

"אנחנו חיים בעולם האין": נשים חולות מדברות מתוך סבל גופני על עמימות רפואית והכחשה חברתית

עדי פינקלשטיין*

המאמר מוקדש לזכרה של פרופ' רויטל גרוס

תקציר. המאמר עוסק בהתנסות החולי (illness experience) של נשים חולות בתשישות כרונית ובפיברומיאלגיה בישראל. הגדרתן הרפואית של המחלות עמומה. הן לא נמצאות כיום בחזית המחקר הרפואי, ועד כה אינן זוכות להכרה ציבורית בישראל. המחלות אינן מסכנות חיים, אך פוגעות באיכות החיים. הנשים החולות מנהלות משא ומתן על הלגיטימציה להיות חולות הן הממסד הרפואי ועם הגוף הפוליטי, והן בספרה הפרטית עם הקרובים אליהן ביותר. הן מתארות כיצד מערכת של נורמות חברתיות ותפיסות תרבותיות ביחס לחולי ולבריאות, ובצדן הסדרים פוליטיים ובירוקרטיים, מביאים לכך שהן נאלצות להסתיר את מצבן הגופני ולהמשיך לתפקד כרגיל. מטרתו של המאמר לחשוף לראשונה את התופעה בהקשר הישראלי ולעודד את המשך המחקר על היבטים חברתיים ותרבותיים של חולי כרוני בישראל.

בסיום הריאיון שערכתי עם עדינה, חולה בפיברומיאלגיה, היא התייחסה לתגובותיהם של רופאים שלא האמינו שהיא מרגישה את הכאבים שהיא מתארת:

ברגע שחולה, חולה בכלל או חולה בפיברומיאלגיה, כמו במקרה שלי, נתקלים בחוסר אמון, כי זה דברים שמדעית או מעבדתית לא יכולים להוכיח, ואם אתה לא מאמין לי שאני אומרת שכואב לי, אז אין לנו על מה לדבר.

דבריה של עדינה לא היו יוצאי דופן. היא ונשים אחרות שראיינתי החולות בפיברומיאלגיה¹ ובתשישות כרונית² ביטאו בכך את אחד המוקדים המרכזיים בעבורן בסיפור מחלתן. הכאב והעייפות שהן חשות

* הפקולטה לרפואה ותכנית המצטיינים "אמירים", האוניברסיטה העברית ירושלים; המחלקה לסיעוד, מכון טל, בית הספר הגבוה לטכנולוגיה בירושלים (JCT); מכללת דוד ילין.

המאמר מבוסס על עבודת הדוקטורט זרות וניכור בחוויית החולי הכרוני: סיפורים של נשים חולות בתשישות כרונית ובפיברומיאלגיה (פינקלשטיין, 2008). העבודה זכתה לציון Summa cum Laude מטעם סנאט האוניברסיטה העברית בירושלים (ראו גם פינקלשטיין, 2013). תודות לפרופ' תמר רפפורט, לד"ר ליאורה פינדלר ולצביקה אור על הערותיהם לטיטות מוקדמות של המאמר ועל תמיכתם, וכן לנועה שקד ולחדוה אייל. אני מבקשת להודות גם לסוקרים על הערותיהם המועילות שתרמו רבות לנוסח הסופי של המאמר. האחריות היא שלי בלבד.

FMS - Fibromyalgia Syndrome 1

CFS - Chronic Fatigue Syndrome 2

שנויים במחלוקת בקרב הממסד הרפואי ואינם זוכים להכרה ציבורית וללגיטימציה חברתית. "אלו מחלות בעייתיות" או "אין מחלה כזו", אומרים להן הרופאים שלא מצאו עד כה ממצאים קליניים ברורים שיסבירו את הכאב והעייפות. לעיתים הם רומזים כי ייתכן שיש להן בעיה נפשית. המשפט "זה בראש שלך" ממחיש זאת היטב. "את נראית נהדר", הן שומעות מקרובי המשפחה ומהחברים שאינם רואים את הכאב והעייפות ומתקשים אף הם להאמין לנשים, מכיוון שגם הרופאים אינם יודעים להסביר בדיוק ממה הן סובלות. לעתים נאמר להן ישירות שהן לא חולות "באמת", וכדאי שיעשו מאמץ "לצאת מזה" (Werner, Widding Isaksen, & Malterud, 2004).

מסקירה רחבה של מאמרים העוסקים בשתי המחלות עולים נושאים משותפים לחולים ממקומות שונים באירופה ובאמריקה הצפונית (Sim & Madden, 2008). אחד הנושאים המרכזיים הוא מסע מפרך להשגת הכרה חברתית וציבורית במחלה ובמגבלות הנגרמות ממנה למרות העמימות של הממסד הרפואי בנושא (Söderberg, Lundman & Norberg, 1999). נושא שני הוא הקושי שבו נתקלים החולים בהתמודדות היומיומית עם הסימפטומים של המחלות, הגורמים לירידה בתפקוד המקצועי, החברתי והמשפחתי כאחד (Abby & Garfinkel, 1991; Cahn, 2003; Crooks, 2007; Vickers, 2000; Wendell, 2001). החיים של החולים נפגעת, אלא גם זו של בני המשפחה הקרובים (Neumann & Buskila, 1997). מטרתו של המאמר להביא לראשונה ידע מחקרי על התנסות של נשים החולות בתשישות כרונית ובפיברומיאלגיה בישראל ומנקודת מבטן. כפי שמראה המאמר, הנשים החולות מנהלות משא ומתן על הלגיטימציה להיות חולות הן בספרה הציבורית עם הממסד הרפואי ועם הגוף הפוליטי, והן בספרה הפרטית עם הקרובים אליהן ביותר. הנשים מסתמכות על היכרותן עם גופן החולה, העייף והכואב ותובעות להכיר בה כידע על המחלה שלהן, ובכך מערערות על הסדר "המוצק" (איריגארי, 2003) שבו שולטים ידע וסמכות חיצונית של מומחים.

בהשאלה ממוהנטי (1988), אפשר לומר שהתופעה שלפנינו מעלה סימני שאלה בדבר ההנחה הראשונית שקיימת זהות קבוצתית קוהרנטית הנקראת "חולים" וקטגוריה הומוגנית הנקראת "מחלות" (שם, 436-437). כאב ועייפות, המוכרים לכולנו, מציבים במקרה הנוכחי שאלות אונטולוגיות ואפיסטמולוגיות, ערכיות ופוליטיות בדבר הידע על הגוף והסמכות על ידע זה (Latour, 2004). האם ההגדרה של מצב גופני מסוים כ"מחלה" היא עניין רפואי או חברתי (Wendell, 1996)? באיזו מידה קטגוריות כמו "בריא" ו"חולה" מתאימות למגוון השינויים החלים בגוף האנושי (Williams, 1999)? מהי הסמכות של החולים לספר את סיפור המחלה שלהם (סאקס, 2011), ומה בין סמכות זו ובין ההגמוניה ששמורה למדע ולרפואה בשיח הפוליטי? בהמשך לביקורת הפמיניסטית על הרפואה והמדע (Haraway, 1988), אני מבקשת להציב את ההתנסות הפרטית של הנשים החולות כ"אובייקטיביות חזקה" (ראו ינאי, 2007, עמ' 361; Harding, 1986, pp. 157-158). כפי שמציינת חנה הרצוג (2010, עמ' 152):

הידע הנוצר בשוליים הוא ניסיון לקדם הבנה של החיים החברתיים ושל תביעות חברתיות שאינם מובנים מאליהם ואינם מקובלים על ידי מי שאינו שותף לדעיונות השינוי. כל מחקר, על פי גישה זו, צריך להתחיל בניסיון חייהן של קבוצות מוחלשות ומודרות [...] ואל לחוקרים להתעלם מכך שידע ופרשנות הם חלקיים ויש בהם בהכרח סלקציה. כל ידע מבוסס על ניסיון ועל פעילות אנושית, שהיא מבנה ומגבילה את ההבנה האנושית, אך פותחת זוויות ראייה אחרות.

המחקר בבריאות נשים בישראל עוסק רבות בנושאים הקשורים בפריון ובהולדה (ראו לדוגמה אמיר, 1995; העליון, 2009; קניון, 2006; Shalev & Gooldin, 2006; Sered, 2000). מחקרים מצביעים על ההיבטים החברתיים, התרבותיים, הפרופסיונליים, המשפטיים והפוליטיים של שיח הפריון בישראל ועל הדרך שבה הוא ממשטר את גופן של נשים לתפקידן המרכזי כאימהות וכרעיות ואף עלול להסב להן נזק בריאותי (שובל ואנסון, 2000; Sered, 2000). חלק מהמחקרים אף נתנו מקום לביטוי של הנשים עצמן ומגדרית בנושא מחלות מסכנות חיים בישראל (לדוגמה, Remennick & Raanan, 2002, p. 670). נוסף על כך, קיימים מחקרים מפרספקטיבה (2000; Sered & Tabory, 1999). עם זאת, פחות תשומת לב ניתנה להיבטים חברתיים של חולי מתמשך אצל נשים בישראל (Khazzoom, 2001, p. 88), להתנסות החולי של נשים החולות במחלות כרוניות פנימיות, ובפרט לשתי המחלות שבמרכז המאמר הנוכחי. מחקר זה מבקש לתרום את תרומתו הצנועה לנושאים אלו.

למיטב ידיעתי, בהקשר הישראלי לא נחקרו עד כה במבט ביקורתי היבטים תרבותיים וחברתיים של סבל גופני כתוצאה מחולי כרוני, קרי חולי שאין לו מרפא, אך אינו מסכן חיים. נוסף על השיח הפרו-נטליסטי, החברה הישראלית מאופיינת גם באתוס צבאי (ברקוביץ, 1999). כפי שהראו מחקרים שהתפרסמו לאחרונה, החוויה של אנשים עם מוגבלויות בישראל מעוצבת על דרך השלילה לאורם של שני אלו (ראו לדוגמה ברויאר, 2012; קורן, 2001; Hammer, 2012). הגוף עם המוגבלות הוא במידה רבה התשליל של "הגוף הנבחר" (Weiss, 2002), "יפה הבלורית והתואר" (קמה, 2008, עמ' 12). גם חולי גופני מתמשך, עייפות, חולשה וכאב עומדים במידה רבה בסתירה לדמותו הגברית של הצבר הישראלי (אלמוג, 1998), שהוא צעיר, בריא, חזק וחסון גופנית ונפשית (חקק, 2009; רוגינסקי, 2012). הגוף עם המחלה הוא גם "האחר" של הגוף הפצוע כתוצאה ממלחמה או מתאונה; למשך תקופות ממושכות, הגוף עם המחלה הכרונית נשלט על ידי הלקות הגופנית, ואילו בנרטיב הישראלי, הגוף הפצוע צריך להיאבק כדי להשתקם ויכול לגבור על המוגבלות (גם אם לא על הפגיעה הגופנית שגרמה לה) בזכות חוסנו הנפשי, ופעמים רבות בסיוע של אנשי מקצוע (רופאים ומטפלים אחרים) (Hoffman, 2013).

המחקר הנוכחי מבקש להצטרף למחקרים שעוסקים בהתנסות של אנשים ונשים עם מוגבלויות בישראל ולפתוח פתח לחקר הנרטיב של חולים בחולי כרוני בהקשר החברתי והתרבותי הישראלי. המאמר מצביע על כך שניכור וזרות חברתית עלולים להחמיר את הסבל הגופני של חולים במחלות כרוניות, ובמקרים מסוימים אף את מצבם הגופני, מחמת הזנחה והתעלמות (Dumit, 2006).

הגדרת המחלות³

תסמונת העייפות או התשישות הכרונית היא מחלה שמאופיינת בתשישות רבה הנמשכת שישה חודשים או יותר, שאינה מתחוללת על רקע מאמץ גופני יוצא דופן ואינה חולפת

3 הניסוח המובא כאן הוא כללי בלבד, ומטרתו להדגים עקרונות מהמחקר הרפואי בנושא. אין לראות בהגדרות אלו מידע רפואי מקצועי מוסמך. נוסף על כך, יש לזכור שהמחקר הקליני והמדעי על המחלות מתעדכן כל העת, וכך גם הספרות הרפואית בנושא. למיטב ידיעתי, עד כה לא חלה פריצת דרך בהבנה המדעית או הקלינית של המחלות.

לאחר מנוחה. נוסף על התשישות מחפשים לצורך האבחנה את קיומם של לפחות ארבעה מהתסמינים הבאים: ירידה בזיכרון ובריכוז; כאבי גרון; בלוטות לימפה מוגדלות; כאבי מפרקים או שרירים; כאב ראש; הפרעות בשינה (תמיר, 2011; Jason et al., 2010).

