

Projekt

Kód kurzu: SP7MP_MTP2/02

Autor: Kristýna Havlíčková (322620)

- 1) Výzkumné téma, problém otázka. Představení tématu výzkumu v min 1 odstavci, cílů výzkumu v dalším odstavci.**

Téma: Ulcerózní kolitida

Výzkumný problém: Vliv ulcerózní kolitidy na život člověka

Představení tématu výzkumu

Tato nemoc patří do skupiny idiopatických střevních zánětů. Bývá řazena k civilizačním chorobám, která postihuje více ženy než muže. První příznaky se objevují nejčastěji v době dospívání, a také ve věku 30 až 40 let. V posledních letech bylo zaznamenáno zvyšování výskytu tohoto onemocnění.

Výzkumné šetření bude mít kvalitativní charakter. Pro získání potřebných informací bude využit polostandardizovaný rozhovor. Každému informátorovi bude položeno 16 otázek. Se třemi informátory bude proveden rozhovor osobně a s dalšími pomocí emailové komunikace.

Cíl výzkumu:

Cílem mého výzkumu je zjistit, jak ulcerózní kolitida ovlivnila (omezila) život dospívajícího.

- 2) Hlavní výzkumná otázka (1) a vedlejší výzkumné otázky (maximálně 5)**

Hlavní výzkumná otázka: Jaké následky má diagnóza ulcerózní kolitidy v životě dospívajícího?

Vedlejší výzkumné otázky: Musí osoby s ulcerózní kolitidou striktně dodržovat dietu?
Ovlivnila ulcerózní kolitida absolvování střední školy?

3) Volba výzkumné strategie (kvalitativní nebo kvantitativní) a zdůvodnění tohoto rozhodnutí.

Výzkum: Kvalitativní

Výzkum bude kvalitativní, protože k získání informací byla zvolena metoda polostandardizovaného rozhovoru. Výzkumný vzorek je tvořen malým počtem informátorů a výzkumný problém není zaměřen na statistiku či získávání čísel.

4) Návrh metody sběru dat, představa o počtu a kontaktování výzkumných jednotek.

Nejvhodnější metoda sběru dat: polostandardizovaný rozhovor

Představa o počtu zkoumaných jednotek a o způsobu jejich kontaktování:

Chtěla bych realizovat celkem 7 rozhovorů. Dvě osoby s touto nemocí znám. Dále třetím informátorem by byl chlapec, který je synem kamarádky mé matky. Tyto osoby bych chtěla kontaktovat osobně, seznámit je s cílem mé práce a poprosit je o spolupráci. Těchto tří informátorů bych se zeptala, zda neznají někoho, kdo má diagnostikovanou stejnou chorobu. Myslím si, že existuje vysoká pravděpodobnost kladné odpovědi, protože pokud informátoři pobývali nějakou dobu v nemocnici, určitě se seznámili s někým, kdo trpí stejnou chorobou. Nejdříve bych jim zavolala, „v kostce“ jim vysvětlila důvod telefonátu a pokusila se domluvit osobní setkání. Pokud bych další informátory nenašla touto cestou, pokusila bych se kontaktovat telefonicky Klub pacientů CroCus, případně Klub IBD CROCODILE.

5) Úryvek z připravovaného nástroje sběru dat - scénář rozhovoru, plán pozorování atd.

- 1) Kdy Vám byla diagnostikována Ulcerózní kolitida?
- 2) Jaký typ ulcerózní kolitidy Vám byl diagnostikován?
- 3) Jakým způsobem se nemoc projevila?
- 4) Bylo Vám jasné, že není něco v pořádku?
- 5) Projevovali se u Vás příznaky typické pro tuto nemoc?
- 6) Projevila se nemoc ještě u někoho ve Vaší rodině?

7) Kde jste získávala potřebné informace o nemoci?

8) V jakém stádiu je nemoc v současnosti?

6) Zamyšlení se nad možnými praktickými a etickými problémy při výzkumu (minimálně 1 odstavec)

Problémy vidím při realizaci rozhovoru s jednotlivými osobami, protože kladené otázky jsou hodně osobní. Je to citlivé téma a není jednoduché otevřeně hovořit o osobních věcech s cizí osobou. Další obtíže se mohou objevit při kontaktování dalších čtyř informátorů a ochoty spolupracovat.

