**"As if we have the mark of Cain": Stigma, guilt, and shame experienced by COVID-19 survivors in Israel - A qualitative study**

**Introduction**

The literature on stigma in medical sociology usually addresses the stigmatization of people with disabilities (Jansen-van Vuuren & Aldersey, 2020; Rubeis & Steger, 2019; Sabatello, 2018), chronic or mental patients (Azlan et al., 2020; Oexle & Corrigan, 2018; Woo, Zhou & Larson, 2021) and minority groups (Cheng, Kwan & Sevig, 2013; Horowitz et al., 2017). Hatzenbuehler et al. (2013) argue that stigma overlaps with many other constructs, such as racism and discrimination. It is defined as "the co-occurrence of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in a context in which power is exercised. It has a significant influence on many aspects of a person's life, such as social relationships, coping mechanisms, access to resources, stress, psychological and behavioral responses. It encompassing statuses such as disability, HIV, sexual orientation, etc.; it incorporates elements like othering (Logie & Turan, 2020), labeling, and stereotyping, prejudice, and discrimination (Corrigan & Penn, 1999). Stigma poses a barrier to "health seeking behavior," including engagement in care and adherence to treatment across a wide range of conditions (Stangl et al., 2019; Lan, Lin & Thanh, 2018; Stringer & Baker, 2018; Wainberg et al., 2017). Studies have consistently found that stigma is associated with harmful health outcomes (Budenz et al., 2020; Budhwani & De, 2019; Pachankis et al., 2018). Additionally, it fuels social and health inequalities.

While stigmatization is often studied in medical settings where the stigma is imputed upon conditions that are stable such as disability or chronic illness, this study broadens the scope of stigma analysis and to explore the dynamics of stigmatization in time of epidemics. The covid-19 pandemic provides an apt opportunity for investigating the emergence of stigmatization of covid-19 patients in the first wave of the pandemic in the beginning of 2020. Specifically, we are intrigued by the fact that although vulnerability to covid-19 was universal (before vaccinations were introduced) and the risk of being infected was shared by all members of society, it was stigmatization rather than a shared feeling of vulnerabilitythat prevailed the attitude towards Covid-19 patients at the first stages of the pandemic outbreak. In this study we delve into the stigmatization experiences of people who recovered from covid-19 and yet suffered from stigmatization.

**Covid – 19 and Stigmatization**

According to the World Health Organization (WHO, 2020), current COVID-19 stigmatization emerged from three main factors. First, it is a new disease that still has many unknowns. Second, it is common to be afraid of the unknown, which leads to the third factor: a sense of fear towards "others." Those three factors induce confusion, anxiety, and worry in the public, furthering harmful stereotypes. Stigma can undermine social cohesion and encourage social exclusion of groups, which may contribute to a situation in which the virus will spread further and difficulties in controlling the outbreak of disease.

Moreover, during the COVID-19 pandemic, many incidents involving patients, doctors, and survivors have come to the spotlight around the world. In late January 2020, when the COVID-19 pandemic was still primarily confined to China, verbal and physical attacks against Chinese or people of Asian descent were documented in many countries. In Italy, for example, many racist and violent acts have taken place, including physical violence (Muzzi, 2020). There have been cases of people refusing Asian services in shops and restaurants and in the US, where in one week in March, 650 racist acts against Asian Americans took place (Yoshiko, 2020). Recovers also had to deal with stigmas, especially from neighbors. Given the shortage of test kits and laboratories, it was not always possible to test survivors to prove the final cure. This has led to avoidance and social isolation due to the fear of being infected (The New York Times, 2020). Bagcchi (2020) reports many stories involving stigma around COVID-19. Doctors, nurses, and healthcare workers from Malawi, Mexico, and India have reportedly been denied access to public transport, physically assaulted, and evicted from rented homes. Similarly, COVID-19 patients have also suffered from the stigma that comes with the virus. For example, a woman in India was abandoned by her family after giving birth to her child and testing positive for the virus. Another striking example happened in Harare, Zimbabwe, where the street in front of a survivor's house was named "corona road," and neighbors avoided using that road for fear of getting infected. It can be said that the substantial stigma present derives from a lack of understanding and improper information surrounding the virus.

Most countries have difficulties preventing a stigma associated with the COVID-19 pandemic. The role of stigma and discrimination in spreading the infection has been repeatedly emphasized (Smith & Hughes, 2020). Stigma caused sick people to hide their symptoms in an attempt to avoid exclusion. This behavior allowed the spread of infectious pathogens, especially among those suffering from mild symptoms who avoided seeking medical attention and acted as usual not to raise suspicion of their condition. In addition, such behavior can contribute to the deterioration of clinical situations and may have psychological consequences. On the other hand, patients with a diagnosis of corona often suffer from anxiety and depression, mainly due to hospitalization or home quarantine or because of guilt towards family members or acquaintances (Rong et al., 2020; Villa et al., 2020). Overall, there is limited research on the effects of the stigma around COVID-19. However, it is essential to note that the stress surrounding it may have countless impacts on those affected.

In this study, we tried to understand the experiences of COVID-19 survivors. The subject of stigma carriers and having feelings of guilt and shame following contracting the disease was often raised spontaneously during the interviews. It emerged as a significant theme. Based on the personal stories, we tried to examine how these experiences made them feel and how they dealt with the environment's attitude towards them. In addition, common health conditions associated with social stigma are AIDS (HIV), mental illness, tuberculosis, drug use, leprosy, and cancer (Nyblade et al., 2019). COVID-19 is not a chronic condition but accompanies guilt, shame, and social sanctions both in the infection stage and in the post-recovery period. If so, the study aims to expand the knowledge about the stigma surrounding the COVID-19 pandemic using personal narratives to examine feelings of shame, guilt, and exclusion caused while interacting with the environment.

המקרה הישראלי של התמודדות עם מגפת הקורונה הפך להיות מודל עבור רבים ממדינות אחרות. הווירוס תקף בישראל בפברואר 2020 ומאז לא נעלם לחלוטין. ישראל הייתה בין הראשונות בעולם שהחליטה על שורה של סגרים והשבתת פעילות ובמרץ ובאפריל 2020 הוטלו מגבלות חריפות על תנועה והתקהלות. במאי הוקלו ההגבלות, אך עלייה ברמת התחלואה הובילה לחזרה חלקית של המגבלות. מחקר זה עוסק בתופעת הסטיגמטיזציה של מחלימי קורונה כפי שהיא באה לידי ביטוי בשלושת החודשים הראשונים של התפרצות המגפה. נדבקים בקורונה נשלחו לבידוד מחוץ לביתם, בבתי מלון שהוסבו במיוחד למתחמי בידוד. הנדבקים התבקשו לשהות שבועיים במלוניות הבידוד, לא לצאת מחדרם ולא להיות במגע עם הציבור. רק לאחר שבועיים ובדיקת קורונה שלילית הם הורשו לחזור לחייהם. הרשויות הישראליות, התמודדו עם התפרצות הקורונה בשורה של תקנות חירום, בהקמת צוות ממשלתי מיוחד בראשות ראש הממשלה, בצוותי מומחים מיוחדים, ואפילו ברתימת צה"ל ושירותי ביטחון נוספים למירוץ אחרי ציוד הנשמה חסר וערכות בדיקת קורונה. ההיערכות הישראלית נסקרה כבר בספרות המקצועית (Mizrahi, Vigoda-Gadot, & Cohen, 2021), ויתכן שהמערך הרפואה הציבורית בישראל, ובעיקר המערכת המסועפת של קופות החולים, סייעה בתורה לישראל לקבל חיסונים מחברת פייזר ולהגיע לרמת חיסון גבוהה יחסית של בערך 60% מחוסנים במנה שניה (נכון ליולי 2021). אך לצד ההיערכות וההתמודדות עם המגפה ברמה הארגונית והמוסדית, אנחנו רוצים להצביע על ההשלכות של המעבר המהיר ממתכונת שגרה למתכונת חירום רפואית, על תהליכי סטיגמטיזציה של מחלימי הקורונה.

**שיטה**

המחקר קיבל אישור של ועדת האתיקה של המכללה האקדמי אשקלון (מספר אישור #25-2020)

**משתתפים**

המשתתפים הם 20 מחלימים מקורונה (13 נשים ו- 7 גברים) בטווח הגילאים 22-56 (ממוצע 44.45±10.35). טווח הזמן מאז שהחלימו ועד ביצוע הראיונות נע בין 40-200 ימים (ממוצע 92±47.36). מבחינת המצב המשפחתי 2 מרואיינים היו רווקים (10%), 2 גרושים+ילדים (10%) ו- 16 נשואים+ילדים (80%). מבין המרואיינים 12 היו חילונים (60%) ו- 8 דתיים (40%); 18 יהודים (90%) ו- 2 מוסלמים (10%). שני מרואיינים (10%) לא עבדו לפני המחלה. מבין ה- 18 הנותרים: 3 לא חזרו כלל לעבוד מספר חודשים (17%) והם נמצאים עדיין בתהליך שיקומי, לאחרים לקח בין שבועיים-חודשיים לחזור לעבודה מתום הבידוד, כאשר מחציתם טענו כי עדיין לא חשו בשלים לכך, אך היו חייבים לחזור. מבין המרואיינים 5 לא אושפזו ולא שהו במלונית (25%), אך היו בבידוד ממושך בבית (בין חודש-חודשיים) מפני שהתסמינים הקשים לא עברו והם לא יכלו לתפקד. 15 (75%) אושפזו לפרק זמן שנע בין שבוע-מספר חודשים, מתוכם 4 אושפזו יחד עם בני משפחה (הורה/ילד/אח).

