

## PŘÍLOHY

### Příloha č. 1: Dotazník pro pacienty s CF

(Vytvořen na základě CFQ- R (Quittner et al., 2002) a na základě vlastních zkušeností s pacienty s CF)

Během posledních 2 týdnů, do jaké míry jste měl/a následující obtíže:

1. Provádět intenzivní pohybové aktivity, jako je běh či pohybové hry.
  - a. Měl/a jsem velké obtíže.
  - b. Měl/a jsem trochu obtíže.
  - c. Měl/a jsem jen malé obtíže.
  - d. Neměl/a jsem obtíže.
2. Chodit tak rychle jako ostatní.
  - a. Měl/a jsem velké obtíže.
  - b. Měl/a jsem trochu obtíže.
  - c. Měl/a jsem jen malé obtíže.
  - d. Neměl/a jsem obtíže.
3. Přenášet a zvedat těžké věci jako knihy, nákup nebo školní brašnu.
  - a. Měl/a jsem velké obtíže.
  - b. Měl/a jsem trochu obtíže.
  - c. Měl/a jsem jen malé obtíže.
  - d. Neměl/a jsem obtíže.
4. Vyjít jedno poschodí/menší kopec.
  - a. Měl/a jsem velké obtíže.
  - b. Měl/a jsem trochu obtíže.
  - c. Měl/a jsem jen malé obtíže.
  - d. Neměl/a jsem obtíže.
5. Vyjít jedno poschodí/menší kopec tak rychle jako ostatní.
  - a. Měl/a jsem velké obtíže.
  - b. Měl/a jsem trochu obtíže.
  - c. Měl/a jsem jen malé obtíže.
  - d. Neměl/a jsem obtíže.

Během posledních 2 týdnů, jak často se Vám přihodilo následující:

6. Cítil/a jste se dobře.

- a. Vždy.
  - b. Často
  - c. Někdy.
  - d. Nikdy.
7. Cítil/a jste se zbytečný/á
- a. Vždy.
  - b. Často
  - c. Někdy.
  - d. Nikdy.
8. Cítil/a jste se unavený/á
- a. Vždy.
  - b. Často
  - c. Někdy.
  - d. Nikdy.
9. Cítil/a jste se plný/á energie
- a. Vždy.
  - b. Často
  - c. Někdy.
  - d. Nikdy.
10. Cítil/a jste se vyčerpaný/á.
- a. Vždy.
  - b. Často
  - c. Někdy.
  - d. Nikdy.

U následujících otázek prosím vyberte JEDNU odpověď pro každou otázku.

Když se zamyslíte nad posledními 2 týdny:

11. Do jaké míry máte problémy s chůzí?
- a. Můžete jít po dlouhou dobu bez pocitu únavy.
  - b. Můžete jít po dlouhou dobu, ale budete unavený/á.
  - c. Nemůžete jít po dlouhou dobu, protože se rychle unavíte.
  - d. Vyhýbáte se chůzi kdykoliv je to možné, protože je to pro Vás příliš unavující.
12. Jaký máte vztah k jídlu?

- a. Při myšlence na jídlo se Vám udělá zle.
  - b. Jídlo si moc neužíváte.
  - c. Občas si jídlo užijete.
  - d. Vždy si jídlo užijete.
13. Do jaké míry Vám léčba znepříjemňuje život?
- a. Vůbec.
  - b. Trochu.
  - c. Středně
  - d. Hodně.
14. Kolik času v současné době strávíte každý den léčbou?
- a. Hodně.
  - b. Středně.
  - c. Trochu.
  - d. Málo.
15. Jak těžké je pro Vás dodržovat léčbu každý den?
- a. Vůbec to není těžké.
  - b. Je to trochu těžké.
  - c. Je to středně těžké.
  - d. Je to velmi těžké.
16. Jak posuzujete svůj současný zdravotní stav?
- a. Skvělý.
  - b. Velmi dobrý.
  - c. Dobrý.
  - d. Chabý.

U následujících otázek prosím vyberte náležitou odpověď.

Když se zamyslíte nad posledními 2 týdny, vyberte do jaké míry je pro Vás každé tvrzení pravdivé či nepravdivé?

