

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA**

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství

**Nikola Veselá**

**Návrh složení rehabilitačního programu v  
České republice pro děti s vrozenou srdeční  
vadou se zaměřením na fyzioterapii**

**Bakalářská práce**

Praha 2021

Autor práce: Nikola Veselá

Vedoucí práce: Mgr. Anežka Gombošová

Oponent práce: Mgr. Lenka Babková

Datum obhajoby: 26.5.2021

## **Bibliografický záznam**

VESELÁ, Nikola. Návrh složení rehabilitačního programu v České republice pro děti s vrozenou srdeční vadou se zaměřením na fyzioterapii. Praha: Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství, 2021. 83 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Anežka Gombošová.

## **Abstrakt**

Vrozené vady srdce tvoří v České republice největší procento ze všech evidovaných vrozených vad. Tato bakalářská práce se bude zabývat návrhem jednotlivých složek rehabilitačního programu u dětí s vrozenou srdeční vadou se zaměřením na fyzioterapii. Pomocí dotazníku rozeslaného mezi rodiče dětí s vrozenou srdeční vadou budeme monitorovat nejen potřeby a potíže rodičů a jejich dětí s vrozenou srdeční vadou, ale i to, jaká omezení vidí v budoucnu. Dále budeme pomocí dotazníkového šetření mapovat složení rehabilitačních programů v zahraničních zdravotnických zařízeních. Získaná data budeme porovnávat s přístupy zdravotnických zařízení v České republice. Návrh složení rehabilitačního programu pro děti s vrozenou srdeční vadou budeme vytvářet kompletací potřeb rodičů a jejich dětí s vrozenou srdeční vadou a přístupů k rehabilitační péči o děti s vrozenou srdeční vadou v zahraničí, doplněno o údaje z literatury o obtížích trápící tyto pacienty.

## **Abstract**

Congenital heart diseases comprise the largest percentage of all registered congenital diseases in the Czech Republic. This bachelor thesis is going to deal with the design of individual components of a rehabilitation program for children with congenital heart disease with a focus on physiotherapy. Using a questionnaire sent out among parents of children with congenital heart disease, we are going to monitor not only the needs and difficulties of parents and their children with congenital heart disease, but also what limitations they see in the future. Furthermore, we are going to use a questionnaire survey to map the composition of rehabilitation programs in foreign medical facilities. We are going to compare the obtained data with the approaches of medical facilities in the Czech Republic. We are going to create a proposal for the composition of a rehabilitation program for children with congenital heart disease by completing the

needs of parents and their children with congenital heart disease and approaches to rehabilitation care for children with congenital heart disease in foreign facilities, supplemented by data from the literature about difficulties affecting these patients.

### **Klíčová slova**

komplexní rehabilitační program, návrh rehabilitačního programu, vrozená srdeční vada, pohybová terapie, fyzioterapie, dětská kardiologická rehabilitace

### **Keywords**

comprehensive rehabilitation program, proposal of rehabilitation program, congenital heart disease, exercise therapy, physiotherapy, pediatric cardiac rehabilitation

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Anežky Gombošové, uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita pro k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze 3. 5. 2021

Nikola Veselá

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Anežce Gombošové za všechnu její podporu, trpělivost, odborné vedení a velmi cenné rady.

Dále bych ráda poděkovala všem rodičům ze spolku Srdíčkáři a zahraničním respondentům z řad personálu zdravotnických zařízení, kteří věnovali chvíli svého času a vyplnili náš dotazník.

Velké díky také patří mé rodině, která mě po celou dobu plně podporovala.

## OBSAH

<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>7</b>
<b>ÚVOD.....</b>	<b>8</b>
<b>1 PŘEHLED TEORETICKÝCH POZNATKŮ .....</b>	<b>9</b>
1.1 VROZENÉ SRDEČNÍ VADY .....	9
1.1.1 Výskyt a prevalence vrozených srdečních vad .....	9
1.1.2 Prenatální diagnostika.....	10
1.1.3 Etiologie vrozených srdečních vad .....	10
1.1.4 Vrozené srdeční vady v dospělosti .....	10
1.1.5 Operační léčba v Dětském kardiocentru FN Motol .....	12
1.1.6 Dělení vrozených srdečních vad .....	12
1.2 FÁZE KARDIOLOGICKÉ REHABILITACE .....	14
1.2.1 První hospitalizační fáze.....	14
1.2.2 Druhá ambulantní fáze.....	15
1.2.3 Třetí udržovací fáze .....	15
1.2.4 Hospitalizační fáze pediatrické kardiologické rehabilitace.....	16
1.3 KARDIOLOGICKÁ REHABILITACE DOSPĚLÝCH .....	17
1.3.1 Evropské a americké guidelines .....	18
1.3.2 Obsah kardiologické rehabilitace.....	20
1.3.3 Hodnocení pacienta .....	22
1.3.4 Rizika.....	23
1.3.5 Aspekty ovlivňující účast .....	23
1.4 ROZDÍLY MEZI DĚTSKOU A DOSPĚLOU KARDIOLOGICKOU REHABILITACÍ .....	24
1.5 KARDIOLOGICKÁ REHABILITACE DĚTÍ.....	25
1.5.1 Pohybová aktivita u dětí s vrozenou srdeční vadou .....	25
1.5.2 Testování pacientů před zahájením rehabilitace a stratifikace rizika.....	28
1.5.3 Složení cvičebního programu pro pacienty s vrozenou srdeční vadou .....	29
1.5.4 Existující programy pro děti s vrozenou srdeční vadou.....	31
1.5.5 Možné přidružené abnormality u dětí s vrozenou srdeční vadou.....	40
<b>2 CÍLE .....</b>	<b>43</b>
<b>3 METODIKA .....</b>	<b>44</b>
3.1 PRVNÍ DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ .....	44
3.2 DRUHÉ DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ.....	45
<b>4 VÝSLEDKY.....</b>	<b>47</b>
4.1 VÝSLEDKY PRVNÍHO DOTAZNÍKU.....	47
4.2 VÝSLEDKY DRUHÉHO DOTAZNÍKU .....	57
<b>5 NÁVRH SLOŽENÍ REHABILITAČNÍHO PROGRAMU .....</b>	<b>64</b>
<b>6 DISKUZE.....</b>	<b>69</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>75</b>
<b>REFERENČNÍ SEZNAM .....</b>	<b>76</b>
<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>84</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>85</b>
<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>86</b>

---

## SEZNAM ZKRATEK

AACVPR - Americká asociace kardiovaskulární a plicní rehabilitace

ČR - Česká republika

EACVPR - Evropská asociace kardiovaskulární prevence a rehabilitace

ECHO - echokardiografie

ECMO - extrakorporální membránová oxygenace

EKG - elektrokardiografie

ESC - Evropská kardiologická společnost

FITT - frekvence, intenzita, trvání a typ pohybové aktivity

KV - kardiovaskulární

PF - plicní funkce

RHB - rehabilitace, rehabilitační

VO<sub>2</sub> - spotřeba kyslíku

VO<sub>2</sub> max. - maximální spotřeba kyslíku

VO<sub>2</sub> peak - vrcholná spotřeba kyslíku

VSV - vrozená srdeční vada, vrozené srdeční vady



---

## ÚVOD

Nejčastější vrozenou vadou, u nás i ve světě, je vrozená vada srdce. Vrozené srdeční vady jsou velice variabilní strukturální odchylky na srdci nebo velkých cévách, které zapříčiňují změny v hemodynamice. Pacienti s touto vadou tvoří velmi heterogenní skupinu. Její heterogenita ještě více vzrůstá tím, že s vrozenou srdeční vadou jsou spojena další přidružená onemocnění, která pozměňují pacientův klinický obraz.

V posledních několika desítkách let se, díky lepší chirurgickým postupům, výrazně zlepšilo přežití pacientů s vrozenou srdeční vadou a jejich počet tak v populaci stále stoupá.

Diagnóza vrozená srdeční vada je ve většině případů spojená s nutností dříve, či později podstoupit korekční operaci. Operace probíhají často již v útlém dětství a opakují se i během života.

Změněná hemodynamika, náročný operační výkon, zvyšující se populace těchto pacientů i přidružená onemocnění, to jsou jedny z mnoha důvodů, proč tito pacienti potřebují organizovanou rehabilitační péči.

Cílem této práce je shrnout teoretické poznatky ohledně vrozených srdečních vad. Poukázat na problematiku rehabilitační péče u pacientů s vrozenou srdeční vadou a porovnat ji s rehabilitační péčí dospělých pacientů. A v neposlední řadě zanalyzovat doporučení, nejen ohledně pohybové aktivity, v rámci rehabilitačních programů v zahraničí a literatuře.

Praktická část této práce má za cíl zmapovat prostředí české a zahraniční rehabilitace a navrhnout pro naše podmínky vhodný komplexní rehabilitační program, který bude zaměřený na děti s diagnózou vrozené srdeční vady. Součástí programu by měla být nejen pohybová část, ale i fyzioterapeutická část zaměřená především na přidružená onemocnění a důsledky plynoucí z onemocnění jako takového.

---

# 1 PŘEHLED TEORETICKÝCH POZNATKŮ

## 1.1 Vrozené srdeční vady

Vrozené srdeční vady (VSV) se dají charakterizovat jako vrozené strukturální odchylky nejen srdce, ale i velkých cév. Odchylky jsou přítomné již při narození, ale klinické projevy se mohou objevit kdykoli během života (Popelová, 2003). Variabilita těchto vad je široká, zasaženy mohou být v různých kombinacích až všechny srdeční oddíly. Následkem je pozměněná hemodynamika, která ovlivňuje pacientův klinický obraz (Tláškal, 2009). Objevit se mohou postižení tělesná, vývojová i intelektuální, a to jak mírná, tak i neslučitelná se životem (Gaze, 2018).

### 1.1.1 Výskyt a prevalence vrozených srdečních vad

VSV představuje v lidské populaci nejčastější vrozenou odchylku a je velkým celosvětovým zdravotním problémem (Van der Linde, 2011). V České republice (ČR) je tento trend obdobný. Analýza z let 1994 až 2008 provedená v ČR uvádí, že vrozená vada oběhové soustavy tvořila více než 40 % z celkového počtu narozených dětí s diagnostikovanou vrozenou vadou (Šípek, 2010).

Nejčastější VSV u živě narozených dětí je vada komorového septa (tvoří ze všech VSV 41,6 %), dále vada septa síňového (tvoří 8,7 %) a aortální stenóza (7,8 %). Mezi nejčastější kritické VSV novorozenců patří transpozice velkých artérií (5,4 %), koarktace aorty (5,3 %) a syndrom hypoplastického levého srdce (3,4 %) (Šamánek in Chaloupecký, 2006). Dle statistik Dětského kardiocentra v Motole se nejčastější operovanou VSV stal defekt komorového septa, síňového septa a otevřená tepenná dučej (Hučín, 2012).

Výskyt VSV zahraniční literatura uvádí v širokém rozmezí od 4-5/1000 živě narozených dětí až do 12-14/1000 živě narozených (Hoffman, 2002), některé zdroje až 50/1000 živě narozených (Pavlíček, 2018). Studie Dětského kardiocentra FN Motol, do které byly zahrnuty všechny živě narozené děti v ČR mezi lety 1980 a 1990, odhalila výskyt VSV u 6,16 dětí z 1000 živě narozených (Škovránek, 2011).

S rozvojem prenatalní diagnostiky se výskyt VSV snížil zhruba na méně než 5 z 1000 živě narozených. Příčinou poklesu je ukončování těhotenství z důvodu odhalení závažné orgánové a chromozomální malformace (Škovránek, 2011).

---

### **1.1.2 Prenatální diagnostika**

Prenatální diagnostika je v ČR prováděna celoplošně pomocí echokardiografického screeningu (Marek in Chaloupecký, 2006), ČR byla jedna z prvních zemí, kde se celoplošný screening zavedl (Tomek, 2014). Prenatální ultrazvukové vyšetření významně přispívá k časnému objevení kritické VSV, které mohou ohrozit zdraví až život novorozence. Dále odhalují komplexní srdeční onemocnění, jenž mají výrazný vliv na nemocnost a úmrtnost pacientů (Tomek, 2018). Díky prenatální diagnostice VSV je možné zajistit porod ve specializovaném zařízení a ihned po porodu začít s odpovídající léčbou. Prognóza dítěte s VSV je díky tomuto postupu výrazně lepší (Marek in Chaloupecký, 2006). Z důvodu ukončování gravidity pro odhalení VSV plodu se škála VSV u narozených dětí mění. Výrazně klesá počet většiny postnatálních VSV (Tomek, 2018). V roce 2010 prenatální plošné screeningové vyšetření zachytilo 43 % VSV a 97 % kritických VSV již intrauterinně (Škovránek, 2011).

### **1.1.3 Etiologie vrozených srdečních vad**

Příčina vzniku VSV nám není zcela známa, je považována za multifaktoriální. Na vzniku se pravděpodobně podílí nejen genetické předpoklady jedince, ale i působení environmentálních vlivů (Šamánek, 2014). Přestože byly genetické vlivy zkoumány zeširoka, je nám vztah mezi genetickými poruchami a vznikem VSV znám pouze z části. Skutečný genetický původ známe zhruba u 20 % VSV (Shi et al., 2016).

### **1.1.4 Vrozené srdeční vady v dospělosti**

Významný pokrok v oblasti diagnostiky, léčby a chirurgických zákroků u pacientů s VSV způsobil pokles jejich mortality a morbidity. V návaznosti na tyto skutečnosti stoupá počet přeživších dětí s VSV (Moalla, 2006), v ČR jich přežívá zhruba 90 % (Rubáčková-Popelová, 2015). Dále se navyšuje i počet těch, kteří se dožívají dospělého věku a byli operováni v období novorozeneckém, nebo pozdního dětství (Hučín, 2012).

Dospělých s VSV je zhruba 2-3krát více než dětí s VSV. Odhaduje se asi 2 800 až 3 000 žijících dospělých s VSV na 1 milion obyvatel. V současné době je v ČR zhruba 20 000-30 000 dospělých s VSV a každoročně se jejich počet zhruba o 500 až 600 navyšuje. Zhruba polovina z nich trpí středně až více složitou komplexní VSV (Rubáčková-Popelová, 2015).

---

V posledních letech se součástí dospělé kardiologie tedy stávají i dospělí s VSV. Jejich počet stoupá a v celém světě se zvyšuje zájem o tuto problematiku. Děti operované v 50. až 70. letech minulého století, se nachází ve středním a vyšším věku. U pacientů s VSV operovaných v 80. letech 20. století se zavádějí inovativní operační a katetizační postupy a účinky v dlouhodobém měřítku se u nich teprve ukazují (Popelová, 2013).

Dospělosti se dožívají se i někteří pacienti s inoperabilními VSV, kteří mají nastavenou vhodnou konzervativní léčbu i ti s paliativními výkony provedenými v dětství. Vyskytují se také pacienti, kteří mají VSV, která byla v období dětského věku považována za téměř nevýznamnou, ale v dospělém věku je operace žádána (Popelová, 2013).

Pokud je VSV objevena a operována až v dospělosti, může být prognóza horší a vzniká větší počet reziduí, než kdyby operační výkon proběhl v dětství. Rezidua mohou být různě významná, a tím i různě podstatná pro hemodynamiku. Někdy se mohou klinicky projevit až s odstupem času. Během této doby však mohou způsobit i nevratná poškození myokardu. Z tohoto důvodu je nutné dlouhodobě až polovinu těchto pacientů sledovat ve specializovaném středisku, odtud je případně odeslán k potřebnému operačnímu, či intervenčnímu výkonu. Možnost vykonání operace závisí na zdravotním stavu pacienta, riziková může být přítomnost hypertenze, ischemická choroba srdeční, poruchy plicních, jaterních, ledvinových funkcí a další. Zda pacient operaci podstoupí závisí také na jeho kvalitě života s VSV (Rubáčková - Popelová, 2015); (Popelová, 2013).

Mezi lety 2005 a 2015 v Nemocnici Na Homolce v Centru pro vrozené srdeční vady u dospělých podstoupilo operaci cca 840 dospělých pacientů s VSV. 47 % z nich podstoupilo výkony týkající se VSV komplexních a vzácných. 44 % tvořily reoperace po výkonech provedených v dětství. Mortalita 30 dní po operaci činila 1,36 %. (Rubáčková-Popelová, 2015).

### 1.1.5 Operační léčba v Dětském kardiocentru FN Motol

Mezi lety 2015 a 2019 bylo v Dětském kardiocentru v Motole provedeno 2 360 výkonů na 2 082 osobách. Převážná většina výkonů byla kardiochirurgických (2 347 výkonů), transplantace srdce byla provedena 13krát. Seřazeno dle počtu výkonů bylo provedeno nejvíce operačních výkonů ve věkové skupině 0 - 12 měsíců (1 293 výkonů), dále ve věku 6 - 7 let (222 výkonů) a 8 - 12 let (220 výkonů). Naopak nejméně operací proběhlo ve věkové skupině nad 18 let (29 výkonů) (Dětské kardiocentrum FN Motol). Podrobněji jsou hodnoty uvedeny v níže přiložené tabulce (Tabulka 1).

<b>Výkony</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>Celkem</b>
Kardiochirurgické	481	467	453	486	460	2347
Transplantace srdce	1	3	3	1	5	13
<b>Celkem</b>	<b>482</b>	<b>470</b>	<b>456</b>	<b>487</b>	<b>465</b>	<b>2360</b>
<b>Věk</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>Celkem</b>
0 - 12 měsíců	242	259	241	287	264	1293
13 - 24 měsíců	39	27	37	37	32	172
2 a 3 roky	19	26	12	14	16	87
4 a 5 let	44	35	41	26	24	170
6 a 7 let	49	52	39	40	42	222
8 až 12 let	46	46	50	42	36	220
13 až 18 let	35	24	36	37	48	180
nad 18 let	9	3	4	8	5	29
<b>Celkem</b>	<b>483</b>	<b>472</b>	<b>460</b>	<b>491</b>	<b>467</b>	<b>2373</b>
<b>Rok</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>Celkem</b>
<b>Počet pacientů</b>	446	412	406	418	400	2082

Tabulka 1: Statistika Dětského kardiocentra Motol 2015-2019 (Dětské kardiocentrum FN Motol - interní data). Statistika nezahrnuje malé výkony, podpurný oběh, cévní operace a výměny stimulátorů.

### 1.1.6 Dělení vrozených srdečních vad

VSV můžeme dělit dle více aspektů. Z pohledu anatomického, funkčního, dle symptomatologie - cyanotické, necyanotické, ale i dle klinického stavu - kritické a nekritické vady. Ty mohou být klinicky benigní, ale i velmi závažné (Šípek, 2010). Možné dělení uvedeno v níže přiložené tabulce (Tabulka 2).

1. Závažné srdeční vady:	a) Cyanotické:	Úplná transpozice velkých cév
		Fallotova tetralogie
		Syndrom hypoplastického pravého srdce
		Atrézie trikuspidální chlopně
		Atrézie plicnice s intaktním komorovým systémem
		Ebsteinova anomálie
		Syndrom hypoplastického levého srdce
		Atrézie aorty
		Mitrální atrézie
		Jediná (společná) komora
		Dvojitá pravá komora
		Truncus arteriosus
		Totálně anomální napojení plicních žil
		Kritická stenóza plicnice
		Různé vzácné léze jako dvojitá levá komora atd.
	b) Necyanotické:	Závažný defekt AV kanálu
		Velký defekt septa síní
		velký defekt septa komor
		Perzistující ductus arteriosus
		Kritická, či závažná aortální stenóza
		Závažná stenóza a. pulmonalis
Koarktace aorty (stenóza aortálního istmu)		

Tabulka 2 (1. část): Dělení vrozených srdečních vad (Kaplan, Hoffman, 2002; převzato z Šípek et al., 2010), a. - artérie.

2. Středně závažné srdeční vady	Mírná, nebo středně závažná aortální stenóza, nebo aortální insuficience
	Středně závažná stenóza a. pulmonalis
	Nekritická koarktace
	Rozsáhlý defekt axiálního septa
	Komplexní formy defektu komorového septa

Tabulka 2 (2. část): Dělení vrozených srdečních vad (Kaplan, Hoffman, 2002; převzato z Šípek et al., 2010), a. - artérie.

3. Mírné a nezávažné srdeční vady	Malý defekt septa komor
	Perzistující ductus arteriosus (malý rozsah)
	Mírná stenóza a. pulmonalis
	Bikuspidální aortální chlopeň bez aortální stenózy/insuficience
	Malý či spontánně se uzavírající defekt septa síní

Tabulka 2 (3. část): Dělení vrozených srdečních vad (Kaplan, Hoffman, 2002; převzato z Šípek et al., 2010), a. - artérie.

## 1.2 Fáze kardiologické rehabilitace

Kardiologická rehabilitace (RHB) se dělí do třech fází – I. hospitalizační, II. ambulantní, III. udržovací (Mampuya, 2012). V některých zemích je kardiologická RHB dělena na fáze čtyři, obsah jednotlivých fází se od sebe mírně odlišuje v závislosti na státu (Price, 2016). Čtyři fáze uvádí i Maršálek (2006) - jde o fázi hospitalizační, časnou posthospitalizační, stabilizační a dlouhodobou udržovací. Společným cílem je zlepšení pacientova zdraví a předejití jiným kardiovaskulárním (KV) onemocněním (Mampuya, 2012).

### 1.2.1 První hospitalizační fáze

První hospitalizační fáze má za cíl snížit riziko vzniku tromboembolických komplikací, předejít dekondici a připravit pacienta na navrácení se do domácnosti a k jeho běžným aktivitám. Dochází k postupné a včasné mobilizaci pacienta, která je prováděna až do dosažení chůze. Náplní je respirační rehabilitace RHB doplněná o pasivní a aktivní cvičení. Aktivní cvičení je postupem času náročnější. V pokročilejších fázích se cvičí i v poloze v sedě a ve stoji (Skalická, Karel in: Tábořský a kol. 2018) s využitím kinezioterapeutických prvků (Vysoký et al., 2014).

---

Pacient se musí dostat do takové kondice, aby se o sebe zvládl sám postarat při jednoduchých denních činnostech. Pacientovi jsou také během hospitalizace předány informace o povaze diagnózy, léčbě a rizikových faktorech spolu s možnostmi jejich snížení (Mampuya, 2012) a nabídnuta je také psychologická pomoc (Vysoký et al., 2014). Ve většině evropských zemí trvá hospitalizační fáze maximálně 2 týdny (Bjarnason-Wehrens et al., 2010).

### ***1.2.2 Druhá ambulantní fáze***

Druhá ambulantní fáze hraje klíčovou roli v rámci sekundární prevence (Vysoký et al., 2014). Trvá obvykle 3-6 měsíců (Mampuya, 2012) a je zajišťována ambulantním, nebo lázeňským programem, ale také individuálním tréninkem v domácím prostředí (Chaloupka et al., 2006). Náplní II. fáze je ambulantně řízený cvičební program s cílem redukce rizikových faktorů (Mampuya, 2012). Celkovou zodpovědnost za druhou fázi má většinou kardiolog, následovaný specializovaným internistou, fyzioterapeutem, manažerem kardiologické RHB a zdravotní sestrou (Bjarnason-Wehrens et al., 2010).

Účast vhodných pacientů v programu kardiologické RHB se v Evropě velmi liší, pohybuje se od 3 % ve Španělsku do 90 % v Litvě. Účast v ČR je udávána v rozmezí 15 - 20 % (Bjarnason-Wehrens et al., 2010). Po ukončení ambulantní fáze se přechází na fázi udržovací (Price, 2016).

### ***1.2.3 Třetí udržovací fáze***

Třetí udržovací fáze trvá ve většině států minimálně 20 týdnů, ale pacient by ji měl dodržovat celoživotně. Za cíl je dána stálá redukce rizikových faktorů a udržení fyzické zdatnosti pacienta. Cvičební program je realizován v prostředí domácnosti nebo tělocvičny. Součástí je revize osvojeného cvičebního programu z druhé fáze (Mampuya, 2012). Hlavní dohled nad třetí fází má, stejně jako ve fázi druhé, kardiolog, stoupá však význam fyzioterapeuta (Bjarnason-Wehrens et al., 2010).

