

Cancer Stigma: A Qualitative Study of Patients' Perceptions of Social Labeling

Younes Akbari 

PhD in Sociology, Center for Studies and Planning of Tehran Municipality, Tehran, Iran /
younes.akbari@gmail.com

Mohammad Taghi Heydari 

Assistant Professor, Department of Geography, University of Zanjan, Zanjan, Iran / mt.heydayi@znu.ac.ir

Reyhane Naderlu (Corresponding Author) 

PhD Candidate in Geography, University of Zanjan, Zanjan, Iran / reyhaneh.naderlu@gmail.com

Abstract

Cancer is inherently associated with social stigma, where patients are not only affected by the physical suffering of the disease but also face social judgment. This study aims to explore how individuals with cancer perceive and understand the judgments and labels placed upon them socially. The research adopts a qualitative approach guided by grounded theory methodology. Data were collected through semi-structured interviews, which continued until theoretical saturation was reached. The participants included 13 individuals – 4 men and 9 women – diagnosed with cancer. The interviews were transcribed, coded using MAXQDA software, and analyzed to extract relevant categories and concepts. The findings reveal that negative attitudes, fear, and feelings of guilt related to the diagnosis lead to concealment, denial, and social withdrawal, thereby threatening patients' mental health. Underlying factors such as the intensity and repetition of stigma across various environments play a significant role in sustaining these perceptions. Support from family and positive behaviors from healthcare providers can substantially reduce these negative effects, while discrimination and negative interactions exacerbate feelings of worthlessness and anxiety among patients. Changing cultural and educational beliefs, active patient participation in raising societal awareness, and reforming healthcare policies are key strategies for reducing stigma and discrimination. Consequently, creating a supportive and accepting social environment can improve patients' quality of life, foster empathy within the community, and ultimately promote a more humane approach to caring for cancer patients.

Keywords: Cancer, Social stigma, Patients, Rejection, Discrimination



Social Problems of Iran, Vol. 16, No. 2, Summer 2025

Pages 53–86



2476-695X© The Author(s). Published by Kharazmi University

ISSN: 2476-6933

Extended Abstract

1. Introduction

Cancer, as one of the leading causes of mortality worldwide, not only poses physical challenges for patients but is also accompanied by social stigma and negative judgments. These stigmas lead to rejection, isolation, and reduced quality of life for patients. This study aimed to explore the understanding of cancer patients regarding social stigma and its impact on their lives. The research sought to answer the question of how cancer patients experience social stigma and what consequences these experiences have for them. Previous studies have shown that the social stigma of cancer manifests in various ways across different societies and acts as a barrier to early diagnosis, treatment, and social participation. However, this study provides a deeper analysis of the phenomenon by focusing on the lived experiences of patients. The theoretical framework of this research is based on Goffman's theory of stigma, which defines stigma as an attribute that discredits individuals in society. Goffman identifies three types of stigma: physical, psychological, and identity-related. In this study, cancer stigma is considered a combination of these three types, affecting patients' identities and social relationships. This study employs a phenomenological approach to map how these macro-level stigma structures become internalized as lived experience. By examining the dialectic between societal narratives and individual meaning-making, we reveal the adaptive strategies patients develop to navigate this hostile psychosocial landscape. The subsequent sections present findings through the novel theoretical lens of "stigma embodiment," demonstrating how social perceptions become biologically embedded in patients' illness trajectories. This paradigm shift has profound implications for precision medicine approaches in oncology, suggesting that comprehensive cancer care must address malignant cells and malignant social environments with equal urgency. The present study seeks to answer two interrelated questions: How do cancer patients in Iran experience social stigma, and what consequences do these experiences have for their identities, relationships, and health trajectories? By foregrounding the voices of patients themselves, this research aims not only to expand theoretical understanding of stigma but also to provide practical insights for healthcare providers, policymakers, and community leaders. Ultimately, it argues that any effective strategy for cancer care must adopt a biopsychosocial perspective—recognizing that healing requires dismantling both the medical and social dimensions of disease.

2. Methodology

This qualitative study utilized a grounded theory approach. Data were collected through semi-structured interviews with 13 cancer patients. Sampling was conducted using purposive and snowball techniques, and interviews continued until theoretical saturation was achieved. Participants were selected from among pa-

Cancer Stigma: Patients' Perceptions of Social Labeling

tients who had been diagnosed at least one year prior to ensure they could fully articulate their experiences. The analysis process involved three stages: open, axial, and selective coding. Open coding extracted initial concepts, axial coding organized these concepts into main and sub-categories, and selective coding culminated in the development of a paradigmatic model. This model included causal conditions, contextual factors, coping strategies, and the consequences of social stigma. To ensure validity, methods such as member checking and inter-coder agreement were employed. Additionally, neutrality and accurate reflection of patients' experiences were prioritized to enhance the trustworthiness of the findings.

3. Findings

The findings are presented within five main categories:

Causal Conditions:

Negative Societal Attitudes: Patients reported that society associates cancer with death and disability, leading to rejection and discrimination; Perceived Association with Sin: Some patients, particularly women with cervical cancer, felt that society viewed their illness as a consequence of immoral behavior; Fear and Disgust: Avoidant behaviors, such as separating patients' utensils, exacerbated feelings of isolation; Lack of Family Support: Some patients faced rejection or inadequate emotional support from their families.

Contextual Factors:

Domains of Stigma: Stigma was experienced in various settings, including workplaces, healthcare facilities, and even within families; Intensity and Repetition of Stigma: Some patients reported frequent and severe encounters with stigma.

Coping Strategies:

Concealment and Denial: Many patients hid their illness to avoid judgment; Social Withdrawal: Some patients completely withdrew from social interactions; Efforts to Change Societal Attitudes: Some patients, especially women, participated in awareness-raising initiatives; Acceptance of Illness: Over time and with counseling, some patients came to terms with their condition.

Intervening Conditions:

Avoidant Behavior of Healthcare Providers: Some patients faced discrimination in medical settings; Economic Insecurity: Fear of job loss compelled patients to conceal their illness; Feelings of Inferiority and Psychological Distress: Patients struggled with diminished self-esteem and depression.

Consequences:

- Isolation and Withdrawal: Fear of stigma drove patients to distance themselves from society; Depression and Anxiety: The psychological toll of stigma threatened patients' mental health; Sense of Abnormality: Patients perceived themselves as fundamentally different from others; Savior Victims: Some patients contributed to societal awareness by openly discussing their illness.

4. Conclusion

This study reveals cancer stigma as a complex social pathology that operates as both cause and consequence of health disparities. The findings suggest that stigma doesn't merely accompany cancer - it actively worsens health outcomes by discouraging early detection, complicating treatment adherence, and undermining recovery environments.

This study, employing Goffman's theoretical framework, analyzes the stigma of cancer not as a marginal phenomenon, but as a multidimensional and active social construct that systematically affects patients' identity, relationships, and health trajectory. The findings support the view that social stigma is not merely a consequence of illness, but itself acts as a key determinant in exacerbating health inequalities. The results indicate that cancer patients experience a dual battle: a cellular-level fight against the disease and a social-level struggle against stigmas and prejudices that target their existential and social legitimacy. This study proposes three main theoretical insights:

1. The Invisibility of Stigma's Power: Unlike physical symptoms amenable to medical intervention, stigma operates through subtle social cues, unspoken assumptions, and institutional blind spots, making it simultaneously pervasive and particularly challenging to address.

2. The Relational Nature of Stigma: Stigma manifests not merely within patients nor solely within society, but in the intersubjective space and within the altered nature of social interactions post-diagnosis. This finding explains how even well-intentioned individuals can unintentionally contribute to the reproduction of stigma-based behaviors.

3. The Mutability of Stigma: Although stigma is a powerful phenomenon, this study identified numerous instances where patients, through advocacy, artistic expression, and open dialogue, successfully redefined the dominant narratives surrounding their illness.

This research argues that cancer stigma is a matter of social justice and public health that requires urgent and comprehensive attention alongside medical advancements. The study emphasizes the necessity of adopting a Biopsychosocial approach in cancer care; an approach that considers recovery dependent on simultaneously combating both cancerous cells and cancerogenic social environments. The article's final conclusion points towards a "Precision Sociology" which, analogous to precision medicine, aims to target and neutralize the specific "social mutations" that enable the persistence of stigma.

Keywords: Cancer, Social stigma, Patients, Rejection, Discrimination.

داغ ننگ سرطان: واکاوی فهم بیماران از آنگ اجتماعی

یونس اکبری^۱  محمدتقی حیدری^۲  ریحانه ندرلو^۳ 

چکیده

سرطان ازجمله بیماری‌هایی است که همواره با پدیدهٔ آنگ اجتماعی همراه بوده و فرد بیمار، علاوه بر رنج جسمانی، با قضاوت‌های اجتماعی نیز مواجه می‌شود. هدف این پژوهش، واکاوی درک و تجربه بیماران مبتلابه سرطان از قضاوت‌ها و برچسب‌هایی است که به‌صورت اجتماعی بر آنان وارد می‌شود. رویکرد پژوهش، کیفی و با استفاده از راهبرد داده‌بنیاد هدایت‌شده است. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته گردآوری شد و تا دستیابی به اشباع نظری ادامه یافت. مشارکت‌کنندگان شامل ۱۳ نفر (۴ مرد و ۹ زن) مبتلابه سرطان بودند. مصاحبه‌ها پس از پیاده‌سازی، با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA کدگذاری و مقولات و مفاهیم اصلی استخراج و تحلیل شد. یافته‌ها نشان داد که نگرش منفی، ترس و تصور گناه از فرایند ابتلا، موجب پنهان‌کاری، انکار و انزوای بیماران شده و سلامت روانی آنان را تهدید می‌کند. عوامل زمینه‌ای مانند شدت و تکرار آنگ در محیط‌های مختلف، نقشی اساسی در تداوم این نگرش‌ها دارند. حمایت خانواده و رفتار مثبت کادر درمان می‌تواند تا حد زیادی آثار منفی را کاهش دهد، درحالی‌که تبعیض و رفتارهای منفی، حس بی‌ارزشی و اضطراب بیماران را تشدید می‌کند. تغییر در باورهای فرهنگی و آموزشی، مشارکت فعال بیماران در آگاه‌سازی جامعه و اصلاح سیاست‌های نهادهای درمانی، از مهم‌ترین راهکارهای کاهش آنگ و تبعیض هستند. درنتیجه، ایجاد فضای حمایتگر و پذیرش اجتماعی می‌تواند کیفیت زندگی بیماران را بهبود بخشد، همدلی را در جامعه گسترش دهد و رویکردی انسانی‌تر در برخورد با بیماران سرطانی فراهم سازد.

کلیدواژگان: سرطان، آنگ اجتماعی، مبتلایان، طرد، تبعیض.

۱. دکترای جامعه‌شناسی، مرکز مطالعات و برنامه‌ریزی شهر تهران، تهران، ایران/younes.akbari@gmail.com

۲. استادیار، گروه جغرافیا، دانشگاه زنجان، زنجان، ایران/mr.heydayi@znu.ac.ir

۳. دانشجوی دکتری جغرافیا، دانشگاه زنجان، زنجان، ایران (نویسندهٔ مسئول)/reyhaneh.naderlu@gmail.com



۱. مقدمه و بیان مسئله

سرطان به عنوان یکی از مهم ترین عوامل مرگ و میر در جهان، سهم قابل توجهی در ساختار سلامت جوامع دارد و مسئول ۱۳ درصد از کل مرگ ها است. بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی در سال ۲۰۲۲، شمار موارد جدید ابتلا به سرطان در ایران حدود ۱۳۷,۱۹۸ نفر بوده و میزان شیوع پنج ساله آن به ۳۵۷,۹۰۶ نفر می رسد که از این تعداد، بیش از ۸۰ هزار نفر جان خود را از دست می دهند. همچنین، خطر ابتلا به سرطان تا پیش از سن ۷۵ سال، ۲/۹ درصد برآورد شده است (ژانگ و همکاران، ۲۰۲۰: ۹).^۱

این واقعیت ها بیانگر اثرات عمیق این بیماری بر جامعه اند؛ چرا که مرگ و میر بالا، ترس عمومی و نگرانی های روانی و اجتماعی را افزایش داده است. چنین وضعیتی، علاوه بر پیامدهای فردی، ساختارهای اجتماعی و فرهنگی را نیز تحت تأثیر قرار داده و زمینه ساز شکل گیری برچسب های منفی و انگ زنی به بیماران سرطانی شده است. در بسیاری از جوامع، سرطان همچنان با ننگ و سوء برداشت همراه است و بیمار، علاوه بر رنج بیماری، با پیامدهای اجتماعی ناشی از قضاوت ها و برچسب ها نیز مواجه می شود؛ وضعیتی که گاه به تشدید علائم بیماری می انجامد.

