

Internet kao izvor informacija roditeljima dece sa smetnjama u razvoju i / ili hroničnim bolestima

Internet as a source of information for parents of children with developmental disabilities and/or chronic illnesses

Isidora Čeranić¹, Sanela Slavković¹, Srđan Tomić¹

¹ Medicinski fakultet Univerziteta u Novom Sadu, Srbija

Sažetak **Uvod:** Istraživanja ističu ulogu interneta kao izuzetno važnog izvora informacija za roditelje dece sa smetnjama u razvoju i/ili sa hroničnim oboljenjima, što proizilazi iz njihove potrebe da pronađu specifične informacije u vezi sa zdravljem/stanjem i razvojem svoje dece.
Cilj rada: Cilj rada jeste utvrditi načine korištenja interneta od strane roditelja u procesu pronalaska informacija koje se tiču detetovog stanja ili zdravlja radi pružanja podrške detetu sa smetnjama u razvoju i/ili hroničnim bolestima.
Metode rada: Onlajn upitnik je popunilo 104 ispitanika starosti od 18-45 godina. Upitnik, dizajniran za potrebe ovog istraživanja, sadrži 35 pitanja organizovanih u pet delova: socio-demografski podaci o ispitanicima; podaci o detetu; podaci o roditeljskim stavovima prema internet pretraživanju; podaci o roditeljskim stavovima u vezi sa informacijama dobijenih od strane stručnjaka; podaci o društvenom okruženju roditelja.
Rezultati: Utvrđeno je da osnovne informacije koje pretražuju roditelji dece jesu informacije u vezi sa samim procesom rehabilitacije i postupanjem sa detetom. Pokazalo se da stručnjak od kojeg roditelji dobijaju najveći broj informacija jeste lekar. Ono što roditelji najviše cene kod stručnjaka jeste aktivno uključivanje roditelja u proces donošenja odluka u vezi sa detetom. Takođe, iskustva i preporuke ljudi iz okruženja imaju značajan uticaj na roditelje.
Zaključak: Neophodno je promovisati značaj otvorene komunikacije između stručnog lica i roditelja zasnovane na poverenju, informisanosti i uključenosti roditelja u sve segmente bavljenja detetom.

Cljučne reči: dete, smetnje u razvoju, hronične bolesti, internet, roditelji

Summary **Introduction:** Studies indicate that the internet has become an important source of information for parents of children with developmental disabilities/chronic illnesses as they search for specific information concerning children's health/condition and development.
Objective: The aim of this research is to assess the way parents use the Internet and their approach in finding information regarding the children's condition or health and means of support for the whole family.
Methods: The online questionnaire, made for the purposes of this research, was filled out by 104 participants, ages 18 to 45, which consists of 35 questions organized in five sections: information about parents; information about the child; information about internet research; information about the professional that parents are in contact with; information about the society.
Results: The most frequent searched information are the ones related to the process of rehabilitation and raising the child. The results also show the lead expert from whom parents get the most information is the doctor. The characteristic trait of expert which parents value the most is shared involvement in the decision making process. Furthermore, the experience and recommendations from society have a significant influence on parents.
Conclusion: It is necessary to promote the importance of open communication between parents and health workers that is based on trust. It is also important to promote parental involvement in all aspects of child rearing.

Key words: child, developmental disabilities, chronic illness, internet, parents

Uvod

Polazna osnova i motivacija za pisanje rada na ovu temu proizilazi iz dubokog uvida i razumevanja važnosti informisanosti roditelja prilikom preuzimanja aktivne uloge u procesu donošenja odluka vezanih za razvoj njihovog deteta. Rana intervencija, kao jedna transdisciplinarna oblast, primenjuje praksu "Porodica u centru" (engl. *Family-*

Centered Practice) koja usmerava svoj rad ka porodici, u smislu poboljšavanja njenih kompetencija, rezilijentnosti i facilitacije aktivnog uključivanja u proces detetovog lečenja i/ili (re)habilitacije kroz kontinuiranu podršku, edukaciju i informisanje (1,2).

