

Katarzyna Wałęcka-Matyja

Demograficzno-społeczne uwarunkowania poziomu wiedzy o hemofilii u osób nie dotkniętych tym problemem zdrowotnym

Acta Universitatis Lodzensis. Folia Psychologica 8, 91-101

2004

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

KATARZYNA WALEĆKA-MATYJA

Zakład Psychologii Rodziny i Rozwoju Człowieka
Instytut Psychologii UŁ

**DEMOGRAFICZNO-SPOŁECZNE UWARUNKOWANIA
POZIOMU WIEDZY O HEMOFILII U OSÓB
NIE DOTKNIĘTYCH TYM PROBLEMEM ZDROWOTNYM**

PROBLEMATYKA BADAŃ

Funkcjonowanie całego społeczeństwa zależy od stanu zdrowia rodzin. Dlatego też wiele badań medycznych, socjomedycznych i psychologicznych koncentruje się na tym zagadnieniu (Barbaro, 1999; Borzyszkowska, 1997; Bożkova, Sito, 1994; Buczyński 1999; Góralczyk 1996; Ochojska 2000; Osińska 1983; Tobiasz-Adamczyk, Basa-Cierpiełek 1981; Woźniak i in. 1984; Wirshing 1994).

Z przeglądu literatury wynika, że większość kobiet wykazuje się lepszą znajomością objawów chorobowych, bardziej jest zainteresowana swoim zdrowiem, lepiej orientuje się w możliwościach korzystania z opieki medycznej oraz chętniej niż mężczyźni dzieli się z innymi osobami uwagami na tematy dotyczące stanu zdrowia (Tobiasz-Adamczyk 2000). Można sądzić, iż istotne znaczenie dla powyższych różnic między płciami ma wychowanie, implikujące wyższą społeczną akceptację faktu chorowania przez kobiety oraz częstsze zajmowanie przez nie pozycji osoby szukającej pomocy, bardziej ufającej autorytetom.

Należy podkreślić, iż w strukturze rodzinnej bardzo często kobiety angażują się w zapewnienie opieki zdrowotnej pozostałym członkom rodziny. Wynika to głównie z faktu pełnienia przez nie roli osoby, do której w razie choroby zwracają się o pomoc inni (Buczyński 1999).

Nie ulega wątpliwości, iż dla przebiegu procesu chorobowego i funkcjonowania rodziny z osobą chorą istotne znaczenie ma poziom wiedzy medycznej.

Według E. Fredisona obejmuje ona swym zasięgiem cztery elementy dotyczące: etiologii chorób, medycznej definicji i sposobów leczenia chorób oraz praktycznego doświadczenia (tzw. sztuka lekarska) (Ubramowska-Żyto 1980).

I. Zola uważa, iż w społeczeństwie rośnie zapotrzebowanie na ten typ wiedzy ze względu na znaczenie zdrowia, a także medycyny, która przez działania lekarzy podkreśla jej znaczenie (Zola 1975).

W odniesieniu do sytuacji rodziny z osobą chorą wiedza o danej jednostce chorobowej bardzo często redukuje lęk, niepokój, sprawia, że aktywnie poszukiwane są różnorodne formy kontroli procesu chorobowego czy samopoczucia, bardziej kompetentnie przebiegają rozmowy na tematy związane ze stanem zdrowia, a także istnieje możliwość przygotowania się do wynikających z procesu chorobowego skutków, zarówno w sferze fizycznej, jak i psychicznej (Salomon 2002; Masline 2003).

Pojęcie hemofilii (skaża krwotoczna) może być zupełnie tajemniczo brzmiącym terminem dla wielu ludzi. Nie jest o niej tak głośno jak np. o zespole Downa, fenyloketonurii, czy nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi. Wynika to być może z faktu, iż choroba ta stosunkowo rzadko występuje.

Ocenia się, iż w Polsce jest ok. 2 tys. hemofilików, choć szacuje się, iż nie wszyscy są oficjalnie zarejestrowani w ośrodkach medycznych, zajmujących się jej leczeniem. Specjaliści z tej dziedziny uważają, że średnio co dziesięciosięć mieszkaniowiec Ziemi jest dotknięty jedną z postaci hemofilii (Klukowska 1985; www.samisobie.clan.pl).

