

UNIVERZITA KARLOVA

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetrovatelství

Eliška Vacková

**Vliv krvácivého onemocnění na denní aktivity
pacientů**

Bakalářská práce

Praha 2024

Autor práce: Eliška Vacková

Vedoucí práce: PhDr. Hana Nikodemová

Datum obhajoby: 2024

Bibliografický záznam

VACKOVÁ, Eliška. Vliv krvácivého onemocnění na denní aktivity pacientů. Praha: Univerzita Karlova, 2 lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství, 2024. 66 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Hana Nikodemová

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá vlivem krvácivého onemocnění na denní aktivity pacientů. Krvácivá onemocnění představují široké spektrum poruch, přičemž každá porucha se může lišit svou etiologií, klinickými projevy či následnou terapií. Z tohoto důvodu se tato bakalářská práce zaměřuje především na hemofilii. **Cílem** práce bylo zjistit, v jakých oblastech a do jaké míry ovlivňuje krvácivé onemocnění běžný život pacientů. Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V **teoretické části** jsou charakterizovány jednotlivé krvácivé stavy a podrobněji popsány von Willebrandova choroba a hemofilie. V závěru teoretické části jsou popsány aktivity denního života a potřeby člověka. **Empirická část** obsahuje výsledky vlastního šetření, statistickou analýzu a komparaci výsledků vlastní práce s výsledky dříve realizovaných studií. **Metoda:** k získání výsledků byl vytvořen dotazník vlastní konstrukce, který byl následně distribuován v Ústavu hematologie a krevní transfuze vybrané skupině respondentů, kteří docházejí na ambulantní kontroly do Centra pro trombózu a hemostázu. **Výsledky:** dotazníkového šetření se zúčastnilo 42 respondentů a bylo zjištěno, že hemofilie pacienty nejvíce ovlivňuje při výběru povolání a při provozování sportovních aktivit. **Závěr:** Výzkum vlastní práce poukazuje na problematiku krvácivého onemocnění a jeho vlivu na denní aktivity pacientů.

Abstract

This bachelor thesis deals with the impact of bleeding disorders on patients' daily activities. Bleeding disorders represent a wide spectrum of disorders, and each disorder may differ in its etiology, clinical manifestations or subsequent therapy. For this reason, this bachelor thesis focuses primarily on haemophilia. The **aim** of this thesis was to investigate in which areas and to what extent the bleeding disorder affects the daily life of patients. The thesis is divided into a theoretical and an empirical part. In the **theoretical part**, the different bleeding conditions are characterized and von Willebrand's disease and haemophilia are described in

more detail. At the end of the theoretical part, the activities of daily life and the needs of person are described. The **empirical part** contains the results of the own investigation, statistical analysis and comparison of the results of the own work with the results of previously conducted studies. **Method:** to obtain the results, a questionnaire of our own design was developed, which was subsequently distributed in the Institute of hematology and blood transfusion to a selected group of respondents attending outpatient check-ups at the Centre for thrombosis and haemostasis. Results: 42 respondents took part in the questionnaire survey and it was found that haemophilia affects patients most in their choice of occupation and sporting activities. **Conclusion:** the research of own work highlights the issue of bleeding disorder and its effect on patients' daily activities.

Klíčová slova

Krvácivé poruchy, hemofilie, aktivity denního života, vliv onemocnění

Keywords

Blood disorders, haemophilia, activities of daily living, impact of disease

UNIVERZITA KARLOVA

2. lékařská fakulta

Ústav ošetrovatelství

Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: **Eliška Vacková**

Studijní obor: **Všeobecné ošetrovatelství**

Děkan fakulty Vám podle zákona č. 111/1998 Sb. určuje tuto bakalářskou práci:


Název práce: **Vliv krvácivého onemocnění na denní aktivity pacientů**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce musí splňovat požadavky uvedené v platném opatření děkana. Zpracováním bakalářské práce student/ka prokáže, že se umí samostatně orientovat ve studovaném oboru a že v průběhu studia získal/a a zároveň je i schopen/a v praxi uplatňovat teoretické poznatky a praktické postupy (metody). Bakalářská práce musí být původním a samostatně zpracovaným odborným textem. Při zpracování bakalářské práce se student/ka může opírat o výsledky a zkušenosti získané jinými autory, avšak vždy musí tyto výsledky a zkušenosti konfrontovat s vlastními názory, úvahami, hodnoceními a závěry. Rozsah bakalářské práce vyplývá z povahy zpracovávaného tématu, přičemž její minimální rozsah činí 40 stran normovaného textu. Referenční seznam musí obsahovat nejméně 25 položek časopiseckých, literárních či elektronických zdrojů informací. Do referenčního seznamu se nezapočítávají pouhá abstrakta. Zpracováním bakalářské práce musí student prokázat schopnost pracovat s aktuální odbornou literaturou vztahující se k řešené problematice, včetně práce s cizojazyčnou literaturou a s dalšími prameny. Citace typu "ústní sdělení" a "nepublikovaná data" (s výjimkou vnitřních předpisů a standardů) nelze v bakalářské práci použít.

Datum zadání bakalářské práce: 19.3.2023

Termín odevzdání bakalářské práce: dle harmonogramu příslušného akademického roku


.....
Vedoucí katedry


.....
Děkan

V Praze dne 24.3.2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením PhDr. Hany Nikodemové, uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Prohlašuji, že elektronická verze práce vložena do studijního informačního systému je totožná s odevzdanou tištěnou verzí bakalářské práce. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze 21.4.2024

Eliška Vacková

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí bakalářské práce PhDr. Haně Nikodemové za její odborné vedení a cenné rady, které mi při tvorbě práce poskytovala. Také bych chtěla poděkovat MUDr. Ivaně Hadačové za její odborné rady a konzultace, které mi, v souvislosti s problematikou toho onemocnění, poskytla. Dále bych chtěla poděkovat celému Ústavu hematologie a krevní transfuze za jejich vstřícnost a ochotu při distribuci dotazníků. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření.

Obsah

ÚVOD.....	10
1 Cíle práce.....	11
Seznam zkratk.....	12
2 Teoretická část.....	13
2.1 Krvácivé stavy.....	13
2.1.1 Hemostáza.....	14
2.1.2 Klinické příznaky.....	16
2.1.3 Diagnostika krvácivých stavů.....	17
2.2 Vrozené krvácivé stavy.....	19
2.2.1 Von Willebrandova choroba.....	19
2.2.1.1 Klasifikace.....	19
2.2.1.2 Klinický obraz.....	20
2.2.1.3 Diagnostika.....	20
2.2.1.4 Léčba.....	21
2.2.2 Hemofilie.....	22
2.2.2.1 Dědičnost.....	22
2.2.2.2 Klinické projevy.....	23
2.2.2.3 Diagnostika.....	23
2.2.2.4 Léčba.....	24
2.2.2.5 Péče o hemofilika.....	25
2.3 Potřeby člověka.....	26
2.3.1 Hierarchie potřeb dle A.H.Maslowa.....	27
2.4 Aktivity denního života.....	27
2.4.1 Sebepéče.....	28
3 Empirická část práce.....	29
3.1 Cíle práce a pracovní hypotézy.....	29
3.2 Metodika šetření a zpracování dat.....	30
3.3 Charakteristika souboru respondentů.....	30
3.4 Organizace šetření.....	30
3.5 Výsledky vlastního šetření.....	31
3.5.1 Statistické vyhodnocení dat.....	42
3.6 Diskuse.....	50

3.6.1	Komparace	51
4	Závěr	55
5	Referenční seznam.....	57
	Seznam Tabulek.....	60
	Seznam příloh	62
	Přílohy.....	63

ÚVOD

Pojem krvácivé onemocnění představuje široké spektrum poruch, při kterých dochází k nadměrnému krvácení. Jedná se o purpury, trombocytopenie, trombocytopenie anebo o koagulopatie. Vrozené koagulopatie jsou krvácivé poruchy, které jsou způsobeny nedostatkem některého srážecího faktoru. Příkladem může být hemofilie nebo von Willebrandova choroba.

S pacienty, kteří jsou postiženi krvácivým onemocněním, jsem se poprvé setkala během práce v Ústavu hematologie a krevní transfuze. Pacientům zde byla poskytována stoprocentní lékařská a ošetrovatelská péče, díky které mohli v rámci možností vést normální život. Během své odborné ošetrovatelské praxe jsem se setkala s tím, že zdravotnický personál na jiných specializovaných odděleních, nebyl dostatečně edukován o problematice tohoto onemocnění, jeho vlivu na psychický i fyzický stav hemofilických pacientů. V důsledku toho docházelo ke špatné komunikaci jak mezi ošetrovatelským personálem a pacientem, tak mezi ošetrovatelským personálem a centrem, určeným pro léčbu krvácivých poruch.

Von Willebrandova choroba je nejčastější vrozenou koagulopatií, avšak většina pacientů s touto poruchou má lehkou formu, která je v běžném životě nijak neomezuje a pro účely této práce by tedy nebyla vhodná. Jako model krvácivých poruch byla proto vybrána hemofilie. Ta je v historii nejčastěji spojována s britskou královnou Viktorií, která byla její přenašečkou a díky své manželské politice předala tento gen dalším generacím a tím rozšířila hemofilii do všech evropských měst. V České republice je evidováno cca 1000 pacientů s hemofilii a asi 56-60 % z nich trpí těžkou formou. Přesto že tedy nejde o zcela vzácné onemocnění, povědomí veřejnosti není příliš široké.

Ráda bych čtenáře mé bakalářské práce více seznámila s tímto typem onemocnění a s komplikacemi, které pacienti s krvácivými poruchami denně zažívají.

1 Cíle práce

Záměrem této bakalářské práce je zmapovat vliv krvácivé onemocnění na denní aktivity pacientů a zjistit, v jakých oblastech a do jaké míry krvácivé onemocnění pacienty ovlivňuje v běžném životě. K naplnění tohoto záměru byly stanoveny následující cíle.

- Prostudovat odbornou českou a zahraniční literaturu
- Přinést relevantní poznatky týkající se řešené problematiky
- Vytvořit dotazník vlastní konstrukce a provést dotazníkové šetření u vybrané skupiny respondentů
- Získaná data utřídit a provést statistickou analýzu
- Statisticky významná data interpretovat
- Provést komparaci vlastních výsledků s výsledky dříve realizovaných studií
- Vyvodit závěr a předložit přínos pro ošetrovatelskou praxi

Seznam zkratek

ADP – Adenosindifosfát

Ag – Antigen

aPTT – Aktivovaný parciální tromboplastinový čas

DIC – Diseminovaná intravaskulární koagulopatie

FN – Fakultní nemocnice

GPIb – Membránový glykoprotein

HCCC - Centrum komplexní hemofilické péče

HCT - Centrum pro léčbu hemofilie

Pfa – Analýza destičkových funkcí

PT – Protrombinový test

R – Poměr

RCo – Ristocetinový kofaktor

vWCH - von Willebrandova choroba

vWF - von Willebrandův faktor

2 Teoretická část

V úvodu teoretické části jsou popsány krvácivé stavy a následně jejich klinické projevy a diagnostika. Dále je podrobněji popsána von Willebrandova choroba a hemofilie. Závěr teoretické části je zaměřen na potřeby člověka a denní aktivity.

2.1 Krvácivé stavy

Krvácivé stavy jsou poruchy, při kterých dochází k nepřiměřenému nebo spontánnímu krvácení. Příčinou může být porucha cévní stěny, nedostatek některého plazmatického koagulačního faktoru, nebo porucha funkce či nedostatek krevních destiček. Podle příčiny lze rozlišit, o jakou poruchu se jedná (Navrátil et al., 2008).

Purpury

Jedná se o krvácivé stavy, při kterých je sice zachována normální srážlivost krve, ale je narušena cévní stěna. Tím dochází k narušení vztahu mezi kapilární stěnou a krevními destičkami. Purpury jsou rozlišovány na vrozené a získané. (Šafránková & Nejedlá, 2006). Vzhledem k tomu, že krvácení je kapilární, u pacientů nedochází k velkým krvácivým projevům, ale k tvorbě petechií na končetinách. Dalšími příznaky mohou být krvácivé průjmy, hematurie a bolesti břicha a kloubů (Navrátil et al., 2008).

Trombocytopenie a trombocytopenie

Krvácivé stavy z destičkových příčin jsou způsobeny buď deficitem trombocytů – trombocytopenie, nebo poruchou funkce krevních destiček – trombocytopenie (Šafránková & Nejedlá, 2006). Nejčastějšími příznaky jsou petechie a krvácení ze sliznic (Vokurka et al., 2019). Příčinou trombocytopenie může být nedostatečná tvorba krevních destiček, jejich zrychlená destrukce, shromažďování v některých orgánech, jako jsou játra a slezina, nebo působení vnější vlivů – arteficiální trombocytopenie (např. při mimotělním oběhu) (Greer et al., 2014).

