

有偿献血艾滋病感染者歧视的质性研究

蔺秀云¹, 方晓义¹, 林丹华¹, 赵俊峰², 李晓铭^{*}

(1.北京师范大学发展心理研究所, 北京 100875;

2.河南大学教育科学学院心理系, 河南 开封 475004)

【摘要】 目的:探讨中国农村地区有偿献血艾滋病感染者(Paid Blood Donors with HIV/AIDS, PBDWH)面临的歧视表现特点、造成的影响和形成原因,以及如何减少歧视。方法:采用半结构化访谈对5名PBDWH、8名包括干部、教师、医生和社区工作者等人员进行了访谈。对访谈内容进行了录音,然后转录成文字并对转录内容进行了分析。结果:①有PBDWH遭受了来自周围人的歧视,歧视主要表现在被周围人拒绝和被社会隔离上;②歧视严重影响了PBDWH对感染艾滋病事实的告知、日常生活、甚至导致一些PBDWH选择自杀;③歧视形成的原因上,除了艾滋病具有传染性外,PBDWH的贫穷、艾滋病症状也是重要原因。结论:PBDWH受到了很大的歧视,增加对艾滋病的宣传可减少歧视。

【关键词】 PBDWH; 歧视; 质性研究

中图分类号: R395.6

文献标识码: A

文章编号: 1005-3611(2011)01-0085-04

Stigma Against Paid Blood Donors with HIV/AIDS in Rural China: A Qualitative Analysis

LIN Xiu-yun, FANG Xiao-yi, LIN Dan-hua, ZHAO Jun-feng, LI Xiao-ming

Institute of Development Psychology, Beijing Normal University, Beijing 100875, China

【Abstract】 Objective: Based on a qualitative study conducted in rural central China in 2005-2006, this article explored the stigma against Paid Blood Donors with HIV/AIDS (PBDWH). **Methods:** With semi-structure interview guides, 5 PBDWH, 8 social workers and leaders were interviewed. **Results:** Data analysis showed that, similar to HIV-infected individuals from other at-risk group (injection drug abusers, MSM, commercial sexual workers), PBDWH perceived great stigma from local community. Stigma manifestation included social isolation and rejection by villagers and relatives. The consequence of the stigma resulted in no disclosure of their HIV status, re-deemed quality of daily life and even suicide. The causes of stigma against PBDWH mostly resulted from the contraction of HIV, poverty of PBDWH and AIDS symptoms, but not much moral judgment. **Conclusion:** PBDWH are stigmatized very much. To give wide publicity of HIV knowledge can reduce stigma against the PBDWH.

【Key words】 Paid Blood Donors with HIV/AIDS; Stigmatization; Qualitative study

以往,人们提到艾滋病,就会与吸毒者^[1]、性工作者^[2]、同性恋^[3]等不被文化认可、被社会边缘化的群体联系在一起,因此艾滋病感染者受到了极大的歧视。艾滋病最初是在5个男同性恋身上发现的,因而被称作“男同性恋有关的免疫缺陷”^[1]。静脉吸毒是传播艾滋病的一个重要途径^[2],而吸毒者在感染艾滋病之前就已经被社会边缘化^[4,5],感染艾滋病后更是被歧视^[6]。女性性工作者因为不符合社会规范而早已遭到歧视,而人们也常常认为其混乱的性行为方式是造成艾滋病传播的重要原因^[7],是遭唾弃的对象。因此,艾滋病感染者的主要群体会遭受到双重歧视,一是针对艾滋病本身的,一是针对不合伦理

道德行为的^[8]。

然而,在中国,有一部分人通过一种特殊的方式—有偿献血感染上艾滋病的^[9]。从上个世纪80年代末开始,中原农村地区的一些农民们,因为贫穷有偿献血,继而部分人感染了艾滋病,这批感染者大概占国内艾滋病总感染人数的9.8%^[10]。尽管PBDWH感染艾滋病的方式与上述提到的三个艾滋病感染者群体不一样,即原来并不是被歧视的对象,也不存在伦理道德问题,但是他们仍然面临较大的歧视。邻居和亲戚、甚至亲属们看不起这些感染者,拒绝前来参加他们的葬礼。即使是自己的同胞兄弟姐妹也断绝了来往和接触^[11]。

