
Poznań, dnia 02.12.2022r.

dr hab. Urszula Kluczyńska, prof. CDV

Collegium Da Vinci, Poznań

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Weroniki Kamińskiej

pt.: Opieka medyczna w kontekście psycho-społecznych potrzeb osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej przebywających pod opieką hospicjum. Badania porównawcze wśród pacjentów w województwie pomorskim (Polska) i Stanie Indiana (USA)

napisanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Janusza Erenca, prof. UG i dr hab. Annę Marię Klonkowską, prof. UG

**w Instytucie Socjologii na Wydziale Nauk Społecznych
Uniwersytetu Gdańskiego**

Praca doktorska mgr Weroniki Kamińskiej poświęcona jest porównaniu funkcjonowania opieki hospicyjnej w Polsce (w województwie pomorskim) i w Stanach Zjednoczonych (w Stanie Indiana) w kontekście potrzeb osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej przebywających pod opieką hospicjum. Tematyka opieki hospicyjnej i jakości życia u jego schyłku jest tematem niezwykle istotnym, a socjologiczne badania dotyczące opieki hospicyjnej i potrzeb osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej przebywających pod opieką hospicjum mogą dać głębszy wgląd z zjawisko, a także wskazać dobre praktyki dla funkcjonowania opieki hospicyjnej. Problematyka śmierci i zbliżania się do kresu życia jest tematem rzadko podejmowanym, gdyż

jest tematyka trudna i obciążająca osobę badającą, a w zawiązku z tym niezbędna jest tu szczególna wrażliwość i gotowość badawcza.

Jako cel pracy Autorka wskazała „analizę funkcjonowania opieki hospicyjnej na przykładzie Polski i Stanów Zjednoczonych w kontekście psychospołecznych potrzeb pacjentów w terminalnym stadium choroby nowotworowej.”

Przedłożona dysertacja składa się z sześciu rozdziałów, wstępu, wniosków i rekomendacji oraz zakończenia. Niestety można dostrzec pewną nieścisłość (są to braki edytorskie) w numeracji rozdziałów w spisie treści oraz w pracy. Jako rozdział uzyskało numerację zakończenie, a także wnioski i rekomendacje. W spisie treści brakuje rozdziału pierwszego, a numeracja zaczyna się od rozdziału drugiego.

W rozdziale pierwszym Magister Weronika Kamińska przybliżyła teorie potrzeb, skupiła się na kwestii jakości życia pacjentów w kontekście opieki hospicyjnej. Przybliżone zostały tu wyniki badań stanowiące istotny wkład w rozwój opieki hospicyjnej, której celem jest utrzymanie jakości życia pacjentki_a hospicyjnej_ego na satysfakcjonującym poziomie. Doktorantka nie wykorzystała jednak potencjału opisanych teorii w części analitycznej pracy.

Rozdział drugi poświęcony został tematyce bólu, cierpienia i lęku. Autorka przybliżyła wymiar medyczny bólu, jego rodzajów i sposobów radzenia z bólem, a także poszerzyła jego zakres na obszary związane z bólem psychicznym, duchowym, społecznym, emocjonalnym. Magister Weronika Kamińska skupiła się jednak przede wszystkim na bólu specyficznym dla choroby nowotworowej doświadczanym przez pacjentów hospicjum. Ze względu na sposób realizacji zaplanowanych badań, ale też dla głębszego zrozumienia kontekstu Autorka wprowadziła również wątki związane z eksponowaniem bólu i trudnością zrozumienia bólu drugiej osoby. Te rozważania zostały domknięte analizą cierpienia i lęku (przede wszystkim egzystencjalnego) w kontekście nieuleczalnej choroby.

