

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Nikola Moštková

Život dítěte s vývojovou kyčelní dysplazií

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Irena Příbylová, MBA

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci 2024

.....

Podpis

Poděkování patří paní Mgr. Ireně Příbylové, MBA za trpělivost, cenné rady a ochotu při vedení bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Kvalita života dítěte s vrozenou vadou

Název práce: Život dítěte s vývojovou kyčelní dysplazií

Název práce v AJ: Life of a child with developmental dysplasia of the hip

Datum zadání: 2023-11-30

Datum odevzdání: 2024-04-21

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Nikola Moštková

Vedoucí práce: Mgr. Irena Příbylová, MBA

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Cílem přehledové bakalářské práce bylo dohledat poznatky o problematice vývojové dysplazie kyčle se zaměřením na život dítěte s tímto onemocněním. Dokumenty pro tvorbu teoretických východisek byly dohledány v databázích PubMed, ResearchGate, Juniper Publishers. Práce je rozdělena do tří dílčích cílů. První dílčí cíl je zaměřen na dohledání poznatků s ohledem na obecnou problematiku vývojové dysplazie kyčle a její terapii. Terapie se liší s ohledem na věk dítěte. S terapií se mohou objevit i komplikace, které mohou postihovat dítě po celý jeho život. Druhý dílčí cíl se věnuje dohledání poznatků s ohledem na život dítěte s DDH a jaký má toto onemocnění dopad na jejich každodenní fungování. Důležité je si uvědomit, že jde o nelehkou situaci, která zasáhne pacientův každodenní život. Takový jedinec může mít celoživotní následky spojené s tímto onemocněním v různém rozsahu. Třetí dílčí cíl se zabývá pohledem opatrovníků na tíži jejich života i života jejich dětí. Důležité je si uvědomit důležitost poskytnutí validovaných informací pro rodiče o této problematice, poskytnutí opory a schopnosti vyhodnotit jejich pocity. Jde o situaci, která nezasáhne pouze život pacienta, ale i opatrovníků.

Abstrakt v AJ: The aim of the bachelor's review thesis was to review the knowledge on the issue of developmental hip dysplasia with a focus on the life of a child with this disease. Documents for the development of the theoretical background were searched in PubMed,

ResearchGate, Juniper Publishers databases. The thesis is divided into three sub-objectives. The first sub-objective focuses on evidence retrieval with respect to the general issue of developmental hip dysplasia and its treatment. Each therapy depends on the age of each child. With therapy, complications may arise that may affect the child throughout his/her life. The second sub-objective aims at the findings with regards to the life of a child with DDH and how the condition impacts on their daily functioning. It is important to recognize that this is a difficult situation that will affect the patient's daily life. Such an individual may have lifelong consequences associated with the disease to varying degrees. The third sub-objective addresses the perspective of caregivers on the burden of their lives and the lives of their children. It is important to recognize the importance of providing validated information for parents about this issue, providing support and the ability to assess their feelings. It is a situation that not only affects the life of the patient but also the guardians.

Klíčová slova v ČJ: dítě, vývojová kyčelní dysplazie, pohodlí, terapie, život, kvalita

Klíčová slova v AJ: child, DDH, wellbeing, therapy, life, quality

Rozsah: 34 stran/0 příloh

Obsah

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2 VÝVOJOVÁ KYČELNÍ DYSPLAZIE	11
2.1 Vývojová kyčelní dysplazie a terapie	11
2.2 Život dítěte s DDH	16
2.3 Vnímání DDH z pohledu opatrovníků	22
2.4 Význam a limitace dohledaných poznatků	28
ZÁVĚR	29
Referenční seznam	31
Seznam zkratk	34

ÚVOD

Vývojová kyčelní dysplazie (DDH) je komplexní onemocnění, které se manifestuje různými problémy kyčle. Mezi problémy může patřit novorozenecká nestabilita kyčlí přes acetabulární nestabilitu až po femorální dysplazii, dále subluxace kyčle až její dislokace (Bakarman et al., 2023). Byly popsány známé rizikové faktory pro rozvoj tohoto onemocnění. Mezi ně může patřit předporodní a porodní poloha koncem pánevním, ženské pohlaví, pozitivní rodinná anamnéza, primipara a způsob porodu (Lankinen et al., 2023). Nestabilita kyčle se vyskytuje u donošených dětí v 1 až 2 procentech. Až v 15 procentech jde o nestabilitu kyčle nebo její nezralost, která se detekuje zobrazovacími metodami (Shaw et al., 2016). Pod termínem dysplazie si lze představit vývojovou poruchu všech součástí kloubu, proximálního femuru, acetabula a také kloubního pouzdra (Dungl a kolektiv, 2014). Diagnostika a léčba DDH se značně liší v závislosti na závažnosti stavu, věku v době stanovení diagnózy a zhodnocení přínosů a rizik různých typů terapie (Gibbard et al., 2021). Nejběžnější léčbou tohoto onemocnění u novorozenců je léčba za pomoci Pavlikova postroje (Abdulla et al., 2023). Jde o terapii, která je neúspěšnější pouze v novorozeneckém nebo kojeneckém věku (Upasani et al., 2016). Pokud jde o chirurgickou rekonstrukci kloubu, ortopedi dávají poté přednost sádrové imobilizaci po dobu 4 až 12 týdnů. Tento způsob léčby může být však spojen s komplikacemi (Gather et al., 2018). Symptomatická vývojová dysplazie kyčelního kloubu se ale může projevit i u mladého dospělého, který je aktivní a může vést k závažným bolestem a postižením v mladém věku (Gambling & Long, 2019b). Stanovení diagnózy DDH může být obtížnou a zátěžovou situací jak pro dítě, tak pro rodiče a celou rodinu. Aby mohly být poskytnuty validní a odborné informace rodičům těchto dětí, nutná je znalost této problematiky ze strany zdravotnických pracovníků a schopnost poskytnutí emocionální podpory. Je zde nutnost spolupráce s více odborníky. Vhodné by také bylo poskytnutí informací o organizacích, které se věnují tomuto onemocnění.

Cíle bakalářské práce jsou následující:

- I. Popis onemocnění dysplazie kyčelního kloubu, rizikové faktory pro vznik tohoto onemocnění, možné způsoby terapie.
- II. Jaké problémy a komplikace jsou časté v životě dítěte s tímto onemocněním, a které jsou spojeny s jejich každodenním životem.
- III. Pohled na toto onemocnění ze strany pečovatelů, jejich obavy spojené s péčí o dítě, jejich subjektivní pocity, které pociťují ve spojení s péčí o jejich dítěte.

Před tvorbou bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

Bakarman, K., Alsiddiky, A. M., Zamzam, M., Alzain, K. O., Alhuzaimi, F. S., & Rafiq, Z. (2023). Developmental Dysplasia of the Hip (DDH): Etiology, Diagnosis, and Management. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.43207>

Douša, P., Pešl, T., Džupa, V., & Krbec, M. (Eds.). (2021). *Vybrané kapitoly z ortopedie a traumatologie pro studenty medicíny*. Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.

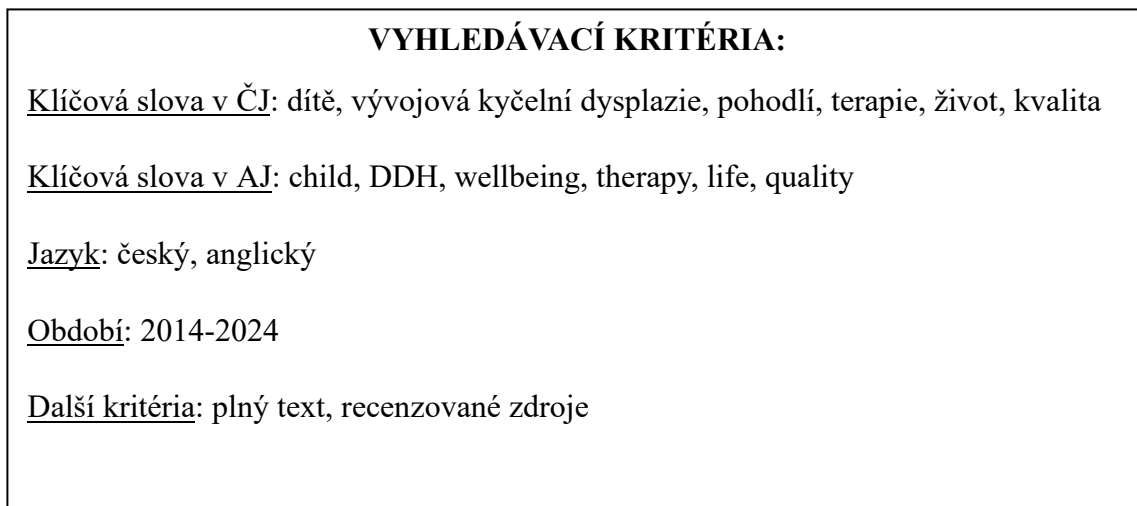
Dungl, P. (2014). *Ortopedie* (2., přeprac. a dopl. vyd). Grada.

Lankinen, V., Helminen, M., Bakti, K., Välipakka, J., Laivuori, H., & Hyvärinen, A. (2023). Known risk factors of the developmental dysplasia of the hip predicting more severe clinical presentation and failure of Pavlik harness treatment. *BMC Pediatrics*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-023-03935-0>

Shaw, B. A., Segal, L. S., Otsuka, N. Y., Schwend, R. M., Ganley, T. J., Herman, M. J., Hyman, J. E., Shaw, B. A., & Smith, B. G. (2016). Evaluation and Referral for Developmental Dysplasia of the Hip in Infants. *Pediatrics*, 138(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3107>

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Níže v textu je popsána rešeršní činnost v rámci, které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.



DATABÁZE:

PubMed, ResearchGate, Juniper Publishers

Nalezeno 120 článků

VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

Články neodpovídající tématu
Duplicitní články
Články nesplňující vyhledávací kritéria

SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

PubMed – 19 článků

ResearchGate – 1 článek

Juniper Publishers – 1 článek



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Academic Journal of Pediatrics & Neonatology – 1 článek

American Academy of Paediatrics – 1 článek

BMC Musculoskeletal Disorders – 1 článek

BMC Paediatrics – 1 článek

BMJ Open – 1 článek

Cureus – 1 článek

Dove Medical Press – 1 článek

International Journal of Orthopaedics and Trauma Nursing – 1 článek

Indian Journal of Orthopaedics – 2 články

International Orthopaedics – 1 článek

Journal of Pediatric Orthopaedics – 4 články

Medicine Science – 1 článek

Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research – 1 článek

Pediatric Physical Therapy – 1 článek

SAGE Open Medicine – 1 článek

The American Journal of Sports Medicine – 1 článek

The Journal of Bone Joint Surgery – 1 článek

World Journal of Paediatrics – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 22 článků a 1 kniha.

