

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

CENTRUM TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU

**Pohybová intervence u dítěte s  
vrozenou srdeční vadou**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

**Bc. Daniel Řežábek**

*Učitelství pro 2. stupeň ZŠ, oborová kombinace TV-TE*

Vedoucí práce: Mgr. Petra Špottová, Ph.D.

**Plzeň 2021**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Plzni 19. duben 2021

.....

vlastnoruční podpis

## **Poděkování**

Mé poděkování patří Mgr. Petře Špottové, Ph.D za odborné vedení, důležité rady a cenný čas, který mi věnovala. Dále bych velmi rád poděkoval všem rodičům, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření a řízených rozhovorů.

### **Klíčová slova**

Dětské srdeční vady, pohybová intervence u dítěte, kvalita života dítěte s vrozenou srdeční vadou, dětská srdeční vada v rodině

### **Key words**

Children's heart defects; children's movement intervention; quality of life of a child with a congenital heart defect; children's heart defect in the family

# Obsah

1. Úvod .....	7
2. Rozbor teoretických poznatků.....	8
2.1 Srdeční vady .....	8
2.1.1 Riziko výskytu vrozených srdečních vad.....	8
2.1.2 Prenatální vyšetření.....	9
2.1.3 Diagnostické metody v dětské kardiologii .....	11
2.1.4 Nejčastější vrozené srdeční vady .....	13
2.2 Pohybová aktivita u dětí s VSV .....	17
2.2.1 Benefity pohybové aktivity .....	17
2.2.2 Omezení pohybové aktivity dítěte .....	18
2.2.3 Žák s úlevami v hodině TV .....	19
2.2.4 Desatero u žáků s vrozenou srdeční vadou .....	20
2.3 Organizace.....	22
2.3.1 Dětské kardiocentrum Motol .....	22
2.3.2 Spolek Srdíčkáři.....	23
2.3.3 Lázeňská péče v ČR.....	24
3. Výzkumné otázky.....	26
3.1 Cíl práce .....	26
3.2 Úkoly práce .....	26
3.3 Vědecké otázky .....	26
4. Metodika .....	27
4.2 Výzkumná metoda – Online dotazník .....	27
4.4 Výzkumná metoda – Kazuistika.....	28
5. Výsledky .....	30
5.1 Analýza dotazníku pro rodiče s dětmi s VSV .....	30
5.2 Kazuistiky s rodiči dětí s VSV .....	46
5.2.1 Řízený rozhovor s otcem dítěte (č. 1) s VSV.....	46
5.2.2 Řízený rozhovor s matkou dítěte (č. 2) s VSV .....	51
5.2.3 Řízený rozhovor s matkou dítěte (č. 3) s VSV .....	54
5.3 Návrh pohybové intervence .....	58
5.3.1 Tělesný pohyb a pohybová aktivita .....	58
5.3.2 Kontraindikovaná pohybová aktivita .....	59
5.3.3 Indikovaná pohybová aktivita .....	60
6. Diskuse .....	63
7. Závěr.....	68
8. Resumé .....	70

9. Zdroje použité literatury .....	72
Obrázky odkazované v textu.....	76
Seznam grafů .....	83
Přílohy .....	84

# 1. Úvod

Pro uvedené téma diplomové práce jsem se rozhodl proto, jelikož čas strávený s dětmi, ať už v mateřských školách, na základních školách či dětských táborech, se u mě nadále zvyšuje. Z toho důvodu jsem se chtěl více věnovat vybrané skupině dětí, a to dětem s vrozenou srdeční vadou. Ne že by tato skupina byla ve větší míře v kolektivech zastoupena, ale práce s těmito dětmi se podstatně liší, a je proto velmi důležité dbát na správný přístup.

Tato práce a šetření budou zaměřena na vybranou cílovou skupinu dětí a jejich rodiny a nashromáždění dat týkajících se kvality života s handicapem se zaměřením na pohybové aktivity. Již předem byla pro tento účel vytipována skupina rodičů, čítající bezmála 700 osob, u které by mělo proběhnout dotazníkové šetření. To by mělo přinést stěžejní data, která by se dále analyzovala, a odhalily by se zásadní problémy daného tématu.

Výsledky by měly primárně sloužit pro rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou a dále pro všechny, kteří s těmito dětmi mohou pracovat a přijít do styku. Aby tato práce měla ještě větší smysl a byla naplno využita, budou na konci celého šetření poskytnuty i s návrhy řešení všem, kteří se skrz dotazníky do této práce zapojili, a přispěli tak svou osobní zkušeností, která je klíčová. Původně byla zamýšlena část praktická, ve které by probíhala pohybová intervence s dětmi s vrozenou srdeční vadou pod vedením lektorů KTV FPE ZČU v Plzni s účastí studentů studijního programu Pedagogika pohybové prevence. Bohužel vlivem protiepidemických opatření v souvislosti s koronavirovou pandemií 2019-2020 nemohla být tato cvičení bohužel realizována, přestože o cvičení mezi rodiči i dětmi zájem byl.

## 2. Rozbor teoretických poznatků

### 2.1 Srdeční vady

#### 2.1.1 Riziko výskytu vrozených srdečních vad

Při rozhodnutí založení rodiny a pořízení potomka si nikdo nepřeje nic jiného, než aby dítě bylo za každou cenu zdravé. Bohužel i v 21. století se můžeme setkat s vrozenými vadami, které byly odhaleny už před porodem (prenatálně) nebo až po porodu (postnatálně). Statistiku výskytu vrozených vad můžeme nalézt na informačním portálu vrozene-vady.cz, který spravuje autorský kolektiv prim. MUDr. Vladimír Gregor, RNDr. Jirí Horáček, MUDr. Antonín Šípek, CSc. a MUDr. Antonín Šípek jr. Statistika z roku 1994–2015 (obr. 1) odhaluje, že incidence (počet nově nemocných za určitý časový úsek) vrozených vad v ČR se v posledních letech pohybuje okolo 500 jedinců na 10 000 živě narozených. Z toho vyplývá hodnota vrozených vad 5 % u narozených dětí, která není zanedbatelná. Počet narozených dětí se v posledních letech, dle Českého statistického úřadu ČSÚ (obr. 2), pohybuje okolo 115 000 živě narozených, takže děti s vrozenou vadou je přibližně okolo 5700 za rok.

Další ze statistik za stejné období 1994–2015 se zaměřuje cíleně na jedince s vadou oběhové soustavy (obr. 3). Zde můžeme pozorovat narůstající hodnotu v rozmezí 2000–3000 narozených dětí s vadou oběhové soustavy ročně.

Obecné riziko výskytu srdeční vrozené vady v lidské populaci je velmi nízké a jeho hodnota je zhruba 0,7 %. Procenta rizikovosti u lidí s VSV se ale mohou zvyšovat v některých rodinách. Mluvíme-li o rodinách, kde matka, otec nebo sourozenec prodělali VSV, procento opakovaného výskytu se zvedá na 1 až 25 %. Pokud se objevila VSV u nepřímých příbuzných, u dané rodiny nebyl zaznamenán žádný vliv na riziko výskytu. Naopak při postižení dvou až tří osob mezi přímými členy rodiny je možnost výskytu nejvyšší.

*„Častěji se VSV vyskytuje u dítěte tehdy, když někdo z rodičů byl postižen častěji se vyskytující VSV (defekt síňového, komorového nebo atrioventrikulárního septa, aortální stenóza nebo Fallotova tetralogie), a také tehdy, když měla VSV matka, a ne otec.“ (Šamánek, 2018, str. 9)*

Bohužel moderní medicína zatím neumí jasně odpovědět, proč se VSV u dětí vyskytují. Ani četnost, která je po celém světě zhruba stejná či rozdílnost mezi jednotlivými etniky jako černoši, Japonci, Američané, Evropané atp. Příčiny tohoto



vzniku onemocnění považujeme za multifaktoriální. Nejčastějším vlivem výskytu VSV je tedy dědičnost. Dále pak působení dalších různorodých dopadů zapříčiněné okolním životním prostředím nebo samotným životním stylem matky. Vlivy jako jsou cukrovka u matky, jiné chronické onemocnění matky, akutní onemocnění matky v těhotenství, působení návykových látek nebo užívání některých léků matkou.

Snížení výskytu VSV u plodu bylo také zaznamenáno po zavedení ultrazvukového vyšetření v prenatálním období. Hodnoty klesly z 0,68 % (6,68 dětí z 1000 živě narozených) na 0,53 % (5,32 dětí na 1000 živě narozených) (Šamánek, 2018).

Nynější pravidelná ultrazvuková vyšetření dle České gynekologické a poradenské společnosti ČLS JEP jsou vyšetření do 14. týdne, ve 20.-22. týdnu a ve 30.-32. týdnu (ČGPS ČLS JEP, Pravidelná ultrazvuková vyšetření v průběhu prenatální péče).

## 2.1.2 Prenatální vyšetření

Těhotenství je přirozený fyziologický děj, do kterého nám ale v průběhu mohou zasahovat nejrůznější vlivy, které mohou přejít do patologických stavů a ovlivnit zdraví vyvíjejícího se plodu nebo i samotné matky. Nejrůznějšími moderními technologiemi tedy matku s dítětem už od prvopočátku sledujeme. Pravidelné kontroly a vyšetření mají informovat o stavu, jedná-li se o těhotenství fyziologické nebo rizikové či patologické. Mnohá prováděná vyšetření můžeme shodně najít i v jiné klinické péči. Naopak metody prenatální diagnostiky nebo monitorování intrauterinního stavu plodu jsou specifická přímo pro těhotné ženy. Po příchodu ke kontrole je těhotná žena zařazena do databáze prenatální péče a určí se skupina rizikovosti jejího těhotenství, dle které se budou odvíjet následující zdravotní kontroly (Roztočil, 2017).

Mezi tyto skupiny patří (Roztočil, 2017):

- 1. Skupina: těhotné ženy s malým rizikem:** V této skupině jsou zařazeny ženy, které neovlivňují žádné rizikové faktory a jejich výsledky laboratorních i klinických testů v průběhu gravidity byly shledány jako zcela normální. Toto těhotenství označujeme jako fyziologické.

- 2. Skupina: těhotné ženy se středním rizikem:** V této skupině jsou zařazeny ženy, u nichž byla zjištěna anamnéza, která je zatížená rizikovými faktory. Těhotenství je zde označeno jako rizikové a některá vyšetření vyžadují opakování. Ošetřující gynekolog rozhoduje o dalších vyšetřeních a dle aktuálního stavu je oprávněn překvalifikovat rizikovost a přesunou matku do 3. skupiny.
  
- 3. Skupina: těhotné ženy s vysokým rizikem:** V této skupině jsou zařazeny ženy, u kterých spatřujeme přítomnost patologických, klinických či laboratorních výsledků, které popisují konkrétní vysoké riziko. Pochopitelně sem patří i ženy, které mají specifický medicínský problém, který definuje riziko, již před samotným těhotenstvím. Toto těhotenství je označeno jako patologické. Ošetřující gynekolog dle charakteru a závažnosti určuje četnost návštěv a rozsah vyšetření.

Aby se snížilo riziko v prenatálním období, je víc než vhodné, aby lékaři věděli o možnosti vrozené srdeční vady u dítěte již před narozením. V České republice je informovanost lékařů, gynekologů možná díky celostátnímu plošnému echokardiografickému (ultrazvukovému) vyšetřování plodu. Pokud se objeví podezření na VSV, odešlou lékaři matku na dětské kardiocentrum, kde bude nález potvrzen nebo vyloučen. Jediná oprávněná osoba, která je kompetentní ke komunikaci s rodiči o prognóze vady a možnosti jejího léčení, je dětský kardiolog. Pokud je plodu matky diagnostikována nepříznivá životní prognóza, může matka zvážit i předčasné ukončení svého těhotenství. U nejvážnějších VSV, které budou nejspíše ohrožovat jedince ihned po narození, může lékař navrhnout porod přímo ve Fakultní nemocnici v Motole, kde je dítěti díky Dětskému kardiocentru umožněna okamžitá pomoc nebo léčebný zákrok. Velké množství VSV, které nebylo nalezeno již před porodem dítěte, je diagnostikováno na novorozeneckém oddělení nebo poté v domácí péči. U dítěte probíhá klasické vyšetření doktorem, který v případě nutnosti může použít speciální vyšetřovací metody. Po vyšetření jsou dále novorozené děti rozděleny dle dalšího rizika. Jedná se o skupinu dětí, které potřebují okamžitou, neodkladnou pomoc (přesun do Dětského kardiocentra) a děti, u kterých nehrozí bezprostřední nebezpečí na životě (Šamánek, 2018).

### **2.1.3 Diagnostické metody v dětské kardiologii**

Po porodu následují jasně dané kroky, dle kterých lékař nebo zdravotní sestry postupují (obr. 4). U novorozence se provádí první vyšetření zhruba v 10. minutě po narození. Základní vyšetření jsou ale v současné době běžně doplňovány o další vyšetřovací metody, které mohou odhalit případný problém (Mantau, 2009).

#### **2.1.3.1 Elektrokardiografie (EKG)**

Elektrokardiografie je jednou z nejstarších metod v oblasti vyšetření oběhové soustavy. Buňky mají přirozenou biologickou vlastnost a to takovou, že na nich dokážeme snímat elektrickou aktivitu. Tato metoda se proto využívá ke sledování elektrické činnosti srdce (rychlost srdeční frekvence, pravidelnosti a nepravidelnosti srdce) a díky ní, odhalení a diagnostika srdečních onemocnění (Thaler, 2013).

Můžeme se také setkat s nepřerušovaným monitorováním srdce (Holterovo monitorování) díky přenosnému EKG přístroji (obr. 5), který zaznamenává činnost srdce 24-48 hodin nebo i déle. Přístroj by neměl dítě vystavovat žádnému nebezpečí, jelikož žádné elektrické ani jiné vlny nevysílá, ale jen vlny přijímá a ukládá pro následnou analýzu. Výsledky měření nejsou ihned k dispozici, ale analýza záznamu může trvat i desítky minut. Touto metodou můžeme objevit arytmie srdce nebo známky srdečních ischemií (Kolář, 2003).

#### **2.1.3.2 Rentgenový snímek srdce a plic (RTG)**

U dětí se srdeční vadou patří metoda rentgenového snímání stále k základním vyšetřením, ale více začínají převažovat modernější a novější technologie. Jelikož u této metody je zapotřebí rentgenových paprsků, odehrává se toto vyšetření ve speciálních místnostech nebo se k dítěti přesune pojezdový rentgenový přístroj. Rentgenové záření není pro lidský organismus ve velké míře zdravé, a tak při snímání není v místnosti nikdo jiný než vyšetřovaná osoba. Novorozenci a kojenci jsou vyšetřováni v leže, u větších dětí probíhá vyšetření ve stoje. I když nám tyto snímky neukazují celkový obraz srdce bez náplní v jednotlivých částech srdce (pro tuto informaci můžeme využít srdeční katetrizaci

a angiokardiografii), můžeme vypořádat polohu, velikost nebo tvar srdce (Šamánek, 2018).

Základní interpretace rentgenových snímků je v zásadě velmi jednoduchá, jelikož se jedná o černobílý film, který si můžeme díky prosvítajícímu světlu prohlédnout. Jakákoliv abnormalita může být klasifikována jako: příliš bílá, příliš černá, příliš velká nebo na nesprávném místě. RTG snímky vyhodnocují doktoři, kteří se musí orientovat a brát na vědomí projekci, orientaci, rotaci a expozici snímků či stupeň nádechu vyšetřované osoby. Dále pak pokračují v kontrole jednotlivých segmentů jako plicní pole, hilus, srdce, zbytek mediastina, bránice, kostofrenické úhly, průdušnice, kosti, měkké tkáně a oblast pod bránicí. Při nedodržení postupů by tak mohlo dojít k přehlédnutí zásadní informace a tím k ohrožení zdraví pacienta (Corne, 2004).

### **2.1.3.3 Echokardiografie (ECHO)**

Při tomto druhu vyšetření používáme již zmíněné EKG elektrody, ke kterým přidáváme ultrazvukovou sondu, kterou monitorujeme srdce dítěte. Toto vyšetření je jedno z velmi důležitých, jelikož zajišťuje mnohem lepší obraz srdce, srdečních vad nebo velkých cév srdce než katetrizace a angiokardiografie. Tuto metodu lze využít už v prenatálním období, u dětí i dospělých jedinců. Tímto vyšetřením lze získat kvalitní digitální obraz, na kterém vidíme srdce pacienta a jeho struktury v pohybu, vyhotovit obraz a prohlížet ho v různých rovinách (v dnešní době je možné i trojrozměrné vyšetření), měřit srdeční dutiny, stěny, měřit jednotlivé struktury a počítat různé indexy. Snímání probíhá na různých místech hrudníku (obr. 6), krku nebo se zavádí sonda přímo do jícnu. Ultrazvuk není oproti rentgenovému záření vůbec škodlivý a pacienti nepocítují žádné změny. U dětí je v některých případech potřeba tyto jedince na krátkou dobu lehce uspat, při vyšetření z jícnu se uspávají všechny vyšetřované osoby (Šamánek, 2018).

### **2.1.3.4 Magnetická rezonance (MRI)**

Magnetická rezonance je vyšetřovací metoda, která využívá magnetických vlastností jader atomů určitých prvků pro zobrazení struktury měkkých tkání lidského těla. Jedná se o složitý přístroj připomínající válec, ve kterém pacient nehybně leží a je několik minut přístrojem vyšetřován. Pro přiblížení, dle statistik z Nemocnici Na

Homolce, bylo roku 2017 provedeno přes 13 tisíc vyšetření za pomoci MRI (MR – magnetická rezonance – Nemocnice Na Homolce, 2017).

Pleva (2012) ale zmiňuje: „Ačkoliv zobrazení srdce pomocí magnetické rezonance patří ve světě k etablovaným vyšetřovacím metodám, v našich podmínkách bývá indikováno vzácně. Vyjma arytmogenní kardiomyopatie, kde se MRI srdce vydobylo pevné místo v doporučených postupech, je toto vyšetření u jiných srdečních patologií v českých odborných publikacích uváděno jen jako vhodné či slibné bez doporučení k rutinním využitím, což je jistě dáno i jeho nepříliš dobrou dostupností na přetížených MR pracovištích. Kardiologové vzhledem k chybějící zkušenosti s MRI srdce volí raději zobrazovací metodu, kterou buď sami ovládají (ECHO), nebo dlouhodobě znají (SPECT).“

## 2.1.4 Nejčastější vrozené srdeční vady

Spektrum srdečních vad je velmi rozsáhlé. Můžeme shledat lehčí srdeční vady, které mají minimální efekt a dopad na kardiovaskulární systém a někdy se dokonce spontánně vyléčí bez lékařského zásahu. Na druhé straně jsou tu ale ovšem vážné srdeční vady, které mohou vést bez okamžité pomoci a léčby až k předčasné smrti dítěte.

Dále rozlišujeme tři velké skupiny VSV. Ty se odlišují dle místa vzniku, zda existuje zkratové spojení s tělní a plicní cirkulací krve a jakého je typu (Vrozené srdeční vady: časté formy | NZIP).

Vrozené srdeční vady		
Acyanotické		Cyanotické
Bez zkratů	S levo-pravým zkratem	S pravo-levým zkratem
aortální stenóza	defekt septa komor	Fallotova tetralogie
stenóza plicnice	defekt septa síní	transpozice velkých cév
koarktace aorty	otevřená Botallova dučej	hypoplastické levé srdce
interrupce aortálního oblouku	kompletní AV kanál	pulmonální atrézie
	parciální anomální návrat plicních žil	atrézie trikuspidální chlopně
	Lutembacherův syndrom	VSV s funkčně jedinou srdeční komorou

#### **2.4.1.1 Defekt komorové přepážky (VSD)**

Defekt komorového septa je narušení a vytvoření otvoru v srdeční přepážce mezi pravou a levou komorou srdeční. Tím dochází k problému, při kterém se okysličená krev dostává z levé komory znovu do pravé komory, odkud je znovu neefektivně posílána do plic. Změny fungování srdce záleží především na velikosti defektu, na stavu plicních cév a na případných dalších přidružených vadách srdce. Defekt menšího rozsahu může způsobovat námahovou dušnost, zatímco defekt většího rozsahu se projevuje např. respiračními infekty či poruchou vývoje. Tato vada je nejčastější vrozenou srdeční vadou, kterou sledujeme u novorozenců a dětí (Klener, 2011).

#### **2.4.1.2 Aortální stenóza**

Stenóza aortální chlopně je zúžení výstupu ze srdce do aorty. Aortální chlopeň se nachází na výstupu levé komory srdce. Pro levou komoru je tak velmi náročné vhnět okysličenou krev do tepen a zásobovat tak tělní oběh. Při dlouhodobém trvání tato vada způsobuje ztlustění (hypertrofii) svaloviny levé komory srdce (Vrozené srdeční vady: časté formy | NZIP).

#### **2.4.1.3 Stenóza plicnice**

Stenóza plicní chlopně je zúžení výstupu z pravé komory srdce do plicnice. Dle závažnosti tohoto defektu dochází u jedince k namáhání pravé komory, která kvůli zúžení musí překonávat větší odpor, na který potřebuje vyšší tlak. To následně vede k zvětšení a ztlustění (hypertrofii) pravé komory srdce. Tlak zde může být vyšší než ve zbytku oběhového systému těla (Vrozené srdeční vady: časté formy | NZIP).

#### **2.4.1.4 Nedomykavost aortální chlopně**

Nedomykavost aortální chlopně neboli aortální regurgitace se vyskytuje často jako již zmíněné zúžení chlopní. U této vady jsou poškozeny cípy chlopně, které nefungují správně. Tyto chlopně nedokážou zabránit zpětnému toku krve z tepny zpět do komory. Srdce jedince je tak přetěžováno, roztahuje se a díky této vadě může dojít až k jeho selhání (Chlopenní srdeční vady | IKEM).

#### **2.4.1.5 Fallotova tetralogie**

Fallotova tetralogie je komplexní srdeční vada, kterou můžeme shledat u dětí i dospělých. Tato vada zahrnuje kombinaci stenózy plicnice, defektu membránózní části komorové přepážky, zvětšenou aortu, která nasedá na defekt komorového septa a hypertrofii (zvětšování, ztlustění) pravé komory srdce (Klener, 2011).

Čím závažnější tato vada je, tím více se díky pravo-levému zkratu dostává odkysličená krev zpět do aorty a následně do oběhu. Tato vada se během prvních měsíců ještě více zvětšuje a na dítěti se projevuje modrým zbarvením (cyanóza), které můžeme nacházet na rtech (Chlopenní srdeční vady | IKEM).

#### **2.4.1.6 Atrioventrikulární defekt septa (AVSD)**

*„Tento defekt zahrnuje malformaci přepážky mezi předsíněmi a komorami spolu s defektem atrioventrikulárních chlopní (tedy chlopní mezi síněmi a komorami). Všechny tyto struktury jsou tvořeny během vývoje plodu spojením tzv. endokardových polštářů. Pokud k jejich fúzi nedojde nebo je jen nedokonalá, ve spodní části síňového septa a v horní části komorového septa zůstávají otvory. Místo dvou atrioventrikulárních chlopní vzniká obvykle jen jedna s pěti cípy. Zvláště často jsou touto vadou postiženy děti s Downovým syndromem. Výše zmíněnými otvory pak proudí krev z levé do pravé části srdce (levo-pravý zkrat). Spojená chlopeň navíc často netěsní (tzv. nedomykavost chlopně), což funkci srdce dále zatěžuje. Pokud je komorový defekt příliš velký, zvyšuje se tlak v plicním oběhu a pravá část srdce je přetěžována.“*

*(Vrozené srdeční vady: časté formy | NZIP)*

#### **2.4.1.7 Komplexní srdeční vada**

Komplexní srdeční vada znamená kombinaci různých srdečních vad. Tyto srdeční defekty jsou často doprovázeny nedostatečným nasycením krve kyslíkem. Tato krev poté odchází do tělního oběhu, kde se projevuje namodráním rtů či prstů (tzv. modré děti). Novorozenci musí podstoupit kardioléčbu ihned v prvních dnech života. Za velký přínos se považuje diagnostikování této vady již v prenatálním období, jelikož může být porod veden přímo na specializovaném oddělení a jedinci se poskytne okamžitá pomoc a léčba (Chlopenní srdeční vady | IKEM).

