

Oponentský posudek habilitační práce

Autorka práce: Mgr. Dana Buršíková, Ph.D.

Název práce: Dítě s epilepsií v prostředí školy

Obor habilitace: Pedagogická psychologie

Oponent: prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Ústav sociálního lékařství, Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Hradci Králové

Autorka předložila habilitační práci o celkovém rozsahu 158 stran. Z toho je 146 stran výkladového textu habilitační práce + 4 strany příloh. Po formální stránce sestává habilitační práce ze dvou hlavních částí, které se dále jemněji člení: A. Teoreticko-přehledové části, která shrnuje současný stav bádání o dětské epilepsii (s. 9-73), B. Výzkumné části (s. 74-154).

Část A je rozdělena do pěti kapitol: A1 Úvod do problematiky, A2 Faktory související s nemocnými dětmi, A3 Faktory související s učiteli nemocných dětí, A4 Faktory související se spolužáky nemocných dětí, A5 Faktory související s rodiči nemocných dětí. Část B je rozdělena do dvanácti kapitol: B1 Motivace pro volbu tématu a cíle práce, B2 Realizace výzkumného šetření a analýza výsledků, B3 Použité výzkumné nástroje, B4 Charakteristika respondentů, B5 Kvalita života a školní úspěšnost dětí s epilepsií, B6 Znalosti, sebedůvěra a postoje třídních učitelů, B7 Psychické fungování rodičů, B8 Sociometrická pozice dítěte s epilepsií ve třídě, B9 Klima školních tříd, B10 Srovnání pohledu učitelů a rodičů, B 11 Konceptuální a strukturní model školního života dětí s epilepsií, B 12 Závěr a limity výzkumu.

Seznam veškeré použité literatury není uveden na konci habilitační práce, ale v části A je použita literatura řazena samostatně za každou z pěti kapitol, v části B je seznam pramenů uveden souhrnně na jejím konci. Celkem je v habilitační práci uvedeno 295 prací; z toho v angličtině 200 (tj. 68 % všech citací) a v češtině a slovenštině 95 (tj. 32 % všech citací). Z celkového počtu 295 prací bylo 50 prací vydáno v posledních 5 letech (2014-2018), tj. 17 % všech citovaných prací a dalších 62 prací v posledních 6-10 letech (2009-2013), tj. 21 %. Jinak řečeno: habilitační práce staví na ze 48 % na publikacích, které vyšly v posledních 10 letech; tedy na *recentních* publikacích.

Aktuálnost zvoleného tématu. Autorka zvolila téma, jehož závažnost si uvědomuje celá zdravotnická veřejnost, neboť epilepsie je nejčastějším léčitelným neurologickým onemocněním jak v dětství, tak v dospělosti. Uvědomují si to dětské neurologové, neurologické sestry pečující o dětské pacienty, kliničtí psychologové, sami rodiče těchto dětí; do jisté míry učitelé, ale i spolužáci a kamarádi těchto nemocných dětí. Děti a dospívající, kteří mají tuto nemoc, se v příslušném věku stávají žáky a chodí do školy. Musí dodržovat – kromě svých školních povinností – také stanovený léčebný režim a zvládat situace, které epilepsii provázejí. To s sebou přináší i specifické situace pro jejich učitele (a ve většině případů i pro jejich spolužáky). Měli by se naučit tyto situace vhodně zvládat.

Zvolené téma – život dítěte s epilepsií v prostředí školy - má nejméně pět podob, které **zvýrazňují** jeho aktuálnost:

1. Poslední souborná česká práce na toto téma vyšla v naší republice před 43 lety (Sasín, J. *Socializace dětí s epilepsií*. Praha: SPN, 1975). Přitom v zahraničí se tomuto tématu věnuje potřebná pozornost průběžně.
2. Prevalence epilepsie u dětí a dospívajících je relativně vysoká.
3. Nemalá část péče o dítě s epilepsií se přesouvá ze zdravotníků na rodiče dítěte a postupně i na dospívajícího jedince.
4. S nástupem do základní školy se s dítětem-epileptikem setkávají (a budou setkávat) jeho učitelé. Ve zkoumaném souboru učitelů se s žákem-epileptikem setkala již 51 % dotazovaných učitelů. Mnozí učitelé nebývají na situaci, kdy dochází ke zdravotním, psychickým i sociálním problémům takového žáka, dostatečně připraveni.
5. S nástupem do základní se školy s dítětem-epileptikem setkávají (a budou setkávat) i jeho spolužáci, kteří určité odlišnosti nemocného spolužáka mnohdy neznají a nechápou. Necitlivé až agresivní jednání spolužáků může vyústit v psychické a sociální problémy u nemocného dítěte.