פיברומיאלגיה או דאבת שרירים היא תסמונת ראומטית המאופיינת בכאבים ממושטים בגוף אך ללא רקע דלקתי, ולא נוצר בה נזק אורגני או אנטומי במפרקים או באיברי גוף אחרים. בדרך כלל כדי לאבחן את המחלה מחפשים את הימצאותן של 11-18 נקודות רגישות לכאב (tender points) שהוגדרו על ידי הקולג' האמריקאי לראומטולוגיה. מלבד כאבים אלו מוצאים פעמים רבות סימנים נוספים דוגמת נוקשות כללית, עייפות כללית, שינה לא טובה ולא מספקת, רגישות לתנאי קור וכאבי ראש כרוניים (תמיר, 2011; Goldenberg, 1999).

המונח הרפואי "תסמונת התשישות הכרונית" הופיע בשנות התשעים של המאה הקודמת, ורוב המקרים שאובחנו אז היו בארצות הברית. המונח הרפואי "תסמונת פיברומיאלגיה" הופיע גם הוא פחות או יותר באותן השנים. התשישות הכרונית כונתה בעת ההיא "מחלת היאפים", מכיוון שרוב המאובחנים היו מקרב קבוצה מעמדית מסוימת - קרייריסטים מצליחנים שאורח חייהם התאפיין בשעות עבודה מרובות ובאווירה תחרותית. למצב הגופני לא נמצא כל גורם שאפשר להצביע עליו בבירור בבדיקות מעבדה או בבדיקות רפואיות אחרות, והחולים הצטוו "להוריד הילוך", לנוח ולעסוק בפעילויות מהנות ובטיפוח הגוף והנפש (Showalter, 1997). בחלוף הזמן התברר כי אחוז ניכר (95%) מהחולים בפיברומיאלגיה הם נשים (Grodman et al., 2011), בדרך כלל בנות 30-50. ההערכה היא שרוב החולים בתשישות כרונית אף הן נשים (כ-60%) (אפל-פז, ביריה ושמש קיגלי, 2000; צרפתי, 2006; Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002), אך המחלות פוגעות גם בגברים, ואף בנערים ובנערות. הערכות מספריות אלו תקפות כפי הנראה גם בישראל (בוסקילה, 2007; רהב, ללא תאריך). הקושי להעריך מספרית את היקף החולים ואת היחס בין גברים לנשים בתוכם נובע בין השאר מחוסר הבהירות בהגדרת המחלות, מהחפיפה בין ההגדרה של שתיהן ומהחפיפה בינן לבין מחלות דומות אחרות (Robertson, 1999; Wessely, Hotopf, & Sharpe, 1988). הסברה הרווחת היא שרבות מהלוקות במחלות כלל אינן מאובחנות (תמיר, 2011). מחקרים הראו שתופעות גופניות דומות של כאב ועייפות אצל נשים הופיעו בעבר תחת שמות אחרים, למשל נוריסטניה (Neurasthenia) (Ware & Kleinman, 1992), היפוכונדריה ודיכאון (Kleinman, 1988). קיימים דיווחים על שתי המחלות בעיקר מהעולם המערבי, אך דיווח על תופעות דומות גם מסין (Kleinman, 1987; Lin, 1989). המחלות מוגדרות ככרוניות⁴, אף על פי שהן עדיין נתונות בעמימות קלינית⁵.

מהספרות הרפואית עולה שעד כה לא נמצא גורם אורגני (פתוגן) או אחר (למשל גנטי) שיכול להסביר באופן מובהק את הכאב והעייפות, והאבחנה של המחלות מסתמכת בעיקר על דיווח סובייקטיבי של החולים ועל שלילתן של מחלות אחרות. עד כה לא ברור מה

4 בדרך כלל בספרות הרפואית מחלה כרונית היא מחלה הנמשכת שישה חודשים או יותר ואין לה מרפא.

5 לעיון בהנחיות המעודכנות לטיפול בתסמונת הפיברומיאלגיה, ראו איגוד רופאי המשפחה, 2013.

חלקם של הגורמים הגופניים ביחס לגורמים הנפשיים במחלות אלו. לעתים תופעות נפשיות מוזכרות כחלק מהסימפטומים של המחלות, ולעתים כתוצאה ממצב של חולי ממושך שאינו מאובחן. עדיין לא ידועה דרך טיפול אחת יעילה ובדוקה המתאימה לטיפול במחלות הללו (Kanaan, Lepine, & Wessely, 2007), בין השאר מפני שקיימת שונות רבה במופע המחלה בין חולה לחולה. למשל, במקרים מסוימים נמצא שתרופות נגד דיכאון במינונים נמוכים מאוד עוזרות להקל על הכאבים בפיברומיאליגיה ועל הפרעות השינה בתשישות כרונית (Hudson, Goldenberg, Pope, Keck, & Schlesinger, 1992) ולפעמים פעילות גופנית מתונה מסייעת להקל על הכאבים (גרינברג ופריד, 2006). המגוון והשונות מערימים קושי להיענות לצרכים של החולים, מכיוון שמערכות הבריאות אינן ערוכות לטיפול מותאם באופן אינדיבידואלי (אפל-פז ואחרות, 2000).

תשישות כרונית ופיברומיאליגיה בישראל

תשישות כרונית ופיברומיאליגיה מוכרות בישראל, אך עד כה לא נערך סקר רשמי לבדיקת שיעור החולים והחולות בארץ. לפיכך, ולמיטב ידיעתי, אין בידינו מידע מקיף על המאפיינים החברתיים-כלכליים והסוציו-דמוגרפיים של אוכלוסייה החולים בכלל ושל הנשים החולות בפרט, שכאמור הן הרוב המכריע של החולים בשתי המחלות הללו.⁶ בכמה מרכזים רפואיים פועלות מרפאות המתמחות בשתי המחלות, למשל במרכז הרפואי סורוקה לחולים בפיברומיאליגיה ובמרכז הרפואי איכילוב לחולים בתשישות כרונית. כיום אפשר למצוא בקופות החולים מענה חלקי (למשל במרפאות כאב), ועם זאת, בכל קופות החולים הפנייה הראשונית של חולים היא פעמים רבות לרופא המשפחה. מכאן שאבחון המחלה תלוי מאוד בידע של רופא המשפחה ובמידה שהם מכירים בקיומן של המחלות. לכן החולים מתקשים לקבל אבחון מהיר ויעיל, ולעתים עוברים בדיקות רבות אשר לא פעם חלקן מתבררות בדיעבד כמיותרות (בנדל, אבני ותמיר, 2012; Shleyfer et al., 2009).

המחלות עוד לא מוכרות באופן מלא על ידי הממסד הרפואי בישראל ועל ידי המדינה.⁷ חוסר ההכרה במחלות מונע מהחולים, שאינם יכולים לעבוד באופן מלא בשל מצבם הגופני,

6 סקר בריאות לאומי בישראל (משרד הבריאות, 2010) בדק בין השאר הימצאות של כאב כרוני אצל נשים, אך אין פירוט לגבי מחלות מסוימות כמו פיברומיאליגיה.

7 יש לציין שבשנים האחרונות חל שינוי במודעות לשתי המחלות, בין השאר הודות לפעילות ההסברה של עמותת אס"ף - אגודת חולי ס.א.א.א. ופיברומיאליגיה (ע"ר). את העמותה הקימו בשנת 2000 ארבע צעירות החולות במחלות אלה, ומטרתה להביא למודעות ציבורית ולהכרה במחלות. מדי שנה באמצע חודש מאי מתקיים כנס לציון יום המודעות הבינלאומי לשתי המחלות.

את הזכאות להכרה של המוסד לביטוח לאומי לצורך קבלת סיוע.⁸ בהקשר זה ראוי להזכיר שבמדינות אחרות נמצאו דרכים לסייע לחולים. לדוגמה, בארצות הברית פרסם משרד העבודה המלצות להתאמות לחולי פיברומיאליגיה שמעסיקים צריכים להתחשב בהן, כגון שעות עבודה גמישות עם לוחות זמנים מוגדרים למנוחה או הקצאת אזורי עבודה מיוחדים שמותאמים מבחינה ארגונומית לצרכים המיוחדים של החולים (Loy, 2013). בשווייץ אנשים שחלו בפיברומיאליגיה יכולים ליהנות משורה ארוכה של קריטריונים לשיקום, למשל עזרה בניידות, תמיכה בהסבה מקצועית כדי לחזור לשוק העבודה בהתאם למגבלות שגרמה המחלה, וכן סיוע במציאת מקומות תעסוקה חלופיים.⁹ כל זאת לא רק כחלק משמירה על זכויות האזרח, אלא גם כדי לצמצם את הנזק הכלכלי העצום שגורמת המחלה ודמותיה נסיעות למרכזים הרפואיים ובתשלום בעבור בדיקות רפואיות שהביטוח הרפואי לא תמיד מכסה (Grodman et al., 2011).

בספרות הרפואית והפרא-רפואית התפרסמו כמה מחקרים על שתי המחלות בישראל (ראו למשל אפל-פז ואחרות, 2000; בן-ציון, שיבר ובוסקילה, 1996; עזרא, אוריון, ריגל ובן-חור, 2010; Doron, Peleg, Peleg, Neumann, & Buskila, 2004; Neumann & Buskila, 1997; Peleg et al., 2008). חלקם מביאים, נוסף על ידע קליני, גם מידע סוציו-דמוגרפי ופסיכו-סוציאלי לגבי החולים שנדגמו. כמו כן, לעתים נבדקו מדדים הנוגעים לאיכות החיים ולתחושת הרווחה (well being) של החולים. למשל, נוימן ובוסקילה (Neumann & Buskila, 1998) מצאו הבדלים בדיווח על עוצמת הסימפטומים של המחלה ועל שכחותם בין נשים ישראליות ממוצא אשכנזי וממוצא מזרחי שחלו בפיברומיאליגיה. פלג ואחרים (Peleg et al., 2008) מצאו שפיברומיאליגיה נפוצה בקרב נשים בדוויית מוסלמיות, ושיש לה השפעה מובהקת על איכות החיים שלהן ועל משפחתן הקרובה. מסקנה זו מתיישבת עם מחקרים של דורון ואחרים (Doron

8 במקרים רבים פיברומיאליגיה ותשישות כרונית מביאות לאובדן חלקי או מלא של כושר ההשתכרות של החולים. בעקבות זאת, עם התמשכותן, חולים רבים נאלצים לפנות למוסד לביטוח לאומי בתביעה לקבלת קצבה, על פי רוב גמלת נכות כללית. שתי התסמונות אינן כלולות בתוספת לתקנות הביטוח הלאומי (קביעת דרגת נכות לנפגעי עבודה), תש"ז-1956, המפרטת את המבחנים לקביעת נכויות. בשל כך, ועקב הקושי לאבחן את התסמונות, למדוד את חומרתן בכלים אובייקטיביים ולהוכיח את מידת השפעתן על רמת התפקוד ועל כושר העבודה של החולים, חולים רבים נתקלים במכשולים בהליך תביעת הקצבה, ורבים אינם מצליחים לקבלה. אף שאין בתוספת לתקנות סעיף ליקוי מיוחד לתסמונות, הוועדות הרפואיות במוסד לביטוח לאומי יכולות לאשר אחוזי נכות רפואית על פי סעיפים "מותאמים" מתחומים אחרים. עם זאת, בשימוש בסעיפים אלו קשה פעמים רבות להעריך ולהגדיר מצבים כמו "כאב" או "עיפות". כתוצאה מכך, יש הבדלים ניכרים במסקנות של ועדות רפואיות שונות, חוסר שוויון בין חולים וחוסר ודאות ובלבול בקרבם. מאפייני התסמונות מקשים גם להוכיח אי-כושר השתכרות. הקשיים באישור הקצבה משליכים על היכולת לקבל זכויות והטבות אחרות שניתנות למקבלי קצבות, כגון שיקום מקצועי והכשרה מקצועית, תשלומים בעבור שירותי בריאות, סיוע בשכר דירה ממשרד השיכון, הנחה בארנונה, תחבורה ציבורית ועוד.

9 ראו דוגמה נוספת בקנדה (Fitzcharles, Ste-Marie, & Shir, 2013; le Page, Iverson, & Collins, 2008).

(et al., 2004). כמה נשים ישראליות החולות במחלות הללו כתבו ספרים על ההתנסות האישית שלהן (דורון, 2002; מנסן, 2001; סידי, 2002; פנחסי, 2001). כך למשל כותבת ליאורה מנסן באחד משיריה (מנסן, 2001, עמ' 70):

פעם לברוח
אפשר היה לים
או לחברים
או לשוטט ברחובות כך
סתם.
לראות צבעים, לחוש אנשים
ומכוניות. לטשטש את מרבד
העצב בהתרחשויות
חיצוניות.
היום האושר והשבירה
נתחמים בגבול הזעיר
של קירות
חדרי.

