

MAGDALENA PLUTA

*Uniwersytet Kazimierza Wielkiego
w Bydgoszczy*

DOŚWIADCZENIA ADOLESCENTÓW CHORUJĄCYCH NA RAKA - PRZEGLĄD TEKSTÓW ANGLOJĘZycznych

ABSTRACT. Pluta Magdalena, *Doświadczenia adolescentów chorujących na raka – przegląd tekstów anglojęzycznych* [Experiences of Adolescents Suffering from Cancer – a Review of English-Language Texts]. *Studia Edukacyjne* nr 51, 2018, Poznań 2018, pp. 269-286. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 1233-6688. DOI: 10.14746/se.2018.51.16

This article is a review of English-language texts on the experiences of adolescents with cancer. The aim of the article is to show the adolescents' experiences of cancer based on available research. The review of texts includes studies conducted in the phenomenological approach. Selection of the texts based on specific criteria was followed by their analysis. The analysis was of qualitative and inductive character. Separate analytical categories are: difficulties in surviving cancer, strategies for coping with the disease and benefits of being sick, experience of support from the family and medical staff.

Key words: experience, cancer, adolescents, phenomenological approach

Wprowadzenie

Niniejszy artykuł jest przeglądem anglojęzycznych tekstów naukowych, w tym artykułów i dysertacji doktorskich prezentujących badania na temat doświadczeń adolescentów chorujących na raka. Przegląd uwzględnia badania prowadzone w podejściu fenomenologicznym.

Celem artykułu jest ukazanie doświadczeń adolescentów chorujących na raka na podstawie dostępnych badań. Doświadczenia te zostały opisane poprzez wyodrębnienie ujawniających się tematów nadrzędnych w analizowanych tekstach związanych z trudnościami z przeżywaniem choroby nowotworowej, strategiami radzenia sobie z chorobą i korzyściami wynikającymi z bycia chorym, doświadczeniem wsparcia ze strony rodziny i personelu medycznego.

W pierwszej części omówiono kryteria, za pomocą których poszczególne teksty zostały wyselekcjonowane oraz kryteria analizy tekstów. W drugiej części scharakteryzowano okres adolescencji oraz podejście fenomenologiczne stosowane przez autorów w analizowanych tekstach. W trzeciej części zaprezentowano wyniki analizy dokonanej na podstawie wyodrębnionych kategorii analitycznych. Ostatnia część zawiera zalecenia dla praktyki proponowane przez autorów tekstów.

Diagnoza choroby nowotworowej stanowi wydarzenie trudne dla każdego człowieka, niezależnie od wieku w jakim się znajduje. Są jednak momenty w życiu, kiedy zmaganie się z chorobą bywa szczególnie trudne i może poważnie zaburzać rozwój fizyczny oraz psychospołeczny. Takim etapem jest między innymi czas dorastania i wiek młodzieńczy. Adolescenci chorujący na raka, często nie są w stanie zrealizować zadań przewidzianych dla etapu rozwojowego, w którym się znajdują. Choroba wpływa bowiem na wiele obszarów, które w tym czasie podlegają przemianom. Poczynając od zmiany wyglądu, który w tym okresie jest niezwykle istotny dla rozwoju ich tożsamości i poczucia własnej wartości, poprzez utrudnione kontakty z rówieśnikami, osobami znaczącymi w ich życiu, nawiązywanie nowych, trwałych relacji, po trudności w pokonaniu kryzysu tożsamości na skutek trwania w ciągłej niepewności, strachu i zmieniających się ról społecznych. Choroba zaburza także autonomię młodych ludzi, wpływa na poczucie bezpieczeństwa i często uniemożliwia emocjonalne uniezależnienie się od rodziców. Doświadczenie choroby na tym etapie rozwoju wiąże się z późniejszymi konsekwencjami w dalszym życiu. To, co przeżywają młodzi ludzie w tym okresie kształtuje ich osobowość i ma wpływ na to, kim i jacy będą w przyszłości¹.

Kryteria doboru tekstów naukowych

W celu dokonania przeglądu dostępnych badań anglojęzycznych dotyczących doświadczeń adolescentów chorujących na raka przeszukano bazy naukowe (EBSCO, Google Scholar, Researchgate, Wiley, Springer), poprzez wpisywanie słów kluczowych w różnych konfiguracjach:

- experience, sense, meaning, significance;
- child, teenagers, adolescent, young adult;
- cancer, childhood cancer;
- IPA, interpretative phenomenological analysis, interpretative phenomenological approach, phenomenological method, phenomenological analysis.

¹ Patrz szerzej: I. Obuchowska, *Adolescencja*, [w:]: *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Warszawa 2004, s. 163-199; A. Brzezińska, *Spółeczna psychologia rozwoju*, tom 3, Warszawa 2000, s. 227-238.

Teksty zostały wyselekcjonowane ze względu na następujące kryteria:

- cel badań: zbadanie/poznanie/zrozumienie/opisanie oraz nadawanie sensów i znaczeń doświadczeniom bycia osobą chorą na raka;
- podejście badawcze: fenomenologia, głównie interpretacyjna analiza fenomenologiczna (IPA) – 7 tekstów, opisowa analiza fenomenologiczna Giorgiego – 3 teksty oraz opisowa analiza fenomenologiczna Husserla – 1 tekst;
- próba badawcza: adolescenti w wieku 13-22 lata chorzy na nowotwór złośliwy (rak);
- celowy dobór próby.

Warunkiem włączenia tekstu do przeglądu było spełnienie wszystkich wyżej wymienionych kryteriów. Po wstępnej analizie z 27 publikacji wybrano 11 tekstów, które są przedmiotem niniejszego przeglądu. 16 odrzucono. Wyodrębnione teksty zostały opublikowane w latach 2009-2018.

Kryteria analizy tekstów naukowych

Po wybraniu tekstów na podstawie omówionych wcześniej kryteriów doboru, przystąpiono do ich analizy. Przeprowadzona analiza miała charakter jakościowy, a jej wybór podyktowany był wskazaną powyżej problematyką badawczą. Doświadczenia adolescentów chorych na raka są bowiem wielowymiarowe, w związku z czym wymagają bardziej szczegółowego opisu. Przeprowadzona analiza miała charakter indukcyjny, co oznacza, że podstawowe kategorie analityczne zostały wyłonione po lekturze tekstów i szczegółowym zapoznaniu się z nimi. Analiza treści wybranych tekstów przebiegała w następujących krokach:

- dokonano selekcji materiału do analizy na podstawie omówionych wcześniej kryteriów doboru;
- teksty przetłumaczono z języka angielskiego na język polski;
- teksty wielokrotnie przeczytano;
- wyodrębniono kategorie analityczne;
- kategorie analityczne;
- dokonano analizy tekstów;
- przedstawiono wyniki analizy.

