

Příloha č. 1: Žádost o vyjádření Etické komise UK FTVS

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešelavín

Žádost o vyjádření Etické komise UK FTVS

k projektu výzkumné, kvalifikační či seminární práce zahrnující lidské účastníky

Název projektu: Ortotické řešení nepolohové vady pes equinovarus congenitus

Forma projektu: výzkumná práce - diplomová práce

Období realizace: listopad 2022 – duben 2023

Výzkum bude realizován v souladu s platnými epidemiologickými opatřeními Ministerstva zdravotnictví ČR.

Předkladatel: Bc. Sára Dědičová, UK FTVS katedra zdravotní TV a tělovýchovného lékařství

Hlavní řešitel: Bc. Sára Dědičová, UK FTVS katedra zdravotní TV a tělovýchovného lékařství

Místo výzkumu (pracoviště): anonymizováno

Vedoucí práce: MUDr. Bc. Petra Sládková, Ph.D.

Popis projektu: Projekt si klade za cíl zjistit a popsat vliv ortotického řešení a korekce vady pes equinovarus congenitus Ponsetiho metodou, se současným vytvořením informačního letáčku pro rodiče. Jedná se o případový typ studie, kdy diplomová práce obsahuje jednu maximálně dvě kazuistiky. Jedinci s vrozenou nepolohovou vadou nohy (pes equinovarus congenitus) jsou dispenzarizováni v ortopedických ambulancích, kde jsou přikládány korekční sádrové dlahy, které korigují vadu do fyziologického postavení. Po poslední korekční sádře přichází ortotická péče, kterou se zabývám já. Jedná se o léčbu za pomoci dlah - Johna Mitchella. Dlahy jsou nejprve aplikovány na dobu 3 měsíců 23 hodin denně, zbývající hodina je určena na hygienu, protažení, fyzioterapie aj. Během dalších měsíců se doba individuálně upravuje. Diplomová práce je zaměřena na výslednou korekci pomocí nastavené léčby dle Ponsetiho metody. Korekční dlahy napomáhají návratu do fyziologického postavení a následně ortotické vybavení udržuje korekci pomocí dlahy Johna Mitchella. Diplomová práce hodnotí vývoj od nasazení první korekční sádrové dlahy až po dlahování Johna Mitchella. Zhodnocení korekce bude provedeno porovnáním fotografie probanda po narození a na konci sledování, dále bude hodnocena pohyblivost a protažení hlezenního kloubu – rozsah pohybu kloubu.

Charakteristika účastníků výzkumu: Předpokládáme, že výzkumu se zúčastní přibližně jeden až dvě děti s diagnózou pes equinovarus, ve věku 0-8 měsíců. Výběr probandů provede ortotik pracující s dětmi s výše jmenovanou diagnózou ve spolupráci ortopeda se specializací ortopedická protetika. K podmínkám pro zařazení do výzkumu zařadíme následnou indikaci ortotického vybavení a splnění podmínky primárního vzniku onemocnění, do výzkumu nebudou zařazeny děti s diagnózou sekundárního PEC. Výzkumu se neúčastní dítě s akutním (zejména infekční) onemocněním.

Zajištění bezpečnosti: Metody výzkumu budou neinvazivní. Budeme se tázat na aktuální stav jedince zákonného zástupce. Dostatečně zákonnému zástupci vysvětlím a prakticky ukáži nastavování ortotického vybavení. Bezpečnost probandů bude zajištěna hlavním řešitelem ve spolupráci s lékařem se specializací ortopedie. Probandům budou zajištěny vhodné podmínky prostředí. Bezpečnost bude zajištěna standardním způsobem. Rizika prováděného výzkumu nebudou vyšší než kterékoli vyšetření ortotikem.

Etické aspekty výzkumu: Výzkum zahrnuje vulnerabilní skupinu nezletilých osob, vzhledem k charakteru diagnózy a nutnosti řešit stav v raném věku dítěte. Měřené hodnoty pomohou zdokumentovat účinek Ponsetiho metody u dětí s diagnózou pes equinovarus congenitus.

