

HODNOCENÍ MAGISTERSKÉ PRÁCE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ UK

ŘÍZENÍ A SUPERVIZE V SOCIÁLNÍCH A ZDRAVOTNÍČYCH ORGANIZACÍCH

Jméno autora/ky práce	Mgr. Bc. Hana Novotná
Název práce	Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků – čím se můžeme vzájemně obohatit. Participativní výzkum v oblasti péče o urologické pacienty.
Autor posudku- jméno	Mgr. Dana Hradcová, Ph.D.
Vedoucí práce /oponent	Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.
Rok obhajoby	2024
Specializace: řízení	

1. Hodnocení volby tématu práce (relevance k oboru, originalita)	a) výborně b) velmi dobře c) dobře d) nevyhovující
Odůvodnění:	Autorka se volbou tématu připojila ke starostem lidí/pacientů se závažným onemocněním, tím uznala důležitost jejich zkušenosti a expertízy a zdůraznila neodmyslitelnou vztahovost v záležitostech péče.
2. Hodnocení formulace hlavního cíle práce	a) výborně b) velmi dobře c) dobře d) nevyhovující
Odůvodnění:	Cíl práce nebylo snadné v textu najít. Formulace cíle se objevuje až na str. 52 „zjistit, z jakých důvodů pacienti s nádorovým onemocněním prostaty nevyužívají služeb pacientské organizace a za jakých podmínek by takové služby chtěli využívat“ a také „zjistit, jaký postoj k pacientské organizaci mají zdravotníci“. Přesto můžeme předpokládat, že tímto cílem byla autorka vedena i při zpracování teoretické části práce. Ke stanovení cíle ji vedlo poznání (problému), že zatímco ona (s oporou v odborné literatuře) dospěla k názoru, že pacientské organizace jsou velmi prospěšné, pacienti, které zná, si to nejspíš nemyslí a jejich služeb nevyužívají. Domnívám se, že poněkud paradoxně (s ohledem na volbu participativního výzkumu) zvolila výzkumnice cíl, který neodpovídá primárním zájmům a potřebám (velké části) účastníků výzkumu. Jak sama píše na str. 52: v procesu výzkumu si uvědomila, že cílem práce „bude muset být rozšíření povědomí“ o existenci organizací a jejich přínosech a ani jí samotné nedávalo smysl tázat se na představu o „ideální pacientské organizaci“, když účastníci výzkumu nevědí, co pacientská organizace je. Přesto však cíl práce stanovila jako zjišťování toho, proč pacienti služeb (o nichž nevědí), nevyužívají. Hlavní výzkumnou otázkou se stále táže po podmínkách, za jakých by pacienti chtěli využívat služeb pacientské organizace (zde vidím problém také v tom, že autorka pracuje výhradně s představou, že by pacientská organizace měla být poskytovatelem služeb a je zcela opomíjen aspekt aktivní participace a sdílení odpovědnosti kolektivu pacientů za její vznik a fungování), v dílčích výzkumných otázkách se už obrací přímo k zájmům a potřebám pacientů! Můžeme se tak domnívat, že připouští možnost, že odpovědi na jejich potřeby nebude pacientská organizace. Druhý deklarovaný cíl – pohled zdravotníků a tedy vztahovost objevující se v tématu práce – v následné formulaci výzkumných otázek postrádám.
3. Hodnocení provázanosti kapitol a struktury práce	a) výborně b) velmi dobře c) dobře d) nevyhovující
Odůvodnění:	Autorka nás seznamuje se situací, se zkušenostmi ze zahraničí, volí interdisciplinární přístup. Popisuje situaci v ČR, ale až při čtení metodologické části zmíní, že tato pasáž teoretické části je taktéž součástí participativního výzkumu. Logika a struktura práce je tak narušena. Teoretickou a empirickou část lze číst jako samostatné celky, zároveň se při zpracování rozhovorů podařilo využít některých poznatků z teoretické části práce.
4. Hodnocení práce se zdroji, včetně zahraničních(?), míra vyjasnění pojmů, teoretické zpracování	a) výborně b) velmi dobře c) dobře d) nevyhovující