Teoreticko-přehledová část habilitační práce zaujímá 65 stran textu. V teoreticko-přehledové části autorka prokázala hlubokou znalost pěti základních témat své práce, jimiž jsou: současné medicínské pohledy na epilepsii (nová klasifikace epilepsií a epileptických záchvatů, etiologie onemocnění, diagnostika a léčba); faktorů ovlivňujících epilepsii u dětí, faktorů související s učiteli nemocných dětí, se spolužáky nemocných dětí a rodiči nemocných dětí. Velmi si cením zejména pasáží věnovaných kvalitě života dětí-epileptiků, neboť jde o problematiku, která se stále ještě vyvíjí, je mezinárodně neujednocená. Oceňuji též vytvoření české verze dotazníku CHEQOL-25 (*Children self-report Quality-of-life Measure for Children with Epilepsy*). Konstatuji, že v teoretické části autorka náročnou problematiku prostudovala, promyslela, utřídila a srozumitelně vložila.

Dílčí poznámky a připomínky k teoreticko-přehledové části:

- Na s. 10 autorka cituje práci Camfield a Camfield (2015), že prevalence epilepsie u dětí a adolescentů se ve vyspělých zemích pohybuje 3,3-5,5 /1000. V České republice je kolem 70 000 pacientů s aktivní epilepsií (Brázdil et al., 2004). Bylo by vhodné (i při vědomí toho, že se definice této nemoci změnila) uvádět nejčerstvější dostupná data z České republiky.¹
- Na s. 33-34 autorka uvádí přehled dotazníků, které se ve světě používají ke zjišťování kvality života dětí a dospívajících s epilepsií. Problémem je, že v tabulce figurují pouze zkratky typu QOLCE, IPES, ICND atd. Bývá zvykem, že se v přehledových tabulkách uvádějí (kromě zkratky) také plné názvy originálních dotazníků.
- Na s. 48 je použit poněkud neobvyklý termín „hladina znalostí“ učitele o epilepsii. Běžnější je termín *úroveň znalostí učitele*.

¹ ÚZIS uvádí, že ve věkové skupině 0-14 let to bylo 8 282 dětí a ve věkové skupině 15-18 let 3 773 dospívajících. Přepočteno na 100 000 osob to u dětí činilo 534,7 a u dospívajících 977,8 (Zdravotnická ročenka ČR za rok 2014).

Tomášek a Marušic uvádějí, že prevalence se pohybuje mezi 0,5-1%; v České republice se odhaduje 50 000 – 100 000 pacientů. Tomášek, M., Marušic, P. *Epileptologie – základní kurs (studijní materiály)*. Praha: 2. LF UK a FN Motol, 2016.

- Na s. 69 se píše „psychosociální podpoře“ rodičů těch dětí, které mají epilepsii. Česká odborná terminologie rozlišuje mezi dvěma termíny. „Podpora“ je finanční výpomoc osobám, které se ocitnou v hmotné nouzi; oprávněnost takové podpory se posuzuje podle legislativních pravidel. „Opora“ je psychologický termín, který vyjadřuje psychosociální pomoc, které se jedinci dostává v zátěžové situaci od druhých lidí a usnadňuje mu zvládnání distresu.

Výzkumná část habilitační práce

Cíle výzkumné části habilitační práce. Habilitační práce je koncipována jako **pedagogicko-psychologický pohled** na kvalitu školního života dětí a dospívajících, kteří navštěvují základní školu.

Obecný cíl práce autorka formulovala takto: „... *pokud chceme opravdu zodpovědně vybrat, na co se zaměřit v edukaci učitelů v souvislosti s epilepsií, musíme se pokusit rozklíčovat složitý soubor vztahů mezi jednotlivými proměnnými týkajícími se nejen učitelů, ale i samotných dětí s epilepsií, jejich rodičů a spolužáků.*“ (s. 75)

Konkrétní cíl má tuto podobu: Popsat kvalitativně vztahy mezi jednotlivými relevantními proměnnými pomocí tzv. konceptuálního modelu a následně je kvantifikovat v rámci tzv. strukturálního modelu. Výsledkem bude solidní teoretický základ pro plánování cílených intervencí zaměřených na všechny uvažované cílové skupiny. Tyto intervence by měly zlepšit kvalitu života dětí s epilepsií (s. 75).

Zvolené metody. Autorka použila tzv. smíšený přístup, který kombinuje kvantitativní přístup (zejména dotazníková šetření) a kvalitativní přístup (polostandardizované rozhovory s dětmi-epileptiky a vytvoření jak konceptuálního, tak strukturálního modelu školního života dítěte s epilepsií).

Pokud jde o rozsáhlou *kvantitativní* část výzkumu, zúčastnily se jí čtyři skupiny respondentů. Děti a dospívající vyplňovali 5 dotazníků: dotazník kognitivního fungování, dotazník kvality života z pohledu dítěte, dotazník depresivity, dotazník úzkosti, dotazník sebepojetí dítěte. Rodiče nemocných dětí vyplňovali 6 dotazníků: neurologický dotazník spolu lékařem, dotazník kvality života jejich dítěte, škálu vnímaného stresu, škálu deprese a úzkosti, vlastností dítěte z pohledu rodičů, temperamentové charakteristiky dítěte z pohledu rodiče. Třídní učitelé vyplňovali 5 dotazníků: vlastností dítěte z pohledu učitele, temperamentové charakteristiky dítěte z pohledu učitele, kvality života dítěte z pohledu učitele, znalosti učitele o epilepsii, postoje učitele k lidem s epilepsií. Spolužáci nemocného dítěte vyplňovali 4 dotazníky: sociometrický dotazník, dotazník stigma souvisejícího s epilepsií, znalostí o epilepsii, klimatu své školní třídy.