Osoby ze skażą krwotoczną w Polsce są w trudniejszej sytuacji niż w krajach wysoko rozwiniętych, gdyż koncentraty antyhemofilowe są trudniejsze do zdobycia. Dlatego też należy podkreślić, że warunkiem godnego życia hemofilika jest determinacja chorego i jego rodziny w walce o zdrowie (Jamrozik 1995).

CEL BADAŃ I HIPOTEZY BADAWCZE

Celem przeprowadzonych badań własnych było określenie poziomu wiedzy na temat choroby, jaką jest hemofilia, u osób, niedotkniętych tym problemem zdrowotnym. Hipotezy badawcze dotyczyły następujących zagadnień:

H1: badane kobiety częściej prawidłowo wyjaśniają termin „hemofilia” niż badani mężczyźni,

H2: badane kobiety częściej wykazują znajomość objawów hemofilii niż badani mężczyźni,

H3: badane kobiety w większym stopniu niż mężczyźni mają świadomość występowania różnych typów hemofilii,

H4: badane kobiety częściej niż badani mężczyźni udzielają poprawnych odpowiedzi w związku z funkcjonującymi w społeczeństwie stereotypami dotyczącymi hemofilii.

CHARAKTERYSTYKA METODY ORAZ GRUPY BADAWCZEJ

Narzędzie badawcze stanowiła ankieta. Informacje dzięki niej uzyskane pozwoliły badaczowi oszacować stopień jednorodności badanej grupy osób pod względem demograficzno-społecznym (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, stan cywilny, typ rodziny, wykształcenie, zawód, zainteresowania, źródła zdobywania wiedzy, znajomość osób chorych na hemofilię) oraz poziom wiedzy medycznej o hemofilii (definicja, objawy, typy choroby, stosunek do funkcjonujących stereotypów na temat choroby).

Badaniami objęto 82 osoby dorosłe zamieszkujące w Łodzi. Operat losowania stanowił spis mieszkańców jednego z łódzkich osiedli. Zastosowano schemat losowania systematycznego indywidualnego. Średnia wieku badanych wynosiła 33,9 lat. Kobiety stanowiły 48,8% próby (40 osób), zaś mężczyźni – 51,2% próby (42 osoby). Średnia wieku w grupie kobiet wynosiła 33,5 lat, zaś w grupie mężczyzn 34,3 lata.

WYNIKI BADAŃ

W obu badanych grupach dominowały osoby zamężne (55%) i żonate (61,9%). Zauważono także znaczną liczbę osób w stanie panieńskim (42,5%) i kawalerskim (35,7%). Osoby, których dotyczyło rozwiązanie związku stanowiły mniejszość w każdej z rozpatrywanych grup (2,4%). Uzyskane wyniki nie są istotne statystycznie ($\chi^2=0,410$; $df=2$; $p\leq 0,815$).

Określając typ rodzin, z których pochodziły badane osoby należy stwierdzić, iż 87% wszystkich badanych (kobiety 77,5%, mężczyźni 85,7%) pochodziło z rodzin pełnych. Wyniki nie są istotne statystycznie w świetle testu Chi-kwadrat ($\chi^2=0,925$; $df=1$; $p\leq 0,336$).

Biorąc pod uwagę miejsce zamieszkania wykazano, że 89% badanych osób (85,0% kobiet i 92,9% mężczyzn) zamieszkiwało tereny miejskie. Stwierdza się brak istotności statystycznej w tym aspekcie charakterystyki badanych ($\chi^2=1,793$; $df=2$; $p\leq 0,408$).

Istotną zależność statystyczną między badanymi grupami zaobserwowano określając poziom wykształcenia obu grup ($\chi^2=18,266$; $df=4$; $p\leq 0,001$).

