

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetřovatelství



Zuzana Popková

**Problematika dětských pacientů s vrozenou deformitou
hrudní stěny**

Issues of pediatric patients with congenital chest wall deformity

Bakalářská práce

Praha, červen 2012

Autor práce: **Zuzana Popková Dis**

Studijní program: Ošetřovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra, kombinovaná forma

Vedoucí práce: **Mgr. Jana Nováková, MBA**

Pracoviště vedoucího práce: Univerzita Karlova, 3. Lékařská fakulta
Ústav ošetřovatelství

Odborný konzultant: **MUDr. Martin Vyhnánek**

Pracoviště odborného konzultanta: Klinika dětské chirurgie FN Motol

Předpokládaný termín obhajoby: 4. 6. 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Prohlašuji, že odevzdaná tištěná verze bakalářské práce a verze elektronická nahrazená do Studijního informačního systému – SIS 3. LF UK jsou totožné.

V Praze dne 7. května 2012

Zuzana Popková

Poděkování

Touto cestou chci poděkovat vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Janě Novákové, MBA za odborné vedení, cenné podněty, trpělivý přístup a příjemnou spolupráci, kterou mi během zpracování práce věnovala.

Děkuji panu Mudr. Martinu Vyhnánkovi, panu prof. Jiřímu Šnajdaufovi, DrSc. a panu Mudr. Alexandrovi Kučerovi, PhD., za odborné materiály a konzultace.

Dále všem dotazovaným dětským pacientům, hospitalizovaným na Klinice dětské chirurgie, za vstřícný přístup při vyplňování dotazníků.

V neposlední řadě bych chtěla poděkovat celé svojí rodině za celkovou podporu a pomoc.

Obsah

OBSAH	- 5 -
ÚVOD	- 7 -
1. TEORETICKÁ ČÁST	- 9 -
1.1. Charakteristika onemocnění	- 9 -
1.1.1 Vrozené deformity hrudní stěny	- 9 -
1.1.2 Pectus excavatum.....	- 10 -
1.1.3 Pectus carinatum	- 11 -
1.1.4 Polandův syndrom	- 13 -
1.1.5 Defekty sterny.....	- 14 -
1.1.6 Deformity hrudníku při difúzní poruše skeletu	- 14 -
1.2 Získané deformity hrudníku.....	- 15 -
1.2.1 Skolióza.....	- 15 -
1.2.2 Neuromuskulární deformity páteře.....	- 16 -
1.3 Ovlivnění respiračních funkcí u deformit hrudní stěny	- 18 -
1.3.1 Respirační fyzioterapie – dechová rehabilitace u dětí s deformitami hrudní stěny .	- 19 -
1.3.2 Péče o jizvu.....	- 21 -
1.4 Diagnostika a vyšetření se zaměřením na pectus carinatum a pectus excavatum-	22 -
1.5 Vyšetření před operací	- 23 -
1.6 Konservativní léčba.....	- 23 -
1.7 Operační léčba	- 24 -
1.8 Operační léčba na pracovišti Kliniky dětské chirurgie	- 25 -
1.8.1 Operační metoda dle Welche	- 25 -
1.8.2 Operační metoda dle Nusse.....	- 26 -
1.9 Pooperační péče.....	- 27 -
1.9.1 Doporučení pacientovi propouštěného do domácího ošetřování	- 27 -
1.10 Období dospívání - adolescence- z pohledu psychologie	- 28 -
2. PRŮZKUMNĚ-VÝZKUMNÁ ČÁST	- 30 -
2.1 Cíle výzkumu.....	- 30 -
2.2 Hypotézy.....	- 30 -
2.3 Metodika výzkumné práce.....	- 31 -
2.4 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí	- 31 -
2.5 Výsledky výzkumu a jejich interpretace.....	- 33 -

2.6 DISKUZE	- 55 -
2.6.1 Hypotéza č. 1.....	- 55 -
2.6.2 Hypotéza č. 2.....	- 56 -
2.6.3 Hypotéza č. 3.....	- 57 -
ZÁVĚR	- 60 -
SOUHRN	- 62 -
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	- 64 -
SEZNAM PŘÍLOH.....	- 66 -

Úvod

Téma své bakalářské práce Problematika dětských pacientů s vrozenou deformitou hrudní stěny jsem si zvolila na základě několikaletého pozorování a péče a o tyto dospívající jedince v nemocničním prostředí.

Vrozené deformity hrudní stěny tvoří samostatnou kapitolu ve speciální hrudní chirurgii, vynikají svou různorodostí, mohou se vyskytovat samostatně či společně s jinými onemocněními. Často bývají diagnostikovány v období mladšího školního věku, ale k operačnímu řešení je přistupováno ve starším školním věku. Sami dospívající své onemocnění označují, jako „díru v hrudníku“. Hlavními zástupci jsou pectus excavatum (vpáčený hrudník) a pectus carinatum (ptačí hrudník). Pectus excavatum tvoří ve 20 – 40% medicínský problém, pectus carinatum v 80% psychický problém.¹

Impulesem pro zpracování tohoto výzkumu byla otázka, jak si své onemocnění adolescenti uvědomují, vnímají a do jaké míry jsou jím v běžném životě omezeni. Onemocnění se vždy nějakým způsobem promítá do osobnosti dítěte a podle toho nabývá odlišné osobité povahy. Pracuji na jednom z mála pracovišť v České republice, které se jejich léčbě intenzivně věnuje již poměrně dlouhou dobu. V současné době zde podstoupí operaci až 60 adolescentů ročně. Získané poznatky a výsledky léčby, byly však víceméně interpretovány z hlediska lékařského. Ale jak samotní jedinci vnímají sebe, hospitalizaci a léčebný proces, který pro ně představuje další narušení jejich dosavadního života? Jak je toto vše ovlivňuje?

Pozitivní psychika je důležitým faktorem v životě dospívajícího jedince. Samotné onemocnění může negativně ovlivňovat kvalitu jejich života, působit problémy se socializací ve skupině vrstevníků a v nemocničním prostředí nedobře působit na celý léčebný proces. Období staršího školního věku a rané adolescence je velice citlivým obdobím. Dospívající hledají novou identitu, kterou nachází srovnáváním sebe se svým okolím. Na odlišnost svého těla reagují úzkostí, studem nebo vztekem.²

¹ Šnajdauf, Jiří a spol., *Dětská chirurgie*. 2005, ISBN 80-7262-329-X. str. 121-127

² Vágnerová, Marie. *Vývojová psychologie I*, 2005. ISBN 80-246-0956-8

Samotné onemocnění nečiní většinou vážnější zdravotní problémy, nejdůležitějším se pro adolescenty stává kosmetický defekt, s nímž se musí vyrovnat a liší se jím od svých vrstevníků. Nepřemýšlí o tom, co jim onemocnění může přinést v budoucnosti, ale to, že jsou právě teď jiní než ostatní.

Ve své práci jsem se snažila částečně popsat to, jak adolescenti prožívají svoje onemocnění v době před operačním zákrokem a během léčebného procesu. Pokusila jsem se v průběhu hospitalizace zaměřit na oblasti, které by mohly působit obtíže a jejichž odstranění by kladně ovlivnilo postoje dospívajících jedinců ke svému zdraví, zmírnilo strach a nedůvěru ke zdravotnickému personálu. Mým úmyslem bylo odstranit zkreslené informace a podat je z pohledu nemocného dítěte.

1. Teoretická část

1.1. Charakteristika onemocnění

1.1.1 Vrozené deformity hrudní stěny

Vrozené deformity hrudní stěny se dělí do pěti kategorií – pectus excavatum (vpáčený hrudník), pectus carinatum (ptačí hrudník), Pollandův syndrom, defekty sternu a hrudníku při vrozené difúzní poruše skeletu.³

Vrozenými anomáliemi hrudníku jsou myšleny deformity, které vznikly na přední stěně hrudní a které tak ovlivňují celý tvar hrudníku a páteře. Jedná se o deformity vrozené idiopatické, tedy bez zjevné příčiny vzniku. Zvýšené riziko je prokázáno při výskytu anomálií hrudníku v rodině. Dále mohou vznikat i na základě jiných onemocnění.

Mezi další patří zřídka se vyskytující takzvané novorozenecké anomálie. Na rozdíl od vpáčeného hrudníku jsou patrné již vždy po narození. Zahrnují Cantrellovu pentalogii (anteriorní brániční hernie, omfalokéla, srdeční ektopie, intrakardiální anomálie a sternum bifidum) a Jeuneův syndrom nebo asfyktizující dysplazii hrudníku.

Jeuneův syndrom je onemocnění, které se vyznačuje různě těžkými a variabilními muskuloskeletálními manifestacemi. U těchto pacientů nacházíme tuhý, málo vyvinutý hrudní koš s mnohočetnými anomáliemi chrupavek. To má za následek hypoplazii plic z důvodu restrikce, s následnou respirační nouzí. V případě, že včas nedojde k operativnímu rozšíření, následuje smrt během dětství.

Pollandova anomálie je onemocnění vyskytující se vzácně. Je charakterizované unilaterální anomálií žeber, aplázií malého pektorálního svalu, hypoplazií nebo aplazií bradavky, nedostatkem podkožního vaziva, chybějícím ochlupením a anomálií horní končetiny.³

Pectus excavatum a pectus carinatum jsou na rozdíl od novorozeneckých anomálií málokdy rozpoznány ihned po narození dítěte. Ve většině případů se začínají projevovat až kolem desáté-

³ Šnajdauf, Jiří a spol., *Dětská chirurgie*. 2005, ISBN 80-7262-329-X. str. 121-127

ho roku věku dítěte a svého vrcholu dosahují až v pubertě. Je shodně uváděno ve zdrojích, že pectus excavatum tvoří 90% všech vrozených vad hrudní stěny. Pectus carinatum tvoří 5-7%⁴.

1.1.2 Pectus excavatum

Toto onemocnění též nazýváno jako pectus infundibuliforme, vpáčený, trychtýřovitý nebo nálevkovitý hrudník, je nejčastější deformitou hrudní stěny. Projevuje se vpáčením sternu, respektive ve jeho dolní části s přilehlými chrupavkami směrem dorzálním k páteři. Postihuje převážně mužské pohlaví.

Deformita může být symetrická nebo asymetrická. V asymetrickém výskytu je deprese lokalizována obvykle více vpravo a na tuto stranu je také rotováno i sternum. Chrupavky tvořící nejspodnější žebra se často rozšiřují směrem ven a jsou příčinou prominujícího břicha, které se zvyrazňuje během hlubokého nádechu.

Etiologie

U kongenitálního pectus excavatum je samotná příčina nejasná. Asi u jedné třetiny pacientů je uváděna rodinná zátěž (deformita hrudníku v rodině). Prozatím se nenašel žádný gen, který by byl zodpovědný, za dědičný přenos této deformity. Těžší stupeň postižení můžeme zaznamenat u Marfanova syndromu.

Patogeneze

Patogeneze vpáčeného hrudníku je vysvětlována několika druhy mechanismů. Jedním je abnormální růst chrupavek v kostochondrální oblasti. Další možností mohou být patologické vlivy, jako jsou abnormality bránice v tahu hrudní kosti, poruchy růstových chrupavčitých plotének sternu, hypoplazie plic. Teoretické příčiny vzniku zahrnují intrauterinní tlak na hrudník, rachitidu

⁴ Kučera Alexandr, Šnajdauf Jiří a ostatní, *Pectus carinatum*, *Čes.-Slov. Pediat.*, 2005, ISSN 0069-2328

a biochemii pojivové tkáně. V případě biochemie pojivové tkáně na kostální chrupavky, se uvádí spojitost pectus excavatum s Marfanovým syndromem a skoliózou.⁵

Klinický obraz

Klinické projevy se manifestují různě, záleží na tíži deformity, ale to neznamená, že dva jedinci se stejnou tíhou deformity budou mít stejné příznaky. Při nejmenší deformitě v předškolním období není patrná žádná klinická symptomatologie. Ve školním věku se přidávají negativní psychické aspekty, kdy se jedinci za svojí odlišnost stydí, vzhledem k tomu, že je pro ně rozhodující vzhled, může to mít i psychologický dopad a ovlivnit jejich tělesný a sociální vývoj. V období adolescence se může projevit únava z důvodu snížené vitální kapacity plic, omezení srdečního výkonu při fyzické aktivitě, astenický habitus, vadné držení těla, při sportovní zátěži s využitím horní části trupu a horních končetin se mohou dostavit tahavé bolesti a pocity tlaku. U jedinců s těžkou deformitou je srdce výrazně dislokováno vlevo v hrudní dutině, to má za následek omezení dýchací plochy a tím následně výskyt chronické bronchitidy či astma bronchiale. Přidružené patologické vady se objevují v 20%. Patří mezi ně skolióza (15%), prolaps mitrální chlopně, palpitace, arytmie a tachykardie, extrasystoly.⁶ Tento kosmetický defekt, však může být jediným příznakem.

