

Warszawa 02.04.2024 r.

Bohdan Skrzypczak

Doktor habilitowany nauk społecznych

w zakresie pedagogiki społecznej

Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji

Uniwersytet Warszawski

RECENZJA

rozprawy doktorskiej Mgr Karoliny Kramkowskiej pt. *Doświadczenia opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera sprawujących opiekę w środowisku domowym* napisanej pod kierunkiem dr hab. prof. ucz. UMK Piotra Krakowiaka oraz dr Małgorzaty Rębiałowskiej-Stankiewicz jako promotorki pomocniczej.

Rozprawa doktorska Pani Karoliny Kramkowskiej stanowi interesujące studium badawcze i teoretyczne dotyczące problematyki opieki domowej nad osobami z chorobą Alzheimera. Praca ma charakter interdyscyplinarny: w pierwszym rzędzie ujmuje opisywane zjawisko w perspektywie pedagogicznej, medycznej, socjologicznej i psychologicznej, w drugim uzupełniającym mamy spojrzenie antropologiczno-religioznawcze i filozoficzne. Opieka w ujęciu Autorki jest przejawem holistycznego podejścia do zdrowia, wyrasta z systemowego oglądu rzeczywistości, który w przeciwieństwie do modelu biomedycznego rozpatruje człowieka całościowo, a nie tylko we fragmentach, opierając się na jego biologiczności (s.13). Podkreśla odrębność psychospołeczną i wyjątkowość każdego pacjenta. Zwraca też uwagę na środowisko życia, jako ważny czynnik warunkujący dobrostan człowieka (s. 15). Z kolei, sięgając do wiedzy z zakresu psychologii

zdrowia odwołuje się do podejścia salutogenetycznego, które odchodząc od koncentrowania się na problemie (chorobie) orientuje się prozdrowotnie (s. 16). Z tego wynika krytyczny ogląd Autorki dominującej w socjologii orientacji *sociology in medicine*, która koncentruje się na różnego rodzaju społecznych patologiach towarzyszących chorobie oraz podkreśla dominującą rolę medycznego profesjonalizmu (s. 17).

Zasadnicze rozważania prowadzone przez mgr K. Kramkowską są usytuowane w paradygmacie pedagogicznym, rozumianym za Stefanem Kunowskim jako wszechstronny rozwój człowieka w ciągu całego życia. W obrębie pedagogiki akcentuje przede wszystkim punkt widzenia pedagogiki społecznej i edukacji zdrowotnej (pedagogiki zdrowia). Oba podejścia podkreślają znaczenia profilaktyki społecznej i profilaktyki zdrowia, a więc ścisły związek kategorii zdrowia i środowiska społecznego Autorka dysertacji akcentuje fundamentalne znaczenia dla takiego podejścia dorobku naukowego Heleny Radlińskiej – twórczyni polskiej pedagogiki społecznej i pracy socjalnej. Zdaniem recenzenta warto byłoby podkreślić równie ważne dokonania na tym polu lekarza i pedagoga Janusza Korczaka.

Celem prezentowanej rozprawy doktorskiej *jest poznanie indywidualnych doświadczeń opiekunów sprawujących opiekę nad chorymi na chorobę Alzheimera członkami rodziny* (s. 161). W poszukiwaniach badawczych dużą uwagę zwrócono na odnajdywanie wartości i sensu życia w rodzinie doświadczającej skutków przewlekłych chorób demencyjnych. Praca ma charakter eksploracyjno-diagnostyczny skupiony na trzech wymiarach:

- dokonaniu pogłębionej analizy sposobu doświadczania codzienności związanej z opieką nad osobą z chorobą Alzheimera;
- dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie opiekunowie rodzinni/niefORMALNI nadają fenomenowi „bycia opiekunem”;
- rozpoznanie obszarów problemowych i dylematów związanych z pełnieniem roli opiekuna osoby z chorobą Alzheimera.