W grupie kobiet częściej niż w grupie mężczyzn występowało wykształcenie niepełne wyższe (45,0%), wyższe (35,0%), zaś średnie stanowiło 20% osób w tej grupie. Natomiast w grupie mężczyzn przeważał poziom wykształcenia średniego (50%). Wykształcenie wyższe cechowało 19% mężczyzn, półwyższe 16,7% badanych, zaś zasadnicze i podstawowe dotyczyło 14,3% badanych mężczyzn. Należy podkreślić, iż w grupie kobiet nie wystąpiły jednostki z wykształceniem zasadniczym i podstawowym.

Kolejna znacząca statystycznie zależność ($\chi^2 = 39,594$; $df = 5$; $p \leq 0,000$) dotyczyła badanych grup w zakresie wykonywanego zawodu. Okazało się, że badane kobiety częściej niż mężczyźni pracowały w zawodach związanych z oświatą (35,9%) oraz ekonomią (32,5%). Natomiast w grupie badanych mężczyzn częściej pojawiały się zawody związane z ochroną obiektów (31,0%) oraz z umiejętnościami technicznymi (26,2%).

Na uwagę zasługują także preferowane przez badane grupy obszary zainteresowań. Badane kobiety najczęściej wymieniały dziedziny: humanistyczną (72,5%), medyczną (10,0%), zaś w dalszej kolejności matematyczno-informatyczną i techniczną (7,5%). W grupie badanych mężczyzn aż 45,2% osób zadeklarowało brak zainteresowań. Pozostałe osoby preferowały dziedziny o charakterze humanistycznym (21,4%), technicznym (14,3%), medycznym (11,9%) oraz matematyczno-informatycznym (7,1%). Należy podkreślić, iż w grupie badanych kobiet nie wystąpiła kategoria brak zainteresowań. Uzyskane wyniki są istotne statystycznie ($\chi^2 = 39,594$; $df = 5$; $p \leq 0,000$).

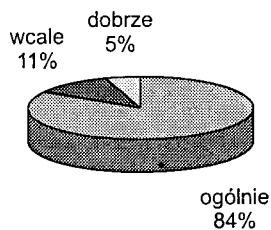
Rozpatrywano również źródła, z których kobiety i mężczyźni, biorący udział w badaniu, zdobywali wiedzę o interesujących ich zagadnieniach. Nie zauważono istotnych statystycznie zależności, jeśli chodzi o korzystanie z czasopism ($\chi^2 = 1,639$; $df = 2$; $p \leq 0,441$), telewizji ($\chi^2 = 0,105$; $df = 1$; $p \leq 0,746$), internetu ($\chi^2 = 1,739$; $df = 1$; $p \leq 0,187$) czy kontaktów ze znajomymi ($\chi^2 = 1,066$; $df = 2$; $p \leq 0,587$), jako źródeł, z których czerpana jest wiedza. Znaczącą pod względem statystycznym zależność zaobserwowano w zakresie korzystania przez badane grupy z książek ($\chi^2 = 4,711$; $df = 1$; $p \leq 0,030$). Okazało się, że większość badanych wykorzystuje książki jako źródło wiedzy, jednak częściej robią to kobiety (77,5%) niż mężczyźni (54,8%).

Kolejnym analizowanym aspektem był fakt znajomości osoby chorej na hemofilię przez badanych. Okazało się, iż 92,5% badanych kobiet i 95,2% badanych mężczyzn nie zna hemofilika. Uzyskane wyniki nie są istotne statystycznie ($\chi^2 = 0,268$; $df = 1$; $p \leq 0,604$).

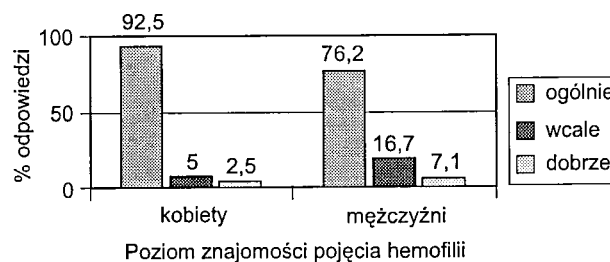
Reasumując powyższą charakterystykę badanej grupy należy stwierdzić stosunkowo wysoki poziom jednorodności, którym się cechuje, w zakresie omawianych powyżej zmiennych.