Današnje generacije mladih roditelja su odrasle na digitalnim medijima koje koriste u svojoj svakodnevnici, stoga je povećana verovatnoća da će internet koristiti i u ulozi roditelja. Činjenica jeste da je porastao broj internet stranica koje su namenjene roditeljima i koje nude pristup različitim temama o deci, zdravlju, roditeljstvu a u nekim slučajevima i društvenu razmenu (3). Kako je i sama populacija dece sa smetnjama u razvoju i/ili sa hroničnim oboljenjima heterogena u celokupnom biopsihosocijalnom pogledu, ne samo po prognozi i simptomatologiji oboljenja/stanja, tako je i svaka porodica osobena. Pred stručnjakom se postavlja izazov da se prilagodi svakoj porodici ponaosob i da razume potrebe i perspektivu razmatranja o tome šta je važno i korisno za njih (1). Istraživanja novijeg datuma debatuju oko toga da li roditelji dece sa smetnjama u razvoju ili hroničnim oboljenjima učestalije koriste internet za pretraživanje zdravstvenih informacija od roditelja dece bez određenih stanja ili oboljenja (4). Yardi i saradnici (5) su u svom istraživanju istakli da roditelji dece sa smetnjama u razvoju koriste internet, statistički značajno, češće, iz razloga što kada je reč o retkim bolestima i sindromima specifične informacije u knjigama mogu biti oskudne. Istraživanja nam ukazuju da roditelji dece sa smetnjama u razvoju smatraju da njihove potrebe za informacijama nisu zadovoljene u onolikoj meri koliko žele (6). Važno je otkriti koje informacione kanale koriste i kako ih evaluiraju kako bi nadomestili nedostatak znanja u određenim oblastima.

Studije sprovedene u Zapadnoj Evropi ukazuju da 80-90% roditelja koristi internet za pretraživanje zdravstvenih informacija o detetovom stanju/oboljenju, pri tome najčešće o samom opisu stanja, simptomima koje dete ispoljava, medicinskom ili hirurškom tretmanu a za neke roditelje su korisni i saveti o roditeljstvu (7). Različita istraživanja razmatraju da li roditelji proveravaju i evaluiraju informacije pronađene na internetu sa stručnim licem sa kojim dolaze u kontakt, smatrajući da roditelji osećaju bojazan od toga kako bi njihovo samostalno istraživanje uticalo na dalji odnos i saradnju sa stručnim licem (6, 8).

Pretraživanje informacija na internetu ima brojne prednosti, kao što su: konstantan pristup informacijama i njihov veliki raspon, lakoća u pretraživanju, bolje razumevanje i osećaj informisanosti, osećaj kontrole nad detetovim zdravljem i/ili stanjem, anonimnost u vezi sa senzitivnom tematikom, vremenska ekonomičnost, upoznavanje sa alternativnim metodama lečenja, uključivanje u online grupe podrške. Međutim, postoje i određene posledice upotrebe interneta kao što su: osećaj preplavljenosti velikim brojem informacija, zabrinutost oko kredibiliteta informacija i izvora istog, prouzrokovanje nepotrebne brige i stresa, neprihvatanje sugerisane dinamike i načina lečenja, urgentnih hirurških intervencija, rehabilitacije, izbegavanje i/ili odlaganje vakcinacije kao i eskaliranje od pretrage bezazlenih simptoma do samodijagnostikovanja određenih životno ugrožavajućih oboljenja (8).

Iz svega ovoga proizilazi da je važno utvrditi do koje mere se internet koristi kao izvor informacija za zdravstvena pitanja u vezi sa detetovim stanjem (ometenošću), njegove prednosti i ograničenja, sadržaj pretraživanja i vrednovanje iskustava. Internet je nepresušan izvor informacija, stoga je

neizbežno da se i ova i druga dodatna pitanja otvore kako bismo procenili kako roditelji dolaze do informacija u vezi sa svojim detetom, zdravljem i porodičnim životom.

Cilj rada

Cilj istraživanja jeste utvrditi načine pretraživanja informacija na internetu od strane roditelja u svrhu pronalaska informacija o rastu i razvoju svoje dece sa smetnjama u razvoju i/ili hroničnim bolestima, zdravlju i podršci porodici. Specifični ciljevi uključuju identifikaciju najčešće traženih sadržaja, prepoznavanje izazova koje roditelji dece sa smetnjama u razvoju i/ili hroničnim oboljenjima doživljavaju u komunikaciji sa zdravstvenim radnicima i saradnicima kao i uticaj podrške okruženja na donošenje odluka od strane roditelja i uloge u pronalasku relevantnih informacija.

Metode rada

Osnovni kriterijum za uključivanje u istraživanje je da su ispitanici roditelji dece uzrasta od rođenja do šest godina starosti.

