

## **Streszczenie pracy doktorskiej**

### **„Sensy i znaczenia nadawane przez adolescentów ich doświadczeniom związanym z chorobą nowotworową”**

**Imię i nazwisko autora pracy:** Magdalena Pluta

**Nr albumu:** 521

**Imię i nazwisko promotora pracy:** prof. dr hab. Roman Leppert

**Słowa kluczowe:** sensy, znaczenia, adolescenti, doświadczenia, choroba nowotworowa, nowotwór złośliwy, rak, interpretacyjna analiza fenomenologiczna (IPA)

#### **Przedmiot i cel badań wraz z ich naukowym uzasadnieniem**

Przedmiotem badań teoretyczno-eksploracyjnych przeprowadzonych w schemacie badań jakościowych były sensy i znaczenia, jakie adolescenti nadawali swoim doświadczeniom związanym z chorobą nowotworową. Celem był opis oraz interpretacja sensów i znaczeń nadawanych przez adolescentów ich doświadczeniom związanym z tą chorobą. Sformułowano także pytanie badawcze: jakie sensy i znaczenia nadają adolescenti wspomnianym doświadczeniom. Definiowane w ten sposób przedmiot i cel badań wpisują się w paradygmat interpretacyjny, z którym spójny jest także wybór podejścia badawczego – interpretacyjnej analizy fenomenologicznej (IPA).

Uzasadnieniem dla prowadzenia badań o takiej problematyce jest m.in. to, że choroba nowotworowa jest uznawana za krytyczne wydarzenie życiowe. Jej pojawienie się wiąże się z nieprzewidywalnością i nagłą zmianą codziennego funkcjonowania. Dla dorastającej młodzieży może to być szczególnie trudny czas, ze względu na jednoczesne zmiany rozwojowe zachodzące w ich organizmach na wielu poziomach. Poza tym, przyjęta perspektywa teoretyczna nie była, jak dotychczas, wykorzystywana na gruncie polskim w kontekście badania sensów i znaczeń, jakie młodzież nadaje swoim doświadczeniom związanym z rakiem. Rzadko bada się również doświadczenia młodzieży w tej mierze. W badaniach zagranicznych, gdzie częściej wykorzystuje się podejścia fenomenologiczne (w tym IPA), uwzględnia się indywidualne interpretacje adolescentów dotyczące ich doświadczeń związanych z chorobą, co wspiera planowanie skutecznych interwencji terapeutycznych i edukacyjnych. Badanie to poszerza zatem wiedzę na temat polskich warunków.

## **Metodyka badań**

Ramę metodologiczną wyznaczającą teoretyczne i praktyczne wskazówki dotyczące konstruowania i realizacji prezentowanego projektu badawczego stanowiła interpretacyjna analiza fenomenologiczna. Z racji tego, że głównym założeniem IPA jest uzyskanie bogatych i szczegółowych narracji oraz ukazanie perspektywy każdego z respondentów, badania zostały przeprowadzone na niewielkiej, celowo dobranej próbie. Składała się ona z sześciu respondentów w wieku od 16 do 18 lat. Wśród kryteriów inkluzji wymieniono: posiadanie doświadczeń związanych z chorobą nowotworową; bycie w fazie późnej adolescencji (wiek 16-20 lat); bycie pacjentem Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej (KPHO) Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. Antoniego Jurasza w Bydgoszczy; bycie w trakcie leczenia lub maksymalnie do dwóch lat po leczeniu. Z każdym z respondentów przeprowadzono pogłębiony, semistrukturalny wywiad w oparciu o przygotowane wcześniej dyspozycje. Praca analityczna nad zebraniem materiałem badawczym polegała na: sporządzeniu notatek dotyczących transkrypcji; wyłonieniu tematów ujawniających się w obrębie każdego przypadku; dokonaniu ich redukcji; poszukiwaniu wzorów dla całej badanej grupy oraz różnic i podobieństw pomiędzy poszczególnymi przypadkami; przygotowaniu całościowego raportu zawierającego interpretacje i fragmenty wypowiedzi uczestników badań.

