אוניברסיטת בר אילן

חוויית חיים של מושתלי קרנית בעקבות קרטוקונוס לאורך שלבי ההמתנה, ההשתלה וההחלמה

רוני פרלמוטר-בן חורין

עבודה זו מוגשת במסגרת מסגרת השלמת תזה לבעלי תואר שני בבית הספר לעבודה סוציאלית ע״ש לואיס וגבי וייספלד של אוניברסיטת בר אילן

רמת גן תשפ״ו

עבודה זו נעשתה בהדרכתן של ד״ר שירלי בן שלמה וד״ר איילת אורג מבית הספר
לעבודה סוציאלית ע״ש לואיס וגבי וייספלד של אוניברסיטת בר אילן

לשירלי ואיילת היקרות והנהדרות, מנחות ומורות דרך, תודה על הליווי וההכוונה, זכיתי בכן.

תודה להורים שלי על העזרה והתחזוקה, על משפחה שמחה וחובבת לימודים, ובמיוחד על האחים שלי, קבוצת המעודדות המסורה בתבל.

גיא, רועי, אלון ויונתן- כיף לגדל אתכם, רוב הזמן.

ליוסי, תודה שלא נגמרה לך הסבלנות גם כשלי כן, ושנשאת את דגל המאבק הבלתי מתפשר ברווחים ונקודות.

לזכר סבתא לאה וסבתא אסתר ז״ל, שהיו שונות בכל ודומות במה שחשוב.

<u>תוכן עניינים</u>

תקציר בעברית	**א-ב**
מבוא	**1-15**
רקע היסטורי וחברתי	1
נתוני המרכז הארצי להשתלות	1-2
מחלת הקרטוקונוס	2-3
משמעות תרבותית של מחלות	3-4
לקות ואובדן חושי	4-5
מחלות קרנית, לקות ראייה ורווחה רגשית	5-6
קרטוקונוס כמחלה שקופה	7-8
תפיסת התרומה והתמודדות עם ההשתלה	8-9
חווית ההשתלה והאובדן הכרוך בה	9-10
מטאפורות, ייצוגים חברתיים וחוש הראייה	10-11
משמעות התרומה דרך מטאפורות	11-12
ראייה כציר תרבותי קוגנטיבי	13-14
סיכום	14-15
שיטה	**16-19**
גישת המחקר	16
התופעה והליך המחקר	16-17
לוח מס׳ 1	17
כלי המחקר	18
ניתוח הנתונים	18-19
אתיקה מחקרית ורגישות רפלקטיבית	19
ממצאים	**20-32**
מגבלת ראייה כחוויה של נכות שקופה	20-24
לקראת ההשתלה-בין שקיפות לאובדן שליטה	25-27
חזרת הראייה והבניה מחודשת של משמעות	28-32
דיון	**33-45**
החיים עם נכות שקופה	33-37
השתלת קרנית כתנועה דו מסלולית שבין אובדן לשיקום	38-43
מתנה שקופה : פרשנויות לתרומת הקרנית	43-45
מגבלות המחקר	**45**
תרומה תיאורטית ופרקטית של המחקר	**46-47**
ביבליוגרפיה	**48-60**
נספח 1 – מדריך ראיון	**61**
תקציר באנגלית	**I-III**

תקציר

רקע ומטרות המחקר

מחלת הקרטוקונוס היא מחלה ניוונית הפוגעת במבנה הקרנית וגורמת לירידה הדרגתית בראייה. במקרים מסוימים מובילה המחלה לצורך בהשתלת קרנית - הליך בעל היבטים רפואיים, רגשיים וחברתיים. אף שהיבטים רפואיים של המחלה וההשתלה נחקרו בהרחבה, הממד הסובייקטיבי של ההתמודדות הכולל את החוויה הרגשית והזהותית כמעט שלא נחקר. מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את חווייתם של מושתלי קרנית בעקבות מחלת קרטוקונוס לאורך שלבי ההמתנה, ההשתלה וההחלמה, ולהבין כיצד הם מבנים משמעות למחלה, לתרומה ולחייהם לאחריה.

מסגרת תאורטית

המחקר נשען על שלוש מסגרות תאורטיות מרכזיות:

1) תאוריית המטאפורות המושגיות של לייקוף וג׳ונסון(1980) הרואה במטאפורות מבנים קוגניטיביים שדרכם אנשים מבנים חוויות של אובדן, שינוי וריפוי.

2) גישת הרפואה הנרטיבית של שארון(2006) המדגישה את חשיבות ההקשבה לסיפורו של המטופל ואת תפקיד השפה המטפורית בעיבוד רגשי ובהבניית זהות.

3) המודל הדו־מסלולי של התמודדות עם אובדן של רובין(1999), המסביר את ההתמודדות כתנועה סימולטנית בין מסלול תפקודי לבין מסלול רגשי מתאבל. שילוב מסגרות תאורטיות אלו מאפשר להבין את חוויית השתלת הקרנית כתהליך המתרחש במפגש שבין גוף, זהות ותרבות, ובין הממד הרפואי לממד הקיומי.

שיטה

המחקר נערך בגישה איכותנית־ פנומנולוגית פרשנית שמטרתה להבין לעומק את החוויה הסובייקטיבית של המשתתפים ואת המשמעויות שהם מייחסים לה. הנתונים נאספו באמצעות ראיונות עומק חצי־ מובנים, נותחו באופן תמטי ופרשני, ונבחנו באמצעות רפלקטיביות מתמדת של החוקרת.

אוכלוסיית המחקר

במחקר השתתפו ארבעה־ עשר מושתלי קרנית (תשעה גברים וחמש נשים) בגילאי 26–79, כולם מאובחנים עם מחלת קרטוקונוס ועברו לפחות השתלה אחת. המשתתפים גויסו באמצעות קבוצות תמיכה לחולי קרטוקונוס וברשתות החברתיות.

<u>ממצאים עיקריים</u>

מן הניתוח עלו שלוש תמות מרכזיות

1)נכות שקופה וניהול זהות – המחלה נחוותה כ״בלתי נראית״, מעוררת תחושות בדידות, חוסר הבנה וסטיגמה סמויה. המשתתפים תיארו מאבק מתמשך בין הסתרה לחשיפה ובין תפקוד חברתי לשמירה על אותנטיות.

2)המפגש עם המערכת הרפואית וההשתלה – ההשתלה נחוותה כתהליך מורכב של תקווה לצד אובדן שליטה, ולעיתים אף כחוויה טראומתית. חוויית ההשתלה הובנה כתנועה מתמדת בין מסלול רגשי של אבל למסלול תפקודי של שיקום.

3)חזרת הראייה כחזרה לחיים – חזרת הראייה הומשגה באמצעות מטאפורות של אור, נשימה ולידה מחדש, המשקפות חוויה של תחייה, שייכות וזהות מחודשת.

<u>מסקנות ותרומת המחקר</u>

הממצאים מצביעים על כך שהשתלת קרנית היא תהליך קיומי רב־ ממדי, המשלב אובדן, תקווה ושינוי זהותי. החוויה מתוארת כתנועה בין נראות לשקיפות, בין ניכור לחיבור, ובין שיקום פיזי לשיקום רגשי. מבחינה תיאורטית, המחקר מרחיב את ההבנה של חוויות חיים עם נכות שקופה ושל יחסי הגומלין בין גוף, זהות ותרבות. הוא מציע שילוב חדשני בין תאוריית המטאפורות הקוגניטיביות, הרפואה הנרטיבית והמודל הדו־ מסלולי של האובדן, ומדגים כיצד שפה מטפורית משמשת מנגנון לעיבוד רגשי ולבניית משמעות. המחקר תורם לשיח התאורטי על הגוף כאתר תרבותי ועל רפואה כנרטיב של זהות וריפוי.

מבחינה יישומית, המחקר מדגיש את הצורך בליווי רגשי כחלק בלתי נפרד מתהליך ההשתלה והשיקום, ובהכשרת צוותים רפואיים ופרה־ רפואיים לרגישות כלפי מחלות שקופות. ההבנה כי השיקום אינו מסתיים בהיבט הפיזי אלא כולל תהליך נפשי ותרבותי של בניית זהות מחייבת פיתוח פרקטיקות טיפול אינטגרטיביות של הקשבה אמפתית, עיבוד רגשי ותמיכה מתמשכת.

רקע היסטורי וחברתי: מרפואת השתלות לפרדיגמה חברתית׳ תרבות

פריצות דרך בתחום הרפואה במחצית המאה העשרים סימנו את ראשיתה של רפואת ההשתלות בישראל ובעולם. המעבר מהתייחסות לתופעה כטכנולוגיה פורצת דרך, לשיטת טיפול מקובלת ורווחת, הרחיב את השדה המחקרי לשאלות מעבר לתחום הרפואי ומעבר לשאלות הקשורות בחיים או במוות. הסוגיות החדשות שהחלו לעלות סביב עולם השתלות האיברים קשורות לאיכות החיים של הנתרם, כולל רגשות, מחשבות, תפיסות עולם והתנהגויות של מקבלי תרומות. בנוסף, החלו לעלות סוגיות בנוגע להתנהגויות של משפחות של תורמים (בעיקר בתרומה מהמת), שאלות על היחסים בין תורם לנתרם (במקרה של תרומה מהחי) וסוגיות בתחום הביו אתיקה (בועז, 2019). זאת ועוד, בעוד שבעבר השתלות איברים נחשבו לאירוע רפואי בלבד, כיום מקובל בישראל להשתמש במושג ״כלכלה פוליטית של איברים״ (בועז, 2019). מושג זה מרחיב את גבולות הפרקטיקה של תרומות איברים מאירוע שהוא רפואי, לאירוע הקשור לכוחות שוק ויחסי כוחות שוק, כמו גם לשאלות של היצע וביקוש ומחסור באיברים. התפיסה הכלכלית המתוארת קשורה לכך, שבעולם בכלל ובישראל בפרט, קיים מחסור כרוני באיברים ורקמות להשתלה. הגישות המקובלות להשתלת איברים נעות בין שני קטבים: תפיסה של שוויון הזדמנויות, למשל על ידי הקצאה בהגרלה, לעומת תפיסה תועלתנית, ממוקדת תוצאה, שמכוונת למקסם את ההצלחה של הניתוח, למשל תיעדוף של צעירים, התאמה של רקמות בין התורם לנתרם וכיו״ב. המחסור באיברים מייצר מרחב תנועתי בין שני הקטבים ובמציאות נדרשת פשרה מתמשכת הנשענת על טענות רפואיות, חברתיות ומוסריות מורכבות (Altınörs & Haberal, 2018; Roscoe, 2015).

בחברה הישראלית יהודית, מחסור באיברים להשתלה קשור קשר הדוק לפרשנויות שונות של ההלכה היהודית, למתחים פוליטיים בין חילונים לדתיים ולמתח בין תפיסות מדעיות לתפיסות הלכתיות דתיות (בועז, 2019). גורמים נוספים המשפיעים על ״כלכלת האיברים״ ועל עיצוב המדיניות הציבורית בישראל כוללים מסגרות רעיוניות כגון המתח בין תועלתנות לשוויון, התגבשותו של שיח זכויות האדם וכן השפעות רוחב גלובליות של עמדות כלכליות וחברתיות (Orr, 2023).

תמונת מצב בישראל: נתוני המרכז הארצי להשתלות

הנתונים הסטטיסטיים שמציג המרכז הארצי להשתלות - אד״י - מציירים תמונה מעניינת על התפתחות תחום השתלות איברים ורקמות בישראל. בשנת 2022 בוצעו בישראל 1415 השתלות איברים ורקמות, מתוכן 759 השתלות קרנית, והשאר לב, ריאה, כליה, כבד ועוד.

למרות העלייה המתמשכת במספרי ניתוחי ההשתלות שמבוצעים בכל שנה בישראל, ישנה גם עלייה במספר הממתינים להשתלה (ב־2022 מנתה הרשימה 1,299 בני אדם בהשוואה ל־1,266 איש ברשימה שהמתינו להשתלת איברים בשנת 2021). מאז פרוץ מלחמת חרבות ברזל (אוקטובר 2023) נצפית עלייה בשיעורי ההסכמה לתרומות. על פי נתוני אד״י בשנת 2023 נמדד שיא במספר תורמי הרקמות: קרניות, עור, מסתמי לב ושתלי עצם. רובן בתקופת המלחמה ומרביתן מלוחמים שנפלו. כמו כן, ישנה עלייה בשיעורי ההסכמה לתרומות איברים ורקמות, הן בקרב משפחות חללים וכן בקרב כלל הציבור. זאת ועוד, אם בשנים האחרונות שיעור ההסכמה הגיע למקסימום של 63%, הרי שבשנת 2023 שיעור ההסכמה הגיע ל- 85%. בנוסף, ישנו שיא במספר החותמים על כרטיס אד״י: 39,020, לעומת 20,789 בשנת 2022[1], עליה של כמעט 100%.

המחקר הנוכחי מתמקד בהשתלת קרנית - תרומה מהמת, שיכולה להתקבל דרך בני משפחתו של נפטר, שמחליטים לתרום את קרניות עיניו. באופן ספציפי מתמקד המחקר בהשתלה של קרנית/יות על רקע מחלת הקרטוקונוס (Keratoconus).

מחלת הקרטוקונוס

קרטוקונוס היא מחלת עיניים פרוגרסיבית, המופיעה לרוב בעשור השני לחיים ופוגעת בראייה, בדרך כלל בשתי העיניים. האיבר שנפגע מהמחלה הוא הקרנית, שהיא רקמה דקה ושקופה, בצורת כיפה, המשמשת הן כמגן לעין והן כאמצעי למיקוד הראייה. מטופלים הסובלים מקרטוקונוס מאופיינים במבנה קרנית פתולוגי, בצורת קונוס, המפריע לראייה. הטיפול בקרטוקונס מבוסס על התאמת עדשות מגע קשות. במקרים מורכבים, כאשר עדשות המגע לא מצליחות לשפר את הראייה, זקוקים המטופלים להשתלת קרנית. על פי הנתונים בספרות, כרבע מהחולים במחלה יזדקקו במהלך חייהם להשתלת קרנית (Kandel et al., 2020; Rafizadeh et al., 2025). שכיחות המחלה בעולם היא של כ- 54 חולים לכל 100,000 איש, כלומר כ־ 1: 2,000. המחלה נפוצה יותר באגן הים התיכון ושיעורה בישראל כפול מהמקובל בעולם. כעשירית מהמקרים תורשתיים, וככל הנראה יש למחלה קשר למחלות אטופיות כמו דלקת עיניים אלרגית, אסתמה ונזלת אלרגית (בית חולים הדסה, 2022 ; Mayo Clinic).

[1] סיכום פעילות המרכז הלאומי להשתלות | כרטיס אדי

השתלות קרנית מהמת, בהן מתמקד המחקר הנוכחי, הן ניתוח ההשתלה הנפוץ ביותר המבוצע בעולם כיום. בעולם מבוצעים כ - 185,000 ניתוחי השתלת קרנית, מתוכם כ־ 700 מבוצעים בישראל. שיעורי ההצלחה של הניתוח גבוהים, בין 70%-90[2]. בישראל, ההקצאה של התרומה נקבעת על ידי המרכז הארצי להשתלות ומדובר תמיד בתרומה אלטרואיסטית מהמת. זאת ועוד, קיים פער תמידי בין ההיצע לביקוש, ועל כן מדובר בתרומה, שנבחנת במסגרת "שוק כלכלת האיברים", כאשר מרבית הקרניות מיובאות ממתים במדינות אחרות בעולם, עמן יש למשרד הבריאות הסדר. בישראל, עיקר הקרניות מגיעות ממתים בהודו (Orr,2023).

משמעות תרבותית של מחלות

מחלות אינן מצבים ביולוגיים בלבד, אלא מתקיימות גם בהקשרים נוספים. על פי גישת ההבניה החברתית, הגדרות רפואיות של מחלות משקפות לעיתים יחסי כוח ומושפעות מרוח הזמן וממאפיינים פוליטיים, תרבותיים וחברתיים (Conrad & Barker, 2010). המשמעויות התרבותיות עשויות להשפיע על האופן שבו המחלה מטופלת, הסטיגמה שהיא נושאת עמה והאופן בו היא נחווית על ידי החולים עצמם. המשמעויות הללו לעיתים קרובות מעצבות את התפיסות הציבוריות, הסטיגמטיזציה ואפילו את הטיפול וההכוונה שהאדם מקבל (Sheehan & Corrigan, 2020).כך לדוגמא, בארי ועמיתיו (2009) מדגישים בהקשר זה, כי מטאפורות כמו השמנת יתר כ"חטא" או הקישור שלה ל"תאווה לאוכל", תורמות למסגור של אנשים בעלי משקל יתר ככאלה החסרים שליטה עצמית או כחוטאים מוסרית. השקפה זו יכולה להשפיע על מדיניות ציבורית ועל התערבויות בריאותיות, ולגרום להאשמה של הפרטים במצבם, במקום לקחת בחשבון את הגורמים החברתיים, הכלכליים והסביבתיים המורכבים, שמשפיעים על השמנת יתר. מטאפורות שליליות אלה משפיעות גם על אלה שמתמודדים עם השמנת יתר - מעוררות אשמה ובושה, מגבילות את הגישה לתמיכה, ומשפיעות על האינטראקציות עם ספקי שירותי הבריאות (Chávez Castillo et al., 2024). כך, המשמעויות התרבותיות שמיוחסות למחלה יכולות להשפיע באופן עמוק על הטיפול החברתי במחלות ועל חוויותיהם האישיות של אלה הסובלים מהם. משמעויות אלה יכולות להשפיע על כל דבר, החל ממדיניות בריאות ציבורית ועד לתפיסת העצמי של החולים, ומדגישות את הצומת שבו נפגשות תרבות ובריאות (Conrad & Baker,2010).

[2] [2] קרנית מלאכותית | עמותת לראות

בנוסף, ישנן מחלות שאינן נראות לעין, מחלות שקופות, אך גם להן משמעויות תרבותיות למשל תסמונת עייפות כרונית, פיברומיאלגיה ולקויות חושיות, לרבות לקות ראייה משנית לקרטוקונוס. מצבים אלה נושאים עימם פוטנציאל לסטיגמה והדרך להימנע ממנה היא, לא פעם, על ידי הסתרת המחלה (Joachim & Acorn, 2001). כך למשל, במחקר (Armentor, 2015),שהקיף עשרים נשים חולות פיברומיאלגיה בבייקרספילד, קליפורניה, המרואיינות דיברו על הקושי לתקשר את חוויית הכאב שלהן מול בני משפחה, חברים וצוותים רפואיים. זאת ועוד, מאחר שפיברומיאלגיה היא מחלה שאבחנתה נעשית על בסיס אלימינציה, המרואיינות תיארו קושי מול היעדר האבחנה הפוזיטיבית החד־משמעית. חוויה שכיחה היא חוסר אמון ופקפוק בכאב שהן מביעות. מחקר אחר, שפורסם לאחרונה (Bam ,2025), עסק באנשים מברזיל החיים עם מחלת הלופוס. לופוס היא מחלה אוטואימונית כרונית, המוגדרת שקופה, מאחר שהסימפטומים שלה לעיתים אינם ניכרים לעין, ולעיתים אינם מובנים גם לבעלי תפקידים רפואיים או מנהליים. המחקר הצביע על כך, שהמאפיין המרכזי של אוכלוסייה זו, הוא חיים עם מחלה בלתי נראית אך מתישה, אשר מצריכה מהם לנהל באופן יומיומי גם את המחלה עצמה וגם את הזהות המקצועית שלהם, בסביבה שלעיתים אינה תומכת ואינה מודעת לקשיים שהם חווים. המשתתפים תיארו מקרים, שבהם אף אושפזו או עברו טיפולים קשים, אך הסביבה לא הבחינה בכך – דבר שתרם להרגשה של ניכור ובדידות. המשתתפים הביעו חשש, שהמחלה תאפיל על כישוריהם המקצועיים, ותוביל לכך, שייראו בהם קודם כל חולים ורק אחר כך עובדים מוכשרים. הדבר גרם להם לנהל זהות כפולה: כלפי חוץ – אדם בריא ומתפקד; כלפי פנים – מאבק יומיומי במחלה. מחקר איכותני, שנערך בארצות הברית וצרפת (N=15), עסק בחוויותיהם של אנשים החיים עם מחלות שקופות לרבות קרוהן, צליאק וסכרת, בניסיון להבין את השפעתן על איכות חייהם. הממצאים המרכזיים הצביעו על כך שהמחלות גורמות לפגיעה משמעותית בתפקוד תעסקותי, במערכות יחסים ותפקוד יומיומי (Aouizerate, 2024).

לקות ואובדן חושים

כפי שהוזכר לעיל, קרטוקונוס הינה מחלה שפוגעת בראייה. לקות סנסורית נוטה להיתפס כמצב גופני־ רפואי גרידא, אך בפועל היא מלווה במשמעויות רגשיות וחברתיות עמוקות. עבור רבים מהאנשים המתמודדים עם לקות סנסורית, האתגר המרכזי הוא השאלה כיצד לחיות ולתקשר עם הסביבה חרף המגבלה. לקות מולדת משפיעה על ההתפתחות ולעתים מאטה ופוגעת בה. כך למשל: ילדים הנולדים עיוורים חסרים אפשרות לחיקוי חזותי ונדרשים לרכוש סוציאליזציה וקודים חברתיים (כגון שפת גוף וקשר עין) ללא משוב ויזואלי.

