

Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta tělesné kultury

VÝZNAM POHYBOVÉ AKTIVITY A SPORTU U OSOB S HEMOFILÍÍ
Diplomová práce

Autor: Bc. Aneta Kynčlová, Aplikované pohybové aktivity

Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Vyhlídal

Olomouc 2017

Bibliografická identifikace

Jméno a příjmení autora: Bc. Aneta Kynčlová

Název diplomové práce: Význam pohybové aktivity a sportu u osob s hemofilií

Pracoviště: Katedra aplikovaných pohybových aktivit

Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Vyhlídal

Rok obhajoby diplomové práce: 2017

Abstrakt:

Práce se zabývá problematikou chronického onemocnění krve zvaného hemofilie, jeho diagnostikou, léčbou, komplikacemi vznikajících v průběhu života, ale především pohybovými aktivitami a sportem a jejich dopadem na zdravotní stav a kvalitu života pacientů s hemofilií. Součástí diplomové práce je anketa vlastní konstrukce, zjišťující význam pohybové aktivity a sportu u pacientů s hemofilií od 18 do 50 let. Anketa se zabývá mírou pohybové aktivity v dospělosti i školním prostředí, rizikovostí sportovních a pohybových aktivit, problémy spojených s onemocněním a podporou rodinných příslušníků.

Klíčová slova:

Hemofilie, pohybová omezení, srážení krve, kvalita života, pohyb

Souhlasím s půjčováním diplomové práce v rámci knihovních služeb.

Bibliographic Identification

Author's Name and Surname: Bc. Aneta Kynčlová

Title of the Diploma Thesis: Importance of Movement Activities and Sports for Persons with
Haemophilia

Place of Work: Department of Adapted Physical Activity

Adviser: Mgr. Tomáš Vyhlídal

Year of Defence of the Diploma Thesis: 2017

Abstract:

This Thesis deals with the issues of the persistent disease of blood, the so-called haemophilia, as well as its diagnostics, its treatment, complications arising in the course of life, and, above all, movement activities and sports, and their impacts on health and quality of life of patients with haemophilia. Part of the Diploma Thesis is a personally created opinion poll intended to find out people's attitudes to the importance of movement activities and sports for haemophilic persons falling within the age group of 18 to 50. The opinion poll examines the degree of movement activities of adult persons and those staying in school environs, as well as the risks of sporting and movement activities, together with problems connected with the disease and support of members of the family.

Key words:

Haemophilia, mobility limitations, blood clotting, life quality, movement

I agree the thesis paper to be lent within the library service.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Tomáše Vyhlídala, uvedla všechny literární a odborné zdroje, a řídila se zásadami vědecké etiky.

V Olomouci dne

.....

Děkuji vedoucímu diplomové práce Mgr. Tomáši Vyhlídalovi za odborné vedení a pomoc, kterou mi poskytl při zpracování diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří byli ochotni vyplnit anketu potřebnou pro zpracování výzkumné části a pracovníkům Českého svazu hemofiliků za pomoc při její distribuci.

OBSAH

ÚVOD	1
1. HEMOFILIE	2
1.1. ETIOLOGIE HEMOFILIE	3
1.2. PROCES SRÁŽENÍ KRVE	4
2. HISTORIE	7
3. LÉČBA	8
3.1. PROFYLAXE	9
4. SDRUŽENÍ HEMOFILIKŮ	11
4.1. ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ (ČSH).....	11
4.2. ČESKÝ NÁRODNÍ HEMOFILICKÝ PROGRAM	11
4.3. WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA	12
5. KOMPLIKACE V HEMOFILII	14
5.1. INHIBITORY	14
5.2. KRVÁCENÍ.....	15
5.2.1. <i>Krvácení do pohybového aparátu</i>	15
5.2.2. <i>Krvácení do mozku</i>	18
5.2.3. <i>Krvácení do vnitřních orgánů a dutin</i>	18
6. POHYBOVÁ AKTIVITA A SPORT HEMOFILIKŮ	20
6.1. POHYBOVÁ AKTIVITA HEMOFILIKŮ	20
6.2. SPORT HEMOFILIKŮ.....	22
6.3. TĚLESNÁ VÝCHOVA A ŠKOLNÍ KURZY HEMOFILIKŮ.....	26
7. PSYCHICKÉ ZVLÁŠTNOSTI U OSOB S HEMOFILÍÍ	27
8. VÝZKUM	30
8.1. CÍLE PRÁCE	30
8.2. VÝZKUMNÉ OTÁZKY	30
9. METODIKA	31
9.1. VÝZKUMNÝ VZOREK.....	31
9.2. VÝZKUMNÉ METODY	31
10. VÝSLEDKY A DISKUZE	32

10.1.	VÝSLEDKY A DISKUZE K VÝZKUMNÉ OTÁZCE Č. 1	32
10.2.	VÝSLEDKY A DISKUZE K VÝZKUMNÉ OTÁZCE Č. 2	35
10.3.	VÝSLEDKY A DISKUZE K VÝZKUMNÉ OTÁZCE Č. 3	38
10.4.	VÝSLEDKY A DISKUZE K VÝZKUMNÉ OTÁZCE Č. 4	41
10.5.	VÝSLEDKY A DISKUZE K VÝZKUMNÉ OTÁZCE Č. 5	43
ZÁVĚR	45
SOUHRN	47
SUMMARY	48
REFERENČNÍ SEZNAM	49
PŘÍLOHY	52
	ANKETA VÝZNAM POHYBOVÉ AKTIVITY A SPORTU U OSOB S HEMOFILÍ	52
	VYJÁDRĚNÍ ETICKÉ KOMISE FTK UP	57

ÚVOD

Hemofilie je dědičné onemocnění krve, při němž dochází k absenci jednoho z koagulačních faktorů podstatných pro srážení krve. Tato nemoc je velice vzácná a postihuje většinou mužské pohlaví, ženy jsou především přenašečkami defektního genu (Penka, Bulíková & kolektiv, 2009). Do podvědomí společnosti se hemofilie dostává především ve spojení s termínem „královská nemoc“, protože první zmínka o hemofilii pochází z britské královské rodiny, kdy prababička královny Alžběty II. měla syna s hemofilií. Dříve neexistovaly žádné léky, a proto lidé s touto nemocí umírali už v dětském věku na následky i banálních krvácení. V současné době je hemofilie léčitelná, ale prozatím neexistuje možnost, jak ji zcela uzdravit. Dnes už se hemofilici dožívají průměrného věku zdravého člověka. Jako každé chronické onemocnění i hemofilie s sebou přináší spoustu komplikací a negativních dopadů na fyzickou, psychickou, ale i sociální stránku. Osobní komunikace s hemofilikem (2016) informuje, že jediná možnost, jak lék na srážení krve do těla dopravit, je nitrožilně, což může u některých pacientů způsobit už v dětství první negativní dopad na psychickou stránku. V dospívání působí na psychickou stránku například jizvy z častých vpichů a rozsáhlé hematomy, narušující fyzický vzhled. Nejčastější komplikací u hemofiliků bývá krvácení do pohybového aparátu, mozku, vnitřních orgánů a dutin. Tato častá, i když malá krvácení, mohou časem způsobit degenerativní změny, vedoucí k snížení pohyblivosti, schopnostem a aktivitě. Ke zlepšení kvality života může napomáhat aktivní životní styl.

Cílem práce je zjistit, jakou roli hraje pro osoby s hemofilií pohybová aktivita a sport. Většinou bývají hemofilikům zakazovány rizikové aktivity a sporty, při nichž může dojít ke zranění a vážnému krvácení. Pohybová aktivita a sport však hrají velice důležitou roli při zvyšování sebevědomí, svalové síle, začleňování mezi vrstevníky a celkově ke zlepšení kvality života. Proto je podstatný správný výběr aktivit, dobře konzultovaný s odborníky a rodiči dítěte. Výzkum se tedy zabývá především zkušeností hemofiliků s výběrem sportovních aktivit, riziky, bezpečností, aplikací preparátu na srážení krve, ale i zkušeností z oblasti podpory rodiny, školního prostředí a působení na kvalitu života pacientů.

1. HEMOFILIE

Hemofilie je velmi vzácné onemocnění krve. O vzácnosti tohoto onemocnění se zmiňuje Penka et al. (2009, 145).

Hemofilie patří mezi vzácné dědičné choroby, současně je ale nejčastější vrozenou koagulopatií. Hemofilie A, tj. defekt faktoru VIII, představuje asi 85% a hemofilie B, defekt faktoru IX, asi 10-12% všech krvácivých chorob způsobených vrozeným defektem koagulačního faktoru. Dědičnost a projevy obou typů jsou stejné.

Koagulopatie je vysvětlena ve Velkém lékařském slovníku (n. d.) jako nemoc pro níž je typická zvýšená krvácivost způsobená nedostatkem nebo poruchou koagulačních faktorů. Může být dědičná (hemofilie) nebo získaná (např. při těžkých jaterních chorobách, poruše vstřebávání vitamínu K).

Jones (2007) popisuje hemofilii jako poruchu srážlivosti krve, kdy pacientovi chybí jedna z látek nutná ke srážení, a proto tento proces nefunguje, jak má. Výsledkem srážení u hemofiliků je nepevná sraženina, která nezvládá odolávat tlaku unikající krve a tkáň se poruší a nezhojí tak, jak by měla.

„Jestliže člověk, který má hemofilii, je zraněn, nemusí krváčet víc, jak zdravý jedinec (velikost krvácení samozřejmě velmi úzce souvisí s tíží hemofilie), ale bude pravděpodobně krváčet déle, protože jeho organismus nedokáže vytvářet tzv. krevní koláč, který krvácení zcela zastaví“ (Tesařová, 2009, 10).

Pospíšilová, Dvořáková a Mayer (2013) popisují rozdělení onemocnění na hemofilii A a B. Častější je hemofilie A, kdy dochází k deficitu faktoru VIII v cirkulující krvi nebo hemofilie B, při deficitu faktoru IX. Jones rozděluje hemofilii podle míry chybějícího koagulačního faktoru. „Pokud je faktor srážlivosti zcela nefunkční, jde o těžkou hemofilii. Naopak pokud je faktor částečně funkční, mluvíme o hemofilii střední nebo dokonce lehké“ (Jones, 2007, 14). Při těžkém stupni hemofilie (hladina faktoru pod 1 %) dochází ke krvácivým projevům spontánně nebo již při drobných poraněních. U střední formy hemofilie (1–5 %) dochází ke spontánnímu krvácení méně často. K výraznému krvácení dochází při větších úrazech a chirurgických zákrocích. Lehká forma hemofilie (5–25%) se projevuje zvýšeným sklonem ke krvácivosti až při těžkých poraněních, případně operačních výkonech, velmi vzácné je v tomto případě spontánní krvácení (Prokopová, 2010). Procentové rozdělení jednotlivých stupňů hemofilie naleznete v Tabulce 1.

Tabulka 1. Tíže hemofilie v závislosti na hladině faktoru (Tesařová, 2009, 11)

Hladina faktoru VIII nebo IX	Typ poruchy
50–130%	zdravé dítě
15–50%	subhemofilie (v průběhu života nemusí krvácet)
5–15%	lehká hemofilie
1–5%	střední hemofilie
0–1%	těžká hemofilie

Oba dva koagulační faktory VIII i IX patří mezi plazmatické a tvoří se v játrech, FVIII v minimálním množství i v jiných tkáních. Příčinou krvácení u hemofilie je selhání sekundární hemostáze, kdy dojde sice k vytvoření destičkové zátky a vzniku menšího množství trombinu, avšak selhává cesta koagulace a nedostatečný vznik kvalitní fibrinové sítě (Blatný, Hrachovinová, Hrdličková, Komrska, Penka, Salaj & Smejkal, 2012).

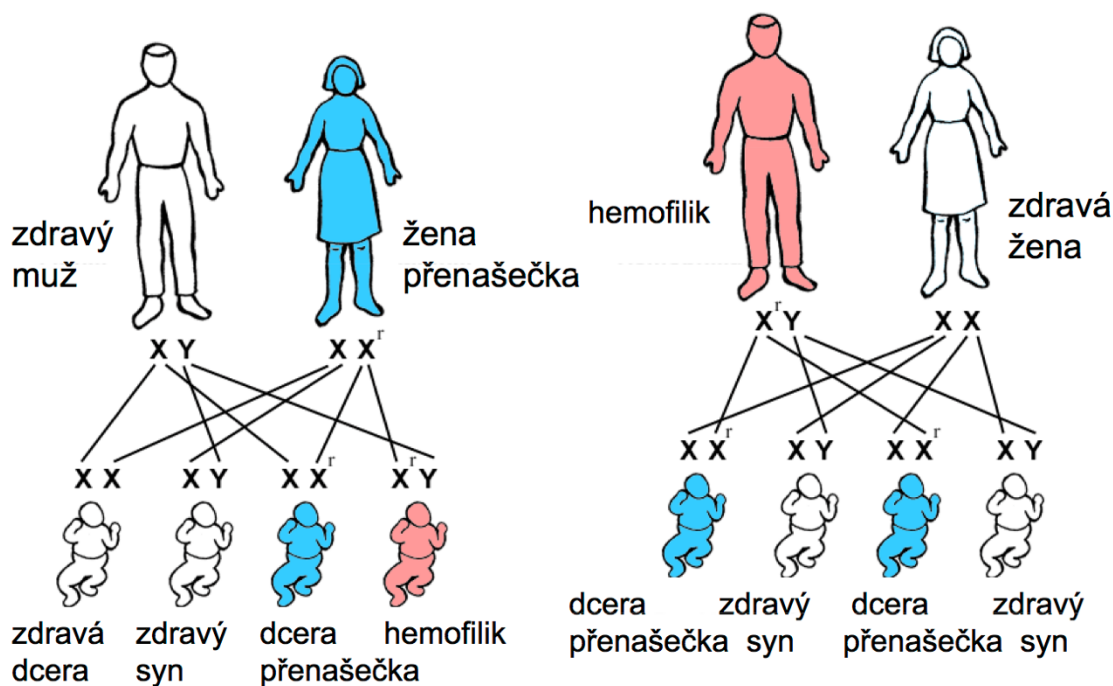
V České republice je v současnosti registrováno přibližně 870 hemofiliků, 750 osob s hemofilii A a 120 osob s hemofilii B. Přibližně třetinu osob tvoří hemofilici ve věku do 18 let. O četnosti hemofilie A se zmiňuje Penka et al. (2009, 145), který udává, že „prevalence hemofilie A v populaci je 1 nemocný na 5-10 tisíc mužů“.

1.1. Etiologie hemofilie

Hemofilie je dědičná choroba, která je přenášena chromozomem X, protože ženy mají dva chromozomy X a tedy XX, při poškození jednoho může proces koagulace přebrat druhý chromozom X. U mužů je skladba chromozomů XY, takže při poškození chromozomu X nemůže dojít k náhradě. Proto většina hemofiliků je mužského pohlaví. Ženy jsou často pouze přenašečky, ale protože netrpí zvýšenou krvácivostí, tak se po mnoho generací nemusí nemoc klinicky projevit (Tesařová, 2009).

Hemofilie je onemocnění, které se přenáší ob generaci především tím, že gen je přenášen přes ženu přenašečku. Například je muž hemofilik (děda) má dceru přenašečku (matka) a ta má tři děti - dva muže a jednu dceru. Jeden syn je těžký hemofilik, u druhého syna není hemofilie přítomna a dcera může být přenašečka hemofilického genu. To, zda je žena přenašečkou

se zjišťuje na speciálních genetických testech. Obrázek 1 znázorňuje přenos genu u hemofiliků v situaci, kdy je v páru žena přenašečka a zdravý muž nebo zdravá žena a muž hemofilik.



Obrázek 1. Hemofilie – pohlavně vázaná dědičnost (Smejkal, 2012).

Když se ženě přenašečce narodí dívka, má 50% šanci, že se ji narodí syn s hemofilií, protože mu předá jeden ze svých defektních genu X, popisuje Dvořáková (n.d.). Jones (2007) představuje vzácnost v oblasti hemofilie, když se narodí žena s hemofilií, stává se to především tehdy, kdy se spojí defektní gen X muže s hemofilií a defektní gen X ženy přenašečky. Tehdy existuje možnost, že hemofilií bude postihnuta žena.

Asi u 1/4 - 1/3 osob s hemofilií je anamnéza v rodině negativní, pak se pojednává o nově vzniklé mutaci nebo se může stát, že postižený gen je po několik let přenášen pouze ženami přenašečkami, u kterých se neobjevily žádné projevy tohoto onemocnění (Penka et al., 2009).

1.2. Proces srážení krve

Proces srážení krve, který je u hemofilie narušen ztrátou koagulačních faktorů, je tvořen řadou dějů vznikajících po poškození cévy. Krev je dle Candian Hemophilia Society (2016) vedena po celém těle v síti krevních cév. Jsou-li tkáně zraněny, dojde k poškození cévy a dochází k úniku krve skrz prostor v cévní stěně.

Jako první při poranění cévy dochází k její vazokonstrikci (smrštění), následuje ucpání poraněného místa krevními destičkami a vytvoření krevního koláče (Smejkal, 2012). Krevní destičky popisuje Canadian Hemophilia Society (2016) jako malé buňky cirkulující v krvi, podílející se při zástavě krvácení na slepení rány dohromady a tvořící spojku vyvolávající řádnou opravu cévy. Jones (2007, 36) definuje, že „poraněná céva se stáhne a přestane jí protékat krev. Proud krve je odkloněn od místa poranění, aby za nízkého tlaku krve mohlo dojít k nápravě“.

