

Ocena rozprawy doktorskiej mgr Aleksandry Berkowskiej zatytułowanej:

Doświadczenia szkolne oraz funkcjonowanie w środowisku szkolnym młodzieży z atopowym zapaleniem skóry

Rozprawa doktorska przygotowana pod kierunkiem dr hab. n.społ. dr n. med. Anny Kowalewskiej i promotora pomocniczego: dr n. hum. Agnieszki Małkowskiej-Szkutnik.

Choroba przewlekła niewątpliwie wpływa na jakość życia każdego człowieka ale szczególnego znaczenia nabiera w odniesieniu do dzieci i młodzieży oraz ich rodzin. Doświadczenia związane z długotrwałym procesem chorowania i leczenia mogą nie tylko utrudniać wypełnianie zadań rozwojowych na poszczególnych etapach życia dziecka ale spowodować deprywację potrzeb rozwojowych. Wielu autorów zwraca uwagę na mnogość konsekwencji w sferze zdrowia psychospołecznego. Dane epidemiologiczne wskazują, że na świecie cierpi na atopowe zapalenie skóry co najmniej 230 milionów ludzi. W Polsce w grupie dzieci w wieku 6-7 lat choruje ponad 11% a w grupie wiekowej 13-14 ponad osiem procent. Z innych źródeł wynika, iż może to być jeszcze wyższy odsetek zachorowań. Z tego wynika, że jest to dość duża grupa dzieci i młodzieży uczęszczającej do szkoły co rodzi potrzebę zajęcia się ich jakością życia i funkcjonowaniem w środowisku szkolnym i grupie rówieśniczej. Tym problemem interdyscyplinarnym na gruncie pedagogiki zajęła się Doktorantka

Struktura pracy, zgodność treści z tematem

Przedstawiona do recenzji praca doktorska liczy łącznie 251 stron, w tym praca właściwa ze spisem treści, streszczeniem obejmuje 223 strony.

Oceniana rozprawa doktorska zbudowana jest z podziękowań, motta, następnie ze *Streszczenia*, *Wprowadzenia* i 8 rozdziałów, *Podsumowania*, bibliografii i aneksu. Pierwsze pięć rozdziałów poświęconych jest analizie literatury odnośnie przedmiotu badań. Rozdział szósty zawiera metodologiczne założenia badań własnych Autorki. Wynikom z badań własnych autorka poświęciła rozdział siódmy oraz ósmy w formie dyskusji. W końcowej części pracy zamieszczony jest Aneks, a w nim 3 załączniki obrazujące użyte w badaniach narzędzie tj.:

Załącznik I. Informacja tekstowa dla uczestników badania i/lub opiekunów prawnych uczestników; Załącznik II. Pytania metryczkowe; Załącznik III. Dyspozycje do wywiadu oraz scenariusz (opracowany po pilotażu).

Ocena merytoryczna

W części pierwszej teoretycznej w rozdziale pierwszym pt. *Zdrowie i choroba przewlekła – konteksty teoretyczne* Doktorantka przedstawiła zagadnienia dotyczące zdrowia i choroby a także różne podejścia do tych zagadnień wynikające ze zmieniających się warunków życia społeczeństwa. Co istotne w różnych ujęciach zdrowia i choroby zwraca szczególną uwagę na podejście holistyczne i rolę czynników psychospołecznych w warunkowaniu zdrowia i choroby. Sygnalnie porusza ciągle trudności w zdefiniowaniu zdrowia i choroby powołując się na aktualną literaturę w przestrzeni interdyscyplinarnej tj. medycyny i pedagogiki (podrozdział 1.1.2.). Należy podkreślić, że Autorka jest świadoma znaczenia aktualnego ujęcia zdrowia i niezdrowia w kontekście działań pedagogicznych czemu daje wyraz w podrozdziale zatytułowanym: *Zdrowie i choroba przewlekła w polskiej pedagogice*.

Wyjątkowo ważnym ze względu na przedmiot badań jest obszerny podrozdział 1.3. zatytułowany: *Choroba przewlekła w życiu dzieci i młodzieży*. Analizując literaturę (dość pokaźną w tym zakresie) Doktorantka uzasadnia, że choroba przewlekła w życiu dzieci i młodzieży oraz ich rodzin może obniżać ich jakość życia. Wszystkie doświadczenia z nią związane, mogą utrudnić wypełnianie zadań rozwojowych w poszczególnych okresach życia młodej osoby oraz spowodować deprivację potrzeb i ograniczenia w ich zaspokajaniu. Co w rezultacie może wpłynąć niekorzystnie na dalszy jej rozwój i przygotowanie do dorosłego życia. Zauważony został również niepokojący trend wzrostu zachorowań na choroby przewlekłe w grupie dzieci i młodzieży (podrozdział 1.3.1.).

