

dr hab. Marek Rymsza  
Uniwersytet Warszawski

**Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Iryny Drozd pt. „Opieka nad osobą chorą psychicznie w biografii opiekuna rodzinnego w Polsce i na Ukrainie”  
napisanej pod kierunkiem dr hab. Beaty Szluz, prof. UR  
Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów 2023**

**Uwagi wstępne**

Tytuł recenzowanej pracy „Opieka nad osobą chorą psychicznie w biografii opiekuna rodzinnego w Polsce i na Ukrainie” ma charakter opisowy i oddaje jej merytoryczną zawartość. Rozprawa poświęcona jest problematyce sprawowania w warunkach domowych w Polsce i w Ukrainie długotrwałej opieki nad osobami chorymi psychicznie, przy czym problematyka ta przedstawiona jest i analizowana głównie z perspektywy opiekunów rodzinnych osób chorych.

Praca składa się ze Wstępu, ośmiu rozdziałów i Zakończenia. Cztery pierwsze rozdziały oparte są na przeglądzie literatury przedmiotu z zakresu socjologii i metodologii badań społecznych, a także pozycji z innych nauk społecznych, w tym pedagogiki społecznej, psychologii społecznej oraz nieujętych w oficjalnej polskiej klasyfikacji jako dyscypliny z dziedziny nauk społecznych – polityki społecznej i pracy socjalnej. Rozdział piąty omawia metodologiczne założenia, organizację i realizację badań własnych, a w rozdziałach szóstym, siódmym i ósmym przedstawione są wyniki tych badań. Uzupełnieniem rozdziałów 6-8 jest Zakończenie, zawierające w syntetycznej formie zestawienie najważniejszych ustaleń. Jest ono bardziej rozbudowane niż Wstęp, niemniej nie stanowi „równoważnika” rozdziału; dlatego dobrze, że w spisie treści Zakończenie nie zostało potraktowane jak rozdział i nie zostało oznaczone kolejnym numerem.

Praca ma duży walor eksploracyjny (poznawczy). Zgodnie z przyjętymi założeniami dotyczącymi oparcia badań na podejściu jakościowym z wyeksponowaniem metody biograficznej, Autorce udało się zebrać wartościowy poznawczo materiał empiryczny oraz poddać go pogłębionej analizie. Mgr Iryna Drozd wpisuje swoją pracę w paradygmat socjologii interpretatywnej (por. str. 127). Moim zdaniem, rozprawa mieści się także, co uznaję za jej

zaletę, w nurcie socjologii rozumiejącej i stanowi ważne źródło wiedzy o uwarunkowaniach i specyfice pracy społecznej opiekunów rodzinnych osób z chorobą psychiczną. Co więcej, nie jest przesadą przekonanie Autorki, że praca wypełnia lukę w literaturze przedmiotu (por. str. 317), przy zastrzeżeniu, że dotyczy to luki dostrzeżonej w literaturze polskiej i ukraińskiej. Praca ma też sporą wartość aplikacyjną; liczne trafne i dobrze udokumentowane spostrzeżenia Autorki – nie tylko te zebrane w Zakończeniu (str. 304-318 rozprawy), ale również rozproszone w narracji – są użyteczne dla polityki publicznej w zakresie tworzenia adekwatnego do potrzeb systemu wsparcia osób chorych psychicznie i ich domowych (rodzinnych) opiekunów.

W recenzji przedstawię najpierw zasadnicze uwagi do części teoretycznej (przeglądowej) pracy, następnie do jej części empirycznej oraz podejmę dyskusję związaną z przyjętą perspektywą spojrzenia na sytuację życiową chorych i ich opiekunów.

### **Uwagi do części teoretycznej (przeglądowej) pracy**

Rozdziały 1-4 są ułożone logicznie. Narrację rozpoczyna omówienie specyfiki chorób przewlekłych (rozdział 1). Następnie przybliżone zostają choroby psychiczne jako szczególny rodzaj chorób przewlekłych (rozdział 2). W rozdziale trzecim przedstawiona jest z kolei specyfika opieki domowej nad osobami z chorobą przewlekłą, a w kolejnym scharakteryzowano wsparcie społeczne osób z chorobą psychiczną, z wyeksponowaniem roli opiekunów rodzinnych. Struktura narracji jest skonstruowana przejrzysto; widać zamiar przybliżenia sytuacji obu stron relacji opiekuńczej *osoba chory – opiekun*, przy zwróceniu szczególnej uwagi na specyfikę opieki nad osobami z chorobą psychiczną. Niemniej, w odbiorze Recenzenta, perspektywa chorego koniec końców wydaje się tu dominować nad perspektywą opiekuna. A więc akcenty rozłożone są tu odmiennie niż w części empirycznej pracy, gdzie dominuje – zgodnie z założeniami badawczymi – perspektywa opiekunów.