7) Terénní poznámky a záznam z prvního realizovaného rozhovoru/pozorování/analýzy dokumentu atd – VARIANTA B PŘEDPOKLÁDÁ, ŽE PROVEDETE PRVNÍ ROZHOVOR/POZOROVÁNÍ/ANALÝZU DOKUMENTU JIŽ V RÁMCI PŘÍPRAVY PROJEKTU.

Slečně xy byla ve 14ti letech diagnostikována idiopatická ulcerózní kolitida - levostranná forma, což je poškození konečnicku a tlustého střeva až po slezinné ohbí.

Nemoc se projevovala zpočátku velmi nenápadně. Nejprve se objevily průjmy v ranních hodinách. Po nějaké době dívka chodila na záchod i v průběhu celého dne, především v době konzumace jídla. Prakticky nedojedla jídlo, aniž by nemusela odejít na toaletu. Toto obtěžující odběhávání mělo vliv na snížení chuti k jídlu. Postupně se začala dostavovat i únava. Nemoc se začala projevovat v době, kdy se slečna připravovala na přijímací zkoušky. Paní učitelky ji pomáhaly připravit se na talentové zkoušky z tělesné výchovy. Zpočátku při cvičení nebyl problém. Gymnastickou sestavu zvládla i několikrát za sebou, ale později po prvním zopakování sestavy, začala dívka cítit únavu. Po provedení kotoulu a následném zvednutí do stoje spatného se jí zatmívalo před očima aj. V té době kromě průjmů se projevíly další příznaky: bolesti břicha, křeče a krev ve stolici. Často odcházela z hodin na toaletu. Někdy se stávalo, že odešla z hodiny a jen, co vyšla za dveře, křeče a nucení na toaletu zmizely. Již nechodila na záchod pouze přes den, ale často se probouzela i v noci. Přibližně za čtyři měsíce dívka zhubla dvanáct kilogramů. Zhruba po půl roce začala zvracet. V ten den byla u lékaře a druhý den nastupovala do nemocnice.

Zpočátku si myslela, že se jedná o pouhé střevní potíže. Později jí bylo jasné, že se něco děje, ale protože věděla, jaké vyšetření ji čeká, odmítala jít k lékaři. Když se konečně odhodlala, její obvodní lékař měl dovolenou. U dívky se projevovaly příznaky, které jsou typické pro tuto nemoc. Jelikož nešla k lékaři včas, příznaky se prohlubovaly, což ztížilo plnění školních povinností, každodenních činností atd.

Naštěstí nikdo jiný touto chorobou v rodině netrpí. Některé informace o nemoci, stravování se dívka dozvěděla od lékaře a z publikace, která jí byla doporučena k přečtení. Dalším zdrojem je především internet.

V současnosti je nemoc „pod kontrolou“ ve stádiu remise už téměř rok. Zpočátku tyto výkyvy mezi remisí a relapsem byly velmi časté. Pokud nemoc byla v remisi šest měsíců, jednalo se o výjimečnou situaci. Po přestěhování dívka začala docházet k jinému lékaři a od té doby je nemoc ve stádiu klidu.

Nemoc jí v žádném sportu neomezuje. Období relapsu se u dívky především projevuje častou potřebou odejít na toaletu. Což je tedy jediný problém, který jí může zabránit ve sportovní aktivitě. Na provádění běžných činností nemoc také nemá velký vliv.

Svým způsobem měla ulcerózní kolitida velký vliv na studium střední školy. V obdobích relapsu, se často objevovala potřeba odejít na toaletu, dívka dostávala křeče do břicha, především v době první vyučovací hodiny. Mívala nepříjemné pocity z odcházení v hodinách. Někdy se stalo, že potřebovala odejít čtyřikrát, pětkrát. Určitě jí neprospíval stres z ústního a písemného zkoušení, neboť stres je jedním z faktorů, který tuto nemoc výrazně ovlivňuje. Na internát jezdila dívka zpočátku v pondělí ráno, ale s ranními problémy v podobě nutkání na toaletu, musela jezdit již v neděli. I cesta autobusem byla někdy obtížná.