در حوزه سلامت، انگ اجتماعی به معنای نسبت دادن برداشت منفی به فرد یا گروهی دارای ویژگی خاص یا مبتلا به بیماری خاص است. این وضعیت می تواند به برچسب زنی، کلیشه سازی، تبعیض، جداسازی در درمان یا حتی سلب موقعیت اجتماعی منجر شود و بر بیماران، مراقبان، خانواده و محیط اجتماعی آنان اثر منفی بگذارد (چوپرا و همکاران، ۲۰۲۰: ۲۸۴).^۲

به بیان دیگر، استیگما در حوزه سلامت به فرآیند بدنام سازی یک بیماری اشاره دارد که می تواند در دو سطح رخ دهد: در سطح داخلی، فرد مبتلا، خود را مسئول بیماری می داند، به سرزنش خود می پردازد و احساس گناه می کند. این نوع استیگما مستقیماً بر برداشت شخصی فرد تأثیر می گذارد. در سطح خارجی، فشارهای اجتماعی از سوی خانواده، مراقبان، کادر درمان یا جامعه بر فرد وارد می شود؛ به گونه ای که او به عنوان عامل اصلی بیماری تلقی می شود و نگرش های منفی و تبعیض آمیز نسبت به وی شکل می گیرد (مظلومی و همکاران، ۱۴۰۲: ۸۹).^۳

1. Zhang

2. Chopra

چنین باورهای نادرستی می‌تواند به افزایش تبعیض، فروپاشی و انحطاط اجتماعی و انزوای گروه‌های مبتلا منجر شود. در نتیجه، بیماران ممکن است به دلیل ترس از برچسب خوردن، از مراجعه به مراکز درمانی خودداری کنند، تلاش کنند ظاهر طبیعی خود را حفظ کنند و وضعیت سلامت‌شان را پنهان نگه دارند. این رفتارها که نوعی انکار و کنترل اجتماعی بر شرایط فردی محسوب می‌شوند، پیامدهای منفی جدی برای سلامت روان و جسم بیماران دارند و نشان‌دهنده اثرات منفی ساختارهای فرهنگی و اجتماعی بر مدیریت بیماری در سطح جامعه هستند.

در همین راستا، پژوهش حاضر در پی آن است که بررسی کند بیماران مبتلابه سرطان چگونه آنگ اجتماعی مرتبط با بیماری را درک می‌کنند، این برداشت‌ها در تعاملات اجتماعی آنان چه بازنمایی ذهنی پیدا می‌کند و چگونه مبنای رفتار قرار می‌گیرد. این پژوهش با پُرکردن شکاف دانشی موجود در زمینه آنگ سرطان از دیدگاه بیماران و ارائه راهکارهای متناسب با بافت فرهنگی ایران، هم به غنای ادبیات علمی می‌افزاید و هم پیامدهای عملی برای بهبود کیفیت زندگی بیماران دارد. نوآوری آن در به‌کارگیری روش‌شناسی کیفی، مدل‌سازی پارادایمی و تأکید بر نقش فعال بیماران در مقابله با آنگ است؛ موضوعی که در تحقیقات کیفی کمتر به صورت مسئله‌محور و عمیق بررسی شده است.

۲. چهارچوب مفهومی

یونانی‌ها نخستین بار اصطلاح «استیگما» یا «داغ ننگ» را برای اشاره به ویژگی‌های فیزیکی افراد به‌کار بردند (تقوا و همکاران، ۱۴۰۰: ۵۲). در واقع، داغ ننگ بیانگر نکته‌ای غیرعادی و ناپسند درباره شرایط غیراخلاقی فرد تلقی می‌شد. این عمل از طریق ایجاد تغییراتی در ظاهر شخص -مانند بریدن یا سوزاندن- انجام می‌گرفت تا فرد به مثابه انسانی لکه‌دار در جامعه معرفی شود. چنین فردی از لحاظ دینی نیز مردود بود و سایر اعضای جامعه از او پرهیز می‌کردند (سامر و همکاران، ۲۰۲۳: ۲).^۱

به بیان دیگر، مفهوم استیگما یا داغ ننگ در معنای اولیه خود، در بستر جامعه جریان دارد و همچون ابزاری برای دسته‌بندی و تمایز افراد عمل می‌کند و ماهیتی اجتماعی دارد (زویک و همکاران، ۲۰۲۰: ۴).^۲

1. Samer

2. Zwick

آنگ، نمادی از شرم یا ننگ است که معمولاً برای طرد اجتماعی افراد و ایجاد حس حقارت در انظار عمومی به کار می‌رود (حیدری و همکاران، ۱۳۹۳: ۲۱۹) و نوعی ایدئولوژی محسوب می‌شود که شدت این حقارت را در فرد تبیین می‌کند (تقی‌پور و همکاران، ۱۴۰۰: ۲۶).

در همین راستا، باورهای فرهنگی غالب، ویژگی‌های نامطلوب افراد را با کلیشه‌های منفی پیوند می‌دهند و این افراد را در ساختارهایی جداگانه قرار می‌دهند که نتیجه آن، بروز نابرابری است. آنگ زنی کاملاً مشروط به دسترسی به قدرت اجتماعی، اقتصادی و سیاسی است؛ قدرتی که امکان شناسایی تفاوت‌ها و ایجاد کلیشه‌ها را فراهم می‌سازد (آندرسون^۱ و همکاران، ۲۰۲۲: ۸۴۸). داویدو، مائور و کرار^۲ آنگ را به عنوان یک ساختار اجتماعی تعریف کرده‌اند که بر اساس آن، فرد به سبب داشتن برخی صفات متمایز، بی‌ارزش تلقی می‌شود (داویدو و همکاران، ۲۰۰۰، به نقل از دهنوی و همکاران، ۱۳۹۴).

گافمن (۱۹۶۳) ننگ را «ویژگی، رفتار یا شهرتی که از نظر اجتماعی به شکلی خاص بی‌اعتبار است» توصیف می‌کند؛ امری که تصویر فرد را مخدوش می‌سازد و او را به حاشیه جامعه می‌راند (آرند^۳ و همکاران، ۲۰۲۳: ۳۳). او ننگ را شکافی میان دو هویت بالقوه و بالفعل فرد می‌داند (تقی‌پور و همکاران، ۱۴۰۰: ۲۶). بر اساس نظریه گافمن، آنگ به وجود می‌آید، تداوم می‌یابد و تغییر می‌کند، و در این فرآیند، مخاطبان آنگ و جامعه آنگ زننده در تعامل مداوم با یکدیگر هستند. افراد دچار ننگ، سطوح مختلفی از طرد اجتماعی را تجربه می‌کنند؛ از بی‌اعتبار شدن گرفته تا طرد کامل از سوی دیگران، به دلیل دشواری در برقراری تعامل اجتماعی (رابینسون^۴ و همکاران، ۲۰۲۴: ۱۲). گافمن سه نوع اصلی از نمادهای منفی یا برچسب‌های ننگ را مطرح می‌کند:

- نقص‌ها و ناپایداری‌های جسمانی که ممکن است بر ظاهر فیزیکی فرد اثر بگذارند.
- نقص‌های روانی یا شخصیتی مانند الگوهای رفتاری ناسازگار، ضعف در کنترل هیجان یا باورهای انعطاف‌ناپذیر که اغلب با وضعیت‌هایی چون روان‌پریشی، اعتیاد یا رفتارهای افراطی پیوند دارند.
- برچسب‌های مبتنی بر وابستگی‌های جمعی و هویتی همچون ویژگی‌های قومی یا فرهنگی که از نسلی به نسل دیگر منتقل می‌شوند و تمامی اعضای یک خانواده یا گروه را تحت تأثیر قرار می‌دهند.

1. Andersen

2. Davido, Major & Kerar

3. Andera

4. Robinson

در همه این موارد، اصل مشترک آن است که فردی که در تعاملات روزمره دارای ویژگی خاصی تلقی شود، توجه دیگران را جلب می‌کند و در معرض برچسب‌زنی منفی قرار می‌گیرد. این فرآیند، به برندسازی منفی و برچسب‌شدن فرد می‌انجامد؛ به گونه‌ای که در نگاه جامعه، او از ویژگی‌های مثبت سابق خود جدا شده و ناپسند جلوه می‌کند. در چنین شرایطی، جامعه افرادی را که برخلاف انتظارات، دارای ویژگی‌های منفی به نظر می‌آیند، افراد عادی و قابل‌پذیرش نمی‌داند، بلکه آنان را نمونه‌های برچسب‌خورده و نابهنجار معرفی می‌کند (گافمن، ۱۳۸۶: ۳۴).

نظریه داغ ننگ گافمن، دیدگاه‌های ارزشمندی برای درک نحوه برچسب‌زنی به افراد فراهم می‌آورد. به عنوان مثال، در مواجهه فرد مبتلا به سرطان با دیگران، نگاه جامعه بیشتر بر ویژگی‌هایی متمرکز می‌شود که آن را بی‌اعتبارکننده یا ناپسند می‌داند؛ برای نمونه، ممکن است بیمار به عنوان فردی گناهکار یا دارای ویژگی‌های منفی شناخته شود. در نتیجه، این ویژگی‌ها در نظر دیگران «لکه‌دار» شده و موجب می‌شود سایر ابعاد شخصیتی، مهارت‌ها یا توانایی‌های فرد نیز نادرست ارزیابی شوند.

چنین فرآیندی سبب می‌شود فرد مبتلا به سرطان، در ذهن دیگران به عنوان شخصی فاقد جذابیت، ناکامل و ناتوان در نظر گرفته شود. از این رو، سرطان به برچسبی تبدیل می‌شود که نه تنها وضعیت جسمانی بیمار، بلکه تمامی ابعاد هویتی، اجتماعی و روانی او را تحت الشعاع قرار می‌دهد. این برچسب‌ها امکان حضور و فرصت‌های اجتماعی فرد را محدود کرده و حاصل نگرش‌های منفی و تحریف‌هایی هستند که از فرآیند برچسب‌زنی و برندسازی منفی نشئت می‌گیرند؛ نه صرفاً از عواملی همچون نابرابری اقتصادی یا تبعیض. در چنین وضعیتی، افراد مبتلا به سرطان ممکن است به گروهی ناخواسته و آسیب‌پذیر بدل شوند که باید با ترس‌ها، ناامنی‌ها و برچسب‌های منفی جامعه مقابله کنند.

۳. پیشینه تجربی

گوبتا^۱ و همکاران (۲۰۱۵) در پژوهشی با عنوان «دیدگاه‌های چندگانه دینفعان درباره آنگ سرطان در شمال هند» بیان کردند که بیشتر مشارکت‌کنندگان از ماهیت کلی سرطان، علل و راه‌های پیشگیری آن بی‌اطلاع بودند. نگرش خانواده‌ها نسبت به بیماران سرطانی مثبت

1. Gobeta

و دلسوزانه گزارش شد، اما آنگ اجتماعی به عنوان موضوعی مشترک در همه گروه‌ها بروز یافت. هزینه بالای درمان، کمبود آگاهی و اعتقاد به داروهای جایگزین، از موانع اصلی در جست‌وجوی مراقبت‌های بهداشتی معرفی شدند.

نیبلید^۱ و همکاران (۲۰۱۷) در پژوهشی با عنوان «بررسی کیفی آنگ سرطان دهانه رحم و سینه در کارناتا کای هند» آنگ را پیامدی ترسناک از تشخیص سرطان دانستند که مانع غربالگری، تشخیص زودهنگام و جست‌وجوی درمان در زنان دارای علائم می‌شود.

ییلماز^۲ و همکاران (۲۰۲۰) در پژوهشی با عنوان «آنگ و افسردگی مرتبط با سرطان در بیماران سرطانی در کشوری با درآمد متوسط» تأکید کردند که آنگ مرتبط با سرطان، زیربنای دیدگاه‌های عاطفی و رفتاری بیماران است و باید از سوی اعضای تیم‌های بهداشتی کاهش یابد.

یافته‌های پیترسون^۳ و همکاران (۲۰۲۱) در پژوهش «آنگ و پیشگیری از سرطان دهانه رحم: مروری بر ادبیات ایالات متحده» نشان داد که عوامل متعددی از آنگ، مانع مشارکت در اقدامات پیشگیری و کنترل سرطان دهانه رحم می‌شوند. آنان بر ضرورت توسعه و بومی‌سازی مداخلات برای کاهش بروز، عوارض و مرگ‌ومیر این بیماری تأکید کردند.

