

zapraszamy do udziału w projekcie naukowym

## *Dzieciństwo i hormony. Wrodzony przerost nadnerczy – perspektywa antropologiczna*

**Zespół badawczy:**

dr hab. Magdalena Radkowska-Walkowicz, prof. ucz.,  
Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej, Uniwersytet Warszawski

dr hab. n. med. Anna M. Kucharska  
Oddział Kliniczny Endokrynologii i Pediatrii, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Badania będą prowadzone przez **Magdalenę Radkowską-Walkowicz**

### **Kim jestem?**

Jestem badaczką pracującą od wielu lat w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej, na Uniwersytecie Warszawskim. Zajmuję się m.in. społecznymi aspektami zdrowia, w tym doświadczeniem chorych dzieci. Moje ostatnie projekty dotyczyły niepłodności, zdrowia w opiniach dzieci, zespołu Turnera i boreliozy. Jestem autorką i współredaktorkę kilku książek analizujących kwestie związane z cielesnością i zdrowiem pod kątem społecznym i kulturowym.

### **Czego dotyczy projekt i jaki jest jego cel?**

Projekt dotyczy społecznych aspektów wrodzonego przerostu nadnerczy (WPN). W ramach projektu przeprowadzam rozmowy z lekarzami i rodzicami dzieci z WPN i pacjentami. Dzięki nim zaproponuję uwzględniający aspekty społeczne i kulturowe opis zjawiska medycznego, koncentrując się przy tym na dzieciach. Zbadam, jakie znaczenia nadają tej chorobie i jej konsekwencjom lekarze, pacjenci i rodzice dzieci z WPN. Zobaczę, czym różni się ich podejście do procesu diagnozy i leczenia. Zapytam się, co znaczy WPN dla lekarzy, a co dla pacjentów i ich rodziców.

W badaniach interesuje mnie przede wszystkim perspektywa osób bezpośrednio dotkniętych problemami wynikającymi z choroby. Chcę się dowiedzieć, jakie znaczenie mają dla nich np. fakt diagnozy, konieczność poddawania się różnym procedurom medycznym czy odbiór ich problemów w najbliższym otoczeniu. Zależy mi na tym, aby to opowieść pacjentów i ich rodziców została przede wszystkim usłyszana i zrozumiana.

Celem antropologii i socjologii medycyny jest nie tylko zrozumienie i opisanie problemów związanych ze zdrowiem i chorobą, ale także poszukiwanie dróg poprawy jakości życia ludzi. Długoterminowym celem moich badań jest więc wsparcie pacjentów w procesie chorowania i leczenia, m.in. poprzez identyfikację problemów w relacji lekarz-pacjent i innych barier społecznych. Wierzę, że usłyszenie głosu pacjentów i zobaczenie perspektywy dzieci może poprawić jakość opieki zdrowotnej, wzmocnić dzieci i dorosłych w przestrzeni medycyny i w efekcie polepszyć jakość życia pacjentów i ich rodzin.

### **Metody badawcze**

Moje badania polegają przede wszystkim na rozmowie (tzw. wywiad pogłębiony), w której skupiam się na wysłuchaniu indywidualnych historii i subiektywnych opinii o chorobie, sposobach leczenia i świecie medycyny każdego uczestnika badania. Nie proszę o wypełnienie żadnego kwestionariusza ani ankiety. Rozmowy nagrywam, ale nikomu tych nagrań nie udostępniam (jedynie osobie przepisującej nagranie, która zobowiązana jest do zachowania poufności i która nie ma wglądu w dane osobowe rozmówcy).

Kiedy spotykam się na wywiad z dziećmi (zawsze za wiedzą i zgodą rodziców) prowadzę spotkanie w formie zabawy, np. warsztatów plastycznych.

Spotykam się w miejscach dogodnych dla rozmówców, np. w kawiarni, w pokoju na Uniwersytecie lub, jeśli dla rozmówcy tak jest najwygodniej, w jego domu. Spotkanie ze mną trwa około 60 minut.

### **Wyniki badań**

Wyniki badań będą opublikowane w formie artykułów naukowych oraz prezentowane na konferencjach i seminariach akademickich. W publikacjach mogę wykorzystać fragmenty rozmów z uczestnikami badania. Wszystkie wypowiedzi będą anonimowe, a w tekstach i prezentacjach nie zostaną przekazane żadne informacje mogące służyć identyfikacji rozmówców.

Wyniki badania zostaną opracowane również w formie krótkiego raportu, a także jako tekst dla dzieci i udostępnione na stronie internetowej Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem UW.

### **Warunki uczestnictwa**

Udział w badaniu jest dobrowolny. Państwa decyzja o udziale lub braku udziału w badaniu nie wpływa w żaden sposób na Państwa relacje z Uniwersytetem Warszawskim czy Warszawskim Uniwersytetem Medycznym ani badaczkami zaangażowanymi w projekt.

Mają Państwo prawo wycofać swoją zgodę na udział w badaniu w dowolnym momencie i na dowolnym etapie. Państwa rezygnacja z udziału w badaniu nie będzie wiązała się z żadnymi negatywnymi skutkami dla Państwa bądź sankcjami.

Za udział w badaniu nie przewidziano wynagrodzenia.

**Zapraszam do kontaktu**  
Magdalena Radkowska-Walkowicz  
m.walkowicz@uw.edu.pl, tel. 721 341 434