

UNIVERZITA KARLOVA
1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Praha 2021

Zuzana Jarošová

**Univerzita Karlova
1. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Ergoterapie



Bc. Zuzana Jarošová

**Změny životních potřeb rodin pacientů po poškození mozku z pohledu
ergoterapie**

Překlad, administrace a hodnocení dotazníku Family Needs Questionnaire

*Changes in the Needs of the Families of Patients with Brain Damage from an Occupational
Therapy Perspective*

Translation, Administration and Evaluation of the Family Needs Questionnaire

Diplomová práce

Vedoucí závěrečné práce: MUDr. Yvona Angerová, Ph.D., MBA

Praha, 2021

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí diplomové práce, paní MUDr. Yvona Angerové, Ph.D., MBA za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky, podněty a její trpělivost.

Dále bych chtěla poděkovat také panu doc. Mgr. Vladimíru Rogalewiczovi, CSc., za jeho odborné rady a připomínky.

Další poděkování patří všem, jež mi poskytli svoji pomoc, to znamená všem překladatelům, mé rodině a přáteli, jež mě celou dobu podporovali.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité literární zdroje. 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, 25. 04. 2021

Zuzana Jarošová

Podpis studenta

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Auror: Bc. Zuzana Jarošová

Vedoucí práce: MUDr. Yvona Angerová, Ph.D., MBA

Název diplomové práce:

Změny životních potřeb rodin pacientů po poškození mozku z pohledu ergoterapie:

Překlad, administrace a hodnocení dotazníku Family Needs Questionnaire

Abstrakt:

Tato práce se zabývá potřebami rodin pacientů po traumatickém poškození mozku (TBI). Cílem práce je převést dotazník Family Needs Questionnaire (FNQ) do českého jazyka a ověřit jeho srozumitelnost u rodin pacientů po TBI. Dalšími vedlejšími cíli je zhodnotit vnímání potřeb z FNQ rodinou na škále důležitosti a míru plnění těchto potřeb. Práce má poukázat na důležitost vnímaných potřeb rodin pacientů po TBI a nutné podpoře pečujících. Práce se snaží uvést do základní problematiky následků TBI pro pacienta, dopadů na rodinu, rodinných potřeb, jejich hodnocení a ergoterapeutických intervencí.

Diplomová práce je předvýzkumem nástroje FNQ využívající kombinaci kvalitativního zpracování dat formou kazuistik osmi respondentů a kvantitativního zpracování dat s využitím analýzy kategoriálních dat (deskriptivní statistiky). Hlavní metodou práce je proces převodu dotazníku, který zahrnuje zpětný překlad.

Analýza dat přináší pohled na jednotlivé případy formou kazuistik, jejich syntéza poté nabízí přehled nejdůležitějších potřeb rodin a míru plnění těchto potřeb. Dále nabízí reakce respondentů na FNQ a jejich návrhy na úpravu některých položek.

Klíčová slova:

traumatické poškození mozku

získané poškození mozku

rodinné potřeby

hodnocení

ergoterapie

ABSTRACT

Author: Bc. Zuzana Jarošová

Supervisor: MUDr. Yvona Angerová, Ph.D., MBA

Title:

Changes in the Needs of the Families of Patient with Brain Damage from an Occupational Therapy Perspective: Translation, Administration and Evaluation of the Family Needs Questionnaire

Abstract:

This thesis is about the needs of the patients family after traumatic brain injury (TBI). This thesis aims to convert the „Family Needs Questionnaire“ into the Czech language and to verify its comprehensibility in families after TBI. Another aim is to assess the family's perception of needs from FNQ on a scale of importance and the level of fulfillment of these needs.

The thesis should point out the importance of the perceived needs of patients' families affected by the TBI and the necessity of support of caregivers. The thesis tries to introduce the basic issues of the consequences of TBI for the patient, the effects on families, family needs, their evaluation and occupational therapy interventions.

The master's thesis is a preliminary research of this tool. It uses a combination of qualitative data processing including eight respondents' casuistics, as well as quantitative data processing using the categorical data analysis. (descriptive statistics). The main method of this thesis is the process of conversion the questionnaire including the reverse translation. The data analysis provides an overview of individual casuistics. Their synthesis offers the most important needs and the level of the fulfillment according to the respondents. Last but not least it presents respondents' reactions to the FNQ and their suggestions for adjusting.

Key words:

traumatic brain injury

acquired brain injury

family needs

assessment

occupational therapy

Identifikační záznam:

JAROŠOVÁ, Zuzana. *Změny životních potřeb rodin pacientů po poškození mozku z pohledu ergoterapie: Překlad, administrace a hodnocení dotazníku Family Needs Questionnaire. [Changes in the Needs of the Families of Patients with Brain Damage from an Occupational Therapy Perspective: Translation, Administration and Evaluation of the Family Needs Questionnaire]*. Praha, 2021, 206 stran, 35 příloh. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství.

MUDr. Yvona Angerové, Ph.D., MBA.

OBSAH

Úvod.....	11
1 Teoretická část	13
1.1 Poškození mozku	13
1.1.1 Traumatické poškození mozku – etiologie a incidence	13
1.1.2 Následky traumatického poškození mozku.....	15
1.2 Rodinní příslušníci	17
1.2.1 Rodina	17
1.2.2 Rodinný pečovatel.....	18
1.2.3 Důsledky poškození mozku pro rodinu	19
1.3 Potřeby jedince.....	25
1.3.1 Pojmy	25
1.3.2 Potřeby rodinných příslušníků	27
1.3.3 Vnímání rodiny a potřeb u nás a v zahraničí	28
1.4 Hodnocení potřeb	30
1.4.1 Family Needs Questionnaire	31
1.4.2 Použití FNQ v zahraničí a v ČR.....	33
1.4.3 Další hodnocení potřeb rodin.....	35
1.5 Ergoterapie a rodinné potřeby	37
1.5.1 Ergoterapeutická praxe a rodina	37
1.5.2 Ergoterapeutická intervence.....	39
2 Praktická část	44
2.1 Cíl práce a výzkumné otázky	44
2.2 Metodologie	45
2.2.1 Metody tvorby a sběru dat	45
2.2.2 Výzkumný soubor	47
2.2.3 Metody analýzy dat.....	48
2.2.4 Praktický průběh realizace	49
2.3 Výsledky	50

2.3.1 Kazuistiky	50
2.3.2 Syntéza kazuistik.....	53
3 Diskuse.....	60
4 Závěr	67
5 Literatura.....	68
6 Seznam použitých zkratk	98
7 Seznam obrázků a tabulek.....	100
8 Seznam příloh	102
9 Přílohy.....	104

Úvod

Tato práce se zabývá potřebami rodin pacientů po traumatickém poškození mozku. Jejím cílem je vytvořit pomocí metody zpětného překladač českou verzi dotazníku Family Needs Questionnaire (FNQ) a provést předvýzkum tohoto nástroje na české populaci. Dále by tato práce měla poukázat na nejdůležitější potřeby rodin, které z dotazníků vyplynou. Výsledkem práce bude představení nového nástroje pro hodnocení potřeb rodiny pacienta, kterého lze využít v ergoterapii.

Ergoterapie je obor, který má pro práci s rodinami velký potenciál. Ergoterapeuti se vždy zabývali především potřebami pacienta. Zaměření pozornosti na potřeby rodiny je tedy pro obor inovativní. Rodina se velmi často zapojuje do rehabilitačního procesu a poskytuje péči osobě po traumatickém poškození mozku (dále jen TBI). Ale nemělo by to být na úkor vlastního zdraví a kvality života (Savage a Egan, 2018). Spojení tohoto tématu a ergoterapie vidí autorka práce v tom, že kvalita života nebo well-being (= pohoda), by měly být hlavním cílem ergoterapie (Pizzi a Richards, 2017). Rodinní pečovatelé často zapomínají na vlastní potřeby, a to může vést k prohlubování dopadů TBI. Z toho důvodu je hodnocení potřeb v ergoterapii důležité. Ergoterapeut může navrhnout strategie či služby pro zvládnání dané situace. Ergoterapie tak nabízí prostor pro řešení potřeb pacientů s TBI, tak i jejich rodin.

TBI je jednou z nejčastějších příčin úmrtí a postižení mladých dospělých osob. Je proto celosvětově hlavní výzvou v oblasti veřejného zdraví (Guldager et al., 2018; Manskow et al., 2017; Sundstrøm et al., 2005). Nejčastěji byly výzkumy orientovány přímo na osoby po TBI, ale postupně se začal zkoumat také dopad na jejich rodinné příslušníky (Kolakowsky-Hayner, Miner a Kreutzer, 2001).

S realizovanými výzkumy se začal uznávat názor, že získané poškození mozku (ang. acquired brain injury = ABI) má závažné důsledky nejen pro samotné pacienty, ale také pro jejich rodinné příslušníky. Poslední tři dekády se odborná literatura zaměřovala na různé aspekty života pacientů s ABI i na životy jejich rodinných pečovatelů. Témata řešená v této literatuře zahrnovala projevy zvýšené deprese, úzkosti, somatické příznaky (Kreutzer et al, 2009b) a sníženou úroveň kvality života (McPherson et al., 2000; Livingston et al, 2010). Zmíněná literatura pocházela v drtivé většině ze zahraničí, zejména z USA. Příkladem může být studie Kreutzer et al. (2009b), která popisuje výzkum s 273 pečovateli ze šesti rehabilitačních center

pro TBI v USA. Bylo zjištěno, že jedna třetina pečovatelů je ohrožena depresí, úzkostí nebo jinými formami psychologické úzkosti.

Rodinní pečovatelé často postrádají adekvátní odbornou přípravu i podporu pro jejich novou roli, což má za následek různé problémy. Rodiny často hovoří také o sociální izolaci (Marsh et al., 2002), změnách v rodinných rolích (Kreutzer et al., 1994b, Campbell, 1988). Dále se objevovaly pocity vysoké zátěže, finanční potíže, špatné sociální přizpůsobení a zvýšené užívání alkoholu nebo drog (Knight et al., 1998; Kreutzer et al., 1994a; Marsh et al., 1998a a 1998b). Dlouhodobé dopady TBI pro rodinu existují i dávno po ukončení formální rehabilitace (Anke et al., 2020) a od doby úrazu se zvyšují (Koskinen, 1998; Kreutzer et al., 1994a). Z výše uvedených důvodů se začaly zkoumat rodinné potřeby. Serio, Kreutzer a Witol (1997) tvrdí, že pokud má dojít ke zlepšení systémů na podporu rodin, je důležité se zaměřit na rodinné potřeby po úrazu. Rozpoznání jejich potřeb může vést ke zlepšení plánování léčby a participace v procesu rehabilitace.

Rodina je důležitým členem rehabilitačního týmu pacienta po TBI. To si také v zahraničí již velice dobře uvědomují. Proto mnoho rehabilitačních programů v lůžkových zařízeních citlivě vnímá potřeby rodinných příslušníků a uznává důležitost rodinných příslušníků v péči o osoby s poraněním (Kreutzer et al., 2018). Pro možnost kvantitativního popisu potřeb vznikl v USA standardizovaný nástroj – Family Needs Questionnaire (FNQ), který je podstatou této práce.

Česká odborná literatura se zatím potřebami pečujících v oblasti získaného poškození mozku příliš nezabývala. Nejčastěji se zaměřuje na téma potřeb pečujících rodičů v pediatrické péči (Sikorová a Kučerové, 2012; Sikorová a Fialová, 2013) nebo na potřeby rodin v paliativní péči u onkologicky nemocných (Bužgová, 2014). K hodnocení potřeb v těchto oblastech byly použity jiné nástroje, než je FNQ, ty však nejsou vhodné pro hodnocení potřeb rodin dospělých pacientů s TBI. Dotazník FNQ zatím nebyl v ČR používán. Neexistovala ani jeho česká verze.

1 Teoretická část

1.1 Poškození mozku

Získané poškození mozku je podle Brain Injury Association of America – BIAA (©2020): “*poraněním mozku, které není dědičné, vrozené, degenerativní nebo indukované porodním traumatem. Poranění má za následek změnu neurální aktivity, která ovlivňuje fyzickou integritu, metabolickou aktivitu nebo funkční schopnost nervových buněk v mozku.*“ Získané poškození mozku se dále dělí na netraumatická a traumatická poškození mozku. Netraumatická poškození mozku jsou často způsobena vnitřními faktory, jako je nedostatek kyslíku, vystavení toxinům (otravy, drogy), tlak nádoru v mozku, cévní mozková příhoda (krvácení, sraženina) a onemocnění jako je encefalitida a meningitida (BIAA, ©2020).

1.1.1 Traumatické poškození mozku – etiologie a incidence

Traumatické poškození mozku (anglicky - Traumatic brain injury = TBI) je nedegenerativní, nonkongenitální poranění mozku způsobené vnější mechanickou silou. Toto poranění vede mnohdy k trvalému nebo dočasnému poškození kognitivních, fyzických a psychosociálních funkcí, s přidruženým sníženým nebo pozměněným stavem vědomí. (Dawodu, 2019) Poranění mozku se dále dělí dle způsobu vzniku na tupá nebo ostrá a dle integrity lebky a měkkých tkání na zavřená a penetrující poranění. U uzavřeného poranění dochází k úrazu posunem mozku v nitrolební dutině. (Ambler, 2011) Dle Glasgow Coma Scale se dělí poranění mozku na lehká, středně těžká a těžká (Juráň, Smrčka a Vidlák, ©2001, Faltys a Kalinová, 2010). Klasifikace kraniocerebrálních poranění se posledních pár desítek let změnila a nyní se spíše využívá rozdělení na primární a sekundární poranění hlavy a mozku (Faltys a Kalinová, 2010). Stejně dělení dle doby vzniku uvádí Ambler (2011), který dělí poranění mozku na primární vznikající v okamžiku úrazu a na sekundární poranění, která jsou komplikacemi primárních a nastávají později.

Primární poranění mozku jsou způsobována několika typy lézí, např. kontuzí, tj. fokální poranění zasahující ohraničenou část mozku, nebo difúzním typem léze (např. difúzní axonální poranění), která postihuje rozlehlější část mozku. V závažných případech může dojít až k laceraci (= roztržení) mozkové tkáně.

Mezi sekundární poranění mozku patří nitrolební krvácení, mozkový edém, infekce nebo hypoxémie. (Ambler, 2011; Ambler, 2006)

Mechanismus traumatického poškození mozku se liší dle pohlaví, věku, rasy a geografického umístění (Dawodu, 2019). Nejčastějšími příčinami vzniku kraniocerebrálních poranění jsou ve vyspělých zemích v 60–80 % dopravní nehody, v 10 % pády a v 9 % sportovní a střelná poranění. Přitom u mužské populace jsou mozková traumata 2,5x častější než u žen. (Hasalíková, 2008) Dawodu (2019) uvádí jako nejčastější příčinu TBI pro USA: z 50 % dopravní nehody, z 20–30 % pády, kdy pády jsou nejčastějším mechanismem úrazu pro osoby ve věku 75+ a z 12 % je mechanismem střelné poranění. Ze 45–50 % TBI souvisí s úrazy na pracovišti. Smrčka et al. (2013, str. 80) udává, že: „*poranění mozku je jednou z hlavních příčin morbidity a mortality v rozvinutých i rozvojových zemích.*“ Mezi obvyklý mechanismus úrazu Smrčka et al. (2013) řadí dopravní nehody, a to v četnosti mezi 24–87 % a za další častou příčinu považuje pády s četností 13–51 %. Dále také Juráň, Smrčka a Vidlák (©2001) uvádí, že poranění mozku je nejčastější příčinou úmrtí ve věkové skupině do 45 let. Dále je TBI hlavní příčinou zdravotního postižení u lidí mladších 40 let (Rietdijk et al., 2012). Jednou z významných rolí při vzniku poranění často hraje alkohol (Dawodu, 2019).

Incidence úrazů hlavy v Evropě na pohotovosti je 2,3 na 1000 osob za rok. Obecně se ale očekává vyšší výskyt, chybí údaje o míře výskytu v primární péči. Na Novém Zélandu proběhla studie, která zjistila v primární péči incidenci úrazu hlavy 7,5 na 1000 osob za rok a malá pilotní studie v Nizozemsku zjistila, že výskyt mírného a těžkého poranění hlavy odpovídá incidenci 22,3 na 1000 osob za rok. (Gerritsen et al., 2018) Ve Spojených státech amerických v roce 2014 došlo k hlášení pohotovostní službou přibližně 2,5 milionů případů souvisejících s TBI. Přibližně u 288 tisíc případů byla nutná hospitalizace a 57 tisíc osob v souvislosti s TBI zemřelo. (Centers for Disease Control and Prevention = CDC, 2019)

V roce 2009 bylo v ČR hospitalizováno 32 589 osob po poranění mozku (Zadáková, 2012). Brož et al. (2014b) udává ve svém článku podobná čísla, a to, že každým rokem je v ČR hospitalizováno zhruba 36 000 osob s TBI. Dále konstatuje, že věk těchto osob se pohybuje v průměru okolo 35 let a počet zemřelých na poranění mozku je kolem 400 osob. V roce 2017 dle ÚZIS bylo s nitrolebním poraněním

hospitalizováno v České republice 28 284 osob (ÚZIS – Zdravotnická ročenka České republiky, 2017).

Následky poškození mozku se projeví na základě závažnosti poranění. U osob s lehkým poraněním hlavy jsou příznaky poškození často krátkodobé (dny, týdny). Osobám se středně těžkým a těžkým poraněním mozku, kteří přežijí, zůstává těžké funkční postižení (tj. 10–15 % přeživších) a pociťují následky poškození dlouhodobě nebo i celoživotně, vyžadují proto dlouhodobou rehabilitační péči a sociální služby. (CDC, 2019; Zadáková, 2012)

1.1.2 Následky traumatického poškození mozku

Obecně lze říct, že osoba s jakýmkoliv získaným postižením se vyrovnává s množstvím pro ni nových situací, má jiné potřeby, změněné schopnosti, taktéž dochází ke změně životních rolí a společenského postavení, s čímž se musí daná osoba i její rodina vyrovnat. V důsledku tohoto získaného postižení se také stává závislou na svém okolí, ať už dočasně nebo i dlouhodobě. (Volná, 2015) Člověku, který utrpěl získané poškození mozku, často zůstává jisté reziduum fyzických příznaků a také smyslových, kognitivních, behaviorálních a emocionálních deficitů (Villalobos et al., 2018). Dle Brože et al. (2014b, str. 63): „*Kraniocerebrální poranění patří mezi nejčastější závažné a často invalidizující poranění.*“ TBI je spojováno s velmi těžkými trvalými následky, které postihují přibližně 450 osob a přibližně 2 000 osob je postiženo středně těžkými následky omezujícími jejich sociální uplatnění, především plnění životních, pracovních, vzdělávacích a sociálních potřeb (Brož et al., 2014b). Následky TBI, převážně pak středně těžkého a těžkého TBI, lze rozdělit do tří základních kategorií: fyzické, kognitivní a psychické následky.

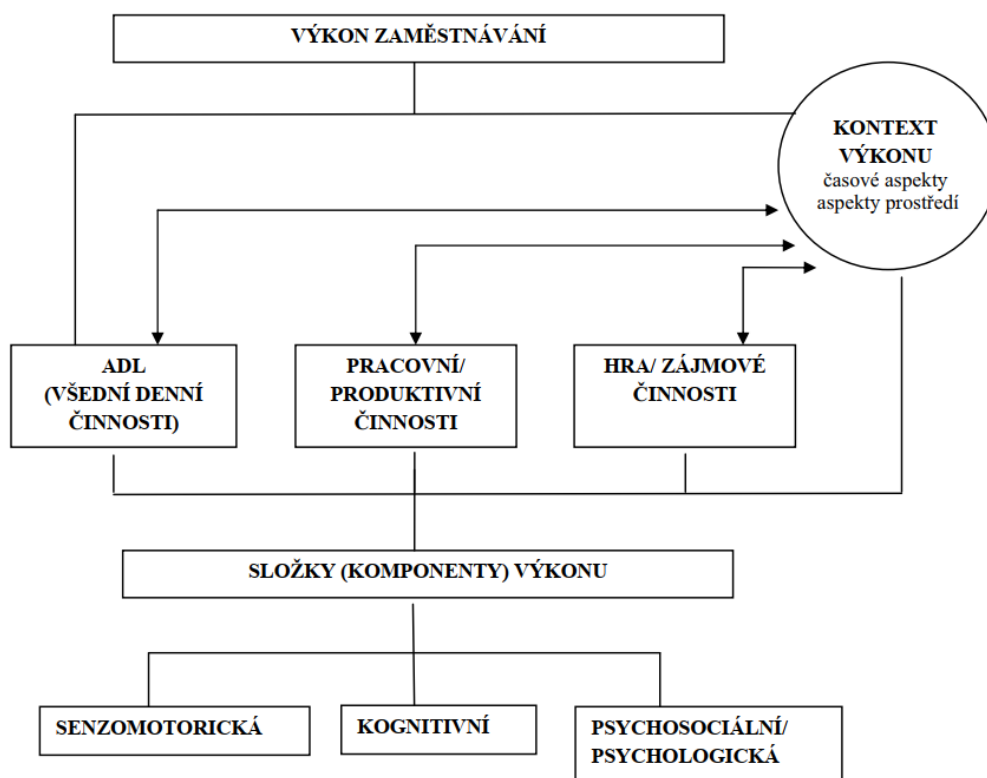
Tyto následky TBI, které jsou popsány v příloze (příloha 1), vedou ke ztrátě funkční nezávislosti, ovlivňují schopnost provádět běžné denní aktivity, tzv. ADL = aktivity of daily living. Z toho důvodu je nezbytné, aby pečovatel pomáhal s těmito aktivitami, což je role, kterou běžně zastávají členové rodiny (Arango-Lasprilla et al., 2009; Kreutzer et al., 2001).

Pokud se zaměříme na ergoterapeutickou terminologii, následky TBI postihují všechny složky výkonu – senzomotorickou, kognitivní a psychické/psychosociální (Obrázek 1.1). Pokud jsou narušeny složky výkonu, logicky ovlivní výkon zaměstnávání, tj. schopnost tyto činnosti vykonávat. Výkon zaměstnání se dělí

na soběstačnost – ADL (sebesycení, oblékání, koupání, chůze), produktivitu (placená/neplacená práce) a volný čas (Krivošíková, 2011). Snížená schopnost provádět ADL, obzvláště pak snížená úroveň soběstačnosti velmi snižuje kvalitu života jedince (Volná, 2015).

Jak už bylo zmíněno, přetrvávající deficity osoby po poškození mozku ovlivňují její produktivní činnosti, a především omezují její možnosti profesionální reintegrace (Brož et al., 2014a). Ve studii Brož et al. (2014a) zabývající se možnostmi rehabilitace pacientů po těžkém poranění mozku uskutečnili hodnocení souboru 40 přeživších pacientů z pohledu míry pracovní integrace. Pouze 4 pacienti po těžkém poranění mozku byli schopni pracovat a zbytek (36 pacientů) zůstal závislý na rodině a státu. Z těchto 36 pacientů bylo 34 pacientů v plném invalidním důchodu a 2 pacienti v částečném. Nešťastným faktem je také to, že k úrazu mozku často dochází v produktivním věku člověka (Juráň, Smrčka a Vidlák, ©2001, Brož et al., 2014b). Následky TBI v širším měřítku nepředstavují jenom ztrátu zdraví a zdravotní postižení jednotlivců, ale představují také zátěž pro jejich rodiny.

Obrázek 1.1 – Model výkonu zaměstnání - vychází Uniform Terminology for Occupational Therapy, 1994 (Krivošíková, 2011)



1.2 Rodinní příslušníci

Tato kapitola přibližuje rodinu a její významnou roli v rehabilitačním procesu. V neposlední řadě se v kapitole snaží autorka práce zmapovat, jaké dopady má TBI pacienta na jednotlivé členy jeho rodiny, a především na toho, jenž se stává primárním pečujícím.

1.2.1 Rodina

„Rodina patří k nezákladnější jednotce lidského společenství a zůstává nám určena po celý život“ (Michalík, 2013). Definice rodiny nejčastěji hovoří o rodičích a jejich dětech mezi nimiž jsou silné vzájemné vazby (Giddens, A., 2000; Vrtišková, 2012)

„Rodina je definována jako skupina lidí spojených hlubokým emocionálním připoutáním a pocitem sounáležitosti se skupinami, kde se každý identifikuje jako členové rodiny. Tato definice je v souladu se skutečnou strukturou rodin.“ (de Goumoëns, 2019, str. 3)

Další definice, která je obsažena ve studii v severní Austrálii Bellon et al. (2015) říká, že pojmem „rodina“ je nazývána síť lidí zasažených získaným poškozením mozku (ABI = Acquired brain injury), tzn. do rodiny patří nejen osoba s ABI, ale také její partner, rodiče, děti, sourozenci, rozšířená rodina a blízcí přátelé, kteří poskytují podporu.

Rodina je i nadále těžko postradatelnou institucí jak pro děti, tak i pro dospělého člověka (Matoušek et al., 2013). Rodina je důležitá sociální síť, která nás obklopuje od narození a je velmi důležitým členem rehabilitačního týmu (Ergh et al., 2002; Foster et al., 2012; Sander, 2014). V procesu rehabilitace má rodina nezastupitelnou roli (Kleinstäuber a Gurr, 2011). Již v minulosti rodina pečovala o jedince, kteří z nějakého důvodu pozbyli schopnost se o sebe postarat. Dnes se určitá zodpovědnost za péči o nemocné převedla na zdravotnická zařízení. Avšak rodinu v péči o nemocného nebo osobu s disabilitou nemůže kvalitně nahradit žádné zdravotnické zařízení. (Králičková, 2007, Vrtišková, 2012)

Velmi důležitou funkcí rodiny je funkce sociální podpory (Ergh et al., 2002). Rodina je také jakýmsi zástupcem nebo obhájcem pacienta, obzvláště pokud poranění pacienta znemožňují jeho účast při rozhodování (Doser a Norup, 2016; Guldager et

al., 2018). Lepší výsledky rehabilitace osob po TBI jsou taktéž spojovány s účastí rodiny v rehabilitačním procesu. Výsledky jsou vázány na silné terapeutické spojení mezi rodinou a zdravotnickými odborníky. (Man, 2002; Foster et al., 2012; Savage a Egan, 2018). Předpokladem lepších výsledků je stav a rozpoložení rodinného příslušníka. Pokud rodinný příslušník nezažívá vysokou zátěž, úzkosti a těší se dobrému zdraví, má to na osobu s těžkým TBI pozitivní dopad (O'Neill a Carter, 1998; Manskow et al., 2017). Členové rodiny zastávají také kritickou funkci jakožto rozšíření systému zdravotní péče, avšak chybí jim formální výcvik a podpora v péči o osoby s TBI (Ramkumar a Elliott, 2010; Manskow et al., 2017).

Na italské konferenci v roce 2000, která se pořádala za účelem poskytnutí pokynů pro různé aspekty rehabilitace TBI, se odborná společnost shodla, že pacienti a jejich zástupci, tj. rodina nebo pečující, jsou nezbytnou součástí rehabilitace.

Na konferenci v roce 2007 odborníci došli názoru, že rodinní příslušníci mohou nabídnout své zkušenosti a dovednosti, hrají zásadní roli při určování potřeb péče, které nejsou uspokojeny a mohou pomoci při optimalizaci přenosu informací. Mimo jiné také ustanovili, že rodinní příslušníci potřebují náležitou podporu a ochranu. (Apolone et al., 2007; Mosconi et al., 2011) Je to z toho důvodu, že více jak pro samotné osoby po TBI, je vyrovnání se se změnami přicházejícími po poranění a novou životní situací náročnější právě pro jejich rodiny (Janečková, 2009).

1.2.2 Rodinný pečovatel

Rodinný příslušník se stává neformálním pečovatelem. Dle Spoorenberga et al. (2013) je definován jako osoba, která dobrovolně a bezplatně poskytuje péči a podporu někomu v jeho rodině s tělesným, mentálním nebo psychickým postižením. Tuto definici je ale nutné brát s rezervou, s ohledem na nastavení našeho sociálního zabezpečení, protože někteří pečující mohou v ČR pobírat příspěvek na péči o osobu blízkou.

Další termín, který lze použít pro rodinného příslušníka je rodinný pečovatel, který poskytuje péči osobě blízké po úraze nebo péči v nemoci. Rodinný pečovatel poskytuje také péči v domácím prostředí. Pomáhá uspokojovat potřeby člena rodiny, který může být označen jako příjemce péče. (Tabaková a Václaviková, 2008)

Do péče o člena rodiny po poranění se zapojuje většinou celá rodina. Avšak někteří z rodiny věnují péči více času než jiní. Na základě toho lze v rodině také mluvit o primárním a sekundárním pečovateli. Primární pečovatel je definován jako

jednotlivec, který tráví většinu času s pacientem (Yeun, 2016). Sekundární pečovatel je většinou mladší než primární pečovatel a poskytuje další podporu. Mohou to být sourozenci, sousedé nebo přátelé. (Tennstedt, McKinlay a Sullivan, 1989; Penrod et al., 1995; Gaugler et al., 2003)

Primární pečovatelé obecně poskytují pacientovi většinu péče a nesou většinu zodpovědnosti za každodenní rozhodování a angažují se v různých oblastech pomoci, jako např. v osobní péči, finanční pomoci nebo úklidu domácnosti (Sokolovsky, 1990; D'Ippolito et al., 2018). Primární pečovatelé jsou nejvíce ohroženi nepříznivými psychosociálními důsledky. I sekundární pečovatelé, i když neposkytují primární péči, mohou vykazovat vysokou míru psychické úzkosti (Perlesz et al., 2000). Ve studii D'Ippolito et al. (2018) byli primárními pečovateli, kteří jsou nejvíce zapojeni do péče o pacienty, hlavně rodiče a manželé, sourozenci a potomci byli pak nejdůležitějšími sekundárními pečovateli.

Neformální péči rodinných pečovatelů lze rozdělit na pomoc nebo péči v každodenních všedních aktivitách (ADL "Activities of Daily Living") nebo také personálních ADL (pADL) a na poskytování instrumentálních ADL (iADL). PADL zahrnují osobní hygienu (např. mytí, čištění zubů, holení, úprava vlasů), pomoc s oblékáním, přesuny z vozíku/ na vozík, do postele, přípravu jídla a krmení, pomoc s toaletou. Do iADL řadíme pomoc s manipulací s penězi, péči o domácnost, nakupování, zařizování potřebných věcí atd. (Hoffmann a Rodrigues, 2010; Krivošíková, 2011). Podle jiných autorů může rodinný pečovatel poskytovat péči podpůrnou, neosobní a osobní. Podpůrná v sobě skrývá finanční pomoc, doprovod na úřad apod. Neosobní v sobě skrývá péči o domácnost. Nejnáročnější je osobní péče, která zahrnuje pomoc s personálními ADL. (Tabaková a Václavíková, 2008)

1.2.3 Důsledky poškození mozku pro rodinu

Rodina spolu s pacientem po TBI prochází jednotlivými fázemi onemocnění a snaží se s danou situací vyrovnat. V akutní fázi poranění procházejí rodinní příslušníci určitým krizovým stavem zahrnujícím stavy zoufalství, zmatení a dezorientace (Curtiss, Klemz a Vanderploeg, 2000, Verhaeghe et al., 2005). V postakutní fázi po úrazu se pacient často přesouvá na rehabilitační lůžka a začíná dominovat nejistota ohledně jeho či rodinné budoucnosti (Kosciulek, 2009, Gillen et al., 1998). Podobné rozdělení dopadů TBI pro rodinu do jednotlivých fází navrhl také Cavallo a Kay (©2005), dle nichž lze dopady TBI rozvrhnout do tří širokých fází:

akutní fáze, kdy rodina řeší primárně přežití pacienta po TBI, stabilizaci stavu a minimalizaci následků poškození. Rodina věnuje veškerou energii péči o zraněnou osobu. Ve **fázi rehabilitace** dochází ke změnám rodinných rolí a ke snaze obnovit co nejvíce fyzické a kognitivní fungování člena rodiny po poranění mozku. Poslední fází je **fáze reintegrace**, kdy se jedinec po TBI snaží navrátit zpět do společnosti a v co největší míře se zapojit (produktivní práce), rodina si mezitím upevňuje dlouhodobější nové vzorce a rovnováhu, tak aby mohlo dojít k obnově rodinného života, ale již se změnou identity.

Traumatické poškození mozku ovlivňuje celou rodinu, narušuje mezilidské vztahy, komunikaci a role (Kreutzer et al., 1997, Jacobs, 1988). Členové rodiny obvykle čelí vysoké úrovni stresu, zátěži, sociální izolaci, změnám rolí a dalším psychosociálním zdravotním problémům, jejichž míra se s časem obvykle nemění (Savage a Egan, 2018, Barclay, 2013; Degeneffe, 2001).

Mezi psychosociální obtíže lze zařadit extrémní únavu, podrážděnost, zlost, depresi, úzkost, izolaci a nepřátelství. Tyto obtíže vznikají působením stresorů, jímž čelí právě rodina s TBI, jako je rostoucí odpovědnost, finanční zátěž, omezení společenských událostí a absence sexuální intimity. Rodina může vnímat jakousi povinnost zvládat tento intenzivní stres a emoce, snaží se vypořádat se se ztrátami a změnami, efektivně řešit problémy, zaměřit se na úspěchy a stanovit přiměřené cíle, to vše při snaze klást důraz také na péči o sebe sama. (Savage a Egan, 2018)

Na základě těchto stresorů spojených především s neurobehaviorálními změnami vyvolaných TBI u člena rodiny pociťují značné potíže a zhoršenou kvalitu života (Rivera et al., 2008). Výzvy a trápení, kterým čelí rodinní příslušníci, mohou mít dopad na rehabilitační proces i na zotavení osoby s TBI (Sander, 2014).

Zvládání nové situace a role

Každá rodina má vlastní strategii zvládání nové situace a rolí. Někdy se ale vyrovnání s ní může zpomalit, pokud členové rodiny naráží na překážky. Gan et al. (2010) prováděli výzkum, který odhalil tyto překážky pečujících ve zvládání nově vzniklé situace a role. Pečující tyto překážky rozdělili do několika kategorií:

- **Praktické překážky** – potřeba péče o děti, pracovní povinnosti nebo nedostatek oddechu.

