**SP7MP\_MTP2/01**

**Petra Čapková 350830**

**Projekt nebude realizován.**

**ZÁVĚREČNÝ PROJEKT**

***1) Téma, problém otázka, úvod a cíle výzkumu.***

**Téma:** *Kvalita života jedinců s onemocněním juvenilní revmatoidní artritida*

 V práci se budu zabývat onemocněním juvenilní revmatoidní artritida. Zjistím základní teoretické informace o nemoci, práce bude rozdělena na část teoretickou a praktickou.

**Úvod:**

Juvenilní revmatoidní artritida je závažné revmatické onemocnění, které postihne člověka už v dětství. Rubín, A. (1976) v knize Dětské lékařství označuje onemocnění řadou synonym jako je primární progresivní polyartritida, chronická polyartritida či infekční nespecifická artritida. V dospělosti, se již nepoužívá termín „juvenilní“, ale pouze revmatoidní artritida. Hlavním znakem u tohoto onemocnění je postižení kloubů v těle, které postupně degenerují a jedinci postupně přináší velké bolesti a obtíže v životě.

Léčba revmatoidní artritidy obecně je velmi náročná a jedinec už od dětství musí užívat řadu léků, které mu tlumí bolesti. Ne vždy však pomohou jen léky a v dospělosti v řadě případů je nezbytně nutné podstoupit řadu chirurgických zákroků, které jedinci pomohou zmírnit bolest a umožní mu v rámci možností samostatný pohyb. V nejhorších případech jsou postupem života klouby tak postiženy, že je jedinec upoután na invalidní vozík. Pro úspěšné zvládnutí této nemoci je důležitá hlavně spolupráce odborníků a rodiny. Ošetřující lékař by měl rodině podat veškeré informace a konzultovat se s odborníky, především s revmatologem, ortopedem rehabilitačním pracovníkem a v některých případech s vypořádáním se s nemocí výrazně pomůže i psycholog. Onemocnění je o to závažnější, protože lékaři mnohdy neznají etiologii. Důležité je ihned po zjištění nemoci začít vhodnou léčbu, aby se předešlo těm nejhorším následkům atd.

**Cíle výzkumu:**

 Cílem výzkumu je zjistit, co nejvíce o onemocnění juvenilní revmatoidní artritida, jaká je kvalita života jedinců s tímto onemocněním, jak probíhá jejich vzdělávání, jak se vyvíjí jejich zdravotní stav, a jaká úskalí a problémy s onemocněním mohou nastat.

***2) Hlavní výzkumná otázka a vedlejší výzkumné otázky.***

**Hlavní výzkumná otázka:**

Jaká je kvalita života jedinců s onemocněním juvenilní revmatoidní artritida?

**Vedlejší výzkumné otázky:**

1. Jaké jsou každodenní obtíže, které musí jedinci překonávat vlivem tohoto onemocnění?
2. Jaká je prognóza u jedinců s tímto onemocněním?

***3) Uveďte, zda jste si vybrali kvalitativní nebo kvantitativní výzkumnou strategii a proč jste se tak rozhodli.***

 Téma budu zpracovávat kvalitativní výzkumnou strategií. Informace budu získávat na základě kazuistik, které vypracuji s jedinci trpícími tímto onemocněním. U kvalitativního výzkumu existuje vyšší pravděpodobnost bližšího poznání každého jednotlivce a ve výzkumu je možné zohlednit jejich vlastnosti, povahové rysy, temperament nebo charakter rodinného prostředí.

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

*Budou použity tyto techniky:*

1. Vlastní pozorování
2. Analýza odborných dokumentů a odborné literatury
3. Rozhovor

Počet kontaktovaných osob: minimálně 3-5 osob

*Výzkumné prostředí*

Výzkum bude prováděn převážně v domácím prostředí, dále například při nákupech a každodenních činnostech jedinců, abych zjistila co nejvíce o dané problematice.

*Výzkumný vzorek*

Hlavním výzkumným vzorkem tohoto šetření budou osoby v dospělém věku, které postihlo již v dětství onemocnění juvenilní revmatoidní artritida, a s nástrahami této nemoci se potýkají dodnes.

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

 Je důležité vzbuzovat při rozhovoru u respondenta důvěru a zájem, chovat se seriózně a dodržovat zejména neutrálnost a nezaujatost. Je nevhodné prezentovat své vlastní názory a vnucovat je respondentům. Důvěru u respondenta získáme nasloucháním a reagováním na to, co nám určená osoba říká. Rozhovor bude trvat přibližně hodinu. Zpočátku budou kladeny otázky neutrální, neformální a otevřené. Následovat budou otázky konkrétní, osobní a citlivější.

Příklady otázek zjišťujících rodinou anamnézu:

*Z jaké rodiny pocházíte? (úplná, neúplná apod.)*

*Vyskytlo se už u nějakého člena rodiny onemocnění juvenilní revmatoidní artritida?*

*Kdy se narodila vaše matka, váš otec, váš bratr atd.?*

*Kde pracuje vaše matka, váš otec, váš bratr atd.?*

*Jak zemřela vaše babička, váš dědeček atd.?*

Základní údaje o jedinci získané z rozhovoru:

**Jméno:** Pavlína

**Rok narození:** 1972

**Pohlaví:** ženské

**Diagnóza:** juvenilní revmatoidní artritida, diagnostikována v roce 1978

**Rodinná anamnéza:**

Paní Pavlína pochází z úplné rodiny, kterou tvořil otec, matka, paní Pavlína a její bratr.

