

dr hab. Anna Jakubowicz-Bryx, prof. nadzw.
Wydział Pedagogiki i Psychologii
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

RECENZJA

rozprawy doktorskiej mgr Emilii Całczyńskiej

z tytułu

Doświadczenie rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej dziecka. Studium fenomenologiczne narracji rodziców

przygotowanej pod kierunkiem dr hab. Teresy Parczewskiej, prof. UMCS

Lublin 2018, ss. 317 (plus aneks ss. 328)

promotor pomocniczy dr hab. Beata Bednarczuk

Uzasadnienie ważności podjętego tematu

Choroba pojawiająca się w życiu człowieka jest sytuacją trudną. Wymaga przeorganizowania dotychczasowego trybu życia. Szczególną sytuacją jest pojawienie się choroby przewlekłej, co podkreśla między innymi B. Antoszevska¹. Na całym świecie obserwuje się wzrost liczby dzieci przewlekłe chorych. W krajach europejskich około 15% populacji dzieci i młodzieży w wieku 0-19 lat stanowią te, które dotknięte są różnymi chorobami o przewlekłym charakterze. Choroba dziecka jest zdarzeniem w życiu rodziny, zaburza różne jego sfery, wymaga mobilizacji i rodzi konieczność zmian. Wpływa również na relacje pomiędzy dzieckiem a rodzicami oraz pozostałymi członkami rodziny. B. Woynarowska twierdzi, że czasami dezorganizuje życie rodziny i prowadzi do jej rozpadu, ale może być także czynnikiem, który ją scala i mobilizuje do współpracy w trosce o dobro chorego członka rodziny². Jak podkreśla A. Maciarz radzenie sobie w tej sytuacji nie jest możliwe bez rozmaitych form wspierania dziecka i rodziny przez specjalistów i odpowiednie instytucje społeczne³.

¹ B. Antoszevska, Wstęp, w: Dziecko – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji, red. B. Antoszevska, Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń 2011, s. 7.

² B. Woynarowska, Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 11.

³ A. Maciarz, Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2006, s. 7.

Stąd też podjęty przez Panią mgr Emilię Całczyńską temat pracy dotyczący sytuacji rodzin wychowujących dzieci z chorobami kardiologicznymi w różnych obszarach ich życia jawi się jako niezwykle ważny. Jak podkreśla Autorka dysertacji „zarówno w literaturze pedagogicznej, jak i psychologicznej, odczuwa się dotkliwy brak naukowych opracowań problematyki związanej z opieką nad dzieckiem ze schorzeniami układu krążenia” (por. s. 8).

Można przyjąć, że jednym z istotnych źródeł wsparcia społecznego dla jednostki jest rodzina, w której możliwe jest zaspokojenie wszystkich potrzeb psychicznych jej członków a zwłaszcza potrzeb pewności i bezpieczeństwa, przynależności, solidarności i łączności z bliskimi osobami, potrzeb akceptacji, uznania, miłości oraz potrzeby samorealizacji poprzez istniejącą w niej pozytywną więź emocjonalną. A. Szczęsna podkreśla istnienie tzw. sieci wsparcia, którą nazywa „siecią wielorakich powiązań, w które człowiek wchodzi, kontaktując się z innymi ludźmi, członkami różnych grup społecznych. Sieć wsparcia społecznego daje poczucie przynależności, bezpieczeństwa, człowiek może otrzymać informacje zwrotne dotyczące własnej osoby. Sieć wsparcia społecznego traktowana jest też jako układ wzajemnych obligacji, których stabilność staje się dla jednostki źródłem wzorów do interpretowania zdarzeń zachodzących w rzeczywistości”⁴. Badania A. E. Kazaka nad rodzinami dzieci chorych onkologicznie, pokazują, że jakość wsparcia społecznego wpływa na stan zdrowia psychicznego obojga rodziców. Badania dowiodły, że w 64 rodzinach dzieci z białaczką przystosowanie rodziców do sytuacji było związane ze wsparciem społecznym, satysfakcją z małżeństwa, małą ilością (innych niż choroba dziecka) stresów i otwartą komunikacją w rodzinie⁵.