2 VÝVOJOVÁ KYČELNÍ DYSPLAZIE

2.1 Vývojová kyčelní dysplazie a terapie

Termínem dysplazie se rozumí vývojová porucha všech součástí kloubu, proximálního femuru, acetabula a také kloubního pouzdra. Dysplazie acetabula je geneticky podmíněná, ale sama o sobě k luxaci nevede. Teprve v kombinaci s dalšími nepříznivými vlivy dává možnost vzniku nestability kyčelního kloubu. Luxací se rozumí kompletní vymknutí kloubu, kdy nedochází k žádnému kontaktu původních kloubních ploch. Většina luxací kyčelního kloubu se vyvíjí z neléčené a původně subluxeované kyčle. Mnoho subluxeací, ale na druhou stranu v luxaci nepřejde. Kyčel zůstane trvale v subluxečním postavení, anebo dojde k léčebné nebo spontánní úpravě a kyčelní kloub se vyvíjí normálně. Při subluxeaci zůstává kontakt mezi původními kloubními povrchy částečný a pojmem dysplazie se rozumí nedokonalý vývoj acetabula (Dungl a kolektiv, 2014). Mezi rizikové faktory vzniku DDH mohou patřit například poloha koncem pánevním, ženské pohlaví, způsob porodu a primipara (Lankinen et al., 2023). Příčina DDH je multifaktoriální, tudíž jde o kombinaci vlivů fyziologických, genetických, mechanických i rasových. Pozitivita rodinné anamnézy u tohoto onemocnění je asi 3 %, což je stejně jako u ostatních posturálních deformit. Mechanické faktory se uplatňují prenatálně i postnatálně. Prenatálně může na vývoj kyčle mít vliv poloha plodu v děloze, nedostatek prostoru v děloze z důvodu množství plodové vody anebo z důvodu pevnější břišní stěny u prvorodiček. Přirozená poloha plodu v děloze je poloha podélná, která je v 99,5 % porodů. V 96,5 % jde o polohu hlavičkou, asi ve 3 % poloha koncem pánevním a zbylého 0,5 % tvoří poloha příčná. Pokud jde o polohu koncem pánevním, je to poloha fyziologická, jestliže je zachována flexe dolních končetin v kolenních i kyčelních kloubech. V tomto případě je incidence DDH stejná, jako u polohy hlavičkou. Polohování dítěte bezprostředně po porodu i později a způsob zavazování mají též významný vliv na vývoj DDH (Dungl a kolektiv, 2014). Tradiční zavazování dítěte s nataženými kyčlemi a koleny je známý rizikový faktor pro rozvoj vývojové dysplazie kyčle, zatímco balení s ohnutými kyčlemi a koleny toto riziko eliminuje. Byl proveden výzkum, aby se zjistilo, jaké balení se praktikuje častěji a zda to má asociaci s výskytem DDH. Průzkum byl proveden v Indii, a to mezi pediatry, ošetrovatelským personálem a rodiči. Celkem se zúčastnilo 45 pediatrů, 219 členů ošetrovatelského personálu a 100 pečovatelských, a to v průběhu ledna až března 2020. Pouhých 31 % pediatrů vědělo, že tradiční balení je rizikovým faktorem pro vznik DDH. 26 pediatrů běžně poučovalo matky o balení jejich dětí, ale pouze 3 z nich poučovali o technice bezpečného držení kyčlí. Ošetrovatelský personál (sestry) poskytovaly matkám poradenství o zavazování běžně, ale

v každém případě šlo o techniku tradiční (tedy rizikovou pro vznik DDH). Všechny sestry doporučovaly matkám, ať začnou s balením ihned po porodu. Žádná z dotazovaných sester neměla povědomí o tom, že balení je pro dítě rizikovým faktorem pro vznik tohoto onemocnění a žádná z nich neslyšela o bezpečném balení kyčlí. Pokud jde o pečovatele, tak většinu tvořily matky (pouze ve 4 případech šlo o prarodiče). 90 % pečovatelů své děti balilo, a to tradičním způsobem. Závěrem studie vzešlo, že zavinování je v Indii zvykem, který má hluboké tradice. Důležité je, aby se zvýšilo povědomí o problematice bezpečného zavinování kyčlí u pediatrů i zdravotnických pracovníků, což by mohlo být účinným krokem pro vytvoření povědomí o této technice mezi pečovateli (Pinto et al., 2021). Cílem studie, která probíhala v Los Angeles, bylo zjistit, jaké informace jsou rodičům poskytovány o bezpečných praktikách zavinování a jaké jsou znalosti rodičů o této problematice ve vztahu k DDH. Zařazeno bylo 100 rodičů dětí (průměrný věk 5,1 měsíců; rozmezí 0-12 měsíců). V době výzkumu své dítě zavinovalo 43 ze 100 rodičů, 46 ze 100 rodičů zavinovalo pouze do věku 3 měsíců a 11 rodičů nezavinovalo své dítě nikdy. Ze studie vyšlo, že se zavinováním rodiče přestali, protože se dítěti zavinování nelíbilo, dítě z toho vyrostlo nebo se začalo převalovat, v 1 z případů přestali na doporučení pediatra a v 1 případě rodiče přestali zavinovat sami. Bylo zjištěno, že 48 rodičů ze 100 získalo návod na zavinování z jiných než zdravotnických zdrojů. Pouze 34 ze 100 rodičů bylo poučeno o rizicích spojených se zavinováním a pouze 8 z nich bylo poučeno o DDH. Do výzkumu bylo zahrnuto 49 pediatrů s průměrnou délkou praxe 12,1 let. Pouze 27 z nich poskytlo rodičům informace o bezpečném zavinování. Také s nimi diskutovali další rizika, jako jsou syndrom náhlého úmrtí kojence (17 z 27 pediatrů), riziko přehřátí (12 z 27 pediatrů) a riziko DDH (12 z 27 pediatrů). Závěrem vyplynulo, že přibližně polovina dotazovaných rodičů se techniku zavinování naučila v rámci nemocnice nebo lékaře, ale většina nebyla poučena o rizicích zavinování. Vzhledem k tomu, že značná část informací, které rodiče získávají, jsou z nelékařských zdrojů, je třeba, aby pediatři běžně poskytovali rodičům poradenství o bezpečném zavinování včetně rizik a výhod této techniky (Goldstein, 2018). I přes to, že jsou známy rizikové faktory, tak není zcela jasná etiologie a patofyziologie tohoto onemocnění (Bakarman et al., 2023). Jedině změnou orientace celého acetabula je možno dosáhnout stabilního a správně centrovaného kyčelního kloubu (Dungl a kolektiv, 2014). Novorozenecký screening spolu s fyzikálním a ultrazvukovým vyšetřením je důležitý pro včasnou diagnostiku DDH, aby se zamezilo vzniku časně koxartrózy (Bakarman et al., 2023). Pokud je DDH včas odhalena na základě pravidelných screeningů, může být léčena účinněji a bez vážnějších následků, oproti pozdější detekci nebo jejího neřešení (Shaw et al., 2016). Klinické vyšetření umožňuje časnou diagnostiku a tím i dřívější možnost začít s léčbou. S časnější léčbou je

spojena také lepší prognóza. Do klinické praxe byla proto zavedena depistáž DDH, která se skládá ze tří následných vyšetření v systému tak zvané trojího síta. Toto vyšetření je vždy prováděno ortopedem. První síto značí vyšetření v prvním týdnu po narození, druhé síto je prováděno v 6 týdnech věku a vyšetření ve třetím sítu se provádí ve věku mezi 12. a 16. týdnem věku. Při klinickém vyšetření aspekci se soustředíme na asymetrii kožních, stehenních a gluteálních rýh, porovnáváme postavení dolních končetin a jejich délku. Vyšetření se provádí v poloze na zádech, a to na pevné podložce. Dítě by mělo být v dobré pohodě a relaxované. K interpretaci výsledků je důležitá zkušenost vyšetřujícího lékaře a jeho cit pro odchylky od fyziologie. Vyšetření pohmatem nám dá informace o svalovém tonu, o rozsahu pohybu kloubu, přítomnosti repositionálních šelestů a luposti. Vyšetřuje se vždy jedna strana. Jednou rukou je potřeba stabilizovat pánev, druhou rukou se ohne kolenní kloub na testované straně a kyčelní kloub se flektuje do 90 stupňů. Může zde být častěji hmatné než slyšitelné přeskočení, když hlavička vklouzne do jamky. Jednou ze zobrazovacích metod pro diagnostiku DDH může být rentgenové vyšetření. Základním rentgenovým vyšetřením dojde k zobrazení pánve s kyčelními klouby. U dětí s DDH by se měl snímek zhotovit vždy snožmo vleže na zádech s bérce svěšenými přes okraj stolu, kdy matka je součástí vyšetření a přidržuje dítě. Následně dochází ke zhotovení bočního snímku, kdy je pacient vleže na zádech a současně flektuje a abdukuje kyčle o 45 stupňů. Pokud je abdukce omezena, kvůli bolestivosti, je třeba protilehlou kyčel podložit. Boční snímek obou kyčlí se získává v „žabí“ poloze, kdy se chodidla dotýkají a kyčle jsou ve flexi 45 stupňů a maximální abdukci. Mnoho schémat, která se používaly v radiologické diagnostice DDH ztratilo svůj význam s nástupem sonografie. Sonografické vyšetření začíná již v prvních týdnech života a výrazně se díky němu zkrátila i doba léčení. Dítě je vyšetřováno v poloze na boku. V prvním roce života, má dysplastická kyčel tendenci k normálnímu nebo téměř normálnímu vývoji. Potenciál k normálnímu vývoji po narození postupně klesá (Dungl a kolektiv, 2014). Při rozhodnutí o dalším postupu léčby se zohledňuje pacientův věk, stupeň poškození kyčle, zralost skeletu a stupeň poškození acetabula (Bakarman et al., 2023). Se zavedením sonografického vyšetření dochází k časnějšímu podchycení onemocnění a snazší kontrole průběhu terapie. Před začátkem terapie je třeba se ujistit, zda je třeba léčit, zda jsou správně interpretovány výsledky sonografického nebo i jiného vyšetření nebo jaký ze způsobů konzervativní léčby zvolit. Léčbu je nutno nastoupit tehdy, jakmile je stanovena diagnóza DDH, a to bez ohledu na věk pacienta. Abdukční balení, masáže abduktorů nebo cvičení s kyčelními klouby nelze považovat za léčbu, ale pouze za správný způsob péče o novorozence a preventivní opatření. S operativním řešením není třeba spěchat, avšak vhodné je jej absolvovat před nastoupením povinné školní docházky. Často trvá acetabulární dysplazie celé