- **Osobní překážky** – únava, vysoká úroveň stresu, obecný nedostatek času bránící přístupu ke službám pro sebe.
- **Systémové překážky** - podpůrné služby pro pečovatele s vnímaným nedostatkem věkově vhodných služeb pro osoby s poškozením mozku, nedostatečné služby pro rodinné pečovatele a nedostatečné vzdělání odborníků pro řešení poškození mozku, nedostatek proaktivních preventivních služeb, nedostatečná kontinuita služeb a nedostatek pracovníků poskytujících služby.
- **Sociální překážky** – veřejný nedostatek vědomostí a porozumění získanému poškození mozku ze strany veřejnosti, tj. také zaměstnavatel, přátelé, rodina, pojišťovací systém a školy, v souvislosti s tím vysoké riziko stigmatizace nebo sociální vyloučení jedince s poškozením mozku. (Gan et al., 2010)

Poranění mozku tvoří vyšší tlak a požadavky na vztahy v rodině (Žilová, 2010) a mění vzájemné role. Vnímané změny rolí jsou považovány za problematictější pro manželské páry než pro rodiče (Chronister a Chan, 2006). To je dáno změnou sexuálního života, kdy dochází k přechodu od romantického partnera k převzetí role rodiče, který zajišťuje pomoc svému blízkému se základními ADL aktivitami, mezi ně patří třeba oblékání nebo toaletní potřeby (Kreuter et al., 2009, Sander et. al., 2013). Možná i proto manželé ve srovnání s rodiči vykazují větší úzkost a obtíže se zvládnutím neurobehaviorálních následků TBI, i když obě skupiny vykazují významný stres (Collins a Kennedy, 2008; Cavallo a Kay, ©2005; Kreutzer et al., 2002). Dále sociální sympatie a obavy plynou hlavně k partnerovi po poranění, pečující partner se pak může cítit opomíjený, a to může vést k zatrpklosti, beznaději nebo vyhoření. Manželé čelí obrovskému konfliktu mezi závazkem a vinou, pokud uvažují o odchodu ze vztahu. Změna role pro rodiče není tak problematická pravděpodobně z toho důvodu, že pokud je zraněným potomkem dospělý člověk, který žil samostatně, rodiče se pouze vrací zpět do dřívější vývojové fáze péče o nezaopatřené dítě (Cavallo a Kay, 2005). Rodičovská skupina vyjadřuje více pesimismu a starostí o budoucnost než manželé (Knight, Devereux a Godfrey, 1998).

Změny rolí a fungování rodiny se také týká dětí rodičů po poranění a jejich sourozenců. Dle Urbach et al. (1994) jsou děti jedinců se získaným poškozením mozku v literatuře identifikovány jako vysoce riziková skupina. Skupina sourozenců osob

po TBI nebo ABI jsou v literatuře přehlíženi podobně jako děti osob po TBI (Kleinstäuber a Gurr, 2011). Přitom Gan et al. (2006) zjistili, že sourozenci prožívají rodinné fungování podstatně více jako zneklidňující než normativní skupina a stejně tak zneklidňující je pro matky a manželé jedince s poraněním.

Důležité je zmínit, že dopad TBI na rodinný život a vztahy může být hluboký a časem se nemusí snižovat (Brooks et al., 1986; Allen et al., 1994).

Rodinná zátěž

Pečovatelskou zátěž lze definovat jako sociální, psychologickou, fyzickou, ekonomickou/finanční (Tabaková a Václaviková, 2008, George a Gwyther, 1986). Studie Tabakové a Václavikové (2008), ve které byl použit český překlad hodnocení Zarit Burden Interview – Test hodnocení pečovatelské zátěže pro rodinné pečující, ukazuje, že míra zátěže pečujícího statisticky významně koreluje s ADL a iADL zraněného a také s pohlavím pečovatele, kdy zátěž se častěji vyskytuje u žen. Zátěž se zvyšuje, pokud je pečující v situaci, kdy se musí souběžně starat o své děti, zvládat nároky zaměstnání a starat se o své nemocné nebo nesoběstačné členy rodiny. Do finančních problémů se pak může dostat celá rodina, pokud je pečující nucen kvůli péči o člena rodiny opustit své zaměstnání (Tabaková a Václaviková, 2008). Ve studii D'Ippolito et al. (2018) měla téměř polovina pečovatelů finanční problémy (47,1 % z celého výzkumného vzorku). Mezi nejčastěji zatěžující aspekty péče patří závislost pečovaného na pečujícím, pocíťovaná celková zátěž, nedostatečná pomoc od dalších příbuzných a nedostatek času sám na sebe (Tabaková a Václaviková, 2008). Důležité je zmínit, že dle několika studií, jako je studie Manskow et al. (2017), se zátěž časem nezmenšuje, spíše naopak. Při porovnání zátěže mezi 1. rokem a 2. rokem od poranění se ukázalo zvýšení, kdy 30 % pečovatelů uvedlo zvýšenou zátěž, 55 % stabilní zátěž a 15 % pokles zátěže. Významným prediktorem nárůstu zátěže pečovatelů je pocit osamělosti i 1 rok po úrazu, dalšími faktory je nízká nebo žádná podpora ze strany zdravotnických a sociálních služeb, rodiny a přátel, a to jsou nejdůležitější faktory přispívající ke zvýšené zátěži (Hanks et al., 2007; Manskow et al., 2015). Zajímavým ukazatelem zvýšené zátěže je i samotná diagnóza. Podle Manskow et al. (2017) lze najít rozdíl v zátěži, kterou vykazují rodina pacienta s TBI a jiné neurologické poruchy nebo traumatická poranění, jako je cévní mozková příhoda nebo poranění míchy. Rodiny pacientů s TBI vykazují v průběhu času nárůst stresu, zátěže pečovatelů, deprese a sociální izolace.

Vnímání zátěže pečovatelem je také silně spojeno s emočními, neurobehaviorálními a osobnostními změnami člena rodiny s TBI (Manskow et al., 2017). Ve skutečnosti jedna studie prokázala, že problémy s chováním u jedinců s TBI měly nejzávažnější a všudypřítomný dopad na všechny aspekty fungování pečovatelů, přičemž nejvíce zneklidňující chování souviselo s emoční kontrolou, jako jsou náhlé a rychlé změny nálady, agrese a hádavost (Marsh et al., 1998b). Osoby se sníženými exekutivními funkcemi (tj. plánování, iniciace, řazení apod.) mohou vyžadovat větší dohled od rodinných příslušníků. Problematické pro rodiny může být i ztráta náhledu zraněného na své schopnosti nebo pokroky v rehabilitaci (Ergh et al., 2002). Chování jako je impulzivita, agresivita nebo disinhibice pacienta tvoří pro členy rodiny výzvu, rodiny se cítí odpovědnými za zprostředkování chování poškozeného širšímu světu, mají pocit, že musí být neustále v pohotovosti, připraveni reagovat na situace, které mohou nastat (Holloway et al., 2019). Jedna z několika studií Oddy et al. (1978) zjistila, že změny osobnosti u osoby s TBI byly spojeny s vysokou úrovní stresu pečujících. Tyto behaviorální problémy a symptomy byly silněji spojeny se stresem než počáteční závažnost zranění.

Pocity osamělosti a celkový pocit zátěže pečující rodiny může souviset s nedostatkem odpočinku a času pro sebe. D'Ippolito et al. (2018) popisují ve své práci, proč pečující často dává přednost péči o poraněného než péči o sebe sama. Poukazuje na srovnání primárního a sekundárního pečovatele, uvádí, že primární pečovatelé se téměř nikdy neúčastnili shromáždění přátel, ani si nezašli do kina či divadla. Losada et al. (2010) tvrdí, že je možné tuto skutečnost vysvětlit tím, že pečovatelé se mohou cítit provinile za to, že místo svým blízkým věnují čas sami sobě. Celkově dochází ke změně životního stylu pacienta a jeho rodiny, především k významnému zkrácení času stráveného volnočasovými nebo sociálními aktivitami. Avšak nízká frekvence volnočasových aktivit pečovatele může být spojena s úzkostmi, depresivními příznaky a pocitem vysoké zátěže (D'Ippolito et al., 2018).

Nedostatek komunitních služeb, informací o všech možnostech péče, finanční zátěž a byrokratické překážky zvyšují taktéž zátěž a negativní dopad na rodinné pečovatele (Mosconi et al., 2011). Mnoho vědců zjistilo, že poté, co se pacient vrátí domů, cítí rodina zvýšenou míru stresu a nedostatek odborné a sociální podpory (Hall et al., 1994; Kolakowsky-Hayner, Miner a Kreutzer, 2001; Marsh et al., 2002). Problémem je i nenavazující péče, především překlenutí doby mezi nemocnicí

a zapojením do komunity. Rodinní pečovatelé se mohou lépe vyrovnat se situací, pokud dostanou jasné, úplné a konzistentní informace, spolu s programem sociální práce, dlouhodobým sledováním a vzájemnou podporou (Mosconi et al. 2011). Celé rodiny pocítují také sociální izolaci, která je vnímaná jako nízká sociální podpora. To vše je důležitým ukazatelem kvality sociální sítě (Anke et al., 1997, Manskow et al., 2017). Pečovatelé mnohdy zažívají extrémní pocit izolace, emočně i sociálně. Kombinace pečovatelských povinností a nevědomost ostatních lidí o získaném poškození mozku často vede v průběhu času ke zvětšujícímu se odcizení od přátel, rodiny a společnosti. (Gan et al., 2010)

Brooks et al. (1986) prováděli hodnocení subjektivní zátěže příbuzných. Využili sedmibodové stupnice od žádného utrpení po „pocit, že situace je tak špatná, jak může být“. Výsledky byly analyzovány a byla vytvořena skupina s vysokou, střední nebo nízkou zátěží, přitom přibližně 89 % příbuzných uvedlo buď střední, nebo vysokou úroveň zátěže. Během jednoho hodnocení zátěže a životní spokojenosti u pečovatelů pacientů s cévní mozkovou příhodou se ukázalo, že nižší životní spokojenost byla spojena s vyšší zátěží (Bergstrom et al., 2011; Manskow et al., 2017). Pochopení aspektů péče, které příbuzní považují za zvláště stresující, by poskytlo základ pro plánování zásahů zaměřených na minimalizaci námahy pečujících (Knight, Devereux a Godfrey, 1998).

1.3 Potřeby jedince

V kapitole jsou vymezeny základní pojmy, popisuje potřeby rodinných pečujících. Autorka se zamýšlí také nad tím, že ve světě mohou být potřeby a rodina vnímána různě.

1.3.1 Pojmy

Potřeba

Krátká (2018, str. 14) definuje potřebu takto: „*Potřeba je projev nedostatku nebo nadbytku něčeho v oblasti biologické, psychické nebo sociální. Je to stav jednotlivce, který se odchyluje od životního optima. Potřeby jsou zdrojem lidského chování a také klíčem k jeho pochopení. Jsou užitečné a velmi úzce souvisí se zachováním a kvalitou života každého jednotlivce.*“

Dělení potřeb

Potřeby lze dělit podle různých kritérií. S dělením potřeb podle obecných kritérií přichází například Šamánková (2011):

- **Podle podstaty člověka:**

- **Biologické/fyziologické potřeby** – základní potřeby – strava, tekutiny, spánek atd.
- **Psychické potřeby** – psychická rovnováha, pocit psychického bezpečí.
- **Estetické potřeby** – závisí na zralosti jedince, pocit krásna, soulad prostředí.
- **Sociální potřeby** – sociální zázemí a postavení.
- **Sociální a kulturní potřeby** – potřeba vzdělání, společenské zapojení a kulturní vyžití.
- **Sebevyjádření** – vyjádření svých přání, názorů, být pochopen.
- **Duchovní potřeby** – spirituální potřeby jedince.

- **Podle počtu osob, kterých se týkají:**

- **Individuální potřeby** – potřeby jednotlivce, potřeba seberealizace a růstu.
- **Kolektivní potřeby** – potřeby skupiny lidí nebo celé společnosti.

- **Podle obsahu:**

- **Materiální potřeby** – otázka vlastnictví a užití – nemovitosti, finanční zabezpečení.
- **Nemateriální potřeby** – duchovní stránka člověka, žebříček hodnot.

- **Podle ekonomického pohledu:**

- **Ekonomické potřeby** - potřeby, které uspokojují různé výsledky hospodářské činnosti – např. potřeba finanční odměny za odvedenou práci.
- **Neekonomické potřeby** – mimo ekonomiku – např. mít dítě, jet na dovolenou.

- **Podle způsobu vyvolání:**

- **Hlavní potřeby** – předchází ostatním, při porovnání s Maslowem lze považovat za nižší potřeby.
- **Doplňkové potřeby** – nejsou nezbytné, ale účastní se na lepším uspokojení potřeb.

- **Podle naléhavosti:**

- **Nezbytné potřeby** – zabezpečují existenci – potraviny, tekutiny atd.
- **Zbytné potřeby** – lze se bez nich obejít.

- **Podle četnosti výskytu:**

- **Trvalé potřeby** – každodenní potřeby.
- **Občasné potřeby** – spojeny s jistou pravidelností, např. potřeba obdarovat na Vánoce.
- **Výjimečné potřeby** – nepravidelné potřeby.

- **Podle času:**

- **Současné potřeby** – mají vztah k současné situaci jedince.
- **Budoucí potřeby** – týkají se očekávané nebo blízké budoucnosti.

- **Podle důležitosti pro zachování života:**

- **Primární** – fyziologické, nezbytné, bez kterých se jedinec neobejde.
- **Sekundární** – sociální, kulturní, potřeba společnosti atd.

Teorie lidských potřeb

Existuje nespočet teorií o lidských potřebách, o jejich typech a smyslu potřeb. Mezi nejznámější patří, např. Franklova, Frommova nebo Maslowova teorie lidských potřeb. Jejich přiblížení je součástí příloh (příloha 2).

Uspokojení a neuspokojení potřeb

Potřeby má každý člověk na světě bez ohledu na věk, pohlaví, rasu, kulturu či prostředí, ve kterém jedinec vyrůstal, bez ohledu na intelekt nebo zdravotní stav. Avšak mohou se od sebe lišit právě na základě výše uvedených charakteristik. Také se

tyto potřeby během života mění. Jejich splnění, uspokojení silně souvisí s vnímanou mírou kvality života. Potřeby mají také facilitační funkci, motivují jedince k aktivitě. (Šamánková, 2011)

Nesplnění potřeb může vést k řadě obtíží, které se projevují jako příznaky. Jako psychické příznaky můžeme sledovat neklid, úzkost, nesoustředěnost, nervozitu. Somatické projevy jsou spojeny s poruchami z nenaplnění fyziologických potřeb (tj. spánek, výživa apod. a může být doprovázeno poruchami srdečního rytmu). (Šamánková, 2011) Nenaplnění potřeb vede k frustraci a deprivaci (Mlýnková, 2011). Dle Šamánkové (2011) může pocit neuspokojených potřeb vést ke zvýšenému **stresu a zátěži, distresu** (= negativní zátěž spojená s negativními emocemi jako je zklamání, strach apod.), **frustraci** (= lze přirovnat k bezmocnému čekání), **deprivaci** (= strádání, vzniká z dlouhodobé frustrace) až **depresi**.

1.3.2 Potřeby rodinných příslušníků

Vzhledem k důsledkům, které má TBI na členy rodiny, je důležité uznat potřeby rodiny, které se mohou objevit v souvislosti s poskytováním péče (Norup et al., 2015). Studie zabývající se rodinnými příslušníky a TBI ukazují, že příbuzní pacientů s TBI jsou důležitými účastníky procesu rehabilitace pacientů, a příbuzní často vyjadřují různé potřeby informací a podpory, i zájem o různé příležitosti a přání se zapojit do rehabilitačního procesu (Guldager et al., 2018).

Kreutzer et al. (1994a) provedli studii na americké populaci a objevili nejdůležitější rodinné potřeby, které zahrnují informace o přesných problémech pacienta, přístup k někomu, kdo může pravdivě odpovědět na otázky týkající se péče o pacienta, přístup k poradenství odborníků, zajištění nejlepší péči pro pacienta a respekt od všem zdravotníků. Obdobné studie popsala i řada dalších autorů. Jejich závěry jsou v přílohách (příloha 3).

Rodinné potřeby se v průběhu času mění, závisí na fázi léčby a době od úrazu (Rotondi et al., 2007, Norup et al. 2015; D'Ippolito et al., 2018). Rozdělení potřeb dle Gal et al. (2010) a jejich podrobný popis je v příloze 4.

Níže je uvedeno malé shrnutí, jaké potřeby mají lidé po poranění mozku a jejich rodiny doslovně podle Janečkové (2009, str. 49):

- Mít přístup ke komplexní rehabilitaci již v akutní fázi a pokračování rehabilitace i v dalších fázích až po integraci do pracovního nebo společenského života.
- Mít dostatek informací (o poranění, jeho následcích, možnostech léčby a rehabilitace, dostupných službách) v průběhu léčby a rehabilitace.
- Mít dostatek psychologické a sociální podpory, která by ulehčila osobám a jejich rodinám vyrovnat se se změnami způsobenými poraněním mozku.
- Mít přístup k řádné diagnostice (především neuropsychologické, ergodiagnostické) následků poranění, na niž by navazovala cílená pracovní a sociální rehabilitace prováděná multidisciplinárním týmem.
- Mít přístup k malým, regionálně dostupným a specializovaným pobytovým zařízením pro osoby po poranění mozku (zejména pro osoby nacházející se v perzistentním vegetativním stavu, apaliky a osoby s těžšími poruchami chování), která by byla vybavena dostatečným technickým a personálním vybavením.
- Mít přístup k respitní péči, kterou by mohly využívat rodiny pečující v domácím prostředí o osoby po těžkém poranění mozku (denní centra, stacionáře).
- Zajistit provázanost, ucelenost a koordinovanost zdravotně-sociální péče o osoby a rodiny po poranění mozku tak, aby osoby a rodiny roky netápaly.

1.3.3 Vnímání rodiny a potřeb u nás a v zahraničí

Rodiny se výrazně liší ve svých reakcích, vnímání, schopnosti účastnit se rehabilitace a dlouhodobým přizpůsobením. Rozdílly se týkají kulturních faktorů, existujících stresů a individuálních strategií zvládnání. Složení týmu a spolupráce mají také významný vliv na rodiny. (Kreutzer et al., 1997)

Vnímání rodiny, potřeb, sociální podpory, potřeba pomáhat si v rodině se v jednotlivých zemích liší. Vypovídá o tom studie Norup et al. (2015), která porovnává vnímání důležitosti rodinných potřeb a splnění těchto potřeb mezi několika odlišnými

státy, konkrétně mezi Mexikem, Kolumbií, Španělskem, Dánskem a Norskem. Ve výsledku naráží na zajímavé rozdíly. Autor této studie to připisuje mimo jiné k různým kulturním tradicím a odlišným socioekonomickým úrovním států. Příkladem může být porovnání Mexika a Norska. Mexiko nemá tak vyvinutý zdravotnický a sociální systém, a i kulturně je dáno, že zranění či nemocní se více spoléhají na pomoc rodiny. To by mohlo způsobit nízké očekávání rodiny, protože neočekávají, že jejich potřeby budou uspokojeny pomocí někoho jiného mimo rodinu, a to by mohlo nepřímo ovlivnit, jak hodnotí důležitost svých potřeb.

Naopak Norsko má velmi dobře vyvinutý zdravotnický i sociální systém. Není tudíž potřeba spoléhat se pouze na rodinu, protože mají jistotu, že se o ně postará stát. Obecně se předpokládá, že rodinné potřeby ve skandinávských zemích se mohou lišit od ostatních kvůli „*dlouhé tradici organizace a přidělování zdrojů v rámci skandinávských systémů zdravotní péče pro komplexní rehabilitaci pacientů s dlouhodobým postižením*“ (Borg et al., 2011, str. 65).

Příkladem rozdílu mezi zeměmi ze studie Norup et al. je potřeba emoční a instrumentální podpory, která byla pro mexické rodiny méně důležitá než například u rodin ze Španělska nebo Dánska. Obecně mexičtí rodinní příslušníci hodnotili své potřeby jako méně důležité než ostatní populace (Norup et al., 2015). Pravděpodobně je to tím, že potřeby, které členové mexických rodin považovali za méně důležité, jsou druhem potřeb, které tradičně splňují rodiny a komunity. Ve srovnání s jinými etnickými skupinami se ukázalo, že jednotlivci z latinskoamerických zemí jsou více zaměřeni na rodinu a kolektivismus, což je tendence upřednostňovat skupinovou identitu nad vlastními osobními potřebami. (Markus s Kitayama, 1991; Norup et al. 2015)

Španělská a dánská kultura jsou naopak západně smýšlející země s individualismem. Z tohoto důvodu se tyto specifické potřeby možná objevily jako důležité kvůli tomu, že nemají tolik rodinné a komunitní podpory jako v mexické kultuře (Norup et al., 2015).

Rozdíly mezi kulturami jednotlivých zemí se zabývá mezikulturní psychologie. Jedná se o vědní disciplínu zabývající se změnami v lidském chování, přičemž se bere v úvahu způsob, jakým je chování ovlivňováno kulturním kontextem. Osobnost v tomto smyslu je výsledkem celoživotního procesu interakce mezi organismem a jeho ekologickým a sociokulturním prostředím. Účinky těchto vnějších

faktorů způsobují, že v chování lidí typických pro člověka, kteří byli vychováni v různých kulturách, existují systematické rozdíly. Jednou z charakteristik, kterou můžeme popsat jednotlivé vnímání rodiny a potřeby rodiny v jednotlivých zemích je individualismus a kolektivismus. (Berry et al., 2002) Tyto dva pojmy řeší míru vzájemné závislosti, kterou si společnost udržuje mezi svými členy. Pojmy souvisí s tím, jak se lidé vnímají, zda se definují ve smyslu „já“ nebo „my“. Je obecný předpoklad, že v individualistických společnostech by lidé měli pečovat pouze o sebe, popř. svou nejbližší rodinu. V kolektivistických společnostech patří lidé ke „skupinám“, které se o ně starají výměnou za nepochybnou loajalitu. (Hofstede Insights, ©2021, Berry et al., 2002)

Hofstede (©2010) definoval kultury jednotlivých zemí na základě několika dimenzí. Dimenze je aspekt kultury, který lze měřit ve srovnání s jinými kulturami, měřeny jsou pomocí indexů. Tyto kulturní dimenze mohou definovat vztah a vnímání rodiny nebo svého zdraví. Porovnání některých vybraných dimenzí naleznete v přílohách (příloha 5). Jelikož Dotazník rodinných potřeb, který je podstatou této práce, pochází z USA, budou tyto dimenze porovnány mezi Českou republikou, Spojenými státy americkými a pro zajímavost byl přidán skandinávský stát – Norsko.

1.4 Hodnocení potřeb

Tato kapitola a podkapitoly jsou věnovány hodnocení rodinných potřeb. Zde bude představen Dotazník rodinných potřeb – FNQ, jeho využití v zahraničí. Aby byly zjevné jeho výhody, budou zmíněny i některá další hodnocení potřeb a jejich porovnání.

Členové rodiny, kteří přebírají roli pečovatele o své blízké po získaném poškození mozku, mají nedostatek podpory (Gan et al., 2010). I přes to, že existuje řada výzkumů potřeb a zkušeností osob žijících s někým, kdo prodělal cévní mozkovou příhodu nebo TBI, pozornost se stále zaměřuje především na pečovatele. Pozornost nebývá zaměřena na rodinu jako celek, jelikož často stále není brána jako součást jednotky péče. Potřeby rodin proto nejsou v klinických podmínkách systematicky identifikovány. Znalost potřeb rodin může nejen lékařům pomoci při poskytování cílené péče těmto rodinám a ke zlepšení kvality péče (Lefebvre et al., 2007).

Podle nastudované literatury se k identifikaci rodinných potřeb nejčastěji využívá metody dotazníku nebo rozhovoru. Málokterý nástroj je však standardizovaný a úzce zaměřený na cílovou skupinu rodin s TBI. Mnoho nástrojů bývá určeno spíše pro pacienty než pro členy rodiny.

Jeden z mála nástrojů, který se úzce zaměřuje na potřeby rodin pacientů po TBI a je standardizovaný, je Family Needs Questionnaire (= FNQ), českým ekvivalentem by mohl být název Dotazník rodinných potřeb. Tomuto dotazníku a jeho porovnání s dalšími nástroji se věnují další podkapitoly.

1.4.1 Family Needs Questionnaire

Family Needs Questionnaire (FNQ) – Dotazník rodinných potřeb byl vytvořen se záměrem poskytnout nástroj ke kvantitativnímu popisu vnímaných potřeb po poranění mozku v rodině (Kreutzer a Wehman, 1990; Serio, Kreutzer a Witol, 1997). Byl vytvořen ve snaze standardizovat měření spojené s TBI (Serio et al., 1995).

Obsah dotazníku byl odvozen ze tří zdrojů informací:

1. Položky v FNQ byly vybrány na základě přehledu literatury o rodinných reakcích na poranění mozku a další postižení.
2. Položky byly upraveny ze stávajících dotazníků (Mauss-Clum a Ryan, 1981; Mathis, 1984; Molter, 1979; Campbell, 1988; dále Leske, 1986; Norris a Grove, 1986 cit. dle Serio, Kreutzer a Witol, 1997).
3. Položky byly vyvinuty a zařazeny na základě potřeb vyjádřených během klinických rozhovorů s rodinnými příslušníky. (Serio, Kreutzer a Witol, 1997).

Důkazy o platnosti jsou podporovány vysokým podílem potřeb, které jsou pečovateli hodnoceny jako důležité nebo velmi důležité (Chronister et al., 2010).

FNQ vznikl ve Spojených státech amerických, jeho autory jsou psycholog Dr. Jeffrey S. Kreutzer a Jennifer Marwitz, MA, kteří oba působí jako profesori na katedře Fyzikální medicíny a rehabilitace na Virginia Commonwealth University (VCU). Zde v roce 1989 původní FNQ vznikl a byl používán (Kreutzer a Marwitz, 2008).

Autoři dotazníku rodinných potřeb jej vyvinuli speciálně pro hodnocení potřeb rodinných pečovatelů osob po TBI v akutním a post-akutním období s cílem

zlepšit poskytování služeb (Kreutzer et al., 1994a; Serio et al., 1995). Měří širokou škálu vzdělávacích, psychosociálních a instrumentálních potřeb (Arango-Lasprilla et al., 2010; Serio, Kreutzer a Witol, 1997; Kolakowsky – Hayner, Miner a Kreutzer, 2001). FNQ byl ale užitečný také v chronických fázích (Doser a Norup, 2014, Chronister et al., 2010; Anke et al. 2020). FNQ lze použít jak pro klinické, tak výzkumné účely (Arango-Lasprilla et al., 2010). Výsledky se pak dají využít pro samotné hodnocení nebo pro intervenci (Serio et al., 1995).

Dle autorů manuálu k FNQ-R Kreutzer a Marwitz (2008, str.3) ho: „*lze použít k vývoji individualizovaných vzdělávacích a terapeutických programů, které jsou přizpůsobené potřebám členů rodiny. Dále vyplnění tohoto dotazníku před a během intervencí pomáhá zjistit index účinnosti intervencí. Tento proces také poskytuje mechanismus pro pečlivé sledování změn v dynamickém procesu rehabilitace a komunitní integrace.*“ Dále se odborná společnost shoduje, že identifikace potřeb rodiny může zlepšit plánování léčby a účast na rehabilitačním procesu (Serio, Kreutzer a Witol, 1997). Jeho výhodou je, že je krátký a rychle vyhodnotitelný, jeho administrace trvá 10–15 min (Kreutzer a Marwitz, 2008).

Původní dotazník FNQ měl 40 položek a využíval dvojí hodnocení potřeb – hodnocení důležitosti a rozsah plnění potřeb (Serio et al., 1995; Kolakowsky – Hayner, Miner a Kreutzer, 2001). Hodnocení důležitosti každé z potřeb bylo prováděno na čtyřbodové Likertově škále od 1 = „není důležité“ až po 4 = „velmi důležité.“ Rozsah plnění potřeb je hodnocen pomocí pořadové stupnice („Ano“, „Částečně“, „Ne“), ta udává, do jaké míry byly dané potřeby splněny (Serio, Kreutzer a Witol, 1997).

Revidovaná verze FNQ vznikla na základě zpětné vazby od rodinných příslušníků, pro které bylo zmatečné hodnocení důležitosti. Od tohoto hodnocení bylo tedy v revidované verzi (FNQ-R) upuštěno (Kreutzer a Marwitz, 2008). Byla provedena faktorová analýza, která odhalila 6 nezávislých faktorů (Tabulka 1.1). Z celkového počtu 40 splňovalo pouze 37 položek kritéria zatížení. Položky byly seskupeny do šesti stupnic na základě jejich vztahu k jednotlivým faktorům. Žádná z položek FNQ nesplňovala kritéria pro zatížení na více než jedné stupnici, což dokládá nezávislost a neovlivnitelnost těchto stupnic. (Kreutzer et al. 2015, Serio, Kreutzer a Witol, 1997)

Tabulka 1.1 – Faktory (stupnice) Family Needs Questionnaire

Faktor	Počet položek	Cronbachovo alfa (<i>reliabilita</i>)	Procento rozptylu	Průměr	Standartní odchylka
Zdravotní informace	10	0,89	6,49	3,71	0,44
Emocionální podpora	8	0,88	5,32	3,02	0,82
Instrumentální podpora	6	0,88	4,23	2,98	0,84
Profesionální podpora	5	0,83	3,85	3,49	0,62
Komunitní podpůrná síť	5	0,81	3,23	3,38	0,63
Zapojení do péče	3	0,78	2,61	3,01	0,90

(Serio, Kreutzer a Witol, 1997, str. 6).

Údaje v tabulce 1.1 poskytují důkazy o přijatelné spolehlivosti. Jako index vnitřní konzistence byl vypočítán Spearman – Brown koeficient s hodnotou 0,75, který byl považován za přijatelný s ohledem na obsah položek FNQ, který je různorodý a předpokládala se i jistá variabilita mezi respondenty. (Kreutzer et al., 1994a, Serio, Kreutzer a Witol, 1997).

Rozdělení položek do jednotlivých škál je uvedeno v manuálu FNQ-R, který je součástí příloh (příloha 6), stejně jako originální znění FNQ-R (příloha 7).

1.4.2 Použití FNQ v zahraničí a v ČR

Dotazník rodinných potřeb vznikl již v roce 1989 a od té doby byl využit ve velkém počtu studií po celém světě. Při analýze literatury použité v této práci lze zjistit, že většina studií, využívající FNQ pochází z amerického kontinentu, především z USA, hojně se hodnocení využívá také na území Latinskoamerických a jihoamerických zemí. Studie s FNQ pochází také z evropského kontinentu především z Norska, dále z Dánska nebo Švýcarska. Přitom podle studie Doser a Norup (2014) před rokem 2014 nebyla provedena žádná studie s FNQ v Dánsku nebo jiné severské zemi, a naopak tito autoři uvádí dvě evropské studie ze Španělska (Junqué et al., 1997) a Velké Británie (Moules a Chandler, 1999). Na základě použité literatury by se dalo tvrdit, že Dotazník rodinných potřeb (FNQ) je již používán celosvětově.

FNQ je v originální verzi v angličtině, ale lze dohledat různé jazykové mutace, např. v portugalské (Hora a Sousa, 2009), také v dánštině (Doser a Norup, 2014), španělské nebo norštině (Norup et al., 2015). Česká verze FNQ zatím oficiálně neexistuje.

V přílohách (příloha 8) jsou uvedeny některé již existující studie využívající FNQ, které dokládají jeho **použití v zahraničí** mimo ČR. Snahou bylo zmínit studie z posledních let, studie mezikulturních rozdílů a k porovnání také jednu ze starších studií

V České republice FNQ zatím nebyl použit. Avšak neexistuje ani jeho česká verze, jež by se dala na našem území využít ke zkoumání rodinných potřeb.

V ČR se prozatím rodinné potřeby mapují především v oblasti pediatrie nebo paliativní péče. Příkladem může být studie Sikorové a Fialové (2013), které zkoumaly potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí z pohledu samotného rodiče a z pohledu sester. K mapování těchto potřeb využily hodnocení Needs of Parents Questionnaire, který byl přeložen do českého jazyka a obsahuje potřeby typu: „Potřebuji mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou lékařskou péči; mít možnost přespat v nemocnici, mít možnost být se svým dítětem 24 hodin denně; mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů“ atd. Další ukázkou hodnocení potřeb je vytvořený manuál k dotazníkům pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči. Ten obsahuje manuál i samotný dotazník FIN – Family Inventory of Needs. (Bužgová, 2014) Dalším způsobem, jak se v ČR mapují potřeby rodin různých skupin je analýza literatury. Stejně tomu bylo u práce Sikorové a Kučerové (2012), kteří pomocí analýzy zahraničních studií identifikovaly 9 oblastí rodinných potřeb rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou.

Pokud se vezme v úvahu roční incidence případů TBI, která je zmíněna v podkapitole 1.1.1 Traumatické poškození mozku – etiologie a incidence, je jasné, že následky TBI zasahují velké množství lidí včetně rodinných příslušníků. Stejně jako rodiny nemocných, zdravotně postižených dětí, onkologicky či nevléčitelně nemocných, tak i rodiny osob po traumatickém poškození mozku si zaslouží pozornost lékařů a dalších zdravotníků, s nimiž přichází během péče o tuto osobu do styku. Z toho důvodu by se měl v ČR začít využívat Dotazník rodinných potřeb – Family Needs Questionnaire.

Jeho výhodou je, že se zaměřuje právě na *potřeby rodin*, které pečují o osobu po TBI, je tedy *úzce zaměřený na skupinu po získaném poškození mozku*. Zmapování a práce s rodinnými potřebami může pomoci k lepší kvalitě života rodinných příslušníků, k jejich lepšímu zvládnutí dané situace a lepšímu zapojení do procesu rehabilitace. FNQ v sobě skrývá také veškeré výhody dotazníku, tzn. je *krátký, rychlý*

(administrace 10–15 min), *samoobslužný*, lze ho použít *pro všechny zasažené členy rodiny*, lze ho použít *opakovaně v různých fázích onemocnění* (akutní, post-akutní, chronické) a lze ho využít ke kvantitativnímu srovnávání nebo na něho aplikovat statistické metody, jedná se o *standardizovaný nástroj*.

Důležité je poukázat na možné **nevýhody** tohoto hodnocení. Nevýhodou může být, že autoři dotazníku předpokládají jistou univerzalitu potřeb. To však diskutuje studie Røe et al. (2020) a také dřívější studie Norup et al. (2015), které poukazují na to, že vnímání potřeb může být ovlivněno kulturními odlišnostmi nebo nastavením zdravotnických systémů. První studie z výše zmíněných také poukazuje na omezené možnosti bodování a malé zastoupení položek potřeb Zapojení do péče. Kreutzer a Marwitz (2008) také v manuálu FNQ-R sami upozorňují na problematiku standardizovaných hodnocení, které bezpochyby podléhají zkreslení, kdy odpovědi mohou být ovlivněny emocionálním stavem respondenta; jednotlivci hledající sekundární zisk z nemoci mohou zveličovat problémy, nebo naopak jsou jednotlivci, kteří se snaží skrýt nežádoucí informace a vytvořit tak pozitivní dojem. Dotazník obsahuje 37 položek, to nám nedává jistotu, že obsáhl všechny potřeby, které daná rodina má a je nutné tuto skutečnost zjistit mimo tento dotazník.

1.4.3 Další hodnocení potřeb rodin

Mezi další možnosti hodnocení potřeb rodin patří dotazníky, z kterých FNQ vzniklo nebo ty, které jsou již zmíněné v předchozí kapitole. Za zmínku stojí určitě tato hodnocení rodinných potřeb: **Critical Care Family Needs Inventory** (příloha 9), **Family Inventory of Needs** (příloha 10), **Needs of Parents Questionnaire** (příloha 11) a **Family Needs Questionnaire – pediatric version** (příloha 12). Jejich představení a porovnání s FNQ včetně samotného formuláře či jeho ukázky je součástí příloh.