وآپیاوالا^۴ و همکاران (۲۰۲۱) در پژوهشی با عنوان «آنگ، باورها و تصورات درباره سرطان پروستات در میان مردان و زنان سیاه‌پوست و لاتین تبار» گزارش کردند که ترس‌ها و باورهای نادرست مرتبط با سرطان، رفتارهای مرتبط با سلامت را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بی‌اعتمادی به نظام مراقبت‌های بهداشتی، پیوند سرطان پروستات با نقش‌های مبتنی بر جنسیت و تمایلات جنسی و ادراکات نادرست، از عوامل مؤثر در تداوم نابرابری‌های سلامت معرفی شدند.

یافته‌های آکین^۵ و همکاران (۲۰۲۱) در پژوهش «تأثیر مداخلات آنگ بر نتایج غربالگری و درمان بیماران سرطانی» نشان داد که سرطان اغلب با مرگ قریب الوقوع تداعی می‌شود و بیماران دارای تجربه آنگ، تمایل دارند تشخیص خود را پنهان کرده و درمان را به تأخیر بیندازند. آنگ سرطان عموماً پیامدهای روانی-اجتماعی منفی به همراه دارد، هرچند در برخی موارد موجب پیشرفت بیماری نیز می‌شود. این پنهان‌کاری و تأخیر در درمان، روند بهبودی را مختل می‌کند و بار روانی سنگینی را بر دوش بیمار و خانواده‌اش می‌گذارد.

2. Nybled

2. Yilmaz

3. Peterson

4. Vapiavala

5. Akin

دهکردی^۱ و همکاران (۲۰۲۴) در مقاله «بررسی آنگ اجتماعی در تجربیات بیماران مرد مبتلا به سرطان سینه و تأثیر آن به عنوان مانعی برای مراقبت: یک مرور روایی» نشان دادند که این بیماران به دلیل کمبود آگاهی در جامعه پزشکی و احساس شرم، آنگ اجتماعی را تجربه می‌کنند. این آنگ از طریق دستورالعمل‌های ناکافی در تشخیص و درمان و نیز فقدان اطلاعات اختصاصی مردان بروز یافته و به عنوان مانعی برای مراقبت عمل می‌کند؛ زیرا موجب اضطراب، افسردگی و تأخیر در تشخیص می‌شود.

هلی^۲ و همکاران (۲۰۲۴) در پژوهشی با عنوان «تحقیقات جهانی آنگ سرطان: گزارش کارگاه مؤسسه ملی سرطان ایالات متحده» بر اهمیت رویکردی جامع، تطبیقی و چندوجهی در مطالعه آنگ سرطان تأکید کردند. آنان معتقدند این رویکرد باید عوامل مرتبط با آنگ و تأثیرات فرهنگی و اجتماعی گوناگون در سطح جهانی را در نظر گیرد و پیشنهاد کردند که با شناسایی و ارزیابی این آنگ‌ها، نقش آن‌ها در نابرابری‌های سلامت بررسی شود.

مظلومی و همکاران (۱۴۰۲) در پژوهشی با عنوان «عوامل مرتبط با استیگمای اجتماعی سرطان در شهر تهران» نشان دادند که آگاهی از ابعاد مختلف سرطان (مانند علائم و عوامل ایجادکننده)، زدودن کلیشه‌های نادرست (مانند تداعی خودکار سرطان با مرگ) و ارتباط مداوم با بیماران به همراه دریافت حمایت اجتماعی از منابع گوناگون، از مهم‌ترین ابزارهای کاهش استیگمای سرطان به شمار می‌روند.

پرتوی اصفهانی و علیجانی (۱۴۰۳) در پژوهش «پیش‌بینی کیفیت زندگی بر اساس تیپ شخصیتی D^۳ و آنگ سرطان در بیماران مبتلا به سرطان مزمن» استدلال کردند که تیپ شخصیتی D می‌تواند پیش‌بینی‌کننده کیفیت زندگی بیماران باشد. نتایج نشان داد که با بررسی این تیپ شخصیتی و سطح استیگما، می‌توان برنامه‌های حمایتی و مداخلات مؤثری برای بهبود کیفیت زندگی بیماران طراحی کرد. همچنین، تیپ شخصیتی D و استیگما توانستند بخشی از واریانس کیفیت زندگی بیماران را پیش‌بینی کنند.

مرور پیشینه پژوهشی بیانگر آن است که آنگ اجتماعی سرطان، مانعی جدی در مسیر آگاهی، غربالگری، درمان و ارتقای کیفیت زندگی بیماران است. مطالعات داخلی و خارجی بر پیامدهای روانی-اجتماعی آنگ، موانع مراقبتی، باورهای نادرست و ضرورت مداخلات

1. Dehkordi

2. Heley

۳. تیپ D نمایانگر الگوی رفتاری تسلط‌گرا و نتیجه‌محور است. این تیپ با ویژگی‌های قاطعیت بالا، تحمل کم برای بیهودگی، جهت‌گیری قوی به سمت هدف و تمایل به کنترل محیط شناخته می‌شود.

فرهنگی-اجتماعی تأکید کرده‌اند. وجه تمایز پژوهش حاضر با مطالعات پیشین، تمرکز مستقیم بر تجربه زیسته بیماران و تحلیل عمیق درک آنان از آنگ اجتماعی است؛ رویکردی کیفی و درونی که به آسیب‌شناسی ملموس این پدیده اجتماعی از دیدگاه مبتلایان می‌پردازد.

۴. روش‌شناسی

پژوهش‌های کیفی به دنبال درک پدیده‌های اجتماعی از دیدگاه افرادی هستند که آن‌ها را تجربه کرده‌اند. این رویکرد شامل گردآوری داده‌هایی غیرعددی، همچون مصاحبه‌ها، مشاهدات و اسناد مکتوب است که با هدف دستیابی به بینشی عمیق درباره تجربیات، نگرش‌ها و رفتارهای انسانی جمع‌آوری می‌شوند.

با توجه به ماهیت موضوع پژوهش حاضر، رویکرد این مطالعه کیفی و مبتنی بر منطق نظریه داده‌بنیاد بوده است. برای بررسی پایایی، از میان مصاحبه‌های انجام شده، چند مورد انتخاب و هرکدام در بازه زمانی مشخص، دوبار کدگذاری شدند. سپس کدهای استخراج شده در دو نوبت، با یکدیگر مقایسه شدند تا میزان توافق و عدم توافق مشخص شود. این روش، درواقع نوعی سنجش پایایی بازآزمون به شمار می‌آید.

برای سنجش روایی، خروجی‌های حاصل از مصاحبه‌ها در اختیار تمامی مشارکت‌کنندگان قرار گرفت و توسط آنان تأیید شد. لازم به ذکر است که قاعده خاصی برای تعداد مشارکت‌کنندگان در پژوهش‌های کیفی وجود ندارد و پژوهشگر در این مطالعه، هنگام انجام مصاحبه با نفر سیزدهم، به اشباع نظری کامل دست یافت.

معیارهای ورود به پژوهش شامل افراد بالای ۱۵ سال و صرفاً بیماران مبتلابه سرطان (فارغ از نوع و تیپ خاص بیماری) بود که بیش از یک سال از زمان ابتلای آن‌ها گذشته باشد؛ زیرا برای بررسی دیدگاه‌ها و برداشت‌های شکل گرفته در بستر بیماری، ضروری است که فرد مدتی در این شرایط قرار گرفته باشد.

در مجموع، این پژوهش بر پایه نمونه‌گیری نظری انجام شد و در قالب آن، ۱۳ مصاحبه عمیق با بیماران صورت گرفت که ۴ نفر از آنان مرد و ۹ نفر زن بودند. برای گردآوری داده‌ها، از تکنیک مصاحبه نیمه‌ساختاریافته استفاده شد. بدین صورت که مجموعه‌ای از پرسش‌ها درباره دیدگاه بیماران مبتلابه سرطان نسبت به آنگ‌های اجتماعی که در جامعه تجربه کرده‌اند، طراحی شد. این سؤالات پس از ایجاد اعتماد اولیه با مشارکت‌کنندگان مطرح گردید و پاسخ‌های به‌دست آمده توسط پژوهشگر کدگذاری و مقوله‌بندی شد.

جدول شماره ۱: مشخصات جمعیتی مشارکت کنندگان

ردیف	جنس	سن	تحصیلات	نوع بیماری	مدت بیماری
۱	زن	۴۳	بی سواد	سرطان خون	۶ سال
۲	زن	۳۲	دیپلم	سرطان روده	۱۲ سال
۳	زن	۴۰	راهنمایی	سرطان رحم	۶ سال
۴	زن	۲۸	لیسانس	سرطان خون	۲ سال
۵	زن	۴۲	سیکل	سرطان رحم	۷ سال
۶	زن	۳۹	سیکل	تومور	۱۰ سال
۷	زن	۴۳	دیپلم	سرطان واژن	۵ سال
۸	زن	۴۸	راهنمایی	سرطان سینه	۱۲ سال
۹	زن	۵۰	دیپلم	سرطان رحم	۳ سال
۱۰	مرد	۶۲	بی سواد	سرطان پروستات	۶ سال
۱۱	مرد	۴۸	بی سواد	سرطان ریه	۹ سال
۱۲	مرد	۵۴	سیکل	سرطان پروستات	۵ سال
۱۳	مرد	۶۵	سیکل	سرطان استخوان	۲ سال

روش نمونه گیری در این پژوهش هدفمند و به شیوه گلوله برفی بود. بدین ترتیب که پژوهشگر با مراجعه به مراکز درمانی، مصاحبه را با یک بیمار آغاز کرد و سپس از طریق معرفی او به سایر بیماران، به مشارکت کنندگان بعدی دست یافت. روند مصاحبه ها تا زمان دستیابی به اشباع نظری ادامه یافت.

در تحلیل داده ها، از روش تحلیل محتوای عرفی (قراردادی) استفاده شد. در این رویکرد، تلاش شد از به کارگیری مقوله ها یا پیش فرض های قبلی پرهیز گردد و مضامین اصلی به طور طبیعی از دل مصاحبه ها استخراج شود. برای فرایند کدگذاری، نرم افزار MAXQDA به کار گرفته شد. به این ترتیب، پس از اتمام و پیاده سازی مصاحبه ها، متن به طور کامل و خط به خط بررسی و کدگذاری باز انجام شد (شامل مقایسه، مفهوم پردازی و مقوله بندی اولیه).

در مرحله دوم، کدگذاری محوری صورت گرفت که طی آن، ارتباط میان کدهای باز برقرار، طبقه بندی ها انجام و مقولات کلان استخراج شدند. در نهایت، با یکپارچه سازی داده ها، پالایش و تدوین خروجی نهایی انجام پذیرفت.

۵. یافته‌ها

جدول شماره ۲: مفاهیم و مقولات استخراج شده بر اساس تحلیل مصاحبه‌ها

مقوله هسته	ابعاد مدل پارادایمی	مقولات اصلی
هراس از ننگ اجتماعی	شرایط علی	نگرش منفی نسبت به بیماری سرطان، عدم پذیرش از سوی جامعه، تصور همراه معصیت از فرآیند ابتلا به بیماری، ترس و اشمئزاز از بیماری، عدم حمایت و طردشدن از سوی خانواده و دوستان
	شرایط زمینه‌ای	قلمرو رُخداد استیگما، شدت و حدت استیگما، تکرارپذیر بودن استیگما
	شرایط مداخله‌گر	رفتار اجتنابی پزشکان، عدم امنیت اقتصادی، احساس حقارت، روان‌درمانی و مشاوره، بروز مسائل و مشکلات روانی و عصبی، کاهش امید به زندگی
	راهبردهای عمل/ تعامل	پنهان‌کاری و انکار، محدود کردن تعاملات اجتماعی، تلاش برای تغییر نگرش در جامعه، پذیرش بیماری
	پیامدها	انزوا و گوشه‌گیری، افسردگی و مشکلات روحی، کاهش اعتماد به نفس، احساس نابهنجار بودن، قربانیان منجی

۵-۱. شرایط علی

• نگرش منفی نسبت به بیماری سرطان

در جوامع مختلف، نگرش‌های حاکم نسبت به بیماری‌ها، به‌ویژه بیماری‌های صعب‌العلاج، متفاوت است. در برخی موارد، این نگرش‌ها با ترس و در برخی دیگر با پیش‌داوری و ننگ همراه است که پیامدهایی همچون تبعیض و طرد اجتماعی را برای افراد مبتلا در پی دارد. بیماران معمولاً برچسب‌ها و قضاوت‌های گوناگونی از جامعه دریافت می‌کنند که همچون «لکه ننگ» یا «تخطی از هنجار» قلمداد می‌شود. در نتیجه، بیمار علاوه بر تحمل رنج بیماری، ناگزیر به مدیریت قضاوت‌های اجتماعی نیز هست.

