

Recenzja

rozprawy doktorskiej mgr Marleny Kaźmierskiej

pt. *Doświadczenie endometriozy jako choroby przewlekłej w biografiach studentek,*

napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Agnieszki Cybał-Michalskiej w Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu na Wydziale Studiów Edukacyjnych, promotor pomocniczy dr Paulina Peret-Drażewska

Na wstępie pragnę zaznaczyć, że Autorka podjęła się opracowania bardzo istotnego zagadnienia o znaczeniu praktyczno-społecznym, które zasługuje na szczególną uwagę. Zdrowie bowiem uznawane jest za najwyższą wartość i podstawę pomyślnego życia, samorealizacji oraz efektywności pracy. Myślenie o zdrowiu powinno towarzyszyć człowiekowi nie tylko w kontekście umiejętności rozpoznania swojego stanu zdrowia, możliwości działań profilaktycznych, ale także w odniesieniu do warunków życia, pracy, pełnienia ról społecznych i samorealizacji. Zagadnienia dotyczące ochrony zdrowia oraz jego zagrożeń, a także edukacji zdrowotnej przestały być domeną jedynie nauk medycznych i na stałe wpisały się w obszar zainteresowań pedagogiki, psychologii i socjologii. Edukacja zdrowotna podejmowana w szkole, a także w ramach edukacji nieszkolnej (równoległej) zintegrowanej z oddziaływaniem rodziny, mediów, różnych instytucji i organizacji społecznych jest istotnym czynnikiem kształtowania świadomości człowieka. Jest też ważnym impulsem do podejmowania odpowiedzialnych zachowań.

Ważnym elementem tej edukacji jest kształtowanie świadomości społecznej na temat istoty zdrowia człowieka i jego uwarunkowań. Właśnie w obszar rozważań dotyczących zdrowia młodych kobiet wpisuje się rozprawa doktorska mgr Marleny Kaźmierskiej. Poświęcona jest ona ważnej problematyce doświadczania endometriozy – choroby przewlekłej, na którą w Polsce cierpi około 2 mln kobiet, a ok. 180 mln na świecie. Pomimo prowadzonych badań etiologia tego schorzenia do dziś nie została wyjaśniona. Endometrioza może być przyczyną ciągnącego się latami złego samopoczucia kobiety, pogarsza jakość życia oraz ma niekorzystny wpływ na funkcjonowanie w rodzinie, pracy i społeczeństwie. Z tego względu

współcześnie coraz częściej jest obiektem badań interdyscyplinarnych prowadzonych nie tylko w obszarze medycyny, ale również nauk społecznych: socjologii, psychologii, antropologii i pedagogiki. Niewiele jednak badań dotyczy wpływu choroby na najważniejsze wydarzenia życiowe oraz zdolność pacjentek do osiągania celów życiowych. Odnosi się to szczególnie do badań jakościowych, dotyczących sposobu doświadczania tego schorzenia.

Nie ulega więc wątpliwości, że temat pracy zasługuje na pełne uznanie. Jest bowiem w Polsce niewiele publikacji, które analizują podejmowaną przez Autorkę problematykę, integrującą wiedzę z różnych dyscyplin naukowych. Praca mgr Marleny Kaźmierskiej stanowi udaną próbę połączenia przejrzystego wyводу analitycznego z badaniami własnymi, których przedmiotem jest doświadczanie endometriozy jako choroby przewlekłej, na stałe wpisującej się w biografię cierpiących na tę chorobę kobiet. Jest to dysertacja o dobrym stopniu samodzielnego myślenia oraz rozumienia i opisywania zjawisk ogólnych i szczegółowych. Jako projekt naukowo-badawczy znacząco wpisuje się w najnowsze trendy badań, mające znaczenie dla współczesnej edukacji.