Kolejnym ważnym zagadnieniem, który przedstawia Autorka to funkcjonowanie dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą w aspekcie fizycznym i psychospołecznym (1.3.2.) w środowisku rodzinnym (1.3.3.), w środowisku szkolnym (1.3.4.) oraz w środowisku rówieśniczym (1.3.5.). Zwraca ona uwagę na negatywne skutki nie tylko samej choroby przewlekłej ale i na sytuacje z nią związane m.in. *utrudnienie kontaktu i uczestnictwa w życiu rodziny, przyjaźni z rówieśnikami, kontynuowania nauki w szkole, akceptacji, kontaktu ze światem zewnętrznym, a w perspektywie przyszłości -potrzeba usamodzielnienia się czy przystosowania do przyszłego życia rodzinnego i społecznego*. Doktorantka dołożyła starań, aby także podkreślić pozytywne aspekty wpływu choroby przewlekłej na życie dzieci i młodzieży a mianowicie wskazując m.in., że choroba i sytuacja z nią związana może przyczynić

się do pozytywnych zmian w sposobie widzenia świata oraz samego siebie określanych w literaturze mianem wzrostu potraumatycznego (PTG - Posttraumatic growth).

Istotnymi zagadnieniami ze względu na temat pracy i przedmiot poszukiwań badawczych, które Autorka omawia to sytuacja dziecka ale też głównie sytuacja rodziny gdzie może być konieczność dostosowania organizacji życia rodzinnego do potrzeb dziecka z chorobą przewlekłą a nawet rezygnacji z pracy zawodowej rodzica. Posługując się opracowaniami w literaturze zwraca uwagę na zagadnienie natury psychicznej również rodziców, którzy częściej doświadczają stanów depresyjnych, lękowych, częściej też wymagają pomocy psychologiczno-psychiatrycznej, niż rodzice zdrowych dzieci. Autorka powiada „*że „w tym kontekście kluczowa jest edukacja przeprowadzona przez kadrę medyczną dotycząca specyfiki choroby i wszystkich aspektów z nią związanych, skierowana do najbliższej rodziny dziecka, a także do samego pacjenta, jeżeli jest już adolescentem”*”.

Postrzegając środowisko szkolne jako system i rozpatrując funkcjonowanie ucznia z chorobą przewlekłą w tym środowisku, zdaniem Autorki, należy uwzględnić nie tylko wpływ choroby na jego edukację, ale też obustronne wpływy w relacji uczeń – otoczenie szkolne. Skutki mogą tu być zarówno negatywne jak i pozytywne u niektórych uczniów z chorobami przewlekłymi. Stresy związane ze szkołą mogą wywoływać lub nasilać objawy związane z chorobą, ale mogą one także, stanowić szansę dla rozwoju, kształtowania odpowiedzialności i empatii za innego. Wsparcie rówieśnicze, szczególnie w okresie adolescencji jest bardzo ważne dla prawidłowego przebiegu socjalizacji zarówno dla zdrowych jak i uczniów z chorobami przewlekłymi. Brak empatii ze strony nauczycieli, zaburzone relacje z rówieśnikami mogą być przyczyną odrzucenia czy wykluczenia ucznia. W okresie adolescencji jak wiemy, grupa rówieśnicza i przynależność do niej nabiera ogromnego znaczenia. Dla ucznia z chorobą przewlekłą tym większe będzie mieć znaczenie.

Rozdział drugi pt. *Wybrane koncepcje dotyczące czynników warunkujących zdrowie i chorobę* zawiera teorie nawiązujące do biopsychospołecznego, holistycznego modelu zdrowia i holistycznego podejścia do człowieka. Są to: Ogólna teoria systemów wg. Ludwiga von Bertalaffyego; Społeczno-ekologiczna koncepcja Urie Bronfenbrennera. Następnie wyczerpująco omawia (w podrozdziale 2.3) *Rozwój człowieka w cyklu życia z uwzględnieniem teorii zadań rozwojowych Roberta J. Havighursta i kryzysów psychospołecznych według Erika H. Eriksona*, W kolejnym podrozdziale 2.4. *Integracyjny model choroby Ivana B. Plessa i Philipa Pinkertona*, w którym to modelu zwraca uwagę na znaczenie paradygmatu adaptacyjno-kompetencyjnego dla funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą w środowisku szkolnym.

Z rozważań Autorki wynika, że zachodzi sprzężenie zwrotne pomiędzy aktualnym funkcjonowaniem dziecka i jego wpływem na innych a rezultatem tego wpływu w postaci reakcji otoczenia, kształtującej jakość życia i jego funkcjonowanie. Doktorantka nawiązuje również do koncepcji salutogenezy A. Antonovskiego a szczególnie do teorii uogólnionych zasobów odpornościowych, ułatwiających adaptację poprzez stosowanie strategii twórczego radzenia sobie ze stresem, świadome zaangażowanie, wsparcie społeczne i poczucie koherencji.

Szkoda, że Doktorantka nie skorzystała z oryginalnego źródła omawiając bardzo ważną koncepcję interakcyjnego modelu radzenia sobie ze stresem w opracowaniu A. Antonovskiego tylko ze źródeł pośrednich, tym bardziej że jest dostępne w Polsce, tłumaczenie publikacji w/w autora pod znamienitym tytułem; *Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować? Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*. Kolejną koncepcję sprzyjającą pozytywnemu funkcjonowaniu pomimo presji różnych czynników czy też traumatycznych przeżyć i, najbardziej aktualną jaką porusza autorka jest *Koncepcja resilience (podrozdział 2.6)*, która koncentruje się na identyfikacji czynników i mechanizmów chroniących, ich wzajemnych interakcjach uruchamiając pozytywną spiralę procesów korzystnych dla zdrowia.