Existuje také celá řada nepublikovaných, nestandardizovaných dotazníků potřeb, které není možné zmapovat. Existuje i velké množství jiných nástrojů, které se ale primárně nezaměřují na potřeby rodinných pečujících. Jedná se o různé dotazníky a škály, které se zaměřují např. na:

- hodnocení kvality života pečovatele,
- psychickou pohodu pečovatele nebo well-being,
- zátěž pečovatele.

Pro jejich přehled byla vytvořena tabulka (Tabulka 1.4) obsahující některé tyto nástroje – jejich názvy a odkaz alespoň na jednu studii, kde bylo hodnocení použito.

Tabulka 1.4 – Přehled dalších hodnotících nástrojů pro pečující

Název hodnocení	Studie	Pozn.
The family experiences of care questionnaire in severe traumatic brain injury - FECQ-TBI	Manskow et al. (2018)	Hodnotí zkušenosti rodinných členů s péčí v akutní i rehabilitační fázi.
Zarit Burden Interview - ZBI	Graham et al. (2020)	Posuzuje subjektivní zátěž pečovatele. Existuje i česká verze - Test hodnocení pečovatelské zátěže pro rodinné pečující (Topinková, 1995)
Care Burden Scale – CBS	Manskow et al. (2017)	Stupnice vyvinutá k měření různých dimenzí subjektivní zátěže pečovatele. Použita také k hodnocení zátěže pečovatelů pacientů s cévní mozkovou příhodou, demencí a také s těžkým TBI.
Bakas Caregiving Outcomes Scale - BCOS	Bakas a Champion (1999)	BCOS měří životní změny rodinných pečovatelů osob s chronickým onemocněním.
Lifestyle Changes Questionnaire for Caregivers of Severe Acquired Brain Injury Patients - LCQ	D'Ippolito et al. (2018)	Do té doby nepublikovaný italský dotazník vyvinutý k prozkoumání změn životního stylu a potřeb pečovatelů pacientů s ABI (post-akutní a rehabilitační fáze).
Satisfaction with Life Scale - SWLS	Sabella a Suchan (©2019)	Škála určena k měření globální spokojenosti se životem. V minulosti použita k hodnocení blaha (well-being) rodinných pečovatelů po TBI.
Brief Symptom Inventory–18 - BSI-18	Hart et al. (2007)	Je zkrácenou verzí BSI, slouží k posouzení psychické úzkosti.

(Zdroj: autorka)

1.5 Ergoterapie a rodinné potřeby

V této kapitole je prezentován význam využití hodnocení rodinných potřeb v ergoterapii a zároveň význam ergoterapie pro rodinné příslušníky.

S odkazem na následky TBI pro samotného pacienta a jejich dopady na rodinu, může být péče o osobu po TBI velice náročná a mění životní styl celé rodiny. Jak ukázalo několik studií, péče o jinou osobu, může snižovat kvalitu života rodinného pečujícího i ostatních členů rodiny (Kolakowsky-Hayner, Miner a Kreutzer, 2001; Chronister et al., 2015). Cílem ergoterapie je zvyšovat kvalitu života nebo dosáhnout stavu well-being. Oboje, jak kvalita života, tak well-being, by měly být primárním výstupem služeb ergoterapie pro jednotlivce, komunity i populaci (Pizzi a Richards, 2017). Jak uvádí Knight et al. (1998) cílem terapie s rodinami a pečovateli je pomoci s uspokojením potřeb osoby s TBI, které poskytnou tu nejlepší podporu, a zároveň si dokážou zachovat kvalitu vlastního života. Toho může být dosaženo také tím, že ergoterapeuti mohou pomoci rehabilitačnímu a zdravotnickému týmu identifikovat strategie, které povedou ke snížení zátěže rodiny (Savage a Egan, 2018).

Výhodou ergoterapie je, že ergoterapeuti jsou součástí interdisciplinárního týmu, který zajišťuje péči osobám s TBI již od akutní fáze. Spolupráce pacienta s ergoterapeutem pak často dlouhodobě pokračuje. (Krivošíková, 2011) Ergoterapeut s pacientem i jeho rodinou tráví, například oproti lékaři, poměrně více času a má detailnější přehled o silných i slabých stránkách pacienta a jeho pečující rodiny. Ergoterapie tak nabízí prostor pro řešení potřeb nejen pacienta, ale i jeho rodinných příslušníků. Mapování rodinných potřeb může vést jednak ke snížení zátěže rodiny, zvládnání dané situace a udržení jisté kvality života členů rodiny, ale co je podstatné, to vše má pozitivní vliv na rehabilitační proces (Serio, Kreutzer a Witol, 1997).

1.5.1 Ergoterapeutická praxe a rodina

Ergoterapie staví základní filozofii na holistickém pohledu na člověka. Jakýmsi univerzálním standardem v ergoterapeutické praxi je přístup zaměřený na klienta, anglicky **client-centred practice** – CCP, s kterým v 80. letech 20. století přišli kanadští ergoterapeuti (Krivošíková, 2011). Ti definovali praxi zaměřenou na klienta jako filozofii ergoterapeutické praxe, která zahrnuje autonomii, respekt volby klienta při rozhodování, respekt k jednotlivci jako takovému, uznává potřebu partnerství

s jednotlivcem a chápe potřebu zajistit, aby služby byly přístupné a odpovídaly kontextu životů lidí (Law et al., 1995). Kyler (2008) také uvádí, že ergoterapeut působí v tomto přístupu jako průvodce, a kromě výše uvedeného se snaží také chránit integritu klienta a posilovat rodinné fungování. CCP mluví o zapojení jednotlivce, ale také rodiny do péče. (Kyler, 2008) Z Client – centred practice vychází poté mnoho ergoterapeutických modelů, které mimo jiné popisují vztah mezi osobou a prostředím. Toto prostředí může být fyzické, kulturní, ale prakticky vždy se objevuje prostředí sociální, které v sobě skrývá právě rodinné zázemí. Ale téměř vždy poukazují na to, jaký vliv má rodina na výkon osoby s disabilitou. (Krivošíková, 2011)

Ve světě se lze setkat především ve spojitosti s pediatrickou péčí s velmi podobným termínem, a tj. **Family-centred care** – FCC. Termín family-centred, česky „zaměřeno na rodinu“ označuje služby, které se poskytují rodině s dětmi a vznikl v 50. letech 20. století. Nyní se tento termín využívá v různých oborech jako je psychologie, sociální péče nebo právě ergoterapie (Allen a Petr, 1996). Family-centred care je popisován jako partnerský přístup v rozhodování o zdravotní péči mezi rodinou a poskytovatelem zdravotní péče (Kuo et al., 2012). Další definice jsou součástí přílohy 13.

Kuo et al. (2012) však říká, že termín FCC je nespécifický a je tedy vhodný pro širokou interpretaci, implementaci a měření. Postupně se FCC využívá i u dospělé populace (Yakubu et al., 2018; Deek et al., 2016). Zatím není jasná definice postupů a akcí v rámci přístupu FCC (Bamm a Rosenbaum, 2008). Dohoda však vznikla o zásadách FCC, na které se podílely odborné skupiny jako Family Voices, Maternal and Child Health Bureau (MCHB), American Academy of Pediatrics (AAP), a Institute for Patient- and Family Centered Care. Obecné zásady jsou uvedené v přílohách (příloha 13).

Důležité je zmínit, že FCC přesahuje interakci mezi pacientem a lékařem tím, že zohledňuje potřeby všech členů rodiny, nejen dítěte (Shields et al., 2006), v tomto případě dospělého pacienta. Avšak dle Nelligan et al. (2006) péče zaměřená na rodinu označuje přístup k péči, ve kterém je rodina považována za jednotku péče, nikoli pouze za identifikovaného pacienta. Tento přístup je v souladu s přístupem zaměřeným na klienta, pokud je respektován význam „rodiny“ každého jednotlivce a na rodiny je pohlíženo jako na integrální celek.

Jak říká Beisecker (1990, s. 107): „*Rodinnou jednotku lze chápat jako skupinu jedinců se vzájemně provázanými životy, takže změny u jednoho člena rodiny ovlivňují všechny ostatní členy.*“

1.5.2 Ergoterapeutická intervence

Rodina hraje v celém rehabilitačním procesu podstatnou roli. Význam rodiny a práci s ní během rehabilitaci zmiňuje i Dew et al., (1989, cit. dle Chronister et al., 2016, s. 236): „*Práce s rodinami v rehabilitačním procesu nevyžaduje odborné znalosti v rodinné terapii, ale pochopení, že rodina je integrální součást světa příjemce péče.*“

Obecně může ergoterapeut pomoci rodině přes samotného pacienta. Např. navrhne-li ergoterapeut vhodné kompenzační pomůcky, které povedou ke zlepšení soběstačnosti pacienta, dojde ke snížení zátěže pro pečujícího. Pokud se rodinný pečující potýká s nedostatečnou podporou nebo pomocí od ostatních členů rodiny a příbuzných, může se ergoterapeut stát facilitátorem komunikace mezi nimi a podpořit je ve vytvoření harmonogramu pomoci, do kterého se zapojí všichni. Tím se sníží tlak na primárního pečujícího, který tak získá více času pro sebe. (Tabaková a Václaviková, 2008)

Pokud se ergoterapeutická intervence chce zaměřit více na pomoc rodině, je potřeba zmapovat její potřeby. Jako každé ergoterapeutické intervenci předchází hodnocení či vyšetření, které nám zmapuje problematické oblasti, ukáže silné stránky a nabídne možnosti intervence (Krivošíková, 2011). V rámci rodinných potřeb pomůže ergoterapeutům právě Dotazník rodinných potřeb, který ergoterapeutům nabídne porozumění rodinné situaci. Ergoterapeuti poté mohou lépe naplánovat další kroky terapie a podpory pro rodinu.

Níže jsou uvedené nápady na možné intervence ergoterapeutů v rámci podpory rodin.

Předpokladem kvalitní péče, která bere v úvahu potřeby rodiny, je bezesporu **podpora** od všech zdravotnických odborníků. Péče o druhou osobu bývá často skryta před společností a pečující může mít pocit, že jeho práce není doceněná. Z toho důvodu by měli obzvláště rehabilitační odborníci ujistit pečovatele, že jeho péče je vysoce ceněna a podpořit ho v úsilí, které pečovatel věnuje péči o osobu se

zdravotními obtížemi. (Knight et al., 1998) Ergoterapeuti, jež jsou v úzkém kontaktu s rodinami, mohou tuto podporu a ocenění úsilí nabídnout.

Jednou z forem podpory ze strany ergoterapeuta může být poradenství ohledně vhodných a návazných služeb pro pacienta. V literatuře se můžeme setkat s tím, že ergoterapeut bývá označován za ideálního case managera (Fisher, 1996).

Case management (CM) jsou cílené, koordinované aktivity, které mají podpořit klienta/pacienta. CM se snaží využít veškeré zdroje – rodinu, odborníky, sociální a zdravotní služby (Solařová, 2013). Case management má šest funkcí - hodnocení, plánování, implementace, koordinace, monitorování a vyhodnocení (CIRSC, 1993 cit. dle Fisher, 1996). **Case manager** je pak označován za koordinátora případu. Jedná se o profesionála, který má přehled o kvalitě a dostupnosti služeb, které odpovídají pacientovi a rodinným potřebám (Solařová, 2013).

Ergoterapeuti jakožto case manageri mohou nabídnout pacientovi a jeho rodině navigaci v možnostech péče, rehabilitace a komunitních službách a zajistit tak koordinaci a kontinuitu péče (Chronister et al., 2016). Aby však ergoterapeut mohl nabídnout ideální služby pro pacienta a jeho rodinu, je podstatné, aby porozuměl změnám, ke kterým v rodině došlo po TBI. Porozumění situaci členů rodiny může pomoci ergoterapeutům efektivněji reagovat a podporovat rodinu navržením nebo poskytnutím vhodných služeb. Spokojenost s péčí ze strany rodin byla totiž vyjádřena tam, kde odborníci hledali způsoby, jak přizpůsobit služby i praxi individuálním nebo rodinným potřebám (Holloway et al., 2019).

Při navrhování vhodných služeb mimo ergoterapii může ergoterapeut pomoci s nalezením vhodných zařízení pro rehabilitaci, odkázat na patientské a rodinné organizace, služby respitní péče a také svépomocné skupiny. Ve světě již běžně fungují tzv. **rodinné svépomocné skupiny**. Ty mohou rodinám poskytnout podporu v tom, že se nenachází v dané situaci sami. Dále mohou tyto skupiny nabídnout vzdělání ohledně poškození mozku a způsobech léčby. To může pomoci rodině ve vytvoření realistických očekávání. (Kreutzer et al., 1997) Některé nemocnice nabízejí také **peer podporu** pomocí peer pracovníků, což jsou rodinní příslušníci, kteří si prošli stejnou situací a jsou zaměstnanci daného zařízení (Kuo et al., 2012).

Další formou podpory pro rodiny a zlepšení jejich informovanosti je jejich vzdělávání. To může probíhat, jak už bylo zmíněno, v rámci podpůrných a peer skupin, další možností jsou tzv. **rodinné programy**.

Jedním z rodinných léčebných programů používaných v zahraničí je **Brain Injury Family Intervention - BIFI**. Cílem tohoto strukturovaného programu je zlepšit fungování rodiny po získaném poškození mozku. Využívá k tomu vzdělání rodiny, rozvoj dovedností a psychologickou podporu. (Kreutzer et al., 2015) Intervence vychází z potřeb, které byly nejčastěji hlášeny rodinnými příslušníky pomocí FNQ (Kreutzer et al., 1994a; Serio, Kreutzer a Witol, 1997). Tato intervence by měla vést ke zlepšení přístupu ke službám a snížit vnímanou zátěž pečovatelem (Kreutzer et al., 2009a; Kreutzer et al., 2002). Program BIFI je více představen v přílohách (příloha 14). Spojení FNQ a BIFI programu představuje velký potenciál pro intervenci ergoterapeuta i na našem českém území.

Rodinný pečující, který poskytuje dlouhodobou péči druhé osobě je více ohrožen na fyzickém i duševním zdraví. Pečovatelé jsou více vystaveni riziku přenosu infekčních nemocí, každodenní péče může způsobit svalové napětí, poranění svalů, kloubů, artritidu a další fyzické nepohodlí či bolest. Dochází u nich ke změně vzorců chování, jako je samotný pohyb, stravování. (Hassan et al., 2011) K této zátěži se přidává také nedostatek času pro sebe a své potřeby (Kotrusová et al., 2013), což může umocňovat stres a zátěž pečovatele. Péče o druhé je tedy silně spojena se zdravím pečovatele a jeho kvalitou života.

Důležitým pojmem poslední léta spojovaná s pojmem zdraví je „Occupational balance“. Pro tento pojem se velmi obtížně hledá český ekvivalent, pro účely této práce nebude překládán.

Pojem **Occupational balance** označuje rovnováhu v lidském výkonu zaměstnání, zahrnující soběstačnost, produktivitu a volný čas (Law et al., 1994). Occupational balance je důležitým pojmem pro ergoterapii a occupational science a poukazuje na propojení zaměstnání a zdraví (Wilcock et al., 1997). Occupational balance je považována za zásadní pro zdraví a pohodu (ang. well-being) již od samého počátku ergoterapie (Meyer, 1977; Rogers, 1984). S occupational balance souvisí již několikrát zmíněný pojem „well-being“, jehož vysvětlení je v příloze 15.

Dosáhnout well-being i u rodinných příslušníků je velmi důležité pro jejich samotné zdraví. Vyšší úroveň pohody (well-being) je spojena se sníženým rizikem

onemocnění a zranění; lepší imunitní funkcí; rychlejším zotavením; a prodloužením délky života. (Pressman a Cohen, 2005; Ostir et al., 2000, Ostir et al., 2001, Fredrickson a Levenson, 1998)

Narušená rovnováha mezi výkony zaměstnání je označována jako „**occupational imbalance**“. Imbalance bývá u rodinných pečujících nejčastěji v oblasti výkonu volného času a převažuje oblast výkonu produktivity. D'Ippolito et al. (2018) porovnával procento času věnované volnočasovým aktivitám u pečovatelů před a po příchodu pacienta s poškozením mozku. Dle tohoto výzkumu všichni pečovatelé vypověděli velké procento změn životního stylu, často docházelo ke ztrátě volnočasových aktivit, koníčků a péče o vlastní vzhled. Největší změny se týkaly aktivit, které spadají do oblasti volného času a vyžadují vzdálení od pacienta nebo finanční náklady. Přitom occupational balance lze považovat za jednu ze strategií pečovatele ve zvládnání situace ohledně TBI.

Webster et al. (2015) ve své studii zabývající se zkušenostmi a potřebami rodin po TBI, požádal respondenty, aby popsali své strategie zvládnání. V souhrnu těchto strategií je důležitým aspektem mít vyvážený a strukturovaný den. Respondenti totiž potřebují, k zajištění well-being a bezpečí, pravidelný spánek, zdravou stravu, stimulaci a přátelství. Po analýze zkušeností rodin Webster et al. (2015) vytvořili tzv. S – plán, který je tvořen devíti ústředními tématy, které začínají pro lepší zapamatování na písmeno „S“ (Obrázek 1.3). Plán S byl vytvořen s cílem vzdělávat rodiny i pacienty o potřebě vyváženého a strukturovaného dne. S – plán se věnuje také zapovězeným tématům, jako je sexualita, zneužívání návykových látek atd. S – plán nabízí i vlastní nástroje, jako je rodinný průvodce, plakáty a dotazníky, které by měly pomoci rodinám, pacientům i zdravotníkům identifikovat a řešit konkrétní problémy rodiny.

Na S – plán je poukázáno z toho důvodu, že má velmi podobnou myšlenku jako Occupational balance, a to je rovnováha výkonu či vyváženost dne. Mohl by tak být doplňkem k řešení potřeb rodin, které hodnotí FNQ.

Obrázek 1.3 – S – plán – témata ve směru hodinových ručiček – spánek, citlivost na hluk, mluvení, sexualita, bezpečí a zabezpečení, sociální život, stimulace, výživa (Webster et al. 2015).



Pokud se ergoterapeut zaměří na occupational imbalance rodinného pečujícího, je potřeba pomoci mu najít další zdroje podpory, např. pomoc od dalších členů rodiny, vhodné služby jako je pečovatelská služba, osobní asistence, respitní služba atd. Nezbytné je nabídnout i finanční poradenství, aby pečující mohl pokrýt placené služby pro svého příbuzného po TBI, ale i služby pro sebe. Ergoterapeuti mohou např. informovat rodinu o dávkách a příspěvcích sociálního zabezpečení, na které mohou dosáhnout. Po nalezení potřebných zdrojů pro rodinu je nutné navrhnout rodině řešení pro harmonizaci ve výkonu zaměstnání, aby se rodinný pečující kromě produktivity věnoval také ostatním oblastem výkonu. Cílem je také velmi jednoduše pomoci členům rodiny navrátit se k aktivitám volného času a péči o sebe, tak aby pečující mohl naplnit například své potřeby odpočinku nebo navazování sociálních kontaktů.

2 Praktická část

2.1 Cíl práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem diplomové práce je převod dotazníku Family Needs Questionnaire do českého prostředí zahrnující zpětný překlad. Součástí převodu je také prostý překlad manuálu k tomuto dotazníku. Práce by měla nabídnout, nejen oboru ergoterapie, nový nástroj k hodnocení potřeb rodin s TBI, a tudíž i nástroj k jejich podpoře.

Dalšími cíli práce, tj. vedlejšími cíli, je prokázat, že potřeby z FNQ jsou pro český vzorek populace důležité a ukázat, které konkrétní oblasti a potřeby jsou pro ně nejdůležitější. Dalším cílem je samotné vyhodnocení dotazníků FNQ, které ukáže, jaké potřeby z dotazníku jsou u českého vzorku respondentů splněné, a které nikoliv. To může pomoci ve stanovení cílů a hypotéz pro další výzkum.

Níže jsou uvedené výzkumné otázky, na které autorka práce hledá odpovědi dle spojitosti s cílem práce.

Výzkumné otázky k hlavnímu cíli:

- Jak respondenti vnímají českou verzi Family Needs Questionnaire, Dotazníku rodinných potřeb?
- Jaké otázky z FNQ-R jsou pro respondenty nesrozumitelné?
- Jak respondenti hodnotí obtížnost odpovídat na otázky z CZ verze FNQ-R?

Výzkumné otázky k vedlejšímu cíli:

- Jaké potřeby hodnotí respondenti jako velmi důležité a důležité?
- Jaké potřeby hodnotí respondenti jako splněné?

2.2 Metodologie

Diplomová práce je teoreticko – praktická. Jedná o předvýzkum, jehož cílem je převedení a pilotní ověření nového nástroje Family Needs Questionnaire. Předvýzkum je zpravidla prováděn na malém vzorku cílové populace. Jeho účelem je ověřit nástroje, které se budou využívat k dalšímu výzkumu. Cílem je obvykle otestovat srozumitelnost a jednoznačnost otázek. (Disman, 2000) Typem práce s daty se jedná o smíšený výzkum (Hendl, 2005). Hlavní metodou tvorby dat je proces převodu se zpětným překladem, který je popsán níže.

V rámci předvýzkumu jsou respondentům předloženy: standardizovaný nástroj – Family Needs Questionnaire v českém znění, který poskytuje popis míry plnění potřeb rodin. Dále respondenti dostali k vyplnění Hodnocení důležitosti potřeb, které mělo ověřit, že potřeby z FNQ jsou pro vzorek populace důležité a tedy relevantní; demografický dotazník, který slouží k popisu výzkumného vzorku a k zajištění kritérií pro zařazení, některá data jsou získána také analýzou dokumentace pacienta. Dále je předložen formulář pro zpětnou vazbu k CZ verzi FNQ, který nabízí respondentům možnost hodnocení tohoto dotazníku.

2.2.1 Metody tvorby a sběru dat

Proces převodu dotazníku

Proces převodu zahraničního nástroje do jiných jazykových mutací, nejčastěji z angličtiny, obsahuje překlad a adaptaci nástroje (WHO, ©2021). Tento převod zahrnuje mimo jiné metodu zpětného překladu. WHO (©2021) doporučila postup pro převod a úpravu nástrojů a shoduje se s postupy, které jsou použity v různých studiích převádějící a adaptující zahraniční nástroje (Yfantopoulos, 2001; Hora a Sousa, 2009; Procházka et al., 2015; Šléglová et al., 2010). Prakticky totožný postup popisuje i jedna z českých firem, jež se zabývá překlady a jazykovou validací dotazníků (Zgafas, ©1997–2021). Implementace tohoto procesu v praxi zahrnuje tyto kroky:

1. Počáteční překlad
2. Expertní panel/syntéza
3. Zpětný překlad
4. Jazyková validace/testování

Teoretický popis těchto kroků včetně postupu autorky práce je uveden v příloze 16.

Family Needs Questionnaire (FNQ-R)

FNQ-R byl metodou sběru dat, díky které rodinní příslušníci mohli ohodnotit potřeby v něm uvedené jako splněné, nesplněné nebo částečně splněné. Vznik a použití tohoto dotazníku bylo předmětem již předchozích kapitol. Důležité je se seznámit s jeho administrací. Ta je součástí manuálu FNQ (příloha 6).

Manuál také hovoří o skórovacím formuláři, který autorka práce k dispozici nemá. Pro budoucí možnost využití tohoto nástroje, autorka práce vytvořila vlastní skórovací formulář dle uvedených instrukcí zaznamenávání výsledků (příloha 21). Další pokyny ke zpracování výsledných dat nejsou v manuálu popsány.

Hodnocení důležitosti potřeb

Tento formulář byl vytvořen po vzoru hodnocení, které bylo součástí FNQ v původní 40 položkové verzi. Toto hodnocení obsahuje totožné položky jako FNQ. Pro hodnocení důležitosti by se mohl využít samotný dotazník FNQ, ale z obav o přehlednost a srozumitelnost zadání, byl pro toto hodnocení vytvořen samostatný formulář. Položky jsou hodnoceny na pětistupňové Likertově škále od 0 (=Nepoužitelné/zbytečné) po 4 (= Velmi důležité). Dotazujícímu je nabídnuta i možnost odpovědět „Nevím“. Formulář je součástí příloh (příloha 22).

Demografický dotazník

Autorka práce vytvořila demografický dotazník, který vychází z údajů běžně udávaných ve studiích s FNQ. Sleduje charakteristiky rodinných příslušníků i pacientů, mezi ně patří např. údaje typu věk, pohlaví, délka a pravidelnost péče, doba od úrazu (příloha 23). Tyto údaje poslouží k popisu výzkumného vzorku a sledování kritérií pro zařazení.

Ve většině zahraničních studií bylo k charakteristice osoby po TBI použita škála závažnosti poranění (lehké, středně těžké, těžké poranění). Jelikož se jedná o posouzení potřeb z pohledu ergoterapeuta, byla do charakteristik zahrnuta míra nezávislosti pacienta. Z toho důvodu byla demografická data doplněna o údaj - soběstačnost osoby po TBI. Tento údaj byl získán z dokumentace pacienta vedeného na KRL. Údaj o soběstačnosti vznikl pomocí hodnocení FIM – Funkční míra nezávislosti (anglicky Functional Independence Measure). FIM hodnotí šest oblastí funkce – sebeobslužné činnosti, ovládání svěračů, přesuny, lokomoce, komunikace a sociální schopnosti. FIM obsahuje 18 položek, které jsou rozděleny do dvou domén,

na motorické položky (13 položek) a kognitivní položky (5 položek). Každá položka se hodnotí na stupnici 7 (= Úplná nezávislost) až 1 (= Úplná závislost). Celkové skóre se pohybuje mezi 18–126 body. Čím vyšší skóre, tím větší nezávislost jedince. (Krivošíková, 2011; Abilitylab, ©2021) Další metodou vyhodnocení je výpočet průměru pro celek i jednotlivé domény, které nám nabídnou porovnání se stupnicí 7–1 a nabídnou slovní hodnocení míry nezávislosti (příloha 24). Vyšetření Funkční míry nezávislosti bylo u pacientů provedeno mezi roky 2018–2021.

Zpětná vazba

Poslední částí sběru dat nezbytnou pro tento předvýzkum je zpětná vazba k dotazníku FNQ. Formulář zpětné vazby se ptá respondenta na obtížnost odpovědí na otázky, na srozumitelnost otázek včetně konkrétních položek. Respondent dostává předem instrukce, aby přemýšlel nad otázkami a všimal si těch, jež mu nejsou jasné, srozumitelné. Dále formulář nabízí prostor k jakýmkoliv připomínkám (Příloha 25). Formulář zpětné vazby vznikl na základě otázek z diskuse studie Yfantopoulos (2001, str. 186). Zpětná vazba měla nahradit metodu kognitivního interview formou retrospektivního dotazování.

2.2.2 Výzkumný soubor

Typ výběru

Pro předvýzkum v rámci diplomové práce byl zvolen účelový výběr (Disman, 2000). Výběr zahrnuje pouze rodinné příslušníky pacientů, kteří prodělali traumatické poškození mozku žijící v domácím prostředí, u kterých přetrvávají následky TBI a docházejí nebo docházeli na Kliniku rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN v Praze (KRL). Obě skupiny – rodinní příslušníci i pacienti museli splnit kritéria zařazení. Důvody pro volbu pacientů z KRL jsou popsány v příloze 26.

Kritéria výběru

Kritérii pro zařazení do předvýzkumu je blízký vztah pečujícího k osobě po TBI (příbuzenský, partnerský, přátelský vztah), výhradní péče rodinného příslušníka o osobu po traumatickém poškození mozku, tzn. primární pečovatel (mohou sdílet odpovědnost), péče nebo pomoc pečujícího osobě s TBI při vykonávání ADL (= všední denní činnosti) alespoň 4 hodiny denně, min. 2-3 dny v týdnu. Osoba po TBI by se měla nacházet v chronické fázi onemocnění. Pacienti i rodinní příslušníci

musí být starší 18 let a musí být českými rodilými mluvčími. Souhlas pacienta i pečujícího s účastí je potvrzen podpisem informovaného souhlasu před započítáním dotazování rodinného pečujícího.

Důvodem k nezařazení do předvýzkumu je, pokud se jedná o pečovatele na profesionální úrovni. Dále je důvodem nedokončení dotazování v plném rozsahu (z různých příčin), nespolupráce pečujícího (nebo pacienta) nebo neudělení souhlasu.

Účastníci předvýzkumu

Celkem bylo osloveno 12 pacientů po TBI a jejich rodin. Respondentem je vždy jen jeden pečovatel (primární pečovatel) osoby po TBI.

Jeden pacient odmítl spolupráci hned na počátku kontaktu. Další tři respondenti – rodinní příslušníci nemohli být do předvýzkumu (dále projekt) zařazeni, jelikož neposkytli potřebné údaje nebo souhlas. Konkrétně jeden respondent prosbu o zařazení do projektu po telefonické komunikaci přijmul, avšak během vyplňování tohoto dotazníku si tuto spolupráci rozmyslel a rozhodl se z projektu odhlásit. Další dva respondenti taktéž po telefonické domluvě přislíbili svoji účast, avšak jeden z respondentů (vyplňování online), zaslal vyplněný dotazník, ale bez informovaného souhlasu. Na prosbu o jeho doplnění respondent již nereagoval; druhému byly zaslány údaje a formuláře k vyplnění, ale taktéž nereagoval a nebylo možné navázat další kontakt.

I díky probíhající epidemiologické situaci v ČR během sběru dat bylo možné oslovit a zařadit do předvýzkumu pouze osm respondentů.

2.2.3 Metody analýzy dat

Z důvodu malého počtu respondentů ve výzkumném souboru bylo upuštěno od čistě kvantitativního přístupu k zpracování dat a byla využita kombinace kvalitativního a kvantitativního zpracování dat (smíšený výzkum). Sběr dat poskytl především kategoriální data. Pro analýzu získaných dat byly použity statistické metody popsané níže.

Pro kvalitativní přístup zpracování dat byly použity kazuistiky, také nazývané jako analýza případu, jedná se o deskriptivní typ kazuistik. Ke kvantitativní analýze dat bylo použito metod deskriptivní (popisné) statistiky – analýzy kategoriálních dat.

Jednotlivé kazuistiky obsahují charakteristiku pacienta a jeho pečujícího, dále obsahují odpovědi pečujícího na FNQ, hodnocení důležitosti a zpětnou vazbu. Poté

jsou data ze všech kazuistik syntetizována a pomocí četností odpovědí kvantitativně vyhodnocena, v případě dat ze zpětné vazby byla provedena kategorizace dat.

2.2.4 Praktický průběh realizace

Na začátku práce byla kontaktována autorka dotazníku FNQ Jennifer Marwitz, aby odsouhlasila převod dotazníku do češtiny a zároveň byla požádána o poskytnutí originálního manuálu k FNQ-R. Autorka vyjádřila souhlasné stanovisko s jeho překladem do češtiny a využíváním pro studijní účely.

Poté co autorka vyhledala ve svém okolí možné překladatele, díky nimž provedla proces převodu (proces popsán v příloze 16), byl proveden prostý překlad manuálu k FNQ. Následně začal nábor respondentů.

Nábor respondentů proběhl za pomoci vedoucí práce a zaměstnanců KRL, kteří vytipovali na základě kritérií projektu vhodné respondenty. Před zařazením byl respondent seznámen s průběhem a cílem projektu (ústně i písemně) a byl mu předložen informovaný souhlas se zařazením do projektu (příloha 28). Informovaný souhlas podepisuje respondent, tzn. dotazovaný rodinný příslušník, ale i pacient, který je veden v dokumentaci na pracovišti a jsou o něm získávány demografické údaje.

Sběr dat od rodinných příslušníků probíhal několik měsíců (říjen – prosinec) v roce 2020. Po dokončení sběru dat došlo k jejich statistické analýze.

Sběr dat probíhal několika způsoby. Na začátku sběru proběhla s dvěma respondenty osobní setkání. Pro tyto účely bylo zvoleno klidné prostředí na KRL. Z důvodu probíhající pandemie Covid-19, byly dotazníky a formuláře pro sběr dat převedeny také do elektronické podoby. Využit k tomu byl online formulář přes aplikaci Google. Ten nabídl možnost zaslat odkaz na dotazníky respondentům, kteří nemohli nebo se nechtěli setkat osobně. Dále tento formulář nabídl zaslání anonymních dat na osobní účet autorky. Pět respondentů využilo k vyplnění dotazníku právě tuto online formu, kdy dostali veškeré informace jak v emailu spolu s odkazem, tak v samotném online formuláři. Informovaný souhlas byl zaslán v PDF souboru, který podepsaný zasílali respondenti zpět emailem. Jeden z respondentů, který se zapojil do předvýzkumu, nemohl využít osobní setkání ani online formu vyplnění. Zde se přistoupilo k zaslání informací, dotazníku a formulářů včetně souhlasu poštou na adresu respondenta.

Etické aspekty výzkumu

Autorka diplomové práce postupovala v souladu s etickými zásadami realizace výzkumu a analýzy získaných dat. Další etické aspekty této práce jsou součástí příloh (příloha 27–30).

Jelikož sběr dat pro praktickou část diplomové práce probíhal pod záštitou KRL, autorka práce požádala o schválení individuálního výzkumu (neintervenční dotazníkové studie) Etickou komisí Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (příloha 31).

2.3 Výsledky

Výsledky budou popsány formou kazuistik. Podkapitola 2.3.1. Kazuistiky obsahuje jednu z kazuistik, zbylé jsou uvedeny pro svůj rozsah v příloze (příloha 32). Shrnutí dat z kazuistik obsahuje podkapitola 2.3.9. Syntéza kazuistik.

