

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: Navazující magisterský
Studijní obor: Ergoterapie



Bc. Gabriela Havejová

**Využití testu PEDI-CAT v ergoterapii u dětských pacientů
s meduloblastomem**

Pediatrické hodnocení míry disability – počítačový test

The use of PEDI-CAT in occupational therapy in children patients with
medulloblastoma

Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test

Diplomová práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Anna Krulová
Konzultant: Mgr. Petra Dvořáková

2016
Praha, 2016

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí diplomové práce Mgr. Anně Krulové za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky, podněty a náměty při tvorbě diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat ergoterapeutkám na pracovišti Kliniky rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK a FN Motol – dětská část, které mi umožnily absolvovat odbornou praxi na tomto pracovišti a ověřit si praktické znalosti. Dále poděkování patří mé rodině za trpělivost a podporu při tvorbě diplomové práce.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 29.06.2016

Bc. Gabriela Havejová

V Praze, dne:

Podpis studenta

Identifikační záznam:

HAVEJOVÁ, Gabriela. *Využití testu PEDI-CAT v ergoterapii u dětských pacientů s meduloblastomem: Pediatrické hodnocení míry disability – počítačový test*. Praha, 2016. Diplomová práce. 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy. Vedoucí práce Anna Krulová.

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno: Bc. Gabriela Havejová

Vedoucí práce: Mgr. Anna Krulová

Oponent práce:

Název diplomové práce: Využití testu PEDI-CAT v ergoterapii u dětských pacientů s meduloblastomem

Podtitul diplomové práce: Pediatrické hodnocení míry disability – počítačový test

Abstrakt diplomové práce:

Cílem této práce je zpracování problematiky testu PEDI-CAT a zhodnocení jeho přínosu v ergoterapeutickém procesu u dětských pacientů s diagnózou meduloblastom. Teoretická část pojednává o samotném testu, jeho vzniku, procesu standardizace a srovnání se starší verzí testu. Teoretická část dále informuje o možnosti využití testu v různých oblastech a u různých diagnóz. V poslední části teorie je zpracována problematika ergoterapie u diagnózy meduloblastom u pediatrických pacientů. Praktická část diplomové práce obsahuje 3 kazuistiky dětských pacientů s diagnózou meduloblastom, díky kterým je popsán přínos praktického využití testu PEDI-CAT v ergoterapii u této diagnózy. V příloze diplomové práce je uveden krátký manuál k testu (přeložený autorkou). Překlad manuálu může vést k usnadnění práce s testem pro odborníky, kteří se rozhodnou test využívat v praxi. Přínosem této diplomové práce je představení testu PEDI-CAT odborné veřejnosti v České republice. Uvedení testu PEDI-CAT do praxe pomůže usnadnit testování a evaluaci výsledků ergoterapie u pediatrických pacientů. Dále je přínosem diplomové práce zhodnocení možnosti využití testu PEDI-CAT pro stanovení ergoterapeutických cílů, plánu a oblastí ergoterapeutické intervence u konkrétní diagnózy, tedy u pacientů s meduloblastomem.

Klíčová slova:

PEDI-CAT, ergoterapie v pediatrii, pediatrický test, ergoterapie v onkologii meduloblastom

ABSTRACT

The aim of this master thesis is to elaborate the issue of the PEDI-CAT test and to evaluate its contribution in the process of occupational therapy in patients with medulloblastoma. The theoretical part deals with the test itself, its origin, process of standardization and comparison with the older version of the test. The theoretical part further informs about the possibility of using the test in different areas and in different diagnoses. The last part of the theory analyzes the area of occupational therapy in pediatric patients with diagnosis of medulloblastoma. The practical part contains three case reports of pediatric patients diagnosed with medulloblastoma, which make it described the benefits of practical use of the PEDI-CAT test in occupational therapy in this diagnosis. In the appendices of the thesis is a brief guide to the test, translated by the author of the thesis, which can serve as a guide to facilitate the work with the test, for those who will take the test in practice. The contribution of this thesis is to introduce the PEDI-CAT to the professional public in the Czech Republic. Putting the PEDI-CAT into practice will help facilitate testing and evaluating the outcome of occupational therapy in pediatric patients. Furthermore, the contribution of this thesis is to evaluate the possibility of using the PEDI-CAT for determining occupational therapy goals and plans and areas of occupational therapy interventions for specific diagnoses, that means patients with medulloblastoma.

Key words: PEDI-CAT, occupational therapy in pediatrics, pediatric test, occupational therapy in oncology, medulloblastoma

Obsah

ÚVOD.....	10
1 TEORETICKÁ ČÁST	12
1.1 Základní informace o testu PEDI-CAT	12
1.2 Vznik PEDI-CAT	12
1.3 Pořízení a administrace hodnocení PEDI-CAT	13
1.4 Předchozí verze – srovnání	14
1.5 Cílová skupina	15
1.6 Oblasti hodnocení	16
1.6.1 Denní aktivity/Daily activities	17
1.6.2 Mobilita.....	18
1.6.3 Sociální/kognitivní dovednosti	19
1.6.4 Zodpovědnost.....	21
1.7 Koncepce hodnocení.....	22
1.8 Verze testování	23
1.8.1 Verze „Speedy“	23
1.8.2 Verze „Content Balanced“	24
1.9 Způsob vyhodnocení PEDI-CAT.....	25
1.9.1 Normativní skóre	26
1.9.2 Škálové skóre	27
1.9.3 Skóre jízdy a vozíku	27
1.9.4 Fit skóre	27
1.10 Měření adaptivního chování	28
1.11 Srovnání PEDI-CAT se škálami adaptivního chování	29
1.12 Konkurenční validita PEDI-CAT	30
1.13 Proces standardizace PEDI-CAT v USA.....	32
1.14 Využití PEDI-CAT u různých diagnóz.....	35
1.14.1 Poruchy autistického spektra	35
1.14.2 Pacienti s umělou plicní ventilací	37
1.14.3 Downův syndrom.....	38
1.14.4 Postižení páteře	38
1.14.5 Dětská mozková obrna.....	40
1.14.6 Souhrn.....	41

1.15 Pacient s diagnózou meduloblastom.....	41
1.15.1 Diagnostika a léčba.....	43
1.16 Ergoterapie u dětí s meduloblastomem.....	44
1.16.1 Vyšetření ergoterapeutem.....	45
1.16.2 Intervence ve fázích léčby.....	45
1.16.3 Fáze po resekci nádoru.....	46
1.16.4 Fáze radioterapie.....	47
1.16.5 Fáze chemoterapie.....	47
2 PRAKTICKÁ ČÁST.....	49
2.1 Metodologie diplomové práce.....	49
2.1.1 Definice problému, cíle práce.....	49
2.1.2 Výzkumné otázky.....	50
2.1.3 Typ výzkumu, techniky a časové ohraničení.....	50
2.1.4 Předvýzkum.....	51
2.1.5 Výzkum.....	52
2.1.6 Výběr výzkumného vzorku.....	52
2.1.7 Etické aspekty výzkumu.....	52
2.1.8 Plán výzkumu.....	52
2.1.9 Průběh výzkumu a výstup.....	53
2.2 Kazuistiky.....	53
2.2.1 Kazuistika 1.....	54
2.2.2 Kazuistika 2.....	68
2.2.3 Kazuistika 3.....	81
2.3 Výsledky.....	96
3 DISKUZE.....	102
4 ZÁVĚR.....	110
5 SEZNAM LITERATURY.....	112
6 SEZNAM ZKRATEK.....	120
7 SEZNAM OBRÁZKŮ.....	122
9 PŘÍLOHY.....	124

ÚVOD

S technologickým pokrokem dnešní doby roste i potřeba tomuto vývoji přizpůsobit ostatní aspekty života a inovovat prostředky, které v životě využíváme. Většina z nás považuje za samozřejmost využívání mobilních telefonů, emailů či navigačních systémů. V důsledku toho se činnost společnosti urychlila a stala se efektivnější. V odvětví zdravotnictví tomu není jinak. Z důvodu požadavku na efektivitu práce a úsporu času je dnes již běžné využití výpočetní a komunikační technologie ve zdravotnictví. Tomu se přizpůsobuje chod jednotlivých zdravotnických zařízení a inovace jejich vybavení (Brechlerová, 2008).

Jednou z oblastí, ve které v současné době vyvstává potřeba technologického pokroku, je také efektivní vyšetření pacienta. Z tohoto důvodu se začaly zkoumat cesty, jak vyšetření a evaluaci výsledků zefektivnit. Jako vhodná cesta se jeví vytvořit elektronickou verzi testování, která efektivně zhodnotí pacienta v co možná nejkratším možném intervalu. Z toho se vycházelo při tvorbě inovované verze pediatrického testu Pediatric Evaluation of Disability Inventory (dále PEDI)¹, který tím byl zdokonalen a pozvednut na vyšší úroveň (Haley et al, 2012).

Vznikem Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (dále PEDI-CAT)² se tedy vyšetření, mapování průběžných výsledků a evaluace výsledků pacienta stala účinným nástrojem pro hodnocení různých diagnóz a konceptů v rehabilitaci (Haley et al., 2012). V České republice prozatím není dostupná literatura, která by dokumentovala využití tohoto hodnocení v prostředí českého zdravotnictví. Rozsáhlejší práce, která se zabývá hodnocením PEDI, je bakalářská práce Krulové, která v závěru pro další výzkum doporučuje zpracování tématu počítačové verze testu (Krulová, 2012).

Tato diplomová práce je nejen reakcí na odkaz z bakalářské práce. Je zároveň prvním krokem k možnému uvedení PEDI-CAT do praxe ergoterapeutů v České republice. Dalším důvodem, proč jsem si zvolila toto téma, je má předchozí praxe v pediatrii a tedy osobní zkušenost s nedostatkem pediatrických hodnocení v České

¹ překl. autorky: Pediatrické hodnocení míry disability (HALEY et al., 1992).

² překl. autorky: Pediatrické hodnocení míry disability – počítačový adaptivní test (Haley et al, 2012).

republice. Protože je PEDI-CAT velmi komplexní hodnocení, rozhodla jsem se pokusit prokázat jeho efekt u diagnózy meduloblastom, která ve většině případů způsobuje komplexní disabilitu dítěte. Zároveň se jedná o skupinu pacientů, u které dle zatím dostupných informací nebyly provedeny žádné výzkumy v souvislosti s využitím hodnocení PEDI-CAT ve světovém měřítku. Z předchozích zkušeností s pacienty s diagnózou meduloblastom usuzuji, že přínosem této diplomové práce je i zmapování uvedené problematiky z hlediska ergoterapie a doporučení vhodného hodnotícího nástroje. Tento může ulehčit práci ergoterapeuta či jiného pracovníka z multidisciplinárního týmu.

Diplomová práce je teoreticko-empirická a v praktické části byl využit kvalitativní výzkum. Cílem práce je zpracování dostupných teoretických informací o hodnocení PEDI-CAT a prokázání jeho využitelnosti v ergoterapii u pediatrických pacientů s meduloblastomem.

V teoretické části diplomová práce seznamuje s teoretickým základem hodnocení PEDI-CAT a jeho dosavadním využitím v praxi i ve vědecké rovině u různých skupin pacientů ve světě. Dále teoretická část informuje o diagnóze meduloblastom a možnostech ergoterapie u dětských pacientů s touto diagnózou. V praktické části diplomové práce jsou uvedeny konkrétní případy pacientů s meduloblastomem, u nichž ergoterapeut k hodnocení funkčních schopností využil test PEDI-CAT. Přílohou práce je překlad manuálu k testu PEDI-CAT. Překlad byl zkontrolován lektorkou anglického jazyka a může sloužit jako pomůcka pro odborníky, kteří se rozhodnou hodnocení PEDI-CAT využívat ve své praxi. Originál manuálu k testu PEDI-CAT v anglickém jazyce nepodléhá povinnosti nákupu licence a je volně dostupný na internetových stránkách testu.

Základní literaturou pro zpracování této diplomové práce je administrační manuál k testu PEDI-CAT (Haley et al., 2012) a dále české i zahraniční odborné články a knihy z rešerše poskytnuté knihovnou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Základní informace o testu PEDI-CAT

Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (dále PEDI-CAT), ve volném překladu Pediatrické hodnocení míry disability – počítačový test, je dílem kolektivu autorů z bostonské univerzity v USA. Tento kolektiv se skládá z 10 autorů, 5 hlavních a 5 vedlejších. Z hlavních autorů se na tvorbě testu podíleli profesionálové z oblastí psychologie, fyzioterapie, ergoterapie či vědecko-výzkumné činnosti ve zdravotnictví. Všichni hlavní autoři mají bohaté a dlouholeté zkušenosti s dětmi s poruchami různého charakteru a také pracují v oblasti vědy a výzkumu. (Haley, 2012). PEDI-CAT je tedy vhodným hodnotícím nástrojem pro všechny profese interdisciplinárního týmu, který se stará o pediatrické pacienty.

1.2 Vznik PEDI-CAT

PEDI-CAT vychází z původní verze testu nazvané Pediatric Evaluation of Disability Inventory (dále PEDI), vydané roku 1992. Původní verze byla vytvořena v papírové podobě. Následně byla zrevidována s cílem vylepšit její funkci. Revizí původní verze vznikl PEDI-CAT (Haley et al., 2012). PEDI je považován za užitečný klinický a výzkumný hodnotící nástroj, který má však limitace v obsahu, věkovém ohraničení a účinnosti (Dumas et al., 2010). Pro zefektivnění hodnocení disability u pediatrických pacientů se kolektiv autorů rozhodl zpracovat toto hodnocení v podobě počítačového softwaru. Test tím byl pozvednut na vyšší úroveň a zároveň zdokonalen tím, že se upravily stávající domény a přidala se čtvrtá doména. Tím se zvýšila citlivost a komplexnost testu (Haley et al., 2012).

Hodnocení PEDI-CAT hodnotí dítě ve čtyřech doménách (více v kapitole 1.6 Oblasti hodnocení). Všechny čtyři domény obsahují dohromady 276 položek, díky kterým se vytvoří obraz o funkčních schopnostech dítěte (Dumas, Fragala-Pinkham, 2012).

Hodnocení se dívá na dítě z jiné perspektivy než tradiční pediatrická hodnocení dle psychomotorického vývoje dítěte. Bylo proto koncipováno spíše tak aby hodnotilo schopnosti dítěte v kontextu výkonu běžných denních aktivit (ADL) než aby popisovalo disabilitu dítěte. Studie podporuje názor, že tradiční hodnocení dítěte dle jeho schopností ve vývojovém stupni neposkytují adekvátní informace o výkonu denních aktivit u dětí s disabilitou. Dle studie také původní hodnocení PEDI po dekády své existence napomáhalo transformovat hodnocení z vývojového na funkční (Haley et al., 2010).

1.3 Pořízení a administrace hodnocení PEDI-CAT

Pokud se odborný pracovník rozhodne využívat hodnocení PEDI-CAT ve své praxi, lze postupovat následovně:

Celé hodnocení má dvě části: první částí je manuál, který vysvětluje používání hodnocení v praxi. Druhou část tvoří software, který slouží k vyplnění testových otázek na počítači a následně vyhodnocení skóre. Software je dostupný za poplatek ve verzích pro operační systém Windows nebo jako aplikace pro iPad od Apple. Je nutné uhradit převodem částku \$89 a poté uživatel obdrží emailem internetový odkaz a kód, díky kterým se program nainstaluje do uživatelova počítače či iPadu (Haley, 2012).

Manuál k programu v anglickém jazyce nepodléhá nákupu licence a je volně dostupný. Uživatel testu manuál nalezne na oficiálních stránkách PEDI-CAT: <http://pedicat.com/category/ordering/>.

Manuál k testu PEDI-CAT je obsáhlý dokument. Ten pomáhá uživateli při administraci hodnocení. V jeho první části nalezneme představení samotného hodnocení, administraci testu a instrukce k instalaci do počítače či iPadu. V další kapitole se mluví o skórování a způsobu vyhodnocení závěrečných souhrnných zpráv, kde jsou jednotlivá skóre uvedena (Haley, 2012).

V další části manuálu se píše o vývoji hodnocení PEDI-CAT. Popisuje se zde konceptuální model hodnocení a vztah mezi hodnocením PEDI-CAT a škálami adaptivního chování. Podrobně je v této kapitole dále popsána metodologie a vývoj

jednotlivých domén a jejich obsah, tedy konkrétní položky, na které se v hodnocení odpovídá (Haley, 2012).

Třetí z hlavních částí manuálu k hodnocení PEDI-CAT se zabývá postupem standardizace dat na americkou populaci. Mluví o vzorku populace, který byl hodnocen pomocí PEDI-CAT, demografických datech hodnoceného vzorku, metodologii standardizace a v neposlední řadě o tvorbě hodnotících škál a kalibraci výsledků (Haley, 2012).

Dodatkem celého manuálu pro hodnocení PEDI-CAT je jeho překlad do španělského jazyka. Hodnocení bylo prozatím přeloženo pouze v této zemi, ovšem bez standardizace na evropskou populaci. Hodnocení ve španělské verzi využívá normativní data vytvořená pro americkou populaci kolektivem autorů hodnocení PEDI-CAT (Haley, 2012).

1.4 Předchozí verze – srovnání

Oproti výše uvedenému faktu, tedy že hodnocení PEDI-CAT bylo zatím přeloženo pouze do španělského jazyka, se původní verze hodnocení (PEDI) přeložila do mnoha jazyků po celém světě. Mezi ně patří většina evropských jazyků a dále bylo PEDI přeloženo například do čínštiny, hebrejštiny či japonštiny. Tedy od svého vydání v roce 1992 má za sebou velmi bohaté celosvětové uplatnění. V době psaní své bakalářské práce Krulová poukazuje na právě vznikající překlad do německého jazyka (Page et al., 2009; Haley et al., 2010 in Krulová, 2012).

Ze studie od kolektivu autorů (2005), mezi nimiž jsou také tvůrci PEDI i PEDI-CAT, se dozvídáme o procesu prokazování přesnosti počítačového adaptivního testování. Studie také poukazuje na ušetření času při administraci jednotlivých domén z důvodu použití algoritmu, který při hodnocení nabízí pouze položky odpovídající úrovni dítěte. Tyto položky počítačový adaptivní test vybírá na základě odpovědi na předchozí položku - IRT³. Tímto způsobem se z administrace vyřadí položky funkčních

³ Item Response Theory – volně přeloženo autorkou jako Teorie odpovědi na položku, která vychází z předchozí studie o přesnosti počítačového adaptivního testování (Haley et al. 2005).

schopností, na které je hodnocené dítě ještě věkově malé nebo naopak jeho schopnosti již přesahují tuto úroveň (Haley et al., 2005).

Tato studie byla uskutečněna pro určení počtu položek, které musí být vyplněny, aby se dalo vygenerovat konečné skóre. K tomuto účelu byla využita data, která sloužila původně ke standardizaci testu PEDI. Ta byla rozšířena na věkovou hranici 4 měsíce - 14 let pro dostatečnou vypovídající hodnotu. Tato data byla u verze PEDI získána pomocí rozhovorů sester s rodiči v ordinacích pediatrů. Nově pro test PEDI-CAT se data sbírala s využitím internetového průzkumu a rozhovory s rodiči – osobně nebo skrze telefonický rozhovor (Haley et al, 2005).

Původní verze PEDI se soustředila pouze na děti ve věku od 6 měsíců do 7,5 let (Nichols, Case-Smith, 1996). Oproti tomu nová počítačová verze hodnocení rozšířila věkové rozpětí na nižší i vyšší věk než původní verze, tedy je schopna ohodnotit děti od narození po 20 let věku (Haley et al., 2012). Tento fakt však nesnížil spolehlivost hodnocení z důvodu využití modelu IRT, který je zmíněn výše. Model pomáhá vytvořit měřicí škály, díky nimž se spolehlivě daří hodnotit děti na různých vývojových stupních (Haley, et al., 2011). Efektivita hodnocení se tedy zvýšila, jak procentuálně vyjádřil kolektiv autorů v přehledovém článku: na vzorku pacientů se závažným poraněním míchy PEDI-CAT potřebuje k určení výsledku o 38% méně položek a o 58% méně času k administraci než verze PEDI (Haley et al., 2010).

Původní hodnocení PEDI posuzuje dítě ve třech doménách: mobilita, denní aktivity a sociální dovednosti. V těchto doménách hodnotí funkční schopnosti, asistentskou pomoc a modifikace (Nichols, Case-Smith, 1996). V PEDI-CAT hodnocení se upravil obsah jednotlivých domén, o kterých bude blíže zmínka v kapitole 1.6 Oblasti hodnocení, a přidala se čtvrtá doména, která nese název „Responsibility“ – ve volném překladu zodpovědnost, tedy schopnost dítěte uvědomovat si zodpovědnost za vlastní činy (Haley et al., 2012).

1.5 Cílová skupina

Hodnocení PEDI-CAT je určeno pediatrickým pacientům ve věkovém rozpětí od 0 po 20 let věku, doporučuje se však použití od 1 roku dítěte a u domény

Zodpovědnost až od 3 let. PEDI-CAT byl sestaven tak, aby mohl zahrnout široké spektrum diagnóz a nebyl omezen tím, že dítě k lokomoci využívá pomůcku (Haley et al., 2012).

PEDI-CAT hodnocení bylo vytvořeno tak, aby se dalo použít u dětí a mladistvých s různou úrovní funkčních schopností. To zahrnuje rozličné diagnózy, podmínky prostředí a funkční stav, které u dětí mohou nastat. PEDI-CAT může být administrován odborníky, kteří jsou s dítětem obeznámeni nebo rodiči/pečovateli (Dumas et al., 2012).

Pro adekvátní výsledky v oblasti mobility byla učiněna studie, potvrzující validitu hodnotících vzorců u pacientů využívajících pomůcku k lokomoci. To znamená, že dokáže určit míru funkčních schopností u dětí s i bez pomůcky k lokomoci (Dumas et al., 2012). Hodnocení PEDI-CAT tedy dokáže určit míru funkčních schopností u dětí, které k lokomoci využívají berle, chodítko nebo vozík.

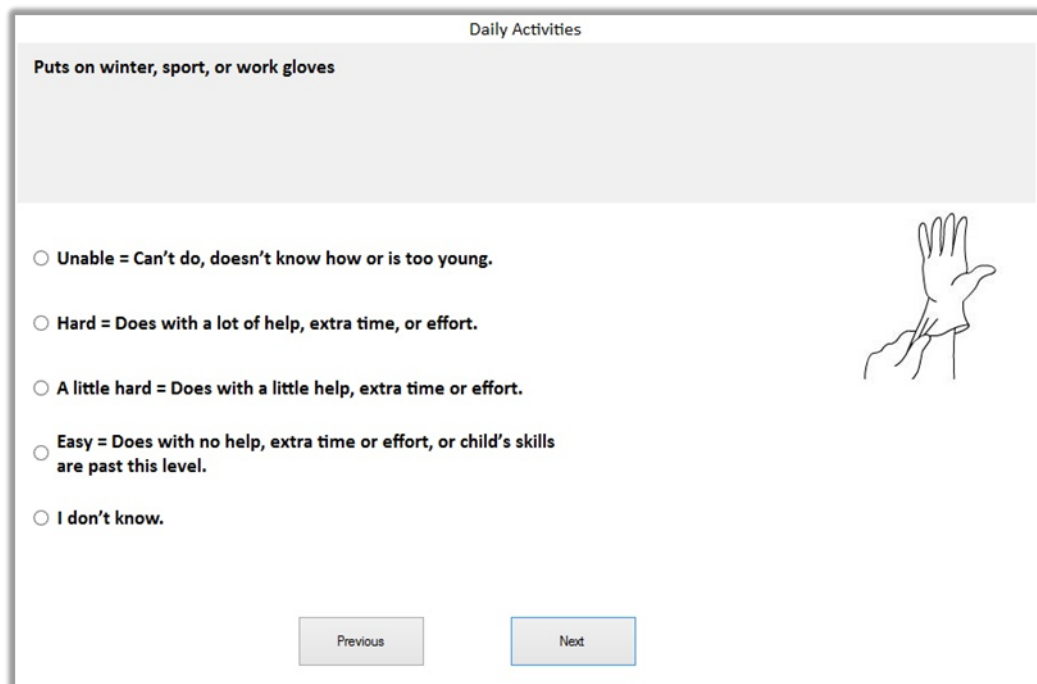
1.6 Oblasti hodnocení

PEDI-CAT poskytuje komplexní hodnocení míry disability pediatrických pacientů. Jeho komplexita spočívá v oblastech, které jsou hodnoceny – PEDI-CAT se dělí na čtyři domény: denní aktivity, mobilita, sociální/kognitivní dovednosti a zodpovědnost. Položky v jednotlivých doménách byly vybrány tak, aby byly relevantní k tomu, čím jsou děti v běžném denním životě nejvíce zaměstnávány. Tento fakt umožní klinickým pracovníkům vytvořit popis současného stavu funkčních schopností dítěte nebo zlepšení ve funkčních dovednostech, které jsou součástí denního života dítěte. PEDI-CAT spojuje prvky měření adaptivního chování, které je využíváno v rané intervenci vývojové disability a programů speciální pedagogiky s funkčním hodnocením, které se používá v dětské rehabilitaci (Haley et al., 2012).

1.6.1 Denní aktivity/Daily activities

„Denní aktivity jsou schopnosti dítěte zvládat dovednosti v denním životě jako jedení, oblékání a péče o zevnějšek. Doména denních aktivit zahrnuje také položky spojené s údržbou domácnosti a provozem elektronických zařízení. Výkon těchto aktivit často vyžaduje koordinaci a jemné pohyby rukou a paží (Haley et al., 2012, str. 20).“

Obr. 1 Ukázka položky z domény Denní aktivity z originálního zdroje



Daily Activities

Puts on winter, sport, or work gloves

Unable = Can't do, doesn't know how or is too young.

Hard = Does with a lot of help, extra time, or effort.

A little hard = Does with a little help, extra time or effort.

Easy = Does with no help, extra time or effort, or child's skills are past this level.

I don't know.

Previous Next

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Výše uvedenou ukázkou z originálního zdroje PEDI-CAT lze přeložit následovně:

Denní aktivity

Otázka: Dokáže si dítě obléci zimní, sportovní nebo pracovní rukavice?

Možné odpovědi:

- Neschopen = neumí to, neví jakým způsobem nebo je příliš malý/á věkově.
- Těžké = dokáže to s velkou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.
- Trochu obtížné = dokáže to s malou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.

- Snadné = dokáže to bez pomoci, času nebo úsilí navíc, jeho/její schopnosti již překročily tuto úroveň.
- Nevím.

1.6.2 Mobilita

„Mobilita je schopnost dítěte pohybovat se v různých typech prostředí, jako např. doma (vlézt a vylézt z postele) nebo na veřejnosti (nastoupit a vystoupit z městské hromadné dopravy nebo školního autobusu). Položky domény Mobilita se pohybují od základních motorických dovedností, jako přetáčení a sezení bez opory, k pokročilejším dovednostem, jako je skákání, běhání nebo nošení těžkých břemen. Používání kompenzačních pomůcek k lokomoci jako vozík nebo zařízení k chůzi je také zahrnuto v této doméně (Haley et al., 2012, str. 20).“

Obr. 2 Ukázka položky z domény Mobilita z originálního zdroje

Mobility

Walks from room to room in home (no stairs). Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).


Unable = Can't do, doesn't know how or is too young.

Hard = Does with a lot of help, extra time, or effort.

A little hard = Does with a little help, extra time or effort.

Easy = Does with no help, extra time or effort, or child's skills are past this level.

I don't know.



Previous

Next

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Výše uvedenou ukázkou z originálního zdroje PEDI-CAT lze přeložit následovně:

Mobilita

Otázka: Dokáže dítě chodit doma z místnosti do místnosti? Neberte v potaz používání pomůcek k chůzi (chodítka, berle, hole).

Možné odpovědi:

- Neschopen = neumí to, neví jakým způsobem nebo je příliš malý/á věkově.
- Těžké = dokáže to s velkou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.
- Trochu obtížné = dokáže to s malou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.
- Snadné = dokáže to bez pomoci, času nebo úsilí navíc, jeho/její schopnosti již překročily tuto úroveň.
- Nevím.

1.6.3 Sociální/kognitivní dovednosti

„Sociální/kognitivní dovednosti znamenají schopnost interakce s ostatními jedinci v komunitě a účast na rodinném a kulturním životě. Tato doména zahrnuje dovednosti potřebné pro efektivní sociální výměnu a pro bezpečné fungování ve společnosti. Sociální/kognitivní dovednosti zahrnují komunikaci, interakci bezpečí, chování, hru, pozornost a řešení problémů (Haley et al., 2012, str. 20).“

Obr. 3 Ukázka položky z domény Sociální/kognitivní dovednosti z originálního zdroje

Social

Associates days of the week with their typical activities such as football practice on Tuesday, chores on Saturday

Unable = Can't do, doesn't know how or is too young.

Hard = Does with a lot of help, extra time, or effort.

A little hard = Does with a little help, extra time or effort.

Easy = Does with no help, extra time or effort, or child's skills are past this level.

I don't know.

Previous Next

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Výše uvedenou ukázkou z originálního zdroje PEDI-CAT lze přeložit následovně:

Sociální/kognitivní dovednosti

Otázka: Dokáže si dítě spojit dny v týdnu s aktivitou typicky vykonávanou v tento den (např. fotbalový kroužek v úterý, sbor v sobotu)?

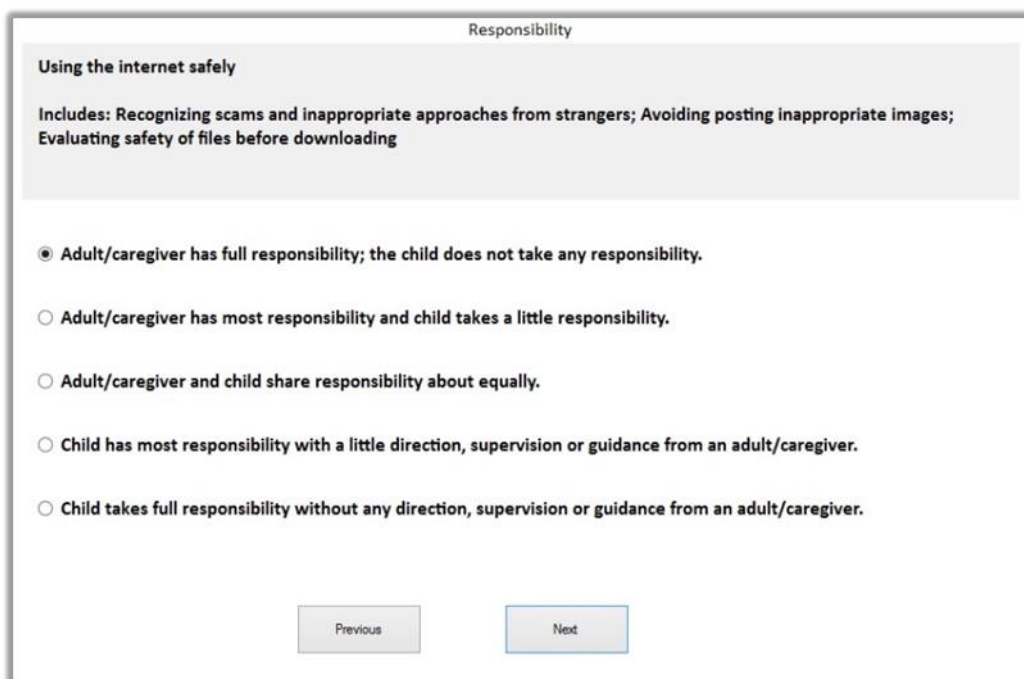
Možné odpovědi:

- Neschopen = neumí to, neví jakým způsobem nebo je příliš malý/á věkově.
- Těžké = dokáže to s velkou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.
- Trochu obtížné = dokáže to s malou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.
- Snadné = dokáže to bez pomoci, času nebo úsilí navíc, jeho/její schopnosti již překročily tuto úroveň.
- Nevím.

1.6.4 Zodpovědnost

„Zodpovědnost je míra, do které si mladý člověk je schopen řídit běžné úkoly což je důležité pro přechod do dospělosti a nezávislého života. Položky v této doméně vyžadují od dítěte nebo mladistvého, aby používal několik funkčních schopností, které jsou hodnoceny v ostatních doménách ve vzájemné kombinaci, tak aby dokázal provádět běžné úkoly (např. zajištění potravy, plánování a dodržení týdenního rozvrhu). Tato doména také zahrnuje obsah hodnotící péči o zdraví a zdravotní gramotnost, občanství, bezpečnost, mobilitu v rámci komunity (Haley et al., 2012, str. 20).“

Obr. 4 Ukázka položky z domény Zodpovědnost z originálního zdroje



The screenshot shows a quiz interface titled "Responsibility". The question is "Using the internet safely". Below the question, it lists the included topics: "Recognizing scams and inappropriate approaches from strangers; Avoiding posting inappropriate images; Evaluating safety of files before downloading". There are five radio button options for the answer, with the first one selected. At the bottom, there are "Previous" and "Next" buttons.

Responsibility

Using the internet safely

Includes: Recognizing scams and inappropriate approaches from strangers; Avoiding posting inappropriate images; Evaluating safety of files before downloading

- Adult/caregiver has full responsibility; the child does not take any responsibility.
- Adult/caregiver has most responsibility and child takes a little responsibility.
- Adult/caregiver and child share responsibility about equally.
- Child has most responsibility with a little direction, supervision or guidance from an adult/caregiver.
- Child takes full responsibility without any direction, supervision or guidance from an adult/caregiver.

Previous Next

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Výše uvedenou ukázkou z originálního zdroje PEDI-CAT lze přeložit následovně:

Zodpovědnost

Otázka: Bezpečné používání internetu, zahrnuje: rozpoznat podvod a nevhodný přístup od cizích jedinců, vyvarovat se publikování nevhodných obrázků, vyhodnotit bezpečnost souborů před jeho stažením z internetu

Možné odpovědi:

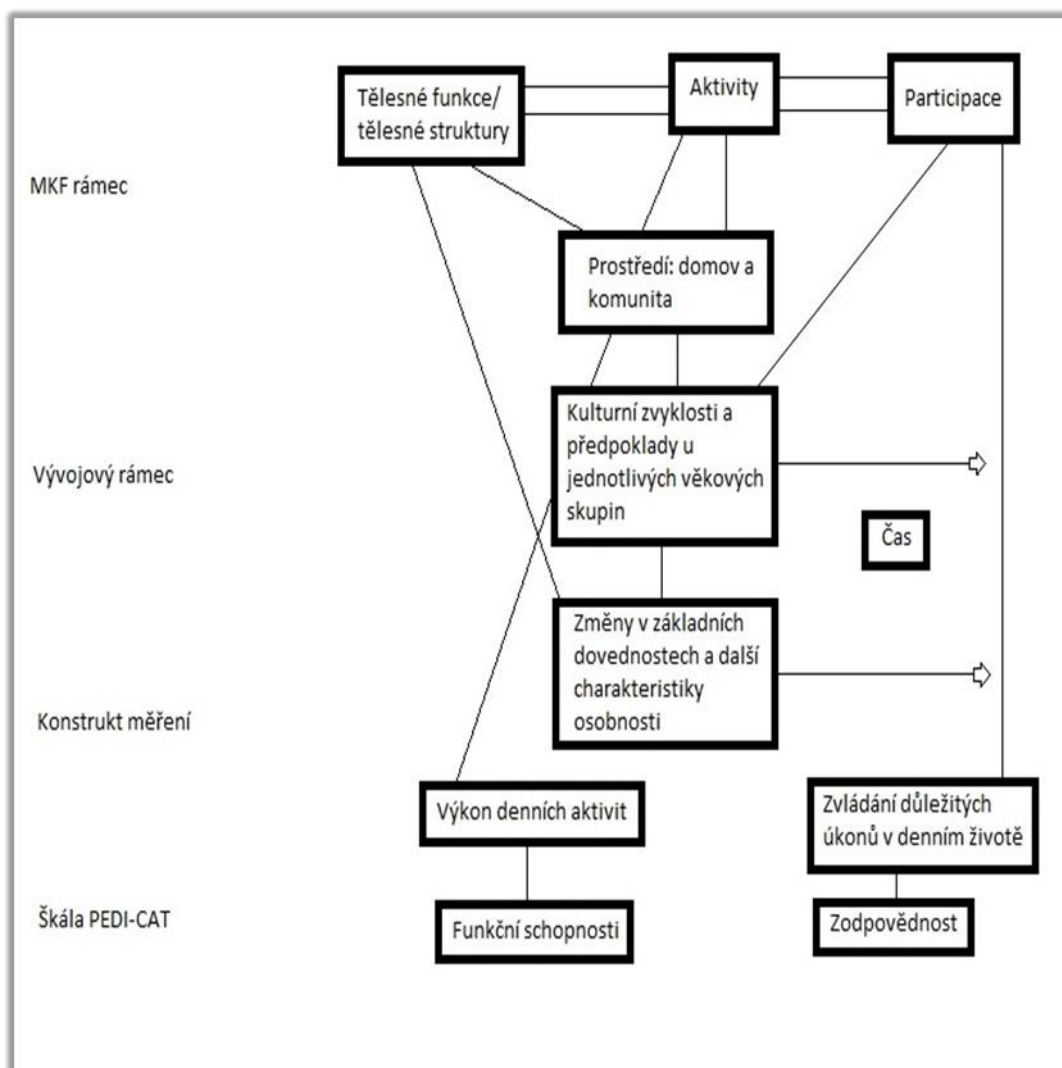
- Dospělý/pečovatel má plnou zodpovědnost, dítě nepřebírá žádnou zodpovědnost.
- Dospělý/pečovatel má většinu zodpovědnosti a dítě přebírá pouze malou část zodpovědnosti.
- Dospělý/pečovatel i dítě mají stejný díl zodpovědnosti.
- Dítě má většinu zodpovědnosti s malou mírou směřování, supervizí či vedením od dospělého/pečovatele.
- Dítě má veškerou zodpovědnost bez jakéhokoliv směřování, supervize či vedení od dospělého/pečovatele.

