proLékaře.cz | 4.4.2026

Tematizace problémů komplexní péče z perspektivy osob s hemofilií

Ratajová K.[1], Blatný J.[2], Poláčková Šolcová I.[1, 4], Bohůn M.[3], Meier Z.[1], Horňáková T.[1], Brnka R.[1, 5], Tavel P.[1]

[1] Univerzita Palackého v Olomouci, Institut sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci, Olomouc
[2] Oddělení dětské hematologie, FN Brno a Masarykova Univerzita, Brno
[3] Český svaz hemofiliků, Praha
[4] Psychologický ústav Akademie věd České republiky, Praha
[5] První interní klinika, Lékařská fakulta Univerzity Komenského v Bratislavě

Transfuze Hematol Dnes. 2020;26(3):196–200

SOUHRN

Úvod: Hemofilie je dědičná choroba charakterizovaná nedostatkem či dysfunkcí specifických bílkovin odpovědných za srážlivost krve. Opakovaná krvácení do kloubů a svalů vedou k vážným a progresivním poškozením těchto tkání. Dospělé osoby s hemofilií čelí širokému spektru problémů, které souvisí s jejich nemocí. Při analýze rozhovorů pilotní analýzy, která se týkala sociální opory, resilience a kvality života pacientů s hemofilií, vyšly najevo důležité a problematické aspekty týkající se systému péče o tyto osoby.
Cíle: Definovat problematické oblasti v systému péče o osoby s hemofilií a identifikovat problémy, které jsou spontánně reflektovány účastníky – osobami s hemofilií.
Metody: Účastníky byly osoby s hemofilií. Jednalo se o pět dospělých mužů žijících v České republice. Účastníci se účastnili polostrukturovaného hloubkového rozhovoru (*in-depth interview*) zaměřeného na téma kvality života osob s hemofilií. Rozhovory byly tematicky analyzovány.
Výsledky: Problematické oblasti v systému péče o osoby s hemofilií byly rozděleny do následujících oblastí: (1) oblast léčby hemofilie, (2) oblast informovanosti o hemofilii a (3) oblast financování léčby a zdravotních následků způsobených hemofilií.
Závěr: Problematika nastavení optimálního systému péče o osoby s hemofilií je velmi komplikovaná. Předkládaná zjištění mohou přispět ke snahám zlepšovat péči o osoby s hemofilií. Informace o nedostatcích v péči z pohledu vybraného vzorku pacientů mohou sloužit i jako zpětná vazba pro pacientskou organizaci, státní instituce i členy týmů jednotlivých hemofilických center. V budoucnu by bylo vhodné rozpracovat zjištěné závěry v dalších studiích.

KLÍČOVÁ SLOVA

hemofilie – péče – léčba – informovanost – kvalitativní analýza

SUMMARY

Ratajová K., Blatný J., Poláčková Šolcová I., Bohůn M., Meier Z., Horňáková T., Brnka R., Tavel P.
Addressing the issues of complex care from the perspective of people with haemophilia
Introduction: Haemophilia is a hereditary disease characterised by shortage or dysfunction of specific proteins involved in blood coagulation. Repeated bleeds into joints and muscles lead to severe and progressive damage to these tissues. Adults with haemophilia face a wide range of problems associated with their condition. Analysis of interviews undertaken as part of a pilot study and focusing on social support, resilience and quality of life of haemophilia sufferers revealed some important and problematic aspects of the system of care for these people.
Goals: To identify problematic areas in the care for persons with haemophilia as well as issues viewed as challenging by our respondents, persons suffering from haemophilia.
Methods: Five adult men suffering from haemophilia an residing in the Czech Republic participated in our study. We conducted semi-structured in-depth interviews focusing on the quality of life of persons with haemophilia. Interviews were then analysed according to the issues that arose.
Results: Problematic areas in the system of haemophilia care were assessed based on respondents' views and divided into (1) haemophilia treatment, (2) haemophilia awareness and (3) financing of haemophilia treatment and health haemophilia-associated impairments.
Conclusion: The issue of establishing an optimal system of care for persons with haemophilia is highly complex. This study's findings could contribute towards improving care for haemophilia sufferers. Information on shortcom-

proLékaře.cz | 4.4.2026

ings of currently available care coming from patients themselves could moreover serve as feedback for patients' organisations, state institutions and members of specialised haemophilia teams. Our findings should be developed and extended by further studies in the future.