Zkoumané soubory. Výzkum se uskutečnil u 104 dětí a dospívajících – epileptiků, ve věku 8-15 let (50 chlapců a 54 dívek), u nichž epilepsie trvala 1-14,5 roku. Do výzkumu bylo zahrnuto 104 rodinných příslušníků zmíněných dětí-epileptiků (97 matek, 6 otců 1 dědeček; věk 29-69 let). Dále se výzkumu zúčastnilo 104 třídních učitelů (12 mužů a 92 žen; ve věku 23-67 let a s pedagogickou praxí 1 - 40 let) a konečně 1829 spolužáků nemocných dětí (52 % chlapců a 48 % dívek).

Výsledky výzkumu. Pokud jde o kvalitu života, je významně horší u dětí-epileptiků, kteří současně trpí specifickou poruchou učení a/nebo ADHD anebo jsou úzkostnější,

depresivnější a mají nižší sebepojetí své školní úspěšnosti. Školní prospěch kvalitu života těchto dětí ovšem podstatně neovlivňuje.

Třídní učitelé, kteří vyučují žáky s epilepsií, mají lepší znalosti o epilepsii a kladnější postoj k ní, než ostatní učitelé. Starší učitelé, kteří již měli ve třídě žáka s epilepsií, si více věří, že problémové situace, které toto onemocnění přináší, zvládnou. Třídní učitelé deklarují zájem se dozvědět o epilepsii více. U části učitelů ovšem přetrvávají některé miskoncepce spojené s epilepsií a nevěří, že by rozpoznali u svých nemocných žáků vedlejší účinky nasazené léčby.

Rodiče těch dětí, které mají epilepsii a navštěvují běžnou základní školu, se v úrovni vnímaného stresu, úzkosti a deprese neliší od běžné populace českých rodičů. Nepotvrdil se předpoklad zvýšených hodnot u těchto rodičů, který udávají některé zahraniční studie. Vyšší úroveň vnímaného stresu byla identifikována jen u té skupiny rodičů, jejichž nemocné děti mají kromě epilepsie ještě specifickou poruchu učení a/nebo ADHD anebo epilepsie není kompenzována léčbou. Vyšší úroveň stresu udávají rodiče s vyšším vzděláním a nižší sebedůvěrou, dále pak rodiče dětí majících horší kvalitu života a horší postavení v rámci školní třídy.

Pokud jde o pohled spolužáků, ukazuje se, že samotná epilepsie (která není doprovázena specifickou poruchou učení a/nebo ADHD), nemá negativní vliv na sociometrickou pozici nemocného dítěte ve třídě. Horší pozici ve své třídě však mají děti, o nichž spolužáci nevědí, že trpí epilepsií. Zejména to platí u dětí nad 12 let věku. Podstatný vliv na sociometrickou pozici nemocného dítěte ve třídě má dětmi vnímaná sociální opora od učitele, chápavý postoj učitele k epilepsii, sebedůvěra nemocného dítěte, množství užívaných antiepileptik i vyšší úroveň znalostí o epilepsii u spolužáků.

Klima školních tříd, v nichž je žák trpící epilepsií, bývá z hlediska vztahů mezi žáky a spolupráce mezi nimi horší, než v běžných třídách. Zejména to platí o třídách, kde spolužáci nevědí, že toto dítě má epilepsii. Samotní nemocné děti vnímají a prožívají psychosociální klima své třídy hůře, než jejich spolužáci. Negativnější pohled těchto dětí ovlivněn jak jejich horší sociometrickou pozicí ve třídě, tak mírou stigmatizace, kterou ve třídě zažívají.

Pokud jde porovnání pohledu rodičů a učitelů na nemocné dítě, ukazuje se, že ho rodiče znají poněkud lépe a jsou empatičtější. Rodiče označují své dítě za impulzivnější, úzkostnější, inteligentnější, zvědavější, tvořivější, než jak ho vidí učitelé. Učitelé zase vidí nemocné dítě jako pořádné, ukázněné a klidné. Obě strany se navzájem podezírají z nerovného přístupu k nemocnému dítěti, zatímco samotné děti nikoli.