Tabela 1. Sociodemografski podaci ispitanika

Table 1. Sociodemographic data of the participants

Ukupan broj ispitanika	104				
Starosna dob (godine)	18-24	25-30	31-40	41-45	
	3 (2,88%)	17 (17,7%)	55 (52,8%)	29 (27,8%)	
Pol	Muški		Ženski		
	6 (5,8%)		98 (94,2%)		
Poslednji završeni stepen obrazovanja	OŠ	SSS	Viša/Visoka	MA/MAG	PhD
	2 (1,9%)	32 (30,8%)	49 (47,1%)	20 (19,2%)	1 (1%)
Mesto stanovanja	Grad		Selo		
	94 (90,4%)		10 (9,6%)		
Status zaposlenosti	Stalni radni odnos	Privremeni radni odnos		Nezaposlen/a	
	62 (59,6%)	12 (11,5%)		30 (28,8%)	
Zaposlenost u zdravstvenom sektoru	Da		Ne		
	10 (9,6%)		94 (90,4%)		
Bračni status	U bračnoj zajednici	U vanbračnoj zajednici		Samohrani roditelji	
	80 (76,9%)	15 (14,4%)		9 (8,7%)	

Za prikupljanje podataka konstruisan je upitnik koji sadrži 35 pitanja organizovanih u 5 celina: informacije o roditeljima; informacije o detetu; informacije o internet pretraživanju; informacije o stručnjaku sa kojim roditelji dolaze u kontakt;

informacije o društvenom okruženju. Upitnik su popunjavali odabirom odgovora putem zaokruživanja ili dopunjavanja u zavisnosti od ponuđenih opcija ili označavanjem odgovora na petostepenoj skali, pri čemu su ispitanici trebali izdvojiti 10-15 minuta svoga vremena. Upitnik je napravljen preko platforme *Google Forms*. Distribucija upitnika je primarno vršena putem društvenih mreža kao i putem *online* prosleđivanja upitnika udruženjima roditelja. Ispitanici su anonimno popunjavali upitnik tokom dvomesečnog perioda. Obrada podataka je izvršena putem deskriptivne statističke analize i predstavljena tabelarno i sekvencijalno u odnosu na samu organizaciju upitnika.

Istraživanje je odobreno od strane Etičke komisije Medicinskog fakulteta u Novom Sadu.

Rezultati

Od sveukupne analize uzorka ispitanika 3 roditelja (2,9%) ima dete mlađe od godinu dana, 23 roditelja (22,1%) je navelo da ima dete uzrasta od 1 do 3 godine i 78 roditelja (75%) je navelo da ima dete uzrasta od 3 do 6 godina. Među njima, 81 dete (71,9%) ima potvrđenu smetnju ili hroničnu bolest, gde je, po učestalosti, izdvojen odgovor usporen psihomotorni razvoj deteta (tabela 2).

Tabela 2. Raspodela smetnji/stanja kod dece u odnosu na frekvenciju odgovora (jedan ili više od ponuđenih)

Table 2. Distribution of children's conditions in relation to response frequency (multiple choice answer)

SMETNJA/STANJE DETETA	BROJ ODGOVORA
Poremećaj iz spektra autizma	17 (14%)
Senzorno oštećenje (vida, sluha)	17 (14%)
Usporen psihomotorni razvoj	25 (20,7%)
Hronične bolesti	10 (8,3%)
Autoimune bolesti	6 (5%)
Retke bolesti	15 (12,4%)
Drugo (ADHD, disharmoničan razvoj)	14 (11,2%)
Nisam siguran	12 (9,9%)
Ne želim da dam odgovor	4 (3,3%)

Roditelji najviše ispoljavaju zabrinutost oko domena razvoja govora, jezika i komunikacije (38,5%), potom zabrinutost u vezi sa zdravstvenim statusom deteta (23,1%).

Tabela 3. Zabrinutost za detetovo stanje od strane roditelja i samoprocena roditeljske informisanosti na petostepenoj skali

Table 3. Parental concern for child's well-being and self-assessment of parental informedness on a five-point scale

TvrđnjaOcena	Tvrđnja				
	1 Bezbrizan / na sam	2 Mala zabrinutost	3 Umerena zabrinutost	4 Značajna zabrinutost	5 Izuzetno zabrinut/a
Koliko ste zabrinuti za detetovo stanje?	3 (2,9%)	4 (3,8%)	21 (20,2%)	22 (21,2%)	54 (51,9%)
Koliko smatrate da ste zdravstveno informisani i obučeni za postupanje sa Vašim detetom?	3 (2,9%)	9 (8,7%)	27 (26%)	34 (32,7%)	31 (29,8%)

Informacije o internet pretraživanju

Roditelji su kao mogućnost imali da odaberu jednu ili više opcija koje opisuju razloge korištenja interneta u aktivnostima svakodnevnog života, pri čemu su izdvojene stavke informisanje (80,8%) i komunikacija putem društvenih mreža (76,9%).

Tabela 4. Izvori informacija na internetu za roditelje (jedan ili više odgovora)

Table 4. Sources of information on the internet for parents (multiple choice answer)

IZVOR INFORMACIJA	ODGOVORI
Web-Site	67 (64,4%)
Društvene mreže (Facebook, Instagram...)	82 (78,8%)
Forumi	26 (25%)
Video materijali (YouTube i dr.)	42 (40,4%)
PDF knjige	31 (29,8%)
Naučno-istraživački radovi	34 (32,7%)

Pokazalo se da je najučestaliji izvor informacija za roditelje društvene mreže (tabela 4), u skladu sa tim, roditelje smo pitali u formi pitanja otvorenog tipa, da nam navedu koje društvene mreže, internet stranice ili forume koriste za prikupljanje informacija i koje posmatraju kao pouzdan izvor.