Koagulopatie

Koagulopatie jsou charakterizovány nedostatkem jednoho nebo více koagulačních faktorů. U pacientů dochází ke vzniku hematomů, spontánnímu a protahovanému krvácení. Koagulopatie lze také rozdělit na vrozené, patřící mezi hemofilie typu A i B, a na získané, mezi

něž patří například koagulopatie způsobená poruchou resorpce vitamínu K. Zatímco vrozené koagulopatie se většinou týkají jen jednoho koagulačního faktoru, u získaných bývá nedostatek více faktorů (Vokurka et al., 2019).

Krvácivé stavy smíšené etiologie

Diseminovaná intravaskulární koagulace

Diseminovanou intravaskulární koagulaci zkráceně DIC, popisují Penka a Tesařová jako „získaný syndrom charakterizovaný nelokalizovanou intravaskulární aktivací koagulace z nejrůznějších příčin“ (Penka & Tesařová et al., 2011, str. 1272). DIC jako takové není samostatná porucha, ale je vždy přidružená k jinému stavu, jako jsou nádorová onemocnění, sepse, traumata, popáleniny, infekce, gynekologicko-porodnické komplikace. Diagnostika spočívá především v laboratorním vyšetření, při kterém je prodlouženo PT a aPTT, dojde k úbytku trombocytů a fibrinogenu, a naopak k nárůstu degradačních produktů fibrinogenu. DIC jako přidružený stav vymizí v moment, kdy je vyléčena primární porucha (Wada, 2004).

2.1.1 Hemostáza

Hemostáza neboli zástava krvácení, je velmi důležitý proces, během kterého tělo reaguje na poškození cévní stěny a zabraňuje ztrátě krve. Tohoto procesu se účastní cévní stěna, krevní destičky, buňky nesoucí tkáňový faktor, plazmatické faktory, které zahrnují koagulační a fibrinolytické faktory, a inhibitory krevního srážení (Chottová Dvořáková & Mistrová, 2018).

Fáze hemostázy

Vazokonstrikce

Při porušení integrity cévní stěny se jako první aktivuje právě cévní stěna, která se po narušení reflexně zúží a tím omezuje únik krve z rány (Kočárek, 2010). K vazokonstrikci dochází již několik sekund po poranění a dokáže zabránit pouze krvácení z malých cév. Při krvácení z velkých cév, jakou jsou artérie, je potřeba ihned poskytnout odbornou pomoc, bez které hrozí značná krevní ztráta. Kromě zúžení cévní stěny dochází v místě poranění k aktivaci trombocytů, které představují další fázi hemostázy (Chottová Dvořáková & Mistrová, 2018).

Tvorba primární destičkové zátky

Po narušení cévní stěny se na ni přichycují trombocyty, které v místě poškození zajišťují primární hemostázu. Celý proces začíná přilnutím neaktivovaných trombocytů na povrch poraněné cévy. Aktivaci trombocytů zajišťuje kolagen, adenosintrifosfát a další faktory, které jsou právě krevními destičkami uvolňovány, přičemž nejvýznamnější je právě adenosindifosfát (Chottová Dvořáková & Mistrová, 2018). Jak popisuje Kočárek „*uvolněný ADP s vápenatými ionty a specifickým plazmatickým proteinem známým jako von Willebrandův faktor způsobuje další shlukování trombocytů z krevního proudu k již přichyceným krevním destičkám a tím je na povrchu zranění vytvořena primární krevní zátká.*“ (Kočárek, 2010, s. 81). Vytvořená zátká sice zastaví krvácení, ale není příliš odolná a mohla by být krevním proudem snadno zničena. Z toho důvodu dochází v další fázi k jejímu zpevnění – nastupuje fáze hemokoagulace (Kočárek, 2010).

Hemokoagulace

Hemokoagulace neboli srážení krve, je proces, během kterého se tekutá krev přeměňuje na nerozpustný gel. Cílem hemostázy je zástava krvácení. Na tomto procesu se podílí koagulační faktory, které jsou syntetizovány v játrech. Faktory II, VII, IX, X, XI a XII jsou serinové proteázy, faktor III je tkáňový faktor, a faktory V a VIII působí jako kofaktory. Von Willebrandův faktor má dvojí funkci – působí v primární hemostáze – podporuje funkci krevních destiček a současně slouží jako nosič a stabilizátor faktoru VIII. Některé faktory (II, VII, IX a X) potřebují pro svou správnou funkci přítomnost vitamínu K. Při poranění cévy dochází ke kaskádě koagulačních reakcí, kdy se jednotlivé faktory postupně aktivují za přítomnosti vápenatých iontů. Vzniká trombin, který odštěpuje z fibrinogenu fibrinové monomery, jež se spojují ve fibrinové polymery. V konečné fázi jsou jednotlivá fibrinová vlákna propojena faktorem XIII, čímž vzniká definitivní fibrinová zátká. V laboratorních podmínkách dochází ke srážení krve tzv. vnitřní cestou (aktivací faktoru XII) nebo vnější cestou (aktivací faktoru VII). Obě cesty se poté spojí při aktivaci faktoru X a pokračují dále společně. Uvnitř cév dochází téměř vždy k zahájení srážení aktivací faktoru VII, kdy proběhne část koagulace až k vytvoření malého množství trombinu, který se pak zpětně vrací do vnitřního systému, aktivuje faktor XI (zpětná smyčka) a v této fázi aktivace vzniká již dostatečné množství trombinu, aby byl vytvořen fibrin. Současně musí dobře fungovat systém inhibitorů (antitrombin, protein C a protein S), které ve správný čas koagulační kaskádu přeruší a zastaví srážení krve. Správná funkce hemokoagulačního systému je závislá na dostatečné

koncentraci a funkci jednotlivých faktorů a inhibitorů. Při nedostatku faktorů se nevytvoří dostatečně pevné fibrinové koagulum a dochází ke krvácení, při nedostatku inhibitorů naopak hrozí riziko vzniku trombózy (Chottová Dvořáková & Mistrová, 2018).

Fibrinolytický systém

Fibrinolytický systém je poslední fází hemostázy, během které dochází k odstranění fibrinu pomocí plazminu. Plazmin v této fázi vzniká z plazminogenu pomocí enzymů. Na konci celého procesu je porušená cévní stěna zhojena a opět zprůchodněna (Mourek, 2012; Vokurka et al., 2019).

2.1.2 Klinické příznaky

Krvácivé stavy, jak již název napovídá, se primárně projevují krvácením. Je velmi důležité od sebe jednotlivé krvácivé poruchy správně odlišit, čehož lze dosáhnout díky správné diagnostice. Klinické projevy zahrnují snadnou tvorbu hematomů či petechií, časté krvácení z nosu, nadměrné krvácení po extrakci zubu, masivní a dlouhotrvající krvácení při traumatech nebo operačních výkonech a krvácení do svalů a kloubů (Lee et al., 2005).

Krvácení do kůže

Krvácení do kůže může mít více typů, a vždy je podstatné rozlišit, zda se jedná o kapilární, venózní či arteriální krvácení. Pro kapilární krvácení jsou charakteristické tzv. petechie, což jsou drobné lividní tečky, které se nejčastěji vyskytují v oblasti dolních končetin. Kromě petechií se u pacientů objevují také ekchymózy, které se za normálních okolností vyskytují u jedinců po fyzickém traumatu, ale u pacientů trpících krvácivou poruchou nemusí být žádné trauma zaznamenáno. Petechie i ekchymózy jsou častým projevem u poruch cév a krevních destiček. Nejčastějším a nejvýraznějším projevem jsou hematomy, které mohou mít různé rozměry. U pacientů trpících krvácivým onemocněním se hematomy mohou tvořit spontánně, a na rozdíl od zdravých jedinců k nim dochází i po sebemenším traumatu (Greer et al., 2014).

Krvácení do kloubů a svalů

Krvácení do kloubů a svalů se nejčastěji vyskytuje u hemofilie A a B, vWCH typu 3 a poruch některých dalších koagulačních faktorů. Prvními příznaky, že pacient krvácí do kloubů, jsou pocity tepla, mravenčení a napětí v místě poškození. Později si nemocní jedinci stěžují na bolest, výrazný otok kloubu, zvýšenou teplotu a omezený pohyb. Nejčastěji jsou postiženy

kolena, kotníky a lokty. Krvácení do svalů se projevuje velmi podobně, pacienti pociťují silnou bolest, otok a omezení hybnosti (Starý et al., 2005; Vydra & Cetkovský et al., 2015).

Krvácení spojené s traumatem nebo invazivním zákrokem

U pacientů s krvácivou poruchou je zvýšené riziko krvácení během i po operačním výkonu. Je velmi důležité, aby se u takových pacientů provedla všechna potřebná předoperační vyšetření, a aby bylo vše zkontrolováno s hematologem. Pacienti mohou nadměrně krváčet po traumatu nebo invazivním výkonu, který by u zdravého jedince proběhl bez komplikací. Rizikem je u takových pacientů i extrakce zubů. Při nadměrném a protahovaném krvácení u větších operačních výkonů je vždy potřeba ošetřit zdroj krvácení a podat cílenou léčbu – tedy substituci chybějících krevních komponent (krevní destičky, koagulační faktory) (Lee et al., 2005; Vydra & Cetkovský et al., 2015).

2.1.3 Diagnostika krvácivých stavů

Diagnostika zahrnuje odběr anamnézy, fyzikální vyšetření a laboratorní testy. Díky diagnostice dokážeme určit příčinu krvácení a následně zvolit vhodnou léčbu (Vydra & Cetkovský et al., 2015).

Anamnéza

Sběr anamnézy poskytuje zásadní informace k určení typu a závažnosti krvácivé poruchy. Při rozhovoru s pacientem se zjišťuje, zda u někoho z příbuzných byla diagnostikována některá krvácivá porucha, nebo zda se u některého z nich vyskytují krvácivé projevy. Důležité je také zjistit, k jakým krvácivým projevům u pacienta dochází, jak dlouho trvají, v jakých situacích ke krvácení došlo, zda spontánně, při úrazu nebo při invazivním zákroku, a zda pacient užívá některé léky, které mohou ovlivnit koagulaci (Vydra & Cetkovský et al., 2015).

Fyzikální vyšetření

Fyzikální vyšetření je zaměřeno na všechny možné projevy na těle pacienta, které mohou naznačovat poruchu koagulace a vznik krvácivé poruchy. Na kůži lze pozorovat vznik petechií a hematomů, kdy důležitou oblastí jsou klouby, které jsou jedním z nejčastěji postižených míst. Ty na základě poruchy mohou být oteklé, zarudlé, bolestivé, případně může dojít k omezení v rozsahu pohybu. Fyzikální vyšetření také podává informaci, zda u pacienta nedochází k časté a spontánní epistaxi. Změřeno je také na systémové projevy, které mohou být krvácivým onemocněním způsobeny, například onemocnění ledvin nebo jater, či různé

infekce a další. Avšak pokud pacient trpí lehkou formou, výše uvedené příznaky se u něj nemusí vůbec projevit. (Vydra & Cetkovský et al., 2015).

Laboratorní vyšetření

Laboratorní testy jsou velmi důležitou součástí diagnostiky krvácivých chorob. Je velmi důležité dbát na preciznost a správnost odběru, jelikož vzorky jsou v preanalytické fázi velmi citlivé a při nedodržení správných postupů může dojít k falešným výsledkům, což značně komplikuje správnou diagnózu a následnou léčbu (Brodská Lahoda & Kohout et al., 2022).

Globální testy

Doba krváčení

Doba krváčení, nebo také krvácivost, je orientační test, který poskytuje informaci o funkci trombocytů. Cílem této metody je změřit čas, za který dojde k zástavě krváčení po drobném poranění. Drobné poranění spočívá v incizi na předloktí dle Ivyho, vpichu do ušního lalůčku dle Souliera nebo řezem do ušního lalůčku dle Dukeho. Fyziologické hodnoty se pohybují v rozmezí 2-5 min. Tato vyšetření se v současné době používají jen zřídka a v běžné praxi jsou nahrazena vyšetřením na analyzátoru destičkových funkcí (PFA). K prodloužení času dochází například u pacientů s von Willebrandovou chorobou a u trombopatií – vrozených nebo arteficiálních – například při léčbě kyselinou acetylosalicylovou (Pecka et al., 2010; Špínar & Ludka et al., 2013).