1.1.3 Pectus carinatum

Druhá nejčastější deformita hrudní stěny. Při této vadě sternum a přilehlé chrupavky prominují ventrálním směrem. Kromě typické symetrické deformity se vyskytují různé typy této vady s asymetrií hrudníku. Pectus carinatum je vada s mnohem větší variabilitou než je pectus excava-

⁵ Chaloupka, Richard. *Vybrané kapitoly z LTV v ortopedii a traumatologii, 2001*. ISBN 80-7013-341-4

⁶ Dean C. *Pectus excavatum (funnel chest): a historical and current prospectiv, 2012*. ISSN 1279-8517. Dostupné z: doi:10.1007/s00276-012-0938-7

tum. I když se jedná o vrozenou deformitu, nemusí být po narození patrná a může se vyvinout později. Častěji se vyskytuje u chlapců.

Podle protruze přední stěny hrudní můžeme pectus carinatum klasifikovat v zásadě na spodní (lower) a horní (upper) pectus carinatum.⁷ Spodní typ – lower pectus carinatum je nejčastější forma. Je charakterizována prominencí mediální a spodní části sternu a chrupavčitých přilehlých žeber. Deformita může být symetrická s poklesem obou stran anterolaterální části. Častěji se však vyskytuje asymetrický typ, kdy se sternum vychyluje k jedné straně. Horní typ – upper pectus carinatum se projevuje horní protruzí manubriosternálního spojení, u této formy není přítomná deprese dolní části sternu. Druhá forma je smíšená deformita pectus carinatum a pectus excavatum, nazývá se Ravitchova forma. Zde je přítomna deprese dolní části sternu.

Etiologie

Není známa. Deformita je třikrát častější u chlapců než dívek. U většiny se projeví nebo progreduje v adolescenci. Onemocněním se někdy objevuje v souvislosti s poruchami, jako jsou Marfanův syndrom, vrozená srdeční onemocnění nebo ageneze horních končetin. Byl popsán i případ vzniku po traumatu (těžké zlomenině sternu). Další příčina může být iatrogenní, po hyperkorekci po operaci pectus excavatum.

Patogeneze

Různými autory je vysvětlována odlišně. Vzhledem k častému spojení této vady s dalšími malformacemi, je velice pravděpodobné, že příčina vzniku může být velice složitá. Nejvíce rozšířenou teorií je disproportionální růst sternu a žeberních chrupavek, či porucha mezenchymové tkáně.

⁷ Chaloupka, Richard. *Vybrané kapitoly z LTV v ortopedii a traumatologii, 2001*. ISBN 80-7013-341-4

Klinický obraz

Tento typ deformity působí spíše kosmetický problém. V porovnání s pectus excavatum je častěji asymptomatický. Mohou se zde však objevovat subjektivní i objektivní obtíže, zejména palpatace a dušnost při zvýšené fyzické zátěži, bolest na hrudi v místě největší protruze sternu, recidivující bronchopneumonie. V některých případech ovšem nemusí příznaky vycházet ze snížených pohybů hrudníku, ale mohou být způsobeny na psychogenním základě.

1.1.4 Polandův syndrom

Syndrom je pojmenován po anglickém studentu medicíny Alfredu Polandovi, který v roce 1841 publikoval popis této anomálie.⁸

Zahrnuje aplazii 2-5 žebra, aplazii malého a velkého prsního svalu, syndaktylii, brachydaktylii, atelii, amastii, chybějící axilární ochlupení a chabý podkožní tuk. Tento syndrom je velice vzácný, jeho incidence je 1:30000 živě narozených dětí. Postižení onemocnění velice rozmanité. Operační korekce se provádí u malého počtu pacientů, kde je deformita výrazná. Doporučována je plastika hrudní stěny, zejména u dívek před korekcí hypoplazie nebo aplazie prsu.

⁸ Šnajdauf, Jiří a spol., *Dětská chirurgie*, 2005. ISBN 80-7262-329-X. str. 121-127

1.1.5 Defekty sterna

Sternum vzniká ze dvou částí jejich podélným spojením. Pokud se tyto části nespojí, vzniká široké spektrum vzácných anomálií sterna, srdce a horní části stěny břišní.⁹

- a. Rozštěp sterna: defekt je kryt kůží, nebývají srdeční vady, perikard není porušen
- b. Hrudní ektopie srdce: defektem prominuje srdce, nekryté ani kůží, přítomny jsou srdeční vady
- c. Torakoabdominální ektopie srdce: ektopické srdce je kryto membránou, nebo tenkou kůží
- d. Centrellova pentalogie: omfalokéla, retrosternální diafragmatická hernie, rozštěp sterna, defekt perikardu, srdeční vada (nejčastěji defekt komorového septa)

1.1.6 Deformity hrudníku při difúzní poruše skeletu

Jeuneův syndrom (hrudní dystrofie způsobující asfyxii) je autozomálně dědičné onemocnění s chromozomálními abnormalitami. Hrudník je úzký, tuhý, jsou přítomny mnohočetné anomálie chrupavek. Tato deformita znemožňuje respirační pohyby.

Jarchův - Levitův syndrom (spondylotorakální dysplázie) je autozomálně recesivní onemocnění. Je charakterizované přítomností mnohočetných deformit páteřních obratlů a žeber. U obou těchto syndromů pacient zemře v novorozeneckém období. Prozatím není vhodná operační technika.

K deformitám hrudníku lze zařadit také vzácnou Sprengelovu deformitu, kdy jedna lopatka je menší a vysoko, krk proto vypadá kratší a širší, abdukce stejnostranné paže je omezena, jsou přítomny svalové defekty, anomálie svalů, deformity žeber, krční žebra, klínovitě obratle, aplazie těl obratlů, skolióza.¹⁰

⁹ Chaloupka, Richard. *Vybrané kapitoly z LTV v ortopedii a traumatologii, 2001*. ISBN 80-7013-341-4

¹⁰ Kučera Alexandr, Šnajdauf Jiří a ostatní, *Pectus carinatum, Čes.-Slov. Pediat.*, 2005, ISSN 0069-2328

Pectus carinatum jako součást jiných onemocnění

Trisomie 18 chromosomu

Trisomie 21 chromosomu

Hemocystinurie

Marfanův syndrom

Morquiův syndrom

Multiple lentigines syndrom

Osteogenesis imperfecta

1.2 Získané deformity hrudníku

Tyto deformity hrudní stěny vznikají na základě jiného onemocnění či jsou zapříčiněné deformitou páteře. Stavba hrudní stěny nezahrnuje pouze žebra a sternum, ale také hrudní obratle. Mechanika hrudníku úzce souvisí s tvarem, popřípadě deformitách hrudní páteře, ať jsou již vzniklé v jakékoliv rovině.

Páteř může mít patologické zakřivení ve frontální rovině, nebo je patologicky změněno fyziologické zakřivení v rovině sagitální. Zakřivení v rovině frontální se nazývá skolióza. Patologické zakřivení v rovině sagitální je definováno jako hyperkyfóza či hyperlordóza. Výraznější patologická zakřivení mohou ovlivnit funkci nitrohrudních orgánů a mechaniku dýchání postiženého jedince.

1.2.1 Skolióza

Skoliózou jsou nazývána zakřivení v rovině frontální, větší než 10% a jsou spojená se změnami v rovině sagitální a s rotacemi obratlových těl, jejich strukturálními změnami (strukturální skoli-

óza). Nestrukturální skolióza nemá anatomickou podstatu v samotné páteři a obratle nejsou deformované. Postižená část hrudní páteře má přímý vliv na tvar hrudního koše. Onemocnění můžeme rozdělit na tři typy, podle období, kdy se začínají vyvíjet – infantilní, juvenilní a adolescentní. Charakteristickým rysem deformity hrudního koše je prominence zadních úhlů žeber na straně konvexity, což může při pohledu z boku připomínat kyfózu. Dochází tak, k zhoršenému mechanismu dýchání. Onemocnění negativně ovlivňuje vnitřní orgány, především kardiopulmonální a gastrointestinální systém.

1.2.2 Neuromuskulární deformity páteře

Tato skupina zahrnuje postižení páteře, ale i celého pohybového aparátu způsobené neuromuskulárními chorobami. Onemocnění se dělí podle oblasti, či úrovně, na které se porucha vyskytuje – poruchy centrálního nervového systému, poruchy periferního nervového systému, poruchy nervosvalového přenosu a na primární postižení svalů. Obecně zde často vznikají deformity a ke zhoršování křivek dochází i po ukončení kostního růstu. Svalový aparát je postižen, vznikají hůře korigované patologické křivky. Výsledkem jsou těžké deformity hrudníku. V negativním slova smyslu jsou ovlivněny vnitřní orgány a mechanismus dýchání. Zhoršuje se rozvoj dechové nedostatečnosti.

1.2.2.1 Postižení nervového systému

Dětská mozková obrna

Je nejčastějším neuromuskulárním onemocněním v dětském věku. Jedná se o trvalé progresivní onemocnění mozku, které vzniká prenatálně, perinatálně nebo postnatálně. Etiologie zahrnuje poruchu motorických, ale i senzitivních a sensorických funkcí. Mezi mnohé symptomy patří deformity páteře a hrudníku. Často se jedná o lehké deformity, ale vyskytují se, asi u 60 % pacientů. Nejčastějšími jsou skoliózy, hyperkyfózy hrudní páteře a bederní lordózy.

Syringomyelie

Progresivní myelopatie je způsobená tvorbou podélných dutinek s tekutinou v centrální části míchy. Výsledkem rozšiřování dutinek v průběhu rozvoje onemocnění, dochází k útlaku míšních struktur. Objevuje se porucha cití pro bolest a teplo, přidávají se příznaky z útlaku, typická je atrofie pletencového svalstva a drobných svalů ruky. Vzniká kyfoskolióza hrudní páteře.

Friedreichova ataxie

Patří do skupiny spinocerebelárních degenerativních onemocnění dětského věku, je dědičnou poruchou. Dochází k demyelinizaci a axonální degeneraci spinocerebelárních, kortikospinálních drah a senzitivních vláken periferních nervů. Typická je deformita nohy nazývaná Friedreichova noha a deformita páteře. Objevují se poruchy stání, chůze, neobratnost rukou či intenční třes aj.

Morbus Charkot - Marie-Tooth

Onemocnění (hereditární motorická a senzitivní neuropatie) se projevuje atrofií svalstva, zejména svalů nohy se vznikem typické deformity (pes excavatum), postupně dochází k postižení horních končetin. Přidruženými formami je skolióza. U některých typů se deformity páteře a nohou objevují v menším zastoupení.

Poliomyelitis anterior acuta a postpoliomyelitický syndrom

Poliomyelitida je virové onemocnění, při kterém dochází k ireverzibilnímu poškození předních rohů míšních, které vede k asymetrické periferní obrně příslušných svalů s výraznými atrofiemi. Je doprovázena kontrakturami alienovaných antagonistů, následkem poté dochází k sublucacím, úhlovým deformitám končetin a také ke skoliózám nebo kyfoskoliózám páteře. Výsledkem je stav, který vede k útlaku vnitřních orgánů, omezení činnosti hrudních orgánů a kardiologickým poruchám, ovlivnění pohybového aparátu, změnám držení těla.

1.3 Ovlivnění respiračních funkcí u deformit hrudní stěny

Tyto funkce mohou být a bývají nepříznivě ovlivněny obstrukční, restriční poruchou a změněným mechanismem dýchání.

U pectus excavatum tyto poruchy popisuje většina autorů. Mezi příčinami dechových obtíží jsou však rozdíly. Řadí se mezi ně restriční ventilační poruchy bez jasného objasnění příčiny, omezení plicní expanze během inspirace vypovídající z funkčních testů plicních, air - trapping vyskytující se u obstrukce dýchacích cest.¹¹

U těžkých skoliotických deformit hrudníku se omezení respiračních funkcí objevuje v souvislosti s posunutím a rotací obratlů, kterým vznikají vážné změny tvaru hrudníku, spojené s asymetrickým rozpínáním plic. Skolióza jde většinou ruku v ruce s restričním postižením plic a postupným rozvojem cor pulmonale.

U pectus carinatum se názory na omezení respiračních funkcí liší. Zkrácený dech a dušnost mohou vyplývat z fyzické aktivity jedince, nebo mohou vznikat na psychogenním základě. Deformace žeber a jejich omezená pohyblivost v souvislosti s depresí sternu ovlivňuje celou výkonnost hrudníku. Mechanismus dýchání též ovlivňuje prominující břicho vzniklé v důsledku deformit chrupavek nejspodnějších žeber, které se rozšiřují.

¹¹ Chaloupka, Richard. *Vybrané kapitoly z LTV v ortopedii a traumatologii*, 2001. ISBN 80-7013-341-4

Respirační problémy u deformit hrudní stěny bývají ovlivněny i přidruženými chorobami vznikajícími v důsledku špatné hygieny dýchacích cest, jako jsou astma, chronická bronchitida nebo přidružené respirační infekce. Uváděné obtíže se objevují asi u 17 % pacientů s pectus carinatum a čtvrtiny pacientů s pectus excavatum, zaznamenáváme je i u skoliotických deformit hrudní stěny.¹¹

1.3.1 Respirační fyzioterapie – dechová rehabilitace u dětí s deformitami hrudní stěny

Techniky dechové rehabilitace ovlivňují dýchání jedince a svým specifickým provedením mají i léčebný význam. Vycházejí z přesných neurofyziologických a fylogenetických zákonitostí vývoje člověka a jeho dýchání.¹²

Cílem rehabilitace je v tomto případě navrátit postiženého jedince s vrozenou vadou, co nejrychleji a nejlépe do aktivního života.

