

Ocena wykorzystania technologii informacyjnych wśród rodziców dzieci ze schorzeniami przewlekłymi

Mariusz Duplaga¹, Kinga Kowalska-Duplaga²,
Krzysztof Fyderek²

¹ Wydział Nauk o Zdrowiu, Zakład Promocji Zdrowia, Instytut Zdrowia Publicznego, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

² Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Adres do korespondencji: Mariusz Duplaga, Zakład Promocji Zdrowia, Instytut Zdrowia Publicznego, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, ul. Grzegórzecka 20, 31-531 Kraków, tel. 12 4332828, fax 12 4217447, mmduplag@cyfronet.pl

Abstract

Assessment of the use of information technologies among parents of children afflicted with chronic diseases

Introduction and aim of the study: The support to patients with chronic conditions is an important aspect of development of e-health systems. And yet, information about acceptance and skills related to the use of information technologies (IT) among potential end-users is scarce. The objective of this study was assessment of the use of computer and the Internet both for general and health-related activities in the group of parents of children suffering from chronic medical conditions.

Material and methods: The survey was prepared and performed in the group of 120 parents accompanying their children during outpatient visits to speciality polyclinic (response rate 90.8%).

Results: The mean age of respondents was 40.9 years; 82.6% of them were women. The use of computers was declared by 88.1% and the Internet by 80.7% of the respondents. The Internet was one of main sources of health-related information for 77.1% of them. Checking of procedures recommended by a physician and obtaining advice from other parents were indicated most frequently among health-related activities performed online (56.8% and 53.5% respectively). Use of the Internet depended on age, education and place of residence of respondents. These factors did not have impact on accepting of the Internet as one of the main sources of health-related information

Conclusions: The parents of children suffering from chronic conditions more frequently use IT for general and health-related purposes than general population. Although they reveal relatively high satisfaction, there are still areas of care which could benefit from introduction of e-health tools. However, there are still areas which could be supported or enhanced with e-health solutions.

Key words: computers, e-health, Internet, parents, pediatrics, telemedicine

Słowa kluczowe: e-zdrowie, Internet, komputery, pediatria, rodzice, telemedycyna

Wprowadzenie

Zastosowanie nowoczesnych systemów informatycznych i komunikacyjnych w celu realizacji zadań i aktywności dotyczących zdrowia i opieki medycznej określa się obecnie jako e-zdrowie. Pomimo powszechnej akceptacji dla wykorzystania systemów informacyjnych w placówkach zdrowotnych aplikacje e-zdrowia przeznaczone dla

użytkowników końcowych są rzadko dostępne. Poza systemami tele-EKG wykorzystywanymi w celu wsparcia pacjentów z przewlekłymi schorzeniami układu krążenia inne opcje dla osób ze schorzeniami przewlekłymi nie są w Polsce popularne [1].

Rodzice dzieci chorych na schorzenia przewlekłe zmagają się z wieloma wyzwaniami. Muszą wykazać się umiejętnością dostosowania życia rodzinnego do nowej

sytuacji [2]. Choroba przewlekła może być przyczyną zespołu stresu pourazowego (ang. *post-traumatic stress disorder* – PTSD) u rodziców [3]. Obecność dziecka ze specjalnymi potrzebami dotyczącymi opieki może mieć znaczący wpływ na aktywność rodziców i stan finansowy rodziny [4]. Wyniki badań przeprowadzonych wśród rodziców dzieci chorujących na schorzenia przewlekłe lub niepełnosprawnych pokazują, że opiekunowie nie zawsze są zadowoleni z interakcji z systemem ochrony zdrowia [5–9]. Zastosowanie aplikacji e-zdrowotnych niesie z sobą potencjał złagodzenia obciążeń wynikających z konieczności regularnych kontaktów z placówkami medycznymi, którym opiekunowie muszą sprostać.

W Polsce realizowano badania ankietowe dotyczące wykorzystania Internetu do celów związanych ze zdrowiem w populacji ogólnej. Brakuje jednak badań dotyczących umiejętności komputerowych i wykorzystania mediów elektronicznych do poszukiwania informacji dotyczących zdrowia wśród rodziców dzieci chorych na schorzenia przewlekłe. Informacje o potrzebach tej grupy docelowej mogą mieć duże znaczenie dla wyznaczenia kierunków rozwoju usług e-zdrowia.

Głównym celem tego badania było określenie poziomu wykorzystania technologii informacyjnych (TI) wśród rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi oraz akceptacji zastosowania systemów e-zdrowia w opiece medycznej. Ponadto podjęto próbę określenia obszarów interakcji z systemem ochrony zdrowia mających duże znaczenie dla rodziców dzieci z przewlekłymi schorzeniami, które można usprawnić za pomocą systemów e-zdrowia.