#### **2.4.1.8 Transpozice velkých tepen (TGA)**

K transpozici velkých tepen dochází špatným vývojem srdce. Tato vada představuje opačný vývoj velkých tepen plicnice a aorty. Aorta zde nevychází z levé komory ale z pravé a do těla tak přivádí pouze odkysličený vzduch. Plicnice je také naopak, takže nevychází z komory pravé nýbrž levé, čímž způsobuje přívod okysličené krve do plic jedince (Chlopenní srdeční vady | IKEM).

#### **2.4.1.9 Defekt síňové přepážky**

Tato vada se projevuje na přepážce mezi pravou a levou síní srdce. Defektem je v tomto případě otvor v přepážce mezi síněmi. Jelikož je tlak v levé síní větší než v pravé síní, tak se díky otvoru v přepážce zpětně vrací část okysličené krve do levé síně. Zde dojde ke smíchání s neokysličenou krví a srdce musí pumpovat více krve, než je obvyklé. Čím je defekt větší, tím větší je nápor na srdce, které musí pracovat o to rychleji (Defekt síňového septa (ASD)).

#### **2.4.1.10 Koarktace aorty (CoA)**

Koarktace aorty značí zúžení aorty srdce. Aorta vede již okysličenou krev do oběhové soustavy, takže levá komora musí pracovat o to intenzivněji, aby přes zúženou aortu protlačila krev do těla. Existuje také závažnější stav, a to interrupce aortálního oblouku (IAA). U této vady je přerušen nebo úplně chybí aortální oblouk, což zamezí proudění okysličené krve do oběhu.

Obě tyto vady se dají diagnostikovat již před porodem. Pokud se vada IAA zjistí až po narození, je nutný okamžitý chirurgický zákrok. Při závažnějším průběhu koarktace aorty může dojít k operaci také ihned, zatímco při částečném průchodu krve se dá operace oddálit (Koarktace aorty (COA)).

#### **2.4.1.11 Hypoplastické levé srdce**

Tato vada se projevuje souborem příznaků, vrozených srdečních problémů, díky kterým není levá strana srdce vyvinuta. Levá komora, která má za úkol odvádět okysličenou krev do těla, je nedostačující a není tohoto úkonu schopna. Proto za ní tuto funkci provádí komora pravá.

Diagnostika je možná již před porodem v těhotenství. Chirurgický zákrok je nutný ihned v prvních dnech života dítěte, a pokud by nebyl tento defekt brzy rozpoznán, nastává brzké úmrtí jedince (Syndrom hypoplastického levého srdce (HLHS)).



## 2.2 Pohybová aktivita u dětí s VSV

### 2.2.1 Benefity pohybové aktivity

Fyzická zdatnost u dětí i dospělých je jedním z klíčových aspektů, který může pomoci proti zhoršení jejich základního onemocnění. Větší pozitivní vliv má pohybová aktivita zahájena již v brzkém dětském věku než zvyšování zdatnosti až v dospělosti. Díky pravidelnému cvičení, nejen že zvyšujeme pozitivní vliv na vývoj pacientova onemocnění, ale také předcházíme dalším chorobám spojených s nedostatkem pohybu. Pravidelná pohybová aktivita chrání jedince před vznikem civilizačních onemocnění jako jsou obezita, vysoký krevní tlak, ateroskleróza, diabetes II. typu atp. Nedostatek pohybu může způsobit i špatný vývoj plic, který v pozdějších letech bude způsobovat další problém v pohybových aktivitách. Bohužel se s těmito onemocněními neshledáme pouze u dospělých, ale v malém procentu také u mladších dětí. Omezení způsobené zmíněnými onemocněními na sebe dále navazují.

Př. Obézní jedinec - nemožnost učit se novým pohybovým dovednostem,

- nedostatek koordinace,
- strach z pohybových aktivit,
- nedostatek pohybových aktivit,
- riziko dalších civilizačních chorob.

Dalším velmi důležitým faktorem pro zdraví dítěte je psychosociální vývoj. Správným vedením k pohybovým aktivitám se tyto děti nestávají neoblíbené a nejsou z kolektivu vyřazovány. Samotné cvičení souvisí se sebehodnocením, socializací a sebevědomím jedince. Děti věnující se vhodným aktivitám si více věří a svůj hendikep neberou za tak vážný. Bohužel u dětí, které podstoupily operaci srdce a delší dobu se nemohly věnovat žádným aktivitám, můžeme následně sledovat špatnou obratnost, strach z pohybu nebo obavy při zapojení se do sportovních aktivit s vrstevníky.

Je více než vhodné, aby se děti zapojovaly do možných aktivit již v brzkém věku a jejich pohybové dovednosti se zvyšovaly konstantě. Jízda na kole, koloběžce, plavání, bruslení není potřeba trénovat ve vysokých intenzitách, těžkém terénu, či po dlouhý časový interval. Cílem je vždy zvládnout ovládnání svého těla a mít radost z vlastního pohybu. V tom mohou zajisté pomoci rodiče, kteří mohou s dětmi docházet na nejrůznější cvičení rodičů s dětmi (pro batolata, předškolní věk), plavání, dětskou jógu či další jiné pohybově-taneční kroužky ve školním věku (Tělesná výchova a sport mládeže, 2019).

## 2.2.2 Omezení pohybové aktivity dítěte

I když je pohybová aktivita velice přínosná pro správný vývoj jedince, při nevhodném cvičení nebo při příliš vysoké zátěži může způsobit velmi vážná zdravotní rizika. Může se jednat o zhoršení srdeční funkce, závažné poruchy srdečního rytmu, synkopy, infarkt myokardu nebo až o náhlé úmrtí. Proto u cvičení ve školním prostředí nebo individuálních sportovních aktivitách je důležité přemýšlet i nad možnými riziky úrazů dítěte.

Problematika posouzení jedince z pohledu zdatnosti a rizik poruch srdečního rytmu je velmi komplexní, a proto vyžaduje velmi úzkou kooperaci praktického lékaře pro děti a dorost, tělovýchovných lékařů, a ošetřujícím dětským kardiologem. Pokud se jedná o vážná onemocnění, jsou do procesu konzultace připojena i další příslušná centra.

Dle doporučení pro bezpečné zapojení jedinců s VSV je dělíme do čtyř kategorií (Chalupecký, 2011).

Tabulka 1: Bezpečné zapojení jedinců s VSV

	<b>Třída I</b>	<b>Třída II</b>	<b>Třída III</b>	<b>Třída IV</b>
<b>Pohybová aktivita</b>	Bez omezení	Podle tolerance	Podle tolerance	Bez větší fyzické námahy
<b>Školní tělesná výchova</b>	Bez omezení	S úlevami	Nevhodná	Nevhodná
<b>Rekreační sport</b>	Bez omezení	Možný (individuální přístup)	S nízkou zátěží (individuální přístup)	S nízkou zátěží (individuální přístup)
<b>Závodní sport</b>	Možný	Nevhodný	Zcela nevhodný	Zakázaný
<b>NYHA</b>	I	II	III–IV	Vysoké riziko náhlého úmrtí
<b>Klinické obtíže</b>	Žádné	Mírné	Střední až významné	
<b>Hemodynamické projevy</b>	Nevýznamné	Středně významné	Významné	
<b>Dysrytmie</b>	Nepřítomny/ nevýznamné	Kontrolované léčbou	Závažné	
<b>Holter/Zátěž</b>	Normální/nevýznamné dysrytmie, bez ischemických změn	Normální/nevýznamné dysrytmie, bez ischemických změn	Závažné dysrytmie/ ischemické změny	

(Převzato z Chaloupecký et al. Med. Sport. Boh. Slov., 2011, 20(4), p. 179–206; také v Cor Vasa 2011, 53(Suppl. 1).)

Jako další nám může posloužit orientační tabulka zatížení organismu jedince, při sportovních a pohybových aktivitách. Tato tabulka je zkompileována podle doporučení Americké a Evropské kardiologické společnosti pro jedince s geneticky podmíněnými kardiovaskulárními onemocněními ohroženými náhlým úmrtím.

Tabulka 2: Zatížení organismu jedince při sportovních aktivitách

Nízká	Střední	Vysoká
biliár, bowling golf bruslení jízda na koni rychlá chůze turistika s mírnější zátěží spinning s mírnější zátěží	baseball/softball tenis (čtyřhra) jogging plavání jachting turistika se střední zátěží cyklistika	kopaná košíková kulturistika lední hokej squash, florball horolezectví atletika sjezdové lyžování běžky tenis (dvojhra) windsurfing

(Převzato z Chaloupecký et al. Med. Sport. Boh. Slov., 2011, 20(4), p. 179–206; také v Cor Vasa 2011, 53(Suppl. 1).)

### 2.2.3 Žák s úlevami v hodině TV

Z tabulek č.1 a 2 se nám dále jeví problematická druhá třída, kde děti mohou cvičit s omezením. Tento výklad je ale pro mnohé učitele či trenéry náročný, jelikož si pod tímto označení každý představí něco trochu jiného. Obecná doporučení u dětí, kterým byla povolena tělesná výchova s úlevami, jsou dbát na rizikovost při cvičení na nářadí nebo ve výškách, kde se objevuje možnost pádu (zvýšené riziko u těchto jedinců při dočasné indispozici). Další věc, která je pro tyto žáky vhodná, je rozdílná klasifikace a nesrovnávání s ostatními jedinci bez omezení. Riziko změny přináší také velmi teplé nebo příliš chladné teploty. Další omezení vyplývají z lékařských zpráv a doporučení, např. nevhodnost cvičení, ve kterých se nachází jedinec hlavou dolů, nebo kde hrozí náraz do hrudního koše (bojové sporty, skoky do vody, horolezectví atp.).

Informace pro pedagogy tělesné výchovy či ostatních zájmových pohybových aktivit by měly předkládat samotní rodiče dítěte. Tyto informace dostávají rodiče na pravidelných kardiologických prohlídkách. Komunikace by měla směřovat nejen

k člověku, který provádí pohyb s dítětem, ale také k samotnému dítěti, které by o svém hendikepu mělo vědět a uvědomovat si ho.

Pokud se do rukou učitele dostane žák s VSV, je na místě, aby ho vždy učitel nanejvýš respektoval. Odmítnutí cvičení, potřeba odpočinku či vynechání některé aktivity může kdykoliv ze strany žáka nastat. V druhém případě u velmi aktivních jedinců, musí učitel dbát na možné přetížení dítěte, které může nastat v zápalu sportovních her či jiných aktivit. Většina jedinců se s vadou srdce již rodí a neuvědomují si stav „normality“ oproti ostatním jedincům. Dítě může tak hodnotit svou zdatnost jako velmi dobrou, ale skutečnost může být odlišná. Proto větší motivace do závodních sportovních aktivit, kterou ale žák nesmí vykonávat, je méně vhodná.

Pokud to zdravotní stav dovoluje, je vhodné zapojení dítěte i do mimoškolních aktivit nebo do školních kurzů, jako lyžování, plavání, bruslení, turistiky nebo školy v přírodě. Benefity spatřujeme nejen v získání nových pohybových dovedností, ale také v psychosociální oblasti. Jelikož je jedinec na delší dobu sám, musí komunikovat své potřeby či problémy, učí se samostatnosti a získává sebevědomí. Pokud žák potřeboval lékařské ošetření, je dobré ho vybavit např. kartičkou od ošetřujícího kardiologa. Při hodinách plavání je nutné uvědomit instruktora o daném dítěti s VSV. Dle zprávy kardiologa se volí vhodná pohybová aktivita ve vodním prostředí. Je nutné brát na vědomí možné ztráty vědomí či orientace a následného tonutí. Proto je vhodné, mít dítě s VSV neustále pod dozorem a být mu nablízku (krajní plavecké dráhy) (Tělesná výchova a sport mládeže, 2019).

#### **2.2.4 Desatero u žáků s vrozenou srdeční vadou**

Pokud učitel dbá na doporučení a zdravotní stav jedince s VSV, riziko při pohybové aktivitě je minimální a benefity získané pravidelným pohybem jsou pro zdraví jedince velmi přínosné.

Desatero u žáků s vrozenou srdeční vadou:

- 1. Pohybová aktivita s sebou pro dítě s VSV nese nejenom zdravotní benefity, pozitivní efekt na prognózu jejich onemocnění, ale i sociální a psychologické benefity.*

2. *Stanovisko k vhodnosti účasti dítěte v hodinách tělesné výchovy vždy vydává registrující praktický lékař pro děti a dorost po konzultaci specialistů (dítě totiž může mít i více chorob omezujících jeho zatížení v tělesné výchově).*
3. *Před zařazením do hodin tělesné výchovy je potřeba se seznámit s možnostmi a případnými omezeními žáka a domluvit se s rodiči na postupu při řešení mimořádných situací. (Tělesná Výchova a Sport Mládeže – 2019/85/5 47)*
4. *Při možnosti účasti na škole v přírodě, později na turistických nebo lyžařských výcvicích, se snažíme ve spolupráci s rodiči umožnit dítěti účast na těchto společných akcích.*
5. *U dětí cvičících s úlevou vždy respektujeme jejich rozhodnutí necvičit nebo si odpočinout.*
6. *Vnímáme varovné známky, které mohou být projevem zhoršení stavu dítěte: nadměrná únava, dušnost, promodrávání, bledost, stížnosti na bušení srdce, mžítka před očima, točení hlavy, nevolnost aj.*
7. *Výkonnost dítěte a projevy onemocnění se mohou lišit v závislosti na vnějších podmínkách (teplo, chlad, stres, stav po nemoci).*
8. *Vzhledem k možnému riziku náhlé indispozice mohou být více rizikové aktivity, jako např. šplh do výšky a cvičení na náradí (riziko pádu) a skoky do vody, potápění (riziko tonutí), kontaktní sporty (náraz do hrudníku). Je nezbytné zvýšit bezpečnostní opatření.*
9. *Při výskytu neobvyklých příznaků a stížnostech nenutíme dítě pokračovat v pohybové aktivitě a v případě potřeby zajistíme klid pod dozorem.*
10. *Při zhoršení stavu kontaktujeme rodiče, případně lékaře.*  
(Gombošová, Radvanovský, 2019, ročník 85, číslo 5, str. 46)

## 2.3 Organizace

Následující kapitola se zaměřuje na další organizace, které se zabývají dětmi s vrozenou vadou srdce a pomáhají tak s péčí.

### 2.3.1 Dětské kardiocentrum Motol

Počátky moderní dětské kardiologie v Čechách můžeme ojediněle hledat již v polovině 20. století, o které se zasloužila Hana Padovcová na pražské II. dětské klinice. Kvůli likvidaci nemocnice se poté roku 1970 přestěhovalo kardiologické oddělení i kardiopulmonální laboratoř do dětské budovy Fakultní nemocnice v Motole. Toto oddělení mělo v počátcích velmi malé možnosti umístění pro své pacienty (cca 10 lůžek) a pro kojence jen příležitostná místa na kojeneckém oddělení. Těsná spolupráce mezi kardiopulmonální laboratoří a kardiologickým oddělením výrazně zlepšovala přesnost diagnóz i těch nejzávažnějších vad. (Pro příklad, roku 1975 bylo přijmuto k vyšetření 175 starších dětí a 130 kojenců a novorozenců). Samotná péče o děti s VSV byla ale velmi komplikovaná díky absenci kardiochirurgie, kam se museli pacienti na operace převážet.

Zlepšení přineslo až roku 1977 otevření dětského kardiocentra. Toto centrum funguje již jako velký sofistikovaný systém odborníků s širokou sítí kardiochirurgií, poraden, oddělení, ambulancí atp. První roky nebyla úspěšnost příliš vysoká (obr. 7) ale další roky prokázaly velkou důležitost tohoto centra (Historie FN Motol, 2012).

Dále Šamánek (2018), tehdejší vedoucí pracoviště, popisuje Dětské kardiocentrum jako místo s vysoce specializovanou péčí o děti se srdečními onemocněními. Setkávají se zde kardiologové, kardiochirurgové i další specialisté. Všechny děti s VSV, které potřebují vysoce specializovanou lékařskou péči, jsou posílány do tohoto centra. Úmrtnost při léčení všech typů VSV je nižší než 1 %, a proto se toto kardiocentrum řadí mezi celosvětově nejlepší.

Dětské kardiocentrum se skládá z kardiologických ambulancí, kde dochází k vyšetření dítěte kardiologem, kardiologických oddělení a dalších odborných pracovišť. Tato pracoviště se dále zabývají: intenzivní péčí pacienta, echokardiografií (ECHO), intervenční katetrizací, diagnostikou a léčbou poruch srdečního rytmu či rentgenovou diagnostikou. Pro ještě lepší pokrytí kardiologie v terénu byli vyhledáni lékaři s odbornou atestací z každého regionu.

Za jednu ze stěžejních složek centra můžeme považovat kardiochirurgii, která řeší operace dětí s VSV. Fungování a složení této skupiny můžeme popsat jako: „*Kardiochirurgický tým tvoří chirurgové specializovaní na srdeční operace, anesteziologové a pracovníci obsluhující přístroj mimotělního oběhu. Z operačního sálu je dítě přeloženo na oddělení intenzivní péče. Na jednotce intenzivní péče se o děti starají kromě lékařů a specializovaných sester také rehabilitační pracovníci.*“

(ŠAMÁNEK, Milan. *Průvodce onemocněním srdce u dětí. Praha, Dialog Jessenius o.p.s., 2018. (str. 50).*)

Další kliniky a oddělení můžeme naléznout na oficiálních stránkách Fakultní nemocnice v Motole (<https://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/>), kde jsou jednotlivě popsány jejich náplně práce, sídlo, telefonní kontakty na důležité osoby či vzorové fotografie a videa.

### **2.3.2 Spolek Srdíčkáři**

Úzkou spoluprací s Dětským kardiocentrem v Motole navazuje i spolek Srdíčkáři. O tento spolek se stará 7členný výbor, který ve svém volném čase bez nároku na odměnu zpracovává důležité informace a stará se o rodiny s dětmi s VSV. Tento spolek sjednocuje rodiče, které potkal podobný osud u jejich dítěte a snaží se jim co nejvíce navrátit úsměv do života. Kromě poskytování informací se spolek zaměřuje i na získání finanční podpory prostřednictvím různých grantů, od firem, z dobrovolných darů či z charitativních akcí. Veškeré vybrané peníze poté putují k potřebným dětem.

Důležité informace a odpovědi na nejčastější otázky, spojené s vadou srdce u dítěte, naleznete na webových stránkách [www.srdickari.cz](http://www.srdickari.cz). Tento velmi komplexní web, pečlivě informuje o všem, s čím by se rodiny mohly při léčbě i péči o nemocné dítě setkat.

V konkrétních rubrikách můžeme projít témata ohledně: typů srdečních vad u dětí, typů pooperační péče, školy a školky (podávání léků v těchto institucích), srazů a různých sportovních akcí, různých příběhů ostatních dětí a rodin, podpory rodin či nalézt informace o zdravotnických centrech.

Tento spolek umožňuje stát se i jeho členem. Po vyplnění registračního formuláře a zaplacení drobného poplatku, který je využit pro naplnění cílů spolku, je osoba přijata za řádného člena spolku a může čerpat mnohé výhody. Výhody pro členy jsou například

příspěvky na ubytování při společných akcích či organizovaných výletech, slevy při nákupuch spolkového zboží online nebo na veřejných akcích, přednostní právo k zápisu na plánované akce nebo pravidelné informace o dění ve spolku. Pro psychické zdraví je kolektivní pomoc v tomto ohledu stěžejní ([www.srdickari.cz](http://www.srdickari.cz)).

Dalším místem, které spravuje tento spolek, je online skupina *Rodiče s dětmi se srdeční vadou* na sociální síti Facebook. Tato skupina byla založena již v roce 2011 a slouží primárně k online diskusím mezi rodiči s dětmi s VSV. Při diagnostikování nemoci srdce to může být pro rodiny velmi těžké období, ve kterém neví, na koho se obrátit. Tato skupina ale zastřešuje více než 1700 členů, kteří si navzájem vyměňují své rady, poskytují aktuální informace, jsou psychická podpora pro ostatní rodiče nebo navrhují společné akce.

### **2.3.3 Lázeňská péče v ČR**

V této kapitole jsou představeny hlavní objekty lázeňské péče v České republice, které pomáhají rodinám a dětem s VSV.

#### **2.3.3.1 Lázně Poděbrady – Dětská léčebna Dr. Filipa**

Tradice léčebny začíná již roku 1933, kdy bylo založeno kardiologické sanatorium dospělým Doc. MUDr. Ladislavem Filipem. Po roce 1948 se léčebna změnila na lázně pro dětské pacienty. V této léčebně se starají především o pacienty s nemocí oběhového ústrojí, s nemocí a poruchou výměny látek a žláz s vnitřní sekrecí, s obezitou, s nemocí nervové a pohybového ústrojí. Základní lázeňský pobyt u nemocí oběhového ústrojí je staven na 28 dní a je plně hrazen zdravotní pojišťovnou.

Děti od 3-18 let se zde mohou léčit s vrozenými vadami srdce, zánětlivými onemocněními srdce, stavy před operací a po operaci atp. Léčebna pro tyto pacienty nabízí léčení ve formách: balneoterapie (různé druhy koupelí v "Poděbradce"), rehabilitační cvičení pro správné držení těla, bazénovou gymnastiku, dechová cvičení, masáže apod. Léčba předpokládá zlepšení celkové kondice jedince.

Pro získání léčebného lázeňského pobytu pro dítě je důležité, aby pediatr na doporučení specialistů zadal návrh na léčení, který bude dále schvalovat revizní lékař zdravotní pojišťovny daného jedince. Schválený návrh poté putuje do Léčebny Dr. Filipa,



který následně zasílá pozvání na léčebný lázeňský pobyt (Dětská léčebna Dr. Filipa — Lázně Poděbrady, 1908).

### **2.3.3.2 Lázně Teplice nad Bečvou – Dětská léčebna Radost**

*Odborný léčebný ústav pro kardiorehabilitaci Teplice nad Bečvou je prvním zařízením tohoto druhu v celé České republice. Provoz jsme zahájili v dubnu 2009 a v současnosti máme bohaté zkušenosti a řadu úspěšně omláčených pacientů.*

*Odborný léčebný ústav poskytuje časnou kardiorehabilitaci pacientům po kardiochirurgické operaci. Cílem péče v Odborném léčebném ústavu pro kardiorehabilitaci je přispět k normalizaci zdravotního stavu pacienta po náročné operaci a k opětovnému návratu do běžného života (Odborný léčebný ústav pro kardiorehabilitaci. Lázně Teplice nad Bečvou a.s. [online]. Copyright © 2021, Lázně Teplice nad Bečvou a.s. [cit. 19.02.2021]. Dostupné z: <https://www.ltnb.cz/odborny-lecebny-ustav-pro-kardiorehabilitaci>).*

Péče v Dětské léčebně Radost je umožněna dětem již od 1,5 roku až do 18 let. Díky moderním rehabilitačním postupům a využití léčebných zdrojů (minerální vody) dosahuje tato léčebna vynikajících výsledků. Skvělým benefitem je provozování školní i mateřské výuky společně s rehabilitací. Děti zde čekají léčebné procedury, lékařské prohlídky a dohled zdravotnického nebo výchovného personálu, ale také využití vybavené tělocvičny, různé venkovní pohybové a volnočasové aktivity či canisterapie (Srdíčkáři – Stránky rodičů dětí se srdeční vadou).