בקרב ילדים עם לקות שמיעה, שכיחות הקשיים בתחום בריאות הנפש, גבוהה משמעותית בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (45-50% לעומת 25%). בניגוד למצבים מולדים, אובדן חושי פתאומי בעקבות תאונה או הדרגתי בעקבות מחלה עלול להצית משבר משנה חיים. חרף הצורך, קיימים מעט מענים רגשיים מותאמים ללקויות סנסוריות ולעיתים אף מתעוררות בעיות אבחון הפרעות נפשיות על רקע זה (du Feu & Fergusson, 2003). לקות סנסורית איננה נדירה,בעיקר בקרב האוכלוסייה הקשישה. עד 94% מהאנשים מעל גיל 60 יחוו ירידה בלפחות חוש אחד וכ־67% יחוו ירידה בלפחות שני חושים. במחקר ארוך טווח בארה״ב נמצא כי משתתפים עם שתי לקויות סנסוריות דיווחו על קושי רגשי ובדידות, בעוד שפגיעה בשלושה חושים לוותה בסיכון מוגבר להתפתחות תסמיני דיכאון. עוד נמצא, כי לקויות חושיות רבות הן "בלתי נראות", ושקיפות זו עלולה להזין סטיגמה ואייבליזם (Wang et al., 2024). נראה שלא כל החושים זהים בהשפעה שלהם על איכות החיים של המטופלים. מחקר כמותי, שהשווה איכות חיים מדווחת, מצא, כי בקרב אנשים שחוו אובדן בינוני עד חמור באחד מחמשת החושים, אובדן חוש הראייה ואובדן חוש המישוש גרמו לירידה המשמעותית ביותר באיכות החיים ; אחריהם מדורגים אובדן חוש השמיעה, אובדן חוש הטעם ואובדן חוש הריח. מחקר אוסטרלי כלל קבוצת אנשים ללא לקות שמיעה ושתי קבוצות של לקויי שמיעה וחירשות, אחת לפני ואחרי שתל שבלול (פרוצדורה כירורגית שמשקמת את השמיעה) ואחת ללא טיפול ואמצעי שמע. המשתתפים ענו על שאלונים הנוגעים לאיכות חיים, סטרס, תחושת מסוגלות, דכאון וחרדה. נמצא כי שתל שבלול תרם להפחתה בתסמיני חרדה, אולם תסמיני דכאון הוחמרו עם הזמן. החוקרים שיערו כי ייתכן שהדבר קשור לעובדה, שהמטופלים לא קיבלו שירותי תמיכה נפשית לאחר הניתוח. לאור זאת הם הדגישו את הצורך לפתח שירותי בריאות נפש רחבים ואינטגרטיביים עבור אנשים שעוברים את ניתוח השתל (McIlhiney et al., 2025).

מחלות קרנית, לקות ראייה ורווחה רגשית

מחלות קרנית מהוות אחד הגורמים המרכזיים ללקות ראייה ולעיוורון, ומשפיעות על כ־5 מיליון אנשים ברחבי העולם. מאחר שלקות ראייה קשורה לסיכון מוגבר למצוקה נפשית ולהפרעות מצב רוח, גוברת החשיבות של בחינת ההיבטים הפסיכולוגיים והרגשיים בקרב מטופלים המתמודדים עם מחלות קרנית ועם טיפולים לשיקומן (Nishihara & Afshari, 2025; Vreijsen et al., 2020; Elsman et al., 2025; Purola et al., 2021).

לעתים אין מענה שיכול לשפר ולהשיב ראייה. בהקשר זה, מחקר פנומנולוגי, שנערך לאחרונה (Szilva, 2025), בחן את האופן שבו מבוגרים עם לקות ראייה מבנים את תפיסת העצמי שלהם מתוך החוויה הסובייקטיבית של חיים עם מוגבלות ראייה. ממצאי המחקר מצביעים על כך שהחיים עם לקות ראייה כרוכים בתהליך מתמשך של הסתגלות, התמודדות עם אובדן, שינוי בתפקוד ובתפיסת הזהות ופיתוח אסטרטגיות חדשות לשימור תחושת ערך עצמי. לצד חוויות של פגיעות, בושה ותלות, עלו גם תמות של צמיחה ומשמעות מחודשת הנובעת מקבלה עצמית ומיצירת תחושת שייכות חברתית. המחקר מדגיש כי לקות ראייה אינה רק מגבלה פיזית אלא חוויה קיומית המעצבת את הזהות האישית והחברתית, ומהווה מקור להבנה עמוקה של יחסי הגוף, העצמי והעולם (Szilva, 2025).

סקירה שיטתית מקיפה בחנה את השפעת השתלת הקרנית על מדדים כגון איכות חיים, תפקוד ראייתי ובריאות נפשית, ואת הגורמים המנבאים תוצאות חיוביות במדדים אלה. נכללו 14 מחקרים, שהתבססו על מדידות לפני ואחרי הניתוח. הממצאים הצביעו על שיפור כללי לאחר 12 חודשים באיכות החיים הקשורה לבריאות ולראייה, וכן נמצא שיפור בתסמיני דיכאון, ללא שיפור ברמות החרדה. הגורמים המנבאים הצביעו על תוצאות טובות יותר בקרב גברים, אנשים צעירים וחדות ראייה נמוכה יותר טרם הניתוח (Vreijsen et al., 2020). ממצאים דומים עלו גם ממחקר אורך, שנערך בהולנד, בקרב 238 מטופלים, שהמתינו להשתלת קרנית. מחקר זה בחן את רווחתם הרגשית של המטופלים חודש לפני ההשתלה ובמהלך שנתיים לאחריה, ומצא שיפור משמעותי במדדים של רווחה נפשית, לרבות ירידה בתסמיני דיכאון, חרדה ועייפות כרונית. בניתוח גורמי הניבוי נמצא כי גברים הפיקו תועלת רבה יותר מנשים, וכי סגנון התמודדות פעיל תרם לתוצאות נפשיות חיוביות יותר (Elsman et al., 2025). שני המחקרים יחד מצביעים על כך שהשתלת קרנית אינה רק הליך לשיקום הראייה אלא גם הליך בעל השפעה מיטיבה על רווחת המטופל. חשוב לציין, שגם לאחר שיקום הראייה, נמצאה פגיעה במדדים נפשיים, הגם שהייתה פחותה. שילוב ממצאים אלו מדגיש את הצורך בהתייחסות כוללת בהערכה ובטיפול, תוך התמקדות בגורמים אישיים ופסיכו־חברתיים המסייעים לשיקום מיטבי ולהתאוששות רגשית לאחר ההשתלה (Elsman et al., 2025).

קרטוקונוס כמחלה שקופה

קרטוקונוס, אף שאינה נחשבת לנכות גופנית מובהקת, מצטיירת במחקר העכשווי כמחלה שקופה; מצב רפואי כרוני, שבו הסבל אינו ניכר כלפי חוץ, אך השלכותיו משמעותיות מבחינה תפקודית ונפשית.

סקירה מקיפה (Rafizadeh et al., 2025) מצאה, כי גם כאשר חדות הראייה לא נפגעת באופן חמור, איכות החיים של המטופלים נפגעת משמעותית, בשל קושי בתיקון הראיה באמצעות עדשות, כאב עיניים, חרדה ותלות. ממצאים אלו מסבירים את מה שעלה מתוך סקירה שיטתית ומטא־אנליזה (Moshfeghinia et al., 2024), שמצאה כי חולי קרטוקונוס מדווחים על רמות דיכאון גבוהות באופן מובהק מהאוכלוסייה הכללית (SMD=0.71), גם אם שיעור האבחנה הקלינית של דיכאון לא היה שונה סטטיסטית, מה שאולי רומז על הפער בין התחושה הסובייקטיבית לבין ההכרה הפורמלית. מאפיין זה מהווה ביטוי מובהק לסטטוס של קרטוקונוס כמחלה שקופה: מחלה שבה הסימנים הגופניים הנראים לעין אינן תואמים את ההשלכות הרגשיות והחברתיות, מה שגורם להם לעיתים להיות ממוזערות על ידי הסביבה. חולים רבים עלולים להיתקל בהיעדר אמפתיה ובחוסר התאמה לדוגמה של סביבות העבודה, מתוך תפיסה מוטעית כי מצבם "אינו נראה" ולכן גם אינו מגביל (Kattari et al.,2018). שני מחקרים איכותניים עדכניים מציעים תובנות עמוקות על חוויית החיים של מטופלים עם קרטוקונוס. במחקר צרפתי (Fournie et al., 2023), נערכו ראיונות עם 35 מטופלים שעברו טיפולים שונים שאמורים לשפר את הראייה (עדשות מגע, קרוס־לינקינג, טבעות תוך־קרנית והשתלת קרנית). מהראיונות עלו חמישה תחומים מרכזיים שבהם המחלה פוגעת באיכות החיים: התחום הפסיכולוגי, החברתי, התעסוקתי, הכלכלי והלימודי. החוקרים פיתחו מסגרת מושגית להבנת השפעת המחלה והחלו בתהליך פיתוח שאלון ייעודי למדידת איכות חיים בקרב מטופלים אלו. מחקר נוסף שנערך באוסטרליה (Fan et al.,2024), בחן את השפעת הקרטוקונוס על 33 מטופלים שטופלו במגוון דרכים. ניתוח התוכן חשף שבעה תחומים עיקריים: שירותי בריאות, תסמינים, קריירה, הנאה, מערכות יחסים, נהיגה והיבטים כלכליים. המשתתפים תיארו את הקרטוקונוס כמחלה כרונית שפוגעת עמוקות בחיי היומיום, כולל תחושות של תסכול, בדידות, קושי תפקודי ופגיעה בביטחון העצמי. שני המחקרים מצביעים על כך שטיפולים רפואיים קיימים אינם נותנים מענה מלא להשלכות החברתיות, הנפשיות והתפקודיות של המחלה, ומדגישים את הצורך בפיתוח כלים טיפוליים והערכות איכות חיים מותאמות יותר.

מחקר חתך שנערך בטורקיה(Yildiz et al., 2021) בדק את שכיחותן של הפרעות פסיכיאטריות בקרב 94 מטופלים בוגרים המאובחנים עם קרטוקונוס, תוך בחינת הקשר בין חומרת המחלה, מדדים קליניים ואיכות החיים. נמצא כי 37.2% מהמשתתפים אובחנו עם הפרעה פסיכיאטרית, כאשר דיכאון מג'ורי היה הנפוץ ביותר. חומרת הקרטוקונוס נמצאה במתאם חיובי מובהק עם שכיחות ההפרעות הפסיכיאטריות. איכות החיים הכללית הייתה נמוכה יותר בקרב מטופלים עם אבחנה פסיכיאטרית, בעיקר בתחומי תפקוד גופני, רווחה רגשית ותפקוד חברתי, בעוד שהשפעה על מדדי איכות חיים שקשורים ישירות לראייה לא נמצאה מובהקת. ממצאים אלו מדגישים את השפעתו הרחבה של הקרטוקונוס על התפקוד הרגשי והחברתי ואת הצורך בהתייחסות לתחום הנפשי בטיפול במחלה.

תפיסת התרומה וההתמודדות עם ההשתלה

ההכרה ההולכת וגוברת בקרטוקונוס כמחלה שקופה מדגישה את הצורך להתבונן לא רק באבחנה הרפואית אלא גם בפרשנות האישית שנותנים המטופלים להתמודדותם. מרבית הפרסומים בעבר עסקו באספקטים רפואיים של ההשתלה, כמו: גישות לטיפול תרופתי (Liu,2022), טכניקות ניתוחיות (Chorni, Knözer & Pagano, 2022) והשפעת COVID-19 על השתלות (Thakkar, 2022). העובדה כי האספקט הפיזי של חדות ראייה אחרי השתלה לא נמצא במתאם גבוה מספיק עם תפקוד ואיכות חיים של המושתלים (Amiri 2017) הובילה להבנה כי יש להרחיב את החקירה גם בקשר למשתנים פסיכוסוציאליים. מחקרים המדגישים משתנים פסיכוסוציאליים הם בעיקר מחקרים כמותניים. מחקרים אלו בוחנים מדדים כלליים של שביעות רצון ומדדים של בריאות גופנית ונפשית של הנתרמים (Drzyzga et al., 2016; Fasolo et al., 2012). מעט מחקרים מתייחסים לסיפור חייהם של הנתרמים עד לקבלת התרומה ולאופן שבו הוא נתפס על ידיהם. כך למשל, מחקר שנערך באיראן (Amiri et al., 2017), כלל 100 משתתפים אחרי השתלת קרנית ובדק את איכות חייהם בהקשר של תפקודי ראייה. נמצא כי ישנם הבדלים באיכות החיים הקשורה לראייה בין גברים לנשים, כאשר שביעות הרצון של גברים גבוהה יותר. מחקר ישן יותר, שנערך באנגליה (Ezra et al.,2011), כלל 60 משתתפים, 30 מנותחי חירום ו־30 מנותחים אלקטיביים. הממצאים הראו כי ההשתלה הייתה כרוכה בחוויה רגשית ופסיכולוגית מורכבת ומאתגרת יותר עבור המושתלים האלקטיביים. מטופלים אלו חוו דאגה רבה יותר סביב הליך ההשתלה ורגשות אשמה עזים יותר ביחס לתורם. החוקרים הניחו כי הדבר קשור לשהות שהייתה להם לחשוב לעומק על התהליך שעברו.

מחקר רחב היקף, שנערך באיטליה, בדק 1,223 מטופלים, ב־66 מרכזים שונים במדינה, 58.5% גברים ו־41.5% נשים. המחקר הראה, שלניתוח השתלת קרנית, יש השפעה פסיכולוגית משמעותית, לרבות שיפור באיכות חיים תלוית בריאות, ירידה בשיעורי דיכאון וחרדה ושיפור בתפקוד החברתי. יצוין, כי נשים דיווחו על רמות מצוקה גבוהות יותר הן לפני הניתוח והן לאחריו (Fasolo et al., 2012). מחקר נוסף, שנערך באיראן (Amiri, 2016), התמקד בחוויה האישית של 7 גברים ו־5 נשים מושתלי קרנית. החוקרים זיהו שתי תמות מרכזיות. האחת, "חוויה של חוש חדש, מבט חדש על החיים". המשתתפים דיווחו אודות שיפור ביכולת התפקוד והפחתת תלות באחרים. השנייה, "חשש ותקווה". המשתתפים החזיקו את הידיעה, שהתרומה התקבלה מאדם מת, וכי הם נושאים רקמות של אדם אחר. הם היו מודעים לסיבוכים שעלולים להופיע גם שנים אחרי ההשתלה. החששות התקיימו לצד תקווה לחיים חדשים וטובים יותר. החוקרים מצביעים על כך שמערכות הבריאות עושות שימוש במדדים כגון חדות ראייה על מנת להעריך את הצלחת ההליך, אולם אינן מביאות בחשבון את הפרשנות שניתנת למדדים אלו על ידי המושתלים עצמם. לטענתם, חדות ראייה לכשעצמה אינה בהכרח מובילה לקידום תפקוד פסיכוסוציאלי, והם סבורים שהבנת נקודת מבטם הסובייקטיבית של המושתלים תסייע בפיתוח התערבויות מותאמות לשיקום מיטבי.

גם צוותים רפואיים מתייחסים בחשדנות לתרומת קרנית. כך לדוגמה, בבריטניה, נערך מחקר אשר בדק עמדות ביחס להשתלות איברים בקרב 112 אחיות, העובדות במחלקות אקוטיות בבתי חולים ברחבי הממלכה. נמצא, כי קיימת אמביוולנטיות כלפי השתלות בכלל, והשתלות קרנית בפרט. רבע מהמשתתפות התנגדו לתרום את הקרניות שלהן, מסיבות שונות, ביניהן - השחתת הפנים, סיבות דתיות כמו עיוורון במקרה של תחיית המתים וקושי עם המחשבה על תרומה הקשורה במאור עיניים (Kent et al 1995).

חוויית ההשתלה והאובדן הכרוך בה

עבור מקבלי תרומת הקרנית, תהליך איבוד הראייה לרוב מתרחש בהדרגה, כחלק מהתפתחות מחלת הקרטוקונוס. כפי שהצגתי קודם לכן, אובדן זה מצטבר ומשפיע לאורך זמן על התפקוד היומיומי, העצמאות, והחוויה העצמית. בתוך כך, אובדן הראייה עשוי להתגלות כחוויה של אובדן רחב יותר – בגוף, בזהות ובמערכות היחסים עם הסביבה (Boagy et al., 2022; Szilva, 2025). הספרות המחקרית עוסקת בדרכים המגוונות שבהן פרטים חווים ומתמודדים עם אובדנים, ומציעה הבחנות תאורטיות בין סוגים של אובדן מוחשי וסמלי, פתאומי והדרגתי, אישי וחברתי (Ciupak & Smith, 2025; Boss, 2010).

כבר בראשית המאה ה־20 הגדיר פרויד (1917) את האבל כתגובה לאובדן של אדם אהוב או של אובייקט מופשט, שהושקע בו ערך רגשי עמוק, כמו מולדת או אידיאולוגיה. בולבי (1980) העמיק את ההבנה בכך, שהצביע על כך, שמקורות רבים לאבל – גירושין, פרידה, נטישה או שינוי חד במצב החיים – אינם קשורים בהכרח למוות, אך עשויים לעורר תגובות רגשיות דומות. מחקרים מאוחרים יותר הבחינו בין סוגים שונים של אובדן. כך, בוס (Boss, 1999) טבעה את המושג "אובדן עמום", אובדן המתאפיין בהיעדר בהירות או סגירה, המעורר תחושות מתמשכות של קונפליקט וחוסר ודאות. היא הצביעה על דוגמאות למצבים מסוג זה כגון דמנציה, נטישה, או שבי, שבהם מתקיים פער בין נוכחות פיזית להיעדר פסיכולוגי. לעומתה, דוקה (Doka, 2000) הציעה את המונח "אבל לא מוכר", המתייחס למצבים, שבהם החברה אינה מכירה בזכותו של אדם להתאבל, למשל כאשר מדובר בילד, אדם על הרצף, או מוות שנחשב ל"לא לגיטימי", כמו התאבדות. תובנות אלו פותחות פתח להבנת האופן שבו אובדן נוכח גם במצבים רפואיים כמו השתלת איברים, במיוחד כאשר מדובר באיבר הנוגע לחושים ולזהות, כמו הקרנית. עבור מושתלי קרנית, ההתמודדות עם מחלת הקרטוקונוס – מחלה שקופה, פרוגרסיבית, שאינה ניכרת כלפי חוץ – טומנת בחובה חוויית אובדן הדרגתית ומתמשכת של שליטה, עצמאות ותחושת ביטחון. גם לאחר ההשתלה, שיכולה לסמן התחלה של תהליך שיקום פיזי, נותרות תחושות של מורכבות רגשית סביב קבלת תרומה מגוף זר, השייך לאדם שמת. מחקרים מצביעים על כך, ששיפור קליני בחדות הראייה, אינו מלווה תמיד בשיפור בתחושת הרווחה הנפשית או בתפקוד החברתי, וכי עיבוד החוויה תלוי בפרשנויות האישיות שהמושתלים מעניקים לשינוי שעברו (Amiri et al., 2016). בתוך חוויית חיים רוויה אובדנים של גוף, זהות, המשכיות וביטחון (Durakovic et al., 2023; Gothwal et al., 2022; Moschos et al., 2018; Moshfeghinia et al., 2024) עולה השאלה כיצד ניתן לתאר ולהבין את ההשתלה באופן שמעבר לשפה הרפואית־טכנית.

מטאפורות, ייצוגים חברתיים וחוש הראייה

על מנת להבחין בין השפה הרפואית־טכנית לבין השפה הרגשית והחוויה הסובייקטיבית של המטופלים, בחרתי להתמקד במחקר הנוכחי בעולם המטאפורות.

המטאפורות משמשות אמצעי מרכזי לביטוי תחושות, דילמות ומשמעויות עמוקות שקשה לעיתים לנסחן במילים ישירות. הן אינן רק תיאורים פיוטיים, אלא דרכי חשיבה וייצוג קוגניטיביות (Lakoff & Johnson, 1980), שבאמצעותן אנשים מבנים את חוויותיהם, מעבדים אובדן ומשיבים לעצמם תחושת רצף ומשמעות.

המטאפורה פועלת, אם כן, בפעולה כפולה: היא גם מאפשרת הבנה של מושגים מופשטים באמצעות מושגים גופניים וקונקרטיים, וגם משמשת מנגנון הגנה או ריחוק רגשי, המקל על התמודדות עם חוויות קשות של כאב, תלות או שינוי זהות.

לצד ההבנה הקוגניטיבית של המטאפורות, גישת **הרפואה הנרטיבית** (*Narrative Medicine*) מוסיפה נדבך פרשני נוסף בהקשר של חולי וריפוי. בהתאם לריטה שארון (Charon, 2006), השפה שבאמצעותה מטופלים מתארים את מחלתם לרבות מטאפורות, דימויים, שתיקות ופערים בסיפור מהווה חלק אינטגרלי מתהליך הריפוי עצמו. הסיפור הרפואי־אישי אינו רק דיווח על תסמינים או על פרוצדורה, אלא אקט של עיבוד, משמעות ובנייה מחודשת של זהות.

באמצעות ההקשבה הנרטיבית, ניתן להבין את המטאפורה לא רק כצורה של שפה אלא כצורה של פעולה טיפולית: דרך שבה המטופל מנסה לנסח, להכיל ולשלוט מחדש במציאות משתנה.

מנקודת מבט זו, המטאפורות, שמופיעות בסיפוריהם של מושתלי קרנית, אינן רק ביטויים לשוניים, אלא ביטויים תרבותיים וסמליים — הן משקפות את היחסים שבין הגוף לרוח, בין אובדן לתקווה ובין הטכנולוגיה הרפואית לעולם הרגשי. כך נבנית השפה המטפורית כמנגנון דרכו ניתן לגשר בין הגוף הפיזי לבין עולמו הפנימי של האדם, ולפענח את האופנים שבהם ריפוי גופני הופך גם לריפוי נרטיבי־רגשי.