■ Materiał i metody

Badanie przeprowadzono przy użyciu kwestionariusza własnego autorstwa. Podstawowe aspekty objęte badaniem kwestionariuszowym to użycie komputera i Internetu, ocena obciążeń wynikających z opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą, zadowolenie z usług zdrowotnych, świadomość i percepcja e-zdrowia i telemedycyny, akceptacja i gotowość użycia aplikacji e-zdrowotnych, ocena umiejętności e-zdrowotnych [10] oraz charakterystyka społeczno-demograficzna respondentów. Ostateczna wersja ankiety obejmowała 73 elementy. W przypadku pytań dotyczących oceny opinii respondentów zastosowano pięciopunktową skalę Likerta (od „zdecydowanie nie” do „zdecydowanie tak” z neutralną opinią w środkowej pozycji). W przypadku aspektów dotyczących występowania określonych zdarzeń lub aktywności zastosowano odpowiednią skalę częstości. Odpowiedzi na pytania mające na celu określenie użycia komputera i Internetu oraz aktywności dotyczących zdrowia realizowanych online miały charakter dychotomiczny (tak/nie). Z pytaniem dotyczącym wykształcenia respondentów skojarzono 9 opcji odpowiedzi (od wykształcenia podstawowego do wyższego uniwersyteckiego). Pierwotne 9 poziomów wykształcenia przekształcono w 3 kategorie: A – poziom edukacji nie wyższy niż *upper secondary* według International Standard Classification of Education (ISCED) [11], B – kategoria obejmująca poziom od

upper secondary do *post-secondary non-tertiary* według ISCED oraz C – kategoria obejmująca wszystkie poziomy powyżej *post-secondary non-tertiary* według ISCED. W niniejszym artykule przedstawiono wyniki badania ankietowego dotyczące posługiwania się komputerem i Internetem, realizacji aktywności związanych ze zdrowiem w Internecie, w tym poszukiwania informacji, oraz zadowolenia z interakcji z systemem ochrony zdrowia w celu identyfikacji potencjalnych zakresów wsparcia za pomocą systemów e-zdrowia.

Dystrybucję kwestionariuszy przeprowadzono wśród rodziców dzieci zgłaszających się na wizytę w Poradni Przyklinicznej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie w okresie od 15 listopada 2011 do 22 grudnia 2011 roku. Respondenci mieli możliwość wyjaśnienia wątpliwości związanych z wypełnieniem kwestionariusza z członkiem zespołu badawczego. Badanie przeprowadzono po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Jagiellońskiego (decyzja Nr KBET/107/B/2011 z 30 czerwca 2011 roku).

Analizę statystyczną przeprowadzono za pomocą oprogramowania Statistica v.10 PL (StatSoft Inc, Tulsa, OK, USA). Dla pytań zawartych w kwestionariuszu podano liczbę wyboru poszczególnych opcji odpowiedzi (N) oraz częstość wyrażoną jako odsetek wszystkich ważnych odpowiedzi, a różnice w częstości odpowiedzi w przypadku zmiennych kategoriycznych analizowanych za pomocą testu χ^2 lub dokładnego testu Fishera, jeśli miał on zastosowanie. Jako poziom istotności statystycznej przyjęto wartość 0,05.

■ Wyniki

Charakterystyka społeczno-demograficzna respondentów

Kwestionariusze wypełniło 109 ze 120 rodziców dzieci, którzy zgłosili się na wizytę w Poradni Przyklinicznej Szpitala Uniwersyteckiego (współczynnik odpowiedzi 90,8%). Wśród respondentów było 90 kobiet (82,6%) i 19 mężczyzn (17,4%). Średni wiek (odchylenie standardowe) respondentów wynosił 40,9 (6,1) roku; 40,8 (6,3) roku wśród kobiet i 41,5 (5,0) wśród mężczyzn. Dane dotyczące charakterystyki społeczno-demograficznej respondentów oraz informacje o przewlekłych schorzeniach występujących u ich dzieci przedstawiono w **Tabeli I**. Respondentów poproszono także o wyrażenie opinii o ich interakcjach z systemem ochrony zdrowia oraz o ogólnych obciążeniach wynikających z konieczności przewlekłej opieki nad dzieckiem. Strukturę odpowiedzi na te pytania umieszczono w **Tabeli II**. Trudności w uzyskaniu dostępu do lekarza w przypadku nasilenia dolegliwości u dziecka potwierdziło 18,3% (N = 20) rodziców. W opinii 13,1% (N = 14) z nich sposób dawkowania leków przyjmowanych przez dziecko był kłopotliwy. Dla 27,3% (N = 15) respondentów, którzy prowadzili papierowy dziennik pomiarów wskaźnika istotnego dla monitorowania choroby u dziecka lub nasilenia jego objawów, kłopotliwe było także zapisywanie w takiej formie wyników. Aż 90,0% (N = 98) respondentów potwierdziło, że odczuwa obawę przed zaostrzeniem

Zmienna	N	%
Płeć		
kobiety	90	82,6
mężczyźni	19	17,4
Wiek		
≤ 35 lat	25	23,8
36–45 lat	63	60,0
≥ 46 lat	17	16,2
Wykształcenie*		
kategoria A	28	29,6
kategoria B	43	36,1
kategoria C	37	34,4
Miejsce zamieszkania		
wieś	37	36,3
miast < 100 000 mieszkańców	28	27,4
miasto > 100 000 mieszkańców	37	36,3
Główne schorzenie/a przewlekłe u dziecka		
choroba układu pokarmowego	65	59,6
cukrzyca	28	25,7
inne schorzenia endokrynologiczne	4	3,7
astma oskrzelowa lub inne choroby układu oddechowego	10	6,4
choroba układu mięśniowo-szkieletowego lub układu nerwowego	14	4,6
Hospitalizacja dziecka z powodu choroby przewlekłej	88	80,7
Liczba hospitalizacji		
1	35	38,9
2–5	30	33,3
> 5	25	27,8
Użycie urządzenia pomiarowego w domu	33	30,3
Regularność pomiarów		
regularne pomiary	25	75,6
nieregularne pomiary	5	15,2
bez pomiarów lub bardzo rzadko	3	9,1
Potrzeba dodatkowego kontaktu z pracownikiem ochrony zdrowia		
brak takiej potrzeby	66	61,7
jednokrotnie w ciągu kilku miesięcy	21	19,6
jednokrotnie do kilkakrotnie w ciągu miesiąca	17	15,9
raz na kilka dni	3	2,8
Regularna ocena dolegliwości u dziecka	94	86,2
Zapominanie o zapisaniu wyników oceny dolegliwości u dziecka		
nigdy	21	24,5
rzadko	44	46,8
niekiedy	20	21,3
często	6	6,4