Rozdział trzeci poświęcony został tematyce umierania i śmierci w ujęciu socjologicznym. Magister Weronika Kamińska skupiła się między innymi na historycznych sposobach ustaleniu stanu śmierci człowieka. Wskazuje tu na medyczne kryteria. Pewnym uzupełnieniem byłoby wprowadzenie i wyjaśnienie terminu „medykalizacja śmierci”. Autorka odnosi się bowiem w dalszej części pracy do medykalizacji (termin medykalizacja śmierci wykorzystuje ponownie na

stronie 53.), jednak przybliżenie wspomnianego zjawiska w tej części pracy mogłoby ułatwić odbiorcom dostrzeżenie mechanizmu w kontekście badań. Doktorantka nie odniosła się bowiem wprost w swoich analizach do medykalizacji śmierci i być może gdyby przybliżyła w tym rozdziale wspomniany wątek wykorzystałaby termin w analizach. W tym rozdziale Autorka wyszła poza wymiar medyczny i skupiła się również na zmianach w podejściu do śmierci, przybliżając również kategorie „dobrej śmierci” i badania dotyczące procesu umierania i faz umierania. Warto zaznaczyć, że badaczka jest zaznajomiona nie tylko ze wspomnianymi badaniami, ale i krytyką faz umierania (s. 52-53). Doktorantka nie poszerzyła wątku modeli przystosowania, a jedynie wspomniła wybrane nazwiska, teorie. Szerszy opis znajdziemy w podrozdziale 3.2. Widzę jednak niewykorzystany potencjał użycia tych modeli, a może raczej weryfikacji czy dyskusji na bazie zebranego materiału badawczego, który – odnośnie wrażenie – że nie został w pełni zaprezentowany, a przede wszystkim wykorzystany. Jest to zatem raczej sugestia pewnej drogi i wykorzystania zebranego materiału do dalszych analiz. W rozdziale trzecim Autorka początkowo przyjęła problemową strukturę rozdziału, potem domknęła rozdział korzystając ze struktury temporalnej, prezentując zmiany na przestrzeni czasu. Tym sposobem wątek medykalizacji śmierci pojawia się trzykrotnie (s. 48, 53, 56). Podrozdział 3.1 – pod kątem publikacji – warto jeszcze przeanalizować i ponownie przemyśleć jego strukturę. Dalsze podrozdziały z rozdziału trzeciego czyli 3.2 i 3.3 są bardzo dobrze opracowane, a ich struktura jest dobrze przemyślana.

Rozdział czwarty stanowi logiczną całość części teoretycznej dysertacji. Ponieważ magister Weronika Kamińska przybliżyła i porównuje funkcjonowanie opieki hospicyjnej w dwóch krajach Polsce i Stanach Zjednoczonych, niezbędne jest przybliżenie systemu opieki zdrowotnej i opieki hospicyjnej w badanych obszarach. Autorka opisała specyfikę opieki zdrowotnej i hospicyjnej, w tym różnice dotyczące finansowania i form ubezpieczenia w badanych krajach. Scharakteryzowała również sposób funkcjonowania hospicjum w poszczególnych krajach, skupiając się na sposobach kwalifikacji do opieki hospicyjnej, rodzaju opieki hospicyjnej i specyfiki miejsca opieki, przybliżenia zespołu i zadań poszczególnych członków zespołu opiekujących się pacjentami hospicyjnym.

Rozdział piąty to podstawy metodologiczne badań empirycznych. Magister Weronika Kamińska prezentuje cel pracy, czyli „analizę funkcjonowania opieki hospicyjnej na przykładzie

Polski i Stanów Zjednoczonych w kontekście psychospołecznych potrzeb pacjentów w terminalnym stadium choroby nowotworowej” (s. 96). Stawia również pytania badawcze, w których koncentruje się na kwestii potrzeb pacjentów hospicyjnych oraz realizowanej opiece hospicyjnej. Doktorantka wskazuje, że korzysta z metody porównawczej, z techniki wywiadu pogłębionego, częściowo ustrukturalizowanego oraz obserwacji jawnej nieuczestniczącej. Autorka nie przybliży jednak światopoglądu badawczego, na którym bazuje w ramach analiz. Warto by w ramach pracy doktorskiej pojawiła się taka deklaracja i krótki opis.

