

Warszawa, 21 maja 2023 r.

dr hab. Bernadeta Szczupał, prof. APS  
Akademia Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej  
w Warszawie

**Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Izabeli Glac *Poczucie jakości życia rodzeństwa dzieci przewlekle chorych* przygotowanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Katarzyny Pluteckiej, prof. UP i promotora pomocniczego dra Rafała Abramciówna**

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska jest poświęcona jakości życia rodzeństwa dzieci przewlekle chorych. Podjęty temat jest nowatorski i równocześnie bardzo istotny w aspekcie teoretycznych eksploracji dla praktycznych zastosowań. Diagnoza choroby przewlekłej u dzieci jest jednym z najtrudniejszych doświadczeń w rodzinie. Każda choroba, a szczególnie choroba przewlekła, zmienia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego i w różnym stopniu angażuje jej członków. Rodzeństwo dzieci przewlekle chorych często potrzebuje wiele czasu i sił, aby przystosować się do tej sytuacji życiowej. Obecnie istniejące w rehabilitacji podejście skoncentrowane na rodzinie wskazuje na to, iż w procesie wychowania i usprawniania dziecka przewlekle chorego ważne jest również zwrócenie uwagi na doświadczenia rodziny, w tym zdrowego rodzeństwa.

Rozprawa w pełni wpisuje się w interdyscyplinarny dyskurs nad problematyką funkcjonowania rodzin z dziećmi z chorobą przewlekłą. Dobrze się stało, że przedstawiona problematyka jest tematem rozprawy doktorskiej. Obecnie w polskiej literaturze przedmiotu odnaleźć można jedynie prace naukowe pośrednio dotyczące problematyki poruszanej w recenzowanej rozprawie.

Struktura rozprawy jest spójna treściowo i zróżnicowana tematycznie ze względu na podejmowane w poszczególnych częściach zagadnienia. W recenzowanej pracy zostało uwzględnione zarówno odniesienie do problematyki teoretycznej, jak i problematyki badawczej. Przedłożona do recenzji praca obejmuje 297 numerowanych stron. Składa się

ze wstępu, czterech części, w tym pierwsza ma charakter teoretyczny, druga część przedstawia założenia metodologiczne badań własnych, w kolejnych częściach zawarto analizę i interpretację zgromadzonych wyników badań oraz podsumowanie, dyskusję zaprezentowanych wyników badań własnych, wnioski i postulaty. Tytuły rozdziałów w pełni odpowiadają ich treściowej zawartości. Oddzielne miejsce zajmuje zakończenie, aktualna i szczegółowo opracowana bibliografia, spisu zawartych w pracy tabel, wykresów i schematów oraz aneksów zawierających wykorzystane narzędzia badawcze. Obszerna, imponująca pod względem ilościowym i jakościowym interdyscyplinarna bibliografia, obejmująca wykaz literatury cytowanej w pracy, jest ona dobrze dobrana, znalazły się w niej zarówno klasyczne jak i aktualne opracowania. Struktura pracy jest przejrzysta, prawidłowa ze względu na podjęty temat i jest typowa dla prac o charakterze awansowym. Dodatkowe wątki merytoryczne, omawiane wewnątrz rozdziałów, są konstruktywnie uzasadnione i przedstawione w przemyślanych proporcjach, wytłumaczalnych zakresem wymaganej analizy. Z całym przekonaniem stwierdzam, że Doktorantka w pełni dowiodła swoich umiejętności pisania tekstu naukowego.

We *Wstępie* rozprawy (ss.7-10) Doktorantka uzasadnia wybór swojego tematu badawczego oraz wskazuje na inspiracje, którymi się kierowała opracowując część teoretyczną oraz koncepcję metodologiczną i analizę przeprowadzonych badań.

Część teoretyczna: *Osadzenie teoretyczne problematyki badawczej* (ss.11-106) zawiera rozdziały teoretyczno-przeładowe obejmuje wnikliwą analizę podstawowych dla dysertacji pojęć i teorii. Ta część pracy jest interesująca i świadczy o bardzo dobrym przyswojeniu przez Doktorantkę literatury przedmiotu, jak również umiejętności syntetycznego jej opracowania. W rozdziale pierwszym *Problematyka chorób przewlekłych* (ss.11-36), zostało przedstawione terminologiczne wyjaśnienie choroby przewlekłej oraz konsekwencji dotyczących psychologicznego i społecznego funkcjonowania dzieci z chorobą przewlekłą. Podsumowując, stwierdzam, że rozdział ten jest napisany wyczerpująco i nie budzi żadnych wątpliwości merytorycznych. Zaprezentowane w nim rozważania są cenne dla podjętego zakresu tematycznego badań własnych.