هراس از آنگ اجتماعی، در بسیاری از موارد، بیماری را به نوعی خودکشی خاموش بدل کرده و موجب می‌شود بیماران از صحبت کردن دربارهٔ بیماری خود اجتناب کنند. این موضوع، مسئله‌ای بود که تمامی بیماران مورد مصاحبه به آن اشاره داشتند. دغدغهٔ اصلی آنان، دریافت آنگ اجتماعی یا ترس از آن بود؛ امری که تبعات متعددی برایشان به همراه داشت، از جمله: خودداری از مراجعه برای دریافت خدمات غربالگری و مراقبت‌های سلامت، اجتناب از تعاملات اجتماعی، خودداری از افشای بیماری و در نهایت پنهان‌کاری و کتمان به منظور جلوگیری از آماج قضاوت‌های منفی شدن.

وجود چنین پیش‌داوری‌هایی نسبت به بیماران مبتلا به سرطان، به انزوا، طرد اجتماعی، اختلال در تعاملات اجتماعی و حتی تهدید امنیت شغلی آنان منجر می‌شود. بخشی از این پیش‌داوری‌ها ناشی از آگاهی محدود و درک نادرست جامعه دربارهٔ ماهیت بیماری سرطان است. در بسیاری از موارد، افراد مبتلا موضوع شایعات و بدگویی‌ها قرار می‌گیرند، از حق ازدواج محروم می‌شوند و حتی از سوی خانواده و جامعه طرد می‌گردند؛ شرایطی که آسیب‌های روانی و اجتماعی جدی به دنبال دارد.

یکی از مشارکت‌کنندگان (شمارهٔ ۴) در این باره می‌گوید:

اکثر مردم این اعتقاد رو دارند که با افراد سرطانی نمی‌شه مثل افراد عادی برخورد و تعامل داشت؛ مثلاً برادر بزرگ من که خبرنگار هست و مداوم در جامعه با افراد تعامل داره، حتی نمی‌تونه بیماری من را بپذیره و اجازهٔ ارتباط با همسر و فرزندانش را نیز به من نمی‌ده.

• تصور همراه معصیت از فرآیند ابتلا به بیماری

از آنجا که برخی از انواع سرطان با کنش‌ها و انحرافات اخلاقی در ذهن جامعه پیوند داده می‌شوند، این برداشت سبب شکل‌گیری قضاوت‌های اجتماعی منفی نسبت به بیماران می‌شود. در چنین پیش‌داوری‌هایی، علت ابتلا نه عوامل زیستی یا محیطی، بلکه رفتار انحرافی خود فرد تلقی می‌گردد. این نگاه، فرآیند بیماری را نتیجهٔ مستقیم معصیت یا «آلودگی به گناه» می‌داند؛ گویی بیمار به‌طور آگاهانه این سبک زندگی را برگزیده و اکنون پیامد طبیعی آن را تجربه می‌کند. تقریباً در تمامی مصاحبه‌های انجام‌شده با زنان مبتلا به سرطان رحم، هراس از آنگ و قضاوت اجتماعی بیش از دیگر گروه‌های بیماران گزارش شد. این زنان غالباً به دلیل چنین نگرش‌های منفی، از پذیرش آشکار بیماری اجتناب می‌کردند و آن را پنهان می‌ساختند تا از آماج اتهام و پیش‌داوری در امان بمانند.

در همین راستا، مشارکت‌کننده شماره ۲ چنین بیان می‌کند:

بیشتر مردم درباره این نوع از سرطان این‌گونه فکر می‌کنن که در اثر رفتارهای پرخطر نوعی بی‌بندوباری رُخ داده است. شاید اگه من هم این بیماری را نداشتم، مثل اون‌ها فکر می‌کردم چون در این مورد آگاهی نداشتم و این دیدگاه اون‌ها رو هم به دلیل عدم آگاهی قلمداد می‌کنم. من چون درگیر این بیماری هستم، به مطالعه درباره اون می‌پردازم. شاید اگر مبتلا نبودم، هیچ‌وقت برای مطالعه درباره این بیماری وقت نمی‌داشتم، بقیه افراد هم مثل من...

• ترس و اشمئزاز از بیماری

یکی دیگر از عوامل مهم در تقویت آنگ نسبت به بیماران مبتلا به سرطان، حس ترس و اشمئزازی است که برخی افراد جامعه در مواجهه با این بیماران تجربه می‌کنند. این مسئله به‌ویژه زمانی پررنگ‌تر می‌شود که بیماری فرد پیشرفت کند و آثار آن به‌صورت محسوس در ظاهر جسمانی او نمایان باشد.

در چنین شرایطی، برخی افراد رفتارهایی همراه با کراهت و دوری‌گزینی از خود نشان می‌دهند؛ رفتارهایی که می‌تواند آسیب‌های روانی، رنجش خاطر و انزوای اجتماعی بیماران را تشدید کند. هرچند سرطان همانند بیماری‌های ویروسی قابلیت سرایت ندارد و معاشرت با فرد بیمار تقریباً هیچ خطری در پی ندارد، اما فقدان آگاهی درباره ماهیت و عملکرد بیماری، موجب تقویت و گسترش کنش‌های طردکننده می‌شود.

به نظر می‌رسد صرفاً افزایش آگاهی عمومی درباره بیماری، کافی نیست؛ بلکه این آگاهی باید با تغییر در نگرش‌ها، رویکردها و کنش‌های اجتماعی همراه باشد. بسیاری از بیماران مورد مصاحبه، بر ضرورت آگاه‌سازی عمومی تأکید داشتند و آن را یکی از مؤثرترین راهکارها برای کاهش تبعیض و طرد اجتماعی می‌دانستند.

در این باره، مشارکت‌کننده شماره ۷ چنین بیان می‌کند:

خونواده‌م در ارتباط با من رفتار اشمئزازگونه دارن و تمامی وسایل خانه اعم از ظرف و ظروف خانه را که بنده استفاده می‌کردم، جدا می‌کردن. بالین حال، خواهر برادرم که در حال تحصیل بودن، سعی در متقاعد کردن پدر مادرم داشتن که مادرم تا حدودی متقاعد شده ولی پدرم همچنان به رفتارهای سابق ادامه می‌داد...

پدرم، با وجود تلاش‌های خواهر و برادرم، در مقابل تغییر مقاومت می‌کرد و این وضعیت مرا درگیر چالش‌های عاطفی عمیقی کرده بود. اما من همچنان به دنبال راهی برای بهبود این شرایط بودم.

• عدم حمایت و طردشدن از سوی خانواده و دوستان

تحلیل داده‌های مصاحبه نشان داد که برخی از بیماران مبتلا به سرطان، از سوی خانواده و نزدیکان خود با بی‌مهری و کاهش حمایت عاطفی، اجتماعی و مالی مواجه می‌شوند. این وضعیت، به‌ویژه از دست‌دادن پشتیبانی مالی و روانی خانواده، اغلب موجب ترس، اضطراب، افسردگی و حتی تشدید علائم بیماری در این بیماران می‌گردد.

به‌طور کلی، مدیریت و مقابله با بیماری تا حد زیادی به نقش حمایتی خانواده و اجتماع وابسته است. در شرایطی که فرد مبتلا از سوی خانواده، دوستان و جامعه حمایت نمی‌شود، آسیب‌پذیری و حساسیت او افزایش می‌یابد و به ناامیدی و انزوای اجتماعی کشیده می‌شود. این انزوا می‌تواند روند درمان را با مشکلات جدی مواجه کند. به عبارت دیگر، طرد از کانون خانواده و محرومیت از حمایت‌های اجتماعی و عاطفی، فرد مبتلا را در برابر مشکلات و فشارهای ناشی از بیماری بی‌دفاع‌تر کرده و پیامدهای منفی متعددی بر سلامت جسم و روان او بر جای می‌گذارد.

در همین راستا، مشارکت‌کنندگان شماره ۹ و ۱۱ چنین بیان می‌کنند:

در ابتدا خانواده جور دیگر با من رفتار می‌کردن، طوری که رفته‌رفته این رفتارها بیشتر و پُرنرگ‌تر شد تا جایی که اجازه نمی‌دادن من با بچه‌های کوچک تماس بدنی داشته باشم (در آغوش بگیرم) و کودکان را از من دور می‌کردن. این واکنش نسبت به بیماری من، روی روحیات و اعصاب و روان من بسیار اثر گذاشته بود...

اگر خانواده من متوجه بیماری من شوند، قطعاً من را از خانواده طرد می‌کنن، حتی پاسخ تلفن‌های مرا نیز نخواهند داد. به همین دلیل من بیماری خودم را پنهان کردم. یقین دارم حتی دوستانم نیز من را از جمع خود می‌رانند. من می‌دونم مدیریت این شرایط سخته و ممکنه در اثر افسردگی هر اقدامی انجام دهم...

۲-۵. شرایط زمینه‌ای

راهبردها و استراتژی‌هایی که بیماران برای مقابله با ترس از آنگ به کار می‌برند، تحت تأثیر شرایط زمینه‌ای خاصی قرار دارند. این شرایط درواقع، بستر وقوع وقایع و حوادث مرتبط با پدیده مورد مطالعه هستند و نشان‌دهنده نوع و سلسله‌مراتب محیط‌هایی‌اند که در آن، تعاملات و کنش‌ها شکل می‌گیرد. سه عامل اصلی در این زمینه عبارت‌اند از: تکرار و شدت که هر یک به نوبه خود بسترساز شکل‌گیری و تداوم آنگ اجتماعی هستند.

• قلمرو و دامنه‌ انگ اجتماعی

تحلیل مصاحبه‌ها نشان داد که ترس از انگ اجتماعی تقریباً در اکثر فضاها و موقعیت‌های اجتماعی تجربه شده است. این ترس در محیط‌های گوناگونی همچون محل کار، مطب پزشکان، مراکز درمانی، مراکز خدماتی و حمایتی، نهادهای رسمی و حتی در جمع خانواده و دوستان وجود دارد. همین گستردگی قلمرو، موجب شده بیماران به دلیل نبود احساس امنیت روانی و برای پیشگیری از تبعات ناشی از پیش‌داوری، بیماری خود را پنهان کنند. مشارکت‌کنندگان بیان کردند که تنها در حضور افراد مشابه خود (دیگر مبتلایان به سرطان) می‌توانند شرایط را بپذیرند و احساس راحتی کنند؛ چرا که در این فضاها، خبری از نگاه‌های معنی‌دار، تبعیض و طردشدگی نیست و بیماران می‌توانند «خود واقعی»شان باشند. این محیط‌ها، با درک مشترک و به‌دور از قضاوت، امکان بروز و بیان آزادانه تجربه‌ها را فراهم می‌کنند. یکی از مکان‌هایی که اغلب بیماران به آن اشاره کردند، مراکز مشاوره و احیا بود. در همین مورد، مشارکت‌کننده شماره ۵ توضیح می‌دهد:

من زمانی که در حضور افراد هم‌طیف خود هستم، بیشتر احساس امنیت روانی دارم و نوعی منطقه امن از قضاوت‌های بیرونی است.

• شدت و حدت انگ اجتماعی

نتایج تحقیق نشان داد که ترس از دریافت انگ اجتماعی و برچسب‌زنی در میان افراد مبتلا به سرطان، از نظر شدت طیفی متغیر داشت؛ از موارد بسیار شدید تا نسبتاً خفیف. در برخی از بیماران، این ترس به اندازه‌ای زیاد بود که حتی حاضر نبودند بیماری و شرایط خود را با خانواده یا نزدیک‌ترین افراد در میان بگذارند. این گروه از بیماران، به شدت نسبت به واکنش‌ها و نگرش‌های اطرافیان نگران بودند و در نتیجه، ارتباط خود را با جامعه و حتی با خانواده محدود کرده و با کتمان و پنهان‌سازی ابتلا، تلاش می‌کردند از مواجهه با قضاوت‌های منفی اجتناب کنند.

در مقابل، برخی دیگر از بیماران - به‌ویژه تعدادی از زنان - شدت ترس کم‌تری را تجربه می‌کردند. این افراد نه تنها خانواده و برخی دوستان نزدیک را در جریان بیماری خود قرار داده بودند، بلکه در مراجعات به مراکز درمانی، نهادهای حمایتی و برنامه‌های اطلاع‌رسانی نیز شرکت می‌کردند و حتی برای آگاه‌سازی جامعه نسبت به ابعاد بیماری، نقش فعالی ایفا می‌کردند.

