

Dr hab. Iwona Taranowicz prof. UWr

Wrocław, 25.08. 2023

Zakład Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej

Instytut Socjologii

Uniwersytet Wrocławski

Recenzja

Pracy doktorskiej mgr Kamili Smyczek

Doświadczenie choroby przewlekłej na przykładzie osób chorych na stwardnienie
rozsiane

Napisanej pod kierunkiem dr hab. Alicji Łaski-Formejster prof. UŁ

Oraz

Promotora pomocniczego dr Łukasza Kuttyło

Przestawiona mi do recenzji praca porusza problem coraz częściej będący przedmiotem zainteresowania polskich socjologów, poznanie rzeczywistości choroby z perspektywy osób chorujących na nią. Można prognozować, że taka perspektywa będzie coraz częściej stosowana w badaniach. Żyjemy coraz dłużej a to niestety najczęściej oznacza życie z przewlekłą chorobą. Istotą tych chorób jest ich niewyleczalność. Można jedynie leczyć ich skutki, osłabiać rozwój, monitorować stan zaawansowania, łagodzić objawy i dolegliwości, jakie ze sobą niosą. Nie można jednak osób nimi dotkniętych przywrócić do zdrowia. Dlatego poznawanie tego, jak choroba odbierana jest przez chorych, jak bardzo zmienia ich życie, jak starają sobie z nią radzić staje się coraz bardziej palącym problemem. Obecność choroby wyrывa bowiem jednostkę ze świata, który dotychczas dzieliła z innymi i przenosi do świata niedzielnego z nimi, ludźmi zdrowymi.

Poznanie tego świata nie jest ważne jedynie dla socjologów, lecz także dla przedstawicieli medycyny, jako że choroba nie jest jedynie dysfunkcją organizmu. Na przykład stwardnienie rozsiane, będące głównym bohaterem pracy mgr Kamili Smyczek, ma, w medycznym znaczeniu, przebieg bardzo zindywidualizowany, przez co trudno je ująć w jeden uporządkowany model. Tym bardziej skupienie się na perspektywie samych chorych może pozwolić uchwycić powtarzające się sekwencje czy reakcje cechujące sposoby radzenia sobie z nią. A to z kolei może być pomocne w sformułowaniu pewnych prawidłowości czy schematów pozwalających lepiej zrozumieć przebieg tej choroby.

Praca ma układ typowy dla prac badawczych. Pierwsze dwa rozdziały poświęcone są prezentacji koncepcji teoretycznych stojących u podstaw przyjętej przez Doktorantkę perspektywy teoretycznej w badaniach własnych. Poruszane są różne zagadnienia związane z obecnością choroby przewlekłej i samą jej istotą. Mogą one wydawać się dość zróżnicowane i słabo ze sobą powiązane, ale zawartość I i II rozdziału jest, moim zdaniem, bardzo przemyślana. Oto zaprezentowane i omówione są kwestie tworzące codzienność osoby chorej na stwardnienie rozsiane, które choroba postawiła pod znakiem zapytania, wprowadziła do życia chorego i zmusiła do ich przededefiniowania. W największym stopniu zatem kształtują doświadczenie choroby. Kolejny rozdział przedstawia założenia projektu badawczego a ostatni analizę zebranego materiału empirycznego. Generalnie taka struktura jest poprawna, jeśli miałabym mieć jakąś do niej uwagę, to dostrzegam bardzo wyraźną dysproporcję między częścią zawierającą rozważania teoretyczne – 129 stron, metodologiczne – 53 strony a rozdziałem zawierającym prezentację wyników badań – 87 stron. Nie ukrywam, że jest to dla mnie nieco zaskakujące i uważam taki układ pracy za niepożądany. Część poświęcona badaniom powinna być najbardziej obszerna, bo to jest właśnie ta wartość dodana wnoszona przez Doktorantkę, coś co wzbogaca naszą socjologiczną wiedzę. Trochę mnie to dziwi, że nie poświęciła ona wynikom swoich badań więcej miejsca, bo wydaje mi się, że materiału było wystarczająco dużo. Czytelnik chciałby się trochę więcej dowiedzieć o tym, w jaki sposób osoby ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym odbierają fakt choroby i radzą sobie z nią.