Wyniki badań dowodzą, że rodziny dzieci przewlekle chorych pozbawione są kompleksowych i skoordynowanych działań służb i instytucji, których zadaniem jest udzielanie pomocy. Z jednej strony, instytucje te nie wykazują inicjatywy w docieraniu do potrzebujących rodzin, a z drugiej, sami rodzice mają niewielkie rozeznanie w możliwościach korzystania z różnych form pomocy. Współczesny system pomocy w naszym kraju, jak twierdzi A. Maciarz, nie pomaga w dostatecznym stopniu rodzinom z dziećmi przewlekle chorymi w zabezpieczeniu ich różnorodnych potrzeb, istotnych dla ich prawidłowego

⁴ A. Szczęsna, Elementy sieci wsparcia społecznego nauczycieli w środowisku profesjonalnym, w: Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, red. Z. Palak, Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 145.

⁵ A.E Kazak, Family Research on Childhood Chronic Illness: Pediatric Oncology as an Example, Journal of Family Psychology (1991)4(4), s. 462-483.

funkcjonowania, a tym samym przyczyniających się do poprawy stanu i sytuacji chorego dziecka⁶.

W tych okolicznościach ważne jest poznanie czynników stanowiących o radzeniu sobie z chorobą, a przez to podtrzymaniu jakości życia rodzin dotkniętych chorobą dziecka. Zagadnienie to stało się przedmiotem dociekań naukowych Pani mgr Emilia Całczyńska. Przygotowana przez Nią rozprawa doktorska wpisuje się w aktualny nurt badań nad jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia, ma charakter nowatorski w obszarze polskiej pedagogiki. Głównym zamierzeniem Autorki była identyfikacja czynników poznawczych, które dotyczą sposobu doświadczania choroby dziecka i ukazania świata rodziców w obliczu trudności życiowych.

Z tego punktu widzenia zaproponowany przez Panią mgr Emilię Całczyńską temat dysertacji już na wstępie budzi zainteresowanie, a jego wybór ze względu na potencjalne implikacje teoretyczne i praktyczne należy uznać za istotny z naukowego punktu widzenia i aktualny w kategoriach społecznych.

Struktura pracy

Przedłożona do oceny praca ma charakter teoretyczno-empiryczny. Praca liczy 317 stron maszynopisu, jest kompletna, jej struktura obejmuje wstęp, pięć wyodrębnionych części, w których przedmiotem rozważań Autorka uczyniła: podstawy teoretyczne badań, opis projektu badań własnych, przedstawienie i omówienie uzyskanych rezultatów oraz ich dyskusję z przyjętymi założeniami teoretycznymi i wynikami badań innych autorów. Do pracy dołączono spis publikacji cytowanych (313 pozycji oraz 11 źródeł internetowych). Na koniec dodano aneks oraz spis tabel. Szczegółową recenzję odnoszącą się do wskazanych powyżej części rozprawy przedstawiam poniżej – pragnę w niej wskazać na pozytywne aspekty pracy a także kwestie dyskusyjne.

Teoretyczne podstawy badań

Rozdział pierwszy liczący 44 strony maszynopisu, zatytułowany *Rodzicielstwo jako obszar aktywności dorosłego*, Autorka poświęciła analizom pojęciowym mieszcząc je

⁶ A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001, s. 33.

w następujących podrozdziałach: *Rodzicielstwo*, *Rodzicielstwo w życiu człowieka*, *Dylematy współczesnego rodzicielstwa*, *Macierzyństwo*, *Współczesne dyskursy nad macierzyństwem*, *Ojcostwo*, *Miłość rodzicielska* i *Właściwości miłości rodzicielskiej*. Jak widać chociażby z przytoczonych tytułów poszczególnych podrozdziałów nadmierna segmentacja nie sprzyja tu logiczności uzasadnienia przyjętego założenia teoretycznego w dysertacji. Autorka pisze we wstępie „w rozdziale pierwszym przedstawiam skrótowy przegląd literatury przedmiotu” (por. s. 9). Dobór zagadnień omówionych w rozdziałach teoretycznych uważam za zasadny z punktu widzenia tematyki pracy. Nie zauważam tu jednak przyjętego paradygmatu teoretycznego dla podjętych badań empirycznych. Rozdział pierwszy jest rzeczywiście, tak jak pisze Autorka, skrótowym zestawieniem doskonale dobranych cytatów z bardzo obszernej literatury przedmiotu (dobór teŝże zasługuje na moje uznanie), ale ostatecznie nie zyskuje czytelnik wiedzy na temat przyjętej przez Doktorantkę koncepcji teoretycznej dla badań własnych. W pierwszym rozdziale Autorka sprawnie referuje wybraną i bogatą literaturę na podjęty temat, brakuje jednak w prowadzonej narracji własnych odniesień do cytowanych poglądów. Generalnie część teoretyczna pracy jest bogata informacyjnie, stanowi szeroki przegląd zagadnień obecnych we współczesnej literaturze przedmiotu, wymaga jednak uporządkowania i usystematyzowania analiz teoretycznych, na podstawie których koncentruje się zaproponowany i omówiony w dalszej części dysertacji projekt badawczy.

Podsumowując część teoretyczną, należy stwierdzić, że Doktorantka potrafi wyodrębnić istotne informacje z przeglądu różnych koncepcji dotyczących opisywanego zagadnienia, potrafi przytoczyć odpowiednie badania na ten temat. Wykazuje się więc wiedzą, która jednak nie została usystematyzowana i dookreślona jako proponowana przez Autorkę koncepcję teoretyczną badań własnych.

Ocena projektu badań i sposobu jego realizacji

Cel podjętych badań Autorka formułuje w rozdziale drugim zatytułowanym: *Metodologiczne podstawy badań własnych*, liczącym 59 stron. Cel jest ambitny i złożony – Doktorantka ujęła go w trzech punktach: (1) wnikliwe poznanie i zrozumienie rodzicielstwa w sytuacji kardiologicznej choroby dziecka; (2) opis badanej rzeczywistości, (3) interpretacja i wyjaśnienie zjawisk społecznych (por. s. 58). O wiele precyzyjniej cel formułuje Autorka we wstępie pracy pisząc: „celem niniejszej pracy jest próba poznania i przedstawienia przeżyć

i doświadczeń rodziców przebywających na oddziale kardiochirurgii z powodu hospitalizacji dziecka. Głównym zamierzeniem jest ukazanie świata rodziców oraz dotarcie do ich wewnętrznej przestrzeni w obliczu trudności życiowych, a więc ukazanie subiektywnych myśli, emocji, trosk, marzeń, odczuć oraz przekonań” (por. s. 9). Z kolei przedmiotem prowadzonych badań ustanowiono subiektywne doświadczenia związane z rodzicielstwem rodziców wychowujących dzieci z problemami kardiochirurgicznymi przebywającymi na leczeniu szpitalnym.

Badania jakościowe wymagają od badacza zdefiniowania problemu badawczego. Im bardziej swobodnie zostanie zakreślony tenże temat, tym mniej schematycznie może odbywać się gromadzenie danych. W tym celu należy utworzyć ramę pojęciową, która przedstawia podstawowe pojęcia i konstrukty, które będą badane. Taka rama pojęciowa oprócz głównych zmiennych prezentuje także relacje, jakie występują pomiędzy nimi. Dzięki temu można poznać sposób myślenia każdego badacza o problemie oraz już w pierwszej fazie badania wyznaczyć obszary problemowe i doprecyzować je. Następnie należy postawić pytania badawcze, które wskazują, w jakim kierunku prowadzić badania, na czym koncentrować się podczas zbierania danych oraz ich późniejszej analizy. Pytanie badawcze powinno być jasno sformułowane i odnoszące się do postawionego wcześniej problemu. Problem w stosunku do sformułowanego wcześniej przedmiotu badań stanowi radykalne uściślenie i ukierunkowanie zainteresowań badacza i takiej jasności zabrakło moim zdaniem w ocenianej pracy. Brak pytania głównego, chyba, że Autorka trzy postawione w pracy pytania traktuje jako główne (por. s. 58), ale wówczas brak ich uszczegółowienia. Drugie z postawionych pytań składa się w zasadzie z trzech części, mogących swobodnie stanowić odrębne pytania. Co więcej na stronie 114 pracy, w rozdziale poświęconym analizie wyników, pojawiają się kolejne pytania, na które jak pisze Autorka „spróbuje odpowiedzieć opierając się na wywiadach narracyjnych”. Co było podstawą tworzenia tych pytań? Dlaczego znalazły się w części dotyczącej opisu wyników badań, a nie w metodologii?

W rozdziale metodologicznym Autorka zaprezentowała założenia projektu badawczego. Uległa przy tym, częściej w przypadku młodych naukowców, manierze prezentacji rozważań teoriopoznawczych i ogólnometodologicznych, które są w moim odczuciu zbędne dla przedstawienia autorskiego projektu badawczego. Co za tym idzie tenże projekt ginie w całości i został przez to przedstawiony niejasno i nieprecyzyjnie. Dla przykładu – w tabeli 4. Autorka przedstawia skrótowo, ale precyzyjnie informacje

o zastosowanych metodach, a potem zupełnie niepotrzebnie poświęca prawie 10 stron na ich omówienie teoretyczne. I w całej tej teorii gubią się ważne z punktu widzenia toku postępowania badawczego przedstawione przez Autorkę w podrozdziale 2.2.1. procedura przeprowadzanych wywiadów z rodzicami oraz określone w podrozdziale 2.2.2. typy obecnych w badaniach narratorów. Jeśli chodzi natomiast o kolejność stosowanych metod badania, to uważam ją za prawidłową i uzasadnioną dla prowadzonego projektu.

W metodologii mamy również przedstawione środowisko realizacji badań (ss. 85-86) i w tym kontekście niezrozumiałe jest dla mnie poświęcenie dużej części rozdziału piątego na omówienie przestrzeni i miejsca Instytutu „Pomnika – Centrum Zdrowia Dziecka” oraz przestrzeni i miejsca w Klinice Kardiochirurgii, które to rozdziały/podrozdziały (do zastanawiającej segmentacji rozdziałów odniosę się w części końcowej) zajmują aż 25 stron. Rozdział/podrozdział 4 metodologii zawiera charakterystykę osób badanych, a po nim następuje nie wiedzieć dlaczego kolejny rozdział/podrozdział poświęcony temu samemu – czyli rodzicielskim portretom – jak pisze Autorka – „prezentacji szczegółowej charakterystyki wszystkich rodziców” (s. 92-110).

Metodologię kończy rozdział/podrozdział 6, w którym Autorka prezentuje własne refleksje i uwagi, które moim zdaniem lepiej pasowałyby do zakończenia całości pracy, niż do założeń metodologicznych badań, ponieważ wynikają one z już przeprowadzonego procesu badawczego, a nie z podstaw tychże badań.

Ocena sposobu opracowania rezultatów badań i ich prezentacji

W celu zrealizowania zamierzeń Doktorantka przeprowadziła 20 wywiadów, z czego do ostatecznych analiz zakwalifikowała narracje 16 rodziców dzieci przebywających na leczeniu szpitalnym. Całość wyników zaprezentowała w trzech oddzielnych rozdziałach. Rozdział trzeci poświęcony obliczom rodzicielstwa, rozdział czwarty chorobie dziecka w interpretacji rodziców oraz rozdział piąty życiu codziennemu w szpitalu.

Już na wstępie pragnę podkreślić, że ta część rozprawy została opracowana w optymalny sposób tak w aspekcie formalnym jak i merytorycznym. Z całą pewnością opracowanie danych jakościowych, a także poszukiwanie istniejących pomiędzy nimi związków nie było proste. Rzecz staje się jeszcze bardziej złożona jeśli uwzględnimy dużą

rozpiętość wiekową rozmówców (od 24 do 45 lat) oraz różne doświadczenia w chorobie dziecka wynikające z tego, że byli to rodzice dzieci od 6 miesięcy do 17 lat.

Zgromadzone narracje, ich uporządkowanie w sześć różnych obrazów rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej w rozdziale trzecim czy też interpretacja sposobów rozumienia choroby własnego dziecka przez rodziców skategoryzowane w rozdziale czwartym zasługują na uznanie. Podobnie jeśli chodzi o ukazanie w części piątej analiz narracji związanych z życiem codziennym w szpitalu. W warstwie analitycznej zaprezentowany materiał jest pogłębiony, a dyskusja wyników zyskuje na podbudowaniu jej analizami teoretycznymi. Doktorantka poszukuje związków między poznawczymi aspektami funkcjonowania a jakością życia czy też roli stanu zdrowia i zmiennych społeczno-demograficznych dla analizowanych współzależności poznawczych aspektów funkcjonowania i jakości życia rodzin dzieci ze schorzeniami układu krążenia. Doktorantka uzyskała wiele ważnych wyników i tak w zakresie współzależności poznawczych aspektów funkcjonowania rodzin oraz wykazała związek między samoświadomością refleksyjną a szczęściem, kontrolą zdarzeń negatywnych i życzliwością otaczającego świata.

Całość pracy zamyka rozdział: *Zakończenie i wnioski z badań*. Dobrym dopełnieniem całości rozważań jest zawarta w tym rozdziale dyskusja rezultatów badań własnych z danymi literatury. Jest ona odzwierciedleniem dojrzałego i refleksyjnego spojrzenia Doktorantki na badany przez Nią wycinek. W całości tego rozdziału zabrakło jednak tytułowych wniosków z badań odnoszących się do sformułowanych pytań badawczych. Pojawia się natomiast śródtytuł/podrozdział(?) *Postulaty*, gdzie zostały sformułowane przez Autorkę, sugestie w stosunku do: cytując „wszystkich osób odpowiedzialnych za losy dzieci i ich rodzin, a więc: polityków, badaczy zajmujących się problematyką rodziny wychowującej dziecko z chorobą przewlekłą oraz do znaczących innych, mających bezpośredni kontakt z dzieckiem, rodziców, pedagogów, psychologów, nauczycieli, lekarzy, terapeutów i rehabilitantów” (por. s. 292). Owe postulaty są pewnym wyznacznikiem koniecznych profesjonalnych aktywności tak istotnych dla rodziców z punktu widzenia dalszego funkcjonowanie społecznego. Nie formułują jednakże bezpośrednio wniosków z przeprowadzonych badań.

Uwagi formalne

1. Przedstawiona do oceny praca zawiera nieliczne błędy językowe, czasem także zabawne – najwyraźniej wynikające z braku korekty. Przykłady:

- *Obecnie kobieta ma wybór jaki model matki wybierze...* (por. s. 35);
 - *Świadczy o tym wzrost rozkładu rodziny...* (por. s. 39);
 - *Czas spędzony z najbliższymi...* (por. s. 287);
 - (...) *oddziaływuje na obie strony* (por. 287).
2. Autorka zastosowała niejasną dla mnie numerację rozdziałów, która wskazuje czytelnikowi jak gdyby każdy rozdział był oddzielną częścią pracy. Niektórym rozdziałom towarzyszy nadmierna segmentacja tekstu, co powoduje zatracenie logiczności wyводу myślowego. Co więcej niektóre z tych podrozdziałów nie znalazły się w ogóle w spisie treści przedstawionym na początku dysertacji. Na przykład 1.3.1 (s. 32), 2.1. (s. 50), 2.2.1. (s. 69), 2.2.2. (s. 73), 2.2.3. (s. 80), 5.1. (s. 93) i kolejnych w znacznej liczbie nie występujących w spisie treści. Podział na rozdziały jest poprawny, jeśli jest przejrzysty, spójny i wyłączny – w ocenianej pracy najwyraźniej tego zabrakło.
 3. Tytuły wielu rozdziałów mają niestety charakter hasłowy: *Rodzicielstwo, Ojcostwo, Korytarz* itp.
 4. Autorka zastosowała styl cytowania zgodny z APA, w którym w przypadku cytowania tekstu należy podać nazwisko autora (bez imion, inicjałów) i rok publikacji, czyli tzw. odsyłacz bibliograficzny (*reference*) oraz ewentualnie numery stron w przypadku dosłownego przytaczania fragmentu tekstu. Nie stosuje się natomiast zapisu ze słowem *tamże*, jaki zastosowała Doktorantka – przykład: (tamże, s. 97).

Uwagi końcowe

Generalnie, mimo szeregu sformułowanych przez mnie uwag, muszę podkreślić zarówno potencjał deskryptywny i eksplanacyjny obecny w wybranych obszarach badań realizowanych przez Autorkę rozprawy, jak i wysiłek włożony w przeprowadzenie eksploracji. Doceniam znajomość literatury przedmiotu zaprezentowaną przez mgr Emilię Całczyńską. Podsumowując: przedłożona do recenzji praca doktorska przedstawia wiele elementów pozytywnych, w tym ciekawe i przemyślane badania. Autorka nie ustrzegła się pewnych braków i błędów, jednak nie można zaprzeczyć, że praca stanowi oryginalne rozwiązanie. Autorka opanowała warsztat badawczy na poziomie oczekiwanym od kandydata do stopnia naukowego doktora.

W mojej ocenie rozprawa doktorska Pani mgr **Emilii Całczyńskiej** zatytułowana **Doświadczenie rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej dziecka. Studium fenomenologiczne narracji rodziców** *przygotowana pod kierunkiem naukowym dr hab. Teresy Parczewskiej, prof. UMCS* spełnia wymogi stawiane rozprawom doktorskim według Ustawy o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki i dlatego wnoszę do Rady Wydziału Pedagogiki i Psychologii UMCS w Lublinie o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Warszawa 7.01.2019

Anna Jakubowicz-Bryx