

Dr hab. Renata Zubrzycka
Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii
Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Recenzja rozprawy doktorskiej

„Uwarunkowania dydaktyczne i pozadydaktyczne osiągnięć szkolnych uczniów
z zespołem nercycowym”

autorstwa magister Agnieszki Amilkiewicz-Marek,
przygotowanej pod kierunkiem dr hab. Ewy Domagały-Zyśk, prof. KUL
wykonana na zlecenie Rady Instytutu Dyscypliny Pedagogika Katolickiego
Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II

Uwagi wstępne

Recenzowana praca ma charakter empiryczny i poświęcona jest niezwykle istotnej, z punktu widzenia teorii i praktyki pedagogicznej, problematyce uwarunkowań osiągnięć szkolnych dzieci z zespołem nercycowym (ZN). Wysoka wartość podjętej problematyki znajduje uzasadnienie w fakcie, iż mieści się ona w aktualnym nurcie zainteresowań europejskich, a relatywnie rzadziej polskich podmiotów naukowych, ukierunkowanych na eksplorację biopsychospołecznych aspektów funkcjonowania osób z chorobami rzadkimi. Wdrażany w Polsce od 2021 roku Plan dla Chorób Rzadkich (*Choroby rzadkie i ultrarządkie: stan obecny, wyzwania i perspektywy*, Kancelaria Senatu, 2023) obejmuje m.in. wskazania dotyczące organizacji rehabilitacji dla osób dotkniętych tymi chorobami, a zagrożonych dotychczas ryzykiem wykluczenia w obszarze dostępności do diagnostyki i leczenia. Zespół nercycowy jest stanem klinicznym, który spełnia kryteria przynależności do chorób rzadkich, w związku z przypisywanymi mu wskaźnikami epidemiologicznymi (por. Rozporządzenie nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 16.12.1999 w sprawie sierocych produktów leczniczych). Jeden z podtypów ZN - rodzinny idiopatyczny steroidooporny zespół nercycowy został uwzględniony w tworzonym aktualnie Rejestrze Chorób Rzadkich Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia (Kod Orpha: 656, Kod OMIM: 607832) (<https://chorobyrzadkie.gov.pl/pl/lista-chorob-rzadkich>).

Ponadto, nowatorski aspekt ocenianego projektu badawczego wyraża się w fakcie, że generuje on wiedzę o uwarunkowaniach osiągnięć szkolnych uczniów z przewlekłą chorobą

nefrologiczną, czyli dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, która może stanowić zasób o istotnym potencjale aplikacyjnym w kontekście wprowadzanej aktualnie w Polsce edukacji włączającej. Można uznać, że omawiana dysertacja stanowi przykład eksploracji przeprowadzonej w perspektywie kategoryjnej, reprezentowanej w psychologii zdrowia przez J.S. Rollanda (1984, 2012), opiera się bowiem na założeniu interakcyjnego charakteru relacji czynników biologicznych i psychospołecznych w życiu osoby doświadczającej dysfunkcji zdrowotnych.

Przedłożona do oceny rozprawa doktorska składa się zasadniczo z dwóch części. Pierwsza z nich, poprzedzona spisem treści, podziękowaniami i wstępem, obejmuje trzy rozdziały teoretyczne, na drugą zaś składają się: metodologiczne podstawy badań własnych, rozdział dotyczący prezentacji wyników badań własnych, dyskusja i wnioski z badań oraz implikacje dla praktyki pedagogicznej, a także zakończenie. Wraz z bibliografią, aneksem i streszczeniem rozprawa liczy 420 stron.