Pomocí respirační fyzioterapie (RF) můžeme ovlivnit:

- Průchodnost dýchacích cest
- Odstraňování sekretu
- Správné dechové pohyby hrudníku a břicha
- Práci bránice
- Deformity hrudníku
- Infekční komplikace- zejména prevenci pneumonií
- Bronchospasmus
- Atelektázy
- Oslabení dýchacích svalů

Výsledkem by měl být nácvik správného stereotypu dýchání nebo reedukace špatně zafixovaného způsobu dýchání.

¹² Hromádková, Jana. *Fyzioterapie*, 1999. ISBN 80-86022-45-5

Techniky respirační fyzioterapie

- Autogenní drenáž
- Modifikovaná autogenní drenáž
- Aktivní cyklus dechových cvičení-technika usilovného výdechu a huffing
- Dechová gymnastika-statická či dynamická
- Reflexní dýchání-využití prvků z Vojtova lokomočního principu

Respirační handling – RH

Tato terapeutická metoda využívá principy z vývojové kineziologie a kombinuje drenážní techniky RF s kontaktním a reflexním dýcháním a současně podporuje fyziologický pohybový vývoj. Má pozitivní vliv na dechové projevy jedinců s respiračním handicapem.

- RH je určen pro dechovou terapii dětí do věku 2 let
- RH byl vyvinut speciálně pro kojence a batolata s CF, ale lze je využít i u ostatních jedinců s respiračním handicapem
- Prvky vnímá jedinec jako přirozené a zcela nenápadné manuální doteky

Bobath koncept

Koncept byl původně vyvinut pro děti s DMO (dětská mozková obrna). Jeho cílem je podpora motorického vývoje jedince, odbourávání patologických pohybových vzorců, regulace svalového tonu při jeho poruše, facilitace fyziologického pohybu vedoucího k funkčním činnostem.¹³

Složky cvičení – polohování, handling, facilitace a inhibice.

¹³ Kolář, Pavel, *Rehabilitace v klinické praxi*, 2009. ISBN 978-80-7262-657-1

1.3.2 Péče o jizvu

Cíl: prevence přerůstání jizvy do podkoží, změknutí jizvy, uvolnění

Měkké techniky + péče o jizvu

Měkké techniky – jedná se o terapeutický prvek, který ovlivňuje řadu reflexních změn ve sva-
lech.¹⁴

V podkoží se pomocí těchto technik sníží bolestivost a tím se usnadní provedení dalších fyziote-
rapeutických technik. Měkké techniky se vždy zařazují před začátkem samotného cvičení. Patří
sem prosté protažení kůže, Kubblerova řasa či skin dragg.

Masážní prostředky

Nejlepší je používat nesolené vepřové sádlo, v případě nesnášenlivosti je vhodné využít neparfě-
mované krémy běžně dostupné v lékárně či drogerii.

Kdy a jak často masírovat

Masáž jizvy je vhodné provádět 1 – 2x denně po dobu deseti minut zhruba půl roku (do té, doby
než jizva začne pomalu blednout). Masáž provádíme až po vyndání stehů a úplném zhojení jizvy.
Nejlepší je provádět masáž po večerním koupání, kdy je již jizva změkklá vodou.

Kondiční cvičení

Účel kondičního cvičení je většinou zcela preventivní, má za cíl:

- Zamezit vzniku komplikací v souvislosti s imobilizací (zamezit rozvoji svalové atrofie, omezení hybnosti ve všech kloubech a zkrácení svalů)
- Přispět ke zvýšení látkové výměny a udržení tělesné zdatnosti
- Pomoci k urychlení regeneračních a reparačních pochodů
- Zmírnit psychické trauma

¹⁴ Schoenmakers MA, a &, Physiotherapy as an adjuvant to the surgical treatment of anterior chest wall deformities a
necessity, 2000, ISSN-0022-3468, dostupné prostřednictvím:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Schoenmakers>

1.4 Diagnostika a vyšetření se zaměřením na pectus carinatum a pectus excavatum

Diagnostika pectus carinatum nečiní větších obtíží a je možná již z klinického vyšetření. Je zaměřena na velikost defektu na hrudní stěně a přítomné asymetrie. Pomocí Hellerova indexu (poměr příčné vzdálenosti hrudníku k předozadní vzdálenosti) se objektivizuje velikost vady při předoperačním CT vyšetření. Velikost Hellerova indexu je u normálního hrudníku 2.5. Během fyzikálního vyšetření se pátrá po přidružených symptomech onemocnění.¹⁵

Ambulantní vyšetření zahrnuje podrobnou anamnézu jedince a fyzikální vyšetření viz výše. Informace týkající se času, kdy rodiče zaregistrovali deformitu, zda je od narození či se objevila později. Zdali deformita narůstá, či je stacionární a další obtíže jedince ve smyslu dušnosti a kardiálních obtíží.

Velké procento pacientů s výše uvedenými deformitami je zcela zdrávo a indikací k operaci jsou zejména psychické obtíže jedince. Odlišnost od svých vrstevníků s přibývajícím věkem negativně ovlivňuje jejich psychiku. Někteří z nich mohou žít šťastným životem, ale u většiny z nich se dostavují psychické obtíže.

Především v adolescenci deformita snižuje jejich sebevědomí, stávají se terčem posměchu u svých vrstevníků a může tím tak být narušen psychický vývoj a vztahy s vrstevníky. Proto je u těchto jedinců operace doporučována.

U jedinců s těžším stupněm deformit se vyskytuje snížená vytrvalost, únava, časté chronické bronchitidy v adolescenčním věku, astenický habitus, vadné držení těla a chabé břišní svalstvo, dušnost, hrudní dyskomfort.

Před operací je pacientům doporučována rehabilitace k upravení svalové disbalance a posílení svalstva, faktem zůstává, že ji většina pacientů neprovádí.¹⁶

¹⁵ Kučera Alexandr, Šnajdauf Jiří a ostatní, *Pectus carinatum*, *Čes.-Slov. Pediat.*, 2005, ISSN 0069-2328

¹⁶ Schoenmakers MA, a &, *Physiotherapy as an adjuvant to the surgical treatment of anterior chest wall deformities a necessity*, 2000, ISSN-0022-3468, dostupné prostřednictvím:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Schoenmakers>

1.5 Vyšetření před operací

Pediatrické předoperační vyšetření

Toto vyšetření provádí praktický lékař v ambulantní péči, v zájmu jedince, kdy se tím, tak zkrátí doba hospitalizace. Vyšetření nesmí být starší 10 dnů. Součástí je prostudování ambulantního záznamu o pacientově zdraví, eventuálně výpis z tohoto záznamu, úplná anamnéza a fyzikální vyšetření, laboratorní vyšetření. Dle stavu jedince konsiliární vyšetření specialisty.

Laboratorní vyšetření zahrnuje – krevní obraz, koagulace, vyš. moči a sedimentu

Spirometrie - standardní vyšetření plicních funkcí, ve většině případů je zcela v normě, restriční poruchy se častěji vyskytují u pectus excavatum.

CT vyšetření hrudníku hodnotí stupeň deformity a neanatomické poměry hrudníku. Velikost deformity se objektivizuje pomocí Hellerova indexu.

EKG

Vyšetření se provádí jako běžná součást předoperačního vyšetření, u těžších deformit hrudníku mohou být poruchy srdeční osy a deprese ST segmentu. Toto vyšetření je základní pilíř kardiologické diagnostiky, je nutné ho provádět u jedinců s podezřením na možnou srdeční vadu. Např. prokázání prolapsu mitrální chlopně u pacientů s Marfanovým syndromem.

1.6 Konzervativní léčba

První zmínky o konzervativní léčbě pochází již z 19. st., tzv. přikládání pytlíků s pískem. V minulosti se používaly mnohé rozmanité postupy, které by měly deformitu vyléčit. Jaubert de

Beaujeu (1975) doporučoval sádrové obvazy hrudníku, Vidal (1977) použití sádrového korzetu, Hohmann (1965), Binchi (1968) vytvořili a léčili pomocí tlakové peloty.¹⁷

Profesor Kabelka uvedl, že konservativní léčení má naději na úspěch jedině tehdy, když se s ní začne mezi 5-8 rokem věku dítěte. Léčba spočívala v účinku tlaku elastické peloty na prominující sternum v sádrovém lůžku během spánku, eventuálně se tlak zajišťoval celodenně. K operaci se profesor Kabelka uchýloval zcela výjimečně u velkých a asymetrických prominencí.¹⁸

V současné době na našem pracovišti není konservativní léčba doporučována. Rehabilitaci, cvičení, plavání, posílení zádového svalstva, léčbu často přidruženého vadného držení těla, doporučujeme pouze jako součást předoperační a pooperační léčby.

1.7 Operační léčba

Chirurgické řešení vpáčeného hrudníku provedl poprvé v roce 1911 Meyer v Německu. Zlom nastal v 50. letech minulého století, kdy Ravitch svou prací začal novou éru léčby pectus carinatum, která se stala základem pro různé modifikace korekce vpáčeného hrudníku.¹⁸

U nás se touto problematikou zabývali Kafka a Kabelka od poloviny 50. let minulého století, ale žádná z jejich metod nebyla uznána jako univerzální.

Dlouho byl diskutován věk pro operační řešení těchto deformit. Někteří chirurgové doporučují operaci v předškolním věku. Jiní autoři upozorňují, že při korekci deformity v nižším věku se poruší růst hrudní stěny a dlouhodobé výsledky jsou kosmeticky méně příznivé než po korekci v adolescentním věku.

Na našem pracovišti byli dříve indikováni k operaci pacienti ve věku 6-10 let, nyní na základě dlouhodobých výsledků se doporučuje věk 13-15 let. Hlavním důvodem bylo vyšší procento pacientů, kteří byli operováni v nižším věku a růstem vznikla recidiva deformace (ve smyslu exka-

¹⁷ Davis JT. a &, *Repair of the pectus deformity: results of the Ravitch approach in the current era. Annals Thoracic Surgery*, 2004, dostupné z doi:10.1616/j.atthoracsur

¹⁸ Kučera Alexandr, Šnajdauf Jiří a ostatní, *Pectus carinatum, Čes.-Slov. Pediat.*, 2005, ISSN 0069-2328

vace nebo prominence). Tato změna potom nebyla pozorována u pacientů operovaných v době puberty ani v odstupu 5-10 let po operaci.¹⁹

1.8 Operační léčba na pracovišti Kliniky dětské chirurgie

1.8.1 Operační metoda dle Welche

Otevřená metoda korekce deformity hrudní stěny u pectus carinatum. Operační technika je na našem pracovišti používána od 70 let minulého století a výsledky operace jsou velice příznivé.

Operaci se provádí z řezu délky 5-10cm. Pektorální svaly se uvolní pomocí elektrokauteru a obnaží se deformované chrupavky. Po natnutí perichondria se uvolní, to se z chrupavky svlékne. Proveďte se subperichondriální resekce chrupavky, která se vyloupne v oblasti kostosternálního skloubení. Chrupavky se neresekují celé, pouze jejich část. Postupně jsou všechny chrupavky oboustranně odstraněny. Sternum se začne elevovat, nejčastěji v úrovni 4. nebo 5. žebra a je provedena osteotomie přední kortikalis sternu, která je následně zlomena. Sternum je ponecháno volně zlomené. V některých případech je nezbytné sternum zlomit na více místech, aby došlo k dosažení optimálního postavení. Pod svalovou vrstvu jsou založeny dva redonovy drény, které jsou vyvedeny mimo operační ránu. Pektorální svaly jsou sešity ve střední čáře a fixovány k periostu sternu.

Pooperační komplikace

Pooperační komplikace jsou minimální, může se objevit:

- Malý pneumotorax, nevyžadující drenáž
- Minimální infekce, hematom, serom,
- Dehiscence rány
- Zhojení keloidní jizvou

¹⁹ Šnajdauf, Jří a kol., *Chirurgické léčení pectus excavatum a pectus carinatum*, 1993, ISSN 0069-2328

1.8.2 Operační metoda dle Nusse

Dr. Donald Nuss (dětská nemocnice v Norfolku ve Virginii) vytvořil v roce 1987 miniinvazivní chirurgickou techniku korekce vpáčeného hrudníku tzv. MIRPE. Není zde nutné provádět exstirpaci vpáčených chrupavek a postup má vynikající výsledky s minimem pooperačních komplikací.

