

Recenzja

rozprawy doktorskiej mgr Marleny Kaźmierskiej

pt. DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY JAKO CHOROBY PRZEWLEKŁEJ W BIOGRAFIACH STUDENTEK

THE EXPERIENCE OF ENDOMETRIOSIS AS A CHRONIC ILLNESS IN THE BIOGRAPHIES OF FEMALE STUDENTS,

przygotowanej pod kierunkiem prof. dr hab. Agnieszki Cybal-Michalskiej
Wydział Studiów Edukacyjnych, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
Promotorka pomocnicza: dr Paulina Peret-Drażewska

Pani mgr Marlena Kaźmierska w niezwykle obszernej dysertacji podjęła się tematu doświadczeń związanych z endometriozą w biografjach studentek. Należy podkreślić, że podjęty problem jest niezwykle trudny, złożony i niemal nieobecny w dyskursie społecznym, w tym szczególnie edukacyjnym. Podjęta w pracy problematyka funkcjonowania kobiet z endometriozą ma charakter interdyscyplinarny i wielowymiarowy. Doktorantka poradziła sobie z tą skomplikowaną materią badawczą w sposób zaskakująco dobry i wyczerpujący.

Endometrioza jest podstępna, przewlekła i często nieuleczalną chorobą ginekologiczną. W Polsce dotyka jedną na dziesięć kobiet. Zmienia, utrudnia lub całkowicie uniemożliwia funkcjonowanie dotkniętych nią kobiet we wszystkich lub niemal wszystkich aspektach życia: w rolach społecznych, relacjach, zdolności do nauki i pracy. Wpływa negatywnie na poziom dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego. Etiologia endometriozy jest nadal w trakcie wyjaśniania, sposoby i rezultaty jej leczenia są zróżnicowane i zależne od wielu czynników. Przebieg endometriozy ma charakter indywidualny, zależny od osoby chorującej, środowiska wsparcia, dodatkowo często współistnieje z innymi chorobami. Jej indywidualny przebieg i zróżnicowane potrzeby pacjentek wymagają holistycznego, interdyscyplinarnego podejścia do diagnozy, leczenia i wspierania kobiet w tych procesach. Endometrioza to nie tylko poważny problem medyczny, ale również społeczny. To wyzwanie dla edukacji zdrowotnej niemal w całym cyklu życia kobiety.

Dysertacja doktorska liczy 669 stron i składa się merytorycznie z 4 obszernych części, (teoretycznej, metodologicznej, wyników badań, rekomendacji i podsumowania), 22 rozdziałów, bibliografii i załączników.

W pierwszej części (rozdziały od 1 do 4) zawarto teoretyczne podstawy pracy, skupiono się na analizie niezwykle bogatej literatury przedmiotu oraz rekonstrukcji różnych teorii związanych z rozumieniem problemu choroby przewlekłej, jaką jest endometrioza wśród kobiet.

W pierwszym rozdziale scharakteryzowano endometrizę jako chorobę przewlekłą z jej całą złożonością. Przedstawiono kluczowe pojęcia niezbędne dla zrozumienia problematyki pracy: zdrowie, choroba, jej modele, przewlekłość choroby i jej typy. Zawarto w nim ważne paragrafy dotyczące psychospołecznych aspektów funkcjonowania osoby z chorobą przewlekłą w kontekście jakości życia, stresu, cierpienia i bólu oraz choroby jako wydarzenia krytycznego. Jest to bardzo wartościowa i dobrze opracowana część pracy.

Drugi rozdział to obszerna analiza endometriozy w kontekście medycznym: jej etiologii, klasyfikacji, objawów, sposobów diagnozowania i leczenia. Przydatne wykresy, schematy i rysunki ukazują złożoność uwarunkowań, objawów i metod leczenia.

W rozdziale trzecim scharakteryzowano problemy młodzieży w obliczu endometriozy jako choroby przewlekłej. Zawarto tu charakterystykę psychospołeczną okresu młodzieńczości, młodzieży chorej przewlekle, a także przegląd badań nad wpływem endometriozy na rozwój jednostki w trakcie adolescencji i wczesnej dorosłości.

Rozdział czwarty przybliży nam różne aspekty oddziaływania endometriozy na poszczególne sfery życia chorych. Zawarto tu doświadczenia endometriozy jako choroby przewlekłej w kontekście jakości życia, codziennej aktywności w sferze zdrowia psychicznego, edukacji, zatrudnienia, sferze seksualnej, rodzinnej, społecznej, materialnej czy towarzyskiej. Szczególnie istotne w kontekście edukacyjnym są rozważania zawarte w paragrafie 4.6. Szkoda, że trochę zbyt skrótowo przedstawione. Powyższe zagadnienia oraz strategie radzenia sobie z chorobą i narracje to kluczowe zagadnienia w aspekcie nauk o wychowaniu.

