

Recenzja

rozprawy doktorskiej mgr Elżbiety Kręcisz-Plis

pt. *Psychospołeczne korelaty zaangażowania matek młodzieży z padaczką w realizację zadań rodzicielskich*

przygotowanej pod kierunkiem dr hab. Moniki Parchomiuk, prof. UMCS

Rozprawa doktorska mgr Elżbiety Kręcisz-Plis jest starannym i wielodyscyplinarnym opracowaniem, a podjęta w niej problematyka jest interesująca, wartościowa poznawczo i potrzebna. Każda choroba, a w szczególności choroba przewlekła, zmienia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego i w różnym stopniu angażuje jej członków. W przypadku, gdy chorobą dotknięte jest dziecko najczęściej i w największym stopniu w proces terapeutyczno-leczniczy zaangażowani są jego rodzice, w szczególności matka. Autorka recenzowanej rozprawy zasadnie zauważa, że macierzyństwo kobiet wychowujących dzieci z padaczką nie doczekało się szerszych opracowań zarówno teoretycznych, jak i badawczych. Można w polskiej literaturze przedmiotu odnaleźć jedynie prace naukowe pośrednio dotyczące problematyki poruszanej w rozprawie. Zasadniczo dotyczą one funkcjonowania dziecka chorego w rodzinie, w tym relacji ze zdrowym rodzeństwem, czy funkcjonowania w placówkach edukacyjnych.

Wybór podjętej przez Doktorantkę tematyki badawczej zasługuje na pozytywną ocenę. Jej praca jest oryginalna i nowatorska. Określanie sposobów zwiększających i wzmacniających skuteczność oddziaływań wychowawczych rodziców, w tym podkreślanie ich podmiotowej roli, uważam za szczególnie cenne. Trzeba wyraźnie podkreślić, iż sytuacja rodziców zaangażowanych w proces leczenia choroby dziecka jest o tyle łatwiejsza, o ile szerszy i jakościowo lepszy jest dostęp do informacji, instytucji wsparcia, stowarzyszeń i osób bezpośrednio zaangażowanych (lekarzy, terapeutów, nauczycieli) w pomoc rodzicom, a zwłaszcza matkom. Rozpowszechnianie rzetelnej wiedzy na temat istoty choroby, aktualnych możliwości leczenia i opieki oraz złożonej codzienności osób chorych jest niezmiernie ważne

w procesie ich rozwoju i wychowania, ale także przygotowania do samodzielnego życia w społeczeństwie.

Struktura rozprawy jest spójna treściowo i zróżnicowana tematycznie ze względu na podejmowane w poszczególnych rozdziałach zagadnienia. W strukturze recenzowanej rozprawy zostało uwzględnione zarówno odniesienie do problematyki teoretycznej, jak i problematyki badawczej.

Prezentacja zagadnień teoretycznych, ściśle związanych z problematyką rozprawy, została przedstawiona w rozdziałach I-III (*Padaczka u dzieci i młodzieży*, s. 12-66; *Choroba i niepełnosprawność dziecka w życiu rodziny*, s. 68-104; *Zasoby rodziców w procesie realizacji zadań związanych z wychowaniem dziecka z zaburzeniami w stanie zdrowia i sprawności*, s. 106-160). Ta część pracy jest interesująca i świadczy o bardzo dobrym przyswojeniu przez Doktorantkę literatury przedmiotu, jak również o umiejętności syntetycznego jej opracowania. Pierwsze trzy rozdziały recenzowanej pracy doktorskiej zasługują na bardzo dobrą ocenę.

Założenia metodologiczne zostały przedstawione w rozdziale IV (*Założenia i organizacja badań własnych*, s. 161-189). Rozdział ten stanowi podstawę do wskazania i realizacji wyznaczonego celu badania. Sposób jego napisania świadczy o tym, że Autorka miała przemyślaną drogę postępowania badawczego. Precyzyjnie uzasadniła temat rozprawy oraz wskazała podstawy koncepcyjne podjętych badań. Problemy badawcze zostały poprawnie sformułowane i łączą się ze sobą, tworząc spójną strukturę, zarówno pod względem formalnym, jak i merytorycznym. W sposób konkretny zaprezentowane zostały narzędzia badawcze i ich zastosowanie. Autorka opisała organizację i przebieg badań oraz wskazała metody statystycznej analizy danych. Należy podkreślić wysiłek jaki Doktorantka włożyła w organizację badań, a zwłaszcza w zebranie grupy badawczej. Było to bardzo utrudnione, gdyż proces realizacji badań przypadł na czas pandemii.

