



UNIwersytet
Warszawski



Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych

Dr hab. Mariola Raclaw

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych

Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji

Uniwersytet Warszawski

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Kamili Smyczek

pt. „Doświadczenie choroby przewlekłej na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane”

**napisanej pod kierunkiem dr hab. Alicji Łaskiej-Formejster, prof. UŁ i promotora
pomocniczego dra Łukasza Kutyló**

Data i miejsce wykonania recenzji: 23.08.2023 r., Warszawa

Uwagi ogólne

Przedstawiona do recenzji praca doktorska Pani mgr Kamili Smyczek pod tytułem „Doświadczenie choroby przewlekłej na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane” została napisana pod kierunkiem dr hab. Alicji Łaskiej-Formejster, prof. UŁ i dra Łukasza Kutyló jako promotora pomocniczego w Katedrze Socjologii Polityki i Moralności na Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego.

Przedłożona dysertacja należy do prac z zakresu socjologii zdrowia i medycyny. Zgodnie z deklaracją Autorki podjęto w niej próbę odpowiedzi na pytanie: „czym jest doświadczenie choroby przewlekłej w perspektywie osób, które chorują na stwardnienie rozsiane” (s. 7). Rozważania umieszczono w paradygmacie socjologii interpretatywnej, stosując założenia teoretyczne i wytyczne metodologiczne interakcjonizmu symbolicznego. Cel rozprawy wykracza jednak poza rezultat poznawczy. Autorka wprost nawiązuje do tradycji

socjologii klinicznej. W końcowych partiach pracy mgr Kamila Smyczek formułuje zalecenia zmian organizacyjnych w oparciu o wnioski wywiedzione z badań własnych. Chodzi zatem nie tylko o analizę empiryczną i wzbogacenie wiedzy naukowej, ale o ocenę obserwowanej rzeczywistości oraz dostarczenie informacji w celu rozwiązania problemów (czy raczej minimalizowanie dolegliwości), które doświadczają członkowie danej grupy/społeczności. Ten interwencyjny wariant socjologii praktycznej ma doprowadzić do poprawy jakości życia ludzi chorujących na stwardnienie rozsiane. Nie powinno to dziwić, gdyż Kamila Smyczek sięga po prace Anselma L. Straussa czy Barneya G. Glósera, a ich właśnie Krzysztof Konecki określił „prekursorami socjologii klinicznej, która co prawda jest związana z interwencją, ale interwencja jest możliwa wówczas, gdy są wystarczające pokłady wiedzy do jej przeprowadzenia”.¹ Podobnie jak w wypadku przywołanych socjologów z wyników pracy Pani Smyczek mogą skorzystać nie tylko inni badacze i teoretycy, ale również przedstawiciele zawodów medycznych, tzw. zawodów pomocowych, reprezentanci szeroko definiowanych środowisk osób chorujących na SM i sami chorzy.

W tym miejscu chciałabym podkreślić uczciwość i refleksyjność Autorki dysertacji. Wielokrotnie w pracy, a w szczególności w partiach poświęconych dylematom i kwestiom etycznym, Pani Kamila Smyczek wskazywała na swoje biograficzne uwikłanie w problemy osób chorujących na stwardnienie rozsiane (np. s. 136). Nie ukrywała genezy zainteresowań naukowo-badawczych ani skłonności ku socjologii praktycznej. Uczciwie i rzetelnie ujawniła swój *background*, ale również ukazywała liczne wątpliwości, które się z nim wiązały i te, które wynikały z samego procesu badawczego (por. strony 172-182 rozprawy).

Tytuł i kompozycja pracy

Tytuł rozprawy jest adekwatny do treści, tzn. odnosi się do głównych analizowanych w niej zagadnień. Kompozycja pracy nie budzi zastrzeżeń, przyjmuje ona klasyczną formułę:

¹ K. T. Konecki, *Wprowadzenie do książki Świadomość umierania*, w: B.G. Glóser, A. L. Strauss, *Świadomość umierania*, przeł. P. Tomanek, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2016, s. XVII

mamy wyraźnie wyodrębnioną część teoretyczną, następnie metodologiczną, empiryczną oraz zakończenie. Zauważyć należy, że część teoretyczna, gdzie wyłożono przyjęte założenia socjologii interpretatywnej oraz omówiono podejmowane w analizie obszary tematyczne (choroba przewlekła, rola pacjenta, otoczenie chorego, specyfika stwardnienia rozsianego jako jednostki chorobowej i konsekwencje przewlekłego chorowania dla funkcjonowania osoby) ujęta jest w dwa rozdziały i siłą rzeczy dominuje nad częścią metodologiczną (rozdział III) i empiryczną (rozdział IV). Rodzi to pewien niedosyt, gdyż tak obszernie omówienia części teoretycznej wzbudzają oczekiwania równie rozbudowanych analiz empirycznych, tym bardziej, że sama Autorka na stronie 137. deklaruje: „Przygotowana rozprawa to przede wszystkim studium empiryczne, teorie objaśniające i interpretujące uzyskane dane stanowią jedynie kontekst dla zebranego materiału badawczego”.

Prowadzona w całej dysertacji analiza jest spójna, pozwala na śledzenie przyjętych założeń teoretycznych, rozstrzygnięć metodologicznych i rezultatów badawczych. Sformułowane zostały cele procesu badawczego, dokonana została kwerenda literatury przedmiotu (wykorzystano publikacje polsko- oraz anglojęzyczne) i konsekwentnie stosowano metodę badawczą. W tym miejscu zaznaczę, że zachęcałabym Doktorantkę, zwłaszcza gdyby zechciała opublikować rozprawę, o uwzględnienie rozważań o zdrowiu, chorobie i funkcjonowaniu osób chorych oraz z obniżoną sprawnością zwartych w takich działach, jak: „Zdrowie” Mildred Blaxter, „Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory” Susan Sontag, piśmiennictwo Zofii Kawczyńskiej-Butrym w zakresie funkcjonowania rodzin z osobami chorymi czy D. Żuchowskiej-Skiby i Marii Stojkow dotyczące przemian i wzorów tożsamości internautów z obniżoną sprawnością.

Ocena zawartości merytorycznej pracy

Rozprawa składa się ze Wstępu, czterech rozdziałów oraz Zakończenia. Dołączone zostały również trzy Aneksy: pierwszy to scenariusz wywiadu z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane, w drugim umieszczono regulamin internetowej grupy wsparcia dla osób

ME

z SM a w trzecim – transkrypcję jednego z wywiadów przeprowadzonych przez Autorkę pracy. Łącznie z bibliografią i aneksami rozprawa liczy 325 stron.

Rozdział I osadza teoretycznie przedmiot pracy. Główną perspektywą teoretyczną jest symboliczny interakcjonizm, ale Autorka prezentuje również inne socjologiczne nurty teoretyzowania choroby i roli chorego. Sięga m.in. po podejście strukturalno-funkcjonalne i ukazuje odmiennosc socjologii interpretatywnej od wcześniejszych ujęć socjologii po to, aby uzasadnić swoją strategię analityczną. Doktorantka wyraźnie zaznacza, że interesuje ją doświadczanie choroby i dynamiki chorowania na stwierdzenie rozsiane, nawiązuje zatem do teorii o psychospołecznym nachyleniu, zakładającej heterogeniczność uczestników interakcji (Autorka wielokrotnie stwierdza, że nie ma jednego wzoru chorowania na SM i indywidualizację doświadczania choroby). Wybór interakcjonizmu symbolicznego jest zatem zasadny, by opisać codzienne życie w niecodziennej sytuacji, gdyż – jak twierdzi Sontag: „Choroba jest nocną stroną życia, naszym bardziej uciążliwym obywatelstwem. Od dnia narodzin każdy z nas posiada dwa paszporty – przynależny zarówno do świata zdrowych, jak i do świata chorych. I choć wszyscy wolimy przyznawać się do lepszego z tych światów, prędzej czy później, chociażby na krótko, musimy uznać nasz związek i z tym drugim”². W przeciwieństwie do Susan Sontag, która ukazała społeczne konstruowanie i funkcjonowanie określonych chorób jako społecznych metafor, Doktorantka wybrała indywidualne narracje chorych, o tym „jak naprawdę jest, gdy się migruje do świata chorych i jak się w nim mieszka”³, czyli koncentrowała się na *illness* i *sickness*. Przyjęła zatem, że grupowe życie ludzi składa się z połączonych działań, których narzędziem są interakcje symboliczne, zawierające interpretację linii postępowania ich uczestników.