Potenciální střet zájmů: Řešitel projektu je zaměstnancem společnosti (anonymizováno), kde projekt probíhá. Z našeho projektu neplynou pro řešitele, konzultanta ani anonymizované pracoviště žádné finanční, materiální nebo jiné benefity.

Ochrana osobních dat: Data budou shromažďována a zpracovávána v souladu s pravidly vymezenými nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů. Budou získávány následující osobní údaje: jméno, věk, pohlaví, anamnéza, záznam vyšetření, měrné podklady pro výběr vhodné velikosti dlahy (délka a šířka nohy, goniometrie (rozsah kloubů nohy) a další data získaná výše uvedenými metodami - které budou bezpečně uchovány na heslem zajištěném počítači, ke kterému bude mít přístup pouze hlavní řešitel projektu. Uvědomuji si, že text je anonymizován, neobsahuje jakékoli informace, které jednotlivě či ve svém souboru mohou vést k identifikaci konkrétní osoby – budu dbát na to, aby jednotliví účastníci nebyli rozpoznatelní v textu práce. Osobní data, která by vedla k identifikaci účastníků výzkumu, budou do 1 dne po testování anonymizována. Získaná data budou zpracována, bezpečně uchována a publikována v anonymizované podobě v diplomové práci.

Příloha č. 2: Žádost o vyjádření Etické komise UK FTVS

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešelavín

Pořizování fotografií/videí/audio nahrávek účastníků: Během výzkumu nebudou pořizovány audionahrávky ani videozáznamy.

Fotografie: Fotografie budou pořizeny pouze účastníků studie, bude pořízena fotodokumentace dolních končetin pro hodnocení vývoje deformity a současně fotodokumentace celého těla pro hodnocení psychomotorického. Fotografie budou pořizeny před nasazením první sádrové dlahy, po sundání první sádrové dlahy, po sundání druhé sádrové dlahy, po sundání třetí sádrové dlahy, po sundání čtvrté sádrové dlahy, po sundání páté sádrové dlahy, po sundání šesté sádrové dlahy. Sádrové dlahy indikuje lékař se specializací ortopedie a je pouze na posouzení lékaře, zdali indikuje šestery či jiný počet sádrových dlah. Počet sádrových dlah může být z důvodu indikace lékaře během výzkumu změněn. Po nasazení dlah Johna Mitchella, po dvou týdnech od aplikace dlah budou pořizeny fotografie. Pokud nebude indikováno všech 6 dlah, fotografie budou pořizeny za každým sejmutím sádrové dlahy. Fotografie budou zaznamenávat současně psychomotorický vývoj, zdali vývoj postupuje fyziologicky a zdali nedochází k patologickým odchylkám či zdržení ve vývoji. Anonymizace osob na fotografiích bude provedena začerněním/rozmazáním částí těla, znaků, které by mohly vést k identifikaci jedince. Neanonymizované fotografie budou uloženy v zaheslovaném počítači řešitele v uzamčeném prostoru, ke kterému bude mít přístup pouze hlavní řešitel a budou bezprostředně do 1 týdne po vyfotografování osob smazány. Publikovány budou pouze anonymizované fotografie.

V maximální možné míře zajistím, aby získaná data nebyla zneužita.

Text informovaného souhlasu (IS): přiložen

Povinnosti všech účastníků výzkumu na straně řešitele je chránit život, zdraví, důstojnost, integritu, právo na sebeurčení, soukromí a osobní data zkoumaných subjektů, a podniknout k tomu veškerá preventivní opatření. Odpovědnost za ochranu zkoumaných subjektů leží vždy na účastnících výzkumu na straně řešitele, nikdy na zkoumaných, byť dali svůj souhlas k účasti na výzkumu. Všichni účastníci výzkumu na straně řešitele musí brát v potaz etické, právní a regulační normy a standardy výzkumu na lidských subjektech, které platí v České republice, stejně jako ty, jež platí mezinárodně.

Potvrzuji, že tento popis projektu odpovídá návrhu realizace projektu a že při jakékoli změně projektu, zejména použitých metod, zašlu Etické komisi UK FTVS revidovanou žádost.

V Praze dne: 30. 9. 2022

Podpis předkladatele:



Datum a podpis odpovědného pracovníka z místa výzkumu:

Vyjádření Etické komise UK FTVS

Složení komise: Předsedkyně: doc. PhDr. Irena Parry Martínková, Ph.D.

