

# תהליך ניהול תקשורת מידע פרטי (תיאוריית CPM)

## בקבוצות תמיכה רפואיות בפייסבוק / כרמל אביזוהר

### תקציר

פייסבוק הינה רשת חברתית פופולרית עבור קבוצות תמיכה רפואיות, המאפשרות שיח עשירים וארבע שעות ביממה עם אנשים במצבים רפואיים דומים, ללא הגבלה גיאוגרפית. מטרת קבוצות התמיכה הרפואיות לתמוך ולטפל באמצעות אינטראקציה חברתית שמאופיינת בבקשה, שיתוף מידע, דעות והצעות. לרוב הן לא מעניקות טיפול מובנה ומקצועי, אלא משמשות כבמה לשיתוף רגשות ומחשבות. החברות בהן מעניקה דרכים מתוככמות לאיסוף מידע, ומאפשרת ללמוד מחוויות והתנסויות של אחרים.

אנשים הזקוקים לטיפול רפואי, שלהם או של קרוביהם, מקדישים זמן לאיתור מידע בנקודות שונות של מסלול המחלה, להשגת יעדים כמו ניהול עצמי, עצמאות, שיפור הערכה עצמית וניהול חיים "נורמליים", כדי למנוע סיבוכים ולשפר סיכויי הישרדות. המדיה החברתית בכלל ופייסבוק בפרט, גרמו לכך שרבים אינם מסתמכים על מידע שנמסר באופן פסיבי, ורוצים להיות חלק מתהליך ייצור מידע דינאמי על ידי הצעת פתרונות לבעיות, הערות ושיתוף חוויות אישיות. הדיונים בקבוצות התמיכה הרפואיות בפייסבוק מאתגרים את החברים לחשוב מחדש ולהעריך החלטות קודמות, עמדות ודרכי פעולה להתמודדות עם קשיים רגשיים, חברתיים ומעשיים. החלפת המידע מאפשרת לחברים למנף את החוכמה הקולקטיבית של הקבוצות לטובתם האישית, ללמוד ממקור ראשון על שיטות טיפול ומומחים בתחום רפואי ספציפי, ולקבל מידע רלוונטי לקבלת החלטות מושכלות.

למרות שבראות היא עניין רגיש, אישי ופרטי, חברי קבוצות תמיכה רפואיות חושפים פרטים אינטימיים מחיי היומיום כאסטרטגיה לקבלת מידע. אי-וודאות, התמודדות ולחץ הם תופעות בולטות בהתנהגות מידע רפואי, ולכן קבוצות תמיכה רפואיות נבדלות מקבוצות פייסבוק אחרות. למרות היתרונות הרבים המלווים חברות בקבוצות תמיכה, חברים חוששים לעיתים שחשיפת מידע רפואי פרטי תפגע במעמד החברתי, בתדמיתם ובהזדמנויות תעסוקה, ותנוצל לרעה על ידי חברים בקבוצה, מנהלים או צדדים שלישיים כגון חברות ביטוח. לעיתים מידע תמים לכאורה (למשל מיקום גיאוגרפי, תמונות ואירועי חיים) ששותף עם אנשים בהם בוטחים, יכול לאיים על פרטיות אם יופץ ללא הסכמה.

לחברי קבוצות תמיכה רפואיות שליטה קולקטיבית על מידע פרטי שפורסם בהן, כלומר ישנה אחריות קבוצתית על המידע שפורסם על ידי כל חבר וחבר. לכן, קיימת אחריות משותפת לניהול המידע הפרטי של כל אחד מהחברים. שיתוף חוויות רגישות בדיון ציבורי עשוי לגרום הרגשה של איבוד שליטה על החשיפה העצמית, ולהוביל לוויסות התנהגות שיתוף מידע פרטי. לכן, קבוצות תמיכה רפואיות שנותנות הרגשת אמון וביטחון, מאפשרות חשיפה עצמית עמוקה. כיוון שסודיות ושמירה על פרטיות הן עוגן לעזרה הדדית ותמיכה, קיים צורך בהבנת אתיקה ופרטיות, ולהסכמת החברים לחשיפת מידע ושימוש בו מתוך רצון חופשי והבנת ההשלכות.