משמעות התרומה דרך מטאפורות וייצוגים חברתיים

על פי **תאוריית המטאפורות המושגיות** של לייקוף וג׳ונסון (Lakoff & Johnson, 1980), מטאפורות אינן רק אמצעי רטורי או לשוני, אלא מבנים קוגניטיביים ותרבותיים בסיסיים, שדרכם בני אדם תופסים, מארגנים ומפרשים את עולמם. הבנתם של מושגים מופשטים – כגון זמן, שינוי, אובדן או זהות – מתאפשרת באמצעות ייצוגים מוחשיים השאובים מניסיון גופני וחושי. כך הופכת המטאפורה לגשר בין הממד הפיזי לבין הממד המנטלי, ומעצבת את האופן שבו בני אדם חווים רגשות, זוכרים אירועים ומבנים משמעות במצבי חיים מורכבים – לרבות חולי, טראומה ותהליכים רפואיים.

לייקוף וג׳ונסון מציעים שלוש קטגוריות עיקריות של מטאפורות מושגיות, שדרכן ניתן לנתח את הדרכים שבהן פרטים מעניקים משמעות לחוויותיהם:

1. **מטאפורות של אוריינטציה** - מבנות רגשות וחוויות באמצעות מונחים מרחביים, כגון ״אני במצב רוח מרומם״ או ״נפלתי למטה״.
2. **מטאפורות אונטולוגיות** - מעניקות ממשות למושגים מופשטים באמצעות הפיכתם ל״אובייקטים״ מוחשיים, לדוגמה ״אני על ענן״.
3. **מטאפורות מבניות** - מתארות תחום מושגי אחד באמצעות מבנה של תחום אחר, למשל ״החיים הם מסע״ או ״ההורות היא מרתון״.

המטאפורות מהוות כלים רבי־עוצמה להבניית משמעות רגשית וחברתית. הן מאפשרות לבני אדם לבטא חוויות שקשה לנסחן באופן ישיר, אך באותה עת הן עשויות לשמש גם כאמצעי ריחוק או ויסות רגשי, המגן מפני הצפה או כאב. מחקרים אמפיריים מצביעים על תפקיד מרכזי של מטאפורות בתיווך חוויות סובייקטיביות מורכבות. כך, שיינבורן וסמית (Shinebourne & Smith, 2010), הראו, כי נשים המתמודדות עם התמכרות, משתמשות במטאפורות כ-״גשר לשוני ורגשי״, המאפשר להן לבטא רגשות של כאב, בושה ובלבול. סטיוארט וראיין (Stewart & Ryan, 2019) מצאו, כי מטופלים המתמודדים עם כאב כרוני, נעזרים במטאפורות, כדי להנגיש את חווייתם לאחרים ולשפר את תקשורתם עם מטפלים. בהקשר של תרומת איברים, לאורי (Lauri, 2009) הראתה כיצד הציבור נעזר במטאפורות תרבותיות – ״הענקת מתנה״, ״מילוי חובה״, ״מתן חיים״ או ״לשחק את אלוהים״ – כדי להמשיג מושג מורכב ומופשט כתרומה, ובכך לחשוף עמדות מוסריות, רגשיות וחברתיות כלפיה. ממצאים אלה מדגימים, כיצד השפה המטפורית משמשת, לא רק לייצוג מציאות אלא גם לעיצובה, וכיצד דפוסים לשוניים, משקפים את מערכת הערכים והאמונות התרבותית שבתוכה הם נוצרים.

לצד ההבנה הקוגניטיבית של המטאפורות, ניתן לראות בשפה המטפורית גם מרחב נרטיבי שבו נבנית משמעות של חולי וריפוי. בהשראת עקרונות הרפואה הנרטיבית(Charon, 2006) ניתן להבין את השימוש במטאפורות בקרב מושתלי קרנית כדרך לעבד חוויה גופנית־רגשית מורכבת, ולהשיב לעצמם תחושת המשכיות ושליטה. במקרה זה, המטאפורה אינה רק ייצוג של מציאות, אלא פעולה רפלקטיבית של המשגה עצמית - האופן שבו המטופלים מעצבים מחדש את סיפורם מול הגוף, המחלה והתרומה. השפה המטפורית הופכת אפוא, לכלי, שבאמצעותו ניתן לנסח זהות מחודשת וליצור גשר בין החוויה הרפואית לבין חוויית העצמי.

ראייה כציר תרבותי־ קוגניטיבי

במחקר הנוכחי ביקשתי לבדוק כיצד נחווים ונתפסים, על ידי הנתרמים, חיים עם תרומת קרנית, גם בהיבט המטאפורי של חוש הראיה. השתלת קרנית היא תרומה שאינה מצילה חיים, אך מספקת לנתרם קבלה במתנה של היבט חושי מרכזי – חוש הראייה. המשמעות החברתית והתרבותית של חוש הראייה, כמו גם הזיקה המטאפורית בין ראייה לאינטלקט וידע נחקרה רבות (Colavita, 1974; Enoch et al., 2019; Hutmacher, 2019; Schifferstein et al., 2010). העין היא המתווכת העיקרית בין העולם הפנימי לחיצוני. ראייה משפיעה על האופן בו אנו מגיבים לעולם, חושבים עליו וממשיגים אותו (Amm, 2000). אריסטו (אריסטו, 2002) התייחס לחוש הראייה כמפותח ביותר מבין החושים. בתקופתו חוש הראייה נתפס כראשון בין שווים. במאות ה־18 וה־19, המעמד הייחודי של חוש הראייה התחזק והתפתח בנפרד משאר החושים, על רקע הקישור שנוצר בין חוש הראייה למדע. פרויד (Freud, 2003/1901), התייחס לראייה כחוש מוביל וכמטאפורה פסיכואנליטית לידע וידיעה. דרווין (דרווין, (1871], 2004]) מציין כי חוש הראייה הוא החוש המפותח והחשוב ביותר אצל בעלי חיים רבים, שכן הוא מאפשר זיהוי של סכנות, מציאת מזון ותקשורת חברתית. לפי דרווין, עין היא דוגמה מרכזית להתפתחות הדרגתית דרך הברירה הטבעית. הוא מתייחס לראייה כמובילה התפתחות בחברה ומשקפת קדמה וידע, בעוד שחושים אחרים, כגון ריח, נתפסו פרימיטיביים יותר ומועילים פחות לאנושות.

בהמשך, התפתחויות של מדיה ויזואלית כגון קולנוע וטלוויזיה, חיזקו את הדגש שהושם על חוש הראייה (Classen, 1997). האופן בו התרבות מבנה את החושים משפיע על האופן בו אנו תופסים ומעניקים פרשנות ומשמעות לעולם. לדוגמה, ההבדל בין עדות ראייה לעדות שמיעה משקף רמות אמון שונות בחושים. סיידון (2009) מתארת את האופן שבו מרכזיותו של חוש הראייה באה לידי ביטוי בשפה העברית, במעבר הסמנטי מהחוש אל ההבנה והשכל בשלושה פעלי חושים - ראה, שמע והרגיש. לטענתה, זהו ייצוג של שלושת השלבים הראשונים בהיררכית החושים : 1. ראייה 2. שמיעה 3. מישוש. היא טוענת, כי הפועל 'ראה', מרכזי בשפה ובעל משמעויות סמנטיות מגוונות ורחבות, בין השאר בשל מרכזיותו בהיררכיית החושים וכי הוא עבר התמרה מעולם החוש לעולם השכל. ההיררכיה המערבית מתייחסת לראייה כמשקפת הגיון, שכלתנות ותבונה, בניגוד לחוש המגע המקושר לאלמנטים פיזיים, נעדרי תבונה ונחותים. ההנאות והכאבים של הגוף נחשבים אוטומטים, רפלקסיביים. בחברות איכרים, לדוגמה, בהן עיקר התקשורת הייתה אודיטורית, הכוח הרב ביותר יוחס ל"עין הרע". קלאסן (1997), מצביעה על כך, שקיים גם אלמנט מגדרי באידיאולוגיה החושית.

חוש הראייה משקף ערכים המתקשרים לגבריות כגון דיוק ושכלתנות, בעוד שהחושים הנחותים יותר כמו ריח, טעם ומגע נקשרו לנשים. שליטה גברית כביכול בראייה ובשמיעה נחשבה כמתאימה לתפקידים גבריים פרו אקטיביים ודומיננטיים של שלטון ופיקוח. החושים בעלי המאפיינים הנשיים כגון מגע והקשבה נתפסו, לדבריה, כתואמים את תפקידי המגדר הקלאסיים של נשים בספרה הביתית של טיפול וגידול ילדים.

סיכום

השתלת קרנית, ובמיוחד בקרב חולי קרטוקונוס, אינה רק הליך רפואי לשיפור הראייה, אלא תהליך רווי משמעויות רגשיות וזהותיות. קרטוקונוס – מחלת עיניים פרוגרסיבית ושקופה, מערערת את שגרת החיים בדרכים הדרגתיות ולעיתים בלתי נראות כלפי חוץ, ועשויה לעורר תחושות של בדידות, חוסר אונים וסטיגמה סמויה. המטופלים נדרשים להתמודד עם ירידה מצטברת בתפקוד, עם אובדן של אוטונומיה וביטחון ועם פער בין החוויה הפנימית לבין תגובת הסביבה. ההשתלה, המבוססת על תרומת קרנית מאדם שנפטר, אינה נטולת מורכבות רגשית: תחושות של תקווה לצד אשמה, תלות, הכרת תודה ולעיתים מבוכה או קושי לעבד את ממד התרומה, עלולות לעלות במקביל. אף על פי, שמדובר בהליך רפואי שכיח יחסית, מרבית המחקרים הקיימים ממוקדים בהיבטים קליניים או במדדי איכות חיים כלליים, ואינם מעניקים תשומת לב מספקת לחוויות הסובייקטיביות של המטופלים – ובפרט לאופן שבו הם מבנים משמעות סביב האירוע הרפואי.

המחקר הנוכחי מבקש להציע מבט פנימי על עולמם של מושתלי קרנית על רקע מחלת הקרטוקונוס, ולהתמקד באופן שבו הם תופסים את תהליך ההשתלה על שלביו: מההמתנה, דרך קבלת התרומה ועד ההחלמה. ההנחה המנחה היא כי מדובר בתהליך המעורר חוויות של אובדן ושל שינוי, שמובנות לא רק באופן אישי אלא גם דרך ייצוגים סימבוליים ותרבותיים. נקודת המבט הפנומנולוגית מאפשרת התבוננות עמוקה באופנים שבהם המרואיינים מעניקים משמעות למה שעברו, ובמיוחד בבחירה במטאפורות – ככלי לחשיבה, זיכרון וביטוי רגשי – כאמצעי לגישור בין התחושות הגופניות לממדים המופשטים של זהות, גוף וחיים עם תרומה.

על אף ההתקדמות המחקרית בתחום ההשתלות בכלל והשתלות הקרנית בפרט, מרבית המחקרים מתמקדים במדדים רפואיים ובאיכות חיים כללית, שאינה בהכרח משקפת את החוויה הסובייקטיבית של מקבלי ההשתלה. מיעוט המחקרים שבחנו את המשמעות הפסיכו־חברתית של ההליך, עשו זאת מזווית כמותית, תוך התעלמות מהממד הפנומנולוגי של החוויה האנושית ומהאופנים שבהם מושתלים מבנים משמעות סביב התהליך. פער זה מצביע על צורך במחקר איכותני מעמיק שיבחן את המשמעות הסובייקטיבית של תרומת הקרנית בעיני המושתלים עצמם, ויבקש להבין את חוויית השיקום לא רק כתהליך פיזי אלא גם כמשא ומתן על זהות, גוף וחיים לאחר האובדן.

על בסיס זה שאלת המחקר הנוכחי הינה כיצד חווים חולי קרטוקונוס את תהליך ההמתנה להשתלת קרנית, את ההשתלה עצמה ואת שלב ההחלמה, וכיצד הם מבנים את משמעות הקבלה של הקרנית מאדם זר שנפטר.

שיטה

גישת המחקר

המחקר הנוכחי נערך בגישה איכותנית פנומנולוגית פרשנית (Interpretative Phenomenological Analysis – IPA), אשר שואפת להעמיק בחקירת חוויות חיים סובייקטיביות של פרטים, מתוך ניסיונם הפרטי, הרגשי, והחברתי (Smith, Flowers, & Larkin, 2009). גישה זו נשענת על הפרדיגמה הפרשנית הרואה במציאות תופעה מתהווה, רבת־ פנים ותלויה בהקשר, ולא אמת - אובייקטיבית אחת (שקדי, 2004 ; בן־יהושע, 2001).

בבסיס המחקר הפנומנולוגי הפרשני עומדת ההנחה כי בני האדם הם ישויות מפרשות, אשר בונות משמעות לחוויותיהם תוך אינטראקציה מתמדת עם סביבתם. החוקרת, כחלק בלתי נפרד מהתהליך, מעורבת בפרשנות רפלקטיבית של החומרים, תוך שאיפה להבין את עולמם של המשתתפים "מבפנים" ולזהות תמות משמעות משותפות, לצד ניואנסים ייחודיים (Pietkiewicz & Smith, 2014; Elliot, 1999).

גישה זו נמצאה הולמת את מטרות המחקר הנוכחי, שביקש לחקור את חוויותיהם הסובייקטיביות של מושתלי קרנית בטרם ההשתלה, במהלכה ואחריה, ואת האופן שבו הם מבנים את משמעות התרומה, תפיסת הראייה, והתמודדות עם מושגים כמו אובדן, גוף, מתנה ותקווה.

התופעה הנחקרת והליך המחקר

התופעה שנחקרה היא חוויית החיים עם קרנית מושתלת בקרב חולי קרטוקונוס, כפי שהיא נתפסת ונחווית על ידי המושתלים עצמם. המחקר התמקד באופן שבו משתתפיו בונים משמעות להתמודדות עם מחלה שקופה, ההמתנה להשתלה, קבלת רקמה (קרנית) מאדם שנפטר, ושלב ההחלמה שלאחר הניתוח.

אוכלוסיית המחקר כללה 14 משתתפים – חמש נשים ותשעה גברים – בגילאי 26-79, כולם עברו לפחות השתלת קרנית אחת על רקע מחלת הקרטוקונוס. חלקם עברו ניתוח אחד, ואחרים עברו עד תשעה ניתוחים לאורך השנים.

המשתתפים גויסו באמצעות קול קורא שפורסם בקבוצות וואטסאפ ופייסבוק ייעודיות לחולי קרטוקונוס, ובאמצעות פנייה אישית דרך רשתות חברתיות. המשתתפים תיארו מגוון מניעים להשתתפותם במחקר, ביניהם: רצון להגביר מודעות למחלה, הפחתת חרדה בקרב חולים אחרים, תחושת שליחות ציבורית, התמודדות אישית עם השתיקה סביב המחלה, ושאיפה להשמיע קול ביקורתי או תומך כלפי הממסד הרפואי.

הראיונות נערכו על ידי החוקרת, עובדת סוציאלית בעלת תואר שני, העובדת במרכז רפואי לילדים ובפרקטיקה פרטית. המחקר בוצע כחלק מעבודת התזה בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר־אילן. מחצית מהראיונות התקיימו פנים אל פנים, והמחצית השנייה באמצעות שיחות וידאו מקוונות, בהתאם להעדפות המשתתפים.

לוח מס׳ 1 מציג את המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים של המשתתפים במחקר.

לוח 1

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של המשתתפים במחקר

שם (בדוי)	גיל	מצב משפחתי	עיסוק	מספר השתלות	שנת ההשתלה האחרונה
אריאל	62	גרוש +2	אמן רב תחומי	3	2023
נמרוד	48	נשוי +2	אמן ומרצה	4	2021
ליאור	52	נשוי +3	עובד סוציאלי	2	2006
עופר	39	נשוי +2	מהנדס	1	2023
יובל	47	נשוי +3	הייטקיסט	2	1999
מאיה	26	גרושה	---	10	2021
דליה	53	גרושה +1	אשת חינוך	3	1989
מוטי	69	נשוי +3	מהנדס	2	2015
שאול	76	נשוי +2	עובד בבנק	2	2020
מיכל	38	נשואה +3	פיננסים	2	2009
הילה	46	נשואה +4	יועצת ארגונית	1	2009
גיל	48	נשוי +2	מהנדס	1	2021
מרווא	40	נשואה +4	עובדת סוציאלית	1	2013

כלי המחקר

הראיונות התבססו על מדריך ראיון חצי מובנה (ראה נספח 1), שנבנה מתוך עקרונות של פתיחות, רפלקטיביות וגמישות. מטרתו הייתה לאפשר מרחב, שבו המשתתפים יוכלו לשחזר, לפרש ולבטא את חוויותיהם האישיות, תוך התמקדות בחוויה החושית, הרגשית והחברתית של החיים עם קרנית מושתלת. שאלות כגון: "איך חווית את ההמתנה להשתלה?" או "כיצד אתה מרגיש כלפי התרומה שקיבלת?" שימשו נקודת מוצא לשיחה פתוחה, שהעמיקה בהתאם למה שהמשתתפים בחרו לשתף.

ניתוח הנתונים

הניתוח בוצע על פי עקרונות ה־IPA, תוך שימוש בגישה תמטית־פרשנית. הניתוח התבסס על שלבים מתודולוגיים מקובלים (Smith et al., 2009; Pietkiewicz & Smith, 2014) אשר כללו את השלבים הבאים:

1. קריאה מעמיקה של כל ראיון. כל ראיון נקרא מספר פעמים כדי לאפשר היכרות עם הקול הייחודי של המרואיין וזיהוי נקודות מפתח.
2. רישום הערות אמפיריות ופרשניות. לצד הטקסט סומנו התייחסויות לחוויות משמעותיות, רגשות, ייצוגים גופניים, מטאפורות ודילמות.
3. זיהוי תמות אינדיבידואליות. מתוך ההערות גובשו תמות עבור כל מרואיין בנפרד. תמות אלו ביטאו תהליכים רגשיים, קונפליקטים, צירי משמעות או דימויים מרכזיים.
4. השוואה בין ראיונות וגיבוש תמות חוצות מרואיינים. לאחר ניתוח כל ראיון לגופו, בוצע קידוד בין־מקרי, שבו אוגדו תמות משותפות לצד תמות ייחודיות, תוך שמירה על הקשר אישי והקשר תרבותי.
5. גיבוש מופע משותף של משמעות. בשלב זה גובש מארג של תמות מרכזיות, שחזרו והופיעו לאורך הראיונות, תוך זיהוי צירים של דמיון ושוני בין המשתתפים. המטרה הייתה ליצור מופע משותף של משמעות (shared meaning manifestation) המבוסס על קולותיהם האישיים של המרואיינים כפי שפורשו על ידי החוקרת. מופע זה אינו יוצר סינתזה אחת אחידה, אלא מציע ריבוי פרשנויות, שמשרטטות יחד תמונת עומק עשירה של חוויית ההשתלה – בהיבטים חושיים, רגשיים, זהותיים ותרבותיים.

במהלך תהליך הניתוח נשמרה עמדה רפלקטיבית מתמשכת של החוקרת, תוך מודעות להשפעות האפשריות של עולמה האישי, השקפת עולמה המקצועית, ומיקומה המוסדי מול פרשנות החומר. נעשה שימוש ביומן רפלקטיבי לצורך תיעוד מחשבות, התלבטויות ותובנות שהתעוררו לאורך הדרך.

אתיקה מחקרית ורגישות רפלקטיבית

המחקר הנוכחי התקיים בהתאם לעקרונות האתיים המקובלים במחקר איכותני עם בני אדם, תוך הקפדה יתרה על רגישות בשל אופיו האישי והרגשי של הנושא. אישור אתי ניתן על ידי ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר־אילן (מספר אישור 062202). כל משתתף קיבל הסבר מקדים ומפורט על מטרות המחקר, אופיו האיכותני, הליך איסוף הנתונים והשימוש שייעשה בהם. ההשתתפות התבססה על הסכמה מדעת, שכללה את זכות המשתתפים לפרוש בכל שלב ללא צורך בנימוק, ולעיין בפרשנות שניתנה לדבריהם.

בהתחשב בכך שהראיונות נגעו בנושאים רגישים כגון התמודדות עם מגבלה חושית, ניתוחים חוזרים, תלות בממסד הרפואי, וכן במוות של תורם ובתחושות של אובדן ותקווה - ננקטו אמצעים להבטחת רווחתם הנפשית של המשתתפים. הראיונות נערכו בגישה רגישה וקשובה, שאפשרה הפסקות, שינוי נושא או סיום מוקדם על פי רצונם. נוסף לכך, כל משתתף קיבל מידע על אפשרויות תמיכה רגשית (למשל, קו ער״ן או אנשי מקצוע), והחוקרת – עובדת סוציאלית מוסמכת – הייתה זמינה לעיבוד רגשי מידי עבור מי שביקש.

הגנה על פרטיות המשתתפים נשמרה בקפידה: שמות הוסוו, פרטים מזהים הושמטו, והנתונים נשמרו על גבי מחשב מאובטח. כל ציטוט הוצג תוך שמירה על הקשרו האישי, ולא כהכללה מייצגת.

מתוך מודעות למורכבות הערכית והרגשית של מושג תרומת הקרנית – הקשור במוות, בהכרת תודה ואף באשמה – נשמרה רפלקטיביות מתמדת לאורך תהליך הניתוח והכתיבה. החוקרת פעלה מתוך אחריות פרשנית, שמכירה בכך, שהתמות המופקות מהראיונות, הן תוצר של אינטרפרטציה, ומבקשת להישאר נאמנה לא רק למה שנאמר, אלא גם לרובד הסמוי, המרומז או השותק. יומן רפלקטיבי והערות שדה שימשו כלים לתיעוד מחשבות, שאלות, וניואנסים שהתעוררו במהלך עיבוד הנתונים, תוך בחינה ביקורתית של מיקומה של החוקרת – גם כבעלת ידע מקצועי, וגם כמי שפועלת מתוך זיקה רגשית וחברתית לעולם הרפואי.

