

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2019

Bc. Kateřina Mazancová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Bc. Kateřina Mazancová

Studijní obor: Ošetřovatelská péče v interních oborech

Hemofilie – adaptační proces rodiny

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

PLZEŇ 2019

POZOR! Místo tohoto listu bude vloženo zadání DP s razítkem. (K vyzvednutí na sekretariátu katedry.) Toto je druhá číslovaná stránka, ale číslo se neuvádí.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 20. 7. 2019

.....

Poděkování

Děkuji Mgr. Kateřině Ratislavové, Ph.D. za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji pacientům a jejich rodinám za vstřícnost a ochotu spolupracovat. V neposlední řadě děkuji své rodině a přátelům za psychickou podporu a trpělivost během mého studia.

ANOTACE

Příjmení a jméno: Mazancová Kateřina

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Hemofilie – adaptační proces rodiny

Vedoucí práce: Mgr. Ratislavová Kateřina, Ph.D.

Počet stran: 82

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 28

Klíčová slova: adaptace - dítě - domácí péče - hemofilie – krvácení - matka - otec - rodina

Souhrn:

V diplomové práci jsme se zabývali nemocí hemofilie, jejím vlivu na nemocného i jeho celou rodinu.

V teoretické části jsme zpracovali profil nemoci z hlediska její historie, genetiky, klinického obrazu, diagnostiky a léčby. Dále obsahuje specifika ošetrovatelské péče o pacienty s hemofilií. Popisujeme adaptační proces, jeho vývoj a fáze. Definujeme domácí zdravotní péči, její možnosti a druhy a rozsah služeb.

V praktické části jsme zpracovali a následně porovnali dvě kazuistiky pacientů s hemofilií. Zjišťovali pocity a potřeby rodičů dítěte. Porovnáním adaptačního procesu obou rodin jsme došli k závěru, že adaptační proces obou rodin se liší jen časovou délkou, jinak prochází všemi fázemi adaptace naprosto stejně.

Z výsledků našeho výzkumu jsme vytvořili leták usnadňující rodinám nemocným s hemofilií projít adaptačním procesem snadněji. Zde jsme shromáždili všechny dostupné kontakty na pomáhající organizace zaměřené na pacienty s hemofilií.

ANNOTATION

Surname and name: Mazancová Kateřina

Department: Nursing and Midwifery assistance

Title of thesis: Hemofilia- adaptation family

Consultant: Mgr. Ratislavová Kateřina, Ph.D.

Number of pages: 82

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 28

Keywords: Adaptation - family – hemophilia - home healthcare - mother - father – bleeding

Summary:

There we was dealing with disease named hemophilia and her impact to diseased and his family.

In theoretic part we processed profile of disease from its history and genetic and the clinical picture and diagnosis and treatment. Also contain specification of nursing care with patient with hemophilia. We are describing process of adaptation with progress and phases.

We defined home care with possibilities and types and range of services.

In practic part we processed and compared two case interpretation of patients with hemophilia. We were investigating feelings and needs of parents of kid. By comparing of adaptation process of both families we discovered result that process of adaptation of both families is different only with time length but other phases are same.

From results of our research we made leaflet which is helping to famillies with diseased by hemophilia to handle to the process of adaptation easily. We cumulated whole available contacts of helping organisations specializing to patients with hemophilia here.

OBSAH

ÚVOD.....	13
TEORETICKÁ ČÁST.....	15
1 Hemofilie.....	15
1.1 Dějiny nemoci.....	15
1.2 Dědičnost.....	16
1.3 Proces srážení krve.....	17
1.3.1 Agregace trombocytů - Shlukování destiček.....	17
1.3.2 Koagulace - Srážení krve.....	18
1.3.3 Fibrinolýza - Odstranění zátky.....	18
1.4 Koagulační faktory.....	18
1.5 Typy hemofilie.....	19
1.6 Stupně hemofilie.....	19
1.7 Příznaky hemofilie.....	19
1.8 Diagnostika hemofilie.....	20
1.8.1 Laboratorní vyšetření.....	20
1.8.2 Genetické vyšetření.....	20
1.9 Léčba hemofilie.....	21
1.10 Komplikace.....	22
1.10.1 Krvácení do kloubů.....	22
1.10.2 Infekce.....	22
1.10.3 Inhibitor.....	22
1.11 Profylaxe.....	22
1.12 Průkaz Českého svazu hemofiliků.....	23
1.13 Významné dny.....	23
2 Adaptační proces.....	23
2.1 Proces adaptování.....	23

2.2	Fáze vyrovnání se s nemocí	24
2.2.1	Šok	24
2.2.2	Negace – popření	24
2.2.3	Agrese – hněv	24
2.2.4	Smlouvání	24
2.2.5	Deprese	25
2.2.6	Smíření	25
3	Potřeby	25
3.1	Fyziologické potřeby	25
3.2	Potřeba bezpečí, jistoty	26
3.3	Potřeba lásky, přijetí, sounáležitosti	26
3.4	Potřeba úcty, uznání	26
3.5	Kognitivní potřeby	26
3.6	Estetické potřeby	27
3.7	Potřeba seberealizace	27
4	Pocity	27
4.1	Základní emoce	28
4.2	Vyšší emoce	28
5	Domácí péče	29
5.1	Historie domácí péče	29
5.2	Co je domácí péče	30
5.3	Možnosti domácí péče	31
5.4	Všeobecná sestra v domácí péči	32
5.5	Aplikace profylaxe	33
5.5.1	Způsob uchovávání	33
5.5.2	Místa aplikace	34
5.5.3	Způsob aplikace	34

5.5.4	Příprava léčiva	34
5.5.5	Applikace do dolní končetiny	35
5.5.6	Komplikace	35
	PRAKTICKÁ ČÁST	37
6	OBECNÁ ČÁST	37
6.1	Formulace problému	37
6.2	Cíl práce	38
6.2.1	Dílčí cíle	38
6.3	Výzkumné otázky	38
6.4	Cílová skupina	39
6.1	Organizace výzkumu	39
6.2	Způsob získávání informací	39
6.3	Třídění informací	40
7	Analýza a interpretace dat	41
7.1	Rodina, kdy matka věděla, že je přenašečkou hemofilie	41
7.2	Rodina, kdy matka nevěděla, že je přenašečkou hemofilie	43
7.3	Při sdělení diagnózy	44
7.3.1	Pocity	45
7.3.2	Informace	46
7.3.3	Potřeby	46
7.3.4	Reakce okolí	46
7.3.5	Pozorování	47
7.3.6	Adaptační proces	47
7.4	V počátcích léčby	47
7.4.1	Pocity	48
7.4.2	Informace	48
7.4.3	Potřeby	49

7.4.4	Pozorování	49
7.5	Při první krvácivé příhodě.....	49
7.5.1	Pocity	50
7.5.2	Informace	50
7.5.3	Potřeby	50
7.5.4	Pozorování	51
7.5.5	Adaptační proces.....	51
7.6	Při nácviu aplikace	51
7.6.1	Pocity	52
7.6.2	Informace	52
7.6.3	Potřeby	52
7.6.4	Pozorování	53
7.6.5	Reakce okolí.....	53
7.6.6	Adaptační proces.....	53
7.7	Při mimořádném krvácení.....	53
7.7.1	Pocity	53
7.7.2	Pozorování	54
7.8	V partnerském a rodinném životě.....	54
7.8.1	Pocity	55
7.8.2	Informace	55
7.8.3	Potřeby	55
7.8.4	Pozorování	55
7.9	Ve vztahu k sociálnímu okolí	55
7.9.1	Reakce blízkého okolí.....	55
7.9.2	Komunita s hemofilií v rodině	56
7.9.3	Pozitivní reakce okolí	57
7.9.4	Negativní reakce okolí	58

7.9.5	Budoucnost	59
7.9.6	Adaptační proces.....	60
8	Shrnutí.....	60
8.1	Pocity	61
8.2	Informace	62
8.3	Potřeby	64
8.4	Pozorování	65
8.5	Reakce okolí.....	66
8.6	Adaptační proces.....	67
	DISKUSE	68
	ZÁVĚR.....	74
	SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ZDROJŮ	77
	SEZNAM ZKRATEK	80
	SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK.....	81
	SEZNAM PŘÍLOH	88

ÚVOD

Diplomová práce je zaměřena na problematiku rodin se syny nemocnými hemofilii. Tato nemoc, jak víme, velmi mění běžný chod rodiny. Ze zkušeností známe, že rodiče dětských pacientů s hemofilii, jsou náhle postaveni před velký problém, s kterým se musí naučit žít. Je to jednak proto, že jejich dítě má nemoc, která má velký počet možných komplikací i s možností náhlého úmrtí a jednak proto, že přenašečkou nemoci je matka dítěte, která může mít pocit viny. Toto onemocnění je dědičné a vždy je nositelem špatného genomu jeden z rodičů.

V diplomové práci jsme popisovali hemofilii z hlediska dědičnosti, klinického obrazu, diagnostiky a léčby. Dále jsme se zaměřily na adaptaci rodiny, na všechny části adaptačního procesu a na proces adaptování. Nenaplněním potřeb dochází k frustraci, a proto jsme i my popsali lidské potřeby od základních, až po ty nejvyšší. Teoretické poznatky jsme se snažili sjednotit a poukázat na závažnost problematiky péče o pacienta s hemofilii a upozornit na důležitost provést rodinu procesem adaptace na nemoc, od sdělení diagnózy minimálně do zaučení samostatné aplikace srážlivého faktoru dítěti. Zároveň jsme chtěli poukázat na přínos domácí péče o pacienty s hemofilii a na kompletní ošetrovatelskou péči v domácím prostředí.

Práce je rozdělena na dvě části: část teoretickou a praktickou. V teoretické části je zaměřena na profil nemoci z hlediska její historie, genetiky, klinického obrazu, diagnostiky a léčby. Dále jsme poukázali na náročnost péče rodiny o pacienty s hemofilii, jak po ošetrovatelské stránce, ale hlavně po psychické. Také jsme charakterizovali domácí péči, její rozsah a možnosti pomoci rodinám pacientů s hemofilii. Praktická část je pak rozdělena na obecnou a speciální. V obecné části je zahrnuta formulace problému, hlavní a dílčí cíle diplomové práce, výzkumné otázky, druh výzkumu, výběr metodiky, metoda, výběr případů, způsob získávání informací a organizace výzkumu. Speciální část je zpracována formou dvou kazuistických šetření. V diskusi jsme se věnovali porovnávání dvou kazuistik. Hodnotíme zde, zda byly splněny cíle práce, odpovídáme na výzkumné otázky. Vymezuje zde specifika péče o pacienty s hemofilii a vliv onemocnění na jejich kvalitu života i jejich rodin. Hodnotíme, jak velký vliv na průběh nemoci má fungující rodinné zázemí.

Cílem práce je určit pocity rodičů hemofilického dítěte od sdělení diagnózy až do samostatné aplikace. Zjistit potřeby, jak se projevovaly v průběhu celého adaptačního procesu. Další cíl je popsat adaptační proces těchto rodin. Zjistit s jakými problémy se potýkají při péči o své dítě, jak na ně reaguje okolí. Dále chceme popsat možnosti domácí péče a její využití v rodinách s malými hemofilickými dětmi

Výstupem je leták usnadňující rodinám nemocným s hemofilií projít adaptačním procesem snadněji. Jsou zde i kontakty na všechny pomáhající organizace.

Na téma Hemofilie, adaptační proces jsme nechali vypracovat řešerši Státní vědeckou knihovnu v Plzni, která je přiložena k diplomové práci. Z této řešerše jsem částečně čerpala. Další zdroje jsem vyhledávala z odborných knih, odborných článků, jak v tištěné, tak i v elektronické podobě. Některé informace jsou čerpány z webových stránek českých i zahraničních organizací sdružující nemocné s hemofilií.

TEORETICKÁ ČÁST

1 HEMOFILIE

Hemofilie je onemocnění s gonozomálně recesivní dědičností, vázaný na chromozom X, projevující se poruchou srážlivosti krve. Projevuje se jen u mužského pohlaví. Podstatou choroby je buď žádná nebo nedostatečná minimální tvorba srážecích faktorů VIII, IX nebo XI.

Za normálních okolností krev koaguluje za několik minut a rána se poté začne hojit. Při hemofilii proces srážení nenastává proto, že jedna z látek nutných pro tvorbu sraženiny nefunguje tak, jak má, či plně chybí. (Jones, 2007, s. 14).

1.1 Dějiny nemoci

Historie hemofilie je pravděpodobně tak stará, jako dějiny lidstva.

První zmínky o nemoci, která velmi připomíná hemofilii pochází již z 2. st.n.l., je soupis rabínských diskusí týkajících se židovského práva. Talmud uvádí, že pokud ženě zemřeli první dva synové po obřízce na následky vykrvácení, je oprostěna od povinnosti nechat svého třetího syna obřezat. Rabín Simon ben Gamaliel dokonce nechal zakázat v jednom případě obřízku u chlapce, jehož matka měla tři sestry a jejich synové všichni zemřeli po tomto zákroku. Během dalších let byly popsány více či méně podobné případy poruch krvácení. Abu al-Quasim Al-Zahravi (936-1013), známý také jako Albucasis, ve své lékařské encyklopedii jako první přesně popsal poruchy, které jsou přenášeny ze zdánlivě zdravých matek na syny.

Předpokládá se, že první moderní popis hemofilie se vyskytl až o mnoho století později. V roce 1803 lékař John Conrad Otto popsal v Americe dědičnou poruchu srážlivosti krve v několika rodinách napříč generacemi, kterou trpěli pouze muži. Muži byli postiženi poruchou srážení krve a zjevně docházelo k přenosu přes „zdravé“ ženy. První náznaky souvislosti mezi dědičností vázanou na pohlaví a hemofilií publikoval německý lékař Christian Friedrich Nasse v roce 1820. Ten formuloval tzv. Nassovo pravidlo, které identifikuje, že nemoc je výhradně přenášena ze zdravých žen na některé syny. V roce 1828 na universitě ve švýcarském Curychu student Friedrich Hopffe a jeho profesor Dr. Schonlein prvně vyslovili termín "hemorrhaphilia". Tento krvácivý stav, později zkrátili na "hemofilii". Prodloužení doby srážlivosti krve u pacientů s hemofilií

jako první popsal Sewall Green Wright v roce 1893. Problémy se srážením krve byly nejdříve přičítány na vrub nedostatku vápníku, ovšem toto bylo později vyloučeno. Thomas Addis (1881-1949) porovnával krev zdravých lidí a lidí s hemofilií. Hlavně se zkoumal srážecí faktory, jako jsou například fibrinogen, trombin, antitrombin, trombokináza a protrombin. Výsledek jeho výzkumu byl prezentován jako vadný protrombin, který se vyskytoval u nemocných lidí. V polovině 20. století se obraz hemofilie dál zkoumal, ale začaly se objevovat teorie, že neexistuje pouze jeden druh hemofilie. Biggs a jeho kolegové z Oxfordu popsali nemoc klinicky i geneticky podobnou hemofilii, avšak u nově objevené nemoci byl za poruchu srážení odpovědný jiný srážecí faktor. Toto onemocnění bylo pojmenováno podle prvního pacienta Christmasova nemoc, dnes ji označujeme jako hemofilie B a původní onemocnění, které je také nejčastěji se vyskytujícím typem, jako hemofilii A (Schramm, 2014, s. 4-9).

Hemofilie je známá také díky potomkům anglické královny Viktorie, která byla přenašečkou této choroby. Na trůn nastoupila v roce 1837 a s manželem princem Albertem měla 9 dětí, čtyři syny a pět dcer.

Její nejmladší syn Leopold byl hemofilik, a dvě z jejích dcer byly přenašečky. Leopoldova dcera byla samozřejmě přenašečka a její syn byl také postižen hemofilií. Jedna z dcer královny Viktorie předala geny hemofilie do španělské královské rodiny. Mužští potomci této dcery zemřeli buď ve válce, nebo na následky autonehod. Druhá dcera díky svým dětem rozšířila hemofilii na ruském carském dvoře. Tato linie byla ukončena vyvražděním carské rodiny po převratu v Rusku. Syn posledního cara Mikuláše měl krvácením do kloubů omezenou mobilitu.

Ještě před třiceti lety většina lidí s hemofilií umírala na následky krvácení buď v dětství nebo těsně po dosažení dospělosti. V současné době mohou očekávat, že se dožijí normálního průměrného věku (Jones, 2007, s. 222-223).

1.2 Dědičnost

Karyotyp člověka se skládá z 23 párů chromozomů (celkem jde tedy o 46 chromozomů). Z toho 22 chromozomů jsou nepohlavní chromozomy - autozomy a tvoří homologní páry, zatímco poslední pár je heterologní a je tvořen pohlavními chromozomy gonozomy. Autozomy jsou označeny arabskými číslicemi od 1 do 22, gonozomy jsou označeny písmeny X a Y.

Je důležité si uvědomit, že zatímco žena má dva chromosomy X (a má veškeré geny z chromosomu X ve dvou kopiích - heterozygot), muž má chromosom X jenom jeden. Muž tak má řadu genů z chromosomu X pouze v jedné kopii (hovoříme o tom, že muž je pro tyto geny hemizygotní). Z toho plyne, že mutace v takovémto genu je pro muže závažnější než pro ženu, protože nemá druhou - potenciálně zdravou - kopii genu (alelu), která by mohla negativní účinek mutované kopie kompenzovat.

Geny pro srážlivé faktory VIII a IX jsou vázány na pohlavním chromozomu X. Porucha se vyskytuje převážně u mužského pohlaví, muži (karyotyp 46, XY) jsou hemizygoti. Ženy (karyotyp 46, XX) - heterozygotky jsou nosičkami, nemoc se u nich projevuje jen zřídka (vliv lyonizace). Nemoc se samozřejmě projeví u recesivních homozygotek (Pritchard, 2007, s 182).

Obrázek 1 ukazuje, že v případě, kdy je otec zdravý a matka přenašečka bude 50% dcer přenašečkou a 50% dcer zdravých. 50% synů onemocní hemofilií a 50% synů bude zdravých.

Všichni synové otce hemofilika a zdravé matky budou zdraví a všechny dcery budou přenašečky. Dcery přenašečky se mohou narodit i v případě, že otec bude hemofilik a matka bude také přenašečkou hemofilie. V tomto případě se jedná o recesivního homozygota – dcera má mutaci na obou chromozomech X.

Nicméně přibližně u jedné třetiny všech případů je rodinná anamnéza negativní. Jedná se buď o nově vzniklou mutaci, nebo se po generace v rodinách vyskytovaly jen ženy a u mužů bylo onemocnění bez klinických projevů (Smejkal, 2014, s. 119).

1.3 Proces srážení krve

Srážení krve je velmi složitým kaskádovitým procesem, kdy jednotlivé faktory na sebe postupně navazují. Při nedostatku či úplném chybění se celý postup přeruší a dojde k poruše srážení krve.

1.3.1 Agregace trombocytů - Shlukování destiček

Ihned po porušení stěny cévy dojde k jejímu stažení – vasokonstrikci. Za to může jak nervová reakce, tak vyplavení chemických látek z krevních destiček. Ty, dosud jen pasivně „plovoucí“ v krevním oběhu, se totiž po kontaktu s molekulami za porušenou cévní stěnou aktivují. Postupně se k sobě shlukuje čím dál tím větší množství destiček, až

dohromady vytvoří provizorní zátku bránící krvácení – tzv. primární, bílý trombus. Nedostatek či špatná funkce krevních destiček mohou být podkladem krvácivých stavů.

1.3.2 Koagulace - Srážení krve

Spouštěcí roli v procesu koagulace hraje jednak tzv. tkáňový faktor, látka produkovaná buňkami poraněné tkáně, jednak přímý kontakt krve se záporně nabitými molekulami mimo cévního prostředí. Následně se aktivuje celá řada srážecích faktorů, tedy koagulačních proteinů přítomných v krevní plazmě. Na konci této složité kaskády dějů vzniká fibrin, jehož proteinové molekuly se po svém vzniku spontánně shlukují a vytvářejí síť vláken, do kterých se potom zachytávají červené a bílé krvinky a tvoří definitivní zátku – tzv. sekundární, červený trombus.

Cesta k fibrinu zahrnuje celkem 13 základních koagulačních faktorů a řadu dalších pomocných působků. (Viz obr. 2.) Složitost celého procesu tělu umožňuje jeho přesné a citlivé řízení.

1.3.3 Fibrinolýza - Odstranění zátky

Vytvořením trombu proces nekončí – naopak je ihned zahájeno hojení tkáně. Zátka se nejprve začne zmenšovat aktivní činností destiček, potom je definitivně „rozpuštěna“ enzymem plazminem. Ten je v trombu přítomen již od začátku ve své neaktivní formě, k jeho aktivaci dojde díky látkám postupně uvolňovaným z okolní tkáně. Porušená céva je poté zacelena novou vazivovou tkání a proces zástavy krvácení je u konce (Penka, 2014, s. 22-23).

1.4 Koagulační faktory

Koagulační faktory jsou proteiny, které kolují v plazmě v neaktivním stavu. Jejich hlavní funkcí je umožnění hemokoagulace (krevní srážlivost). Většina z nich je produkována v játrech. Srážlivých faktorů je třináct.

Celý proces probíhá stupňovitě – zahájením činnosti jednoho faktoru se následně aktivuje faktor další. Na koagulační kaskádě se podílí tzv. vnitřní (závislý především na plazmatických faktorech XII, XI, X, IX a VIII) a vnější systém (ovlivněný tkáňovým faktorem, který se uvolňuje při poranění cévní stěny).

Konečným výsledkem koagulační kaskády je přeměna fibrinogenu na fibrin. Ten tvoří fibrinovou síť, která zpevní primární sraženinu tvořenou destičkami a vzniká pevná sraženina.

Porucha některého článku řetězce krevní srážlivosti vede ke krvácivým stavům. Vedle destičkových poruch (trombocytopenie a trombocytopenie) existují také krvácivé stavy z plazmatických příčin. Vrozená nedostatečnost faktoru VIII tak vede k hemofilii A, snížené množství faktoru IX je příčinou hemofilie B a výsledkem nedostatečnosti von Willebrandova faktoru je von Willebrandova choroba (Penka, 2014, s. 53-54).