Wybór kategorii analitycznych podyktowany był wyłanianiem się nadrzędnych, głównych tematów w poszczególnych tekstach. Na podstawie tych tematów wyodrębniono kategorie analityczne, takie jak: trudności związane z przeżywaniem choroby nowotworowej przez adolescentów, strategie radzenia sobie z chorobą i korzyści wynikające z bycia chorym, doświadczenie wsparcia ze strony rodziny i personelu medycznego. Definicje poszczególnych kategorii analitycznych zaprezentowano w poniższej tabeli.

Tabela 1

Kategorie analityczne i ich definicje

Kategorie analityczne	Definicje kategorii analitycznych
Trudności związane z przeżywaniem choroby nowotworowej przez adolescentów	Trudności rozumiane są jako wszelkie negatywne doświadczenia, z którymi zmagali się adolescenti wskutek choroby i z którymi próbowali sobie poradzić. Dotyczą one zarówno aspektów związanych z przeżywaniem somatycznych, psychologicznych i społecznych skutków choroby oraz jej leczenia. Kategoria ta obejmuje doświadczenia związane ze zmieniającym się ciałem i jego spostrzeganiem przez adolescentów, poczuciem izolacji i stygmatyzacji, strachem przed nawrotem oraz ograniczeniem ich aktywności.
Strategie radzenia sobie z chorobą i korzyści wynikające z bycia chorym na raka	Strategie radzenia sobie z chorobą dotyczą doświadczeń adolescentów związanych z ich sposobami adaptacji do choroby i zmagania się z trudnościami z nią związanymi. Korzyści natomiast dotyczą wszelkich pozytywnych aspektów bycia chorym na raka dostrzeżonych przez badanych.
Doświadczenie wsparcia ze strony rodziny i personelu medycznego	Ta kategoria analityczna dotyczy doświadczeń młodych ludzi związanych z tym, jaką pomoc oraz wsparcie otrzymali od bliskich i zespołu medycznego, z którym mieli styczność. Poza tym, w kategorii tej ujęto również oczekiwania adolescentów względem tego, jakiego typu wsparcie chcieliby uzyskać.

Źródło: opracowanie własne.

Charakterystyka podejścia fenomenologicznego w analizowanych tekstach

Dokonując selekcji tekstów, skupiono się na tych, w których zastosowano podejście fenomenologiczne. Wspólnym mianownikiem dla uwzględnionych w przeglądzie tekstów był cel prowadzonych badań, czyli zbadanie, opisanie, poznanie, zrozumienie doświadczeń oraz nadawanych im sensów i znaczeń przez adolescentów chorujących na raka.

Fenomenologia w rozumieniu Edmunda Husserla zajmuje się tym, jak rzeczy przejawiają się w doświadczeniu poszczególnych jednostek. Poprzez spojrzenie fenomenologiczne możliwe jest zidentyfikowanie komponentów danego zjawiska lub doświadczenia, które stają się unikalne i możliwe do

odróżnienia od innych². Badania fenomenologiczne pozwalają na skupienie się na tym

(...) jak ludzie postrzegają i w jaki sposób mówią o obiektach lub zdarzeniach, zamiast opisywać fenomen zgodnie z góry ustalonym systemem kategorialnym, konceptualnym i kryteriami naukowymi. To wymaga „wzięcia w nawias” naszych wstępnych założeń i pozwolenie, aby zjawiska „mówiły” za siebie³.

W fenomenologii reprezentowanej przez E. Husserla wyróżnić można następujące kategorie określające cel i możliwości poznania badacza: intencjonalność (główna cecha świadomości, która jest celowo ukierunkowanym aktem), rozróżnienie między *noema* a *noesis*, stosowanie zasady *epoche* („branie w nawias”), redukcję fenomenologiczną (redukcja jest myślowym wyłączeniem, zneutralizowaniem wszystkiego, co mogłoby zakłócić poznanie), pojęcie *essence* (stałej struktury doświadczenia). Celem fenomenologii jest dotarcie do istot rzeczy. Istota, w ujęciu Husserla, to coś ogólnego, danego bezpośrednio, intuicyjnie – byt idealny, wolny od wszelkich czasoprzestrzennych określeń⁴.

Fenomenologiczny model badań jakościowych nie stanowi jednolitej grupy. Istnieje wiele odmian i alternatyw, po które może sięgać badacz. Metody fenomenologiczne pozwalają pozyskać bogaty opis konkretnego doświadczenia i/lub narracji o doświadczeniu (umożliwiają odtworzyć i zrozumieć sposób konceptualizacji tego doświadczenia przez poszczególną jednostkę)⁵.

Darren Langdridge uporządkował i wyjaśnił trzy podstawowe, współczesne drogi prowadzenia badań fenomenologicznych: fenomenologię opisową, fenomenologię hermeneutyczną i analizę narracyjną⁶.

Fenomenologia opisowa to najbardziej tradycyjne podejście zapoczątkowane oraz rozwijane przez Amadeo Giorgiego i jego współpracowników. Opiera się na klasycznej fenomenologii Husserla i koncentruje na opisie fenomenów ludzkiej egzystencji tak, jak są przeżywane i doświadczane. Badacz próbuje identyfikować „jednostki znaczeniowe”, które następnie rozpatruje pod kątem ich znaczenia. Poprzez wielokrotną analizę tekstu, od szczegółów przechodzi on ku bardziej ogólnym znaczeniom (odkrywane są kolejne warstwy znaczenia analizowanych jednostek znaczeniowych)⁷.

² I. Pietkiewicz, J.A. Smith, *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej*, Czasopismo Psychologiczne, 2012, 18(2), s. 362.

³ Tamże.

⁴ Za: R. Żurawska-Żyła, Darren Langdridge, *Phenomenological psychology. Theory, research and method*, Roczniki Psychologiczne, 2009, 12(2), s. 180.

⁵ D. Langdridge, *Phenomenological psychology. Theory, research and method*, UK 2007, s. 4.

⁶ Za: R. Żurawska-Żyła, Darren Langdridge, s. 181.

⁷ Za: tamże.

Metody opierające się na fenomenologii hermeneutycznej skupiają się bardziej na interpretacji. W tym obszarze wyróżniamy takie grupy metod jak IPA (interpretacyjna analiza fenomenologiczna), HP (hermeneutyczna fenomenologia) oraz TA (analiza szablonowa). Zarówno IPA, jak i TA opierają się na tematycznej analizie danych, przy czym IPA raczej poszukuje głównych tematów w zebranych materiale badawczym, a w TA analizuje się tekst pod kątem wcześniej przygotowanych zagadnień wywiedzionych z teoretycznych założeń badacza⁸.

