



05.09.2023

Edynburg, 31.08.2023 roku Ł O

Ks. dr hab. Piotr Krakowiak
Katedra Filozofii i Nauk Społecznych
Instytut Nauk Pedagogicznych
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Kingi Krzywickiej na temat *Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej*, napisanej pod kierunkiem naukowym promotor, Pani Prof. Dr hab. Barbary Kromolickiej, w instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Szczecińskiego w Szczecinie.

W oparciu o decyzję Rady Instytutu Pedagogiki US, zlecającej mi przygotowanie stosownej oceny przedmiotowej rozprawy doktorskiej, zapoznałem się szczegółowo z jej tekstem i na tej podstawie przedstawiam moje refleksje oraz spostrzeżenia w kolejności przyjętego przez mnie schematu opracowania niniejszej recenzji.

Kryteria opiniowania

Dokonując analizy przedłożonego tekstu dysertacji doktorskiej przyjąłem zasadnicze kryteria, które niezależnie od stylu narracji naukowej, jak i metody komponowania prac naukowych powinny być respektowane i pozostawać w zgodzie z formalnymi zapisami obowiązującego prawa. Mam tu myśli przede wszystkim:

1. poprawność formalną, w tym szczególnie językową poprawności pracy;
2. logiczność argumentacji w zakresie przekonania o oryginalności podjętego problemu;
3. przejrzystość uporządkowania i prezentacji teoretycznych podstaw pracy
4. jawność i jasność zaprezentowanego w pracy warsztatu metodologicznego;
5. wartość i przydatność uzyskanych wyników dla rozwoju teorii i praktyki pedagogicznej.

Uwagi ogólne:

U. Kreicbergs et al. (2022)¹ zauważają, że życie z ciężką chorobą w rodzinie jest stresujące dla wszystkich, ale bycie rodzeństwem w cieniu ciężko chorej osoby powoduje, iż to rodzeństwo znacznie różni się od rówieśników, zarówno społecznie, jak i pod względem jakości ich życia. Podobne obserwacje czyni autorka, która we wstępie pisze: „Od ponad piętnastu lat aktywnie uczestniczę w życiu prężnie działającej organizacji hospicyjnej. (...)”

¹ U. Kreicbergs et al. Children, 2022, Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs

P.W.



moje szczególne zainteresowanie płynęło w kierunku jednej grupy – grupy zdrowego rodzeństwa dzieci hospicyjnych. Mocno różnorodna, składająca się z dzieci w różnym wieku, posiadających niezwykłą dojrzałość. Często to ci, którzy wspierając rodziców w opiece nad bratem czy siostrą, odkładają na boczny tor swoje potrzeby i zamiłowania. Dzieci, które w literaturze przedmiotu często określa się dojmującym określeniem – „dzieci niewidzialnych”, jak pisze Autorka tej dysertacji (s. 4). O ile sama tematyka opieki paliatywno-hospicyjnej jest badawczo rozpoznana i opisana w naukach społecznych, to jednak z pewnością jest zbyt mało empirycznych doniesień w języku polskim na temat rodzeństwa ciężko i nieuleczalnie chorych dzieci i młodzieży. W związku z powyższym podjętą przez Autorkę problematykę uznaję za istotną i pragnę już na wstępie pogratulować Autorce tego opracowania, a Jej Promotorce podziękować za wsparcie w realizacji tego przedmiotu badania.

Formalna ocena struktury pracy

Przedłożona do mojej oceny rozprawa liczy 260 stron, w tym pomieszczony jest wykaz bibliograficzny oraz załącznik - system kodowania wywiadów ze zdrowym rodzeństwem. Zasadnicza część tekstu po spisie treści obejmuje wstęp, dwa rozdziały teoretyczne obejmujące 85 stron, kolejne 2 rozdziały części metodologiczno-badawczej (134 strony), po którym następuje podsumowanie i postulaty pedagogiczne pracy (5 stron), a także obszerna bibliografia i netografia (17 stron), a także streszczenie po polsku i po angielsku (10 stron) i aneksy (2 strony). Autorka zachowała właściwe proporcje pomiędzy częścią teoretyczną i empiryczną opracowania.

Praca ma układ klasyczny, charakterystyczny dla nauk społecznych. Składa się z wstępu, czterech rozdziałów i podsumowania. W rozdziale pierwszym *Opieka paliatywno-hospicyjna – jej idea, zarys historyczny i formy wsparcia dla rodzin z terminalnie chorym dzieckiem* poprawnie opisano jak następowały rozwój i profesjonalizacja tej formy opieki nad grupą małych pacjentów, których życie przedwcześnie nieuchronnie zmierza do śmierci. Solidnie wyjaśniono odrębność i specyfikę pediatrycznej opieki paliatywno-hospicyjnej na tle całej opieki nad osobami u kresu życia oraz obowiązujące w Polsce zasady kwalifikacji do objęcia dziecka opieką hospicjum domowego. W analizie tego rozdziału nieco rozczarowuje stan wiedzy we fragmencie „Rozwój pediatrycznej opieki paliatywnej”, gdzie przeważają doniesienia sprzed 10 lat, a brakuje aktualnych danych zarówno z Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej z 2022 roku², jak i ważnych nowych doniesień w języku

² <https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/children-young-people/> - Prepared by the EAPC Children and Young People's Reference Group September 2022

polskim, jak *Standardy prowadzenia pediatrycznej opieki paliatywnej Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej z 2016*³. W przypadku przygotowywania publikacji z tej pracy, do czego zachęcam w związku z unikalnym przedmiotem badań, należałoby uaktualnić przegląd literatury w tym rozdziale.