19

V současné době je tato metoda preferovaná na našem pracovišti. První výsledky této metody, která byla převzata z USA, byly publikovány v roce 1998. Principem je thorakoskopické zavedení jedné vytvarované titanové retrosternální dlahy z laterálních řezů. Konce dlahy se po jejím otočení ohnou dolů a fixují se pod svaly k dutině hrudní. Dlahy se ponechávají 2-3 roky. Předpokladem úspěšnosti této metody je, že se chrupavky přestaví v korekčním postavení. Výhodou metody spočívá v neresekování patologicky deformovaných chrupavek a pacient je ušetřen incize na přední stěně hrudní. Nevýhodou pro pacienta je její následné odstranění, které však pro něj v současné době představuje dvoudenní hospitalizaci. Metoda je vhodná zvláště pro dívky z kosmetických důvodů.

Zárok je prováděn v celkové anestezii a díky vývoji operační metody se doba zákroku zkrátila z 2,5 hodin na 40 minut. Vhodné období pro korekci vady u pectus excavatum je před věkem 14 let. Jedním z důvodů je fakt, že žebra a chrupavky jsou poddajnější, ale operace se provádí úspěšně i u dětí starších a dospělých. Stabilizační dlahu je možné použít u pacientů se symetrickou i asymetrickou deformitou. Ve FN Motol byla operace touto metodou u chlapců provedena v průměrném věku 16,1 let a u dívek 15,8 let.

Pooperační komplikace

- Viz pectus carinatum
- Dislokace dlahy
- Proležení dlahy

1.9 Pooperační péče

Pacient je po operaci hospitalizován na jednotce intenzivní péče. Standardně jsou prováděny:

- RTG (rentgen) hrudníku, laboratorní vyšetření ABR (acidobazická rovnováha), krevní obraz
- Nejdůležitější je management bolesti, kontinuálně je podávána epidurální analgezie (lokální anestetikum blokuje extradurálně míšní kořeny), která je pacienty velice dobře snášena
- Doplnění epidurální analgezie dalšími analgetiky
- ATB (antibiotika) při nekomplikovaném průběhu 3 dny (nejčastěji penicilinové řady s inhibitory B-laktamáz)
- Podávání bronchodilatancí
- Permanentní močový katétr se ponechává 2 -3 dny (retence moči při současné epidurální analgezii)
- Infuzní terapie (nejčastěji roztoky krystaloidní)
- Tekutiny za 3 hodiny po operaci, následující den kašovitá strava a normální
- Dechová rehabilitace a podávání inhalací od prvního pooperačního dne
- Celková mobilizace od (sed na lůžku se svěšenými končetinami, stoj vedle lůžka, chůze po pokoj) od druhého pooperačního dne či dle aktuálního stavu pacienta, po celou dobu prevence TEN (tromboembolické nemoci) a úrazu pacienta
- Dle stavu pacienta, cca 5 dní přesun pacienta na standardní oddělení
- Propuštění do domácího ošetřování za 7 dní
- Stehy se ponechávají 14 dní
- Kontrola po propuštění na ambulanci kliniky dětské chirurgie za 7 dní po propuštění, následně standardní kontroly za 6 měsíců (Welche), 1 rok (Nusse)

1.9.1 Doporučení pacientovi propouštěného do domácího ošetřování

Operace dle Welche

- Chránit se před nárazem do hrudníku 4-6 týdnů, po této době je hrudní stěna pevná
- Plná fyzická aktivita za 3-4měsíce po operaci
- Ideální rehabilitací po operaci je plavání

Operace dle Nusse

V současné době se řídí subjektivním stavem pacienta po operaci.

Pacientům je vydáno potvrzení, že jejich tělo obsahuje kov, mohou se jím prokázat procházejí - li detektorem kovu (letišť), obchody, pacienti nesmí podstoupit vyšetření typu magnetická rezonance.

1.10 Období dospívání - adolescence- z pohledu psychologie

Období dospívání je charakterizované jako přechodné období mezi dětstvím a dospělostí. Zahrnuje jednu dekádu života, od 10 do 20 let. Dochází zde k celostně proměnně osobnosti ve všech oblastech biopsychosociálních. I přes to, že je většina podmíněna biologicky, psychické a sociální faktory je velmi významně ovlivňují. Dospívající hledají a přehodnocují, výsledkem tohoto období by mělo být zvládnutí vlastní proměny, dosažení přijatelného sociálního postavení a vytvoření si sobě vlastní zralejší formy identity.²⁰

Raná adolescence (pubescence) obsahuje zhruba prvních pět let dospívání. Období je ohraničeno přibližně 11. -15. rokem života. Jednou z nejnápadnějších změn je tělesné dospívání společně s pohlavním dozráváním, tj. pubertou. Mění se zevnějšek dospívajícího, emoční prožívání a myšlení. Vše se stává podnětem ke změně sebe sama, i reakci okolí. Tělesná proměna bývá významným signálem dospívání. Vlastní zevnějšek je součástí identity. Zejména dospívající dívky se více, než čímkoliv jiným zabývají svým vzhledem po delší dobu. Pochybnosti o svém vzhledu mívají i jedinci, kteří jsou pro své okolí atraktivní.

²⁰ Vágnerová, M. *Vývojová psychologie*, 2005. ISBN 80-246-0956-8

Tělesný vzhled je důležitou součástí identity i ve druhé fázi adolescence. Na konci tohoto období obvykle spokojenost se svým tělem narůstá. Pokud tělo odpovídá aktuálnímu ideálu, slouží mladému člověku jako opora sebevědomí.²⁰

Tělesná odlišnost od svých vrstevníků často vyvolává rozpor, pocity úzkosti, zklamání a napětí v situacích a prostředí, kde se vzhled stává pro dospívajícího důležitým. Adolescent se potřebuje líbit nejenom sám sobě, ale i jiným, aby se ubezpečil o své hodnotě. V okamžiku, kdy tomu tak není, se toto vše odrazí v prožívání a vnímání dospívajícího jedince.

2. Průzkumně-výzkumná část

2.1 Cíle výzkumu

Cíl č. 1

Cílem mého výzkumu bylo zmapovat vnímání svého onemocnění u dětských pacientů s vrozenou deformitou hrudní stěny.

Cíl č. 2

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, jak vnímají léčebný proces dětské pacienty s vrozenou deformitou hrudní stěny.

2.2 Hypotézy

- 1.** Domnívám se, že dospívající jedinci trpí psychickými obtížemi v důsledku své vrozené vady.
- 2.** Domnívám se, že dospívající jedinci se pro operaci rozhodují pod vlivem svého okolí.
- 3.** Domnívám se, že u dospívajících jedinců dojde v průběhu léčebného procesu k pozitivnímu ovlivnění jejich psychiky.

2.3 Metodika výzkumné práce

Bakalářská práce má průzkumně – výzkumný charakter. Pro získání potřebných informací jsem si zvolila dotazník, což je jedna ze základních sociologických empirických výzkumných metod. Hlavním důvodem jeho výběru bylo rychlé získání dat od většího množství dotazovaných osob.

Otázky do anonymního dotazníku jsem si zvolila dle stanovených cílů výzkumu a hypotéz. Vypracovala jsem otázky uzavřené i otevřené. V uzavřených otázkách volí respondent ze dvou nebo tří odpovědí tu, která vyjadřuje jeho vnímání a zkušenosti. V otevřené otázce vyjadřuje neomezeně svoje pocity. Dotazník obsahuje celkem 23 otázek. 19 z nich je uzavřených a 4 jsou otevřené.

Z tohoto celkového počtu prvních pět otázek popisuje vnímání svého onemocnění dospívajícím jedincem před operačním výkonem. Následujících šest se zaměřuje na to, do jaké míry se podílel vliv okolí na jejich rozhodnutí podstoupit operaci. Zbývajících 12 otázek se soustřeďuje na to, jak se dětský pacient cítil v průběhu léčebného procesu a zdali ho nějakým způsobem ovlivnil.

Snažila jsem se, aby otázky byly kladeny srozumitelně a nepodsouvaly dotazovanému respondentovi konkrétní odpověď.

Výsledky plynoucí z analýzy dotazníků jsem zobrazila v početných tabulkách a grafech.

2.4 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Výzkumné šetření se uskutečnilo na Klinice dětské chirurgie Fakultní nemocnice Motol. Dotazník byl rozdán hospitalizovaným dětským pacientům bez rozdílu pohlaví. Dotazníky byly vyplňovány čtvrtý až pátý den po operačním zákroku, aby nedošlo ke zkreslení závěrečných výsledků. Výzkum probíhal v období červen 2011 až březen 2012. Celkem bylo rozdáno 52 dotazníků. Dotazník měl 100% návratnost.

Výzkumný vzorek tvořilo 52 pacientů. Mezi nimi bylo 50 chlapců a 2 dívky. Počty odpovídají incidenci výskytu onemocnění mezi oběma pohlavími.

Před zahájením vlastního výzkumu jsem provedla malý před výzkum, abych si ověřila srozumitelnost a přehlednost otázek. V před výzkumu bylo vyplněno osm dotazníků společně s hospitalizovanými pacienty. Na základě toho byly některé otázky přeformulovány a upraveny tak, aby více odpovídaly věku dotazované cílové skupiny. Poté byl dotazníky postupně rozdáván mezi respondenty.

2.5 Výsledky výzkumu a jejich interpretace

Otázka č. 1

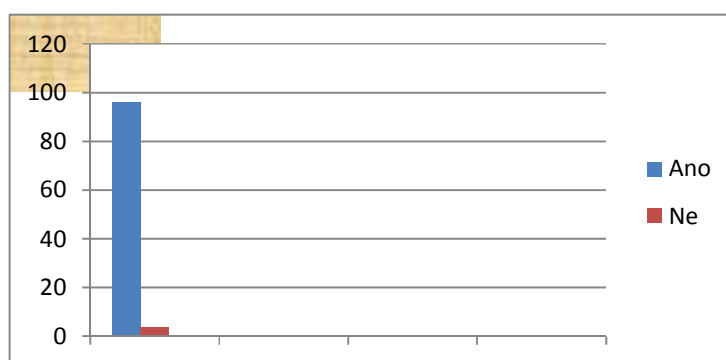
Pocíval/a jsi na sobě před operací nějaké zdravotní obtíže (např. bolesti, obtížné dýchání, únavu, aj.)?

- a) ano
- b) ne

Tab. č.1 Zdravotní obtíže před operací

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	50	96 %
Ne	2	4%
Celkem	52	100%

Graf. č. 1



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů jich uvedlo 50 (96%), že na sobě před operací vnímali zdravotní obtíže, jako bolesti, obtížné dýchání či únavu. 2 (4%) z nich na sobě žádné nepozorovali.

Otázka č. 2

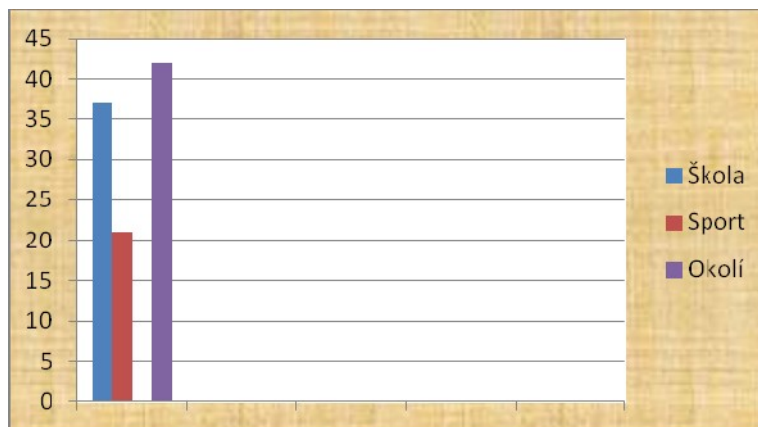
Kde Tě nejvíce obtěžuje onemocnění?

- a) ve škole
- b) při sportu
- c) ve společnosti vrstevníků (kamarádi, spolužáci) a cizích lidí

Tab. č.2 Negativně působící oblast

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Škola	19	37%
Sport	11	21%
Okolí	22	42%
Celkem	52	100%

Graf č. 2



Na otázku týkající se oblasti, ve které se jedinci necítí dobře, z celkového počtu 52 (100%) respondentů uvedlo v nejvyšším počtu 22 (42%) společnost vrstevníků, 11 (21%) sport, školní prostředí uvedlo 19 (37%) dotazovaných.

Otázka č. 3

3. Cítíš se jiný/á ve vztahu ke svému okolí?

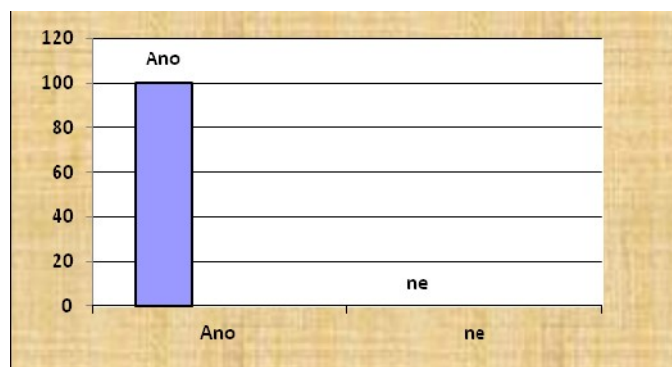
a) ano

b) ne

Tab .č.3 Pocity odlišnosti od svého okolí

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	52	100%
Ne	0	0
Celkem	52	100%

Graf č. 3



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů, uvedlo 52 (100%), že svou odlišnost vůči okolí cítí a uvědomují si jí.