Nie jest to zarzut, być może, chcąc uwypuklić specyfikę opieki nad osobą chorą psychicznie czy z długotrwałymi zaburzeniami psychicznymi (nie chodzi tu o pomoc osobom w kryzysie psychicznym stanowiącym pewien „odwracalny” epizod w biografii), trzeba wyjść właśnie od ukazania specyfiki chorób psychicznych, a nie charakterystyki opieki jako takiej. Z drugiej strony, to, czego brakuje w przeglądzie literatury i co rzutuje, moim zdaniem, na sposób prezentacji i interpretacji materiału empirycznego w części drugiej, to brak ukazania specyfiki opieki nad długotrwale chorym psychicznie członkiem rodziny względem opieki nad dzieckiem zdrowym (w znaczeniu niedoświadczającym długotrwałej, nieuleczalnej choroby). W części empirycznej Autorka kilkakrotnie zaznacza, że okolicznością sprzyjającą wejściu

w rolę opiekuna osoby z chorobą psychiczną są wcześniejsze doświadczenia bycia opiekunem czy choćby współdomownikiem osoby przewlekle chorej (por. str. 210 i inne). Dlaczego takim ważnym doświadczeniem przygotowującym nie jest wcześniej sprawowana rodzicielska opieka nad własnymi zdrowymi dziećmi, która przecież obejmowała pielęgnację w okresie choroby – tego z pracy nie dowiadujemy się. Czytelnik musi tu uruchomić wyobraźnię własną i uzmysłwić sobie, że opieka nad chorym, który zdrowieje czy opieka nad dzieckiem, które dzień po dniu dorasta i rozwija się ku życiowej niezależności, to zasadniczo odmienne doświadczenie niż sprawowanie opieki nad osobą cierpiącą na chorobę przewlekłą, a zwłaszcza chorobę psychiczną, która to opieka może zdominować trajektorię życia zarówno chorego, jak i opiekuna.

Autorka wykazuje się dużą znajomością omawianej tematyki. Przywoływana literatura przedmiotu jest szeroka i trafnie dobrana. Przeważa literatura socjologiczna, co odpowiada profilowi rozprawy. Przy omawianiu literatury przedmiotu, także w pracy pisanej „na stopień naukowy”, badacz zachowuje prawo do własnego doboru pozycji źródłowych. Ważne, aby literatura „pracowała”, a więc rzutowała na analizę materiału empirycznego zebranego w ramach badań własnych. Ważne też, aby w ramach *desk research* przywoływać zarówno źródła klasyczne, jak i pozycje współczesne. Tak właśnie czyni Iryna Drozd i jest to mocną stroną przeglądowej części recenzowanej pracy. Dobrze, że znalazły się w niej odniesienia do kluczowych dla definiowania roli chorego prac Talcotta Parsonsa oraz kanonicznych dla socjologicznego rozumienia procesów stygmatyzacji analiz Ervinga Goffmana. Dobrze, że przywołany jest dorobek twórczyni polskiej szkoły socjologii medycyny, dziś już nieco zapomnianej Magdaleny Sokołowskiej. Szczególnie ceniony przez Autorkę, na co wskazuje częstość przywoływania, jest dorobek wywodzącej się z tej szkoły Beaty Tobiasz-Adamczyk. Doktorantka przywołuje też współczesne prace polskich badaczy specjalizujących się w tematyce opiekuńczej, takich jak Sabina Pawlas-Czyż, Beata Szluz, Rafał Bakalarczyk. W pracy zamieszczone są liczne odwołania do literatury angielskojęzycznej, a także ukraińskiej, co wzbogaca przeglądowy charakter dokonanego *desk-research*.

W rozdziale 2 na stronach 59-80 przedstawione są wyniki badań opinii publicznej. Jest to, moim zdaniem, nieco słabszy fragment rozprawy. Przywoływane są tu wyniki poszczególnych badań ilościowych przy jedynie powierzchownej ich analizie. Występuje przy tym nazbyt duża dysproporcja między charakterystyką polskiej i ukraińskiej opinii publicznej (tej ostatniej poświęcono jedynie dwie strony tekstu; jeżeli brakowało tu źródeł, to – moim zdaniem – należało skrócić omawianie badań polskich); w przypadku charakterystyki poglądów Polaków na choroby psychiczne przywoływane są badania tylko jednej instytucji –

CBOS. Widać, że Autorce bliższa jest metodologia badań jakościowych, czemu zresztą daje wyraz w całej pracy.

Równowaga zachowana jest natomiast przy ilościowej charakterystyce zapadalności na choroby psychiczne w Polsce i w Ukrainie (str. 72-80). Narracja jest tu zarazem bardziej zwięzła i przez to daje Czytelnikowi obraz sytuacji zdrowotnej w obu populacjach. Dodajmy, że ze względu na ramy czasowe, charakterystyka ta nie obejmuje okresu po napaści Federacji Rosyjskiej na Ukrainę, co nastąpiło w lutym 2022 r. Należy mieć na uwadze, że społeczne skutki tej napaści to nie tylko zabici i ranni żołnierze oraz ludność cywilna, ale także ogromne, niekorzystne zmiany w obszarze zdrowia psychicznego ukraińskiego społeczeństwa. Badacz nie ma wpływu na to, że czasami sytuacja niedługo po przeprowadzeniu badań ulega diametralnej zmianie. Wspominam o tym, aby zaznaczyć, że pomimo tej nieprzewidzianej okoliczności ustalenia Iryny Drozd poczynione na podstawie badań jakościowych nie dezaktualizują się. Wojna obronna znacząco zwiększyła skalę wyzwań, przez którymi staje ukraińska polityka społeczna i zdrowotna, ale kierunek postulowanych przez Autorkę zmian pozostaje aktualny.