W rozdziale drugim Autorka słusznie zawęży problematykę badawczą wyłącznie do specyfiki rodzin nieuleczalnie chorych dzieci i młodzieży. Rozpoczyna od prób zdefiniowania pojęcia rodziny, gdzie warte przytoczenia są przywołane analizy „przeprowadzone przez Barbarę Kromolicą, które pozwoliły badaczce skonstatować, że dzisiejsza rodzina ma charakter związku kreatywnego, dynamicznie realizującego się w wielu wariantach, co jednak w żaden sposób nie może być interpretowane za jej fazę schyłkową.”(str. 41). Jak te współczesne rodziny zachowują się w sytuacji obciążenia nieuleczalną i terminalną chorobą jednego z jej członków? Rozpoczynając od analizy miejsca chorego dziecka w systemie rodzinnym z perspektywy różnych jego członków, poprzez trwanie opieki, aż po śmierć i funkcjonowanie rodziny po stracie bliskiej osoby i w procesie przeżywania żałoby, Autorka ze znajomością przedmiotu przeprowadza czytelników przez znane jej z praktyki opiekuńczej i literatury przedmiotu tereny.

Rodzina przechodząca przez te etap jest „wyposażona” jest w zasoby, które umożliwiają jej na samoodnowę, a co za tym idzie – przetrwanie systemu oraz jego dalsze istnienie. Autorka uzasadnia prowadzenie badania nad rodziną w nurcie systemowo-interakcyjnym daje możliwość na wyjście od szerszej perspektywy, nieskupiającej się na pojedynczym problemie, a rozpatrującej złożoność tej grupy społecznej kompleksowo, gdzie każdy aspekt ma znaczenie dla zrozumienia całości. To pozwala spojrzeć na rodzinę jak na jednostkę dynamiczną, która nawet w obliczu zmian zachodzących na poziomie indywidualnym, relacji czy całościowym stale dąży do równowagi i tę równowagę osiąga, nawet gdyby miała być ona nowa pod względem jakościowym. Od części *Rodzina jako system* (str. 48nn) da się zauważyć duży udział literatury przedmiotu z psychologii, z mniejszym udziałem literatury z zakresu pedagogiki (w tym pedagogiki rodziny czy pedagogiki specjalnej, które także opisują system rodziny, jak choćby B. Matyjas⁴, czy J. Wilk⁵). W przypadku publikacji warto byłoby rozważyć dołączenie tych wątków.

³ OFPOP, 2016, PDF online: <http://ofpop.pl/wp-content/themes/inove/img/standardy-ofpop-2016.pdf>.

⁴ Pedagogika rodziny. Aktualna problematyka i nowe obszary badawcze, Studia z Teorii Wychowania Tom XI: 2020 NR 2(31), str. 81nn

⁵ Pedagogika rodziny, Episteme, Lublin 2016

RW

W kolejnej części następuje *Klasyfikacja systemów rodzinnych z chorym dzieckiem* (str.52nn), gdzie przywołany zostaje ze swoim dziełem z 2014 roku *Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych* Stanisław Kawula: „wskazuje na pewien ważny, wielowątkowy defekt realizowania się w roli rodzica w systemach zaburzonych, a mowa o niewłaściwym reagowaniu przez dorosłego na pięć wrodzonych cech dziecka, którymi są drogocенność, bezbronność, niedoskonałość, zależność i niedojrzałość. W efekcie dzieci rozwijają w sobie dysfunkcjonalne cechy samozachowawcze, które docelowo będą przenoszone na kolejne systemy, w których będą uczestniczyć (jako dzieci, młodzież czy dorośli) (str.56). Klasyfikacja systemów rodzinnych z chorym dzieckiem, będąca znowu głównie psychologicznym wywodem, kończy się na szczęście pedagogicznymi konkluzjami autorstwa Kawuli.

Sytuacja jako kategoria znaczeniowa w badaniach nad rodziną, rozpoczyna się od wyjaśnienia pojęcia sytuacji, podkreślając istotność związków człowieka z jego otoczeniem, używane jest coraz powszechniej w naukach społecznych, w tym w pedagogice. Autorka pisze: „W mojej ocenie sposoby definiowania pojęcia „sytuacja” na gruncie psychologii i pedagogiki społecznej, mimo różnic w używanych sformułowaniach, są zbieżne i wskazują na te same poziomy istotności, bez których o sytuacji mówić byśmy nie mogli. Dlatego oba podejścia będą dla mnie ważną wskazówką do dalszych rozważań, a ich analiza przyczyni się do stworzenia próby sprecyzowania, jakie są elementy składowe sytuacji zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej, o czym będę pisała w kolejnych częściach tej pracy.” (str. 58). Przedstawienie typologii sytuacji z przydatnym rysunkiem nr 3, na podstawie analiz Tomaszewskiego i Farnickiej (str. 58-62) prowadzi do kolejnej części pracy: *Sytuacja dziecka* (str. 62nn), który dobrze ilustruje opracowany przez Autorkę rysunek nr 4. Po wymienieniu 5 wyznaczników (str.65), Autorka kończy tę część dość enigmatycznym dla mnie stwierdzeniem: „Finalizując rozpoczęte rozważania, pozostające na sporym poziomie ogólności, a pozwalające na wstępne zrozumienie dwóch kategorii pojęciowych, którymi są „rodzina” i „sytuacja”, przechodzę teraz do bardziej specyficznego obszaru... (str. 65-66). Ponieważ zarówno „rodzina” jak i „sytuacja” są słowami-kluczami tytułu tej pracy, odradzałbym mówienie w tym miejscu o ‘sporym poziomie ogólności’, zwłaszcza, że tej tematyce zostało poświęconych ok. 20 stron pracy. Warto zmienić to niezbyt fortunate stwierdzenie na adekwatniejsze w przypadku przygotowania publikacji!