Účast pacientů v třetí fázi programu se oproti druhé fázi snižuje, pohybuje se mezi 4 a 58 %, vzrůstá i množství zemí, ve kterých tato data nejsou známá. V ČR se účast ve třetí fázi pohybuje mezi 5 a 8 %. Většina evropských zemí zaznamenává v rámci programu kardiologická RHB jen několik patientských skupin o málo členech (Bjarnason-Wehrens et al., 2010), výjimkou je Německo, ve kterém existuje více než 6 600 skupin s více než 110 000 členy (Karoff, 2007).



---

Téměř v polovině zemí Evropy si pacient vydaje spojené s třetí fází kardiologické RHB hradí zcela sám (Bjarnason-Wehrens et al., 2010).

RHB péče pro dospělé je autory dělena na 3, případně 4 fáze. Každá fáze je podrobně popsána, včetně obvyklé náplně a časového trvání. U pediatrických pacientů bychom mohli postupovat stejně, v literatuře se detailněji popisuje zejména první hospitalizační fáze. Druhá a třetí není u populace dětských kardiologických pacientů zdaleka tak rozpracována jako u dospělých.

#### ***1.2.4 Hospitalizační fáze pediatrické kardiologické rehabilitace***

Zhruba třetina živě narozených dětí s VSV potřebuje ihned po narození operační intervenci. U zbylé části případů je chirurgický výkon vykonán většinou do 1 roku věku dítěte. Je snaha vadu operací zcela zkorigovat, což u všech možné není. Péče o pediatrického pacienta před operací, během operace i po ní úkolem je pro multidisciplinární tým (Main, 2016).

Otevřený operační výkon na srdci s využitím mimotělního oběhu v celkové anestezii vede u dítěte ke změně pulmonální dynamiky, dechové nedostatečnosti a dalším dechovým obtížím. K dechovým obtížím může také přispívat možné stlačení plic během operačního výkonu. Stlačení může podpořit vznik atelektáz, redukovat množství surfaktantu a snížit prokrvení. Během pooperační péče je potřeba účinně kontrolovat úroveň bolesti, aby se zvýšila spolupráce pacientů (Main, 2016).

RHB v hospitalizační fázi přispívá k redukci pooperačních komplikací. Respirační fyzioterapie zlepšuje výměnu dýchacích plynů, a to tím, že podporuje zvýšení průchodnosti dýchacích cest a redukuje případné atelektázy. Podstatnou částí RHB je také včasná mobilizace, během které je nutné dbát na správnou posturu a procvičovat i postiženou stranu těla (v případě torakotomie) (Main, 2016).

---

U pacientů v novorozeneckém a kojeneckém věku po operaci VSV je nutné dbát na šetrnou ošetrovatelskou péči, zejména na polohování. Dítě je polohováno například do tzv. mumie, nebo hnízda. Šetrné polohování snižuje riziko vzniku sekundárních komplikací, mezi které patří polohová plagiocefalie, deformity končetin, nebo torticollis. Dalšími výhodami těchto poloh je účinné zklidnění až usnutí dítěte a navození pocitu jistoty (Friedlová, 2017); (Sweeney, 2010). Při propouštění dítěte do domácího prostředí by měla být rodina edukována zejména o manipulaci s dítětem s ohledem na stav hrudníku. Komplikací kardiologické operace může být poškození nervus phrenicus, při tomto stavu se RHB péče odvíjí od klinických příznaků (Main, 2016).

### **1.3 Kardiologická rehabilitace dospělých**

Kardiologická RHB, v angličtině cardiac rehabilitation, je komplexní RHB program, který by měl být nedílnou součástí péče o všechny pacienty s onemocněním KV systému. Kardiologická RHB zahrnuje pohybovou, sociální i psychologickou intervenci, zvládání stresu, vzdělávání a poradenství v oblasti zdravého životního stylu (Mampuya, 2012); (Price, 2016); (Dalal, 2015).

Kardiologická RHB je realizována multidisciplinárním týmem, který zahrnuje kardiologa, nebo lékaře se specializací, sestru se specializací, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, pohybového specialistu, nutričního terapeuta, psychologa a administrativního správce (Dalal, 2015).

Průběh kardiologické RHB se zaměřuje na zlepšení funkce srdce, snížení zánětlivých faktorů, lepší toleranci pohybové aktivity, a tím i vyšší maximální spotřebu kyslíku (VO<sub>2</sub> max.). Dále má zlepšit psychický stav, a to snížení úzkostí, depresivních stavů a stresů (Price, 2016); (Dalal, 2015); (Mampuya, 2012).

Cílem kardiologické RHB je zlepšit kvalitu pacientova života, udržet jeho samostatnost v každodenních aktivitách a navrátit pacienta do pracovního prostředí. Podstatné je také ustálit, nebo zpomalit progresi KV onemocnění a předcházet dalším komplikacím nebo onemocněním. Kardiologická RHB napomáhá zredukovat počet neplánovaných hospitalizací a rizikových faktorů (Price, 2016); (Dalal, 2015); (Mampuya, 2012). U pacientů, kteří trpí onemocněním koronárních arterií se díky RHB snížila úmrtnost spojená se srdcem o téměř 30 % a celková úmrtnost se snížila o 20 % (Pavy, 2012).

---

### ***1.3.1 Evropské a americké guidelines***

Americká asociace kardiovaskulární a plicní RHB (AACVPR - American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation) udává přesně definovaná kritéria a pokyny, kterými se musí programy dospělé kardiologické RHB a sekundární prevence řídit. Dle AACVPR a Agency for Health Care Policy and Research by součástí kardiologického RHB programu, nebo sekundární prevence měl být multidisciplinární přístup. Ten má za cíl snížit KV rizika a udržet aktivní a zdravý životní styl . Dále tyto instituce uvádějí, že RHB program se nemůže skládat pouze z cvičebního programu, ale jádro by měli tvořit následující položky:

- Lékařské vyšetření
- Nutriční poradenství
- Zanechání kouření
- Cvičební program
- Poradenství o pohybové aktivitě
- Management krevního tlaku
- Management tuků
- Management diabetu
- Psychosociální management

(Gauthier, 2020); (American Association of Cardiovascular., 2013).

Stejně jako AACVPR i Evropská kardiologická společnost (ESC - European Society of Cardiology) vyzdvihuje multidisciplinární přístup v kardiologické RHB a považuje ho za účinný nástroj, který zlepšuje prognózu pacienta s KV onemocněním (Piepoli, 2010).

Evropská asociace kardiovaskulární prevence a rehabilitace (EACVPR - European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation) udává, že z kardiologické RHB může těžit každý pacient s KV onemocněním. Kardiologická RHB je přínosná v hospitalizačním i ambulantním programu. Mezi základní komponenty kardiologické RHB pro pacienty s KV onemocněním se řadí (Tabulka 3) (Piepoli, 2010).

<b>Zhodnocení pacienta:</b>	Anamnéza Symptomy Fyzikální vyšetření EKG vyšetření ECHO vyšetření Krevní testy Úroveň pohybové aktivity VO2 peak Edukace Stanovení očekávaných výsledků Individuální stanovení cílů
<b>Poradenství pohybové aktivity:</b>	Stanovení parametrů FITT Edukace Doporučení Motivace Stanovení očekávaných výsledků
<b>Cvičební program:</b>	Individuální předpis dle klinického vyšetření Stanovení parametrů FITT Doporučení k submaximálnímu vytrvalostnímu cvičení Doporučení k odporovému/silovému cvičení Doporučení nemocničního programu (v prvních fázích) Stanovení očekávaných výsledků
<b>Nutriční poradenství:</b>	Základní vyšetření (kalorický příjem, stravovací návyky) Edukace pacienta a rodiny o stravování Varianty zdravých potravin Stanovení očekávaných výsledků
<b>Management hmotnosti:</b>	Základní vyšetření (stravovací návyky, bilance příjem a výdej energie) Edukace Optimalizace váhy Stanovení očekávaných výsledků
<b>Management tuků:</b>	Základní vyšetření (lipidový profil, medikace, atd.) Stanovení očekávaných výsledků

Tabulka 3 (část 1): Základní komponenty kardiologické rehabilitace (Piepoli, 2010).

<b>Monitorace krevního tlaku:</b>	Základní vyšetření (krevní tlak v klidu a zátěži) Edukace Medikace Stanovení očekávaných výsledků
<b>Zanechání kouření:</b>	Základní vyšetření Možnosti nikotinových náhrad Motivace Stanovení očekávaných výsledků
<b>Psychosociální management:</b>	Základní vyšetření (míra distresu, úrovně deprese, úzkosti, atd.) Stres management Individuální, skupinové poradenství Stanovení očekávaných výsledků

Tabulka 3 (část 2): Základní komponenty kardiologické rehabilitace (Piepoli, 2010).

### **1.3.2 Obsah kardiologické rehabilitace**

Pozitiva kardiologické RHB tkví ve snižování úmrtnosti a nemocnosti pacientů, zlepšení zdatnosti a spotřeby kyslíku (VO<sub>2</sub>) a zejména ve zkvalitnění života. Pozitivní účinek má kardiologická RHB také na KV rizikové faktory, mezi které se řadí obezita, hypertenze a rizikový lipidový profil (Tikkanen et al., 2012). Velmi podstatná je také dobrá komunikace mezi primární a sekundární sférou péče. Dojde tak k optimálnímu průběhu kardiologické RHB s návazností na sekundární prevenci (Dalal, 2015).

#### **1.3.2.1 Edukace pacienta**

V rámci KR je zahrnuto také vzdělávání pacienta multidisciplinárním týmem, který má za cíl pracovat s pacientem na KV prevenci. Vzdělávání probíhá individuální i skupinovou formou. Týká se oblasti možností snížení rizikových faktorů, vyvrácení mýtů o KV systému, zvládání stresu a sebekontroly, ale i denních aktivit jako je zaměstnání, cestování, řízení dopravních prostředků a sexualita. Pacient by měl dostat detailní informace o předepsané farmakoterapii. Součástí by mělo být také poradenství týkající se zdravého životního stylu se zaměřením na zdravé stravování a poradenství ohledně odvykání kouření. Důležitou roli také má vzdělávání a poradenství v oblasti pohybové aktivity (Dalal, 2015); (Pavy, 2012).

---

### ***1.3.2.2 Cvičební program***

Programy kardiologické RHB zahrnují odstupňovaný cvičební program, který je pro pacienty s akutním a s chronickým srdečním onemocněním odlišný v intenzitě vytrvalostního cvičení, úrovni využití monitoringu srdečních funkcí i v počtu, nebo zkušenostech dozorujícího personálu (Tikkanen et al., 2012).

Pohybová aktivita se u dospělých pacientů v rámci RHB řídí protokolem FITT (frequency, intensity, time, type) - frekvence, intenzita, trvání a typ pohybové aktivity. V průběhu cvičebních bloků je postupně zvyšována zátěž. Jako první se navyšuje trvání pohybové aktivity a poté její intenzita (Gauthier, 2020).

Pohybová aktivita má více modalit, mezi které patří konstantní vytrvalostní cvičení zaměřené na velké svalové skupiny a intervalové vytrvalostní cvičení, při kterém se střídá aktivní odpočinek s vysokou intenzitou zátěže. Pro posílení svalů je to dynamický odporový trénink, odpor je dán činkami, therabandy, nebo závažím na zápěstí. Součástí programu je i cvičení zaměřené na propojení horní a dolní části těla - na flexibilitu, koordinaci a rovnováhu. Vhodné je také cvičení ve vodě. Součástí programu jsou dechová cvičení, při kterých se optimalizuje dechový objem, dechový rytmus a průtok vzduchu. U pacientů s nízkou fyzickou kondicí se používá v kombinaci s cvičením i elektromyostimulace (Pavy, 2012).

Během prvních hodin cvičení je vhodné u pacientů monitorovat srdeční frekvenci, tlak a saturaci krve. Na každou cvičební jednotku by měl dohlížet dostatečný počet kvalifikovaných osob. Pacienti mají možnost absolvovat RHB program v nemocničním prostředí za hospitalizace, dále v ambulantním nebo domácím prostředí. Pokud byl pacient fyzicky aktivní již před zhoršením zdravotního stavu, je pravděpodobnější, že bude cvičební program vykonávat důsledněji (Pavy, 2012).

### ***1.3.2.3 Podpora habituální a spontánní pohybové aktivity***

Po ukončení RHB by měl být pacient vyzván k dodržování aktivního životního stylu, aby tak pokračoval v pohybové aktivitě během každodenních činností, a to takovým způsobem, aby mu nenarušovala rodinný, sociální ani pracovní život. Udržení pravidelnosti v pohybové aktivitě může být podpořeno cvičením s dalšími osobami (Pavy, 2012).

---

Pacient by měl dávat přednost chůzi po schodech, redukovat čas u počítače a televize. Dále každý den strávit 30 minut chůzí, případně 3-4 hodiny týdně vytrvalostní aktivitou, v kombinaci s optimálním silovým tréninkem (vyvarovat se přílišné intenzitě). Typ pohybové aktivity by si měl pacient vybrat dle jeho preferencí. V případě jakýchkoli nežádoucích příznaků jako je horečka, dušnost, malátnost atd., by měl cvičení omezit a nahlásit je lékaři (Pavy, 2012).

### ***1.3.3 Hodnocení pacienta***

Na počátku kardiologické RHB pacient podstoupí celkové fyzické a psychické vyšetření, díky kterému se určí jeho rizikový profil. Pomocí rizikového profilu se stanovují individuální potřeby, optimalizují se možnosti přínosu různých stránek RHB. Díky stanovení rizikového profilu je zajištěno prostředí s minimem rizik a je usnadněna péče o daného pacienta. Celkové zhodnocení napomáhá k vytyčení pacientových cílů, na které se bude kardiologická RHB zaměřovat. Některá zařízení pacienta hodnotí i na konci jejich spolupráce, aby se zhodnotilo splnění vytyčených cílů a určují se způsoby, jak zajistit pacientův trvalý a dlouhodobý postup (Mampuya, 2012).

Dle guidelines Evropské kardiologické společnosti (ESC) by součástí hodnocení pacienta mělo být podrobné klinické vyšetření složené z anamnézy a fyzikálního vyšetření, včetně měření jeho obvodu pasu a výpočtu indexu tělesné hmotnosti. Součástí anamnézy by mělo být důkladné zmapování pacientova životního stylu (Pavy, 2012); (AEPC, 2010); (Price, 2016). Dále je součástí vyhodnocení případných změn v auskultačním nálezu, hodnotách krevního tlaku nebo příznaků srdečního selhání. Dále je provedena klidová elektrokardiografie (EKG), transtorakální ECHO, změřena saturace krve a srdeční frekvence. Dále je možné využít holterovské monitorování spolu s deníkem událostí a elektrofyziologické vyšetření.

Součástí rutinního vyšetření není rentgenové vyšetření hrudníku, v dlouhodobém měřítku je však přínosné pro sledování změn na srdci a plicích. Ve specifických situacích může být při vyšetření využita také počítačová tomografie, magnetická rezonance nebo radionuklidové vyšetřovací metody (Pavy, 2012); (AEPC, 2010).

---

Důležitou roli má spiroergometrie, při které se měří fyzická zdatnost, ventilační účinnost, VO<sub>2</sub> max., chronotropní reakce, srdeční rytmus a změny krevního tlaku. Pokud je možnost, měla by být prvotní spirometrie provedena do pacientova maxima, nebo do omezení symptomů, případně u pacientů s defibrilátory do maximální srdeční frekvence, nebo u pacientů po operaci aneurysmatu nebo disekci aorty do maximálního arteriálního systolického tlaku (Pavy, 2012); (AEPC, 2010).

Spiroergometrie se může provádět i v průběhu programu. Důvodem může být změna pacientovy terapie, která může mít vliv na chronotropní funkci srdce. Nebo je potřeba, kvůli zlepšení pacientova zdravotního stavu, zaktualizovat předpis. Případně pokud se u pacienta objevily během zátěže nové symptomy. Spiroergometrie provedená na závěr rehabilitačního programu zobjektivizuje změnu fyzické zdatnosti pacienta (Pavy, 2012).

Pro hodnocení adaptování pacienta na submaximální zátěž, která je běžnou součástí každodenních aktivit, slouží 6 minutový test chůze. Pro navržení odporového tréninku je vhodné provést svalový test (Pavy, 2012).

#### ***1.3.4 Rizika***

Programy KV RHB pro dospělé pacienty se při správné indikaci pacienta a zátěže obecně považují za bezpečné. Francouzská studie zahrnující přes 25 000 pacientů absolvujících kardiologickou RHB, zaznamenala pouze jednu srdeční příhodu za téměř 50 000 hodin cvičení, což odpovídá 1,3 pacienta na jeden milion pacient-hodin (= počet pacientů na počet hodin cvičení) (Pavy, 2006). Dřívější studie ze Spojených států udává jeden případ infarktu myokardu na více než 294 000 pacient-hodin a jeden případ fibrilace komor na téměř 112 000 pacient-hodin (Van Camp, 1986).

#### ***1.3.5 Aspekty ovlivňující účast***

Přestože je doložena účinnost kardiologické RHB, a to jak klinická, tak finanční, účast pacientů v kardiologické RHB se ve světě liší. Kolísá od 20 % do 50 %. Pacientova účast v kardiologické RHB je ovlivněna pohlavím, věkem, lokalitou, možnostmi dopravy, psychickým stavem a aktuální náladou, ochotou účastnit se skupinových setkání, ale i pacientovým očekáváním ohledně kardiologické RHB, zvládnutím celé situace a pacientovým smýšlením ohledně nemoci (Mampuya, 2012).



---

Nejefektivnější způsob, jak zvýšit adherenci pacientů ke kardiologické RHB a zlepšit sekundární prevenci je, aby již v nemocnici po nedávné srdeční příhodě, nebo diagnostice onemocnění, byl pacient vyzván k účasti v kardiologické RHB. Dalším způsobem je propojení programů kardiologické RHB a primární péče (Dalal, 2015); (Mampuya, 2012).

Nově je k poskytování kardiologické RHB využíváno také online prostředí. Pacienti tak mají možnost si sami vybrat, zda chtějí kardiologickou RHB absolvovat v ambulantním zařízení, z domova, nebo prostřednictvím online programů, a je tak pravděpodobnější, že dojde k jejich lepší adherenci k programu kardiologické RHB (Dalal, 2015). Nevýhodou virtuálního spojení může být ztráta sociální interakce a kontrol ohledně bezpečnosti (Gauthier, 2020).

#### **1.4 Rozdíly mezi dětskou a dospělou kardiologickou rehabilitací**

I přes to, že se díky významnému pokroku v srdeční chirurgii počet dětí a dospělých přežívající s VSV zvyšuje, rozsáhlé programy kardiologické RHB podobné těm pro pacienty se získaným onemocněním srdce neexistují. Přestože má kardiologická RHB mnoho výhod, značné procento dospělých pacientů, pro které by byla vhodná, možnost účastnit se jí nedostane. Procento dětských pacientů, kteří by z kardiologické RHB profitovali, ale nemají možnost se jí účastnit, je ještě větší (Tikkanen et al., 2012).

Oproti RHB dospělých pacientů standardy pro kardiologickou RHB pediatrických pacientů téměř neexistují (Dalal, 2015). Klinické studie zabývající se programy pro dětské pacienty se od sebe odlišují obsahem rehabilitačního programu, podmínkami zařazení pacientů, dobou sledování pacientů, hodnocením rizikových faktorů a sledovanými faktory (Amedro, 2017); (Tikkanen et al., 2012); (Canobbio, 2001).

U dospělých pacientů s KV onemocněním má kardiologická RHB za cíl zpomalit přirozený progres onemocnění, navrátit pacienta do dřívějšího zdravotního stavu a vrátit ho zpět do zaměstnání. Rozdílná situace nastává u dětských a mladých pacientů s VSV. Ti se s danou abnormalitou již narodili a „normální“ stav, tak neznají. Dřívější zdravotní stav, ke kterému by se šlo vrátit, nemusí existovat (Gauthier, 2020).

---

RHB program cílený na pacienty s VSV musí obsahovat nejenom adekvátně nastavenou pohybovou aktivitu, ale i terapii respiračních, motorických a dalších obtíží asociovaných s tímto onemocněním. Již existujícím programům pediatrické KV RHB je v literatuře vytýkáno chybějící poradenství v oblasti psychosociální, redukce rizikových faktorů, výživy a fyzické aktivity. Chybění psychologického poradenství je negativním faktorem, protože u dětských pacientů s VSV a jejich rodin nejsou psychické obtíže jako zvýšená úzkostnost nebo poruchy chování neobvyklé (Tikkanen et al., 2012).

Zvyšuje se i počet pacientů s VSV, kteří se dožívají dospělého věku a vzrůstá tak i počet pacientů s komplexní VSV v dospělosti. Tato skutečnost je důvodem k rozvoji programů, které se budou zabývat nejen srdečními problémy těchto pacientů, ale i samotným přechodem mezi obdobím dospívání a dospělosti. V tomto období by kardiologická RHB měla pacientům dopomoci k obdobné kvalitě života, jakou mají jejich vrstevníci (Amedro, 2017); (Tikkanen et al., 2012); (Canobbio, 2001).

## **1.5 Kardiologická rehabilitace dětí**

### ***1.5.1 Pohybová aktivita u dětí s vrozenou srdeční vadou***

V porovnání se zdravými dětmi stejného věku mají děti a adolescenti s VSV méně pohybové aktivity a vyšší riziko vzniku obezity (Gauthier, 2020). V mnoha případech se neúčastní efektivní a bezpečné pohybové aktivity a dochází u nich tak k postupnému snižování fyzické zdatnosti. Snižovaná fyzická zdatnost má u pacientů s VSV multifaktoriální původ. Toto snížení může mít několik příčin, mezi které patří změny v hemodynamice, změny tonu sympatiku, abnormality srdečního rytmu, nebo zvýšení ventrikulárního tlaku či objemu. Příčinou může být také pozměněný metabolismus svalů, včetně respiračních, které pak negativně ovlivní dechovou kapacitu. Tímto může dojít k chronické hypoxii, snížení dodávky kyslíku do periferie, a tím se změní tolerance pohybové aktivity. Snížená saturace negativně ovlivňuje svalovou hmotu. Méně svalové hmoty znamená také méně aerobních svalových vláken, které jsou schopny extrahovat kyslík, což vede ke snížení fyzické zdatnosti (Amedro, 2017).

---

Mezi další důvody patří psychosociální faktory jako je nedostatek příležitostí, snížený zájem o pohyb, nebo obavy a respekt hyperprotektivních rodičů, ale i zdravotnického a pedagogického personálu z fyzické aktivity dítěte. Příčinou může být také nedostatečná informovanost o možnostech pohybové aktivity. Absence sportu a aktivit s vrstevníky se projevuje v inklinaci k sedavému způsobu života a izolaci jedince. Inaktivita a sedavý způsob života mají v důsledku negativní vliv na zdravotní stav a kvalitu života. Negativně je ovlivněn kardiopulmonální systém, hmotnost, tělesná zdatnost i psychosociální stránka dotčeného. U dospělých je tento životní styl prokázaným rizikovým ukazatelem pro vznik aterosklerózy, onemocnění KV systému, diabetu mellitu II. typu a negativně je ovlivněna fyzická zdatnost. Z tohoto důvodu je nutné, aby u pacientů s VSV byl dán důraz nejen na RHB, ale i na vytvoření dostatečné kondice (Gauthier, 2020); (Amebro, 2017); (Tikkanen et al., 2012). Pohybovou aktivitu je vhodné také doplnit adekvátním vzděláváním v dané problematice (Akamagwuna, 2019).

Tikkanen et al. (2012) uvádí, že u pacientů s VSV, zejména s Fallotovou tetralogií po korekci, dále s transpozicí velkých tepen, plicní hypertenzí a Fontanovou cirkulací, je snížená fyzická zdatnost nezávislým indikátorem pro vyšší úmrtnost a nemocnost.

Pravidelná pohybová aktivita má pozitivní vliv na jednoduché i komplexní VSV. Při pohybové aktivitě se fyziologickými procesy remodelují srdeční komory, dále se zlepšuje funkce endotelu a zvyšuje se oxidativní metabolismus svalu. Systolická a diastolická funkce srdce se zlepšuje spolu s relaxací myokardu, což má za následek vyšší ejekční frakci, minutový srdeční výdej a snížení plicního tlaku (Gauthier, 2020); (Amedro, 2017).

