

POSUDEK OPONENTA DISERTAČNÍ PRÁCE

Jméno a příjmení doktoranda: **Mgr. Ingrid BALOUN**
Studijní program: Rehabilitace
Oponent disertační práce: **doc. PhDr. Mgr. Barbora Bazalová, Ph.D.**
Školitel: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr.h.c.
Název disertační práce: ***Kvalita života rodin s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou***

V předložené disertační práci je patrné obrovské úsilí studentky, preciznost zpracování výzkumných šetření, její zainteresovanost pro zvolené téma. Je zřejmé, že na práci musela intenzivně pracovat několik let. Nicméně v tomto případě platí, že „méně by bylo více“, a to nikoli jen co se týká rozsahu práce (509 stran), ale i jejího obsahu a kvality. Práce jako celek vykazuje závažné nedostatky, pro které ji nemohu k obhajobě doporučit, a to s politováním kvůli času, který nad ní studentka strávila. V následujícím textu se vyjádřím ke konkrétním problematickým výskytům.

Vědecký přínos celé práce a výzkumných šetření je diskutabilní. Už studentkou vymezený vědecký přínos v Abstraktu práce je nevhodný, odkazuje na jiné výzkumy, nikoli přínos její práce, a navíc nedává smysl. Právě z důvodů, které uvádí, nejsou dotazníky pro tyto skupiny dětí vhodné a výzkumník je vůbec nemá volit. Stanovené cíle práce jsou předem zodpověditelné a nejsou formulovány správně (cíl 1 a 2 – toto nebylo třeba výzkumem ověřovat, to je celorepublikový, stále diskutovaný problém, cíl 3 a 4 – nebylo třeba zjišťovat, že zdravá populace dopadne lépe, cíl 7 – navrhovaná psychologická podpora – toto bylo třeba rozvést, dát do kontextu s ranou péčí atd.). Závěry na mnoha místech práce (např. s. 190) jsou předem zřejmé a nebylo třeba položky zkoumat.

Teoretická část práce není zpracována do hloubky, chybí komparace jednotlivých autorů. Text neobsahuje úvahy studentky, propojování textu, dávání informací do souvislostí. Studentka zde nepracuje s aktuálními literárními zdroji a nezohledňuje aktuální poznatky. Postrádám pojednání o terminologii – MO nebo DMO? V Úvodu práce studentka uvádí nepodložená tvrzení (počet případů, kvalita života). Kapitola o rodině je pojata široce. V práci tohoto typu by student měl být schopen adekvátně pojednat o zvoleném tématu, v tomto případě rodinách s dětmi s PAS a DMO. Na s. 25 studentka píše o „syndromu poruchy autistického spektra“. Může se vyjádřit, co tímto bylo myšleno? Na s. 27 píše, že literární zdroje uvádějí...Které zdroje? Citována je pouze Thorová (2006). Na s. 28 autorka práce dělí PAS. Zde bylo na místě zohlednit také jiné klasifikace a novější dělení. Stejně tak bych očekávala hlubší pojednání o triádě versus diádě (s. 31). V kapitole o etiologii chybějí aktuální poznatky, stejně jako dále v práci (zmínka o VOKS bez uvedení autorky metody, citování pouze Thorové apod.). Postrádám informace o ABA, která je dnes tolik diskutovaným tématem, navíc se tato terapie objevuje v kvalitativním výzkumu dále v práci. Další terapie nejsou popsány. Oceňuji, že na s. 67 je zmíněna aktuální Mapa autismu.

Studentka zaměnila metodiku s metodologií (s 58). Hypotézy jsou tvrzeními a nejsou zvoleny adekvátně. Na s. 60 uvedený popis validizace nepatří do této práce, neúměrně ji rozšiřuje. Na s. 65 je uveden harmonogram práce, často je uvedena rešerše literárních zdrojů. Proč tedy