Układ rozprawy jest prawidłowy i odpowiada standardom przyjętym dla dysertacjach doktorskich z zakresu nauk społecznych. Składa się ona z 22 rozdziałów, dopełnionych o bibliografię oraz aneks. Część teoretyczna obejmuje pierwsze cztery rozdziały. Następnie Autorka przedstawia metodologiczne podstawy badań własnych (rozdział 5), dokonuje analizy i interpretacji uzyskanych wyników badań (rozdziały 6-21) oraz przedstawia zakończenie zawierające rekomendacje dotyczące wsparcia i pomocy osobom chorym na endometriozę (rozdział 22). Jest to przekrój, dający możliwość zapoznania się z poszczególnymi kwestiami badawczymi. Poszczególne rozdziały mają rozwiniętą strukturę wewnętrzną, co świadczy o starannym przemyśleniu omawianej tematyki oraz dążeniu do jej komplementarnego ujęcia. Dysertacja obejmuje 699 stron.

Uwagi szczegółowe

Wprowadzenie zawiera właściwie sformułowany przedmiot rozważań naukowych, sygnalizuje jego obszary i znaczenie dla teorii i praktyki. Autorka ukazuje znaczenie doświadczania endometriozy w realizacji znaczących dla kobiety zadań rozwojowych w okresie wczesnej dorosłości. Trafnie argumentuje zainteresowanie badawcze tą problematyką oraz wprowadza Czytelnika w strukturę rozprawy i zagadnienia analizowane w jej rozdziałach.

Część teoretyczna pracy składa się z czterech rozdziałów. Ich kolejność ma charakter problemowy i umożliwia trafne omówienie podjętej w rozprawie tematyki. W rozdziale pierwszym *Choroba przewlekła – jej złożoność i uwarunkowania* Doktorantka na podstawie

analizy obszernej literatury przedmiotu badań poprawnie prezentuje wybrane definicje zdrowia w różnorodnych kontekstach interpretacyjnych, a także modele choroby oraz typologie chorób przewlekłych. Na tym tle przedstawia różne aspekty psychospołecznego funkcjonowania jednostki z chorobą, koncentrując się na jej funkcjonowaniu fizycznym, emocjonalnym oraz jakości życia. Słusznie ukazuje chorobę przewlekłą jako krytyczne wydarzenie życiowe.

W rozdziale drugim *Endometrioza jako przykład choroby przewlekłej* Autorka przedstawia definicje endometriozy, koncentrując się szczególnie na jej etiologii i klasyfikacji. Analizuje także sposoby diagnozy i leczenia tej choroby. Z dużym zadowoleniem należy odnotować, że Autorka nie referuje ważnych i mniej ważnych tez zawartych w publikacjach różnych autorów, lecz prowadzi analizę problemów uznanych za istotne, prezentując stanowiska wielu naukowców oraz wyniki dotychczasowych badań. Nie bez znaczenia jest to, że literatura naukowa, z której korzysta, jest bogata i zawiera wiele publikacji krajowych i zagranicznych.

W rozdziale trzecim *Młodość w obliczu endometriozy jako choroby przewlekłej* Autorka kompetentnie przedstawia psychospołeczną charakterystykę okresu adolescencji i wczesnej dorosłości. Analizuje w tym kontekście młodzież akademicką jako szczególną grupę społeczną, która intensywnie doświadcza świata. Na tym tle rozpatruje problematykę funkcjonowania młodzieży chorej przewlekłe w skalach od mikro- do makrosystemu. Kwestie te analizuje również z perspektywy kobiet z endometriozą.