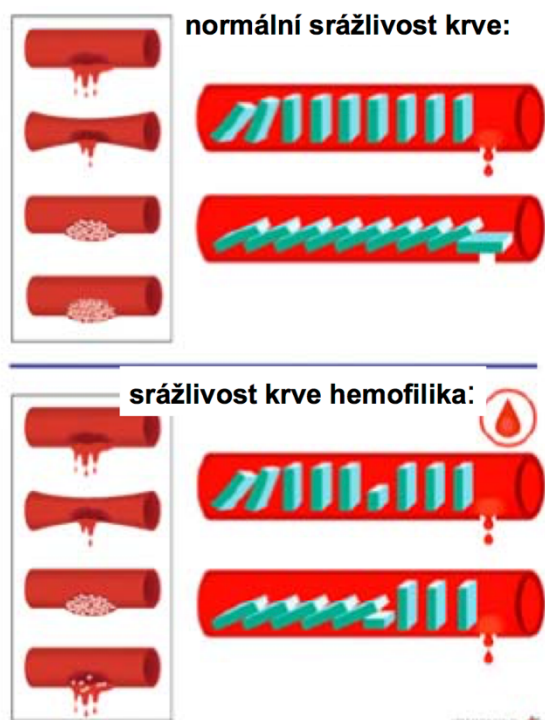
Krevní destičky se začnou sdružovat na místě rány, kam jsou přitahovány kolagenem. Prvotně vytvořená zátka začne uvolňovat látky aktivující další blízké destičky a vytvářející v místě poranění zátku z nalepených krevních destiček (Canadian Hemophilia Society, 2016).

O funkci krevních destiček pojednává i Jones (2007, 36).

Částičky, které vytvářejí zátku, se nazývají krevní destičky. Jsou přitahovány látkou zvanou kolagen ve stěnách krevních cév. Kolagen je za normálních okolností od protékající krve oddělen tenkou vrstvou buněk vystylající vnitřní stěnu cév. Když dojde k poranění této výstelky, krev se dostane do přímého kontaktu s kolagenem a první krevní destičky, které se na toto místo dostanou, se k němu přilepí. Tyto destičky poté uvolní chemické látky, které „přivolají“ další destičky v okolí. Jmenované chemické látky také způsobí, že k sobě destičky přilnou. Do několika sekund se okolo okrajů rány začíná shromažďovat množství lepivých krevních destiček. Nakonec se shromáždí tolik krevních destiček, že se může utvořit zátka.

Dále jsou zapotřebí koagulační faktory, které vytváří sraženinu. Koagulační faktory neustále produkuje naše tělo jako vyvážení přirozené ztráty. Jakmile se koagulační faktor vzniklý v játrech dostane do krevního oběhu, dojde postupně ke snížení koagulační aktivity. U faktoru VIII, který u hemofiliků chybí je poločas 12 hodin, což znamená, že po 12 hodinách klesá 100 % hladina faktoru VIII na 50 %, po 36 hodinách je hladina 12,5 % (Jones, 2007).

Povrch aktivovaných destiček pak poskytuje místo pro výskyt krevních sraženin. Dále dojde ke srážení proteinů, jako je faktor VIII a IX v cirkulující krvi a na povrchu destiček vytváří síť fibrinové sraženiny. Koagulační faktory (I, II, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII a von Willebrandův faktor) fungují jako domino a vytváří řetězec zvaný koagulační kaskáda viz Obrázek 2 (Canadian Hemophilia Society, 2016).



Obrázek 2. Porovnání normální srážlivosti krve a srážlivosti krve u hemofilie (Smejkal, 2012)

Když jeden z proteinů, například faktor VIII chybí, domino se zastaví a řetězová reakce se přeruší. Srážení tak dále nepokračuje a destičky v místě poranění nezapadají tak, aby došlo k vytvoření trvalé sraženiny. Sraženina zůstává měkká a bez léčby může krvácení pokračovat další dny a někdy i týdny (Canadian Hemophilia Society, 2016).

Jones (2007, 42) popisuje, že „jakmile je krvácení zastaveno, pevně přilnavá sraženina se pomalu stahuje a přitahuje okraje rány k sobě. Buňky lidského těla pak postupně sraženinu nahradí a rána je natrvalo zacelena jizevnatou tkání“.

2. HISTORIE

První zmínky o zvýšené krvácivosti byly zapsané již v bibli. Anonymous (2014) udává, že termín hemofilie se poprvé objevil v roce 1828, kdy ho představil švýcarský specialista Hopff. Postupně docházelo k rozlišení hemofilie A a B.

Už kolem 11. století se ale objevovaly různé zmínky o úmrtí chlapců, kteří umřeli na vykrvácení po banálních úrazech. Další zmínkou bylo například odpuštění od obřizky z důvodu předchozího vykrvácení dvou starších bratrů. V roce 1952 byla objevena hemofilie typu B, kdy docházelo k smíchání krve pacienta a někoho jiného, který měl podle doktorů stejné onemocnění. “Při těchto pokusech se krev s nedostatkem faktoru VIII smíchala s krví s nedostatkem faktoru IX a jedna druhou napravila” (Jones, 2007, 220).

Nejvýznamnější informace o hemofilii jsou známy z 19. století, kdy se hemofilie nazývala „královskou nemocí“. A to především proto, že prababička královny Alžběty II., královna Viktorie, byla přenašečkou hemofilie. Tato nemoc se tak dědila v několika pokoleních v okolních královských zemích (Tesařová, 2009).

Syn královny Viktorie Leopold měl hemofilii a jeho dvě dcery byly přenašečkami. Leopold měl častá zhmoždění a krvácel do kloubů. Leopoldova dcera se prokázala jako přenašečka a porodila syna Ruperta, který byl hemofilik. Dcery královny Viktorie, jakožto přenašečky, přenesly hemofilie na několik dalších pokolení. Jedna z dcer se provdala do španělské královské rodiny, takže se hemofilie dostala dokonce i do rodů jiných královských rodin. Hemofilický gen byl v královském rodu po 100 let a skončil až po smrti všech hemofilických mužů a ženám přenašečkám se narodily pouze dcery (Jones, 2007).

Až do roku 1970 se však nenašla vhodná léčba. V čerstvé krvi bylo obsaženo malé množství srážecího faktoru, a proto většina těžkých a středních hemofiliků umírala už v dětství na krvácení do životně důležitých orgánů (do mozku, orgánech po úrazech). Poté doktor Pool objevil, že v kalu, který klesl na dno a oddělil se od plazmy, se nachází velké množství VIII srážecího faktoru. V té době byl největším problémem velký přenos nemocí za pomoci krevních transfuzí. Tato situace se změnila až po roce 1990, kdy byla krev pečlivě čištěna (Canadian Hemophilia society, 2016).

3. LÉČBA

Léčba hemofilie je založena na podávání chybějícího srážecího faktoru. Každému jedinci je poskytnuta individuální léčba podle toho, jaký stupeň hemofilie je mu diagnostikován a jaká je hladina srážecího faktoru. Úplné vyléčení a odstranění hemofilie však dosud není možné. Důležitou roli hraje včasná diagnostika a vyhledávání žen přenašeček. Léky pro hemofiliky jsou vyráběny z krve, proto je potřeba dárců krve. Hladina koagulačního faktoru v krvi zůstává po celý život přibližně stejná.

„Kauzální léčba hemofilie neexistuje, léčba krvácení krevními deriváty je pouze substituční. U hemofilie A podáváme koncentráty FVIII, u hemofilie B koncentráty FIX ev. koncentrát protrombinového komplexu“ (Penka et al., 2009, 146).

Důležitou roli hraje především komplexní léčba, kterou popisuje World Federation of Hemophilia (2012) jako péči, zajišťující nejen fyzickou, ale i psychosociální kvalitu života. Tuto péči zajišťuje hned několik osob jako je hematolog, který pacienta posuzuje, stanovuje léčbu a informuje rodinu a pacienta. Dalšími znalci jsou z ostatních oborů jako ortoped, revmatolog, fyzioterapeut, laboratorní pracovník a důležitou roli, především v dětství právě psycholog.

Když se většina rodičů a pacientů dozví, že jediná možnost, jak do těla pacienta dostat srážecí faktor, je nitrožilně, dochází u nich k velkým obavám. Především u malých dětí je důležité, aby rodiče byli největší podporou, sami odbourali strach z injekcí a doktorů a dítěti naopak dodali odvalu a psychickou podporu. S podporou rodiny souhlasí i Penka et al. (2009,147), „předpokladem je dobrá spolupráce s rodinou a nemocným a nekomplikovaný průběh choroby. Hemofilik je povinen se dostavovat k pravidelným kontrolám a vést si doma o podávané léčbě přesný protokol, který předkládá lékaři“.

Penka et al. (2009) uvádí, že množství koncentrátu se nemocnému podává nejen podle tíže hemofilie, ale i podle lokalizace a tíže krvácení. Většinou se podává jednorázově 1000-1500 jednotek koncentrátu, v případě většího krvácení je nutné zvýšit hladinu až o 50-100 % než základních 1000-1500 jednotek. Po zástavě krvácení je důležité podávání koncentrátu ještě 7-14 dní v intervalu 6 hodin.

Důležitou roli hraje především včasný příchod k lékaři i při malém krvácení. Dítě postupem času krvácení samo diagnostikuje ještě dříve, než se objeví na povrchu. Co se může stát, když dítě nepřijde s krvácením včas, popisuje Tesařová (2009, 19). „Malé množství krve, které se při krvácení dostalo do kloubu či svalu, se při správné léčbě brzy vstřebá a kloub může

být za den či dva opět pohyblivý a nebolestivý. Jestliže je léčba odkládána, krvácení způsobuje bolest, prodlužuje se doba léčení, a tím se odkládají i další aktivity dítěte”.

Jones (2007) popisuje proces vytváření léčiv z odebrané krve ve dvou možnostech. První možnost se využívá spíše v zemích, kde není dostatek koncentrovanějších krevních produktů. Odebraná krev se za pomoci roztočené centrifugy rozdělí na plazmu a těžší červené krvinky. Červené krvinky se ukládají do doby, než jsou zapotřebí. U plazmy dochází ke zmražení. Problém je však v tom, že při nízkých teplotách dochází k přirozenému úbytku faktorů srážlivosti.

Druhou metodu s názvem kryoprecipitát popisuje Jones (2007, 84) jako efektivnější.

Ponoříme-li vak s čerstvou tekutou plazmou do směsi alkoholu a suchého ledu, dojde k velmi rychlému poklesu teploty a plazma okamžitě zmrzne. Pokud se ponechá pomalu tát při teplotě 4 °C, postupně se vysráží zakalená část. Při návratu do centrifugy se tato sraženina usadí na dně vaku a většina ze zbývajících plazmy může být odejmuta a užita na přípravu dalších produktů. Zbývajících zakalená část, která zůstane, je kryoprecipitát bohatý na faktor VIII a fibrinogen.

Technologie v České republice však nedokáží plazmu tímto způsobem zpracovat, a proto se krev českých dárců odváží do Rakouska a Španělska, kde se zpracuje a dováží zpět (Tesařová, 2009). Náklady na léčbu hemofilie A bez komplikací se pohybují kolem 500-550 mil CZK/rok. U osob s hemofilií B je léčba levnější a méně komplikovaná. Léčba hemofilie musí být plně hrazena zdravotní pojišťovnou a léky proti hemofilii nelze podat jiné diagnóze (Blatný & Ovesná, 2015).

3.1. Profylaxe

Profylaxe neboli domácí léčba je léčba, ke které dochází i mimo krvácení. Je to prevence před vážnějším krvácením, aby se zabránilo krvácení do kloubů a zachovala se normální funkce pohybového aparátu. Využívá se především u osob s těžkou hemofilií, protože u osob s lehkou a střední hemofilií nedochází ke spontánnímu krvácení do kloubů. Průměrný chlapec s těžkou hemofilií potřebuje okolo 50 000 jednotek faktoru VIII. Často s touto léčbou začínají už děti kolem 10 let, ale mohou i dříve. Profylaxe má pozitivní vliv převážně na zvýšení kvality života, možnosti cestování a sportování. Avšak spousta jedinců pravidla profylaxe nedodrží (osobní komunikace 30.3.2016).

“Nejvhodnější jsou sušené koncentráty faktoru VIII a IX. Mnoho koncentrátu lze skladovat až půl roku při pokojové teplotě, ale obecně platí, že nejlepší je skladovat všechny výrobky v ledničce při teplotě od 2 °C do 8 °C ” (Jones, 2007, 98).

Podle Jonese (2007) se podává profylaxe u hemofilie A 3krát týdně a u hemofilie B 2krát týdně. Existují tři typy profylaxe. Jednorázová, kdy se dávka podává před situacemi, kdy se předpokládá krvácení například před sportovním utkáním nebo zkouškou. Druhým typem je časově omezená krátkodobá profylaxe, což jsou pravidelné injekce, které se podávají pro omezení výskytu či frekvence krvácení a dlouhodobá používající se jako prevence artropatie.

Nejznámějšími léky k léčbě hemofilie jsou podle pacienta s hemofilií (osobní komunikace 23.2. 2016) Immunate a Fandhi. Dávka je vypočtena hematologem podle hmotnosti jedince a hladiny koagulačního faktoru. Balení obsahuje dle Obrázku 3 injekční stříkačku s roztokem, lahvičku se sušeným koagulačním faktorem, dezinfekční ubrousky a pomocné zařízení k aplikaci. Roztok se s práškem smíchá a pak je nitrožilně podáván.



Obrázek 3. Obsah balení léku Fandhi (Vlastní zdroj, 2016)

4. SDRUŽENÍ HEMOFILIKŮ

Z důvodu potřeby odborné pomoci nejen pro osoby s hemofilií, ale i jejich rodiče, vznikají nejrůznější organizace a sdružení. Tyto sdružení pořádají pro své pacienty společenské akce, tábory, ale i vzdělávací akce pro rodiče, edukace pro hemofilická centra ohledně novinek v léčbě, speciálních případů, rehabilitaci aj.

4.1. Český svaz hemofiliků (ČSH)

Český svaz hemofiliků byl založen v roce 1990, i když pokusy o založení byly už dříve, ale kvůli politické situaci v Českých zemích nebylo založení možné. Hned následující rok byl ČSH přijat Světovou hemofilickou federací. Tehdejší předseda František Vondrysek usiloval o změnu v léčbě hemofilie a snažil se představit lékařům výhody domácí léčby (Český svaz hemofiliků, n.d.).

Český svaz hemofiliků sdružuje dobrovolně pacienty s hemofilií a jejich rodinné příslušníky. Každoročně pořádají společenské akce, letní tábory a výlety, kde se pacienti seznamují s novými kamarády a v pozdějším věku se učí i aplikaci koagulačního faktoru (Tesařová, 2009).

Úzce spolupracuje se sdružením HemoJunior (2016), což je dobrovolná, neprofesionální organizace, sdružující své členy z řad občanů bez rozdílu věku, národnosti, víry, profese či společenského postavení, kteří se chtějí aktivně podílet na pomoci dětem s hemofilií. Vzniklo z iniciativy rodičů v listopadu 2001.

4.2. Český národní hemofilický program

Český národní hemofilický program je studie sledující vrozené krvácivé stavy, evidence pacientů a tíži onemocnění na úrovni jak národní, tak světové. Zabývá se nežádoucími účinky léčby a stanovením kvality života u pacientů s hemofilií. Český národní hemofilický program tvoří lékaři a odborníci ze sítě dětských a dospělých léčebných center.

Ve své práci rozděluje Hrabáková (2012) léčebná centra na centra komplexní péče CCC (Comprehensive care center) a HTC (Haemophilia treatment center), která zajišťují specifickou diagnostiku a léčbu osob s hemofilií. Tyto větší centra pak spolupracují s menšími spádovými hematologickými odděleními nebo ambulancemi. Oba druhy zařízení se v úrovni služeb velmi podobají, rozdíl ale tkví především v tom, že prvně jmenovaná centra mají na rozdíl od těch druhých k dispozici zaškoleného psychologa, odborníka pro rehabilitaci a umožňují prenatální

diagnostiku. Léčebných center v České republice najdeme devět, a to ve městech Praha, Brno, Ostrava, Olomouc, Hradec Králové, Liberec, Ústí nad Labem, Plzeň a České Budějovice.

V léčebných centrech podle Tesařové (2009, 22-23) pracují následující odborníci.

1. hematolog
2. pediatr
3. ortoped
4. lékař rehabilitačního centra
5. stomatolog
6. psycholog nebo psychiatr
7. genetik
8. sociální pracovnice
9. dětská sestra
10. rodiče

Tesařová (2009) popisuje i jednotlivé funkce, které každý z odborníků zastává. Hematolog zabývající se především problematikou srážení krve a chorob krve a pediatr zaměřený na dětské pacienty. Dále ortoped, zabývající se problematikou kostně-svalového aparátu, stomatolog zastupuje oblast krvácení do ústní dutiny a lékař rehabilitačního oddělení zaměřený na tělocvičnou aktivitu. Dalšími důležitými osobami v léčebných centrech jsou psycholog či psychiatr, sociální pracovník a genetik. Psycholog nebo psychiatr řeší psychologické problémy rodičů spojených s hemofilií, s kázní dítěte a zvládání počátečních vypjatých situací po stanovení diagnózy. Sociální pracovník se zabývá oblastí povolání, finanční podpory a genetik poskytuje genetické poradenství.

4.3. World federation of hemophilia

World federation of hemophilia (Světová federace hemofiliků) byla založena dle Jonese (2007) v roce 1963 Frankem Schnabelem, který se narodil s těžkou hemofilií, ale dostávalo se mu minimální léčby. Tato organizace vznikla za účelem zlepšování a zachování péče pro osoby s hemofilií a jinými poruchami srážlivosti krve.

Tvoří ji síť partnerských organizací ze 127 zemí, zahrnuje nejen osoby s hemofilií, ale především lékaře a odborníky z oblasti hematologie. Cílem je umožnit osobám s hemofilií a jinými příbuznými poruchami srážlivosti krve, žít plnohodnotný život bez výrazných omezení. Vzdělává odborníky v péči o pacienty s hemofilií a v oblasti diagnostiky, zároveň

informuje o nových trendech léčby a zajišťuje pro pacienty s hemofilií informace o možnostech zlepšení kvality života (World federation of hemophilia, 2015).