Diagnostikování ulcerózní kolitidy mělo vliv na celou rodinu. Nejhorší byl strach z doby, kdy se nemoc znovu objeví, aby projevy nebyly tak velké, zatěžující apod. Nemoc měla vliv i na stravovací návyky celé rodiny. Po návratu z nemocnice dívka nesměla jíst některé potraviny, musel být tedy upraven jídelníček. Rodiče se snažily nedávat najevo obavy.

Zpočátku musela dívka dodržovat bezezbytkovou dietu. Nesměla luštěniny, slupky, musela si tedy např. jablka loupat aj. V současnosti jí skoro všechno. Nijak zvlášť svůj jídelníček neomezuje. Po tolika letech vyzorovala, že jahody mají vliv na zhoršení nemoci. Jinak žádná potravina nezpůsobuje vážné potíže.

Největší obavou je zřejmě strach, že dívka nenajde toaletu, když jí bude potřebovat.

8) Námět k modifikaci výzkumného návrhu na základě zkušenosti z terénu, získané plněním předchozího bodu

Změnu bych udělala v kontaktování dalších čtyř informátorů. Zkontaktovala bych výše uvedené kluby, ale dále bych využila spíše osobní kontakt než na kontakt pomocí emailu či telefonu.

9) Seznam relevantní (odborné) literatury (minimálně 10 položek, dvě z toho zahraniční) dle citační normy jednoho z oborových časopisů.

CARTWRIGHT P. *Coping Successfully with Ulcerative Colitis*. London : Sheldon, 2004. 144 s. ISBN 978-0-85969-917-4.

ČERVENKOVÁ, R. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 2009. 111 s. ISBN 978-80-7262-600-7

LUKÁŠ, K., ŠATROVÁ, J. *Dieta při ulcerózní kolitidě a Crohnově nemoci*. Praha: TRITON. 2004. 87 s. ISBN 80-7254-473-X.

LUKÁŠ, M. STARNOVSKÁ, T. *Diety při zánětlivém onemocnění střev: recepty, rady lékaře*. Praha: Sdružení MAC, 2002. 31 s. ISBN 8086015874.

LUKÁŠ, M. *Idiopatické střevní záněty: nejistoty, současné znalosti a klinický přístup*. Praha: Galén, 1998. 359 s. ISBN 8085824795.

KALIBJIAN, C. *Straight from the gut: Living with Crohn's disease & Ulcerative Colitis*. USA: O'Reilly Media, 2003. 432 s. ISBN 0-596-5005-X.

KOHOUT, P., PAVLÍČKOVÁ, J. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi, 2006. 80 s. ISBN 8090382002.

KOHOUT, P. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Jessenius maxdorf, 2004. 176 s. ISBN 80-7345-023-2

SAIBIL, F. *Crohn's Disease & Ulcerative Colitis*. Canada: Key Porter, 2003. 224 s. ISBN 1-55263-543-0 1-55263-543-0

Biologická léčba. *Nespecifické střevní záněty* [online]. © 2011 [cit. 21.12.2011] Dostupný z WWW: < <http://www.cilena-lecba.cz/ulcerozni-kolitida> >

Myslím, že téma by chtělo lépe rozpracovat.

Příloha č. 1

Seznam otázek

- 9) Kdy Vám byla diagnostikována Ulcerózní kolitida?
- 10) Jaký typ ulcerózní kolitidy Vám byl diagnostikován?
- 11) Jakým způsobem se nemoc projevila?
- 12) Bylo Vám jasné, že není něco v pořádku?
- 13) Projevovali se u Vás příznaky typické pro tuto nemoc?
- 14) Projevila se nemoc ještě u někoho ve Vaší rodině?
- 15) Kde jste získávala potřebné informace o nemoci?
- 16) V jakém stádiu je nemoc v současnosti?
- 17) Dochází u Vás často ke střídání remise (stádia bez obtíží) s obdobím relapsu (obdobím, kdy se nemoc projevuje naplno)?
- 18) Brání Vám nemoc v realizaci nějakého sportu?
- 19) Omezuje Vás nemoc v provádění běžných činností v každodenním životě?
- 20) Měla nemoc dopad na studium střední školy?
- 21) Ovlivnila nemoc celou rodinu?
- 22) Musíte dodržovat dietu v souvislosti s onemocněním?
- 23) Víte o některých potravinách, které způsobují, že nemoc opět propukne?
- 24) Máte z něčeho strach, který se objevil s diagnostikováním této nemoci?