



מדוע לצעירים החיים עם נגיף הכשל החיסוני האנושי קשה לשתף באבחון שלהם?

Michael Evangeli*

המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת רויאל הולוואי של לונדון, אגהאם, בריטניה

נגיף הכשל החיסוני האנושי (HIV) הוא וירוס שתוקף את מערכת החיסון ומחליש את יכולתו של האדם להילחם כנגד זיהומים. ישנם בערך כ-37 מיליון בני אדם שחיים עם HIV, מרביתם באפריקה. קרוב לשני מיליון נשאי איידס הם מתחת לגיל 15. מרבית הילדים האלה וחלק מהנערים ומהמבוגרים הצעירים נולדו עם HIV. תרופות יכולות לסייע לנשאי HIV לחיות חיים נורמלים, אולם להרבה אנשים צעירים קשה לספר לאחרים שהם נשאים של HIV. שיתוף אנשים אחרים בנוגע ל-HIV יכול לסייע לאנשים לקבל יותר תמיכה; להפחית את הסיכויים שהם יעבירו את הנגיף לאחרים, ולסייע להם לקחת את תרופות המרשם שלהם. שיתוף אנשים לגבי HIV יכול גם להרגיש מסוכן, מאחר שישנו סיכוי שאנשים אלה לא יגיבו לכך באופן חיובי. המאמר הזה מציג מחקר שמתמקד בדרכים שיכולות לסייע לנשאי HIV לחשוב על שיתוף המידע הזה, וכיצד אנו יכולים לתמוך בילדים כדי שיחליטו לשתף.

תוכן המאמר הזה מתאים לצעירים בני 12 ומעלה

סוקרים צעירים

BROCK

גיל: 13



DRACHMAN MONTESSORI

K-8

גיל: 14-13



מדוע קשה לספר למישהו סוד?

דמיינו שישנו משהו לגביכם שאתם רוצים לשתף עם חברים. זה יכול להיות איך אתם מרגישים לגבי החברים, או לגבי משהו אחר, או משהו שקרה לכם ואתם רוצים שהחברים יעזרו לכם. הבעיה היא שאינכם יודעים כיצד החברים שלכם יגיבו. האם הם יחשבו עליכם באופן אחר? האם הם יצחקו עליכם, או יספרו למישהו אחר את מה שסיפרתם להם? האם הם יפגעו מכך שלא סיפרתם להם קודם לכן? אתם יודעים שאינכם חייבים לספר לחברים שלכם, ולכן אולי עדיף פשוט לחכות לזמן אחר. או אולי עדיף בכלל לא לספר לאף אחד. כך צעירים שחיים עם HIV מרגישים לעיתים קרובות לגבי שיתוף אנשים אחרים בעובדה שהם נשאים של HIV.

מהו HIV?

HIV הוא נגיף שתוקף את מערכת החיסון ומחליש את יכולתו של האדם להילחם כנגד זיהומים ומחלות. בסביבות 37 מיליון בני אדם בעולם חיים עם HIV, בעיקר באפריקה. איידס יכול להימצא בנוזלי הגוף שנפלטים כשאנשים מקיימים יחסי מין, בדם ובחלב אם.

סימנים מוקדמים של הדבקה בנגיף HIV כוללים לעיתים תסמינים דמויי-שפעת, אולם לא כולם יחוו את התסמינים מייד. עשוי לארוך כמה שנים לפני שיראו תסמינים נוספים של הדבקה ב-HIV כמו למשל אובדן משקל; קלקולי קיבה חוזרים; הזעות בלילה; בעיות בעור וזיהומים. אי אפשר לרפא איידס, אולם ניתן לטפל בו. הטיפול מערב תרופות שנקראות תרופות אנטי-ויראליות. התרופות האלה שולטות בווירוס, ומסייעות לאנשים להישאר בבריאות טובה, בלי שאף אחד יכול להבחין בכך שהם נשאים של HIV. אם התרופות נלקחות בהתאם למרשם, נשאי איידס יכולים לחיות תוחלת חיים נורמלית או כמעט נורמלית. משמעות הדבר היא שהם יכולים לצפות לחיים שאורכם זהה לאלה של אנשים אחרים.

כיצד HIV מועבר?

HIV יכול להיות מועבר בין אנשים בכמה דרכים:

- יחסי מין ללא קונדומים, אם מישהו הוא נשא של HIV
- במהלך היריון, לידה והנקה
- חלוקת מחטים מזוהמות
- עירוי דם

כשנשאי HIV לוקחים את התרופות שלהם כראוי, כמות הווירוס בדם שלהם תהיה כל כך קטנה שאי אפשר יהיה לאתר אותו. אם זה קורה, הם לא יהיו מסוגלים להעביר את המחלה דרך קיום יחסי מין.