W kolejnej części artykułu przedstawiono wyniki, dotyczące poziomu wiedzy na temat hemofilii, prezentowanego przez badane grupy.

Wyjaśnić termin hemofilia w ogólnym stopniu (choroba krwi, brak krzepliwości krwi) potrafiła większość badanych osób (84,1%), w tym 92,5% kobiet i 76,2% mężczyzn. 11,0% wszystkich badanych wcale nie wyjaśniło pojęcia hemofilii lub zrobiło to w nieprawidłowy sposób (5,0% kobiet i 16,7% mężczyzn). Natomiast bardzo dobrą znajomością terminu „hemofilia” wykazało się 4,9% badanych osób (1% kobiet i 7,1% mężczyzn). Oznaczało to podanie dodatkowych informacji o etiologii choroby oraz płci, u której najczęściej występuje. Uzyskane wyniki nie są istotne statystycznie w świetle testu Chi-kwadrat ($\chi^2 = 4,094$; $df = 2$; $p \leq 0,129$). Przedstawiają je graficznie rys. 1 i 2.

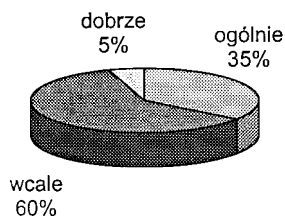


Rys. 1. Znajomość pojęcia hemofilii u badanych osób

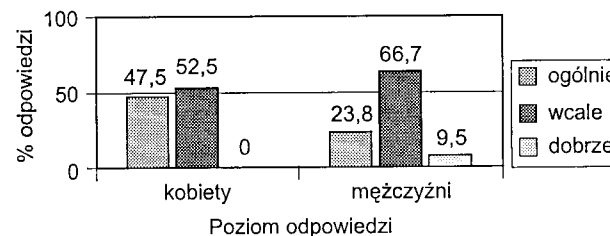


Rys. 2. Znajomość pojęcia hemofilii a płeć

Objawy hemofilii w stopniu ogólnym (krwotoki, trudność tamowania krwi) wymieniło 35,4% wszystkich badanych, w tym 47,5% kobiet i 23,8% mężczyzn. Wcale lub w nieprawidłowy sposób o objawach wypowiedziało się 59,8% badanych (52,5% kobiet i 66,7% mężczyzn). Natomiast tylko 4,9% badanych (mężczyźni) zwróciło uwagę na taki objaw choroby jak wylewy. Uzyskane wyniki są istotne statystycznie ($\chi^2 = 7,749$; $df = 2$; $p \leq 0,021$). Graficznie przedstawiono je na rys. 3 i 4.

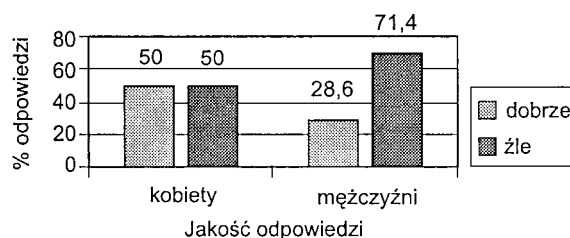
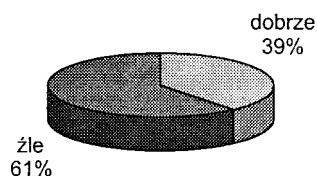


Rys. 3. Znajomość objawów hemofilii u badanych osób



Rys. 4. Znajomość objawów hemofilii a płeć

Znajomością faktu, iż istnieje kilka typów hemofilii wykazało się 39,0% wszystkich badanych, w tym 50% kobiet i 28,6% mężczyzn. Złej odpowiedzi udzieliło 61,0% ogółu (50% kobiet i 71,4% mężczyzn). Uzyskane wyniki są istotne statystycznie ($\chi^2=3,954$; $df=1$; $p\leq 0,047$). Prezentują je rys. 5 i 6.