1.5 Typy hemofilie

Rozlišujeme dvě základní formy hemofilie. Dědičnost a projevy obou typů jsou stejné. Existuje i třetí typ hemofilie s autozomální dědičností.

Hemofilie A - jejíž příčinou je nedostatek koagulačního faktoru VIII nebo snížení jeho funkční aktivity pod 10%. K tomu může dojít např. v důsledku mutací v genu F8C. Mutace zahrnuje delecii, inzerci nebo bodovou mutaci. Výskyt 1/ 10 000 chlapců.

Hemofilie B - jedná se o nedostatek nebo snížení funkční aktivity koagulačního faktoru IX, který je dán mutací genu F9. Výskyt 1/ 70 000 chlapců.

Hemofilie C – ta je způsobena deficitem koagulačního faktoru XI, na genu F11. Dědičnost je autozomálně recesivní (Muntau, 2014, s. 256-258).

1.6 Stupně hemofilie

Pokud je koagulační faktor zcela nefunkční, jedná se o těžkou hemofilii. Člověk s těžkou hemofilií A má v krvi nulovou hodnotu faktoru VIII, čili nulovou aktivitu.

V případě, kdy je faktor částečně funkční, mluvíme o stupni postižení středním či lehkém. Pacient s lehkou hemofilií A má více než 0,05 mezinárodních jednotek na jeden mililitr krve čili více než 5% aktivity (Jones, 2007, s. 14).

Fyziologická hodnota koagulační aktivity se považuje rozpětí 50-150% (Smejkal, 2014, s.119).

1.7 Příznaky hemofilie

Prvním příznakem je většinou výskyt hematomů, které se objevují už v kojeneckém věku. Hlavní příznaky jsou:

- Krvácení po drobných traumatech a bezvýznamných úrazech (vznik ekchymóz a hematomů)
- Spontánní krvácení bez úrazu (epistaxe)
- Krvácení neustává po kompresi

- Krvácení do kloubů (vznik deformit, omezení hybnosti)
- Krvácení do zažívacího traktu (hematemeze, meléna)
- Krvácení do vylučovacího systému (hematurie)
- Krvácení do dýchacího systému (hemoptýza)

1.8 Diagnostika hemofilie

Diagnostika je provedena na základě laboratorního vyšetření a genetického vyšetření rodiny. To zahrnuje nejen rodiče dítěte, ale může být indikována i prarodičům, sourozencům a dalším ženám v okolí diagnostikovaného hemofilického dítěte.

1.8.1 Laboratorní vyšetření

Základem diagnostiky hemofilie je hemokoagulační vyšetření.

- Aktivovaný parciální tromboplastinový čas APTT. Prodloužení tohoto času může znamenat aktivní formu onemocnění. Fyziologické hodnoty jsou 35-45s. Za patologické je považováno prodloužení APTT nad 1,2násobek normy. Nejčastější je však prodloužení na 80 až 150 s, tj. na 2 až 3násobek normy. V případě patologického APTT se rozšiřuje laboratorní vyšetření. Diferenciálně diagnostická vyšetření zahrnují kromě APTT také Korekční test APTT a APTT s aktinem.

- Stanovením hladiny deficitního faktoru VIII (hemofilie A) a faktoru IX (hemofilie B).
- Protrombinový čas (PT) – obvykle normální hodnoty
- Trombinový čas (TrT) – obvykle normální hodnoty
- Stanovení hladiny fibrinogenu
- Stanovení specifických inhibitorů screeningovým testem
- Kvantifikaci inhibitoru pomocí Bethesda jednotek (BU) – 1 BU je takové

množství inhibiční aktivity protilátky, které neutralizuje polovinu množství FVIII v inkubované směsi (Jones, 2007, s. 65-67).

1.8.2 Genetické vyšetření

Proto, aby se provedlo genetické vyšetření, musí být k tomu daná indikace. Ta může být na základě stanovení přenašečství u žen. Dále může vyšetření indikovat hematolog při stanovení diagnózy hemofilie, případně gynekolog při záchytu těhotné z hemofilické rodiny. Ve vzácných případech se může provádět i při předpokládaném riziku vzniku inhibitoru (na základě stanovení konkrétní kauzální mutace).

Pomocí genetického vyšetření stanovíme kauzální mutaci v genu pro FVIII nebo FIX. U hemofilie A i hemofilie B se mutace může nacházet v celém rozsahu genu, existuje vícero se vyskytujících mutací.

Prenatální diagnostika se provádí biopsií choriových klků, kdy se odebere vzorek placenty. Diagnóza se určuje vyšetřením DNA. V případě se s již toto vyšetření nemůže uskutečnit, např. pro vyšší týden těhotenství, provádí se aminocentéza. Přes břišní stěnu se odebere malý vzorek plodové vody a vyšetří se DNA. Obě tato vyšetření představují minimální riziko pro matku i dítě (Jones, 2007, s. 171-172).

1.9 Léčba hemofilie

Léčba hemofilie zahrnuje řízení hemostázy, zvládnání krvácivých epizod, podávání koncentrátů koagulačních faktorů, léčbu pacientů s inhibitory koagulačních faktorů a léčbu pacientů s hemofilickou artropatií.

Základem léčby hemofilie je substituční injekční aplikace koncentráту srážlivého faktoru, který v krvi osob s hemofilií chybí. U každého pacienta je léčba individuální v závislosti na závažnosti onemocnění a aktuální hladině srážecího faktoru v krvi. Dávkovací režim je závislý na hladině deficientního faktoru (tíži onemocnění) a typu krvácení. Injekční aplikaci je možné provádět v domácím prostředí.

Krevní koncentráty jsou vyrobeny z lidské plazmy. Všichni dárce z České republiky jsou testováni na přenosné choroby, na původce hepatitis a HIV. Plazma je po odebrání zmrazena a vysušena. Speciální technologií je z ní připraven samotný srážlivý faktor. Po rozmrazení a opětovném rozpuštění ve vodě je připravena pro aplikaci dětskému pacientovi.

Rekombinantní koagulační faktory jsou uměle vytvořené. Jejich podání není ohroženo přenosem infekčních chorob z dárce krve či plazmy.

Oba typy koagulačních faktorů musí být aplikovány do organismu dítěte nitrožilně. Nejdříve se aplikuje jedenkrát týdně a postupně se navyšuje jak dávka, tak frekvence aplikace. Vždy se to řídí dle výsledku farmakokinetiky (Tesařová, 2009, s. 17-18).

Jako podpůrná terapie se užívají antifibrinolytika (při krvácení z dutiny ústní), dále je užíván desmopressin.

1.10 Komplikace

Komplikace jsou nežádoucí události v průběhu života hemofilika. Nyní se již nevyskytují tak často, jako v dřívějších dobách. Ještě před dvaceti lety byly komplikace léčby hemofilie častou příčinou invalidity pacienta.

1.10.1 Krvácení do kloubů

Hemofilická artropatie postihuje zejména velké klouby, jako jsou kolenní, hlezenní, ramenní, loketní kloub. Masivní krvácení do jakéhokoliv kloubu silně omezuje mobilitu člověka a dochází k artritickým změnám v kloubu. Dnes díky léčbě a profylaxi se již zřídka vyskytují.

1.10.2 Infekce

V dřívějších dobách, bylo riziko infekce a dalších infekčních chorob jako hepatitida C a HIV velmi vysoké. Srážlivý faktor je vyráběn z lidské plasmy a dříve nebyla taková kontrola přenosných nemocí krví. Nebezpečí infekce bylo zvláště při nedodržení aseptického postupu při aplikaci profylaxe a vyskytovaly se flebitis. Nyní díky pokrokům ve zdravotnictví je riziko minimální (Muntau, 2014, s. 256).

1.10.3 Inhibitor

Výskyt inhibitoru je nejzávažnější komplikací hemofilie. Příčinou je vznik neutralizujících protilátek proti dodávanému faktoru VIII, který je podáván z léčebného důvodu. Inhibitorem je obvykle imunoglobulin IgG, v tomto případě se zaměřuje proti prokoagulační aktivitě faktoru VIII, které jsou kvantifikovány v Bethesba jednotkách na 1 ml plasmy s použitím modifikovaného testu. U hemofilických nemocných bez substituční léčby se inhibitor nikdy nemůže rozvinout. Nyní se při léčbě používá lék, který inhibitor obchází. A proto se již přítomnost inhibitoru tak často nevyskytuje (Smejkal, 2014, s. 290).

1.11 Profylaxe

U dětí s těžkou formou hemofilie se přistupuje k profylaktické léčbě, kdy si malý pacient s hemofilií pravidelně aplikuje nitrožilně vypočítané množství srážecího faktoru. Ta se provádí i v době, kdy nejsou patrné žádné známky krvácení. Profylaktická léčba pomáhá zamezit spontánnímu krvácení a chrání tak především před trvalým poškozením kloubů. Srážecí faktor se většinou aplikuje 2 až 3x týdně intravenózně

U osob s hemofilií, které si pravidelně srážecí faktor neaplikují, může dojít ke spontánnímu krvácení (krvácivé epizodě). To se nejčastěji projeví hematomem nebo silnou

bolestí postiženého kloubu. Vždy je důležité co nejdříve aplikovat dávku profylaxe, aby došlo ke srážení krve a tím se předešlo trvalému poškození kloubu. Proto je důležité mít doma koncentrát srážecího faktoru. Další postup léčby krvácivé epizody dále pokračuje ve spolupráci s hematologickým centrem pod vedením specializovaného lékaře (Makris, [online]. [cit. 10. 3. 2019]).

1.12 Průkaz Českého svazu hemofiliků

Každý nový chlapec s hemofilií dostane Průkaz Českého svazu hemofiliků. Na přední straně je fotografie dítěte, jméno a datum narození dítěte. Je zde přesná diagnóza i s typem hemofilie, dále krevní skupina. Upřesňuje místo hemofilického centra, telefonní kontakt na centrum a e-mail na odborného lékaře. Je zde znak českého svazu hemofiliků. Na zadní straně je upozornění o nemoci a pokyny pro ošetření. Vše je v českém a anglickém jazyce. (Viz obr. 3)

1.13 Významné dny

22.červen – národní den hemofilie

17. duben – světový den hemofilie

2 ADAPTAČNÍ PROCES

Adaptace je přizpůsobení jedince a jeho chování okolnímu prostředí a společnosti. Schopnost organismu přizpůsobit se okolí, je nazývána adaptabilita. Adaptační proces je proces, při kterém se jedinec svojí aktivitou přizpůsobuje proměnlivému sociálnímu prostředí (Nakonečný, 2015, s. 135-162).

2.1 Proces adaptování

Poplachová reakce je první reakcí na nemoc, nastává po sdělení diagnózy. Dochází k velkému psychickému vypětí a poté k vyčerpání organismu. Mobilizují se psychické i fyzické síly.

Ve stabilizační fázi se pacient a jeho rodina snaží o spolupráci. Pacient a jeho okolí se snaží dělat vše, co je pro něj prospěšné. Dochází k semknutí rodiny. Může dojít k uzdravení nebo nemoc může přejít do stadia rezignace.

Pokud se nemoc nelepší, může dojít k rozčarování. Při rezignaci se aktivují poslední rezervní síly. Může ale dojít až k vyčerpání organismu.

Při rekonvalescenci dochází k doléčování nemoci, psychické i fyzické stabilizaci, k návratu k normálu. Přijde smíření se s nemocí. (Křivohlavý, 2002, s. 182-185) (Vymětal, 2003, s.132).

2.2 Fáze vyrovnání se s nemocí

Těžce nemocní procházejí různými fázemi vyrovnání se s novou situací. Stejnými fázemi procházejí i jejich rodiny a blízcí. Přestože jsou fáze seřazené tak, jak přicházejí, nemusí vždy nutně zachovávat tuto posloupnost. Často se stává, že se některé fáze vrací, různě se prolínají a střídají, třeba i několik v jednom dni. Některé mohou zase úplně chybět. Vzhledem k tématu této práce se budeme nadále zabývat jen adaptací rodičů dětí s hemofilií.

2.2.1 Šok

Je zpravidla první reakcí na sdělení diagnózy. Projevuje se psychickou otupělostí, strnutím, nereagováním, poruchami spánku, soustředění, nechutenstvím, může se pociťovat úzkost, bezmoc. Může trvat od pár minut po několik dní.

2.2.2 Negace – popření

Popření je druhá fáze, kdy člověk není schopen přijmout danou skutečnost. Je to způsob, který pomáhá udržet zdravou psychiku. Jedná se o obranný mechanismus organismu. Časté jsou věty typu: To nemůže být pravda. Lékař se spletl.

2.2.3 Agrese – hněv

Je to další reakce na sdělení diagnózy. Člověk hledá viníka nemoci, na koho by mohl svalit zodpovědnost, aby ulevil své velké psychické zátěži. Je to proto, že se člověku uleví, když má pro to, co se stalo logické vysvětlení. Viníkem může být partner, lékař, sestra, i cizí osoba. Nejhorší situace je, pokud se jedinec hněvá sám na sebe.

2.2.4 Smlouvání

Smlouvání je přechodné období, kdy se již jedinec vyrovnává se skutečností, že se nemoc v rodině vyskytuje. Již je akceptována nemoc jako taková, ale rádi by očekávali alespoň částečné zlepšení, či udržení stavu. Je to krůček od dříve odmítané skutečnosti

k přijetí daného stavu. Věty typu: Aby se nemoc nezhoršovala. Ať alespoň trochu vidí. Kéž by nekrvácel do kloubů.

2.2.5 Deprese

V této fázi dochází již k vyrovnávání se s nemocí. Situace se začíná vidět realisticky taková jaká ve skutečnosti je. Nastává období deprese s pocity smutku, sebelítosti, nejistoty, bezbrannosti, úzkosti z budoucnosti. Člověk se obává reakce rodiny, okolí a cizích lidí. Neví, jak se vypořádá s řadou změn, které život přinese.

2.2.6 Smíření

Toto je poslední krok k vyrovnání se se skutečností, že je v rodině závažná nemoc. Již plně se akceptuje nemoc i s jejími důsledky. Rodina i pacient se aktivně účastní léčby, plány jsou reálnější a splnitelnější. Dělají se i plány do budoucna (Tomalová, 2017, s. 10-13).

3 POTŘEBY

Potřeba je stav nedostatku nebo nadbytku něčeho, co nás vede k činnostem, jimiž tuto potřebu uspokojujeme. V naší práci se věnujeme potřebám rodičů hemofilických chlapců. Jejichž zjištěním a rozbořem chceme zlepšit adaptační proces rodin nově diagnostikovaných hemofiliků.

Lidské potřeby popsal americký psycholog Abraham Harold Maslow ve své pyramidě lidských potřeb. (viz obr. 4)

3.1 Fyziologické potřeby

Biologické nebo také primární, vrozené jsou základní potřeby lidského organismu a mají nejvyšší prioritu. Skládají se převážně z těchto potřeb:

- potřeba dýchání
- potřeba regulace tělesné teploty
- potřeba tělesné integrity
- potřeba vody
- potřeba spánku
- potřeba přijímání potravy
- potřeba vylučování a vyměšování

- potřeba fyzické aktivity
- potřeba rozmnožování

3.2 Potřeba bezpečí, jistoty

Jakmile jsou naplněny fyziologické potřeby, začnou narůstat potřeby jistoty a bezpečí

- jistota zaměstnání
- jistota příjmu a přístupu ke zdrojům
- fyzická bezpečnost, ochrana před násilím a agresí
- jistota rodiny
- jistota zdraví

3.3 Potřeba lásky, přijetí, sounáležitosti

Po naplnění fyziologických potřeb a potřeb bezpečí přichází třetí vrstva – sociální potřeby. Ty se ve všeobecnosti skládají z citových vztahů.

- přátelství
- partnerský vztah
- potřeba mít rodinu

3.4 Potřeba úcty, uznání

Všichni lidé mají potřebu být respektováni, což zahrnuje i potřebu mít přiměřenou sebeúctu. Úcta a uznání představuje typickou lidskou potřebu být přijímán, oceňován a respektován ostatními. Nízké sebevědomí nebo komplex méněcennosti mohou způsobovat problémy v této úrovni hierarchie. Lidé s nízkým sebevědomím často potřebují respekt od druhých, a někdy jen proto usilují o slávu, prestiž nebo uznání.

3.5 Kognitivní potřeby

Další potřeby, které se objevují v průběhu života jsou potřeby učení. Ty jsou vázány i na fyziologický vývoj jedince

- potřeba vědění
- potřeba vzdělávat se

3.6 Estetické potřeby

Estetické potřeby se projevují až, když jsou naplněny předchozí potřeby. Rozvíjí se v průběhu života.

- potřeba krásy
- potřeba řádu
- potřeba symetrie

3.7 Potřeba seberealizace

U každého jedince se po uspokojení základních potřeb dostaví potřeba seberealizace.

- potřeba naplnění sebe sama
- potřeba realizovat se (Nakonečný, 2016, s. 400-405).

4 POCITY

Pocity jsou součástí lidského prožitku nebo zážitku. Jsou součástí běžného každodenního života. Je to subjektivní stav, který vystupuje v mysli autogenně, bez zásahu vědomí. Je reakcí na vnější nebo vnitřní podněty a mají rozlišitelné dimenze. Mohou být pozitivní, negativní, neutrální, libé či nelibé. Mnohé pocity bývají smíšené.

Jsou charakterizovány několika základními rysy.

Subjektivita - na stejnou situaci mohou lidé reagovat odlišně, s různou intenzitou prožitku. Proto je každý pocit jedinečný a nepřenositelný.

Spontánnost – pocity se spouštějí samovolně, není nutný vyvolávající stimul. Dají se špatně ovlivnit rozumem, jsou spontánní a nezadržitelné.

Aktuálnost - přicházejí bezprostředně a okamžitě po události. Dají se vyvolat při vzpomínce na situaci ve stejné intenzitě.

Předmětnost - vztahují se ke konkrétní situaci, specifickému zážitku, konkrétní vzpomínce.

Polarita - zpravidla se dají rozlišit na libost, nelibost.

Vliv na paměť - emotivní zážitek je snáze zapamatovatelný, velmi silná emoce však může schopnost zapamatování snížit, např. panický strach (Kopecká, 2011, s. 80-84).

4.1 Základní emoce

Základní emoce jsou radost, smutek, hněv, opovržení, strach, překvapení a odpor. Biologické pocity jsou pocit hladu, žízně, chladu, tepla. Fyziologické pochody jsou charakterizovány například pocity bolesti, nevolnosti, závratěmi.

Radost je pozitivní, příjemná reakce na prožitek, úspěch, setkání. Formou radosti je spokojenost a štěstí. Projevuje se úsměvem nebo smíchem.

Smutek je déletrvající emoce. Existuje mnoho situací a životních ztrát, který mohou vyvolat smutek, např. ztráta, úmrtí, odmítnutí, špatný zdravotní stav, únava, hlad a další. Může být kombinován s hněvem.

Hněv je přirozená reakce, která zahrnuje nelibost, podráždění nebo zlost. Má výhody pro přežití a boj. Neovladatelný, nekontrolovatelný hněv může vést k agresi a mít destruktivní účinky.

Opovržení je pocit morální nadřazenosti nad druhým jedincem. Je podobné odporu, ale týká se lidí, jejich vlastností a jednání.

Strach je silný pocit ohrožení nebo očekávání nebezpečí. Projevuje se úzkostí, třesem končetin, neklidem či naopak paralýzou, neschopností pohybu. Strach může mít rozsah od úzkosti až po panický strach.

Překvapení je neutrální emoce, která pramení z neočekávané situace. Může zahrnovat úžas, obdiv, oslnění i udivení. Je to nejrychlejší emoce, trvá maximálně sekundu, je to emoce pohotovosti.

Odpor je averze k něčemu, co se nelíbí. Souvisí s ním pocit opovržení a nevolnosti, vyvolá to silný vnitřní impuls, aby se člověk vyhnul věci či situaci, která tento pocit vyvolala (Kopecká, 2011, s. 82-89).

4.2 Vyšší emoce

Jsou to získané pocity, naučené výchovou, sociálními a životními zkušenostmi. Dělí se na intelektuální, morální, a estetické.

Intelektuální emoce jsou zaměřené na překonávání překážek a problémů. Vedou k rozvoji osobnosti, zvyšují intelektuální schopnosti. Patří sem cit pro pravdu a hodnotu pravdy, zvědavost, frustrace z nepochopení.

Morální pocity vztahují se k morálce společnosti a jedince. Zařazuje se sem například stud, altruismus, empatie.

Estetické emoce vyjadřují vkus člověka. Hodnotí okolí (Kopecká, 2011, s. 82-89).

5 DOMÁCÍ PÉČE

5.1 Historie domácí péče

První zmínky o formách domácí péče se začali objevovat počátkem 12. století. Tehdy řeholníci docházeli do domů za nemocnými. Česká královna Anežka Přemyslovna, postupně zakládala kláštery, špitály. Významným byl řád Křižovníků s červenou hvězdou. V 15. století navštěvovaly nemocné tzv. Diakonky, řeholní sestry, které poskytovaly základy péče. V 18. století podle chudinského práva začala vznikat farní chudinská zařízení pro nezaopatřené, nemohoucí, chudé a staré lidi, o které se musela postarat každá domovská obec. Významný rozvoj začal za vlády Marie Terezie, která zakládala špitály, chudobince a lazarety.

V období národního obrození podporovala Karolína Světlá a Eliška Krásnohorská myšlenku sociální a odborné péče, která by byla dostupná všem lidem. V roce 1874 vznikla první ošetrovatelská škola v Praze. Ta po sedmi letech zanikla. Novodobou historii ošetrovatelského školství začala psát až škola pro ošetrovatelky při Všeobecné nemocnici v Praze založená v roce 2014, otevřena byla však až v roce 2016.

V roce 1919 vznikl Československý červený kříž, který také začal poskytovat pomoc v oblasti domácí zdravotní péče. zaměřil se hlavně na děti, na chudé nemocné a staré lidi. Díky tomu vzniklo sociální ošetrovatelství. První předsedkyní ČSČK se stala Alice Masaryková, která pozvala do Československa americké zdravotníky, a české ošetrovatelství se jimi nechalo inspirovat. S ošetrovatelskými návštěvami v rodinách se oficiálně začalo již v roce 1920 (Jarošová, 2007, s. 59-68).