Walorem pracy, i w jej części przeglądowej, i empirycznej, jest charakterystyka opiekunów domowych osób z chorobami psychicznymi. W rozdziale trzecim zatytułowanym „Nieformalna opieka rodzinna nad osobą z chorobą psychiczną” Autorka w terminologii wychodzi od ugruntowanego w literaturze przedmiotu, zwłaszcza w pracach z zakresu polityki społecznej, terminu „opiekunowie nieformalni”, by jednak stosunkowo szybko zastąpić go wyeksponowanym w tytule rozprawy terminem „opiekunowie rodzinni”. Określenie „opiekunowie nieformalni” jest odzwierciedleniem instytucjonalnego spojrzenia na opiekę, gdzie formalne jest to, co zorganizowane zostało przez państwo i sprawowane przez służby publiczne, a nieformalne – to, co zorganizowane oddolnie i oparte na więziach i relacjach społecznych. Autorka trafnie zauważa, że przyjęcie takiej perspektywy uruchamia myślenie o opiece „nieformalnej” jako jakościowo gorszej (por. str. 85-86). Tymczasem w dobie realizowanej w Europie tzw. polityki deinstytucjonalizacji, zakładającej daleko idące uśredowiskowienie opieki i innych działań pomocowych, wszelkie społeczne formy pomagania, w tym wsparcie w rodzinie, stają się podstawowymi elementami systemu wsparcia, a nie działaniami poza-systemowymi, czy uzupełniającymi ten system. Pomijam już, że opieka nie tylko nad własnymi dziećmi, ale i nad niesamodzielnymi życiowo rodzicami od strony prawnej wynika z obowiązku alimentacyjnego, więc trudno uznać ją za działanie nieformalne. Takim określeniem można w sposób poprawny w aspekcie legalnym (prawnym) określać co

najwyżej pomoc ze strony przyjaciół i krewnych, na których nie ciąży obowiązek alimentacyjny.

Trafność określenia „opiekunowie rodzinni”, podobnie jak i wielu innych używanych przez Autorkę terminów, jest pochodną specyfiki przeprowadzonych badań – są to pogłębione badania jakościowe, wnikające w świat społeczny osób z chorobami psychicznymi i ich opiekunów. Z perspektywy tychże osób określenie „nieformalny” w stosunku do faktycznego opiekuna jest po prostu językowo obce, nieprzystające do doświadczanej i podtrzymywanej własnym działaniem rzeczywistości dnia codziennego. Opiekunowie to osoby bliskie, domownicy, członkowie rodziny, których się kocha, na których się polega, od których chorzy są / stają się zależni, do których nierzadko mają pretensje i żywią negatywne uczucia. Continuum odczuć, postaw, relacji jest tu – jak dokumentuje to Iryna Drozd – szerokie, ale określenie „nieformalni” znajduje się niejako poza skalą percepcji osób współtworzących relację opiekuńczą.

Praca Iryny Drozd charakteryzuje się wysokim współczynnikiem humanistycznym, który, zgodnie z postulatami Floriana Znanieckiego, oznacza zdolność uchwycenia w badaniu perspektywy badanych. Rozprawa wpisuje się w nurt badań uwrażliwiających, współtworzony w Polsce między innymi przez Promotorkę – prof. Beatę Szluz. Z uwagi na tenże walor warto polecić rozprawę lekturze ekspertów i decydentów publicznych mających wpływ na programowanie działań publicznych w polu zdrowia psychicznego i organizacji systemu wsparcia osób chorych, tym bardziej, że jest to praca napisana przystępnym językiem i dobrze zredagowana. Właśnie dlatego uważam za wskazane, aby praca ta została po obronie opublikowana.

W przeglądowej części pracy dostrzegłem dwa warsztatowe „potknięcia”. Pierwszym jest charakterystyka wsparcia społecznego dokonana w rozdziale czwartym. Prace socjologiczne powinny wyróżniać się konsekwentnym używaniem przymiotnika „społeczny / społeczna / społeczne” jako określenia przydającego rozważaniom konkretną treść, a nie swoistego dobrze brzmiącego językowego „ornamentu”. Tymczasem w rozważaniach na stronach 110-126 określenia „wsparcie” i „wsparcie społeczne” używane są w wielu przypadkach jako terminy równoznaczne, które można stosować (i stosuje się) zamiennie. Zaznaczmy, że przymiotnik „społeczny” stosowany jest w literaturze dotyczącej szeroko rozumianej problematyki pomagania z określonym znaczeniem, podkreślającym współistnienie dwóch „światów pomagania”: świata pomocy profesjonalnej, opartej na pracy specjalistów reprezentujących różne profesje, zawody i specjalności pomocowe oraz świata społecznego, gdzie wsparcie oparte jest na relacjach społecznych: rodzinie, kręgu innych osób bliskich,

pomocy sąsiedzkiej, samopomocy oraz służebnym wolontariacie. Szczególnie widoczne jest to rozróżnienie dwóch „światów pomocy” w literaturze z zakresu pracy socjalnej, gdzie dużą wagę przywiązuje się do odróżnienia profesjonalnej pracy socjalnej od pomocy nieprofesjonalnej w celu akumulacji wiedzy o metodyce profesjonalnego pomagania oraz w literaturze z zakresu zdrowia psychicznego, gdzie wskazuje się na nieodzowność – dla procesu zdrowienia osób doświadczających zaburzeń i kryzysów psychicznych – łączenia profesjonalnej pomocy ze strony psychiatrów i psychoterapeutów z tzw. oparciem społecznym. Iryna Drozd *de facto* traktuje wsparcie społeczne jako element świata społecznego, o czym świadczy struktura rozdziału czwartego, jego konkluzja („wsparcie społeczne jest bardzo ważnym atrybutem życia społecznego” – str. 114) i wymowa całej rozprawy, ale w samej narracji zawartej w rozdziale czwartym nie jest konsekwentna.