1.7 Koncepce hodnocení

Ve vývoji hodnocení PEDI-CAT, a vůbec na hodnocení disability obecně, můžeme sledovat jeden zásadní bod. Konkrétně vydání Mezinárodní klasifikace funkčních schopností (dále MKF) a její další verze Mezinárodní klasifikace funkčních schopností pro děti a mladistvé (dále MKF-DM) v roce 2001. MKF byla vytvořena tak, aby poskytla obecný rámec a terminologii pro popis funkce a disability. PEDI-CAT hodnocení bylo vytvořeno v souladu s tímto rámcem a koncepce byla dodržena při jeho tvorbě (Haley et al., 2012).

Původní hodnocení PEDI bylo vytvořeno o něco dříve než Mezinárodní klasifikace funkčních schopností (dále MKF), je však založeno na konceptuálním modelu její předchůdkyně – Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů (dále ICDH). PEDI byl vytvořen tak, aby hodnotil výkon dítěte ve skutečných běžných denních aktivitách (z MKF – doména Aktivity a participace) a nehodnotí tedy poruchu (z MKF doména Tělesné funkce a struktury) (Haley et al., 2012; Haley et al., 1992; Krulová, 2012). Revidovaná verze PEDI, tedy PEDI-CAT, tudíž také hodnotí chování u dětí na úrovni Aktivit a participace z MKF, které se soustředí především na aktivity běžného denního života dítěte a tento přístup v sobě zahrnuje i faktory prostředí stejně tak jako personální faktory (Haley et al., 2010). „MKF neklasifikuje osoby, ale popisuje a klasifikuje situace každého člověka v řadě okolností, vztahujících se ke zdraví (WHO, 2008).“ Podíváme-li se tedy na definice názvů domén v PEDI-CAT, uvidíme jisté podobnosti.

Obr. 5 Konceptce hodnocení PEDI-CAT



Zdroj: Haley et al., 2012

1.8 Verze testování

V současné době existují dvě možné verze hodnocení PEDI-CAT. Hodnocení je možné provést ve zkrácené variantě, kdy se v každé doméně ohodnotí menší počet položek. Nebo se hodnocení provede v plné délce a každá doména bude obsahovat přesně tolik položek, kolik je nutné ke stanovení konečných skóre (Haley et al., 2012).

1.8.1 Verze „Speedy“ – je přesná a rychlá verze testu PEDI-CAT. Zároveň se považuje za nejefektivnější počítačový adaptivní test. Efektivita spočívá v rychlosti administrace a validitě výsledků. V této verzi stačí vyplnit 5 – 15 položek v doméně

k získání výsledku. Na závěrečné zprávě se objeví percentil, T-skóre, škálové skóre na škále 20 – 80 a seznam všech položek, které byly při testu vyplněny a odpovědi na ně (Haley et al., 2012).

Pro potvrzení efektivity rychlejší verze testu se v roce 2004 před vydáním PEDI-CAT učinila studie, která srovnává hodnocení pomocí původní verze PEDI a prototypem počítačového adaptivního testu. Hodnocení proběhlo v doméně Funkční schopnosti – Mobilita. V této doméně v původním PEDI musí hodnotitel vyplnit všechny položky domény (59 položek), přičemž v prototypu počítačového testu stačilo vyplnit 10 – 15 položek k získání skóre. Přes takto malý počet administrovaných položek závěr studie potvrzuje odpovídající citlivost u obou verzí testu. Výhodu tedy u počítačového adaptivního testování je, že hodnotitel získá stejně validní výsledek a administrace počítačového adaptivního testu zabere pouze 20% času, který je potřebný pro administraci původní verze PEDI (Haley et al., 2005 in Allen et al., 2009).

1.8.2 Verze „Content Balanced“ – v plné verzi PEDI-CAT stačí pro získání výsledného skóre vyplnit zhruba 30 položek v každé doméně. Položky jsou v každé doméně rovnoměrně rozloženy mezi obsahové oblasti jednotlivých domén. Výsledkový list poté obsahuje percentil, T-skóre, škálové skóre na škále 20-80, seznam otázek a odpovědí, které byly zodpovězeny, a položkovou mapu, která ukazuje polohu odpovědí na funkčním kontinuu dané domény. Komprehenzivní „CAT“ je nejvíce užitečný pokud se jedná o testování pro tvorbu individuálního plánu pacienta (Haley et al., 2012).

PEDI-CAT je ideálním hodnocením pro posouzení současné funkční úrovně pacienta, rozvíjení jeho individuálních cílů, opakované testování funkčních výstupů po určitém časovém úseku a pro individuální i programové testování dětí. PEDI-CAT může definovat problémy, které limitují dítě ve výkonu každodenních činností. Terapeuti mohou pomocí PEDI-CAT hodnocení stanovit individuální nebo programové cíle založené na výsledcích (Haley et al., 2012).

1.9 Způsob vyhodnocení PEDI-CAT

Po vyplnění hodnocení PEDI-CAT, lze vygenerovat závěrečnou zprávu se skóre. Závěrečnou zprávu lze získat po každém hodnocení, po každém opakovaném hodnocení stejného dítěte i u každé domény zvlášť. Závěrečná zpráva se uloží hned po provedení hodnocení nebo ji lze otevřít později při zadání identifikačního znaku dítěte. Závěrečnou zprávu lze vytisknout nebo exportovat do formátu PDF a uložit v elektronické podobě (příklad závěrečné zprávy viz. Přílohy 1,2 a 3).

Závěrečná zpráva obsahuje tato data:

- identifikační znak dítěte
- datum narození dítěte
- pohlaví
- datum hodnocení
- vyplněné domény
- škálové skóre se standartní odchylkou
- normativní skóre (T-skóre, percentile)
- fit skóre
- počet položek v doméně
- verzi PEDI-CAT

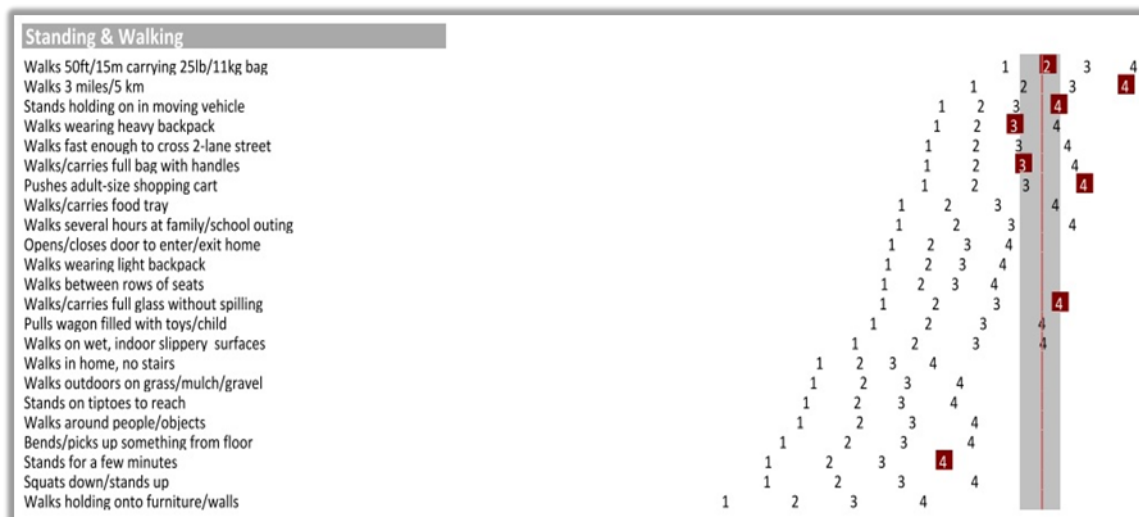
Detailní závěrečná zpráva obsahuje dále:

- kdo byl respondentem
- použití a typ pomůcky k chůzi nebo vozíku
- seznam všech položek, které byly vyplněny v každé doméně

Pokud uživatel zvolí verzi Content-balanced, tedy plnou verzi PEDI-CAT, je dále možnost zobrazení tzv. položkové mapy. Ty představují pohodlný způsob interpretace dat tím způsobem, že ukazují polohu odpovědí na funkčním kontinuu dané domény. Čísla na položkové mapě znázorňují hodnocení (1=neschopen, 2=těžké, 3=lehké, 4=bez obtíží). Červená linka vyznačuje místo na škálovém skóre, díky kterému lze určit skóre, které dítě obdrží na základě úrovně odpovědi na položku. Interval spolehlivosti je na položkové mapě vyznačen šedým polem v okolí červené linky. Nejpravděpodobnější

hodnocení konkrétní položky je tedy to, které spadá do intervalu spolehlivosti nebo sahá na jeho dolní hranici.

Obr. 6 Příklad položkové mapy v doméně Mobilita



Zdroj: Haley et al., 2012

Podobně jako u původního hodnocení PEDI, probíhá u novějšího hodnocení PEDI-CAT evaluace výsledků pomocí dvou typů skóre: normativní a škálové. Celkové skóre lze vygenerovat u každé domény zvlášť a také lze toto skóre získat u menšího setu otázek v doméně Mobilita pro hodnocení mobility dítěte na mechanickém vozíku. V hodnocení PEDI-CAT nelze získat jedno číslo jako celkové skóre ze souhrnného hodnocení ve všech doménách (Haley et al., 2012).

1.9.1 Normativní skóre

Normativní typ skóre v PEDI-CAT slouží klinickým pracovníkům pro hodnocení dítěte a srovnání výsledku s průměrným výsledkem dítěte s běžným psychomotorickým vývojem. Tyto průměrné výsledky byly odvozeny ze standardizace vzorku 2 205 běžně se vyvíjejících dětí a reflektují tak obecně dětskou americkou populaci.

Normativní skóre je představováno jako **T-skóre**, ve kterém je průměr pro každou věkovou skupinu 50, se směrodatnou odchylkou 10. Typický výsledek v rozhraní mezi 30 – 70 (tz. \pm dvě směrodatné odchylky) je považován za očekávaný

výsledek, i když jednotlivé programy nebo instituce si toto rozhraní mohou nastavit odlišně.

Další normativní skóre je **percentil**. Tento typ skóre byl rovněž odvozen ze standardizace vzorku populace amerických dětí a je dalším vyjádřením srovnání výsledku hodnoceného dítěte s průměrným výsledkem standardizovaného vzorku. Percentil stanovuje procentuální počet dětí ve stejné věkové skupině (skupiny jsou rozděleny po jednom roce), které mají stejné nebo vyšší skóre jako hodnocený jedinec (Haley et al., 2012).

1.9.2 Škálové skóre

Škálové skóre je typ skóre, které se nepojí s věkem. Reprezentuje současný stav schopností dítěte na funkčním kontinuu. Zlepšení skóre tedy jednoduše značí zlepšení schopností dítěte. To znamená, že rozdíly mezi škálovým skóre vyjadřují absolutní změnu ve schopnostech dítěte mezi jednotlivými výsledky opakovaného hodnocení. Použití škálového skóre se doporučuje především při sledování funkčního pokroku u dětí s opožděným psychomotorickým vývojem, u kterých se nepředpokládá výsledek v rozmezí normativního skóre, protože T-skóre by nemuselo vykazat žádnou změnu, případně by časem mohlo klesat.

1.9.3 Skóre jízdy a vozíku

Je samostatné škálové skóre, které ukazuje současné schopnosti dítěte samostatného ovládání vozíku. Je vyjádřeno stejně jako další skóre na funkčním kontinuu a je interpretováno stejně jako ostatní škálové skóre.

1.9.4 Fit skóre

Fit skóre je jedinečné pro hodnocení vyvinutá na základě metody IRT. Toto skóre značí, jaká je odchylka reálné odpovědi od předpokládané odpovědi vzhledem

k věku. Funguje jako kontrola validity výsledku normativních skóre. Pokud je Fit skóre vyšší než +2, značí to špatný vzorec odpovědí a data s tímto výsledkem by měla být interpretována s obezřetností či provést hodnocení znovu (Haley et al., 2012).

1.10 Měření adaptivního chování

„Adaptivním chováním je míněn výkon denních aktivit, který je vyžadován pro osobní i sociální sebeuspokojení v nejrůznějších životních situacích, včetně péče o sebe (jako například oblékání, koupání), mobilita v komunitě, péče o domácnost, vznik a udržování vztahů a komunikace o vlastních potřebách a citech. (Sparrow, Cichetti, Balla, 2005 in Kramer et al., 2012, str. 34)“.

„Adaptivní chování je komplex pojmových, sociálních a praktických dovedností, které se lidé musí naučit, aby mohli fungovat ve svém každodenním životě. Závažné omezení adaptivního chování poškozuje každodenní život takovéto osoby a ovlivňuje schopnost reagovat na mimořádné situace či prostředí. Omezení adaptivního chování může být determinováno za použití standardizovaných testů (AAIDD⁴, 2008 in Charvátová, 2009, str. 42).“

Škály adaptivního chování byly vyvinuty především proto, aby hodnotily výkon denních úkonů u dětí a dospělých s postižením intelektu. V současné době je potřeba demonstrovat deficit v adaptivním chování souběžně s měřením podprůměrné inteligence, pro možnost určení intelektuální disability jako diagnózy. Obsah těchto hodnotících nástrojů je do značné míry založen na vnímaném praktickém významu u konkrétních položek, spíše než že by měly jasně daný konceptuální model. Při tvorbě těchto nástrojů byla provedena faktorová analýza, která se lišila v počtu základních faktorů v konstruktivním adaptivního chování. Dále tedy vyvstaly dva faktory. První byl popsán jako „osobní nezávislost“, která obecně zahrnuje výkon aktivit jako je sebeobsluha a péče o domácnost. Druhým faktorem je „sociální zodpovědnost/kompetence“, která obecně zahrnuje pozitivní sociální interakci a schopnost čelit očekáváním společnosti ve výkonu aktivit a chování. Tyto dva faktory

⁴ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Překl. autorky: Americká asociace disabilit v intelektu a vývoji.

zhruba odpovídají doménám PEDI-CAT – Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti a některým prvkům z domény Zodpovědnost (Haley et al., 2012).

1.11 Srovnání PEDI-CAT se škálami adaptivního chování

Z příkladů měření adaptivního chování můžeme uvést dva testy, které jsou zmíněné v manuálu k testu PEDI-CAT, kde se tímto srovnáním zabývají detailněji. Jsou jimi VABS-II⁵ (Sparrow, Cichetti, Balla 2005 in Haley et al., 2012) a SIB-R⁶ (Bruininks et al., 1996 in Haley et al., 2012). PEDI-CAT má některé ze silných stránek škál adaptivního chování. Jako VABS-II a SIB-R byl standardizován na vzorku populace, který reprezentuje národ. PEDI-CAT také zahrnuje téměř veškerý obsah škál adaptivního chování a navíc zahrnuje obsah související se schopností mobility a vyspělejší instrumentální a sociální/kognitivní dovednosti. Nicméně hodnotící škály PEDI-CAT nabízejí ve srovnání se škálami adaptivního chování důležité výhody:

- *Smysluplné hodnocení:* položky v hodnocení PEDI-CAT vyznačují důležitý rozdíl mezi výkonem diskrétních aktivit a schopností zvládat důležité životní úkoly.
- *Hodnocení optimálního výkonu dítěte:* položky v hodnocení adaptivního chování VABS-II nebo SIB-R často vyžadují, aby dítě předvedlo některé aktivity určitým způsobem, nebo vyžadují typický vzorec výkonu aktivity. Naproti tomu položky v PEDI-CAT byly opatrně formulovány tak, aby dítěti umožnily vykonat aktivitu i alternativní cestou. Toto snižuje míru, ve které jsou děti s fyzickým nebo komunikačním deficitem penalizovány ve skóre z důvodu použití adaptace činnosti nebo kompenzačních pomůcek (například zařízení pro augmentativní komunikaci nebo vozík).
- *Časová efektivita:* nejběžněji využívané nástroje pro hodnocení adaptivního chování jsou administrovány pomocí rozhovoru, což může být náročné na čas a prostředky. PEDI-CAT nabízí alternativu, která minimalizuje potřebný čas k administraci vyšetřujícímu i respondentovi, stále však dosahujeme precizního

⁵ Vineland Adaptive Behavior Scales (překl. autorky: Vinelandské škály adaptivního chování).

⁶ Scales of Independent Behavior (překl. autorky: Škály nezávislého chování)

hodnocení současných schopností v oblasti denních činností u dítěte či mladistvého (Haley et al., 2012).

1.12 Konkurenční validita PEDI-CAT

Hodnocení PEDI-CAT bylo v několika studiích srovnáváno s podobnými hodnoceními pro určení konkurenční validity hodnocení. Je vhodné potvrdit konkurenční validitu hodnocení u mladších dětí, přesto, že již z dřívějších výzkumů vyplývá, že hodnocení mladistvých pomocí PEDI-CAT je postaveno na dobrém psychometrickém základu. Z tohoto důvodu byl PEDI-CAT ve studii amerických autorů postaven proti testu AIMS (Piper et al., 1991)⁷.

Hlavními cíli studie autorky Dumas a kolektivu autorů (2015) tedy bylo ověřit konkurenční validitu, zhodnotit, zda je hodnocení schopno určit opoždění motorického vývoje a třetím cílem bylo zhodnotit výpovědní hodnotu domény Mobilita v PEDI-CAT a AIMS.

Výzkumný vzorek byl tvořen 53 dětmi mladších 18 měsíců, přijatých do pediatrické post akutní nemocnice k vyšetření fyzioterapeutem. Vstupní, kontrolní (po dobu 3 měsíců) a výstupní vyšetření bylo provedeno hodnocení pomocí domény Mobilita z PEDI-CAT a AIMS. Pro určení konkurenční validity byl využit Spearmanův korelační koeficient.

Z výsledků je patrné, že nebyl nalezen značný rozdíl mezi výsledky ve sledování opoždění motorického vývoje. U pacientů byla při výstupním vyšetření patrná značná změna motorických dovedností. Doména Mobility z PEDI-CAT je považována za validní hodnotící nástroj pro malé pacienty, kteří byli přijati k post akutní péči a má dobrou výpovědní hodnotu při mapování změn v motorických dovednostech. Přesto studie v závěru doporučuje další výzkumy pro užívání domény Mobilita z PEDI-CAT jako hodnotícího nástroje pro určení opoždění motorického vývoje u dětí mladších 18 měsíců (Dumas et al., 2015).

⁷ Alberta Infant Motor Scale (volný překlad autorky: Albertská škála motoriky novorozenců)

Konkurenční validita, spolehlivost specifických položek hodnocení a rozložení skóre bylo dále zkoumáno ve studii autorek Dumas a Fragala-Pinkham (2012). Těchto cílů bylo dosaženo pomocí srovnání domény Mobilita z PEDI-CAT a části Funkční schopnosti v oblasti Mobilita z původního PEDI. Rodiče 35 dětí s neurovývojovými disabilitami byli požádáni o vyplnění domény Mobility z PEDI-CAT skrze počítačovou aplikaci a dále vyplnění papírové verze PEDI části Funkční schopnosti v oblasti Mobility skrze rozhovor s terapeutem.

Z výsledků je patrné silné sdružení mezi doménou Mobilita z PEDI-CAT a částí Funkční schopnosti v oblasti Mobility původního PEDI. Konkurenční validita ve srovnání s původním PEDI, reliabilita a rozložení skóre u domény Mobilita v PEDI-CAT je dle studie adekvátní pro použití u dětí s různými diagnózami a skrz celé věkové rozpětí v pediatrii. Tato studie poskytuje dostatečné důkazy pro potenciální uživatele hodnocení PEDI-CAT (Dumas, Fragala-Pinkham, 2012).

Haley, Fragala-Pinkham, Pengsheng (2006) zkoumali citlivost počítačového adaptivního testování u dětí s fyzickou nebo vývojovou disabilitou, které byly zapsány do komunitního fitness programu. V této studii se taktéž srovnává původní verze PEDI s novou verzí PEDI-CAT. Cílem bylo zjistit senzitivitu hodnocení při detekci změn ve funkční mobilitě u dětí při 16 týdenním fitness programu. Do výzkumu byla zahrnuta tři lokální fitness centra, kdy se cvičící program pro děti konal 2x týdně.

Obě verze hodnocení, plná verze PEDI i verze PEDI-CAT o 15 položkách, prokázala značné změny ve funkční mobilitě u dětí, podstupujících fitness program. U počítačové verze testu bylo vygenerované skóre ve velkém rozpětí, což může značit nižší senzitivitu. Pro počítačovou verzi bylo těžší odhadnout extrémní skóre než skóre, která se blížila průměru normativních dat. Tento malý nedostatek však vyváží fakt, že počítačová verze výrazně snižuje břemeno, které s sebou nese testování v původní verzi PEDI, tedy dlouhý čas administrace a nutnost vyplnění všech položek pro získání konečného skóre (Haley, Fragala-Pinkham, Pengsheng, 2006).

Následující tabulka je ze dvou třetin převzata ze studie, která srovnává původní hodnocení PEDI s hodnocením WeeFIM. Jsou zde přehledně uvedeny rozdíly, pro tuto diplomovou práci však nemají zásadní význam a proto jsem tabulku doplnila o informace ve třetím sloupci, ze kterých je patrné srovnání všech třech hodnocení (Msall, 2005).

Tab.1: Srovnání PEDI

	PEDI	WeeFIM	PEDI-CAT⁸
Věkové rozpětí	0 – 8 let	0-7 let	0-21 let
Domény	Mobilita, Sebeobsluha, Sociální funkce; Funkční schopnosti, Asistentská pomoc, Modifikace	Sebeobsluha, Mobilita, Sociální a kognitivní doména	Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti, Zodpovědnost
Konkurenční validita	Batelle, WeeFIM,	Batelle, PEDI,	WeeFIM
Vzorek populace s disabilitou	Děti po poranění mozku, DMO, poranění míchy, juvenilní artritida	DMO, prematurita, vrozené srdeční vady, senzorké, genetické a vývojové poruchy, poruchy učení a pozornosti	Pompeho choroba
Čas administrace	45 min.	20 min.	30/15 min.
Budoucí výzkum	Počítačový adaptivní test	Víceúčelové normy	Soubory položek pro jednotlivé diagnózy

Zdroj: WeeFIM (Msall, 2005)

1.13 Proces standardizace PEDI-CAT v USA

Standardizace hodnocení PEDI-CAT probíhalo formou vyplňování dotazníku přes internetové rozhraní www.polimetrix.com, které poskytlo data od 2 205 rodičů dětí s disabilitou. Přes rozhraní byla získána základní demografická data od participantů výzkumu: jména, věk, pohlaví, adresa trvalého bydliště, emailová adresa apod.

Cílová skupina byla tvořena dětmi, které pocházejí z běžných domácností ve Spojených státech a jsou ve věku pod 21 let. Zda je dítě vhodné pro standardizaci nebo ne, bylo zjištěno pomocí screeningových otázek v jednotlivých věkových skupinách. Například u věkové skupiny od narození do dvou let se do výzkumu nehodili děti, jejichž rodiče odpověděli kladně na tyto otázky: Je vaše dítě ve srovnání s vrstevníky limitováno v druhu nebo míře hry nebo volnočasových aktivitách, které

⁸ pozn. autora: srovnání PEDI a WeeFIM převzato ze studie (Msall, 2005), třetí sloupec s údaji o PEDI-CAT doplněn autorem diplomové práce (Haley et al., 2012)

nemůže provádět z důvodu fyzických, mentálních nebo emočních problémů? Potřebovalo vaše dítě služby Rané péče z důvodu fyzických, mentálních nebo emočních problémů?

Po získání dostatečného počtu účastníků pro výzkum byly děti rozděleny do věkových kategorií po jednom roce. V každé věkové kategorii bylo 100 účastníků výzkumu a rozvrstvení bylo proporcionálně upraveno tak, aby v každé skupině byly děti obou pohlaví a vzorek reprezentoval etnické složení národa Spojených států amerických. Celkový vzorek se tedy skládal z 2 100 účastníků, jejichž rodiče vyplnili všechny čtyři domény z PEDI-CAT. Na základě toho se poté určila normativní a škálové skóre (Haley et al., 2012).

Standardizaci předcházelo nebo z ní vycházelo množství studií, které si kladly za cíl revidovat domény PEDI a vytvořit tak základ nových domén, které následně tvořili počítačovou verzi PEDI-CAT. U studie od kolektivu autorů PEDI-CAT se pomocí konfirmační faktorové analýzy podpořil obsah všech čtyř domén v PEDI-CAT u normativního vzorku populace. Dle autorů může být PEDI-CAT považován za velmi přesný a precizní hodnotící nástroj pro mapování výkonu denních aktivit na všech úrovních funkčních schopností (Haley et al., 2011).

Další studie se zabývaly rozšířením či doplněním stávajících domén o položky, které jsou specifické pro určité diagnózy. Jako například studie, které jsou zmíněny výše v kapitole 1.13 Využití PEDI-CAT u různých diagnóz, díky kterým se hodnocení rozšířilo o položky specifické pro pacienty s poruchami autistického spektra, pacienty s umělou plicní ventilací, Downův syndrom, pacienty s postižením páteře či pacienty s DMO.

Aspekt hodnocení, který si sám o sobě zaslouží studie pro potvrzení validity, je hodnocení dítěte za využití pomůcky k lokomoci. Nejprve se v roce 2005 uskutečnil první výzkum, který hodnotil shodu skóre, validitu, preciznost a míru zátěže při odpovídání u prototypu počítačového adaptivního testu části Funkční schopnosti v oblasti Mobility původní verze PEDI. Tento prototyp se srovnával s původní verzí PEDI, tedy plnou administrací části Funkční schopnosti v oblasti Mobility (59 položek). Výzkumný vzorek by tvořen 426 dětmi s disabilitou a analytický vzorek tvořen 412 dětmi bez disability. Kontrolní vzorek pacientů poté tvořilo 39 dětí s disabilitou a 41 dětí bez disability. Dle výsledků studie lze z počítačového adaptivního testu získat

srovnatelné odhady skóre za souběžné ztráty validity a preciznosti hodnocení, ale se značně kratší dobou administrace (Haley et al., 2005).

V roce 2011 se již výzkumu podrobil PEDI-CAT a jeho doména Mobilita. Cílem bylo zhodnotit rozlišovací schopnost a skórovací vzorce domény Mobilita z PEDI-CAT u dětí, které využívají pomůcku k chůzi nebo vozík. Rodiče 35 dětí využívajících pomůcku k chůzi a rodiče 31 dětí využívajících k lokomoci vozík vyplnili celou doménu Mobilita z PEDI-CAT. Poté byl na výsledky použit nezávislý t-test pro zkoumání průměrného skóre obou skupin. Pro určení místa rozptylu, umístění skóre na škále 20-80 a vzorec odpovědi pro 27 položek v doméně Mobilita byla využita deskriptivní analýza. Průměrné škálové skóre byly značně odlišné u obou skupin dětí. Průměrné škálové skóre u dětí s pomůckou k chůzi bylo vyšší než průměr u dětí využívajících k lokomoci vozík. Skupina dětí využívajících k chůzi pomůcku začala a skončila výše na škále 20-80 než děti využívající k lokomoci vozík. Z toho pramení závěr, že doména Mobilita z PEDI-CAT hodnocení dokáže rozlišit funkční status mobility mezi dvěma zkoumanými skupinami dětí a poskytuje specifické položky ke změření funkční mobility u dětí využívajících pomůcku k lokomoci (Dumas et al., 2012).

Poslední nejnovější studie, která potvrzuje validitu domény Mobilita je již výše zmíněná studie (v kapitole 1.12 Konkurenční validita PEDI-CAT), kde byla srovnávána doména Mobilita z PEDI-CAT a část Funkční schopnosti v oblasti Mobilita z původního PEDI u 35 dětí s neurovývojovými disabilitami. Jejich rodiče byli požádáni o vyplnění domény Mobility z PEDI-CAT skrze počítačovou aplikaci a dále vyplnění papírové verze PEDI části Funkční schopnosti v oblasti Mobility skrze rozhovor s terapeutem. Ze studie vyplývá, že doména Mobilita z PEDI-CAT je spolehlivý a validní hodnotící nástroj a je adekvátní pro použití u dětí s různými diagnózami a skrz celé věkové rozpětí v pediatrii (Dumas, Fragala-Pinkham, 2012).

Z výše uvedeného je patrné, že se po sedmi letech výzkumu počítačový adaptivní test velmi zlepšil ve validitě, přesnosti a výpovědní hodnotě. Jako jediné hodnocení bere v potaz mobilitu dítěte za využití pomůcky a dokáže i přes to dítě adekvátně ohodnotit a vygenerovat závěrečné skóre. Tato vlastnost PEDI-CAT odlišuje od jiných podobných hodnocení, která jsou v současné době dostupná pro hodnocení pacientů v pediatrii.

1.14 Využití PEDI-CAT u různých diagnóz

Hodnocení pomocí PEDI-CAT má široké možnosti využití napříč spektrem diagnóz, zařízení či ověřování terapeutických metod. Uplatnění také najde v oblasti veřejného zdraví, kde může pomáhat jako nástroj pro hodnocení běžně se vyvíjejících dětí.

PEDI-CAT byl sestaven tak, aby hodnotil děti s různými schopnostmi ve fyzické, kognitivní a behaviorální oblasti (Haley et al., 2012). Dále jsou uvedeny příklady diagnóz a metod, u kterých byl PEDI-CAT využit pro klinickou studii.

1.14.1 Poruchy autistického spektra

Ve studii od Kramer et al. (2012) bylo cílem prokázat vhodnost použití hodnocení PEDI-CAT u diagnózy poruchy autistického spektra. S rozvojem léčebných a terapeutických přístupů k pacientům s poruchami autistického spektra se zároveň zlepšují schopnosti těchto pacientů ve výkonu ADL a sociálních interakcích. Proto je u této diagnózy požadavek na vysoce senzitivní, efektivní a spolehlivé hodnocení, díky kterému by se daly sledovat změny v adaptivním chování u této skupiny pacientů.

Měření adaptivního chování hraje důležitou roli, jak na vědeckém poli, tak v praxi u pacientů s poruchami autistického spektra. Jak již bylo uvedeno výše (viz. kapitola 1.11 Srovnání PEDI-CAT se škálami adaptivního chování), známe několik dostupných hodnocení pro tyto pacienty, které se v praxi využívají. Například Vinelandská škála adaptivního chování - VABS-II (Sparrow, Cichetti, Balla 2005 in Kramer et al., 2012) nebo revidovaná Škála nezávislého chování - SIB-R (Bruininks et al., 1996 in Kramer et al., 2012). Tato známá a dostupná hodnocení však mají nedostatek ve způsobu, jakým je konstrukt adaptivního chování definován a realizován. Také mají vysoké požadavky na administraci hodnocení a dále na interpretaci výsledků. Dle studie se hodnocení zaměřují hlavně na samostatný výkon vývojových mezníků (jako např. sezení bez opory), ale již nezohledňují aspekty prostředí, kompenzace či asistence, které mohou zvýšit soběstačnost pacienta s poruchami autistického spektra.

Jako vhodnou alternativu hodnocení studie uvádí MKF, kde jsou tyto aspekty součástí hodnocení.

PEDI-CAT je konceptuálně velmi podobný MKF (viz. 1.7 kapitola Koncepce hodnocení) a je tedy dle studie vhodným kandidátem na hodnocení pacientů s poruchami autistického spektra. 20 profesionálů z oblasti péče o tyto pacienty (včetně ergoterapeutů) se účastnilo hodnocení dětí pomocí PEDI-CAT, rozdělených do třech věkových skupin, tak aby pokryly celé věkové spektrum, které je PEDI-CAT schopno hodnotit. Profesionálové tedy s rodiči hodnotili 21 dětí s poruchami autistického spektra a na základě těchto hodnocení pomohli doplnit ještě několik položek, které jsou vhodné pro hodnocení těchto pacientů. Některé stávající položky byly na základě uskutečněné studie pozměněny nebo byly lépe vysvětleny. PEDI-CAT je tedy vhodným hodnotícím nástrojem, který poskytuje smysluplné a komplexní měření adaptivního chování u dětí s poruchami autistického spektra (Kramer et al., 2012).

V další studii kolektivu autorů Kao et al. (2012), týkající se pacientů s poruchami autistického spektra, se pomocí hodnocení PEDI-CAT srovnávali tři skupiny dětí: pacienti s poruchami autistického spektra, pacienti s intelektovými a vývojovými disabilitami a skupinu dětí bez disability.

Odborníci, kteří pracují s dětmi s poruchami autistického spektra, vědí, že tyto poruchy způsobují nesnadné získávání a uplatnění schopností pro výkon ADL aktivit. Přesto je však velmi málo výzkumů, které by ukazovaly, jak se schopnosti těchto pacientů liší od pacientů s vývojovými vadami, neboť tyto vady také ovlivňují zpracovávání informací a proces učení. Pokud se tedy podaří určit tento rozdíl, dala by se určit i ta nejefektivnější a nejpřesnější intervence u dětí s poruchami autistického spektra. Proto se v této studii pomocí PEDI-CAT hodnocení porovnávají tyto tři skupiny. Ty byly hodnoceny ve třech doménách: denní aktivity, sociální/kognitivní dovednosti a zodpovědnost. Pacienti byli hodnoceni opakovaně pomocí škálových skóre, které se pak srovnávaly.

Z výsledků je patrné, že mezi skupinou pacientů s poruchami autistického spektra a skupinou s intelektovými a vývojovými vadami nebyl značný rozdíl. To může být způsobeno nedostatečnou citlivostí hodnocení PEDI-CAT a nebo naopak tím, že mezi těmito dvěma skupinami není signifikantní rozdíl. Mezi skupinou zdravých dětí a dětí s poruchami autistického spektra byl patrný signifikantní rozdíl (Kao et al., 2012).

1.14.2 Pacienti s umělou plicní ventilací

Ve studii autorů Dumas et al. (2010) s názvem Měření fyzické funkce u dětí s podporou plicní ventilace bylo cílem hodnocení citlivosti PEDI-CAT, přezkoumání bodového rozhraní a určení efektivitu počítačové adaptivní verze hodnocení PEDI-CAT u pacientů, přijatých na lůžkové oddělení plicní rehabilitace. U těchto dětských pacientů, kteří z různých důvodů potřebují umělou plicní ventilaci, se často vyskytuje opoždění psychomotorického vývoje. Proto je vhodné u pacientů s podporou dýchání provádět hodnocení funkčních schopností.

Neexistuje specifické hodnocení pro pacienty s umělou plicní ventilací. V praxi se odborníci snaží využívat známá hodnocení jako např. WeeFIM nebo PEDI, aby bylo možné stanovit individuální terapeutický program pro každého pacienta. WeeFIM hodnocení je v rehabilitaci velmi často využíváno. Mnoho klinických pracovníků však hodnotí jeho nedostatek v přílišné zaměřenosti pouze na výkon v personálních ADL a nepřilísné úpravě dětské verze, která vychází z dospělé verze - FIM. PEDI je dále hodnoceno jako vhodný nástroj, ovšem s nevýhodou dlouhého času administrace (až 60 min.). Ze studie tedy vyplývá, že nejvhodnějším hodnotícím nástrojem je PEDI-CAT. Ten komplexně hodnotí dítě ve všech složkách a zároveň má krátký čas administrace s validními výsledky.