尽管与艾滋病有关的歧视在表现、原因上具有全球普遍性,但是对于每个国家和每个群体来说,也都存在较大的差异,尤其是对于PBDWH群体来说。因此,本研究采用质性研究的方法从不同人群的角度探讨以下几个问题:①描述这个人群所受到的歧

【基金项目】 本研究受美国国立卫生研究院资助项目(NIH, R01MH076488);教育部新世纪优秀人才支持计划(NCET-04-0147)和北京师范大学青年科学基金项目资助。

通讯作者:蔺秀云

*School of Medicine, Wayne State University, MI 48201, USA

视表现;②探讨歧视对这个人群的影响;③考察歧视继续和改变的原因,以期为减少歧视而努力。

1 对象与方法

1.1 对象

为了从不同人群和角度来评估 PBDWH 所受到的歧视,共选取 13 名被试参与研究,其中 5 名 PBDWH、8 名社区工作者(2 名教师,2 名社区医生,2 名镇领导,1 名村领导,1 名社会工作者)进行了访谈。

1.2 工具

采用半结构化访谈提纲,对被试进行面对面、一对一的深度访谈。半结构化访谈根据研究目的和社会文化特点设计,包括个人情况、生活状况、工作情况、艾滋病知识、歧视经历(表现)、歧视带来的影响,导致歧视的因素、歧视的变化、心理需求等。

1.3 研究程序

首先让被试在知情同意的情况下,了解研究过程,并向被试保证研究的保密性。经过被试同意,对访谈都进行了录音,并对一些面部表情和非言语的动作做了记录,2005-2006 年完成了访谈。访谈结束后,将录音转化成 word 文档,然后以扎根理论为基础,用 Nvivo-2.0 进行了编码分析。

2 结果

2.1 歧视表现

2.1.1 被孤立 根据被访谈者的描述,PBDWH 遭受到的最典型的歧视就是被孤立,跟周围的人没有任何接触,没有对话,如果是在路上偶然相遇,村民们也会绕路而行。5 名感染者提到 10 次,8 名社区人员提到 11 次。“你当个农村人,一说得了这个病,你就完了,没人搭理你拉,一个门的都没人搭理你啦。就怕这,都没人管你,没人问你。”(艾滋病感染者 B,男)。甚至被孤立也发生在亲戚和亲属之间。以前,亲戚和亲属之间往来频繁,然而,当艾滋病在当地流行开来和自己被别人知道感染了艾滋病后,亲戚和亲属不但不再互相来往,连个电话和安慰的语言都没有了,更谈不上给予帮助和支持了。5 名感染者提到 6 次,8 名社区人员提到 5 次。“举个例子来说,我班上有一个学生,他父亲感染了艾滋病,后来父亲死了,母亲也感染了艾滋病……他奶奶不喜欢他家,从来不帮助他们家。他妈妈一度想自杀……由此看来,他母亲遭到了家里人的很大歧视。”(教师 B,男)。

2.1.2 被拒绝 当 PBDWH 去敲村民家门的时候,

村民会关上门拒绝接触感染者。与此同时,PBDWH 还受到了来自亲戚、亲属甚至朝夕相处的家人的拒绝。5 名感染者提到 6 次,8 名社区人员提到 3 次。“以前那会吧,好人家都不给咱接触了,不管是谁,听到有人感染了艾滋病,都会很害怕,大家都关上门,你去敲人家的门,人家都不给开,家里有人也不给开啊。”(艾滋病感染者 E,女)。值得一说的是发生在葬礼上的拒绝。艾滋病在当地流行的时候,村民们拒绝参加 PBDWH 的葬礼,即使有人参加了葬礼,他们也绝对不碰触 PBDWH 本人和他家里的任何东西,会以含糊的理由拒绝用餐,使得 PBDWH 感觉被彻底的排斥、拒绝。5 名感染者提到 3 次,8 名社区人员提到 2 次。“那时候,村民们认为我妻子没有得这个病(指艾滋病),后来他们就听说了,谣言就传开了,他们说艾滋病有多厉害。人们就不敢参加她的葬礼了……以前,一般来说,男人们会前来帮忙,会帮忙接待一下客人啥地。但是如果是因为艾滋病死亡的话,即使来帮忙,人们也绝对不会在那人家里吃饭。”(艾滋病感染者 B,男)。