Otázka č. 4

Stydíš se za své onemocnění?

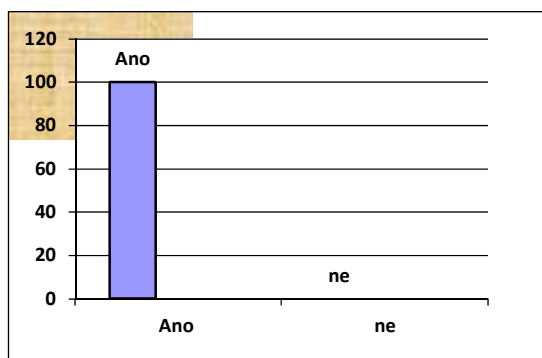
a) ano

b) ne

Tab. č.4 Pocity studu

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	52	100%
Ne	0	0
Celkem	52	100%

Graf č.3



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů odpovědělo všech 52, že se za své onemocnění stydí.

Otázka č.5

Setkal/a jsi se od svých vrstevníků se šikanou či výsměchem týkající se onemocnění?

- a) ano
- b) ne

Tab. č.5 Výsměch a šikana od vrstevníků

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	38	73%
Ne	14	27%
Celkem	52	100%

Graf č.5



Na otázku, zda se pacienti setkali s výsměchem či šikanou směřovanou od svých vrstevníků odpovědělo kladně 38 (73%), 14 (27%) se s výsměchem vůči své osobě nesetkalo.

Otázka č.6

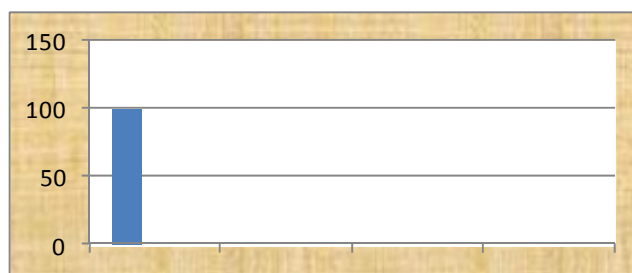
Obtěžují Tě neustálé dotazy okolí na Tvoje onemocnění?

- a) ano
- b) ne

Tab. č.6 Dotazy od okolí

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	52	100 %
Ne	0	0%
Celkem	52	100%

Graf č.6



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů všichni z nich 52 (100%) uvedli, že je obtěžují neustálé dotazy týkající se jejich onemocnění.

Otázka č.7

Vyhýbáš se nějakému prostředí, kde by ses se svým onemocněním necítil/a dobře?

- a) ano
- b) ne

Tab.č.7 Eliminace stresujícího prostředí

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	52	100 %
Ne	0	0%
Celkem	52	100%

Graf č.7



Na otázku týkající se nějakého prostředí, kterému se záměrně adolescent vyhýbá, z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů, odpovědělo všech 52, že se nějakému prostředí vyhýbají záměrně.

Otázka č.8

Pokud ano napiš, které prostředí je pro Tebe nejvíce stresující...

Tab. č.8 Nejvíce stresující prostředí

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Koupaliště a bazény	35	67 %
Šatny	10	19%
Intimní prostředí	7	14%
Celkem	52	100%

Graf č.8



Na tuto otevřenou otázku, kde měl respondent možnost sám vyjádřit, v jakém prostředí se cítí špatně, nejvíce z nich 35 (67%) uvedlo, že stresujícím prostředím jsou pro ně koupaliště a bazény. 10 (19%) uvedlo prostředí šaten a 7 (14%) intimní prostředí ve společnosti partnera a při navazování nových vztahů.

Otázka č.9

Kde jsi získal/a nejvíce informací o operaci?

- a) Internet
- b) Obvodní lékař
- c) Jiné

Tab. č.9 Informace, o možném operačním výkonu

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Internet	45	86 %
Obvodní lékař	5	10%
Jiné	2	4%
Celkem	52	100%

Graf č.9



Na tuto otázku z celkového počtu 52(100%) dotazovaných respondentů odpovědělo 45 (86%), že nejvíce informací o operačním řešení získalo díky internetu, 5 (10%) se o možnosti operačního řešení své vady dozvěděli od obvodního lékaře (pediatra) a 2 (4%) uvedlo jako zdroj svých informací jiné.

Otázka č.10

Máš pocit, že Tě okolí (spolužáci, známí, rodina) ovlivnilo v rozhodnutí nechat se operovat?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Tab.č.10 Vliv okolí na rozhodnutí podstoupit operaci

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	32	62 %
Ne	13	25%
Nevím	7	13%
Celkem	52	100%

Graf č.10



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů, uvedlo 32 (62%) vliv svého okolí na rozhodnutí podstoupit operaci, 13 (25%) tuto odpověď zamítlo, 7 (13%) odpovědělo, že neví.

Otázka č.11

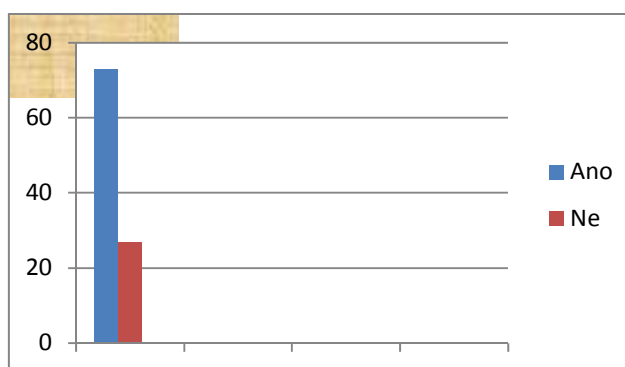
Souhlasili Tvoji rodiče a kamarádi s operací?

- a) ano
- b) ne

Tab.č.11 Podpora okolí v rozhodnutí podstoupit operaci

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	38	73 %
Ne	14	27%
Celkem	52	100%

Graf č.11



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů uvedla většina z nich 38 (73%), že jejich rodiče a známí s operací souhlasili. 14 (27%) vyjádřilo zápornou odpověď.

Otázka č.12

Měl/a jsi pocit, že jsi byl dostatečně seznámen/a s tím, co Tě čeká po operaci v nemocnici?

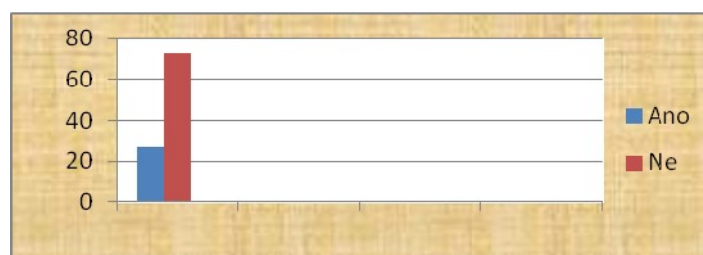
a) ano

b) ne

Tab. č.12 Informovanost během léčebného procesu

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	14	27 %
Ne	38	73%
Celkem	52	100%

Graf č.12



Na tuto otázku z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů, 14 (27%) vyjádřilo spokojenost s informovaností během léčebného procesu. 38 (73%) z nich považovalo informovanost za nedostatečnou.

Otázka č.13

Jaký byl Tvůj nejčastější dotaz během hospitalizace?

Tab. č.13 Nejčastější dotaz během hospitalizace

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Délka hospitalizace	29	56 %
Chůze	11	21%
Zrušení invazivních vstupů	10	19%
Bez odpovědi	2	4%
Celkem	52	100%

Graf č.13



Na tuto otevřenou otázku týkající se obav v nemocničním prostředí z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů 29 (56%) vyjádřilo jako svůj nejčastější dotaz délku hospitalizace, 11 (21%) se nejčastěji dotazovalo, kdy budou moci začít chodit, 10 (19%), kdy jim budou zrušeny invazivní vstupy, 2 (4%) se k otázce nevyjádřili.

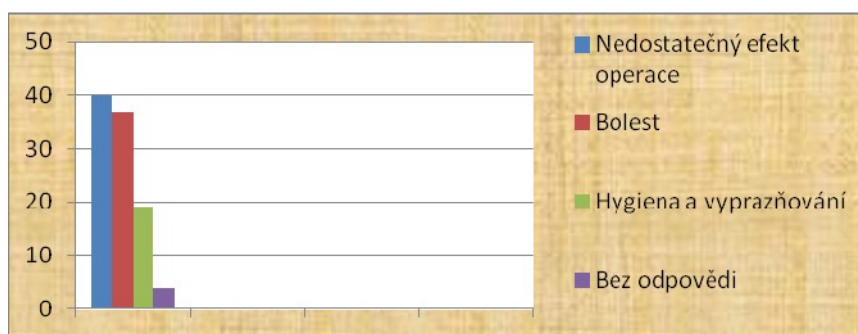
Otázka č.14

Čeho ses nejvíce obával...

Tab.č.14 Největší obavy během hospitalizace

Odpověď	Počet respondentů	Procento
Nedostatečný efekt operace	21	40%
Bolest	19	37%
Hygiena, vyprazdňování	10	19%
Bez odpovědi	2	4%
Celkem	52	100%

Graf č.14



Otázka opět otevřená, z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů se 21 (40%) vyjádřilo, že se nejvíce obávali nedostatečného efektu operace, 19 (37%) se obávalo bolesti. 10 (19%) hygieny a WC, 2 (4%) na otázku neodpověděli.

Otázka č.15

Cítil/a ses po cvičení (dýchání, vstávání, chůze) v nemocnici lépe?

a) ano

b) ne

Tab.č.15 Vnímání rehabilitace

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	7	13 %
Ne	45	87%
Celkem	52	100%

Graf č.15



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů se 7(13%) z nich cítilo po rehabilitaci lépe. 45 (87%) se dobře necítilo.

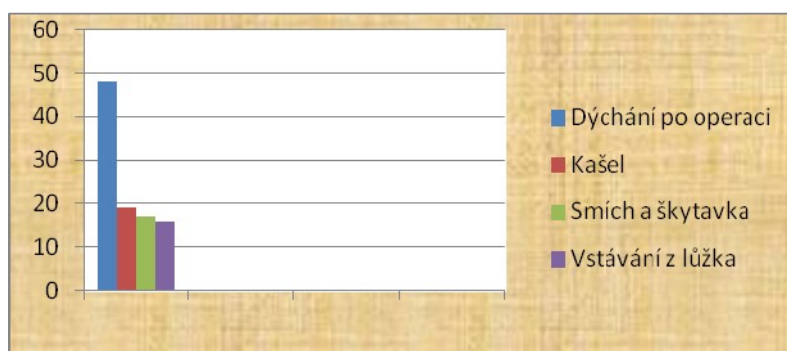
Otázka č.16

Kdy jsi pocítoval/a největší bolesti...

Tab. č.16 Období největších bolestí

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Dýchání po operaci	25	48 %
Kašel	10	19%
Smích, škytavka	9	17%
Vstávání z lůžka po operaci	8	16%
Celkem	52	100%

Graf č.16



Na tuto otevřenou otázku uvedlo z celkového počtu 52 (100%) 25 (48%) největší bolesti při dýchání po operaci, 10 (19%) uvedlo kašel, 9 (17%) smích a škytavku, 8 (16%) vstávání z lůžka po operaci v rámci rehabilitace.

Otázka č.17

Dostal/a jsi vždy lék na bolest, když jsi ho potřeboval/a ?

a) ano

b) ne

Tab. č. 17 Včasné tlumení bolesti

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	40	77 %
Ne	12	23%
Celkem	52	100%

Graf č.17



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů se 40 (77%) vyjádřilo tak, že lék na bolest dostali vždy, když bolest měli. 12 (23%) se vyjádřilo záporně k včasnému tlumení bolesti.

Otázka č.18

Cítil/a ses s výsledkem operace spokojený/á?

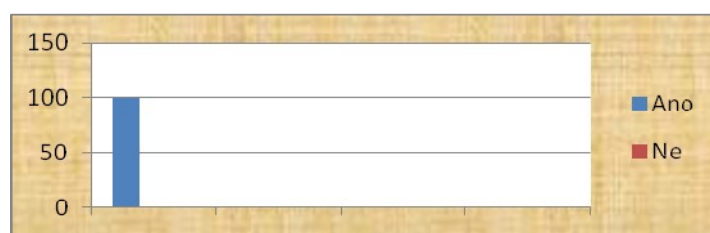
a) ano

b) ne

Tab. č.18 Spokojenost s výsledkem operace - pacient

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	52	100 %
Ne	0	0%
Celkem	52	100%

Graf č.18



Na tuto otázku z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů se 52 (100%) vyjádřilo pozitivně ke spokojenosti s operačním zákrokem.

Otázka č.19

Byli Tvoji rodiče s výsledkem operace spokojeni?