Na marginesie, warto wskazać na pewną niezręczność tytułu rozdziału czwartego „Wsparcie społeczne opiekunów rodzinnych z chorobą psychiczną”. Można bowiem ten tytuł rozumieć dwojako: że chodzi o wsparcie społeczne, jakie chorym oferują opiekunowie rodzinni albo że chodzi o wsparcie społeczne adresowane do opiekunów. W rozdziale mowa jest o jednym i drugim rodzaju wsparcia. Dodajmy, że deficyt tego drugiego, zwłaszcza w Ukrainie, jest – moim zdaniem – jednym z najważniejszych i dobrze udokumentowanych ustaleń badawczych poczynionych przez Irynę Drozd.

Drugie „potknięcie” związane jest z aspektem historycznym podjętych rozważań. Pisząc o rozwoju psychiatrii, Autorka zwięźle charakteryzuje ewolucję psychiatrii w XIX wieku i początkach wieku XX, starając się wyróżnić ukraiński nurt rozwojowy (por. str. 52-54). Odnośnie tego fragmentu pracy chciałbym zgłosić dwa zastrzeżenia. Po pierwsze, Autorka wskazuje na humanizm nurtu ukraińskiego, przejawiający się uwrażliwieniem na zrozumienie choroby i sytuacji chorego, co w żaden sposób nie znajduje odzwierciedlenia przy charakterystyce systemu pomocy osobom chorym psychicznie we współczesnej Ukrainie. Autorka pozostawia tu Czytelnika z dysonansem poznawczym, którego w żaden sposób nie stara się zredukować. Po drugie, w XIX wieku na mapie Europy nie było ani Polski, ani Ukrainy, możemy mówić o ówczesnych ziemiach polskich i ukraińskich pozostających pod zwierzchnością państw trzecich (w piśmiennictwie z zakresu historii Polski używamy tu określenia „pod zaborami”). W narracji w znacznej mierze mowa o geograficznej Galicji, pozostającej do końca I wojny światowej w granicach Cesarstwa Habsburskiego (po Wiośnie Ludów – Austro-Węgier), a będącej obszarem przenikania się kultury polskiej i ukraińskiej. Przykładowo, przywołany w pracy jako element systemu ukraińskiego, a zatrudniający polskich lekarzy szpital psychiatryczny w Kulparkowie koło Lwowa (por. str. 53) w literaturze

z zakresu historii pracy socjalnej w Polsce znany jest przede wszystkim z tego, że okresowo przebywał w nim, po kryzysie psychicznym, Adam Chmielowski, późniejszy Brat Albert, założyciel galicyjskich przytulisk dla osób bezdomnych, stanowiących ważny element polskiej tradycji pracy środowiskowej.

Skoro historyczne rozróżnienia nie przekładają się w pracy Iryny Drozd na charakterystykę pomocy osobom z chorobami psychicznymi we współczesnej Polsce i Ukrainie, radziłbym Autorce zachowanie dużej ostrożności przy ewentualnym przygotowywaniu pracy do publikacji i sugerował rezygnację z rozważań historycznych niedostatecznie źródłowo udokumentowanych i niekompletnych. Nie te rozważania stanowią bowiem o wartości pracy.

Reasumując, dokonany przegląd literatury przedmiotu jest mocną stroną rozprawy. Potwierdza czytanie Autorki, zdolność osadzania własnych analiz w określonych koncepcjach teoretycznych, rozróżnianie szkół i podejść w naukach społecznych wraz z umiejętnością odnalezienia tych bliższych własnej perspektywie i wrażliwości badawczej, wynikającej z zainteresowań tematycznych i preferencji odnośnie metod i technik badawczych. Zaznaczone mankamenty przeprowadzonego *desk research* nie umniejszają tej jednoznacznie pozytywnej oceny pierwszych czterech rozdziałów rozprawy, a krytyczne uwagi przedstawiłem z intencją ich konstruktywnego wykorzystania przy pracach nad ewentualnym opublikowaniem rozprawy.

### **Uwagi do części empirycznej pracy**

W rozdziale piątym Iryna Drozd przybliży metodykę własnych badań empirycznych. Podkreśla ich jakościowy charakter i osadzenie w paradygmacie socjologii interpretatywnej. Przywołuje kluczowe założenia badań w szeroko rozumianym nurcie interakcjonizmu symbolicznego, w sposób szczególny eksponując dorobek Fritza Schützego. Jest to konsekwencją wyboru metody biograficznej oraz – w warstwie interpretacji – wyróżnionej przez tego badacza trajektorii cierpienia. Autorka przyjmuje, że „choroba psychiczna bliskiego członka rodziny diametralnie zmienia bieg życia opiekunów” (str. 130), a za kluczowy element tej zmiany przyjmuje za Schützem (i Anselmem Straussem) nowe doświadczenie długotrwałego, często dojmującego cierpienia.

