

## **POSUDEK OPONENTA DISERTAČNÍ PRÁCE**

*Jméno a příjmení doktoranda:* **Mgr. Helena KOČOVÁ**  
*Studijní obor:* Prevence, náprava a terapie zdravotní a sociální problematiky dětí, dospělých a seniorů  
*Oponent disertační práce:* **MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA**  
*Školitel disertační práce:* prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.  
*Název disertační práce:* Kvalita života dětí s onemocněním spinální svalové atrofie

**Téma kvality života je zvoleno aktuálně, autorka prokazuje dobrou znalost tématu.**  
Cílem práce je popis a výzkum integrace a inkluze dětí s SMA Tato problematika je velmi podrobně probrána v teoretickém úvodu včetně tzv. rané péče.

Uvádí základní definice kvality života a právní rámec péče o děti a tělesně postižení v ČR. Dále se zabývá psychosociálními postoji k tělesnému postižení. Obšírně probírá problematiku rehabilitace, pomůcek, etické aspekty a problematiku alternativní medicíny.

V další kapitole úvodu se zabývá biologickým podkladem SMA. V molekulárně genetických a medicínských aspektech choroby poněkud tápe a některá tvrzení jsou sporná zvláště v otázce potenciálních terapeutických směrů. To jí lze samozřejmě odpustit- nejde o dizertaci zaměřenou na molekulární biologii a autorka není biolog či lékař.

Výzkumnou metodikou je dotazníkové šetření pomocí dotazníku PedsQL 3,0- neuromuskulární modul, který byl lingvisticky validován pro český jazyk.

Statistické zpracování potvrdilo hypotézu o výrazné shodě mezi odpověďmi dětí a rodičů ohledně tělesných potíží dítěte. Rozdíl byl v otázce ohledně plánování dovolené a odpočinku rodiny.

Dále podrobně prezentovány 3 případové studie, na kterých ilustruje inkluzi nemocných dětí a fungování rodiny.

V diskusi poukazuje na nedostatek centralizace péče a pomůcek. Dále konstatuje, že příspěvky na péči nedosahují ani polovinu nákladů. Neuvádí však, o co svoje tvrzení opírá ani

necituje relevantní zdroj. To stejné platí o tvrzení, že se mnoho rodin rozvedlo a otec spáchal siucidium?

Otevírá také otázku terminální péče a living will, spíše se ale jedná o situaci u dospělých pacientů.

Dle autorky není dostatečně řešena problematika dechové tísně, intubací a umělé plicní ventilace. Soudí na nedostatečné zajištění domácí ventilace v ČR, OCHRIP a nedostatečné kapacity jednotek intenzivní péče. První a druhé tvrzení je pravda, třetí ne: žádná relevantní data neukazují na nedostatek akutních lůžek JIP v ČR. Snad lze diskutovat o oborové a teritoriální nevyváženosti...

**Závěry práce jsou správné a autorka pomocí adekvátní metodiky prokázala snížení kvality života rodičů.**

**Práce obsahuje celou řadu údajů, faktů a námětů, které mohou napomoci rodinám s dětmi s SMA ke zlepšení kvality života a společenské inkluzi.**

Rozsah práce je odpovídající, citace odpovídající, většinou české. Výsledky nebyly dosud publikovány. Bibliografie obsahuje pouze jednu publikaci autorky v recenzovaném časopise

#### **Připomínky**

Některá tvrzení v diskusi by bylo vhodné podložit citacemi nebo fakty. Nejde však o otázky, které se týkají jádra dizertační práce.

**Předložená disertační práce splňuje požadavky kladené na tento typ prací a doporučuji ji k obhajobě.**

V Brně, dne 7. března 2014

Stanislav Vohánka  
Zástupce přednosta Neurologické kliniky  
MU a FN Brno  
Předseda Neuromuskulární sekce České  
neurologické společnosti



## **OPONENTSKÝ POSUDEK**

Disertační práce **Mgr. Heleny Kočové**

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**

**Zdravotně sociální fakulta**

Název práce:

**„Kvalita života dětí s onemocněním spinální muskulární atrofie“**

Posudek vypracoval:

doc. MUDr. Petr Vondráček, Ph.D.

Klinika dětské neurologie,

Masarykova univerzita a FN Brno,

Pracoviště dětské medicíny,

Černopolní 9, 625 00, Brno

tel. 532 234 934, fax. 532 234 813,

E-mail: neurovon@volny.cz

## **Aktuálnost řešeného tématu**

Vrozená geneticky podmíněná nervosvalová onemocnění představují velmi závažný problém, nejenom medicínský, ale také socioekonomický, ve všech vyspělých zemích moderního světa. Stojíme na prahu přelomového období v možnostech terapie těchto chorob. Aktuálně již probíhá řada experimentálních studií na animálních modelech i klinických studií a šance na zavedení nových léčebných strategií v dohledné budoucnosti jsou reálné. Je nutno nejen pochopit patofyziologii vzniku těchto chorob, ale také vyhodnotit kvalitu života a specifické potřeby těchto pacientů v běžném životě, což kromě řešení jejich každodenního hendikepu, vytváří také předpoklad pro spolupráci pacientů, jejich rodičů a rodičovských organizací s lékaři a farmaceutickými firmami. Tato spolupráce by mohla pomoci vytvořit racionální design klinických studií včetně hodnotících funkčních skóre. Pochopení kvality života dětských pacientů se SMA a jejich specifických potřeb tím může přispět k průlomu v možnostech jejich léčby. Pokládám proto zvolené téma disertační práce za vysoce aktuální.