KEYWORDS

haemophilia – care – treatment – information – qualitative analysis

ÚVOD

Hemofilie je dědičná choroba charakterizovaná nedostatkem či dysfunkcí specifických bílkovin odpovědných za srážlivost krve [1]. Opakovaná krvácení do kloubů a svalů vedou k vážným a progresivním poškozením těchto tkání. Hemofilie je genetické onemocnění, které postihuje převážně muže. Ženy obvykle jen přenáší genovou mutaci, ale mohou mít rovněž symptomy spojené s poruchou krevního srážení [2]. Hemofilie ovlivňuje postižené osoby nejen fyzicky, ale také sociálně a psychicky [3]. Z dostupných výzkumů vyplývá, že dospělé osoby s hemofilií čelí širokému spektru problémů, které souvisí s jejich nemocí. Patří mezi ně (zejména u osob s inhibitory těžko kontrolované) krvácivé epizody [4], poškození kloubů [5], artritická bolest [6], tělesné postižení [7], emoční [8] a sociální problémy [9] a z nich plynoucí problémy finanční [10]. V neposlední řadě ovlivňují onemocnění také blízké rodinné vztahy osob s hemofilií [11]. Je známo, že traumatické zážitky, chronický stres a nemoci mohou předcházet rozvoji duševních onemocnění [12]. Z toho důvodu je nutné nejen léčit hemofilii jako nemoc na fyzické úrovni, ale věnovat se také dopadům nemoci na psychické zdraví jedince a na jeho sociální prostředí. Při analýze rozhovorů pilotní analýzy, která se týkala sociální opory, resilience a kvality života pacientů s hemofilií, vyšly najevo důležité a problematické aspekty týkající se systému péče o tyto osoby. Rozhodli jsme se je uveřejnit s cílem poukázat na ty oblasti v systému péče o osoby s hemofilií v České republice, které účastníci považují za problematické.

METODA

Abychom lépe porozuměli tématům, která lidé s hemofilií problematizují, a jejich významu, zvolili jsme techniku individuálních hloubkových rozhovorů. Účastníci byli vybíráni účelovým kriteriálním výběrem [13]. Kritériem účelového výběru bylo onemocnění hemofilií, věk nad 18 let a léčba v ČR. Oslovili jsme pět osob s hemofilií, čtyři osoby trpí hemofilií typu A s inhibitorem, jednu osobu hemofilií typu B bez inhibitoru. Jednalo se o pět dospělých mužů žijících v České republice. Pacienti byli osloveni prostřednictvím ošetřujícího lékaře hemofilického centra nebo prostřednictvím předsedy Českého svazu hemofiliků. Informace o výběrovém souboru uvádíme v tabulce 1.

Tab. 1 Informace o účastnících

Anonymizované jméno	Věk (roky)	Hemofilie
Jan	44	A s inhibitorem
Pavel	67	B bez inhibitoru
Petr	26	A s inhibitorem
Milan	44	A s inhibitorem
Adam	63	A s inhibitorem

Účastníci byli informováni o cílech a smyslu pilotní analýzy a obdrželi strukturu rozhovoru předem k nahlédnutí. Případné dotazy a nejasnosti mohli konzultovat s lékařem. Ti, kteří souhlasili s účastí na pilotní analýze, byli pozváni do hemofilického centra dané nemocnice nebo byli navštíveni doma, kde byl realizován hloubkový rozhovor. Účastníci byli před vlastním rozhovorem informováni o možnosti kdykoliv zrušit svou účast na pilotní analýze. Podepsali informovaný souhlas, ve kterém byly uvedeny informace o cílech studie a rovněž o rizicích a benefitech účasti na pilotní analýze.

Získaná data byla analyzována pomocí tematické analýzy [14]. Jejím cílem je rozpoznat a identifikovat smysluplné významové vzorce uvnitř sledovaného souboru, které poskytují odpověď na sledovanou výzkumnou otázku. Používá se jako prostředek k získání hlubšího porozumění informacím, které byly získány v průběhu výzkumu. Tematická analýza detailně popisuje, jak účastníci rozumí svému osobnímu a sociálnímu světu. Nejdůležitější je význam jednotlivých zkušeností a událostí z hlediska jednotlivých účastníků. Otevřené otázky umožňují účastníkům co nejlépe a nejpřesněji popsat sledovaný jev.