PEDI-CAT byl administrován klinickými pracovníky u 30 dětí a kojenců. Průměr skóre u domén denní aktivity a mobilita u vstupního vyšetření byl porovnán se skóre při vyšetření při propuštění. Srovnáváno bylo skóre u celkové skupiny a u dvou podskupin – jedna skupina předčasně narozených dětí a druhá skupina dětí s diagnózou kongenitální/neurologické poruchy. Bodové rozhraní u domény denní aktivity a mobilita bylo přezkoumáno, aby se určilo umístění skóre na rozhraní celkového skóre PEDI-CAT hodnocení. Efektivita hodnocení byla určena pomocí měření času administrace a průměrného počtu položek, které bylo nutno vyplnit k dosažení skóre.

PEDI-CAT byl ve studii kolektivu autorů vyhodnocen jako citlivý u změn ve funkčním stavu pacienta i přesto, že k administraci bylo potřeba vyplnit otázky o nízké funkční schopnosti. Dále studie vyhodnotila, že PEDI-CAT je vhodným hodnotícím nástrojem pro zefektivnění práce klinických pracovníků na lůžkovém oddělení (Dumas et al., 2010).

1.14.3 Downův syndrom

U diagnózy Downova syndromu byl PEDI-CAT využit pro porovnání psychomotorického vývoje u skupiny dětí s Downovým syndromem a skupiny dětí s běžným psychomotorickým vývojem. Studie Santos, Prudente (2014) je analytická a průřezová.

Výkon funkčních schopností byl hodnocen u 24 dětí ve věku 2-4 roky. Polovina z této skupiny byli pacienti s diagnózou Downův syndrom (výzkumná skupina) a polovina byly děti s běžným psychomotorickým vývojem (kontrolní skupina). Výkon funkčních schopností u těchto dvou skupin dětí byl hodnocen pomocí PEDI.

Děti ve výzkumné skupině, tedy děti s Downovým syndromem měli průměrně nižší výsledky ve všech doménách PEDI než kontrolní skupina zdravých dětí. Závěrem studie hovoří o tom, že změny, které Downův syndrom u dětí způsobuje, mohou vést ke zpoždění psychomotorického vývoje a snižuje tak schopnost získat nezávislost ve funkčních schopnostech (Santos, Prudente, 2014).

Bohužel plný text této brazilské studie je dostupný pouze ve španělském jazyce a informace o ní v této diplomové práci jsou pouze z anglického abstraktu, který je součástí dokumentu. Studie tedy nebyla detailněji prostudována z důvodu jazykové bariéry a není tedy možné ji dobře kriticky zhodnotit. Výsledek studie, tedy poznatek, že Downův syndrom způsobuje zpoždění psychomotorického vývoje, je obecně známý fakt, dostupný v základní literatuře o Downovu syndromu (Selikowitz, 2011). U poměrně nové studie (rok 2014) by vhodným hodnotícím nástrojem byl novější PEDI-CAT, ve studii však byla využita starší verze PEDI.

Studie poukazuje na možnost využití PEDI hodnocení u pacientů s diagnózou Downův syndrom. Z uvedeného lze usuzovat, že pro mapování funkčních schopností u skupiny pacientů s Downovým syndromem, je vhodné využít i modernější a efektivnější hodnocení, jakým je PEDI-CAT.

1.14.4 Postižení páteře

Hodnocení PEDI-CAT bylo využito jako nástroj pro evaluaci pacientů s postižením páteře. Jak napovídá samotný název studie, PEDI-CAT v tomto případě

posloužil k měření fyzických funkcí u dětí s postižením páteře. Studii vytvořil kolektiv autorů Mulcahey et al. (2008) z dětské nemocnice ve Philadelphii a Bostonské univerzity.

Účelem této studie bylo tedy zhodnocení užitečnosti měření současného stavu fyzických funkcí u dětí s komplexním postižením páteře pomocí metody počítačového adaptivního testu. V této prospektivní studii bylo při běžné návštěvě kliniky vyšetřeno 77 dětských pacientů s postižením páteře ve věkovém rozpětí 6 měsíců – 19 let (věkový průměr 9,9 let). Pomocí PEDI-CAT se hodnotil rozsah obsahu, přesnost a efektivita, validita u této skupiny pacientů, konkurenční validitu ve srovnání s testem Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (dále PODCI), ve volném překladu Nástroj pro sběr výsledkových dat v pediatrii. Dále se v intervalu dvou týdnů provedl re-test za nižšího počtu pacientů ve zkoumaném vzorku (n=16) pro určení reliability studie.

Oddělením domén denní aktivity a mobilita z hodnocení PEDI-CAT, jako dvě propojené domény, které mapují fyzickou funkci, ohodnotili autoři studie pacienty s postižením páteře (infantilní, juvenilní a adolescentní idiopatická skolióza, kongenitální skolióza, kyfoskolióza). Rodiče pacientů byli požádáni o vyplnění dvou domén z PEDI-CAT hodnocení. Poté 16 z původních pacientů bylo opětovně otestováno pro ověření reliability výzkumu.

Dle předpokladů měli ve studii děti s adolescentní idiopatickou skoliózou znatelně vyšší skóre funkčních schopností než děti s časně diagnostikovanou skoliózou. Tento rozdíl lze snadno sledovat pomocí rozdílu u skóre v doménách Denní aktivity a Mobilita. Dle studie jsou výsledky, získané pomocí počítačového adaptivního testu, velmi přesné ve srovnání se starší verzí hodnocení PEDI v papírové formě.

V poslední řadě studie zkoumala korelaci mezi PEDI-CAT skóre v doménách a PODCI domén fyzických schopností, z čehož bylo zjištěno, že PEDI-CAT doména Denní aktivity mírně korelovala s PODCI doménou Funkce horní končetiny a PEDI-CAT Mobilita vysoce korelovala s PODCI doménami Přesuny a mobilita a Fyzické schopnosti a sport.

Tato studie se tedy připojuje k závěrům jiných studií, že za použití počítačového adaptivního testu v prospektivních studiích lze získat velmi přesná data. Pomocí re-testu provedeného po dvou týdnech, se zjistilo, že skóre v PEDI-CAT je stabilní. Toto skóre

je možné získat i v případě, že nejsou administrovány přesně stejné položky jako u prvního testování. Tyto závěry bude důležité aplikovat u budoucích výzkumů pomocí počítačových adaptivních testů u větších výzkumných vzorků (Mulcahey et al., 2008).

1.14.5 Dětská mozková obrna

Využití hodnocení PEDI-CAT u dětí s dětskou mozkovou obrnou (dále DMO) je předmětem studie s názvem Měření fyzických schopností u dětí s DMO za využití PEDI-CAT: Validací analýza. Konkrétně záměrem této studie bylo otestovat konkurenční validitu PEDI-CAT versus PEDI a konvergentní validitu PEDI-CAT versus CPCHILD^{TM9} (Narayanan, 2006) a PedsQL^{TM10} (Varni, Seid, Kurtin, 2001) v rozličné populaci dětí s DMO. Tato studie byla provedena jako prospektivní průřezová studie na běžném vzorku.

U každého účastníka a jeho rodiny byla odebrána tato data: věk, pohlaví, rasa a úroveň Gross Motor Function Classification Scale (dále GMFCS). Rodiče dětí, které se účastnily výzkumu, vyplnili všechny čtyři domény PEDI-CAT skrze aplikaci na tabletu. Kromě toho byli rodiče požádáni o vyplnění původní papírové verze PEDI současně s PedsQL u dětí s GMFCS úrovní 1-3 a CPCHILD u dětí s GMFCS úrovní 4 a 5, to za pomoci vyškoleného výzkumného pracovníka. Validita byla měřena pomocí Pearsonova korelačního koeficientu (konkurenční validita) a Spearmanova korelačního koeficientu (konvergentní validita). Ve studii se předpokládalo, že existuje vysoká konkurenční validita mezi PEDI-CAT a PEDI a silná konvergentní validita u PEDI-CAT a PedsQL a CPCHILD.

PEDI-CAT ukázal významnou shodu s PEDI napříč všemi doménami. U ambulantních dětí se v doméně Denní aktivity (PEDI-CAT) ukázala silná korelace s doménami Denní aktivity, Stravovací aktivity a Školní aktivity (PedsQL). U dětí, které nebyly vedeny v ambulantní péči, byly patrné mírné korelace mezi doménami Denní aktivity, Sociální/kognitivní dovednosti a Zodpovědnost (PEDI-CAT) a Doménou

⁹ The Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire (překl. autorky: Dotazník priorit pečovatele a index zdraví dítěte s disabilitou).

¹⁰ Pediatric Quality of Life InventoryTM (překl. autorky: Hodnocení kvality života v pediatrii).

Zdraví (CPCHILD) a mezi Sociální/kognitivní dovednosti (PEDI-CAT) a doménou Komunikace (CPCHILD).

V závěru tato validační analýza prokázala, že PEDI-CAT je spolehlivý a přesný hodnotící nástroj, který je dostupný v elektronické podobě a může být využit napříč různorodou populací dětí s DMO. Pro budoucí výzkum je doporučeno zkoumat spolehlivost PEDI-CAT v dlouhodobém hledisku a v souvislosti s chirurgickými zákroky u pacientů s DMO (Shore et al., 2014).

1.14.6 Souhrn

Smyslem těchto kapitol bylo prokázat široké možnosti využití hodnocení PEDI-CAT u různých diagnóz. U všech diagnóz lze PEDI-CAT využít jako hodnotící nástroj také pro hodnocení jedince v klinické praxi nebo v jiných zařízeních, např. sociálního charakteru. Jak již bylo uvedeno výše u obecných informací o testu PEDI-CAT, tento hodnotící nástroj byl sestaven tak, aby bylo možné jej použít u rozmanité skupiny dětské populace, která je obdařena různou úrovní schopností v oblastech fyzických, kognitivních, sociálních a behaviorálních funkcí (Haley et al., 2012).

Téměř u všech studií bylo také pozitivním efektem to, že se do každé domény podle potřeby dodaly jednotlivé položky, typické pro konkrétní diagnózu. To buď díky zkoumání využití PEDI-CAT u konkrétní diagnózy nebo vyšetřováním určité skupiny pacientů pomocí PEDI-CAT. Tím se zlepšila efektivita a možnost širokého využití hodnocení PEDI-CAT.

1.15 Pacient s diagnózou meduloblastom

Nádory centrální nervové soustavy (dále CNS) jsou po leukémii a lymfomu druhou nejčastější diagnózou v oboru onkologie v pediatrii. Výskyt těchto onemocnění v posledních desetiletích stoupá, což může být spojováno s vývojem zobrazovacích

technik a tím i lepšího záchytu onemocnění. Etiologie onemocnění není známa. Zhruba 55% nádorových onemocnění CNS u dětí je diagnostikováno infratentoriálně, tedy v oblasti zadní jámy lební (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010).

Meduloblastom je embryonální neuroektodermální nádor mozečku a je jedním z nejčastějších infratentoriálních nádorů CNS u dětí. Představuje 10 – 20% primárních nádorových onemocnění CNS u pediatrických pacientů. Nejčastěji se tento typ nádoru vyskytuje v oblasti mozečku. Diagnostikován bývá v mnoha případech okolo pátého roku života. Meduloblastom může metastazovat v kostech a kostní dřeni, lymfatických uzlinách, játrech a plicích (Koutecký, 1997, Pfeiffer, 2007).

Samotné diagnostice onemocnění předchází symptomy typu bolestí hlavy a zvracení, což jsou příznaky zvýšeného intrakraniálního tlaku z důvodu výskytu nádoru. Tyto prvotní příznaky mohou trvat okolo 3 měsíců, poté se začíná objevovat ataxie horních končetin, diplopie a poruchy hlavových nervů. Bývá přítomna komplexní porucha motorických funkcí (Koutecký, 1997).

Nádory dětského věku se značně liší od nádorových onemocnění dospělých nejen histogenetickým původním a biologickým chováním, ale také klinickým obrazem pacienta, reakcí na léčbu a prognózou. Nádory u dospělých jsou nejčastěji epitelové, s pomalým růstem a pozdním metastazováním. U dětí je nejčastěji původ z mezodermu nebo neuroektodermu. Nádory dětského věku jsou často původu embryonálního či dysgenetického, tzn. že vznikají z buněk, které se nevyvinuly do stadia zralé somatické buňky, tak jako je tomu u dospělých, kdy nádorové buňky vznikají transformací zralé tkáně (Klener, 2002).

Prognóza onemocnění se odvíjí od velikosti nádoru, včasného záchytu, výsledku neurochirurgické resekce nádoru a rozsahu onemocnění. Nejméně příznivá prognóza bývá u pacientů s extraneurálními a intraaxiálními metastázami. Dalším nepříznivým faktorem pro určení závažnosti onemocnění meduloblastomem je věk pacienta pod 5 let (Koutecký, 1997). Ročně onemocní v České republice tímto typem nádoru 10-12 dětí (Zitterbart, Pavelka, Zitterbartová, 2010).

1.15.1 Diagnostika a léčba

Diagnóza meduloblastom se u pacientů stanoví za pomoci metody zobrazovacích technik. Díky počítačové tomografii (dále CT) se daří stanovit lokalizaci až 95 % intrakraniálních lézí. Podmínkou je dostatečná vaskularizace nádoru, který se díky intravenóznímu podání kontrastní látky zobrazí na CT. Zbytek, tedy 5 %, tvoří tzv. němé nádory, které se svou strukturou neliší od okolní mozkové tkáně a v CT obrazu splynou (Koutecký, 1997).

Další zobrazovací technikou, která hraje významnou roli při stanovení onkologické diagnózy, je magnetická rezonance (dále MRI). Tato metoda je o něco modernější, přesnější a bez rizikové zátěže ionizujícím zářením. Vyznačuje se schopností rozlišení abnormální nespecifické tkáně. Následně se využívá jako metoda v pooperačním období, díky které se stanoví přesný rozsah resekce nádoru. Pooperační vyšetření se provádí obvykle do 72 hodin po výkonu. V diagnostice nádorových onemocnění u kojenců se využívá ultrazvukové vyšetření přes neuzavřenou velkou fontanelu. V případě embryonálních nádorů, mezi které se řadí i meduloblastom, je nutné následně provést i biopsii kostní dřeně a scintigrafii skeletu. K pooperačnímu vyšetření se dále řadí histopatologická diagnostika nádoru. Je pravděpodobné, že v blízké budoucnosti bude možné lépe určovat pacienty se zvýšeným rizikem onemocnění meduloblastomem za pomoci kombinace histopatologických a molekulárně-genetických faktorů (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010).

V léčbě je nutno zohlednit typ nádoru, lokalizaci, věk dítěte, rozsah resekce a dostupné anamnestické a prognostické údaje. Prvním krokem je zpravidla chirurgické odstranění co největší části nádoru za co nejnižšího možného poškození okolní tkáně. Dále ve většině případů nastupuje léčba za pomoci radioterapie a chemoterapie (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010).

Lokální i systémová léčba je především u dětí mladšího věku limitována neukončeným vývojem CNS a přítomností hematoencefalické bariéry (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010). Po neurochirurgické resekci nádoru je radioterapie v případě meduloblastomu vhodnou léčebnou metodou. Ozařování probíhá lokálně v oblasti zadní jámy lebni a poté v lokalizaci nádoru. Další fází je poté adjuvantní chemoterapie, kde se často využívá vinkristin, cisplatina a další cytostatika (Klener, 2002). U metastatického

meduloblastomu či u meduloblastomu u dětí mladších tří let věku má své místo během probíhající chemoterapie také transplantace autologních kmenových buněk. V klinickém výzkumu jsou zařazeny různé typy biologické léčby nádorových onemocnění (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010).

1.16 Ergoterapie u dětí s meduloblastomem

Rehabilitace dětí s nádorovým onemocněním je komplexní proces a práce multidisciplinárního týmu, do kterého se řadí odborníci z řad rehabilitačních lékařů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, logopedů, psychologů, nutričních terapeutů, sociálních pracovníků, speciálně-pedagogických pracovníků a dalších. Pojem multidisciplinární tým je v dnešní době již běžným prvkem nejen v rehabilitaci. Cílem jeho práce je rehabilitace (u dětí habilitace) jedinců s disabilitou, tzn. usilování o jeho navrácení zpět do plnohodnotného života. Multidisciplinární přístup k jedinci s disabilitou vychází z celostního = holistického pojetí člověka, kdy k jedinci v rehabilitaci přistupujeme jako k osobě s aspekty biologickými, psychickými a duševními. Spolupráce jednotlivých odborníků v rámci týmu vyžaduje odpovídající komunikaci, stanovení jasných kompetencí a maximální osobní odpovědnost jednotlivců (Jankovský, 2004 in Vítková, 2004).

Tato diplomová práce je zaměřena na dětské pacienty a proces jejich rehabilitace a tudíž se do multidisciplinárního týmu řadí i rodinní příslušníci a je vyžadováno jejich aktivní zapojení. Do popředí se poté staví především zájem dítěte a multidisciplinární tým tento fakt respektuje (Jankovský, 2004 in Vítková, 2004). Psychosociální problematika u onkologicky nemocných dětí zahrnuje v této oblasti zvládání těžkých stresových situací v průběhu léčby a soustavnou spolupráci s rodiči a pedagogy. Následně při úspěšné léčbě se tým pracovníků zabývá resocializací dítěte, začlenění do společenských aktivit, případně volbou vhodného povolání (Klener, 2002).

Onkologické onemocnění u dětí i u dospělých osob je procesem, který pro nemocného člověka znamená velkou fyzickou i psychickou zátěž. I přesto, že se zvyšuje pravděpodobnost vyléčení, proces je zdoluhavý a vyčerpávající. Pacient prochází řadou vyšetření, poté chirurgickým zákrokem a následují radioterapie a

chemoterapie. Tyto terapie s sebou nesou řadu vedlejších účinků, které dále komplikují celkový stav pacienta. Dalším faktorem, který ergoterapeut u své terapie musí brát v potaz je velký strach z procesu léčby, strach z bolesti a umírání či strach o rodinné příslušníky. Proto do popředí zájmu u onkologicky nemocných pacientů dáváme péči o psychický stav nemocného. Intervence ergoterapeuta musí tedy zohledňovat jak fyzické tak psychické následky onkologické léčby. U dětských pacientů je to dále práce s psychikou rodičů či nejbližších rodinných příslušníků (Klusoňová, 2011).

1.16.1 Vyšetření ergoterapeutem

V momentě přijetí pacienta do péče ergoterapeuta je vhodné provést vstupní ergoterapeutické vyšetření, funkční vyšetření a případně další speciální vyšetření cílené na konkrétní oblast (Fridrichová, 2010). Pro funkční vyšetření (vstupní, kontrolní i výstupní), které komplexně hodnotí pacienta lze využít hodnocení PEDI-CAT. Ze speciálních cílených vyšetření, může ergoterapeut dále hodnotit dále kvalitu života pomocí systému FACT – Functional Assessment of Cancer Therapy – volný překlad autorky diplomové práce: Funkční hodnocení při onkologické léčbě (Fridrichová, 2010). Na oficiálních stránkách hodnocení lze získat formu hodnocení přímo určenou pro pacienty s nádory mozku (Cella, 1993).

1.16.2 Intervence ve fázích léčby

Léčebný proces u onkologického pacienta by se velmi zjednodušeně dal rozdělit do tří hlavních fází:

1. fáze po resekci nádoru
2. fáze probíhající radioterapie
3. fáze chemoterapie

Toto rozdělení není oficiálním rozdělením dle dostupné literatury. V literatuře jsou tyto tři léčebné metody označovány jako nejčastější volba terapie u pacientů s meduloblastomem (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010; Klener, 2002), proto pro potřeby této diplomové práce byla onkologická léčba rozdělena do těchto tří fází, ve kterých

popisuje ergoterapeutický proces a ukazuje využití PEDI-CAT v terapii. Volba terapeutického postupu závisí také právě na fázi, ve které se pacient k ergoterapeutovi dostane. V ideálním případě začínáme s komplexní rehabilitací již v rané fázi po resekci nádoru. Záleží však na stavu pacienta, pooperačním průběhu a především indikaci lékaře (Kolář, 2009).

1.16.3 Fáze po resekci nádoru

Ve fázi po resekci nádoru u pacienta dominuje centrální kvadruparéza, pooperační mutismus, porucha polykání a nystagmus. Obraz každého pacienta je poté individuální (Koutecký, 1997). V této fázi se s pacienty setkáváme nejčastěji poprvé.

Úkolem ergoterapeuta při prvním seznámení s pacientem je vstupní vyšetření a stanovení cílů a plánů terapie u pacienta po resekci meduloblastomu (Jelínková, Krivošíková, Šajtarová, 2009). Ergoterapeutické cíle a plány se odvíjejí od vyšetření, rozhovoru s rodiči a jejich představy o terapii. Tyto cíle a plány se pružně přizpůsobují změnám stavu pacienta s postupem terapie a onkologické léčby (Klusoňová, 2011). Ergoterapeut se obecně v této fázi se zaměřuje hlavně na tyto cíle:

1. aktivizace pacienta ke spontánní motorice
2. stimulace pacienta k řeči
3. ovlivnění vnímání tělesného schématu
4. reedukace polykání

Ergoterapeut může využít intervencí z oblasti biomechanického, neurovývojového a kognitivního rámce vztahů. Ze základních konceptů, které lze v terapii u pacientů s meduloblastomem využít můžeme jmenovat Bobath koncept, Orofaciální regulační terapii dle Rodolfa Castilla Moralese, Koncept bazální stimulace, Senzomotorický přístup dle Roodové apod. (Krivošíková, 2011). Konkrétní podoba terapie závisí na individuálním klinickém obrazu pacienta a zkušenostech ergoterapeuta.

1.16.4 Fáze radioterapie

Během druhé fáze, tedy fáze, kdy probíhá plánovaná radioterapie, dětské pacienti denně podstupují celkovou anestezii. V probíhající terapii tedy bere ergoterapeut ohled na výraznou unavitelnost pacienta (Klusoňová, 2011). Zároveň v této fázi, kdy je onkologická léčba cílená do místa nádoru, se pacient zlepšuje ve všech zasažených oblastech motorické, sensorické i kognitivní oblasti. Intervence ergoterapeuta tedy zůstává stejná jako u fáze po resekci a využívá se přístupu stupňovaných aktivit a kompenzačního přístupu k řešení funkčních deficitů pacienta (Krivošíková, 2011).

Při probíhající radioterapii se často vyskytuje edém ozařovaného místa, který se nejčastěji řeší podáním kortikoidů. Dále se objevuje alopecie a může se objevit dermatitida především v oblasti ušních boltců. Tyto reakce ve většině případů odezní do dvou týdnů od ukončení radioterapie (Koutecký, 1997). I tyto vedlejší účinky radioterapie bere ergoterapeut v potaz při své intervenci.

Dávkování radioterapie je také velmi významným faktorem, který ovlivňuje kognitivní funkce pacienta. Ve studii francouzských lékařů byly srovnány dvě skupiny pacientů léčených pro meduloblastom. Skupina jedna pravidelně podstupovala klasickou radiaci o 35 Greyích. Druhá skupina byla ozařována nejnižší možnou dávkou pro léčbu 25 Greyů. Z výsledků vyplývá, že dávka radioterapie výrazně ovlivňuje verbální i neverbální dovednosti dětí léčených pro meduloblastom. V závěru autoři doporučují tyto výsledky aplikovat při stanovení léčebného postupu u dětských pacientů s meduloblastomem (Kieffer-Renaux, 2000). Podobné závěry potvrzuje i review dostupné literatury, kdy se závěrem dozvídáme o významném negativním dopadu na kognitivní funkce pacienta léčeného pro meduloblastom. Dávky radioterapie i následná chemoterapie má vliv na hodnotu IQ, pozornost, paměť a rychlost zpracování informací (Palmer, Reddick, Gajjar, 2007).

1.16.5 Fáze chemoterapie

Rehabilitační proces je často přerušován plánovanou terapií a jejími vedlejšími účinky na pacienta. Z vedlejších účinků podávání cytostatik můžeme zmínit cerebelární syndrom, který se projevuje ataxií trupu a končetin a s ukončením chemoterapie ve většině případů mizí. Druhým z vedlejších účinků chemoterapie je periferní

polyneuropatie, která se v mírné reversibilní formě vyskytuje téměř u všech pacientů podstupujících onkologickou léčbu (Kolář, 2009).

Při intervenci v této fázi tedy ergoterapeut soustředí své cíle na oblast motorických dovedností a ovlivnění senzorní složky při polyneuropatii. Opět je však konkrétní podoba terapie závislá na klinickém obrazu pacienta, který je u každého individuálního projevu. Často v praxi bývá cílem udržení stávajícího funkčního stavu a využití kompenzačních a adaptačních mechanismů k zajištění co nejvyšší možné míry soběstačnosti (Klusoňová, 2011).

Následující praktická část diplomové práce ukazuje možné využití PEDI-CAT ergoterapeutem u pacientů s meduloblastomem pro stanovení individuálních cílů a plánů terapie. Kazuistiky pacientů jsou záměrně vybrány tak, aby demonstrovaly využití PEDI-CAT v jednotlivých fázích léčby, tak jak jsou popsány výše.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Metodologie diplomové práce

2.1.1 Definice problému, cíle práce

V ergoterapeutickém procesu je nedílnou součástí kromě samotné terapie také hodnocení pacienta a jeho funkčních schopností. Často bývá ergoterapeutem opomíjen a v ústředí jeho pozornosti zůstává pouze samotný proces terapie. Tento fakt je způsoben částečně i tím, že v odborné literatuře se většinou pojednává o terapeutické intervenci spíše než o způsobech hodnocení. Ze správně provedeného hodnocení však můžeme zvolit vhodně cílenou intervenci. Ze základních důvodů, proč ergoterapeut provádí hodnocení, jmenujme ergoterapeutickou diagnostiku, identifikaci individuálních potřeb pacienta, tvorbu cílů a plánování průběhu terapie, možnost srovnávání údajů a sledování efektivity ergoterapeutické intervence (Krivošíková, 2011).

Pro kvalitně provedené hodnocení je u ergoterapeuta vyžadována znalost těchto tří bodů:

1. dostatečné znalosti o diagnóze, průběhu onemocnění a prognóze,
2. dobré znalosti metod sběru dat,
3. správná administrace dat a interpretace výsledků (Krivošíková, 2011).

Diplomová práce si klade za cíl zhodnotit přínos využití testu PEDI-CAT pro ergoterapeuta v ergoterapeutickém procesu v klinické lůžkové praxi u pacientů s meduloblastomem v různých fázích onemocnění.

V teoretické části diplomové práce je představeno hodnocení PEDI-CAT a zpracována dostupná literatura, především nejnovější studie o testu. PEDI-CAT byl srovnán s jinými druhy hodnocení a kriticky posouzen. Způsob administrace testu PEDI-CAT a interpretace výsledků byla objasněna v dalších kapitolách. V poslední části teorie diplomové práce, pro splnění kompletních podmínek kvalitního ergoterapeutického hodnocení, je popis vybrané diagnózy (meduloblastom), průběhu onemocnění, způsobů léčby a prognózy.

Samotné využití testu PEDI-CAT u pacientů s meduloblastomem demonstruje tato praktická část práce.

2.1.2 Výzkumné otázky

Pro splnění cíle diplomové práce byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

1. Je možné na základě hodnocení PEDI-CAT stanovit cíle a plány terapie u pacienta s meduloblastomem?
2. Je možné určit na základě hodnocení PEDI-CAT ergoterapeutickou intervenci u pacienta s meduloblastomem?
3. Jak se liší testování s využitím PEDI-CAT v jednotlivých fázích onkologické léčby pacienta s meduloblastomem?

2.1.3 Typ výzkumu, techniky a časové ohraničení

V diplomové práci je využit kvalitativní výzkum, který podle Dismana (2008) používá induktivní logiku. Cílem kvalitativního typu výzkumu je vytváření nového porozumění (Disman, 2008). Ze zpracování literární rešerše k tématu testu PEDI-CAT vyvstaly výzkumné otázky. Pomocí případových studií, kdy jsou podrobně popsány a analyzovány jednotlivé případy, byla nalezena na výzkumné otázky odpověď. Základní výzkumnou otázkou u případových studií tvoří charakteristiky daného případu nebo skupiny srovnávaných případů (Hendl, 2005), tedy výsledné hodnocení kazuistiky a srovnání jednotlivých kazuistik v praktické části diplomové práce. Hodnocení pacientů testem PEDI-CAT probíhalo formou standardizovaného rozhovoru s rodiči dítěte.

Diplomové práce byla zpracována v časovém období od září 2015 do června 2016. Sběr dat ke tvorbě kazuistik, testování a interpretace výsledků probíhaly v měsíci květen 2016 během souvislé ergoterapeutické praxi na pracovišti Kliniky rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK a FN Motol-dětská část.

2.1.4 Předvýzkum

Při pořízení testu PEDI-CAT vyvstala nutnost test detailněji prozkoumat a vyzkoušet si testování tzv. „nanečisto“. Dále bylo nutné orientačně ověřit volný překlad položek testu a jeho srozumitelnost. V neposlední řadě bylo předmětem předvýzkumu srovnání normativních dat, vytvořených pro americkou populaci, s výsledky testování u českých dětí. Proto byl nejprve proveden předvýzkum, kdy bylo otestováno 9 běžně se vyvíjejících dětí ve třech věkových skupinách: 3-4 roky, 4-5 let a 5-6 let. Výběr testovaných dětí byl zcela náhodný metodou „nabalování sněhové koule“ (Hendl, 2005). Výsledky a závěrečné zprávy byly poskytnuty pouze rodičům, zde v diplomové práci nejsou uvedeny.

Výstupem z předvýzkumu bylo utvrzení, že výsledky českých, běžně se vyvíjejících dětí se nijak markantně nelišily od normativních dat americké populace, můžeme tedy orientačně použít normativní data, vytvořená pro americkou populaci i pro českou populaci. Pro uvedení testu do praxe a jeho standardizaci na českou populaci je nutný výzkum na velkém reprezentativním vzorku populace.

Předvýzkum dále poskytl informace o srozumitelnosti překladu položek testu. Překlad některých položek musel být poupraven, případně jinak formulován. Vzhledem ke kulturním rozdílům se nevylučuje možnost nesprávně vyloženého kontextu překladu, ovšem vzhledem ke způsobu formulace otázek v originále, kdy v položkách nejsou použity odborné termíny, ale položky jsou sestaveny z otázek na běžné denní aktivity, nebyl proveden odborný překlad. Volný překlad manuálu k testu (viz. Příloha 4) a překlad položek od autorky diplomové práce byl zkontrolován a upraven lektorkou anglického jazyka. Dále je k diplomové práci přiložen certifikát, který dokládá jazykovou úroveň autorky diplomové práce (viz. Příloha 6).

2.1.5 Výzkum

2.1.6 Výběr výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek se skládá ze tří pacientů s meduloblastomem. Výběr účastníků výzkumu probíhal na Klinice rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK a FN Motol-dětská část. Kritériem výběru byla potvrzená diagnóza meduloblastom zadní jámy lební, věk pacienta mezi 1-20 let a probíhající onkologická léčba v jedné ze tří fází léčby: po resekci nádoru, při radioterapii nebo při chemoterapii. Pacient dále musel splnit podmínku probíhající komplexní rehabilitace včetně ergoterapie. Výběr pacientů je značně omezený, ročně v České republice onemocní meduloblastomem 10-12 dětí (Zitterbart, Pavelka, Zitterbartová, 2010). Účastníci výzkumu jsou české národnosti s trvalým pobytem na území České republiky. Účastníci byli náhodně vybráni ze Středočeského, Jihočeského a Královéhradeckého kraje.

2.1.7 Etické aspekty výzkumu

Rodiče účastníků výzkumu byli předem seznámeni s plánovaným výzkumem a podepsali informovaný souhlas s výzkumem (formulář viz. Příloha 5). Rodiče byli dále informováni, že výzkum je striktně anonymní a v diplomové práci tedy nebudou uvedeny osobní údaje pacienta. Podepsané originály informovaných souhlasů jsou uchovány na sekretariátu Kliniky rehabilitačního lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy. Dále byli rodiče poučeni o nakládání s výsledky testu PEDI-CAT. Výsledky byly použity výhradně pro účely diplomové práce a v případě požadavku byly poskytnuty rodičům účastníků výzkumu. Při probíhajícím výzkumu byl dodržován Etický kodex ergoterapeuta (Česká asociace ergoterapeutů, posl. úprava 2015).

2.1.8 Plán výzkumu

Plánem výzkumu bylo ohodnotit pomocí testu PEDI-CAT tři pacienty s diagnózou meduloblastom zadní jámy lební. Testování bylo plánováno provést

v jednotlivých fázích onemocnění, tedy ve fázi po resekci nádoru, při radioterapii a při chemoterapii. Rodiče měli podstoupit zhruba hodinový rozhovor o současných schopnostech dítěte s onemocněním. Z důvodů stanoveného cíle a výzkumných otázek nebylo nutné provádět kontrolní vyšetření. Každé dítě bylo v plánu otestováno pouze jednou.

2.1.9 Průběh výzkumu a výstup

Výzkum probíhal tak, jak bylo původně naplánováno. Během měsíce probíhající ergoterapeutické praxe na Klinice rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK a FN Motol-dětská část byly otestovány tři děti s onemocněním meduloblastom zadní jámy lební. Podařilo se vybrat pacienty ze všech tří fází onkologické léčby. Věkové rozpětí testovaných dětí bylo 5 – 9 let. Závěrečná zpráva a interpretace výsledků byly rodičům poskytnuty na vyžádání.

Výstupem výzkumu je prokázání možnosti určení ergoterapeutické intervence u pacienta s meduloblastomem na základě hodnocení PEDI-CAT. Dále je výstupem výzkumu srovnání jednotlivých kazuistik a tedy srovnání testování pomocí PEDI-CAT v různých fázích onkologické léčby u pacienta s meduloblastomem.

2.2 Kazuistiky

Následující kapitoly obsahují kazuistiky jednotlivých pacientů. Každá kazuistika ukazuje příklad testování pacienta v jedné z fází onkologické léčby. Kazuistika 1 demonstuje případ pacienta, který byl testován časně po resekci meduloblastomu. V kazuistice 2 nalezneme testování ve fázi radioterapie a Kazuistika 3 je z fáze chemoterapie. Kazuistiky se zaměřují na využití testu PEDI-CAT v ergoterapeutické diagnostice a tvorbě ergoterapeutických cílů a plánů.

2.2.1 Kazuistika 1

- iniciály: J.T.
- datum narození: 19.7.2011
- věk: 5 let
- pohlaví: muž
- diagnóza: meduloblastom zadní jámy lební, pooperační mutismus
- datum vyšetření: 7.5.2016
- datum onemocnění: březen 2016, 29.4.2016 subtotální resekce tumoru IV. komory mozkové
- jméno terapeuta: Bc. Gabriela Havejová

ANAMNÉZA

Rodinná anamnéza: Matka: roč. 1988, zdráva, její rodiče zdraví. Otec: roč. 1983, zdrav, matka otce zemřela na tumor mozku (38 let), sestra otce po extirpaci podkožních rezistencí, snad maligní etiologie, histologie není otci známa, otec otce dosud zdrav. Sourozenci: 0.

Osobní anamnéza: Dítě z 1. gravidity, indukovaný porod pro preeklampsii matky ve 37. týdnů gravidity, záhlavím, porodní hmotnost 3070 g, porodní délka 50 cm, poporodní adaptace v normě. Nemocnost v dětství: v posledním roce častější respirační infekty, spálová angína, nekříšen, poporodní adaptace dobrá, očkování řádně dle kalendáře, psychomotorický vývoj v normě, prospívá dobře.

Infekční onemocnění: běžné dětské nemoci, časté angíny, varicella 0.

Úrazy: 0, Operace: 0, Hospitalizace: 0, Dispenzarizace: 0

Farmakologická anamnéza: negativní

Sociální anamnéza: Bydlí v rodinném domě s rodiči, do domu vedou dva schody, přízemní rodinný dům, dveřní zárubně širší 90 cm po celém domě, koupelna spojená s toaletou, vana a sprchový kout. V domě dostatek manipulačního prostoru pro kompenzační pomůcky.

