

EWA GUZ^{A-D}, KRZYSZTOF TUROWSKI^{A, E, F}

Zakres wiedzy rodzin pacjentów na temat zespołu Dandy-Walkera

The Scope of Knowledge of Patients Families About Dandy-Walker Syndrome

Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin

A – koncepcja i projekt badania; B – gromadzenie i/lub zestawianie danych; C – analiza i interpretacja danych;
D – napisanie artykułu; E – krytyczne zrecenzowanie artykułu; F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Streszczenie

Wprowadzenie. Zespół Dandy-Walkera to rzadko występująca wada wrodzona ośrodkowego układu nerwowego. Po raz pierwszy nazwę tę użył C.E. Benda w publikacji naukowej pt. „Dandy-Walker syndrom albo tak zwana atrezja otworu Magendiego” w 1952 r. Opisane w artykule badania zostały zainspirowane pracą z podopiecznymi Fundacji Chorych na Zespół Dandy-Walkera „Podaj dalej” i przeprowadzono je z punktu widzenia opieki pielęgniarskiej.

Cel pracy. Przedstawienie poziomu i obszaru wiedzy rodzin pacjentów na temat zespołu Dandy-Walkera.

Materiał i metody. Badaniem objęto grupę rodzin podopiecznych Fundacji: 6 mężczyzn i 30 kobiet. Do badań wykorzystano kwestionariusz ankiety skonstruowany specjalnie na potrzeby badań, który respondenci wypełniali w formie elektronicznej lub papierowej w swoim miejscu zamieszkania, po uprzednim wyrażeniu zgody na przeprowadzenie badań, a następnie odsyłali wypełniony kwestionariusz pocztą elektroniczną lub w formie przesyłki listowej.

Wyniki. Przeprowadzone badania pokazały, że respondenci mają największą wiedzę na temat diagnostyki i leczenia. Wysoki poziom wiedzy z tego zakresu ma 77,78% respondentów. Na temat powikłań występujących w zespole Dandy-Walkera respondenci mają natomiast najmniejszą wiedzę. Duże znaczenie ma wykształcenie respondentów, czas trwania choroby oraz liczba i jakość źródeł pozyskiwania wiedzy, co potwierdzają istotne statystyczne zależności.

Wnioski. Wiedza członków rodzin osób chorych na zespół Dandy-Walkera jest niewystarczająca do umiejętnego planowania opieki i zapobiegania wystąpieniom deficytów neurologicznych oraz wczesnego rozpoznawania powikłań. Poziom wiedzy na temat zespołu Dandy-Walkera wyraźnie zależy od wykształcenia respondentów, czasu trwania choroby podopiecznych oraz ilości i jakości źródeł jej pozyskiwania, nie zależy natomiast od miejsca zamieszkania i statusu zawodowego respondentów (Piel. Zdr. Publ. 2014, 4, 2, 127–134).

Słowa kluczowe: zespół Dandy-Walkera, układy zastawkowe, wodogłowie.

Abstract

Background. Dandy-Walker syndrome is a rare birth defect of the central nervous system. For the first time this name was used by C.E. Benda in 1952 in the scientific publication titled “The Dandy-Walker syndrome or the so-called atresia of the foramen Magendie”. The studies described in this article were conducted from the nursing care point of view.

Objectives. The aim of this study was to present the level and scope of knowledge of patients’ families about the Dandy-Walker syndrome.

Material and Methods. The studies involved a group of the Foundation’s patients’ families. Overall, 36 people, including 30 women and 6 men, were examined. The studies were conducted with help of own questionnaire.

Results. The conducted research indicates that the scope of knowledge of respondents considers mainly knowledge on diagnosis and treatment. In this range, the high level of knowledge is presented by 77.78% respondents. The lowest level of knowledge the respondents have about complications related to Dandy-Walker syndrome. Education of respondents, disease duration, and quantity and quality of sources of knowledge are of considerable value which is proved by significant statistically dependencies.

Conclusions. Knowledge of families of patients with Dandy-Walker syndrome is insufficient for skillful planning of care and prevention of the occurrence of neurological deficits as well as an early recognition of complications. The knowledge level about Dandy-Walker syndrome clearly depends on the respondents' education, disease duration and the quantity and quality of sources of knowledge, and not on the place of living and occupational status of the respondents (*Piel. Zdr. Publ.* 2014, 4, 2, 127–134).