Głównym celem IPA jest wnikliwa analiza tego, w jaki sposób ludzie nadają sens swoim doświadczeniom⁹. Człowiek jest istotą aktywnie zaangażowaną w interpretację zdarzeń, obiektów i ludzi, z którymi ma do czynienia w swoim życiu. Proces ten można zbadać dzięki wspomnianej metodzie, która odwołuje się do podstawowych zasad fenomenologii, hermeneutyki i idiografii¹⁰. Istotną kwestią jest to, że prekursorzy tego podejścia nie operacjonalizują i nie utożsamiają IPA z jednym twórcą czy jedną koncepcją filozoficzną. IPA jest metodą zarówno deskryptywną, jak i interpretatywną. Z fenomenologii czerpie ze względu na to, iż koncentruje się na badaniu subiektywnego doświadczenia, które zawsze jest subiektywnym doświadczeniem „czegoś”, co staje się dla jednostki znaczące, niepowtarzalne i unikatowe¹¹. Poznawczo IPA jest także połączona z hermeneutyką i teoriami interpretacji w związku z tym, że badacz w celu zrozumienia doświadczeń innych osób uruchamia proces interpretacji, który określany jest mianem podwójnej hermeneutyki. Oznacza to, że w pierwszej kolejności badany nadaje sens zjawiskom w swoim świecie, a następnie badacz próbuje odkodować owe znaczenia i nadać sens interpretacjom badanych¹². Poza tym metoda ta odwołuje się także do idiografii, która jest opozycją dla zasad nomotetycznych, przestrzeganych w badaniach, których celem jest ustalenie prawdopodobieństwa, z jakim określone zjawisko może wystąpić, kiedy zostają spełnione określone warunki¹³. IPA odnosi się do tego co jest szczególne, a nie uniwersalne¹⁴.

Trzecią wymienianą przez Langdridge'a drogą prowadzenia badań fenomenologicznych jest CNA (krytyczna narracyjna analiza). Składa się ona z kilku etapów: identyfikacji przekonań badacza na temat przedmiotu badań, identyfikacji głównych tematów narracyjnych, identyfikacji tonu i funkcji retorycznej opowieści, odnajdywania sposobu konstruowania tożsamości,

⁸ Za: tamże.

⁹ I. Pietkiewicz, J.A. Smith, *Praktyczny przewodnik*, s. 362.

¹⁰ Tamże.

¹¹ Za: K. Kacprzak, *Interpretacyjna analiza fenomenologiczna. Charakterystyka podejścia i możliwości zastosowania w pedagogice/andragogice*, Rocznik Andragogiczny, 2016, 23, s. 285.

¹² Tamże, s. 285-286.

¹³ I. Pietkiewicz, J.A. Smith, *Praktyczny przewodnik*, s. 362.

¹⁴ Za: K. Kacprzak, *Interpretacyjna analiza fenomenologiczna*, s. 285.

wyboru tematów wiodących i ich interpretacji oraz destabilizacji interpretacji i krytycznej syntezy¹⁵.

Ze względu na to, że pomimo trzech różnych podejść fenomenologicznych wykorzystywanych w tekstach poddanych analizie w każdym z nich celem, bądź przynajmniej jednym z celów, było zbadanie, zrozumienie, opisanie, nadanie sensów i znaczeń doświadczeniom bycia chorym na raka przez adolescentów, postanowiono uwzględnić je w przeglądzie. Również podobieństwo ujawniających się nadrzędnych tematów w badaniach było argumentem decydującym o ich uwzględnieniu. Z jedenastu przeanalizowanych artykułów w siedmiu posłużono się metodą IPA, w trzech – opisową analizą Giorgiego, a w jednym – opisową metodą fenomenologiczną Husserla. Z każdą osobą badaną przeprowadzono wywiad pogłębiony, jednokrotnie lub kilkukrotnie (np. dwukrotnie w odstępie sześciu miesięcy).

Trudności związane z przeżywaniem choroby nowotworowej

Rak jest chorobą, która wiąże się z przeżywaniem trudności w różnych obszarach. Zarówno leczenie, jak i związane z nim skutki uboczne, strach o własne życie i jego zmiana na skutek terapii są źródłem lęku odczuwanego przez osoby chore. Nowotwór złośliwy to choroba, która ma znaczący wpływ na całe życie człowieka i nawet po wyleczeniu nie staje się doświadczeniem, o którym można mówić w czasie przeszłym, a często jest istotną częścią osobowości chorego i wpływa na jego tożsamość. Tego doświadczenia nie da się wymazać z pamięci¹⁶. Poczynając od chwili usłyszenia diagnozy, poprzez cały okres trwania choroby, aż po moment remisji lub nawrotu pacjenci doświadczali negatywnych myśli o sobie i strachu o swoje życie¹⁷. Poddani badaniom adolescenty często wspominali o lęku związanym z przymusem zmierzenia się z nową sytuacją, towarzyszącym im zagubieniem, niewiedzą na temat ich

¹⁵ Za: R. Żurawska-Żyła, Darren Langdridge, s. 181.

¹⁶ F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience of Latino adolescent and young adult survivors of childhood cancer*, Journal of Cancer Survivorship, 2014, 8, s. 39.

¹⁷ Patrz: O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan: An Interpretive Phenomenological Analysis Study*, The Scientific World Journal, 2014; M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer: an interpretive phenomenological analysis approach*, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2011, 28(2) <https://eprints.qut.edu.au/39044/> [dostęp: 12.01.2019]; Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study*, Clinical Nursing Research, 2018; A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*, Western Cape 2009 http://etd.uwc.ac.za/bitstream/handle/11394/3481/Poole_MPpsych_2010.pdf?sequence=1 [dostęp: 12.01.2019]; S. Smith i in., *I know I'm not invincible: An interpretative phenomenological analysis of thyroid cancer in young people*, British Journal of Health Psychology, 2018, 23.