یافته‌ها نشان داد زنانی که از حمایت‌های عاطفی و روانی خانواده برخوردار بودند و در جلسات مشاوره شرکت می‌کردند، کاهش محسوسی در میزان ترس و اضطراب خود نسبت به آنگ اجتماعی تجربه می‌کردند. با این حال، در هیچ یک از مصاحبه‌ها، موردی مشاهده نشد که بیمار به طور کامل فاقد ترس از آنگ اجتماعی باشد. در همین راستا، مشارکت‌کننده شماره ۱ چنین بیان می‌کند:

اوایل ابتلای بیماری‌ام، نگرش‌ها و قضاوت‌هایی که راجع به من می‌شد بسیار شدید بود و این در من هراس و وحشت قابل توجهی ایجاد کرده بود که باعث شده بود خودم رو بیازم؛ اما رفته‌رفته به کمک خانواده و پزشکان معالجم تونستم با این موضوع مقابله کنم و رفتارهای محیط رو مدیریت کنم...

• تکرارپذیر بودن آنگ

یافته‌های پژوهش نشان داد که هراس از دریافت آنگ اجتماعی تجربه‌ای است که به شکل مکرر و در طول زمان تکرار می‌شود. این ترس، هم‌زمان با آغاز بیماری شکل می‌گیرد و با پیشرفت آن، شدت و وضوح بیشتری پیدا می‌کند، به گونه‌ای که در تمام مراحل زندگی بیمار حضوری پایدار دارد. هرچند بسیاری از بیماران در گذر زمان تا حدی با این احساس سازگار شده و آن را مدیریت می‌کنند، اما این به معنای کاهش آنگ ساختاری یا حذف کامل ترس نیست. هر بار که بیمار در موقعیتی قرار می‌گیرد که احتمال افشای بیماری برای اطرافیان وجود دارد، یا ناگزیر به توضیح و تشریح شرایط خود است، این ترس دوباره فعال می‌شود. به گفته مصاحبه‌شوندگان، حتی در مراکز خدمات درمانی که اصل رازداری رعایت می‌شود، بیماران همچنان از آگاهی دیگری نسبت به بیماری‌شان و قضاوت احتمالی آنان نگران‌اند. این نشان می‌دهد که آنگ اجتماعی ماهیتی تکرارپذیر و بازتولیدشونده دارد که در فضاها و موقعیت‌های مختلف توسط افراد گوناگون شکل می‌گیرد و تقویت می‌شود؛ بنابراین، نمی‌توان برای آن نقطه پایانی مشخصی در نظر گرفت.

۳-۵. شرایط مداخله‌گر

• رفتار اجتنابی پزشکان

کادر درمان، به عنوان نزدیک‌ترین گروه حرفه‌ای در تعامل با بیماران، نقشی اساسی در تجربه زیسته آنان ایفا می‌کنند. هرگونه تغییر در رفتار، عملکرد، پاسخگویی، نوع ارائه خدمات و

میزان تأمین امنیت روانی بیماران، یا بروز کنش‌هایی همراه با تبعیض و طرد، می‌تواند تأثیر مستقیم و عمیقی بر وضعیت روانی و روند درمان آنان بگذارد. بر اساس تحلیل مصاحبه‌ها، بدرفتاری نهاد درمانی با بیماران می‌تواند به شکل‌های گوناگون بروز یابد؛ از جمله عدم ارائه یا ارائه نامطلوب خدمات درمانی، نقض اصل رازداری و ایجاد فضای ناامن روانی. این رفتارها، که به شکل‌های آشکار یا پنهان بروز می‌یابند، احساس تبعیض و طرد را در بیماران تقویت می‌کنند. دو الگوی اصلی در این زمینه شناسایی شد:

آنگ‌زنی آشکار و محسوس: در این حالت، نگرش منفی کادر درمان به‌طور مستقیم در تعامل با بیماران بروز می‌یابد. برای مثال، برخی بیمارستان‌ها از پذیرش یا بستری این بیماران خودداری می‌کنند، یا کارکنان در برخورد با آنان حس اکراه و بی‌میلی آشکار نشان می‌دهند. چنین رفتارهایی، نمونه‌ای روشن از تبعیض و به حاشیه راندن بیماران است و می‌تواند پیامدهای جدی در روند درمان ایجاد کند.

آنگ‌زنی پنهان و نامحسوس: در این حالت، کادر درمان ظاهراً از ارائه خدمات درمانی خودداری نمی‌کنند و حتی در ظاهر مراقبتی همسان با سایر بیماران ارائه می‌دهند، اما در عمل، کیفیت و دقت این خدمات کاهش می‌یابد. این نوع آنگ‌زنی معمولاً به شکل ناخودآگاه رخ می‌دهد و به همین دلیل، شناسایی و مدیریت آن دشوارتر از نوع آشکار است. اثرات این نوع رفتار نیز در تجربه بیماران کم‌تر از آنگ‌زنی محسوس نیست.

در هر دو حالت، تجربه تبعیض موجب می‌شود بیماران به دلیل ترس از مواجهه با آنگ، فرآیند درمان را نیمه‌کاره رها کنند یا بیماری خود را پنهان نمایند. در همین زمینه، مشارکت‌کننده شماره ۱۲ چنین بیان می‌کند که:

وقتی من می‌خواستم برم دکتر زنان، غیر از خود بیمارستان، هیچ‌کدوم از مطب‌های خصوصی یا حتی بعضی از ماماها حاضر نشدن من رو پذیرش کنن. رفتارشون هم اصلاً خوب نبود. برام عجیب بود که با این همه تحصیلات، این‌طور برخورد می‌کنن. همون‌جا با خودم گفتم وقتی اینا این شکلی‌ان، از مردم عادی دیگه چه انتظاری می‌شه داشت که با ما معمولی رفتار کنن...

• عدم امنیت اقتصادی

یکی از میانجی‌های مهم آنگ اجتماعی در بیماری‌های صعب‌العلاج، ازدست‌دادن موقعیت‌های شغلی و منابع درآمدی است. این امر، بیماران را از مشارکت فعال در عرصه‌های اجتماعی و اقتصادی باز می‌دارد و در بسیاری موارد، خانواده را با فقر و مشکلات معیشتی مواجه می‌سازد؛ عاملی که می‌تواند به وخامت شرایط جسمی و روانی بیماران دامن بزند.

یافته‌ها نشان داد بسیاری از این بیماران در مشاغل غیررسمی یا کم درآمد، مانند خدمات، نظافت و دست‌فروشی فعالیت می‌کنند و به ناچار بیماری خود را پنهان می‌سازند؛ زیرا آشکار شدن آن، به معنای از دست دادن کار و درآمد است. به گفته مشارکت‌کننده شماره ۱:

من در حال حاضر از یک پیرزن پرستاری می‌کنم، ولی بیماری‌ام را پنهان کرده‌ام. با این‌که توانایی جسمانی برای ادامه دادن ندارم ولی اجباراً این کار را برای تأمین معیشت انجام می‌دهم. می‌دونم اگه بفهمه، کارم رو از دست می‌دم...

• احساس حقارت

بر اساس یافته‌های پژوهش، یکی از چالش‌های مهم بیماران مبتلا به سرطان، تجربه از دست دادن جایگاه و منزلت اجتماعی و خانوادگی به دلیل ابتلا به بیماری است. پس از اطلاع اطرافیان و جامعه از بیماری، روابط اجتماعی این افراد اغلب دچار اختلال می‌شود و نگرش‌ها و رویکردها نسبت به آنان تغییر می‌کند. این تغییرات، احساس حقارت را در فرد تقویت کرده و باعث می‌شود از بیان بیماری خود احساس ندامت کنند.

ترس از آنگ، نه تنها عملکرد اجتماعی بیماران را محدود می‌سازد، بلکه خودارزشمندی آنان را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. این احساس، به ویژه در میان زنان مشارکت‌کننده برجسته‌تر بود؛ به گونه‌ای که آنان خود را پایین‌تر از سایر اعضای جامعه تلقی کرده و باور داشتند که ارزش و جایگاه سابق را از دست داده‌اند. این تجربه، حاصل مجموعه‌ای از تعاملات منفی، از رفتارهای خانواده تا واکنش‌های دوستان و ساختارهای اجتماعی بود که به نوعی خشونت نمادین علیه آنان منجر می‌شد. در واکنش، بسیاری از بیماران به محدود کردن دایره ارتباطات و گرایش به انزوا روی آوردند. به گفته مشارکت‌کننده شماره ۳:

وقتی توی جمع فامیل می‌شینیم، هی با خودم می‌گم کاش منم بدون مشکل و سالم بودم، مثل همه. از این‌که مریضم خجالت می‌کشم... حس می‌کنم با بقیه فرق دارم و همین باعث می‌شه دلم نخواد زیاد توی جمع باشم...

• بروز مسائل و مشکلات روانی و عصبی

بر اساس یافته‌های پژوهش، بیماران مبتلا به سرطان علاوه بر مشکلات جسمانی، با فشارهای روانی و اجتماعی متعددی مواجه‌اند که روند درمان و کیفیت زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد. نگرانی مداوم از بیماری، ترس از آنگ اجتماعی، مشکلات مربوط به دریافت خدمات

پزشکی و دارویی و تجربه تبعیض‌های اجتماعی، از جمله عوامل مؤثر بر بروز اضطراب، افسردگی و استرس‌های عمیق در این افراد است. ساختارهای اجتماعی و فرهنگی موجود، نقش مهمی در شکل‌گیری و تداوم این فشارها دارند.

حمایت‌های اجتماعی و مددکاری، در کنار درمان‌های پزشکی، می‌توانند به عنوان مکملی مؤثر عمل نمایند و تاب‌آوری بیماران را تقویت کنند. خدمات مشاوره و روان‌درمانی نه تنها به کنترل و مدیریت رفتارهای پرخطر کمک می‌کنند، بلکه نگرش بیماران نسبت به بیماری و زندگی را بهبود می‌بخشند؛ بنابراین، طراحی یک رویکرد جامع و چندبُعدی برای حمایت روانی و اجتماعی، ضرورتی انکارناپذیر در نظام بهداشتی است. به گفته مشارکت‌کننده شماره ۸:

من زمانی که از بیماری خودم خبردار شدم و فهمیدم سرطان دارم، حال روحی‌ام اصلاً خوب نبود؛ بچه‌هایم هم همین‌طور. امید به زندگی توی خانواده‌مون خیلی کم شده بود. ولی از وقتی توی کلاس‌های مشاوره شرکت می‌کنم، راحت‌تر با بیماری کنار می‌آیم. این کلاس‌ها به من کمک کرد با بیماری بجنگم و از تجربیات کسانی که سال‌هاست با این بیماری درگیرن هستن، استفاده کنم. خانم‌هایی که اینجا هستند به من قوت قلب می‌دهند...

• کاهش امید به زندگی

بر اساس نتایج تحلیل مصاحبه‌ها، ویژگی‌های فردی و ساختارهای اجتماعی نقش مهمی در نحوه رویارویی بیماران با سرطان دارند. در میان بیماران زن، به‌ویژه مادرانی که مسئولیت فرزندان را بر عهده دارند، عشق مادرانه و احساس مسئولیت نسبت به آینده فرزندان به عنوان منابعی مهم از امید و انگیزه عمل می‌کنند. این انگیزه‌ها موجب می‌شود که فرآیند پذیرش بیماری آسان‌تر شود و بیماران با روحیه مثبت‌تری مسیر درمان را ادامه دهند.

در مقابل، بیمارانی که فاقد این پیوندهای خانوادگی و نقش‌های حمایتی هستند، بیشتر در معرض اضطراب، افسردگی و کاهش امید قرار می‌گیرند. یافته‌ها حاکی از آن است که توجه به ارزش‌های فرهنگی و ساختارهای خانوادگی در برنامه‌های حمایتی و درمانی، می‌تواند کیفیت زندگی بیماران را به طور قابل توجهی بهبود بخشد. به گفته مشارکت‌کننده شماره ۶:

وقتی فهمیدم سرطان دارم، بچه‌هام هنوز خیلی کوچیک بودن. با خودم گفتم نباید منتظر بمونم تا مرگ بیاد. فقط به خاطر بچه‌هام تصمیم گرفتم با بیماری مبارزه کنم... می‌خواستم امنیتشون رو حفظ کنم.

۴-۵. راهبردهای عمل/تعامل

استراتژی‌ها و راهبردهایی هستند که بیماران در پیش می‌گیرند تا بتوانند شرایطی که در آن قرار گرفته‌اند را کنترل و مدیریت کنند.