Key words: Dandy-Walker syndrome, valvular systems, hydrocephalus.

Zespół Dandy-Walkera (z.d.w.) swoją nazwę zawdzięcza dwóm lekarzom zajmującym się tym zagadnieniem: Walterowi E. Dandy'emu i Arthurowi E. Walkerowi. Pierwszy przypadek tej wady opisali lekarze W. Dandy i K. Blackfan w 1914 r., a po raz pierwszy tę nazwę użył C.E. Benda w artykule „Dandy-Walker syndrom albo tak zwana atrezja otworu Magendiego” w 1952 r. [1].

Zespół Dandy-Walkera to wrodzona wada ośrodkowego układu nerwowego charakteryzująca się utrudnionym przepływem płynu mózgowo-rdzeniowego przez otwory odpływowe IV komory. Rozwój choroby następuje przypuszczalnie w pierwszym trymestrze ciąży, gdy na skutek zaburzeń krążenia lub zakażenia dochodzi do uszkodzeń strukturalnych. Autorka użyła słowa „przypuszczalnie”, ponieważ nigdzie w literaturze nie ma zapewnień, że dokładnie w ten sposób przebiega proces rozwoju tego zespołu. Wiadomo natomiast, że objawy tego rzadkiego zaburzenia mogą wystąpić zarówno w dzieciństwie, jak i w wieku dojrzałym.

Cechy charakterystyczne z.d.w. to:

- dysplazja robaka mózdzku,
- wyższe umiejscowienie namiotu mózdzku,
- półkule mózdzku przemieszczone do boków

i zwykle hipoplastyczne,

– zamknięcie częściowe lub pełne otworów IV komory,

- torbiel pajęczynówkowa w stropie IV komory.

Skutkiem takiej zaburzonej architektoniki tylnego dołu czaszki jest rozwijające się wodogłowie w 53–82% przypadków.

Objawy choroby mogą pojawiać się powoli od wczesnego dzieciństwa i będą wynikiem zarówno rozwijającego się wodogłowie, jak i nieprawidłowości związanych ze strukturą mózdzku.

Do objawów wzrostu ciśnienia czaszkowego spowodowanego wodogłowiem zalicza się:

a) u niemowląt:

- nadmierne powiększenie obwodu głowy,
- twarde i uwypuklone ciemiączko,
- napiętą i błyszczącą z wyraźnie widocznymi naczyniami żyłnymi skórę głowy,

– wymioty,

- niepokój psychoruchowy,

– tendencję do patrzenia w dół (tzw. „objaw zachodzącego słońca”),

- czasami drgawki;

b) u dzieci starszych i dorosłych:

- bardzo silny i uporczywy ból głowy,
- nudności,
- wymioty,
- zaburzenia widzenia i koncentracji uwagi,
- zmiany zachowania,
- senność i apatię.

Mózdzek wraz z robakiem odpowiadają za koordynację ruchów, napięcie mięśni, równowagę, pionową postawę ciała, decydują o płynności i precyzji ruchów dowolnych oraz uczenia się zachowań motorycznych, takich jak: jazda na rowerze, schodzenie po schodach lub też stanie na jednej nodze. Najczęściej występującymi objawami wynikającymi z zaburzeń strukturalnych mózdzku i robaka są: zaburzenia równowagi, wiotkość lub spastyczność mięśni, opóźniony rozwój motoryczny.

Opisane w artykule badania zostały zainspirowane pracą z podopiecznymi Fundacji Chorych na Zespół Dandy-Walkera „Podaj dalej”. Literatura wydawana na temat tej choroby w języku polskim zawiera jedynie badania dotyczące wodogłowie, układów zastawkowych i powikłań z tym związanych [2–4] oraz wczesnego rozpoznawania w prenatalnym badaniu ultrasonograficznym poszerzenia komór [1, 5–7]. Nigdzie natomiast nie znaleziono artykułów pisanych z punktu widzenia opieki pielęgniarskiej nad osobami z tym zespołem ani też nic na temat problemów rodzin, których dotknęła ta choroba, a taka wiedza jest potrzebna do edukacji podopiecznych Fundacji i ich rodzin. Literatura anglojęzyczna jest o wiele bogatsza i obfitująca w różnego rodzaju badania, począwszy od genetyki, przez wpływ farmakoterapii w przebiegu ciąży aż do wad i chorób współistniejących z zespołem Dandy-Walkera. Jednak i w tym przypadku nie ma badań przeprowadzanych przez pielęgniarki, które pokazałyby problemy dnia codziennego wynikające z tej przewlekłej choroby oraz na co należałoby zwrócić uwagę w edukacji.