Po druhé světové válce organizovali ošetrovatelskou a zdravotní službu v rodinách Ústavy národního zdraví. Domácí péče byla začleněna do zdravotní péče, sestry začaly

pracovat jako sestry geriatrické v rámci obvodních středisek. Status geriatrických sester byl později nahrazen péčí typu Home-care (Hanzlíková, 2007, s. 238-239).

V České republice první středisko ošetrovatelské péče České katolické charity vzniklo v březnu 1990. V roce 1992 již v České republice existuje 69 agentur domácí péče (ČAS, sekce domácí péče, 2016).

Na jaře roku 1993 byla založena Asociace domácí péče České republiky (ADP ČR), která sdružuje poskytovatele domácí péče. Roku 1994 byl aplikován model hospicové péče pro klienty v terminálním stádiu života. (Jarošová, 2007, s.68). Prezidentkou ADP ČR se stala Blanka Misconiová.

V roce 2000 poskytovalo svoje služby v České republice více než 200 agentur domácí péče. V současnosti jich je více než 515 (Hanzlíková, 2007, s. 239).

5.2 Co je domácí péče

Domácí péče je definována Světovou zdravotnickou organizací v roce 1993 jako jakákoliv forma péče poskytovaná lidem v jejich domovech. Patří k ní zajišťování fyzických, psychických, paliativních a duchovních potřeb.

Cílem domácí péče je

- pomáhat jednotlivci a jeho rodině dosáhnout tělesného, duševního a sociálního zdraví a pohody v souladu s jejich sociálním prostředím.
- zachovat kvalitu života a umožnit nemocnému v terminální fázi života umírat v kruhu svých blízkých a ve svém domácím prostředí. K tomu směřuje paliativní a domácí hospicová péče, která je poskytována nepřetržitě po dobu 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. V případě potřeby jsou návštěvy sestry navyšovány nad běžný počet 3 za den, zároveň je možná nepřetržitá konzultace po telefonu.
- zabezpečit komplexní péči v koordinaci s ústavní péčí a dalšími zdravotnickými a sociálními zařízeními prostřednictvím multidisciplinárního týmu a služeb. Je častá spolupráce odborných ambulancí, praktických lékařů, ošetrovatelské i pečovatelské služby u jednoho klienta zároveň.
- udržovat a zvyšovat soběstačnost pacienta v běžných denních činnostech. Pravidelným nácvikem běžných úkonů soběstačnosti potřebných k udržení

sebeobsluhy pacienta. Sestra postupně navyšuje náročnost úkonů, dle zdravotního stavu pacienta.

- edukovat pacienta a jeho rodinu k zodpovědnosti za vlastní tělesné a duševní zdraví. Edukace je součástí každého výkonu, který sestra u pacienta vykonává. Jedná se o komplexní výchovu pacienta i jeho rodiny v péči o své tělo, dodržování léčebného režimu, prevence, ale i ve změně životního stylu a udržení psychické pohody.
- zajišťovat dodržování léčebného režimu a snižovat negativní vliv onemocnění na celkový zdravotní a duševní stav pacienta a rodiny. Pravidelnými návštěvami sestra dohlíží na léčebný postup a dodržování režimu. Při výskytu nežádoucích komplikací okamžitě informuje lékaře a případně zajišťuje první pomoc. (Jarošová, 2007, s. 60-61).

Domácí péče je zdravotní péče, kterou poskytují všeobecné sestry v domácím prostředí pacienta. Je vhodná pro pacienty, kteří mohou být ošetřováni v pohodlí jejich domova a jejichž zdravotní stav nevyžaduje hospitalizaci. Je určena pacientům všech věkových skupin, kteří buď potřebují jednorázové, nebo krátkodobé ošetření, nebo dlouhodobé či trvalé ošetřování u pacientů s chronickým onemocněním. Pacienty mohou být novorozenci i senioři velmi vysokého věku. Je také vhodná pro pacienty v terminálním stadiu života, jejichž rodina se o ně chce starat i v posledních dnech. Výkony se provádějí dle ordinace praktického či odborného lékaře. Domácí péče je plně hrazena ze zdravotního pojištění (Hanzlíková, 2007, s.241-242).

5.3 Možnosti domácí péče

O rozsahu a frekvenci domácí péče rozhoduje vždy ošetřující lékař, nebo praktický lékař pro dospělé či děti. Takto indikovaná péče je plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Výkony musí být ordinovány ošetřujícím lékařem a mít charakter zdravotní péče, nesmí být nahrazena sociální péčí. Jedná se o odborné výkony, které jsou uvedeny v „Seznamu diagnostických a terapeutických výkonů s bodovými hodnotami“ a musí být realizovány kvalifikovanými zdravotnickými pracovníky, všeobecná sestra, dětská sestra, fyzioterapeut s platnou registrací, která umožňuje výkon zdravotnického povolání bez odborného dohledu. Dle potřeby může být frekvence výkonů poskytnuta až 3x denně, po dobu 24 hodin, sedm dní v týdnu.

Rozsah a druh a frekvenci domácí péče vždy určuje ošetřující lékař pacienta a můžeme ji podle toho rozdělit:

Základní zdravotní péče, která zahrnuje prevenci a léčbu dekubitů, příjem tekutin a stravy u imobilních pacientů, zábaly, obklady, bandáže a podobně.

Odborná zdravotní péče, kam patří sledování vitálních funkcí, odběr biologického materiálu, podání farmakoterapie p.o., s.c., i.m. i.v. injekce, aplikace infuzní terapie, převazy a ošetřování chronických ran, zavádění sond a katétrů, aplikace inzulinu, péče o stomii, permanentní močový katetr, tracheotomii, a další zdravotnické výkony. Také sem spadá, rehabilitační a kondiční cvičení, edukace pacienta a jeho rodiny a jiné.

Specializovaná zdravotní péče, která je poskytována pacientům ve vigilních kómatech, imobilním pacientům či pacientům na ventilátorech. Můžeme sem zařadit také podání enterální výživy, péče o PEG, PEJ, domácí peritoneální dialýza či péče o pacienty v terminálním stadiu a umírající (Domácí zdravotní péče. [online].[citováno 10. 5. 2018]).

Pozitivita domácí péče pro dítě a jeho rodinu jsou snížení pocitu izolace, důsledná podpora zdraví a vzdělávání, kontinuita péče, minimální narušení vzdělávání dítěte, minimální narušení času a chodu rodiny, podpora rodičů vedoucí k co nejlepší péči o dítě a také, že sestra může působit jako obhájce potřeb dítěte i celé rodiny (Sikorová, 2012, s. 129).

5.4 Všeobecná sestra v domácí péči

Legislativně je profese všeobecné sestry ustanoveno vyhláškou č. 55/2011 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. (MVČR, 2011).

V české republice je možnost specializačního vzdělávání v oboru komunitní péče a specializační kurz práce sestry na úseku domácí péče. (MZČR, 2010)

Všeobecná sestra v terénu musí mít ukončené odborné vzdělání, a minimálně tříletou praxi u lůžka. Je součástí multidisciplinárního týmu, kam patří mnoho dalších profesí, např fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, sociální pracovní a další.

Hlavní úlohou sestry v domácí péči je

- Naplánovat intervence ve spolupráci s lékařem, ale i pacientem. Dle ordinace lékaře sestra kontaktuje pacienta a provede vstupní vyšetření. Podle stavu pacienta naplánuje potřebné intervence, které jsou nutné pro vykonání ordinace lékaře a zlepšení zdravotního stavu pacienta.

- Provádět ošetrovatelskou péči u pacientů v jejich domácím prostředí. Sestra provádí ošetrovatelské úkony dle ordinace lékaře. Dodržuje postupy ošetrovatelských výkonů a sleduje reakce pacienta a jeho rodiny.
- Edukovat a vést pacienta a jeho rodinu. Edukace je součástí každého výkonu, který sestra u pacienta vykonává. Jedná se o komplexní výchovu pacienta i jeho rodiny v péči o své tělo, dodržování léčebného režimu a prevence dalších onemocnění. Vede pacienta ke změně životního stylu. Podporuje udržení dobré psychické pohody.
- Vést řádně velmi podrobnou dokumentaci. Zápis do dokumentace je zakončením ošetrovatelského výkonu a je povinností všeobecné sestry ho provést. Zápis musí obsahovat datum a čas provedení výkonu, kód výkonu, subjektivní a objektivní popis stavu pacienta. Dále podrobný popis ošetrovatelského výkonu s edukací a podpis sestry, která výkon provedla.
- Spolupracovat s ostatními složkami, zajišťující komplexní péči o pacienta, sociální péče, pečovatelské služby, integrovaný záchranný systém a další. V rámci svých kompetencí sestra při komplikacích zdravotních ale i sociálních zajišťuje komunikaci s ostatními složkami a pomáhajícími organizacemi (Jarošová. 2007, s.60-61).

V souladu s intervencemi lékaře provádí všeobecná sestra veškerou ošetrovatelskou péči, stanovuje ošetrovatelské diagnózy, spolu s klientem plánuje intervence a do ošetrovatelského procesu zapojuje další členy multidisciplinárního týmu.

Nezastupitelné místo všeobecné sestry je i v pomoci rodinám s hemofilickými dětmi. Sestra nejprve samostatně aplikuje srážlivý faktor dítěti v jeho domácím prostředí. Zároveň edukuje rodinu v péči o dítě, prevenci úrazů a komplikací. Nedílnou součástí její práce je postupné provádění nácviku samostatné aplikace profylaxe u obou rodičů.

5.5 Aplikace profylaxe

Aplikace se provádí u malých dětí 1 - 2x týdně, dle farmakodynamiky a ordinace lékaře. Aplikuje se do dostupných žil dolních a horních končetin.

5.5.1 Způsob uchování

Léčivo se musí uchovávat v chladu při teplotě +2°C až +8°C.

Musí být chráněno před mrazem.

Lahvička s léčivem musí být uchovávána v krabičce a chráněna před světlem.

5.5.2 Místa aplikace

Na horní končetině se provádí aplikace nejčastěji do veny basilica, do šikmé spojky mezi veny basilica a veny cephalica dále do veny cephalica. Na předloktí se může vpich provádět na vena basilica. Do žil na hřbetu ruky se vpichuje do veny metakarpe.

Na dolní končetině se provádí vpich do veny saphena magna před vnitřním kotníkem. A na nártu nohy se pro aplikaci používá vena dorsalis pedis

5.5.3 Způsob aplikace

Dítě musí přidržet jedna osoba, ideální je otec či matka. Aplikaci pak provádí druhá osoba, buď zdravotník, nebo druhý rodič.

5.5.4 Příprava léčiva

Sada na aplikaci je připravena od výrobce. (Viz obrázek č.5) Skládá se ze dvou krabiček. První obsahuje lahvičku s práškem srážlivého faktoru a ředícím roztokem na bázi vody a spojovací díl s oboustranným hrotem. V druhé krabičce je veškerý potřebný jednorázový materiál: stříkačka se šroubovacím konusem, křídlová jehla se spojovací hadičkou, 2 alkoholovou dezinfekcí napuštěné čtverce a polštářková náplast pro fixaci místa vpichu. Nám se osvědčil ještě tampon pro zvýšení komprese v místě vpichu a následná fixace obinadlem Fixa-Crep šíře 6 cm.

Aktivní léčivo se připraví smícháním účinného prášku a ředidla. K tomu je připraven spojovací díl s oboustranným hrotem. Jako první se napichuje po dezinfekci ampulka s ředícím roztokem a z druhé strany se vpíchne odezinfikovaná lahvička s práškem srážlivého faktoru. Díky podtlaku, který je v lahvičce s práškem, dojde samovolnému přestupu tekutiny a k naředění ve správné koncentraci. Mírným protřepáním se rozpustí veškerý srážlivý faktor. Pohledem zkontrolujeme, zda je veškerý prášek rozpuštěn. Ten musí být bezbarvý, čirý, bez jakýchkoliv příměsí. V boku spojovacího dílu je koncovka pro našroubování konusu stříkačky. Po přetažení veškerého roztoku do stříkačky, se na ni připojí spojovací hadička se slabou jehlou. Pečlivě celou hadičku i jehlu naplníme roztokem, odstraníme všechnu vzduch, aby se předešlo vzduchové embolii. Nyní je léčivo připravené k aplikaci.

Na tácek si připravíme další pomůcky, které budeme při aplikaci potřebovat: škrtdlo s brzdičkou, dezinfekční čtverce, suchý tampón, polštářková náplast, obinadlo fixa-crep šíře 6 cm.

5.5.4.1 Aplikace do horní končetiny

Dítě si posadí na klín, nohama zafixuje nožičky dítěte a podrží ruku, do které se neaplikuje. Zkušenostmi se osvědčilo při starším dítěti, aby dítě stálo na nohou a matka či otec fixovali horní polovinu těla.

Pohledem a pohmatem vybereme vhodnou žílu. Přiložíme Esmarchovo škrtidlo s brzdičkou asi 5 cm nad vybraným místem vpichu. Možno zacvičit s rukou dítěte pro zvětšení náplně žíly. Provedeme dezinfekci pokožky přiloženými připravenými dezinfekčními čtverečky, a to jednorázově shora dolů. Dezinfekční prostředek necháme zaschnout. Poté zavedeme jehlu do žíly pod ostrým úhlem, Aspirujeme zpět a pokud se ve spojovací hadičce objeví krev, uvolníme škrtidlo. Pak můžeme začít s pomalou aplikací srážlivého faktoru. Jehlu fixujeme prstem, aby nedošlo k povytažení ze žíly a aplikaci paravenózně. Sledujeme místo vpichu. Po vyjmutí jehly ze žíly na místo vpichu okamžitě přikládáme suchý tampón, přelepíme připravenou náplastí, a ještě fixujeme několika oviny obinadlem. Rodina je edukována ke kontrole místa vpichu, sledování zarudnutí a krvácení. Po celou dobu aplikace sledujeme celkový stav pacienta. Je vhodné na dítě mluvit po celou dobu aplikace léčiva, odpoutá to jeho pozornost od výkonu.

5.5.5 Aplikace do dolní končetiny

Rodič si dítě posadí na klín, nohama zafixuje jen jednu nožičku dítěte a přitiskne si tělo dítěte na vlastní hrud'. Zároveň přidržuje horní končetiny dítěte rukama. Další postup je shodný jako při aplikaci do horní končetiny.

Zakončením výkonu u zdravotníka je zápis do dokumentace. Ta v agentuře domácí péče musí obsahovat identifikaci pacienta, jméno, příjmení, rodné číslo a kód pojišťovny. Je zde datum a čas aplikace léčiva. Popisuje objektivní pozorování i subjektivní potíže, reakce dítěte a další. Dále je popis výkonu, který byl proveden i s kódy výkonů dle číselníku ministerstva zdravotnictví. Uvádí se zde název léku, gramáž i šarže léčiva, ta se může vepsat ručně či nalepit štítek, který je součástí lahvičky s léčivem. Zapsána je i edukace rodiny, např. prevence úrazů, používání ochranných pomůcek atd. Za závěr je identifikace všeobecné sestry, která výkon provedla a její podpis.

5.5.6 Komplikace

I při domácí aplikaci mohou nastat některé komplikace. Komplikace je nežádoucí událost, která se vyskytne při zdravotním výkonu. Může jít o nesprávně provedený postup,

nedodržení hygienických zásad, či nečekaná reakce organismu. Naštěstí těchto komplikací není moc a vyskytují se jen zřídka.

5.5.6.1 Paravenózní aplikace

Nejčastěji je to aplikace paravenózně při náhlém pohybu dítěte a vysunutí jehly ze žíly. V tom případě se okamžitě ukončuje aplikace, místo vpichu se fixuje kompresivním obvazem. Zbytek léčiva se pak podá do jiné žíly. Vždy se musí aplikovat všechn léčivý přípravek, aby byla profylaxe účinná. Velmi důležitá je pevná fixace dítěte druhou osobou, aby nedocházelo k nečekanému pohybu dítěte.

5.5.6.2 Hematom

Hematom může vzniknout ještě před přímou aplikací léčiva, a to propíchnutím, či prasknutím žíly. V tom okamžiku vyjmeme jehlu, místo zafixujeme s dostatečnou kompresí a aplikujeme ihned do jiné žíly. Tím se krvácení zastaví.

Vznik hematomu po aplikaci profylaxe je velmi vzácný, protože se do žíly vstříkují srážlivý faktor, který okamžitě účinkuje. My jsme se s výskytem hematomu po aplikaci intravenózní injekce u hemofilického dítěte nesetkala.

5.5.6.3 Zánět

Při nedodržení zásad asepse může dojít k zánětu v místě vpichu s následnou flebitis. Projevuje se zarudnutím v místě vpichu, bolestivostí a šířením začervenání po směru žíly. V tomto případě se musí ihned kontaktovat lékař, který nasadí antibiotickou léčbu. Po dobu docházení k rodinám s hemofilickým dítětem jsem tuto komplikaci neviděla.

5.5.6.4 Alergická reakce

Po podání jakéhokoliv léčiva může vzniknout alergická reakce. Ta se projevuje nevolností, svěděním, poruchou dýchání a srdeční činnosti. Může přejít to těžkého stavu nazývaný anafylaktický šok. První pomocí je zavolání RZS a podání 1. pomoci, zajištění dýchacích cest a zahájení srdeční masáže.

PRAKTICKÁ ČÁST

6 OBECNÁ ČÁST

V obecném úvodu praktické části jsou popsány cíle výzkumného šetření a metodologie výzkumu.

6.1 Formulace problému

Problematiku péče o pacienta s hemofilií v rodině jsme si pro svoji diplomovou práci vybrali proto, že se setkáváme s těmito rodinami, která jsou velmi zasaženy sdělením o nemoci jejich syna. Zároveň tato nemoc zasahuje do života celé rodiny. Pro matku i otce je velmi těžké vyrovnat se s vážným onemocněním dítěte. Matka navíc může mít pocit, že nemoc dítěte způsobila, protože je přenašečkou nemoci.

Sdělení diagnózy rodině probíhá většinou v nemocnicích a rodiče mají velmi krátký čas tuto skutečnost přijmout. Jejich adaptace na novou situaci se musí podřídit potřebám dítěte. Léčba je zaměřena na prevenci krvácivých projevů a probíhá zejména ambulantně a v domácím prostředí aplikací srážlivého faktoru intravenózně. Rodiče musí v krátkém čase zvládnout péči o nemocné dítě, aplikaci profylaxe a vyrovnat se s reakcí okolí. Otec i matka musí získat dostatek zkušeností, jak postupovat v neočekávaných situacích, jako jsou krvácivé příhody.

Je důležité poukázat na potřeby a prožitky rodičů u dítěte s hemofilií. V naší práci se věnujeme potřebám rodičů hemofilických chlapců. Jejichž zjištěním a rozbořem chceme zjistit, jaké jsou potřeby rodičů hemofilického dítěte a jak zlepšit adaptační proces rodin nově diagnostikovaných hemofiliků.

Zároveň se mění vztahy v rodině, blízkém i širokém okolí. Ve veřejné a sociální oblasti dochází k nepředvídatelným situacím a rodiče nemocného dítěte se s nimi musí vyrovnat. Zajímalo nás, jak rodiče vnímají vztah okolí rodiny k dítěti i vztah rodiny k okolnímu světu a jejich vzájemné interakce.

Do života rodiny vstupují často zdravotníci, lékaři a sestry v nemocnicích, záchranáři při náhlých krvácivých příhodách a také sestry domácí péče. Zajímá nás, zda z pohledu rodičů mohou zdravotníci usnadnit rodině adaptační proces.

6.2 Cíl práce

Cílem práce je zjistit pocity rodičů hemofilického dítěte a zmapovat potřeby rodičů dítěte. Analyzovat proces adaptace na tuto novou situaci a jak by se rodinám s hemofilickými dětmi mohla adaptace usnadnit. Zjistit, jak zapojit rodinu, zvláště otce a matku, do péče o syna a jak je naučit samostatnou aplikaci srážlivého faktoru. Výsledky budou využity pro zkvalitnění zdravotní péče o rodiny s hemofilickými syny. Zároveň budou předány agentuře domácí péče, která zajišťuje aplikaci profylaxe a nácvik podání srážlivého faktoru rodiči. Vytvořením letáku, který bude obsahovat i pomáhající organizace, chceme usnadnit rodinám dětí s hemofilií adaptaci na novou situaci v jejich životě.

6.2.1 Dílčí cíle

1. Zjistit pocity a potřeby rodičů při sdělení diagnózy
2. Zjistit pocity a potřeby rodičů při péči o syna v počátcích léčby
3. Zjistit pocity a potřeby rodičů při první krvácivé příhodě
4. Zjistit pocity a potřeby rodičů při nácviku aplikace profylaxe
5. Zjistit pocity a potřeby rodičů při prvním mimořádném krvácení
6. Zjistit pocity a potřeby rodičů při první krvácivé příhodě
7. Zjistit, jak dochází k začlenění rodiny s hemofilickým chlapcem do společnosti
8. Vytvořit leták usnadňující adaptaci rodinám dětí s hemofilií. Shromáždit všechny pomáhající organizace, které by mohly předat zkušenosti v péči o malé hemofiliky.

6.3 Výzkumné otázky

Jaké jsou pocity a potřeby rodičů hemofilického dítěte v rámci jednotlivých fází adaptačního procesu?

Jak rodiče s hemofilickým dítětem získávali informace?

Jakým způsobem můžeme usnadnit začlenění se rodiny s hemofilickým dítětem do běžného života?

Metodologie

Vzhledem ke stanoveným cílům byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum je jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických nebo jiných způsobů kvantifikace. Je to proces hledání porozumění, založený

na různých metodologických zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník provádí komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách (Hendl, 2012, s. 47-48).

Výzkum jsme prováděli formou 2 případových studií. V případové studii jde o detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů. Sbírá se velké množství dat od jednoho či několika málo jedinců. Jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahu v jejich celistvosti. (Hendl, 2012, s. 102).

