

בחינת תיאוריית "רשתות קשרים חלשים" בקהילות וירטואליות לחולי

קרוהן וקוליטיס כיבית / שמרית זגרון

תקציר

מחלות כרוניות כגון: מחלות כלייה, לב, סרטן, נשימה וסכרת מהוות כיום (2016) דאגה כלל עולמית. מחלות אלו מעלות את שיעורי התמותה העולמית, וקיים גידול שיטתי בקרב ילדים, נוער ומבוגרים הסובלים מהן. מחלות כרוניות דורשות טיפול מתמיד, ושינויים באורח חייו של האדם כגון: הפסקת עישון, שינויים בתזונה והתעמלות סדירה על-מנת לאפשר לו אורח חיים תקין לצד המחלה. מחקרים מאשרים כי חולים הסובלים ממחלות כרוניות ומטפלים עסוקים בחיפוש מתמיד אחר מידע בריאותי, תמיכה ויעוץ הן באופן מקוון והן באופן לא מקוון.

בעשור האחרון הצמיחה המהירה בגישה לאינטרנט ולמידה אלקטרונית יצרה אפשרויות חדשות לאנשים עם דאגות בריאותיות לקבלת מידע ותמיכה מאנשים הסובלים מבעיות דומות, שלא תמיד אפשרית פנים אל פנים. בזמן שקבוצות תמיכה המתקיימות פנים אל פנים ממשיכות להיות פופולאריות בקרב אנשים הסובלים ממגוון של מצבים בריאותיים, ישנם מספר מאפיינים ייחודיים שנצפו בהקשר לקבוצות תמיכה מקוונות בהם: (א) היכולת להתעלות על מכשולים גיאוגרפיים וזמניים, (ב) ההזדמנות של אנשים לחשוף מידע בריאותי רגיש תוך חשש מופחת מפני דחייה או סטיגמה, (ג) נגישות רבה יותר למקורות מגוונים של מידע בריאותי בהשוואה למקורות הזמינים פנים אל פנים, וכן (ד) הקלה על יצירה של מערכות יחסים בין אנשים בעלי מאפיינים שונים (מקום מגורים, גיל, גזע).

רבים מהממצאים במחקרים אמפיריים על קהילות וירטואליות רפואיות מיישמים את תיאוריית "רשתות קשרים חלשים". The Strength of Weak Ties ("עוצמתם של קשרים חלשים") הינה עבודתו המפורסמת ביותר של הסוציולוג מארק גרנובטר, אשר ראתה אור ב-1973 וזיכתה אותו בשבחים רבים. עבודה זו מבקשת לבחון תהליכים של פיזור מידע בין בני האדם ברמה הבינאישית.

על-פי גרנובטר לכל אדם יש קבוצה של חברים קרובים, רבים מהם נמצאים בקשר אחד עם השני וכך הם מהווים רשת בעלת מבנה סוציאלי סבוך. בנוסף, לכל אדם יש אוסף של מכרים, מעטים מהם מכירים אחד את השני, אך לכל אחד מהמכרים הללו יש רשת חברים קרובים משלו. הרשת החלשה בין האדם למכרים שלו הופכת, למעשה, לגשר חשוב בין מספר יחידות סבוכות של חברים קרובים. מכאן, שאינדבדואלים בעלי רשתות קשרים חלשות מועטות יהיו מנועים מלקבל מידע מחלקים רחוקים של המערכת החברתית ויהיו מוגבלים לחדשות פרובינציאליות ולהשקפות חבריהם הקרובים בלבד. המניעה הזו לא רק תבודד אותם מהשקפות ורעיונות שונים, אלא גם תציב אותם בעמדה נחותה בשוק העבודה, היכן שקידום יכול להיות תלוי בידעה על משרות פתוחות בזמן הנכון.

