

נרטיבים של נשים ישראליות עם נגיף הכשל החיסוני

אשמה, בושה וסטיגמה

מילות מפתח: איידס, נגיף הכשל החיסוני (HIV), נשים, בריאות, ישראל

תקציר

מחלת האיידס ונגיף הכשל החיסוני (HIV) מעלים לרוב אסוציאציות לגברים הומוסקסואלים. בניגוד למידע הנרחב אשר לגברים בנושאים אלה, קיים מחסור משמעותי בידע ובנרטיבים של נשים בקשר למחלה. הידע המועט הקיים אודות נשים ו-HIV, נקשר בעיקר עם קבוצות סיכון ספציפיות, כגון נשים במעגל הזנות ונשים מכורות לסמים. הסטיגמה והבורות בנוגע לנשים עם HIV גורמים לפגיעה בדימוי העצמי שלהן, לתחושת ניכור, וכן לבושה ולאשמה. המחקר הנוכחי מבקש להוסיף לידע הקיים על תופעה זו. שאלת המחקר העיקרית היא: כיצד מתמודדות נשים עם HIV עם הגילוי בדבר הנשאות, ועם קשרים חברתיים ואינטימיים לאחר הגילוי? כדי לענות על שאלה זו ערכנו ניתוח נרטיבי של ראיונות אישיים עם עשר נשים החיות עם HIV בישראל. הממצאים שופכים אור על עולם החוויות שלהן, ומלמדים על אופני ההתמודדויות שלהן עם אתגרים ועם מורכבויות. התמות המרכזיות שעלו מניתוח הממצאים כוללות סטיגמה,

דילמת הסתרה מול חשיפה, ובורות של אנשי מקצוע בתחום הבריאות, כל זאת בהקשר של החברה הישראלית מעודדת הילודה ומכוונת משפחה. המאמר ממחיש את קיומה של סטיגמה חברתית בנוגע לאיידס/HIV הן כתופעה חברתית, הן מנקודת מבטן של הנשים עצמן. היות שמחצית מכלל הנשאים והנשאיות של HIV בעולם הן נשים, וכיוון שהנשאיות של HIV בישראל נפוצה מכפי שנהוג לחשוב, חיוני לחשוף את המידע הזה לקהילה האקדמית ולציבור הרחב. הדבר עשוי לתרום הן לרווחתן הנפשית של הנשים הן לבריאותן.

נרטיבים של נשים עם נגיף הכשל החיסוני: אשמה, בושה וסטיגמה¹

ק יבלתי טלפון מהמרפאה מקופת החולים שלי שהרופאה רוצה לראות אותי. הגעתי אחר הצהריים, התיישבתי אצלה ואז היא בישרה לי שהתגליתי כחולה. נשאית HIV [...] כמובן ניסתה איכשהו להרגיע אותי, היא החזיקה לי את היד. אמרה לי שצריך לעשות עוד בדיקה, זה עדיין לא סופי ולא ודאי, והמצב כרגע היום הוא יותר קל ממה שהיה בעבר. חטפתי את שוק חיי, ישבתי באוטו אחרי שגם ככה הייתי חולה, הייתי עם חום [...] היו לי כאבים. [...] הייתי בהלם מוחלט. איכשהו זה חלחל [...] ואחרי יומיים קיבלתי את הבשורה שגם הבדיקה השנייה יצאה חיובית, וחטפתי באמת את שוק חיי. כמו מכה מתחת לחגורה. התקפי חרדה ברמות שלא היו לי אף פעם [...] פשוט הרגשתי שכל העולם חרב עליי. ולקח לי כמה חודשים לעכל את זה, ועד עכשיו יש לי תמיד, אה... גם כשאני מרגישה שאני מתקדמת כמה צעדים קדימה, תמיד יש איזשהו משהו שהוא מושך אותי אחורה. האשמה עצמית, שזה היה אחד הדברים הכי קשים שחוויתי, שזה נורא. [...] כל הזמן אמרו לי להיזהר,

1 המחברות מבקשות להודות לכמה גורמים: 1. לעורכות ולמערכת כתב העת, וכן לשופטות המאמר, על ההערות המועילות וההליך היעיל וההוגן במהלך השיפוט; 2. לפרופ' רז ילינק, סגן הנשיא ודיקן למחקר ופיתוח מאוניברסיטת בן-גוריון על התמיכה במחקר זה; 3. לוועד למלחמה באיידס על הסיוע במחקר זה ועל העשייה והפעילות הרבה למען נשים החיות עם HIV בישראל; 4. למאיה וייסמן על הסיוע בראיונות; 5. למרואיינות – על הזמן, הסבלנות והפתיחות, ועל השליחות בהעברת הידע והניסיון שלהן לנשים נוספות ולאנשי מקצוע. האחריות על הכתוב היא שלנו בלבד.

וכל פעם אני הייתי תמימה, וזרמתי עם כל מיני דברים, עם גברים. לא נשמרתי [...] למרות שבהתחלה אמרתי שאני רק עם קונדום ואמצעי מניעה, ופשוט כל אחד הצליח איכשהו לשכנע אותי שאין צורך, או שאמרו בסדר, בסדר, ובסוף לא שמו (אורית, 47, גרושה + 4, גילוי ב-2022).

בדמיון הציבורי, מחלת האיידס ונגיף הכשל החיסוני (HIV) מעלים אסוציאציות בעיקר לסיפורים וחוויות של גברים הומוסקסואלים ושל מכורים לסמים. בהתאם לכך, קיים מחסור משמעותי בידע פורמלי ובלתי-פורמלי על המחלה ועל נגיף ה-HIV בקרב נשים. תיאורים כמו זה של אורית (שם בדוי) אינם נפוצים בשיח הציבורי – הגם שכמחצית מכלל נשאי הנגיף בעולם הן נשים, ועל אף שמספר הנשים החיות כיום עם HIV בישראל נאמד ב-3,106 (משרד הבריאות, 2022). מעבר להתמודדות המורכבת עם הנשאות, הדימוי המוכר של אנשים החיים עם HIV כגברים הומוסקסואלים מקשה מאוד על ההתמודדות של נשים החיות עם HIV. הסטיגמה החברתית גורמת לפגיעה עמוקה בדימוין העצמי, לצד תחושות של זרות וניכור, בושה עמוקה ותחושת אשמה. התחושות הללו, בשילובן, נועלות את הנשים שחיות עם HIV ב"ארון" של סוד כבד. המורכבות הזו, לצד חוסר הידע בנושא, הם שהובילו אותנו לפתוח במחקר הנוכחי ולפרסמו בקרב ציבורים רלוונטיים בישראל. הסוגיה מסקרנת במיוחד בהקשרה של החברה הישראלית, חברה המקדמת ומקדשת את המשפחתיות ואת "טוהר" המשפחה, ושמה דגש ומשאבים על הפוריות של נשים ישראליות (פוגל-ביז'אוי ובכר, 2003; דונת, 2011).

בפתח דברנו חשוב לנו להדגיש את ההבדל בין מחלת האיידס לנגיף ה-HIV. מחלת האיידס (AIDS), או תסמונת הכשל החיסוני הנרכש (Acquired Immunodeficiency Syndrome) נגרמת על-ידי נגיף HIV (Human Immunodeficiency Virus). הנגיף עלול להיות מועבר ביחסי מין וגינליים או אנליים לא מוגנים, או דרך מזרקים משומשים משותפים. נוסף על כך, הנגיף עלול לעבור מאם ליילוד בזמן הלידה או ההנקה. ללא טיפול תרופתי, כתוצאה מפגיעתו במערכת החיסון עלול הנגיף לגרום למחלת האיידס (Melhuish & Lewthwaite, 2018).

בעשורים האחרונים נמצא טיפול תרופתי המדכא את התרבות הנגיף בגוף באמצעות פגיעה בשלבים שונים של מנגנון השכפול שלו. טיפול זה מסייע למערכת החיסון להתחזק, תוך שיפור כמותם ואיכותם של תאי CD4, שלהם תפקיד חיוני בהגנה על הגוף. הטיפול מונע את קריסת המערכת החיסונית, ומבטיח תוחלת חיים ארוכה ובאיכות מיטבית. הוא

גם מוריד את העומס הנגיפי בדם אל מתחת לסף הגילוי של בדיקת מעבדה: אנשים החיים עם HIV ונמצאים תחת ליווי רפואי צמוד שומרים לרוב על רמת עומס נגיפי המוגדרת "בלתי־מדידה" (undetectable). הסיכוי שאנשים אלה יעבירו את הנגיף או שידביקו אחרים אינו קיים, גם ביחסי מין בלתי־מוגנים (Rodger et al., 2014). לפריצת דרך מדעית זו נודעת השפעה משמעותית על תפיסת הנשאים את עצמם. ככל שיתוודע הציבור למידע עדכני זה, תפיסת הציבור את המחלה ואת האנשים שמתמודדים איתה תשתנה אף היא.

הספרות מציעה כי לסטיגמה החברתית שרואה בנשאי HIV "נגועים" ומסוכנים לציבור השפעה אדירה על התמודדותם עם סטאטוס הנשאות (Rice et al., 2018). רבים במערב, כמו גם בישראל, תופסים עדיין את מחלת האיידס כמעידה על ניוון מוסרי, ומזהים את הנשאים עם קבוצות סיכון הסובלות ממילא מתיגו שלילי: הומוסקסואלים, נשים בזנות ומשתמשי סמים בהזרקה (סבן, 2014). על בסיס סקירה של העיתונות הכתובה בישראל עד אמצע שנות ה־90 מצגיה קליין (2008) נרטיבים בולטים בהבניית האיידס באותן שנים. הנרטיב ששלט הדגיש את מחלת האיידס כקטלנית וכמאיימת על בריאות הציבור, ואת נשאי המחלה כמסוכנים. נרטיב זה תרם לריגוש, לחרדה ולפניקה מוסרית, ותייג אנשים עם HIV/איידס כאשמים במחלתם – עונש על חטאיהם. הגם שמאמצע שנות ה־90 עד היום מוגדרת המחלה ככרונית ואף כלא מידבקת תחת סטאטוס undetectable, השנים הראשונות הטמיעו את נרטיב הסכנה והסיכון עמוק בתודעת הציבור.

סוגיית נשים החיות עם HIV עלתה לכותרות בישראל בעקבות מותה המתוקשר של הזמרת עפרה חזה. בפברואר 2000 הובהלה חזה לבית החולים שיבא תל השומר במצב קשה מאוד. במהלך השנים שבהן טופלה, שמרה הזמרת בקנאות על פרטיותה ומחלתה הוסתרה מהציבור, ממשפחתה, ואף מהצוותים הרפואיים עם אשפוזיה (מאקו, 2022; רזניק, 2002). בשלב מאוחר יותר פורסם כי סיבת מותה הייתה קריסת מערכות גופה כתוצאה מסיבוך של הטיפול התרופתי באיידס. לענייננו חשוב במיוחד לציין שהצוות הרפואי טען בדיעבד כי אילו היה מודע לאבחון נשאותה של חזה, ייתכן שיכול היה להציל את חייה. בעקבות מותה התפתח שיח ציבורי ער: כיצד נדבקה חזה? האם בן־זוגה הוא שהדביק אותה? כמה זמן ידעה על דבר מחלתה? כדרכם של סודות שמגיחים לאוויר העולם באיחור, נפוצו שמועות ועלילות רבות. בהמשך התברר כי חזה בחרה להסתיר את סטאטוס נשאותה במשך שנים, על אף שטופלה תרופתית, היות שאות הקלון של אנשים החיים עם HIV היה – ועודנו – כבד מנשוא.

