

Oponentský posudek disertační práce PhDr. Evy Jarolímové: „Pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti“

Disertační práce Evy Jarolímové je bezesporu výsledkem dlouhodobé, cílevědomě zaměřené, systematické badatelské práce. Autorka si postavila velmi náročný úkol: ve smíšeném designu teoreticky zakotvené kvalitativní i kvantitativní studie představit složitý problém rodinné péče o pacienty s diagnózou Alzheimerovy choroby, tedy snad nejtěžší dlouhodobý pečovatelský úkol, který naše země čeká.

Dosavadní práce na tomto poli mají podobu medicínských studií. Okrajově je téma zachyceno ze sociologického pohledu. Existují i obecněji zaměřené psychologické články a práce. Takto konkrétně zacílená studie však v českých podmínkách pravděpodobně teprve čekala na své zpracování. Hlavním předmětem posuzované disertace je „pečovatelská zátěž rodinných pečovatelek a pečovatелů“ a její všestranné souvislosti.

Práce je členěna na teoretickou část (str. 12 – 69), empirickou část (str. 70 - 157), závěr (str. 158 – 161), literaturu (11 stran) a rozsáhlé přílohy (celkem 117 stran). Autorka ve čtyřech teoretických kapitolách postupně zužuje téma svého pohledu od obecné problematiky demence a Alzheimerovy choroby (s.12-37) přes téma rodinné péče o člověka s demencí (s.38-47) a problém pečovatelské zátěže a stresu (s.48-57) až k velmi podrobné a zasvěceně podané kapitole 4. Problematika rodinných pečujících a možnosti psychosociální intervence, zdravotně-sociální služby na stranách 58 až 69. Teoreticky je problematika zvládnuta na potřebné úrovni se znalostí mezioborově provázané české i zahraniční literatury. Tak, jak se disertantka postupně blíží k vlastnímu tématu, její výpověď získává na jistotě a je čím dál přesvědčivější. Jedinou vadou na kráse jsou odkazy na literaturu často bez uvedení konkrétní stránky. Vzhledem k tomu, že se nejedná o citace, lze to patrně tolerovat. V případě objemnějších monografií to však považuji za problém. V kapitolách 3. a 4. autorka dospívá k přehlednému uchopení dílčího tématu. Z něj je již zřejmá také její konceptualizace empirické části disertace.

Empirická část práce je rozdělena na 5. kvantitativní a 6. kvalitativní kapitolu. Každá z nich je zvlášť uvedena metodologickou diskusí se zahrnutím úvahy o etických otázkách. Empirická část kvantitativní se věnuje přehlednému rozboru dat o 102 rodinných pečujících. Na str. 73 formuluje dvě hypotézy, obě týkající se srovnání poloviny dlouhodobě pečujících (déle než dva roky) a poloviny pečujících dosud jen do dvou let. V rozporu s očekáváním se autorce nepodařilo prokázat statisticky významně odlišné hodnoty zátěže ani depresivních či úzkostných reakcí mezi krátkodobě a dlouhodobě pečujícími rodinnými pečovatelkami. Je třeba pochválit využití pokročilých psychologických nástrojů a škál. Za významné výsledky je v této souvislosti třeba považovat pečlivým měření prokázané vysoké hodnoty zátěže (ZBI) u nadpoloviční části

intragenerační skupiny pečujících (manželky apod.) a také u velké části intergeneračních pečujících (dcery apod.) (str. 86). Také další měření, jmenovitě deprese a úzkosti (GDS, BDI II a BAI) prokázala časté vysoké a střední hodnoty. Eva Jarolímová správně zdůraznila významnou souvislost mezi pečovatelskou zátěží a naměřenými depresivními stavy resp. úzkostností pečujících.