Členové: prof. MUDr. Jan Heller, CSc.

prof. PhDr. Pavel Slepíčka, DrSc.

PhDr. Pavel Hráský, Ph.D.

Mgr. Eva Prokešová, Ph.D.

Mgr. Tomáš Ruda, Ph.D.

MUDr. Simona Majorová

Projekt práce byl schválen Etickou komisí UK FTVS pod jednacím číslem: 132/2022

dne: 10.10.2022

Etická komise UK FTVS zhodnotila předložený projekt a **neshledala rozpory** s platnými zásadami, předpisy a mezinárodními směrnici pro provádění výzkumu zahrnujícího lidské účastníky.

Řešitel projektu splnil podmínky nutné k získání souhlasu Etické komise UK FTVS.

UNIVERZITA KARLOVA
Fakulta tělesné výchovy a sportu
razítko UK FTVS
Josef Martího 31, 162 52, Praha 6


podpis předsedkyně EK UK FTVS

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešelavín

INFORMOVANÝ SOUHLAS k žádosti 138/2022

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se Všeobecnou deklarací lidských práv, nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů a dalšími obecně závaznými právními předpisy (*jakož jsou zejména Helsinská deklarace, přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964 ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013); Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zejména ustanovení § 28 odst. 1 zákona č. 372/2011 Sb.) a Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001, jsou-li aplikovatelné*), Vás žádám o souhlas s účastí Vašeho syna/dcery ve výzkumném projektu na UK FTVS v rámci diplomové práce s názvem Ortotické řešení nepolohové vady pes equinovarus congenitus prováděné na specializovaném ortopedickém pracovištive spolupráci s Fakultní nemocnicí v Plzni.

Projekt bude probíhat v období: od listopadu 2022 do dubna 2023

Výzkum bude realizován v souladu s platnými epidemiologickými opatřeními Ministerstva zdravotnictví ČR.

Cílem výzkumného projektu je zdokumentování průběhu zvolené metody v léčbě pes equinovarus congenitus a vytvoření informačního letáčku pro rodiče dětí s tímto onemocněním. Ponsetiho metoda je celosvětově uznávanou metodou léčby pes equinovarus, jedná se bezpochyby o nejúspěšnější možnou léčbu polohované vady nohy. Jde o neinvazivní způsob léčby, který probíhá pomocí fixace nohy ve správném postavením, tímto způsobem probíhá protažení měkkých struktur nohy a současný růst ve správném postavení.

Způsob zásahu bude neinvazivní. Vaše dítě se bude účastnit vyšetření kloubního rozsahu a protažlivosti tkání nohy.

Budu se Vás ptát na aktuální zdravotní stav Vašeho dítěte. Dostatečně Vám vysvětlím a prakticky ukáži nastavování ortotického vybavení.

Výzkum bude probíhat na výše uvedeném pracovišti a vyšetření provede ortotik Sára Dědičová. Indikující lékař vystaví poukaz na ortopedickou pomůcku, poté proběhne zaměření délky a šířky nohy a následně schvalovací proces pojišťovnou. Po schválení pomůcky budete pozváni na naše pracoviště, první zkoušku pomůcky, úprava a předání pomůcky. Budete poučeni o užívání ortopedické pomůcky a péči o dolní končetiny. Každý měsíc, či podle potřeby, budou probíhat kontroly na našem pracovišti. Hodnocení změny stavu deformity dolních končetin a hodnocení míry zlepšení pohyblivosti dolních končetin a míru zkrácení měkkých tkání bude hodnoceno pomocí fyzikálního vyšetření dolních končetin ortotikem. Fyzikální vyšetření spočívá v manuální zkoušce pohyblivosti do krajních poloh kloubů nohy. Pomocí goniometrie (měření úhlů) bude hodnocen rozsah pohyblivosti v oblasti nohy.

Časová náročnost projektu: První měření proběhne současně během vyšetření v ortopedické dětské ambulanci, dále během každé návštěvy pro výměnu sádrové dlahy a následně nasazení ortéz a kontrol jednou za tři týdny. V průběhu výzkumu proběhne maximálně 10 kontrol na výše uvedeném pracovišti.