Od roku 1994 je prezidentem WFH Brian O'Mahony z Irska, který usiluje především o zlepšení a dostupnost léčby v rozvojových zemích. „WFH pomáhá posilovat a spojovat hemofilickou komunitu předáváním znalostí a dovedností mezi zeměmi s rozvinutou péčí a těmi, kde se jí nedostává. Účastní se sílicích diskuzí o klíčových otázkách bezpečnosti a dodávek krevních produktů nesmírně důležitých pro hemofilickou veřejnost na celém světě” (Jones, 2007, 224).

5. KOMPLIKACE V HEMOFILII

Tato kapitola představuje různé komplikace, které mohou v průběhu života osob s hemofilií vzniknout. Jde o komplikace spojené se vznikem inhibitorů, krvácením do svalů, kloubů, vnitřních orgánů a jiných částí lidského těla.

5.1. Inhibitory

Komplikaci v podobě inhibitorů popisuje Český svaz hemofiliků (2012) jako komplikaci, která může nastat při léčebných metodách hemofilie. Nejčastěji se vyskytuje u osob s těžší formou hemofilie (10-40%), kdy dochází k vytvoření protilátek proti chybějícímu faktoru VIII nebo IX, který je při léčbě pacientovi dodáván. Vzniklá protilátka se naváže na koagulační faktor VIII nebo IX a znemožňuje vykonávat jeho funkci (inhibuje srážecí proces). Inhibitor tak způsobuje, že léčba je neúčinná. Inhibitor na koagulační faktory se může vytvořit i u osob bez hemofilie a souvisí s autoimunitním onemocněním nebo jako výsledek některých užívaných látek. O problematice inhibitorů se zmiňuje i Penka et al. (2009), jako o vytvoření aloprotilátek typu IgG. Vyskytuje se u 2-23 % nemocných nejčastěji s těžkou hemofilií.

Inhibitor je možný objevit hned několika způsoby (Jones,2007,129), „buď si pacient nebo jeho rodina všimnou, že léčba začíná být méně účinná, nebo je přítomnost inhibitoru zjištěna v průběhu běžných laboratorních kontrol“. Množství inhibitoru lze zjistit za pomoci titru (koncentrace) inhibitoru, o které nás informují laboratorní metody.

Jednu z metod představuje i Český svaz hemofiliků (2012), a to metodu za pomoci tzv. Bethesdovi jednotky (BJ). Jedna Bethesdova jednotka je definována jako množství inhibitoru v krevní plazmě hemofilika. Jestliže přes opakované podávání FVIII nebo FIX nedojde ke vzestupu inhibitoru nad 5 BJ/ml, pak se tento pacient označuje jako „low responder“ neboli nízký odpovídatel, ale pokud dojde po podání faktoru k nárůstu inhibitoru nad 5 BJ/ml je jedinec nazývaný jako „high responder“.

U „low responder“ je léčba jednoduchá, protože je jedinec léčen stejně, jak hemofilik bez inhibitoru. Podávání malých dávek faktoru vede k přijetí inhibitoru a jeho vymizení. Zatímco u „high responder“ se využívá hned několik možností léčby. Jednou z metod je imunotolerance, kdy dochází ke zvýšení dávek koagulačního faktoru bez zvýšení inhibitoru k postupnému vymizení inhibitoru. Tato metoda byla vyzkoušena poprvé v německém Bonnu, což potvrzuje Hrabáková (2012). Jones (2007) popisuje, že léčba spočívala v podávání infúze

s obsahem 300 000 jednotek faktoru VIII ročně, ale protože obvyklá dávka na jednoho pacienta za rok činí 50 000 jednotek, jeví se tato léčba jako velice nákladná.

5.2. Krvácení

Krvácení u hemofiliků vzniká z důvodu chybějícího koagulačního faktoru, který se podílí na srážení krve a zástavě krvácení. Záleží však na stupni hemofilie, zda je krvácivost vysoká nebo nižší. U hemofiliků tedy dochází ke zvýšené krvácivosti ať už při malých úrazech, jako jsou oděrky a malé řezné rány, tak i při větších úrazech, způsobující krvácení do kloubů, svalů a vnitřních orgánů. Tato krvácení mohou způsobit závažné poškození pohybového aparátu nebo takové komplikace, které vedou k ohrožení života.

5.2.1. Krvácení do pohybového aparátu

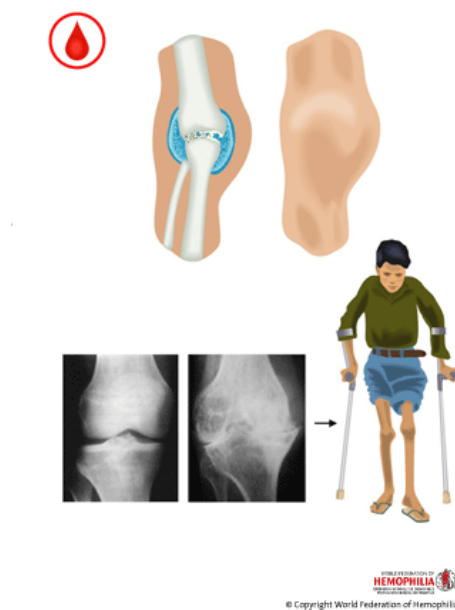
Části pohybového aparátu vystavené častému krvácení jsou především svaly a klouby. Dochází k častému vzniku podlitin v místě poškozené části, bolestem a snížené pohyblivosti. K prvnímu krvácení do pohybového aparátu dochází při zvýšení aktivity kolem 12 až 24 měsíce života. S tímto tvrzením souhlasí i Penka et al. (2009) popisující, že s krvácivými příhodami se při těžké hemofilii střetáváme kolem prvního roku života a ve třech letech se objevuje krvácení do kloubů. Pro těžkou hemofilii je typické spontánní krvácení s typickou lokalizací v kloubně svalovém aparátu, kdy v důsledku toho vznikají nejrůznější deformity a deformace kloubů, vedoucí až k úplné imobilizaci nemocné osoby.

Nejčastěji jsou krvácení vystaveny především synoviální klouby, které „jsou uzavřeny v ochranném zevním krytu – kloubním pouzdře. Vnitřní povlak tohoto pouzdra, nazývaný synoviální blanka, vylučuje kluzkou olejovitou tekutinu, známou jako kloubní maz či synovii, která zajišťuje, že se kloubní povrchy při vzájemném kontaktu pohybují s minimálním třením a opotřebením” (Parker, 2007, 40).

Krvácení do kloubů může být způsobené úrazem, ale i spontánně. Léčba krvácení by měla být zahájena nejlépe do 2 hodin od krvácení, pokud tomu tak není, dochází k dráždění kloubní výstelky a zánětu synovie a postupnému otékání kloubu. Protože u nás v těle funguje obranný systém, dochází k rozkladu krve a její vstřebávání, ale jako odpadní produkt vznikají štěpné produkty a železo, které jsou pro určité části kloubu toxické. Pokud je toto krvácení ojedinělé, kloubní výstelka krev vstřebá a umožní kloubu fungování bez omezení. Protože u hemofiliků většinou dochází k častějšímu krvácení do stejného kloubu, dochází k neustálému ukládání

železa a štěpných produktů, které způsobí, že synoviální výstelka zesílí, vytváří se mikroklky a při lehkém poranění kloub znovu krvácí. Vzniká tzv. synovitida, kdy kloubní výstelka ztrácí svou funkci a není schopna chránit kloub před nadměrným třením a odstraněním další krve. Nevstřebaná krev tak působí toxicky na kloubní chrupavku a způsobuje bolest a sníženou pohyblivost (videozáznam Český hemofilický svaz, 2014).

Jones (2007) udává, že k nejvíce poškozeným kloubům u hemofiliků patří především kolenní, loketní a hlezenní klouby, a to proto, že patří ke kloubům závěsným. Klouby dolních končetin musí nést váhu celého těla a jsou tedy vystaveny vysokému tlaku. Při krvácení do kloubů dochází nejdříve ke zvýšenému napětí v kloubu, je teplý a bolestivý, postupně dochází k omezení hybnosti a při častém krvácení do určitého kloubu se vytvoří chronická synovitida, která může způsobit degenerativní změny (Obrázek 4), následně vedoucí k využívání kompenzačních pomůcek k pohybu. O opakovaném krvácení do jednoho kloubu pojednávají i Mulvany, Zucker-Levin, Jeng, Joyce, Tuller, Rose a Dugdale (2010), kdy nastává tzv. hemofilická artritida, způsobující synoviální hypertrofii a poškození chrupavky vedoucí k bolesti kloubů, sníženému kloubnímu rozsahu a ochabnutí svalstva.



Obrázek 4. Degenerativní poškození kolenního kloubu (World Hemophilia Federation, 2014)

Kromě krvácení do kloubů se u hemofiliků setkáváme i s krvácením do měkkých tkání-svalů. Nejčastěji poškozenými svaly (Mulvany et al., 2010) jsou lýtkové (quadriceps gastrocnemius-soleus), bedrokyčelní (iliopsoas) a svaly předloktí. Což potvrzuje i Mulder (2009,4) „svaly, které reagují ztuhnutím, zahrnují flexory zápěstí a prstů, lýtkové svaly,

hamstringy a flexory kyčle (m. iliopsoas). Tyto svaly jsou také častými místy krevních výronů u pacientů s hemofilií“.

Krvácení v blízkosti povrchu kůže se označuje jako povrchový hematom. Následuje po úderu, nárazu nebo drobných poraněních, jako je například bodnutí hmyzem. Každé dítě se s ním setkává nejčastěji na kolenou a loktech. Když se objeví hematom v oblasti hlavy a krku, je důležité vyhledat lékaře. Stejně tak i při rychle se šířícím hematomu, který může značit závažné poškození hlubších tkání nebo infekční onemocnění, které mohou vypadat jako angína nebo rýma, a přitom se v krku či nosní dutině odehrává závažné krvácení (Jones, 2007).

Nejčastěji poškozeným svalem se podle Jonese (2007) stává především iliopsoas, který pomáhá ohnout trup v kyčlích dopředu. Problém zde vzniká z důvodu přítomnosti jednoho z největších nervů a cév, a to stehenního nervu a tepny. Při krvácení do této oblasti dochází k útlaku nervu, což může způsobit necitlivost nebo mravenčení v dolní končetině. Když nedojde k včasnému léčení přichází necitlivost kůže a svalstva, která může trvat několik týdnů až měsíců. S tímto tvrzením souhlasí i Mulder (2009, 23). „Krvácení do svalů je problematické i z toho důvodu, že může způsobit závažné komplikace. Krvácení do hluboko uložených svalových skupin může trvale nebo dočasně poškodit nervy a je-li tlak velký, může dojít k útlaku cév a odumření (nekróze) svalu“.

Z naučného videa od Českého svazu hemofiliků (2014) lze vidět, že je u krvácení do svalů a kloubů důležité včasné rozpoznání krvácení a následná léčba, obsahující především včasné podání koagulačního faktoru, dále ochrana postižené části v podobě odlehčení s využitím berlí, holí a podpůrných aparátů. Důležitost hraje i ledování a vyvýšení poraněného místa a klidový režim. Blatný et al. (2012, 10) popisuje, že „vždy je vhodné kloub dle rozsahu krvácení minimálně jeden den imobilizovat elastickým/kompresním obinadlem v jeho ‚úlevové‘ pozici a poté velmi pozvolně rozvíčovat a dalších 4–5 dnů plně nezatěžovat“.

Ke snížení četnosti krvácení by se měla osoba s hemofilií zaměřit na svůj životní styl – výběr správných pohybových aktivit, které pozitivně působí na pohybový aparát (plavání, cyklistika, lukostřelba, cvičení s využitím hudby, ...) a redukce hmotnosti tak, aby klouby byly přiměřeně zatěžované.

Ochrana pohybového aparátu nejen při fyzické aktivitě, ale i při běžných činnostech, je u hemofiliků podstatnou záležitostí. Jde především o zpevnění kloubů, ochranu před úrazem, ale i při a po krvácení. Jako nejčastější pomůcky k pohybu představuje Jones (2007) oboustranný pružný návlek, s měkkými gumovými podložkami na kolena či kotníky, neomezující pohyb. Na kolenní klouby se využívají tzv. noční dlahy, které udržují kolena přes noc napjatá a po sejmutí umožní během dne aktivní pohyb. K pohybu během dne jsou často

využívané nejrůznější typy ortéz a bandáží, k odlehčení váhy krvácivé končetiny se využívají podpažní berle nebo francouzské hole. Hemofilicí pacienti nejsou invalidé, a proto jim invalidní vozík není doporučován, a to především kvůli dalšímu ochabování svalstva a zvýšení tak rizika krvácení při následném pohybu. Invalidní vozík by tak měl být využíván především v situacích, kdy není jiná možnost jako například po operačních zákrocích nebo k odlehčení končetiny po závažném krvácení.

5.2.2. Krvácení do mozku

Podle Jonese (2007) vzniká krvácení do mozku dvěma způsoby. První je zranění, kdy dochází k vnitřnímu krvácení pod tvrdou plenou mozkovou a jeho šíření a následnému útlaku mozku, projevující se bolestí hlavy, nevolností a občas i poruchou zraku a sluchu. Druhý typ krvácení je velmi vzácný u hemofiliků stejně jako u osob bez hemofilie a vzniká pod mozkovou blanou (pavučnicí). Návrat člověka do běžného života po takovém krvácení závisí na míře poškození mozku.

„Každý i drobný úraz hlavy je nutné pokládat za potenciální krvácení a ani negativní nález bezprostředně po úraze je nevylučuje, vždy musíme postupovat tak, jako by se o krvácení jednalo“ (Penka et al., 2009, 146).

5.2.3. Krvácení do vnitřních orgánů a dutin

I když k nejčastějším krvácením u hemofiliků dochází do svalů a kloubů, důležité je zmínit i krvácení do vnitřních orgánů a dutin. Především se jedná o krvácení do dutiny ústní a nosní, gastrointestinálního a urogenitálního traktu. Dle Jonese (2007) dochází u dětí, ale i dospělých k častému vykašlávání krve. Většinou to však neznamena krvácení pocházející z plic (pokud se nejedná o silné záchvaty kašle, které mohou způsobit zvýšený tlak v cévách na krku a hlavě, a tím podlitiny v oblasti očí a úst), ale spíše se jedná o poranění vznikající ve vnitřní části nosu nebo úst.

K zástavě krvácení poraněné dutiny ústní většinou stačí výplach antifibrinolytikami (léky proti krvácení) ihned a dalších 7-10 dní po krvácení. Pacientovi se má podávat především mělká a studená potrava a vždy by mělo docházet ke konzultaci s lékařem (Blatný et al., 2012).

Krvácení do gastrointestinálního traktu se nejčastěji projevuje bolestí břicha, zvracením nebo přítomností krve ve stolici. U hemofiliků je zvracení často doprovázeno právě krvácením. Krev může pocházet z jakékoliv části zažívacího traktu – poškození jícnu, žaludku, ale i střevní

stěny. Dle Hrabákové (2012) může jít i o žaludeční vředy, které musí být prozkoumány endoskopem. Toto vyšetření je možné s podáním koncentrátu s koagulačním faktorem.

Další částí lidského těla často podléhající krvácení je urogenitální trakt. U běžné populace je krev v moči (tzv. hematurie) typickým příznakem jiného onemocnění. Malé krvácení u těžkých hemofiliků však nemusí nutně značit problém. Nutnost léčby při přítomnosti krve v moči popisuje Blatný et al. (2012, 12) následovně.

Jestliže není hematurie masivní a není provázena bolestí, je možno prvních 48 hodin léčit pouze klidem na lůžku a zvýšenou hydratací. Při bolesti a/nebo přetrvávající a/nebo masivní hematurii je nutná substituce faktoru FVIII > 50 % a FIX > 40 % po dobu 3–5 dnů.

Tento výrok potvrzuje i Hrabáková (2012, 24) ve své práci. „Pokud je krvácení krátkodobé a malé, většinou nevyžaduje ošetření. Je ovšem nutno vyloučit jiné příčiny hematurie, které nesouvisí s hemofilií“.

Prací lékaře je vykonat odbornou prohlídku před podáním léčiva. Dle Blatného et al. (2012) je vhodné provést alespoň ultrazvukové vyšetření močových cest, ledvin a močových sedimentů. Jones (2007) udává, že stejně jak kdekoliv jinde v těle, může být krvácení předchůdcem pro vznik zánětu nebo infekce, a proto už při zvýšené bolesti je vhodné vyhledat lékaře.

6. POHYBOVÁ AKTIVITA A SPORT HEMOFILIKŮ

Pohyb je odjakživa důležitou součástí života a úzce souvisí s udržení zdraví, životního stylu, prevencí před civilizačními chorobami jako je obezita, poruchy kardiovaskulárního a respiračního systému a metabolismu, které vedou ke zlepšení kvality života.

6.1. Pohybová aktivita hemofiliků

Pohybovou aktivitu definuje EU Physical Activity Guidelines (2008, 3) jako „jakýkoli tělesný pohyb spojený se svalovou kontrakcí, která zvyšuje výdej energie nad klidovou úroveň“. Dle Čelikovského (1988) je pohybová aktivita definována jako motorický projev člověka zahrnující pohybové úkoly každodenního života, lokomoci, pracovní a jiné pohyby, tělesnou výchovu, sport a pohybovou rekreaci.

Mulder (2009) popisuje každodenní aktivity jako velmi důležité. Pro mnoho lidí je obtížné dodržovat určitý cvičební program, ale existuje mnoho každodenních aktivit jako je chůze, jízda na kole, chůze do schodů nebo dokonce odhazování sněhu, na které si nemusíme myslet, a přesto je vykonáváme a mají příznivé účinky. Důležitost pohybové aktivity u pacientů s hemofilií udávají ve své práci i Querol, Pérez-Alenda, Gallach, Devís-Devís, Valencia-Peris a González Moreno (2010), že tělesná cvičení a sport jsou jedním ze základních faktorů v léčbě hemofilie. Cvičení a sport se nedoporučoval pro hemofilické pacienty až do posledního desetiletí 20. století. Přesněji to bylo až do zavedení nové léčby podílející se na nahrazení koagulačního faktoru a tím zabráňující krvácení, které mohlo při vykonávání pohybových aktivit či sportu vznikat a negativně působit na zdravotní stav. Délka života těchto pacientů nepřesáhla většinou 20 let, v současné době je délka života hemofiliků shodná s běžnou populací. Pro lidskou populaci je obecně pohyb a sport velmi prospěšný a důležitý. Stejně tak to platí i pro osoby s hemofilií.