Pacienti s VSV mají tedy dle nejnovějších guidelines fyzickou aktivitu doporučenou (Amebro, 2017). Měla by být součástí pooperační nefarmakologické léčby (Gomes-Neto, 2016). Pacientům ve všech věkových skupinách pravidelná fyzická aktivita a cvičení zlepšuje kvalitu života a udržuje dobrý zdravotní stav (Curran, 2020). Zejména je to tak u pacientů, kteří na pohybovou aktivitu nejsou zvyklí už od dětství, je u nich jinak vyšší riziko, že v dospělosti přejdou na sedavý způsob života (Amedro, 2017).

### 1.5.1.1 Guidelines pro pohybovou aktivitu dětí v ČR

Fyzická aktivita dětí a mladistvých má důležitou roli ve fyzickém i psychosociálním vývoji, avšak je nutné s ohledem na KV onemocnění zvážit možná rizika (Chaloupecký et al., 2011). V ČR se řídíme dokumentem Pracovní skupiny pediatrické kardiologie při České kardiologické společnosti a České společnosti tělovýchovného lékařství, který byl vydaný v roce 2011 v časopise *Cor et Vasa*.

Doporučení k pohybové aktivitě závisí na kardiologickém vyšetření, podrobné anamnéze, diagnostických a operačních výkonech a na přítomnosti synkopy a poruchy srdečního rytmu. Svou roli při hodnocení vhodné pohybové aktivity hraje i fyzická zdatnost dítěte, životní styl a vztah k fyzické aktivitě jeho i jeho rodičů (Chaloupecký et al., 2011).

VSV jsou děleny do 4 tříd dle závažnosti a výsledků z kardiologického vyšetření. Dle třídy zařazení se poté doporučuje vhodná fyzická aktivita (Chaloupecký et al., 2011). Podrobné rozdělení do tříd (Tabulka 4) a doporučení druhu pohybové aktivity dle kardiologického vyšetření je uvedeno níže (Tabulka 5).

Tabulka 4: Rozdělení pohybové aktivity do tříd dle vhodnosti u vrozených

Druh pohybové aktivity	Třída I.	Třída II.	Třída III.	Třída IV.
Pohybová aktivita	Bez omezení	Podle tolerance	Podle tolerance	Bez větší fyzické námahy
Školní tělesná výchova	Bez omezení	S úlevami	Nevhodná	Nevhodná
Rekreační sport	Bez omezení	Možný (individuální přístup)	S nízkou zátěží	S nízkou zátěží
Závodní sport	Možný	Nevhodný	Zcela nevhodný	Zakázaný

srdečních vad (Chaloupecký, et al., 2011).

Část kardiologického vyšetření	Třída I.	Třída II.	Třída III.	Třída IV.
NYHA	I	II	III - IV	-
Klinické obtíže	Žádné	Mírné	Střední až významné	-
Hemodynamické projevy	Nevýznamné	Středně významné	Významné	Vysoké riziko náhlého úmrtí
Dysrytmie	Nepřítomné/ nevýznamné	Kontrolované léčbou	Závažné	-
Holter/zátěž	Normální/ nevýznamné dysrytmie, bez ischemických změn	Normální/ nevýznamné dysrytmie, bez ischemických změn	Závažné dysrytmie/ ischemické změny	-

Tabulka 5: Riziko pohybové aktivity dle kardiologického vyšetření u vrozených srdečních vad (Chaloupecký et al., 2011).

### 1.5.2 Testování pacientů před zahájením rehabilitace a stratifikace rizika

Před započítím cvičebního programu v rámci kardiologické RHB je vhodné provést spiroergometrické vyšetření (Amedro, 2017). Pacient je testován za účelem diagnostickým, terapeutickým a prognostickým (Mampuya, 2012). Sledována je zejména maximální spotřeba kyslíku ( $VO_2$  max.) a ventilační efektivita ( $VE/VCO_2$ ). Hodnota  $VO_2$ max koreluje s fyzickou zdatností a s mírou kvality života dětského pacienta s VSV. U dospělého pacienta se srdečním selháním i u pacientů s VSV s hemodynamickými rezidui určuje hodnota  $VO_2$ max a ventilační efektivita míru prognostických faktorů, které mají souvislost s úmrtností, klasifikací NYHA a kvalitou života. U dospělých s necyanotickou VSV byl zjištěn podobný výsledek. Vysoká hodnota  $VE/VCO_2$  (nad 38) patří mezi rizikové faktory úmrtnosti (Amedro, 2017).

U dospělých pacientů probíhá stratifikace rizika kvůli kardiologické RHB pomocí zhodnocení následujících parametrů:

- Anamnéza
  - Arytmie
  - Komorové funkce
  - Výsledky zátěžového testování
  - Výskyt příznaků ischemie
- (Gauthier, 2020).

Pro stratifikaci rizika pro kardiologickou RHB u pacientů s VSV je využíván nástroj vyvinutý institucí EACVPR, ve kterém se hodnotí především hemodynamické faktory. Nástroj pomáhá s výběrem vhodné fyzické aktivity a odporového tréninku (Gauthier, 2020).

Bostonský komplexní kardiologický fitness program pro děti s VSV tento evropský nástroj obohatil o komplexní fyziologii a koronární kritéria, zjednodušil ho a nazval „FORCE“ (function, oxygen level, rhythm disturbances, coronary/complex physiology, elevated load). Pomocí nástroje „FORCE“ lékař provede stratifikaci pacientova rizika a určí mu jednu ze tří úrovní cvičení (Tabulka 6). Každá úroveň tréninku má jinou intenzitu. Intenzita je dána procentem maximální rezervy srdeční frekvence a mírou vnímané námah (Borgova škála). Tím je zajištěno, že se bude pacient pohybovat ve vhodné intenzitě zátěže (Gauthier, 2020); (Budts, 2013).

	Vysoká intenzita	Střední intenzita	Nízká intenzita
Borgova škála	15 - 17	13 - 14	11 - 12
% max. HR v zátěži	75 % - 90 %	60 % - 75 %	<60 %

Tabulka 6: Tři úrovně intenzity dle nástroje FORCE (Budts, 2013), HR - srdeční frekvence (heart rate).

### ***1.5.3 Složení cvičebního programu pro pacienty s vrozenou srdeční vadou***

U předepsaného cvičebního programu by měl být přesně definován typ pohybové aktivity, její trvání, intenzita a pacientův postup v čase. Dále počet týdnů, týdenní frekvence a způsob absolvování programu - hospitalizace, nebo ambulantní program (Amedro, 2017). Využívá se také domácí cvičební program s telemonitoringem, který je v kombinaci s ambulantním programem bezpečný a efektivní (Bhasipol, 2018).

Cvičební program obsahuje vytrvalostní trénink i trénink odporový pro tvorbu svalové hmoty, která je pro pacienty potřebná v každodenních běžných činnostech (Mampuya, 2012). U dětí s VSV by součástí RHB měl být trénink flexibility, odporové a aerobní cvičení, srdeční frekvence při aerobní aktivitě by měla dosahovat přibližné frekvence, která je spojená s anaerobním prahem (Tikkanen et al., 2012).

Dítě je během terapie vedeno k samostatnosti, ale rodič je také zapojen. Důležité pro adherenci dítěte k terapii je vést ji ve vhodný čas a formou hry (Amedro, 2017).

u starších dětí a mladých dospělých jsou často využívanými pomůckami pro vytrvalostní a odporové cvičení jsou běžecké pásy, veslařské a eliptické trenažéry, rotopedy, steppery, činky a další závaží. Pro cvičení velmi oslabených pacientů je vhodné využívat plavecké bazény (Mampuya, 2012).

Optimálním rozložením vytrvalostního tréninku je 5–10 minut zahřívací fáze, poté 20–45 minut hlavní tréninková fáze a minimálně 5 minut závěrečné relaxační fáze. Cvičení je ideální provádět ve frekvenci 3x-6x za týden. Standardně je tréninkový plán rozvržen na 8-12 týdnů. Je však potřeba přistupovat ke každému individuálně, doporučován je tedy někdy až 24 měsíční ambulantní program (Amedro, 2017).

Vypovídající výsledky ve zlepšení funkčních kapacit se objevují po absolvování zhruba 20 tréninků. U pacientů s vážnějším onemocněním a vyšší dekondíci to může trvat déle (Amedro, 2017). Přehled parametrů cvičebního programu níže (Tabulka 7). Vzhledem k růstu dítěte je nutné zachovávat patřičný účinek programu, z hlediska kvality života a hodnoty VO<sub>2</sub>max. Účinek programu je zachovaný po dobu 1 roku, poté je nutná revize. Úspěšnost cvičebního programu dítěte závisí také na fyzickém a psychickém stavu jeho rodičů (Amedro, 2017).

Absolvování programu	Za hospitalizace Ambulantně V domácnosti s telemonitoringem
Typ cvičení	Vytrvalostní Odporové Na flexibilitu, rovnováhu
Intenzita cvičení	Nízká (<60 % VO <sub>2</sub> max.) Střední (60 - 80 % VO <sub>2</sub> max.) Vysoká (>80 % VO <sub>2</sub> max.)
Délka	Zahřívací č. 5 - 10 min Hlavní č. 20 - 45 min Závěrečná č. minimum 5 min
Frekvence	3 - 6x/týden
Trvání	8 - 12 týdnů (až 24 měsíců)

Tabulka 7: Přehled parametrů cvičebního programu pro pacienty s VSV (Bhasipol, 2018); (Amedro, 2017), č. - část.

---

#### ***1.5.4 Existující programy pro děti s vrozenou srdeční vadou***

V minulých více než 30 letech bylo publikováno pouze několik článků, které obsahovaly nemnoho strukturovaných cvičebních programů pro pacienty s VSV. Tyto programy kardiologické RHB pro děti s VSV však byly uznány za bezpečné a efektivní s trvalým pozitivním efektem na KV systém. I přesto, že byly zkoumány a potvrzeny přínosy, účinnost a bezpečnost programů kardiologické RHB a počet přeživších dětí s VSV stále stoupá, je vývoj a využití programů kardiologické RHB stále nedostatečné (Gauthier, 2020); (Tikkanen et al., 2012).

Některé studie se středně dlouhým a dlouhodobým pozorováním uvádějí, že význačná zlepšení pacientova stavu přetrvávala i bezprostředně po skončení rehabilitačního programu. Tato skutečnost naznačuje, že programy kardiologické RHB mají trvalé příznivé účinky. Avšak pro udržení těchto pozitivních dlouhodobých účinků kardiologické RHB na děti s VSV a jejich rodinu, je nutné, aby existovaly dlouhodobé následné víceúrovňové programy kardiologické RHB, stejně jako je to u kardiologické RHB pro pacienty se získaným srdečním onemocněním (Tikkanen et al., 2012).

Studie pediatrické kardiologické RHB se velmi liší v hodnotících kritériích, kterými posuzovaly úspěšnost kardiologické RHB. Výstupní hodnocení použítá pro zhodnocení účinků kardiologické RHB se většinou shodují pouze v měření VO<sub>2</sub> peak. Objektivní tréninková zdatnost by se nejlépe hodnotila pomocí spiroergometrie, tu však nevyužívají všechny studie, i přesto, že pomocí spiroergometrie by se nejlépe určovala intenzita cvičení. Součástí výstupního vyšetření by dále mohlo být zhodnocení kvality života, svalové síly, tělesného složení a další (Tikkanen et al., 2012).

Většina probíhajících programů pediatrické kardiologické RHB se zaměřuje na aerobní a vytrvalostní cvičení. Překážkou ve studiích kardiologické RHB u dětí s VSV je, že různé VSV vytváří v organismu různé změny a poškození, kvůli kterým se může lišit odpověď na kardiologické RHB. Probíhající programy kardiologické RHB často neberou v potaz, že to není pouze srdce, které může být poškozeno. V ideálním případě by vhodnost a forma kardiologické RHB měla být posouzena individuálně podle dané VSV a individuálních potíží pacienta (muskuloskeletální, respirační, atd.) (Tikkanen et al., 2012).



#### 1.5.4.1 Možné výstupní hodnoty měřené v kardiologické rehabilitaci dětí

Spiroergometrie	Dechová frekvence Minutová ventilace Spotřeba kyslíku (VO <sub>2</sub> max, VO <sub>2</sub> peak) Ventilační efektivita Respirační výměnný koeficient Krevní tlak Srdeční frekvence Saturace krve Borgova škála
Dotazníky kvality života	Pediatric Quality of Life Inventory
Dotazník pohybové	International Physical Activity Questionnaire Physical Activity Questionnaire for Older Children
Klinické vyšetření	Index tělesné hmotnosti 6 minutový test chůze ECHO Svalová síla
Spirometrie	Vitální kapacita při usilovném výdechu Dechový objem Inspirační rezervní objem Expirační rezervní objem Vitální kapacita při usilovném výdechu Vrcholový výdechový průtok Usilovně vydechnutý objem za 1 s Maximální výdechové průtoky na různých úrovních FVC, kterou je ještě potřeba vydechnout Poměr FEV <sub>1</sub> /FVC Maximální volní kapacita Celková plicní kapacita

Tabulka 8: Možné výstupní hodnoty kardiologického vyšetření (Gauthier, 2020); (Baloun, 2018); (Bhasipol, 2018); (Kociánová, 2017); (Feltez, 2015); (Brassard, 2006); (Moalla, 2006), FVC - Vitální kapacita při usilovném výdechu (forced vital capacity), FEV<sub>1</sub> - Usilovně vydechnutý objem za 1 sekundu

---

#### **1.5.4.2 Bostonský komplexní kardiologický fitness program pro pacienty s VSV**

Dětská nemocnice v Bostonu vytvořila pro děti s VSV komplexní kardiologický fitness program. Z názvu bylo vynecháno slovo rehabilitace, cílem programu totiž není návrat k původnímu zdravotnímu stavu, a bylo nahrazeno pojmem fitness. Použitým slovem fitness má být podpořena myšlenka pohybové aktivity vedoucí k optimalizaci tělesné zdatnosti u této mladé populace s VSV. Ta kvůli své vrozené vadě nezažila, jak má vypadat „normální“ zdravý stav. Avšak tento program jí má ukázat, kam se může její stav posunout. Mottem celého programu je „Find your possible“, tedy „Objev své možnosti“ (Gauthier, 2020).

Fitness program je plně lékařsky dozorovaný. Součástí multidisciplinárního týmu jsou dětský kardiolog, kardiolog pro dospělé pacienty s vrozenou vadou, tým fyziologů se specializací na pohybovou aktivitu, odborník na výživu a personál zajišťující administrativu. Dále s týmem spolupracují sestry, ošetřující lékaři, fyzioterapeuti, psychologové a sociální pracovníci (Gauthier, 2020).

Cílem programu je znormlizovat KV funkce, podpořit nejen zdatnost fyzickou, ale i psychickou a vytvořit návyky pro zdravý životní styl (Gauthier, 2020).

Do programu se dostávají pacienti ve věku 8 let a starší, kteří trpí KV onemocněním (po operaci i bez ní), plicní hypertenzí, ale také pacienti s fyzickým oslabením či sedavým způsobem života. Fitness program trvá 3 - 4 měsíce s přibližným počtem 36 sezení (Gauthier, 2020).

Jako základ pro výběr pacientů do programu a stratifikaci možných rizik je využíván dotazník kvality života a nástroj FORCE. Tělovýchovný lékař u pacienta provede spiroergometrii. Dle naměřených zátěžových hodnot pacienta zařadí do 1 ze 3 úrovní intenzity tréninku a vytvoří mu individuální cvičební plán. Pro pacienty s VSV byl v rámci cvičebního programu poupraven model FITT (frequency, intensity, time, type) - frekvence, intenzita, trvání a typ pohybové aktivity, který je používán při RHB u dospělých pacientů i sportovců. Prvně je navýšeno trvání a poté intenzita pohybové aktivity. Zhruba každých 30 dní je cvičební plán dle potřeby revidován (Gauthier, 2020).

Pacienti cvičí ideálně 2x týdně pod odborným dohledem v sestavě 1 pacient na 1 zdravotníka. V případě potřeby se cvičí 1x pod dohledem a 1x v domácím prostředí. Cvičebny jsou vybaveny takovými pomůckami, aby mohlo být dosaženo všech 3 úrovní intenzity cvičení. Mezi tyto pomůcky patří (Gauthier, 2020) :

- 
- Běžecský pás
  - Bicyklový ergometr
  - Veslařský trenažér
  - Step bedýnky
  - Karimatky
  - Volná závaží
  - Odporové gumy
  - Gymnastické a jiné míče
  - Tréninkové agility žebříky
  - Švihadla
  - Kužely
  - „Sit and Reach“ Box

Cvičební jednotka v sobě zahrnuje zhruba 60 % aerobního cvičení, 25 % silového cvičení a 15 % cvičení flexibility. během každé části cvičební jednotky je kvůli pacientově bezpečnosti nutné hlídat úroveň intenzity cvičení dle FORCE (Gauthier, 2020).

Při aerobním cvičení je využíván princip intervalového kruhového tréninku s využitím cvičebních pomůcek, zařazeny jsou také hry (Gauthier, 2020).

Silový trénink se soustředí na procvičení horní, dolní části těla a jeho středu. Využíván je progresivní model tréninku. Pacient udělá na jednu svalovou skupinu tolik opakování, aby jeho úsilí bylo na stupni 12 - 14 Borgovy škály a zvládl 2 série. Váha se přidává ve chvíli, kdy jsou opakování pro pacienta snadná (Gauthier, 2020).

Jednotka je zakončena procvičením flexibility. Protáženy jsou všechny partie procvičované v předchozích částech jednotky. Závěrečné protahování by se mělo stát samozřejmostí i při domácím cvičení (Gauthier, 2020).

Fitness program obsahuje i nástroje povzbuzující pozitivní a silnou mysl. Mezi tyto nástroje mohou patřit motivační rozhovory, které se v nemálo zdravotnických zařízeních osvědčily. Důvodem použití je dosažení lepších zdravotních výsledků. To je v posledních letech podporováno zaměřením se na všímavost a uvědomění, tzv. princip mindfulness. Tyto principy pozitivně ovlivňují náladu a stres, dále způsobují neuronové změny a zlepšují biologické markery, fyziologické hodnoty a imunitní funkce. V průběhu programu je podporován pocit volby, samostatnosti i zodpovědnosti, vše je doplněno podporujícím týmovým duchem (Gauthier, 2020).

V průběhu cvičení je pacient edukován o tématech vhodných přímo pro něho. Pacientova rodina je také edukována a seznámena s cvičebními úspěchy (Gauthier, 2020).

Součástí programu jsou cvičební videa sloužící k názorné ukázce správné techniky. Dále je to trénink pozitivního myšlení, který je realizován formou deníku a aplikace, která zaznamenává všechny pohybové aktivity i nálady pacienta. Slouží k motivaci, ukázání pokroku a také ke shromažďování potřebných dat pro pozdější analýzu (Gauthier, 2020).

### 1.5.4.3 *Shrnutí dalších rehabilitačních a pohybových programů pro děti s VSV publikovaných v literatuře*

#### Studie 1

Studie hodnotila, jak domácí cvičební program ovlivní okysličení respiračních svalů a fyzickou zdatnost u dětí s korigovanou VSV. Veškerý trénink pacient absolvoval v domácím prostředí po předchozí řádné edukaci. Trénink probíhal na stacionárním bicyklu, byl intervalový - 10 minut cvičení a 5 minut aktivního odpočinku. Prvních 10 minut bylo zahřívacích, posledních 5 minut zklidňujících, obě tyto části probíhaly na stacionárním bicyklu bez zátěže. Na konci programu se zlepšil výkon pacientů v zátěži a okysličení respiračních svalů (Moalla, 2006). Další údaje o Studii 1 přiloženy v tabulce níže (Tabulka 9).

Charakter RHB programu	Domácí
Diagnóza pacientů	Fallotova tetralogie, transpozice velkých artérií, defekt síňového septa, atrézie plicní chlopně
Další kritéria pro účast	Po operaci, NYHA II. - III., EF <40 %
Počet pacientů	10
Kontrolní skupina	8
Věk účastníků	12 - 15 let
Doba trvání programu	12 týdnů
Typ pohybové aktivity	Aerobní intervalový trénink na bicyklovém ergometru
Intenzita zátěže	Srdeční frekvence na ventilačním prahu
Frekvence a doba cvičení	3x týdně 45 min
Sledované parametry	Bicyklová spiroergometrie Blízká červená infraskopie (saturace respiračních svalů)
Výsledek	Zvýšení: VO <sub>2</sub> max., max. saturace respiračních svalů; nevýznamné zlepšení: plicní funkce
Poznámky	Návrh přidání respirační fyzioterapie Edukace pacientů před programem domácího cvičení Během programu se neobjevily žádné komplikace

Tabulka 9: Přehled Studie 1 (Moalla, 2006), EF - ejekční frakce, max. - maximální

## Studie 2

Ve studii byl aerobní trénink realizován pomocí jízdy na bicyklovém ergometru. Odporový trénink probíhal ve formě kruhového tréninku. Kruhový trénink se skládal z 8 cviků, provedeno bylo 12 - 15 opakování, zátěž byla individuální. Celý kruhový trénink byl za jednu cvičební jednotku proveden dvakrát. Náplní kruhového tréninku byly následující cviky: sedy lehy, přední zdvihy na deltový sval, abdukce v rameni, bicepsový zdvih, křížové kladky na prsní svalstvo, tricepsový klik na lavici, extenze nohou a zakopávání. Jako pomůcka sloužila odporová guma. Na konci každého kola bylo ještě do únavy maximální silou nedominantní ruky sevřeno gumové kolečko (Brassard, 2006). Studie ukázala, že pacienti s Fontanovou cirkulací mají abnormálně funkční kosterní svalstvo. Tato skutečnost může mít podíl na jejich časté snížené toleranci fyzické zátěže. Ke zlepšení funkce kosterního svalstva může přispívat fyzická aktivita. Dále se ukázalo, že pacienti cvičící doma nevykazovali významně odlišné výsledky než ti, kteří cvičili v nemocnici (Brassard, 2006). Další údaje o Studii 2 přiloženy v tabulce níže (Tabulka 10).

Charakter RHB programu	Domácí - 3 pacienti, za hospitalizace 2 pacienti
Diagnóza pacientů	Fontanova cirkulace
Další kritéria pro účast	Min. 2 měsíce po operaci, saturace nad 90 %
Počet pacientů	5
Kontrolní skupina	4
Věk účastníků	11 - 26 let
Doba trvání programu	8 týdnů
Typ pohybové aktivity	Aerobní trénink, odporový trénink
Intenzita zátěže	50 - 80 % VO <sub>2</sub> peak, odporový trénink - 2 série, 12 - 15 opakování, zátěž individuální
Frekvence a doba cvičení	3x týdně 20 - 30 min
Sledované parametry (před programem a ihned po programu)	Bicyklová spiroergometrie, svalová síla - dynamometr, krevní tlak
Výsledek	Nevýznamné zlepšení VO <sub>2</sub> peak, svalov síly; rychlejší svalová únava nedominantní HK
Poznámky	Neobjevily se žádné významné rozdíly mezi nemocničním a domácím programem

Tabulka 10: Přehled Studie 2 (Brassard, 2006), HK - horní končetina.

### Studie 3

V rámci Studie 3 bylo prvních 10 cvičebních jednotek edukačních. Proběhly v tělocvičně během prvních 3 týdnů s frekvencí 2x/týden. Poté zbytek programu absolvovali pacienti v domácím prostředí s kontrolou rodičů. Intenzita aerobního cvičení byla kontrolována pomocí náramku, který snímal srdeční tep. Každý měsíc byli rodiče kontaktováni kvůli průběhu cvičebního programu. Rodiče také zapisovaly trvání a frekvenci cvičebních jednotek. V celé skupině se neobjevily nežádoucí účinky, výjimkou byla únava.

Studie ukázala, že je pro pacienty po Fontanově operaci cvičení bezpečné a zvyšuje jejich aerobní kapacitu. Pro zlepšení zdatnosti, která je podstatná pro aktivní životní styl, by měl být v dlouhodobém měřítku vhodný aerobní trénink. (Opocher, 2005). Další údaje o Studii 3 přiloženy v tabulce níže (Tabulka 11).