רשתות קשרים חלשים מתקיימות בדרך-כלל בין אינדבידואליים, המקיימים קשרים על בסיס יומיומי, אך אינם בהכרח קרובים זה לזה. טרם עידן האינטרנט, קשרים אלו התקיימו בעיקר בין שכנים, מספקי שירות (מוכרים, זבנים) ואנשים אחרים אליהם אדם היה יכול לפנות בשעת מצוקה כאשר קשרים קרובים יותר (בני משפחה וחברים) לא היו זמינים. האינטרנט, למעשה, הרחיב באופן משמעותי את מספר הקשרים העשויים להפוך לרשתות קשרים חלשים עבור אנשים הסובלים מבעיות בריאותיות שונות. כך למשל, באמצעות קהילות וירטואליות רפואיות (Online Health communities), פורומים וירטואליים רפואיים (Online Health forums), חדרי צ'אט מקוונים (Chat Rooms), רשימות תפוצה במייל (Listservers) ולוחות מודעות (Bulletin Boards). אמצעי המדיה הללו מהווים מסגרת להחלפת מידע ותמיכה ללא היכרות מוקדמת עם המשתמשים האחרים.

מטרתה של עבודה זו הינה לבחון את התיאוריה בשדה מחקר חדש: קהילה וירטואלית רפואית המיועדת לחולי קרוהן וקוליטיס כיבית. מחלת קרוהן (Crohn's disease) הינה מחלה דלקתית כרונית של מערכת העיכול, אשר פוגעת בעיקר במעיים, אך יכולה לפגוע בכל רקמה במערכת העיכול מהפה ועד פי הטבעת. המחלה נוטה להופיע בשכיחות שווה בנשים ובגברים, ופוגעת בעיקר בצעירים בשנות העשרה והעשרים לחייהם (בין הגילאים 15-35). המחלה נוטה לקבל אופי כרוני עם התלקחויות (המתבטאות בכאבי בטן, שלשולים, דימומים וכן הלאה) והפוגות ועד היום הגורם לה איננו ידוע. הטיפול מתמקד בדיכוי הדלקת והמערכת החיסונית.

בשנים האחרונות, קיימת עלייה משמעותית במספר הקהילות הוירטואליות הרפואיות המיועדות לחולי קרוהן וקוליטיס כיבית, ולא עלה בידי החוקרת למצוא מחקרים על תפקידן של הקהילות הללו עבור חולי קרוהן. רק בארה"ב לבדה קיימות מאות של קהילות רפואיות וירטואליות, המיועדות לחולי קרוהן. בנוסף, קיימת מגמה בעיקר בארה"ב ובאירופה (בדגש על בריטניה) ליצור קהילות וירטואליות ואתרים שלמים המיועדים אך ורק לבני נוער וילדים המאובחנים במחלות אלו. לפיכך, השאלות שמחקר זה שאל היו: מה הם הצרכים המיוחדים של חולים אלו? והאם ניתן ליישם את תיאוריית "רשתות קשרים חלשים" על פעילות קהילה וירטואלית המיועדת לחולי קרוהן?

לצורך בחינה זו, נבחרה קהילה וירטואלית בישראל המיועדת לחולי קרוהן וקוליטיס בלבד ומונה נכון לכתיבת עבודה זו 1875 חברים. העבודה כללה שני שלבים. השלב הראשון כלל ביצוע ראיונות חצי מובנים עם 23 חולי קרוהן וקוליטיס, אשר הינם חברים רשומים בקהילה הוירטואלית הרפואית. שאלות הראיונות התייחסו למאפיינים אשר ניתן למצוא אותם בתיאוריית "רשתות קשרים חלשים" כגון: התגברות על מכשולי זמן ומרחק, נגישות למידע רב ומגוון, ויכולת לחשוף מידע אישי עקב חשש מופחת מפני סטיגמה או דחייה. השלב השני, כלל ניתוח תוכן של 262 "פוסטים", אשר הועלו בין החודשים אוגוסט-ספטמבר 2015 לקהילה הוירטואלית לחולי קרוהן וקוליטיס כיבית. המידע, אשר נאסף מהראיונות ומניתוח התוכן של

הפוסטים נותח בהתבסס על תיאוריית "רשתות קשרים חלשים" וכן על בסיס נושאי, וסייע לחשוף קטגוריות מרכזיות במחקר זה.

