

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s účastí ve studii

INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA

Vážená paní/ vážený pane,

žádám Vás tímto o spolupráci na studii k mé diplomové práci s názvem „*Vliv domácího pohybového tréninku na hodnoty plicních funkcí a vytrvalostní zdatnost u dětí s cystickou fibrózou*“ prováděné na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze ve studijním programu fyzioterapie pod vedením Mgr. Jany Pleškové. Cílem této diplomové práce je zjistit, jaký přínos může mít fyzická zátěž pro kondici a dechové funkce pacientů s cystickou fibrózou.

Vyšetření

Pro účely této studie je třeba získat anamnestické údaje z dokumentace a provést kineziologické vyšetření. Součástí studie bude dále spiroergometrické měření, které bude provedeno v ordinaci tělovýchovného lékaře. Jedná se o vyšetření, které se provádí na bicyklovém ergometru (rotopedu). Postupně je testovanému jedinci zvyšován odpor kladený kolem a během vyšetření jsou sledovány koncentrace vydechaných plynů, EKG a krevní tlak. Dále bude provedeno testování pomocí jednodominutového testu ze sedu do stoje (počítá se, kolikrát je testovaný jedinec schopen postavit se ze sedu na židli během jedné minuty). Tato vyšetření budou provedena na začátku a na konci studie. Součástí vyšetření bude i vyplnění jednoduchého dotazníku, který volně vychází z mezinárodně uznávaného dotazníku Cystic Fibrosis Questionnaire- Revised.

Tréninkový program

Po vstupním vyšetření bude následovat 12 týdnů pohybového tréninku v domácím prostředí dle doporučení, která získáte při vstupním vyšetření. Cvičení bude sestávat z dynamické pohybové aktivity 3x týdně po dobu alespoň 30 minut a ze sestavené jednotky posilovacích cviků 2x v týdnu. O prováděné pohybové aktivitě bude veden krátký online deník.

Informace

Veškerá získaná data jsou anonymizována. Všechny veřejně přístupné výstupy budou anonymně citovány a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu. Vaše rozhodnutí je pro mě závazné.

Informace o Vaší osobě budou shromažďovány a zpracovány výhradně v souvislosti s diplomovou prací a pro její potřeby a jsou považovány za přísně důvěrné. Zajištění ochrany dat vyšetřované osoby je v souladu se zákonem.

Otázky

Prosím, zeptejte se na vše, co Vás zajímá a co Vám není jasné.

Prosím Vás tímto o souhlas s měřením a použitím dat dle výše stanovených podmínek. Vaše účast je dobrovolná a můžete ji kdykoliv přerušit.

Děkujeme Vám za Vaši účast v tomto projektu

Bc. Petra Štefanová

Fyzioterapeut, student navazujícího magisterského programu Fyzioterapie

2. lékařská fakulta, Univerzita Karlova

Mgr. Jana Plešková
Fyzioterapeut
Zástupce pro ČR v Mezinárodní fyzioterapeutické společnosti pro CF
Klinika RHB a tělovýchovného lékařství 2.LF UK a FN Motol

PROHLÁŠENÍ

Souhlasím s poskytnutím informací Bc. Petře Štefanové a Mgr. Janě Pleškové pro účely výše popsaného projektu. Souhlasím s použitím získaných údajů pro účely diplomové práce a s jejich anonymním publikováním. Souhlasím taktéž s pořízením obrazového materiálu během vyšetření a terapie pro účely tohoto projektu. Jsem informován/a, že mám možnost spolupráci kdykoliv ukončit.