איידס שקשור ללידה ולהנקה

אם HIV מועבר מאם לתינוק (במהלך היריון, לידה, או הנקה), זה נקרא "העברה אנכית", או "perinataly acquired HIV". ישנו מספר גדול של אנשים צעירים שנדבקו ב-HIV איידס

מאימם, כולל כמעט שני מיליון ילדים נשאי HIV מתחת לגיל 15. הקבוצה הזו מתמודדת עם הרבה מאותם אתגרים שכל מי שהם נשאי HIV מתמודדים איתם, כולל הצורך לקחת תרופות באופן יומיומי לכל החיים, וללכת לקליניקות ולבתי חולים באופן קבוע. כשהם מתבגרים, הם צריכים לנהל את הבריאות של עצמם ולהגן על בני הזוג שלהם מהדבקה ב-HIV. אולם לאנשים שנדבקו ב-HIV מאימם יש אתגר נוסף, בכך שהקשרים המיניים הראשונים שלהם מתרחשים כשהם כבר יודעים שיש להם מחלה שמועברת בקיום יחסי מין, שלעיתים קרובות יש עליה הרבה סטיגמות. הכוונה היא למחשבות בלתי הוגנות, כאשר אנשים רבים חושבים שאנשים שהם נשאי HIV צריך להתבייש בכך.

שיתוף בנוגע ל-HIV

כל האנשים שהם נשאי HIV צריכים לקבל החלטות לגבי שיתוף סטטוס המחלה שלהם עם אחרים. שיתוף אנשים לגבי נשאות HIV גם יכול להוביל ליותר תמיכה; פחות סיכוי להדביק אחרים ב-HIV, וסיוע בלקיחת תרופות נשאות HIV לפי המרשמים. שיתוף אנשים לגבי לטיפול ב-HIV גם יכול להרגיש מסוכן, מאחר שישנו סיכוי שהחברים, בני המשפחה, או בני הזוג לא יגיבו לכך באופן חיובי. תגובות שליליות עשויות להתרחש מאחר שחלק מהאנשים מחזיקים בדעות שליליות על אנשים עם איידס.

כאשר אנשים צעירים שנושאים HIV מלידה ומהנקה גדלים, שיתוף בסטטוס המחלה שלהם עם בני זוג ועם אנשים אחרים נעשה חשוב יותר, מאחר ששיתוף במידע הזה עשוי לסייע להם לחוש אינטימיות (קרבה רגשית), ולקבל תמיכה. אולם אצל אנשים צעירים שנדבקו ב-HIV דרך אמא שלהם אחוזי השיתוף בסטטוס ה-HIV שלהם נמוכים [1]. השיתוף הוא קשה, במיוחד בקשרים זוגיים, בגלל החשש מדחייה, חוסר הביטחון לגבי השיתוף ודאגות שהאדם שמספרים לו יספר לאחרים [2]. עניין אחד מסוים שקשור באנשים צעירים עם HIV שקשור בלידה ובהנקה הוא גישתם של ההורים לגבי שיתוף. חלק מההורים עשויים שלא לרצות שהבן או הבת שלהם ישתפו אחרים במידע הזה. נוסף על כך אנשים צעירים עשויים להיות מודאגים מכך ששיתוף בסטטוס ה-HIV שלהם יחשוף גם את סטטוס ה-HIV של הוריהם.

ערכנו ניסויים שחקרו את השיתוף בסטטוס ה-HIV אצל אנשים צעירים עם HIV מלידה ומהנקה. מחקר אחד התמקד בקשרים אינטימיים אצל מבוגרים צעירים [3]. מצאנו שהחלטות לגבי התחלת קשרים, המשכם וחזרה לקשרים עוצבו על ידי עניינים שקשורים בשיתוף בסטטוס ה-HIV. משתתפים דיברו על האופן שבו הפחד משיתוף משפיע על ההחלטות הזוגיות שלהם:

“...אולי זו הסיבה לכך שאני לא חושב על קשר תקין, בגלל שזה תמיד יושב באחורי הראש שלי, אני חושב שאם אני אספר לבחורה על המצב, היא לא תרצה להיות איתי יותר.”

מחקר אחר כלל ראיונות של נשים צעירות עם HIV מלידה ומהנקה שהפכו לאימהות [4]. הן דיברו על תחושות של בידוד חברתי כתוצאה מהקשיים שלהן בשיתוף בסטטוס שלהן עם אחרים, כולל עם בני הזוג שלהן:

“הייתי מספרת להם (לבני הזוג בנוגע לסטטוס) והם פשוט היו נעלמים פתאום”
 “פשוט חשבתי שאף פעם לא יהיו לי ילדים בגלל כל עניין הסטטוס, פשוט חשבתי
 שזה יותר מדי להתמודד איתו, הייתי צריכה להגיד לאדם שיש לי את זה, ולא חשבתי
 שאמצא מישהו שאוכל לספר לו באופן גלוי.”