ממצאים

פרק זה מציג את ממצאי המחקר, אשר התבססו על ניתוח ראיונות העומק עם חולי קרטוקונוס, שעברו ניתוח השתלת קרנית. מטרת הראיונות הייתה, כאמור לעיל, להבין כיצד נחוות חוויית ההמתנה להשתלה, ההשתלה עצמה ושלב ההחלמה שלאחריה, וכיצד המשתתפים מבנים את משמעות קבלת תרומת הקרנית מאדם זר שנפטר.

מדברי המרואיינים עלה מנעד רחב של חוויות רגשיות, תפיסות גוף, נרטיבים של זהות והתמקמות חברתית. בחרתי לאגד את ממצאי המחקר סביב שלושה צירים מרכזיים (שלוש תמות מרכזיות): (1) הציר הראשון עוסק בהתמודדות עם מגבלת הראייה כחוויה של נכות שקופה, תוך ניהול זהות מורכב במרחבים ציבוריים ואינטימיים; (2) הציר השני בוחן את חוויית המפגש עם מערכת הבריאות ואת ניתוח ההשתלה עצמו, כמפגש בין אובדן שליטה לתקווה, ולעיתים אף כטראומה; (3) הציר השלישי עוסק בתהליך ההחלמה ובשיבה לראייה משופרת, תוך בחינת האופנים שבהם חזרת הראייה מאפשרת הבנייה מחודשת של משמעות, שייכות וזהות – לצד המשכם של קונפליקטים בלתי פתורים.

1. <u>מגבלת ראייה כחוויה של נכות שקופה</u>

1.1. "זה לא כמו דברים שגלויים לעין" - אובדן הדרגתי של ראייה וזהות

מגבלת ראייה, לעיתים על סף עיוורון, מציבה אתגרים עצומים בפני המרואיינים, אך ללא סממן חיצוני שיעיד על כך. הפער הזה מייצר מורכבות ביחסים בין האופן בו הסביבה תופסת את האדם עם הקרטוקונוס, לבין החוויה הפנימית של האדם ואתגרי ההתמודדות הניצבים בפניו.

דליה, בת 53, מספרת:

"זו מחלה סמויה. לא רואים את זה. רואים שאת מחייכת וצוחקת. לכי תסבירי שאת לא רואה, לכי תסבירי!!"

כמו חולי קרטוקונוס אחרים נדרשה דליה להרכיב עדשות מגע קשות, שמסייעות בהשגת ראייה סבירה. היא זוכרת את החיים עם נכות שקופה עוד משנות הילדות: "זה לא קל לילדה להתחיל לשים את זה כל יום, לשטוף את זה, להוריד את זה, לרוץ עם זה... בטיולים שנתיים... מורכב מאוד. העדשה גם נפלה לי כמה פעמים, נאלצנו לחפש אותה. כאילו זה דבר מורכב לילד, להתנהל עם זה לבד, אבל לא הייתה הבנה."

נמרוד, בן 48, מספר על תחושת הבדידות שכפה על עצמו כשבחר לא לספר על המחלה:

"התחלתי ללמוד כשהייתי בן 19. לא הייתי מדבר על זה, מנזר שתקנים. הרבה אנשים לא היו מדברים על זה. אתה פשוט חי לך עם עצמך, אנשים לא מבינים. אה, יש לך צילנדר? אז תשים עדשות."

יובל, בן 47, מפריד לעומתו בין הנגשה טכנית שקיבל בבית הספר לבין תחושה של היעדר הבנה עמוקה והיעדר תחושת נראות:

"קיבלתי הארכות זמן, קיבלתי מבחנים מודפסים על A3... כולם ידעו, כולם טרחו, כולם ידעו את התורה. אבל זה לא כמו היום שיש עניין של טיפול רגשי, בואי. אנחנו לא כמו הילדים היום. אתה לא רואה, סתום את הפה, יהיה בסדר."

1.2 "לא מעניין את הרופאים איך היום שלך נראה" - חוויה של נכות שקופה בעיני המערכת הרפואית

תחושת השקיפות לא נעצרה במרחב החברתי והופיעה גם מול הממסד הרפואי. חיי היומיום של המרואיינים עד ההשתלה, ולעיתים גם אחריה, עמוסים בבדיקות, מעקבים ותורים במרפאות עיניים. החוויה של היעדר נראות מצד גורמי הטיפול קיבעה תחושות של חוסר אונים ותסכול והייתה עוד נקודת שקיפות ברצף של שקיפויות אין סופיות.

הילה, בת 46, מתארת את התחושה במפגש בו ניתנה לה אבחנה של קרטוקונוס כחוסר אונים שהוביל אותה לחפש שליטה דרך מציאת הגורם המקצועי המתאים:

"...והרופא אמר לי 'טוב, תתמודדי את מתעוורת'. במילים האלו, 'תתמודדי את מתעוורת, מחלת עיניים, אין מה לעשות איתה', ואני יצאתי משם קצת נסערת ואמרתי – זה פשוט לא יכול להיות שאנחנו בשנת 1999 ואומרים לי דבר כזה בבדיקה אחת, זה פשוט לא אמיתי, ואז אמרתי טוב, צריך למצוא את הרופא שיגיד לי שיש פיתרון..."

עופר, בן 39, מתאר חוויה של חוסר נראות גם מול הרופאים שעוסקים בבעיות ראייה:

"אני פשוט מאוד מאוכזב מזה שלא מעניין את הרופאים איך היום שלך נראה. זה הבסיס. האם האדם מסתדר עם המצב. זה לא סכנת חיים אבל זה סיוט... הרופאים זה כל הזמן היה, אל תעשה השתלה, תסתדר, תחיה ככה. כמובן אפס שיחה על איך היומיום שלי נראה, בשני הצדדים (ציבורי ופרטי), אגב. לא איך אתה מנהל את היום שלך. מבחינתם, הנה עד עכשיו חיית עם זה."

נמרוד, בן 48, מדגיש באותו הקשר:

"מה שמדהים, שאין שום התייחסות. את מספר, את רשימה, לא מתייחסים לצד הנפשי, ללחץ, לקושי."

ליאור, בן 52, מתאר חוויה של פס ייצור:

"זה כאילו סרט נע כזה, הכול כאילו... לא מכירים אותך באמת, מה אתה מחפש? יחס אישי, אתה מחפש ששנייה יקשיבו."

1.3. " זה משהו שהתמודדתי איתו בבדידות נוראית" - התקופה שלפני ההשתלה

מחלת הקרטוקונוס מייצרת קשיים תפקודיים. כאשר לא ניתן להתגבר עליהם בעזרת עדשות מגע, מומלץ הפיתרון הרפואי של השתלת קרנית מהמת. התקופה שלפני ההשתלה, שיכולה להימשך גם שנים רבות, מלווה בהתמודדות רגשית מורכבת. חלק מהמרואיינים שמים דגש על תחושת התלות המייאשת בסביבה ותחושת בדידות.

יובל, בן 47, קושר בין האתגרים הטכניים עימם התמודד בתקופת ההמתנה לפני ההשתלה לבין החוויה הרגשית שליוותה אותו:

"כל הזמן לא ראיתי טוב, זה היה כל כך מבאס. לא נהגתי, לכולם היה רישיון ולי לא, תלותי, זה מעצבן, אי אפשר לחיות ככה."

אריאל, בן 62, אומר:

"ההתמודדות עם הראייה זה משהו שהתמודדתי איתו בבדידות נוראית... העולם מעוות לגמרי למי שלא רואה. בניתי עולמות שלמים בחושך."

מאיה, בת 26, עברה כמה השתלות שלא צלחו ומטופלת בשנים האחרונות בניסיון להציל את ראייתה. אצלה אין דיכוטומיה רגשית על ציר הזמן בין מה שהיה לפני ההשתלה לבין מה שקרה אחריה, אלא תחושה של חשש מפני עיוורון עד כדי רצון למות:

"איך אני אגדל ילדים... זה לא לראות את הילדים שלך, את נורא חסרת ישע. בן זוג שאולי לא אראה אותו... אני לא הולכת להסתובב עם מקל, מבחינתי להתאבד וזהו..."

חלק אחר מהמרואיינים ממזער את חשיבות לקות הראייה ואת הנכות שהיתה קשורה בה לפני ניתוח ההשתלה ובכך תורם באופן מודע או לא מודע לשקיפות שלה. הנכות לכשעצמה כמו נותקה ממשמעויותיה הרגשיות ונותרה כאתגר טכני שיש למצוא לו פתרונות קונקרטיים.

מוטי, בן 69 שהצליח לפני הניתוח לראות רק באחת העיניים, מרחיק את עצמו מהחוויה הרגשית דרך שימוש בשפה צינית.

"את יכולה להסתדר עם עין אחת, זה לא מפריע... לא הרגשתי מוגבל עם עין אחת, חוץ מלהשחיל חוט לקוף של המחט. גם בלימודים, הרבה יותר השפיע זה שהייתי שמאלי". גם חשיבותו של ניתוח השתלת הקרנית שעבר בהמשך ממוזער על ידו, למרות שהחזיר לו את מאור עיניו. הוא מרגיש שהאירוע היותר חשוב הוא ניתוח המעקפים שעבר בהמשך חייו.

עופר, בן 39, יוצר הקבלה בין מזעור הראייה לבין מזעור החוויה הרגשית ביחס אליה:

"אני לא מתרגש מזה. אני רגיל לא לראות... אני יכול להסתדר, עשיתי דברים מטורפים בלי לראות, עם עין אחת אני בטח אסתדר".

בראיונות עלה גם באופן תדיר נושא התפקוד כאתוס של התגברות על קשיים ועשייה על אף המגבלה והנכות. המרואיינים למדו, התגייסו ושירתו, התחתנו, גידלו ילדים, עבדו ועסקו בתחביבים תוך כדי עמדה דואלית של תפקוד מול מגבלה. לעיתים נראה כי היה צורך להתמקד רק במסלול התפקודי ולהדחיק את המחלה כדי להמשיך קדימה מבלי לשאת כל העת את העול הרגשי והמנטלי של נכות שקופה.

כך למשל עבור **מיכל**, בת 38, היצמדות לשגרה ולמסלולים של תפקוד ועשייה היוו דפוס פעולה שומר.

"עסקתי בהכול רגיל, עבדתי, תפעלתי, הפעילות היומיומית שלי הייתה בשגרה."

מרואיינים אחרים הדגישו את חשיבות שימור התפקידים החברתיים והמגדריים שלהם, כמו שרטטו גבול למגבלה, ועל ידי כך צמצמו את מרחבי השפעתה עליהם.

בהקשר זה, הדוברים הגברים התייחסו לעשייה בעבודה, ושמו דגש רב על פעילות פיזית שמלווה את עשייתם המקצועית ואת שעות הפנאי. חלק מן המרואיינים הגברים סיפרו על שירותם הצבאי והדגישו עד כמה מגבלת הראייה לא השפיעה, כביכול, על יכולתם לבצע את תפקידם החברתי הגברי בחברה הישראלית המיליטריסטית.

ליאור, בן 52 :

"עשיתי שמירות גם בלילה, הייתי עומד בלי עדשות בלי כלום, לא רואה כלום, החבר'ה קראו לי 'הצלף העיוור'."

הנשים שרואיינו, לעומת הגברים, סימנו סמלי מגדר נשיים כמו הריונות, לידות ואימהות כאבני דרך משמעותיות לצד ההתמודדות עם המחלה.

דליה, בת 53 :

"קודם כל פרופורציה. מהלידה, נגיד, עשיתי בדיחה. אחרי שאת מקבלת זריקה לעין, שזה כמו לקבל מסמר למוח, אפידורל זה שטויות... בהורות, נגיד, זה לא השפיע בכלל, לא נתתי לזה. אמא רגילה ומלאה ושלמה."

נראה, אם כן, כי אצל חלק מהמרואיינים ישנה היצמדות לסטריאוטיפים מגדריים המאפיינים את החברה הישראלית, מתוך סירוב לאפשר למגבלת הראייה לחלחל לתוך החלקים בחיים הקשורים בהבניית הזהות המגדרית שלהם.

לסיכום תמה זו, ניתן לומר כי המרואיינים מתארים את מגבלת הראייה כמצב קיומי רציף ומתמשך של נראות חלקית או מחוקה, שבה הגוף נושא מגבלה קשה, אך נעדרת ייצוג חיצוני נראה לעין. השקיפות של הקרטוקונוס, כמחלה בלתי נראית, מביאה לא רק להסתרה של הפגיעה התפקודית, אלא גם למחיקה (חלקית) רגשית וחברתית של הסובייקטים. זהותם כנכים אינה מוכרת חברתית, ולעיתים אף נדחית על ידיהם עצמם, תוך הפנמת נרטיב או אתוס של "חובת תפקוד", ומסוגלות עצמית.

המבנה החברתי של הנכות כ"גלויה" או "מובנת מאליה" נבחן כאן דרך האופן שבו המרואיינים חווים חוסר הבנה, אי־הכרה ולעיתים אדישות מצד הסביבה, החל במורים ואנשי חינוך וכלה ברופאים ומטפלים. חוויות אלה מתגבשות לנרטיב של בידוד, שקט רגשי והשתקה עצמית.

לצד זאת, הסיפור המגדרי נוכח באופן מובחן : גברים נוטים להדגיש עמידה בציפיות של עצמאות פיזית ושירות צבאי, בעוד נשים מבססות את נראותן דרך זהות אימהית או דימויים של עמידות גופנית רגשית. האופן שבו הגוף מתפקד או נראה, בעיקר בהיעדר תיווך של המחלה, הופך לאתר שבו נאבקת נראות חברתית עם התחמקות ממסוגלות מוחלשת.

2. <u>לקראת ההשתלה - בין שקיפות לאובדן שליטה</u>

מרבית המרואיינים אובחנו עם קרטוקונוס בשנות העשרה שלהם, ובכך החלו מערכת יחסים ארוכה ומורכבת עם הממסד הרפואי. כפי שהוזכר לעיל, המרואיינים חוו את הממסד הרפואי ככזה שמחזק את תחושת השקיפות שלהם עוד בתקופה שקדמה להשתלת הקרנית, אך מדבריהם עולה שגם לקראת ניתוח ההשתלה חוו תחושות דומות.

2.1 "לא נותנים לך שום מידע" - המפגש עם הממסד הרפואי: חוויית המטופל השקוף

חלק מהמרואיינים דיברו על חוויית השקיפות מול הממסד הרפואי דרך שימוש בדיכוטומיה בה שמור קוטב לרופאים "טובים" וקוטב לרופאים "רעים".

נמרוד, בן 48:

"זה היה בבית חולים X. פרופסור Y הוא אחלה. שאר הפרופסורים מתייחסים אליך כמו סתם. לא זוכרים את השם שלך. לא נותנים לך שום מידע, לומדים תוך כדי. אם את שואלת שאלות, הם מתייחסים כאילו את ממילא לא מבינה... יש כל מיני רופאים."

הפיצול כמנגנון הגנה מופיע אצל המרואיינים גם בהשוואה בין הרפואה הציבורית לפרטית, כמו בדבריו של **עופר** (39). לדבריו הרופאים הפרטיים דוחפים לניתוח, לעומת הסתייגותם של רופאים בשירות הציבורי:

"הלכתי לרופאים הכי טובים, הלכתי לבילינסון, איכילוב, וולפסון, אסף הרופא ורופאים פרטיים. הפרטיים אומרים כן, בטח, מחר, זה הדבר הכי נכון לעשות והכול... תמיד הרגישו לי fishy. הציוד פחות טוב בפרטיים, ויש להם מוטיבציה, שזה הכי לא כיף. זה צד אחד של הסקאלה. בצד השני... לא היה אף אחד באמצע. זה או־או. בצד השני (בציבורי) זה למה? קצת לא נעים לך. אתה צריך להסתדר..."

יחסי הכוחות, התלות של המטופלים בגורמים המקצועיים והפגיעות הרבה המלווה את ההתמודדות מייצרת לעיתים חוויה של חוסר אונים, אכזבה וחשדנות.

מאיה, בת 26, אובחנה עם קרטוקונוס בגיל 10, וחוותה חוסר אונים ופטרונות מצד המערכת:

"הייתי במעקב כל הזמן וגם לא ידעתי אז שהוא עושה עליי את המחקר, הם לא אמרו לנו שהם עושים מחקר, נודע לנו רק לפני שנה בערך. שהוא עשה פשוט מחקר בלי לשאול אותי. אני לא אכפת לי כל עוד יצא מזה משהו, אבל זה לא אתי בעליל."

2.2 " זה איבוד שליטה כזה" - תחושת שקיפות בזמן ניתוח ההשתלה

ניתוח ההשתלה, שמטרתו להשיב את הראייה, נתפס כחוויית חיים משמעותית, לא פעם טעונה ואף טראומתית. הניתוח לעיתים מזקק את החוויה המורכבת מול אנשי מקצוע ומוסדות טיפול, ומעצים אותה.

ליאור, בן 52:

את ההשתלות אני זוכר את ה... יש איזה פחד, אתה זוכר את הכניסה, אתה זוכר את הרגע שמרדימים אותך, יש איזה רגע שאתה שנייה נאבק, זה איבוד שליטה כזה, את זה אני זוכר, מכניסים אותך לחדר קר כזה ומסתכלים עליך, חוויה לא נעימה..."

עבור שניים מהמרואיינים מדובר בחוויה טראומתית במיוחד, והם מספרים את החוויה באמצעות מטאפורות הקשורות במעשים תוקפניים.

מאיה, בת 26, עברה עשרה ניתוחים מגיל 10 עד היום:

"היה ניתוח אחד נגיד, הגעתי לחדר הניתוח ואז תמיד מורידים לך... מחליפים לך את מה שאת לובשת, ואז כאילו זה היה איזה שני גברים והם בכלל לא ביקשו רשות לגעת בי, לא ביקשו ממני לעשות את זה לבד. הדלתות של החדר ניתוח פתוחות לרווחה, אנשים שיוצאים ונכנסים וזזים שם במסדרון. פשוט תולשים ממני את כל הגוף אני כאילו עירומה באמצע, תופסים לי את היד וקושרים לי אותה, תוקעים לי מחט בלי להגיד וזה נחווה אצלי ממש כאילו כסוג של אונס..."

היא מוסיפה:

"היה לי ניתוח אחר שהיה בסדר כאילו מבחינת הרופאות, אבל בחדר התאוששות... שמעתי שם כמה אחים ואחיות... ושמעתי אותם מדברים... כאילו זה היה... כשהתעוררתי אז יש שלבים כאלה, אז יש שלב ששמעתי אבל לא הצלחתי לפתוח את העיניים ולהגיב וכל זה, ושמעתי אותם 'אה הנה מיטה 5 החולת נפש הזאת, נעלה אותה למעלה', כל מיני דברים."

נמרוד, בן 48, עבר השתלה רביעית בשלוש שנים, ומהלך האירועים סביב ההשתלה גרם לו לחוויה קשה של שבר מול הממסד הרפואי. על הניתוח הרביעי נמרוד מספר:

"הפעם עברתי התעללות. כאילו אנסו אותי בניתוח. זה כאילו את במעבדה בחלל, סרט מדע בדיוני... יצאתי משם על ארבע, על כיסא גלגלים..."

הוא מוסיף:

"באשפוז התחלתי לבכות, בן זוגי היה המום. האחיות... זה הכי נורא. מעניין אותן רק מתי נגמרת המשמרת. חזר בן אדם בטראומה, לא מעניין אותן שקרה שם משהו לא בסדר. הכי נורא זה שעד שהאחיות מגיבות... כאב לי, אני זוחל לעמדת האחיות. אני מרגיש משהו לא בסדר. היא אומרת 'אולי אקמול?'"

מתוך התמה הזו עלה כי המרואיינים חוו שוב ושוב את תחושת השקיפות כחוויית יסוד מתמשכת במפגש עם גורמים רפואיים. הממסד הרפואי נתפס ככוח מערכתי רווי היררכיות, שבו הפרט נדרש לציית, להמתין ולהתאים את עצמו, מבלי לקבל מענה רגשי, יחס אישי או מידע מספק.

לסיכום תמה זו ניתן לומר כי, הפער בין רופאים "טובים" לרופאים "רעים" מודגש כסוג של פיצול שמאפשר (אולי) למטופלים לשרוד רגשית בתוך מערכת שנתפסת לעיתים כקרה ומנוכרת. לצד זה, קיימת אמביוולנטיות כלפי מסגרות טיפול ציבוריות ופרטיות כאחד, האחת מתוארת כמתנערת מהמטופל, והשנייה ככוחנית או מניפולטיבית. היחסים עם הרופאים אינם שוויוניים, ומעוררים חשד, או חשש.

חוויית הניתוח עצמו מעוררת בעבור חלק מהמרואיינים תחושת אובדן שליטה ואף טראומה. תיאורי ההרדמה, חוסר האונים, הפקעת הגוף, ההערות הפוגעניות של צוותים רפואיים - כל אלה מעצבים את ההשתלה לא רק כהליך טכני אלא כאירוע רגשי־גופני עמוק, שלעיתים נחווה כפולשני, משפיל או מפרק.

המרואיינים אינם מתארים רק כאב פיזי אלא בעיקר חוויה של ניכור רגשי, ולעיתים קריסה של אמון במערכת. ההשתלה, שאמורה לסמל תקווה, נחווית אצל חלקם כרגע של פגיעות גדולה, המחזק את תחושת חוסר הנראות שכבר ליוותה אותם לאורך שנות ההתמודדות עם המחלה.