Screeningové testy

Protrombinový test (PT)

Protrombinový test, nebo také Quick test, byl v r. 1935 zaveden Armandem Quickem (Quick, 1935). PT je krevní test, který se používá k měření rychlosti srážení krve a sleduje celý proces vnější cesty a společné cesty až po konečný produkt – fibrinové vlákno. Do odebraného vzorku citrátové plazmy je přidán tromboplastin a Ca^{2+} ionty a ihned po podání se měří čas, za který ve vzorku vznikne koagulum. U zdravého jedince dojde k vytvoření sraženiny během 10 až 15 sekund. Výsledky jsou prezentovány v čase, nebo v tzv. R, což je poměr kontrolní plazmy a plazmy pacienta. Fyziologické hodnoty R u PT jsou 0,8-1,2. Protrombinový test se v klinické praxi využívá k monitorování antikoagulační léčby antivitaminou K (warfarin), u onemocnění jater, k diagnostice získaných či vrozených poruch koagulačních faktorů a při deficitu vitamínu K (Brodská Lahoda & Kohout et al., 2022; Pecka et al., 2010).

Aktivovaný parciální tromboplastinový čas (aPTT)

aPTT měří proces vnitřní a společné cesty hemokoagulace. Stejně jako u PT je výsledkem testu vytvoření fibrinového vlákna. Do vzorku plazmy jsou přidány fosfolipidy (kefalin) a aktivátor (kaolin) a Ca^{2+} ionty a měří se doba, za kterou vznikne fibrinové vlákno. Celý proces normálně trvá 26-40 sekund v závislosti na použitém aktivátoru. Poměr R je stejný jako u PT 0,8-1,2. K prodlouženému času dochází při terapii nefrakcionovaným heparinem, poruchách jater a při nedostatku faktorů vnitřní cesty (na faktory společné cesty aPTT méně citlivý než PT), při deficitu vitamínu K a hemofilii (Brodská Lahoda & Kohout et al., 2022; Pecka et al., 2010).

Speciální testy

Laboratoře ve specializovaných centrech pro pacienty s poruchami hemostázy provádějí paletu vyšetření – stanovení hladiny faktorů, protilátek proti jednotlivým faktorům (inhibitorů), vyšetření von Willebrandova faktoru – antigenu a ristocetinové aktivity, stanovení multimerů, vazby kolagenu (Pecka et al., 2010).

2.2 Vrozené krvácivé stavy

2.2.1 Von Willebrandova choroba

Von Willebrandova choroba (vWCH) je dědičné krvácivé onemocnění, které je způsobeno defektem von Willebrandova faktoru (vWF), ten je důležitou součástí primární hemostázy a zároveň funguje jako nosič a ochrana FVIII. Spolu s hemofilií představuje jedno z nejznámějších vrozených krvácivých stavů, ale na rozdíl od hemofilie je dědičnost vWCH většinou autozomálně dominantní, a touto poruchou mohou trpět jak muži, tak ženy. Jak uvádí Máchal ve svém článku, tak v České republice žije přibližně 1500 osob s von Willebrandovou chorobou. Rozlišujeme 3 typy vWCH, kdy typ 1 a 3 jsou kvantitativním defektem a typ 2 kvalitativním (Indrák et al., 2006; Máchal et al., 2022).

2.2.1.1 Klasifikace

Typ 1 - nejčastější typ vWCH. U pacientů je prokázán částečný defekt vWF. Hladina antigenu vWF se pohybuje mezi 5 a 50 %, ale funkce je stále zachována. Pacienti pozorují lehké až středně těžké krvácivé projevy

Typ 2 - jak již bylo zmíněno, je na rozdíl od typu 1 a 3 způsoben kvalitativním defektem. Rozlišujeme čtyři podtypy, přičemž každý je charakterizován specifickou poruchou

Typ 2A – nejčastější kvalitativní defekt. U postižených dochází k absenci vysokomolekulárních multimerů vWF v plazmě, což má za následek pokles funkce plazmatického vWF.

Typ 2B – stejně jako u typu 2A i u typu 2B dochází k absenci vysokomolekulárních multimerů, k tomu zde ale dochází ještě ke zvýšené schopnosti vWF vázat se na destičkový receptor GPIb (membránové glykoproteiny).

Typ 2M – charakterizován sníženou vazbou k destičkovému receptoru GPIb.

Typ 2N – označován také jako Normandy, se podobá lehké hemofilii. Při tomto typu dochází k poruše vazby mezi vWF a FVIII.

Typ 3 - nejméně běžný, ale nejzávažnější, dědičnost je na rozdíl od předchozích autozomálně recesivní. U homozygotů dochází k těžkému defektu vWF. Pacienti již od dětství trpí závažnými krvácivými projevy, které se mohou podobat krvácení u hemofilie

(Smejkal, 2015).

2.2.1.2 Klinický obraz

Krvácivé projevy jsou hlavním příznakem, že tělu může chybět von Willebrandův faktor. Mezi ně spadá krvácení z dásní, krvácení do trávicího traktu, menoragie, epistaxe a také kožní hematomy. Klinický obraz vždy závisí na tom, o jaký typ se jedná. U pacientů s typem 1 a 2 se nemusí krvácivé projevy projevovat. Naopak u těžších forem lze sledovat těžké a časté krvácivé projevy a může docházet ke krvácení do svalů a kloubů, což je typické u pacientů trpící hemofilii (Penka et al., 2014; Starý et al., 2005).

2.2.1.3 Diagnostika

Pro správnou diagnostiku von Willebrandovy choroby, musí být splněny tři faktory: potvrzení vWCH v rodinné anamnéze, výskyt krvácivých projevů a laboratorní prokázání chybějícího vWF. V případě, že je splněna podmínka defektu vWF a pacient by měl dále splněný jen jeden z dalších dvou faktorů, lze diagnózu považovat pouze za možnou či pravděpodobnou, ne však za jistou. V laboratorní diagnostice se používají pro vyšetření screeningové testy, specifické testy a diskriminační testy, které rozlišují jednotlivé typy vWCH (Smejkal et al., 2008).

2.2.1.4 Léčba

Léčba se odvíjí od typu a závažnosti onemocnění. Pacientům, kteří trpí mírnější formou, většinou postačí léčba antifibrinolytiky, což jsou léky, které zabrání předčasnému odloučení koagula. U lehčích forem je lékem volby desmopresin. Tento lék stimuluje uvolňování vlastního vWF z endoteliálních buněk a dočasně zvyšuje jeho hladinu v krvi. Podává se také pacientům při menších operačních výkonech. U těžkých forem je nutné podat substituci chybějícího faktoru. Substituční léčba využívá koncentráty vWF nebo koncentráty vWF společně s FVIII, které jsou aplikovány nitrožilně. Vždy je ale důležité myslet na komplexní přístup k léčbě (Máchal et al., 2022).

2.2.2 Hemofilie

Hemofilie je vrozená dědičná porucha krevního srážení způsobena nedostatkem koagulačního faktoru. Jedná se o nejčastější vrozenou koagulopatii. Hemofilii rozdělujeme na dva hlavní typy: hemofilii A, která je charakterizována nedostatkem koagulačního faktoru VIII, a hemofilii B, která je důsledkem deficitu koagulačního faktoru IX (Klener et al., 2003; Starý et al., 2005). I přes stejnou dědičnost, je výskyt hemofilie A markantně větší. V populaci tímto typem trpí 80-90 %. Dle tíže průběhu rozlišujeme u obou typů lehkou formu, kdy je hladina faktoru VIII nebo IX větší než 5 %, středně těžkou formu – hladina faktoru VIII a IX se pohybuje mezi 1-5 % a těžkou formu – hladina FVIII a FIX je pod 1 % (Starý et al., 2005). První záznamy o tomto onemocnění se datují až do 5. století našeho letopočtu. Hemofilie je v historii nejčastěji spojována s britskou královnou Viktorií, která byla její přenašečkou. Královna Viktorie měla 9 dětí a díky své manželské politice rozšířila hemofilii po celé Evropě. Hemofilii trpěl jak její syn Leopold, který zemřel na následky vykrváčení, tak její pravnuke, ruský carevič Alexej a její dvě dcery, Alice a Beatrice, byly přenašečky (Tesařová, 2009; Kočárek, 2010). První vědecký záznam je ale až z 19. století, kdy americký lékař J.C. Otto popisuje hemofilii jako vrozené onemocnění koagulopatie a zároveň si všiml faktu, že nemocí trpí pouze muži. Název hemofilie jako takový vzniká od týmu Patek a Taylor, kteří izolovali antihemolytický globulin z krevní plazmy (Starý et al., 2005).

2.2.2.1 Dědičnost

Jedná se o gonozomálně recesivní dědičnost, kdy je mutace genu vázána na chromozom X, což v praxi znamená, že postižení jsou převážně muži. Ze základu genetiky víme, že jádro lidské somatické buňky se skládá ze 44 autozomů a 2 gonozomů. Tyto pohlavní chromozomy jsou označovány písmeny X a Y, a jejich kombinace udává pohlaví daného jedince. Muži mají ve svém karyotypu pohlavní chromozom X a pohlavní chromozom Y, naopak u žen se v karyotypu objevují dva chromozomy X. Z tohoto důvodu u žen ve většině případů nedochází k projevu této nemoci, jelikož postižený chromozom X je kompenzován alelou na druhém chromozomu X. Ženy jsou tedy pouze přenašečky a vadný chromozom X předávají dalším generacím. Pokud má žena přenašečka děti se zdravým mužem je 50% možnost, že narozený syn nebude trpět hemofilii a dcera nebude přenašečkou a zároveň 50% možnost, že novorozené

dítě zdědí vadný chromozom X, v takovém případě se narodí syn trpící hemofilií nebo dcera přenašečka. U páru, kde bude matka zdravá a otec hemofilik, budou všichni synové zdraví a dcery budou zdravé přenašečky, které od otce zdědí postižený chromozom X. To má za následek rozvoj nemoci po další generaci. Hladina faktoru je u všech postižených členů rodiny stejná (všichni hemofilici v rodině mají stejnou tíži onemocnění). Asi u třetiny pacientů není v rodině žádný příbuzný s hemofilií, což znamená, že mutace vznikla nově, nebo do té doby nebyla diagnostikována. (Kočárek, 2008).

2.2.2.2 Klinické projevy

Tíže krvácivých projevů odpovídá poklesu koagulačního faktoru, což znamená, že příznaky se u obou forem hemofilie nijak neliší. U těžké formy se krvácivé projevy objeví už v útlém věku např. vznikem většího hematomu po očkování, krvácením při prořezávání zubů, s větší pohybovou aktivitou poté pozorujeme větší množství podkožních hematomů a může se objevit i krvácení do kloubů, do svalů či krvácení po poranění. Velmi závažné může být krvácení do mozku nebo do vnitřních orgánů (ledvin a močových cest, do trávicího traktu, do plic.). U lehčích forem bývají krvácivé projevy méně nápadné, většinou jsou vázány na poranění nebo chirurgický zákrok (včetně např. trhání zubů). Toto krvácení je typicky pozdní, kdy se vytvoří primární koagulum a po jeho odstranění začne rána znovu a protahovaně krvácet. U těžší hemofilie bývají na kůži hematomy, většinou různého stáří. Po opakovaném krvácení do kloubů dochází k poškození kloubní výstelky a někdy až k těžké destrukci kloubu tzv. hemofilické artropatii. Krvácení do svalů je provázeno velkou bolestí a omezeným pohybem. Krvácení do ledvin bývá provázeno přítomností krve v moči, krvácením do zažívacího traktu krví ve zvracích nebo ve stolici (Kubisz et al., 2006; Starý et al., 2005).

2.2.2.3 Diagnostika

Diagnostika se skládá z cíleně odebrané anamnézy, objektivního (fyzikálního) vyšetření a na něj pak navazuje vyšetření laboratorní. Při podezření na hemofilii je odebírána jak anamnéza osobní, tak rodinná (Máchal et al., 2022).

Při odběru osobní anamnézy je potřeba zjistit v kolika letech se u pacienta vyskytly první projevy, v jaké situaci ke krvácení dochází, jak dlouho krvácení trvá (Starý et al., 2005).

Rodinná anamnéza naopak sděluje, zda se v rodině nevyskytuje někdo, kdo má krvácivé projevy, případně zda někomu nebylo přímo krvácivé onemocnění již diagnostikováno. Lékař se při odběru rodinné anamnézy zaměřuje především na mužské

příbuzné, ale nesmí se zapomínat, že i ženy mohou, ve výjimečných situacích, také trpět krvácivými projevy (Starý et al., 2005).

Spolu s anamnézou je potřeba provést také fyzikální vyšetření, které je zaměřeno především na hematomy, kdy se lékař zaměřuje na jejich lokalizaci a charakter (Starý et al., 2005).