2.3.1 Kazuistiky

KAZUISTIKA 1

PACIENT 1

Věk: 21

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Základní

Rodinný stav: Svobodný

Doba od úrazu: 4 - 5 let

Soběstačnost: FIM z 2/2020

- Celkový počet bodů – 66
- Celkový průměr – 3,67
- Průměr fyzické položky – 3,54
- Průměr psychosociální položky – 4

PEČUJÍCÍ 1

Věk: 52

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Vysokoškolské

Rodinný stav: Vdaná

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovatel: Ano

Délka péče: 4 - 5 let

Frekvence péče: 7 dní v týdnu

Denní doba péče: Více jak 12 h

Odpovědi

Tabulka 2.1 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 1

Potřeby	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
2	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
3	ČÁSTEČNĚ	Důležité
4	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
5	NE	Důležité
6	ČÁSTEČNĚ	Důležité
7	ČÁSTEČNĚ	Důležité
8	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
9	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
10	NE	Velmi důležité
11	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
12	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
13	ANO	Nedůležité
14	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
15	ANO	Mírně důležité
16	ČÁSTEČNĚ	Důležité
17	NE	Velmi důležité
18	NE	Důležité
19	ANO	Důležité
20	ANO	Důležité
21	ANO	Důležité
22	ČÁSTEČNĚ	Důležité
23	ČÁSTEČNĚ	Důležité
24	ČÁSTEČNĚ	Důležité
25	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
26	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
27	ANO	Mírně důležité
28	ANO	Mírně důležité
29	NE	Mírně důležité
30	NE	Mírně důležité
31	ANO	Mírně důležité
32	ANO	Nedůležité
33	ČÁSTEČNĚ	Nedůležité
34	ČÁSTEČNĚ	Nedůležité
35	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
36	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
37	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.2 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 1

Otázky	Odpovědi
Bylo pro vás obtížné odpovědět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Velice snadné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovědět?	Neměla jsem žádný problém
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ne
Pokud jste na předchozí otázku odpověděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	Bohužel si čísla nepamatuji - ale lingvisticky občas otázky nedávaly smysl - přišlo mi to jako špatný překlad
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím uveďte je.	-
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	Viz výše - asi bych se více zamyslela nad lingvistikou otázek a spíše je trošku lépe specifikovala

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta: S respondentem proběhl telefonický rozhovor nad rámeček zpětné vazby: „Dotazník FNQ-R je příliš doslovně přeložen, anglický jazyk je více popisný než čeština. Otázky by bylo možné zjednodušit, např. otázka č. 22. potřebuji dostatek odpočinku a spánku. Zde by šlo zjednodušit pouze na odpočinek, jelikož v českém jazyce lze spánek chápat také jako druh odpočinku. Dále lze některé otázky zkrátit, některé otázky, např. 18, jsou příliš dlouhé a jako respondenta mě jejich přečtení zbytečně unavuje.“

Shrnutí: Dle tabulky 2.1 hodnotil respondent 1 nejvíce potřeb jako částečně splněné. Částečně splněné potřeby byly ve většině hodnoceny jako důležité nebo velmi důležité, dvě potřeby byly hodnoceny jako nedůležité. Potřeby označené za splněné byly hodnoceny jako mírně důležité nebo důležité, opět dvě splněné potřeby byly hodnoceny jako nedůležité. Nesplněné potřeby byly hodnoceny jako velmi důležité, důležité nebo jen mírně důležité. Odpovědět na otázky pro respondenta nebylo obtížné, spíše udával nesrozumitelnost některých znění otázek.

2.3.2 Syntéza kazuistik

Syntéza dat obsahuje souhrnné kvantifikované výsledky ze všech osmi kazuistik. Podkapitola je tvořena čtyřmi oblastmi souhrnných výsledků: A) Respondenti, B) Zpětná vazba k FNQ, C) Důležitost potřeb a D) Míra plnění potřeb.

A) Respondenti

Rodinní příslušníci byli s převahou ženy (6). Nejstaršímu rodinnému pečujícímu bylo 74 let a nejmladšímu 43 let, věkový průměr je 61,1 let. Všichni respondenti byli rodiči osob po TBI a všichni byli výhradními, primárními pečovateli. Další charakteristiky rodinných pečujících jsou uvedeny v tabulce 2.17, která je součástí přílohy (příloha 33).

Osobami po TBI byli ve většině muži (6), nejmladšímu účastníkovi bylo 21 let, nejstaršímu bylo 45 let, věkový průměr je 33,6 let. Celkem šest osob po TBI bylo svobodných, zbylé dvě osoby byly rozvedené. Souhrn dalších charakteristik osob po TBI udává tabulka 2.18 (příloha 34).

Ve většině případů se jednalo o pacienty, kteří v hodnocení FIM získali celkové skóre v rozmezí od 19 do 118 bodů (max. 126 bodů). Průměry celkových skóre spadá většina osob po TBI (5) do míry Nezávislosti (tzn. úplná nezávislost a modifikovaná nezávislost). Tabulka 2.19, která je součástí přílohy 34, pak poukazuje na průměry skóre kognitivní domény. Většina osob (5) lze zařadit v rámci kognitivní domény hodnocení FIM do míry Modifikovaná závislost (tj. supervize nebo určitá míra asistence).

B) Zpětná vazba k FNQ

První otázka zpětné vazby se ptala respondentů na to, zda pro ně bylo obtížné odpovídat na otázky dotazníku FNQ. Výsledky ukazují, že více jak polovina respondentů (5) potvrdila, že odpovědět na otázky pro ně bylo poměrně snadné. Další nejčastější odpovědí bylo hodnocení obtížnosti jako „docela obtížné“ (2) a v jednom případě bylo hodnoceno jako „velice snadné“. Zbylé 2 možnosti odpovědí na tuto otázku nebyly žádným z respondentů vybrány.

Další otázka se zaměřovala na konkrétní otázky, které byly pro respondenty obtížné. Konkrétní obtížné otázky uvedli pouze 3 respondenti. Každá z obtížných otázek byla zmíněna pouze jednou (Tabulka 2.20).

Tabulka 2.20 – Otázky označené jako obtížné

Otázka	Znění - Potřebuji...
12	mít úplné informace o <u>kognitivních problémech</u> pacienta (např. zmatenost, paměť, nebo komunikace)
13	mít úplné informace o problémech s drogami a alkoholem a jejich léčbou.
20	pomoc s péčí o domácnost (např. nakupování, úklid, vaření...).
26	aby osoba blízká porozuměla, jak těžké to pro mě je.
27	aby můj partner nebo přátelé porozuměli, jak těžké to pro mě je.
30	aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.
31	probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo zažil stejnou situaci.
33	být znovu ujištěn/a, že je normální mít silné negativní pocity ohledně pacienta.
34	pomocť překonat pochybnosti a obavy ohledně budoucnosti
35	pomocť udržet naději v pacientovu budoucnost

(Zdroj: autorka)

Dále autorku práce zajímalo, zda byly všechny otázky pro respondenty srozumitelné a pokud ne, které konkrétní otázky to byly, aby bylo s nimi do budoucna možné pracovat. Přesně polovina respondentů (4) odpověděla kladně, tzn. že jsou srozumitelné a druhá polovina záporně, že pro ně srozumitelné nejsou. Nicméně ozřejmit to může uvedení konkrétních otázek. Čtyři respondenti tedy uvedli, že pro ně byly některé otázky nesrozumitelné, konkrétní čísla otázek uvedli dva respondenti (Tabulka 2.21). Další respondent uvedl spíše slovní popis problému (tj. málo specifické otázky, špatné znění) a zbylý respondent se nevyjádřil. Opět každá otázka označena za nesrozumitelnou byla respondenty zmíněna vždy jednou, tzn. že se v odpovědích neopakovala.

Tabulka 2.21 – Otázky označené jako nesrozumitelné

Otázka	Znění - Potřebuji...
14	aby mi bylo sděleno, jak dlouho každý z problémů pacienta bude trvat.
17	pomoc v rozhodování, kolik toho nechat pacienta dělat samostatně.
18	mít dostatek prostředků <u>pro pacienta</u> (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, psychoterapie, pracovní poradenství).
20	pomoc s péčí o domácnost (např. nakupování, úklid, vaření...).
27	aby můj partner nebo přátelé porozuměli, jak těžké to pro mě je.
30	aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.
33	být znovu ujištěn/a, že je normální mít silné negativní pocity ohledně pacienta.

(Zdroj: autorka)

Při kategorizaci všech připomínek od respondentů vznikly 3 kategorie.

První kategorií je „**Lepší specifikace otázek**“. Do této kategorie lze zařadit označení otázek jako dvojnásobných. Vyjádření potřeby respondenta dovysvětlit otázky při vyplňování FNQ. Nutná je lepší specifikace otázky č. 13, u které není jednoznačné, zda se informovanost o léčbě závislostí týká pacienta nebo rodinného příslušníka.

Další obsáhlou kategorií vyplývající z analýzy je „**Změna znění položek**“. Poměrně často zaznívalo od respondentů, že jim nevyhovuje znění některých otázek; zaznělo hodnocení, že to vnímají jako „špatný překlad“. Respondenti měli také konkrétní návrhy na úpravu. Dle názoru jednoho z respondentů, který porovnával český a výrazně popisný anglický jazyk, lze některé otázky zjednodušit nebo zkrátit, jako příklad lze uvést:

- Otázka č. 22 – „potřebuji dostatek odpočinku a spánku.“
 - lze zjednodušit pouze na odpočinek, jelikož v českém jazyce lze spánek chápat také jako druh odpočinku.
- Otázka č. 18 – „mít dostatek prostředků pro pacienta (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, psychoterapie, pracovní poradenství).“
 - zkrátit, příliš dlouhé, respondenta může přečtení celých otázek zbytečně unavovat

Dvěma respondentům nevyhovovalo znění otázky:

- č. 2 – „být denně informován o tom, co bylo s pacientem nebo pro pacienta děláno“
- č. 3 – „denně sdělit své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo edukaci pacienta“.

V těchto položkách vadila respondentům frekvence obsažená v otázce, tedy slovo „denně“. Přiznali, že v akutní fázi by to bylo v pořádku, ale v pozdějších fázích onemocnění je to příliš častá frekvence. Z toho důvodu by slovo „denně“ ve znění otázky úplně vynechali. Další z respondentů navrhl změnu u otázky:

- č. 18 - „ mít dostatek prostředků pro pacienta (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, psychoterapie, pracovní poradenství).“
 - Respondent navrhuje výměnu slova „prostředky“ za slovo „možnosti“.Stejná formulace je taktéž u otázky č. 19.

Poslední třetí kategorií je „**Obtížné odpovědět**“. Tato kategorie se týkala především starších pečujících rodičů, jež jsou vdovou nebo vdovcem. Pro ně bylo obtížné odpovídat na otázky týkající se podpory a pomoci rodiny, jelikož kromě příbuzného po TBI už nikoho blízkého nemají. Dále byly obtížné otázky týkající se podpory přátel a kolegů osoby po TBI a také otázky týkající se budoucnosti.

C) Důležitost potřeb

Tabulka 2.22 (příloha 35) obsahuje relativní četnost [%] odpovědí výzkumného souboru na otázku důležitosti jednotlivých položek dotazníku FNQ. Pro jasnější představu byla data podmíněně podbarvena tak, že tmavší zelenou barvou jsou zvýrazněna data, které vyjadřují nejvyšší hodnotu relativní četnosti, dále jsou hodnoty s klesající četností podbarveny světlejšími odstíny zelené a žluté a podbarvení přechází k nejnižším hodnotám, které mají červenou barvu.

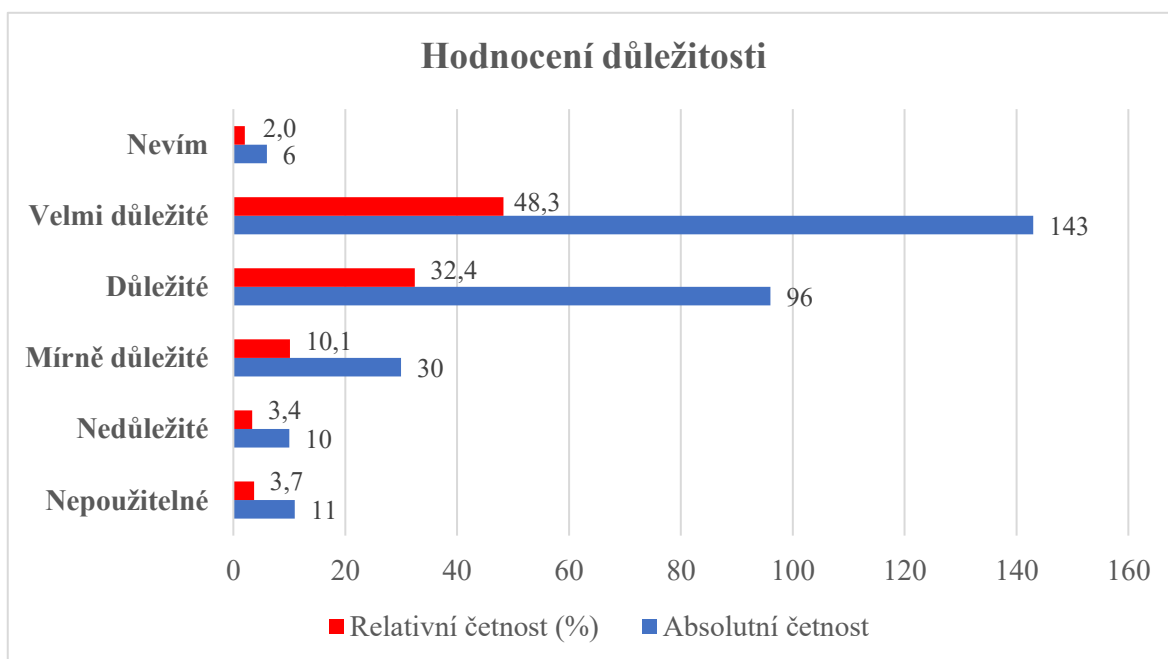
Z této tabulky a dále z grafu 2.1 lze usoudit, že velká část položek byla hodnocena jako velmi důležité (48,3 %) a důležité (32,4 %). Respondenti označili jako velmi důležité konkrétně tyto 3 otázky:

- č. 35 – „pomocť udržet naději v pacientovu budoucnost“ (87,5 %)
- č. 1 – „mít jistotu, že zdravotnický, vzdělávací a rehabilitační personál respektuje potřeby a přání pacienta“ (75 %)
- č. 4 – „být informován/a o všech změnách zdravotního stavu pacienta“ (75 %)

Celkově jsou otázky FNQ v 81 % odpovědi hodnoceny na škále důležitosti jako důležité a velmi důležité.

FNQ je rozděleno do 6 stupnic/škál. Při analýze dat v tabulce 2.23 (příloha 35) zjistíme, že za velmi důležité potřeby jsou považovány ty ze stupnice Zdravotních informací, následované potřebami Emocionální podpory a Komunitní podpurné sítě.

Graf 2.1 – Zastoupení potřeb na škále důležitosti - četnosti odpovědi v jednotlivé škále důležitosti



(Zdroj: autorka)

D) Míra plnění potřeb

Míra plnění nabízí hodnocení na třístupňové škále – Ano/Částečně/Ne. Tabulka 2.24 nabízí statistiky – absolutní a relativní četnost odpovědí výzkumného souboru, do jaké míry vnímají potřeby z dotazníku FNQ jako splněné. Pro jasnější představu byla data relativní četnosti opět podmíněně podbarvena.

V prvním sloupci relativní četnosti tabulky 2.24 (příloha 36) se nachází splněné potřeby. Dle této tabulky, 3 potřeby, které jsou nejčastěji hodnocené jako splněné („ANO“) se shodnou hodnotou četnosti (75 %), jsou:

- č. 13 – „mít úplné informace o problémech s drogami a alkoholem a jejich léčbou.“
- č. 16 – „mít informace o pokroku pacienta v rehabilitaci nebo vzdělávání.“
- č. 28 – „aby ostatní členové rodiny porozuměli problémům pacienta.“

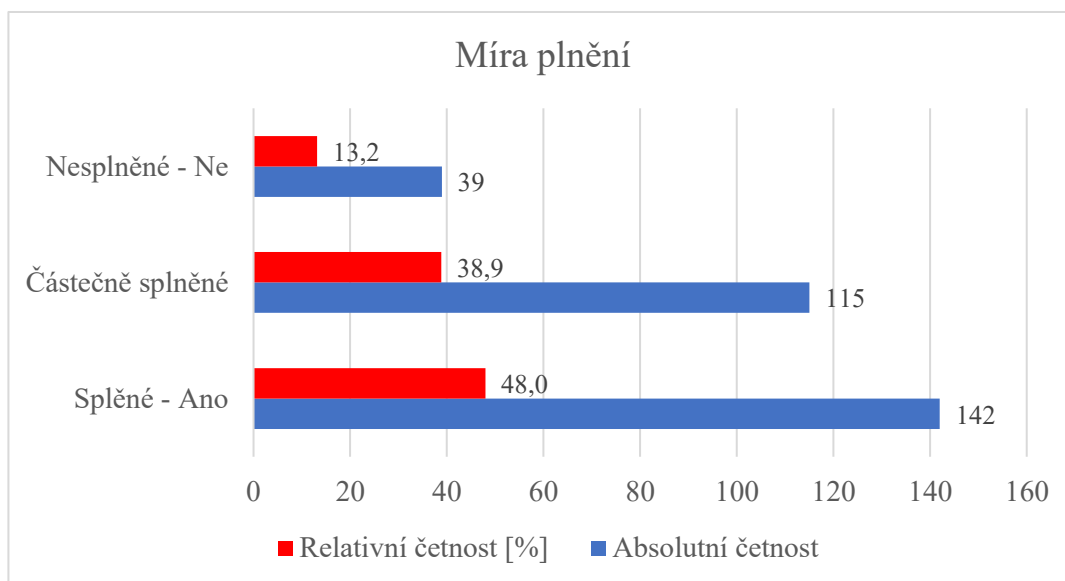
Mezi nejčastěji hlášené částečně splněné potřeby z FNQ patří:

- č. 2 – „být denně informován o tom, co bylo s pacientem nebo pro pacienta děláno.“ (87,5 %)
- č. 25 – „se věnovat svým potřebám, práci a zájmům.“ (87,5 %)
- č. 3 – „denně sdělit své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo edukaci pacienta.“ (75 %)
- č. 24 – „trávit čas se svými přáteli.“ (75 %)

Mezi potřeby hodnocené jako nesplněné s nejvyšší četností odpovědí (62,5 %) patří potřeba č. 20 – „pomoc s péčí o domácnost (např. nakupování, úklid, vaření...)“

Graf 2.2 ukazuje četnosti hodnocení položek na škále plnění na základě analýzy všech odpovědí. Největší počet odpovědí (48 %), hodnotící plnění potřeb, spadá do škály splněných potřeb.

Graf 2.2 – Zastoupení potřeb dle míry jejich plnění - četnosti odpovědí v jednotlivé míře plnění potřeb



(Zdroj: autorka)

Míru plnění potřeb jednotlivých škál FNQ udává tabulka 2.25 (příloha 36). Dle tabulky jsou nejčastěji splněnými potřebami Zdravotní informace, následované potřebami Emocionální podpory a Komunitní podpůrné sítě, a to s blízkými hodnotami. Nejčastěji hodnocenými potřebami, které byly splněny částečně, jsou potřeby Zapojení do péče.

3 Diskuse

Členové rodiny hrají podstatnou roli v dlouhodobé péči a rehabilitaci pacientů s TBI. Často se očekává, že členové rodiny budou tuto roli efektivně plnit současně se svým zapojením ve společnosti a při zachování vlastní kvality života. To však není možné, pokud nejsou uznány důsledky této péče a navrženy cílené kroky, jak s nimi zacházet. Důležité je dlouhodobě sledovat nejen pacienta, ale i jeho rodinu, a zaměřit své úsilí na profesionální podporu, která povede ke zmírnění zátěže pečovatele a snížení jeho míry osamělosti a sociální izolace. (Manskow et al., 2017) Kreutzer a Marwitz (2008, str. 1) tvrdí: „*Uspokojení potřeb členů rodiny může být přinejmenším stejně důležité jako uspokojení potřeb osob, které utrpěly úraz.*“

Ve světě, především v USA a amerických zemích se již dlouho věnují výzkumu dopadu TBI na rodinu. Snaží se navrhovat hodnocení, která by mapovala tyto dopady, ať už se jedná o fyzické dopady péče o osobu po TBI, psychosociální dopady, tj. úzkosti, deprese, závislosti, změny rolí nebo finanční dopady. Na základě těchto hodnocení se snaží vytvořit programy nebo intervence, které se zaměřují právě na rodinu. Autorka práce je přesvědčena, že teoretická část diplomové práce nabízí obsáhlý popis těchto dopadů na rodinu a odráží způsob, jak jej řeší v zahraničí a u nás.

V zahraničních studiích se hojně mluví o lékařích, kteří by měli vnímat potřeby celé rodiny, výzkumy provádí velmi často psychologové. Přitom koncept Client-Centered and Family-Centered Care spadají do filozofie ergoterapie (Law et al., 1995; Bloch, 2004; Kyler, 2008; O'Brien a Kuhaneck, ©2020). Dle autorčina názoru to jsou právě ergoterapeuti, kteří mohou nabídnou profesionální podporu celé rodině pacientů po TBI. Aby to bylo možné, je nutné mít nástroj, který jim pomůže zjistit potřeby členů rodiny a uzpůsobit tomu svoji intervenci či služby. Z výše uvedeného důvodu došlo k převodu dotazníku Family Needs Questionnaire do češtiny, aby jej bylo možné využívat v rehabilitaci osob po TBI a jejich rodin na českém území.

Je důležité si uvědomit, že samotný proces převodu dotazníku nespočívá pouze v prostém překladu. Je nutné dodržet určitý postup, aby se zachovala výpovědní hodnota originálního nástroje (spolehlivost, validita). Při studiu zdrojů k procesu převodu dotazníku se ukázalo, že postup je víceméně podobný u různých autorů, avšak objevují se i odlišnosti. Ty spočívají například v odlišném počtu počátečních (2 překlady - Zgafas ©1997–2021; Hora a Sousa, 2009; Beaton et al., 2000; 1 překlad – WHO, ©2021) nebo zpětných překladů (totožné, kromě Zgafas ©1997–2021 –

1 překlad), zda tyto překlady syntetizovat (např. Beaton et al., 2000) nebo vybrat celý, ale kvalitnější překlad (Zgafas ©1997–2021) atd. V této situaci je vždy podstatné kriticky zhodnotit odbornost tohoto zdroje.

Při zaměření se na postup autorky práce při procesu převodu lze narazit na některé nedostatky při jeho dodržování. Především se to týká překladatelů, kteří prováděli zpětný překlad. Zde není plně dodržena doporučená jazyková úroveň překladatelů. Překladatelé nejsou anglickými rodilými mluvčími (dále RM), nýbrž pouze českými RM s vysokou úrovní anglického jazyka. Zároveň byl proveden pouze jeden zpětný překlad, i když některé zdroje (Hora a Sousa, 2009; Beaton et al., 2000) udávají vyhotovení dvou zpětných překladů. Lze tedy diskutovat, do jaké míry tyto nedostatky ovlivnily kvalitu české verze. Autorka práce se často setkávala, při snaze zajistit anglického RM, s problematikou znalosti českého jazyka nebo znalostí odborných termínů RM. Rovněž se obávala, na základě svých zkušeností, že i v překladatelských firmách je nouze o anglické RM s těmito charakteristikami (tj. výborná znalost českého jazyka nebo odbornost – zdravotnictví, práva atd.). Překladatelská agentura Meriva se zabývá překladatelskou činností již 15 let a v jednom ze svých článků popisuje zkušenosti s RM. Na stránce Merivy Nezbeda (2017) diskutuje, zda je RM opravdu zárukou kvalitního překladu, jak je veřejností míněno. Pokud se už podaří sehnat v ČR anglického RM, otázkou zůstává, nakolik ovládá svůj rodný jazyk a zároveň zůstávají problémy s terminologickou znalostí v určité odbornosti. Meriva hovoří o dvou řešeních této situace – první možností je najmutí RM ze zahraničí, ke které se příliš nepřiklání a druhou osvědčenou možností je kombinace profesionálního překladatele s korekcí RM. To je postup, který volila i autorka práce.

Při zaměření se na zpětnou vazbu k dotazníku FNQ lze konstatovat, že celkově byly reakce respondentů smíšené. Část respondentů neměla obtíže při vyplnění FNQ, mnohdy ani neměli žádné připomínky. Avšak autorka se setkala i s negativními reakcemi. Nejméně pozitivní reakci měl respondent, jež není zapojen do předvýzkumu. Jeho reakce byla, že během vyplňování dotazníku online odmítl dále pokračovat. Jeho reakce byly silné. Nechtěl vzpomínat a popisovat situaci, kterou si s rodinou prožil. Navíc uvedl zajímavou informaci, a to je, že mu chyběla možnost popsat nebo vyprávět situaci, tak jak byla, tzn. chyběl mu prostor u jednotlivých potřeb, kde by mohl vyjádřit svoje obtíže a strasti, které s rodinou pravděpodobně

zažívali a zažívají. Takové reakce žádná z uvedených studií rodinných potřeb v této práci nepopisuje. U některých respondentů se objevily reakce, v rámci kterých respondenti popisují svůj první dojem z české verze FNQ jako „špatného překladu“. Zaznívala slovní hodnocení typu: „málo specifické otázky“ nebo „doslovný překlad“. Bylo navrženo otázky zjednodušit nebo zkrátit. To ve své podstatě není špatný návrh, ovšem není jisté, jak by takové změny narušily spolehlivost a významovost otázek vycházejících z originální verze. Dále se objevila reakce jednoho respondenta, který vnímal otázky jako dvojnásobné, často vyžadoval vysvětlení některých otázek. Při studiu literatury použité v této práci, se autorka nesetkala s popisem podobné situace, reakce respondentů. Pouze Hora a Sousa (2009) poukazuje na výsledky, kdy respondenti označili některé položky za nepoužitelné, a proto byly některé z těchto položek přeformulovány.

Časté obtíže měli respondenti s pochopením otázky 13. týkající se informací o užívání a léčbě závislosti na alkoholu a drogách. Nebylo jim jasné, z jakého důvodu by měli mít takovou potřebu, v hodnocení důležitosti tři respondenti označili tuto položku jako nedůležitou až zbytečnou, jeden respondent nevěděl, jak hodnotit. U této otázky ani v originálním znění není vůbec jasné, do jaké míry se vztahuje ke stavu pacienta po TBI nebo k vlastnímu stavu pečujícího. K této otázce je potřeba doplnit určité informace k jejímu pochopení. Proč je vlastně v dotazníku FNQ zmínka o alkoholu a drogách? Užívání či zneužívání alkoholu patří mezi všeobecné rizikové faktory poranění mozku (Jones, 1989; Kreutzer et al., 2009) a tento faktor zvyšuje riziko závažného poranění (Marsh, 1998a). Skupina vědců (Kreutzer et al., 2009) zjistila, že velká část jednotlivců pokračuje v pití alkoholu i po poranění. Výskyt pití alkoholu v anamnéze se u lidí po prodělání TBI s časem zvyšuje (Corrigan 1995 a 1998; Kreutzer et al., 1996). Užívání alkoholu u osob po TBI může zhoršovat behaviorální obtíže. Jako u většiny zneužívání návykových látek se problém týká nejen jedince po TBI, ale také jeho rodiny a přátel (Ergh et al., 2002). Zneužívání návykových látek se tedy týká i rodinných pečujících, které takto můžou řešit úzkostné, depresivní stavy či jiné psychologické obtíže, které souvisí se zvládnutím situace po TBI.

Kromě větší a jasnější specifikace otázek se objevovaly od respondentů také návrhy na úpravu některých položek. Jeden z respondentů popisoval svoji zkušenost, že anglický jazyk je více popisný, má nutkání vypisovat termíny, které lze shrnout

jedním. Konkrétní návrhy jsou v jednotlivých kazuistikách nebo v kapitole 2.3.9. Syntéza kazuistik. Pro respondenty jsou některé otázky příliš dlouhé a jejich přečtení může unavovat. Dle názoru autorky je ale obsah závorky klíčový, jelikož napomáhá respondentovi pochopit danou otázku. Dalšími návrhy na změnu byly otázky 2 a 3, které v sobě obsahují frekvenci získávání informací a sdělování svých názorů „denně“. Podle respondentů je denně příliš často. Avšak je nutné brát v úvahu, že dotazník FNQ byl vytvořen (Kreutzer et al., 1994a; Serio et al., 1995) a používán v různých fázích onemocnění (Doser a Norup, 2014, Chronister et al., 2010, Anke et al., 2020) včetně akutní fáze, kdy rodiny potřebují získávat informace o svém blízkém i několikrát během dne.

Zajímavým úkazem u jednoho z respondentů bylo označení otázek 20, 27, 30 a 33 jako obtížné a zároveň nesrozumitelné. Při telefonním rozhovoru tento respondent uvedl, že je tak označil, protože pro něho bylo „obtížné si pod tím něco představit, pochopit je“ nebo nevěděl, co na to odpovědět. Tím se lze dostat k dalším informacím získaných přes zpětnou vazbu a tím je obtížnost odpovědět na některé otázky pro část respondentů. Jeden z problémů se objevuje především u starších respondentů v roli staršího rodiče pečujícího o svého dospělého potomka, a kdy je starší rodič také vdovou nebo vdovcem. Především tito respondenti hlásili obtíže u položek dotazníku, které se ptají na pomoc rodiny, pochopení rodiny atd. Pro respondenty bylo těžké odpovědět, jelikož již rodinu, která by pomohla, nemají. Týká se to převážně otázek č. 20, 21, 26 – 28. Podobné reakce starších pečujících se ve studiích s FNQ neobjevují, resp. nejsou nikým popisovány. Jako problematické vnímali respondenti odpovědět na otázku 29 („aby přátelé pacienta porozuměli jeho problémům.“) a 30 („aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.“). Z rozhovorů s respondenty a analýzy dat často vyplynulo, že pacient po TBI již ztratil vazby na přátele před úrazem a nové vztahy si neměl možnost vytvořit. Dále osoby po TBI již nebyly delší dobu zaměstnání kvůli svému zdravotnímu stavu a ani s kolegy z předchozího zaměstnání již často nebyly v kontaktu nebo jen minimálně. S tím se ztotožňují výsledky, které získali Hora a Sousa (2009): z odpovědí 161 členů rodiny bylo zjištěno, že deset položek bylo označeno jako „nepoužitelné/ zbytečné“, z toho největší podíl (28,8 %) měla právě otázka 30.

Obtížná byla pro respondenty také otázka 31 („probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo zažil stejnou situaci.“). Jeden z respondentů ji popsal jako

obtížnou ze dvou důvodů. Prvním je, že málokdy mají rodiny čas a prostor promluvit s někým ve stejné situaci. Druhým důvodem je, že není jednoduché mluvit v podstatě s cizím člověkem o tom, jak to rodina prožívá. Dalším důvodem může být také fakt, že v ČR je věnována malá pozornost a podpora rodinám s TBI. V zahraničí jsou často k dispozici podpůrné služby, včetně rodinné terapie, individuálního poradenství a skupin peer podpory, které doplňují rehabilitační proces (Kreutzer a Marwitz, 2008). V ČR lze nalézt svépomocné podpůrné skupiny pro rodiče s dětmi (Rodinné a komunitní centrum Paleček, ©2021), které mají různé obtíže, lze nalézt tyto skupiny pro závislé na návykových látkách a jejich rodiny nebo pro pečující o osobu s demencí, např. skupina Čaj o páté (Česká alzheimerovská společnost, ©2015). Podpůrné svépomocné skupiny pro rodiny s TBI se vyskytují v ČR jen zřídka, jedinou výjimkou je program na podporu pečujících ve sdružení CEREBRUM, které nabízí podpůrné svépomocné aktivity pro rodiny se získaným poškozením mozku (CEREBRUM, ©2018).

Obtížné pro respondenty byly také otázky 34 a 35 týkající se budoucnosti. Nejobtížněji se mohlo odpovídat právě starším pečujícím, protože dle Minnes et al. (2010) se obavy z nejisté budoucnosti objevují především u starších rodičů pečujících o člena rodiny s poškozením mozku. Dále dle slov respondentů, bylo obtížné odpovědět na tyto otázky, protože si nedokázali představit konkrétní pomoc/podporu, která by umožnila plnění těchto potřeb.

Ze syntézy dat obsažených v kazuistikách vychází, že potřeby spadající do skupiny potřeb Zdravotních informací hodnotili respondenti této práce jako nejčastěji splněné a také jako velmi důležité. Za nimi navazovaly jako „velmi důležité“ potřeby Emocionální podpory a Komunitní podpůrné sítě. Pokud by se sjednotily škály důležitosti, tj. „důležité“ a „velmi důležité“, vychází jako nejdůležitější opět skupina Zdravotních informací, poté Profesionální podpora a Zapojení do péče. Studie zkoumající krátkodobé a dlouhodobé potřeby členů rodiny zjistily, že potřeby Zdravotních informací, Instrumentální a Profesionální podpory byly označeny za nejdůležitější (Serio et al., 1995; Kreutzer et al., 1994a; Kolakowsky – Hayner, Miner a Kreutzer, 2001). Výsledky práce týkající se důležitosti se tedy téměř shodují s výsledky, které nabízí zahraniční studie, ale není možné je vztahovat na celou populaci, jelikož se jedná o velmi malý vzorek. S těmito výsledky se shoduje také mezikulturní studie Norup et al. (2015), která dokonce tvrdí, že tyto potřeby (Zdravotní

informace) lze považovat za globální potřeby, a že nejsou ovlivněny rozdíly v systémech zdravotní péče, rodinných struktur a kultury.

Kreutzer et al. (2015) ve svém výzkumu zjistili, že největší počet Zdravotních informací a potřeb Zapojení do péče byl hodnocen jako splněný. V této práci byly nejčastěji hodnocené jako splněné Zdravotní informace, následované potřebami Emocionální podpory a Komunitní podpůrné sítě. Naopak úplně nejčastěji hodnocenými potřebami, které byly splněny částečně (70 %), jsou potřeby Zapojení do péče.

Důležité je si uvědomit, že potřeby rodin se odvíjí od fáze onemocnění pacienta (akutní, postakutní a chronické), ale také se v mnoha studiích mluví o vlivu různých faktorů včetně samotných následků TBI. Například změny chování a osobnosti po TBI mohou devastovat fungování pečující rodiny, jejich boj za řízení chování pacientů s TBI se může stát primárním determinantem rodinné zátěže (Hassan et al., 2011). Dalším faktorem může být vztah k pečované osobě, stejně jako jeho zdravotní stav. Tyto faktory ovlivňují množství času stráveného pečováním. Obecně lze říct, že osoby pečující o své dítě nebo manžela tráví více hodin péčí než ostatní (Turcotte, 2013). Podle Serio et al. (1995) manželé, kteří trávili péčí o pacienta více času, hlásili méně splněných potřeb, ale u rodičů žádný podobný vztah mezi dobou péče a uspokojením potřeb nevznikl. Dalším faktorem je vzdělání pečujícího. Konkrétně rodiny s nižším vzděláním uváděly, že mají více uspokojených potřeb (Serio et al., 1995). Pravděpodobně je to tím, že osoby s nižším vzděláním nemají takové nároky, jako rodinní příslušníci s vyšším vzděláním, proto jsou možná více spokojeni s péčí o osobu po TBI i jejím pokrokem. Faktory, které také hrají roli je čas od úrazu, jelikož potřeby se mění v čase (Anke et al., 2020) a výše příjmu rodiny. Bylo zjištěno, že rodiny s vyššími příjmy udávaly méně splněných potřeb ve všech oblastech FNQ-R (Kreutzer et al., 2018). Pokud to lze shrnout, nejzajímavějšími faktory ovlivňující plnění potřeb jsou charakteristiky pečovatele (tj. vztah k pacientovi, čas strávený péčí o pacienta a vzdělávání) a aktuální neurobehaviorální stav, tak jak ho vnímá člen rodiny (tj. problémy v chování, deprese, kognitivní a fyzické deficity) (Serio et al., 1995).

Vzhledem k úzkému vztahu mezi zdravím a pohodou poraněného a jeho rodinnými příslušníky je důležité identifikovat zásahy, které mohou zlepšit situaci obou stran (Verhaeghe et al., 2005; Manskow et al., 2017). Takovými zásahy mohou

být vhodné programy podpory nebo služby, jak pro pacienty, tak jejich rodiny. Pečovatelé často zjišťují potřebu více zdrojů, jako je více hodin na domácí péči a oddechnutí (Gan et al., 2010). Služby v ČR jsou však problémem. Respirní péče, denní centra nebo další podpůrné služby jsou mnohdy v různých regionech nedostupné. V některých regionech může být i obtížné mít domácí ošetrovatelskou péči nebo osobního asistenta. (Janečková, 2009) Problémem je také chybějící koordinovaná péče, chybějící case management. Mosconi et al. (2011) doporučuje určit case managera, který by měl zajišťovat návaznost služeb pro pacienta i rodinu.