17. Mám obtíže se zotavením po fyzické zátěži.
- a. Velmi pravdivé.
  - b. Docela pravdivé.
  - c. Docela nepravdivé.
  - d. Velmi nepravdivé.
18. Musím omezovat intenzivní pohybové aktivity jako je běh či pohybové hry.

- a. Velmi pravdivé.
- b. Docela pravdivé.
- c. Docela nepravdivé.
- d. Velmi nepravdivé.

19. Musím se nutit do jídla.

- a. Velmi pravdivé.
- b. Docela pravdivé.
- c. Docela nepravdivé.
- d. Velmi nepravdivé.

20. Musím zůstat doma víc, než bych chtěl/a.

- a. Velmi pravdivé.
- b. Docela pravdivé.
- c. Docela nepravdivé.
- d. Velmi nepravdivé.

21. Cítím se špatně ze svého fyzického vzhledu.

- a. Velmi pravdivé.
- b. Docela pravdivé.
- c. Docela nepravdivé.
- d. Velmi nepravdivé.

22. Lidé se obávají, že bych mohl/a být nakažlivý/á.

- a. Velmi pravdivé.
- b. Docela pravdivé.
- c. Docela nepravdivé.
- d. Velmi nepravdivé.

23. Myslím, že můj kašel ostatní obtěžuje.

- a. Velmi pravdivé.
- b. Docela pravdivé.
- c. Docela nepravdivé.
- d. Velmi nepravdivé.

24. Scházím se často s přáteli.

- a. Velmi pravdivé.
- b. Docela pravdivé.
- c. Docela nepravdivé.
- d. Velmi nepravdivé.

25. Vedu normální život.
- Velmi pravdivé.
  - Docela pravdivé.
  - Docela nepravdivé.
  - Velmi nepravdivé.
26. Cítím se zdravý.
- Velmi pravdivé.
  - Docela pravdivé.
  - Docela nepravdivé.
  - Velmi nepravdivé.
27. Do jaké míry jste měl/a v posledních 2 týdnech problémy účastnit se školní docházky či jiných běžných denních aktivit?
- Nemáte žádné problémy se jich účastnit.
  - Zvládáte se jich účastnit, ale je to těžké.
  - Jste ve skluzu.
  - Nemůžete se těchto aktivit vůbec účastnit.
28. Jak často jste chyběl/a ve škole nebo jste nebyl/a schopen/schopna dokončit běžné denní aktivity kvůli vaší nemoci a léčbě?
- Vždy.
  - Často.
  - Někdy.
  - Nikdy.
29. Jak často Vás cystická fibróza omezuje v chození do školy, práce, či v plnění Vašich osobních cílů?
- Vždy.
  - Často.
  - Někdy.
  - Nikdy.

Uveďte, jak moc velký problém pro Vás bylo v posledních 2 týdnech následující:

30. Nabrat váhu:
- Je to velký problém.
  - Je to trochu problém.
  - Je to malý problém.

d. Vůbec to není problém.

31. Zahlenění:

a. Je to velký problém.

b. Je to trochu problém.

c. Je to malý problém.

d. Vůbec to není problém.

32. Kašel během dne:

a. Je to velký problém.

b. Je to trochu problém.

c. Je to malý problém.

d. Vůbec to není problém.

33. Musel/a jste vykašlávat hlen:

a. Hodně.

b. Trochu.

c. Málo.

d. Vůbec.

34. Hlen byl nejčastěji:

a. čirý až bílý

b. bílý až žlutý

c. žluto- zelený

d. zelený se stopami krve

e. nevím

Jak často jste měl/a v posledních 2 týdnech tyto obtíže:

35. Měl/a jste problémy se sípáním?

a. Pořád.

b. Často.

c. Někdy.

d. Nikdy.

36. Měl/a jste obtíže s dýcháním?

a. Pořád.

b. Často.

c. Někdy.

d. Nikdy.

37. Probudil/a jste se v noci kvůli kašli?

- a. Pořád.
- b. Často.
- c. Někdy.
- d. Nikdy.

38. Měl/a obtíže s nadýmáním?

- a. Pořád.
- b. Často.
- c. Někdy.
- d. Nikdy.