רפואת HIV השתנתה מקצה לקצה מאז פרוץ מגפת האיידס בשנות ה-80 המוקדמות. לאחר שבעשור זה התנהל מחקר ראשוני בזירה מדעית בתולית כמעט, ב-1996 הושגה פריצת הדרך המשמעותית הראשונה, שכללה מציאת טיפול תרופתי שהפך את המחלה מקטלנית לכרונית. בימינו, אדם החי עם HIV, המטופל תרופתית ונמצא תחת מעקב רפואי, נחשב, כאמור לעיל, "בלתי־מדיד" – מערכת החיסון שלו היא כשל אדם בריא, והוא אינו יכול להעביר את הנגיף (Brondani et al., 2016). לעובדה זו השלכות מרחיקות לכת על תפיסת העצמי של האדם שחי עם HIV ועל האופן שבו אמור הציבור להתייחס אל אנשים החיים עם HIV. למרות זאת, כיוון שהמידע לא הגיע לתודעת הציבור הרחב – על אף תשומות רבות שהופנו לפרסום ולקמפינים – הסטיגמה בעינה עומדת. כך, בעוד בשני העשורים האחרונים התקדם הטיפול בנגיף בצעדי ענק, עד כדי כך שתוחלת החיים של אנשים עם HIV שמטופלים רפואית בשגרה זהה לזו של אדם בריא, הם עדיין נחשדים במיניות מופקרת ובחוסר אחריות, וחווים עקב כך בושה וצורך עז בהסתרה. למעשה, הבעיה המרכזית היום אינה הטיפול בנגיף עצמו, אלא הדעות הקדומות. על אף הטיפול המוכח, וחרף העובדה שנשים תחת טיפול תרופתי ומעקב רפואי אינן יכולות להדביק את בני־זוגן, תהליך של שיתוף המידע בהכרח מורכב, ומחייב בחינה יסודית ומעמיקה של מערכת היחסים, רמות האמון, ונזקים או רווחים פוטנציאליים. פחד מנטישה ומדחייה, אל מול הצורך העז בתמיכה ובעידוד, עומדים במרכז דילמת השיתוף של נשים החיות עם HIV, וכרוך במאמצים רבים לשמירה על הסוד ולשליטה בו (Herron et al., 2022).

סקירת ספרות

סטיגמה חשוכת מרפא

סטיגמה, לפי גופמן (1983), משמעותה "כתם" על זהותה של קבוצה מסוימת, בושה או ביזוי כלפי קבוצה המשווית למצב מסוים לאור אי־קבלה חברתית. ביתר פירוט, סטיגמה מסמלת חוסר קבלה והדרה של הזהות החברתית בסטאטוס של אינדיבידואל או של קבוצה לאור מאפיינים לא רצויים שהוא או היא מחזיקים, שמבדל אותם מאחרים באופן מבזה (Victor, & Amzat, 2023). מחלות שונות טומנות בחובן מבוכה רבה ובושה לגבי מהות המחלה ותסמיניה, וכרוכות בחשש גדול מחשיפה ומסטיגמה. הדבר נכון במיוחד לגבי בעיות נפשיות ומחלות מדבקות (Holder et al., 2019; Dolezal, 2021). גם בגלים

הראשונים של מגפת הקורונה, למשל, רבים חשו בושה גדולה והסתירו את דבר מחלתם. בעוצמה רבה לאין שיעור אופיינו השנים הראשונות לאחר גילוי נגיף ה-HIV, בעולם ובישראל, בבורות, בלחץ גדול ובסטיגמה בנוגע לאורח החיים שגורם להידבקות. ההשקעה המרובה בחינוך ובהסברה במטרה ללמד את הציבור ואת הקהילה הרפואית על אופני ההדבקה נשאו פרי חלקי בלבד לאור עומק השתרשותן של הדעות הקדומות (חד-כחה), (2016).

הדמוניזציה החברתית שמלווה את נגיף ה-HIV מרגע גילויו צמחה מתוך פחד, ושגשגה על רקע השייך הקבוצתי של הנגיף, שזכה עד מהרה לכינוי "הסרטן של ההומוסקסואלים", או "gay-related immune deficiency" (GRID). על רקע חוסר הוודאות הרפואית אשר למאפיינים האפידמיולוגיים של הנגיף בשנותיה הראשונות של המגיפה, הקישור החברתי שנעשה בין נגיף ה-HIV לגברים הומוסקסואלים היה מייד, והעצים את השנאה כלפי הומוסקסואלים ואת ראייתם כמשחית החברה, שהביאו זאת על עצמם, כביכול, מתוך פריצות ורשלנות (ניב-יגודה, 2014). דימויים אלה נחרטו עמוק בזיכרון הקולקטיבי. האַחֲרֵית וההזרה גררו עימן פחד ואימה, ואלו נחרטו גם הם (אדם ומיכאל, 2022). תחילה השפיעו תופעות אלו בעיקר על האוכלוסייה ההומוסקסואלית, אך עד מהרה הורחבה הסטיגמה גם לעבר אוכלוסיות אחרות, והשפיעו על נורמות ועל התנהגויות מיניות. המהפכה המינית, שהחלה עם המצאת הגלולה בשנות ה-60, תרמה לשחרור האישה והגבירה את החופש מיני. אלא שהמצב השתנה משמעותית בשנות ה-80, עם התפשטות המגיפה: הפחד פשה גם בקרב הטרוסקסואלים, חופש מיני החל להיראות באור שלילי, ומחירו הנתפס היה מוות (Escoffier, 2015).

בהקשר של HIV, סטיגמה עלולה לנבוע מתפיסות מוטעות לגבי אופני הדבקה, וכן מעמדות שיפוטיות כלפי קבוצות חברתיות המושפעות באופן לא-פרופורציונלי מ-HIV, בכללן גברים המקיימים יחסי מין עם גברים (MSM), אנשים ממדינות אנדמיות, מיעוטים אתניים ומשתמשי סמים בהזרקה (Bogart et al, 2011; Brandt, 2020). במאמר זה נבדוק אם סטיגמות אלה מופנות כלפי נשים, גם מהאוכלוסייה הכללית, החיות עם HIV. למעשה, בשנות ה-90 התמקדו רוב רובם של המחקרים האקדמיים על מושג הסטיגמה ב-HIV/AIDS. בשנות ה-2000 הצטמצמו המחקרים אודות סטיגמה לגבי נשאי HIV, והוסטו המחקרים לסטיגמה לגבי בריאות הנפש (Müller, 2020). על אף הצטמצמות המחקר בתחום, הממצאים שלנו מעידים, כפי שנראה בהמשך, שהסטיגמה עדיין קיימת. בהתאם לנתוני Global Network of People Living with HIV/AIDS, אחד האתגרים הגדולים ביותר שעימם מתמודדים אנשים החיים עם HIV ברחבי העולם הם סטיגמה ואפליה

(Dave, 2024). סוגיה מרכזית בהתמודדותם של אנשים החיים כיום עם HIV היא תפיסות ארכאיות לגבי המחלה כסופנית, לגבי אופן ההידבקות בה, ולעצם היותם מידבקים. אדם החי עם HIV נדרש אפוא לא רק להתמודד עם המחלה עצמה ועם הטיפול בה, אלא גם עם הסטיגמה החברתית והמופנמת שלו כחלש, מנודה, לא ראוי, וכפועל יוצא מכך – עם חרדה, דיכאון, ואובדן ערך עצמי (Applebaum & Brennan, 2009). התוצאה היא מצב חברתי מתמשך של שתיקה והשתקה (ארם ומיכאל, 2021; 2022), במיוחד לאור העובדה שההדבקה ב-HIV נתפסת כהתנהגות לא אחראית, לא מוסרית ואף כעונש על חטא (Brennan, Karpiak, Shippy, & Cantor, 2009).

חיים עם הנגיף, חיים עם הסוד

בניגוד למחלת האיידס, שנצרכה בזיכרון כמחלה המאופיינת בהיבטים גופניים גלויים לעין, לא קיימת עדות גלויה לעין להימצאות נגיף ה-HIV בדם. "ארון הנשאות" שקוף לחלוטין, ורוב האנשים החיים עם HIV אינם נוטים לשתף בכך אחרים, לעיתים גם לא במעגלים הקרובים ביותר. אדם אשר במהלך חייו ספג והטמיע דעות קדומות לגבי המחלה וכלפי אנשים החיים איתה, עם גילוי המחלה אצלו יעמוד מול מציאות חדשה ומורכבת ויחווה סטיגמה מופנמת. עצם גילוי הנשאות לא יביא עימו, ככל הנראה, שינוי באותן תפיסות ועמדות, והסטיגמה החברתית תהפוך לסטיגמה עצמית (Parcese, 2020). החיזוקים היומיומיים לקיומה של סטיגמה זו יחזקו אצל האדם הנושא את הנגיף את החשש המבוסס כי החשיפה תהפוך אותו לפגיע לנידוי, הפליה, בידוד, ומצוקה חומרית ורגשית (Crocket et al., 2020). מורכבות נוספת, שגם אותה, להבדיל ממחלות אחרות, ניתן להשוות לקורונה, היא המוניטין של המחלה בציבור, תוך שימת דגש על סכנת ההידבקות ועל חוסר האחריות שמיוחס לנדבקים ולמדביקים בה. כל שיתוף, מעבר לתחושות מוכרות קשות שמתעוררות בשגרה אל מול מוגבלות, מייצר גם תחושה של סכנה, ואף של סכנת מוות (איכנגרין ועמיתים, 2016).

הסוגיות של סטיגמה והסתרה משיקות זו לזו. למעשה, הנושא של סטיגמה וחולי נחקר בספרות בעבר, ונמצא כי התפרצותן של מחלות כרוניות או נכות בעקבות תאונה, מעוררים לרוב אהדה, אמפתיה ורצון לסייע, בעוד מחלות הנגרמות כתוצאה מהתנהגות סיכונית או מקבלת החלטות נטולות מודעות בריאותית, לרוב מעוררות כעס, התנהגויות שיפוטיות והאשמת החולה. בכללן של אלה, מחלות מין מקבלות התייחסות סלחנית

עוד פחות, ומעוררות ביקורת וסטיגמה רבה יותר. לפיכך, סטאטוס חברתי וסטיגמת קשור לסוג החולי (Yeshua-Katz, 2019). הביקורת והסטיגמה מובילות להסתרה, אשר מהווה חסם למניעה וטיפול (Lee & Cody, 2020). לסטיגמה החברתית והעצמית השלכות ישירות משמעותיות: תיוג, בידוד חברתי, אפליה, דעות קדומות, בושה והסתרה, תחושת נחיתות, ערעור הזהות העצמית והביטחון העצמי, והתמודדויות נפשיות כגון דיכאון וחרדה (Dolezal, 2021). הספרות מעידה כי ההסתרה אינה רק ממעגלים חברתיים רחוקים, אלא גם בתוך המשפחה (ראו למשל, Rosenthal, 2016). לצד ההסתרה נוכחת גם תחושת אחריות, המלווה באמונה נורמטיבית שלפיה המעשה הנכון או הראוי הוא לשתף, בעיקר כשמדובר במערכת יחסים זוגית. החשש מהדבקה, גם אם אינו רציונלי, הדאגה מדחייה פוטנציאלית, מכעס (עד כדי אלימות), וחוסר אמון מצד הפרטנר/ית, עלולים לעורר חרדה מפני חשיפה, המתעוררת במערכות יחסים ארעיות או אינטימיות (Evangelii & Wroe, 2017). שיתוף, לעומת זאת, בכוחו לסייע לאנשים החיים עם HIV, ולשנות הן את הסטיגמה העצמית, המלווה בעמדות ובתחושות שליליות שלהם כלפי עצמם, הן את התפיסות החברתיות כלפיהם (ארם ומיכאל, 2022; Herron et al, 2022). ניכר כי הסתרה של מידע כה משמעותי מהמקורבים הוא עול קשה מנשוא.