3. **חזרת הראייה והבניה מחודשת של משמעות**

חזרה הראייה היא אירוע משנה חיים ברמה הקונקרטי, המנטלי והרגשי. המרואיינים מתייחסים בדבריהם להיבטים שונים בחוויה, וללא קשר לטיב ההתמודדות הקודמת ולהמשגות שנוצרו בשלבים של לקות ראייה ועיוורון, חזרת הראייה היא נקודת מפנה.

3.1. **"ראייה זה עולם ומלואו" - חוויית חזרת הראייה**

החוויה של חזרת הראייה לאחר ניתוח השתלת הקרנית מתוארת כעמוקה ומטלטלת. בניגוד לחוויית היעדר הראייה, שמתוארת בשפה פשוטה וישירה, לעיתים טכנית, את הראייה המחודשת המרואיינים מתארים באופן דרמטי וציורי יותר דרך דימויים ומטאפורות.

דליה, בת 53, מתארת חוויה של הזדמנות שנייה לחיים, כמו קימה לתחייה. בדבריה היא מחברת בין הקונקרטי לאבסטרקטי:

"ראייה זה עולם ומלואו. זה פשוט חיים, וכשאין זה פשוט כמו מוות. הגעתי למצב שכמעט נדרסתי כי לא ראיתי את הרכב מגיע... גם בתנ"ך בן אדם בלי עיניים נחשב מת."

מרואיינים אחרים מדמים את הראייה לפעולות גופניות חיוניות ואת חזרת הראייה לאירוע מטאפיזי. בדבריהם יש הד לקימה לתחייה וחזרה לחיים.

אייל, בן 43:

"ראייה זה בסיסי, ראייה זה כמו לנשום. כל החושים חשובים, אבל ראייה מעל הכול, היא משהו אחר, היא החוש הכי חשוב."

מוטי, בן 69, מוסיף:

"זה משהו שמציל חיים כמו לב או כליה... כשהראייה חוזרת זה כמו נס."

ליאור, בן 52, מתאר כיצד חי עם המגבלה באופן ישיר וקונקרטי, אך את שיבת הראייה מתאר כחוויה ניסית:

"וככה הסתדרתי, ככה למדתי, ככה טיילתי בעולם, כאילו מסתדרים... אבל הראייה חזרה אליי אז זה באמת פלא."

3.2. "עכשיו אני רואה כמו כולם" - השתלבות מחודשת בחברה

הראייה, לאחר הניתוח, מתוארת על ידי המרואיינים כמלווה בתחושת שייכות מחודשת לחברה, מעבר מאזורים של חריגות, נכות, תלות, חוסר מובנות ודחייה לחוויה של קבלה. בניגוד לחוויית הלקות והעיוורון המתוארת כחשוכה, בודדה או ממוזערת, חזרתה של הראייה מתוארת במונחים הרמוניים של איחוד עם החברה.

יובל, בן 47, אומר:

"לראות זה לחזור לעולם. הפריים הזה שעשה לי את ההבדל בין האופן שבו אני חווה את המציאות, עכשיו אני רואה את מה שכולם רואים... יכולתי להרכיב משקפי שמש, כאחד האדם. משקפי שמש, בייבי!"

אריאל, בן 62, מדגיש את תחושת ההודיה שמלווה את החזרה אל חיק החברה, תוך יצירת מרחק בינו ובין חוויית המחלה והחולים:

"לי היה מאוד חסר המידע, המאגר, השייכות... ההתמודדות עם הראייה זה משהו שהתמודדתי איתו בבדידות נוראית. סבלתי גם מדיכאון."

הוא מספר כיצד נבהל כאשר יצא לדייט עם חולת קרטוקונוס. נשמע מדבריו שרצה להרחיק אותה כדי להרחיק מעצמו את המחלה:

"פעם הכרתי מישהי שגם לה היה קרטוקונוס וזה גרם לי לברוח ממנה. פתאום ראיתי את קופסאות העדשות שלה וזה עשה לי turn off גדול."

הוא מוסיף ואומר:

"הניתוחים שעברתי הם מתנה גדולה. אני כל הזמן בטריפ, בהודיה. אני לא מאמין שאני אדם רגיל, אני קם בבוקר והמילה תודה מרוחה לי על הפרצוף. אני בעננים."

אחד הביטויים המשמעותיים של חזרת הראייה הוא מעבר ממאבק על מסוגלות ואוטונומיה לחוויה של שחרור מתלות ועצמאות. העצמאות מתקשרת אצל המרואיינים לתחושת השייכות לעולם והיכולת לעשות דברים שלא יכלו לעשות קודם לכן.

עופר, בן 39:

"זה היה הכי כיף בעולם. כל הכאבים וזה אבל ראיתי! אני יכול ללכת ברחוב, אני יכול ללכת בבית! תעשו, תוכלו לחיות, תוכלו ללכת ברחוב ולא לפחד שידרסו אתכם, תוכלו להיות פה בכלל, תוכלו להבין איפה אתם חיים."

3.3. "אומרים לך זה כמו השתלת ציפורן" - הקרנית כמתנה שקופה: התורם כנוכח־נפקד

תרומת קרנית שונה מתרומות של איברים אחרים כמו לב או כליות בכך שאינה מחוברת לכלי דם. הקרנית השקופה קונקרטית נתפסת על ידי המרואיינים וגם על ידי הממסד הרפואי כשקופה גם מטאפורית. היעדר הידע בקשר לתורם הופכת גם אותו לשקוף.

ליאור, בן 52, מספר כיצד הממסד הרפואי מבחין בין הקרנית לבין איברים אחרים:

"אומרים לך 'זה לא כמו לב או כליה' שצריך איזה דם מיוחד... או איזו התאמה מיוחדת, מח עצם לא יודע מה, אומרים לך 'כל קרנית מתאימה'... כל קרנית מתאימה לכל בן אדם, רק צריך שמישהו יביא לך את הקרנית... וגם כשעושים לך את הניתוח, כשמכינים אותך אז הם אומרים לך 'זה כמו השתלת ציפורן' כאילו זה לא כואב, אין פה נימי דם, אין שום דבר, כאילו זה באמת."

המזעור של חשיבות הקרנית מקשה על המרואיינים להחזיק במודעות את הידיעה שהקרנית שייכת לאדם שמת, כמו שאומר **גיל**, בן 48:

"אין לי איזה תחושה שיושבת עליי שאני עם איבר של מישהו אחר. אני איפשהו שם את זה בצד, הראש שם את זה בצד. אולי בצורה לא פיירית קצת."

לעיתים, הקיום המנותק מהתורם מלווה בתחושה אמביוולנטית, כמו שמספר **יובל**, בן 47:

"הייתי במשטרה צבאית. היה קטע ש... זה קצת רע... הייתי מחפש תאונות דרכים של אנשים בגילאים האלה, הייתי אומר 'אולי זה לטובה'. זה לא נעים אבל אולי יש כאן תרומה. היה סכסוך בין חמולות, הם היו הורגים אחד את השני, אפשר להסתכל על זה בתור לא נעים למשפחות או אולי דווקא בשורות טובות."

בהמשך מתברר כי למרות שרבים מן המרואיינים מאיינים את האנושיות של התורם זמן קצר לאחר ההשתלה, בהמשך מתעוררת סקרנות בקשר אליו ונבנים בדמיון סיפורים אפשריים על נסיבות מותו.

מרווא בת 40, מתארת את הרגע בו הרופא הזמין אותה להשתלה ואת התהייה שלה לאחר ההצלחה החלקית של ההשתלה בקשר לזהות התורם:

"'כדאי לך לבוא, יש קרנית של ילד קטן, היא מצוינת'... מעניין אותי אם הקרנית באמת הייתה של ילד קטן כי היא לא כזאת טובה..."

הילה, בת 46, אומרת שהיא יודעת מאיזו מדינה הגיעה הקרנית ומה היו נסיבות מותו של התורם, ומספרת כיצד השתמשה בהומור כדי להשלים את הפרטים החסרים:

"אז אמרו לי שהביאו את הקרנית שלי מארצות הברית, אני יודעת שזה מישהו שנהרג בתאונת אופנוע, אני לא יודעת שום דבר אחר על זה. צחקנו שאנחנו מקווים שהיו לו עיניים כחולות... אני לא מתעסקת בזה יותר מדי, איך הוא היה נראה, מה הוא לבש ואיך קוראים לו..."

ליאור, בן 52 שעבר השתלה פעמיים, מספר לא רק על המחשבה על זהות התורם, אלא גם על משפחתו:

"ניסיתי לברר כאילו מי האנשים ולא נתנו לי פרטים, הוא (הרופא) לא נתן, על הראשון אמרו לי 'זו תאונת אופנוע'. לא ראיתי איזה אזכורים יום או יומיים לפני, לא ידעתי אם זה בן או בת, או לא יודע מה... והמקרה השני אמרו לי שזה היה פצצה שנפלה... טיל שנפל בעכו על כמה אנשים... אז דמיינתי שאחד מהם אז אולי ממנו... זה מעניין אם היה נוצר קשר בין המשפחה, אם הם היו מספרים לי מי הבן אדם שממנו אני מקבל את הקרנית, אם זה היה עושה איזשהו שינוי להם ולי. זאת אומרת אני לא יודע אם הם יודעים שהבן אדם כרגע נתן לי ראייה. להם אולי זה היה נותן משהו."

ליאור מוסיף על הסקרנות לתת זהות לתורם גם אמירה על קשר מדומיין שהיה נוצר ביניהם ומייצר סולידריות הדדית:

"לי זה היה יכול להיות מאוד מאוד משמעותי. וקצת אני חושב שהבן אדם היה חי אצלי יותר אם הייתי יודע מי זה הבן אדם, הוא היה חי אצלי, מופנם אצלי יותר, והיום כאילו אין, זה לא מופנם, הייתי חושב על זה מדי פעם. אם אני מסתכל בזווית של הבן אדם, זה שנתן לי את הקרנית, מה הוא היה רואה, זה גם עובר לי בראש, לפחות לאיזה תקופה, לא יודע אם כל הזמן."

ישנם מרואיינים אשר ליקטו פרטים מעיתונים וניסו לייצר לבדם סיפור שייתן זהות לתורם.

בשונה מהמרואיינים הקודמים, **עופר**, בן 39, מגלה סקרנות בקשר לתורם אבל בו בזמן ממזער את חשיבותו:

"קראתי באותו יום על מישהו שעבר תאונת דרכים צעיר. אולי זה הוא? ...מבחינתי, אחרי שאני מת, למה בכלל צריך לשאול, קחו הכול, לא צריך אחרי המוות שום דבר. אין לי סנטימנט".

לסיכום תמה זו נראה כי המרואיינים מתארים את חזרת הראייה לאחר ההשתלה כחוויה מטלטלת, שמשיבה לא רק יכולת תפקודית אלא גם תחושת שייכות, נראות וזהות מחודשת. השיבה לראייה נחווית כנקודת מפנה רגשית וחברתית, כרגע של תחייה ונס. הדימויים המטאפוריים בהם נעשה שימוש, למשל "לחזור לעולם", מבטאים את עומק השינוי ואת היכולת לחוות את העולם מחדש מתוך עמדה של השתייכות נורמטיבית.

עם זאת, גם לאחר ההשתלה נותרות תחושות אמביוולנטיות, שאלות לא פתורות וקונפליקטים זהותיים. תהליך ההחלמה מתואר לא כהיפוך מוחלט של החולי, אלא כמרחב מורכב שבו מתגבשים מחדש נרטיבים של העצמי, הגוף והקשר אל החברה.

מרכזיותו של הגוף חוזרת גם כאן כאתר של שינוי, תפקוד ושליטה מחודשת, אך גם כאתר שממשיך לשאת את זיכרון המגבלה, התלות והפחד מאובדן נוסף. התחושות ביחס לתורם נעות בין ניכור ואי־ידיעה לבין ניסיון ליצור סיפור, משמעות או קשר עם הזהות שנמצאת מאחורי התרומה ("קרנית של ילד זה הכי טוב"). הקרנית, כאיבר "שקוף", נטול כלי דם או סממן אישי, הופכת לסמל פרדוקסלי של חיים ומוות, נוכחות והיעדר.

המרואיינים מחפשים לעיתים קרובות דרכים לדמיין את התורם ולמלא את החלל שנוצר סביב ההיעדר המכוון של מידע. הפעם חוויית השקיפות היא לא רק של הגוף המושתל (החולה בעבר), אלא שקיפות של זהות התורם בהווה. כך מתארת התמה תהליך כפול של החלמה ובנייה מחודשת של משמעות, אשר כרוך הן בהשבה של פונקציה גופנית והן בעיבוד רגשי של גבולות החיים, הזהות והקשר עם האחר.

דיון

פרק הדיון יעמיק בהבנת חוויית החיים של מושתלי קרנית על רקע מחלת הקרטוקונוס, לאור שאלת המחקר כיצד חווים מושתלי קרנית את תהליך ההמתנה, ההשתלה וההחלמה, וכיצד הם מבנים משמעות אישית ורגשית סביב קבלת הקרנית מתורם אנונימי שנפטר.

ממצאי המחקר העלו כי חוויית ההשתלה חורגת מהתחום הרפואי־פיזי, ומשקפת תהליכים עמוקים של זהות, גוף ומשמעות. ההבנה של ההתמודדות נעה בין חוויית נכות שקופה לבין שיקום חושי ורגשי, ובין ניכור מהתורם לבין ניסיון ליצירת חיבור סימבולי עמו.

בהתאם לכך, פרק זה מאורגן בשלושה צירים מרכזיים:

1. הציר הראשון עוסק בהבניה של נכות שקופה. כיצד מחלת הקרטוקונוס מטשטשת את הגבולות בין בריאות לנכות ומולידה תחושת הסתרה, ניכור וזהות כפולה.
2. הציר השני מתמקד בהשתלת הקרנית כתהליך של אובדן ושיקום, תוך שימוש במודל הדו־מסלולי של רובין להבנת הדינמיקה בין תפקוד לשבר רגשי.
3. הציר השלישי מתבונן בתרומת הקרנית כסמל של מתנה שקופה, תהליך טעון רגשות של תלות, ניכור, הודיה וחיבור סימבולי מחודש אל התורם.

באמצעות שלושת הצירים הללו נבחנת תרומת הקרנית כתופעה רב־שכבתית: רפואית, רגשית ותרבותית, שבה הגוף הופך לזירת משמעות, והקרנית – מאיבר פונקציונלי, למדיום של זהות, שייכות ויחסים בין־אנושיים.

1. <u>החיים עם נכות שקופה</u>

יש בך דבר בלתי נראה

ומרב שהוא בלתי נראה

זה כמעט כאילו אין,

אבל הבלתי נראה הזה

ממלא את כולך

(לי עברון)

תרומת הקרנית נושאת אופי דו־משמעי: היא אמנם אינה מצילת חיים, אך נוגעת בפונקציה חושית מכרעת ובחוויית העצמי. המונח "שקיפות", חוזר לאורך עדויות המרואיינים, כמטאפורה לחווייתם לאורך החיים עם מחלת הקרטוקונוס. השקיפות עולה הן ביחס למחלה עצמה והן ביחס לתרומת הקרנית שקיבלו. אך מהי בעצם המשמעות של "להיות שקוף"? מנקודת מבט פוקויאנית (Foucault, 1977) השקיפות אינה ניטרלית, אלא תוצר של מנגנוני כוח, שמחליטים מתי הגוף נראה, מתי הוא מוסדר, וכיצד הוא נתפס כ"נורמלי" או כ"חריג". בהיעדר סממן חיצוני ללקות, האדם השקוף מושלך לשולי השיח הציבורי והחברתי ומודר ממערכות הכרה. הגוף השקוף, בהקשר זה, הוא גוף שאינו זוכה ל"משמוע". אין לו ייצוג, ולכן גם אין לו סובייקטיביות מובחנת.

נכות שקופה (Invisible Disability) היא מגבלה שאינה נראית לעין, אך משפיעה משמעותית על תפקוד האדם בחיי היומיום. נכות זו עשויה להיות פיזית, נפשית או קוגניטיבית. אנשים המתמודדים עם נכות שקופה נתקלים לעיתים קרובות בספקנות, בחוסר הבנה ואף בסטיגמה, משום שסביבתם אינה "רואה" את מגבלתם (McLeod, 2023). אף שאינם נפגעים בהכרח מסטיגמה ישירה, הם עשויים לחוות אפליה עקיפה (Ableism) הנובעת מהיעדר נגישות לשירותים, היעדר הכרה בצרכים ומחסור בהתאמות נדרשות (Kattari et al., 2018).

קרטוקונוס נחשבת למחלה "שקופה". מרבית המרואיינים במחקר תיארו כי השקיעו מאמץ משמעותי בהסתרת נכותם מהסביבה החברתית והמקצועית. אופי הנכות אפשר להם לנוע בין שני מצבי עצמי, ולבחור עד כמה לשייך את עצמם לעולם של לקות ועיוורון ועד כמה לעולם של רואים. הבחירה הזו יצרה חוויה של ליקוי ראייה דו־צדדי: מצד אחד, חוסר ראייה על בסיס רפואי; מצד שני, חוסר נראות חברתית של המגבלה. ממצאי המחקר של פן ועמיתיו (Fan et al.,2024), מאשרים את תפיסת הקרטוקונוס כנכות שקופה. המרואיינים במחקר תיארו פגיעה מתמשכת בתחושת השליטה, בביטחון העצמי ובשייכות החברתית גם לאחר טיפולים מתקנים או השתלת קרנית, מה שמחדד את הפער בין נראות חיצונית של תפקוד, לבין מצוקה פנימית.

בהקשר זה, המרואיינים במחקר הנוכחי נעו בין הצגות עצמי שונות וניהלו זהויות מגוונות בהתאם להקשר: בצבא, באוניברסיטה, במקום העבודה ובהורות. כלפי חוץ הציגו את "החלקים הבריאים" ומזערו את לקות הראייה, אך כשהתנהלו בספרות הפרטיות של חייהם, או כאשר נפגשו עם המערכת הרפואית, הם הרשו לעצמם להציג את החלקים החושיים הפחות בריאים.

גופמן (1989) מציע לראות את החיים החברתיים כתיאטרון: כל אינטראקציה היא סצנה, שבה מוצגות גרסאות שונות של העצמי, בהתאם להקשר החברתי ולציפיות הקהל. הוא מבחין בין "הבמה", המרחב הציבורי של הצגת הזהות, לבין "מאחורי הקלעים", המרחב שבו ניתן להסיר את המסכות ולהיות אותנטיים. הבחירה כיצד להציג את עצמנו מושפעת מקונטקסט חברתי ותרבותי, מנורמות חברתיות ולעיתים גם מרצון להימנע מסטיגמה – במיוחד כאשר מדובר בנכות שאינה גלויה.

לדבריו של גופמן (1997), כאשר אנו פוגשים אדם אנו נחשפים לזהות החברתית שלו, אך במקביל גם לסטיגמה שעלולה להתלוות לה. סטיגמה נוצרת כאשר יש שונות בין האדם לסביבתו, והיא יכולה להיות גלויה או מוסתרת. אנשים עם נכות בלתי נראית נדרשים לבחון שוב ושוב את ההקשרים החברתיים בהם הם פועלים, ולהחליט האם וכיצד לחשוף את מגבלתם מתוך חשש לתגובות שליליות, דחייה או הדרה. התנהלות זו מאפיינת את המרואיינים שנעו בין עולמות של ראייה ולקות, תוך ניהול זהות כפולה, שמאפשרת להם לתפקד כ"רגילים" במרחבים ציבוריים, ולהיות "בעלי מוגבלות" רק במרחבים אינטימיים.

היכולת "לעבור מסך כרגיל" מייצרת לעיתים הסתרה מכוונת. הסתרת המוגבלות מגנה מפני עמדות שליליות של הסביבה ואפליה, אך עלולה ליצור קונפליקט רגשי, הפנמת סטיגמה וקשיים בתפקוד (Kattari et al., 2018; Ysasi et al., 2018).

מרואייני המחקר מפעילים מה שרידג'ווי (Ridgeway,2011) מכנה: "Self-presentation within status hierarchies". משמע, הם ממקמים את עצמם באופן דינמי, בין קטגוריות נורמטיביות של בריאות וחולי, ראייה ועיוורון, מתוך הבנה של ההשלכות הסימבוליות והחברתיות של כל מיקום כזה. אסטרטגיות אלה אינן רק אישיות, אלא מהוות תגובה לתרבות המקדשת גוף מתפקד ונראות תקינה כסטנדרט מובן מאליו (Shakespeare, 2006) .

בהקשר זה לי ובראון (Leigh &Brown,2020) מתייחסות לשתי סוגיות מרכזיות הקשורות למחלה כרונית כלקות שקופה בסביבה נטולת לקות: הראשונה היא חוסר נראות, והשנייה היא תנודתיות. בניגוד למגבלה גלויה, לסביבה יש לעיתים קושי לזהות ולהבין את הצורך בהנגשות, דבר המגדיל את המצוקה הרגשית של מי שמתמודדים עם הנכות.

הסוגייה השנייה נוגעת לתנודתיות: מצבים גופניים אינם קבועים ועשויים ליצור שכבה נוספת של חוסר בהירות. לדוגמה, מרואיין סיפר כי לעיתים הרכיב עדשות מגע וראה באופן טוב יחסית, אך כאשר סבל מגירוי בעיניו הושבת מכל פעילות הדורשת ראייה. מדובר אפוא במגבלה תנודתית: יש ימים בהם היא באה לידי ביטוי, ויש ימים שבהם היא כמעט ואינה מורגשת.

