

Oponentský posudek bakalářské práce

Název práce: Kvalita života dětí s epilepsií

Autor práce: Jana Bischofová

Univerzita Karlova v Praze

Lékařská fakulta v Hradci Králové

Ústav sociálního lékařství

Oddělení ošetřovatelství

Posudek vypracoval: MUDr. Antonín Lukeš

Dětská klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové

Hodnocení:

1. Volba tématu: v současné době, kdy je dostupná rozsáhlá, především farmakologická terapie epilepsie, a kdy většině pacientů je umožněno vést z pohledu zdravých lidí téměř „normální život“, vyvstává potřeba monitoringu kvality života těchto pacientů, do popředí. Tato problematika je pro tyto pacienty nesmírně důležitá - ať už ze samotného medicínského hlediska, subjektivních postojů pacientů, ale především z pohledu složitých psycho-sociálních vazeb, do kterých se nemocní s epilepsií v každodenním životě dostávají. Výběr problematiky je o to přínosnější, že se jedná o dětské pacienty, skupinu, která by na první dojem, díky všestranné péči rodičů, nemusela mít s kvalitou života u tohoto onemocnění a všemi s ní spojenými atributy až takové problémy. Z tohoto pohledu hodnotím **volbu tématu jako velmi přínosnou.**
2. Teoretická část: v části věnované epilepsii jako chorobě autorka přehledným způsobem seznamuje čtenáře s onemocněním, jeho podstatou, prevalencí, rozebírá příčiny onemocnění, uvádí klasifikaci záchvatů. V další části uvádí přehled epileptických syndromů, ze kterých se poté soustřeďuje na ty, které jsou pro dětský věk nejvýznamnější. Krátce se zmiňuje o život ohrožující komplikaci onemocnění – o status epilepticus. Následně se zabývá diagnostikou a terapií epilepsie. Medicínská část teorie končí poradenskou činností pro pacienty s epilepsií a zásadami I. pomoci u pacientů s probíhajícím záchvatem. Odborné poznatky autorka čerpala z recentních literárních zdrojů našich předních dětských epileptologů – doc. Komárka a prim.

Dolanského, stejně tak jako reprezentantů hradecké neurologické školy – doc. Waberžinka a dr. Kajíčkové. Jediným nepatrným nedostatkem této části je věcné pochybení na straně 20, kde uvádí V letech 1960 až 1924 byly syntetizovány již tři léky..., a níže na stejné straně lék primidon přejmenovala na primadon.

V části věnované kvalitě života citlivým způsobem jak v teoretické úrovni, tak v historicko geografických souvislostech velmi pěkně seznamuje čtenáře s chápáním kvality života a s různými společenskými pohledy na epilepsii. Dále zde rozvádí chápání tohoto onemocnění dítětem na jednotlivých etapách jeho vývoje s využitím poznatků našich a zahraničních předních psychologů. Pro úplnou objektivitu a věcnou správnost považuje oponent však za vhodné doplnit k této části 4 komentáře A) ne vždy byla epilepsie společensky zatracována takovým způsobem je zde popsáno (viz chování císaře Nera v římském senátu, který naopak záchvaty opakovaně předstíral, s cílem docílit podobného společenského uznání jako měli jeho předchůdci, kteří podobnou chorobou skutečně trpěli a byli podstatně oblíbenější než on), B) pro pacienty s epilepsií dle stávající legislativy neplatí absolutní zákaz řízení motorových vozidel (kompenzovaní pacienti na farmakologické terapii), cestu k čemuž vybudoval prim. Dolanský. Popisovaný případ automechanika, by tedy za splnění určitých podmínek vůbec nemusel nastat. C) podobně omezení sportů a ostatních činností je nutno relativizovat a nelze tyto pacienty paušálně posuzovat pod nálepkou, že mají epilepsii. Tyto pacienty je potřeba posuzovat každého individuálně ve vztahu k projevům jejich onemocnění (dekompenzovaná epilepsie – oligosymptomatická epilepsie – kompenzovaná epilepsie na terapii – anamnestická epilepsie na terapii – anamnestická epilepsie bez terapie), paušalizace omezení na všechny pacienty je pro jednotlivce často velmi poškozující a pouze svědčí o nezodpovědném alibismu lékaře, který vydává pochybná doporučení, D)....a neustálé nejistotě, kdy přijde další záchvat.... Jedná se o subjektivní pohled nikoliv objektivní.

Teoretická část jako celek působí velmi přehledným, kompaktním dojem, která původně nezasvěceného čtenáře práce uvede do problematiky, rozkryje její vážnost a připraví jej k pochopení empirické části.