6.4 Cílová skupina

Účelovým výběrem byly za cílovou skupinu vybrány 2 rodiny s hemofilickými chlapci ve věku od prvních známek nemoci až do doby před nástupem do školy. V této době se musí rodina vyrovnat se sdělením závažné diagnózy, naučit se o dítě pečovat a zvládnout samostatnou aplikaci srážlivého faktoru. Rodinám byl vysvětlen účel výzkumu, všichni oslovení souhlasili s výzkumem a podepsali informovaný souhlas. Ten je k nahlédnutí na vyžádání.

6.1 Organizace výzkumu

Výzkum probíhal v domácím prostředí rodin chlapců s hemofilií, kteří využívali či využívají služeb agentury domácí péče, v období duben 2018 až únor 2019. Nejprve probíhalo opakované přímé pozorování při nácviu aplikace. Poté byly uskutečněny rozhovory s každým respondentem (matko, otcem dítěte). Rozhovory proběhly v průběhu jednoho měsíce. Pro tento postup jsme se rozhodli, aby bylo více zkušeností s reakcemi okolí, případně i s předškolními zařízeními.

6.2 Způsob získávání informací

Sběr dat jsme prováděli formou opakovaných polostrukturovaných rozhovorů s rodiči chlapců. Polostrukturovaný rozhovor představuje seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci rozhovoru probrat. Tento postup má zajistit, že se dostane na všechny pro tazatele zajímavá témata. Je na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Zůstává mu i možnost volně přizpůsobovat formulace otázek podle situace (Hendl, 2012, s. 174).

Otázky jsme rozdělili do několika skupin podle časového sledu, ale i ve vztahu k okolí. Před rozhovory jsme seznámili respondenty s účelem výzkumu a požádali jsme o informovaný souhlas. Při rozhovorech jsme kladli důraz na to, aby odpovědi byly dobrovolné. V případě, kdy jim otázky byly nepříjemné, jsme nenaléhali na odpověď. Odpovědi nebyly limitovány časem. S každým respondentem byl rozhovor veden zvlášť o samotě. V průběhu rozhovoru jsme případně upřesňovali, nebo rozvíjeli otázky a témata. Rozhovory trvaly 30 až 45 minut. S každým respondentem byly provedeny 2 rozhovory. Odpovědi jsme si zaznamenali na diktafon.

Zároveň jsme prováděli pozorování. Pozorování je promyšlené pozorování toho, co se ve skutečnosti děje v situacích, při vyprávění, při vzpomínkách atd. Nejde jenom o vizuální, ale často i sluchové, čichové a pocitové vjemy. Pozorování pomáhá také doplnit popis prostředí a osob (Hendl, 2012, s. 191).

Při rozhovorech jsme prováděli skryté pozorování, kdy jsme sledovali jsme jejich chování, emoce, pocity, tempo řeči, modulace hlasu a gest. Důležitý zdroj informací byl při samostatné aplikaci srážlivého faktoru, kdy probíhalo opakované přímé pozorování při vykonávání aplikace. Tento výcvik probíhal přibližně šest měsíců, po které probíhalo pozorování. Všechno pozorování bylo zúčastněné, probíhalo přímo pozorovatelem, který si pořizoval stručný záznam pozorovaných jevů přímo v terénu.

Některé další informace jsme získali analýzou dokumentů. Ta otevírá přístup k informacím, které by se jinak těžko získali. Data v písemné podobě nejsou vystavena působení zdrojů chyb nebo zkreslení, jež vznikají při uskutečňování rozhovorů nebo pozorování, měření či testování (Hendl, 2012, s. 130).

Analýzu dokumentů jsme prováděli výpisem ze zdravotnické a ošetrovatelské dokumentace.

Shromážděné informace jsme analyzovali a následně zpracovali dle společných rysů.

6.3 Třídění informací

Nejprve jsme provedli otevřené kódování, které odhaluje v datech určitá témata. Kódováním se rozumí rozkrytí dat směrem k jejich interpretaci. Kódy označují pojmy, které mohou být podstatná jména nebo slovesa (Hendl, 2012, s. 246-248).

Z kódování vyplynulo několik hlavních oblastí. Ty se daly rozdělit na pocity, informace, potřeby a reakce okolí. V interpretaci výsledků jsme pro rozlišení jednotlivých výpovědí, přímých řečí, použily kódové rozlišení: matka z první rodiny - M1 a otec z první rodiny - O1, dále matka z druhé rodiny – M2 a otec z druhé rodiny M2.

Techniku pro přepis dat jsme zvolili selektivní protokol. U selektivního protokolu nejde o zachycení celého kontextu výpovědi, spíše se soustředí na zachycení předem definovaných informací (např. ke konkrétnímu tématu). Ostatní informace se zcela vypouštějí. Způsob redukce textu je vázání – výpovědi, které spolu souvisejí obsahově, se uvedou na jednom místě v textu vázaně (Hendl, 2012, s. 209-210).

Struktura případových studií je rozdělena na anamnézu, vyšetření a dále dle časových období: při sdělení diagnózy, v počátcích léčby, při první krvácivé příhodě, při nácviku aplikace, při mimořádném krvácení a s výhledem na budoucnost. Dále jsme použili dělení v sociální rovině: v partnerském a rodinném životě, ve vztahu k sociálnímu okolí a komunitě

Zároveň ke každému období jsme popsali výsledky pozorování. Otevřené pozorování, kdy je pozorovatel pozorování vědom, probíhalo při nácviku aplikace, při rozhovorech bylo skryté pozorování. Zúčastněné pozorování bylo při rozhovoru přímé a krátkodobé. Při nácviku aplikace jsme prováděli dlouhodobé přímé pozorování. Sledovali jsme také modulaci hlasu, emoce, mimiku, gestikulaci a kinetiku těla (Hendl, 2012, s. 191-196).

7 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

S analýzou dat se může začít již ve fázi sběru dat. Kvalitativní analýza je zpracování dat smysluplným a užitečným způsobem a nalézt odpověď na položenou otázku (Hendl, 2012, s. 223).

V naší práci jsme nejprve zaznamenali základní data ze zdravotnické a ošetrovatelské dokumentace, ze sběru informací a anamnézy. Dále jsou zpracována data z rozhovorů a pozorování.

7.1 Rodina, kdy matka věděla, že je přenašečkou hemofilie

Hemofilický chlapec T. V., v době výzkumu věk 5 let

Rodinná anaméza

Matka 1: J.V. zdráva, přenašečka hemofilie, dále jen M1

Otec 1: P.V. zdrav, dále jen O1

Sourozenec: 1 bratr zdrav

Diagnóza

Dědičný nedostatek faktoru VIII – Hemofilie A těžká forma D66

Fyzikální vyšetření

Eutrofické, normostenické dítě, oběhově i ventilačně stabilizován.

Hmotnost: 24 kg, výška: 113 cm, BMI: 18,8 kg/m², BSA: 0,82 m²

TK: 115/75 mmHg, P: 88 min, D: 24 min, TT: afebrilní

Pokožka

Pokožka jen s ojedinělými drobným hematomy do průměru 1,5 cm na bérkách dolních končetin a na pažích. Na břicho 2 drobné hematomy průměr 2 cm. Hrudník, záda, krk, hlava a obličej bez hematomů.

Klouby

Velké i malé klouby bez známek akutního krvácení či chronických kloubních artropatií.

Plíce

Dýchání symetrické, oboustranně bez vedlejších fenoménů.

Srdce

Akce srdeční pravidelná, ozvy normální, bez šelestu.

Břicho

Břicho měkké, volně prohmatné, nebolestivé, játra, slezina v oblouku.

Laboratorní vyšetření

Krevní obraz

B--Le: $7,32 \cdot 10^9/l$, B--Ery: $5,04 \cdot 10^{12}/l$, B--Trombo: $435 \cdot 10^9/l$, B--Hb: 129g/l, B--HTK: 0,360 l, B--Obj ery.: 25,9 pq,

Koagulace

P--Faktor VIII: <1, naměřeno 0,5%

P--Inh. F VIII: <0,5 Bethesda

Léčba

Pravidelná primární substituční léčba koncentrátem FVIIIc – Advate 500j. i.v. 2x týdně.

7.2 Rodina, kdy matka nevěděla, že je přenašečkou hemofilie

Nemocný chlapec A. K. v době výzkumu stár 3,5 roku

Hydronefróza levé ledviny pro stenózu levého močovodu, operace ve 2 letech s navýšením profylaxe. Laparoskopicky zaveden stent, průběh jen s drobným krvácením v okolí operační rány a hematurií cca 3 dny. Zaveden permanentní močový katetr na dobu čtyř týdnů. Nyní bez problémů.

Rodinná anamnéza

Matka 2: D.K. zdravá, visus s korekcí, přenašečka hemofilie, dále jen M2

Otec 2: S.K. zdrav, dále jen O2

Sourozenec: 0

Diagnóza

Dědičný nedostatek faktoru VIII – Hemofilie A těžká forma D66

Hydronefróza levé ledviny pro stenózu močovodu

Fyzikální vyšetření

Normostenické, eutrofické dítě, oběhově i ventilačně stabilizován.

Hmotnost: 17,2 kg, výška: 104,5 cm, BMI: 15,8 kg/m², BSA: 0,7 m²

TK: 110/70 mmHg, P: 92 min, D: 30 min, TT: afebrilní

Pokožka

Pokožka jen s ojedinělými drobným hematomy do průměru 2 cm na stehnech, bérkách dolních končetin a na pažích. Hrudník, břicho, záda, krk, hlava a obličej bez hematomů.

Klouby

Velké i malé klouby bez známek akutního krvácení či chronických kloubních artropatií.

Plíce

Dýchání symetrické, oboustranně bez vedlejších fenoménů.

Srdce

Akce srdeční pravidelná, ozvy normální, bez šelestu.

Břicho

Břicho měkké, volně prohmatné, nebolestivé, játra, slezina v oblouku. Jizva po operaci levé ledviny klidná, zhojená.

Laboratorní vyšetření

Krevní obraz

B--Le: $7,35 \cdot 10^9/l$, B--Ery: $5,03 \cdot 10^{12}/l$, B--Trombo: $442 \cdot 10^9/l$, B--Hb: 131g/l, B--HTK: 0,365 l, B--Obj ery.: 26,0 pq,

Koagulace

P--Faktor VIII: <1, naměřeno 0,4%

P--Inh. F VIII: <0,5 Bethesda

Léčba

Pravidelná primární substituční léčba koncentrátem FVIIIc – Advate 500j. i.v. 2x týdně.

7.3 Při sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy probíhalo odlišně.

V jednom případě matka věděla, že je přenašečkou. „*Věděla jsem to už před narozením. Byla jsem na prenatálním vyšetření. V naší rodině byl strýc hemofilik, matka je přenašečka, sestra je přenašečka i sestřenice je přenašečka hemofilie.*“ (M1) A proto

podstoupila genetické vyšetření, kde jí byl proveden odběr choriových klků. Druhý den jí bylo telefonicky sděleno, že pohlaví dítěte je mužské. Dále několik dalších dní čekali na potvrzení, či vyloučení diagnózy hemofilie. Asi za dva až tři dny, jí telefonoval lékař z genetického pracoviště a sdělil jí, že hemofilie u jejího syna je potvrzená. „*To byl šok. Pořád doufáte.*“ (M1) V tu chvíli byla matka sama doma. Otec se o diagnóze dozvěděl od matky dítěte. Definitivní potvrzení diagnózy bylo po narození, z pupečnickové krve.

Druzí rodiče byli na preventivní prohlídce u pediatričky, která se všimla modřin na těle dítěte. Nabrala dítěti hematologické markery a pak se rodiče dozvěděli, že výsledky svědčí pro hemofilii. Byli odesláni k odbornému lékaři na dětskou hematologii, zde jim lékař potvrdil, že jejich syn má hemofilii. U sdělení diagnózy byli přítomni oba rodiče. „*Zjistili jsme to, když bylo synovi asi 8 měsíců a dělali se mu hodně modřiny. V modřinách se mu dělali tvrdé bouličky. Na dětském středisku se jich všimla pediatrička a okamžitě nabrala krev. Zde se prokázala porucha srážení krve. Přesné potvrzení jsme dostali, až po náběrech na dětské klinice.*“ (O2)

7.3.1 Pocity

První reakcí byl u všech zúčastněných šok.

„*Nevěděla jsem, že jsem přenašečka. My měli v rodině jen holky. O to větší to byl šok.*“ (M2)

„*Hodnotím kladně a vděčně reakci pediatričky, která měla ihned podezření na hemofilii, a dítěti nabrala krev.*“ (O2)

„*Přesto jsem pořád doufala, že se spletli.*“ (M2)

Udávali velký strach o dítě, neustále ho kontrolovali, ale o nemoci nevěděli prakticky nic. V tomto období se vyskytovala nesoustředěnost, roztěkanost.

Druhému páru byla sdělena diagnóza telefonicky. „*To byl šok. Pořád doufáte.*“ (M1) Byla jim nabídnuta interrupce, s tím, že se musí poměrně rychle rozhodnout. „*Za dva až tři týdny jsme měli schůzku, kde se ptali, jestli chceme těhotenství ukončit nebo ne.*“ (M1)

V tom okamžiku měla matka pocit ohrožení dítěte, a musela se rozhodovat o žití, či nežití dítěte. Protože matka vyrůstala v rodině, kde se vědělo o genetickém zatížení a strýc byl hemofilik, znala, jak vést normální život i s dítětem s touto nemocí. Proto se tato rodina rozhodla odmítnout interrupci. „*Moje rozhodnutí také ovlivnilo, že jsem jedno dítě měla.*“

Že to nechci zabít. A že život s hemofilií se dá zvládnout po vzoru strýce.“ (M1) Na tomto rozhodnutí se shodli oba partneři. „Ano, to bylo společné rozhodnutí.“ (O1)

7.3.2 Informace

Jedna rodina dostala u dětské lékařky jen základní informaci. *„Řekla, že se v krvi dítěte prokázala hemofiliie, což je porucha v srážení krve. Ted' půjdete na dětskou kliniku k odbornému lékaři, který vše vysvětlí. Hlavně si dávejte pozor, aby se neuhodil, nebo neměl úraz.“ (O2)*

Na dětské klinice se jim již lékařka i sestra dostatečně věnovali. Vysvětlili jim, co znamená nemoc jejich syna. Dostali odkaz na Hemojunior a brožuru o Hemofilii. Další informace hledali na internetu.

V dalším případě byl v rodině dostatek informací o hemofilii. Zde mohla matka, čerpat již z vlastních zkušeností se strýcem. *„Můj strýc byl ten nejoptimističtější člověk na světě i když měl své problémy. Protože tehdy profylaxe ještě neexistovala. Dostávali jen léky domů. Byly to však léky z plasmu. Byl částečně invalidní. Obtížně se pohyboval.“ (M1)* Věděla o omezeních, které jsou s hemofilií spojeny. Přesto také hledali informace na internetu, ale spíše odborné články a zkušenosti. *„Pak už jsem přestala vyhledávat informace na internetu, tam jsou jen ty komplikované případy, to nejhorší. Pozitivní ohlasy tam nejsou.“ (M1)*

7.3.3 Potřeby

Při sdělení neudával nikdo z dotazovaných žádné potřeby, ale z vyprávění vyplynulo narušení potřeby jistoty a bezpečí, dále pocit ohrožení dítěte. U matky, která nevěděla o svém přenašečství byla ztráta sebejistoty v roli matky.

7.3.4 Reakce okolí

V rodině, kdy matka nevěděla, že je přenašečkou, to byl pro oboje prarodiče šok. Nevěděli vůbec o této chorobě. U babičky dítěte z matčiny strany k tomu přistoupil pocit viny, protože se genetickým vyšetřením zjistilo, že je také přenašečka. Babiččina sestra je také přenašečka, tudíž se jedná o rodovou linii. Protože se v této rodině nevyskytl po tři generace chlapec, k žádnému průkazu hemofilie nedošlo.

V rodině, kde matka znala svou genetickou zátěž, to rodina matky přijala bez větších obav. Naopak matce předávali své pozitivní ale i negativní zkušenosti jak z života s

dítětem, tak i z reakce okolí a společnosti. V rodině otce již také věděli o přenašečství matky, přesto z počátku převládl strach z nemoci. „*Rodiče nevěděli, jak se k dítěti chovat, jak ho chránit.*“ (O1)

7.3.5 Pozorování

Při rozhovoru jsem si všimla, že u obou matek bylo těžké hovořit o sdělení diagnózy. Mluvily tichým hlasem. V řeči byly delší zámlky, dokonce v jednom případě došlo i na slzy. Otcové mluvili klidně bez emocí. V jednom případě zrychlené tempo řeči.

7.3.6 Adaptační proces

Tato doba by se dala přirovnat k první fázi adaptačního procesu – šoku. Ta se projevovala u některých rodičů popřením, roztěkaností a nesoustředěním se.

7.4 V počátcích léčby

V rodině, kde již věděli o nemoci nenarozeného dítěte se připravovali na porod. Matka si domluvila setkání s neonatologem a dala mu všechny informace o svém přenašečství i o diagnóze dítěte. „*Pak jsem přijela k porodu, který byl strašně rychlý a všichni z toho byly vyjukani a vynerveni. Přitom porod probíhal úplně v pořádku. Jakmile jsem dítě pustila z ruky, udělali hned náběr z pupečnickové krve. Potvrdila se hemofilie, ale nevědělo se jaká forma. Po hodinovém bondingu, jsem svolila k vyšetření. Odnegli ho na nedonošenecké oddělení a už mi ho nevrátili. Nechápala jsem proč.*“ (M1)

Nejprve oboje rodiče docházely s dětmi na ambulanci dětské kliniky jen pro kontrolní náběry krve. Obě rodiny se shodly, že s profylaxí se začalo kolem devátého měsíce, když začaly děti lézt. Nejprve docházely na dětskou kliniku na hematologické oddělení. Zde jim byl aplikován srážlivý faktor 1x týdně. Pak lékařka oběma rodičům nabídla možnost aplikovat srážlivý faktor sestrou domácí péče v domovech obou dětí. *Paní lékařka nám při jedné aplikaci řekla o možnosti, aby k nám docházela sestra z domácí péče. Nejprve jsme se setkali na ambulanci oddělení. Potom začala sestra chodit k nám domů.*“ (O1)

K oběma rodinám začala docházet zdravotní dětská sestra, která aplikovala intravenózně Advate 250 j 1x týdně dle ordinace lékaře. Matka či otec asistoval při držení dítěte.

7.4.1 Pocity

Všichni rodiče očekávali, že se jim bude od počátku někdo věnovat, ale pocítili jen zklamání, že se dlouho nic nedělo. U jednoho dítěte trvalo čekání devět měsíců u druhého asi dva měsíce. Zpočátku uváděli všichni zúčastnění velký strach o dítě. Zvláště v rodině, kde matka nevěděla o přenašečství, byli oba rodiče velmi úzkostní. „*Nejvíc mě překvapilo píchání profylaxe. Nevěděla jsem, že do něj budu muset píchat jehlu.*“ (M2) Po začátku podávání srážlivého faktoru, se napětí trochu uvolnilo, protože v obou případech byla profylaxe účinná.

„*Zařídili jsme mu hernu, měkká podlaha, radiátory krytý molitanem, rohy nábytku měly chrániče.*“ (O2) „*Věděli jsme, že na něj musíme dávat větší pozor, hlavně když lezl a začínal se stavět. Používali jsme nákoleníky, zpevňovali jsme kotníky.*“ (M2)

Otec jednoho chlapce začal velmi hlídat dítě i partnerku. Žena uváděla, že jí to bylo nepříjemné. Několikrát denně jí telefonoval a vyptával se na syna. To ustalo až po návštěvách u psychologa.

Všichni shodně udali úlevu při začátku podávání profylaxe. Měli pocit, že jsou synové konečně chráněni.

7.4.2 Informace

Obě rodiny potvrdili, že první informace dostali od lékařky na hematologickém oddělení. Byli poučeni slovně a byla jim dána kniha Život s hemofilií od Petera Jonese. Dále jim byl poskytnut kontakt na hemojunior. V tomto období si všichni dotazovaní hledali informace hlavně na internetu. „*Informace jsem měla i z domova. Babička i teta mi o všem hodně vyprávěly. Dostali jsme kontakt na hemojunior. Tam jsem hledala informace a z internetu.*“ (M1)

Obě rodiny v nemocnici dostaly kontakt na jinou rodinu s hemofilickým dítětem. „*My jsme ještě v těhotenství dostali kontakt na jinou rodinu. Navštívili jsme je, když byl syn malý.*“ (M1) *To nám dost pomohlo. Vedli úplně normální život.*“ (O1)

I druzí rodiče navštívili rodinu s malým hemofilikem. *My jsme se setkali s rodinou chlapce o rok starší. Popsali nám život s jejich synem. Byli úplně v pohodě. Vlastně syna ani moc neomezovali. Byl jsem překvapený.*“ (O2)

Všechny zúčastněné osoby uvedly, že tento rozhovor s rodiči jiného dítěte jim velmi pomohl. Zjistily, že se i s dítětem trpící hemofilií dá žít normální život. Jedna použila výraz „Zdravý hemofilik.“ (M1) Jedna rodina se již zúčastnila setkání Hemojunioru. Jak uvedli oba rodiče, toto setkání bylo velmi přínosné, ukázalo jim, co všechno mohou s dítětem dělat, že jsou skoro bez omezení. Jen v dostupnosti pomůcek se názory lišily. „Myslím si, že je dostatek pomůcek na trhu.“ (M1) „Pomůcek je rozhodně málo, třeba tepláky s našitými nákoleníky by byly dobré. Samostatné nákoleníky pořád padají a sklouzávají, jak děti lezou.“ (M2)

7.4.3 Potřeby

Všichni udávali nedostatek informací, tj. nenaplnění kognitivní potřeby vědět a rozumět. V jednom případě se ukázala nenaplněná potřeba přijetí a sounáležitosti od partnera.

7.4.4 Pozorování

Při rozhovoru byli všichni klidní, bez výrazných emocí, naopak došlo ke zklidnění. Při vyprávění o účinnosti léčby se jeden člověk usmíval. V rodině, kde se připomenula návštěva psychologa, otec po připomenutí v klidu souhlasně přikyvoval.