מחקר שלישי עם מבוגרים צעירים עם HIV שקשור בהיריון ובלידה [5] התמקד בשיתוף עם
 חברים. היה מעט שיתוף עם חברים מאחר שאנשים עם HIV דמיינו שהשיחות על שיתוף
 הסטטוס שלהם יובילו לתגובה סטיגמטית מאחרים.

“כיום יש טוויטר ופייסבוק וכדומה. זה כאילו שאתה מחובר לכל כך הרבה אנשים...
 אם הייתי אומר למישהו, והוא מכיר מישהו, שמכיר מישהו... וכך הלאה... אז קשה
 יותר לשלוט בזה.”

כשאנשים היו מסוגלים לשתף בסטטוס שלהם, הם לעיתים קרובות מצאו שזה הועיל להם
 והעלה את הביטחון שלהם בהקשר לשיתוף הסטטוס שלהם עם בני זוג.

“כש[בת הזוג] שלי שאלה אותי [למה אני לוקח תרופות], הייתי כזה אוקיי [אני
 אספר לך], בגלל שכבר סיפרתי (לשני חברים) לפני כן, אז זה לא כאילו שפחדתי.”

מחקר סופי נוסף [6] התמקד בתקשורת HIV בין אימהות שחיות עם HIV לבין הילדים
 המתבגרים שלהן עם HIV שנרכש במהלך הלידה או ההנקה. היה ברור שהמתבגרים הרגישו
 שההורים שלהם המליצו להם לשמור את הסטטוס שלהם בסוד:

“הם לגמרי נגד זה. כאילו, הם לא רוצים שאני אספר בגלל שהם לא חושבים
 שהחברים שלי ישארו... שאם דברים לא ילכו טוב אז זה בסופו של יום פשוט איבדת
 חבר וכאילו ההשלכות שיכולות להיות לזה על החיים שלך, כאילו, אתה לא יודע
 למי הבן אדם הזה עומד לספר.”

סיוע לאנשים צעירים בשיתוף סטטוס האיידס שלהם

אנשים צעירים עם HIV, ואנשי מקצוע שעובדים איתם, אומרים שהם היו רוצים הדרכה
 נוספת על שיתוף סטטוס HIV. חוקרים ומומחי בריאות בבריטניה ובאוגנדה מנסים, לכן,
 לפתח תוכנית בת ארבעה שלבים כדי לסייע לאנשים עם איידס שנרכש בהיריון או בהנקה
 לקבל החלטות ולשתף בסטטוס שלהם. זה מיועד למבוגרים בגילים 18-25. התוכנית תכלול
 שלושה מפגשים קבוצתיים שכוללים נשים וגברים (שמנוהלים על ידי איש מקצוע), כדי לסייע
 לאנשים צעירים לחקור את המוטיבציה שלהם לשתף בסטטוס האיידס ולפתח כישורי שיתוף.
 לאחר מכן יתקיים מפגש אינדיבידואלי אחד כדי לעבוד על תוכנית שיתוף. אנו נפתח את פרטי
 התוכנית על ידי ראיונות עם אנשים צעירים עם HIV, ועם חבריהם, משפחותיהם, בני זוגם
 ואנשי מקצוע ממערכת הבריאות. לאחר מכן, אנו נשווה את התוכנית עם הטיפול המקובל
 בבריטניה ובאוגנדה, כדי לראות אם היא סבירה ומקובלת. טיפול HIV טיפוסית בשתי המדינות

לא מְעַרְב שום תוכנית מסודרת שמסייעת לאנשים לחלוק את הסטטוס שלהם. אנו מקווים שהתוכנית בסופו של דבר תהפוך לגישה שאנשים צעירים עם HIV יכולים להשתמש בה כדי לקבל החלטות בנוגע לשיתוף בסטטוס שלהם, בלי קשר למקום שבו הם נמצאים בעולם.

קריאה נוספת

לאיגוד האיידס של ילדים יש אתר מצוין, שבו תוכלו ללמוד על הילדים והאנשים הצעירים שחיים עם איידס - <https://www.chiva.org.uk/>