s nimi nebylo adekvátněji pracováno v teoretické části? Tyto rešerše mohly být uvedeny v přílohách práce. Kapitola 4.7 neuvádí vhodně limity výzkumu, protože stanovit počet dětí s PAS a DMO nebylo záměrem šetření. Přínos všech provedených šetření pro praxi, ať již odbornou nebo laickou (samotné rodiny dětí s PAS a MO), je minimální, s výjimkou založení rané péče neziskovou organizací, ve které studentka působí. Studentka zkoumala fakta, která jsou předem jasná a na které odpovědi známe a v jednotlivých výzkumech ji uniklo to podstatné, co zkoumat měla, například kvalita života jednotlivých rodin. Zpracovala sice položky zvolených nástrojů na zjišťování kvality, avšak pokud vše nedala dohromady u jednotlivých rodin, obraz o kvalitě rodin s dětmi se zvolenými postiženími ve zvoleném regionu nezískáme. Výzkumy provedla s obrovským úsilím, vygenerovala velké množství materiálu, ale smysl takového výzkumu mizí. Kdo bude ze zjištění (která byla předem jasná a nebylo třeba je zkoumat) profitovat? Další velký nedostatek všech provedených výzkumů spatřuji v opravdu velkém přetížení rodin s dětmi s PAS i DMO kvůli vyplňování dotazníků jak rodičem, tak dítětem, a ještě odpovídáním v rozhovoru, který mnohdy trval i tři hodiny. Není jasné, co kvalitativním výzkumem chtěla studentka zjišťovat, ptala se na položky, na které opět známe předem odpověď. Proč studentka zkoumala odpovědi rodičů i dětí? Jak lze tyto dvě kategorie srovnávat, když mnohé děti mají postižení intelektu a již předem víme, že realitu vnímají jinak než dospělí? Jak se zlepši díky výsledkům této práce život těchto rodin? Jaká je kvalita jejich života v Jižních Čechách? Na tyto otázky jsem v práci odpovědi nenalezla. Další velké mínus je dávat dohromady poruchy autistického spektra a dětskou mozkovou obrnu. Pokud studentka chtěla zkoumat oboje, bylo vhodné výzkumy rozdělit do dvou oddělených šetření a zvolit pouze jeden typ postižení. Zbylý materiál měla použít na práci rigorózní nebo k publikovat jinde, nikoli v práci, která má 509 stran, ale žádné z témat není zpracováno do hloubky. Celou práci lze rozdělit do mnohem více parciálních výzkumů, která by však musely být propracovanější a lépe uchopeny a zpracovány, aby výsledky měly smysl. Jako kontrolní skupinu zvolit populaci zdravou také není vhodné, neboť předem víme, že ve všech položkách takto skupina dopadne výrazně lépe, proč tedy toto zkoumat? Na s. 200 se studentka zabývá situací rodin v časovém horizontu týdne a měsíce. O tomto by bylo vhodné také diskutovat. U plno rodin s dětmi s PAS (ale i zdravými) život přináší náhlé změny, nečekané reakce, zátěž, stres, což jsou všechno položky ovlivňující kvalitu života. Takto zjednodušeně vše porovnat, jak je uvedeno v práci, se jeví jako nesmyslné.

Některé části práce jsou zbytečně dlouhé, např. kap. 5.2 je na s. 71-84. Následuje mnoho stran s tabulkami, které jsou deskriptivního charakteru, hodnotí jednotlivé položky dotazníku. Pokud studentka nepopsala fungování a situaci v jednotlivých rodinách komplexně, o kvalitě jejich života nezískáme ucelený obraz. Rozsáhlé šetření zanesené v tabulkách uvádí fakta, která o PAS nebo DMO již víme. Co bylo záměrem výzkumu? Na s. 95 bylo hodnoceno, zda dítě ujde 100 m. Takto to nelze použít u dětí s PAS, které sice odpoví, že 100 m mohou ujít, nicméně mnohé z nich vzdálenost neujdou bez asistence pro své úzkosti, fobie atd. Toto je přece hojně diskutovaný problém i v hodnotících položkách příspěvku na péči, kdy děti s PAS často vypadají lépe, než je realita a dosahují na nižší kategorie, než by měly. U DMO je diskutabilní, zda vůbec tuto otázku pokládat, pokud víme, že se jedná o postižení somatické. Na s. 182 uvádí studentka závěry, že děti s DMO mají problém s motorikou. To přece opět nebylo nutné výzkumem ověřovat. V tomto duchu bychom mohli u mnohých dalších položek diskutovat o smyslu takto uchopeného výzkumného šetření. Ve výzkumné části postrádám interpretace získaných dat, jsou velmi stručná, výzkum zabírají tabulky. Oceňuji ale dokládání zjištěných faktů literárními zdroji.

Kvalitativní výzkum považuji za zdařilejší. Studentka prokázala schopnost pracovat dle tohoto výzkumného designu. Oceňuji kvalitu kódování. Opět ale musím položit otázku, kam

měl celý výzkum směřovat? Proč se studentka ptala na fakta, která víme (např. že po očkování se děti s PAS zhorší, že mají potíže se stravováním, obavy o budoucnost, potíže v komunikaci apod.?). Co bylo cílem tohoto výzkumu? Myšlenka výzkumu byla dobrá, ale nedotažená do konce.

