Rzadkie choroby metaboliczne

Rzadkie choroby metaboliczne - studium antropologiczne

W ramach prac badawczych nad rozpraw? doktorsk? podj??am si? przeprowadzenia etnograficznych bada? terenowych w?ród rodzin w których urodzi?o si? dziecko z jedn? z dwóch chorób metabolicznych – deficytem LCHAD lub fenyloketonuri? (PKU). Zbadanie, zanalizowanie oraz opisanie podobie?stw oraz ró?nic w do?wiadczeniach rodzin dotkni?tych tymi chorobami pozwoli? mo?e na pokazanie szerszego kontekstu do?wiadcze? osób (szczególnie dzieci) chorych na rzadkie choroby metaboliczne w Polsce.

Przydatne informacje

Nazwa Programu: Etiuda [1]
?ród?o Finansowania: Narodowe Centrum Nauki [2]
Nr grantu: GR-6182
Kierownik grantu: mgr Anna Maria Chowaniec-Rylke
Wysoko?? dofinansowania: 107 328,00
Termin rozpocz?cia: 01-10-2019
Termin zako?czenia: 07-09-2020

LCHAD I PKU to choroby rzadkie (co oznacza, ?e dotykaj? mniej ni? 5 na 10 tysi?cy osób), o pod?o?u genetycznym, diagnozowane w pierwszych dobach ?ycia dziecka. Chocia?, podobnie jak w przypadku wi?kszo?ci chorób rzadkich, nie ma na nie lekarstwa, dzi?ki natychmiastowemu wprowadzeniu odpowiedniego post?powania terapeutycznego – restrykcyjnej diety (LCHADD – bezt?uszczowej, PKU – bezbia?kowej) – mo?liwe jest unikni?cie wyst?pienia niektórych objawów i zahamowanie wyniszczaj?cej choroby. Niezastosowanie si? do tych wymaga? spowodowa? mo?e nie tylko niepe?nosprawno?? intelektualn? i padaczk? (PKU), ale nawet uszkodzenie mi??nia sercowego i ?mier? (LCHADD). G?ównym celem prowadzonych bada? jest przyjrzenie si? temu jak rodziny zarz?dzaj? chorob? – jak pojawienie si? diagnozy wp?yn??o na relacje rodzinne, rówie?nicze, jak opiekunowie i ich dzieci postrzegaj? sama chorob? i konieczno?? przestrzegania diety, jak definiowana jest niepe?nosprawno?? przez rodziców, dzieci i przedstawicieli instytucji pa?stwowych (s?u?by zdrowia, szkó? i pomocy spo?ecznej), w ko?cu – jak wygl?da codzienne ?ycie dziecka z rzadk? chorob? metaboliczn? oraz jej najbli?szych. Badania te prowadzone s? przede wszystkim w nurcie antropologii medycznej, która jest subdyscyplin? antropologii kulturowej. Jest to dziedzina zajmuj?ca si? ludzkim zdrowiem i chorob?, praktykami i systemami zbudowanymi dooko?a nich oraz spo?ecznymi i kulturowymi adaptacjami tych stanów. Jest to nauka bazuj?ca na empirycznych badaniach jako?ciowych – etnograficznych badaniach terenowych. W obszarze bada? spo?ecznych, szczególnie z zakresu antropologii kulturowej, choroby rzadkie nie doczeka?y si? wci?? wyczerpuj?cego opracowania, co wi??e si? zapewne z mnogo?ci? ró?nych chorób oraz ich objawów. Taka ró?norodno?? mo?e sprawia?, ?e badanie obszaru spo?ecznych wymiarów chorób rzadkich wymaga po??czenia ró?nych podej?? metodologicznych. Zwa?ywszy na z?o?ony charakter zagadnienia, konieczne jest odwo?anie si? do metodologii oraz narz?dzi analitycznych z ró?nych dyscyplin antropologii na kolejnych etapach realizowania bada?. Dzi?ki ich wykorzystaniu mo?liwy b?dzie jak najpe?niejszy opis sytuacji badanej grupy oraz poszerzenie antropologicznej = wiedzy na temat chorób rzadkich. Ze wzgl?du na centralny charakter diety w ?yciu badanych przeze mnie rodzin odwo?ywa? si? b?d? do antropologii jedzenia (bada? nad zwi?zkami jedzenia i spo?ecze?stwa). Konieczno?? przestrzegania diety oraz sta?a kontrola nad stanem zdrowia dziecka i zwi?zane z tym wybory zawodowe cz?onków rodziny przeanalizowane zostan? z wykorzystaniem perspektywy „zarz?dzania chorob?” - podej?cia do skoordynowanego systemu opieki nad pacjentem, w którym odpowiedzialno?? za zdrowie chorego le?y tak?e po stronie pacjenta lub jego opiekunów. Z chorobami metabolicznymi – w tym przypadku niewidocznymi – wi??? si? równie? trudno?ci w zdefiniowaniu poj?cia niepe?nosprawno?ci, w badaniu którego zagadnienia wykorzystane zostan? teorie zwi?zane z disability studies (badaniami nad niepe?nosprawno?ci?). Wspomniany m?ody wiek chorych wymaga tak?e zastosowania metodologii childhood studies (bada? nad dzieci?stwem) nie tylko na etapie analizy zebranego materia?u, ale przede wszystkim w trakcie bada? terenowych.

Adres URL ?ród?a: https://etnologia.uw.edu.pl/instytut/badania/granty/rzadkie-choroby-metaboliczne

Odno?niki
[1] https://www.ncn.gov.pl/ogloszenia/konkursy/etiuda7
[2] https://www.ncn.gov.pl/