7.5 Při první krvácivé příhodě

V jedné rodině se stal první úraz po ráně do nosu. Rodiče hned odjeli se synem do fakultní nemocnice. „Neměli jsme žádnou přednost. Nejdřív absolvoval syn RTG vyšetření, SONO a další laboratorní vyšetření. Pak nás přijali na pokoj a až tam byla podána profylaxe. To trvalo celkem 3 hodin od úrazu, než byl píchnut.“ (M1) Dítě bylo hospitalizované i s matkou na 2 dny. Během těchto 2 dnů se nic nedělo. Při dalším úrazu do hlavy rodina hned volala rychlou záchrannou službu. Ta přijela do pěti minut, ale mimořádnou dávku odmítli aplikovat. Profylaxi dostalo dítě opět až při hospitalizaci. „Tentokrát to bylo dříve, ale musel jsem se nejdřív rozčilit a ozvat se.“ (O1) „To už jsme křičeli a šlo to rychleji.“ (M1)

Po těchto zkušenostech už při úrazu, prořezávání zubů či jiném krvácení matka ve spolupráci se sestrou, či plně samostatně aplikovala nejprve srážlivý faktor a pak až jeli do nemocnice na vyšetření.

V druhé rodině se první krvácení stalo při předoperačním vyšetření. Z důvodu častých odběrů krve byla dítěti ponechána kanyla v kubitální žíle. Při svlékání dítěte došlo

k povytažení kanyly a ke krvácení do loketního kloubu. Ruka mu natekla do průměru 18 cm. Rodiče ihned odvezli dítě do fakultní nemocnice „Když jsme přijeli na pohotovost, chtěla mu to paní doktorka rozmasírovat Heparinem. To jsme zasáhli. (M2).

Naštěstí ho pak poznala paní doktorka z hematologie. Potom mu píchla první dávku profylaxe. Ano, to bylo první aplikace.“ (O2)

Při druhém krvácení opět do ruky, bylo provedeno RTG vyšetření a další laboratorní vyšetření. Celkem čekali tři hodiny, než jim byl podán srážlivý faktor. A ten byl aplikován, až když se otec začal rozčilovat, že se tři hodiny od úrazu nic neděje. „Od té doby vždy vyžadují jako první aplikaci Advate a pak až ať provedou vyšetření. (O2) „Teď už nás znají, lékařky nás i poznají“ (M2)

7.5.1 Pocity

Všichni účastníci popisovali jako první strach o dítě, cítili ohrožení syna. *Cítala jsem nervozitu, to dítě bylo tak malé. Nemůže si říct. Takže nevíte, jestli usnul proto, že má krvácení do mozku anebo je prostě jen unavené.“ (M1)*

„Vyděsilo mi to strašně. Vidět u dítěte takhle oteklou modrou ruku, bylo hrozné.“ (M2)

Dále se shodli, že velmi nepříjemné bylo čekání v nemocnici na vyšetření, kde se jim poměrně dlouhou dobu nikdo nevěnoval a neaplikoval srážlivý faktor. „Byla to bezmoc.“ (M1) Jeden z rodičů to popsal slovem „frustrace“ (O2), poté se v nemocnici dostavil pocit rozhořčení a vzteku.

7.5.2 Informace

Všichni zúčastnění shodně uvádějí, že informací bylo minimum, Pokud s nimi zdravotníci komunicovali, nedostali dostatečné odůvodnění, proč jim nebyl okamžitě aplikován srážlivý faktor. „Nikdo nám nevysvětlil proč, jako první neaplikovali profylaxi.“ (O1)

7.5.3 Potřeby

Při prvním krvácení byla narušena potřeba jistoty, bezpečí. Měli pocit, že se s nimi a jejich dítětem, nezacházelo s patřičným respektem, čímž nebyla naplněna potřeba úcty a uznání.

7.5.4 Pozorování

Při popisu krvácivé příhody se všichni chovali klidně, ale projevovaly se známky nevole (zamračení se, nesouhlasné zakroucení hlavou), jedenkrát ve vyskytlo mírné zvýšení hlasu. Byla zvýšena i gestikulace rukou.

7.5.5 Adaptační proces

Období počátku léčby a první krvácivé příhody by se podle projevů, které popsali rodiče dětí, dal v adaptačním procesu přirovnat k fázi popření. Některé reakce zasahovaly až do fáze agrese.

7.6 Při nácviu aplikace

S nácviem aplikace se v obou rodinách začalo kolem 9. měsíce věku. Nejprve dojížděly rodiny s dítětem do fakultní nemocnice na hematologické oddělení, kde byl dítěti aplikován srážlivý faktor dětskou zdravotní sestrou. Poté byla kontaktována agentura domácí péče, která má ve svém týmu dětskou sestru. Tato zdravotní sestra byla zaučena na hematologickém oddělení v aplikaci i.v. injekce. Rodiče dítěte si vyzvedli srážlivý faktor domů a byli poučeni o uchovávání léčiva. Poté již do domácnosti docházela zdravotní sestra dle ordinace lékaře 1x týdně, kde aplikovala dítěti Advate i.v. Vždy pomáhal s přidržením dítěte otec či matka. Nejdříve jen pozorovali sestru při zavádění jehly.

V jedné rodině začala matka a otec samostatně aplikovat i.v. Advate po pobytu na táboře hemofiliků. *„První aplikace byla na hemofilickém táboře pod dohledem sestry z Motola. Tam nás postavili před hotovou věc. Já jsem píchl do žíly manželce, manželka mě. A teď aplikujete do syna. A bylo to.“* (O1)

Po návratu již matka samostatně aplikovala srážlivý faktor, i když zpočátku byla ráda za dohled dětské sestry. Otec samostatně podával léčivo zřídka. Otec po několika aplikacích získal jistotu k zavedení jehly a podání, časově se to stalo do jednoho měsíce. Sestra převzala roli osoby, která chlapce přidržovala a dohlížela na správný postup aplikace a dodržení všech zásad. *„Byla jsem ráda za sestru. U malých dětí je k aplikaci nutná asistence dvou lidí. A to by nemohl muž chodit do práce.“* (M1)

V druhé rodině sestra sama zaučovala nejdříve matku a pak i otce k samostatné aplikaci. Matka zvládla zaučení do jednoho měsíce. Zaučení otce trvalo déle a dodnes se necítí příliš jistě.

Komplikace při aplikaci se občas vyskytly, ale minimálně. Většinou to bylo nenapíchnutí žíly, neaplikace celé dávky najednou a nutnost přepíchnout do jiné žíly.

Po zaučení a bezpečném zvládnutí aplikace byla domácí péče ukončena a sestra přestala docházet do rodin.

7.6.1 Pocity

Po zahájení poskytování domácí péče popisovali zúčastnění jako stres ale i úlevu. Všichni shodně uvedli, že přítomnost zdravotní sestry byla pro ně přínosem. *Byla to pro nás úleva, že někdo přijde k nám domů a my nemusíme jet na dětskou kliniku.* (O2) Jak sami uvedli také pocit, že mohou sestru kdykoliv telefonicky kontaktovat a řešit právě vzniklý problém jim dodal pocit jistoty a bezpečí.

Všichni se shodli, že nejhorší bylo prvně vpíchnout jehlu do vlastního dítěte. Zároveň, ale věděli, že je to pro dobro syna. *„Je to stres. Ale naučíte se to vypnout. Vím, že musím, že mu tím pomůžu.“* (M1)

„Strašně jsem se bála, viděla jsem malé dítě a teď jsem měla do něj píchnout.“ (M2)

Měli obavu ze špatné aplikace, že se netrefí do žíly, že žíla praskne, že jí propíchnou. Uváděli, že měli větší pocit jistoty v přítomnosti dětské zdravotní sestry. *„Byla to jistota. Věděla jsem, že když se netrefím já, sestře se to vždy povede.“* (M2) Jen otec jednoho syna je stále nejistý v aplikaci. *„Pořád se bojím, že netrefím žílu. Pak musím hledat druhou a co když se taky netrefím.“* (O2) Při netrefení žíly měla část dotazovaných pocit neschopnosti a rozmrzelosti. *„Mrzelo mi, že musím do syna znovu píchnout.“* (O1)

7.6.2 Informace

V tomto období se jednalo o nácvik dovedností. Byl prováděn praktickým předváděním a slovním vysvětlováním. Nejprve rodiče sledovali zdravotní sestru při aplikaci a postupně začali samostatně aplikovat srážlivý faktor sami pod dohledem zdravotní sestry. Také se obraceli na zdravotní sestru s různými dotazy a hledali u ní další informace.

7.6.3 Potřeby

V tomto období vystupuje do popředí potřeba seberealizace a kognitivní potřeba vědění a vzdělávání se. Po naučení se aplikace, jsou rodiče schopni se plně postarat o své dítě a naplní se potřeba samostatnosti.

7.6.4 Pozorování

Při rozhovoru všichni povídali klidně, bez emocí. Tón hlasu byl přirozený. Gestikulace klidná, jen v jednom případě názorně předváděná aplikace.

Při aplikaci léčiva, jsou matky sebevědomé, klidné. Léčivo je uchováváno v lednici dle požadavků výrobce léku. Příprava léčiva probíhá dle instrukcí výrobce. Aplikaci provádí dle zásad zachování aseptiky. Děti jsou také klidné, evidentně zvyklé na aplikaci od matky. Otce jsem nyní aplikovat profylaxi neviděla, jen při zaučování.

7.6.5 Reakce okolí

Aplikaci podávali rodiče vždy v domácím prostředí. Jediná reakce okolí nastala, když byla aplikace srážlivého faktoru prováděna při návštěvě prarodičů dítěte. U rodičů matky, která věděla o svém přenašečství, to nebyla nová informace, aplikaci již znali od strýce matky. U ostatních prarodičů byla nejdříve zvědavost, ale podnětená snahou pomoci. Samostatné aplikace se však bojí a nechtějí se jí učit. Nemají problém dítě při aplikaci podržet.

7.6.6 Adaptační proces

V rámci adaptace probíhal proces smlouvání a začátek smíření. Již je akceptována nemoc jejich dítěte. Hlavně se projevil zájmem o samostatnost a velkou vůlí naučit se samostatnou aplikaci profylaxe.

7.7 Při mimořádném krvácení

Obě rodiny uvedly, že se již vyskytl případ mimořádné aplikace srážlivého faktoru. Zpočátku to bylo při prořezávání zubů, či kousnutí se do dásní, nebo podvrknutí prstu. Poté drobné úrazy. Nejprve jezdily rodiny na dětskou kliniku k vyšetření a na aplikaci profylaxe. Po zaučení již aplikovaly matky mimořádnou dávku sami. Pak vždy telefonicky informovaly odbornou lékařku na hematologickém oddělení. Ta poradila další postup, zda jet na vyšetření do nemocnice, nebo posunout další dávku profylaxe.

7.7.1 Pocity

V první rodině byla matka vždy sama doma. Konzultovala situaci s manželem telefonicky a pak sama aplikovala profylaxi. „*Volala jsem manželovi. Ten mi řekl, že na to nevidí, abych se rozhodla sama.*“ (M2) Uváděla jen zpočátku nerozhodnost a obavu ze samostatné aplikace bez přidržení dítěte. Po úspěšné aplikaci se však cítila velmi dobře. *Syn, jako by to věděl, byl klidný a nechal se píchnout. To jsem byla ráda.*“ (M2)

I v druhé rodině bývala matka většinou sama. Jedenkrát volala dětskou sestru pro aplikaci mimořádné dávky, dále již aplikovala sama. Pocity měla obdobné. Cítila pocit zadostiučinění, že to zvládla sama. „*Byla jsme ráda, že jsem to sama zvládla.*“ (M1)

„*Mezitím už jsem aplikovala ve školce, dokonce i na hřišti. Nemám problém, kdekoliv ho píchnout.*“ (M1)

7.7.2 Pozorování

Obě matky byly klidné, mluvily normálním hlasem. Při popisu aplikace se při poznámce o podařené aplikaci usmívali. Bylo vidět, že jsou se sebou spokojené.

7.8 V partnerském a rodinném životě

Jedna rodina udala, že nemoc dítěte ovlivnila chod rodiny, zvláště zpočátku. Vyskytoval se velký strach o dítě. Otec sděloval, že radiátory obložil molitanem, odklidil veškeré pohyblivé předměty z dosahu dítěte. Chlapec nebyl nikdy sám, při každém pohybu (lezení, postavování) byl u něj a chránil ho. Při chůzi ho neustále doprovázel za ruku. Neumožňoval mu volný pohyb. Měl velký pocit kontroly, kterou přenesl i na matku.

V druhé rodině nedošlo k žádné změně v chodu rodiny ani v partnerském vztahu.

„*Já bych řekl, že více než hemofilii, teď řešíme výchovu. Děti jsou živý a ukočírovat je, je někdy velmi těžké.*“ (O1)

„*Aplikaci provádíme oba, já to umím velmi rychle a nepozorovaně, ale tatínek se líp poslouchá. Je pro kluky bůh.*“ (M1)

Problémy v partnerském vztahu se vyskytl u jednoho páru. Partner měl velký ochránářský pocit, zaměřený na dítě, ale i na partnerku. „*Manžel mel velký ochránářský pocit. „Pořád mi volal a kontroloval, jestli je malý v pořádku, jestli se neuhodil a nekrvácí.*“ (M2) Zjišťoval neustále, zda je syn v pořádku. Tento problém řešili partneři návštěvou u psychologa. A nyní udávají, že už žádné problémy nemají. „*Museli jsme vyhledat odborníka. Ted' už je to dobrý*“ (O2)

Obě matky uváděly, že synům nakoupily ochranné pomůcky, používaly náloketníky, nákoleníky, ochranné helmy na hlavy a další.

Do péče o syna se zapojili oba partneři, i když větší část dne se o dítě starala matka, která byla na rodičovské dovolené.

Nyní všichni zúčastnění uvádí, že žijí normální život, bez omezení.

7.8.1 Pocity

Jak uvedla jedna matka „*Telefonoval mi třeba každou půl hodinu, jestli se malý nepraštil, zda je všechno v pořádku.*“ (M2) V jejím hlase byl smutek. Měla pocit, že jí manžel kontroluje, nevěří jí. Otec v rozhovoru také přiznal, že často volal, ale udával, jen strach o dítě. Nyní matka udává, že vše funguje tak, jak má.

7.8.2 Informace

V jedné rodině vyhledali pomoc psychologa. Po konzultaci se vztah urovnal a nyní jsou bez problémů.

7.8.3 Potřeby

V rodinném životě žádná změna nenastala ani v jednom případě.

V partnerském vztahu byl u jedné matky narušen pocit sounáležitosti a lásky. Vše však zvládli vyřešit s pomocí psychologa.

7.8.4 Pozorování

Po uznání problému v partnerském vztahu se matka nejdříve mírně mračila, v hlase byl smutek. Po vypovězení problému se pak již zklidnila. Vypadala spokojeně, jak se vše vyřešilo. Otec po připomenutí klidně souhlasil, udal, že je to pravda, ale on to společně s manželkou zvládl.

Děti se po bytech pohybovaly volně bez omezení, děti nebyly nijak zvýšeně sledovány.

7.9 Ve vztahu k sociálnímu okolí

Vzhledem k tomu, že nemoc jejich syna, není rozpoznatelná na první pohled. nesetkávají se rodiny s bezprostřední reakcí. Většina reakcí byla až po sdělení diagnózy a často se setkali spíše s negativními ohlasy.

7.9.1 Reakce blízkého okolí

V jedné rodině byla z počátku strach z nemoci, o které nic nevěděli. „*Moje maminka byla nejdříve překvapená diagnózou. Pak se dělaly krevní testy a zjistilo se, že je také přenašečka. Tak se u ní přidal ještě pocit viny, že mi to předala.*“ (M2)

„*Moji rodiče o nemoci nevěděli vůbec nic. Nejdříve dostali informace od nás. Potom měli strach o dítě. Dlouho nechtěli být sami s malým.*“ (O2)

Jedna babička dítěte měla pocit viny, že je také přenašečka a předala genetickou mutaci své dceři a ta vnukovi. Z počátku měli oboje prarodiče strach být s vnukem sami doma. Bylo to jejich první vnouče. Postupně když viděli, že žádná velká omezení nejsou, jejich strach ustoupil. Vyžadují jen dostupnost na telefonu, aby mohly případné komplikace konzultovat s rodiči dítěte. *„Všichni rodiče se velmi dobře zapojili, berou si syna i domů. Když se uhodí, sami ho kontrolují a případně zavolají o radu. Jedenkrát se stalo, že ho přivezli domů, abychom ho píchli.“* (M2)

V druhé rodině věděli oboje prarodiče o přenašečství matky. Přesto byli při sdělení diagnózy překvapeni. *„Přesto, že je babička přenašečka, měla z počátku tendenci utajovat diagnózu před známými. Nejvíce to utajovala před prababičkou dítěte, od které zřejmě hemofilii máme. A přitom ona byla jediná, která to byla schopna pochopit. Jí totiž řekli v porodnici, že vaše dítě se nedožije tří let. S prababičkou se v názoru, že dítě má právo na život, hodně shodneme.“* (M1) Rodiče matky se k dítěti chovají bezprostředně, nebyla to pro ně neznámá situace. *„Jen je dlouho nechtěli hlídat oba dva najednou, byli velmi živí. Trvalo to 2-3 roky, než si je nechala oba dva.“* (M1)

U druhých prarodičů žije již jen dědeček. Ten po poučení neměl žádný problém. *„Mezi dětmi nedělá žádný rozdíl“* (O1)

7.9.2 Komunita s hemofilii v rodině

Rodiče obou rodin se setkali již v počátcích léčby, či ještě v těhotenství s rodinami s malým hemofilickým synem. Všichni uvedli, že toto setkání bylo pro ně velmi přínosné. Ukázalo jim, že tyto rodiny žijí bez velkého omezení, Ani synové nejsou nijak významně omezeni v denních aktivitách. Zbavilo je to obav z budoucnosti.

Obě rodiny již absolvovaly pobyt na hemofilickém táboře. Tam si dle svých slov všichni více ujasnili, že mohou žít plnohodnotný život. Získali pozitivní i negativní zkušenosti, které zažili jiní rodiče. Zároveň i doporučení, jak je řešit. Hlavně plno kontaktů, kam se obrátit, pokud budou potřebovat pomoc.

„Na táboře jsme získali plno nových zkušeností. A taky zkušenosti jiných lidí.“ (M2)

„Ostatní rodiče nám říkali svoje zážitky. Dobré i zlé. A jak se s nimi poprali.“ (O2)

V jednom případě byla rodina s Hemojuniozem na dovolené u moře. Jak uvedli, pomohlo jim to v utvrzení, že mohou žít kvalitní život i s hemofilickým synem. *„Zúčastňujeme se pravidelně akcí Hemojunioru. Jsou tak čtyři, pět do roka. Pak jezdíme*

na tábor hemofiliků. Ted' se znovu obnovují víkendy jarní a podzimní. V zimě jsou hory. Také jsou vzdělávací akce od Českého svazu hemofiliků.“ (M1)

7.9.2.1 Pocity

Všichni uvádějí, jak důležitý je pro ně pocit, že nejsou jediní s takto nemocným synem. Že je pro ně uklidnění, když vidí, že se nemusí nijak výrazně omezovat. Řekli, že je to pro ně naděje, světlo v budoucnosti. Pokud by se na ně obrátila nová rodina se stejnou diagnózou u syna, všichni rádi předají svoje zkušenosti. Na jednu rodinu už se obrátili, aby nové rodině popsali svůj život se synem. Toto setkání bylo přínosné pro oboje zúčastněné. Vyprávějící měli pocit zadostiučinění a zúročení svých zkušeností.

„My jsme přešli od fáze, kdy potřebujeme informace my, k fázi, že už je předáváme sami dál.“ (M1)

7.9.2.2 Potřeby

Velmi důležitý je pro všechny potřeba sounáležitosti s rodinou i s komunitou. Obě matky měly potřebu realizovat se, překvapivě si obě vybraly pomáhající profese, práce ve školce či škole pro slabozraké děti. Chtěly naplnit potřebu jistoty - finanční jistoty.

7.9.3 Pozitivní reakce okolí

Byla nám sdělena jen jedna pozitivní reakce. Jeden z otců se při procházce se synem zastavil na hřišti. Dítě tam pobíhalo a najednou upadlo. *„Hned jsem k němu běžel a kontroloval jsem ho. Ostatní otcové se divili, že ho nenechám zvednout sám. Když jsem řekl, že má hemofilii se jeden otec ozval, že je zdravotník. Že tuto nemoc zná a chápe, můj strach. To mě potěšilo.“ (O2)*

Obě rodiny měli problém začlenit dítě do dětského kolektivu. Ve státní školce odmítli děti přijmout. Vyhledali soukromá zařízení, a nakonec se povedlo umístit děti do školky s menším počtem dětí ve třídě. Učitelky jsou poučeny o nemoci a riziku krvácení. Zde jsou oboje rodiče spokojeni. Pokud dojde k drobnému úrazu, nic učitelky ve školce nezamlčují a volají telefonicky rodičům. *„Řeknou, co se mu stalo, kdy se to stalo, kde se to stalo, jaké místo na těle.“(M2)* Rodiče posoudí zdravotní stav a rozhodnou o dalším postupu. *„Už jsem aplikovala profylaxi i ve školce.“ (M1)*

7.9.4 Negativní reakce okolí

Bohužel negativních reakcí bylo mnohem více. Nejvíce některé zúčastněné překvapily reakce zdravotníků, kteří jim naznačili, že se dítě nemělo narodit. Bylo jim řečeno, že v nynější době dobré prenatalní péče a včasné diagnostice se měli rozhodnout pro interrupci. *„Už genetik, který patřil k těm empatickým a akceptoval náš názor a rozhodnutí, tak nám řekl, že se máme připravit v životě na to, hlavně v lékařské komunitě, že nám to dají sežrat. Máme se na to připravit. Už se nám to stalo několikrát.“* (M1)

Při běžných situacích se setkávali s různými reakcemi okolí.

„Na první pohled to není vidět. Takže občas se mi stalo na hřišti, že ostatní rodiče nechápali moje reakce. Mysleli si, že jsem přehnaně opatrný.“ (O1)

Známí a kamarádi byli po sdělení diagnózy překvapení a nevěděli, jak se k dítěti chovat.

