JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Zdravotně sociální fakulta

POSUDEK ŠKOLITELE DISERTAČNÍ PRÁCE

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

Vývoj tématiky

Při zahájení studia bylo v zadání studie uvedeno, že bude studentka hodnotit kvalitu života rodin s dětmi s pěti chronickými chorobami. Na podkladě studia literatury jsme se rozhodli, že k hodnocení kvality života dětí využijeme dotazníky PedsQL.™. V dalším průběhu studentka získala projekt GAJU, kde toto téma bylo řešeno. Projekt byl obhájen, ale řešitelka zjistila, že počet hodnocených onemocnění je velmi rozsáhlý. Proto byla podána žádost o změnu tézí, kdy se onemocnění soustředila na dvě – tj. dětskou mozkovou obrnu a poruchy autistického spektra. Další zpracovávání se pohybovaly v těchto mezích. Začali jsme sledovat hodnoty PedsQL dětí s PAS a dětí s DMO a jejich rodin, srovnávali jsme tyto dvě skupiny mezi sebou a mezi zdravou populací.

V prvním období byl problém získat potřebný počet probandů z obou skupin. Pro statistické vyhodnocení jsme potřebovali podle „centrální limitní věty minimálně 30 informátorů z každé skupiny". Vznikl s tím jistý problém, protože rodiče obou skupin dětí nebyly ochotni spolupracovat. Teprve v posledním půl roce se nám podařilo získat dostatečný počet rodin s PAS (34) a DMO (42) a zdravých dětí (39). Vzhledem k náročnosti kvalitativního a kvantitativního zpracování vyvstal problém rozsáhlosti disertační práce. Autoři stáli před otázkou, zda by nebylo vhodné využít výsledky pouze jedné skupiny, např. jen skupiny s PAS ve srovnání se zdravou populací nebo nechat již zjištěné výsledky u obou skupin. Tímto došlo k enormně rozsáhlé práci, která má 275 normostran. Školitel si je vědom této nadměrné velikosti práce, ale rozhodl, že tato práce bude obhajovaná jako celek s tím, že jsem zkonzultoval tuto obsáhlost s navrženými oponenty.

Všeobecné posouzení práce

Práce je neúměrně obsahově rozsáhlá, což působí primárně negativně. V důsledku se pak objevují některé nepřesnosti. Takovýto rozsah disertační práce se často hodnotí jako porucha syntetické schopnosti autora. Dle názoru vedoucího práce je toto označení, pro rozsah této práce v tomto případě, sporné.

Studentka se věnovala velmi aktivně celému studiu, a to především zpracování dizertační práce velké úsilí. Jistě lze situaci definovat v některých případech: „Méně je více". To se projevilo především v teoretické části práce.

Plagiátorství je 0%.

Téma práce odpovídá studijnímu programu Rehabilitace. Je aktuální, především k narůstajícímu počtu dětí s poruchou autistického spektra. Děti s DMO mají jistou tradici.

Teoretická práce

Teoretická práce má, ve srovnání s částí empirickou, horší kvalitu než část praktická. Rozsah však odpovídá.

Část PAS

Teoretická kapitola týkající se definice PAS je průměrná a dle názoru vedoucího práce však dostatečná. Část, která se zabývá etiologii tohoto syndromu, je vzhledem k současným názorům odpovídající. V podstatě se neví přesná etiologie onemocnění. Je však jasné, že se jedná o onemocnění nervového systému. Dříve byl vyzdvihován na vznik sociálního vlivu. Otázky vlivu očkování na vznik autismu byl vyvrácen, přesto některé matky spojují vznik PAS s očkováním - viz kvalitativní výzkum. Rozsah otázek terapie byl na návrh vedoucího práce omezen vzhledem k tomu, že cílem práce nebyla terapie. Zde však část kapitoly byla vyřazena.

Část DMO

Definice této klinické jednotky je uvedena. Autorka upozorňuje se souhlasem vedoucího práce na skutečnost, že v současné době se používají dvě terminologie pro tuto skupinu onemocnění. Dětská mozková obrna a Cerebrální paréza. O dětské lehké mozkové dysfunkci (LMD) se autorka správně nevyjadřuje. Pod tuto diagnosu se dříve PAS zařazoval. Etiologie onemocnění je u této klinické jednotky jasně definována.