O zákazu pohybových aktivit a sportu u osob s hemofilií v historii informuje i Fromme, Dreeskamp, Pollmann, Thorwesten, Mooren a Völker (2007, 323). „Z důvodu krvácivých epizod do kloubů a svalů byla pro osoby s hemofilií účast ve sportu přísně zakázána až do konce roku 1960“. V současné době však jde především o snahu zapojit takové fyzické aktivity do pacientova režimu s cílem zlepšit kvalitu jeho života, a to hlavně úpravou zdravotnictví a profylaktické léčby (Gommis, Querol, Gallach, González & Aznar, 2008). Se zapojením pacientů do pohybové aktivity a sportu přichází další konzultace s lékaři a problémy ve vedení pacienta. Cílem lékaře je vyhodnotit rizika týkající se zranění a krvácivých komplikací

při fyzické aktivitě a určit pozitivní účinky sportovních aktivit na zdraví osob s hemofilií (Fromme et al., 2007).

Určité studie dle Querola et al. (2010) ukazují, že některé fyzické schopnosti dospělých hemofiliků jsou nižší než u zdravých vrstevníků. Jedná se o sílu, aerobní kapacitu, propriorecepci a rovnováhu. Avšak u dětí a dospívajících je úroveň fyzických schopností stejná jako u vrstevníků. Na tyto rozdíly mezi fyzickou kondicí dospělé a dětské populace, může mít vliv skutečnost, že hemofilické děti jsou fyzicky aktivnější než dospělí jedinci, protože jsou více zapojeni do sportu a fyzické aktivity ve svém volném čase. Sedavý životní styl se odráží ve zvýšené přítomnosti nadváhy a obezity v populaci hemofiliků, zejména u dětí.

„Je prokázáno, že každý, kdo zvýší úroveň své pohybové aktivity, může i po dlouhé době nečinnosti dosáhnout zlepšení svého zdraví, a to bez ohledu na svůj věk. Nikdy není příliš pozdě začít“ (EU Physical Activity Guidelines, 2008, 3). EU Physical Activity Guidelines (2008) doporučuje pro děti školního věku 60 minut pohybové aktivity střední až vysoké intenzity, u dospělých do 65 let minimálně 30 minut PA střední intenzity alespoň 5 dní v týdnu. U osob starších 65 let je důležité dbát na silová cvičení a trénink rovnováhy jako prevenci proti pádům.

U dětí s hemofilií tomu není jinak, avšak je důležité dodržovat určitá pravidla bezpečnosti a pravidelné konzultace. National Hemophilia Foundation (2005) udává, že každé malé dítě ať už s hemofilií nebo bez ní by mělo mít dostatek podnětu pro hru. Jakmile se dítě začne plazit či více pohybovat, je důležité dbát na bezpečnost. Jsou situace, kterým se dá vyhnout, kam patří například uspořádání bytu. Pořídít ochranné rohy stolů, upravit povrchy podlah a jiné. U dítěte bychom se měli zaměřit na podporu přirozených aktivit jako běhání, skákání a lezení. Každé dítě má modřiny, takže když nejsou modřiny příliš bolestivé a neznemožňují pohyb, jedná se o běžné oděrky, které u dětí vznikají spontánním pohybem. U sportů, které jeví rizika pádu, a tedy možnosti větších zranění, nesmíme zapomenout na ochranné faktory jako je helma, rukavice, chrániče na kolena a lokty. Věk pro zahájení jednotlivých činností se bude lišit od dítěte k dítěti na základě závažnosti krvácení a emocionální zralosti. Sportovní hry hrají velkou roli v životě dětí školního věku, takže je důležité dát svému dítěti šanci se jich zúčastnit.

Problém může podle Muldera (2009) vznikat u adolescentů, jakmile se učí nová cvičení. Adolescenti se často snaží předvést, jak moc toho umí a neodhadnou své možnosti. Přetížení pak může u hemofiliků vést ke zranění a následnému krvácení, a proto je velmi důležité začít pomalu a postupně. Jestliže u pohybové aktivity stejně jako u protahování dojde ke krvácení, musí být dle National Hemophilia Foundation (2005) činnost okamžitě přerušena. Měla by být ihned zahájena léčba a následně provedeno tzv. R.I.C.E. (odpočinek, led, komprese a vyvýšená poloha).

Pohybová aktivita je u osob s hemofilií podle Querola et al. (2010) podstatná především ke zvýšení svalového tonu chránícího klouby a vést k následné redukci zranění. Časté krvácení a vznik artrózy je spojené většinou se sedavým způsobem života, vedoucí ke snížení síly, zhoršení rovnováhy a koordinace, zvýšení rizika nadváhy a vzniku nových krvácení a poškození kloubů. Průzkumy National Hemophilia Foundation (2005) prokázaly, že děti se silným pohybovým aparátem mají méně spontánních krvácivých epizod. To také potvrzuje, že nejlepším způsobem, jak vytvořit silný svalový systém je právě pravidelná pohybová aktivita.

Protože se definice zdraví netýká pouze fyzické stránky, ale jak definuje World Health Organization (2003), je zdraví „stav naprosté tělesné, duševní a sociální pohody“, působí vykonávání pohybové aktivity i na stránku psychickou a sociální. Tuto definici potvrzují i Querol et al. (2010), kdy udávají, že každodenní pohybová aktivita nemá vliv pouze na fyzickou stránku člověka. Mezi psychosociální aspekty patří vyšší sebevědomí a socializace, což vede k působení na kvalitu života.

Ve vykonávání pohybové aktivity tedy hraje roli především konzultace s odborníky, včasná léčba a rozpoznání krvácení, naslouchání rodičů i lékařů a zajištění bezpečnosti při rizikových aktivitách. Rozdíl v aktivním životě běžné populace a populace s hemofilií je v rozpoznání bolesti. Mulder (2009) popisuje bolest jako obvyklou známku toho, že něco není v pořádku. Lidé s hemofilií se musí naučit poslouchat své tělo a musí se řídit radami fyzioterapeutů. V případě, že vzniká nová bolest v průběhu cvičení, je velmi důležité, aby byla pečlivě analyzována, zda se jedná o svalovou únavu nebo značí nové krvácení.

Jones (2007, 159) nabádá hemofilické pacienty ať si najdou určitou formu individuálního či skupinového cvičení, ale když začnou ať hlavně nepřestávají, protože „pokud cvičíte pravidelně, začnete mít omamný pocit, který vás pozvedne fyzicky i psychicky a pomůže Vám setřást mnoho potenciálních nevýhod hemofilického života. Sport pomůže lidem s hemofilií vybudovat tu pravou image vlastního těla. Obzvláště tehdy, došlo-li k jakémukoli stupni chronické artropatie“.

6.2. Sport hemofiliků

Kromě každodenních pohybových aktivit se člověk může zaměřovat na aktivity sportovní, sloužící k co největšímu rozvoji fyzické i psychické kondice v daném sportovním odvětví. Podle Evropské charty sportu (1992) je sport definován jako „všechny formy tělesné činnosti, které si kladou za cíl projevení či zdokonalení tělesné i psychické kondice, rozvoj

společenských vztahů nebo dosažení výsledků v soutěžích na všech úrovních (ať organizovaný nebo ne)“.

U hemofiliků se běžně dle Gomise et al. (2008) objevuje snížená fyzická kondice, svalová síla a propriorecepce. V současné době roste význam sportovních aktivit u hemofiliků a stávají se nedílnou součástí léčby. O důležitosti silných svalů a šlach pojednává i Tesařová (2009, 25). „Silné svaly a šlachy chrání klouby před krvácením. Trénovaný hemofilik krvácí méně než ten, který má ochablé svalstvo“.

Querol et al. (2010) rozděluje sportovní využití podle státu, ve kterém žijeme, kultury a možností přinášející daný stát, město a finance. Tak například němečtí hemofilici se nejčastěji zabývají jízdou na kole, plaváním, během a bruslením. Zatímco Izraelští pacienti jsou zainteresovaní v míčových hrách, chůzi a běhu. V Nizozemí je nejpopulárnější fotbal, plavání, tenis, gymnastika a kondiční cvičení.

Sport podle National Hemophilia Foundation (2005) přispívá k fyzické zdatnosti, a to může mít pozitivní vliv na psychickou a emocionální pohodu. Pravidelná fyzická aktivita má další konkrétní výhody, a to zdravé kosti, svaly, klouby, svalovou hmotu, působení na sebeúctu a sebevědomí a týmovou práci. Zvyšuje „dobrý“ cholesterol (HDL), studijní výsledky, energetickou hladinu, a naopak snižuje hmotnost a pocity deprese a úzkosti.

Než se osoba s hemofilií rozhodne, jakému sportovnímu odvětví se věnovat, je podstatné zvážit, jak často se sportu bude účastnit, u jakého sportu docházelo k pravidelnému krvácení a zda má nějaké kloubní nebo svalové problémy (National Hemophilia Foundation, 2005). Díky široké dostupnosti faktoru a používání profylaxe je nyní možnost pro hemofiliky podílet se na pravidelné fyzické aktivitě včetně organizovaného sportu. Před vznikem běžné dostupnosti náhradního faktoru byly možnosti na vykonávání pravidelné fyzické aktivity omezené. Ve skutečnosti se fyzická aktivita stala základním kamenem k léčbě hemofilie, především slouží ke zvýšení síly, rovnováhy, kloubního rozsahu a snížení pravidelných krvácivých epizod. Účast ve sportu je především důležitá pro dospívající hemofiliky (Mcgee, Raffini & Itmer, 2015).

Volba činností by se měla podle World Federation of Hemophilia (2012, 11) „odrážet od preference jedince, jaké má jedinec zájmy, schopnosti, co dovoluje jeho zdravotní a psychický stav“.

Je důležité, aby byly provedeny testy fyzické způsobilosti a ortopedická analýza pacienta tak, aby došlo k správnému výběru sportovní aktivity a rehabilitace. I když žádný sport není bez rizika, mělo by docházet k takovému výběru sportu, aby působil pozitivně (Querol et al., 2010).

Jones (2007) klade důraz na zahřátí a rozcvičku před výkonem a protažení po výkonu. Jakmile není na provedení dostatek času, jsou svaly vystavené velkému riziku zranění, které se může u hemofiliků léčit několik týdnů až měsíců.

Gomis et al. (2008, 50) rozdělují „sportovní aktivity na tři skupiny sportů v závislosti na rizikovosti pro pacienty, klasifikovány jsou jako vysoká, střední a nízká. Neexistuje prakticky žádný sport, který by byl 100 % bezpečný, protože všechny mají své výhody a nevýhody“. Querol et al. (2010) klasifikují sport podle Americké pediatrické společnosti na sporty kontaktní, sporty s minimálním kontaktem a bezkontaktní. Mezi kontaktní sporty patří fotbal, basketbal a ragby, zatímco druhá skupina zahrnuje jízdu na kajaku a různé formy bruslení. Plavání, tenis a badminton spadají do kategorie třetí, a to bezkontaktní. O vhodnosti bezkontaktních sportů pojednává i World Federation of Hemophilia (2012), důležité je podporovat nekontaktní sporty jako je například plavání, procházky, golf, badminton, lukostřelba, jízda na kole, veslování a stolní tenis. Sporty jako jízda na kole, tenis, běh na lyžích, jízda na koni nebo bruslení nemusí být podle Tesařové (2009, 25) hemofilikům odepřeny. Jde však o sporty vyžadující trénink, protože se jedná o naučení nových dovedností. „Pro hemofilika jsou vhodné sporty jako plavání, turistika – nejméně namáhají klouby a nevyvolávají tak často krvácivé epizody. Rovněž je vhodné rybaření nebo stolní tenis“.

Na otázku o tom, zda se mají osoby s hemofilií účastnit sportu a cvičení je odpověď vždy kladná. National Hemophilia Foundation (2005) určuje široké spektrum pohybových aktivit, od tradičních sportů až po specifické hry jako je T-ball. Dle pravidel sedlčanské T-ballové ligy (2012) je T-ball průpravná hra pro softbal a baseball určená především nejmladším dětským věkovým kategoriím.

Hlavní odlišností od softbalu, resp. baseballu je, že hráč na pálce neodpaluje nadhozený míč, ale pálí míč ze stativu (pevného stojanu s pružným zakončením). Díky této úpravě pravidel je hra pro mladé hráče stále živá, dramatická a dostatečně emotivní (zatímco při čekání na úspěšný odpal se většina dětí nudí). Rozvoj této průpravné hry je podporován Českou softballovou a Českou baseballovou asociací v rámci akce T-ball do škol.

Gomis et al. (2008) popisují, že u pacientů s hemofilií je velice atraktivní vykonávat právě nejpobulárnější sporty jako fotbal a hokej. A to především proto, že se cítí společensky významní bez ohledu na rizika. Mezi nejvíce vhodné aktivity patří koupání a vodní sporty, protože přináší nejmenší dopad na organismus. I když se plavání doporučuje, protože je vynikající aerobní cvičení, může způsobovat určité potíže, především u osob s těžkou

hemofilii, které mají artrózu v loktech či ramenech. World Federation of Hemophilia (2012, 11) potvrzuje, že mezi méně vhodnými sporty jsou ty, které jsou vysoce kontaktní. „Vysoce kontaktní sporty, ke kterým patří fotbal, hokej, box, ragby nebo rychlostní sporty – motokros, závodní lyžování se jedincům s hemofilií nedoporučují, protože je zde velké riziko poranění a následného krvácení“. Výkon v těchto sportech může být dovolen osobám, které jsou na tak dobré profylaxi, že dochází ke krytí pro tyto činnosti.

Mcgee, Raffini & Itmer (2015) udávají rozdíl v počtu úrazů mezi osobami účastnící se organizované činnosti a osobami, které se žádné činnosti neúčastní. Z výsledků vyplývá, že u osob s těžkou hemofilií bez profylaxe ve věku 12-25 let nebyl žádný rozdíl v celkovém počtu krvácení u aktivních a neaktivních. Skupina aktivních však měla více úrazových krvácení. U pacientů s lehkou hemofilií může docházet k riziku v podceňování krvácení, které může vést k opožděné léčbě a významným důsledkům.

V závodním sportu se děti dle National Hemophilia Foundation (2005) učí týmové práci a uznání za jejich úspěchy, vedoucí ke zvýšení sebevědomí dítěte. Děti se stávají jistější a nezávislé, často vykazují značné klinické zlepšení s menším počtem spontánních krvácivých epizod. Pacienti s hemofilií se mohou účastnit v organizovaném sportu, ale je podstatné využití vhodného bezpečnostního vybavení a načasování profylaxe. Je i důležité zkontrolovat a doporučit odpovídající hladinu faktoru v době sportovní účasti, pacienti musí být poučeni o rizicích a být si vědomi příznaků krvácení a nutnosti rychlého ošetření (Mcgee, Raffini & Itmer, 2015). Každé dítě by se mělo naučit vypořádat se s neúspěchem a naučit se stanovit limity na jejich vlastní chování. Rodiče by měly upozornit situace, kdy dítě pravidelně krvácí po určité činnosti. Při výběru sportu nebo cvičení musí dojít ke zvážení celkového stavu těla, anamnéze krvácení a současného stavu kloubů. Například fotbal a basketbal jsou často bezpečné pro mladší děti, protože je zde menší kontakt, ale u dospívajících mohou mít tyto sporty za následek vážné zranění kolen a kotníků.

Metody, které používají Querol et al. (2010) ke zlepšení kardiovaskulárních, respiračních a aerobních kapacit se pohybují od cvičení s malým zatížením, svalové elektrostimulace až k různým léčebným tělesným cvičením (např. kinezioterapie a vodoléčba). Cvičení ve vodním prostředí obecně vede k pocitu beztíže, příjemné teploty a využití hydrostatického tlaku. National Hemophilia Foundation (2005) udává jednu z největších překážek bránících účasti dítěte s hemofilií na sportovních aktivitách strach rodičů ze zranění. Rodiče by měli řešit tyto problémy tím, že se svým dítětem budou o možných rizicích a preventivních opatřeních mluvit a zdravotní stav dítěte a vhodnost dané sportovní aktivity pravidelně konzultovat s odborníky.

„Pravidelné sportování přináší pocity uspokojení a naplnění. Ty pak pomáhají vyrovnat nejistotu a osamělost, které hemofilie může vyvolávat. Další silnou zbraní pro rozptýlování pocitů izolace či handicapu je týmová spolupráce“ (Jones, 2007, 158).

6.3. Tělesná výchova a školní kurzy hemofiliků

Součástí povinné školní docházky je i návštěva předmětu tělesná výchova a povinná účast na jednodenních výletech a různých sportovních kurzech, kam patří kurz vodácký, turistický, cyklistický, lyžařský a další. Pro osoby s hemofilií může být účast na těchto kurzech podle lékařů riskantní a nevhodná. Proto je vždy důležité konzultovat vykonávání činnosti na sportovních kurzech a tělesné výchově nejen s odborníky, ale i s vedením školy a učiteli daných předmětů.

„Hemofilické děti by neměly být vyloučeny ze školních či oddílových pobytů nebo jednodenních výletů. Jak postupně vyspívají, posilují prázdniny bez rodičů jejich sebevědomí“ (Jones, 2007, 160).