Bezpečnost Vašeho dítěte bude zajištěna hlavním řešitelem ve spolupráci s lékařem se specializací ortopedie. Dětem budou zajištěny vhodné podmínky prostředí. Bezpečnost bude zajištěna standardním způsobem. Rizika prováděného výzkumu nebudou vyšší než kterékoli vyšetření ortotikem.

Projektu se nemůže účastnit Vaše dítě, jestliže u něj bylo prokázáno akutní infekční onemocnění.

Účast Vašeho dítěte v projektu je dobrovolná a nebude finančně ohodnocena

Přínosem tohoto výzkumného projektu pro Vaše dítě bude v první řadě zlepšení zdravotního stavu s následným objektivním zhodnocením zvolené Ponsetiho metody.

S celkovými výsledky a závěry výzkumného projektu se můžete seznámit na e-malové adrese: sara.dedicova@seznam.cz

Příloha č. 4: Informovaný souhlas

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešelavín

Ochrana osobních dat: Data budou shromažďována a zpracovávána v souladu s pravidly vymezenými nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů. Budou získávány následující osobní údaje: jméno, věk, pohlaví, anamnéza, záznam vyšetření, měrné podklady pro výběr vhodné velikosti dlahy (délka a šířka nohy, goniometrie (rozsah kloubů nohy) a další data získaná výše uvedenými metodami – které budou bezpečně uchovány na heslem zajištěném počítači, ke kterému bude mít přístup pouze hlavní řešitel projektu. Uvědomuji si, že text je anonymizován, neobsahuje jakékoli informace, které jednotlivě či ve svém souboru mohou vést k identifikaci konkrétní osoby – budu dbát na to, aby jednotliví účastníci nebyli rozpoznatelní v textu práce. Osobní data, která by vedla k identifikaci účastníků výzkumu, budou do 1 dne po testování anonymizována. Získaná data budou zpracována, bezpečně uchována a publikována v anonymizované podobě v diplomové práci.

Pořizování fotografií/videí/audí nahrávek účastníků: Během výzkumu nebudou pořizovány audionahrávky ani videozáznamy.

Fotografie: Bude pořizována fotodokumentace dolních končetin pro hodnocení vývoje deformity a současně fotodokumentace celého těla pro hodnocení psychomotorického. Fotografie budou pořizovány před nasazením první sádrové dlahy, po sundání první sádrové dlahy, po sundání druhé sádrové dlahy, po sundání třetí sádrové dlahy, po sundání čtvrté sádrové dlahy, po sundání páté sádrové dlahy, po sundání šesté sádrové dlahy, po nasazení dlah Johna Mitchella, po dvou týdnech od aplikace dlah. Pokud nebude indikováno všech 6 dlah, fotografie budou pořizovány za každým sejmutím sádrové dlahy. Fotografie budou pořizovány během psychomotorického vývoje, zdali vývoj postupuje fyziologicky a zdali nedochází k patologickým odchylkám či zdržení ve vývoji. Anonymizace osob na fotografiích bude provedena začerněním/rozmažáním částí těla, znaků, které by mohly vést k identifikaci jedince. Neanonymizované fotografie budou uloženy v zahaslovaném počítači řešitele v uzamčeném prostoru, ke kterému bude mít přístup pouze hlavní řešitel, a budou bezprostředně do 1 týdne po vyfotografování osob smazány. Publikovány budou pouze anonymizované fotografie.

V maximální možné míře zajistím, aby získaná data nebyla zneužita.

Jméno a příjmení předkladatele a hlavního řešitele projektu: Bc. Sára Dědičová

Jméno a příjmení osoby, která provedla poučení: Bc. Sára Dědičová Podpis:.....

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí svého dítěte ve výše uvedeném projektu a že jsem měl(a) možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal(a) jasně a srozumitelně odpovědi na své dotazy. Byl(a) jsem poučen(a) o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí, a to písemně Etické komisi UK FTVS, která bude následně informovat předkladatele projektu. Dále potvrzuji, že mi byl předán jeden originál vyhotovení tohoto informovaného souhlasu.