choroby i procesu leczenia¹⁸. Podczas hospitalizacji pacjenci musieli przestrzegać wielu ścisłych reguł, które wyznaczały granice ich codzienności. Restrykcje narzucone im odgórnie i związane z procedurą ich leczenia potęgowały cierpienie¹⁹. Chorzy czuli się ograniczeni, nie mogli bowiem sami decydować o sobie, w wielu przypadkach byli zmuszeni zrezygnować ze szkoły, z zainteresowań i pasji oraz kontaktów z przyjaciółmi²⁰. Jednym z najtrudniejszych doświadczeń, o których pacjenci wspominali w swoich wypowiedziach było przeżywanie i znoszenie bólu. Na doświadczenie fizycznego cierpienia składało się wiele czynników. Pacjenci wskazywali na zabiegi chirurgiczne, nieprzyjemny smak leków doustnych, efekty uboczne chemioterapii²¹. W innym badaniu respondenci wymieniali zawroty głowy, nudności, senność, osłabienie kończyn i zaburzenia równowagi²². Poza cierpieniem fizycznym związanym z samą chorobą pacjenci mówili także o nieprzyjemnych skutkach leczenia, jakimi były problemy żołądkowo-jelitowe, utrata apetytu, owrzodzenia ust oraz innych części ciała, zmiana powonienia i smaku²³. Chorzy początkowo otrzymywali bardzo niewiele informacji o swojej chorobie. Utrudniało im to znacznie zrozumienie tego, co się z nimi działo, wzmagало poczucie niepokoju, zagubienia i generowało liczne problemy emocjonalne²⁴. Skutkiem tego było zachwianie poczucia własnej wartości i wiary w swoje siły. Młodzi ludzie odczuwali przygnębienie, lęk przed śmiercią i tym co nieznane. Emocjami i odczuciami, których często doświadczali były również gniew, zamartwianie się, poczucie osamotnienia i stygmatyzacja²⁵. Gniew związany był przede wszystkim z bólem, bezradnością i ograniczeniami wynikającymi z hospitalizacji. Respondenci martwili się o swój stan zdrowia, wyniki leczenia i co dalej z nimi się stanie. Ważną kwestią dla osób badanych było to, czy uda im się wrócić do szkoły i dostać w przyszłości na studia, a choroba mocno uniemożliwiała im realizację postawionych sobie celów. Interwencje medycz-

¹⁸ Patrz: O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*; M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*; Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer*; A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*; S. Smith i in., *I know I'm not invincible*.

¹⁹ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 1-2.

²⁰ Tamże, s. 2-3.

²¹ M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*, s. 8-9.

²² Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer*, s. 8-9.

²³ Tamże.

²⁴ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan: An Interpretive Phenomenological Analysis Study*, *The Scientific World Journal*, 2014, s. 4.

²⁵ Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer*, s. 11-12.

ne, przymusowa izolacja były natomiast przyczyną poczucia osamotnienia u chorych²⁶. Negatywne emocje pogłębiały również myśli o nawrocie nowotworu. Niezależnie od tego ile lat minęło od leczenia, respondenci wyrażali obawę, że ich choroba może powrócić²⁷.

Również zmiany fizyczne zachodzące w ciele stanowiły dla młodych pacjentów dużą trudność do przezwyciężenia²⁸. Zmiany te były często następstwem odbytego leczenia, zwłaszcza chemioterapii. W badaniu przeprowadzonym przez Omara Al Omari i Dianne Wynaden²⁹, jedna z respondentek mówiła, że przestała czuć się piękna. Wcześniej miała długie, zadbane włosy, które traktowała jako swój atut. Po chemioterapii przez cały czas nosiła hidżab (była muzułmanką), aby pokryć swoją łysinę. W badaniach prowadzonych przez Adele Poole³⁰ pacjenci również opisywali swoje doświadczenia związane ze zmianą ich wyglądu na skutek choroby. Wspominali, że ich samoocena drastycznie spadła, bo stali się „odpychający i brzydki”. Mieli trudności z pogodzeniem się na przykład z utratą kończyny lub utratą włosów. Mówili o swoim ciele jako o „niesfornym, przewrażliwionym, nieznanym”. Określenia te związane były z tym, że przez chorobę ich ciało nie tylko się zmieniło, ale przestało być takie sprawne jak wcześniej. W szczególności dziewczęta odczuwały duży dyskomfort z powodu utraty włosów. Na szczęście ich samopoczucie polepszało się, kiedy zostawały uświadomione, że włosy zaczną odrastać po zakończeniu terapii. Niektórzy uczestnicy badań starali się poprawiać swój wygląd, aby zachować poczucie normalności i uniknąć zakłopotania przed swoimi przyjaciółmi³¹. W przypadku młodzieży muzułmańskiej, a zwłaszcza kobiet utrata włosów i zmiany zachodzące w ciele odbierane były nawet jako utrata tożsamości płciowej³². Także w badaniach przeprowadzanych wśród koreańskiej młodzieży przez Yoonjung Kima, Kyoung-Sook Leeb i Kyung-Nam Kohc³³ ujawniły się obawy adolescentów związane z procesem przezwyciężania trudności wynikających ze zmiany ich ciała. Respondenci wskazywali, że poprzez inność w wyglądzie doświadczali wycofania społecznego i nie-

²⁶ Tamże.

²⁷ Tamże; F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience of Latino adolescent and young adult survivors of childhood cancer*, *Journal of Cancer Survivorship* 2014, 8, s. 44.

²⁸ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 3-4; A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*, s. 58.

²⁹ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 3-4.

³⁰ A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*, s. 58-64.

³¹ O.A. Omari i in., *Coping Strategies of Jordanian Adolescents With Cancer: An Interpretive Phenomenological Analysis Study*, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2017, 34(1), s. 38.

³² O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 5.

³³ Y. Kima, K.-S. Leeb, K.N. Kohc, *Difficulties faced by long-term childhood cancer survivors: A qualitative study*, *European Journal of Oncology Nursing*, 2018, 36, s. 131-132.

zręczności z powodu trudności adaptacyjnych, byli dyskryminowani i musieli zmierzyć się z uprzedzeniami społecznymi. Poważnymi problemami były stygmatyzacja i odrzucenie, które znacząco wpłynęły na ich zdolność radzenia sobie z diagnozą. Wielu respondentów straciło swoich przyjaciół i doświadczyło izolacji od dotychczasowego środowiska, w którym żyli³⁴. Potwierdzają to także inne badania, w których w rozmowach z adolescentami ujawnił się temat nadrzędny dotyczący napiętnowania osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej³⁵. Wszystkie osoby biorące udział w wywiadach przyznały, że choroba miała znaczący wpływ na ich życie. Dostrzegali, że są inni od pozostałych ludzi, z czasem jednak przyzwyczajali się do tego³⁶. Niektórzy badani wspominali, że wciąż byli rozpoznawani jako ci naznaczeni chorobą, a bardzo pragnęli czuć się normalni. Jedna z respondentek wyrażała frustrację mówiąc o swoich przyjaciółach, którzy zmienili swoje zachowanie względem niej i zaczęli ją traktować inaczej, kiedy dowiedzieli się o raku. Podkreślała, że nadal może biegać, mówić, ruszać się, że jedyną różnicą jest to, że musi czasem poddać się leczeniu i zażywać leki. Twierdziła, że wciąż jest taką samą osobą i nie chce być traktowana inaczej niż przed diagnozą³⁷. Młodzi ludzie chorujący na raka tarczycy również doświadczali stygmatyzacji. Ze względu na specyfikę tego nowotworu (rzadkość występowania i stosunkowo dobre rokowania) pacjenci narażeni byli na niezrozumienie i stereotypy. Trudnością było dla nich wyjaśnienie swojej diagnozy innym, co skutkowało często tym, że nie mówili o swojej chorobie wcale³⁸. Omari i Wynaden³⁹ podają przykład pacjenta, który ujawnił, że jest chory w Internecie. Internauci nazwali go *cancer boy*, co było dla niego sygnałem odrzucenia. Po tej sytuacji postanowił utrzymywać swoją diagnozę w tajemnicy, z obawy przed dalszym napiętnowaniem. Inni respondenci biorący udział w tym badaniu również mówili o strachu przed ujawnianiem informacji na temat swojego stanu zdrowia, w obawie przed stygmatyzacją ze strony innych osób. Przez to między innymi często czuli się samotni i odizolowani. Poczucie bycia odizolowanym wynikało również ze specyfiki leczenia, terapii i wymogów z nią związanych. Chorzy często byli zmuszeni zrezygnować z dotychczasowych aktywności i chodzenia do szkoły. Jednym z najtrudniejszych skutków społecznych związanych z chorobą było dla młodych uczestników badań ograniczenie kontaktów z rówieśnikami⁴⁰. Przed za-