Dle Fromma et al. (2007) až 80 % z dotazovaných bylo téměř vždy začleněno do sportovních aktivit ve škole. Mnoho však bylo omluveno z důvodu vysoké rizikovosti a možnosti zranění. Základní motivací udává zábavu, sociální a zdravotní aspekt. National Hemophilia Foundation (2005) prosazuje důležitost účasti dítěte ve školní tělesné výchově, i když jsou nezbytná určitá omezení nebo úpravy. Dítě by mělo mít ve škole dostupné léky k doplnění koagulačního faktoru tak, aby při krvácení mohlo dojít k okamžitému ošetření.

Problém nastává například s úrazovým pojištěním na dovolenou nebo na výlety. Většina pojišťoven totiž člověka s poruchou srážlivosti krve nemůže a ani nechce pojistit, protože je téměř jasné riziko úrazu a pojišťovně by se pojistka takového člověka nevyplatila. Tato situace nastává právě na školních výletech, kdy vzdělávací instituce může odmítnout vzít s sebou dítě, které je z důvodu jeho zdravotního stavu vyloučeno ze skupinového pojištění (Jones, 2007).

7. PSYCHICKÉ ZVLÁŠTNOSTI U OSOB S HEMOFILIÍ

Každý jedinec ve společnosti potřebuje ke svému životu uspokojovat určité potřeby. Jak bylo zmíněno výše v kapitole Pohybová aktivita hemofiliků, k udržení našeho zdraví neslouží jen dobrý fyzický stav, ale zahrnuje i složku sociální a psychickou. U dětí s hemofilií jsou největší podporou rodiče a psycholog. V dospělosti to kromě rodičů může být partner či vrstevníci.

Protože je hemofilie onemocnění chronické neboli dlouhodobé a nevyléčitelné, potýká se hemofilik s častým užíváním léků, pobyty v nemocnicích a rehabilitačních ústavech a konzultacemi s odborníky, což způsobuje omezování běžného života, které často působí u pacienta na oblast psychickou a sociální a ovlivňovat kvalitu jeho života. Dle Vyhlídala (2014) z důvodu dlouhodobých hospitalizací dochází k vyloučení ze sociálních aktivit, což může vést až k sociální izolaci. V oblasti psychologické pak mohou přicházet pocity méněcennosti, snížené sebedůvěry a pocitů štěstí a radosti.

Hrabáková (2012) popisuje kvalitu života jako určitou normu žádoucí a optimální úrovně. A rozděluje ji na objektivní, zahrnující objektivní měření danými indikátory a subjektivní, určená podle hodnotového žebříčku jedince. Kvalitu života definují Slováček, Slováčková, Jebavý, Blažek a Kačerovský (2004) u jedinců s různým typem onemocnění jako vliv dopadu onemocnění jedince na jeho fyzický a psychický stav na jeho způsob života a pocit životní spokojenosti. Definice kvality života také vychází z Maslowovi hierarchie potřeb zahrnující naplnění základních fyziologických potřeb (potřeba jídla, spánku, jistoty, bezpečí...).

Jako první se s diagnózou dítěte setkávají rodiče, a proto je důležitý především jejich přístup k dané situaci a dítěti. Jak budou rodiče přistupovat k nemoci svého potomka se dle Dvořáčkové (2008, 21) „odrazí i v jeho přístupu ke svému postižení. Psychické faktory totiž ovlivňují nejen kvalitu života, ale bylo dokázáno, že v případě hemofilie dokáže psychika ovlivnit i biologické funkce a případné krvácivé stavy“. Vliv rodičů popisuje i Arranz, Costa, Bayés, Cancio, Magallón a Hernández (1999) jako důležitou následnou vazbu dítěte na dané postižení. Pokud se nenaučí rodiče překonat svou nejistotu z rizik spojených s nemocí, bude dítě neustále vystavováno zbytečnému stresu. Pokud rodiče budou reagovat se strachem a nepřekonají svou úzkost, dítě bude nejspíše přistupovat ke svému onemocnění stejně. U hemofiliků se musí dbát na kontrolu krvácení zabraňující vznik artropatie, vedoucí k rychlejšímu vyrovnání se s frustrací, schopnosti snést bolest a nejistotu vůči rizikovým situacím.

Jednotlivé složky zdraví, kam patří oblast fyzická, psychická a sociální, se navzájem ovlivňují. Jakmile není v pořádku stránka fyzická, automaticky ovlivňuje i stránku psychickou, která později způsobí problémy v oblasti sociální a naopak. Začneme-li složkou fyzickou je dle Slováčka et al. (2004) ovlivněná do značné míry výskytem různých symptomů onemocnění a nežádoucích účinků aplikované terapie. Ve stádiu remise, jak popisuje Dvořáčková (2008) se hemofilik jeví jako zdravý jedinec. Změna nastává v období krvácení, kdy může být na jedince z důvodu imobilizace pohlíženo jako na osobu s tělesným postižením. V této fázi nevládá jedinec sebe obslužné činnosti, tak jak je zvyklý, dochází k omezení pohybu a zvyšuje se závislost na podpůrných pomůckách.

Fyzickou stránku dle osobní komunikace s pacientem s hemofilií (2016) také ovlivňují hematomy vznikající krvácením do svalů, ochabující svalstvo, časté vpichy do žil způsobující jizvičky v dané oblasti a otoky.

Arranz et al. (1999) rozdělují rizikové faktory narušující duševní i tělesnou pohodu osob s hemofilií na osobní rizika, rodinná rizika, vzdělávací a společenská rizika. Osobní rizika souvisejí především s chováním a osobností jedince. Patří mezi ně nečinnost z důvodu strachu ze zranění a následná izolace od ostatních, což může způsobit, že chlapec s hemofilií začne sám sebe považovat za jiného, odlišného, protože se nemůže zapojit do stejných činností jako ostatní a přichází pocity smutku a bezmoci. Psychický stav je dle Slováček et al. (2004) dán především převládající náladou, postoji k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou. Dále závisí na osobnostní charakteristice, prožívání bolesti, schopnosti komunikovat s rodinou, se spolupracovníky, uplatnění se v zaměstnání, v rodinném životě apod.

Jedinec je často ovládán bolestí, která je způsobená krvácením a otoky. Při dlouhodobějším trvání může dojít až k frustraci a deprivaci. Navíc kombinace nesprávného přístupu k léčbě, neinformovaností školního a blízkého okolí, a ne přijmutí nemoci mohou vést až k úplné izolaci od běžného prostředí a k psychickým poruchám, jako jsou úzkosti nebo deprese (Dvořáčková, 2008).

Z rodinných faktorů na něho působí příliš opatrovnická výchova, kdy rodiče mají strach z poranění a následného krvácení. Dítě pak příliš obskakují nebo naopak mu dají přílišnou volnost a dítě začne být příliš náročné ke svému okolí (Arranz et al., 1999). O tom, že rodiče musí být psychicky silnější, než jejich nemocné dítě pojednává i Tesařová (2009, 29). „Nesmíte být úzkostliví. Nevyčleňujte hemofilika ze společnosti ostatních dětí. Vaše dítě bude navštěvovat normální školu. Je však důležité poučit ostatní, se kterými váš syn bude přicházet do styku, o možných zdravotních problémech“.

Problémy dle Arranze et al. (1999) často vznikají s vrstevníky ve škole či zájmových kroužků. Kamarádi nabádají jedince k vykonávání riskantních situací a vytváří tak na něj nátlak různými posměšky. Hemofilik často z důvodu, že chce být sociální skupinou uznáván a respektován, podlehne. Častá zranění působící vysokou absencí ve škole, vedou ke snížení sebevědomí a litování jedince při dohánění školy. Vše vede k tomu, že jedinec se začne vnímat jako nemocný, obletovaný a podle toho se začne chovat a u vrstevníků může působit jako slaboch. Slováček et al. (2004) určují sociální stav na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách a o způsobech komunikace s druhými lidmi.

Chlapci s hemofilií jsou zařazeni mezi osoby s dlouhodobým zdravotním postižením a mají dle zprávy z hemofilického centra nárok na sociální dávky. Z důvodu změněné pracovní schopnosti je možnost žádat zaměstnavatele o sociální výhody (Tesařová, 2009).

8. VÝZKUM

Tato kapitola představuje cíle práce, dílčí cíle a výzkumné otázky, které jsou následně rozpracované v kapitole 11 Výsledky a diskuze.

8.1. Cíle práce

CÍL PRÁCE

Cílem práce je zjistit míru pohybového omezení způsobené krvácením do pohybového aparátu jako důsledek onemocnění zvaného hemofilie a význam pohybové aktivity a sportu u osob s tímto onemocněním.

DÍLČÍ CÍLE

1. Prozkoumat, jaký význam má pohybová aktivita a sport u osob s hemofilií.
2. Zjistit, zda osoby s hemofilií ovlivňovala jejich nemoc během školní docházky.
3. Porovnat, jaké podpůrné prostředky využívají osoby s hemofilií vzhledem ke stupni jejich postižení.

8.2. Výzkumné otázky

1. Jakou roli hraje pohybová aktivita a pravidelný sport v životě osob s hemofilií?
2. Jaká pohybová omezení s sebou hemofilie přináší a jak ovlivňují vykonávání pohybové aktivity a sportu?
3. Jaký má vliv pohybová aktivita a sport na kvalitu života hemofiliků a jak vnímají osoby s hemofilií podporu z oblasti pohybových aktivit a sportu od svých rodin?
4. Jaká omezení přinášela hemofilie ve školních prostředích?
5. Jak se liší aplikace léků na zvýšení srážlivosti u sportovní aktivity a pohybové aktivity ve vztahu ke stupni hemofilie?

9. METODIKA

Kapitola představuje výzkumný vzorek, který sloužil k získání dat následně využitých k výzkumné části této práci a výzkumné metody použité k distribuci ankety a zpracování získaných dat.

9.1. Výzkumný vzorek

Osloveno bylo přes 50 dospělých osob s hemofilií ve věku 18 až 50 let z celé České republiky. Protože je hemofilie nemoc postihující většinou pouze muže, byl výzkum směřován právě na toto pohlaví. Výzkum se zaměřuje na pohybovou aktivitu a sport, a proto je horní hranice stanovena na věk 50 let, a to z důvodu toho, že kolem tohoto věku se značí pozdní dospělost spojená s úbytkem sil, energie a výkonnosti. Respondenti byli osloveni za pomoci sociálních sítí, rozesláním online ankety včetně informací o náplni ankety, k čemu výzkum poslouží a že vyplnění ankety je dobrovolné a anonymní. Protože návratnost ankety byla nízká, došlo k oslovení Českého svazu hemofiliků, který anketu na hemofilické akci předložil svým členům. Konečný počet respondentů tedy činí 18 mužů ve věku průměrně 30 let s různým stupněm hemofilie.

9.2. Výzkumné metody

Ke sběru dat byla vytvořena anketa vlastní konstrukce, složená z otevřených a uzavřených otázek. Dle Chráska (2007, 164) je anketa soustava „předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně“. Anketa byla vytvořena na internetovém portálu VYPLNTO.CZ, umožňující přímé vyplnění ankety a možnosti grafického znázornění. Výzkum je tvořen ze 32 otevřených a uzavřených otázek. Chráska (2007) udává, že respondent na otevřené otázky vytváří odpověď sám a u uzavřených je limitován předem navrženými odpověďmi.

Otázky ve výzkumu byly vytvořeny po konzultaci s hemofilikem a zdravotní sestrou působící na hematologii. Výzkum se zabývá především pohybovou aktivitou a sportem, aplikací preparátu ke zvýšení srážlivosti, kvalitou života, školním prostředím a podporou rodiny u osob s hemofilií. Následné zpracování probíhalo v Excelu za pomoci tabulek a grafického znázornění.

10. VÝSLEDKY A DISKUZE

V této kapitole dochází k vyhodnocení a diskuzi jednotlivých výzkumných otázek zaměřující se na význam pohybové aktivity a sportu u osob s hemofilií, rizika spojené s pohybem, kvalitu života, podporu rodiny a aplikaci preparátu na srážení.

10.1. Výsledky a diskuze k výzkumné otázce č. 1

V životě téměř každého člověka hraje pohyb a aktivní forma života důležitou roli při působení na nejen fyzickou, ale i psychickou a sociální stránku. U osob s hemofilií tomu není jinak, s čímž souhlasí i Querol et al. (2010), kteří se však nebrání tvrzení, že dříve nebyla pohybová aktivita u hemofiliků podporovaná z důvodu vysoké krvácivosti a nedostupnosti léčiv. Ze sesbíraných dat výzkumu jsem se zabývala otázkou, jakou roli hraje pohybová aktivita a sport v životě osob s hemofilií.

Význam sportovních aktivit byl zjišťován dotazy na vykonávání pravidelného sportu, druh sportu a čas, který mu respondenti věnují. Výsledky k otázce, jaký druh sportu vykonávají lze vidět v grafu níže (Obrázek 5), znázorňující, kolik respondentů se pravidelnému sportu věnuje. Celkem 9 respondentů z 18 ti dotazovaných odpovědělo, že se pravidelně věnují sportovní aktivitě, což zároveň ukazuje na 50 % neúčasti na ní.



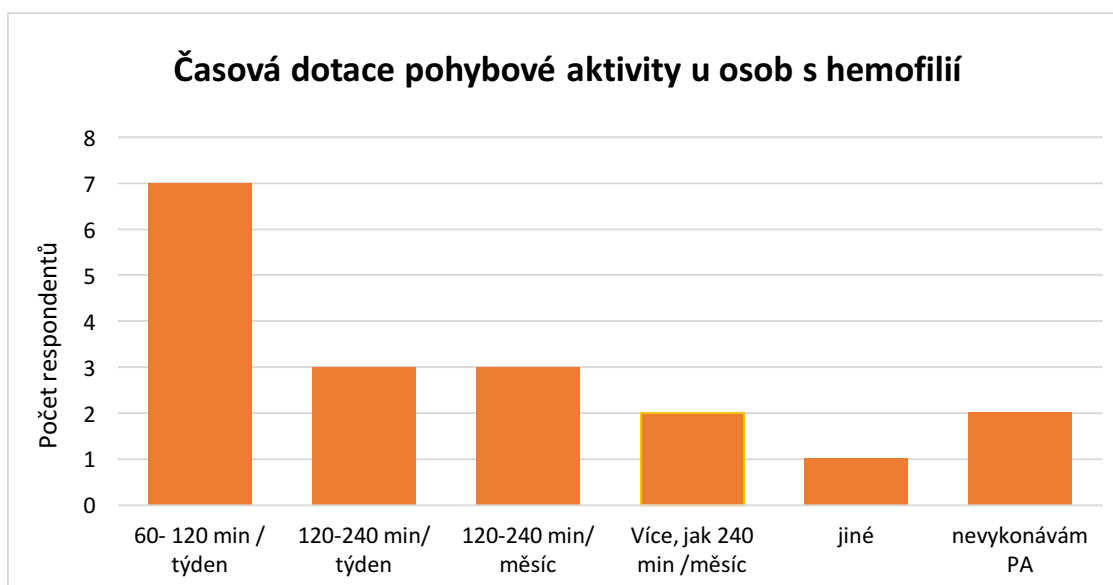
Obrázek 5. Sportovní aktivita hemofiliků

Z grafu (Obrázek 5) lze vyčíst, že z 9 ti sportovně aktivních hemofiliků se 5 věnuje individuálnímu sportu, 3 kolektivnímu a 1 respondent se zaměřuje pravidelně na kolektivní a zároveň i individuální sport. Většině hemofiliků se doporučuje vykonávat individuální sporty, především proto, že si tempo tréninku a zátěže mohou volit sami a přizpůsobovat ho svému zdravotnímu stavu. Jak popisuje Gomis (2008) u žádného sportu však není bezpečnost stoprocentní, vždy může dojít k úrazu způsobující krvácení, vytváření hematomů při přetížení či vzniku neviditelného krvácení do kloubů. Respondenti z výzkumu udávají, že se individuálně zaměřují na sporty jako je golf, posilování, mtb enduro a běh. Dle World Federation of Hemophilia (2012) právě golf patří mezi nejvhodnější sporty pro osoby s hemofilií, protože patří do kategorie bezkontaktních sportů s nízkým rizikem zranění. Běh a posilování není hemofilikům doporučováno z důvodu přílišného tlaku na velké klouby, který může způsobit časté krvácení do kloubů a následný vznik degenerativních změn. Mtb enduro je jízda na kole ve vysoce náročném a nebezpečném terénu a patří dle World Federation of Hemophilia (2012) mezi vysoce rizikové sporty. Všem pěti dotazovaným, zabývajícím se individuálním sportem, je diagnostikován nejtěžší stupeň hemofilie.

Mezi nejatraktivnější sporty u mladších hemofiliků patří hokej a fotbal, neboli sporty kolektivní, posilující sebevědomí a pocit sociálního začlenění. Právě dva ze tří respondentů věnující se kolektivnímu sportu hrají vrcholově hokej s tréninky každý den, avšak na rozdíl od respondentů vykonávající individuální sport, je těmto osobám diagnostikován střední a lehký stupeň hemofilie, takže riziko zranění je zde menší a s pravidelnými kontrolami je možnost tento sport vykonávat i na vyšší úrovni. Jeden těžký hemofilik se věnuje dalšímu z rizikových sportů, a to historickému šermu.

Z výsledku lze tedy zjistit, že i hemofilicí pacienti s těžším stupněm hemofilie mohou vykonávat jak individuální, tak kolektivní sport obsahující někdy i vysoká rizika zranění. Dotazovaní odpovídali, že se sportu věnují buď každý den nebo 1-3krát za týden.

Co se týká pravidelné sportovní aktivity, tak účast na ní je u hemofiliků velmi nízká. Může to však být i současnou dobou, kdy jsou lidé velice neaktivní a se vzrůstající počítačovou technikou žijí spíše sedavým způsobem života. Zajímalo mě tedy, zda hemofilici splňují alespoň doporučenou týdenní dávku pohybové aktivity, což je podle EU Physical Activity Guidelines (2008) pro dospělé do 65 let minimálně 30 minut PA střední intenzity alespoň 5 dní v týdnu. Celková aktivita za týden by tedy měla činit minimálně 150 minut anebo 600 minut za měsíc. Zda respondenti splnili doporučenou dobu pohybové aktivity je zaznamenáno v grafu viz. níže (Obrázek 6).