Problematyka mająca swe podstawy w badaniach empirycznych stanowiła treść rozdziałów V-VIII (*Zaangażowanie matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich. Analiza wyników badań własnych*, s. 190-209; *Postrzeganie dzieci ich choroby przez matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego. Analiza wyników badań własnych*, s. 190-209; *Wybrane zasoby psychospołeczne matek. Analiza wyników badań własnych*, s. 226-254; *Zależności między postrzeganiem dzieci i ich choroby oraz zasobami psychospołecznymi badanych matek a ich zaangażowaniem w zadania rodzicielskie*, s. 255-278). Przeprowadzenie badań oraz ich wnikliwa analiza to zasadnicza część rozprawy. Zaprezentowane analizy są dopracowane i przedstawione w sposób komunikatywny. Konfrontowanie wyników badań własnych

z wynikami innych Autorów, nie tylko uatrakcyjni analizę uzyskanych danych, ale świadczy również o rozeznaniu Doktorantki w temacie dotychczas podejmowanych badań.

Całość opracowania liczy 366. Korpus pracy poprzedza Wstęp (s. 5-11), a dopełnia Podsumowanie i dyskusja wyników (s. 278-297) oraz Zakończenie (s. 298-304), Literatura (s. 305-340), spis 113 tabel, 6 wykresów i 4 schematów (s. 341-349), aneks zawierający 6 narzędzi badawczych (s. 350-366).

Recenzowana rozprawa ma bez wątpienia duże walory dla praktyki pedagogicznej. Nie tylko przedstawia dotychczasową wiedzę w obszarze podjętego tematu, ale również wskazuje nowe ujęcie zagadnień oraz możliwości udzielania pomocy rodzinie, w tym szczególnie matkom. Wskazanie pozytywnych aspektów macierzyństwa wobec dziecka z chorobą przewlekłą często zmienia spojrzenie na nietypową i trudną sytuację jego rodziny, pozwalając odnaleźć w niej radość życia i mobilizację do wytrwałego towarzyszenia dziecku w rozwoju.

Ujęcie szczegółowe

W tej części recenzji wyróżnię kwestie, które w moim przekonaniu są warte wyeksponowania. Nie mam uwag, co do kolejności rozdziałów i podrozdziałów rozprawy, jak również analizowanej w niej problematyki oraz podsumowania, dyskusji wyników i zakończenia rozprawy. Zauważalny jest natomiast brak konsekwencji w odniesieniu do wprowadzeń do głównych rozdziałów. Wprowadzenia posiadają jedynie dwa rozdziały (I i VIII). Dlaczego brakuje ich w kolejnych rozdziałach? W przypadku publikacji rozprawy proponowałabym, aby każdy z rozdziałów posiadał wprowadzenie w przedstawianą w nim problematykę.

W rozdziale I – *Padaczka u dzieci i młodzieży* – jak też jego kolejnych trzech podrozdziałach (*1.1. Charakterystyka padaczki, 1.2. Konsekwencje padaczki dla rozwoju oraz funkcjonowania dzieci i młodzieży; 1.3. Osoby z niepełnosprawnością chore na padaczkę*) – w logiczny i dobrze porządkujący treści sposób została ujęta bogata, właściwie wyselekcjonowana literatura przedmiotu. Autorka rozprawy interesująco przedstawiła zagadnienie epilepsji – jej istotę, epidemiologię i leczenie, a także inne problemy terapeutyczne oraz rozwojowe z wielu perspektyw. Prezentacja tych treści, świadczy o tym, że Doktorantka jest świetnie w nich zorientowana. Interesujące i zapewne użyteczne jest tabelaryczne zestawienie leków przeciwpadaczkowych dostępnych w Polsce oraz ich możliwych konsekwencji ubocznych (s. 24-26). Mgr Elżbieta Kręcisz-Plis w dalszej części rozdziału wnikliwie przeanalizowała wielowymiarowe, a zatem nie tylko organiczne, ale również