Školní anamnéza: navštěvuje mateřskou školu

Zájmy: hra především s rodiči, hračky dinosaurů, autíčka, kostky na stavění

Alergologická anamnéza (AA): matka neudává žádné alergie

Abusus: bez abusu

Spánek, stolice a močení: spánek kontinuální během noci, občas se vzbudí, ale opět usne, během probíhajících chemoterapií spánek neklidný, časté buzení, nevolnosti, zvracení, kontinence moči a stolice – částečně kontroluje, pro jistotu nosí pleny

Současný stav (nynější onemocnění – NO):

- Počátek onemocnění: cca od počátku března 2016 trvající bolesti hlavy a očí, cca 1 x týdně zvracení po ránu na lačno, větší únavnost, vrávoravá chůze s napadáním na pravou stranu, dále nástup febrilií přes 38°C, 28.3.16 chlapec hospitalizován na JIP Dětského oddělení. Zánětlivé parametry měl nízké, na očním pozadí městnání, proto indikováno CT mozku, kde byla nalezena kulovitá expanze (50 x 46 x 40 mm) ve IV. komoře, utlačující Varolský most a prodlouženou míchu, způsobující 3 komorový obstrukční hydrocefalus. 30.3.16 přijímán do fakultní nemocnice k dovyšetření a resekci tumoru IV. komory. Resekce tumoru 29.4.2016.

- Na Klinice dětské hematoonkologie plánovaná hospitalizace od 23.5.2016

Pacient je rodiči přivezen na ergoterapii 7.5.2016 na transportním mechanickém vozíku, který je zapůjčen z oddělení. Je hospitalizován na lůžkovém oddělení Kliniky neurochirurgie, v plánu přesun na Kliniky hematoonkologie pro zahájení radioterapie.

OBJEKTIVNÍ NÁLEZ: výška: 100 cm, hmotnost: 16,7 kg

Pacient je orientován místem, časem i osobou, plačtivý, upíná se k rodičům, špatně snáší přítomnost zdravotnického personálu, lékaře či terapeuta. Kůže bledší, pacient po operaci slabší, bez energie.

komunikace, spolupráce:

- pacient je plačtivý, fixován na rodiče, nesnadná spolupráce komplikuje vyšetření i terapii, nesnese dotyk, nemá rád, když na něj terapeut promluví, kontakt možný pouze přes hračky
- komunikace komplikována pooperačním mutismem

aspekce: pacient sedí v tureckém sedu, do stoje se samostatně nedostane

- *zepředu:* symetrie trupu, hlava ve střední rovině, málo pohyblivá do rotací z důvodu pooperační jizvy na zátylku, ramena v mírné protrakci, pánev v rovině
- *z boku:* inklinace hlavy dopředu – nechť k reklinaci z důvodu pooperační jizvy na zátylku, ramena v mírné protrakci, kyfotická páteř po celé délce, pánev v reklinaci
- *zezadu:* trup symetrický, ramena v protrakci, pánev v symetrii

palpace

- svalový tonus v normě
- otok v místě jizvy, jinak bez otoků
- bez patrných změn
- teplota kůže normální

kineziologie

- páteř spíše v kyfotickém držení, oslabení ventrální muskulatury, ve stoji nevyšetřeno z důvodu nemožnosti samostatného stoje, omezena hybnost krční páteře z důvodu pooperační jizvy na zátylku
- horní končetiny ve fyziologickém postavení, ramenní klouby v mírné protrakci
- pacient zvládá hrubé i jemné úchopy, předvede válcový i kulový úchop, špetku, pinzetový úchop, opozice palce oproti prstům, roztažení prstů, klíčový úchop

funkční vyšetření horní končetiny

- dominance zatím není stoprocentně vyhraněná, inklinace k pravé horní končetině (dále PHK), psaní a čištění zubů PHK
- rozsahy pohybů horních končetin (dále HKK) bez omezení
- mírná porucha koordinace a taxie, mozečková symptomatika

- svalová síla lehce omezena nedostatkem energie po operačním výkonu
- svalový tonus v normě
- povrchové čítí zachováno, hluboké čítí nevyšetřeno z důvodu nespolupráce pacienta

kompenzační pomůcky: pacient zatím nevyužívá žádné kompenzační pomůcky, je pouze pasivně převážen v rámci areálu nemocnice na zapůjčeném mechanickém vozíku

Položky z hodnocení PEDI-CAT

Pacient byl vyšetřen ergoterapeutem a bylo u něj provedeno hodnocení pomocí testu PEDI-CAT. Závěrečná podrobná zpráva s výsledky je plně uvedena v originále v přílohách diplomové práce (viz Příloha 1). Dle seznamu jednotlivých položek testu můžeme určit problematické oblasti u pacienta a stanovit si cíle a plány ergoterapie. Níže uvedené tabulky obsahují položky z jednotlivých domén¹¹, které pomohou určit konkrétní ergoterapeutickou intervenci u pacienta.

Tab. 2 Překlad seznamu položek domény Denní aktivity – Kazuistika 1

Denní aktivity	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Roztrhne zavřený pytlík s bonbóny.	Těžké.
Oblékne si ponožky.	Trochu obtížné.
Zastrčí si triko do kalhot.	Trochu obtížné.
Navleče si rukavice.	Těžké.
Obleče a zapne si košili s knoflíky.	Těžké.
Nožem si namaže chléb máslem.	Těžké.
Nakrájí si zeleninu nebo maso vidličkou a nožem.	Neschopen.
Otevře, zavře a zamkne dveře na veřejných toaletách.	Trochu obtížné.
Vylije těsto z mísy na plech.	Trochu obtížné.

¹¹ položky volně přeloženy autorkou diplomové práce, originál viz. Příloha 1

Umyje si důkladně celé tělo ve vaně nebo sprše.	Trochu obtížné.
Vysuší si vlasy ručníkem.	Trochu obtížné.
Klikne myší na ikony nebo odkazy na PC.	Těžké.
Skládá na sebe talíře nebo hrnky.	Těžké.
Umyje si vlasy šampónem a opláchně.	Těžké.
Převlékne povlak polštáře.	Těžké.
Otevře si krabičku s jídlem.	Trochu obtížné.
Vytáhne bankovku z peněženky.	Trochu obtížné.
Nakrmí se sám vidličkou.	Trochu obtížné.
Drží si sám a sní obloženou housku.	Trochu obtížné.
Napije se sám z hrnku a drží si ho.	Snadné.
Oblékne a zapne si kalhoty.	Těžké.
Zapne si pásek u kalhot.	Těžké.
Nalije mléko z krabice do sklenice.	Těžké.
Oblékne si triko.	Trochu obtížné.
Spojí a zapne si zip u bundy.	Trochu obtížné.
Provede samostatně hygienu na toaletě.	Trochu obtížné.
Zastrčí brčko do pitíčka.	Těžké.
Odemkne dveře klíčem.	Těžké.
Nandá si pastu na kartáček a důkladně si vyčistí zuby.	Trochu obtížné.
Zamíchá ingredience v míse.	Obtížné.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí soběstačnosti pacienta v denních aktivitách na základě položek z PEDI-CAT:

personální ADL:

- hygiena, koupání: neprovede důkladně mytí celého těla, problém při mytí a sušení hlavy, potřebuje pomoc při nandání pasty na kartáček a čištění zubů
- použití WC: nezvládá hygienu na toaletě

- příjem potravy: zvládne se najíst sám vidličkou nebo sní připravenou obloženou housku, problematická je příprava potravy (krájení, mazání, nalévání, brčko, otevírání krabičky s jídlem)
- oblékání: problematické oblékání trika, kalhot, ponožek, rukavic, problém v zapínání knoflíků, zipu a pásku u kalhot

instrumentální ADL:

- nezvládne odemykání dveří,
- snaží se míchat ingredience v míse a vylévat těsto na plech s dopomocí
- skládání talířů na sebe s dopomocí
- tahání bankovky z peněženky s malou dopomocí

Tab. 3 Překlad seznamu položek domény Mobilita – Kazuistika 1

Mobilita	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Stojí samostatně několik minut. Bez použití pomůcek.	Neschopen.
Postaví se uprostřed místnosti bez opory.	Neschopen.
Vzepře se na lokty vleže na břicho.	Snadné.
Sedí samostatně na velké židli s opěrkou zad.	Snadné.
Vyleze na pohovku samostatně.	Trochu obtížné.
Vyleze a sleze z postele.	Trochu obtížné.
Vleze si do vany a vyleze z vany samostatně.	Těžké.
Vleze si do auta a vyleze z auta samostatně.	Neschopen.
Vleze si pod peřinu a lehne si na polštář.	Těžké.
Vleze a vyleze ze sprchového koutu.	Těžké.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí schopností pacienta v mobilitě na základě položek z PEDI-CAT:

- leh: vzepře se na lokty vleže na břiše
- sed: zvládne samostatný sed na židli s oporou o záda
- stoj: nezvládne samostatný stoj
- lokomoce: problematická lokomoce, neschopen chůze, potíže v transferech (postel, vana, auto)

Tab. 4 Překlad seznamu položek domény Sociální/kognitivní dovednosti – Kazuistika 1

Sociální/kognitivní dovednosti	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Rozpozná čísla na ciferníku hodin.	Neschopen.
Spojuje slova jako např.: Táta domů.	Trochu obtížné.
Dovolí se předtím, než si půjčí cizí věc.	Neschopen.
Dodržuje pokyny dospělého ve skupině dětí.	Neschopen.
Zkouší různé cesty, pokud není úspěšný, např. otáčení dílků při skládání puzzle.	Neschopen.
Postaví věž z kostek.	Snadné.
Používá slova, gesta nebo znaky, když něco potřebuje.	Snadné.
Akceptuje nutnost počkat hodinu nebo dvě na žádanou věc.	Neschopen.
Sdílí hračky se svými vrstevníky.	Neschopen.
Na veřejných místech je potichu.	Trochu obtížné.
Zdraví nové lidi pokud je představen.	Těžké.
Dokáže si nějaký čas hrát ve skupince vrstevníků.	Těžké.
Vyjádří radost při úspěchu vrstevníka.	Neschopen.
Spojí si čas s konkrétní aktivitou.	Neschopen.
Zvládá přesuny, např. od televize do postele.	Těžké.

Když je smutný dává to najevo bez vzteku.	Těžké.
Přijímá rady od dospělého bez vzteku.	Těžké.
Naučí druhého novou hru tím, že dává příklady a ukazuje.	Těžké.
Vysvětlí jasně, za co utratil peníze.	Neschopen.
Ptá se nebo ukazuje: Kde je máma? Co to je?	Snadné.
Složí puzzle o 5 – 10 dílcích.	Těžké.
Rozpozná své jméno napsané na papíře.	Neschopen.
Dodržuje pravidla při hraní jednoduché deskové hry.	Neschopen.
Nevkládá do úst nebezpečné přípravky v domácnosti.	Trochu obtížné.
Při hře dokáže napodobit oblíbené postavy z pohádek.	Těžké.
Používá slova včera, dnes a zítra ve správném kontextu.	Neschopen.
Dokáže adekvátně odpovídat v rozhovoru se známou osobou.	Těžké.
Poprosí kamarády o společné hraní.	Těžké.
Používá hračky k simulaci jednoduchých situací (jízda s autíčkem).	Trochu obtížné.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí schopností pacienta v sociálních/kognitivních dovednostech na základě položek z PEDI-CAT:

- komunikace: komunikuje skrze jednoduché věty a slovní spojení
- sociální interakce: problematická interakce s vrstevníky
- kognice: vážne produkce řeči, nerozpozná číslice a písmena, neorientuje se v čase

- sebeřízení: neovládá emoce, reaguje neadekvátně, částečně respektuje požadavky dospělé osoby

Tab. 5 Překlad seznamu položek domény Denní aktivity – Kazuistika 1

Zodpovědnost	Hodnocení (Rodič má plnou zodpovědnost/ Rodič má většinu zodpovědnosti /Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti)
Sám si řídí sociální interakci.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Sleduje čas během dne.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Vybere si oblečení adekvátní k počasí.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Zůstává v bezpečí ve známé lokalitě.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Ráno se sám připraví.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Bezpečně jí bez zakašlávání.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Uklízí si hračky, pokud už si s nimi nehraje.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Během noci udrží moč i stolicí.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Zvládá stres a starosti.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Připraví jednoduché jídlo (müsli s mlékem).	Rodič má plnou zodpovědnost.
Jí a pije pravidelně, aby doplnil energii během dne.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Udržuje čistotu v domácnosti.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Stará se o druhou osobu.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Uvědomuje si nutnost péče o své zdraví.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Dokáže určit bezpečnost nové lokality.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Dokáže přivolat lékařskou pomoc.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Cestuje bezpečně na veřejnosti.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Připraví si všechny věci, které	Rodič má plnou zodpovědnost.

ten den potřebuje.	
Zabalí si věci pro přenocování.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Vyzkouší si teplotu vody před koupáním.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Vytvoří plán, aby dosáhl cíle.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Dodržuje hygienu.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Dokáže zvládat více cílů najednou.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Používá bezpečně nůž nebo struhadlo.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Dokáže uvařit jednoduché jídlo podle receptu (3-4 ingredience).	Rodič má plnou zodpovědnost.
Plánuje aktivity na celý týden.	Rodič má plnou zodpovědnost.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí míry zodpovědnosti pacienta na základě položek z PEDI-CAT:

- rodiče přebírají plnou zodpovědnost v organizaci a plánování, pečují o zdraví pacienta a o jeho denní potřeby, dodržují režim, dbají na příjem tekutin a potravy, dbají o jeho bezpečí
- pacient si částečně sám kontroluje bezpečný příjem potravy a kontinenci
- je schopen zkontrolovat si s částečnou dopomocí matky teplotu vody na koupání

Shrnutí:

Ze seznamů položek lze vyhodnotit funkční stav pacienta a případné oblasti ergoterapeutické intervence. Obecně test zkoumá především, zda pacient danou činnost zvládne nebo ne, ale dále se neptá jakým způsobem. Tyto informace, na které se PEDI-CAT neptal, bylo potřeba vyšetřit dodatečně:

- Denní aktivity: svlékání, kontinence: použití nočníku, použití suchého zipu
- Mobilita: detailněji rozebrat mobilitu vleže, zjistit, zda se pacient dostane samostatně do sedu, jakým způsobem se pohybuje po prostoru
- Sociální/kognitivní dovednosti: podrobněji kognitivní funkce: paměť, pozornost, na jaké úrovni je hra

- Zodpovědnost: zodpovědnost vůči nadcházejícímu sourozenci

Souhrnná zpráva z hodnocení PEDI-CAT

Interpretace výsledků záleží na vybraném typu skóre, podle kterého budeme pacienta hodnotit. Typ skóre si vybíráme podle potřeby, zda je vhodné pro pacienta a jeho hodnocení, zda chceme hodnotit pouze jednorázově nebo chceme hodnocení opakovat v průběhu terapie, zda se pacient výrazně odchyluje od normy v normativním skóre apod. (více viz. kapitola 1.9 Způsob vyhodnocení PEDI-CAT).

Obr. 7 Tabulka výsledných skóre Kazuistika 1

PEDI-CAT Summary Report								
Identification Number:	Kazuistika 1							
Date of Birth:	července 19, 2011							
Gender:	MALE							
<hr/>								
Date Range:	From:	května 07, 2016	to	května 07, 2016				
Normative Score								
Domain	Assessment Date	Score	SE	T-Score	Age Pctile	Fit	# of Items	Type
Daily Activities	5. 7. 2016	53	0,57	42	5~25	-0,22	30	Content-Balanced
Mobility	5. 7. 2016	57	1,07	16	<5	-1,74	10	Content-Balanced
Social/Cognitive	5. 7. 2016	56	0,83	22	<5	-1,07	30	Content-Balanced
Responsibility	5. 7. 2016	42	1,34	44	25~50	-1,34	30	Content-Balanced

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Normativní skóre, tedy T-skóre a percentil ve výsledcích hodnocení pacienta v Kazuistice 1 hodnotíme následovně:

T-skóre:

doména denní aktivity: výsledek 42, což je výsledek na dolní hranici jedné směrodatné odchylky

mobilita: výsledek 16, je velmi nízký výsledek vzhledem k tomu, že za normu se podle manuálu testu počítají maximálně dvě směrodatné odchylky, tzn. 30

sociální/kognitivní dovednosti: výsledek 22, také nízký výsledek, nedosahuje ani hranice dvou směrodatných odchylek

zodpovědnost: výsledek 44, výsledek blíží se normě (50), tedy v této oblasti pacientovi schopnosti odpovídají věku

Závěr: Z výsledků T-skóre je patrné, že bychom se v terapii nejvíce zaměřili na oblast Mobility a sociálních/kognitivních dovedností. Ze seznamu vyplněných položek, který se nachází v podrobné závěrečné zprávě v přílohách, lze určit přímo činnosti, ve kterých měl pacient největší limitace a na základě toho stanovit plán terapie.

Percentil:

denní aktivity: výsledek 5~25 značí, že v této doméně mělo přibližně 5-25 % dětí ze standardizovaného vzorku stejný nebo vyšší výsledek

mobilita: výsledek menší než 5

sociální/kognitivní dovednosti: výsledek menší než 5

zodpovědnost: výsledek 25~50

Závěr: Z výsledků percentilu je patrné, že nejlepší schopnosti má pacient z Kazuistiky 1 v doméně zodpovědnost, kde stejného nebo vyššího výsledku dosáhlo mezi 25 a 50 % dětí ze standardizovaného vzorku. Tím pádem je nutné zapracovat v terapii na doménách Mobilita a Sociální/kognitivní dovednosti, kde stejného výsledku jako pacient dosáhlo méně než 5% dětí ze standardizovaného vzorku.

Škálové skóre:

Výsledkem je jednoduše číslo, které poté při opakovaných hodnoceních můžeme srovnávat s předchozím výsledkem, proto zatím u hodnocení pacienta z Kazuistiky 1 nelze data interpretovat.

Z výsledků hodnocení vyplývá, že u pacienta se především zaměříme na oblast mobility a sociálních/kognitivních dovedností z důvodu nejnižšího získaného skóre.

ERGOTERAPEUTICKÉ CÍLE A PLÁNY

Cíle z hlediska pacienta: na cíle jsme se zaměřili s rodiči pacienta:

- ovlivnit plačtivost a spolupráci syna
- zlepšit mobilitu
- obnovit schopnost chůze
- zlepšení rovnováhy
- zlepšit perorální příjem potravy
- zlepšit sociální interakci, ve smyslu zlepšení komunikace s okolím

Cíle z hlediska ergoterapeuta:

krátkodobé cíle: Některých krátkodobých cílů chceme dosáhnout v horizontu 2 týdnů před nástupem na plánovanou radioterapii.

- zlepšení stability v rámci mobility: zlepšení stability trupu ve statických i dynamických polohách
- zlepšení mobility v prostoru: samostatný sed bez opory, samostatný stoj u opory, obcházení nábytku, následné pouštění a chůze bez opory, případně trénink lokomoce s pomůckou
- zvýšení soběstačnosti: zvýšení aktivity při oblékání, hygieně a přípravě jídla
- zlepšení řeči a exekutivních funkcí, zlepšení komunikace s okolím, schopnost hry v kolektivu, zvládnutí sociálních dovedností v rámci kolektivu vrstevníků
- zlepšení orientace v prostoru a na obrázku

dlouhodobé cíle: Dlouhodobé cíle stanovíme bez časového hlediska z důvodu kolísavého vývoje stavu pacienta při plánovaných radioterapiích a chemoterapiích a vysokého rizika recidivy onemocnění. Dlouhodobé cíle opět stanovíme v návaznosti na seznam položek z hodnocení PEDI-CAT (viz. tabulky).

- samostatná chůze v prostoru
- plná soběstačnost v oblasti pADL
- plynulá řeč
- komunikace s vrstevníky
- samostatná hra v kolektivu

- kognitivní funkce na úrovni odpovídající věku

krátkodobé plány:

- trénink stability trupu pomocí rovnovážných cvičení, využití balančních ploch a prvků terapie dle Bobath konceptu
- trénink mobility v prostoru: nácvik nároku a postavení se u nábytku, trénink stoje a zvýšení svalové síly dolních končetin (dále DKK) ve vertikalizačním zařízení, motivace k pohybu do vyšších poloh pomocí cílené hry v prostoru (opičí dráha, předměty rozmístěné v prostoru dle potřeby)
- trénink oblékání a svlékání horní a dolní poloviny těla
- trénink krájení na terapeutické hmotě
- nácvik čištění zubů
- trénink výbavnosti slov, plynulosti řeči a rozvoj slovní zásoby pomocí kognitivního tréninku a aplikací na tabletu

dlouhodobé plány:

- nácvik samostatné chůze nebo chůze v chodítku (dle stavu pacienta)
- nácvik exekutivních funkcí, plynulé řeči a výbavnosti slov
- trénink soběstačnosti v pADL a iADL
- případně udržení stávajících funkčních schopností v případě recidivy

silné stránky pacienta: dobrý stav motorických schopností, téměř bez neurologického deficitu, lze dobře motivovat hrou, podpora ze strany rodiny

slabé stránky pacienta: špatná prognóza onemocnění, výkyvy emocí, fixace na rodiče, plačtivost, mustismus, pasivita ve výkonu ADL

Závěr

Pacient byl zhodnocen pomocí testu PEDI-CAT (plnou verzí) v doménách Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti a Zodpovědnost. Ze seznamů položek byly stanoveny hlavní oblasti intervence, tedy soběstačnost v ADL, zlepšení mobility v prostoru, zlepšení sociální interakce s vrstevníky a zlepšení produkce řeči. Z výsledků z tabulky skóre je patrné, že pacient je ve všech oblastech kromě

Zodpovědnosti mimo normativní data, intervence tedy bude cílená v oblasti denních aktivit, mobility a sociálních a kognitivních dovednostech. Zodpovědnost je sice z větší části na rodičích, to však vzhledem k věku spadá do rozsahu normy.

2.2.2 Kazuistika 2

- iniciály: K.S.
- datum narození: 6.3.2010
- věk: 6 let
- pohlaví: žena
- diagnóza: meduloblastom zadní jámy lební, pooperační mutismus, levostranná hemiparéza
- datum vyšetření: 11.5.2016
- datum onemocnění: únor 2016, duben 2016 subtotální resekce tumoru IV. komory mozkové, květen 2016 zahájena radioterapie
- jméno terapeuta: Bc. Gabriela Havejová

ANAMNÉZA

Rodinná anamnéza: Matka: ročník 1981, dělnice, nyní na mateřské dovolené, lupus erytomatodes - na terapii, od dětství migrény (MRI bez patologického nálezu), rodiče matky zdraví. Otec: ročník 1977, technik, zdrav, matka ze strany otce thyreopatie, DM 2 typu, otec otce tragicky zahynul. Sourozenci: bratr 4/2014, stav po bronchopneumonii v 1 měsíci věku, s nutnou UPV, nyní v pořádku.

Osobní anamnéza: Dítě z 1. fyziologické gravidity, porod v 36. týdnu s.c. z indikace matky (ÚPMD Podolí), nekříšena, poporodní adaptace dobrá, Apgar 10-10-10, kojena 5 měsíců, očkování řádně dle kalendáře, psychomotorický vývoj v normě, prospívá dobře. Infekční onemocnění: běžné dětské nemoci, varicella ne, do nynějšího onemocnění vážněji nestonala. Úrazy: 0, Operace: do NO 0; Hospitalizace: 0, Dispenzarizace: 0

Farmakologická anamnéza: negativní

Sociální anamnéza: Bydlí v rodinném domě s rodiči a bratrem v horském prostředí. Bydlení zrekonstruované v prvním patře domu, v přízemí bydlí prarodiče. Do prvního patra vede cca 8 schodů, dveřní zárubně šíře 90 cm po celém domě, koupelna spojená s toaletou, vana. V domě dostatek manipulačního prostoru pro kompenzační pomůcky.

Školní anamnéza: navštěvuje mateřskou školu, od září měla nastoupit do 1. třídy základní školy

Zájmy: hra s bratrem a vrstevníky, má ráda tematiku princezen, rytířů a hradů, sleduje pohádky

Alergologická anamnéza (AA): matka neudává žádné alergie

Abusus: bez abusu

Spánek, stolice a močení: spánek kontinuální během noci, občasné buzení, během probíhajících chemoterapií spánek neklidný, časté buzení, nevolnosti, zvracení, kontinence moči a stolice – pro jistotu nosí pleny, s otcem zkoušejí toaletu

Současný stav (nynější onemocnění – NO):

- Zhruba rok před diagnózou nynějšího onemocnění bolesti hlavy migrenozního charakteru – náhlá bolest ve spáncích (strany se střídají), bolest trvá několik minut, často v závěru zvracení, úleva po analgetících a spánku. Od prosince 2015 častější zakopávání, neobratnost, vrávoravá chůze. Dne 8.4.2016 vyšetřena na dětském středisku, kde porucha stability a lehká levostranná hemiparéza, základní laboratoř v normě, vyšší ASLO. Odeslána k dalším vyšetřením k vyloučení expanze, na očním pozadí měštnání a na MRI mozku tumor zadní jámy lební. Dívka odeslána k přijetí na Neurochirurgickou kliniku. Zahájena kortikoterapie na které ústup bolestí hlavy a zvracení.

- 4/2016 resekce tumoru zadní jámy lební cestou subokcipitální kraniotomie, zevní komorová drenáž, pooperační průběh bez komplikací, pooperační MRI bez známek rezidua nádoru, histologie potvrdila embryonální nádor CNS odpovídající meduloblastomu s anaplastickými rysy grade IV.

- Pooperační období bez komplikací, extubována rovněž bez komplikací, pooperační klinický stav pacientky: hypotonie, levostranná hemiparéza, mutismus při

syndromu zadní jámy lební, komunikuje neverbálně, negativistická. V dalším průběhu se objevili subfebrilie, kultivace negativní. Zevní komorová drenáž uzavřena 5. pooperační den.

- Na klinice dětské hematologie hospitalizace od 2.5.2016 k další léčbě. Započata radioterapie.

Pacientka je otcem přivezena na ergoterapii 11.5.2016 na transportním mechanickém vozíku, který je zapůjčen z oddělení. Je hospitalizována na lůžkovém oddělení Kliniky hematologie, pro léčbu radioterapií.

OBJEKTIVNÍ NÁLEZ: výška: 109,5 cm, hmotnost: 19,3 kg

Pacientka je orientována místem, časem i osobou, negativistická, dá se dobře motivovat, málo komunikuje, spíše se obrací pohledem na otce, který ji doprovází. Kůže bledší, v ozařovaném místě na zátylku patrné spáleniny a hojící se jizva. V klinickém obraze dominuje levostranná hemiparéza s cereberální symptomatikou a mutismem při syndromu zadní jámy lební.

komunikace, spolupráce:

- pacientka je negativistická, hypomimická, naváže oční kontakt, ale nemluví, komunikuje spíše přes otce nebo gesty
- komunikace komplikována mutismem při syndromu zadní jámy lební

aspekce: pacientka sedí na židli, do stoje se samostatně nedostane

- *zepředu:* symetrie trupu, hlava ve střední rovině, málo pohyblivá do rotací z důvodu pooperační jizvy na zátylku, ramena v mírné protrakci, levá strana mírně klesá, pánev v rovině
- *z boku:* inklinace hlavy dopředu – nechuť k reklinaci z důvodu pooperační jizvy na zátylku, ramena v mírné protrakci, kyfotická páteř po celé délce, pánev v reklinaci
- *zezadu:* trup symetrický, ramena v protrakci, levá strana mírně klesá, pánev v symetrii

palpace

- LHK lehká hypotonie
- otok v místě jizvy, jinak bez otoků
- bez patrných změn
- teplota kůže normální
- hemangiom v oblasti levého ramene

kineziologie

- páteř spíše v kyfotickém držení, oslabení ventrální muskulatury, ve stoji nevyšetřeno z důvodu nemožnosti samostatného stoje, omezena hybnost krční páteře z důvodu pooperační jizvy na zátylku
- horní končetiny ve fyziologickém postavení, ramenní klouby v mírné protrakci, levé rameno mírně klesá dolů

funkční vyšetření horních končetin

- dominantní PHK
- rozsahy pohybů horních končetin (dále HKK) bez omezení
- porucha koordinace a taxie, cereberální ataxie
- svalová síla LHK lehce omezena
- LHK mírný hypotonus, PHK tonus v normě
- povrchové i hluboké čítí zachováno
- úchopová funkce ruky mírně omezena ataxií a hypotonií LHK, provede všechny typy úchopů, pouze s delší časovou prodlevou

kompensační pomůcky: pacientka zatím nevyužívá žádné kompenzační pomůcky, zapůjčený mechanický vozík využívají pro transport v rámci areálu, pacientka sama vozík neovládá

Položky z hodnocení PEDI-CAT

Pacientka byla vyšetřena ergoterapeutem a bylo u ní provedeno hodnocení pomocí testu PEDI-CAT ve „speedy“ verzi. Závěrečná podrobná zpráva s výsledky je plně uvedena v originále v přílohách diplomové práce (viz Příloha 2). Dle seznamu

jednotlivých položek testu můžeme opět určit problematické oblasti u pacientky a stanovit si cíle a plány ergoterapie. Níže uvedené tabulky obsahují položky z jednotlivých domén¹², které pomohou určit konkrétní ergoterapeutickou intervenci u pacientky.

Tab. 6 Překlad seznamu položek domény Denní aktivity – Kazuistika 2

Denní aktivity	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Roztrhne zavřený pytlík s bonbóny.	Těžké.
Oblékne a zapne si kalhoty.	Těžké.
Zastrčí si triko do kalhot.	Trochu obtížné.
Zapne si pásek u kalhot.	Trochu obtížné.
Nalije mléko z krabice do sklenice.	Těžké.
Oblékne si triko.	Trochu obtížné.
Navleče si rukavice.	Trochu obtížné.
Oblékne si košili a zapne knoflíky.	Trochu obtížné.
Oblékne si ponožky.	Trochu obtížné.
Spojí a zapne si zip u bundy.	Nevím.
Nožem si namaže chléb máslem.	Trochu obtížné.
Navlékne tkaničky do bot.	Těžké.
Nakrájí si zeleninu nebo masou vidličkou a nožem.	Těžké.
Odemkne dveře klíčem.	Nevím.
Zastrčí brčko do pitíčka.	Trochu obtížné.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

¹² volný překlad autorky, originál viz. Příloha 2

Shrnutí soběstačnosti pacienta v denních aktivitách na základě položek z PEDI-CAT:

personální ADL:

- hygiena, koupání: test neobsahuje položky hygiena
- příjem potravy: zvládne se najíst sama, potřebuje dopomoc s přípravou potravy (krájení, mazání, nalévání, použití brčka)
- oblékání: problematické oblékání trika, kalhot, ponožek, rukavic, problém v zapínání knoflíků, zipu a pásku u kalhot

instrumentální ADL:

- nezvládne odemykání dveří

Tab. 7 Překlad seznamu položek domény Mobilita – Kazuistika 2

Mobilita	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Stojí samostatně několik minut. Bez použití pomůcek.	Trochu obtížné.
Vyjde a sejde schody.	Neschopen.
Přechází doma z jedné místnosti do druhé.	Neschopen.
Chodí venku po trávě a nerovném terénu.	Neschopen.
Postaví se na špičky, aby na něco dosáhl.	Neschopen.
Dokáže se ze stoje pro něco ohnout.	Neschopen.
Obchází nábytek.	Trochu obtížné.
Dřepne si a postaví se.	Neschopen.
Postaví se uprostřed místnosti bez opory.	Neschopen.
Při chůzi se vyhýbá objektům.	Neschopen.
Dostane se do pozice „na čtyři“.	Snadné.
Vsedě na zemi natáhne jednu ruku	Snadné.

pro hračku.	
Vyleze na pohovku samostatně.	Trochu obtížné.
Sedí samostatně na velké židli s opěrkou zad.	Trochu obtížné.
Chodí po vnitřním kluzkém či mokrém povrchu.	Neschopen.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí schopností pacienta v mobilitě na základě položek z PEDI-CAT:

- sed: zvládne samostatný sed na židli s oporou o záda, vsedě na zemi využije HKK k úchopu, dostane se do pozice „na čtyři“
- stoj: nezvládne samostatný stoj
- lokomoce: neschopna chůze v interiéru ani exteriéru, částečně obchází nábytek, vyleze na sedačku/židli

Tab. 8 Překlad seznamu položek domény Sociální/kognitivní dovednosti – Kazuistika 2

Sociální/kognitivní dovednosti	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Rozpozná čísla na ciferníku hodin.	Těžké.
Používá slova včera/dnes/zítřa ve správném kontextu.	Trochu obtížné.
Spojí si čas s konkrétní aktivitou.	Trochu obtížné.
Rozumí značkám na veřejnosti, např. WC, EXIT.	Těžké.
Na vyžádání poskytne svou adresu a telefonní číslo.	Trochu obtížné.
Vybere správnou částku k zaplacení zboží v hodnotě méně než 20 Kč.	Těžké.
Napíše čitelně seznam 3-4 položek.	Neschopen.
Naučí druhou osobu nové hře pomocí příkladů a vysvětlení.	Snadné.

Dokáže splnit 2-3 napsané příkazy.	Neschopen.
Napiše čitelně své jméno a příjmení.	Těžké.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí schopností pacienta v sociálních/kognitivních dovednostech na základě položek z PEDI-CAT:

- komunikace: je schopna poskytnout informace o své adrese, je schopna vysvětlit jednoduchou hru druhé osobě
- sociální interakce: test neposkytuje informaci o sociální interakci
- kognice: zvládne napsat své jméno, rozpozná některá číslce a písmena, začíná se orientovat v čase
- sebeřízení: test neposkytuje informace o sebeřízení

Tab. 9 Překlad seznamu položek domény Zodpovědnost – Kazuistika 2

Zodpovědnost	Hodnocení (Rodič má plnou zodpovědnost/ Rodič má většinu zodpovědnosti /Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti)
Sám si řídí sociální interakci.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Naplňuje si všechny aktivity na celý týden.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Dodrží zdravotní a medicínské požadavky.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Připraví si všechny věci, které ten den potřebuje.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Připraví pokrm podle jednoduchého receptu o 3-4 ingrediencích.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Používá bezpečně nůž či struhadlo.	Rodič má plnou zodpovědnost.

Udělá si plán a dodrží ho, aby dosáhl svého cíle.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Dokáže určit bezpečnost nové lokality.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Používá bezpečně internet.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Vyzkouší si teplotu vody před koupáním.	Dítě má většinu zodpovědnosti.
Zabalí si věci pro přenocování.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Ovládá bezpečně kuchyňské spotřebiče (mikrovlnná trouba, myčka)	Rodič má plnou zodpovědnost.
Stará se o malá zranění.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Sleduje čas během dne.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Koordinuje si více úkolů najednou (školní povinnosti, volný čas, apod.)	Rodič má plnou zodpovědnost.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí míry zodpovědnosti pacienta na základě položek z PEDI-CAT:

- rodiče přebírají plnou zodpovědnost v organizaci a plánování, pečují o zdraví pacientky a o jeho denní potřeby, dodržují režim, dbají na příjem tekutin a potravy, dbají o jeho bezpečí
- pacientka je schopna z malé části přebrat iniciativu v sociální interakci, balení věcí nebo plánování času
- je schopna si zkontrolovat teplotu vody na koupání

Shrnutí:

Ze seznamů položek u verze Speedy lze taktéž vyhodnotit funkční stav pacienta a případné oblasti ergoterapeutické intervence, ovšem je potřeba se doptat na více otázek, protože seznam položek je o polovinu kratší a nezahrnuje tedy tolik informací jako verze Content-Balanced. Dodatečně vyšetřované byly tyto oblasti:

- Denní aktivity: hygiena, svlékání, kontinence, instrumentální ADL
- Mobilita: mobilita vleže
- Sociální/kognitivní dovednosti: sociální interakce dítěte, přiblížit způsob komunikace, podrobněji kognitivní funkce: paměť, pozornost, na jaké úrovni je hra
- Zodpovědnost: informace o sebekontrolě, sebeřízení

Souhrnná zpráva z hodnocení PEDI-CAT

Interpretace výsledků záleží na vybraném typu skóre podle, kterého budeme hodnotit. Typ skóre si vybíráme podle potřeby, zda je vhodné pro pacienta a jeho hodnocení, zda chceme hodnotit pouze jednorázově nebo chceme hodnocení opakovat v průběhu terapie, zda se pacient výrazně odchyľuje od normy v normativním skóre apod. (více viz kapitola 1.9 Způsob vyhodnocení PEDI-CAT).