3. Empirická část: si klade za cíl dotazníkovou formou zjistit, jak děti s epilepsií prožívají svoje onemocnění, které pohlaví je více tímto onemocněním subjektivně limitováno, která ze zkoumaných oblastí je nejhůře nebo naopak nejlépe tolerována a nakonec autorka porovnává výsledky dotazníků českých dětí s kanadskými dětmi.

Autorka pregnantně formuluje výzkumný úkol, uceleně charakterizuje zkoumaný soubor, který díky předvýzkumu upravila na děti od 8 let (kdy bylo shledáno, že výsledky od dětí 6-ti a 7-mi letých nebyly dostatečně spolehlivé). Za metodu si vybrala formu dotazníku, kdy čím větší počet bodů má sledovaný parametr, tím je pro dítě menší zátěž. Výsledky autorka přehledně dokumentuje jak v grafické tak tabulkové podobě pro každé tvrzení. Jejím záměrem bylo, že pro přehlednost uvádí jenom jedno tvrzení. I když ho vlastně uvádí dvakrát – nad tabulkou a nad grafem. Problém pro čtenáře, který by se chtěl seznámit pouze s výsledky nastává v okamžiku, kdy u položek č. 16, 18, 21, 22, 23, 24, 25 (všechny otázky, které mají v levém sloupci vyšší bodové hodnocení) uvedení pouze jednoho tvrzení ve vztahu k uvedenému procentuálnímu zastoupení je vysloveně matoucí a nelogické (čtenář si zde musí nalistovat i druhé tvrzení, aby graf správně pochopil). Z těchto důvodů by oponent viděl za vhodnější pokud by chtěla autorka zůstat pouze u jednoho tvrzení v nadpisu grafu, vždy napsat to, které vyobrazení v grafu logicky odpovídá. Stejně tak není oponentovi jasné, zda může dítě v uvedeném věkovém období správně rozlišit mezi pojmem rozčítit se a rozzlobit se. Z tabulek porovnávajících výsledky dotazníků z ČR a z Kanady činí závěr, že děti z ČR prožívají epilepsii hůře. Bez stanovení statistické významnosti však nelze tento závěr zcela paušalizovat. Jisté je, že se jedná o oblast - emoce - a oblast - obavy a zájmy -. O zbylých třech oblastech to asi spolehlivě říci nelze. Cronbachovo alfa (Cronbach 1960) v tabulkách má určovat míru položkové reliability, jejichž hodnoty se blíží požadovaným 0,7. V diskusi autorka uvádí další podobné dotazníkové akce z Itálie a Skotska, které dokumentují závažný dopad onemocnění na děti. V závěru diskuse velmi dobře zdůrazňuje myšlenky prim. Dolanského a doc. Komárka, kteří uvádějí, že **epilepsie je i v současnosti velkým psychosociálním problémem s ne příliš tolerantním postojem společnosti.**

4. Závěry práce: shrnují konsizně výsledky empirické části a jako hlavní přínos práce autorka udává zlepšení informovanosti lidí, kteří se setkávají nebo vychovávají dítě s epilepsií, čímž by se mohlo zmírnit negativní prožívání této nemoci dítětem.

5. Literatura a práce s literaturou: výběr literatury, její rozsah se zastoupením všech zásadních oblastí jak pro teoretickou tak i empirickou část práce a aktuálnost textů umožnil autorce napsat a prakticky realizovat velmi pěknou práci.
6. Kvalita příloh: výborná. Pouze v práci, kterou oponent dostal k dispozici, autorka omylem, v ukázce vyplnění pro děti, zakroužkovala odpověď, která nebyla v souladu s označeným tvrzením (pravděpodobně se jedná o nepozornost autorky).
7. Celkové stanovisko oponenta k práci: je velmi kladné. Citované drobné nesrovnalosti považuje oponent spíše za formální a marginální, než aby mohly nějakým zásadním způsobem ovlivnit pohled na **velmi kvalitní práci, jejímž smyslem bylo poukázat na to, že i osobnost malých dětí má problémy se ztotožněním se a vyrovnáním se s často omezujícím onemocněním, které je navíc celospolečensky stanoveno do negativní roviny.** Navrhované body k diskusi při obhajobě 1) **Jaký je důvod společensky negativního přijímání epilepsie jako takové ?** 2) **Jaká by bylo vhodné zavést opatření, aby se postoj okolí k těmto pacientům změnil k lepšímu ?** 3) fakultativní otázka: Je možné, že onemocnění epilepsií přináší jedinci nějakou výhodu (schopnosti, dovednosti....) ?
8. Klasifikování bakalářské práce oponentem: **výborně**