### **3. Výzkumné otázky**

#### **3.1 Cíl práce**

Cílem diplomové práce je seznámení s problematikou vrozených srdečních vad u dětí, dotazníkové šetření u rodin s dítětem se srdeční vadou a návrh pohybové intervence pro cílovou skupinu.

#### **3.2 Úkoly práce**

1. rešerše literatury a seznámení s anatomicko-fyziologickými podklady vrozených srdečních vad u dětí,
2. dotazníkové šetření mezi komunitou "Srdíčkářů" - spolek rodičů a dětí s vrozenou srdeční vadou, jeho vyhodnocení a interpretace výsledků,
3. kazuistiky konkrétních případů dětí - rodinná a zdravotní anamnéza, jak se dětem a jejich rodinám žije,...,
4. předložení zásad pohybové intervence u cílové skupiny, indikované a kontraindikované pohybové aktivity,
5. sumarizace výsledků a předložení doporučení pro praxi.

#### **3.3 Vědecké otázky**

VO1: Vnímají rodiče své dítě s VSV jako pohybově méně aktivní?

VO2: Mají rodiče dětí s VSV dostatek informací o indikované a kontraindikované pohybové aktivitě?

VO3: Poptávají rodiče pohybovou aktivitu cílenou pro jejich dítě s vrozenou srdeční vadou?

## 4. Metodika

Praktická část diplomové práce je zaměřena na získání dat z online dotazníků a z řízených rozhovorů s rodiči, kteří pečují o děti s vrozenou srdeční vadou. Výsledky by měly být velice přesné, jelikož se povedlo vytipovat a přesně zacílit na vybranou skupinu.

Původně byla zamýšlena část praktická, ve které by probíhala pohybová intervence s dětmi s vrozenou srdeční vadou pod vedením lektorů KTV FPE ZČU v Plzni s účastí studentů studijního programu Pedagogika pohybové prevence. Bohužel vlivem protiepidemických opatření v souvislosti s koronavirovou pandemií, trvajících již od roku 2019, nemohla být tato cvičení bohužel realizována.

Na základě nashromážděných dat díky smíšenému výzkumu (dotazník a řízení rozhovory) a analýze dané problematiky, bude autor následně navrhovat vhodnou pohybovou intervenci u dětí s VSV.

### 4.2 Výzkumná metoda – Online dotazník

Pro kvantitativní výzkum bylo využito online dotazníkového šetření. Jako hlavní typ byly použity uzavřené otázky, kde můžeme spatřit Likertovy škály, které zkoumají převážně míru spokojenosti respondentů, dichotomické otázky, díky kterým jasně rozlišujeme zkušenosti a názory respondenta či hvězdičkové hodnocení, které bylo využito jako stupnice hodnocení míry ovlivnění VSV v běžném životě. Několik dalších otázek bylo vytvořeno jako otevřené. Díky těmto otázkám dostal respondent volnost přispět individuálním, autentickým pohledem a zkušeností.

Dotazník pro rodiče s vrozenou srdeční vadou (obr. 8) byl sestaven ze čtyř okruhů skládajících se celkem z 27 otázek. První, úvodní, okruh se zaměřil na přivítání a oznámení prosby rodičům o vyplnění tohoto dotazníkového šetření. Je zde krátce vysvětlen význam šetření a spolupráce s paní doktorkou Špottovou, která je sama rodičem dítěte s VSV. Druhý okruh otázek je zaměřen na získání podrobnějších informací o samotném dítěti a jeho srdeční vadě. Třetí okruh otázek je zaměřen na pohybovou aktivitu dětí s VSV. Otázky jsou zaměřeny na různé prostředí a četnost, kde k pohybovým aktivitám dochází, nebo jak se dítě při aktivitách subjektivně cítí. Závěrečný okruh otázek je sestaven tak, aby vyhodnotil data ohledně informovanosti rodičů či trenérů ohledně práce při pohybové

aktivitě s dětmi s VSV, a dále aby zjistil možnost dostupnosti informací či cvičení pro tyto děti.

### **Výzkumný soubor**

Hlavním objektem této práce jsou děti s vrozenou srdeční vadou. Nicméně, jelikož bylo zapotřebí získat data o dětech a mladistvých, relevantní informace mohli poskytnout pouze jejich rodiče. Z tohoto důvodu byl online dotazník zacílen přesně na rodiče, kteří o děti s VSV pečují.

### **Výzkumná situace**

Online dotazník byl vytvořen na webových stránkách <https://my.surveio.com/>, které umožnily vytvořit bezplatný a velmi přehledný dotazník pro rodiče. Po výběru vhodných otázek a otestování funkčnosti, byl online dotazník v březnu 2021 vložen do facebookové skupiny *Rodiče s dětmi se srdeční vadou*. Zde se mohli rodiče prokliknout na dotazník a online ho vyplnit. Díky vysoké aktivitě a soudržnosti skupiny se ihned v počátku podařilo získat velké množství odpovědí. Celkový počet respondentů byl 51, z nichž nebyl nikdo vyřazen.

Po nashromáždění dat došlo k vyhodnocení dotazníku.

## **4.4 Výzkumná metoda – Kazuistika**

Pro kvalitativní výzkum byla použita kazuistika vytipovaných 3 rodičů, kteří pečují o dítě s vrozenou srdeční vadou. K této souvislosti byla využita metoda řízeného rozhovoru, která kvůli pandemickým opatřením neprobíhala osobně, ale formou telefonických rozhovorů. Díky kazuistice došlo k detailnější studii daných osobních případů, díky kterým mohl autor ještě více nahlédnout na život a problémy spojené s VSV.

Řízený rozhovor byl předem připraven a rozdělen do několika okruhů (příloha č. 1), které autor s jednotlivými rodiči prošel. Celý rozhovor byl složen ze čtyř okruhů a 14

otázek. Některé otázky byly použity záměrně stejně nebo podobně, jako u online dotazníku, aby došlo k většímu rozvinutí a prohloubení daného tématu.

Prvním okruhem bylo seznámení rodiče s výzkumem a představení jednotlivých okruhů rozhovoru. Rodiče také udělují souhlas s nahráváním rozhovoru, aby získaná data byla zachována v maximální kvalitě a autor se k nim mohl ve výzkumu zpětně vracet. Druhý okruh má za úkol získat základní informace o dítěti a jeho srdeční vadě. Také se zde otázky zaměřují na pocity a potřeby samotné rodiny vychovávající dítě s VSV. Třetí, nejobsáhlejší okruh, byl sestaven pro získání všeobecných informací ohledně pohybových aktivit dítěte. V poslední čtvrté části rodiče odpovídají na několik otázek týkající se informovanosti VSV nebo pomocných organizací.

### **Výzkumný soubor**

Pro co nejpřesnější data a poskytnutí cenných životních zkušeností bylo využito řízených rozhovorů přímo s rodiči. Během rozhovorů mohl autor individuálně hovořit s rodiči o jejich dětech s VSV a co nejvíce se přiblížit představě o omezeních či problémech, které vady u dětí způsobují.

S vyhledáním vhodných rodin, které by s rozhovorem souhlasily, pomohla paní doktorka Špottová, která má známosti z okolí i ze skupiny *Rodičů s dětmi s vrozenou srdeční vadou*.

### **Výzkumná situace**

Díky informacím a zkušenostem s vytvářením otázek do online dotazníku, bylo zhotoveno několik otázek, které ještě více prohlubovaly zvolené téma. Pro řízené rozhovory byly vybrány 3 rodiny, které souhlasily s poskytnutím ústních rozhovorů. Po korekci otázek byly domluveny rozhovory s rodiči, které probíhaly v březnu 2021. Rodiče byli kontaktováni autorem prostřednictvím SMS zprávy a následovala přesná domluva při dalším telefonickém rozhovoru. Kvůli pandemickým opatřením a bezpečnosti nemohly tyto rozhovory probíhat živě, a proto bylo využito telefonních rozhovorů. Pro rodiče toto omezení nepředstavovalo problém, takže získaná data mají totožnou kvalitu.

## 5. Výsledky

Původně byla zamýšlena část praktická, ve které by probíhala pohybová intervence s dětmi s vrozenou srdeční vadou pod vedením lektorů KTV FPE ZČU v Plzni s účastí studentů studijního programu Pedagogika pohybové prevence. Rodiče byli osloveni přes facebookové skupiny a byl vytvořen letáček s informacemi (příloha 2) a pozvánkou na cvičení s dětmi. Rovněž byl osloven dětský kardiolog MUDr. Petr Jehlička, Ph.D., se kterým byl záměr cvičební skupiny kardiaků konzultován, a i on dané cvičení mohl dětem vhodným způsobem doporučovat. Bohužel vlivem protiepidemických opatření v souvislosti s koronavirovou pandemií, trvající již od roku 2019, nemohla být tato cvičení bohužel realizována. Cvičení proběhlo pouze jedno cvičné, a poté již nebylo možné dále pokračovat. Proto po domluvě s vedoucí práce bylo vymyšleno alternativní řešení pro získání důležitých informací k naplnění cíle, a to návrh pohybové intervence pro děti s vrozenou srdeční vadou.

Dotazníkové šetření a kazuistiky byly prováděny současně v březnu roku 2021. Analýza dotazníku a kazuistik je sepsána níže a na závěr je sepsán návrh pohybové intervence u dětí s VSV.

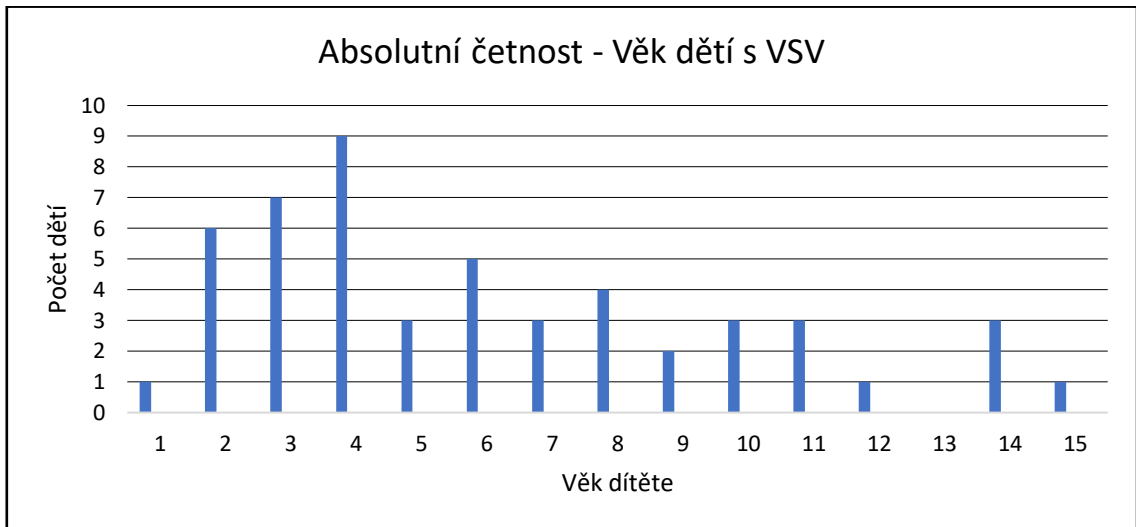
### 5.1 Analýza dotazníku pro rodiče s dětmi s VSV

Při online dotazníkovém šetření se podařilo získat 51 nezávislých kompletně vyplněných dotazníků, což autor považuje za velmi úspěšné. Níže je uvedena analýza jednotlivých otázek dotazníku a uvedeny absolutní četnosti, popř. relativní četnosti jednotlivých odpovědí.

1) Vaše křestní jméno.

U této první otázky byla možnost sdělit autorovi křestní jméno, pro lepší řazení. Byla zde možnost neuvádět své pravé jméno pro ty, kteří chtěli zůstat v úplné anonymitě. Tato otázka sloužila také jako drobné síto pro odpovědi, které by se pod jedním jménem zcela shodovaly z důvodu, že ji respondent poslal nezáměrně znovu.

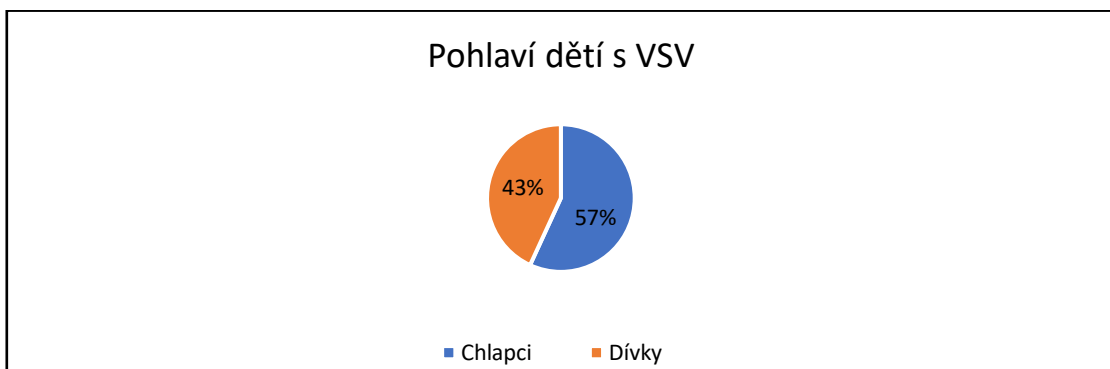
## 2) Věk Vašeho dítěte.



Graf 1. Absolutní četnost – Věk dětí s VSV

Z grafu 1 můžeme vyčíst, že největší zastoupení dětí je v nižším věku od 2-6 let. (Hodnota počtu let dětí byla zaokrouhlena na celé roky směrem dolů). Tento výsledek nejspíše ovlivnilo vložení dotazníku do online facebookové skupiny. V té se mohou nejčastěji nacházet a být aktivní nejvíce rodiče, kteří aktuálně prožívají nemoc u svých dětí v prvních letech po porodu. I tak se úspěšně podařilo získat vzorek z celého spektra dětí od 1-15 let, který může být nadále zkoumán.

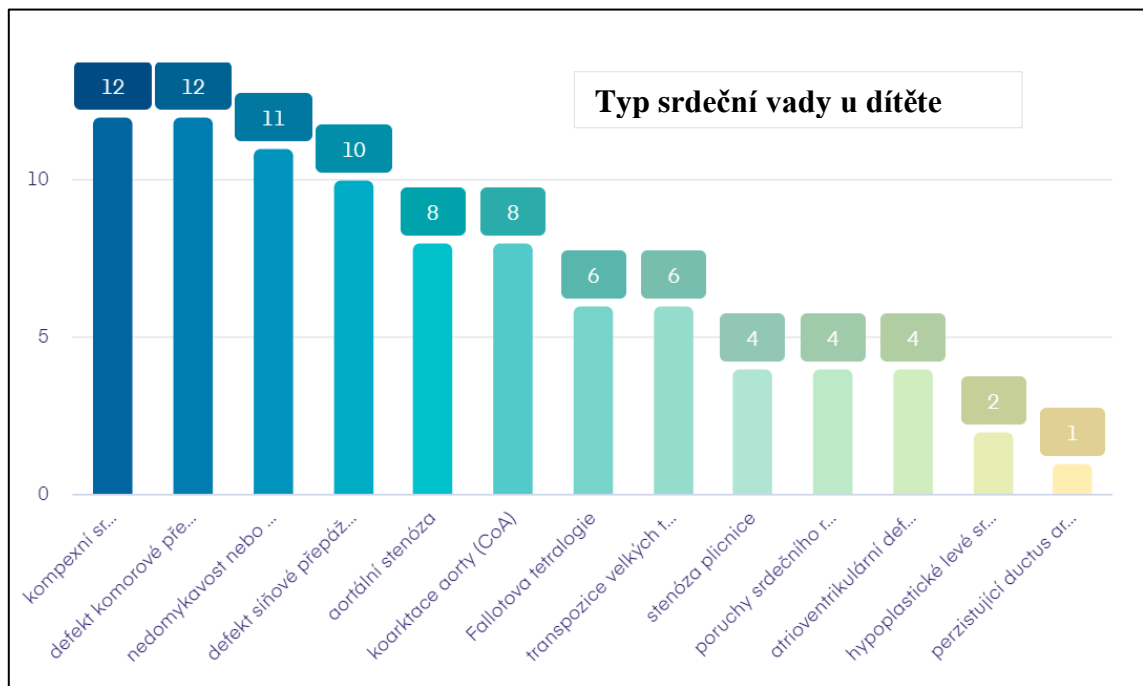
## 3) Pohlaví vašeho dítěte.



Graf 2. Pohlaví dětí s VSV

Celkový počet dětí (graf č. 2), který se dotazníkem podařilo získat, byl rozdělen na 29 chlapců a 22 dívek.

4) U dítěte se projevila tato srdeční vada.

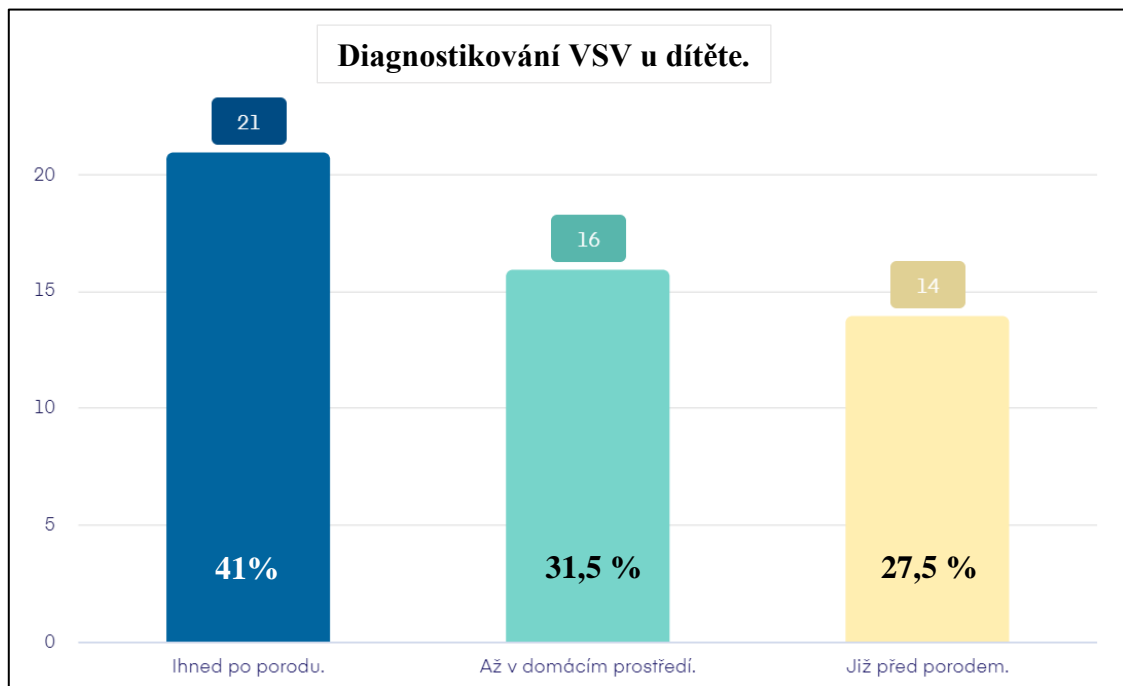


Graf 3. Typ srdeční vady u dítěte

Z odpovědí, vyhodnocených grafem 3, zjišťujeme, že největší zastoupení srdečních vad u vyhodnocovaného vzorku je komplexní srdeční vada, defekt komorové či síňové přepážky a nedomykavost nebo stenóza chlopně. Rozptyl vad je velmi pestrý a nedá se jednoznačně říct, že by jedna či dvě vady výrazně dominovaly.



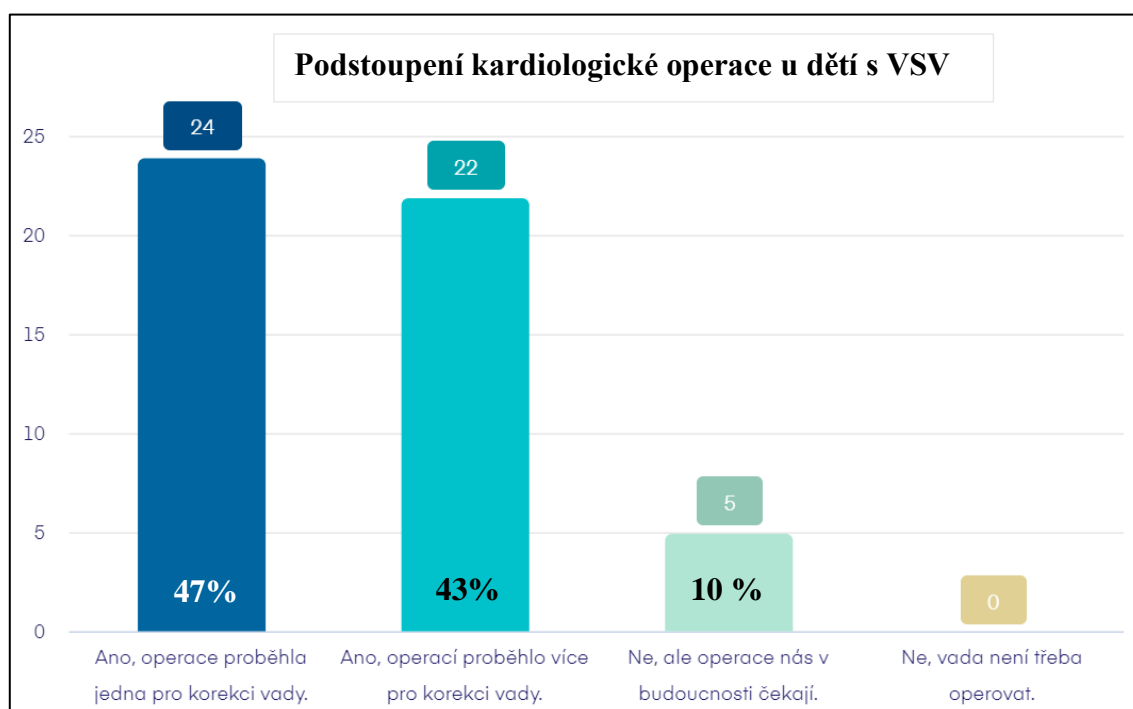
5) Kdy byla diagnostikována VSV u dítěte.



Graf 4. Diagnostikování VSV u dítěte.

V grafu 4 spatřujeme skutečnost, že pouze 27,5 % rodičů vědělo o srdeční vadě svého dítěte již před porodem. Největší skupinu 41% tvoří rodiče, kterým byla diagnostikována VSV u dítěte ihned po porodu v nemocnici. Velmi početnou skupinu 31,5 % tvoří také děti, u kterých se srdeční vada projevila až v domácím prostředí po porodu.