Rys. 5. Znajomość faktu istnienia kilku typów hemofilii

Rys. 6. Znajomość faktu istnienia kilku typów hemofilii a płeć

W kolejnej części artykułu zostanie przedstawiony stosunek badanych grup kobiet i mężczyzn do stereotypów na temat hemofilii, funkcjonujących w społeczeństwie. Badanym zaprezentowano poniższe twierdzenia i poproszono o zaznaczenie odpowiedzi typu prawda/fałsz. Otrzymane wyniki przedstawione są w tab. 1.

Tabela 1

Stereotypy dotyczące hemofilii	Ogółem (% odpowiedzi)		Kobiety (% odpowiedzi)		Mężczyźni (% odpowiedzi)		Wartość χ^2 ; df ; p
	dobra	zła	dobra	zła	dobra	zła	
1	2	3	4	5	6	7	8
Hemofilia to choroba królewska	32,9	67,1	27,5	72,5	61,9	38,1	$\chi^2=1,041$; $df=1$; $p\leq 0,307$
Zranienie u hemofilika powoduje szybki krwotok i prowadzi do śmierci	30,5	69,5	32,5	67,5	28,6	71,4	$\chi^2=0,149$; $df=1$; $p\leq 0,699$
Dzieci z hemofilią nie mogą uprawiać żadnych sportów	78,0	22,0	85,0	15,0	71,4	28,6	$\chi^2=2,203$; $df=1$; $p\leq 0,138$
Dzieci z hemofilią nie powinny chodzić do szkoły, bo naraża je na kolejne wylewy	90,2	9,8	87,5	12,5	92,9	7,1	$\chi^2=0,668$; $df=1$; $p\leq 0,414$

Tabela 1 (cd.)

1	2	3	4	5	6	7	8
Dziecko wyrośnie z hemofilii	73,2	26,8	72,5	27,5	73,8	26,2	$\chi^2=0,018$; $df=1$; $p\leq 0,894$
Hemofilia wywołuje AIDS	89,0	11,0	92,5	7,5	85,7	14,3	$\chi^2=0,965$; $df=1$; $p\leq 0,326$
Hemofilia została wywołana przez jakiś błąd matki w ciąży	72,0	28,0	75,0	25,0	69,0	31,0	$\chi^2=0,360$; $df=1$; $p\leq 0,549$

Rozpatrując dane zawarte w tab. 1 można stwierdzić, iż większość badanych uznawała hemofilię za chorobę królewską (67,1%) oraz, że zranienie u hemofilika powoduje szybki krwotok i prowadzi do śmierci (69,5%). Niejasna dla 28,0% badanych była etiologia choroby, skoro sądzili, iż została ona wywołana przez jakiś błąd matki w ciąży. Natura choroby w percepcji 26,8% badanych była związana z okresem dzieciństwa – dzieci z niej wyrosną. 22% badanych uważało, że dzieci ze skazą krwotoczną nie powinny uprawiać żadnych sportów. Stosunkowo niewiele osób uczestniczących w badaniach było zdania, że hemofilia powoduje AIDS (11,0%) oraz, że chore dzieci nie powinny chodzić do szkoły, bo pobyt w niej naraża na kolejne wylewy (9,8%). Uzyskane wyniki w odniesieniu do płci nie są istotne statystycznie (patrz tab. 1).

WNIOSKI

Celem prezentowanych badań własnych było określenie typu wiedzy o hemofilii u badanych grup kobiet i mężczyzn. Badane grupy charakteryzowały się jednorodnością w zakresie większości omawianych wcześniej zmiennych demograficznych (patrz: Charakterystyka metody oraz grupy badawczej). Poziom wiedzy medycznej o hemofilii szacowano rozpatrując odpowiedzi respondentów dotyczące; definicji, objawów, typów choroby oraz stosunku do stereotypów funkcjonujących na jej temat w społeczeństwie.

Uzyskane wyniki wskazują, że większość badanych (84,0%), próbując wyjaśnić pojęcie hemofilii, reprezentowała typ wiedzy potocznej. Zarówno badane kobiety, jak i mężczyźni, przejawiali podobny poziom znajomości terminu „hemofilia” ($\chi^2=4,094$; $df=2$; $p\leq 0,129$).