dětství bez jakýchkoliv příznaků, avšak dítě bývá zbytečně vystavováno opakovaně rentgenovému záření nebo jsou mu zakazovány sportovní aktivity a podobně. Často se dysplazie zpravidla projeví v dospívání, když začíná kyčel být více citlivá na větší zátěž, je snadno unavitelná až bolestivá a obtíže pravidelně vymizí po odpočinku. Takový nález je již preartrózou s nezvratným přechodem v koxartrózu není-li tato situace řešena redirekční pánevní osteotomií. Operace na proximálním femuru má za cíl změnit zatížení hlavice a změnit pákové poměry. Jednotlivé operační výkony mohou být prováděny samostatně nebo v kombinaci. Může jít například o prodlužovací osteotomii krčku, zkracovací operaci femuru a další. Pokud je však hlavice v acetabulu dobře centrovaná, i u velmi dysplastického kloubu jsou takové operace zřídka indikovány. Pokud jde o decentrovanou kyčli, je potřeba kombinace výkonu pánevní osteotomie a zpravidla varizačně deretační osteotomie. U luxace je často potřeba k usnadnění repozice i zkracovací osteotomie. Stav může být účinně ovlivněn celou řadou výkonů, ale je potřeba správně indikovat účinnou metodu, která odpovídá věku a závažnosti nálezu (Dungl a kolektiv, 2014). Terapie Pavlikovým postrojem je nejčastější řešení u novorozenců s diagnózou DDH. Ve studii, která byla použita do této práce, byla zkoumána míra selhání léčby a prognostické faktory, které by mohly napovědět, že právě léčba Pavlikovým postrojem selže. Na studii spolupracovali odborníci z Dubaje (Spojené arabské emiráty) a Manchesteru (Spojené království). Šlo o retrospektivní studii, do které byly zahrnuti kojenci mladší šesti měsíců, kteří byli léčeni Pavlikovým postrojem. Pacientům bylo provedeno klinické a radiologické vyšetření, na jejichž základě byl pacient buď propuštěn, sledován anebo léčen Pavlikovým postrojem. Pár pacientů, kteří byli ihned léčeni operativně, byli z této studie vyřazeni. Pro každého z pacientů byl vytvořen individuální plán prohlídek. Na každé kontrole byl zkontrolován stav kyčle dítěte a zhotoveno ultrazvukové vyšetření, pro zaznamenání progresu. Léčba Pavlikovým postrojem byla považována za úspěšnou a poté ukončena, jakmile se kyčle dostala do normálního postavení. Za selhání léčby byl považován stav, kdy došlo ke zhoršení postavení kyčle anebo žádnému zlepšení a od léčby Pavlikovým postrojem bylo ustoupeno a následně nabídnuta léčba chirurgická. Pokud je léčba Pavlikovým postrojem zvolena u subluzované nebo decentrované kyčle, je třeba ji nasadit pouze po dobu dvou týdnů, aby se předešlo poškození acetabula. Na rozdíl u DDH léčba pokračuje, dokud nedojde k normalizaci kyčle. Data od pacientů byly sbírány za pomoci formuláře a poté byly informace rozděleny na kvantitativní a kvalitativní. Mezi kvantitativní údaje byl zahrnut věk pacienta a délka léčby. Kvalitativní údaje obsahovaly pohlaví, rodinnou anamnézu, přítomnost deformit na chodidle, stav pánve a kyčle. Na základě těchto informací došlo ke klasifikaci kyčle jako dislokovaná nebo nedislokovaná. V období 5 let výzkumu (léta výzkumu neuvedena), bylo

vyšetřeno 3885 pacientů, z toho 265 pacientům byla nasazena léčba za pomoci Pavlikových postrojů. U 221 pacientů (83,4 %) došlo k úspěšné terapii, u 44 pacientů (16,6 %) terapie Pavlikovým postrojem selhala. Výsledek studie interpretoval, že průměrný věk úspěšné léčby Pavlikovým postrojem byl 6,73 týdnů věku dítěte a jde o léčebnou metodu s průměrnou úspěšností 85 % (Abdulla et al., 2023). Jiná studie se zabývala rizikovými faktory DDH, nalezení souvislosti s těžší dysplazií a rizikovými faktory pro selhání léčby Pavlikovým postrojem. Studie se uskutečnila v Tampere University Hospital mezi lety 1998-2018. Data byla získána ze zdravotnické dokumentace pacientů. V období, kdy výzkum probíhal (20 let), se v již zmíněné nemocnici narodilo 105 331 dětí. Všem dětem bylo provedeno vyšetření kyčlí dětským chirurgem v období 1-7 dnů po porodu. Studie se zúčastnilo 948 pacientů s diagnózou DDH, z toho 28 dětí bylo diagnostikováno později, než ve 3 měsících věku. Většinu účastníků výzkumu tvořily dívky (72,5 %). Pozitivní rodinná anamnéza, jako rizikový faktor byla hlášena u 587 dětí. Všem dětem (948) bylo provedeno klinické a ultrazvukové vyšetření ve věku 3-6 týdnů. Tato vyšetření byla opakována každých 4-6 týdnů v období léčby a každé 1-3 měsíce, pokud šlo jenom o pozorování. Vyšetření se opakovala až do doby, dokud nedošlo k fyziologickému nálezu do věku 6-10 měsíců. 45 dětí (4,8 %) bylo léčeno sádrou anebo operací. Sádrovou terapii nebo operaci častěji podstupovaly dívky (5,7 %) a děti s pozitivní rodinnou anamnézou (7,2 %). Poloha koncem pánevním představovala vyšší riziko pro bilaterální DDH, nicméně tito pacienti měli velký potenciál být vyléčeni Pavlikovým postrojem. Výsledky výzkumu ukazují, že pozitivní rodinná anamnéza a ženské pohlaví mohou být rizikovým faktorem pro selhání léčby za pomoci Pavlikova postroje (Lankinen et al., 2023). Většina ortopedů preferuje u dětí s vývojovou dysplazií kyčelního kloubu imobilizaci za pomoci sádry spica po dobu čtyř až dvanácti týdnů po chirurgické terapii. Avšak tato náročná léčba může být spojena s komplikacemi. V retrospektivní kohortové studii bylo zahrnuto 27 dětí (šlo i o děti s oboustranným postižením kyčlí - 33 kyčlí) s diagnózou DDH, které byly mezi lety 2010 až 2014 léčeny acetabuloplastikou. Všechny děti před operací i po ní absolvovaly standardizované klinické vyšetření, a to včetně testování rozsahu pohybu obou kyčlí. 6 z celkového počtu 33 (18,2 %) už jednou operaci podstoupilo. Těmto dětem bylo v době operace v průměru 3,5 roku (rozmezí 1-11 let), 27 z 33 (81,8 %) byly dívky a 6 z 33 (18,2 %) byly chlapci. V 16 z 33 kyčlí šlo o dysplazii na levé straně (48,5 %) a v 17 z 33 kyčlí o dysplazii na pravé straně (51,5 %). Časně po operaci byly děti umístěny do pěnové dlahy Heidelberg s 30stupňovou abdukci kyčle s neutrální rotací. Pro snížení pooperační bolesti byla dětem podána lokální analgezie po dobu sedmi dnů. U všech pacientů začala časná mobilizace již první den po operaci po radiologickém vyšetření. V průběhu

prvního týdne po operaci byla povolena pasivní mobilizace a sed, pokud došlo k pasivní flexi kyčle na 90 stupňů. Jestliže byla provedena otevřená repozice, rozsah pohybu byl omezen na 70 stupňů flexe v prvním týdnu po operaci (šlo o 12 z 33 kyčlí – 36,4 %). V druhém týdnu po operaci byla povolena chůze o čtyřech a pokud byly děti natolik staré, aby zvládli chůzi o berlích, byla jim povolena. Tři týdny po operaci byla dětem povolena jízda na kole. Po radiodiagnostické kontrole ve třech až čtyřech týdnech po operaci byly děti plně mobilizované s plným zatížením, chůzí a plným rozsahem pohybu. Pooperačně nebyla pozorována žádná změna v rozsahu pohybu. Všechny děti po operaci kyčle vykazovaly zlepšení s dobrým nebo výborným výsledkem za měsíc po operaci na 66,6 % a po finální kontrole až na 90,9 %. Když proběhla kontrola u dětí mladších čtyř let měsíc po operaci, bylo zde zlepšení o 50,0 % a při kontrole rok po operaci zlepšení již 86,9 %, což značí dobrý až výborný výsledek. Nebyly detekovány žádné komplikace, které by mohly být spojeny s časnou mobilizací. V jednom případě došlo k pooperačnímu krvácení, které bylo řešeno revizní operací. Po odstranění dlahy byla nalezena nedislukovaná zlomenina proximálního femuru, která byla úspěšně léčena konzervativně. Kvůli svalové nerovnováze po variační osteotomii 6 pacientů mírně kulhalo, ale toto vymizelo po tréninku. V důsledku variační (zkracovací) osteotomie se může rozvinout nesoulad v délce nohou. 30 kyčlí mělo odchylku 1 cm nebo méně, 1 měla odchylku 1,5 cm a odchylka 2 cm byla přítomna v jednom případě (Gather et al., 2018).

2.2 Život dítěte s DDH

Cílem studie, která byla provedena v Cardiff, Spojené království, bylo prohloubit informace o problematice života dítěte s DDH, o dopadu na kvalitu života, psychiku mladých dospělých a sociální pohodu. Probandi byli zkoumáni ve třech fázích jejich života s DDH. První fáze se skládala ze zkušeností před stanovením diagnózy až do jejího stanovení. Každý příběh začínal individuálně v jiném časovém bodě. Obvykle šlo o první vzpomínku na zkušenost s problematikou DDH. Druhá fáze sbírala informace pacientů od operace do jednoho roku po operaci a ve třetí fázi šlo o informace, které vyplývají z pooperačního období, období rekonvalescence a s ohledem na celoživotní péči. Bylo analyzováno 29 rozhovorů provedených v rámci kliniky a 68 příběhů z online fóra (celkem 97 příběhů). Většina účastníků (94 %) byly ženy. Šlo o pacienty věku 18-42 let a všichni zúčastnění měli potvrzenou diagnózu DDH. U 53 účastníků šlo o postižení levé kyčle, u 21 účastníků byla postižena pravá kyčel a 23 účastníků mělo postiženo obě kyčle. První skupinou byli jedinci, u kterých byla diagnóza stanovena časněji a také časněji léčena (do 12 měsíců). Ve svých příbězích popisovali vzpomínky, kdy si poprvé uvědomili svou dysplazii kyčelního kloubu. Většinou šlo o první