Pro správnou diagnostiku jsou ale nejdůležitější laboratorní vyšetření, které dokáží určit, zda se jedná o hemofilii či ne. Ze základních vyšetření se provádí již zmiňované PT a prodloužené aPTT a ze speciálních stanovení hladiny faktoru VIII/IX koagulační metodu, případně některá pracoviště současně provádějí vyšetření chromogenní metodou, a stanovení vWF Ag (antigenu) a vWF RCo (ristocetinového kofaktoru) k vyloučení von Willebrandovy choroby. U každého nově diagnostikovaného hemofilika se vyšetří i inhibitor faktoru VIII nebo IX (protilátka proti koagulační aktivitě faktoru), markery hepatitidy A, B, C, HIV a parvovirus B19; jaterní testy; krevní skupina; protilátky proti krevním elementům (Máchal et al., 2022; Smejkal et al., 2021).

2.2.2.4 Léčba

Základem léčby je léčba substituční – dodává se chybějící faktor v množství k dosažení bezpečné hladiny (podle situace) a to buď preventivně nebo při krvácení (*on demand*).

Preventivní substituci mají hlavně pacienti s těžkou formou hemofilie (u dětí se zahajuje brzo po narození), ale i hemofilici s lehčí formou, např., po krvácení do kloubu s rizikem vývoje hemofilického kloubu, pacienti, kteří musí současně užívat léčbu, která snižuje srážení krve např. pacienti s poruchou srdečního rytmu (Hluší, 2019; Smejkal et al., 2021).

U léčby *on demand* je nutné instruovat pacienty, aby si substituci podali již při prvních známkách krvácení. Řada pacientů je zaškolená v domácí léčbě, což znamená, že mají svůj substituční preparát doma a umějí si ho aplikovat. K dispozici jsou plazmatické koncentráty FVIII/ IX (vysoce čištěné a dvojitě ošetřené proti virovým nákazám) a koncentráty rekombinantní. Nevýhodou těchto preparátů je jejich krátký poločas – musejí být podávány častěji, aby bylo dosaženo požadované hladiny (Hluší, 2019; Smejkal et al., 2021).

Od roku 2020 jsou k dispozici preparáty s prodlouženým účinkem. Nesubstituční léčba dosahuje dostatečné hemostázy jiným způsobem než dodáním chybějícího faktoru. V klinické praxi se nyní používá emicizumab – bispecifická monoklonální protilátka, napodobující funkci faktoru VIII – ve vývoji jsou i další léky – například přípravky blokující inhibitory koagulace. Poslední roky znamenaly významný pokrok ve vývoji nových léků a Česká republika v tomto

ohledu drží krok s ostatními státy EU. Ve fázi klinických studií je genová léčba, která spočívá v přenosu zdravého genu pomocí adenovirového vektoru (Smejkal et al., 2021).

Prognóza

Hemofilie je celoživotní onemocnění. Pro zabránění následků krvácení, zejména do kloubů, je klíčová včasná a dostatečná substituční léčba a také správně načasovaná rehabilitace. Významnou komplikací je vznik inhibitoru –protilátka, která neutralizuje podávaný faktor, protože ho organismus považuje za cizorodou látku. U pacientů s inhibitorem je obtížné zastavit krvácení. Substituční léčba nefunguje nebo jen částečně. Je nutné inhibitor odstranit pomocí imunotoleranční léčby, která spočívá v podávání vysokých dávek substituce s cílem inhibitor vyvázat nebo imunosuprese, což jsou léky tlumící imunitní systém. V obou případech je to léčba dlouhodobá a velmi finančně náročná (Smejkal et al., 2021).

Prevence

V současnosti je jedinou možností prevence prenatální diagnostika, která spočívá v ukončení gravidity v případě mužského plodu postiženého hemofilií (rozhodnutí o ukončení gravidity je vždy volba rodičů, ti musí být srozumitelně informováni) nebo neimplantační diagnostika (výběr embryí negativních na kauzální.) U pacientů s hemofilií je cílem prevence zabránění život ohrožujícímu krvácení a rozvoji postižení kloubů (Smejkal et al., 2021).

2.2.2.5 Péče o hemofilika

Pacienti s hemofilií jsou v České republice v péči hemofilických center, která se nacházejí skoro ve všech větších městech. Na jednotlivá centra je navázána péče stomatologická, ortopedická, rehabilitační, psychologická a případně je zajištěno i prenatální poradenství. Celá síť je tvořena centry komplexní hemofilické péče (HCCC) a centry pro léčbu hemofilie (HCT) (Smejkal et al., 2021; Tesařová, 2009).

Jednotlivá centra:

HCCC Praha – UHKT (dospělí) + FN Motol (děti) – spadová oblast Praha a střední Čechy, Vysočina; ve vybraných případech celé Čechy

HCCC Brno (FN Brno Bohunice – dospělí) a FN Brno Dětská nemocnice (děti) – spadová oblast jižní Morava, Zlínský kraj a část kraje Vysočina; ve vybraných případech Morava

HCCC FN Ostrava (děti i dospělí) – spadová oblast severní Morava a Slezsko, ve vybraných případech Morava

HTC FN Olomouc (děti i dospěli) – spadová oblast střední Morava

HTC FN Hradec Králově (děti i dospěli) – spadová oblast východní Čechy

HTC Krajka nemocnice Liberec (dospěli) – spadová oblast Liberecký kraj

HTC Masarykova nemocnice Ústí nad Labem. (děti i dospěli) – spadová oblast Ústecký kraj

HTC FN Plzeň (děti i dospěli) – spadová oblast Plzeňský kraj a Karlovarský kraj

HTC Nemocnice České Budějovice (děti i dospěli) – spadová oblast Jihočeský kraj

(Smejkal et al., 2021, str. 87)

V České republice působí český svaz hemofiliků, který sdružuje jedince, kteří jsou postiženi hemofilií či von Willebrandovou chorobou. Svaz poskytuje pacientům informace týkající se hemofilie, podporu při řešení různých potíží a snaží se zajistit co nejoptimálnější podmínky ve zdravotnických zařízeních. Zároveň pořádá letní tábory, které jsou nejen pro děti, ale i pro dospělé (Tesařová, 2009).

Každý člověk, který trpí poruchou srážlivosti krve, by u sebe měl mít nějaký identifikátor, který poskytuje informaci, že daný jedinec trpí právě touto poruchou. V případě, že dojde k úrazu, autonehodě nebo jinému neštěstí, dokážou zdravotníci díky této informaci rychle zareagovat, podat krevní deriváty, kontaktovat a v případě nouze transportovat pacienta do příslušného hematologického centra. Důležitým identifikátorem je identifikační průkaz, který specifikuje závažnost a typ krvácivé poruchy, centrum, ve kterém je pacient sledován a typ koncentrátu, který je nutný podat. Dalším možným identifikátorem je náramek, který obsahuje velmi podobné informace jako průkaz a polep na kartičce pojištěnce (Tesařová, 2009).

2.3 Potřeby člověka

Trachtová ve své publikaci popisuje potřebu jako projev určitého nedostatku, který je zapotřebí odstranit. Potřeby člověka mohou být charakterizovány, jako něco, bez čeho daný jedinec nemůže být a potřebuje to pro svůj život. Pokud dojde k nedostatku nebo narušení jedné či více základních potřeb, například v důsledku onemocnění, může to výrazně ovlivnit psychický stav, emoční prožívání a schopnost soustředění daného jedince (Trachtová, 2001).

Potřeby lze uspokojovat žádoucími či nežádoucími způsoby. Žádoucí způsoby uspokojení potřeb jsou v souladu se sociálně-kulturními hodnotami, v mezi zákona a neublížíjí jak okolí, tak samotnému jedinci. Naopak nežádoucí způsoby jsou v rozporu s těmito normami a jsou tedy definovány jako opak žádoucích způsobů. Ačkoliv jsou lidské potřeby pro všechny z nás stejné, bude je každý jedinec uspokojovat jiným způsobem v závislosti na svém životním stylu (Trachtová, 2001).

2.3.1 Hierarchie potřeb dle A.H.Maslowa

Nejnámější klasifikací základních lidských potřeb je Maslowova hierarchie, která byla formulovaná americkým psychologem Abrahamem Haroldem Maslowem (Maslow, 1943). Ten na základě svého pozorování a zkušeností vyvinul model, který lidské potřeby rozděluje do pyramidového systému o pěti úrovních. Tento model předpokládá, že pokud nedojde k naplnění potřeb nižší úrovně, nemůže jedinec usilovat o uspokojení potřeb úrovně vyšší (Mastiliaková, 2014; Staňková, 1996; Trachtová, 2001).

- Fyziologické potřeby – základní potřeby, které jsou nezbytné k udržení fyziologické homeostázy, jako je potřeba výživy, vody, kyslíku, hygieny, pohybu, udržení tělesné teploty a pohody. Tyto potřeby jsou pro všechny z nás vrozené a jejich narušení silně ovlivňuje celkový systém
- Potřeba bezpečí a jistoty – potřeba cítit se v bezpečí, nejen ve zdraví, ale i v ostatních aspektech života jako ekonomické zabezpečení, blízkosti osob, kterým můžeme důvěřovat a ochranu jak fyzickou, tak psychickou
- Potřeba lásky a společnosti – potřeba být obkloповán lidmi, se kterými je nám dobře, potřeba milovat a být někým milován, mít pocit sounáležitosti s určitou komunitou
- Potřeba sebeúcty – potřeba respektu a uznání od ostatních a stejně tak potřeba sebeúcty a sebevědomí a pocit vlastní hodnoty
- Potřeba seberealizace – potřeba osobního růstu, rozvoje, seberealizace a dosažení svého potenciálu (Mastiliaková, 2014; Staňková, 1996; Trachtová, 2001).

2.4 Aktivity denního života

Aktivity denního života jsou činnosti, které zdravý dospělý člověk vykonává každý den bez pomoci druhých. Řadíme sem hygienu, spánek, výživu, oblékání, vyprazdňování, fyzickou aktivitu apod. Během života si tyto činnosti člověk osvojuje a následně se pak stávají součástí jeho života, kdy je již vykonává pravidelně a v určitých rituálech a přizpůsobuje je svému životnímu stylu. Aktivity denního života jsou základem v Maslowově hierarchii potřeb. Jak již bylo zmíněno zdravý člověk je schopen se o své potřeby starat sám a vykonávat běžné denní činnosti bez pomoci druhých. V ošetřovatelství toto charakterizujeme jako soběstačnost a sebepéči (Trachtová, 2001).

2.4.1 Seběpěče

Seběpěče je podle Oremové „*Konkrétní chování, které člověk realizuje ve prospěch své existence, zdravého vývoje a zdraví.*“ (Farkašová et al., 2006, str.80). Dospělý zdravý člověk by měl být schopen vykonávat běžné denní aktivity samostatně. Pokud člověk není schopen o sebe pečovat a samostatně vykonávat denní aktivity nastává situace označována jako deficit sebepečce (Farkašová et al., 2006). K hodnocení úrovně sebepečce slouží ošetrovatelský model M. Gordonové (Gordon, 1998).

0 – nemocný je nezávislý a soběstačný

1 – nemocný zvládá samostatně 75 % činností, potřebuje při minimálním počtu aktivit

2 – nemocný zvládá samostatně 50 % činností, potřebuje dohled, radu případně menší pomoc

3 – nemocný zvládá samostatně 25 % činností, potřebuje pomoc při většině činnostech jak od druhé osoby tak od přístroje

4 – nemocný nezvládá samostatně žádné činnosti, je zcela odkázán na pomoc druhých a vyžaduje dohled

5 – absolutní deficit sebepečce, nemocný není schopen se péče aktivně účastnit (Trachtová, 2001, str.21).

3 Empirická část práce

V úvodu empirické části bakalářské práce jsou uvedené cíle a pracovní hypotézy. Dále je popsána metodika šetření a zpracování dat, charakteristika souboru respondentů a organizace šetření. V závěru práce jsou prezentovány výsledky vlastního šetření, vyhodnocení pracovních hypotéz a provedena komparace vlastních výsledků s výsledky dříve realizovaných studií.

3.1 Cíle práce a pracovní hypotézy

Cíl 1: Vytvořit dotazník vlastní konstrukce

Cíl 2: Provést dotazníkové šetření u vybrané skupiny respondentů se zaměřením na vliv hemofilie na denní aktivity

Cíl 3: Získaná data utřídit a provést statistickou analýzu

Cíl 4: Interpretovat statisticky významná data

Cíl 5: Vyvodit závěry, provést komparaci s dříve realizovanými studiemi a předložit přínos pro ošetrovatelskou praxi

Hypotéza č. 1: Lze předpokládat, že pacienti na preventivní substituci hodnotí svůj zdravotní stav lépe než pacienti bez preventivní substituce.