המרואיינים נדגמו דגימה מכוונת משולבת בדגימת "כדור שלג" כמקובל במחקר איכותני. בדגימה מכוונת המרואיינים נבחרים מעצם היותם פוטנציאל למידע עשיר באופן המשרת את מטרות המחקר. בנוסף, ביקשנו מהמרואיינים לפנות למכרים שלהם שעמדו בקריטריונים להכללה ולשאול האם הם מוכנים להתראיין.

קריטריונים להכללה:

* מחלימים מקורונה, שעברו לפחות 6 שבועות מההודעה על יציאה מבידוד.
* דוברי עברית.
* בגירים.
* למחלה התלוו סימפטומים קשים/ הייתה ממושכת/ הצריכה אשפוז.

קריטריונים לאי-הכללה:

* חולים עם דיכוי חיסוני, כמו: חולי סרטן, מושתלי איברים וכיו"ב

לוח 1: מאפייני המרואיינים ברמה פרטנית

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **מרואיין**  **(M-male, F-female)** | **גיל** | **מצב משפחתי** | **דת ודתיות** | **מי מהקרובים נדבק** |
| M1 | 33 | נ+3 | מוסלמי, דתי | אף אחד |
| M2 | 55 | נ+1 | יהודי, דתי | כל המשפחה הגרעינית |
| M3 | 55 | נ+6 | יהודי, דתי | אשתו |
| M4 | 41 | רווק | יהודי, דתי | שני הוריו. האב נפטר |
| M5 | 53 | נ+4 | יהודי, דתי | בן ובת |
| M6 | 54 | ג+2 (חי עם בת זוג) | יהודי, דתי | אף אחד |
| M7 | 50 | נ+4 ילדים | יהודי, חילוני | בעלה ו- 3 ילדים |
| F1 | 28 | רווקה | יהודייה, חילונית | אף אחד |
| F2 | 22 | רווקה | יהודייה, חילונית | אף אחד |
| F3 | 50 | ג+3 (אם יחידנית) | יהודייה, חילונית | הבת |
| F4 | 42 | נ+2 | יהודייה, חילונית | בעלה ושני ילדים, אחים ואחיינים |
| F5 | 45 | נ+3 | יהודייה, חילונית | הבן הדביק אותה, את שני אחיו ועוד 10 קרובי משפחה |
| F6 | 39 | נ+3 | יהודייה, חילונית | שני ילדים |
| F7 | 47 | נ+ 4 | יהודייה, חילונית | אף אחד |
| F8 | 44 | נ+4 | יהודייה, דתייה | הבעל ושני ילדים |
| F9 | 49 | נ+2 | יהודייה, חילונית | שני הילדים |
| F10 | 56 | נ+5 | יהודייה, דתייה | בעלה ו- 3 ילדים |
| F11 | 56 | נ+2 נשואים | יהודייה, דתייה | אף אחד |
| F12 | 26 | נ+1, בהיריון | יהודייה, דתייה | אחות ואמא |
| F13 | 44 | נ+4 ילדים | מוסלמית, דתייה | הבת שלה |

**גיוס המשתתפים**

לצורך איתור מרואיינים נכנסנו לקבוצת הפייסבוק "הפורום הרשמי הראשון בישראל לחולים ומחלימים מקורונה". חברי הקבוצה מספרים כיצד חוו את המחלה ומספרים על התסמינים שחוו. קראנו כ- 23 פוסטים שפורסמו וניסינו לאתר מתוכם את המקרים שעונים על הקריטריונים להכללה בהתייעצות עם המנחים. באמצעות הודעה פרטית בפייסבוק, פנינו באופן יזום ל- 13 מחלימים, הצגנו את עצמנו ואת מטרת המחקר ושאלנו האם הם מוכנים להתראיין. מתוכם 4 כלל לא ענו, 4 לא ענו על הקריטריונים להכללה, 5 הסכימו להתראיין וקבענו מועדים לאחר תשאול קצר לוודא שהם עומדים בקריטריונים להכללה. מרואיין אחד התחרט וביטל את הריאיון מתוך חשש שיזוהה.

במקביל פרסמנו מודעה קצרה בקבוצת הפייסבוק אודות המחקר ומטרותיו והקריטריונים להכללה בצירוף מספרי הטלפון שלנו. פנו אלינו 8 מחלימים שהביעו רצון להתראיין. מתוכם 3 ענו על הקריטריונים ורואיינו.

ל- 5 מרואיינים הגענו בשיטת כדור שלג בהמלצת מרואיינים אחרים. הם פנו למכרים שהיו חולים וענו על הקריטריונים להכללה, ושאלו אותם אם הם מוכנים להתראיין. כל החמישה שנעשתה אליהם פנייה ענו על הקריטריונים ורואיינו.

בנוסף, פנינו לאנשים שאנו מכירות והם פנו למכרים שהיו חולים וענו על הקריטריונים להכללה, ושאלו אם הם מוכנים להתראיין. קיבלנו פרטים של 12 מחלימים שהסכימו להתראיין. מתוכם אחד לא ענה על הקריטריונים להכללה, ו- 2 התחרטו ביטלו את הריאיון מפני שלא רצו להיזכר שוב באותה תקופה קשה.

לסיכום: 4 מרואיינים אותרו באמצעות פנייה יזומה בפייסבוק, 3 שענו על מודעה שפרסמנו, 5 בשיטת "כדור שלג" (המלצה של מרואיינים), ו- 8 באמצעות תיווך של מכרים משותפים. רק 3 מועמדים תיאמו מועד לראיון ולבסוף ביטלו.

כל המרואיינים פתחו את ליבם ורצו מאוד לשתף במה שעבר עליהם. חלק כדי שכולם יבינו מה המשמעות של "להיות חולה בקורונה" וייזהרו וישמרו על הכללים. חלק כדי לעבד את מה שעבר עליהם במבט לאחור, להבין את העוצמות שהיו להם בהתמודדות עם המחלה. וחלק ראו בריאיון סוג של שיחה "טיפולית", בה יכלו לשתף את החוויה עם אדם שאינו מכיר אותם, שמקשיב ושאינו שיפוטי.

**הראיונות**

הראיונות התקיימו בטלפון בשפה העברית במועד שהיה נוח למרואיינים במהלך חודש נובמבר 2020. הראיונות היו ראיונות עומק מובנים למחצה (semi-structured interviews) שאפשרו גמישות והעלאת שאלות בנוסף לאלו שנוסחו מראש. לעיתים שינינו את נוסח וסדר השאלות בהתאם לדינאמיקה של הריאיון על מנת לשמור על רצף וזרימה ולעודד פתיחות בקרב המרואיינים. בראיונות בדקנו את החוויה של הטלת הסטיגמה מרגע שנודע להם שהם חולים, מהלך המחלה ותקופת ההחלמה. את הראיונות עשו הכותבות השנייה והשלישית בעלות תואר BA בבריאות הציבור. הן הוכשרו לעריכת הראיונות ע"י הכותבת הראשונה והכותב האחרון וכל אחת עשתה 2 ראיונות פיילוט לצורך התרגול, שלא הוכנסו למחקר. ה- guide line לראיונות נכתב ע"י המחברים בעזרתם של שני מחלימים, ותוקף במסגרת הפיילוט. אורך הראיונות נע בין 25-60 דקות (ממוצע 40±11 דקות). טרם תחילת הריאיון הסברנו למרואיינים על מהות המחקר ומטרותיו, והם התבקשו לחתום על טופס הסכמה לביצוע הריאיון ולהקלטתו. הסברנו כי הם רשאים להפסיק את הריאיון בכל שלב שירצו, ושאינם חייבים לענות על כל השאלות. הראיונות הוקלטו ולאחר מכן תומללו באמצעות מתמלל מקצועי.

חציו הראשון של הריאיון עסק בסיפור ההדבקה, התסמינים, הבדיקה וגילוי התוצאה החיובית וההודעה למכרים שעליהם להיכנס לבידוד, כפי שזכרו במסגרת החוויה האישית שלהם. חציו השני של הריאיון עסק בחוויית החולי וההחלמה ותגובת הסביבה אליהם לאחר שהוגדרו כמחלימים.