Przedmiotem pracy i badań jest doświadczanie choroby. Doktorantka charakteryzuje je „jako proces, w ramach którego jednostka poznaje swoją chorobę, uczy się z nią żyć i próbuje na nowo zdefiniować własną rzeczywistość i to kim jest.” (str. 38) Powołując się dalej na Krzysztofa Koneckiego kładzie nacisk na to, że doświadczanie choroby jest czymś więcej niż chorowaniem, składają się na nie przeżycia jednostki i reakcje na objawy chorobowe. W podstawach teoretycznych zaprezentowanych w dwóch pierwszych rozdziałach prezentuje koncepcje teoretyczne i koncepcje oparte na badaniach empirycznych mówiące o tych aspektach życia jednostki, które są kluczowe dla tożsamości jednostki i toku jej biografii, a które w największym stopniu choroba zakłóca. Przedstawiając założenia swojego projektu badawczego mgr Kamila Smyczek wyjaśnia, że celem jej badań „był opis procesu doświadczania choroby, a także próba odtworzenia jej procesualnego charakteru, odciskającego swoje piętno na tożsamości chorych i na wypracowanych przez nich strategiach adaptacyjnych” (str. 144). Natomiast w podrozdziale zatytułowanym „Problematyka badawcza” pisze „podjęłam próbę analizy przejawów procesu doświadczania choroby (re)konstruowania tożsamości badanych oraz zmian jakie w tym obszarze wywołała (bądź nie) choroba.” (str. 145). I właściwie to jest wszystko czego dowiadujemy się na temat istoty badań własnych Doktorantki. Część poświęcona prezentacji przyjętych założeń metodologicznych jest dość obszerna, ale znacznie więcej znajdziemy tam rozważań na temat prowadzenia badań, prowadzenia badań jakościowych, a przede wszystkim opisu tego z czym borykała się Doktorantka. Dowiadujemy się zatem, że pomysły się zmieniały, że czytanie literatury pozwoliły Doktorantce uświadomić sobie, że niektóre zagadnienia są jej bliższe a inne nie, a także „zmiany, jakie dokonywały się na poziomie mojej świadomości, wynikały z pogłębiania wiedzy na skutek zapoznania się z literaturą przedmiotu. To pozwoliło mi uporządkować podjęte już rozważania oraz doprecyzować zakres pytań problemowych.” (str. 144) Niestety nie dane jest nam poznać tych pytań problemowych. Doktorantka nie formułuje problemu badawczego, nie formułuje też pytań badawczych. Badania jakościowe dają większą wolność w tym zakresie, ale przecież proces badawczy uruchamiany jest przez ciekawość badacza wyrażoną pytaniem. Pytania badawcze pozwalają uporządkować zakres i tematykę będącą przedmiotem badań. Jedyne z czym zostajemy zapoznani to zakres problemów poruszanych w wywiadach. Uważam, że odejście od tradycyjnego podejścia, brak jasno sformułowanych pytań badawczych nie było

właściwym wyborem. Pytania badawcze wyznaczają zakres problematyki poruszanej w badaniach i określają jej treść. Pojęcie doświadczania choroby jest bogate znaczeniowo. Wydaje mi się, że jest ono definiowane dość intuicyjnie. Nie stawiam tu zarzutu mgr Kamili Smyczek, bo korzystała ona z propozycji innych autorów i na nich oparła swoje rozumienie doświadczania choroby. Natomiast uważam, że postawienie pytań badawczych zmusiłoby ją do większego skonkretyzowania co to doświadczenie tworzy, jakie treści się na nie składają. Byłoby też bodźcem do próby odpowiedzi na pytanie czy bardziej interesuje ją relacja ze światem dzielonym dotychczas z innymi w wyniku choroby wydzielającym jednostkę z niego, czy kwestie tożsamości, czy też emocje i odczucia, refleksje związane z chorobą i byciem chorym, a może proces tworzenia świata na nowo. Te uwagi nie oznaczają mojej negatywnej oceny prowadzonej analizy czy też jej krytyki. Jest ona dobrze ustrukturyzowana i właściwie prowadzona. Chciałabym dodać, że bardzo podobają mi się tytuły poszczególnych jej części. Tok analizy wyznacza proces pojawienia się dolegliwości, medycznego ich zdefiniowania i próby utworzenia ze znaczeń medycznych jednostkowego świata życia codziennego. Niezależnie bowiem od tego, jak bardzo interesuje nas laicki sposób definiowania choroby, znaczenia medyczne są tymi, które laik musi jakoś przyswoić i wpleść w swoją rzeczywistość. W przypadku opisywanych tu badań załamanie dotychczasowego świata chorych wynikało nie tylko z niemożności wykonywania niektórych czynności i utraty kontroli nad ciałem, ale także z konieczności wpisania terminów i znaczeń medycznych, obcych codziennemu doświadczeniu, w nową rzeczywistość w dużym stopniu przez te znaczenia wyznaczoną.