## 6) Bylo Vaše dítě na kardiologické operaci?



Graf 5. Podstoupení kardiologické operace u dětí s VSV

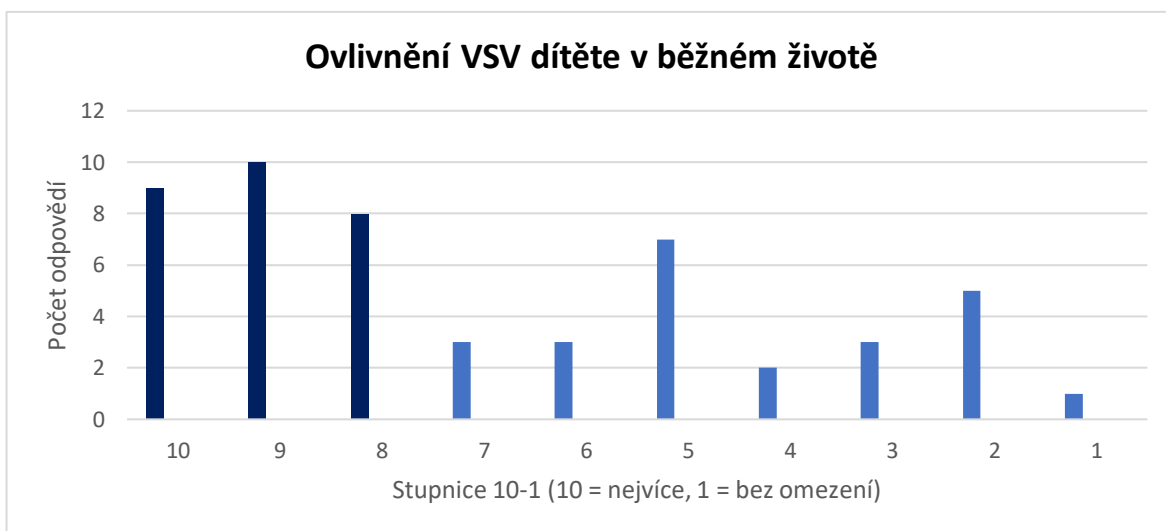
Kardiologické operace pro korekci vady (graf č. 5) doposud proběhly u 90 % zkoumaných dětí, u 43 % dokonce více než jedna operace. Operace v budoucnu čeká 10 % dětí a ani jedno dítě se neobešlo bez lékařského zákroku. To může být z důvodu, že u dětí, kterým nehrozí žádná operace a vada srdce je tak minimální, rodiče dále nemají důvod hledat další informace nebo být propojeni do skupin. Zde se proto shlukující rodiče dětí s vážnější srdeční vadou.

## 7) Trpí Vaše dítě nějakým dalším onemocněním, které VSV doprovází? Jakým? (např. respirační systém, vady očí, vadné držení těla, plochá chodidla, ...)

Po vyhodnocení této otevřené otázky bylo zjištěno, že největší zastoupení měla odpověď „Nedoprovází žádné další onemocnění“. Takto odpovědělo 24 respondentů dotazníku (47 %). Pokud se přesuneme k druhé půlce odpovědí, zde můžeme shledat největší počet shodných odpovědí: Špatné držení těla (8 respondentů), plochá chodidla (8 respondentů), oční vady (4 respondenti), špatné okysličení nebo jiné respirační problémy (4 respondenti). U pár jedinců se objevily i individuální problémy/vady jako deformace

hrudníku či páteře, migrény, ochablé svalstvo, horší krátkodobá paměť nebo těžší vady jako Tourettův syndrom (silné nutkání pohybových či zvukových tiků) nebo DiGeorgův syndrom (porucha vývoje třetí a čtvrté žaberní výchlípky – omezený vývoj thymu a příštítných tělísek). Většina odpovědí byla zastoupena pouze jedním onemocněním, ale u některých dětí jsou onemocnění v kombinaci s dalšími. (Př. „*Opakované respir. infekty, kašle-imunodeficiencie NS, vada oči-spojivkové dermoidy, vadné držení těla-ochablý svalový tonus aj., anomální postavení zubu a tvar horní čelisti*“)

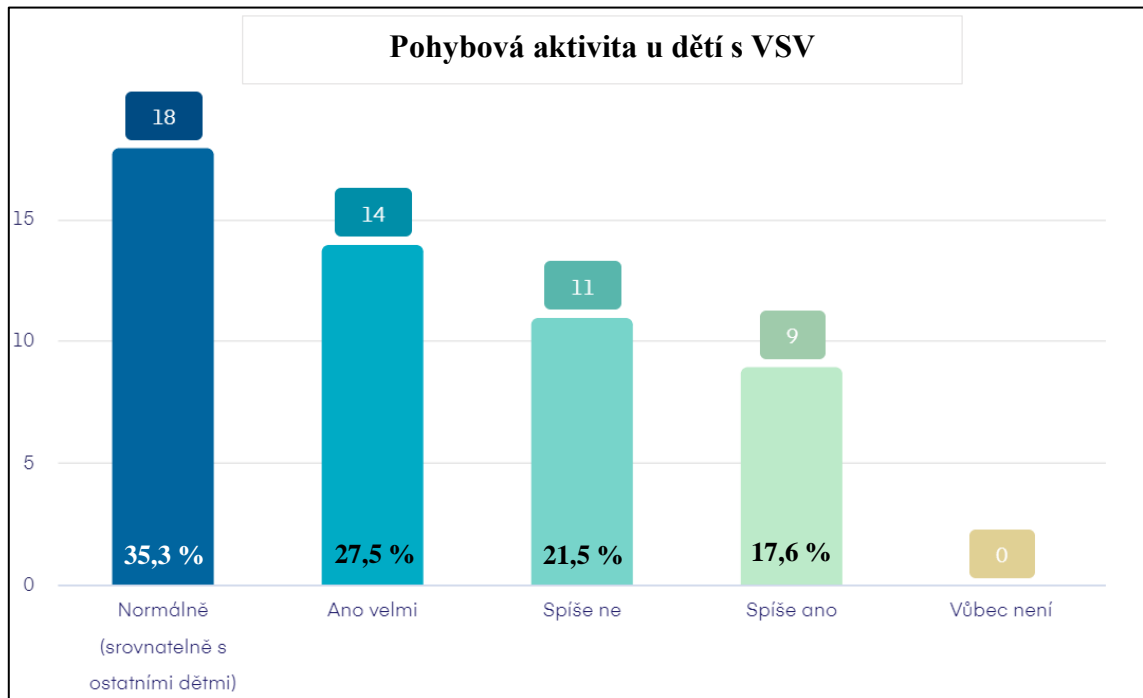
8) Na stupnici od 1-10, jak moc Vás ovlivňuje VSV dítěte v běžném životě?



*Graf 6. Ovlivnění VSV dítěte v běžném životě*

Z výsledků grafu č. 6 vyplývá, že velkou část rodičů vrozená srdeční vada jejich dítěte velmi ovlivňuje v jejich běžném životě. První tři pozice nejvyššího ovlivnění (10, 9, 8) zvolilo 37 rodičů, to se rovná 72,5 % ze všech respondentů. Nízké ovlivnění (1, 2, 3) zvolilo pouze 9 respondentů, 17,5 %.

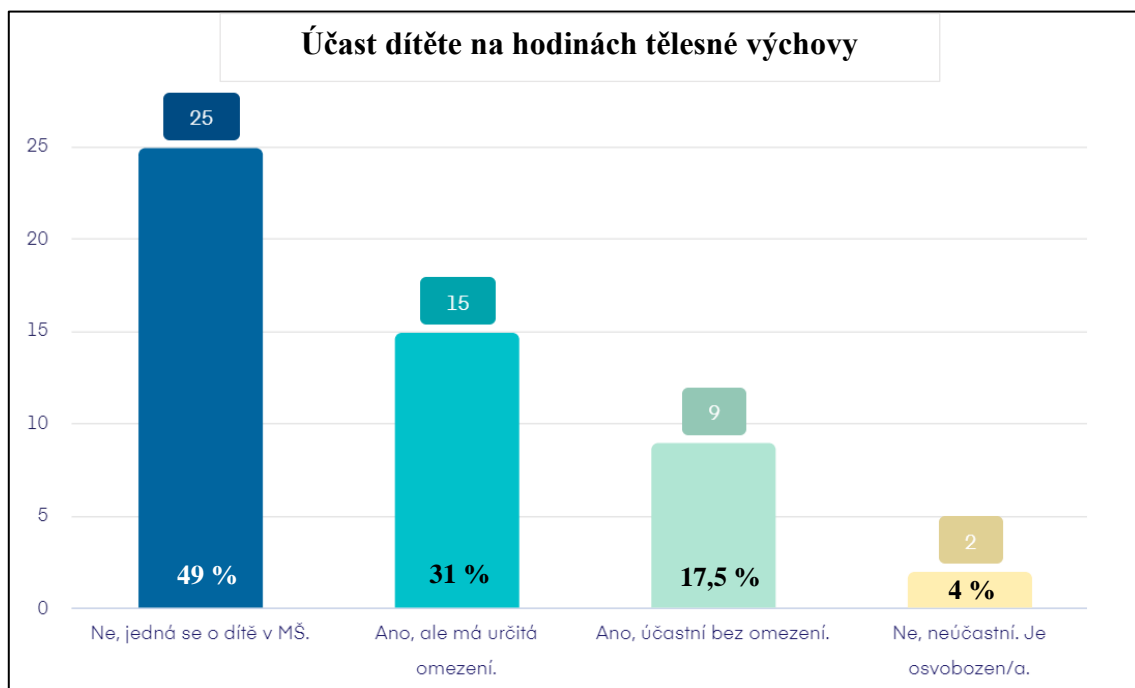
9) Je Vaše dítě pohybově aktivní?



Graf 7. Pohybová aktivita u dětí s VSV

Z grafu č. 7 můžeme vyčíst, že 27,5 % dětí je velmi pohybově aktivních. U 35,3 % byla pohybová aktivita vyhodnocena rodiči jako srovnatelná s ostatními dětmi. Spíše ano, odpovědělo 17,6 % rodičů o svých dětech a 21,5 % rodičů odpovědělo, že jejich děti spíše nejsou aktivní. Žádné dítě v tomto vzorku nebylo posouzeno rodiči jako neaktivní.

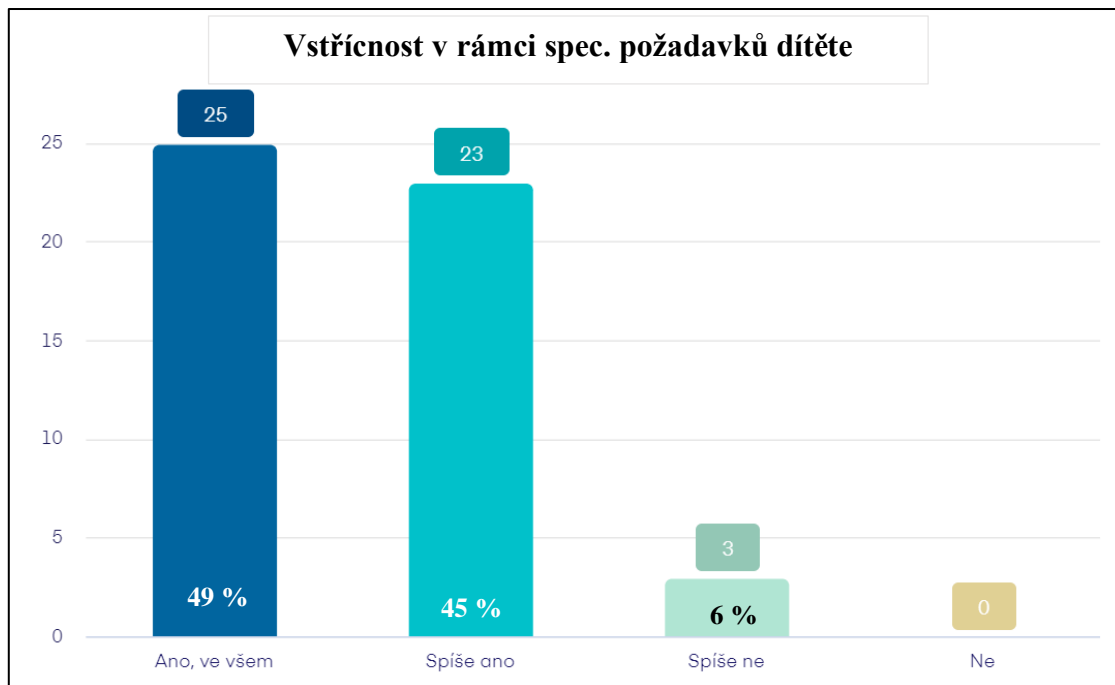
## 10) Účastní se Vaše dítě hodiny školní tělesné výchovy?



Graf 8. Účast dítěte na hodinách tělesné výchovy

Z grafu č. 8 vyplývá, že v dotazníkovém šetření jsme získali odpověď od 25 rodičů (49 %) o tom, že se jejich dítě hodin tělesné výchovy prozatím neúčastní, jelikož navštěvuje MŠ nebo je mladšího věku. Děti, které se účastní tělesné výchovy, bylo 24, z toho 15 dětí ( 62,5 %) má určitá omezení a 9 dětí (37,5 %) je zcela bez omezení. Pouze 2 děti z našeho souboru se tělesné výchovy neúčastní a jsou zcela osvobozeny.

11) Vychází Vám vedení školy/školky vstříc v rámci speciálních požadavků vašeho dítěte?



Graf 9. Vstřícnost v rámci spec. požadavků dítěte

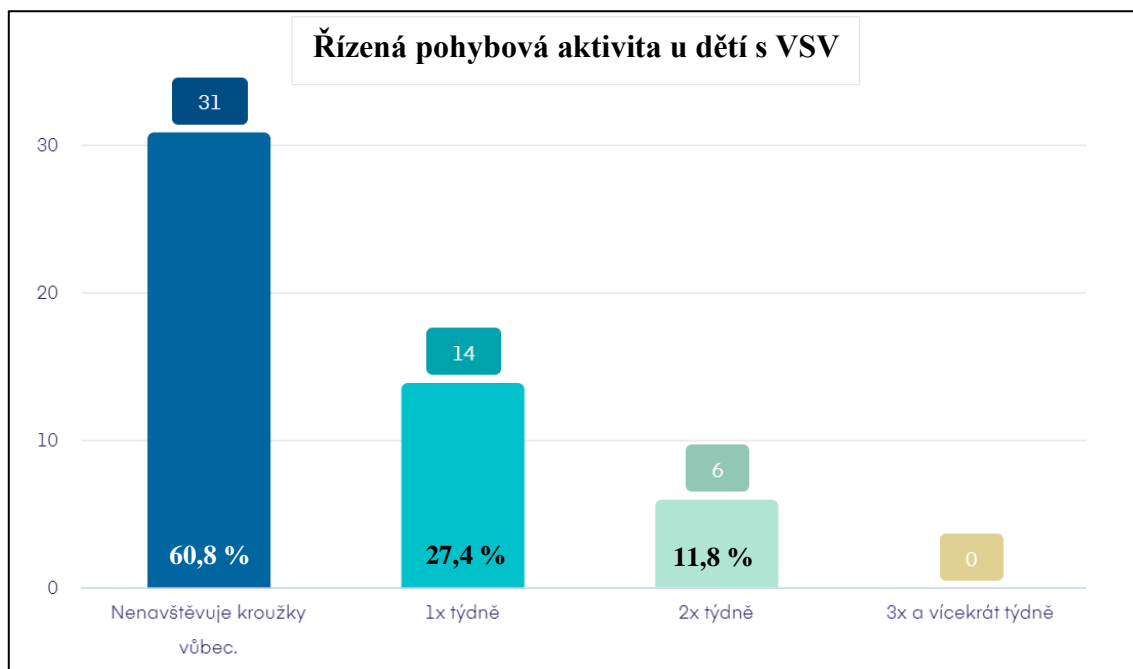
Děti s VSV mají individuální speciální požadavky a rodiče, dle grafu č. 9, uvedli v 94 %, že jim školy a mateřské školky vycházejí vstříc, 49 % poté zcela ve všech požadavcích. Pouze 3 respondenti uvedli, že jejich dětem s VSV školy a mateřské školky spíše nevycházejí vstříc.

12) Využívá Vaše dítě některý sportovní/pohybový zájmový kroužek? Pokud ano, který?

Po vyhodnocení této otevřené otázky bylo zjištěno, že 32 dětí (62,7 %) nevyužívá žádný sportovní nebo pohybový zájmový kroužek. Tuto skutečnost může s největší pravděpodobností ovlivňovat na prvním místě nižší věk dětí s VSV a na druhém místě kovidová situace na jaře 2021. Více rodičů (5) zmínilo účast na pohybových cvičeních pro rodiče s dětmi a další shodné odpovědi se objevily u plavání (3), tenisu (2), jógy (2) a tance (2). Poté již u jednotlivců v celku široké spektrum sportovních aktivit jako

aerobik, golf, inline bruslení, moderní gymnastika, rekreační sporty v rodině, tělocvičná jednota Sokol, fotbal, agility či „hýbánky“ v mateřské školce.

13) Kolikrát týdně se dítě věnuje řízené pohybové aktivitě? (kroužky,..)



Graf 10. Řízená pohybová aktivita u dětí s VSV

Na otázku ohledně řízené pohybové aktivity (graf č. 10) u dětí s VSV odpovědělo 31 respondentů (60,8 %), že jejich dítě nenavštěvuje žádný kroužek a nevěnuje se řízeným pohybovým aktivitám. U 14 dětí (27,4 %) byla zaznamenána aktivita v rozsahu 1x týdně a u 6 dětí (11,8 %) rozsah 2x za týden. Žádné z dětí se nevěnovalo řízené pohybové aktivitě víckrát než 3x za týden.

14) Vnímá Vaše dítě svůj hendikep při pohybové aktivitě?

Na tuto otázku odpovědělo 36 rodičů (70,5 %), že jejich dítě s VSV svůj hendikep při pohybové aktivitě nevnímá. Zbýlých 15 rodičů (29,5 %) odpovědělo, že jejich dítě hendikep vnímá.

#### 15) Ovlivňuje Vaše dítě VSV i v kolektivu ostatních dětí?

Po vyhodnocení této otevřené otázky bylo zjištěno, že 35 dětí (68,6 %) jejich vrozená srdeční vada v kolektivu neovlivňuje. U zbylých 16 dětí (31,4 %) odpověděli rodiče, že VSV ovlivňuje dítě v kolektivu ostatních dětí, a to z různých důvodů. Tyto důvody můžeme rozdělit do tří skupin. První z důvodů je vizuální odlišnost (jizva), která se vyskytla u dvou odpovědí. Druhým z důvodů je fyzická slabost, kterou rodiče popsali jako: „Neudýchá to. Nemá sílu.“, „Při běhu dobíhá poslední. Trápí ji to. Na čas běhat nesmí.“, „Musí si častěji odpočinout (vydýchat).“, „Má pouze zakázaný vis za ruce.“, „Nestačí jim při dětských hrách typu na honěnou.“ atp. Třetím důvodem byly možné zdravotní komplikace zmíněny jako: „velké riziko nákazy i běžnými virózy (nemožnost navštěvovat mateřskou školu)“, „Musí dávat zvýšenou pozornost před úrazy.“, „Drží se zpátky, je hodně opatrná.“ atp.

#### 16) Je Vaše dítě smířeno s hendikepem? (netají ho před okolím)

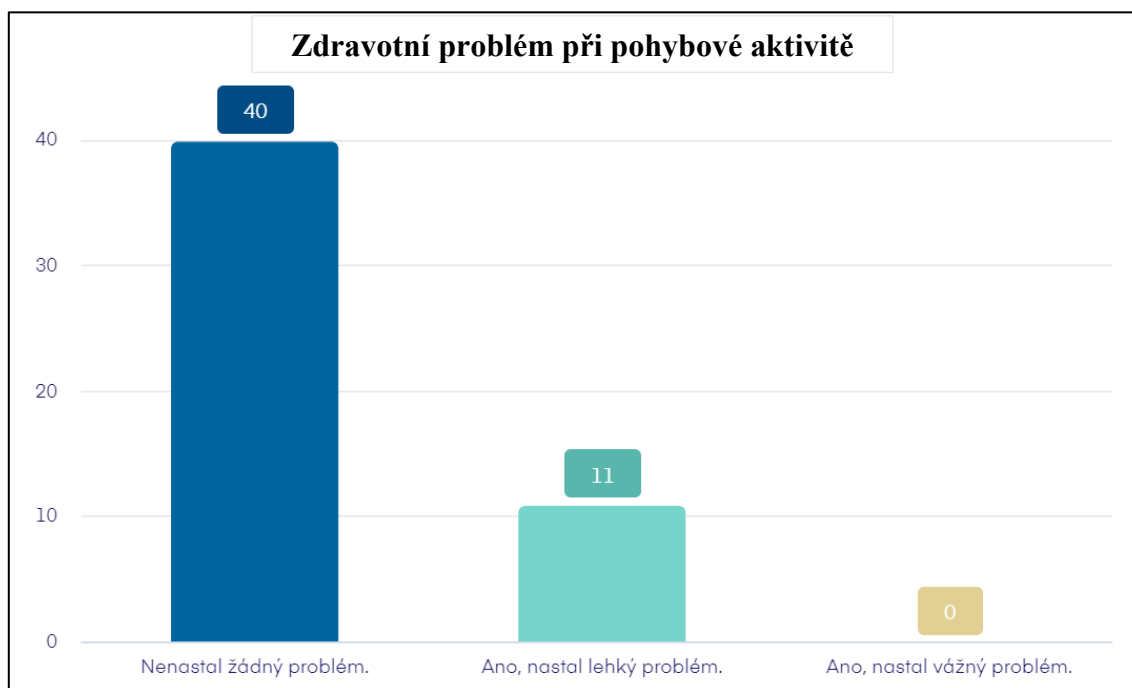
Téměř všichni rodiče, 49 (96 %), se shodují v tom, že jejich děti jsou smířeny se svým hendikepem. Pouze u dvou dětí (4 %) bylo zjištěno, že svůj hendikep před okolím tají.

#### 17) Pociťují Vaše děti strach při (náročnějších) pohybových činnostech?

Větší skupina byla zastoupena dětmi s VSV, které žádný strach či obavy při náročnějších pohybových činnostech nepociťují. Těchto dětí bylo 38 (74,5 %). Na druhé straně bylo 13 dětí (25,5 %), které strach při pohybových činnostech pociťovaly. Toto tvrzení můžeme shodně pozorovat v otevřené otázce číslo 15.



18) Nastal někdy při pohybové aktivitě zdravotní problém spojený právě s VSV?



Graf 11. Zdravotní problém při pohybové aktivitě

Výsledky dle grafu č. 11 ukázaly, že u 40 dětí ze vzorku (78,5 %) nenastal žádný problém při pohybové aktivitě. U 11 dětí (21,5 %) rodiče potvrdili, že nastal pouze lehký problém. Žádný z respondentů nevedl, že by u jeho dítěte s VSV nastal vážný zdravotní problém při pohybové aktivitě.

19) Změnilo diagnostikování VSV u Vašeho dítěte změnu vašich životních priorit? (práce, sport, životní styl, ..)

Menší skupina s počtem 15 rodičů (29,5 %) odpověděla, že diagnostikování vrozené srdeční vady u jejich dítěte nemělo dopad na změnu jejich životních priorit. Druhá skupina s počtem 36 rodičů (70,5 %) odpověděla, že se jejich životní priority v různých věcech méně či více změnily. Největší shoda byla zaznamenána s absencí času na volnočasové aktivity, výběr vhodných pohybových, volnočasových aktivit dle možností dítěte, omezení cestování, zpomalení životního tempa a zkrácení pracovní doby či úplné zanechání práce kvůli péči o dítě.

Mnoho rodičů také shodně uvádí, že s příchodem dítěte se vždy mění životní priority, takže odpověď může být na tuto otázku dosti individuální, dle vnímání dotazovaného člověka.

20) Máte dostatek informací o správné pohybové aktivitě pro Vaše dítě?