**ניתוח הראיונות**

הראיונות הוקלטו ותומללו. לאחר מכן נותחו בשיטת ניתוח תמות (Thematic Analysis) (שקדי, 2003). תמה מבטאת רעיון מרכזי רחב אשר שב ועולה בחומרי הניתוח בצורות ביטוי שונות. הניתוח כלל הן תמות דדוקטיביות הנובעות מנושא המחקר וסקירת הספרות והן תמות אינדוקטיביות שצמחו מתוך הנתונים (Charmaz, 2002). ניתוח התוכן של הראיונות בוצע במספר שלבים לפי שיטתו של שקדי (2003): בתחילה, התמקדות בהיכרות מעמיקה ומקיפה של הנתונים באמצעות קריאה רוחבית של כל הראיונות. בשלב הבא זיהוי רעיונות, קטגוריות ותמות שקשורים לשאלות המחקר. בשלב השלישי נידונו האפיונים והרעיונות תוך קריאה חוזרת ונשנית של התמלולים עד לניסוח התמות הסופיות.

כדי לזהות תבניות של סטיגמה והתמודדות, קראו שני מדרגים מתחום הסוציולוגיה של הבריאות את הראיונות קריאה ראשונית וניסו לאתר את תחושות הסטיגמה ואת טקטיקות ההתמודדות עם החוויה של הטלת הסטיגמה, כפי שתיארו המרואיינים. תהליך ניתוח הטקסטים כלל שלושה שלבים. בשלב הראשון שני מקודדים בלתי תלויים קבעו האם מתוארים בריאיון תהליכים של הטלת סטיגמה ותחושות של בושה ואשמה. רמת המהימנות בין המדרגים לפי מדד קאפא הייתה מרבית- Cohen's *kappa* = 1.0. בשלב השני הגדרנו 9 תימות על פי שלושה שלבים של חוויית החולי (גילוי המחלה, מהלך המחלה והחלמה) כפי שעלו מהראיונות. בשלב השלישי קראנו שוב את הראיונות כדי לקודד כל אחד מהם לפי התמות ותת התמות המתוארת בו. המהימנות בין המדרגים הייתה גבוהה- Cohen's *kappa* = 0.88.

**ממצאים**

פרק הממצאים מתחלק לשלושה שלבים: הראשון, גילוי המחלה; השני, מהלך המחלה; השלישי, תקופת ההחלמה. לוח 1 מציג את החלוקה לתמות ולתת תמות כפי שעלו מהראיונות בהתאם לשלב.

לוח 1: מיפוי תמות ותת-תמות על פי שלב

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| שלב | תמות | תת-תמות |
| 1. גילוי המחלה | 1.1 בושה ורצון להסתיר את המחלה |  |
| 2.1 אשמה |  |
| 2. מהלך המחלה | 2.1 בושה והשפלה בביה"ח |  |
| 2.2 סטיגמה | 2.3.1 סטיגמה ופחד מהחולה  2.3.2 התמודדות עם הסטיגמה והאשמה |
| 3. שלב ההחלמה | 3.1 בושה ואשמה | 3.1.1 אשמה על הפגיעה במשפחה  3.1.2 שימוש מוגבר בשירותי בריאות |
| 3.2 סטיגמה | 3.2.1 הדרה של המחלים  3.2.2 התמודדות עם הסטיגמה - ניסיון לחזור לחיים |

**1. גילוי המחלה**

כל המרואיינים תיארו את רגע קבלת התשובה כרגע של אימה, איבוד עשתונות ופחד מאוד גדול מהלא-נודע. כך תיאר מרואיין 1M, רופא, את הרגע: *"נכנסתי ללחץ מטורף. הכול היה שחור מול העיניים שלי. לא הצלחתי לחשוב, לא הצלחתי לדבר. שאלתי את עצמי איך אני ממשיך הלאה?".* מרואיינת 2F, צעירה, שעדיין מתגוררת עם הוריה, הרגישה שברגע שבו היא הכי זקוקה לתמיכה, מרחיקים אותה: *"כשקיבלתי את התשובה נכנסתי להתקף חרדה. התחלתי לרעוד, לבכות. ישר העיפו אותי לחדר"*. ומרואיינת 10F, אישה חרדית, סיפרה על משבר אמוני*: "סירבתי לקבל שאני חולת קורונה. לקחתי את זה מאוד קשה. איבדתי עשתונות. הייתה לי תחושה שאכזבתי את הקב"ה וזה גמר עליי. כל הלילה בכיתי וסירבתי להירגע. אני אישה מאוד חזקה ועם אמונה. ואין אצלי נפילות. ובאותו רגע נפלתי רגשית".* המשבר הגדול, הפחד מהמחלה והחשש מהתגובה של הסביבה גרמו למרואיינים תחושה של בושה ורצון להסתיר את המחלה.

## 1.1 תמה: בושה ורצון להסתיר את המחלה

רוב המרואיינים התביישו שנדבקו במחלה, הם הרגישו "מסומנים" וחשו שזה מוריד מערכם בעיני הסביבה. כך תיארה מרואיינת 10F: *"אנחנו מאוד התביישנו. אנחנו גרים במושב ואנחנו קהילה ופתאום את מרגישה שאת חולה בקורונה, מרגישה פדיחה.* *כאילו יש עלינו אות קין. אני נורא התביישתי. אנחנו משפחה מוערכת ומוכרת".*

היו מרואיינים שרצו להסתיר את היותם חולים מחשש מהתגובות של הסביבה, והעדיפו לחסוך מעצמם דברי שנאה. כך מרואיינת 6F (מורה): *"הכנסתי הרבה אנשים לבידוד לפני ראש השנה והרגשתי בושה. אני לא חשפתי שאני החולה המאומתת. עד היום התלמידים שלי לא יודעים שאני החולה בגלל שהתגובות היו מאוד קשות וקיצוניות: איזה חוסר אחריות, איזה בי"ס אתם, תתביישו לכם. הייתה לי תחושת אשם נוראית".* מרואיינת 9F ביקשה מילדיה להסתיר את היותם חולים: "*כולם בטח ידעו למה הילדים נעדרים מביה"ס, אבל אני הסתרתי את המידע. ביוני עוד הייתה המון בושה מהנושא".* מרואיינת 11F הסבירה את הבושה שחשה כשכל השכנים צפו בה מתפנה באמבולנס. היא אף השוותה את היותה חולה בקורונה למחלת איידס, הידועה כאחת המחלות הנושאות עימן הכי הרבה סטיגמות וסנקציות חברתיות: *"אני אגיד לך למה התביישתי. לא גנבתי ולא רצחתי. התביישתי מהסיטואציה. כי כולם התחילו: 'וואו מי זאת? וואו יש לה ילדים בגן?' מלא שאלות. בבניין מולי הייתה מישהי שפינו אותה וכולם: וואו יש פה קורוניסטית. את יודעת איזה תגובות? זה משפיל. ראיתי בקבוצה בווטסאפ תגובות הזויות. כאילו יש לי איידס. השכנים ירדו להסתכל".*

לעומת המרואיינות הקודמות, מרואיינת 12F אמנם חששה מהתגובה אך לבסוף הרגישה חובה לספר ונאלצה להתמודד עם התגובות הקשות: "*פחדתי לספר במיוחד כשגיליתי שאנשים לא מגיבים לזה בצורה טובה. הם מאשימים אותך כאילו שאת אשמה. האשימו אותי שידעתי שאני חולה ובכוונה באתי וישבתי איתם. זה תסכל אותי ברמות שעד עכשיו אני לא מסוגלת להסתכל לאותם אנשים בעיניים. גם אחרי שקיבלתי אישור מהרופאה שהחלמתי עדיין לא יצאתי מהבית".* לעומת זאת, מרואיינים ספורים, בדר"כ גברים, ציינו, כמו 6M: *"לא היה לי במה להתבייש. אכלתי אותה. מה אני יכול לעשות?".*

1.2 תמה: אשמה

כל המרואיינים ביטאו תחושות של אשמה כלפי הסביבה כשהודיעו להם שעליהם להיכנס לבידוד ולהיבדק. הרגישו כאילו עשו מעשה רע, שהם עבריינים שעברו על החוק. לבסוף הסביבה גרמה להם באמת לעבור ההנחיות שכן מרואיינים רבים דיווחו שלא "הסגירו" אנשים רבים שבאו איתם במגע מפני שאלה דרשו ששמם לא יימסר בחקירה האפידמיולוגית כדי להימנע מבידוד. כולם חששו שמא הדביקו אחרים, ודיווחו על תחושת הקלה כשגילו שלא הדביקו. מרואיינת 6F שיתפה: *"כשגיליתי את התוצאה התחלתי לבכות ממש. קשה רגשית לקבל את זה. קודם כל שאני חולה, והכנסתי 3 כיתות לבידוד לפני ראש השנה, המון חברות, משפחה. אז התחושה שלי הכי בולטת זו התחושה של האשמה. הרגשתי זוועת עולם שבגללי אנשים נכנסים לבידוד יום לפני ראש השנה. לפחות לא הדבקתי אף אחד. אבל הרגשות שהכי צפו אצלי היו אשמה ובושה. לא מזה שאני חולה, כי זה לא כזו בושה להיות חולה בקורונה. הסביבה גורמת לזה. כל הודעה של "וואי, הייתי רוצה לחגוג את ראש השנה עם אמא שלי". את מתביישת שבגללך. אז זו גם אשמה וגם בושה ביחד".*