Dílčí poznámky a připomínky k výzkumné části:

- Na s. 10 se objevil úsměvný překlep, neboť se tam píše o zvolených *kazatelských* otázkách, které jsou pro děti s epilepsií dobře uchopitelné.
- Na s. 89 a 95 jsou v tabulkách doloženy velké rozdíly mezi zkoumanými dětmi-epileptiky, pokud jde o věk zkoumaných dětí (variační rozpětí činí 8-15 let) a velké rozdíly mezi dětmi pokud jde o dobu trvání epilepsie (variační rozpětí 1-14,5 roku) i věku při stanovení diagnózy epilepsie (variační rozpětí je 0-14 let). Přitom samotný věk dítěte majícího epilepsii podle tab. 5.2 na s. 95 nijak neovlivňuje obavy a starosti dítěte, nemá významné intrapersonální i emoční dopady i neovlivňuje kvalitu života nemocného dítěte. Délka trvání epilepsie samotné má naopak za následek intrapersonální a emoční dopady, zhoršuje i kvalitu života dítěte majícího epilepsii. Tento rozdíl není v textu nijak diskutován.

Formální stránka práce. Po jazykové stránce je habilitační práce zodpovědně zpracována. Po grafické stránce jsou stránky dobře uspořádány; schémata jsou kvalitě provedena; grafy jsou přehledné a barevně dobře rozlišené.

Význam habilitační práce pro rozvoj vědy. Za přínos habilitační práce k vědeckému zkoumání považují:

- komplexní přístup ke studované problematice, který vzal v úvahu pohled zdravotníků, nemocných dětí, jejich rodičů, třídních učitelů a spolužáků.
- identifikování faktorů, které komplikují školní život dětí-epileptiků (přítomnost některé z poruch učení - dyslexie, dysgrafie, dyskalkulie a/nebo diagnóza ADHD).
- identifikování nezanedbatelné skupiny dětí-epileptiků, která dokáže kompenzovat omezení daná jejich nemocí, velmi dobře zvládá zátěžové situace; dosahuje ve škole výborných výsledků, má vysoké sebepojetí, je zaměřena na úspěch (s. 97, 100-101)
- zkonstruování strukturálního modelu, který popisuje školní život dítěte-epileptika; obsahuje vstupní pozorovatelné proměnné, exogenní latentní proměnné, endogenní latentní proměnné a výstupné pozorovatelné proměnné
- během práce na habilitaci vzniklo 9 článků, které byly publikovány v kvalitních zahraničních časopisech, a tím byla informována zahraniční odborná veřejnost: *Epilepsy and Behavior* IF=1,59 (3 články), *Neurological Research* IF=1,00 (2 články), *Research in Developmental Disabilities* IF=1,82 (1 článek), *PLOS One* IF=2,77 (1 článek), *Seizure* IF=2,84 (2 články).

Význam habilitační práce pro praxi.

Předložený text se vymyká běžným habilitačním pracím mj. tím, že systematicky promýšlí, jak získané výsledky vhodně využít v běžné školní praxi. Za každou kapitolou věnovanou empirickému výzkumu určitých faktorů, je vždy zařazen oddíl nazvaný *Závěry a doporučení pro praxi*. Doporučení se vyskytují na šesti místech (s. 100-101; 109; 113; 121-122; 130; 138). Hlavní doporučení mají tuto podobu:

- Věnovat maximální pozornost dětem, které kromě epilepsie mají ještě specifické poruchy učení a/nebo ADHD a jejich rodinám. Jejich život odlišný od epileptiků, kteří těmito poruchami netrpí.
- Bude třeba stanovit minimální rozsah učitelů znalostí o dětské epilepsii, s nimiž by se měli být seznámeni už v rámci pregraduálního studia.
- Učitelé v činné službě by měli být seznámeni s možnostmi dalšího vzdělávání o epilepsii.
- Velkou poradenskou pozornost bude třeba věnovat těm rodičům, jejichž dítě má – kromě epilepsie – další komorbidity.
- Je třeba seznámit spolužáky nemocných žáků (a to velmi šetrnou formou), že jejich spolužák má epilepsii a to nejpozději na konci 1. stupně základní školy. Učitel musí být připraven na intervence, které budou přecházet stigmatizací či šikanováním.
- Učitelé by měli u dětí s epilepsií pátrat po jejich zálibách, zájmech a strastech a pomáhat jim.

- Rodiče dětí s epilepsií by měli být vedeni k tomu, aby svým dětem dávali najevo přiměřená očekávání a uvažovali velmi racionálně o jejich potencialitách.

