

Informovaný souhlas zákonného zástupce

Vážení rodiče,

dovolte mi požádat Vás o spolupráci při tvorbě mé bakalářské práce, jejímž cílem je zpracovat rešeršní souhrn dostupných zdrojů zabývajících se nastavením přístroje Cough Assist (dále CA) u pediatrických pacientů. Práce bude doplněna kazuistikami pacientů splňujících indikační kritéria pro získání přístroje CA. Součástí kazuistiky bude opakované zhodnocení v rámci vyšetření a terapie s využitím přístroje CA, fonendoskopu a pulzního oxymetru, a dále vyplnění dotazníků vztahujících se k průběhu terapie. Zhodnocení bude probíhat za přítomnosti vedoucí práce Mgr. Anety Kolářové a za předpokladu respektování kontraindikací využití přístroje CA s ním nejsou spojena žádná známá rizika.

Pracoviště: Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2.LF UK a FN Motol, dětská část

Jméno řešitelky práce, kontakt: Barbora Valníčková, barbora.valnickova@gmail.com

Jméno vedoucí práce, kontakt: Aneta Kolářová, aneta.kolarova@fnmotol.cz

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem byl/a informován/a o průběhu měření mého dítěte v rámci výše uvedené bakalářské práce a s jeho účastí ve zmíněné části práce souhlasím. Byly mi poskytnuty veškeré potřebné informace a jsem informován/a o tom, že se v rámci spolupráce mohu kdykoliv obrátit na řešitelku práce s dalšími otázkami či prosbami.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že naměřená data a osobní údaje mého dítěte budou využity pouze pro vědecké účely a budou zpracovány a publikovány anonymně.

Dále souhlasím s pořízením foto/video dokumentace mého dítěte a s využitím těchto materiálů v bakalářské práci, za podmínky, že zůstane utajena identita dítěte.

Jsem si vědom/a skutečnosti, že má účast na tomto projektu je dobrovolná a od spolupráce na projektu mohu kdykoliv odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Jméno, příjmení a datum narození vyšetřovaného dítěte:

.....

Jméno, příjmení a podpis zákonného zástupce vyšetřovaného dítěte:

.....

V Dne

Jméno, příjmení a podpis řešitelky práce:

.....

V Dne

Číslo pacienta: _____

Datum: _____

PedsQL™

Dotazník o pediatrické kvalitě života

Version 4.0 - Czech (Czech Republic)

ZPRÁVA O MLADISTVÉM (13–18 let)

POKYNY

Na následující stránce je uveden seznam věcí, které by pro tebe mohly znamenat problém.
Řekni nám, prosím, **jak velký problém** pro tebe každá věc představovala v průběhu **posledního JEDNOHO měsíce** zakroužkováním následujících možností:

- 0 jestliže není problém **nikdy**
- 1 jestliže není problém **téměř nikdy**
- 2 jestliže je problém **někdy**
- 3 jestliže je problém **často**
- 4 jestliže je problém **téměř vždy**

Každá tvoje odpověď je správná.
Jestliže nerozumíš otázce, požádej o pomoc.

Jak velký **problém** pro tebe každá z těchto věcí představovala za poslední **JEDEN měsíc**?

MOJE TĚLESNÉ ZDRAVÍ A ČINNOSTI (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Je pro mě obtížné ujít více než 100 metrů	0	1	2	3	4
2. Je pro mě obtížné běžet	0	1	2	3	4
3. Je pro mě obtížné sportovat nebo cvičit	0	1	2	3	4
4. Je pro mě obtížné zvedat něco těžkého	0	1	2	3	4
5. Je pro mě obtížné se samostatně vykoupat nebo osprchovat	0	1	2	3	4
6. Je pro mě obtížné pomáhat doma	0	1	2	3	4
7. Mám bolesti	0	1	2	3	4
8. Mám málo energie	0	1	2	3	4

MOJE POCITY (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Pociťuji obavy nebo strach	0	1	2	3	4
2. Pociťuji smutek	0	1	2	3	4
3. Pociťuji hněv	0	1	2	3	4
4. Mám potíže se spánkem	0	1	2	3	4
5. Mám obavy z toho, co se mi přihodí	0	1	2	3	4

JAK VYCHÁZÍM S OSTATNÍMI (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Je pro mě obtížné vycházet s mými vrstevníky	0	1	2	3	4
2. Moji vrstevníci se se mnou nechtějí přátelit	0	1	2	3	4
3. Moji vrstevníci si ze mě utahují	0	1	2	3	4
4. Nezvládám věci, které dokážou moji vrstevníci	0	1	2	3	4
5. Je pro mě obtížné vyrovnat se svým vrstevníkům	0	1	2	3	4

VE ŠKOLE (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Je obtížné dávat pozor při vyučování	0	1	2	3	4
2. Zapomínám věci	0	1	2	3	4
3. Mám potíže stíhat své školní povinnosti	0	1	2	3	4
4. Chybím ve škole, protože mi není dobře	0	1	2	3	4
5. Chybím ve škole, protože musím k lékaři nebo do nemocnice	0	1	2	3	4

Identifikační číslo: _____

Datum: _____

PedsQLTM

Dotazník o pediatrické kvalitě života

Version 4.0 - Czech (Czech Republic)