Struktura pracy i aspekty formalne

Omawiana dysertacja doktorska liczy 337 stron. Składa się ze Wstępu oraz pięciu rozdziałów:

1. Demencje i choroba Alzheimera oraz ich społeczne konsekwencje;
2. Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w rodzinie (opieka formalna i nieformalna);
3. Metodologia badań własnych;
4. Analiza wyników;
5. Dyskusja wyników, wnioski i rekomendacje;

Całość wieńczy zakończenie, bibliografia, spisy tabel i załączników. W wykazie źródeł znajdziemy bardzo dobrze dobraną bibliografię zawierającą zarówno literaturę naukową jak i materiały niepublikowane, a także źródła internetowe. Zdaniem recenzenta można byłoby nieco śmielej sięgnąć się do literatury zagranicznej. Edytorsko i językowo praca nie budzi zastrzeżeń. Mimo to zdarzają się drobne uchybienia: przesunięcia tekstu, kilka literówek.

Część teoretyczna

Teoretyczna część pracy składa się z dwóch rozdziałów dotyczących: (a) uwarunkowań medycznych i społecznych związanych z chorobą Alzheimera, (b) zagadnienia opieki nad osobami z chorobami demencyjnymi. W otwierającym teoretyczne rozważania rozdziale pierwszym autorka bardzo kompetentnie i wszechstronnie przedstawia medyczne aspekty choroby Alzheimera oraz ukazuje jej konsekwencje społeczne, a także związane z nimi wyzwania z zakresu polityki społecznej. Czytelnik może zapoznać się z podstawowymi typologiami tej choroby. Scharakteryzowany został proces chorowania i jego poszczególne etapy. Poznajemy główne kryteria i rodzaje badań diagnostycznych. Ważnym elementem przedstawianej w tym rozdziale wiedzy stanowi przegląd stosowanych terapii, wśród

których zwraca uwagę terapia walidacyjna. Zajmuje ona w pracy szczególną pozycję bowiem cechuje ją: *szacunek dla osoby chorego polegający na akceptowaniu emocji chorego i przekazaniu mu, że są one prawdziwe* (s. 52.). Celem tej terapii jest pomoc choremu, aby tak długo, jak to możliwe, pozostał w swoim domu i środowisku. W tym rozdziale zwraca uwagę aktualny opis systemu wsparcia instytucjonalnego obejmujący placówki medyczne i pomocy społecznej. Co istotne, jest on uzupełniony o informacje o działaniach podejmowanych w III sektorze i sektorze nieformalnym/wolontariackim. Dużą wartość pogładową mają przytaczane przez Autorkę dane statystyczne pokazujące skalę opisywanego problemu (przykładem informacja, że ok. 1 biliona dolarów stanowią aktualnie koszty związane z opieką długoterminową na świecie).

W rozdziale drugim – *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w rodzinie* – Autorka koncentruje się na metodyce pomagania i opieki w środowisku domowym. Przeprowadza szeroką analizę uwarunkowań funkcjonowania i potencjału opiekuńczego rodziny. Wykorzystuje w tym celu zarówno literaturę naukową, jak i raporty i badania polskich (ROPS w Poznaniu) oraz międzynarodowych (WHO) instytucji eksperckich. W prezentowanej analizie opieka została ukazana jako zjawisko zakorzenione w systemach rodzinnym i społecznym. Przedstawiono też kluczowe problemy, a także narzędzia medycznej klasyfikacji. Autorka pracy celnie zauważa strategiczne wyzwania jak np. płynne przenikanie usług społecznych czy potrzebę ich koordynacji. Swoje rozważania na temat systemu usług osadza w aktualnej agendzie polityki deinstytucjonalizacji, która w pomocy społecznej odzwierciedla idee medycyny holistycznej i spersonalizowanej opieki nad pacjentem. Interesujące są w tym kontekście uwagi Autorki o potrzebie działania w zgodzie z paradygmatem inwestycji społecznych (m. in. w edukację, ochronę zdrowia, rozwój infrastruktury społecznej). Najważniejsze rozważania w tym rozdziale odnoszą się do kategorii samych opiekunów. Doktorantka przedstawia szczegółowo obciążenia opiekunów, które często przechodzą w formę tzw. „zespołu opiekuna”, czyli wiązki objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych, które występują u osób obciążonych odpowiedzialnością za opiekę nad osobą chorą i są spotęgowane przewlekłym zmęczeniem oraz zaniedbaniami własnych potrzeb i problemów (s. 125). Istotnym aspektem tej części pracy jest charakterystyka wsparcia udzielanego przez państwo opiekunom faktycznych osób z chorobą Alzheimera. Dopełnieniem