Dotazy na uchazečku:

1. Autorka pracuje s rozsáhlou zahraniční literaturou, což je v pořádku. Co není v pořádku, je skutečnost, že přebírá výsledky zahraničních řady výzkumů jako obecně platná zjištění nebo jako varující excesy. Přitom **sociokulturní podmínky, rodinná výchova, podoba a fungování školského systému a způsobu výuky, systém zdravotní péče** se v různých zemích se liší. Je tedy třeba pečlivě zvažovat, ve které zemi byl výzkum proveden a zda jsou jeho nálezy relevantní pro naše podmínky. Pro situaci v České republice jsou zřejmě relevantní nálezy získané při výzkumu škol v euro-americkém regionu. Naopak údaje získané z Nigérie, Súdánu, Egypta, Zimbabwe, Zambie, Kuvajtu, Saudské Arábie, Jordánska, Indie, Thajska, Malajsie (s. 48-52) sice dokládají autorčin rozhled, ale nejsou u nás příliš použitelné. Můžete tuto skutečnost okomentovat?
2. Určitý problém habilitační práce vidím v tom, že zde není buď samostatná **kapitola Diskuse** anebo v každé kapitole věnované výsledkům výzkumu není samostatný **oddíl věnovaný diskusi** získaných výsledků. Běžný autorčin postup je ten, že popíše získané výsledky, stručně je okomentuje a jen málokdy je porovnává s nálezy *jiných autorů*. U kvality života jsou zmíněny jen dvě práce (Matějček, Vágnerová 1992; Preiss, 1998); u znalostí, postojů a sebedůvěry jsou uvedeny jen dvě zahraniční práce (Bannon et al. 1992; Jones, Reilly, 2016); u sociometrické pozice dětí (Pennington et al., 2003; Cousino, Hazen). Skutečnou diskusi nalézáme snad jen v kapitole o rodičích nemocných dětí (Jones, Reilly, 2016; Tidman et al. 2002; Grzywadze et al., 2004; Roddenberry, Renk, 2008; Anthony et al., 2011; Cousino, Hazen, 2013)
3. V habilitační práci je na několika místech zmíněn problém rodičovského/žakovského **zatajování informace o epilepsii žáka** před jeho okolím, zejména před spolužáky, někdy zřejmě i před učiteli (např. s. 77, 94, 114, 116, 118, 120, 127, 130, 149 aj.). V teoreticko-přehledové části není (z pohledu školy, žáka i rodičů) tato důležitá problematika „tajemství“ podrobněji rozebrána. Proč? Přitom autorka konstatuje, že u dětí starších 12 let pak hrozí riziko zhoršené sociometrické pozice ve třídě. Komentáře k této problematice jsou uvedeny jen v části věnované empirickému výzkumu - v pasáži limity výzkumu, kdy se např. konstatuje, že nebyla věnována větší pozornost tomu, jak se třída dozvěděla, že jejich spolužák má epilepsii.
4. Dost prostoru v habilitační práci je věnování fungování rodiny, v níž žije dítě s epilepsií (s. 67-73, 110-113). V celém textu (ani v tab. 4.1 a 4.3) jsem nenašel údaj o tom, zda nemocné dítě má nebo nemá **sourozence** a pokud má, kolik jich je a jakého věku. V případě vážněji nemocných dětí se totiž ukazuje, že rodiče nezřídka věnují

mnoho pozornosti právě nemocnému dítěti, zatímco na zdravého sourozence nemají mnoho času.² Setkala jste se ve Vašem výzkumu s něčím podobným?

Závěr

Předložená habilitační práce Dany Buršíkové představuje cenný příspěvek ke zkoumání kvality školního života dětí a dospívajících, kteří mají epilepsii a navštěvují běžnou základní školu. Výzkum ukázal, že děti a dospívající s epilepsií, kteří nemají některou z poruch učení a/nebo ADHD, dosahují ve zkoumaných proměnných (depresivita, úzkostnost, sociometrická pozice ve třídě, školní úspěšnost) výsledků, které jsou srovnatelné s běžnou zdravou populací žáků.

I přes drobné kritické připomínky k habilitační práci konstatuji:

1. Autorka zvolila téma, které je velmi naléhavé a u nás málo prozkoumané.
2. Autorka prokázala schopnost syntetizovat vědecké poznatky v komplikované výzkumné oblasti.
3. Autorka koncipovala svůj výzkum jako dlouhodobou, komplexně pojatou záležitost. Ve spolupráci s dalšími odborníky se jí podařilo zvolenou problematiku důkladně zpracovat.
4. Autorka velmi dobře zvládla empirické výzkumné metody.
5. Habilitační práce obohacuje naše poznání v konkrétní oblasti práce s dětmi trpícími epilepsií, ale současně může posloužit jako příklad hodný následování při výzkumu kvality školního života u dětí s jinými typy chronických onemocnění.
6. Habilitační práce svou kvalitou a publikačními výstupy přesahuje úroveň běžných pedagogicko-psychologických habilitačních prací.

Na základě uvedených skutečností a po úspěšné obhajobě habilitační práce **doporučuji**, aby PhDr. byl **udělen titul docentky v oboru Pedagogická psychologie**.

V Hradci Králové dne 6. ledna 2019

prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Univerzita Karlova
Lékařská fakulta v Hradci Králové
Ústav sociálního lékařství
Šimkova 870, 500 03 Hradec Králové
IČO: 00216208 DIČ: CZ00216208
-184-

Univerzita Karlova
Lékařská fakulta v Hradci Králové
Ústav sociálního lékařství
Šimkova 870
500 03 Hradec Králové

podpis: 

² Mareš, J. (2013). Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Česko-Slovenská pediatrie*, 68, 4: 266-277.