Velká část rodičů (70,5 %) v dotazníku uvedla, že má dostatek informací o správné pohybové aktivitě pro své dítě. Zbylých 15 rodičů (29,5 %) odpovědělo na tuto otázku záporně, a to tak, že nemají dostatečné informace, které by mohli při péči o dítě s vrozenou srdeční vadou použít.

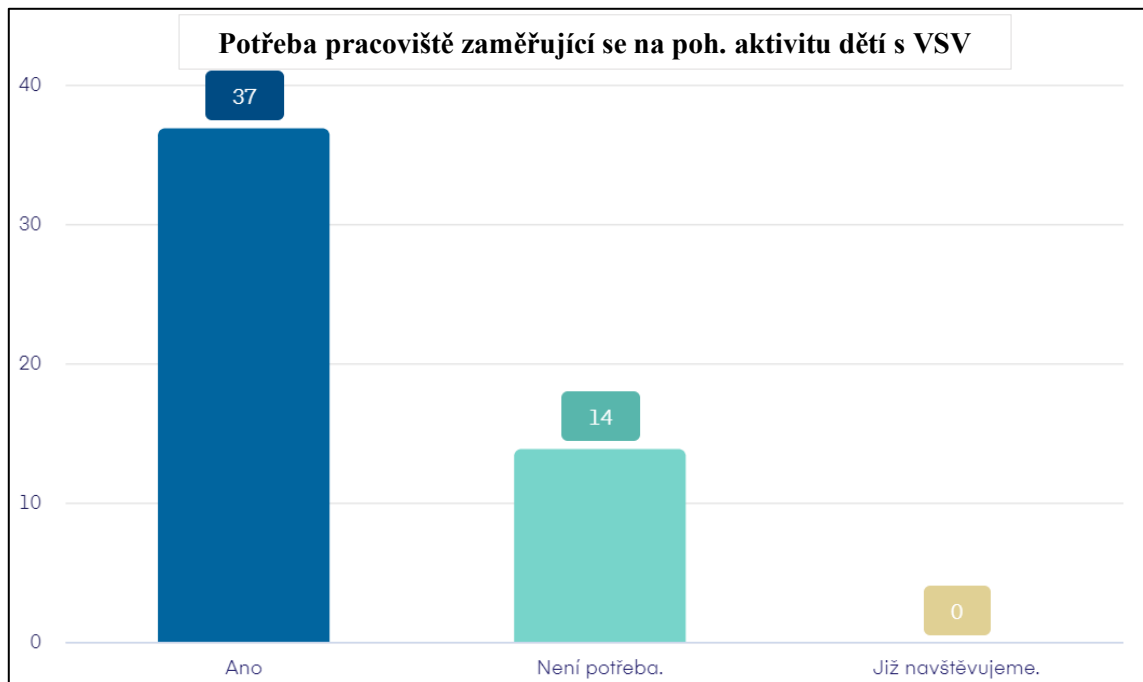
21) Spatřujete problém v nedostatku informací o pohybové aktivitě dětí s VSV?

Problém s nedostatkem informací pocíťovalo 20 rodičů (39 %) z dotazníkového šetření. Ostatních 31 rodičů (61 %) uvedlo, že problém v nedostatku informací o pohybové aktivitě u dětí s VSV nespátřuje.

22) Spatřujete problém v neinformovanosti pedagogů, trenérů o VSV dětí?

V dotazníku se dále objevila otázka, týkající se neinformovanosti pedagogů nebo trenérů o vrozených srdečních vadách dětí. Bohužel 40 rodičů (78,5 %) ze zkoumaného vzorku uvedlo, že spatřují slabiny v neinformovanosti osob poskytujících vzdělávání nebo trénink pro jejich děti. Zhruba pětina rodičů (21,5 %) odpověděla v dotazníku, že nespátřují problém v neinformovanosti pedagogů nebo trenérů.

23) Uvítali byste pracoviště (kroužek) zaměřující se na pohybovou aktivitu dětí s VSV, kde může dítě cvičit?



Graf 12. Potřeba pracoviště zaměřující se na poh. aktivitu dětí s VSV

Dále se v dotazníku autor táže na zájem rodičů o pracoviště, které by se zaměřovalo na pohybovou aktivitu dětí s VSV. (Realizace těchto cvičení byla plánována při samotném zadávání diplomové práce, uskutečnila se jedna zkušební cvičební jednotka, ale z důvodu pandemie nemohl tento kroužek nadále fungovat.) Dle výsledků, které můžeme pozorovat v grafu č. 12, třicet sedm rodičů (72,5 %) se shodovalo na tom, že by rádi uvítali realizaci tohoto pracoviště, které by poskytovalo kvalitní pohybovou aktivitu zaměřenou přímo na jejich děti s VSV. Zbýlých 14 rodičů (27,5 %) uvedlo, že tato pracoviště pro jejich děti nejsou potřebná. Žádná z odpovědí se neshodovala s tím, že by rodiče s dítětem již některý podobný kroužek nebo cvičení navštěvovali.

24) Je Vám facebooková skupina „Srdíčkáři – Rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou“ v životě nápomocná? Pokud ano, v čem nejvíce.

Ze získaných odpovědí bylo zjištěno, že 48 rodičům (94 %) je facebooková skupina „Srdíčkáři – Rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou“ v životě velmi nápomocná. Největší počet shodných odpovědí rodičů (29) byl zaznamenán u odpovědi: „*podpora, rady, informace*“. Další větší skupina odpovědí (12) pojednávala o tom, že rodičům tato skupina přináší velkou psychickou pomoc a pocit, že nejsou sami. Poslední větší shoda (6) byla zaznamenána u odpovědi, kde rodiče zmiňují možnost sdílení životních zkušeností s ostatními, ale i zdroj inspirace od dalších rodin. U jednotlivců se také objevovaly odpovědi jako: „*Je to takový bezpečný prostor mezi lidmi, kteří ví, o čem mluvíte.*“, „*V běžné populaci se s rodiči v podobné situaci příliš nesetkám.*“, „*nová přátelství*“, „*Spíše dříve, kolem operace. Ted' už čtu jen pro zajímavost.*“ *Atp.*

Pouze u tří odpovědí (6 %) byla zaznamenána jiná odpověď než ano. Tyto důvody se nevztahovaly ke špatným informacím, které by byly ve skupině nebo špatné pomoci rodičů. Důvodem u prvního rodiče byla absence facebookového účtu, druhý odpověděl na otázku, že neví a třetí se zdržel odpovědi.

25) Setkáváte se osobně s někým z facebookové skupiny „Srdíčkáři – Rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou“?

Větší počet 35 rodičů (68,5 %) odpovědělo, že se osobně nesetkávají s někým z facebookové skupiny „Srdíčkáři – Rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou“. U zbylých 16 rodičů (31,5 %) byla získána pozitivní odpověď, která informuje o setkávání s někým dalším ze zmíněné facebookové skupiny.

26) Jaké další organizace Vám pomáhají s péčí o Vaše hendikepované dítě?

V této otevřené otázce byla získána u 49 rodičů (96 %) odpověď, že jim žádná další organizace s péčí o dítě nepomáhá nebo není zapotřebí. Pouze dva rodiče (4 %) odpověděli, že pomoc získávají od další organizace. První z rodičů zmínil organizaci

s názvem „Šťastný úsměv“ a u druhého se objevila odpověď „rehabilitační pracoviště v Praze“, které nebylo více specifikováno.

27) Setkali jste se s odmítnutím Vašeho dítěte ze stran trenéra, pedagoga či vedoucích kroužků kvůli VSV?

Větší skupina 43 rodičů (84 %) odpověděla, že se s odmítnutím svého dítěte s VSV ze stran trenéra, pedagoga nebo vedoucích kroužků nesešla. Druhá, menší skupina, 8 rodičů (16 %) odpověděla, že se již setkala s odmítnutím jejich dítěte s vrozenou srdeční vadou.

## 5.2 Kazuistiky s rodiči dětí s VSV

### 5.2.1 Řízený rozhovor s otcem dítěte (č. 1) s VSV.

Tento rozhovor proběhl 12. března 2021 mezi autorem a otcem dítěte s vrozenou srdeční vadou. Tento rozhovor byl velmi obsáhlý a hodnotím jej jako nejvíce přínosný cennými informacemi z osobního života rodiny. Pro ochranu zpracování osobních údajů, dle zákona č. 110/2019 Sb., autor nebude používat pravé jméno dítěte, ale označí ho názvem „dítě č. 1“ a k němu je přiřazen rodič „otec č.1“. Všechny získané odpovědi v této části jsou z ústního zdroje „otec dítěte č. 1“.

1. Jméno, věk, pohlaví vašeho dítěte, (sourozenci – zdraví)?

*„Synovi, dítěti č. 1, jsou dnes přesně dva roky a má sourozence, a to sestru, které je šest let a netrpí žádnou vadou, je zdravá.“*

2. Byla VSV Vašemu dítěti diagnostikovaná již v těhotenství?

*„Dítěti byla diagnostikována vrozená srdeční vada až dva dny po porodu, jelikož na to lékaři nemohli přesně přijít.“*

3. Jaká vrozená srdeční vada se projevila u Vašeho dítěte, popř. kdy.

*„U dítěte se projevila Ebsteinova anomálie, která je v celku hodně vzácná vada, která je asi jedna ku 100 tisícům narozených dětí, pro představu asi jedno dítě v republice ročně. Toto se může zdát hodně složité, ale ve finále to vlastně vypadá tak, že jedna chlopeč nedomyká a výrazně zmenšuje pravou komoru. Pokud ji zmenšuje hodně výrazně, tak je to v celku velký problém a musí se přejít na jednokomorové srdce. V budoucnu se bude muset řešit jen chlopeč.“*

#### 4. Vztah rodičů ke sportu a pohybovým aktivitám.

*„Já mám vztah veliký, jelikož jsem byl v 18 letech na olympijských hrách v atletice a sportoval jsem od dětství, od dvou let. Na vysoké úrovni jsem se věnoval atletice, plavání, modernímu pětiboji. Asi do 25 let jsme několikrát vyhráli univerziádu s vaší fakultou (FPE), štafety atp. Sportoval jsem defacto denně, takže k tomu mám velký vztah a vedl jsem k tomu od malička i dceru, ale bohužel u syna to bude probíhat trochu jinak. Když nepůjde sport, tak se zaměříme na regeneraci.“*

#### 5. Jak moc Vás dítě s VSV ovlivňuje v běžném životě?

*„Myslím si, že teď už nás to zas tak moc neovlivňuje, ale začátek byl samozřejmě dost těžký, protože on měsíc bojoval o život a potom přichází psychická náročnost. Co dneska už je zajímavé říct, že nyní to není vada nebo to dítě, ale spíš nás psychicky terorizuje to zdravotnictví, protože mají pořád tendenci mít katastrofické scénáře, aby se nějakým způsobem kryli, kdyby se nedej bože stalo to nejhorší, a tomu dítěti nepřilíš věří. Tohle nás zatěžuje obrovsky, jelikož se mu daří nad očekávání všech, a místo podpory nebo pochvaly jsou stále negativně ladění. Proto jsme v jednu chvíli udělali krok, že jsme si lékaře pro syna vybrali sami. I za cenu, že musíme dojíždět do Prahy (z Plzně), jelikož zde nemají lékaři pro nás přínos ani odborně ani lidsky. A je to lepší, protože když máte možnost se setkat např. s panem prof. Kolářem a jemu podobní, tak je to lepší než jet do Plzně do fakultní nemocnice. Bohužel, takovéto možnosti nemá každý, a o to je to ve výsledku smutnější. Myslím si, že je to ale hodně o rodičích, kteří hledají další cesty a další odborníky, kteří mohou dítě vést tou správnou cestou.“*

#### 6. Jak se změnila Vaše životní priority po narození dítěte? (sport, zaměstnání, ..)

*„Určitě přišla změna. Změna přišla i při narození zdravé dcery, kde jsem přerušil na dva měsíce práci a až do jejich tří let jsem se jí hodně věnoval. Než se narodil syn, tak jsem před tím půl roku hodně pracoval, dostal jsem se do vyšších pracovních pozic, ale s narozením syna jsem to musel zase pustit. Tam si člověk uvědomí, že péče a čas je víc než kariéra a peníze. Peníze ale také potřebujete pro to dítě, ale omezila se ta moje práce*

hodně. Až po roce a půl jsem začal zase více pracovat. U sportu došlo ke změnám také. Dříve jsem si myslel a měl představy, že budeme velice sportovně založená rodina, ale od toho jsem ustoupil. Nechtěl bych, aby to mému synovi bylo líto. Já už jsem si ve sportu zažil asi všechno, co jsem chtěl, takže mě už to líto není a nepotřebuji si nic dalšího dokazovat. Jediná věc mě mrzí, že u dcery, která je doted' hodně živá a zkouší různé sporty, tak nyní se bude muset trochu přizpůsobit, když někam pojedeme např. na hory. “

7. Je Vaše dítě pohybově aktivní, když ho srovnáte s ostatními dětmi?

„Syn má krom VSV také výraznou hypotonii. Už skoro rok cvičí 3x až 4x týdně Vojtovu metodu. Shodou náhod jsme našli paní, která bydlí dvě minuty od nás a sjíždí se za ní lidé z celé republiky, jelikož 10 let pracovala v Mnichově na klinice Vojty s jeho synem. Dítě č. 1 umělo v prvním roce pouze ležet, ale tato doktorka nám sdělila, že ho za rok naučí chodit. Takže cvičí poměrně hodně a tato cvičení jsou určitě náročnější. “

8. Účastní se Vaše dítě školní tělesné výchovy/pohybových chviliek ve školce nebo další řízené pohybové činnosti (kroužky)?

„Ano, jak jsem zmiňoval. Doktorku můžete také najít na internetových stránkách [www.bolistko.cz](http://www.bolistko.cz). Tato metoda je vymyšlená pro děti s dětskou mozkovou obrnou, ale je tak rozvětvená, že ji používají i zdraví sportovci, kvůli dysbalancím atd. “

9. Máte strach o dítě při pohybové aktivitě? Musíte ho nějakým způsobem v pohybu korigovat? (brzdit, ...)

Tato otázka byla z důvodu nízkého věku dítěte a zkušenostem popsané v předchozích otázkách, přeskočena.



10. Nastal někdy zdravotní problém související s vadou srdce při pohybové aktivitě?

*„Žádný zdravotní problém u dítěte nenastal.“*

11. Navštěvujete s Vaším dítětem fyzioterapeuta či jiného specialistu na PA?

*„Ano, navštěvujeme.“*

12. Máte dostatek informací o indikované a kontraindikované pohybové aktivitě pro Vaše dítě?

*„Ve zdravotní zprávě se uvádí u syna „bez omezení dle tolerance“, což znamená, že nám nezakazují primárně nic, ale pokud by se začal zadýchávat, promodrávat, tak by se od toho mělo upustit. Pouze poprvé zhruba v třičtvrtě roce dítěte, když byl na první fyzioterapeutickém cvičení, tak se velmi pozorně sledovalo srdce a náročnost cvičení pro organismus. To nakonec dopadlo velmi dobře a od té doby je to již bez problémů.“*

13. Jaký kroužek byste pro Vaše dítě preferovali? Je dostupný v místě Vašeho bydliště?

*„Přehled o kroužkách nebo sportovních aktivitách mám celkem velký, jelikož se o tyto informace sám zajímám, klidně i večer v 11 hodin, když už rodina spí, tak si otevřu počítač a snažím se sledovat, co je kde za možnosti. Vždy si hledám informace nad rámec. Dítě budu určitě sledovat a poté mu zkusím dle svého pohledu vybrat to nejvhodnější. Pokud to půjde, určitě ho nechci brát jako nemocného, že nic nezvládne atp.“*

14. Pomáhají Vám některé organizace s péčí o Vaše dítě? (Srdíčkáři, neziskové organizace, ...)

*„Určitě ve skupině Srdíčkáři jsme se dostali k velmi kvalitním informacím, co a jak funguje, takže to bylo skvělé. Poté jsme měli štěstí, že jsme se dostali k panu prof.“*

*Kolářovi, který nám dal některé další kontakty a my se tak dostali k dalším možnostem, které by synovi mohly pomoci. Skvělé je, že tyto kontakty se potom dále větví a my se tak mohli dostat k dobrým specialistům. Určitě to chtělo ale trošku aktivity z naší strany.“*

## 5.2.2 Řízený rozhovor s matkou dítěte (č. 2) s VSV

Tento rozhovor proběhl 3. března 2021 mezi autorem a matkou dítěte s vrozenou srdeční vadou. Tento rozhovor přinesl velmi zajímavý pohled a cenné informace s péčí o dítě s vrozenou srdeční vadou. Pro ochranu zpracování osobních údajů, dle zákona č. 110/2019 Sb., autor nebude používat pravé jméno dítěte, ale označí ho názvem „dítě č. 2“ a k němu je přiřazen rodič „matka dítěte č. 2“. Všechny získané odpovědi v této části jsou z ústního zdroje „matka dítěte č. 2“.

1. Jméno, věk, pohlaví Vašeho dítěte, (sourozenci – zdraví)?

*„Synovi, dítěti č. 2, je 8 let a má dva sourozence. Jednoho tříletého a druhého sedmiměsíčního. Oba dva jsou zdraví, bez žádných vad.“*

2. Byla VSV Vašemu dítěti diagnostikovaná již v těhotenství?

*„Diagnostikování vrozené vady u syna nám bylo oznámeno až po porodu, předem jsme o tom vůbec nevěděli.“*

3. Jaká vrozená srdeční vada se projevila u Vašeho dítěte, popř. kdy.

*„U dítěte se projevila Fallotova tetralogie.“*

4. Vztah rodičů ke sportu a pohybovým aktivitám.

*„Já jsem měla velmi aktivní vztah ke sportu, manžel vůbec. Já jsem hrála aktivně národní házenou a další jiné sporty, cyklistiku, lyžování, snowboarding, brusle, co se dalo. Skoro každý den něco.“*

5. Jak moc Vás dítě s VSV ovlivňuje v běžném životě?

*„Do té doby jsem skoro nic řešit nemusela, ale od té doby řešíme jen tohle. Je to naše největší starost, která se řídí podle synova stavu, okolního prostředí, teď jsme velmi obezřetní při této (pandemické) situaci. Nekoukáme na sebe, ale hlavně na dítě (č. 2), v jakém je stavu, jak to zvládá, jestli nebude mít potíže nebo v něčem pokulhávat.“*

6. Jak se změnila Vaše životní priority po narození dítěte? (sport, zaměstnání, ..)

*„Naše hlavní priorita je teď určitě dítě. Našla jsem si i zaměstnání z domova, abych se mohla přizpůsobit situacím, když synovi nebylo ráno např. dobře. Mohla jsem ho tak nechat doma, postarat se o něj a nenarušilo mi to moji pracovní morálku. Tohle mi velmi vyhovuje a nemůžu si na nic stěžovat. Co se týče sportu, tak jsem doted' sport moc neřešila z důvodu těhotenství nebo péče o dítě. Teď syna společně stavíme ke všem sportům a necháváme tomu volný průběh. Výborně jezdí na kole a lyžích, teď jsme ho naučili na zimních bruslích, na koloběžce jezdí každý den a nyní ho velmi baví kolečkové brusle. Snažíme se mu nabídnout různé sporty a docílit, aby se hýbal, jelikož má sklon k otylosti (obezitě). Není moc sportovní typ, takže ho musíme trochu motivovat, protože nejraději by si jen četl knížky, které má rád.“*

7. Je Vaše dítě pohybově aktivní, když ho srovnáte s ostatními dětmi?

*„Když ho srovnám s ostatními, tak zapadá většinou do takového průměru, určitě nemůže být nejlepší, ani nechvátá. Vždy ale zvládne cvičení, jak má. Chceme, aby si vše vyzkoušel a znal, aby nemohl říkat, že danou věc nikdy necvičil. Co ho bude samotného nejvíc bavit, tak to může dál pilovat. Není sportovně nadaný, ale projevuje snahu.“*

8. Účastní se Vaše dítě školní tělesné výchovy/pohybových chviliek ve školce nebo další řízené pohybové činnosti (kroužky)?

*„Před pandemií jsme ho zkoušeli zařadit do boxu, aby se trošku hýbal, ale díky nemoci ho pan trenér nemohl přijmout, což chápeme. Tělocviku se prozatím účastní bez omezení. Rozumově už je vyspělejší, takže na sobě pozná, když se necítí dobře a paní učitelka o možných potížích ví. Jinak chodí na skauta, aby byl v přírodě a chodil na procházky.“*

9. Máte strach o dítě při pohybové aktivitě? Musíte ho nějakým způsobem v pohybu korigovat? (brzdit, ..)

*„Určitě ho brzdit nemusíme. V tuto chvíli je vada opravená, ale bude se postupem času zhoršovat. Začne být unavený, udýchaný a začnou se projevovat limity, ale zatím je bez limitu. On ale není typ, co by se musel brzdit, sám to na sobě pozná, co může a co už je moc.“*

10. Nastal někdy zdravotní problém související s vadou srdce při pohybové aktivitě?

*„Jediný problém, co nastal, byl mechanický problém. Když se bouchnul do hrudního koše a vyrazil si dech. My jsme v tu chvíli nevěděli, jestli si koš rozlomil, jelikož je sešíváný, nebo ne. Takže jediný strach je asi jen o něj. Což může způsobit i např. vis za ruce o branku, z toho máme také strach. Jinak víme, že nyní je bez omezení, tak ho necháváme.“*

11. Navštěvujete s Vaším dítětem fyzioterapeuta či jiného specialistu na PA?

*„Docela jsem o to stála a první hodina, která proběhla na vaší katedře s paní Špottovou, byla skvělá, než nám ji pandemie zastavila. Předtím jsem ho ještě zkoušela na rehabilitace, kvůli nefunkční jedné straně bránice po porodu. Je na něm vidět, že má problém s držení těla a dysbalancí. Tyto rehabilitace jsou ale také již rok přerušeny.“*

12. Máte dostatek informací o indikované a kontraindikované pohybové aktivitě pro Vaše dítě?

*„Odvodili jsme si něco sami a dále jsme si informace sami zjišťovali. Přímá informace se k nám nedostavila, asi kvůli tomu, že je každá vada dost individuální. My teď syna učíme, aby věděl, co to tělo dokáže, a aby ho poslouchal. On sám si vadu uvědomuje a hlásí se k ní, cítí se tak trochu výjimečně.“*

13. Jaký kroužek byste pro Vaše dítě preferovali? Je dostupný v místě Vašeho bydliště?

*„Líbily by se mi kroužky na pohybovou aktivitu, protože mě přijdou trochu zbytečné ty rehabilitace, když může být v kolektivu, zahrát si hry, nepřetěžovat srdce vysokou tepovou frekvencí a taky tomu tělu tímto cvičením pomoci.“*

14. Pomáhají Vám některé organizace s péčí o Vaše dítě? (Srdíčkáři, neziskové organizace, ..)

*„Psychicky nám skupina Srdíčkáři pomáhá, ale jinak nepotřebujeme. Nic jiného jsme ani dál neobjevili.“*

### **5.2.3 Řízený rozhovor s matkou dítěte (č. 3) s VSV**

Tento kratší rozhovor proběhl 19. března 2021 mezi autorem a matkou dítěte s vrozenou srdeční vadou. V tomto rozhovoru jsme mohli nahlédnout také na starší dítě a získat potřebné informace pro ještě lepší představu a o pohybové aktivitě a pohled na život s dítětem s vrozenou srdeční vadou. Pro ochranu zpracování osobních údajů, dle zákona č. 110/2019 Sb., autor nebude používat pravé jméno dítěte, ale označí ho názvem „dítě č. 3“ a k němu je přiřazen rodič „matka dítěte č. 3“. Všechny získané odpovědi v této části jsou z ústního zdroje „matka dítěte č. 3“.