V Příloze 2 je Základní dotazník, ve kterém studentka slibuje respondentům „komplexní řešení“ pro jejich rodiny. Co tím myslela? Jaké toto komplexní řešení je a jaký je výsledek výzkumů této práce?

V práci se vyskytují gramatické chyby a překlepy, což snižuje čtivost a její kvalitu. Kdyby se studentka držela předepsaného rozsahu disertačních prací, možná by tyto chyby lépe podchytila.

Závěrečné stanovisko oponenta:

Mgr. Ingrid Baloun prokázala, že umí vědecky pracovat, pracuje s četnými literárními zdroji, disponuje znalostmi o různých výzkumných designech, proto ji titul Ph.D. náleží.

Předloženou práci však v této podobě **NEDOPORUČUJI** k obhajobě. Navrhuji studentce titul udělit po opravě a novém předložení disertační práce. Práci je třeba zestručnit do 150 - 200 stran, zaměřit se na jednu cílovou skupinu, propracovat teorii, vybrat hlavní výzkum, u kterého doporučuji lépe stanovit a zapracovat cíle, doplnit diskusí o výsledcích výzkumu, definovat přínos pro praxi, a to jak vědeckou, tak laickou.

Pozn. Práce byla čtena v obdržené elektronické podobě, proto čísla stran uváděná v posudku se nemusejí shodovat s tištěnou verzí.

V Brně dne 25. 7. 2020

doc. PhDr. Barbora Bazalová, Ph.D.

podpis oponenta disertační práce



POSUDEK OPONENTA DISERTAČNÍ PRÁCE

Jméno a příjmení doktoranda: **Mgr. Ingrid BALOUN**
Studijní program: Rehabilitace
Oponent disertační práce: **prof. Ing. Mgr. Libuša Radková, PhD.**
Školitel: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr.h.c.
Název disertační práce: ***Kvalita života rodin s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou***

Aktuálnost' témy

Téma je originálna, v stredoeurópskom priestore málo spracovaná v takejto konkrétnej podobe. Kvalita života rodín s dieťaťom s akýmkoľvek závažným zdravotným znevýhodnením je dôležitá pre samotné dieťa ako aj pre konkrétnu rodinu. Od dobrej kvality života sa potom odvíjajú aj benefity pre konkrétne dieťa so znevýhodnením. Len spokojná rodina, ktorá dobre zvláda situáciu po stránke pomoci dieťaťu, ale aj po psychologickú stránku, dokáže zabezpečiť milujúce prostredie pre dieťa so znevýhodnením. Akékoľvek disharmónie v kvalite života rodiny majú naopak negatívny vplyv na život dieťaťa so znevýhodnením. Preto tému považujeme za vysoko aktuálnu.

Ciele práce a ich plnenie:

Autorka si v práci stanovila 7 cieľov. Prvé dva ciele sú zamerané na pasportizáciu sociálnych služieb pre rodiny s deťmi s poruchou autistického spektra a pre rodiny s deťmi s DMO v Juhočeskom kraji. Tu autorka po prevedení výskumu konštatuje, že je nedostatok sociálnych služieb, ktoré by mohli takéto rodiny využívať. Tie služby, ktoré existujú, majú naplnené kapacity. Aj keď v médiách sa často reflektuje nedostatok sociálnych služieb, môže to byť niekedy subjektívny dojem klientov. Je dobre, ak sa takéto konštatovanie aj konkrétne výskumom potvrdí.

Tretím a štvrtým cieľom je zistenie kvality života rodín s deťmi s poruchou autistického spektra a s DMO. Autorka pomocou cielených dotazníkov PedsQL zistila, že kvalita života týchto rodín je značne nižšia než z kontrolnej vzorky z inaktnej populácie. Rovnako dokázala, že kvalita života takýchto detí je podstatne nižšia, než u zdravých detí, čo sa však dalo očakávať.

Piatym a šiestym cieľom je zistenie dostupnosti sociálnych služieb pre rodiny s deťmi s týmito problémami. Rodiny neúmerne dlho čakajú na uvoľnenie kapacity v sociálnych službách, vhodných služieb je nedostatok v celom uvažovanom spektre. Pre deti s DMO chýbajú pobytové služby. Toto zistenie je konkrétne a pre prax užitočné.