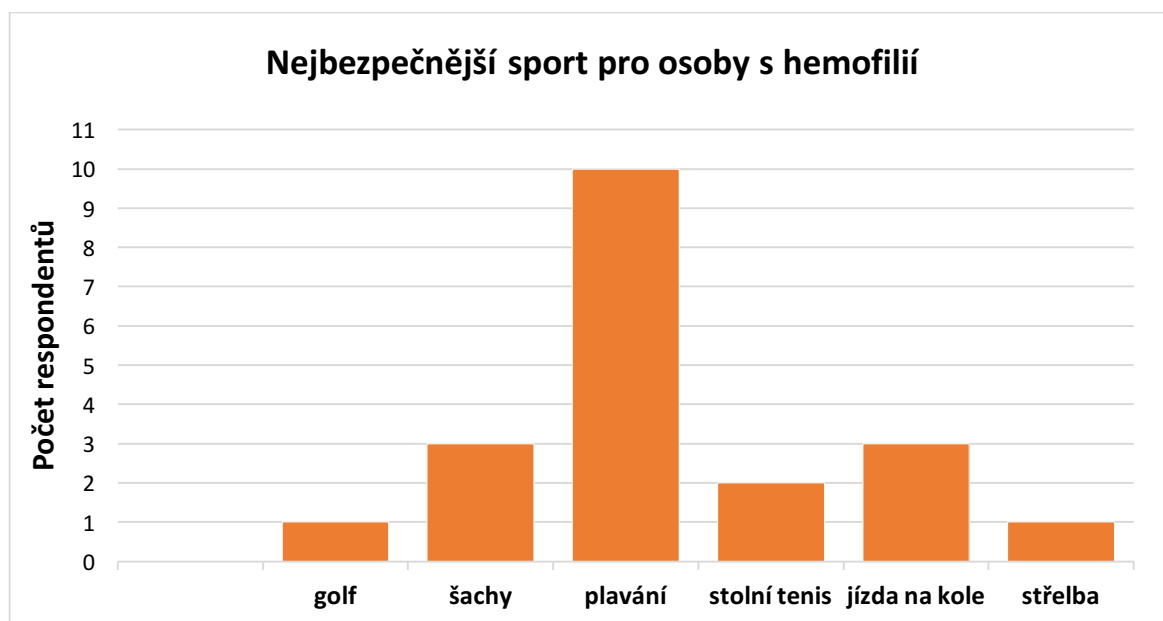


Obrázek 6. Časová dotace pohybové aktivity u osob s hemofilií

Graf (Obrázek 6) poukazuje na to, že doporučenou týdenní dotaci pohybové aktivity (minimálně 150 minut) splňuje pouze necelých 17 % dotazovaných. Pohybová aktivita ostatních respondentů je nízká. Na to, čím je to způsobeno nebyl však ve výzkumu kladen důraz. Ti, co odpověděli, že se věnují pohybové aktivitě alespoň pár minut týdně či měsíčně udávají, že nejčastěji se jedná o činnosti jako jsou procházky, plavání, individuální aktivity jako jízda na kole nebo kolektivní aktivity. Pohybová aktivita umožňuje osobám s hemofilií posílit svalstvo, snížit krvácivé epizody, zlepšit koordinaci, snížit riziko nadváhy a tím poškození kloubů, což potvrzují i Querol et al. (2010).

Většinou jsou jim aktivity doporučované ortopedy a fyzioterapeuty dle stupně hemofilie a zdravotního stavu pacienta. U hemofilika je důležité, aby sám zhodnotil své možnosti a hranice, tak aby se nepřeceňoval, ale aby cvičení bylo efektivní, s tímto tvrzením souhlasí i National Hemophilia Foundation (2005) popisující, že než se osoba s hemofilií rozhodne nějakému sportu věnovat, tak musí zvážit u jakého sportu docházelo k pravidelnému krvácení, jak často ho chce vykonávat a jaký je jeho zdravotní stav, především stav pohybového aparátu. Ve výzkumu jsem se tedy zabývala i otázkou, jaký sport vidí hemofilici za nejvhodnější vzhledem k jejich onemocnění. Někteří hemofilici považují za nejbezpečnější a tedy i nejvhodnější hned několik sportů. Jak lze vidět v grafu níže (Obrázek 7) velká většina se shodla na plavání, a to 10 respondentů, vysoké zastoupení měl i stolní tenis, jízda na kole a šachy. I když žádný sport není stoprocentně bezpečný, tak o jejich vhodnosti a bezpečnosti pojednávají i Querol et al. (2010) a World Federation of Hemophilia (2012), kteří potvrzují, že

nejvhodnějšími sporty jsou sporty bezkontaktní, kam patří právě plavání, tenis, badminton, ale i golf, lukostřelba, jízda na kole, veslování nebo stolní tenis.



Obrázek 7. Nejbezpečnější sport pro osoby s hemofilií

10.2. Výsledky a diskuze k výzkumné otázce č. 2

Jak bylo zmíněno v předchozí kapitole, osoby s hemofilií si musí volit aktivity dle svých možností a zdravotního stavu. Při přecenění svých sil může docházet k častému krvácení do kloubů a měkkých tkání, vedoucí k vytvoření degenerativních změn na pohybovém aparátu a následnému omezení pohybu. Takto degenerativně poškozené klouby mohou vést k nucenému omezení aktivních činností, častým bolestem a tím negativnímu působení na oblast psychickou, fyzickou i sociální.

Zabývala jsem se tedy tím, jaká pohybová omezení s sebou hemofilie přináší a jak tyto omezení ovlivňují vykonávání pohybové aktivity a sportu. Jako první mě zajímalo, kolik dotazovaných osob má pohybová omezení a jaká. Ze zpracovaných dat jsem pro tentokrát vynechala osoby se střední a lehkou hemofilií, protože na tyto degenerativní změny většinou netrpí. Tabulka 2 poukazuje na přítomnost pohybového omezení u 80 % těžkých hemofiliků. Mezi klouby se sníženou pohyblivostí nejčastěji zařazují kotníky, kolena a lokty, které u hemofiliků patří mezi typické klouby podléhající vysoké krvácivosti. O tom, že nejčastěji poškozené bývají především klouby závěsné, kam patří kolenní, loketní a hlezenní klouby,

pojdnává i Jones (2007), který zároveň udává, že nejvíce trpí klouby dolních končetin, protože je na ně kladen vysoký tlak.

Tabulka 2. Pohybová omezení u těžkých hemofiliků

věk	Pohybová omezení	jaká PO
18	ANO	kotník
18	NE	
21	NE	
22	NE	
25	ANO	kotník
26	ANO	koleno
28	ANO	kotník
28	ANO	kotník
33	ANO	koleno
35	ANO	klouby
36	ANO	klouby
37	ANO	kotník koleno
41	ANO	klouby
49	ANO	lokty kotník
49	ANO	kotník koleno

Z Tabulky 2 lze vyčíst i určitý vztah mezi věkem a pohybovým omezením u hemofiliků. Zhruba do 22 let kromě jedné výjimky udávají nepřítomnost pohybových omezení či poškození kloubů, oproti tomu, čím je osoba starší, tím více kloubů hlásí zasaženo. Lze však polemizovat nad tím, zda množství pohybových omezení je ovlivněno hemofilií nebo částečně i věkem, kdy kolem padesátého roku života dochází k postupnému úbytku svalové hmoty, vzniku artrózy a jiným pohybovým problémům i u zdravého člověka. Jones (2007) udává, že hemofilicí pacienti nejsou invalidé a že přirozený pohyb i při určité míře poškození kloubů je důležitý. Zajímalo mě tedy, zda při nadměrném poškození kloubů využívají osoby s hemofilií ke svému pohybu nějaké kompenzační pomůcky. Z výzkumu jsem zjistila, že 5 ze 13 ti mužů, kteří odpověděli, že trpí určitým pohybovým omezením využívají ke svému životu kompenzační pomůcky, přesněji udávají, že francouzské hole. Ty jsou důležité pro všechny hemofiliky především k odlehčení končetiny při závažnějším krvácení.

Protože bývá míra poškození kloubu ve vztahu s věkovou hranicí, kdy se objevuje první krvácení, zaměřovala jsem se i na otázku, v kolika letech se respondenti setkali s prvním krvácením do kloubů. Penka et al. (2009) udává, že k prvnímu krvácení dochází většinou po zvýšení aktivity, a to kolem 1 až 3 roku života. Výsledky lze vidět v grafu (Obrázek 8), ukazující vztah výskytu prvního krvácení do kloubů a pohybového omezení. U mužů, kteří odpovídali, že žádné pohybové omezení nemají se zjistilo, že u většiny se ještě neobjevilo ani první krvácení do kloubů. U mužů trpících určitým pohybovým omezením se ukázalo, že 7 respondentů zažilo své první kloubní krvácení už kolem 5- 10 roku života, u 3 respondentů kolem 11-18 roku a stejný počet udává, že krvácení do kloubů zažili až později kolem 19-30 roku života. Z tohoto výsledku je zřejmé, že věk, kdy začalo první krvácení do kloubů má vliv na míru pohybového omezení. Čím dříve začne hemofilik krváčet, o to více se v průběhu života potýká s problémy způsobující pohybové omezení a musí tak dbát na včasnou léčbu při vzniku spontánního krvácení, na svůj zdravotní stav, správný výběr aktivit a trávení volného času.



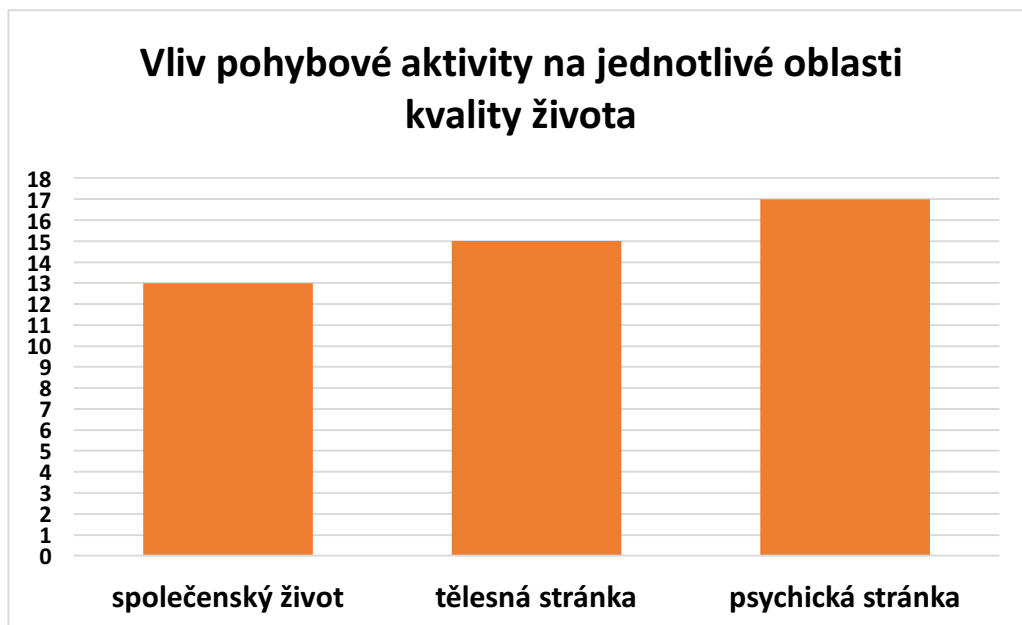
Obrázek 8. Vztah výskytu prvního krvácení do kloubů a pohybového omezení

Tato práce se zaměřuje především na pohybovou aktivitu a sportovní činnosti, které mohou být z důvodu vzniku krvácení a následných pohybových problémů značně omezeny. Výzkum tedy zjišťoval, zda pro dotazované hemofiliky existuje nějaký sport, který zkusili, ale způsobil jim vážnější krvácení. U 13 ti z 18 ti dotazovaných byla odpověď negativní a většinou potvrzena poznámkou, že nezáleží na sportu, ale v jaké míře je vykonáván a že každý ví, jaké má hranice a nebude se pouštět do extrémů, které by mu mohly ublížit. 5 respondentů uvedlo,

že vážnější krvácení jim způsobily sporty pro hemofiliky nedoporučované jako fotbal, snowboarding a in-line bruslení. U těchto sportů je vysoké riziko pádů, zranění a následných krvácení. Protože výsledky ukazují, že i hemofiliky láká zakázané, zajímalo mě, jestli je pro ně snem si zkusit nějaký sport, ale z důvodu jejich onemocnění ho vykonávat nemohou. Za největší hrozbu by podle World Federation of Hemophilia (2012) měly být sporty vysoce kontaktní a ty, u kterých se předpokládá vysoké riziko pádu nebo zranění. Mezi tyto sporty se řadí fotbal, hokej, box, ragby nebo rychlostní sporty a závodní lyžování. Nejčastější odpověď vyskytující se v mém výzkumu, byl právě vysoce kontaktní hokej, kdy 17 % by si tento sport chtělo vyzkoušet, 11% by se chtělo věnovat lyžování, 5% kickboxu a downhillu. Jeden z respondentů by měl zájem si vyzkoušet jakýkoliv sport, ale na vyšší výkonnostní úrovni tedy vrcholově a ne pouze rekreačně. Zhruba 45 % dotazovaných však nemá zájem si vyzkoušet žádný „nedovolený“ sport.

10.3. Výsledky a diskuze k výzkumné otázce č. 3

Pohybová aktivita působí u hemofilika na mnoho oblastí, a proto by pro něj měla být důležitou součástí každého dne, aby pozitivně ovlivňovala jeho kvalitu života. Jedna z oblastí působící na kvalitu života je uspokojování potřeb ve stránce fyzické. Aktivní život přináší hemofilikovi silnější svalstvo, vedoucí ke zvýšené ochraně pohybového aparátu a tím menší krvácivosti a riziku úrazu. Sám hemofilik v dobré fyzické kondici, se především v období puberty cítí mezi vrstevníky lépe. Pohybová aktivita má vliv i na oblast psychickou a sociální, tyto tři oblasti na sebe navzájem působí a snížení v jedné oblasti může ovlivňovat oblast druhou. S tímto tvrzením souhlasí i Dvořáčková (2008) popisující, že psychika neovlivňuje jen kvalitu života, ale že v případě hemofilie dokáže psychika ovlivnit i biologické funkce a následné krvácivé stavy. Ve výzkumu jsem se tedy zaměřila na otázku, zda pohybová aktivita a sport mají vliv na kvalitu života hemofiliků a v jakých oblastech. Z dotazovaných mužů 17 odpovědělo, že souhlasí s tvrzením, že pohybová aktivita ovlivňuje jejich kvalitu života, pouze jeden respondent s tvrzením nesouhlasí. Respondenti si mohli vybírat ze tří oblastí, a to ze stránky společenské, tělesné a psychické. Výsledky lze vidět v grafu níže (Obrázek 9).

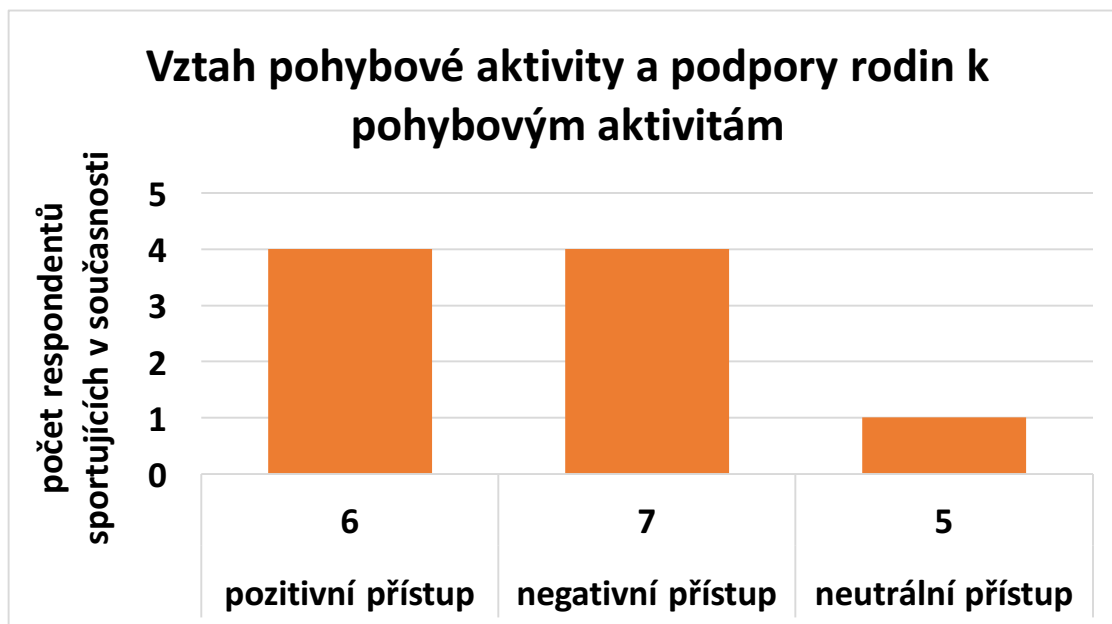


Obrázek 9. Vliv pohybové aktivity na jednotlivé oblasti kvality života

Dle grafu (Obrázek 9) má pohybová aktivita vliv na hemofiliky nejvíce v oblasti psychické, zahrnující lepší psychickou rovnováhu, optimismus a jiné. Všechny 17 respondentů souhlasí s působením v této oblasti. Působení pohybové aktivity na vzhled, postavu, lepší fyzické funkce, dohromady tvořící tělesnou stránku, udává 15 respondentů a nejméně, a to 13 respondentů popisuje vliv v oblasti společenského života, kam se zahrnuje začleňování mezi vrstevníky, plnění životních rolí či dobré sociální postavení. Dle těchto výsledků lze zhodnotit, že pohybová aktivita má pro osoby s hemofilií vliv na všechny tři stránky kvality života.