Prezentowane powyższe teorie zdaniem Autorki podkreślają znaczenie czynników zewnętrznych, społecznych w procesie wszechstronnego rozwoju człowieka. Doktorantka wyraża przekonanie, że jej własne badania korespondują z takim podejściem, jako recenzent podzielałam jej zdanie.

W moim przekonaniu rozdział drugi omawiający koncepcje dotyczące czynników warunkujących zdrowie i chorobę ze względu na ogólny stopień omawianego zagadnienia należało umiejscowić przed podrozdziałem 1.2. w którym to autorka przenosi swoje rozważania na grunt pedagogiczny, a tym samym zachowując ciągłość myślenia odnośnie zagadnień związanych ze zdrowiem i chorobą przewlekłą w perspektywie holistycznej.

Ze względu na problem podjęty w temacie pracy nabierają znaczenia merytorycznego rozdziały trzeci i czwarty. Rozdział trzeci bezpośrednio nawiązuje w swej treści do przedmiotu badań autorki. Biorąc pod uwagę niekorzystny wpływ atopowego zapalenia skóry jako choroby przewlekłej na ogólny stan zdrowia i jakość życia ucznia, w pierwszej części rozdziału opisano kluczowe funkcje skóry oraz pokrótce przedstawiono wpływ chorób skóry na jakość życia osób borykających się z tego typu schorzeniami.

Następnie Autorka dokonała ogólnej charakterystyki samego schorzenia jakim jest AZS. Poprawnie przedstawiła jego epidemiologię i etiologię, aktualne rekomendacje terapeutyczne

oraz wpływ AZS na jakość życia związaną ze zdrowiem, a także na codzienne funkcjonowanie osób i ich rodzin we wszystkich aspektach -biologicznym, psychicznym i społecznym. Należy się zgodzić z Autorką że widoczność zmian chorobowych szczególnie na skórze może mieć niekorzystny wpływ na psychikę młodej osoby , na jej relacje w wśród rówieśników, a nawet może być przyczyną izolacji takiej osoby, szczególnie w dobie gloryfikacji piękna ciała. Jak ważny to jest problem społecznie może świadczyć potrzeba wyodrębnienia nowej dziedziny w medycynie -psychodermatologii. Doktorantka zwraca uwagę na wzrost zachorowań na AZS wśród dzieci w Polsce i na świecie oraz czynniki warunkujące zachorowalność (podrozdział 3.2.1. i 3.2.2.). W kolejnym podrozdziale omawiając objawy chorobowe, diagnostykę, sposób leczenia, co ważne wskazuje możliwości przeciwdziałania nasilaniu się objawów jakże uciążliwych dla chorego (suchość skóry, stany zapalne, świąd...). Zwraca uwagę na niezwykle zindywidualizowane podejście terapeutyczne w AZS, które wymaga zaangażowania nie tylko samego chorego ale bardzo często jego rodziny ale też na ważność zrozumienia istoty choroby i jej wpływu na codzienne życie ucznia przez nauczycieli. W podrozdziale 3.2.4. Doktorantka dołożyła wszelkich starań aby unaocznic specyfikę i uciążliwość AZS dla chorego w aspekcie fizycznym, psychicznym, społecznym wykorzystując piśmiennictwo rodzime jak i obcojęzyczne. Przywołane wyniki badań z literatury bezsprzecznie potwierdzają ogromny wpływ AZS nie tylko na życie samego chorego ale też na jakość życia całej rodziny. Problemy z jakimi się borykają rodzice/opiekunowie są niewyobrażalne. Na uznanie zasługuje imponujący przegląd badań odnośnie wpływu dermatoz na jakość życia samych dzieci i młodzieży ale też rodziców/opiekunów, a także ważności pomocy również rodzicom/opiekunom. Doktorantka wykazała się dużą umiejętnością syntetycznego, krytycznego i logicznego wyboru i zaprezentowania wyników badań dostępnych w literaturze. Nie mniej w podrozdziale 3.2.3. *Objawy, diagnostyka, sposób leczenia* , autorka odniosła się w sposób ogólny nie uwzględniając specyfiki choroby w kontekście dzieci i młodzieży, co uważam za niedociągnięcie.

Ze względu na przedmiot badań własnych, który koncentruje się na funkcjonowaniu młodzieży z atopowym zapaleniem skóry w środowisku szkolnym i jej doświadczeniach szkolnych, Doktorantka uznała za niezbędne scharakteryzowanie okresu dojrzewania i dorastania, czemu poświęciła rozdział czwarty pt. *Młodość- charakterystyka okresu rozwojowego*. Kolejno omawia ujmując poszczególne zagadnienia w podrozdziały: 4.1. *Terminologia i czas trwania okresu dojrzewania*; 4.2. *Rozwój biologiczny*; 4.3. *Rozwój psychiczny*; 4.4. *Rozwój społeczny*. Interesującą lekturą jest rozdział piąty pt. *Środowisko*