Roditelji su navodili *Instagram* profile majki dece koja poseduju istu smetnju ili dijagnozu, zatim *Facebook* grupe udruženja roditelja ili udruženja dece sa smetnjama u razvoju, *Instagram* profile defektologa, psihologa i drugih stručnjaka. *Google* pretraživač se svakako navodi kao jedan od učestalih odgovora roditelja tako što roditelji koriste ključne reči (dijagnozu ili simptome koje dete ispoljava) prilikom pretraživanja.

Roditelje smo, takođe, pitali na kom jeziku pretražuju informacije na internetu (obzirom na postojanje evidentne kvantitativne razlike u sadržaju gde engleski jezik ima prednost), međutim 53,04% roditelja koristi isključivo srpski jezik prilikom pretraživanja informacija. Više od polovine roditelja (52%) koristi internet u proseku 2-3 dnevno.

Više od polovine ispitanih roditelja (59,2%) koristi internet do jednog sata dnevno isključivo radi pretrage informacija vezanih za zdravstveno stanje deteta ili simptomatologiju koju trenutno ispoljava.

Želimo da istaknemo da se preko 50% roditelja se oseća uznemireno nakon pretraživanja informacija a 44,3% se složilo sa tvrdnjom da internet pretraživanje o stanju deteta utiče na njihovo obavljanje svakodnevnih aktivnosti (tabela 5).

Tabela 5. Subjektivna interpretacija doživljaja roditelja prilikom internet pretraživanja

Table 5. Subjective interpretation of parents' experiences during internet research

Tvrđnja	Uopšte se ne slažem	Ne slažem se	Nemam mišljenje	Slažem se	U potpunosti se slažem
Imam teškoće da zaspim nakon pretraživanja informacija koje se tiču stanja mog deteta.	12 (11,6%)	22 (21,2%)	24 (23,1%)	26 (25%)	20 (19,2%)
Osećam se uznemireno nakon pretraživanja simptoma i/ili prognoze na internetu.	9 (8,7%)	17 (16,3%)	21 (20,1%)	27 (26%)	30 (28,8%)
Teško mi je da prestanem razmišljati o detetovom stanju nakon pretraživanja.	9 (8,7%)	17 (16,3%)	15 (14,4%)	31 (29,8%)	32 (30,8%)
Paničim kada pročitam informacije online oko simptoma koji se pojavljuju u retkim i ozbiljnim bolestima.	15 (14,4%)	19 (18,3%)	26 (25%)	21 (20,2%)	23 (22,1%)
Postanem ljut i nervozan nakon pretraživanja interneta u vezi sa detetovim stanjem.	16 (15,4%)	27 (26%)	25 (24%)	13 (12,5%)	23 (22,1%)
Pretraživanje informacija oko detetovog stanja utiče i na moje obavljanje svakodnevnih aktivnosti, hobija i provođenje vremena sa porodicom.	21 (20,2%)	19 (18,3%)	18 (17,3%)	27 (26%)	19 (18,3%)
Ukoliko dete ispolji određeni simptom pretražujem internet da saznam više.	14 (13,5%)	16 (15,4%)	21 (20,2%)	24 (23,1%)	29 (27,9%)
Pretražujem na internetu moguće uzroke bolesti ili stanja.	14 (13,5%)	18 (17,3%)	21 (20,2%)	29 (27,9%)	22 (21,2%)
Pretražujem na internetu određene praktične savete i metode lečenja i/ili rehabilitacije.	8 (7,7%)	8 (7,7%)	13 (12,%)	43 (41,3%)	32 (30,8%)
Kada nađem savete i preporuke na internetu nakon mojih pretraživanja, ja ih primenim na svom detetu bez konsultacije sa stručnjakom.	45 (43,3%)	23 (22,1%)	26 (25%)	7 (6,7%)	3 (2,9%)

Osnovne informacije koje pretražuju roditelji dece sa smetnjama u razvoju ili sa hroničnim oboljenjima jesu informacije koje se tiču modaliteta rehabilitacije i načina postupanja sa detetom (tabela 6.).