Arranz et al. (1999) udávají, že když budou rodiče reagovat na dítě příliš opatrně a úzkostlivě, nejspíš dítě bude ke své nemoci přistupovat stejně. U osob s hemofilií je důležité vyrovnat se s bolestí a nejistotou vůči rizikovým situacím, neustálou kontrolou svého zdravotního stavu, nemožností vykonávat určité aktivity a smíření se s nitrožilní léčbou působící negativně na tělesnou stránku. Právě rodiče by měli podporovat už malé dítě s hemofilií k aktivnímu způsobu života, vykonávat s ním nejrůznější druhy aktivit, účastnit se rehabilitací, ozdravných pobytů a v žádném případě by se neměli k pohybové aktivitě stavět negativně. Většina rodičů osob s hemofilií však mají o své dítě příliš velký strach, takže jim pohybové aktivity zakazují, aby nedocházelo k jakémukoliv krvácení. Respondentů jsem se dotazovala, jak oni vnímají podporu v oblasti pohybových aktivit a sportu od svých rodin a jaké činnosti s nimi rodina vykonávala. Výsledky lze vidět v grafu (Obrázek 10) poukazující na množství respondentů, kteří vnímají podporu od svých rodin negativně, pozitivně a neutrálně

a zároveň kolik z nich se pohybové aktivitě věnuje v současné době na základě předchozího přístupu rodiny.



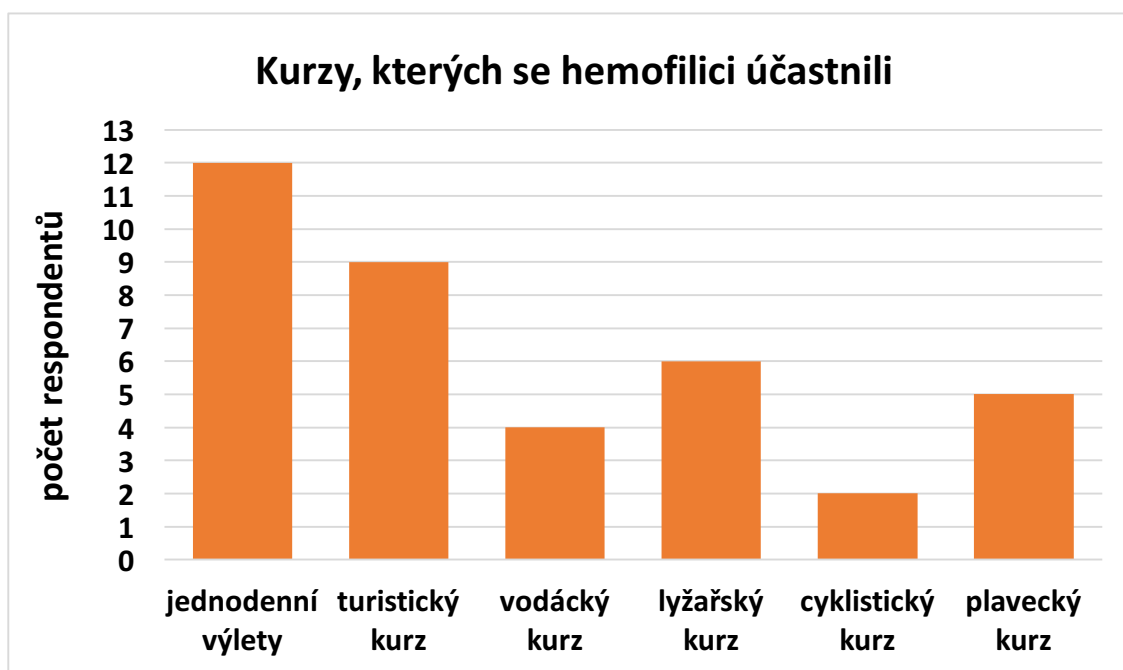
Obrázek 10. Vztah pohybové aktivity a podpory rodin k pohybovým aktivitám

V grafu (Obrázek 10) lze vidět, že 7 respondentů nebylo od svých rodin v oblasti pohybových aktivit podporováno, ale i přesto se z nich 4 dotazovaní sportu v současnosti věnují. I když rodina byla nakloněna negativně, tak přesto udávají, že občas se společným aktivitám jako plavání, turistika, tenis, jízda na kole či pétanque věnovali. Tyto činnosti jsou pro hemofiliky nejdoporučovanější z důvodu nízkého rizika úrazu. Pozitivní přístup od svých rodin uvedlo pouze 6 respondentů, z nichž právě 4 se doteď věnují sportovním aktivitám. Činnosti, které s respondenty rodina vykonávala už jsou pestřejší a více rizikovější. Dotazovaní odpovídali činnosti jako jsou plavání, jízda na kole, turistika, stejně jako u rodin s negativním přístupem, ale také udávají běhání, in-line bruslení, fotbal, rehabilitační cvičení, hokej i karate. Z 18ti osob zapojených do výzkumu však 5 zodpovědělo, že jejich rodiny byly k pohybovým aktivitám nakloněny neutrálně. Neutrální přístup způsobil, že pouze jedna osoba se věnuje sportu, někteří však potvrzují, že jejich rodiny s nimi i přesto vykonávaly činnosti jako plavání, jízda na kole či stolní tenis. Z těchto výsledku jsem zjistila, že přístup rodiny v podstatě nemá u dotazovaných vliv na to, zda vykonávají v současnosti nějaký sport, a to především proto, že negativní i pozitivní přístupy byly téměř vyrovnané, stejně jako počet osob věnující se v současnosti sportovní aktivitě.

10.4. Výsledky a diskuze k výzkumné otázce č. 4

Další faktor, který kromě rodiny ovlivňuje pohybovou aktivitu a sport je školní prostředí, přesněji pak učitelé, spolužáci a vedení školy. Ve škole se většinou dítě poprvé setkává s organizovanou formou pohybové aktivity, učí se pravidlům, respektuje druhé, učí se prohrávat a vyhrávat. Součástí školní docházky jsou i různé jednodenní výlety a kurzy. Jednodenní výlety by u osob s hemofilií neměly tvořit žádný problém, záleží ovšem na charakteru výletu, zda se jedná o náročnou turistiku, kdy je důležité zvážit účast nebo o kulturně-rekreační výlet, který může hemofilikovi naopak pozitivně pomoci. S tím, že dítě s hemofilií by nemělo být vyčleněno z těchto jednodenních a společenských akcí souhlasí i Jonese (2007). Účast hraje roli především v psychologické oblasti, posílení sebevědomí a začlenění do kolektivu. Problém může nastat u týdenních sportovních kurzů, kdy je důležité zvážit rizika a možnosti účasti.

U respondentů z výzkumu mě zajímalo, zda se výletů a kurzů účastnili a kterých. Dotazovaným bylo nabídnuto hned několik typů kurzů, z nichž si mohli vybírat jednu a více možností. Výsledky ukazují, že z 90 % se hemofilici školních kurzů účastní nebo účastnili, jaké kurzy navštěvovali je zakresleno v grafu (Obrázek 11).



Obrázek 11. Kurzy, kterých se hemofilici účastnili

Graf (Obrázek 11) zobrazuje vysokou účast na jednodenních výletech (12 respondentů) a turistických kurzech (9 respondentů), jak bylo zmíněno výše, u jednodenních výletů záleží na jejich charakteristice. Turistika jako taková je pro hemofiliky doporučována, důležité je

zvolit vhodné tempo a terén, což musí učitel zvážit před nástupem na kurz. 6 respondentů se ve škole účastnilo lyžařských kurzů, lyžování však patří mezi rizikové sporty, proto účast na těchto kurzech se odráží od zdravotního stavu dítěte a závisí na souhlasu rodičů, poučení učitele a často vytváření speciálního programu a úlev. Co je důležité brát v potaz, je velice nízká účast na kurzech plaveckých a cyklistických, protože právě jízda na kole a plavání patří mezi sporty kladně ovlivňující zdravotní stav hemofilika. Plaveckého kurzu se účastnilo 5 respondentů a cyklistického kurzu pouze 2 muži. Na cyklistických kurzech většinou bývají děti rozděleny do skupinek dle výkonnosti a podle toho je zvolená náročnost terénu, tempo skupiny a délka tratě. Proto si myslím, že by účast hemofilika na cyklistickém kurzu neměla být problémem, je však důležité nepřecenit jeho síly, kontrolovat po jakémkoliv úraze jeho krvácení a mít dostupné jeho léky, umět je aplikovat nebo zajistit přítomnost někoho, kdo aplikaci preparátu ovládá.

Škola také nabízí dětem pravidelný pohyb díky tělesné výchově, je to možnost, jak se alespoň 2 hodiny týdně věnovat organizované pohybové činnosti. Hemofilici jsou často z tělesné výchovy omlouváni a neúčastní se jí nebo navštěvují zdravotní tělesnou výchovu pro osoby s určitým oslabením. Výsledky výzkumu poukazují na to, že 12 respondentů (66,6 %) se tělesné výchovy účastní nebo účastnili. To je poměrně nižší číslo než z výzkumu od Fromma et al. (2007), udávající, že až 80 % z dotazovaných bylo téměř vždy začleněno do sportovních aktivit ve škole. Mnoho však bylo omluveno z důvodu vysoké rizikovosti a možnosti zranění. Většinou se účastnili všech fází školní docházky, a to 1. Stupně ZŠ, 2. Stupně ZŠ a střední školy. 2 respondenti se účastnili tělesné výchovy pouze na střední škole.

Z 12 respondentů, kteří se tělesné výchovy účastnili, nemělo 5 hemofiliků žádné úlevy a 7 hemofiliků se tělesné výchovy účastnilo s určitým omezením či úlevami (Tabulka 3). Nejčastěji byly poskytovány úlevy z činností, které jsou pro hemofilika příliš nebezpečné jako vysoce kontaktní hry (rugby, fotbal...) nebo ty, při kterých hrozí riziko pádu z výšky, jako šplh, skok do výšky, přeskok přes kozu a další. Záleží především na stupni hemofilie, stavu pohybového aparátu a vůli hemofilika, jestli se tělesné výchovy účastní a jaké úlevy mu budou poskytovány. U některých hemofiliků je však tělesná výchova jediným pohybem, který za týden vykonávají, a proto účast na ní je důležitá. Ve škole by měl být učitel včasně proškolený o hemofilii, krvácení, první pomoci při krvácení a mít ve škole dostupné léky. Z vlastní komunikace s hemofiliky však vím, že toto pravidlo většinou neplatí a učitelé se k žákům s hemofilií nechovají s potřebnou úctou a léky ve škole nesmí být uschovány.

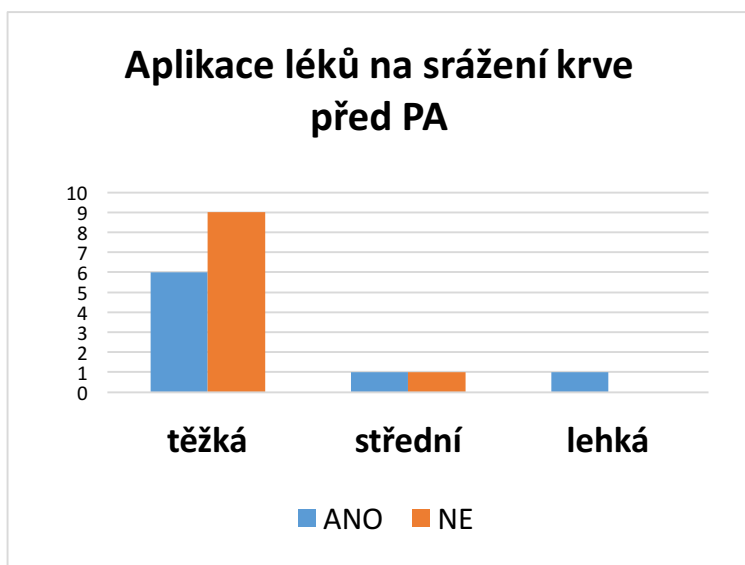
Tabulka 3. Poskytování úlev při tělesné výchově

úlevy z TV	jaké úlevy
ANO	ZŠ – vykonával jen aktivity, které mohl dělat SŠ – účast na zdravotní TV
NE	
ANO	SŠ – uvolnění z míčových sportů
NE	
NE	
NE	
ANO	Když nechtěl, tak necvičil. ZŠ – cvičil, ale nebyl klasifikován
ANO	Nebyl hodnocen známkou a činnosti si vybíral sám.
ANO	Při krvácení byla TV omluvena. Vynechání gymnastických prvků (hvězdy, přemety) a aktivity, kde hrozí riziko pádu z větší výšky jako šplh.
NE	
ANO	Nevykonával běh a skoky.
ANO	Osvobození z TV, přesto cvičil.

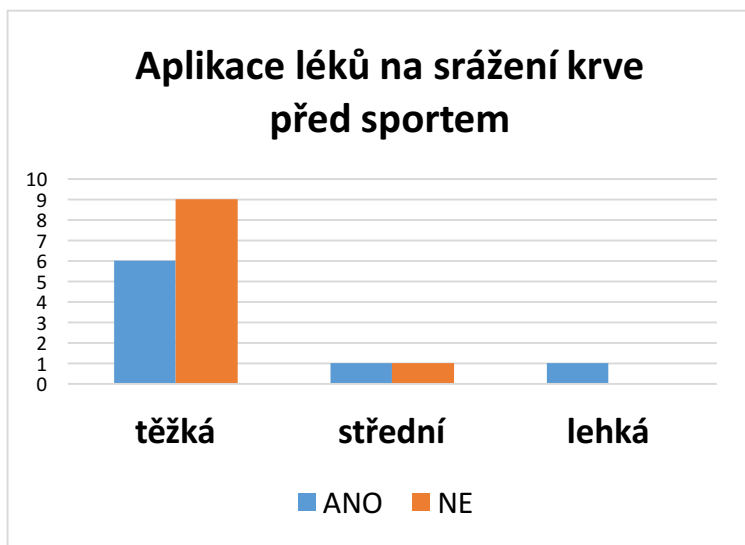
10.5. Výsledky a diskuze k výzkumné otázce č. 5

V této kapitole se zaměřuji na aplikaci preparátu na srážení krve, zda se jeho aplikace mění s rozdílem na vykonávání pohybové aktivity a sportu. Při srážení krve je důležitá především kaskádová reakce koagulačních faktorů, když jeden z koagulačních faktorů chybí, sraženina nemůže být vytvořena a dochází k neustálému krvácení. U těžších hemofiliků dochází ke spontánnímu krvácení do kloubů a měkkých tkání, proto je většina z nich na tzv. profylaxi. Profylaxe je domácí léčba probíhající mimo krvácení, jako prevence právě před spontánním krvácením. Podle Jonese (2007) se podává profylaxe u hemofilie A 3krát týdně a u hemofilie B 2krát týdně. Právě Jones (2007) udává, že existuje jednorázová profylaxe, kdy je dávka podávána před situacemi, kdy se předpokládá krvácení jako sportovní utkání a zkouška. U střední a lehké hemofilie ke spontánnímu krvácení nedochází a na profylaxi tedy nejsou. Zabývala jsem se tedy otázkou, zda se aplikace koagulačního faktoru liší nejen mezi aplikací

před pohybovou aktivitou a sportem, ale především vzhledem ke stupni hemofilie. Jak ukazují grafy (Obrázek 12 a 13) nebyl nalezen rozdíl mezi aplikací před pohybovou aktivitou (dále PA) a aplikací před sportovním výkonem. Osoby s těžší hemofilií si ze 40 % ani před PA ani před sportem neaplikují léky na srážení krve, většina odpovídala, že při dodržování profylaxe 3krát týdně není mimořádná aplikace nutná. Zbývající těžcí hemofilici (60 %) si aplikují lék i před sportem i PA, záleží však na typu činnosti a jakou intenzitou bude aktivita vykonávána. Z důvodu nízkého počtu respondentů s lehkou a střední hemofilií nelze přesněji zjistit závislost aplikace léků na srážení vzhledem ke stupni hemofilie. Lehčí hemofilici se s aplikací léků na srážení setkávají spíše v mimořádných situacích a před sportem ani PA není aplikace nutná.



Obrázek 12. Aplikace léku na srážení krve před PA



Obrázek 13. Aplikace léku na srážení krve před sportem

ZÁVĚR

Cílem výzkumné části této práce bylo zjistit, jaký význam má pro osoby s hemofilií pohybová aktivita a sport v jejich životě a jaká omezení jim nemoc přináší/přinášela. Anketa vlastní konstrukce se dotazovala hemofiliků na jejich pohybové omezení, vznik prvního krvácení do kloubů, informace ohledně pohybových aktivit a sportu a působení na kvalitu jejich života. Výsledky jsem zpracovávala v 5 ti výzkumných otázkách.

Výzkumná otázka č. 1, jakou roli hraje pohybová aktivita a pravidelný sport v životě osob s hemofilií prozradila, že účast na pravidelném sportu je u hemofiliků 50 %. I když jim jsou doporučovány sporty jako plavání a jízda na kole, respondenti vykonávají spíše sporty přinášející riziko úrazu (fotbal, hokej, fitness,...). Překvapení nepřinesla ani účast na pohybové aktivitě, kdy jsem zjistila, že 17 % dotazovaných splňuje doporučenou 150 minutovou týdenní pohybovou aktivitu.

Výzkumná otázka č. 2 se zaměřovala na množství pohybových omezení způsobující častou neúčast na pohybových aktivitách a sportu. Pohybová omezení postihují až 80 % dotazovaných, nejčastěji je to snížená pohyblivost ve velkých kloubech jako jsou kolenní, hlezenní a loketní. Jestli je pohybové omezení jedním z důvodů, proč hemofilici nevykonávají PA nebo sport, zjišťovala otázka zaměřena na sporty způsobující krvácení. Jen 5 osob se s takovým sportem setkalo a 17 % by si chtělo vyzkoušet hokej.

