

# **Oponentský posudek diplomové práce**

## **Magisterský program RS UK FHS v Praze**

Název práce: Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě

Jméno studenta: Kristýna Poláková

Posudek vypracoval: Marek Uhlíř

Datum: 22.5.2016

Na úvod poznamenám, že měsíčně odmítám jednu až dvě žádosti o vedení nebo oponování diplomových prací na téma paliativní péče. Mám za to, že téma paliativní péče přitahuje zájem studentů pro svůj nad-medicínský přesah, který umožňuje opatrně zkoumat i data a fenomény, jejichž podstata neleží striktně v kvantitativně objektivizovatelných pravidelnostech. A domnívám se, že většina studentů – a bohužel i vyučujících – podléhá dojmu, že volbou „srdečně dobrého“ tématu je možné zdůvodnit částečný ústup z nároků akademické práce, kladených na výzkum nebo strukturální deskripci v jiných odvětvích zdravotnictví. Na otázku, o jakou recentní zahraniční literaturu se při zpracování zvoleného tématu opírají (protože v českém prostředí se na poli paliativní medicíny dosud standardně vedený a publikovaný výzkum až na čestné výjimky neděje) a na jaké otázky diplomka odpovídá nad rámec toho, co bylo v zahraničí publikováno, neumí žádný ze studentů odpovědět.

Oponenturu diplomové práce Kristýny Polákové jsem nejdříve odmítl, jednak jsem předpokládal podobný přístup, ale zejména proto, že znám Kristýnin osobní příběh (dětská zdravotní sestra, jejíž syn se stal pacientem s infaustní prognózou a zemřel) a nedomníval jsem se, že takto silný vstupní vliv může být práci ku prospěchu. Pletl jsem se - a jsem velmi rád, že jsem možnost práci číst dostal.

Kdybych měl předloženou práci shrnout jedním adjektivem, zvolil bych slovo „pocitivá“. A to v několika ohledech: za prvé v práci se zdrojů a literaturou, za druhé v reflexi etické roviny a zejména přínosu výzkumu a nakonec i v osobním angažmá autorky a zvažování interference vlastního příběhu se zkoumaným tématem. Ve všech těchto ohledech se jedná o nejpocitivější v ČR vzniklou diplomovou práci, kterou jsem četl, a to musím sebekriticky počítat i ty svoje.

Rád bych se krátce věnoval jednotlivým oblastem, které – právě svým pocitivým přístupem – mají podle mého názoru přínos do debaty o pediatrické paliativní péči i debatě o povaze truchlení vůbec.

Poctivá práce s literaturou a prameny charakterizuje celou práci; není v ní ani odstavec navíc, pokud by se týkal tématu, který je zpracován v dostupné českojazyčné literatuře. V důsledku v této diplomové práci najdeme jen odkazy na literaturu, jejíž parafráze běžně tvoří celý obsah prací jiných studentů. První část práce je tak hlavně kritickou reflexí dostupné literatury, která kompetentně zachází s koncepty, které do českého diskurzu teprve postupně pronikají: konkrétně například poučená revize „fázování truchlících“ podle Kübler-Rossové (str. 29), rozlišování „life-limiting“ a „life threatening illness“ jako indikace paliativní péče s různými obsahy (str. 15), Oproti českému diskurzu, který nerozlišuje mezi hospicem a paliativní péčí, autorka v úvodu (str. 18) trefně poukazuje na fakt, který zatím tuzemské debatě spíše uniká – a sice že „pokud bude paliativní péče poskytována pouze dětem s terminálním onemocněním a dětem, které umírají, může se stát, že některé děti nebudou mít k paliativní péči přístup,“ což plně potvrzují výsledky výzkumné části. O tom, že autorka použitou literaturu skutečně pozorně četla svědčí i takové detaily, jako například citace stejné myšlenky nalezené ve třech různých zdrojích (str. 39). Práce fundovaně vyvrací mnohé mýty, o kterých jsou přesvědčeny i uznávané kapacity („otcové opouštějí matky pečující o nevléčitelně nemocné dítě“) a pozornost věnuje i opomíjeným, ale pro funkční rodinný systém zásadních faktorech: vyrovnávání se sourozenců (str. 47) a prarodičů (str. 48) s tragickou situací. Většina citací i parafrází zdrojů je autorčiným vlastním překladem.