Celem pracy jest przedstawienie poziomu i obszaru wiedzy rodzin pacjentów na temat zespołu Dandy-Walkera.

Materiał i metody

W badaniach wzięła udział grupa rodzin podopiecznych Fundacji Chorych na Zespół Dandy-Walkera „Podaj Dalej”: 36 osób (6 mężczyzn i 30 kobiet).

Do badań wykorzystano kwestionariusz ankiety skonstruowany specjalnie na potrzeby badań, który respondenci wypełniali w formie elektronicznej lub papierowej w swoim miejscu zamieszkania, po uprzednim wyrażeniu zgody na przeprowadzenie badań, a następnie odsyłali wypełniony kwestionariusz pocztą elektroniczną lub w formie przesyłki listowej. Wypełniając kwestionariusz, ankietowani zakreślali jedną odpowiedź, chyba że była wskazana możliwość zakreślenia więcej niż jednej. Za każdą prawidłową odpowiedź wybraną spośród wielu możliwych odpowiedzi przydzielano 1 punkt. Do analizy poziomu wiedzy określono następujące zakresy:

- poziom niski – badani, którzy uzyskali poniżej 51% punktów możliwych do zdobycia,
- poziom średni – 51–75% punktów możliwych do zdobycia,
- poziom wysoki – powyżej 75% punktów możliwych do zdobycia.

Respondenci mogli także odpowiadać w formie opisowej. Badania przeprowadzono za zgodą Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Lublinie. W badaniach wzięto pod uwagę następujące zmienne: wiek respondentów, miejsce zamieszkania, wykonywany zawód, czas trwania choroby, wykształcenie oraz źródła pozyskiwania wiedzy. Aby wyniki badań były przejrzyste, zastosowano następujący podział w charakterystyce grupy badawczej:

- miejsce zamieszkania: wieś – 10 osób (27,78%), miasto – 26 (72,22%),
- wykształcenie respondentów: wyższe – 15 osób (41,67%) oraz razem podstawowe, zawodowe i średnie – 21 (58,4%),
- wykonywany zawód: ankietowani pracujący na pełny etat – 18 (50%) i pozostali – 18 osób (50%).

Wyniki

Do analizy statystycznej przeprowadzonych badań wykorzystano test Kruskala-Wallisa, test U Manna-Whitneya oraz zastosowano współczynnik korelacji rang Spearmana, który pokazuje, w jakim stopniu zmienne są współzależne.

W tabeli 1 przedstawiono współzależność między ogólnym poziomem wiedzy na temat zespołu Dandy-Walkera a czasem trwania choroby, miejscem zamieszkania, wykształceniem i wykonywanym zawodem. Analizując poniższe badania, stwierdzono, że najwięcej punktów uzyskały osoby z wyższym wykształceniem – 8,81 pkt, co stanowi 73,41% maksymalnego wyniku oraz osoby, których podopieczni chorują od 2 do 7 lat – 8,25 pkt, czyli 68,79% maksymalnego wyniku.

Istotna statystycznie zależność istnieje w przypadku wykształcenia respondentów, gdzie $Z = -2,18$, a $p = 0,02$.

Tabela 2 przedstawia informacje dotyczące współzależności między poziomem wiedzy na temat istoty choroby a czasem trwania choroby, miejscem zamieszkania, wykształceniem i wykonywanym zawodem. W tym przypadku nie stwierdza się istotnych statystycznie zależności. Najwięcej punktów uzyskały osoby z wyższym wykształceniem – 5,06 pkt, czyli 72,31% maksymalnego wyniku, a najmniej respondenci zamieszkujący tereny wiejskie: 4,20 pkt – 59,97% maksymalnego wyniku.

