

Dr hab. Beata Szluz, prof. UR

Rzeszów, 04.08.2023 r.

Uniwersytet Rzeszowski

Kolegium Nauk Społecznych

Instytut Nauk Socjologicznych

Aleja Tadeusza Rejtana 16 C

35-959 Rzeszów

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

(zgodnie z postanowieniem o powołaniu na recenzentką rozprawy doktorskiej, przez Komisję Uniwersytetu Łódzkiego do spraw stopni naukowych w dyscyplinie nauki socjologiczne z dnia 19 czerwca 2023 r.)

Stwardnienie rozsiane należy do postępujących chorób układu nerwowego, prowadzących do niepełnosprawności. Dokładana przyczyna choroby nie jest znana, przyjmuje się, że jest to schorzenie autoimmunologiczne o wieloczynnikowej etiologii. Stosowane leczenie objawowe i leczenie wpływające na naturalny przebieg tej choroby, mogą spowolnić rozwój i zmniejszać dolegliwości.

Doktorantka zaakcentowała w dysertacji, że: „Skoncentrowanie uwagi wyłącznie na medycznych aspektach choroby, bez uwzględnienia czynników wewnętrznych (psychologicznych, tożsamościowych i społecznych), prowadzi do tego, że nie tylko społeczeństwo, ale przede wszystkim osoby chore nie są w stanie w pełni zrozumieć, co dzieje się z ich organizmami i dlaczego, a co za tym idzie – jak temu zapobiegać” (s. 7). Badania naukowe dotyczące doświadczania chorób

przewlekłych koncentrują się bezpośrednio na kluczowych graczach w opiece zdrowotnej – ludziach, którzy są chorzy. Badania nad doświadczaniem chorób przewlekłych skupiają się nad kontekstem, w jaki sposób ludzie zaczynają postrzegać siebie jako przewlekle chorych i jak choroba wpływa na ich życie.

W nawiązaniu do tematu niniejszej rozprawy podkreślam, że podjęcie uwidocznionej w tytule tematyki uważam za zasadne (ja sama nosiłam się od dawna z zamiarem podjęcia badań / kierowania badaniami dotyczącymi tej tematyki, dlatego wyznaczenie mnie do oceny tej dysertacji jest dla mnie wartościowe). Należy podkreślić aktualność i znaczenie tej problematyki w naukach społecznych. Pragnę zauważyć, że zagadnienie wpisujące się w pole badań socjologii chorób przewlekłych, nie jest badane i obrazowane w literaturze naukowej wystarczająco dogłębnie. Autorka podjęła w rozprawie temat ważny zarówno w aspekcie badań naukowych, jak również aplikacji do praktyki (rekomendacje Doktorantki są zawarte w pracy doktorskiej, s. 271-277). Problematyka, którą zainteresowała się Autorka, sytuuje rozważania w obrębie nauk społecznych, w zakresie socjologii, a szczególnie socjologii stosowanej, socjologii niepełnosprawności, socjologii chorób przewlekłych.

Praca składa się z 325 stron, wraz z bibliografią (s. 278-312) i aneksem (s. 313-325). W dysertacji wyodrębnione zostały cztery rozdziały, które zostały poprzedzone wstępem. Rozprawę zamyka zakończenie oraz bibliografia, w której zostały wykazane opracowania wykorzystane przez Autorkę (do tego odniosę się w dalszej części recenzji).

W pierwszym rozdziale Autorka zawarła treści dotyczące spojrzenia z perspektywy teoretycznej na doświadczanie choroby przewlekłej. Ważnym zagadnieniem jest zarysowanie zmiany w podejściu do badań nad chorobą przewlekłą. Doktorantka wpisała te treści w pole rozważań, które szczegółowo analizował Michał Skrzypek (*Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*). Mam pytanie, jakie jest miejsce w tym polu dla teorii Bernice A. Pescosolido?