Reflexe etické roviny a přínosu výzkumu je zjevně pro autorku důležitá a netvoří pouze formální vyhovění požadavku. Opět musím konstatovat, že mnoho studentů a vyučujících se na zařízení paliativní péče obrací s prosbou, aby umírající pacienti, rodinní příslušníci nebo zaměstnanci vyplňovali dotazníky, které obsahují školácké chyby a i kdyby je neobsahovaly, přinášely by pouze ta zjištění, která byla mnohokrát potvrzena. Kristýna Poláková evidentně věnovala skutečné úsilí hledání takového tématu a takových výzkumných metod, které mohou přinést nová zjištění, aniž by pouze zaplevelovaly terén paliativní péče dalším dotazníkem (str. 67). Nechci se zde zdlouhavě věnovat komentáři samotných zjištění, ale jsem přesvědčen, že jejich znalost by pomohla lůžkovým zařízením lépe rozumět potřebám rodičů a terénním zařízením možná formulovat jinak podstatu svých služeb – práce má potenciál měnit uvažování poskytovatelů péče o nevléčitelně nemocné děti.

Reflexe autorky k interferenci výzkumného tématu s vlastním příběhem je oblast, která se mohla snadno stát pastí této diplomové práce a tvořila jádro mých obav. Při čtení práce jsem byl naopak překvapen, jak přesný jazyk a strukturované uvažování s velkým nadhledem nad zkoumaným problémem kontrastuje s volbou tématu emocionálně náročného i pro každého, kdo se dětskou smrtelností přímo nesetkal.

Autorka ve výzkumné části dokládá, že největší část potřeb rodičů by byla řešitelná souborem celkem nenápadných a finančně zřejmě zcela nenáročných opatření na úrovni poskytovatelů služeb, jejichž realizaci brání zejména nedostatek informací na všech stranách, setrvačnost a snad ostych a tabu - zároveň přesvědčivě ukazuje, že tragédie, kterou smrt vlastního dítěte představuje, může při vší hrůze sloužit jako prostředek osobnostního růstu pro rodiče (str. 32), sourozence (47), partnerský vztah rodičů (49). Čtenáře nad textem práce neodbytně napadá, zda a jak by se autorčina situace změnila, kdyby tehdy měla k dispozici ty informace, které má dnes - a analogicky, zda by její nynější znalosti a zkušenost mohly pomoci rodičům, kterým dítě umírá dnes.

Považuji proto zcela na místě otázku, zda si je autorka vědoma toho, že touto diplomovou prací pravděpodobně osvědčuje svou zcela jedinečnou kompetenci spojit žitou zkušenost, která otevírá cestu k jinak uzavřené komunitě pečujících nebo truchlících rodičů (str. 64, 83, 89-90) se solidní teoretickou připraveností porozumět dějům spojeným s péčí o umírající dítě nebo se ztrátou dítěte, sourozence, vnoučete. Jsem přesvědčen, že je v unikátní pozici, kdy může oboje zužitkovat buď terapeuticky s jednotlivými rodiči (terapeutický efekt výzkumného rozhovoru potvrzují zjištění mj. na str. 67, 95), nebo k systémové změně zlepšení situace rodičů čelícím ztrátě dítěte.

**Práci Kristýny Polákové proto doporučuji k obhajobě, navrhuji ji hodnotit stupněm výborně** a otevírám otázku její přípravy ke knižní publikaci ve spolupráci s vedoucím práce, kterou by nakladatelství Cesta domů rádo posoudilo k zařazení do edičního plánu.

Jako otázky k obhajobě navrhuji:

1. Autorka použila pro jeden z rozhovorů Skype. Názory na vhodnost využití takovéto formy komunikačního prostředí u takto emočně náročného kontaktu se různí. V zahraničí přitom jsou zkušenosti i s využitím skype konference pro konání podpůrné skupiny pro pozůstalé, kteří žijí na místech od sebe vzdálených. Jak by autorka tuto zkušenost hodnotila, považuje ji za prakticky využitelnou i pro emocionálně náročnou komunikaci?

2. Kdyby autorka dostala nabídku pracovat samostatně s rozpočtem 0,5 mil. Kč na dva roky a měla v jeho rámci designovat takové opatření, které by přispělo ke zlepšení situace rodičů - ať už konkrétních jednotlivců nebo systematicky, jaké opatření by navrhla?

3. Z některých výpovědí vyplývá, že rodiče zpětně litují toho, že nezvolili mobilní hospic jako převažující léčebný program pro své dítě už dříve, v době kdy se stále zaměřovali na akutní lůžkovou péči. Jako motiv zmiňují vědomí, že hospic znamená vědomí definitivní, konečné varianty, která neumožňuje dále doufat. Tento faktor pak v důsledku

znamenal, že nemocné dítě nemohlo čerpat péči, která se zpětně rodičům jeví jako vhodnější (např. Strany 99-101, 111). Uměla by autorka formulovat doporučení pro poskytovatele pediatrické mobilní paliativní péče, jak tento nepříznivý jev zmírnit nebo odstranit?