Tabela 3 pokazuje poziom wiedzy ankietowanych osób na temat rozpoznania i leczenia zespołu Dandy-Walkera. Choć nie stwierdza się tu istotnych statystycznie zależności, to należy podkreślić, że respondenci uzyskali znacznie lepszy wynik punktowy i procentowy w porównaniu z wyżej omówionym zakresem wiedzy. Najwięcej punktów uzyskały osoby, których podopieczni chorują

Tabela 1. Ogólny poziom wiedzy badanych

Table 1. Overall level of knowledge of respondents

Badane zmienne		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Czas trwania choroby	do 2 lat	7,99	66,61	H = 0,5062015 p = 0,7764
	powyżej 2 lat, poniżej 7	8,25	68,79	
	7 lat i dłużej	7,64	63,67	
Miejsce zamieszkania	wieś	7,39	61,61	Z = -0,86547 p = 0,386780
	miasto	8,18	68,18	
Wykształcenie	podstawowe/zawodowe/średnie	7,36	61,31	Z = -2,18236 p = 0,029083
	wyższe	8,81	73,41	
Wykonywany zawód	praca na pełen etat	7,95	66,29	Z = -0,189868 p = 0,849412
	inne formy	7,97	66,42	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Poziom wiedzy badanych na temat istoty choroby**Table 2.** Level of knowledge of respondents about the nature of the disease

Badane zmienne		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Czas trwania choroby	do 2 lat	4,93	70,37	H = 0,7195649 p = 0,6978
	powyżej 2 lat, poniżej 7	4,95	70,68	
	7 lat i dłużej	4,38	62,56	
Miejsce zamieszkania	wieś	4,20	59,97	Z = -1,57411 p = 0,115463
	miasto	4,96	70,91	
Wykształcenie	podstawowe/zawodowe/średnie	4,53	64,69	Z = -1,26941 p = 0,204294
	wyższe	5,06	72,31	
Wykonywany zawód	praca na pełen etat	4,58	65,44	Z = -0,792189 p = 0,428251
	inne formy	4,92	70,29	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Poziom wiedzy badanych na temat diagnostyki i leczenia**Table 3.** Level of knowledge of respondents about diagnosis and treatment

Badane zmienne		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Czas trwania choroby	do 2 lat	2,36	78,72	H = 0,8454164 p = 0,6553
	powyżej 2 lat, poniżej 7	2,64	88,00	
	7 lat i dłużej	2,33	77,78	
Miejsce zamieszkania	wieś	2,33	77,80	Z = -0,80295 p = 0,422003
	miasto	2,49	82,92	
Wykształcenie	podstawowe/zawodowe/średnie	2,32	77,27	Z = -1,57504 p = 0,115248
	wyższe	2,62	87,42	
Wykonywany zawód	praca na pełen etat	2,48	82,74	Z = 0,931808 p = 0,351437
	inne formy	2,41	80,26	

Źródło: opracowanie własne.

2–7 lat – 88% maksymalnego wyniku oraz osoby z wyższym wykształceniem – 87,42% maksymalnego wyniku, przy czym różnice między zależnymi w tym badaniu są niewielkie: 10,7% pomiędzy największym i najmniejszym wynikiem.

W przypadku poziomu wiedzy badanych na temat powikłań (tab. 4) istnieją 2 istotne statystycznie zależności. Pierwsza dotyczy wykształcenia respondentów ($Z = 2,5311$ oraz $p = 0,011371$): osoby z wyższym wykształceniem uzyskały 52,6% maksymalnego wyniku możliwych do uzyskania punktów.

Druga istotna statystycznie zależność występuje w grupie badanych, których podopieczni mają lub nie mają założonej zastawki komorowej ($Z = 2,9552$ oraz $p = 0,003125$) i w tym przypadku 64,28% maksymalnego wyniku uzyskali badani, których podopieczni mają zastawkę.

Analiza statystyczna badań ogólnego poziomu wiedzy respondentów na temat z.d.w. ze względu na źródło jej pozyskiwania (tab. 5) wykazała istot-

ną statystycznie zależność w przypadku korzystania przez badanych z czasopism medycznych ($p = 0,018$). Korelacja liczby źródeł wiedzy i punktów wiedzy: $r = 0,43565$; $p = 0,007$ – te dane są istotne statystycznie.

Największą liczbę punktów na temat istoty choroby (tab. 6) uzyskali badani, którzy korzystają z czasopism, co stanowi istotną statystycznie zależność $p = 0,0301$. Korelacja liczby źródeł wiedzy i punktów wiedzy wynosi $r = 0,3640$; $p = 0,0290$.

W tabeli 7 istotną statystycznie zależność między poziomem wiedzy respondentów na temat diagnostyki i leczenia a źródłami jej pozyskiwania widać w przypadku korzystania przez osoby badane z czasopism ($p = 0,0413$). Osoby korzystające z tego źródła uzyskały 94,45% maksymalnego wyniku możliwego do uzyskania. Korelacja między liczbą źródeł wiedzy a punktami wiedzy podobnie jak w poprzednim przypadku jest dodatnia ($r = 0,4457$) i istotna statystycznie ($p = 0,0064$).