* kategorie poziomu wykształcenia: A – poziom edukacji niższy niż upper secondary według ISCED [11], B – od upper secondary do post-secondary non-tertiary według ISCED, oraz C – powyżej post-secondary non-tertiary według ISCED

Tabela I. Charakterystyka społeczno-demograficzna respondentów oraz informacje o przewlekłej chorobie u dziecka.

Źródło: Opracowanie własne.

choroby u dziecka. Zdecydowana większość respondentów (87,0%, N = 94) była w stanie wyjaśnić wszystkie wątpliwości dotyczące choroby dziecka w trakcie wizyty u lekarza, ale pozostawała grupa 10,3% (N = 11) osób, które nie były w stanie tego zrobić.

Wykorzystanie technologii informacyjnych z uwzględnieniem aktywności związanych ze zdrowiem

Komputerem posługiwało się 88,1% (N = 96) respondentów. Samodzielne użycie Internetu zadeklarowało 80,7% (N = 88) respondentów, 12,8% (N = 14) korzystało z niego przy pomocy innych osób, a 6,4% (N = 7) w ogóle nie używało Internetu. Respondenci, którzy zetknęli się z terminem „telemedycyna”, stanowili 32,1% (N = 35), a z terminem „e-zdrowie” 40,4% (N = 44). 78,3% (N = 83) respondentów zgodziło się ze stwierdzeniem, że technologie informacyjne i Internet mają istotne znaczenie w nowoczesnej ochronie zdrowia, tylko 3,8% (N = 4) wyraziło negatywną opinię, a 17,9% (N = 19) nie miało zdania w tej kwestii. Z kolei aż 23,8% (N = 25) respondentów zgodziło się, że na razie nie ma miejsca na rozwój systemów umożliwiających realizację świadczeń zdrowotnych za pomocą technologii informacyjnych i komunikacyjnych, 29,5% (N = 31) było przeciwnego zdania, a 46,7% (N = 49) nie miało sprecyzowanej opinii.

Internet został wskazany jako jedno z głównych źródeł informacji dotyczących zdrowia, chorób i metod leczenia przez 77,1% (N = 84) respondentów. Główne źródła informacji dotyczącej zdrowia w opinii respondentów przedstawiono na **Wykresie 1**. Respondentów zapytano także, jakich informacji dotyczących zdrowia poszukiwali w Internecie. Wśród samodzielnych użytkowników Internetu 87,5% (N = 77) poszukiwało informacji o chorobach, 80,7% (N = 71) o metodach leczenia, 65,9% (N = 58) o lekach, 56,8% (N = 50) o placówkach medycznych i 50,0% (N = 44) o lekarzach. Inne rodzaje informacji związanych ze zdrowiem rzadziej wskazywane przez respondentów to: odżywianie i dieta (30,7%, N = 27), aktywność fizyczna (13,6%, N = 12), medycyna alternatywna (11,4%, N = 10) oraz ubezpieczenia zdrowotne (10,2%, N = 9). Informacje dotyczące aktywności związanych ze zdrowiem realizowanych online przedstawiono w **Tabeli III**. Respondenci najczęściej sprawdzali informacje dotyczące procedur diagnostycznych lub terapeutycznych zaleconych przez lekarza (56,8%), uzyskiwali porady od innych rodziców (53,4%) oraz sprawdzali dawkę lub działania niepożądane leków przepisanych przez lekarza (39,8%).

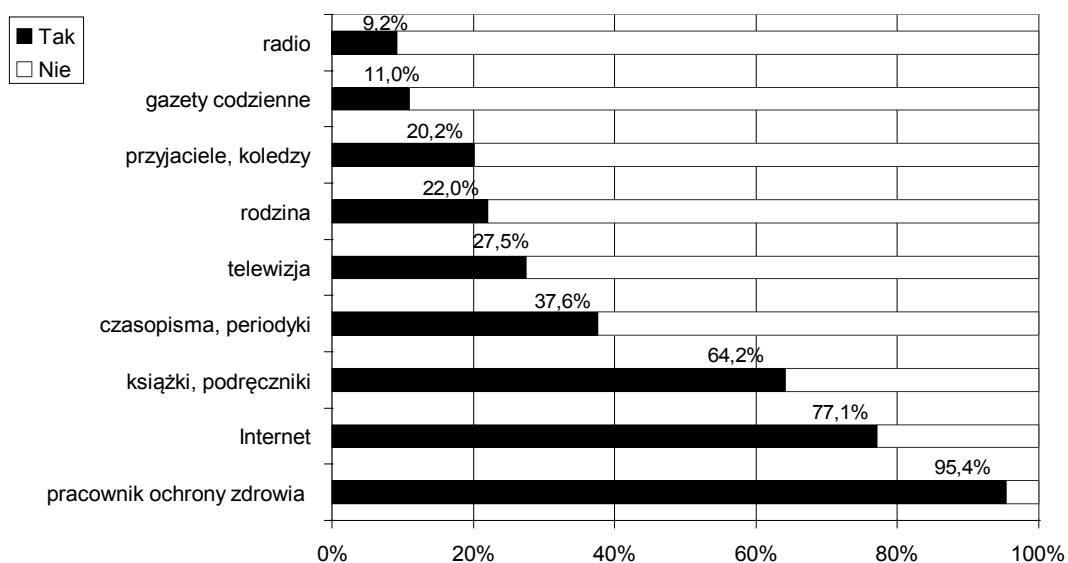
Wpływ czynników społeczno-demograficznych na wykorzystanie TI

