

התנהגות מידע והתנהגות איתור מידע של חיי היומיום של הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים, בפורומים באינטרנט/ ליאורה כוכבי

תקציר

בעשור האחרון, הפך השימוש הביתי ברשת האינטרנט לנחלת הכלל. השימוש הנרחב ברשת, הגביר את הדרישה ליצירתם של ערוצי תקשורת אינטראקטיביים, המאפשרים יצירת קשרים אישיים ודיונים קבוצתיים מסוגים שונים. פורומים באינטרנט הם אחד מהערוצים האינטראקטיביים הפופולריים.

הפורומים מאפשרים קיומו של רב-שיח (בין מספר רב של משתתפים) ללא תלות במקום ובזמן. ציבור של קרוב למליון אנשים בישראל: הורים, אחים וסבים קשור לילדים בעלי צרכים מיוחדים. (הערכות מדברות על כ-195,000 ילדים מכלל ילדי ישראל, שמחלתם או נכותם משפיע על תפקודם היומיומי התקין).

ההתמודדות המתמשכת עם הצרכים המיוחדים של הילדים עלולה לגרום לקשיים פיזיים ורגשיים אצל אותו ציבור. יתכנו גם קשיים נוספים הנובעים מתחושת ניכור או ריחוק מן החברה וביניהם: מחסור במידע, מחסור באינטראקציה חברתית ובנגישות לתעסוקה. קיימים בקהילה, (בעיקר בערים הגדולות) מקורות לעזרה כמו קבוצות תמיכה וקבוצות לעזרה עצמית. חסמים שונים מונעים מציבור זה לבקש עזרה, להשתתף ולהסתייע, במקורות הקיימים.

פורומים באינטרנט משלבים בפעילותם את יתרונותיהן של קבוצות לעזרה עצמית: מידע, קבלה, תמיכה הדדית ותחושת שייכות. ושל תקשורת מתווכת מחשב: אנונימיות, נגישות בזמן ובמקום. המחקר אודות תוכן המידע או אופיו של הסיוע המוגש למשתתפים באותן הקבוצות מועט מאד. עבודת המחקר בקשה להוסיף להכרת הנושא, ולבחון תרומתה ומשמעותה של ההשתתפות בפורומים המיועדים להורים לילדים עם צרכים מיוחדים (בפורום א' דנים בהפרעות קשב וריכוז ובפורום ב' דנים בפיגור שכלי), בהתמודדותם היומיומית.

העבודה התמקדה בניתוח התנהגות מידע והתנהגות איתור מידע של חיי היומיום של המשתתפים, בפורומים. ניתוח אינטראקציות המידע סייע להבנת אופי הפעילות והחילופין שהתנהלו בין המשתתפים בפורומים.

שלושה רבדים עיקריים נבחנו, ביחס לפורומים והם:

א. המשתתפים בפורומים- על פרטיהם האישיים ופרטי ילדיהם, כפי שנמסרו על ידם בעת ההרשמה לפורומים.

ב. העקבות שהשאירו המשתתפים בפורומים, כלומר ההודעות ששלחו לפורומים, כמשקפות את ההקשר (context) של חיי היומיום של המשתתפים ואת התנהגות איתור המידע שלהם.

ג. בחינתן של הקהילות שנוצרו בפורומים, כתוצרי המפגשים שבין המשתתפים לטקסטים של עמיתיהם והפרשנות שנתנו לאותם הטקסטים.

בעבודה זו לא נערך דיון, בשאלות סוציולוגיות הנשאלות בדרך כלל, לגבי הטמעת טכנולוגיות חדשות והיבטים חברתיים המקושרים אליהן (גישות אוטופיות לעומת דיסאוטופיות) או בקשר לרשתות חברתיות (מהו מבנה הרשת החברתית, בידי מי הכח? אלו תפקידים ממלאים המשתתפים

בפורומים?