Tabela 4. Poziom wiedzy badanych na temat powikłań**Table 4.** Level of knowledge of respondents about complications

Badane zmienne		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Czas trwania choroby	do 2 lat	0,72	36,08	H = 0,5302686 p = 0,7671
	powyżej 2 lat, poniżej 7	0,69	34,33	
	7 lat i dłużej	0,92	45,79	
Miejsce zamieszkania	wieś	0,86	42,85	Z = 0,603335 p = 0,546287
	miasto	0,74	37,15	
Wykształcenie	podstawowe/zawodowe/średnie	0,58	28,83	Z = -2,53111 p = 0,011371
	wyższe	1,05	52,60	
Wykonywany zawód	praca na pełen etat	0,91	45,25	Z = 1,319385 p = 0,187041
	inne formy	0,64	32,22	
Zastawka u podopiecznego	tak	1,29	64,28	Z = 2,955212 p = 0,003125
	nie	0,60	30,22	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Zakres wiedzy badanych a źródła jej pozyskiwania: ogólny poziom wiedzy**Table 5.** Scope of knowledge of respondents and the sources of obtaining it: overall level of knowledge

Źródła pozyskiwania wiedzy		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Książki	nie	7,78	64,79	Z = -1,35859 p = 0,174279
	tak	8,90	74,17	
Czasopisma	nie	7,55	62,95	Z = -2,35630 p = 0,018459
	tak	10,00	83,36	
Personel medyczny	nie	7,54	62,83	Z = -1,80159 p = 0,071610
	tak	9,06	75,53	
Fundacja	nie	7,49	62,38	Z = 0,671182 p = 0,502105
	tak	8,15	67,88	
Inne	nie	7,46	62,20	Z = -0,74183 p = 0,458189
	tak	8,15	67,95	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 6. Zakres wiedzy badanych a źródła jej pozyskiwania: istota choroby**Table 6.** Scope of knowledge of respondents and the sources of obtaining it: nature of the disease

Źródła pozyskiwania wiedzy		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Książki	nie	4,67	66,76	Z = -1,04158 p = 0,297609
	tak	5,14	73,41	
Czasopisma	nie	4,51	64,47	Z = -2,16818 p = 0,030146
	tak	5,94	84,88	
Personel medyczny	nie	4,46	63,69	Z = -1,91016 p = 0,056114
	tak	5,51	78,74	
Fundacja	nie	4,40	62,89	Z = 0,619032 p = 0,535896
	tak	4,89	69,79	
Inne	nie	4,60	65,70	Z = -0,21224 p = 0,831920
	tak	4,81	68,70	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 7. Zakres wiedzy badanych a źródła jej pozyskiwania: diagnostyka i leczenie**Table 7.** Scope of knowledge of respondents and the sources of obtaining it: diagnosis and treatment

Źródła pozyskiwania wiedzy		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Książki	nie	2,41	80,39	Z = -1,18435 p = 0,236274
	tak	2,61	87,06	
Czasopisma	nie	2,37	78,91	Z = -2,03972 p = 0,041379
	tak	2,83	94,45	
Personel medyczny	nie	2,33	77,80	Z = -1,66065 p = 0,096784
	tak	2,73	91,13	
Fundacja	nie	2,40	79,97	Z = 0,310232 p = 0,756385
	tak	2,46	82,09	
Inne	nie	2,13	71,13	Z = -1,64240 p = 0,100507
	tak	2,56	85,49	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 8. Zakres wiedzy badanych a źródła jej pozyskiwania: powikłania w zespole Dandy-Walkera**Table 8.** Scope of knowledge of respondents and the sources of obtaining it: complications in Dandy-Walker syndrome