uwag i wstępem do części empirycznej jest przegląd wybranych badań jakości życia opiekunów.

Część empiryczna

Część empiryczna rozprawy doktorskiej została zawarta w trzech rozdziałach. W rozdziale trzecim autorka szczegółowo przedstawia opracowaną koncepcję badawczą. W projektowanych badaniach przyjęty został paradygmat interpretatywny, z akcentem na perspektywę fenomenologiczną i hermeneutyczną. Można założyć, że takie podejście miało sprzyjać odkryciu tego, co jest niewidoczne, co trudno uchwycić w badaniach ankietowych. Chodzi o wydobywanie światła ludzkich znaczeń - ich subiektywnych sensów - po to by uzyskać wgląd w indywidualne przeżycia. Jak podkreśla Autorka dane zbierane mają mieć charakter opisowy, a badacz powinien powstrzymać się od przedwczesnej analizy. Zwraca uwagę, za Maxem Shelerem, na wyzwanie jakim jest poznanie wartości w aktach emocjonalnych – w doświadczeniu aksjologicznym. Jak można zauważyć filozoficzne inspiracje są bliskie Autorce, która umiejętnie odnosi je do pedagogicznej praktyki badawczej. Pokazuje wartość tego podejścia w odsłanianiu świata życia codziennego opiekunów. To wszystko jest przygotowaniem do hermeneutycznie skonstruowanej interpretacji (koło hermeneutyczne), która oparta jest na dialogu, w którym *pytania zadawane światu dostarczają odpowiedzi pozwalających zadać kolejne pytania* (s. 160). Dzięki temu podejściu badacz konfrontuje własne interpretacje z interpretacjami innych wychodząc poza horyzont własnego postrzegania i rozumienia sytuacji. Przedstawiając założenia metodologiczne Doktorantka za główny problem badawczy uznała pytanie: Jak opiekunowie nieformalni osób z chorobą Alzheimera, sprawujący opiekę w środowisku domowym opisują w swoich narracjach doświadczanie procesu sprawowanej przez nich opieki? Dodatkowo sformułowała cztery pytania szczegółowe:

1. W jaki sposób opiekunowie opisują doświadczenia związane z opieką na poziomie podejmowanych czynności opiekuńczych i nadawanych im znaczeń?
2. Jak badani opisują okoliczności stania się opiekunem osoby chorej na chorobę Alzheimera oraz motywacje do objęcia tej roli?

3. Jak badani opisują wsparcie otrzymywane od członków sieci społecznej w sprawowaniu opieki nad chorymi?
4. Jak badani projektują swoją przyszłość – po zakończeniu opieki nad osobą z chorobą Alzheimera w środowisku domowym?

Jako metodę badania wybrane zostało studium przypadku, zaś podstawowe narzędzie badawcze stanowił wywiad pogłębiony. Autorka zdecydowała się na kodowanie całości zebranego materiału badawczego, tak by „uwolnić się” od zbyt wczesnego interpretowania zebranego materiału. Badania miały miejsce w okresie od grudnia 2016 do marca 2018 r. Informacje zawarte w rozdziale metodologicznym pozwalają czytelnikowi na szczegółowe zapoznania się z konstrukcją procesu badawczego. Dowiadujemy się jak wyodrębnieni zostali opiekunowie objęci badaniem, dlaczego tak wielu z nich zrezygnowało oraz w jaki sposób i gdzie prowadzono rozmowy. Bardzo ciekawe są też przedstawiane w tym miejscu aspekty etyczne prowadzonego badania. Wszystko razem stanowi cenny materiał dla przyszłych badaczy, którzy podejmować będą podobne empiryczne rozpoznanie dotyczące bardzo wrażliwych zagadnień społecznych.