ממצאי המחקר העלו אלמנטים שניתן לשייכם לתיאוריית "רשתות קשרים חלשים" כגון: זמינות הקהילה הרפואית 24/7, התגברות על מכשולים גיאוגרפיים ובפרט בקרב חולים המרותקים לביתם או לביה"ח, נגישות למגוון רב של מקורות מידע ולבסוף, היכולת לחשוף מידע אישי תוך חשש מופחת מפני סטיגמה או דחייה. חשש זה מופחת הודות לעובדה שכלל החברים בקהילה הווירטואלית הינם חולי קרוהן או בני משפחותיהם ובנוסף, החשיפה של הקהילה הווירטואלית הרפואית הינה מוגבלת. כלומר, מי שאיננו חבר בקהילה אינו חשוף לפוסטים המתפרסמים בה.

ממצאי המחקר העלו שני אלמנטים נוספים, שאינם חלק מתיאוריית "רשתות קשרים חלשים", אך ממלאים תפקיד מרכזי בהצטרפות של חולי קרוהן לקהילה הווירטואלית. שני האלמנטים הללו הינם: תחושת שייכות ואמפטיה, והרצון של החולים להשוות את מצבם הרפואי למצבם של חולים אחרים כדרך לקבל עידוד ומוטיבציה. הרצון של חולי קרוהן להרגיש חלק מקבוצה, ולקבל אמפטיה מחולים שמבינים את מה שעובר עליהם מהווה סיבה ראשונה במעלה להצטרפות לקהילה. חולים רבים ציינו בפני החוקרת שאופי המחלה מאוד מבודד (הצורך להיות בקרבת שירותים סמוכים או באשפוז ארוך טווח) ושלעיתים קרובות הקהילה הווירטואלית ממלאת מסגרת חברתית בהיעדרן של מסגרות חברתיות אחרות כגון: בתי ספר, חוגים ואוניברסיטאות. בנוסף, הרצון של החולים להשוות את מצבם הרפואי לחולים אחרים כדרך לקבל עידוד ומוטיבציה מהווה סיבה נוספת להצטרפות לקהילה הרפואית. כרבע מהמראיינים ציינו בפני החוקרת כי לקרוא אודות מקרים קשים יותר משלהם נותן להם עידוד ומוטיבציה להמשיך בהליך הטיפול למרות חוסר הוודאות.

מסקנות העבודה הן שניתן ליישם באופן חלקי את תיאוריית "רשתות קשרים חלשים" על התנהגות חברי הקהילה הווירטואלית לחולי קרוהן וקוליטיס כיבית. הקהילה הווירטואלית לחולי קרוהן וקוליטיס כיבית, אכן, זמינה 24/7 ביממה כולל סופי שבוע ולילות ומאפשרת לחולים לקבל מענה מהיר יחסית. בנוסף, ניתן לקבל בקהילה מידע ממקורות רבים ומגוונים בשל מספר החברים הגדול שבה (1875 חברים נכון לזמן כתיבת עבודה זו). מעבודה זו ניכר כי מה שחשוב במיוחד לחולי קרוהן הוא מידע מבוסס ניסיון. כלומר, הרצון למצוא חולים שעברו התנסויות דומות ולשמוע מהם על חוויותיהם מטיפולים והליכים שונים עולים על הרצון לקבל מידע ממחקרים שונים (בין אם אקדמאיים או רפואיים) או מידע שמקורו באתרים רפואיים כגון: WebMed. לבסוף, הקהילה הווירטואלית הרפואית מאפשרת לחולים לחשוף מידע אישי ללא החשש מפני דחייה או סטיגמה וזאת מאחר שכלל החברים בה סובלים מאותו מצב רפואי.

מחקר זה אף חשף שני אלמנטים חשובים: הרצון להיות שייך, והרצון להשוות את המצב הרפואי למצבם של חולים אחרים כדרך לקבל עידוד ומוטיבציה. שני האלמנטים אלו אינם נכללים בתיאוריית "רשתות קשרים חלשים", אך מהווים סיבה חשובה להצטרפות ולהישארות החולים בקהילה לאורך זמן.

מספר מיון בספריה:

155.916 זגר.בח תשע"ו

מספר מערכת:

002431492