Źródła pozyskiwania wiedzy		Uzyskane punkty	Średni % maksymalnego wyniku	Statystyka
Książki	nie	0,71	35,43	Z = -1,47156 p = 0,141140
	tak	1,11	55,25	
Czasopisma	nie	0,69	34,70	Z = -1,59952 p = 0,109705
	tak	1,18	58,92	
Personel medyczny	nie	0,76	37,83	Z = -0,088726 p = 0,929300
	tak	0,82	41,10	
Fundacja	nie	0,72	35,90	Z = -0,372648 p = 0,709411
	tak	0,80	39,83	
Inne	nie	0,74	37,00	Z = -0,124216 p = 0,901144
	tak	0,79	39,40	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 8 pokazuje, że wiedza badanych na temat powikłań jest gorsza niż ta, która dotyczy istoty choroby lub też rozpoznania i leczenia, nie przekracza także 60% możliwego do uzyskania wyniku. I choć najwięcej punktów uzyskały osoby korzystające z czasopism, to jednak nie stwierdzono w tym przypadku istotnej statystycznie zależności. Korelacja między liczbą źródeł pozyskiwanej wiedzy a uzyskanymi punktami jest dodatnia, lecz nie jest istotna statystycznie. Korelacja liczby źródeł wiedzy i punktów wiedzy jest następująca: $r = 0,2132$; $p = 0,2117$.

Omówienie

Celem badań było przedstawienie poziomu i obszaru wiedzy rodzin pacjentów na temat zespołu Dandy-Walkera.

Z przeprowadzonych badań wynika, że zakres wiedzy badanych obejmuje głównie diagnostykę i leczenie. Wysoki poziom wiedzy z tego zakresu ma 77,78% respondentów. Najniższy poziom wiedzy mają ankietowani na temat powikłań związanych z zespołem Dandy-Walkera. Może to wynikać z tego, że tylko 25% podopiecznych z badanej grupy ma zaimplantowany układ zastawkowy, z którym najczęściej są związane powikłania. Biorąc pod uwagę ogólny poziom wiedzy na temat zespołu Dandy-Walkera można stwierdzić, że wysoki poziom wiedzy ma 41,67% respondentów. Podobny rozkład zaobserwowano w obszarze wiedzy dotyczącym istoty choroby: wysoki poziom wiedzy ma 44,44% ankietowanych.

Nie znaleziono istotnych statystycznie zależności między miejscem zamieszkania oraz statusem zawodowym ankietowanych a ich poziomem wiedzy na temat choroby, mimo że osoby mieszkające w mieście mają większą wiedzę o zespole Dandy-Walkera.

Istotny zaś okazał się czas trwania choroby pacjentów oraz wykształcenie ich opiekunów. Wyższe wykształcenie miało wpływ na ogólny poziom wiedzy ankietowanych. Ta grupa respondentów uzyskała 73,41% maksymalnego wyniku ($p = 0,0290$) oraz 52,6% maksymalnego wyniku w obszarze wiedzy na temat powikłań ($p = 0,0113$). Są to wyniki istotne statystycznie. Wyższe wykształcenie miało znaczenie także w obszarach dotyczących diagnostyki i leczenia oraz istoty choroby.

Okres trwania choroby pacjentów w przedziale 2–7 lat ma wpływ zarówno na wiedzę opiekunów z zakresu diagnostyki i leczenia, jak też istoty choroby. Badane osoby z tej grupy mają największą wiedzę (88% maksymalnego wyniku) na temat diagnostyki i leczenia oraz istoty choroby (70,68%).

W badaniach brano pod uwagę także źródła pozyskiwania wiedzy na temat choroby. W tym przypadku najwyższy poziom wiedzy mają ankietowani, którzy korzystają z czasopism medycznych. Istotne statystycznie zależności zaobserwowano w następujących obszarach:

- ogólny poziom wiedzy – $p = 0,018$,
- istota choroby – $p = 0,030$,
- diagnostyka i leczenie – $p = 0,041$.

Obliczony współczynnik korelacji między liczbą źródeł a liczbą punktów przyznawanych za wiedzę we wszystkich przypadkach jest dodatni, co oznacza, że im więcej źródeł pozyskiwania wiedzy, tym większy jest jej poziom.