מרואיינת 10F סיפרה: *"הרגשתי כאילו עברתי על החוק. שאנשים נכנסו לבידוד בגללנו. מזל שכולם יצאו שליליים".* מרואיינת 12F שיתפה*: "הרגשות אשם שאולי הדבקתי מישהו... כ"כ פחדתי שלא ישנתי בלילות עד שגיליתי שלא הדבקתי אף אחד. כשהודעתי לכולם הרגשתי לא טוב עם עצמי, כי זה לעצור לאנשים את החיים. הרבה אנשים שהיו איתי במגע יצאו עליי: מה? היית חולה וישבת איתנו, אל תדווחי עלינו, ממש האשימו אותי. ובאמת לא דיווחתי עליהם. רק על המשפחה הקרובה. למרות שפחדתי שאולי הם נדבקו וידביקו".*

מרואיינת 3F סיפרה על תחושות האשמה לאחר שנודע כי הדביקה את הבת שלה: *"היו לי תחושות אשמה קשות מאוד שהדבקתי את הבת שלי. כשהיא חלתה, מה הדבר הראשון שעולה בראש? אולי נדבקה כשקמתי ובישלתי עם ידיים שנגועות בקורונה. האשמתי את עצמי. התחלתי לפחד מהגוף שלי, מהידיים שלי. לפחד לנשום. הסתובבתי עם ספריי מחטא בכל הבית. זה סוגיות קשות. אנשים לא יכולים להבין אם הם לא חיים את זה מקרוב".* מרואיינת 2F הדביקה חברה מהעבודה: *"דקה אחרי שגיליתי שאני חולה והייתי בהיסטריה התקשרתי למנהל שלי בוכה, התנצלתי בלי סוף. הכנסתי את כל העבודה לבידוד. הרגשתי שזו אשמתי. שעשיתי משהו רע... גם לגבי החברה שהדבקתי מצד אחד הרגשתי טיפה אשמה, מצד שני הרגשתי קצת שמחה. זה רע להגיד את זה אבל קצת שמחתי שאני לא לבד".*

**2. מהלך המחלה**

מחצית מהמרואיינים, בעיקר הורים לילדים, חזרו לאותו רגע שבו היו בטוחים שהם עומדים למות, בין אם זה בבית, באמבולנס, במיון קורונה או במהלך האשפוז. מרואיינת 7F כבר ראתה בעיני רוחה את הלוויה שלה: *"חיברו אותי למכונת הנשמה וכל הגוף שלי התכווץ מפחד. כל הזמן דמיינתי את המוות. את ההלוויה שלי. את הפחד המאוד-מאוד גדול מזה שהילדים שלי יישארו לבד*". הם חשו חוסר אונים נוכח המחלה, וסיפרו על חוויות משפילות שעברו בביה"ח.

# 2.1 תמה: בושה והשפלה בבית החולים

מרואיינים שאושפזו תיארו חוויות משפילות בבית החולים, שגרמו להם לחוש בושה גדולה יותר מצד אחד, אך גם הבנה למצב מצד שני. לדוגמה, מרואיין 2M תיאר: *"באותו זמן הקורונה רק פרצה, ואנשים נכנסו לפחדים מהדבר הזה. אז כשהגעתי לבית חולים ואמרתי שיש לי חשש מקורונה אז כולם מסביב ברחו. מה שהכי עצבן אותי, כשלקחו אותי לעשות את ה-CT איזה פינוי עשו. מלא אנשי אבטחה בדרך, כאילו מצורע נכנס לשם. מצד שני, אני לא מאשים אף אחד, זה המצב".* מרואיינת 3F הוסיפה: *"הגעתי לבית חולים במצב קשה מאוד. לקחו אותי ל- MRI שני רופאים ושלושה מאבטחים וכל הדרך הם מרחיקים את האנשים, תתרחקו, תתרחקו חולת קורונה. ואנשים כמו בסרט אימה קופצים, מבוהלים. אני זוכרת חזק מאוד. הרגשתי זוועת עולם. בושה. חשיפה רפואית. חוסר ביטחון. כשחזרתי קראתי לרופאה ואמרתי לה שאני פשוט בשוק. אני עברתי השפלה ואם אתם לא יכולים לקבוע לי בדיקה בצורה שמגנה על הזכויות שלי כבן אדם - אל תיקחו אותי לבדיקה או תיקחו אותי בלילה. אגב, מחלקת קורונה היא מחלקה סגורה. הרופאים כולם כמו חייזרים, אתה לא רואה את הרופא. אתה לא יודע מי עומד מולך. אתה לא יכול לדבר בטלפון כי אין פרטיות. מדברים עם החולים באינטרקום. ואם אין כניסה של רופא או אח למחלקה, אתה יכול לסבול כמה שעות עד שמישהו נכנס אליך. זה משהו נוראי החוויה הזו. נוראי. זו צלקת שתישאר לי לכל החיים*". מרואיינת 10F חיזקה דברים אלה: *"עד שסוף-סוף בא אמבולנס לקחת אותי הביתה מביה"ח, הנהג צועק לכולם להתרחק, חולת קורונה חולת קורונה. תתרחקו. אנשים בורחים. אנשים רצים. את יודעת איזה בושות? את אומרת מה, כל זה בגללי? באיזה סרט אני חיה?"*

2.2 תמה: סטיגמה

את הסטיגמה על חולי קורונה ביטאה מרואיינת 10F בעת שתיארה את השהות במיון קורונה: *"בתורה יש דבר כזה שמי שעושה מעשה רע מוציאים אותו מהציבור למקום של מצורעים. הסתכלתי סביבי על כל החולים ואמרתי לעצמי: אנחנו אשכרה מצורעים. מבודדים אותנו מהציבור".* מרואיינת 9F חיזקה: *"פעם אנשים הסתירו שהם חולים. הרגישו כאילו שהם מצורעים. זה העניין עם המלונית. מצד אחד יש בזה משהו טוב, ומצד שני את מרגישה כמו בתי המצורעים שהיו, או כמו חולי הדבר של ימי הביניים".*

בהמשךתמה זו חולקה לשתי תת-תמות: הפחד מהחולה וההתמודדות עם הסטיגמה ועם האשמה.

2.2.1 פחד מהחולה

המרואיינים שיתפו כיצד הסביבה הקרובה התרחקה מהם. מרואיינת 1F תיארה: *"כולם מאוד נבהלו. פחדו ממני פחד מוות. זה היה לחץ. ממש לחץ. שאלו מה אני מרגישה כדי לדעת אם גם להם יש את זה. שאלו אם הם יכולים להידבק. אבל חוץ מאחת כולם יצאו שלילי. בת דודה שלי יצאה חיובית. זה היה לא נעים".* מרואיינת 2F שיתפה: *"הייתי בסטרס מטורף. היו לי התקפי חרדה. אז בימים הראשונים את בוכה ואף אחד לא יכול לגעת בך. מתייחסים אליך כאילו את מצורעת. הרגשתי לבד. שאני מגעילה. שאף אחד לא רוצה לגעת בי. כי אם מישהו יגע בי אז הוא יהיה מצורע גם. ככה הרגשתי... במלונית קיבלתי הרבה טלפונים גם מאנשים שלא היו קרובים אליי. זה היה מאוד מוזר. הרגשתי שמתנהגים אליי כאילו אני הולכת למות. הם יצאו מהחורים שלהם כי הם חושבים אם היא תמות, אחרי זה אצטער שלא דיברתי איתה".*

מרואיינים התלוננו שבבית החולים חששו מחולים עם סימפטומים ולכן שחררו אותם הביתה מבלי לבדוק אותם, מה שפגע ביכולת לאבחן אותם בזמן. מרואיין 5M סיפר: *"אשתי לקחה אותי למיון. לא עשו לי בדיקת קורונה. עשו בדיקות דם. פחדו לגעת בי בכלל. שמו אותי באיזה חדר בצד. שחררו אותי במצב הזה. בבי"ח פוחדים להתקרב אליך, אז לא מאבחנים בזמן".*