מקורות

1. Evangeli, M., and Foster, C. 2014. Who, then what? The need for interventions to help young people with perinatally acquired HIV disclose their HIV status to others. *AIDS* 28:S343. doi: 10.1097/QAD.0000000000000334
2. Hogwood, J., Campbell, T., and Butler, S. 2013. I wish I could tell you but I can't: adolescents with perinatally acquired HIV and their dilemmas around self-disclosure. *Clin. Child Psychol. Psychiatry* 18:44-60. doi: 10.1177/1359104511433195
3. Greenhalgh, C., Evangeli, M., Frize, G., Foster, C., and Fidler, S. 2016. Intimate relationships in young adults with perinatally acquired HIV: a qualitative study of strategies used to manage HIV disclosure. *AIDS Care* 28:283-8. doi: 10.1080/09540121.2015.1093594
4. Evangeli, M., Millner, F., Foster, C., Jungmann, E., and Frize, G. 2015. "I've done my job, so my daughter doesn't have to be like me": The experience of becoming a mother with perinatally acquired HIV," in *Paper Presented at the AIDS Impact* (Amsterdam).
5. Mann, S. 2016. *A model of the friendship experiences of young people living with perinatally acquired human immunodeficiency virus* (D.Clin.Psy. thesis), Royal Holloway University of London.
6. Gibbs, C., Melvin, D., Foster, C., and Evangeli, M. 2018. 'I don't even know how to start that kind of conversation': HIV communication between mothers and adolescents with perinatally acquired HIV. *J. Health Psychol.* 1359105318755544. doi: 10.1177/1359105318755544

פורסם אונליין: 24 בפברואר 2022

נערך על ידי: Danijela Serbic

מנחה מדעי: Anna Alkozei, Meredith Brockway

ציטוט: Evangeli M (2022) מדוע לצעירים החיים עם נגיף הכשל החיסוני האנושי קשה לשתף באבחון שלהם? *Front. Young Minds*. doi: 10.3389/frym.2019.00163-he

תורגם והותאם: Evangeli M (2020) Why Is It Difficult for Young People With HIV to Share Their Diagnosis? *Front. Young Minds* 7:163. doi: 10.3389/frym.2019.00163

הצרת ניגוד אינטרסים: המחברים מצהירים כי המחקר נערך בהעדר כל קשר מסחרי או פיננסי שיכול להתפרש כניגוד אינטרסים פוטנציאלי.

COPYRIGHT © 2019 © 2022 Evangeli. זהו מאמר בגישה פתוחה שמופץ תחת תנאי רישיון **Creative Commons Attribution License (CC BY)**. השימוש, ההפצה או ההעתקה מותרים לשימוש בפורומים אחרים ובלבד שיינתן קרדיט למחברים (ים) המקוריים ולבעל זכויות היוצרים, ושהפרסום המקורי בעיתון זה מצוטט בהתאם למקובל באקדמיה. השימוש, ההפצה או ההעתקה אינם מותרים אם הם אינם עומדים בתנאים אלה.

סוקרים צעירים

BROCK, גיל: 13

תחומי העניין שלי כוללים בייסבול, פוטבול, דיג, שהייה בחוץ וקריאה. בעתיד, אני רוצה להיות אדם שפועל למען שימור הטבע, או מדען. אני מתעניין במיוחד בדני פורל ובסביבות המחיה שלהם, ובמחלת whirling disease שהשפיעה על היערות והאגמים שלנו בקנדה. אני דיג נלהב וכיום אני לומד שיטת דיג מסוג fly fishing. אני אוהב מדע, ואני סקרן מאוד לגבי העולם שסביבי.



DRACHMAN MONTESSORI K-8, גיל: 13-14

אנו 15 תלמידי כיתה ח בבית ספר ציבורי שפועל בשיטת מונטסורי בבאג'ה אריזונה. עבדנו יחד זמן רב, אנחנו משפחה אחת גדולה ומשוגעת, כמו אחים, שאוהבים אחד את השני. אנחנו אוהבים לבלות יחד, לעשות ספורט, ולגרום זה לזה לצחוק. אפילו המטופשים שבינינו הם למעשה חכמים. אנחנו צעירים, אולם יחד אנחנו חזקים.



הכותב

MICHAEL EVANGELI

דוקטור Michael Evangeli עוסק בפסיכולוגיה קלינית, עם מחקר וניסיון קליני עם HIV בבריטניה ובאפריקה. נוסף על הכשרת הדוקטורט הקלינית שלו, יש לו תואר שני בבריאות הציבור במדינות מתפתחות. הוא הוביל ומוביל מחקרים שמעריכים התערבויות פסיכולוגיות עבור אנשים עם HIV בבריטניה, באוגנדה ובבוסטוואנה. תחומי המחקר העיקריים שלו קשורים להיבטים פסיכולוגיים והתנהגותיים של HIV. ישנם חמישה נושאים קשורים בעבודה שלו: מבדקי HIV; שינוי התנהגות שקשורים ב-HIV; אלמנטים פסיכולוגיים במעורבות של אנשים שעוברים טיפולים ב-HIV; רוחה והסתגלות באיידס; תקשורת/ שיתוף בנוגע ל-HIV. *michael.evangel@rhul.ac.uk



מוזיאון המדע ע"ש בלומפילד ירושלים
متحف العلوم على اسم بلومفيلد القدس
Bloomfield Science Museum Jerusalem



הוצאת פרונטירז מדע לצעירים ישראל
Hebrew version provided by



THE SAGOL NETWORK