Tato, kvantitativní empirická část práce, však naznačuje analytické rezervy a nevyužité šance. Pokud by při konceptuální přípravě tohoto cenného kvantitativního standardizovaného šetření vzaly autorky v úvahu známé výsledky předchozích studií a pečlivěji zjišťovaly rodinné souvislosti péče a vnější faktory zdravotních a sociálních intervencí a informovanosti u různých pečujících, mohly by dojít k ještě významnějším výsledkům. Velmi pravděpodobně by na těchto datech pak Eva Jarolímová mohla prokázat, že ve skupině osamělých pečujících bez podpory (nebo s malou podporou) rodiny resp. zdravotně-sociálních služeb významně narůstá jak pečovatelská, zejména psychologická, zátěž, tak i projevy deprese a úzkostné stavy. Naopak, pomoc dalších členů rodiny, a/nebo pomoc Gerontologického centra nebo České alzheimerské společnosti nebo podobných zdravotně-sociálních subjektů, mohou prokazatelně snižovat pečovatelskou zátěž nebo její některé složky a snižovat míru deprese nebo úzkostnosti. Takovéto, testem potvrzené, komparativní výsledky by pak byly dostatečně reprezentativní a pro českou populaci téměř s jistotou velice významné.

Kvalitativní šestá kapitola je nejvýznamnější částí disertační práce Evy Jarolímové. Je jasně, srozumitelně, členěna a dospívá postupně k velmi významným závěrům a relevantním hypotézám. Metodologie a etika výzkumu jsou zvládnuty. Polostrukturovaný rozhovor se ukázal jako přiměřený výzkumný nástroj. Věcně členěné kapitoly k výsledkům studie jsou správně doplněny ještě tabulkami a kazuistikami. V nich pak vyniknou výsledky rozsáhlé klasifikační práce, kterou si Eva Jarolímová s výzkumným materiálem dala. V příloze jsou uvedeny jak měřicí škály, tak i podrobné přepisy rozhovorů. Autorka prokázala detailní znalost kvalitativní metodologie a značnou míru porozumění sebraným datům. Dokázala i využít konkrétních výsledků k zobecněním v rovině doporučení, která shrnula do kapitoly 6.5. Podpora pečujících rodin a psychosociální intervence. V této části práce jsou patrné hluboká znalosti a zkušenosti PhDr. Evy Jarolímové s metodami a prostředky psychosociální intervence v přímé návaznosti na diagnostiku jednotlivých případů pečujících pod zátěží.

Formálně je práce v pořádku, je čtivá, psaná srozumitelným jazykem (pozor jen na nadbytečné anglicismy u některých označení). V práci nejsou gramatické chyby. Je v ní několik překlepů (s. 26, 38, 96, 156, 157, 158), ty však nebrání ve srozumitelnosti textu. Drobné nedůslednosti a překlepy jsou v seznamu literatury (s.44 nahoře chybí Gaugler u

odkazu; Weiler ... 1994 není podle abecedy; správně je Milward, C.; Tomandlová (2005) není samostatný pramen). U odkazů zpravidla nejsou uvedeny strany.

Závěry disertace, na rozdíl od velmi cenné analytické kapitoly 6.6 Diskuse, mají do značné míry normativní podobu. Lze doporučit, aby pro publikační verzi disertační práce, o niž se velmi přimlouvám, byly přepracovány do analytičtější podoby zohledňující cenné výsledky vlastní autorčiny práce. Normativní část závěru, týkající se deklarace Evropské Alzheimerovské asociace, pak může být publikována v knížce na jiném místě jako doporučení sociotechnického nebo snad politického charakteru překračující rámec vlastní výzkumné práce.

Disertační práci Evy Jarolímové hodnotím, přes uvedené připomínky, jako velice potřebnou, zdařilou a přínosnou. Důvody pro toto příznivé hodnocení shrnuji takto:

1. Eva Jarolímová ve své disertační práci plasticky představila vážný celospolečenský problém nedocení, osamělosti a faktického ohrožení pečovatelek a pečovatelů o nemocné postižené Alzheimerovou chorobou.
2. přesvědčivě poukázala na klíčová místa tohoto dlouhodobého procesu rodinné péče o pacienty s demencí a shrnula potřebná opatření, která je třeba učinit pro záchranu systému rodinné neformální péče o tyto pacienty.

Závěrem mi dovoluji konstatovat, že disertační práce PhDr. Evy Jarolímové *Pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti* splňuje požadavky kladené na disertační práci. Tuto studii doporučuji k obhajobě a navrhuji klasifikaci prospěla.

18. 7. 2016


Prof. PhDr. Hynek Jeřábek, CSc.