Drugą obok wywiadów swobodnych techniką wykorzystaną przez mgr Kamilę Smyczek była analiza treści. Jej przedmiotem były posty zamieszczane na grupie wsparcia dla osób chorujących na SM. Doktorantka charakteryzuje dość szeroko samą technikę i jej przedmiot, ale, moim zdaniem, za mało miejsca przeznaczona na wyjaśnienie sposobu prowadzenia tej analizy. Dowiadujemy się jedynie, że była ona prowadzona już po przeprowadzeniu wywiadów i w związku z tym poddana temu samemu porządkowi odczytywania treści co wywiady, czyli odczuwanym dolegliwościom, uzyskaniu diagnozy i tak dalej. Tym samym posty zamieszczane na stronie internetowej pełniły raczej rolę drugorzędą w badaniach, a szkoda. Mgr Kamila Smyczek pisze, że wykorzystała je jedynie do wzmocnienia przekazów płynących z wywiadów. Nawet jednak w

tej roli rzadko są obecne w analizie. Każdy badacz ma oczywiście prawo do swoich wyborów, ale uważam tak ograniczone wykorzystanie analizy treści obecnych na internetowej grupie wsparcia adresowanej do osób chorujących na stwardnienie rozsiane za ogromne zubożenie badań. Ta analiza mogłaby być uzupełnieniem wiedzy uzyskanej w przeprowadzonych wywiadów swobodnych, ale nie tylko. Mogłaby stanowić odrębne źródło informacji, wzbogacając tę wiedzę o nowe wątki i kwestie. Wymagałoby to znacznie więcej pracy od Doktorantki, ale, jak sądzę, znacznie wzbogaciłoby wyniki badań i wiedzę, którą w ich wyniku uzyskalibyśmy. Prócz tych sugestii mam też uwagę do tej części badań. Oprócz ogólnej informacji, że analiza postów była podporządkowana kierunkom analizy wywiadów, niczego o jej prowadzeniu się nie dowiadujemy. Nie wiemy z jakiego okresu posty były brane pod uwagę, jaka ich liczba weszła do badań, jakie były kryteria ich doboru no i jakie były kategorie analizy. Zamiast tego jesteśmy zapoznawani z dylematami przeżywanymi przez Doktorantkę, jej wątpliwościami i refleksjami dotyczącymi procesu badawczego. Nie neguję uzasadnienia obecności tego typu treści w pracy. Coraz częściej spotykam się z taką praktyką i nie uważam jej za zbędną nowinkę. Niemniej moje obawy budzi sytuacja, w której dylematy przeżywane przez autora zaczynają być w pracy dominujące i zamiast o założeniach badawczych, procesie badań i zebranych materiale dowiadujemy co badacz przeżywał w związku z przygotowaniem badań i jakie emocje odczuwał w trakcie ich prowadzenia. W pracy mgr Kamili Smyczek nie mamy aż takich dysproporcji, tym niemniej czytając rozdział metodologiczny miałam wrażenie, że jest on przede wszystkim poświęcony rozterkom towarzyszącym Doktorantce w trakcie opracowania koncepcji badań i jej realizacji w praktyce.

Te uwagi krytyczne nie zmieniają jednak mojej pozytywnej oceny projektu badawczego i analizy uzyskanego materiału badawczego. Tok prowadzonego wywodu jasno wskazuje na wiedzę i kompetencję mgr Kamili Smyczek w zakresie prowadzenia badań socjologicznych. Jest ona już w jakimś stopniu dojrzałym badaczem, świadomym kontekstu społecznego prowadzonych badań, tego co oznaczają one dla badanych, dylematów etycznych, jakie badania ze sobą niosą. Ma też konieczną wrażliwość socjologiczną, o czym świadczy redefinicja przedmiotu badań ze świata choroby na doświadczanie choroby po przeprowadzeniu pierwszych wywiadów.