1. Jméno, věk, pohlaví vašeho dítěte, (sourozenci – zdraví)?

*„Synovi, dítěti č. 3, je 8 let, narozen v roce 2012 a má sourozence, a to bratra narozeného v roce 2020, který je zdravý.“*

2. Byla VSV Vašemu dítěti diagnostikovaná již v těhotenství?

*„Ne, celé těhotenství probíhalo bez problému, bližší screening na VSV v těhotenství nebyl proveden (nebyl indikován gynekoložkou), vada se projevila cca 3 hodiny po porodu, následoval převoz do Motola a 5. den po narození první operace, v půl roce druhá operace a v 5 letech třetí operace.“*

3. Jaká vrozená srdeční vada se projevila u Vašeho dítěte, popř. kdy.

*„Dítě č. 3 má komplexní srdeční vadu – dextrokardie (dextroizomerismus), dvojitou pravou komoru, úplný defekt komorové přepážky, pulmonární atrezii, pravostranný aortální oblouk + asplenie (chybějící slezina)“*

4. Vztah rodičů ke sportu a pohybovým aktivitám.

*„Po 3. operaci a dokončení korekce srdeční vady žijeme už normálním způsobem, jen se vyhýbáme prostředí s možnou infekcí (větší kolektivy, nákupní střediska, MHD). Před tou poslední operací byl syn dušný, neušel velký kus, museli jsme aktivity přizpůsobovat hodně. Do MŠ začal chodit až v 5 letech, musela jsem zůstat doma po mateřské dovolené, platila jsem si hlídání, když jsem potřebovala někam jít (prarodiče nebyli k dispozici).“*

5. Jak moc Vás dítě s VSV ovlivňuje v běžném životě?

*„Změnil se nám všem úplně celý život. V synových třech letech od nás odešel jeho otec, došlo k rozvodu. Z mého pohledu byl hlavním důvodem hendikep syna a omezení,*

*která se na to vážala. Díky vstřícnosti zaměstnavatele jsem v práci mohla zůstat a být flexibilní. “*

6. Jak se změnila Vaše životní priority po narození dítěte? (sport, zaměstnání, ..)

*„Matka - učitelka TV, biologický otec – učitel TV a ředitel ZŠ, manžel matky (ve společné domácnosti) – učitel TV a ředitel ZŠ; všichni aktivní sportovci. “*

7. Je vaše dítě pohybově aktivní, když ho srovnáte s ostatními dětmi?

*„Syn je velmi aktivní, až ho někdy musím brzdit. Před 3. operací tomu tak nebylo, jen posedával, nezapojoval se do kolektivu stejně starých dětí. V současné době ujde cca 10 km, ujede na kole až 15 km v rovinatém terénu, miluje jízdu na koloběžce. Pohyb mu zprostředkováváme každý den odpoledne, pravidelně chodíme na procházky. Letos zkusil poprvé běžky, na bruslích se už pohybuje obstojně. Bohužel se musíme vyhýbat bazénu vzhledem k možné infekci a prochladnutí, v létě se koupeme na venkovních koupalištích, uplave zatím jen pár temp. Rád se postaví do branky při florbalu či fotbalu, zkusili jsme lanové centrum a moc ho to bavilo. “*

8. Účastní se Vaše dítě školní tělesné výchovy/pohybových chviliek ve školce nebo další řízené pohybové činnosti (kroužky)?

*„Ve škole je z TV na doporučení pediatra i kardiologa osvobozen, vzhledem ke kovidu, kdy se TV nevyučuje, chodí při TV na procházky se spolužáky. Na pohybové kroužky nechodil a nechodí, pohyb mu zprostředkujeme s manželem. “*

9. Máte strach o dítě při pohybové aktivitě? Musíte ho nějakým způsobem v pohybu korigovat? (brzdit, ..)



*„Často nemá míru, byl by schopný se „uhnout“. Více se potí a zadýchává při náročnější aktivitě, takže je nutné ho korigovat.“*

10. Nastal někdy zdravotní problém související s vadou srdce při pohybové aktivitě?

*„Zaplať pánbůh ne. Po vyšší zátěži a při nedostatku spánku či odpočinku mívá migrénové stavy (bolest hlavy se zvracením). Po podání analgetik ustoupí.“*

11. Navštěvujete s Vaším dítětem fyzioterapeuta či jiného specialistu na PA?

*„Ano, vzhledem k vadnému držení těla důsledkem jizvy na hrudníku a plochonoží, docházíme k soukromé fyzioterapeutce. Dále provádíme nárazově kompenzační cvičení doma spolu. Cvičení na míči má velmi rád a cvičí si i sám.“*

12. Máte dostatek informací o indikované a kontraindikované pohybové aktivitě pro Vaše dítě?

*„Vzhledem k tomu, že jsem sama cvičitelka, trenérka a učitelka TV, tak ano. Pokud bych si nevěděla rady, informace mi vždy ráda dá pediatrička i kardiolog.“*

13. Jaký kroužek byste pro Vaše dítě preferovali? Je dostupný v místě Vašeho bydliště?

*„Všestranná pohybová příprava, zdravotně orientované cvičení, kroužek rekreační cyklistiky.“*

14. Pomáhají vám některé organizace s péčí o Vaše dítě? (Srdíčkáři, neziskové organizace, ..)

*Jsem součástí spolku „Srdíčkáři“ a FB skupiny „Rodiče dětí s VSV“. Zde se snažíme vzájemně podporovat a zodpovídat dotazy, sdílíme zážitky dobré a pozitivní, bohužel někdy i zlé. Našla jsem zde spoustu přátel s podobným osudem, kteří náš způsob života chápou.*

### 5.3 Návrh pohybové intervence

Tato kapitola měla být zaměřena na praxi, při které by probíhala přímá pohybová intervence s dětmi s vrozenou srdeční vadou pod vedením lektorů KTV FPE ZČU v Plzni s účastí studentů studijního programu Pedagogika pohybové prevence. Díky této zkušenosti z praxe by vznikl zásobník cvičení, který by byl přímo testován a zpětně vyhodnocen pro co nejvhodnější užití.

Cvičení proběhlo pouze jedno cvičné a z důvodu protiepidemických opatření v souvislosti s koronavirovou pandemií nemohla být tato cvičení dále realizována. V těchto hodinách měly být využity metody pozorování, měření (sporttestery) a dále návrh a realizace přesných pohybových jednotek pro tuto skupinu dětí. Tato praktická data proto v této práci schází.

#### 5.3.1 Tělesný pohyb a pohybová aktivita

Dle Šamánka (2018) si mladší děti svůj pohyb a tělesnou aktivitu korigují převážně samy. Velká většina dětí s VSV by měla být dle jeho slov aktivních a jejich aktivita by měla být podporována, neomezována, pouze kontrolována, aby nezhoršila celkový stav jedince. Velmi vhodné je zdravotní stav dítěte samozřejmě prodiskutovat s dětským kardiologem. Děti s VSV dále rozřazuje do čtyř skupin, dle možností pohybových aktivit a dalších omezení.

Do první skupiny spadají děti, které bez omezení mohou nastoupit do hodin tělesné výchovy a bez omezení provádět pohybovou aktivitu. V této skupině je dětem povolen nejen rekreační sport, ale také forma závodní. Tyto děti jsou naprosto bez zdravotních obtíží a jejich vrozená srdeční vada je dokonale zkoordinovaná.

Druhou skupinu zastupují děti, které ponecháváme s omezením. Dítě si samostatně koriguje své omezení v tělesné aktivitě a svou toleranci. V hodinách tělesné výchovy je dítě vedeno jako jedinec s úlevami. Omezujeme nadměrný rekreační sport a závodní forma se považuje za nevhodnou. Nejsou doporučeny ani kontaktní sporty jako je box, skoky do vody, horolezectví atp., kde hrozí riziko nárazů do těla dítěte.

Třetí se čtvrtou skupinu tvoří společně děti s významnými klinickými obtížemi a hemodynamickými projevy či závažnými poruchami srdečního rytmu. U těchto těžce zasažených jedinců je doporučena pouze lehká pěší turistika nebo lehčí cykloturistika

(stále možnost pádu). Tyto děti s VSV by se měly vyhnout náhlé prudké změně zátěže, tepové frekvence srdce, extrémním klimatickým změnám, náhlému stresu, sportům ve vodním prostředí (možnost tonutí), neměly by se účastnit basketbalu, fotbalu, tenisu ani lyžování.

Tyto závěry můžeme také spatřovat v dokumentu, který nalezneme na stránkách [www.e-coretvasa.cz](http://www.e-coretvasa.cz), o doporučené pohybové a sportovní aktivitě u dětí a mladistvých s kardiovaskulárním onemocněním, který vychází z poznatků autorského kolektivu V. Chalupecký, O. Reich, J. Janoušek, H. Bartáková, J. Radvanovský, K. Slabý, Z. Urbanová a J. Škovránek. Tito jednotliví odborníci pracují na pracovištích jako: Dětské kardiocentrum a Centrum výzkumu chorob srdce a cév, FN v Motole (Praha), na Klinice rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK a FN Motole (Praha) a na Klinice dětského a dorosteneckého lékařství 1. LF UK a VFN (Praha).

Rozdělení je zde podobné, a to na čtyři skupiny dle významnosti klinických obtíží, hemodynamických projevů, anamnestických nebo současných poruch srdečního rytmu, výsledků Holterovy monitorace a zátěžového vyšetření. Tyto skupiny informují o rozdělení vhodných pohybových aktivit, možnosti školní tělesné výchovy a rekreačního a závodního sportování. Obdobně je zde definována první skupina jako bez zásadních omezení, ani pro závodní sport. A čtvrtá skupina jako velmi riziková, kde při nadměrném množství tělesné aktivity hrozí až náhlé úmrtí jedince. (I. skupina – bez omezení, II. skupina – podle tolerance, TV - s úlevami, III. Skupina – podle tolerance, TV - nevhodná, IV. – bez větší fyz. námahy, TV - nevhodná)

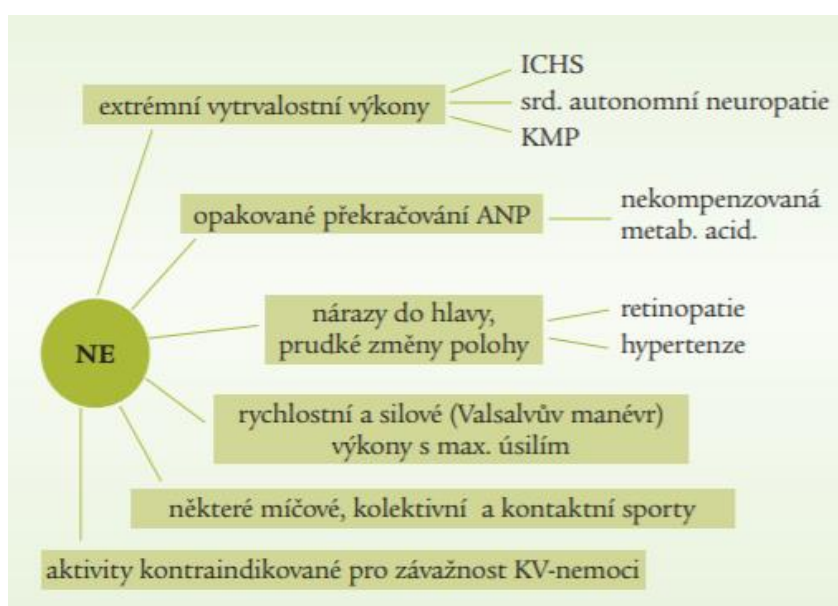
### **5.3.2 Kontraindikovaná pohybová aktivita**

Kontraindikovaná pohybová aktivita je velmi individuální, dle konkrétního aktuálního stavu jedince (dle třídy, ve které se nachází). Zatímco u první třídy mohou být rodiče méně starostliví, u dalších skupin je dobré nahlížet na pohybovou aktivitu daleko pečlivěji.

Dle srdeční vady a stavu jedince bude rodič, nejlépe s konzultací s ošetřujícím pediatrem, dále vybírat pohybové aktivity pro své dítě. Pravděpodobně nejméně vhodné budou velmi intenzivní aktivity (tab. 2), kde bude docházet k vysokému svalovému vypětí těla, vysoké srdeční frekvenci, střídání míry fyzické zátěže nebo změnám počasí. Všechny tyto faktory se mohou odrazit do stavu jedince se srdeční vadou.

Velmi rizikové jsou také kontaktní sporty jako box, horolezectví, skoky do vody, ale také například fotbal, lyžování, kde hrozí nebezpečí tvrdého pádu. I z informací od rodičů vyplývá, že za velmi nevhodné je považováno věšení se za paže, či vis hlavou dolů. Tyto aktivity mají spojitost s operacemi srdce a zásahem do hrudního koše (Šamánek, 2018).

Tyto a další zásady můžeme také najít ve vydaném doporučení pro rehabilitaci u nemocných s kardiovaskulárním onemocněním pod záštitou České kardiologické společnosti. Na obrázku č. 9, kde jsou pospány nedoporučené pohybové aktivity u nemocných se srdečním onemocněním a diabetem (Chaloupka, 2006).



(Obr. 9 Přehled nedoporučených pohybových aktivit)

### 5.3.3 Indikovaná pohybová aktivita

U první a druhé třídy, kde je pohybová aktivita vhodná, můžeme volit různé druhy rekreačních sportů. Tyto sporty mohou výrazně pomoci proti civilizačním nemocem, jako obezita či cukrovka, ke kterým může mít dítě v případě absence pohybu sklony. Také podporují odolnost imunitního systému, úroveň HDL (cholesterolu), snižuje krevní tlak a depresi, podporuje učení a paměť, tělesnou a duševní pohodu jedince (Psychologie aktivního způsobu života: motivace lidí k pohybovým aktivitám, 2010).

Dle vlastního uvážení a zdravotního stavu mohou rodiče svému dítěti s vrozenou srdeční vadou vybírat z rekreačních sportů a pohybové aktivity (tab. 2) dle míry fyzické

zátěže (Všeobecná doporučení pro pohybovou a sportovní aktivitu u dětí a mladistvých s kardiovaskulárním onemocněním, 2011).

Nízká	Střední	Vysoká
Biliár, bowling	Baseball/softball	Kopaná
Golf	Tenis (čtyřhra)	Košiková
Bruslení	Jogging	Kulturistika
Jízda na koni	Plavání	Lední hokej
Rychlá chůze	Jachting	Squash, florbal
Turistika s mírnější zátěží	Turistika se střední zátěží	Horolezectví
Spinning s mírnější zátěží	Cyklistika	Atletika
		Sjezdové lyžování
		Běžky
		Tenis (dvojhra)
		Windsurfing

(Tab. 2. Míra fyzické zátěže při rekreačních sportovních a pohybových aktivitách)

Jedna z dalších obtíží u dětí s VSV, kterou můžeme pozorovat je nesprávné držení těla či plochá chodidla. U dětí se může projevit nesprávné fyziologické postavení jednotlivých částí těla např. páteře, hlavy a horních a dolních končetin. Proto jsou velmi vhodná cvičení, která se na dané problémy při cvičení zaměřují. Tyto vady mají nejrůznější původ.

Jedním ze základních cvičení je proto posilování ochablých (fázických) svalů, jako břišní svalstvo, hýžděové svaly a protahování zkrácených (tonických) svalů, např. prsní svaly, zadní stranu stehen, bederní svaly. Tímto můžeme napravit nebo předejít hornímu či dolnímu zkříženému syndromu, který bývá u naší populace čím dál častější. Tato cvičení můžeme řadit samostatně nebo je propojit do různých her či do společných cvičení (SDT – správné držení těla).

Náprava přirozené klenby a postavení chodidla je také neméně důležitá. Díky ní se nám promítá náš pohyb do celého těla. Jako zdravé základní cvičení pro dětské nohy není nic lehčího než samotné chození nebo běhání naboso. To nemusí být ovšem pouze na měkkém vlněném koberci, ale také na trávníku, písku, na lesních cestách atp. Dítě musí zapojovat všechny šlachy na chodidle pro dobrou stabilitu, čímž se noha zpevňuje. Tato cvičení jsou ideální, protože je rodiče mohou cvičit s dětmi společně.

Cvičení, která se také mohou společně vyzkoušet, jsou chození s rovnováhou například na položeném laně, lavičce, kladině nebo různé uchopování předmětů prsty na noze (kapesník, míček, atp.). Rodiče by se měli také zaměřit na výběr vhodné obuvi u svých dětí. Ta by neměla být ani příliš malá ani moc velká, což může být problém při rychlém růstu nohou u dětí. Vložky do bot by pak měly mít přesnou lékařskou indikaci, aby nebyly pro děti zbytečné nebo jim dokonce škodily (Larsen, 2009).

U dětí po operaci srdce dle věku můžeme zařadit také mobilizace hrudníku a hrudní páteře. Vhodnou rehabilitační metodou je zde např. SM systém, který je součástí léčby kardiovaskulárních onemocnění. Jedná se o metodu, při které se využívá cvičení se speciálními elastickými lany či odporovými gumami, které jsou již běžně dostupné. Cvičení tak poskytuje zvýšení pohyblivosti hrudníku, žeber a hrudní páteře, zvýšení rozsahu pohyblivosti hrudníku při dýchání nebo zlepšení ventilace plic. Zvětšením objemu hrudníku také vzniká negativní tlak, který zlepšuje žilní návrat do srdce. Zlepšení volnosti pohyblivosti hrudníku poté prospívá funkci srdeční. Toto cvičení je využito i jako fyzioterapeutické cvičení pro nápravu a zdokonalení držení pohybového aparátu (Smíšek, 2013)

Dechová a relaxační cvičení můžeme zařazovat pro zklidnění a zlepšení výkonnosti, uvolnění napětí, zvětšení kapacity a objemu plic či rozšiřování hrudního koše. Správné dýchání také napomáhá ke správnému držení těla ve stoje, tak i v sedě. Cvičení se dají opakovat denně, nejlépe ráno a večer, s postupným navyšováním (Schirner, 2003).

## 6. Diskuse

Diplomová práce byla zaměřena na problematiku pohybových aktivit u dětí s vrozenou srdeční vadou a následnou pohybovou intervencí u cílové skupiny. Jelikož se výzkum zaměřoval na děti s VSV, od kterých ale nebylo možné získat relevantní informace, zaměřil se autor na zkušenosti a informace od jejich rodičů.

Začátek kapitoly Diskuse bude zaměřen na výsledky, které autor získal ze 4 okruhů z online dotazníku pro rodiče, kteří o dítě s VSV pečují.

První okruh byl vytvořen jako informativní, aby rodiče věděli, kdo diplomovou práci píše, vede a na co se zaměřuje. Věřím, že i díky tomuto úvodu se podařilo oslovit více jak 50 rodičů, kteří nezávisle předali své životní zkušenosti s péčí o dítě s VSV.

V druhém okruhu, který byl vytvořen pro základní přehled o cílové skupině, můžeme vyčíst data, která nám prozrazují, že průměrný věk zkoumaných dětí byl 6 let s převahou 57 % chlapců a 43 % děvčat. Na grafu č. 3 můžeme vidět, že vrozené srdeční vady jsou velmi individuální. Největší shoda je zde u komplexních srdečních vad a u defektu komorové přepážky (septa). Informaci a shodu o pravděpodobné nejčastější vrozené vadě (defekt komorového septa) můžeme také nalézt na stránkách Národního zdravotnického informačního portálu (NZIP).<sup>1</sup> Diagnostikování vady před porodem se podařilo pouze u 27,5 % rodičů a u 90 % dětí byla zapotřebí následná operace, pro korekci vady srdce. V poslední otázce bylo zjištěno, že téměř 50 % dětí nedoprovází žádné další onemocnění.

Třetí okruh byl již primárně zaměřen na pohybovou aktivitu dětí s vrozenou srdeční vadou. Velká část rodičů přiznala, že vrozená vada u jejich dítěte je velmi ovlivňuje v běžném životě. To může mít různé důvody ať už samotná vysoká péče o dítě, změna životních priorit, zaměstnání, volnočasových aktivit atp. Většina lidí bere všeobecně srdeční vady jako vážné onemocnění, ale rodiče se ve většině shodovali na tom, že když srovnají pohybovou aktivitu jejich dětí a ostatních, tak zde není tak velký rozdíl. To bylo velmi zajímavé zjištění. Důležitou věcí ve výzkumu ale je, že nejpočetnější skupina dětí se nachází v předškolním věku (31 dětí). U těchto dětí se pohybová aktivita bude jen těžce odlišovat. I tak se tyto děti z dotazníku nevyčlenily pro zachování dalších dat. Skutečnost, že velká část dětí je nižšího dětského věku, potvrzuje i následující otázka, kde 25 rodičů uvedlo, že jejich dítě je zatím v mateřské škole a

---

<sup>1</sup> <https://www.nzip.cz/clanek/915-vrozene-srdecni-vady-caste-formy>

tělesné výchovy se prozatím neúčastní. Devět dětí se běžně zapojuje do hodin tělesné výchovy, a to bez omezení, a dalších 15 dětí s omezením. Pouze 2 děti z průzkumu se hodin TV neúčastní. Můžeme zde vidět, že u většiny dětí, které se zapojují do hodin TV, je pohybová aktivita dovolena a tím pádem jejich vrozená vada není již příliš vážná a ohrožující. I přes možné individuální potřeby dětí s VSV jsou k rodičům, dle výsledků, školy a mateřské školy velmi vstřícné. Na otázku, zda dítě navštěvuje nějaký pohybový kroužek, odpovědělo 62,7 % rodičů, že nikoliv. Tento výsledek může být ze značné míry ovlivněn nízkým věkem dětí a více jak rok trvající pandemickou situací v ČR. Potvrzení vyplývá i z další otázky, kde 60,8 % rodičů zmiňuje, že se jejich děti nevěnují žádné řízené pohybové aktivitě, a 39,2 % dětí se řízené pohybové aktivitě věnuje 1 - 2x týdně. 70 % dětí svůj hendikep při pohybové aktivitě nevnímá. Stejně tak u přibližně stejného procenta dětí s VSV rodiče uvedli, že ani v kolektivu ostatních dětí, není jejich dítě kvůli vadě nějak omezeno. U druhé skupiny dětí je ale zapotřebí klást důraz na bezpečnost kvůli možnosti vážnějšího zranění, menší fyzické zdatnosti či odlišnosti jedince, která se může negativně odrazit v kolektivu. I následná další otázka potvrzuje, že u více jak 70 % dětí nedochází ke strachu z pohybových aktivit. Možné obavy jak u rodičů, tak u pedagogických pracovníků či trenérů, z možného zdravotního problému při pohybové aktivitě nebyly ve velké míře v dotazníku potvrzeny. Pouze u 11 dětí nastal pouze lehčí problém spojený s VSV.