Wyniki badań zostały przedstawione w rozdziale czwartym. Narracje zebrane od 10 respondentów przyniosły ok. 100 tematycznych wątków które zostały uporządkowane w dziesięć zagadnień („choroba”, „opiekun wobec choroby”, „rodzina”, „opieka”, „aksjologia”, „życie przed chorobą”, „praca i życie społeczne”, „wiedza i doświadczenie, „śmierć i życie po chorobie”). Analiza materiału ma charakter tabelaryczny, co uczytelnia odbiór zebranych danych. W drugiej części tego rozdziału autorka scharakteryzowała kluczowe wątki analityczne poprzez oddanie głosu samym badanym (m. in. proces stawania się opiekunem, zrozumienie chorego, wiedza i doświadczenie, wsparcie, adaptacja do zmian). To poprzez ich wypowiedzi poznajemy stosunek opiekunów do poruszanych zagadnień. Dopiero na te narracje Autorka nakłada swoje spostrzeżenia analityczne i porządkujące. Razem tworzy to bardzo przejrzystą strukturę i oddaje ducha omawianego zagadnienia. Ciekawym rozwiązaniem interpretacyjnym jest ukazanie związku pomiędzy różnymi czynnikami ujawnionymi podczas badania np. samopoczucie opiekunów, a wsparcie, na które mogą liczyć.

Rozdział piąty to podsumowanie części empirycznej zrealizowanej w trzech odsłonach. Pierwsza określona jako „Dyskusja wyników” odnosi się wprost do postawionych w części metodologicznej problemów poznawczych. Dzięki temu

mamy przejrzystą i precyzyjną odpowiedź na kluczowe pytania. Autorka nie ukrywa osobistych zaskoczeń. Okazało się, że wiele uprawnionych zdawałoby się intuicji na temat np. głębokich przeżyć związanych z doświadczaniem opieki, nie potwierdziło się w zebranych materiale empirycznym. Wywiady przyniosły obraz opiekunów skupionych bardziej na praktyce codziennych czynności niż na rozważaniach natury aksjologicznej. Opiekę pojmowali jako swoją powinność/misję, która jest naturalna i poza dyskusją. Drugi wymiar podsumowania to zebranie i usystematyzowanie potrzeby opiekunów, co z dużą starannością uczyniła Autorka. Bardzo ciekawy charakter ma trzecia odsłona wniosków, czyli rekomendacje praktyczne dla sfery polityki społecznej – swego rodzaju „zadania do zrobienia” na wielu poziomach i w różnych obszarach (edukacja, finansowanie, monitorowanie, strategia, telemedycyna, świadczenia, programy społeczne i aktywizujące, standaryzacja usługi, badania społeczne). Zebrany materiał przynosi konkretne empiryczne uzasadnienie do sformułowanych przez Komisję Europejską zadań w kluczowych dla opieki długoterminowej obszarach. Zebrane razem stanowią praktyczny i pogłębiony „podręcznik dla profesjonalistów” podejmujących działanie w obszarze wsparcia osób z chorobą Alzheimera. Ostatnim aspektem dobrze sprofilowanych rekomendacji są zalecenia dla świata nauki podzielona na kilka (sub)dyscyplin związanych z problematyką opieki.