Obr. 8 Tabulka výsledných skóre Kazuistika - 2

PEDI-CAT Summary Report								
Identification Number:		Kazuistika 2						
Date of Birth:		března 06, 2010						
Gender:		FEMALE						
Date		května 11, 2016						
Normative Score								
Domain	Assessment Date	Score	SE	T-Score	Age Pctile	Fit	# of items	Type
Daily Activities	3. 6. 2016	54	0,77	37	5~25	0,79	15	Speedy
Mobility	3. 6. 2016	51	1,30	<10	<5	0,39	15	Speedy
Social/Cognitive	3. 6. 2016	64	0,78	36	5~25	-0,66	10	Speedy
Responsibility	3. 6. 2016	47	1,14	49	25~50	0,64	15	Speedy

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Normativní skóre, tedy T-skóre a percentil ve výsledcích hodnocení pacienta v Kazuistice 3 hodnotíme následovně:

T-skóre:

doména denní aktivity: výsledek 37, je výsledek v hranici dvou směrodatných odchylek

mobilita: výsledek méně než 10, je velmi nízký výsledek vzhledem k tomu, že za normu se podle manuálu testu počítají maximálně dvě směrodatné odchylky, tzn. 30

sociální/kognitivní dovednosti: výsledek 36, výsledek v polovině druhé směrodatné odchylky pod normou

zodpovědnost: výsledek 49, výsledek blíží se normě (50), tedy v této oblasti pacientčiny schopnosti odpovídají věku

Závěr: Z výsledků T-skóre je patrné, že bychom se v terapii nejvíce zaměřili na oblast mobility a zodpovědnosti. I když výsledky nejsou tolik rozdílné, můžeme určit tyto dvě oblasti jako hlavní oblasti intervence. Výsledky ukazují, že ve všech oblastech mají pacientčiny schopnosti velmi blízko k normě americké populace.

Percentil:

denní aktivity: výsledek 5~25 značí, že v této doméně mělo přibližně 5-25 % dětí ze standardizovaného vzorku stejný nebo vyšší výsledek

mobilita: výsledek menší než 5

sociální/kognitivní dovednosti: výsledek 5-25

zodpovědnost: výsledek 25~50

Závěr: Z výsledků percentilu je patrné, že nejlepší schopnosti má pacientka z Kazuistiky 3 v doméně zodpovědnost, kde stejného nebo vyššího výsledku dosáhlo mezi 25 a 50 % dětí ze standardizovaného vzorku. Tím pádem je nutné zapracovat v terapii na doménách Mobilita a Sociální/kognitivní dovednosti, kde stejného výsledku jako pacient dosáhlo méně než 5% dětí ze standardizovaného vzorku.

Škálové skóre:

Výsledkem je jednoduše číslo, které poté při opakovaných hodnoceních můžeme srovnávat s předchozím výsledkem, proto zatím u hodnocení pacientky z Kazuistiky 3 nelze data interpretovat.

Z výsledků hodnocení vyplývá, že u pacientky se především zaměříme na oblast mobility a sociálních/kognitivních dovedností z důvodu nejnižšího získaného skóre.

ERGOTERAPEUTICKÉ CÍLE A PLÁNY

Cíle z hlediska pacienta: na cíle jsme se zaměřili s rodiči pacienta:

- ovlivnit spolupráci pacientky
- zlepšení mobility v prostoru
- zlepšení rovnováhy a cíleného pohybu horních končetin
- zlepšení komunikace a plynulé řeči

Cíle z hlediska ergoterapeuta:

krátkodobé cíle: dosažení krátkodobých cílů v horizontu 3 týdnů, tedy než skončí série radioterapie.

- zlepšení stability v rámci mobility: zlepšení stability trupu ve stoji
- zlepšení mobility v prostoru: při obcházení nábytku pouštění do prostoru k volné chůzi bez opory
- zvýšení soběstačnosti: zvýšení aktivity při oblékání – dopomoc při oblékání horní a dolní polovině těla, zvýšení aktivity při provádění hygieně – dopomoc při umývání těla, čištění zubů, účast na přípravě jídla – mazání chleba, krájení měkkých potravin
- zlepšení řeči a komunikace s okolím – slovní spojení, snaha iniciovat komunikaci, méně nechávat komunikaci na otci
- ovlivnění ataxie na LHK, zvýšení svalového tonu

dlouhodobé cíle: dlouhodobé cíle se vztahují k současnému stavu a vzhledem k nadcházející chemoterapii se předpokládá možná změna stavu a tedy potřeba přizpůsobit dlouhodobé cíle

- samostatná chůze v prostoru bez opory, případně trénink lokomoce s pomůckou
- zlepšení taxy a svalového tonu LHK
- plná soběstačnost v oblasti pADL a iADL
- plynulá řeč
- nástup školní docházky

krátkodobé plány:

- trénink stability trupu ve stoji pomocí rovnovážných cvičení, využití balančních ploch a prvků terapie dle Bobath konceptu
- trénink mobility v prostoru: trénink pouštění se do prostoru k samostatné chůzi, stupňování aktivity dle vývoje stavu
- trénink oblékání a svlékání horní a dolní poloviny těla
- trénink cíleného pohybu LHK, cílené uchopování předmětů a jejich přemísťování, zvýšení svalového tonu pomocí technik Bobath konceptu a senzorického přístupu dle Roodové
- trénink výbavnosti slov, plynulosti řeči a rozvoj slovní zásoby pomocí kognitivního tréninku a aplikací na tabletu

dlouhodobé plány:

- nácvik samostatné chůze nebo chůze v chodítku (dle stavu pacienta)
- nácvik exekutivních funkcí, plynulé řeči a výbavnosti slov
- trénink soběstačnosti v pADL a iADL
- případně udržení stávajících funkčních schopností v případě recidivy

silné stránky pacienta: pacientka se dá dobře motivovat ke spolupráci, dobrý stav motorických schopností, bez kognitivního deficitu, snaží se dopomáhat při výkonu ADL, podpora ze strany rodiny, dobrá prognóza onemocnění (totální resekce bez rezidua nádoru)

slabé stránky pacienta: negativistická, mutismus, strach ze samostatné chůze, probíhající onkologická léčba s nejasným vývojem stavu, častá únava

Závěr

Pacientka byla zhodnocena pomocí testu PEDI-CAT („speedy verzí“) v doménách Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti a Zodpovědnost. Ze seznamů položek byly stanoveny hlavní oblasti intervence, tedy soběstačnost v ADL, zlepšení chůze v prostoru, zlepšení fluence řeči. Z výsledků z tabulky skóre je patrné, že pacient je ve všech oblastech kromě Zodpovědnosti mimo normativní data, intervence tedy bude cílená v oblasti denních aktivit, mobility a sociálních a kognitivních dovednostech. Zodpovědnost je sice z větší části na rodičích, to však vzhledem k věku spadá do rozsahu normy. Je patrné, že ze „speedy verze“ neposkytuje tak rozsáhlý seznam položek, proto stanovení plánů a cílů je více problematické a je nutno pacienta dodatečně vyšetřit. Proto je vhodná plná verze „content-balanced“.

2.2.3 Kazuistika 3

- iniciály: L.J.
- datum narození: 19.7.2007
- věk: 9 let
- pohlaví: žena
- diagnóza: meduloblastom zadní jámy lební, pooperační mutismus, kvadruparéza
- datum vyšetření: 2.6.2016
- datum onemocnění: únor 2016, 9.3.2016 subtotální resekce tumoru IV. komory mozkové, duben 2016 radioterapie, květen 2016 započetí chemoterapie
- jméno terapeuta: Bc. Gabriela Havejová

ANAMNÉZA

Rodinná anamnéza: Matka: ročník 1971, zdravá, matka matky stav po hysterektomii pro karcinom dělohy v 50 letech, podstoupila radioterapii, toho času v remisi onemocnění, otec matky nádory ledvin bilaterálně. Otec: ročník 1970, zdravý, matka otce v 66 letech dg. karcinom mammy, léčena radioterapií a chemoterapií, aktuálně recidiva s metastázami do kostí. Sourozenci: bratr ročník 2000, zdravý

Osobní anamnéza: Dítě z 2. rizikové gravidity, porod před termínem, spontánně, záhlavím, porodní hmotnost 3000g, porodní délka 48 cm, nekříšena, kojena 15 měsíců, kyčle v pořádku, psychomotorický vývoj v normě, očkovaná dle kalendáře + Havrix, Twinrix, dětské infekční nemoci: varicella, operace: únor 2012 adenotomie, úrazy: O, hospitalizace: viz operace, nemocnost normální, vážněji nestonala, dispenzarizace: O

Farmakologická anamnéza: negativní

Sociální anamnéza: Bydlí v bytě s rodiči a bratrem, 3. patro s výtahem, v bytě prahy, dveřní zárubně 90 cm, koupelna spojená s toaletou, sprchový kout. V bytě dostatek manipulačního prostoru pro kompenzační pomůcky.

Školní anamnéza: před onemocněním chodila do 2. třídy základní školy

Zájmy: hra s rodiči a vrstevníky, dětské stolní hry, kreslení, pohádky, karty

Alergologická anamnéza (AA): matka neudává žádné alergie

Abusus: bez abusu

Spánek, stolice a močení: spánek kontinuální během noci, občas se vzbudí, ale opět usne, během probíhajících chemoterapií spánek neklidný, časté buzení, nevolnosti, zvracení, kontinence moči a stolice – částečně kontroluje, pro jistotu nosí pleny

Současný stav (nynější onemocnění – NO):

- Na Klinice dětské hematoonkologie od 27.12.2013
- Pacientka vyšetřena obvodním pediatrem a následně na neurologické ambulanci pro asi 3 týdny trvající bolesti hlavy a zvracení (uhodila se do hlavy na prolézačkách, poté upadla na hranu stolu). Týž den odeslána k přijetí na Dětské oddělení okresní nemocnice. Zde provedeno MRI mozku s nálezem objemné tumorosní expanze ve IV. komoře s obstrukčním hydrocefalem s incipientními známkami dekompenzace. Podán jednorázově bolus kortikoidů. Po předchozí domluvě přeložena 2.3.2016 na Klinikou dětské neurochirurgie k operačnímu řešení.
- Operace: makroskopicky radikální odstranění tumoru se zavedením zevní komorové drenáže F l.dx., Histologie: meduloblastom, klasická varianta

- V pooperačním období na Anesteziologicko-resuscitační klinice, obstrukce zevní komorové drenáže, neodvádí, přivolán neurochirurg, katetr zprůchodněn mírným povytažením, dále již funkční, odvádí likvor bez makroskopické příměsi krve. Kontrolní pooperační MRI mozku - přiměřený pooperační nález, bez známek rezidua nádoru. Poté bez komplikací převedena na spontánní ventilaci a extubována.

- v neurologickém nálezu trvala kvadruparéza s horší hybností na HKK, syndrom zadní jámy lební: mutismus, porucha polykání, konvergentní strabismus. Po vyčištění moku od malé příměsi krve pokus o zrušení zevní komorové drenáže, po uzavření ZD tlak moku však přes 25 cm H₂O, proto zaveden ventrikulo-peritoneální shunt. Neurologický stav beze změny. Stehy po resekci nádoru zadní jámy lební odstraněny, rána zhojena.

- Na Klinice dětské hematologie hospitalizace od 4.4.2016

Pacientka přijíždí na ergoterapii 2.6.2016 na mechanickém vozíku v doprovodu matky. Nyní je hospitalizována na lůžkovém oddělení Kliniky dětské hematologie pro podání 2. série chemoterapie s převodem kmenových buněk.

OBJEKTIVNÍ NÁLEZ: výška: 130 cm, hmotnost: 22,7 kg

Pacientka je orientována místem, časem i osobou, spolupracuje dobře, horší komunikace z důvodu mutismu, komunikuje za ni spíše matka. Kůže bledší, alopecie, kachektická.

komunikace, spolupráce:

- pacientka spolupracuje dobře, je již zvyklá na zdravotnický personál
- komunikace komplikována pooperačním mutismem, s logopedkou pracuje na produkci slov
- usmívá se, je v dobrém rozmaru

aspekce: pacient sedí na židli, samostatný stoj nemožný

- *zepředu:* asymetrie trupu, hlava ve střední rovině, málo pohyblivá do rotací z důvodu pooperační jizvy na zátylku, ramena v mírné protrakci, pánev v rovině

- z *boku*: inklinace hlavy dopředu – nechuť k reklinaci z důvodu pooperační jizvy na zátylku, ramena v mírné protrakci, výrazně kyfotická páteř po celé délce, pánev v reklinaci
- z*ezadu*: trup asymetrický, ramena v protrakci, pánev v symetrii

palpace

- celková hypotonie
- jizva po resekci klidná, dobře zhojená, aktivní
- teplota kůže normální, dle matky mívá často zvýšené teploty

kineziologie

- páteř výrazně v kyfotickém držení, oslabení ventrální muskulatury, ve stoji nevyšetřeno z důvodu nemožnosti samostatného stoje, omezena hybnost krční páteře z důvodu pooperační jizvy na zátylku, celková hypotonie, nízká motivace k pohybu
- horní končetiny ve fyziologickém postavení, ramenní klouby v mírné protrakci
- pacientka zvládá hrubé i jemné úchopy, předvede válcový i kulový úchop, špetku, pinzetový úchop, opozice palce oproti prstům, roztažení prstů, klíčový úchop, píše tužkou, pohyby komplikovány silnou ataxií a třesem, problematické zacílení pohybu

funkční vyšetření horní končetiny

- dominantní PHK
- rozsahy pohybů horních končetin bez omezení
- porucha koordinace a taxie, mozečková symptomatika – ataxie, problém s cílením pohybu
- svalová síla lehce oslabena – nedostatek síly při onkologické léčbě
- hypotonus
- povrchové i hluboké čítí zachováno

kompensační pomůcky: mechanický transportní vozík, sama ovládá pouze na krátké vzdálenosti

Položky z hodnocení PEDI-CAT

Pacientka byla vyšetřena ergoterapeutem a bylo u ní provedeno hodnocení pomocí plné verze testu PEDI-CAT. Závěrečná podrobná zpráva s výsledky je plně uvedena v originále v přílohách diplomové práce (viz Příloha 3). Dle seznamu jednotlivých položek testu můžeme určit problematické oblasti u pacientky a stanovit si cíle a plány ergoterapie. Níže uvedené tabulky obsahují položky z jednotlivých domén¹³, které pomohou určit konkrétní ergoterapeutickou intervenci u pacienta.

Tab. 10 Překlad seznamu položek domény Denní aktivity – Kazuistika 3

Denní aktivity	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Roztrhne zavřený pytlík s bonbóny.	Trochu obtížné.
Zastrčí si triko do kalhot.	Trochu obtížné.
Navleče si rukavice.	Snadné.
Obleče a zapne si košili s knoflíky.	Trochu obtížné.
Spojí a zapne si zip u bundy.	Trochu obtížné.
Nožem si namaže chléb s máslem.	Trochu obtížné.
Nakrájí si zeleninu nebo masou vidličkou a nožem.	Těžké.
Oloupe mrkev nebo brambory.	Těžké.
Nakrájí ovoce nebo zeleninu na plátky.	Těžké.
Převleče povlak polštáře.	Těžké.
Nůžkami rozstříhá tvrdý plastový obal.	Těžké.
Důkladně si umyje celé tělo při koupeli.	Trochu obtížné.
Vysuší si vlasy ručníkem.	Trochu obtížné.
Otevře, zavře a zamkne dveře na veřejných toaletách.	Trochu obtížné.
Umyje si vlasy šampónem a opláchně.	Trochu obtížné.
Skládá na sebe talíře nebo hrnky.	Těžké.
Utáhne a povolí šroub pomocí šroubováku.	Těžké.

¹³ volný překlad autorky, originál viz. Příloha 3

Nakrmí se sám vidličkou.	Trochu obtížné.
Drží si sám a sní obloženou housku.	Trochu obtížné.
Napije se sám z hrnku a drží si ho.	Trochu obtížné.
Naváže tkaničky do bot.	Těžké.
Oblékne a zapne si kalhoty.	Trochu obtížné.
Zapne si pásek u kalhot.	Těžké.
Nalije mléko z krabice do sklenice.	Těžké.
Oblékne si ponožky	Trochu obtížné.
Oblékne si triko.	Trochu obtížné.
Odemkne dveře klíčem.	Těžké.
Zastrčí brčko do pitíčka.	Těžké.
Zapne si sponku do vlasů.	Nevím.
Provede samostatně hygienu na toaletě.	Trochu obtížné.
Zaváže si tkaničky.	Trochu obtížné.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí soběstačnosti pacienta v denních aktivitách na základě položek z PEDI-CAT:

personální ADL:

- hygiena, koupání: pacientka potřebuje částečnou dopomoc při mytí a sušení celého těla, pro alopecii nelze odpovědět na otázky ohledně úpravy vlasů, pohyb HKK k hlavě však provede
- použití WC: s matkou se snaží o hygienu na toaletě
- příjem potravy: zvládne se najíst sama vidličkou nebo sní připravenou obloženou housku, problematická je příprava potravy (krájení, mazání, nalévání, brčko)
- oblékání: pacientka potřebuje částečnou dopomoc při oblékání trika, kalhot, ponožek a rukavic, a dále v zapínání knoflíků, zipu a pásku u kalhot

instrumentální ADL:

- nezvládne odemykání dveří

- s dopomocí: skládání talířů, šroubování, stříhání tvrdších věcí, převlékání polštáře, loupání zeleniny
- snaží se roztrhnout pytlík

Tab. 11 Překlad seznamu položek domény Mobilita – Kazuistika 3

Mobilita	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Stojí samostatně několik minut. Bez použití pomůcek.	Neschopen.
Postaví se uprostřed místnosti bez opory.	Neschopen.
Vzepře se na lokty vleže na břicho.	Snadné.
Sedí samostatně na velké židli s opěrkou zad.	Snadné.
Vyleze na pohovku samostatně.	Těžké.
Vyleze a sleze z postele.	Těžké.
Vleze si pod peřinu a lehne si na polštář.	Trochu obtížné.
Vleze si do vany a vyleze z vany samostatně.	Těžké.
Vleze si do auta a vyleze z auta samostatně.	Těžké.
Vleze a vyleze ze sprchového koutu.	Těžké.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí schopností pacienta v mobilitě na základě položek z PEDI-CAT:

- leh: vzepře se na lokty vleže na břicho
- sed: zvládne samostatný sed na židli s oporou o záda
- stoj: nezvládne samostatný stoj
- lokomoce: problematická lokomoce, neschopna samostatné chůze, potíže v transferech (postel, vana, auto)

Tab. 12 Překlad seznamu položek domény Sociální/kognitivní dovednosti – Kazuistika 3

Sociální/kognitivní dovednosti	Hodnocení (Neschopen/Těžké/Obtížné/ Trochu obtížné/Snadné)
Rozpozná čísla na ciferníku hodin.	Snadné.
Dodrží 2-3 napsaná pravidla.	Snadné.
Spočítá správné množství peněz, tak aby zaplatil za věc do 500 Kč.	Těžké.
Napiše sms nebo odešle email.	Snadné.
V seznamu si vyhledá adresu nebo telefonní číslo.	Snadné.
Pomocí mapy naplánuje trasu.	Těžké.
Požádá ohleduplně učitele o prodloužení času na úkol.	Trochu obtížné.
Popíše jednoduše řešení problému.	Snadné.
Snaží se vyřešit konflikt mezi vrstevníky.	Trochu obtížné.
Vysvětlí jasně, za co utratil peníze.	Trochu obtížné.
Naučí druhého novou hru tím, že dává příklady a ukazuje.	Snadné.
Používá tykání a vykání v příslušných situacích.	Trochu obtížné.
Dodržuje ve vztazích „dávání a braní“, kompromisy a loajalitu.	Trochu obtížné.
Dovolí se předtím, než si půjčí cizí věc.	Trochu obtížné.
Přijímá rady od dospělého bez vzteku.	Trochu obtížné.
Akceptuje nutnost počkat hodinu nebo dvě na žádanou věc.	Trochu obtížné.
Na veřejných místech je potichu.	Snadné.
Když je smutný dává to najevo bez vzteku.	Trochu obtížné.
Zvládá přesuny, např. od televize do postele.	Snadné.
Používá slova, gesta nebo znaky, když něco potřebuje.	Snadné.
Vybere správnou částku k zaplacení zboží v hodnotě méně	Snadné.

než 20 Kč.	
Vystihne hlavní myšlenku zprávy o 2-3 stranách.	Neschopen.
Napiše čitelně seznam 3-4 věcí.	Snadné.
Používá strategii při hře a dodržuje přísně pravidla.	Trochu obtížné.
Na vyžádání poskytne svou adresu a telefonní číslo.	Trochu obtížné.
Dodrží napsaná pravidla (např. jak instalovat software do PC).	Těžké.
Používá hodiny pro dodržování času na určené aktivity.	Trochu obtížné.
Napiše čitelně své jméno a příjmení.	Snadné.
Pracuje s přáteli ve skupině na kompromisu.	Trochu obtížné.
Používá diář, aby zvládl všechny schůzky a plánování aktivit.	Těžké.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí schopností pacienta v sociálních/kognitivních dovednostech na základě položek z PEDI-CAT:

- komunikace: komunikuje skrze jednoduché věty a slovní spojení, v kolektivu dokáže spolupracovat, limitovaná řečí
- sociální interakce: dokáže pracovat ve skupině vrstevníků, opět limitována řečí, zvládá slušné chování na veřejnosti, zvládá přesuny (např. z hřiště domů apod., ne po stránce mobility), částečně zvládá adekvátně použít tykání a vykání
- kognice: vážne produkce řeči, zná číslice a písmena, orientuje se v čase, dokáže napsat své jméno a příjmení, napíše krátký seznam o 3-4 položkách, dokáže vysvětlit pomocí gest a příkladů pravidla jednoduché hry, pro limitaci v řeči nedokáže vysvětlit, za co utratila určitou sumu peněz
- sebeřízení: dokáže akceptovat radu od dospělého, zvládne chování na veřejnosti a akceptuje nutnost přesunů, částečně zvládne vyřešit konflikt mezi vrstevníky

Tab. 13 Překlad seznamu položek domény Zodpovědnost – Kazuistika 3

Zodpovědnost	Hodnocení (Rodič má plnou zodpovědnost/ Rodič má většinu zodpovědnosti /Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti)
Sám si řídí sociální interakci.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Cestuje bezpečně na veřejnosti.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Dokáže určit bezpečnost nové lokality.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Stará se o malá zranění.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Stará se o osobní elektronické přístroje (např. nabití mobilního telefonu).	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Najde si kroužek nebo skupinu dle svých zájmů.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Ovládá bezpečně kuchyňské přístroje (jako mikrovlnná trouba, myčka).	Rodič má plnou zodpovědnost.
Hlídá si příjem a výdej peněz.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Sleduje čas během dne.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Uvědomuje si nutnost péče o své zdraví.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Dokáže přivolat lékařskou pomoc.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Vybere si oblečení adekvátní k počasí.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Zůstává v bezpečí ve známé lokalitě.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Jí a pije pravidelně, aby doplnil energii během dne.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Používá bezpečný postup při manipulaci s potravinami.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Připraví jednoduché jídlo (müsli s mlékem).	Dítě má většinu zodpovědnosti.

Zvládá stres a starosti.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Vyhledá si informace a služby týkající se zdraví.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Stará se o druhou osobu.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Usoudí správně, kdy ponechat osobní informace v tajnosti.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Plánuje aktivity na celý týden.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Dodržuje požadavky při léčebném procesu.	Rodič má většinu zodpovědnosti.
Připraví si všechny věci, které ten den potřebuje.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Používá bezpečně internet.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Dokáže uvařit jednoduché jídlo podle receptu (3-4 ingredience).	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Používá bezpečně nůž nebo struhadlo.	Rodič má plnou zodpovědnost.
Vytvoří plán, aby dosáhl cíle.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Zabalí si věci pro přenocování.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Vyzkouší si teplotu vody před koupáním.	Rodič i dítě stejný díl odpovědnosti.
Zvládá si kontrolovat denní výdaje.	Rodič má plnou zodpovědnost.

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Shrnutí míry zodpovědnosti pacienta na základě položek z PEDI-CAT:

- rodiče přebírají téměř plnou zodpovědnost v organizaci a plánování, pečují o zdraví pacientky a o její denní potřeby, dodržují režim, dbají na příjem tekutin a potravy, dbají o její bezpečí
- pacientka si částečně sama kontroluje teplotu vody na koupání, zvládne si zabalit s částečnou dopomocí věci na přenocování, dokáže připravit jednoduché jídlo,

s kontrolou používá internet, dokáže dodržovat pravidla hry nebo požadavky při léčebném procesu

Shrnutí:

Ze seznamů položek lze vyhodnotit funkční stav pacienta a případné oblasti ergoterapeutické intervence. Obecně test zkoumá především, zda pacient danou činnost zvládne nebo ne, ale dále se neptá jakým způsobem. Tyto informace, na které se PEDI-CAT neptal, bylo potřeba vyšetřit dodatečně:

- Denní aktivity: svlékání, lépe instrumentální ADL: péče o vlastní pokoj či o domácnost, udržování pořádku
- Mobilita: způsob lokomoce v prostoru
- Sociální/kognitivní dovednosti: podrobněji kognitivní funkce: paměť, pozornost
- Zodpovědnost: zodpovědnost vůči sourozenci, iniciativa v učení školních dovedností
- Klinický obraz LHK

Souhrnná zpráva z hodnocení PEDI-CAT

Interpretace výsledků záleží na vybraném typu skóre podle, kterého budeme hodnotit. Typ skóre si vybíráme podle potřeby, zda je vhodné pro pacienta a jeho hodnocení, zda chceme hodnotit pouze jednorázově nebo chceme hodnocení opakovat v průběhu terapie, zda se pacient výrazně odchyľuje od normy v normativním skóre apod. (více viz kapitola 1.9 Způsob vyhodnocení PEDI-CAT).

PEDI-CAT Summary Report									
Identification Number:		Kazuistika 3							
Date of Birth:		května 16, 2007							
Gender:		FEMALE							
<hr/>									
Date Range:		From: června 02, 2016		to		června 02, 2016			
Normative Score									
Domain	Assessment Date	Score	SE	T-Score	Age Pctile	Fit	# of items	Type	
Daily Activities	6. 2. 2016	55	0,59	20	<5	-2,87	31	Content-Balanced	
Mobility	6. 2. 2016	57	1,03	<10	<5	-3,39	10	Content-Balanced	
Social/Cognitive	6. 2. 2016	68	0,58	34	5~25	0,76	30	Content-Balanced	
Responsibility	6. 2. 2016	51	0,81	45	25~50	0,53	30	Content-Balanced	

Zdroj: PEDI-CAT (Haley et al., ©2012)

Normativní skóre, tedy T-skóre a percentil ve výsledcích hodnocení pacienta v Kazuistice 1 hodnotíme následovně:

T-skóre:

doména denní aktivity: výsledek 20, což je výsledek pod hranicí dvou směrodatných odchylek, velmi nízký výsledek

mobilita: výsledek méně než 10, je velmi nízký výsledek vzhledem k tomu, že za normu se podle manuálu testu počítají maximálně dvě směrodatné odchylky, tzn. 30

sociální/kognitivní dovednosti: výsledek 34, opět nízký výsledek, v polovině druhé směrodatné odchylky, téměř mimo normu

zodpovědnost: výsledek 45, výsledek blížící se normě (50), tedy v této oblasti pacientovi schopnosti odpovídají věku

Závěr: Z výsledků T-skóre je patrné, že bychom se v terapii nejvíce zaměřili na oblast denních aktivit, mobility a sociálních/kognitivních dovedností. V oblasti zodpovědnosti pacientka získala výsledek blížící se normě.

Percentil:

denní aktivity: výsledek méně než 5 značí, že v této doméně mělo méně než 5 % dětí ze standardizovaného vzorku stejný nebo vyšší výsledek

mobilita: výsledek menší než 5

sociální/kognitivní dovednosti: výsledek 5~25, značí, že v této doméně mělo 5-25 % dětí ze standardizovaného vzorku stejný nebo vyšší výsledek

zodpovědnost: výsledek 25~50, značí, že v této doméně mělo 25-50 % dětí ze standardizovaného vzorku stejný nebo vyšší výsledek

Závěr: Z výsledků percentilu je patrné, že nejlepší schopnosti má pacientka z Kazuistiky 3 v doméně Zodpovědnost, kde stejného nebo vyššího výsledku dosáhlo mezi 25 a 50 % dětí ze standardizovaného vzorku. Tím pádem je nutné zapracovat v terapii na doménách Denní aktivity a Mobilita. V doméně Sociální/kognitivní dovednosti získala pacientka také nižší výsledek a proto se cíle terapie budou odvíjet od schopností pacientky i v této oblasti.

Škálové skóre:

Výsledkem je jednoduše číslo, které poté při opakovaných hodnoceních můžeme srovnávat s předchozím výsledkem, proto zatím u hodnocení pacientky z Kazuistiky 3 nelze data interpretovat.

Z výsledků hodnocení vyplývá, že u pacienta se především zaměříme na oblast denních aktivit, mobility a sociálních/kognitivních dovedností z důvodu nejnižšího získaného skóre.

ERGOTERAPEUTICKÉ CÍLE A PLÁNY

Cíle z hlediska pacienta: na cíle jsme se zaměřili s rodiči pacientky:

- obnovit schopnost chůze
- zlepšení rovnováhy
- zlepšení motoriky LHK

- zlepšení schopnosti řeči

Cíle z hlediska ergoterapeuta:

krátkodobé cíle: Některých krátkodobých cílů chceme dosáhnout v horizontu 3 týdnů před ukončením 2. série chemoterapie.

- samostatný stoj bez opory
- ovlivnění ataxie na LHK: lepší zacílení pohybu, zvýšení svalové síly
- zvýšení soběstačnosti: zvýšení aktivity při oblékání – oblékání horní poloviny těla, zvýšení dopomoci matce při hygieně – čištění zubů, mytí horní poloviny těla, příprava jídla – krájení příborem, mazání, nalévání pití
- zlepšení řeči a exekutivních funkcí, spojování slov do kratších vět
- zvýšení motivace k aktivitě

dlouhodobé cíle: Dlouhodobé cíle stanovíme bez časového hlediska z důvodu kolísavého vývoje stavu pacienta při jednotlivých sériích chemoterapie a nejisté prognóze onemocnění. Dlouhodobé cíle opět stanovíme v návaznosti na seznam položek z hodnocení PEDI-CAT (viz tabulky).

- samostatná chůze v prostoru
- plná soběstačnost v oblasti pADL
- obnovená motorická funkce LHK
- plynulá řeč

krátkodobé plány:

- trénink stability trupu ve stoji pomocí rovnovážných cvičení, využití balančních ploch a prvků terapie dle Bobath konceptu
- trénink cíleného pohybu LHK, využití závaží na LHK k tréninku cíleného pohybu a zvyšování svalové síly LHK
- trénink oblékání a svlékání horní a dolní poloviny těla
- trénink krájení na terapeutické hmotě
- trénink výbavnosti slov, plynulosti řeči a rozvoj slovní zásoby pomocí kognitivního tréninku a aplikací na tabletu

- zvyšování motivace k pohybu ovlivněním hypotonie – pomocí stimulačních technik Sensorického přístupu dle Roodové

dlouhodobé plány:

- nácvik samostatné chůze nebo chůze v chodítku (dle stavu pacienta)
- nácvik exekutivních funkcí, plynulé řeči a výbavnosti slov
- trénink soběstačnosti v pADL a iADL
- ovlivnění ataxie na LHK pomocí tréninku cíleného pohybu a využití LHK v tréninku ADL
- případně udržení stávajících funkčních schopností v případě recidivy

silné stránky pacienta: dobrý psychický stav, motivována ke spolupráci, pokud má dostatek sil, přebírá iniciativu, dobrý kognitivní stav, podpora ze strany rodiny

slabé stránky pacienta: mustismus, ataxie LHK, neurologický deficit po resekci, výrazná unavitelnost, fixace na matku a její pomoc, občas plačtivost, časté nevolnosti při onkologické léčbě

Závěr

Pacientka byla zhodnocena pomocí testu PEDI-CAT (plnou verzí) v doménách Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti a Zodpovědnost. Ze seznamů položek byly stanoveny hlavní oblasti intervence, tedy soběstačnost v ADL, zlepšení mobility v prostoru, zlepšení hybnosti LHK a zlepšení produkce řeči. Z výsledků z tabulky skóre je patrné, že pacientka je ve všech oblastech kromě Zodpovědnosti mimo normativní data, intervence tedy bude cílená v oblasti denních aktivit, mobility a sociálních a kognitivních dovednostech. Zodpovědnost je sice z větší části na rodičích, to je však vzhledem k věku pacientky v mezích normativních dat.

2.3 Výsledky

Kapitola s názvem výsledky mapuje výstupy z praktické části diplomové práce a obsahuje analýzu dat vzhledem ke stanoveným výzkumným otázkám (Hendl, 2005).

První výzkumná otázka diplomové práce byla formulována s cílem zjistit, zda je na základě hodnocení pomocí PEDI-CAT možné stanovit ergoterapeutické cíle a plány u pacientů s meduloblastomem.

Pacienti v Kazuistikách 1- 3 byli otestováni pomocí testu PEDI-CAT při vstupním ergoterapeutickém vyšetření. Každý pacient byl otestován v jiné fázi onkologické léčby. Pacient z Kazuistiky 1 byl testován v časném období po resekci nádoru. Pacientka v Kazuistice 2 byla testována ve fázi probíhající radioterapie. Vstupní hodnocení pomocí PEDI-CAT u pacientky z Kazuistiky 3 bylo provedeno ve fázi probíhající chemoterapie.

Test PEDI-CAT mapuje funkční schopnosti dítěte ve čtyřech doménách: Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti a Zodpovědnost. V každé z domén bylo u plné verze testu vyplněno v průměru okolo 30 položek a u krátké verze testu okolo 15 položek. Na základě seznamu vyplněných položek bylo možné odvodit funkční schopnosti u pacientů.

V doméně Denní aktivity bylo možné získat informace především o funkčním stavu v oblastech hygieny, oblékání, příjmu potravy a instrumentálních ADL. V doméně Mobilita se ve shrnutí ukázaly poznatky o funkčních schopnostech v oblasti mobility v různých polohách: vleže, vsedě, ve stoji a způsob lokomoce v prostoru. Z domény Sociální/kognitivní dovednosti bylo možné zjistit úroveň funkčních schopností pacienta v oblastech komunikace, sociální interakce, kognitivních funkcí a sebeřízení. Z domény Zodpovědnost vyplývaly poznatky z oblastí organizace a plánování, péče o zdraví a o druhé.

Informace z plné verze testu ze všech oblastí poskytují poměrně ucelený obraz pacienta a jeho funkčních schopností, lze tedy pomocí těchto poznatků stanovit krátkodobé cíle. Na základě krátkodobých cílů poté lze vytvořit krátkodobé plány ergoterapie. Z uceleného obrazu funkčních schopností pacienta lze dále stanovit taktéž dlouhodobý cíl a plán terapie, za předpokladu znalostí o diagnóze a prognóze pacientova onemocnění (Krivošíková, 2011).

Hodnocení PEDI-CAT pokládá otázky ve formě, která se ptá na konkrétní schopnosti, ne však na způsob jejich provedení. Tím dává testovanému dítěti možnost využití alternativních způsobů provedení činnosti nebo použití kompenzačních

pomůcek či mechanismů (Haley et al., 2012). Z tohoto důvodu hodnocení neposkytuje konkrétní informace o provedení činnosti a tím pádem nelze usoudit, čím je dítě v činnosti limitováno. Např. u Kazuistiky 3 je pacientka velmi limitována ve schopnosti řeči, což ovlivnilo její výsledek u položek v doméně Sociální/kognitivní dovednosti. Je tedy nutné, aby hodnotitel bral v potaz klinický obraz pacienta a jeho omezení v důsledku neurologického či jiného deficitu a tyto poznatky aplikoval při tvorbě ergoterapeutických cílů a plánů.

Stanovení krátkodobých a dlouhodobých cílů a plánů terapie na základě seznamu položek není možné tak detailně u krátké verze testu „Speedy“. Jak demonstruje seznam položek u Kazuistiky 2, kdy u pacientky byla provedena právě tato kratší verze testování, seznam položek čítá v každé doméně okolo 15 položek. Krátká verze testu tedy neposkytla informace ve všech oblastech a bylo nutné ostatní položky dodatečně vyšetřit.