Opinia na temat merytorycznej zawartości wprowadzenia teoretycznego rozprawy

Wprowadzenie teoretyczne składa się z trzech rozdziałów dotyczących kolejno: charakterystyki zespołu nerczycowego, wybranych koncepcji rozwoju jako perspektywy uwarunkowań osiągnięć szkolnych ucznia z chorobą przewlekłą oraz osiągnięć szkolnych i ich uwarunkowań w świetle literatury przedmiotu. W rozdziale pierwszym, zatytułowanym *Zespół nerczycowy jako choroba przewlekła*, Doktorantka zaprezentowała zagadnienia zdrowia i choroby w wielowymiarowym ujęciu, odwołując się do stosownych definicji i holistycznej interpretacji omawianych zjawisk. Następnie, dokonała pogłębionej charakterystyki medycznych i psychospołecznych aspektów zespołu nerczycowego, ukazując wzajemne powiązania między symptomatologią choroby, stosowaniem określonych form farmakoterapii i ryzykiem współwystępowania zaburzeń zachowania, skodyfikowanych w ramach klasyfikacji DSM-V. Tę część opracowania teoretycznego należy uznać za istotną z punktu widzenia jej funkcji wypełnienia luki w wiedzy z zakresu pedagogiki leczniczej w odniesieniu do uczniów z przewlekłą rzadką chorobą nefrologiczną. Pewnym mankamentem rozdziału jest wprowadzanie do tytułu i analiz podrozdziału 1.1. pojęcia choroby nerczycowej, definiowanej de facto dopiero w podrozdziale 1.2. Zdecydowanym atutem natomiast jest charakterystyka psychospołecznych aspektów funkcjonowania uczniów z zespołem nerczycowym, choć zabrakło skorzystania z dostępnych, aktualnych źródeł obcojęzycznych, np. prac badawczych:

N.F. Aman, J. Fitzpatrick i in. (2023); L.P.E.S. Kresnandari, G.A.P. Nilawati i in. (2023); N. Li, J. Hao i in. (2021).

Drugi rozdział teoretyczny dotyczy wybranych koncepcji rozwoju, analizowanych jako perspektywa uwarunkowań osiągnięć szkolnych ucznia z chorobą przewlekłą. Zawiera kompetentnie i syntetycznie ujęte charakterystyki pedagogicznych i psychologicznych teorii, stanowiących ugruntowanie części empirycznej dysertacji. Należy uznać za wartościowe, iż Doktorantka, poszukując inspiracji dla swojej pracy badawczej, sięgnęła po dwojakie źródła: pedagogiczną koncepcję wychowania integralnego S. Kunowskiego oraz psychologiczne koncepcje: biopsychospołeczny model G.L. Engla, i bioekologiczną teorię rozwoju człowieka U. Bronfenbrennera (choć jako zasadnicze z punktu widzenia przyjętej orientacji badawczej akcentuje głównie teorie S. Kunowskiego i U. Bronfenbrennera). Zostały one opisane rzeczowo, z wykorzystaniem trafnie dobranych pozycji literaturowych (dodatkowo koncepcja personalistyczna w odniesieniu do aktów prawnych, zaś w przypadku koncepcji psychologicznych - także w aspekcie ewolucji komplementarnej wobec modelu biomedycznego) oraz wzbogacone o autorskie grafiki ilustrujące omawiane treści. Poza drobną uwagą, że dla uporządkowania treści należałoby najpierw opisać pierwotną koncepcję U. Bronfenbrennera, a potem jej modyfikację, należy podkreślić, że omawiany rozdział zasługuje na pozytywną ocenę zarówno w kontekście merytorycznym, jak i formalnym. Doktorantka wykazała się szeroką wiedzą i zrozumieniem istoty analizowanego zagadnienia.