W rozdziale drugim: *Dziecko przewlekle chore i jego rodzina* (ss.36-82), Doktorantka omówiła strukturę, cele, zadania rodziny oraz jej systemowe ujęcie. Następnie trafnie omówiła funkcjonowanie rodziny z dzieckiem przewlekle ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji, funkcjonowania i przeżyć rodzeństwa omawianej grupy dzieci. Jest to ważne, ponieważ choroba, poza wieloma negatywnymi konsekwencjami dla rodziny, może też być

czynnikiem wzmacniającym relacje rodzinne i zwiększającym jej odporność na związane z chorobą sytuacje trudne.

Rozdział trzeci: *Poczucie jakości życia w kontekście choroby przewlekłej* (ss. 2-106) zawiera wyczerpującą charakterystykę i wyjaśnienie pojęć *jakość życia i poczucie jakości życia*. Doktorantka dokonała prezentacji teoretycznych aspektów dotyczących poczucia jakości życia dzieci przewlekle chorych oraz przedstawiła poczucie jakości życia z perspektywy koncepcji i paradygmatów. Ogólnie stwierdzam, że rozdział ten jest napisany prawidłowo.

Wysoko oceniam zaprezentowane przez Doktorantkę teoretyczne wprowadzenie do przeprowadzonych badań. Cytowane w wymienionych rozdziałach pozycje świadczą o Jej dobrej orientacji w analizowanych zagadnieniach. Dodatkowe wątki merytoryczne omawiane wewnątrz rozdziałów są konstruktywnie uzasadnione i przedstawione w przemyślanych proporcjach. Doktorantka stara się wyjaśnić każde pojęcie zawarte w temacie pracy. Wykorzystała do tego dane zawarte w wielu współczesnych źródłach. Wielość odwołań świadczy nie tylko o wiedzy Doktorantki w dyscyplinie, ale też o Jej szerokiej kompetencji oraz świadomości metodologicznej. Wykorzystana literatura świadczy o również o erudycyjnym odczycaniu Doktorantki w literaturze przedmiotu i dobrym rozumieniu współczesnych teorii naukowych. Nie mam zastrzeżeń do kompetencji i wiedzy Doktorantki dotyczącej omawianej problematyki. Część teoretyczna rozprawy cechuje się uporządkowaną i dopracowaną narracją odnoszącą się zarówno do powszechnie znanych, jak i nowych zagadnień.

Część druga rozprawy zatytułowana: *Założenia metodologiczne badań własnych* (ss. 107-125), zawiera wszystkie metodologiczne podstawy przeprowadzonych badań. Stanowi podstawę do wskazania i realizacji wyznaczonego celu badania. Doktorantka przedstawiła w nim uzasadnienie podjętej problematyki, paradygmat badań, przedmiot i cel badań, problemy badawcze. Omówiła metodę, narzędzia badawcze, przedstawiła charakterystykę grupy badanych osób, organizację i przebieg badań oraz wymieniła sposób prezentacji, procedurę analizy i interpretacji zgromadzonych danych empirycznych.

W swoich badaniach Doktorantka trafnie kierowała się paradygmatem interpretatywnym. Na podstawie założonego poznawczego i praktycznego celu badań Doktorantka prawidłowo sformułowała problem główny w ramach którego zasadnie wyodrębniła cztery problemy szczegółowe, które są ściśle związane z tematem pracy i tworzą przejrzystą strukturę obszaru badawczego. Zostały one sformułowane prawidłowo i świadczą one o Jej dobrej orientacji w podjętej problematyce badawczej.

W zaprezentowanych założeniach metodologicznych zaprezentowano wykorzystane jakościowe metody badawcze, w tym studium indywidualnych przypadków, wywiad narracyjny oraz wiele narzędzi badawczych. Dodatkowo Doktorantka wykorzystaną metodę jakościową uzupełnia metodą ilościową. Dobór metod i technik do zbierania danych w aspekcie celu badań własnych i sformułowanych problemów badawczych jest prawidłowy i w pełni uzasadniony. Wszystkie narzędzia zostały konkretnie i wyczerpująco omówione z uwzględnieniem ich właściwości psychometrycznych. Na podkreślenie zasługuje opracowanie na potrzeby rozprawy kwestionariusza pytań do wywiadu narracyjnego oraz modyfikacja Testu Zdań Niedokończonych, co świadczy o dużym zaangażowaniu Doktorantki w proces badawczy.

Charakterystyka badanej grupy jest również prawidłowa i wyczerpująca. Doktorantka przeprowadziła badania wśród dzieci i młodzieży w wieku od 12 do 23 lat, które podczas analizy zgromadzonych danych, zostały trafnie podzielone na dwie grupy wiekowe: 12-17 lat oraz 18-21 lat. Badana grupa posiadała rodzeństwo z chorobą przewlekłą. Należy podkreślić wysiłek, jaki Doktorantka włożyła w organizację badań, a zwłaszcza w zebranie odpowiedniej grupy badawczej. Było to bardzo utrudnione, gdyż proces realizacji badań przypadł na czas pandemii.

Uogólniając pragnę podkreślić, że cała strategia badań została opracowana prawidłowo, starannie i jest zgodna z wymogami dotyczącymi prac empirycznych. Widoczny jest związek między celem badań a przyjętymi procedurami. Zauważalna jest również znajomość aktualnej literatury metodologicznej.