Charakter RHB programu	Ambulantně (v tělocvičně) a v domácnosti
Diagnóza pacientů	Fontanova cirkulace
Další kritéria pro účast	Po operaci; nebyla zohledněna přítomnost arytmií, morfologie 1 komory, ani jiné fyzické poruchy
Počet pacientů	10
Kontrolní skupina	/
Věk účastníků	7 - 12 let
Doba trvání programu	8 měsíců
Typ pohybové aktivity	Aerobní trénink
Intenzita zátěže	50 - 70 % VO <sub>2</sub> max.
Frekvence a doba cvičení	2x týdně 30 - 45 min
Sledované parametry (před programem a ihned po programu)	Spiroergometrie na běhátku
Výsledek	Významné zvýšení: odhadovaná zátěž, saturace krve, nevýznamné zvýšení: VO <sub>2</sub> peak
Poznámky	Během programu se neobjevily žádné komplikace
	Edukace pacientů během prvních 3 týdnů
	Kontaktování rodičů 1x/měsíc - kontrola, motivace

Tabulka 11: Přehled Studie 3 (Opocher, 2005).

---

#### Studie 4

Předtím než byli pacienti přijati do programu, absolvovali podrobné fyzikální vyšetření a spiroergometrické vyšetření na bicyklovém ergometru. Na začátku programu pacienti podstoupili znovu spiroergometrické vyšetření na bicyklovém ergometru. Začínali na konstantní 3 minutové 10 W zátěži, poté docházelo ke zvyšování zátěže o 10 W každou 1 minutu. Zátěž se zvyšovala až do pocitového maxima. Samotný program byl rozdělen na dvě části (Minamisawa, 2001).

Edukační část probíhala v zátěžových laboratořích a tréninková část v domácím prostředí. Edukační část programu začínala zahřátím na běžeckém pásu formou chůze o rychlosti 1,7 míle za hodinu po dobu 3 minut. Po uplynutí se rychlost začala postupně navyšovat až do doby, než měl pacient srdeční frekvenci na úrovni 60 - 80 % z maximální hodnoty. Na této srdeční frekvenci pacient šel, nebo běžel 20 - 30 minut. Po uplynutí dané doby se rychlost začala snižovat a pacient se během 3 minutové chůze zklidňoval. Pacienti byli v této části edukováni o průběhu cvičení a hodnotách, které při něm mají udržovat.

Při tréninkové domácí část programu cvičili pacienti stejným stylem, jako tomu bylo při edukační části. Aby byla zajištěna správnost a bezpečnost, byli pacienti pravidelně telefonicky kontaktováni. Také měli zaznamenávat srdeční frekvenci a délku cvičení (Minamisawa, 2001). Další údaje o Studii 4 přiloženy v tabulce níže (Tabulka 12).

Charakter RHB programu	Domácnost - cvičení, ambulance - edukace
Diagnóza pacientů	Fontanová cirkulace
Další kritéria pro účast	Podrobné fyzikální vyšetření a bicyklová spiroergometrie
Počet pacientů	11
Kontrolní skupina	/
Věk účastníků	11 - 25 let
Doba trvání programu	2 - 3 měsíce
Typ pohybové aktivity	Aerobní cvičení na běžícím pásu
Intenzita zátěže	60 - 80 % max. HR
Frekvence a doba cvičení	2 - 3x týdně 20 - 30 min (+ 3 minuty zahřátí a 3 minuty zklidnění)
Sledované parametry (před programem a ihned po programu)	Bicyklová spiroergometrie
Výsledek	Zvýšení: VO <sub>2</sub> peak, max. pracovní zátěž; Významné snížení: HR při submax. úsilí
Poznámky	Edukace pacientů před programem domácího cvičení
	Během programu se neobjevily žádné komplikace

Tabulka 12: Přehled Studie 4 (Minamisawa, 2001), HR - srdeční frekvence (heart rate), submax. - submaximální.

### Studie 5

Před začátkem a po ukončení cvičebního programu byli pacienti podrobeni důkladným klinickým testům, vyšetření spiroergometrie a PF. Zátěžový test měl 2 části - jízda na bicyklovém ergometru do maximální zátěže a běh na běhátku do submaximální zátěže. Cvičební jednotka byla pod dohledem lékaře a vedena fyzioterapeutem. Doba jedné cvičební jednotky se postupně zvyšovala, až dosáhla 60 minut. Jednotka byla rozdělena na 4 části - nácvik správného dechového stereotypu, protažení, samotná pohybová aktivita střídaná s hrami a zklidnění. Výstupní data ukazují trend, že jsou výkony většiny lepší, avšak nejsou statisticky významné. U všech pacientů se na konci programu zvýšila iniciativa, samostatnost a sebevědomí a zlepšila se schopnost navazovat sociální vztahy. Program byl zhodnocen jako komplexní a bezpečný pro zoptimalizování fyzické zdatnosti (Calzolari, 1990). Další údaje o Studii 5 přiloženy v tabulce níže (Tabulka 13).



Charakter RHB programu	Nemocniční (nemocniční tělocvična)
Diagnóza pacientů	Fallotova tetralogie
Další kritéria pro účast	Min. 1 rok po korekční operaci, absence hemodynamických reziduí
Počet pacientů	9
Kontrolní skupina	Přítomna
Věk účastníků	6 - 16,5 let
Doba trvání programu	3 měsíce
Typ pohybové aktivity	Nácvik dechového stereotypu, aerobní cvičení, hry, protažení
Intenzita zátěže	60 - 70 % max. HR
Frekvence a doba cvičení	3x týdně až 60 min
Sledované parametry (před programem a ihned po programu)	Spiroergometrie (bicyklový ergometr a běžecký pás)
	Vyšetření PF
	Podrobné klinické vyšetření
Výsledek	Nevýznamné zvýšení: max. a submax. fyzické zdatnosti
Poznámky	Součástí je respirační fyzioterapie
	Pod dohledem fyzioterapeuta
	Zvýšení sebevědomí, samostatnosti a lepší navazování sociálních kontaktů

Tabulka 13: Přehled Studie 5 (Calzolari, 1990), max. - maximální, submax. - submaximální, HR - srdeční frekvence (heart rate), PF - plicní funkce.

### ***1.5.5 Možné přidružené abnormality u dětí s vrozenou srdeční vadou***

V posledních letech se, díky lepším znalostem a technologiím, velmi zvýšilo množství dětí přežívající s VSV. Přesto je, přes mnohá poranění a zbytkové defekty, jejich délka a kvalita života často nižší. Děti s VSV mají často přidružené problémy respirační, muskuloskeletální, neurovývojové, neurologické, dále se objevují také poruchy pozornosti, vizuoprostorových a exekutivních funkcí i poruchy regulace chování a emocí. Tato přidružená postižení jim narušují nejen nynější kvalitu života, ale i tu budoucí. I na tyto obtíže by měl komplexní program KV RHB pro pacienty s VSV mířit (Akamagwuna, 2019); (Tikkanen et al., 2012).

---

### **1.5.5.1 Muskuloskeletální systém**

Mezi nejčastější extrakardiální abnormality, které se u pacientů s VSV objevují, patří anomálie muskuloskeletálního systému. Rehabilitační program cílí i na tyto abnormality, kterými jsou hrudní deformity, skoliózy, hypotonie, poruchy pojivových tkání a další (Tikkanen et al., 2012). Skolióza má u pacientů s VSV prevalenci 11 až 34 % (Przybylski, 2019). Jednou z možných příčin pro vznik skoliózy je laterální torakotomie (Bal, 2003). Skolióza má negativní účinky na fyziologii kardiopulmonálního systému. I u pacientů s méně závažným KV onemocněním může těžká skolióza způsobit selhání KV systému. Z tohoto důvodu je často nutné přistoupit k operačnímu řešení skoliózy, které je však pro tyto pacienty významně rizikové (Przybylski, 2019).

U pacientů je také často přítomna dysfunkce kosterního svalstva, která má pravděpodobně podíl na snížené toleranci fyzické zátěže. Oslabené respirační svalstvo má takto pravděpodobně vliv na dušnost při fyzické aktivitě i běžných činnostech. K oslabení respiračních svalů dochází v důsledku sníženého přísunu energie. Během celotělové zátěže se zvýší dechová práce a sníží se přísun kyslíku do pomocných svalů, dochází k redistribuci kyslíku do svalů končetin z respiračních svalů (Moalla, 2006).

### **1.5.5.2 Respirační systém**

Po narození je fyziologicky respirační systém dítěte nedovyvinutý. S fyziologicky se rozvíjícím dětským respiračním systémem se rozvíjejí i plicní funkce (PF). Pokud na takovýto nedovyvinutý systém začne působit abnormální hemodynamika, reagují na to přestavbou nejen plicní cévy, ale i celý parenchym plic. Abnormální vliv na nezralý respirační systém může mít i perinatální období, nežádoucí vliv v perioperačním období má i oxygenoterapie, dále umělá plicní ventilace i mimotělní oběh. Na vzniku i vývoji odchylek v respiračním systému participuje přestavba parenchymu a strukturální přestavba plicních cév, kardiomegalie, deformace hrudníku, utlačení dýchacích cest cévami a respirační infekty, které jsou časté a opakované. Částečný vliv na funkční odchylky má i závažnost VSV (Šulc in Chaloupecký, 2006). Přidružené patologie respiračního systému u pacientů s VSV zahrnují například obstruktivní, nebo restriktivní plicní onemocnění, recidivující infekty plic, nebo brániční parézu (Tikkanen et al., 2012).

---

Funkce respiračního systému má významný vliv na kvalitu pacientova života před korekčním zákrokem i po něm. Úspěch korekční kardiokirurgické léčby je proto určován i hodnotami PF. Odchyly v PF nalézáme u pacientů s VSV před korekční operací, ale i po ní. Z toho lze usuzovat, že patologická hemodynamika ovlivňuje PF dlouhodobě, protože i po zdařilé korekční operaci VSV zůstávají v PF odchyly. Krátkodobé i dlouhodobé hodnocení léčby je tedy závislé na eventuálních odchylkách v PF. Avšak pokud je korekce VSV vady provedena v mladším věku dítěte, objevuje se odchylek v PF méně. U pacientů po operaci, kteří jsou na delší dobu připojeni na umělou plicní ventilaci, se více objevuje plicní hyperinflace. Z důvodu možných odchylek v hodnotách PF se u pacientů po korekční operaci VSV provádí funkční plicní i zátěžové vyšetření (Šulc in Chaloupecký, 2006).

Při využití respirační fyzioterapie může dojít k zlepšení kardiopulmonální odpovědi pacientů s VSV, stejně jako je tomu u pacientů s chronickým selháním srdce. A to i přes to, že pro fyzickou zdatnost není plicní dysfunkce hlavní limitou výkonu. (Tikkanen et al., 2012).

Limitujícím faktorem však může být oslabení dechového svalstva na konci cvičení, z důvodu redistribuce kyslíku do svalů končetin (Moalla, 2006).

### ***1.5.5.3 Nervový systém***

Pacienti s VSV mohou trpět rozmanitými neurologickými deficity. K rizikům u pacientů s VSV patří opožděný psychomotorický vývoj, či poruchy učení a pozornosti (Tikkanen et al., 2012). Riziko psychomotorického opoždění souvisí se složitostí VSV. Zvýšené riziko mají děti s jednodukou cirkulací. Ale i u jednoduchých vad existují faktory, jako je extrakorporální membránová oxygenace (ECMO) nebo srdeční zástava, které riziko opoždění zvyšují (Akamagwuna, 2019). Objevují se také závažné neurologické syndromy jako je mozková obrna, epilepsie či hemiparéza. Součástí rehabilitačního programu by měla být podpora psychomotorického rozvoje, včasná diagnostika a terapie významných odchylek. Rehabilitační plán může být danému postižení přizpůsoben a jeho zlepšení bude jedním z cílů RHB (Tikkanen et al., 2012).

---

## 2 CÍLE

Hlavním cílem praktické části této bakalářské práce je navrhnout složení rehabilitačního programu pro děti s VSV v tuzemských podmínkách. Informace pro vytvoření návrhu byly získány ze 3 zdrojů. Prvním zdrojem jsou výsledky dotazníkového šetření, které mapovalo potřeby rodičů dětí s VSV, následujícím zdrojem je zhodnocení dotazníkového šetření, které zjišťovalo organizaci a obsah RHB programů v zahraničních zdravotnických zařízeních. Posledním zdrojem, který kompletuje návrh složení RHB programu pro děti s VSV, jsou údaje získané z literatury, která se problematikou pacientů s VSV zabývá.

---

## 3 METODIKA

Praktická část bakalářské práce byla realizována pomocí dotazníkového šetření. Pro potřeby této práce byly vytvořeny dva dotazníky. Nebyly využity žádné dostupné dotazníky, protože nesplňovaly naše potřeby. Oba dotazníky byly vytvořeny autorkou práce pod vedením vedoucí práce, která má klinické zkušenosti s danou problematikou. Obě dotazníková šetření probíhala elektronickou formou od února do dubna 2021.

### 3.1 První dotazníkové šetření

První dotazník nesl název Komplexní rehabilitační péče u dětí s vrozenou srdeční vadou a zaměřen byl na rehabilitační péči dětí s VSV v ČR. Dotazník byl vyvěšen na stránkách spolku Srdíčkáři, který sdružuje rodiče dětí s VSV. Díky tomu byl dostupný pro vyplnění rodičům dětí, které mají diagnostikovanou srdeční vadu. Cílem dotazníku bylo zjistit potřeby a potíže rodičů i jejich dětí s VSV v běžném životě. Zjišťovala se také účast pacientů v RHB programu ve vztahu k jejich srdeční vadě a charakter RHB programu.

Dotazník byl vytvořen v nástroji Google Forms a to v interaktivní formě. Obsahoval celkem 14 otázek, pokud respondent volil možnosti, kterých se týkaly doplňující otázky. Pokud respondent volil takové možnosti odpovědí, kterých se doplňující otázky netýkaly, zobrazilo se mu pouze 8 otázek. Vytvořený dotazník je k nahlédnutí na konci práce (Příloha 1).

První část dotazníku sbírala základní informace o pacientovi. Mezi tyto informace patřilo datum narození, diagnóza, a zda se dítě léčí s nějakým dalším onemocněním. Pokud ano, tak s jakým. Dále bylo zjišťováno, zda dítě podstoupilo operaci/operace z důvodu srdečního onemocnění, případně datum operace/operací.

Druhá část dotazníku se zaměřovala na každodenní život těchto dětí. Zkoumalo se, zda se dítě v běžném životě potýká, či se potýkalo s nějakými obtížemi. Pokud tomu tak je/bylo, tak jaké obtíže to konkrétně jsou/byly. V případně potřeby byla přítomna kolonka na vlastní odpověď, pokud si respondent nevybral ze seznamu možností.

---

Třetí část dotazníku zjišťovala informace týkající se RHB. Rodiče byli tázáni, zda subjektivně na svém dítěti pozorují nějaké změny, které by podle nich vyžadovaly RHB intervenci. Dále zda nějakou RHB kvůli srdeční vadě dítě absolvovalo a pokud ano, tak jakou formou probíhala. Pokud si respondent nevybral ze seznamu možností, byla znovu přítomna kolonka na vlastní odpověď. Poslední otázka části o RHB se týkala toho, jaká očekávání od RHB mají rodiče i samy děti. Poslední část dotazníku sbírala informace o tom, zda rodiče u svých dětí vidí problémy, které v budoucnosti pravděpodobně budou kvůli jejich zdravotnímu stavu muset řešit. Pokud rodiče nějaké takové problémy vidí, měli je vypsát do následující otevřené otázky.

Celkem bylo získáno 62 odpovědí. Avšak 17 respondentů bylo vyřazeno, protože nesplňovali podmínky účasti v tomto šetření. Podmínkou pro účast byla diagnóza VSV bez arytmie a bez dalšího onemocnění. Vyhodnocováno bylo tedy 45 odpovědí.

Počet přijatých odpovědí prvního dotazníkového šetření mohl být ovlivněn tím, že se na stránkách spolku Srdíčkáři sešlo v jeden čas více dotazníků pro závěrečné vysokoškolské práce, tím pádem mohla ochota potencionálních respondentů vyplnit další dotazník klesnout.

## **3.2 Druhé dotazníkové šetření**

Druhý dotazník nesl název Questionnaire - rehabilitation program for children with congenital heart disease a jeho zaměřením bylo realizace a obsah rehabilitačních programů u pacientů se srdečním onemocněním v zahraničí. Dotazník byl mezi potencionální respondenty šířen dvěma způsoby.

Za prvé, dotazníky byly rozeslány na 25 e-mailových adres zaměstnanců 18 zdravotnických zařízení se sídlem ve Spojených státech amerických, Kanadě, Velké Británii, Švýcarsku, Německu a Rakousku. E-mailové adresy byly získány pomocí rešerše webových stránek zdravotnických zařízení, která na svých stránkách uváděla, že mají RHB program pro pacienty s VSV. Webová rešerše probíhala v anglickém a německém jazyce.

Za druhé, dotazníky byly rozeslány přes skupinu Global Coalition for Fitness and CHD. Tato skupina založená v roce 2020, tvoří mezinárodní síť několika desítek odborníků, kteří se zabývají problematikou RHB pacientů s VSV. Cílem dotazníku bylo zjistit organizaci a obsah kardiologických RHB programů v zahraničí. Dotazník obsahoval celkem 11 otázek. Vytvořený dotazník je k nahlédnutí na konci práce (Příloha 2).

---

První část dotazníku sbírala základní informace o respondentovi. Mezi tyto informace patřilo zařízení, ve kterém pracuje, stát a jeho profese v rámci RHB programu.

Druhá část dotazníku se zaměřovala na organizaci RHB programu. Byl zjišťován věk účastníků a jakou formou RHB program probíhá. Dále jaké profese jsou součástí RHB týmu v daném zařízení. Pokud v daném zařízení byla součástí další profese, která nebyla v seznamu, mohl respondent odpověď vepsat do speciální kolonky. Zjišťovalo se, jakým způsobem jsou děti s VSV vyšetřovány a hodnoceny před samotným začátkem RHB. V případě jiného druhu testování měl respondent znovu k dispozici speciální kolonku.

Třetí část dotazníku zjišťovala, jaké prvky obsahuje RHB programu v jejich zařízeních.

Další část dotazníku byla tvořena 2 otevřenými otázkami. Zaměřovala se na to, jací pacienti jsou doporučováni do RHB programu a jak jsou stratifikována rizika spojená s účastí v RHB programu.

Poslední otázka se zabývala tím, jakou měrou byla ovlivněna dostupnost RHB péče během koronavirové pandemie.

Celkem bylo získáno 12 odpovědí. Avšak 2 respondenti byli z důvodu nesplnění podmínek z výsledků vyřazeni. Kritéria pro zařazení respondenta do šetření byla RHB pacientů s VSV jako s hlavní diagnózou a RHB program v rámci druhé, nebo třetí fáze RHB. Do hodnocení bylo tedy zahrnuto 10 odpovědí.

---

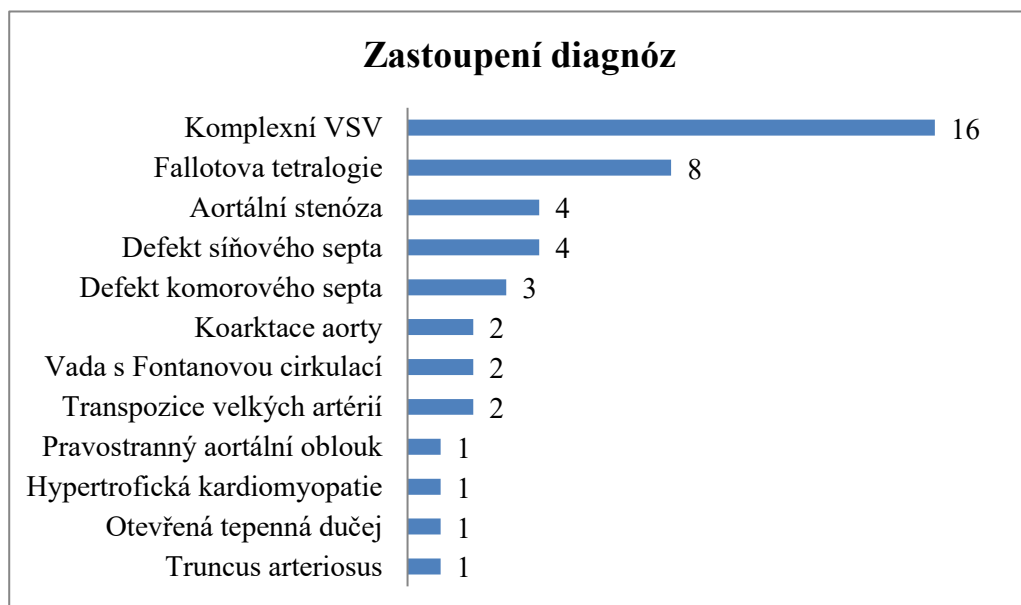
## 4 VÝSLEDKY

### 4.1 Výsledky prvního dotazníku

Výsledky prvního dotazníkového šetření jsou v této části bakalářské práce popsány a zhodnoceny pomocí grafů a tabulek. Celkem bylo získáno 62 odpovědí. Avšak 2 odpovědi byly z hodnocení odstraněny z důvodu, pro tuto práci, nevyhovujícího srdečního onemocnění (arytmie). 24 % respondentů uvedlo, že jejich dítě trpí kromě VSV dalším onemocněním. Z tohoto důvodu nebyli do této práce zařazeni, protože nesplňovali podmínku „pouze VSV“. Jejich zařazením by mohly být ovlivněny otázky týkající se RHB, které jsou zaměřeny přímo na VSV. Dalších 15 respondentů bylo tedy vyřazeno. Do výsledků tedy bylo nakonec zahrnuto 45 vyhovujících respondentů.

#### Zastoupení diagnóz

Z 45 respondentů jich přes 35 % uvedlo, že jejich dítě má komplexní VSV. Tyto VSV jsou podrobně uvedeny v tabulce níže (Tabulka 14). Mezi samostatnými srdečními vadami byla nejvíce zastoupena Fallotova tetralogie (8 respondentů). Dalšími častými vadami byla aortální stenóza, defekt síňového septa a defekt komorového septa. Podrobné informace o zastoupení jednotlivých vad je uvedeno v grafu níže (Graf 1).