Ostatni, trzeci i zarazem najbardziej obszerny, rozdział teoretyczny: *Osiągnięcia szkolne i ich uwarunkowania w świetle literatury przedmiotu* zatytułowano nieprecyzyjnie, gdyż w tytule nie dookreślono: *uczniów z chorobą przewlekłą*. Równocześnie w poszczególnych podrozdziałach, tj.: 3.1, 3.2.1, 3.2.2, 3 zawarto szereg treści, odnoszących się do wspomnianej kategorii uczniów. Struktura omawianego rozdziału wymagałaby także drobnej modyfikacji (co można uznać za dyskusyjne), tj. przesunięcia podrozdziału 3. *Ocenianie osiągnięć szkolnych ucznia-dylematy terminologiczne i praktyczne* jako następującego po 3.1. *Osiągnięcia szkolne ustalenia terminologiczne*. W omawianym rozdziale teoretycznym dokonano zdefiniowania pojęcia osiągnięć szkolnych, kluczowego dla rozprawy, z trafnym powołaniem się na ustalenia m. in. W. Okonia, B. Niemierki oraz przepisy oświatowe (rozporządzenie MEN z 2017 r.), Doktorantka wskazała w nim także koncepcję podziału osiągnięć według P. Smółki, którą przyjęła jako podstawę teoretyczną dla zdefiniowania zmiennej zależnej. Pewne zastrzeżenia wzbudza, zaproponowany przez Autorkę układ i treści, dotyczących uwarunkowań osiągnięć szkolnych (podział uwarunkowań na podmiotowe, środowiskowe i organizacyjne), niespójny z tym, który przyjęto w *Metodologicznych*

podstawach badań własnych. Zawartość merytoryczna rozdziału udowadnia głębokie zaangażowanie Autorki w dociekanie istoty omawianych zjawisk, bardzo dobrą orientację w prawnych i praktycznych - wielowymiarowo i dynamicznie ujętych aspektach edukacji, w tym edukacji włączającej oraz zagadnień specjalnych potrzeb edukacyjnych.

Podsumowując, wprowadzenie teoretyczne jest dobrym uzasadnieniem podjętych przez Autorkę badań własnych. Za szczególnie cenne należy uznać: interdyscyplinarnie ujętą charakterystykę zespołu nerczycowego, zwrócenie uwagi na istotną rolę rodziców we współorganizacji procesu dydaktycznego dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, wynikającymi z ciężkiego i rzadko opisywanego w literaturze psychopedagogicznej stanu klinicznego, a także bardzo dobry opis zasadnie przyjętych koncepcji teoretycznych. Plusem jest także sformułowanie krótkich podsumowań, kończących poszczególne rozdziały. Minusem jest z kolei fakt wprowadzenia zbyt obszernych wstępów do rozdziałów: pierwszego i trzeciego. Jest to jednak uwaga do dyskusji, która nie umniejsza pozytywnej oceny części teoretycznej.

Ocena części metodologicznej

Rozdział: *Metodologiczne podstawy badań własnych* obejmuje pięć podrozdziałów, zatytułowanych kolejno: *Cele pracy i przedmiot badań; Problem* (a powinno być: *Problemy*) *i hipotezy badawcze; Zmienne i wskaźniki; Metoda, techniki i narzędzia badawcze; Organizacja pola badań i charakterystyka uczestników badań.* Strukturę powyższą należy uznać za poprawną.

We wprowadzeniu do rozdziału Doktorantka zamieszcza jednak niespójne informacje dotyczące przyjętej w projekcie badawczym strategii badań, deklarując najpierw wybór strategii ilościowej, potem zamieszczając informację o wprowadzeniu wykorzystania danych jakościowych pochodzących z wywiadów, prowadzonych w ramach badań pilotażowych.

Cele i przedmiot badań zostały sformułowane poprawnie, aczkolwiek we wskazanym w pracy celu opisowym wątpliwość budzi sformułowanie Autorki, odnoszące się do uwarunkowań osiągnięć szkolnych - *czynników definiowanych jako dydaktyczne i pozadydaktyczne, choć ich sztywne rozdzielenie nie jest celem samym w sobie* (s.136). Analiza dalszych treści rozdziału nie przynosi precyzyjnego wyjaśnienia, jak Doktorantka różnicuje uwarunkowania dydaktyczne i pozadydaktyczne oraz w jaki sposób przyporządkowuje do tych kategorii poszczególne zmienne niezależne. Operacjonalizacja tychże zmiennych i ich zakres pojęciowy tj. *stan fizyczny, stan psychiczny, jakość życia i sytuacja socjodemograficzna rodziny*, a także charakterystyka ich wskaźników, wskazują na usytuowanie części z nich w obszarze uwarunkowań pozadydaktycznych lub łącznie: dydaktycznych i pozadydaktycznych