W stronę pedagogii doświadczania opieki

Zdaniem recenzenta na podkreślenie zasługuje wykorzystanie kategorii „doświadczania”, które – za Urszulą Ostrowską Autorka dysertacji zdefiniowała jako ludzkie doświadczenie, które jest procesem aktywnego konstruowania zjawisk doświadczanych przy uwzględnieniu ich różnych wymiarów (bezpośrednie i pośrednie, symboliczne i konceptualno-intelektualne; rozległe i fragmentaryczne (s. 100). Doświadczanie jest stanem indywidualnym, który każdy doznaje odrębnie i bezpośrednio. Jest związane z doświadczaniem wartości i przeżyć aksjologicznych w toku działania i poznawania. Zdaniem recenzenta można by ten inspirujący ogląd poznawczy poszerzyć i pogłębić o kategorię pedagogicznie ujmowanej refleksyjności, w której obok *technicznej refleksji* polegająca na analizie sprawności i efektywności mamy *praktyczną refleksję* (badanie nie tylko środków, ale także celów i ich założeń,

analizy językowe i negocjację znaczeń) i wreszcie *krytyczną refleksję*, w której dochodzą kryteria moralne i etyczne podejmowanych działań.

Autorka w centrum rozważań ustanowiła doświadczanie jako subiektywne i osobiste przeżycia badanych opiekunów rodzinnych, które są obecne w ich codziennym życiu oraz nadawane im sensy i znaczenia. Badane doświadczenia są wyjątkowo trudne ponieważ dotyczą sytuacji kończących się śmiercią osób, którymi się opiekujemy. Możemy mówić więc o *doświadczeniu granicznym*, które wytrąca nas z równowagi oraz silnie wpływa na relacje i postawy ludzi. Dlatego przydatne - zdaniem recenzenta - byłoby odwołanie się do literatury odnoszącej się do sytuacji granicznych, co biorąc pod uwagę bardzo dobre przygotowanie autorki do rozważań natury filozoficznej nie powinno sprawić większych problemów. Na koniec dostrzegając potencjał zaproponowanego filtra poznawczego w postaci kategorii doświadczania warto przywołać emblematyczną pozycję polskiej socjologii jakościowej autorstwa Anny Wyki pt. „Badacz społeczny wobec doświadczenia” (Warszawa 1993), w której zaprezentowała *model badań przez wspólne doświadczanie*. W zaproponowanej tam metodologii badacze pełnią rolę „czułych” i podatnych na atmosferę emocjonalną wytworzoną w obserwowanych środowiskach. Podpowiedzi z tego modelu mogłyby ułatwić Autorce odnalezienie się w niełatwej sytuacji, w której nakładają się emocje opiekunów i samej badaczki, która dodatkowo posiada własne praktyczne doświadczenia w organizowaniu opieki długoterminowej.

Przy pewnym rozszerzeniu teoretycznym zaproponowana i zastosowana w badaniach kategoria doświadczania mogłaby zatem przekształcić kończące pracę rekomendacje (zadania i zalecenia) w propozycję autorskiej *pedagogii doświadczania opieki* – opisu całościowego procesu edukacyjno-poznawczego towarzyszącego opiece długoterminowej.

Rekomendacja Recenzenta

Art. 13 ust. 1 Ustawy o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. z 2016 r., poz. 882, 1311) brzmi: *Rozprawa doktorska przygotowywana pod opieką promotora albo pod opieką promotora i promotora pomocniczego (...) powinna stanowić oryginalne rozwiązanie problemu naukowego lub oryginalne dokonanie artystyczne oraz wykazywać ogólną*

wiedzę teoretyczną kandydata w danej dyscyplinie naukowej lub artystycznej oraz umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej lub artystycznej.

Rozprawa doktorska Mgr Karoliny Kramkowskiej zatytułowana: „*Doświadczenia opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera sprawujących opiekę w środowisku domowym*” napisana pod kierunkiem dr hab. prof. ucz. UMK Piotra Krakowiaka oraz dr Małgorzaty Rębiałowskiej-Stankiewicz jako promotorki pomocniczej stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego i wskazuje na posiadanie wysokich kompetencji w zakresie stosowania wiedzy teoretycznej oraz potwierdza nabycie przez Kandydatkę umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy naukowej.

Stwierdzam tym samym, że rozprawa Mgr Karolin Kramkowskiej spełnia warunki ustawowe stawiane pracom doktorskim i wnioskuję o dopuszczenie Autorki do dalszego toku przewodu doktorskiego.

Bohdan Skrzypczak

Warszawa, 02.04. 2024 r.