

חסמים ומקדמים בהיענות לבדיקות סקר גנטיות לפני נישואין בקרב בוגרים צעירים בדואיים בנגב

ד"ר רחל שוורצור¹, ד"ר רסמיה אבו-רביעה², פרופ' איליה קגן¹
¹המכללה האקדמית אשקלון, ²שירותי בריאות כללית

שיטה



מחקר איכותני המבוסס על 40 ראיונות עומק חצי-מובנים בחברה הבדואית: 30 צעירים בגיל הנישואין (18-35) ו-10 הורים. ניתוח הנתונים בוצע באמצעות קידוד תימתי בגישה אבדוקטיבית, תוך שימוש במודל האמונה הבריאותית כמסגרת תיאורטית לארגון הממצאים.

מטרה



לבחון את התפיסות, החסמים והמניעים לביצוע בדיקות נשאות גנטית בקרב צעירים בחברה הבדואית בנגב.

רקע



שיעור נישואי הקרובים הגבוה בחברה הבדואית בנגב מעלה את שכיחותן של מחלות גנטיות. למרות שבישראל מוצעות בדיקות סקר גנטיות ללא עלות ככלי מניעה מרכזי, שיעור הביצוע בקרב צעירים בדואים נותר נמוך יחסית.

ממצאי המחקר בראי מודל האמונה הבריאותית

חומרה נתפסת



עומס טיפולי ורגשי כבד; מצוקה מוסרית בשל סבל ילד שהיה ניתן למנוע, פגיעה במוניטין המשפחתי ובסיכויי השידוך של כל בני המשפחה (סטיגמה).

”כשמישהו בא עם גנים או עם מחלה כלשהי, אנחנו מסמנים אותו ובסופו של דבר זה הופך להיות משהו לא נורמלי וזה יוצר כתם עליו

סיכון נתפס



מחלות גנטיות הן איום רלוונטי הנובע בעיקר מנישואי קרובים, אך לא רק. חלק מהמשתתפים (בעיקר גברים) מייחסים סיכון למשפחות עם רקע ידוע בלבד.

”הסיבה הראשונה והעיקרית למחלות גנטיות היא נישואי קרובים... בחברה הבדואית הנושא הזה מאוד נפוץ... יש ילד חולה כמעט בכל בית

חסמים נתפסים



חוסר ידע ומודעות; התנגדות הורים; סטיגמה; אמונה בגורל; קשיי נגישות, קשיי שפה, אוריינות טכנולוגית ורפואית נמוכה; חוסר אמון במערכת הבריאות.

”להציע את הרעיון להורים יגידו לי, מה את משוגעת? מאיפה הבאת את זה?

תועלת נתפסת



מניעת סבל עתידי; וודאות ואפשרות לקבל החלטות מושכלות לגבי נישואין והריון; הקפדה על ציווי אלוהי להשתדלות (להישמר ולמנוע מעצמך עוול).

”אין טעם להתחתן להביא ילד ולגרום לו לסבול בחיים בגלל שלא עשית בדיקה

מסוגלות עצמית



התנגדות הורית מפחיתה תחושת מסוגלות עצמית, בעוד מפגשים עם רופאים ואחיות מחזקים מסוגלות והיענות. נשים, במיוחד בפזורה, הציגו מסוגלות עצמית נמוכה יותר בנגישות לשירותים בשל תלות בתחבורה ובליוי.

רמזים לפעולה



חשיפה לילדים חולים, ציווי אלוהי לחפש ידע ולשמור על הבריאות, הדרכה במערכות החינוך והבריאות.

”בתחילת ההיריון, מאוד פחדתי. אמא אמרה לא לעשות את הבדיקה, שזה לא טוב, אבל הרופאים אמרו שזה חשוב, גם אם אין קרבה משפחתית. אז עשיתי

המלצות

חינוך: שילוב תכנים בתוכניות הלימוד בבתי הספר בנגב, הסברה ממוקדת להורים ולזוגות טרום נישואין, שימוש יעיל במדיה החברתית

הנגשה פיזית: הקמת מרפאות ושירותי סקר גנטי בתוך הישובים.

התאמה תרבותית: הסברה מותאמת תרבותית בשפה הערבית, גיוס אנשי דת ומובילי דעה להסרת חסמי אמונה.

מסקנות

הממצאים משקפים חברה המצויה בשלב מעבר עם מתח מתמיד בין מודעות רפואית מתפתחת לבין חסמים תרבותיים ומבניים מושרשים.