המחקר הנוכחי התבסס על תיאוריית CPM (Process Management Privacy Communication) המתמקדת בתהליך ניהול תקשורת מידע פרטי, ושפותחה על ידי פרופסור סנדרה פטרוניו. התיאוריה מניחה כי תהליך חשיפת מידע פרטי הוא דיאלקטי, כלומר אנשים בוחרים לחשוף או להסתיר מידע על סמך קריטריונים ותנאים

שהם תופסים כחשובים, ומאמינים בזכותם להחזיק ולהסדיר את הגישה של הסביבה למידע הפרטי שלהם. תיאורית CPM נבחרה כיוון שהיא עוסקת בתהליך קבלת החלטות הקשורות למידע פרטי, כראוי למידע רגיש שלרוב בעליו מתלבטים האם לחשוף כדי לקבל תמיכה או לשמור כדי להגן על פרטיותם (למשל מידע רפואי, נפשי או חברתי). המחקר בחן מהם השיקולים שמנחים חברי קבוצות תמיכה רפואיות בפייסבוק לחשוף מידע פרטי, ולשם כך נבחרו שלוש שאלות מחקר:

א. האם קיים הבדל בין גברים לנשים במדדי הפרטיות, בתפיסת תמיכה וברמת הפעילות בקבוצת הפייסבוק אליה הם משתייכים?

ב. האם קיים הבדל בין חברי קבוצות תמיכה רפואיות לחברי קבוצות ניטרליות במדדי פרטיות ותפיסת תמיכה?

ג. מהם הגורמים שמסבירים חשיפה עצמית בקבוצות תמיכה רפואיות בפייסבוק?

על מנת לענות על שאלות המחקר נבנה שאלון למול חמש הנחות היסוד של תיאוריית CPM, בהתבסס על ארבעה שאלונים מהימנים: שאלון דמוגרפי, שאלון פעילות ברשת, שאלון תמיכה ושאלון פרטיות. השאלון הופץ בפייסבוק בקבוצות תמיכה רפואיות וקבוצות ביקורת שהסכימו להשתתף במחקר ואפשרו לחבריהן לענות באופן וולונטרי. תשובות כל קבוצה נאספו בקובץ Forms Google, אוחדו לקובץ Excel ונתחו סטטיסטית באמצעות תוכנת SPSS.

המדגם כלל 293 משתתפים, מתוכם 234 נשים (79.9%) ו-59 גברים (20.1%) בגילאים 18 עד 85 שנים. 80 מהמשתתפים בעלי השכלה תיכונית (27.3%), 135 מהמשתתפים בעלי תואר ראשון (46.1%) ו-78 מהמשתתפים בעלי תואר שני ומעלה (26.6%). נדגמו שתי קבוצות מחקר שונות: קבוצה אחת כללה 155 משתתפים (52.9%) החברים בקבוצות תמיכה רפואיות בפייסבוק (קבוצת הניסוי, 131 נשים ו-24 גברים), וקבוצה שנייה כללה 138 משתתפים (47.1%) החברים בקבוצות פייסבוק ניטרליות (קבוצת ביקורת, 103 נשים ו-35 גברים).

ממצאי המחקר מלמדים כי מידת התמיכה בקרב חברי קבוצות תמיכה רפואיות גבוהה באופן מובהק ומשמעותי ממידת התמיכה בקרב חברי קבוצות ניטרליות. מדדי הפרטיות "מדיניות הפרטיות", "ערך הפרטיות" ו"חשיפה עצמית" גבוהים יותר בקרב החברים בקבוצות תמיכה רפואיות בהשוואה לחברים בקבוצות ניטרליות, מבין כל מדדי הפרטיות שנחקרו ("מודעות לפרטיות", "נורמות חברתיות בתחום הפרטיות", "מדיניות פרטיות", "שליטה בפרטיות", "ערך הפרטיות", "דאגה לפרטיות" ו"חשיפה עצמית"). הוכח כי חברי קבוצות תמיכה רפואיות מייחסים חשיבות גבוהה יותר למדיניות הפרטיות, נותנים ערך גבוה יותר לפרטיות וחושפים יותר מידע פרטי לעומת חברי קבוצות ניטרליות.

נמצא שרמת הפעילות בקבוצות בקרב נשים אינה שונה במובהק מרמת הפעילות בקרב גברים, ושלאופן כללי רמת הפעילות בקרב חברי קבוצות תמיכה רפואיות אינה שונה במובהק מרמת הפעילות בקרב חברים בקבוצות ניטרליות. עם זאת, הוכח שרמת פעילות גבוהה תנבא חשיפה עצמית גבוהה יותר בקבוצות תמיכה רפואיות, כך שככל שחברי הקבוצה יהיו פעילים יותר, הם ייטו לחשוף יותר מידע פרטי.