W pierwszej części Autorka koncentruje się również na teorii interakcjonizmu symbolicznego („Praca nad odczuciami”, s. 25-28), co stanowi niewątpliwą atut, mając na uwadze zaprojektowane badania. Koncentruje się na tożsamości w procesie chorowania („problematiczna tożsamość w chorobie przewlekłej” s. 35-38) i trajektorii choroby przewlekłej (s. 59-68). Doktorantka porusza także w pierwszym rozdziale problematykę roli społecznej w kontekście wyzwań choroby przewlekłej (s. 68-92). Tutaj nasuwa się myśl i pytanie – czy może Doktorantka odnieść wyniki przeprowadzonych badań do teorii napięcia w roli Williama J. Goode’a.

Kolejny rozdział zawiera treści dotyczące charakterystyki choroby przewlekłej (s. 93-129), a szczegółowo: kontekstowi niepełnosprawności (społecznemu modelowi niepełnosprawności, ograniczeniom, które wywołuje choroba przewlekła), procesom poznawczym i emocjonalnym jednostki chorującej przewlekłe, roli rodziny w życiu chorego, a także stwardnieniu rozsianemu, jako egzemplifikacji choroby przewlekłej (mając na uwadze klasyfikację chorób, w tym przewlekłych, należy zwrócić uwagę na ich specyfikę – ujęcie medyczne, także w kontekście badań prowadzonych przez przedstawicieli nauk społecznych).

Chcę podkreślić, że Doktorantka zaznaczyła w dysertacji, że „uczestniczy” w procesie chorowania członka rodziny. Tutaj mogłaby się toczyć dyskusja nad tym, czy może / powinna prowadzić badania w tym polu? Moim zdaniem zdecydowanie tak, nad czym osobiście wiodłam dyskusję z p. prof. dr hab. Elżbietą Zakrzewską-Manterys (Autorką monografii *Socjologia cierpienia...*), która utwierdziła mnie w moim przekonaniu (prowadziłam badania, w których badanymi były np. osoby z chorobą Parkinsona i opiekunowie osób z alzheimerem, członkowie mojej rodziny).

Metodologiczne podstawy własnych badań zarysowała Autorka w trzeciej części dysertacji (s. 130-182). Projekt badawczy został szczegółowo opracowany i zaprezentowany: przedmiot badań, uzasadnienie wyboru tematu, cel badań,

problematyka badawcza, metody i techniki badań (mam pewien niedosyt, jeśli chodzi o wyniki analizy treści internetowych grup wsparcia, proszę zatem o zarysowanie w wypowiedzi uzyskanych wyników badań), dobór próby badawczej (podczas przygotowywania pracy do druku sugeruję przeniesienie charakterystyki sylwetek badanych do aneksu – s. 164-167 i wskazanie w przypisie, że są one zawarte właśnie w aneksie) i wybór terenu badań (kilka polskich miast, to znaczy jakich?, s. 168), procedura badawcza analizy materiału empirycznego, strategię analizy treści – wirtualnej grupy wsparcia osób chorych na stwardnienie rozsiane. Badaczka nie pominęła aspektów etycznego kontekstu realizacji badań, co jest ważnym i cennym zabiegiem.

Ostatnia część rozprawy, rozdział czwarty, zawiera prezentację wyników badań nad procesem doświadczania choroby przez osoby uczestniczące w badaniu (s. 183-267). Zamysł Doktorantki, o czym napisała, obejmował badanie świata społecznego osób chorujących na stwardnienie rozsiane, a także badanie m.in. przedstawicieli opieki zdrowotnej, którzy uczestniczą w procesie leczenia, rehabilitacji itd. Zachęcam Doktorantkę do powrotu do pierwotnych zamiarów.

Analiza objęła zwiastuny choroby, jej objawy, które dezorganizują życie, pobyt w szpitalu i moment diagnozy, oswojenie diagnozy, życie z chorobą i życie w chorobie. Badacz ma przywilej odnoszenia się do oryginalnych wypowiedzi badanych, co prawidłowo uczyniła Autorka. Język prowadzonego wywodu jest dojrzały.