szkolne a funkcjonowanie ucznia z AZS, w którym autorka ujmuje środowisko szkolne jako system, który pozostaje z jednostką w bezpośredniej, dynamicznej, obustronnej relacji, dzięki czemu jest ono znaczące dla wszechstronnego rozwoju i zdrowia ucznia. Uwzględniła też potrzebę dostosowania środowiska szkolnego do indywidualnych potrzeb zdrowotnych i edukacyjnych ucznia z danym schorzeniem przewlekłym oraz dokształcanie się nauczycieli w tym zakresie. Wyróżnia też czynniki środowiska szkolnego, które mogą wpływać pozytywnie lub negatywnie na zdrowie ucznia. Poza ogólną terminologią związaną ze środowiskiem szkolnym i jego roli w całokształcie funkcjonowania ucznia bardzo ważne są uregulowania prawne czemu Doktorantka dała wyraz w podrozdziale 5.2. *Uczeń z AZS jako uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi- podstawy prawne*. Analizuje akty ustawodawcze m.in. Ustawę z dnia 12 kwietnia 2019r. o opiece zdrowotnej nad uczniami oraz prawo oświatowe m.in. wskazując na obowiązki dyrektora jako osoby odpowiedzialnej za zapewnienie w szkole każdemu uczniowi warunków niezbędnych do jego rozwoju, oraz zapewnienie nauczycielom odpowiednich szkoleń dotyczących możliwych sposobów postępowania wobec uczniów z chorobami przewlekłymi, dostosowanymi do ich potrzeb zdrowotnych (DZ.U.2019 poz. 1078).

Z krytycznego i analitycznego przeglądu badań zagranicznych i krajowych związanych z AZS u dzieci i młodzieży dokonanego przez Autorkę w podrozdziale 5.3. wynika, że stosunkowo mało uwagi poświęcono na funkcjonowanie młodzieży z AZS w środowisku szkolnym w ujęciu całościowym. A jeżeli już, to są to publikacje, które obejmują wybrane aspekty funkcjonowania w szkole, często z różną metodologią w ich przeprowadzaniu, co utrudnia wzajemne ich odniesienie do siebie. Doktorantka prowadząc analizę omawianego problemu, umiejętnie uzasadniła zasadność prowadzonych przez siebie badań. Zauważyła brak „*pedagogicznych inicjatyw naukowych, które ukazałyby w szerszej perspektywie doświadczenia szkolne, wieloaspektowe codzienne funkcjonowanie w środowisku szkolnym młodzieży z AZS, codzienne doświadczenia oraz jej potrzeby związane z konkretnym etapem rozwojowym i stopniem edukacji*”.

Kolejne rozdziały i podrozdziały są metodologicznie kompletne, spójne, a zawarte w poszczególnych rozdziałach informacje i cytowana literatura należycie opisują założone w podtytułach zagadnienia.

Druga część pracy to część badawcza zawiera rozbudowany rozdział szósty obejmujący założenia metodologiczne badań własnych Autorki i najobszerniejszy z całej pracy rozdział siódmy zawierający analizę uzyskanych wyników.

W pracach naukowych jedną z najważniejszych kwestii jest dobrze opracowana metodyka badań własnych, gdyż stwarza podstawy do uzyskania rzetelnych i obiektywnych wyników. Analizując bardzo szczegółowo i precyzyjnie przedstawione założenia metodologiczne badań własnych w rozdziale 6 (liczącym 30 stron.), wyrażam uznanie dla umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy badawczej przez Doktorantkę.

Badania własne autorka osadziła w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretatywnym. W rozumieniu autorki badania jakościowe koncentrują się na jednostce, jej subiektywnej, ale świadomej interpretacji doświadczeń związanych z życiem społecznym. Uznając, że ważnym kanonem tychże badań jest doświadczenie, rozumiane jako uczestnictwo w świecie i równocześnie jako perspektywa umożliwiająca jego poznanie i interpretację. W podrozdziale *6.1.1. Paradygmaty ze szczególnym uwzględnieniem paradygmatu konstruktywistyczno-interpretatywnego*, Autorka przedstawiając różne ujęcia, bezpośrednio nawiązuje do badań własnych. Wydaje się być słusznym wybór paradygmatu konstruktywistyczno-interpretatywnego, przyjmując za Sławeckim, że konstruktywizm, podobnie jak interpretatywizm, uznaje indywidualizm, subiektywizm oraz relatywizm w odniesieniu do zagadnień ontologicznych dotyczących rzeczywistości społecznej. Rzeczywistość ta nie istnieje obiektywnie i "poza" człowiekiem, nie jest też taka sama dla wszystkich ludzi. "Skoro rzeczywistości egzystują jedynie w ludzkich umysłach, a społeczne światy są wciąż konstruowane i rekonstruowane, to jedyną drogą do ich poznania jest odwołanie się do subiektywnych doświadczeń, opinii, przekonań i wartości ich twórców". Świadomość Doktorantki istoty tego typu badań jak również roli badacza (podrozdział 6.1.2.) świadczy, że jest gotowa przyjąć odpowiedzialność za skutki własnej działalności poznawczej. Wobec powyższego w pełni uzasadnione jest podjęcie się przez Doktorantkę tematu badań: *Doświadczenia szkolne oraz funkcjonowanie w środowisku szkolnym młodzieży z atopowym zapaleniem skóry*, gdzie przedmiotem badań są wypowiedzi młodzieży z AZS dotyczące jej funkcjonowania w środowisku szkolnym i jej doświadczenia własne.