• پنهان‌کاری و انکار

یافته‌های تحقیق نشان می‌دهد که نحوه مواجهه جامعه با بیماران سرطانی می‌تواند منجر به شکل‌گیری واکنش‌هایی همچون پنهان‌کاری و انکار بیماری شود. بیماران به دلیل ترس از افشای وضعیت خود و هراس از قضاوت‌ها و پیش‌داوری‌های منفی، ترجیح می‌دهند بیماری را مخفی نگه دارند. این راهبرد، نوعی سپر دفاعی در برابر آنگ اجتماعی محسوب می‌شود که بیماران را از خطر طرد، انزوا و تبعیض مصون می‌دارد.

پیش‌داوری‌های اجتماعی، به جای تمرکز بر عوامل علمی بروز سرطان و روش‌های درمان، آن را به مسائل اخلاقی یا مفاهیم خرافی مانند «تاوان گناه» یا «نشانه خشم الهی» پیوند می‌زنند. در چنین بستری، پنهان‌کاری نه تنها به عنوان یک انتخاب فردی، بلکه به عنوان واکنشی محافظتی در برابر تهدیدهای اجتماعی عمل می‌کند. به گفته مشارکت‌کننده شماره ۱۰:

بیشتر دوستانم، حتی اونایی که باهم قبلاً در یک محل زندگی می‌کردیم، چیزی در مورد بیماری من نمی‌دونن و هیچ‌وقت هم قرار نیست اطلاع داشته باشن. چون اگه بفهمن، ممکنه به‌طور کامل ارتباطشون رو با من قطع کنن.

• محدود کردن تعاملات اجتماعی

بسیاری از افراد بعد از اطلاع از ابتلای خود به بیماری اندک‌اندک شروع به انزوا و گوشه‌نشینی می‌کنند و تعاملات اجتماعی خود را به حداقل می‌رسانند. در برخی از زنان که مورد مصاحبه قرار گرفتند این ارتباطات به حداقل رسیده، طوری که با نزدیک‌ترین اشخاص زندگی خود نیز قطع ارتباط کرده بودند. به عبارت دیگر انزوا و گوشه‌نشینی پس از تشخیص بیماری، می‌تواند نتیجه‌گیری از نگرانی‌های فرد درباره آنگ اجتماعی باشد.

افراد مبتلا به علت ترس از قضاوت منفی، تبعیض یا احساس شرم به کاهش یا قطع تعاملات اجتماعی خود مبادرت می‌ورزند. در مواردی، این انزوا به حدی می‌رسد که افراد ارتباط خود را حتی با نزدیک‌ترین اعضای خانواده و دوستان قطع می‌کنند که این مسئله نشان از شدت

احساس انزوا و اضطراب در سطح فرد است. در برخی موارد، این وضعیت منجر به ترک محل سکونت و جابه جایی به مکان های دیگر می شود که نشان دهنده تأثیر عمیق این روند بر ساختار خانواده و جامعه است. این نوع انزوا نه تنها سلامت روان فرد را تهدید می کند، بلکه می تواند به کاهش حمایت های اجتماعی و تنش های خانوادگی منجر شود و نشان دهنده اهمیت توجه به ابعاد اجتماعی و روانی در مدیریت بیماری ها است. در همین راستا مشارکت کننده «شماره ۱۳» بیان می کند:

من با شخصی برای ازدواج در ارتباط بودم؛ اما پس از مدتی که بیماری من آشکار شد و עוד کرد، من مجبور به ترک ارتباط شدم، چون من بعد ازدواج و فرزند آوری برای من غیرممکن بود.

• تلاش برای تغییر نگرش در جامعه

نتایج حاصل از مصاحبه حاکی از این بود که زنان مبتلا به بیماری سرطان تمایل زیادی برای شکستن تابوی مرتبط با بیماری و ایجاد تغییراتی در نگرش اجتماعی هستند که این تمایل را در قالب شرکت در جلسات حتی با وجود ترس از انگ خوردن خود نشان می دادند. درواقع آن ها شرکت در این جلسات را بیشتر در راستای افزایش آگاهی جامعه و ایجاد تغییرات در نگرش قلمداد می کردند و اعتقاد بر این داشتند که حل این معضل رفتاری و نگرشی بار فشار روانی را کاسته و امید به زندگی را در بیماران افزایش می دهد.

به نظر آن ها تا زمانی که نگرش جامعه در مورد بیماری های صعب العلاج و به خصوص سرطان تغییر نکند بیماران قادر به مطرح و پذیرش بیماری خود نخواهند بود و نخواهند توانست از مواهب یک زندگی عادی مانند سایر افراد جامعه برخوردار باشند. مشارکت کنندگان در تحقیق بر این نظر بودند که به پذیرش و امنیت از سوی جامعه نیاز دارند و این امر مهم تحقق نمی شود، مگر از طریق تغییر نگرش جامعه.

در این باره مشارکت کننده «شماره ۳» این گونه روایت می کند:

از وقتی خانواده ام موضوع بیماری من رو فهمیدن، من اطلاعاتی که به دست می آورم رو در اختیارشون قرار می دهم. حتی از یکی از اعضای خانواده که روحانی است، خواهش کردم وقتی در گردهمایی های مذهبی حضور داره در مورد این مسئله صحبت کنه تا افراد دیگر آگاه بشن؛ زیرا معتقدم اگه آگاهی وجود داشته باشه، با افرادی امثال ما که صرفاً قربانی هستیم، رفتارهای بدی صورت نمی گیره. با این کار، به دنبال افزایش آگاهی و کاهش قضاوت ها در جامعه هستم.

• پذیرش بیماری

پذیرش بیماری یکی از راه کارهای مهم در فرآیند سازگاری افراد با شرایط بیماری است. در ابتدای مواجهه با بیماری های مزمن یا لاعلاج، اغلب افراد با چالش های روانی و اجتماعی زیادی روبه رو می شوند. به دلیل فشارهای اجتماعی و سختی های درمان، بسیاری ترجیح می دهند بیماری خود را پنهان کنند یا آن را نپذیرند؛ اما با گذر زمان و شرکت در جلسات مشاوره، بیشتر زنان تجربه کرده اند که پذیرش تدریجی بیماری نقش مهمی در کنترل شرایط دارد.

به باور آن ها پذیرش واقع بینانه و آرام، به آن ها کمک می کند تا با عوارض بیماری مقابله کنند و زندگی بهتر و آرام تری را در کنار خانواده تجربه کنند. این فرآیند، نه تنها به فرد بیمار انگیزه می دهد تا سیستم ایمنی بدن خود را تقویت کند، بلکه باعث افزایش امیدواری و روحیه مثبت در او و اطرافیانش می شود. در این نگاه، پذیرش بیماری نه تنها یک استراتژی فردی بلکه یک رفتار اجتماعی است که به بهبود کیفیت زندگی، کاهش استرس و تقویت روابط خانوادگی کمک می کند و نشان می دهد که در مواجهه با بیماری، پذیرش و سازگاری نقش کلیدی در فرآیند بهبود روانی و اجتماعی فرد دارد. مشارکت کننده «شماره ۱» در این باره این گونه روایت می کند:

روزهای اول، حس بسیار بدی درباره خودم داشتم؛ ولی با گذشت زمان کم کم قبول کردم که این یک آزمایش الهی است که بندگانش رو روش های مختلف امتحان می کنه و اگر این بیماری رو به من داده، قطعاً صبرش رو هم عطا کرده. من از این صبر و شکیبایی خودم خیلی راضی ام و حتی بعضاً اطرافیانش رو هم با حرف زدنم آرام می کنم، دوستانم هم از این که من این دیدگاه رو دارم بسیار راضی هستن که این موضوع من رو بسیار خوشحال تر می کنه.

۵-۵. پیامدها

کنش ها، پیامدهای قابل پیش بینی و غیرقابل پیش بینی دارند که الزاماً از ابتدا مورد قصد کنشگر نبوده است. پیامدها ممکن است در حال یا آینده به وقوع بپیوندند و گاه ممکن است آنچه در یک زمان پیامد به شمار می رود در زمانی دیگر به بخشی از شرایط و عوامل تبدیل شود.

• انزوا و گوشه گیری

انزوا و گوشه گیری بیماران مبتلا به بیماری های سخت درمان، پدیده ای است که ریشه در نگرش های اجتماعی و فرهنگی دارد. این افراد، به دلیل ترس از برچسب گذاری منفی و

طرد از سوی جامعه، ترجیح می‌دهند از روابط اجتماعی فاصله بگیرند. احساس مسئولیت نسبت به بیماری خود و نیز عدم پذیرش اجتماعی، آنان را به سمت انزوا سوق می‌دهد؛ چراکه می‌خواهند از برچسب‌هایی مانند «مبتلای لاعلاج» در امان بمانند. این نوع رفتار، نتیجه‌ای است از نگرش‌های اجتماعی که بر برچسب‌گذاری تأکید دارند و بیماران را در معرض فشار روانی و کاهش اعتماد به نفس قرار می‌دهند. همچنین، ترس از محرومانه نگه داشتن وضعیت سلامت، به عنوان راهی برای کنترل شایعات و جلوگیری از طرد اجتماعی، نقش مهمی در این روند ایفا می‌کند. در نتیجه، این افراد، قبل از این که جامعه آنان را طرد کند، خود از اجتماع کناره‌گیری می‌کنند که این امر بازتابی است از فشارهای فرهنگی و اجتماعی بر فرد و نشان‌دهنده ضعف‌های ساختاری در نحوه تعامل و پذیرش بیماران در جامعه است. مشارکت‌کننده «شماره ۴» در این رابطه این‌گونه توضیح می‌دهد:

وقتی که جواب آزمایش مثبت شد، من به شدت روحیه‌م رو باختم، دیگه امید به زندگی نداشتم، از خانواده و دوستانم دوری می‌کردم، تمامی وسایل شخصی خودم رو در خانواده از بقیه جدا می‌کردم، حتی ظرف‌هایی که استفاده می‌کردم! سعی می‌کردم به هیچ‌کس نزدیک نشم. تا جایی این مسئله ادامه پیدا کرد که خونواده‌م به من شک کردن که چرا این کارا رو می‌کنم.

• افسردگی و مشکلات روحی

بیماری‌های صعب‌العلاج نه تنها تأثیر جسمانی بر فرد دارند، بلکه عمیقاً بر روح و روان او اثر می‌گذارند. آنگ اجتماعی و برچسب‌هایی که به افراد مبتلا زده می‌شود، می‌تواند منجر به بروز صدمات روانی جدی شود. کسانی که به دلیل بیماری‌شان با داغ ننگ مواجه می‌شوند یا احتمال برچسب خوردن را دارند، اغلب با ازدست دادن عزت نفس و احساس ناامیدی دست به گریبان می‌شوند. این ترس و هراس از برچسب خوردن، احساس تنهایی، انزوا و طرد اجتماعی را در آن‌ها تقویت می‌کند و وضعیت روحی‌شان را وخیم‌تر می‌سازد.

درواقع، عدم توانایی در مدیریت این فشارهای روانی و اجتماعی، علاوه بر رنج جسمی، آسیب‌های عمیقی به روان و اعتماد به نفس فرد وارد می‌کند. جامعه، به عنوان محیطی که افراد در آن زندگی می‌کنند، نقش مهمی در شکل‌گیری این تجربیات دارد. تبعیض، بی‌ارزشی، احساس گناه، غم و ناامیدی، همگی در کنار احساس خجالت و احساس ناکافی بودن، شرایط زندگی فرد مبتلا را دشوارتر می‌سازد. به همین دلیل است که حمایت‌های اجتماعی، کاهش تبعیض و

افزایش فهم و همدلی می‌تواند نقش مهمی در بهبود سلامت روان بیماران داشته باشد و به آن‌ها کمک کند تا با این چالش‌ها بهتر مقابله کنند. مشارکت‌کنندگان شماره‌های «شماره‌های ۷ و ۱۱» در این باره بیان می‌کنند که:

وقتی شخصی مبتلا به این بیماری می‌شه، تمام آرزوهاش رو بر باد رفته تلقی می‌کنه و فکر می‌کنه که قرار نیست هیچ‌کدوم از آرزوهاش محقق بشه. انگار هر روز منتظر مرگ هست و وقتی که حال روحی و روانی انسان هم مساعدتر نیست، حس می‌کنه که داره به مرگ نزدیک‌تر می‌شه. درسته که عمر دست خداست و همه یک روزی می‌میرن، ولی کسی که این بیماری رو داره و هیچ درمانی قطعی براش وجود نداره، در اکثر مواقع منتظر مرگ هست.

به نظر من همه مشکلات، مشکلات مالی نیستند، بیشتر مشکل روحی روانی هست. باور کنید امروز اصلاً حال مساعد نداشتم توی جلسات مشاوره شرکت کنم، ولی ترجیح دادم برای عوض شدن روحیه‌ام که شده این کار رو انجام بدم، چون وقتی اینجام و با بقیه حرف می‌زنم، حس بهتری دارم؛ چون جای دیگه مداوم در حال قضاوت شدن هستیم...