Doktorantka podkreśla, że osadzenie badań w nurcie interakcjonizmu symbolicznego pozwala na rezygnację z formułowania hipotez badawczych (por. konstatację na str. 129), a dla realizacji badań wystarczająca jest operacjonalizacja problemów badawczych, co czyni na

str. 131. Następnie przybliżyła metodę biograficzną i wywiad narracyjny jako kluczową dla tej metody technikę (narzędzie badawcze). Charakterystyka przyjętej metodyki badań jest precyzyjna i wyczerpująca. W końcowej części rozdziału Autorka podaje informacje o próbie badawczej i organizacji badań w terenie. Badaniem objętych zostało 24 opiekunów rodzinnych z Polski (a konkretnie z województwa podkarpackiego) i 25 z Ukrainy (z obwodu chmielnickiego), weselekcjonowanych w oparciu o dobór celowy, realizowany techniką „kuli śnieżnej”. Licząca łącznie 49 osób grupa rozmówców bez wątpienia jest wystarczająca dla zebrania odpowiedniego dla celów badań jakościowych materiału empirycznego. Warto zaznaczyć, że Doktorantka przeprowadzała wywiady w trudnym dla prowadzenia badań terenowych okresie pandemii koronawirusa (por. str. 145).

Wyniki badań zaprezentowane są w rozdziałach szóstym, siódmym i ósmym. Charakterystyka świata społecznego opiekunów rodzinnych osób chorych psychicznie jest bez wątpienia najbardziej wartościowym elementem pracy Iryny Drozd. Jest to charakterystyka pogłębiona, wieloaspektowa i dobrze ilustrowana materiałem empirycznym – cytowanymi wypowiedziami opiekunów pochodzącymi z wywiadów narracyjnych. Zaletą warsztatową zrealizowanego projektu jest bardzo staranna transkrypcja wywiadów. Ważnym elementem stanowiącym o jakości badań jest osobiste przeprowadzenie przez Autorkę wywiadów zarówno z rozmówcami polskimi, jak i ukraińskimi, w obu przypadkach w ich ojczystych językach, a także samodzielnie przetłumaczenie na język polski transkrypcji wywiadów z ukraińskimi opiekunami (por. str. 145-146). Dzięki temu poddany analizie materiał empiryczny zebrany od obu grup rozmówców ma tę samą wartość poznawczą i można przyjąć, że wolny jest od istotnych zniekształceń, które mogłyby się pojawić jako wpływ „elementów pośredniczących” przy pracy redakcyjno-technicznej nad zebraniem materiałem.

Autorka strukturyzuje opis wyników badań, wykorzystując narzędzia analityczne z literatury przedmiotu przybliżonej we wcześniejszych rozdziałach rozprawy. To między innymi wzorce instytucjonalne: rodzinne, edukacyjne i związane z pracą zawodową (analiza na stronach 150-175), biograficzne schematy działania (analiza na stronach 175-183), choroba osoby bliskiej, którą trzeba się zaopiekować, traktowana jako punkt zwrotny w biografii (por. str. 183 i następne), trajektoria cierpienia jako droga życiowa (ta trajektoria biograficzna to kategoria analityczna, która przewija się przez prezentację całego materiału empirycznego), rozróżnianie w życiu opiekunów trajektorii równoczesnych, których nakładanie się prowadzi do „nawarstwiania obciążeń” (określenie Autorki ze str. 203), schematy zachowań na trajektorii, takie jak próby ucieczki od trajektorii, sytuacje zapętlenia, eliminowanie potencjału trajektoryjnego, organizowanie życia z trajektorią cierpienia (por. analiza na stronach 216-234).

Wszystkie te narzędzia analityczne Iryna Drozd wykorzystuje dla celów analitycznych poprawnie, zgodnie z ich przeznaczeniem. W opinii Recenzenta nie to jednak stanowi o wartości analiz. Analizy mają autorski charakter, wnikają w świat społeczny badanych opiekunów (i chorych), pozwalają dostrzec specyfikę ich codziennego życia wymykającą się typologiom i klasyfikacjom z zastanej literatury przedmiotu. Dla ilustracji podam dwa przykłady, zaznaczając, że uważny Czytelnik znajdzie ich w pracy więcej. Zaznaczam – Czytelnik uważny, bo trafne, odkrywcze ustalenia niekoniecznie eksponowane są w podsumowaniach kolejnych partii prezentacji materiału empirycznego czy w Zakończeniu.

Pierwszy przykład to rekonstrukcja NGO-owej „linii rozwojowej” opiekunów, ilustrowanej głównie wypowiedziami polskich rozmówców (por. str. 232, 270-273), ale także jednego opiekuna z Ukrainy (por. str. 207). Chodzi o zaakceptowanie stanu, w którym konieczność sprawowania długookresowej opieki nad chorą psychicznie osobą bliską znacząco ogranicza (jeśli nie eliminuje) rozwój kariery zawodowej jako życiowej samorealizacji i wymusza instrumentalne traktowanie pracy zarobkowej jako sprawnego pozyskiwania zasobów finansowych niezbędnych dla funkcjonowania rodziny. Zarazem akumulowanie doświadczeń pomocowych, nawiązanie relacji z osobami i rodzinami w podobnej sytuacji życiowej, wreszcie odkrycie potencjału oddziaływania na rzeczywistość środowiskowych organizacji pozarządowych uruchamiają u części opiekunów aktywność w formacie pracy społecznej (dodajmy, może być ona powiązana z jakąś formą zarobkowania związaną z realizacją NGOs-owych projektów, ale nie musi). Takie zaangażowanie okazuje się twórcze, daje poczucie bycia potrzebnym, otwiera na kontakty społeczne, wzmacnia samoocenę własną, otwiera nową „linię rozwojową”.

