

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) Uvedte, 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 podlehl. 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“.

7) 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.“

8) Námět k modifikaci výzkumného návrhu na základě předchozího bodu

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

9) 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