

## Oponentský posudek disertační práce

Karlova univerzita v Praze: Pedagogická fakulta

Studijní obor: Speciální pedagogika

Uchazeč: Mgr. Vladimíra Kršková

Název disertační práce: *Kvalita života osob s endokrinologickými chorobami*

Školitel: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

V disertační práci obrací její autorka pozornost na dosud v České republice zcela nezkoumané téma kvality života lidí s Cushingovým syndromem. Toto vzácné onemocnění je spjato nejen s mnoha somatickými důsledky, ale má i významné psychosociální dopady. Důležitou součástí léčby se v dnešním pojetí multidisciplinárního přístupu k člověku s endokrinologickým onemocněním musí stát i individuální zohlednění jeho subjektivního nahlížení na vlastní život, který je závažnou chorobou nutně ovlivněn.

Cílem tohoto unikátního výzkumu bylo zjistit, jak Cushingův syndrom ovlivňuje kvalitu života jeho nositelů, jaké potíže je provázejí v oblasti bio-psycho-sociální a jaké volí respondenti strategie jejich zvládnání. Autorka zjišťovala, jak jsou běžné denní činnosti těchto osob omezeny např. bolestí, změnami habitu těla, poruchami paměti a nálady nebo závažnými poruchami spánku.

Zahraniční výzkumy ohledně toho, jak toto vzácné onemocnění postihuje jeho nositele v nejrůznějších oblastech života a následně tematizujících jeho různorodé potřeby na základě jeho subjektivních prožitků – např. sebehodnocení nebo sebeúcty, jsou teprve otázkou posledních let a jsou celosvětově spíše výjimkou. O to cennější je výběr tématu autorkou této práce, která se tak poprvé v našem vědním oboru pokouší přinést nový, jedinečný pohled na vůli a úsilí těchto lidí žít co nejnornálnější život. Autorka si tak jako první v České republice kladla výzkumné otázky ohledně toho, jak z pohledu speciální pedagogiky jako jedné z pomáhajících profesí identifikovat a následně se cíleně snažit odstranit překážky, které znesnadňují návrat těchto pacientů z léčebného procesu zpět do běžného života.

Výzkumné metody považuji za velmi dobře zvolené. K realizace výzkumu byl použit specifický dotazník kvality života, určený právě ke zkoumání těchto pacientů, tzv. Cushing Qol., odpovědi byly následně analyzovány statistickými metodami pomocí Mannova-

Whitneyho testu. Ovšem bez kvalitativního výzkumu, který doplnil statistické výsledky o narativní a strukturované rozhovory analyzovaných pomocí metody Zakotvené teorie, by nebylo možno udělat si představu o niterném prožívání respondentů a o jejich nelehkém, autentickém zápase o úzdravu a normalitu.

Předkládaná práce v prvních čtyřech kapitolách přináší kvalitní kompilaci pohledů na kvalitu lidského života z úhlu filozofického, lékařského i speciálně pedagogického. Vystiženy jsou i historické posuny ve vnímání tohoto pojmu, kdy současné poznání chápe kvalitu života jako prolínání se vnějších podmínek života s jeho vnitřními stránkami. Takto je přistupováno i k samotnému výzkumnému šetření včetně stanovení hypotéz.

Také kapitola šestá, popisující (nejen) z lékařského hlediska podstatu a projevy Cushingova syndromu, tematizuje tuto chorobu výstižně a pro potřeby tohoto výzkumu dostatečně.

Stěžejní kapitoly sedm, osm a devět graficky i slovně precizně a podrobně postihují zkoumanou problematiku. Dotazníkové šetření s deseti již vyléčenými respondenty znamená další, obohacující výzkumnou dimenzi. Snad jen následující desátá kapitola obsahující dvě kazuistiky lze vytknout nadbytečnou strukturalizací, která spíše stírá ucelený dojem ze životních příběhů lidí s Cushingovým syndromem, než aby jej podtrhla.

Výsledky výzkumu jasně ukázaly provázanost nemoci s hodnocením kvality života jejích nositelů, zřetelná se prokázala tendence k horšímu vnímání celkové životní situace včetně vyhlídek do budoucna.

Tato závažná fakta zapracovala autorka disertační práce do doporučujících závěrů pro speciálně pedagogickou praxi. Autorka zde zdůraznila podporu vhodného životního stylu u těchto osob, nutnost jejich motivace k léčbě i návratu do běžného života. Ze závěrů také vyplývá nutnost kvalitní léčby bolesti, léčba poruch spánku u osob s Cushingovým syndromem, podpora jejich kognitivních funkcí a aktivní přístup státu k participaci těchto lidí na pracovním trhu.

Závěr:

Unikátní téma této disertační práce, fundované zpracování teoretických i výzkumných kapitol a přehledně prezentované výsledky přinášejí nové pohledy na dopady tohoto vzácného onemocnění do každodenního života lidí s Cushingovým syndromem. Disertační práce Mgr.

Vladimíry Krškové splňuje podmínky kladené na tento typ práce a je obohacujícím příspěvkem pro porozumění speciálním potřebám lidí s endokrinologickou chorobou.

Otázka k obhajobě:

Proč jste jako název své disertační práce zvolila Kvalita života osob s endokrinologickými chorobami, ale výzkumně se zabýváte výhradně kvalitou života lidí s Cushingovým syndromem?

doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D

V Praze dne 1. ledna 2020