V doméně Denní aktivity bylo nutné dodatečně vyšetřit oblasti osobní hygieny, svlékání, kontinence a instrumentálních ADL. V doméně Mobilita poté scházely informace ohledně mobility vleže. V doméně Sociální/kognitivní dovednosti bylo postrádáno upřesnění ve způsobu komunikace, v kognitivních funkcích a v oblasti sebeřízení. A v poslední doméně Zodpovědnost bylo nutné zjistit schopnost sebekontroly.

Stanovení ergoterapeutických cílů a plánů by tedy bylo na základě neúplných informací nedostatečné. V případě vyšetření pomocí krátké verze testu PEDI-CAT je tedy nutné dodatečné vyšetření pacienta nebo dodatečný rozhovor s rodiči o schopnostech pacienta v chybějících oblastech, jak demonstruje Kazuistika 2.

Na základě poznatků o funkčním stavu, omezení a potřebách pacientů bylo možné stanovit ergoterapeutické cíle a plány v krátkodobém i dlouhodobém časovém hledisku u pacientů vyšetřených plnou verzí PEDI-CAT testu („content-balanced“). U pacientky vyšetřené pomocí krátké verze („speedy“) bylo nutné dodatečné vyšetření funkčních schopností ve výše jmenovaných oblastech.

Ze stanovených ergoterapeutických cílů a plánů lze tedy snadno vytvořit přehled oblastí ergoterapeutické intervence, jelikož samotné plány již tyto oblasti obsahují. Tyto poznatky jsou kladnou odpovědí na první dvě výzkumné otázky diplomové práce:

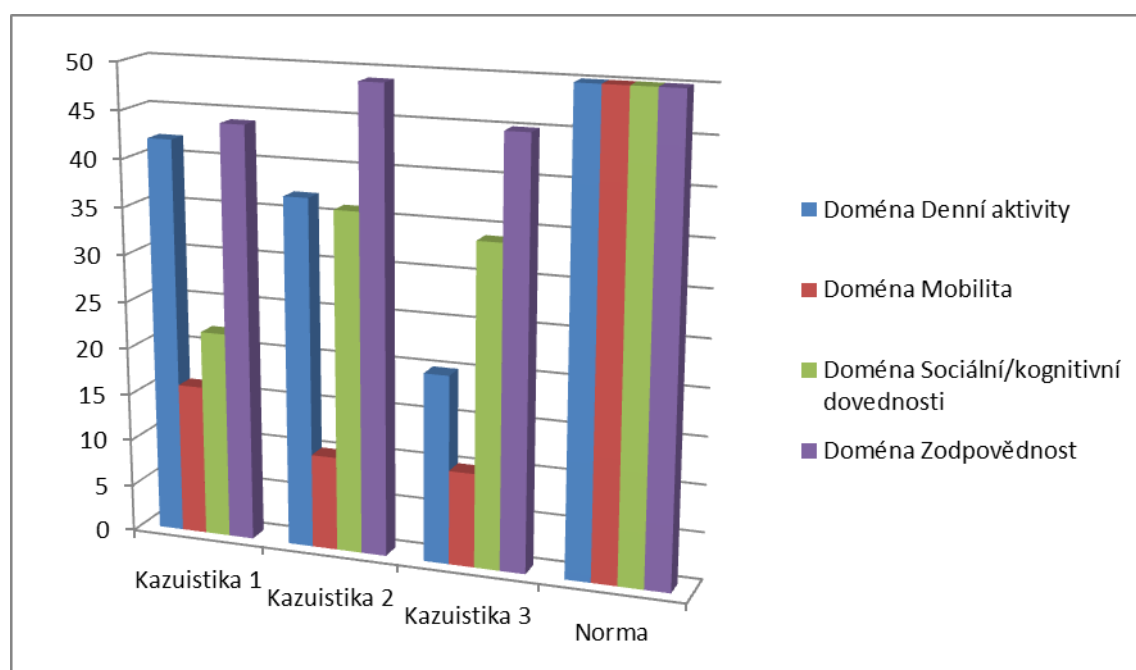
1. Je možné na základě hodnocení PEDI-CAT stanovit cíle a plány terapie u pacienta s meduloblastomem?
2. Je možné určit na základě hodnocení PEDI-CAT ergoterapeutickou intervenci u pacienta s meduloblastomem?

Třetí a zároveň poslední výzkumná otázka diplomové práce si kladla za cíl zjistit:

3. Jak se liší testování v jednotlivých fázích onkologické léčby pacienta s meduloblastomem?

Pacienti v Kazuistikách 1 - 3 byli vyšetřeni pomocí hodnocení PEDI-CAT. V závěrečné zprávě s výsledky je uvedena výsledková tabulka a seznamy položek. Z tabulky výsledků byla vytvořena analýza jednotlivých skóre a jejich významu v souvislosti s funkčními schopnostmi pacientů. Normativní skóre udává hodnotu funkčních schopností pacienta ve vztahu k vytvořeným normativním datům na americkou populaci běžně se vyvíjejících dětí. V kazuistikách byl tedy pomocí skóre zjištěn stav funkčních schopností pacienta v jednotlivých doménách ve srovnání se skóre, které je považováno za průměrné. Následující graf demonstruje normativní výsledky pacientů v jednotlivých doménách a jejich vztah vůči stanovené normě. Tedy demonstruje srovnání výsledků normativních T-skóre v jednotlivých doménách.

Graf 1 Srovnání výsledků u Kazuistik 1 - 3



Ve znázornění grafu jsou pomocí sloupců zobrazeny normativní výsledky v jednotlivých doménách. Lze tedy srovnat výsledky testování v jednotlivých fázích onkologické léčby.

Pokud výsledky srovnáme celkově, je patrné, že nejnižší hodnoty ve všech fázích onkologické léčby dosáhli pacienti v doméně Mobilita. Při onemocnění meduloblastomem tedy bývá ze všech oblastí nejvíce zasažena schopnost lokomoce a pohybu v prostoru. To dokládá i fakt, že při léčbě meduloblastomu vzniká často neurologický deficit v oblasti motorických funkcí ve formě hemiparézy nebo kvadruparézy (Klener, 2002).

Druhou oblastí s nejnižšími dosaženými výsledky je doména Sociální a kognitivní dovednosti. Je to zároveň oblast, která bývá často porušena především ve fázi radioterapie, jak dokládají studie od Kieffer-Renaux (2000) a Palmer, Reddick, Gajjar (2007), které jsou uvedené již v teoretické části.

Výsledky v doméně Denní aktivity jsou třetí nejnižší v pořadí hodnoty výsledků. Dle grafu mají v jednotlivých fázích onkologické léčby sestupnou tendenci a mohou tedy značit postupné ubývání schopností v oblasti výkonu ADL. Tento poznatek však není zdokumentován v literatuře a vzhledem k malému počtu pacientů ve vzorku nemůže být považován za validní výsledek.

Doména Zodpovědnost jako jediná z domén vykazuje ve všech třech fázích onkologické léčby vysoké výsledky, které nepřesáhly hodnotu jedné směrodatné odchylky, tedy nebyly nižší než 40. Značí tedy, že v této doméně schopnosti pacientů nebyly tolik zasaženy. Výsledek také může být ovlivněn faktem, že v takto nízkém věku (5-9 let) zodpovědnost za vlastní činy stále z větší části v kompetencích rodiče i u zdravých dětí. Proto tedy výsledek odpovídá normě a nemůžeme z této hodnoty vyvodit určitý deficit při diagnóze.

Vzorek pacientů je charakterizován v následující tabulce a pomůže ucelit pohled na vybranou skupinu pacientů. Informace o pacientech byly získány z odebrané anamnézy při ergoterapeutickém vyšetření.

Tab. 14 Složení výzkumného vzorku

	věk	pohlaví	kraj	sourozenci	rodina
Kazuistika 1	5 let	muž	Středočeský	-	úplná
Kazuistika 2	6 let	žena	Královéhradecký	bratr	úplná
Kazuistika 3	9 let	žena	Jihočeský	bratr	úplná

3 DISKUZE

Dle Krivošíkové (2011) je jedním z důvodů použití hodnocení v ergoterapii právě určení ergoterapeutických cílů a následné plánování terapie u pacienta. Pro získání základních informací pro plánování terapie využíváme vstupní ergoterapeutické hodnocení. To nám poskytne informace o schopnostech, dovednostech pacienta, jeho problémech, omezeních a v neposlední řadě také jeho potřebách nebo potřebách osob o pacienta pečujících. Z druhů hodnocení, rozdělených podle jejich účelu, bylo v diplomové práci využito hodnocení deskriptivní.

Pomocí deskriptivního (formativního) hodnocení zjistíme údaje o současném stavu pacienta a jeho funkčních schopnostech. Deskriptivní hodnocení je zaměřeno na získání informací ohledně pozitiv a omezení pacienta. Zároveň podává základní poznatky pro plánování terapie a rozhodování v klinické praxi (Krivošíková, 2011).

Test PEDI-CAT je právě takovým typem hodnocení, které lze využít v testování pediatrických pacientů napříč širokým spektrem diagnóz. Hodnotí dítě především z hlediska výkonu ADL a tím pomáhá získat ucelený obraz o funkčních schopnostech pacienta (Haley et al., 2012).

Ze studií, uvedených v teoretické části práce, se dozvídáme o využití PEDI-CAT testu u diagnóz jako například Downův syndrom, pacienti s poškozením páteře, pacienti s poruchami autistického spektra apod. (Santos, Prudente, 2014; Mulcahey et al., 2008; Kramer et al., 2012). Diplomová práce si kladla za cíl zhodnotit využití testu PEDI-CAT u specifické diagnózy, jíž je onkologická diagnóza meduloblastom a jeho výpovědní hodnotu při tvorbě ergoterapeutických cílů a plánů.

Pomocí testování jednotlivých pacientů v Kazuistikách 1 a 3 bylo dosaženo komplexního obrazu o funkčních schopnostech pacienta. Tím bylo možné stanovit plnohodnotné ergoterapeutické cíle a plány a určit oblasti ergoterapeutické intervence. Přes komplexitu plné verze testu však z praktické části diplomové práce vyplývá nutnost dodatečného vyšetření pacienta pro určení příčin jeho funkčního deficitu. Konkrétními položkami z dodatečného vyšetření jsou tyto otázky, které jsou zároveň uvedeny ve shrnutí na konci každé kazuistiky:

Denní aktivity: svlékání, kontinence (použití nočníku), použití suchého zipu, instrumentální ADL: péče o vlastní pokoj či o domácnost, udržování pořádku.

Mobilita: detailněji rozebrat mobilitu vleže, mobilita z lehu do sedu, způsob lokomoce po prostoru.

Sociální/kognitivní dovednosti: podrobněji kognitivní funkce: paměť, pozornost, úroveň hry.

Zodpovědnost: zodpovědnost vůči nadcházejícímu sourozenci, iniciativa k učení se školních dovedností.

Dále pak je nutné v každém hodnocení brát v potaz klinický obraz pacienta, jeho deficity a možnosti, kompenzační mechanismy a pomůcky. Také je potřeba, aby hodnotitel znal informace o diagnóze pacienta a jeho prognóze (Krivošíková, 2011). Tyto informace, které PEDI-CAT neposkytuje, si klinický pracovník zahrne do celkového hodnocení. Při tvorbě individuálního plánu pacienta poté zhodnotí, z jakých důvodů byl funkční stav pacienta ovlivněn.

V Kazuistice 2 byla pro testování využita krátká verze testu PEDI-CAT. Jak je z výsledků patrné, z důvodu malého množství položek, nebylo možné plnohodnotně sestavit ergoterapeutické cíle a plány. Vystala opět potřeba dodatečného vyšetření, ovšem v mnohem rozsáhlejší míře než u plné verze PEDI-CAT. V dodatečném vyšetření bylo nutno ověřit tyto oblasti:

Denní aktivity: hygiena, svlékání, kontinence, instrumentální ADL

Mobilita: mobilita vleže

Sociální/kognitivní dovednosti: sociální interakce dítěte, přiblížit způsob komunikace, podrobněji kognitivní funkce: paměť, pozornost, na jaké úrovni je hra

Zodpovědnost: informace o sebekontrolě, sebeřízení

I přes výše uvedené nedostatky a potřebu dovyšetření některých položek lze konstatovat, že test PEDI-CAT je vhodným nástrojem pro hodnocení pediatrických pacientů v ergoterapii při vstupním vyšetření. Pomocí výsledků je možné stanovit

ergoterapeutické cíle a plány a následně určit oblasti ergoterapeutické intervence. Pro tento účel je nejvhodnějším instrumentem plná verze testu PEDI-CAT. Krátká verze testu je vhodná pro využití při kontrolním vyšetření, kdy v krátkém časovém úseku pomůže zhodnotit vývoj stavu funkčních schopností pacienta a efektivitu prováděné terapie za stejně validních výsledků jako plná verze (Haley et al, 2012; Haley et al., 2005 in Allen et al., 2009).

Z výsledků srovnání testování pacientů v jednotlivých fázích onkologické léčby je patrné, že onemocnění meduloblastomem nejvýrazněji ovlivňuje složku mobility. To dokládají nejnižší výsledky v doméně Mobilita u všech testovaných pacientů. Toto je způsobeno tím, že při léčbě meduloblastomu vzniká často neurologický deficit v oblasti motorických funkcí ve formě hemiparézy nebo kvadruparézy (Klener, 2002).

Další výrazně zasaženou oblastí, především ve fázi radioterapie, bývají kognitivní funkce (Kieffer-Renaux, 2000; Palmer, Reddick, Gajjar, 2007). U kazuistiky 2 paradoxně vidíme v grafu nejvyšší výsledek ze všech pacientů. Doména však netestuje pouze kognitivní schopnosti, ale také sociální interakci, komunikaci a sebeřízení, proto nemůže výsledek být potvrzením pro zjištění těchto studií. Zároveň také dle závěrů této diplomové práce víme, že kognitivní funkce nebyly v testu prozkoumány dostatečně podrobně a bylo potřeba je dodatečně vyšetřit. Dle studií radioterapie ovlivňuje hlavně hodnotu IQ, pozornost, paměť a rychlost zpracování informací, což jsou oblasti, které test detailně nevyšetřuje.

Výsledný graf, který srovnává výsledky testování v jednotlivých fázích léčby, dále ukazuje klesající tendenci u výsledků v doméně Denní aktivity a poměrně vysokou hodnotu v doméně Zodpovědnost. Tyto výsledky nejsou v literatuře nijak konkrétně podpořeny, pouze se obecně hovoří o snížení schopností ve výkonu ADL (Klusoňová, 2011; Klener, 2002). Pro ověření validity těchto výsledků by byly nutné další výzkumy s větším výzkumným vzorkem.

Test PEDI-CAT má ve využívání v praxi své výhody i nevýhody, ty byly zřejmé již z prostudované literatury k tématu a také ze samotného použití testu k výzkumu v diplomové práci. Výhody využívání testu značně převažují.

Výhody PEDI-CAT:

- široké možnosti použití (věk, diagnózy, funkční stav)
- krátký čas administrace
- vysoce validní a reliabilní výsledky
- poskytuje ucelený obraz funkčních schopností pacienta
- lze využít v různých typech prostředí – domácí prostředí, klinická praxe (ambulantní i lůžková), pobytová a školní zařízení
- plná verze testu „content-balanced“ je vhodný nástroj pro vstupní hodnocení a stanovení ergoterapeutických cílů a plánů
- krátká verze testu „speedy“ je vhodná pro využití při opakovaném kontrolním vyšetření, poskytuje validní výsledek při vyplnění nižšího počtu položek v každé doméně
- umožní dítěti výkon činnosti alternativní cestou nebo za využití kompenzačních pomůcek či mechanismů
- dokáže zhodnotit funkční stav pacienta, který k lokomoci využívá pomůcku (berle, chodítka, vozík)
- administrace testu vyžaduje převážně pouze rozhovor s rodiči nebo pečovateli, dítě nemusí procházet dlouhým vyšetřením jednotlivých funkcí
- v testu lze vyplnit každou doménu zvlášť nebo je různě kombinovat dle potřeby
- test lze využít v ergoterapeutické praxi pro mapování průběžných výsledků terapie
- otázky jsou položeny jednoduše a srozumitelně, jsou doplněné ilustracemi
- dostatečně široká škála možností odpovědí
- různé typy skóre pokryjí potřeby pro testování v klinické praxi i při výzkumu (Haley, et al., 2012)

Nevýhody PEDI-CAT:

- nutnost každý rok platit licenci pro možnost používání testu (částka \$89)
- dostupnost testu pouze v anglickém a španělském jazyce
- normativní data vytvořená pouze pro americkou populaci, chybí normativní data pro alespoň evropskou populaci obecně, nejlépe pro českou populaci (Haley et al., 2012)

- překlad a tvorba normativních dat je komplikovanější o nutnost vytvoření software v českém jazyce
- odpovědi na otázky mohou být zkreslené názorem rodičů nebo pečovatелů, každý terapeut si musí dle svého úsudku nechat činnost dítětem předvést

U dětí s disabilitou obvykle spatřujeme jiný vzor v sociální i fyzické hře než u zdravých vrstevníků. Úkolem ergoterapeuta je na základě komplexního chápání potřeb jedince a zaměstnávání u dětí zvýšit motivaci k fyzické a sociální participaci (Poulsen, Ziviani, 2004). Vhodným nástrojem pro chápání jedince z komplexního pohledu, včetně jeho potřeb a omezení, je hodnocení PEDI-CAT (Haley et al., 2012).

Pro srovnání testu PEDI-CAT neexistuje hodnocení, které by splňovalo stejné parametry jako má PEDI-CAT. Takto komplexní test, který je navíc zpracován do podoby počítačového softwaru a umožňuje tak získání a uchování dat v elektronické i v papírové podobě, nemá na trhu plnohodnotného konkurenta (Haley et al., 2012). Další velkou výhodou oproti ostatním hodnocením je možnost pomocí PEDI-CAT testovat dítě, které k lokomoci využívá kompenzačních pomůcek. Tento požadavek byl formulován ve studii, která zkoumá možnosti hodnocení dětí s rozličnými typy disability, které využívají kompenzační pomůcky, pro usnadnění jejich integrace do školského systému (Copley, Ziviani, 2004). Vhodným instrumentem v tomto případě může být testování domény Mobilita s použitím kompenzační pomůcky z testu PEDI-CAT.

Z podobných typů hodnocení, která jsou dostupná a hodnotí pediatrické pacienty, byl PEDI-CAT v teoretické části srovnán se škálami adaptivního chování, Alberta Infant Motor Scale a WeeFim. Dalším podobným hodnocením v pediatrii je určení stupně disability pomocí Gross Motor Function Measure (dále GMFM)¹⁴. Toto hodnocení je složeno z 88 položek rozdělených do pěti funkčních skupin: leh a přetáčení, sezení, lezení a vysoký klek, stoj a v poslední skupině je zahrnuta chůze, běh a skákání. Každá položka je hodnocena na čtyřstupňové škále od 0 do 3, kdy 0 značí nemožnost provedení činnosti a 3 značí plné provedení činnosti. Pomocí výsledného skóre se interpretují motorické dovednosti pacienta. Test GMFM byl sice převeden

¹⁴ AVERY, Lisa M, Dianne J RUSSELL, Parminder S RAINA, Stephen D WALTER a Peter L ROSENBAUM. Rasch analysis of the gross motor function measure: validating the assumptions of the rasch model to create an interval-level Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2003, 84(5), 697-705. DOI: 10.1016/S0003-9993(02)04896-7. ISSN 00039993.

do počítačové verze, ale oproti hodnocení PEDI-CAT se zaměřuje pouze na úzkou oblast zkoumání, kterou jsou motorické dovednosti (Avery et al., 2003).

PEDI-CAT by se dle dostupné literatury měl do budoucna dále vyvíjet. Na základě provedených studií u jednotlivých diagnóz by mohly do budoucna vznikat specializované soubory otázek přímo na konkrétní diagnózy. Tím by se hodnocení PEDI-CAT stalo efektivnějším a cílenějším. S možností výběru konkrétního souboru otázek pro diagnózu by se mohl čas administrace ještě o něco zkrátit (Haley et al., 2012). Zajímavou oblastí uplatnění testu by mohly být další oblasti rehabilitace, jak je tomu v případě studie, která mapuje využití původní verze testu PEDI v oblasti hipoterapie (Casady, Nichols-Larsen, 2004).

PEDI-CAT je dostupný pouze v anglickém a španělském jazyce. To ve srovnání s původní verzí testu PEDI není mnoho. PEDI byl přeložen a standardizován v mnoha zemích po celém světě. Autoři původní verze PEDI považovali za vhodné provést překlad a standardizaci u každé jiné země, kromě severoamerických, odkud test pochází (Haley et al., 1992 in Krulová, 2012). V dostupné literatuře k nové verzi testu se však toto doporučení nenachází a již provedený překlad do španělského jazyka nebyl proveden zároveň se standardizací normativních dat na španělskou populaci.

Původní test PEDI byl přeložen do mnoha jazyků po celém světě. Mezikulturní zkušenosti byly popsány například v holandské validační studii (Custers et al., 2000). Z hlediska kulturních rozdílů byla také učiněna studie od taiwanských autorů, která se zabývá srovnáním kulturních rozdílů ve výkonu ADL u amerických dětí a dětí z Taiwanu (Chen et al., 2010). Nová verze PEDI-CAT zatím v krátké době svého působení (od roku 2012) oproti původnímu PEDI, který je na trhu již od roku 1992, neměla tolik možností mezikulturního srovnání či studií o překladu a standardizaci v jiných zemích. Přesto je u hodnotících instrumentů doporučováno brát ohled na kulturní rozdíly (Schulze et al., 2012).

Dalším aspektem hodnocení je vnímání PEDI-CAT samotnými rodiči testovaných dětí. Tato problematika nebyla zatím vzhledem k PEDI-CAT probádána, ovšem zkušenosti matek s původní verzí PEDI jsou kladně hodnoceny ve studii autorek (Rich, Rigby, Wright, 2014) a výpovědní hodnotu PEDI pro rodiče zkoumala pomocí dotazníků Krulová ve své bakalářské práci (Krulová, 2012).

Při tvorbě samotného designu výzkumu v diplomové práci bylo nutné vytyčit jasný cíl a výzkumné otázky. První verze byla hodně široce pojatá, dávala si za cíl vytvořit překlad testu a utvořit normativní data na českou populaci. To však vzhledem ke složitému procesu standardizace a nutnosti odborného překladu nebylo v rámci rozsahu diplomové práce reálné uskutečnit. Cíle se musely specifikovat a zaměření zúžit. Podobnou problematiku popsal ve svém článku i Silverman (2005), který doporučuje různé strategie pro zúžení oblasti výzkumu, např. pomocí kladení si strategických otázek.

Pojem standardizace je obecně chápán různými způsoby. Dle Urbánka (2012) standardizace zahrnuje přesný popis testu (metody). Je uvedeno, jak mají vypadat materiály k testu, pomůcky apod. Také je nutné, aby byl upřesněn způsob administrace, vyhodnocení a interpretace výsledků. Druhou podmínkou standardizace je stanovení norem, ve smyslu definování výsledků, které dosahují určité, jasně definované skupiny. Třetím atributem standardizace je potvrzení validity a reliability testu. Toto pojetí standardizace se vztahuje k psychodiagnostickým metodám a vychází ze Stálé komise pro testy a testování při Evropské federaci psychologických asociací (Urbánek, 2012).

Evropská federace psychologických asociací vydala publikaci Evropské standardy uživatele testu v oblasti práce a organizace. Tento dokument informuje o pravidlech pro uživatele testu a je zaměřen na pracovní psychology. V dokumentu je pojednáno např. o nutných kompetencích uživatele testu nebo o vybrání správného testu v určité situaci apod. (Urbánek, 2009).

Pokud se zaměříme na pojem standardizace v oblasti ergoterapeutické odborné literatury, výstižně ho vysvětluje Krivošíková (2011) jako: „*souhrnné označení pro zjištění reliability, pro validizaci, stanovení norem, prověření účinnosti jednotlivých částí testu, stanovení jednotné instrukce a způsobu administrace*“ (Krivošíková, 2011, str. 166). Tato definice se shoduje s výše uvedeným pojetím standardizace v oblasti psychodiagnostiky. V celkovém procesu standardizace testů v ergoterapeutické literatuře se však nedozvídáme bližší informace o procesu (např. velikost výzkumného vzorku, nutnost certifikace apod.).

Při standardizaci testu v USA bylo využito internetové rozhraní. Díky tomu mohli test administrovat i samotní rodiče ze svých domovů. Tvorba normy však mohla

v tomto případě být ovlivněna. Pokud testy u některých dětí administroval odborník v pediatrii a u některých rodič, nebyly podmínky standardizace jednotné. Je pravděpodobné, že by se v názorech na schopnosti dítěte rozcházeli. Ideální kombinací pro administraci testu je názor odborného pracovníka spolu s pohledem rodiče, který své dítě dobře zná a ví, jak reaguje v různých situacích (Rich, Rigby, Wright, 2014, Kramer et al., 2012).

Administrace testu je z osobní zkušenosti velmi jednoduchá. Položky testu jsou formulovány jasně a srozumitelně. Možné odpovědi zahrnují širokou škálu možností a vždy stačili ke specifikování odpovědi na položku. Jednoduchost administrace vyzdvihuje Haley et al. (2012) v manuálu k testu. Možné odlišnosti se mohou vyskytnout v překladu některých položek. Například u položky, zda dítě zvládne otevřít krabičku s léky, která má dětskou pojistku. Dětská pojistka v USA se může lišit od dětské pojistky v České republice. To by však dle mého názoru nemělo ovlivnit odpověď, protože PEDI-CAT nehodnotí způsob, ale výkon činnosti (Haley et al., 2012). Tedy pokud dítě v České republice otevře český typ dětské pojistky, výsledek testu by to nemělo ovlivnit.

Test PEDI-CAT je na trhu dostupný poměrně krátkou dobu. Studie, které se testem zabývají, jsou hlavně od jeho tvůrců či spoluautorů. Chybí tedy dostatek srovnání od nezávislých výzkumných pracovníků, kteří by využití testu v praxi zhodnotili ze svého pohledu. Nemnoho dostupných informací je také o možných rozdílech v testování rozličných kultur. Z tohoto hlediska není možné podložit literaturou domněnku, že překlad položek do jiných jazyků, by mohl být zavádějící a případně ovlivnit výsledky testování.

4 ZÁVĚR

Diplomová práce, která se zabývá využitím pediatrického testu PEDI-CAT v ergoterapii u dětí s meduloblastomem, je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části je zpracován přehled dostupných informací z literatury k tématu testu PEDI-CAT a k tématu problematiky onemocnění meduloblastomem u pediatrických pacientů, v praktické části se prokazuje význam testu PEDI-CAT v ergoterapii u pacientů s meduloblastomem pomocí kazuistik, které odpovídají na stanovené výzkumné otázky.

Teoretická část podrobně pojednává o samotném testu PEDI-CAT. V úvodních kapitolách jsou zpracovány základní informace o původu testu a možnostech jeho využití. Dále se lze z teoretické části dozvědět o možnostech a podmínkách pořízení a využívání testu v praxi. Následně se hovoří o způsobu administrace testu a stručně jsou popsány oblasti, které test u dítěte hodnotí. Jako ilustrace jsou uvedeny příklady položek z jednotlivých domén. Dále teoretická část informuje o verzích testu a způsobu vyhodnocení a je nastíněna cílová skupina, u které je test možné využít. Porovnání testu s jinými druhy pediatrických hodnocení a srovnání s původní verzí PEDI je obsahem dalších kapitol. Následuje přehled vybraných diagnóz, u kterých byl proveden výzkum za využití testu PEDI-CAT. Po kapitole o konkurenční validitě testu a procesu standardizace testu v USA teoretická část pojednává o problematice diagnózy meduloblastomem u pediatrických pacientů. Diagnóza je výstižně popsána a jsou uvedeny informace ohledně možností léčby a o nejčastější prognóze. Poslední kapitoly jsou věnovány problematice ergoterapie a diagnostiky u pacientů s meduloblastomem.

Na teoretickou část navazuje dále část praktická, ve které je definována zkoumaná oblast a je určen metodologický podklad výzkumu. Diplomová práce využila ke splnění stanovených cílů práce kvalitativního výzkumu. Po stanovení výzkumných otázek, zajištění etických aspektů výzkumu a definování výzkumného vzorku bylo pomocí případových studií – kazuistik dosaženo výsledků. Ty byly analyzovány a konfrontovány s dostupnou literaturou. V diskuzi jsou dále rozebrána pozitiva a negativa výzkumu a testu PEDI-CAT. Závěr společně s návrhy na další možné postupy v této problematice ukončují diplomovou práci.

Diplomová práce si kladla za cíl zhodnotit přínos využití testu PEDI-CAT pro ergoterapeuta v ergoterapeutickém procesu v podmínkách klinické lůžkové praxe u pacientů s meduloblastomem v různých fázích onemocnění. Výzkumné otázky se ptají na možnost určení ergoterapeutických cílů a plánů a ergoterapeutické intervence pomocí testu PEDI-CAT u pacientů s meduloblastomem a na odlišnosti testování v jednotlivých fázích onkologické léčby.

Bylo provedeno testování u třech pacientů s onemocněním meduloblastom, každý v jedné z fází onkologické léčby. Pomocí analýzy výsledků byl zhodnocen kladný přínos testu PEDI-CAT v ergoterapeutické praxi a cíl práce byl tedy splněn.

Diplomová práce je prvním krokem k uvedení testu do praxe v České republice. Další kroky by měly směřovat k překladu a vytvoření softwaru testu v českém jazyce. Vzhledem k tomu, že není stanovena norma pro evropskou populaci, byla by zároveň vhodná standardizace a vytvoření normativních dat pro českou populaci. Tím by se v praxi dosahovalo validních a reliabilních výsledků. Dále se výzkum v oblasti testu PEDI-CAT může ubírat směrem, který již byl navrhnout tvůrci testu, tedy vytvoření speciálních souborů otázek pro specifické diagnózy.

5 SEZNAM LITERATURY

1. ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén, 2010. ISBN 978-80-7262-648-9.
2. ALLEN, Diane D., Pengsheng NI a Stephen M. HALEY. Efficiency and sensitivity of multidimensional computerized adaptive testing of pediatric physical functioning. *Disability and Rehabilitation*. 2009, 30(6), 479-484. DOI: 10.1080/09638280701625484. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280701625484>
3. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [online]. Frequently Asked Questions on Intellectual Disability and the AAIDD Definition (Updated January 2008), [cit. 27.8.2008]. Dostupné z: www.aaidd.org/policies/pdf/AAIDDFQAonID.pdf
4. AVERY, Lisa M, Dianne J RUSSELL, Parminder S RAINA, Stephen D WALTER a Peter L ROSENBAUM. Rasch analysis of the gross motor function measure: validating the assumptions of the rasch model to create an interval-level Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2003, 84(5), 697-705. DOI: 10.1016/S0003-9993(02)04896-7. ISSN 00039993. Dostupné také z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999302048967>
5. BRECHLEROVÁ, Dagmar. Počítačová bezpečnost a výuka informatiky pro lékaře. *EuroMISE Centrum: Oddělení medicínské informatiky*. 2008. Dostupné z: http://www.mefanet.eu/res/file/mefanet2008/prispevky/29_brechlerova.pdf
6. BRUINIKS, R.H., WOODCOCK, R.W., WEATHERMAN, R.F., HILL, B.K. Scales of independent behavior-revised (SIB-R). *Rolling Meadows*, 1996. Riverside.
7. CASADY, Renee L. a Deborah S. NICHOLS-LARSEN. The Effect of Hippotherapy on Ten Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy*. 2004, 16(3), 165-172. DOI: 10.1097/01.PEP.0000136003.15233.0C. ISSN 0898-5669. Dostupné také z: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage>

8. CELLA, David F., et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of clinical oncology*, 1993, 11.3: 570-579. Dostupné z: <http://www.facit.org/facitorg/questionnaires>
9. COPLEY, Jodie; ZIVIANI, Jenny. Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Occupational Therapy International*, 2004, 11.4: 229-243.
10. CUSTERS, Jan, Herbert HOIJTINK, Janjaap van der NET a Paul HELDERS. Cultural Differences in Functional Status Measurement. *Quality of Life Research*. 2000, 9, 571-578.
11. ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ. Etický kodex ergoterapeuta. In: *Česká asociace ergoterapeutů* [online], posl. úprava 2015. Dostupné z: <http://www.ergoterapie.cz/Page.aspx?PageID=11>
12. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0139-7.
13. DUMAS, Helene M. a Maria A. FRAGALA-PINKHAM. Concurrent Validity and Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test Mobility Domain. *Pediatric Physical Therapy*. 2012, (24), 171-176. DOI: DOI: 10.1097/PEP.0b013e31824c94ca.
14. DUMAS, Helene M., Maria FRAGALA-PINKHAM, Tian FENG a Stephen M. HALEY. A preliminary evaluation of the PEDI-CAT Mobility item bank for children using walking aids and wheelchairs. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*. IOS Press, 2012, 5(2012), 29-35. DOI: 10.3233/PRM-2011-0184.
15. DUMAS, Helene M., Maria A. FRAGALA-PINKHAM, Stephen HALEY, Wendy J. COSTER, Kao YING-CHIA, J.K. KRAMER a Richard MOED. Item bank development for a revised Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical an Occupational Therapy in Pediatrics*. 2010, 33(4), 332-338.
16. DUMAS, Helene M., Maria A. FRAGALA-PINKHAM, Elaine L. ROSEN, Kelly A. LOMBARD a Colleen FARRELL. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) and Alberta Infant Motor Scale (AIMS): Validity and Responsiveness. *Physical Therapy*. 2015, 95(11), 1559-1568.