Kapitola rodina

V kapitole rodina jsou uvedeny pouze obecné poznatky, týkající se rodin s dětmi s handicapem. Původní rozsah byl široký. Jako vedoucí práce jsem doporučil, aby se konkrétní výsledky neuváděly, protože jsou jednoznačně uvedeny v závěrech práce.

Dotazníky PedsQLTM

Jedná se o dotazníky, které jsou specifické pro dětský věk a mají tyto přednosti:

Hodnotí kvalitu života dětí i rodin. Využívají se především v Evropě. V naší práci jsme využily 4 dotazníky z celé škály 32 dotazníků.

Jsou to:
Rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou vyplňovaly PedsQLTM 4.0 generický modul, PedsQLTM 2.0 modul pro rodiny a PedsQLTM 3.0 modul pro dětskou mozkovou obrnu. PedsQLTM 4.0 generický modul - vyplňovali rodiče o dítěti a dítě samotné (pokud bylo schopno). PedsQLTM 2.0 modul pro rodiny - vyplňovali rodiče ve dvou verzích - jeden dotazník za poslední měsíc a jeden dotazník za poslední týden. PedsQLTM 3.0 modul pro dětskou mozkovou obrnu - vyplňovali pouze rodiče o dítěti s DMO.
Pro jejich využití je nutná však přísná jejich validizace. Ta prochází např. trojím jazykovým hodnocením. Po úspěšné náročné validizaci je však nutné dodržovat precisně všechny dané podmínky, otázky. Někdy společnost, která validiazaci potvrzuje, vyžaduje i konečné kontroly. Proto je nutné tyto podmínky dodržovat i za cenu použití některých otázek, které se jeví jako nelogické.

Literatura

V seznamu literatury je uvedeno 348 odkazů z toho z let: r. 1967-1999 – 22 zdrojů r. 2000-2005 – 38 zdrojů, r. 2006-2010 – 71 zdrojů, r. 2011-2015 – 89 zdrojů r. 2016-2020 - 123 zdrojů. Z toho: online dokumenty a webové stránky – 39, zdroje zahraniční 135. Je nutné dále zdůraznit, že při kontrole odkazů v textu jsem nenašel žádný, který by nebyl citovaný. Uvedený přehled svědčí o vysoké kvalitě zpracování literního přehledu disertační práce po stránce kvantity i kvality.

Závěr:

Teoretická část práce svojí úrovní je v některých kapitolách průměrná, v některých nadprůměrná. Vzhledem ke konečnému velkému rozsahu práce byly některé části kapitol zkráceny nebo i vypuštěny. Každopádně, dle názoru vedoucího práce, úroveň této části odpovídá požadavkům na dizertační práci. Vyzdvihuji kapitolu „literatura."

Empirická část

Pro aktuálnost zvoleného tématu svědčí narůstající počet prací týkající se sledování kvality života dětí a to především u dětí s autismem.

Cíle:

Bylo vysloveno celkem sedm cílů, které jsou souhrnně zodpovězeny na straně 393-369 včetně, tj. zakotvená tvrzení a závěr práce. Je jistě varianta, která by počet cílů omezila. Cíl, který obsahoval vyšetřování zdravé populace, sloužil k objektivizaci výsledů výzkumu, pochopitelně po stránce kvalitativní. Rozdíl se pochopitelně předpokládal. Metodika hodnocené kvality života to doporučuje.

Na čtyři výzkumné otázky bylo srozumitelně zodpovězeno v závěru a v souhrnu zakotvených tvrzení.

Byly vysloveny dvě hypotézy - opět bylo adekvátně zodpovězeno. Druhá hypotéza by mohla být preciznější obsah, ale hlavně odpovědi jsou jasné. Odpovědi jsou na straně 394.

Metodika

Byla zvolena kvantitativní i kvalitativní strategie výzkumu. Kvantitativní výzkum byl zpracován na podkladě vlastního dotazníku a verifikovaných dotazníků PedsQL. Vlastní dotazníky obsahovaly základních 11 otázek. Polostrukturovaný rozhovor, určený pro kvalitativní zhodnocení 14 otázek. Kvalitativní výzkum pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči a zpracovány pomocí otevřeného kódování, kategorizace a axiálního kódování a graficky zpracovány v atlasu (nejnovější verze 8). Kvantitativní výsledky byly zpracovány v Excelu. Data byly přehledně zpracovány v tabulkách a statisticky vyhodnoceny a konzultovány se statistikem. Velkým přínosem práce je také skutečnost, že autorka upozorňuje na určitou limitaci využití dotazníků.