נשים ו-HIV

בשנת 2022 נרשמו כ-1.3 מיליון מקרים חדשים של הדבקה בנגיף (UNAIDS, 2023). נכון ל-2023, כ-39 מיליון בני אדם חיים עם HIV וכ-53 אחוזים מתוכם הן נשים. נתון זה מפתיע נוכח שיוכו של הנגיף בעיקר לגברים, ויותר מכך, לגברים המקיימים יחסי מין עם גברים (MSM). נכון לסוף שנת 2021 רשומים 8,386 אנשים החיים עם HIV/איידיס בישראל, מהם לא פחות מ-3,106 הן נשים (משרד הבריאות, 2022). נתון זה משמעותי מאוד אך כמעט לא מסוקר. היעדרות נשים מהשיח המחקרי, הרפואי והחברתי בתחום ה-HIV משפיעה רבות על מניעה, אבחון וטיפול. הדרתן מגבירה סיכון להידבקות, מפחיתה משאבים של מניעה בקרב אוכלוסייה נשית, מייצרת ייצוג חסר במחקרים בתחום, ובשל כך, גילוי HIV בקרבן יהיה מאוחר יותר בהשוואה לגברים, והן יחיו שנים רבות עם הנגיף טרם גילוי (Durvasula, 2018).

אלא שנזקי ההדרה אינם מתמצים בכך: נשים החיות עם HIV מתמודדות עם הסטיגמות הרווחות כלפי נשאי HIV, וחווות התמודדות כפולה. לאורך השנים נשים כפופות לאידיאלים נורמטיביים מעצבים, חברתיים ותרבותיים של נשיות, המכתיבים ציפיות

חברתיות מהתנהגותן. במיוחד בחברות שמרניות (אך לא רק), ישנן עמדות חברתיות וסטיגמות לגבי סטייה מהציפיות הנורמטיביות סביב התנהגות מינית, נישואין, אימהות וערכים אחרים (Rice et al., 2018). ציפיות ועמדות אלה מייצרות רובד נוסף של סטיגמות ותפיסות, כאלו המחוברות למגדר ולמיניות נשית, כמו למשל, התפיסה שהן "מופקרות" וחסרות אחריות (Visser, 2012). ההדבקה בקרב נשים קורית לרוב במסגרת יחסים מונוגמיים-הטרוסקסואליים, ולמרות זאת, הסטיגמה כלפיהן היא שנדבקו מהזרקות סמים, מיחסי מין בלתי-מוגנים, או מזנות (Sandelowski et al., 2004).

למעשה, החברה מאשימה אותן במחלתן. כתוצאה מכך הן יחוו בושה, האשמה עצמית, ואף יראו ב-HIV עונש (Visser & Sipsma, 2012). ואומנם, בבדיקת הבדלים מגדריים בהשפעת הסטיגמה על נשאי HIV נמצא כי נשים מתמודדות עם השלכות שליליות יותר בהשוואה לגברים (Asiedu & Myers-Bowman, 2014; Colbert et al., 2010; Geary et al., 2014). ההשלכות כוללות דיכאון, חרדה, תפיסה של העדר תמיכה חברתית, פגיעה בערך העצמי, טיפול רפואי פחות עקבי, דאגות הקשורות בחשיפה, ואיכות חיים מופחתת (Schofield & Moseholm, 2022). נשים החיות עם HIV חוששות כי לאחר הגילוי לא יוכלו לקיים מערכת זוגית תקינה ולחיות אהבה ורומנטיקה (Shepherd, 2022; Squire, 2003). חששות אלה מקבלים משנה תוקף בישראל, שהיא חברה המעודדת ילודה ונישואין (דונת, 2011; Lahad & Hazan, 2014). מרכזיותה של המשפחה בישראל מקפלת בתוכה את הבניית הנישואין כמסגרת להולדת ילדים וכקוד תרבותי, מכתיבה לאישה את מחזור חייה, ומבנה אותה בראש ובראשונה כאם וכרעיה, אשר חובותיה הראשונים הם ללדת ילדים ולטפל בביתה ובבני משפחתה (פוגל-ביז'אוי ובכר, 2003). חלק מהסטיגמה המרכזית המונחת על נשים החיות עם HIV היא ההפקרות המינית שהביאה להידבקות בווירוס. כלומר, ההנחה שנשים אלה התרחקו מתפקידיהן המסורתיות, ואולי אף חיבלו בהם, פגעו במסגרת, פגעו בטוהרת המשפחה. משא זה כבד, והוא מייצר בקרב נשים אלה מצוקה וסבל רגשי משמעותיים, שלהם השפעה רבה על תפקודן ועל התנהלותן בעולמן החברתי והביני-אישי שלהן כנשים, כבנות-זוג, כאימהות וכבנות (Herron et al., 2022). מושגים אלו כבדי משקל במיוחד בהקשר של החברה הישראלית מכוונת המשפחה.

המחקר הנוכחי

נדמה כי להבדיל מנשים החולות במחלות ממאירות כגון סרטן, אשר זוכות לחמלה ולאהדה, נשים החיות עם HIV לרוב אינן זוכות ליחס דומה, בין השאר לאור העובדה

שלעיתים ההידבקות במחלה היא בשל קיום יחסי מין לא מוגנים. בשל נתונים אלו, לאור החוסר המשווע במחקר על אודות התופעה בנוגע לנשים החיות עם HIV, וחוסר הידע בנוגע להתפתחויות בטיפול הרפואי ולאופני ההדבקה – מחקר זה בוחן נרטיבים של נשים החיות עם HIV בישראל, ומקשיב לחוויותיהן מרגע אבחון המחלה, עבור בתהליך הטיפול, וכלה בשגרה של חיים עם HIV. בפרט, ברצוננו לקבל תשובות לשאלות המחקר הבאות: מהם הקשיים המרכזיים שנשים אלה מתמודדות עימם? מהן נקודות החוזקה שלהן? כיצד מגיבים למצבן אנשים בסביבתן הקרובה והרחוקה, וכיצד מגיבים אנשי הטיפול? מחקרנו תר אחר התשובות לשאלות אלו, ותורם לא רק לידע על הנרטיבים של הנשים וההתמודדות שלהן, וכן על תופעת הסטיגמה והשפעותיה, אלא גם להעלאת המודעות והרגישות החברתית, הרפואית והציבורית בהקשרים של מניעה, טיפול והכלה. בכך הוא עשוי לעודד מחקרים נוספים בתחום ולתרום לבריאותן הגופנית והנפשית של נשים אלו.

שיטה

זהו מחקר איכותני, המבוסס על עשרה ראיונות עומק אישיים, מובנים למחצה, עם נשים החיות עם HIV. שיטה זו נבחרה היות שהיא מתאימה למצבים שבהם נדרשת החוקרת להבין את המציאות כפי שהיא נתפסת בעיני הנחקרות, וכן את חווייתן ואת המשמעות שהן מייחסות לה. ראיונות אישיים מאפשרים אינטימיות בעת השיחה על התמודדות עם סוגיות מביכות ומורכבות (קרומר-נבו ועמיתות, 2014; שקדי, 2003).

שלוש החוקרות בעלות מומחיות בתחומים שונים, בכללם מגדר, בריאות ו-HIV. חוקרת מספר אחת, עובדת סוציאלית, ניהלה במשך כחמש שנים את המערך הפסיכו-סוציאלי בוועד למלחמה באיידס. חוקרת מספר שתיים היא חוקרת בתחומי הפוליטיקה, הקונפליקט והמגדר. חוקרת מספר שלוש היא עובדת סוציאלית וחוקרת בתחום בריאות ונשים.

המרואינות במחקר כולן נשים החיות עם HIV שפנו בעבר לוועד למלחמה באיידס לקבלת תמיכה, וצוות המחקר פנה אליהן ישירות בבקשה להתראיין. הראיונות התקיימו בין מרץ לספטמבר 2023, באמצעות זום. המרואינות הן ישראליות יהודיות, בנות 30–64, כולן סיימו תיכון, ולחלק ניכר מהן יש תארים מתקדמים.

אף שאוכלוסיית המחקר מונה כמה אלפים, זוהי קבוצה שהנגישות אליה מאתגרת במיוחד. עם זאת, למרואינות יש תובנות בעלות חשיבות רבה מאוד לכלל החברה. במרואינות ישנן

מסורתיות וחילוניות, אשכנזיות ומזרחיות, ילידות הארץ ומהגרות. לא נמצאו מרואיינות ממוצא אתיופי ומהחברה הערבית שהסכימו להתראיין למחקר על סטאטוס הנשאות שלהן. ככל שהאישה ממוצבת בשוליות חברתית מרובת רבדים, כך גובר הסיכון בחשיפה, ועלול להוביל לנידוי חברתי, משפחתי, לאובדן תעסוקה, לביוש ולהשפלה של ממש. חשש זה, לצד חוסר אמון מובנה במערכות, הניא נשים מהקהילות הללו מלהתראיין למחקר.

חלק מהמרואיינות נדבקו בנגיף במסגרת מערכת יחסים הטרוסקסואלית קבועה, כשבין הזוג קיים יחסים מחוץ למערכת היחסים או היה נשא; אחרות נדבקו ביחסי מין בלתי-מוגנים מזדמנים. חלק מהמרואיינות העידו שבין-זוגן ידע שהוא נשא או עלול להיות נשא, ולא נקט אמצעי מניעה כנדרש; אחת העידה שהודבקה במזיד.

לאחר קבלת אישור אתי, הן מהוועד למלחמה באיידס הן מאוניברסיטת בן-גוריון בנגב, ערכה החוקרת הראשונה את הראיונות בשיתוף עוזרות מחקר. היא הסבירה למשתתפות את מטרת המחקר, הבהירה כי הן רשאיות להפסיק את הריאיון בכל עת, וכן ציינה שהריאיון יוקלט ויתומלל אך הן לא יזוהו בשמן או בכל דרך אחרת שעלולה לחשוף את זהותן. לאחר שהתקבלה הסכמת המרואיינות, הן רואיינו במשך שעה עד שעתיים.

כל ריאיון כלל שאלות דמוגרפיות בסיסיות וכן שאלות פתוחות: "תוכלי לשתף אותי בחוויית הגילוי, הבשורה?"; "האם תוכלי לשתף בזיכרון המשמעותי הראשון שיש לך מרגע קבלת הבשורה?"; "מה ידעת על HIV לפני הגילוי?"; "האם את יודעת מי הדביק אותך?"; "אילו רגשות ומחשבות עלו בדעתך בהקשר של חיים עם HIV?"; "מה השתנה בחייך מאז הגילוי?". בהמשך הוצגו שאלות פתוחות נוספות שנועדו להבהיר את החוויות בהתבסס על תשובות המשתתפות ככל שהתקדם הריאיון. נוסף למתן פרטי התקשרות עם החוקרות, קיבלו כל המרואיינות את פרטי המערך הפסיכו-סוציאלי בוועד למלחמה באיידס, אשר היווה עבור המרואיינות כתובת לקבלת עזרה נפשית מיידית, אם יהיה צורך. החוקרות רואות במרואיינות נשים אקטיביות – וסבורות כי אין לראות בחולי האיידס ובאנשים החיים עם HIV רק נפגעים פסיביים (Epstein, 1995). בהתאמה, על החוקרות להיות קשובות לדרכים שבהן הנרטיבים מתווכים באמצעות נסיבות חברתיות ותהליכים סוציו-פוליטיים, ובכך לקדם הבנה עמוקה להשפעות המגוונות של תהליכים אלה (קוק והראל-שלו, 2021). אי לכך ניתחנו את תמלילי הראיונות ניתוח נרטיבי (ליבליך ועמיתות, 2010). השיטה הנרטיבית כוללת הקשבה למרואיינות וניתוח הנרטיבים שלהן לגבי חוויותיהן האישיות.