Płeć respondentów nie miała wpływu na korzystanie z komputera i Internetu. Wśród użytkowników Internetu mężczyźni znacząco częściej deklarowali codzienny dostęp do Internetu niż kobiety (odpowiednio, 77,8% i 48,2%, p = 0,04, dokładny test Fishera). Wiek respondentów miał znaczący wpływ na posługiwanie się Internetem (odpowiednio, 88,2, 87,3 i 64,0% respondentów

Element ankiety	„Zdecydowanie tak” lub „raczej tak” N (%)	„Trudno powiedzieć” N (%)	„Zdecydowanie nie” lub „raczej nie” N (%)
Trudności w uzyskaniu dostępu do lekarza w przypadku nasilenia dolegliwości u dziecka.	20 (18,3)	9,2 (10)	79 (72,5)
Sposób dawkowania przyjmowanych przez dziecko leków jest kłopotliwy.	14 (13,1)	5 (4,7)	88 (82,2)
Wiem, jak postępować w przypadku zaostrzenia dolegliwości u dziecka.	101 (93,5)	6 (5,6)	1 (0,9)
Moje dziecko wie, jak postępować w razie zaostrzenia choroby.	85 (79,5)	7 (6,5)	15 (14,0)
Obawiam się zaostrzenia choroby u mojego dziecka.	98 (90,0)	3 (2,8)	8 (7,3)
Mam swobodny dostęp do informacji o chorobie dziecka i jej leczeniu.	91 (83,5)	10 (9,2)	8 (7,3)
W trakcie wizyty u lekarza jestem w stanie wyjaśnić wszystkie swoje wątpliwości dotyczące choroby dziecka.	94 (87,0)	11 (10,2)	3 (2,8)
W razie nasilenia objawów choroby dziecko ma możliwość szybkiego przekazania mi informacji.	96 (89,7)	3 (2,8)	8 (7,5)
Możliwość kontaktu z innymi rodzicami dzieci z podobnym schorzeniem w celu uzyskania porady lub przedyskutowania wątpliwości.	49 (45,4)	7 (6,5)	52 (48,1)
Zapisywanie wyników pomiarów lub oceny nasilenia objawów w dzienniku papierowym jest kłopotliwe.	15 (27,3)	7 (12,7)	33 (60)

Tabela II. Aspekty przewlekłej opieki nad dzieckiem z uwzględnieniem interakcji z systemem opieki.

Źródło: Opracowanie własne.



Wykres 1. Główne źródła informacji związanych ze zdrowiem.

Źródło: Opracowanie własne.

z poszczególnych grup wiekowych, od najmłodszej do najstarszej, $p = 0,02$) i na częstość wykorzystania Internetu do poszukiwania informacji związanych ze zdrowiem (odpowiednio, 81,3, 77,4 i 52,0%, $p = 0,04$).

Poziom wykształcenia miał wpływ na korzystanie z komputera (odpowiednio, 67,9, 90,8 i 100,0% re-

spondentów w poszczególnych kategoriach poziomu wykształcenia od najniższej do najwyższej, $p = 0,001$), posługiwanie się Internetem (odpowiednio, 57,1, 83,7 i 94,6%, $p < 0,001$) oraz na częstość wykorzystania Internetu w poszukiwaniu informacji dotyczących zdrowia (odpowiednio, 53,6, 71,4 i 86,1% respondentów używało

Aktywności związane ze zdrowiem realizowane (co najmniej raz) w Internecie	N	%
Pytanie do eksperta	12	13,6
Porada dla innych rodziców	9	10,2
Porada od innych rodziców	47	53,4
Pytanie o problem zdrowotny na forum dyskusyjnym	13	14,8
Sprawdzenie dawki lub działań niepożądanych leków przepisanych przez lekarza	35	39,8
Sprawdzenie opinii o lekarzu	29	33,0
Sprawdzenie opinii o placówce medycznej	30	34,1
Sprawdzanie informacji o procedurach zaleconych przez lekarza	50	56,8
Poszukiwanie informacji o przygotowaniu dziecka do zabiegu lub operacji	22	25,0

Tabela III. Aktywności związane ze zdrowiem realizowane w Internecie (co najmniej raz) przez respondentów samodzielnie korzystających z Internetu.

Źródło: Opracowanie własne.