³⁴ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 2-3.

³⁵ F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*, s. 45.

³⁶ Tamże.

³⁷ Tamże.

³⁸ S. Smith i in., *I know I'm not invincible*, s. 360-361.

³⁹ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 4.

⁴⁰ M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*, s. 9.

chorowaniem młodzi ludzie byli często bardzo aktywni, cieszyli się dobrym zdrowiem i byli zadowoleni z relacji, jakie mieli z rodzeństwem, czy rodziną. Po usłyszeniu diagnozy badani nagle znaleźli się w nieznanym dla siebie dotychczas przestrzeni⁴¹. Z powodu nieobecności w szkole respondentom brakowało interakcji i wspólnych doświadczeń z rówieśnikami. Nawet jeżeli utrzymywali kontakty przez telefon lub listy, nadal trudno było im utrzymać przyjaźnie⁴². W badaniu dotyczącym między innymi zaangażowania edukacyjnego nastolatków z rakiem wykazano, że chorzy mieli problemy z naprzemienną chęcią bycia traktowanym normalnie wraz z często sprzeczną potrzebą traktowania w sposób szczególny. Zaangażowanie w edukację było utrudnione przez wiele czynników, na przykład przez zmienną dynamikę grupy rówieśników, brak poczucia wspólnoty szkolnej, czy postrzeganiu zmian własnej osoby w czasie⁴³. Ponadto, nie tylko utrata kontaktu z rówieśnikami, ale również utrata możliwości uczestniczenia w zajęciach sportowych była dużą trudnością. Rekreacyjne zajęcia wydają się bowiem odgrywać dużą rolę w rozwoju społecznym młodzieży⁴⁴. Czynności związane z aktywnością fizyczną były nie tylko środkiem mającym na celu pomóc w osiągnięciu sprawności, ale także środkiem pogłębiającym relacje z rówieśnikami i umożliwiającym nawiązywanie kontaktów towarzyskich⁴⁵. Ze względu na swoje ograniczone możliwości fizyczne i doświadczenia związane z pozbawieniem lub utrudnieniem kontaktu z przyjaciółmi, respondenci często musieli przyjąć nowe role i zadania, które były im obce i kolidowały z ich dotychczasowymi doświadczeniami życiowymi. W związku z ograniczeniem swobody i brakiem autonomii w środowisku szpitalnym pojawiły się przeszkody w postaci trudności z dostępem do nauki, socjalizacji, czy wspomnianych już wielokrotnie kontaktów z rówieśnikami⁴⁶. Zarówno stygmatyzacja jak też izolacja, której doświadczała młodzież chora, wiązały się z tym, że rak stał się nieodłączną częścią ich życia. Poprzez chorobę młodzi ludzie definiowali to, kim są i jak rozumieją otaczający ich świat. Doświadczenie choroby nowotworowej wpłynęło na trwałą zmianę tożsamości chorych, co prowadziło do poczucia, że zostali oni naznaczeni piętnem osoby z rakiem już na zawsze⁴⁷.

⁴¹ A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*, s. 54.

⁴² Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer*, s. 14.

⁴³ S. Pini, *The Education Engagement. Coping and Well – being of Teenagers with Cancer*, Leeds 2014 <http://etheses.whiterose.ac.uk/7905/1/Thesis%20-%20Revised2.pdf> [dostęp: 12.01.2019], s. 3.

⁴⁴ M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*, s. 9.

⁴⁵ Tamże.

⁴⁶ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 3.

⁴⁷ F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*, s. 43.

Pomimo licznych podobieństw pomiędzy opisanymi wynikami badań pojawiły się także różnice. Między innymi w badaniach dotyczących doświadczeń młodych ludzi z rakiem tarczycy ujawnił się bardzo mocno temat związany z poczuciem lekceważenia i odrzucenia. Poczucie to co prawda, podobnie jak w pozostałych przytaczanych badaniach, wiązało się z niezrozumieniem ze strony innych osób, jednak wynikało z tego, że respondenci cierpieli z powodu braku „uznania”, że są chorzy na raka. Rak tarczycy bowiem ma dobre rokowania i leczy się go w sposób stosunkowo nieinwazyjny w porównaniu z bardziej agresywnymi rodzajami nowotworów. Z tego powodu respondenci biorący udział w tym badaniu nie czuli się ani zdrowi, ani chorzy, co generowało w nich silne negatywne emocje⁴⁸. W analizowanych tekstach ujawniły się także różnice dotyczące podejścia osób badanych do zmian w swoim wyglądzie. W badaniach prowadzonych przez Omari i Wynaden⁴⁹ wykazano, że młodzi ludzie w związku z brakiem akceptacji zmian zachodzących w ich ciałach ukrywali swoje zmiany w wyglądzie, nosząc na przykład nakrycia głowy. Natomiast, w badaniu Ching-Hui Chien, Yung-Ying Chang i Xuan-Yi Huang⁵⁰ jego uczestnicy informowali, że noszenie nakryć głowy czy masek przez cały dzień będzie przyciągać uwagę i pogłębiać jeszcze poczucie niepokoju. Ponadto, w przeciwieństwie do ustaleń Omari i Wynaden⁵¹, zmiany w wyglądzie nie wpłynęły na związek uczestników z rówieśnikami.

