

Prof. dr hab. Piotr Oleś

Recenzja rozprawy doktorskiej Urszuli Kłosińskiej,
pt.: „Analiza dyskursu osób mających demencję”

Praca doktorska Urszuli Kłosińskiej dotyczy kompetencji narracyjnych osób cierpiących z powodu demencji, sytuuje się więc na pograniczu psychologii klinicznej (neuropsychologii) i medycyny (neurologii), natomiast z uwagi na warsztat badawczy bliska jest psychologii narracyjnej. W części wprowadzającej Autorka pomieściła kompendium wiedzy na temat zaburzeń i chorób neurodegeneracyjnych skutkujących objawami demencji. Z uwagi na charakter opracowania część ta zawiera również informacje na temat dyskursów obecnych w medycynie i szerzej w społeczeństwie na temat zaburzeń demencyjnych.

Wiedza na temat demencji, neurofizjologicznych przyczyn, symptomatologii, w tym problemów werbalnych, czy trudności w przystosowaniu osób z demencją jest pozornie rozległa. Jak tego dowodzą oryginalne badania Urszuli Kłosińskiej, rzeczywiście tylko pozornie. Nie badano bowiem wcześniej tożsamości narracyjnej pacjentów z demencją, zakładając zapewne, że zaburzenia pamięci skutecznie eliminują taką możliwość. Tymczasem Autorka dokonała tego, co pozornie niemożliwe, badając dyskursy osób z poważnymi zaburzeniami demencyjnymi.

Wyniki badań przedstawiła w formie trzech artykułów publikowanych ostatnio (2023) w dobrych międzynarodowych czasopismach: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *BMC Geriatrics*, i *The Gerontologist* (w procesie recenzowania lub w druku). W każdym z tych artykułów jest pierwszą i wiodącą autorką. Badania dotyczyły narracji tożsamościowych, rodzinnych i percepcji demencji jako zaburzenia związanego ze starością. Trzeba przyznać, że artykuły są dobrze napisane, zawierają istotne z naukowego punktu widzenia treści, są zwarte, informatywne i komunikatywne, aczkolwiek znaczne ich części są do siebie bliźniaczo podobne. Wprowadzenia do artykułów oraz autoreferat poprzedzający ich prezentację świadczą o rozległej wiedzy Autorki na temat badanych zjawisk dotyczących nie tylko zaburzeń znamienych dla demencji, ale też dotyczących kompetencji dyskursywnych osób starszych z zaburzeniami pamięci oraz samej tożsamości

narracyjnej. Teksty zawierają przykłady wypowiedzi osób badanych, co pozwala zorientować się w stopniu zaburzeń oraz próbach ich przewyżnienia.

Zdaję sobie oczywiście sprawę, że teksty te były recenzowane, niemniej punkt widzenia recenzenta pracy dyplomowej składającej się z kilku tekstów jest jednak nieco inny od punktu widzenia recenzenta artykułu złożonego do czasopisma o wysokiej renomie, którego redaktorzy dbają o aktualność i nowatorstwo publikowanych badań. W tym ostatnim odmienne punkty widzenia okazują się jednak zbieżne, ponieważ nowatorstwo badań jest również pierwszoplanowym kryterium oceny doktoratu. I w tej kwestii nie można mieć wątpliwości: badania Urszuli Kłosińskiej są nowatorskie.

Natomiast, jak to się mówi „diabeł tkwi w szczegółach”. W odniesieniu do pierwszego tekstu, Autorka w ograniczeniach badań nie podała dwu najważniejszych moim zdaniem. Po pierwsze, uczestnikami były osoby w większości wykształcone, z dużym doświadczeniem zawodowym, stąd niejako na stracie (choroby) dysponowały zapewne większymi zasobami od osób o niższym wykształceniu i statusie społecznym. Po drugie – i ważniejsze – kryteria doboru 8 osób spośród 27 wykluczyły te osoby, które narracji zawierających znaczny ładunek tożsamościowy nie zdołały tworzyć (konstruować). Ponadto, interpretacja ukazująca sens często porwanych i niepełnych wypowiedzi dodaje kontekst, który pozwala głębiej zrozumieć ich sens. Tu powstaje pytanie, jak konstruować takie interpretacje, by nie dodać czegoś, co o danej osobie lub historii jej życia wiemy, ale ona sama nie przywołuje tego *expressis verbis* podczas dyskursu tożsamościowego, a jednocześnie wiemy o co jej chodzi? Czy jest w tej kwestii jakieś salomonowe rozwiązanie?