2.1.3 被瞧不起 在孤立 PBDWH 的同时,村民们还会因为他们感染了艾滋病而看不起他们,甚至做一些事情侮辱他们或他们的家庭,如拔掉感染者家的庄稼等。5 名感染者提到 7 次,8 名社区人员提到 4 次。“以前,村里的人都都很看不起我们,大多数都瞧不起我们……后来,一些人使坏,种在地里的庄稼被拔的一片一片的……”(艾滋病感染者 A,女)。

2.2 歧视带来的影响

从被试的描述来看,歧视给 PBDWH 带来了很大的影响,为避免歧视,PBDWH 通过说谎来掩盖自己的病情,因此也没有机会获得医疗帮助和健康支持;正常的生活遭到严重的破坏,他们宁愿天天呆在家里,而不愿意出去;甚至很多 PBDWH 选择自杀以逃避歧视。

2.2.1 拒绝透露 PBDWH 对于自己感染艾滋病的情况会拒绝透露给任何他人。他们不但不会让村民知道实情,而且也不会让亲戚、亲属和一些家人知道。为了掩盖事实,他们宁愿说自己感染了其他的疾病,如胃病、感冒、发烧、拉肚子等。5 名感染者提到 12 次,8 名社区人员提到 12 次。“那个时候,即使感染者都已经去世了,人们仍然不敢说出(感染艾滋病)实情。只是知道他们发烧,但是不知道他们得了什么病。后来,当人们知道发烧就是艾滋病的一个症状时,也都不敢再说发烧了。如果家里死了人,他会说他得了其他的病,而从来不说是艾滋病,即使这个

病就是特别明显的艾滋病。”(艾滋病感染者 E,女)。

2.2.2 生活方式改变 歧视影响了 PBDWH 的日常生活,破坏了他们的社会关系网络。作为农民,他们的农耕是需要共同协作;作为社会关系网络的一部分,他们会经常在一些节日走亲访友。然而,作为艾滋病感染者,这些生活方式就被迫改变了。5名感染者提到11次,8名社区人员提到7次。“有些亲戚看着很热情,其实不是。不管在哪里吃饭,当你正常的时候,没有任何问题,但是当你得病后,你觉得跟人家一起吃饭没有问题,但是别人会怎么认为呢?所以原来串门走亲戚等的事情,也就不再继续了。”(艾滋病感染者 C,男)。甚至有些家庭中,艾滋病感染者连正常的家庭团聚都受到了影响。“我的女儿到她姥姥家生活已经好几年了。自从我得了艾滋病后,都没有看到她了。她姥姥因为我感染了这个病,不让我见她。”(艾滋病感染者 B,男)。在艾滋病流行的早期,在人们谈“艾”色变的时候,一些艾滋病感染者因为担心泄露后被人咒骂,而走上了不归路。5名感染者提到6次,8名社区人员提到3次。“2000年那会儿,艾滋病感染者不能忍受歧视,好多人都选择了自杀,真的啊,死了一批人啊……有的上吊,有的喝农药……真是的,都受不了……”(村领导,男)。

2.3 歧视产生的原因

2.3.1 恐惧被传染 正如当地人们所传说的那样,艾滋病患者将自己的血液抽出来打进了西瓜里,吃了他们的西瓜,吃了他们种的菜也会感染艾滋病的。从这些描述中,可以看出,村民们对艾滋病的传播有一定的误解,恐惧被传染。5名感染者提到13次,8名社区人员提到9次。“那个时候他们非常恐惧……如果感染者去他们的家里,他们会吓的不行……如果你(感染者)去亲戚家,在人家那里吃饭,人家心里很恐惧。”(艾滋病感染者 B,男)。

2.3.2 PBDWH 的贫穷 对于生活在农村地区的 PBDWH,贫穷是他们受到歧视的一个重要原因。大多数 PBDWH 因为之前家境贫寒才参与献血,虽然有的挣了一点钱,但是他们发病后却花了大量的钱在看病上,而有些人只卖过一次就被感染上了。贫穷导致了歧视,也是消除歧视的一大障碍。5名感染者提到6次,8名社区人员提到4次。“我和我孩子他爸都得了那病(艾滋病)……我很无奈的说:‘我们是如此的穷,家里真的没有钱’……穷,你就跟人家不一样,吃的、穿的、住的都不行,人家就不跟咱来往,怕咱占便宜。”(艾滋病感染者 D,女)。