כאשר מתקיים פער בין ציפייה חיצונית לתפקוד "רגיל" לבין צורך בהנגשות הנובעות ממגבלה לא־נראית, נוצר מצב העלול לערער את תחושת המסוגלות העצמית. הפער הזה עשוי לבוא לידי ביטוי בלימודים, בעבודה ובאינטראקציות חברתיות (Brown & Leigh, 2020; Charmaz, 2020; Ysasi et al., 2018). במצבים כאלה, הנכות עלולה להפוך ל"סטטוס על" (master status), מונח המתאר את אופן ההשפעה של תכונה אחת על מכלול הזהות החברתית של האדם (Hunt,2007). הזהות הנכותית "מעלימה" את שאר תכונות האישיות ומייצרת זהות אחת ברורה, שמזוהה לפי מה שאין, ולא לפי מה שיש (Goffman, 1997). במובן זה, ייתכן כי ההבניה החברתית של המגבלה משפיעה יותר מאשר הפיזיולוגיה עצמה. ליבת חוויית המגבלה איננה בהכרח גופנית, אלא נובעת מהאופן שבו החברה מגדירה את האדם ויחסו למגבלה (Brown & Wilson, 2013).

סטרג'־ג'קובס (Sturge-Jacobs,2002), חקרה את חוויית החיים של נשים המתמודדות עם פיברומיאלגיה, מחלה שקופה המלווה בכאב תמידי, עייפות קיצונית, קשיי עיכול ושינה, אך אינה ניכרת לעין. המרואיינות במחקרה תיארו התמודדות יומיומית עם כאב, עייפות משתקת וערפול מחשבתי, לצד כמיהה עזה לקיום חיים "רגילים", חיי משפחה, עבודה וחברה. השאיפה הזו להיראות ולתפקד "כמו כולם" הובילה להסתרת המחלה ולהצגת תפקוד תקין.

גם במחקר הנוכחי עלתה דיאלקטיקה דומה: התמודדות יומיומית עם מגבלה, לצד מאמץ להציג תפקוד נורמטיבי במרחבים ציבוריים. לדוגמה, אחד המרואיינים סיפר כי העביר מצגות מול צוותים בעבודתו מבלי לראות את המסך. ייתכן, שהבחירה הזו, נבעה מהרצון לשדר תפקוד גבוה. מרואיינת אחרת שיתפה כי התאמצה בעבודתה לייצר תפוקה זהה לזו של עמיתיה מבלי לחשוף את מגבלתה בפני הממונים.

המרואיינים במחקר שיתפו במצבים שבהם חוו "עיוורון" מצד סביבתם. מרואיין אחד תיאר כיצד השלים תואר ראשון מבלי שסביבתו ידעה שאינו רואה, תוך שהוא מתפקד בין שני מרחבים: מרחב גלוי של סטודנט מתפקד ומרחב סמוי של תחושת בדידות, חריגות ונכות לא־נראית. באמירה שלו "...(בלימודים) לא דיברנו על זה, מנזר שתקנים" יש שימוש מטאפורה מבנית, המבטאת חוויה רגשית ותרבותית (Lakoff & Johnson, 1980). הגוון של האמירה חמור סבר, לוקח בקונוטציה לאזורים של איסורים וסגפנות, אולי מהדהד את הצורך לשמור סוד. מרואיינת אחרת שיתפה כי למרות שראייתה מצויה בסכנה והניתוחים שעברה לא צלחו, היא ממשיכה ללמוד ולעבוד כחלק מהרצון לשדר תפקוד רגיל. ההצגה העצמית החלופית שלה התקיימה במסדרונות בית החולים, שם הרגישה חלק אינטגרלי מהצוות המטפל. מרואיינים נוספים תיארו הצגת עצמי אלטרנטיבית דווקא במרחב הביתי והאינטימי, מול אנשים קרובים שידעו את מצבם לאשורו.

המערכת הרפואית נחוותה על ידי המרואיינים כמערכת, שמייצרת גם היא תחושת שקיפות – לא רק של מחלתם ושל עצמם, אלא גם של התורם ושל תרומת הקרנית. אחד המרואיינים תיאר כיצד חווייתו מול הרופאים הייתה של היעדר התייחסות אישית, ואחרת סיפרה שגילתה בדיעבד שהוכנסה למחקר רפואי מבלי שניתנה לה האפשרות להסכים לכך ביודעין.

ניתן להסביר ממצא זה לפי מודל תוכן הסטריאוטיפ (Stereotype Content Model). לפי המודל הנ"ל, קיימים שני ממדים מרכזיים בתפיסת האחר: חום ויכולת. הצטלבותם יוצרת תגובות רגשיות שונות כמו חיבה, הערכה, רחמים או בוז (Cuddy et al., 2008). מחקר עדכני מארה"ב הראה, שאנשים עם עיוורון, נתפסים כבעלי "חום" גבוה, כלומר, נחשבים לבעלי כוונות טובות, אך בו בזמן הם נתפסים בעלי יכולת נמוכה ולכן הם זוכים לרחמים או להתייחסות פטרונית (Hedaryon et al., 2024). במחקר, שכלל 48 אנשים עם עיוורון, תיארו רבים מהמשתתפים חוויות של התעלמות מתלונותיהם, הקטנת חומרת הבעיה ואף פנייה אל המלווים שלהם, כולל ילדים, במקום אליהם עצמם. לעומת זאת, כאשר הצוותים הרפואיים הכירו ביכולותיהם וראו בהם שותפים לתהליך, חוו המטופלים עלייה באמון, הגברת ההיענות הטיפולית וחיזוק תחושת הנראות (Hedaryon et al., 2024).

2. <u>השתלת קרנית כתנועה דו־מסלולית שבין אובדן לשיקום</u>

המודל הדו־מסלולי של שמשון רובין (Rubin, 1999), מציע מסגרת תיאורטית להבנת תהליכי התמודדות עם אובדן ואבל באמצעות שני צירים מקבילים: **המסלול הפונקציונלי**, הבוחן את התפקוד הפסיכו־חברתי של הפרט, **והמסלול הרגשי־בינאישי**, המתמקד בקשר הפנימי המתמשך עם האדם שאבד ובתהליך עיבוד האובדן. מודל זה מדגיש את **המורכבות הדיאלקטית** של ההתמודדות – קיום סימולטני של תחושת אובדן והתחדשות, של שבר ושל ריפוי. המודל אומץ בעבר גם במצבים של אובדן סימבולי או חלקי, כמו גירושין, מחלה כרונית ודמנציה (Rubin et al., 2019; Rubin et al., 2024).

בממצאי המחקר הנוכחי, המתמקדים בהתמודדות של אנשים עם קרטוקונוס, שעברו השתלת קרנית, ניכרת תנועה מתמדת בין שני מסלולים אלו – לפני ואחרי ההשתלה – באופן המשקף את המבנה הדו־מסלולי של ההתמודדות עם אובדן. השתלת הקרנית מחזירה, לכאורה, את "האובייקט האבוד", אך בפועל מחזירה בעיקר פונקציה חושית, ולא בהכרח זהות שלמה.

הדיאלקטיקה בין המסלול הפנימי לחיצוני מייצרת מתח תמידי בין אותנטיות לבין הסתרה, בין קבלה עצמית לבין ציפייה להתאמה. תנועה זו יוצרת חוויית זהות מתמשכת של "הליכה בין העולמות" – בין נכות לבריאות, בין נראות לשקיפות.

2.1 לפני ההשתלה – בין המסלול הפנימי לחיצוני

המרואיינים במחקר דיברו על מסלול חיים חיצוני של לימודים, עבודה, חיי נישואין, משפחה וחברים, לצד בניית "עולמות שלמים בחושך". המסלול הפנימי, המתואר באופן מטאפורי כחשוך, מכיל חוויה של חריגות, תחושת נחיתות, הדרה ושקיפות. מנגנוני ההתמודדות עם החוויה המורכבת היו ממוקמים בשני קצוות, בקצה האחד מרואיינים, שמזערו את הקושי, ובקצה האחר מרואיינים, שהתמקדו בקושי ובניסיון להכיל את הרגשות הנלווים אליו.

ההתמודדות במסלול הפנימי מתקיימת כמעין מעגל סגור בתוך מרחב סמוי מן העין. המרואיין, שהמשיג את החוויה כבנייה ויצירה באפילה, ציין כי התמודדות זו עברה עליו בבדידות. גם מרואיינים נוספים תיארו תחושת אאוטסיידריות, של מי ש"נשאר מאחור" בזמן שכולם נוהגים, מתגייסים ומתנהלים ללא מאמץ.

המסלול הפנימי מהדהד את המסלול העוסק באובדן, ממשי או סימבולי, ואת החוויה הרגשית הנלווית לו. הוא מאפשר עיסוק בלקות הראייה, אך מגביל בכך שאינו מפגיש את החוויות הללו עם העולם שבחוץ.

האמירה "בניתי עולמות שלמים בחושך", היא דוגמה לאופן שבו מטאפורה מאפשרת לאדם לתקשר את עולמו הפנימי במונחים, שיצליחו לשאת את מלוא הכאב והמורכבות הכרוכים בה (Stewart & Ryan, 2019). במילה בנייה, פעולה מוחשית ,פיזית, ארצית, כדי לתאר את התחום המופשט של דמיון וצמיחה של עולם פנימי. במטאפורה יש היבט אונטולוגי. המילה "חושך" מייצגת לא אפילה קונקרטית אלא מסמלת את העיוורון, ומדגישה כיצד גם ללא חוש הראייה הנדרש למלאכת הבנייה, האדם יצר לו מציאות פנימית מלאה.

המסלול החיצוני, מוכוון התפקוד, "משתף פעולה" עם העולם החיצוני, עולם שאינו רואה את הקושי ואינו מגיב לפערים הנובעים מהמגבלה. המסלול החיצוני מהדהד את מסלול התפקוד במודל, ומתמקד בנורמליות ובשגרה. לעיתים הוא מצמצם את המגבלה עד כדי מחיקתה, תוך השוואה למצבים רפואיים מסכני חיים, כאלה שאחד המרואיינים הגדיר כ"צרות אמיתיות". האופן שבו המרואיינים "משתפים פעולה" עם המסלול החיצוני מחייב הפעלה מתמדת של עבודה רגשית (Hochschild, 1983), במסגרתה הם מסדירים את רגשותיהם כך שיתאימו לדימוי חברתי של תפקודיות ושליטה. עבודה זו כרוכה בשחיקה רגשית, במיוחד כשהיא מלווה באי־ הכרה חברתית בקשיים הפנימיים.

אפשר לפרש את חוויית השקיפות במסלול החיצוני דרך מושגי העצמי האמיתי והעצמי הכוזב של ויניקוט (Winnicott, 1965). לפי גישתו, ההתפתחות הבריאה של העצמי כרוכה ביצירת 'עצמי אמיתי', ייחודי, יצירתי ואותנטי, לצד 'עצמי כוזב' המכוון החוצה, מנסה לרצות ולהשתלב. האדם עם נכות שקופה נדרש פעמים רבות להחצין 'עצמי כוזב' מתפקד, בעוד שחוויית הפגיעות הפנימית נותרת סמויה. השקיפות, אם כך, אינה רק עניין של הסתרה מהחברה, אלא גם פיצול תוך־ נפשי בין חלקים של העצמי שניתן להציגם, לבין אלה שיש להצניעם. הפיצול בין העצמי המוכר על ידי החברה לבין החוויה הפנימית שאינה מתוקפת, עלול לייצר תחושת מחיקה, בדידות וניכור.

המסלול החיצוני של העצמי המזויף, אצל מרבית המרואיינים, כלל גם שמירה על תפקידי המגדר. בכך הוא הדגים כיצד המסלולים אינם נפרדים, אלא מתקיימים בד בבד ומנהלים ביניהם דינמיקה. השירות הצבאי אצל הגברים והאימהות אצל הנשים, שימשו לא רק כביטוי תפקודי, אלא גם כאמצעי לשמירה על זהות, תפיסה עצמית וסימון חלקים בריאים ונורמטיביים בתוך עולמות החושך.

בהקשר המגדרי, מעניין לציין כי המרואיינות כמעט ולא התייחסו לשירות הצבאי כחלק מההתמודדות עם הקרטוקונוס, אך הרחיבו בשיח על הריון, לידה וגידול ילדים. המרואיינות שהיו גם אימהות הדגישו את עליונות האימהות על המגבלה, וסימנו את תחום האימהות כאזור מוגן, כזה שהמגבלה לא יכולה לפלוש אליו. לעומתן, מרואיינת אחת, שאינה אם, לא התייחסה להיעדר השירות הצבאי בחייה, אך התמקדה בחשש של השפעת לקות הראייה על יכולתה לתפקד כאם.

הגברים, לעומת זאת, התמקדו בשירות הצבאי או במאפיינים גבריים מקבילים. רובם אמנם הזכירו את היותם אבות, אך לא התייחסו להורות כאלמנט מגדיר בזהותם או בתפקודם.

בחלק מהמקרים, הנכות השקופה אפשרה לגברים למלא את תפקידם המגדרי הצבאי. במקרים אחרים, כשהפרופיל הצבאי היה נמוך בעקבות מחלת הקרטוקונוס, הם הגיבו לכך הן רגשית והן תכליתית, באמצעות חיפוש אחר "תחליפים גבריים" כגון ספורט אתגרי או טיולים במדבר.

המשמעות העמוקה של השירות הצבאי מודגמת דרך המטאפורה בה השתמש אחד המרואיינים כדי לתאר את הכינוי שדבק בו במהלך שירותו הצבאי "הצלף העיוור". המטאפורה מייצרת מתח בין שני שדות סמנטיים מנוגדים, דיוק, חדות ומוגבלות. באמצעות חיבור הניגודים נוצר מרחב שבו ניתן לייצר מסוגלות. במונחים של לייקוף וג'ונסון (Lakoff & Johnson, 1980), זוהי דוגמה למטפורה, שבה הניגוד המובנה בתוך הביטוי, מייצר משמעות חדשה.

הניתוח מצביע על כך שהמסלול החיצוני, ובמיוחד האופן בו הוא פועל דרך תפקידי מגדר, לא רק מחזק זהויות "נורמטיביות" אלא משמש גם כמרחב הדחקה של הפגיעות. האימהות עבור נשים והשירות הצבאי עבור גברים, הופכים לאסטרטגיות של החצנת "עצמי נורמטיבי", אך במחיר של השתקת החוויה הפנימית.

ממצאים אלו משתלבים בתובנות תאורטיות רחבות יותר על יחסי הגומלין בין מגדר, גוף ונכות. גרלנד־ תומסון (Garland-Thomson, 2002) טוענת כי הגוף הנכה בחברה המערבית עובר תהליך של "נרמול" תרבותי, שבו הוא זוכה ללגיטימציה רק כל עוד הוא ממלא תפקידים חברתיים התואמים אידיאלים של תפקוד ופריון.

בהקשר זה, ניתן להבין את הדגשת האימהות בקרב נשים ואת מרכזיות השירות הצבאי בקרב גברים כאסטרטגיות של נרמול מגדרי, המאפשרות לגוף החריג להשתייך מחדש למרחב הנורמטיבי, אך במחיר של השתקת הפגיעות. שייקספיר (Shakespeare, 2006) מציין כי נכות ומגדר מצטלבים באופן שבו הגוף משמש סמן של נורמליות: גבריות נקשרת בכוח, עצמאות ושליטה, בעוד נשיות מזוהה עם נתינה, טיפול ושלמות גופנית. דפוס זה משתקף היטב בממצאי המחקר – הגברים ביקשו לשמר דימוי של חוזק ושליטה דרך השירות הצבאי או פעילות פיזית, בעוד הנשים הדגישו את האימהות כמרחב שבו הן חשות שלמות ושייכות. בהתאם לתפיסתם של קונל ומסרסמיט (Connell & Messerschmidt, 2005) על "הגבריות ההגמונית", ניתן לראות בגברים שבמחקר ביטוי לתהליך של שחזור גבריות תרבותית במצבי פגיעות, ניסיון לשמר תחושת כוח וזהות באמצעות דיכוי הרגש והכפפה לנורמות של שליטה וביצועיות.

ממצאים ברוח זו התקבלו במחקר שביקש לבחון את הקשר בין תפיסות של גבריות לבין הסימפטומים של פוסט־ טראומה (PTSD) בקרב לוחמים קרביים משוחררים מצה"ל (Gilbar & Dekel, 2019). רבים מהמרואיינים תיארו את ה־PTSD כגורם, שמערער את יסודות הזהות הגברית: הם חוו תחושות של חוסר שליטה, פגיעות, תלות וסבל רגשי, תחושות הנתפסות כנוגדות את הדימוי התרבותי של "גבר חזק ושולט". כדי להתמודד עם תחושת הפגיעות, חלק מהמרואיינים פיתחו התנהגויות מפצות: עיסוק בספורט אתגרי, חיפוש סיכונים, אימוץ תפקידים "גבריים" קלאסיים (כמו מאבטחים או מדריכי הישרדות). התנהגויות אלה שימשו כסוג של רה־ קונסטרוקציה של גבריות - ניסיון להחזיר לעצמם תחושת כוח וזהות. הלכה למעשה, רבים מהם לא יכלו לשתף את תחושותיהם בפומבי, מחשש להיתפס כחלשים. נאמנות לתפיסה של גבריות ישראלית קולקטיבית שימשה ככוח מדכא שמונע חשיפה רגשית.

2.2 לאחר ההשתלה: בין אובדן לשיקום

השתלת הקרנית נתפסת, לכאורה, כנקודת מפנה ברורה: מעבר חד ממוגבלות לתפקוד, משייכות לעולם העיוור לשייכות לעולם הרואה. ואכן, מרבית המרואיינים תיארו את ההשתלה כגאולה פיזית ונפשית, כ"קימה לתחייה" או כמעבר "מחושך לאור". עם זאת, עיון מעמיק בממצאים מצביע על כך שהחוויה אינה ליניארית: גם לאחר חזרת הראייה, נמשכת הדינמיקה הדו־ מסלולית, שתוארה במודל ההתמודדות של רובין (Rubin, 1999), בין מסלול האובדן למסלול השיקום.

המשגותיהם של קורבין ושטראוס (Corbin & Strauss, 1987), ביחס למחלה, כרצף ולא כאירוע חד־פעמי, מאפשרות להעמיק את הבנתנו את תהליך ההשתלה והשיקום של משתתפי המחקר. לפי גישתם, ההתמודדות עם מצב רפואי כרוני או משמעותי אינה מסתכמת באבחנה הרפואית או בניתוח עצמו, אלא נפרשת לאורך "מסלול מחלה" (illness trajectory), מושג הכולל את החוויה הפיזית, הרגשית והחברתית של האדם, כמו גם את האינטראקציות עם סביבתו ועם מערכות טיפול. המסלול כולל שלבים של הסתגלות, שינוי, ולעיתים משבר חוזר. יישום גישה זו על חוויות המרואיינים לאחר השתלת הקרנית מחדד את ההבנה כי ההשתלה אינה בהכרח "קו סיום" של התמודדות, אלא צומת המוליד שלב חדש במאבק בין זהות מוגבלת לבין זהות מתפקדת. תהליך השיקום כולל לא רק את חזרת הראייה, אלא גם את עיבוד המשמעויות הרגשיות, החברתיות והקיומיות שנצברו טרם הניתוח – תהליך, שיכול להימשך, גם לאחר ההצלחה הרפואית. בכך, נפתח פתח לראות בדינמיקה הדו־מסלולית (תפקודית ורגשית) לא תופעה זמנית, אלא מבנה זהות מתמשך, הנמצא בתנועה מתמדת לאורך חיי המטופל.

פן ועמיתיו (Fan et al.,2024) מצאו, כמו במחקר הנוכחי, כי לאחר חזרת הראייה, חוויית השיקום מלווה בתחושת שבר וזהירות, לצד תחושת ההקלה והתקווה. בעבודתם, המרואיינים מתארים ערנות מתמדת לפגיעות הגופנית ולחשש מהידרדרות חוזרת, כך שההחלמה אינה סיום ההתמודדות, אלא שלב נוסף במתח המתמשך שבין אובדן לשיקום. חוויות אלו מבטאות את המשך קיומו של "מסלול האובדן" לצד המסלול הפונקציונלי של השיקום, כפי שמתאר רובין (Rubin, 1999), וממחישות כי השיקום הפיזי אינו מבטל את הפגיעות הרגשית אלא מתקיים עמה בדיאלוג מתמשך.

2.3 השיקום החושי מול המשך האובדן החושי

ממצאי המחקר הכמותני רחב־ ההיקף של אלסמן ועמיתיו (Elsman et al.,2025), שנערך בשבעה מרכזים רפואיים בהולנד, מצביעים על כך, שאף שהשתלת הקרנית הובילה לשיפור משמעותי במדדי איכות החיים וברווחה הנפשית של המטופלים, בקרב חלק מהם נותרה מצוקה רגשית. החוקרים מסבירים, כי המשך המצוקה, נובע מהפער, שבין השיקום הפיזי, לבין תהליך העיבוד הפסיכולוגי של האובדן, מן החרדה מפני הידרדרות חוזרת או דחיית השתל ומהתלות המתמשכת במעקב רפואי. בנוסף, נמצא כי גורמים פסיכו־ חברתיים כגון סגנון התמודדות פעיל ותמיכה חברתית, מילאו תפקיד מרכזי בהסתגלות הרגשית שלאחר ההשתלה. ממצאים אלה מחזקים את ההבנה, כי גם מנקודת מבט אמפירית־ כמותית, השיקום הפיזי אינו מבטל את חוויית האובדן אלא מתקיים עמה בדיאלוג מתמשך.