Rozdział piąty zawiera zagadnienia dotyczące metodologii badań własnych. Przedstawiono w nim własne stanowisko badawcze, przedmiot i cele badań, problemy badawcze. Autorka charakteryzuje w nim badania jakościowe oraz zastosowaną, adekwatną w tym przypadku, metodę biograficzną, która wykorzystuje wywiad narracyjno-biograficzny. Celem podjętych badań było poznanie zjawiska endometriozy w doświadczeniach młodych kobiet z endometrią, które podejmowały studia wyższe. Zjawisko to analizowano w ujęciu

socjologicznym, pedagogicznym i psychologicznym. Doktorantka postawiła następujące pytanie badawcze główne: *Jakie są doświadczenia związane z endometriozą jako chorobą przewlekłą badanych studentek?* oraz pytania szczegółowe: *Jaka jest trajektoria przebiegu endometriozy u badanych studentek? Jakie strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą przyjmują badane studentki w sferze codziennego funkcjonowania? Jak postrzegają własną osobę badane studentki z endometriozą? Jak postrzegają własne życie badane studentki chore na endometriozę?* oraz *W jaki sposób można pomóc młodym kobietom i ich bliskim w zmaganiu się z endometriozą?*

Przedstawione powyżej problemy badawcze oraz ich szczegółowa analiza pozwoliły Doktorantce na wielowarstwowe i wielokierunkowe poznanie zjawiska chorowania na endometriozę. Przedmiotem zaprezentowanych analiz empirycznych było doświadczenie endometriozy jako choroby przewlekłej, które naznaczyło biografię cierpiących na tę chorobę kobiet. Doktorantka, wykorzystując metodę narracyjno-biograficzną, przebadła w ciągu 2 lat (w tym pandemii) dwadzieścia trzy kobiety, które studiowały, przerwały studia, bądź je ukończyły oraz zdiagnozowano u nich endometriozę. W tej części pracy opisano również organizację i przebieg badań, a także trudności napotkane podczas procesu przeprowadzania badań. Ta część pracy w mojej ocenie została prawidłowo skonstruowana.

Analiza i interpretacja uzyskanych wyników badań została zawarta w części trzeciej. Doktorantka konsekwentnie stara się odpowiadać na postawione w pracy pytania badawcze, wykorzystując narracje badanych jako egzemplifikacje oraz podczas ich interpretacji adekwatne teorie i koncepcje badawcze. Często również odnosi się do innych badań, co czyni wywód wiarygodny i osadzony w literaturze przedmiotu. Każda część pracy poświęcona wynikom badań własnych zawiera teoretyczny wstęp, w którym przytoczono najważniejsze aspekty analizowanego pojęcia, odnosząc się do adekwatnej teorii i badań, oraz podsumowania, które zwracają uwagę na najważniejsze aspekty badanej rzeczywistości, kategorie badawcze oraz interpretacje i odniesienia do innych badań. Wyniki badań zawarto w rozdziałach od 6 do 21.

W rozdziale szóstym opisano przebieg choroby oraz doświadczenia pacjentek z personelem medycznym. W rozdziale siódmym opisano doświadczenie endometriozy w kontekście objawów, bólu i cierpienia. Rozdział ósmy to analiza badań pod kątem codzienności i jakości życia badanych z chorobą. Rozdział dziewiąty dotyczy doświadczenia kryzysu w endometriozie w narracjach badanych i strategii radzenia sobie z chorobą. Rozdział dziesiąty to analiza doświadczeń menstruacyjnych w kontekście