W rozdziale czwartym *Psychospołeczne funkcjonowanie chorych na endometriozę* Doktorantka koncentruje się na omówieniu doświadczania endometriozy w sensie bezpośrednim, odnoszącym się do przeżyć i stanów natury psychosomatycznej oraz w sensie pośrednim, wiążącym się z całością relacji interpersonalnych osoby chorej na endometriozę. Rozróżnienie tych dwóch znaczeń doświadczania choroby pozwoliło Autorce na trafne ukazanie zasadniczych wymiarów choroby – prywatnego i publicznego. Powołując się na wyniki polskich i zagranicznych badań interdyscyplinarnych doświadczania choroby przewlekłej analizuje jakość i styl życia kobiet chorych na endometriozę. Kwestie funkcjonowania kobiet rozpatruje z perspektywy codziennych zachowań, doświadczanego bólu i towarzyszących mu emocji. Analizuje między innymi wpływ endometriozy na edukację chorych, ich życie zawodowe i seksualne, a także życie towarzyskie. Na tym tle analizuje dostępne strategie radzenia sobie z chorobą, wyniki dotychczasowych badań dotyczących doświadczeń kobiet z systemem opieki zdrowotnej, wiedzy chorych i personelu medycznego dotyczącej endometriozy oraz ponoszonych kosztów ekonomicznych i społecznych. Rozdział

ten zamyka klasyfikacja typów narracji o endometriozie przedstawiona w kontekście wyników badań.

W warstwie teoretycznej dysertacji Doktorantka wykazała się bardzo dobrą znajomością literatury przedmiotu badań i interdyscyplinarnym ujęciem analizowanych zagadnień – uwzględnia opracowania z zakresu medycyny, pedagogiki, psychologii oraz socjologii. Wyczerpująco analizuje podjęte zagadnienia, w prowadzonych rozważaniach dba o staranne definiowanie pojęć, objaśnia omawiane zjawiska, często odwołując się do istniejącej literatury i wyników badań. Przekazuje informacje w sposób przejrzysty, jasny i komunikatywny. Ta część pracy stanowi bardzo dobre w prowadzenie do piątego rozdziału dysertacji, w którym mgr Marlena Kaźmierska przedstawia metodologiczne podstawy badań własnych.

Rozdział metodologiczny należy do bardzo ważnych elementów prac naukowych. Ma tego świadomość Autorka wykazując wiele starań o obszerne i precyzyjne ujęcie opisu podjętych badań. Ta część pracy jest bardzo dobrze zarysowana. W realizacji podjętych badań zastosowała strategię jakościową. Przyjęcie przez Doktorantkę badań jakościowych jest słuszne i zostało w pracy starannie uzasadnione. Prawidłowo sformułowała przedmiot i cele badań oraz problemy badawcze. Główny problem zawarła w pytaniu: *Jakie są doświadczenia związane z endometriozą jako chorobą przewlekłą badanych studentek?* Problem ten uszczegółowiła w postaci czterech pytań badawczych, dotyczących trajektorii przebiegu endometriozy u badanych, strategii radzenia sobie z chorobą przewlekłą, postrzegania własnej osoby oraz własnego życia przez badane studentki. Problemy szczegółowe dodatkowo rozwinęła w postaci 37 pytań.

W celu rozwiązania podjętych problemów naukowych zastosowała metodę biograficzną, która pozwoliła na eksplorację, analizę i zrozumienie różnych typów trajektorii życia młodych kobiet – studentek chorujących na endometriozę. Badania z zastosowaniem wywiadu narracyjno-biograficznego przeprowadziła wśród 23 kobiet w wieku 22-33 lat. Wywiady trwały od 3 do 6-7 godzin.

Szczegółowa analiza uzyskanych wyników badań zawarta została w kolejnych szesnastu rozdziałach dysertacji (6-21). Część ta jest bogata informacyjnie, napisana na podstawie analizy dobrej bazy danych i bez wątplenia świadczy o dobrym warsztacie Doktorantki. Zgromadzony materiał okazał się interesujący i wartościowy poznawczo. W rozdziałach szóstym i siódmym Doktorantka dojrzałe i odpowiedzialnie prezentuje wyniki badań dotyczące przebiegu endometriozy i doświadczania jej objawów u badanych kobiet.

Omawia proces diagnostyki, leczenia, doświadczenia z personelem medycznym, a także codzienne doświadczanie objawów chorobowych.