Internetu co najmniej „dość często”, $p = 0,02$). Miejsce zamieszkania miało znaczący wpływ na korzystanie z Internetu (odpowiednio, 70,3, 78,6 i 97,3% dla kategorii zamieszkania od obszarów wiejskich poprzez obszary miejskie do 100 000 mieszkańców aż po miasta > 100 000 mieszkańców, $p = 0,01$). Szczegółowe wyniki analizy dotyczącej wpływu płci, wieku, poziomu wykształcenia i miejsca zamieszkania na ogólne i związane ze zdrowiem wykorzystanie technologii informacyjnych i komunikacyjnych umieszczono w Tabeli IV.

Dyskusja

Potencjalne zakresy wsparcia za pomocą systemów e-zdrowia

Kwestionariusz zawierał kilka pytań mających na celu ocenę potencjalnych zakresów wykorzystania aplikacji e-zdrowia w celu usprawnienia opieki medycznej. Ogólnie poziom zadowolenia ze wsparcia ze strony systemu ochrony zdrowia wyrażony przez rodziców objętych badaniem był stosunkowo wysoki. Odsetek respondentów, którzy byli w stanie wyjaśnić wszystkie wątpliwości związane ze stanem zdrowia dziecka w czasie wizyt u lekarza, wynosił aż 87,0%, a tylko 11,3% tego nie potwierdziło. Z kolei 18,4% respondentów ujawniło, że ma problemy w dostępie do lekarza w przypadku zaostrzenia dolegliwości u dziecka. Kwestia ta pozostaje istotnym problemem, wzięwszy pod uwagę potrzebę szybkiej reakcji i dostępu do systemu opieki medycznej w takich sytuacjach.

Blisko 18% respondentów doświadczało potrzeby kontaktu z pracownikiem ochrony zdrowia w celu wyjaśnienia bieżących problemów związanych z przebiegiem choroby kilka razy w miesiącu. Taka intensywność komunikacji z pracownikiem ochrony zdrowia jest zwykle mało realna w ramach tradycyjnego systemu ochrony zdrowia, ale mogłaby być dostępna dzięki zastosowaniu platformy e-zdrowotnej umożliwiającej kontakt pacjenta lub jego opiekuna ze świadczeniodawcą.

Ponadto 85% rodziców objętych badaniem przeprowadzało regularną ocenę nasilenia dolegliwości

u dziecka. 28% z nich przyznało, że często lub niekiedy zapominają oni o zapisaniu wyników tej oceny. 27% rodziców, którzy zapisywali wyniki oceny lub samodzielnych pomiarów wykonywanych przez dziecko, uznało wykorzystanie do tego celu papierowego dzienniczka za kłopotliwe. Wydaje się, że grupa rodziców, którzy mogliby odnieść korzyści z zastosowania elektronicznego dziennika i automatycznych przypomnień, przesyłanych np. na telefon komórkowy, jest dość duża.

Posługiwanie się komputerem i Internetem

Procent użytkowników komputera i Internetu wśród respondentów wynosił odpowiednio 88,1 i 80,7%. Te wartości są znacząco większe niż w populacji ogólnej. Według Głównego Urzędu Statystycznego w 2011 roku tylko 60% respondentów w wieku 16–74 lata posługiwało się komputerem, a 58% Internetem [12]. Stosunkowo duży udział użytkowników Internetu wśród rodziców dzieci ze schorzeniami przewlekłymi może wynikać z wyzwań, z którymi muszą się oni zmagać, oraz z ciągłego procesu samodzielnej edukacji w trakcie kontaktów ze specjalistycznymi placówkami medycznymi. Wyniki badania w odniesieniu do użycia komputera i Internetu wśród rodziców dzieci cierpiących na przewlekłe schorzenia są zbliżone do wyników badań ankietowych przeprowadzonych w USA w 2009 i 2012 roku [13, 14].

Nasze badanie wykazało, że częstość użycia komputera była znamienne większa wśród respondentów należących do wyższych kategorii poziomu wykształcenia, co wydaje się oczywiste. Posługiwanie się komputerem nie zależało natomiast od kategorii wiekowej i miejsca zamieszkania respondenta. W badaniu przeprowadzonym przez Carroll i wsp. w 2005 roku w populacji amerykańskiej stwierdzono znamienne związku pomiędzy poziomem wykształcenia rodziców i posiadaniem w domu komputera oraz dostępem do Internetu [15]. Badanie Hohmana i wsp. także potwierdziło, że niższy poziom wykształcenia był związany z mniejszą częstością posiadania komputera i użycia Internetu [14]. Wyniki badania wykazały, że posługiwanie się Internetem było