39. Měl/a jste průjem?

- a. Pořád.
- b. Často.
- c. Někdy.
- d. Nikdy.

40. Měl/a jste bolesti břicha?

- a. Pořád.
- b. Často.
- c. Někdy.
- d. Nikdy.

41. Měl/a jste obtíže se najíst?

- a. Pořád.
- b. Často.
- c. Někdy.
- d. Nikdy.

42. Účastníte se hodin tělesné výchovy ve škole?

- a. Vždy.
- b. Často, ale ne vždy.
- c. Někdy.
- d. Nikdy (jsem osvobozen/a od hodin tělesné výchovy).

43. Zvládáte se účastnit hodin tělesné výchovy ve stejné míře jako vaši spolužáci?

(Pokud se tělesné výchovy účastníte):

- a. Bez problémů vše zvládnu.
- b. Něco málo nezvládnu.

- c. Hodně toho nezvládnou.
- d. Vůbec ostatní nestíhám.

44. Věnujete se nějaké pravidelné sportovní aktivitě? Jak často ji provádíte?

45. Jak dlouho Vám trvá zotavit se po sportovní aktivitě?



## Příloha 2: Navrhované tréninkové programy pro děti s cystickou fibrózou

### AEROBNÍ TRÉNINK

- intenzita tréninku: tepová frekvence odpovídající 65%  $VO_{2peak}$ , či na 13/20 na Borgově škále subjektivní intenzity zátěže

Frekvence tréninku	Délka tréninku	Typ aktivity
Celkem 3x týdně	30-40 minut	Preferovaná aktivita z následujících: <ul style="list-style-type: none"><li>- jogging</li><li>- kolo</li><li>- stacionární kolo</li><li>- indiánský běh</li><li>- skákání přes švihadlo</li></ul>
Celkem 5x týdně, z čehož	3x týdně	30 minut
	2x týdně	20 minut
		Kolo či stacionární kolo
		Preferovaná aktivita z následujících: <ul style="list-style-type: none"><li>- jogging</li><li>- indiánský běh</li><li>- skákání přes švihadlo</li></ul>

### ANAEROBNÍ TRÉNINK

- frekvence 3x týdně
- 5 sérií vybraných cviků, v každé sérii 6-10 opakování každého cviku
- navrhované cviky:
  - o dřepy
  - o dřepy s výskokem
  - o výpady vpřed
  - o výpady do stran
  - o kliky s oporou o kolena
  - o upažování s činkami
  - o bridging
  - o unožování natažené DK v lehu na boku (abdukce v kyčelním kloubu)

### KOMBINOVANÝ TRÉNINK

- celkem 5x týdně
- intenzita aerobní zátěže: tepová frekvence odpovídající 65%  $VO_{2peak}$ , či na 13/20 na Borgově škále subjektivní intenzity zátěže

Frekvence		
3x týdně aerobní trénink	30 minut	Preferovaná aktivita z následujících: <ul style="list-style-type: none"><li>- jogging</li><li>- indiánský běh</li><li>- kolo</li><li>- stacionární kolo</li></ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- skákání přes švihadlo</li> </ul>
2x týdně posilování	5 sérií vybraných cviků, v každé sérii 6- 10 opakování cviku	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dřepy</li> <li>- dřepy s výskokem</li> <li>- výpady vpřed</li> <li>- výpady do stran</li> <li>- kliky s oporou o kolena</li> <li>- upažování s činkami</li> <li>- bridging</li> <li>- unožování natažené DK v lehu na boku (abdukce v kyčelním kloubu)</li> </ul>

## Příloha 3: Leták o možnostech fyzické zátěže pro rodiče dětí s CF

# CF S POHYBEM

Milé děti a vážení rodičové!

K rukám se Vám dostává leták vysvětlující a nabízející možnosti zapojení dětí s CF do pohybových aktivit. Cystická fibróza je sice onemocnění, které dítě na startu připraví jisté překážky, ale zároveň není důvod, proč by se dítě nemělo zapojovat do aktivního života. Pohyb může značně zlepšit vyhlídky dítěte do budoucna, rozvíjet jeho všestrannost a mnohému ho naučit. Tento krátký leták dává základní návod na domácí cvičení.