להלן השאלות המרכזיות ("הגדולות") עליהן בקשתי להשיב:

1. כיצד משתקפות התנסויות היומיום של המשתתפים, בהודעות שהם שולחים לפורומים?
2. מי הם המשתתפים בפורומים: האם הם הורים המתמודדים עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים?
בני משפחה נוספים או חברים הפונים עבורם? מתמודדים עם התסמונת או אנשי מקצוע? מהם נתוניהם הדמוגרפיים ונתוני ילדיהם?
3. מה התייחסותם של המשתתפים בפורומים לנושא המידע, כפי שעולה מן ההודעות ששולחים המשתתפים, תוך התמקדות בנושאים הבאים: זרימת מידע (מי מוסר את המידע), תוכן המידע, הערכת המידע (כיצד מעריכים המשתתפים את המידע בפורומים, מי נחשב לבר-סמכא).
האם נתן לדבר על התנהגות מידע של הורים ליציים על סמך הפעילות בפורומים? במה מתאפיינת?
4. מה הדינמיקה העיקרית בפורומים: מידת החשיפה העצמית של המשתתפים, מהירות התגובה של המשתתפים ושל מנהלי הפורומים, השימוש שלהם בשפה, האם קיים מנגנון לתייעוד מידע?
5. אלו חילופין (exchange) עיקריים מתקיימים בין המשתתפים: תמיכה רגשית, תמיכה באמצעות מתן מידע, תמיכה חומרית (סיוע פיזי), עידוד והערכה או חילופין במשאבים אחרים?
6. האם ההשתתפות בפורומים והתחלקות במשאבים משמעותיים יוצרים תחושת קהילה אצל המשתתפים? אם נוצרת קהילה, באיזה סוג של קהילה מדובר: וירטואלית (הפעילות בה קשורה לפורום בלבד) או ממשית (חבריה נפגשים גם מחוץ לפורום)? איזה צורך ממלאת הקהילה שנוצרה: האם מדובר בקבוצה חברתית, קבוצת תמיכה, קבוצה לעזרה עצמית או בקבוצת עבודה של אנשי מקצוע?

אוכלוסית המחקר:

המחקר התרכז בשתי קבוצות דיון מקוונות (פורומים), על המשתתפים בהן, המנהלים והתוצרים שלהם: ההודעות ששלחו לפורומים. שני הפורומים מתנהלים בפורטל ישראלי-פורטל תפוז והם מיועדים להורים ומשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים.
הפורומים נוהלו, בהתנדבות על ידי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, בכל זמן המחקר. 453 אנשים השתתפו בפורומים ושלחו 3371 הודעות, בתקופת המחקר. הפורום הפעיל יותר היה פורום "הפרעות קשב ADHD" עם 347 משתתפים (המהווים 76.7% מכלל המשתתפים). אלה שלחו 2226 הודעות לפורום, (המהוות 66% מכלל ההודעות הנחקרות). 106 משתתפים בפורום "משפחות אנשים עם פיגור" (המהווים 23.3% מכלל המשתתפים) ושלחו 1145 הודעות לפורום (המהוות 34% מכלל ההודעות הנחקרות).

מין המשתתפים היה הנתון האישי, שהמשתתפים בפורומים מסרו על עצמם, ביתר קלות, כך עלה כי בפורום "הפרעות קשב ADHD"-232 נקבות (66.90%), 72 זכרים (20.70%), 43 משתתפים (12.40%) לא ציינו את מינם. בפורום "משפחות אנשים עם פיגור" - 64 נקבות (60.30%) ו-30 זכרים (28.30%), 12 משתתפים (11.40%) לא ציינו את מינם.