Hypotéza č. 2: Lze očekávat, že respondenti do 44 let věku budou udávat větší omezení v oblasti zájmových činností a volného času.

Hypotéza č. 3: Lze očekávat, že pacienti bez preventivní substituce se dostavují do nemocničního zařízení z důvodu spojeného s hemofilií častěji než, pacienti na preventivní substituci.

Hypotéza č. 4: Lze předpokládat, že sportovním aktivitám se budou věnovat spíše pacienti do 44 let věku.

3.2 Metodika šetření a zpracování dat

K získání požadovaných dat byl sestaven dotazník vlastní konstrukce, který byl vytvořen za konzultace s odborníky. Dotazník obsahoval 17 uzavřených otázek a 1 otevřenou podotázku. První 3 otázky byly zaměřeny na obecné informace o respondentovi. Otázky č. 4, 6, 7, 8 se zabývaly aplikací substituce. Otázka č. 5 byla zaměřena na celkový zdravotní stav pacienta a otázka č. 9 zkoumala frekvenci návštěv nemocničního zařízení z důvodu spojeného s hemofilií. Otázka č. 12 byla zaměřena na sport. S otázkou č. 12 souvisela otevřená podotázka, která zkoumala jaké sportovní aktivity hemofilicí pacienti vykonávají. Zbýlých 7 otázek zkoumalo vliv hemofilie na různé aspekty života hemofiliků.

3.3 Charakteristika souboru respondentů

Výzkumný soubor tvořili respondenti trpící hemofilií, kteří jsou ambulantně léčeni v Centru pro trombózu a hemostázu v Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze. Celkový počet respondentů byl 42. Nemocí trpí především mužská populace, ženy jsou pouze přenašečky a onemocnění se u nich projevuje jen velmi zřídka. Z tohoto důvodu byli respondenti pouze muži. Výzkum byl určen pouze dospělým hemofilikům, proto bylo podmínkou pro vyplnění dotazníku dovršení 18let.

3.4 Organizace šetření

Výzkum probíhal v Centru pro trombózu a hemostázu v Ústavu hematologie a krevní transfuze. V Praze sídlí ještě hemofilické centrum ve Fakultní nemocnici v Motole, které je určeno dětským pacientům. Z tohoto důvodu nebylo do výzkumu zahrnuto, jelikož výzkum byl zaměřen jen na dospělé hemofiliky. Distribuováno bylo celkem 60 dotazníků. Provedení dotazníkového šetření bylo schváleno náměstkyní pro ošetrovatelskou péči v Ústavu hematologie a krevní transfuze. Následně bylo také schváleno vedoucím lékařem Centra pro trombózu a hemostázu. Samotné dotazníkové šetření probíhalo od prosince 2023 do února 2024. Před samotným šetřením bylo provedeno šetření pilotní, kdy bylo rozdáno 5 testovacích dotazníků, které ověřily správnou volbu a srozumitelnost zvolených otázek.

3.5 Výsledky vlastního šetření

V této kapitole jsou prezentovány výsledky vlastního dotazníkového šetření. Získaná data jsou popsána a znázorněna v tabelárních přehledech. Prezentované výsledky jsou seřazeny postupně dle jednotlivých otázek z dotazníku.

Tabulka č. 1: Věk respondenta

	n	%
18-24 let	4	9,52 %
25-34 let	9	21,43 %
35-44 let	14	33,33 %
45-54 let	1	2,38 %
55-64 let	5	11,90 %
65 let a více	9	21,43 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z uvedené tabulky vyplývá, že z celkového počtu dotazovaných respondentů se dotazníkové šetření zúčastnilo 9,52 % (4) respondentů ve věku 18-24 let, 21,43 % (9) ve věku 25-34 let, 33,33 % (14) ve věku 35-44 let, 2,38 % (1) ve věku 45-55 let a 21,43 % (9) ve věku 65 let a více.

Tabulka č. 2: Pracovní status respondenta

	n	%
Student	3	7,14 %
Pracující – plný úvazek	21	50,00 %
Pracující – částečný úvazek	4	9,52 %
Invalidní důchodce	5	11,90 %
Starobní důchodce	9	21,43 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z uvedené tabulky je patrné, že 7,14 % (3) dotazovaných studuje, 50 % (21) pracuje na plný úvazek, 9,52 % (4) pracuje na částečný úvazek, 11,90 % (5) je v invalidním důchodu a 21,43 % je ve starobním důchodu.

Tabulka č. 3: Typ hemofilie

	n	%
A: FVIII	38	90,48 %
B: FIX	4	9,52 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z celkového počtu 42 respondentů trpí 90,48 % (38) hemofilií typu A a 9,52 % (4) hemofilií typu B.

Jak aplikujete substituci?

Tabulka č. 4: Aplikace substituce

	n	%
Preventivně	30	71,43 %
Při krvácivé příhodě nebo před plánovaným zákrokem	12	28,57 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z výše uvedené tabulky je patrné, že preventivně si substituci aplikuje 71,43 % (30) respondentů a zbylých 28,57 % (12) respondentů aplikuje substituci při krvácivé příhodě nebo před plánovaným zákrokem.

Jak byste nyní ohodnotil svůj celkový zdravotní stav?

Tabulka č. 5: Celkový zdravotní stav

	n	%
Velmi dobrý	3	7,14 %
Dobrý	12	28,57 %
Normální	21	50,00 %
Špatný	6	14,29 %
Velmi špatný	0	0,00 %
celkem	42	100,00 %

(Zdroj: Autor práce)

Z tabulky je patrné, že 7,14 % (3) dotazovaných hodnotí svůj celkový zdravotní stav velmi dobře, 28,57 % (12) se cítí dobře, 50 % (21) respondentů uvedlo, že se cítí normálně a 14,29 % (6) považuje svůj celkový zdravotní stav za špatný.

Vyhovuje vám současná léčba?

Tabulka č. 6: Spokojenost se současnou léčbou

	n	%
Rozhodně ano	23	54,76 %
Spíše ano	17	40,48 %
Nevím	2	4,76 %
Spíše ne	0	0,00 %
Rozhodně ne	0	0,00 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z dané tabulky vyplývá, že 54,76 % (23) respondentů je se současnou léčbou spokojeno, 40,48 % (17) na otázku, zda jim současná léčba vyhovuje, odpovědělo spíše ano a zbylých 4,76 % (2) dotazovaných nedokáže určit, zda jsou s léčbou spokojeni či ne.

Jak snadná se Vám zdá aplikace substitute?

Tabulka č. 7: Obtíže s aplikací

	n	%
Velmi snadná	18	42,86 %
Spíše snadná	18	42,86 %
Spíše obtížná	3	7,14 %
Velmi obtížná	0	0,00 %
nezodpovězeno	3	7,14 %
celkem	42	%

(Zdroj: Autor práce)

Z dané tabulky vyplývá, že aplikace substitute je pro 42,86 % (18) respondentů velice snadná, pro 42,86 % (18) spíše snadná a pro 7,14 % (3) spíše obtížná. 3 respondenti otázku nezodpověděli.

Jak moc Vás v průběhu posledního měsíce obtěžovala aplikace injekcí?

Tabulka č. 8: Zátěž s aplikací injekcí

	n	%
Velmi	0	0,00 %
Částečně	6	14,29 %
Trochu	18	42,86 %
Vůbec	15	35,71 %
nezodpovězeno	3	7,14 %
celkem	42	%

(Zdroj: Autor práce)

Z uvedené tabulky je patrné, že aplikace injekcí obtěžovala částečně 14,29 % (6) respondentů, trochu 42,86 % (18) respondentů a vůbec 35,71 % (15) respondentů. 3 respondenti otázku nezodpověděli.

Jak často jste se musel během posledního měsíce neplánovaně vydat do nemocnice z důvodu spojeného s hemofilií?

Tabulka č. 9: frekvence návštěv lékaře z důvodu hemofilie

	n	%
Velmi často	1	2,38 %
Dostí často	0	0,00 %
Občas	7	16,67 %
Zřídka	11	26,19 %
Nikdy	23	54,76 %
celkem	42	%

(Zdroj: Autor práce)

Z výše uvedené tabulky vyplývá, že 2,38 % (1) respondent navštěvuje nemocniční zařízení z důvodu spojeného s hemofilií velmi často, 16,67 % (7) respondentů navštěvuje nemocniční zařízení občas, 26,19 % (11) respondentů jej ze stejného důvodu navštěvuje zřídka a 54,76 % (23) se do nemocničního zařízení z důvodu spojeného s hemofilií nemuselo dostavit nikdy.

Jak moc ovlivnila hemofilie volbu Vašeho zaměstnání?

Tabulka č. 10: Vliv hemofilie na volbu zaměstnání

	n	%
Neovlivnila – dělám to, co jsem chtěl	20	47,62 %
Částečně ovlivnila – původně jsem měl jiné plány, ale současné zaměstnání mi vyhovuje	13	30,95 %
Ovlivnila – kdybych neměl hemofilii, volil bych jiné zaměstnání	9	21,43 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z uvedené tabulky vyplývá, že u 47,62 % (20) respondentů neměla hemofilie vliv na volbu zaměstnání, 30,92 % (13) respondentů muselo kvůli hemofilii změnit původní volbu zaměstnání, ale i přesto jsou se svým současným zaměstnáním spokojeni a 21,43 % (9) respondentů kvůli hemofilii vykonávají povolání, které by bez daného onemocnění nevykonávali.

Jak často máte kvůli svému onemocnění pocit odlišnosti od zdravé populace?

Tabulka č. 11: Pocit odlišnosti od ostatních

	n	%
Velmi často	2	4,76 %
Dost často	4	9,52 %
Občas	12	28,57 %
Zřídka	14	33,33 %
Nikdy	10	23,81 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z uvedené tabulky je patrné, že 4,76 % (2) respondenti mají kvůli hemofilii velmi často pocit odlišnosti od zdravých jedinců, 9,52 % (4) respondentů cítí pocit odlišnosti dosti často, 28,57 % (12) respondentů se cítí odlišně občas, 33,33 % (14) respondentů mají pocit odlišnosti zřídka a 23,81 % (10) nepocítuje odlišnost od zdravých jedinců vůbec.

Věnujete se nějakému sportu?

Tabulka č. 12: Sport

	n	%
Ano	16	38,10 %
Ne	26	61,90 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z tabulky je patrné, že 38,10 % (16) respondentů se věnuje sportovním aktivitám a 61,90 % (26) respondentům se sportovním aktivitám vyhýbá.

Součástí této otázky byla také podotázka, která zkoumala jakým sportovním aktivitám se hemofilicí pacienti věnují. Z 16 respondentů, kteří odpověděli na otázku č. 12 ano, se většina věnuje plavání a cyklistice. Dále je mezi hemofilickými pacienty oblíbený běh a turistika. V odpovědi se také objevovalo lyžování, míčové sporty, fitness, stolní tenis, golf nebo lezení na stěně.

Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše vztahy s rodinou?

Tabulka č. 13 Vliv hemofilie na vztahy s rodinou

	n	%
Velmi	1	2,38 %
Dosti	0	0,00 %
Částečně	9	21,43 %
Trochu	7	16,67 %
Vůbec	25	59,52 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z výše uvedené tabulky vyplývá, že u 2,38 % (1) respondentů hemofilie velmi ovlivnila vztahy s rodinou, u 21,43 % (9) respondentů byly vztahy s rodinou ovlivněny částečně, 16,67 % (7) respondentů uvedlo, že vztahy s rodinou byly ovlivněny trochu a u 59,52 % (25) respondentů neměla hemofilie na vztahy s rodinou vliv.

Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše vztahy s přáteli?

Tabulka č 14: Vliv hemofilie na vztahy s přáteli

	n	%
Velmi	3	7,14 %
Dosti	2	4,76 %
Částečně	7	16,67 %
Trochu	5	11,90 %
Vůbec	25	59,52 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z uvedené tabulky lze vyčíst, že u 7,14 % (3) respondentů hemofilie velmi ovlivnila vztahy s přáteli, u 4,76 % (2) byly vztahy s přáteli ovlivněny dosti, u 16,67 % (7) byly ovlivněny částečně, 11,90 % (5) respondentů uvedlo, že vztahy s přáteli byly ovlivněny trochu a 59,52 (25) nepozoruje kvůli nemoci žádný vliv na vztahy s přáteli

Jak moc ovlivnila hemofilie Váš partnerský život?

Tabulka č. 15: Vliv hemofilie na partnerský život

	n	%
Velmi	3	7,14 %
Dosti	3	7,14 %
Částečně	7	16,67 %
Trochu	11	26,19 %
Vůbec	18	42,86 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z této tabulky vyplývá, že partnerský život byl velmi ovlivněn u 7,14 % (3) respondentů, dosti u 7,14 % (3) respondentů, částečně u 16,67 % (7) respondentů, trochu u 26,19 % (11) respondentů a vůbec u 42,86 % (18) respondentů.

Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše zájmové činnosti a volný čas?

Tabulka č. 16: Vliv hemofilie na zájmové činnosti a volný čas

	n	%
Velmi	6	14,29 %
Dosti	8	19,05 %
Částečně	10	23,81 %
Trochu	10	23,81 %
Vůbec	8	19,05 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z uvedené tabulky je patrné, že zájmové činnosti a volný čas byly hemofilii velmi ovlivněny u 14,29 % (6) respondentů, dosti ovlivněny u 19,05 % (8), částečně ovlivněny u 23,81 % (10), trochu ovlivněny u 23,81 % (10) a vůbec u 19,05 % (8) respondentů.

Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše společenské aktivity?

Tabulka č. 17: Vliv hemofilie na společenské aktivity

	n	%
Velmi	4	9,52 %
Dosti	7	16,67 %
Částečně	7	16,67 %
Trochu	10	23,81 %
Vůbec	14	33,33 %
celkem	42	100 %

(Zdroj: Autor práce)

Z této tabulky vyplývá, že 9,52 % (4) respondentů uvedlo, že hemofilie velmi ovlivnila jejich společenské aktivity, u 16,67 % (7) dosti ovlivnila, u 16,67 % (7) částečně ovlivnila, u 23,81 % (10) trochu ovlivnila a u 33,33 % (14) respondentů neměla hemofilie na společenské aktivity vliv.

3.5.1 Statistické vyhodnocení dat

V úvodu empirické části byly stanoveny 4 pracovní hypotézy, které byly testovány pomocí testu nezávislosti tzv. chí kvadrát a následně statisticky vyhodnoceny.

Hypotéza č. 1: Lze předpokládat, že pacienti na preventivní substituci hodnotí svůj celkový zdravotní stav lépe než pacienti bez preventivní substituce.

Tabulka č. 18: pozorovaná četnost pro hypotézu č. 1

Aplikujete si substituci preventivně	2 - rozměrná tabulka: pozorovaná četnost		
	Celkový zdravotní stav	Celkový zdravotní stav	Řádkové součty
ANO (abs. četnost)	28	2	30
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	77,8 %	33,3 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	93,3 %	6,7 %	
NE (abs. četnost)	8	4	12
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	22,2 %	66,7 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	66,7 %	33,3 %	
Celkem	36	6	42

(Zdroj: Autor práce)

H_{10} – Neexistuje staticky významná závislost mezi užíváním preventivní substituce a lepším celkovým zdravotním stavem.

H_{1A} – Existuje statisticky významná závislost mezi užíváním substituce preventivně a lepším celkovým zdravotním stavem.

Tabulka č. 19: Výsledky statistického zpracování pro hypotézu č. 1

statistický výpočet	Užívání preventivní substituce x Celkový zdravotní stav		
	Chí kvadrát	Hladina významnosti	Kritická hodnota
Test Chí kvadrát nezávislosti v kontingenční tabulce	5,003	5 %	3,841

(Zdroj: Autor práce)

Hodnota chí kvadrátu je na 5 % hladině významnosti vyšší než kritická hodnota.

Lze přijmout alternativní hypotézu, tj. že na 5 % hladině významnosti existuje statisticky signifikantní závislost mezi užíváním substituce preventivně a lepším celkovým zdravotním stavem.

Hypotéza č. 2: Lze očekávat, že pacienti do 44 let věku budou udávat větší omezení v oblasti zájmových činností a volného času.

Tabulka č. 20: Pozorovaná četnost pro hypotézu č. 2

Věk	2 - rozměrná tabulka: pozorované četnosti					celkem
	Velmi	Dosti	Částečně	Zřídka	Vůbec	
věk pod 44 let (abs. četnost)	4	4	7	9	3	27
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	66,7 %	50 %	70 %	90 %	37,5 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	14,8 %	14,8 %	25,9 %	33,3 %	11,1 %	
Věk nad 44 let (abs. četnost)	2	4	3	1	5	15
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	33,3 %	50 %	30 %	10 %	62,5 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	13,3 %	26,7 %	20	6,7 %	33,3 %	
	6	8	10	10	8	42

(Zdroj: Autor práce)

H_{20} – Neexistuje staticky významná závislost mezi věkem pacientů a omezením v oblasti zájmových činností a volného času.

H_{2A} – Existuje statisticky významná závislost mezi věkem pacientů a omezením v oblasti zájmových činností a volného času.

Tabulka č. 21: Výsledky statistického zpracování pro hypotézu č. 2

statistický výpočet	Věk x Omezení v oblasti zájmových činností a volného času		
	Chí kvadrát	Hladina významnosti	Kritická hodnota
Test Chí kvadrát nezávislosti v kontingenční tabulce	6.233	5 %	9.488

(Zdroj Autor práce)

Hodnota chí kvadrátu je na 5 % hladině významnosti nižší než kritická hodnota.

Nulovou hypotézu nelze zamítnout, tj. na 5 % hladině významnosti neexistuje statisticky signifikantní závislost mezi věkem respondentů a omezením v oblasti zájmových činností a volného času.

Hypotéza č. 3: Lze očekávat, že pacienti bez preventivní substituce se dostavují do nemocničního zařízení z důvodu spojeného s hemofilií častěji než pacienti na preventivní substituci

Tabulka č. 22: Pozorovaná četnost pro hypotézu č. 3

Aplikujete si substituci preventivně	2 - rozměrná tabulka: pozorovaná četnost					Řádkové součty
	frekvence návštěv nemocnice velmi často	frekvence návštěv nemocnice Dosti často	Frekvence návštěv nemocnice Občas	Frekvence návštěv nemocnice Zřídka	frekvence návštěv nemocnice Nikdy	
ANO (abs. četnost)	0	0	5	6	19	30
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	0 %	0 %	71,4 %	54,5 %	82,6 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	0 %	0 %	16,7 %	20 %	63,3 %	
NE (abs. četnost)	1	0	2	5	4	12
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	100 %	0 %	28,6 %	45,5 %	17,4 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	8,3 %	0 %	16,7 %	41,7 %	33,3 %	
Celkem	1	0	7	11	23	42

(Zdroj: Autor práce)

H_{30} – Neexistuje staticky významná závislost mezi užíváním substituce preventivně a nižší frekvencí návštěv nemocničního zařízení

H_{3A} – Existuje statisticky významná závislost mezi užíváním substituce preventivně a nižší frekvencí návštěv nemocničního zařízení

Tabulka č. 23: Výsledky statistického zpracování dat pro hypotézu č. 3

statistický výpočet	Užívání preventivní substituce x Frekvence návštěv nemocničního zařízení		
	Chí kvadrát	Hladina významnosti	Kritická hodnota
Test Chí kvadrát nezávislosti v kontingenční tabulce	5.398	5 %	9.488

(Zdroj: Autor práce)

Hodnota chí kvadrátu je na 5 % hladině významnosti nižší než kritická hodnota.

Nulovou hypotézu nelze zamítnout, tj. na 5 % hladině významnosti neexistuje statisticky signifikantní závislost mezi užíváním substituce preventivně a nižší frekvencí návštěv nemocničního zařízení

Hypotéza č. 4: Lze předpokládat, že sportovním aktivitám se budou věnovat spíše pacienti do 44 let věku.

Tabulka č. 24: Pozorovaná četnost pro hypotézu č. 4

Věk	2 - rozměrná tabulka: pozorovaná četnost		
	Sport Ano	Sport Ne	celkem
Do 44 let(abs. četnost)	14	13	27
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	87,5 %	50 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	51,8 %	48,2 %	
Od 44 let (abs. četnost)	2	13	15
<i>Sloupcová relativní četnost</i>	12,5 %	50 %	
<i>Řádková relativní četnost</i>	13,3 %	86,7 %	
Celkem	16	26	42

(Zdroj: Autor práce)

H_0 – Neexistuje staticky významná závislost mezi věkem pacientů a provozováním sportovních aktivit.

H_A – Existuje statisticky významná závislost mezi věkem pacientů a provozováním sportovních aktivit.

Tabulka č. 25: Výsledky statistického zpracování dat pro hypotézu č. 4

statistický výpočet	Věk x Sport		
	Chí kvadrát	Hladina významnosti	Kritická hodnota
Test Chí kvadrát nezávislosti v kontingenční tabulce	6.053	5 %	3.841

(Zdroj: Autor práce)

Hodnota chí kvadrátu je na 5 % hladině významnosti vyšší než kritická hodnota.

Lze přijmout alternativní hypotézu, tj. že na 5 % hladině významnosti existuje statisticky signifikantní závislost mezi věkem respondentů a provozováním sportovních aktivit.

3.6 Diskuse

Záměrem této kapitoly je shrnutí výsledků vlastní práce a následná komparace s dříve realizovanými studiemi, které se zabývaly podobnou problematikou. Pro výzkum vlastní práce byl sestaven dotazník vlastní konstrukce, který byl následně distribuován v Ústavu hemofilie a krevní transfuze hemofilickým pacientům. Dotazníky byly distribuovány v písemné podobě v Centru pro trombózu a hemostázu, kam pacienti docházejí na ambulantní kontroly. Jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách, dotazníkové šetření se zúčastnili pouze muži.

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit v jakých oblastech a do jaké míry ovlivňuje hemofilie pacienty v denních aktivitách života a následně na základě 4 pracovních hypotéz vyvodit statisticky významná data.

Jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách, respondenti byli pouze muži a celkový počet tvořil 42 respondentů. Z celkového souboru byli 4 respondenti ve věkové kategorii 18-24 let, 9 respondentů uvedlo, že spadají do věkové kategorie 25-34 let, nejpočetnější skupinou byli respondenti ve věku od 35 do 44 let, ve věkové kategorii 45-54 let byl pouze jeden z dotazovaných a zbylých 9 respondentů spadá do kategorie 65 let a více. Půlka z celého souboru pracuje na plný úvazek, 3 respondenti studují, 4 z dotazovaných pracují na částečný úvazek, 5 respondentů uvedlo, že je nyní v invalidním důchodu a zbylých 9 je v důchodu starobním. Z celého souboru trpí typem A 38 respondentů a zbylí 4 dotazovaní jsou postiženi typem B. Výzkumem bylo zjištěno, že hemofilie pacienty nejčastěji ovlivňuje při výběru povolání, sportu a při volnočasových a zájmových činnostech.

Volba zaměstnání byla hemofilii ovlivněna u půlky dotazovaných. 13 respondentů (30,95 %) v dnešní době vykonává povolání, se kterým jsou spokojeni, avšak jejich primární volbou bylo jiné zaměstnání a 9 respondentů (21,43 %) by bez této diagnózy volili jiné zaměstnání.

Sportovním aktivitám se z celého souboru věnuje 16 respondentů (38,10 %) a 26 respondentů (61,90 %) se sportu v souvislosti s krvácivým onemocněním raději vyhýbá. Je ale potřeba vzít v potaz, že provozování sportovních aktivit má úzkou spojitost s věkem pacientů. Hemofilicí pacienti se většinou věnují sportovním aktivitám u kterých je menší riziko poranění, o čemž vypovídá otevřená podotázka. V odpovědích se nejčastěji objevovalo plavání a cyklistika. Další velmi častou volbou byl běh a turistika. Z méně častých se zde vyskytovalo lyžování, míčové sporty, golf, fitness, stolní tenis a stolní tenis.

Výzkum se také zabýval vlivem hemofilie na vztahy jak rodinné, tak partnerské či přátelské. Bylo zjištěno, že nejmenší vliv má hemofilie na vztahy s rodinou, kdy 25 respondentů (59,52 %) uvedlo, že hemofilie vztahy s rodinou nijak neovlivnila. Pouze 1 respondent (2,38 %) uvedl, že hemofilie měla na jeho rodinné vztahy velký vliv. Zbýlých 16 respondentů 38,10 % pozoruje vliv pouze trochu či částečně. Partnerský život a vztahy s přáteli byly ovlivněny hemofilií více, i přesto měla hemofilie velký vliv na vztahy s přáteli pouze u 5 respondentů (11,9 %) a na partnerský život u 6 respondentů (14,28 %).

4 otázky se zabývaly léčbou, kdy většina respondentů uvedla, že je se současnou léčbou spokojena a aplikace jim nepřipadá nijak složitá.

Otázka č. 11 byla zaměřena na pocit odlišnosti od zdravé populace, kdy pouze 10 respondentů uvedlo, že se nikdy necítili kvůli hemofilii odlišně od zdravých jedinců. 32 respondentů si pocitu odlišnosti všímá, což následně může mít veliký vliv na psychické zdraví jedinců.