endometriozy. Rozdział jedenasty został poświęcony analizie wyników badań dotyczących ważnego aspektu w tym okresie: czasu wolnego i życia towarzyskiego badanych od chwili zachorowania na endometriozę. W rozdziale dwunastym analizowano nadawanie znaczeń endometriozie, jej percepcji jako wartości i straty. Rozdział trzynasty dotyczy autopercepcji siebie uczestniczek badania oraz aspektu postrzegania przez nie swojej własnej atrakcyjności. Rozdział czternasty poświęcony został rozumieniu kobiecości, postrzeganiu siebie jako kobiety przez endokobiety. Kolejny piętnasty rozdział to analiza narracji w zakresie pełnienia ról społecznych: jako partnerki, członkini rodziny, przyjaciółki i znajomej oraz osoby chorej na endometriozę. Rozdział szesnasty to wynik badania narracji dotyczących percepcji przeszłości, dobrostanu, dążeń życiowych i deklarowanego systemu aksjonormatywnego. W rozdziale siedemnastym scharakteryzowano funkcjonowanie badanych w środowisku rodzinnym (w szczególności w związkach partnerskich). Osiemnasty rozdział obejmuje niezwykle ważne zagadnienia doświadczania endometriozy w przebiegu edukacji szkolnej i akademickiej, reakcji i postaw nauczycieli, pracowników szkoły i uczelni wyższych oraz rówieśników wobec badanych z endometriozą. Kolejny rozdział poświęcony został uwarunkowaniom aktywności zawodowej kobiet z endometriozą. W rozdziale dwudziestym dokonano udanej próby analizy potrzeb, oczekiwań oraz form wsparcia i pomocy osób cierpiących na endometriozę, które zgłosiły uczestniczki badania. Rozdział dwudziesty pierwszy jest opisem stanu instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego w Polsce, w tym przykładu działalności organizacji pozarządowej, Fundacji „Pokonać Endometriozę”. Rozdział dwudziesty drugi, kluczowy dla tej pracy, stanowi zwieńczenie analiz narracji w pracy. Dokonano w nim charakterystyki pedagogiki zdrowia i profilaktyki zdrowotnej oraz stworzono rekomendacje zarówno dla bliższego, jak i dalszego otoczenia endokobiet (partnera, rodziny i rodziców, przyjaciół i znajomych, osób chorych na endometriozę, pracodawców i pracowników, praktyki pedagogicznej, systemu edukacji, pracowników ochrony zdrowia, decydentów, organizacji pozarządowych i społeczeństwa). Tutaj następuje wyliczenie licznych, często powtarzających się działań. Moim zdaniem tak skonstruowane i rozproszone rekomendacje powinny być w jakiś sposób uporządkowane, jeśli mają stanowić system, holistyczny i kompleksowy, wsparcia pacjentek. Brakuje tu wyraźnego określenia roli edukacji, czy pedagogiki zdrowia w tym procesie zmieniania rzeczywistości kobiet z endometriozą. By może to powinien być punkt wyjścia tworzenia rekomendacji. Doktorantka w toku badań stwierdza, że doświadczenia związane z chorowaniem na endometriozę są jednym z kluczowych elementów biografii młodych kobiet, niezależnie od wielu czynników natury medycznej,

psychologicznej, społecznej. Jednocześnie potwierdziła hipotezę, że: „doświadczenie endometriozy jako choroby przewlekłej przyczynia się do opóźnienia lub skrócenia kariery edukacyjnej. Rozmówczynie stwierdziły i mocno eksponowały w swych narracjach fakt, że zachorowanie na endometriozę było przełomem w ich życiu, który nadał inny kierunek ich losom i biografiom”.

Z obowiązku recenzenckiego muszę zwrócić również uwagę na kwestie formalne, łatwe do korekty. Przygotowując pracę do ewentualnego druku, należy dokonać wyraźnych skrótów, poprawić dość liczne literówki oraz powtórzenia.

Reasumując: **pracę oceniam wysoce pozytywnie**, zarówno w kontekście przedstawionych w niej założeń teoretycznych, jak i metodologicznych oraz warstwy empirycznej. Uzyskane w toku badań wyniki są interesujące, zarówno dla teorii, jak i praktyki pedagogicznej i mogą z powodzeniem przyczynić się do wzrostu zainteresowania problematyką endometriozy, zarówno w aspekcie poznawczym, jak i praktycznym. Efekty pracy naukowej Pani mgr Marleny Kaźmierskiej wskazują na to, że staje się dobrze rokującym badaczem zjawisk edukacyjnych.

Konkluzja. Uwzględniając wszystkie aspekty opiniowanej pracy, stwierdzam, że przedstawiona mi do recenzji praca Pani mgr Marleny Kaźmierskiej w pełni odpowiada wymogom stawianym pracom doktorskim w art. 186 i art. 187 Ustawy o Szkolnictwie Wyższym i Nauce (Dz.U. 2021, poz. 478) zgodnie z Obwieszczeniem Marszałka Sejmu RP z dnia 1 marca 2021 r. dla nadania stopnia naukowego doktora w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika i wnoszę o dopuszczenie Jej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Beata Prykowska