Tato práce měla za cíl převést a nabídnout nový nástroj pro hodnocení potřeb rodin a tím je Family Needs Questionnaire. Serio et al. (1995) doporučuje opakované testování potřeb, aby se určilo, jak se vnímání potřeb příbuzných v průběhu času mění. Na základě zmapovaných potřeb lze navrhnout podpůrné programy pro rodinu. V USA funguje program BIFI – Brain Injury Family Intervention. Intervence vychází z potřeb, které byly nejčastěji hlášeny rodinnými příslušníky pomocí FNQ (Kreutzer et al., 1994a; Serio, Kreutzer a Witol, 1997). Jedná se o školící a vzdělávací program. Pozor si však musí dát ergoterapeut i lékař, který klade důraz na vzdělání a školení o dovednostech pro zvládnutí TBI. Může se tak dívat na úkor emočních či instrumentálních potřeb rodiny. Již na počátku rehabilitace by se mělo začít uvažovat o zprostředkování kontaktu s komunitními podpůrnými skupinami, sociálními službami nebo jinými podpůrnými službami. Může to být jedna z možností, jak řešit nesplněné potřeby. (Kreutzer et al., 2018) Jelikož pečovatelé osob s TBI mají mnohdy nedostatek komunitní, emocionální a každodenní instrumentální podpory, mohou mít pro ně velký prospěch komunitní nebo webové programy pro podporu rodiny; case management dlouhodobých služeb nebo pomoc s každodenními rodinnými povinnostmi (Kolakowsky – Hayner, Miner a Kreutzer, 2001).

4 Závěr

Tato práce měla za cíl upozornit na potřeby rodin pacientů po TBI a nabídnout nový nástroj pro jejich hodnocení. Tímto nástrojem je dotazník rodinných potřeb – FNQ, který se podařilo převést do češtiny a vytvořit tak jeho českou verzi. Dalšími cíli bylo zhodnotit důležitost těchto potřeb pro respondenty z ČR a zorientovat se v míře plnění těchto potřeb. Dle autorky bylo těchto cílů dosaženo. Díky této práci mají nyní čeští rehabilitační odborníci včetně ergoterapeutů nástroj pro mapování rodinných potřeb, podle kterých lze navrhnout vhodné intervence a služby i v chronické fázi onemocnění.

Současná zjištění totiž poskytují důkaz, že nenaplněné rodinné potřeby přesahují akutní fázi a že kvalita života pečovatele se časem snižuje. Význam ocenění dlouhodobých rodinných potřeb a dalších otázek kvality života by neměl být podceňován. Lékaři a rehabilitační odborníci by se měli dále zabývat potřebami rodinných příslušníků, kteří dlouhodobě zajišťují péči o osoby s poraněním mozku. (Kolakowsky – Hayner, Miner a Kreutzer, 2001) Pochopení problémů a potřeb pečovatelů poskytne informace ošetřovatelským, zdravotním službám a všem zúčastněným stranám v oblasti zdravotní péče o nezbytné pomoci pečovatelům o osoby po TBI. (Hassan et al., 2011)

Budoucí výzkum by se měl zaměřit na ověření FNQ na větším vzorku populace v ČR; zaměřit se na specifické potřeby různých členů rodiny, ne pouze primárního pečovatele. Další výzkum může zkoumat faktory, které mají vliv na vnímání potřeb rodiny u české populace. Zajímavé poznatky by mohl také přinést výzkum potřeb v různých fázích onemocnění, tzn. v akutní, subakutní, chronické fázi nebo využití dlouhodobého výzkumu u konkrétního vzorku, jehož potřeby budou zkoumány v průběhu času od akutní fáze po úrazu a poté s odstupem času.

5 Literatura

ALLEN, K. et al. Family burden following traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology* [online]. 1994, **39**(1), 29-48 [cit. 2020-12-19]. ISSN 1939-1544. Dostupné z: www.doi.org/10.1037/h0080313

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, ©2011. ISBN 978-80-7262-707-3.

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 6. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén, ©2006. ISBN 80-726-2433-4.

ANKE, A. et al. Family needs at one and two years after severe traumatic brain injury: a prospective study of changes and predictors. *Brain Injury* [online]. 2020, **34**(1), 89-97 [cit. 2021-02-23]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699052.2019.1682191>

ANKE, A. G. W. et al. Long-Term Prevalence of Impairments and Disabilities after Multiple Trauma. *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care* [online]. 1997, **42**(1), 54-61 [cit. 2020-12-19]. ISSN 1079-6061. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00005373-199701000-00010>

APOLENE, E. et al. 2° Conferenza Nazionale di Consenso. Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera. *MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa* [online]. 2007, **21**(1), 26-51 [cit. 2020-11-05]. ISSN 1827-1871. Dostupné z: <https://1url.cz/nznrw>

ARANGO-LASPRILLA, J. C. et al. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury* [online]. 2010, **24**(7-8), 1017-1026 [cit. 2021-02-04]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02699052.2010.490516>

ARANGO-LASPRILLA, J. C. et al. The Influence of Minority Status on Job Stability After Traumatic Brain Injury. *Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2009, **1**(1), 41-49 [cit. 2021-01-03]. ISSN 19341482. Dostupné z: <https://worksupport.com/documents/minorityTBI.pdf>

BAKAS, Tamilyn a Victoria CHAMPION. Development and Psychometric Testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research* [online]. 1999, **48**(5), 250-259 [cit. 2021-02-11]. ISSN 0029-6562. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00006199-199909000-00005>

BAKAS, Tamilyn et al. Tracking patterns of needs during a telephone follow-up programme for family caregivers of persons with stroke. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2016, **38**(18), 1780-1790 [cit. 2021-01-19]. ISSN 0963-8288. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2015.1107767>

BAMM, Elena L. a Peter ROSENBAUM. Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2008, **89**(8), 1618-1624 [cit. 2021-02-15]. ISSN 00039993. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999308003080>

BARCLAY, David A. *Family Functioning, Psychosocial Stress, and Goal Attainment in Brain Injury Rehabilitation* [online]. 2013, **12**(3), 159-175 [cit. 2020-12-13]. ISSN 1536-710X. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1536710X.2013.810093>

BEATON, Dorcas E. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine* [online]. 2000, **25**(24), 3186-3191 [cit. 2021-03-07]. ISSN 0362-2436. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00007632-200012150-00014>

BEISECKER, Analee E. Patient Power in Doctor-Patient Communication: What Do We Know? *Health Communication* [online]. 1990, **2**(2), 105-122 [cit. 2021-02-16]. ISSN 1041-0236. Dostupné také z: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327027hc0202_4

BELLON, Michelle et al. Family Support Needs Following Acquired Brain Injury Across Metropolitan and Regional/Remote South Australia. *Brain Impairment* [online]. 2015, **16**(2), 131-144 [cit. 2021-01-24]. ISSN 1443-9646. Dostupné také z: www.doi.org/10.1017/BrImp.2015.17

BERGSTROM, A. L. et al. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and Quality of Life Outcomes* [online]. 2011, **9**(1) [cit. 2020-12-19]. ISSN 1477-7525. Dostupné také z: www.doi.org/10.1186/1477-7525-9-1

BERRY, J. W. et al. *Cross-Cultural Psychology: Research and Applications* [online]. 2. ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2002 [cit. 2021-01-31]. ISBN 978-0-511-07761-6. Dostupné z: <https://1url.cz/qz6on>

BIAA. About brain injury: Brain Injury Overview. *Brain Injury Association of America* [online]. Fairfax, Virginia, Spojené státy: Brain Injury Association of America, (c)2020 [cit. 2020-12-05]. Dostupné z: <https://www.biausa.org/brain-injury/about-brain-injury/basics/overview>

BLOCH, Elise M. *Occupational therapists' attitudes toward familycentered care* [online]. Miami, Florida, 2004 [cit. 2021-04-06]. Disertační práce. Florida International University. Vedoucí práce: Prof. Leonard B. Bliss.

Dostupné z: <https://core.ac.uk/download/pdf/46953415.pdf>.

BORG, J. et al. Trends and Challenges in the Early Rehabilitation of Patients with Traumatic Brain Injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* [online]. 2011, **90**(1), 65-73 [cit. 2021-01-31]. ISSN 0894-9115. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181fc80e7

BRAGADÓTTIR, Helga. A Descriptive Study of the Extent to which Self-perceived Needs of Parents are met in Paediatric Units in Iceland. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 1999, **13**(3), 201-207 [cit. 2021-02-11]. ISSN 02839318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1999.tb00540.x>

BROOKS, N. et al. The five year outcome of severe blunt head injury: a relative's view. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* [online]. 1986, **49**(7), 764-770 [cit. 2020-12-19]. ISSN 0022-3050. Dostupné z: www.doi.org/10.1136/jnnp.49.7.764

BROŽ et al. Možnosti rehabilitace pacientů po těžkém poranění mozku. *Úrazová chirurgie* [online]. 2014a, **22**(3), 69-73 [cit. 2020-12-08]. Dostupné z: <http://www.medvik.cz/link/bmc15003125>

BROŽ et al. Neurorehabilitace po těžkém poranění mozku - přehled. *Úrazová chirurgie* [online]. 2014b, **22**(3), 63-68 [cit. 2020-12-07]. Dostupné také z: <http://www.medvik.cz/link/bmc15003124>

BUŽGOVÁ, Radka. Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči: Manuál pro uživatele české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů (PNAP) a rodinných příslušníků (FIN) [online]. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, 2014 [cit. 2021-02-09]. ISBN 978-80-7464-678-2. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/manual-dotazniku.pdf>

CAMPBELL, C. H. Needs of Relatives and Helpfulness of Support Groups in Severe Head Injury. *Rehabilitation Nursing* [online]. 1988, **13**(6), 320-325 [cit. 2021-02-04]. ISSN 02784807. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/j.2048-7940.1988.tb00650.x>

CAVALLO, M. a KAY, T. The family systém. In: SILVER, J. M., T. W. MCALLISTER a S. C. YUDOFKY, Eds. *Textbook of Traumatic Brain Injury* [online]. Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc., © 2005 [cit. 2020-12-15], s. 533–558. ISBN 1-58562-105-6. Dostupné z: <http://www.stresstherapysolutions.com/pubs/TBI.pdf>

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). *Surveillance Report of Traumatic Brain Injury-related Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Deaths* [online]. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention, 2019 [cit. 2020-12-06]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/pdf/TBI-Surveillance-Report-508.pdf>

COCO, Kirsi et al. Support for Traumatic Brain Injury Patients' Family Members in Neurosurgical Nursing. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. 2011, **43**(6), 337-348 [cit. 2021-01-25]. ISSN 0888-0395. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/JNN.0b013e318234ea0b

COLLINS, R. C. a M. C. KENNEDY. Serving families who have served: providing family therapy and support in interdisciplinary polytrauma rehabilitation. *Journal of Clinical Psychology* [online]. 2008, **64**(8), 993-1003 [cit. 2020-12-15]. ISSN 00219762. Dostupné z: www.doi.org/10.1002/jclp.20515

CORRIGAN, J. D. et al. Outcomes in the first 5 years after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 1998, **79**(3), 298-305 [cit. 2021-03-23]. ISSN 00039993. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999398900107>

CORRIGAN, J. D. et al. The nature and extent of substance abuse problems in persons with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 1995, **10**(3), 29-46 [cit. 2021-03-23]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00001199-199510030-00004>

Country comparison. *Hofstede Insights* [online]. Helsinki: Hofstede Insights, ©2021 [cit. 2021-01-31]. Dostupné z: <https://www.hofstede-insights.com/country-comparison/czech-republic,norway,the-usa/>

CSIKSZENTMIHALYI, Mihaly. *Flow: The Psychology of Optimal Experience*. 1. New York: Harper Perennial, 1991. ISBN 9780060920432.

CURTISS, Glenn, Steve KLEMZ a Rodney D. VANDERPLOEG. Acute Impact of Severe Traumatic Brain Injury on Family Structure and Coping Responses. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2000, **15**(5), 1113-1122 [cit. 2020-10-10]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/00001199-200010000-00005

Čaj o páté. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. Praha: VIZUS, © 2015 [cit. 2021-03-30]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/pecujte-take-o-sebe/caje-o-pate/>

D'IPPOLITO, M. et al. Changes in Caregivers Lifestyle after Severe Acquired Brain Injury: A Preliminary Investigation. *BioMed Research International* [online]. 2018, **2018**(ID 2824081), 1-14 [cit. 2020-12-14]. ISSN 2314-6133. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6051321/>

DAWODU. Traumatic Brain Injury (TBI) - Definition, Epidemiology, Pathophysiology. *Medscape* [online]. New York: WebMD, 2019 [cit. 2020-12-05]. Dostupné z: <https://emedicine.medscape.com/article/326510-overview#showall>

DE GOUMOËNS, Véronique et al. Families' Needs of Patients With Acquired Brain Injury: Acute Phase and Rehabilitation. *Rehabilitation Nursing* [online]. 2019, **44**(6), 319-327 [cit. 2021-01-02]. ISSN 0278-4807. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/rnj.0000000000000122

DEEK, Hiba et al. Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2016, **72**(5), 968-979 [cit. 2021-02-16]. ISSN 03092402. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/jan.12885>

DEGENEFFE, C. E. *Family Caregiving and Traumatic Brain Injury* [online]. 2001, **26**(4), 257-268 [cit. 2020-12-13]. ISSN 0360-7283. Dostupné také z: www.doi.org/10.1093/hsw/26.4.257

DEGENEFFE, CH. E. Planning for an Uncertain Future: Sibling and Parent Perspectives on Future Caregiving for Persons with Acquired Brain Injury. *Journal of Rehabilitation* [online]. 2015, **81**(4), 5-16 [cit. 2021-01-19]. Dostupné také z: <https://1url.cz/KzYwI>

DIENER, E. et al. Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist* [online]. 2000, **55**(1), 34-43 [cit. 2021-02-21]. ISSN 1935-990X. Dostupné z: <https://1url.cz/VzA6S>

DIENER, Ed. Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin* [online]. 1999, **125**(2), 276-302 [cit. 2021-02-21]. ISSN 0033-2909. Dostupné z: <https://1url.cz/uzA6v>

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele* [online]. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2000 [cit. 2021-03-06]. ISBN 80-246-0139-7. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1421/podzim2015/MVK_23/um/54991882/Disman_Jak_se_vyrabi_so_ciologicalka_znalost.pdf

DOSER, Karoline a Anne NORUP. Caregiver burden in Danish family members of patients with severe brain injury: The chronic phase. *Brain Injury* [online]. 2016, **30**(3), 334-342 [cit. 2020-11-05]. ISSN 0269-9052. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02699052.2015.1114143>

DOSER, Karoline a Anne NORUP. Family needs in the chronic phase after severe brain injury in Denmark. *Brain Injury* [online]. 2014, **28**(10), 1230-1237 [cit. 2021-02-05]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: www.doi.org/10.3109/02699052.2014.915985

DOYLE, S. T. et al. Connecting family needs and TBI caregiver mental health in Mexico City, Mexico. *Brain Injury* [online]. 2013, **27**(12), 1441-1449 [cit. 2021-01-25]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02699052.2013.826505>

EID, M. Measuring the Immeasurable: Psychometric Modelling of Subjective Well-Being Data. In: EID, M. a R. J. LARSEN, Eds. *The Science of Subjective Well-Being*. New York: The Guilford Press, 2008, s. 141-167. ISBN 978-1606230732.

ERGH, T.C. et al. Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury: Social Support Moderates Caregiver Distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2002, **17**(2), 155-174 [cit. 2020-11-05]. ISSN 0885-9701. Dostupné z: <http://journals.lww.com/00001199-200204000-00006>

Etická komise: Informace o etické komisi VFN. *Všeobecná fakultní nemocnice v Praze* [online]. Praha: Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, c2019 [cit. 2021-04-06]. Dostupné z: <https://www.vfn.cz/odbornici/eticka-komise/informace-o-eticke-komisi-vfn/>

FALTYS a KALINOVÁ. Kraniocerebrální trauma. *Sestra*. 2010, **20**(7-8), 86-87. ISSN 1210-0404.

FIALA, Petr. „Poškození mozku a co dál?“ – možnosti a šance pacientů a jejich rodin v České republice. In: JANEČKOVÁ, M., Eds. *Život po poranění mozku: Sborník příspěvků z konference CEREBRA “Život po poranění mozku” konané 12. března 2009 v Praze* [online]. Praha: CEREBRUM, 2009 [cit. 2019-04-22], s. 42 - 49. ISBN 978-80-904357-0-4. Dostupné z: <https://1url.cz/QMsjn>

FISHER, T. Roles and Functions of a Case Manager. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 1996, **50**(6), 452-454 [cit. 2021-02-16]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.50.6.452>

FOSTER, Allison M. et al. Encouraging family engagement in the rehabilitation process: a rehabilitation provider's development of support strategies for family members of people with traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2012, **34**(22), 1855-1862 [cit. 2020-11-05]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2012.670028>

FREDRICKSON, B. L. a R. W. LEVENSON. Positive Emotions Speed Recovery from the Cardiovascular Sequelae of Negative Emotions. *Cognition and Emotion* [online]. 1998, **12**(2), 191-220 [cit. 2021-02-21]. ISSN 0269-9931. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/026999398379718>

FREY, B. S. a A. STUTZER. *Happiness and economics: how the economy and institutions affect well-being*. Princeton, N.J.: Princeton University Press, c2002. ISBN 9780691069982.

FRIDRIKSDOTTIR, N. et al. Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine* [online]. 2006, **20**(4), 425-432 [cit. 2021-02-10]. ISSN 0269-2163. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216306pm1148oa>

Functional Independence Measure. *Shirley Ryan: Abilitylab* [online]. Chicago, US: AbilityLab, © 2021 [cit. 2021-03-22]. Dostupné z: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/fimr-instrument-fim-fimr-trademark-uniform-data-system-fro-medical>

GAN, Caron et al. Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation* [online]. 2010, **27**(1), 5-18 [cit. 2021-01-11]. ISSN 18786448. Dostupné z: <https://1url.cz/DzP9G>

GAN, Caron. Predictors of family system functioning after brain injury. *Brain Injury* [online]. 2006, **20**(6), 587-600 [cit. 2021-01-11]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699050600743725>

GAUGLER, Joseph E. et al. *Secondary dementia caregiving and its consequences* [online]. 2003, **18**(5), 300-308 [cit. 2020-11-08]. ISSN 1533-3175. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/153331750301800505>

GEORGE, L. K. a L. P. GWYTHYR. Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist* [online]. 1986, **26**(3), 253-259 [cit. 2020-12-13]. ISSN 0016-9013. Dostupné z: www.doi.org/10.1093/geront/26.3.253

GERRITSEN, H. et al. Incidence, course and risk factors of head injury: a retrospective cohort study. *BMJ Open* [online]. 2018, **8**(5), 1-8 [cit. 2020-12-06]. ISSN 2044-6055. Dostupné z: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2017-020364>

GIDDENS, Anthony. *Unikající svět: jak globalizace mění náš život*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2000. Post (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-858-5091-5.

GILLEN, Robert et al. Distress, Depressive Symptoms, and Depressive Disorder among Caregivers of Patients with Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 1998, **13**(3), 31-43 [cit. 2020-10-09]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: https://journals.lww.com/headtraumarehab/Abstract/1998/06000/Distress,_Depressive_Symptoms,_and_Depressive.4.aspx

GOTTLIEB, B. H. a A. E. BERGEN. Social support concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research* [online]. 2010, **69**(5), 511-520 [cit. 2021-01-30]. ISSN 00223999. Dostupné také z: www.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001

GRAHAM, K. M. et al. Can a couples' intervention reduce unmet needs and caregiver burden after brain injury? *Rehabilitation Psychology* [online]. 2020, **65**(4), 409-417 [cit. 2021-02-11]. ISSN 1939-1544. Dostupné také z: www.doi.org/10.1037/rep0000300

GREENWALD, Brian D., Derek M. BURNETT a Michelle A. MILLER. Congenital and Acquired Brain Injury. 1. Brain injury: Epidemiology and pathophysiology. *Archives*

of Physical Medicine and Rehabilitation [online]. 2003, **84**, S3-S7 [cit. 2020-12-05]. ISSN 00039993. Dostupné z: www.doi.org/10.1053/apmr.2003.50052

GULDAGER, Rikke et al. Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant. *Journal of Clinical Nursing* [online]. 2018, **28**(1-2), 289-299 [cit. 2020-11-05]. ISSN 0962-1067. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.14598>

HALL, Karyl M. et al. Family stressors in traumatic brain injury: A two-year follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 1994, **75**(8), 876-884 [cit. 2020-10-09]. ISSN 00039993. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0003999394901120>

HANKS, R. A. et al. Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation* [online]. 2007, **22**(1), 43-52 [cit. 2020-12-14]. ISSN 18786448. Dostupné také z: www.doi.org/10.3233/NRE-2007-22105

HART, Tessa et al. Racial Differences in Caregiving Patterns, Caregiver Emotional Function, and Sources of Emotional Support Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2007, **22**(2), 122-131 [cit. 2021-02-11]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <https://journals.lww.com/00001199-200703000-00007>

HASSAN, S. T. et al. Traumatic Brain Injury: Caregivers' Problems and Needs. *Journal of Nepal Medical Association* [online]. 2011, **51**(181), 53-55 [cit. 2021-01-19]. ISSN 1815-672X. Dostupné z: <https://www.jnma.com.np/jnma/index.php/jnma/article/view/50>

HAWLEY, C. A. et al. Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury* [online]. 2003, **17**(1), 1-23 [cit. 2021-01-26]. ISSN 0269-9052. Dostupné z: <https://1url.cz/EznFJ>

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2.

HENDL, Jan. *Přehled statistických metod: analýza a metaanalýza dat*. 5. rozš. vyd. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0981-2.

HOFFMANN, F. a R. RODRIGUES. Informal carers: Who takes care of them? *Policy brief* [online]. European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010, **2010(4)**, 1-17 [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/242673212_Informal_Carers_Who_Takes_Care_of_Them

HOFSTEDE, G. *Cultures and Organizations: Software of the mind. Intercultural Cooperation and Its Importance for Survival* [online]. 3.ed. New York: McGraw-Hill, ©2010 [cit. 2021-01-31]. ISBN 978-0-07-166418-9. Dostupné z: <https://1url.cz/uz6Nq>

HOLLOWAY, Mark et al. Experiences of challenges and support among family members of people with acquired brain injury: a qualitative study in the UK. *Brain Injury* [online]. 2019, **33(4)**, 401-411 [cit. 2020-12-14]. ISSN 0269-9052. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699052.2019.1566967>

HORA a SOUSA. Cross-cultural adaptation of the instrument "Family Needs Questionnaire." *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online]. 2009, **17(4)**, 541-547 [cit. 2021-02-07]. ISSN 0104-1169. Dostupné z: <https://1url.cz/Kz83m>

CHRONISTER, J. et al. Positive Person–Environment Factors as Mediators of the Relationship Between Perceived Burden and Quality of Life of Caregivers for Individuals With Traumatic Brain Injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin* [online]. 2015, **59(4)**, 235-246 [cit. 2021-02-14]. ISSN 0034-3552. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0034355215601072>

CHRONISTER, Julie a Fong CHAN. A stress process model of caregiving for individuals with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology* [online]. 2006, **51(3)**, 190-201 [cit. 2020-12-15]. ISSN 1939-1544. Dostupné z: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0090-5550.51.3.190>

CHRONISTER, Julie et al. The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation* [online]. 2010, **27(1)**, 49-62 [cit. 2021-01-25]. ISSN 18786448. Dostupné také z: <https://1url.cz/tznrN>

CHWALISZ, Kathleen. The perceived stress model of caregiver burden: Evidence from spouses of persons with brain injuries. *Rehabilitation psychology* [online].

1996, **41**(2), 91-114 [cit. 2021-01-26]. Dostupné také z: <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F0090-5550.41.2.91>

INSTITUTE OF MEDICINE. *Cognitive Rehabilitation Therapy for Traumatic Brain Injury: Evaluating the Evidence* [online]. 1. Washington, D.C.: The National Academies Press, 2011 [cit. 2021-03-09]. ISBN 978-0-309-21818-4. Dostupné z: <https://www.nap.edu/read/13220/chapter/1>

JACOBS, HE. The Los Angeles Head Injury Survey: procedures and initial findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 1988, **69**(6), 425-431 [cit. 2020-12-13]. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3132129/>

JANEČKOVÁ, Marcela. Zkušenosti s dostupností podpory, rehabilitace a služeb po poranění mozku v České republice. In: JANEČKOVÁ, M., Eds. *Život po poranění mozku: Sborník příspěvků z konference CEREBRA "Život po poranění mozku" konané 12. března 2009 v Praze* [online]. Praha: CEREBRUM, 2009 [cit. 2019-04-22], s. 42 - 49. ISBN 978-80-904357-0-4. Dostupné z : <https://1url.cz/QMsjn>

JONES, Gregory A. Alcohol abuse and traumatic brain injury. *Alcohol Health & Research World* [online]. 1989, **13**(2), 104–109 [cit. 2021-03-23]. Dostupné také z: <https://1url.cz/uKM5V>

JUNQUÉ, Carme et al. Information needs of the traumatic brain injury patient's family members regarding the consequences of the injury and associated perception of physical, cognitive, emotional and quality of life changes. *Brain Injury* [online]. 1997, **11**(4), 251-258 [cit. 2021-01-24]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/026990597123557>

JURÁŇ, SMRČKA a VIDLÁK. *Poranění mozku: Doporučené postupy* [online]. ČLS JEP, ©2001 [cit. 2020-12-05]. Dostupné z: <https://www.cls.cz/seznam-doporucenych-postupu>

KAHNEMAN, Daniel et al. A Survey Method for Characterizing Daily Life Experience: The Day Reconstruction Method. *Science* [online]. 2004, **306**(5702), 1776-1780 [cit. 2021-02-21]. ISSN 0036-8075. Dostupné z: <https://1url.cz/YzA6O>

KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.

KLEINSTÄUBER, Maria a Birgit GURR. Needs of family members of patients with acquired brain injury. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* [online]. 2011, **18**(1), 8-9 [cit. 2021-01-11]. ISSN 1741-1645. Dostupné z: <https://lurl.cz/lzPbP>

KNÁPKOVÁ, Martina. Domáci hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků pacientů. *Sociální práce / Sociálna práca: Úloha rodiny v péči o seniory* [online]. 2004, **2004**(2), 106 - 120 [cit. 2021-01-24]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/archiv-cisel/>

KNIGHT, R. G. et al. Caring for a family member with a traumatic brain injury. *Brain Injury* [online]. 1998, **12**(6), 467-481 [cit. 2021-01-19]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/026990598122430>

KOHOUTEK, Rudolf. Pojem instrumentální psychosociální opora. *SCS.ABZ.CZ: Slovník cizích slov* [online]. Ostrava: ABZ.cz, © 2005-2021 [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/instrumentalni-psychosocialni-opora>

KOHOUTOVÁ, Monika. Návčik ADL z pohledu ergoterapeuta. In: *DOCPLAYER* [online]. Praha: © DocPlayer.cz, 2016 [cit. 2021-04-06]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/16265713-Nacvik-adl-z-pohledu-ergoterapeuta-bc-monika-kohoutova.html>

KOLAKOWSKY-HAYNER, S. A., K. D. MINER a J. S. KREUTZER. Long-Term Life Quality and Family Needs After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2001, **16**(4), 374-385 [cit. 2020-12-19]. ISSN 0885-9701. Dostupné z: www.doi.org/10.1097/00001199-200108000-00007

KOSCIULEK, J. F. Relationship of family schema to family adaptation to brain injury. *Brain Injury* [online]. 2009, **11**(11), 821-830 [cit. 2020-10-10]. ISSN 0269-9052. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/026990597123034>

KOTRUSOVÁ, Miriam et al. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *FÓRUM sociální politiky: odborný recenzovaný časopis* [online]. 2013, **2013**(6), 10-20 [cit. 2021-02-20]. ISSN 1803-7488. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf

KRÁLÍČKOVÁ, I. Spolupráce rodiny v ošetrovatelském procesu. *Florence*. 2007, roč. 3, č. 11, s. 469-472. ISSN 1801-464X.

KRÁTKÁ, Anna. *Hodnoty a potřeby člověka v ošetrovatelské praxi: Studijní texty* [online]. 1. vyd. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, 2018 [cit. 2020-12-21]. ISBN 978-80-7454-764-5. Dostupné z: <https://1url.cz/pzbsW>

KREUTER, M. et al. Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain Injury* [online]. 2009, **12**(5), 349-368 [cit. 2020-12-15]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/026990598122494>

KREUTZER, J. S. a J. MARWITZ. *Family Needs Questionnaire-Revised: Administration and Scoring Manual*. Virginia, Richmond: VCU Physical Medicine and Rehabilitation, Neuropsychology, 2008.

KREUTZER, J. S. a P. WEHMAN. *Community Integration Following Traumatic Brain Injury*. Baltimore: Brookes, 1990. ISBN 978-0340537091.

KREUTZER, J. S. A Structured Approach to Family Intervention After Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2002, **17**(4), 349-367 [cit. 2020-12-15]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/00001199-200208000-00008

KREUTZER, J. S. et al. A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury* [online]. 2009a, **23**(6), 535-547 [cit. 2021-02-16]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699050902926291>

KREUTZER, J. S. et al. A Prospective Longitudinal Multicenter Analysis of Alcohol Use Patterns Among Persons with Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 1996, **11**(5), 58-69 [cit. 2021-03-23]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00001199-199610000-00006>

KREUTZER, J. S. et al. Caregivers' Well-Being After Traumatic Brain Injury: A Multicenter Prospective Investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2009b, **90**(6), 939-946 [cit. 2021-02-23]. ISSN 00039993. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999309002020>

KREUTZER, J. S. et al. Efficacy of the Brain Injury Family Intervention: Impact on Family Members. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2015, **30**(4), 249-260 [cit. 2021-01-02]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/HTR.0000000000000144

KREUTZER, J. S. et al. Family needs after brain injury: A quantitative analysis. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 1994a, **9**(3), 104-115 [cit. 2021-01-19]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00001199-199409000-00009>

KREUTZER, J. S. et al. Family Needs on an Inpatient Brain Injury Rehabilitation Unit: A Quantitative Assessment. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2018, **33**(4), 228-236 [cit. 2021-02-23]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <https://journals.lww.com/00001199-201807000-00002>

KREUTZER, J. S. et al. Misperceptions, Mishaps, and Pitfalls in Working with Families after Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 1997, **12**(6), 63-73 [cit. 2020-12-13]. ISSN 0885-9701. Dostupné z: <http://journals.lww.com/00001199-199712000-00006>

KREUTZER, J. S. et al. Primary caregivers' psychological status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury* [online]. 1994b, **8**(3), 197-210 [cit. 2021-02-23]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02699059409150973>

KREUTZER, J. S. et al. Substance abuse and crime patterns among persons with traumatic brain injury referred for supported employment. *Brain Injury* [online]. 2009, **5**(2), 177-187 [cit. 2021-03-23]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02699059109008088>

KREUTZER, J. S. et al. The prevalence and symptom rates of depression after traumatic brain injury: a comprehensive examination. *Brain Injury* [online]. 2001, **15**(7), 563-576 [cit. 2021-01-03]. ISSN 1362301X. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02699050116884>

KRISTJÁNSDÓTTIR, Guðrún. A Study of the Needs of Parents of Hospitalized 2- to 6-Year-Old Children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* [online]. 1991, **14**(1), 49-64 [cit. 2021-02-11]. ISSN 0146-0862. Dostupné z: <https://1url.cz/rzxqO>

KRISTJANSON, L. J. et al. Validity and Reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the Care Needs of Families of Advanced Cancer Patients. *Journal of Nursing Measurement* [online]. 1995, **3**(2), 109-126 [cit. 2021-02-10]. ISSN 1061-3749. Dostupné z: <http://connect.springerpub.com/lookup/doi/10.1891/1061-3749.3.2.109>

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.

KUO, Dennis Z. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal* [online]. 2012, **16**(2), 297-305 [cit. 2021-02-14]. ISSN 1092-7875. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s10995-011-0751-7>

LAW, Mary et al. Client-Centred Practice: What does it Mean and Does it Make a Difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy* [online]. 1995, **62**(5), 250-257 [cit. 2021-02-14]. ISSN 0008-4174. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841749506200504>

LAW, Mary et al. Pilot Testing of the Canadian Occupational Performance Measure: Clinical and Measurement Issues. *Canadian Journal of Occupational Therapy* [online]. 1994, **61**(4), 191-197 [cit. 2021-02-20]. ISSN 0008-4174. Dostupné z: <https://1url.cz/izAP5>

LEFEBVRE a LEVERT. The Needs Experienced by Individuals and Their Loved Ones Following a Traumatic Brain Injury. *Journal of Trauma Nursing* [online]. 2012, **19**(4), 197-207 [cit. 2021-01-19]. ISSN 1078-7496. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00043860-201210000-00003>

LEFEBVRE et al. Nature, sources, and impact of information on the adjustment of family caregivers: a pilot project. *The Canadian Journal of Nursing Research* [online]. 2008, **40**(1), 146-60 [cit. 2021-01-19]. Dostupné z: <https://1url.cz/2zYo2>

LEFEBVRE, Hélène. Interdisciplinary Family Intervention Program: A Partnership Among Health Professionals, Traumatic Brain Injury Patients, and Caregiving Relatives. *Journal of Trauma Nursing* [online]. 2007, **14**(2), 100-113 [cit. 2021-02-01]. ISSN 1078-7496. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/01.JTN.0000278797.51407.d5

LEITH, K. H. et al. Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: The South Carolina experience. *Brain Injury* [online]. 2004, **18**(12), 1191-1208 [cit. 2021-01-19]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699050410001719943>

LISS, M. a B. WILLER. Traumatic brain injury and marital relationships: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research* [online]. 1990, **13**(4), 309-320 [cit. 2021-01-30]. ISSN 0342-5282. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00004356-199012000-00004>

LIVINGSTON, L. A. et al. Predictors of family caregivers' life satisfaction after traumatic brain injury at one and two years post-injury: A longitudinal multi-center investigation. *NeuroRehabilitation* [online]. 2010, **27**(1), 73-81 [cit. 2021-02-23]. ISSN 18786448. Dostupné z: <https://1url.cz/0zmBo>

LOSADA, A. et al. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics* [online]. 2010, **22**(4), 650-660 [cit. 2020-12-14]. ISSN 1041-6102. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/41507373_Development_and_validation_of_the_Caregiver_Guilt_Questionnaire

MACISAAC, Laura et al. Supportive care needs after an acute stroke: A descriptive enquiry of caregivers' perspective. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. 2011, **43**(3), 132-140 [cit. 2021-01-26]. ISSN 0888-0395. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182135b28

MAN, D. W. K. Family caregivers' reactions and coping for persons with brain injury. *Brain Injury* [online]. 2002, **16**(12), 1025-1037 [cit. 2020-11-05]. ISSN 0269-9052. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0269905021000010087>

MANSKOW, U. S. et al. Factors Affecting Caregiver Burden 1 Year After Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2015, **30**(6), 411-423 [cit. 2020-12-14]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00001199-201511000-00005>

MANSKOW, U. S. et al. Family members' experience with in-hospital health care after severe traumatic brain injury: a national multicentre study. *BMC Health Services Research* [online]. 2018, **18**(1), 951 [cit. 2021-01-31]. ISSN 1472-6963. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6286568/>

MANSKOW, Unn Sollid. Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation* [online]. 2017, **40**(2), 211-222 [cit. 2020-11-05]. ISSN 10538135. Dostupné také z: <https://content.iospress.com/articles/neurorehabilitation/nre1406>

MARKUS, H. R. a S. KITAYAMA. Culture and the self: Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review* [online]. 1991, **98**(2), 224-253 [cit. 2021-01-31]. ISSN 1939-1471. Dostupné z: <https://1url.cz/uz6oX>

MARSH, N. V et al. Caregiver Burden During the Year Following Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* [online]. 2002, **24**(4), 434-447 [cit. 2020-12-19]. ISSN 1380-3395. Dostupné z: www.doi.org/10.1076/jcen.24.4.434.1030

MARSH, N. V. Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Injury* [online]. 1998a, **12**(12), 1045-1059 [cit. 2021-01-30]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/026990598121954>

MARSH, N. V. et al. Caregiver burden at 6 months following severe traumatic brain injury. *Brain Injury* [online]. 1998b, **12**(3), 225-238 [cit. 2020-12-14]. ISSN 0269-9052. Dostupné z: www.doi.org/10.1080/026990598122700

MASLOW, A. H. A theory of human motivation. *Psychological Review* [online]. 1943, **50**(4), 370-396 [cit. 2020-12-23]. ISSN 1939-1471. Dostupné také z: www.doi.org/10.1037/h0054346

MASLOW, A. H. *Motivation and personality* [online]. 3.vyd. Delhi, India: Pearson Education, 1987 [cit. 2020-12-27]. ISBN 978-0060419875. Dostupné z: <https://www.eyco.org/nuovo/wp-content/uploads/2016/09/Motivation-and-Personality-A.H.Maslow.pdf>

MATHIS, Melody. Personal Needs of Family Members of Critically Ill Patients With and Without Acute Brain Injury. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. 1984, **16**(1), 36-44 [cit. 2021-02-04]. ISSN 0888-0395. Dostupné z: <http://journals.lww.com/01376517-198402000-00006>

MATOUŠEK, Oldřich. Práce s rodinou: Rodina jako podpůrná instituce. *Metody a řízení sociální práce*. 3. aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, str.181 - 184. ISBN 978-80-262-0213-4.