pocity akutní bolesti kyčle. Popisovali události, kdy poprvé začaly vnímat bolest a nepohodlí v oblasti kyčle. Bolest byla ostrá a bodavá vyvolaná pádem nebo postupný nárůst bolesti po delší dobu. Častěji se jednalo o druhou možnost. Dále sdělili, že museli provést změny nebo se naučit adaptovat na bolest, kterou cítili. Museli eliminovat činnosti, které bolest způsobovaly (jednalo se často o počet uběhnutých kilometrů nebo přechod z běhu na činnosti, které mají menší dopad na kyčle, jako jsou plavání nebo jízda na kole). Často byli nuceni změnit obuv, kterou běžně nosili na obuv, která zmírňovala nárazy a bolest v jejich kyčlích. Všichni popsali, že zpočátku nevyhledali pomoc, až dokud nepotřebovali úlevu od bolesti. Objevovali se i potíže jako jsou přerušovaný spánek, nepříjemné pocity při dlouhém sezení nebo stání, bolest, která jim narušovala každodenní život. Jakmile zjistili jejich diagnózu, popisovali smíšené pocity, protože si většinu svého života byli vědomi, že jsou naprosto zdraví. Nepředpokládali, že by k řešení tohoto onemocnění potřebovali invazivní operaci. Často také pociťovali sociální izolaci, nedostatek jistoty vzhledem k rehabilitaci a jak byl ovlivněn jejich běžný život. I přes to se většina z nich dívala do budoucnosti s nadějí k návratu do běžného života. Těžce nesli skutečnost, že rekonvalescence a návrat do běžného života bude trvat delší dobu. Do druhé skupiny byli zařazeni jedinci, u kterých byla diagnóza stanovena a léčena po delší době než jednom roku. První zkušenost s DDH byly podobné. Jejich život nebyl nemocí ovlivněn do té doby, dokud bolest nedošla do takého stádia, kdy ji nebylo možné odstranit a dále kontrolovat. Bolest jim narušovala běžnou chůzi, sezení, spánek a další každodenní činnosti. Byli nuceni se vyhýbat aktivitám, jako jsou výlety nebo události, které vyžadovaly delší chůzi nebo stání. Souvisela s tím také nutnost změny zaměstnání, pokud šlo například o sedavé zaměstnání, nebo kde byli nuceni stát dlouhou dobu. Většina zúčastněných také popsala dopad rostoucího zdravotního postižení na jejich psychosociální pohodu, na vzdělání a jejich práci. Ke stanovení diagnózy se pokusili účastníci dostat svépomocí, v rámci online podpory, neboť měli pocit, že jim odborníci nedokážou pomoci. Po stanovení diagnózy vyjadřovali hněv, že diagnóza nebyla odhalena dříve (často šlo až o odstup osmi let). S opožděnou diagnózou bylo také spojeno omezení v možnostech léčby. Po operaci popsaly zotavení, které bylo dlouhé a intenzivní. Nešlo jenom o zotavení fyzické, ale i psychické (Gambling & Long, 2019b). Následující studie probíhající v Dallasu (University of Texas Southwestern) se zabývala tím, zda se zlepšením patologie kyčelního kloubu souvisí také zlepšení pacientovi úzkosti a deprese. Zkoumali souvislost mezi fyzickou a duševní pohodou. Výzkum probíhal v období srpna 2017 až listopadu 2019. Počet pacientů, kteří se účastnili výzkumu byl 201 (78 mužů, 123 žen) s jejich průměrným věkem 53,75 let (pacienti 14-89 let věku). Pacienti byli hodnoceni pomocí validovaných škál, mezi které patřila škála bolesti (the Pain Catastrophizing Scale – PCS), škála

nemocniční úzkosti a deprese (the Hospital Anxiety Depression Scale – HADS), vizuální analogová škála bolesti (a visual analogue pain scale – VAS), dotazník the Hip Outcome Survey (HOS) a dotazník the Hip Disability and Osteoarthritis Outcome Score (HOOS). Tato psychologická opatření byla sledována současně s průběhem fyzické a funkční léčby v rámci diagnózy DDH. Do studie byly použity odpovědi od 201 pacientů (61,19 % ženy). Primárně byly u pacientů hlášeny bolesti, úzkostné stavy, deprese a funkce kyčle před a po léčbě. Hodnocení se shromažďovaly pomocí dotazníků, které pacienti vyplnili při návštěvě kliniky před léčbou i po ní, přičemž šlo v průměru o období 6 měsíců po ukončení léčby. Do celkového počtu 201 pacientů bylo zahrnuto 35 pacientů s DDH. Závěrem výzkumu bylo zjištěno, že zlepšení deprese a úzkosti je spojeno se zlepšením funkce kyčelního kloubu. Výzkum navíc také ukazuje, že zlepšení mentálního stavu pacienta může přispět k dosažení optimálního funkčního zlepšení pro různá muskuloskeletální a ortopedická onemocnění. Vzhledem ke spojitosti psychologických a fyzických faktorů je možné se domnívat, že faktor duševního zdraví je významným léčebným cílem, který je potřeba brát v úvahu v rámci multidisciplinárního přístupu k léčbě ortopedických onemocnění kyčle (Gudmundsson et al, 2021). Kvalitativní studie probíhající v Cardiffu, Spojené království, v období 2013-2015 zkoumala kvalitu života a následky u dětí s onemocněním kyčle. Podařilo se získat respondenty z USA, Austrálie i Evropy prostřednictvím specializované kliniky, která se zabývala onemocněním DDH (the Royal Orthopaedic Hospital NHS Foundation Trust, Birmingham). Zmíněná klinika umožnila nahlédnout do dokumentace pacientů. Cílem bylo získat alespoň 100 účastníků a informace o nich. Účastníci vyplnili jednoduchý dotazník (součástí byl informovaný souhlas s výzkumem a s poskytnutím e-mailové adresy), kde krátce vyprávěli o zkušenostech s jejich diagnózou, zkušenostech s léčbou, o dopadu na jejich život a jejich pocitech z budoucnosti. Výzkum byl zaměřen na devět domén, kterými jsou příznaky, vzdělávání a práce, sport a cvičení, rodinný život, intimní oblast, společenský život a vztahy s ostatními, sebedůvěra a úcta, obraz těla a celková kvalita života jedince. Bylo zde zahrnuto 160 osob s diagnózou DDH (věkové rozmezí neuvedeno). Respondenti často odpovídali, že ze sebe nemají dobrý pocit, ztratili život a identitu a že se museli vzdát věcí, které dříve dělali a teď nemají normální život (Gambling & Long, 2019a). Účelem následující studie probíhající ve Vancouveru, Kanada, bylo zjistit, jaký vliv má diagnóza DDH na zdraví pacientů a na pohodu matky spojenou s udržením kojení v porovnání s kojencem, kterému DDH diagnostikováno nebylo. U dětí, které byly zahrnuty do této studie byla zvolena terapie Pavlikovým postrojem. Bylo osloveno 123 potenciálních respondentů a vrátilo se 83 vyplněných dotazníků z celkového počtu 123 (67,5 %). V dotazníku matky hodnotili

například od 1 do 10 spojitost stresu s používáním Pavlikova postroje u jejich dítěte. Průměrná odpověď byla 6,2. Objevila se zde také otázka, jak se matkám kojí s tím, že dítě má aplikovaný Pavlikův postroj. 83 % respondentek uvedlo, že kojení s Pavlikovým postrojem bylo obtížnější a 11 % uvedlo, že dokonce kvůli postroji přestali kojit dříve, než si původně plánovali. Závěrem studie bylo interpretováno zjištění, že kojení dítěte s diagnózou DDH a nošení Pavlikova postroje zvyšuje mateřské obavy a je významným stresorem jak pro matku, tak pro dítě. Neočekávaným zjištěním bylo, že velký počet matek udával přítomnost depresivních stavů. Až 83 % matek považovalo kojení dítěte s DDH za obtížnější a 11 % matek uvedlo, že kvůli Pavlikově postroji přestalo kojit dříve, než si zamýšleli (Hoffer et al., 2023). Další studie se týká problematiky osteotomie u diagnózy DDH a jak museli pacienti změnit svůj sportovní život ve srovnání s obdobím před operací. Studie probíhala v Berlíně (Německo). Změna byla měřena nástrojem University of California Los Angeles (UCLA) activity score. Bylo předpokládáno, že pacienti se budou schopni vrátit po operaci ke svým předoperačním aktivitám. Zařazeni byli pacienti, kteří podstoupili osteotomii v období ledna 2015 do roku 2017 (jejich průměrný věk v období operace byl 27,7 let; věkové rozpětí neuvedeno). Konečný počet respondentů byl 202. Šlo o 85 % žen a 15 % mužů a osteotomie byla provedena v 53 % případů na pravém kyčelním kloubu. Předoperační a pooperační úroveň aktivity a funkce kyčelního kloubu byla hodnocena v rámci rutinního hodnocení stavu pacienta. Při plánovaných kontrolách byla od pacienta zjišťována sportovní aktivita prostřednictvím dotazníku, který byl vytvořen pro tento účel. V dotazníku byly zahrnuty aktivity, které byly rozděleny na sporty s vysokou zátěží (tenis, basketbal, fotbal, házená, volejbal, alpské lyžování, horolezectví, běh, tanec, bojová umění) a na sporty s nízkou zátěží (cyklistika, dlouhé procházky, nordic walking, pěší turistika, fitness trénink, plavání, jóga, jízda na koni). Byla zde také možnost uvést, že pacient žádný sport neprovozuje. Pacienti byly dotazováni, zda se po operaci věnují jiným sportům než před operací a v případě změny byli dotazováni, proč ke změně došlo. Odpovědi se poté rozdělily na odpovědi, které souvisely s onemocněním kyčle a které s onemocněním nesouvisely. Také byly dotazováni o subjektivním názoru na to, do jaké míry osteotomie ovlivnila jejich sportovní schopnosti. Mohli vybírat mezi zlepšila, zhoršila nebo neovlivnila. Míra návratu ke sportu byla 50 % u fotbalu a 20 % u basketbalu. Procento pacientů, kteří uvedli, že sportují se výrazně zvýšilo. Celkem u 52 pacientů (42 %) došlo ke změně sportovní aktivity, z toho po operaci přestalo úplně sportovat 11 pacientů. 9 pacientů z těch, co začali po operaci provozovat nové sporty uvedli důvod takový, že dříve takový sport nebylo možné provozovat z důvodu nepříjemných pocitů v kyčli, jiní uvedli, že začali proto, aby se jim zlepšila funkčnost v kyčelním kloubu. U 49,6 % pacientů byla zaznamenána zvýšená sportovní aktivita ve