• تغییر در حس اعتماد به نفس

در مواجهه با چالش‌ها و بحران‌ها، واکنش‌های افراد برحسب شرایط اجتماعی‌شان متفاوت است و این تفاوت‌ها تأثیر زیادی بر حس اعتماد به نفس آن‌ها دارد. یافته‌ها نشان داد که زنان در طول مدت بیماری و مواجهه با مشکلات جسمانی، توانسته‌اند به نوعی تسلط نسبی برسند و مهارت‌های مقابله را در خود تقویت کنند. بسیاری از زنان معتقدند که این تجربه، مقاومت در برابر مشکلات را در آن‌ها افزایش داده و باعث شده است که ارتباطات معنوی و روحی‌شان پُررنگ‌تر و قوی‌تر شود.

این روند نشان می‌دهد که درک و تفسیر فرد از بحران می‌تواند نقش مهمی در شکل‌گیری اعتماد به نفس و قدرت مقابله او ایفا کند. برعکس، در میان مردان، آسیب‌های جسمانی و جنسی به کاهش حس اعتماد به نفس منجر شده است. مردان در چنین شرایطی بیشتر تمایل به فرار از مواجهه و تسلیم شدن نشان می‌دهند، چراکه ضعف جسمانی برای آنان به عنوان یک تهدید جدی تلقی می‌شود که اعتماد به نفس‌شان را تضعیف می‌کند. این تفاوت‌های جنسیتی در واکنش‌ها و برداشت‌ها، نشان‌دهنده نقش عوامل فرهنگی و اجتماعی در شکل‌گیری احساسات و رفتارهای افراد در مواجهه با بحران است. در این باره مشارکت‌کننده «شماره ۹» این‌گونه بیان می‌کند:

از وقتی دچار این بیماری شده‌ام، از تمامی افراد و گروه دوستان فاصله گرفتم و ارتباط‌های عاطفی خودم را کاملاً تمام کرده‌ام؛ چون حس می‌کنم تمامی ابعاد احساسی و جسمانی من توسط این بیماری تحت شعاع قرار گرفته و من دیگر قدرت سابق رو ندارم، لذا منزوی و گوشه‌گیر شدم.

• احساس نابهنجاری

بر اساس یافته‌ها، احساس نابهنجاری در افراد مبتلا، نشان‌دهنده شکافی عمیق میان آن‌ها و جامعه است. این افراد غالباً احساس می‌کنند که در دل جامعه جایگاهی ندارند و از متن اصلی آن کنار گذاشته شده‌اند. احساس می‌کنند شرایط بیماری‌شان، آن‌ها را از دیگران جدا کرده و آن‌ها را در حاشیه قرار داده است؛ به گونه‌ای که انگار یک جهان منحصربه‌فرد و متفاوت برایشان ساخته شده است.

این وضعیت، نه تنها احساس انزوا و طرد را به همراه دارد، بلکه منجر به احساس بی‌کسی و بی‌پناهی می‌شود. در بسیاری موارد، این افراد دچار مقوله خودانکاری و خودسرزنی می‌شوند و باور می‌کنند که به عنوان یک عامل آسیب‌رسان در جامعه حضور دارند؛ این که ممکن است برای دیگران سمی و ناکارآمد باشند، آن‌ها را درگیر احساس گناه و اضطراب می‌کند. این احساسات، در کنار مشکلات جسمانی، بار روانی سنگینی بر فرد تحمیل می‌کند و ممکن است منجر به کاهش اعتماد به نفس، انزوا و حتی افسردگی شود. در نگاه جامعه‌شناسانه، این وضعیت نشان‌دهنده تبعیض و نابرابری‌هایی است که در باورهای فرهنگی و اجتماعی وجود دارد و نیازمند توجه و اقدامات حمایتی است تا بتواند این شکاف را کاهش دهد و همبستگی اجتماعی را تقویت کند. در همین راستا مشارکت‌کننده «شماره ۸» این گونه بیان می‌کند:

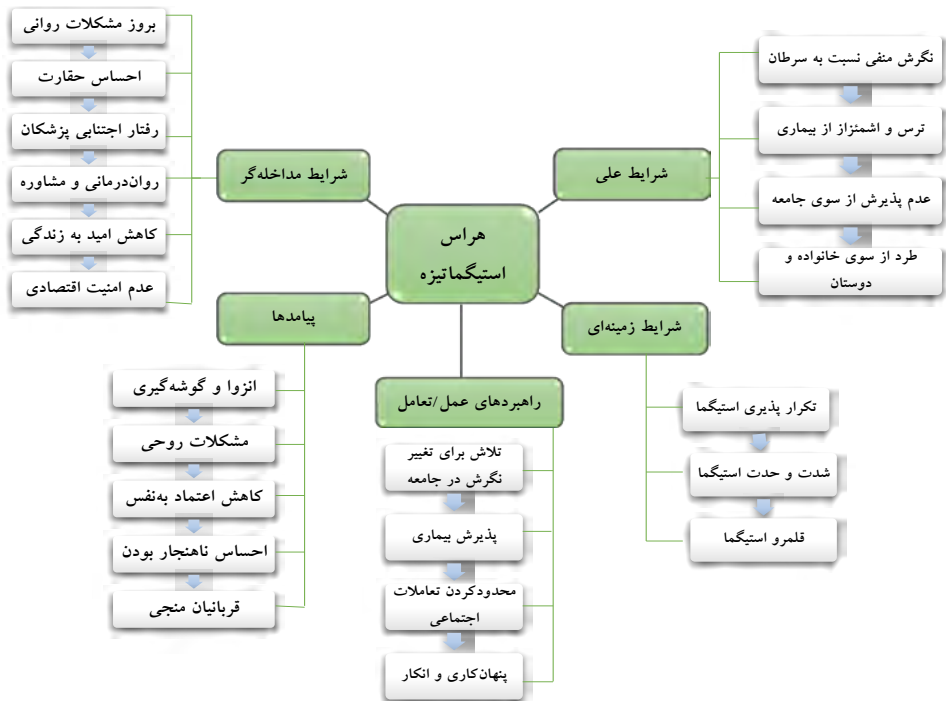
وقتی اعضای فامیل، دوستان یا حتی افراد عادی رو می‌دیدم که حال خوبی کنار همسراشون دارن و در حال گفت‌وگو و خنده هستن، به شدت حساس می‌شدم و این موضوع عذاب می‌داد؛ چون حس می‌کردم اگه من نیز حال عمومی خوبی داشتم، شاید می‌تونستم مثل آن‌ها باشم و نتیجه‌اش این می‌شد که به اتاقم پناه ببرم و گریه کنم...

قربانیان منجی

بر اساس یافته‌ها، بخشی از زنان مبتلا به سرطان، خود را «قربانی» ابتلا می‌دانند؛ وضعیتی که بار معنایی منفی بالایی دارد و ریشه آن را در نبود آگاهی عمومی و پیش‌دآوری‌های

فرهنگی-اجتماعی جست‌وجو می‌کنند. با این حال، این زنان در ارتباط با کادر درمان، برخلاف برخی دیگر از بیماران، بیماری خود را پنهان نمی‌کنند. آنان معتقدند که شفافیت و بیان واقعیت بیماری، نه تنها به درمان خودشان کمک می‌کند، بلکه می‌تواند خطر ابتلای دیگران را نیز کاهش دهد. این گروه از بیماران، با بازگو کردن شرایط اولیه بیماری و عوامل احتمالی بروز آن از منظر خود، در تلاش‌اند آگاهی عمومی را افزایش دهند و جامعه را نسبت به اهمیت اقدامات پیشگیرانه حساس کنند. از این رو، می‌توان آنان را «قربانیان منجی» نامید؛ افرادی که علی‌رغم تجربه رنج شخصی، روایت خود را به ابزاری برای حفاظت از دیگران تبدیل می‌کنند. به گفته مشارکت‌کننده شماره ۱۱:

«ما دوست داریم در مورد این بیماری، شرایط اولیه و حتی عواملی که از نظر خودمون باعث‌وبانی این بیماری بوده، صحبت کنیم. شاید حرف‌های ما مثل یک آژیر خطر عمل کنه و افراد دیگه رو آگاه کنه. حتی اگر فقط یک نفر بتونه از ابتلا پیشگیری کنه و در امان باشه، باز هم خوبه.»



شکل شماره ۱: مدل پارادایمی داغ ننگ (استیگما) بیماران مبتلا به سرطان

۶. بحث و نتیجه‌گیری

بر اساس تئوری گافمن، افرادی که دچار آنگ اجتماعی می‌شوند به نوعی به مثابه سوژه‌های رانده شده از بطن جامعه قلمداد می‌شوند و به حاشیه اجتماع طرد می‌گردند. زمانی که هر نوع آنگ برخاسته از متن جامعه معمول جامعه بیماران را هدف قرار می‌دهد، به مرور زمان این افراد مبتلا را به سوی طردشدگی و انزوا سوق می‌دهد و زمینه‌ساز نوعی مسخ‌شدگی در این افراد می‌گردد. به تعبیر گافمن، این نوع مسخ‌شدگی در اثر فشارهای ناشی از آنگ، به طور مکرر بیمار را هدف قرار داده و زندگی بر مبنای نوع قضاوت دیگران، منجر به فاصله از خود فرد شده و به نوعی بی‌هویتی در فرد دامن می‌زند و باعث ایجاد شکافی بین شخص و تمامی حوزه‌های اجتماعی و رقابتی با سایر افراد می‌گردد.

بر اساس یافته‌های پژوهش، بیماری‌های صعب‌العلاج، به ویژه سرطان، نه تنها یک بحران پزشکی بلکه یک پدیده اجتماعی و فرهنگی پیچیده هستند که تأثیرات عمیقی بر زندگی فردی و اجتماعی بیماران می‌گذارند. یکی از مهم‌ترین یافته‌های این مطالعه، نقش دیدگاه‌های منفی و نگرش‌های منفی‌گرایانه جامعه است که منجر به شکل‌گیری انواع تبعیض‌ها، برچسب‌ها و آنگ‌های اجتماعی می‌شود که بیماران را در معرض انزوا، طرد و فشار روانی قرار می‌دهد. این نگرش‌های منفی اغلب ریشه در کم‌اطلاعی، باورهای نادرست و برداشت‌های ناصحیح درباره ماهیت و علل بیماری دارند که در نتیجه، فرصت‌های پیشگیری، تشخیص زودهنگام و درمان مؤثر را محدود می‌سازد و مسیر زندگی بیماران را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ یافته‌ای که با نتایج تحقیق پیترسون و همکاران (۲۰۲۱) همخوان است.

یکی دیگر از عوامل مهم، تصور همراه با معصیت و قضاوت‌های اخلاقی است که بر اساس آن، ابتلا به سرطان به عنوان نتیجه رفتارهای نادرست، بی‌بندوباری یا گناه تلقی می‌شود. این نگاه، بیماران را در مواجهه با برچسب‌های منفی و قضاوت‌های اجتماعی قرار می‌دهد و آنان را به سمت پنهان‌کاری، انکار و کاهش تماس‌های اجتماعی سوق می‌دهد؛ هم‌راستا با یافته‌های تحقیقات واپیاوالا و همکاران (۲۰۲۱)، آکین و همکاران (۲۰۲۱) و دهکردی و همکاران (۲۰۲۴). در نتیجه، ترس از آنگ و قضاوت نه تنها مانع از جست‌وجوی کمک‌های پزشکی و روانی می‌شود بلکه سلامت روانی بیماران را نیز شدیداً تحت تأثیر قرار می‌دهد. ترس و اشمئزاز از بیماری، علی‌رغم عدم سرایت‌پذیری، همچنان یکی از عوامل مؤثر در تقویت تبعیض و انزوای اجتماعی است که نیازمند آگاهی بخشی و تغییر نگرش‌های فرهنگی و اجتماعی است.

در بُعد دیگر، نقش خانواده و محیط‌های نزدیک در شکل‌گیری واکنش‌های اجتماعی اهمیت دارد و حمایت خانواده و یا برعکس طرد و بی‌مهری، می‌تواند نقش تعیین‌کننده‌ای در فرآیند مقابله با بیماری و سلامت روان بیماران داشته باشد. عدم حمایت و درگیری خانواده در کنار ترس و نگرانی‌های اجتماعی، بیماران را به سمت انزوا و کاهش اعتمادبه‌نفس سوق می‌دهد و این روند در کنار فشارهای روانی، می‌تواند کیفیت زندگی و فرآیند درمان آنان را کاهش دهد؛ یافته‌ای همسو با تحقیقات گوپتا و همکاران (۲۰۱۵) و مظلومی و همکاران (۱۴۰۲).

