

Streszczenie

Celem podjętych badań jest ocena dobrostanu psychospołecznego osób z przewlekłą chorobą nerek (PChN) poddawanych hemodializie oraz ich opiekunów. Jest to międzykulturowy projekt o charakterze mieszanym, realizowany w dwóch krajach (badanie lankijskie i polskie) oraz dwóch fazach (ilościowej, a następnie jakościowej). Projekt zaowocował pięcioma publikacjami: protokołem badawczym, przeglądem literatury dotyczącym różnic kulturowych w doświadczaniu wstydu i poczucia winy u osób z chorobami przewlekłymi oraz trzema publikacjami opartymi na wynikach oryginalnych badań jakościowych i ilościowych.

Publikacja 1. Protokół badawczy

Protokół projektu zawierał tło badania, cele, pytania badawcze, projekt i metody badawcze, planowaną analizę danych oraz omówienie. Zawierał szczegółowy opis PChN, jej charakteru, rozpowszechnienia, etapów, dostępnych metod leczenia, przegląd literatury oraz znaczenie badania dobrostanu psychospołecznego osób z chorobą i ich opiekunów w kontekście międzykulturowym. Badanie zaplanowano jako projekt o charakterze mieszanym, obejmujący zarówno osoby z PChN poddawane hemodializie, jak i ich opiekunów w Sri Lance i w Polsce.

W fazie ilościowej planowano udział uczestników z Sri Lanki ($n = 63$) i Polski ($n = 63$), jednak ostateczna liczba badanych została zmniejszona z powodu trudności praktycznych. Uczestnicy byli oceniani przy użyciu zestawu narzędzi, takich jak: Kwestionariusz jakości życia (KDQOL-SF), Skala Depresji Becka (BDI), Test Samoświadomego Afektu (TOSCA), Skala Kontroli Emocji (CECS), Skala Akceptacji Choroby (AIS) oraz kwestionariusz danych demograficznych i medycznych.

Faza jakościowa obejmowała półstrukturyzowane wywiady z osobami chorującymi na PChN oraz ich opiekunami, wybranymi losowo z próby ilościowej. Przewodnik wywiadu obejmował zagadnienia takie jak: osobiste doświadczenia życia z chorobą, postrzeganie choroby, reakcje emocjonalne na diagnozę, zmiany w stylu życia, relacje rodzinne, źródła wsparcia społecznego, strategie radzenia sobie, kontakty z systemem opieki zdrowotnej oraz rola religii, kultury i wsparcia państwa w radzeniu sobie z chorobą. Liczba uczestników fazy jakościowej nie była z góry określona – ustalano ją na podstawie nasycenia danych.

Publikacja 2. Przegląd literatury (Scoping Review)

Przegląd ten analizował, w jaki sposób osoby z chorobami przewlekłymi doświadczają i radzą sobie z emocjonalnymi trudnościami, ze szczególnym uwzględnieniem różnic kulturowych w przeżywaniu wstydu i poczucia winy. Autorzy zastosowali trójstopniową strategię wyszukiwania (bazy danych: PubMed, Academic Search Complete, APA PsycArticles i APA PsycInfo, stan na 14 września 2023 r.) i wyłonili 20 badań empirycznych o charakterze jakościowym i ilościowym, w których analizowano podatność na wstyd/poczucie winy u osób z chorobami przewlekłymi, przy jednoczesnym wskazaniu narodowości lub pochodzenia etnicznego uczestników.

Wyniki badań zostały pogrupowane w pięć kategorii tematycznych (doświadczenia indywidualne, zachowania ryzykowne, opieka nad pacjentem, postawy społeczne/stygmatyzacja oraz samoocena). Przegląd wykazał, że chociaż wstyd i poczucie winy są emocjami uniwersalnymi, ich źródła, przebieg i konsekwencje psychospołeczne różnią się znacząco w zależności od kontekstu kulturowego. W kulturach indywidualistycznych dominuje poczucie winy związane z wewnętrznymi standardami moralnymi, natomiast w kulturach kolektywistycznych – wstyd oparty na zewnętrznych sankcjach społecznych.