srovnání s obdobím před operací. 42 % pacientů uvedlo, že se ke sportu vrátili po 6 měsících, 38 % v horizontu 3-6 měsíců a 17 % uvádělo obnovu aktivity po 1-3 měsících. 3 % pacientů se ke sportu vůbec nevrátilo. Pacientky uváděly, že se ke sportu vrátili po 3-6 měsících a pacienti mužského pohlaví uváděli návrat po 6 měsících. Závěrem studie bylo zjištěno, že se po osteotomii kyčelního kloubu u pacientů zvyšuje sportovní aktivita, ale ve většině případů je nutný přesun směrem ke sportům s nízkou zátěží. Důvody pro změnu sportu jsou různé, a to související s kyčlemi nebo s kyčlemi nesouvisející (Leopold et al., 2023). Následující studie se zabývala podobnou problematikou jako předchozí, a to tím, jestli pacient s DDH, která je léčena osteotomií je nucen změnit svoji předešlou sportovní aktivitu, nebo jestli je schopen zůstat u té původní. Do studie, která probíhala v Japonsku bylo zařazeno 124 pacientů, kteří před operací sportovali. Šlo o 13 mužů a 111 žen. Nejčastější sporty, které pacienti před operací vykonávaly byly plavání, běh a golf. Po operaci šlo nejčastěji též o plavání, běh a golf. U 72 pacientů bylo možné se po operaci vrátit ke sportům, které vykonávali před operací a 52 pacientům to umožněno nebylo. Návratnost ke sportům před operací tedy byla 64 % (Osawa et al., 2023). Studie probíhající v Německu hodnotila výsledky léčby u pacientů s DDH Pavlikovým postrojem. Klasifikace probíhala cca 20,5 roku od začátku léčby (jde tedy o dlouhodobé ukazatele). Jde o první evropskou studii, která se koná po 20,5 letech od začátku léčby. Mezi lety 1995-2006 screeningem kyčle prošlo celkem 7372 novorozenců. Z nich bylo do výzkumu vybráno 152 pacientů, u kterých se DDH potvrdila a byli léčeni Pavlikovým postrojem. Následně o téměř 25 let později byli pacienti pozváni k této studii. Avšak kvůli špatné dostupnosti došlo k návratu 60,5 % kontaktů (53 pacientů – 71 postižených kyčlí). V jednoletém sledování po ukončení léčby Pavlikovým postrojem byla úspěšnost 100 %, avšak léčbu bylo nutno zahájit co nejdříve po porodu (průměrně do týdne po narození). Nyní po téměř 25 letech od začátku léčby pacienti nevykazovali žádné symptomy DDH a byli spokojeni se svými výsledky. Byli tázáni ohledně otázek, které zahrnovali jejich každodenní život, stres a sportovní aktivity. Studie ukázala, že konzervativní léčba DDH Pavlikovým postrojem má pozitivní vliv na zdraví a život pacientů, velmi dobrou terapeutickou úspěšnost a nízkou míru rezidua u tohoto onemocnění (Gahleitner et al., 2024). Pokud jde o nejvhodnější způsob léčby u dětí s pozdní diagnostikou DDH, stále se vedou spory a je pouze málo studií, které se zabývají dlouhodobými výsledky léčby u těchto pacientů. Byl proveden systematický přehled s cílem zhodnotit dlouhodobé výsledky léčby pozdně diagnostikovaných DDH léčených až poté, co děti začali chodit. Výzkum prováděli výzkumníci z Itálie, Číny a Francie. Cílem studie bylo zhodnotit dlouhodobé výsledky u dětí s DDH, která jim byla diagnostikována pozdně, a to až po věku, kdy začali chodit. Chtěli zjistit, jakou dobu je kyčel schopná fungovat, popřípadě míru

nutnosti náhrady kyčelního kloubu u dětí, kterým byla DDH diagnostikována později. Bylo zde zahrnuto 13 studií a shromážděny údaje o 800 dětských pacientech (988 postižených kyčlí) s DDH léčených poté, co začali chodit. Děti byly léčeny operativně a průměrný věk v období operace byl 3,3 let (9 měsíců až 12 let). V osmi studiích byla zaznamenána pooperační komplikace nekrózy hlavice femuru (v průměru 6,6 %). Z radiologických výsledků byl ve 4 studiích zaznamenán předoperační stupeň dislokace kyčelního kloubu za rizikový faktor pro selhání kyčelního kloubu v pozdějším věku. Pacienti byli sledováni v období 20-30 let po operaci, kdy nebyla zjištěna žádná závažná změna od období po operaci. Poté po 30 letech od operace byl zjištěn významný nárůst nutnosti náhrady kyčelního kloubu. Míra se nadále zvyšovala i po 40 letech od operace v dětství. V různých studiích bylo zjištěno, že různé rizikové faktory, jako například věk, stupeň DDH, oboustranné poškození, typ operace, léčba trakcí jsou zodpovědné za selhání kyčelního kloubu v pozdějším věku, zatímco jiné faktory byly shledány jako protektivní a korelovaly s dobrým nebo vynikajícím výsledkem. Studie ukazuje, že celková míra funkčních a radiologických výsledků u pacientů s později diagnostikovanou DDH je 94 % při průměrné délce sledování 14,5 roku, přičemž po 23,5 letech sledování nebyla zaznamenána žádná nutnost náhrady kyčelního kloubu. Otevřená redukce je nejlepší možnou terapií DDH u dětí, kterým byla diagnostikována později, avšak studie prokázala významnější výskyt nekrózy hlavice femuru ve spojení s touto terapií. V současné době existuje řada studií, které prokazují, že otevřená redukce je rizikový faktor pro vznik nekrózy hlavice femuru. Kromě toho se u těchto dětí, které podstoupí otevřenou redukci, mohou objevit komplikace, jako je infekce nebo ztuhlost kloubu. I přes to, že někteří lékaři přechází k otevřené redukci u pacientů starších 18 měsíců, stále zde zůstává terapie imobilizací v sádře spica, která je častou možností léčby u pacientů s DDH ve věku 6-24 měsíců. Pánev je též součástí sádry, tudíž dítě není schopno kyčlemi hýbat. Pokud dojde ke špatnému přiložení sádry, může to vytvořit cévní napětí a též způsobit nekrózu hlavice femuru. Kromě toho výzkum ukázal, že kyčle léčené až po chůzi se začínají zhoršovat přibližně 30 let po první léčbě. Důležitým faktorem, který ovlivňuje výsledek léčby je věk dítěte. Čím starší dítě, tím horší je úspěšnost léčby. Operace by se měla přizpůsobit každému z pacientů. Jako indikace k operaci by se měl zhodnotit věk v době diagnózy, závažnost postižení nebo jestli jde o jednostranné nebo oboustranné postižení. Závěrem studie vyplývá, že s pozdější diagnostikou DDH je spojeno celoživotní onemocnění s trvalým rizikem vzniku osteoartrózy bez ohledu na způsob léčby. Pacienti by tedy měli být celoživotně sledováni, protože stav kyčelního kloubu by se mohl nadále zhoršovat i po dlouhodobém sledování (Lucchesi et al., 2021).

2.3 Vnímání DDH z pohledu opatrovníků

Studie (Vancouver, Kanada) použita do této práce byla vypracována jako kvalitativní obsahová studie za pomoci online dotazníku, který byl vytvořen za účelem, aby prozkoumal, jak rodiče a pečovatelé vnímají výchovu a péči o dítě s DDH. Účastníky této studie byli rodiče nebo pečovatelé dětí s diagnózou DDH, kteří byli součástí Healthy Hips Australia (HHA). Připojit se mohl kdokoliv, kdo byl ovlivněn onemocněním DDH nebo má dítě s tímto onemocněním. V roce 2019 byla na Facebookové skupině HHA zveřejněna pozvánka a odkaz na vyplnění anonymního dotazníku online. Všichni členové HHA se mohli zúčastnit a nebyla vytvořena žádná specifická kritéria pro vyloučení ze studie. Účastníci byli požádáni o vyplnění jednoho dotazníku na osobu s DDH. Dotazník byl vyvinut společností HHA a navržen tak, aby zkoumal demografické údaje, zkušenosti a potřeby rodin ovlivněných DDH. Dotazník obsahoval 16 uzavřených otázek, 4 otázky otevřené a 2 vyžadovaly odpověď ano/ne s písemnou odpovědí. Respondentů na online dotazník bylo 753 a většinu z nich tvořily ženy (85 %). Z geografických oblastí byly zastoupeny všechny státy a území Austrálie. Nejvíce dětí bylo diagnostikováno v období 0-3 měsíce věku (423 = 56,2 %). Byly zde velké odlišnosti v léčbě DDH (od použití postrojů nebo ortéz až po náhradu kyčelního kloubu). 677 účastníků (90 %) uvedlo, že jejich dětem diagnóza DDH negativně ovlivnila život a také byla negativním emocionálním zážitkem (Harry et al., 2022). Na klinice, která se zabývala onemocněním DDH na jihovýchodě Irska, která byla zřízena roku 2002 je cílem vyšetřovat a léčit děti s podezřením na vývojovou dysplazii kyčle. Každoročně přijímají více a více kojenců s podezřením na problém v kyčli. Mezi lety 2014 a 2015 dosáhl počet nově odeslaných dětí na toto pracoviště přibližně 300. Průměrně je na klinice ročně vyšetřeno až 2000 dětí. Probíhal zde výzkum zkušeností rodičů, kteří pečují o kojence s DDH a navštěvují specializovanou kliniku. Šlo o formu dotazníku, který měl objasnit zkušenosti rodičů dětí, kteří si prochází tímto onemocněním. Data byla sbírána mezi listopadem 2014 a lednem 2015. Vyplněno bylo 100 dotazníků (návratnost 100 %). Z dotazníků vyplynulo, že 80 % dětí, které navštěvovaly tuto kliniku byly dívky. Většina dětí byla diagnostikována do 13 týdnů od narození (65 %), zatímco u 30 dětí (30 %) byla DDH diagnostikována ve věku 21 týdnů nebo později (jde tedy o pozdní diagnostiku). Ve 48 % případů šlo o konzervativní léčbu Pavlikovým postrojem. Pouze jeden kojenec byl odeslán k operaci. Při prvotním sdělení diagnózy bylo velmi rozrušeno 73 % rodičů. Mnoho rodičů se obávalo, zda se jejich dítě cítí pohodlně a rozrušilo je, když se podívali na jejich dítě v ortéze nebo sádře. Také se obávali, zda nestabilita kyčlí a její léčba neovlivní jejich dítě do budoucna a zda bude schopno chůze. Rodiče byli též nespokojeni s tím, že se