Ponad połowa badanych (59,8%) wykazała się brakiem informacji na temat objawów hemofilii. Na uwagę zasługuje fakt, iż badane kobiety częściej potrafiły

wymienić objawy choroby niż mężczyźni, choć to właśnie w tej grupie pojawiła się z kolei większa różnorodność prezentowanych objawów. Uzyskane wyniki są istotne statystycznie ($\chi^2=7,749$; $df=2$; $p\leq 0,021$) i potwierdzają hipotezę drugą.

Kolejnym rozpatrywanym aspektem była znajomość faktu występowania kilku typów hemofilii, którą posiadało 39,0% wszystkich badanych. Ponad połowa badanych (61,0%) udzieliła nieprawidłowej odpowiedzi. Częściej poprawnej odpowiedzi udzielały badane kobiety (50%) niż mężczyźni (28,0%). Uzyskane wyniki są istotne statystycznie ($\chi^2=3,954$; $df=1$; $p\leq 0,047$), co pozwala potwierdzić hipotezę trzecią.

Rozpatrując stosunek badanych osób do funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów, związanych z hemofilią, należy zauważyć, iż w większości udzielano prawidłowych odpowiedzi. Stereotypami, które sprawiły najwięcej trudności poznawczych badanym grupom, były te, które dotyczyły twierdzeń, że hemofilia ma charakter choroby królewskiej oraz, że zranienie u hemofilika może, przez szybki krwotok, prowadzić do śmierci. W świetle testu Chi-kwadrat nie wystąpiły istotne statystycznie zależności między płcią a stosunkiem do podanych w tab. 1 opinii na temat skazy krwotocznej.

Przeprowadzone badania własne nad demograficzno-społecznymi uwarunkowaniami poziomu wiedzy medycznej na temat choroby, jaką jest hemofilia, wskazują na fakt, iż niewiele osób z badanych grup kobiet i mężczyzn było w stanie prawidłowo i wyczerpująco ją zdefiniować, podać objawy i typy. Stosunkowo więcej badanych poprawnie odniosło się do mitów, dotyczących skazy krwotocznej. Większość badanych osób posiada potoczne poglądy na ten temat.

W badaniach własnych okazało się, iż zarówno badane kobiety, jak i mężczyźni, przejawiali zbliżony poziom znajomości terminu „hemofilia” ($\chi^2=4,094$; $df=2$; $p\leq 0,129$) oraz, że nie występuje zależność między płcią badanych a udzielanymi odpowiedziami w zakresie stereotypowych opinii o skazie krwotocznej.

Powyższa sytuacja może wynikać z faktu, iż hemofilia jest chorobą stosunkowo rzadko występującą. Ponadto jej objawy, choć uciążliwe dla chorej jednostki, to w pierwszym kontakcie z nią, są rzadko widoczne dla osoby postronnej.

Wiedza o chorobie, w tym także o skazie krwotocznej, jest pełniejsza u ludzi, którzy sami jej doświadczyli, zetknęli się z osobami chorymi w rodzinie lub w otoczeniu. Wśród badanych osób zaledwie 6,1% zadeklarowało, iż zna osobę ze skazą krwotoczną, a 93,9% badanych nie miało kontaktu z hemofilikiem ($\chi^2=0,268$; $df=1$; $p\leq 0,604$).

Badania prowadzone w USA wskazują, iż wiele osób nie chce poszerzać swojej wiedzy na tematy związane z występowaniem chorób np. nowotworowych, co jest wyrazem stosowanego przez nie mechanizmu obronnego,

wyrażającego się w przekonaniu, iż „to, o czym się nie wie, nie rani człowieka” (Berman 1991; cyt. za: Tobiasz-Adamczyk 2000).