Graf 1: Zastoupení diagnóz



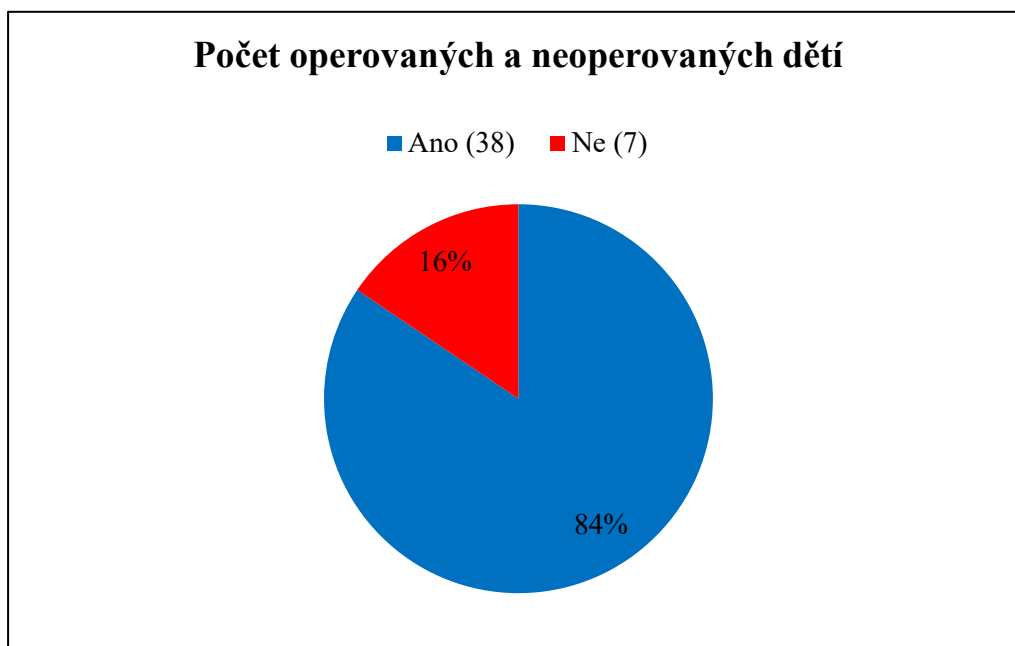
Komplexní VSV
Syndrom hypoplastického levého srdce, dvouvýtoková pravá komora, mitrální atrézie, atrézie portální chlopně
Pulmonální atrézie, defekt komorového septa
Defekt síňového septa, sutura Foa, tepenná dučej, parciální anomální návrat plicních žil
Dextrokardie, susp. postavení komor (criss-cross)
Defekt komorového septa, aortální stenóza
Transpozice velkých cév, dvojjvýtoková pravá komora, mnohočetný defekt komorového septa
Pulmonární atrézie, defekt komorového septa, pravostranný aortální oblouk
Subaortální stenóza, umělá mitrální chlopeň
Atrézie plicnice, defekt komorového septa
Dvojjvýtoková pravá komora, malformace velkých artérií
Defekt komorového septa, nedomykavost mitrální chlopně
Transpozice velkých artérií, další anomálie
Transpozice velkých artérií, defekt komorového septa
Dvojjvýtoková pravá komora, defekt komorového septa, malpozice velkých artérií
Koarktace aorty, defekt síňového septa, 3.st.nedomykavosti mitrální chlopně
Totální anomálie plicních cév, defekt síňového septa
Bikuspidální chlopeň, aortální stenóza, dilatace aorty
Inkompletní AV kanál, mitrální regurgitace
Defekt AV spektra, aortální stenóza, mitrální a trikuspidální insuficience, aortální insuficience, dysrytmie
Dvojjvýtoková pravá komora Fallotova typu, stenóza levé větve plicnice, trojčipá anomální mitrální chlopeň, anomálie koronárních artérií, pulmonální insuficience, trikuspidální insuficience, defekt komorového septa
Defekt komorového septa, kortace aorty
Koarktace aorty, mitrální stenóza

Tabulka 14: Výpis komplexních VSV. Foa - foramen ovale apertum, susp. - suspektní, st. - stupeň, AV - atrioventrikulární.

### **Operace srdce**

Z celkového počtu 45 respondentů 38 odpovědělo, že jejich dítě podstoupilo operaci. Zbýlých 7 odpovědělo, že jejich dítě operaci nepodstoupilo. Procentuální vyjádření přiloženo v grafu níže (Graf 2). Mezi 7 diagnóz, které nebyly operovány patří:

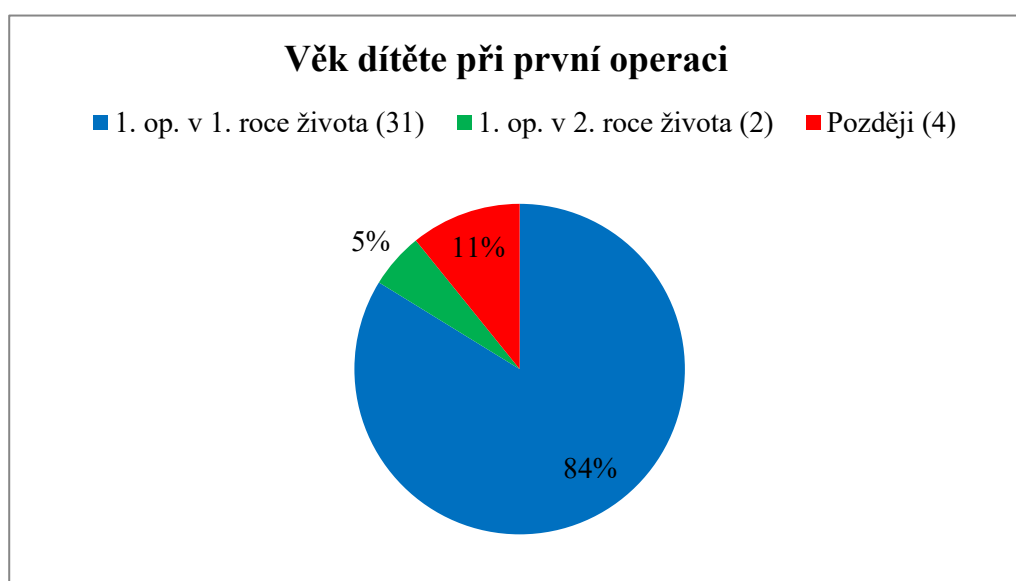
- Pravostranný aortální oblouk
- Fallotova tetralogie
- Defekt komorového septa
- Hypertrofická kardiomyopatie
- Otevřená tepenná dučej
- Defekt síňového septa



Graf 2: Operované děti

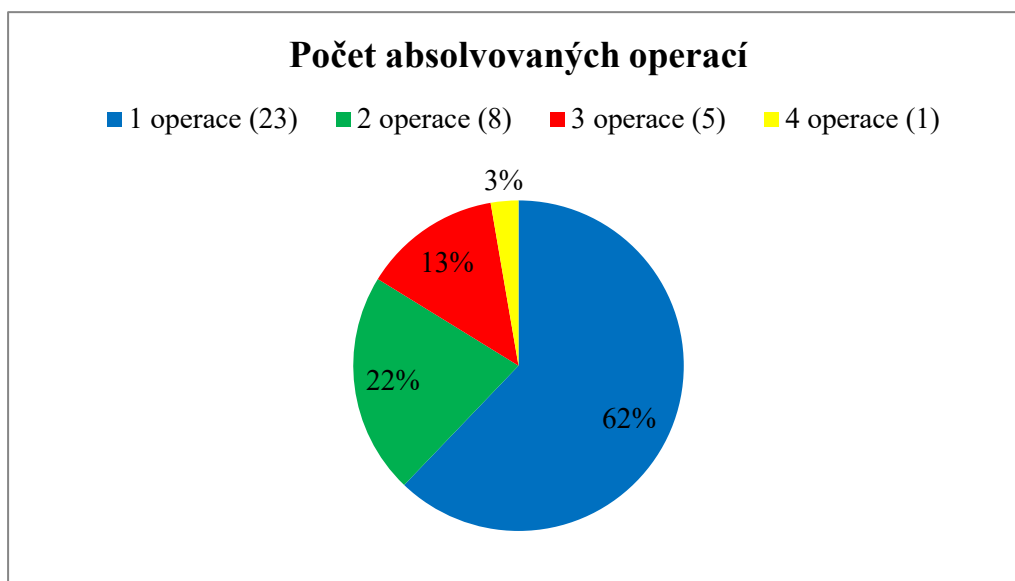
Jeden z respondentů zaškrtl možnost „Ano“ dítě s VSV podstoupilo operaci, ale nevyplnil datum proběhlé operace. Proto je v následujícím zhodnocení počítáno s 37 odpověďmi, i přesto, že operaci absolvovalo 38 dětí respondentů.

Z 37 operovaných dětí jich 84 % podstoupilo první operaci během jejich prvního roku života. 11 % dětí s VSV bylo poprvé operováno až po druhém roce života. U dvou dětí proběhla jejich první operace v druhém roce života. Výsledky uvedeny v grafu níže (Graf 3).



Graf 3: Věk dítěte při první operaci, op. - operace.

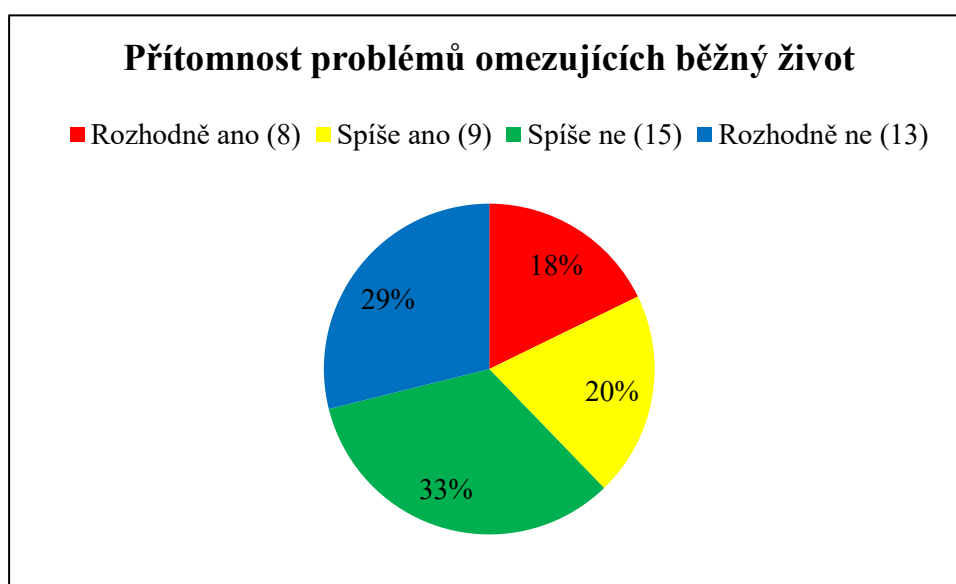
Více než polovina dětí s VSV absolvovala bez ohledu na věk jednu operaci. 22 % dětí podstoupilo operace dvě. Tři operace podstoupilo 5 dětí a jedno má za sebou operace čtyři. Výsledky uvedeny v grafu níže (Graf 4).



Graf 4: Počet absolvovaných operací

#### **Problémy omezující dítě v běžném životě**

Více než polovina respondentů neshledává, že by se u jejich dítěte objevovaly nějaké problémy omezující běžný život - 15 odpovědí „Spíše ne“ a 13 odpovědí „Rozhodně ne“. U menší části respondentů se problémy, které omezují běžný život dítěte objevují. 8 respondentů zvolilo „Rozhodně ano“ a 9 „Spíše ano“. Podrobné procentuální zastoupení v grafu níže (Graf 5).



Graf 5: Přítomnost problémů omezujících běžný život

17 respondentů zvolilo možnost „Rozhodně ano“ a „Spíše ano“, tedy, že jejich dítě omezuje určité problémy v běžném životě. Těmto respondentům se jako další v pořadí zobrazila multiple choice otázka. V té měli zaškrtnout 1 i více problémů, které dítě v běžném životě omezuje. Pokud jejich dítě omezuje něco, co v možnostech nebylo vypsáno, měli k dispozici samostatnou kolonku, kam svou odpověď mohli zanést.

Z odpovědí je patrné, že převažují potíže týkající se fyzické kondice, 11 ze 17 respondentů uvedlo, že jejich dítě trpí nezdatností, ve srovnání s vrstevníky. Časté byly také psychické problémy, nejčastěji úzkostné projevy (9). Mezi častější také patřily potíže s muskuloskeletálním aparátem. Sami rodiče vepsali do volné kolonky jako překážky v běžném životě:

- Zástavy dechu
- Velká fixace na rodiče
- Problémy s krátkodobou pamětí

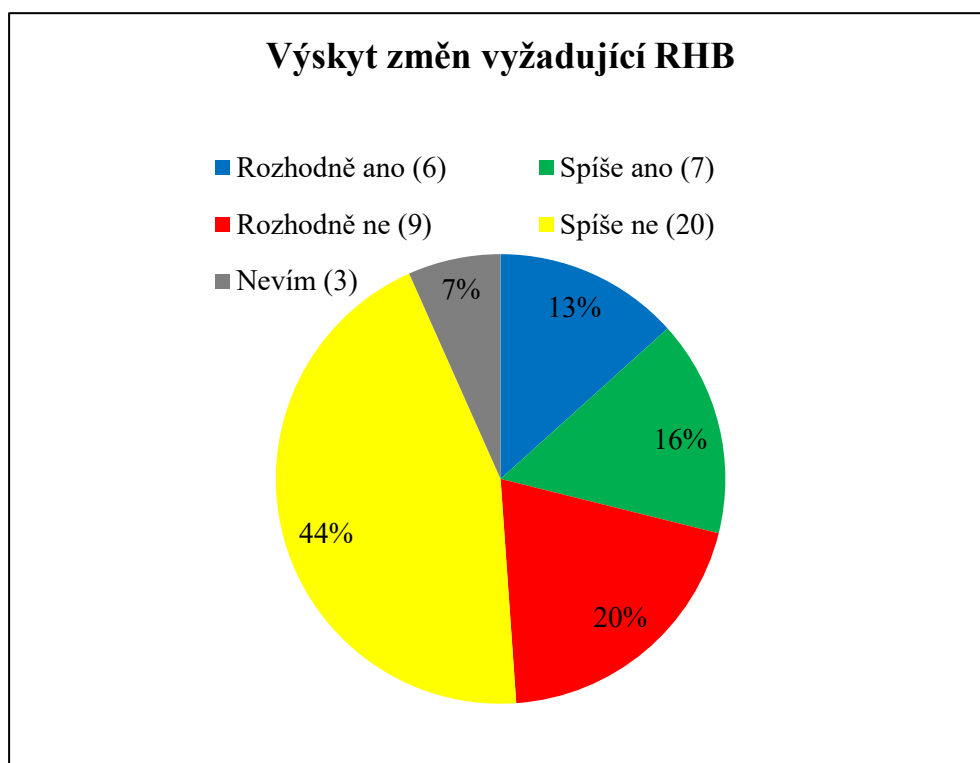
Podrobný přehled a výskyt všech problémů v grafu níže (Graf 6).



Graf 6: Problémy omezující běžný život

### Změny na dítěti vyžadující RHB

Více než polovina respondentů si myslí, že jejich dítě RHB nevyžaduje - spíše nevyžaduje (20), nebo rozhodně nevyžaduje (9). 3 respondenti se vyjádřili možností „Nevím“. Dle zbytku respondentů jejich dítě RHB vyžaduje - „Rozhodně ano“ 6 respondentů, „Spíše ano“ 7 respondentů. Procentuální vyjádření v grafu níže (Graf 7).



Graf 7: Výskyt změn vyžadující RHB

Z 11 respondentů, kteří prohlásili, že vidí na svém dítěti změny, které by RHB „Rozhodně“ a „Spíše“ vyžadovaly, jich 7 mám jednu „jednoduchou“ VSV a 4 mají komplexní VSV.

A z 29 respondentů, kteří na svém dítěti „Rozhodně“ a „Spíše“ nevidí žádné změny, které by RHB vyžadovaly, má 18 „jednoduchou“ VSV a 9 má komplexní VSV. Rodiče dětí s Fontanovou cirkulací také změny „Rozhodně“ a „Spíše“ nevidí.

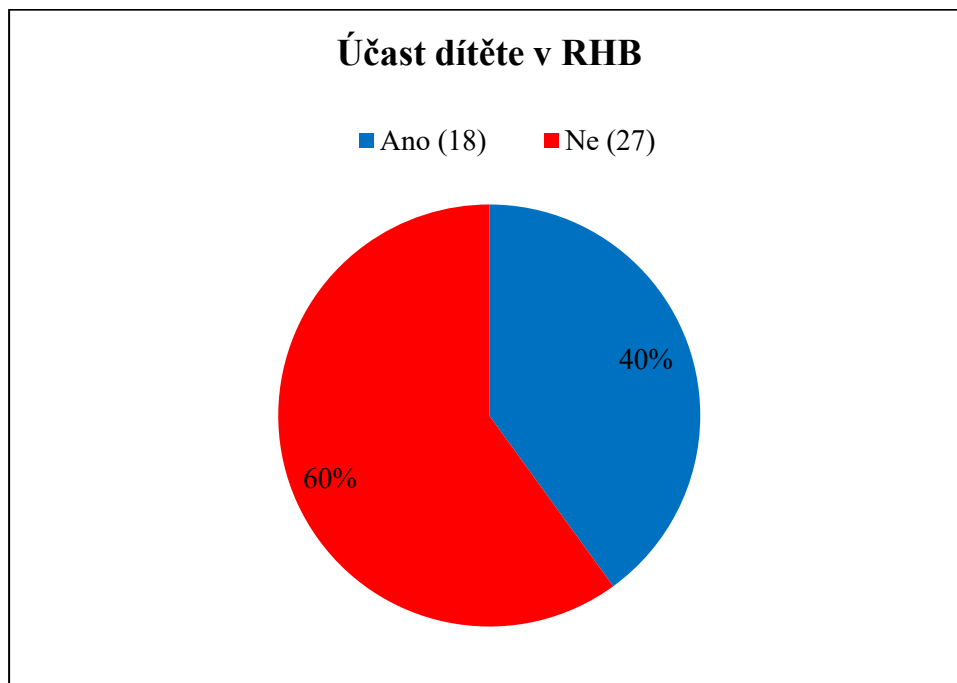
Z respondentů, kteří zvolili „Rozhodně ano“ (6), tedy, že na svém dítěti změny vidí, měla polovina (3) komplexní VSV a druhá polovina (3) jednu „jednoduchou“ VSV.

Z respondentů, kteří zvolili možnost „Rozhodně ne“ (9), tedy, že na svém dítěti žádné změny nevidí, mělo 5 z nich jednu „jednoduchou“ VSV, 3 z nich komplexní VSV a 1 Fontanovu cirkulaci.

---

### **Rehabilitace ve vztahu k VSV**

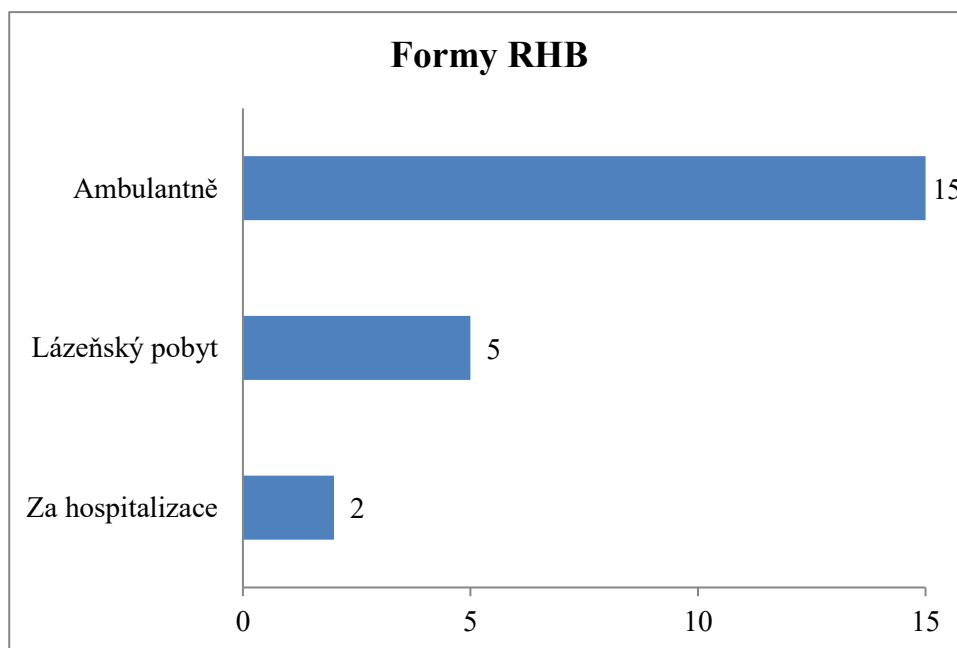
Odpověď na otázku, zda se dítě účastnilo RHB ve vztahu k VSV, byla ve více než polovině případů „Ne“ - 27 respondentů. Zbýlých 18 zvolilo možnost „Ano“. Procentuálně vyjádřeno v grafu níže (Graf 8).



Graf 8: Účast dítěte v rehabilitaci

18 respondentům, kteří zvolili možnost „Ano“, dítě se účastnilo RHB, se jako další v pořadí zobrazila multiple choice otázka týkající toho, jakou formou RHB probíhala. V té měli zaškrtnout 1 i více forem. Pokud dítě absolvovalo RHB jiným způsobem, který nebyl ve vypsaných možnostech, měli respondenti k dispozici samostatnou kolonku, kam svou odpověď mohli zanést.

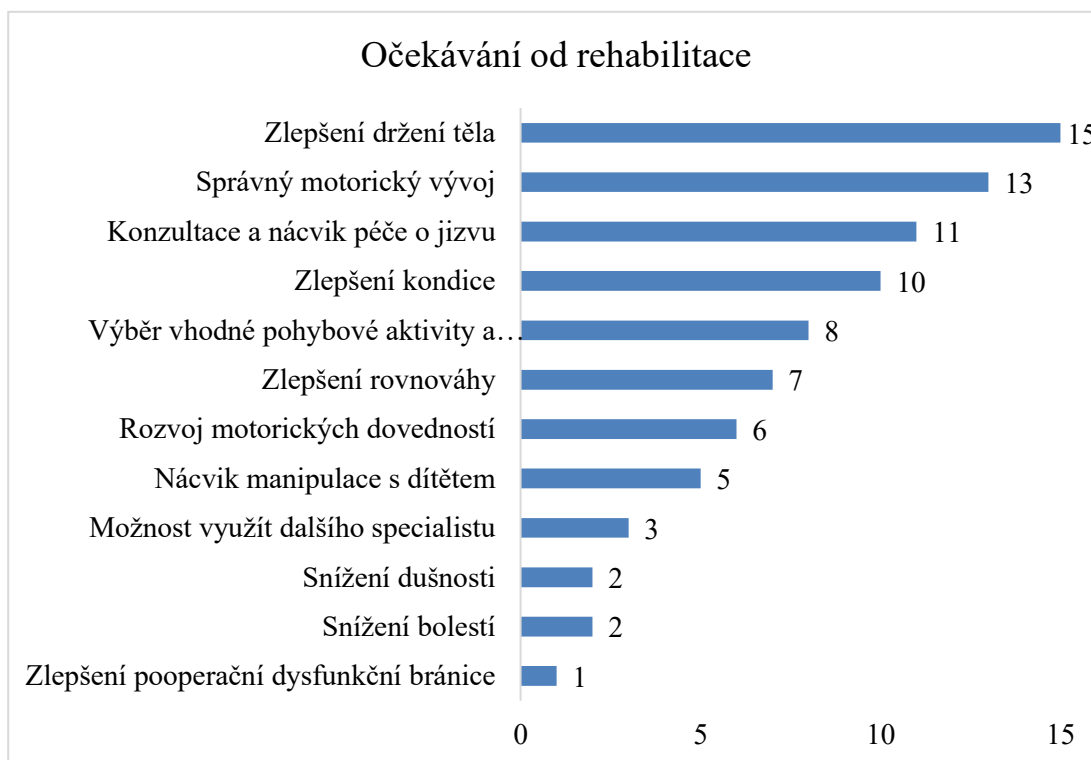
Z odpovědí vyplývá, že děti se srdečním onemocněním jsou v ČR s drtivou většinou rehabilitováni ambulantně. S lázeňskou léčbou má zkušenosti větší počet respondentů než s RHB za hospitalizace. Podrobná data jsou uvedena v grafu níže (Graf 9).



Graf 9: Formy rehabilitace

Další otázka týkající se očekávání od RHB byla multiple choice. Respondenti zde mohli označit i více možností. Pokud svou odpověď nenalezli v seznamu možností, měli k dispozici samostatnou kolonku.