Kolejna część nosi tytuł: *Rodzina hospicyjna – próba ujęcia definicyjnego w nurcie systemowym*. Autorka słusznie zauważa: „Zdaję sobie sprawę z faktu, iż określenie „rodzina z

P. U

nieuleczalnie chorym dzieckiem” ma szerszy zakres znaczeniowy, gdyż nie wszystkie choroby nieuleczalne będą kwalifikowały pacjenta do opieki hospicyjnej, niemniej – czynię to z chęci wyeliminowania powtórzeń.” (str. 67). Drugą stroną problemu jest używanie wybranej nazwy wielokrotnie potocznie w odniesieniu do pracowników i wolontariuszy oraz sponsorów i przyjaciół hospicjów nazwą ‘rodzina hospicyjna’. Autorka odnosi ją w swojej pracy wyłącznie do rodzin pacjentów paliatywno-hospicyjnych. Choć jest to zrozumiałe z punktu widzenia przedmiotu badań jej pracy, to może być nieco kłopotliwe w przypadku poszukiwań badawczych ze kluczowym słowem ‘rodzina hospicyjna’ (np. *rodzina hospicyjna*⁶, czy informacje po polsku z Wilna: *Rodzina Hospicyjna niedzielę spędza razem*⁷). W przypadku publikacji tej pracy warto byłoby napisać o tej zwyczajowej nazwie używanej często w hospicjach oraz o odmienności definicji zaproponowanej przez Autorkę tej pracy.

Na stronie 69 Autorka pisze” W literaturze przedmiotu nie spotkałam się z bezpośrednią definicją rodziny hospicyjnej. Dlatego postanowiłam dokonać próby sformułowania jej w oparciu o dotychczasowe rozważania i przedstawić ją jako wspólnotę osób rozumianych jako system, w którym dokonują się interakcje w sferze wychowawczej, społecznej i kulturowej, które to relacje naznaczone są nieuleczalną i terminalną chorobą jednego z jej członków, który – poza opieką rodzinną – wymaga profesjonalnej pomocy o charakterze hospicyjnym.” Gratulując sformułowanie tej definicji, widzę konieczność dodania do niej słowa „o charakterze paliatywnym i hospicyjnym” lub „paliatywno-hospicyjnym”, by definicja nie wykluczała tego pojęcia obecnego w całej tej pracy. Podobnie, gdy rodzina hospicyjna jest opisywana w sposób wąski i szeroki w odniesieniu do opieki paliatywno-hospicyjnej nad pacjentem i wszystkimi członkami rodziny za życia i w czasie przeżywania osierocenia i żałoby.

Autorka pisze na str. 75 „Głównym problemem, z którym skonfrontowana jest rodzina hospicyjna, jest wynikająca z ustalenia rozpoznania sytuacja ogromnego stresu i lęku.(...) Z czasem w rodzicach budzi się złość i gniew – w stosunku do lekarzy, innych osób mających zdrowe dzieci, jeśli są wierzący – również Boga. (...) Wśród osób związanych ze środowiskiem hospicyjnym, a wykształconych kierunkowo do sprawowania profesjonalnej opieki nad chorym, jako powszechną traktuje się opinię, że rodzice małych pacjentów hospicyjnych posiadają szeroką wiedzę w zakresie jednostki chorobowej, która dotknęła ich dziecko.” Praktyczne doświadczenie widać w kolejnej części tekstu, gdy Autorka zauważa, że

⁶ <https://parafiaserbinow.pl/rodzina-hospicyjna/>

⁷ <https://www.hospisas.lt/rodzina-hospicyjna-niedziel-spdza-razem/?lang=pl> -

P. U. e

na działania jatrogenne, przejawiające się medykalizującym i biologicznie zdeterminowanym podejściem, bardzo narażone są dzieci, często traktowane w procesie leczenia z pominięciem własnej podmiotowości. Ciekawym wątkiem (str. 78nn) jest analiza innowacyjnego wkładu w rozumienie cierpienia członków rodziny hospicyjnej przeprowadzonych przez Godawę badań empirycznych na temat funkcjonowania rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Wynika z nich, iż cierpienia spowodowane chorobą dziecka obejmują wszystkie najważniejsze płaszczyzny funkcjonowania jego bliskich, w tym także rodzeństwa.