Mając na uwadze przyjęte w projekcie założenia, rozdział kończą wnioski. Znajdują się one także w zakończeniu dysertacji wraz z rekomendacjami, co stanowi niewątpliwą wartość pracy. Zabrakło tutaj porównań do wyników badań innych badaczy. Czy Doktorantka może dokonać takiego zestawienia, porównania? Mam pytanie: jakie wnioski płyną z badań i w jaki sposób można je aplikować do praktyki?

Podczas czytania tekstu nasunęły się uwagi, a mianowicie:

- (1) pierwsza z nich: Doktorantka prowadzi dojrzały wywód naukowy;
- (2) kolejna: dostrzegam erudycję Autorki w podjętym polu eksploracji;
- (3) trzecia: praca stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego;
- (4) czwarta: dysertacja dowodzi, że mgr Kamila Smyczek posiada ogólną wiedzę teoretyczną w dyscyplinie naukowej, w pole której wpisuje się rozprawa;
- (5) piąta, konkluzja: Doktorantka został dobrze przygotowany przez Promotorów dysertacji do prowadzenia badań naukowych.

Autorka zestawiła bibliografię [s. 278-312], uważam że bogatą, mając na uwadze temat rozprawy doktorskiej. Sugeruję wydzielenie części w bibliografii podczas przygotowania pracy do druku (opracowania / literatura i netografia – bez wydzielania jej w spisie treści). Jednocześnie należy podkreślić, że mgr Kamila Smyczek odwołała się do szerokiego spektrum literatury przedmiotu (547 pozycji z zakresu literatury przedmiotu i 18 pozycji w wykazie netografii). W zestawieniu odnalazłam publikacje nie tylko z zakresu socjologii, lecz również z m.in.: nauk o zdrowiu, psychologii, pedagogiki oraz odwołania do publikacji zamieszczanych na stronach internetowych (netografia). Wykaz bibliografii świadczy o erudycji Autorki. Należy podkreślić, że Doktorantka sięgnęła do licznych prac w języku polskim i w językach obcych.

W trakcie lektury tekstu napotkałam pewne drobne błędy stylistyczne, interpunkcyjne i nieliczne „literówki”. Sugeruję dokonanie korekty przed wydaniem pracy drukiem. Rekomenduję wydanie pracy doktorskiej w formie książki, ponieważ podjęta tematyka nie została wystarczająco dogłębnie zbadana i opisana.

Dostrzegam umiejętność poprawnego posługiwania się metodami jakościowymi, a także przygotowanie Doktorantki przez Promotorów zarówno do prowadzenia badań, jak i dokonywania analiz. Autorka przeprowadza analizę, buduje tekst, wykazuje umiejętność tworzenia wywodu naukowego. Ukształtowanie tych umiejętności daje Badaczce dobrą podstawę do prowadzenia dalszych, samodzielnych badań naukowych.

Reasumując, po wnikliwym przeczytaniu dysertacji stwierdzam, że przedstawiona do oceny praca doktorska spełnia wymagania stawiane przed rozprawą doktorską, zgodnie z warunkami określonymi art. 179 ust. 7 ustawy z dnia 3 lipca 2018 r. przepisy wprowadzające ustawę – Prawo szkolnictwie wyższym i nauce oraz w ustawie z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, art. 187 ust. 1 i 2 – 1. „Rozprawa doktorska prezentuje ogólną wiedzę teoretyczną kandydata w dyscyplinie albo dyscyplinach oraz umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej lub artystycznej. 2. Przedmiotem rozprawy doktorskiej jest oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, oryginalne rozwiązanie w zakresie zastosowania wyników własnych badań naukowych w sferze gospodarczej lub społecznej albo oryginalne dokonanie artystyczne”. Wniosuję zatem do Komisji Uniwersytetu Łódzkiego do spraw stopni naukowych w dyscyplinie nauki socjologiczne o dopuszczenie Doktorantki mgr Kamili Smyczek do publicznej obrony i o wyróżnienie pracy doktorskiej.

04.08.2023 r.



.....

Beata Szluz