Místo, datum

Jméno a příjmení účastníka Podpis:

Jméno a příjmení zákonného zástupce

Vztah zákonného zástupce k účastníkovi Podpis:

Příloha č. 5: Brožura

Bez strachu a starostí narovnáme "ekvíny", nebojte se mají milí, bude to bez bolesti.

Pes equinovarus congenitus

Brožura se základními informacemi pro rodiče dětí s vrozenou vývojovou vadou dolních končetin.

Edukace manželů současně diplomované práce

Pes equinovarus congenitus

Co je to pes equinovarus congenitus?

Jedná se o vrozenou vývojovou vadou dolní končetiny, která se může objevit na jedné nebo obou dolních končetinách. Nožičky Vašeho miminka jsou uloženy směrem dovnitř, dokonce se mohou překrývat, pokud se jedná o oboustranné postižení. V případě jednostranného postižení je zdravá nožička uložena volně. Druhá je stočena do písmene "C" a paleček směřuje nahoru k bříšku. Již během těhotenství Vám mohl lékař sdělit informaci o výskytu onemocnění PEC. Onemocnění je možné diagnostikovat pomocí ultrazvukového vyšetření. Běžně je možné vyhodnotit deformitu kolem 16. týdne těhotenství. V průběhu Vašeho těhotenství se nic nemění, s léčbou je možné začít až po narození Vašeho miminka. Nemusíte se obávat, že by vývojová vada ohrozila dalšími způsobem vývoj miminka. V žádném případě onemocnění není indikací k předčasnému ukončení těhotenství, současně není nutné plánovat císařský řez, porodíte spontánně a přirozenou cestou, v případě, že se neobjeví jiné okolnosti, nesouvisející s onemocněním PEC.

Onemocnění gellové nohy je jedním z nejčastěji se vyskytujících vad dolních končetin v ortopedii a častěji se objevuje u chlapců. Příčina onemocnění není ještě zcela objasněna, ale známe více faktorů, které onemocnění podněcují. Ať už se jedná o změny ve vývoji tkání v prvním trimestru, dědičnost, nervové onemocnění nebo špatná poloha plodu během těhotenství.

Milí rodiče,

první šok ze zjištění, že s Vaším miminkem není něco v pořádku je za Vámi a nyní hledáte potřebné informace o onemocněním pes equinovarus congenitus (PEC). Ať už je Vaše miminko stále v děloze nebo již ve Vaši náručí, sezámím Vás s problematikou vrozené vývojové vady nožiček a hlavně Vás ubezpečím, že léčba je vysoce úspěšná a Vaše dítě bude vědět o onemocnění pouze z Vašeho vyprávění.

Brožura má za úkol pomoci načerpat relevantní informace, které vedou k maximální možné nápravě a korekci deformity u Vašeho miminka. Nemusíte se obávat manipulace s postiženou nožičkou, pouze se zaměřte na doporučení od Vašeho lékaře. V České republice je pro léčbu plošně využívána metoda prof. Ponsetiho. Jedná se o konzervativní léčebnou metodu, která je pro Vaše dítě šetrná a vysoce účinná. Úspěšnost se uvádí okolo 95%. Zbýších 5% deformit nebylo možné vyléčit z důvodu přidružených onemocnění, syndromů nebo nespolupráce ze strany rodičů. V případě, že budete následovat doporučení lékařů a specialistů (ortotiků-protektiků), léčba povede k jinému uzdravení. Nebojte se dotazovat svého lékaře, který Vám jistě rád zodpoví všechny Vaše otázky.

Pakusím se Vám jednoduše vysvětlit princip vrozené vývojové vady, léčbu, provedu Vás cvičením a probereme ostatní okolnosti spojené s kompletní nastavenou léčbou v České republice.

Jmenuji se Sára Dědicová a pracuji jako ortotik-protektik, specialista na ortotiku. Věnuji se jak individuálnímu, tak sériovému vybavení, péče o klienty s vrozenou vývojovou vadou dolních končetin je běžnou součástí mé práce. Pomocí edukativní brožury bych ráda poskytla rodičům prvotní informace o onemocnění a snížila tak stresovou zátěž celé situace na rodinu.