Na stronach 78-82 Autorka w części teoretycznej uwagę poświęciła sytuacji dziecka, ze wskazaniem na zdrowe rodzeństwo najmłodszych pacjentów hospicyjnych. Jakie możliwości podmiot sytuacji – zdrowe dziecko w rodzinie hospicyjnej – może czerpać ze swojego otoczenia – zarówno z systemu rodzinnego jako takiego, jak również z zasobów rodzinnych i wsparcia społecznego? Ta kwestia-zdaniem Autorki- jest nadal niewystarczająco zbadana, co doskonale wyraża określenie „dzieci zapomniane” użyte przez Marzenę Samardakiewicz, a odnoszące się do zdrowego rodzeństwa. „Z tego też względu uważam, że w mojej pracy badawczej dotykam obszaru zupełnie nierozpoznanego, a jednocześnie – bardzo ważnego dla pełnego poznania specyfiki funkcjonowania rodziny hospicyjnej. (...) analizując całościowo sytuację rodzeństwa nasuwa się konstatacja, że dzieci te mogą być sprzymierzeńcami rodziców w realizowaniu opieki i wsparcia dla małego pacjenta, ale musi to opierać się na przemyślanej strategii, która ujmując dziecko podmiotowo nie pominie jego potrzeb, emocji, niepokojów związanych z trudną sytuacją, w jakiej – wraz z innymi członkami rodziny – się znalazło.” (str. 82).

Ostatnimi analizowanymi w części teoretycznej kategoriami są *zasoby rodzinne jako potencjał rodziny hospicyjnej*, gdzie Autorka za Herringerem, dzieli zasoby na osobiste i środowiskowe, oraz za Kuleszą podkreśla, że zasoby rodzinne należy rozpatrywać w kontekście rozwoju dziecka, dostrzegając także ich nieformalny i formalny charakter. Ostatni wątek dotyczący zastosowania terapii skoncentrowanej na rozwiązaniach (TSR) należałoby w przypadku publikacji rozwinąć w oparciu o dostępną literaturę przedmiotu, albo pominąć.

Wsparcie społeczne w rodzinie hospicyjnej zostało solidnie opisane (str.85-91) w kontekście formalnych i nieformalnych związków wśród krewnych i przyjaciół bądź uczestnictwa w różnego rodzaju grupach i organizacjach. Autorka pisze: „Wymiar wsparcia w rodzinie rozpatrywany jest jako posiadający wysoki stopień istotności. Przede wszystkim wynika to ze środków i możliwości, którymi dysponuje ta grupa, umacniając i chroniąc zdrowie lub dbając o podnoszenie jego jakości w chorobie.(...) funkcjonowanie osoby chorej

w rodzinie wymaga stałego zaangażowania co najmniej czterech zdrowych osób, których współpraca zminimalizuje zagrażające im zjawiska wypalenia. Czy jest to możliwe? Na pewno tak, bo obecność dodatkowych jednostek, ukierunkowanych na niesienie wsparcia o różnym charakterze, może pozytywnie wpłynąć na najbliższe choremu osoby oraz przeciwdziałać wypaleniu w opiece, jak również przeprowadzić przez niezwykle trudną żalobę antycypowaną.” (str. 85).

Pomimo wszystkich zgłoszonych powyżej uwag część teoretyczną rozprawy oceniam pozytywnie. Docenić należy pracę Autorki, dobrą znajomość literatury przedmiotu, zdolność do konstruowania poprawnej naukowo narracji, umiejętność pracy z tekstem, a także erudycyjne zdolności ponieważ czytanie części teoretycznej było ciekawe. W przypadku przygotowania tej publikacji do druku – do czego zachęcam, biorąc pod uwagę opisywaną tematykę - warto dokonać skrótów i uzupełnić literaturę przedmiotu, zgodnie ze wskazaniem.

Założenia metodologiczne badań własnych

Wprowadzenie do badań zawarte w 3 rozdziale pt. „metodologiczne podstawy pracy” rozpoczyna jej drugą część, złożoną z dwóch rozdziałów empirycznych. Autorka przywołuje słowa Urbaniak-Zajac: „Sytuacja metodologiczna pedagogiki od lat budzi refleksje. [bo] nie wypracowała ona własnej metodologii badań empirycznych, pozostając przy korzystaniu z dorobku innych nauk społecznych – głównie psychologii i socjologii” (str. 92-93). Dalej uzasadniając wybór strategii jakościowej, mówi: „choć koncepcja badawcza w kilku punktach może się wydawać zbieżną z teorią ugruntowaną, to jednak została przygotowana w ramach klasycznej metodologii badań jakościowych.” (str. 94). Zgadza się z przedstawioną tam tezą, iż przyjęcie jednoznacznych wskaźników doboru metodologii do badania determinantów sytuacji zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej nie było oczywiste, gdyż poza analizowanymi w teorii kluczowymi publikacjami o funkcjonowaniu rodziny autorstwa Beaty Antoszewskiej i Grzegorza Godawy, nie ma pozycji, w której rodzeństwo nieuleczalnie chorych dzieci stanowiłoby jedyny, podmiot zainteresowań badawczych.

Dobrze opisano *wartość badań jakościowych dla badanego tematu* (str.95-98), a przedstawiane w tej pracy badania z pewnością umożliwią dokonywanie pierwszych porównań dotyczących zachowań badanego rodzeństwa w ich naturalnym kontekście. Przedmiotem badania tej pracy jest: „*Sytuacja zdrowego rodzeństwa w obliczu nieuleczalnej choroby i śmierci brata lub siostry z perspektywy retrospektywnej.*” (str. 98). Poprawnie sformułowano cele badawcze: teoretyczne - zmierzające do poszerzenia wiedzy i poznawcze, a także cel praktyczny pracy, który posłuży wypracowaniu wskazówek ukierunkowanych na

P. U.

praktykę pracy i wsparcia rodziny hospicyjnej, ze szczególnym wskazaniem na zdrowe rodzeństwo. Problemy badawcze, będące zbiorem pytań, na które odpowiedzi uzyskiwane są w drodze badań naukowych zostały poprawnie sformułowane i dotyczą odpowiedzi na główne pytanie: *Jak kształtuje się sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej?* oraz 4 pytań szczegółowych (str. 100), po których wymienione zostały zmienne szczegółowe.