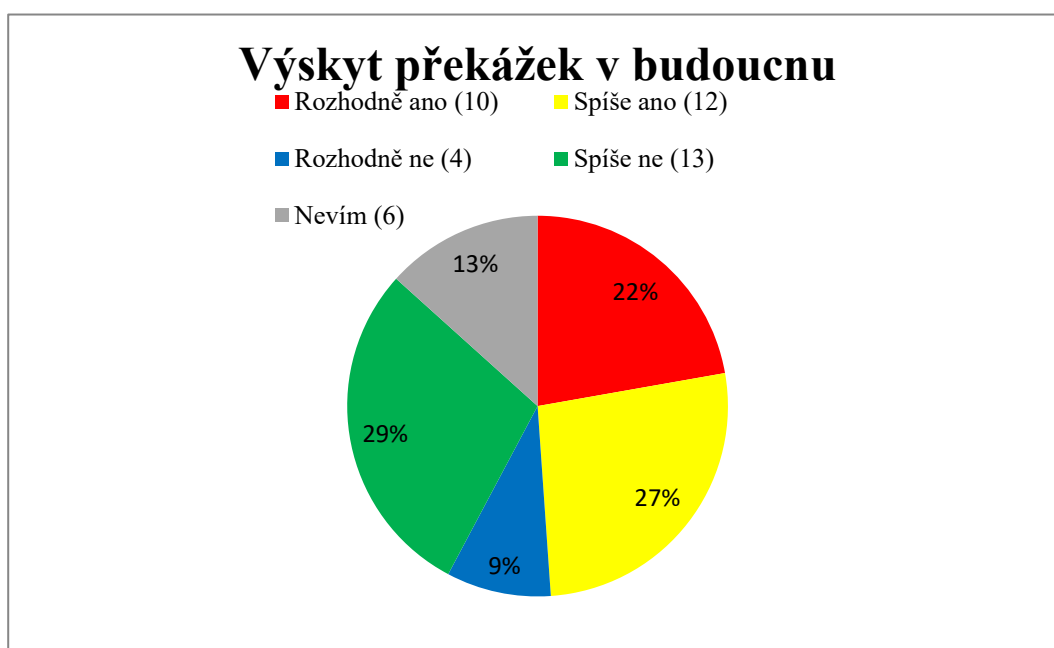
Rodiče i jejich děti s VSV si od RHB nejvíce slibují zlepšení správného držení těla a optimalizování motorického vývoje. Dalšími žádanými položkami jsou konzultace a nácvik péče o jizvu, zlepšení kondice a výběr vhodné pohybové a sportovní aktivity s ohledem na možnosti dítěte. Podrobný přehled uveden v grafu níže (Graf 10).



Graf 10: Očekávání od rehabilitace

### Překážky v budoucnu

Téměř polovina respondentů vidí v budoucnu nějaké překážky, které bude muset jejich dítě řešit („Rozhodně ano“, „Spíše ano“). Více než třetina respondentů problém v budoucnu nevidí („Rozhodně ne“, „Spíše ne“). Část respondentů (6) situaci odhadnout nedokázala a zvolila možnost „Nevím“. Podrobný přehled v grafu níže (Graf 11).

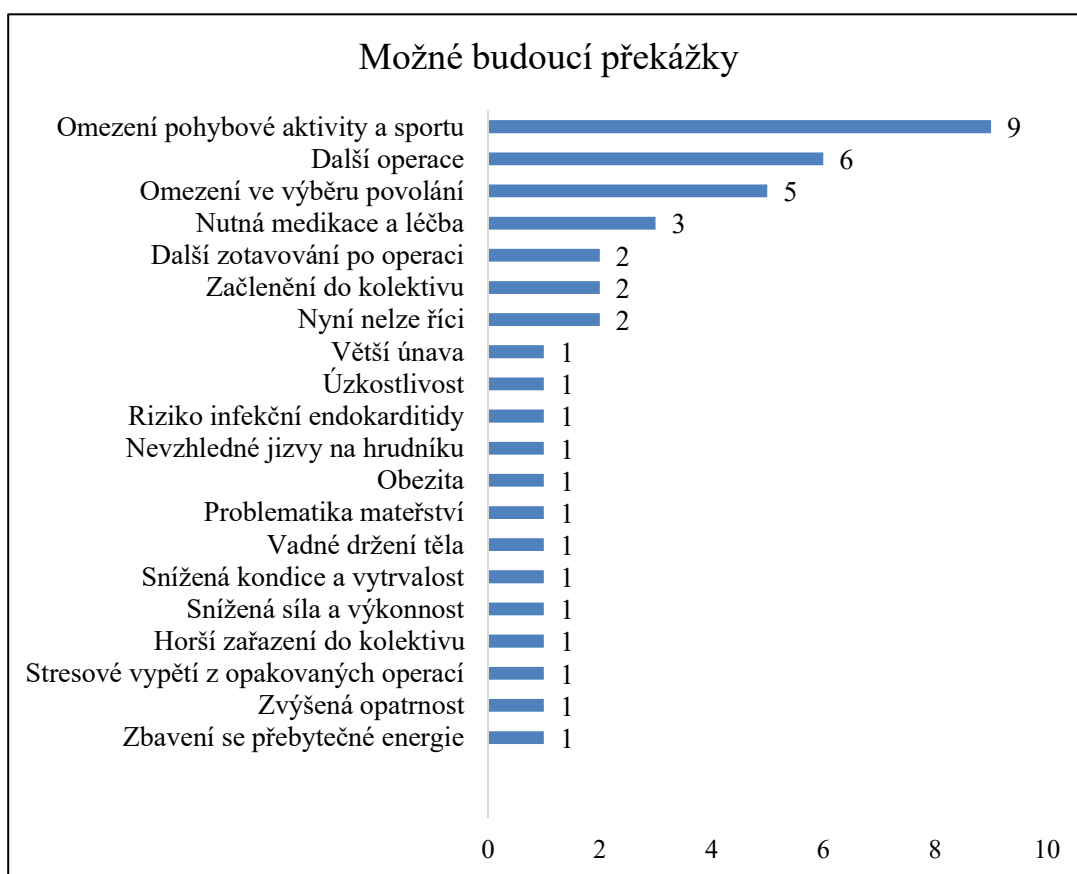


Graf 11: Výskyt překážek v budoucnu



Pokud respondent odpověděl „Rozhodně ano“, nebo „Spíše ano“, zobrazila se mu jako další v pořadí otevřená otázka. Tam měl vepsat, jaké překážky u svého dítěte s VSV v budoucnu vidí.

Na tuto otázku přišlo mnoho různých odpovědí. Největší překážku v budoucnu vidí rodiče v omezení pohybové aktivity a sportu (8). S tím se také pojila odpověď problematického zbavení se přebytečné energie (1). Druhou nejčastější obavou je případná nutnost dalšího operačního zákroku (6), s kterým může být také spojeno stresové vypětí (1) a nutná další rekonvalescence (2). Mezi další často zmíněnou překážku patří nutná, často doživotní, medikace (3). Podrobný přehled dané problematiky i s početním zastoupením naleznete v grafu níže (Graf 12).



Graf 12: Možné budoucí překážky

## 4.2 Výsledky druhého dotazníku

Výsledky druhého dotazníkového šetření jsou v této části bakalářské práce popsány a zhodnoceny pomocí tabulek a grafů. Odpovědi zahraničních respondentů byly přeloženy do češtiny. Přišlo 12 odpovědí, ale kvůli nesplnění kritérií, uvedených výše, bylo zhodnoceno 10 odpovědí respondentů.

### Základní údaje o pracovišti a pozici respondenta

Všichni respondenti, kteří byli zařazeni do této práce, byli ze Spojených států amerických. Nejčastějším místem působitě byla Dětská nemocnice v Bostonu a Cincinnati. Profesionální zaměření respondentů byla velmi široké. Dotazníky byly vyplněny například lékařským ředitelem, vedoucím zátěžové laboratoře a kardiologické RHB i zátěžovým fyziologem. Informace o všech respondentech jsou přiloženy v tabulce níže (Tabulka 15).

Respondent	Město, stát	Název zařízení	Role v RHB programu
Číslo 1	Boston, Massachusetts	Boston Children's Hospital	Manažer programového vývoje
Číslo 2	Boston, Massachusetts	Boston Children's Hospital	Zátěžový fyziolog/trenér
Číslo 3	Columbus, Ohio	Nationwide Children's Hospital	Koordinátor
Číslo 4	Cincinnati, Ohio	Cincinnati Children's Hospital Medical Center	Vedoucí zátěžové laboratoře a kardiologické
Číslo 5	Boston, Massachusetts	Boston Children's Hospital	Vrchní zátěžový fyziolog
Číslo 6	Cincinnati, Ohio	Cincinnati Children's Hospital Medical Center	Klinický manažer
Číslo 7	Boston, Massachusetts	Boston Children's Hospital	Vrchní zátěžový fyziolog
Číslo 8	Denver, Colorado	Children's Hospital Colorado	Vedoucí/ředitel
Číslo 9	Rochester, Minnesota	Mayo Clinic	Klinický zátěžový fyziolog
Číslo 10	Cincinnati, Ohio	Cincinnati Children's Hospital Medical Center	Lékařský ředitel

Tabulka 15: Základní informace o respondentech ze zahraničí

Z důvodu konzistentnosti odpovědí respondentů pracujících v jednom zdravotnickém zařízení, byla pro větší přehlednost následující data vyhodnocena právě podle jednotlivých zdravotnických zařízení. Dotazníku se zúčastnilo 10 respondentů z 5 různých zdravotnických zařízení.

### **Forma RHB**

Všechny zařízení uvedla, že pro jejich pacienty s VSV zajišťuje RHB péči pomocí ambulantní formy. Kombinace ambulantní a hospitalizační formy funguje v 1 zařízení. Pouze hospitalizační formu RHB nenabízí žádné zařízení. Podrobný popis je uveden v tabulce níže (Tabulka 16).

Zdravotnické zařízení	Forma RHB programu
Boston Children's Hospital	Ambulantní, hybridní/virtuální model
Nationwide Children's Hospital	Ambulantní
Cincinnati Children's Hospital	Za hospitalizace, ambulantní
Children's Hospital Colorado	Ambulantní
Mayo Clinic	Ambulantní

Tabulka 16: Forma RHB programu

### **Věk účastníků RHB programu**

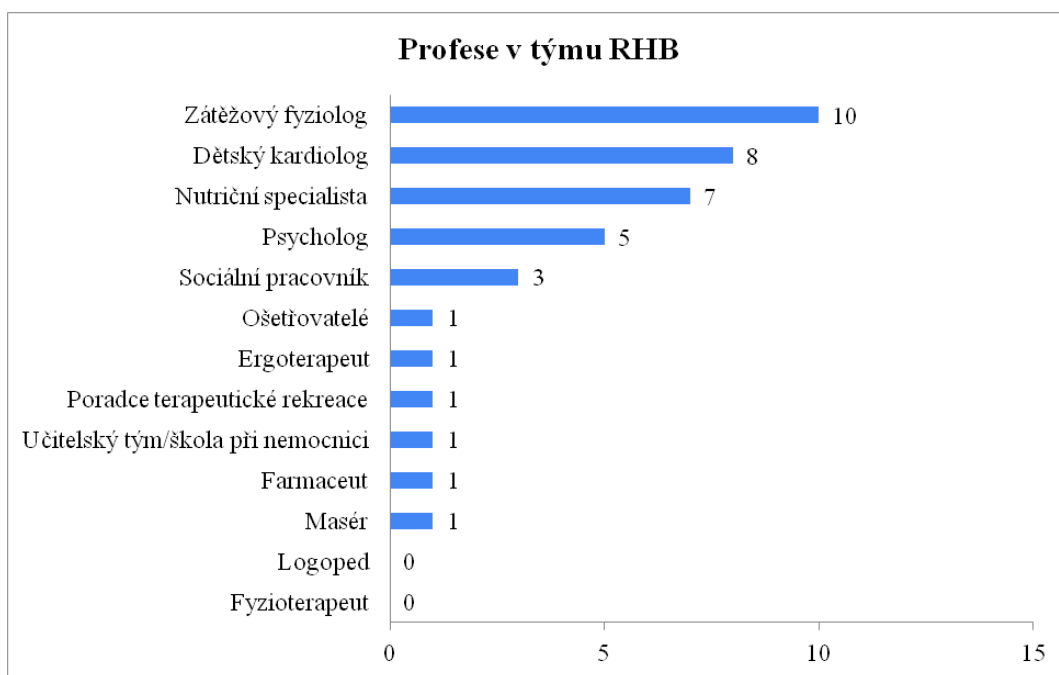
Věk pacientů, kteří se účastní RHB programu různorodý. Avšak většiny RHB programů se neúčastní děti mladší 4 let. 2 zařízení do svých RHB programů přijímají pacienty starší 8 let. Pouze 1 zařízení má omezenou horní věkovou hranici a to na úrovni mladší dospělosti. Podrobné informace v tabulce níže (Tabulka 17).

Zdravotnické zařízení	Věk pacientů v RHB programu
Boston Children's Hospital	8 let a více
Nationwide Children's Hospital	Od předškolního věku do dospělosti
Cincinnati Children's Hospital	4 - 60 let
Children's Hospital Colorado	8 - 21 let
Mayo Clinic	5 let a více

Tabulka 17: Věk pacientů účastnících se RHB programu

### **Profese v RHB týmu**

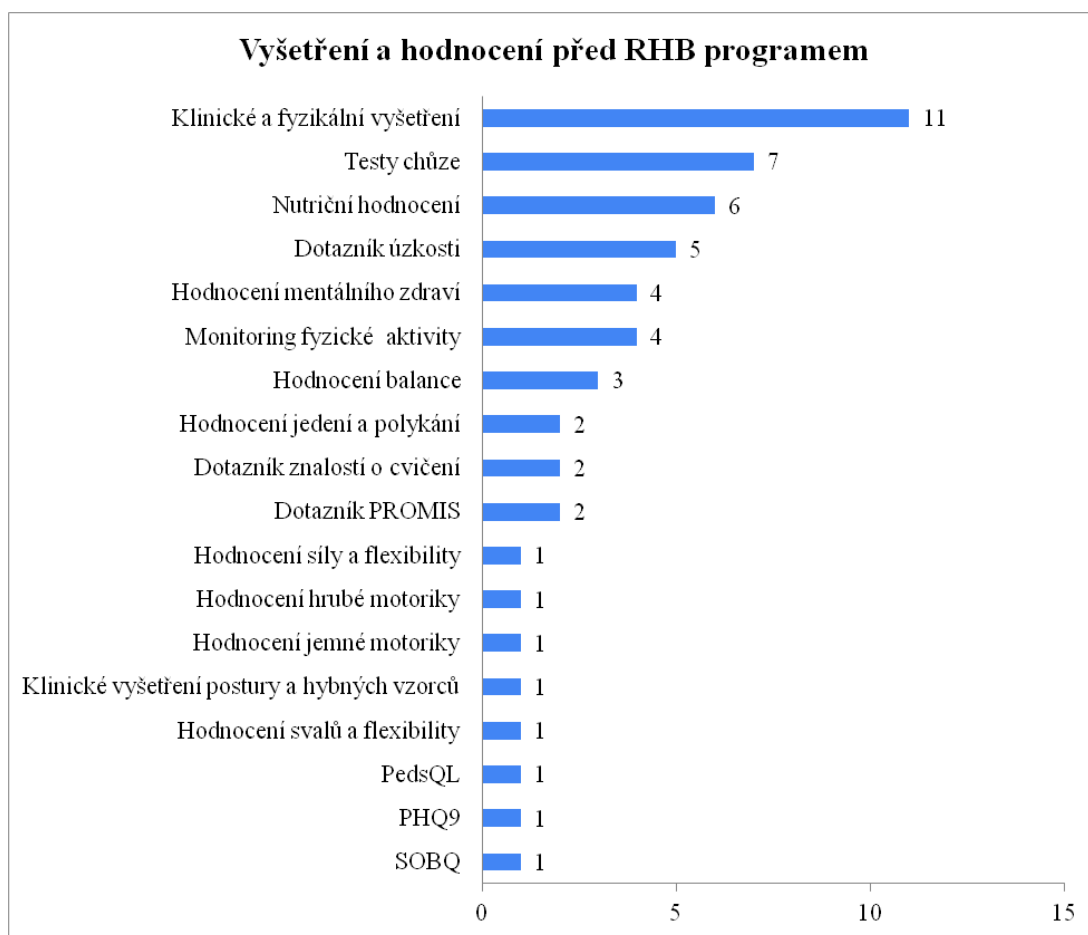
Ve všech deseti týmech kardiologické RHB nalezneme pozici zátěžový fyziolog. Druhou nejzastoupenější pozicí je dětský kardiolog a třetí nutriční specialista. V méně než polovině zařízení nalezneme v RHB týmu psychologa a sociálního pracovníka. Pozice fyzioterapeuta není definována v žádném zařízení. Dětská nemocnice v Bostonu má ve svém týmu dětského kardiologa, zátěžového fyziologa, psychologa a nutričního specialistu. Podrobné informace jsou uvedeny v grafu níže (Graf 13).



Graf 13: Profese v týmu RHB

### **Vyšetření před RHB**

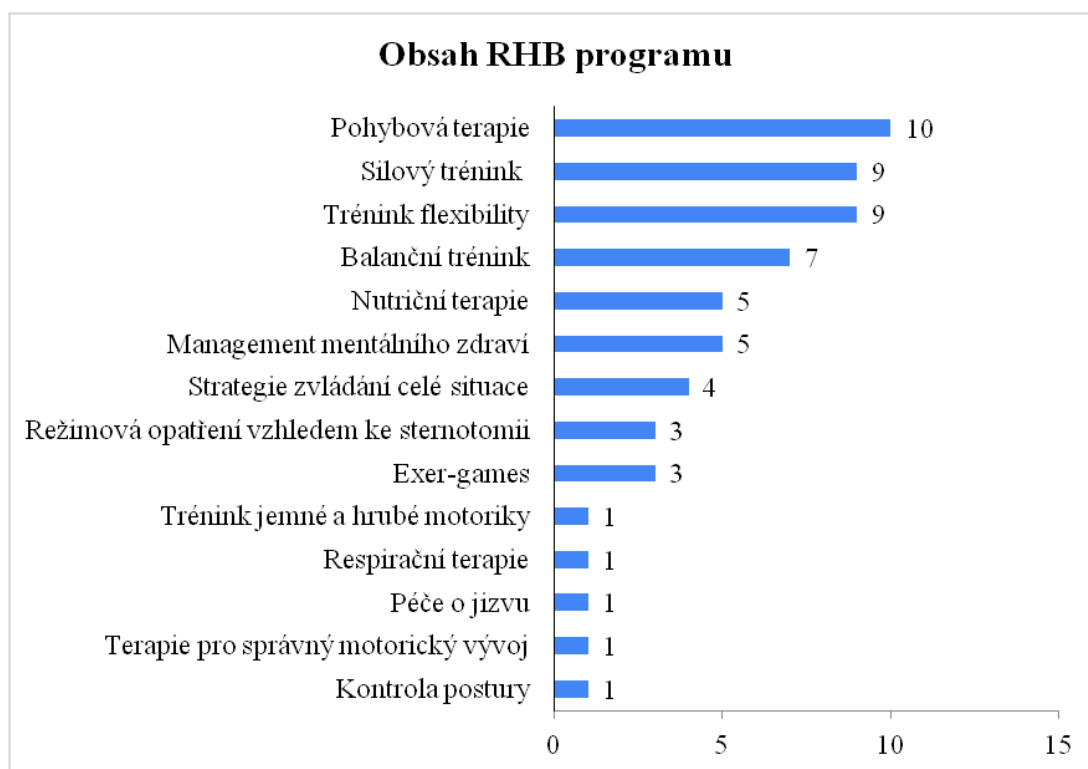
Všechna zařízení využívají před započítáním RHB programu klinické a fyzikální vyšetření. S výjimkou dvou zdravotnických zařízení se využívá zátěžový test. Třetí nejvyužívanějším hodnocením je spirometrie. Ve více než polovině případů se dělá ECHO a vyšetřují se testy chůze. V polovině zařízení se hodnotí pacientovy nutriční návyky. Méně než polovina zařízení se dotazuje na úzkosti a hodnotí mentální zdraví pacienta. Podrobné informace o využívaných vyšetřeních a testech před účastí v RHB naleznete v níže přiloženém grafu (Graf 14).



Graf 14: Vyšetření a hodnocení před RHB programem, PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory TM, SOBQ - Shortness of Breath Questionnaire, PHQ9 - Patient Health Questionnaire, PROMIS - Patient-Reported Outcomes Measurement Information System

### **Obsah RHB programu**

Ve všech zařízeních je součástí RHB programu pohybová terapie. Významné zastoupení má také silový trénink a trénink flexibility, a to v devíti zařízeních. Sedm RHB programů obsahuje balanční trénink. V méně než polovině zařízení je součástí RHB programu zaměření se na nutriční terapii a mentální zdraví. V malém počtu zařízení se v rámci RHB provádí respirační terapie, či se řeší péče o jizvu, nebo správný motorický vývoj. Podrobné informace v grafu níže (Graf 15).



Graf 15: Obsah RHB programu, exer-games - videohry s prvky pohybové aktivity, hra na konzoli, nebo ve virtuálním prostředí

### **Kritéria pro zařazení do RHB**

Kritéria pro zařazení do RHB programu jsou v zařízeních z našeho dotazníku velmi různorodá. Ve 4 z 5 zařízeních je kritériem pro zařazení pacienta do RHB programu transplantace srdce, případně čekání na ni. Pacienti s VSV byli zmíněni ve 2 zařízeních. Dále se mezi indikacemi k RHB objevují další srdeční onemocnění (Syndrom posturální ortostatické tachykardie - POTS, kardiomyopatie, arytmie, atd.), implantované srdeční zařízení, atd. V jednom ze zařízení se indikace k RHB řídí individuálně dle diagnózy. Podrobný výpis indikací v jednotlivých zařízeních přiložen v tabulce níže (Tabulka 18).

Respondent	Pacienti s doporučením účasti v RHB programu
Boston Children's Hospital	VSV, HTX, srdeční onem. (POTS), Kawasakiho nemoc, kardiomyopatie, arytmie, plicní hypertenze, nově voperovaný elektrokardiostimulátor, ICD
Nationwide Children's Hospital	Dle diagnózy, v případě nesplnění kritérií účasti - zaregistrování se na fyzioterapii
Children's Hospital Colorado	HTX, srdeční selhání
Mayo Clinic	HTX, oprava/náhrada chlopně (KV operace)
Cincinnati Children's Hospital	VSV, HTX, čekající na HTX, s komorovým asistenčním zařízením, pacienti limitovaní v zátěži srdečním onemocněním (ICHS, kardiomyopatie), dle doporučení lékaře

Tabulka 18: Pacienti s doporučením účasti v RHB programu, POTS - Syndrom posturální ortostatické tachykardie, HTX - transplantace srdce, ICD - implantabilní kardioverter-defibrilátor, onem. - onemocnění, ICHS - ischemická choroba srdeční

### **Stratifikace rizik**

Stratifikace rizik probíhá v jednotlivých zařízeních dle široké škály podmínek. Bostonská nemocnice u pacientů stratifikuje rizika dle interního nástroje FORCE. Lékař zhodnotí srdeční funkci, saturaci krve a srdeční rytmus. Dle získaných hodnot pacienta přiřadí do 1 ze 3 skupin s různou výší zátěže.

Obecně se zejména určují závažná rizika, která mohou vést k vyloučení pacienta z RHB programu. Mezi tato rizika patří přítomnost těžké srdeční dysfunkce (ejekční frakce, systolický tlak, aj.), přítomnost závažných arytmií, ischemie, či přítomnost dalšího onemocnění. V některých případech je riziko stanoveno individuálně dle rozhodnutí kardiologa.

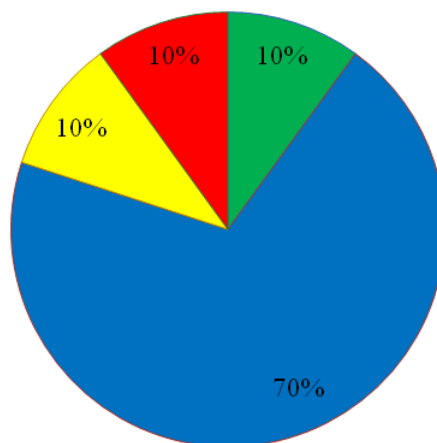
### **Ovlivnění dostupnosti RHB koronavirovou pandemií**

7 z 10 respondentů uvedlo, že jejich RHB program byl během pandemie spíše dostupný. V 1 zařízení se dostupnost RHB nezměnila. A naopak jeden respondent odpověděl, že dostupnost byla velice ovlivněná. Graf s odpověďmi uveden níže (Graf 16).

---

### Ovlivnění dostupnosti RHB během koronavirové pandemie

■ Dostupná (1) ■ Spíše dostupná (7) ■ Spíše nedostupná (1) ■ Nedostupná (1)



Graf 16: Ovlivnění dostupnosti RHB programu během koronavirové pandemie



---

## 5 NÁVRH SLOŽENÍ REHABILITAČNÍHO PROGRAMU

Návrh složení RHB programu v našich podmínkách. Návrh vznikl kompletací literárních zdrojů, zahraničního dotazníkového šetření a odpovědí od rodičů dětí s VSV.