17. DUMAS, Helene M., Elaine L. ROSEN, Stephen M. HALEY, Maria A. FRAGALA-PINKHAM, Pengsheng NI a Jane E. O'BRIEN. Measuring physical function in children with airway support: A pilot study using computer adaptive testing. *Developmental Neurorehabilitation*. 2010, 13(2), 95-102. DOI: 10.3109/17518420903386179. ISSN 1751-8423. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17518420903386179>
18. FRIDRICHOVÁ, Lucie. *Léčebně-rehabilitační plán a postup po operaci tumoru centrální nervové soustavy*. Brno, 2010. Bakalářská práce. Lékařská fakulta, Masarykova univerzita. Vedoucí práce Eva Pospíšilová.
19. HALEY, Stephen et al. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test* [disk]. Boston, ©2012 [cit. 2016-06-20]. Dostupné z: <http://shop.crecreate.com/product.sc;jsessionid=F9AFC6E1A28C39732B0392517D951380.m1plqscsfapp03?productId=6&categoryId=1>
20. HALEY, Stephen M., et al. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, Standardization and Administration Manual*. Version 1.0. Boston: Boston University, 1992. 300 s.
21. HALEY, Stephen M., Wendy J. COSTER, Helene M. DUMAS, et al. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental Medicine*. ProQuest Central, 2011, 53(12): 1100-1106. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2011.04107.x. ISSN 00121622 [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2011.04107.x>
22. HALEY, Stephen, Wendy COSTER, Helene DUMAS, Maria FRAGALA-PINKHAM a Richard MOED. *PEDI-CAT: Development, Standardization and Administration Manual*. Trustees of Boston University, 2012 [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: <https://s3.amazonaws.com/pedecat/PEDI-CAT-Manual-1-3-6.pdf>
23. HALEY, Stephen M., Wendy J. COSTER, Ying-Chia KAO, Helene M. DUMAS, Maria A. FRAGALA-PINKHAM, Jessica M. KRAMER, Larry H. LUDLOW a Richard MOED. Lessons from Use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Where Do We Go from Here? *Pediatric Physical Therapy*. 2010, 22(1): 69-75. DOI: 10.1097/PEP.0b013e3181cbfbf6. ISSN 0898-5669 [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage>

24. HALEY, Stephen M, Maria FRAGALA-PINKHAM a Pengsheng NI. Sensitivity of a computer adaptive assessment for measuring functional mobility changes in children enrolled in a community fitness programme. *Clinical Rehabilitation*. 2006, 20(7), 616-622. DOI: 10.1191/0269215506cr967oa. ISSN 02692155. Dostupné také z: <http://cre.sagepub.com/cgi/doi/10.1191/0269215506cr967oa>
25. HALEY, Stephen, Ni PS, Maria FRAGALA-PINKHAM, A.M. SKRINAR a D. CORZO. A computer adaptive testing approach for assessing physical functioning in children and adolescents. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2005, 47(2), 113-120.
26. HALEY, Stephen M., Anastasia E. RACZEK, Wendy J. COSTER, Helene M. DUMAS a Maria A. FRAGALA-PINKHAM. Assessing Mobility in Children Using a Computer Adaptive Testing Version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2005, 86(5), 932-939. DOI: 10.1016/j.apmr.2004.10.032. ISSN 00039993. Dostupné také z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999304013206>
27. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2.
28. CHARVÁTOVÁ, Lucie. *Diagnostika adaptivního chování u dospělých osob s mentálním postižením*. Praha, 2009. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce PhDr. Iva Strnadová, PhD.
29. CHEN, Kuan-Lin, Mei-Hui TSENG, Fu-Chang HU a Chia-Lin KOH. Pediatric Evaluation of Disability Inventory: A cross-cultural comparison of daily function between Taiwanese and American children. *Research in Developmental Disabilities*. 2010, 31(6), 1590-1600. DOI: 10.1016/j.ridd.2010.05.002. ISSN 08914222. Dostupné také z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422210001150>
30. JANKOVSKÝ, Jiří in VÍTKOVÁ, Marie (ed.). *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Vyd. 2. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-866-3323-3.
31. JELÍNKOVÁ, Jana, Mária KRIVOŠÍKOVÁ a Ludmila ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

32. KAO, Ying-Chia, Jessica M. KRAMER, K. LILJENQUIST, F. TIAN a Wendy J. COSTER. Comparing the Functional Performance of Children and Youths With Autism, Developmental Disabilities, and No Disability Using the Revised Pediatric Evaluation of Disability Inventory Item Banks. *American Journal of Occupational Therapy*. 2012, 66(5), 607-616. DOI: 10.5014/ajot.2012.004218. ISSN 0272-9490. Dostupné také z: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.2012.004218>
33. KIEFFER-RENAUX, Virginie. Patterns of neuropsychological deficits in children with medulloblastoma according to craniospatial irradiation doses. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2000, 42, 741–745.
34. KLENER, Pavel. *Klinická onkologie*. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-726-2151-3.
35. KLUSOŇOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011, 264 s. ISBN 978-80-7013-535-8.
36. KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-657-1.
37. KOUTECKÝ, Josef. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 1997. ISBN 80-718-4246-X.
38. KRAMER, Jessica M., Wendy J. COSTER, Ying-Chia KAO, Anne SNOW, Gael I. ORSMOND a Richard MOED. A new approach to the measurement of adaptive behavior: Development of the PEDI-CAT for children and youth with autism spectrum disorders. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2012, 32(1), 34-47. DOI: 10.3109/01942638.2011.606260.
39. KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011, 364 s. ISBN 978-80-247-2699-1.
40. KRULOVÁ, Anna. Test PEDI - Standardizované hodnocení disability dítěte: Praktické využití v ergoterapii. Praha, 2012 [cit. 2015-10-28]. *Bakalářská práce*. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí závěrečné práce Mgr. Eliška Haškovcová.
41. MSALL, Michael E. Measuring functional skills in preschool children at risk for neurodevelopmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2005, 11(3), 263-273. DOI: 10.1002/mrdd.20073. ISSN 1080-4013. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1002/mrdd.20073>

42. MULCAHEY, M.J., Stephen M. HALEY, Theresa DUFFY, Ni PENGSHENG a Randal R. BETZ. Measuring Physical Functioning in Children With Spinal Impairments With Computerized Adaptive Testing. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 2008, 28(3), 330-335. DOI: 10.1097/BPO.0b013e318168c792. ISSN 0271-6798. Dostupné také z: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage>
43. NARAYANAN, Unni G., et al. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006,48(10), 804-812.
44. NICHOLS, Deborah S. a Jane CASE-SMITH. Reliability and Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy*. 1996, 8(1), 15-24.
45. PAGE, J., et al. Adaptation and Cross-cultural Validation of Assessments: Illustrated With an Example from Occupational Therapy. Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften Martin-Luther-Universität Halle, Wittenberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft. Hrsg. von Johann Behrens [online]. 2009, 32, 8 [cit. 2012-02-27]. ISSN 1610-7268. Dostupné z: https://web.ukhalle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPflegewissenschaften/Hallesche_Beiträge_und_EBN/Halle-PfleGe-08-32.pdf
46. PALMER, S. L., W. E. REDDICK a A. GAJJAR. Understanding the Cognitive Impact on Children Who are Treated for Medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*. 2007, 32(9), 1040-1049. DOI: 10.1093/jpepsy/jsl056. ISSN 0146-8693. Dostupné také z: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/jpepsy/jsl056>
47. PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1135-5.
48. PIPER, Martha C., et al. Construction and validation of the Alberta Infant Motor Scale (AIMS). *Canadian journal of public health = Revue canadienne de sante publique*, 1991, 83: S46-50.
49. POULSEN, Anne A.; ZIVIANI, Jenny M. Can I play too? Physical activity engagement of children with developmental coordination disorders. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 2004, 71.2: 100-107.

50. RICH, Devra, Patricia RIGBY a Virginia WRIGHT. Mothers' Experiences with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical*. 2014, 34(3), 271-288. DOI: 10.3109/01942638.2013.823473. ISSN 0194-2638. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01942638.2013.823473>
51. SANTOS, Jennefer Oliveira a Cejane Oliveira Martins PRUDENTE. Down syndrome: functional performance of children from two to four years old. *Revista Neurociências*. 2014, 22(02), 271-277. DOI: 10.4181/RNC.2014.22.02.927.7p. ISSN 01043579. Dostupné také z: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2014/2202/original/927original.pdf>
52. SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Vyd. 2. Překlad Dagmar Tomková. Praha: Portál, 2011. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-882-1.
53. SHORE, Ben, Patricia MILLER, Ben ALLAR, Travis MATHENEY, Brian SNYDER a Maria FRAGALA-PINKHAM. Measuring Physical Function in Children with Cerebral Palsy Using the PEDI-CAT: A Validation Anyalysis. *Scientific Poster 49*. Boston Children's Hospital, 2014.
54. SCHULZE, Christina, Julie PAGE, Anders KOTTORP a Margareta LILJA. Adapting functional assessments for use in a new context: A balancing act. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2013, 20(5), 336-342. DOI: 10.3109/11038128.2013.802010. ISSN 1103-8128. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/11038128.2013.802010>
55. SILVERMAN, David. Ako robiť kvalitatívny výskum: praktická príručka. *Ikar*. 2005, 73-85.
56. SPARROW, S., CICHETTI, D., BALLA, D. Vineland adapted behavior scales, second edition (Vineland-II). *Circle Pines*, 2005. American Guidance Service.
57. Urbánek, T. *Stálá komise pro testy a testování při EFPA*. 2009. In Heller, D.; Charvát, M.; Sobotková, I. (Eds.), *Psychologické dny 2008: Já & my a oni*. Brno: FSpS MU a ČMPS.
58. URBÁNEK, Tomáš. Stav české psychologické diagnostiky a evropský model recenze testu. *TESTFÓRUM*. 2012, 1(1), -. DOI: 10.5817/TF2010-1-1. ISSN 1805-9147. Dostupné také z: <http://testforum.cz/domains/testforum.cz/index.php/testforum/article/view/1>

59. VARNI, James W., Michael SEID a Paul S. KURTIN. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*. 2001, 38(8), 800-812.
60. WHO (World Health Organization). *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 1. české vyd. Překlad Jan Pfeiffer, Olga Švestková. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.
61. ZITTERBART, Karel, Pavelka ZDENĚK a Zitterbartová JANA. Meduloblastom: nejčastější zhoubný nádor mozku u dětí. *Onkologie*. 2010, č. 4. Dostupné z: <http://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2010/04/11.pdf>

6 SEZNAM ZKRATEK

ADL – běžné denní aktivity

apod. – a podobně

AIMS – Alberta Infant Motor Scale

CNS – centrální nervová soustava

CPCHILD

CT – počítačová tomografie

dg. – diagnóza

DMO – dětská mozková obrna

dx. – vpravo

FACT – Functional Assessment of Cancer Therapy

FN – fakultní nemocnice

GMFCS – Gross Motor Function Classification Scale

HKK – horní končetiny

iADL – instrumentální všední denní činnosti

IRT – Item Response Theory

IQ – inteligenční kvocient

JIP – jednotka intenzivní péče

KDHO – Klinika dětské hematonekologie

LF UK – Lékařská fakulta Univerzity Karlovy

LHK – levá horní končetina

MKF – DM – MKF pro děti a mladistvé

MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností

MRI – magnetická rezonance

NO – nynější onemocnění

Obr. – obrázek

OP – oční pozadí

pADL – personální všední denní činnosti

PEDI-CAT - Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test

PEDI – Pediatric Evaluation of Disability Inventory

PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory - Hodnocení kvality života v pediatrii

PHK – pravá horní končetina

PODCI – Pediatric Outcomes Data Collection – Sběr dat pediatrických vyšetření

roč. – ročník

SIB-R – Scales of Independent Behavior

Tab. - tabulka

tzn. – to znamená

UPV – umělá plicní ventilace

USA – Spojené státy americké

VABS-II – Vineland Adaptive Behavior Scales II

WeeFim – Funkční míra nezávislosti pro děti

WHO – Světová zdravotnická organizace

ZKD – zevní komorová drenáž

7 SEZNAM OBRÁZKŮ

1. Ukázka položky z domény Denní aktivity z originálního zdroje, str. 19
2. Ukázka položky z domény Mobilita z originálního zdroje, str. 20
3. Ukázka položky z domény Sociální/kognitivní dovednosti z originálního zdroje, str. 21
4. Ukázka položky z domény Denní aktivity z originálního zdroje, str. 23
5. Koncepce hodnocení PEDI-CAT, str. 25
6. Příklad položkové mapy v doméně Mobilita z originálního zdroje, str. 28
7. Tabulka výsledných skóre u Kazuistiky 1, str. 66
8. Tabulka výsledných skóre u Kazuistiky 2, str. 79
9. Tabulka výsledných skóre u Kazuistiky 3, str. 94

8 SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Seznam tabulek:

1. Srovnání PEDI a WeeFim, str. 34
2. Překlad seznamu položek domény Denní aktivity – Kazuistika 1, str. 59
3. Překlad seznamu položek domény Mobilita – Kazuistika 1, str. 61
4. Překlad seznamu položek domény Sociální/kognitivní dovednosti – Kazuistika 1, str. 62
5. Překlad seznamu položek domény Zodpovědnost – Kazuistika 1, str. 63
6. Překlad seznamu položek domény Denní aktivity – Kazuistika 2, str. 73
7. Překlad seznamu položek domény Mobilita – Kazuistika 2, str. 74
8. Překlad seznamu položek domény Sociální/kognitivní dovednosti – Kazuistika 2 str. 76
9. Překlad seznamu položek domény Zodpovědnost dovednosti – Kazuistika 2, str. 77
10. Překlad seznamu položek domény Denní aktivity – Kazuistika 3, str. 86
11. Překlad seznamu položek domény Mobilita – Kazuistika 3, str. 88
12. Překlad seznamu položek domény Sociální/kognitivní dovednosti – Kazuistika 3, str. 89
13. Překlad seznamu položek domény Zodpovědnost dovednosti – Kazuistika 3, str. 91

Seznam grafů:

1. Graf 1 Srovnání výsledků kazuistik 1-3, str. 100

9 PŘÍLOHY

1. Detailní závěrečná zpráva Kazuistika 1
2. Detailní závěrečná zpráva Kazuistika 2
3. Detailní závěrečná zpráva Kazuistika 3
4. Překlad manuálu k testu PEDI-CAT
5. Informovaný souhlas
6. Certifikát o znalosti anglického jazyka
7. Abstrakt článku

Příloha 1: Detailní závěrečná zpráva Kazuistika 1



PEDI-CAT Summary Report

Identification Number: Kazuistika 1
Date of Birth: července 19, 2011
Gender: MALE

Date Range: From: května 07, 2016 to června 16, 2016

Domain	Assessment Date	Score	SE	Normative Score			# of Items	Type
				T-Score	Age Pctile	Fit		
Daily Activities	5. 7. 2016	53	0,57	42	5~25	-0,22	30	Content-Balanced
Mobility	5. 7. 2016	57	1,07	16	<5	-1,74	10	Content-Balanced
Social/Cognitive	5. 7. 2016	56	0,83	22	<5	-1,07	30	Content-Balanced
Responsibility	5. 7. 2016	42	1,34	44	25~50	-1,34	30	Content-Balanced



PEDI-CAT Assessment Report

Identification Number: Kazuistika 1
Date of Birth: 7. 19. 2011
Gender: MALE

Domain	Score	SE	Normative Score		Fit	# items	Proxy	Device*	Wheelchair**	Date	Type***
			T-Score	Percentile							
Daily Activities	53	0,57	42	5~25	-0,22	30	CLINICIAN	0	0	5. 7. 2016	2
Mobility	57	1,07	16	<5	-1,74	10	CLINICIAN	0	0	5. 7. 2016	2
Social/Cognitive	56	0,83	22	<5	-1,07	30	CLINICIAN	0	0	5. 7. 2016	2
Responsibility	42	1,34	44	25~50	-1,34	30	CLINICIAN	0	0	5. 7. 2016	2

*: 0: Does not use any device; 1: Walker; 2: Outdies; 3: Cane

** : Wheel chair: 0: Does not use any wheel chair; 1: Manual Wheelchair (doesn't propel); 2: Manual Wheelchair (does propel); 3: Power Wheelchair

***: 1: Speedy; 2: Content-Balanced

Domain	Item Content	Response
Daily Activities	Pulls open a sealed bag of snack food	Hard
Daily Activities	Puts on socks	A little hard
Daily Activities	Tucks in shirt or blouse	A little hard
Daily Activities	Puts on winter, sport, or work gloves	Hard
Daily Activities	Puts on and buttons a front-buttoning shirt	Hard
Daily Activities	Uses a knife to butter bread and spread jam	Hard
Daily Activities	Cuts vegetables or meat with a fork and table knife	Unable
Daily Activities	Opens, closes and latches public bathroom stall doors	A little hard
Daily Activities	Empties food from mixing bowl to baking pan	A little hard
Daily Activities	Cleans body thoroughly in bath or shower	A little hard
Daily Activities	Dries hair with a towel	A little hard
Daily Activities	Uses a computer mouse to click on icons or links	Hard

Daily Activities	Stacks breakable plates or cups	Hard
Daily Activities	Obtains shampoo, washes and rinses hair	Hard
Daily Activities	Changes pillow case on pillow	Hard
Daily Activities	Opens sealed cardboard food boxes	A little hard
Daily Activities	Removes a single bill from wallet	A little hard
Daily Activities	Feeds self with fork (minimal spilling)	A little hard
Daily Activities	Holds and eats a sandwich or burger	A little hard
Daily Activities	Holds and drinks from an open cup or glass	Easy
Daily Activities	Puts on and fastens pants	Hard
Daily Activities	Fastens belt buckle	Hard
Daily Activities	Pours liquid from a large carton into a glass	Hard
Daily Activities	Puts on a t-shirt	A little hard
Daily Activities	Connects and zips zippers that are not fastened at the bottom	A little hard
Daily Activities	Wipes self with toilet paper after a bowel movement	A little hard
Daily Activities	Inserts a straw into a juice box	Hard
Daily Activities	Opens door lock using key	Hard
Daily Activities	Puts toothpaste on brush and brushes teeth thoroughly	A little hard
Daily Activities	Stirs to mix ingredients	Hard
Mobility	Stands for a few minutes. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Stands up from the middle of the floor. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	When lying on belly, pushes up on elbows	Easy
Mobility	Sits in an adult-size chair with a back	Easy
Mobility	Climbs onto couch or adult-size chair	A little hard
Mobility	Gets in and out of own bed	A little hard
Mobility	Gets in and out of bathtub. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Hard
Mobility	Gets in and out of a car. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Gets under sheet or blanket and arranges pillows for comfort in bed	Hard
Mobility	Steps in and out of shower stall. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Hard
Social/Cognitive	Recognizes numbers such as on a dock or phone	Unable
Social/Cognitive	Uses several words or signs together such as "go home now" and "daddy go"	A little hard
Social/Cognitive	Asks permission before using someone else's property	Unable

Social/Cognitive	Follows directions given by adult leader of a small group (4-5 children or teenagers)	Unable
Social/Cognitive	Tries to do things a different way when not successful such as turning a puzzle piece in a different direction or trying a different route in a video game	Unable
Social/Cognitive	Builds simple structures from objects such as building a tower or a house from blocks	Easy
Social/Cognitive	Uses words, gestures or signs to ask for something	Easy
Social/Cognitive	Accepts the need to wait an hour or two before a request can be met	Unable
Social/Cognitive	Takes turns sharing a favorite toy with peers	Hard
Social/Cognitive	Stays quiet in public places when expected	A little hard
Social/Cognitive	Greets new people appropriately when introduced	Hard
Social/Cognitive	Plays with one or more children of the same age for several hours on their own	Hard
Social/Cognitive	Uses single words, gestures or signs to show what he/she wants	A little hard
Social/Cognitive	Shows positive reactions to friends' success such as congratulating a peer for scoring a goal or doing well on a test	Unable
Social/Cognitive	Associates a specific time with a specific activity such as a favorite TV show starting at 3 pm	Unable
Social/Cognitive	Transitions from one familiar activity to another such as playground to classroom, bath time to bed time	Hard
Social/Cognitive	When upset, responds without punching, hitting, or biting	Hard
Social/Cognitive	Accepts advice or feedback from a teacher, coach, or boss without losing temper	Hard
Social/Cognitive	Teaches another person a new game or activity by giving examples and explanations	Hard
Social/Cognitive	Explains reasons behind actions such as why he/she spent money on a particular item	Unable
Social/Cognitive	Uses words or signs to ask questions such as "Where's Mommy?" or "What's that?"	Easy
Social/Cognitive	Puts together an unfamiliar 5-10 piece puzzle with interlocking pieces	Hard
Social/Cognitive	Recognizes his/her printed name	Unable
Social/Cognitive	Takes turns and follows rules while playing simple board, card, or video games	Unable
Social/Cognitive	Keeps unsafe objects and household materials out of mouth	A little hard
Social/Cognitive	Participates in role-playing activities such as playing school or acting out famous characters	Hard
Social/Cognitive	Uses the words yesterday/ tomorrow/ today correctly	Unable
Social/Cognitive	Carries on a conversation with a familiar person by listening and responding appropriately	Hard
Social/Cognitive	Asks one or more peers to play using words or gestures	Hard
Social/Cognitive	Uses toys in simple pretend play such as putting doll to bed or driving a toy truck	A little hard
Responsibility	Choosing and arranging own social interactions	Adult has full
Responsibility	Keeping track of time throughout the day	Adult has full
Responsibility	Selecting clothing that is appropriate given the weather, daily schedule, and activities	Adult has full

Responsibility	Staying safe in a familiar location that is known to be safe such as friend's home or local park	Adult has full
Responsibility	Getting ready in the morning on time	Adult has full
Responsibility	Eating safely without choking or burning self	Shared
Responsibility	Putting items and objects away after use	Adult has most
Responsibility	Managing bowel and bladder through the night	Shared
Responsibility	Coping with stress, worry, or anger	Adult has most
Responsibility	Fixing simple meals that do not involve cooking such as cereal or a sandwich	Adult has full
Responsibility	Managing bowel and bladder through the day	Shared
Responsibility	Maintaining cleanliness and upkeep of living space	Adult has most
Responsibility	Eating and drinking appropriate foods to maintain health and energy	Adult has most
Responsibility	Supervising or caring for another person (e.g., sibling or other child, grandparent)	Adult has most
Responsibility	Taking care of minor health needs	Adult has most
Responsibility	Determining the safety of a new location such as an unfamiliar neighborhood or a large event with many people, and responding appropriately to stay safe	Adult has full
Responsibility	Making healthy choices to maintain health and well-being	Adult has most
Responsibility	Seeking medical help for serious illness or injury when needed	Adult has full
Responsibility	Traveling safely within the community	Adult has full
Responsibility	Communicating health needs and seeking information and services as needed	Adult has full
Responsibility	Having all items that will be needed before leaving home for the day	Adult has full
Responsibility	Packing all the items needed for an overnight stay	Adult has full
Responsibility	Testing and adjusting water temperature before taking a shower or bath	Shared
Responsibility	Developing and following a plan to reach a specific goal (e.g. buying a bike, earning a place on a team)	Adult has full
Responsibility	Recognizing when appearance or hygiene needs attention and taking steps to correct	Adult has full
Responsibility	Prioritizing and coordinating multiple goals at the same time (e.g. keeping up grades as well as after school activities)	Adult has full
Responsibility	Using utensils such as a knife or grater safely during food preparation	Adult has full
Responsibility	Managing kitchen appliances such as stove, microwave, or dishwasher safely	Adult has full
Responsibility	Following a recipe or cooking instructions that includes 3-4 ingredients and steps such as macaroni and cheese or brownies	Adult has full
Responsibility	Planning and following a weekly schedule so all activities get done when needed	Adult has full

Příloha 2: Detailní závěrečná zpráva Kazuistika 2



PEDI-CAT Summary Report

Identification Number: Kazuistika 2
Date of Birth: března 06, 2010
Gender: FEMALE

Date 11.5.2016

Domain	Assessment Date	Score	SE	Normative Score			# of Items	Type
				T-Score	Age Pctile	Fit		
Daily Activities	3. 6. 2016	54	0,77	37	5~25	0,79	15	Speedy
Mobility	3. 6. 2016	51	1,30	<10	<5	0,39	15	Speedy
Social/Cognitive	3. 6. 2016	64	0,78	36	5~25	-0,66	10	Speedy
Responsibility	3. 6. 2016	47	1,14	49	25~50	0,64	15	Speedy



PEDI-CAT Assessment Report

Identification Number: Kazuistika 2
Date of Birth: 3. 6. 2010
Gender: FEMALE

Domain	Score	SE	Normative Score		Fit	# items	Proxy	Device*	Wheelchair**	Date	Type***
			T-Score	Percentile							
Daily Activities	54	0,77	37	5~25	0,79	15	CLINICIAN	0	0	3. 6. 2016	1
Mobility	51	1,30	<10	<5	0,39	15	CLINICIAN	0	0	3. 6. 2016	1
Social/Cognitive	64	0,78	36	5~25	-0,66	10	CLINICIAN	0	0	3. 6. 2016	1
Responsibility	47	1,14	49	25~50	0,64	15	CLINICIAN	0	0	3. 6. 2016	1

*: 0: Does not use any device; 1: Walker; 2: Outdies; 3: Cane

** : Wheel chair: 0: Does not use any wheel chair; 1: Manual Wheelchair (doesn't propel); 2: Manual Wheelchair (does propel); 3: Power Wheelchair

***: 1: Speedy; 2: Content-Balanced

Domain	Item Content	Response
Daily Activities	Pulls open a sealed bag of snack food	Hard
Daily Activities	Puts on and fastens pants	Hard
Daily Activities	Tucks in shirt or blouse	A little hard
Daily Activities	Fastens belt buckle	A little hard
Daily Activities	Pours liquid from a large carton into a glass	Hard
Daily Activities	Puts on a t-shirt	A little hard
Daily Activities	Puts on winter, sport, or work gloves	A little hard
Daily Activities	Puts on and buttons a front-buttoning shirt	A little hard
Daily Activities	Puts on socks	A little hard
Daily Activities	Connects and zips zippers that are not fastened at the bottom	I don't know.
Daily Activities	Uses a knife to butter bread and spread jam	A little hard
Daily Activities	Inserts laces into sneakers or boots	Hard

Daily Activities	Cuts vegetables or meat with a fork and table knife	Hard
Daily Activities	Opens door lock using key	I don't know
Daily Activities	Inserts a straw into a juice box	A little hard
Mobility	Stands for a few minutes. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	A little hard
Mobility	Steps up and down curbs. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Walks from room to room in home (no stairs). Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Walks outdoors on grass, mulch or gravel. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Stands on tiptoes to reach for something. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	While standing, bends over and picks up something from the floor. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Walks while holding onto furniture or walls	A little hard
Mobility	Squats down and then stands back up. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Stands up from the middle of the floor. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	When walking, is able to go around people and objects. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Gets onto hands and knees	Easy
Mobility	Lifts one arm overhead and reaches for a small toy while sitting on floor	Easy
Mobility	Climbs onto couch or adult-size chair	A little hard
Mobility	Sits in an adult-size chair with a back	A little hard
Mobility	Walks on wet, indoor slippery surfaces. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Social/Cognitive	Recognizes numbers such as on a dock or phone	Hard
Social/Cognitive	Uses the words yesterday/tomorrow/ today correctly	A little hard
Social/Cognitive	Associates days of the week with their typical activities such as football practice on Tuesday, chores on Saturday	A little hard
Social/Cognitive	Understands signs in the community such as Restrooms or EXIT	Hard
Social/Cognitive	Provides own address and telephone number when asked	A little hard
Social/Cognitive	Counts out the correct coins to pay for an item that costs \$1 or less	Hard
Social/Cognitive	Writes a legible 3-4 item list	Unable
Social/Cognitive	Teaches another person a new game or activity by giving examples and explanations	Easy
Social/Cognitive	Follows written directions of 2-3 steps	Unable
Social/Cognitive	Prints first and last name legibly	Hard
Responsibility	Choosing and arranging own social interactions	Adult has most

Responsibility	Planning and following a weekly schedule so all activities get done when needed	Adult has most
Responsibility	Following health and medical treatment requirements	Adult has full
Responsibility	Having all items that will be needed before leaving home for the day	Adult has most
Responsibility	Following a recipe or cooking instructions that includes 3-4 ingredients and steps such as macaroni and cheese or brownies	Adult has full
Responsibility	Using utensils such as a knife or grater safely during food preparation	Adult has full
Responsibility	Developing and following a plan to reach a specific goal (e.g. buying a bike, earning a place on a team)	Adult has most
Responsibility	Determining the safety of a new location such as an unfamiliar neighborhood or a large event with many people, and responding appropriately to stay safe	Adult has most
Responsibility	Using the internet safely	Adult has full
Responsibility	Testing and adjusting water temperature before taking a shower or bath	Child has most
Responsibility	Packing all the items needed for an overnight stay	Adult has most
Responsibility	Managing kitchen appliances such as stove, microwave, or dishwasher safely	Adult has full
Responsibility	Taking care of minor health needs	Adult has most
Responsibility	Keeping track of time throughout the day	Adult has full
Responsibility	Prioritizing and coordinating multiple goals at the same time (e.g. keeping up grades as well as after school activities)	Adult has full

Příloha 3: Detailní závěrečná zpráva Kazuistika 3



PEDI-CAT Summary Report

Identification Number: Kazuistika 3
Date of Birth: červenec 19, 2007
Gender: FEMALE

Date Range: From: června 02, 2016 to června 16, 2016

Domain	Assessment Date	Score	SE	Normative Score			# of Items	Type
				T-Score	Age Pctile	Fit		
Daily Activities	6. 2. 2016	55	0,59	20	<5	-2,87	31	Content-Balanced
Mobility	6. 2. 2016	57	1,03	<10	<5	-3,39	10	Content-Balanced
Social/Cognitive	6. 2. 2016	68	0,58	34	5~25	0,76	30	Content-Balanced
Responsibility	6. 2. 2016	51	0,81	45	25~50	0,53	30	Content-Balanced



PEDI-CAT Assessment Report

Identification Number: Kazuistika 3
Date of Birth: 19.7.2007
Gender: FEMALE

Domain	Score	SE	Normative Score		Fit	# items	Proxy	Device*	Wheelchair**	Date	Type***
			T-Score	Percentile							
Daily Activities	55	0,59	20	<5	-2,87	31	CLINICIAN	0	1	6.2.2016	2
Mobility	57	1,03	<10	<5	-3,39	10	CLINICIAN	0	1	6.2.2016	2
Social/Cognitive	68	0,58	34	5~25	0,76	30	CLINICIAN	0	1	6.2.2016	2
Responsibility	51	0,81	45	25~50	0,53	30	CLINICIAN	0	1	6.2.2016	2

*: 0: Does not use any device; 1: Walker; 2: Outdies; 3: Cane

** : Wheel chair: 0: Does not use any wheel chair; 1: Manual Wheelchair (doesn't propel); 2: Manual Wheelchair (does propel); 3: Power Wheelchair

***: 1: Speedy; 2: Content-Balanced

Domain	Item Content	Response
Daily Activities	Pulls open a sealed bag of snack food	A little hard
Daily Activities	Tucks in shirt or blouse	A little hard
Daily Activities	Puts on winter, sport, or work gloves	Easy
Daily Activities	Puts on and buttons a front-buttoning shirt	A little hard
Daily Activities	Connects and zips zippers that are not fastened at the bottom	A little hard
Daily Activities	Uses a knife to butter bread and spread jam	A little hard
Daily Activities	Cuts vegetables or meat with a fork and table knife	Hard
Daily Activities	Peels foods such as potatoes or carrots	Hard
Daily Activities	Chops or slices hard fruits or vegetables	Hard
Daily Activities	Changes pillow case on pillow	Hard
Daily Activities	Cuts with scissors to open hard plastic packaging	Hard
Daily Activities	Cleans body thoroughly in bath or shower	A little hard

Daily Activities	Dries hair with a towel	A little hard
Daily Activities	Opens, closes and latches public bathroom stall doors	A little hard
Daily Activities	Obtains shampoo, washes and rinses hair	A little hard
Daily Activities	Stacks breakable plates or cups	Hard
Daily Activities	Tightens loose screws using a screwdriver	Hard
Daily Activities	Feeds self with fork (minimal spilling)	A little hard
Daily Activities	Holds and eats a sandwich or burger	A little hard
Daily Activities	Holds and drinks from an open cup or glass	A little hard
Daily Activities	Inserts laces into sneakers or boots	Hard
Daily Activities	Puts on and fastens pants	A little hard
Daily Activities	Fastens belt buckle	Hard
Daily Activities	Pours liquid from a large carton into a glass	Hard
Daily Activities	Puts on socks	A little hard
Daily Activities	Puts on a t-shirt	A little hard
Daily Activities	Opens door lock using key	Hard
Daily Activities	Inserts a straw into a juice box	Hard
Daily Activities	Fastens hairdips or barettes	I don't know.
Daily Activities	Wipes self with toilet paper after a bowel movement	A little hard
Daily Activities	Ties shoelaces	A little hard
Mobility	Stands for a few minutes. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	Stands up from the middle of the floor. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Unable
Mobility	When lying on belly, pushes up on elbows	Easy
Mobility	Sits in an adult-size chair with a back	Easy
Mobility	Climbs onto couch or adult-size chair	Hard
Mobility	Gets in and out of own bed	Hard
Mobility	Gets under sheet or blanket and arranges pillows for comfort in bed	A little hard
Mobility	Gets in and out of bathtub. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Hard
Mobility	Gets in and out of a car. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Hard
Mobility	Steps in and out of shower stall. Please do not consider use of walking aids (walker, crutches or canes).	Hard
Social/Cognitive	Recognizes numbers such as on a dock or phone	Easy
Social/Cognitive	Follows written directions of 2-3 steps	Easy

Social/Cognitive	Counts out the correct amount of bills and/or coins to pay for an item costing \$20-\$40	Hard
Social/Cognitive	Writes short notes or sends text messages or email	Easy
Social/Cognitive	Finds a phone number or address using the phone book or computer	Easy
Social/Cognitive	Uses a map to plan a route to a new place	Hard
Social/Cognitive	Asks for a change in plans or responsibilities in a respectful way such as asking a teacher to extend a deadline	A little hard
Social/Cognitive	Describes what help is needed to solve a problem such as approaching store staff to locate item or asking a friend to borrow a book needed for homework	Easy
Social/Cognitive	Tries to resolve a conflict with friends or classmates	A little hard
Social/Cognitive	Explains reasons behind actions such as why he/she spent money on a particular item	A little hard
Social/Cognitive	Teaches another person a new game or activity by giving examples and explanations	Easy
Social/Cognitive	Uses language appropriate to the situation such as formal language at a job interview or informal language when hanging out with friends	A little hard
Social/Cognitive	Maintains friendships that involve give-and-take, compromises and loyalty	A little hard
Social/Cognitive	Asks permission before using someone else's property	A little hard
Social/Cognitive	Accepts advice or feedback from a teacher, coach, or boss without losing temper	A little hard
Social/Cognitive	Accepts the need to wait an hour or two before a request can be met	A little hard
Social/Cognitive	Stays quiet in public places when expected	Easy
Social/Cognitive	When upset, responds without punching, hitting, or biting	A little hard
Social/Cognitive	Transitions from one familiar activity to another such as playground to classroom, bath time to bed time	Easy
Social/Cognitive	Uses single words, gestures or signs to show what he/she wants	Easy
Social/Cognitive	Counts out the correct coins to pay for an item that costs \$1 or less	Easy
Social/Cognitive	Communicates ideas in a 2-3 page written assignment or report	Unable
Social/Cognitive	Writes a legible 3-4 item list	Easy
Social/Cognitive	Uses strategy and follows strict rules while playing complex board, card, or video games	A little hard
Social/Cognitive	Provides own address and telephone number when asked	A little hard
Social/Cognitive	Follows complex written instructions such as to set up new computer software or complete a school project	Hard
Social/Cognitive	Uses a watch or clock to be ready for an activity such as catching school bus or watching TV show	A little hard
Social/Cognitive	Prints first and last name legibly	Easy
Social/Cognitive	Works with friends to reach an agreement when they have different ideas	A little hard
Social/Cognitive	Uses a calendar or datebook to record and keep track of appointments, assignment or events	Hard
Responsibility	Choosing and arranging own social interactions	Shared
Responsibility	Travelling safely within the community	Adult has full

Responsibility	Determining the safety of a new location such as an unfamiliar neighborhood or a large event with many people, and responding appropriately to stay safe	Adult has most
Responsibility	Taking care of minor health needs	Adult has most
Responsibility	Keeping personal electronic devices in working order (e.g., cell phone, computer)	Shared
Responsibility	Seeking out and joining a club, community organization, or other social group for fun, leisure, and social networking	Adult has most
Responsibility	Managing kitchen appliances such as stove, microwave, or dishwasher safely	Adult has full
Responsibility	Tracking spending and managing money	Adult has most
Responsibility	Keeping track of time throughout the day	Adult has full
Responsibility	Making healthy choices to maintain health and well-being	Adult has most
Responsibility	Seeking medical help for serious illness or injury when needed	Adult has full
Responsibility	Selecting clothing that is appropriate given the weather, daily schedule, and activities	Shared
Responsibility	Staying safe in a familiar location that is known to be safe such as friend's home or local park	Shared
Responsibility	Eating and drinking appropriate foods to maintain health and energy	Adult has full
Responsibility	Using safe food handling practices in the kitchen	Adult has most
Responsibility	Fixing simple meals that do not involve cooking such as cereal or a sandwich	Child has most
Responsibility	Coping with stress, worry, or anger	Shared
Responsibility	Communicating health needs and seeking information and services as needed	Adult has full
Responsibility	Supervising or caring for another person (e.g., sibling or other child, grandparent)	Shared
Responsibility	Taking precautions to protect the privacy of personal information	Adult has most
Responsibility	Planning and following a weekly schedule so all activities get done when needed	Adult has most
Responsibility	Following health and medical treatment requirements	Adult has most
Responsibility	Having all items that will be needed before leaving home for the day	Shared
Responsibility	Using the internet safely	Shared
Responsibility	Following a recipe or cooking instructions that includes 3-4 ingredients and steps such as macaroni and cheese or brownies	Shared
Responsibility	Using utensils such as a knife or grater safely during food preparation	Adult has full
Responsibility	Developing and following a plan to reach a specific goal (e.g. buying a bike, earning a place on a team)	Shared
Responsibility	Packing all the items needed for an overnight stay	Shared
Responsibility	Testing and adjusting water temperature before taking a shower or bath	Child has most
Responsibility	Managing daily expenses	Adult has full

Manuál k testu Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test

Vytvořeno jako příloha k diplomové práci:

Využití testu PEDI-CAT v ergoterapii u dětských pacientů s meduloblastomem

Autorka překladu: Bc. Gabriela Havejová, 2016

Zdroj: HALEY, Stephen, Wendy COSTER, Helene DUMAS, Maria FRAGALA-PINKHAM a Richard MOED. PEDI-CAT: Development, Standardization and Administration Manual. *Trustees of Boston University*, 2012 [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: <https://s3.amazonaws.com/pedicat/PEDI-CAT-Manual-1-3-6.pdf>

Obsah

Úvod.....	141
Cílová skupina	142
Aplikace	143
Vlastnosti	143
Verze PEDI-CAT.....	144
Speedy (Precision) CAT – rychlá verze	144
Content-Balanced (Comprehensive) CAT – komplexní verze.....	144
Administrace PEDI-CAT.....	145
Kvalifikace hodnotitele.....	145
Trénink ve vyplňování PEDI-CAT.....	145
Instrukce pro administraci PEDI-CAT – verze pro Windows.....	145
Způsob vyhodnocení PEDI-CAT.....	147
Koncepce PEDI-CAT	149
Vztah mezi PEDI-CAT a škálami adaptivního chování	150
Vývoj obsahu PEDI-CAT.....	152
Domény PEDI-CAT	152
Doména Denní aktivity	152
Doména Mobilita	152
Doména Sociální/kognitivní dovednosti.....	152
Doména Zodpovědnost	153

Úvod

Pediatrické hodnocení disabilty (PEDI), původně vydané roku 1992, bylo zrevidováno a následně vydáno jako počítačový test (computer adaptive test – CAT), tedy PEDI-CAT. Komponenty PEDI-CAT jsou: manuál v angličtině, který je ke stažení na oficiálních stránkách testu (www.pedicat.com), a software k testu, sloužící k administraci a skórování položek testu.