MAUSS-CLUM, N., RYAN, M., ed. Brain injury and the family. *Journal of Neurosurgical Nursing* [online]. 1981, **13**(4), 165-169 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: https://journals.lww.com/jnnonline/Citation/1981/08000/Brain_Injury_and_the_Family.2.aspx

MAWERE, Munyaradzi et al. Maslow's Theory of Human Motivation and its Deep Roots in Individualism: Interrogating Maslow's Applicability in Africa. In: MAWERE, M. a A. NHEMACHENA, Eds. *Theory, Knowledge, Development and Politics: What Role for the Academy in the Sustainability of Africa?* [online]. Cameroon: Langaa RPCIG, 2016 [cit. 2021-02-22]. ISBN 9789956763641. Dostupné z: <https://1url.cz/azmzS>

MCLEOD, S. A. Maslow's hierarchy of needs. In: *Simply Psychology* [online]. Carlsbad, Kalifornie: Ezoic, 2020 [cit. 2020-12-27]. Dostupné z: <https://www.simplypsychology.org/maslow.html>

MCPHERSON, K. M. et al. Information needs of families when one member has a severe brain injury. *International Journal of Rehabilitation Research* [online]. 2000, **23**(1), 295-301 [cit. 2021-02-23]. ISSN 0342-5282. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00004356-200023040-00005>

MČ PRAHA 7 A 8. Podpora rodinných pečujících o seniory: názorový průzkum na téma potřeby a problémy rodinných pečujících o osoby ve věku 60-ti let a starší v oblasti sociálních služeb v MČ Praha 7 a 8 [online]. Praha, 2012 [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: <https://www.praha8.cz/file/OFI/PODPORA-RODINNYCH-PECUJICICH-O-SENIORY-nazorovy-pruzkum-2012.pdf>

MEYER, Adolf. The philosophy of occupational therapy. *Archives of Occupational Therapy* [online]. 1922, **1**(1), 1-10 [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: https://journals.lww.com/ajpmr/Citation/1922/02000/THE_PHILOSOPHY_OF_OCCUPATION_THERAPY_.1.aspx

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-802-4436-432.

MINNES, Patricia et al. The Needs of Aging Parents Caring for an Adult with Acquired Brain Injury. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* [online]. 2010, **29**(2), 185-192 [cit. 2021-01-24]. ISSN 0714-9808. Dostupné také z: <https://1url.cz/rzYmg>

MOLTER, N. C. Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart and Lung: The Journal of Acute and Critical Care* [online]. 1979, **8**(2), 332-9 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://1url.cz/uz8Ma>

MOLTER, Nancy C. a Jane S. LESKE. Critical Care Family Needs Inventory. *UWM: University of Wisconsin Milwaukee* [online]. Milwaukee: UWM, c1983 [cit. 2021-03-08]. Dostupné z: <https://uwm.edu/nursing/wp-content/uploads/sites/287/2018/07/CCFNI.pdf>

MOSCONI, Paola et al. Family Burden after Severe Brain Injury. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research* [online]. 2011, **4**(1), 55-65 [cit. 2020-11-05]. ISSN 1178-1653. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.2165/11535550-000000000-00000>

MOULES, S. a B. J. CHANDLER. A study of the health and social needs of carers of traumatically brain injured individuals served by one community rehabilitation team. *Brain Injury* [online]. 1999, **13**(12), 983-993 [cit. 2021-02-07]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/026990599120990>

MURRAY, H. M. et al. Assessment of family needs following acquired brain injury in Saskatchewan. *Brain Injury* [online]. 2006, **20**(6), 575-585 [cit. 2021-01-19]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699050600664590>

NALDER, Emily et al. Linked Lives: The Experiences of Family Caregivers During the Transition from Hospital to Home Following Traumatic Brain Injury. *Brain Impairment* [online]. 2012, **13**(1), 108-122 [cit. 2021-01-26]. ISSN 1443-9646. Dostupné také z: www.doi.org/10.1017/BrImp.2012.4

Naše služby. *CEREBRUM* [online]. Praha: Bitrix24, © 2018 [cit. 2021-03-30]. Dostupné z: <https://cerebrum2007.cz/>

NELLIGAN, Penny et al. Client Centred Care. *Nursing Best Practice Guideline: Shaping the future of Nursing* [online]. Toronto, Canada: Registered Nurses' Association of Ontario., 2006, 1-8 [cit. 2021-02-16]. Dostupné z: https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/storage/related/933_BPG_CCCare_Supplement.pdf

NEZBEDA, Tomáš. Jak důležitý je rodilý mluvčí při překladu? *Meriva: Překlady a korektury* [online]. Tábor: meriva-preklady.cz, 2017 [cit. 2021-04-07]. Dostupné z: https://www.meriva-preklady.cz/clanek/preklad-rodily-mluvci-korektura_50

NORUP, A. et al. Family needs after brain injury: A cross cultural study. *NeuroRehabilitation* [online]. 2015, **36**(2), 203-214 [cit. 2021-01-19]. ISSN 10538135. Dostupné z: <https://1url.cz/EzYeq>

O'BRIEN, Jane a Heather KUHANECK. *Case-Smith's Occupational Therapy for Children and Adolescents* [online]. 8. ed. St. Louis: Mosby, c2020 [cit. 2021-04-06]. ISBN 9780323512626. Dostupné z: <https://www.elsevier.com/books/case-smiths-occupational-therapy-for-children-and-adolescents/obrien/978-0-323-51263-3>

ODDY, Michael a Camilla HERBERT. Intervention with families following brain injury: Evidence-based practice. *Neuropsychological Rehabilitation* [online]. 2003, **13**(1-2), 259-273 [cit. 2020-10-09]. ISSN 0960-2011. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09602010244000345>

ODDY, Michael et al. Stresses upon the Relatives of Head-Injured Patients. *British Journal of Psychiatry* [online]. 1978, **133**(6), 507-513 [cit. 2020-12-19]. ISSN 0007-1250. Dostupné z: www.doi.org/10.1192/bjp.133.6.507

ONDRUŠOVÁ, Jiřina. *Stáří a smysl života*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1997-2.

O'NEILL, Linda Jane a Diana E. CARTER. The implications of head injury for family relationships. *British Journal of Nursing* [online]. 1998, **7**(14), s. 842-846 [cit. 2020-11-05]. ISSN 0966-0461. Dostupné z: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/bjon.1998.7.14.5637>

OSTIR, G. V. et al. Emotional Well-Being Predicts Subsequent Functional Independence and Survival. *Journal of the American Geriatrics Society* [online]. 2000, **48**(5), 473-478 [cit. 2021-02-21]. ISSN 00028614. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1532-5415.2000.tb04991.x>

OSTIR, Glenn V. The Association Between Emotional Well-Being and the Incidence of Stroke in Older Adults. *Psychosomatic Medicine* [online]. 2001, **63**(2), 210-215 [cit. 2021-02-21]. ISSN 0033-3174. Dostupné z: <https://1url.cz/xzA8M>

OYESANYA, Tolu. The experience of patients with ABI and their families during the hospital stay: A systematic review of qualitative literature. *Brain Injury* [online]. 2017, **31**(2), 151-173 [cit. 2021-01-26]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699052.2016.1225987>

PENROD, J. D. et al. Who Cares? The Size, Scope, and Composition of the Caregiver Support System. *The Gerontologist* [online]. 1995, **35**(4), 489-497 [cit. 2020-11-08]. ISSN 0016-9013. Dostupné z: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/35.4.489>

PERLESZ, Amaryll et al. Psychological Distress and Family Satisfaction Following Traumatic Brain Injury: Injured Individuals and Their Primary, Secondary, and Tertiary Carers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2000, **15**(3), 909-929 [cit. 2020-11-08]. ISSN 0885-9701. Dostupné z: <http://journals.lww.com/00001199-200006000-00005>

PETERKOVÁ, Michaela. E. Fromm – potřeby, charakter a orientace. *PSYCHOWEB.CZ* [online]. Praha: PSYCHOWEB.CZ, 2008-2020 [cit. 2020-12-28]. Dostupné z: <http://www.psychoweb.cz/psychologie/fromm-e-potreby-charakter-produktivni-a-neproduktivni-orientace/>

PETERSON, Christina H. et al. Cognitive Interviewing for Item Development: Validity Evidence Based on Content and Response Processes. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development* [online]. 2017, **50**(4), 217-223 [cit. 2021-03-09]. ISSN 0748-1756. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07481756.2017.1339564>

PIZZI, M. A. a L. G. RICHARDS. Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2017, **71**(4), 1-5 [cit. 2021-02-14]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <http://ajot.aota.org/article.aspx?doi=10.5014/ajot.2017.028456>

PLHÁKOVÁ, Alena. *Dějiny psychologie*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0871-X.

Podpůrná skupina pro rodiče s batolaty. *Rodinné a komunitní centrum Paleček* [online]. Praha: Rodinné a komunitní centrum Paleček, © 2021 [cit. 2021-03-30]. Dostupné z: <https://www.rcpalecek.cz/podpurna-skupina-pro-rodice-s-batolaty>

PRESSMAN, S. D. a S. COHEN. Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin* [online]. 2005, **131**(6), 925-971 [cit. 2021-02-21]. ISSN 1939-1455. Dostupné z: <http://wisebrain.org/papers/PosAffectHealth.pdf>

PROCHÁZKA, Jakub et al. Překlad a adaptace dotazníku postojů k etice podnikání (ATBEQ) do češtiny. In: MAJTÁN, Štefan et al. *Aktuálne problémy podnikovej sféry 2015* [online]. Bratislava: Vydavateľstvo EKONÓM, 2015, s. 544-557 [cit. 2021-03-09]. ISBN 978-80-225-4077-3. Dostupné z: <https://www.muni.cz/vyzkum/publikace/1300720>

RAMKUMAR, Neeta A. a Timothy R. ELLIOTT. Family caregiving of persons following neurotrauma: Issues in research, service and policy. *NeuroRehabilitation* [online]. 2010, **27**(1), 105-112 [cit. 2020-11-05]. ISSN 18786448. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3395726/>

REDLEY, Bernice a Christine BEANLAND. Revising the Critical Care Family Needs Inventory for the Emergency Department. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2004, **45**(1), 95-104 [cit. 2021-02-10]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: <https://1url.cz/ZzxQ1>

RIETDIJK, R. et al. Supporting family members of people with traumatic brain injury using telehealth: A systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine* [online]. 2012, **44**(11), 913-921 [cit. 2020-12-06]. ISSN 1650-1977. Dostupné z: www.doi.org/10.2340/16501977-1058

RIVERA, P. A. et al. Problem-Solving Training for Family Caregivers of Persons With Traumatic Brain Injuries: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2008, **89**(5), 931-941 [cit. 2020-12-13]. ISSN 00039993. Dostupné z: www.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.032

ROGERS, J. C. Why Study Human Occupation? *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 1984, **38**(1), 47-49 [cit. 2021-02-20]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.38.1.47>

ROTONDI, A. J. et al. A Qualitative Needs Assessment of Persons Who Have Experienced Traumatic Brain Injury and Their Primary Family Caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2007, **22**(1), 14-25 [cit. 2021-01-19]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00001199-200701000-00002>

SABELLA, Scott A. a Christopher S. SUCHAN. The Contribution of Social Support, Professional Support, and Financial Hardship to Family Caregiver Life Satisfaction After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. ©2019, **34**(4), 233-240 [cit. 2021-02-11]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <https://journals.lww.com/00001199-201907000-00004>

SANDER, A. M. (2014). Treating and collaborating with family caregivers in the rehabilitation of persons with traumatic brain injury. In: SHERER, M. a A. M., SANDER, Eds. *Handbook on the neuropsychology of traumatic brain injury* [online]. Berlín: Springer Science + Business Media, ©2014 [cit. 2020-11-05], s. 271–282. ISBN 978-1-4939-0784-7. Dostupné také z: https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0784-7_14

SANDER, A. M. et al. Predictors of Sexual Functioning and Satisfaction 1 Year Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2013, **28**(3), 186-194 [cit. 2020-12-15]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: www.doi.org/10.1097/HTR.0b013e31828b4f91

SAVAGE, Isabelle a Mary EGAN. Women Family Members' Experiences of Involvement in Adult Inpatient Traumatic Brain Injury Rehabilitation. *The Open Journal of Occupational Therapy* [online]. 2018, **6**(3) [cit. 2020-11-05]. ISSN 2168-6408. Dostupné z: <https://scholarworks.wmich.edu/ojot/vol6/iss3/8>

SERIO, C. D., J. S. KREUTZER a A. D. WITOL. Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Injury* [online]. 1997, **11**(1), 1-10 [cit. 2021-02-04]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/026990597123764>

SERIO, C. et al. Predicting family needs after brain injury: Implications for intervention. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 1995, **10**(2), 32-45 [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://1url.cz/kz8tS>

SHIELDS, Linda et al. Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* [online]. 2006, **15**(10), 1317-1323 [cit. 2021-02-16]. ISSN 0962-1067. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x>

SHIELDS, Linda et al. The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care* [online]. 2008, **12**(1), 60-75 [cit. 2021-02-11]. ISSN 1367-4935. Dostupné z: <https://1url.cz/vzxEi>

SIKOROVÁ, L. a J. KUČEROVÁ. Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. *Praktický lékař* [online]. 2012, **92**(9), 509-512 [cit. 2021-02-09]. ISSN 1805-4544. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/bmc/view.do?gid=966048>

SIKOROVÁ, Lucie a Andrea FIALOVÁ. Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester. *Onkologie* [online]. 2013, **7**(5), 263-266 [cit. 2021-02-09]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: https://solen.cz/artkey/xon-201305-0015_Potreby_rodicu_onkologicky_nemocnych_deti_ocima_rodicu_a_sester.php

SMITH a GODFREY. Family support programs and rehabilitation: a cognitive-behavioral approach to traumatic brain injury. New York: Plenum Press, ©1995. ISBN 978-0306449321.

SMRČKA et al. Kraniocerebrální poranění a možnosti následné neurorehabilitace – popis problematiky a přehled literatury. *Neurologie v praxi* [online]. 2013, **14**(2), 80 - 83 [cit. 2020-12-06]. Dostupné z: <https://1url.cz/NzOav>

SOKOLOVSKY, J., ed. *The cultural context of aging: Worldwide perspectives*. 1. New York, USA: Bergin & Garvey, 1990. ISBN 9780897891929.

SOLAŘOVÁ, Hana. *Case management aneb případové konference v praxi: Krok k pochopení – další vzdělávání pracovníků v sociálních službách* [online]. 2. rozš. a uprav. vyd. Pardubice: Benepal, a.s, 2013 [cit. 2021-02-16]. Dostupné z: http://www.benepal.cz/files/project_4_file/CASE-MANAGEMENT.PDF

SPOORENBERG, Sophie LW et al. Embrace, a model for integrated elderly care: study protocol of a randomized controlled trial on the effectiveness regarding patient outcomes, service use, costs, and quality of care. *BMC Geriatrics* [online]. 2013, **13**(1) [cit. 2020-11-08]. ISSN 1471-2318. Dostupné z: <http://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-13-62>

SSVP. Erich Fromm. *Specializační studium výchovného poradenství PedFUK - SSVP* [online]. Praha: Katedry pedagogické a školní psychologie Pedagogické fakulty UK, 2005 [cit. 2020-12-28]. Dostupné z: <http://www.ssvp.wz.cz/Texty/Fromm.html>

STEADMAN-PARE, D. et al. Factors Associated with Perceived Quality of Life Many Years After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2001, **16**(4), 330-342 [cit. 2020-12-08]. ISSN 0885-9701. Dostupné také z: <http://journals.lww.com/00001199-200108000-00004>

SUNDSTRØM, Terje et al. [Deaths from traumatic brain injury in the Nordic countries, 1987-2000]. *Tidsskr Nor Laegeforen* [online]. 2005, **125**(10), 1310-2 [cit. 2021-02-23]. Dostupné z: <https://tidsskriftet.no/2005/05/originalartikkel/hodeskadedodsfall-i-norden-1987-2000>

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-802-4732-237.

ŠÍPEK et al. Definice a rozdělení vrozených vad. *Vrozené vývojové vady: Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR* [online]. (c)2008 - 2019 [cit. 2020-12-05]. Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=definice_vady

ŠLÉGLOVÁ, O. et al. Posuzování funkční schopnosti u pacientů s revmatoidní artritidou: validace české verze Stanfordského dotazníku Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Česká revmatologie* [online]. 2010, **18**(2), 73 -83 [cit. 2021-03-22]. Dostupné z: https://www.revmatologicka-spolecnost.cz/resources/dokumenty/Posuzovani_funkcni_schopnosti.pdf

TABAKOVÁ, Mária a Petra VÁCLAVIKOVÁ. Zátěž opatrovatel'a v domácím prostředí. *Profese online* [online]. 2008, **1**(2), 77-88 [cit. 2020-11-08]. ISSN 18034330. Dostupné z: <http://profeseonline.upol.cz/doi/10.5507/pol.2008.008.html>

TENNSTEDT, S. L., J. B. MCKINLAY a L. M. SULLIVAN. Informal Care for Frail Elders: The Role of Secondary Caregivers. *The Gerontologist* [online]. 1989, **29**(5), 677-683 [cit. 2020-11-08]. ISSN 0016-9013. Dostupné z: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/29.5.677>

TESTA, Julie A. Predicting Family Functioning After TBI: impact of neurobehavioral factors. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* [online]. 2006, **21**(3), 236-247 [cit. 2020-10-09]. ISSN 0885-9701. Dostupné z: <http://journals.lww.com/00001199-200605000-00004>

THOMSEN, I.V. Late outcome of very severe blunt head trauma: a 10-15 year second follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* [online]. 1984, **47**(3), 260-268 [cit. 2021-01-30]. ISSN 0022-3050. Dostupné z: www.doi.org/10.1136/jnnp.47.3.260

TURCOTTE, Martin. Family caregivers: What consequences? *Insights on Canadian Society* [online]. Statistics Canada Catalogue, 2013, (75-006-X) [cit. 2021-04-02]. Dostupné z: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-eng.htm>

TURNER, B. J. et al. Perceived service and support needs during transition from hospital to home following acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2010, **33**(10), 818-829 [cit. 2021-01-26]. ISSN 0963-8288. Dostupné také z: www.doi.org/10.3109/09638288.2010.513422

TVERDOV, A. H. et al. Family needs at a post-acute rehabilitation setting and suggestions for supports. *Brain Injury* [online]. 2016, **30**(3), 324-333 [cit. 2021-01-19]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02699052.2015.1113566>

Uniform Terminology for Occupational Therapy - Third Edition. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 1994, **48**(11), 1047-1054 [cit. 2020-12-08]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.48.11.1047>

URBACH, J. R. et al. Risk factors and assessment in children of brain-injured parents. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* [online]. 1994, **6**(3), 289-295 [cit. 2021-01-11]. ISSN 0895-0172. Dostupné také z: <http://psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/jnp.6.3.289>

VERHAEGHE, Sofie et al. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* [online]. 2005, **14**(4), 501-509 [cit. 2020-10-10]. ISSN 09621067. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x>

VILLALOBOS, D. et al. Efficacy of an intervention programme for rehabilitation of awareness of deficit after acquired brain injury: A pilot study. *Brain Injury* [online]. 2017, **32**(2), 158-166 [cit. 2020-12-08]. ISSN 0269-9052. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699052.2017.1387931>

VOLNÁ, Eliška. *Vliv poškození mozku na život jedince v produktivním věku* [online]. Brno, 2015 [cit. 2020-12-07]. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce PhDr. Mgr. Lucie Procházková, Ph.D. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/xmr8c/>

VRTIŠKOVÁ, Monika. *Všeobecná sestra jako edukátor rodinných příslušníků onkologicky nemocných.: Edukace rodinných příslušníků pacientky s karcinomem prsu.* [online]. Praha, 2012 [cit. 2020-11-02]. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Ústav praxe a teorie 1. LF UK. Vedoucí práce Mgr. Miluše Kulhavá. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/58064>

What does wellbeing actually mean? *Wellbeing People* [online]. Kent, Anglie: Wellbeing People, 2018 [cit. 2021-02-21]. Dostupné z: <https://www.wellbeingpeople.com/2018/07/20/what-does-wellbeing-actually-mean/>

WILCOCK, A. A. et al. The relationship between occupational balance and health: A pilot study. *Occupational Therapy International* [online]. 1997, **4**(1), 17 - 30 [cit. 2021-02-20]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/oti.45>

WRIGHT, a LEAHEY. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention.* 6. ed. Philadelphia: Davis Company, 2013. ISBN 978-0-8036-2739-0.

YAKUBU, K. et al. Perceptions about family-centred care among adult patients with chronic diseases at a general outpatient clinic in Nigeria. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine* [online]. 2018, **10**(1) [cit. 2021-02-16]. ISSN 2071-2936. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6244322/>

YEUN, Eun Ja. Attitudes toward stress and coping among primary caregivers of patients undergoing hemodialysis: A Q-methodology study. *Hemodialysis International* [online]. 2016, **20**(3), 453-462 [cit. 2020-11-08]. ISSN 14927535. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hdi.12404>

YFANTOPOULOS, J. The Greek version of the EuroQol (EQ - 5D) instrument. *Archives of Hellenic Medicine* [online]. 2001, **18**(2), 180-191 [cit. 2021-03-15]. Dostupné z: <http://mednet.gr/archives/2001-2/pdf/180.pdf>

ZADÁKOVÁ, Michaela. Kraniocerebrální poranění a následná rehabilitační péče. *Sestra* [online]. 2012, **22**(7 - 8), 36 - 38 [cit. 2020-12-07]. Dostupné z: http://www.rehabilitace.cz/e_download.php?file=data/editor/173cs_7.pdf&original=traumatologie1.pdf

Zdravotnická ročenka České republiky 2017 [online]. 2017. c UZIS ČR, 2018 [cit. 2020-12-07]. ISSN 1210-9991. Dostupné z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/zdrroccz_2017.pdf

ZGAFAS, Kostas. Překlady a jazyková validace dotazníků PRO (výsledky podané pacientem, dotazníky kvality života) z angličtiny do češtiny a z češtiny do angličtiny. In: *ACCURATE CONNECTIONS: Překladačský a lokalizační servis* [online]. Praha, ©1997 - 2021 [cit. 2019-05-01]. Dostupné z: <https://1url.cz/rMTYW>

ŽÍLOVÁ, Tereza. *Životní situace rodinných příslušníků osob po poranění mozku v kontextu péče a podpory* [online]. Praha, 2010 [cit. 2020-12-15]. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta humanitních studií, Katedra řízení a supervize. Vedoucí práce Prim.doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/82895/>

6 Seznam použitých zkratek

1. LF – 1. lékařská fakulta

AAP – American Academy of Pediatrics

ABI - Acquired brain injury

ADL - Activities of Daily Living / Všední denní aktivity

BCOS - Bakas Caregiving Outcomes Scale

BIAA - Brain Injury Association of America

BIFI – Brain Injury Family Intervention

BSI – 18 - Brief Symptom Inventory–18

CBS - Care Burden Scale

CCFNI - Critical Care Family Needs Inventory

CCP - Client-centred practice / praxe zaměřená na klienta

CDC - Centers for Disease Control and Prevention

CIRSC - Certification of Insurance Rehabilitation Specialists Commission

CM – Case manager / case management

CZ – české

ČR – Česká republika

FCC - Family-centred care / péče zaměřená na rodinu

FECQ – TBI - The family experiences of care questionnaire in severe traumatic brain injury

FIM - Functional Independence Measure / Funkční míra nezávislosti

FIN - Family Inventory of Needs

FNQ – Family Needs Questionnaire

FNQ – P - Family Needs Questionnaire – pediatric version

FNQ – R - Family Needs Questionnaire – Revised

iADL – Instrumentální ADL

KRL – Klinika rehabilitačního lékařství

LCQ - Lifestyle Changes Questionnaire for Caregivers of Severe Acquired Brain Injury Patients

MČ – Městská část

MCHB - Maternal and Child Health Bureau

NPQ - Needs of Parents Questionnaire

pADL – Personální ADL

RM – Rodilý mluvčí

SD – směrodatná odchylka

SWLS - Satisfaction with Life Scale

T1 (T2, T3) – překladatel 1 (2, 3)

TBI – Traumatic brain injury

USA – Spojené státy americké

VCU - Virginia Commonwealth University

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

WHO - World Health Organization / Světová zdravotnická organizace

ZBI - Zarit Burden Interview

7 Seznam obrázků a tabulek

Obrázek 1.1 – Model výkonu zaměstnání	16
Obrázek 1.2 – Indexové porovnání v 6 dimenzích kultury	119
Obrázek 1.3 – S – plán	43
Obrázek 9.1 – Hierarchie potřeb dle Maslowova	106
Obrázek 9.2 – Critical Care Family Needs Inventory	137
Obrázek 9.3 – Family Inventory of Needs 1	141
Obrázek 9.4 – Family Inventory of Needs 2	142
Obrázek 9.5 – Ukázka výroků PNQ	144
Obrázek 9.6 - Vzorek položek z FNQ pediatrické verze.....	146
Tabulka 1.1 – Faktory (stupnice) Family Needs Questionnaire	33
Tabulka 1.2 – Výzkumný vzorek ze studie Norup et al., 2015	133
Tabulka 1.3 – Demografické charakteristiky ke studii 4.....	135
Tabulka 1.4 – Přehled dalších hodnotících nástrojů pro pečující.....	36
Tabulka 2.1 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 1	51
Tabulka 2.2 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 1	52
Tabulka 2.3 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 2	181
Tabulka 2.4 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 2	182
Tabulka 2.5 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 3	184
Tabulka 2.6 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 3	185
Tabulka 2.7 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 4	187
Tabulka 2.8 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 4	188
Tabulka 2.9 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 5	190
Tabulka 2.10 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 5	191
Tabulka 2.11 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 6	193
Tabulka 2.12 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 6	194
Tabulka 2.13 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 7	196
Tabulka 2.14 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 7	197
Tabulka 2.15 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 8	199
Tabulka 2.16 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 8	200
Tabulka 2.17 – Souhrn charakteristik rodinných pečujících	201

Tabulka 2.18 – Popis výzkumného souboru – osoby po TBI.....	202
Tabulka 2.19 – FIM kognitivních položek	202
Tabulka 2.20 – Otázky označené jako obtížné	54
Tabulka 2.21 – Otázky označené jako nesrozumitelné	55
Tabulka 2.22 – Důležitost potřeb z FNQ.....	203
Tabulka 2.23 – Důležitost jednotlivých škál potřeb	204
Tabulka 2.24 – Hodnocení míry plnění jednotlivých potřeb z FNQ.....	205
Tabulka 2.25 – Míra plnění potřeb jednotlivých škál FNQ.....	206
Graf 2.1 – Zastoupení potřeb na škále důležitosti.....	57
Graf 2.2 – Zastoupení potřeb dle míry jejich plnění	59

8 Seznam příloh

Příloha 1 – Popis následků TBI	104
Příloha 2 – Teorie lidských potřeb.....	105
Příloha 3 – Studie rodinných potřeb	109
Příloha 4 – Rodinné potřeby	110
Příloha 5 - Dimenze kultury.....	117
Příloha 6 – Manuál FNQ -R.....	120
Příloha 7 – Originál FNQ-R.....	129
Příloha 8 – Zahraníční studie s FNQ	131
Příloha 9 – Critical Care Family Needs Inventory	136
Příloha 10 – Family Inventory Needs	140
Příloha 11 – Needs of Parents Questionnaire	143
Příloha 12 – Family Needs Questionnaire – pediatric version	145
Příloha 13 – Definice a zásady family – centered care.....	147
Příloha 14 – Program BIFI.....	148
Příloha 15 – Well-being.....	149
Příloha 16 – Převod dotazníku FNQ.....	150
Příloha 17 – Počáteční verze překladu.....	154
Příloha 18 – Verze překladu po 2. kroku	160
Příloha 19 – Zpětný překlad.....	162
Příloha 20 – Konečná česká verze FNQ pro předvýzkum.....	165
Příloha 21 – Skórovací formulář FNQ.....	167
Příloha 22 – Hodnocení důležitosti potřeb	168
Příloha 23 – Demografický dotazník	170
Příloha 24 – Funkční míra nezávislosti.....	171
Příloha 25 – Zpětná vazba	172
Příloha 26 – Důvody pro volbu KRL.....	173
Příloha 27 – Etická aspekty práce	174
Příloha 28 – Informovaný souhlas	175
Příloha 29 – Souhlas s ambulantní péčí	176
Příloha 30 – GDPR souhlas	177
Příloha 31 – Rozhodnutí Etické komise VFN	179
Příloha 32 - Kazuistiky	180

Příloha 33 – Charakteristiky rodinných příslušníků	201
Příloha 34 – Charakteristiky pacientů s TBI.....	202
Příloha 35 – Důležitost potřeb z FNQ	203
Příloha 36 – Míra plnění potřeb FNQ.....	205

9 Přílohy

Příloha 1 – Popis následků TBI

Následky traumatického poškození mozku:

Fyzické následky zahrnují motorické funkce, jejichž poškození se projevuje například poruchou koordinace pohybu, poruchami jemné a hrubé motoriky končetin, motoriky obličeje, postižení může ovlivnit rozsah nebo sílu pohybu (Brož et al., 2014b). Často dochází k ochrnutí – plegii nebo paréze určitých částí těla. Kromě fyzických poruch se objevují poruchy smyslových funkcí, objevují se tak ztráty a poruchy čítí, smyslů, jako je hmat, čich, zrak, sluch (Janečková, 2009). Celkově lze tyto poruchy nazvat senzomotorickými (Krivošíková, 2011).

Kognitivní následky zahrnují deficity v oblasti poznávacích funkcí, kam patří pozornost, paměť, učení i vyšší kognitivní funkce, které nazýváme exekutivními, zahrnující schopnost plánovat, organizovat nebo řešit problémy. Patří sem také oblast myšlení nebo inteligence. (Brož et al., 2014b, Krivošíková, 2011) Řadit se sem můžou také poruchy řeči a schopnosti komunikace (Janečková, 2009).

Psychické/psychosociální následky se projevují změnou nebo poruchou chování osoby po TBI, poruchami emocí, depresemi a sníženou motivací (Brož et al., 2014b). Psychické změny po TBI jsou markantnější u osob s difúzním poraněním mozku (Smrčka et al., 2013). Přitom psychická nebo mentální komponenta zdraví je považována za nejvýznamnější složku pro hodnocení kvality života u osob po poranění mozku (Steadman-Pare, 2001). Jak samotní pacienti, tak především jejich rodiny pak často udávají celkovou změnu osobnosti osoby po poranění mozku (Janečková, 2009)

Příloha 2 – Teorie lidských potřeb

- **Franklova teorie**

Viktor Emil Frankl se zabýval člověkem jako celkem, využíval holistický pohled. Je zakladatelem psychologického směru - **logoterapie**, což je směr zabývající se lidským smyslem života. Smysl života je ústředním konstruktem této teorie. Frankl byl přesvědčen i díky vlastní zkušenosti, že naplňování vyšších potřeb může pomoci překonat či přežít krajní situace jako je strádání, těžké utrpení nebo vážnou nemoc. Tvrdil, že osobnost jako celek má **tři dimenze, které mají své potřeby**:

1. **Dimenze fyziologická** – zanedbání potřeb vede k fyzickému onemocnění.
2. **Dimenze psychologická** – opomíjení vede k psychickým poruchám a poruchám emocí.
3. **Dimenze noologická** (duchovní) – spojeno s lidskou vůlí ke smyslu, opomenutí vede ke ztrátě životního smyslu.