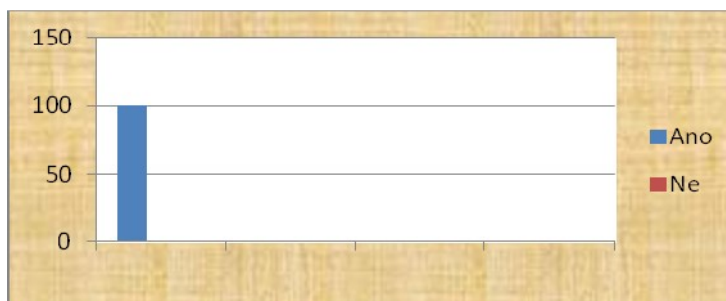
a) ano

b) ne

Tab. č.19 Spokojenost s výsledkem operace – rodiče

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	52	100 %
Ne	0	0%
Celkem	52	100%

Graf.č.19



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů se k této otázce vyjádřilo 52 (100%) v kladném smyslu.

Otázka č.20

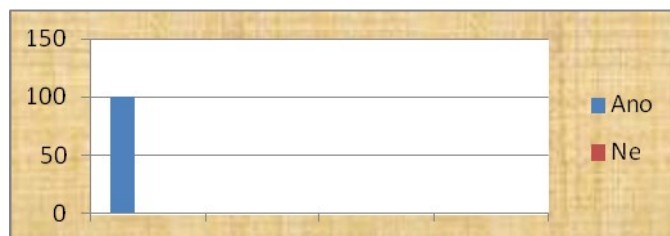
Cítíš se víc sebevědomý/á ?

- a) ano
- b) ne

Tab. č. 20 Sebevědomí

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	52	100 %
Ne	0	0%
Celkem	52	100%

Graf č.20



Z celkového množství 52 (100%) dotazovaných respondentů na otázku týkající se hodnocení svého sebevědomí odpovědělo 52 (100%), tak že se cítí více sebevědomí.

Otázka č.21

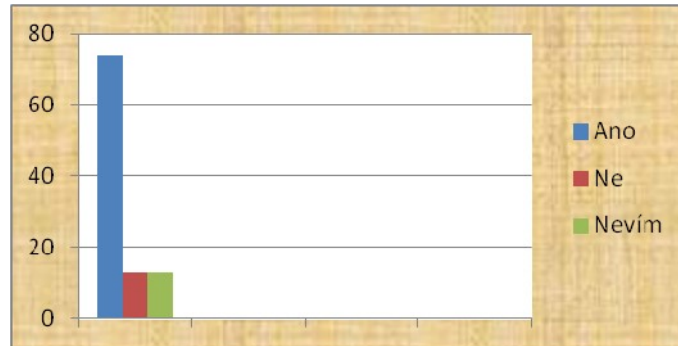
Máš pocit, že se teď' zlepšil Tvoje postavení mezi vrstevníky?

- a) ano
- b) ne

Tab. č.21 Postavení mezi vrstevníky

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	38	74%
Ne	7	13%
Nevím	7	13%
Celkem	52	100%

Graf č.21



Na tuto otázku, zda si myslí, že selepší jejich postavení v kolektivu vrstevníků z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů odpovědělo 38 (74%) kladně, 7 (13%) negativně, 7 (13%) uvedlo, že neví.

Otázka č.22

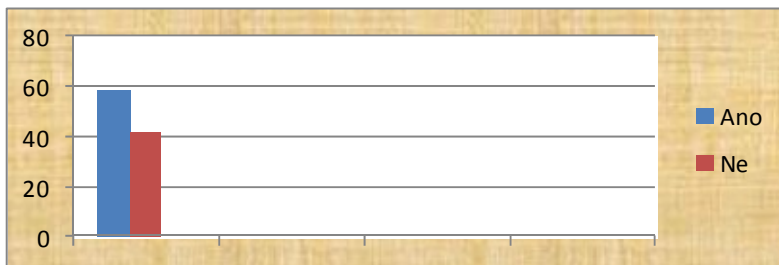
Podstoupil/a bys operaci znovu?

- a) ano
- b) ne

Tab. č.22 Možnost zpětné volby operace

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Ano	30	58 %
Ne	22	42%
Celkem	52	100%

Graf č.22



Z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů, na otázku, zda by operaci podstoupilo znovu, odpovědělo 30 (58%) kladně, 22 (42%) záporně.

Otázka č.23

Pokud ne, proč bys jí nepodstoupil/a...

Tab. č.23 Operace – důvody neopakovat ji

<i>Odpověď</i>	<i>Počet respondentů</i>	<i>Procento</i>
Psychická zátěž z nemocničního prostředí	35	68 %
Bolest	10	19%
Bez odpovědi	7	13 %
Celkem	52	100%

Graf č.23



Na tuto otevřenou otázku z celkového počtu 52 (100%) dotazovaných respondentů uvedlo, 35 (68%) celkovou zátěž v nemocničním prostředí, 10 (19%) vypovědělo, že neví, 7 (13%) neopovědělo.

2.6 DISKUZE

Pomocí dotazníkové metody jsem získala informace, jejichž analýzou mi byly potvrzeny či vyvráceny stanovené hypotézy.

2.6.1 Hypotéza č.1.

Domnívám se, že dospívající jedinci trpí psychickými obtížemi v důsledku své vrozené vady.

Při analýze otázek týkajících se prožívání a vnímání svého onemocnění dospívajícími, jsem zjistila, že odlišnost svého vzhledu od okolí jim působí starosti, necítí se dobře a těžce se s ní vyrovnávají. Problematicky se zařazují mezi své vrstevníky a do okolního prostředí. Zdravotní obtíže, které je provází, však pro ně nejsou tak závažným problémem, jako pocit, že se liší od svých vrstevníků.

Nejvíce dotazovaných respondentů uvádělo, že oblast, kde se necítí dobře, je společnost svých vrstevníků, nejspíše proto, že si zde svou odlišnost uvědomovali nejvíce. Problémy nastávaly během sportovních aktivit. Obtížným se stávalo především zhoršené dýchání, neboť zejména u vpáčeného hrudníku se deformita a zdravotní obtíže s postupným růstem zvyrazňují. Při sportu, proto nemohli podávat takový výkon, jaký by si představovali a ve školním prostředí byli často uvolňováni z hodin tělesné výchovy. V letním období se museli zabývat, jaký vhodný typ oblečení zvolit, aby se cítili alespoň trochu dobře a svoji vadu před ostatními dětmi a okolím skryli.

Z analýzy výsledků vyplývá, jak hluboce si svou odlišnost uvědomují a cítí se být jinými, než je jejich okolí. Onemocnění v nich vyvolává pocity studu. Dospívající s touto vrozenou deformitou mají ve většině případů astenický habitus a onemocnění doprovází často vadné držení těla.

Proto si myslím, že se pro své silnější spolužáky mohou stávat terčem posměchu. Velké procento dospívajících uvedlo, že se s výsměchem či šikanou od svých vrstevníků setkalo.

Jak dospívajícím pomoci v tomto období? Výchovu rodičů budeme asi stěží ovlivňovat. Měli by ke svým dětem zaujmout vhodný přístup a vychovávat je v tom, že i když jsou jiní, mají stejná práva jako jejich vrstevníci. Důležitou roli by měli i ve škole sehrát pedagogové a umožnit jim zapojit se do všech možných aktivit a nezdůrazňovat ještě více jejich omezení.

Tato hypotéza byla potvrzena

2.6.2 Hypotéza č. 2

Domnívám se, že dospívající jedinci se pro operaci rozhodují pod vlivem svého okolí.

Z výsledků dotazníku vyplynulo, jak je pro ně zatěžující neustále odpovídat na někdy až dotěrné dotazy okolí. Pro většinu adolescentů by bylo asi nejlepší, kdyby je okolí přijalo takovými, jakými ve skutečnosti jsou.

Samotní jedinci přemýšlí o tom, jaké prostředí navštíví, a kde budou trávit svůj volný čas. Všichni se shodli na tom, že jsou svým onemocněním omezeni a určitému typu prostředím se vyhýbají. Nejvíce stresujícím prostředím se pro ně stávají bazény, koupaliště, šatny a také intimní chvíle se svým partnerem, či situace při navazování nových známostí.

Nejvíce informací o možném operačním řešení jim poskytl internet, dále se na informovanosti podíleli i obvodní pediatři. Důležitým se pro mne stal fakt, že si sami adolescenti aktivně vyhledávají informace, protože ty, které se jim dostávají, jsou pro ně nedostačující. Velice mne překvapila solidarita mezi pacienty s tímto typem onemocnění. 9. 2. 2010 ve 20.30 hodin vznikla na Facebooku jejich skupina. Byla založena s úmyslem předávání informací a zkušeností se svým onemocněním. Stránky obsahují informace o onemocnění, záběry z operačního sálu, podstatné je hodnocení jednotlivými pacienty, kteří jazykem svým vlastním poskytují informace o tom, kde se nechali operovat, co tomu předcházelo, zážitky z nemocničního prostředí a hodnotí to, jak se cítí několik týdnů po operaci, v jakém zařízení byli spokojeni a ve kterém ne. Zpětně zjistila jsem, že nemalé procento obvodních lékařů pacientům operaci vůbec nedoporučovalo, či se jim pouze zmínili o její možnosti. Při vyhledávání informací, byli tak dospívající závislí především sami na vlastní iniciativě dozvědět se více.

Dále většina dotazovaných respondentů v dotazníku připustila vliv svého okolí na rozhodnutí operace. Z analýzy výsledků vyplynula podpora pro dospívající jedince, jak ze strany rodičů, tak ze strany přátel.

Samotní jedinci se v určitém typu prostředí necítí být sami sebou a stydí se natolik, že se mu raději záměrně vyhnou. Jak jim v tomto pomoci? Možným řešením by mohlo být skupinové plavání či cvičení pro adolescenty s tímto onemocněním. Zde by se mohli cítit mezi svými vrstevníky rovnoprávně a aktivity by si mohli naplno užít. Větší a dostatečnou informovanost by měl také přinést internet a obvodní lékaři, informace by měli odpovídat současnému pojetí a být dostatečně validní.

Tato hypotéza byla potvrzena

2.6.3 Hypotéza č. 3

Domnívám se, že u dospívajících jedinců dojde v průběhu léčebného procesu k pozitivnímu ovlivnění jejich psychiky.

Zde výsledky analýzy vypověděly, že větší procento dospívajících pacientů je nespokojeno s informovaností a edukací v průběhu léčebného procesu.

Prozatím však chybí dostatek edukačního i informačního materiálu. Většina omezení a doporučení je vesměs obecného charakteru. Pacienti, tak často i přes edukaci, v důsledku obav z operace, na již podané informace zapomínají.

Jejich nejčastější otázkou byla délka hospitalizace, doba, kdy se jim odstraní invazivní vstupy a budou moci začít s mobilizací. Z toho vyplývá, jak rádi by, co nejdříve opustili nemocnici a stali se opět soběstačnými. Zkušenosti z praxe vypovídají, že pro většinu z nich je permanentní močový katétr šokem. O kanylách si myslí, že mají uvnitř žíly a jehlu, proto se nechtějí mobilizovat a

bojí se. Je pochopitelné, že všichni se bojíme všeho neznámého a pro ně, je v tomto okamžiku toho neznámého až příliš.

Největšími obavami byly pro adolescenty strach z toho, že výsledek operace nebude takový, jaký si představovali, dále z bolesti, hygieny a vyprazdňování. Stud je pro dospívající něčím samozřejmým jako pro každého člověka, snad více je zde zvýrazněn u chlapců, což může vyplývat z ryze ženského personálu, který je ošetřuje.

K mému překvapení většina dotazovaných respondentů během dechových a kondičních cvičení vyjadřovala negativní pocity, než pocity úlevy. Samotným adolescentům je před operací doporučováno cvičení pro posílení prsních a zádových svalů, stejně tak jako dechová rehabilitace. Ani jedno z doporučení však pacienti nedodrží. Rehabilitace jim tak v nemocničním prostředí působí problémy a její přínosný efekt mohou posoudit až za několik týdnů po operaci. V souvislosti s dechovou rehabilitací a kondičním cvičením se domnívám, že by většině pacientů pomohlo absolvovat před operací alespoň jedno cvičení, kde by jim fyzioterapeut ukázal dechové cviky, které by si měli zafixovat a provádět je před operací. V pooperačním období si tak vyhnuli obtížím, které jim působí učení něčeho nového v souvislosti s prožíváním celkového pooperačního stavu.

Jako největší zátěží se ukázala být rehabilitace a včasná mobilizace po operačním výkonu s cílem snížit riziko pooperačních komplikací. V této souvislosti je proto velmi důležitý management bolesti, kterému by měla být u těchto pacientů věnována zvláštní pozornost.

Z výzkumu, prováděných v souvislosti účinností analgezie se ustoupilo od kontinuálně podávaného morfinu a jako vhodná se ukázala být epidurální analgezie, která dospívajícím pacientům poskytla důležitý komfort v průběhu léčebného procesu. Zajímavým zjištěním pro mne byly příklady bolestivého vnímání škytání či smíchu, jedinci se jimi sami cítili být zaskočení, protože na ně nebyli předem upozorněni.