nemohou s dítětem hrát nebo mazlit, jak by původně chtěli (Jennings et al., 2017). Následující studie byla vytvořena, aby prozkoumala osobní zkušenosti pacienta a jeho pečovatele s onemocněním DDH. Ve spolupráci se zástupci 7 organizací, které se zabývají onemocněním DDH (International Hip Dysplasia Institute, Healthy Hip Australis, I'm A HIPpy, Steps Charity Worldwide, DDH UK, Spica Life, iles4Hips) společně vyvinuly mezinárodní online průzkum, který probíhal v Kanadě. Podmínkou pro účast na výzkumu byl věk 18 let a více (jinak nespecifikováno) a znalost anglického jazyka (mluvená nebo i psaná forma). Účastníci výzkumu si mohli vybrat, zda vyplní online výzkum v plném rozsahu nebo ve zkráceném, podle jejich zájmu a času. Mohli se účastnit pacienti s DDH a pečovatelé, kteří o tyto pacienty pečují. Odkaz na online dotazník jim byl zaslán prostřednictvím e-mailu a byl k dispozici po dobu 3 měsíců. Kontakt na účastníky byl získán prostřednictvím webových medií všech spolupracujících organizací. Průzkum byl vyplněn 739 účastníky, což představovalo 638 (86,3 %) pečovatelů o pacienty s DDH a 101 (13,7 %) pacientů, kteří uvedli své vlastní zkušenosti (samí jsou pacienty s onemocněním DDH). Bylo uvedeno, že dysplazii v pravé kyčli mělo 15,5 % pacientů, dysplazii v levé kyčli 30,8 % pacientů a oboustrannou dysplazii kyčle uvedlo 53,7 % pacientů. Většina pacientů s tímto onemocněním byla narozena v nemocnici (98,4 %) a to buď vaginálním porodem (57,6 %) nebo císařským řezem (42,4 %). 25,6 % pacientů uvedlo porod koncem pánevním. Věk, kdy se dozvěděli diagnózu, se pohyboval od dne narození do 49 let věku, kdy průměrný věk byl 15,96 měsíců. Bylo zjištěno, že 407 (55,2 %) pacientům byl proveden screening na dysplazii kyčle již v novorozeneckém věku, 271 (36,8 %) účastníkům nebyl proveden žádný screening a 59 (8,0 %) si nebylo jistých. Metoda léčby byla zvolena podle věku, ve kterém byla potvrzena diagnóza DDH. Rodiče byli primárně informováni o správném zavínování. Nejběžnější terapie byla pomocí Pavlikova postroje, strojku anebo Denis Brown ortézy. Operace byly provedeny jako otevřená repozice, otevřená repozice s osteotomií femuru anebo otevřená repozice s osteotomií pánve. Věk při první operaci se značně lišil. Celkem 144 pacientů uvedlo, že podstoupili více než jednu operaci a 82 z těchto pacientů muselo podstoupit více než tři operace, a dokonce jeden účastník výzkumu uvedl nutnost podstoupení 41 operací a procedur za dobu 22 let léčby. Navštěvovali několik odborníků, jako jsou například ortopedičtí chirurgové, rodinní lékaři, pediatři, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, chiropraktici anebo masážní terapeuti. Dále výzkum obsahoval otázky ohledně rodinných zážitků a zkušeností s tímto onemocněním. Účastníci byli požádáni odpovědět na otázky, které popisovali, co je během péče nejnáročnější a nejužitečnější. Bylo zjištěno, že si všimli sami na sobě, že je něco v nepořádku (například bolest), nebo na jejich dítěti (například neobvyklá chůze) a podle toho vyhledali péči. Největší výzvou pro všechny z účastníků byl

nedostatek informací a zdrojů od poskytovatelů zdravotní péče. Popsali značné potíže s přizpůsobením se ortézám, postrojům a sádrám. Chyběly jim praktické informace, jako například kde a jak najít vhodné oblečení, nábytek, autosedačky anebo jak kojit nebo přebalovat děti podstupující léčbu. Velkou výzvou byla také emocionální zátěž a šok. Uváděli nejistotu a obavy ohledně léčby, výsledků a prognózy. Téměř všichni označili, že nejvíce přínosné jim byly online informace a podpůrné komunity spolu s podporou od specialistů. Někteří se také obrátili na zdravotní sestry nebo komunitní zdravotnické pracovníky s žádostí o další podporu, kterou specialisté nemohli poskytnout. Studie zdůrazňuje proměnlivé zkušenosti pacientů a pečovatelů napříč diagnostikou a léčbou DDH. Navzdory odchylkám výsledky ukazují, že diagnóza DDH a její léčba může představovat značnou zátěž pro pacienty a pečovatele, s čímž jsou spojeny obavy a nejistota, kterou mnozí účastníci uvedli. Je potřeba zvýšit povědomí o rizikových faktorech, příznacích a symptomech DDH mezi poskytovateli péče, zlepšit identifikaci, screening a monitorování ohrožených dětí (Gibbard et al., 2021). V Nizozemsku probíhala studie, která se zabývala zkušenostmi rodičů dětí s DDH, které byly léčeny Pavlikovým postrojem. Zkušenosti se týkaly diagnostiky, léčby a života dítěte v prvním roce života. Vybráni byli rodiče dětí, které byly staré maximálně 1 rok. Šlo o formu rozhovoru mezi zářím a prosincem 2020. Rozhovory vedla studentka doktorského programu pediatrie ortopedie, která byla vyškolená pro vedení těchto rozhovorů. Vedla 20 rozhovorů, při kterých byla vždy matka a ve dvou případech i otec dítěte s DDH. Rozhovor průměrně trval 30 minut (mezi 12 a 52 minutami). Rozhovory vypovídaly, že rodiče výrazně oceňovali pomoc sester specialisek v oblasti této problematiky. Pocit, že je v tom někdo s nimi pro ně byl přínosný. Také zkušenosti jiných rodičů považovali za přínosné. Více než polovina rodičů uvedla, že do té doby, než dostali rady od odborníků o této problematice, neměli dostatečné informace o DDH. Výsledkem byla nenaplněná potřeba informací, která přiměla rodiče hledat si informace sami na internetu (byl to pro ně často primární zdroj informací). Po nasazení Pavlikova postroje se u mnoha rodičů objevila otázka, zda tento druh léčby bude jejich dítětem plně přijat. Obávali se, jak bude jejich dítě reagovat na omezený pohyb, ale ukázalo se, že ve většině případů byly jejich obavy zbytečné a léčba byla ze strany dítěte přijata dobře. Byl zde jeden případ, kdy se matka zmínila o obtížném období u jejího dítěte. Uvedla problémy během celého období léčby, přičemž šlo o hysterické dítě a probdělé noci. Zpětně bylo poté popsáno, že většina dětí mělo prvních pár nocí problematických, ale celkově byla léčba méně náročná, než bylo očekáváno. Největší obavou všech rodičů bylo, zda bude mít léčba Pavlikovým postrojem požadovaný účinek. Vysoký počet rodičů se obával, jak by mohla DDH ovlivnit jejich dítě do budoucna, zvláště pak v chůzi, nebo zda není možné, že bude mít dítě rozdílné

délky nohou. Opakovala se obava, že kvůli této terapii dojde k narušení vztahu mezi matkou a dítětem. Měli pocit, že postroj funguje jako fyzická bariéra mezi rodičem a dítětem. Byli nuceni aplikovat rozdílnou výchovu, protože dítě ze začátku léčby muselo být v postroji až 24 hodin denně. Také často popisovali, že se při stanovení diagnózy cítili zahlceni informace a často potřebovali více času na jejich pochopení, na což nebyl brán ze strany zdravotníků zřetel. Ze začátku léčby se jim zmocňoval trýznivý pocit při pohledu na jejich tříměsíční dítě v Pavlikově postroji. Obávali se o pohodlí dítěte a o nepříjemné pocity, které musí mít při omezeném pohybu. Rodiče někdy popisovali pocit, že mají dítě s postižením místo dítěte zdravého. Byla zde velká pozornost od okolí na abnormální polohu nohou dítěte v postroji. Tato studie zlepšuje chápání rodičovských zkušeností s péčí o dítě s DDH a slouží jako první krok ke zlepšení stavu pacienta i rodičů. Důležité je zlepšit informovanost rodičů o této problematice před hospitalizací ve zdravotnickém zařízení, porovnávat pravdivost informací na internetu a mít přehled a být rodinně praktickou i emocionální podporou (Theunissen et al., 2022). Další studie probíhající v kanadském Vancouveru (University of British Columbia) byla vytvořena na základě zkušeností pečovatелů s používáním ortopedických pomůcek při onemocnění DDH. Cílem bylo popsat zkušenosti pečovatелů s používáním ortopedických pomůcek pro DDH a identifikovat problémy, rozdíly mezi možnostmi léčby a oblastí, které je potřeba zlepšit. Byl vytvořen dotazník, kde byly obsaženy podrobné otázky ohledně léčby DDH, demografické údaje o respondentech a otázky týkající se různých ortopedických pomůcek. Průzkum byl vytvořen online prostřednictvím Mezinárodního registru dysplazie kyčelního kloubu (IHDR) a spolupracujících organizací. Online průzkum byl k dispozici po dobu dvou měsíců (od 11. května do 14. července 2020). Dotazník se skládal z pěti částí: demografických údajů a anamnézy léčby, zkušenosti s Pavlikovým postrojem, ortézou Rhino nebo jinou ortézou a následně porovnání Pavlikova postroje a ortézy Rhino. V dotazníku byly obsaženy uzavřené i otevřené otázky s odpověďmi v rozmezí od „rozhodně souhlasím“ po „rozhodně nesouhlasím“ a byl hodnocen body (maximální počet bodů 7 po minimální počet 1). Celkem bylo shromážděno 530 odpovědí. Účastnili se respondenti z 20 zemí, například z Austrálie (46 % = 242), Spojených států (26 % = 136), Spojeného království (13 % = 66) a Kanady (9 % = 49). Ze všech respondentů 46 % (245) uvedlo, že jim byla doporučena více než 1 možnost léčby, 63 % (334) uvedlo, že používali Pavlikův postroj, 45 % (236) ortézu Rhino a 13 % (67) ortézu Denis Brown. Pohodlí dětí bylo problémem, který se týkal všech ortopedických pomůcek, přičemž byl požadován měkký materiál a větší polstrování. Obavy byly také vyjádřeny ve spojení s ortézou Rhino a to v souvislosti s nesprávným přizpůsobením. Podráždění kůže bylo označeno za hlavní problém u Pavlikova postroje, tak i u ortézy Rhino,