(np. jakość życia oraz wsparcie udzielane uczniom z zespołem nercycowym w rodzinie i szkole). Przyjęty w projekcie zestaw uwarunkowań osiągnięć szkolnych uczniów z zespołem nercycowym dotyczy de facto biopsychospołecznych czynników, zawiera bowiem zarówno aspekty medyczne (np. wymiary choroby, postrzeganie choroby), jak i psychospołeczne - ujęte wielowymiarowo z odniesieniem do adaptacji psychicznej uczniów oraz ich interakcji z innymi w mikrosystemach: rodzinnym i szkolnym. Układ ten, jak słusznie przyjęła Doktorantka w części teoretycznej oraz uzasadnieniu podjętego projektu badań własnych, odpowiada bioekologicznej teorii rozwoju człowieka U. Bronfrenbrennera, zatem być może wskazanym byłoby, w ewentualnej publikacji rozprawy, dokonanie zmiany określenia *dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania* na *biopsychospołeczne uwarunkowania*.

Problemy badawcze: główny i pięć szczegółowych o charakterze zależnościowym i dopełnienia zostały sformułowane poprawnie. Hipotezy robocze, postawione przez Doktorantkę, zostały poparte stosowną, w większości polskojęzyczną, literaturą przedmiotu, choć w przypadku hipotezy 3 wydaje się zbędnym umieszczanie w jej uzasadnieniu treści o zależności między stresem a stopniem nasilenia choroby (przedmiotem hipotezy nie są zależności między zmiennymi medycznymi a nasileniem stresu) (s. 142). W przypadku hipotezy czwartej za nieuprawnione należy uznać zamienne stosowanie, w jej uzasadnieniu, pojęć *sytuacja socjodemograficzna* i *sytuacja rodzinna* jako terminów równoważnych (s. 143).

W opisie zmiennych i wskaźników pojawia się także niefortunne stwierdzenie, iż *Po lekturze zapoznającej ze specyfiką zespołu nercycowego nie można mieć wątpliwości, że w odniesieniu do ucznia z ZN należy szukać źródeł osiągnięć szkolnych w wielu systemach.* (s.146), po którym Autorka odwołuje się do zmiennych niezależnych. Uwarunkowania określonego zjawiska nie są tożsame z jego źródłami, czyli przyczynami. W tabeli nr 5, obrazującej zestaw badanych zmiennych i ich wskaźników zabrakło kolumny dookreślającej narzędzia pomiaru wskaźników.

W przeprowadzonych badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego wraz z techniką ankietowania i analizą dokumentów. W ramach techniki ankiety wykorzystano cztery narzędzia badawcze, w tym trzy narzędzia standaryzowane: polską adaptację Skróconej wersji Kwestionariusza Percepcji Choroby (B-IPQ) (E. Broadbent i in., 2006; A. Dyduch i in., 2008), polską wersję Kwestionariusza Mocnych Stron i Trudności (SDQ) (R. Goodman, 1997; B. Davey i in., 2021), Kwestionariusz do badania jakości życia związanej ze zdrowiem dzieci i młodzieży KIDSCREEN - 52 w polskiej wersji (J. Mazur i in, 2008) oraz jedno narzędzie autorskiej konstrukcji: Kwestionariusz Specyficznych Uwarunkowań Osiągnięć Szkolnych

Ucznia z (zespołem) Nerczycowym (KSUOSUN). Warto dodać, że KIDSCREEN - 52 zasadniczo jest narzędziem do badania zmiennej jakości życia uwarunkowanej zdrowiem (HRQoL - Health related Quality of Life), a nie zgeneralizowanej jakości życia (QoL - Quality of life), choć zdarza się, że w pracach empirycznych jest stosowany do analizy obu kategorii (A. Magiera, A. Pac, 2022; M. Mizerska-Wasiak i in., 2021). W opisie narzędzi badawczych nie ujęto ich charakterystyki psychometrycznej, w przypadku KSUOSUN zaś nie dokonano syntetycznej prezentacji składowych kwestionariusza, jedynie opis jego tworzenia.