Drugi rozdział rozważa wpływ choroby przewlekłej na funkcjonowanie chorego i jego otoczenie społeczne. Autorka zawarła w nim analizy dotyczące bólu, obniżonej sprawności i wpływu na fizyczne, psychiczne i emocjonalne funkcjonowanie osoby chorej. W powyższym

² S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anderes, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2016, s. 5.

³ Ibidem.

ME

rozdziale Autorka umieściła podrozdział 1.1. „Społeczny model niepełnosprawności”. Zastanawiam się jaką funkcję pełni on w dalszej analizie. Po pierwsze, jest tam przytoczona jedynie krótka definicja rozumienia niepełnosprawności w tym ujęciu. Autorka nie dyskutuje innych modeli niepełnosprawności (np. modelu medycznego czy prawno-człowieczego) i nie wskazuje przydatności modelu społecznego dla dalszych własnych rozważań. Po drugie, zasadnicza część tego podrozdziału poświęcona jest sygnalizowaniu ekskluzji osób z niepełnosprawnością ze względu na istniejące w społeczeństwie bariery. Rozumiem, że Autorka wskazuje wadliwą w jej opinii organizacją życia społecznego, ale jej rozważania są bardzo ogólne, nie odnoszą się do konkretnego miejsca, czasu czy grupy osób z niepełnosprawnościami. Wydaje mi się, że lepiej byłoby zrezygnować z tego fragmentu i ewentualnie nawiązać do modelu społecznego w podsumowaniu rozdziału (którego brakuje), zwracając uwagę czytelników na niepełnosprawność jako konstrukt społeczny wraz z konsekwencjami przyjęcia tego założenia. W perspektywie rozważań Doktorantki dobrze byłoby również zwrócić uwagę na krytykę tego modelu, m.in. wynikającej z faktu ignorowania znaczenia bólu, niedomagań ciała i ograniczenia jego funkcjonalności w życiu jednostki.

W tym rozdziale przybliżona zostaje również specyfika stwardnienia rozsianego jako choroby neurologicznej w ujęciu medycznym. To obszerny fragment, można nawet nazbyt rozbudowany (postulowałabym bardziej syntetyczne omówienie zagadnienia). Nie jest zrównoważony ujęciem SM jako określonej konstrukcji społecznej. Rozumiem, że nie ma tego typu analiz w literaturze przedmiotu i w badaniach, a przedsięwzięcie Doktorantki może wypełniać i wypełnia powstałą lukę. Jednak już w tym miejscu, np. w podsumowaniu rozdziału, należałoby wskazać dalsze tropy analizy chorowania na SM w ujęciu społecznym, w czym mogłaby być pomocna, np. koncepcja Arthura Franka (1995) „społeczeństwa w remisji”, „społeczeństwa ryzyka” Urlicha Becka (1986), a nawet bardziej szczegółowe socjologiczne rozważania o prywatyzacji ryzyka choroby i odpowiedzialności za zdrowie (bardzo istotne w wypadku chorób przewlekłych) lub podmiotowości sprawczej osób chorych w ponowoczesnym świecie.

MLR

Rozdział III odnosi się do zastosowanej metody i technik badawczych. W rozdziale Doktorantka prezentuje zatem przedmiot badań, cel badań, metodę i techniki badań, wybór próby badawczej oraz dylematy etyczne i refleksje pobadawcze. Zgodnie z obroną strategią postępowania badawczego w ramach interakcjonizmu symbolicznego, Pani Smyczek dąży do uwzględnienia w badaniach punktów widzenia działających ludzi i sposobów definiowania sytuacji oraz próbuje to powiązać z kręgami społecznymi, do których należą jej rozmówcy (odniesienia do bliskich chorych, personelu medycznego).