Pacienti s tímto typem onemocnění se vyznačují nízkým prahem bolestivosti, ten zvýrazňuje i to, že většinu z nich tvoří chlapci, kteří bolest vnímají hůře než dívky. Hodnocení výsledků bylo pro mne milým zjištěním. Téměř všichni dotazovaní respondenti uvedli, že když pociťovali bolest, byla jim dostatečně tlumena, což se v praxi vždy nezdá vždy být tak reálné.

Pocity spokojenosti se svým vzhledem po operaci, byli u samotných pacientů i jejich rodičů, ve všech případech pozitivní. Na našem pracovišti se setkáváme s různým rozsahem hrudních deformit. I přes to, že adolescenti nemají takový přehled a možnost posoudit více operačních případů, jejich nadšení po operaci je až v některých případech velmi milé. Svoje sebevědomí hodnotili jako vyšší a někteří se domnívali, že se nynílepší jejich postavení ve skupině vrstevníků. Zajímavé by bylo se s jejich názorem setkat až v době, kdy opět budou v kolektivu, zda se jejich pocity naplní či ne.

Větší část dotazovaných respondentů vypověděla, že by operaci podstoupila znovu, očekávala jsem však procento větší. Důvodem byla celková nemocniční zátěž, kterou prožívali v průběhu léčebného procesu, čímž si tak trochu protirečili v předchozích otázkách.

Při stanovení této hypotézy jsem vycházela z reakcí jedinců, které znám z lůžkového oddělení. Z výsledků vnímání průběhu léčebného procesu z pohledu dospívajících jedinců, si dovoluji poznamenat, že vyplynula potřeba vytvořit informační materiál a nový model edukace v nemocničním prostředí, které by jim pomohly celou situaci lépe zvládat. V současné době na něm proto již intenzivně pracujeme a chceme je, co nejdříve zavést do praxe.

Tato hypotéza byla potvrzena.

Závěr

Na závěr bych ráda zhodnotila, zda se mi stanovené cíle podařilo splnit a jak mne tato práce obohatila.

Cílem výzkumu mé bakalářské práce bylo zhodnotit vnímání svého onemocnění u dětských pacientů s vrozenou deformitou hrudní stěny. Dalším cílem bylo zjistit, jak oni sami prožívají celý léčebný proces. Prvního z nich se mi dle mého názoru podařilo dosáhnout pouze částečně, neboť pro úplnost by bylo vhodné zhodnocení vnímání jejich onemocnění s odstupem delšího času.

Z provedené analýzy výsledků jsem zjistila, že téměř všichni dotazovaní respondenti trpí psychickými obtížemi v důsledku své vrozené vady. I přes to, že většina z nich vnímá určité zdravotní obtíže, problematické prožívání jim způsobuje především pocit odlišnosti od svého okolí. Za své onemocnění se stydí, zejména ve školním prostředí, kde jsou omezeni při sportovních aktivitách. Svoji odlišnost, si uvědomovali nejvíce ve společnosti svých vrstevníků. Největší obtíže jim působily společné prostory, jako jsou bazény, šatny, či okamžiky při navazování nových partnerských vztahů. Sami dospívající jedinci potvrdili, že okolí bylo významným faktorem, který je vedl k operaci. Často se setkávali s výsměchem a bohužel i se šikanou od svých vrstevníků. V průběhu léčebného procesu negativně prožívali rehabilitační a kondiční cvičení. Efektivitu léčení bolesti hodnotili jako dostatečnou, naopak relativní nespokojenost vnímali v nedostatku informací a edukace v průběhu léčebného procesu. Svou změnu vzhledu, po operaci prožívali oni i jejich rodiče s uspokojením. Cítili se více sebevědomí a někteří se domnívali, že nyní dojde k zlepšení jejich postavení mezi vrstevníky. Na druhé straně téměř polovina dospívajících uvedla, že by se pro operaci znovu nerozhodla. Příčinou bylo negativní prožívání nemocničního prostředí.

Tato práce mi pomohla zjistit, jak přistupovat k těmto dětským pacientům v běžném životě, ale i v ošetrovatelském procesu. Doufám, že ve vztahu k dospívajícím se mi podařila jedna věc a to ovlivnit jejich postoj a názor na zdravotnický personál.

Z výsledků vyplynulo několik oblastí, kde by se dalo dospívajícímu jedinci pomoci. První je informovanost. Zejména na internetu, odkud čerpají dospívající nejvíce informací. Zajistit jim dostatek kvalitních informací a kontaktů, kde by mohli hledat pomoc. Dále v oblasti výchovy, je vést k tomu, že i přes svou odlišnost mají stejná práva jako jejich vrstevníci.

Před operací zařadit rehabilitační cvičení ke zlepšení celkového zdravotního stavu. V nemocničním prostředí vhodnou edukací a individuálním přístupem, ke každému z nich zlepšovat prožívání léčebného procesu.

Byla bych ráda, aby moje práce byla možným zdrojem informací pro ty, kteří se chtějí něco dozvědět o vnímání a prožívání dospívajících jedinců s vrozenou deformitou hrudní stěny, ať již impulzem bude potřeba informací, zvědavost či návaznost na zjištěné výsledky analýzy.

Souhrn

Téma mé bakalářské práce se nazývá. Problematika dětských pacientů s vrozenou deformitou hrudní stěny. Práce má průzkumně-výzkumný charakter.

Na začátku jsem si stanovila cíle výzkumu a pracovní hypotézy. Teoretická část práce je zaměřena na obecné informace týkající se vrozených deformit hrudní stěny u dětských pacientů. Podrobně jsem se zde věnovala historii onemocnění, příčinám vzniku, diagnostice a vývoji operačních technik. Tato část též obsahuje pooperační péči o tyto pacienty, fyzioterapii u hrudních deformit a adolescenci z pohledu psychologie. K získání informací byl použit dotazník, který jsem rozdala na jednotce intenzivní péče Kliniky dětské chirurgie. Výzkumný vzorek tvořilo 52 pacientů, návratnost dotazníků byla 100%.

Praktická část obsahuje výsledky výzkumu a jejich analýzu. Výsledky odpovědí jsem zpracovala pomocí tabulek a grafů, dále jsem je pak vyhodnocovala v kapitole Diskuze. Z analýzy odpovědí vyplývá, že dospívající jedinci trpí psychickými obtížemi v důsledku své vrozené vady a za své onemocnění se stydí. Záměrně se vyhýbají veřejným prostorům. Mají problémy se socializací a v kolektivu svých vrstevníků se často setkávají se šikanou. Rodina a přátelé často dospívajícího jedince podporují v rozhodnutí podstoupit operaci. V nemocničním prostředí dobře vnímají efektivitu analgezie. Nespokojeni jsou s informovaností a edukací v pooperačním období. Obtíže jim působí rehabilitace. S operačním výkonem jsou spokojeni oni i jejich rodiče. V průběhu léčebného procesu nabývají většího sebevědomí a uspokojení ze svého vzhledu.

Závěr byl zhodnocením toho, zda jsem splnila stanovený cíl a zda pro mne byla přínosná či nikoliv.

Summary

The theme of my thesis is called. The issue of pediatric patients with congenital chest wall deformity. "The work is research-reconnaissance character.

At the beginning I set research objectives and working hypotheses. The theoretical part focuses on general information related to congenital chest wall deformities in pediatric patients. Detail here, I gave the history of the disease, causes of, diagnosis and development of surgical techniques. This section also includes post-operative care of these patients, chest physiotherapy with deformities and adolescence from the perspective of psychology. To obtain information questionnaire was used, which I gave to the Intensive Care Unit Pediatric Surgery. The research sample consisted of 52 patients, return of questionnaires was 100%.

The practical part contains the results of research and analysis. Results of responses were tested using tables and graphs, as I then evaluated in the Discussion section. An analysis of responses shows that adolescents suffering from psychological problems because of their birth defects and their disease is ashamed. Deliberately avoid public spaces. Problems of social group of their peers and often face bullying. Family and friends often support the adolescent in the decision to undergo surgery. In the hospital environment well perceive the effectiveness of analgesia. Are dissatisfied with the education and awareness in the postoperative period. Causes them difficulties of rehabilitation. With surgery are satisfied they and their parents. During the treatment process gain greater confidence and satisfaction from their appearance.

The conclusion was evaluating whether I meet the stated objective and whether it was beneficial for me or not.

Seznam použitých zdrojů

Šnajdauf, Jiří a spol. *Dětská chirurgie. 1.vyd.* Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-329-X. Deformity stěny hrudní str. 121-127

Vágnerová, Marie. *Vývojová psychologie I. 1.vyd.* Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8

Kučera, Alexandr, Šnajdauf, Jiří, Vyhnánek, Martin, Rygl, Michal, Fryč, Richard, Petrů, Ondřej, Mixa, Vladimír. *Pectus carinatum, Čes.-Slov. Pediat.*, 2005; roč. 60, č. 12, s. 672-679. ISSN 0069-2328

Chaloupka, Richard. *Vybrané kapitoly z LTV v ortopedii a traumatologii. 1.vyd.* Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. ISBN 80-7013-341-4

Dean C, Etienne D, Hindson D, Matusz P, Shane Tubbs R, Loukas M. Pectus excavatum (funnel chest): a historical and current prospective.[online] Surg Radiol Anat. 2012 Feb 10. [cit. 2012-02-11, 6:00] ISSN 1279-8517. Dostupné z: doi:10.1007/s00276-012-0938-7, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Dean%20C%20Pectus%20excavatum>

Hromádková, Jana. *Fyzioterapie. 1.vyd.* Jinočany: H a H, 1999. ISBN 80-86022-45-5

Kolář, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi. 1.vyd.* Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1

Schoenmakers MA, Gulmans VA, BAX NM, Helders PJ: *Physiotherapy as an adjuvant to the surgical treatment of anterior chest wall deformities a necessity? A prospective descriptive study in 21 patients. Journal of Pediatric Surgery.* [online]. October 2000, 35 (10), 1440 – 3 [cit.

2012-02-29, 11:00] ISSN- 0022-3468. Dostupné prostřednictvím:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Schoenmakers%20MA%2C%20Gulmans%2C%20Physiotherapy%20as%20adjuvant>

Davis JT, Weinstein S : *Repair of the pectus deformity: results of the Ravitch approach in the current era. Annals Thoracic Surgery.* [online] August 2004, 78(2), 421-6 [cit. 2012-02-24, 5:00] ISSN 1552-6259. Dostupné prostřednictvím: doi:

10.1016/j.athorhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Davis%20JT%2C%20Repair%20of%20the%20pectusacsur.2004.03.011

Šnajdauf, J., Šintáková, B., Fryč, R., Zeman, L., Kabelka, M., Čumlivská E., Černý, K., Zapletal, A. *Chirurgické léčení pectus excavatum a pectus carinatum.* Čs Pediatrie. 1993, 48, 581-585. ISSN 0069-2328

Plevová, Ilona, Slowik, Regina. *Komunikace s dětským pacientem.* 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8

Seznam příloh

Příloha č. 1: Vzor dotazníku

Příloha č. 2: Pectus excavatum – pacient před a po operaci

Příloha č. 3: Pectus carinatum – pacient před a po operaci

Příloha č. 4: Fotodokumentace z operačního sálu – operace dle Nusse

Příloha č. 5: Fotodokumentace z operačního sálu – operace dle Welche

Příloha č. 6: Fotodokumentace - pooperační komplikace

Příloha č. 7: Souhlas s použitím fotodokumentace z archivu prof. MUDr. Jiřího Šnajdaufa, DrSc.

Bakalářská práce - PŘÍLOHY

Praha, květen 2012

Dotazník

Vážená/ý dívko, chlapče, jmenuji se Zuzana Popková a studuji na 3. lékařské fakultě UK v Praze obor ošetrovatelství. Dostává se Vám do rukou dotazník, jehož výsledky budou použity při zpracování mé bakalářské práce na **téma „Problematika“ dětských pacientů s vrozenou deformitou hrudní stěny**“. Tento dotazník je zcela anonymní. Prosim odpovídejte pravdivě, aby nedošlo ke zkreslení výsledků. Děkuji vám velice za ochotu a čas věnovaný vyplnění tohoto dotazníku.

Pokyny pro vyplnění: zakroužkujte pouze jednu odpověď, v případě otevřené otázky, krátce vyplňte slovně.