psychologiczne i społeczne konsekwencje padaczki dla rozwoju oraz funkcjonowania dzieci i młodzieży. Zasadnie wskazała na wybór grupy matek wychowujących dziecko chore na padaczkę, stosując kryterium wyróżnione przez Olechnowicz i Senejko (s. 31), obejmujące czas od 10/12 roku życia do 20/23 roku życia. W rozważaniach odwoływała się do wielu badań dotyczących sytuacji grupy dzieci i młodzieży, która na co dzień zmagają się z padaczką. Dopełnieniem tych rozważań są odniesienia do zadań rozwojowych Havighurst'a, modeli teoretycznych charakteryzujących radzenie sobie ze stresem przez dzieci i młodzież (s. 46), koncepcji salutogenetycznej Antonovskyego (s. 46-47) czy koncepcji odporności psychicznej (s. 47). Pisząc o padaczce (epilepsji) jako jednej z najczęstszych chorób mózgu u dzieci i młodzieży Autorka wspomniała również o występowaniu padaczki w grupie dzieci z zaburzeniami rozwojowymi i wskazała na utrudnienia w procesie diagnozy i leczenia. Istotą zaprezentowanych tu rozważań są przejrzyste zestawienia odnoszące się do zespołów padaczkowych współwystępujących z niepełnosprawnością intelektualną, chorób i zaburzeń przebiegających z padaczką i niepełnosprawnością intelektualną oraz zestawienie wybranych leków z możliwymi działaniami ubocznymi.

Rozdział II – *Choroba i niepełnosprawność dziecka w życiu rodziny* (s. 68-104) stanowi konsekwentną i starannie zaplanowaną narrację odnoszącą się do zagadnień ważnych dla tego rozdziału. Doktorantka przeanalizowała proces adaptacji rodziców do choroby/niepełnosprawności dziecka słusznie wskazując, że jest on także uwarunkowany przekazywaniem informacji przez specjalistów. Rozwijając ten wątek przytoczyła podejścia (model medyczny, model behawioralny i rozwojowy) charakterystyczne dla relacji personelu medycznego do dziecka z niepełnosprawnością (s. 75-76). Zauważalne jest, że Autorka dobrze jest zorientowana w zagadnieniach z tego obszaru, gdyż odwołuje się do teorii „Redefiniowania Roli Rodzica” Milikena oraz „Modelu Elastyczności Rodzinnej”. O tym, że Doktorantka dążyła do całościowego ujęcia analizowanego zagadnienia świadczy nie tylko opis trudności i negatywnych zmian w skomplikowanej rzeczywistości choroby dziecka, ale także nakreślenie źródła jej pozytywnych doświadczeń. W tym rozdziale rozprawy zauważalny jest bardzo wnikliwy przegląd badań dotyczących pozytywnych i negatywnych aspektów rodzicielskiego doświadczenia w sytuacji choroby czy niepełnosprawności.

Rozdział III – *Zasoby rodziców w procesie realizacji zadań związanych z wychowaniem dziecka z zaburzeniami w stanie zdrowia i sprawności* (s. 105-160) jest strukturalnie poprawny. Tak jak i w poprzednich rozdziałach przedstawiane zagadnienia, stanowiące tematykę kolejnych podrozdziałów, są logicznie uporządkowane (3.1. *Radzenie sobie ze stresem*; 3.2. *Wsparcie społeczne*; 3.3. *Poczucie własnej skuteczności oraz optymizm dyspozycyjny*). Autorka

wyjaśniła i przedstawiła zasadnicze kwestie (stres, radzenie sobie, wsparcie społeczne). Skoncentrowała się także na zaprezentowaniu różnych ich ujęć, klasyfikacji i mechanizmów działania. Analizy te są wartościowe i przydatne, ponieważ stają się punktem wyjścia do prowadzonych badań i dokonywanych analiz. Trzeba podkreślić konsekwencję i precyzję z jaką Doktorantka zaprezentowała zestawienia badań zarówno badaczy polskich, jak i zagranicznych, które były prowadzone w grupach rodziców dzieci z zaburzeniami zdrowia i sprawności w aspekcie radzenia sobie (s. 113-121), wsparcia społecznego (s. 133-141), optymizmu dyspozycyjnego i poczucia własnej skuteczności rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju (s. 153-159).

Rozdziały teoretyczne rozprawy cechują się uporządkowaną i dopracowaną narracją odnoszącą się zarówno do powszechnie znanych, jak i nowych zagadnień.