Strategie radzenia sobie i korzyści wynikające z bycia chorym na raka

Jakkolwiek diagnoza choroby nowotworowej dla młodych ludzi może być niszczycielskim i traumatycznym przeżyciem, to jednak przeprowadzone badania sugerują, że pomimo tego adolescenti wykorzystują różne strategie radzenia sobie z chorobą, a nawet dostrzegają korzyści wynikające z ich zachorowania⁵². Wielu młodych ludzi podkreślało istotę pozytywnego na-

⁴⁸ S. Smith i in., *I know I'm not invincible*, s. 362.

⁴⁹ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 4.

⁵⁰ Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer*, s. 11-12.

⁵¹ Patrz: O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*.

⁵² Patrz: F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*; S. Smith i in., *I know I'm not invincible*; M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*; L.-M. Wu i in., *Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study*, *Journal of Advanced Nursing*, 2009, 65(11); Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer*; O.A. Omari, D. Wynaden, *Interpretative phenomenological analysis: The lived experience of adolescents with cancer*, 2014; O.A. Omari i in., *Coping Strategies of Jordanian Adolescents With Cancer*.

stawienia w procesie hospitalizacji. Uważali, że ma ono ogromne znaczenie w radzeniu sobie z chorobą, mówiąc, że leczenie byłoby bardzo trudne i przerażające gdyby nie odsuwali od siebie negatywnych myśli⁵³. Niektórzy respondenci pozytywne nastawienie traktowali jako jedną ze swoich mocnych stron, którą odkryli w sobie po zachorowaniu. Jedna z badanych osób powiedziała, że choroba sprawiła, iż stała się bardzo pewna siebie i napełniona optymizmem. Inny uczestnik badań zauważył natomiast, że poprzez chorobę stał się dużo bardziej wytrwały⁵⁴. Młodzi ludzie chorujący na raka tarczycy wspominali z kolei o zmianie spojrzenia na swoją chorobę. Pomimo że rak był dla nich niepokojącym i zakłócającym życie wydarzeniem, wielu z nich zastanawiało się nad tym, w jaki sposób ich doświadczenie było, przynajmniej w jakimś stopniu, pozytywną zmianą. Chorzy podkreślali, że choroba ich ukształtowała, dzięki niej poszerzyli swoją wiedzę, a doświadczenie to wpłynęło pozytywnie na ich rozwój⁵⁵. Potrafili dostrzec, że pomimo doznawanych trudności są osoby znajdujące się w gorszej sytuacji i powinni cieszyć się, że ich choroba nie jest taka straszna, jak u innych chorych. Jedna z badanych zaznaczyła, że doświadczenie choroby nowotworowej wzbogaca wszystkie inne dotychczasowe doświadczenia i pozwala docenić to, czego dotychczas się nie zauważało⁵⁶. Z czasem młodzież potrafiła zmienić swoje podejście na temat tego, co ich spotkało – dojrzała emocjonalnie. Zmiany te przejawiały się w różnych aspektach, na przykład w większym rozumieniu swojej choroby, zaniechaniu martwienia się o drobiazgi, które wcześniej wydawały się dużymi problemami, czy w zdolności do autorefleksji⁵⁷. W badaniu prowadzonym przez Adele Poole⁵⁸ wszyscy jego uczestnicy przewidywali swoją przyszłość w sposób pozytywny. Wbrew temu co odczuwali na początku choroby, czyli izolacji i stygmatyzacji podkreślili, że ostatecznie choroba wzmocniła ich więzi ze znaczącymi innymi. Doceniali również bardziej swoje zdrowie, a sytuacja której doświadczyli, pomimo że napawała ich strachem i lękiem, wiązała się również z odwagą i nadzieją na poprawę. Respondenci potrafili przewidywać i projektować swoją karierę, czy założenie rodziny. Jedna z uczestniczek powiedziała, że jej choroba zbliżyła ją do Boga. Badania prowadzone wśród tajwańskiej młodzieży wykazały, że skoncentrowanie się na odbudowywaniu utraconej na skutek choroby nadziei pomagało młodym ludziom przejść przez trudne wydarzenia mające miejsce w ich życiu⁵⁹. Zgodne z wyżej przytoczonymi badaniami są także badania przeprowadzone przez Chien, Chang,

⁵³ F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*, s. 43-44.

⁵⁴ Tamże.

⁵⁵ S. Smith i in., *I know I'm not invincible*, s. 362.

⁵⁶ Tamże.

⁵⁷ M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*, s. 13-14.

⁵⁸ A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*, s. 66-71.

⁵⁹ L.-M. Wu i in., *Coping experiences of adolescents with cancer*, s. 2362-2363.

Huang⁶⁰. Jakkolwiek respondenci przyznawali, że walka z chorobą nowotworową jest bardzo trudna, nauczyli się cenić rzeczy i ludzi znajdujących się wokół nich, w tym silne związki rodzinne, optymistyczne myślenie i zdrowy tryb życia. Traktowali swoją chorobę w kategoriach wyzwania, które musieli pokonać. Takie optymistyczne poglądy były wzmocnione dodatkowo historiami, które poznali na temat innych osób zmagających się z chorobą i którym udało się ją pokonać⁶¹. Pomocna w radzeniu sobie w trudnych chwilach była również wiara. Badani, którzy byli muzułmanami odwoływali się do swoich wierzeń, aby wzmocnić siebie i pomniejszyć ciężar swojej choroby⁶². Niektórzy z nich korzystali z zasobów zewnętrznych, takich jak pomieszczenia kreatywności w szpitalach. Twierdzili, że pomaga im to zachować poczucie normalności⁶³. Interesującym aspektem, o którym wspomniano tylko w jednym badaniu było to, że adolescenti biorący w nim udział, zwłaszcza ci młodszy, często byli obdarowywani różnymi prezentami przez innych. W kulturze zachodniej istnieje przekonanie, że chociaż prezent nie ma bezpośredniego wpływu na stan zdrowia chorego, postrzegany jest jako sposób na poprawę jego samopoczucia⁶⁴. Poza tym, młodzi ludzie sami znajdowali sobie zajęcia, które miały na celu pomóc im przejść przez nieprzyjemne doświadczenia. Granie w gry elektroniczne, czy nawiązywanie nowych znajomości (z innymi chorymi) były jednymi z technik radzenia sobie ze stygmatyzacją czy izolacją. Działania te zwiększały ich poczucie własnej wartości i sprawiły, że pomogło im to w odzyskaniu sił i wiary w siebie⁶⁵. Uczestnicy badania zaangażowali się w rozwijanie swoich zainteresowań. W związku z tym, że rak wyczerpał ich energię fizyczną i nie mogli być tak aktywni jak wcześniej, poszukiwali innych dróg i podejmowali na przykład działania intelektualne, takie jak granie w szachy oraz pisanie opowiadań i wierszy. Działania te wyeliminowały lub przynajmniej zmniejszyły część ich przykrych doznań, pomogły nastolatkom odzyskać siły oraz poczucie normalności w chorobie⁶⁶.