Badania własne przeprowadzono w grupie 32 rodziców dzieci z ZN, w tym 29 matek i 3 ojców oraz 32 dzieci z ZN w wieku 8-18 lat, nie podano rozkładu próby badanych uczniów ze względu na płeć. Zasadnie wyjaśniono odstępianie od pierwotnego zamysłu uwzględnienia udziału w projekcie badawczym nauczycieli, na co miały wpływ niezależne od Doktorantki czynniki zewnętrzne. Charakterystyka badanych uczniów zawiera kategorie wykraczające poza zakres problematyki pracy, np. subiektywne rozpoznanie przyczyn ZN i inwentarz działań chroniących, czy też biopsychiczne symptomy zapowiadające rzut. W opisie pola badań uwzględniono charakterystykę, wynikających z pandemii COVID-19, utrudnień procedury pozyskiwania danych, treści powyższe częściowo umieszczono także w podrozdziale dotyczącym metod, technik i narzędzi badawczych. Badania własne zasadniczo zrealizowano w latach: 2021-2022.

Procedury statystyczne zostały dobrane trafnie, z uwzględnieniem zarówno miary położenia centralnego, jak i miary rozproszenia. Stosownie do zweryfikowanego rozkładu wyników zastosowano testy parametryczne, bądź nieparametryczne.

Podsumowując, pomimo zgłoszonych uwag i drobnych nieścisłości w zakresie metodologicznych aspektów omawianego projektu badawczego, jego ocena zostaje sformułowana jako pozytywna, w oparciu o następujące argumenty:

- zaprojektowanie i realizacja zasadniczo poprawnie sformułowanego projektu badawczego w zakresie celów, problemów i hipotez badawczych, metody i technik badawczych z wykorzystaniem interesującego nowatorskiego, autorskiego narzędzia badawczego (KSUOSUN) o istotnym potencjale aplikacyjnym w ramach modelu edukacji włączającej oraz adekwatnie dobranych narzędzi badawczych;
- interdyscyplinarny wymiar projektu badawczego, integrujący wiedzę z zakresu powiązań osiągnięć szkolnych uczniów z zespołem nerczycowym oraz szczegółowych charakterystyk rzadkiej choroby nefrologicznej, psychologicznej adaptacji dzieci nią dotkniętych, a także ich interakcji w ramach środowisk: rodzinnego, rówieśniczego i szkolnego;

-zaprojektowanie i realizacja projektu badawczego w relatywnie trudno dostępnej populacji, z podjęciem interdyscyplinarnej współpracy z klinicystami zatrudnionymi w Instytucie Nefrologii II Kliniki Pediatrii UM w Lublinie, w wyjątkowo trudnym czasie pandemii COVID-19, co wiązało się niewątpliwie z koniecznością wykazania się przez Doktorantkę elastycznością (konieczność modyfikacji metodologicznych podstaw projektu badawczego), wysokimi kompetencjami naukowymi i interpersonalnymi, dużym zaangażowaniem oraz determinacją w pokonywaniu trudności organizacyjnych i realizacji celów badań.

Ocena raportu z badań własnych i dyskusji wyników

W rozdziale piątym: *Uwarunkowania osiągnięć szkolnych uczniów z zespołem nerczycowym w świetle wybranych uwarunkowań dydaktycznych i pozadydaktycznych - prezentacja wyników badań własnych*. Doktorantka zaprezentowała opis wyników eksploracji i dokonała weryfikacji postawionych hipotez. Na podkreślenie zasługują: staranność, z jaką przeprowadzono analizy statystyczne oraz ich merytoryczna poprawność. Wyniki przedstawiono w ujęciu tabelarycznym i opisowym w sposób przejrzysty i poprawny. Autorka nie ustrzegła się jednak pewnych błędów. Stwierdzono duplikację tabel nr 20 i nr 22, pewne wątpliwości wzbudza też brak odzwierciedlenia treści zawartych w rozdziale 5.3. w zestawieniu wskaźników zmiennych, zamieszczonych w tabeli nr 5.