Drugi przykład to rekonstrukcja procesu odwrotnego, postępującej społecznej izolacji, wsparta ilustracjami wypowiedzi opiekunów z obu grup narodowościowych, gdzie najmocniej wybrzmiewają głosy osamotnionych opiekunów ukraińskich zamieszkałych na terenach wiejskich. Autorka posługuje się tu pojęciami „trajektorii zapętlenia” i „pułapki”, ale równie trafne wydaje mi się tu przywołanie „równi pochyłej” – scenariusza postępującej izolacji diady *opiekun – osoba chora*, aż do ich wyobcowania z szerszego świata społecznego, czego wyrazem jest oczekiwanie na jednoczesną śmierć postrzeganą jako jedyny godny sposób zakończenia życiowej drogi (por. str. 297).

Na oddzielne omówienie zasługuje sposób prezentacji materiału empirycznego zebranego w Polsce i w Ukrainie. Autorka przyjęła zasadę, że przy każdym wyróżnionym aspekcie świata społecznego opiekunów najpierw charakteryzuje go z przywołaniem wybranych wypowiedzi opiekunów polskich, a następnie wybranych wypowiedzi opiekunów

ukraińskich. W strukturze poszczególnych rozdziałów empirycznych nie są jednak w żaden sposób wyróżnione części „polskie” i „ukraińskie”. Uznaję przyjęty sposób narracji za rozwiązanie trafne. Nie o porównywanie sytuacji opiekunów w Polsce i w Ukrainie tu chodzi, ale o wniknięcie Badaczki w świat społeczny tychże opiekunów, z uwzględnieniem doświadczeń polskich i ukraińskich. Jak się okazuje, świat ten kształtowany jest (i współkształtowany przez samych opiekunów) według podobnych – sugestywnie rekonstruowanych przez Autorkę – scenariuszy biograficznych, a dostrzeżone różnice nie zacierają owych podobieństw i związanych z nimi prawidłowości, a raczej uwypuklają wpływ szeroko rozumianej definicji sytuacji społecznej opiekunów. W ten sposób dostrzeżone różnice pozwalają na formułowanie wniosków o charakterze uniwersalizującym analizowane doświadczenia opiekuńcze. Charakteryzują one nie tyle polskich i ukraińskich opiekunów, ile wskazują na wagę aktywowanych zasobów (i problemy wynikające z braku tychże) dla funkcjonowania systemu wsparcia osób z chorobami psychicznymi. Ustalenie dotyczące wagi zasobów uważam za najważniejsze z perspektywy aplikacyjnej, czyli w aspekcie użyteczności badań Doktorantki dla praktyki społecznej. Jak pokazuje Autorka, polscy opiekunowie w znacznie większym stopniu mają dostęp do wsparcia specjalistów, pomocy ze strony organizacji sektora obywatelskiego i szerszą możliwość realizowania się w działalności społecznej w organizacjach środowiskowych. Z kolei chorujący mają w Polsce większe możliwości korzystania ze wsparcia sieci placówek dziennego pobytu, których brak jest szczególnie mocno odczuwany w Ukrainie.

Uświadomienie sobie wagi aktywowanych zasobów pomocowych przekłada się na rekomendacje co do sposobu operacjonalizacji tzw. polityki deinstytucjonalizacji działań pomocowych, wdrażanej obecnie, zgodnie z priorytetami polityki społecznej Unii Europejskiej, przez wszystkie państwa członkowskie, w tym Polskę. W polityce tej powinno chodzić nie tyle o zamykanie placówek wsparcia jako rozwiązań zakładowych („instytucji” w języku dokumentów programujących), ile o upowszechnianie wsparcia środowiskowego przy wykorzystaniu (aktywowaniu) wszystkich dostępnych zasobów publicznych oraz potencjału pomocowego lokalnych wspólnot. Zasoby te to zarówno wsparcie *stricte* społeczne, które Autorka określa mianem „konwoju opiekuńczego” (por. str. 151, 245-250 i inne), jak i rozwiązania „instytucjonalne” w formie placówek dziennego pobytu. Te ostatnie, jak pokazuje Autorka, w dużym stopniu stanowią o sile potencjału pomocowego polskiego systemu wsparcia, a chodzi tu o takie placówki jak warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, zakłady aktywności zawodowej itp. Brak i szerszego wsparcia środowiskowego (konwoju opiekuńczego), i placówek typu dziennego powoduje w Ukrainie izolację chorych i

ich rodzin, uruchamia scenariusze trajektorii zapętlenia, prowadzi do syndromu (zespołu) wypalenia rodzinnych opiekunów.