Odůvodnění:					
5. Hodnocení metodologického uchopení a jeho zdůvodnění, etické aspekty výzkumu	<table border="1"> <tr> <td>a) výborně</td> </tr> <tr> <td>b) velmi dobře</td> </tr> <tr> <td>c) dobře</td> </tr> <tr> <td>d) nevyhovující</td> </tr> </table>	a) výborně	b) velmi dobře	c) dobře	d) nevyhovující
a) výborně					
b) velmi dobře					
c) dobře					
d) nevyhovující					
Odůvodnění:	<p>Podtitul práce zve čtenáře k akčnímu participativnímu výzkumu. V kapitole ke strategii výzkumu autorka upřesňuje, že jde o akční participativní výzkum, přičemž odkazuje na Dismanovu definici <i>kvalitativního výzkumu</i>, působení kontextu s odkazem na Hendla. (str. 53) a doplňuje obecné charakteristiky participativního výzkumu z několika zahraničních studií. Z popisovaného postupu výzkumu je patrná snaha identifikovat důležitá témata a otázky společně s lidmi, v jejichž zájmu se výzkum má odehrávat (fokusní skupina). V průběhu sběru dat se dozvídáme, že na setkání fokusní skupiny byl vytvořen „jakýsi akční plán pro zlepšení situace“. Nepodařilo se mi jej v práci dohledat, zdá se ale, že v návaznosti na něj proběhlo zjišťování potřeb pacientů (viz dílčí výzkumné otázky?). Výběr „dalších participantů“ (str.60) označovaných také jako „participanti z řad pacientů“ se významně řídil medicínskými hledisky a také snadným přístupem k nim (výzkumnice pracuje na urologické klinice). Jaký je jejich vztah k prvotním účastníkům výzkumu „představitelům patientských organizací“ není jasné, ale nezdá se, že by šlo o „rovné“ postavení a společnou práci na výzkumu. Víme, že prvotní účastníci STK pro chlapy si vyžádali, že participanti z řad pacientů dostanou www adresu jejich organizace. Zdá se mi, že zatímco dílčí výzkumné otázky směřovaly k záležitostem (potřebám a jejich naplnění) pacientů, v otázkách k rozhovoru od tohoto záměru výzkumnice ustoupila. Možnost, že by otázky, které stojí za výzkum a debatu, formulovala spolu s pacienty, autorka práce nevyužila. Jak ale uvádím níže, je možné, že při samotných rozhovorech měli pacienti prostor pro participaci. Poněkud nejasné zůstává v metodologii postavení „krátkých rozhovorů se zdravotníky“.