2.3.3 艾滋病症状 从1999年左右开始,大量的

PBDWH 到了艾滋病期,出现了多种艾滋病症状:全身长疙瘩,皮肤流脓,瘦骨嶙峋的。看起来很难看,也很恐怖,所以被村民们厌恶。大概2000年左右,村里一些青壮年陆续的丧亡,有些村子死亡了几十个,一直到2003年持续了几年。村民们恐惧难看的艾滋病的症状和死亡。5名感染者提到7次,8名社区人员提到6次。“艾滋病感染者的脸看起来非常恐怖,他的脸和身上有大块的溃烂,没有人愿意坐在他们边上……他脸上起那些烂疙瘩,跟那烂肚子蛤蟆一样,你看可都害怕,那都是烂的。”(社区工作者,女)。

2.3.4 恐惧被歧视 一些村民努力回避与 PBDWH 接触的另一个原因是担心自己也受到歧视。村民们都集中生活在村子里,进进出出彼此都非常熟悉。如果谁接触了艾滋病感染者,谁就会遭到同感染者一样的歧视。5名感染者提到4次,8名社区人员提到3次。“那时候吧,周围的人是一点也不敢为他们(艾滋病感染者)做事情,如果他们做了,又让村里的人知道了,村里的人也会歧视他们,远离他们。所以没有人想为他们做什么事情。”(镇领导 A,男)。

2.4 歧视的变化

2.4.1 歧视减少 近几年,当地对艾滋病感染者的歧视明显减少了。与艾滋病感染者一直受歧视不同的是,他们被医疗人员、亲戚和亲属、邻居和村民们逐渐接受了。非常明显的变化是,即使艾滋病在当地仍旧非常流行,但在艾滋病爆发集中的村落,村民们很少表现出歧视来,反而会前来提供帮助。5名感染者提到10次,8名社区人员提到12次。“现在呢,情况比以前好了,关系不错的也不拿着当外人了,吃饭啥的也都不计较了,都搁一块的时候,也不分的那么清楚了,他们(村民)也不怕了,见着也不躲了。”(艾滋病感染者 A,女)。在医院里,无论是医生、护士还是其他健康服务人员,现在都对艾滋病感染者没有了歧视。“是的,对艾滋病感染者已经没有歧视了,医院里也不允许医生护士对病人有歧视。医生护士们知道如何预防感染……做他们该做的,已经没有歧视存在了。”(医生 B,男)。再有,感染者也可以从亲戚、亲属、朋友、邻居和一些村民那里得到帮助,一些基金机构和热心人都陆续前来帮助。“遇到缺钱,还有一些小事情,我会问我的邻居借钱。热心人会帮我们干地里的活,帮着收庄稼。我对象(丈夫)体力也不行,都是邻居们来帮忙。”(艾滋病感染者 D,女)。

2.4.2 歧视减少的原因 关于歧视减少的原因上,被试谈到的主要有两点,一点是,当地的政府实施了一系列的救助措施和宣传政策:政府陆续实行了“四

免一关怀”的政策,通过电视和宣传手册宣传艾滋病,使人们了解了艾滋病的三种传播途径,并号召大家团结友爱、互帮互助。所以,对于艾滋病感染者的歧视大幅度的降低。5名感染者提到6次,8名社区人员提到7次。“前几年,政府非常关注艾滋病,印发了很多宣传手册,挨家挨户发放,村里的干部们也定期去接受培训,回来后再给人们讲。人们都知道了一些艾滋病怎么传播的知识,也就慢慢不那么恐惧了。”(艾滋病感染者C,男)。另一个原因就是PBDWH居住在村子里,相对集中,再加上偶然的接触也没有带来危险后果,所以渐渐有些习惯了。“是,那几年有很多家里都有感染(艾滋病)的,我家里是,那家也是,后边那家也是,可能就那家不是。那么多都是,只有几家不是,所以大家慢慢就习惯了。”(艾滋病感染者B,男)。

3 讨 论

本研究从艾滋病感染者自身、医生、教师、干部等不同的角度探讨了对PBDWH的歧视表现,歧视带来的影响和导致歧视的原因,以及歧视减少和减少的原因。总的来说,在对艾滋病感染者歧视表现上,与那些早已被边缘化的群体基本上是一样的^[1]。但是,在歧视对他们的影响和歧视原因上,却有显著的不同,并且对于特殊群体的歧视会一直存在,而对于有偿献血感染者的歧视有明显的下降。