Jaký vliv má pohybová aktivita a sport na kvalitu života hemofiliků a jak vnímají osoby s hemofilií podporu z oblasti pohybových aktivit a sportu od svých rodin zodpovídala výzkumná otázka č. 3. Odpovědi ukázaly, že 95 % respondentů souhlasilo, že aktivní způsob života má vliv na jeho kvalitu. Na oblast psychickou ze 100 %, dále tělesnou 83,3 % a nejmenší zastoupení 72,2 % měla oblast společenská. Vztah mezi přístupem rodin ke sportovním aktivitám a jejich vykonávání v současnosti se neprojevil.

Výzkumná otázka č. 4 se zabývala další oblastí ovlivňující význam PA a sportu u hemofiliků, a to školním prostředím. Výsledky ukazují, že školních kurzů a výletů se účastnilo až 90 % respondentů, zatímco školní tělesné výchovy pouze 66,6 %, což je podle jiných průzkumů nízké číslo. Účast na tělesné výchově byla u 58,3 % (7 respondentů) podmíněna úlevami z činností, kde hrozilo riziko úrazu, pádu nebo přetížení pohybového aparátu.

Poslední výzkumná otázka č. 5, jak se liší aplikace léků na zvýšení srážlivosti u sportu a PA ve vztahu ke stupni hemofilie nepřinesla žádné výsledky. Převládalo totiž množství respondentů s těžkou hemofilií, takže porovnání se středním a lehkým stupně hemofilie nebylo

možné. Na závěr bych tedy shrnula, že pohybová aktivita a sport hrají zhruba u 60 % hemofiliků důležitou roli, což ukazuje nejen účast na PA, sportu, ale i tělesné výchově a školních kurzů.

SOUHRN

Diplomová práce se zabývá poruchou srážení krve, hemofilii, která se vyznačuje nepřítomností koagulačního faktoru v krvi, důležitého ve srážecím procesu. Bez přítomnosti koagulačního faktoru se při krvácení nevytvoří pevná sraženina a dochází k neustálému toku krve. Protože nejvíce úrazů a krvácení vzniká při sportu, práce se zaměřovala především na význam pohybové aktivity a sportu u hemofiliků a omezení, které během života hemofilie přináší/přinášela.

Teoretická část práce představuje čtenářům základní informace o hemofilii, jako je etiologie, historie, léčba, rozdíl probíhající při srážení krve u hemofilika a zdravého člověka. Také představuje svazy a sdružení podporující aktivity a léčbu hemofiliků a upozorňuje na nejrůznější komplikace, které s sebou hemofilie přináší. Sportu, pohybové aktivitě a tělesné výchově jsou věnovány samostatné kapitoly popisující vhodné aktivity, rizika spojená s PA a sportem, vliv aktivního života na fyzickou, psychickou i sociální stránku a tím na kvalitu života.

Cílem výzkumné části bylo zjistit, jakou roli hraje u osob s hemofilii pohybová aktivita a sport a jaká omezení s sebou hemofilie v průběhu života přináší. Data byla sesbírána za pomoci ankety vlastní konstrukce, která byla rozeslána osobám s hemofilii od 18 do 50 let. Anketa obsahovala otázky ohledně PA a sportu, krvácení do kloubů, školní docházky, kvality života a aplikace léku na srážení krve. Výsledky poukázaly na nízkou účast na pohybových aktivitách i sportu ve srovnání s doporučením od evropských dokumentů. Také se objevuje vysoká míra pohybových omezení u kolenních, hlezenních a loketních kloubů. Pohybová aktivita a sport hrají podle téměř všech hemofiliků důležitou roli při působení na kvalitu života, ale rizika, která s sebou PA a sport může přinášet, převažují nad účastí na aktivitách a ovlivněním kvality života. Záleží na každém hemofilikovi, jak ke svému volnému času přistupuje a tráví ho, zda zná své možnosti, dodržuje profylaxi a jeho psychika je vyrovnaná a smířená s problémy, které hemofilie přináší.

SUMMARY

This Diploma Thesis deals with the blood coagulation disorder, haemophilia, which is characterised by the absence of the coagulation factor in blood. This factor plays an important role in the coagulation process. Upon occurrence of bleeding, the absence of the coagulation factor prevents the blood clot from being formed, thus maintaining an incessant blood flow. As sports are responsible for most injuries, this Diploma Thesis was focused on the importance of the movement activities and sports for haemophilic persons as well as limitations brought by haemophilia during their life course.

The theoretical part gives the readers some basic information about haemophilia as etiology, history, therapy, the differences seen upon the blood clotting in haemophilic persons and healthy ones. Also presented here are unions and associations supporting activities and treatment of patients with haemophilia. This Thesis also points out to the various complications caused by haemophilia. Sports, movement activities and physical education are given attention in separate chapters where desirable activities, risks connected with movement activities (MA) and sports, impacts of active life onto the physical, psychological and consequent qualitative aspects of life are described.

The objective of the research part of this Thesis was to discern the role of movement activities and sports for patients with haemophilia and limitations posed by haemophilia in the course of life. The data were collected based on a personally created opinion poll whose questions had been distributed to haemophilic people of the age group 18 to 50. The poll questions focused on MA and sports, knuckle bleeding, school attendance and blood clot medications application. The poll results showed a very low attendance on movement and sporting activities compared with the recommendations of the European Documents. Also apparent is a high level of movement restrictions regarding knee, hock and elbow joints.

As commented by most haemophilics, movement activities and sports play an important role in influencing the quality of life but the hazards possibly posed by MA and sports generally override the interest in such activities. The approach to and spending of the leisure time are left to the sole discretion of the haemophilic individual who should know his/her capabilities, observe the prophylaxis and keep a well-balanced psychic put up with the problems posed by haemophilia.

REFERENČNÍ SEZNAM

- Anonymous. (2014). *Hemofilie – dříve a nyní?*. Retrieved 20. 7. 2016 from the World Wide Web: <http://cnhp.registry.cz/res/file/seminare/2014-prednaska-pro-bakalare/hemofilie-obecne-bakalari-2014.pdf>
- Arranz, P., Costa, M., Bayés, R., Cancio, H., Magallón, M. & Hernández, F. (1999). *Psychická podpora při hemofilii*. Praha: Baxter Czech spol. s.r.o.
- Blatný, J., Hrachovinová, J., Hrdličková, R., Komrska, V., Penka, M., Salaj, P. & Smejkal, P. (2012). *Diagnostika a léčba hemofilie*. Retrieved 27. 6. 2016 from the World Wide Web: <http://cnhp.registry.cz/res/file/guidelines/diagnostika-lecba-hemofilie-2012.pdf>
- Blatný, J. & Ovesná, P. (2015). *Hemofilie v ČR – Výsledky a úhrada léčby*. Retrieved 21.9. 2016 from the World Wide Web: <http://cnhp.registry.cz/res/file/seminare/2015-10-09-brno/fn-brno-dn-drg-hemo-2015.pdf>
- Canadian Hemophilia Society. (2016). *Platelet function disorders*. Retrieved 19. 7. 2016 from the World Wide Web: <http://www.hemophilia.ca/en/bleeding-disorders/platelet-function-disorders/introduction>
- Canadian Hemophilia Society. (2016). *The history of hemophilia*. Retrieved 13. 4. 2016 from the World Wide Web: <http://www.hemophilia.ca/en/bleeding-disorders/hemophilia-a-and-b/the-history-of-hemophilia>
- Čelikovský, S. (1988). *Encyklopedie tělesné kultury*. Praha: Olympia.
- Český svaz hemofiliků. (n. d.). *Historie*. Retrieved 30.9. 2016 from the World Wide Web: <http://www.hemofilici.cz/index.php/cs/accordion-a/historie>
- Český svaz hemofiliků. (2012). *Hemofilie a inhibitor*. Retrieved 15.9. 2016 from the World Wide Web: <http://www.hemofilici.cz/index.php/cs/accordion-b/hemofilie-inhibitor>
- Český svaz hemofiliků. (2014). *Funkce kloubů při hemofilii – koleno*. Retrieved 5.9. 2016 from the World Wide Web: <https://www.youtube.com/watch?v=RN4QCPxgvJg>
- Dvořáčková, J. (2008). *Kvalita života u osob s hemofií*. Diplomová práce, Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta, Brno.
- Dvořáková, M. (n.d.). *Hemofilie a dědičnost*. Retrieved 20. 7. 2016 from the World Wide Web: <http://www.hemofilie.cz/hemofilie-a-dedicnost>
- Evropská charta sportu*. (1992). Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.
- Fromme, A., Dreeskamp, K., Pollmann, H., Thorwesten, L., Mooren, F. C., & Völker, K. (2007). Participation in sports and physical activity of haemophilia patients. *Haemophilia*, 13, 323-327.

- Gomis, M., Querol, F., Gallach, J. E., González, L. M., & Aznar, J. A. (2008). Exercise and sport in treatment of haemophilic patients a systematic review. *Haemophilia, 1*, 1-12.
- Hemojunior. (2016). *O sdružení*. Retrieved 20.11. 2016 from the World Wide Web:<http://www.hemojunior.cz/o-sdruzeni>
- Hrabáková, K. (2012). *Kvalita života pacienta s hemofilií*. Bakalářská práce, Západočeská univerzita, Fakulta zdravotnických studií, Plzeň.
- Chráska, M. (2007). *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Jones, P. (2007). *Život s hemofilií*. Praha: Český svaz hemofiliků.
- Mcgee, R., Raffini, L. & Itmer, C. W. (2015). Musculoskeletal organized sports participation and the association with injury in paediatric patients with haemophilia. *Haemophilia, 21*, 538–542.
- Mulder, K. (2009). *Cvičení pro pacienty s hemofilií*. Praha: Český svaz hemofiliků.
- Mulvany, R., Zucker-Levin, A.R., Jeng, M., Joyce, C., Tuller, J., Rose, J. M. & Dugdale, M. (2010). Effects of a 6-Week, Individualized, Supervised Exercise Program for People With Bleeding Disorders and Hemophilic Arthritis. *Physical Therapy, 90 (4)*, 509-526.
- National Hemophilia Foundation. (2005). *Playing it safe - bleeding disorders, sports and exercise*. Retrieved 5.9. 2016 from the World Wide Web: <https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/PlayingItSafe.pdf>
- Parker, S. (2007). *Lidské tělo*. Praha: Knižní klub.
- Penka, M., Buliková, A. & kol. (2009). *Neonkologická hematologie*. Praha: Grada Publishing.
- EU Physical Activity Guidelines*. (2008). Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.
- Pospíšilová, Š., Dvořáková, D., Mayer, J. & et al. (2013). *Molekulární hematologie*. Praha: Galén.
- Prokopová, J. (2010). *Základní informace o hemofilii v kostce*. Pelhřimov: Vzdělávací síť hemofilických center.
- Querol, F., Pérez-Alenda, S., Gallach, J. E., Devís-Devís, J., Valencia-Peris, A., & González Moreno, L. M. (2010). Haemophilia: Exercise and sport. *Apunts Med Esport, 46(169)*, 29-39.
- Sedlčanská T-ballová liga. (2012). *Pravidla T-ballu*. Retrieved 5.9. 2016 from the World WideWeb: <http://www.pegas.sedlcany.cz/tball>
- Slováček, L., Slováčková, B., Jebavý, L., Blažek, M. & Kačerovský, J. (2004). Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy, 73 (1)*, 6-9.

- Smejkal, P. (2012). *Problematika hemofilie a dalších krvácivých stavů*. Retrieved 27. 6. 2016 from the World Wide Web: <http://cnhp.registry.cz/res/file/seminare/2012-03-10-praha/smejkal-problematika-hemofilie-a-dalsich-krvacivych-stavu.pdf>
- Tesařová, E. (2009). *Jak pečovat o hemofilika*. Praha: TRITON.
- Velký lékařský slovník*. (n.d.). Retrieved 4. 9. 2016 from the World Wide Web: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/koagulopatie>
- Vyhlídal, T. (2014). Specifika ve vedení dětí s onkologickým onemocněním. In T. Vyhlídal, O. Ješina, et al. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. (pp 91-95). Olomouc [i. e. Praha]: Powerprint.
- World federation of hemophilia. (2012). *GUIDELINES FOR THE MANAGEMENT OF HEMOPHILIA*. Canada: Blackwell Publishing.
- World federation of hemophilia .(2014). *Hemophilia in pictures*. Retrieved 15.7. 2016 from the World Wide Web: <http://www1.wfh.org/en/index.html>
- World federation of hemophilia. (2015). *World federation of hemophilia: Cornerstone of global development*. Retrieved 29.9. 2016 from the World Wide Web: <http://www.wfh.org/en/about-us>
- World health organization (2003). *WHO global strategy on diet, physical activity and health: European regional consultation meetin report*. Copenhagen: WHO.

PŘÍLOHY

Anketa Význam pohybové aktivity a sportu u osob s hemofilíí

Dobrý den,

Ráda bych Vás požádala o poskytnutí pár minut při vyplňování dotazníku k účelům diplomové práce na Fakultě tělesné kultury v Olomouci na oboru Aplikované pohybové aktivity. Diplomová práce se zaměřuje na zjištění významu pohybových aktivit a sportu u osob s hemofilíí. Vyplnění dotazníku je zcela anonymní a dobrovolné a výsledky budou využity pouze pro zpracování diplomové práce.

1. Kolik je Vám let?

.....

2. Jaký stupeň hemofilie Vám je diagnostikován?

- a) Lehká
- b) Střední
- c) Těžká

3. Máte nějaké pohybová omezení způsobené hemofilíí?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 5.

4. Jaké pohybové omezení?

.....

5. V kolika letech se u Vás poprvé vyskytly pohybové problémy spojené s krvácením do kloubů?

- a) nevyskytly
- b) mezi 5 až 10 rokem

- c) mezi 11 až 18 rokem
- d) mezi 19 až 30 rokem
- e) mezi 31 až 40 rokem

6. Používáte ke svému pohybu nějaké kompenzační pomůcky?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 8.

7. Jaké kompenzační pomůcky používáte ?

- a) Podpažní berle
- b) Francouzské hole
- c) Mechanický vozík
- d) Podpurná hole
- e) Jiné.....

8. Účastnil jste se v dětství školních výletů či školních kurzů (na ZŠ a SŠ) ?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 10.

9. Vyberte, kterých kurzů jste se přesněji účastnil?

- a) Jednodenní výlety
- b) Turistické kurzy
- c) Vodácké kurzy
- d) Lyžařské kurzy
- e) Cyklistické kurzy
- f) Plavecké kurzy
- g) Jiné:.....

10. Navštěvoval jste tělesnou výchovu?

- a) Ano

b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 14.

11. Vyberte, v jakých fázích školní docházky jste TV navštěvoval? (mohou být zakroužkované všechny odpovědi)

- a) 1. Stupeň ZŠ
- b) 2. Stupeň ZŠ
- c) Střední škola

12. Poskytoval Vám učitel TV nějaké úlevy při určitých činnostech?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 14.

13. Jaké úlevy Vám poskytoval?

.....

14. Vykonáváte nějaké rekreační pohybové aktivity? (procházka, turistika, rekreační aktivity, ...)

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 17.

15. Jakým rekreačním pohybovým aktivitám se věnujete?

- a) Běh
- b) Plavání
- c) Rekreační kolektivní aktivity (fotbal, frisbee, tenis,...)
- d) Rekreační individuální aktivity (in-line, jízda na kole,...)
- e) Jiné.....

16. Kolik času celkem věnujete pohybové aktivitě rekreačního charakteru?

- a) Kolem 60 – 120 minut týdně
- b) Kolem 120 – 240 minut týdně
- c) Kolem 60 – 120 minut měsíčně
- d) Kolem 120 – 250 minut měsíčně
- e) Více, jak 240 minut týdně
- f) jiné.....

17. Vykonáváte pravidelně nějaký sport?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 22.

18. Jaký sport vykonáváte?

- a) Individuální sport
- b) Kolektivní sport

19. Jaký individuální sport?

.....

20. Jaký kolektivní sport?

.....

21. Jak často sport vykonáváte?

- a) 1 krát denně
- b) 1- 3 krát týdně
- c) 1- 3 krát do měsíce
- d) jiné.....

22. Jaký sport považujete pro osoby s hemofilií za nejbezpečnější?

.....

23. Je nějaký sport, který jste zkusil, ale způsobil Vám vážnější krvácení?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 25.

24. Jaký?

.....

25. Je nějaký sport, který byste si chtěl zkusit, ale Vaše onemocnění Vám to neumožňuje?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli NE, přejděte na otázku číslo 27.

26. Jaký?

.....

27. Byla vaše rodina k pohybovým aktivitám nebo sportu u hemofilie pozitivně nebo negativně nakloněna?

- a) Pozitivně
- b) Negativně
- c) Neutrálně

28. Jaké činnosti z oblasti pohybových aktivit a sportu s Vámi Vaše rodina vykonává/vykonávala?

- a)
- b)
- c)
- d)
- e)
- f)
- g)
- h)

29. Aplikujete si preparát ke zvýšení srážlivosti před pohybovou aktivitou rekreačního charakteru (chůze, pohybové hry, běh, jízda na kole,...)?
- a) Ano
 - b) Ne
30. Aplikujete si preparát ke zvýšení srážlivosti před pravidelným sportovním výkonem?
- a) Ano
 - b) Ne
31. Myslíte si, že pohybová aktivita a sport mají vliv na kvalitu Vašeho života?
- a) Ano
 - b) Ne
32. V jakých oblastech na Vás pozitivně působí?
- a) Společenský život (začleňování mezi vrstevníky, postavení ve společnosti,...)
 - b) Tělesnou stránku (vzhled, postava, ...)
 - c) Psychickou stránku (optimismus, životní role, psychická rovnováha,...)

Děkuji Vám za poskytnutí Vašeho času a cenných odpovědí.

Bc. Kynčlová Aneta

Vyjádření Etické komise FTK UP