Rozhovory byly přepsány, anonymizovány a následně analyzovány. Tematická analýza probíhala ve standardních krocích od hledání stejných témat a je-

proLékaře.cz | 4.4.2026

jich zobecnělých kategorií, přes revizi a přeskupení témat a jejich pojmenování [15]. Cílem analýzy bylo popsat, jak účastníci tematizují problémy v systému péče o osoby s hemofilií. Součástí analýzy jsou i účastníky navrhovaná řešení problematických oblastí. Jednotlivá témata ve výsledcích jsou uváděna hierarchicky z hlediska významu, který jim byl ve výpovědích účastníků přikládán.

VÝSLEDKY

Problematické oblasti v systému péče o osoby s hemofilií byly účastníky rozděleny do následujících oblastí: (1) léčba hemofilie, (2) informovanost o hemofilii a (3) financování léčby a zdravotních následků způsobených hemofilií. V následujícím přehledu uvádíme v bodech příklady, které účastníci uvedli. Jedná se o konkrétní příklady v systému péče o osoby s hemofilií, kterým účastníci přikládají význam a ve kterých zároveň spatřují možnost zvýšení kvality péče. Nejedná se o názory autorů.

1. Léčba hemofilie:
- změna v aplikaci léku (subkutánní aplikace profylaktické léčby),
- použití nových léků s prodlouženým účinkem i u pacientů s inhibitorem,
- nové možnosti léčby při odstranění (eradikaci) inhibitoru,
- možnost individuálního nastavení léčby (v závislosti na různém typu krvácení nasadit vhodné dávky léků),
- komplexní program péče o pohybový aparát a komplexní lázeňská péče,
- koordinace a komplexnost systému péče o osoby s hemofilií,
- harmonizace (srovnání) úrovně hemofilických center v České republice,
- vytvořit ve všech centrech multidisciplinární týmy (složené z lékařů, psychologů, ortopedů, sociálních pracovníků aj.) pečující o osoby s hemofilií; cílem jejich snažení má být nastavení komplexního individuálního přístupu k osobám s hemofilií podle jejich měnících se potřeb vzhledem k tomu, jak se mění jejich zdravotní stav působením nemoci.

2. Informovanost o hemofilii:
- informovanost zaměstnanců rychlé záchranné služby o nutnosti specifického přístupu při léčbě osob s hemofilií,
- informovanost lékařů (ortopedů, stomatologů, chirurgů atd.) a dalšího zdravotnického personálu (zdravotní sestry) o nutnosti specifického přístupu k osobám s hemofilií,
- aktivní rozesílání informací e-mailem či poštou osobám registrovaným v Českém svazu hemofiliků (např. o novinkách v léčbě, o možnostech setkávání),
- zajištění poradenství osobám s hemofilií s cílem umožnit jim orientaci v systému sociálních dávek, aby věděli, na jakou finanční pomoc mají nárok a jak jí dosáhnout,
- navázání spolupráce se zahraničím, poučit se z dobré praxe (v Polsku např. rozváží osobám s hemofilií léky domů pečovatelská služba).

3. Financování léčby a následků způsobených hemofilií:
- garance státu nejen při financování léčby hemofilie, ale také následných zdravotních komplikací, které nemoc způsobuje; konkrétně byly zmiňovány např. úhrady převazového materiálu u těžce se hojících zranění nebo léčba zdravotních následků po cévním mozkovém krvácení,
- sjednocení státní politiky příspěvků na kompenzační pomůcky tak, aby v každém kraji platila stejná pravidla,
- zajistit financování sofistikovanějších kompenzačních pomůcek, např. *shoprider* (nákupní vozítko), elektrická tříkolka, schodišťová sedačka, polohovací postel.

DISKUSE

Podle dostupných informací se literatura v oblasti hemofilie primárně zaměřuje na léčbu fyzických projevů nemoci [16]. Domníváme se, že je důležité, sledovat také dopady nemoci na psychické zdraví jedince a na jeho sociální prostředí.

Prvním výstupem z našeho pilotního projektu je informace, že řada záležitostí, které pracovníci hemofilických center považují za vyřešené, vidí osoby s hemofilií jako problém, který je trápí.

Zásadní je rovněž informace, že se naši účastníci domnívají, že péče ve všech hemofilických centrech není na stejné úrovni. Tuto skutečnost bude třeba dále analyzovat (to je ale mimo možnosti této práce).

Celkově jsou pacienty navrhovaná zlepšení systému péče o osoby s hemofilií víceúrovňová. Vyžadují koordinaci a vzájemnou spolupráci veřejného – státního, soukromého i neziskového sektoru. Soukromý sektor je zastoupen v rámci výzkumu a vývoje nových léků zejména farmaceutickými společnostmi.