尽管歧视对PBDWH的影响与特殊群体有一致之处,但是这些农民感染者生活遭受到的打击更加严重。农民感染者们居住在村子里,有稳固的社会关系网络,彼此合作,但是感染艾滋病后,没有人接触他们,严重的影响了他们的日常生活,再加上中国人更加重视“面子”和感到“丢人”,所以早期导致感染者选了自杀^[12,13]。

在歧视原因上,对于性工作者、同性恋和吸毒者主要是伦理道德方面的问题,而对于PBDWH来说,更多的害怕被感染和感染者们的贫穷和进入艾滋病期后的症状。农民们参与有偿献血,主要是因为贫穷,感染艾滋病后,花费了大量的医药费^[14],也得不到政府和他人的帮助^[12],所以过着非常贫穷的生活。另外,人们也担心与艾滋病感染者接触而招致对自己的歧视。因为没有良好的医疗条件和营养条件,艾滋病患者后期的症状比较严重,也是人们恐惧接触的一个原因。

有关歧视的减少上,一是政府干预和当地人数较多,如当地政府实施了“四免一关怀”的政策,一是

这些人感染艾滋病的方式与伦理道德没有关系,与三个特殊群体有显著差异。政府加大宣传力度,普及艾滋病知识,使人们认识到艾滋病是如何传播的,意识到日常接触不传染也就不再歧视。但关于伦理道德方面,中国是一个非常传统的国家,对乱性等非常排斥,同性恋仍然是不被接受的。所以对于没有伦理道德问题的PBDWH来说,歧视能较快减少。

参 考 文 献

- 1 Herek GM. AIDS and stigma. *American Behavior Science*, 1999, 42: 1106-1116
- 2 Rushing R, Watts C, Rushing S. Living the reality of forced sex work: Perspectives from young migrant women sex workers in northern Vietnam. *Journal of Midwifery and Women's Health*, 2005, 50: 41-44
- 3 Kaljee LM, Green M, Riel R, et al. Sexual stigma, sexual behaviors, and abstinence among vietnamese adolescents: Implications for risk and protective behaviors for HIV, sexually transmitted infections, and unwanted pregnancy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 2007, 18(2): 48-59
- 4 Link BG, Phelan JC. Stigma and its Public Health Implications. *Lancet*, 2006, 367: 528-529
- 5 Deng R, Li J, Sringernyuan L, Zhang, K. Drug abuse, HIV/AIDS and stigmatisation in a Dai Community in Yunnan, China. *Social Science and Medicine*, 2007, 64(8): 1560-1571
- 6 Centre for addiction and mental health. Centre detoxico-manie et and sante mental. *The Stigma of Substance Use: A Review of the Literature*, 2007
- 7 Weeks J. *Sex, politics and society: The regulation of sexuality since 1800*. New York: Longman, 1981
- 8 Parker RG. Empowerment, Community Mobilization and Social Change in the Face of HIV/AIDS. *AIDS*, 1996. 27-31
- 9 Lv F, Zhang D, Tian F, et al. Preliminary analysis of HIV epidemic in China. Beijing: National Center for Disease Control and Prevention, 2004
- 10 Rosenthal E. AIDS scourge in rural China leaves villages of orphans. *The New York Times*, 2002
- 11 简秀云. 压力、认知评价对有偿献血 HIV/AIDS 患者情绪的影响. 北京师范大学硕士学位论文, 2004
- 12 Li L, Wu Z, Jia M, Lieber E, Lu Y. Impacts of HIV/AIDS stigma on family identity and interactions in China. *Families, Systems, and Health*, 2008, 26(4): 431-442
- 13 Deng R, Li J, Sringernyuan L, Zhang K. Drug abuse, HIV/AIDS and stigmatisation in a Dai Community in Yunnan, China. *Social Science and Medicine*, 2007, 64(8): 1560-1571
- 14 王建平, 简秀云, 屈文妍, 等. 有偿献血 HIV 感染者的情绪障碍. *心理学报*, 2005, 37(1): 106-112

(收稿日期:2010-08-31)