Drugie badanie dotyczyło rodzinnych wątków tożsamości narracyjnej osób z demencją. Obejmuje ono narracje 15 osób wyselekcjonowanych z 27 na podstawie analogicznych jak poprzednio kryteriów, co oznacza, że dotyczą tego badania te same ograniczenia, co poprzednio. Tym razem badanymi są w przeważającej większości kobiety (14), co nakłada jeszcze jedno ograniczenie. Otóż temat rodziny, w związku z tzw. poszerzonym ja kobiet, a więc obejmującym osoby bliskie (męża, dzieci), są szczególnie predysponowane do tworzenia tożsamości narracyjnej, która obejmuje temat rodziny. Tak więc możliwość uogólniania wyników dotyczy starszych kobiet z demencją.

Trzecie badanie zreferowano w artykule przedstawionym do publikacji; dotyczyło świadomości osób z demencją co do posiadanych zaburzeń oraz postaw wobec nich. Tym razem grupa liczyła 27 osób. Opis wskazuje, że jest to ta sama grupa 27 osób, z której wyodrębniono do pierwszego badania 8, a do drugiego 15 uczestników. Tu powstaje pytanie, czy osoby te uczestniczyły w programie realizowanym od 2019 roku? Innymi słowy, czy byli objęci jakimiś działaniami opiekuńczymi lub stymulującymi aktywność intelektualną? To ważne, ponieważ z jednej strony pozwala odpowiedzieć na pytanie o losowość lub przypadkowość doboru uczestników, z drugiej zaś, w jakim stopniu byli oni beneficjentami działań mających na celu podtrzymanie funkcji poznawczych, co z kolei ma znaczenie dla interpretacji wyników.

Trzecie badanie pokazuje jakie narracje uczestnicy tworzyli na temat demencji. Wyniki dają się interpretować na różne sposoby. Z psychodynamicznego punktu widzenia efekt tych badań – o niezaprzeczalnej wartości poznawczej – daje się zinterpretować jako propozycja klasyfikacji mechanizmów obronnych stosowanych w demencji. Klasyfikacja pomieszczona w tabeli 3., jest o tyle ciekawa, że zawiera też mechanizmy specyficzne dla tego zaburzenia. Sprawa ma jeszcze jeden aspekt. Narracje tematyczne i tożsamościowe osób z otępieniem – jak wynika z podanych w artykułach przykładów – można interpretować pod kątem ich narracyjnej wartości, jak to czyni Autorka, ale równie dobrze w kategoriach zaburzeń myślenia, mowy i pamięci.

Bardzo możliwe, że o jakości uzyskanych rezultatów decydował sposób przeprowadzenia badań. Chodzi mi po pierwsze o to, że osoba znajoma, dająca poczucie bezpieczeństwa może dowiedzieć się znacznie więcej w porównaniu z tzw. obiektywnym badaczem (czyli osobą nieznaną i średnio zainteresowaną wynikami); znaczenie ma tu stymulująca rola życzliwej akceptacji i hamująca rola stresu, na który osoby z zaburzeniami o pochodzeniu organicznym są szczególnie wrażliwe. Po drugie, pytania otwarte, w rodzaju *proszę opowiedzieć o sobie*, albo *jak się pani dziś czuje*, dają większe możliwości sięgania do treści poznawczo dostępnych choć niekoniecznie ważnych, w kontraście do badania tożsamości poprzez sięganie do informacji kategoryalnych, np. *jakie ma pan wykształcenie*, *na jakim stanowisku pani ostatnio pracowała*, a nawet *proszę wymienić dzieci i wnuki*. Innymi słowy dyskursywne badanie tożsamości prowadzone w przyjaznej i dającej

poczucie bezpieczeństwa atmosferze może pomagać kompensować lub omijać luki w pamięci, a zarazem aktywizować wyuczone frazy mniej lub bardziej nasycone treścią, a jednak ową treść sugerujące (zwłaszcza osobie, która zna osoby badane, jak prawdopodobnie było w tym przypadku).

Sądzę, iż dla dokładniejszego zbadania zjawiska potrzebne byłyby jednak jakieś dane ilościowe. Wiemy z opisu grupy, że stopień nasilenia otępienia był umiarkowany i głęboki, brakuje jednak informacji jak był diagnozowany. Z opisu badań można wnosić, iż pacjenci byli diagnozowani za pomocą jakiejś skali do badania zaburzeń pamięci lub myślenia; a zatem, czy było takie jednolite kryterium pozwalające ocenić stopień zaburzeń poznawczych? To ma znaczenie, ponieważ im większa precyzja w opisie grupy, tym większa wartość uzyskanych wyników.