**Otec:** Narodil se v roce 1946 a zemřel v roce 1998 na infarkt myokardu. Měl základní vzdělání a pracoval jako dělník. Od 45 let byl léčen na vysoký krevní tlak.

Děda ze strany otce zemřel na rakovinu žaludku. Babička ze strany otce zemřela na infarkt myokardu. V rodině se nevyskytovalo žádné onemocnění, které by souviselo s juvenilní revmatoidní artritidou.

**Matka:** Narodila se v roce 1950 a vystudovala střední odborné učiliště, po celý život pracovala jako prodavačka, nyní je v důchodu. Její současný zdravotní stav je dobrý.

Děda ze strany matky měl dnu a zemřel na Parkinsonovu chorobu. Babička ze strany matky se 15 let potýkala s rakovinou prsu a v loňském roce chorobě podlehla. V rodině se taktéž nevyskytovalo žádné onemocnění související se současnou chorobou paní Pavlíny.

**Bratr:** Narodil se v roce 1977 a vystudoval střední odborné učiliště, nyní pracuje jako svářeč. Tak jako jeho otec se léčí na vysoký krevní tlak. Jinak netrpí žádným vážným onemocněním.

***6) Zamyšlení se nad možnými praktickými problémy při výzkumu***

 Myslím, že bude těžké najít tolik osob s tímto onemocněním. Momentálně vím, jen o jedné ženě, která by byla ochotná mi při výzkumném šetření vyjít vstříc. Zjišťování informací bude časově náročné a budu se muset přizpůsobovat jedincům dle jejich možností. Vzhledem k tomu, že budu potřebovat zjistit velmi osobní informace (anamnéza rodiny, osobní anamnéza apod.) musím zvolit vhodné kladení otázek, tak aby se jedinci cítili příjemně a ne jako „u výslechu“.

1. ***Záznam prvního realizovaného rozhovoru***

**Vyskytlo se již v minulosti u nějakého člena rodiny toto onemocnění?**

 *„U nás v rodině se juvenilní revmatoidní artritida u nikoho ještě neprojevila. Jsem první a doufám, že i poslední, protože bych nikomu toto onemocnění už nepřála. Je to pro mě opravdu velmi těžké.“*

**Jak vypadá Váš běžný den?**

*„ Ráno vstanu kolem páté hodiny ráno a musím něco málo sníst, abych mohla spolknout svou pravidelnou dávku léků. Pak si jdu ještě na pár hodin lehnout a kolem deváté vstanu, provedu osobní hygienu a nasnídám se. Dopoledne se snažím v rámci svých možností pouklízet. Většinou utřu prach v bytě do úrovně očí, protože kvůli mé špatné pohyblivosti rukou nedosáhnu na vysoké police. Nachystám něco málo na vaření, ale oběd dovařuji až s manželem, protože sama těžké hrnce a plechy neunesu. Když manžel přijde z práce, dovaříme oběd a najíme se. Odpoledne většinou sleduji televizi, nejraději mám zprávy, dokumenty, seriály a soutěže. Někdy také pracuji na počítači. Potom většinou jedeme s manželem na nákupy, za lékaři nebo na návštěvu rodiny a známých.“*

1. ***Námět k modifikaci výzkumného návrhu na základě předchozího bodu***

 Výzkumný návrh, jak byl navrhnut, je odpovídající vzhledem k cílům, kterých chci dosáhnout. Výzkumné otázky jsou srozumitelné, je důležité je vhodně a citlivě pokládat.

1. ***Seznam literatury***

**Knihy:**

TRNAVSKÝ, K. *Revmatické nemoci : co o nich víme a jak s nimi žít.* Praha : Grada Avicenum, 1994. 128 s. ISBN 80-7169-051-1

OPATŘILOVÁ, D.; ZÁMEČNÍKOVÁ, D. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením.* 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita, 2008. 180 s. ISBN 978-80-210-4575-0

VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2005. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením* : *somatopedická a psychologická hlediska*. 1. vyd. Praha : Triton, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

LONG, M. *Rodinná encyklopedie medicíny a zdraví*. Čestlice : Rebo Productions, 1999. 999 s. ISBN 80-72-34-074-3.

KEUDEL, H. *Nemoci dětského věku* : příznaky – léčba – prevence : nejčastější dětské nemoci od kojeneckého věku po dospívání : rady a léčebné postupy podle klasické i přírodní medicíny. 1. vyd. Praha : Knižní klub, 1997. 270 s. ISBN 80-7176-418-3.

VOKURKA, M; HUGO, J. *Velký lékařský slovník*. 4 aktualiz. vyd. Praha : Maxdorf, 2004. 966 s. ISBN 8073450372.

EIS, E. *Ortopedie pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1986. 181 s. ISBN 14-324-86

**Časopisy:**

EDWARDS, C. J. – COOPER, C. **Early environmental factors and rheumatoid arthritis**. *Clinical & Experimental Immunology*, 2006, roč. 143(1), s. 1 -5

FAIRWEATHER, D. – FRISANCHO-KISS, S. – ROSE, N. **Sex Differences in Autoimmune Disease from a Pathological Perspective**. *The American Journal of Pathology*, 2008, roč. 173(3), s. 600 - 609