Dyskusja i wnioski z badań własnych. Implikacje dla praktyki pedagogicznej zostały wyodrębnione jako osobny, szósty rozdział dysertacji. W jego wstępie Doktorantka dokonała tabelarycznie i graficznie ujętej prezentacji zestawienia ujawnionych w toku badań własnych korelacji między zmiennymi: niezależnymi i zależną, które zinterpretowała zasadniczo bez odniesienia do literatury przedmiotu. W dalszych podrozdziałach poddała szerokiej analizie, w oparciu o polską i anglojęzyczną literaturę, specyficzne uwarunkowania osiągnięć szkolnych uczniów z zespołem nerczycowym w kluczu interpretacyjnym, sytuującym wyniki badań własnych w ramach poszczególnych subsystemów wyróżnionych przez U. Bronfrenbrennera, omawiając kolejno: mikrosystemowe, mezosystemowe, egzosystemowe i makrosystemowe uwarunkowania. Był to zabieg zgodny z przyjętym modelem teoretycznym, wymagający od Autorki dysertacji zarówno interdyscyplinarnej wiedzy, jak i umiejętności analitycznych oraz dobrej orientacji w literaturze przedmiotu. Z powyższego zadania Autorka wywiązała się dobrze, wykazując się ponadto umiejętnością przetransponowywania wyników eksploracji na adekwatne, nakreślone z dużym znanstwem i nacechowane personalistyczną wizją człowieka implikacje praktyczne (zwłaszcza w obszarze makrosystemu).

Za istotny element dysertacji należy uznać podrozdział: *Ograniczenia badań własnych i kierunki przyszłych eksploracji*, w którym Doktorantka ujawniła, będącą przejawem dojrzałości naukowej, refleksyjność i trafnie wskazała na niską liczebność próby oraz sytuacyjnie uwarunkowany brak uwzględnienia perspektyw: ucznia i nauczyciela w realizowanym przez siebie projekcie badawczym - jako słabsze jego aspekty. Równocześnie zadeklarowała ciekawość poznawczą i wskazała obszar przyszłych eksploracji.

Na pozytywną ocenę zasługuje także *Zakończenie* rozprawy, potwierdzające wymienione wcześniej w recenzji atuty Autorki w obszarze kompetencji naukowych. Jednocześnie sugeruje się, by zmodyfikowała nieco swój styl pisanie w kierunku zwiększenia precyzji języka i syntetyzacji wypowiedzi.

Praca mgr Agnieszki Amilkiewicz-Marek niewątpliwie wypełnia lukę w polskich badaniach psychopedagogicznych, poświęconych problematyce uwarunkowań osiągnięć szkolnych uczniów z chorobą rzadką, wskazując te obszary, które mogą być inspirujące dla wdrażanego aktualnie w Polsce, modelu edukacji włączającej. Odwołanie do bogatej literatury przedmiotu (569 pozycji bibliograficznych, poza netografią i aktami prawnymi), dobra orientacja w interdyscyplinarnie ujętej problematyce badań i osobiste zaangażowanie Doktorantki w popularyzację wiedzy o specjalnych potrzebach edukacyjnych dzieci z zespołem nercyzowym w środowisku edukacyjnym mogą być argumentami, wskazującymi na potrzebę opublikowania, po stosownych korektach, niniejszej rozprawy.

Konkluzja

Doceniając wartość poznawczą i aplikacyjną przedłożonej do recenzji dysertacji magister Agnieszki Amilkiewicz-Marek stwierdzam, że **w pełni odpowiada ona wymaganiom stawianym pracom doktorskim określonym w art. 13.1 Ustawy o stopniach naukowych i tytule naukowym z dnia 14 marca 2003 r.**

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty **wnoszę do Rady Instytutu Dyscypliny Pedagogika Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II o dopuszczenie mgr Agnieszki Amilkiewicz-Marek do dalszych etapów przewodu doktorskiego.**

Lublin, dnia 31. 07. 2024