ממצאים

זה לא היה ביום אחד שגיליתי. מה שקדם לזה זה רזון מאוד-מאוד קיצוני, וכל מיני חוויות מוזרות שלא היו בעבר, כמו למשל חרדות ולחץ ודופק מהיר וחולשה נוראית. לא הייתי יכולה לעבוד באותה תקופה. [...] זה עצר אותי, כי הייתי צריכה לעשות מלא בירורים ומלא בדיקות. זו הייתה תקופה מאוד מסיבית של בדיקות, מאוד. אני זוכרת שהייתי באה לרופא משפחה, הוא דווקא היה מאוד אכפתי, מפנה אותי כאילו לכל מיני בדיקות. [...] אמרתי לו, 'ד', יש לי משהו, אני לא יודעת מהו, אבל אתה תעזור לי לגלות מהו'. ואני פשוט הרגשתי את זה כל כך חזק, ממש. [...] שיש לי, עובר עליי משהו, הגוף שלי לא מתפקד כמו שצריך, ואין רופא שיגיד לי מה התחושה שלי, כאילו, לא קיים כזה דבר. [...] זהו קרדיולוג, זהו ללכת לרופא גסטרו, זהו ללכת להמון-המון-המון רופאים [...] ששום דבר לא מביא לגילוי.

אני בכלל חשבתי שזה סרטן, חס וחלילה. לא חלמתי על דבר כזה. זהו, ואז הוא הפנה אותי לרופא גסטרו... הרופא גסטרו פשוט... מזל שהוא היה עירני ועלה על הסימפטומים האלה וביקש שאני אעשה בדיקה [HIV]. [...] ואז הוא התקשר ואמר שיש לי את זה. האמת שכבר ידעתי, כאילו, מה זה ידעתי? אמר שיש חשד לזה. אני לא האמנתי הייתי בהכחשה. [...] מרוב שהייתי בהכחשה, הגעתי לבד ועשיתי בדיקה חוזרת כי לא האמנתי לרופא. [...] באתי ושילמתי כסף כדי לראות שזה אמיתי.

אני הרגשתי שזה מחלה שהיא לא שייכת אליי, כאילו, מה הקשר? אני לא... זה לא שאני מזלזלת במי שחולה בזה, כן? אבל זה הרגשתי שזה לא קשור. מה הקשר שיש לי את זה? כאילו, מאיפה זה בא? אז בדיעבד התברר שזה כנראה... אולי מהבן-זוג, אולי... לא יודעת, היה לי בן-זוג אחד באותה תקופה [...] ככל הנראה זה ממנו. והוא בעצמו לא ידע גם כן.

שאלתי [את הרופא] אם יהיו לי ילדים, ואם אני אחיה. לא ממליצה בכלל להסתכל באינטרנט, כי זה משהו שהרג אותי תוך שנה, שנתיים. כן. אני זוכרת שהסתכלתי הרבה בגוגל, וזה טעות חמורה להסתכל בגוגל, כי רק באתרים שהם מורשים ואתרים שקשורים לרפואה מומלץ, אבל לא באתרים אחרים, כי זה ממש מגביר את החרדות וזה עוד יותר משאיר את האדם באי-ודאות. [...] אין לי ביטחון לספר לאנשים דברים, כי הם מקבלים את זה בצורה שכאילו אני איזה מצורעת, או איזה מי שחס וחלילה תגרום להם להידבק (גילה, 36, רווקה, גילוי ב-2015).

לאחר קריאה מעמיקה של תמלילי הראיונות והאזנה חוזרת ונשנית להקלטות, אנו, צוות המחקר, בחרנו מספר נרטיבים מובילים שמאפיינים את מציאות חייהן של נשים החיות עם נגיף הכשל החיסוני (HIV). סיפורה של גילה, צעירה מסורתית שנדבקה בגיל 28 מבן־זוגה, שהוצג לעיל, ממחיש את החוויה, ומציג למעשה את שלוש התמות המרכזיות שבאו לידי ביטוי בראיונות: סטיגמה חברתית; התמודדות עם סוד והסתרה; ובורות מצד החברה ואנשי מקצוע.

כפי שניתן לראות מסיפורה של גילה, הנשים חוות שבר קשה מאוד בעת האבחנה. מנרטיב זה ומנרטיבים נוספים של נשים החיות עם HIV אנו למדו כי האבחון מתעכב לעיתים מאחר שהמטופלות אינן נשלחות מייד לבדיקת דם לנשאות, אלא נאלצות לנדוד בין רופאים מומחים שונים. לממצא זה משמעות רבה, שכן ללא טיפול תרופתי עלולה נשאות HIV להתפתח למחלת האיידס. עוד עולה מהנרטיב שהוצג לעיל כי גילה עצמה, אף שאובחנה לפני שמונה שנים, עדיין אינה מסוגלת לקרוא למחלה בשמה: "יש לי את זה", ומרגישה צורך להסתיר את דבר נשאותה.

"זה לא שאני אומרת נשאת HIV שווה זונה": סטיגמה חברתית וסטיגמה עצמית

נקודה מרכזית שחזרה על עצמה בממצאים נגעה לשוני בין נשאות HIV למחלות אחרות. לשוני זה היבטים שונים הקשורים לתפיסת המחלה בעיני הנשאים עצמם ובעיני החברה. נעמה (51, גרושה + 3, בזוגיות, גילוי ב־2021) שיתפה:

אני משערת שאנשים שחולים בסרטן, הרי בסרטן לא נדבקים, פשוט חולים, אז הם יכולים להגיד איזה מזל רע יש לי שאני חליתי, כן? אבל המזל רע בלקבל סרטן הוא הרבה יותר הומני, הרבה יותר גורם לך להיות חומלת, למי שחלה, כן? [...] כולם מתכנסים, מתאספים, מה שפה [עבור נשאי HIV] לא קורה...

נעמה מתארת את השלב שלאחר גילוי הנשאות, ואת ההתמודדות עם חזרה לקיום יחסי מין עם בן־זוגה הנוכחי, שאינו נשא:

זה לא שאני אומרת נשאת HIV שווה זונה, אלא יש פה איזה משהו שלקח זמן עד שזה השתחרר. היה לי מאד־מאד קשה לקיים יחסי מין בזמן שאני יודעת שאני נגועה,

שאני יכולה חלילה להדביק. שאני נמצאת במצב שאני לא טהורה. התייחסתי לעצמי במובן כזה שיש משהו בתוך הדם שלי שיכול להזיק. וגם בגלל שנדבקתי בגלל אקט מיני, זה מחזיר אותי עוד פעם לקטע של ההידבקות, אז בהתחלה היה מאד-מאד קשה, אבל בן הזוג שלי לא ויתר עליי.

נעמה מתארת את עצמה כ"נגועה", בעלת פוטנציאל להזיק, שעלולה להתפס כ"זונה". הסטיגמה החברתית מתגלמת כסטיגמה עצמית בעת הגילוי ומשפיעה על היבטי חיים שונים. נושא זה מועצם במיוחד בישראל, חברה המכוונת למשפחתיות ולקידום רעיון טוהר המשפחה. בדומה למה שסקרנו בספרות – אודות סטיגמה וחולי של מחלות מין, להבדיל ממחלות כרוניות אחרות (Lee & Cody, 2020) – גם נעמה מתייחסת לאופן שבו החברה אמפתית כלפי חולות סרטן, בשונה מיחסן לנשאות. נשאות מעלות אסוציאציות של הפקרות. סיגל, שנדבקה מבן-הזוג הקבוע שלה (שידע על הנשאות שלו, ותחילה הכחיש), משווה אף היא בין מחלות:

האסתמה שלי, כל אחד יכול לראות את זה, כי כשאני בהתקף, אני מתקפלת, כי אין לי אוויר... לא אכפת לי לבוא עם משאף בחוץ, להחזיק אותו ביד, ושאנשים יראו; לא מסתכלים על זה אותו דבר. אסתמה היא לא מדבקת, היא יכולה לעבור בדנ"א בלידה. זו לא מחלת מין, זו מחלת ריאה. זה שונה. יש עליי אות קלון (31, רווקה, גילוי ב-2012).

עניין הסטיגמה עלה גם בתשובתה של סיגל לשאלה "אילו עוד קשיים הכניס ה-HIV לחיים שלך?": "תמיד רואים את המחלה לפני שרואים אותי... ישר נרתעים, ישר חושבים שזה שנות ה-80. לא משנה שאני מראה מחקרים. לא משנה מה אני מראה, בראש זה עדיין שנות ה-80. זה עדיין אני אבוא ואני אפגע בהם..".

בהמשך הריאיון היא התייחסה לפער המגדרי בהתייחסות החברתית: "אני לא יודעת אם זה יותר קשה מלגברים, אבל כן זה כרוך ביותר סטיגמות על נשים. זה כאילו אם יש לי מחלת מין זה אומר שאני זונה, שאני שרמוטה. זה לא נכון. אבל ככה החברה תופסת את זה".

הדס (64, רווקה) גילתה ב-1996 על הנשאות בעת הכנות לטיפול פוריות; כשהיא נשאלה "מה אומרים על אישה שחיה עם HIV?", היא ענתה:

אני חושבת שאומרים עליה שהיא אישה לא נקייה, שהיא אישה אולי גם לא מספיק חכמה, כי אם היא נדבקה; איך היא לא ביררה לפני כן, איך היא לא עשתה את כל הזה?... אומרים הרבה דברים.

יש המון אתגרים, המון קשיים, המון דברים שהם בכלל לא תלויים בי. גם אם אני מאוד רוצה, החברה מסמנת לי כל מיני סטיגמות שאני מלוכלכת, שאין מה לדבר איתך, שאין מה לשבת איתך, שאין מה לאכול לידך, אנחנו יודעים על מה מדובר, וזה לא השתנה הרבה הנושא הזה היום. [...] יש עוד המון-המון מה לעשות. הספרות מלמדת שהסטיגמות החברתיות מופנמות ומבוטאות כסטיגמה עצמית, הכוללת בתוכה אשמה, בושה וערך עצמי נמוך (Geibel et al, 2020).

בבואן להתמודד עם הגילוי פנו הנשים לסביבתן הקרובה וביקשו תמיכה, ולא כולן נענו. גילה מתארת חוויה של השפלה ברגע ששיתפה את דבר נשאותה עם חברה קרובה:

מה שאני כן זוכרת בוודאות, ששיתפתי חברה [...] והיא לא באמת הייתה חברה [...] היא אמרה לי, 'תקומי מהמיטה', כאילו ישבתי על המיטה שלה, משהו כזה סמוך למיטה שלה, [...] היא ממש נלחצה ושמה אקונומיקה בשירותים, והיא התחרפנה מזה כאילו. ואני נורא נעלבתי [...] ופשוט ניתקתי את הקשר. ואיך אומרים, איך שגלגל מסתובב, הבחורה הזו, אמנם ניתקתי קשר, היא חלתה במחלה, ואז היא קיבלה זבנג לפרצוף.