Kolejną częścią rozdziału metodologicznego stanowi operacjonalizacja, która pozwala zrozumieć, jak dane zjawisko społeczne może zostać zaobserwowane w codziennym funkcjonowaniu. Pierwszą kategorią są *Zasoby rodziny hospicyjnej* rozpoznawane przez zdrowe rodzeństwo, z przydatnym rysunkiem nr 5, ilustrującym wzajemne zależności (str. 102-103). Następnie przeanalizowano kategorię: *Opis własnej sytuacji przez zdrowe rodzeństwo z perspektywy retrospektywnej*, opierając analizy na omawianych wcześniej teoriach Tomaszewskiego i Antoszewskiej (str.104-106). *Rodzaje wsparcia społecznego udzielanego rodzinie hospicyjnej w narracji zdrowego rodzeństwa* oparte zostały poprawnie zaprezentowane na omówionej wcześniej teorii Cohena i Willsa (str.107-109), gdzie na koniec ciekawość budzi teza, że o integrującym wsparciu społecznym zdrowe rodzeństwo może wspominać w swojej historii zarówno na poziomie osobistym, jak również na poziomach formalnym i profesjonalnym.

Kolejną kategorią operacjonalizacji jest *Sytuacja własna w kolejnych etapach choroby brata lub siostry relacjonowana przez zdrowe rodzeństwo* (str. 110-111), gdzie Autorka zestawiała teorie sytuacji Tomaszewskiego z elementami od Antoszewskiej z klasyfikacją faz choroby przewlekłej od de Barbaro, pisząc, że wskaźnikami, które mogą pojawić się w retrospekcyjnych opowieściach zdrowego rodzeństwa, a świadczących o ewolucji realiów ich funkcjonowania mogłyby być wspomnienia fazy kryzysu związanego z początkiem choroby w rodzinie, poprzez fazę przewlekłą w rodzinie hospicyjnej, aż do fazy zejścia. Szanując metodologiczne wybory Autorki (teoria de Barbaro), uważam, że faza „zejścia” mogłaby być rozszerzona i wyraźnie oddzielona od fazy żaloby, która z powodzeniem mogłaby być osobną kategorią, gdyż w doświadczeniach osób z pewnością dużo treści wiąże się z tym jak im pomagano (lub nie pomagano) w tym trwającym wiele miesięcy lub lat procesie.

Metoda, techniki i narzędzia badawcze zostały opisane poprawnie, a zarówno wywiad skoncentrowany na problemie, jak i dyspozycje do wywiadu oraz rysunek nr 7, gdzie przedstawiono plan wywiadu skoncentrowanego na problemie dobrze opisują planowane działania badawcze (str. 111-118). Również *Teren i organizacja badań i Charakterystyka uczestników badania są jasne i czytelne, a końcowa informacja jasno przedstawia skalę*

PLU

badani: „Ostatecznie w badaniu udział wzięło siedem kobiet, których historie pozwoliły na opisanie istoty badanego zjawiska.” (str.120).

Ostatni 4 rozdział pracy: *Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej – analiza wyników badań własnych* jest analizą wyjaśnionych wcześniej problemów badawczych (od głównego, poprzez szczegółowe) z wykorzystaniem retrospekcyjnych wspomnień uczestniczek badania, w odniesieniu do doświadczenia zawodowego Autorki. Badania nawiązują także do kwerendy literatury przedmiotu, w świetle których pisząc o rodzinie mówiło się o rodzicach jako głównych opiekunach, a tylko pobocznie analizując problemy zdrowego rodzeństwa, które nie doczekało się odmiennych badań. „Stało się to inspiracją do podjęcia próby napisania pracy, w której głos oddany został właśnie im – zdrowym siostrzom po stracie, które w różnych przedziałach czasowych miały możliwość funkcjonowania w systemie rodzinnym obciążonym nieuleczalną i terminalną chorobą brata lub siostry, którzy-w konsekwencji głównego rozpoznania lub idących za nim chorób współistniejących-zmarli.”(str. 122).

W pierwszej kategorii: *Zasoby rodziny hospicyjnej rozpoznawane przez zdrowe rodzeństwo*, której analizę oparto na schemacie rozpoznawania zasobów rodzinnych autorstwa Kuleszy i Smolińskiej-Theiss z zachowaniem płynności przejścia pomiędzy kategoriami, zbadano kolejno: *Zasoby indywidualne zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej* przeanalizowane zostały odpowiedzi, po których Autorka stwierdziła: „Zdrowe rodzeństwo w swoich retrospekcjach często wskazywało na własne domaganie się tego, by włączać je do pomagania w codziennych czynnościach, jak również, by rodzice nie zamykali przed nimi możliwości podejmowania rozmów nawet na najbardziej drażliwe tematy, łączące się z łamaniem tabu o umieraniu, o śmierci, o pożegnaniu się z bliskimi” (str. 127). Kolejnymi interpretowanymi kategoriami były: *Wiek jako zasób indywidualny w opiece nad chorą siostrą lub bratem*; *Aktywność szkolna zdrowego rodzeństwa jako sposób na odnalezienie swoich mocnych stron*; *Środowisko rówieśnicze i rodzące się przyjaźnie jako zasób zdrowego rodzeństwa*; *Pasje zdrowego rodzeństwa jako ważny aspekt ich zasobów indywidualnych*; *Umiejętności radzenia sobie ze stresem jako zasób zdrowego rodzeństwa dzieci hospicyjnych*. (str. 123-140).