V dne

Jméno pacienta:

Jméno zákonného zástupce:

Podpis:

Příloha č. 2: Dotazník pro účastníky pohybové intervence

1. Účastnit se intenzivních pohybových aktivit, jako je běhání či sportovní hry, je pro mě v posledních 2 týdnech:
 - a. Velmi náročné
 - b. Středně náročné
 - c. Jen trochu náročné
 - d. Nenáročné, bezproblémové
2. Chodit stejně rychle jako moji spolužáci a kamarádi je pro mě v posledních 2 týdnech:
 - a. Velmi náročné
 - b. Středně náročné
 - c. Jen trochu náročné
 - d. Nenáročné, bezproblémové
3. Nosit školní brašnu s učebnicemi nebo nést těžkou tašku je pro mě v posledních 2 týdnech:
 - a. Velmi náročné
 - b. Středně náročné
 - c. Jen trochu náročné
 - d. Nenáročné, bezproblémové
4. Vyjít jedno poschodí (tj. vyjít schody do 1. patra) nebo vyjít na menší kopeček je pro mě v posledních 2 týdnech:
 - a. Velmi náročné
 - b. Středně náročné
 - c. Jen trochu náročné
 - d. Nenáročné, bezproblémové
5. Vyjít jedno poschodí nebo vyjít na menší kopeček stejně rychle jako moji spolužáci a kamarádi je pro mě v posledních 2 týdnech:
 - a. Velmi náročné
 - b. Středně náročné
 - c. Jen trochu náročné
 - d. Nenáročné, bezproblémové
6. V posledních 2 týdnech se cítím dobře:
 - a. Vždy
 - b. Často
 - c. Někdy
 - d. Nikdy
7. V posledních 2 týdnech se cítím obavy a znepokojení:
 - a. Vždy
 - b. Často
 - c. Někdy
 - d. Nikdy
8. V posledních 2 týdnech mám pocity zbytečnosti:
 - a. Vždy
 - b. Často
 - c. Někdy
 - d. Nikdy

9. V posledních 2 týdnech se cítím unaveně:
- Vždy
 - Často
 - Někdy
 - Nikdy
10. V posledních 2 týdnech se cítím plný/-á energie:
- Vždy
 - Často
 - Někdy
 - Nikdy
11. V posledních 2 týdnech se cítím vyčerpaně:
- Vždy
 - Často
 - Někdy
 - Nikdy
12. V posledních 2 týdnech se cítím smutně:
- Vždy
 - Často
 - Někdy
 - Nikdy
13. V posledních 2 týdnech:
- Můžu chodit dlouho a nejsem pak unavený/-á
 - Můžu chodit dlouho, ale budu pak unavený/-á
 - Nemůžu chodit moc dlouho, protože jsem brzy unavený/-á
 - Vyhýbám se chůzi, kdykoliv je to možné, protože mě to příliš unavuje.
14. V posledních 2 týdnech je můj vztah k jídlu následující:
- Dělá se mi zle při myšlence na jídlo.
 - Jídlo si moc nevychutnám.
 - Občas si jídlo i vychutnám.
 - Vždycky si jídlo vychutnám.
15. V posledních 2 týdnech mi nastavená léčba znepříjemňuje život:
- Vůbec.
 - Trochu.
 - Středně.
 - Hodně.
16. V posledních 2 týdnech trávím léčbou (inhalace, dechová rehabilitace a další nezbytné záležitosti):
- Opravdu hodně času.
 - Dost času.
 - Trochu času
 - Jen málo času.
17. Dodržovat nastavenou léčbu je pro mě v posledních 2 týdnech:
- Nenáročné, bezproblémové
 - Jen trochu náročné.
 - Středně náročné.
 - Velmi náročné.

18. Můj zdravotní stav v posledních 2 týdnech je:
- Skvělý
 - Velmi dobrý
 - Slušný, ucházející.
 - Chabý, mizerný.
19. Zotavit se po sportovním výkonu je pro mě v posledních 2 týdnech:
- Velmi náročné
 - Středně náročné
 - Jen trochu náročné
 - Nenáročné, bezproblémové
20. V posledních 2 týdnech musím kvůli svému zdraví omezovat intenzivní sportovní aktivity, jako je běh či sportovní hry:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda.
21. V posledních 2 týdnech se musím nutit do jídla:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda.
22. V posledních 2 týdnech musím zůstat doma víc, než bych chtěla:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda.
23. Je pro mě nepříjemné mluvit o své nemoci:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda.
24. Myslím si, že jsem příliš hubený/-á:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda.
25. Myslím si, že vypadám jinak než lidé mého věku:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda.
26. Cítím se špatně kvůli svému fyzickému vzhledu:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda.
27. Lidé v mém okolí se obávají, že bych mohl/-a být nakažlivý/-á:

- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé.
 - d. Není to vůbec pravda.
28. Hodně se scházím s přáteli:
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé.
 - d. Není to vůbec pravda.
29. Myslím, že můj kašel v posledních 2 týdnech ostatní v mém okolí obtěžuje:
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé
 - d. Není to vůbec pravda.
30. V posledních 2 týdnech se cítím dobře, když jdu (večer) ven s přáteli:
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé
 - d. Není to vůbec pravda.
 - e. Je to velmi pravdivé.
31. V posledních 2 týdnech se často se cítím osamělý/-á:
- a. Je to docela pravdivé.
 - b. Je to docela nepravdivé
 - c. Není to vůbec pravda.
32. V posledních 2 týdnech se cítím zdravý/-á:
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé
 - d. Není to vůbec pravda.
33. V posledních 2 týdnech je pro mě těžké něco plánovat (krátkodobě i dlouhodobě):
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé
 - d. Není to vůbec pravda.
34. V posledních 2 týdnech vedu úplně normální život jako moji kamarádi:
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé.
 - d. Není to vůbec pravda.
35. V posledních 2 týdnech:
- a. Je pro mě nemožné zvládnout všechny naplánované aktivity (školní, domácí i koníčky).
 - b. Jsem pozadu s naplánovanými aktivitami.
 - c. Zvládnu všechny plánované aktivity, ale je to pro mě náročné a já jsem pak unavený/-á.
 - d. Nemám žádné problémy všechny plánované aktivity zvládat.

36. V posledních 2 týdnech jsem kvůli své nemoci chyběl/-a ve škole, či nebyl/-a schopna dokončit naplánované aktivity:
- Vždy, pořád (tj. každý den).
 - Často.
 - Někdy.
 - Nikdy.
37. Moje onemocnění mě omezuje v chození do školy a v plnění naplánovaných aktivit a cílů:
- Vždy, pořád.
 - Často.
 - Někdy.
 - Nikdy.
38. Moje onemocnění mě omezuje ve vyřizování nezbytných záležitostí (nákupy, návštěva knihovny, domácí práce a podobně):
- Vždy, pořád.
 - Často.
 - Někdy.
 - Nikdy.
39. Přibrat na váze je pro mě v posledních 2 týdnech:
- Velký problém.
 - Je to trochu problém.
 - Je to jen malý problém.
 - Vůbec to není problém.
40. Zahlenění je pro mě v posledních 2 týdnech:
- Velký problém.
 - Je to trochu problém.
 - Je to jen malý problém.
 - Vůbec to není problém.
41. Kašel během dne je pro mě v posledních 2 týdnech:
- Velký problém.
 - Je to trochu problém.
 - Je to jen malý problém.
 - Vůbec to není problém.
42. Vykašlávání hlenu je pro mě v posledních 2 týdnech:
- Velký problém.
 - Je to trochu problém.
 - Je to jen malý problém.
 - Vůbec to není problém.
43. Hlen byl povětšinou:
- Průhledný či bílý.
 - Bílý až žlutý.
 - Žluto- zelený.
 - Zelený se stopami krve.
 - Nevím.
44. V posledních 2 týdnech jsem měl/-a problémy se sípáním či hvízdoty při dýchání:
- Pořád.