Poslední čtvrtý okruh se zaměřoval na přímé zkušenosti rodičů na otázky týkající se informovanosti a dostupnosti kvalitních informací a cvičení pro jejich děti. U velké části rodičů (70 % ) jsme se mohli setkat s odpovědí, že mají dostatek informací o pohybové aktivitě pro své děti. Tyto informace mohou pramenit jak z facebookové skupiny, kde dochází ke sdílení mnoha kvalitních informací a zkušeností, tak samozřejmě od ošetřujících kardiologů. Podobně tak i u 61 % rodičů shledáváme odpověď, že nespatřují problém v nedostatku informací o pohybové aktivitě pro jejich děti. Bohužel u 39 % rodičů, což zajisté není zanedbatelné číslo, spatřujeme, že jim všeobecné dohledatelné informace a možnost je získat schází. Téměř 80 % rodičů spatřovalo problém s nedostatkem informací u pedagogů či trenérů. Tento názor může být bezesporu ovlivněn vlastní zkušeností a může pramenit z několika různých důvodů. Pedagogové z vysokých škol by měli mít samozřejmě dostatek základních informací o srdečních vadách, ale z důvodu velkého množství individuálních srdečních vad nemohou zastoupit diagnostiku odborných lékařů. Ani u trenérů by neměla chybět základní znalost o srdečních vadách, ale z důvodu malého procenta zastoupení dětí s VSV je možné, že se



trenéři či další poskytovatelé pohybových aktivit s touto vadou v praxi nestřetli. V každém případě by zde mělo dojít ke vzájemné součinnosti, výměně hlavních informací o srdeční vadě dítěte, předání výsledku diagnostiky kardiologem a určení možnosti pohybových aktivit. Z těchto důvodů je i patrný výsledek, že 84 % rodičů se nesešlo s odmítnutím jejich dítěte ze stran pedagoga, trenéra či vedoucího zájmových kroužků. Jedna z hlavních otázek se rodičů dotazovala na názor o zřízení pohybového centra, kde by se poskytovala pohybová aktivita zaměřená na děti s VSV. U 72,5 % rodičů jsme se setkali s kladnou odpovědí, která potvrzovala i prvotní zájem o cvičení s lektory z KTV, která nemohla nastat.

Autor se také na konci rodičů zeptal, jak moc je pro ně přínosná facebooková skupina. Setkal se z velmi pozitivní odpovědí, jelikož 94 % rodičů tato skupina velkým způsobem pomohla a pomáhá. Menší skupinka 16 rodičů uvedla, že se s někým dalším z této skupiny setkává i mimo internetové prostředí. Další organizace spojené s péčí o dítě 96 % rodičů nevyužívá převážně z důvodu, že to není potřeba.

Druhá část Diskuse se bude zabývat nejzajímavějšími postřehy, které byly získány při řízených rozhovorech přímo s rodiči, které se o dítě s VSV starají. Tyto informace zpětně hodnotím jako nejvíce přínosné, jelikož bylo možné s rodiči přímo diskutovat o vrozené vadě, pohybových možnostech dítěte, fungování rodiny, vlastním názoru na dané otázky, jaké věci dítě nebo rodiče nejvíce ovlivňují atp.

U všech dotazovaných rodičů bylo zjištěno, že se sami velmi aktivně věnovali sportu a tímto směrem povedou i své děti i přes možná omezení. Narozením dítěte s VSV se u všech rodičů priority změnilo, došlo k polevení v práci, zálibách i pohybových aktivitách, nejčastěji z časové vyčerpání při péči o jejich dítě. To platí zvláště u těch rodičů, kteří o vrozené vadě srdce před porodem nevěděli a vše se na ně nahrnulo najednou. Z odpovědí bylo znát, že s narůstajícím věkem se obavy rodičů snižují, ať už u dětí osmiletých nebo u dvouletého. U osmiletých chlapců, dítěte č. 2 a dítěte č. 3, můžeme sledovat, že díky operacím a korekci vady se nyní věnují velkému množství pohybových aktivit a rodiče je nyní označují za stejně aktivní, jako jejich vrstevníky. U dvouletého chlapce, dítěte č. 1, je prozatím situace odlišná, ale díky velké podpoře a snaze rodičů se předpokládá, že i on se bude moci zapojit do pohybových aktivit. Jak rodiče shodně popisují, jejich dětem je potřeba dopomoci se správným tělesným vývojem formou fyzioterapeutů či pohybovým cvičením doma nebo u specialistů. Tělesná výchova je u chlapce č. 2 doporučena s omezením a chlapec č. 3 je prozatím osvobozen. I tak mu ale jeho rodina kvalitní pohyb nahrazuje a on sám je dost aktivní, takže jeho zapálení do

aktivity musí být někdy korigováno. U dítěte č. 2 matka naopak popisovala, že synovi musí pohybovou aktivitu více nabízet, jelikož se do ní sám nehrne a jeho zájmy jsou spíše v četbě knížek. I přesto se rodiče velmi snaží, aby si dítě vyzkoušelo mnoho různých sportů a oproti ostatním nebylo pozadu, bráno jako nemocný, necvičící. Zdravotní problém při pohybové aktivitě nastal pouze u dítěte č. 2, který je spojený s nárazem do hrudního koše, jinak se problém, naštěstí, nevyskytl.

Velmi zajímavé informace byly zmíněny v posledních otázkách, které směřovaly více na názor rodičů. U dítěte č. 1 otec zmínil, že je pro syna velmi důležitá pomoc odborníků, která se jim díky vlastní iniciativě podařila získat. Také se zmiňuje o situaci, kdy mu postoj lékařů v Plzni začal značně nevyhovovat, a tak začal hledat jiné možnosti jinde. Našel pro svého syna lékaře až v Praze a dále si rozšiřoval svou síť dalších lékařů, kteří mu subjektivně přišli lepší než v Plzni. Další informace si otec dohledává často sám a snaží se mít všeobecný přehled. Informace o kontraindikovaných a indikovaných pohybových aktivitách prozatím rodina zná. Otec velmi dbá na kvalitu vzdělání a péči o jeho děti, takže se velmi dobře předem informuje. Už nyní sám hledá vhodná pohybová cvičení a zmiňuje i zájem o cvičení pro děti s VSV, které nemohlo proběhnout. Dítěti chce sám dle vlastních zkušeností vybrat vhodnou pohybovou aktivitu a rozhodně ho nebrat jako nemocného. Za velmi přínosnou organizaci hodnotí otec facebookovou skupinu Srdíčkáři a dále pomoc odborníků, ke kterým se dostal přes prof. Koláře a další.

Matka dítěte č. 2 měla velký zájem o rehabilitace pro syna a o cvičení s dětmi s VSV na KTV, které ale nemohly z důvodů pandemie nastat. Informace o správném a nesprávném cvičení si rodina také obstarávala samostatně a doteď má vědomosti, co je pro syna vhodné. Žádný jednostranně zaměřený pohybový kroužek matka pro dítě nehledá, spíše je zde iniciativa najít komplexně zaměřený kroužek, aby mohl být syn v kolektivu ostatních a více se cílilo na problémy s držení těla. Jedinou pomocnou organizaci, kterou matka zmínila, byla skupina *Rodičů* na facebooku, kterou využívá a kde nachází zajímavé informace.

U matky s dítětem č. 3 můžeme pozorovat, že po korekci vady se pohybová aktivita i radost z ní velmi zvýšila. I přes nemožnost chodit na hodiny TV se rodina velice snaží o podporu v pohybových aktivitách a využívající všestranně pohybovou přípravu, zdravotně orientované cvičení či kroužek rekreační cyklistiky. Kvůli vadnému držení těla a plochonožím je využívána odborná pomoc fyzioterapeuta a nárazové domácí cvičení. Pohybové aktivity jsou ve velké míře zastoupeny rodinou. Tato skutečnost vychází zejména z odborné znalosti matky, která je učitelkou tělesné výchovy a trenérka, takže i

další možnosti pohybových aktivit se vždy najdou. Matka je také součástí spolku Srdíčkáři a facebookové skupiny Rodiče dětí s VSV, kde se i sama snaží pomáhat ostatním.

## 7. Závěr

Cílem práce bylo vytvoření online dotazníku s kazuistikami pro rodiče, kteří se starají o dítě s vrozenou srdeční vadou a ze získaných informací navrhnout pohybovou intervenci pro cílovou skupinu.

V teoretické části práce byla provedena podrobná analýza literatury zabývající se problematikou srdečních vad u dětí a byly popsány další teoretické poznatky související s tématem.

Praktický výzkum nemohl probíhat úplně dle představ z důvodu více než roční pandemické situace v České republice. Z tohoto důvodu nemohlo být uskutečněno cvičení a monitoring dětí s vrozenou srdeční vadou přímo na KTV FPE ZČU v Plzni. Byl vytvořen online dotazník pro rodiče, kde byla snaha získat základní informace o cílové skupině. Tato získaná data byla současně rozšířena i o kazuistiky prostřednictvím řízených rozhovorů, které proběhly s rodiči telefonicky, a autorovi tak přinesly autentické informace.

První vědeckou otázkou bylo, zda rodiče vnímají své dítě s VSV jako pohybově méně aktivní. Po vyhodnocení velkého množství dat bylo zjištěno, že rodiče své dítě spíše nevnímají jako pohybově méně aktivní. Většina dětí netrpěla tak vážným problémem, který by pohyb ve velké míře omezoval nebo úplně zakazoval. Díky lékařským zákrokům a korekcím vady se většině dětí zajišťuje velmi dobrá životní úroveň bez velkého omezení. Tento výsledek by mohl být lehce ovlivněn velkou skupinou dětí nižšího věku, kde se pohybová aktivita porovnává náročněji.

Druhá vědecká otázka se zaměřovala na dostatek informací o indikovaných a kontraindikovaných pohybových aktivitách u rodičů s dítětem s VSV. Větší skupina rodičů uvedla, že dostatek informací o správné pohybové aktivitě pro své děti má, ale již trochu menší skupina potvrdila, že spatřuje dostatek informací o pohybových aktivitách (v literatuře, na internetu atp.). Z kazuistik vyplynulo, že ve velké míře je tento výsledek ovlivněn samotnou iniciativou rodičů, kteří si relevantní informace sami dohledávají a snaží se být v tomto ohledu vzdělanější.

Poslední otázka byla kladena na poptávku pohybových aktivit zacílených na děti s vrozenou srdeční vadou. Velká část rodičů potvrdila, že by o tuto možnost měla veliký zájem. I z rozhovorů s rodiči vyplývalo, že vhodná pohybová aktivita pro jejich děti s VSV je pro ně velmi důležitá.

Několikrát bylo potvrzeno, že by rodiče měli velký zájem o cvičení s dětmi s VSV, která nemohla proběhnout. Proto jsem názoru, že přímý výzkum na dětech s VSV v hodinách zaměřující se na jejich pohyb, by mohl být velmi přínosný.

Myslím si, že v očích většiny lidí, pod pojmem vrozená srdeční vada, zablíká jakýsi červený majáček, který značí velikánský problém. I když vrozené srdeční vady nemůžeme nikterak zlehčovat, tak díky velmi vysoké zdravotnické úrovni se většině dětí podaří poskytnout adekvátní pomoc, která jim zajistí zkvalitnění jejich života. Bezesporu na tom, jak bude dítě prospívat, má zásluhu hlavně rodina a její péče, která bude dítěti poskytnuta. Děti s vrozenou vadou srdce nejsou ve větší míře pohybově neaktivní, a tak se s nimi dá nadále pracovat na jejich fyzickém i psychickém stavu. Na závěr se přikláním k názoru otce dítěte č. 1, že pokud se dítěti rodina dostatečně věnuje a korekce vady proběhly úspěšně, je zde velká pravděpodobnost, že dítě bude pohybově aktivní a vysoká bude i kvalita jeho života.

## **8. Resumé**

Tato diplomová práce se zabývá problematikou dětí s vrozenou srdeční vadou a jejich pohybovou aktivitou. V teoretické části jsou uvedena základní fakta o vrozených srdečních vadách, organizacích pečujících o děti s touto vadou a o jejich pohybové aktivitě. Praktická část poté obsahuje kazuistiky a výsledky online dotazníku pro rodiče, kteří pečují o dítě s VSV. Ze získaných dat jsou poté vytvořena doporučení pohybové intervence pro děti s VSV. Tato práce by měla posloužit rodinám s dětmi s VSV, učitelům, trenérům a mohla by rozvíjet další praktickou práci na toto téma.

## **Summary**

This diploma thesis deals with children with congenital heart disease and their physical activity. The theoretical part contains basic information about congenital heart defects, organizations caring for children with this defect and their physical activity. The practical part contains case studies and an online questionnaire for parents caring for a child with congenital heart defect. The movement intervention is then created from the obtained data. This work should help families with children with a congenital heart defect, teachers, coaches and could develop further practical work on this topic.

## 9. Zdroje použité literatury

### Bibliografické zdroje:

CORNE, Jonathan. *RTG hrudníku, srdce a plic pro praxi*. Praha: Grada, 2004. ISBN isbn80-247-0776-4.

GOMBOŠOVÁ, Anežka, Jiří Radvanský, *Dítě s vrozenou srdeční vadou v hodinách tělesné výchovy*. FN Motol, Praha. 2019, roč. 85, číslo 5, str. 46.

CHALOUPECKÝ, Václav. *Dětská kardiologie*. Praha: Galén, c2006. ISBN isbn80-7262-406-5.

CHALOUPKA, Václav. *Rehabilitace u nemocných s kardiovaskulárním onemocněním*. Cor Vasa. 2006;48(7-8):K127-K145

KLENER, Pavel. *Vnitřní lékařství. 4., přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-246-1986-6.

KOLÁŘ, Jiří. *Kardiologie pro sestry intenzivní péče a studenty medicíny. 3., aktualiz. a rozš. vyd.* Praha: Akcenta, 2003. ISBN isbn80-86232-06-9.

LARSEN, Christian, Bea MIESCHER a Gabi WICKIHALTER. *Zdravé nohy pro vaše dítě*. Olomouc: Poznání, 2009. ISBN isbn978-80-86606-82-8.

MARCUS, Bess H. a LeighAnn H. FORSYTH. *Psychologie aktivního způsobu života: motivace lidí k pohybovým aktivitám*. Praha: Portál, 2010. ISBN isbn978-80-7367-654-4.

MUNTAU, Ania. *Pediatric*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2525-3.

PLEVA, Martin a Petr OUŘEDNÍČEK. *MRI srdce: praktické využití z pohledu kardiologa*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3931-1.

ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví. 2., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN isbn978-80-247-5753-7.



SCHIRNER, Markus. *Dechové techniky: praktická kniha o dýchání*. Olomouc: Fontána, 2003. ISBN isbn80-7336-107-8.

SMÍŠEK, Richard, Kateřina SMÍŠKOVÁ a Zuzana SMÍŠKOVÁ. *Spirální stabilizace páteře: 11 základních cviků : léčba a prevence bolesti zad metodou SM-systém : SMíšek systém : funkční stabilizace a mobilizace páteře. 4. rozšířené vydání*. [Praha]: Richard Smíšek, 2013. ISBN isbn978-80-87568-20-0.

ŠAMÁNEK, Milan. *Průvodce onemocněním srdce u dětí*. Praha, Dialog Jessenius o.p.s., 2018.

ŠÍPEK, A, V GREGOR a A jr. ŠÍPEK, et al. *Incidence vrozeých srdečních vad v České republice – aktuální data*. Ceska Gynekol [online]. 2010, vol. 75, no. 3, s. 221-42, dostupné také z < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20731304> >. ISSN 1210-7832.

THALER, Malcolm S. *EKG a jeho klinické využití*. Praha: Grada, 2013. ISBN isbn978-80-247-4193-2.

## Internetové zdroje:

*Defekt síňového septa (ASD) – Srdíčkáři. Srdíčkáři – Stránky rodičů dětí se srdeční vadou* [online]. [cit. 08.03.2021]. Dostupné z: <http://www.srdickari.cz/2017/02/25/defekt-sinoveho-septa/>

*Dětská léčebna Dr. Filipa — Lázně Poděbrady, a. s.. Lázně Poděbrady, a.s. — oficiální web* [online]. Copyright © 1908 [cit. 19.02.2021]. Dostupné z: <https://www.lazne-podebrady.cz/detska-lecebna-dr-filipa>

*Historie - FN Motol.* [online]. Copyright © Fakultní nemocnice v Motole 2012. Všechna práva vyhrazena. [cit. 18.02.2021]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/detske-kardiocentrum/historie/>

CHALOUPECKÝ, V., REICH, O., JANOUŠEK, J., BARTÁKOVÁ, H., RADVANSKÝ, J., SLABÝ, K., URBANOVÁ, Z. & ŠKOVŘÁNEK, J. *Všeobecná doporučení pro pohybovou a sportovní aktivitu u dětí a mladistvých s kardiovaskulárním onemocněním: Doporučené postupy pracovní skupiny Pediatrické kardiologie při České kardiologické společnosti a České společnosti tělovýchovného lékařství.* *Medicina Sportiva Bohemica et Slovaca*, 2011, 20(4), 179–206. ISSN 1210-5481. (<https://docplayer.cz/5147288-Vseobecna-doporuceni-pro-pohybovou-a-sportovni-aktivitu-u-deti-a-mladistvych-s-kardiovaskularnim-onemocnenim.html>)

*Chlopenní srdeční vady | IKEM.* [online]. Copyright © Institut klinické a experimentální medicíny 2015 [cit. 08.03.2021]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/chlopenni-srdecni-vady/a-437/>

*Koarktace aorty (COA) – Srdíčkáři. Srdíčkáři – Stránky rodičů dětí se srdeční vadou* [online]. [cit. 08.03.2021]. Dostupné z: <http://www.srdickari.cz/2017/02/25/koarktace-aorty-coa-2/>

*SDT – správné držení těla | Centrum preventivní péče. Masáže a lymfodrenáže Plzeň | Centrum preventivní péče* [online]. [cit. 20.03.2021]. Dostupné z: <http://centrumpreventivnipece.cz/sdt-spravne-drzeni-tela>

*Srdíčkáři – Stránky rodičů dětí se srdeční vadou* [online]. [cit. 19.02.2021]. Dostupné z: <http://www.srdickari.cz/2017/02/26/lazne-teplice-nad-becvou/#more-470>

*Syndrom hypoplastického levého srdce (HLHS) – Srdíčkáři. Srdíčkáři – Stránky rodičů dětí se srdeční vadou [online]. [cit. 08.03.2021]. Dostupné z: <http://www.srdickari.cz/2017/02/25/syndrom-hypoplastickeho-leveho-srdce-hlhs/>*

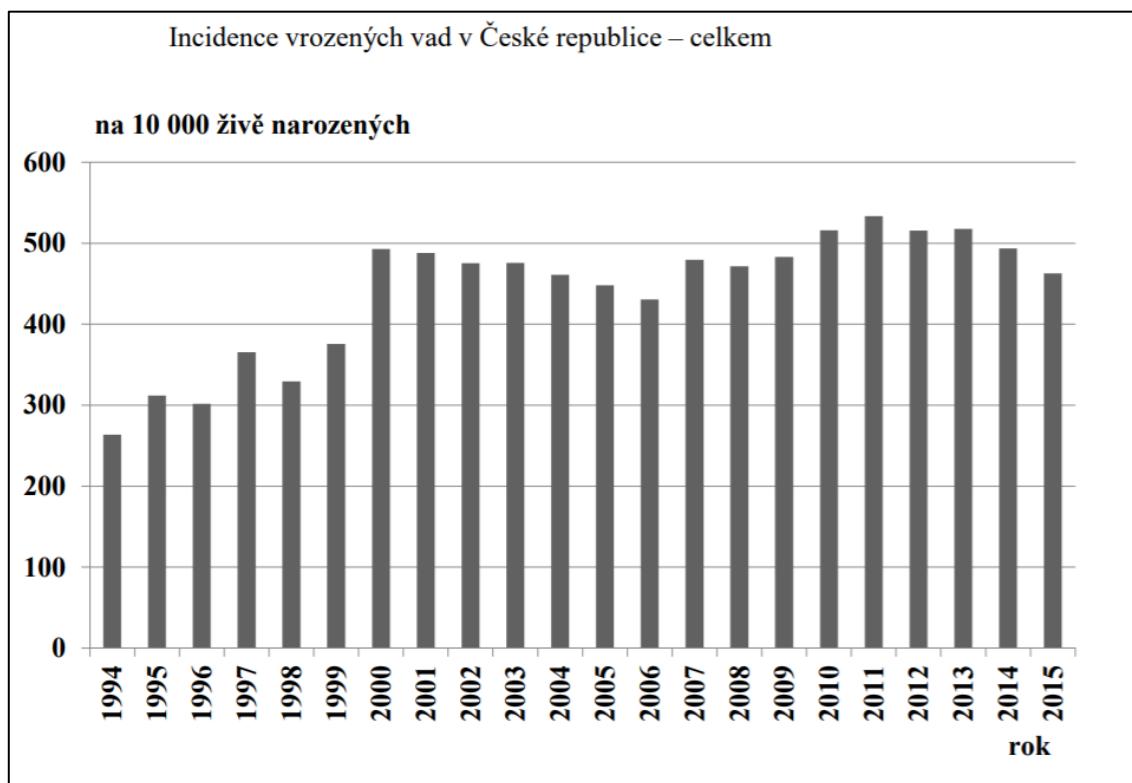
*Tělesná výchova a sport mládeže: odborný časopis pro učitele, trenéry a cvičitele. Praha: Karolinum (nakladatelství), 1994 [1935]-. ISSN 1210-7689. (2019, ročník 85/ číslo 5)  
([https://apa.upol.cz/images/TVSM\\_5\\_2019\\_Dite\\_s\\_vrozenou\\_srdecni\\_vadou\\_v\\_TV.pdf](https://apa.upol.cz/images/TVSM_5_2019_Dite_s_vrozenou_srdecni_vadou_v_TV.pdf)  
)*

*Vrozené srdeční vady: časté formy | NZIP. NZIP – Národní zdravotnický informační portál [online]. Copyright © funnyangel [cit. 08.03.2021]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/915-vrozene-srdecni-vady-cape-formy>*

*Vrozené vývojové vady [online]. MUDr. Antonín Šípek, 2018. [cit. 12.01.2021] Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=kvartaly>  
(procenta dětí s VSV 1994-2015)*

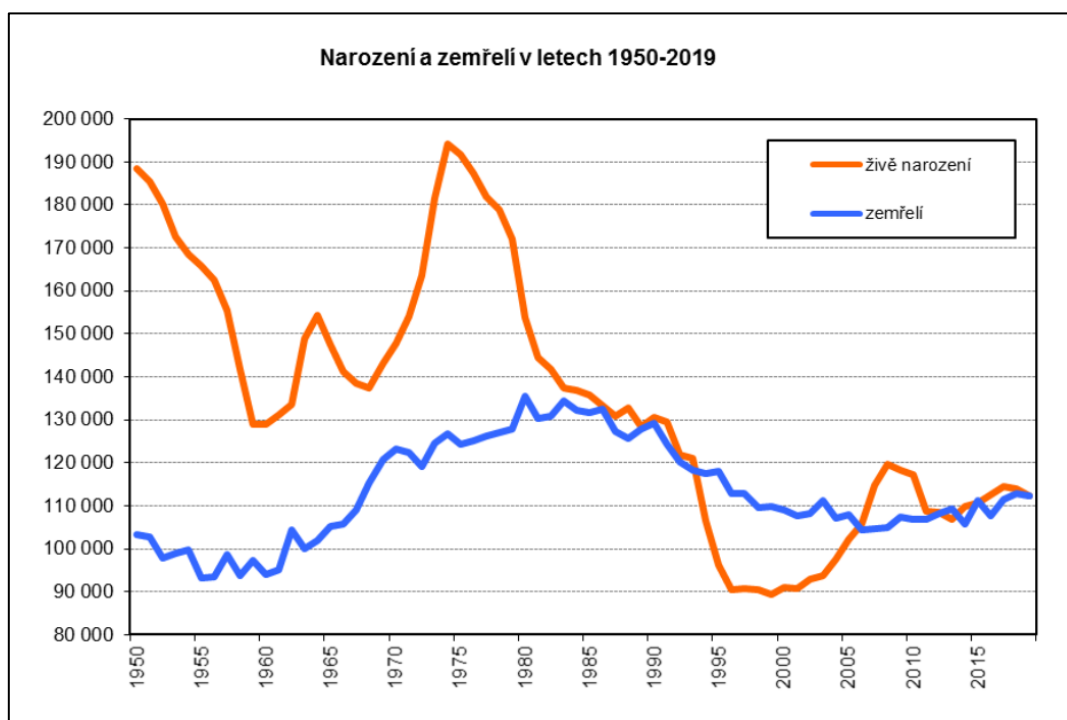
## Obrázky odkazované v textu

Obr. 1



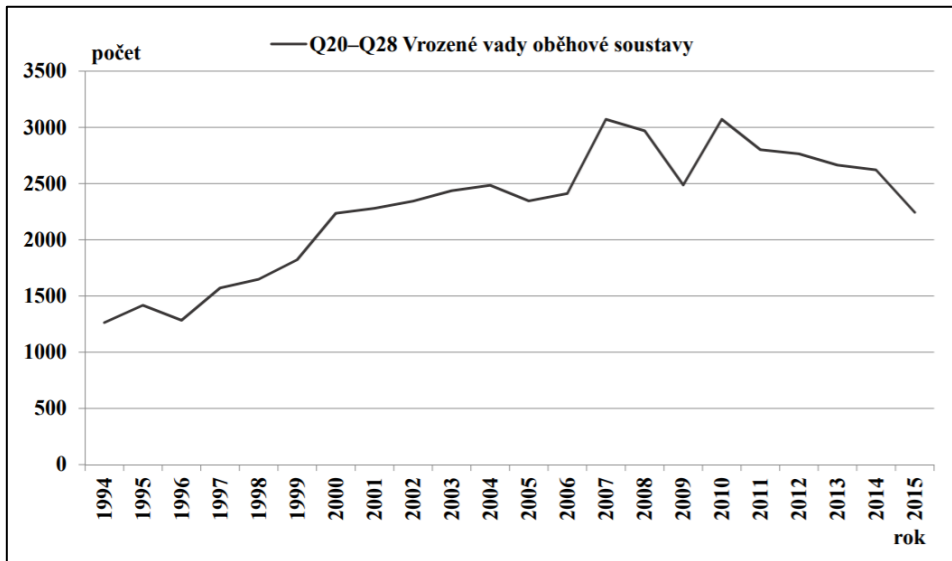
Vrožené vývojové vady [online]. MUDr. Antonín Šípek, 2018. [cit. 12.01.2021] Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=kvartaly>