Zrozumienie tych różnic jest kluczowe dla opracowania kulturowo wrażliwych interwencji psychospołecznych dla osób z chorobami przewlekłymi.

Publikacja 3. Badanie jakościowe 1 (próba lankijska)

Badanie to analizowało doświadczenia osób z końcowym stadiem choroby nerek (ESKD) poddawanych hemodializie oraz ich opiekunów w Sri Lance. Miało na celu zrozumienie, w jaki sposób doświadczają oni choroby i radzą sobie z wyzwaniami związanymi z leczeniem.

Zastosowano jakościowy, eksploracyjny projekt badawczy. Przeprowadzono półustrukturyzowane wywiady z 10 pacjentami i 5 opiekunami. Dane zostały przeanalizowane metodą analizy treści.

Wyniki ujawniły trzy główne tematy:

1. Wpływ na standard życia (jakość życia)
2. Strategie radzenia sobie
3. Doświadczenia medyczne

Tradycyjne wierzenia i praktyki silnie wpływały na wszystkie tematy. Badanie podkreśla potrzebę kompleksowego podejścia do leczenia PChN, uwzględniającego nie tylko aspekty fizyczne, lecz także emocjonalne, psychologiczne i społeczne.

Publikacja 4. Badanie jakościowe 2 – porównanie międzykulturowe (próba lankijska i polska)

Artykuł ten analizował doświadczenia psychospołeczne i proces leczenia osób z ESKD oraz ich opiekunów w dwóch kontekstach kulturowych – w Sri Lance i w Polsce. Zastosowano eksploracyjny projekt jakościowy, przeprowadzając półustrukturyzowane wywiady z 18

pacjentami (10 z grupy lankijsko-syngaleskiej i 8 z grupy polskiej) oraz 8 opiekunami (5 z Sri Lanki i 3 z Polski).

Analiza treści ujawniła trzy główne tematy:

1. Jakość życia
2. Strategie radzenia sobie
3. Doświadczenia medyczne

Wyniki wykazały istotne różnice kulturowe i systemowe wpływające na dobrostan psychospołeczny uczestników. W Sri Lance kluczową rolę odgrywały wartości wspólnotowe, wsparcie rodziny i praktyki tradycyjne w kontekście ograniczonych zasobów opieki zdrowotnej, podczas gdy uczestnicy z Polski korzystali z lepiej wyposażonych systemów medycznych i podkreślali osobistą odporność oraz samodzielność.

Badanie podkreśla znaczenie ram kulturowych i systemowych w kształtowaniu doświadczeń pacjentów z ESKD i ich opiekunów oraz dostarcza podstaw do tworzenia kulturowo wrażliwych strategii opieki.

Publikacja 5. Badanie ilościowe – porównanie międzykulturowe (próba lankijska i polska)

Celem tego badania było porównanie dobrostanu psychospołecznego osób z ESKD w dwóch odmiennych kulturowo populacjach: w Sri Lance i w Polsce. W badaniu przekrojowym wzięło udział 50 pacjentów z Sri Lanki i 43 z Polski. Zastosowano kwestionariusze: Kwestionariusz jakości życia (KDQOL-SF), Skala Depresji Becka (BDI) oraz Skala Akceptacji Choroby (AIS).

Wyniki pokazały, że chociaż pewne trudności – takie jak objawy choroby, problemy ze snem, zaburzenia poznawcze i codzienne obciążenia – są wspólne, to jednak istnieją wyraźne różnice

między grupami. Uczestnicy z Sri Lanki wykazywali wyższy poziom depresji, gorszą jakość życia społecznego i mniejsze wsparcie społeczne w porównaniu z uczestnikami z Polski.

Wyniki te podkreślają znaczenie kontekstu kulturowego w kształtowaniu doświadczeń psychospołecznych osób z ESKD i stanowią podstawę do opracowania kulturowo adekwatnych interwencji wspierających dobrostan pacjentów w różnych środowiskach kulturowych.