- b. Často.
 - c. Někdy.
 - d. Nikdy.
45. V posledních 2 týdnech jsem měl/-a potíže s dýcháním:
- a. Pořád.
 - b. Často.
 - c. Někdy.
 - d. Nikdy.
46. V posledních 2 týdnech jsem se budil/-a v noci kvůli kašli:
- a. Pořád či velmi často.
 - b. Často.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy.
47. V posledních 2 týdnech jsem měl/-a potíže s nadýmáním:
- a. Velmi často.
 - b. Často.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy.
48. V posledních 2 týdnech jsem měl/-a průjem:
- a. Pořád či velmi často.
 - b. Často.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy.
49. V posledních 2 týdnech jsem měl/-a bolesti břicha:
- a. Pořád či velmi často.
 - b. Často.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy.
50. V posledních 2 týdnech jsem měl/-a problém se najíst:
- a. Pořád či velmi často.
 - b. Často.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy.
51. V posledních 2 týdnech jsem měla problém sníst běžnou porci jídla:
- a. Pokaždé.
 - b. Často, ale ne každé.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy.
52. Ve škole se účastním hodin tělocviku:
- a. Vždy.
 - b. Často, ale ne vždy.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy se hodin neúčastním (jsem osvobozen/-a od hodin tělocviku).
53. Ve škole při tělocviku ve srovnání se spolužáky:
- a. Bez problémů všechno zvládnu jako spolužáci.
 - b. Něco málo nezvládnu, ale většinu zvládnu.
 - c. Hodně toho nezvládnu, ale snažím se.

- d. Vůbec to nezvládám.
54. Hodiny tělocviku ve škole:
- a. Úplně mi vyhovují.
 - b. Docela mi vyhovují.
 - c. Moc mi nevyhovují.
 - d. Vůbec mi nevyhovují.
55. Můj vztah ke sportu je:
- a. Výborný- moc mě to baví.
 - b. Velmi dobrý- docela mě to baví.
 - c. Ujde to- nevadí mi to.
 - d. Mizerný- hrozně mě to nebaví.
56. Ze sportu mě baví:
- a. Spíše aktivity, kde se hodně běhá či skáče a já se hodně zapotím.
 - b. Spíše posilování a podobné aktivity.
 - c. Obojí mám rád/-a stejně.
57. V posledních 2 týdnech chodím s kamarády a spolužáky ven tak často, jak bych chtěl/-a:
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé.
 - d. Není to vůbec pravda.
58. Cítím se špatně kvůli své fyzické zdatnosti, protože se nemůžu zapojovat tak, jak bych chtěl/-a:
- a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé.
 - d. Není to vůbec pravda
59. Věnujete se nějaké sportovní aktivitě? Pokud ano, tak jaké a jak často ji děláte?
60. Jak dlouho Vám trvá zotavit se po nějaké větší sportovní aktivitě?

Příloha č. 3: Manuál posilovacích cviků

1- Polodřep se vzpažením s činkami (*squat and overhead press*)

POZOR! KOLENO NESMÍ JÍT PŘED ŠPIČKU!



2- Prkno- střecha



3- Výpad s bicepsovým zdvihem (*Lunge with a bicep curl*)



4- Výpad do strany s předpažením (side lunge with front raise)