Pro statistickou analýzu byly sestaveny čtyři pracovní hypotézy, z nichž byla potvrzena hypotéza č. 1, tj. lze předpokládat, že pacienti na preventivní substituci hodnotí svůj celkový zdravotní stav lépe než pacienti bez preventivní substituce a hypotéza č. 4, tj. lze předpokládat, že respondenti do 44 let věku se budou spíše věnovat sportovním aktivitám než respondenti starší 44 let.

Potvrzená hypotéza č. 1 charakterizuje vliv preventivní léčby na celkový zdravotní stav pacientů, přičemž bylo zjištěno, že díky substituci užívané preventivně mohou mít pacienti lepší celkový zdravotní stav a tím i lepší kvalitu života.

Potvrzená hypotéza č. 4 charakterizuje vliv krvácivého onemocnění na vykonávání sportovních aktivit pacientů, přičemž bylo zjištěno, že aktivity vykonávají spíše pacienti mladší 44 let věku, u pacientů starších může být omezení sportovních aktivit právě z důvodu krvácivého onemocnění.

3.6.1 Komparace

Hemofilie byla předmětem mnoha studií, jak českých, tak zahraničních. Při důkladném průzkumu bylo zjištěno, že vliv tohoto onemocnění je více prozkoumán v zahraničních studiích. Ve většině českých nalezených studií, které jsou na obdobné téma, je proveden výzkum kvalitativně formou rozhovorů, které bohužel nelze porovnat, jelikož ve vlastní práci byl výzkum proveden kvantitativně formou dotazníkového šetření. Nalezeny byly pouze dvě české závěrečné práce, které k výzkumu využily dotazníkové šetření. Ve vlastní práci byl k výzkumnému šetření použit dotazník vlastní konstrukce, z tohoto důvodu budou výsledky

porovnávány jen v určitých částech. Ke komparaci byly vybrány dvě české závěrečné práce a dvě zahraniční studie.

První prací je diplomová práce autorky Jany Dvořáčkové na téma „*Kvalita života u osob s hemofilií.*“ Autorka se ve své práci zaměřuje na kvalitu života dětských i dospělých hemofiliků a následně jejich odpovědi porovnává. Vlastní práce se zaměřuje pouze na dospělé hemofiliky a z toho důvodu jsou ke komparaci využity výsledky jen z části s dospělými respondenty. Výzkumu vlastní práce se zúčastnilo 42 respondentů. Výzkumný soubor Dvořáčkové činil 26 dospělých hemofiliků od 19 do 58 let. Hemofilii typu A bylo postiženo 22 dotazovaných a typem B 4 respondenti. Výsledky práce Dvořáčkové uvádí, že na profylaktické léčbě bylo 12,6 % respondentů a 87,4 % respondentů bylo bez profylaktické léčby a krevní deriváty si aplikovali dle potřeby. Uvedené výsledky se neshodují s výsledky vlastní práce, kdy respondenti na profylaktické léčbě tvoří větší část a to 71,43 % a zbylým 28,57 % se substituce podává při krvácivé příhodě nebo při plánovaném zákroku.

Autorka se v práci také zabývá celkovým zdravím respondentů. Na otázku „Jak celkově hodnotíte své zdraví“ odpovědělo 15,2 % respondentů, že jej hodnotí velmi dobře, 26,6 % respondentů jej považuje za dobré, 53,2 % respondentů se cítí docela dobře a 3,8 % se celkově cítí špatně. V této oblasti se výsledky vlastní a porovnávané práce shodují, kdy výsledky vlastní studie uvádějí, že velmi dobře se cítí 7,14 % respondentů, 28,57 % se cítí dobře. 50 % považuje svůj celkový zdravotní stav za normální a 14,29 % udává, že je jejich celkový zdravotní stav špatný.

Další otázkou, kterou lze s vlastní prací porovnat je vliv hemofilie na volbu zaměstnání. Výsledky Dvořáčkové uvádějí, že více než polovina dotazovaných udává, že hemofilie ovlivnila jejich výběr zaměstnání, 22,8 % si spíše nemyslí, že by hemofilie měla na volbu zaměstnání vliv a 11,4 % nepozorují žádný vliv. Z vlastního výzkumu vyplývá, že 47,62 % respondentů nepozoruje vliv hemofilie na volbu zaměstnání, 30,95 % sice vykonávají povolání, které jim vyhovuje, ale pokud by netrpěli tímto onemocněním, jejich volba zaměstnání by byla jiná a 21,43 % uvádí, že hemofilie jejich volbu ovlivnila a pokud by byli zdravými jedinci, vykonávali by povolání jiné.

Dvořáčková se také zabývá otázkou sportu, kdy se výsledky vlastní a výsledky porovnávané studie opět lehce liší. V porovnávané studii uvádí 65,8 % respondentů, že sportovní aktivity vykonávají ať už pravidelně či nárazově a 34,2 % dotazovaných se sportu radši vyhýbá. Naopak ve vlastní studii bylo zjištěno, že sportu se věnuje 38,10 % hemofiliků a 61,90 % se sportovním aktivitám nevěnuje.

Druhou nalezenou prací je bakalářská práce od autorky Petry Zezulkové na téma „*Život s hemofilií*“ Autorka ve své práci zkoumá problematiku života pacientů trpících hemofilií. Celkový soubor tvořil 46 respondentů. Samotný dotazník obsahoval 26 otázek, ale pro účely komparace byly vybrány jen některé otázky z celkového počtu. Věk respondentů byl rozdělen do 4 kategorií, kdy věkovou kategorii 18–30 let zvolilo 19 respondentů, 16 respondentů uvedlo, že spadají do věkové kategorie 31–45 let a kategorii 46–65 let tvořilo 11 respondentů. Čtvrtou kategorii 66 let a více nikdo nezvolil. Typ hemofilie by procentuálně podobný jak vlastní práci, tak předchozí porovnávané studii a činil 41 respondentů s typem A a 5 respondentů s typem B. Výzkum porovnávané práce uvádí, že sportu se věnuje 48 % dotazovaných a 52 % se sportovním aktivitám vyhýbá. Uvedené výsledky se s výsledky vlastní práce příliš neliší, kdy vlastní výzkum uvedl, že sportu se věnuje 38,10 % z celkového počtu dotazovaných a 61,90 % sportovní aktivity nevykonává.

V roce 2021 byla v Dánsku ve dvou centrech v Kodani a v Aarhusu provedena studie s názvem „*Health and quality of life of patients with haemophilia: A nationality study of 124 Danish men*“ od autorky Christiny Schnohr et al., která se zabývala srovnáním života pacientů s hemofilií a běžné populace v oblasti sociálních podmínek a zdraví. Pro výzkum byli osloveni pacienti trpící středně těžkou nebo těžkou hemofilií a také pacienti s von Willebrandovou chorobou typu 3. V Kodani se výzkumu zúčastnilo 75 respondentů ze 123 oslovených a v Aarhusu s výzkumem souhlasilo 81 ze 151 jedinců. Pro další porovnání byli respondenti rozděleni do tří věkových skupin – 16-44 let, 45-64 let a 65-84 let. Respondentům byla položena otázka, jak by ohodnotili své celkové zdraví, kdy měli na výběr z 5 možností – výborně, velmi dobře, dobře, slušně a špatně. Pro další účely výzkumu bylo těchto pět možných odpovědí rozdělených do dvou kategorií, kdy do první kategorie spadaly odpovědi výborně, velmi dobře a dobře a druhou tvořili respondenti, kteří vybrali odpověď slušně či špatně. Výsledky uvedly, že 79 % dotazovaných spadá do kategorie č. 1, což znamená, že své celkové zdraví hodnotí výborně, velmi dobře či dobře a druhá kategorii tvořila zbylých 21 %, kdy respondenti své celkové zdraví hodnotí buď jako slušné či jako špatné. Ve vlastní studii byla respondentům podána stejná otázka a opět měli na výběr z 5 možností, avšak ve vlastní práci mohli dotazovaní hodnotit svůj celkový zdravotní stav jako velmi dobrý, dobrý, normální, špatný nebo velmi špatný. Ve vlastní práci nebyly odpovědi dále rozdělovány do určitých kategorií. Pro srovnání byly výsledky vlastního výzkumu rozděleny do dvou stejných kategorií, kdy kategorie č. 1 obsahovala hodnocení – velmi dobrý, dobrý a normální a kategorie č. 2 - špatný nebo velmi špatný. Výsledky porovnávané studie a vlastní práce se shodují, jelikož ve vlastní práci spadá do kategorie č. 1 85,7 % respondentů a 14,29 % do kategorie č. 2.

Druhou zahraniční studií je Libanonská studie od Elie Naous et al. z roku 2019 na téma „*The impact of haemophilia on the social status and the health-related quality of life in adult Lebanese persons with haemophilia*,” která zkoumala vliv hemofilie na kvalitu života a sociální status dospělých hemofiliků v Libanonu. Cílem této práce bylo nejen zjistit jaký vliv hemofilie na postižené jedince má ale zároveň porovnat jejich kvalitu života s kvalitou života zdravé populace. Této studii se zúčastnilo 60 hemofiliků středně těžkou a těžkou hemofilií a 112 zdravých jedinců. V studii bylo respondentům pokládáno široké spektrum otázek od věku, vzdělání, rodinného stavu, finančního stavu, fyzického i psychického zdraví či sociálního života. Pro účely komparace byla vybrána otázka profylaktické léčby. Studie se zúčastnilo 60 dospělých hemofiliků ve věkovém rozmezí od 18 do 61 let. Typem A bylo postiženo 83,3 % a typem B 16,7 %. Studie uvádí, že na profylaktické léčbě je 20 % respondentů a 80 % uvedlo, že profylaktickou léčbu neužívá. Výsledky porovnávané studie se s vlastní prací v této části neshodují, jelikož vlastní práce uvádí, že na profylaxi je 71,43 % a zbylých 28,57 % preventivně léčeno není.

4 Závěr

Bakalářská práce se zabývala vlivem krvácivého onemocnění na denní aktivity pacientů. Záměrem této bakalářské práce je zmapovat vliv krvácivé onemocnění na denní aktivity pacientů a zjistit, v jakých oblastech a do jaké míry krvácivé onemocnění pacienty ovlivňuje v běžném životě. K naplnění záměru byly stanoveny tyto cíle.

1. Prostudovat odbornou českou i zahraniční literaturu
2. Přinést relevantní poznatky týkající se řešené problematiky
3. Vytvořit dotazník vlastní konstrukce a provést dotazníkové šetření u vybrané skupiny respondentů
4. Získaná data utřídit a provést statistickou analýzu
5. Statisticky významná data interpretovat
6. Provést komparaci výsledků vlastní práce s výsledky dříve realizovaných studií
7. Vyvodit závěr a předložit přínos pro ošetrovatelskou praxi

Cíle práce byly splněny a lze říci, že byl splněn i záměr bakalářské práce.

V teoretické části byly shrnuty klíčové informace o krvácivých poruchách, které by čtenáři měly poskytnout teoretický základ či rozšíření dosavadních znalostí o tomto typu onemocnění. Nejprve byly definovány základní krvácivé stavy spolu s příznaky a jejich diagnostikou. Dále bylo v práci pojednáno o dvou hlavních geneticky podmíněných poruchách, von Willebrandově chorobě a hemofilii, popsány byly jejich projevy, diagnostika a léčba. V závěru teoretické části byly popsány obecné potřeby člověka a aktivity denního života.

Pro empirickou část byl vytvořen dotazník vlastní konstrukce následně provedeno dotazníkové šetření v Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze. Získaná data byla utříděna a statisticky významná data následně interpretována.

Po prostudování odborné české i zahraniční literatury a následném provedení výzkumného šetření bylo zjištěno, že hemofilické pacienty toto krvácivé onemocnění neovlivňuje v běžných denních činnostech. Pacienti jsou soběstační a dokáží vykonávat denní aktivity jako je hygiena, oblékání, strava či pohyb samostatně v závislosti na věku a celkovém zdravotním stavu. I přesto toto zjištění výzkum potvrdil, že jedinci trpící hemofilii se musejí více zamýšlet nad různými aspekty života jako je například výběr povolání, provozování sportovních aktivit či navazování vztahů ať už přátelských nebo partnerských. To je hlavní

rozdíl oproti zdravé populaci, která tyto životní situace bere jako samozřejmou součást života a nemusí brát ohled na zdravotní omezení.

Tato bakalářská práce přináší ucelené poznatky o krvácivých onemocněních, a především o hemofilii a jejím vlivu na život pacientů. Pacientům s hemofilií je v centrech určených pro léčbu krvácivého onemocnění poskytována stoprocentní lékařská i ošetrovatelská péče. Pokud se hemofilik dostane na jiné oddělení s přidruženým či úplně odlišným onemocněním, je třeba mít na paměti, že je nutné spolupracovat právě s centrem, které má pacienta v péči. Týká se to zajištění zákroků s rizikem krvácení nebo například volby optimální medikace, zejména léčby, která zasahuje do srážení krve.