Státní sektor (Ministerstvo zdravotnictví, Ministerstvo práce a sociálních věcí a jim podléhající instituce – tedy i hemofilická centra) by měl podle názoru pacientů garantovat dostupnost těchto léků (včetně novinek), možnost nastavení individuální

proLékaře.cz | 4.4.2026

léčby, zajistit komplexní program péče o pohybový aparát a komplexní lázeňskou péči, podílet se na vyrovnání úrovně hemofilických center v ČR, stimulovat vytvoření multidisciplinárních týmů pro péči o osoby s hemofilií ve všech centrech, informovat zaměstnance rychlé záchranné služby a další zdravotnický personál o specifikách péče o osoby s hemofilií, garantovat léčbu osob s hemofilií včetně následných zdravotních komplikací, financovat sofistikovanější kompenzační pomůcky, zajistit odborné poradenství.

Domníváme se, že část těchto problémů je ve většině center již řešena a na péči o osoby s poruchami krevního srážení jsou vynakládány nemalé prostředky a úsilí, Nicméně je patrné, že názor pacientů se v této otázce liší, a je otázkou, co je toho příčinou. Zda dané služby opravdu chybí, zda existují problémy v komunikaci nebo snad existují jiné důvody?

Neziskový sektor – Český svaz hemofiliků – se může podílet na koordinaci komplexního programu péče o pohybový aparát a komplexní lázeňskou péči. Může rovněž spolupracovat na vyrovnání úrovně různých hemofilických center v ČR. Může motivovat vytvoření multidisciplinárních týmů pro léčbu osob s hemofilií tam, kde ještě vytvořeny nebyly. Domníváme se dále, že může iniciovat komunikaci mezi odborníky zabývajícími se poruchami krevního srážení a zaměstnanci rychlé záchranné služby či dalšími odborníky v rámci integrovaného záchranného systému o specifikách péče o osoby s hemofilií. Konečně může navázat spolupráci s podobnými organizacemi v zahraničí a jistě i aktivně rozesílat informace o novinkách v léčbě a možnostech setkávání osob s hemofilií. Obecně lze konstatovat, že role pacientské organizace je nezastupitelná a zejména její působení „dovnitř“ vlastní komunity může být velmi přínosné.

K limitům tematické studie patří nízký počet účastníků. Z uvedených dat není možné vyvozovat obecné závěry pro celou populaci a je žádoucí výsledky ověřit na širším vzorku účastníků – osob s hemofilií a účastníků expertů (lékařů, sociálních pracovníků ad.). Kvalita výsledků se v tomto případě zakládá na kritériu důvěryhodnosti, které zaručuje spolehlivost výpovědi, potvrzení a převoditelnost výroků a jejich autenticitu [17, 18]. Účastníci byli požádáni o dodržování tohoto kritéria a také o co největší možnou upřímnost. Analýza dat byla prováděna systematicky a hlavní témata, která z analýzy vyplynula, byla kontrolována dvěma na sobě nezávislými autory. Tím jsme se snažili minimalizovat možné chyby či nepřesnosti, jimž se však s ohledem na výše uvedená fakta v tomto typu výzkumu nelze nikdy zcela vyhnout.

ZÁVĚR

Problematika nastavení optimálního systému péče o osoby s hemofilií je velmi komplikovaná a neustále se vyvíjí. Cílem naší pilotní analýzy nebylo objektivní hodnocení stavu této péče v České republice, ale popis témat, která jsou z pohledu samotných osob s hemofilií vnímána jako problematická. Přínos studie vnímáme ve snaze o další zlepšování péče o osoby s hemofilií i za možný námět budoucích vědeckých a výzkumných aktivit. Studie nabízí rovněž zpětnou vazbu pro pacientskou organizaci, státní instituce i členy týmů jednotlivých hemofilických center.