W rozdziałach ósmym, dziewiątym i dziesiątym Doktorantka konsekwentnie analizuje codzienne funkcjonowanie i jakość życia kobiet z endometriozą oraz omawia doświadczanie kryzysu i przebieg ich cyklu menstruacyjnego. Podnosi kwestie uzależnienia kobiet od pomocy innych, codziennych aktywności, ograniczeń w funkcjonowaniu, wdrożeń różnorodnych udogodnień w warunkach domowych. Analizuje powiązania między zaburzeniami wynikającymi z endometriozy a zmianą jakości i stylu życia, postrzeganiem kryzysu i sposobami radzenia sobie z nim.

W kolejnym, jedenastym rozdziale, mgr Marlena Kaźmierska prezentuje narracje badanych dotyczące czasu wolnego i życia towarzyskiego. Przedstawia zmiany w sposobie spędzania czasu wolnego spowodowane chorobą, jej wpływ na kształtowanie się zainteresowań i pasji, a także oddziaływanie na relacje towarzyskie. Prowadzone analizy poparte są cytatami z wypowiedzi badanych, a także niejednokrotnie zestawiane z wynikami dotychczasowych badań polskich i zagranicznych. Interesujące narracje badanych przedstawione w rozdziale dwunastym dotyczą znaczeń nadawanych endometriozie. Badane kobiety rozumiały i opisywały endometriozę jako zakłócenie biograficzne, stresor, trajektorię, czynnik zmiany tożsamości, kryzys oraz wartość. Autorka analizuje również pozytywne i negatywne następstwa doświadczania endometriozy

Kolejny obszar analiz dotyczący autopercepcji badanych kobiet zawarty jest w rozdziałach trzynastym, czternastym, piętnastym i szesnastym. Przedstawia postrzeganie siebie jako człowieka oraz postrzeganie własnej atrakcyjności, kobiecości i seksualności. Interesujące spostrzeżenia badanych ukazują autopercepcję pełnienia ról społecznych, takich jak m.in. partnera, członka rodziny, przyjaciółki, pacjentki. Ważne i potrzebne analizy dotyczą systemu wartości badanych kobiet, ich planów życiowych, marzeń i aspiracji, a także percepcji dobrostanu. Kolejne rozdziały dotyczą funkcjonowania rodzinnego kobiet (rozdział siedemnasty), przebiegu kształcenia (rozdział osiemnasty) oraz aktywności zawodowej (rozdział dziewiętnasty). Autorka zaspokaja ciekawość czytelnika, analizując poszczególne problemy w sposób wyczerpujący i dobrze udokumentowany danymi z badań. Pełne zaufanie oraz uznanie budzą czynności analityczne, którymi został nasycony tekst pracy. Autorka posiadała umiejętność sprawnego operowania uzyskanymi wynikami badań narracyjnych, pełnej ich prezentacji, trafnego wyjaśniania i wartościowania.

Interesujące wyniki badań Autorka zawarła w rozdziale dwudziestym, ukazującym potrzeby, oczekiwania i postulaty badanych dotyczące systemu wsparcia chorych na

endometriozę. Dobrym uzupełnieniem danych z wywiadu narracyjnego jest analiza instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych form wsparcia chorych, przedstawiona w rozdziale dwudziestym pierwszym. Doktorantka omawia instytucjonalne formy wsparcia ukazując aktualne dane dotyczące wysokości świadczeń przeznaczonych na leczenie szpitalne i ambulatoryjną opiekę specjalistyczną, liczbę wykonywanych świadczeń, a także listę leków refundowanych. Przedstawia również pozainstytucjonalne formy wsparcia społecznego np. w postaci grup samopomocowych i fundacji „Pokonać Endometriozę”. Zgromadzone dane stały się podstawą do sformułowania wielu interesujących i skłaniających do dalszych przemyśleń wniosków oraz propozycji o charakterze praktycznym.