## **Stanovené cíle a hypotézy**

Cíle a hypotézy považuji za adekvátně nastaveny, tak aby mohly zmapovat reálnou situaci v rodinách pacientů z hlediska jejich specifických problémů a potřeb a srovnat situaci v populaci pacientů se SMA v České republice a v USA, kde se tomuto problému věnují mnohem delší dobu a mají k dispozici mnohem významnější finanční a logistické možnosti.

## **Metodika, použité metody a postupy**

Výběr pacientů i použítá metodika pomocí neuromuskulárního modulu PedsQL 3.0, byly zvoleny vhodně a racionálně. Problémem je samozřejmě malá velikost souboru, což ovšem u vzácného onemocnění typu SMA, je zcela pochopitelné.

## **Zpracování získaných dat a výsledky**

Data jsou zpracována pomocí kontingenčních tabulek, grafů a shoda odpovědí pacientů a jejich rodičů je vyhodnocena na hladině statistické významnosti pomocí Mann Whitney testu. Tento postup přináší přehledné srovnání vnímání kvality života nemocných dětí a jejich rodin.

## **Práce s literaturou**

Práce s literaturou je na standardní úrovni. Citace jsou správně realizovány v souladu s Vancouverskou konvencí.

## **Nové poznatky**

Práce přináší řadu nových poznatků, zejména v tom smyslu, jak problematiku chronického fatálního onemocnění vidí rodiče a jak je tato specifická problematika vnímána dětskýma očima.

## **Závěr**

Klady disertační práce definuji takto:

- Jedná se o 1 souhrnnou práci mapující uvedenou specifickou problematiku v České republice.
- Formální zpracování disertační práce je na velmi dobré úrovni. Jsou jasně definovány cíle studie, přehledně popsána metodika i výsledky a má stručný a jasný závěr.
- Práce je obohacena 3 velmi zajímavými ilustrativními kazuistikami a fotodokumentací.
- Velmi důležitá je osobní dlouholetá praktická zkušenost a práce autorky s dětmi, trpícími různými formami SMA v rámci Kolpingovy rodiny Smečno. Práci lze určitě využít pro další zkvalitnění péče o pacienty v rámci této organizace i na celorepublikové úrovni.
- Jako další významný klad hodnotím zapojení do mezinárodní spolupráce, zejména s organizacemi TREAT NMD a Family SMA.

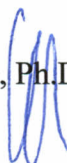
Nedostatek disertační práce spatřuji v pouze 1 originální publikaci autorky (Neurologie pro praxi 2013). Tato publikace by měla být uvedena v disertační práci in extenso.

### **Závěrečné zhodnocení**

Předložená disertační práce Mgr. Heleny Kočové je kvalitní a splňuje všechny požadavky, kladené na tento typ prací. Prokazuje předpoklady autorky k samostatné vědecké práci. Doporučuji proto práci k obhajobě. Jako závěrečnou poznámku bych uvedl, že by bylo jistě přínosné uvedenou práci vydat knižně.

v Brně dne 12.3.2014

doc. MUDr. Petr Vondráček, Ph.D.



## POSUDEK OPONENTA DISERTAČNÍ PRÁCE

*Jméno a příjmení doktoranda:* **Mgr. Helena KOČOVÁ**  
*Studijní obor:* Prevence, náprava a terapie zdravotní a sociální problematiky dětí, dospělých a seniorů  
*Oponent disertační práce:* **prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.**  
*Školitel disertační práce:* prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.  
*Název disertační práce:* Kvalita života dětí s onemocněním spinální svalové atrofie

### Aktuálnost zvoleného tématu

**Oponent hodnotí téma disertační práce** (dále jen – DP) **jako vhodně zvolené**, a to zejména z důvodu toho, že chronická, nevléčitelná onemocnění – také v pediatrii, nejen v „medicíně dospělých“ – dnes představují významný nejen medicínský problém, ale při dnešních „nastaveních“ naší populace, vysoce hodnotících a žádajících tzv. autonomii pacienta, prosazujících jeho práva, vč. práva rozhodovat o řadě aspektů, vázaných na chronickou nemoc, dále při postojích dnešní populace mj. např. ve vztahu k eutanazii, potratům apod., a také vzhledem k situaci, ve které se dnešní rodina jako taková, nalézá... atd. - pro toto vše pokládá oponent zvolené téma DP jako velmi vhodné.