a to v podobě vyrážek a odřenin, které byly způsobeny typem materiálu nebo nesprávným přizpůsobením. Respondenti ovšem uváděli, že všechny typy ortéz jsou snadno použitelné. Pro pečovatele byla také důležitá hygiena dítěte i ortézy. Chválen byl materiál ortézy Rhino za to, že se snadno čistí a lze ji na koupání sundat, zatímco u Pavlikova postroje byla kritizována obtížnost čištění postroje i dítěte. Ovšem všechny ortézy byly vnímány jako zátěž ve smyslu překážky při každodenních činnostech. Ortéza Rhino byla popsána jako objemná a nekompatibilní se spaním, autosedačkami a kočárky, Pavlikův postroj překážel při krmení, výměně plenek a byl nekompatibilní s oblečením. Všechny ortézy také bránily, podle pečovatelů, při mazlení a držení dítěte. Pavlikův postroj získal nejnižší hodnocení ve srovnání s ortézou Rhino a Denis Brown (obtížnější používání). Respondenti vyjádřili silné obavy z toho, že je léčba pro jejich dítě nepohodlná anebo že dráždí pokožku jejich dítěte. Přestože byly postroje Pavlik a Rhino vnímány jako snadno použitelné, byly i současně vnímány jako problematické z hlediska přizpůsobení, a to konkrétně ve způsobu nastavení popruhů u Pavlikova postroje. Zjištění z této studie objasňují, co by mělo být prioritou při budoucím navrhování a vývoji ortéz pro DDH, a tudíž také pozitivní dopad na klinické prostředí (Grzybowski et al., 2023). Pokud šlo o samotné pocity, které pociťovali pečovatelé, šlo hlavně o pocit nedostatečného porozumění, sociálního odloučení a nedostatek empatie od okolí. Náročné rodičovství popisovali z hlediska emocionálních obtíží, které respondenti zažívali během diagnostiky a léčby svých dětí. Respondenti popsali, že se necítili připraveni na další překážky, kterým jako rodiče dítěte s DDH budou čelit. Nejistota ohledně etiologie, léčby a prognózy dítěte s DDH vedla k tomu, že se cítili přetížení, zmiňovali pocit šoku vzhledem k rychlému postupu od diagnózy k léčbě. Navzdory jejich šoku se pečovatelé shodli, že děti byly nakonec odolnější, než si mysleli a rychle se dokázaly přizpůsobit postroji, ortéze nebo sádře, dále vnímali, že DDH výrazněji postihuje je jako rodiče než jejich dítě. Také popisovali pocity sebeobviňování a viny za stav svého dítěte, uvedli potřebu upravit svá rodičovská očekávání. Touha po „normálním“ rodičovství byla přítomna z hlediska mazlení se s dítětem nebo kojení, aniž by jim překážela fyzická bariéra v podobě ortézy nebo sádry. Tato překážka v podobě ortézy nebo sádry může bránit vazbě rodič-dítě a představovala značnou psychickou a fyzickou výzvu jak pro rodiče, tak i dítě. Respondenti byli nuceni se postupně přizpůsobovat každodenním výzvám, ale šlo o dlouhodobý proces, až je to časově zatěžovalo. Pociťovali i nedostatečné porozumění ze strany rodinných příslušníků, přátel a členů komunity kvůli nedostatku znalostí a pochopení problematiky DDH. Domnívali se, že kvůli nedostatečnému porozumění této problematice nechtějí přátelé a rodina interagovat s dítětem s DDH kvůli sádře, postroji nebo ortéze. Přispívalo to k pocitům sociální izolace. Běžné životní situace, jako

je nakupování potravin byli pro pečovatele zdrojem úzkosti a nepohodlí kvůli domněnkám ostatních o tom, jak zacházejí s jejich dítětem. Došlo i na dotěrné otázky o stavu jejich dítěte, což pečovatelé vnímali, jako by jejich dítě zanedbávali. Popsali svou frustraci z neustálého poučování od okolí o stavu jejich dítěte. Dále popisovali, jak se cítili z hlediska komunikace ze strany zdravotníků. Uvedli, že stres narůstal, pokud od zdravotnického týmu dostávali protichůdné a rozlišné informace. Každá další variabilita v názorech od zdravotnického personálu vyvolávala zmatek, byla pro pečovatele znepokojivá a navozovala pocit nedůvěry ke zdravotníkům. Nejistota v léčbě, jejím trvání a prognóze byla zdrojem úzkosti. Popsali, jak se spoléhali na emocionální podporu ze strany zdravotníků, která byla podle nich nedostatečná. Také časté schůzky se zdravotnickými odborníky pro léčbu DDH byly fyzicky i emocionálně vyčerpávající. Tato studie poskytuje pohled na zkušenosti s rodičovstvím dítěte a účinky, které léčba DDH na rodičovství má. Existovalo mnoho emocionálních a sociálních problémů, které představovaly překážky v péči o dítě s DDH a byly často umocněny nedostatkem porozumění nebo povědomí o této problematice. Navzdory těmto výzvám si mnoho rodičů zachovalo optimistický nadhled a cítili vděčnost za život jejich dítěte. Tento výzkum byl vytvořen za účelem usnadnění porozumění zkušenosti ze strany pečovatelů o dítě s DDH. Pochopení výzev a stresorů, kterým rodiče čelí by mohlo pomoci zdravotníkům v jejich přístupu a empatii, také by mělo docházet k zohledňování rodičovského pohledu na tuto problematiku (Harry et al., 2022). Rodiče také neměli žádné povědomí o organizacích a zdravotnických pracovnících, kteří působí v rámci péče o pacienty s DDH. Popsali také nedostatek praktických informací a pokynů k uplatnění Pavlikova postroje v každodenním životě. Zejména v prvních dnech léčby se objevilo mnoho otázek týkajících se například vhodného oblečení, jak děti přepravovat, kde najít vhodnou autosedačku, která by byla kompatibilní s Pavlikovým postrojem, jak mají dítě krmit a kojít (Theunissen et al., 2022). Studie probíhající v Turecku se zabývala porovnáním deprese a úzkosti před léčbou a po ní u otců dětí s DDH. Šlo o léčbu v raném dětství prostřednictvím Pavlikova postroje. Zahnuti byli otcové dětí věku 1 až 3 měsíce, u kterých byla diagnostikována DDH v období dubna 2020 až ledna 2021. Pro zjištění stavu deprese a úzkosti byl použit dotazník Depression, Anxiety, Stress Scale-21 (DASS-21). Jde o subjektivně hodnotící škálu, která hodnotí stupeň deprese, úzkosti a stresu. Do studie bylo zařazeno 40 otců s průměrným věkem 26 let. Dle hodnotící škály deprese, úzkosti a stresu byl zjištěn významně vyšší stupeň těchto stavů ve srovnání se skóre po léčbě, avšak žádný stav výrazně nedominoval nad ostatními. Bylo zjištěno, že stres byl spojen s věkem otce. Výraznější stres byl prokázán u otců věku 30 let a více, než u otců mladších 30 let. S rostoucím věkem se tedy u otců zvyšují obavy o stav jejich dítěte. Výzkum ukázal, že stanovení diagnózy DDH

u dítěte souvisí se zvýšenou mírou úzkosti, deprese a stresu u otců, avšak po léčbě se tento nárůst snižuje. Jde tedy o dočasnou reakci. Snížení zmíněných stavů může být spojeno s úspěšnou terapií Pavlikovým postrojem nebo jeho odstraněním. Úspěšnost léčby ovlivňuje všechny otce stejně, bez ohledu na věk nebo vzdělání. Nebyl zjištěn významný rozdíl v závažnosti deprese, úzkosti nebo stresu, který by měl návaznost na vzdělání otců. Tyto pocity prožívali bez ohledu na vzdělání (středoškolské, vysokoškolské) (Topak et al., 2022).

2.4 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce se zabývá onemocněním vývojové kyčelní dysplazie, specifikuje se na dopady a limitace pro dítě a jejich rodiče, které s sebou toto onemocnění přináší. Je zaměřena na každodenní život dítěte s DDH, jejich útrapy každodenního života a také subjektivní prožívání ze strany dětí, tak i rodičů. Práce může být přínosem pro zdravotnické pracovníky, kteří pracují například na chirurgických nebo ortopedických dětských odděleních, ale i pro dětské sestry, které pracují na oddělení novorozeneckém. Tímto způsobem lze obohatit jejich poznatky o této problematice, jakým způsobem edukovat o zavinování dítěte ihned po porodu a jak být bezpečně oporou pro dítě i pro rodiče. Lze si tak přiblížit, co všechno rodiče i dítě prožívají od stanovení diagnózy až po úspěšnou nebo neúspěšnou léčbu.

Většina článků, které byly použity pro tvorbu této práce byly v anglickém jazyce. Pouze jeden zdroj byl psán v českém jazyce. Nelze tedy v této práci srovnávat zahraniční poznatky s poznatky v České republice. V dohledaných člancích byly informace, že rodičům jejich stav zhoršovala nejednoznačnost informací, které jim byly poskytnuty a přispívaly k nárůstu jejich stresu a nutnosti si vyhledat informace například na internetových zdrojích. V budoucnu je třeba tyto informace sjednotit a validovat, aby mohly být poskytovány informace jednotné ve všech zařízeních, které se zabývají a edukují o této problematice. Prospělo by to stavu rodičů a napomohlo péči o děti s DDH.

Zdroje použity do bakalářské práce byly staré nejvýše 10 let. Byly použity i články aktuální, například z let 2022-2024. Nejprínosnější pro tuto práci by bylo použití článků v horizontu maximálně 5 let.

ZÁVĚR

Diagnóza vývojové kyčelní dysplazie je složitou situací jak pro dítě, tak i pro rodiče. Proto je potřeba zaměřit pozornost nejenom na dítě, ale také na rodiče a jejich potřeby. Cílem bakalářské práce bylo zabývat se každodenním životem dítěte s vývojovou kyčelní dysplazií. Hlavní cíl byl rozložen do tří dílčích cílů.

Prvním dílčím cílem bylo informovat o problematice tohoto onemocnění, rizikových faktorech a způsobu terapie. Mezi rizikové faktory patří například rodinná anamnéza, pohlaví, primipara, způsob vedení porodu, uložení plodu v děloze a také způsob zavinování dítěte po porodu. Způsobem zavinování lze ovlivnit postnatální vývoj kyčlí dítěte. Mnoho matek je o zavinování edukováno již v porodnici, nicméně větší procento není edukováno o zavinování vůbec. Zdravotnický personál se často ani nezmíní o rizikovém zavinování kyčlí. Zdroje uváděly, že se stále edukuje o způsobu zavinování, který je rizikový pro vznik DDH (natažené kyčle a kolena), avšak existuje i způsob, který toto riziko eliminuje (zavinování s ohnutými kyčlemi i koleny). Do budoucna by bylo přínosné, kdyby se edukace o zavinování přesunula na stranu bezpečného zavinování kyčlí, které neneso riziko pro vznik DDH. Nejčastější terapií v novorozeneckém nebo kojeneckém věku je terapie Pavlikovým postrojem. V tomto věku je vysoké procento úspěšnosti tímto způsobem terapie (85 %). U starších dětí (batolecí věk) se nejčastěji používá imobilizace sádrou spica po dobu čtyř až dvanácti týdnů po operaci. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo informovat o každodenních problémech a případně celoživotních následcích u dítěte s DDH. Pacienti jsou často postiženi celoživotní bolestí, s kterou souvisí nutnost změny například sportovních aktivit. Byli nuceni změnit sportovní aktivity, které provozovali dříve na aktivity, které tolik nezatěžují kyčle. Z důvodu bolesti byli také nuceni eliminovat ze svého života běžné aktivity, jako jsou výlety, procházky nebo akce, kde je nutné, aby dlouho postávali. Popsány byly také psychické problémy z důvodu pocitu sociální izolace a nemoci se zapojit do aktivit, do kterých by chtěli. Když však došlo ke zlepšení stavu kyčle, zlepšilo se také psychické zdraví pacientů. Pokud jde o terapii osteotomií, tak návratnost ke sportu po operaci byla 64 %. Do práce byl zahrnut i výzkum, který se týkal vlivu DDH dítěte na pohodu a kojení. Bylo zjištěno, že matka často přestala kojit pouze z důvodu nutnosti terapie Pavlikovým postrojem. Matky také sdělovali, že Pavlikův postroj brání ve spojení matka-dítě a bylo zjištěno, že přispívá depresi a nepohodě matky. Matky často přestali kojit dříve, než původně plánovaly. Pokud jde o dlouhodobé komplikace, mohou se objevit až po třiceti letech od první operace kyčle. Proto je nutné dlouhodobě sledovat pacienty

s onemocněním DDH. Pacient se v dětství může jevit jako bez problémů kyčle, ale s narůstajícím věkem mohou další problémy nastupovat a postihovat jej celý život. Dílčí cíl splněn.