W zakończeniu zawartym w rozdziale dwudziestym drugim przedstawione zostały rekomendacje w zakresie kierunków budowania wsparcia i pomocy osobom chorym na endometriozę. Odnoszą się one głównie do niezbędnych działań podejmowanych na gruncie promocji zdrowia z efektywnym wykorzystaniem metod stosowanych w pedagogice zdrowia. Dotyczą również wychowania zdrowotnego, profilaktyki, leczenia i postępowania po leczeniu. Główną rekomendacją Doktorantka uczyniła aktywne uczestnictwo kobiet z endometriozą w procesie diagnostyki i leczenia. Wskazała wiele grup stanowiących sieci wsparcia w bliskim i dalszym otoczeniu, adresując do nich postulowane działania wspierające. Wszystko to jest stosownie argumentowane, a wielość szczegółowych informacji stać się może podstawą działań projekcyjnych czy prognozujących zmiany w zakresie leczenia i wsparcia społecznego chorych z endometriozą. Wiele ważnych propozycji, które Doktorantka przytacza, może być inspirujących również dla organizacji rządowych i pozarządowych oraz powinno być wykorzystanych w doskonaleniu opieki nad chorymi kobietami.

Obszerna bibliografia cytowana w pracy jest dobrze dobrana, znalazły się w niej najnowsze opracowania polskie i obcojęzyczne. Obok pozycji zwartych jest tu wiele wartościowych artykułów z badań różnych autorów. Autorka przedstawia również obszerną netografię, z której korzystała opracowując recenzowaną dysertację.

Styl narracji Doktorantki oceniam na ogół pozytywnie, jednak w tekście składanym do druku warto zadbać o stronę techniczną warsztatu pisarskiego, ponieważ zdarzają się w dysertacji drobne potknięcia, które nie powinny powtarzać się, gdyby Autorka w przyszłości publikowała omówienie tych badań w formie książkowej, do czego gorąco zachęcam. Ponadto proponuję Autorce by w wersji przygotowywanej do druku połączyła niektóre rozdziały spójne tematycznie (np. 6,7,8; 13,14,15 itp.) oraz dążyła do syntezy, unikając powtórzeń analizowanych kwestii.

Oceniając rozprawę doktorską mgr Marleny Kaźmierskiej pt. *Doświadczenie endometriozy jako choroby przewlekłej w biografiach studentek*, szczególnie podkreślam ważność i aktualność podjętego tematu, dbałość terminologiczną, a także oryginalność analizy i interpretacji materiału badawczego. Projekt opracowany został starannie i cechuje się przejrzystością założeń metodologicznych. Świadczy zatem o dojrzałości naukowej Doktorantki, która kompetentnie porusza się w podjętej problematyce. Ma świadomość wielości kontekstów, z perspektywy których dokonuje analizy, wykazując przy tym rzetelność, dociekliwość i ciekawość poznawczą jako cechy konstytuujące tożsamość młodego naukowca. Zrealizowała zatem założone cele badań w sposób merytorycznie poprawny. Praca stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego. Efekty diagnostyczne przeprowadzonych badań mogą stanowić źródło dalszych studiów i stanowić podstawę projektowania działań praktycznych w zakresie wsparcia społecznego osób z endometriozą.

Recenzowana rozprawa spełnia wymagania stawiane tego typu pracom określone w *Ustawie o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki* z dnia 14 marca 2003 r. (Dz. U. Nr 65, poz. 595 z późniejszymi zmianami) w związku z przepisami ustawy z dnia 3 lipca 2018 r. Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. z 2018 r. poz. 1669 z późn. zm.) oraz na podstawie przepisów ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. *Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce* (Dz.U. z 2018 r. poz. 1668 z późn. zm). Wnioskuje więc o jej przyjęcie i dopuszczenie pani mgr Marleny Kaźmierskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego. Jednocześnie ze względu na walory naukowe i nowatorski projekt badawczy **wnoszę o wyróżnienie tej dysertacji i opublikowanie w formie książkowej.**

Yolanta Kempuch