W kształtowaniu poglądów, także tych dotyczących zdrowotnej problematyki społecznej, istotną rolę odgrywają środki masowego przekazu (prasa, radio, telewizja). W Polsce odbyło się wiele tego rodzaju kampanii, mających na celu np. rozpowszechnienie znaczenia badań profilaktycznych gruczołu piersiowego, uświadomienie szkodliwości palenia tytoniu, czy przekazanie informacji o istocie autyzmu. Uważa się, iż tego typu działania podwyższają poziom świadomości społecznej, chociażby z tego powodu, iż często podawane są w formie, która intryguje, zaskakuje czy zachęca do rozmowy na ten temat. Medialny przekaz o hemofilii nie został do tej pory w pełni zrealizowany, co także może stanowić jedną z przyczyn poziomu wiedzy potocznej badanych osób na ten temat.

Na uwagę zasługuje fakt, iż badane kobiety częściej potrafiły wymienić objawy choroby niż mężczyźni, choć to właśnie w tej grupie pojawiła się z kolei większa różnorodność prezentowanych objawów. Kobiety udzielały także częściej poprawnej odpowiedzi w zakresie wiadomości o występowaniu kilku typów hemofilii.

Uzyskane rezultaty badawcze mogą stanowić efekt tego, iż kobiety wykazują się lepszą znajomością objawów chorobowych niż mężczyźni, a także bardziej są zainteresowane zdrowiem swoim i członków swej rodziny. Wynika to z faktu, że pełnią one w rodzinie rolę osoby, do której inni w razie choroby zwracają się o pomoc. Najczęściej opiekują się chorym, nierzadko rezygnując z pracy zawodowej czy kontaktów towarzyskich. W dużej mierze od nich zależy także stopień poinformowania członków systemu rodzinnego o chorobie (Buczyński 1999).

Ponadto kobiety i mężczyźni w odmienny sposób opisują objawy chorobowe. Kobiety informują o chorobie przez pryzmat emocji oraz w wyższym stopniu zwracają uwagę na objawy dyskomfortu psychicznego (Tobiasz-Adamczyk 2000). Stąd może skoncentrowanie się na krwotokach, jako silnie oddziaływających wizualnie, wyzwalających silne emocje. Podanie przez mężczyzn innego typu objawów, jakim są wylewy, może wynikać ze specyficznego związku ich płci z chorobą. Jako, że charakterystyczna jest ona głównie dla płci męskiej, być może zetknęli się oni z informacjami na ten temat.

Szerszy niż w grupie badanych mężczyzn, zasób wiadomości o hemofilii, reprezentowany przez grupę badanych kobiet, można tłumaczyć także ich wyższym poziomem wykształcenia, bardziej rozległymi obszarami zainteresowań, częstszym korzystaniem z książek jako źródła wiedzy oraz większą wiedzą na temat chorób, która może wynikać ze społecznej akceptacji faktu chorowania przez kobiety.

Reasumując nie sposób, nie dostrzec olbrzymiego znaczenia poprawnego rozumienia i interpretacji terminów medycznych dla funkcjonowania jednostki,

jak i grupy rodzinnej. Brak odpowiedniej wiedzy medycznej może prowadzić do lekceważenia występujących objawów chorobowych oraz działań, niekorzystnie rzutujących na relacje w rodzinie oraz przebieg leczenia, np. bariera w komunikacji słownej między lekarzem a pacjentem, czy jego rodziną.

Wiele przeprowadzonych badań wskazuje na nieznajomość lub niedostateczny poziom wiedzy o zagadnieniach medycznych (Samora 1961; Boley 1975; Sztumska 1981; cyt. za: Tobiasz-Adamczyk 2000; Tobiasz-Adamczyk, Basa-Cierpiełek 1981; Woźniak i in. 1984). Należy zatem podkreślić, iż hemofilia nie jest szczególnym zagadnieniem medycznym, które posiada słabą reprezentację poznawczą w świadomości społecznej.