Siedmym cieľom je vytvorenie návrhu na zlepšenie kvality života pre rodiny a deti s vyššie spomínanými zdravotnými znevýhodneniami. Výskumníčka navrhla vznik centier, kde by bola poskytovaná koordinovaná rehabilitácia. Autorka navrhuje aj cielenú psychologickú podporu rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením už od narodenia dieťaťa, čo považujeme za veľmi dobrý návrh. Je potrebné tento návrh do budúcnosti konkrétne rozvíjať pre prax.

Stanovené ciele autorka teda buď plne alebo aspoň čiastočne v práci splnila.

Obsah práce a teória, metodika práce

Teoretický úvod k výskumu je vzhľadom na skúmanie respondentov s dvoma diagnózami pomerne rozsiahly, čo je pochopiteľné. Podchytáva dostatočne široko skúmané problémy a obsahovo je dobre nastavený. Poznatky tu uvádzané vychádzajú z domácej i zahraničnej literatúry, z množstva zdrojov, niektorých síce dávnejšieho dáta, ale väčšinu tvoria zdroje z posledných rokov až súčasnosti. Autorka preukázala hlbokú znalosť teoretických konceptov a využitie týchto teórií.

Empirická časť a koncepcia metodiky skúmania je v zhode s medzinárodnými postupmi.

Výskum, spracovanie získaných dát, výsledky

Autorka sa rozhodla pre kombinovaný výskum kvantitatívny i kvalitatívny. Kvantitatívne skúmanie sa opiera o dva typy dotazníkov. Meranie kvality života je postavené na dotazníkoch PedsQL ktoré sú v našich krajoch používané len veľmi nedávno. Oceňujeme použitie týchto dotazníkov, keďže výskum je potom medzinárodne kompatibilný, v zahraničí sa tieto dotazníky už používajú dlhšie a výskum tak môže byť porovnaný so zahraničnými výskumami.

Výskum využíva vlastný dotazník ako aj štandardizované dotazníky PedsQL, preto sa môže zdať, že niektoré otázky sú zbytočné, ale majú s voje dôvody.

Už pri plnení prvého a druhého cieľa práce, t. j. hĺbkovej analýze existujúcich sociálnych služieb pre skúmané skupiny, deti a rodiny s PAS a DMO konštatuje autorka, že dielčie výsledky výskumu podnietili vznik ďalších sociálnych služieb (str. 70). Keby už len toto bolo praktickým vyústením výskumu, výskum má svoj význam. Autorka podrobne preskúmala existujúce sociálne služby v Jihočeskom kraji a potrebné detaily, celkové počty klientov a zvlášť počty klientov skúmaných skupín v jednotlivých zariadeniach, ako aj ďalšie služby pre cieľové skupiny, psychiatrické a psychologické poradenstvo. Ďalej autorka veľmi podrobne skúmala všemožné identifikačné údaje o klientoch a ich rodinných príslušníkoch a problémy, ktoré klienti majú. Tieto údaje sú kvantifikované a zostavené do prehľadných tabuliek pre skúmané súbory klientov. Ďalej sú údaje získané zo štandardizovaných medzinárodne používaných dotazníkov kvality života pre deti s DMO a PAS, kde sa skúmajú rôzne dimenzie kvality života. Autorka štatisticky porovnávala jednotlivé dimenzie v skúmaných skupinách. Výsledky potvrdzujú už známe poznatky o rozdieloch v dimenziách u detí s DMO a PAS. Rovnako výsledky ukazujú, že očakávané výsledky detí s DMO a PAS sú odlišné od zdravej populácie detí, ktorá bola použitá ako kontrolná skupina. Deti so špeciálnymi potrebami v súvislosti so zdravotným postihnutím majú komplexný vplyv na svoje rodiny, na ich kvalitu života, majú často špecifické potreby, ktorým sa musia rodiny prispôbovať. Takéto rodiny potom majú zníženú kvalitu života oproti bežným rodinám vo viacerých dimenziách. Výskum však ukazuje, že ani rodiny zdravých detí nie sú ušetrené napríklad obáv zo zdravotného stavu dieťaťa, aj keď sú tieto obavy prezentované v nižšej miere.

Kvalitatívna časť výskumu je spracovaná na dobrej úrovni. Výsledky dávajú oveľa ucelenejší obraz o problémoch v konkrétnych rodinách detí s DMO a PAS než ponúka kvantitatívny výskum, ktorý je vždy o celom skúmanom súbore a nie o jednotlivých rodinách. Výsledky kódovania údajov sú prehľadne uvádzané v grafických schémach. Autorka sa pokúsila

výsledky kvalitatívneho skúmania ukotviť a výsledkom sú viaceré ukotvené fakty, ktoré zistila. Pri vyplňovaní štandardizovaných dotazníkov ako aj pri kvalitatívnom skúmaní výskumníčka upozorňuje na niektoré limity, na ktoré narazila, hlavne neschopnosť detí so skúmanými postihnutiami odpovedať na niektoré otázky alebo vyplňovať dotazník. Žiadalo by sa v odstavci Vlastní vedecký prínos uviesť oveľa podrobnejšie prínos výskumu, ktorý tu nie je vlastne uvedený. Tento je skôr uvedený v odstavci Shrnutí výsledku v Závere práce.