גילה מתארת בבהירות כיצד הסטיגמה העצמית והסטיגמה החברתית שלובות זו בזו ומגבירות את החשש להיחשף ולשלם את מחיר הדחייה (צילי, 55, גרושה + 2, גילוי ב-2021) סיכמה את הדברים: "איידס זה גם משהו שאין לגביו חמלה. זאת אומרת, אם מישהו חולה בסרטן [...] מרחמים עליו. איידס זה כאילו האשמה. בגדול אתה אשם. [...] ולכן יש פה הסתרה".

"על האונס אני מדברת חופשי, על ה־HIV אני עדיין בארון": סוד והסתרה

אילנה (57, גרושה, גילוי ב-2019) אינה מסתירה את האונס שחוותה בעברה, אולם חוששת לספר על ההדבקה ועל הנשאות:

על האונס אני מדברת חופשי, על ה-HIV אני עדיין בארון. הייתי יוצאת בחוצות ישראל ואומרת את זה [שאני נשאית HIV], אבל אני [...] בדאגה לגבי העתיד, לגבי אם תהיה לי זוגיות. בדיוק באותה תקופה, אחרי שנפרדתי מבן-הזוג ממנו נדבקתי, וגיליתי את זה, הכרתי בחור מקסים וכשגיליתי לו שנדבקתי הוא אמר לי – 'ניפרד בחיבוק'. אני לא יודעת [...] איך אצליח להתמודד עם לספר את זה בעתיד [...]. מאוד קשה לי, כי אני לא רוצה לקבל את הדחייה הזו, ולחוות את זה שוב. הדחייה, הדחייה הפוטנציאלית, תחושת האחריות, החשש מהדבקה, התגובה הלא-צפויה לחיזוי של הפרטנר, עשויים לעורר חרדה מפני חשיפה שמובילה להימנעות, המובילה לבידוד חברתי (Evangeli & Wroe, 2017).

מעבר לחשש שמא לא תצליח לפתח מערכת יחסים בעתיד, אילנה משתפת כי ההסתרה, שהיא מרגישה שהיא נדרשת לה, מתישה: "אני חיה בפחד שזה לא יתגלה, [...] משתדלת להחזיק כל הזמן את הניירות את הכול, כי באות אליי חברות, נכנסות, ישנות אצלי [...] כל הזמן להיות במגננה. לשמור, לשמור את הסוד שלא יצא לך החוצה וזה קשה, המון המון אנרגיה [...]."

בדומה לאילנה, גם נעמה מסתירה את הנשאות מסובביה:

ברמת העיקרון מי שידוע עד היום זה בן-הזוג שלי ואחותי, וככה אני רוצה שזה יישאר. ואני אגיד לך את האמת, זה לא בגלל שאני מתביישת. כמו שכל החיים שמרתי על הפרטיות שלי, אני לא מאלה שמעלות תמונות בפייסבוק, זו הפרטיות שלי, זה משהו שהוא שלי, לא חייבת לחוות את זה עם מישהו אחר. אז לקח המון זמן עד שהתחלתי לטפל בזה. וכמובן עלו לי המון פלשבקים נוראיים של הבן-זוג שהדביק אותי, שהייתה זוגיות באמת הרסנית ובאמת יצאתי ממנה בשן ועין מה שנקרא.

המרואיינות העידו שהן חשות שהחשיפה תהפוך אותן לפגיעות, מנודות ומבודדות (Crocket et al., 2020).

על אף שנעמה מצהירה שאינה מתביישת, היא בכל זאת מסתירה את הנשאות מרוב סובביה. בהמשך הראיון היא מבהירה מדוע סיפרה למי שסיפרה:

הסיבה שבחרתי לספר לאחותי זה בגלל שידעתי שהיא תראה שאני משתנה והכול ואני לא רוצה להתנגח בה ולכעוס עליה, אז כדי שהיא תיתן לי איזשהו *grace*, שתבין

שיש סיבה. היא התבכיינה לי על זה שיצא לה פאפס לא תקין, אז רציתי לנחם אותה ואמרתי לה שיש יותר גרוע מזה. אז אמרתי את זה. היא הייתה בהלם וביקשתי ממנה לא לספר לאף אחד, ואני יודעת שהיא לא תספר לאף אחד. אז שני האנשים האלה [יודעים]. [...] מה זה יעזור אם אני אספר לאנשים אחרים? בואי נחשוב מה ה־benefit? זה לא שכאלו אני אבוא ואגיד למישהו, 'אתה יודע, יש לי יותר טסיות אדומות מאשר לבנות', כאילו, במה זה עוזר? [...] אם יש לך סכרת אז ברור שתגידי יש לך סכרת כי אם חברה שלך תבוא ותציע לך עוגה, אז את יכולה להגיד לה, לא מאמי אני לא יכולה [...] אז מה ה־benefit? אני לא צריכה שאנשים יתרחקו ממני. אני לא רוצה שאנשים יסתכלו עליי במבט אחר, ולא במבט של כן שמרני, לא שמרני, אלא פשוט במבט אחר. הם מכירים אותי כמו שאני וככה זה יישאר. אני לא רוצה שהם ידעו, כי זה לא משרת אף אחד.

נעמה ונשים נוספות ממחישות כיצד הן מתרגמות, כל אחת מנקודת מבטה, את החשש מהסטיגמה, ומוכנות לשלם את המחיר הכבד מנשוא של ההסתרה. זאת על אף העלות הכבדה של הבדידות והחשש מפני הסטיגמה החברתית.

אורית (47, גרושה + 4, גילוי ב־2022) חוששת מאוד לחשוף את דבר הנשאות בפני ילדיה, כיוון שהדבר יפגע ביחסים בינה ובינם; היא חוששת משיפוטיות וחוששת שיפסיקו להעריך אותה:

אם הוא יגלה, שגם ככה לקח מאוד קשה את הגירושים ולא דיבר איתי חודשים. הוא אמר שהתגרשתי כדי להיות עם גברים אחרים. אז רק המחשבה שאם הם יגלו ומתישהו הם בטוח יגלו, כי אני לא מתכוונת להיות כל החיים בסוד על הדבר הזה. אז הם יגידו לי, 'את רואה מגיע לך, karma is a bitch, את עכשיו משלמת על מה שעשית'... רגשות מאוד קשים.

ניכר שההסתרה קשורה גם לעובדה ש־HIV מקושר להפקרות מינית.

לעומת הנרטיבים שהוצגו – של נשים שגילו את דבר הנשאות בשנים האחרונות, ניכר כי נשים שגילו אותו לפני שנים רבות כבר מעזות לשתף יותר. הדס, למשל, לא רק חושפת את דבר נשאותה עם יותר אנשים, אלא גם מרגישה צורך להיות פעילה חברתית בארגונים למניעה ולטיפול בנשאים: "אני תמיד מוכנה להיות חלק ממיזמים, מפרויקטים, כמה שיותר לחשוף את עצמי. חבל לי מאוד שאין קבוצת נשים פעילה שיושבת ונפגשת, אני

חושבת שאנחנו חייבות את זה לעצמנו". מהנרטיב שלה אנו למדות על הצורך והחשיבות ביצירת מסגרות מתאימות עבור נשאות, שיאפשרו להן שיתוף בחוויות ויכולת לחלוק ולהתמודד יחד עם הקשיים, וקידום הצרכים של נשים נשאות, ובכלל זה הקלה בהתמודדות וגם שיתוף בידע. על כך העידה גם אורית, שאומנם גילתה על נשאותה לא מכבר, אבל כבר חוותה כי "כל פעם שאת משתפת וכל פעם שאני מספרת מחדש, אני מרגישה שאני מתקדמת עוד צעד להחלמה מבחינה נפשית". השיתוף בחוויה ובידע נדרש לא רק במעגלים החברתיים של הנשים. לאחר קריאה מעמיקה הבנו שגם בקרב אנשי מקצוע ממערכת הבריאות אין תמיד מידע מהימן על צורכיהן.

"לוקח כפפה, שם עוד כפפה ועוד כפפה": בורות אנשי טיפול וצוות רפואי

ספיר נדבקה מבן־זוג שלא ידע שהוא נשא, וגילתה זאת רק לאחר שהוא גילה את נשאותו. היא מביאה דוגמה לתסכול ולעלבון שלה נוכח הבורות והסטיגמה בתוך מערכת הבריאות:

לפני עשר שנים, כשהתחלתי לעשות טיפולי פוריות, שלחו אותי לעשות בדיקות של ממוגרפיה ואולטרסאונד. עכשיו אני כבר שלושים שנה נשאית, עם עוצמות וכוח ורזומה. ומי יבוא עכשיו עליי? נכנסת לרופא כירורג שד, [...] הרופא שלי כתב בהפניה HIV, ההוא קורא HIV, הוא שואל אותי 'מה זה?' הסתום. אני אומרת לו שאני נשאית HIV. הוא כולה ממשמש לי את הציצי, לוקח כפפה, שם עוד כפפה ועוד כפפה. ואני בשיא חוצפתי אומרת לו, קודם כול, אין צורך שתשים ארבע כפפות על היד שלך. דבר שני, אתה מעליב אותי. אני נשאית, אבל זו לא בדיקה וגינלית, אני לא משפריצה לך עכשיו חיידקים על המוח או על הציצי, אז כאילו למה כל הסרט הזה? אז הוא אומר לי – תשמעי, אני ככה ואני זה, אני לא מכיר. אז אמרתי לו: הגיע הזמן שתקרא על זה, כי יכולתי לבוא עם הפניה שלא כתוב HIV וזה בסדר. אז למה להעליב אנשים? [...] מה אתה בהצהרתיות שם לי כמה כפפות, כאילו 'מה אני עכשיו אגע בכך? זה יעוף עליי?' אז נתתי לו בראש ויצאתי (52, רווקה, גילוי ב־1993).

כמו ספיר, גם נעמה מתארת התמודדות עם בורות של המערכות המוסדיות השונות בחברה, במקרה זה פסיכולוגית, חברות ביטוח וגניקולוג:

אני חייבת להגיד שהבן־זוג שלי שהוא מאוד רגיש [...] והוא מאוד־מאוד בכה [אחרי גילוי הנשאות], וכשהוא סיפר את זה לפסיכולוגית שלו היא אפילו יעצה לו להפסיק את היחסים. היא הייתה מופתעת שהוא בכלל מנשק אותי! פסיכולוגית קלינית, כן? אבל בסדר. בגלל שזה כל־כך מפחיד, כי באמת בשנות ה־80 עשו כזה מסע הפחדה, שזה נשאר.

התרופות האלה תמיד מודבקות לי לגוף אם אני טסה. וכל החוויה הזאת שאני תמיד צריכה להתקשר לעשות ביטוח, ועונות לי כל מיני נערות שלא כל כך מבינות ואני אומרת להן אני נשאית HIV, אז הן אומרות, 'אה, יש לך איידס?' אז אני אומרת, לא, יש לי את הווירוס אבל הוא לא התפרץ. אני בריאה. [...] אני צריכה לעבור את המסכת עינויים הזאת, אז שם זה פוגש אותי.