Zmienna	Kategorie	Użycie komputera	Użycie Internetu	Codziennie korzystanie z Internetu	Znajomość terminu „telemedycyna” i/lub „e-zdrowie”	Internet jako źródło informacji zdrowotnych	Częste używanie Internetu w poszukiwaniu informacji zdrowotnych
Płeć N (%)	kobiety	79 (87,8)	71 (78,9)	40 (48,2)	41 (45,6)	68 (75,6)	61 (69,3)
	mężczyźni	17 (89,5)	17 (89,5)	14 (77,8)	9 (47,4)	16 (84,2)	15 (79,0)
	p*	0,60	0,24	0,035	0,99	0,55	0,58
Wiek N (%)	≤ 35	14 (82,4)	15 (88,2)	9 (60,0)	5 (29,4)	13 (81,3)	13 (81,3)
	35–45	58 (92,1)	55 (87,3) ^a	36 (60,0)	35 (55,6)	50 (78,4)	48 (77,4)
	≥ 46	22 (88,0)	16 (64,0) ^a	9 (39,1)	9 (36,0)	18 (72,0)	13 (52,0)
	p*	0,49	0,023	0,21	0,075	0,76	0,038
Wykształcenie N (%)	kategoria A [#]	19 (67,9) ^{ab}	16 (57,1) ^{ab}	10 (43,5)	10 (35,7)	18 (60,7)	15 (53,6) ^a
	kategoria B [#]	39 (90,7) ^a	36 (83,7) ^a	18 (45,0)	21 (48,8)	33 (76,7)	30 (71,4)
	kategoria C [#]	37 (100,0) ^b	35 (94,6) ^b	26 (70,3)	19 (51,4)	32 (86,5)	31 (86,1) ^a
	p*	<0,001	< 0,001	0,043	0,42	0,11	0,016
Miejsce zamieszkania N (%)	wieś	31 (83,8)	26 (70,3) ^a	15 (44,1)	18 (48,7)	25 (67,6)	22 (59,5) ^a
	miasto < 100 000	25 (89,3)	22 (78,6) ^b	14 (56,0)	14 (50,0)	21 (75,0)	17 (63,0) ^b
	miasto > 100 000	36 (97,3)	36 (97,3) ^{ab}	25 (67,6)	17 (46,0)	32 (86,5)	33 (91,7) ^{ab}
	p*	0,15	0,008	0,14	0,94	0,16	0,004

* wartość p dla testu χ^2 lub dokładnego testu Fishera, jeśli miał zastosowanie

[#] kategorie poziomu wykształcenia: A – poziom edukacji niższy niż upper secondary według ISCED [11], B – od upper secondary do post-secondary non-tertiary według ISCED oraz C – powyżej post-secondary non-tertiary według ISCED

^{ab} – te same litery oznaczają kategorie różniące się statystycznie znamienne (po zastosowaniu poprawki Bonferroniego)

Tabela IV. Wykorzystanie technologii informacyjnych i komunikacyjnych przez respondentów w zależności od czynników społeczno-demograficznych.

Źródło: Opracowanie własne.

najczęstsze wśród młodszych respondentów, z wyższym poziomem wykształcenia, zamieszkałych na terenach miejskich. Te wyniki są zgodne z ogólnymi trendami dotyczącymi posługiwania się Internetem w Polsce i innych krajach.

Wykorzystanie Internetu w kontekście zdrowia

Nasze badanie ujawniło, że odsetek respondentów, którzy zetknęli się z terminem „telemedycyna”, wynosił 32,1%. Jest to częstość podobna do uzyskanej w badaniu telefonicznym przeprowadzonym w 2007 roku w Polsce, w którym 35% respondentów w wieku 17–65 lat zadeklarowało znajomość tego pojęcia [16]. Wydaje się, że ograniczona praktyczna dostępność rozwiązań telemedycznych i e-zdrowotnych w Polsce przyczynia się do ograniczonej świadomości tych dziedzin wśród ich potencjalnych adresatów.

Internet został wskazany jako jedno z głównych źródeł informacji związanych ze zdrowiem i opieką medyczną przez 77% respondentów. W badaniu przeprowadzonym przez Andreassena i wsp. odsetek użytkowników Internetu wykorzystujących go w kontekście zdrowotnym wynosił 42%, a w całej próbie z siedmiu

krajów europejskich 40% w 2007 roku [17]. Badanie EUROSTAT z 2011 roku wykazało, że częstość wykorzystania Internetu do uzyskania informacji związanych ze zdrowiem wynosiła w Polsce 23%, a w 27 krajach Unii Europejskiej 38% [18].

To porównanie ujawnia istotny wpływ, jaki ma opieka nad dzieckiem z przewlekłą chorobą na wykorzystanie Internetu jako źródła informacji zdrowotnych. Wykorzystanie Internetu do poszukiwania informacji związanych ze zdrowiem wśród rodziców lub opiekunów dzieci z przewlekłymi stanami było oceniane często i w różnych kontekstach. Semere i wsp. wskazywali na duży odsetek rodziców dzieci przyjętych w pediatrycznej izbie przyjęć w Buffalo, USA, którzy korzystali z takich informacji w Internecie (71%) [19]. Według Ikemby i wsp. 58% rodziców dzieci z wrodzoną wadą serca wymagających zabiegu kardiologicznego miało dostęp do Internetu, ale tylko około 60% z nich wykorzystywało Internet do uzyskania informacji dotyczących rozpoznania postawionego u ich dziecka [20]. Badanie Cohalla i wsp. z 2004 roku ujawniło, że tylko 14% rodziców dzieci z potencjalnie wrażliwej populacji mieszkającej na terenie Harlemu w Nowym Yorku używało Internetu do poszukiwania informacji związanych ze zdrowiem [21].