ZPRÁVA RODIČŮ O MLADISTVÉM (13–18 let)

POKYNY

Na následující stránce je uveden seznam věcí, které by pro **vašeho mladistvého syna / vaši mladistvou dceru** mohly znamenat problém. Sdělte nám, prosím, **jak velký problém** každá věc znamenala pro **vašeho mladistvého syna / vaši mladistvou dceru** v průběhu **posledního JEDNOHO měsíce** zakroužkováním následujících možností:

- 0 jestliže není problém **nikdy**
- 1 jestliže není problém **téměř nikdy**
- 2 jestliže je problém **někdy**
- 3 jestliže je problém **často**
- 4 jestliže je problém **téměř vždy**

Každá vaše odpověď je správná.
Jestliže nerozumíte otázce, požádejte o pomoc.

Jak velký **problém** byly následující věci pro vašeho mladistvého syna / vaši mladistvou dceru za poslední **JEDEN měsíc**?

TĚLESNÉ ZDRAVÍ A ČINNOSTI (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Ujít více než 100 metrů	0	1	2	3	4
2. Běh	0	1	2	3	4
3. Sportování nebo cvičení	0	1	2	3	4
4. Zvedání něčeho těžkého	0	1	2	3	4
5. Samostatné koupání nebo sprchování	0	1	2	3	4
6. Pomáhání doma	0	1	2	3	4
7. Pocity bolesti	0	1	2	3	4
8. Nízká hladina energie	0	1	2	3	4

EMOCIONÁLNÍ ZDRAVÍ (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Pocity obav nebo strachu	0	1	2	3	4
2. Pocity smutku	0	1	2	3	4
3. Pocity hněvu	0	1	2	3	4
4. Potíže se spánkem	0	1	2	3	4
5. Obavy z toho, co se mu/jí přihodí	0	1	2	3	4

SPOLEČENSKÉ ČINNOSTI (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Vycházet se svými vrstevníky	0	1	2	3	4
2. Jeho/její vrstevníci se s ním/ní nechtějí přátelit	0	1	2	3	4
3. Jeho/její vrstevníci si z něj/ní dělají legraci	0	1	2	3	4
4. Nemůže dělat věci, které dělají jeho/její vrstevníci	0	1	2	3	4
5. Má problémy udržet krok se svými vrstevníky	0	1	2	3	4

ŠKOLNÍ ČINNOSTI (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Udržení pozornosti při vyučování	0	1	2	3	4
2. Zapomínání věcí	0	1	2	3	4
3. Stíhání školních povinností	0	1	2	3	4
4. Chybí ve škole, protože se necítí dobře	0	1	2	3	4
5. Chybí ve škole, protože musí k lékaři nebo do nemocnice	0	1	2	3	4

Záznam o průběhu domácí terapie s použitím kašlacího asistenta

Jméno, příjmení a datum narození pacienta:

Zvolené nastavení přístroje CA:

Datum využívání daného nastavení: od do

Datum	Počet použití CA / den	Počet dechových cyklů během jednotlivých použití (příp. kolik min.)	Průměrné PCF během jednotlivých použití	Průměrný insuflační tlak během jednotlivých použití	Produkce sputa během jednotlivých použití: ANO / NE	Pozorováno rozvíjení hrudníku během jednotlivých použití: ANO / NE	Subjektivní pocit pacienta po jednotlivých použití: 1 – toleruje velmi dobře 2 – toleruje s obtížemi – jakými? 3 - netoleruje

The **Child, Young Adult, Adult, and Parent** Reports of the **PedsQL™ 4.0 SF15 Generic Core Scales** for:

- Young Children (ages 5-7)
- Children (ages 8-12)
- Teens (ages 13-18)
- Young Adults (ages 18-25)
- Adults (ages over 26)

are composed of 15 items comprising 4 dimensions.

DESCRIPTION OF THE SF15 QUESTIONNAIRE:

Dimensions	Number of Items	Cluster of Items	Reversed Scoring	Direction of Dimensions
Physical Functioning	5	1-5	1-5	Higher scores = Better HRQOL
Emotional Functioning	4	1-4	1-4	
Social Functioning	3	1-3	1-3	
School Functioning	3	1-3	1-3	

SCORING OF DIMENSIONS:

Item Scaling	5-point Likert scale from: 0 (Never) to 4 (Almost always) 3-point Likert scale from: 0 (Not at all), 2 (Sometimes), and 4 (A lot) for the Young Child self-report
Weighting of Items	No
Extension of the Scoring Scale	Scores are transformed on a scale from 0 to 100
Scoring Procedure	<p><u>Step 1: Transform Score</u></p> <p>Items are reverse scored and linearly transformed to a 0-100 scale as follows: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0</p> <p><u>Step 2: Calculate Scores by Dimensions:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • If more than 50% of the items in the scale are missing, the scale scores should not be computed • Mean score = Sum of the items over the number of items answered <p><u>Psychosocial Health Summary Score</u> = Sum of the items over the number of items answered in the Emotional, Social, and School Functioning Scales</p> <p><u>Physical Health Summary Score</u> = Physical Functioning Scale Score</p> <p><u>Total Score:</u> Sum of all the items over the number of items answered on all the</p>