התלבטתי עם הבן־זוג שלי אם לספר לו [לגניקולוג] או לא, והבן־זוג שלי אמר לי תספרי, הוא רופא. הוא צריך להבין את זה. ואז ישבתי מולו, עברנו את כל התהליכים הלוגיסטיים, ואז הוא אמר לי טוב, אז בואי תתפשטי וזה, ואז אמרתי לו שאני רוצה להגיד לו עוד משהו, שאני נשאית HIV. הבן אדם הסתכל עליי, הוא כל כך התעצבן עליי [...]. הוא דיבר אליי כמו שמנהל נוזף בתלמידה או שמפקד נוזף בפקודה, ואני נשארתי המומה. לא צעקתי עליו, לא דיברתי איתו. כי לא היה לי גם כן מספיק ידע. היום אני יכולה, אם יעשה כזה דבר רופא, אני ישר שמה את הטלפון על הקלטה, אני ישר לוקחת את כל המסמכים ותובעת את אימא שלו. אני חשבתי שזה בסדר שהוא יתנהג לא בסדר. [...] ואז הוא אמר לי, אני לא עושה לך את זה היום. נתן לי את הכרטיס, ויצאתי החוצה. בן־הזוג שלי אומר לי – הכול בסדר? את ממש לבנה. אמרתי לו, אתה לא מבין מה עבר עליי עכשיו. אז אני זוכרת שהבן־זוג שלי רצה להיכנס אליו, ואני אמרתי לו, לא, זה לא שווה את זה [...].

כשם שגורמים רשמיים במערכות הטיפול והביטוח לא תמיד מכירים את הנהלים במקרה של נשאות – היבט שחזר על עצמו בנרטיבים של מרבית הנשים – גם הנשים עצמן סיפרו שהיו בורות לחלוטין לגבי הנשאות והמחלה לפני הגילוי. סיגל משתפת כיצד הרגישה בשיחה מול הרופא על הגילוי שהיא נשאית.

אמרתי לו, טוב אני הולכת למות, כמה זמן נשאר לי? אז הוא אמר לי, את לא הולכת למות. ואז הוא התחיל להסביר לי... [הרגשתי ש]אני צריכה להתחיל להיפרד מאנשים.

ואז התחלתי להתרחק מאנשים, כי הייתי בטוחה כל כך שאני הולכת למות. לא רציתי שזה יכאב לאנשים אחרים שאני הולכת למות, אז פשוט התחלתי להתרחק מהם... הייתי בשוק, הייתי בהלם. לא ידעתי איך להגיב לזה. כל הזיכרון שלי מזה זה עפרה חזה, זה קווין, זה אנשים שהלכו. אז הייתי בטוחה שאני אהיה כמוהם, מה אני שונה?... רק אולי אחרי יותר משנה התחלתי לספר [...] בשנה הזו אני לא הלכתי באמת לעשות בדיקות דם. אני התכחשתי. אני לא עשיתי כלום, שמונה חודשים הייתי בבית ו[הצוות מבית החולים] קפלן רדפו אחריי, הרופא שלי רדף אחריי, ולא הגעתי. לא רציתי לקבל שום טיפול. [...] אני התכחשתי גם לבשורה עצמה.

במסגרת התמה הזו, מצאנו שהייתה בורות בנוגע למחלה והנשאות הן בקרב הנשים עצמן, טרום ההדבקה, הן במסגרת חלק מהמטפלים במערכת הרפואית. יחד עם זאת, מצאנו שלאחר תקופת הלם ראשונית, חלק מהנשים החלו להיות מעורבות יותר ויותר בהחלטות לגבי טיפולים מוצעים, ושותפות להתלבטויות הנוגעות לבריאותן.

דיון

ידעתי כשהייתי מאוד צעירה על כל מה שקרה לפרדי מרקורי, ואחר כך עפרה חזה וכל המסביב לזה. ידעתי שיש קוקטיילים, אני עובדת בחברת תרופות שפעם היו להם קוקטיילים. היום כבר לא משווקים, כי כבר יש כדורים טובים יותר. אבל ידעתי שזה קיים. אני לא ידעתי כמה המצב שלנו משתפר עם הכדורים האלה והאם זה באמת מונע באיזשהו שלב מוות וכאלה. [...] המחשבה על ה-HIV ישר חיברה אותי לאיידס: באיזשהו שלב צפוי מוות. מוות נוראי (אורית).

לאור ההיסטוריה של המחלה – המטען הקשה שהיא נושאת עימה כמחלה קטלנית המשויכת לקבוצות שוליים בחברה, לחברות מתפתחות, למיניות מופקרת ולניווט מוסרי – רצה הציבור להרחיקה מעליו, לייחס אותה ל"אחרים". אותם "אחרים" היו הומוסקסואלים, נשים במצבי זנות, חסרי מעמד אזרחי, קהילת יוצאי אתיופיה (בעת ההגירה) וקבוצות שוליים נוספות. המחלה הילכה אימים עד שנות ה-90 המאוחרות – באותם ימים, הידבקות בה פירושה היה מוות. אימה זו הובילה להתנערות ולהתרחקות מהמחלה, וייצרה שתיקה והשתקה שאפשרו לבורות לפרוח (Brennan et al., 2009). בחלוף שני עשורים מתעצב קונצנזוס עולמי איתן שלפיו ביכולתם של הכלים הקיימים כעת לסיים את עידן מגפת האיידס. קונצנזוס זה מבוסס על שילוב של פריצות דרך

מדעיות משמעותיות, שהפכו את החיים עם HIV לחיים עם מחלה כרונית (UNAIDS, 2014). עם זאת, התפיסה כי "תם עידן האיידס" מהווה "אליה וקוץ בה". פריצות הדרך הרפואיות, ועימן הבהלה הפחותה מאיידס, גורמות לאוכלוסייה הכללית להכיר פחות בקיומן של המחלה ושל הנשאות, ומתוך כך להישמר פחות מהדבקה. השיח שֶׁכָּךְ, ואולם, הסטיגמה בקרב הציבור הרחב נותרה בעינה. על אף מאמצי הסברה אדירים, מידע בנוגע לדרכי הדבקה, מי יכולה להידבק, והמסוכנות האמיתית של אנשים עם HIV נותר חסר (Sommer & Barroso, 2023). גם לאחר מציאת טיפול תרופתי והפיכת המחלה מקטלנית לכרונית, הגישות החברתיות נותרו כשהיו. גם בקרב המרווינות עצמן ניכר כי היה חוסר ידיעה משמעותי. בהקשר זה שיתפה אותנו אורית לגבי המחשבות שעלו בראשה מייד לאחר הגילוי:

מה הולך לקרות לי? איך יהיו לי החיים? מה קורה עם הילדים שלי? את מי אני יכולה לשתף? מה יהיה אם הגרוש יגלה? איך אני אחזור ליומיום? הרגשתי שנגמרו החיים. לא היו לי מחשבות אובדניות... אבל פחד מוות נוראי. הרגשתי שחיי נגדעו באמצע. התגרשתי, לא עברו שלושה חודשים וכבר חטפתי, בעיניי, את הנורא מכל. עד שיצאתי לחופשי [...]. לא פייר [...]. איך אני אמצא זוגיות? האם אני שווה?

אישה שמתגלה כחיובית ל-HIV כמו עוברת סף. עד אותו הרגע היא הייתה חיצונית לעולם הזה. היא, כמו רוב הציבור, הייתה מלאה בסטיגמות ובדעות קדומות. לפתע, בן רגע ובעל כורחה היא חלק מאותו עולם. מה זה אומר עליה? כיצד הסטיגמות האלה קשורות אליה? מה הקשר בינה ובין האנשים שחולים במחלה הזאת? מאן היא תיכנס לעולם של שקט, של סוד. הרי אם תחשוף את סטאטוס הנשאות, היא תיפס על-ידי אחרים, כפי שהיא נתפסת על-ידי עצמה, כנגועה, כטיפשה, כאשמה. זוהי ידיעה צלולה ובהירה. היא עצמה חווה אותה באמצעות הסטיגמה המופנמת שהיא מתמודדת איתה. הנושאים הללו תועדו ונותחו במחקרנו בהקשר של שני הנושאים הראשונים שניתחנו בממצאים – סטיגמה חברתית מחד גיסא, והסתרה מאידך גיסא – וחזרו על עצמם בכל הראיונות.

עבור חלק מהנשים החיות עם HIV/איידס, משא ומתן פנימי וחיצוני עם הסטיגמה כרוך במאבק הישרדות המתבטא באופנים שונים, אשר לא ניתן לראותם רק כגילויים של כוח או של חוסר אונים. אדרבה, יש לראותם כתוצאה של מציאות מורכבת המשפיעה על הבחירות האישיות בהתמודדות עם המחלה, הנובעת מפרספקטיבות שונות וממגוון חוויות חברתיות בתוך מערכות שונות של "עולמות מוסריים מקומיים" (רוזנטל, 2007).

נתונים אלו עולים בקנה אחד עם הספרות שטוענת כי סטיגמה מופנמת מהדהדת את יחסיה של החברה (Parcesepe, 2020), ומחזקת את החרדה מחשיפה אפשרית, שעלולה להוביל לנידוי, להפליה ולבידוד (Crocket et al., 2020). מצב זה מזכיר מורכבות נוספת – התמודדות עם מחלות נפש ועם כל הכרוך בהסתרה, ובסטיגמות חברתיות כלפי אנשים ונשים המתמודדים עימן (מושקוביץ והורוביץ, 2021).

הנרטיב של אורית משקף בעיה קשה שעיימה מתמודדות כל הנשים החיות עם HIV. אורית מסבירה את שיקוליה בנוגע לסודיות. מחד גיסא, היא לא רצתה לספר לגרוש ולילדים, ומאידך גיסא, שיתפה חברות וחברים. מבחינתה יש חשיבות לשיתוף הסביבה ויש בכך משמעות מרחיקות לכת, הן עבור הנשים עצמן הן עבור החברה: "ככל שהייעוץ של נשים החיות עם HIV יהיה מגוון יותר, נשים יבינו שהן לא לבד, שאין במה להתבייש [...] נשים לרוב לא מייצגות את הנרטיב של איידס והדבר משמעותי מאוד בתפיסת המחלה". לדידה, חשוב מאוד להציג נרטיבים של נשים עם HIV, בפרט של נשים שאינן מאוכלוסיות סיכון מוגדרות.

הקהילה הלהטב"קית מהווה קבוצת סיכון כזו. חלק מחבריה חיים עם HIV, ואלה מצליחים לייצר לעצמם תת־קהילה שחבריה חיוביים ל-HIV. תת־קהילה מספקת תמיכה ומעגלי השתייכות, ובהם יכול אדם חיובי ל-HIV לחשוף את סטאטוס נשאותו ולהיות הן מחוץ לארון הלהטב"קי הן מחוץ לארון הנשאות. בשל העדר מנגנוני התמיכה הללו בקרב האוכלוסייה הטרוסקסואלית, המצב שם שונה. על-פי מחקרים, סטיגמת HIV חריפה בהרבה בקרב הטרוסקסואלים מאשר בקרב אנשים מהאוכלוסייה הלהטב"קית (Crocket et al., 2020; Brener et al., 2013). הדבר נכון בפרט לנשים, שמלבד מגדרן אין ביניהן עוד מכנה משותף זהותי, אין מבנים קהילתיים, אין מבנים של השתייכות, וקשה להן הרבה יותר למצוא מרחבים תומכים ובטוחים. מחקרים על אודות נרטיבים של נשים נשאות בחברות מערביות אחרות מהדהדים את החשש מאי־היכולת לחוות שוב אהבה ולקיים מערכת יחסים תקינה בעתיד (Shepherd, 2022; Squire, 2003).