Wykorzystanie informacji dotyczących medycyny wśród rodziców dzieci hospitalizowanych w trzeciorzędowym szpitalu w Sydney w Australii w 2004 wynosiło 64% [22]. Badanie kwestionariuszowe przeprowadzone kilka lat później przez Khoo i wsp. wśród rodziców dzieci przyjętych na oddział pomocy doraźnej w Melbourne w Australii ujawniło, że lekarze rodzinni pozostawali dla nich głównym źródłem informacji dotyczących zdrowia (80% w ciągu poprzedzających 6 miesięcy) [23]. Odsetek respondentów poszukujących informacji dotyczących zdrowia online w ciągu poprzedzających 6 miesięcy wynosił 40%, i tylko 6% w okresie bezpośrednio przed wizytą na oddziale ratunkowym. Według Fagnano i wsp. opiekunowie dzieci chorych na astmę z obszarów miejskich wykazywali większe umiejętności dotyczące zdrowia, korzystali z większej liczby źródeł informacji i częściej mieli dostęp do Internetu [24]. Badanie przeprowadzone przez Roche i wsp. w 2009 roku wśród rodzin dzieci skierowanych do poradni genetycznej wykazało, że 83% rodziców uzyskało dostęp do informacji dotyczących choroby dziecka lub usług medycznych za pośrednictwem Internetu [25]. Badanie przeprowadzone przez Hohmana i wsp. w 2012 ujawniło, że 63% respondentów zadeklarowało wykorzystanie Internetu do poszukiwania informacji zdrowotnych i medycznych dla własnych potrzeb, a 42% w odniesieniu do swoich dzieci [14].

W badaniu Knappa i wsp. Internet został wskazany jako podstawowe źródło informacji związanej ze zdrowiem dziecka przez 19% rodziców, a lekarze przez 72% z nich [13].

W naszym badaniu wśród rodzajów informacji związanych ze zdrowiem respondenci najczęściej poszukiwali informacji dotyczących chorób, metod leczenia i leków (odpowiednio, 83,5, 73,4 i 57,8%). W badaniu przeprowadzonym przez Semere i wsp. 94% rodziców poszukiwało informacji dotyczących procedury chirurgicznej lub metody terapeutycznej planowanej u dziecka, 34% informacji o zagrożeniach związanych z leczeniem, a 17% informacji o szpitalu, w którym było leczone dziecko [19]. Odsetek rodziców poszukujących informacji o lekarzu zapewniającym opiekę ich dziecku wynosił tylko 6%. Wreszcie badanie przeprowadzone przez Andreasena i wsp. wykazało, że 52% użytkowników Internetu z ogólnej populacji poszukiwało informacji o zdrowiu lub chorobach [17].

Do aktywności związanych ze zdrowiem najczęściej realizowanych za pośrednictwem Internetu należało uzyskanie porady od innych rodziców (53,4%, ale tylko 10,2% respondentów udzieliło porady innym rodzicom), poszukiwanie informacji o metodzie diagnostycznej lub terapeutycznej zaleconej przez lekarza (56,8%) oraz sprawdzenie dawki lub działań niepożądanych leków przepisanych przez lekarza (39,8%). Te wyniki są przynajmniej częściowo zbieżne z wynikami sondażu przeprowadzonego przez Andreasena i wsp. [17].

Ograniczenia badania

Wśród ograniczeń badania należy na pierwszym miejscu wymienić fakt, że respondenci byli rodzicami dzieci pozostających pod opieką jednego ośrodka specjalistycznego. Z tego względu interpretacja wyników analizy powinna być bardzo ostrożna, a ekstrapolacje do innych grup respondentów mogą być mylące. Ponadto wielkość próby objętej badaniem kwestionariuszowym jest ograniczona. Z tego względu możliwość wykazania różnic pomiędzy respondentami reprezentującymi różny status społeczno-demograficzny w korzystaniu z TI była ograniczona. Respondenci byli rodzicami dzieci cierpiących na określone schorzenia, przede wszystkim z zakresu układu pokarmowego. Mogło to wpłynąć na ogólny poziom zadowolenia z usług zdrowotnych, potrzebę poszukiwania dodatkowych źródeł informacji poza pracownikami ochrony zdrowia, a nawet na akceptację nowego modelu świadczenia usług medycznych opierającego się na wykorzystaniu systemów e-zdrowia. Wreszcie nie można wykluczyć, że respondenci mogli czuć się skrzepowani udzielaniem negatywnych odpowiedzi co do ich odczuć dotyczących zadowolenia z opieki medycznej ze względu na długotrwały kontakt z określoną placówką medyczną.

Wnioski

1. Rodzice dzieci z chorobami przewlekłymi pozostających pod opieką placówki specjalistycznej częściej korzystają z technologii informatycznych, także w celu realizacji aktywności związanych ze zdrowiem, niż całe społeczeństwo.
2. Na posługiwanie się komputerem i dostęp do Internetu miał wpływ wiek, poziom wykształcenia i miejsce zamieszkania respondenta.
3. Czynniki społeczno-demograficzne nie miały wpływu na akceptację Internetu jako jednego z głównych źródeł informacji związanych ze zdrowiem i opieką medyczną, ale zależało od nich to, jak często respondent wykorzystywał Internet w razie potrzeby znalezienia informacji zdrowotnych.
4. Pomimo że rodzice dzieci cierpiących na schorzenia przewlekłe wykazują stosunkowo wysoki poziom satysfakcji z usług zdrowotnych, istnieją sfery, które można usprawnić poprzez zastosowanie aplikacji e-zdrowotnych.

Piśmiennictwo

1. Turowiec A., Giest S., Dumortier J., Artmann J., *eHealth Strategies. Country Brief: Poland*. October 2010, http://ehealth-strategies.eu/database/documents/Poland_CountryBrief_eHStrategies.pdf; dostęp: 15.12.2012.
2. Canam C., *Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions*, „J. Adv. Nurs.” 1993; 18: 46–53.
3. Cabizuca M., Marques-Portella C., Mendlovicz M.V., Coutinho E.S.F., Figueira I., *Posttraumatic stress disorder in parents of children with chronic illnesses: A meta-analysis*, „Health Psychol.” 2009; 28: 379–388.