Ošetrovatelský personál na jakémkoliv oddělení tráví s pacienty veškerý čas a často zastává figuru, u které pacient hledá pochopení a bezpečí. V případě, že personál zařízení jiné odbornosti není dostatečně edukován v problematice krvácivých chorob, nemusí péče dosahovat potřebné kvality a může docházet neúmyslně k chybě v komunikaci. Tato práce může ošetrovatelskému personálu pomoci pochopit problematiku tohoto onemocnění a zlepšit nejen ošetrovatelskou péči, ale i péči o psychickou pohodu pacienta.

Jak již bylo zmíněno v kapitole péče o hemofilika, hemofilicítí pacienti jsou sdružováni organizací Český svaz hemofiliků, která se snaží poskytovat nejnovější informace o hemofilii a napomáhat hemofilickým pacientům v běžném životě. Díky této práci se může organizace zaměřit na nejvíce hemofilií ovlivněné aspekty života, více o dané problematice s pacienty komunikovat a pokusit se tyto životní situace zlepšit na úroveň zdravé populace.

Jsem velmi vděčná, že jsem mohla psát bakalářskou práci právě na toto téma, protože si myslím, že pacientům s krvácivým onemocněním se nevěnuje taková pozornost. I když jsem si před samotnou tvorbou provedla rozsáhlou rešerši, velmi mě překvapilo kolik hemofilických pacientů muselo kvůli své diagnóze změnit volbu zaměstnání.

Zpětně bych se více zaměřila na dotazníkové šetření a samotné dotazníky bych distribuovala po delší dobu, díky čemuž bych pro svůj výzkum měla větší soubor respondentů. I přesto jsem přesvědčena, že tato práce má vypovídající hodnotu.

Věřím, že díky pokročilé diagnostice, léčbě a edukaci široké veřejnosti, se v budoucnu dostane hemofilickým pacientům péče na takové úrovni, že dokáží žít život srovnatelný se zdravou populací.

5 Referenční seznam

- Brodská Lahoda, H., & Kohout et al., P. (2022). *Laboratorní vyšetření v klinické praxi* (První vydání). Grada ISBN 978-80-271-3243-0.
- Chottová Dvořáková, M., & Mistrová, E. (2018). *Fyziologie krve a základy imunity* (První vydání). Karolinum ISBN 978-80-246-3833-1.
- Farkašová et al., D. (2006). *Ošetřovatelství - teorie* (První vydání). Osveta ISBN 80-8063-227-8.
- Gordon, M. (1998). Nursing Nomenclature and Classification System Development. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 3(2).
<https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol3No02Man01>
- Greer, J. P., Arber, D. A., List, A. F., & Foerster, J. (2014). *Wintrobe's Clinical Hematology*. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins Health.
<https://books.google.cz/books?id=KBqWlwEACAAJ>
- Hluší, A. (2019). Novinky v léčbě hemofilie. *Interní Medicína pro Praxi*, 21(5), 280–283.
- Indrák et al., K. (2006). *Hematologie* (První vydání). Triton ISBN 80-7254-868-9.
- Klener et al., P. (2003). *Vnitřní lékařství, Svazek VIII, Hematologie* (První vydání). Galén: Karolinum ISBN 80-246-0672-0.
- Kočárek, E. (2008). *Genetika* (Druhé vydání). Scientia ISBN 80-86960-36-6.
- Kočárek, E. (2010). *Biologie člověka I* (První vydání). Scientia ISBN 978-80-86960-47-0.
- Kubisz et al., P. (2006). *Hematológia a transfuziológia* (První vydání). Grada ISBN 80-247-1779-4.
- Lee, C. A., Berntorp, E. E., Hoots, W. K., & Aledort, L. M. (2005). *Textbook of Hemophilia*. Wiley. <https://doi.org/10.1002/9780470987124>
- Máchal, J., Zapletal, O., & Blatný, J. (2022). Inherited coagulation disorders. *Česko-Slovenská Pediatrie*, 77(5), 310–313. <https://doi.org/10.55095/CSPediatrie2022/051>
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>

- Mastiliaková, D. (2014). *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika v moderní ošetrovatelské praxi* (První vydání). Grada ISBN 978-80-247-5376-8.
- Mourek, J. (2012). *Fyziologie - Učebnice pro studenty zdravotnických oborů* (Druhé vydání). Grada ISBN 978-80-247-3918-2.
- Navrátil et al., L. (2008). *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory* (První vydání). Grada ISBN 978-80-247-2319-8.
- Pecka et al., M. (2010). *Praktická hematologie: laboratorní metody* (První vydání). Infiniti art ISBN 978-80-903871-9-5.
- Penka, M., Penka, I., & Gumulec et al., J. (2014). *Krvácení* (První vydání). Grada ISBN 978-80-247-0689-4.
- Penka, M., & Tesařová et al., E. (2011). *Hematologie a transfuzní lékařství I* (První vydání). Grada ISBN 978-80-247-3459-0.
- Quick, A. (1935). The prothrombin in hemophilia and obstructive jaundice. *J. Biol. Chem*, 109, 73.
- Šafránková, A., & Nejedlá, M. (2006). *Interní ošetrovatelství II* (První vydání). Grada ISBN 978-80-247-1777-7.
- Smejkal, P. (2015). Von Willebrandova choroba. *Transfúze Hematol. Dnes*, 21(2), 53–66.
- Smejkal, P., Blatný, J., Hajšmanová, Z., Hluší, A., Hrdličková, R., Zápotocká, E., & Penka, M. (2021). Consensual guidelines of the Czech National Haemophilia Programme (CNHP) for the diagnosis and treatment of patients with haemophilia, 3rd edition. *Transfúze a Hematologie Dnes*, 27(1), 73–90. <https://doi.org/10.48095/cctahd202173>
- Smejkal, P., Matýšková, M., & Penka, M. (2008). Von Willebrandova choroba. *Vnitřní Lékařství*, 54(ISSN 0042-773X), 257–264.
- Špínar, J., & Ludka et al., O. (2013). *Propedeutika a vyšetřovací metody vnitřních nemocí* (Druhé vydání). Grada ISBN 978-80-247-4356-1.
- Staňková, M. (1996). *Základy teorie ošetrovatelství* (První vydání). Karolinum ISBN 80-7184-243-5.
- Starý et al., J. (2005). *Trendy soudobé pediatrie, svazek 4, Dětská hematologie* (První vydání). Galén ISBN 80-7262-327-3.

Tesařová, E. (2009). *Jak pečovat o hemofilika* (Druhé vydání). Triton ISBN 978-80-7387-270-0.

Trachtová, E. (2001). *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu* (Druhé vydání). Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví ISBN 80-7013-324-4.

Vokurka et al., M. (2019). *Patofyziologie pro nelékařské směry* (První vydání). Karolinum ISBN 978-80-246-3563-7.

Vydra, J., & Cetkovský et al., P. (2015). *Hematologie v kostce* (První vydání). Mladá fronta a. s. ISBN 978-80-204-3698-6.

Wada, H. (2004). Disseminated intravascular coagulation. *Clinica Chimica Acta*, 344(1–2), 13–21. <https://doi.org/10.1016/j.cccn.2004.02.015>

Seznam Tabulek

Tabulka 1 Věk respondenta

Tabulka 2 Pracovní status respondenta

Tabulka 3 Typ hemofilie

Tabulka 4 Aplikace substituce

Tabulka 5 Celkový zdravotní stav

Tabulka 6 Spokojenost se současnou léčbou

Tabulka 7 Obtíže s aplikací

Tabulka 8 Zátěž s aplikací injekcí

Tabulka 9 frekvence návštěv nemocničního zařízení

Tabulka 10 Vliv hemofilie na volbu zaměstnání

Tabulka 11 Pocit odlišnosti od zdravé populace

Tabulka 12 Sport

Tabulka 13 Vliv hemofilie na vztahy s rodinou

Tabulka 14 Vliv hemofilie na vztahy s přáteli

Tabulka 15 Vliv hemofilie na partnerský život

Tabulka 16 Vliv hemofilie na zájmové činnosti a volný čas

Tabulka 17 Vliv hemofilie n společenské aktivity

Tabulka 18 Pozorovaná četnost pro hypotézu č. 1

Tabulka 19 Výsledky statistického zpracování dat pro hypotézu č. 1

Tabulka 20 Pozorovaná četnost pro hypotézu č. 2

Tabulka 21 Výsledky statistického zpracování dat pro hypotézu č. 2

Tabulka 22 Pozorovaná četnost pro hypotézu č. 3

Tabulka 23 Výsledky statistického zpracování dat pro hypotézu č. 3

Tabulka 24 Pozorovaná četnost pro hypotézu č. 4

Tabulka 25 Výsledky statistického zpracování dat pro hypotézu č. 4

Seznam příloh

Příloha č. 1: Dotazník

Příloha č. 2: Žádost o umožnění dotazníkového šetření

Přílohy

Příloha č. 1: Dotazník

Vážený pane,

jsem studentkou 3. ročníku 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy oboru všeobecné ošetřovatelství.

V rámci své bakalářské práce na téma Vliv krvácivých poruch na denní aktivity pacientů se na Vás obracím s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku. Cílem mé práce je zjistit, jak a do jaké míry ovlivňuje hemofilie život pacientů, případně jak dosáhnout lepší kvality života pacientů trpících hemofilií. Věnujte prosím chvílku Vašeho času pro vyplnění tohoto dotazníku.

Vyplnění dotazníku je zcela dobrovolné a anonymní a veškeré informace budou sloužit jen a pouze pro vypracování mé bakalářské práce.

Předem děkuji za Váš čas a ochotu.

Eliška Vacková

Pokyny k vyplnění dotazníku:

V dotazníku zaškrtněte Vámi vybranou odpověď do čtverečku.

1. Váš věk je

- 18-24 let
- 25-34 let
- 35-44 let
- 45-54 let
- 55-64 let
- 65 let a více

2. V současné době jste?

- Student
- Pracující – plný úvazek
- Pracující – částečný úvazek
- Invalidní důchodce
- Starobní důchodce

3. Jaký máte typ hemofilie?

- A : F VIII:
- B : FIX:

4. V jakých případech aplikujete substituci?

- Preventivně
- Před plánovaným zákrokem s rizikem krvácení nebo při krvácivé příhodě

5. Jak byste nyní ohodnotil svůj celkový zdravotní stav?
- Velmi dobrý
 - Dobrý
 - Normální
 - Špatný
 - Velmi špatný
6. Vyhovuje Vám současná léčba
- Rozhodně ano
 - Spíše ano
 - Nevím
 - Spíše ne
 - Rozhodně ne
7. Jak snadná se Vám zdá aplikace substituce?
- Velmi snadná
 - Spíše snadná
 - Obtížná
 - Velmi obtížná
8. Jak moc Vás v průběhu posledního měsíce obtěžovala aplikace injekcí?
- Velmi
 - Částečně
 - Trochu
 - Vůbec ne
9. Jak často jste se musel během posledního měsíce neplánovaně vydat do nemocnice z důvodu spojeného s hemofilií?
- Velmi často
 - Dost často
 - Občas
 - Zřídka
 - Nikdy
10. Jak moc ovlivnila hemofilie Vaši volbu zaměstnání:
- Neovlivnila - dělám to, co jsem chtěl
 - Neovlivnila – nad volbou zaměstnání jsem doposud nepřemýšlel
 - Částečně ovlivnila – původně jsem měl jiné plány, ale současné zaměstnání mi vyhovuje
 - Ovlivnila – kdybych neměl hemofilii, volil bych jiné zaměstnání

12. Jak často máte kvůli svému onemocnění pocit odlišnosti od zdravé populace?

- Velmi často
- Dosti často
- Občas
- Zřídka
- Nikdy

13. Věnujete se nějakému sportu?

- Ano
- Ne

Pokud jste odpověděl ano, uveďte prosím, jakému sportu se věnujete

.....

14. Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše vztahy s rodinou?

- Velmi
- Dosti
- Částečně
- Trochu
- Vůbec

15. Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše vztahy s přáteli?

- Velmi
- Dosti
- Částečně
- Trochu
- Vůbec

16. Jak moc ovlivnila hemofilie Váš partnerský život?

- Velmi
- Dosti
- Částečně
- Trochu
- Vůbec

17. Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše zájmové činnosti a volný čas?

- Velmi
- Dosti
- Částečně
- Trochu
- Vůbec

18. Jak moc ovlivnila hemofilie Vaše Společenské aktivity?

- Velmi
- Dosti
- Částečně
- Trochu
- Vůbec