המחקר:

עבודת המחקר נבעה מן המחקר האיכותני והתבססה על תצפית פסיבית אחר הפעילות בשני פורומים, המיועדים להורים לילדים עם צרכים מיוחדים, בפורטל תפוז. מעקב פסיבי אחר ההודעות ששלחו המשתתפים לפורומים, קרב את החוקרת לחווית ההשתתפות בפורום ומשמעותה ובו בזמן מזער את הסיכון להפרעה או איום על המשתתפים. נערך מעקב אחר המסרים ששלחו המשתתפים לפורומים, בשתי תקופות זמן: 6 שבועות בשתי נקודות זמן, בין התאריכים:

01/09/2005 - 28/09/2005 ובין התאריכים: 01/01/2006 - 14/01/2006. שיטת המחקר שנבחרה היתה

ניתוח תוכן של 3371 ההודעות שנשלחו לפורומים בזמן המחקר.

קיים ויכוח בין החוקרים המשתייכים לזרם של המחקר האיכותני, אם ניתוח תוכן מחייב כימות אם לאו. במחקר זה הוחלט לכמת את הנתונים.

ניתוח תוכן ההודעות בוצע לפי מערכת קידוד מיוחדת, שפותחה לצורך המחקר.

הטיפולוגיה שהציע בארנט (Burnett, 2000, 2004), בנושא חילופי המידע המתקיימים בקהילות וירטואליות, שמשחשלה כשלד למערכת הקידוד. תכנים רבים עלו ונוספו כתוצאה מן התצפית אחר הפורומים והכרות קרובה עם הנושאים שהופיעו בהודעות המשתתפים. הוגדרו קטגוריות נוספות (ורבות) על הטיפולוגיה של Burnett בניסיון להתקרב ל"אמת" של הפורומים. אותן הקטגוריות סייעו במענה על חלק משאלות המחקר. הצורך לענות על שאלות מחקר אחרות אלץ לקבץ את הקטגוריות הרבות (76 קטגוריות לניתוח "סוג הודעה", בלבד) ל-12 קטגוריות על.

מבנה נתונים בן 7 טבלאות בבסיס הנתונים Access, שמש לאיסוף הנתונים על הודעות המשתתפים בפורומים ולניתוח הנתונים. ניתוח הנתונים בוצע, באמצעות הפעלת שאילתות בנושאים ששנבדקו.

סוגיית האתיקה:

נעשה ניסיון כן למצוא את שביל הזהב בנושא האתיקה, ביחס למשתתפים בפורומים. לא היתה פניה אישית אל המשתתפים, כדי לקבל את הסכמתם המודעת. השיקול העיקרי היה החשש לפגוע באינטימיות שנוצרה בין המשתתפים. גם מספרם הרב של המשתתפים הקשה על פניה אישית (מבחינה טכנית). חלק מן הנושאים בהם דנו המשתתפים בהודעותיהם היו רגישים וכואבים לפיכך, ננקטו הצעדים הללו: צוינו שמות הפורומים, הפורטל בו מתנהלים וכתובת האינטרנט שלהם. לא צוינו הכותרות של הודעותיהם שצוטטו, כדי למנוע אחזור של ההודעות. פרטיו האישיים המזהים של משתתף לא צוינו, אלא המספר שקבל המשתתף בעת שנקלט בבסיס הנתונים.

נושא המהימנות:

החוקרת הוותה את כלי המחקר העיקרי, בעבודה זו. ננקטו צעדים מקובלים במחקרים איכותניים רבים, כדי להגדיל את מהימנות המחקר. נערכה בדיקת מהימנות של פעולות המיון והקידוד של החוקרת את הודעות המשתתפים בפורומים, באמצעות בדיקת מהימנות בין שופטים. בתחילת המחקר, נעזרתי בשתי שופטות, בנות גילי (40+), שתיהן מורות. אחת מהן בעלת תואר שני בלימודי מידע וספרנות. תארתי בפניהן את המחקר ומטרותיו.

נקבעו 5 קטגוריות לבדיקה בכל הודעה: title (כותרת ההודעה), אורך ההודעה, סוג ההודעה, פירוטכניקה (מורכבות ההודעה) ורלבנטיות (רלבנטיות ההודעה לנושא העיסוק של הפורום). השופטות בדקו 344 הודעות (10.2% מתוך כלל ההודעות, גם אני קודדתי הודעות באותו פרק זמן ואז השוונו תוצאות הקידוד.