## **Adekwatność trajektorii (nieusuwalnego) cierpienia dla rozumienia sytuacji rodzinnych opiekunów – dyskusja**

Iryna Drozd traktuje trajektorię cierpienia jako podstawową kategorię analityczną dla opisu i wyjaśnienia sytuacji życiowej długookresowych opiekunów osób chorych psychicznie. Ekspozycja tego narzędzia analitycznego znajduje uzasadnienie teoretyczne, wpisuje się bowiem w logikę analizy biograficznej i jest zaczerpnięta z prac uznanych badaczy – Fritza Schützego, a także Anselma Straussa. Trafność dokonanego wyboru znajduje potwierdzenie w zebranych materiale empirycznym. Są to liczne wypowiedzi potwierdzające dojmujące odczuwanie cierpienia na skutek towarzyszenia nieusuwalnemu cierpieniu chorego, cierpienia będącego konsekwencją przeciążenia opiekuńczymi obowiązkami i postępującej izolacji społecznej, wreszcie cierpienia duchowego związanego z trudnością zaakceptowania sytuacji swojej i chorej osoby bliskiej. Ale czy cierpienie jest głównym doświadczeniem życiowym osób opiekujących się swoimi bliskimi doświadczającymi choroby przewlekłej? Czy obejmuje wszystkich opiekunów i wszystkie realnie organizowane przez nich „linie życia”? W zawartych w pracy opisach sytuacji opiekunów dominują elementy trudne, wiążące się z odczuwaniem cierpienia. Ale są też przytaczane wypowiedzi świadczące o akceptacji stanu rzeczy i odnajdywaniu sensu życia w nowej sytuacji (czemu sprzyja wiara badanych), o uruchamianiu nowych dróg rozwojowych, o „twórczych przemianach tożsamości biograficznej” (str. 253), o „doświadczaniu również pozytywnych emocji” (str. 278). Pozostawiam refleksji Doktorantki, czy przewaga wątków negatywnych jest prostym odzwierciedleniem narracji rozmówców, czy może w pewnym przynajmniej stopniu jest również wynikiem nałożenia przez Badaczkę (w trakcie wywiadów czy *ex post*) określonej siatki pojęć, nadających znaczenie interpretacyjne.

Formułując to otwarte pytanie, chciałbym zarazem wskazać na brak w pracy spojrzenia analitycznego, który najbardziej mnie zaskoczył. Otóż w recenzowanej rozprawie prawie nie ma wątków wskazujących na inne możliwości organizowania wsparcia dla osób chorych psychicznie niż opieka. Nieliczne są opisy działań na rzecz przynajmniej częściowego życiowego usamodzielnienia osób z chorobami psychicznymi, wyjścia z sytuacji trajektoryjnego zapętlenia nie przez próby fizycznego i psychicznego zdystansowania się opiekuna od chorego i nie przez przekazanie zadań opiekuńczych (opisywane w kategorii „delegowania opieki” – str. 284; 286 i inne) na inne osoby czy instytucje (tu jako pierwszy

wybór pojawia się zazwyczaj dom pomocy społecznej). Także konwoje opiekuńcze opisywane są raczej w kategorii grupowej opieki wyręczającej opiekuna głównego niż w formacie kręgu wsparcia organizowanego wokół chorego a nie opiekuna, aby dać temu pierwszemu szansę choćby częściowego wyjścia z roli bycia *czyimś podopiecznym*.

Brak tej optyki można wiązać z deficytem odwołań w rozprawie do literatury z zakresu socjologii niepełnosprawności, a zwłaszcza jej pozycji najnowszych, powstających w ramach upowszechniania tzw. społecznego modelu niepełnosprawności i prezentujących postulaty ruchu niezależnego życia. Postulaty tego ruchu są radykalne i obejmują między innymi odrzucenie bycia osobą zależną (czyimś podopiecznym) jako roli społecznej ludzi z jakąkolwiek niepełnosprawnością, w tym osób doświadczających choroby psychicznej. (Autorka, pisząc o osobach z chorobą psychiczną, czasem wspomina o ich „niepełnosprawności” – por. str. 259 i inne, ale nie zmienia to przyjętego w pracy „profilu” narracji). Podejście ruchu niezależnego życia jest, co oczywiste, programowo sprzeczne z optyką badanych opiekunów, rekonstruowaną na podstawie metody biograficznej. O radykalizmie ruchu niezależnego życia świadczy między innymi postulat całkowitej likwidacji domów pomocy społecznej i innych placówek opiekuńczych i leczniczych długookresowego pobytu. Postulat ten zderza się obecnie w Polsce z obawami wielu seniorów, czy aby miejsc dla nich w takich placówkach w przyszłości nie zabraknie.

Podejście interpretatywne pozwala zrozumieć racjonalne i emocjonalne podstawy obu sprzecznych oczekiwań. Czym innym jest bowiem biograficzne doświadczenie bycia przez całe życie z racji wrodzonej niepełnosprawności czyimś podopiecznym, a czymś innym oczekiwanie bycia w pełni „zaopiekowanym” w domu pomocy społecznej na koniec udanego życia, którego elementem było sprawowanie opieki nad innymi. Wspominam o tym z dwóch powodów. Po pierwsze, sytuacja osób psychicznie chorych wydaje się różnić od sytuacji obu przywołanych grup kategorialnych. Różni się od sytuacji osób niepełnosprawnych ruchowo, nadających ton ruchowi niezależnego życia, którzy przy wdrożeniu założeń społecznego modelu niepełnosprawności mogą podjąć wszystkie oczekiwane (przez nich samych i otoczenie) role społeczne i zawodowe i którym możliwość pobytu w domu pomocy społecznej jawi się jako systemowa aberracja. Zarazem różni się od sytuacji seniorów, którzy mając za sobą udane życie, w jego końcowej fazie poszukują przede wszystkim bezpieczeństwa socjalnego i spokoju i wiążą je z dobrze zorganizowaną opieką, przy wykorzystaniu także form zakładowych.