כפי שעולה מהשיר, וכמו שעלה גם מדברי הנשים החולות שהתראיינו למחקר זה, המחלה מנתקת אותן מעיסוקי היומיום, מהעבודה ומחיי החברה ומחזירה אותן הביתה. הן מתארות תחושות של פגיעה בעצמאותן ובחופש שלהן לנהל את חייהן. בבית הן מרגישות כלואות, מבודדות וסגורות. הן מתארות את אובדן החופש והעצמאות שלהן ומספרות שהפכו מוגבלות ותלויות.

בריאות וחולי בהיבט מגדרי

מנתונים סטטיסטיים עולה שנשים מאריכות חיים יותר מגברים, אך סובלות הרבה יותר מכאב כרוני וממחלות כרוניות ואוטואימוניות (לעתים פי שניים או שלושה) (נווה, 2012; Wendell, 2001; Lorber & Moore, 2002; Lorber, 1994). נשים מדווחות יותר מגברים על מוגבלות גופנית, על רמת בריאות נמוכה ועל בעיות נפשיות (לב-ויזל ואחרות, 2005; נאון, 2009; סבירסקי, כנענה ואבגר, 1999). הסיבות לכך רבות וכוללות בין השאר שילוב של גורמים גנטיים, סביבתיים, חברתיים ותרבותיים (צוויקל וברק, 2002). הנתונים שהוצגו נכונים גם לישראל (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000; שובל ואנסון, 2001; תמיר, 2011; Epstein, 2007). יתרה מזאת, במחקר שנערך בישראל נמצא שלנשים היו בעיות בריאות שהן לא היו ערות להן ולא טיפלו בהן (Avgar, 1997).

הביקורת הפמיניסטית מלמדת שהמערכת הרפואית נוטה להתעלם מבעיות פסיכו-סוציאליות שקשורות בבריאותן של נשים (Scheper-Hughes & Lock, 1986). הזרם הרדיקלי הראה שבעת המודרנית נשים ניצבות בפני הציפייה להתפרנס ואף לנהל קריירה עצמאית בד בבד עם האחריות שלהן למשק הבית ולגידול הילדים (Hochschild, 1997). אלו יוצרים אצל נשים עומס רב, ולאורך זמן הוא עלול להסב להן נזק גופני ונפשי מצטבר. יתר על כן, הביקורת הפמיניסטית הראתה שהצגת כאב של נשים ותשישות כמחלה, ולעתים אף כמחלה נפשית, שימשה תירוץ בידי החברה הפטריארכלית להתעלם

מהסוגיות שעליהן דיברו הנשים ונגעו לאיכות חייהן ולסדרי העדיפויות שלהן, וכן כדי להדיר נשים ממוקדי העשייה הציבורית (וולף, 2004; פרידן, 2006; Showalter, 1985). נושא נוסף היה הביקורת כלפי תפיסות גבריות במדע וברפואה (Martin, 1991, 1994), אשר הביאו בין השאר לתפיסה של הגוף הנשי כפגום, חולני, בלתי-נשלט ובלתי-יציב כתוצאה מהשינויים ההורמונליים הנובעים מהמחזור החודשי (Ehrenreich & English, 1979), וכן להתעלמות של המערכת הרפואית מהגוף הנשי מחוץ להקשר של פריון ורבייה ומהשונויות הקיימת במגוון היבטים בפזיולוגיה של הגוף הגברי והגוף הנשי. כתוצאה מכך נשים מקבלות לא פעם אבחנה וטיפול שגויים אשר פוגעים בבריאותן (לייסנר, 2010; Bordo, 1993; Davis, 1995). זאת ועוד, מחקרים מצאו שההתייחסות של המערכת הרפואית לבעיות של גברים רצינית יותר, והטיפולים המורכבים נגישים להם יותר מאשר לנשים (Remennick & Raanan, 2000).

האם תשישות כרונית ופיברומיאלגיה הן שרשרת ברצף ההיסטורי של מחלות שפוגעות בנשים אך אינן נחקרות דיין? האם הן קשורות ל"גוף הנשי", או אולי לאורה החיים של נשים בעולם המודרני? במחקרים שנסקרו לעיל אין תשובה ברורה לשאלות אלו, ואין כוונת המאמר הנוכחי לנסות לתת עליהן תשובות. במרכז המאמר תעמוד ההתנסות של הנשים החולות והפרשנות המגדרית לחוויה שלהן. הבחירה בנשים נעשתה משום שסטטיסטית רוב החולים המאובחנים כיום בתשישות כרונית ופיברומיאלגיה בישראל הן נשים, ומפני שהרוב המכריע של החולים שהתראינו למחקר זה הם נשים. עם זאת, רבים מהתכנים שיעלו בהמשך משותפים לנשים ולחולים במחלות כרוניות (נשים וגברים) והופיעו בספרות האנתרופולוגיה של הבריאות והרפואה (medical anthropology), אשר עוסקת בהרחבה בהיבטים התרבותיים והחברתיים של חולי מאז שנות השמונים של המאה הקודמת (ראו לדוגמה Charmaz, 1995; Frank, 1995; Kleinman, 1988).

סים ומאדן (Sim & Madden, 2008) ערכו סקירה מקיפה (metasynthesis) של מחקרים איכותניים העוסקים בהתנסות החולי של חולים בפיברומיאלגיה מאירופה ומאמריקה הצפונית.¹⁰ החוקרים מצאו ארבע תמות משותפות בין המחקרים שסקרו: החוויה של הסימפטומים הגופניים של הכאב והעייפות; החיפוש אחר אבחנה; לגיטימציה חברתית ומוסרית לחולי שאינו נראה; ואסטרטגיות התמודדות עם חולי שאינו נראה כלפי חוץ וגם אינו מאובחן בבירור על ידי הרפואה. החוקרים מציינים כי אף שבחרו להתמקד רק בפיברומיאלגיה מסיבות מתודולוגיות, קיים דמיון רב בין המחקרים שסקרו במאמר למחקרים שעוסקים בתשישות כרונית. התמות שמצאו החוקרים אינן עוסקות כמעט בהיבט המגדרי.¹¹ במאמר הנוכחי אני מסתמכת על התמות שמצאו סים ומאדן (ibid), ומטרתו להאיר את המשותף בין ההתנסות של נשים חולות בשתי המחלות בישראל ובין ההתנסות של חולים במקומות אחרים, ובה בעת להצביע על הייחודי בהתנסות שלהן בהקשר הישראלי.

10 נסקרו 23 מחקרים שהקיפו 383 משתתפים (360 נשים ו-23 גברים). המחקרים שנסקרו הם משוודיה, ארצות הברית, קנדה, נורווגיה ואנגליה.

11 החוקרים מזכירים מאמר אחד שבו התייחסה הכותבת להתנסות שלה כחולה מפרספקטיבה מגדרית, ובייחוד ליחסים עם הרופאים, ושני מאמרים נוספים שבהן נשים התייחסו למצב הגופני ביחס לתפקידים מגדריים (Sim & Madden, 2008, p. 64).

שיטת המחקר

המאמר מבוסס על ראיונות שערכתי עם 24 נשים חולות בתשישות כרונית ובפברומיאליגיה במסגרת מחקר לעבודת דוקטורט בשנים 2001-2004 (פינקלשטיין, 2008). כמו כן, ערכתי בשנים אלו תצפית משתתפת בכינוסים ובאספות שמארגנת עמותת אס"ף - העמותה לחולים בתשישות כרונית ובפברומיאליגיה בישראל. בכנסים אלו השתתפו בקביעות קומץ של רופאים המתמחים במחלות אלה והביאו בפני החולות את החידושים האחרונים במחקר הרפואי על מחלתן ועל הטיפול בה. הנשים שראיינו כולן יהודיות, דתיות וחילוניות (אם כי לא שאלתי את המרואיינות שאלה ישירה בנושא זה), בטווח גילים של 20-60 שנה לערך, כולן ממרכז הארץ. תחומי העיסוק של המרואיינות מגוונים: סטודנטיות, מורות, בעלות מקצועות חופשיים ועקרות בית. חלקן היו בזמן הראיון בפנסיה מוקדמת עקב מצבן הגופני. רובן נשואות ובעלות משפחה, ולכמה מהן אף יש נכדים. בזמן המפגש חלקן היו חולות כמה חודשים, ואחרות כמה שנים. הראיונות התקיימו במתכונת של ראיון פתוח בלתי-מובנה, וברוב המקרים בביתן של המרואיינות. לחלק קטן מהמשתתפות חזרתי לראיון נוסף לאחר כמה שנים של עבודת שדה, ועם חלקן אני שומרת על קשר עד היום. הראיונות והאספות הוקלטו ותומללו במלואם על ידי נוכחותי בכנסים כחוקרת הייתה בהסכמת עמותת אס"ף, וכך גם הקלטת ההרצאות והתמלול לצורכי המחקר. תמלולי הכנסים הועברו לעמותה כשירות למען ציבור החולים. שיטת המחקר היא איכותנית קונסטרוקטיביסטית ומבוססת על הבנת התופעה הנחקרת כפי שהיא נתפסת על ידי המשתתפים עצמם וכפי שהם מתארים ומסבירים אותה בפני החוקר (שקדי, 2003). הפרשנות מבוססת על הגישה ההרמנויטית-פנומנולוגית (Giorgi, 1983; Moustakas, 1994).

ממצאים

ההתנסות בסימפטומים גופניים של כאב ועייפות

מתוך ההיכרות שלהן את שגרת גופן, הנשים שראיינתי מעידות שמאז התפרצות המחלה השתבשה פעולתן של הגוף, והן אינן מכירות עוד את התנהגותן. הן מדגישות שהכאב והתשישות יוצאים דופן ואינם דומים לתופעות של כאב ועייפות שכל אחד מרגיש מדי פעם כחלק משגרת החיים. דינה פ'¹² מספרת:

דינה פ': זה היה כאב שרפה. זה היה כאב ממוקד במפרק של האגן, זה המפרק שכל עמוד השדרה יושב עליו. יש לנו שתי אוזניים, אז הכאב היה ממוקד באוזן הזו, השמאלית, והיה שורף ומושך, הגב היה כמו ברביקיו, כמו שעושים מדורה ומבעירים על הגב? כך, זה לא כאב שלוקחים אופטלגין, זה לא כאב, זה עינוי סיני. הגב שורף. מראיינת: והגפיים, הידיים, הרגליים?

דינה פ': לא, לא, רק הגב, ולא הייתי עייפה כמו שכולן מספרות, אני הייתי תשושה רק מהכאבים.

במהלך הראיון הן חוזרות ומתארות את התחושות הגופניות הקשורות בכאב ובעייפות. הן מצביעות על המקומות שכואבים להן, נוגעות ואוחזות ממש בנקודה מסוימת שבה ממוקד הכאב:

אמות, זרועות, ירכיים, שוקיים, צדי הראש, קרקפת, צוואר, שכמות. "הרגשתי אותו בקצות השערות", אמרה דינה ש' בתארה את הכאב כמגיע עד לגבול של הגוף עם הסביבה החיצונית. היא מתארת בפרוטרוט את השתלטות הכאב על כל הגוף, מצביעה על הצוואר ומסמנת בידיה כיצד הכאב עובר מהצוואר לכיוון הראש.

הכאב בלתי-צפוי. הוא מופיע בזמנים שונים, בעוצמות שונות ובמקומות שונים בגוף, לעתים בכמה מקומות בה בעת. השינה משובשת, והן מתקשות להירדם למרות העייפות. לעתים הן עייפות אף על פי שישנו שעות ארוכות. פעמים הן נרדמות באמצע היום וערניות בלילה. הניסיון שלי במהלך הריאיון לבקש מהן למקד את הכאב ולהפריד בינו לבין העייפות נתקל פעמים רבות בקושי. הנשים מתארות תשישות מעוצמת הכאב וכאב מרוב תשישות (Sallinen, Kukkurainen, Peltokallio, & Mikkelsson, 2011). סקארי (Scarry, 1985) טוענת שמכיוון שהתודעה מקשרת בין כאב ובין הצרכים הבסיסיים ביותר של הקיום, בשעה שהגוף כואב הוא ניצב במרכז התודעה של האדם עד ששום דבר אחר אינו נראה שייך או רלוונטי: "זה מלווה אותי כל הזמן", אומרת נילי ש'.

המרואיניות תיארו כיצד הן מנסות למשמע את הגוף ולמשטר אותו לסדר נורמטיבי של שינה, ערות, פעילות ומנוחה, אך ללא הצלחה, נוסח דבריו של טלאל אסד (2010, עמ' 105): "לגוף יש חיים משלו"¹³. זקנה וחולי כרוני הן שתיים מהדוגמאות שאסד (שם) נותן כדי להסביר שפעולתו של הגוף מורכבת מגורמים שונים וסותרים שאינם בהכרח מודעים, נשלטים ומכוונים על ידי הפרט. "זה מחזורי ומתקדם", אומרת מרים כשהיא מסבירה שהשינויים במצבה הגופני מתאפיינים במחזוריות בלתי-צפויה, אך כל מחזור גרוע מקודמו. "אני רק יכולה להגיד אם היה יותר רע או פחות רע", היא אומרת.