2.2.2 תמה: התמודדות עם הסטיגמה והאשמה

בזמן המחלה המרואיינים היו פחות פנויים להתמודד עם האשמה ועם הכעס של הסביבה, מפני שהיו צריכים לרכז את כל הכוחות שנותרו להם כדי להילחם במחלה ולהבריא. כך מרואיינת 1F: *"כשאמרו לי שבת דודה שלי חיובית בדיוק הייתי בבי"ח עם חום גבוה. זה ממש לא עניין אותי באותו רגע. אבל היא כעסה עליי. באותו זמן הייתי על הפנים ומגיע שלב שאין כוח להתעסק באחרים. את לא מרגישה טוב, את כולך מרוכזת בלהבריא".* מרואיינת 13F התמודדה בצורה אחרת: *"אני מגיעה מעולם הטיפול לכן לא הדאיג אותי מה אחרים חושבים. בתחילת המגפה העניין של הסטיגמה היה יותר מורגש. למשל, בהתחלה בתור מטפלת התקשרתי לאנשים לראות מה המצב. הם ענו: אני לא רציתי להכניס אף אחד לבידוד, אני מצטער שהכנסתי לבידוד. אבל זו לא הייתה בחירה שלך. אתה נדבקת. אתה חולה. זה לא משהו שאתה מזמין. יש אנשים בסביבה שנותנים את התחושה הזאת. למשל אנשים אומרים אל תכניס אותנו לבידוד, אל תגיד את השמות שלנו, כל הדברים האלה. אני חושבת שבן אדם צריך להיות מאוד-מאוד רגוע ושלם עם עצמו וממש לדעת לעמוד בפני אמירות כאלה. וצריך לחזק את החולים. לא צריך להאשים. בסוף אנשים חולים יישארו בבית ולא ילכו לבדיקות על מנת שלא יגידו: המשפחה הזאת משפחה חולה".*

**3. שלב ההחלמה**

המרואיינים שדיברו על שלב ההחלמה, חלקם אף מספר חודשים לאחר שהוגדרו "מחלימים", סיפרו על חיים שהשתנו מהקצה אל הקצה. על מציאות שונה. רובם נשארו במצב נפשי קשה, מעבר לסימפטומים הפיזיים שהם חווים. היה להם קשה לחזור לחיים שהיו לפני המחלה. המחלה הותירה בהם טראומות וצלקות שמחציתם מנסים להבריא באמצעות טיפול נפשי ושימוש בתרופות נגד חרדה. המצב משפיע גם על בני המשפחה, ובעיקר על הילדים. מרואיין 1M אמר בהקשר זה: *"אין דבר כזה "מחלים". אני עדין סובל וכל מי שנדבק סובל, סחרחורות, חולשה, כאבי שרירים, כאבי גרון, קוצר נשימה. באף מקום לא שמעתי שאומרים שאנשים נכנסים לדיכאון. אני עדין בדיכאון. ואנשים לא יודעים. חייבים לפרסם את זה. בלילות אני מרגיש לחץ בבית החזה. זה הסימפטום הראשון שהרגשתי כשנדבקתי בקורונה. אני עדין מרגיש את זה עד כדי כך שזה מעיר אותי מהשינה. אז כשאני הולך לעבודה אני לוקח ציפרלקס כי אני בחרדות להידבק עוד פעם."* מרואיינת 8F שיתפה בחרדות שיש לה מאז שהחלימה: *"הסברתי לרופא שזה לא חרדות. זה פשוט בן אדם שחווה את זה, אז הוא מפחד. לקחתי כל מיני כדורי הרגעה. פתחתי את הטלוויזיה ושמעתי שמישהו נדבק פעם שניה, פתאום הרגשתי קוצר נשימה. זה הכניס אותי לדיכאונות ופחדים."* מרואיינת 3F פנתה לפסיכיאטר*: "הייתי אישה מאוד מטופחת. הייתי רגילה לצאת ולעבוד ולהיות פעילה ולא לבקש עזרה. אז לא התביישתי והלכתי לפסיכיאטר. והוא אמר לי: תשמעי, את עברת טראומה קשה מאוד ואת צריכה לטפל בה. את במציאות תלותית שאת צריכה לקבל ולעבד".* מרואיינת 5F הרחיבה על הטראומה שעברה וניסתה להסביר את הסיבות לחרדות: *"הייתה במחלקה אישה שנפטרה לידי מקורונה. היא מתה לידי. השאירו אותי עם מתה בחדר סגור. וכשחוזרים ממקום כזה... אני הייתי בדאון, הייתי צריכה כדורי הרגעה נגד חרדה. אני הייתי בחורה תוססת, בחורה שמחה. מבחינה נפשית לא כל אחד היה מסוגל להיות בודד שבועיים וחצי בחדר ולשמוע את כל הצרחות והסבל. בגלל זה יש הרבה אנשים שעדין סובלים מחרדות ופחדים".*

3.1 תמה: בושה ואשמה

בשלב ההחלמה תחושות האשמה והבושה שינו את פניהן. בשלב זה המרואיינים עושים רפלקציה על עצמם ומביעים צער על הפגיעה במשפחה ובעיקר בילדים.

3.1.1 אשמה על הפגיעה במשפחה

מרואיינים הזכירו את תחושת האשם בשל פגיעה בבני המשפחה. מרואיין 3M, ראש המשפחה שהיה מונשם ומורדם, סיפר: *"מה שכואב לי הכי הרבה זה הקטע המשפחתי. שהלכו לי כמה חודשים ללא משפחה, הילדים קצת התפזרו, זה לא היה קורה אם אבא היה נמצא בבית. "ניצלו" במרכאות את זה שאבא לא בבית. המשמעת התרופפה וזה כואב לי הכי הרבה. אני לא מאשים אותם. להיות בלי אבא ובלי יד מכוונת. הם לא אשמים ואני לא אשם. זה נחת עלינו, וזה קשה".* מרואיינת 3F לא ליוותה את בנה שהתגייס ולא מצאה כוחות אפילו לתמוך בו בטלפון: *"חודשיים וחצי הייתי בבידוד. לא הייתי עם הילדים, לא הייתי עם המשפחה, לא הייתי עם אנשים. הבן שלי התגייס באותו זמן. הוא אמר כמה היה לו קשה להבין שאני לא הייתי אפילו זמינה לענות לו לטלפון. הוא התגייס לבד, אחיו הקטן בן ה-11 ליווה אותו... הבן שלי הקטן גדל בלי אבא. אני כל העולם שלו. יותר מחודשיים הוא לא יכול להתקרב אליי. אין לי כוח לדבר אתו בטלפון. שיקרתי לו שאני בבית חולים. לכי תסבירי לילד: אתה לא יכול להיכנס לבית שלך להיות עם אמא. אני רוצה לראות את כל הפסיכולוגים שיגידו מה עושים במצב כזה".*

מרואיינת 8F סיפרה איך החרדות שלה השפיעו על בני הבית: *"אני בטוחה שעשיתי נזק לילדים שלי. בעקבות המחלה אני לא מסכימה להביא חברים או ללכת לחברים. הבן הקטן בגן אוטומטית לא מוכן לשחק עם חברים כי אני כל הזמן החדרתי לו שאסור. הבן שלי בן 18 רצה לחגוג יום הולדת, ביקש לשבת עם חבר אחד בגינה. אמרתי לו חצי חבר לא ייכנס לפה. ופעם הבית שלי היה הכי פתוח. תמיד היו אורחים בבית. תמיד היינו ערים. כל הזמן צוחקים, כל הזמן מבלים. היום אין מצב שאני יוצאת מהבית".*

3.1.2 שימוש מוגבר בשירותי בריאות

מרואיינים רבים ציינו שלפני שחלו בקורונה הם כלל לא ביקרו במרפאה והקורונה הפכה אותם לחרדים לבריאותם. לדוגמה, מרואיין 4M משתף כי לפני המחלה כלל לא ידע שנפתח סניף של קופת חולים ליד ביתו, וכיום הוא כבר מכיר היטב את צוות המרפאה: *"התברר לי עכשיו שיש לנו מרפאה ליד הבית. שנפתח סניף מתחת לאף שלי ובכלל לא ידעתי מזה. ולמה לא ידעתי? כי לא הייתי במצב שהייתי צריך לדעת. לא ידעתי מי האנשים שעובדים שם, והיום מכיר אותם יותר מידיי טוב".* מרואיין 6M הוסיף לגבי ביצוע בדיקות, שסביר שחלקן נובעות מחרדות: *"לפני הקורונה לא הייתי הולך לרופא כמעט בכלל. והיום כל שטות אני מתקשר לרופא ושואל אותו ועושה בדיקות. אני בלחץ. בודק את עצמי כל הזמן*".