Neurologická klinika

Neurologická klinika a Centrum klinických
neurovůd 1. lékařská fakulta Univerzita
Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice
Kateřinská 30, 128 21 Praha 2



Oponentský posudek

na habilitační práci Mgr. Dany Buršíkové, Ph.D. na téma „**Dítě s epilepsií v prostředí školy**“.

Zvolené téma habilitační práce je velmi aktuální a v prostředí České republiky zatím málo rozpracované. Autorka se tomuto tématu věnuje dlouhodobě, zpracovávala je ve své diplomové práci a během doktorandského studia. Předkládaná habilitační práce obsahově odpovídá publikaci, která byla po recenzním řízení přijata do tisku v roce 2018.

Po formální stránce je habilitační práce členěna na dvě části a obsahuje 158 stran. V první, teoretické části (str. 10-74) uspořádané do 5 kapitol seznamuje čtivou a dobře uchopitelnou formou se základními pojmy týkající se epilepsie, kvality života dítěte a faktorů, které ji ovlivňují, a s některými dotazníky; jako komentáře jsou ve zkratce uvedeny i některé výsledky vlastního výzkumu.

Druhá část (str. 75-149) je věnována výsledkům vlastní práce. Hodnocení kvality života dítěte a jeho školního zařazení je pojato velmi komplexně, zpracováno je jednak kvantitativně pomocí dotazníků, ale také polostrukturovaným pohovorem s dítětem. Tato část je členěna do 12 kapitol, 13. kapitola jsou literární odkazy. Práce zkoumá kvalitu života dítěte nejen v kontextu samotného onemocnění a jeho komorbidit, ale zaměřuje se detailně také na další aspekty ovlivňující školní život dítěte, konkrétně na psychické fungování rodičů, znalosti, sebedůvěru a postoje učitelů, postoje spolužáků a klima třídy a srovnává pohled rodiče a učitele na dítě s epilepsií. Ve 2. části práce je také vytvořen konceptuální a strukturální model popisující školní život dítěte s epilepsií. Na konci každé kapitoly jsou shrnuty podstatné závěry výzkumné práce, praktická doporučení, návrhy opatření a edukace a jsou nastíněny další směry výzkumu.

Na základě výsledků výzkumné práce je vymezena riziková skupina dětí s epilepsií a komorbiditami (poruchami učení a ADHD), která je ohrožena sníženou kvalitou života a seřepojetím školní úspěšností, horší pozicí ve třídě a výskytem deprese. Děti s epilepsií bez komorbidit dosahovaly výsledků srovnatelných s celkovou populací. Dalším důležitým závěrem je

zjištění, že epilepsie a její komorbidity mají na sebepojetí dítěte srovnatelný dopad jako sociální vlivy, především opora ze strany učitele, emoční stav rodičů a informovanost třídy o onemocnění.

V předložené habilitační práci autorka poskytuje komplexní pohled na školní problematiku a kvalitu života dítěte s epilepsií založený na precizní evaluaci řady faktorů ze strany dítěte, rodiče, učitele a spolužáků. Závěry práce mají důležitý dopad pro pedagogickou praxi – věnování pozornosti rizikové skupině dětí, zvýšení informovanosti učitelů a spolužáků o epilepsii. Tyto poznatky mohou významně přispět k destigmatizaci dítěte s tímto častým neurologickým onemocněním a formovat jeho aktuální, ale i budoucí sebepojetí a kvalitu života. Podstatným přínosem je také validizace dotazníků hodnotících kvalitu života dítěte s epilepsií pro českou populaci.

Otázka do diskuse

1. Mohl mít nějaký vliv na výsledky dotazníků vyplňovaných rodiči fakt, že je vyplňovaly z valné většiny matky? Je v literatuře dokumentován nějaký rozdíl v pohledu matky a otce na hodnocení dítěte s epilepsií?

Předložená habilitační práce Mgr. Dany Buršíkové, Ph.D. jednoznačně splňuje všechny formální a obsahové kvality požadované pro habilitaci v oboru pedagogická psychologie.

Doporučuji vědecké radě jmenování uchazečky docentkou v oboru pedagogická psychologie.

V Praze 2.1. 2019

Doc. MUDr. Iva Příhodová, Ph.D.



Habilitační práce - oponentský posudek

Název: Dítě s epilepsií v prostředí školy

Habilitační řízení: Pedagogická fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Uchazečka: Mgr. Dana Buršíková, Ph.D.

Pracoviště: Pedagogická fakulta, Západočeská univerzita v Plzni

Oponentka: doc. Mgr. Lenka Lacinová, Ph.D.