Choć rezultaty badań własnych nie wyczerpują całości zagadnienia, to mogą służyć jako pewna informacja do działań praktycznych w tym obszarze. Ważny, z punktu widzenia dostępności, wydaje się przekaz medialny. Ponadto częstsze organizowanie w szkołach konkursów wiadomości z zakresu wiedzy, dotyczącej stanu zdrowia człowieka i zagrożeń związanych z jego rozwojem, także korzystnie wpływałoby na poszerzenie horyzontów poznawczych ludzi. Istotną kwestię stanowi próba zmiany przekonania tkwiącego w wielu mężczyznach, iż bycie chorym nie jest męską sprawą. Mogłoby to zaowocować mniej lekceważącym stosunkiem do pewnych objawów chorobowych, większą uwagą poświęcaną zdrowiu, czy lepszą znajomością określonych symptomów schorzeń.

Z pewnością należy podkreślić znaczącą rolę pozytywnego, rozwijającego poznawczo środowiska rodzinnego, oddziaływającego na kształtowanie się wiedzy o prozdrowotnym stylu życia oraz zachowaniach w chorobie.

BIBLIOGRAFIA

- Barbaro B. (1999), *Pacjent w swojej rodzinie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja rodzin mające dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo UG, Gdańsk
- Bożkowska K., Sito A. (1994), *Opieka zdrowotna nad rodziną*, PZWL, Warszawa
- Buczyński F. L. (1999), *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, KUL, Lublin
- Góralczyk E. (1996), *Choroba dziecka w twoim życiu*, MEN, Warszawa
- Jamrozik M. (1995), *Jak żyć z hemofilią*, ARRA, Kalisz
- Klukowska A. (1985), *Spoleczne aspekty hemofilii*, „Wiadomości Lekarskie”, **38**, 4
- Masline S. R. (2003), *Staying with the Plan*, „Hematolog”, **14**, 1, 24–25
- Salomon P. (2002), *Psychologia w medycynie*, GWP, Gdańsk
- Ochojska D. (2000), „*Stwardnienie rozsiane i rodzina*”, WSP, Rzeszów
- Osińska K. (1983), *Twórcza obecność chorych*, PAX, Warszawa
- Tobiasz-Adamczyk B. (2000), *Wybrane elementy zdrowia i choroby*, WUJ, Kraków
- Tobiasz-Adamczyk B., Basa-Cierpiełek Z. (1981), *Badania wiedzy medycznej pacjentów na temat niektórych pojęć medycznych*, „Polski Tygodnik Lekarski”, **30**, 1153, 28–35
- Ubramowska-Żyto B. (1980), *Medycyna jako wiedza i system działań*, Ossolineum, Wrocław

- Wirshing M. (1994), *Wokół raka. Pacjent, rodzina, opieka medyczna*, GWP, Gdańsk
- Woźniak Z., Piławska E., Ruszkiewicz H. (1984), *Samoleczenie w miejskich rodzinach robotniczych i inteligentnych*, [w:] Z. Tyszką (red.), *Rodzina a struktura społeczna*, Bydgoskie Towarzystwo Naukowe – „Pomorze” Bydgoszcz, 285–291
- www.sami.sobie.clan.pl
- Zola I. K. (1975), *Culture and Symptoms: An Analysis of Patient's Presenting Complaints*, [w:] C. Cox, A. Head (eds), *A Sociology of Medical Practice*, Collier-Mac Millan, London

KATARZYNA WAŁĘCKA-MATYJA

**DEMOGRAPHIC AND SOCIAL DETERMINANTS OF THE LEVEL
OF KNOWLEDGE ABOUT HEMOPHILIA IN PERSONS
WHO DO NOT SUFFER FROM THIS DISEASE**

The group which has been examined was composed of 82 persons (40 women and 42 men). The following method was questionnaire prepared by autor of this article.

The purpose of the study was described the level of the knowledge of hemophilia in examined group of people, who were not suffernig from hemophilia nad comparison level of the knowledge of hemophilia between the women and the men.

The results indicated the fact that few of the women and the men was able to explain correctly and enough the conceptions connected with hemophilia (definition, symptoms and kinds of this disease. There are statistically significant differences between the sexes regarded in range of the symptoms and kinds of hemophilia. The women often than men had more wide view of disease like hemophilia.

Relatively more examined persons were given properly answers, concerned social mtyhs of hemophilia.

Key words: hemophilia, level of the knowledge of hemophilia, family.