Práca s literatúrou

Autorka používa početné literárne zdroje zahraničnej i domácej proveniencie, ktorými dokladá svoje tvrdenia v teoretickej časti práce a porovnáva niektoré z literatúry dostupné výsledky výskumov. Väčšina zdrojov je z obdobia ostatných 5 rokov. Autorka dodržiava aktuálnu citačnú normu ČSN ISO 690.

Prínos práce:

Autorka vo svojom výskume potvrdila niektoré očakávané a známe fakty. To jej však nemožno vyčítať, lebo podľa autora Kuhna a aj ako uvádza známy český sociológ Miroslav Disman každý výskumník sa zaoberá najmä tzv. „oprašovaním“ už väčšinou známych faktov v rámci paradigmy, v ktorej je vedecký odbor ukotvený. Uchádzačka sa zamerala na skúmanie v Jihočeskom kraji, ktorý sa v zistených faktoch zrejme nevymyká realite v iných krajoch ČR. Ukazuje sa, že pri pomoci rodinám s deťmi s DMO a PAS narážame na naplnené kapacity sociálnych služieb, keď na potrebnú službu často musí rodina aj veľmi dlho čakať. Je nedostatok pobytových služieb najmä pre deti s PSA a to najmä pre dospievajúce deti. Vychovať takéto deti je často pre rodinu až neúmerná záťaž, ktorá výrazne znižuje kvalitu života rodín. Dielčie výsledky výskumu stimulovali jedného z poskytovateľov sociálnych služieb už počas výskumu k rozšíreniu služieb. Tento praktický výstup zrejme zlepšil kvalitu života viacerých skúmaných rodín. Práca neprináša nejaké prevratné poznatky, ale núti k zamysleniu nad existujúcou úrovňou sociálnych služieb pre skúmané skupiny a tým aj vyzýva kompetentných na ich rozšírenie a skvalitnenie.

Pripomienky k práci:

Práca je skutočne rozsiahla, možno by bolo prehľadnejšie niektoré deskriptívne výsledky zaradiť do príloh a tým prácu odľahčiť a sprehľadniť. Niektoré odstavce a podkapitoly nie sú tým, čím sa zdajú podľa názvu byť, bolo by ich treba podrobnejšie a cielenejšie rozpracovať, napríklad Vedecký prínos práce. Očakávame, že pri samotnej obhajobe nám autorka prezradí, v čom ona vidí vedecký prínos svojej práce. Oceňujem obrovské úsilie, ktoré autorka do práce vložila a aj množstvo získaných faktov, aj keď skúsenejší výskumník by snád dokázal podať cielenejšie diskusiu k výsledkom a zosumarizovať prehľadnejšie výsledky výskumu.

Záver

Autorka vo svojej práci prináša obrovské množstvo skúmaných poznatkov aj vzhľadom na to, že urobila rozsiahly kvantitatívny aj kvalitatívny výskum. Aj napriek niektorým výhradám oponentky k práci uchádzačka preukázala, že dokáže na úrovni vedecky pracovať a že spĺňa podmienky kladené na získanie titulu PhD. v odbore Rehabilitácie. Je pravda, že pre oponenta je náročné sa v takom množstve strán textu vôbec vyznať. Určite bude podnetné, ak získané poznatky autorka bude publikovať v kratších a prehľadnejších vedeckých parciálnych článkoch tak, aby mohli byť prístupnejšie jednak vedeckej obci, ako aj odborníkom z praxe a prispeli tak k rozvoju a cielenejšiemu poskytovaniu sociálnych služieb pre deti s DMO a PSA a ich rodiny v Jihočeskom kraji a tým aj k vyššej kvalite života týchto rodín.

Oponentka odporúča komisii, aby po úspešnej obhajobe uchádzačke Mgr. Ingrid Baloun udelila vedeckú hodnosť PhD. v študijnom programe Rehabilitácie.

V Bratislave, 6.9.2020.....



podpis oponenta disertačnej práce...
prof. Ing. Mgr. Libuša Radková, PhD., v.r.