### Stanovené cíle a hypotézy

Autorka si zvolila (str. 71 a 72 DP) za cíl práce zpracovat zdravotně sociální problematiku dětí se spinální svalovou atrofií po stránce teoretické, monitorovat jejich kvalitu života v České republice, zjistit toto jak u rodičů, tak i u dětí a porovnat výsledky s daty získanými (z odborné literatury) z USA. Sledovat úspěšnost integrace dětí vzhledem k jejich chorobě. Sledovat za pomoci dotazníku *PedsQL 3,0 – neuromuskulární model* ev. rozdíly ve vnímání kvality života u nemocných dětí a jejich rodičů. Doplnit toto o rozhovory (kvalitativní výzkum) s pacienty a jejich rodiči. Autorka pak klade výzkumné otázky (1. - 7.) a dvě hypotézy (rodiče budou vykazovat nižší kvalitu života než jejich děti se spinální atrofií a že míra shody mezi odpověďmi rodičů a dětí bude nízká.

**Oponent pokládá stanovené cíle i hypotézy za adekvátní zvolené tématice.**

### Metodika

Autorka DP zvolila (str. 73 – 77) jak metodu kvantitativního (do češtiny přeložený dotazník), tak i kvalitativního výzkumu (případová studie, rozhovor, pozorování přímé, sekundární analýza dat), což **oponent pokládá za vzhledem k tématu, vhodnou kombinaci metod.**

### Zpracování získaných dat, výsledky

Autorka na str. 78 - 134 prezentuje své výsledky, a to jak v podobě tabulek, tak i grafů a slovním komentářem. Rozdíly v odpovědích dětí a rodičů testovala *Pearsonovým chí kvadrát* testem, u každé tabulky byla provedena dosažená hladina významnosti dle *Mannova-Whitneyova* testu mediánu (pod 0,05).

**Oponent pokládá zvolenou metodiku i její prezentaci v DP za vhodnou a adekvátní.**

### Závěr, doporučení pro praxi

Závěrečná část DP je na str. 135 – 146, rozsah podkládá oponent za odpovídající a dostačující, autorka rozebírá a diskutuje k nalezeným skutečnostem (hodnota QoL u dětí je 58,3 a u jejich rodičů 52,1 (na  $p = 0,59$ ), diskutuje organizační i legislativní rámec péče o tyto

děti. Oponent pokládá tuto část DP za adekvátně zpracovanou jak rozsahem, tak i ze strany obsahové. Autorka DP splnila stanovené cíle práce.

### **Nové poznatky, dosažené touto dizertační prací**

Jedná se o vůbec první takovouto práci, zabývající s QoL u dětí a jejich rodičů se spinální svalovou atrofií. Autorka podrobně analyzovala jednotlivé parametry, sledované v dotaznících pro QoL u neuromuskulárního onemocnění, a poprvé se tak v naší odborné literatuře mohou takováto data publikovat a následně pak s nimi pracovat. Autorka našla rozdíl v hodnocení QoL u dětí a jejich rodičů, což v DP autorka diskutuje. Také analyzuje a diskutuje rozdíly a podává ze své strany jejich zdůvodnění - mezi tímž výzkumem, provedeným v USA a jejím, provedeným v ČR.

**Oponent hodnotí tuto DP z hlediska zkoumání QoL u těchto pacientů a jejich rodičů jako velmi přínosnou.**

### **Připomínky, dotazy**

- Autorka uvádí (str. 135), že s tímto onemocněním žije v ČR cca 170 dětí. Na str. 73 uvádí (2.odstavec shora), jak byl distribuován dotazník v rámci jejího výzkumu pro děti a pro rodiče. Není však uvedeno, **KOLIK** dotazníků bylo celkem rozdáno a kolik procent z počtu rozdaných je oněch 35, které autorka pak dále ve své DP analyzuje. Informace o tom, kolik dotazníků se nevrátí nazpět, je pokládána v literatuře, týkající se metod vědecké práce jako dosti významný údaj (Hendl J., Disman M. a další...)!
- Autorka na str. 73 uvádí, že na dotazník odpovídal „...*jeden z rodičů*...“ **KTERÝ ?** (jaké bylo zastoupení matek, a jaké otců, ev. jaké bylo spektrum dalších osob?). Toto taktéž pokládá oponent za významný údaj (postoje matek a otců v rámci sledované QoL se mohou lišit...!).

Jsou to jen zdánlivě „drobné“ chyby, ale bohužel snižují kvalitu jinak celkově velmi dobré DP...

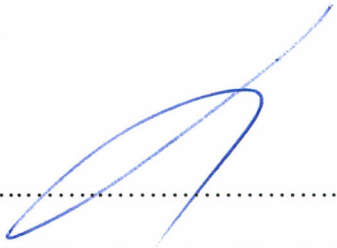
**Oponent doporučuje předloženou dizertační práci k obhajobě  
a po úspěšné obhajobě a v souladu s platnou legislativou ČR**

## **DOPORUČUJE**

**udělení Mgr. Heleně Kočové  
vědeckou hodnost Ph.D.**

V Trnavě dne 18.2.2014

podpis oponenta disertační práce

.....  


**prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.**

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce  
Trnavská univerzita v Trnave  
Univerzitné nám. 1  
918 43 Trnava  
Slovenská republika