LITERATURA

1. Peyvandi F, Jayandharan G, Chandy M, et al. Genetic diagnosis of haemophilia and other inherited bleeding disorders. Haemophilia. 2006;12(3):82–89.
2. Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. Lancet. 2016; 388(10040):187–197.
3. Hanley J, McKernan A, Creagh MD, et al. Guidelines for the management of acute joint bleeds and chronic synovitis in haemophilia. A United Kingdom Haemophilia Centre Doctors' Organisation (UKHCDO) guideline. Haemophilia. 2017;23(4):511–520.
4. Holcomb JB. Methods for improved hemorrhage control. Crit Care. 2004;8(Suppl 2):57–60.
5. Lee CA, Kessler CM, Varon D, et al. The destructive capabilities of the synovium in the haemophilic joint. Haemophilia. 1998;4(4):506–510.
6. Leslie R, Manno C. Modern management of haemophilic arthropathy. Br J Haematol. 2007;136(6):777–787.
7. Manco-Johnson MJ, Pettersson H, Petrini P, et al. Physical therapy and imaging outcome measures in a haemophilia population treated with factor prophylaxis: current status and future directions. Haemophilia. 2004;10(4):88–93.
8. García-Dasí M, Torres-Ortuno A, Cid-Sabatel R, et al. Practical aspects of psychological support to the patient with haemophilia from diagnosis in infancy through childhood and adolescence. Haemophilia. 2016;22(5):e349–e358.
9. Holstein K, Eifrig B, Langer F. Relationship between haemophilia and social status. Trombosis Res. 2014;104(1):53–56.
10. Bottos AM, Zanon E, Sartori MT, Girolami A. Psychological aspects and coping styles of parents with haemophilic child undergoing a programme of counselling and psychological support. Haemophilia. 2007;13(3):305–310.
11. Trail S. Physical and psychosocial challenges in adult hemophilia patients with inhibitors. J Blood Med. 2014;5:115–122.
12. Färber F, Rosendahl J. The Association between resilience and mental health in the somatically ill. Dtsch Arztebl Int. 2018;115(38):621–627.
13. Tashakkori A, Teddlie C. (eds.) Handbook of mixed methods in social & behavioral research. Thousand Oaks, CA: Sage; 2003.

proLékaře.cz | 4.4.2026

14. Guest G, MacQueen KM, Namey EE. Introduction to Thematic Analysis. In: Guest G, MacQueen KM, Namey EE. Applied Thematic Analysis. Lodon: Sage, 2012;3–21.
15. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Res Psychol. 2006;3(2):77–101.
16. Smejkal P, Blatný J, Hluší A, et al. Konsenzuální doporučení Českého národního hemofilického programu (ČHNP) pro diagnostiku a léčbu pacientů s hemofilií. Transfuze Hematol Dnes. 2017;23(1):82–99.
17. Leung L. Validity, reliability and generalizability in qualitative research. J Med Primary Care. 2015;4(3):324–327.
18. Connelly LM. Trustworthiness in qualitative research. Medsurg Nursing. 2016;25(6):435–436.

Podíl autorů na přípravě rukopisu

KR a JB napsali manuscript a přispěli k tomu rovným dílem. KR, MB, IPS, ZM, TH, RB a PT vedli rozhovory s účastníky a analyzovali data. Všichni autoři revidovali a odsouhlasili finální verzi manuscriptu.

Poděkování

Autoři děkují vedoucímu hemofilického centra ve FN Motol prim. MUDr. Vladimíru Komrskovi, CSc., a psycholožce hemofilického centra FN Brno Mgr. Bučkové, kteří se spolupodíleli na výběru pacientů. Tento projekt byl podpořen edukačním grantem společnosti ROCHE, poskytnutým Palackého univerzitě v Olomouci, a grantem „Zjišťování kvality života u lidí s psychickým zraněním“ (NR: IGA_CMTF_2019_002). Poskytovatelé grantů neměli žádný vliv na výběr pacientů, hodnocení ani zpracování dat, ani nemohli ovlivnit výsledky projektu. Autoři rovněž děkují Bc. Anně Pilátové za jazykovou úpravu českého a anglického textu.

Čestné prohlášení

Kateřina Ratajová, Iva Poláčková Šolcová, Robert Brnka, Martin Bohůn, Zdeněk Meier a Peter Tavel prohlašují, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku nejsou ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou.
Tekla Horňáková byla zaměstnankyní firmy Roche a Jan Blatný působil jako konzultant pro firmy Novo Nordisk, Sobi a Roche a obdržel příspěvek pro přednášející od firem Takeda, Novo Nordisk, Bayer, Sobi, Roche, LFB a Pfizer.

Do redakce doručeno dne 19. 12. 2019.
Přijato po recenzi dne 27. 5. 2020.

Mgr. Kateřina Ratajová, Ph.D.
Institut sociálního zdraví na UP v Olomouci
Univerzitní 22
771 11 Olomouc
e-mail: katerina.ratajova@oushi.upol.cz