

# התנהגות מידע של הורים דתיים לילדים החולים במחלות כרוניות / דבורה פלדמן

## תקציר

מספר הילדים החולים במחלות כרוניות הולך וגדל (Van Cleave, Gortmaker, & Perrin, 2010) כאשר עול הטיפול וניהול המחלה מוטל על ההורים הנדרשים להתמצא במגוון היבטים הקשורים למחלה בנוסף לתפקידים השונים שעליהם למלא. ההורים הינם בעלי מעמד ייחודי כאשר הם עומדים בתווך בין הצוות המקצועי והטיפול לבין הילד החולה. ספרות המחקר עסקה בעיקר בשני סוגיות: הראשונה, היבטים שונים בחווית הורים. השנייה, סוגיות ספציפיות הקשורות להתנהגות מידע. מחקר זה הינו ייחודי בכך שראשית, הוא בוחן חווית הורים בהקשר להתנהגות מידע. שנית, הוא בודק התנהגות מידע של אנשים דתיים. לבסוף הוא שם דגש על תפקיד המידע בחייהם כהורים לילדים חולים. מטרת המחקר הינה להבין את החוויה שלהם כאנשים בעלי תפיסת עולם דתית באמצעות בחינה מעמיקה של האופן בו הם תופסים מידע, מבנים אותו ומשתמשים בו. המחקר נערך בשיטה איכותנית פנומנולוגית תוך שימוש בראיונות עומק חצי מובנים. אוכלוסיית המחקר כללה 18 הורים דתיים לילדים החולים במחלות כרוניות.

הפרק הראשון של הממצאים עוסק בהיבטים שונים **בהתנהגות מידע** של ההורים ומתמקד בצרכי מידע, הימנעות ממידע, והבנייה ועיבוד מידע. מדברי ההורים עולה שמידע עונה על שני **סוגי צרכים**: האחד, צורך מעשי המתבטא בקבלת החלטות, טיפול וניהול המחלה. השני, צורך נפשי בשליטה והפחתת אי ודאות. במקביל לצורך במידע תיארו המרואיינים לעיתים גם הימנעות ממנו. במחקר זהו שני **דפוסי הימנעות**: האחת מודעת ונובעת מהרצון לשמור על אופטימיות ולהפנות משאבים נפשיים להתמודדות עם ההווה תוך התמקדות במציאות עכשווית, והשנייה הימנעות שאינה מודעת ונובעת מבריחה או הכחשה. התנהגויות אלו מנותחות במסגרת תיאוריות דחק והתמודדות. לבסוף ממצאי המחקר מצביעים על המקום המרכזי אותו ממלא **תהליך העיבוד** בהתנהגות מידע, במהלכו הורים עוברים מזיהוי הצורך, איסוף מידע, עיבודו והבנייתו במסגרת הידע הקיים. במחקר זהו שני סוגי ידע, חוויתי ומילולי, המייצגים שלבים שונים בתהליך החיפוש: האחד לפני זיהוי הצורך והשני לאחריו, והם נבדלים זה מזה באופן רכישת הידע ועיבודו.

הפרק השני של הממצאים בוחן את **תפיסת העולם** של ההורים, במסגרת התיאוריות של צ'אטמן (Chatman, 1991, 1999, 2000, 2001) ודרוין (Dervin, 1976, 1992, 2003) ומציג מספר היבטים בהם תפיסת העולם באה לידי ביטוי בהתנהגות מידע: הראשון, **תפיסת תפקיד**, מגלה מספר תפקידים אותם מלאו כהורים לילדים חולים: מטפל, מומחה, פרקליט, מתווך ומתורגמן. תפיסת התפקיד השתנתה במהלך הזמן והשפיעה על הצורך, חיפוש, שיתוף ושימוש במידע. השני, **תפיסת מחלה**, מתאר את האופן בו תפסו את המחלה והגישה החיובית בה בחרו כלפי המחלה עיצבה את האופן בו שיתפו והציגו מידע על המחלה לילד החולה, למשפחה ולקהילה, כמו גם את תפיסת העתיד שלהם. השלישי, **תפיסה אמונית**, מתבטא ביחס למידע והערך שלו עבור הורים דתיים. הניתוח מצביע על תפיסה מורכבת עבור האדם מאמין כאשר מידע הינו חלק ממערכת אמונית המבוססת על איזון בין אמונה באלוקים והשתדלות אנושית. תפיסת ההשתדלות, מידת האחריות המוטלת על האדם, מגדירה את היחס למידע ומשליכה על הצורך, חיפוש, ושימוש

במידע כמו גם מידת המעורבות בטיפול. המשמעות של מידע אינה אחידה בין הורים דתיים וכן התפיסה שלהם לגבי מידע אינה אבסולוטית כי הם חווים מידע כבעל השפעה מוגבלת בשל האמונה בשליטה אלוקית. הרביעי, **תפיסת עולם קטן**, מצביע על קיומו של עולם קטן אך לרוב תפיסה זו לא נבעה מהמראיינים עצמם אלא מהסביבה. תפיסה זו התבטאה בחשש משיתוף, עידוד לסודיות, דעות קדומות וניסיון לשמור על נורמות חברתיות של עולם קטן גם במצבי קיצון.

תרומתו של המחקר הנוכחי מתבטאת בגילוי והרחבת מספר מרכיבים בהתנהגות מידע:

א. **הקשר** - התנהגות מידע צריכה להבחן בהקשר בו היא מתקיימת וכחלק מחווית המחלה הכוללת של ההורים. היא אינה מתקיימת לעצמה והיא חלק מההקשר הרחב בו האדם חי את חייו.

ב. **ערך המידע** - המקום שאדם נותן למידע מעצב את האופן בו הוא צורך מידע, מבנה את משמעותו ומשתמש בו, ויש לבחון את התפקיד שממדיע ממלא בחייהם של אנשים.

ג. **עיבוד מידע** הינו שלב מרכזי בהתנהגות מידע ותהליך זה מתחיל עוד לפני קיומו של הצורך וזיהוי הצורך עצמו הוא הפועל היוצא של השלב הראשוני של תהליך זה.

ד. **תפיסת עולם** ומערכת הערכים של האדם, שמכתיבה את ההתנהלות שלו ובכללה השימוש שלו במידע, הינה מרובת רבדים. תחום המחקר העוסק בהתנהגות מידע רפואי נדרש לבחון את תפיסת התפקיד, תפיסת הערכים, תפיסת המחלה, ואת הסביבה התרבותית בה פועל האדם.

הבנה זו הינה חשובה הן לקידום ההבנה התיאורטית והמחקר בתחום, והן ליישום המעשי בסיוע להורים לילדים החולים במחלות כרוניות.

**מספר מיון בספרייה:**  
155.916 פלד.הת תשע"ו  
**מספר מערכת:**  
002427241