W opisie podstaw metodologicznych pracy Doktorantka poruszyła istotny, w kontekście realizowanych badań i osób badanych, wątek kwestii etycznych w badaniach. Magister Weronika Kamińska podjęła bowiem badania w grupie wrażliwej, w związku z czym przeanalizowała wątki, które mogą być ważne w ochronie tejże grupy, a także skupiła uwagę na relacji badaczki z osobami badanymi i obciążaniami, trudnościami, z którymi spotyka się osoba realizująca badania. Taki namysł umożliwi nie tylko lepsze przygotowanie się do badań i analizę sytuacji badawczej, ale wskazuje również na refleksyjność badaczki. Ważnymi wątkami wydają się tu opisane zasady i ich uzasadnienie, którymi kierowała się badaczka w toku rozmów dbając o dobro badanych, ale także wątek pracy emocjonalnej podejmowanej przez badaczkę w ramach badań. Doceniam poruszenie przez doktorantkę kwestii dylematów etycznych, które pojawiły się w ramach realizacji badań w grupie wrażliwej.

Przeprowadzone badania mają charakter porównawczy, choć jak wskazała w Autorka, pomysł ten pojawił się po przeprowadzeniu badań na terenie Polski i został rozwinięty na badania porównawcze w USA na bazie analizy literatury przedmiotu. Podejrzewam, bowiem powód wyboru nie został w ten sposób uzasadniony, że porównanie to zostało dobrane na zasadzie kontrastu, różnicy między sposobem funkcjonowania opieki hospicyjnej w Polsce i USA. Znajomość różnic w systemach opieki hospicyjnej, wynikającej z literatury przedmiotu, to ciekawy punkt wyjścia do analiz, w których istotniejsze niż potwierdzanie tych różnic wydaje się szukanie głębi zrozumienia zjawisk i ich opisu. Wskazanie na różnice jest pewnym punktem wyjścia do analiz, różnice te są bowiem już po części znane po analizie literatury przedmiotu, jednak ważne jest uchwycenie kontekstu i złożoności sytuacji, zjawisk, a może pewnych zależności.

Magister Weronika Kamińska przybliżyła w opisie podstaw metodologicznych dysertacji kwestie związane z doбором osób do badania. Podczas gdy – w moim przekonaniu – uzasadniony był sposób rekrutacji i zgody na udział w badaniu, to jednak Autorka pominęła istotne różnice między osobami badanymi, które wpływają na możliwość zapewnienia części potrzeb i rodzaju dostarczanej opieki hospicyjnej. Chodzi mi tu przede wszystkim o kwestie dochodu czy wykształcenia itp. Podczas gdy różnorodność wynikająca z wieku czy płci w badanym kontekście można uznać za mniej istotne, to jednak kwestia dostępu do opieki, czy raczej dostęp do różnej jakości opieki hospicyjnej wynikająca z rodzaju ubezpieczenia lub możliwości korzystania z dodatkowej opieki ze względu na posiadane finanse – to w moim przekonaniu bardzo istotna kwestia. Autorka dokonała rozróżnienia na system opieki hospicyjnej charytatywny i bazujący na ubezpieczeniach zdrowotnych, jednak ten aspekt nie wybrzmiał wystarczająco w analizach lub być może wymagałby wyraźnego wskazania różnicy, podkreślenia i analizy pod tym kątem.

Autorka zadeklarowała, że badała opinie osób przebywających pod opieką hospicyjną i skupiała się na kwestii potrzeb pacjentów hospicyjnych. Jednak ze względu na rodzaj ubezpieczenia lub możliwości finansowe pozyskania dodatkowej opieki, czy może innej niż „poziom podstawowy”, znacznie różnicuje się sytuacja osób przebywających pod opieką hospicyjną. Doktorantka w rozdziale czwartym odnosi się do kwestii finansowania opieki zdrowotnej i hospicyjnej, w moim przekonaniu nie został on jednak wystarczająco uwzględniony w analizach i pominięto tym sposobem aspekt różnic klasowych.

Wybór osób do badania był podyktowany przede wszystkim dostępnością, albowiem doktorantka realizowała badania w pobliżu miejsca zamieszkania i rejonie, w którym odbywała staż. Jednak grupy te, bazując na informacjach zawartych w dysertacji, różnią się bardzo ważnym aspektem – dostępem do rodzaju opieki medycznej wynikającego z posiadanego ubezpieczenia zdrowotnego. Jest to różnica, która dotyczy przede wszystkim Stanów Zjednoczonych, ale może też przyczynić się do wyidealizowanego obrazu systemu, który wcale nie jest tak idealny.