Rozdział IV – *Założenia i organizacja badań własnych* (s. 161-190) zasługuje na wysoką ocenę, ze względu na uzasadnienie problematyki podjętej w rozprawie oraz precyzyjne wskazanie podstaw koncepcyjnych pracy (4.1. *Uzasadnienie podjętej problematyki*; 4.2. *Podstawy koncepcyjne badań własnych*; 4.3. *Cel badań, problemy badawcze oraz hipotezy*; 4.4. *Metoda, technika i narzędzia badawcze*; 4.5. *Dobór i charakterystyka badanej grupy*; 4.6. *Organizacja i przebieg badań*; 4.4. *Metody statystycznej analizy danych*). Dowiadujemy się z tego rozdziału, że badane były matki dzieci z diagnozą padaczki w wieku od 10. do 19 roku życia. Zdefiniowane w nim też zostały pojęcia zasygnalizowane w teoretycznej części projektu, a mianowicie: zaangażowanie rodzicielskie w odniesieniu do trójczynnikowego modelu (s. 164-166), radzenie sobie (s. 167-168), wsparcie społeczne (s. 168-169), optymizm i własna samoskuteczność oraz postrzeganie (s. 169). Zasadnie zostały włączone do analiz zmienne odnoszące się do padaczki, czyli czas jej diagnozy, możliwości farmakologicznego kontrolowania tej choroby oraz współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej czy stopień samodzielności dziecka, a także jego kompetencje komunikacyjne (s. 167). Trafnie Autorka wyjaśniła fakt włączenia przypadków padaczki dzieci ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (s. 167). W rozprawie precyzyjnie zostały sformułowane problemy i hipotezy badawcze. W sposób metodologicznie poprawny zostały opisane kolejne elementy procesu badawczego, a mianowicie: dobór grupy badawczej, metoda i technika oraz narzędzia badawcze. Na podkreślenie zasługuje opracowanie na potrzeby rozprawy Skali Rodzicielskiego Zaangażowania, co świadczy nie tylko o zaangażowaniu Doktorantki w proces badawczy, ale i bardzo dużym nakładzie jej pracy. Opracowanie tej części rozprawy jest spójne i wzorcowo uporządkowane. Budzi zainteresowanie sposób przedstawienia charakterystyki badanej grupy. Zadać można jedynie pytanie dotyczące grupy matek dzieci z diagnozą

padaczki. W dwóch miejscach recenzowanej pracy doktorskiej (s. 164 oraz s. 181) został podany odmienny przedział wiekowy dzieci, w jednym jest to od 11. do 18. roku życia, a w drugim od 10. do 19. roku życia. Z czego wynika ta niespójność?

Kolejne cztery obszernie rozdziały (V – *Zaangażowanie matek dzieci z padaczką w realizację zadań rodzicielskich. Analiza wyników badań własnych*; VI – *Postrzeganie dzieci i ich choroby przez matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego. Analiza wyników badań własnych*; VII – *Wybrane zasoby psychospołeczne matek. Analiza wyników badań własnych*; VIII – *Zależności między postrzeganiem dzieci i ich choroby oraz zasobami psychospołecznymi badanych matek a ich zaangażowaniem w zadania rodzicielskie*) są rozdziałami badawczymi. Prezentacja wyników badań została dokonana konsekwentnie, zarówno w odniesieniu do postawionych problemów badawczych, jak i celu naukowego rozprawy. Doktorantka przeanalizowała i w strukturalnej formie przedstawiła wyniki swych badań w odniesieniu do zgromadzonego materiału, wystrzegając się wartościowania uzyskanych danych.

Podsumowanie i dyskusja wyników – składające się z dziewięciu starannie przygotowanych podpunktów, w których mgr Elżbieta Kręcisz-Plis odniosła się do postawionych problemów badawczych prezentując także wyniki badań innych autorów.