W przypadku tematu dotyczącego korzyści wynikających z bycia chorym i strategii radzenia sobie z chorobą pojawiły się również pewne rozbieżności w wynikach badań. Najbardziej zauważalne okazały się różnice w postrzeganiu swojej choroby przez latynoskich adolescentów. W przeciwieństwie

⁶⁰ Ch.-H. Chieng, Y.-Y. Chang, X.-Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer*, s. 13.

⁶¹ O.A. Omari i in., *Coping Strategies of Jordanian Adolescents With Cancer*, s. 37-38.

⁶² O.A. Omari, D. Wynaden, *Interpretative phenomenological analysis: The lived experience of adolescents with cancer*, 2014b, <http://methods.sagepub.com/case/interpretative-phenomenological-lived-experience-adolescents-cancer> [dostęp: 12.01.2019], s. 5.

⁶³ Tamże.

⁶⁴ M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*, s. 19.

⁶⁵ O.A. Omari i in., *Coping Strategies of Jordanian Adolescents With Cancer*, s. 38.

⁶⁶ Tamże.

do innych przytaczanych badań, u Latynosów temat odnośnie pozytywnych aspektów choroby i korzyści z niej płynących był bardzo widoczny. Choć respondenci przeżywali także trudności związane z byciem pacjentem onkologicznym, to jednak w większości podkreślali, że przeżycie raka było dla nich pozytywnym doświadczeniem⁶⁷.

Doświadczenie wsparcia ze strony rodziny i personelu medycznego

Adolescenci w swoich wypowiedziach bardzo często podkreślali, jak ważne było dla nich wsparcie najbliższych oraz personelu medycznego, z którym mieli do czynienia w trakcie hospitalizacji⁶⁸. Wielu badanych zgłaszało, że nie otrzymali wsparcia jakiego oczekiwali. Niektórzy respondenci zwracali uwagę, że członkowie personelu medycznego oferują ograniczoną emocjonalną i psychologiczną pomoc podczas leczenia⁶⁹. Badani chorujący na raka tarczycy zaznaczyli, że często byli lekceważeni przez lekarzy ze względu na wysoki wskaźnik wyleczalności ich nowotworu oraz że nie otrzymywali informacji na temat grup wsparcia lub innego rodzaju porad, co tylko pogłębiło ich poczucie zbagatelizowania⁷⁰. Brak dostatecznych informacji o własnej chorobie i ograniczona komunikacja z bliskimi oraz personelem medycznym utrudniała badanym zrozumienie tego, co się z nimi dzieje⁷¹. Młodzi ludzie nawiązywali do swoich potrzeb edukacyjnych i braku zapewnienia dostępu do wiedzy ze strony pracowników służby zdrowia. Chcieli bowiem uzyskać praktyczne wskazówki dotyczące na przykład radzenia sobie ze zmieniającym się wyglądem ich ciała oraz inne przydatne informacje na temat ich choroby, jak choćby odnośnie ćwiczeń, sposobu odżywiania, uzupełniających i alternatywnych usług zdrowotnych, czy informacji o niepłodności, poradnictwie zdrowia psychicznego lub programach obozowych albo rekolekcyjnych dla nastolatków. Pragnęli również dowiedzieć się, jak radzić sobie we wstydlivych sytuacjach, które wynikają z fizycznych zmian ich ciała i jego negatywnego postrzegania. Ponadto,

⁶⁷ F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*, s. 43-44.

⁶⁸ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*; F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*; S. Smith i in., *I know I'm not invincible*; A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*; O.A. Omari, D. Wynaden, *Interpretative phenomenological analysis: The lived experience of adolescents with cancer*, 2014.

⁶⁹ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 1.

⁷⁰ S. Smith i in., *I know I'm not invincible*, s. 357-358.

⁷¹ O.A. Omari, D. Wynaden, *Interpretative phenomenological analysis: The lived experience of adolescents with cancer*, 2014, <http://methods.sagepub.com/case/interpretative-phenomenological-lived-experience-adolescents-cancer> [dostęp: 12.01.2019], s. 4.

zgłosili potrzebę uzyskania dodatkowych informacji dotyczących choroby, takich jak możliwość nawrotu lub działania leków⁷².

Opozycyjne do przytoczonych wcześniej wyników badań były badania prowadzone przez Faryę Phillipsa i Barbarę Jones⁷³ wśród młodzieży latynoskiej, według której otrzymane przez nich wsparcie było ogromne zarówno ze strony rodziny, jak i personelu medycznego. To więzi z zespołem medycznym i rodziną miały silny wpływ na życie młodych pacjentów. Badani doświadczyli bliskich relacji z personelem medycznym, jak też wyrażali duże zaufanie do systemu medycznego. Nawet po zakończeniu leczenia zdarzało się im utrzymywać kontakty ze swoimi lekarzami. Chorzy młodzi Latynosi twierdzili, że to dzięki temu zyskiwali siłę i motywację do walki z chorobą. Również w badaniach prowadzonych przez Mayę Grifiths, Roberta Schweitzera i Patsy Yatesa⁷⁴ respondenci wskazywali na duże wsparcie, które otrzymali z różnych stron. Badani wykazali zdolność doceniania wsparcia, jakiego doświadczyli niezależnie czy wsparcie pochodziło od rodzinnego zwierzaka, personelu szpitala, czy znajomych. Jedna z uczestniczek badania opowiedziała, jak ogromnym wsparciem było dla niej to, że myślała o swoim kocie w trudnych chwilach. Inny uczestnik mówił o docenieniu pomocy otrzymanej od swoich przyjaciół, ale również docenił wartość spotkania nowych osób w szpitalu, niezależnie czy byli to pacjenci, czy pracownicy. Młodzi ludzie wspominali o pocieszającym wsparciu ich rodzeństwa, personelu medycznego, a nawet osób nieznajomych. Kiedy rodzice nie mogli być przy nich obecni, z zadowoleniem przyjmowali obecność innych osób, w tym pracowników służby zdrowia⁷⁵. Niezależnie jednak, czy wyniki badań wskazywały na to, że ich uczestnicy otrzymali bądź nie otrzymali wsparcia ze strony personelu medycznego czy swoich bliskich, wszyscy respondenci zgodnie stwierdzili, że pomoc w postaci wsparcia od otaczających ich osób jest bardzo ważną kwestią, dzięki której łatwiej im poradzić sobie z trudnościami związanymi z ich chorobą.