הציון הממוצע של בדיקת המהימנות של שתי השופטות לגבי הודעות פורום "הפרעות קשב ADHD" הוא 89.47%.

הציון הממוצע של בדיקת המהימנות של שתי השופטות לגבי הודעות פורום "משפחות אנשים עם פיגור" הוא 82.13%.

ננקטו צעדים נוספים הנהוגים במחקרים איכותניים והם:

1. יצירת מאגר נתונים – כפי שתואר קודם, נתוני ההודעות של המשתתפים בפורומים נאספו לטבלאות במסד נתונים ACCESS.
2. שימור מסמכי הניתוח וחיפושם – השאלות לניתוח בוצעו על אותן הטבלאות וצורפו לתיאור המחקר. תוצאותיהן שולבו בפרקים: תוצאות ודיון.
3. שימוש ב"עדויות" המשתתפים. ההודעות ששלחו המשתתפים לפורומים שולבו בפרק הדיון סייעו הן בתהליך הפרשני והן לקרב הקוראים לחווית ההשתתפות בפורומים.

תוצאות:

התוצאות ביחס לשלושת רבדי המחקר-המשתתפים בפורומים, הודעותיהם והקהילות שנוצרו: **המשתתפים:** הקשר של המשתתפים לפורומים התאפיין בהטרוניות. הורים ובעיקר אמהות (בקבוצות הגיל 30-60, ונשואות) היו קבוצת האוכלוסיה הגדולה יותר, בקרב אלה שצינו את הקשר שלהם לפורום. קבוצת המשתתפים השניה בגודלה בפורומים היתה קבוצת המתמודדים- בעלי התסמונת, (כולם למעט אחד משתתפים בפורום "הפרעות קשב ADHD"). המתמודדים לוקחים חלק בפעילות הפורום, המיועד להורים של ילדים עם הפרעות קשב וריכוז, מסיבות אישיות מגוונות. התעקשותם להשתתף בפורום של אלו, שאינם נחשבים כאוכלוסית היעד שלו, מדגישה את יתרונותיו כמקום עשיר במידע, חם ומקבל. קבוצת המשתתפים השלישית בגודלה היתה זו של אנשי המקצוע.

ההודעות: ניתוח תוכן ההודעות חשף את הדמיון והשוני שבאופי הפעילות והחילופין המתקיימים בשני הפורומים ואת תרומתה של ההשתתפות בפורומים, עבור המשתתפים.

הפורומים נבדלו בנושאים בהם התענינו המשתתפים (סוג הודעה), בתדירות הענין שגילו בנושא מסוים, בשעות משלוח ההודעות ובחילופי המשאבים שהתקיימו בין המשתתפים. כזכור, שני הפורומים מיועדים להורים ולמשפחות של ילדים בעלי צרכים מיוחדים. צרכים מיוחדים אלו נובעים ממוגבלות/תסמונת רפואית. בספרות המחקרית התייחסו להקשר (context) בו נתונים המשתתפים וצפו כי יכתיב הזדקקות מוגברת ומתמשכת, למידע אמין ועדכני ולתמיכה רגשית. למרות שנושא דומה עומד במרכז הדיונים בשני הפורומים, המשתתפים בשני הפורומים הדגישו נושאים שונים (סוגי הודעות) בהודעותיהם. הנושאים בהם התענינו המשתתפים בפורומים קשורים לחלק מאד ייחודי בחיי היומיום שלהם- התסמונת של הילד והשלכותיה. משום כך המשתתפים בפורום "הפרעות קשב ADHD" התענינו באינטנסיביות רבה יותר, בנושאים הקשורים במידע על התסמונת והשלכותיה ואילו המשתתפים בפורום "משפחות אנשים עם פיגור" התענינו יותר בהיבטים הרגשיים של התמודדות עם התסמונת. נמצא גם כי פורום "הפרעות קשב ADHD" הינו בעיקר, מוכוון מידע ואילו פורום "משפחות אנשים עם פיגור" הינו מוכוון תמיכה רגשית. ההטבות שמקבלים המשתתפים, כלומר חילופי המשאבים המתקיימים בפורומים, קשורים למילוי צרכיהם. דמיון נמצא בהתנהגות המידע של המשתתפים בפורומים, באוירה הכללית השוררת בפורומים ובסוג הקהילות שנוצרו בפורומים.