Vrozená vývojová vada nohy pes equinovarus congenitus je jednou z nejčastěji se vyskytujících vad dolní končetiny s incidencí zhruba 1 - 2/1000 živě narozených. Můžete se setkat s nohou kotvise nebo gellové nohy. V České republice se ročně rodí zhruba 200 dětí s tímto onemocněním. V současné době je využívána celosvětově uznávaná léčebná metoda podle prof. Ponsetiho, který metodu vyvinul. Jedná se o moderní a účinnou formu konzervativní terapie.

"C" postavení nožičky

Příloha č. 6: Brožura

Léčba

04

Léčba prof. Ponsetiho

Ponsetiho metoda léčení je celosvětově uznávanou a úspěšnou léčbou onemocnění PEC. Jedná se o konzervativní léčbu, která je bezbolestná a efektivita se pohybuje kolem 95%. Cílem léčby je funkční dolní končetina, která umožňuje fyziologický nášlap chodidla. Podstatou metody je postupné uvolňování měkkých struktur, které jsou zkrácené. Pomocí dlah, polohujeme chodidlo do správného postavení a vlivem růstu se tak deformita koriguje.

Léčba začíná ideálně několik dní po porodu a končí v období dospívání. Relativně během krátké doby, se nožička spraví do správného postavení, ale je vysoké riziko vzniku recidivy. Proto je velmi důležité, neukončovat léčbu příliš brzy. Během celého dětství provádět protahovací a rozvoňovací cvičení, se současným posílením svalstva v oblasti nohy. Jedná se o kompletní léčbu zahrnující fyzioterapii v pozdějším stadiu léčení.



Sádrování

Na základě indikace lékaře, jsou aplikovány sádrové fixace v týdenním rozestupu. Ve většině případů je aplikováno 5 - 7 sádrových fixací, které každý týden lékař vymění. Postižená dolní končetina je zasádrována od prstíků po stehenní část, kdy lékař během sádrování provádí optimální korekci. Ze začátku mohou být miminka pláčtivá, podrážděná, ale po několika dnech se stav zklidní. Důležité je kontrolovat stav prokrvení nožiček, sledování barvy prstíků. V případě potíží neváhejte kontaktovat svého lékaře. Sádrové fixace by neměly přijít do styku s vodou, to znamená chránit sádry během hygieny. Nemusíte se manipulace s miminkem a sádrymi obávat, věřte, že miminko i Vy si za několik dní zvyknete a fixaci nebudete vnímat.

Tenotomie

Součástí Ponseti metody je tenotomie, to znamená chirurgické přetržení Achillovy šlachy. Jedná se o malý chirurgický zákrok, který je možné provádět v celkové nebo jen lokální anestezii. Po přetrnutí šlachy jsou nohy fixovány pomocí sádrových dlah 3 týdny. Po zhojení jsou nasazeny dlahy a pokračuje se v léčbě. V České republice není tenotomie plošně využívána, záleží na konkrétním pracovišti. Nemusíte se zároky obávat, jedná se o minimálně invazivní zákrok, který uvolní deformitu a pomůže plně korekci.

Dlahování

05



Podle protokolu prof. Ponsetiho se první 3 měsíce dlahy nasazují na 23 hodin denně. Hodina je vyhrazena na cvičení, hygienu a uvolňování tkání. Následně ve věku 4 - 5 měsíců dítěte se dlahy nasazují již od 20 hodin denně. Postupně se přechází na nasazování dlah na denní a noční spánky dítěte do věku 5 let. Je důležité řídit se indikací lékaře, který určuje délku terapie, není žádoucí léčbu podceňovat a zkracovat. Onemocnění PEC má vysoké riziko vzniku recidivy. To znamená zrušování se deformity po zkorigování. Je velmi důležité dodržovat nošení dlah podle protokolu a zařazovat cvičení během celého procesu. Tím se vyvarujete vzniku recidivy a Vaše dítě bude zcela bez potíží.