Celem badań uczyniła opis oraz interpretację doświadczeń młodzieży z atopowym zapaleniem skóry, związanych z funkcjonowaniem w środowisku szkolnym. Uszczegółowieniem celu w pewnym stopniu są postawione pytania badawcze, mianowicie:

- Jakie są doświadczenia narratorów dotyczące relacji rówieśniczych?
- Jakie są doświadczenia narratorów związane z relacjami z nauczycielami i pozostałym personelem szkoły?

- Jakie są doświadczenia ucznia z AZS związane z poczuciem bezpieczeństwa dotyczącego jego zdrowia w środowisku szkolnym?
- Jak narratorzy postrzegają wymagania szkolne i proces edukacji w kontekście swojego funkcjonowania z AZS?
- Jakie czynniki są brane pod uwagę przez ucznia z AZS podczas podejmowania decyzji o dalszej drodze edukacyjnej i zawodowej?
- Jakie są potrzeby młodzieży z AZS w zakresie funkcjonowania w środowisku szkolnym?

Badaniami objęto 15 osób w tym 6 mężczyzn i 9 kobiet, w wieku od 15 do 22 lat, które spełniły kryteria włączenia do badań: zdiagnozowane medycznie AZS; status ucznia lub absolwenta szkoły ponadpodstawowej i brak nauczania indywidualnego w poprzednim roku w stosunku do badan tj. 2019/2020. Uczestnicy badania mieli różny stopień nasilenia choroby od lekkiego poprzez umiarkowany do ciężkiego w okresie przeprowadzania badania. Szczegółowa charakterystyka badanej grupy została omówiona w podrozdziale 6.2.3. Do przeprowadzenia badań własnych Doktorantka wykorzystała metodę biograficzną, która pozwoliła na dotarcie do osobistego znaczenia określonego aspektu życia badanych. Zasadnym stał się wybór metody biograficznej z wywiadem autobiograficznym, narracyjnym, która umożliwiła autorce pozyskanie danych – szczegółowy opis podrozdział 6.2.5. Wywiad narracyjny koresponduje z założeniami teoretycznymi badań jakościowych „osadzonych” w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretatywnym jakie podjęła Doktorantka, umożliwia jej też osiągnięcie zakładanego celu badań. Niestety tego typu badanie ma wady, gdyż na swobodną wypowiedź mogą mieć wpływ różne czynniki kontekstowe, dotyczące zarówno samego narratora jak i badacza oraz okoliczności, w których jest przeprowadzony wywiad, o czym pisze sama Autorka. Wykorzystanie wywiadu narracyjnego w badaniu doświadczeń szkolnych młodzieży z AZS pozwoliło Autorce na poznanie nie tylko aktualnej sytuacji ale na poznanie też perspektywy retrospekcji oraz zaobserwowanie zmian, różnic dotyczących zarówno środowiska szkolnego, jak i własnych doświadczeń oraz procesualność postrzegania AZS przez badanych na przestrzeni lat.

Z dużą dokładnością zostały opisane metody gromadzenia danych (podrozdz. 6.2.6.) i organizacja badań (podrozdz. 6.2.7.). Ze względu na czas pandemii Covid-19 i trudności z prowadzeniem badań w oddziałach klinicznych, zmieniono w pewnym zakresie procedurę badań, zrezygnowano z bezpośredniego kontaktu na online. W rezultacie badania prowadzono w obu formach. Dwukrotnie Doktorantka uzyskała zgodę komisji ds. Etyki Badań Naukowych