כמו מתיאור הכאב, כך גם מתיאור העייפות של המרואיניות עולה חוויה של בלבול, אקראיות ומקריות. לתחושתן, קורה לגוף משהו "לא הגיוני, לא סביר". אתי מספרת כיצד בתקופה שעברה דירה הייתה מותשת, ובכל זאת לא הצליחה להירדם:

אני מתעלפת מעייפות, אני למשל עוברת דירה לכאן, צובעת לבד ארבעה חדרים ביום וחצי, סביר שאני אישן, נשארו לי רק שעתיים עד שבאים להעמיס את החפצים, סביר שאני אישן בשעתיים האלה?! לא נרדמת! כבר מקיאה מעייפות.

וברגע מסוים היא מרימה את הקול וצועקת: "מה בסך הכול רציתי? רק רציתי לישון!" כמו שמתארים החוקרים סים ומאדן (Sim & Madden, 2008), גם הנשים שראיינתי מחפשות סיבות לחולי. לעתים נשמע מדבריהן כי הן מאשימות את עצמן במצבן. כך אומרת דינה:

ועוד משהו נורא חשוב, שאסור לנו לנצל את הגוף עד הקצה [...] כי תמיד זה מחיר יקר אחר כך [...] כי אני יודעת, היום, שמה שעשיתי בתקופה של הגידול ילדים והטיפול בהורים, לא הייתי צריכה להשתגע, יכולתי לעשות פחות. תראי, לא היה לי עם מי להתחלק, כי אחים שלי לא פה, אז הכול נפל עליי, אבל יכולתי להגיד, "אני לא יכולה" [...] תמיד הייתי נכונה... כמה את יכולה לכרות ממכרה? גם זה ייגמר.

13 "האנתרופולוגים כתבו, כמובן דברים מרתקים על אודות הגוף, רגשותיו והאופן שבו הוא בא במגע עם העולם באמצעות החושים. אך אל לנו להניח - ומהנחה זו אני חושש - שכל פעולה היא פעולתו של סוכן ישיר בעל כוונה ברורה, וזאת משום שלגוף האנושי יש חיים משלו, שבמידה רבה אינם נגישים לו עצמו" (אסד, 2010, עמ' 105).

הן מהרהרות בקול על קצב החיים ועל סדרי העדיפויות בחייהן לפני שחלו. הנשים שהיו נשואות ועם ילדים הדגישו במיוחד את המחויבות שלהן ואת האחריות המתמדת לטיפול בילדיהן ותיארו אותה כאחד הנושאים העומדים במרכז סדר היום שלהן לפני שחלו, בצד עבודה, חוגים, לימודים ותחזוקה שוטפת של הבית. הן אומרות כי "זה היה נורמלי" ו"כך זה אצל כולן", אך בד בבד, כמו דינה, חלקן שואלות אם קצב החיים לא היה זה שהתייש את הגוף. בדבריהן בולט היחס אל הגוף המתפקד כאל מכונה שיש לשמור ולהגן עליה (Sontag, 1989).

מחלות כרוניות מתאפיינות בתקופות שבהן המחלה מתפרצת ופעילה ובתקופות שבהן היא כמו נסוגה (remission), ועוצמת הסימפטומים נחלשת ואף נעלמת לזמן מה. אחת התוצאות של המצב הגופני המשתנה באופן בלתי-צפוי היא הקושי לקיים שגרת חיים נורמטיבית. כל אורח החיים משתבש ונעשה תלוי במצב הגופני (Charmaz, 1991; Frank, 1991; Murphy, 1987). הנשים מתארות כיצד הכאב והעייפות משבשים לחלוטין את אורח החיים שהכירו. בריאיון עם דינה ש', חולה בתשישות כרונית, קרה מקרה שחזר על עצמו. הגעתי לביתה בזמן שקבענו, ואת הדלת פתח לי בנה הצעיר. "אימא במיטה", הוא אמר לי והכניס אותי לחדר השינה. דינה ש' שכבה במיטה מנומנמת למחצה. התנצלתי על חוסר ההבנה שכנראה קרה בתיאום הריאיון, אך היא אמרה: "לא, לא הייתה אי-הבנה, זכרתי שאת צריכה לבוא, פשוט לא הצלחתי להתעורר". את השעה הראשונה של הריאיון קיימנו כשהיא במיטה ואני יושבת לידה על הרצפה. רק אחרי כשעה היא קמה, הלכה לשטוף פנים, הכינה לעצמה ארוחת בוקר והציעה לי לשתות. השעות שבהן שהיתי במחיצתה של דינה ש' המחישו לי את אובדן השליטה על המרחב והזמן, שאותו תיארו גם הנשים האחרות שראיינתי. הן משתמשות בדימוי של כלא או כלוב כדי לתאר את הגוף החולה ככולא אותן בגבולותיו (Charmaz, 1995). "אני כאילו בבית כלא של עצמי", כך אומרת אתי. בד בבד הן משתמשות בדימוי הכלא כדי לתאר את הבית שאליו הן חוזרות בעקבות המחלה, הכולא אותן בין קירותיו הפיזיים. הדימוי מסמל את אובדן היכולת להתנייד במרחב כרצונן ואת השבר הכללי שאירע בחייהן בעקבות החולי.

החיפוש אחר אבחנה

החוקרים סים ומאדן (Sim & Madden, 2008) מציינים שלושה שלבים בחיפוש של החולים אחרי אבחנה (דיאגנוזה): לפני קבלת האבחנה, קבלת האבחנה של "פיברומיאליגיה" ואחרי קבלת האבחנה.

לפני קבלת האבחנה

"מסע ייסורים", כך מסכמת דינה פ' את מה שעברה במשך כארבע שנים, כשחיפשה אבחנה למצבה הגופני. במשך חודשים, ולעיתים אף שנים, עוברות הנשים מרופא לרופא, מבצעות שלל בדיקות, חוזרות על בדיקות שכבר עשו. הן מספרות כיצד רופאים לא מאמינים להן מכיוון שלא מצאו בבדיקות מעבדה, בצילומים או בהדמיות ממצא שיוכל להסביר את מה שהן חשות. הנשים מחפשות בעצמן מידע על מצבן הגופני. בתקופה שערכתי את עבודת השדה לא לכל הנשים הייתה נגישות למידע ברשת האינטרנט, והמידע על המחלות התגלגל מפה לאוזן. הכנסים שארגנה עמותת אס"ף, עלוני המידע שהופצו בדואר וכמה קבוצות תמיכה שנפתחו במקומות אחדים בארץ שימשו מקור מידע ותמיכה מרכזי בעבור הנשים שראיינתי. חלק מהמראויות מספרות שאחת הסיבות שיצרו אתי קשר הייתה המחשבה שאולי יהיה לי מידע חדש לתת להן. הן מספרות שבמהלך המסע הן מתחילות להבין בעצמן שייתכן שהן חולות באחת משתי המחלות. דינה פ' מספרת:

הרופא אמר שהבדיקות נהדרות, ואין לי מה לחפש מבחינה נוירולוגית אין לי שום דבר. והוא צדק. עכשיו, אמרתי לבעלי אחרי חודש-חודשיים, "אתה יודע, אבל הוא אמר שגם צריך ללכת לראומטולוג". הבנתי שיש לי בעיה. שאני לא ממצאיה [...] ואז התחלתי לברר, ולא הייתה לי סבלנות. אמרתי, "מה, אני עד כדי כך ממצאיה? הרי אני לא ממצאיה". הבנתי שמשוהו קורה לי.

הנשים מציבות את ההתנסות שלהן כידע על הגוף שלהן. הן אמנם לא יודעות להסביר מה קרה לגוף ולמה, אבל מהניסיון שלהן, ובייחוד לנוכח העמימות הרפואית ביחס לתלונותיהן, הן יודעות להגיד שההתנהגות של הגוף שלהן אינה כפי שהכירו. הידע שהן רוכשות בעצמן מחזק אותן במפגש עיתידי עם הרופא (Crooks, 2006). כמה מהן חזרו לרופא המשפחה כדי לספר על מה שגילו במהלך החיפוש וכדי לקבל ממנו אישור רשמי שזו אכן המחלה שלהן. מהתיאור המפורט של "מסע הייסורים" חשתי שהחוויה של הנשים היא שקיים פתרון למצב הגופני שלהן, וכי הן מחויבות לעשות כל שבידיהן כדי לחפש ולמצוא אותו. כפי שמציינים סים ומאדן (Sim & Madden, 2008), זה מסע שאופייני לחולים במחלות כרוניות. בתרבות המערב, המעודדת את האוטונומיה של הפרט, המחלה נתפסת כתלויה באופיו של האדם, ברצונותיו ובאורח חייו, ולכן גם ניתנת לשליטתו, לפחות חלקית. בהמשך לכך, לא פעם מוטלת על החולה גם האחריות להחלמה. אלא שבמקרה של חולי כרוני המחלה אינה חולפת ואין ממנה החלמה (Frank, 1995; Sontag, 1989), והחולה חש לעתים בוושה מהסובבים על חוסר היכולת לשלוט במצבו הגופני. הנשים מתייחסות לכך ומספרות למשל על ההנחה המקובלת שלרפואה המשלימה יש פתרונות למה שהרפואה הקונבנציונלית לא מצליחה לפתור, וכיצד הנחה זו השפיעה עליהן להמשיך במסע ולנסות עוד ועוד סוגי טיפולים. חלק מהנשים מוצאות חלופה שמתאימה להן. עם זאת, הסתירות הרבות, האי-דיוקים, חוסר הוודאות ושלה העצות גורמים לא פעם לבלבול ולייאוש. הנשים מתארות תהליך סיופי של ניסוי וטעייה ותשלום מחיר יקר בכאב הגוף, בכסף (Ebell & Beck, 2001), ולעתים גם בנוק נפשי שגורמות האכזבות החוזרות ונשנות (Greenhalgh, 2001).

קבלת האבחנה וההתמודדות עמה

כפי שמציינים סים ומאדן (Sim & Madden, 2008), קבלת השם של המחלה מביאה בתחילה להקלה. ראשית, זו הכרה של הממסד הרפואי במצב הגופני. שנית, אחרי תקופה ממושכת של אי-ודאות וחרדה, הנשים שראיינתי מבינות שהמחלה שלהן אינה מסכנת חיים. עם זאת, חלק מהמרואינות אמרו שהשם שקיבלו הוא פעמים רבות חסר משמעות בשבילן, וכך גם האבחנה בלה מספרת:

אבל זאת הייתה התחושה שלי כשיצאתי, שאני נורא-נורא מבלבלת, שאני לא יודעת מה זה. מצד אחד הייתה לי הקלה שכאילו יש לזה שם, מצד שני, לא ממש ידעתי [...] עדיין אני עם המון סימני שאלה לגבי התופעה הזו של הפיברומיאליגיה. אין לי שום... שום מסקנות או דברים מאוד ברורים בהקשר הזה של הפיברומיאליגיה. לגביי.

מאדן וסים (Madden & Sim, 2006, p. 2971) מכנים את מה שמתארת בלה "אבחנה ריקה". הם מסבירים שבמקרה של תשישות כרונית ופיברומיאליגיה, השם לא נותן משמעות לחולי; הוא אינו מבטא ידע חדש על הסיבות למחלות, על האבחון שלהן או על הטיפול בהן, וגם לא נותן למחלות לגיטימציה ציבורית, כפי שקיוו הנשים. עדות לכך מצאתי באחת האספות שבהן השתתפתי. באספה זו השתתפו נציגי קופות החולים

והביטוח הלאומי ותיארו את הקשיים הכרוכים בהגדרת המחלה, וכתוצאה מכך בהענקת תמיכה כספית וסיוע מהמדינה לחולות. רוחמה, שאותה ראייתי כעבור כמה ימים ושבלטה בצלעיתה הקשה, קמה וניגשה למיקרופון. היא סיפרה כיצד היא מגיעה לוועדה של הביטוח הלאומי "בכוחות עצמה, כמישהו שעומד על הרגליים", ולכן, לדבריה, הרופאים מסיקים שהיא כשירה לעבודה. זאת בשעה שלדבריה מצבה מידרדר מיום ליום, היא אינה עובדת, אינה מסוגלת לטפל בילדה הקטן ומתפקדת בבית בקושי רב. בין השאר היא מזכירה את הסטיגמה החברתית שיש למחלה שלה ואת התווית של מוגבלת, ואף לא יציבה נפשית. אחד הנוכחים בפאנל ניסה להסביר את העמדה הרשמית של המוסד לביטוח לאומי, שאותו ייצג במפגש, ואמר שהמחלות אינן נמצאות ב"ספר המחלות" של המוסד, וכן שקבלת קצבה מותנית באובדן כושר עבודה. רוחמה כועסת: "למה אני לא מקבלת תשובה? [...] אז תשנו את החוקים!" בשלב זה התערב הרופא שהנחה את האירוע וכמו ניסה לכבות את האש:

רופא: ענו לך, את מדברת מאוד מרגש ונוגע ללב, אבל זאת התשובה. רוחמה: זו לא תשובה, זה לא עוזר לי שאני מדברת יפה, למה מתעלמים מחוסר היכולת שלנו לעבוד, למה רוצים להדביק לנו סטיגמה?
 רופא: אז בואי אני אענה לך, זאת בדיוק הבעיה, ובגלל זה אנחנו יושבים כאן, בגלל שכל כך קשה להגדיר ממה את סובלת, אני ניסיתי להסביר לך [...] כי מה זה נכה ומה זה מחלה, ומה נחשב למחלה ומה לא נחשב כמחלה, הוא חלק ממערכת הבריאות שמבוססת על גישה מערבית קונוונציונלית של מה זה מחלה ומה זה לא מחלה, ופה הבעיה, בזה אנחנו בדיוק מדברים, לך יש בעיה מאוד אמיתית, להציג את הסבל שלך כמחלה, שיתפס כמחלה על ידי כל מיני מוסדות כולל המוסד לביטוח לאומי.