</p> <p>Výzkumnice se domnívá, že její osobní zaujetí pro patientské organizace ovlivnily výsledky její práce pozitivním směrem (str. 57). Jakkoli si zaujetí autorky cením a věřím, že výzkumem chtěla posílit působení pacientů, domnívám se, že její zaujetí v určitých momentech převážilo nad zájmy, potřebami a stanovisky pacientů (pacienti uhýbají od tématu, chtějí mluvit o něčem jiném, nevědí nic o patientské organizaci apod.). Svědčí o tom také to, že o výsledcích výzkumu mluví jako o „mé práci“, nikoli jako o kolektivním díle všech, kteří se do akčního participativního výzkumu zapojili. Zdá se, že nevýhody svého zaujetí a jeho zjednávání v praxi si výzkumnice uvědomuje, když na straně 62 píše o „manipulativnosti a podsouvání odpovědi“ účastníkům výzkumu. Reflektuje také různorodost způsobů vedení rozhovorů a zdá se, že dokáže vzdát předem připravené struktury ve prospěch člověka, se kterým komunikuje.</p> <p>Poznámka k metodologii a etice: V teoretické části nacházíme výpovědi zástupců patientských organizací. V textu autorka uvádí jména osob, které cituje, aniž by bylo jasné, zda jde o součást výzkumu (zdroje nejsou uvedeny) a zda jmenovaní byli informováni o cíli výzkumu a udělili souhlas se zveřejněním (str. 35 a 37). V metodologii (str. 52) uvádí, že při zpracování teoretické části vedla různé rozhovory se členy patientských organizací a některými lékaři, ale zdá se, že je nezahrnula do režimu etiky výzkumu? Z textu k etickým aspektům výzkumu jsem usoudila, že o anonymitě byli ujištěni pouze „vybraní participanti“, nejspíše ti, se kterými vedla polostrukturované rozhovory. Ve zpracování výpovědí z patientských organizací v některých případech postrádám respekt k expertíze ze zkušenosti, přičemž na rozdíl od členek a členů patientských organizací se „významnému českému urologovi“, jehož výpovědi v poznámce pod čarou je zpochybňována jedna z organizací, její zakladatel (pacienta) i další patientské organizace, je dopřána anonymita.</p>				
6. Hodnocení zpracování a interpretace výsledků výzkumu	<table border="1"> <tr> <td>a) výborně</td> </tr> <tr> <td>b) velmi dobře</td> </tr> <tr> <td>c) dobře</td> </tr> <tr> <td>d) nevyhovující</td> </tr> </table>	a) výborně	b) velmi dobře	c) dobře	d) nevyhovující
a) výborně					
b) velmi dobře					
c) dobře					
d) nevyhovující					
Odůvodnění:	<p>Ve zpracování a interpretaci výsledků nám autorka umožňuje číst „hlas“ pacientů, kteří svolili k účasti ve výzkumu, v dialogu s informovanou a pro věc a účastníky zaujatou výzkumnici. Ve svém nadšení pro patientské organizace sice předjímá jako pozitivní hodnotu potřebu o nemoci mluvit, řešit ji s někým, sdílet pocity a pokud se tak neděje, hodnotí to jako problém (v komunikaci v rodině i se zdravotníky), ale přesto v textu ve výpovědích ponechává celou paletu způsobů, jakými se lidé s životem s nemocí vypořádávají. Patientská organizace může</p>				