oraz zgodę pisemną samych badanych. Badania zostały przeprowadzone w okresie od 2.09.2020 do 13.04.2021 roku. Z opisu metod gromadzenia danych i organizacji badania wynika, że Autorka dołożyła wszelkich starań aby zabezpieczyć uzyskiwane dane i dane wrażliwe ze względu na RODO, szyfrując je i zabezpieczając. Zmianę procedury badawczej dokonała w konsultacji z Inspektorem Ochrony Danych (IOD) UW. Wszystkie wywiady przeprowadzone podczas badań własnych Doktorantka poddała transkrypcji, zarówno wypowiedzi badanej młodzieży jak i osoby przeprowadzającej wywiad. Transkrypcję wykonała Autorka, dbając o uniemożliwienie identyfikacji badanej osoby np. w miejsce podanego imienia zapisano umowne oznaczenie.... Jak można sądzić na podstawie opisu całej procedury transkrypcji (podrozdział 6.2.8.), uzyskane wyniki zapewniają wierność, rzetelność i obiektywność ze strony Autorki projektu. Analiza danych przebiegała na kilku etapach od słuchania i analizowania na bieżąco wypowiedzi badanej osoby (obserwacja, robienie notatek) poprzez transkrypcję a następnie przeprowadzono kodowanie materiału badawczego, przebiegające w dwóch etapach: kodowania wstępnego i kodowania selektywnego. Ze względu na pojawiające się w wywiadach doświadczenia związane z różnymi etapami edukacji, przy kodowaniu wzięto pod uwagę perspektywę czasową dotyczącą trzech okresów życia narratorów: okres do ukończenia 15 roku życia, okres uczęszczania do szkoły średniej i okres po ukończeniu szkoły średniej. Taki podział pozwolił na zaobserwowanie różnic w doświadczeniach uczniów z AZS wynikających właśnie z poszczególnych etapów edukacji. Umożliwiło to też na zaobserwowanie możliwego powiązania doświadczeń z wcześniejszych etapów edukacji z doświadczeniami i ich odbiorem przez narratora, oraz ich interpretacją w późniejszych etapach edukacyjnych. Na etapie kodowania selektywnego zostały zdefiniowane kategorie teoretyczne, które są kompatybilne z pytaniami badawczymi jakie postawiła sobie Doktorantka. Są to obszary: pierwszy dotyczy kontaktów międzyludzkich związanych z psychospołecznym środowiskiem szkoły; drugi odnosi się do bezpieczeństwa zdrowotnego związanego m.in. z fizycznym środowiskiem szkolnym, zarówno z budynkiem szkoły jak i z wycieczkami szkolnymi; Trzeci obszar badawczy dotyczy procesu edukacji w wymiarze jednostkowym, administracyjnym oraz obejmującym organizację tego procesu. Kolejny obszar ogromnie istotny, w badaniach to potrzeby młodzieży z AZS związane z funkcjonowaniem w środowisku szkolnym. Ostatni obszar przedstawiony w wynikach badań dotyczy „zrównoważonego spojrzenia” badanej młodzieży na funkcjonowanie z AZS przez pryzmat zmagania się z chorobą jako zasób, który może wpłynąć na dalsze funkcjonowanie w środowisku szkolnym. Każdy z obszarów ma skategoryzowane zakresy tematyczne i poparte wypowiedziami/cytatami badanej młodzieży.

Odnosnie pierwszego obszaru zapisanego w podrozdziale 7.1. *Relacje w psychospołecznym środowisku szkolnym* Doktorantka wyodrębniła dwa główne jeszcze podrozdziały: 7.1.1. *Doświadczenia młodzieży z AZS dotyczące relacji rówieśniczych* i 7.1.2. *Doświadczenia młodzieży z AZS związane z relacjami z nauczycielami i pozostałym personelem szkoły*. Biorąc pod uwagę okres rozwojowy i ważność relacji rówieśniczych w tym okresie Autorka przeanalizowała wszechstronnie zagadnienia związane z relacjami ułatwiającymi, utrudniającymi funkcjonowanie, wspólne spędzanie czasu poza szkołą z rówieśnikami, nowe środowisko szkolne w kontekście budowania nowych relacji, oraz cechy indywidualne, emocje, zachowania młodzieży z AZS mogące mieć znaczenie w relacjach rówieśniczych. Każde z tych zagadnień ma jeszcze swoje podkategorie narracji. W drugim podrozdziale w tym obszarze zostały przedstawione doświadczenia młodzieży z AZS dotyczące relacji z nauczycielami uczącymi różnych przedmiotów są w pewnym stopniu uwarunkowane rodzajem przedmiotu oraz sposobem prowadzenia lekcji. W relacjach nauczyciel-uczeń, badana młodzież wyróżnia lekcję i nauczyciela wychowania fizycznego. W pozostałej grupie nauczycieli młodzież raczej nie widzi potrzeby informowania, gdyż nauczyciele nie okazują większego zainteresowania uczniem i jego problemami a czasem nawet ignorują.

W drugim podrozdziale 7.2.(rozdziału siódmego) dotyczącym poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego zostały podjęte takie kwestie jak: opieka medyczna w szkole, przestrzeganie zaleceń lekarskich w środowisku szkolnym (np. smarowanie się w szkole, organizacja żywienia, alergenów, czynniki drażniące ...), oraz przyjmowanie leków w szkole. Ponadto zostały zasygnalizowane trudności w uczestniczeniu w wycieczkach szkolnych .

Zgodnie z drugim obszarem badawczym tj. procesem edukacji z perspektywy młodzieży z AZS (podrozdział 7.3.) umieszczono i omówiono kategorie teoretyczne odnoszące się do doświadczeń szkolnych związanych z procesem dydaktycznym, osiągnięciami szkolnymi oraz absencją szkolną a także do doświadczeń młodzieży związanych z nauczaniem zdalnym. Analizując zamieszczone narracje młodzieży zamieszczone w uszczegółowionym podrozdziale 7.3.1. dotyczącym wymagań szkolnych oraz organizacji procesu edukacji przez młodzież w kontekście funkcjonowania z AZS, zwracają uwagę wypowiedzi większości badanych, że stres związany z weryfikacją wiedzy jest czynnikiem pogarszającym objawy choroby oraz, że nasilenie objawów jak świąd a co za tym idzie drapanie są u większości przyczyną braku skupienia. Zaostrzające się objawy niejednokrotnie zmuszały do pozostania w domu a nawet podjęcia leczenia szpitalnego. Wielu uczniów nauczanie zdalne oceniło pozytywnie jako mniejsze obciążenie stresowe czy środowiskowe i wyciszenie się objawów chorobowych.