מהדברים עולה אוזלת היד של הממסד הרפואי ושל הגוף הפוליטי אל מול הסבל הגופני של החולות. על אף האמפתיה שהרופא מגלה לסבלה של רוחמה, המצב הגופני שלה אינו מתאים לדרך שבה המדע מסווג מחלות, ולכן הרופא מתקשה לתת לו שם של מחלה ידועה. בד בבד, הגוף הפוליטי שאמור להסדיר מענה מעשי לקשיים שמציגה רוחמה כדי שתוכל לתפקד בבית ולעבוד, לא מכיר בכותרת שהמציאו הרופאים למצב הגופני, מכיוון שאין מאחוריה ממצאים אובייקטיביים, ולכן הוא לא נותן לה קטגוריה רשמית. החוקר דאמיט (Dumit, 2006, p. 579) מתאר זאת כ"שרשרת טרגית". לדבריו, הסבל האישי מקבל גושפנקה חברתית רק בשעה שיש לו הוכחה ממעבדה, והוא מקבל נראות פוליטית רק כאשר יש לו קידוד בירוקרטי, שאם לא כן - אין סבל.¹⁴ לתשישות כרונית ולפיברומיאלגיה חסרים הן ההוכחה מהמעבדה והן הקידוד הבירוקרטי. בהמשך הדיון אמר הרופא המנחה בגלוי כי "צריך לנסח כללים חדשים", ואף הזמין את עמותת אס"ף לקחת חלק בדיון משותף עם נציגי הממסד, אך ההצעה לא קיבלה ביטוי מעשי באותה האספה, ולמיטב ידיעתי כללים אלה לא נוסחו באופן רשמי עד היום. כך או כך, מהדברים עולה כי העדות של רוחמה והמגבלות הנגרמות לה אינם נראים בספרה הציבורית. הסבל שלה נשאר בגדר סיפור מרגש ונוגע ללב, אך בסדר הציבורי היא אינה סובלת כלל.

14 דאמיט (Dumit, 2006) מתייחס במיוחד למאבק של החולים בבתי המשפט בארצות הברית לקבלת קצבה מחברות הביטוח הפרטיות.

לגיטימציה חברתית ומוסרית לחולי שאינו נראה

השיח הרפואי הוא חזית מרכזית שהנשים החולות צריכות להתמודד אִתָּהּ ונמצא כל העת ברקע של דבריהן. חזית זו קובעת במידה רבה את היחס של שאר החזיתות - המשפחתית, הציבורית והחברתית - אליהן ואל מצבן הגופני. היא מקובלת בשיח הציבורי כמוציאות אובייקטיבית העומדת אל מול החוויה הסובייקטיבית שלהן. אך השיח הרפואי מעצב גם את החוויה האישית של הנשים, והן מחפשות את האישור הרפואי גם כדי לאשר לעצמן את מה שהן מרגישות (Dumit, 2006). כך מתארת זאת אורלי, החולה בתשישות כרונית:

אנחנו חיים במין עולם כזה שהוא עולם האין. אנחנו בין לבין. אנחנו לא יכולים להיות בריאים כי אנחנו לא מרגישים טוב, ואנחנו גם אסור לנו להיות חולים כי אין כזו מחלה. אין לגיטימציה. כאילו, מה זה מחלת היאפים, זו מחלה של אנשים מפונקים, "יאללה קום ותלך לעבודה, מה אתה עושה את עצמך". אתה מרגיש שאין לך זהות.

מהדברים עולה מעמדם ההגמוני של הידע הביו-מדעי, מומחיותם המקצועית של הרופאים והממסד הרפואי בשיח הציבורי, לעומת הפרט החולה ותחושותיו באשר לגופו (פוקו, 2008). השאלה "האם אני 'באמת' חולה?" מלווה את החולות. כפי שמסבירה אורלי, הן יודעות שהן לא מרגישות טוב, אבל המשא ומתן המתמיד עם הסביבה מעלה כל העת ספקות גם בינן לבין עצמן. "כמו כולם, גם אני קיבלתי קודם כול 'תעודת יושר'", אומרת גל בצנינות כשהיא מסבירה שקיבלה מהפסיכולוגית מעין אישור למה שידעה על עצמה, שהיא אכן סובלת ממחלה ולא מבטיחה נפשית. גל חלתה בתשישות כרונית בזמן השירות הצבאי. היא מתארת את החשיבות הרבה של התמיכה שקיבלה מהפסיכולוגית בהתמודדות במשך תקופה ארוכה עם האי-ודאות באשר למצבה הגופני ועם הספקנות מצד הסובבים אותה, אך עם זאת מבטאת תסכול מהקשר שכביכול קיים בין תכונות האופי וההתנהגות שלה ובין המחלה.

מאז המאה ה-19, ובד בבד עם ההתחזקות של הגישה הרפואית, תפס ההסבר הפסיכולוגי את מקומם של הסברים שהיו מקובלים עד אז למחלות. לעתים עולה האשמה המכוונת לרווח המשוני שכביכול מקבל החולה ממצבו, דהיינו תשומת הלב שהוא זוכה לה בעקבות החולי והצרכים הרגשיים שתשומת הלב הזאת ממלאת בעבורו. נרמז לחולים שלא כדאי לעסוק יותר מדי במחלה, ושכדי להגדיל את הסיכוי להחלים כדאי שיקבלו טיפול נפשי שיסייע בשחרור החסימות הרגשיות שכביכול הביאו לחולי (Brodwin, 1992; Sontag, 1989). הפרשנות הפסיכולוגית משמשת פעמים רבות את אנשי מקצועות הרפואה ומעצבת גם את השיח הציבורי ביחס לחולי (Kleinman, 1992; Scarry, 1985). גישה זו מקבלת חיזוק בספרות של העידן החדש (new age). בעיון בספרות מסוג זה מצאתי התייחסות ספציפית לפיברומיאליגיה ולתשישות כרונית כאל מחלות הנובעות מלחץ וממתח בחיים המודרניים (ראו לדוגמה Shomon, 2004).

הנשים שראיינתי רואות בניסיון לקשר בין כאב הגוף למצב נפשי ערער על הלגיטימיות של התלונות שלהן, הן מצד הממסד הרפואי והן מצד הקרובים אליהן ביותר. המשפט "אני לא ממציאיה", שאמרה דינה פ' בציטוט לעיל, חוזר אצל כל המרואיינות ועולה גם במחקרים אחרים (Cahn, 2003; Jackson, 1994; Wainwright, Calnan, O'neil, Winterbottom & Watkins 2006). הוא מבטא בין השאר את החשש של הנשים שלא יתייחסו אליהן ברצינות מכיוון שאין סיבה "אמיתית" - כלומר רפואית - לתלונות שלהן (Werner et al., 2004). דאמיט (Dumit, 2006) מציין שחולים שמקבלים אבחנה פסיכיאטרית של דיכאון, תובעים את

הלגיטימציה להיות "בתפקיד החולה" (Parsons, 1951). לעומת זאת ובאופן פרדוקסלי, אצל חולים בתשישות כרונית הכותרת הנפשית שוללת מהם את הלגיטימציה להיות חולים "באמת", מפני שהיא מטילה ספק באפשרות שלמחלה יש גורם ביולוגי. ג'קסון (Jackson, 2005) מוסיפה שאחת הדרכים לערער על הלגיטימיות של החולי שאינו מאובחן באופן מדעי וקליני הוא לתת לו פרשנות פסיכוסומטית. מחלות רבות מוגדרות פסיכוסומטיות, בעיקר במקרים שבהם אי אפשר להוכיח הימצאותה של מחלה, קרי להצביע בבירור על הסיבה הביולוגית שגרמה לה (Csordas, 1993; Wendell, 1996). הדבר בולט כשמדובר בכאב כרוני (Jackson, 1994). ג'קסון (Jackson, 2005) מוסיפה שפעמים רבות חולים נמנעים מדבר על הכאב שלהם כחוויה רגשית, מכיוון שמוטלת סטיגמה על כאב שאינו מגיע ממקור גופני ברור (Lavie-Ajayi, Almog, & Krumer-Nevo, 2012).

חלק מהנשים שראיינתי סיפרו שהן לוקחות תרופות נגד דיכאון, אם כי במינונים נמוכים מאלו של חולים שמאובחנים כלוקים בדיכאון. כמה ציינו שעל אף תופעות הלוואי, התרופות הקלו את הסימפטומים של המחלות, וכך יכלו הנשים לחזור לתפקד, ולו חלקית. היו שסיפרו שלא נאמר להן מראש שמדובר בתרופות שעשויות לגרום לטשטוש ולנמנום, ונגרמה להן בשל כך מבוכה רבה בנסיבות חברתיות. חלק סיפרו בגאווה שלא לקחו תרופות: "לא נכנעתי", אומרת דינה פ'. הן מתארות את החשש שלקייחת תרופות תחזק את הדעה הרווחת בציבור כי למעשה הכאב והעייפות מבטאים קושי נפשי שיחלוף ואינם מחלה "אמיתית"¹⁵.

דאמיט (Dumit, 2006) מסכם ואומר שחולים רבים בתשישות כרונית מקבלים אבחנה של דיכאון בתיק הרפואי שלהם, כשלמעשה מצבם הנפשי מבטא שנים רבות של סבל גופני בצד בידוד חברתי. לטענתו, אצל רוב החולים התרופות האנטי-דיכאוניות לא מסייעות כדי להתגבר על הסימפטומים של המחלה (ibid). חוקרים מסכמים שאף כאשר מדובר בחולי מתמשך, חשוב לראות את הקשר בין הגוף לנפש, אך חשוב לא פחות לזכור שמצב של חולי ממושך ואי-ודאות בצדו, סביר שיגרום סבל נפשי לחולים, והוא לא בהכרח מבטא מחלה נפשית (Delvecchio, 1992; Kleinman, 1988).

אסטרטגיות התמודדות עם חולי שאינו נראה ואינו מאובחן בבירור

כמו חולים אחרים במחלות פנימיות, מצבן הגופני של הנשים החולות בתשישות כרונית ובפירומיאלגיה אינו נראה כלפי חוץ. אלא שבמקרה שלהן יש לחוסר הנראות רבדים נוספים: הכאב והעייפות שקופים גם לעין הרפואית, קרי אינם מאובחנים בבדיקות רפואיות, וגם בגוף הפוליטי אין למחלות הכרה רשמית (Sim & Madden, 2008).

הנשים חוזרות על המשפט "את נראית נהדר" שאחרים אומרים להן, כדי לבטא את התסכול על כך שהמראה החיצוני אינו משקף את הכאב והעייפות. מדבריהן עולה שבתרבות רווחת תפיסה ברורה לגבי המראה של הגוף הבריא, אך גם לגבי המראה של הגוף החולה. הגוף החולה צריך להיות אסתטי, אך לא אמור להיות יפה (וייס, 1991). מרים מסבירה את הקושי הנובע מכך שלא רואים את מחלתה ומשווה אותה להתמודדותו של בן אחיה, שאיבד רגל במלחמה:

15 למותר לציין כי החשש הגדול שמתארות הנשים, שמצבן הגופני הבלתי מאובחן רפואית יקבל כותרת של מחלה נפשית, משקף בין השאר את הסטיגמה שעדיין קיימת בישראל כלפי מחלות נפש וכלפי אלה שמתמודדים עמן (Soffer, 2011).

הבן של אחי [...] איבד רגל [...] בשלום הגליל. הוא נכה צה"ל. אז זה נכות [...] אז הרבה פעמים אני הייתי מתפרצת ואומרת, "אני נכה! יש נכות שרואים, יש נכות שלא רואים, ובגלל שאתם לא רואים זה אומר שאין נכות?"