Po sádrové fixaci následuje udržovací fáze léčby. Pomocí sádrové fixace se nožičky zkorigovaly, nyní je důležité stav udržet. Pomocí polohovacích botiček spojených tyčkou, zajistíme růst ve zkorigovaném postavení. Principem je nasazení botiček a připojení na tyčku. Tyčka je nastavena tak, aby nožičky zevně rotovaly o to v úhlu 80 stupňů. Pokud se jedná o oboustranné postižení, obě nožičky jsou uloženy v zevní rotaci 60 stupňů. Pokud se jedná o jednostranné postižení, na zdravé nožičce je nastaveno 30-40 stupňů.



Recidiva

Jedná se o vzrostenou vývojovou vadu, která velmi snadno recidivuje. Léčbu není radno podceňovat a přestávat s polohováním při první dosazené korekci. Pokud bude léčba nastavena od narození a patvá v období růstu, předejde se vzniku zrušování deformity. Pokud se nožičky začnou stáčet do typického postavení, navštivte svého lékaře, který navolí další postup. Je možné opakovat proces sádrování nebo začít opětovným nošením ortézek. Recidiva vzniká nejčastěji do věku 5 let.

Vybavení dostupné v České republice

06

Dlahy Johna Mitchella

Jedná se o nejčastěji využívané vybavení pro děti s PEC. Vybavení je rozděleno na část botiček a tyčku mezi nimi. Botičky jsou vyrobené z měkké látky, silikonu a plastu. Teleskopická tyčka je nastavitelná podle věku dítěte a pomocí jednoduchého systému se botičky připojují k tyčce.



Abdukční dorziflexní (ADM) mechanismus

Ortéz je vhodná jako pokračování v léčbě dlahami Johna Mitchella, kdy jsou děti větší a není nutná korekce pomocí tyčky. Výhodou je zachování pohyblivosti nohy. Principem je pružinka připojená k botičce, která vede chodidlo do abdukce a dorzální flexe.



Dobbs

Jedná se o variantu vybavení Johna Mitchella s tím rozdílem, že reasmezuje pohyblivost dítěte v oblasti nohy. Povolujeme jí jako mnohou variantu pro děti, které špatně snášely omezení v oblasti nožiček, neměla by být první volbou vybavení.



ADM systém

Jedná se o jedinečnou kompatibilní formu vybavení. Dlahy mohou být připojeny k tyčce a díky nastavenému úhlu zevně rotování. Druhou variantou je připojení k aktivní pružince, díky které je noha aktivně vedena do abdukce a dorzální flexe. Druhá varianta je využívána spíše u starších dětí.



ADM obuv

Individuálně upravená obuv pro připojení abdukčního dorziflexního mechanismu. Pomocí pružiny jsou chodidla vedena do abdukce a dorzální flexe v průběhu chůze. Obuv je vhodná jako doplněk léčby pro starší děti.



Rehabilitace

07

Součástí konzervativní terapie by měla být fyzioterapie. Abychom docílili stability hlazeného kloubu, která hraje významnou roli, je zapotřebí posilovat všechny svaly nohy a bérce, které se podílejí na pohyblivosti a stabilitě dolní končetiny. Pro co nejvážnější léčbu PEC zachováme plnou pohyblivost pomocí manuálního cvičení do všech směrů a krajních poloh. Rodiče jsou zdravotníky edukováni, aby prováděli rehabilitaci svědomitě a pro dobro svého dítěte. Bez plnohodnotné léčby zvyšují riziko vzniku recidivy, nebo nevytvoření správného nášlapu chodidla. Fyzioterapie je již součástí běžného života a měli bychom ji pravidelně navštěvovat i když nemáme žádné potíže. Protože právě pomocí fyzioterapie můžeme předcházet potížím. S návštěvou fyzioterapeuta jistě neotálejte, vyhledejte ve svém okolí terapeuta, který se zaměřuje na dětské klienty a konzultujte stav i s ním. V žádném případě nebudete návštěvy litovat.

Cvičení je součástí léčebného procesu a měli bychom na něj klást velký důraz, nemusíte z něj mít však žádný strach. Vždy začínáme uvolňovací oblast chodidla a postupně přecházíme na Achillovu šlahu. V další části brožury si názorně ukážeme, jak s miminkem cvičit. Cviky jsou jednoduše popsány a doplněny o fotodokumentaci pro snadné pochopení.