5- Zanožování v poloze na 4



6- Unožování v poloze na 4



7- Statický výpad s přitahem



8- Bridging



Příloha č. 4: Dotazník pohybových aktivit pro děti s CF

1. Věk:
2. Pohlaví:
3. Kolonizace:
4. Výsledky poslední spirometrie (FEV1, FVC- pokud víte):
5. Váha v kilogramech:
6. Výška v centimetrech:
7. Svůj zdravotní stav v poslední době beru jako:
 - a. Skvělý
 - b. Velmi dobrý
 - c. Slušný, ucházející.
 - d. Chabý, mizerný
8. Účastnit se intenzivních sportovních aktivit, jako je běhání či sportovní hry, je pro mě:
 - a. Velmi náročné
 - b. Středně náročné
 - c. Jen trochu náročné
 - d. Nenáročné, bezproblémové
9. Chodit stejně rychle jako moji spolužáci a kamarádi je pro mě:
 - a. Velmi náročné
 - b. Středně náročné
 - c. Jen trochu náročné
 - d. Nenáročné, bezproblémové
10. Tvrzení „Kvůli svému zdraví musím omezovat intenzivní sporty, jako je běh či míčové hry.“:
 - a. Je to velmi pravdivé.
 - b. Je to docela pravdivé.
 - c. Je to docela nepravdivé.
 - d. Není to vůbec pravda.
11. Ve škole se účastním hodin tělocviku:
 - a. Vždy.
 - b. Často, ale ne vždy.
 - c. Jen někdy.
 - d. Nikdy se hodin neúčastním (jsem osvobozen/-a od hodin tělocviku).
12. Vyberte, prosím, jedno tvrzení
 - a. Cvičím ve škole i mimo školu.
 - b. Cvičím jen ve škole.
 - c. Ve škole necvičím, ale snažím se cvičit mimo školu.
 - d. Vůbec necvičím.
13. Jak často cvičíte? (Započítejte i hodiny tělesné výchovy ve škole.)
 - a. 1-2x/týden
 - b. 3-4x/týden
 - c. 5-6x/týden
 - d. Každý den.
 - e. Vůbec.

14. Cvičím doma, nebo chodím cvičit do posilovny/do fitness centra/na sportovní kroužek:
- ANO
 - NE
15. Pokud cvičím sám/sama mimo hodiny školního tělocviku, tak moje běžná cvičební jednotka trvá: (Počítají se i zájmové sportovní kroužky nebo domácí cvičení na rotopedu/stepperu/podle videa, stejně tak i cvičení v posilovně/fitness centru.)
- 15-30 minut
 - 30-45 minut
 - 45-60 minut
 - 60-75 minut
 - 75-90 minut
 - Více než 90 minut
 - Sám necvičím, ale ve škole cvičím.
 - Necvičím ani sám, ani ve škole.
16. Ve škole při tělocviku ve srovnání se spolužáky:
- Bez problémů všechno zvládnu jako spolužáci.
 - Něco málo nezvládnu, ale většinu zvládnu.
 - Hodně toho nezvládnu, ale snažím se.
 - Vůbec to nezvládám.
 - Nechodím na tělocvik.
17. Hodiny tělocviku ve škole:
- Úplně mi vyhovují.
 - Docela mi vyhovují.
 - Moc mi nevyhovují.
 - Vůbec mi nevyhovují.
18. Můj vztah ke sportu je:
- Výborný- moc mě to baví.
 - Velmi dobrý- docela mě to baví.
 - Ujde to- nevdá mi to.
 - Mizerný- hrozně mě to nebaví.
19. Ze sportu mě baví:
- Spíše aktivity, kde se hodně běhá či skáče a já se hodně zapotím.
 - Spíše posilování a podobné aktivity.
 - Obojí mám rád/-a stejně.
20. Cítím se špatně kvůli své fyzičce, protože se nemůžu zapojovat tak, jak bych chtěl/-a:
- Je to velmi pravdivé.
 - Je to docela pravdivé.
 - Je to docela nepravdivé.
 - Není to vůbec pravda
21. Jak dodržujete režim flutterování?
- Na 100%
 - Z 2/3
 - Na 1/3
 - Vůbec.

22. Věnujete se nějakým sportovním aktivitám? Pokud ano, tak jakým a jak často je děláte?
23. Pokud se neúčastníte hodin tělesné výchovy ve škole, uveďte prosím důvod (Například, že máte zdravotní omezení, které Vám nedovoluje sportovat, nebo kvůli tomu, že pro přesun do tělocvičny by bylo nutné použít MHD, či kvůli možným absencím, hygieně prostředí a podobně. Rozepište se tak, jak je Vám příjemné.):
24. Vnímáte něco, co by Vás v průběhu sportu omezovalo? Například výrazné zadýchávání, kašel a odkašlávání, nízká fyzická, jakékoliv bolesti. Prosím, stručně popište. Pokud necvičíte, uveďte, že necvičíte.