W nawiązaniu do podkreślanej podmiotowości i indywidualności badanych osób oraz wykorzystanego paradygmatu interpretatywnego, w rozprawie należy stosować zamiast pojęcia *jednostka* pojęcie *osoba*. Podsumowując, stwierdzam, że żadnych zastrzeżeń nie budzą metodologiczne i statystyczne kompetencje Doktorantki, a pewne małe usterki nie umniejszają jej ogólnej, wysokiej wartości. Opracowanie tej części rozprawy jest spójne, wzorowo uporządkowane i przedstawione.

Kolejna, trzecia część (ss. 126-275) zawiera prezentację i interpretację danych pozyskanych podczas badań własnych. Przeprowadzenie badań oraz ich wnikliwa analiza to zasadnicza część rozprawy. Jest to przemyślana, prawidłowo napisana część. Jej struktura jest w znacznym zakresie pochodną przedstawionej w rozdziale metodologicznym konstrukcji problemów badawczych. Układ ten jest logiczny i sprzyja recepcji treści analitycznych. Doktorantka z dużą starannością przedstawiła otrzymane dane. Zaprezentowane analizy są dopracowane i przedstawione w sposób komunikatywny. Analizy wyników badań własnych

dokonano przy zastosowaniu złożonych, nowoczesnych procedur jakościowych oraz procedur statystycznych. Zaprezentowane wyniki są ważne pod względem poznawczym i wydają się istotne dla lepszego zrozumienia sytuacji rodzeństwa dzieci przewlekle chorych. Prezentacja zgromadzonych wyników została dokonana konsekwentnie, zarówno w odniesieniu do postawionych problemów badawczych, jak i celu naukowego rozprawy. Doktorantka przedstawiła wiele różnorodnych sytuacji życiowych, poglądów, ocen, relacji czy kondycji uczestników składających się na poczucie jakości ich życia. Ponadto przeanalizowała i w strukturalnej formie przedstawiła wyniki swoich badań w odniesieniu do zgromadzonego materiału z równoczesnym wystrzeganiem się wartościowania uzyskanych wyników.

W części czwartej: *Wnioski i postulaty z badań* Doktorantka dokonała starannego podsumowania i dyskusji otrzymanych wyników przeprowadzonych badań. Jednocześnie bardzo refleksyjnie nakreśliła sytuację życiową rodzeństwa dzieci z chorobą przewlekłą. Precyzyjnie sformułowała wnioski końcowe, ukazała pewne refleksje, sformułowane w oparciu o analizę zgromadzonych danych empirycznych oraz wskazania/implikacje dla praktyki psychopedagogicznej, istotne dla specjalistów współpracujących z rodzinami wychowującymi dzieci przewlekle chore oraz ich zdrowe rodzeństwo. Widoczne jest również, że Doktorantka miała świadomość ograniczeń dotyczących zrealizowanego przez Nią projektu badawczego.

## **Konkluzja**

Recenzowana rozprawa mgr Izabeli Glac jest dziełem dojrzałym i metodologicznie spójnym. Doktorantka dowiodła gruntownej znajomości literatury przedmiotu oraz umiejętności korzystania z niej i interpretacji. Wykazała się również umiejętnościami badawczymi, niezbędnymi w projektowaniu i prowadzeniu badań. Rozprawa ma duże walory dla teorii i praktyki pedagogicznej. Nie tylko przedstawia dotychczasową wiedzę w obszarze podjętego tematu, ale również wskazuje nowe ujęcie zagadnień i możliwości udzielania pomocy rodzeństwu dzieci przewlekle chorych.

Moim zdaniem, recenzowana rozprawa doktorska – jako aktualne i wartościowe pod względem poznawczym przedstawienie, rzadko podejmowanego w pedagogice specjalnej tematu, jest warta opublikowania w formie monografii. Uzyskane wyniki mogą być podstawą do dokonywania dalszych eksploracji badawczych oraz pokazywania nowych perspektyw w obszarze pedagogiki specjalnej. Równocześnie uwzględniając walory recenzowanej

rozprawy, uznaję, jest ona oryginalnym, merytorycznym i metodologicznie poprawnym opracowaniem oraz wnioskuję o jej wyróżnienie.

W konkluzji końcowej stwierdzam, że dysertacja Pani mgr Izabeli Glac na temat: *Poczucie jakości życia rodzeństwa dzieci przewlekle chorych* przygotowanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Katarzyny Pluteckiej, prof. UP i promotora pomocniczego dra Rafała Abramciówa spełnia wszystkie kryteria i wymogi, które są stawiane rozprawom doktorskim, określone w art. 13, ust.2 *Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym* (Dz. U. Nr 65, poz. 595 z późniejszymi zmianami). Na tej podstawie stawiam wniosek o przyjęcie dysertacji i dopuszczenie Pani mgr Izabeli Glac do dalszych etapów postępowania o nadanie stopnia naukowego doktora.

Benedek Szupat