Vůle ke smyslu v noologické dimenzi je téměř analogická s 5. úrovní Maslovovy hierarchie potřeb. (Ondrušková, 2011; Plháková, 2006)

- **Frommova teorie**

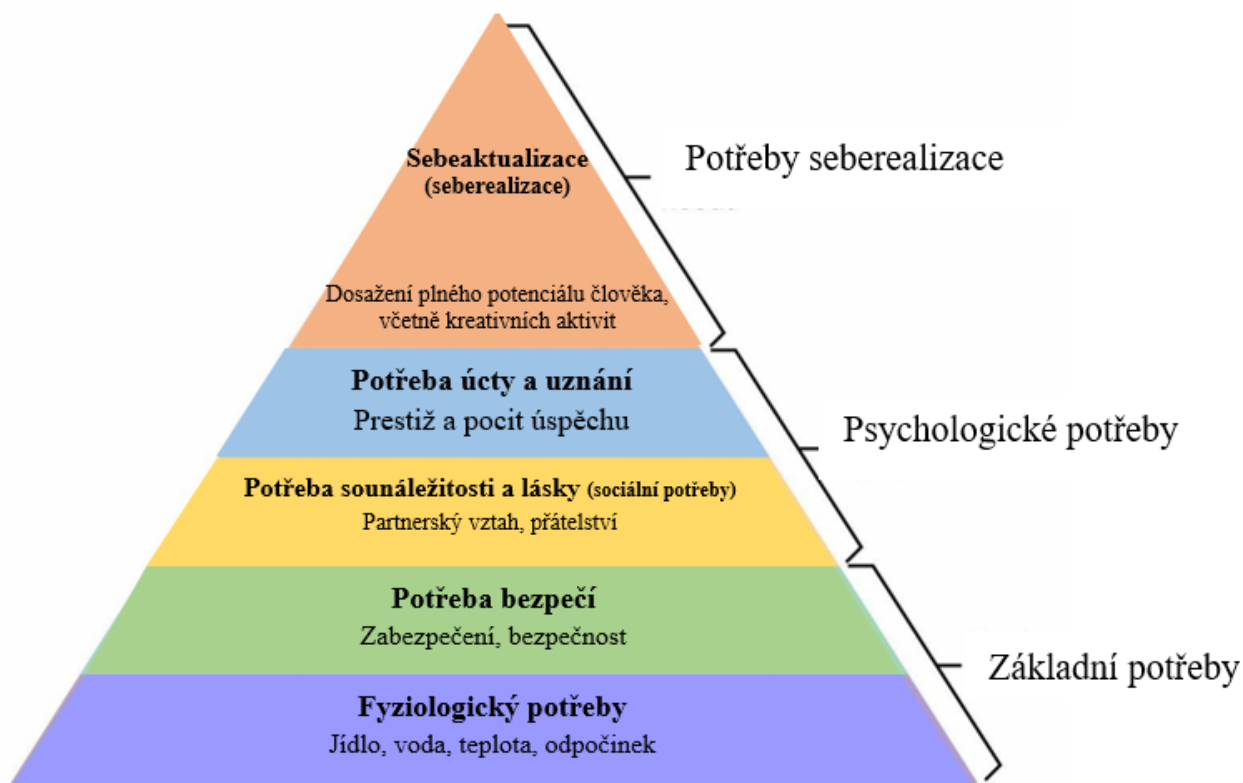
Erich Fromm tvrdil, že síla lidské motivace není dána sexuálními pudy, ale konfliktem mezi usilováním o svobodu a bezpečnost. Podle Ericha Fromma má každý pět hlavních potřeb a hovoří o nich jako o tzv. **existenciálních potřebách člověka**:

1. **Potřeba vztaženosti, souvztažnosti** – potřeba o někoho pečovat, mít za někoho zodpovědnost, ideálem je produktivní láska.
2. **Potřeba vynikání** – potlačení pasivní pudovosti a potřeba být tvůrcem vlastního života.
3. **Potřeba zakořenění** – sounáležitost, někam patřit (odpovídá 3. úrovni Maslovovy pyramidy).
4. **Potřeba identity** – sebeuvědomění, sebepoznání.
5. **Potřeba orientačního rámce a oddanosti** – stálý způsob vyložení celého světa, potřeba objektu oddanosti (např. víra a Bůh, cíl)
(SSVP, 2005; Peterková, 2008–2020)

- **Maslowova teorie**

Nejnámější teorií potřeb je Maslowova teorie. Maslow (1943) přišel se svojí teorií hierarchie potřeb a teorií lidské motivace. **Maslowovu hierarchii potřeb** představuje diagram v podobě pyramidy, která má pět úrovní (Obrázek 9.1):

Obrázek 9.1 – Hierarchie potřeb dle Maslowova (McLeod, 2018)



1. Fyziologické potřeby

Fyziologické potřeby zahrnují nejzákladnější potřeby, které jsou životně důležité pro přežití, jako je potřeba vody, vzduchu, jídla nebo přístřeší. Všechny ostatní potřeby se stávají druhotnými, dokud nejsou tyto fyziologické potřeby splněny. Pokud tyto potřeby nejsou uspokojeny, lidské tělo nemůže fungovat optimálně. (McLeod, 2018; Mawere et al., 2016)

2. Potřeba bezpečí

Mezi obecné příklady potřeby bezpečí patří: ochrana před živly, bezpečnost, pořádek, zákon, stabilita. Mezi další příklady patří touha po stálém zaměstnání, zdravotní péči nebo bezpečných čtvrtích. Když jsou splněny základní potřeby přežití, lidé začínají mít pocit, že potřebují větší kontrolu a pořádek ve svém životě. Tyto potřeby se tak stávají trochu složitějšími, protože jsou považovány za „vyšší“ než fyziologické potřeby. Lidé se začínají zajímat o bezpečnost, pokud jde o místo, kde žijí, finanční zabezpečení, fyzickou bezpečnost a zdraví. (McLeod, 2018; Mawere et al., 2016)

3. Potřeba sounáležitosti a lásky

Tato třetí úroveň je označována také za sociální potřebu. Zahrnuje potřebu mezilidských vztahů, potřebu někam patřit, vytvářet skupiny, zapojovat se do společnosti. Mezi příklady patří přátelství, intimita, důvěra, přijetí, přijímání a rozdávání náklonnosti a lásky, být součástí skupiny jako je rodina, přátelé, práce nebo také zapojení do sociálních, komunitních a náboženských skupin. (McLeod, 2018; Mawere et al., 2016)

4. Potřeba úcty a uznání

Když jsou uspokojeny první tři úrovně potřeb, potřeba úcty se stává stále důležitější. Lidé se snaží něčeho dosáhnout a získat uznání za své úsilí. Aby se tato potřeba naplnila, lidé se často věnují činnostem, jako je vzdělávání ve škole, sportování, věnování se zájmům nebo se účastní profesionálních aktivit. Uspokojení této potřeby a získání uznání a úcty pomáhá lidem získat větší sebevědomí. Pokud však nedosáhnete uznání za úspěchy, může to vést k pocitům selhání nebo méněcennosti. Důležité je poukázat na 2 formy této potřeby: sebeúcta vs. úcta a uznání okolí. (McLeod, 2018; Mawere et al., 2016)

5. Potřeba seberealizace

Sebeaktualizační potřeby představují nejvyšší úroveň Maslowovy hierarchie potřeb. Seberealizující se lidé si jsou vědomi sebe sama, zajímají se o osobní růst, méně je zajímají názory ostatních a zajímají se o naplnění jejich potenciálu. (Maslow,

1943, McLeod, 2018) Maslow (1987) ji popisuje jako touhu „*stát se vším, čím se člověk může stát*“.

Dle Maslowa (1943) uspokojená jedna potřeba tvoří potřeby další. Potřeby níže v hierarchii musí být uspokojeny, než se jednotlivci mohou postarat o vyšší potřeby. Nejde však o fenomén „všechno nebo nic“, potřeba nemusí být splněna na 100 %, aby byla pokládána za uspokojenou (Maslow, 1987).

Maslow také popisuje potřeby úrovně 1–4 jako potřeby nedostatkové. Potřebu z 5. úrovně označuje jako potřebu růstovou. Potřeby nedostatku vznikají v důsledku deprivace a údajně motivují lidi, pokud nejsou splněny. Motivace je silnější, čím delší je doba odepření. (McLeod, 2018)

Příloha 3 – Studie rodinných potřeb

Stejně jako Kreutzer et al. (1994a) provedl také Leith et al. (2004) podobnou studii rodinných potřeb v Americe a určili pět hlavních rodinných potřeb v péči o TBI dle pečovatелů:

1. systém poskytování celostátních agentur a podpůrných služeb, které usnadní vhodné umístění a léčbu;
2. zařízení a zdroje pro informace a vzdělávání o TBI;
3. podpora a povzbuzování od zdravotnických pracovníků, poskytnutá jednotlivci s TBI a pečovatелům;
4. pomoc při vytváření nadšeného a pozitivního prostředí pro pacienty a rodiny s TBI;
5. emoční podpora a lepší reintegrace do komunity po úrazu.

Gan et al. (2010) přezkoumali kvalitativní literaturu a identifikovali čtyři prioritní oblasti podpory pečovatелů po ABI:

1. informace a vzdělávání v oblasti řešení účinků poranění mozku,
2. emoční a praktická podpora členů rodiny,
3. nepřetržitá, komplexní a dlouhodobá podpora,
4. sociální a komunitní integrace osoby s poškozením mozku.

Literatura identifikovala mnoho kritických rodinných potřeb. Dle Hassan et al. (2011) mezi hlavní potřeby patří: zdravotní a rehabilitační informace, finanční poradenství/pomoc a emoční a sociální podpora.

Příloha 4 – Rodinné potřeby

Rodinné potřeby:

Potřeba informací a vzdělání

Posledních několik dekád se snaží rehabilitační programy klást větší důraz na zapojení rodiny do péče o pacienta. Navzdory snahám odborníků, členové rodiny a zejména ti, kteří jsou v pečovatelské roli, uvádí, že se cítí nedostatečně vybaveni pro tuto roli. (Kreutzer et al., 2015, Gillen et al., 1998, Hall et al., 1994) Ve studii Manskow et al. (2018) přibližně polovina členů rodiny uvedla, že má špatné zkušenosti týkající se: poskytování informací, na koho se obrátit v případě problémů po propuštění a informace o dlouhodobých důsledcích TBI.

Bylo zjištěno, že většina rodinných pečovatelů je nepřipravená a nezkušená v poskytování péče. Pečovatelé nemusí rozumět důvodům léčby, pečovatelským strategiím a možným změnám chování pacienta po TBI. K psychickému utrpení rodiny také přispívá nedostatek konkrétních informací o TBI, jako je finanční plánování a plánování zdrojů, o optimální péči jak o příjemce péče, tak pečovatele. (Murray et al., 2006)

Pečovatelská nepřipravenost může vycházet z toho, jak obtížně vnímají pečovatelé získávání informací, ať už se jedná o informace o zdrojích pro osobu s TBI nebo o dlouhodobých důsledcích poranění hlavy (Knight et al., 1998). Dle studie Hawley et al. (2003), která se zaměřuje na rodiče dětí a dospívajících s TBI, si pečující rodiče stěžovali na nedostatek informací a zdrojů, zejména o stavu, léčbě a prognóze příjemců péče. Navíc i vysvětlení poskytovaná zdravotnickými pracovníky jsou často považována za nedostatečná k pochopení zranění, jejich následků a důsledků (Hassan et al., 2011). Někteří rodiče osob po TBI uvedli, že měli mnoho otázek, ale lékaři i další si neudělali čas pro vysvětlení podstaty poranění mozku a rehabilitačního procesu (Minnes et al., 2010). Nedostatek informací podporuje utrpení a rodiny se cítí nekompetentní (Kreutzer et al., 2009a), ve spojení s nedostatečným vzděláním o TBI a péči může vést tato situace ke zvýšené zátěži pečovatele (Junqué et al., 1997, Arango-Lasprilla et al., 2010).

Rodiny potřebují upřímné informace, specifické pro jejich situaci a přizpůsobené jejich potřebám, aby zvládly nejistotu a měnící se situaci (Degeneffe,

2015). V **akutní fázi** potřebují členové rodiny především informace o diagnóze, prognóze a léčbě a také o faktorech ovlivňujících vývoj poškození, tj. kvalita péče a poskytovaná rehabilitace (Kreutzer et al., 2015; Norup et al., 2015, de Goumoëns et al., 2019). V **postakutních fázích** jsou informace i nadále důležitým problémem. Rodiny musí pochopit dopad poranění mozku na člena rodiny, na jeho každodenní život i jejich vlastní život. Je nezbytné, aby rodiny pochopily rozsah deficitů pacientů. Rodiny mohou následně vyvinout strategie zvládnání změn v každodenním životě (Lefebvre et al., 2008) a lépe se vypořádat s emocemi a chováním svého blízkého (Bakas et al., 2016). Jakmile pacienti přecházejí do dlouhodobé **chronické fáze**, vyžadují rodiny informace o zdrojích zdravotnictví, o sociálních službách, jejich právech a osobních potřebách (Bakas et al., 2016; Lefebvre a Levert, 2012; Tverdov et al., 2016).

Situaci rodin a pacientů s TBI v ČR popisuje například Janečková (2009), která svojí studií zkoumající dostupnost podpory, rehabilitace a služeb zjistila, že dva respondenti z celku prošli komplexní rehabilitací, za čímž stálá právě pomoc rodiny. Rodina sama aktivně participovala na rehabilitaci. Také přes své kontakty byla schopná zajistit různá cvičení a tréninky, a tak rehabilitace začala prakticky vzápětí po úrazu. Zbylí respondenti, kteří neměli dostatečnou podporu od své rodiny nebo rodina nezískala dostatek informací o zdrojích rehabilitace, se k rehabilitaci dostali až za několik týdnů či měsíců poté, co se pro ně uvolnilo místo v rehabilitačním zařízení. Rodiny ani sám pacient často nevědí o různých možnostech, které mají nebo na koho a kam se můžou obrátit.

Mezi další požadované informace, které rodinám chybí, patří strategie, jak zvládat a pracovat s výkyvy nálad, hněvem, depresí, změnami osobnosti a paměti pacienta s TBI (Bellon et al., 2015). Informace by rodiny ocenily také v oblasti financí, jako jsou informace o finančních zdrojích, sociálních dávkách (Knápková, 2004; Bellon et al., 2015). Na závěr je potřeba upozornit také na podání informací rodině a pacientům tak, aby informace byly uvedeny v takových termínech, kterým porozumí i laici. Gan et al. (2010) popisují, že informace během rehabilitace nebyly vždy poskytovány laickými výrazy. Také Webster et al. (2015) uvádí, že informace od lékařů byly často příliš složité na to, aby jim bylo porozuměno. Navíc v akutní fázi nebyly rodiny schopny absorbovat mluvené informace.

Emoční a praktická podpora

Potřebu emoční/emocionální podpory při péči podporuje široká literatura. Chronister et al. (2010) říká, že emocionální podpora může být důležitější než hmatatelná pomoc a má významný vliv na vnímání kvality života. Je nutné, aby pečující osoba měla možnost se ventilovat, mohla mluvit o péči a sdílet obavy ohledně péče. Smith a Godfrey (1995) zjistili, že poskytování emocionální podpory pečovateli jim významně pomohlo vyrovnat se s nároky, které na ně kladla nová role.

Dle Hassan et al. (2011) je také důležitá potřeba psychologické podpory, udržet naději a umožnit diskusi o pocitech. Pečovatelé potřebují pomoc při vytváření nadšeného a pozitivního prostředí pro své blízké s TBI. Toho lze dosáhnout například opakovaným hodnocením pacienta s TBI, které může sloužit k lepšímu mapování pokroku v rehabilitaci (Hassan et al., 2011).

Psychické zdraví a zátěž pečovatele jsou spojeny také s rodinnými potřebami, s potřebou instrumentální podpory, tj. s praktickou pomocí (Doyle et al., 2013). Do praktické podpory lze zařadit pomoc s údržbou domácnosti a zahrady (Bellon et al., 2015), poskytnutí materiální nebo finanční pomoci, obstarání a zajištění potřebných věcí, zařízení neodkladných záležitostí (Kohoutek, ©2005–2021). Rodiny potřebují dopravní služby, a to především kvůli častým prohlídkám u lékaře, ale také kvůli možnostem trávení volného času (MČ Praha 7 a 8, 2012). Neméně důležitá potřeba spadající do praktické podpory je potřeba odpočinku a relaxace. Rodiny by ocenily možnost odpočinku v péči (Knápková, 2004).

Komplexní a dlouhodobá podpora

Do komplexní a dlouhodobé podpory lze zařadit potřeby profesionální podpory, komplexních služeb a také potřeby spojené s budoucností.

Z pohledu profesionální podpory je pro rodiny důležité, aby zdravotničtí pracovníci byli upřímní, srozumitelní, přesní a důslední (Coco et al., 2011). Pro pečovatele je podstatná podpora vysoce kvalifikovaných pracovníků. Opakovaně je zdůrazňována potřeba zdravotníků, kteří podporují osobu se zdravotním postižením, a kteří dobře znají klienta a rodinu, mají motivaci usnadňovat pozitivní změny a jsou dobře proškoleni ve specifických dovednostech pro práci se získaným poškozením mozku. Mít přístup k pracovníkům, kteří jsou dobře vyškoleni, a kteří vykazují

motivaci, vynalézavost, jsou starostliví, upřímní, inovativní, energičtí a vhodně vzdělání a jsou připraveni pracovat s rodinami, je pro tyto rodiny nezbytné. (Bellon et al., 2015) Vzdělávání, to je to, co pečovatelé u zdravotníků často zmiňují. Rodiny chtějí od začátku akutní fáze vytvořit skutečné partnerství se zdravotníky. Rodiny chtějí být považovány za aktivní partnery v rozhodování o situaci pacienta, a nikoli za pouhé návštěvníky. (MacIsaac et al., 2011; de Goumoëns, 2019)

Mezi problémy s poskytováním služeb dle studie Bellon et al. (2015) patří absence specializovaných služeb, jako je odborné poradenství, rady a podpora rodinám, včetně komplexních informačních a vzdělávacích zdrojů pro pečovatele a jednotlivce s ABI. Časté byly právě žádosti o trvalý přístup k poradenským službám, cenově dostupnější psychoterapii se zaměřením na ztrátu a zármutek, podporu duševního zdraví a příležitost získat emoční podporu týkající se strachu a úzkostí členů rodiny a osoby s ABI (Bellon et al., 2015).

Další službou, kterou rodiny často postrádají a souvisí s potřebou informací, je služba finanční asistence/poradenství. Mnoho pečovatelů čelí finančním potížím (Hawley et al., 2003). Dlouhodobé zotavení a rehabilitace znamenají značné přímé i nepřímé náklady na léčbu. Rodiny často přicházejí o příjem, když se pečující musí vzdát své práce, aby se postaral o osobu s TBI. Dále tu jsou náklady na dopravu, které rodinu také zatěžují. (Hassan et al., 2011)

Dále je potřeba, aby veškeré potřebné služby byly koordinované, přístupné a přizpůsobené potřebám pacienta i jeho rodiny (Bellon et al., 2015). Dle několika studií (Turner et al., 2010; Nalder et al., 2012; Oyesanya, 2017; Holloway et al., 2019) často dochází k významným mezerám ve službách (zejména při přestupu mezi lůžkovými jednotkami nebo mezi lůžkovými a komunitními službami), chybí soudržný plán a služby potřebné k tomu, aby více podporovaly naději pro příbuzné a zapojily je do procesu rehabilitace. Podstatné pro rodiny je také vědomí, jaké služby a podpory jim jsou k dispozici, proto by uvítaly pomoc a navigaci v systému zdravotních a sociálních služeb. Ideální by byla jedna osoba, která si s rodinou sedne a poví jim o možných službách a finančních dávkách, na které mají nárok. (Bellon et al., 2015) Když byli respondenti studie Minnes et al. (2010) dotázáni na neuspokojené potřeby služeb, více než 10 procent respondentů (rodičů) identifikovalo šest služeb, přičemž nejčastěji neuspokojené potřeby byly spojeny s podporovaným zaměstnáváním a umístěním do domovů. Nejčastěji uváděnými

důvody, proč služby nebyly využívány, byl nedostatek vhodných služeb a dlouhé čekací listiny (Minnes et al., 2010). Rodiny vyjadřují opakovaně touhu po trvalém přístupu k podpoře a službám zaměřeným na rodinu (v eng. Family – centered support/care), které odrážejí jejich měnící se potřeby v průběhu času (Bellon et al., 2015).

Služeb, které rodiny s TBI potřebují, je mnoho, proto by měly o všech možnostech vědět. Závěrem k službám bude uveden výňatek z práce Rotondi et al. (2007, s.14): *„Služby musí reagovat na změny potřeb v průběhu času, musí být přístupné spotřebitelům služeb tak dlouho, jak jsou požadovány, a musí být navrženy tak, aby byly nasměrovány a přizpůsobeny uživateli.“*

Pečovatelé také identifikovali potřebu pomoci s budoucím plánováním. Vzhledem k dlouhodobé povaze ABI existuje velká nejistota ohledně budoucnosti, což dále zvyšuje stres pečovatelů. (Gan et al., 2010) Obavy z nejisté budoucnosti se objevují především u starších rodičů pečujících o člena rodiny s poškozením mozku (Minnes et al., 2010). Více než 50 procent rodičů ve studii Minnes et al. (2010) uvedlo, že jejich rodinní příslušníci s ABI potřebují čtyři služby:

- a) sociální a rekreační aktivity (83 %),
- b) denní programy (62 %),
- c) umístění v domácnosti (57 %),
- d) domácí podporu (51 %).

Ubytování člena rodiny s ABI je pro rodiny velmi stresující. Přitom hledání vhodného dlouhodobého ubytování pro syna nebo dceru s ABI bylo třetím hlavním zájmem mnoha rodičů. Mnozí se snažili najít adekvátní řešení, které by vyhovovalo potřebám jejich potomků a zároveň uspokojovalo vlastní potřeby a obavy rodičů. (Minnes et al., 2010)

Sociální podpora a komunitní integrace

Stejně jak se mění potřeby osoby s TBI/ABI, tak se mění potřeby pečujících. Neustálá podpora pečujících, od akutní fáze po dlouhodobý komunitní život, byla považována za nezbytnou, aby jim pomohla s dlouhodobými požadavky na péči (Gan et al., 2010). To potvrdí i další autor Bellon et al. (2015) (převzato z nepublikované disertační práce – Singh P. Care-giving after traumatic brain injury: the impact on the caregivers' quality of life. Flinders University, South Australia, 2008), který uvádí, že

nízká úroveň dostupné sociální podpory vedla k vysoké úrovni zátěže pečovatele. Například Chwalisz (1996) aplikovala model zvládnání stresu na pečovatele osob s TBI a zjistila, že zvládnání a sociální podpora zmírňují dopad vnímaného stresu na duševní a fyzické zdraví.

Sociální síť je široký koncept, který zahrnuje všechny sociální zdroje dostupné jednotlivci, včetně mezilidských vazeb, zdravotnických zdrojů a odborné podpory, a tento koncept lze také definovat zúženě jako sociální síť jednotlivců (Anke et al., 1997; Gottlieb a Bergen, 2010). Systém sociální podpory se skládá dle Kebza (2005) ze šesti komponentů: rodiny, blízkých přátel, sousedů, spolupracovníků, komunity a profesionálů. Manskow et al. (2015) poukazuje na to, že špatná sociální síť předpovídá zátěž pečovatelů; dle jeho studie byli pečovatelé s vysokou zátěží jeden rok po úrazu osamělejší a méně často se setkávali s přáteli a rodinou.

Významným problémem je časová náročnost péče o osobu se zdravotním postižením, která zkracuje dobu potřebnou pro sociální kontakt pečovatele. Výzkum sociální podpory v souvislosti s TBI naznačuje, že jak pečovatelé, tak osoby se zraněním, jsou izolováni od svých podpůrných sítí v důsledku poranění jednotlivce (Marsch et al., 1998a; Liss a Willer, 1990; Thomsen, 1984), a to může vést ke zvýšené tísní pečovatele (Marsch et al., 1998a).

Aby pečovatelé mohli sociálně žít a na chvíli si odpočinout, vyjádřili ve studii Gan et al. (2010) potřebu respitní služby přizpůsobené jejich jedinečným potřebám a situaci. Ideální by pro ně byla flexibilní služba – tedy dostupnost služby během dnů, večerů, víkendů, pokud se chystají na dovolenou nebo pohotovostní služba v případě krize. Zájem z řad rodiny je o domácí a institucionální služby pro delší pobyty a začlenění denních programů odpovídajících věku nebo poskytování respitní služby v domácnosti. Rodinní pečující ve studii Bellon et al. (2015) také vyjádřili touhu po sociálním propojení, příležitostech sdílet zkušenosti a získat nový pohled na věc pomocí skupin na podporu rodiny, tzv. rodinné podpůrné skupiny. Tyto skupiny mohou být dalším prostředkem ke snížení zkušeností s izolací, prostředím pro porozumění změnám a problémům spojených s TBI.

Gan et al. (2010) požádal ve své studii pečovatele, aby se vyjádřili ke svým vlastním potřebám podpory, opakovaně však odkazovali na potřeby člena rodiny po ABI. Rozhovory s cílovou skupinou často zdůrazňovaly vzájemný vztah mezi řešením potřeb jednotlivce s ABI a potřeb pečovatelů a rodinných příslušníků. A proto

i pečující rodiče ze studie Minnes et al. (2010) zdůraznili potřebu vytvořit více vazeb mezi jednotlivci s poraněním mozku a komunitou prostřednictvím charitativních organizací, dobrovolnických aktivit, počítačů, internetu a náboženských nebo duchovních komunit, tak aby i osoby s ABI měly sociální kontakt a podporu.

Příloha 5 - Dimenze kultury

Dimenze dle Hofstede

První dimenzí, kterou Hofstede popisuje je tzn. „Power Distance“ neboli Vzdálenost moci vyjadřující vztah k autoritám. Dimenze měří míru nerovnosti ve společnosti a její postoj k ní (Hofstede, ©2010). Webová stránka hofstede-insights.com (©2020) definuje dimenzi vzdálenosti moci, jako míru, do jaké méně mocní členové institucí a organizací v zemi očekávají a akceptují, že moc je rozdělena nerovnoměrně.

Tato dimenze ve vztahu k rodině a zdraví popisuje u zemí s vysokou mocenskou vzdáleností, že děti se učí poslušnosti, úctě k rodičům a starším příbuzným. Děti jsou pro rodiče zdrojem bezpečí ve stáří, ve zdravotnictví pacienti vnímají lékaře jako nadřízené, setkání jsou kratší a řízené lékařem. (Hofstede, ©2010)

Česká republika má pro tuto dimenzi index 57, což je vysoké číslo a říká o české společnosti, že je vysoce hierarchická, každý má své místo ve společnosti, oblíbená je centralizace moci a platí pro ni výše zmíněná charakteristika země s vysokou mocenskou vzdáleností. Norsko naopak má nízké skóre – 31, což charakterizuje norskou společnost jako navzájem nezávislou, hierarchie pouze pro pohodlí, moc je naopak decentralizovaná. USA s indexem 40 se velmi podobá charakteristikou Norsku. (Hofstede Insights, ©2021) U nízkých vzdáleností jsou děti vnímány jako rovnocenné a stejně tak děti vnímají své rodiče a starší jako jim rovnocenné, děti v této společnosti nehrají žádnou roli v zabezpečení stáří rodičů (Hofstede, ©2010).

Druhou dimenzí je Individualismus, který řeší míru vzájemné závislosti, kterou si společnost udržuje mezi svými členy. V individualistických společnostech by se měl jednotlivec starat pouze o sebe, popř. svou přímou nejbližší rodinu; již děti jsou vedeny k individuálnímu vlastnictví, k samostatnému bydlení a je pro ni charakteristický soběstačný životní styl. V kolektivistických společnostech jsou lidé součástí „skupin“, především těch sociálních (rozšířená rodina), které se o ně starají výměnou za nepochybnou loajalitu. Typické je sdílení zdrojů se skupinou, především finančních zdrojů, dospělé děti žijí s rodiči a charakteristickou je pro tuto společnost vzájemná závislost. Zajímavé také je, jak individualistické a kolektivistické společnosti přistupují ke zdravotní péči a zdravotnímu postižení. Zatím co,

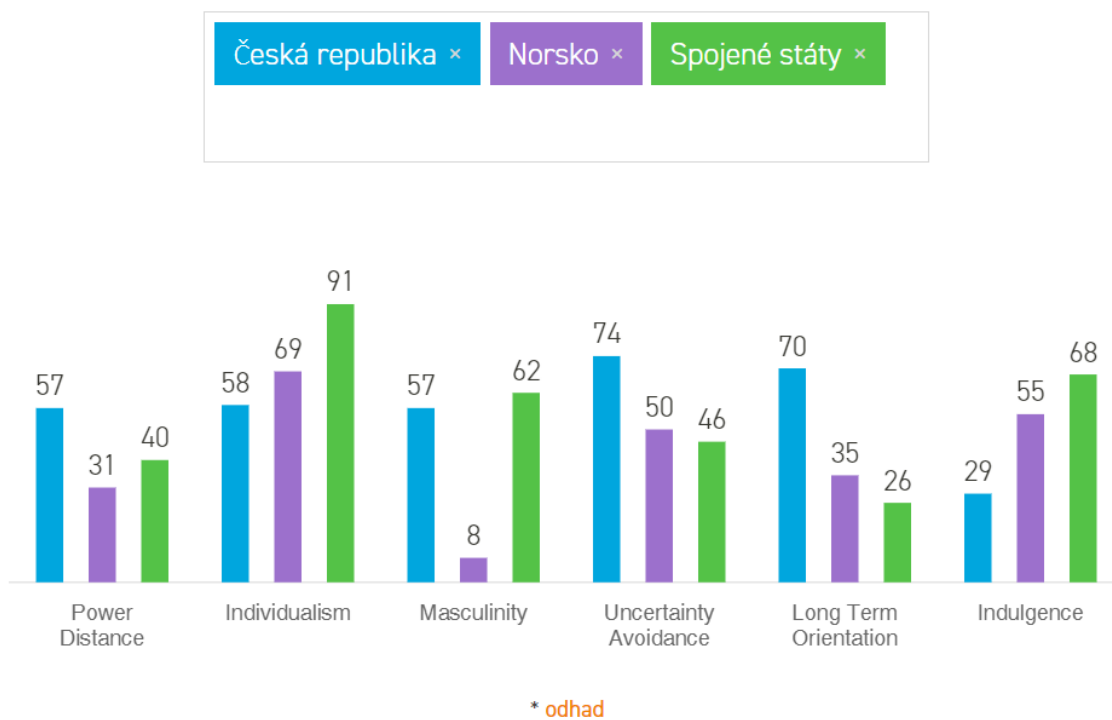
individualistická společnost vynakládá jak soukromé, tak veřejné finance na zdravotní péči a snaží se osoby se zdravotním postižením co nejvíce zapojit do běžného, normálního života, tak kolektivistické společnosti jsou přesným opakem. Vynakládají méně financí na zdravotní péči a zdravotní postižení člověka považují za hanbu rodiny a chrání tuto osobu před zraky ostatních lidí. (Hofstede Insights, ©2020; Hofstede, 2010)

Dle tohoto modelu je ČR individualistická společnost (index 58). Norsko je taktéž individualistickou společností (index 69), kde „Já“ je důležité a individuální. USA je jednou z nejvíce individualistických kultur na světě (index 91). Společnost je volně propojená a očekává se, že se lidé budou starat pouze o sebe a své nejbližší rodiny a že by se neměli příliš spoléhat na úřady. (Hofstede Insights, ©2020)

Třetí dimenzí je „Maskulinita“ nebo také mužnost. Tato dimenze o kultuře říká, zda je poháněna konkurencí/ úspěchem nebo je spíše feminní (ženská) a řeší, zda „to co dělám, mě baví“. V zemích, kde převažuje maskulinita, se řídí dle hodnotového systému, úspěch je „být vítězem“ nebo „být nejlepší v oboru“. Pro ženskou společnost je úspěchem kvalita života a péče o ostatní, vyčnívání z davu není nijak obdivováno. ČR je spíše mužskou společností (index 57). Norsko má nejnižší index 8 a řadí se na druhé místo nejvíce ženské společnosti hned po Švédech. Typická je „nezávislá“ spolupráce, soucit s outsiderem, péče o životní prostředí a společenská solidarita v životě je důležitá. USA je mužskou společností (index 62), typické je pořekadlo „vítěz bere vše“, důležité pro ně je ukázat, že jsou nejlepší a prokázat tak své kvality. Předpokládá se, že určitá míra konfliktu přinese to nejlepší z lidí, protože cílem je být „vítězem“. To však sebou nese problematiku propastných rozdílů mezi jednotlivými vrstvami a zvyšující se nerovnost. (Hofstede Insights, ©2020)

To byly první tři dimenze dle Hofstede. Dále je obrázek 1.2, který popisuje indexy v ostatních dimenzích. Jejich vysvětlení lze nalézt na stránkách Hofstede Insights.

Obrázek 1.2 – Indexové porovnání v 6 dimenzích kultury dle Hofstede pro Českou republiku, Norsko a USA – zleva Vzdálenost moci, Individualismus, Maskulinita, Vyhýbání se nejistotě, Dlouhodobá orientace, Shovívavost (Hofstede Insights, ©2020)



Dotazník rodinných potřeb – revidovaná verze

(Family Needs Questionnaire - Revised)

Manuál pro administraci a vyhodnocení

Přehled problematiky

Neurobehaviorální důsledky poranění mozku jsou dobře zdokumentovány. Vědci zkoumali poškození paměti, intelektuální úpadek, problémy s vnímáním a behaviorální abnormality, které často nastávají vlivem traumatického poškození mozku. Dopad poranění mozku na rodinu však není tak dobře pochopen. Nakonec, dlouhodobá zátěž vypořádávání se s následky poranění mozku obvykle dopadá na členy rodiny. Změny související s úrazy narušují životy členů rodiny a často vyvolávají dlouhodobý proces truchlení. Často vyvstávají otázky týkající se způsobilosti zraněné osoby vykonávat činnosti každodenního života, činit finanční rozhodnutí, volit léčbu a plně se podílet na rehabilitaci. Tam, kde vzniknou problémy s kompetencemi zraněného, se rodinní příslušníci často potýkají s převzetím dalšího rozhodování, péčí o život a finančních odpovědností.

Zdravotní postižení a závislost jedince mohou představovat velkou zátěž, zejména pro truchlící členy rodiny. Paradoxně může být psychická tíseň členů rodiny mnohem větší než ta, kterou utrpěla osoba s úrazem. Mnoho odborníků uznává, že je potřeba zvážit rozsah dopadu zdravotního postižení na členy nejbližší a širší rodiny. Často jsou k dispozici podpůrné služby, včetně rodinné terapie, individuálního poradenství a skupin vzájemné (peer) podpory, které slouží jako důležitý doplněk k celkovému rehabilitačnímu procesu. Uspokojení potřeb členů rodiny může být přinejmenším stejně důležité jako uspokojení potřeb osob, které utrpěly úraz.

Komplexní hodnocení je nedílnou součástí efektivního plánování a implementace léčby. Během procesu hodnocení musí být integrovány různé informace, aby se vytvořil ucelený (holistický) pohled. Proces formálního testování může zahrnovat řeč / jazyk,

fyzickou odolnost, funkční nebo neuropsychologické vyšetření. Standardizované postupy hodnocení se používají ke generování kvantitativních i kvalitativních informací o výkonu, které lze poté porovnat s normativními údaji. Lékařské, akademické, profesní a trestní záznamy poskytují objektivní údaje týkající se chování v minulosti. Rozhovory s pacienty a rodinou poskytují doplňující informace o vnímaných změnách souvisejících s úrazy, historií a funkčním stavu. Pozorování chování při formálním vyšetření, stejně jako v přirozenějším prostředí, poskytuje ještě další perspektivu.

Komplexní proces hodnocení se bude zabývat nejen stavem pacienta, ale také stavem rodinné jednotky. Bez porozumění potřebám rodiny jsou rehabilitační snahy ohroženy nedostatečným pokrokem nebo neúspěchem. Proaktivní řešení těchto problémů umožní lékařům poskytovat služby na nejvyšší úrovni.