Rozdział ten dowodzi dojrzałości mgr Kamili Smyczek jako badaczki terenowej, która dba o rzetelność naukową i jakość procesu zbierania danych oraz o dobro rozmówców. Ma świadomość poruszania się po trudnym terenie badawczym, ujawnionym Jej w rozmowach z osobami chorującymi przewlekle. Pani Smyczek zbiera dane z dwóch źródeł. Pierwszy typ informacji to dane wywołane w jawnych, pogłębionych wywiadach swobodnych; drugi to dane zastane, czyli informacje z forum internetowego. W późniejszej analizie dominują interpretacje materiału z wywiadów a dane wygenerowane z forum są jedynie ich tłem. Wydaje się, że ten drugi typ materiału badawczego jest nie do końca wykorzystany i mógłby dostarczyć o wiele więcej cennych informacji o doświadczaniu choroby i konstruowaniu intersubiektywnego jej doświadczenia, a przez to formowaniu pewnej tożsamości grupowej.

Analizę zebranego materiału zawiera rozdział IV. Doktorantka koncentruje się tu na przedstawieniu procesu doświadczania choroby przewlekłej u swoich rozmówców. Przeprowadza czytelnika przez fazy chorowania, których nazwy – dla podkreślenia ich autentyczności – opatruje odpowiednimi cytatami z wypowiedzi badanych osób. Zastosowanie cytatów jako nagłówków intryguje i staje się zapowiedzią zaproszenia do świata przeżywanego badanych osób. Jednak ten zabieg nie jest stosowany konsekwentnie, „faza IV: osvajanie diagnozy” nie została opatrzona stosowanym cytatem. Nie wiem, dlaczego Autorka odstąpiła od tego zabiegu.

Inna moja uwaga wiąże się z ujęciem diagnozy jako podfazy w „fazie III: pobyt w szpitalu i moment diagnozy”. Mgr Smyczek stwierdza, że „diagnoza była niezwykle znaczącym

momentem w życiu badanych (i końcowym etapem pobytu w szpitalu), zdecydowałam się opisać ją jako osobny podrozdział w ramach fazy III” (s. 218). Wydaje mi się, że ze względu na to, że diagnoza stała się punktem zwrotnym, krytycznym w życiu chorujących osób należałoby uczynić z niej osobną fazę wraz z wydzielonym momentem pierwszego szoku po jej otrzymaniu. Późniejsze działania adaptacyjne, tj. „oswajanie diagnozy” jak nazywa je Doktorantka, mają jednak inny wymiar emocjonalny i behawioralny. Jest to tylko moja propozycja i chętnie wysłucham opinii Pani Smyczek dotyczącej takiej modyfikacji faz doświadczania choroby. Za cenne uznaję empiryczną weryfikację zróżnicowanych strategii doświadczenia SM, które mogą być strategią życia z chorobą lub w chorobie.

Udanym pomysłem jest ujęcie doświadczania chorowania w schemat graficzny, który wizualizuje dynamikę i procesualność doświadczenia, przebiegającego w określonym kontekście społecznym i międzyludzkiej interakcyjnej przestrzeni. Chorzy opuszczają świat osób zdrowych, wędrują do świata chorych, a w nim migrują i reemigrują pomiędzy światem pośrednim nie-zdrowych i światem chorych w potrzebie. Wskazuje to na linearno-cyrkulacyjny przebieg trajektorii, w którym każdy rzut choroby pozornie wydaje się generować podobne wzorca działań, jednak ich treść i rezultat nie są tożsame z poprzednim. Tu zawodzi rutyna a chory doświadcza cyklicznych pętli remisyjno-rzutowych. Ten schemat jest cennym wkładem do nauki i nie powinien być umieszczony na końcu podrozdziału. Rozumiem, że miał być zwieńczeniem dociekań, ale sądzę, że lepiej, by rozpoczynał część podsumowującą rozdział empiryczny i stał się punktem odniesienia dalszych pogłębionych analiz, wnoszących nowe treści, inne niż przedstawione w poprzednich partiach rozdziału. W chwili obecnej czytamy głównie te informacje, które są już znane z analizy empirycznej prowadzonej w ramach interpretacji faz, a sam schemat nie jest wystarczająco skomentowany i wyzyskany interpretacyjnie.