W części badawczej Doktorantka zaprezentowała analizy opieki hospicyjnej w Polsce, następnie przybliżyła opiekę hospicyjną w Stanach Zjednoczonych i w kolejnej części dokonała porównania. Autorka przybliżyła wątki przejścia z opieki szpitalnej na hospicyjną, podejścia pacjentek i pacjentów do hospicjum jako miejsca i rodzaju opieki, kwestię wiedzy pacjentek i

pacjentów o usługach dostępnych w opiece hospicyjnej, poczucia bezpieczeństwa i komfortu, diety, ról społecznych w hospicjum stacjonarnym, kreowaniu własnej przestrzeni, aktywności w placówce, kwestii czasu wolnego pacjentów, relacji rodzinnych, podejścia do choroby i śmierci. Autorka opisała najpierw wyniki badań w poszczególnych krajach, a następnie dokonuje porównania. Porównania mają jednak również miejsce w opisie danego kraju (np. s.130: „W odróżnieniu do Stanów Zjednoczonych, pacjent w Polsce [...]”, s. 132: „[...] co stanowiło zdecydowaną różnicę między opieką pozamedyczną w Polsce i USA.”), ale tylko w kontekście niektórych kwestii. Rozdział dotyczący porównania opieki hospicyjnej w Polsce i w Stanach Zjednoczonych uporządkowany jest zgodnie z podanymi wcześniej wątkami. Dalej Doktorantka przedstawia wnioski i rekomendacje, oraz wieńczy pracę krótkim zakończeniem. W zakończeniu czytamy: „[p]rzeprowadzenie wywiadów bezpośrednio z pacjentami miało pokazać obiektywny obraz opieki i zmagañ pacjentów, co w przypadku badań z zespołem interdyscyplinarnym mogłoby skutkować ryzykiem otrzymania subiektywnych opinii” (s. 245). Mam wrażenie, że doktorantka najzwyczajniej pomyliła słowa subiektywny i obiektywny, gdyż akapit wcześniej pisze: „[g]łównym celem było poznanie opinii pacjentów na temat już otrzymywanego przez nich wsparcia, szczególnie w zakresie pomocy w zaspokajaniu poza-medycznych potrzeb”. Charakterystyka systemów opieki zdrowotnej i opieki hospicyjnej jest znana z literatury przedmiotu opisujących teoretycznie funkcjonowanie systemu, celem pracy nie była weryfikacja funkcjonowania systemu, ale jego „odbior” przez pacjentki_ów przebywających pod opieką hospicyjną.

Analizy są powierzchowne, owszem został zrealizowany cel postawiony w pracy, czyli: „analiza funkcjonowania opieki hospicyjnej na przykładzie Polski i Stanów Zjednoczonych w kontekście psychospołecznych potrzeb pacjentów w terminalnym stadium choroby nowotworowej”, jednak analizy pozostawiają niedosyt. Doktorantka przybliżyła wyłonione na bazie analiz wątki, a następnie dokonała porównania. Taka analiza, nawet o charakterze porównawczym mogła być dużo ciekawsza. Już wskazane cytaty i wątki, które opisuje doktorantka, pokazują kryjący się w danych potencjał. Potencjał, który nie został do końca wykorzystany. Zachęcam zatem autorkę dysertacji, by popracowała jeszcze z tymi danymi i skupiła się na innych wyłaniających się aspektach.

Praca jest poprawna pod względem językowym. Znaleźć można tylko pewne braki edytorskie lub błędy, niektóre przytoczę, co z pewnością ułatwi korektę. Między innymi na stronie 114. czytamy: „Kontakt w opiece stacjonarnej i domowej była tożsamy”, a powinno być „był tożsamy”; z kolei na 115 stronie czytamy: „miętność nawiązywania relacji z badanym”, a powinno być „umiejętność nawiązywania relacji z badanym”; na stronie 144: „pacjent preferuje koń kretny”, a powinno być „konkretny”. Z kolei na stronie 116. Autorka powołuje się na pozycję Jemielniaka z roku 2012, jednak tej pozycji nie ma w bibliografii. Na stronie 142 jest „hospicjum domowy”, a powinno być: „hospicjum domowym”. Na stronie 182 nieodpowiednio został wpleciony cytat.