## **Wyniki i wnioski z badań**

Efektem prowadzonych analiz było sformułowanie ośmiu ujawniających się tematów nadrzędnych (IV stopnia), wspólnych dla całej grupy, którą różnicowało występowanie ujawniających się tematów III stopnia. Motywy te zostały omówione z uwzględnieniem idiograficznego skupienia się na jednostce i z zachowaniem wrażliwości na kontekst, w jakim ujawniały się u poszczególnych respondentów. Sposób opisu i hierarchię omawianych wątków wyznaczały następujące tematy nadrzędne: „choroba nowotworowa jako egzystencjalne wyzwanie: antagonista, kara i fundament bycia dla innych”; „chorowanie i leczenie prowadzące do ograniczeń w wielu obszarach”; „doświadczenie straty i opuszczenia wpisane w proces chorowania i leczenia”; „doświadczenie wielowymiarowego cierpienia na różnych etapach choroby i leczenia”; „leczenie drogą pomiędzy nienormalnym światem chorych a normalnym światem zdrowych”; „od sprzecznych, błędnych informacji i stereotypów na temat chorowania i raka do wiedzy opartej na własnym doświadczeniu i edukacji innych”; „przechodzenie przez chorobę nowotworową i sposoby radzenia sobie z nią – od szoku i wyparcia do pozytywnego”; „pomiędzy oczekiwaniem, otrzymaniem wsparcia a dawaniem go innym”. Wyniki

odczytano, wykorzystując wybrane teorie i koncepcje, odniesiono je także do aktualnego stanu wiedzy, a także sformułowano dodatkowe pytania badawcze, na które odpowiedziano w zakończeniu pracy. Dotyczyły one tego, jakie znaczenie rozwojowe dla badanych osób miało ich doświadczenie choroby; dlaczego respondenci interpretowali swoje doświadczenie choroby w taki, a nie w inny sposób oraz jak kształtowała się tożsamość u respondentów doświadczających choroby nowotworowej w okresie dorastania?

Badania wykazały, że nadawanie przez adolescentów sensów i znaczeń swojemu doświadczeniu choroby było kształtowane przez normy kulturowe oraz indywidualne przeżycia związane z chorobą własną i innych. Ponadto choroba nowotworowa odegrała ważną rolę w kształtowaniu się tożsamości badanych. Wielu z nich przechodziło przez kryzys tożsamości, próbując pogodzić obraz siebie jako osoby chorej z chęcią bycia postrzeganym jako „normalny” młody człowiek. Uczestnicy mierzyli się ze zmianami w swoim wyglądzie oraz z ograniczeniami wynikającymi z leczenia, co wpływało na ich samoocenę i sposób postrzegania siebie. Dodatkowo musieli dokonać redefinicji swojej roli w grupie rówieśniczej i w społeczeństwie. Wielu z nich doświadczyło izolacji, odrzucenia, a nawet stygmatyzacji, co dodatkowo komplikowało ich proces dojrzewania i kształtowania relacji interpersonalnych. Zachorowanie na nowotwór przyczyniło się także do głębokiej refleksji nad życiem, wartościami i priorytetami. Można powiedzieć, że adolescenti szybciej dojrzewali emocjonalnie i intelektualnie, co niektórzy postrzegali jako pozytywną zmianę. Choroba stała się katalizatorem ich rozwoju osobistego, zmieniając ich podejście do życia, zwiększając ich świadomość zdrowia oraz skłaniając do wyznaczania nowych celów życiowych. Wsparcie od rodziny, przyjaciół, personelu medycznego oraz innych chorych odgrywało kluczową rolę w procesie radzenia sobie z chorobą. Adolescenti szczególnie cenili wsparcie emocjonalne i praktyczne oraz możliwość dzielenia się swoimi doświadczeniami z innymi pacjentami.