Zalecenia dla praktyki proponowane przez autorów badań

Badania prowadzone w podejściu fenomenologicznym na temat doświadczeń adolescentów chorujących na raka pozwalają pogłębić rozumienie tego, co przeżywają młodzi pacjenci. Aby móc zrozumieć drugiego człowieka, należy wiedzieć, w jaki sposób postrzega on swoje doświadczenie. W związku

⁷² O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 5-6.

⁷³ F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*, s. 43.

⁷⁴ M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*, s. 11-12.

⁷⁵ A. Poole, *The lived experiences of adolescents with cancer*, s. 64-68.

z prowadzonymi badaniami na wspomniany wyżej temat powstało wiele propozycji i rozwiązań dla praktyki. Omari i Wynaden⁷⁶ zaproponowali wykorzystanie środków masowego przekazu w celu zapewnienia edukacji i zwiększenia świadomości u innych na temat raka. Mogłoby to, ich zdaniem, zmniejszyć poziom stygmatyzacji doświadczanej przez pacjentów z rakiem i zwiększyłoby ich poziom wsparcia. Zaznaczyli oni również, że członkowie zespołu medycznego są zobowiązani do opracowywania planów edukacyjnych, które byłyby skierowane do wszystkich nastolatków chorych na raka. Dzięki lepszemu zrozumieniu doświadczeń tychże młodych pacjentów podmioty świadczące opiekę zdrowotną mogłyby stworzyć także programy mające na celu promowanie ich długoterminowego zdrowia oraz pomóc w odnalezieniu się w trudnej sytuacji⁷⁷. Wśród implikacji klinicznych dotyczących lepszego rozumienia młodych osób z rakiem tarczycy znalazły się także te dotyczące wzmocnienia relacji między personelem medycznym a chorymi. Podstawą musi być przekazywanie informacji. Wiedza na temat choroby, leczenia oraz innych kwestii ważnych dla pacjenta powinna być łatwo dostępna i dostosowana do indywidualnych potrzeb. Plan leczenia, opieki powinien być jasno i kompleksowo planowany oraz wyjaśniany pacjentom. Dobrym sposobem byłoby także umożliwienie pacjentom komunikacji z innymi chorymi, bądź wskazanie im grupy wsparcia, chociażby internetowej⁷⁸. Poznanie i zrozumienie procesów radzenia sobie nastolatków z chorobą umożliwi stworzenie dla nich bardziej wspierającego środowiska. Prowadzone w tym zakresie badania mogą dostarczyć wskazówek do opracowania koncepcji radzenia sobie młodzieży z chorobą nowotworową i być przydatne w celu promowania oraz kształtowania pozytywnej adaptacji psychologicznej u chorych⁷⁹. Ze względu na liczne sygnały ze strony pacjentów dobrze byłoby wprowadzić do szpitali zajęcia rekreacyjne lub sportowe (w miarę możliwości dostosowane do wydolności poszczególnych pacjentów). Ważne jest także, aby stworzyć młodym osobom chorym na raka warunki jak najbardziej zbliżone do domowych, aby czuli się bezpiecznie⁸⁰.

BIBLIOGRAFIA

- Brzezińska A., *Spoleczna psychologia rozwoju*, tom 3, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2000.
- Chien Ch.-H. Chang Y.-Y. Huang X.-Y., *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study*, Clinical Nursing Research, 2018.

⁷⁶ O.A. Omari, D. Wynaden, *The Psychosocial Experience of Adolescents with Hematological Malignancies in Jordan*, s. 5.

⁷⁷ F. Phillips, L.B. Jones, *Understanding the lived experience*, s. 45.

⁷⁸ S. Smith i in., *I know I'm not invincible*, s. 366.

⁷⁹ L.-M. Wu i in., *Coping experiences of adolescents with cancer*, s. 2364.

⁸⁰ M. Griffiths, R. Schweitzer, P. Yates, *Childhood experiences of cancer*, s. 21-22.

- Darren L., *Phenomenological psychology. Theory, research and method*, Pearson Education, UK 2007.
- Griffiths M., Schweitzer R., Yates P., *Childhood experiences of cancer : an interpretative phenomenological analysis approach*, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2011, 28(2) <https://eprints.qut.edu.au/39044/> [dostęp: 12.01.2019].
- Kacprzak K., *Interpretacyjna analiza fenomenologiczna. Charakterystyka podejścia i możliwości zastosowania w pedagogice/andragogice*, Rocznik Andragogiczny, 2016, 23.
- Kima Y., Leeb K.-S., Kohc K.-N., *Difficulties faced by long-term childhood cancer survivors: A qualitative study*, European Journal of Oncology Nursing, 2018, 36.
- Obuchowska I., *Adolescencja*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- Omari O.A., Wynaden D., *The Psychosocial Experience of Adolescents with Haematological Malignancies in Jordan: An Interpretive Phenomenological Analysis Study*, The Scientific World Journal, 2014.
- Omari O.A., Wynaden D., *Interpretative phenomenological analysis: The lived experience of adolescents with cancer*, 2014, <http://methods.sagepub.com/case/interpretative-phenomenological-lived-experience-adolescents-cancer> [dostęp: 12.01.2019].
- Omari O.A., Wynaden D., Al-Omari H., Khatatbeh M., *Coping Strategies of Jordanian Adolescents With Cancer: An Interpretive Phenomenological Analysis Study*, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2017, 34(1).
- Phillips F., Jones L.B., *Understanding the lived experience of Latino adolescent and young adult survivors of childhood cancer*, Journal of Cancer Survivorship, 2014, 8.
- Pietkiewicz I., Smith A.J., *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej*, Czasopismo Psychologiczne, 2012, 18(2).
- Pini S., *The Education Engagement, Coping and Well-being of Teenagers with Cancer* (rozprawa doktorska), Leeds 2014, <http://etheses.whiterose.ac.uk/7905/1/Thesis%20-%20Revised2.pdf> [dostęp: 12.01.2019].
- Poole A., *The lived experiences of adolescents with cancer* (praca magisterska), Western Cape 2009, http://etd.uwc.ac.za/bitstream/handle/11394/3481/Poole_MPsych_2010.pdf?sequence=1 [dostęp: 12.01.2019].
- Smith S., Eatough V., Smith J., Mihai R., Weaver A., Sadler G., *I know I'm not invincible: An interpretative phenomenological analysis of thyroid cancer in young people*, British Journal of Health Psychology, 2018, 23.
- Wu L.-M., Chin Ch.-Ch., Haase J.E., Chen Ch.-H., *Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study*, Journal of Advanced Nursing, 2009, 65(11).
- Żurawska-Żyła R., *Darren Langdridge. Phenomenological psychology. Theory, research and method*, Roczniki Psychologiczne, 2009, 12(2).