במחקר הנוכחי, על אף שהאובדן הגופני תוקן, חוויית האובדן הסימבולי ממשיכה ללוות את המרואיינים. אחד המרואיינים תיאר את מבטו בעדשות ובנוזלים של בת זוגו כמעורר רתיעה. זיכרון של הפגיעות, שהותירה בו לקות הראייה. גם תחושת השייכות לקהילה של אנשים עם קרטוקונוס לא נעלמה אצל המרואיינים. היא באה לידי ביטוי בהמשך ההשתתפות בקבוצות וואטסאפ ופייסבוק של חולי קרטוקונוס. זוהי המחשה לאופן שבו המסלול הרגשי ממשיך להתקיים לצד השיקום הפונקציונלי. כפי שמציינת שרפ (Sharp,2006), תהליך השתלה אינו רק תיקון של איבר, אלא אירוע זהותי המטלטל את גבולות העצמי.

ניתן לסכם ולומר כי כמו, שגורס המודל הדו־מסלולי, השיקום הפיזי לאחר ניתוח ההשתלה, אינו מבטל את הממד הרגשי של האובדן, אלא מתקיים עמו בדיאלוג מורכב. הריפוי אינו רק רפואי – הוא גם נרטיבי, רגשי, תרבותי ומגדרי.

3. מתנה שקופה: פרשנויות לתרומת הקרנית

חזרת הראייה תוארה על ידי רבים מהמרואיינים כאירוע משנה חיים. בהתאם לתפיסת המטאפורה הקונספטואלית של לייקוף וג'ונסון (Lakoff & Johnson, 1980), ניתן לראות, כי המטאפורות, שנעשה בהן שימוש, משקפות תהליך קוגניטיבי רחב, שבמסגרתו שינוי גופני ורפואי, מקבל תרגום סמלי ובונה משמעות של לידה מחודשת או קיום מסוג אחר. מטאפורות כגון "ראייה זה לחזור לעולם" או "ראייה זה כמו נס", מצביעות על כך, שהראייה נתפסת לא רק כיכולת פיזית, אלא כיסוד קיומי המארגן את החוויה האנושית ואת תחושת השייכות לעולם. כך, השפה המטפורית אינה רק אמצעי לתיאור החוויה, אלא מהווה מנגנון קוגניטיבי ורגשי דרכו ניתן להבין, לעבד ולחוות את השינוי עצמו. משמע, היא מהווה גשר בין החוויה הגופנית לבין המשמעויות הרגשיות והקיומיות הקשורות בה.

הגורם, שאפשר את התנועה מלקות ראייה ועיוורון, לראיה של העולם, הוא קבלת תרומת הקרנית. חלק מהמרואיינים הביעו ניכור רגשי כלפי התורם: התרומה נתפסה כהליך רפואי טכני, נטול ממד רגשי או ביוגרפי. הקרנית, בשל מרקמה השקוף ואי־ הזיהוי של התורם, נתפסה כ"רקמה פונקציונלית" ולא כאיבר נושא משמעות.

אורדין ועמיתיו (Ordin et al.,2021) טוענים, כי תרומת איברים, מעוררת לעיתים קרובות רגשות סותרים של הכרת תודה, חוב ואשמה. אולם, מרואייני מחקר זה, תיארו בעיקר אדישות, ולעיתים, כפי שתיארה אחת המרואיינות, כעס כלפי משפחת תורם, שביטלה את הנכונות לתרומה ברגע האחרון.

האמירה "זה כמו השתלת ציפורן", ממחישה היטב את האופן שבו המטאפורה משמשת כאן לביטוי ניכור זה. במונחים של לייקוף וג'ונסון (1980), מדובר במטאפורה מבנית, שבה פעולת השתלת הקרנית ממוסגרת דרך תחום המקור של פעולה יומיומית, טכנית ונטולת רגש: גזיזת ציפורן או השתלת ציפורן. באמצעות המטאפורה, הדרמה הקיומית של חזרת הראייה נשללת מהעומק הרגשי שלה ומומרת במעשה רפואי שגרתי. באופן זה, מתבצע מעבר סמלי ממרחב של חריגות ונס למרחב של יומיום ותפקוד, תוך ניתוק מוחלט של האיבר מן התורם ומן המטען האנושי הכרוך בתרומה. נראה כי ניכור זה אינו נובע רק מהאנונימיות של התורם, אלא משקף גם מנגנוני הגנה רגשיים. השקיפות הפיזית של הקרנית והעובדה שאינה מחוברת לכלי דם, אפשרו תהליך של "מזעור" פסיכולוגי של האיבר, תהליך שבו השתתפו, במודע או שלא במודע, גם הצוותים הרפואיים. במונחים פסיכודינמיים, ניתן לראות בניכור מהתורם ומהתרומה ביטוי לצורת דיסוציאציה רגשית, שנועדה להגן על העצמי מפני הצפה רגשית או חרדה של חוב מוסרי (Vaillant, 1992; Kleinman, 1988).

עם הזמן, התפתחה אצל חלק מהמרואיינים נטייה לבנות נרטיבים סביב התורם, לעיתים מתוך מידע חלקי ולעיתים מתוך הדמיון. הרמן (Herman, 1992) מדגישה, כי תהליך בניית סיפור, הוא אמצעי מרכזי בעיבוד טראומה ובשחזור תחושת שליטה. היעדרו של מידע ביוגרפי ממשי פתח פתח להשלכות, סקרנות ולעיתים גם פנטזיה. תופעה זו מתוארת גם על ידי עזורי ושותפיו (Azuri et al., 2013), שהצביעו על קיומם של קשרים סימבוליים לא־מודעים בין מושתלים לתורמיהם, גם כאשר הקשר לא קיים במציאות.

דוגמה לתנועה לעבר חיבור ואינטגרציה ניתן לראות באמירה: "הבן אדם היה חי אצלי יותר אם הייתי יודע מי זה הבן אדם". כאן, המרואיין מתייחס לתורם לא רק במונחים ביולוגיים, אלא כמי שיכול "לחיות בתוכו" ברמה רגשית וסימבולית, ולהעניק לו תחושת המשכיות ומשמעות. בהתאם לתיאוריה של לייקוף וג'ונסון (Lakoff & Johnson, 1980), ניתן להבין ביטוי זה כמטאפורה אונטולוגית, שבה מושגים מופשטים של חיים, חיבור וזהות, מקבלים ממשות באמצעות הפנייתם אל תחום מוחשי של גוף וחיים. מטאפורה זו מאפשרת מעבר משקיפות לנוכחות, ומעניקה גם לתורם וגם לנתרם נראות הדדית וחיות סימבולית.

לסיכום, ניתן לראות כי חוויית ההשתלה בקרב חולי קרטוקונוס מתפרשת על פני רצף של נראות ושקיפות, אובדן והתחדשות, ריחוק וחיבור. הממצאים מצביעים על כך, שהשיקום הפיזי של הראייה, מלווה בתהליכים סמליים ורגשיים של שיקום העצמי, שבהם הגוף מתפקד כאתר זיכרון, כאב ותחייה גם יחד. תחושת הניכור כלפי התורם או כלפי האיבר עצמו עשויה לשמש מנגנון הגנה מפני חרדה קיומית, אך בהמשך ניכרת נטייה לבנות סיפור ולייחס לתרומה משמעות סימבולית, המאפשרת אינטגרציה רגשית מחודשת. באופן זה, חוויית ההשתלה משמשת כמרחב שבו נפגשים הביולוגי והביוגרפי. הקרנית כאיבר שקוף נושאת עמה את הפרדוקס של נראות והיעדר, חיים ומוות, ניכור וחיבור. השתלת הקרנית אינה רק תיקון רפואי, אלא תהליך של בניית משמעות וזהות, כאשר הריפוי מתרחש לא רק בעין, אלא גם בנפש.

<u>מגבלות המחקר</u>

ראשית, ממצאי המחקר נשענים על קולותיהם של מי שבחרו לקחת חלק במחקר ולשתף בחוויותיהם. ייתכן כי דווקא אלו שנמצאים במצוקה רגשית או פיזית עמוקה יותר, או כאלה שחוויית ההשתלה עבורם הייתה טראומטית, בחרו שלא להתראיין מטעמים של חשיפה, עייפות או היעדר נגישות. לפיכך, התמונה המתקבלת לא בהכרח משקפת את המנעד המלא של החוויות האפשריות, אלא משרטטת את עולמם של אלו שהיו מסוגלים ו/או מוכנים לדבר.

בנוסף, המחקר התבסס על ראיונות רטרוספקטיביים. אלה נשענים על זיכרון אישי, שייתכן שעבר אידאליזציה או עיוות. חלק מהמרואיינים התבוננו על התקופה שלפני ההשתלה בפרספקטיבה של "לפני ואחרי", והפרשנות שלהם מושפעת מהשינוי הדרמטי שחל במצבם.

מגבלה נוספת קשורה להקשר החברתי־ תרבותי הישראלי, שבו יש ערך רב לדימויים של גבריות ונשיות. ההשלכות של נכות "שקופה" עשויות להיות שונות בהקשרים תרבותיים אחרים, והמשמעויות הסימבוליות של השתלה או של תרומה עשויות להשתנות בהתאם.

לבסוף, המחקר מתמקד בנקודת מבטם של מקבלי הקרנית בלבד, ואינו כולל את עמדותיהם של התורמים או משפחותיהם. לפיכך, חסרה התבוננות דיאלוגית על מערכת היחסים הסימבולית שנרקמת, או לא, בין תורם למקבל.

תרומה תיאורטית ופרקטית של המחקר

המחקר הנוכחי מציע הרחבה של ההבנה התיאורטית בנוגע לחוויית החיים עם נכות שקופה וליחסי הגומלין בין גוף, זהות ותרבות. באמצעות התמקדות בחווייתם של מושתלי קרנית על רקע מחלת הקרטוקונוס, המחקר מציע קריאה דינמית של תהליך ההתמודדות עם מחלה כרונית, שבה השיקום הרפואי כרוך בשיקום סימבולי ורגשי. שילוב המודל הדו־מסלולי של התמודדות עם אובדן (Rubin, 1999), עם גישת ה־ illness trajectory של קורבין ושטראוס (Corbin & Strauss, 1987), מאפשר הבנה מורכבת של ההשתלה כתהליך מתמשך, שבו מסלול התפקוד והמסלול הרגשי מתקיימים בו־זמנית, ומשקפים דיאלוג מתמיד בין ריפוי גופני לבין עיבוד רגשי של אובדן ושל זהות.

בהיבט מושגי, המחקר תורם לשיח על *נראות ושקיפות* באמצעות שילוב פרספקטיבות של פוקו (1977), על הגוף כמוקד משמוע ושל ויניקוט (1960), על הדיאלקטיקה בין העצמי האמיתי לעצמי הכוזב. הקרנית, כאיבר שקוף פיזית, נחשפת כאן גם כישות שקופה סמלית – איבר שממנו נשללת אינדיבידואליות ביוגרפית, ועם זאת הוא נושא בתוכו פוטנציאל זהותי, רגשי ותרבותי. תובנה זו מאפשרת להמשיג את הקרנית לא רק כאיבר מושתל אלא כ־ "subject of culture" - סובייקט תרבותי. בהקשר זה, המחקר נשען גם על עקרונות *הרפואה הנרטיבית* (*Narrative Medicine*), כפי שפותחה על ידי ריטה שארון (Charon, 2006). גישה זו מדגישה את חשיבות ההקשבה לסיפורו של המטופל ואת הכרת החוויה האישית כחלק מהותי מהטיפול הרפואי. בהתאם לגישה זו, השפה המטפורית והנרטיבית בה משתמשים מושתלי הקרנית אינה רק כלי ביטוי, אלא מנגנון עיבוד רגשי ותשתית להבניית משמעות ולשיקום זהות. המחקר מדגים כיצד ניתוח נרטיבים ומטאפורות, מאפשר לחדור לעומקם של תהליכים רגשיים, שאינם ניתנים לתיאור רפואי ישיר, וכיצד רפואה נרטיבית עשויה להוות גשר בין השפה הרפואית לשפה הרגשית והתרבותית של המטופלים, שמתווך בין הגוף, הרגש והחברה.

בהמשך לכך, המחקר מפתח הבחנה מושגית חדשה בין "תרומה נתפסת" - האירוע הרפואי־ טכני של ההשתלה, לבין "תרומה מורגשת" - האופן שבו הנתרם חווה, מפרש ומטמיע את התרומה ברמה הסימבולית. הבחנה זו מציעה עדשה תיאורטית רעננה לניתוח יחסי תורם־ נתרם, כיחסים בין גופים סימבוליים, שבהם פעולת ההשתלה הופכת לזירה של משא ומתן על משמעות, זהות ונראות.

הרובד האתי־ חברתי, שמתגלה במחקר, מוסיף נדבך ביקורתי להבנת הכלכלה הפוליטית של האיברים (Boaz, 2019).ממצאיו מצביעים על כך, שהשקיפות הסמלית של הקרנית והאנונימיות של התורם, עשויות לשרת מנגנונים של ניכור, החפצה ומזעור רגשי, ולעיתים אף לטשטש את יחסי השוק והכוח הגלומים בפרקטיקות של תרומת איברים גלובלית. בכך, המחקר מציע נקודת מבט ביקורתית על הגבול הדק שבין רפואה, אתיקה וכלכלה, ותורם לשיח עכשווי על הגוף כאתר פוליטי ותרבותי.

לבסוף, המחקר מציע תרומה מתודולוגית לגישות פנומנולוגיות בפרקטיקה של מחקר איכותני. הוא ממחיש כיצד ניתוח מטפורי מאפשר גישה לחוויה רגשית, שאינה ניתנת לתיאור ישיר, ומדגים את כוחן של מטאפורות אונטולוגיות ומבניות (Lakoff & Johnson, 1980) ככלי לחשיפת ממדים לא־ מודעים של עיבוד טראומה, שיקום זהות והבניית משמעות.

ברמה היישומית, ממצאי המחקר מציעים תובנות חשובות לצוותים רפואיים, סוציאליים ופרה־ רפואיים, המלווים אנשים עם קרטוקונוס, לפני ואחרי השתלת קרנית. ההבנה כי תהליך השיקום אינו מסתיים עם שיפור הראייה אלא כולל עיבוד רגשי, סימבולי וחברתי של החוויה, מחייבת פיתוח מודלים אינטגרטיביים של טיפול וליווי רגשי־ תרבותי.

הממצאים מצביעים על הצורך במתן מקום לקולות המטופלים ולנרטיבים האישיים, שהם בונים סביב המחלה, ההשתלה והקשר (או ההיעדר קשר) עם התורם. שילוב מרכיבים של narrative medicine ו־ medical social work, עשוי להעשיר את עבודת הצוותים הרפואיים ולחזק את תחושת הנראות, הערך העצמי והשליטה של המטופלים בתהליך הריפוי.

בנוסף, המחקר מדגיש את הצורך בהרחבת שיח ההכשרה של צוותים רפואיים בנושא *נכות שקופה* ובפיתוח רגישות מוסדית למצבי נראות חלקית, שבהם מצוקה רגשית אינה ניכרת כלפי חוץ. פרקטיקות של הקשבה אמפתית, עיבוד רגשי ותמיכה לאחר ההשתלה, עשויות לצמצם את תחושת הניכור והבדידות שדווחו על ידי מושתלים, ולשפר את שיתוף הפעולה הטיפולי לאורך זמן.

לבסוף, הממצאים מציעים בסיס לפיתוח מדיניות בריאות המבוססת על הבנה הוליסטית של חוויית ההשתלה – כזו החוצה גבולות בין גוף לנפש, בין פרט למערכת, ובין רפואה לתרבות.

<u>מקורות</u>

אריסטו (2002) . *על הנפש* (תרגום: יוסף אור). תל אביב: הוצאת שוקן.

בועז ח' (2019). *גוף יחיד רבים: הכלכלה הפוליטית של איברים להשתלה*. הוצאת מכון ון ליר, הוצאת הקיבוץ המאוחד ישראל.

דושניק, ל' (2011). ניתוח נתונים במחקר האיכותני: הצעה לארבעה עקרונות מנחים. *שבילי מחקר, 17*, 137-143. library.macam.ac.il/study/pdf_files/d10600.pdf

טובין, ד', לביא-אג'אי, מ' (עורכות). (2021). *שיחות על מחקר איכותני*. מכון מופ"ת.

סיידון, ו' (2009). "ראה", "שמע" ו"הרגיש": מתפיסה חושית לתפיסה שכלית – עיון תחבירי־סמנטי בעברית בת זמננו. *לשוננו: כתב־עת לחקר הלשון העברית והתחומים הסמוכים לה, עא(ג/ד)*, 369-399. http://www.jstor.org/stable/24327855

צבר בן-יהושע, נ' (עורכת). (2001). *מסורות וזרמים במחקר האיכותי*. תל אביב: דביר.

צ'ורני א', קנייזר ב' (2022). חידושים בהשתלות קרנית. *הרפואה, 161(6)*, 404-406. יוני 2022.

קסן, ל, קרומר-נבו, מ' (עורכות). (2010). *ניתוח נתונים במחקר איכותני*. באר שבע: הוצאת הספרים של אוניברסיטת בן גוריון בנגב.

שקדי, א' (2004). *מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני - תיאוריה ויישום*. תל-אביב: רמות.

Altınörs, N., & Haberal, M. (2018). The economics of organ transplantation. *Experimental and Clinical Transplantation, 16*(Suppl 1), 108–111. https://doi.org/10.6002/ect.TOND-TDTD2017.P1

Amm, M. (2000). Might and magic, lust and language – the eye as a metaphor in literature. *Doc Ophthalmology, 101*, 223–232. https://doi.org/10.1023/A:1002745627178

Amiri, F., Ghiyasvandian, S., Navab, E., & Zakerimoghadam, M. (2017). Corneal transplantation: A new view of life. *Electronic Physician, 9*(4), 4055. https://doi.org/10.19082/4055li

Amiri, F., Ghiyasvandian, S., & Haghani, H. (2020). Vision-related quality of life after corneal transplantation. *Journal of Current Ophthalmology, 32*(2), 154–158. https://doi.org/10.4103/JOCO.JOCO_98_20

Armentor, J. L. (2015). Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 27*(4), 462–473. https://doi.org/10.1177/1049732315620160

Avilés, L., Kean, S., & Tocher, J. (2023). Ambiguous loss in organ donor families: A constructivist grounded theory. *Journal of Clinical Nursing, 32*, 6504–6518. https://doi.org/10.1111/jocn.16574

Azuri, P., Tabak, N., & Kreitler, S. (2013). The body-mind concept: Expressing the human experience in organ transplantation. *Nursing Ethics, 20*(1), 60–71. https://doi.org/10.1177/0969733012452687

Bam, A. (2025). Invisibility, stigma and workplace support: Experiences of individuals with chronic disorders. *SA Journal of Human Resource Management, 23*, 1–10. https://doi.org/10.4102/sajhrm.v23i0.2859

Barnieh, L., Arnold, J. B., Boudville, N., et al. (2021). Living kidney donors' financial expenses and mental health. *Transplantation, 105*(6), 1356–1364. https://doi.org/10.1097/TP.0000000000003401

Bekele Okuba, T., Lystad, R. P., Boisvert, I., et al. (2023). Cochlear implantation impact on health service utilisation and social outcomes: A systematic review. *BMC Health Services Research, 23*, 929. https://doi.org/10.1186/s12913-023-09900-y

Ben-Shlomo, S., Oreg, A., & Cohen, N. (2025). Families of organ donors between Jews and Arabs in Israel during a military operation: Constructing meaning through participation in an epistemic Community-Media analysis of two cases. *Death Studies, 49*(5), 566–575. https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2341881

Berlin, I. (2002). Two concepts of liberty. In H. Hardy (Ed.), *Liberty* (2nd ed.). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/019924989X.003.0004

Boagy, H., Jolly, J., & Ferrey, A. (2022). Psychological impact of vision loss. *Journal of Mental Health and Clinical Psychology, 6*(3), 25–31. https://doi.org/10.29245/2578-2959/2021/3.1256

Boesveldt, S., Postma, E. M., Boak, D., Welge-Lüssen, A., Schöpf, V., Mainland, J. D., Martens, J., Ngai, J., & Duffy, V. B. (2017). Anosmia—A clinical review. *Chemical Senses, 42*(7), 513–523. https://doi.org/10.1093/chemse/bjx025

Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology, 59*, 137–145. https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0

Brown, G. C., Brown, M. M., & Sharma, S. (2018). The five senses: A patient preference-based comparative analysis. *Clinical Research in Ophthalmology, 1*(1), 1–8. https://www.semanticscholar.org/paper/The-Five-Senses%3A-A-Patient-Preference-Based-Brown-Brown/d861361f4054b9c2b6b44b2687ccd62a0119a7e2

Brown, J., Sorrell, J. H., McClaren, J., & Creswell, J. W. (2006). Waiting for a liver transplant. *Qualitative Health Research, 16*(1), 119–136. https://doi.org/10.1177/1049732305284011

Brown, N., & Leigh, J. (2020). *Ableism in academia: Theorising experiences of disabilities and chronic illnesses in higher education*. University College London. https://muse.jhu.edu/book/81862

Brüggemann, P., Szczepek, A. J., Klee, K., Gräbel, S., Mazurek, B., & Olze, H. (2017). In patients undergoing cochlear implantation, psychological burden affects tinnitus and the overall outcome of auditory rehabilitation. *Frontiers in Human Neuroscience, 11*, 226. https://doi.org/10.3389/fnhum.2017.00226

Cavalli, C., Tarzia, V., Marini, M., Gregori, D., Casella, S., Bottio, T., & Gerosa, G. (2019). A comparison of quality of life and psychological distress in heart transplantation patients at adult and pediatric ages. *Clinical Transplantation, 33*(5). https://doi.org/10.1111/ctr.13335

Charon, R. (2006). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.