„Naše okolí a známí obdivují, jak to všechno zvládáme, ale zároveň se ho bojí“ (M1)

„Naši známí to ví, ale protože si to nedovedou představit, většinou o nemoci mluví jako o postižení.“ (M2)

Všichni uváděli velké problémy s umístěním dítěte do předškolních zařízení. Zařízení si v jednom případě vyžádalo posudek a z něj vyvodilo, že smí dítě jen sedět na lavičce a chodit vždy za ruku s dospělým. *„No školka. Tam mi řekli, že bude muset mít syn asistentku, se kterou bude muset chodit za ruku.“* (M2) Dítě odmítli, přestože matka v tomto zařízení pracovala jako asistentka učitele a byla by okamžitě k dispozici. I v druhé rodině byl problém začlenit dítě do státní školky. Nakonec byly děti umístěny v soukromé školce o menším počtu dětí ve třídě.

7.9.4.1 Pocity

Opakovaně byl udáván pocit bezmocnosti, rozhořčení a nespravedlnosti. Byla narušena důvěra ve zdravotníky. *„Naznačili mi, že při dnešní úrovni prenatalní péče, se neměl narodit.“* (M1)

Také všichni nemohli pochopit, jak se pedagogičtí pracovníci mohou chovat bez jediné známky empatie. *„Vůbec nechápu, že se se mnou nikdo nebavil. A to jsem tam pracovala jako asistentka učitele.“* (M2)

Naopak velmi pěkně se obě matky vyjadřovaly k současné soukromé školce. Zde jsou děti spokojeni a mají pocit, že je o děti dobře postaráno.

Při jednom pozitivním zážitku otec udal pocit radosti z pochopení a respektu.

7.9.4.2 Potřeby

Dle výpovědí se ukázala nenaplněna potřeba úcty a uznání, což je potřeba být přijímán a respektován okolím a ostatními.

7.9.4.3 Pozorování

Při popisování negativních zkušeností, byly vidět známky nevole, mračení. U matek došlo dokonce ke zvýšení hlasu. U matky M1 při popisu reakce zdravotníků, u matky M2 při popisu jednání státní mateřské školky. Při popisování problémů s předškolními zařízeními byla řeč prokládána povzdechy. (M1, M2)

Otec při pozitivním zážitku vyprávěl nejdříve pozvolna, pak zrychloval tempo řeči, ale usmíval se. (O2) Ke zklidnění matek došlo při vyprávění o současné školce. Kterou navštěvují obě děti.

7.9.4.4 Adaptační proces

Toto dlouhé období, které stále pokračuje se dá přiřadit k fázi deprese a částečně ke smíření v rámci adaptačního procesu. Projevily se obavy z negativní reakce okolí, z odsouzení. Všichni se museli vyrovnat s překážkami a řadou změn.

7.9.5 Budoucnost

Jedni rodiče neudávají velké obavy z budoucnosti, jsou přesvědčeni, že vše se dá velmi dobře zvládnout pomocí profylaxe. Žádné významné omezení v životě svého syna nevidí, samozřejmě s vyloučením sportů, kde je vysoké riziko úrazu. „*Chci ho naučit, co smí a co nesmí.*“ (O1)

V druhé rodině také nejsou obavy z běžného života, jen se obávají různých úrazů, odmítají více sportů.

Začali jsme posilovat svaly a klouby, aby byl zpevněný. Jako prevenci úrazu. (M2)

Mám strach, aby pochopil, co může a nemůže dělat. Aby byl na sebe opatrný. Nevím, jak mu to vysvětlit.“ (O2)

Všichni jsou spokojeni, že je profylaxe účinná. Ví, že se bude navyšovat dávka léčiva a zvyšovat frekvence aplikace. Jeden z dotazovaných řekl, že se bojí toho, aby u syna byly v pořádku žíly, protože si bude celý život aplikovat profylaxi.

Několik osob vyjádřilo strach z toho, aby zůstali zdraví a mohli se postarat o dítě.

7.9.5.1 Pocity

„Hodně jsem se bála z reakce imunitního systému, ve formě inhibitoru. Nebo kombinace očkování a profylaxe. Z toho mám velký respekt i dneska“ (M1)

Vyskytoval se strach z úrazu dítěte. Vyskytla se i obava z opotřebování žil a nemožnosti aplikovat srážlivý faktor. Jako důležitá byla uvedena i potřeba být zdravý, aby mohli vychovat dítě. Pozitivem bylo smíření s nemocí syna, jeden z dotazovaných uvedl *„Nebude dělat bojové sporty, ale můžeme mít hudebníka.“ (O2)*

„Hodně jsme se s nemocí sžili, nevidím žádné významné omezení. Nic, co by nemohl dělat.“ (M2)

7.9.5.2 Potřeby

Do popředí vystoupila potřeba vlastního zdraví, aby byli v případě potřeby dispozici k dítěti, potřeba ochránit rodinu.

7.9.5.3 Pozorování

Při pozorování se všichni projevovali pozitivně, bez negativních reakcí. Žádné negativní reakce nebyly, pokud hovořili o některých obavách, mluvili klidně, bez emocí. Jen konstatovali své mínění.

7.9.6 Adaptační proces

V průběhu let díky zkušenostem došlo ke smíření se s nemocí syna a buď zcela nebo částečně k ukončení adaptace.

8 SHRNU TÍ

V této části jsme sloučili všechny jednotlivé fáze výzkumu pod jednotlivé pojmy a hledali jsme společné znaky.

8.1 Pocity

Pro jednodušší porovnání jsme shrnuly jednotlivé pocity do tabulky. Popsali jsme je tak, jak je popisovali dotazovaní v rozhovorech. Zachovali jsme dělení dle jednotlivých období.

	Matka 1	Matka 2	Otec 1	Otec 2
Při sdělení diagnózy	šok z DG ohrožení dítěte	šok z DG pocit viny	šok z DG	šok z DG strach o dítě
V počátku léčby	strach při odebrání dítěte úleva při začátku aplikace úleva při zahájení dom. péče dítě je chráněno	strach z aplikace úleva při začátku aplikace úleva při zahájení dom. péče dítě je chráněno	dítě je chráněno úleva při začátku aplikace úleva při zahájení dom. péče	dítě je chráněno úleva při začátku aplikace úleva při zahájení dom. péče
Krvácivá příhoda	strach o dítě bezmoc v nemocnici dlouho se nic nedělo	strach o dítě bezmoc v nemocnici dlouho se nic nedělo	strach o dítě bezmoc v nemocnici nespravedlnost	strach o dítě frustrace zlost, vztek
Při náviku aplikace	úleva, syn chráněn strach ze vpichu do dítěte klid v přítomnosti sestry	úleva, syn chráněn strach ze vpichu do dítěte klid v přítomnosti sestry	úleva, syn chráněn klid v přítomnosti sestry	úleva, syn chráněn strach ze vpichu do dítěte rozmrzelost při netrefení žíly klid v přítomnosti sestry
Mimořádné krvácení	obava z aplikace bez přidržení zadostiučinění	obava z aplikace bez přidržení nerozhodnost radost		nemožnost pomoci
Rodinný a partnerský život	normální život	normální život partner přílišná kontrola	normální život	normální život ochranářský pocit
Ve vztahu k rodině	babička utajování DG prarodiče překvapení DG strach o dítě	babička pocit viny prarodiče překvapení DG strach o dítě	prarodiče překvapení DG strach o dítě	prarodiče překvapení DG strach o dítě strach o dítě
Ve vztahu ke komunitě	nejsme v tom sami	nejsme v tom sami	nejsme v tom sami	nejsme v tom sami
Ve vztahu k okolí	zdravotníci rozhořčení školka státní bezmoc školka soukromá zodpovědnost kamarádi nepochopení bezmoc, nespravedlnost	školka státní bezmoc školka soukromá zodpovědnost kamarádi nepochopení bezmoc, nespravedlnost	zdravotníci rozhořčení školka státní bezmoc školka soukromá spokojenost kamarádi nepochopení bezmoc, nespravedlnost	hříšně porozumění školka státní bezmoc školka soukromá spokojenost kamarádi nepochopení bezmoc, nespravedlnost radost z respektu
Budoucnost	není velké omezení profylaxe je účinná obava z inhibitoru	obavy z úrazu profylaxe je účinná	není velké omezení profylaxe je účinná	obavy z úrazu profylaxe je účinná obava ze zničení žil

Tabulka č. 1 Pocity rodičů. Zdroj vlastní

Zpočátku při sdělení diagnózy nastoupily pocity bezmoci, osamění, strach o dítě a pocit ohrožení. Došlo k pocitu selhání v roli matky, pocitu viny.

V počátcích léčby byl udáván strach o dítě, protože se dlouho nic nedělo. Po začátku podávání profylaxe přišla úleva, že je dítě chráněno. Zároveň pociťovali úlevu při návštěvě sestry z domácí péče, kdy už nemuseli dojíždět na hematologické oddělení.

Při první krvácivé příhodě převládl strach o dítě. Při následné návštěvě v nemocnici udávali frustraci a zlost a pocit, že se dlouho nic neděje, že se jim patričně nevěnují.

Při nácviu aplikace zavládla úleva, že je syn chráněn profylaxí. Měli také pocit bezpečí a jistoty z přítomnosti sestry. Zároveň udávali strach z aplikace a obavu z vlastního selhání.

Při mimořádné aplikaci profylaxe byla udávána nerozhodnost, strach ze samostatné aplikace bez přídržení. Po úspěšné samostatné aplikaci zavládla úleva a pocit, radosti a zadostiučinění.

V partnerském a rodinném životě u jedné rodiny nenastala žádná změna. U druhé rodiny byl popisován pocit nedůvěry a kontroly od partnera. Vztah se po návštěvě rodičů u psychologa urovnal.

Při návštěvě jiné rodiny se stejně nemocným dítětem bylo udáváno zklidnění, povzbuzení. Pocit, že na to nejsou sami.

Při negativní reakci okolí převládl pocit bezmoci, rozhořčení a nespravedlnosti.

Při pozitivní reakci okolí zavládł klid a pocit respektování.

Při popisování budoucnosti udávali strach z úrazu dítěte, z opotřebování žil. Došlo k smíření se s nemocí syna. Udávali, že není mnoho omezení v životě jejich syna.

8.2 Informace

K informacím se rodiče dostávali různými způsoby. Nejprve jim byly poskytnuty na hematologickém oddělení na dětské klinice. Všichni hledali další informace na internetu. Setkáním s jinou rodinou získali náhled na život s dětským hemofilikem. Při nácviu samostatné aplikace, dostaly praktické rady od zdravotní sestry. Zdroje informací jsme přehledně popsali v tabulce č.2.

	Matka 1	Matka 2	Otec 1	Otec 2
Při sdělení diagnózy	vlastní zkušenosti internet	lékař na oddělení internet	zprostředkovaně od matky internet	lékař na oddělení internet
V počátku léčby	Hemojunior Internet sestra Home-care setkání s jinou rodinou	Hemojunior Internet sestra Home-care setkání s jinou rodinou	Hemojunior Internet setkání s jinou rodinou	Hemojunior Internet sestra Home-care setkání s jinou rodinou
Krvácivá příhoda	nekomunikace zdravotníků	nekomunikace zdravotníků	nekomunikace zdravotníků	nekomunikace zdravotníků
Při nácviku aplikace	nácvik slovní instruktáž	nácvik slovní instruktáž	nácvik slovní instruktáž	nácvik slovní instruktáž
Mimořádné krvácení	konzultace se sestrou	konzultace s manželem		
Partnerský život		konzultace s psychologem		konzultace s psychologem
Ve vztahu k rodině	vlastní zkušenosti	od rodičů dítěte internet	od rodičů dítěte internet	od rodičů dítěte internet
Ve vztahu ke komunitě	přijmutí cizích zkušeností předání vlastních zkušeností	přijmutí cizích zkušeností	přijmutí cizích zkušeností předání vlastních zkušeností	přijmutí cizích zkušeností
Ve vztahu k okolí	informace kamarádům informace školským zařízením	informace kamarádům informace školským zařízením	informace kamarádům	informace kamarádům

Tabulka č.2 Zdroje a předávání informací. Zdroj vlastní

Zpočátku převládal nedostatek informací. V nemocnici dostali rodiče brožuru o hemofilii, ale shodně uváděli, že se s nimi málo hovořilo. Většinu informací hledali na internetu, kde jsou však spíše extrémní případy a zkušenosti.

Jako přínosnou popisují návštěvu v rodině s hemofilickým synem. Zde jim byly předány konkrétní informace o životě s takto nemocným dítětem. Zároveň mohli přímo pozorovat minimum omezení a volný pohyb dítěte.

Při nácviku aplikace profylaxe pod vedením zdravotní sestry získali rodiče praktickou dovednost, jak samostatně podat dítěti srážlivý faktor. Stali se soběstačnými v péči o dítě. Zároveň mohli sestře pokládat ústní dotazy ohledně péče o dítě.

Rodiče se stali zároveň šířiteli informací o nemoci a péči o dítě s hemofilií. Jedna rodina již byla oslovena, aby předali své zkušenosti nové rodině s hemofilickým chlapcem. Setkání se uskutečnilo, a rodiče měli dobrý pocit z předaných zkušeností. Také v okruhu svých známých museli vysvětlovat, co obnáší nemoc jejich dítěte a jak s ní žít.

8.3 Potřeby

V průběhu výzkumu vyplynulo několik potřeb jako stěžejní.

	Matka 1	Matka 2	Otec 1	Otec 2
Při sdělení diagnózy	potřeba jistoty a bezpečí	potřeba jistoty a bezpečí	potřeba jistoty a bezpečí	potřeba jistoty a bezpečí
V počátku léčby	potřeba vědět a rozumět	potřeba vědět a rozumět potřeba přijetí a sounáležitosti	potřeba vědět a rozumět	potřeba vědět a rozumět potřeba kontroly
Krvácivá příhoda	potřeba jistoty a bezpečí potřeba úcty a uznání	potřeba jistoty a bezpečí potřeba úcty a uznání	potřeba jistoty a bezpečí potřeba úcty a uznání	potřeba jistoty a bezpečí potřeba úcty a uznání
Při nácviku aplikace	potřeba seberealizace potřeba samostatnosti potřeba vědění	potřeba seberealizace potřeba samostatnosti potřeba vědění	potřeba seberealizace potřeba samostatnosti potřeba vědění	potřeba seberealizace potřeba samostatnosti potřeba vědění
Partnerský život		potřeba sounáležitosti a lásky		potřeba kontroly
Ve vztahu k okolí	potřeba být přijímán a respektován okolím potřeba úcty a uznání	potřeba být přijímán a respektován okolím potřeba úcty a uznání	potřeba být přijímán a respektován okolím	potřeba být přijímán a respektován okolím
Budoucnost	potřeba být zdrav	potřeba být zdrav	potřeba být zdrav	potřeba být zdrav Potřeba bezpečí rodiny

Tabulka č.3 Potřeby rodičů. Zdroj vlastní

Při sdělení diagnózy byla porušena potřeba bezpečí a jistoty. Rodiče měli velký strach o dítě, či ještě nenarozené dítě

V počátku léčby vystoupila do popředí kognitivní potřeba vědět, být informován, proto se zaměřili na hledání informací. Také se vyskytla potřeba sounáležitosti, respektování od partnera, v případě zvýšené kontroly.

Při prvním krvácení byla narušena potřeba jistoty a bezpečí, V nemocnici nebyly naplněna potřeba úcty a porozumění.

Při zaučení se jako hlavní ukázala potřeba seberealizace a kognitivní potřeba vědění a vzdělávání se. Nácvik dal všem zúčastněným pocit samostatnosti v péči o dítě.

V partnerském a rodinném životě byl jedenkrát narušen pocit sounáležitosti a lásky.

Ve vztahu k sociálnímu okolí se jeví jako nejdůležitější potřeba sounáležitosti s rodinou i s komunitou. U matek se projevila a naplnila potřeba seberealizace, potřeba finanční jistoty nástupem do zaměstnání. Obě si vybraly pomáhající školské zařízení.

Z pohledu na budoucnost se upřednostnila potřeba vlastního zdraví a bezpečí rodiny.

8.4 Pozorování

Při pozorování jsme si všímali emocí, mimiky, tónu hlasu, tempa řeči, gestikulací a dalších znaků.

	Matka 1	Matka 2	Otec 1	Otec 2
Při sdělení diagnózy	zámlky tichý hlas slzy	zámlky povzdechy	klidná řeč bez emocí	zrychlené tempo řeči zadrhávání gestikulace
V počátku léčby	klidná řeč bez emocí	klidná řeč bez emocí	klidná řeč bez emocí	klidná řeč bez emocí
Krvácivá Příhoda	známky nevole nesouhlas	známky nevole	známky nevole nesouhlas	známky nevole zvýšený hlas gestikulace
Při návratu aplikace	klidná řeč bez emocí	klidná řeč bez emocí	klidná řeč bez emocí	zvýšená gestikulace zrychlená řeč
Mimořádné krvácení	klidná řeč bez emocí	klidná řeč bez emocí		
Partnerský život	klidná řeč bez emocí	smutek v hlase zamračení se	klidná řeč bez emocí	klidný souhlas
Ve vztahu k okolí	Povzdechy zvýšení hlasu	Povzdechy, mračení se zvýšení hlasu	klidná řeč bez emocí	úsměv při kladné reakci zrychlování řeči
Budoucnost	pozitivní ladění klidná řeč bez emocí	pozitivní ladění klidná řeč bez emocí	pozitivní ladění klidná řeč bez emocí	pozitivní ladění klidná řeč bez emocí

Tabulka č.4 Pozorování. Zdroj vlastní.

Matky byly při rozhovoru emotivnější. Bylo těžké hovořit o sdělení diagnózy. Mluvily tichým hlasem. V řeči byly delší zámlky, dokonce v jednom případě došlo i na slzy. Otcové mluvili klidně bez emocí. Více gestikulovali. V jednom případě zrychlené tempo řeči až zadrhávání.

Při popisování začátku léčby rozhovoru byli všichni klidní, bez výrazných emocí, naopak došlo k celkovému zklidnění.

Při popisu krvácivé příhody se všichni chovali klidně, ale projevovaly se známky nespokojenosti a nevole. Byl zvýšen tón hlasu i gestikulace rukou.

Při aplikaci léčiva, jsou matky sebevědomé, klidné. Léčivo je uchováváno v lednici dle požadavků výrobce léku. Příprava léčiva probíhá dle instrukcí výrobce. Aplikaci provádí dle zásad zachování aseptiky. Děti jsou také klidné, evidentně zvyklé na aplikaci od matky. Otce jsme nyní aplikovat profylaxi neviděli, jen při zaučování. Jeden otec přiznal stále nervozitu při aplikaci.

Po uznání problému v partnerském vztahu se matka nejdříve mírně mračila, pak se již zklidnila. Vypadala spokojeně, jak se vše vyřešilo. Otec po připomenutí klidně souhlasil, udal, že je to pravda.

Děti se po bytech pohybovaly volně bez omezení, nebyly nijak zvýšeně sledovány.

Při popisování negativních zkušeností, byly vidět známky nevole, mračení. U matek došlo dokonce ke zvýšení hlasu.

Otec při pozitivním zážitku vyprávěl nejdříve pozvolna, pak zrychloval tempo řeči, ale usmíval se.

Při představách o budoucnosti se všichni projevovali pozitivně, bez negativních reakcí. Pokud hovořili o některých obavách, mluvili klidně, bez emocí, Probíhalo jen konstatování skutečnosti.

8.5 Reakce okolí

Reakce blízkého i širokého okolí byly různorodé.

	Matka 1	Matka 2	Otec 1	Otec 2
Při sdělení diagnózy	rodiče bez problému	babička cítí vinu strach o dítě strach z krvácení	rodiče strach o dítě strach z krvácení	rodiče strach o dítě strach z krvácení
V počátku léčby	strach být sami s dítětem babička zatajovala DG	strach být sami s dítětem	strach být sami s dítětem	strach být sami s dítětem
Při nácviku aplikace	Prarodiče dítě přidrží při aplikaci	Prarodiče dítě přidrží při aplikaci	Prarodiče dítě přidrží při aplikaci	Prarodiče dítě přidrží při aplikaci
Ve vztahu k okolí Ve vztahu k okolí	problémy s umístěním dítěte negativní reakce zdravotníků	problémy s umístěním dítěte negativní reakce učitelek	problémy s umístěním dítěte negativní reakce zdravotníků	problémy s umístěním dítěte negativní reakce učitelek
Budoucnost	pozitivní ladění	pozitivní ladění	pozitivní ladění	pozitivní ladění

Tabulka č.5 Reakce okolí. Zdroj vlastní

V první rodině bylo sdělení diagnózy pro oboje prarodiče šok. Nevěděli vůbec nic o této chorobě. U babičky dítěte z matčiny strany k tomu přistoupil pocit viny, protože se prokázalo, že se jedná o rodovou linii.

V rodině, kde matka znala svou genetickou zátěž, to rodina matky přijala bez větších obav. Překvapivě se babička dítěte snažila diagnózu tajit před prababičkou. V rodině otce již také věděli o přenašečství matky, přesto z počátku převládl strach z nemoci.

Z počátku měli oboje prarodiče strach být s vnukem sami doma. Postupně když viděli, že žádná velká omezení nejsou, jejich strach ustoupil.

Při aplikaci profylaxe převládla u většiny prarodičů nejdříve zvědavost, a touha po informacích. Samostatné aplikace se však bojí a nechtějí se jí učit. Nemají problém dítě při aplikaci podržet.

Obě rodiny se setkali s pozitivními i negativními reakcemi. Nejvíce některé zúčastněné překvapily reakce zdravotníků, kteří jim naznačili, že se dítě nemělo narodit.

Všichni uváděli velké problémy s umístěním dítěte do předškolních zařízení. Oběma dětem bylo odmítnuto přijetí do státní školky.

8.6 Adaptační proces

Adaptační proces probíhal u každého jedince jinak. Fáze se různě prolínaly a přeskakovaly.