Największą uciążliwością w odbiorze pracy było nadużywanie przez Doktorantkę słowa „dedykowany”. Warto przemyśleć nie tylko nadmiar wykorzystywania tego słowa, ale jego znaczenie i pochodzenie. Dedykować w języku polskim oznacza: „poświęcić komuś utwór literacki, muzyczny lub dzieło sztuki, umieszczając w nim lub na nim dedykację”. Słowo „dedykowany”, używany w języku polskim, jest to anglicyzm (dedicated to), który trafił do języka polskiego za sprawą informatyków (głównie programistów) i marketingowców. W kontekście badanego obszaru – hospicjum, osób, pacjentów itd. – jest to słowo, które w moim odczuciu jest nie tylko niewłaściwe, ale przede wszystkim uprzedmiotawia. Doktorantka nadużywa słowa „dedykowany”, zwłaszcza w analizach, stosując je nawet kilkakrotnie na stronie. Powoduje to ogromny dyskomfort w odbiorze tekstu. By przybliżyć skalę nadużywania słowa dedykowany i to w sposób niewłaściwy przytoczę kilka wybranych, często powtarzających się przykładów: „miejsce dedykowane umierającym” (s. 74), „dedykowana osoba z hospicjum” (s. 86), „dedykowana osoba z personelu” (s. 106), „dedykowane osoby” (s. 107, s. 111 – trzykrotnie, s. 131,), „zajęcia dedykowane opiece hospicyjnej” (s. 113), „opiekę hospicyjną dedykowaną” (s. 125), „wydarzeniem intymnym i prywatnym dedykowanym wyłącznie dla chorego i rodziny” (s. 128), „rola księdza dedykowana była przede wszystkim obrzędowi religijnemu” (s. 132), „zamieszkał w dedykowanym ośrodku” (s. 148), „rekwizyty do dedykowanej choremu hospicyjnej przestrzeni” (s. 151), „w pokojach dedykowanych pacjentom” (s. 152) (po prostu w pokojach pacjentów), „pokój dzienny dedykowany dla wszystkich chorych” (s. 152) - może lepiej dostępny lub przeznaczony. Są to wyłącznie przykłady, gdyż słowo to było nadużywane, pojawiało się

nawet kilkakrotnie na stronie. Powtórzę jeszcze raz, jest to słowo, które w opisywanej tematyce jest nie tylko niewłaściwie zastosowane, ale wręcz uprzedmiotawia.

Reasumując, struktura pracy jest logiczna i przejrzysta. Część teoretyczna pracy została skrupulatnie przygotowana, Autorka przybliżyła na 95. stronach najważniejsze wątki, teorie i fakty. Doktorantka udowodniała znajomość teorii i koncepcji w badanym obszarze, przybliżyła je w umiejętny sposób. Postawiony w ramach dysertacji cel badań: „analiza funkcjonowania opieki hospicyjnej na przykładzie Polski i Stanów Zjednoczonych w kontekście psychospołecznych potrzeb pacjentów w terminalnym stadium choroby nowotworowej”, został zrealizowany, choć analiza pozostawia niedosyt. Metoda badawcza została trafnie dobrana. Pracę wieńczy obszerna bibliografia. Godny uznania jest wysiłek doktorantki związany z realizacją badań, podołanie obciążeniu psychologicznemu i świadomość dylematów natury etycznej oraz metodologicznej podczas realizacji badań w grupie wrażliwej. Przeprowadzone badania dowodzą wrażliwości badawczej doktorantki. Uznaję przedstawione przez mgr Weronikę Kamińską opracowanie za spełniające warunki stawiane pracom na stopień naukowy doktora nauk społecznych i wnoszę o skierowanie doktorantki do dalszego etapu przewodu doktorskiego.