Sytuacja osób chorych psychicznie wydaje się lokować między tymi dwoma modelami skrajnymi i dlatego w adresowanym do nich systemie wsparcia warto urzeczywistniać elementy

obu porządków: opiekuńczego i empowermentowego. W pracy wyraźnie brakuje bliższego przyjrzenia się elementom porządku drugiego. Czy dlatego, że nie było ich w obszarze percepcji opiekunów, czy też także dlatego, że zabrakło ich w ramie interpretatywnej konstruowanej przez Badaczkę? Dodajmy, że w cytowanych wypowiedziach opiekunów wątki empowermentowe można wyłuskać. Jak choćby ten ze str. 292, gdzie mowa o marzeniach opiekunki „o samodzielności chorującego syna oraz o tym, aby mógł zamieszkać osobno”.

Aby podkreślić wagę powyższego pytania, przywołam jeszcze jeden fragment narracji. Autorka na str. 260 opisuje doświadczenie jednej z opiekunek, która udała się z synem na wizytę do lekarza psychiatry. Rekonstruowane zachowanie lekarki jest egzemplifikacją empowermentowego podejścia psychiatry do chorego. Lekarka podjęła rozmowę z matką-opiekunką o sytuacji chorego, ale w obecności pacjenta. Matka uznała taką praktykę za szkodliwą i w konsekwencji zmieniła lekarza, umacniając się tym samym w roli osoby decydującej o sposobie opieki nad synem jako osobą od niej zależną. Autorka, przedstawiając to zdarzenie, zaznaczyła intencje opiekunki (syn nie chciał się leczyć, to matka starała się o kontynuację leczenia), ale w żaden sposób nie wskazała ograniczających ram takiego podejścia opiekunki.

W moim przekonaniu jest wskazane, aby analiza interpretatywna zawierała także element krytyczny. Warto mieć na uwadze, że przynajmniej w części przypadków czynnikiem aktywującym trajektorię zapętlenia jako sytuację „bez wyjścia” w jakiejś mierze jest nadopieczna postawa opiekuna, narzucającego sobie obowiązki ponad własne siły, zakładającego, że nikt inny tego opiekuńczego brzemienia nie będzie w stanie ponieść i nie powinien ponosić, niedopuszczającego myśli, że izolującą „totalność” opieki można by ograniczyć, dając większe możliwości samostanowienia o sobie przez osobę chorą, pomimo jej psychicznych ograniczeń. Że takie krytyczne spojrzenie jest możliwe, pokazuje sama Autorka (por. narracja na stronach 245-247), dostrzegając, że decyzje o ubezwłasnowolnieniu chorych wiązały się z rozterkami moralnymi opiekunów, a co oznacza, że nie jawią się one jako rozwiązanie bezalternatywne. Otóż nie chodzi tu tylko o uchwycenie zagrożeń związanych z rozwiązaniem skrajnym, jakim jest prawne ubezwłasnowolnienie osoby chorej, ale o dostrzeżenie szans rozwojowych w upelnomocnianiu chorego (ang. *empowerment*) w zakresie, w jakim jest to możliwe i, dodajmy, korzystne także dla rodzinnego opiekuna.

Oczywiście, aby wdrożyć rozwiązania z modelu empowermentowego, konieczne jest aktywowanie całej palety różnorodnych form wsparcia, obejmującej i sieć wsparcia (oparcia) społecznego, i pomocową infrastrukturę publiczną. W ten sposób raz jeszcze wracamy do wagi kluczowego, w opinii Recenzenta, ustalenia badawczego mgr Iryny Drozg o znaczeniu

aktywowania w środowisku wszelkich form potencjału pomocowego dla dobrej organizacji opieki nad osobami z chorobą psychiczną i skutecznego wspierania ich rodzinnych opiekunów.

## **Konkluzja**

Pracę mgr Iryny Drozd oceniam zdecydowanie pozytywnie. Recenzowana rozprawa jest pracą oryginalną, samodzielnią, osadzoną w literaturze przedmiotu i prezentującą wyniki rzetelnych badań własnych; została ona napisana klarownym językiem i starannie zredagowana. Tej ogólnej oceny nie zmieniają ani uwagi krytyczne zamieszczone w recenzji, ani zawarty w jej końcowej części fragment dyskusyjny. Co więcej, podjęcie dyskusji z Autorką jest wyrazem docenienia przez Recenzenta wartości recenzowanej pracy i jej wagi jako osiągnięcia naukowego.

W konkluzji stwierdzam, że rozprawa Iryny Drozd jest oryginalną pracą socjologiczną, która spełnia wymogi pracy doktorskiej i tym samym wnoszę o dopuszczenie mgr Iryny Drozd do dalszych etapów procedury przewidzianej w postępowaniu doktorskim.