	Matka 1	Matka 2	Otec 1	Otec 2
Při sdělení diagnózy	Fáze šoku	Fáze šoku Fáze negace	Fáze šoku	Fáze šoku
V počátku léčby	Fáze popření	Fáze popření	Fáze popření	Fáze popření
Krvácivá příhoda	Fáze popření Fáze smlouvání	Fáze popření Fáze smlouvání	Fáze agrese Fáze smlouvání	Fáze agrese Fáze smlouvání
Při náviku aplikace	Fáze smíření	začátek smíření Fáze smlouvání	začátek smíření	začátek smíření Fáze smlouvání
Ve vztahu k okolí	Fáze deprese Fáze smíření	Fáze deprese Fáze smíření	Fáze hněvu Fáze smíření	Fáze deprese Fáze smíření
Budoucnost	Fáze smíření se	Fáze smíření se	Fáze smíření se	Fáze smíření se Fáze deprese

Tabulka č.6 Adaptační proces. Zdroj vlastní

Prvně si rodiny prošly šokem při sdělení diagnózy. Vyskytla se i fáze negace a smlouvání.

Období počátku léčby by se v adaptačním procesu dal přirovnat k fázi popření a agrese.

V průběhu zaučování a při krvácivých epizodách došlo k pochopení a začali se vyrovnávat s nemocí svého dítěte.

V průběhu let díky zkušenostem proběhlo smíření se s nemocí syna a samostatnou aplikací profylaxe došlo osamostatnění rodičů v péči o dítě.

Adaptace probíhá úspěšně. Většina rodičů si již prošla všemi fázemi adaptace, ale ty se mohou ještě opakovat. Adaptační proces však nemusí být ukončen nikdy, protože se budou vyskytovat stále nové situace, na které musí rodiče dítěte reagovat.

DISKUSE

Pro téma diplomové práce jsme zvolili Hemofilie - adaptační proces. Vybrali jsme si ho proto, že toto onemocnění postihuje nejen samotného mladého pacienta, ale i jeho rodiče a širší rodinu. Rodiče se musí od sdělení diagnózy velmi rychle adaptovat na novou situaci, získat mnoho nových informací, jak pečovat o své dítě a naučit se samostatně aplikovat profylaxi vlastnímu dítěti. V tomto období je nezastupitelné místo sestry z agentury domácí péče, která aplikuje profylaxi dítěti a zároveň zaučuje rodiče v samostatné péči o syna. Chtěli jsme také poukázat na možnosti spolupráce s komunitou rodin hemofilických dětí a organizací, či spolků zabývajících se tímto onemocněním.

Jelikož se profylaxe podává jen ambulantně na hematologických odděleních nebo doma v rodinách nemocných dětí, prezentovali jsme přínos zapojení agentury domácí péče do pravidelné aplikace srážlivého faktoru dítěti. Zároveň je tu možnost edukovat rodinu a zacvičovat je v samostatné aplikaci v jejich vlastním rodinném prostředí. Tato zdravotnická služba je nyní na velkém vzestupu, protože šetří peněžní prostředky státní pokladně za výdaje spojené s hospitalizací a ambulantní léčbou, ale především pacientům zajišťuje komfortní léčbu v pro ně nejpřirozenějším prostředí, a to doma mezi svými blízkými. Agentury domácí péče a jejich pracovníci však nemůžou fungovat bez spolupráce rodičů a širší rodiny. Také nemohou žádným způsobem rodinu a její péči nahradit.

V cíli jsme si stanovili výzkumné otázky, na které jsme pomocí rozhovorů s rodiči dětí získali odpovědi.

Jaké jsou pocity a potřeby rodičů hemofilického dítěte v rámci jednotlivých fází adaptačního procesu?

Jak rodiče s hemofilickým dítětem získávali informace?

Jakým způsobem můžeme usnadnit začlenění se rodiny s hemofilickým dítětem do běžného života?

Jaké jsou pocity a potřeby rodičů hemofilického dítěte v rámci adaptačního procesu?

Z výzkumu vyplynulo několik zásadních dat v pocitech. Při sdělení diagnózy ve všech případech nastoupil šok a pocit ohrožení dítěte. Zpočátku převažoval strach o dítě s následnou úlevou při začátku podávání profylaxe. Klid a jistota se zvýšila při zavedení domácí péče s příchodem zdravotní sestry. Ukázalo se, že nácvik aplikace profylaxe otcem a matkou pod dohledem sestry agentury domácí péče ještě posílil pocit soběstačnosti. Postupem času všichni shodně potvrdili, že po zvládnutí samostatné aplikace profylaxe rodiči dítěte, nejsou nijak omezováni v rodinném životě. Ve vztahu k okolí převládají pocity nepochopení, rozhořčení nad jednáním státního školství a někdy pocit bezmoci a nespravedlnosti.

V oblasti potřeb se jednotlivé potřeby profilyovaly postupně. Nejdříve se ukázala potřeba bezpečí a jistoty. Rodiče měli pocit ohrožení dítěte, nebyli schopni mu pomoci. Postupně se museli vyrovnat se sdělenou diagnózou a zjistit, jak zajistit bezpečí svému synovi.

Jako další navázala potřeba soběstačnosti. Nácvikem aplikace profylaxe a získáváním zkušeností z různých situací se rodiče hemofilického syna postupně naučili, jak pečovat o své dítě. Tím se stali soběstačnými v péči syna.

Potřeba být informován se jeví jako velmi důležitá. Jako významný se nám ukázali opakované stížnosti na nedostatek informací. Rodiče obdrželi brožuru o hemofilii na hematologickém oddělení, ale na všechny své otázky, které se vyskytly v průběhu adaptace

odpovědi nedostali. Výjimku tvořila matka, která o svém přenašečství věděla, ta čerpala informace i od svojí rodiny. Všichni si většinou hledali informace na internetu. Velmi kladně všichni hodnotili návštěvu u jiné rodiny s hemofilickým dítětem. Zde názorně viděli, jaké omezení je čekají, že je jich jen velmi málo. Dalším zdrojem informací byl příchod zdravotní sestry do domácnosti. Shodně uvedli, že pozorování sestry při aplikaci, jim velmi pomohl při samostatné aplikaci profylaxe. Zároveň ocenili možnost okamžité konzultace v kterýkoliv čas. Nejvíce negativních připomínek bylo k nekomunikaci zdravotníků při krvácivé příhodě. Přitom stačilo jen, aby jim byl vysvětlen postup, jakým bude dítě ošetřeno. Jedna rodina se zapojila do předávání svých zkušeností a navštívila je rodina s nově diagnostikovaným hemofilikem.

Potřeba být přijímán a respektován okolím se projevovала hlavně ve vztahu k okolnímu prostředí. Ve vztahu k okolí se nám ukázali jako důležitý kontakt rodiny s hemofilickou komunitou. Předáním zkušeností se rodiče zklidnili a zjistili, že se dá žít plnohodnotný život. Kontakt s prarodiči se v této fázi omezil jen na zúčastněnou podporu, ale rodinný život se nezměnil. Dalším velký problém se ukázalo umístění dětí do předškolního zařízení. Syny z obou rodin odmítli přijmout do státní mateřské školky. Řešení se našlo v nástupu dětí do soukromé školky, kterou si rodiče platí, ale jsou v ní spokojeni s péčí o dítě. Zde vidíme ještě rezervy v edukaci školství ale i široké veřejnosti. Nevíme, zda je náhoda, že obě matky našli povolání v pomáhajících profesích ve školství. Toto je možnost dalšího výzkumu.

Jak dítě rostlo, objevila se potřeba seberealizace. Nevíme, zda je náhoda, že obě matky našli povolání v pomáhajících profesích ve školství. Toto je možnost dalšího výzkumu.

V partnerském vztahu došlo v jedné rodině ke zvýšení kontroly ze strany otce. Problém řešili návštěvou psychologa. K poměrně malému vzorku dotazovaných, nelze vyvodit žádný závěr, zda měla nemoc dítěte vliv na chování rodičů. V tomto případě byla narušena potřeba sounáležitosti a lásky.

Z výzkumu vyplynulo, že adaptační proces probíhal u každého z dotazovaných jinak rychle, ale prošli si stejnými fázemi. Potvrdilo se, že jako nejnáročnější popisovali období od sdělení diagnózy do začátku aplikace profylaxe. Prožívali období šoku, a popření. V tomto období měli pocit, že se jim a jejich dítěti nikdo nevěnuje. Zvláště při

krvácivých příhodách došlo k projevům vzteku a agrese. Shodně všichni udávali, jak jim pomohlo setkání s rodinou se stejně nemocným chlapcem. Pozitivně popisovali nácvik aplikace. V tomto období začalo smířování se s daným stavem. Shodli se, že po této zkušenosti došlo ke zklidnění a zmírnění obav z budoucnosti. Postupně došlo ke smíření skoro ve všech případech. Adaptační proces však ukončen není. Stále se budou vyskytovat nové situace a úkoly, které budou muset rodiče řešit.

Jak rodiče s hemofilickým dítětem získávali informace?

Nejprve obdrželi brožuru na hematologickém oddělení, kde jim lékař podal informace a zodpověděl dotazy. Další informace však již hledali na internetu. Shodně uvedli, že tento zdroj, jim podal nepřesné informace, většinou negativní.

Kontaktování na hemojunioru pomohlo rodinám začlenit se do komunity rodin se stejně nemocnými dětmi. Zde se dostali k informacím, jaké situace je mohou potkat a jak se v nich zachovat.

Osobní setkání s rodinou s hemofilickým chlapcem jim ukázal skutečný život s nemocným dítětem. Shodně uvedli, že žádné významné omezení neviděli.

Dalším zdrojem informací byla všeobecná sestra, která začala docházet do rodiny aplikovat profylaxi. Rodiče pozorovali sestru při nácviku a zároveň jim zodpovídala případné dotazy. Přímý nácvik aplikace dal rodičům pocit samostatnosti.

Jakým způsobem můžeme usnadnit začlenění se rodiny s hemofilickým dítětem do běžného života?

Z počátku po sdělení diagnózy se nám prokázalo jako rozhodující dostatek relevantních informací z ověřených zdrojů. V další fázi vystoupila do popředí potřeba kontaktu s rodinami stejně nemocných dětí a získávání jejich zkušeností s hemofilickým synem. Výzkumem jsme dále zjistili, že se po tomto období jako jeden z hlavních cílů ukázala schopnost, zajistit samostatnou aplikaci profylaxe dítěti a poskytnout mu ochranu před úrazy. Po zvládnutí samostatné aplikace profylaxe rodiči a naučení se, jak zvládat krvácivé epizody a další komplikace, došlo k osamostatnění a částečnému ukončení adaptačního procesu.

Dle časové posloupnosti jsme vytvořily jednoduchý postup, který vyplynul z námi zjištění údajů:

1. dostatek informací
2. setkání s rodinami stejně nemocných dětí
3. zajištění agentury domácí péče pro domácí aplikaci profylaxe
4. zaučování rodičů v samostatné aplikaci profylaxe sestrou domácí péče
5. získávání zkušeností, jak postupovat při krvácivé epizodě a dalších komplikacích
6. začlenění dítěte do kolektivu dětí
7. zapojení matek zpět do pracovního procesu, pokud o to projeví zájem.

V úzké i široké rodině nastalo přijetí bezproblémově. Do komunity rodin s hemofiliky bylo začlenění také bezproblémové a velmi přínosné. Překvapující se ukázalo odsouzení jedné rodiny zdravotníky za to, že nepřistoupili k interrupci. Zde by bylo vhodné zvýšit informovanost širší zdravotnické společnosti, že dítě s hemofilií vede plnohodnotný život, jako každé jiné dítě. Jistou námitkou je financování profylaxe, kdy hemofilie patří k jedněm nejnákladovějším diagnózám. Dalším problematickým místem je začlenění dítěte do předškolního zařízení. V obou případech bylo dítě odmítnuto státní mateřskou školkou. Jistě k tomu vedli obavy z úrazu dítěte či náhlého krvácení. Přesto by stačila lepší informovanost vedení mateřských školek a dítě by se mohlo začlenit do kolektivu svých vrstevníků. Zařazení by muselo být s určitými omezeními, aby se zajistila bezpečnost dítěte a vyhovělo všem normám ve školství. I tady vidíme řešení ve větší informovanosti školských pracovníků. Na základní škole již žádná omezení k přijetí nejsou.

Poskytli jsme jednoznačné důkazy, že domácí péče je nezastupitelnou součástí v zaučování aplikace rodičů dítěte. Otec i matka nejdříve dlouhodobě pozorují sestru při aplikaci léčiva a potom postupně zkoušejí přímo samostatnou aplikaci profylaxe. Všeobecná sestra může bezprostředně vést a opravovat chyby, kterých se rodiče při aplikaci dopustí. Zároveň mají možnost se na ni obrátit s případnými dotazy. Zjistili jsme,

že další důležitou roli hrála i možnost kdykoliv telefonicky kontaktovat sestru a konzultovat s ní případný zdravotní stav dítěte a jak postupovat při nenadálých situacích.

Vzhledem k velmi vzácné diagnóze nebylo zpracováno mnoho studií, a tudíž nebyla velká možnost srovnávat naše výsledky. Z tohoto důvodu jsme hledali možnosti diskuse v obecné rovině péče o chronicky nemocné děti.

J. Kučová a I. Sýkorová (2012) ve svém článku *Potřeby rodičů s dětskou mozkovou obrnou* definovala 9 oblastí potřeb rodičů: potřeba zdraví, podpora okolí, potřeba rodinných vztahů, potřeba služeb, potřeba komunikace a informací, management nemoci, potřeba financí, potřeba časového managementu, podpora adaptace. I nám se v naší práci profilovaly oblasti, které se ukázali jako stěžejní. Jako první to je potřeba informací. Tato potřeba by se dala identifikovat jako potřeba komunikace a informací J. Kučové. Jak jsme zjistili, je stále nedostatek informací o chronickém onemocnění. Dále je jasně profilovaná potřeba bezpečí a jistoty, která se projevuje zvýšeným strachem o dítě, a obavou o jeho osud a další postup nemoci. Tímto se J. Kučová a I. Sýkorová ve své práci nezabývá. Naše potřeba samostatnosti a seberealizace může být skryta pod management nemoci. I když u nás se jedná o nácvik dovednosti, který vede k naprosté samostatnosti v péči o dítě. A tato dovednost se jeví jako klíčový faktor v procesu adaptace. Procesem učení se autorka článku nezabývá a v tomto je naše práce specifická a unikátní. Ukázali jsme, jak je důležitý nácvik samostatné aplikace srážlivého faktoru k naplnění potřeby samostatnosti. Další námi identifikovaná potřeba, je být přijímán v komunitě a okolí. Ta by odpovídala podpoře okolí a potřebě rodinných vztahů, jak je definuje Kučová a Sýkorová (Kučová, Sýkorová 2012, s.509).

V článku E. Zachardové a Z. Římovské (2015) *Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině* popisují trauma, které rodiče zažívají při sdělení diagnózy. Popisují prvotní šok, období smutku, zlosti, stádium rovnováhy a na závěr stádium reorganizace. Za nejčastější projev nepřiměřené adaptace rodiny uvádějí hyperprotektivitu, což je přílišné soustředění na nemocné dítě, poskytování extrémní péče. I v naší studii se jedno takové chování vyskytlo. V tomto musíme s autorkami souhlasit. V našem výzkumu nebyly fáze adaptace jasně ohraničené, různě se prolínaly i vracely. Zachardová a Římovská popisují svoje doporučení pro praxi, která jsou zaměřena na správné předávání informací a jejich pochopení. Zapojují členy domácnosti do péče o dítě. Zcela ale opominuly začlenění

rodiny do komunity, a následná alespoň částečná seberealizace v zaměstnání, či v zájmech (Zachardová, Římovská, 2015, s 55-56).

P. Tomalová (2015) se ve své publikaci *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte* ... zabývá spíše prvním obdobím adaptace, a to sdělování diagnózy a vyrovnáním se s počátečním šokem. Jedná se o zobecnění pro rodiče dětí chronicky nemocných a se závažnou diagnózou. Stejně jako ona jsme došli k názoru, že v počátcích je nejdůležitější podpora okolí a dostatek informací. Rodina se nesmí bát zeptat na vše, co je zajímavé nebo tíži. Dále se však již nezabývá dalšími fázemi adaptace. My jsme popsali prožitky a potřeby rodičů více do hloubky, rozpracovali jsme i další fáze adaptace a rozklíčovali potřeby, které se vážou na tyto fáze. Více jsme se zaměřili na konkrétní diagnózu – hemofilie (Tomalová, 2015, s 9-24).

Nejobsáhleji o tématu hemofilie pojednává P. Jones (2007): *Život s hemofilií*. Ten se zaměřuje spíše na lékařské informace, léčbu a prevenci komplikací. Popisuje také problematiku plánovaného rodičovství, vzděláváním a volbou povolání. Bohužel o adaptačním procesu a vyrovnáním se s nemocí, se zde nezabývá. Při překladu byla publikace doplněna o kontakty na Světovou hemofilickou federaci a Český svaz hemofiliků, což považujeme jako velmi užitečná informace. To je nesporný přínos této knihy. My jsme však kontakty rozšířili na slovenský svaz hemofiliků a vypsali všechna dětská centra v České republice s adresami, telefonními kontakty a emailovými adresami (Jones, 2007, s 21-30, s 91-108).

Jak jsme si ověřili téma Hemofilie - adaptační proces rodiny nebyl ještě zcela popsán proto věříme, že tato práce bude přínosem pro odbornou i laickou veřejnost.

ZÁVĚR

V diplomové práci na téma Hemofilie – adaptační proces rodiny jsme se snažili v teoretické části do hloubky zmapovat nemoc hemofilie z pohledu historie, vzniku, diagnostiky, klinického obrazu i léčby. Ukázali jsme proces srážení krve, kaskádu srážení krve a faktory uplatňující se v tomto procesu. Popsali jsme specifika ošetrovatelské péče o pacienty s hemofilií a charakterizovali adaptační proces, jeho fáze. Dále jsme popsali potřeby člověka a jejich rozdělení na základní a vyšší – kognitivní. Dále jsme specifikovali domácí péči, její poslání, členění a roli zdravotní sestry.

V praktické části jsme se zaměřili na vytvoření kazuistik pacientů. Zpracováním dat z rozhovorů jsme chtěli poukázat na rozdíly a shody v adaptaci obou rodin pacientů s hemofilií a jejich bio-psycho-sociální potřeby v domácím prostředí. Popsali jsme jejich pocity, pozitivní i negativní a také analyzovali jejich potřeby. Doplnili jsme je o poznatky z přímého pozorování, kde jsme sledovali modulaci hlasu, tempo řeči, gestikulaci, mimické projevy.

Zjistili jsme, že v počátcích adaptace ve fázi šoku jsou silné pocity ohrožení dítěte. Rodiče pociťují strach o dítě. Je to období seznamování se s novými situacemi a skutečnostmi. V této době se nám jeví jako nejdůležitější dostatek informací. Rodina je většinou izolovaná ve svém domově. Proto je nutné již v této době vytvářet vztahy v komunitě hemofilických nemocných. Jako nejlepší řešení se nám jeví kontakt na Hemojunior a osobní setkání s rodinou dětského hemofilika.

Další významná fáze je počátek aplikace srážlivého faktoru a následné zaučování rodičů v samostatné aplikaci profylaxe. V této době je významná úloha sestry z agentury domácí péče, která zaučuje otce i matku ve správném podání intravenózní injekce k aplikaci léčiva. Proto jsme dospěli k názoru, že domácí péče má v této době nezastupitelné místo. V námi zkoumaném vzorku, se rodiče velmi ochotně zapojili do podání profylaxe a chápou význam a nutnost pravidelné aplikace.

Dalším významným milníkem je nástup dětí do předškolního zařízení a zapojení se matek do pracovního procesu. Všichni respondenti sdělovali velmi špatné zkušenosti se státními školkami. Odmítli jim děti umístit, nebo jen s asistenty. Obě děti dochází nakonec do soukromých zařízení, kde jsou rodiče spokojeni. Zde vidíme jako nedostatečnou osvětu pedagogických pracovníků ve školských zařízeních. Ačkoliv chápeme jejich obavu o bezpečnost dětí, bylo by vhodné informovat je o nemoci hemofilie a jaká omezení s sebou přináší. Tyto děti, nejsou omezovány v běžném životě ať už se jedná o hru, učení, běh, či další aktivity.

Na základě zjištění jsme došli k poznání, že u všech zúčastněných proběhl adaptační proces stejně, jen s různě dlouhými fázemi adaptování. Dokonce na něj neměl vliv, zda matka věděla, že je přenašečka či nikoliv. Lišil se jen délkou adaptace. Závěry naší práce nelze zobecnit, jde o výsledky kvalitativního výzkumného šetření

Cíl práce komplexně zpracovat problematiku adaptace rodiny na hemofilické onemocnění u dítěte a zjistit pocity a potřeby rodičů hemofilického dítěte byl tedy splněn.

Věříme, že naše diplomová práce přinese nové poznatky v pochopení složitosti péče o hemofilického pacienta, a hlavně pochopení úskalí, kterými mohou procházet rodiny v průběhu adaptace na tuto nemoc. Doufáme v přínos pro studenty, zdravotníky, sociální pracovníky i laickou veřejnost, která se o tuto problematikou zajímá. Tato práce bude poskytnuta agentuře domácí péče Soukromá ošetrovatelská služba S.O.S. s.r.o. v Plzeň, která provádí zajišťování aplikace profylaxe pro nově diagnostikované děti s hemofilií.