Obr. 2



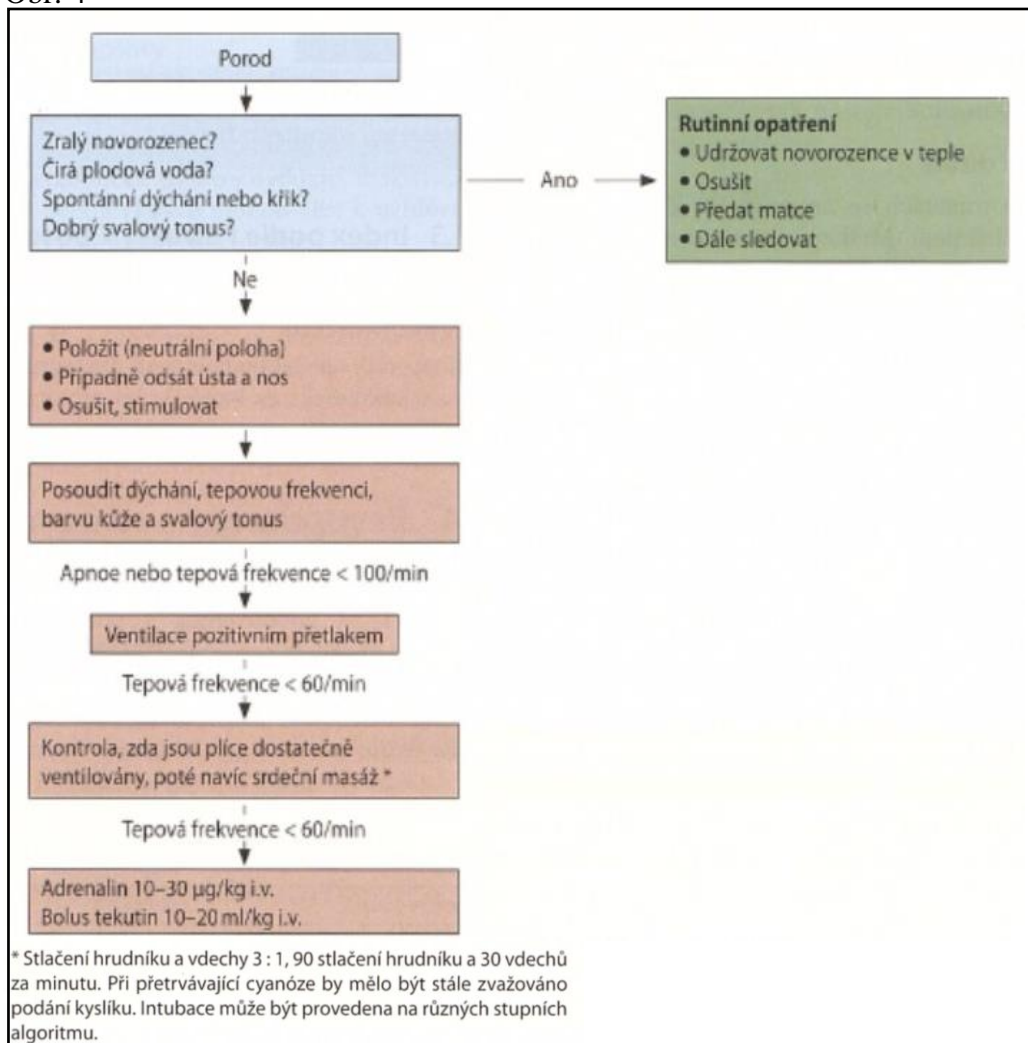
Narození a zemřelí v letech 1950-2019 | ČSÚ. Český statistický úřad [online]. [cit. 12.01.2021] Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/narozeni-a-zemreli-v-letech-1950-2019>

Obr. 3



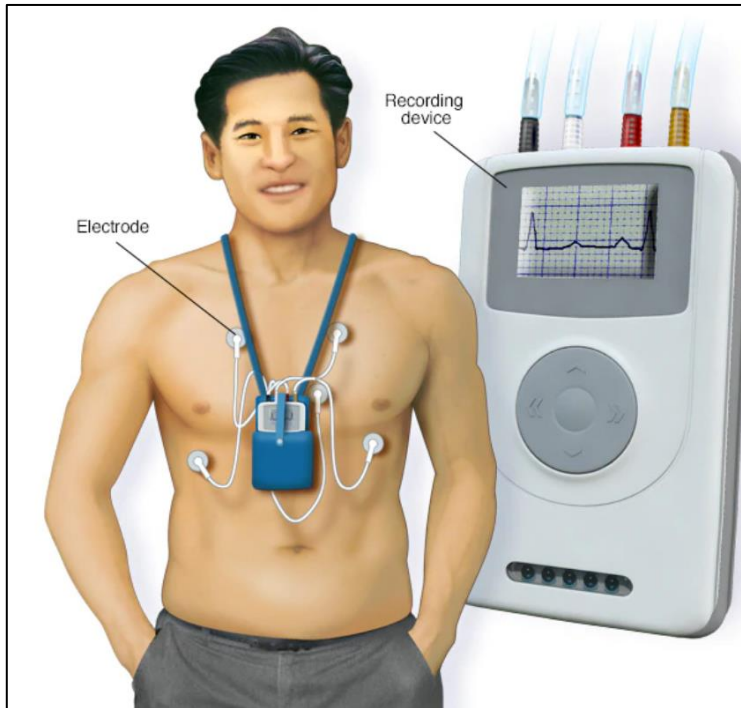
Vrozené vývojové vady [online]. MUDr. Antonín Šípek, 2018. [cit. 12.01.2021] Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=kvartaly>

Obr. 4



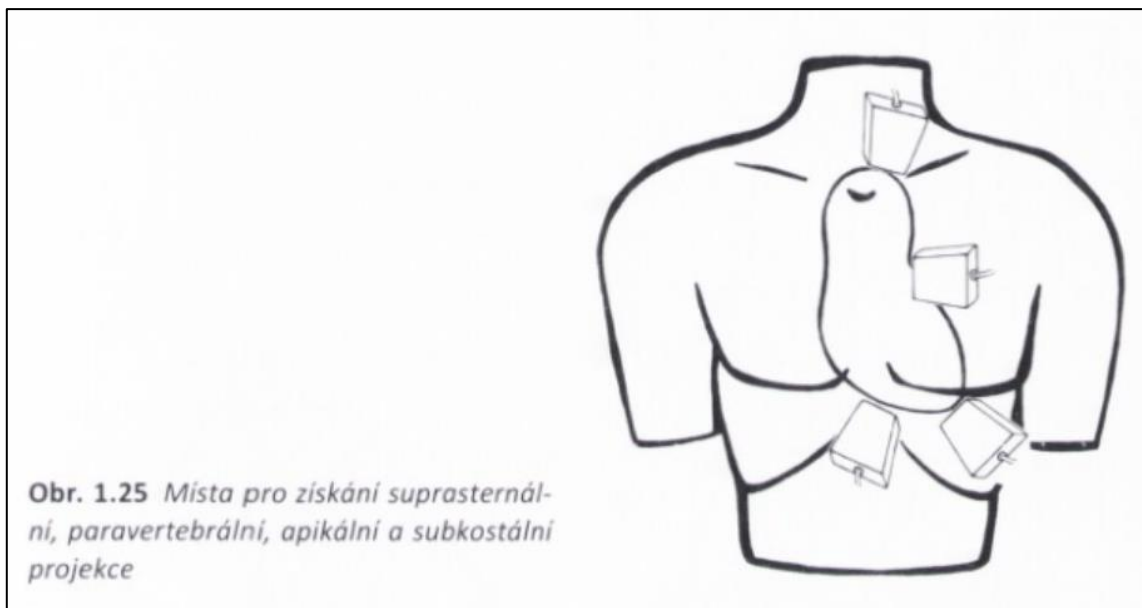
MUNTAU, Ania. *Pediatric. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2525-3. (str. 6)*

Obr. 5



Holter monitor - Mayo Clinic. Mayo Clinic - Mayo Clinic [online]. Copyright © 1998 [cit. 16.02.2021]. Dostupné z: <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/holter-monitor/about/pac-20385039>

Obr. 6



BOEHMEKE, Thomas a Andreas SCHMIDT. Echokardiografie: překlad 4. vydání. Praha: Grada, 2009. ISBN isbn978-80-247-2976-3. (str. 13)

Obr. 7

<b>pacienti</b>	<b>přijati k vyšetření</b>	<b>zemřelo</b>	<b>přijati k operaci</b>	<b>zemřelo</b>
novorozenci	60	27	6	3
kojenci	99	25	40	10
starší děti	50	3	70	6
celkem	209	55	116	19

*Tab. 1: První rok činnosti Dětského kardiocentra FN Motol*

*Historie - FN Motol. [online]. Copyright © Fakultní nemocnice v Motole 2012. Všechna práva vyhrazena. [cit. 18.02.2021]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/detske-kardiocentrum/historie/>*

Obr. 8

*Online dotazník*

## Pohybová intervence u dětí s VSV

Vážení rodiče,

jmenuji se Daniel Řežábek a studuji druhý ročník magisterského studijního programu Učitelství tělesné výchovy a technické výchovy na FPE ZČU v Plzni.

Rád bych Vás požádal o vyplnění dotazníku. Dotazník je součástí mé diplomové práce, kterou píšu pod vedením Mgr. Petry Špottové, Ph.D., která je současně maminkou 8letého Vítky s komplexní srdeční vadou zde ve skupině. Ve své práci se zaměřuji na potřeby rodičů a jejich dětí s vrozenou srdeční vadou z hlediska pohybových aktivit.

Vaše účast v průzkumu bude zcela anonymní. Vyplněním dotazníku souhlasíte s účastí v průzkumu a souhlasíte se zpracováním dat. Odpovědi přijímáme do konce března 2021.

V případě potřeby mě kontaktujte.

Předem Vám velice děkuji za odpovědi a za šíření dotazníku.

S přáním pevného zdraví

Daniel Řežábek (email: drezabek@students.zcu.cz)

**SPUSTIT DOTAZNÍK TEĎ**



## Pohybová intervence u dětí s VSV

### 1. Vaše křestní jméno.\*

Může/nemusí být pravdivé.

Napište jedno nebo více slov...

500

### 2. Věk vašeho dítěte?\*

Napište číslicí.

Napište jedno nebo více slov...

500

### 3. Pohlaví vašeho dítěte.\*

Vyberte jednu odpověď

Dívka

Chlapec

### 4. U dítěte se projevila tato vrozená srdeční vada.\*

Vyberte jednu nebo více odpovědí

defekt komorové přepážky (VSD)

defekt síňové přepážky (ASD)

aortální stenóza

stenóza plicnice

transpozice velkých tepen (TGA)

koarktace aorty (CoA)

perzistující ductus arteriosus (PDA) = otevřená Botallova duřež

atrioventrikulární defekt septa

hypoplastické levé srdce

Fallotova tetralogie

kompexní srdeční vada

poruchy srdečního rytmu (arytmie, tachykardie)

nedomykavost nebo stenóza chlopně

### 5. Kdy byla diagnostikována VSV u dítěte.\*

Vyberte jednu odpověď

Již před porodem.

Ihned po porodu.

Až v domácím prostředí.

### 6. Bylo vaše dítě na kardiologické operaci?\*

Vyberte jednu nebo více odpovědí

Ne, vada není třeba operovat.

Ne, ale operace nás v budoucnosti čekají.

Ano, operace proběhla jedna pro korekci vady.

Ano, operaci proběhlo více pro korekci vady.

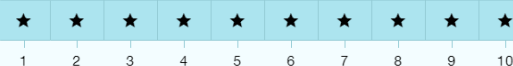
7. Trpí vaše dítě nějakým dalším onemocněním, co VSV doprovází? Jakým? (např. respirační systém, vady očí, vadné držení těla, plochá chodidla,...)\*

Napište jedno nebo více slov...

500

8. Na stupnici od 1-10, jak moc vás ovlivňuje VSV dítěte v běžném životě?\*

1 bod - Velmi ovlivňuje 10 bodů - Vůbec neovlivňuje



9. Je vaše dítě pohybově aktivní?\*

Vyberte jednu nebo více odpovědí

Ano velmi

Spíše ano

Normálně (srovnatelně s ostatními dětmi)

Spíše ne

Vůbec není

10. Účastní se Vaše dítě hodiny školní tělesné výchovy?\*

Vyberte jednu odpověď

Ano, účastní bez omezení.

Ano, ale má určitá omezení.

Ne, neúčastní. Je osvobozen/a.

Ne, jedná se o dítě v MŠ.

11. Vychází vám vedení školy/školky vstříc v rámci speciálních požadavků vašeho dítěte?\*

Vyberte jednu odpověď

Ano, ve všem

Spíše ano

Spíše ne

Ne

12. Využívá vaše dítě některý sportovní/pohybový zájmový kroužek? Pokud ano, který?\*

Napište jedno nebo více slov...

500

13. Kolikrát týdně se dítě věnuje řízené pohybové aktivitě? ( kroužky,..)\*

Vyberte jednu odpověď

1x týdně

2x týdně

3x a vícekrát týdně

Ne navštěvuje kroužky vůbec.

**14. Vnímá vaše dítě svůj hendikep při pohybové aktivitě?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Ne

**15. Ovlivňuje vaše dítě VSV i v kolektivu ostatních dětí?\***  
Stačí napsat ANO x NE, popřípadě doplnit pár slovy, proč nebo jak ovlivňuje.

Napište jedno nebo více slov...

**16. Je vaše dítě smířeno s hendikepem? (netají ho před okolím)\***  
Vyberte jednu odpověď

Dítě hendikep netají před okolím

Dítě hendikep tají před okolím

**17. Pociťují vaše děti strach při (náročnějších) pohybových činnostech?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Ne

**18. Nastal někdy při pohybové aktivitě zdravotní problém spojený právě s VSV?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano, nastal vážný problém.

Ano, nastal lehký problém.

Nenastal žádný problém.

**19. Změnilo diagnostikování VSV u vašeho dítěte změnu vašich životních priorit? (práce, sport, životní styl, ..)\***  
Napište jedno nebo více slov...

**20. Máte dostatek informací o správné pohybové aktivitě pro vaše dítě?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Ne

**21. Spatřujete problém v nedostatku informací o pohybové aktivitě dětí s VSV?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Ne

**22. Spatřujete problém v NEinformovanosti pedagogů, trenérů o VSV dětí?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Ne

**23. Uvítali byste pracoviště (kroužek) zaměřující se na pohybovou aktivitu dětí s VSV, kde může dítě cvičit?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Již navštěvujeme.

Není potřeba.

**24. Je vám facebooková skupina „Srdíčkáři-Rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou“ v životě nápomocná? Pokud ano, v čem nejvíce.\***  
Napište jedno nebo více slov...

**25. Setkáváte se osobně s někým z facebookové skupiny „Srdíčkáři-Rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou“?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Ne

**26. Jaké další organizace vám pomáhají s péčí o vaše hendikepované dítě?\***  
Napište jedno nebo více slov...

**27. Setkali jste se s odmítnutím vašeho dítěte ze stran trenéra, pedagoga či vedoucích kroužků kvůli VSV?\***  
Vyberte jednu odpověď

Ano

Ne

Děkujeme moc za Váš čas a přejeme pevné zdraví Vaším srdíčkům!

(zdroj vlastní)

## Seznam grafů

Graf 1. Absolutní četnost – Věk dětí s VSV.....	31
Graf 2. Pohlaví dětí s VSV.....	31
Graf 3. Typ srdeční vady u dítěte.....	32
Graf 4. Diagnostikování VSV u dítěte.....	33
Graf 5. Podstoupení kardiologické operace u dětí s VSV.....	34
Graf 6. Ovlivnění VSV dítěte v běžném životě.....	35
Graf 7. Pohybová aktivita u dětí s VSV.....	36
Graf 8. Účast dítěte na hodinách tělesné výchovy.....	37
Graf 9. Vstřícnost v rámci spec. požadavků dítěte.....	38
Graf 10. Řízená pohybová aktivita u dětí s VSV.....	39
Graf 11. Zdravotní problém při pohybové aktivitě.....	41
Graf 12. Potřeba pracoviště zaměřující se na poh. aktivitu dětí s VSV.....	43

## Přílohy

(Příloha 1, *Vzor: Kazuistika – Řízený rozhovor s rodiči, které se starají o dítě s VSV*)

### **Kazuistika – Řízený rozhovor s rodiči, které se starají o dítě s VSV.**

#### **Přivítání a představení projektu rodičům.**

Krásný den, jsem moc rád, že jste si na mě udělal/a čas a podělíte se o Vaše cenné životní zkušenosti s péčí o dítě s VSV. Mým cílem je prozatím získání dat z online dotazníků a informací z těchto řízených rozhovorů s rodiči. Po získání všech dat bude následovat návrh pohybové intervence pro cílovou skupinu, a to u dětí s vrozenou srdeční vadou.

Budu moc rád, když budete souhlasit s nahráváním zvuku u tohoto rozhovoru, který bude sloužit pouze k zaznamenávání informací a tyto informace použity pouze pro účely diplomové práce.

Otázky budou směřovat k načerpání autentických informací přímo od Vás, rodičů, kteří se setkáváte se srdeční vadou u svých dětí.

1. Jméno, věk, pohlaví Vašeho dítěte, (sourozenci – zdraví)?
2. Byla VSV Vašemu dítěti diagnostikovaná již v těhotenství?
3. Jaká vrozená srdeční vada se projevila u Vašeho dítěte, popř. kdy.
4. Vztah rodičů ke sportu a pohybovým aktivitám.
5. Jak moc vás dítě s VSV ovlivňuje v běžném životě?
6. Jak se změnila Vaše životní priority po narození dítěte? (sport, zaměstnání, ..)
7. Je Vaše dítě pohybově aktivní, když ho srovnáte s ostatními dětmi?
8. Účastní se Vaše dítě školní tělesné výchovy/pohybových chviliek ve školce nebo další řízené pohybové činnosti (kroužky)?
9. Máte strach o dítě při pohybové aktivitě? Musíte ho nějakým způsobem v pohybu korigovat? (brzdit, ..)
10. Nastal někdy zdravotní problém související s vadou srdce při pohybové aktivitě?
11. Navštěvujete s Vaším dítětem fyzioterapeuta či jiného specialistu na PA?
12. Máte dostatek informací o indikované a kontraindikované pohybové aktivitě pro Vaše dítě?
13. Jaký kroužek byste pro Vaše dítě preferovali? Je dostupný v místě Vašeho bydliště?
14. Pomáhají Vám některé organizace s péčí o vaše dítě? (Srdíčkáři, neziskové organizace, ...)

#### **Poděkování**

Otázka, na vyplněný online dotazník.

(<https://www.surveio.com/survey/d/D6I5X9V6A0M8V4N4R>)

*(zdroj vlastní)*



CENTRUM TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU  
Fakulty pedagogické Západočeské univerzity v Plzni



CENTRUM TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU FPE ZČU V PLZNI  
VE SPOLUPRÁCI S  
KARDIOLOGICKOU ORDINACÍ DĚTSKÉ KLINIKY FN PLZEŇ

nabízí od 26. 2. 2020



## CVIČENÍ PRO DĚTI SE SRDEČNÍ VADOU VE VĚKU 6-12 LET

- ✓ VŠESTRANNÝ POHYBOVÝ ROZVOJ DÍTĚTE S PŘIHLÉDNUTÍM K JEHO ZDRAVOTNÍMU OSLABENÍ
- ✓ PREVENCE A KOREKCE VADNĚHO DRŽENÍ TĚLA
- ✓ ROZVOJ ZDRAVOTNĚ ORIENTOVANÉ ZDATNOSTI
- ✓ PŘEKÁŽKOVÉ DRÁHY A PROLÉZAČKY ADEKVÁTNÍ VĚKU A OSLABENÍ
- ✓ REHABILITAČNÍ/KOMPENZAČNÍ CVIČENÍ (uvolňovací, protahovací, zpevňovací)
- ✓ DECHOVÁ CVIČENÍ A RELAXACE

😊 vše pestře, hravě, se spoustou pomůcek a náčiní (gymbally, overbally, obruče, míčky, balanční podložky, psychomotorické pomůcky)

😊 Před zahájením cvičení doporučujeme individuální konzultaci s kardiologem/pediatrem a následným stanovením optimálního pohybového režimu.

**KDY:** STŘEDY od 14:50 do 15:50 (od 26.2.2020)

**KDE:** tělocvična FPE na Chodském náměstí (Ch118) – vchod přes vrátnici Klatovská 51, Plzeň (zázemí pro rodiče ve vestibulu FPE s možností nákupu kávy)

**KDO:** cvičení povedou a garantují odborné asistentky KTV FPE ZČU v Plzni  
**Mgr. Daniela Benešová, Ph.D.** (pedagogika a psychologie pohybových aktivit)  
**Mgr. Petra Špottořová, Ph.D.** (cvičitelka zdravotní tělesné výchovy, matka dítěte s komplexní srdeční vadou) spolu se studenty studijního programu Pedagogika pohybové prevence

Těšíme se na Vás.

Přihlášky a dotazy zasílejte na e-mail: [petra.penkavova@centrum.cz](mailto:petra.penkavova@centrum.cz), uveďte:

JMENO DÍTĚTE

BYDLIŠTĚ

DATUM NAROZENÍ

TYP OSLABENÍ/ONEMOCNĚNÍ

OŠETŘUJÍCÍ KARDIOLOG

TELEFON A E-MAIL NA ZÁKONNĚHO ZÁSTUPCE

JINÁ DŮLEŽITÁ SDĚLENÍ PRO CVIČITELE