Původní verze PEDI, funkční hodnotící nástroj v papírové verzi, byla vytvořena, aby hodnotila klíčové funkční schopnosti a výkon u dětí ve věku od 6 měsíců do 7,5 let. PEDI má tři škály funkčních schopností, které hodnotí soběstačnost, mobilitu a sociálně funkční schopnosti v denních aktivitách pomocí 197 položek. Škála asistence pečovatele zahrnuje 20 položek, které měří míru asistence pečovatele poskytované během toho, kdy dítě vykonává vícestupňové úkoly v soběstačnosti, mobilitě nebo v sociálně funkční oblasti.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test: Pediatrické hodnocení disability – počítačový test (dále PEDI-CAT) je klinické hodnocení dětí a mladistvých, které může být využito napříč všemi diagnózami, podmínkami a nastavením. PEDI-CAT je složen z komplexních oblastí, které obsahují 276 položek funkčních aktivit získaných v průběhu novorozeneckého věku, dětství a rané dospělosti. Může být vyplněn rodičem, pečovatelem nebo na základě profesionálního úsudku klinických pracovníků a pedagogů, kteří dítě dobře znají. PEDI-CAT je doporučeno využívat u dětí kteří dosahují věku jednoho roku až do 21 let věku.

PEDI-CAT měří funkční schopnosti ve čtyřech doménách: 1) denní aktivity, 2) mobilita, 3) sociální/kognitivní dovednosti a 4) zodpovědnost. Jednotlivé položky testu jsou vybírány na základě jejich relevantnosti, která se odvíjí od úrovně schopností dítěte v denních aktivitách. Tato vlastnost PEDI-CAT testu umožní klinickým pracovníkům vytvořit popis současného stavu funkčních schopností dítěte nebo vývoj získávání funkčních dovedností, které jsou součástí denního života. PEDI-CAT spojuje prvky měření adaptivního chování, které je využíváno v rané intervenci, vývojové disability a

programů speciální pedagogiky s funkčním hodnocením, které je využíváno v dětské rehabilitaci.

Metodika počítačového adaptivního testování využívá počítačového rozhraní k vyplnění hodnocení individuálně každému dítěti. Počítačový adaptivní test využívá algoritmus k vybírání položek, které budou vyplněny u konkrétní osoby, na základě reakcí na předchozí položky. To znamená, že základní myšlenkou adaptivního testování je vlastnost testu pokládat takové otázky, ze kterých se klinický pracovník dozví co nejvíce o funkčních schopnostech dítěte. Toho docílíme tím, že jednotlivé položky hodnocení budou zaměřeny na přibližnou úroveň funkčních schopností dítěte. V praxi tento přístup minimalizuje počet položek, které musí být vyplněny u dítěte, pro získání informace o funkčních schopnostech dítěte. Položky, které nejsou relevantní pro konkrétní dítě, jsou tedy vyfiltrovány. Například děti, které využívají k lokomoci výhradně invalidní vozík, neobdrží otázky ohledně chůze a malé děti nebudou tázány ohledně péče o vousy, jako je holení, tedy otázky, které se nevztahují k jejich věku.

Nástroje, které jsou přizpůsobeny do počítačové verze, mají výhodu v tom, že redukují břemena běžného testování a zároveň zvyšují jeho preciznost, protože položky testu jsou voleny na úrovni funkčních schopností hodnoceného jedince a minimalizují tak počet nerelevantních položek, které je nutno vyplnit, tudíž zvyšují efektivitu testu. V budoucnu by počítačové testy mohly být dostupné přes elektronický odkaz s elektronickým přenosem klinických dat. Tím by se umožnilo jednoduché použití se současným systémem dokumentace. Počítačové testy mohou poskytnout efektivní a spolehlivý náhled do dat, analýzu a management jednotlivých hodnocení, archivovaných v databázích v místním počítači nebo serveru.

Cílová skupina

PEDI-CAT byl vytvořen pro hodnocení funkčního stavu u kojenců, dětí a mladistvých (od narození do 20 let věku) s různými fyzickými, kognitivními a/nebo behaviorálními schopnostmi. Položky testu byly vytvořeny tak, aby se co nejvíce soustředili na výsledek výkonu aktivity a umožnili tak použití různých způsobů výkonu činnosti. Například položky domény Mobilita byly vytvořeny tak, aby zahrnuly

základní dovednosti i alternativní metody často používané dětmi s fyzickou disabilitou. To znamená, že pokud dítě vykonává činnost alternativním způsobem (např. k chůzi využívají pomůcku), nebude v hodnocení limitováno. V doméně Mobilita se tedy setkáme s hodnocením dítěte, které využívá k lokomoci vozík a je hodnocen speciální škálou, pro tento účel vytvořenou. V doméně Sociální/kognitivní dovednosti pak položky komunikace zahrnují užití alternativních způsobů komunikace, jako například komunikační tabulku nebo znakovou řeč. Položky domény Zodpovědnost vyžadují, aby děti uměly použít kombinaci několika specifických funkčních dovedností, aby zvládaly denní úkoly. Z tohoto důvodu je tato doména nejsložitější a je postavena tak, aby hodnotila děti a mladistvé ve věku od 3 do 20 let.

Aplikace

Specifické klinické využití PEDI-CAT zahrnuje:

- detekci a identifikaci rozsahu zpoždění funkčního vývoje
- vyhodnocení a sledování pokroku skupiny v randomizovaných klinických studiích nebo programovém vyhodnocení
- individuální hodnocení změny u dítěte

Vlastnosti

- Normativní standartní skóre – věkový percentil a T-skóre, založené na normativním standardizovaném vzorku, jsou vytvořené pro 21 věkových skupin (interval po jednom roku).
- Škálové skóre je založeno na datech z normativního vzorku a vzorku s dětmi s disabilitou.
- Každá doména v PEDI-CAT je samostatná a může být použita odděleně nebo společně s ostatními doménami.
- Věk, pohlaví a filtr v doméně mobilita předchází tomu, aby se hodnotily irelevantní položky.
- Položky se soustředí na schopnost dítěte vykonávat každou funkční aktivitu způsobem, který je efektivní a využívá jejich schopností a kapacity. Položky

nevyžadují, aby dítě vykonávalo aktivity standardizovanou cestou pro získání bodů.

- Položky jsou formulovány pomocí každodenního jazyka a jasných příkladů.
- Ilustrační obrázky v doménách Mobilita a Denní aktivity pomáhají porozumět obsahu položky.

Verze PEDI-CAT

Speedy (Precision) CAT – rychlá verze

Tato verze je považována za nejefektivnější počítačový adaptivní test. Je to nejrychlejší cesta jak získat přesné skóre, stačí vyplnit 5-15 položek v doméně. Zpráva se skóre pro speedy verzi zahrnuje percentil, T-skóre a škálové skóre na škále 20-80 a seznam všech položek, které byly při testu vyplněny a odpovědi na ně.

Content-Balanced (Comprehensive) CAT – komplexní verze

Přibližně 30 položek na doménu stačí vyplnit k získání skóre. Položky jsou v každé doméně rovnoměrně rozloženy mezi obsahové oblasti jednotlivých domén. Výsledkový list poté obsahuje percentil, T-skóre, škálové skóre od 20-80, seznam otázek a odpovědí, které byly zodpovězeny a položkovou mapu, která ukazuje polohu odpovědí na funkčním kontinuu dané domény. Komprehenzivní CAT je nejvíce užitečný, pokud se jedná o testování pro tvorbu individuálního plánu pacienta.

PEDI-CAT je ideální míra pro hodnocení současné úrovně funkce u dítěte, rozvíjení individuálních cílů pacienta a přetestování funkčních výstupů po určitém časovém úseku, pro individuální testování dětí i pro programy. PEDI-CAT může určit problémové oblasti, které limitují dítě v každodenních činnostech. Terapeuti mohou pomocí PEDI-CAT stanovit individuální nebo programové cíle založené na výsledcích.

Administrace PEDI-CAT

PEDI-CAT nevyžaduje žádné speciální prostředí, materiály nebo aktivity, aby mohlo hodnocení být učiněno, kromě počítače a softwaru počítačového adaptivního testu. PEDI-CAT může být vyplněn nezávisle pečovatelem, skrze strukturovaný rozhovor nebo díky profesionálním úsudku. Hodnocení se soustředí na typický výkon v současné chvíli. Rodiče a profesionálové, kteří právě dítěti poskytují péči, jsou tedy vhodnými respondenty pro vyplnění hodnocení. PEDI-CAT může být vyplněn při různých příležitostech u jednoho dítěte (při příjmu, průběžné hodnocení, výstupní hodnocení a ambulantní péče) a není stanoven minimální čas, který musí mezi jednotlivými hodnoceními uplynout.

Kvalifikace hodnotitele

Přestože rodiče či pečovatelé mohou sami nezávisle PEDI-CAT vyplnit, výsledky by měli být interpretovány profesionálem v oblasti vzdělávání, pediatrie a/nebo rehabilitace. Profesionál by také měl rozumět problematice funkčního hodnocení a skórování, aby byl schopen pochopit a vysvětlit záměr jednotlivých položek a význam jednotlivých typů skóre.

Trénink ve vyplňování PEDI-CAT

Seznámení se s manuálem k PEDI-CAT testu je důležité pro obeznámení hodnotitele s procesem administrace, obsahem hodnotícího nástroje, významem položek, odpověďmi škálami a interpretací skóre. Proto byl vytvořen tento materiál pro usnadnění práce s PEDI-CAT v České republice.

Instrukce pro administraci PEDI-CAT – verze pro Windows

1. Po stažení PEDI-CAT pro Windows tento test najdete a otevřete v Program menu. Program se otevře na úvodní stránce a tlačítkem „start“ započnete hodnocení.

2. Vložte identifikační číslo dítěte, které budete hodnotit (to je kombinace čísel a písmen, které si zvolíte sami a budete ho používat k identifikaci konkrétního dítěte pro současné a všechny další hodnocení). Zvolte tlačítko „Next“ (Další) pro pokračování.
3. Vyberte domény (Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti a Zodpovědnost) a typ PEDI-CAT (Speedy nebo Content-Balanced), který využijete pro hodnocení. Všechny domény nemusí být vyplněny za použití stejného typu PEDI-CAT. Vyberte tlačítko „Next“ (Další) pro pokračování.
4. Vyplňte demografické údaje – pohlaví dítěte, jazyk, ve kterém budete test vyplňovat (angličtina nebo španělština), vložte kompletní datum narození, vyberte typ zařízení k chůzi a vozík, pokud je potřeba. Poznámka: Pokud je vybráno zařízení k chůzi, PEDI-CAT automaticky zařadí do hodnocení v doméně mobilita specifické otázky k chůzi se zařízením. Pokud je zvolen invalidní vozík, respondent bude osloven, zda dítě umí vozík ovládat. Pokud odpovíte ano, PEDI-CAT zařadí do domény Mobilita položky specifické pro použití mechanického vozíku jako oddělená krátká škála v rámci domény Mobilita. Zvolte tlačítko „Next“ (Další) pro pokračování.
5. Dále se objeví první doména, kterou bude uživatel vyplňovat. Objeví se úvodní stránka domény, informace z ní mohou být použity jako návod, jak vyplnit PEDI-CAT: „Vyberete prosím odpověď, která nejlépe vystihuje schopnosti dítěte v následujících aktivitách.“ Položky v doménách Denní aktivity, Mobilita a Sociální/kognitivní dovednosti se hodnotí určením míry obtíží, které má dítě při výkonu jednotlivých aktivit.

Příklad: Dokáže se dítě postavit z židle pro dospělé?

Možné odpovědi:

- Neschopen = neumí to, neví jakým způsobem nebo je příliš malý/á.
- Těžké = dokáže to s velkou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.
- Trochu obtížné = dokáže to s malou mírou pomoci, času nebo úsilí navíc.
- Snadné = dokáže to bez pomoci, času nebo úsilí navíc, jeho/její schopnosti již překročili tuto úroveň.
- Nevím.

U domény Zodpovědnost se hodnotí míra zodpovědnosti rodiče a dítěte

Příklad: Ranní vstávání, oblékání, ranní hygiena, snídání, připraven včas na odchod z domova.

Možné odpovědi:

- Dospělý/pečovatel má plnou zodpovědnost, dítě nepřebírá žádnou zodpovědnost.
 - Dospělý/pečovatel má většinu zodpovědnosti a dítě přebírá pouze malou část zodpovědnosti.
 - Dospělý/pečovatel i dítě mají stejný díl zodpovědnosti.
 - Dítě má většinu zodpovědnosti s malou mírou směřování, supervizí či vedením od dospělého/pečovatele.
 - Dítě má veškerou zodpovědnost bez jakéhokoliv směřování, supervize či vedení od dospělého/pečovatele.
6. Dále se odpoví na položku a poté se klikne na tlačítko „Další“. Pokud je třeba změnit odpověď, lze využít tlačítko „Předchozí“ a vrátit se k předchozí otázce.
 7. PEDI-CAT dále pokládá otázku, dokud se nenaplní algoritmus, díky kterému se vygeneruje závěrečné skóre.
 8. Pokud bylo zvoleno vyplnění více domén, následující doména se automaticky spustí po ukončení předchozí domény.
 9. Pokud se vyplní všechny zvolené domény, objeví se tabulka s otázkou, kdo test vyplnil: rodič, pečovatel, klinický pracovník. Pokud je zvolena odpověď klinický pracovník, objeví se otázka, jaký typ závěrečné zprávy je požadován. Poznámka: z programu PEDI-CAT lze závěrečnou zprávu vygenerovat kdykoliv.

Způsob vyhodnocení PEDI-CAT

Po vyplnění hodnocení PEDI-CAT, lze vygenerovat závěrečnou zprávu se skóre. Závěrečnou zprávu lze získat po každém hodnocení, po každém opakovaném hodnocení stejného dítěte i u každé domény zvlášť. Závěrečná zpráva se uloží hned po provedení hodnocení nebo ji lze otevřít později při zadání identifikačního znaku dítěte. Závěrečnou zprávu lze vytisknout nebo exportovat do formátu PDF a uložit v elektronické podobě.

Závěrečná zpráva obsahuje tato data:

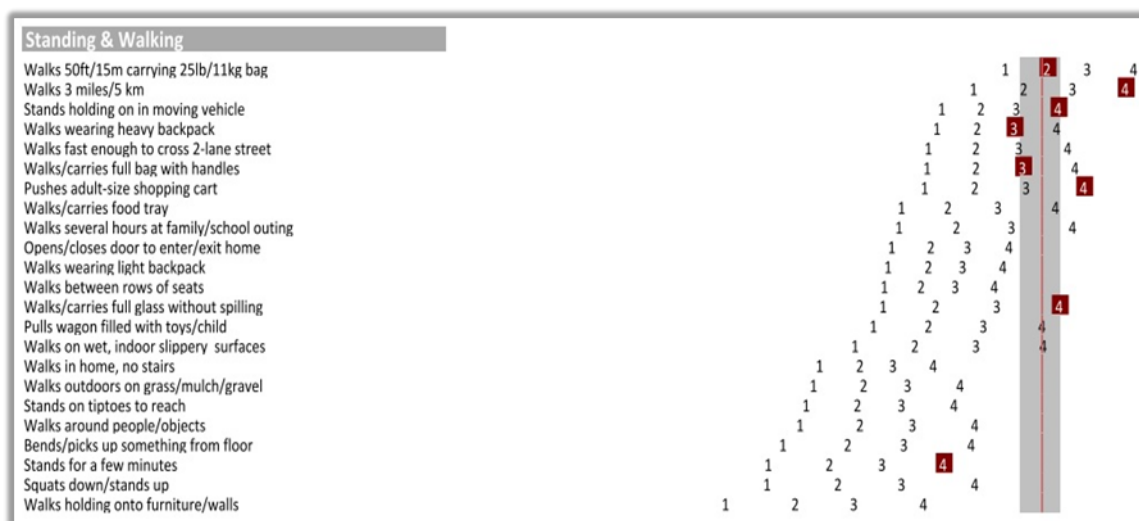
- identifikační znak dítěte
- datum narození dítěte
- pohlaví
- datum hodnocení
- vyplněné domény
- škálové skóre se standartní odchylkou
- normativní skóre (T-skóre, percentile)
- fit skóre
- počet položek v doméně
- verzi PEDI-CAT

Detailní závěrečná zpráva obsahuje dále:

- kdo byl respondentem
- použití a typ pomůcky k lokomoci
- seznam všech položek, které byly vyplněny v každé doméně

Pokud uživatel zvolí verzi Content-balanced, tedy plnou verzi PEDI-CAT, je dále možnost zobrazení tzv. položkové mapy. Položkové mapy představují pohodlný způsob interpretace dat tím způsobem, že ukazují polohu odpovědí na funkčním kontinuu dané domény. Čísla na položkové mapě znázorňují hodnocení (1=neschopen, 2=těžké, 3=lehké, 4=bez obtíží). Červená linka vyznačuje místo na škálovém skóre, díky kterému lze určit skóre, které dítě obdrží na základě úrovně odpovědi na položku. Interval spolehlivosti je na položkové mapě vyznačen šedým polem v okolí červené linky. Nejpravděpodobnější hodnocení konkrétní položky je tedy to, které spadá do intervalu spolehlivosti nebo sahá na jeho dolní hranici.

Obr. 1: Příklad položkové mapy v doméně Mobilita

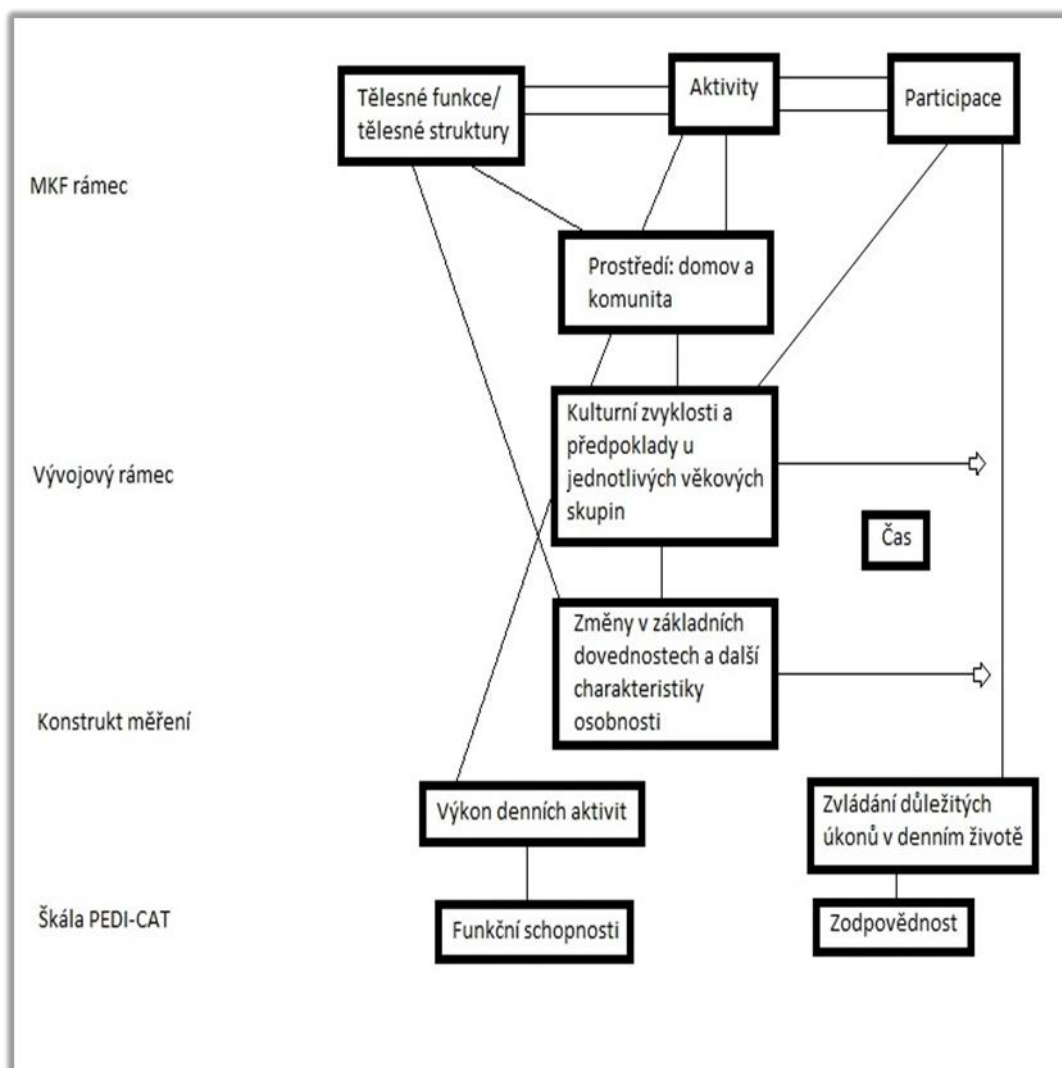


Koncepce PEDI-CAT

Ve vývoji hodnocení PEDI-CAT, a vůbec na hodnocení disability obecně, můžeme sledovat jeden zásadní bod, a to vydání Mezinárodní klasifikace funkčních schopností (dále MKF) a jeho další verze Mezinárodní klasifikace funkčních schopností pro děti a mladistvé (dále MKF-DM) v roce 2001. MKF bylo vytvořeno tak, aby poskytlo obecný rámec a terminologii pro popis funkce a disability. PEDI-CAT hodnocení bylo vytvořeno v souladu s tímto rámcem a koncepce byla dodržena při jeho tvorbě.

Původní hodnocení PEDI bylo vytvořeno o něco dříve než Mezinárodní klasifikace funkčních schopností (dále MKF), je však založeno na konceptuálním modelu jeho předchůdce – Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů (dále ICDH). PEDI byl vytvořen tak, aby hodnotil výkon dítěte ve skutečných běžných denních aktivitách (z MKF – doména Aktivity a participace) a nehodnotí tedy poruchu (z MKF doména Tělesné funkce a struktury). Revidovaná verze PEDI, tedy PEDI-CAT, hodnotí tudíž také chování u dětí na úrovni Aktivit a participace z MKF, které se soustředí především na aktivity běžného denního života dítěte a tento přístup v sobě zahrnuje i faktory prostředí stejně tak jako personální faktory.

Obr. 2: Koncepce hodnocení PEDI-CAT



Vztah mezi PEDI-CAT a škálami adaptivního chování

Škály adaptivního chování byly vyvinuty především proto, aby hodnotily výkon denních úkonů u dětí a dospělých s postižením intelektu. V současné době je potřeba demonstrovat deficit v adaptivním chování, souběžně s měřením podprůměrné inteligence, pro možnost určení intelektuální disability jako diagnózy. Obsah těchto hodnotících nástrojů je do značné míry založen na vnímaném praktickém významu u konkrétních položek, spíše než že by měly jasně daný konceptuální model. Při tvorbě těchto nástrojů byla provedena faktorová analýza, která se lišila v počtu základních faktorů v konstrukt adaptivního chování. Dále tedy vyvstaly dva faktory. První byl popsán jako „osobní nezávislost“, která obecně zahrnuje výkon aktivit jako je

sebeobsluha a péče o domácnost. Druhým faktorem je „sociální zodpovědnost/kompetence“, která obecně zahrnuje pozitivní sociální interakci a schopnost čelit očekáváním společnosti ve výkonu aktivit a chování. Tyto dva faktory zhruba odpovídají doménám PEDI-CAT – Denní aktivity, Mobilita, Sociální/kognitivní dovednosti a některým prvkům z domény Zodpovědnost.

Z příkladů měření adaptivního chování můžeme uvést dva testy, které jsou zmíněné v manuálu k testu PEDI-CAT, kde se tímto srovnáním zabývají detailněji. Jsou jimi VABS-II (Sparrow, Cichetti, Balla 2005 in Haley et al., 2012) a SIB-R (Bruininks et al., 1996 in Haley et al., 2012). PEDI-CAT má některé ze silných stránek škál adaptivního chování. Jako VABS-II a SIB-R byl standardizován na vzorku populace, který reprezentuje národ. PEDI-CAT také zahrnuje téměř veškerý obsah škál adaptivního chování a navíc zahrnuje obsah související se schopností mobility a vyspělejší instrumentální a sociální/kognitivní dovednosti. Nicméně hodnotící škály PEDI-CAT nabízejí ve srovnání se škálami adaptivního chování důležité výhody:

- *Smysluplné hodnocení:* položky v hodnocení PEDI-CAT vyznačují důležitý rozdíl mezi výkonem diskrétních aktivit a schopností zvládat důležité životní úkoly.
- *Hodnocení optimálního výkonu dítěte:* položky v hodnocení adaptivního chování VABS-II nebo SIB-R často vyžadují, aby dítě předvedlo některé aktivity určitým způsobem, nebo vyžadují typický vzorec výkonu aktivity. Naproti tomu položky v PEDI-CAT byly opatrně formulovány tak, aby dítěti umožnily vykonat aktivitu i alternativní cestou. Toto snižuje míru, ve které jsou děti s fyzickým nebo komunikačním deficitem penalizovány ve skóre z důvodu použití adaptace činnosti nebo kompenzačních pomůcek, jako například zařízení pro augmentativní komunikaci nebo vozík.
- *Časová efektivita:* nejběžněji využívané nástroje pro hodnocení adaptivního chování jsou administrovány pomocí rozhovoru, což může být náročné na čas a prostředky. PEDI-CAT nabízí alternativu, která minimalizuje potřebný čas k administraci vyšetřujícímu i respondentovi, stále však dosahujeme precizního hodnocení současných schopností v oblasti denních činností u dítěte či mladistvého.

Vývoj obsahu PEDI-CAT

Domény PEDI-CAT

PEDI-CAT hodnotí soubor funkčních aktivit, které by měly děti zvládat v kontextu výkonu aktivit denního života. Funkční aktivita je multidimenzionální a proto PEDI-CAT sestává ze čtyř na sobě nezávislých domén:

Doména Denní aktivity

Denní aktivity jsou schopnosti dítěte zvládat dovednosti v denním životě jako jedení, oblékání a péče o zevnějšek. Doména denních aktivit zahrnuje také položky spojené s údržbou domácnosti a provozem elektronických zařízení. Výkon těchto aktivit často vyžaduje koordinaci a jemné pohyby rukou a paží.

Doména Mobilita

Mobilita je schopnost dítěte pohybovat se v různých typech prostředí, jako např. doma (vlézt a vylézt z postele) nebo na veřejnosti (nastoupit a vystoupit z městské hromadné dopravy nebo školního autobusu). Položky domény Mobilita se pohybují od základních motorických dovedností, jako přetáčení a sezení bez opory, k pokročilejším dovednostem, jako je skákání, běhání nebo nošení těžkých břemen. Používání kompenzačních pomůcek k lokomoci jako vozík nebo zařízení k chůzi je také zahrnuto v této doméně.

Doména Sociální/kognitivní dovednosti

Sociální/kognitivní dovednosti znamenají schopnost interakce s ostatními jedinci v komunitě a účast na rodinném a kulturním životě. Tato doména zahrnuje dovednosti

potřebné pro efektivní sociální výměnu a pro bezpečné fungování ve společnosti. Sociální/kognitivní dovednosti zahrnují komunikaci, interakci bezpečí, chování, hru, pozornost a řešení problémů.

Doména Zodpovědnost

Zodpovědnost je schopnost, do jaké míry si je mladý člověk schopen řídit běžné úkoly, což je důležité pro přechod do dospělosti a nezávislého života. Položky v této doméně vyžadují od dítěte nebo mladistvého, aby používal několik funkčních schopností, které jsou hodnoceny v ostatních doménách ve vzájemné kombinaci, tak aby dokázal provádět běžné úkoly (např. zajištění potravy, plánování a dodržení týdenního rozvrhu). Tato doména také zahrnuje obsah hodnotící péči o zdraví a zdravotní gramotnost, občanství, bezpečnost, mobilitu v rámci komunity.

Metodologie

Základní okruhy položek byly vyvinuty skrze komplexní review existujících standardizovaných i nestandardizovaných pediatrických měření, publikovanou literaturu v oblasti funkčních výstupů u dětí a mladistvých v nemocničním a komunitním prostředí a skrze zpětnou vazbu uživatelů původní verze PEDI. Rozšiřující složka položek pro širší věkovou skupinu a položky pro doménu Zodpovědnost byly získány pomocí uskutečněných studií. Celkový počet položek je 2 615 ve čtyřech doménách.

Ve studiích podstupovaly výzkumné vzorky fyzioterapii, ergoterapii, logopedii a rodiče dětí s disabilitou poskytovali zpětnou vazbu na testování pomocí PEDI-CAT s rozšířeným souborem položek a nově vytvořených škál. Účastníci výzkumu byli tázáni, zda jsou položky, které by se dle jejich názoru měli do PEDI-CAT přidat a zda jsou stávající položky napsány srozumitelně. Dále byli dotázáni, zda odpovědní škály byly srozumitelné a data se dají interpretovat tak, že rodič mohl pomocí výsledků určit problematické oblasti ve výkonu denních činností jejich dítěte.

Rozšířený soubor položek PEDI-CAT a odpovědní škály byly také zaslány skupině klinických fyzioterapeutů a ergoterapeutů, kteří se specializovali na psychomotorický vývoj dítěte, na měření výkonu denních aktivit u dítěte v domácím i komunitním prostředí a na design měřicího nástroje, validaci dat a tvorbu skóre. K tomu navíc měli tito experti zkušenosti s užíváním původního PEDI. Pro vytvoření nového obsahu a položek testu, které měli být přidány, ubrány nebo přeformulovány musela být zpracována zpětná vazba na pokrytí, relevanci a jasnost položek.

Následovně se tedy obsah a položky upravili dle získaných informací. Dále pro kalibraci finální podoby položek testu se uskutečnili tzv. „kognitivní rozhovory“. Tyto strukturované individuální rozhovory byly použity proto, aby poskytli vhled do myšlenek odpovídajícího v momentě, kdy si četl a odpovídal na položky. Tyto informace pomohly určit, zda odpovídající porozuměl otázkám. Následovně první kolo rozhovorů, zpětných vazeb a položek bylo zpracováno projektovým týmem a všechny položky byly re-testovány ve druhém kole rozhovorů před stanovením finální verze položek pro kalibraci.

Dvě stě devadesát osm položek bylo kalibrováno (76 v Denních aktivitách, 105 v Mobilitě, 64 v Sociálních/kognitivních dovednostech 53 v Zodpovědnosti) za využití normativního vzorku 2 205 kojenců, dětí a mladistvých. Po kalibraci byly některé položky odebrány, kompletní seznam položek viz. manuál v originále.

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Využití testu PEDI-CAT v ergoterapii u dětských pacientů s meduloblastomem

Vedoucí projektu: Bc. Gabriela Havejová, havejova1@seznam.cz, 728 016 085

Vážení rodiče,

obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumném projektu v rámci diplomové práce na výše uvedené téma. Tento pediatrický test pochází z Bostonu a komplexně hodnotí funkční schopnosti u dětských pacientů. V ČR test zatím nebyl uveden do praxe a záměrem mé diplomové práce je zhodnotit přínos testu v ergoterapeutické praxi. Vaše spolupráce obnáší 40 minutový rozhovor, při kterém společně vyplníme test, který hodnotí Vaše dítě ve čtyřech oblastech: mobilita, denní aktivity, sociální/kognitivní funkce a zodpovědnost. Připojte níže svůj podpis, pokud s účastí na projektu souhlasíte.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Vedoucí projektu mně informovala o podstatě výzkumu a seznámila s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu použity. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity pouze pro účely výzkumu, a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány. Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečném čase zvážit, měl/a jsem možnost se vedoucí projektu zeptat na vše, co jsem považovala za podstatné a potřebné vědět. Na tyto dotazy jsem dostal/a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Jméno a příjmení dítěte: _____

Datum narození dítěte: _____

Jméno a příjmení zákonného zástupce: _____

Kontakt na zákonného zástupce: _____

V _____ dne _____

Podpis: _____

Příloha 6: Certifikát o znalosti anglického jazyka



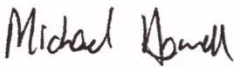
City & Guilds Level 2 Certificate in ESOL International (reading, writing and listening) (Expert C1)
500/1766/4

is awarded to
Gabriela Havejova

who has achieved the following

International English for Speakers of Other Languages (IESOL) - Expert - C1 Pass

Awarded 29 January 2009 290109/8984-75/877655/HLB6771/F/13/04/90
605539466/70



M Howell
Chairman
The City and Guilds of London Institute



Chris Jones
Director-General
The City and Guilds of London Institute


Qualifications and Curriculum Authority


Llywodraeth Cynulliad Cymru
Welsh Assembly Government


Rewarding Learning




The City and Guilds of London Institute founded 1878 and Incorporated by Royal Charter 1900.
The City & Guilds Group comprises City & Guilds, ILM, City & Guilds NPTC and City & Guilds HAB.

Příloha 7: Abstrakt článku

**Využití testu PEDI-CAT u dětských pacientů s diagnózou
meduloblastom - kazuistika**

PEDI-CAT: Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test

Autoři:

Bc. Gabriela Havejová, Mgr. Anna Krulová

Název a adresa pracoviště:

Klinika rehabilitačního lékařství, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova v Praze a
Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

Albertov 7, Praha 2, 128 00

*Přednostka kliniky a garant navazujícího magisterského studijního programu
Ergoterapie:*

doc. MUDr. Olga Švestková, Ph.D.

Kontaktní údaje autora:

adresa: Bílinská 2030/64, 415 01 Teplice

email: havejova1@seznam.cz

tel.: 728 016 085

Kazuistika bude uvedena v diplomové práci v rámci studia Navazujícího magisterského oboru Ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy.

Souhrn

Tato kazuistika předkládá případ dětského pacienta s onkologickou diagnózou meduloblastom zadní jámy lební a možnost využití počítačové verze testu PEDI k hodnocení vývoje stavu dítěte z pohledu ergoterapeuta během onkologické léčby. V kazuistice jsou uvedeny základní údaje z anamnézy pacienta, proces stanovení diagnózy a nastíněný zvolený postup léčby. U pacientů s meduloblastomem ve většině případů léčba spočívá zjednodušeně ve třech krocích:

1. resekce tumoru
2. radioterapie
3. chemoterapie

Dále se věnuji hodnocení vývoje klinického obrazu pacienta pomocí testu PEDI-CAT ve fázi radioterapie. Jedná se o novou počítačovou verzi původního papírového testu PEDI, který komplexně hodnotí děti ve věku 1 – 20 let ve čtyřech doménách: mobilita, aktivity denního života (ADL), kognitivní/sociální dovednosti a zodpovědnost (Haley et al., 2012). Závěrem hodnotím výhody a nevýhody využívání tohoto hodnocení v ergoterapii a v pediatrii vůbec.

Klíčová slova: meduloblastom, PEDI-CAT, ergoterapie, pediatrie, hodnocení v ergoterapii, pediatrický počítačový adaptivní test, psychomotorický vývoj, komplexní hodnocení v pediatrii