Zakończenie stanowi nawiązanie do socjologii klinicznej. Mgr Kamila Smyczek opracowała zalecenie, mające pomóc dostarczyć lepszego wsparcia dla osób chorych na SM. To „swego rodzaju wskazówki dla instytucji opieki zdrowotnej (a zwłaszcza dla pracującego tam personelu) oraz dla innych podmiotów działających na rzecz osób ze stwardnieniem

rozszianym” (s. 270 rozprawy). Rzeczywiście adresatami propozycji zmian są głównie środowiska medyczne i paramedyczne. Odbiorcą wsparcia ma być chory uwikłany w proces leczenia. Znowu brakuje mi społecznego komponentu: środowiska lokalnego, zawodowego itp. Uważam, że w rekomendacjach powinna też znaleźć się rodzina/osoba bliska chorego (ostania 6. rekomendacja wspomina o bliskich), która towarzyszy choremu w migracji pomiędzy światami zdrowych i chorych a sama często przemieszkuje/zagnieżdża się w świecie chorych i nie-zdrowych lub jest „bezpieństwowcem” na przygranicznych terytoriach światów. Brakuje mi również wyeksponowania w rekomendacjach podmiotowości sprawczej działającego podmiotu, tj. samego chorego.

Podsumowując, mgr Kamila Smyczek podjęła temat poznawczo interesujący, ale i o dużym ciężarze etycznym, zwłaszcza w perspektywie zdobywania materiału badawczego. Autorka umiejętnie pracowała z materiałem empirycznym, wykazała się znajomością reguł stosowanych w badaniach jakościowych, a dane zbierała i interpretowała zgodnie z obraną perspektywą teoretyczną oraz zachowaniem zasad przyjętych w Kodeksie etyki socjologa (zob. dokument Kodeksu uchwalony przez Walne Zgromadzenie Delegatów Polskiego Towarzystwa Socjologicznego dnia 25 marca 2012 r.).

Ocena formalnej strony pracy

Praca napisana jest poprawnie pod względem językowym. Redakcja dysertacji jest dobra, zdarzają się nieliczne błędy literowe, stylistyczne i interpunkcyjne, jak również powtórzenia treści w przypisach i w tekście głównym (np. na s. 82 przypis nr 29 jest tożsamy z pierwszym akapitem tekstu głównego na s. 83; na s. 214 przypis 163 jest właściwie powtórzeniem treści zawartych w jednym z akapitów na tej stronie). Spis wykorzystywanej literatury sporządzono poprawnie (zaznaczę jednak, że zdarzają się podwójne umieszczenia tych samych tekstów, np. pozycja z pod numerem 177 i 179 czy też pominięcia w spisie literatury, jak pracy Goodena z 2005 r., cytowanej na s. 86 w przypisie 32, lub wskazanie złej

ML

daty opublikowania dzieła, np. pierwszy raz publikowano pracę Arthura Franka pt. „The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics” w 1995 a nie 1991 r. jak zaznaczono na s. 287).

Konkluzja

Podsumowując, rozprawę doktorską mgr Kamili Smyczek uważam za interesującą i ważną ze względu na przedmiot badań. Na docenienie zasługuje, że Doktorantka powiązała refleksję socjologiczną, wiedzę z zakresu nauk medycznych i dużą wrażliwość etyczną. W dysertacji zarysowane są także przyszłe pola badań w socjologii zdrowia i medycyny. Jest to rzetelnie przygotowana rozprawa doktorska. Pani Smyczek dokonała przemyślanych wyborów teoretycznych i metodologicznych, wykazała się dobrą znajomością klasycznej i współczesnej literatury przedmiotu. Dostrzeżone i przedstawione przeze mnie usterki i sformułowane wątpliwości nie zmieniają mojej oceny pracy jako bardzo dobrej i ważnej dla socjologii zdrowia i medycyny. Stwierdzam, że spełnia ona wymogi stawiane rozprawom doktorskim, które określono w art. 179 ust. 7 ustawy z dnia 3 lipca 2018 r. Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. z 2018 r. poz. 1669) oraz art. 187 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. (Dz. U. z 2022 r. poz. 574), tj. praca stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, a także wykazuje ogólną wiedzę teoretyczną Doktorantki w dyscyplinie nauk socjologicznych oraz dowodzi umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy naukowej.

Zatem recenzowana przez mnie rozprawa może stać się podstawą do wszczęcia dalszych procedur prowadzących do nadania Pani mgr Kamili Smyczek stopnia doktora w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie nauki socjologiczne. Wnioskuje o dopuszczenie Doktorantki do obrony.