בדבריה של מרים משתקף השיח התרבותי בחברה הישראלית המאדיר נכות נראית של גברים, ובייחוד ממלחמה, ומעניק לה פעמים רבות יחס סובלני ואף מעריץ (קורן, 2001; Weiss, 2002), לעומת מגבלה או נכות פנימית שאינה נראית לעין, כדוגמת כאב, שאליה מתלווה פעמים רבות יחס מבטל ואף מתנכר (ברויאר, 2012).¹⁶ המושגים "נכות נראית" ו"נכות שאינה נראית" ביחס למחלות פנימיות מופיעים בספרות המחקר (Charmaz, 1995; Wendell, 1989). חולים כרוניים מתארים תהליך הפוך של אישור-מעבר (passing) (גופמן, 2003) מזה של אנשים שהחולי או המוגבלות שלהם ניכרים כלפי חוץ: אלו שמחלתם נראית כלפי חוץ מבקשים פעמים רבות להסתיר את המגבלה כדי לעבור כנורמליים ולהימנע מסטיגמה (Zola, 1982), ואילו החולים במחלות פנימיות, וכך גם הנשים שראיינת, צריכים לפרט במילים את הבעיה הגופנית שלהם, ולעתים אף לחשוף פרטים אינטימיים על מצבם, כדי לעבור כחולים ולזכות באמפתיה, בעזרה ובהתחשבות (Wendell, 1996).

חלק מהנשים מספרות שהן מסתירות את דבר מחלתן במקום העבודה כי הן חוששות שזאת תדבק בהן הסטיגמה המלווה את מחלתן. קרוקס (Crooks, 2007) מזהה מחסומים במקום העבודה שהקשו על נשים חולות בפברומיאליגיה להישאר מועסקות, כמו חוסר אמון מצד מעסיקים וחברים לעבודה וחוסר ידע ביחס למחלות שלהן ולצרכים שלהן כחולות. למשל, החברים לעבודה פירשו את ההפסקות התכופות שהנשים נזקקו להן כניצול של המערכת ולא האמינו שהן אכן זקוקות להפסקות אלו כדי להמשיך לעבוד. כמו כן, למעסיקים שלהן לא היה מושג על התנאים המיוחדים שצריכים להיות במקומות עבודה (במחוז אונטריו שבקנדה, שבו נעשה המחקר, הנושא מוסדר בחוק). מיקי פ' ורותם סיפרו במפגש עם סטודנטים שנערך באוניברסיטה העברית על הקושי שלהן להתחייב למסגרת עבודה קבועה. הן סיפרו שחולים עושים מאמצים גדולים להמשיך לתפקד כרגיל על אף המצב הבריאותי כדי לשמור על מסגרות העבודה שלהם. "נאחזים בציפורניים", אמרה רותם. ונדל (Wendell, 1996) מוסיפה שחולים כרוניים מוצאים את עצמם חשופים לחולשה, לפגיעות גופנית ולתסכול בשעה שהם נאלצים לעבוד מעל ומעבר ליכולתם רק כדי לעמוד בציפייה לתפקוד נורמלי אף שאינם בריאים. לדבריה, מאחר שעל פי הסטטיסטיקה מספרן של הנשים הסובלות מחולי כרוני גדול יותר לעומת גברים, הרי בפועל ההתעלמות בשיח הציבורי מהצרכים של חולים כרוניים היא התעלמות מציבור גדול של נשים.

החוקרת וייר (Ware, 1998) מציינת שעבודה ותעסוקה היו בקדימות ראשונה בקרב חולים בתשישות כרונית שראיינה, ש-80% מהם היו נשים. הנשים במחקרה סיפרו כי צמצמו ככל יכולתן פעילויות אחרות כגון עבודה בבית, טיפול בילדים, חיים חברתיים, התעמלות וכו' כדי שיוכלו לחזור ליום העבודה הבא. וייר מציינת את הגמישות שנדרשה מהמסגרת המשפחתית כדי להיערך מחדש ולאפשר לנשים לנוח ולצבור כוחות. הנשים שראיינת, שהיו אימהות כשחלו, מתארות תמונה שונה: הן מספרות כיצד הן מוותרות בזמן החולי כמעט על כל פעילות מחוץ

16 גם החוק הישראלי מבחין בבירור בין נכות כתוצאה ממלחמה לנכות כתוצאה מתאונת דרכים או מחלה (מור, 2012).

לבית, אבל משתדלות להמשיך ולתפקד באופן שגרתי במשק הבית. הן עוברות מישיבה לשכיבה וחוזר חלילה בניסיון להקל על הקשיים הגופניים בשעה שהן מנסות להמשיך בפעילויות שהן תיארו כשגרתיות כמו ברירת אורז, שטיפת כלים וקיפול כביסה. הן הדגישו את האחריות שהן חשות באופן תמידי לדאוג כל העת לסובבים אותן (בן הזוג, ההורים, בני המשפחה המורחבת), גם בזמן החולי. חשוב להן שהשגרה של הקרובים ביותר לא תיפגע בשל החולי. באכזבה הן מספרות שלא מושיטים להן עזרה: "הם רגילים לסופרמן, והם עדיין חושבים שזה סופרמן, רק מוגבל טיפה, אחרת נראה לי שהיו צריכים במשהו לעזור לי", אומרת אורה ומצביעה בתוך כך על כמה ארגזים העומדים במרכז הסלון ובהם מוצרים מהקנייה האחרונה. מעטות הנשים שראיינתי שזכו לאמון ותמיכה מבני המשפחה הקרובים. לכל אחת מהנשים שראיינתי, גם לאלו שקיבלו תמיכה, היה חשוב להביא בשיחה דוגמאות כדי להמחיש לי את הפקפוק ואת האי-אמון בכאב ובחולי מצד הקרובים אליהן ביותר, ובעיקר הבעל, הילדים והחברים. לדוגמה, אורלי קיבלה תמיכה מלאה מהוריה אך מספרת על נתק מאחד מאחיה, שהאשים אותה במחלתה וטען שאינה עושה די הצורך כדי לצאת מהמצב שבו היא נמצאת. נילי ל' מספרת על אמה, שלא האמינה לה:

משפחה אין לי, אני אמנם ניסיתי לדבר עם אימא שלי, אבל זה גם סאגה משפחתית, כאילו... [משתעלת וקשה מאוד להבין - ע"פ] כשהתקשרתי אליה בפעם הראשונה וסיפרתי לה על המחלות, היא אמרה "בטח, בטח, בטח, שמענו עלייך".

הנשים שראיינתי תיארו את הקושי של התא המשפחתי הקרוב לקבל את החולי, החולשה והכאב ולהכיל את הקשיים שלהן בתפקוד היומיומי. סים ומאדן (Sim & Madden, 2008) מציינים שחלק מהחולים הרגישו שהרופאים הבינו אותם יותר מאשר חבריהם או בני המשפחה. לדברי הנשים שראיינתי, בני המשפחה הקרובים מאשימים אותן בחולי, כועסים שהן לא מתפקדות כפי שהיו רגילות, טוענים שהן ממציאות ומחפשות תשומת לב, מצפים מהן להמשיך ולתפקד כרגיל ומתעלמים מהן ברגעים הקשים של החולי. "בגללך נהרסו לי החיים", אמר לאתי בנה הצעיר אחרי שלראשונה לא יכלה לצאת אתו לטיול שנתי בגלל מצבה הגופני. לשאלתי אם לתחושתה הייאוש ממצבה הגופני הוא הדבר הקשה ביותר היא עונה: "לא, ההרגשה שנטשו אותי, כולם, אחד לאחד". חלק מהנשים שראיינתי נשארו בודדות ומחוסרות אמצעים כלכליים.

אנשים עם מוגבלויות, ובכלל זה אנשים החולים במחלות כרוניות, תלויים באופן קבוע ומתמשך בסובבים אותם לצורך עזרה בצרכים מיידים בחיי היומיום, בסיוע במגע עם הממסד הרפואי והביורוקרטי ובתמיכה רגשית בהתמודדות עם המחלה (גרבר ופינקלשטיין, 2013). עם זאת, תמיכת בני המשפחה שקופה בדרך כלל באמצעי התקשורת, למשל בסרטי קולנוע ובסדרות טלוויזיה, ואף ברמה הממסדית והחברתית (Rapp & Ginsburg, 2001). כפי שמציינת דבורית גלעד (2007, עמ' 7):

בני משפחה [...] הם שותפים, מרצונם ואף בעל כורחם, אך נעדרי כלים מספקים למימוש איכות חיים: הם ניצבים בשותפותם מול הקושי העצום לחיות חיים עצמאיים בקהילה, חולקים בנטל המוגבלות וזקוקים למענה ולהקלה בנטל זה.

קליינמן (Kleinman, 1992) מצייין שאובדן השליטה על הגוף כתוצאה מהמחלה מביא את החולה לתחושה של אובדן שליטה על חייו, ושכיח שהוא מעלה סימני שאלה והתלבטויות על

מה שהיה נראה לכאורה מובן מאליה, דוגמת אורח החיים מלפני המחלה וסדרי העדיפויות בחיים. ואכן, חלק מהנשים בוחנות מחדש את אורח חייהן בכלל ומעלות סימני שאלה בנוגע ליחסים בין בני המשפחה, שאותם הציבו בראש סדר העדיפויות שלהן לפני שחלו. הן מערערות על החווה המגדרי בחברה הישראלית, שעל פיו תמצית זהותן כנשים והתנאי לאזרחותן הוא במילוי תפקידן כרעיות וכאימהות (ברקוביץ, 1999). הדבר בא לידי ביטוי בדבריה של נילי ש', אשת מקצוע מוערכת בתחומה, שסיפרה בפרטי פרטים בתחילת הריאיון כיצד דאגה במשך שנים ארוכות לטיפוח המשפחה והבית בצד פעילותה המקצועית הענפה בארץ ובחול. לאחר מכן סיפרה על התפרקות המשפחה כשחלתה: "כולם היו רגילים שאימא היא המנוע של החיים, ופתאום אימא הייתה בחולשתה, והתגובה לכך היא ניתוק היחסים". היא מהרהרת בקול רם על ערכים כמו ערבות הדדית, אכפתיות ודאגה ללא תנאי שאפיינו בשבילה את המשפחה והתערערו בזמן החולי:

ואם הילדים שלי [...] את הכוכבים הורדתי בשבילם [...] היו מסוגלים לומר לי שאימא צריכה לטפל בילדים ולא ילדים באימא, אז משהו נורא קרה, משהו בהבנה הבסיסית של החיים שלנו, משהו השתבש לגמרי, ואני לא צוחקת.

מנגד, שתיים מהמרואינות הצעירות, שנמצאות בשנות ה-20 לחייהן, הדגישו ואמרו שבשבילן המשמעות של "להתגבר על החולי" ולחזור למסלול החיים הנורמטיבי על אף מחלתן היא להקים משפחה ולהוליד ילדים. הן השתמשו במילה "נורמלי" כדי להסביר שההצלחה להרות וללדת היא בשבילן ובשביל הסביבה הקרובה אישור לכך שהן "בסדר" ו"כמו כולם" (דונת, 2010).

סיכום

הנשים החולות בתשישות כרונית ובפיברומיאלגיה נאבקות לקבל לגיטימציה למצבן הגופני והכרה בסבלן. כמו אנשי הלימבו (חזן, 2002), ב"עולם האין" שהן מתארות, גופן הכואב, החלש והעייף דחוי ונידון למחיקה תרבותית ולמוות חברתי. הן מדווחות שמערכת של נורמות חברתיות ותפיסות תרבותיות ביחס לחולי ולבריאות, ובצדן הסדרים פוליטיים וביורוקרטיים, מביאים לכך שהן נאלצות להסתיר את מצבן הגופני ולהמשיך לתפקד כרגיל. הן מערערות על הדיכוטומיה שבין הידע על הגוף שנכסו המדע והרפואה ובין החוויה הסובייקטיבית של החולי (Kleinman, 1988). הן תובעות להכיר בניסיון שלהן כידע על מצבן הגופני ולראות בו חלק מהסדר "המוצק" (איריגארי, 2003), קרי לתת לו נראות פוליטית. הן מתארות בשיחה אתי כיצד מצאו, כל אחת לעצמה, דרך המותאמת לה אישית "לחזור לחיים", כלומר לחזור לשגרה ולתפקד עם הכאב והעייפות, לעתים אגב ויתור על ההגדרות הרשמיות שניתנו למצבן הגופני על ידי הממסד הרפואי והמדינה. אני פירשתי את הבחירה הזאת ככניעה לאילוצי המצב החברתי והפוליטי שבו הן נמצאות עקב מצבן הגופני, אולם הן הסבירו שבכך הן מחזירות לעצמן את תחושת השליטה בחייהן, זו שאבדה להן בעת שחלו (Kandiyoti, 1991).