מרכזיותו של מוסד המשפחה והנישואין בישראל (פוגל-ביז'אווי ובכר, 2003), וההידבקות ב-HIV המסמנת הפקרות הפוגעת בו ובטוהרתו, מעצימים חשש זה. אל מול כמיהתה של האישה הנשואית למגע, ליחסים ולאהבה, היא מתכנסת עוד יותר בסודה ובבדידותה, והשקט נשמר. היא נכנסת ל"ארון" הנשאות ומגיחה ממנו במרחבים מעטים בלבד (Shepherd, 2022; Squire, 2003).

מעגל השתיקה שאופף את המחלה מתוך אימה ופחד, הרחקה ומוסרנות, מקיף את כלל הציבור. ברגע הגילוי נסדקת השתיקה, אך לאחריה היא מתחדשת ביתר שאת, גם מול הקרובים ביותר. ככל שהשתיקה תישמר, כך יתרחבו הבורות והסטיגמות. אין־ספור קמפיינים נעשים, משאבים מרובים של הסברה וחינוך הציבור מושקעים, אך ללא מפגש אמיתי עם אנשים עם HIV לא ישתנו עמדותיו של הציבור. הסוד מנציח את הבורות, מנציח את הפחד, מנציח את הסטיגמה ומנציח את האפליה. זהו מעגל שקשה לסדוק אותו.

כפי שנמצא במחקרים אחרים על נשים עם HIV בחברות מפותחות (Herron et al., 2022), למרות ההתקדמות המרשימה במציאת טיפול רפואי לא חלה התקדמות ממשית בהתפוגגות הסטיגמה החברתית, ולכן נשאלות צריכות עדיין להתמודד עם סודות והסתרות, כחלק בלתי־נפרד מחייהן. מקרה זה, כאמור, קשה יותר בהקשר הישראלי, שבו "כולם מכירים את כולם", ומרשים לעצמם "להידחף" לעניינים פרטיים, גם הכי אינטימיים וגם כאלה שנוגעים בפוריות ובתכנון משפחתי.

הנושא השלישי שהעלנו בממצאינו קשור לבורות לגבי נשים החיות עם HIV, הן בציבור הכללי הן בקרב אנשי טיפול וצוותים רפואיים, מצב שקיים גם במדינות מפותחות אחרות (Herron et al., 2022). נשים נשאלות לא מקבלות את תשומת הלב הראויה, החברתית והרפואית כאחת (Fisher, 1999; Stanley, 1999), ולמרות מסעות הסברה נרחבים, אבחון HIV בקרב נשים מגיע פעמים רבות מאוחר מדי (ההסתדרות הרפואית, 2023; הוועד למלחמה באיידס, 2022). למעשה, בנייר עמדה לתוכנית למיגור האיידס בישראל עד 2030 נכתב כי חלק מהאוכלוסיה שנמצאת בסיכון להדבקה ב־HIV, לא נבדק או ממעט להיבדק (ההסתדרות הרפואית, 2023). גורמי רפואה מדווחים על מקרים של אבחון מאוחר כאשר מתפתחת מחלה, וזאת עקב חוסר מודעות ציבורית ומיעוט הפניות לבדיקה על־ידי רופאים. מעבר לעוגמת הנפש שהוא מסב, אבחון מאוחר עלול להיות מסוכן בשל היחלשות מערכת החיסון וחשיפה לזיהומים בשלבים מתקדמים של הנשאות. מלבד זאת, יחס מפלה, לא תואם, או משפיל, שעלולות לחוות נשים מטופלות מצוות רפואי, כפי שתואר בפרק הממצאים, עלול להביא, לצד הפגיעה המורלית שבו, לנסיגה בצריכת שירותים רפואיים (גיב־גודה, 2014).

יתרה מכך, גורמי טיפול ורפואה שתחום מומחיותם אינו HIV יפגשו אולי לא יותר מאישה אחת החיה עם HIV במהלך הקריירה שלהם. ואולם כל מפגש הוא משמעותי ביותר ובעל השפעה רבה על איכות חייה ועל בריאותה הפיזית והנפשית. על אנשי המקצוע לחתור

להכיר את הנושא, לדעת וללמוד אותו, ולהיעזר באנשי מקצוע מתחום הטיפול ב-HIV במידת הצורך. חשוב וראוי להיות מעודכנים בטרמינולוגיה. למשל, להימנע מלומר "איידס" כשמדובר בנשאות HIV, כיוון שקיים הבדל קליני ברור, והמינוח השגוי פוגע במטופלות. כמו כן יש להימנע מלהאשים את האישה באופן ברור או מרומז בהידבקותה או להניח הנחות כלשהן לגבי אורח חייה או מאפיינים אחרים של האישה החיובית ל-HIV.

למאמר זה, אם כך, תרומה אמפירית ותיאורטית כאחד. ברמה האמפירית, הוא הראשון מסוגו שפורש את חוויותיהן של נשים החיות עם HIV בישראל, את התמודדויותיהן במרחבים אישיים, משפחתיים, חברתיים ורפואיים. האוכלוסייה הנחקרת, נשים החיות עם HIV, הטרוגנית, והיא ומציגה טווח רחב של גיל, מעמד והשכלה, כמו גם ותק של המחלה, זאת בשונה מהאוכלוסיות הנחקרות הטבעיות של המחקר על HIV, שהן לרוב מועדות יותר לסיכון להידבקות – אוכלוסייה להטב"קית, נשים במצבי זנות, אוכלוסיות מהגרים, או אוכלוסיות במדינות מתפתחות. הנרטיבים שעולים מן המחקר מעלים שהסטיגמה והבורות על HIV קיימות גם באוכלוסייה שאינה בהכרח בסיכון, משפיעות על אופני ההתמודדות, וכמובן גם על השלכות המחלה. הגם שהספרות מתמקדת בנשים החיות בעוני או בנשים מקבוצות סיכון, כנתונות בסיכון גבוה יותר להדבקה ב-HIV (Watkins-Hayes, 2014; Sandelowski et al., 2009), מצאנו כי נשים שאינן מוגדרות בקבוצות אלה מתמודדות אף הן עם מורכבויות דומות של משא ומתן בנוגע לאמצעי מניעה, וגם עם אבחון מאוחר של HIV או איידס. מהנרטיבים עלה תסכול רב אל מול מערכת הרפואה הציבורית, המחויבת לנגישות שוויונית במניעה, באיתור ובטיפול.

ברמה התיאורטית, הדיון בסטיגמה אודות נשים החיות עם HIV במחקר זה "עולה מדרגה", ופורש למעשה את מגוון ההיבטים שבהם הסטיגמה החברתית, המעורבת בבורות רבה, משפיעה על סטיגמה עצמית. המחקר מציג תובנות תיאורטיות לגבי התפיסה הסובייקטיבית של הנחקרות אודות מצבן, תוך התייחסות לסטיגמות שמקיפות אותן. היבטים אלו מצטרפים למחקרים תיאורטיים רבים העוסקים ברפואה מגדרית ולאופן שבו הרפואה המודרנית, כולל בהתייחסותה ל-HIV ולאיידס, נבנתה על יסוד חוויותיהם ותסמיניהם של גברים (Herron et al, 2022; Melhuish & Lewthwaite, 2018). למחקר ישנן גם השלכות מעשיות. הוא מהדהד צורך בהתאמת מענים עבור נשאות HIV, שיאפשרו שיתוף בחוויות והתמודדות משותפת עם האתגרים וקידום הצרכים של נשים החיות עם HIV, ובכלל זה הקלה בהתמודדות וגם שיתוף בידע אודות הטיפול, הזכויות והמענים הרפואיים הקיימים.

מאז פרצה מגיפה האיידס, לפני למעלה מארבעים שנה, דובר רבות על חשיבות המודעות הציבורית. המחקר מצביע כי הנשים היו שותפות לחוסר במודעות ובמידע נגיש טרם ההידבקות ב-HIV. תופעה דומה של חוסר מודעות ניתן לזהות בקרב אנשי מקצוע כגון פסיכולוגים ורופאים, כמו גם בשירותים ציבוריים. ככל שתגבר המודעות בקרב אנשי המקצוע, כך תשתפר איכות חייהם של נשאי ונשאיות HIV.

לבסוף, חווייתן של נשים בוגרות, חלקן סבתות, שחוות זרות כה גדולה מהחיים עם HIV, היא חדשה וייחודית למחקר זה בישראל. בספרות נמצא ידע רב אודות נשים ואימהות עם HIV (למשל, Herron et al., 2022), אך "סבתאות חיובית ל-HIV" היא נושא שטרם נחקר, ויש להרחיב במחקר אודותיו. מעבר לכך, אנו מקוות שמאמר זה יפתח צוהר לעולמן של נשים נשאיות HIV בשלל השלבים והמגזרים, ויעלה את המודעות בקרב הציבור הרחב, ואצל גורמי הטיפול במיוחד, וכן יעודד מחקרי המשך שימשיכו לפרום את הסטיגמה החברתית ואת הבורות בנוגע למציאות חייהן. בפרט, נחוץ מחקר המשך שיוסיף ויחקור היבטים שונים של התופעה, כולל אסטרטגיות התמודדות וטיפול עצמי, שיעמיק בחוויותיהן של נשים נוספות מקבוצות אוכלוסייה שונות בחברה הישראלית, וכן מחקר שיוסיף ויבחן התמודדות של אנשי טיפול וצוותים רפואיים עם מטופלות החיות עם HIV.

רשימת המקורות

איכנגרין, אדוה, נצן אלמוג, ונילי ברויאר (2016). ארון הנכות: לצאת, להישאר או לפרק. בתוך שגית מור, נטע זיו, ארלין קנטר, אדוה איכנגרין, וניסים מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה**. מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד, עמ' 299–311.

ארם, מור, ומיכאל שחר (2022). חובת יידוע בני זוג. **מידעו"ס** 98, 8–9.

גופמן, ארווינג. (1983) [1963]. **סטיגמה**. תל אביב: דביר – רשפים.

דונת, ארנה (2011). **ממני והלאה: הבחירה בחיים ללא ילדים בישראל**. ידיעות אחרונות.

ההסתדרות הרפואית בישראל (מרץ, 2023). **מיגור האיידס בישראל עד 2030**: נייר עמדה.

חדי-כהן, אסף (2016). זרקור: נשאי HIV בישראל – על הפליה ודעה קדומה: בראי קבלת טיפולים רפואיים. בתוך עינב, מורגנשטרן, יניב לוינסקי, אלון הראל (עורכים). **זכויות הקהילה הגאה בישראל: משפט, נטייה מינית וזהות מגדרית**. הוצאת נבו, 613–642.

ליבליך, עמיה, רבקה תובל-משיח, ותמר זילבר (2010). בין השלם לחלקיו ובין תוכן לצורה. בתוך לאה קסן ומיכל קרומר-נבו (עורכות), **ניתוח נתונים במחקר איכותני**. אוניברסיטת בן-גוריון בנגב, 21–42.

מאקו (2022, 23 בפברואר). 22 שנים אחרי מותה של עפרה חזה: האם הסטיגמה כלפי המחלה השתנתה? **מאקו**.