Zasoby systemowe rodziny hospicyjnej (str. 140- 148) są kolejnym dobrze przeanalizowanym w tej pracy elementem, a *Onwartość komunikacji a trwałość więzi w rodzinie hospicyjnej* i *Sposoby postrzegania nieuleczalnej choroby w rodzinie hospicyjnej* zostały tam też poprawnie opisane. Autorka kończy tę część analizy wartymi przytoczenia słowami: „Akceptacja to kluczowy element radzenia sobie z nieuleczalnymi chorobami,

P. U.

zarówno dla samego chorego, jak i dla członków rodziny hospicyjnej, ale też proces, który wymaga czasu i nie dzieje się sam z siebie. Dlatego też tak często wśród członków rodzin hospicyjnych może narastać frustracja związana z poczuciem niesprawiedliwości (...) może to prowadzić do utrudnienia opieki nad chorym i sabotować proces leczenia. W takich przypadkach, ważne jest, aby członkowie rodziny hospicyjnej zwrócili uwagę na swoje reakcje i uczucia, a następnie otworzyli się na rozmowy wyrażenie swoich potrzeb i obaw.”(str. 148). Pierwszą część analizy kończy część: *sytuacja materialna jako istotny zasób rodziny hospicyjnej oraz różnorodność zewnętrznych zasobów rodziny hospicyjnej w retrospekcji zdrowego rodzeństwa*, a dobrą ilustracją obrazu struktury zasobów rodzinnych, które miały istotne znaczenie z punktu widzenia i w retrospekcji zdrowego rodzeństwa ciekawie przedstawiła Autorka w Rysunku 8: Schemat przedstawiający postrzeganie zasobów rodzinnych przez zdrowe rodzeństwo.(str.157).

W podobny sposób szczegółowo opracowany zostaje drugi element badania: *Opis własnej sytuacji zdrowego rodzeństwa z perspektywy retrospektywnej* (str. 158-177). Poprawnie przeanalizowano czynniki deprivacyjne w rodzinie hospicyjnej we wspomnieniach zdrowego rodzeństwa (str. 159-162), charakter czynników przeciążenia występujących w rodzinach hospicyjnych w retrospekcjach zdrowego rodzeństwa (str. 162-167), zdrowe rodzeństwo a utrudnienia wynikające z funkcjonowania w rodzinie hospicyjnej (str.167-169), czynniki konfliktowe stanowiące o obrazie sytuacji zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej (str. 169-173) oraz czynniki zagrożenia odczuwane przez zdrowe rodzeństwo w rodzinie hospicyjnej (str.174-7). Podobnie jak w poprzedniej części Rysunek 9: to przydatny praktyczny schemat przedstawiający dominanty trudnej sytuacji w retrospekcji zdrowego rodzeństwa, gdzie Autorka szczegółowo przedstawiła przeżywane trudności, o których mówiły uczestniczki badania.

Kolejną analizowaną kategorią są *rodzaje wsparcia społecznego udzielanego rodzinie hospicyjnej w narracji zdrowego rodzeństwa* (str. 178-197). Analogicznie do poprzednich części rozpoczyna ją badanie wspomnianego wsparcia emocjonalnego uzyskanego przez zdrowe rodzeństwo (str. 178-182), poprzez wsparcie informacyjne w retrospekcji zdrowego rodzeństwa (str. 182-187), Wsparcie instrumentalne w funkcjonowaniu zdrowego rodzeństwa (str. 187-192), aż po retrospektywne ujęcie wsparcia integrującego przez zdrowe rodzeństwo (str. 192-197). Z retrospekcji uczestniczek badania jasno wypływa, że wsparcie integrujące miało duże znaczenie dla ich lepszego funkcjonowania w chorobie i po śmierci brata lub siostry. Na podstawie przeprowadzonej analizy wywiadów w kategorii wsparcia społecznego jasno zarysowuje się widzenie go w oczach zdrowego rodzeństwa. Równie przydatne jest

P.U.

zastosowanie autorskiego schematu - Rysunek 10: Schemat przedstawiający postrzeganie uzyskiwanego wsparcia społecznego przez zdrowe rodzeństwo (str. 197).

Ostatnia z kategorii to: *relacjonowane przez zdrowe rodzeństwo zmiany we własnej sytuacji w kolejnych etapach choroby brata lub siostry* (str. 198-225). Rozpoczyna go szczegółowa analiza fazy kryzysu choroby dziecka hospicyjnego we wspomnieniach zdrowego rodzeństwa (str. 198-204), następnie badana jest faza przewlekła nieuleczalnej choroby brata lub siostry w retrospekcjach zdrowego rodzeństwa (str. 204-214), a na końcu najobszerniejsza faza zejścia – śmierć brata lub siostry i jej skutki we wspomnieniach zdrowego rodzeństwa (str. 214-225). Obszerność ostatniej części związana jest z faktem, iż obejmuje ona również okres przeżywania straty i żałoby. Także w tej kategorii analizę kończy przydatne graficzne przedstawienie uzyskanych rezultatów - Rysunek 11: Schemat zmian w sytuacji zdrowego rodzeństwa w związku z kolejnymi fazami choroby terminalnej (str. 225).