Výsledky kvantitativní části jsou přehledně zpracovány. Byly konzultovány se statistiky. Výsledky jsou uvedeny v přehledných tabulkách.

Při hodnocení zpracování kvalitativní je nutné zhodnotit sice náročnou, ale velmi detailní rozbor kategorií. Výpovědi jsou velmi podrobně a přehledně presentovány, graficky i slovně.

Právě graficky zpracovaní 66 kategorii (35, 31) částečně vysvětluje obsahovou šíři předložené práce. Zhodnocení kvalitativního výzkumu je uvedeno v kapitole „utvrzené teorie", které vychází z otevřeného a axiálního kódování a kategorizace.

Výsledky ukazují sníženou kvalitu života dětí s autismem a DMO proti zdravé populaci, a to v konkrétních bodech a velmi detailně. Nižší kvalita života rodin s autismem, jak se předpokládalo od DMO, se lišila nečekaně jen v některých bodech, vzhledem k tomu, že práce je zpracována ve studijním programu. Rehabilitace, musely být brány v úvahu také otázky týkající se sociální opory a podpory. Opět zde se předpokládala nízká úroveň těchto determinant. Pasportizací se tyto nedostatky potvrdily, ale hlavně zkonkretizovaly. V České republice přehled sociálních služeb zaměřených na tyto dvě choroby totiž není k dispozici. Výsledky budou sloužit potřebám odborům sociální péče v Jihočeském kraji.

Studentka prokázala, že ovládá metody kvalitativního i kvantitativného výzkumu na velmi dobré úrovni.

Úroveň stylistiky je průměrná, v závěrečné části se vyskytují i drobné gramatické chyby.

Závěry

Závěr je uveden na straně 394-396. Závěr je strukturovaný, odpovídá na veškeré cíle, hypotézy a výzkumné otázky. Statisticky byla vyhodnocena kvalita života rodin s dětmi s PAS a DMO. Bylo zjištěno, že kvalita života je výrazně nižší, než u zdravé populace a kvalita života rodin s PAS je nižší než u DMO. Důležitá jsou výsledky pasportisaace sociálních služeb v Jihočeském kraji, která bude podkladem pro sociální odbory. V českých zemích tento detailní a konkrétní přehled není. Na podkladě těchto výsledků se zkonkretizují úkoly sociálních zařízení atd. Velkým přínosem je kvalitativní zpracování, které ukazuje na těžké sociální dopady a potřeby pro rodiny a nutnost rozšíření těchto služeb.

Přínos práce: odborně vědecký:

PedsQL konstrukty, specifický pro sledování kvality života dětí a zároveň rodin. Jedná se o dotazník, který je využíván v Evropě a je velmi ceněn pro sledování kvality života v dětském věku. Dotazník v české republice je využíván málo.

Autorka použila tento dotazník prvně u nás v tak velkém rozsahu. Pomohla tím rozšířit informovanost týkající se možnosti využívání tohoto dotazníku a možnost provádět srovnávací studie.

Zhodnotila kvalitu života dvou závažných onemocnění.

Umožnila srovnávat výsledky kvality života u dětí s PAS a DMO se zahraničními autory.

Výsledky ukázaly však jistou limitaci při samostatném využívání těchto dotazníků dětmi. Velmi podrobně a široce zmapovala potřeby dětí a rodin s uvedenými chorobami.

Praktický přínos práce

Upozornila na nutnost na vypracování koncepce sociálních služeb v oblastech péče o děti a rodin pečující o děti s PAS a DMO. Využitím otevřeného kódování se autorce podařilo zmapovat širokou škálu potřeb dětí a rodin se PAS a DMO.

Závěry:

Jedná se o disertační práci, ve které studentka prokázala jednoznačně schopnost se zabývat hluboce otázkami zdravotně sociálními s následnou rehabilitací. Prokázala znalosti metod kvantitativního i kvalitativního výzkumu.

Mgr. Ingrid Baloun prokázala vědecko-výzkumné tvůrčí schopnosti a práce splňuje požadavky kladené na dizertaci v daném oboru. Na základě výše uvedeného posudku doporučuji dizertační práci Mgr. Ingrid Baloun **"Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou"** k obhajobě a po úspěšné obhajobě doporučuji udělení titulu Ph.D. ve smyslu § 47 Zákona o vysokých školách č. 111/98 Sb.

26. 8. 2020

Prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr. h. c.