4. van Dyck P.C., Kogan M.D., McPherson M.G., Weissman G.R., Newacheck P.W., *Prevalence and characteristics of children with special health care needs*, „Arch. Pediatr. Adolesc. Med.” 2004; 158: 884–890.
5. Mah J.K., Thannhauser J.E., McNeil D.A., Dewey D., *Being the lifeline: The parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation*, „Neuromusc. Disord.” 2008; 18: 983–988.
6. Ngui E.M., Flores G., *Satisfaction with care and ease of using health care services among parents of children with special health care needs: the roles of race/ethnicity, insurance, language, and adequacy of family-centered care*, „Pediatrics” 2006; 117: 1184–1196.
7. Liptak G.S., Orlando M., Yingling J.T., Theurer-Kaufman K.L., Malay D.P., Tompkins L.A., Flynn J.R., *Satisfaction with primary health care received by families of children with developmental disabilities*, „J. Pediatr. Health Care” 2006; 20: 245–252.
8. Ammentorp J., Mainz J., Sabroe S., *Parents' priorities and satisfaction with acute pediatric care*, „Arch. Pediatr. Adolesc. Med.” 2005; 159: 127–131.
9. Hummelinck A., Podlock K., *Parent's information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study*, „Patient Educ. Couns.” 2006; 62: 228–234.
10. Norman C.D., Skinner H.A., *eHEALS: The eHealth Literacy Scale*, „J. Med. Internet Res.” 2006; 8(4): e27.
11. *Revision of the International Standard Classification of Education (ISCED)*, <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002116/211619e.pdf>; dostęp: 15.12.2012.
12. Berezowska J., Huet M., Kamińska M., Kwiatkowska M., Rozkrut D., Zych A., *Spółczesność Informacyjna w Polsce. Wyniki badań statystycznych z lat 2007–2011*, Główny Urząd Statystyczny w Warszawie, Warszawa 2012, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_nts_spolecz_inform_w_polsce_2007-2011.pdf; dostęp: 16.12.2012.
13. Knapp C., Madden V., Marcu M., Wang H., Curtis C., Sloyer P., Shenkman E., *Information seeking behaviors of parents whose children have life-threatening illnesses*, „Pediatr. Blood Cancer” 2010; 56: 805–811.
14. Hohman K.H., Price S.N., Sonnevill K., Rifas-Shiman S.L., Gortmaker Gillman M.W., Taveras E.M., *Can the Internet be used to reach parents for family-based childhood obesity interventions?* „Clin. Pediatr.” 2012; 51: 314–320.
15. Carroll A.E., Rivara F.P., Ebel B., Zimmerman F.J., Chistakis D.A., *Household computer and Internet access: The digital divide in a pediatric clinic population*, AMIA 2005 Symposium Proceedings: 111–115.
16. Staniszewski A., Bujnowska-Fedak M.M., *Korzystanie z Internetu medycznego i usług zakresu e-zdrowia w opinii publicznej Polaków w 2007 roku*, „Przew. Lek.” 2008; 1: 287–289.
17. Andreassen H.K., Bujnowska-Fedak M.M., Chronaki C.E., Dimitru R.C., Pudule I., Santana S., Voss H., Wynn R., *European citizens' use of E-health services: A study of seven countries*, „BMC Public Health” 2007; 7: 53.
18. Statistical Office of the European Communities (EUROSTAT). *Internet activities – Individuals*. Last update 25.06.2012, <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/eurostat/home>; dostęp: 15.12.2012.
19. Semere W., Karamanoukian H.L., Levitt M., Edwards T., Murero M., D'Ancona D., Donias H.W., Glick P.L., *A pediatric surgery study: parent usage of the Internet for medical information*, „J. Pediatr. Surg.” 2003; 38: 560–564.
20. Ikemba C.M., Kozinetz C.A., Feltes T.F., Fraser C.D., McKenzie E.D., Shah N., Mott A.R., *Internet use in families with children requiring cardiac surgery for congenital heart disease*, „Pediatrics” 2002; 109: 419–422.
21. Cohall A.T., Cohall R., Dye B., Dini S., Vaughan R.D., *Parents of urban adolescents in Harlem, New York, and the Internet: A cross-sectional survey on preferred resources for health information*, „J. Med. Internet Res.” 2004; 6(4): e43.
22. Wainstein B.K., Sterling-Levis K., Baker S.A., Taitz J., Brydon M., *Use of the Internet by parents of paediatric patients*, „J. Paediatr. Child Health” 2006; 42: 528–532.
23. Khoo K., Bolt P., Babl F.E., Jury S., Goldman R.D., *Health information seeking by parents in the Internet age*, „J. Paediatr. Child Health” 2008; 44: 419–423.
24. Fagnano M., Halterman J.S., Conn K.M., Shone L.P., *Health literacy and sources of health information for caregivers of urban children with asthma*, „Clin. Pediatr.” 2012; 51: 267–273.
25. Roche M.I., Skinner D., *How parents search, interpret, and evaluate genetic information obtained from the Internet*, „J. Genet. Counsel.” 2009; 18: 119–129.