Tabela 6. Sadržaj informacija roditeljskog pretraživanja na internetu

Table 6. Content of parental internet research

SADRŽAJ INFORMACIJA	ODGOVORI
Dijagnoza	32 (30,8%)
Prognoza	22 (21,2%)
Lečenje	41 (39,4%)
Rehabilitacija	63 (60,6%)
Postupanje sa detetom	53 (51%)
Specifične informacije (kako prevazići probleme u ponašanju, komunikaciji)	38 (36,5%)
Kupovina igara i igračaka za stimulaciju detetovog razvoja	31 (29,8%)
Informisanje oko sredstava asistivne tehnologije, naručivanje opreme i specifična kupovina	15 (14,4%)
Kontaktiranje relevantnih organizacija	13 (12,5%)
Pronalaženje osoba koje dele slična iskustva i grupe podrške	40 (38,5%)
Pronalaženje stručnjaka za dete	37 (35,6%)

Stručnjak od kojeg roditelji dece sa smetnjama u razvoju ili hroničnim oboljenjima dobijaju najveći broj informacija jeste lekar (tabela 7.).

Tabela 7. Stručnjak od kojeg roditelji dobijaju najviše informacija

Table 7. Professional from whom parents are able to gather the most information

STRUČNJAK	ODGOVORI
Lekar	43 (44,72%)
Defektolog	27 (28,08%)
Logoped	11 (11,44%)
Psiholog	15 (15,6%)
Socijalni radnik	0 (0%)
Drugo (pedagog, okupacioni terapeut...)	8 (8,32%)

Roditelji daju prednost informacijama koje su pružene tokom razgovora sa stručnim osobljem lice-u-lice (69,2%), dok 30,8% daju prednost informacijama dostupnim u pisanom obliku.

Karakteristike stručnjaka koje roditelji najviše vrednuju jesu kolaboracija odnosno uključivanje roditelja u proces donošenja odluka i razmatranje daljeg procesa lečenja/rehabilitacije (tabela 8.).

Tabela 8. Karakteristike stručnjaka koje uvažavaju roditelji (jedan ili više odgovora)

Table 8. Characteristics that professional workers possess which parents value (multiple choice answer)

KARAKTERISTIKE STRUČNJAKA	ODGOVORI
Stručnjak se ophodi prema meni sa iskrenim poštovanjem.	30 (28,8%)
Stručnjak pokazuje razumevanje i empatiju u vezi sa problemima koje porodica ima.	48 (46,2%)
Stručnjak obraća pažnju na mene i sluša me pažljivo.	35 (33,7%)
Stručnjak me ne prekida u toku razgovora.	6 (5,8%)
Stručnjak nema osuđujući stav.	15 (14,4%)
Stručnjak je spreman da pruži podršku.	45 (43,3%)
Stručnjak prilikom saopštavanja informacija koristi termine koje razumem i proverava da li sam razumeo/la sve na kraju razgovora.	55 (52,9%)
Stručnjak me podstiče da postavim pitanja i pruža mi sve informacije koje mi trebaju.	39 (37,5%)
Stručnjak provodi dovoljno vremena sa mnom.	11 (10,6%)
Stručnjak me uključuje u proces donošenja odluka i razmatra sa mnom dalje korake.	57 (54,8%)

Analogno prethodnom pitanju, pitali smo roditelje da identifikuju tri stvari kao prioritet koji se odnose na barijere koje ometaju efikasnu komunikaciju sa stručnjakom prilikom dobijanja zdravstvenih informacija.

Kao najveću barijeru u komunikaciji sa stručnjakom roditelji navode nerazumevanje, nedostatak empatije i nezainteresovanost za probleme koje porodica ispoljava (51%).

Zatim, sledi da prilikom razgovora sa stručnjakom ne znaju da determinišu, zbog obimnosti informacija, prioritete u daljem postupanju sa detetom.

Kvalitativne karakteristike poput razumljivosti, sadržajnosti, sveobuhvatnosti, korisnosti, kvaliteta je svega četvrtina ispitanika (25,6%) ocenila najvećom ocenom. Informacije koje roditelji dobijaju od stručnjaka se najviše odnose na rehabilitaciju (65%), dijagnozu deteta (58,7%) i načine postupanja sa detetom (55,8%).

Pitanja usmerena ka roditeljima u odeljku *Informacije o okruženju* se tiču aspekta prosleđivanja informacija u širem okruženju. Uviđamo da iskustva i preporuke ljudi iz okruženja imaju značajan uticaj na donošenje odluke za dete (tabela 9).