Příloha č. 7: Brožura

Cvičení součástí terapie 08

1. cvik

Pokud cvičíme s pravou nohou dítěte, uchopíme levou rukou patu tak, aby palec byl umístěn na malíkové straně chodidla a ukazovák na palcové straně chodidla. Pravá ruka uchopí přednoží tak, aby palec zachytil plošku nohy v oblasti metatarzů a ostatní prsty sevřely nožičku přes dorzální stranu chodidla. Chodidlo uložené v addukci převádíme plynulým pohybem do abdukce, kde setrváváme půl minuty, nepružíme ani nekmitáme na konci pohybu, necháme tkáň volně protahovat. Po půl minutě pozavola vrátíme chodidlo do jeho pasivní polohy. Cvik několikrát opakujeme.



2. cvik

Při cvičení s pravou nohou dítěte uchopíme levou rukou hlazení kloub, pravá ruka zachytuje přednoží. Palec se nachází na plošce nohy a prsty svírají přednoží na dorzální straně chodidla. V této poloze p ohybujeme plynule do maximální eversze, opět na konci pohybu nepružíme. Půl minuty setrváváme v poloze a pomalu se vracíme do primární polohy, opět několikrát opakujeme.



3. cvik

Při cvičení s pravou nohou dítěte uchopíme pravou rukou patní kost, uložíme ji do místičky dlaně. Pravou rukou uchopíme chodidlo tak, aby se palec nacházel na plošce nohy a prsty svíraly nárt. Vyvíjíme příměřený tlak do dorzální tkáňe a protahujeme tak Achillovu šlachu. V maximálním protažení vydržíme půl minuty, v žádném případě nekmitáme. Pomalu vracíme do výchozí polohy.



Proces léčby PEC 09

Diagnostika onemocnění

Lékař pomocí vyšetření diagnostikuje onemocnění.

Vstupní vyšetření lékařem

Na základě doporučení jste odesláni na vyšetření ke specializovanému lékaři, který posoudí stav Vašeho dítěte, zhodnotí prognózu onemocnění a nastaví léčebný postup.

Léčebný postup Aystavení základníky o schválení pomůcky

Pokud lékař indikuje sádrové fixace, řídíte se instrukcemi lékaře. V případě indikace diah, vystaví žádanku o schválení pomůcky a odkáže Vás na návštěvu protetikého oddělení.

Návštěva protetikého oddělení

Během návštěvy protetikého oddělení proběhne vyšetření a zaměření pro optimalizaci velikost diah.

Schvalovací proces zdravotní pojišťovnou

V rámci veřejného zdravotního pojištění má klient s PEC nárok na ortopedické vybavení.

Předání a aplikace pomůcky

Po schvalovacím procesu zdravotní pojišťovnou je možné diahy klientovi aplikovat. Předání probíhá na protetikém oddělení, rodiče jsou poučeni o užívání a edukováni ve všech oblastech léčby PEC.

Kontrola zdravotního stavu

Kontroly probíhají v ortopedických ambulancích v určitém časovém intervalu, který stanovuje lékař. Hodnotí stav a vývoj deformity, na základě klinického obrazu volí další postup léčby. Současně je sledování na protetikém pracovišti, kde pravidelně sleduje stav dítěte ortolik. V průběhu léčby je nutné z důvodu růstu obměňovat velikosti diah. V případě, že jsou Vám diahy již malé, kontaktujte lékaře, který zvolí následný postup.

V případě potíží kontaktujte svého lékaře nebo specializované protetiké pracoviště

Pár slov na závěr 10

Věřím, že Vám brožura poskytla cenné informace a rady, které jste hledali. Léčba deformity je dlouhodobý proces, který není radno podceňovat. Věřím, že se s onemocněním vypořádáte a Vaše dítě bude brzy bez potíží. Využijte všech možností, které Vám dnešní svět nabízí a intenzivně pracujte na vyléčení. Vaše dítě Vám bude jistě vděčné.

Fotografie níže prezentují počáteční stav deformit PEC a stav po úspěšné konzervativní terapii.



Vstupní stav deformity



V průběhu léčby



Plně zkorrigovaný stav



Be. Sára Dědičová
Specialista v ortofúzi

PEC
pedinovaars
congenitas