Przedmiot badań wymagał uwzględnienia wielu zagadnień i wątków tematycznych, by nakreślić i zrozumieć sytuację, w jakiej znajdują się osoby z SM. Mgr Kamila Smyczek była tego jak najbardziej

świadoma, czego dowodem jest treść zawarta w pierwszej części pracy. Uwzględnienie tej wielości wymagało od niej sięgnięcia do zróżnicowanej literatury i pracy związanej z przedstawieniem każdego z zagadnień (np. tożsamość, trajektoria, choroba przewlekła, model społeczny niepełnosprawności) i koncepcji z nim związanych. Należy wspomnieć, że pomimo tego zróżnicowania tematycznego cały wywód Doktorantki jest spójny i tworzy merytoryczną całość.

Chciałabym jedynie zauważyć, że przytoczony przez Doktorantkę model etapowego radzenia sobie z utratą sprawności, który przytacza jako będący autorstwa Piotra Wolskiego jest tak naprawdę modelem stworzonym przez Elisabeth Kübler-Ross na podstawie obserwacji pacjentów przebywających w hospicjum odnoszącym się do procesu osvajania się z nieuleczalną chorobą.

Poza tym nazwisko Barbary Uramowskiej-Żyto jest w pracy wielokrotnie przekręcane, na przykład na stronie 17 widnieje jako Beata Urmanowska-Żyto a w bibliografii zamieszczonej na końcu pracy występuje jako Urmowska-Żyto.

Nie wszystkie nazwiska przytoczone w pracy są obecne w bibliografii na przykład na stronie 25 tezy Anselma Straussa przytaczane są, jak przyznaje Doktorantka, za „Ślęzak 2012”. Nie znalazłam w bibliografii pozycji tej autorki z 2012 roku. Podobnie jak książka autorstwa Anthony’ego Giddensa na stronie 67 wskazana jako pochodząca z 2005 roku. Nie ma takiej pozycji w bibliografii. Być może jest to raczej błąd w samych zapisach i powinno być np. 2015 niż pominięcie całego źródła w spisie wykorzystanej literatury.

Chciałabym dodać, że w całej pracy autorka stosunkowo często przytacza słowa, definicję, koncepcje, tezy jakiegoś autora za innym, polskim, autorem. Taka praktyka jest na ogół źle oceniana. Usprawiedliwia ją jedynie brak możliwości dotarcia do oryginalnego źródła. W większości przypadku rzeczywiście można przypuszczać, że mgr Kamila Smyczek była w takiej właśnie sytuacji. Chciałabym jednak zwrócić uwagę na podawanie przez nią tych informacji, mam bowiem niejasne wrażenie, że pomatu złą praktyką staje się powoływanie się na oryginał, który zna się jedynie z tekstu innego autora. Dlatego jestem bardzo zbudowana postawą mgr Kamili Smyczek i jej uczciwością, jak badacza. Taka jej postawa bardzo dobrze rokuje na przyszłość.

Na koniec, z recenzenckiego obowiązku, chciałabym zwrócić uwagę na nie dość staranną korektę, a w związku z tym obecność błędów językowych.

Podsumowując uważam pracę mgr Kamili Smyczek za ciekawą, ładnie napisaną, spójną merytorycznie i zasługującą na uwagę. Jedynym mankamentem jest zbyt uboga część prezentująca badania. Wiele istotnych kwestii, o których mowa we wcześniejszych partiach pracy, mogłoby być analizowanych w bardziej pogłębiony sposób. To dotyczy na przykład tożsamości, przebiegu trajektorii czy też, będącego głównym przedmiotem badań, doświadczania choroby i budowania na nowo świata codziennego. To jednak może być zadaniem na kolejne badania dla mgr Kamilli Smyczek.

Pomimo zatem pewnych uwag krytycznych zawartych w tej recenzji uważam pracę mgr Kamili Smyczek zatytułowaną „Doświadczanie choroby przewlekłej na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane” za spełniającą kryteria wyznaczone przez Ustawę Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce. Uważam, że stanowi ona oryginalną propozycję rozwiązania problemu naukowego. Jestem też przekonana, że mgr Kamila Smyczek posiada wystarczające kompetencje do prowadzenia pracy badawczej, w związku z czym wnioskuję o jej dopuszczenie do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim.

Twoja Soparko