Pracoviště: Fakulta sociálních studií, Masarykova univerzita, Brno

Předkládaná habilitační práce, která je výstupem projektu podpořeného Grantovou agenturou České republiky (GJ16-02453Y) a která byla přijata k vydání v nakladatelství Triton na konci loňského roku, představuje evidentně souhrn dosavadního výzkumného úsilí uchazečky o docentský titul paní Mgr. Dany Buršíkové, Ph.D. Shrnuje poznatky o problematice epilepsie v dětském věku v kontextu školního prostředí, což je téma v tuzemském kontextu řešené pouze okrajově a z tohoto pohledu se tedy autorka snaží zaplnit existující mezeru v empirickém zkoumání a její monografie si klade za cíl shrnout potřebné a aktuální poznatky cizí i vlastní provenience.

Oceňuji autorčin široký tematický záběr, který pokrývá dostatečně komplexně problematiku fungování a kvality života dětí s epilepsií ve škole. Z již publikovaných vlastních studií, které byly přijaty k publikaci i v zahraničních časopisech, je zřejmé, že výzkumnické úsilí uchazečky má již několikaletou historii, jehož vyústěním po realizaci grantového juniorského projektu je předkládaná habilitační práce.

Z hlediska formálního musím již v úvodu konstatovat, že struktura a členění monografie je pro mne poněkud nelogická a čtenářsky v mnohých aspektech nepřívětivá. Text je členěn na dvě hlavní části, které jsou označeny jako části A, která je složena z pěti podkapitol, z nichž některé jsou pojaty jako přehled dosavadního poznání bez prezentace výsledků autorky, což je zcela pochopitelné v případě první úvodní podkapitoly, méně

pak již v podkapitole páté věnované „rodičům dětí s epilepsií“, zbylé kapitoly se pak odkazují i na výsledky již publikovaných výzkumných studií autorky s kolektivem. Předpokládám, že snahou autorky bylo podat komplexní přehled relevantních faktorů a souvislostí, které se k sledované oblasti vztahují a vymezují ji, nicméně bych přivítala, kdyby tato skutečnost byla lépe okomentována v úvodu celé práce. Tato dílčí výhrada k pojetí zpracování monografie zapadá do obecnější připomínky k celkové struktuře. Druhá část B je věnována představení autorčina rozsáhlého výzkumného projektu/projektů a jeho výsledků. Žánrově tak dvě hlavní části zamýšlené monografie spolu příliš „neladí“. První se formou blíží monografickému zpracování daného tématu, druhá část spíše (neúplně) kopíruje strukturu empirických studií. Domnívám se, že tato nevyjasněnost ubírá předložené práci do značné míry na přehlednosti a tím pádem se poněkud snižuje dosah a dopad prezentovaných výsledků a poznatků už jen díky zvolené formě.

Moje rozpaky nad charakterem práce se netýkají pouze zmíněných aspektů týkajících se formy a struktury práce, ale částečně přetrvávají i co se týká obsahu. Vnímám poměrně velký rozpor mezi tím, že na jednu stranu autorka prokazuje snahu o prezentaci originálních a v českém prostředí dosud nezkoumaných otázek a odpovědí na ně, ale na druhou stranu se opírá ve vymezování či definování psychologických konstruktů o zdroje typu psychologický slovník pro laickou veřejnost (viz Hartl & Hartlová ve dvou vydáních) nebo zdroje, které mají spíše charakter učebnice (např. Nakonečný). Jako učebnicově pojaté vnímám také mnohé z pasáží v části A. První z kapitol, která uvádí do problematiky epilepsie, má podle mne nelogické řazení jednotlivých témat – od nových přístupů ke klasifikaci epileptických záchvatů autorka přechází k prakticky laděné pasáži o poskytování první pomoci (nebylo by např. lepší „praktická doporučení“ sloučit do samostatné kapitoly, dodatku či drobného manuálu pro rodiče a učitele, který by mohl být přílohou knihy?). Dále pak následují pasáže o okolnostech vzniku záchvatu, diagnostice, léčbě a závěrem je jak kdyby „přilepeno“ krátké zmínění legislativního rámce pro úpravu podmínek (tedy realizaci podpůrných opatření) dětí se specifickými potřebami ve školním prostředí, která se ale skrývá pod pro mne poněkud nešťastně formulovaným názvem podkapitolky „Prostředí školy související s epilepsií“. Jako další příklad lze uvést podkapitoly o komorbiditách epilepsie. Zatímco obsahují rozsáhlý obecný výklad o vymezení, členění SPU nebo v případě ADHD popis symptomatologie atd. pokládala bych za vhodné spíše se zaměřit majoritně na souvislosti s epilepsií, což autorka sice činí, ale zcela v kvantitativním nepoměru ke zmíněnému základnímu výkladu učebnicového charakteru. Myslím, že pokusy o syntézu a úvahu nad případným

mechanismem souvislostí komorbidit s epilepsií jsou v textu naznačeny, ale působí okrajově a nesměle. Podobně postrádám syntézu dosavadních poznatků v pasáži, kde autorka shrnuje studie věnované znalostem a postojům učitelů k epilepsii. Pěkně provedený přehled světových výsledků není zakončen kritickým shrnutím a zůstává tak do značné míry jen referátovitou pasáží.