Wszystkie informacje uzyskane z powyższych badań są bardzo ważne dla osób sprawujących opiekę nad chorym z zespołem Dandy-Walkera, ponieważ ukazują potrzeby edukacyjne respondentów. Należy podkreślić, iż wiedza rodziców na temat istoty choroby, leczenia i zagrożeń w zespole Dandy-Walkera ma istotne znaczenie dla kształtowania postaw rodzicielskich i sposobu sprawowania opieki nad chorym. Pielęgniarka będąc najbliższą pacjentowi i rodziny w zespole terapeutycznym, powinna realizować funkcję edukacyjną. Do zadań pielęgniarki w tym zakresie należy m.in. ocena indywidualnej wiedzy i umiejętności podopiecznych potrzebnych do zachowania albo przywrócenia zdrowia oraz przygotowanie i dostarczenie niezbędnych informacji, które tę wiedzę i umiejętności uzupełnią. Każdy rodzaj edukacji powinien opierać się na dowodach naukowych i wynikach przeprowadzanych badań [8]. Rodzice opuszczając oddział szpitalny, powinni być wyposażeni w rzetelną wiedzę na temat jednostki chorobowej ich dzieci oraz sposobów radzenia sobie z problemami występującymi w pielęgnacji chorego przewlekle dziecka. Jest to bardzo ważne, ponieważ rodzice, którzy mają większą wiedzę, będą w stanie lepiej przygotować swoje dzieci do samodzielnej egzystencji w przyszłości.

Podczas analizy innych badań na temat zakresu wiedzy rodziców chorych dzieci zauważono, podobieństwa do badań własnych dotyczących niewystarczającego poziomu wiedzy do prawidłowej pielęgnacji oraz że istnieją podobnie istotne statystycznie zależności.

W badaniach Kózki et al. na temat „Wiedzy i postaw rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca” [9] największą średnią prawidłowych odpowiedzi, czyli najwyższy poziom wiedzy uzyskali respondenci z wyższym wykształceniem (średnia prawidłowych odpowiedzi 6,87). Zastosowana tu regresja Pearsona wykazała istotną statystycznie zależność w tym przypadku na poziomie $r = 0,63$ (korelacja dodatnia) i $p = 0,05$. Podobnie w badaniach własnych wykształcenie ankietowanych było istotne statystycznie w ogólnym poziomie wiedzy $p = 0,02$ oraz w zakresie wiedzy na temat powikłań $p = 0,01$. Miejsce zamieszkania badanych osób oraz rodzaj wykonywanej pracy nie miały wpływu na wiedzę zarówno we własnych, jak i cytowanych badaniach. Stwierdzono natomiast w obu przypadkach istotne statystycznie różnice w ocenie prawidłowych odpowiedzi w zależności od źródeł pozyskiwania wiedzy. Choć podział źródeł w obu badaniach różni się, to zaobserwowano, że poziom wiedzy zależy od tego, z czego korzystają respondenci. Osoby, które korzystają z literatury przedmiotu w badaniach M. Kózki et al. tworzą grupę o istotności statystycznej na poziomie $p = 0,04$, a w przypadku badań własnych są to osoby korzystające z czasopism medycznych ($p = 0,01$).

Bardzo ciekawe jest, że podobne rozkłady zależności zaobserwowano w badaniach Krawczyńskiego et al. na temat wiedzy genetycznej rodziców dzieci z wadami genetycznymi [10]. Tu także wpływ na wiedzę badanych miało ich wykształcenie, kształtując istotną statystycznie zależność na poziomie $p < 0,01$. Miejsce zamieszkania, tak jak w omówionych wyżej badaniach nie miało wpływu na poziom wiedzy respondentów. Ten stan rzeczy nie zmienił się mimo upływu lat, gdyż autorzy badań porównują swoje wyniki z badaniami przeprowadzonymi w 1986 r. przez Czarkowskiego et al., w których głównym determinantem wiedzy również było wykształcenie badanych osób [11].

Ukazane w tabeli 9 zestawienie istotnych zależności w stosunku do wiedzy nabytej przez respondentów pokazuje, że osoby z wyższym wykształceniem zawsze mają większy poziom wiedzy. Wynika to najprawdopodobniej z tego, że w procesie kształcenia uczą się wyszukiwania i korzystania z różnych źródeł wiedzy, a ta umiejętność procentuje w prywatnym życiu, gdy stykają się z problemami.

Liczba i jakość źródeł pozyskiwania wiedzy, jak widać w omówionych badaniach, ma bardzo duże znaczenie. To nasuwa wniosek, że w procesie edu-

Tabela 9. Zestawienie istotnych statystycznie zależności w poszczególnych rodzajach badań**Table 9.** Summary of statistically significant dependencies in particular types of research

Zmienne	Wiedza genetyczna rodziców dzieci z wadami wrodzonymi	Wiedza rodziców z rozpoznaną wadą serca	Wiedza rodzin pacjentów na temat zespołu Dandy-Walkera
Wykształcenie	zależność istotna statystycznie	zależność istotna statystycznie	zależność istotna statystycznie
Miejsce zamieszkania	brak zależności	brak zależności	brak zależności
Wykonywany zawód	brak zależności	brak zależności	brak zależności
Źródła pozyskiwania wiedzy	osoby, które otrzymały pełne informacje od lekarza miały wyższy poziom wiedzy	zależność istotna statystycznie	zależność istotna statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

kacji rodzin dzieci chorych przewlekłe pielęgniarki powinny uwzględnić tę zależność i w miarę potrzeb nauczyć rodziców, jak pozyskiwać skutecznie potrzebne informacje (tab. 9).