מושקוביץ, אלכסנדר, וארז הורוביץ (2021). מיגור הסטיגמה כלפי מתמודדים בבריאות הנפש. **פסיכולוגיה עברית**. <https://www.hebpsy.net/articles.asp?id=4153>

משרד הבריאות (2022, דצמבר). **HIV/איידס בישראל: דו"ח אפידמיולוגי תקופתי 1981–2021**. ניב־יגודה, עדי (2014). לנפץ את הסטיגמה – HIV וזכויות אדם. **מבזקי הארות פסיקה** 27, 5–20. סבן, ארז. (2014). החיים בצל הנגיף: היבט המוות הפיזי והחברתי תוך קיומו של "טקס מעבר" בקרב נשאי HIV. הוגש כעבודת גמר לקראת התואר מוסמך. אוניברסיטת תל אביב. פוגל-ביז'אוי, סילביה, ושולמית בכר (2003). **אוטופיה רומנטית: עמדות של סטודנטיות וסטודנטים, יהודיות/ים וערביות/ים המתכשרים/ות את עצמן/ם למקצועות ההוראה ביחס למוסד המשפחה**. בית ברל.

קוק, בקי והראל שלו, אילת (2021). אני רק עובדת זו לא קריירה: נרטיבים של נשים חרדיות על סוכנות ותעסוקה. **מגדר: כתב עת אקדמי למגדר ופמיניזם**, 8, 1–37.

קליין, ענת (2008). בין מיתוסים למדע: נרטיב האיידס בעיתונות הישראלית בשנים 1981–2007 כדוגמה להבניה תרבותית של מחלה. **מסגרות מדיה: כתב עת ישראלי לתקשורת** 4, 11–50.

קרומר-נבו, מיכל, מיה לביא-אג'אי, ודפנה הקר (עורכות) (2014). **מתודולוגיות מחקר פמיניסטיות**. הקיבוץ המאוחד.

רזניק, רן (2002, 5 בפברואר). עפרה חזה מתה מסיבוך של איידס. **הארץ**.

שקדי, אשר (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום**. רמות.

Applebaum, Alison & Brennan, Mark (2009). Mental health and depression. In *Older adults with HIV: An in-depth examination of an emerging population*. New York: Nova Science Publishers, pp. 27–34.

Brandt, Allan M. (2020). AIDS and Metaphor: Toward the Social Meaning of Epidemic Disease. *Social Research: An International Quarterly* 87(2), 389–408.

Epstein, Steven (1995). The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology, & Human Values* 20(4), 408–437.

Asiedu, Gladys B. & Myers-Bowman, Karen. S. (2014). Gender differences in the experiences of HIV/AIDS-related stigma: A qualitative study in Ghana. *Health care for women international* 35(7-9), 703–727.

Bogart, Laura M., Glenn J. Wagner, Frank H. Galvan, Hope Landrine, David J. Klein, & Laurel A. Sticklor (2011). Perceived discrimination and mental health symptoms among Black men with HIV. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology* 17(3), 295–302.

Brener, Loren, Hannah Wilson, Sean Slavin, & John De Wit (2013). The impact of living with HIV: Differences in experiences of stigma for heterosexual and homosexual people living with HIV in Australia. *Sexual Health* 10(4), 316–319.

Brennan, Mark, Stephen E. Karpiak, Andrew R. Shippy, & Marjorie H. Cantor(eds.) (2009). *Older adults with HIV. An In-Depth Examination of an Emerging Population*. Happaage, New York: Nova Science Publishers.

Brondani, Mario, Lcean Donnelly, & Jonathan Postnikoff (2016). "I'm not HIV positive, I'm undetectable": Community forum on issues of stigma. *Stigma and Health* 1(4), 244–251.

Colbert, Alison M., Kevin H. Kim, Susan M. Sereika, & Judith A. Erlen (2010). An examination of the relationships among gender, health status, social support, and HIV-related stigma. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 21(4), 302–313.

Crockett, Kaylee B., T. Alinea Esensoy, Mallory O. Johnson, Torsten B. Neilands, Mirjam-Colette Kempf, Deborah Konkle-Parker, Gina Wingood, Phyllis C. Tien, Marge Cohen, Tracey E. Wilson, Carmen H. Logie, Oluwakemi Sosanya, Michael Plankey, Elizabeth Golub, Adaora A. Adimora, Carrigan Parish, Sheri D. Weiser, Janet M. Turan, & Bulent Turan (2020). Internalized HIV stigma and pain among women with HIV in the United States: The mediating role of depressive symptoms. *AIDS and Behavior* 24, 3482–3490.

Dave, Pallav (2024). The Correlation between stigma and mental health disorders in people living with HIV/AIDS. *Journal of Drug Delivery and Therapeutics* 14(3), 227–233.

Dolezal, Luna (2021). Shame, stigma and HIV: Considering affective climates and the phenomenology of shame anxiety. *Lambda Nordica* 26, 47–75.

Durvasula, Rahmani (2018). A history of HIV/AIDS in women: Shifting narrative and a structural call to arms. *Psychology and AIDS Exchange Newsletter*. American Psychological Association.

Escoffier, Jeffrey (2015). The sexual revolution, 1960–1980. *GLBTQ*. http://www.glbtqarchive.com/ssh/sexual_revolution_S.pdf

Evangelí, Michael & Abigail L. Wroe (2017). HIV disclosure anxiety: A systematic review and theoretical synthesis. *AIDS and Behavior* 21, 1–11.

Fisher, M. (1999). From the Advisory Council. *Harvard AIDS Review*, 1. http://www.aids.harvard.edu/news_publications/har/spring_1999/spring99-1.html.

Herron, Lisa-Maree, Allyson Mutch, Chi-Wai Lui, Lara Kruizinga, Chris Howard, & Lisa Fitzgerald (2022). Enduring stigma and precarity: A review of qualitative research examining the experiences of women living with HIV in high income countries over two decades. *Health Care for Women International* 43(1-3), 313–344.

Holder, Sharon M., Eunice R. Peterson, Rebecca Stephens, & Lee A. Crandall (2019). Stigma in mental health at the macro and micro levels: Implications for mental health consumers and professionals. *Community Mental Health Journal* 55, 369–374.

Geary, C., Parker, W., Rogers, S., Haney, E., Njihia, C., Haile, A., & Walakira, E. (2014).

Gender differences in HIV disclosure, stigma, and perceptions of health. *AIDS care*,(11)26 1419-1425.

Geibel, Scott, Ann Gottert, Barbara A. Friedland, Kidola Jeremiah, Tracy L. McClair, Christoforos Mallouris, Stella Kentutsi, Julian Hows, Laurel Sprague, & Julie Pulerwitz (2020). Internalized stigma among people living with HIV: Assessing the internalized AIDS-related stigma scale in four countries. *AIDS* 34, S33–S41.

Holder, Sharon M., Eunice R. Peterson, Rebecca Stephens, & Lee A. Crandall (2019). Stigma in mental health at the macro and micro levels: Implications for mental health consumers and professionals. *Community Mental Health Journal* 55, 369–374.

Lahad, Kinneret. & Hazan, Haim .(2014) The terror of the single old maid: On the insolubility of a cultural category. *Women's Studies International Forum* 47, 127–136.

Lee, Amy SD, & Cody, Shameka. L. (2020). The stigma of sexually transmitted infections. *Nursing Clinics*,295-305 ,(3)55 .

Melhuish, Anne & Penny Lewthwaite, P. (2018). Natural history of HIV and AIDS. *Medicine* 46(6), 356–361.

Müller, Thaddeus (2020). Stigma, the moral career of a concept. *Symbolic Interaction*, 43(1), 3–20.

Parcesepe, Angela M., Denis Nash, Olga Tymejczyk, William Reidy, Sarah Gorrell Kulkarni, & Batya Elul (2020). Gender, HIV-related stigma, and health-related quality of life among adults enrolling in HIV care in Tanzania. *AIDS and Behavior* 24, 142–150.

Rice, Whitney S., Carmen H. Logie, Tessa M. Napoles, Melonie Walcott, Abigail W. Batchelder, Mirjam-Colette Kempf, Gina M. Wingood, Deborah J Konkle-Parker, Bulent Turan, Tracey E Wilson, Mallory O Johnson, Sheri D Weiser, Janet M Turan (2018). Perceptions of intersectional stigma among diverse women living with HIV in the United States. *Social science & medicine* 17–9, 208.

Rodger, Alison J., Valentina Cambiano, Tina Bruun, Pietro Vernazza, Simon Collins, Olaf Degen, Giulio Maria Corbelli, Vicente Estrada, Anna Maria Geretti, Apostolos Beloukas, Dorthe Raben, Pep Coll, Andrea Antinori, Nneka Nwokolo, Armin Rieger, Jan M. Prins, Anders Blaxhult, Rainer Weber, Arne Van Eeden, PARTNER Study Group (2019). Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): Final results of a multicentre, prospective, observational study. *Lancet* 393(10189), 2428–2438.

Rosenthal, Anat (2007). Battling for survival, battling for moral clarity: 'Illegality' and illness in the everyday struggles of undocumented HIV+ women migrant workers in Tel Aviv. *International Migration*, 45(3), 134–156.

Rosenthal, Anat (2016). Doing the best we can: Providing care in a Malawian antiretroviral clinic. *Medical Anthropology* 35(2), 132–146.

Sandelowski, Margarete, Camille Lambe, & Julie Barroso (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship* 36(2), 122–128.

Sandelowski, Margarete, Julie Barroso, & Corrine I. Voils (2009). Gender, race/ethnicity, and social class in research reports on stigma in HIV-positive women. *Health care for women international* 30(4), 273–288.

Scofield, Ditte, & Moseholm, Ellen (2022). HIV-related stigma and health-related quality of life in women living with HIV in developed countries: a systematic review. *AIDS care*, 34(1), 7–15.

Shepherd, Jane (2022). 'We can't be perfect all the time': Life with HIV before antiretrovirals: A narrative analysis of early published stories by women with HIV in the United Kingdom. *Women's Health* 18, 17455057221078726.

Sommer, Sadie & Julie Barroso (2023). A qualitative metasynthesis of stigma in women living with HIV in the United States. *Research Square*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-3039907/v1>.

Squire, Corinne (2003). Can an HIV-positive woman find true love?: Romance in the stories of women living with HIV. *Feminism & Psychology* 13(1), 73–100.

Stanley, Laura D. (1999). Transforming AIDS: The moral management of stigmatized identity. *Anthropology and Medicine* 6(1), 103–120.

UNAIDS (2023). Factsheet – Latest global and regional statistics on the status of the AIDS epidemic. https://www.unaids.org/en/resources/documents/2023/UNAIDS_FactSheet.

Victor, Kolo I. & Jimoh Amzat (2023). Ervin Goffman's perspectives on contemporary social realities. In *Classical theorists in the social sciences: From western ideas to African realities*, pp. 293–306.

Visser, Maretha (2012). Women, HIV and stigma. *Future Virology* 7(6), 529–532.

Watkins-Hayes, Celeste (2014). Intersectionality and the sociology of HIV/AIDS: Past, present, and future research directions. *Annual Review of Sociology* 40, 431–457.

Yeshua-Katz, Daphna. (2019). Blame or shame: The search for online support and stigma origin among Israeli childless women. *Mass Communication and Society*, (1)22, 117-138.



מור ארם, חוקרת עצמאית ועובדת סוציאלית, ניהלה במשך כחמש שנים את המערך הפסיכו־סוציאלי בוועד למלחמה באיידס.

דוא"ל: mor.aram@gmail.com

פרופ' אילת הראל, התכנית לניהול וישוב סכסוכים, והמחלקה לפוליטיקה וממשל, אוניברסיטת בן־גוריון בנגב.

דוא"ל: ayeleths@bgu.ac.il

פרופ' שיר דפנה־תקוע, הפקולטה לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית אשקלון.

דוא"ל: Shir.dt@gmail.com