על פי ממצאי המחקר, ניתן לנבא את מידת חשיפת המידע הפרטי בקבוצות פייסבוק, הן בקבוצות תמיכה רפואיות והן בקבוצות ניטרליות: ככל שמידת התמיכה שחש חבר בקבוצה אליה משתייך רבה יותר, ככל שרמת פעילותו בקבוצה גדולה יותר וככל שחש שקיימת הגנה על פרטיותו במסגרת מדיניות הפרטיות של הקבוצה, הוא נוטה לחשוף יותר מידע פרטי. המשתתפים "מידת התמיכה" ו"מדיניות הפרטיות" מתווכים את הקשר שבין השייך לקבוצות המחקר לבין מידת החשיפה של המידע. כלומר, חברי קבוצות תמיכה רפואיות נוטים להרגיש

תמיכה רבה יותר וחשים כי מדיניות הפרטיות שומרת במידה רבה יותר על פרטיותם. תחושות אלו קשורות עם מידת חשיפה עצמית רבה יותר של החברים.

בהתאמה לתיאוריית CPM, המחקר מלמד כי בקבוצות תמיכה רפואיות בפייסבוק קיימת רמה גבוהה של דיאלקטיקה של ניהול פרטיות: החברים חווים צורך בחשיפה עצמית, שיתוף ודיון על מצבם האישי, ואף על פי כן מרגישים צורך לשמור ולהגן על המידע הפרטי שלהם. בני האדם זקוקים למרחב פרטי, מקום בו ירגישו בטוחים, יוכלו לחשוב, לתהות, להתבטא וליצור קשר עם אחרים תוך תחושת אמון בזולת. בכוחן של קבוצות התמיכה הרפואיות לספק "חוף מבטחים" - פלטפורמה בה לא מבקרים את החברים, אלא מקשיבים להם, מעניקים אמפתיה ושומרים על זכותם לפרטיות. ציפיות חברתיות משפיעות על התפיסה מהו מידע פרטי ומהו מידע ציבורי, והן משתנות בהתאם למצב. לפיכך, לחברי הקבוצות השפעה רבה על ניהול המידע המתפרסם בהן, והרצון לפרטיות בסביבה ציבורית איננו סתירה לוגית - אנשים יכולים לנהל את הפרטיות שלהם במקביל לשיתוף מידע במדיה החברתית.

מהמחקר עולה שמדיניות הפרטיות חשובה לחברי קבוצות התמיכה והינה שיקול מרכזי בהחלטה לחשוף מידע פרטי. אכיפתה לא רק תעודד חשיפה עצמית בקבוצות פייסבוק, אלא גם תצמצם באופן משמעותי סכנות פוטנציאליות הכרוכות בשיתוף מידע. תובנות המחקר יסייעו לחברי קבוצות פייסבוק בכלל ולחברי קבוצות תמיכה רפואיות בפרט לממש את זכות היסוד לפרטיות ולבנות מערכת כללים המותאמת לצרכיהם האישיים והקבוצתיים, ויסייעו לקבוצות להוות מרחב פרטי, בו ירגישו ביטחון לחשוף מידע פרטי בגבולות הפרטיות הנכונים להם.

ממצאי המחקר יעזרו למנהלי קבוצות ניטרליות לעודד שמירת פרטיות ולחזק את תחושת התמיכה של החברים, ולמנהלי קבוצות תמיכה רפואיות בבחירת אסטרטגיית ניהול מידע וידע פרטי והתאמתה למטרות הקבוצה וחבריה באופן שיעודד השתתפות איכותית ותומכת, תוך שמירה מיטבית על הפרטיות.

מחקר זה תורם באופן משמעותי לחברי קבוצות תמיכה רפואיות בפייסבוק ולמנהלים, אך יחד עם זאת קיימות מגבלות. הנתונים נאספו באמצעות שאלונים מקוונים שפורסמו בקבוצות ניטרליות ותמיכה רפואיות ונענו על ידי חבריהן בהתנדבות, כאשר יותר נשים מילאו את השאלונים מגברים בפער גדול. מגבלה שנייה הינה שיטת המחקר הכמותי ששימשה למחקר זה. מערך המחקר רוחבי ואינו אורכי, אשר מאפשר לקבוע סיבתיות של הקשרים בין המשתנים. מגבלה נוספת הינה מספר רב של קבוצות תמיכה רפואיות בפייסבוק שהשתתפו במחקר, כיוון שאין מדגם מייצג מכל קבוצה בפני עצמה. עם זאת, מגבלה זו היא גם החוזק של המחקר - המדגם מציג לראשונה תמונה רחבה ועמוקה של קבוצות תמיכה רפואיות בישראל, ומוכיח עד כמה התמיכה המקוונת והפרטיות רלוונטיות למגוון מצבים רפואיים.

מספר מערכת: 9926665255305776