למרואיינת 8F כבר לא נעים להגיע למרפאה: *"הרבה פעמים אני אומרת די כבר נמאס לי. לא נעים לי כבר להגיע למרפאות. יחשבו שאני מפגרת. שאני כבר מטרידה [צוחקת]. אבל באמת שכואב לי. כל שבוע אני הולכת למרפאה, אני חושבת שיש לי התקף לב. כל פעם עושים לי א.ק.ג. אומרים לי יש לך קפיצות אבל אין לך כלום. היום קבעתי תור לממוגרפיה, סתם, אני בת 44. אני סתם קובעת תורים. לרופאת נשים אני מתה ללכת, אבל לא הולכת מהפחד שאולי היא נגעה במישהי עם קורונה... אני מתעוררת המון בלילה. פעם ישנתי ממש טוב. היום תעשי לי "ככה" אני קמה. הכול בגלל החרדות".*

3.2 תמה: סטיגמה

3.2.1 הדרה של המחלים

רוב המרואיינים (18=n, 90%) סיפרו כי חשו סטיגמה והדרה מצד הסביבה לאחר שהחלימו. הם תיארו כיצד אנשים נרתעו והתרחקו מהם. הם השתמשו בתיאורים של אנשים "מנודים חברתית": חרם, שיימינג, פחד, בריחה, דחייה, ריחוק, בושה, והמשפט שחזר אצל כולם: "הפכו אותי למצורע". עם זאת, המרואיינים הבינו את התחושות של הסביבה ומצאו אותן "טבעיות" וניסו שלא לשפוט: *"אנשים פחדו להיות בקרבתי. הייתי כמו מצורע בשביל הרבה אנשים. הם פחדו. בוא תישאר ככה רחוק קצת. או שלא רצו לגעת בדברים שאני נגעתי בהם. זה טבעי, אבל ההרגשה לא נעימה. של מצורע. לא רוצים להתקרב אליך. כי אף אחד לא יודע מה זאת המחלה הזאת. אז אנשים מאוד פוחדים. האמת, הבנתי אותם*" (6M).

מרואיינת 4F סיפרה על הצורך להתגונן כל הזמן ו"להקדים רפואה למכה": *"המון אנשים לא מתקרבים. כשיצאתי מהבידוד ומהכול, אנשים תפסו מרחק. פחדו שאני סוחבת איתי את הקורונה. ואני: חבר'ה תירגעו, אני אחרי שתי בדיקות שליליות. לצערי, באופן אוטומטי הרגשתי צורך להתגונן. את לא יכולה שלא. יש המון מחלימים שמרגישים מצורעים. שלוקחים את זה קשה. אני ישר מודיעה חבר'ה אני שלילית. אבל זה לגיטימי. אני מבינה אותם. אף אחד לא רוצה להסתבך או לאבד בן משפחה או להיכנס לבידוד".*

מרואיין 7M סיפר על עולם הילדים והדגיש הצורך בהסברה: *"אני מכיר ילדה שחלתה בקורונה ועשו לה שיימינג ושלחו לה ווטסאפים ואני חושב שצריך יותר הסברה לילדים. מבוגרים יכולים להתמודד. לילדים שעושים להם שיימינג וחרם קשה להתמודד. צריך לעשות הסברה במוסדות החינוך שאותם ילדים לא אשמים. מי שנדבק לא רצה להידבק. זה גורל. זה לא נעשה במכוון. והוא לא חולה בצרעת. הוא חולה בקורונה"*.

מרואיינת 12F לא יצאה מהבית זמן ממושך לאחר שהחלימה מהפחד מהתגובות של הסביבה. דווקא במקום בו הייתה זקוקה לתמיכה, היא חשה דחייה. הדבר גרם לה לעשות רפלקציה ולחשוב כיצד היא שפטה חולי קורונה והטילה עליהם אשמה עד שנדבקה בעצמה: *"לקח לי זמן לצאת מהבית כי פחדתי מהתגובות של האנשים. וגם אחרי שיצאתי אנשים הסתכלו עליי מוזר והתרחקו. זה לא נעים. מסתכלים עלייך כאילו את פגומה. אנשים עדיין חששו להיות בחברתי. הרגשתי דחויה. כאילו פתאום זה לא האנשים שאני מכירה. במקום תמיכה והבנה הרגשתי מהאנשים דחייה ובושה. התחלתי לחשוב איך אני הגבתי לחולי קורונה לפני שחליתי וכמה זה לא בסדר להסתכל על אדם חולה ולהאשים אותו, כי אי אפשר לדעת איפה זה יתפוס אותנו במהלך החיים".*

מרואיינת 2F סיפרה איך גם היא בעצמה התרחקה מאנשים לאחר שהחלימה: *"**מתתי מפחד לצאת מהמלונית. יום לפני שיצאתי לא הפסקתי לבכות. קיבלתי כל מיני תגובות כביכול בצחוק של: אני לא אקח סיכון להיפגש איתך, סורי אחותי, אם אני אעבור עוד בידוד אני באברבנאל. אז מה אני צריכה לצאת אם אנשים לא רוצים להתקרב אליי? זה עשה לי הרגשה ממש רעה. לא מספיק הייתי 17 יום לבד, רחוקה מכולם עכשיו אני צריכה גם להמשיך את ה"לבד" שלי בחוץ? ואז כשהגעתי הביתה שמרתי מרחק מההורים ומהאחים. בעצמי לא רציתי להתקרב אליהם. פחדתי עליהם. היה לי סטרס מאנשים. היה לי גם מוזר פתאום להתקרב. במלון כולם היו חולים והיינו מאוד קרובים וחיבוקים... אבל בחוץ עדין הרגשתי רע. לא חזרתי לעבוד ישר. הייתי עוד חודש בבית. פחדתי לחזור והאמת שהם גם לא רצו אותי שם. הם פשוט לא יכולים להגיד מבחינה משפטית אל תבואי לעבודה. אבל קיבלתי וויב של "תנוחי בבית". לקחתי את זה אובר אישי, הייתי מאוד רגשנית ולקחתי הכול ללב ובכיתי מכל דבר".*

היא המשיכה לשתף בחוויות קונקרטיות של שיימינג שחוותה: *"ראה אותי ידיד בבית קפה הייתי באזור ההמתנה עם חברה שהיא גם מחלימה ואז הוא אמר לי: מה, זהו? את שלילית? לא שיקרתי. אמרתי לו בטון טוב: אני לא שלילית אבל אני לא מדבקת.. הוא צעק על כל האזור המתנה, מה זאת אומרת חיובית ולא מדבקת? ראיתי אנשים שישבו על הספה, הרימו מסיכה וזזו לצד השני של החדר. אני התחלתי לבכות. זה גמר אותי. אמרתי שאני לא מעוניינת לדבר. הלכתי ממנו. אחרי זה הלכנו למסעדה שאני עובדת בה והמנהל שלי זרק לי בצחוק: "עוד פעם באת להדביק לי פה את כולם?" לקחתי את זה קצת פחות בצחוק, התעלמתי ממנו. ואז אחת המלצריות ראתה אותי בכניסה, אמרה "אמאל'ה", שמה את היד על החזה והלכה שלוש צעדים אחורה. אמרתי לה: את ראית פה מפלצת? לא הבנתי מה האמאל'ה והתגובה המוגזמת. ישבתי בשולחן, הייתי עם דמעות, בכיתי. חברה שעובדת במסעדה באה חיבקה אותי. אמרה לי: אל תתייחסי למטומטמת, הכול טוב. באותו רגע אמרתי שבא לי לחזור למלונית. שם לא התייחסו אליי ככה. סך הכול חליתי בקורונה. לא יצאו לי מחושים או משהו".*

מרואיינת 3F שיתפה כיצד הסטיגמה אף עברה הלאה ממנה גם לבנה הקטן, שכעת אימהות אחרות מתלבטות אם לארח אותו בביתן: *"כולם ראו שלבית הזה הביאו מלא-מלא אמבולנסים, אז מבינים שהייתה פה בעיה. אז השכנים מתרחקים. והחברים הקרובים מתרחקים. רציתי לדבר עם שכן, אני רואה שהוא הולך אחורה. את רוצה להקפיץ את הילד לחבר, אז האמא אומרת: אני הבנתי שחלית, אני לא יודעת... ואז אני נכנסת לבעיה עם עצמי כי אני נכנסת לחרדה שהילדים לא יידבקו וידביקו אותי שוב".*

מרואיינת 7F הצטלמה לתשדיר של משרד הבריאות וזכתה לשיימינג ברשתות החברתיות: *"הצטלמתי לתשדיר של משרד הבריאות שהיה מאוד מוצלח ופורסם בכל מקום. והיו המון תגובות מרושעות: את שחקנית, את שקרנית, את מקריאה טקסט, הכול שטויות, קיבלת המון כסף. בהתחלה זה כיווץ אותי מאוד. חשבתי שכולם יגידו לי כל הכבוד. בדיעבד הסתבר שביום הצילומים היו כאלה שביטלו כי הם שמעו שבקמפיין הקודם ירדו לחייהם של המשתתפים ועשו להם שיימינג".*

3.2.2 התמודדות עם הסטיגמה - ניסיון לחזור לחיים

בסופו של דבר המרואיינים סגרו מעגל. הם אמנם עדיין סובלים ועדיין בחרדות, אך מנסים לשקם את עצמם בדרכים שונות ובעיקר מנסים להשתחרר מהמחשבות של "למה זה קרה דווקא לי?". הם מנסים לחזור לחיים ולדבוק בהם, להשתחרר מהבושה ולהשתחרר מהאשמה, גם אם רובם עדיין נמצאים במצב של טראומה. לדוגמה, מרואיינת 2F שיתפה: "*שיניתי פאזה. מי שלא רוצה להתקרב - שלא יתקרב. אני אלך לכל המקומות, לא רוצים להגיע למקומות האלה, תיכנסו אליי לסטורי ותראו שאני שם, אל תבואו".*