Tabela 9. Participacija roditelja na internetu

Table 9. Participation of parents on internet

STAVKA	DA	NE
1. Da li ste članovi udruženja ili grupa podrške na internetu?	71 (68,3%)	33 (31,7%)
2. Da li pohađate online seminare i radionice koje se tiču zdravlja i / ili stanja Vašeg deteta?	34 (32,7%)	70 (67,3%)
3. Da li se oslanjate na tuđa iskustva i preporuke u procesu donošenja odluke za dete i porodicu?	68 (65,4%)	36 (34,6%)
4. Da li Vam drugi roditelji ili prijatelji prosleđuju informacije koje nađu na internetu a u vezi su sa zdravljem/stanjem Vašeg deteta?	75 (72,1%)	29 (27,9%)
5. Da li uvažavate preporuke drugih roditelja prilikom izbora stručnog lica koji će biti primarno zadužen za Vaše dete?	86 (82,7%)	18 (17,3%)
6. Da li informacije koje saznate na internetu prosleđujete drugim roditeljima?	70 (67,3%)	34 (32,7%)
7. Da li diskutujete sa drugim roditeljima, posredstvom društvenih mreža, o informacijama na koje ste naišli u vezi sa zdravljem ili stanjem Vaše dece?	82 (78,8%)	22 (21,2%)

Diskusija

Jedan od izazova u ovom istraživačkom radu jeste disproporcija između uzoraka, pri čemu su neke grupe značajno manje zastupljene (osobe muškog pola, osobe iz seoskih sredina, osobe zaposlene u zdravstvenom sektoru). Svaki upitnik zasnovan na samoproceni se mora nositi sa rizikom da ispitanici mogu davati socijalno poželjne odgovore, što potencijalno može da oteža uvid u stvarnu sliku trenutnih dešavanja. Važno je napomenuti da na našem govornom području nedostaje dovoljno istraživanja koja se bave informisanjem roditelja dece sa smetnjama u razvoju i/ili hroničnim bolestima, što otežava upoređivanje sa lokalnim studijama.

Moguće objašnjenje za dobijene rezultate jeste činjenica da veliki broj dece sa smetnjama u razvoju nisu dijagnostikovana do polaska u školu, ili sa druge strane imaju uslužnu/radnu dijagnozu. Studija sprovedena u Kuvajtu 2015. godine (9) sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju navodi da tematika pretraživanja informacija zavisi od vremenskog razmaka od postavljanja dijagnoze. Neposredno po postavljanju dijagnoze, roditelji su najviše

zainteresovani za informacije o samoj dijagnozi, prognozi i modalitetima obrazovnog programa. Međutim, kako vreme prolazi, fokus roditelja se pomera ka informacijama o načinima komunikacije sa detetom, suočavanju sa porodičnim problemima i pospešivanju detetove samostalnosti u aspektima brige o sebi. Yardi i saradnici (5) su otkrili da sadržaj informacija koji roditelji pretražuju zavisi od toga da li se roditelji pripremaju za posetu stručnom licu ili da li pretražuju informacije nakon obavljene posete. Istraživanje koje potvrđuje naše rezultate sprovele su Bernhardt i Felter (10) koje navode da su majke u njihovom istraživanju koristile internet za pretraživanje informacija koje se tiču lečenja datog pedijatrijskog stanja kao i savete za roditeljstvo i razvoj deteta.

Uprkos činjenici da je internet postao izuzetno popularan i neophodan za svakodnevno funkcionisanje poslednje tri decenije, istraživanja dosledno pokazuju da je lekar najvažniji izvor informacijama roditeljima (11). Razlog leži u tome što po rođenju deteta roditelji prvo stupaju u interakciju sa zdravstvenim radnicima (lekarima i medicinskim tehničarima) čija je uloga, u praćenju detetovog razvoja i donošenje odluka za dalja postupanja, duže vremena u prošlosti bila dominantna. Studija sprovedena u Finskoj 2012. godine (12) navodi da je 72% roditelja, kao primarni izvor informacija navelo lekara. Takođe, studija sprovedena u SAD-u 2010. godine (13) ističe da roditelji dece sa poremećajem pažnje i hiperaktivnosti (engl. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder – ADHD*) kao primarni izvor informacija navode pedijatre u 86% slučajeva a sledeće po redu lekare porodične medicine (65%).

