



PROTOKOL O OBHAJOBĚ DISERTAČNÍ PRÁCE

Jméno a příjmení studenta : **Mgr. Helena KOČOVÁ**

Školitel : prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví
Studijní obor: Prevence, náprava a terapie zdravotní a sociální problematiky dětí,
dospělých a seniorů

Název disertační práce : Kvalita života dětí s onemocněním spinální svalové atrofie

Datum konání obhajoby : **25. 3. 2014**

Počet hlasovacích lístků

odevzdaných 5 platných 5 prospěl(a) 4 neprospěl(a) 1 zdržuji se 0

Hodnocení: *prospěla*

ZKUŠEBNÍ KOMISE:

FUNKCE	JMÉNO A PŘÍJMENÍ	PODPIS
Předseda komise	prof. MUDr. Věra Adámková, CSc.	
Člen komise	prof. Ing. Libuša Radková, PhD.	
Člen komise	doc. PhDr. Dana Štěrbová, Ph.D.	
Člen komise	doc. RNDr. Pavel Bláha, CSc.	
Člen komise	doc. MUDr. Lubomír Kukla, CSc.	

V Českých Budějovicích dne 25. 3. 2014

PRŮBĚH OBHAJOBY DISERTAČNÍ PRÁCE:

Předsedkyně komise, prof. Adámková, zahájila obhajobu disertační práce Mgr. Heleny Kočové. V krátkém shrnutí představila doktorandku dle profesního životopisu, představila členy komise, přítomného školitele disertační práce, oponenty a hosty a vyzvala doktorandku k prezentaci své disertační práce na téma Kvalita života dětí s onemocněním spinální svalové atrofie.

Doktorandka se ve své disertační práci zaměřuje na problematiku kvality života dětí a pečujících osob s onemocněním spinální muskulární atrofie (SMA), závažným progresivním a nevyléčitelným onemocněním, problematiku sociální práce s rodinou, kde se vyskytuje toto onemocnění. Popisuje etické aspekty pomoci rodinám s SMA a závažná rozhodnutí v souvislosti s nutností připojení na umělou plicní ventilaci.

Prezentuje vymezení pojmu spinální svalové atrofie jako geneticky podmíněné, vrozené, hereditární nervosvalové onemocnění. SMA je onemocnění motoneuronu tj. onemocnění neuronů, které odpovídají za vědomé pohyby svalů, jako např. běhání, pohyby hlavy a polykání. Nepostihuje intelekt a jedinci jsou obvykle bystří a společenští. Výskyt v populaci je přibližně 1 novorozenec na 6000 narozených a asi 1 osoba ze 40 osob je přenašečem nemoci. SMA postihuje všechny kosterní svaly, tzv. proximální svaly jsou často postiženy nejvíce. Existují 4 typy postižení SMA, z toho druhý typ je nejčastější.

Doktorandka ve své prezentaci apeluje na snahu o zapojení jedince s postižením, jeho splynutí, začlenění a zapojení do běžného edukačního procesu.

Cílem práce bylo zpracovat zdravotně sociální problematiku onemocnění po stránce teoretické. Průběžně monitorovat kvalitu života dětí s onemocněním SMA v České republice a zjistit, jak vnímají kvalitu života rodiče a děti, a následně porovnat s vnímáním kvality života dětí a rodičů v USA. Dále pak sledovat integraci v předškolním a školním věku vzhledem k omezení. Studentka si stanovila 7 výzkumných otázek.

V rámci zvolení kombinace kvantitativního a kvalitativního výzkumu byly zvoleny pro kvantitativní výzkum 2 hypotézy. Předmětem výzkumu byli děti a mladiství s onemocněním SMA I.,II. a III. typu ve věku od 2 do 18 let. Analýza dat byla prováděna pomocí statistického programu SPSS.

Mgr. Kočová pro představu uvádí v krátkosti i 2 kazuistiky chlapců s onemocněním svalové muskulární atrofie I. a III. typu. V České republice jsou elektrické vozíky až od 10ti let, v USA již od dvou let.

Přijetí faktu trvalého postižení dítěte je celoživotním úkolem pro rodiče dětí s postižením. Je obdivuhodné, když se podaří prožít život v radosti a jeho smysl tak naplnit.

Prof. Adámková vyzvala školitele disertační práce o její zhodnocení.

Prof. Velemínský, školitel disertační práce, seznamuje přítomné se svým posudkem. Disertační práce splňuje veškerá kritéria kladená na tento druh práce – viz posudek.

MUDr. Vohánka, oponent disertační práce, hodnotí disertační práci jako velmi přínosnou. Práce obsahuje celou řadu údajů, faktů a námětů, které mohou napomoci rodinám s dětmi s SMA ke zlepšení kvality života a společenské inkluzi – viz posudek.

Doc. Vondráček, oponent disertační práce, hodnotí práci jako kvalitní. Jedná se o 1 souhrnnou práci mapující uvedenou specifickou problematiku v České republice – viz posudek.

Prof. Slaný, oponent disertační práce, nebyl při obhajobě přítomen. Vypracovaný oponentský posudek přečetla předsedkyně komise prof. Adámková. Oponent doporučuje práci k obhajobě viz posudek.

Prof. Adámková, předsedkyně komise, zahajuje diskusi a vybízí členy komise k dotazování.

OTÁZKY A DISKUZE:

Otázky a zhodnocení doc. Kukly:

- „Uvést respondenty je nezbytně nutná a vůbec klíčová záležitost.“
- „Neuvádíme postižené dítě, ale dítě s postižením.“
- „Citujete Lindstroema a Kohlera, ale neuvádíte je v seznamu literatury.“
- „Internetovou literaturu nemáte zvlášť.“
- „Formální stránka práce není optimální“.
- „Co je to SMN, OCHRIP? Není to vysvětleno ve zkratkách.“
- „Přehled literatury – je tam duplicita“.

Prof. Radková:

- „Etické aspekty práce s rodinou se mi moc líbí. Krásně jste je popsala.“

Doc. Štěrbová

- „Používáte techniku neformálního rozhovoru. Proč? Když to byl formální rozhovor.“
- „Je tam dostatek terapeutické péče při doprovázení.“
- „Kolika rodinám byla nabídnuta pomoc z Vaší nadace?“

Prof. Adámková

- „Proč jste neměla data v grafu v prezentaci?“

MUDr. Voháňka

- „U kolik z 35 dětí byla inkluze optimální a kde to selhávalo?“

Prof. Válková

- „Jakou máte zkušenost s plánováním dovolené u rodin s SMA?“

Závěr : Doktorandka splnila podmínky v souladu s opatřením děkana č. 1/2010. Uspokojivě odprezentovala disertační práci a odpověděla na všechny kladené otázky. Komise při tajném hlasování odsouhlasila, že uchazečka u obhajoby disertační práce PROSPĚLA.