- 1. Pociťoval/a jsi na sobě před operací nějaké zdravotní obtíže (např. bolesti, obtížné dýchání, únavu)?**
 - a) ano
 - b) ne

- 2. Kde Tě nejvíce obtěžuje onemocnění?**
 - a) ve škole
 - b) při sportu
 - c) ve společnosti vrstevníků (kamarádi, spolužáci)

- 3. Cítíš se jiný/á ve vztahu ke svému okolí?**
 - a) ano
 - b) ne

- 4. Stydíš se za své onemocnění?**
 - a) ano
 - b) ne

- 5. Setkal/a jsi se od svých vrstevníků se šikanou či výsměchem týkající se onemocnění?**
 - a) ano
 - b) ne

- 6. Obtěžují Tě neustálé dotazy okolí na Tvoje onemocnění?**
 - a) ano
 - b) ne

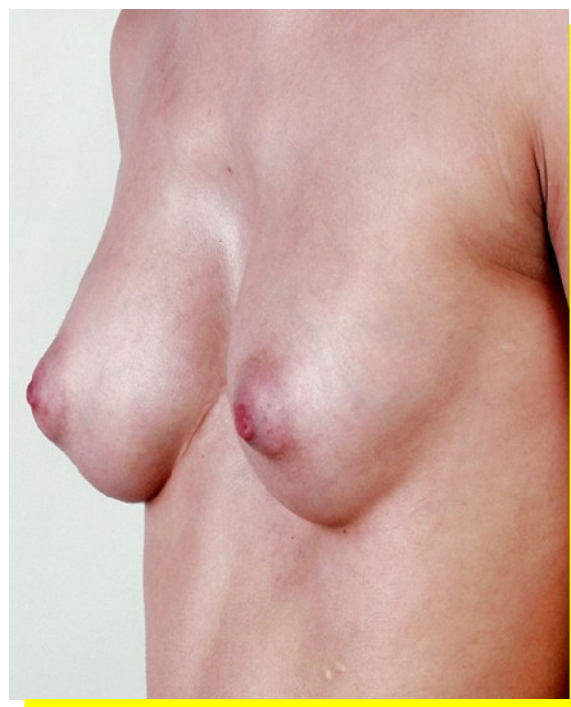
- 7. Vyhýbáš se nějakému prostředí, kde by ses se svým onemocněním necítil/a dobře?**
a) ano
b) ne
- 8. Pokud ano napiš, které prostředí je pro Tebe nejvíce stresující...**
- 9. Kde jsi získal/a nejvíce informací o operaci?**
a) Internet
b) Obvodní lékař
c) Jiné
- 10. Máš pocit, že Tě okolí (spolužáci, známí, rodina) ovlivnilo v rozhodnutí nechat se ope-
rovat ?**
a) ano
b) ne
c) nevím
- 11. Souhlasili Tvoji rodiče a kamarádi s operací?**
a) ano
b) ne
- 12. Měl/a jsi pocit, že jsi byl dostatečně seznámen/a s tím, co Tě čeká po operaci v nemoc-
nici?**
a) ano
b) ne
- 13. Jaký byl Tvůj nejčastější dotaz během pobytu v nemocnici (co Tě nejvíc zajímalo)?**
- 14. Čeho ses nejvíce obával/a...**
- 15. Cítil/a ses po cvičení (dýchání, vstávání, chůze) v nemocnici lépe?**
a) ano
b) ne
- 16. Kdy jsi pocíťoval/a největší bolesti...**

17. **Dostal/a jsi vždy lék na bolest, když jsi ho potřeboval/a ?**
a) ano
b) ne
18. **Cítil/a ses s výsledkem operace spokojený/á?**
a) ano
b) ne
19. **Byli Tvoji rodiče s výsledkem operace spokojeni?**
a) ano
b) ne
20. **Cítíš se víc sebevědomý/á ?**
a) ano
b) ne
21. **Máš pocit, že se teď'lepší Tvoje postavení mezi vrstevníky?**
a) ano
b) ne
22. **Podstoupil/a bys operaci znovu?**
a) ano
b) ne
23. **Pokud ne, proč bys jí nepodstoupil/a...**

Příloha č.2 Pacient s pectus excavatum před a po operaci

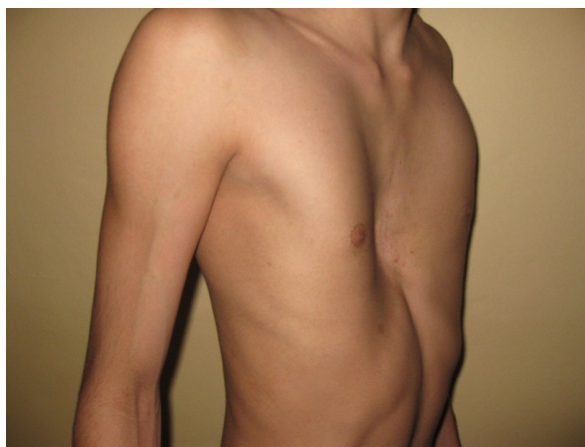
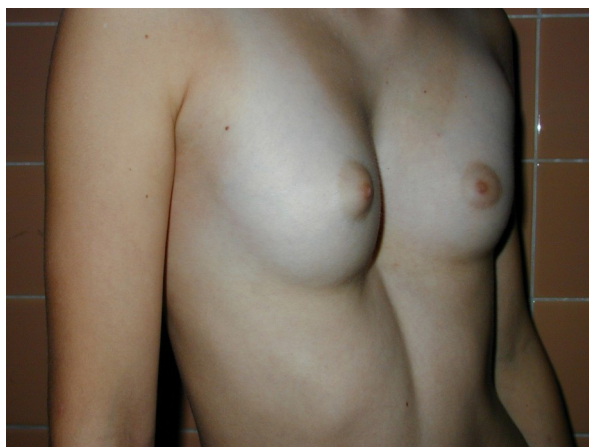


Pacientka před operací

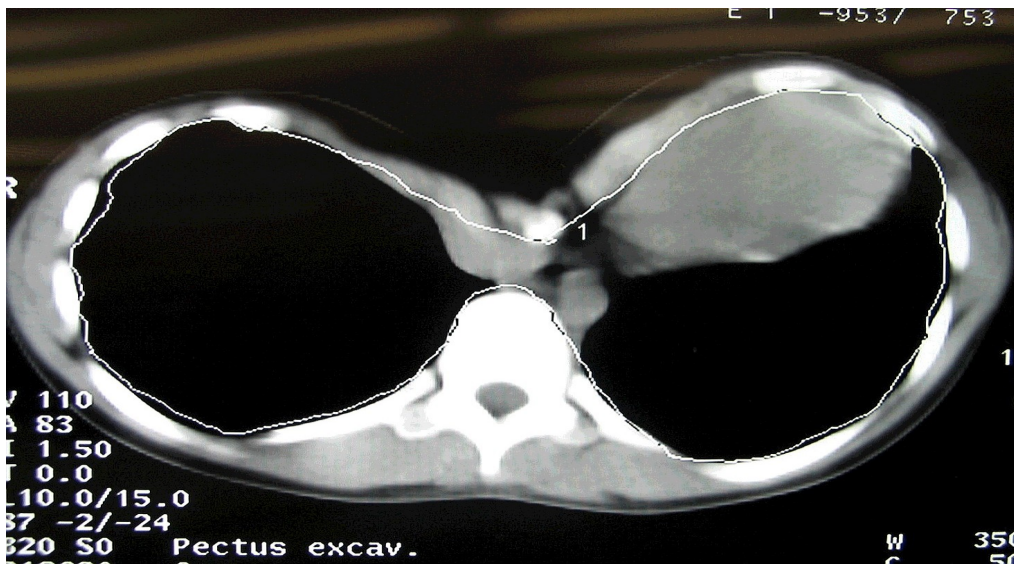


Pacientka 10 let po operaci

Pectus excavatum



Snímek z CT vyšetření



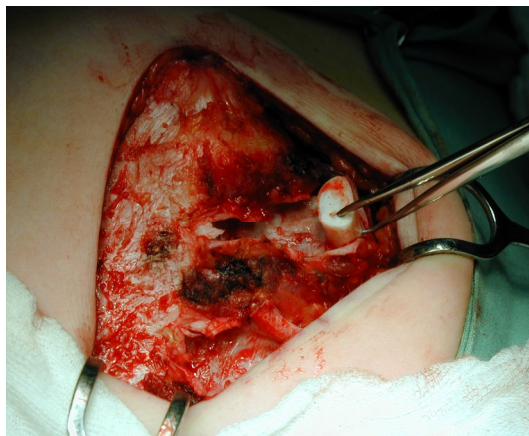
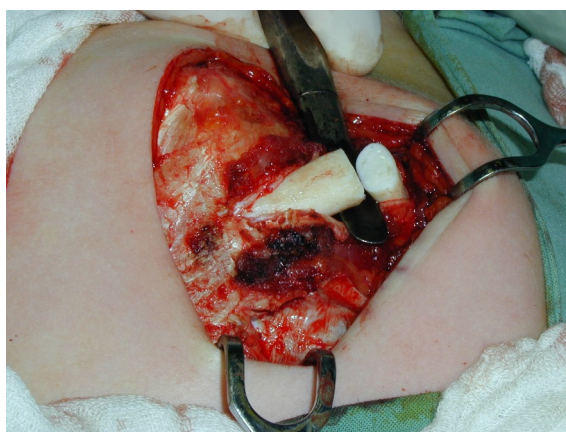
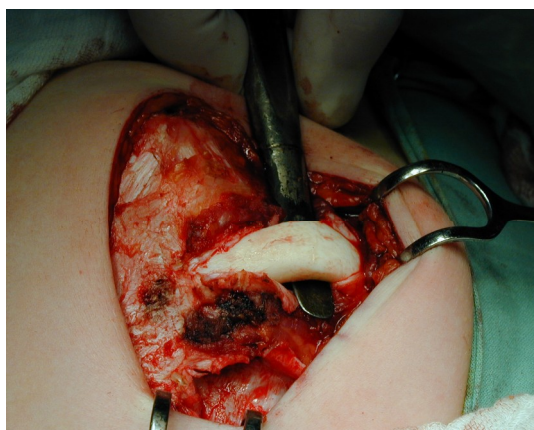
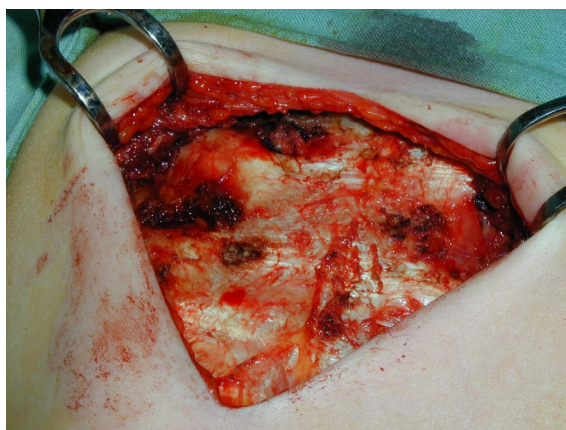
Příloha č.3 Pacientka s pectus carinatum před a po operaci



Příloha č. 4 Fotodokumentace z operačního sálu – operace dle Nusse



Příloha č.5 : Fotodokumentace z operačního sálu – operace dle Welche

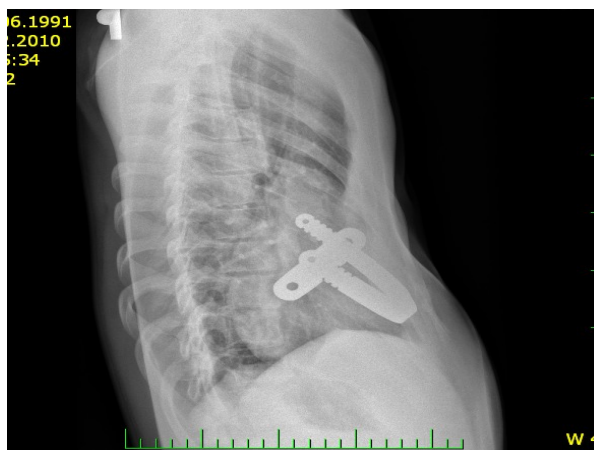
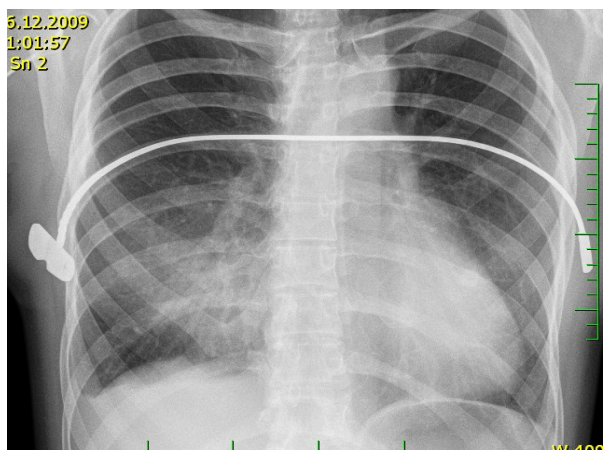


Příloha č.6 Pooperační komplikace

Proležení dlahy



Dislokace dlahy



Absces



Příloha č. 7: Souhlas s použitím fotodokumentace z archivu prof. MUDr.

Jiřího Šnajdaufa, DrSc .

Věc: Žádost o použití fotodokumentace z archivu prof. MUDr. Jiřího Šnajdaufa, DrSc., pro účely bakalářské práce na téma: Problematika dětských pacientů s vrozenou deformitou hrudní stěny.

Ráda bych touto cestou požádala o svolení použít fotodokumentaci z Vašeho soukromého archivu pro účely své bakalářské práce na téma Problematika dětských pacientů s vrozenou deformitou hrudní stěny.

Fotodokumentace bude použita pouze pro účely této práce. Velice Vám děkuji.

V Praze dne 28.dubna 2012

Zuzana Popková