Roditelji su naglasili koliko je važno njihovo učestvovanje u procesu donošenja odluka za njihovo dete, a to nam potvrđuju i inostrana istraživanja koja su se bavila ovom problematikom. Istraživanje sprovedeno u Portugalu 2014. godine (14) ističe da se uključenost roditelja povezuje sa idejom participacije roditelja u procesu nege, lečenja ili rehabilitacije na aktivan i informisan način, u partnerstvu sa stručnjacima. Ono što se navodi kao prepreka jeste nedostatak adekvatnih informacija što je preduslov za razmatranje daljih koraka, poput hirurških intervencija, medikamentoznog lečenja ili metoda rehabilitacije. Većina roditelja posmatra proces donošenja odluka kao partnerstvo, te su i sami davali prednost stručnjacima koji će im obezbediti informacije u skladu sa njihovim potrebama i preferencijama. Donošenje odluka koje se tiču dece prouzrokuju dodatni emocionalni stres jer informacije o stanju, metodama lečenja i/ili rehabilitacije mogu da budu preplavljujuće. Odluke koje se donesu mogu da imaju ozbiljne i dugoročne posledice po dete. Roditelji u takvim situacijama traže podršku od strane stručnjaka i mogućnost da se uključe u dvosmeran oblik komunikacije koji iziskuje aktivno slušanje, deljenje informacija i donošenje odluka. Istraživanja svakako ukazuju na pozitivnu korelaciju između informisanosti roditelja i aktivne participacije u donošenju odluka (15, 16). Madrigal i saradnici (17) su istraživanjem došli do podatka da većina porodica dece na pedijatrijskoj intenzivnoj nezi želi deliti donošenje odluka sa lekarom (51,6%) ili doneti samostalno odluku (33,7%).

Nekoliko studija je pokazalo da roditelji traže podršku posredstvom društvenih mreža i da socijalna podrška na društvenim mrežama omogućava roditeljima da se suoče sa svojim emocionalnim stanjem, pronalaženju resursa i planiranju i donošenju odluka u vezi sa detetovom budućnosti (18). Povezivanje sa drugim roditeljima koji imaju slična iskustva često smanjuje osećaj usamljenosti i teskobe. Značaj građenja poverenja i veza u *online* zajednicama omogućava roditeljima da dobiju savete od drugih, da koriste isti zajednički jezik, da budu tretirani kao jednaki i da su konstantno tu jedni drugima kao podrška (19). Pokazalo se da roditelji najbolje dolaze do informacija, uče i suočavaju se sa emocionalnim izazovima odgajanja dece sa smetnjama u razvoju ili sa hroničnim oboljenjima kada imaju podršku drugih roditelja sa sličnim iskustvima. Mladi roditelji poslednjih godina tu podršku pronalaze putem društvenih mreža i naročito se pokazao popularan Facebook kojeg, u SAD, koriste skoro sve majke starosti 18-29 godina bez obzira na rasu i socioekonomski status (20). Iako je partnerstvo sa stručnjakom, bazirano na uzajamnom poštovanju i podršci, neophodno za povoljne porodične ishode, studije pokazuju da roditelji nekada daju prednost drugim roditeljima kao pouzdanim izvorom informacija. *Mackintosh, Myers i Goin – Kochel* (21) u svojoj studiji sa 498 roditelja dece sa poremećajem iz spektra autizma iz šest zemalja engleskog govornog područja, su pokazali da od sedam različitih izvora informacija najučestaliji izvor istih jesu drugi roditelji dece sa istom smetnjom. Roditelji ne traže informacije samo od drugih roditelja, nego savete bazirane na iskustvu i za one za koje smatraju da imaju kredibilitet prolaskom kroz slične okolnosti.

Zaključak

Internet poseduje potencijal da bude izvor korisnih informacija roditeljima na jedan pogodan način uz poštovanje privatnosti ali, isto tako, može da izazove osećaj teskobe i preplavljenosti informacijama, naročito ukoliko se nekritički razmatraju. Ne postoje načini kojima možemo u potpunosti prevenirati pretraživanje zdravstvenih informacija od strane roditelja na internetu, ali možemo promovirati odgovorno korišćenje istog.

Preporučene mere uključuju delovanje u pravcu podsticanja roditelja na adekvatne, proverene izvore informacija poput internet stranica zdravstvenih ustanova i medicinskih časopisa i ohrabivanje da postavljaju pitanja i izražavaju nedoumice povodom dostupnih informacija. Preduslov navedenoj meri je ohrabivanje stručnjaka na značaj otvorene komunikacije sa roditeljima zasnovane na poverenju i uključivanje roditelja u sve segmente bavljenja sa detetom.

Za stručnjake koji rade s osetljivim grupama ljudi, poput roditelja koji se brinu o zdravlju svoje dece, preporučljivo je proći kroz edukaciju o razvoju veština komunikacije (asertivnosti, aktivnog slušanja, empatskog pristupa).

Takođe, preporučuje se priprema paketa informacija u ustanovama u obliku brošura za određena oboljenja/stanja koja se mogu ponuditi roditeljima u toku razgovora

razgovora koje bi pružale smernice za postupanje, mogućnosti lečenja/rehabilitacije i spisak relevantnih institucija kojima se roditelji mogu obratiti za dodatnu podršku. Važno je zajedno sa roditeljima razmotriti verodostojnost i autentičnost informacija sa interneta kao vid prevencije pronalaska neproverenog sadržaja.

Ovaj rad predstavlja poziv zdravstvenim radnicima i saradnicima da nastave istraživanja u ovoj oblasti kako bismo se mogli nositi sa svim izazovima koji tehnološki napredak donosi.