Kolejną ważną kwestią omawianą w podrozdziale 7.3.a (podrozdział 7.3.2.) są aspiracje edukacyjne i wybór zawodu. Jak wynika z analizy wypowiedzi młodzieży głównymi czynnikami jakimi kierowali się uczniowie to własne zainteresowania, prestiż szkoły a wybór zawodu jakby był odroczony.

Przed ostatnim obszarem analizowanym w części empirycznej są Potrzeby młodzieży z AZS dotyczące funkcjonowania w środowisku szkolnym (podrozdz.7.4) . Jak podaje Autorka badań, zgłaszane przez badaną młodzież potrzeby są związane ze wszystkimi aspektami środowiska szkolnego. wynikają one z wcześniejszych doświadczeń związanych z AZS. Odnoszą się do obszarów dotyczących zarówno środowiska psychospołecznego szkoły, jak i środowiska fizycznego, jego dostosowania do potrzeb ucznia z AZS, w celu uniknięcia pogorszenia jego stanu zdrowia i zapewnienia większego poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego. Młodzież wskazywała na potrzeby związane z samym procesem edukacji, a szczególnie na potrzebę zmniejszenia stresu podczas weryfikacji wiedzy. W obszarze związanym z potrzebami zdefiniowano trzy główne kategorie : potrzeby związane ze środowiskiem psychospołecznym szkoły , potrzeby związane z fizycznym środowiskiem szkoły i potrzeby związane z organizacją procesu edukacji. Wśród potrzeb związanych ze środowiskiem psychospołecznym szkoły dominują: potrzeba zrozumienia, potrzeba posiadania wiedzy na temat specyfiki AZS przez nauczycieli i zrozumienia ucznia z AZS i udzielenia mu pomocy. Kolejne oczekiwanie względem szkoły to utrzymanie czystości w szkole i czynne, dostępne prysznice. Biorąc pod uwagę proces edukacji to konsekwentnie, zwracali uczniowie uwagę na unikanie stresu w procesie weryfikacji wiedzy, głównie chodzi o sposób weryfikacji oraz potrzebę informowania uczniów z AZS lub rodziców o możliwości stworzenia sprzyjających warunków podczas egzaminów kończących etapy edukacji.

Ostatnim wyodrębnionym obszarem tematycznym jest podrozdział 7.5. *Zrównoważone postrzeganie AZS - pozytywny aspekt doświadczeń młodzieży w funkcjonowaniu z tą chorobą jako potencjalny zasób ułatwiający funkcjonowanie w środowisku szkolnym.* Doktorantka w przedstawionych wynikach akcentuje na podstawie narracji uczniów ważność: poszerzenia wiedzy i wzrost potraumatyczny uczniów, umiejętność nabiera dystansu do negatywnych opinii innych osób, zrozumienie przez innych i empatię

Zdaniem recenzenta po lekturze części empirycznej praca nabiera ogromnego znaczenia aplikacyjnego o potrójnym znaczeniu: dla samego ucznia z AZS w dalszej jego edukacji, dla innych uczniów z chorobami przewlekłymi ale także nauczycieli i dyrekcji szkoły co w

całokształcie poprawi jakość życia wszystkich i poprawi komfort funkcjonowania w środowisku szkolnym.

Wyniki badań jak słusznie podkreśla Doktorantka zwracają uwagę, że obecność młodzieży z AZS w klasie jest dużym wyzwaniem dla kadry pedagogicznej. Nauczyciele w swojej pracy z młodzieżą z AZS powinni przede wszystkim posiadać wiedzę na temat specyfiki tego schorzenia. Pozwoli ona na zrozumienie potrzeb młodzieży z AZS dotyczących doświadczeń szkolnych a wynikających z funkcjonowania z tą chorobą.

W świetle powyższej wypowiedzi budzi niedosyt stwierdzenie autorki: „*Wydaje się, że istnieje potrzeba wsparcia nauczyciela w takiej sytuacji przez psychologa lub/i pedagoga szkolnego. Współpraca z fundacjami i innymi organizacjami pożytku publicznego, wspierającymi osoby z AZS mogłaby być pomocna zarówno w poszerzaniu wiedzy, jak i w działaniach wychowawczych propagujących wśród młodzieży aktywność prospołeczną*” zabrakło podkreślenia roli uczelni wyższych w przygotowaniu przyszłych nauczycieli do pracy nauczyciela z dziećmi i młodzieżą z różnymi deficytami zdrowotnymi i ich funkcjonowania w środowisku szkolnym i rówieśniczym. Dla recenzenta jako czynnego nauczyciela akademickiego z kilkudziesięciu latami doświadczeń w kształceniu nauczycieli nie zrozumiała stała się w uczelniach tendencja usuwania przedmiotów z programu kształcenia nauczycieli, bezpośrednio związanych z niezdrowiem ucznia, pomocy mu i jego funkcjonowania w środowisku szkolnym.