### **Novorozenec - předškolák**

Návrh RHB programu je vytvořen pro děti v novorozeneckém až předškolním věku. Přizpůsobuje se podmínkám, ve kterých je dítě často po chirurgickém výkonu a hospitalizaci, obsahem RHB program by tak v této fázi měla být zejména specializovaná terapie zaměřující se na potíže dětí a rodičů spojených s následky operace. Řízená pohybová terapie není v této části, vzhledem k věku pacienta, vhodná. U dítěte se podporuje pohybová aktivita dle všeobecných doporučení. Specializovaná část RHB programu by se však měla zaměřit na správný motorický vývoj. Podrobný přehled návrhu RHB programu pro tuto věkovou kategorii dětí je uveden v tabulce níže (Tabulka 19).

Věk účastníků	Novorozenec - předškolák
Forma	Ambulantní V domácnosti (v případě potřeby monitoring)
Vyšetření před RHB	Klinické a fyzikální vyšetření ECHO Zhodnocení psychomotorického vývoje Nutriční návyky, potíže s krmením Hodnocení duševního zdraví, úzkostí
Profese v týmu	Dětský kardiolog Fyzioterapeut Ergoterapeut Nutriční specialista Psycholog
Obsah RHB	
Fyzioterapeutická část	Respirační fyzioterapie Manipulace s dítětem s ohledem na režimová opatření vzhledem ke sternotomii Nácvik a konzultace péče o jizvu Snižování bolesti Terapie pro správný motorický vývoj Management polykání a jedení
Pohybová část	Všeobecná doporučení pohybové aktivity Rozvoj obratnosti a motorických dovedností
Další části RHB	Nutriční terapie a zdravý životní styl Management duševního zdraví

Tabulka 19: Návrh RHB programu pro děti ve věku novorozeneckém až předškolním

### **Předškolák - 8 let**

V rámci návrhu RHB programu pro děti v předškolním věku až zhruba do 8 let se pohybová část programu zaměřuje na RHB zejména formou hry a skupinových cvičení. Podporuje se také přirozená pohybová aktivita dítěte. Program by měl být dítěti individuálně přizpůsoben, a to dle jeho aktuálního stavu a délky období od proběhlé operace. Podrobný přehled návrhu RHB programu pro tuto věkovou kategorii dětí je uveden v tabulce níže (Tabulka 20).

Věk účastníků	Předškolák - 8 let
Forma	Ambulantní V domácnosti (dle potřeby s monitoringem)
Vyšetření před RHB	Klinické a fyzikální vyšetření ECHO Spirometrie Nutriční návyky Hodnocení duševního zdraví, úzkostí
Profese v týmu	Dětský kardiolog Fyzioterapeut Ergoterapeut Nutriční specialista Psycholog
Obsah RHB	
Fyzioterapeutická část	Respirační fyzioterapie Nácvik a konzultace péče o jizvu Snižování bolesti Kontrola postury Trénink jemné a hrubé motoriky
Pohybová část	Pohybová aktivita formou hry Skupinová cvičení Poradenství ohledně pohybové aktivity Exer-games Dětská jóga
Další části RHB	Management duševního zdraví Nutriční terapie a zdravý životní styl
Frekvence a trvání cvičení	Celodenní přirozený pohyb, řízená činnost, 2-3x/týden, 20-60 minut (dle věku)

Tabulka 20: Návrh RHB programu pro děti od předškolního věku do 8 let

### **8 let a více**

Ve věku zhruba 8 let a více se v rámci RHB programu rozvíjí řízená pohybová aktivita dítěte. Ta je dle počátečního vyšetření nastavena dle zdravotního stavu dítěte. Předepsána je i frekvence, trvání a intenzita pohybové aktivity. Specializovaná část je přizpůsobena případným přidruženým abnormalitám daného dítěte. Podrobný přehled návrhu RHB programu pro tuto věkovou kategorii dětí je uveden v tabulce níže (Tabulka 21).

Věk účastníků	8 let a více
Forma	Ambulantní V domácnosti (dle potřeby s monitoringem)
Vyšetření před RHB	Klinické a fyzikální vyšetření ECHO Zátěžový test Spirometrie Nutriční návyky Hodnocení duševního zdraví, úzkostí
Profese v týmu	Dětský kardiolog Fyzioterapeut Pohybový terapeut Ergoterapeut Nutriční specialista Psycholog
Obsah RHB	
Specializovaná část	Respirační fyzioterapie Kontrola postury Nácvik a konzultace péče o jizvu Snižování bolesti
Pohybová část	Pohybová terapie Sílový trénink Trénink flexibility Balanční trénink Exer-games Poradenství ohledně pohybové aktivity
Další části RHB	Management duševního zdraví Nutriční terapie a zdravý životní styl
Parametry cvičení	2-3x/týden, 40-60 minut, dle FITT (dle věku)

Tabulka 21: Návrh RHB programu pro děti od 8 let

Účast v RHB programu by měla být zvážena kardiologem dle možných rizik. RHB program je vhodný pro řadu diagnóz. Zda je RHB program pro dítě vhodný by měl posoudit kardiolog dle zdravotního stavu dítěte. Doporučená účast v RHB a stratifikace rizik je přiložena v tabulce níže (Tabulka 22).

Doporučení účasti	Vrozené srdeční vady Stavy po transplantaci srdce Další kardiologická onemocnění v dětském věku Implantovaná srdeční zařízení Další diagnózy dle doporučení lékaře
Stratifikace rizik	Individuálně dle kardiologa

Tabulka 22: Doporučení účasti a stratifikace rizik

Výše pospané návrhy slouží pro druhou ambulantní fázi RHB. Po ukončení druhé ambulantní fázi nastává třetí udržovací fáze. Pokyny této fázi navazují na fázi druhou a pacient by se jimi měl řídit v domácím prostředí celoživotně. Pacient dochází na pravidelné kontroly v rámci multidisciplinárního týmu. V této fázi pacient dodržuje individuálně doporučenou pohybovou aktivitu a jednou za 1 - 2 roky by měl se měl účastnit ambulantní fáze RHB programu. V rámci RHB programu se pacientovi dle potřeby upraví parametry doporučené pohybové aktivity.

---

## 6 DISKUZE

Vrozené srdeční vady jsou nejčastější vrozenou odchylkou. V ČR jsou ze všech vrozených vad zastoupeny více než 40 % (Šípek, 2010). S významným pokrokem na poli diagnostiky, chirurgických metod a léčby přežívá v ČR okolo 90 % dětí s VSV. Díky tomu se zvyšuje počet nejen dětských pacientů s VSV, ale i těch dospělých ve vyšším věku. V nynější populaci v ČR žije zhruba 20 až 30 tisíc dospělých pacientů s VSV, každým rokem přibývá zhruba 500 pacientů (Rubáčková-Popelová, 2015); (Moalla, 2006).

I přesto, že narůstá počet dětských i dospělých pacientů s VSV, není pro ně v našich podmínkách zajištěný komplexní organizovaný RHB program. I v zahraničí jsou tyto komplexní RHB programy relativně málo využívané a nesourodé.

Jedním z možných důvodů neexistence je ten, že je to velmi heterogenní skupina pacientů. Existuje značné množství vrozených poruch srdce a cév. Ty se vyskytují v různé závažnost, a velice variabilně tak ovlivňují hemodynamiku, a tím u pacientů způsobují i velmi odlišné klinické obrazy (Tláškal, 2009); (Popelová, 2003). U pacientů s VSV jsou častou komplikací přidružené abnormality i dalších systémů. Tím se pacientův klinický obraz změní ještě více.

Druhým důvodem pravděpodobně je, že pacienti jsou sice v raném stádiu péče centralizováni, ale v období 2. a 3. RHB fáze jsou geograficky velmi rozptýleni. Tím pádem by bylo nutné, aby zdravotnická zařízení vybavená personálem a prostorem pro RHB pacientů s VSV byla také rozptýlená po celém našem území.

Dalším možným důvodem je obecně nízká informovanost zdravotnického personálu, která se ještě více zvyrazňuje, čím dále jsme od centralizačních center pro pacienty s VSV.

Argumentem pro vytvoření komplexního kardiologického RHB programu je nejen zvětšující se populace pacientů s VSV, ale i změněná hemodynamika, která má na pacientův zdravotní stav často výrazný vliv. A dále i náročný chirurgický zákrok v kombinaci s relativně dlouhou hospitalizací má vliv na fyzickou, psychickou i sociální stránku pacienta. Pacienti mohou z RHB programu výrazně profitovat po všech těchto stránkách a optimalizovat tak své možnosti.

Kardiologický RHB program by měl mít, dle našeho návrhu, dvě hlavní části - **fyzioterapeutickou a pohybovou část.**

---

Pro RHB v ČR je fyzioterapeutická část specifická a velmi rozšířená, oproti zahraničí, kde jsou tyto ucelené programy zastoupeny v menší míře. **Fyzioterapeutická část** RHB programu je zaměřená na kvalitu motorického projevu a probíhá nejčastěji individuálně. Cílená je přímo na přidružené abnormality spojené s diagnózou VSV a na pacientovy potíže, které často souvisí s brzkou a náročnou operací, většina pacientů podstupuje jednu i více operací během prvního roku života. Konkrétně použité fyzioterapeutické postupy se odvíjí od konkrétní problematiky daného pacienta, která se liší zejména dle jeho věku. Avšak u všech pacientů s VSV po operaci je součástí fyzioterapie péče o jizvu a hrudník.

První částí, která by měla být součástí specializované části RHB je **terapie pro správný motorický vývoj**. Chirurgický výkon s sebou nese mnoho faktorů, které dítě v pohybu omezují, nebo ho od něho přímo odrazují (zejména bolest). Fyzická zdatnost dítěte může být také snížena v důsledku rekonvalescence, nebo přetrvávajícího hemodynamického rezidua. Z těchto důvodů se u těchto pacientů často setkáváme s opožděným motorickým vývojem, který je potřeba řešit. Což nám potvrzují z dotazníků i sami rodiče, kteří optimalizaci motorického vývoje od RHB vyžadují. Proto je více než vhodné, aby terapie na tuto problematiku zacílené byly součástí RHB programu.

Terapie je vhodné doplňovat o techniky, které napomáhají ke **snížení bolesti**. Dítě díky tomu bude při terapii lépe spolupracovat a bude mít větší motivaci a adherenci k RHB programu. Z psychologického hlediska nechceme, aby dítě mělo s RHB péčí spojené negativní emoce, protože RHB by se měla stát součástí jeho života.

Jelikož jsou operace srdce velkým chirurgickým zákrokem, zůstávají po něm na hrudníku výrazné jizvy. O jizvy je nutné pečovat, protože jsou doprovázeny nejen bolestí, ale omezují i rozvoj pacientova hrudníku a tím dechové pohyby. Stažená jizva i velmi výrazně ovlivňuje posturu a může omezit i rozsah pohybu v končetinách. Z tohoto důvodu většina rodičů žádá, aby byl obsahem RHB i **nácvik a konzultace v péči o jizvu**. V tuzemsku rodiče od RHB chtějí naučit, jak s dítětem **manipulovat s ohledem na provedenou sternotomii**. Rodiče mohou mít obavu, aby dítěti neublížili, tak s ním raději nemanipulují, což nemá dobrý vliv na fyzickou, ani psychickou stránku dítěte i rodiče. Péče o jizvu i manipulace s dítětem byla vložena do našeho návrhu RHB programu.

V návaznosti na výše uvedenou problematiku výrazných jizev na hrudníku, je nutné, aby obsahem RHB programu byla i **respirační terapie**. Ta napomáhá dosáhnout správného dechového stereotypu a učí pacienta efektivní expektoraci. A to i přes zásahy na hrudníku.

---

Jelikož rodiče od RHB nejvíce očekávají zlepšení držení těla jejich dítěte s VSV, bylo nutné **kontrolu postury** zařadit do našeho návrh. Zařadit kontrolu postury doporučuje i literatura, protože tyto děti mají větší sklon ke vzniku skoliózy. Že je vhodné do RHB zařadit i techniky pro zajištění dobré postury dokazuje i to, že rodiče v dotazníku uvádějí, že jejich děti v běžném životě omezuje vadné držení těla a skolióza. V rámci fyzioterapeutického vyšetření je vhodné, kromě kineziologického rozboru, provést i Adamsův test.

**Pohybová terapie** je v zahraničí v praxi využívána velmi často. Oproti tomu v ČR se s tímto pojetím příliš nesetkáváme. Pohybová část RHB programu je individuálně indikovaná terapie založená na řízené pohybové aktivitě a probíhá pod odborným dohledem.

Cvičební část RHB je přínosná hlavně tím, že děti s VSV jsou zejména hyperprotektivními rodiči „vedeny“ k inaktivitě. Tím pádem mohou mít i v dospělém věku tendenci k sedavému životnímu stylu. Dopomáhá k tomu i to, že v rámci péče chybí edukace těchto pacientů a jejich rodin o možnostech pohybové aktivity a sportu. Nejen literatura, ale i odpovědi rodičů v rámci dotazníku nám dokazují, že je **edukace ohledně pohybové aktivity a sportu** v rámci RHB programu je více než nutná. Z tohoto důvodu je zahrnuta i v rámci našeho návrhu.

Před započítáním samotné pohybové části RHB programu je nutné, aby byl pacient podrobně vyšetřen kardiologem, a to z důvodu zhodnocení rizik a zjištění vhodné intenzity zátěže. Dle analýzy literatury a zahraničních programů je nejvhodnější před započítáním pohybové terapie provést podrobné klinické a fyzikální vyšetření, ECHO, zátěžový test a spirometrii.

Parametry cvičebního programu jsou nastaveny individuálně. Ideálně by měl cvičební program u dětí s VSV probíhat s frekvencí 2-3x za týden a délkou 20-60 minut, s ohledem na věk dítěte. Frekvence, intenzita, čas a typ pohybové aktivity může být navyšován s využitím modelu FITT.

Pacienti s VSV trpí často nezdatností, zhoršenou koordinací, snížením svalové síly, což nám potvrzují sami rodiče těchto dětí. Z tohoto důvodu je na místě, aby RHB program obsahoval **pohybovou terapii, silový trénink, trénink flexibility a balanční trénink**. Tyto druhy tréninků jsou zahrnuty i v RHB programech zahraničních zařízení.



---

Pro dětské pacienty je vhodné do pohybové terapie zařadit i tzv. **exer-games**, což jsou videohry, u kterých se rámci hraní vykonává pohybová aktivitu. Tímto způsobem je u dítěte zajištěn potřebný pohyb a zlepšuje se adherence k terapii. Některá zahraniční zařízení uvádí, že tyto videohry jsou součástí RHB programu. Díky svým benefitům, při správné indikaci, jsou exer-games zařazeny i v našem návrhu. Avšak je nutné tento typ terapie správně indikovat, protože s sebou přináší i rizika. U her obecně je přítomný prvek soutěživosti. Tímto způsobem může u některých jedinců snadno dojít k převýšení vhodné intenzity. Proto je vhodné důsledně kontrolovat akčnost her i v rámci různě závažných vad.

Pojetí RHB programu je mezi ČR a zahraničím poněkud rozdílné. V ČR je v rámci RHB programu zastoupena z větší části fyzioterapie, pohybová terapie v takové míře rozšířená není. Avšak v rámci studia fyzioterapie na lékařské fakultě se studentům dostává vzdělání z obou těchto částí.

V zahraničí je kardiologický RHB program pro pacienty s VSV převážně realizován pomocí pohybové terapie. Intenzivně je fyzioterapie prováděna v první hospitalizační fázi RHB programu, kterou se však v této práci nezabýváme. Fyzioterapeutická část druhé a třetí RHB fáze je v minoritním zastoupení, případně je uskutečňována mimo kardiologické RHB programy.

Důvodem může být skutečnost, že v rámci druhé a třetí fáze zahraničního RHB programu nefiguruje ve většině zařízení pozice fyzioterapeuta, avšak pozice zátěžového fyziologa ve většině zařízení je. Dokazují to výsledky dotazníku, kde pouze malá část zahraničních zařízení má ve svém RHB programu zahrnutou respirační terapii, kontrolu pacientovy postury, péči o jizvu, či terapii pro správný motorický vývoj. Oproti tomu pohybová terapie, silový trénink, trénink flexibility a balanční trénink je zahrnut téměř ve všech programech.

V zahraničních zařízeních se kromě pohybové terapie zaměřují i na nutriční a psychologické části RHB. Důležitost nutriční terapie a psychologie v rámci RHB programu nám dokazuje jejich četnost v rámci zahraničních zařízení. Tento postoj je také odlišný od ČR, kde tato praxe v rámci RHB není běžně součástí.

---

Pohybová část RHB programu by měla probíhat zejména v počátku **ambulantní formou**. Tato část RHB programu odpovídá druhé ambulantní fázi RHB pro dospělé pacienty. Cvičební jednotky by měly nejlépe probíhat individuálně - 1 terapeut na 1 pacienta. Tento způsob však může být, v kombinaci s individuální fyzioterapií, velice náročný na personál. Proto by bylo možné tuto situaci řešit - 1 terapeut na 1 malou skupinku pacientů.

V této druhé fázi je přínosné, aby se děti účastnily **lázeňského pobytu**, pokud jim to jejich zdravotní stav umožňuje. Lázeňské pobyty jsou intenzivní RHB pobyty, specifické pro ČR. Lázně kombinují individuální fyzioterapeutickou část s pohybovou částí. Výhodou lázeňské léčby v dětském věku je plné hrazení pobytu pojišťovnou. V ČR jsou na léčbu VSV zaměřené Lázně Poděbrady a Lázně Teplice nad Bečvou.

Cvičební část programu může v pokročilých fázích probíhat v **domácím prostředí s telemonitoringem**. Telemonitoring slouží pro motivaci a kontrolu z důvodu bezpečnosti, případně pro dotazy. Tato fáze již odpovídá třetí udržovací fázi dospělé RHB. Pacienti v této fázi RHB programu, již mají přehled o svých pohybových možnostech z ambulantního programu. Tímto naučeným pohybovým programem by se měli i nadále řídit. Pacienti by měli chodit na pravidelné kontroly ke kardiologovi, který by případně intenzitu pohybové aktivity dle potřeby změnil.

Kardiologický RHB program by měl být veden multidisciplinárním týmem, na této skutečnosti se shoduje literatura (Dalal, 2015), evropské a americké guidelines i ho v praxi využívá Bostonský komplexní fitness program. Dle zahraničních zařízení by součástí RHB programu měl být zejména **zátěžový fyziolog, dětský kardiolog a nutriční specialista**. Pro četnost psychických problémů u těchto pacientů, byl přidán i **psycholog**. Do našeho návrhu RHB programu pro tuzemsko byl přidán **fyzioterapeut**, který zastupuje celou fyzioterapeutickou část RHB programu.

---

Za velmi důležitou část RHB programu považují zahraniční zařízení **nutriční poradenství** a edukace o zdravém životním stylu. Vhodné nutriční návyky jsou potřebné jako prevence vzniku dalších onemocnění a obezity, ta byla také zmíněna v rodičovském dotazníku. Správná nutriční je potřebná nejen pro správný vývoj dítěte, který je u těchto pacientů už tak relativně komplikovaný. Ale u těchto dětí napomáhá i k lepšímu zotavení po operaci. Zejména u pacientů se sekundárními komplikacemi v gastrointestinálním traktu, v důsledku změny hemodynamiky (nejčastěji pacienti s jedinou funkční komorou), je nutriční poradenství významnou součástí RHB programu.

Značná část RHB programu by měla být zaměřena i na psychickou stránku nejen dětí, ale i jejich rodin. Zvýšená úzkostnost, velká fixace na rodiče, pocity méněcennosti, zažívání stresu z nadcházejících operací, to vše nám ukazuje nejen výsledek z rodičovského dotazníku, ale i literatura, která doporučuje péči o **psychiku** jako jeden ze základních kamenů RHB programu. Psychická pohoda dítěte i jeho rodiny je podstatou pro úspěch RHB programu. I v rámci zahraničí je péče o psychiku důležitou a velice častou součástí RHB. Zhodnotit duševní zdraví je vhodné i před samotným vstupem do RHB programu, například pomocí dotazníku.

RHB programy v zahraničí se ve věkové hranici liší, účastní se děti od předškolního věku, případně od 8 let. Náš navrhovaný RHB program by měl být dostupný již pro pacienty **od novorozeneckého věku** a dále, aby se co nejvíce předcházelo komplikacím, které mohou v rámci VSV vzniknout. Dle našeho názoru je vhodné začít s RHB programem již v tomto věku, protože velká část pacientů je operována již v prvním roce života. Tato skutečnost výrazně ovlivňuje jejich psychomotorický vývoj. Díky včasné RHB intervenci se dá změněný psychomotorický vývoj snáze optimalizovat.

---

## ZÁVĚR

V této bakalářské práci byly shrnuty teoretické poznatky ohledně vrozených srdečních vad. Poukázalo se na problematiku rehabilitační péče u pacientů s vrozenou srdeční vadou. Zanalyzována byla doporučení týkající se parametrů pohybové aktivity, v rámci rehabilitačních programů v zahraničí a literatuře.

V rámci praktické části této práce byly vytvořeny návrhy pro kardiologický rehabilitační program pro tři věkové kategorie dětí s vrozenou srdeční vadou. Sestavené návrhy se skládají z fyzioterapeutické a pohybové části, ty jsou doplněny o část nutriční a psychologickou. Návrhy byly vytvořeny na základě analýzy literárních zdrojů a zmapování situace rehabilitace dětí s VSV v České republice a v zahraničí.

---

## REFERENČNÍ SEZNAM

AKAMAGWUNA. Pediatric Cardiac Rehabilitation: a Review. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports* [online]. 2019, **7**(2), 67-80 [cit. 2021-03-07]. ISSN 2167-4833. Dostupné z: doi:10.1007/s40141-019-00216-9

AMEDRO, Pascal. Cardiac rehabilitation for children and adults with congenital heart disease. *La Presse médicale* [online]. 2017, **46**(5), 530-537 [cit. 2021-02-20]. ISSN 0755-4982. Dostupné z: doi:10.1016/j.lpm.2016.12.001

AMERICAN ASSOCIATION OF CARDIOVASCULAR. *Guidelines for Cardiac Rehabilitation and Secondary Prevention Programs-(with Web Resource)*. 2013. ISBN 1-4504-5963-3.

BAL, Serpil. Thoracic sequels after thoracotomies in children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young* [online]. 2003, **13**(3), 264-267 [cit. 2021-04-15]. ISSN 1047-9511.

BALADY, Gary. Core Components of Cardiac Rehabilitation/Secondary Prevention Programs: 2007 Update. *Circulation* [online]. 2007, **115**(20), 2675-2682 [cit. 2021-04-11]. ISSN 0009-7322. Dostupné z: doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.106.180945

BALOUN. Validation of PedsQLsupTM/supquestionnaires for assessing the quality of life in children and their families. *Kontakt* [online]. 2018, **20**(2), e160-e165 [cit. 2021-04-15]. ISSN 1212-4117. Dostupné z: doi:10.1016/j.kontakt.2018.04.003

BHASIPOL. Efficiency of the home cardiac rehabilitation program for adults with complex congenital heart disease. *Congenital Heart Disease* [online]. 2018, **13**(6), 952-958 [cit. 2021-04-16]. ISSN 1747-079X. Dostupné z: doi:10.1111/chd.12659

BJARNASON-WEHRENS et al., Cardiac rehabilitation in Europe: results from the European Cardiac Rehabilitation Inventory Survey. *European journal of cardiovascular prevention & rehabilitation* [online]. 2010, **17**(4), 410-418 [cit. 2021-03-02]. ISSN 1741-8267. Dostupné z: doi:10.1097/HJR.0b013e328334f42d

---

BRASSARD. Impact of exercise training on muscle function and ergoreflex in Fontan patients: A pilot study. *International journal of cardiology* [online]. 2006, **107**(1), 85-94 [cit. 2021-04-01]. ISSN 0167-5273. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijcard.2005.02.038

BUDTS. Physical activity in adolescents and adults with congenital heart defects: individualized exercise prescription. *European heart journal* [online]. 2013, **34**(47), 3669-3674 [cit. 2021-04-14]. ISSN 0195-668X. Dostupné z: doi:10.1093/eurheartj/eh433

CANOBBIO. Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *Journal of pediatric nursing* [online]. 2001, **16**(5), 363-370 [cit. 2021-02-21]. ISSN 0882-5963. Dostupné z: doi:10.1053/jpnd.2001.26570

CALZOLARI. Rehabilitation of children after total correction of tetralogy of Fallot. *International journal of cardiology* [online]. 1990, **28**(2), 151-158 [cit. 2021-04-02]. ISSN 0167-5273. Dostupné z: doi:10.1016/0167-5273(90)90055-A

CURRAN, T, N GAUTHIER, S DUTY a R POJEDNIC. Identifying elements for a comprehensive paediatric cardiac rehabilitation programme. *Cardiology in the Young* [online]. 2020, **30**(10), 1473-1481 [cit. 2021-04-18]. ISSN 1047-9511. Dostupné z: doi:10.1017/S1047951120002346

DALAL, Hasnain. Cardiac rehabilitation. *BMJ: British Medical Journal* [online]. 2015, **351**, h5000-h5000 [cit. 2021-02-18]. ISSN 0959-8138. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.h5000

DĚTSKÉ KARDIOCENTRUM MOTOL. *Statistika Dětského kardiocentra Motol 2015-2019*. Praha, 2019.