התנהגות המידע של המשתתפים בשני הפורומים היתה חיובית ושיתופית. החילופין במידע לטובת הכלל ובשני הפורומים התבצעו, בתוך הפורום ובאמצעות תשובות לשאלות המשתתפים. המידע נתן ומתקבל בחינם, אולם הוא טומן בחובו, משמעויות כלכליות. מידע עדכני על רופא מומחה לאבחון הפרעות קשב וריכוז או על מכון הנותן שירותי אבחון טובים עשוי לחסוך למקבל המידע כסף רב, ריצות אינספור, תחושות קשות ועוד. ריבוי התשובות ביחס לשאלות מעיד על המשתתפים בפורומים כמוסרי מידע יותר מאשר מבקשי מידע. מכאן עולה כי התקיימה רוח של נדיבות ונתינה בפורומים. רוח הנתינה יוצרת דיאלוג בין המשתתפים. רק קבוצה קטנה של משתתפים, היתה אחראית למרבית התכנים ובשני הפורומים. המשתתפים מסתמכים בעיקר על התכנים המופיעים, בפורומים וממעטים להזכיר מקורות מידע נוספים. גילויים שלילים היו נדירים, בשני הפורומים. חלק לא מבוטל מהודעות המשתתפים עוסק בביטויים של שיתוף פעולה, שאינם קשורים לחילופי מידע.

הקהילות שנוצרו:

המשתתפים בשני הפורומים אינם מאתרים מידע לבד ו"אינם גולשים לבד" (Wellman and Gulia, 1999). הם משתתפים בקהילות מקוונות לעזרה עצמית, יעילות ומשמעותיות. פורום "הפרעות קשב ADHD" מתפקד כקהילה וירטואלית בלבד. פורום "משפחות אנשים עם פיגור" מתפקד כקהילה וירטואלית וממשית, כאחד.

מסקנות:

להשתתפות בשני הפורומים, בפרט ובקהילות וירטואליות בנושאים הקשורים לבריאות בכלל, תרומה חשובה ביותר ופוטנציאל אדיר עבור המשתתפים. המשתתפים מיטיבים ומוטבים (הטבות הקשורות להתחלקות במשאבים, לטובת הכלל ונגזרות מצרכיהם), כתוצאה מהשתתפותם

בפורומים.

החילופין וההתחלקות במשאבים מתקיימים הודות לתמיכת העמיתים (Peer Support) המיידית והמעצימה המתקיימת בשני הפורומים. קשרים "חלשים" (Weak Ties) בין זרים הופכים במהרה לקשרים משמעותיים בין אנשים החולקים את אותה ההתנסות. תרומה חשובה נוספת העולה מן המחקר היא האפשרות ללמידה, שנוצרת משיתוף הפעולה בין ידע מתוך התנסות (של ההורים) לבין ידע מתוך מומחיות (של אנשי המקצוע). ההורים המשתתפים בפורום "הפרעות קשב ADHD" הם שמלמדים את אנשי המקצוע על משמעותה של ההתנסות: הורות לילדים עם הפרעות קשב וריכוז. הם מציגים בפני המומחים את הצרכים והבעיות הקשורים לאותה התנסות. המומחים יכולים לשפר השירות שנותנים לילדים ולהורים, בעקבות המידע שמקבלים.

מספר מערכת

1128787

מספר מיון

025.04 כוכ.הת תשס"ז