Recenzowaną pracę zamyka podsumowanie, zawierające także postulaty pedagogiczne (str. 226-230). Autorka pisze, że kwestie związane z radzeniem sobie przez zdrowe dziecko z trudami wpływającymi z nieuleczalnej i terminalnej choroby i stratą bliskiej osoby nie były dotychczas traktowane jako główna przestrzeń badawcza, co pozwoliło jej na zmierzenie się z tą tematyką. Próbę uważam za udaną, gdyż Autorce udało się odpowiedzieć na główne pytanie badawcze: *Jak kształtuje się sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej?* Analizując zasoby rodziny hospicyjnej słusznie przyjęto podział na zasoby wewnętrzne i zewnętrzne, opierając się na pedagogicznym modelu zasobów rodzinnych autorstwa Kuleszy i Smolińskiej-Theiss. Jego wykorzystanie okazało się zgodne z retrospekcjami zdrowego rodzeństwa, które w ramach zasobów wewnętrznych rodziny hospicyjnej jako swoje zasoby indywidualne uważało: wiek, aktywność szkolną, środowisko rówieśnicze, realizowane pasje czy sposoby radzenia sobie ze stresem. Z kolei za zasoby systemowe uważano: spójność systemu rodzinnego, otwartość komunikacji między członkami rodziny i sposób, w jaki postrzegana w domu była nieuleczalna choroba, czy w różnych sposób komunikowane i realizowane w życiu rodzin zasoby ekonomiczne.

Zasoby zewnętrzne są obecne w wypowiedziach badanych kobiet, zarówno jako te nieformalne: związane z aktywnością przyjaciół, dalszej rodziny czy społeczności lokalnej, jak i te formalne, szczególnie dotyczące przyjaznych rodzinom organizacji i instytucji. W sposób zdecydowany wśród tych instytucji kluczowe jest 'hospicjum', rozumiane często w wypowiedziach badanych jako główny 'integrator' i 'koordynator' całego wsparcia zewnętrznego i systemowego. Ten element wyraźnie przebijający się we wszystkich wypowiedziach badanych osób warto byłoby jeszcze podkreślić i wypuklić przy publikacji.



Stwierdzam, że Autorka słusznie przyjęła założenie, iż sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie hospicyjnej może być analizowana jako sytuacja trudna, z momentami normalizującymi po przyzwyczajeniu się do istniejących warunków. Założenie to potwierdziło się w wypowiedziach uczestniczek badania, które swoje wspomnienia łączyły z poczuciem deprywacji, przeciążenia, utrudnienia, obecnością sytuacji konfliktowych, czy z zagrożeniem przy regresie choroby rodzeństwa i obawami, że rodzina może się rozpaść.

Także wsparcie społeczne, analizowane w modelu Cohena i Willsa z ich czterema elementami wsparcia znalazło się w każdym z elementów w retrospekcjach badanych. Przyjaciele i środowisko rówieśnicze, a nie członkowie rodziny dawali badanemu rodzeństwu emocjonalne wsparcie, a informacyjne zapewniaли: rodzina, personel hospicyjny i Internet. Instrumentalne wsparcie było głównie od pracowników hospicyjnych i profesjonalistów rehabilitacji, a integracyjne wsparcie to odmieniane przez wszystkie przypadki słowo 'hospicjum', gdzie rola pracowników hospicyjnych była kluczowa. Zastanawia nieco zupełna nieobecność pojęcia 'wolontariusza hospicyjnego', co może być wynikiem braku wolontariuszy w tamtym okresie pracy hospicjum dla dzieci w Szczecinie, albo tak dobrej pracy zespołowej, że widziano wszystkich uczestników opieki jako 'zespół specjalistów'.

Autorka badając zmiany zachodzące w sytuacji zdrowego rodzeństwa w kontekście kolejnych etapów choroby brata lub siostry, skorzystała z Bogdana de Barbaro trzech etapów choroby terminalnej: faz kryzysu, przewlekłej i zejścia. O ile wnioski o kryzysie i w fazie przewlekłej choroby członka rodziny odpowiadają teoretycznym treściom tej pracy, o tyle „faza zejścia” wydaje mi się zbyt szeroka dla nauk pedagogicznych, a szczególnie pedagogiki opiekuńczej, społecznej i pracy socjalnej. Autorka pisze: „Rodzeństwo wspominało budzącą się świadomość końca, opowiadało o uczestnictwie w rytuałach związanych z ceremonią pożegnania i pochowania, jak również o swoim wsparciu realizowanych przygotowań.” (str. 228). Do tej kategorii wrzucone zostały całe miesiące i lata traumy po śmierci bliskiej osoby, procesu przeżywania straty i żałoby w kontekstach indywidualnym, rodzinnym, szkolnym i społecznym. Autorka to potwierdza: „w ramach tego okresu pojawiały się opowieści o swoich przeżyciach szkolnych w trakcie trwania żałoby, o dokonywanych wyborach szkolno-zawodowych związanych z chorym bratem lub siostrą oraz o realności przeżywania straty.” (str. 228). Ta konkluzja wydaje mi się niewystarczająca wobec trwającej miesiącami i latami żałoby i wypowiedzi uczestniczek badania odnośnie do tego okresu. Przy publikacji warto byłoby rozszerzyć ten element podsumowania dotyczący okresu żałoby po stracie.