*מרואיינת* 10F הוסיפה תובנות על מגפת הקורונה, שחזרו בעיקר אצל מרואיינים דתיים. תובנות על חלקו של אלוהים בהבאת המגפה על העולם, כדי שבני האדם יקבלו פרופורציות ויהיו אנשים טובים יותר: "*על בעלי זה יותר השפיע שאנשים מתרחקים. אני לא שופטת. מצד אחד זה פוגע, מצד שני את מבינה שמפחדים ממך. היום אני כבר לא נותנת לזה להעסיק אותי. חודשיים זה גמר אותי. הייתי שבר כלי. אני הייתי רואה איך מסתכלים עליי בחוץ. אנשים היו בהלם שאנחנו חולי קורונה. זה היה סטירת לחי לכולם. כל מי שמקבל קורונה זה כאפה. אבל אני חושבת שלנו זה כאפה יותר גדולה. כאילו יש לנו סוג של קצת עליונות, סוג של גאווה סמויה כזאת שלנו זה לא יקרה. ואז כשזה קורה, זה מסובב אותך 360 מעלות. אומר לך: את כלום, את אפס כמו כולם. גם אם את בן אדם שומר תורה ומצוות ובאמת אנשים טובים ומאוד רוחניים. זה נתן לכולנו לפשפש מאוד-מאוד עמוק. זה גם היה כיפור וסוכות אלה חגים של חשבון נפש. עיתוי קטלני מה שנקרא... אנחנו אנשים מאמינים מאוד, מאמינים שזה מה', שהיינו צריכים לעבור את זה ותודה לקדוש ברוך הוא. אם רוצים באמת לקבל את הדברים הטובים שהקורונה הביאה צריך להבין שזה מהלך אלוקי. עם ישראל לא קיבל את זה סתם. העולם לא קיבל את זה סתם. הקדוש ברוך הוא הביא את הקורונה לעשות עולם טוב יותר".* מרואיינת8F שיתפה כיצד למרות הפחדים היא מנסה לדבוק בחיים, כדי לא לחרדות להשתלט עליה ולהרוג אותה מבפנים: *"כולם חושבים שאני בטראומה בגלל זה ושהשתגעתי, אבל זה לא נכון. בגלל שעברתי מה שעברתי אני מתה מפחד. הגננת אמרה לי לשחרר את הילד, אז אתמול לקחתי אותו לפארק. אני מנסה. אני עובדת על עצמי הרבה. אני אומרת מה שיהיה יהיה. אי אפשר להפסיק לחיות. זה או למות באמת או למות בתוכך".*

דיון

**הבידוד הנדרש מנדבקי קורונה אינו רק מגבלה פיסית, הוא מוביל לבידוד חברתי ולסטיגמטיזציה. על רקע המגבלות הפיסיות הנדרשות מהנדבקים, תהליך הסטיגמטיזציה הנלווה להם הוא מקיף ומתחיל משלב גילוי הוירוס, במהלך המחלה וגם בשלב ההחלמה. הדינמיקה החברתית הנלווית לתהליך הסטיגמטיזציה כוללות תחושות של אשמה, בושה, הדרה ולפעמים אפילו השפלה. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם הדיונים בספרות על ההשלכות של תהליכי סטיגמטיזציה לאנשים עם מוגבלויות או עם מחלות כרוניות (Whittle et al. 2017. -----). הספרות מצביעה על כך**

Stereotypes are a means of reducing the cognitive burden of dealing with complex situations. They help their holders reduce perceived information into manageable information, thereby helping to understand a predictable social world (Snyder & Miene, 1994). Throughout all the interviews, it could be seen that during interaction with the environment, the interviewees internalized the stigma on COVID-19 patients. In the process of instilling self-stigma, they feared the reactions of the environment and feared sharing that they had contracted the disease. The duty to report to others in order for them to enter isolation forced them to deal with the environment and caused them shame and guilt. Even if they did not necessarily experience direct and abusive negative reactions, they internalized the reactions they feared; so whoever could have hidden that he is the one who gets others into isolation hid it.

**אך מגפת הקורונה והממצאים במחקר זה מצביעים על קיומה של סטיגמטיזציה וסטריאוטיפיזיציה גם במקרה של מגפה מתפרצת. בשונה מסטיגמטיזציה של מצבים רפואיים יציבים, כמו במחלות כרוניות או נפשיות, לנפגעי הסטיגמטיזציה לא היה נמען שדאג לרווחתם הנפשית. לא היו קבוצות תמיכה ולא היה מנגנון ציבורי שניסה לאזן את הפחד מהידבקות והימצאות ליד נפגעי קורונה, על ידי הסברה רגשית וחברתית. למעשה, ניתן היה לצפות שעצם החשיפה האוניברסלית והפגיעות של כלל האוכלוסייה למגפה, תוביל דווקא להבנה והכלה יותר של אלה שנפגעו. שותפות גורל לא הובילה לצמיחת תחושות של סולידריות חברתית ושל תמיכה בחולים ובנדבקים. תיאוריות קלאסיות של סולידריות חברתית מצביעות על כך שדווקא בזמן חירום נוצרת לכידות חברתית, שותפות גורל וערבות הדדית (דורקהיים "ההתאבדות"). התפרצות מגפת הקורונה הובילה לתוצאה הפוכה: דווקא בזמן הקורונה התחדדו קווי הפרדה חברתיים. יתכן והיעדר תחושת הסולידריות הזו נובעת גם מרמת המדינה שנצמדה למדיניות שזכתה לכינוי "vaccination nationalism" (**Wong et al., 2021**), שבה במקום להתמודד עם מגפה עולמית ברמת שותפות הגורל הבינלאומית, נוצרה תחרות בין המדינות, מעין "מירוץ חימוש" לחיסונים. המדיניות הזו אפיינה את הגישה הישראלית עוד טרם פותחו החיסונים והיא באה לידי ביטוי למשל בניסיונות חשאיים להשיג ציוד רפואי בתחילת המגפה מבלי להתחשב בממדים הבינלאומיים שלה, בהפרדה בין המצב בישראל לבין המצב בשטחים שבשליטת ישראל ביהודה ושומרון. מדיניות כזו, לא במישרין, מובילה בסופו של דבר לתפיסה של "אני ולא עוד", לאטומיזציה ודיסאינטגרציה שמהווים כר נוח לתהליכים של סטיגמטיזציה ושל** othering**. בתחילת המגיפה, בישראל כמו במדינות אחרות בעולם, תהליך הסטיגמטיזציה עבר שינויים והיה דינמי. אם בתחילה המחלה נתפסה כמיובאת מבחוץ, ועל כן חולים זרים בעיקר מהמזרח הרחוק חוו חוויות של סטיגמה וגזענות, ככל שהמחלה עברה להתפשט בתוך ישראל, הסטיגמה עברה בעצמה שינויים, כפי שראינו בתוצאות המחקר שלפנינו.**

**מגבלות המחקר**

למרות המדגם המצומצם בשל הקושי להגיע למרואיינים, שמרנו על תמהיל של מרואיינים בגילאים שונים, רווקים, נשואים, חד-הוריים, אזורים שונים בארץ, רמות דתיות שונות ודתות שונות. בנוסף, כמקובל בגישה האיכותנית סיימנו את הראיונות כאשר הגענו לרוויה תאורטית.

**מסקנות**

**מגפת הקורונה הובילה להכרזת מצבי חירום בריאותיים ברחבי העולם. פריצתה של מגפה – על קצבי הזמן המהירים של התפשטותה ופגיעותה של האוכלוסייה הכללית – מהווה זרז לתחושות של פחד ואימה. ההיסטוריה מלמדת שמגפות היו הרקע לפרעות ולמעשי זוועה נגד מיעוטים בעיקר שנחשדו בהפצת המחלה. גם מגפת הקורונה הולידה תופעות מכוערות של גזענות ("השפעת הסינית" בלשון טראמפ), ושל הדרה. הגינוי לתופעות אלה היה במקומות רבים בעולם נרחב ומקיף. אך לצד התופעות החריפות הללו, מתקיים גם תהליך "שקט" יותר של סטיגמצטיזציה של חולי ומחלימי הקורונה עצמם. תהליך זה נובע מהטוטליות והדרמטיות של צעדי החירום שנוקטת המדינה ורשויותיה על מנת להתמודד עם התפשטות המגפה. אך המחקר כאן מעיד שתופעות הסטיגמטיזציה הן רחבות ומקיפות ובעלי פגיעה קשה. אנחנו מקווים שמחקרים נוספים, רחבים יותר בהיקפם, ייערכו גם במדינות אחרות ויעלו את המודעות בקרב מקבלי החלטות לגבי המחיר של צעדי חירום בבריאות הציבור. לצד צעדים אלה, על הרשויות להציע גם מסגרות תמיכה רגשיות לנפגעים מתהליכי הסטיגמטיזציה שמלווים התפרצויות מעין זו של הקורונה.**

**Acknowledgements**

We thank all our interviewees who opened their hearts to us.