Literatura

- Golubović Š. Rana intervencija u detinjstvu. Novi Sad: Medicinski fakultet; 2018; 23-45.
- Child Welfare Information Gateway. Childwelfare.gov (Internet). Washington, DC: Child Welfare Information Gateway; 2006 (updated 2023 Jan 28; cited 2023 Feb 2). <https://www.childwelfare.gov/>.
- Jaks R, Baumann I, Juvalta S, Dratva J. Parental digital health information seeking behavior in Switzerland: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2019;19(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6524-8>.
- Baumann I, Jaks R, Robin D, Juvalta S, Dratva J. Parents' health information seeking behaviour – does the child's health status play a role? *BMC Family Practice*. 2020;21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01342-3>.
- Yardi S, Caldwell PH, Barnes EH, Scott KM. Determining parents' patterns of behaviour when searching for online information on their child's health. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2018;54(11):1246–1254. <https://doi.org/10.1111/jpc.14068>.
- Alsem MW, Ausems F, Verhoef M, Jongmans MJ, Meily-Visser JMA, Ketelaar M. Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*. 2017;60:125–134. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.015>.
- Russo L, Campagna I, Ferretti B, Pandolfi E, Ciofi Degli Atti ML, Piga S, et al. Online health information seeking behaviours of parents of children undergoing surgery in a pediatric hospital in Rome, Italy: a survey. *Italian Journal of Pediatrics*. 2020;46(1). <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00884-7>.
- Barke A, Doering BK. Development of an Instrument to Assess Parents' Excessive Web-Based Searches for Information Pertaining to Their Children's Health: The "Children's Health Internet Research, Parental Inventory" (CHIRPI). *Journal of Medical Internet Research*. 2020;22(4):e16148. <https://doi.org/10.2196/16148>.
- Al-Daihani SM, Al – Ateeqi HI. Parents of children with disabilities in Kuwait : a study of their information seeking behaviour. *Health Info Libr J*. 2015;32(2):131-140. <https://doi.org/10.1111/hir.12102>.
- Bernhardt JM, Felter EM. Online Pediatric Information Seeking Among Mothers of Young Children: Results From a Qualitative Study Using Focus Groups. *Journal of Medical Internet Research*. 2004;6(1):e7. <https://doi.org/10.2196/jmir.6.1.e7>.
- Oedekoven M, Herrmann WJ, Ernsting C, Schnitzer S, Kanzler M, Kuhlmeiy A, et al. Patients' health literacy in relation to the preference for a general practitioner as the source of health information. *BMC Family Practice*. 2019;20(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-019-0975-y>.
- Holappa M, Ahonen R, Vainio K, Hämeen-Anttila K. Information sources used by parents to learn about medications they are giving their children. *Res Social Adm Pharm*. 2012;8(6):579-584. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2012.01.003>.
- Sciberras E, Iyer S, Efron D, Green J. Information needs of parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010;49(2):150-157. <https://doi.org/10.1177/0009922809346730>.
- De Melo EM, Ferreira LP, Garcia De Lima RA. The Involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev Latino-Am*. 2014;22(3):432-439. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>.
- Aarthun A, Akerjordet K. Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *J Nurs Manag*. 2014;22:177-181. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01457>.
- Thompson A. Hippocrates and the smart phone: The evolving parent and doctor relationship. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2016 Apr;52(4):366–369. <https://doi.org/10.1111/jpc.14068>.
- Madrigal VN, Carroll KW, Hexem KR, Faerber JA, Morrison WE, Feudtner C. Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 2012;40(10):2876–2882. doi: 10.1097/CCM.0b013e31825b9151.
- Fazio SB, Dany L, Dahan S, Tosello B. Communication, information, and the parent-caregiver relationship in neonatal intensive care units: A review of the literature. *Archives de pediatrie*. 2022;29(5):331-339. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.05.013>.
- Treadgold BM, Teasdale E, Muller I, Roberts A, Coulson N, Santer M. Parents and carers' experiences of seeking health information and support online for long-term physical childhood conditions: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2020;10(12):e042139. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042139>.
- DeHoff BA, Staten LK, Rodgers RC, Denne SC. The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States. A Scoping Review. *J Med Internet Res*. 2016;18(22):e333. <https://doi.org/10.2196/jmir.6722>.
- Mackintosh VH, Myers BJ, Goin-Kochel RP. Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. *Int J Dev Disabil*. 2005;12(1):42-51.

Correspondence to:

Isidora Čeranić
Vojvode Tankosića 42, Kisač (Novi Sad)
Mail: 440336@mf.uns.ac.rs

Primljen/Received: 18.12.2023.

Prihvaćen/Accepted: 9.2.2024.