Wnioski

Poziom wiedzy na temat zespołu Dandy-Walkera wyraźnie zależy od wykształcenia respondentów, czasu trwania choroby podopiecznych oraz

liczby i jakości źródeł jej pozyskiwania, nie zależy natomiast od miejsca zamieszkania i statusu zawodowego respondentów.

Mała wiedza respondentów na temat istoty choroby oraz powikłań i ich objawów, które mogą się pojawić się po implantacji układu zastawkowego może prowadzić do utrwalenia deficytów neurologicznych, dlatego istnieje pilna potrzeba edukacji rodzin chorych na zespół Dandy-Walkera w tym zakresie oraz ukierunkowania na rehabilitację od chwili rozpoznania choroby.

Piśmiennictwo

- [1] **Bidziński J.:** Neurochirurgia. Wyd. PZWL, Warszawa 1988, 461–478.
- [2] **Barszcz S., Roszkowski M.:** Zespoły przedrenowna w przebiegu zastawkowego leczenia wodogłównia u dzieci. *Neurol. Neurochir. Pol.* 1993, 3, 139.
- [3] **Daszkiewicz P., Barszcz S.:** Wielokrotne rewizje układów zastawkowych u pacjentów z wodogłówniem – przyczyny, skutki, prawidłowości i czynniki rokownicze. *Neurol. Neurochir. Pol.* 2007, 41 (5), 404–410.
- [4] **Przasnek S., Roszkowski M., Daszkiewicz P., Turkowski Z., Barszcz S., Tobota M.:** Powikłania leczenia zastawkowego wodogłównia w materiale oddziału Neurochirurgii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie w latach 1980–1991. *Neurol. Neurochir. Pol.* 1993, 3, 89–95.
- [5] **Mossakowska B., Zalewska B., Kiljan-Kruk B.:** Ocena wyników leczenia wrodzonego wodogłównia – przyczynek do konieczności badań prenatalnych. *Neurol. Neurochir. Pol.* 1993, 27 (3), 75–80.
- [6] **Polis L.:** Wodogłowie u płodu i noworodka. *Perinatol. Neonatol. Ginekol.* 2009, 3, 2, 218–222.
- [7] **Żarkowska A., Respondek-Liberska M.:** Poszerzenie układu komorowego mózgowia u płodu – diagnostyka różnicowa. *Aktual. Neurol.* 2009, 9 (3), 203–208.
- [8] **Ślusarska B., Zarzycka D., Zahradniczek K. (red.):** Podstawy pielęgniarstwa. Tom I. Wyd. Czelej, Lublin 2004, 21–35, 293–338.
- [9] **Kózka M., Perek M., Łudzik K.:** Wiedza i postawy rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca. *Probl. Pielęg.* 2009, 17 (2), 79–85.
- [10] **Krawczyński M.R., Latos-Bieleńska A., Wiśniewska M., Glazar R., Wolnik-Brzozowska D.:** Wiedza genetyczna rodziców dzieci z wadami wrodzonymi i jakość porady genetycznej udzielanej im przez lekarzy pierwszego kontaktu. *Pediatr. Pol.* 1997, 72 (8), 679–689.
- [11] **Czarkowski M.P., Firkowska-Mankiewicz A., Titkow A.:** The effectiveness of genetic counseling – psychosocial determinants. *Probl. Med. Wieku Rozw.* 1986, 14, 59–116.

Adres do korespondencji:

Ewa Guz
Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego UM
20-954 Lublin
ul. K. Jaczewskiego 8 (SPSK Nr 4)
tel.: 698 707 911
e-mail: ewaguz68@gmail.com

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 21.11.2013 r.
Po recenzji: 9.04.2014 r.
Zaakceptowano do druku: 27.05.2014 r.

Received: 21.11.2013
Revised: 9.04.2014
Accepted: 27.05.2014