Třetím dílčím cílem bylo zajistit pohled ze strany opatrovníků na péči o dítě s DDH. Stanovení diagnózy je těžkou situací nejen pro dítě, ale i pro rodiče a rodinu, proto by se neměly opomíjet ani jejich potřeby. Často byly popisovány pocity sociální izolace, obavy o pohodlí dítěte v postroji nebo imobilizační sádře. Nastoupily i dotěrné dotazy ze strany veřejnosti, co se jejich dítěti stalo, a to přispívalo k pocitům úzkosti a neschopnosti se postarat o své dítě. Pokud jde o moment stanovení diagnózy, byl to pro ně moment, kdy potřebovali oporu i od zdravotnického personálu, které se jim často nedostávalo. Informace, které dostaly byly často rozlišné a neúplné, což též přispívalo k jejich špatnému psychickému stavu. Terapii Pavlikovým postrojem považovaly za překážku v jejich vztahu s dítětem. Stresové pro ně byly i běžné denní aktivity, jako jsou nakupování, přebalování nebo přepravování dítěte. Rodiče nebyly dostatečně informováni, například o vhodné sedačce do auta nebo kočárku, které by vyhovovaly proporcím jejich dítěte. Také neměli informace o žádných organizacích, které by se zabývaly tímto onemocněním. Závěrem sdělovali, že jejich obavy o dítě byly zbytečné, protože dítě bylo schopno se léčbě přizpůsobit lépe než oni sami. Třetí dílčí cíl byl splněn.

Přehledová bakalářská práce může pomoci při práci dětských sester na odděleních ortopedie, chirurgie nebo neonatologie. Velmi důležitou součástí je porozumění psychickému stavu pacienta, rodičů i rodiny a poskytnutí plné fyzické i psychické pohody. Dětská sestra by se neměla soustředit pouze na pomoc pacientovi, ale také rodičům a rodině. Dohledané informace by také mohly pomoci ke tvorbě edukačních materiálů.

Referenční seznam

- Abdulla, N., Ashoor, M., Heinz, N., Alexopoulos, V., Majid, I., Morakis, E., Khamis, A. H., & Alshryda, S. (2023). Prognostic factors for failed Pavlik harness treatment in infants with developmental dysplasia of the hip: a retrospective cohort study. *International Orthopaedics*, 47(9), 2337-2345. <https://doi.org/10.1007/s00264-023-05829-3>
- Bakarman, K., Alsiddiky, A. M., Zamzam, M., Alzain, K. O., Alhuzaimi, F. S., & Rafiq, Z. (2023). Developmental Dysplasia of the Hip (DDH): Etiology, Diagnosis, and Management. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.43207>
- Dungl, P. (2014). *Ortopedie* (2., přeprac. a dopl. vyd). Grada.
- Gahleitner, M., Pisecky, L., Gotterbarm, T., Högl, W., Luger, M., & Klotz, M. C. (2024). Long-term Results of Developmental Hip Dysplasia Under Therapy With Pavlik Harness. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 44(3), 135-140. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000002575>
- Gambling, T., & Long, A. F. (2019a). Development and validation of a patient-centered outcome measure for young adults with pediatric hip conditions: the “Quality of Life, Concerns and Impact Measure”/p. *Patient Related Outcome Measures*, 10, 187-204. <https://doi.org/10.2147/PROM.S192672>
- Gambling, T. S., & Long, A. (2019b). Psycho-social impact of developmental dysplasia of the hip and of differential access to early diagnosis and treatment: A narrative study of young adults. *SAGE Open Medicine*, 7. <https://doi.org/10.1177/2050312119836010>
- Gather, K. S., von Stillfried, E., Hagmann, S., Müller, S., & Dreher, T. (2018). Outcome after early mobilization following hip reconstruction in children with developmental hip dysplasia and luxation. *World Journal of Pediatrics*, 14(2), 176-183. <https://doi.org/10.1007/s12519-017-0105-7>
- Gibbard, M., Zivkovic, I., Jivraj, B., Schaeffer, E., Robillard, J. M., & Mulpuri, K. (2021). A Global Survey of Patient and Caregiver Experiences Throughout Care for Developmental Dysplasia of the Hip. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 41(6), e392-e397. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000001813>

Goldstein, R. Y. (2018). Less Than Half of Pediatricians Educate Parents of Newborns on Risks and Benefits of Swaddling. *Academic Journal of Pediatrics & Neonatology*, 6(5). <https://doi.org/10.19080/AJPN.2018.06.555756>

Grzybowski, G., Bliven, E., Wu, L., Schaeffer, E. K., Gibbard, M., Zomar, B. O., Casagrande Cesconetto, A., Mundy, C., & Mulpuri, K. (2023). Caregiver Experiences Using Orthotic Treatment Options for Developmental Dysplasia of the Hip in Children. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 43(2), 105-110. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000002312>

Gudmundsson, P., Nakonezny, P. A., Lin, J., Owhonda, R., Richard, H., & Wells, J. (2021). Functional improvement in hip pathology is related to improvement in anxiety, depression, and pain catastrophizing: an intricate link between physical and mental well-being. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12891-021-04001-5>

Harry, A., Johnston, C., Twomey, S., & Wakely, L. (2022). A Survey of Parents' and Carers' Perceptions of Parenting a Child With Developmental Dysplasia of the Hip. *Pediatric Physical Therapy*, 34(3), 328-333. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000917>

Hoffer, A., Chhina, H., Mulpuri, K., & Cooper, A. P. (2023). Early Investigation and Bracing in DDH Impacts Maternal Wellbeing and Breastfeeding. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 43(1), e30-e35. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000002274>

Jennings, H. J., Gooney, M., O'Beirne, J., & Sheahan, L. (2017). Exploring the experiences of parents caring for infants with developmental dysplasia of the hip attending a dedicated clinic. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, 25, 48-53. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2016.10.004>

Lankinen, V., Helminen, M., Bakti, K., Välipakka, J., Laivuori, H., & Hyvärinen, A. (2023). Known risk factors of the developmental dysplasia of the hip predicting more severe clinical presentation and failure of Pavlik harness treatment. *BMC Pediatrics*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-023-03935-0>

Leopold, V. J., Szarek, A., Hipfl, C., Pumberger, M., Perka, C., Hardt, S., & Löchel, J. (2023). Changes in Sports Activity After Periacetabular Osteotomy: A Qualitative and Quantitative Analysis. *The American Journal of Sports Medicine*, 51(2), 481-486. <https://doi.org/10.1177/03635465221142320>

- Lucchesi, G., Sacco, R., Zhou, W., Li, Y. Q., Li, L., & Canavese, F. (2021). DDH in the Walking Age: Review of Patients with Long-Term Follow-Up. *Indian Journal of Orthopaedics*, 55(6), 1503-1514. <https://doi.org/10.1007/s43465-021-00531-1>
- Osawa, Y., Seki, T., Takegami, Y., Makida, K., Ochiai, S., Hasegawa, Y., & Imagama, S. (2023). Factors affecting return to sports after eccentric rotational acetabular osteotomy. *Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research*, 109(4). <https://doi.org/10.1016/j.otsr.2022.103442>
- Pinto, D. A., Aroojis, A., & Mehta, R. (2021). Swaddling Practices in an Indian Institution: Are they Hip-Safe? A Survey of Paediatricians, Nurses and Caregivers. *Indian Journal of Orthopaedics*, 55(1), 147-157. <https://doi.org/10.1007/s43465-020-00188-2>
- Shaw, B. A., Segal, L. S., Otsuka, N. Y., Schwend, R. M., Ganley, T. J., Herman, M. J., Hyman, J. E., Shaw, B. A., & Smith, B. G. (2016). Evaluation and Referral for Developmental Dysplasia of the Hip in Infants. *Pediatrics*, 138(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3107>
- Theunissen, W. W. E. S., van der Steen, M. C., van Veen, M. R., van Douveren, F. Q. M. P., Witlox, M. A., & Tolk, J. J. (2022). Parental experiences of children with developmental dysplasia of the hip: a qualitative study. *BMJ Open*, 12(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-062585>
- Topak, D., Turgut, C., Kuscu, B., & Dogar, F. (2022). Pre- and post-treatment comparison of the anxiety, depression and stress conditions of fathers with children with developmental dysplasia of the hip in early childhood. *Medicine Science | International Medical Journal*, 11(1). <https://doi.org/10.5455/medscience.2021.08.267>
- Upasani, V. V., Bomar, J. D., Matheney, T. H., Sankar, W. N., Mulpuri, K., Price, C. T., Moseley, C. F., Kelley, S. P., Narayanan, U., Clarke, N. M. P., Wedge, J. H., Castañeda, P., Kasser, J. R., Foster, B. K., Herrera-Soto, J. A., Cundy, P. J., Williams, N., & Mubarak, S. J. (2016). Evaluation of Brace Treatment for Infant Hip Dislocation in a Prospective Cohort. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 98(14), 1215-1221. <https://doi.org/10.2106/JBJS.15.01018>

Seznam zkratek

DASS-21 – Depression, Anxiety, Stress Scale-21

DDH – vývojová kyčelní dysplazie

HADS – the Hospital Anxiety Depression Scale

HHA – Healthy Hips Australia

HOOS – the Hip Disability and Osteoarthritis activity score

HOS – the Hip Outcome Survey

IHDR – Mezinárodní registr dysplazie kyčelního kloubu

PCS – the Pain Catastrophizing Scale

UCLA – University of California Los Angeles activity score

VAS – vizuální analogová škála bolesti