Jako další příklad pro mne nepříliš jasné koncepce podkapitol v části A je pasáž o kvalitě života dětí s epilepsií, která je celá zakončena doslovnou prezentací položek české verze dotazníku na měření kvality života CHEQUOL-25, která není podle mého názoru nijak věcně zdůvodněna (proč nejsou plná znění metod, pokud to umožňují autorská práva, prezentovány spíše v přílohách?).

Kvalitativní studie, která měla přispět k tvorbě modelu pro kvantitativní ověřování, postavená na analýze rozhovorů s dětmi s epilepsií, je postavena na datech získaných dotazováním. Znění otázek z rozhovoru s dětmi je v textu obsaženo. Mám dojem, že zodpovězení řady z těchto otázek vyžaduje vysokou míru kognitivních schopností, některé podle mého názoru pracují s předpokladem velmi dobře rozvinuté schopnosti teorie mysli dětí („co si myslíš, že si myslíš?“). Formulace jsou podle mne nepříliš vhodné pro dětské respondenty a mnohdy předpokládají, že se např. dané chování v rodině dítěte vyskytuje a jen je potřeba se doptat na jeho podobu („Jakým způsobem ti rodina, sourozenci a příbuzní dávají najevo oporu a pochopení, pokud jde o školu a situace, které v ní zažíváš“). Výsledný model jako výstup z kódování mající ústřední kategorii „sebehodnocení“ by mohl být diskutován s existujícími modely fungování dětí s jiným typem chronického onemocnění ve školním prostředí (*existují takové modely?*).

Největší pochybnosti vznikají nad následnou tvorbou modelu, který je prezentován v závěrečné části práce. Postup jeho konstrukce je sice popsán podrobně, ale mnohým momentům v rozhodování o tom, jak jej vystavět, nerozumím. Za nejproblematictější považuji tvorbu latentních proměnných nazvaných Vliv epilepsie (*je to skutečně vliv epilepsie, pokud je zahrnuto měření neverbální inteligence?*) a Sociální vlivy. Manifestní proměnné, které je tvoří byly vybrány na základě vzájemných zjištěných korelací, ale podle mého názoru věcně tak různorodé proměnné (zejména u proměnné Sociální vlivy) nelze posléze v modelu nijak adekvátně interpretovat ve vztahu k ukazatelům stavu dítěte s epilepsií. Jinými slovy, s latentní proměnnou Self-koncept souvisí to, co je společné opoře rodičů, postojům učitelů, deprese rodičů, jejich empatii (zde musím poznamenat, že si nejsem vůbec jista tím, zda lze skutečně použít míru shody ve výpovědích dětí a rodičů o kvalitě života, jako měřítko empatie), stigmatizaci

spolužáky, skutečnosti, zda spolužáci ze třídy ví o epilepsii dítěte a jeho sociometrické pozici ve třídě (v modelu navíc chybí vzájemné vztahy mezi těmito manifestními proměnnými navzájem). ***Mohla by autorka charakterizovat latentní proměnnou blíže, co tedy mají tyto manifestní proměnné společného, pokud bychom nechtěli zůstat pouze u velmi obecného „sociální vlivy“. Šlo by uvažovat o jiných psychologických konstruktech, které by lépe z manifestních proměnných tvořily třeba i více latentních proměnných v modelu?*** Interpretace je totiž z takto zjištěných prezentovaných souvislostí nemožné téměř cokoli vysoudit.

Autorka se chvályhodně pokouší za jednotlivé tematické celky připojit shrnutí, závěry a popř. doporučení pro praxi. Ne všude se jedná o doporučení, u nichž je zřejmé, jakým způsobem by bylo možno je skutečně realizovat. Navíc u některých doporučení odvozených z vlastních výsledků vzhledem k nejasné validitě měřeného konstruktů lze pochybovat o jejich případné platnosti (např. v případě posuzování „empatie“ s dítětem a srovnávání její míry mezi učitelem a rodiči, kde bych zpochybnila vůbec postup operacionalizace a měření, pak pokládám doporučení za nepodložené).

Tento posudek není vyčerpávajícím přehledem poznámek či otázek, které mne při čtení monografie napadaly. Jedná se spíše o ilustrativní výběr. Musím přiznat, že jsem se po celou dobu čtení ocitla v jakémsi ambivalentním ladění. Kritických poznámek a otazníků v mé hlavě při čtení na jednu stranu se stranami textu přibývalo, na druhou stranu jsem si uvědomovala čím dál víc obdivuhodný záběr uchazečky a také její „stopu“ ve studiu a výzkumu faktorů souvisejících s epilepsií u dětí školního věku v českém prostředí.

Mé **celkové hodnocení** habilitačního spisu tak odpovídá výše uvedenému a práci považuji vzhledem k výhradám a připomínkám za „těsně“ naplňující požadavky kladené na práce tohoto typu.

Otázky pro autora/autorku práce jsou obsaženy kurzívou v textu.

Dne: 10. ledna 2019

Podpis:

