

STRESZCZENIE ROZPRAWY DOKTORSKIEJ

Autor pracy: mgr Emilia Całczyńska

Temat pracy: *Doświadczenie rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej dziecka. Studium fenomenologiczne narracji rodziców*

Promotor pracy: dr hab. Teresa Parczewska, prof. UMCS

Promotor pomocniczy: dr hab. Beata Bednarczuk

Problematyka poruszona w rozprawie dotyczy doświadczania rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej dziecka. Głównym motywem do napisania niniejszej dysertacji doktorskiej jest dotkliwy brak tego typu opracowań w polskiej literaturze przedmiotu. W dostępnym piśmiennictwie z zakresu nauk pedagogicznych niewiele miejsca poświęca się rodzinom wychowującym dzieci z wrodzonymi wadami serca. Jednakże, statystyki pokazują, iż rocznie przychodzi na świat 3500 noworodków z chorobami układu krążenia. Wiele z nich poddawana jest skomplikowanej operacji ratującej im życie. Leczenie kardiologiczne wiąże się z wieloetapowymi interwencjami chirurgicznymi, farmakoterapią, kontrolnymi wizytami lekarskimi oraz długotrwałą hospitalizacją. Cykliczne pobyty w szpitalu stanowią główny punkt leczenia. Rodzice jako pacjenci zbiorowi są zmuszeni do realizowania rodzicielskich zadań w środowisku szpitalnym, więc tym samym, są oderwani od naturalnego funkcjonowania w zaciszu domowym. Wydaje się, że warto wsłuchać się w głosy rodziców w celu zrozumienia ich świata życia, poznania indywidualnych stanowisk i poglądów na temat wychowania dziecka w sytuacji ciężkiej choroby przewlekłej oraz należałoby ukazać ich codzienność podczas leczenia hospitalizacyjnego.

W związku z tym, autorka zdecydowała się przeprowadzić badania z zastosowaniem metody fenomenologicznej, która daje szansę dotrzeć do wewnętrznej sfery człowieka, do jego świata uczuć, emocji i przeżyć oraz umożliwia dostrzec to, co jest niewidoczne w zewnętrznym spostrzeganiu. Ponadto, pozwala podjąć próbę zrozumienia i wyjaśnienia tegoż świata. Przedmiotem badań uczyniono subiektywne doświadczenia związane z rodzicielstwem rodziców wychowujących dzieci z chorobami kardiologicznymi podczas leczenia szpitalnego. W czasie projektu badawczego poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania:

- *Jak jawi się rodzicielstwo rodzicom wychowującym dziecko z chorobą kardiologiczną?*
- *Co mówią rodzice o swoim rodzicielstwie i chorobie dziecka oraz jak mówią? Jak definiują swoje role?*
- *Jakie znaczenia nadają rodzice swoim doświadczeniom?*

Badania zostały przeprowadzone w 2016 roku na Oddziale Kardiochirurgii w Instytucie „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie. Wzięło w nich udział 16 rodziców przebywających z dzieckiem w trakcie hospitalizacji.

Praca składa się z pięciu rozdziałów. Dodatkowo została opatrzona wstępem, zakończeniem i wnioskami, bibliografią, spisem tabel oraz aneksem, który zawiera charakterystykę wybranych wrodzonych wad serca i opisowy portret dziecka z chorobą układu krążenia.

W rozdziale pierwszym ujęto teoretyczne aspekty dotyczące problematyki rodzicielstwa jako obszaru aktywności dorosłego człowieka. Przedstawiono różne spojrzenia na doświadczanie rodzicielstwa, macierzyństwa i ojcostwa. Uwzględniono również analizę definicji miłości rodzicielskiej z jej charakterystycznymi właściwościami.

Rozdział drugi dotyczy metodologicznych podstaw pracy. Zawarto tu opisy wykorzystanych metod badawczych, a więc metody fenomenologicznej, wywiadu narracyjnego, teorii ugruntowanej, obserwacji uczestniczącej oraz metody wizualnej. Ponadto, w rozdziale tym znajduje się: charakterystyka terenu badań i osób badanych, procedury przeprowadzenia wywiadu narracyjnego w środowisku szpitalnym, typy narratorów, osobiste refleksje badacza oraz indywidualne portrety aktorów badanej społeczności.

Rozdziały: trzeci, czwarty i piąty, stanowią zasadniczą część pracy, gdyż są poświęcone analizie i próbie interpretacji zgromadzonych wywiadów narracyjnych. Rozdział trzeci ukazuje oblicza rodzicielstwa: proces adaptacji do choroby dziecka, sensory i znaczenia nadawane obrazom rodzicielskiego życia, przyjmowane typy i role rodziców.

Z kolei, rozdział czwarty przedstawia różne sposoby rozumienia choroby własnego dziecka, próby wyjaśnienia sensu niezawinionego cierpienia oraz rekonstrukcję przeżyć rodziców związanych z wieloetapowym leczeniem operacyjnym.

W trakcie wywiadów aktualnym miejscem pobytu narratorów był szpital, który wyróżniał się specyficznymi regułami i zasadami funkcjonowania. Wobec tego, rozdział piąty przedstawia rodzicielstwo realizowane w instytucji totalnej. Podjęto w nim próby opisu

i zrozumienia emocji rodziców chorych dzieci, którzy byli aktywnymi uczestnikami hospitalizacji. By uzyskać pełniejszy obraz eksplorowanej rzeczywistości rodziców wychowujących dzieci z chorobami serca, w rozdziale tym, zaprezentowano materiał fotograficzny, ukazujący szpitalne przestrzenie i miejsca znane dla badanych.

Autorka ma nadzieję, że podjęty projekt badawczy wpisuje się w obszar wartościowych i niezwykle interesujących zagadnień z punktu widzenia pedagogiki i innych nauk pokrewnych. Szczególnie opublikowane wyniki badań wraz z dogłębną analizą zgromadzonych narracji pozwolą zrozumieć codzienność rodziców wychowujących dzieci z ciężką chorobą przewlekłą, pomogą skłonić do refleksji, wypracować strategiczne rozwiązania radzenia sobie w warunkach długotrwałej hospitalizacji oraz staną się drogowskazem dla innych uwikłanych w podobną sytuację bądź osób odpowiedzialnych za losy dzieci i ich rodzin.

Emilia Czatayńska