### Proč by měly děti s CF cvičit?

**BUDOU SE CÍTÍT LÉPE!** Lidé s CF, kteří se pravidelně hýbou, mají větší možnosti. Lépe doženou kamarády a budou umět všechno to, co umí i oni, po nemoci lépe získají zpět své síly a můžou i trávit méně času v nemocnici.

### Kdo by měl cvičit?

Cvičit může skoro každý! Není vhodné cvičit v případě, že je dítě zrovna nemocné, nebo pokud mu jeho lékař řekl, že to pro něj není vhodné. Jinak dětem s CF ale nic nebrání v tom, aby se aktivně zapojovaly do sportu. Když si nevíte rady, není nic jednoduššího, než se obrátit na Vašeho fyzioterapeuta a vše s ním probrat.



### Jaké cvičení je vhodné?

Děti s CF by měly být, stejně jako ostatní děti, vedeny k všestrannosti a rozvíjeny ve všech směrech.

Aby bylo cvičení pro děti s CF prospěšné, měla by být 2-3x v týdnu do dne zařazena dynamická pohybová aktivita na 20-30 minut. Takovými aktivitami jsou: jízda na rotopedu/kole, skákání na trampolinách, skákání přes švihadlo, lehký běh či indiánský běh, severská chůze (nordic walking). Skákačí aktivity jsou velice žádoucí, protože vytváří pevné kosti!

Dále pro posílení svalů je vhodné zařadit posilovací cvičení. Předkládáme návrh několika cviků, ale fantazii se meze nekladou! Následující cviky je vhodné provádět v 5 sériích po 6-9 opakováních v jedné sérii, zpočátku lze méně. Důležité je provádět cviky kvalitně a nespěchat! Na konci každého cvičení je důležité se pořádně protáhnout!

### DŘEPY

Výchozí pozice: stoj, mírně rozkročené nohy.



**POZOR! KOLENO NIKDY NEPŘESAHUJE PŘED ŠPIČKU NOHY!**

### VÝPADY VPŘED

Výchozí pozice: stoj.



**POZOR! KOLENO NIKDY NEPŘESAHUJE PŘED ŠPIČKU NOHY!**

### UPAŽOVÁNÍ S ČINKAMI

Výchozí pozice: stoj.  
Místo činek lze použít lahve s vodou (0,5 l, 0,75 l, 1 l)



**POZOR! RAMENA SPUSTIT OD UŠÍ!**

### ZANOŽOVÁNÍ V POLOZE NA ČTYŘECH

Výchozí poloha: na čtyřech.



#### VÝPADY DO STRAN

Výchozí pozice: stoj rozkočný.



#### UNOŽOVÁNÍ V POLOZE NA ČTYŘECH

(žurající pejsek)



#### Z KLIKU DO MEDVĚDA

Výchozí pozice: klik.  
Provedení cviku: vzepít se na rukách, vytlačit zadek ke stropu a zpět.



Doufáme, že Vám tento leták pomůže začít aktivnější život!

Autoři: Petra Štefanová a Mgr. Jana Zelenková, ilustrace: Hana Křivánková

## **Příloha 4: Informovaný souhlas**

### **INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA**

Vážená paní/ vážený pane,

žádám Vás tímto o spolupráci na kazuistice k mé bakalářské práci s názvem „Možnosti fyzické zátěže u dětí s cystickou fibrózou ve školním věku“ prováděné na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze v programu fyzioterapie pod vedením Mgr. Jany Zelenkové. Cílem této bakalářské práce je zjistit, jaký přínos může mít fyzická zátěž pro kondici, dechové funkce a kvalitu života pacientů s cystickou fibrózou. Pro účely této kazuistiky je potřeba získat anamnestické údaje z dokumentace, kineziologického vyšetření a spiroergometrického měření a z měření pomocí šestiminutového testu chůzí. 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 bakalářskou prací a pro její potřeby a jsou považovány za přísně důvěrné. Zajištění ochrany dat vyšetřované osoby je v souladu se zákonem.

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.

Děkuji.

Petra Štefanová

### **PROHLÁŠENÍ**

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

V ..... dne .....

Jméno (zákonného zástupce):.....

Podpis: .....