**Bibliography**

Azlan, H. A., Overton, P. G., Simpson, J., & Powell, P. A. (2020). Disgust propensity has a causal link to the stigmatization of people with cancer. Journal of behavioral medicine, 43(3), 377–390. https://doi.org/10.1007/s10865-019-00130-4

Budenz, A., Klassen, A., Purtle, J., Yom Tov, E., Yudell, M., & Massey, P. (2020). Mental illness and bipolar disorder on Twitter: implications for stigma and social support. Journal of mental health (Abingdon, England), 29(2), 191–199. https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1677878

Budhwani, H., & De, P. (2019). Perceived Stigma in Health Care Settings and the Physical and Mental Health of People of Color in the United States. Health equity, 3(1), 73–80. https://doi.org/10.1089/heq.2018.0079

Cheng, H. L., Kwan, K. L., & Sevig, T. (2013). Racial and ethnic minority college students' stigma associated with seeking psychological help: Examining psychocultural correlates. Journal of counseling psychology, 60(1), 98–111. https://doi.org/10.1037/a0031169

Corrigan, P. W., & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. The American psychologist, 54(9), 765–776. https://doi.org/10.1037//0003-066x.54.9.765

Horowitz, C. R., Ferryman, K., Negron, R., Sabin, T., Rodriguez, M., Zinberg, R. F., Böttinger, E., & Robinson, M. (2017). Race, Genomics and Chronic Disease: What Patients with African Ancestry Have to Say. Journal of health care for the poor and underserved, 28(1), 248–260. https://doi.org/10.1353/hpu.2017.0020

Jansen-van Vuuren, J., & Aldersey, H. M. (2020). Stigma, Acceptance and Belonging for People with IDD Across Cultures. Current developmental disorders reports, 1–10. Advance online publication. https://doi.org/10.1007/s40474-020-00206-w

Lan, C. W., Lin, C., Thanh, D. C., & Li, L. (2018). Drug-related stigma and access to care among people who inject drugs in Vietnam. Drug and alcohol review, 37(3), 333–339. https://doi.org/10.1111/dar.12589

Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. Annual Review of Sociology, 27(1):363–85.

Muzzi, L. (2020). 'As if we were the disease': coronavirus brings prejudice for Italy's Chinese workers. The Guardian. https://www.theguardian.com/global-development/2020/mar/25/as-if-we-were-the-disease-coronavirus-brings-prejudice-for-italys-chinese-workers. Accessed: November 14, 2020

Nyblade, L., Stockton, M. A., Giger, K., Bond, V., Ekstrand, M. L., Lean, R. M., Mitchell, E. M. H., Nelson, R. E., Sapag, J. C., Siraprapasiri, T., Turan, J., & Wouters, E. (2019). Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. BMC Medicine,17(1):25. doi: 10.1186/s12916-019-1256-2.

Oexle, N., & Corrigan, P. W. (2018). Understanding Mental Illness Stigma Toward Persons With Multiple Stigmatized Conditions: Implications of Intersectionality Theory. Psychiatric services (Washington, D.C.), 69(5), 587–589. https://doi.org/10.1176/appi.ps.201700312

Pachankis, J. E., Hatzenbuehler, M. L., Wang, K., Burton, C. L., Crawford, F. W., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2018). The Burden of Stigma on Health and Well-Being: A Taxonomy of Concealment, Course, Disruptiveness, Aesthetics, Origin, and Peril Across 93 Stigmas. Personality & social psychology bulletin, 44(4), 451–474. <https://doi.org/10.1177/0146167217741313>

Rong, X. M., Yang, L., Chu, H. D., & Fan, M. (2020). Effect of delay in diagnosis on transmission of COVID-19. Mathematical biosciences and engineering: MBE, 17(3), 2725–2740. https://doi.org/10.3934/mbe.2020149

Rubeis, G., & Steger, F. (2019). A burden from birth? Non-invasive prenatal testing and the stigmatization of people with disabilities. Bioethics, 33(1), 91–97. https://doi.org/10.1111/bioe.12518

Sabatello M. Precision medicine, health disparities, and ethics: the case for disability inclusion. Genet Med 2018;20:397–9.doi:10.1038/gim.2017.120

Smith, R. A., & Hughes, D. (2014). Infectious Disease Stigmas: Maladaptive in Modern Society. Communication studies, 65(2), 132–138. https://doi.org/10.1080/10510974.2013.851096

Snyder, M., & Miene, P. K. (1994). Stereotyping of the elderly: A functional approach. *British Journal of Social Psychology, 33*(1), 63–82. https://doi.org/10.1111/j.2044-8309.1994.tb01011.x

Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., & Van Brakel, W. (2019, February 13). *The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas*. BMC. https://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-019-1271-3

Stringer, K. L., & Baker, E. H. (2018). Stigma as a Barrier to Substance Abuse Treatment Among Those with Unmet Need: An Analysis of Parenthood and Marital Status. Journal of Family Issues, 39(1):3-27. doi: 10.1177/0192513X15581659.

The New York Times (2020). 'You could lick the benches': life for the first wave of U.S. Survivors. https://www.nytimes.com/2020/04/11/us/coronavirus-survivors.html. Accessed: November 14, 2020

Twaddle, A. (1994). Disease, illness and sickness revisited. In: A. Twaddle & L. Nordenfelt. (Eds.) Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health (pp. 1–18). Linkoping, Sweden: Department of Public Health and Society, Linkoping University.

UNAIDS. (2020, Marc 20). *Rights in the time of COVID-19 Lessons from HIV for an effective, community-led response.* UNAIDS. https://www.unaids.org/sites/default/files/media\_asset/human-rights-and-covid-19\_en.pdf

Villa, S., Jaramillo, E., Mangioni, D., Bandera, A., Gori, A., & Raviglione, M. C. (2020). Stigma at the time of the COVID-19 pandemic. Clinical microbiology and infection: the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases, 26(11), 1450–1452. https://doi.org/10.1016/j.cmi.2020.08.001

Wainberg, M. L., Scorza, P., Shultz, J. M., Helpman, L., Mootz, J. J., Johnson, K. A., Neria, Y., Bradford, J. E., Oquendo, M. A., & Arbuckle, M. R. (2017). Challenges and Opportunities in Global Mental Health: A Research-to-Practice Perspective. Current psychiatry reports, 19(5), 28. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0780->z

Whittle H, Palar K, Ranadive NA, Hufstedler LL, Napoles T, Turan JM, Kushel M, Weiser SD. “The land of the sick and the land of the healthy”: disability, bureaucracy, and stigma among people living with poverty and chronic illness in the United States. Soc Sci Med. 2017;190(Supplement C):181–9.

Woo, S., Zhou, W., & Larson, J. L. (2021). Stigma Experiences in People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: An Integrative Review. International journal of chronic obstructive pulmonary disease, 16, 1647–1659. https://doi.org/10.2147/COPD.S306874

Yoshiko, K. C. (2020). Asian Americans report over 650 racist acts over last week, new data says. NBC News. https://www.nbcnews.com/news/asian-america/asian-americans-report-nearly-500-racist-acts-over-last-week-n1169821. Accessed: November 14, 2020

Mizrahi, S., Vigoda-Gadot, E., & Cohen, N. (2021). How Well Do They Manage a Crisis? The Government's Effectiveness during the Covid-19 Pandemic. Public administration review, 10.1111/puar.13370. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/puar.13370>

Wong et al. (2021). Toward ‘Vaccine Internationalism’: The Need for an Equitable and Coordinated Global Vaccination Approach to Effectively Combat COVID-19. Int J Public Health, <https://doi.org/10.3389/ijph.2021.1604077>

Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013, May). *Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities*. National Center for Biotechnology Information. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3682466/

WHO, IFRC, & UNICEF (2020, February 24). *Social Stigma associated with COVID-19*. https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid19-stigma-guide.pdf?sfvrsn=226180f4\_2

Logie, C. H., & Turan, J. M. (2020, April 7). *How Do We Balance Tensions Between COVID-19 Public Health Responses and Stigma Mitigation? Learning from HIV Research*. Springer Link. https://link.springer.com/article/10.1007/s10461-020-02856-8?fbclid=IwAR2SYoWp6hkOLKjguh-OViyWYhvyEo3yXHTH86ueQ9FTD81X53iDr4DToNY&error=cookies\_not\_supported&code=6b850d0e-0482-4da1-8027-fd14216e0749

Bagcchi, S. (2020, June 24). *Stigma during the COVID-19 pandemic*. PMC - US National Library of Medicine. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7314449/