همچنین، محیط‌های درمانی و کادر پزشکی نقش کلیدی در شکل‌گیری نگرش بیماران دارند. رفتارهای مثبت و حمایت‌گرانه می‌تواند اثرات منفی آنگ و تبعیض را کاهش دهد، درحالی‌که رفتارهای منفی و آنگ‌زنی‌های آشکار یا پنهان در مراکز درمانی، روند درمان و احساس امنیت روانی بیماران را مختل می‌سازد. در ساختارهای زمینه‌ای، محل و محیط‌هایی که بیماران در آن‌ها قرار می‌گیرند، یعنی قلمرو، تکرار و شدت آنگ، نقش مهمی در تداوم و تقویت نگرش‌های منفی دارد. محیط‌های حمایتی و بدون قضاوت، مانند مراکز مشاوره و گروه‌های هم‌طیف، فضایی امن برای بیماران فراهم می‌کند که در آن احساس امنیت روانی و پذیرش بیشتر است. برعکس، حضور در محیط‌های عمومی و مراکز درمانی، جایی که نگرش‌های منفی و برچسب‌گذاری غالب است، بیماران را در معرض ترس و اضطراب مضاعف قرار می‌دهد و روند پذیرش و درمان را دشوارتر می‌سازد.

از سوی دیگر، تکرارپذیری ترس و هراس از آنگ نشان می‌دهد که این نگرش‌ها و واکنش‌ها، در طول زمان و در موقعیت‌های مختلف، تداوم پیدا می‌کند و حتی در مواجهه با مدیریت و انطباق نیز به‌طور کامل کاهش نمی‌یابد، بلکه به‌صورت پایداری در ساختار روانی بیماران باقی می‌ماند. این وضعیت، ضرورت مداخلات فرهنگی، آموزشی و روانی گسترده را برجسته می‌سازد؛ مداخلاتی که بتوانند باورهای نادرست را اصلاح نمایند، حس همدلی و درک متقابل را تقویت کنند و مسیرهای مشارکت فعال بیماران در جامعه را هموار سازند. در این میان، نقش کادر درمان و نهادهای حمایتی از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. رفتارهای مثبت و حمایت‌گرانه می‌تواند نقش مهمی در کاهش احساس حقارت، افسردگی و اضطراب بیماران ایفا کند و آنان را در مسیر پذیرش و سازگاری یاری رساند. برعکس، رفتارهای تبعیض‌آمیز، چه آشکار و چه پنهان، موجب تشدید احساس بی‌ارزشی، ترس و انزوا می‌شود و سلامت روان بیماران را تهدید می‌کند؛ بنابراین، آموزش و آگاهی‌بخشی به کادر درمان، اصلاح سیاست‌های نهادهای درمانی و تبیین اهمیت رفتارهای همدلانه و غیر قضاوتی، ضروری است تا بتوان این روند منفی را معکوس کرد.

در بُعد اجتماعی، تغییر نگرش و باورهای فرهنگی و اجتماعی نسبت به بیماران سرطانی، یکی از راه کارهای مؤثر برای کاهش تبعیض و انگ است. تبلیغ و ترویج مفاهیم همدلی، پذیرش و حمایت و مبارزه با باورهای نادرست درباره علل و پیامدهای بیماری باید در اولویت برنامه های فرهنگی و آموزشی قرار گیرد. مشارکت فعال بیماران در آگاه سازی جامعه، نقش مهمی در تغییر نگرش ها و ایجاد فضایی پذیرا و همدلانه دارد. آنان بایان تجارب شخصی و هدف از افشای بیماری، در واقع به عنوان «قربانیان منجی» نقش مهمی در کاهش سوء تفاهم ها و پیشگیری از تبعیض ایفا می کنند.

با این حال، آگاه سازی و آموزش های عمومی باید به صورت نظام مند و چندلایه، از طریق خانواده، مدرسه، کارگزاران مذهبی و رسانه پیگیری شود تا میزان هراس و تبعیض نسبت به مبتلایان به بیماری سرطان کاهش یابد. علاوه بر این، توجه به تقویت نهادهای مدنی خودیار و سازمان های مردم نهاد که در حوزه حمایت از بیماران خاص فعالیت می کنند، ضروری است تا بیماران بتوانند از منابع حمایتی پایدار و مستقل برخوردار شوند.

در نهایت، مواجهه اجتماعی با بیماران سرطانی نیازمند رویکردی چندبُعدی فرهنگی، آموزشی و حمایتی است. تغییر نگرش های جامعه، آموزش همگانی، اصلاح رفتارهای نهادهای درمانی و حمایت های روانی و اجتماعی می تواند مسیر بهبود کیفیت زندگی بیماران و کاهش تأثیرات منفی انگ و تبعیض را هموار کند. ایجاد فضای امن، پذیرش و حمایت، نه تنها به سلامت روان بیماران کمک می کند بلکه جامعه را نیز به سوی همدلی و همبستگی بیشتر سوق می دهد. این تلاش ها، در کنار هم، آینده ای بهتر و انسانی تر برای تمامی افراد مبتلا به بیماری های سخت درمان رقم خواهد زد و نشان می دهد که در جامعه ای که به ارزش های انسانی و کرامت فردی احترام می گذارد، بیماران نه تنها درمان می شوند؛ بلکه در مسیر زندگی و مشارکت فعال در جامعه، احساس ارزشمندی و کرامت خواهند کرد.

منابع

- تقوا، ارسیا و گنابادی نژاد، لیلا (۱۴۰۰). نامه به سردبیر؛ استیگما در جریان همه گیری کووید-۱۹: مهم اما مغفول. مجله روان شناسی و روان پزشکی شناخت، ۸(۶)، ۵۰-۵۵.
- تقی پور، علی، کریمی، فاطمه زهرا، افضل آقایی، منور، لطیف نژاد، رباب و صالحیان، مریم (۱۴۰۰). تبیین درک و تجربه افراد جامعه از استیگما در مواجهه با بیماری کرونا. مجله دانشگاه علوم پزشکی تربیت حیدریه، ۹(۴)، ۲۵-۳۵.
- پرتوی اصفهانی، ژیل و علیجانی، فاطمه (۱۴۰۳). پیش بینی کیفیت زندگی از روی تیپ شخصیتی D و استیگمای سرطان در بیماران مبتلا به سرطان مزمن. روان پرستاری، ۱۲(۵)، ۳۹-۴۹.

- حیدری، عباس، مشکین یزد، علی و سودمند، پروانه (۱۳۹۳). تحلیل مفهوم آنگ (استیگما) بیماری روانی. *مراقبت های نوین*، ۱۱(۳)، ۲۱۸-۲۲۸.
- رضایی دهنوی، صدیقه (۱۳۹۴). استیگما (داغ اجتماعی) در مادران کودکان با اختلال طیف اتیسم. *تعلیم و تربیت استثنایی*، ۷(۱۳۵)، ۷۲-۸۳.
- مظلومی، امید، پارسامهر، مهربان و زارع شاه آبادی، اکبر (۱۴۰۲). بررسی عوامل مرتبط با استیگمای اجتماعی سرطان در شهر تهران در سال ۱۴۰۱. *بیمارستان*، ۲۲(۱)، ۸۷-۱۰۱.
- گافمن، اروینگ (۱۳۸۶). داغ ننگ: چاره اندیشی برای هویت ضایع شده (مسعود کیان پور، مترجم). تهران: نی.
- Akin-Odanye, E. O., & Husman, A. J. (2021). Impact of stigma and stigma-focused interventions on screening and treatment outcomes in cancer patients. *ecancermedicalscience*, 15. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2021.1308>
- Aranda, A. M., Helms, W. S., Patterson, K. D., Roulet, T. J., & Hudson, B. A. (2023). Standing on the shoulders of Goffman: advancing a relational research agenda on stigma. *Business & Society*, 62(7), 1339-1377. <https://doi.org/10.1177/00076503221148441>
- Andersen, M. M., Varga, S., & Folker, A. P. (2022). On the definition of stigma. *Journal of evaluation in clinical practice*, 28(5), 847-853. DOI: 10.1111/jep.13684
- Chopra KK, Arora VK. Covid-19 and social stigma: Role of scientific community. *Indian J Tuberc*. 2020 Jul;67(3):284-285. doi: 10.1016/j.ijtb.2020.07.012. Epub 2020 Jul 15. PMID: 32825854; PMCID: PMC7362777.
- Dehkordi S, Kennedy SKF, Peera M, Wong HCY, Lee SF, Alkhaifi M, Carmona Gonzalez CA. Examining stigma in experiences of male breast cancer patients and its impact as a barrier to care: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2024 Sep;13(5):1291-1300. doi: 10.21037/apm-24-67. PMID: 39390655.
- Gupta, A., Dhillon, P. K., Govil, J., Bumb, D., Dey, S., & Krishnan, S. (2015). Multiple stakeholder perspectives on cancer stigma in North India. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 16(14), 6141.
- Heley K, Vanderpool RC, Vedham V. Global cancer stigma research: a U.S. National Cancer Institute workshop report. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2024 Jun 5;2024(63):4-10. doi: 10.1093/jncimonographs/lgad038.
- Nyblade, L., Stockton, M., Travasso, S. et al. A qualitative exploration of cervical and breast cancer stigma in Karnataka, India. *BMC Women's Health* 17, 58 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12905-017-0407-x>
- Peterson, C. E., Silva, A., Goben, A. H., Ongtengco, N. P., Hu, E. Z., Khanna, D.,... & Dykens, J. A. (2021). Stigma and cervical cancer prevention: a scoping review of the US literature. *Preventive medicine*, 153, 106849. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106849>
- Robinson, K. M., Robinson, K. A., Scherer, A. M., & Mackin, M. L. (2024). Patient Perceptions of Weight Stigma Experiences in Healthcare: A Qualitative Analysis.

- Health Expectations, 27(5), e70013. <https://doi.org/10.1111/hex.70013>
- Şamar, B., Taş, M., Kayın, M., & Ünübol, B. (2024). Comprehensive analysis of social stigma of individuals with substance use disorder in Turkey in the context of Erving Goffman's stigma theory. *Journal of ethnicity in substance abuse*, 23(4), 679-698. doi=10.1080/15332640.2023.2176394
 - Vapiwala, N., Miller, D., Laventure, B., Woodhouse, K., Kelly, S., Avelis, J., ... & Glanz, K. (2021). Stigma, beliefs and perceptions regarding prostate cancer among Black and Latinomen and women. *BMC Public Health*, 21, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10793-x>
 - Yilmaz, M., Dissiz, G., Usluoğlu, A. K., Iriz, S., Demir, F., & Alacacioglu, A. (2020). Cancer-related stigma and depression in cancer patients in a middle-income country. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 7(1), 95-102. doi: 10.4103/apjon.apjon_45_19.
 - Zhang, Y., Cui, C., Wang, Y., & Wang, L. (2020). Effects of stigma, hope and social support on quality of life among Chinese patients diagnosed with oral cancer: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, 18, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01353-9>
 - Zwick, J., Appleseth, H., & Arndt, S. (2020). Stigma: how it affects the substance use disorder patient. *Substance abuse treatment, prevention, and policy*, 15, 1-4. <https://doi.org/10.1186/s13011-020-00288-0>

Refrences in Persian

- Goffman, E. (2007). Stigma: Notes on the management of spoiled identity (M. Kianpour, Trans.). Tehran: Ney. (Original work published 1963) [in Persian]
- Heydari, A., Meshkinyazd, A., & Sodmand, P. (2014). Conceptual analysis of mental illness stigma. *Modern Care Journal*, 11(3), 218-228. [in Persian]
- Mazloumi, O., Parsamehr, M., & Zare Shah Abadi, A. (2023). Investigating factors related to social stigma of cancer in Tehran in 2022. *Hospital Journal*, 22(1), 87-101.
- Partovi Esfahani, Zh., & Alijani, F. (2024). Predicting quality of life based on Type D personality and cancer stigma in patients with chronic cancer. *Journal of Psychiatric Nursing*, 12(5), 39-49. [in Persian]
- Rezaei Dehnavi, S. (2015). Social stigma in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Exceptional Education*, 7(135), 72-83. [in Persian]
- Taghipour, A., Karimi, F. Z., Afzal Aghaee, M., Latifnejad Roudsari, R., & Salehian, M. (2021). Explaining public understanding and experience of stigma in facing COVID-19. *Journal of Torbat Heydariyeh University of Medical Sciences*, 9(4), 25-35.
- Taghva, A., & Gonabadinejad, L. (2021). Letter to editor; Stigma during COVID-19 pandemic: Important but neglected. *Journal of Cognition in Psychology and Psychiatry*, 8(6), 50-55. [in Persian]