Warto w tym miejscu wpieść refleksję, jak można rozumieć narracje autobiograficzne badanych z demencją, a tym samym ich tożsamość narracyjną. George Kelly zaproponował określenie „konstrukt częściowo zanurzony” na oznaczenie takiego podobieństwa i różnicy, które osobie wydają się jasne a nawet oczywiste, ale sprawiają trudność ich zwerbalizowania. Niezależnie od tego, czy tkwią częściowo w przedświadomości, czy wynikają z trudności odnalezienia właściwych słów z powodu demencji, można by i w tym przypadku, *per analogiam* posłużyć się nazwą „narracyjna tożsamość częściowo zanurzona”, a więc domyślna, choć intuicyjnie dla badanego oczywista i niejednokrotnie dla badającego również.

Przypomnijmy, że narracyjna tożsamość wg McAdamsa oznacza rozwijającą się historię życia obejmującą przeszłość, teraźniejszość i przyszłość, która nadaje życiu poczucie spójności, znaczenia i sensu. Wobec danych zgromadzonych przez Autorkę pojawiają się dwie wątpliwości, czy narracje pacjentów można uznać za konstrukcje tożsamości narracyjnej. Pierwszą Urszula Kłosińska dostrzega i interpretuje – brak wyraźnie zaznaczonej przyszłości, może poza obawami. Druga jest poważniejsza, czy w świetle fragmentarycznych narracji tożsamościowych uzyskanych od pacjentów można wnioskować, że opowiedziane historie nadają ich życiu poczucie spójności, ciągłości i sensu, a jeśli tak – to co za tym przemawia?

Wartością dodaną rozprawy jest jej społeczna wymowa i wymiar etycznej wrażliwości. Ludzie starzy, nie zasługują na wykluczenie, instytucjonalną opiekę w miejsce relacji rodzinnych, czy ograniczanie praw z powodu kłopotów z pamięcią czy

niepełnosprawnością. Doktorat Urszuli Kłosińskiej stanowi rodzaj społecznego przesłania, dowodząc w oparciu o dowody empiryczne, że osoby z demencją nie utraciły wielu możliwości z zakresie rozumienia świata, siebie i relacji międzyludzkich. Jednocześnie ten niezaprzeczalny atut staje się problemem, gdyż teksty – z powodu zaangażowania Autorki – sprawiają wrażenie pisanych z tezą. Mam nadzieję, iż jeśli nawet tak było, że Autorka w oparciu o doświadczenie kliniczne chciała dowieść, iż osoby starsze z demencją nie są pozbawione poczucia tożsamości i narracyjnych kompetencji, to owo nastawienie przede wszystkim motywowało do poprowadzenia niełatwych i czasochłonnych badań, ale nie interferowało w proces interpretacji wyników. Piszę tak, pomimo poważnych wątpliwości w tej kwestii. We wprowadzeniu do cyklu artykułów, ale i w dyskusji wyników czy wprowadzeniu do drugiego i trzeciego badania Autorka pisze tak, jakoby kompetencje narracyjne i tożsamościowe osób z otępieniem w umiarkowanym i znacznym stopniu były – na podstawie Jej badań – dowiedzione (czytaj: powszechne). Takie wrażenie wynika z faktu, iż nie podaje ograniczeń, poza sygnalizowaniem niewielkiej próby, a przecież dobór osób do badań zawierał istotne kryterium selekcyjne – osoby, które miały zdolności komunikacyjne i były w stanie konstruować tożsamość narracyjną w odniesieniu do doświadczeń zawodowych (art. 1, s. 3), lub doświadczeń rodzinnych (art. 2, s. 2).

Autorka niewątpliwie wykazała, że zjawisko istnieje: osoby starsze, nawet z zaawansowaną demencją nie są pozbawione tożsamości narracyjnej lub jej istotnych składowych (poza atrofią wizji przyszłości). Natomiast z przeprowadzonych badań nie sposób odpowiedzieć na pytanie, jaki jest jego zakres, ani wskazać, czy i jaka istnieje korespondencja między stopniem otępienia (zaburzeń pamięci, które da się zmierzyć), a kompetencjami w zakresie tworzenia dyskursu tożsamościowego. Podkreślałem już nowatorstwo badań Urszuli Kłosińskiej i z pełnym przekonaniem podtrzymuję tę tezę, pomimo zastrzeżeń i ograniczeń, zwłaszcza w zakresie możliwości generalizowania wniosków.

Podsumowując, uważam, że praca doktorska Urszuli Kłosińskiej spełnia wymagania akademickie i ustawowe stawiane rozprawom doktorskim, stąd wnoszę do Wysokiej Rady o przystąpienie do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

26 lutego 2024