Výstupem je leták, viz příloha č. 3 usnadňující adaptaci nově diagnostikovaným pacientům s hemofilií a jejich rodinám. Zde jsme shromáždili všechny dostupné kontakty na pomáhající organizace zaměřené na pacienty s hemofilií. Jsou zde kontakty na všechna dětská hematologická centra v České republice. Leták bude nabízen nově diagnostikovaným hemofilikům v domácí péči.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ZDROJŮ

- 1) Advate, [online]. [cit. 10.3.2019]. Dostupné z: <https://www.advate.com/>
- 2) Česká asociace sester: *Sekce domácí péče*. [online]. [cit. 10. 3. 2019]. Dostupné z: <https://www.sekcedomacipece.cz/>
- 3) *Československá pediatrie*. Praha: Práce, 1955. ISSN 0069-2328. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/handle/uuid:MED00010991>[cit. 18.5.2018]
- 4) HANZLÍKOVÁ, A. *Komunitní ošetrovatelství*. 1. vyd, Martin, Osveta, 2007, s.272. ISBN 978-80-8063-257-1
- 5) *Hemofilie.cz: Jak funguje srážení krve – stručně, jasně, ve třech bodech*. [online]. 2015 [cit. 10. 9. 2018]. Dostupné z: <https://www.hemofilie.cz/novinky/jak-funguje-srazeni-krve-strucne-jasne-ve-trech-bodech-875>
- 6) Kolektiv autorů: *Hemofilie - diagnostika a léčba v současnosti* [online]. 2012 [cit. 10. 5. 2018]. Dostupné z: <http://cnhp.registry.cz/res/file/seminare/2012-09-19-kolin/hemofilie-diagnostika-lecba-v-soucasnosti.pdf>
- 7) HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. 3. vyd, Praha, Portál, 2012. s. 408. ISBN 978-80-7367-485-4
- 8) HENDL, Jan. REMR, Jiří. *Metody výzkumu a evaluace*. 1. vyd, Praha, Portál, 2017. s. 376. ISBN 978-80-262-1192-1
- 9) JAROŠOVÁ, Darja. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. 1. vyd, Praha, Grada Publishing, 2007. s.100. ISBN 978-80-247-2150-7
- 10) JAROŠOVÁ, Darja. *Péče o seniory*. 1. vyd, Ostrava, Ostravská univerzita, 2006. s.12. ISBN 80-7368-110-2
- 11) JONES, Peter. *Život s hemofilií*. přeložila Dana BLATNÁ. 1. vyd, Praha, Grada Publishing, 2007. s. 224. ISBN: 978-80-239-9850-4
- 12) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1.vyd, Portál, Grada, 2002. s. 198. ISBN:80-247-0179-0
- 13) KOPECKÁ, Ilona. *Psychologie*. 1. vyd, Praha, Grada Publishing, 2011. s. 192. ISBN: 978-80-247-3875-8
- 14) KUČOVÁ, J. SÝKOROVÁ, L. Potřeby rodičů s dětskou mozkovou obrnou. *Praktický lékař*. 2012. 92 (9), str. 509 - 512. ISSN 0032-6739
- 15) MAKRIS, Mike. *Prophylaxis in haemophilia should be life-long*. NCBI [online]. [cit. 10. 3. 2019]. Dostupné z

- <https://search.nih.gov/search?utf8=%E2%9C%93&affiliate=nih&query=Prophylaxis+in+haemophilia+should+be+life-long.+&commit=Search>
- 16) MASLOW, A. H. *O Psychologii bytí*. Praha, 1. vyd, Portál, 2014. s.320. ISBN: 978-80-262-0618-7
 - 17) Ministerstvo zdravotnictví, *Nariadení vlády č31/2010sb. příloha č.62* [online]. [cit. 10. 3. 2019]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/nove-vzdelavaci-programy-specializacniho-vzdelavani-pro-nelekarske-zdravotnicke-pracovniky-dle-narizeni-vlady-c-sb_4225_3082_3.html
 - 18) Ministerstvo vnitra, *Vyhláška 55/2011 sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*. [online]. [cit. 10.3. 2019]. Dostupné z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=55/2011&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
 - 19) MUNTAU, Anna, Carolina. *Pediatric*. 6.vyd, Praha: Grada Publishing, 2014. s. 608. ISBN:978-80-247-4588-6
 - 20) NAKONEČNÝ, Milan. *Obecná psychologie*. 2.vyd, Praha: Triton, 2016. s. 662. ISBN: 978-80-7387-929-7
 - 21) PENKA, Miroslav. PENKA, Igor. GUMULEC, Jaromír. a kol. *Krvácení*. 1. vyd, Grada Publishing, 2014. s. 336. ISBN 978-80-247-0689-4
 - 22) PRITCHARD, Dorian. KORF, Bruce. *Základy lékařské genetiky*. 1. vyd, Galén, 2007. s. 182. ISBN: 978-80-7262-449-2
 - 23) SCHRAMM, Wolfgang. The history of haemophilia, *Thrombosis Research*. 2014, 134(1), S4-S9. doi: 10.1016/j.thromres.2013.10.020
 - 24) SIKOROVÁ, L. *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. 1. vyd, Praha, Grada, 2012. s. 184. ISBN 978-80-247-3592-4
 - 25) TESAŘOVÁ, Eva. *Jak pečovat o hemofilika*. 2. vyd, Praha, Triton, 2009. s. 33. ISBN 978-80-7387-270-0
 - 26) TOMALOVÁ, Petra. DUPALOVÁ, Pavlína. MICHALÍK, Jan. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte* 1. vyd, Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. s. 68. ISBN 978-80-244-4969-2
 - 27) TOMALOVÁ, Petra. MAŠTALÍŘ, Jaromír. DUPALOVÁ, Pavlína. *Co je dobré vědět? ... při péči o nemocné dítě* 1. vyd, Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. s. 195. ISBN 978-80-244-5231-9

- 28) VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3.vyd, Praha: Portál, 2003. s. 400. ISBN:80-7178-740-X
- 29) ZACHARDOVÁ, Eva. ŘÍMOVSKÁ, Zdeňka. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině, *Pediatric pro praxi*. 2015, 15 (1), s. 55-56, [online]. [cit. 20. 3. 2019]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

SEZNAM ZKRATEK

APTT	aktivovaný parciální tromboplastinový čas
BMI.....	body mass index
BSI.....	bone scan index
BU.....	Bethesda jednotka
D	dech
DG	diagnóza
DNA	deoxyribonukleová kyselina
DP	domácí péče
PT	protrombinový čas
FVII	srážlivý faktor VII
FVIII.....	srážlivý faktor VIII
FIX.....	srážlivý faktor IX
IgG	imunoglobulin G
PEG.....	perkutánní endoskopická gastrostomie
PEJ	perkutánní endoskopická jejunostomie
MZDR.....	ministerstvo zdravotnictví
P	puls
RZS.....	rychlá záchranná služba
TK.....	tlak krevní
TrT	trombinový čas
TT	tělesná teplota

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1. Schéma dědičnosti. Zdroj: Smejkal Petr, OKH, FN Brno

Obrázek 2. Koagulační faktory. Zdroj Univerzita Karlova, multimediální skripta

Obrázek 3. Průkaz hemofilika. Zdroj vlastní

Obrázek 4. Maslowova pyramida lidských potřeb. Zdroj Wikipedie

Obrázek 5. Balení Advate. Zdroj Advate.com.

Obrázek 6. Hematomy na nohou hemofilického dítěte. Zdroj vlastní. Souhlas se zveřejněním poskytnut

Tabulka č. 1 Pocity rodičů. Zdroj vlastní

Tabulka č. 2 Zdroje a předávání informací. Zdroj vlastní

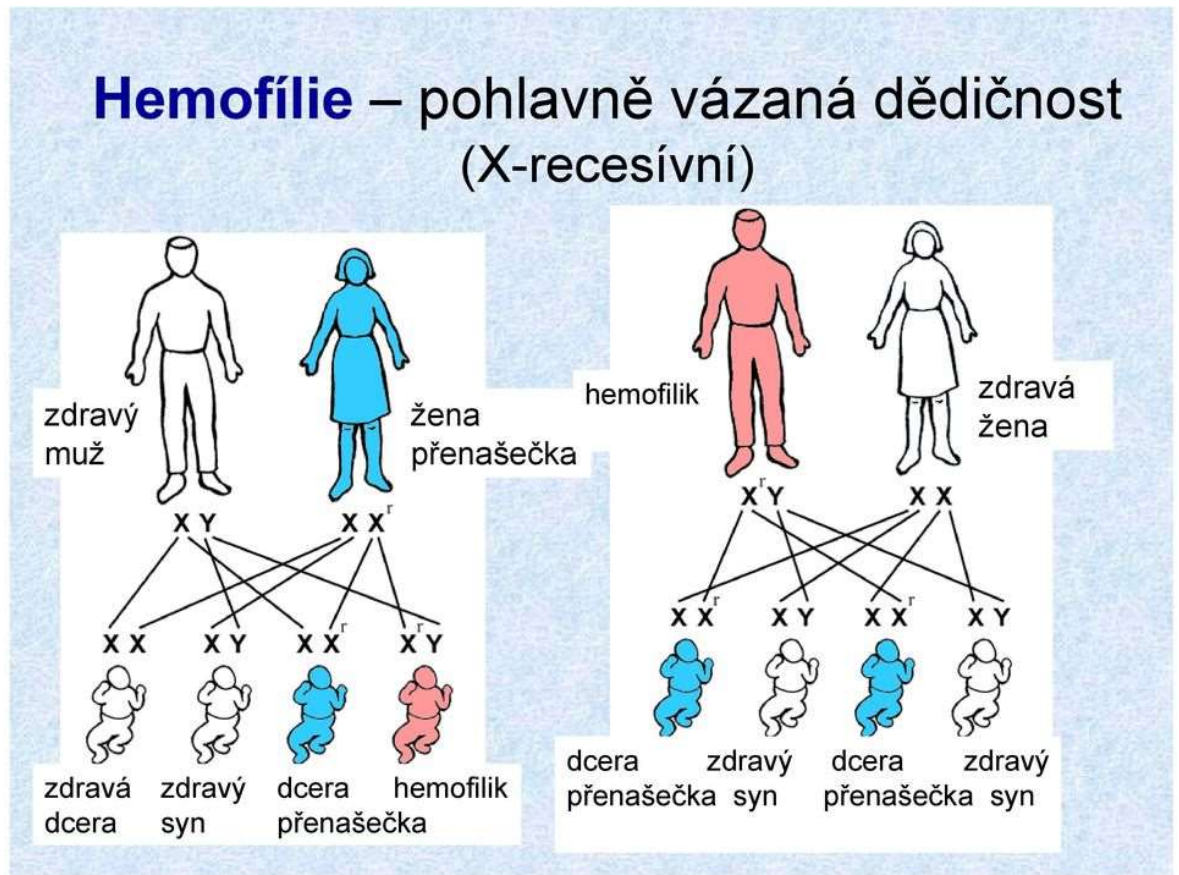
Tabulka č. 3 Potřeby rodičů. Zdroj vlastní

Tabulka č. 4 Pozorování. Zdroj vlastní

Tabulka č. 5 Reakce okolí. Zdroj vlastní

Tabulka č. 6 Adaptační proces. Zdroj vlastní

Obrázek 1.



Obr 1. Schéma dědičnosti. Zdroj: Smejkal Petr, OKH, FN Brno

Obrázek 2.

I	Fibrinogen	VIII	Antihemofilický
II	Protrombin	IX	Christmasův
III	Tkáňový tromboplastin	X	Stuart-Prowerové
IV	Vápenaté ionty	XI	PTA (plasma thrombin antecedent)
V	Proakcelerin	XII	Hagemanův
VII	Prokonvertin	XIII	Fibrin stabilizující

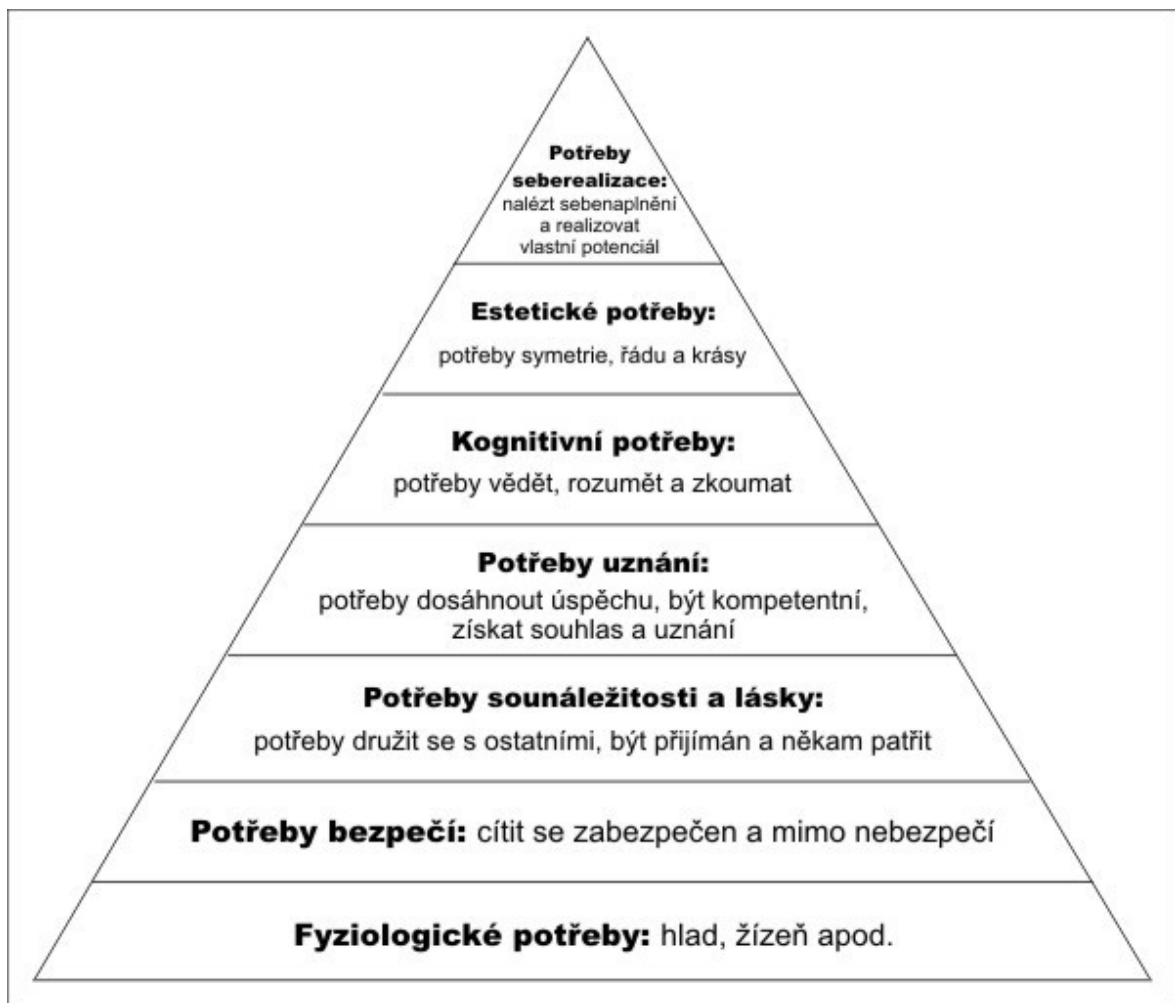
Obr. 2. Hemostáza. Zdroj: Univerzita Karlova, multimediální skript, autor Josef Fonatana

Obrázek 3.



Obr. 3. Průkaz hemofilika, zdroj vlastní

Obrázek 4.



Obr. 4. Maslowova pyramida lidských potřeb, zdroj Maslow, O psychologii bytí

Obrázek 5.



Obr. 5. Balení Advate. zdroj Advate.com.

Obrázek 6.



Obr. 6. Hematomy na nohou hemofilického dítěte. Zdroj vlastní. Souhlas se zveřejněním poskytnut.

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1 Informovaný souhlas pacienta s výzkumem
- Příloha č.2 Otázky rozhovoru
- Příloha č.3 Leták Pomáhající organizace, ověřené zdroje
- Příloha č.4 Rešerše ze Studijní a vědecké knihovny

Příloha č.1
Informovaný souhlas pacienta s výzkumem

INFORMOVANÝ SOUHLAS

NÁZEV DIPLOMOVÉ PRÁCE

STUDENT

jméno
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail

VEDOUCÍ BP:

jméno
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail

CÍL STUDIE

Cílem studie je...

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím diplomové práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym. Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:

Datum:

Podpis studenta:

Datum:

Příloha č.2

Otázky rozhovoru

Potřeby a prožitky rodiny

Otázky jsou rozděleny do několika skupin podle časového sledu, ale i ve vztahu k okolí.

Při zjištění diagnózy

Věděla jste, že jste přenašečkou hemofilie?

Vyskytl se ve vaší rodině nemocný hemofilíí?

Jak jste se cítil/a při sdělení diagnózy vašeho syna?

Jaké jste měl/a pocity po sdělení diagnózy?

Kdo, kde a jak vám sdělil diagnózu vašeho dítěte?

V počátcích léčby

Jaké jste měl/a pocity po prvních návštěvách v nemocnici?

Kdy se začala vašemu synovi aplikovat profylaxe?

Jak jste získával/a informace?

Zaskočilo vás něco v počátcích léčby?

Co byste přivítal/a, aby bylo dostupné, či vám bylo sděleno?

Vnímáte některé omezení, jako zvlášť významné?

Je na trhu dostatek pomůcek pro hemofilické děti?

Je léčba účinná?

Při první krvácivé příhodě

Jak jste se cítil/a při první krvácivé příhodě?

Jak jste zareagoval/a?

Při nácviku aplikace

Kdo vás zaučoval při aplikaci profylaxe.

Jaké pocity jste měl/a při aplikaci profylaxe?

Jak dlouho trvalo, než jste se naučil/a sám/a aplikovat srážlivý faktor?

Vyskytly se někdy komplikace při aplikaci?

Jak jste se při tom cítil/a?

Jak jste zareagoval/a?

Pomohla vám v něčem spolupráce s agenturou domácí péče?

Při mimořádném krvácení

Musel/a jste někdy aplikovat mimořádnou dávku?

Jak jste se cítil/a při této aplikaci?

V partnerském a rodinném životě

Jak nemoc vašeho dítěte změnila chod vaší rodiny?

Jak reagoval /a partnerka na sdělení diagnózy?

Cítíte změny ve vztahu?

Musel/a jste něco změnit ve vaší domácnosti?

Jak se zapojil/a partner, partnerka do péče o syna?

Ve vztahu k sociálnímu okolí

S jakými reakcemi jste se setkal/a ve svém okolí?

Jak reagovali prarodiče dítěte, na nemoc vašeho syna?

Jak se chovají prarodiče k vašemu synovi?

Jaké jste měl/a pocity při pozitivní reakci?

Jaké jste měl/a pocit při negativní reakci ve svém okolí?

Setkal/a či komunikoval/a jste se se stejně nemocnými dětmi a jejich rodinami?

Pokud ano, pomohlo vám toto setkání a v čem?

Máte z něčeho obavy do budoucna?

Chcete popsat nějaký zážitek či pocit, který jste měl/a v souvislosti s nemoc vašeho syna.

Myslíte si, že jste již plně akceptoval/a omezení vašeho syna a vše, co jeho nemoc přináší?

Co byste přivítal/a, aby bylo dostupné, bylo vám sděleno?

Pomáhající organizace, ověřené zdroje

Český svaz hemofiliků		www.hemofilci.cz
Hemojunior		www.hemojunior.cz
Hemofilie.cz		https://www.hemofilie.cz/
Slovenské hemofilické združenie		http://www.shz.sk/
World Federation of Hemophilia	Světová hemofilická federace	https://www.wfh.org/
Domácí péče	Přehled poskytovatelů	http://www.zdrav.cz
Sociální péče	Příspěvek na péči od 1 roku	https://portal.mpsv.cz/upcr
Krajské pobočky Úřadu práce – sociální odbory		

Město	Název	Adresa	Telefon	Email
Brno	Centrum komplexní péče, Oddělení dětské hematologie, Fakultní dětská nemocnice	Černopolní 9, 613 00 Brno	532234510 (07.00-15.30hod) 532234500(15.30-07.00 hod)	blatny.jan@fnbrno.cz
České Budějovice	Hemofilické léčebné centrum, dětské oddělení Nemocnice Č. Budějovice	B. Němcové 54, 370 87 České Budějovice	387876355 (07.00-14.00hod) 387876376 (14.00-07.00hod)	timr@nemcb.cz
Hradec Králové	Hemofilické léčebné centrum, oddělení klinické hematologie, dětská klinika	Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové	495832785 (07.00-16.00hod) 495834524 (16.00-07.00hod)	hak@fnhk.cz
Olomouc	Hemofilické léčebné centrum, hematologické oddělení, Fakultní nemocnice	I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc	588 444 476 nepřetržitě	pospasil@fnol.cz
Ostrava	Oddělení klinické hematologie, dětská klinika	Tř. 17. listopadu, 708 58, Ostrava	597 373 631 nepřetržitě	bohumir.blazek@fno.cz
Praha	Klinika dětské hematologie, Fakultní nemocnice Motol	V Úvalu 84, 150 06 Praha	224236537 (07.00-15.00hod) 224436537 (15.00-07.00hod)	vladimir.komrska@fnmotol.cz
Plzeň	Hemofilické léčebné centrum, dětská klinika Fakultní nemocnice	Alej svobody 80, 32300 Plzeň	377104666 (07.00-15.30hod) 603894958 (15.30-07.00hod)	cernaz@fnplzen.cz
Ústí nad Labem	Hemofilické léčebné centrum, dětská klinika Masarykova nemocnice	V Podhájí 21,401 13 Ústí nad Labem	475682343 (07.00-14.00hod) 475682846 (14.00-07.00hod)	daniela.prochazkova@mnul.cz

Doporučený postup, jak usnadnit adaptaci rodinám s hemofilickými syny

1. Dostatek informací. Předání letáku s ověřenými zdroji a kontakty
2. Setkání s rodinami stejně nemocných dětí. V agentuře domácí péče jsou kontakty na rodiny, které souhlasí s předáváním informací a návštěvou rodin nově diagnostikovaných hemofiliků.
3. Zajištění agentury domácí péče pro domácí aplikaci profylaxe. Prvotní kontakt agentury zajišťuje hematologické centrum, které indikuje aplikaci profylaxe.
4. Kontaktování rodiny sestrou z agentury domácí péče. Aplikace srážlivého faktoru a edukace sestrou.
5. Zaučování rodičů v samostatné aplikaci profylaxe zkušenou sestrou domácí péče.
6. Získávání zkušeností, jak postupovat při krvácivé epizodě a dalších komplikacích.
7. Začlenění dítěte do kolektivu dětí. Využití zkušeností rodin se staršími dětmi. Kontakt na doporučené předškolní zařízení je možno získat v agentuře domácí péče.