	být řešením jen pro někoho z nich a je důležité pestrost hlasů zachovat, uslyšet a pracovat s ní. Nemyslím si například, že rozhovor s pacientem, ve kterém se výzkumnice zaměřovala na prožívání (str. 75) lze použít jako příklad toho, že „účastník poprvé formuluje myšlenky týkající se prožívání a popisu vlastních pocitů“. Lze to vidět jednoduše také tak, že výzkumnice se zeptala, a tak účastník výzkumu odpověděl. Prožívání (a uvažování o něm) není výsadou zásahu (nás) výzkumníků, patří k člověku a v participativním akčním výzkumu především, je potřeba lidem tuto schopnost uznat. Dovolím si varovat před nadužíváním jakéhosi vševysvětlujícího konceptu hegemonní maskulinity, který jakoby se podle autorky mužů zmocňoval, v mnoha věcech jim bránil a řídil jejich kroky. Situované poznání života a událostí, o kterých muži mluví, by velmi pravděpodobně přinesla mnohem různorodější a zajímavější vysvětlení a všemocný koncept by ztratil svou domnělou moc (viz „god trick“ v <i>Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective</i> od Donny Haraway)				
7. Hodnocení naplnění cílů a zpracování závěrů práce	<table border="1"> <tr><td>a) výborně</td></tr> <tr><td>b) velmi dobře</td></tr> <tr><td>c) dobře</td></tr> <tr><td>d) nevyhovující</td></tr> </table>	a) výborně	b) velmi dobře	c) dobře	d) nevyhovující
a) výborně					
b) velmi dobře					
c) dobře					
d) nevyhovující					
Odůvodnění:	V Diskusi mě autorka zmátla sdělením, že cílem její práce byl rozvoj patientské organizace STK pro chlapy. Při čtení práce jsem měla za to, že cílem je zjistit, co (na základě vlastní zkušenosti) potřebují pacienti. Obě tyto věci v práci souvisí, ale před prosazováním patientské organizace jako ideálního (autorčina) řešení je třeba mít se na pozoru. Nedomnívám se, že předložené výsledky ukazují, že „patientská organizace je „mostem propojujícím medicínu a život“. Takto vystavenou dichotomii považují za neprokázaný a škodlivý závěr, který „parceluje“ život pacientů a vytváří dvě zdánlivě oddělené topologie života s rakovinou prostaty. Z hlediska zvolené metodologie jde pak o odklon od „hlasu“ účastníků výzkumu, kteří patientskou organizaci (jak víme) neznali a nemají pocit, že ji potřebují, a přitom s nemocí a medicínou žijí svůj život. Za zajímavý postřeh považuji, že pacienti „chápou“ vytíženost lékařů. Těžko bych jejich pochopení označila za „shovívavost,“ (str. 89) ale pokud jde o potenciál přemostování, viděla bych v něm určitou naději.				
8. Hodnocení formální stránky práce	<table border="1"> <tr><td>a) výborně</td></tr> <tr><td>b) velmi dobře</td></tr> <tr><td>c) dobře</td></tr> <tr><td>d) nevyhovující</td></tr> </table>	a) výborně	b) velmi dobře	c) dobře	d) nevyhovující
a) výborně					
b) velmi dobře					
c) dobře					
d) nevyhovující					
Odůvodnění:					
9. Hodnocení přínosu práce pro praxi	<table border="1"> <tr><td>a) výborně</td></tr> <tr><td>b) velmi dobře</td></tr> <tr><td>c) dobře</td></tr> <tr><td>d) nevyhovující</td></tr> </table>	a) výborně	b) velmi dobře	c) dobře	d) nevyhovující
a) výborně					
b) velmi dobře					
c) dobře					
d) nevyhovující					
Odůvodnění:	V charakteristice podmínek, za kterých by pacienti chtěli a mohli využívat patientské organizace a lékaři s nimi chtěli spolupracovat, autorka uvádí, že by o nich museli vědět a mít reálnou představu o činnostech a možnostech pomoci. Znovu považuji za důležité připomenout, že uvažování o patientské organizaci jako o organizaci servisní, která něco dodá, odpovídá jen jednomu možnému výkladu a opomíjí hledisko společného díla a „skutečné“ účasti, které lze v této práci považovat za klíčové.				
10. Otázky k obhajobě	<ol style="list-style-type: none"> 1. Podrobně popište (všechny) partnery participativního akčního výzkumu, jejich vztahy a roli v přípravě, realizaci a hodnocení výzkumu. 2. Najdete ve výsledcích výzkumu konkrétní příklady toho, jak by se pacienti a zdravotníci mohli vzájemně obohatit, aniž by do jejich vztahu vstupovala instituce patientské organizace? 				
11. Celkové zhodnocení práce	<table border="1"> <tr><td>a) výborně</td></tr> <tr><td>b) velmi dobře</td></tr> <tr><td>c) dobře</td></tr> <tr><td>d) nevyhovující</td></tr> </table>	a) výborně	b) velmi dobře	c) dobře	d) nevyhovující
a) výborně					
b) velmi dobře					
c) dobře					
d) nevyhovující					
Odůvodnění:					

	<p>Diplomová práce je rozsáhlým dílem, odvážným pokusem společného hledání cest k lepšímu porozumění a vzájemnému obohacování aktérů, kteří se setkávají v obtížné životní situaci. Přes limity a potíže, kterým čelí, zůstávají pacienti, jejich blízcí i zdravotníci v časech potíží spolu a autorka této diplomové práce se k nim svým zaujetím a výzkumnou prací zdařile přidává.</p>
--	---

.....
podpis autora posouzení

Dne 11.června 2024