Ciupak, Y. Z., & Smith, D. C. (2025). Loss and grief: Concepts and types. In *Death, dying, and grief*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-031-88467-2_3

Classen, C. (1997). Foundations for an anthropology of the senses. *International Social Science Journal, 49*(153), 401–412. https://doi.org/10.1111/j.1468-2451.1997.tb00032.x

Colavita, F. B. (1974). Human sensory dominance. *Perception & Psychophysics, 16*(2), 409–412. https://doi.org/10.3758/BF03203962

Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. *Gender & Society, 19*(6), 829–859. https://doi.org/10.1177/0891243205278639

Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior, 51*(Suppl), S67–S79. https://doi.org/10.1177/0022146510383495

Conway, A., Sheridan, J., Maddicks-Law, J., & Fulbrook, P. (2016). Pilot testing a model of psychological care for heart transplant recipients. *BMC Nursing, 15*(1), 1–8. https://doi.org/10.1186/s12912-016-0183-1

Corbin, J., & Strauss, A. (1987). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. Jossey-Bass.

Cuddy, A. J. C., Fiske, S. T., & Glick, P. (2008). Warmth and competence as universal dimensions of social perception: The stereotype content model and the BIAS map. *Advances in Experimental Social Psychology, 40*, 61–149. https://doi.org/10.1016/S0065-2601(07)00002-0

Darr, A. (2017). Gift giving in mass consumption markets. *Current Sociology, 65*(1), 92–112. https://doi.org/10.1177/0011392115622977

Darwin, C. (2004). *The descent of man, and selection in relation to sex* (R. B. Freeman, Ed.). Oxford University Press. (Original work published 1871)

Drzyzga, K., Krupka-Matuszczyk, I., Drzyzga, Ł., Mrukwa-Kominek, E., & Kucia, K. (2016). Quality of life and mental state after sight restoration by corneal transplantation. *Psychosomatics, 57*(4), 414–422. https://doi.org/10.1016/j.psym.2016.02.013

du Feu, M., & Fergusson, K. (2003). Sensory impairment and mental health. *Advances in Psychiatric Treatment, 9*(2), 95–103. https://doi.org/10.1192/apt.9.2.95

Durakovic, E., Kandel, H., & Watson, S. L. (2023). Mental health impact of keratoconus: A systematic review. *Cornea, 42*(9), 1187–1197. https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000003276

Elsman, E. B. M., van der Aa, H. P. A., Billingy, N. E., Nieuwendaal, C., Wisse, R. P. L., Wijdh, R. J., Tang, M. L., van Dooren, B. T. H., Nobacht, S., Nuijts, R. M. M. A., van Rens, G. H. M. B., & van Nispen, R. M. A. (2025). Long-term mental health outcomes after corneal transplantation and potential predictors: A multicentre prospective cohort study. *Ophthalmic & Physiological Optics, 45*(2), 340–351. https://doi.org/10.1111/opo.13432

Enoch, J., McDonald, L., Jones, L., Jones, P. R., & Crabb, D. P. (2019). Evaluating whether sight is the most valued sense. *JAMA Ophthalmology, 137*(11), 1317–1320. https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2019.3537

Ezra, D. G., James, H., Minakaran, N., Dart, J., & Newman, S. (2011). Emotional functioning after keratoplasty. *Ophthalmology, 118*(4), 786. https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2010.12.006

Fan, L., Kandel, H., & Watson, S. L. (2024). Impacts of keratoconus on quality of life: A qualitative study. *Eye, 38*(12), 3136–3144. https://doi.org/10.1038/s41433-024-03251-6

Fasolo, A., Capuzzo, C., Fornea, M., Frigo, A. C., Monterosso, C., Zampini, A., & Ponzin, D. (2012). Health status and patient satisfaction after corneal graft: Results from the corneal transplant epidemiological study. *Journal of Ophthalmology, 2012*. https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2010.12.006

Oucault, M. (1977). *Discipline and punish: The birth of the prison*. Pantheon Books.

Fournié, P., Acquadro, M., Touboul, D., et al. (2023). Keratoconus and the impact of treatment on patients' quality of life: A qualitative study. *Ophthalmology and Therapy, 12*, 1939–1956. https://doi.org/10.1007/s40123-023-00717-w

Freud, S. (2003). *The psychopathology of everyday life* (A. Bell, Trans.; P. Keegan, Intro.). Penguin Classics. (Original work published 1901)

Gain, P., Jullienne, R., He, Z., et al. (2016). Global survey of corneal transplantation and eye banking. *JAMA Ophthalmology, 134*(2), 167–173. https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2015.4776

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal, 14*(3), 1–32. https://www.jstor.org/stable/4316922

Gilbar, O., & Dekel, R. (2019). Masculinity and posttraumatic stress disorder among Israeli male combat veterans. *Psychology of Men & Masculinity, 20*(1), 40–49. https://doi.org/10.1037/men0000165

Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Anchor Books.

Gothwal, V. K., Gujar, R., Sharma, S., Begum, N., & Pesudovs, K. (2022). Factors affecting quality of life in keratoconus. *Ophthalmic and Physiological Optics, 42*(4), 857–865. https://doi.org/10.1111/opo.13010

Griffin, J. H. (2004). *Scattered shadows: A memoir of blindness and vision*. Orbis Books.

Guan, T., Chen, X., Li, J., et al. (2024). Factors influencing patient experience in hospital wards: A systematic review. *BMC Nursing, 23*, 527. https://doi.org/10.1186/s12912-024-02054-0

Herman, J. L. (1992). *Trauma and recovery: The aftermath of violence—from domestic abuse to political terror*. Basic Books.

Heydarian, N. M., Hughes, A. S., Morera, O. F., Bangert, A. S., & Frederick, A. H. (2021). Perspectives of interactions with healthcare providers among patients who are blind. *Journal of Blindness Innovation and Research, 11*(2). https://doi.org/10.5241/11-206

Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.

Hunt, S. (2007). Master status. In G. Ritzer (Ed.), *The Blackwell encyclopedia of sociology*. Blackwell Publishing. https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeosm100.pub2

Hutmacher, F. (2019). Why is there so much more research on vision than on any other sensory modality? *Frontiers in Psychology, 10*, 2246. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02246

Joachim, G., & Acorn, S. (2001). Living with chronic illness: The interface of stigma and normalization. *The Canadian Journal of Nursing Research, 32*(3), 37–48. PMID: 11928132

Kandel, H., Pesudovs, K., & Watson, S. L. (2020). Measurement of quality of life in keratoconus. *Cornea, 39*(3), 386–393. https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000002170

Kattari, S. K., Olzman, M., & Hanna, M. D. (2018). "You look fine!": Ableist experiences by people with invisible disabilities. *Affilia, 33*(4), 477–492. https://doi.org/10.1177/0886109918778073

Kent, B., & Owens, R. G. (1995). Conflicting attitudes to corneal and organ donation: A study of nurses' attitudes to organ donation. *International Journal of Nursing Studies, 32*(5), 484–492. https://doi.org/10.1016/0020-7489(95)00009-M

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.

Lakoff, G., & Johnson, M. (1980). The metaphorical structure of the human conceptual system. *Cognitive Science, 4*(2), 195–208. https://doi.org/10.1207/s15516709cog0402_4

Lakoff, G., & Johnson, M. (2008). *Metaphors we live by*. University of Chicago Press.

Lauri, M. A. (2009). Metaphors of organ donation, social representations of the body and the opt-out system. *British Journal of Health Psychology, 14*(4), 647–666. https://doi.org/10.1348/135910708X397160

Levy, M. (2018). State incentives to promote organ donation: Honouring the principles of reciprocity and solidarity inherent in the gift relationship. *Journal of Law and the Biosciences, 5*(2), 398–435. https://doi.org/10.1093/jlb/lsy009

Liu, S., Wong, Y. L., & Walkden, A. (2022). Current perspectives on corneal transplantation. *Clinical Ophthalmology, 16*, 631–646. https://doi.org/10.2147/OPTH.S289359

McIlhiney, P., Almeida, O. P., Sucher, C. M., Eikelboom, R. H., & Jayakody, D. M. P. (2025). Severe-to-profound hearing loss and mental health: Initial evidence that cochlear implantation helps alleviate symptoms of anxiety and stress. *Clinical Otolaryngology*. Advance online publication. https://doi.org/10.1111/coa.14326

McLeod, J. D. (2023). Invisible disabilities and inequality. *Social Psychology Quarterly, 86*(1), 6–29. https://doi.org/10.1177/01902725231153

Moschos, M. M., Gouliopoulos, N. S., Kalogeropoulos, C., Androudi, S., Kitsos, G., Ladas, D., Tsatsos, M., & Chatziralli, I. (2018). Psychological aspects and depression in patients with symptomatic keratoconus. *Journal of Ophthalmology, 2018*, 7314308. https://doi.org/10.1155/2018/7314308

Moshfeghinia, R., Arman, A., Sobhi, N., Mahmoudinezhad, G., & Molavi Vardanjani, H. (2024). Depression among keratoconus patients: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Public Health, 12*, Article 1477411. https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1477411

Murphy, F., Trevitt, R., Chamney, M., & McCann, M. (2011). Patient health and well-being while waiting for renal transplantation: Part 1. *Journal of Renal Care, 37*(4), 224–231. https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2011.00257.x

Nishihara, T. W., & Afshari, N. A. (2025). Investigating the relationship between corneal dystrophy and mental health conditions using the All of Us Research Program database. *American Journal of Ophthalmology, 279*, 205–212. https://doi.org/10.1016/j.ajo.2025.07.032

Noy, C. (2008). Sampling knowledge: The hermeneutics of snowball sampling in qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology, 11*(4), 327–344. https://doi.org/10.1080/13645570701401305

Olson, C. (2002). Excess, time, and the pure gift: Postmodern transformations of Marcel Mauss' theory. *Method & Theory in the Study of Religion, 14*(3/4), 350–374. http://www.jstor.org/stable/23550003

Ordin, Y. S., Karayurt, Ö., Kul, G. A., Kılıç, M., & Taylor, L. A. (2021). Exploration into donor-recipient relationship after living-donor liver transplantation using gift-exchange theory. *Florence Nightingale Journal of Nursing, 29*(2), 150–157. https://doi.org/10.5152/FNJN.2021.20065

Orr, Z. (2023). The social construction of moral perceptions and public policies concerning organ trafficking in Israel. *Sociological Forum, 38*(1), 72–94. https://doi.org/10.1111/socf.12869

Pagano, L., Shah, H., Al Ibrahim, O., et al. (2022). Update on suture techniques in corneal transplantation: A systematic review. *Journal of Clinical Medicine, 11*(4), 107. https://doi.org/10.3390/jcm11040107

Prainsack, B., & Buyx, A. (2012). Solidarity in contemporary bioethics—Towards a new approach. *Bioethics, 26*, 343–350. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2012.01987.x

Purola, P. K. M., Nättinen, J. E., Ojamo, M. U. I., et al. (2021). Prevalence and 11-year incidence of common eye diseases and their relation to health-related quality of life, mental health, and visual impairment. *Quality of Life Research, 30*, 2311–2327. https://doi.org/10.1007/s11136-021-02817-1

Rafizadeh, S. M., Ghochani, G., Narooie-Noori, F., & Khorrami-Nejad, M. (2025). Keratoconus and quality of life: An updated comprehensive review. *BMC Ophthalmology, 25*, 489. https://doi.org/10.1186/s12886-025-04320-4

Ralph, A., Chapman, J. R., Gillis, J., et al. (2014). Family perspectives on deceased organ donation: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Transplantation, 14*(4), 923–935. https://doi.org/10.1111/ajt.12660

Ralph, A. F., Butow, P., Hanson, C. S., et al. (2017). Donor and recipient views on their relationship in living kidney donation: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases, 69*(5), 602–616. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.09.017

Roscoe, P. (2015). A moral economy of transplantation: Competing regimes of value in the allocation of transplant organs. In A. Heglesson, B. Lee, & C. Dussange (Eds.), *Value practices in the life sciences* (pp. 99–118). Oxford University Press.

Rota-Musoll, L., Brigidi, S., Molina-Robles, E., et al. (2021). An intersectional gender analysis in kidney transplantation: Women who donate a kidney. *BMC Nephrology, 22*, 59. https://doi.org/10.1186/s12882-021-02262-9

Saiyu, G., Shali, W., Yanfang, L., & Jingping, Z. (2023). Mental health of recipients after cadaveric liver transplantation: A perspective from positive psychology. *Journal of Clinical Nursing, 32*(15–16), 4710–4718. https://doi.org/10.1111/jocn.16530

Schifferstein, H. N., Otten, J. J., Thoolen, F., & Hekkert, P. (2010). The experimental assessment of sensory dominance in a product development context. *Journal of Design Research, 8*(2), 119–144. https://doi.org/10.1504/JDR.2010.032074

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.

Shaw, R. (2008). The notion of the gift in the donation of body tissues. *Sociological Research Online, 13*(6), 41–50. https://doi.org/10.5153/sro.1832

Sharp, L. A. (2006). *Strange harvest: Organ transplants, denatured bodies, and the transformed self*. University of California Press.

Sheehan, L., & Corrigan, P. W. (2020). Stigma of disease and its impact on health. In C. S. Richards & L. M. Cohen (Eds.), *The Wiley encyclopedia of health psychology*. https://doi.org/10.1002/9781119057840.ch139

Shinebourne, P., & Smith, J. A. (2010). The communicative power of metaphors: An analysis and interpretation of metaphors in accounts of the experience of addiction. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 83*(1), 59–73. https://doi.org/10.1348/147608309X468077

Slaats-Maas, C., Haase-Kromwijk, B. J. J. M., Hoitsma, A. J., & Ijzermans, J. N. M. (2018). Anonymity in living kidney donation: The Dutch and Danish approach compared. *Transplantation Proceedings, 50*(10), 3102–3107. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.04.031

Smeets, M. A. M., Veldhuizen, M. G., Galle, S., Gouweloos, J., de Haan, A.-M. J. A., Vernooij, J., Visscher, F., & Kroeze, J. H. A. (2009). Sense of smell disorder and health-related quality of life. *Rehabilitation Psychology, 54*(4), 404–412. https://doi.org/10.1037/a0016837

Sque, M., & Payne, S. A. (1996). Dissonant loss: The experiences of donor relatives. *Social Science & Medicine, 43*(9), 1359–1370. https://doi.org/10.1016/0277-9536(96)00002-0

Stewart, M., & Ryan, S. J. (2019). Do metaphors have therapeutic value for people in pain? A systematic review. *Pain and Rehabilitation-The Journal of Physiotherapy Pain Association,* (48), 10–23. PMID: 11928132.

Sturge-Jacobs, M. (2002). The experience of living with fibromyalgia: Confronting an invisible disability. *Research and Theory for Nursing Practice, 16*(1), 19–31. https://www.proquest.com/docview/207664811

Swoboda, D. A. (2006). The social construction of contested illness legitimacy: A grounded theory analysis. *Qualitative Research in Psychology, 3*(3), 233–251. https://doi.org/10.1191/1478088706qrp061oa

Szilva, M. M. (2025). *More than meets the eye: A phenomenological study of self-concept, identity, and meaning-making in adults with acquired vision loss* (Doctoral dissertation, Wilfrid Laurier University, Martin Luther University College). Scholars Commons @ Laurier. https://scholars.wlu.ca/etd/2812

Thakkar, J., Jeria, S., & Thakkar, A. (2022). A review of corneal transplantation: An insight on the overall global post-COVID-19 impact. *The Cureus Journal of Medical Science, 14*(9). https://doi.org/10.7759/cureus.29160

Titmuss, R. M. (1970). *The gift relationship: From human blood to social policy*. George Allen & Unwin.

Tong, A., Chapman, J. R., Wong, G., et al. (2012). The motivations and experiences of living kidney donors: A thematic synthesis. *American Journal of Kidney Diseases, 60*(1), 15–26. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.043

Vaillant, G. E. (1992). *Ego mechanisms of defense: A guide for clinicians and researchers*. American Psychiatric Press.

Wang, A. Z., Wroblewski, K. E., Hawkley, L. C., & Pinto, J. M. (2024). Types of sensory disability are differentially associated with mental health in older U.S. adults over time. *Journal of the American Geriatrics Society*. Advance online publication. https://doi.org/10.1111/jgs.19056

Winnicott, D. W. (1965). Ego distortion in terms of true and false self. In *The maturational processes and the facilitating environment* (pp. 140–152). International Universities Press.

Yildiz, M., Turhan, S. A., Yargı, B., Ergün, S., Örnek, E., Baz, F., & Toker, A. E. (2021). Psychiatric morbidity of patients with keratoconus: A cross-sectional study. *Journal of Psychosomatic Research, 143*, 110384. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110384

Ysasi, N., Becton, A., & Chen, R. (2018). Stigmatizing effects of visible versus invisible disabilities. *Journal of Disability Studies, 4*(1), 22–29. https://doi: 10.1016/B978-0-12-397045-9.00170-1

נספח 1

מדריך ראיון

תוכל/י לספר לי קצת על החיים לפני ההשתלה? נניח והיית צריך לתאר את תקופת ההמתנה להשתלה כציור/מילה/תמונה/מוזיקה או כל דבר אחר – איך זה היה נראה או נשמע?

אילו קשיים פגשת, איך הרגשת בתקופה הזו?

מה היה אורכה של תקופת ההמתנה להשתלה ובמה התאפיינה? איך היית מתאר במטאפורה את ההמתנה הזאת? (או להגיד כתמונה/צבע/צליל/ וכיו״ב)

איזו משמעות יש לתקופה הזו עבורך?

תוכל/י לספר על חווית ההשתלה?

איך היית מתאר/ת את תקופת ההחלמה לאחר ההשתלה? איך היית מתאר/ת במטאפורה את תקופת ההחלמה?

אילו מחשבות ואילו רגשות מלווים את חווית החיים עם תרומת הקרנית?

איך את/ה מתאר/ת את חווית החיים ותפיסת העולם עם ״עיניים של מישהו אחר״?

מה המשמעות עבורך לכך שמאור עיניך הוא תולדה של תרומה מאדם שאינך מכיר/ה?

יש משהו נוסף שלדעתך חשוב שאשאל אותך, ולא שאלתי, שיכול לשפוך עוד אור על החוויה שלך? על הסיפור שלך? משהו שחשוב שאוסיף לשאלות עם מרואיינים אחרים?

Abstract

Background and Research Objectives:

Keratoconus is a degenerative corneal disease that progressively impairs vision and, in certain cases, necessitates corneal transplantation—a procedure with profound medical, emotional, and social implications. While the medical aspects of the disease and transplantation have been extensively studied, the subjective dimension of coping, including emotional and identity-related experiences, has received little scholarly attention. The present study aimed to explore the lived experiences of individuals who underwent corneal transplantation due to keratoconus, throughout the stages of waiting, surgery, and recovery, and to understand how they construct meaning around the illness, the donation, and their lives thereafter.

Theoretical Framework:

The study draws upon three main theoretical frameworks:

(1) *Conceptual Metaphor Theory* (Lakoff & Johnson, 1980), which views metaphors as cognitive structures through which individuals make sense of experiences of loss, change, and healing;

(2) *Narrative Medicine* (Charon, 2006), which emphasizes the importance of listening to patients' stories and the role of metaphorical language in emotional processing and identity construction;

(3) *The Dual Process Model of Coping with Bereavement* (Rubin, 1999), which conceptualizes coping as a simultaneous movement between a functional and an emotional trajectory of mourning.

Integrating these frameworks enables a nuanced understanding of corneal transplantation as a process situated at the intersection of body, identity, and culture, bridging medical and existential dimensions.

Methodology:

The study employed an interpretative phenomenological analysis (IPA) approach to

gain an in-depth understanding of participants' subjective experiences and the meanings they ascribe to them. Data were collected through semi-structured, in-depth interviews, analyzed thematically and interpretatively, and accompanied by continuous researcher reflexivity.

Participants:

The study included fourteen corneal transplant recipients (nine men and five women), aged 26–79, all diagnosed with keratoconus and having undergone at least one corneal transplant. Participants were recruited through keratoconus support groups and social media platforms.

Main Findings:

Three central themes emerged from the analysis:

1. **Invisible Disability and Identity Management** – The disease was experienced as "invisible," evoking feelings of loneliness, misunderstanding, and subtle stigma. Participants described an ongoing struggle between concealment and disclosure, and between social functioning and authenticity.
2. **Encountering the Medical System and the Transplant Experience** – The transplant was perceived as a complex process combining hope with a sense of loss of control, sometimes even trauma. Participants described a continuous movement between an emotional track of mourning and a functional track of rehabilitation.
3. **Regaining Sight as Rebirth** – The restoration of vision was conceptualized through metaphors of light, breath, and rebirth, reflecting experiences of renewal, belonging, and reconstructed identity.

Conclusions and Contributions:

The findings reveal corneal transplantation as a multidimensional existential process encompassing loss, hope, and identity transformation. The experience is characterized by movement between visibility and invisibility, alienation and connection, and physical and emotional rehabilitation.

Theoretically, the study expands the understanding of living with an invisible disability and of the interplay between body, identity, and culture. It offers an innovative integration of conceptual metaphor theory, narrative medicine, and the dual-process model of bereavement, demonstrating how metaphorical language serves as a mechanism for emotional processing and meaning-making.

Practically, the study underscores the necessity of emotional support as an integral part of the transplantation and rehabilitation process, and of training medical and paramedical staff in sensitivity to invisible illnesses. Recognizing that recovery extends beyond the physical domain to include psychological and cultural reconstruction of identity calls for the development of integrative therapeutic practices that foster empathic listening, emotional processing, and sustained support.

Bar-Ilan University

The School of Social Work

The Lived Experience of Corneal Transplant Recipients Following Keratoconus Throughout the Stages of Waiting, Transplantation, and Recovery

Ronnie Perlmutter Ben Horin

Submitted in fulfillment of the thesis completion program in the Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar Ilan University, Ramat Gan ,Israel

This work was carried out under the supervision of Dr. Shirley Ben-Shlomo and Dr. Ayelet Oreg of the Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar Ilan University