P. W.

Autorka przedstawia na koniec postulaty pedagogiczne: Wspominając kampanie społeczne Fundacji Hospicyjnej „Hospicjum to też Życie”, Autorka słusznie postuluje, by organizacje pozarządowe pomogły w edukacji społecznej i konkretnym wsparciu zdrowego rodzeństwa. Publikacja wyników tych badań może się wpisać w nowy nurt publikacji na temat opiekunów nieformalnych osób niesamodzielnych, gdzie rodzeństwo jest z pewnością jednym z nich i należne wsparcie i troska powinny być standardem społecznej opieki u kresu życia, której obiecującym przyczynkiem jest rządowy projekt „Opieka wytchnieniowa”.

Za raczej nierealny (niestety) uważam wniosek o włączenie rodzeństwa do pakietu świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej Ministerstwa Zdrowia i NFZ, gdyż ten budżet jest permanentnie niedostateczny. Odpowiednio przygotowany pracownik socjalny lub psycholog w ramach zespołu interwencji kryzysowej OPS mógłby z powodzeniem umożliwić zdrowemu rodzeństwu korzystanie z bezpośredniej i indywidualnej pracy z psychologiem. Trzeba to robić we współpracy ze szkołą i innymi podmiotami lokalnej ekonomii społecznej. Autorka słusznie pisze, że dziecko lub młody adolescent jest uczniem i większość dnia spędza w szkole (str.229). Zatem dlaczego właśnie tam nie poszukać wsparcia pedagogów szkolnych i psychologów, nie czekając na pomoc z NFZ i z hospicjum? Przykładem udanej inicjatywy w tym zakresie jest przywoływany w tej pracy projekt wsparcia dzieci i młodzieży w żałobie w Gdańsku i na Pomorzu – Tumbo Pomaga (www.tumbopomaga.pl), który może być z powodzeniem realizowany także w Szczecinie.

Rzeczywiście należy „rozważyć możliwość powołania zespołu ekspertów–będących zarówno badaczami, jak również pracownikami czy wolontariuszami hospicyjnymi, którzy stworzyliby wytyczne dla realizowania specjalnych programów wsparcia dla zdrowego rodzeństwa.”(Str.229) Zgadzam się, że programy takie, pod patronatem OFPOP, mogłyby być wypracowywane, ale uważam, że umiejscawiać je trzeba bardziej w strukturach pomocy społecznej, ze wsparciem szkół, związków wyznaniowych i wolontariatów w środowisku lokalnym, by tam mogły powstawać swoiste przestrzenie „opieki wytchnieniowej”. Potrzeba społecznej edukacji na temat „uważności” na „zapomnianych” podopiecznych - rodzeństwo ciężko chorych dzieci i młodzieży oraz młodych ludzi w żałobie.

Zgoda co do potrzeby dalszych badań empirycznych, ale z sugerowanych przez Autorkę w zakończeniu najbardziej pedagogicznym z nich wydaje mi się temat: „Jak kształtuje się przygotowanie szkoły tj. nauczycieli i pedagogów do pracy ze zdrowym rodzeństwem? Zaproponowałbym przy okazji publikacji także kolejny z możliwych badań pedagogicznych: „Jak sytuacja społeczna rodziny z ciężko chorym w domu przekłada się na



osiągane przez zdrowe rodzeństwo wyniki w nauce i ich codzienne funkcjonowanie w środowisku rówieśniczym?”

Podsumowując stwierdzam, iż przeprowadzone badania mają, co warto podkreślić wymiar praktyczny i są warte dalszej popularyzacji przez publikację dzieła po redakcji. Wyniki badań przeprowadzonych przez Doktorantkę mogą posłużyć wypracowaniu koncepcji „opieki wytchnieniowej” i wsparcia rodzeństwa ciężko chorych dzieci i młodzieży, co nadal nie jest powszechnym działaniem w jakimkolwiek środowisku poza hospicjami dziecięcymi. Niestety także w opiece paliatywno-hospicyjnej są to często „zapomniani podopieczni”, gdyż pacjentów przybywa, przy niedoborach budżetowych i kadrowych.

Reasumując, Autorka przedstawiła interesujący i wartościowy materiał badawczy, co zdecydowanie rekompensuje niedostatki pracy i uwagi zgłoszone w tej recenzji. Uzyskany obraz doświadczeń rodzeństwa zmarłych pacjentów hospicjum dziecięcego jest przekonywujący i zawiera kompendium nowej wiedzy, solidne analizy oraz ich interpretacje. To ciekawe studium teoretyczno-empiryczne, w którym został podjęty aktualny i ważki pedagogicznie problem rodzeństwa zmarłym pacjentów hospicyjnych, wskazuje na dobrą znajomość literatury przedmiotu przez Doktorantkę. Stwierdzam, że Autorka wykazała sprawność w opracowaniu i relacjonowaniu wyników badań, a szczególnym ułatwieniem są autorskie rysunki podsumowujące wyniki badań, co wraz z umiejętnością pisania tego typu opracowań i starannością edycyjną całej pracy zasługuje na zauważenie i docenienie.

Biorąc powyższe pod uwagę stwierdzam, że praca Pani mgr Kingi Krzywickiej spełnia wymagania zawarte w Ustawie z dnia 14.03.2003 o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. nr 65 poz. 595 z późn. zm.). Wnoszę zatem o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.



Piotr Krakowiak

Edynburg, 31.08.2023 rok