המקרה שלפנינו מעלה שאלות ערכיות ופוליטיות הנוגעות לגוף החולה בחברה הישראלית. מאיזה סבל גופני "מותר" לסבול בחברה הישראלית, למי מותר ובאילו נסיבות (Lomsky-Feder & Ben-Ari, 1999)? כיצד מעצב הנרטיב על הגוף התקין בחברה הישראלית את ההתנסות של חולים במחלות ממושכות? לכל אלו השפעה על ההתנסות הפרטית, על השיח החברתי ועל המדיניות והציבורית.

החוקרים סים ומאדן (Sim & Madden, 2008) מסכמים את הסקירה שערכו בתובנה כי נדרשת העמקה במחקר כדי להבין כיצד אפשר להיענות ברמה הציבורית לצורכיהם המיוחדים של חולים בפברומיאולגיה. חולים אלו דורשים הכרה ציבורית במחלתם כדי שיתאפשר להם לחזור להיות חלק ממעגל החיים ומעולם העבודה באופן גמיש ומותאם למצבם הגופני המשתנה (Crooks, 2007; Grodman et al., 2011). ונדל (Wendell, 2001) מזכירה לכולנו שאלא אם נמות באופן פתאומי, הרי שרובנו נחיה חלק מחיינו בחולשה ובגוף כואב שנע בקושי או אינו נע כלל, שמגביל את הפעילות שלנו והופך את התפקוד היומיומי שלנו למאבק. דבריה של ונדל מבטאים תפיסה שעל פיה הדין בנושא אינו רק בעבור קומץ חולים (אף שזה כשלעצמו אינו מיייתר את הדין) אלא בעבור החברה כולה.

מקורות

- האיגוד הישראלי לריאומטולוגיה ויועצים נוספים; איגוד רופאי המשפחה (2013). טיפול בתסמונת הפברומיאולגיה. אוחזר ב 8 בדצמבר 2013 מתוך: <http://doctorsonly.co.il/wp-content/uploads/2013/12/פיברומיאולגיה-הנחיות.pdf>
- איריגארי, ל' (2003). מין זה שאיננו אחד. תל אביב: רסלינג.
- אלמוג, ע' (1998). הצבר - דיוקן. תל אביב: עם עובד.
- אמיר, ד' (1995). "אחראית", "מחויבת" ו"נבונה": כינון נשיות ישראלית בוועדות להפסקת היריון". תיאוריה וביקורת, 7, 247-254.
- אסד, ט' (2010). כינון החילוניות. תל אביב: רסלינג.
- אפל-פז, מ', ביריה, ל' ושמש קיגלי, ר' (2000). תסמונת העייפות הכרונית: המחלה ודרכי הטיפול בה. הרפואה, 139 (ג-ד), 141-149.
- בוסקילה, ד' (2007). תסמונת הפברומיאולגיה: "הכאב הוא לא בראש שלך". אוחזר ב-8 בדצמבר 2013 מתוך: www.inbar.org.il/?CategoryID=204&ArticleID=149
- בנדל, מ', אבני ש' ותמיר ט' (2012). ניווט והתמצאות במערכת הבריאות. חמ"ד: עמותת נשים לגופן.
- בן ציון, י', שיבר, א' ובוסקילה, ד' (1996). היבטים נפשיים והשלכותיהם בתסמונת הפברומיאולגיה. הרפואה, 131 (ג-ד), 127-129.
- ברויאר, נ' (2012). לעטות את המסכה של ריק-קוד: אוטואתנוגרפיה בחוג לריקודי עם בכיסאות גלגלים. סוציולוגיה ישראלית, יג(2), 331-352.
- ברקוביץ, נ' (1999). אשת חיל מי ימצא? נשים ואזרחות בישראל. סוציולוגיה ישראלית, ב(1), 277-318.
- גופמן, א' (2003). הצגת האני בחיי היומיום. בן שמן: מודן.
- גלעד, ד' (2007). חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה: מקומה של המשפחה. חיפה: אוניברסיטת חיפה, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, וג'וינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום.
- גרבר, ר' ופינקלשטיין, ע' (2013). "חזרה הביתה": התמודדות ראשונית של אנשים עם מוגבלות המתרחשת במהלך חייהם הבוגרים (נכים חדשים). מחקר מוכוון פעולה: דוח סיכום. ירושלים: ג'וינט ישראל, מסד נכויות.

- גרוס, ר' וברמלי-גרינברג, ש' (2000). *בריאות ורווחה של נשים בישראל - ממצאי סקר ארצי*. ירושלים: מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- גרינברג, ש' ופריד, מ' (2006). *תסמונת העייפות הכרונית, מאמץ ופעילות גופנית. הרפואה*, 145(7), 276-280.
- דונת, א' (2010). *פרו-נטליזם סדוק: נרטיבים של הולדה ואי-הולדה בישראל*. סוציולוגיה ישראלית, 2(2), 417-440.
- דורון, ר' (2002). *להתעורר לחיים*. תל אביב: חלונות.
- איגוד רופאי המשפחה (2013). *טיפול בתסמונת הפיברומיאלגיה*. אוחר ב-8 בדצמבר 2013 מתוך: <http://doctorsonly.co.il/wp-content/uploads/2013/12/הנחיות.pdf>
- העליון, ה' (2009). *סיפורו של הגוף: חוויות גוף-זהות של נשים מטופלות פוריות*. סוציולוגיה ישראלית, 1(1), 13-36.
- הרצוג, ח' (2010). *מרחבים חלופיים: פוליטיקה של חיי יומיום של פלסטיניות אזרחיות ישראל* בערים מעורבות. בתוך ס' אבו-רביעה-קווידר ונ' וינר-לוי (עורכות), *נשים פלסטיניות בישראל: זהות, יחסי כוח והתמודדות* (עמ' 148-174). ירושלים ותל אביב: מכון ון ליר בירושלים והקיבוץ המאוחד.
- וולף, נ' (2004). *מיתוס היופי: על השימוש בייצוגים של יופי נגד נשים*. תל אביב: הקיבוץ המאוחד.
- וייס, מ' (1991). *אהבה התלויה בדבר*. תל אביב: ספרית פועלים.
- חזן, ח' (2002). *אנשי הלימבו: מחקר על הבניית עולם הזמן של זקנים*. ירושלים: אשל.
- חקק, י' (2009). *"איזהו גיבור? הכובש את יצרו" פוגש גוף חילוני*. סוציולוגיה ישראלית, 1(1), 159-190.
- ינאי, נ' (2007). *"שאלת המדע בפמיניזם": סנדרה הארדינג וסוגיית החקירה המדעית בפמיניזם*. בתוך נ' ינאי, ת' אלאור, א' לובין וח' נווה (עורכות), *דרכים לחשיבה פמיניסטית: מבוא ללימודי מגדר* (עמ' 351-392). רעננה: האוניברסיטה הפתוחה.
- לב-ויזל, ר', צוויקל, ג' וברק, נ' (2005). *שמרי נפשך: בריאות נפשית של נשים*. ירושלים ובאר שבע: מכון ברוקדייל בשיתוף עם אוניברסיטת בן גוריון בנגב.
- לייסנר, א' (2010). *רפואה מגדרית: האם היא טובה לנשים? המשפט, טז*, 481-523.
- מוהנטי, צ"ט (2006). *תחת עיניים מערביות: הגות פמיניסטית ושיחים קולוניאליים*. בתוך ד' באום, ד' אמיר, ר' ברייר-גארב, י' ברלוביץ', ד' גריינמן, ש' הלוי, ד' חרובי וס' פוגל-ביזאוי (עורכות), *ללמוד פמיניזם - מקראה: מאמרים ומסמכי יסוד במחשבה פמיניסטית* (עמ' 415-442). תל אביב: הקיבוץ המאוחד.
- מור, ש' (2012). *שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה: מתיקון הפרט לתיקון החברה*. עיוני משפט, לה, 150-197.
- מנסן, ל' (2001). *זה תכף יעבור*. תסמונת התשישות הכרונית. חמ"ד: הוצאה עצמית.
- משרד הבריאות (2010). *סקר בריאות לאומי בישראל: מודול א' - בריאות נשים*. תל השומר: המרכז הלאומי לבקרת מחלות (ICDC), בנין מכון גרטנר, המרכז הרפואי שיבא.
- נאון, ד' (2009). *מבוגרים בעלי מוגבלות*. ירושלים: מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- נווה, א' (2012). *מה ידוע על זיהום סביבתי ותחלואת נשים: הקואליציה לבריאות הציבור*.

- אוחזר ב-8 בדצמבר 2013 מתוך: www.phc.org.il/4873
- סאקס, א' (2011). התעוררות. אור יהודה: מחברות לספרות.
- סכרסקי, ב', כנענה, ח' ואבגר, א' (1999). סוגיות מרכזיות בבריאות נשים. מידע על שוויון, 9, 11-16.
- סידי, מ' (2002). עוטפת אותך באהבה. תל אביב: קדם.
- עזרא, י', אוריון, ע', ריגל, א' ובן-חור, ת' (2010). מדוע כואב לנסיכה על העדשה? כיצד מאבחנים ומטפלים בתסמונות הסף הנמוך בקרב נשים? בתוך א' שריד, ד' סגל-אולצ'ין וג' צוויקל (עורכות), פסיפס גופנפש: בריאות נשים בישראל (עמ' 455-480). באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון בנגב.
- פוקו, מ' (2008). הולדת הקליניקה. תל אביב: רסלינג.
- פינקלשטיין, ע' (2008). זרות וניכור בחוויית החולי הכרוני: סיפורים אישיים של נשים החולות בתסמונות התשישות הכרונית ובפירומיאלגיה. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, האוניברסיטה העברית ירושלים.
- (2013). לכסות בשקוף: על סבל גופני, עמימות רפואית והכחשה חברתית. תל אביב: רסלינג.
- פנחס, א' (2001). ללמוד לחיות עם פיברומיאלגיה. תל אביב: קדם.
- פרידן, ב' (2006). הבעיה שאין לה שם. בתוך ד' באום, ד' אמיר, ר' ברייר-גארב, י' ברלוביץ', י' גריינימן, ש' הלוי, ד' חרובי וס' פוגל-ביז'אוי (עורכות), ללמוד פמיניזם - מקראה: מאמרים ומסמכי ייסוד במחשבה פמיניסטית (עמ' 48-61). תל אביב: הקיבוץ המאוחד.
- צוויקל, ג' וברק, נ' (2002). בריאות ורווחה של נשים בדואיות בנגב. באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון בנגב (פנימי).
- צרפתי, ש' (2006). תסמונות התשישות הכרונית בקרב תלמידי ישיבות. עבודת גמר לשם קבלת דוקטור לרפואה, האוניברסיטה העברית ירושלים והדסה ירושלים.
- קורן, א' (2001). להיות אישה, להיות נכה - אפליה כפולה. רפואה ומשפט, 25, 273-277.
- קמה, ע' (2008). מכשפות, גמדים ופיראטים גידמים: ייצוגי נכויות בספרות, בקולנוע ובטלוויזיה. בתוך חוברת תקצירי הרצאות של סדרת מפגשי היכרות עם ה-Disability Studies (עמ' 10-13). ירושלים: המרכז לחיים עצמאיים ע"ש לארי ולאונור זוסמן.
- קניון, ס' (2006). תרומת ביציות: היבטים חברתיים, אתיים ומשפטיים. רפואה ומשפט, 35, 159-190.
- רהב, ג' (ללא תאריך). תשישות כרונית. אוחזר ב-8 בדצמבר 2013 מתוך: <http://bit.ly/1g9kDR9>.
- רוגינסקי, ד' (2012). על גוף סמלי וגוף פיזי: ייצוגיות וחריגות בשדה המחול העממי הישראלי. סוציולוגיה ישראלית, יג(2), 301-330.
- שובל, י"ט ואנסון, ע' (2000). העיקר הבריאות: מבנה חברתי ובריאות בישראל. ירושלים: מאגנס.
- שקדי, א' (2003). מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני - תיאוריה ויישום. תל אביב: רמות.
- תמיר, ט' (עורכת) (2011). נשים לגופן. בן שמן: מודן.
- Abbey, S. E. & Garfinkel, P. E. (1991). Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: The role of culture in the making of a diagnosis. *American Journal of Psychiatry*, 148(12), 1638-1646.
- Avgar, A. (1997). Womens' health in Israel: A feminist perspective. *Social Work in Health Care*, 25, 25-45.