---

ENDORSED BY THE ASSOCIATION FOR EUROPEAN PAEDIATRIC CARDIOLOGY (AEPC). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010): The Task Force on the Management of Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology (ESC). *European heart journal* [online]. 2010, **31**(23), 2915-2957 [cit. 2021-04-11]. ISSN 0195-668X. Dostupné z: doi:10.1093/eurheartj/ehq249

FELTEZ. Exercise Capacity in Children and Adolescents with Corrected Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology* [online]. 2015, **36**(5), 1075-1082 [cit. 2021-04-15]. ISSN 0172-0643. Dostupné z: doi:10.1007/s00246-015-1129-1

FRIEDLOVÁ, K. 2017. Ošetrovatelský koncept Bazální stimulace jako předpoklad pro poskytování důstojné a empatické péče. In: MIERTO VÁ, M. et al. Teória, výskum a vzdelávanie v ošetrovatelstve: Zborník z vedeckej konferencie [online]. Martin: Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Ústav ošetrovatel'stva, 78- 90 [cit. 2019-03-03]. ISBN 978-80-8187-028-6. Dostupné z: <https://www.jfmed.uniba.sk/fileadmin/jlf/Pracoviska/ustav-osetrovatel'stva/Konferenciazbornik-program/2017-konferencia-fulltext-web.pdf>

GAUTHIER. Establishing a Comprehensive Pediatric Cardiac Fitness and Rehabilitation Program for Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology* [online]. 2020, **41**(8), 1569-1579 [cit. 2021-03-26]. ISSN 0172-0643. Dostupné z: doi:10.1007/s00246-020-02413-z

GAZE, David C. Introductory Chapter: Congenital Heart Disease. C. GAZE, David, ed. *Congenital Heart Disease* [online]. IntechOpen, 2018, 2018-12-5, s. 1-4 [cit. 2020-11-27]. ISBN 978-1-78984-816-8. Dostupné z: <https://www.intechopen.com/books/congenital-heart-disease/introductory-chapter-congenital-heart-disease>

GOMES-NETO. Impact of Exercise Training in Aerobic Capacity and Pulmonary Function in Children and Adolescents After Congenital Heart Disease Surgery: A Systematic Review with Meta-analysis. *Pediatric Cardiology* [online]. 2016, **37**(2), 217-224 [cit. 2021-02-21]. ISSN 0172-0643. Dostupné z: doi:10.1007/s00246-015-1270-x

---

HOFFMAN, Julien I.E. a Samuel KAPLAN. The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology* [online]. 2002, **39**(12), 1890-1900 [cit. 2021-02-16]. ISSN 0735-1097. Dostupné z: doi:10.1016/S0735-1097(02)01886-7

HUČÍN, Bohumil. *Dětská kardiologie*. 2. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-4497-1.

CHALOUPECKÝ, V, O REICH, J JANOUŠEK, H BARTÁKOVÁ, J RADVANSKÝ, K SLABÝ, Z URBANOVÁ a J ŠKOVŘÁNEK. Pohybová a sportovní aktivita u dětí a mladistvých s ním onemocněním. *Cor Vasa* [online]. 2011., **53**(88), 86-103 [cit. 2021-04-14]. ISSN 1803-7712. Dostupné z: [https://www.kardio-cz.cz/data/upload/Pohybova\\_a\\_sportovni\\_aktivita\\_u\\_dti\\_a\\_mladistvych\\_s\\_kardiovaskularnim\\_onemocnim.pdf](https://www.kardio-cz.cz/data/upload/Pohybova_a_sportovni_aktivita_u_dti_a_mladistvych_s_kardiovaskularnim_onemocnim.pdf)

KAROFF. Cardiac rehabilitation in Germany. *European journal of cardiovascular prevention & rehabilitation* [online]. 2007, **14**(1), 18-27 [cit. 2021-03-02]. ISSN 1741-8267. Dostupné z: doi:10.1097/HJR.0b013e3280128bde

KOCIÁNOVÁ, J. Spirometrie–základní vyšetření funkce plic. *Vnitřní lékařství* [online]. 2017, **63**(11), 889 [cit. 2021-04-15]. ISSN 0042-773X.

MAIN, E a L DENEHY. *Cardiorespiratory Physiotherapy: Adults and Paediatrics*. 5. Elsevier, 2016. ISBN 9780702047312.

MAMPUYA, Warner. Cardiac rehabilitation past, present and future: an overview. *Cardiovascular diagnosis and therapy* [online]. 2012, **2**(1), 38-49 [cit. 2021-02-18]. ISSN 2223-3652. Dostupné z: doi:10.3978/j.issn.2223-3652.2012.01.02

MAREK, Jan. Základy perinatální kardiologie. In: CHALOUPECKÝ, Václav. *Dětská kardiologie*. Praha: Galén, 2006, s. 67-69. ISBN 80-7262-406-5.

MARŠÁLEK, Pavel. *Rehabilitace a pohybová aktivita po akutních koronárních syndromech*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-740-2.



---

MINAMISAWA, S. Effect of aerobic training on exercise performance in patients after the Fontan operation. *The American Journal of Cardiology* [online]. 2001, **88**(6), 695-698 [cit. 2021-04-02]. ISSN 0002-9149. Dostupné z: doi:10.1016/s0002-9149(01)01822-7

MOALLA. Effect of exercise training on respiratory muscle oxygenation in children with congenital heart disease. *European journal of cardiovascular prevention & rehabilitation* [online]. 2006, **13**(4), 604-611 [cit. 2021-04-01]. ISSN 1741-8267. Dostupné z: doi:10.1097/01.hjr.0000201515.59085.69

OPOCHER. Effects of aerobic exercise training in children after the Fontan operation. *The American Journal of Cardiology* [online]. 2005, **95**(1), 150-152 [cit. 2021-04-02]. ISSN 0002-9149. Dostupné z: doi:10.1016/j.amjcard.2004.08.085

PAVLÍČEK, J. Výskyt vrozených srdečních vad - dopad prenatální diagnostiky. *Československá pediatrie* [online]. 2018, **73**(5), 304-312 [cit. 2020-11-29]. ISSN [0069-2328](#). Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=shib&custid=s1240919&direct=true&db=asn&AN=133731034&site=eds-live&scope=site&lang=cs>

PAVY, B. French Society of Cardiology guidelines for cardiac rehabilitation in adults. *Archives of cardiovascular diseases* [online]. 2012, **105**(5), 309 [cit. 2021-04-11]. ISSN 1875-2136.

PAVY. Safety of Exercise Training for Cardiac Patients. *Archives of Internal Medicine (1960)* [online]. 2006, **166**(21), 2329 [cit. 2021-04-11]. ISSN 0003-9926. Dostupné z: doi:10.1001/archinte.166.21.2329

PIEPOLI. Secondary prevention through cardiac rehabilitation: from knowledge to implementation. A position paper from the Cardiac Rehabilitation Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. *European journal of cardiovascular prevention & rehabilitation* [online]. 2010, **17**(1), 1-17 [cit. 2021-04-13]. ISSN 1741-8267. Dostupné z: doi:10.1097/HJR.0b013e3283313592

---

POPELOVÁ, Jana. *Vrozené srdeční vady v dospělosti*. Praha: Grada, 2003. ISBN 802470451x.

PRICE. A review of guidelines for cardiac rehabilitation exercise programmes: Is there an international consensus? *European journal of preventive cardiology* [online]. 2016, **23**(16), 1715-1733 [cit. 2021-02-18]. ISSN 2047-4873. Dostupné z: doi:10.1177/2047487316657669

PRZYBYLSKI. Adverse Perioperative Events in Children with Complex Congenital Heart Disease Undergoing Operative Scoliosis Repair in the Contemporary Era. *Pediatric Cardiology* [online]. 2019, **40**(7), 1468-1475 [cit. 2021-04-15]. ISSN 0172-0643. Dostupné z: doi:10.1007/s00246-019-02169-1

RUBÁČKOVÁ-POPELOVÁ, J. Srdeční vrozené vady v dospělosti. *Kardiol Rev Int Med* [online]. 2015, **17**(4), 315-321 [cit. 2021-04-09]. Dostupné z: <https://www.kardiologickarevue.cz/casopisy/kardiologicka-revue/2015-4/srdecni-vrozene-vady-v-dospelosti-56862>

SHI, Hongjun, Victoria C. O'REILLY, Julie L.M. MOREAU, et al. Gestational stress induces the unfolded protein response, resulting in heart defects. *Development* [online]. The Company of Biologists, 2016, 19.7.2016, **143**(14), 2561-2572 [cit. 2020-12-29]. ISSN 1477-9129. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1242/dev.136820>

SKALICKÁ, H., KAREL, I. in: TÁBORSKÝ, Miloš, Josef KAUTZNER a Aleš LINHART. *Kardiologie*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-4812-5.

SWEENEY, Jane, 2010. Neonatal physical therapy. Part II: Practice frameworks and evidence-based practice guidelines. *Pediatric physical therapy* [online]. **22**(1), 2-16 [cit. 2021-4-30]. ISSN 0898-5669. Dostupné z: doi:10.1097/PEP.0b013e3181cdba43

---

ŠAMÁNEK, M. *Průvodce onemocněním srdce u dětí* [online]. Praha: Dialog Jessenius, 2014 [cit. 2020-12-29]. Dostupné z: <http://www.pruvodce-onemocnenim.cz/kniha/onemocneni-srdce>

ŠAMÁNEK, Milan. Etiologie a výskyt vrozených srdečních vad. In: CHALOUPECKÝ, Václav. *Dětská kardiologie*. Praha: Galén, 2006, s. 107-109. ISBN 80-7262-406-5.

ŠAMÁNEK, M., Z. SLAVÍK a B. ZBOŘILOVÁ. Prevalence, treatment, and outcome of heart disease in live-born children: A prospective analysis of 91,823 live-born children. *Pediatr Cardiol* [online]. 1989, **10**, 205-211 [cit. 2020-12-29]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1007/BF02083294>

ŠÍPEK, A., V. GREGOR, A.jr. ŠÍPEK, et al. *Incidence vrozených srdečních vad v České republice – aktuální data*. Česká gynekologie: časopis České gynekologické a porodnické společnosti [online]. Praha: Česká lékařská společnost J.E.Purkyně, 2010, **75**(3), 221-242 [cit. 2020-11-27]. ISSN 1805-4455

ŠKOVŘÁNEK, J. Péče o děti s vrozenou srdeční vadou v České republice. *Kapitoly z kardiologie pro praktické lékaře* [online]. Praha: Medical Tribune CZ, 8.11.2011, **3**(4), 122-126 [cit. 2020-12-30]. ISSN 1803-7542. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/24699-pece-o-deti-svrozenou-srdecni-vadou-v-ceske-republice>

ŠULC, Jan. Plicní funkce. In: CHALOUPECKÝ, Václav. *Dětská kardiologie*. Praha: Galén, 2006, s. 107-109. ISBN 80-7262-406-5.

TIKKANEN, Ana Ubeda, Ainhoa Rodriguez OYAGA, Olga Arroyo RIANO, Enrique Maroto ÁLVARO a Jonathan RHODES. Paediatric cardiac rehabilitation in congenital heart disease: a systematic review. *Cardiology in the Young* [online]. 2012, **22**(3), 241-250 [cit. 2021-03-03]. ISSN 1047-9511. Dostupné z: doi:10.1017/S1047951111002010

TLÁSKAL, Tomáš. Chirurgická léčba vrozených srdečních vad včera a dnes. *Cor et Vasa* [online]. 2009, **51**(5), 320-321 [cit. 2020-11-24]. ISSN 1803-7712. Dostupné z: <https://e-coretvasa.cz/pdfs/cor/2009/05/02.pdf>

---

TOMEK, Viktor, Hana JIČÍNSKÁ, Jiří GILÍK, Jan ŠKOVŘÁNEK, Jiří NAVRÁTIL a Jan JANOUŠEK. Prenatální detekce srdečních vad a její důsledky. *Čes-slov Pediat* [online]. 2018, 73(5), 284-290 [cit. 2021-02-18]. ISSN 1805-4501. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/cesko-slovenska-pediatric/2018-5-7/prenatalni-detekce-srdecnich-vad-a-jeji-dusledky-106354>

TOMEK, V., H. JIČÍNSKÁ, J. GILÍK, J. ŠKOVŘÁNEK, J. NAVRÁTIL a J. JANOUŠEK. Prenatální diagnostika vrozeých srdečních vad v České republice 1986-2012. *Aktual Gyn.* [online]. 2014, 1.9.2014, 6, 67-72 [cit. 2020-12-30]. ISSN 1803-9588. Dostupné z: [https://www.actualgyn.com/pdf/cz\\_2014\\_136.pdf](https://www.actualgyn.com/pdf/cz_2014_136.pdf)

VAN CAMP. Cardiovascular Complications of Outpatient Cardiac Rehabilitation Programs. *JAMA: Journal of the American Medical Association* [online]. 1986, 256(9), 1160 [cit. 2021-04-11]. ISSN 0098-7484. Dostupné z: [doi:10.1001/jama.1986.03380090100025](https://doi.org/10.1001/jama.1986.03380090100025)

VAN DER LINDE, Denise. Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide. *Journal of the American College of Cardiology* [online]. 2011, 58(21), 2241-2247 [cit. 2020-11-29]. ISSN 0735-1097. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22078432/>

VYSOKÝ, R., O. LUDKA, F. DOSBABA, L. BAŘALÍK, S. NEHYBA a J. ŠPINAR. Kardiovaskulární rehabilitace u pacientů po akutní koronární příhodě. *Kardiol Rev Int Med* [online]. 2014, 16(6), 507-511 [cit. 2021-03-02]. ISSN 2336-288X. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/kardiologicka-revue-clanek/kardiovaskularni-rehabilitace-u-pacinetu-po-akutni-koronarni-prihode-50713>

---

## **SEZNAM GRAFŮ**

**Graf 1: Zastoupení diagnóz**

**Graf 2: Operované děti**

**Graf 3: Věk dítěte při první operaci**

**Graf 4: Počet absolvovaných operací**

**Graf 5: Přítomnost problémů omezujících běžný život**

**Graf 6: Problémy omezující běžný život**

**Graf 7: Výskyt změn vyžadující RHB**

**Graf 8: Účast dítěte v rehabilitaci**

**Graf 9: Formy rehabilitace**

**Graf 10: Očekávání od rehabilitace**

**Graf 11: Výskyt překážek v budoucnu**

**Graf 12: Možné budoucí překážky**

**Graf 13: Profese v týmu RHB**

**Graf 14: Vyšetření a hodnocení před RHB programem**

**Graf 15: Obsah RHB programu**

**Graf 16: Ovlivnění dostupnosti RHB programu během koronavirové pandemie**

---

## **SEZNAM TABULEK**

**Tabulka 1: Statistika Dětského kardiocentra Motol 2015-2019 (Dětské kardiocentrum Motol - interní data)**

**Tabulka 2: Dělení vrozených srdečních vad (Kaplan, Hoffman, 2002; převzato z Šípek et al., 2010)**

**Tabulka 3: Základní komponenty kardiologické rehabilitace (Piapoli, 2010)**

**Tabulka 4: Rozdělení pohybové aktivity do tříd dle vhodnosti u vrozených srdečních vad (Chaloupecký, et al., 2011)**

**Tabulka 5: Riziko pohybové aktivity dle kardiologického vyšetření u vrozených srdečních vad (Chaloupecký et al., 2011)**

**Tabulka 6: Tři úrovně intenzity dle nástroje FORCE (Budts, 2013)**

**Tabulka 7: Přehled parametrů cvičebního programu pro pacienty s VSV (Bhasipol, 2018); (Amedro, 2017)**

**Tabulka 8: Možné výstupní hodnoty kardiologického vyšetření (Gauthier, 2020); (Baloun, 2018); (Kociánová, 2017); (Feltez, 2015)**

**Tabulka 9: Přehled Studie 1 (Moalla, 2006)**

**Tabulka 10: Přehled Studie 2 (Brassard, 2006)**

**Tabulka 11: Přehled Studie 3 (Opocher, 2005)**

**Tabulka 12: Přehled Studie 4 (Minamisawa, 2001)**

**Tabulka 13: Přehled Studie 5 (Calzolari, 1990)**

**Tabulka 14: Výpis komplexních VSV**

**Tabulka 15: Základní informace o respondentech ze zahraničí**

**Tabulka 16: Forma RHB programu**

**Tabulka 17: Věk pacientů účastníků se RHB programu**

**Tabulka 18: Pacienti s doporučením účasti v RHB programu**

**Tabulka 19: Návrh RHB programu pro děti ve věku novorozeneckém až předškolním**

**Tabulka 20: Návrh RHB programu pro děti od předškolního věku do 8 let**

**Tabulka 21: Návrh RHB programu pro děti od 8 let**

**Tabulka 22: Doporučení účasti a stratifikace rizik**

---

## PŘÍLOHY

### Příloha 1: Dotazník 1 - Komplexní rehabilitační péče u dětí s vrozenou srdeční vadou

#### KOMPLEXNÍ REHABILITAČNÍ PÉČE U DĚTÍ S VROZENOU SRDEČNÍ VADOU

1. Datum narození Vašeho dítěte s vrozenou srdeční vadou.

Měsíc, den, rok

.....

2. Jakou má Vaše dítě vrozenou srdeční vadu? (Opište prosím nejlépe z lékařské zprávy.)

.....

3. Léčí se Vaše dítě s nějakými dalšími onemocněními?

Ano

Ne

4. S jakým dalším onemocněním se Vaše dítě léčí?

.....

5. Podstoupilo Vaše dítě operaci/operace srdce?

Ano

Ne

6. Napište přibližné datum operace/operací.

.....

7. Potýká/potýkalo se Vaše dítě s nějakými problémy, které ho omezují v běžném životě?

Příklady: nezdatnost, snížená svalová síla, dušnost, opožděný vývoj, zhoršená stabilita, zhoršená chůze, problémy se psaním, zhoršená koordinace, vadné držení těla, nadměrná úzkostnost, nadměrná fixace na rodiče, atd.

Rozhodně ano

Spíše ano

Spíše ne

Rozhodně ne

Nevím

8. Zaškrtněte, napište, s jakými problémy se Vaše dítě potýká v běžném životě.

Nezdatnost (zhoršená kondice proti vrstevníkům)

Dušnost (zadýchávání se)

Opožděný motorický vývoj

Snížení svalové síly

Zhoršená koordinace (házení míčem, skákání, atd.)

Problémy s psaním nebo jemnou motorikou obecně

vadné držení těla, skolióza

Bolesti

Poruchy učení (dyslexie, dysgrafie, dyskalkulie, atd.)

Změna tvaru hrudního koše

Úzkostné projevy

Pocity méněcennosti, studu (např. za jizvy na hrudníku apod.)

Pokud Vám ve výše uvedeném něco chybí, uveďte to v kolonce níže.

Jiná

.....

---

9. Pozorujete na Vašem dítěti změny, které by vyžadovaly rehabilitaci?

- Rozhodně ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Rozhodně ne
- Nevím

10. Absolvovalo Vaše dítě nějaký druh rehabilitace (ve vztahu k vrozené srdeční vadě)?

- Ano
- Ne

11. jakou formou rehabilitace probíhala/probíhá?

- Za hospitalizace
- Ambulantně
- Lázeňský pobyt
- Docházení terapeuta do domácnosti
- Telerehabilitace=rehabilitace pomocí online konzultací

Jiná

-----

12. Co vy osobně, případně samo dítě, od rehabilitace očekáváte?

- Zlepšení kondice
- Snížení dušnosti
- Zlepšení rovnováhy
- Snížení bolesti
- Správný motorický vývoj
- Zlepšení držení těla
- Zvýšení samostatnosti dítěte
- Konzultace a nácvik péče o jizvu
- Nácvik manipulace s dítětem (dítě do 1 roku)
- Výběr vhodné pohybové aktivity a sportovních možností dítěte
- Rozvoj motorických schopností (házení míčem, skákání, atd.)
- Možnost využít dalšího specialistu (logopeda, nutričního terapeuta, psychologa)

Jiná

-----

13. Vidíte v budoucnu nějaké překážky, které bude Vaše dítě muset řešit v souvislosti s jeho zdravotním stavem?

- Rozhodně ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Rozhodně ne
- Nevím

14. Jaké možné překážky bude muset Vaše dítě řešit v budoucnu?

-----



---

**Příloha 2:** Dotazník 2 - Rehabilitation program for children with congenital heart disease

QUESTIONNAIRE - REHABILITATION PROGRAM FOR CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

1. State (country) and city where you work:

-----

2. Facility in which you work:

-----

3. Your role in the rehabilitation program:

-----

4. What is the age range of the patients eligible for your rehabilitation program?

-----

5. How is your rehabilitation care for children with congenital heart disease organised in your facility?

- Inpatient program
- Outpatient program
- Combination (please specify below)

Another answer

-----

6. Which professions are the part of the cardiac rehabilitation program (team) in your facility?

- Paediatric cardiologist
- Exercise physiologist
- Physiotherapist
- Occupational therapist
- Speech and language therapist
- Psychologist
- Nutrition specialist
- Social worker
- Play team
- The teaching team/The hospital school

Another answer

-----

7. What does the pre-rehabilitation assessment of child with congenital heart disease include?

- Cardiopulmonary Exercise Testing (CPET)
- Clinical examination and physical examination (HR, BP, SpO<sub>2</sub>)
- ECHO
- Spirometry
- Physical activities monitoring (PAQ-C, PAQ-A, ChAS-P, etc.)
- Gross Motor Assessment (MABC-2, BOT - 2, PDMS - 2, GALLOP, TIMP, BSID, etc.)
- Walk Tests (12-MWT, 6-MWT, 2-MWT, 10mWT, etc.)
- Fine Motor Assessment ( PDMS - 2, PPT, etc.)
- Spine movement assessment (Schober test, etc.)
- Clinical examination of posture and movement patterns
- Balance assessments (PBS, ECAB, etc.)
- Assessments of feeding and swallowing (ABFS-C, CSE, etc.)

- 
- Mental health assessments (SDQ, etc.)
  - Questionnaire of anxiety (PBA-Q, SCARED, etc.)
  - Nutrition assessments
  - If not listed here, please specify below:

Another answer

-----

**8. What is the content of your rehabilitation program?**

- Scar management (massage, manual tension release, hydration, etc.)
- Sternal precautions management
- Respiration therapy
- Posture control
- Exercise therapy
- Training of fine and gross motor skills
- Strength training (body-weight exercises, resistance bands, etc.)
- Flexibility training
- Balance training
- Motor development therapy (Bobath, Vojta therapy, etc.)
- Use of exercise games (e.g. video games, Nintendo, VCR, etc.)
- Positive coping strategies, mental health management
- Nutrition therapy
- If not listed here, please specify below:

Another answer

-----

**9. What are the criteria for referral to cardiac rehabilitation program in your facility? (What patients are eligible?)**

-----

**10. What are your risk stratification criteria? (When do you decide the rehabilitation participation is NOT safe for the patient?)**

-----

**11. How is the availability of rehabilitation care for these children affected by the coronavirus pandemic?**

- A lot
- Somewhat
- Very little
- Not at all