W Zakończeniu Doktorantka przypomniała główny cel rozprawy, a mianowicie: „Poznanie sytuacji matek dzieci chorych na padaczkę w kontekście realizowanych przez nie obowiązków i zadań wynikających z pełnienia roli rodzica dziecka z chorobą przewlekłą oraz ich psychospołecznych uwarunkowań” (s. 298) oraz podkreśliła znaczenie współautorskiego narzędzia badawczego, które zastosowała do zbadania Rodzicielskiego zaangażowania (s. 298). Precyzyjnie sformułowała wnioski z uzyskanych wyników badań oraz wskazała implikacje praktyczne. Zdaniem Autorki bardzo ważne jest dążenie badanych matek, aby zapanować nad chorobą dziecka i ich pragnienie przywrócenia mu pełnego zdrowia. Docenić należy również zaangażowanie tych kobiet w edukację dziecka, co polega głównie na ich aktywnościach ukierunkowanych na organizowanie warunków do nauki i kontaktów z nauczycielami. Optymistyczny jest fakt, iż badane kobiety doświadczają poczucia szczęścia i spełnienia pomimo niepewności związanej z chorobą. Matki są dumne ze swoich dzieci, a ich obecność postrzegają jako bardzo istotny czynnik scalania rodzinnych więzi i wzmacniania poczucia bliskości. Rzeczywistość jednak okazuje się w niewystarczającym stopniu wspomagać te kobiety w realizowaniu zamierzeń wobec chorych dzieci. Z jednej strony, optymistyczne nastawienie do życia i przyszłości pomagają kobietom radzić sobie z sytuacjami trudnymi wynikającymi z choroby. Z drugiej zaś, wiara w skuteczność podejmowanych działań wzmacnia ich motywację. Doktorantka celnie zauważyła, iż wsparcie powinno rozpocząć się

od momentu pojawienia się pierwszych objawów choroby i/lub postawienia jej diagnozy. Przedstawiła ona pewien model pomocny w przekazywaniu diagnozy o chorobie dziecka rodzicom, zwracając uwagę na komunikację i warunki, w których powinna się ona odbywać oraz omówiła zakres i formy wsparcia, które są niezbędne na kolejnych etapach zmagania się z chorobą. Nie zapomniała również o etapie nauki szkolnej. Podkreśliła, że należy ją dostosować do różnego rodzaju uwarunkowań, a zwłaszcza objęcia dziecka i rodziców pomocą psychologiczno-pedagogiczną oraz wzmacnianiem w dziecku poczucia własnej wartości i okazywaniu mu pełnej akceptacji. Jest to bardzo istotny postulat, gdyż dzieci doświadczające akceptacji ze strony bliskich czy innych osób budują pozytywny obraz siebie, co ma przełożenie na wyniki w nauce oraz postawy wobec obowiązków szkolnych. Wartościowe są również propozycje dalszych badań postulowanych przez Autorkę. Ma ona świadomość ograniczeń zrealizowanego przez nią projektu badawczego i w zasadny sposób wyjaśnia powody dokonanych wyborów.

Wszystkie części rozprawy mgr Elżbiety Kręcisz-Plis (teoretyczna, metodologiczna oraz empiryczna) należy ocenić jako dojrzałe opracowany materiał, który powstał dzięki refleksyjnym i wyselekcjonowanym odniesieniom do publikacji zarówno polskich, jak i angielskich. W sumie na potrzeby pracy wykorzystano 430 różnych opracowań z zakresu m. in. medycyny, socjologii, socjologii zdrowia, psychologii oraz pedagogiki w tym specjalnej. Wykorzystana literatura świadczy także o erudycyjnym odczytaniu Doktorantki w literaturze przedmiotu i dobrym rozumieniu teorii naukowych.

Konkluzja

Recenzowana praca mgr Elżbiety Kręcisz-Plis, pt. „Psychospołeczne korelaty zaangażowania matek młodzieży z padaczką w realizację zadań rodzicielskich”, która została przygotowana pod kierunkiem dr hab. Moniki Parchomiuk, prof. UMCS jest dziełem dojrzałym i metodologicznie spójnym. Autorka dowiodła gruntownej znajomości literatury przedmiotu oraz umiejętności z niej korzystania i interpretacji. Wykazała się również umiejętnościami badawczymi niezbędnymi w projektowaniu i prowadzeniu badań. Stwierdzam zatem, że rozprawa doktorska mgr Elżbiety Kręcisz-Plis spełnia wymogi zawarte w Ustawie z dnia 14 marca 2003 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz stopniach i tytule w zakresie sztuki i wnoszę o dopuszczenie jej do dalszych etapów przewodu doktorskiego. Uznaję, że praca jest oryginalnym, merytorycznym i metodologicznie poprawnym opracowaniem oraz wnioskuję o jej wyróżnienie. Rozprawa ta powinna zostać opublikowana, gdyż treści w niej

zawarte nie tylko są interesujące poznawczo, ale również mogą być bardzo przydane dla rodziców dzieci chorych na epilepsję, a także nauczycieli, lekarzy i terapeutów.

Beata Antoszynska