- Benjamin, O. & Ha'elyon, H. (2002). Rewriting fertilization: Trust, pain, and exit points. *Women's Studies International Forum*, 25(6), 667-678.
- Bordo, S. (1993). *Unbearable weight: Feminism, western culture, and the body*. Berkeley: University of California Press.
- Brodwin, P. E. (1992). Symptoms and social performances: The case of Diane Reden. In M. J. DelVecchio Good, P. E. Brodwin, B. J. Good & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective* (pp. 77-99). Berkeley: University of California Press.
- Cahn, S. K. (2003). Come out, come out whatever you've got! or, still crazy after all these years. *Feminist Studies*, 29(1), 7-18.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days*. New Jersey: Rutgers University Press.
- (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Chouinard, V. & Crooks, V. A. (2005). "Because they have all the power and I have none": State restructuring of income and employment supports and disabled women's lives in Ontario, Canada. *Disability & Society*, 20(1), 19-32.
- Crooks, V. A. (2006). "I go on the internet; I always, you know, check to see what's new": Chronically ill women's use of online health information to shape and inform doctor-patient interactions in the space of care provision. *ACME: An International E-Journal for Critical Geographies*, 5(1), 50-69.
- (2007). Women's experiences of developing musculoskeletal diseases: Employment challenges and policy recommendations. *Disability and Rehabilitation*, 29(14), 1107-1116.
- Csordas, T. J. (1993). Somatic modes of attention. *Cultural Anthropology*, 8(2), 135-156.
- Davis, K. (1995). Reshaping the female body. *The dilemma of cosmetic surgery*. New York: Routledge.
- DelVecchio Good, M. J. (1992). Work as haven from pain. In M. J. DelVecchio Good, P. E. Brodwin., B. J. Good & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective* (pp. 49-76). Berkeley: University of California Press.
- Doron, Y., Peleg, R., Peleg, A., Neumann, L. & Buskila, D. (2004). The clinical and economic burden of Fibromyalgia compared with diabetes mellitus and hypertension among Bedouin women in the Negev. *Family Practice*, 21, 415-419.
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in

- uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine*, 62(3), 577-590.
- Ebell, M. & Beck, E. (2001). How effective are complementary/alternative medicine (CAM) therapies for Fibromyalgia? *Journal of Family Practice*, 50(5), 400-401.
- Ehrenreich, B. & English, D. (1979). *For her own good: 150 Years of the Experts' Advice to Women*. London: Pluto Press.
- Epstein, L. (2007). *The female/male differential in life expectancy*. Jerusalem: Myers-JDC-Brookdale Institute RR-502-07.
- Fitzcharles, M. A., Ste-Marie, P. A. & Shir, Y. (2013). A medicolegal analysis of worker appeals for Fibromyalgia as a compensable condition following workplace soft-tissue injury. *The Journal of Rheumatology*, 40(3), 323-328.
- Frank, A. (1991). For a sociology of the body: An analytical review. In M. Featherstone, M. Hepworth & B. S. Turner (Eds.), *The body: Social process and cultural theory* (pp. 42-51). Thousand Oaks: SAGA.
- (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Giorgi, A. (1983). Concerning the possibility of phenomenological method in psychological research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 14(2), 129-169.
- Goldenberg, D. L. (1999). Fibromyalgia Syndrome a decade later. *Archives of Internal Medicine*, 159(8), 777-785.
- Good, B. J. (1992). A body in pain-making of a world of chronic pain. In M. J. DelVecchio Good, P. E. Brodwin., B. J. Good & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective* (pp. 29-48). Berkeley: University of California Press.
- Greenhalgh, S. (2001). *Under the medical gaze: Facts and fictions of chronic pain*. London: University of California Press.
- Grodman, I., Buskila, D., Arnson, Y., Altaman A., Amital, D. & Amital, H. (2011). *Understanding Fibromyalgia and its resultant disability*. *IMAJ*, 13, 769-772.
- Hammer, G. (2012). Blind women's appearance management: Negotiating normalcy between discipline and pleasure. *Gender & Society*, 26(3), 406-432.
- Haraway, D. (1988). Situated knowledge: The science question in feminism and privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14, 575-599.
- Harding, S. (1986). *The science question in feminism*. New York: Cornell University Press.

- Hochschild, A. R. (1997). *The time bind: When work becomes home and home becomes work*. New York: Metropolitan Books.
- Hoffman, M. (2013). *Bodies completed: On the physical rehabilitation of lower limb amputees*. *Health*, 17(3), 229-245.
- Hudson, J. I., Goldenberg, D. L., Pope Jr., H. G., Keck Jr., P. E. & Schlesinger, L. (1992). Co-morbidity of Fibromyalgia with medical and psychiatric disorders. *American Journal of Medicine*, 92, 363-367.
- Jackson, J. E. (1994). Chronic pain and the tension between the body as subject and object. In T. J. Csordas (Ed.), *Embodiment and experience* (pp. 201-228). Cambridge: Cambridge University Press.
- (2005). Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. *American Ethnologist*, 32(3), 332-353.
- Jason, L. A., Boulton, A., Porter, N. S., Jessen, T., Njoku, M. G. & Friedberg, F. (2010). *Classification of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome by types of fatigue*. *Behavioral Medicine*, 36(1), 24-31.
- Kanaan, R. A., Lepine, J. P. & Wessely, S. C. (2007). The association or otherwise of the functional somatic syndromes. *Psychosomatic Medicine*, 69(9), 855-859.
- Kandiyoti, D. (1991). Bargaining with patriarchy. In J. Lorber & S. E. Farrell (Eds.), *The social construction of gender* (pp. 104-118). London: SAGA.
- Khazzoom, A. (2001). What makes women sick: maternity, modesty, and militarism in Israeli society (book review). *Gender Issues*, 19(2), 87.
- Kleinman, A. (1987). *Social origins of distress and disease: depression, neurasthenia, and pain in modern China*. New Haven: Yale University Press.
- (1988). *The illness narratives*. New York: Basic Books.
- (1992). Pain and resistance: The delegitimation and relegitimation of local worlds. In M. J. DelVecchio Good, P. E. Brodwin., B. J. Good & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: an anthropological perspective* (pp. 169-197). Berkeley: University of California Press.
- Latour, B. (2004). How to talk about the body? The normative dimension of science studies. *Body & Society*, 10(2-3), 205-229.
- Lavie-Ajayi, M., Almog, N. & Krumer-Nevo, M. (2012). *Chronic pain as a narratological distress: a phenomenological study*. *Chronic Illness*, 8(3), 192-200.
- le Page, J. A., Iverson, G. L. & Collins, P. (2008). The impact of judges' perceptions of credibility in Fibromyalgia claims. *International Journal of Law and Psychiatry*, 31(1), 30-40.
- Levy, A. S. (1999). The Americans with disability act. *Fibromyalgia Frontiers Newsletter*, January/February. Retrieved 8.12.2013 from:

- <http://waynescorner.0catch.com/Disabilact.pdf>
- Lin, T. (1989). *Neurasthenia revisited: Its place in modern psychiatry. Culture, Medicine and Psychiatry*, 13, 105-129.
- Lomsky-Feder, E. & Ben-Ari, E. (1999). Epilogue. In E. Lomsky-Feder & E. Ben-Ari (Eds.), *The Military and militarism in Israeli society* (pp. 301-312). Albany: State University of New York Press.
- Lorber, J. (1994). *Paradoxes of gender*. New Haven: Yale University Press.
- Lorber, J. & Moore, L. M. (2002). *Gender and the social construction of illness*. Lanham: Rowman & Littlefield.
- Loy, B. (2013). Accommodation and compliance series: Employees with Fibromyalgia: Job accommodation network. Retrieved 8.12.2013 from: <http://askjan.org/media/downloads/ArthritisA&CSeries.pdf>.
- Madden, S. & Sim, J. (2006). *Creating meaning in Fibromyalgia Syndrome. Social Science & Medicine*, 63, 2962-2973.
- Martin, E. (1991). *The egg and the sperm: How science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles. Signs*, 16(3), 485-501.
- (1994). Medical metaphors of women's bodies: Menstruation and menopause. In E. Fee & N. Kriger (Eds.), *Women's health, politics, and power* (pp. 213-232). New York: Baywood.
- Moustakas, C. E. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks: SAGA.
- Murphy, R. F. (1987). *The body silent*. New York: W.W. Norton.
- Neumann, L. & Buskila, D. (1997). *Quality of life and physical functioning of relatives of Fibromyalgia patients. Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 26(6), 834-839.
- (1998). Ethnocultural and educational differences in Israeli women correlate with pain perception in Fibromyalgia. *Journal of rheumatology*, 25(7), 1369-1373.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Paulson, M., Danielson, E. & Söderberg, S. (2002). Struggling for a tolerable existence: The meaning of men's lived experiences of living with pain of Fibromyalgia type. *Qualitative health research*, 12(2), 238-249.
- Peleg, R., Ablin, J. N., Peleg, A., Neumann, L., Abu Rabia, R. & Buskila, D. (2008). Characteristics of Fibromyalgia in Muslim Bedouin women in a primary care clinic. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 37(6), 398-402.
- Rapp, R. & Ginsburg, F. (2001). Enabling disability: Rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Culture*, 13(3), 533-556.
- Remennick, L. & Raanan, O. (2000). Institutional and attitudinal factors involved in higher mortality of Israeli women after coronary bypass

- surgery: Another case of gender bias. *Health* (London), 4(4), 455-478.
- Robertson, T. J. (1999). Misunderstood illnesses: Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. *Alberta Association of Registered Nurses*, 55(3), 6-7.
- Sallinen, M., Kukkurainen, N. L., Peltokallio, L. & Mikkelsen, M. (2011). "I'm tired of being tired": Fatigue as experienced by women with Fibromyalgia. *Advances in Physiotherapy*, 13(1), 11-17.
- Scarry, E. (1985). *The body in pain: The making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press.
- Sered, S. S. (2000). *What makes women sick? Maternity, modesty, and militarism in Israeli society*. Hanover: Brandeis University Press.
- Sered, S. S. & Tabory, E. (1999). "You are a number, not a human being": Israeli breast cancer patients' experiences with the medical establishment. *Medical Anthropology Quarterly*, 13(2), 223-252.
- Shalev, C. & Gooldin, S. (2006). The uses and misuses of in vitro fertilization in Israel: Some sociological and ethical considerations. *Nashim*, 12, 5767, 151-176.
- Scheper-Hughes, N. & Lock, M. M. (1986). Speaking "ruth" to illness: Metaphors, reification, and a pedagogy for patients. *Medical Anthropology Quarterly*, 17(5), 137-140.
- Shleyfer, E., Jotkowitz, A., Karmon, A., Nevzorov, R., Cohen, H. & Buskila, D. (2009). Accuracy of the diagnosis of Fibromyalgia by family physicians: Is the pendulum shifting? *The Journal of Rheumatology*, 36(1), 170-173.
- Shomon, N. J. (2004). *Living well with Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia*. New York: Harper Collins Publishers.
- Showalter, E. (1985). *The female malady; Women, madness and English culture, 1830-1980*. New York: Pantheon Press.
- (1997). *Hystories. Hysterical epidemics and modern media*. New York: Columbia University Press.
- Sim, J. & Madden, S. (2008). Illness experience in Fibromyalgia Syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Social Science & Medicine*, 67, 57-67.
- Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9(5), 575-587.
- Soffer, M. (2011). Illness-related stigma in the Israeli press: A study of media coverage of severe physical illnesses. *Stigma Research and Action*, 2(1), 28-33.
- Sontag, S. (1989). *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors*. New

York: Doubleday.

- Vickers, M. H. (2000). Stigma, work, and "unseen" illness: A case and notes to enhance understanding. *Illness, Crisis & Loss*, 8(2), 131-151.
- Wainwright, D., Calnan, M., O'neil, C., Winterbottom, A. & Watkins, C. (2006). When pain in the arm is 'all in the head': The management of medically unexplained suffering in primary care. *Health, Risk & Society*, 8(1), 71-88.
- Ware, N. C. (1998). Sociosomatics and illness course in Chronic Fatigue Syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 60, 394-401.
- Ware, N. C. & Kleinman, A. (1992). Culture and somatic experience: The social course of illness in Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 54, 546-560.
- Weiss, M. (2002). *The chosen body: The politics of the body in Israeli society*, Stanford, CA: Stanford University Press.
- Wendell, S. (1989). Towards a feminist theory of disability. *Hypatia*, 4(2), 104-124.
- (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. London: Routledge.
- (2001). Unhealthy disabled: Treating chronic illness as disabilities. *Hypatia*, 16(4), 17-33.
- Werner, A., Widding Isaksen, L. & Malterud, K. (2004). "I am not the kind of woman who complains of everything": Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 59(5), 1035-1045.
- Wessely, S., Hotopf, M. & Sharpe, M. (1998). *Chronic fatigue and its syndromes*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Williams, S. J. (1999). Is anybody there? Critical realism, chronic illness, and the disability debate. *Sociology of Health and Illness*, 21(6), 797-819.
- Zola, K. J. (1982). *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.