Dyskusja (rozdział 8) została przeprowadzona w sposób uporządkowany, według kolejności prezentowanych obszarów badawczych i pytań badawczych. Na podkreślenie zasługuje samoświadomość i autorefleksyjność Doktorantki jako badacza wyrażająca się w autoocenie przeprowadzonych badań i uzyskanych wyników w świetle literatury. Autorka wskazała na mocne strony badania (podrozdz.8.1), jego całościowe ujęcie problemu w stosunku do fragmentarycznych wyników badań innych autorów tego samego zagadnienia. Oceniam bardzo wysoko aplikacyjność - wskazanie możliwości wykorzystania wyników z przeprowadzonych badań w nauce i praktyce. Zgodnie z tym co wielokrotnie pisał M. Demel, że konieczne jest umedycznienie pedagogiki dla dobra ucznia. Doktorantka wskazuje też na ograniczenia w realizacji przedsięwziętego projektu. Jednym z nich był okres prowadzenia badań w tle z nauczaniem zdalnym związanym z pandemią Covid-19 ale, też dostosowanie organizacji badań i różne trudności z tym związane w bezpośrednim kontakcie z uczniem. Zgadzam się z samooceną Autorki, że niestety nie ma analizy z uwzględnieniem stopnia ciężkości przebiegu schorzenia jako zmiennej różnicującej, czy też schorzeń współistniejących co z punktu poznawczego byłoby zapewne interesujące.

Adekwatnie do postawionych problemów zawartych w siedmiu pytaniach, sformułowane są wnioski. Ciekawie formułuje Autorka wnioski, składają się one niejako z wniosku poznawczego i zalecenia do praktyki. Wszystkie wnioski, mimo iż bardzo rozbudowane, w pełni znajdują potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach własnych Doktorantki, a postulaty są zasadne.

W kilku sytuacjach przy prezentowaniu zagadnienia, Autorka nie sięga do oryginalnych źródeł tylko korzysta z opracowań kolejnych autorów pomimo dostępności materiałów źródłowych np. omawiając założenia koncepcji salutogenezy, o czym było wcześniej czy też klasyfikacji dziedzin i dyscyplin naukowych.

Dla całości omawianego problemu interesującym by było uzyskanie informacji od badanej młodzieży odnośnie źródeł ich wiedzy dotyczącej AZS.

Doktorantka nie ustrzegła się też pewnych niedociągnięć w postaci pojedynczych błędów interpunkcyjnych i stylistycznych.

Pracę kończy podsumowanie. Autorka stara się podkreślić ważność i znaczenie podjętego tematu zarówno w nauce -w rozwoju pedagogiki odnośnie funkcjonowania uczniów z atopowym zapaleniem skóry w środowisku szkolnym oraz wartości badań jako punkt odniesienia do badań aplikacyjnych w tym zakresie. Dla recenzenta, przedstawione rezultaty nabierają szczególnego znaczenia praktycznego, gdyż mogą być wykorzystane przez instytucje i ośrodki zajmujące się edukacją i wychowaniem do opracowania programów edukacyjnych oraz jako podstawa do działań interwencyjnych oraz prewencyjnych. Po opublikowaniu pracy zapewne zwiększy się krąg odbiorców z różnych środowisk.

W piśmiennictwie Autorka wyszczególniła 276 pozycji z literatury dobrze dobranej i wykorzystanej w pracy.

Podsumowując, po szczegółowym zapoznaniu się z treścią rozprawy doktorskiej mgr Aleksandry Berkowskiej podkreślam trafność i aktualność podjętego tematu, a także ciekawe ujęcie modelu badawczego oraz prawidłowe i ciekawe podejście metodologiczne. Przedstawiony przez Doktorantkę cel i pytania badawcze są spójne z treścią pracy. Na szczególne wyróżnienie zasługuje staranność Doktorantki w metodologicznym przygotowaniu projektu badawczego, o czym świadczy zamieszczony opis w pracy. Uzyskane wyniki potwierdzają zapotrzebowanie na dalsze badania i refleksyjność skutkującą większą

uważnością wobec młodzieży z chorobami przewlekłymi w tym przypadku z AZS w okresie dorastania w aspekcie medycznym i pedagogicznym.

Bogaty materiał empiryczny jak i szerokie, analityczne opracowanie z bogatym przeglądem literatury, również poprawna struktura pracy świadczą o dużej dojrzałości naukowej Doktorantki.

Konkluzja końcowa

Reasumując uważam, że przedstawiona do recenzji rozprawa pt. *Doświadczenia szkolne oraz funkcjonowanie w środowisku szkolnym młodzieży z atopowym zapaleniem skóry*. mgr Aleksandry Berkowskiej, zawiera cenne wartości poznawcze i praktyczne. Zasluguje w pełni na pozytywną ocenę we wszystkich istotnych kryteriach oceny jak: struktura pracy, cel, pytania badawcze, dobór próby, metody i narzędzia, metody analizy wyników, dyskusja, wnioski oraz znajomość literatury. Praca spełnia kryteria ustawowe wymagań dla rozprawy na stopień doktora. Wobec powyższego wnioskuję do Wysokiej Rady Naukowej Dyscypliny Pedagogika o przyjęcie rozprawy i dopuszczenie magister Aleksandry Berkowskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Dr hab. Bożena Zawadzka, prof. UJK