„The Family Needs Questionnaire-Revised“ dotazník o rodinných potřebách (FNQ-R) poskytuje klinikovi nástroj pro hodnocení míry, do jaké byly uspokojeny potřeby rodiny v oblasti podpory a vzdělávání.

FNQ lze použít k získání informací před osobním pohovorem, což urychlí proces hodnocení. Vracené a vyplněné dotazníky by však měly být pečlivě zkontrolovány. Neúplné nebo nesprávné informace lze opravit po telefonu nebo u následného pohovoru. Strukturované dotazníky mají řadu výhod:

1) Úspora času

Kontrolou odpovědí ještě před termínem vyšetření získává lékař čas na přípravu hodnocení, které je přizpůsobeno individuálním potřebám pacienta. Lékař může také během návštěvy pacienta přesunout své úsilí a zaměřit se na vybraná témata podrobněji. Pokud jsou dotazníky zasílány předem, je ze strany člena rodiny (nebo informátora) v den vyšetření potřeba méně času.

2) Rámec pro rutinní sběr dat

Získání identických informací o každém členovi rodiny umožňuje lékaři provádět kvantitativní srovnání a použít statistické postupy. Strukturované dotazníky budou pro lékaře užitečné také během sledování pacienta. Vzory odpovědí lze hodnotit v různých intervalech a sledovat jejich trendy.

3) "Kompenzační strategie" pro lékaře

Struktura dotazníku zajišťuje, že jsou kladeny všechny důležité otázky, což eliminuje možnost, že se „zapomeneme zeptat“.

Standardizované dotazníky mohou nepochybně podléhat zkreslení: odpovědi mohou být ovlivněny emocionálním stavem respondenta; jednotlivci hledající sekundární zisk („secondary gain“) mohou problémy zveličovat; jednotlivci se mohou rozhodnout skrýt nežádoucí informace, aby vytvořili pozitivní dojem. Nicméně všechna data, včetně těch z formálního vyšetření, oficiálních záznamů a pozorování chování, podléhají zkreslení. Lékaři by měli zvážit, které druhy zkreslení mohou být přítomny, odpovídajícím způsobem interpretovat data a integrovat informace z různých zdrojů, aby dosáhli nejpřesnějšího obrazu. Rozpory mezi zdroji lze objasnit dodatečným vyšetřováním.

Vývoj a struktura

Dotazník rodinných potřeb rutinně používá „the Brain Injury Rehabilitation Service „ (rehabilitační služba pro poranění mozku) ve zdravotnickém středisku „Injury Rehabilitation Service at the Virginia Commonwealth University“ od roku 1989. Kliničtí lékaři pracující s rodinami osob s neurologickým postižením usilovali o vypracování dotazníku, který by měl klinickou i výzkumnou hodnotu. Položky byly vybrány do dotazníku na základě literárních rešerší o rodinných reakcích na poranění mozku a jiných postižení. Mnoho položek bylo převzato ze stávajících dotazníků (Mauss-Clum a Ryan, 1981; Mathis, 1984; Molter, 1979; Campbell, 1988; Leske, 1986; Norris a Grove, 1986). Řada položek byla vyvinuta a zahrnuta na základě potřeb často vyjádřených během klinických rozhovorů s členy rodiny. Konečná verze byla určena pro hospitalizované nebo ambulantní pacienty a respondenty s úrovní čtení šestého ročníku ZŠ nebo vyšší. Očekávaná průměrná doba dokončení je 10–15 minut.

FNQ-R byl vyvinut na základě zpětných vazeb členů rodin. Originální verze zahrnovala 2 hodnocení na položku – první týkající se důležitosti potřeb a druhé týkající se toho, zda-li byla potřeba uspokojena. Členové rodin označili hodnocení důležitosti jako zmatečné a od té doby se v revidovaném hodnocení od něj upustilo. Revidovaná verze obsahuje 37 položek (původní verze obsahovala 40), což představuje různé potřeby, které mohou nastat během akutní rehabilitace a po propuštění. Členové rodiny jsou požádáni, aby hodnotili, do jaké míry byly splněny jednotlivé potřeby.

FNQ-R lze použít k vývoji individualizovaných vzdělávacích a terapeutických programů, které jsou přizpůsobené potřebám členů rodin. Kromě toho pomáhá vyplnění dotazníku před a po intervenci poskytnout index její účinnosti. Tento proces také poskytuje mechanismus pro pečlivé sledování změn v dynamickém procesu rehabilitace a integrace komunity.

Na základě faktorové analýzy dotazníku (Serio, Kreutzer, & Witol, 1997) bylo identifikováno šest faktorů:

Informace o zdraví

<i>Položka</i>	<i>Obsah</i>
<i>1</i>	mít jistotu, že zdravotnický, vzdělávací a rehabilitační personál respektuje potřeby a přání pacienta.
<i>4</i>	být informován/a o všech změnách zdravotního stavu pacienta.
<i>5</i>	mít jistotu, že pacientovi je poskytována nejlepší možná lékařská péče.
<i>6</i>	dostávat vysvětlení od odborníků v pojmech, kterým rozumím.
<i>7</i>	aby moje otázky byly zodpovězeny upřímně.
<i>10</i>	mít úplné informace o <u>lékařské péči</u> o traumatická poranění pacienta (např. léky, injekce nebo chirurgické zákroky).
<i>11</i>	mít úplné informace o <u>fyzických potížích</u> pacienta (např. slabost, bolesti hlavy, závratě, problémy s viděním nebo chůzí).
<i>12</i>	mít úplné informace o <u>kognitivních problémech</u> pacienta (např. zmatenost, paměť, nebo komunikace).
<i>13</i>	mít úplné informace o problémech s drogami a alkoholem a jejich léčbou.
<i>16</i>	mít informace o pokroku pacienta v rehabilitaci nebo vzdělávání.

Emocionální podpora

<i>Položka</i>	<i>Obsah</i>
26	aby osoba blízká porozuměla, jak těžké to pro mě je.
27	aby můj partner nebo přátelé porozuměli, jak těžké to pro mě je.
31	probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo zažil stejnou situaci.
33	být znovu ujištěn/a, že je normální mít silné negativní pocity ohledně pacienta.
34	pomoc překonat pochybnosti a obavy ohledně budoucnosti.
35	pomoc udržet naději v pacientovu budoucnost.
36	pomoc připravit se na nejhorší.
37	být povzbuzován/a, abych si řekl/a ostatním o pomoc.

Instrumentální podpora

<i>Položka</i>	<i>Obsah</i>
20	pomoc s péčí o domácnost (např. nakupování, úklid, vaření...).
21	pomoc od ostatních členů rodiny při péči o pacienta.
22	dostatek odpočinku nebo spánku.
23	si odpočinout od svých problémů a povinností.
24	trávit čas se svými přáteli.
25	se věnovat svým potřebám, práci a zájmům.

Profesionální podpora

<i>Položka</i>	<i>Obsah</i>
14	aby mi bylo sděleno, jak dlouho každý z problémů pacienta bude trvat.
15	ukázat, co dělat, když je pacient naštvaný nebo se chová divně.
17	pomoc v rozhodování, kolik toho nechat pacienta dělat samostatně.
18	mít dostatek prostředků <u>pro pacienta</u> (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, psychoterapie, pracovní poradenství).
19	mít dostatek prostředků <u>pro sebe nebo rodinu</u> (např. finanční nebo právní poradenství, respitní péči, psychoterapii, ošetrovatelskou nebo denní péči).

Komunitní síť podpory

<i>Položka</i>	<i>Obsah</i>
9	mít k dispozici odborníka, který mi bude moci poradit nebo poskytnout službu, v případě, že pacient potřebuje pomoc.
28	aby ostatní členové rodiny porozuměli problémům pacienta.
29	aby přátelé pacienta porozuměli jeho problémům.
30	aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.
32	probrat své pocity ohledně pacienta s ostatními přáteli nebo rodinou.

Zapojení do péče

<i>Položka</i>	<i>Obsah</i>
2	být denně informován o tom, co bylo s pacientem nebo pro pacienta děláno.
3	denně sdělit své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo edukaci pacienta.
8	vidět, že moje názory jsou brány v potaz při plánování léčby, rehabilitace nebo edukace pacienta.

Spolehlivost a validita

Jako index vnitřní konzistence byla vypočítána Spearman-Brownova spolehlivost rozdělené poloviny (Kreutzer, Serio, Keck, 1994). Koeficient 0,75 byl považován za přijatelný, protože obsah položek FNQ je různorodý a předpokládala se určitá variabilita mezi respondenty. Faktorová analýza poskytla další podporu spolehlivosti FNQ (Serio, Kreutzer, Witol, 1997). Koeficienty spolehlivosti alfa pro šest subškál se pohybovaly od 0,78 do 0,89, což dokazuje, že FNQ se skládá ze spolehlivých a nezávislých faktorů potřeb. Faktorová analýza také poskytla podporu platnosti konstruktů FNQ. Konkrétně pět faktorů potřeb odpovídalo rozměrům sociální podpory identifikovaným Wortmanem (1984). Další podpora platnosti FNQ pochází z dalšího vyšetřování (Serio, Kreutzer a Gervasio, 1995) 180 členů rodiny ambulantních pacientů s poraněním mozku. Zkoumání získaných odpovědí ukázalo, že FNQ má obsahovou platnost a klinický přínos.

Administrace

FNQ-R byl navržen tak, aby poskytoval informace o vnímání členů rodiny ohledně toho, zda byly nebo nebyly splněny jejich potřeby. Vzhledem k možnosti volby mezi respondenty je doporučeno zvolit osobu, která s pacientem tráví nejvíce času. Kliničtí lékaři se také mohou rozhodnout předat dotazník více než jednomu členovi rodiny, aby mohli porovnat odpovědi.

Vzhledem k tomu, že tento nástroj je v podstatě samohodnotící (self-administered), mohou jej lékaři poslat e-mailem respondentům před plánovaným termínem návštěvy pacienta. Členové rodiny, kteří vyplní formulář, by měli být požádáni, aby se připojili k pacientovi při pohovoru. Během pohovoru by měl lékař zkontrolovat formulář a požádat o vyplnění všech vynechaných položek.

Podrobné pokyny k vyplnění formuláře jsou uvedeny v dotazníku. Od respondenta se požaduje, aby uvedl, zda byla každá potřeba splněna, nebyla splněna nebo částečně splněna, označením jedné ze tří zkratk, které indikují „ano“, „částečně“ nebo „ne“.

Hodnocení

Skórovací formulář lze použít k snadnějšímu uspořádání výsledků. U každé položky uvedené v listu odpovědí napište na řádek s odpovídajícím číslem položky ve skórovacím formuláři zkratku pro Ano („A“), Částečně („Č“) nebo Ne („N“).

Pro analýzu potřeb, které byly splněny:

- Sečtěte počet odpovědí „A“ v každé doméně a zaznamenejte tento počet do pole ve spodní části každé domény ve formuláři pro skórování.
- Vypočítejte celkový součet splněných potřeb přidáním všech odpovědí „A“ z každé ze 6 domén. Zaznamenejte tento součet do příslušného pole ve spodní části stránky 2 ve skórovacím formuláři.

Pro analýzu potřeb, které byly částečně splněny:

- Sečtěte počet odpovědí „Č“ v každé doméně a zaznamenejte tento počet do pole ve spodní části každé domény ve formuláři pro skórování.
- Vypočítejte celkový součet splněných potřeb přidáním všech odpovědí „Č“ z každé ze 6 domén. Zaznamenejte tento součet do příslušného pole ve spodní části stránky 2 ve skórovacím formuláři.

Pro analýzu potřeb, které nebyly splněny:

- Sečtěte počet odpovědí „N“ v každé doméně a zaznamenejte tento počet do pole ve spodní části každé domény ve formuláři pro skórování.
- Vypočítejte celkový součet potřeb, které nebyly splněny, a to přidáním všech odpovědí „N“ z každé ze 6 domén. Zaznamenejte tento součet do příslušného pole ve spodní části stránky 2 ve skórovacím formuláři.

Literatura

Kolakowsky-Hayner, S., Miner, K., & Kreutzer, J. (2001). Long-term life quality and family needs following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 16*(4), 374-385.

Kreutzer, J., Devany, C., & Keck, S. (1994). Family needs following brain injury: A quantitative analysis. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 9*(3), 104-115.

Meade, M., Taylor, L., Kreutzer, J., Marwitz, J., & Thomas, V. (2004). A preliminary study of acute family needs after spinal cord injury: Analysis and implications. *Rehabilitation Psychology, 49*, 150-155.

Sander, A. & Kreutzer, J. (1999). A holistic approach to family assessment after brain injury. In M. Rosenthal, E. Griffith, J. Kreutzer, J., & B. Pentland, B. (Eds.). *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury* (3rd ed., pp. 199-215). Philadelphia: F. A. Davis.

Serio, C., Kreutzer, J., & Gervasio, A. (1995). Predicting family needs after traumatic brain injury: Implications for intervention. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 10*(2), 32-45.

Serio, C., Kreutzer, J., & Witol, A. (1997). Family needs after traumatic brain injury: A factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Injury, 11*, 1-9.

Witol, A., Sander, A., & Kreutzer, J. (1996). A longitudinal analysis of family needs following traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation, 7*, 175-187.

Příloha 7 – Originál FNQ-R (Kreutzer a Marwitz, 2008)

FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE-R

Name: _____

Date: ____-____-____

INTRODUCTION: Family and/or friends of persons who have had a traumatic injury often find they have their own special needs. These needs may or may not have been met during the patient's rehabilitation. Often, these needs change over time. We are interested in seeing whether or not your needs have been met. The information you provide will help us to understand the needs of your family as well as other families of persons with serious injuries.

DIRECTIONS: For each of the following questions please use the scale described below to tell us whether a need has been met or not. Circle **Y (Yes)** if the need has been met, circle **P (Partly)** if the need has only been partly met, and circle **N (No)** if the need has not been met at all.

I NEED	HAS THIS NEED BEEN MET?		
	YES	PARTLY	NO
1. to be shown that medical, educational or rehabilitation staff respect the patient's needs or wishes.	Y	P	N
2. to be told daily what is being done with or for the patient.	Y	P	N
3. to give my opinions daily to others involved in the patient's care, rehabilitation, or education.	Y	P	N
4. to be told about all changes in the patient's medical status.	Y	P	N
5. to be assured that the best possible medical care is being given to the patient.	Y	P	N
6. to have explanations from professionals given in terms I can understand.	Y	P	N
7. to have my questions answered honestly.	Y	P	N
8. to be shown that my opinions are used in planning the patient's treatment, rehabilitation or education.	Y	P	N
9. to have a professional to turn to for advice or services when the patient needs help.	Y	P	N
10. to have complete information on the <u>medical care</u> of traumatic injuries (e.g., medications, injections, or surgery).	Y	P	N
11. to have complete information on the patient's <u>physical problems</u> (e.g., weakness, headaches, dizziness, problems with vision or walking).	Y	P	N
12. to have complete information on the patient's problems in <u>thinking</u> (e.g., confusion, memory, or communication).	Y	P	N
13. to have complete information on drug or alcohol problems and treatment.	Y	P	N
14. to be told how long each of the patient's problems is expected to last.	Y	P	N
15. to be shown what to do when the patient is upset or acting strange.	Y	P	N

I NEED	HAS THIS NEED BEEN MET?		
	YES	PARTLY	NO
16. to have information on the patient's rehabilitative or educational progress.	Y	P	N
17. to have help in deciding how much to let the patient do by himself/herself.	Y	P	N
18. to have enough resources <u>for the patient</u> (e.g., rehabilitation programs, physical therapy, counseling, job counseling).	Y	P	N
19. to have enough resources <u>for myself or the family</u> (e.g., financial or legal counseling, respite care, counseling, nursing or day care).	Y	P	N
20. to have help keeping the house (e.g., shopping, cleaning, cooking, etc.)	Y	P	N
21. to have help from other members of the family in taking care of the patient.	Y	P	N
22. to get enough rest or sleep.	Y	P	N
23. to get a break from my problems and responsibilities.	Y	P	N
24. to spend time with my friends.	Y	P	N
25. to pay attention to my own needs, job or interests.	Y	P	N
26. to have my significant other understand how difficult it is for me.	Y	P	N
27. to have my partner or friends understand how difficult it is for me.	Y	P	N
28. to have other family members understand the patient's problems.	Y	P	N
29. to have the patient's friends understand his/her problems.	Y	P	N
30. to have the patient's employer, coworkers or teachers understand his/her problems.	Y	P	N
31. to discuss my feelings about the patient with someone who has gone through the same experience.	Y	P	N
32. to discuss my feelings about the patient with other friends or family.	Y	P	N
33. to be reassured that it is usual to have strong negative feelings about the patient.	Y	P	N
34. help getting over my doubts and fears about the future.	Y	P	N
35. help in remaining hopeful about the patient's future.	Y	P	N
36. help preparing for the worst.	Y	P	N
37. to be encouraged to ask others to help out.	Y	P	N

Developed by the Rehabilitation Psychology & Neuropsychology Service, Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Virginia Commonwealth University, Richmond. © and revised 2008

Příloha 8 – Zahraniční studie s FNQ

Studie 1: **Family Needs on an Inpatient Brain Injury Rehabilitation Unit: A Quantitative Assessment/** KREUTZER, J. S., et al., 2018

Cílem této studie je zkoumat potřeby rodinných příslušníků v nemocnici a faktory, které předpovídají, do jaké míry jsou potřeby považovány za splněné. Data byla sbírána na rehabilitační lůžkové jednotce VCU. Velikost vzorku činí 85 dotazovaných členů rodiny. Byly stanoveny 3 faktory, které mohou mít vliv na vnímání potřeb – rodinný příjem, pohlaví a etnický původ.

Popis vzorku pacientů: Většina pacientů byla mužská, bílé rasy, byla svobodná, byla zaměstnána nebo ve škole v době úrazu a většina měla alespoň vysokou školu. Průměrný věk pacienta byl 39,6 let. Nejčastějším mechanismem úrazu byla autonehoda.

Popis vzorku členů rodiny: Většinou se jednalo o ženy, bílé barvy kůže, které pracovaly nebo byly ve škole v době úrazu a měly alespoň středoškolské vzdělání. Rodinní příslušníci byli často vdané/ženatí. Většina členů rodiny (71 %) byla rodiči nebo manžel(ka) pacienta.

Potřeby zdravotních informací byly nejčastěji považovány za splněné, zatímco potřeby související s instrumentální podporou, v závěsu s profesionální a emocionální podporou byly nejčastěji považovány za nesplněné. Studie dále zjistila, že faktor – etnikum člena rodiny je důležitým prediktorem pro většinu subškál FNQ. Dle této studie se předpokládá, že „nebíí“ rodinní příslušníci považují více potřeb za splněné než „bíí“ členové rodiny. Muži – pečovatelé uváděli více potíží, tzn. méně splněných potřeb než ženy a významným prediktorem pro některé škály bylo také vzdělání pečovatelů. Zajímavým zjištěním bylo, že větší příjem domácností byl spojen s menším počtem splněných potřeb.

Studie 2: **Family needs after brain injury: A cross cultural study./** NORUP, A., et al., 2015

Cílem této studie bylo zmapovat důležitost jednotlivých rodinných potřeb a plnění těchto potřeb u rodinných příslušníků z různých zemí – Mexiko, Kolumbie, Španělsko, Dánsko a Norsko. Autoři chtěli poukázat na rozdílnost vnímání potřeb napříč kulturami. Studie měla vést k tomu, aby zdravotník – lékař či terapeut byl schopný zajistit rodině kulturně vhodné rehabilitační služby a zlepšit také neformální

péči o pacienta s TBI. Vzorek studie obsahoval 271 rodinných pečovatelů, z většiny to byly ženy (manželky, rodiče). Detailnější popis výzkumného vzorku je uveden v tabulce níže (Tabulka 1.2)

Analýza dat vykazuje, že nejdůležitější potřebou v celosvětovém měřítku jsou potřeby ze škály Zdravotních informací. Osm z deseti nejdůležitějších potřeb bylo právě ze Zdravotních informací. Opět z top 10 potřeb hlášených jako splněné bylo osm položek ze škály Zdravotních informací. Dvě potřeby z Komunitní podpůrné sítě byly rovněž zařazeny mezi deset nejčastěji splněných potřeb v celkovém vzorku.

Nejméně plněné potřeby jsou pak ze škály Emocionální podpory. Mezi jednotlivými zeměmi byly rozdíly v hodnocení. Například Mexičtí rodinní příslušníci hodnotí jako méně důležité právě Emocionální podporu než ostatní země. A rozdílů je zde samozřejmě více. Tyto rozdíly vznikají hlavně kvůli různému fungování rodiny jako takové v rámci rozdílných kultur nebo na základě rozdílných zdravotnických systémů v zemi. Tyto rozdíly byly již zmíněny v předchozí kapitole 1.3.3 Vnímání rodiny a potřeb u nás a v zahraničí.

Tabulka 1.2 – Výzkumný vzorek ze studie Norup et al., 2015

	Kolumbie	Mexiko	Španělsko	Norsko	Dánsko
Členové rodiny, <i>n</i>	29	67	47	86	42
Pohlaví, ženy, <i>n</i> (%)	19 (65,5 %)	55 (82,1 %)	36 (76,6 %)	65 (75,6 %)	32 (76,2 %)
Vztah <i>n</i> (%)					
Manželé	8 (27,6 %)	18 (26,9 %)	23 (48,9 %)	37 (43,0 %)	16 (38,1 %)
Rodič	4 (33,8 %)	35 (52,2 %)	17 (36,2 %)	35 (40,7 %)	17 (40,0 %)
Bratr/sestra	10 (34,5 %)	10 (14,7 %)	1 (2,1 %)	8 (9,3 %)	2 (4,8 %)
Syn/dcera	3 (10,3 %)	2 (3,0 %)	6 (12,8 %)	5 (5,8 %)	5 (11,9 %)
Ostatní	4 (13,8 %)	2 (3,0 %)	0	1 (1,2 %)	2 (4,8 %)
Míra odezvy	82,9 %	40,5 %	34,0 %	69,7 %	60,8 %
Jedinci s TBI					
Věk (SD)	34,45 (11,05)	38,18 (13,85)	49,26 (11,58)	39,69 (18,83)	43,57 (20,15)
Čas od úrazu, měsíce (SD)	33,55 (57,25)	42,69 (47,39)	34,37 (48,87)	14,55 (2,03)	64,52 (15,77)
Závažnost poranění	Sřední až těžká TBI klasifikované podle GCS při vstupu.	Sřední až těžká TBI klasifikované podle GCS při vstupu.	Sřední až těžká TBI klasifikované podle GCS při vstupu.	Sřední až těžká TBI s GCS skóre ≤ 8 během prvních 24 h po úrazu	Sřední až těžká BI klasifikované GCS ≤ 8 při přijetí.
Typ nemocnice	Univerzita úrovně 4 Nemocnice ve Valle, Cali	Národní institut pro rehabilitaci v Mexiku, Rehabilitační nemocnice, Mexico City	Virgen de las Nieves, Rehabilitační nemocnice, Granada	Jedno ze čtyř národních doporučených Trauma center	Subakutní rehabilitace, TBI jednotka, Kodaň

(Norup et al., 2015)

Studie 3: The Family Needs Questionnaire-Revised: a Rasch analysis of measurement properties in the chronic phase after traumatic brain injury/ C. Røe et al., 2020

Cílem této studie bylo posoudit platnost konstruktu FNQ-R a jeho šesti základních stupnic u členů rodiny jedinců žijících s těžkým TBI. Dále byla prozkoumána invariance (= neměnnost) vlastností měření s ohledem na věk, pohlaví a zemi členů rodiny. Tato studie svým způsobem navazuje na předchozí (Norup et al., 2015) a mimo jiné zkoumá, zda mezikulturní rozdíly ovlivňují vlastnosti měření FNQ-R, protože to dosud nebylo hodnoceno.

Výzkumný vzorek zahrnoval 309 pečovateli (29 z Kolumbie, 42 z Dánska, 67 z Mexika, 124 z Norska a 47 ze Španělska). Průměrná doba od úrazu byla 32 měsíců. Průměrný věk pečovateli byl 50 let a z 80 % se jednalo o ženy. Pečovatel byl ve 40 % případů rodičem pacienta a ve 39 % případů byl manželem/manželkou

pacienta nebo jeho partnerem. Průměrný věk pacientů byl 41 let. V drtivé většině se jednalo o pacienty po TBI s výjimkou 11 pacientů z Dánska, které utrpěli netraumatické poškození mozku.

Dle originálu 3 možnosti hodnocení (splněné, částečně splněné a nesplněné potřeby) poskytly relativně úzký rozsah možností bodování. FNQ-R byl neměnný napříč věkem a pohlavím, s výjimkou pro ženy s vyšší úrovní neuspokojené potřeby „Být denně informován, co se děje s pacientem nebo pro něj“ než u mužů.

Výsledky této studie jednoznačně podporují FNQ-R jako platný nástroj pro měření potřeb v subškále Zdravotních informací, Emocionální podpory, Instrumentální podpory, Profesionální podpory a subškále potřeb Podpurné komunitní sítě. Doporučují však rozšíření položek ve škále Zapojení do péče, kde jsou pouze tři položky a nemusí tak nabídnout dostatečné zmapování těchto potřeb. Tato studie nepodporuje použití celkového součtu skóre pro FNQ-R a vzhledem k rozdílům mezi jednotlivými zeměmi u některých položek autoři doporučují jistou dávku obezřetnosti při mezikulturním srovnání. Diskutují také budoucí vývoj FNQ-R, dle autorů je velmi žádoucí další rozvoj možností bodování FNQ-R, aby se škála mohla použít v prospektivních a intervenčních studiích.

Studie 4: Long-Term Life Quality and Family Needs After Traumatic Brain Injury/ Kolakowsky – Hayner, Miner a Kreutzer, 2001

Cílem této studie bylo hodnocení kvality života a dlouhodobých rodinných potřeb pečovatelů osob s poškozením mozku. Jednalo se o jednu z prvních studií, která zkoumala rodinné potřeby déle jak 2 roky po úrazu, konkrétně se zaměřili na rodiny více jak 4 roky po úrazu. V této studii byl použit původní FNQ se 40 položkami.

Výzkumný vzorek zahrnoval 57 pečovatelů 57 osob s TBI z Virginie. Věk pečujících se pohyboval od 19 do 82 let s průměrným věkem 53,29 let a jednalo se ve většině (80,4 %) o ženy. Tato studie sledovala také charakteristiky jako společné bydlení pečovatele a osoby s TBI nebo čas trávený společně. Další charakteristiky jsou uvedené v tabulce níže (Tabulka 1.3).

Průměrný věk osob s TBI byl 34,4 let, což je velmi nízký průměr, který je dám začleněním i osob dětského věku, tj. pacienti ve věku od 6 do 71 let. Většina osob s poraněním mozku byla mužského pohlaví. Nejvíce osob bylo zraněno při autonehodě, dále následovaly pády, napadení nebo úrazy chodců.

Tabulka 1.3 – Demografické charakteristiky ke studii 4

Věk	Průměr = 53,29 SD = 13,43
Rasa	
Kavkavská (bílá)	82,2 %
Afroamerická	11,1 %
Ostatní	6,7 %
Pohlaví	
Ženy	80,4 %
Muži	19,6 %
Pracovní status	
Zaměstnaný	54,4 %
Nezaměstnaný	15,8 %
V důchodu	28,1 %
Dobrovolnictví	1,8 %
Úroveň vzdělání	
1 – 8 let vzdělání	5,4 %
Nedokončené středoškolské	10,7 %
Dokončené středoškolské	23,2 %
Nedokončené vysokoškolské	30,4 %
Dokončené vysokoškolské	14,3 %
Postgraduální studium	16,1 %
Vztah k pacientovi	
Rodiče	57,9 %
Manželé	22,8 %
Děti	5,3 %
Sourozenci	1,8 %
Ostatní	12,3 %

(Kolakowsky – Hayner, Miner a Kreutzer, 2001)

Výsledky ukazují sníženou kvalitu života po úrazu. Co se týče rodinných potřeb, nejčastěji byly hodnocené jako splněné Zdravotní informace (51,43 %) a Zapojení do péče (47,93 %). Potřeby Instrumentální podpory (31,52 %) a Profesionální podpory (28,38 %) byly nejčastěji hodnocené jako nesplněné. Podíl potřeb na šesti stupnicích hodnocených jako částečně splněné se pohyboval od 26 % do 32 %.

Příloha 9 – Critical Care Family Needs Inventory

Critical Care Family Needs Inventory - CCFNI

Jedná se o nástroj k mapování potřeb rodin na jednotkách intenzivní péče. CCFNI byl poprvé vyvinut Nancy Molter (1979) a později byl revidován. Poskytuje seznam 45 prohlášení o potřebě vyvinutých pro hodnocení a hlášení rodinou o vnímání svých potřeb na jednotce intenzivní péče. Rodiny hodnotí důležitost tohoto tvrzení na stupnici 1 (= není vůbec důležité) po 4 (= velmi důležité). Originální znění jedné z revize je na obrázku 9.2 na další stránce. CCFNI měl přijatelnou spolehlivost – koeficienty (Cronbachova alfa) se pohybovaly v rozmezí od 0,92 do 0,98. (Redley a Beanland, 2004)

Toto hodnocení bylo jedním ze základních kamenů FNQ, a proto se některé výroky shodují s některými položkami FNQ. Dále využívá hodnocení důležitosti jako původní FNQ před revizí. Nenabízí však hodnocení plnění potřeb jako FNQ a je určen pro rodiny osob v kritickém stavu, kteří leží na jednotkách intenzivní péče. Tento dotazník by se mohl využít v akutní fázi po TBI, avšak FNQ má výhodu oproti CCFNI, a to použití i v dalších fázích léčby.

Obrázek 9.2 – Critical Care Family Needs Inventory (Molter a Leske, ©1983)

Please check () how IMPORTANT each of the following needs is to you.	Not Important (1)	Slightly Important (2)	Important (3)	Very Important (4)
1. To know the expected outcome	_____	_____	_____	_____
2. To have explanations of the environment before going into the critical care unit for the first time	_____	_____	_____	_____
3. To talk to the doctor every day	_____	_____	_____	_____
4. To have a specific person to call at the hospital when unable to visit	_____	_____	_____	_____
5. To have questions answered honestly	_____	_____	_____	_____
6. To have visiting hours changed for special conditions	_____	_____	_____	_____
7. To talk about feelings about what has happened	_____	_____	_____	_____
8. To have good food available in the hospital	_____	_____	_____	_____
9. To have directions as to what to do at the bedside	_____	_____	_____	_____
10. To visit at any time	_____	_____	_____	_____
11. To know which staff members could give what type of information	_____	_____	_____	_____
12. To have friends nearby for support	_____	_____	_____	_____
13. To know why things were done for the patient	_____	_____	_____	_____
14. To feel there is hope	_____	_____	_____	_____
15. To know about the types of staff members taking care of the patient	_____	_____	_____	_____
16. To know how the patient is being treated medically	_____	_____	_____	_____

Please check () how **IMPORTANT** each of the following needs is to you.

	Not Important (1)	Slightly Important (2)	Important (3)	Very Important (4)
17. To be assured that the best care possible is being given to the patient	_____	_____	_____	_____
18. To have a place to be alone while in the hospital	_____	_____	_____	_____
19. To know exactly what is being done for the patient	_____	_____	_____	_____
20. To have comfortable furniture in the waiting room	_____	_____	_____	_____
21. To feel accepted by the hospital staff	_____	_____	_____	_____
22. To have someone to help with financial problems	_____	_____	_____	_____
23. To have a telephone near the waiting room	_____	_____	_____	_____
24. To have a pastor visit	_____	_____	_____	_____
25. To talk about the possibility of the patient's death	_____	_____	_____	_____
26. To have another person with you when visiting the critical care unit	_____	_____	_____	_____
27. To have someone be concerned with your health	_____	_____	_____	_____
28. To be assured it is alright to leave the hospital for awhile	_____	_____	_____	_____
29. To talk to the same nurse every day	_____	_____	_____	_____
30. To feel it is alright to cry	_____	_____	_____	_____
31. To be told about other people that could help with problems	_____	_____	_____	_____
32. To have a bathroom near the waiting room	_____	_____	_____	_____

Please check () how IMPORTANT each of the following needs is to you.	Not Important (1)	Slightly Important (2)	Important (3)	Very Important (4)
33. To be alone at any time	_____	_____	_____	_____
34. To be told about someone to help with family problems	_____	_____	_____	_____
35. To have explanations given that are understandable	_____	_____	_____	_____
36. To have visiting hours start on time	_____	_____	_____	_____
37. To be told about chaplain services	_____	_____	_____	_____
38. To help with the patient's physical care	_____	_____	_____	_____
39. To be told about transfer plans while they are being made	_____	_____	_____	_____
40. To be called at home about changes in the patient's condition	_____	_____	_____	_____
41. To receive information about the patient at least once a day.	_____	_____	_____	_____
42. To feel that the hospital personnel care about the patient	_____	_____	_____	_____
43. To know specific facts concerning the patient's progress	_____	_____	_____	_____
44. To see the patient frequently	_____	_____	_____	_____
45. To have the waiting room near the patient	_____	_____	_____	_____
46. Other:	_____	_____	_____	_____

Příloha 10 – Family Inventory Needs

Family Inventory of Needs - FIN

Autorem dotazníku FIN je Linda Kristjansonová, tento dotazník vznikl v roce 1995. Family Inventory of Needs měří potřeby rodinných pečovatelů u pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním v paliativní péči a míru do jaké jsou uspokojeny (Kristjanson et al., 1995). Dotazník obsahuje 20 položek a využívá dvojího hodnocení. V původní verzi od Kristjansonové je první hodnotící škálou důležitost potřeby. Ta je hodnocena na stupnici od 0 (= není vůbec důležité) do 10 (= velmi důležité). Druhou hodnotící škálou je míra plnění potřeby. Respondenti uvádí, zda je potřeba zdravotnickými pracovníky plněna. Možnostmi hodnocení je 0 (= nesplněno) a 1 (= splněno). U původního měřítka se uváděla spolehlivost – Cronbachovo alfa 0,83 pro škálu důležitosti. Pro škálu plnění potřeb bylo vypočítáno procento splněných a nesplněných potřeb. (Kristjanson et al., 1995)

Později vznikly i jiné verze, ve kterých došlo ke změně hodnotících škál. Příkladem může být uváděná islandská verze, ve které díky změně v hodnocení došlo k navýšení spolehlivosti alfa na 0,92 pro škálu důležitosti a 0,96 pro hodnocení plnění (Fridriksdottir et al., 2006).

Dotazník FIN se velmi podobá původní verzi FNQ, která taktéž měla dvojí hodnocení. Tento dotazník je úzce zaměřený na mapování potřeb rodin v paliativní péči, kdy se objevují jiné potřeby, než mají rodiny s TBI. Nespornou výhodou FINu je, že již má českou verzi dotazníku (Bužgová, 2014), která je na obrázcích 9.3 a 9.4.

Obrázek 9.3 – Family Inventory of Needs 1 (Bužgová, 2014)

Dotazník FIN - měření potřeb rodinných příslušníků

Níže je uveden seznam potřeb, které byly zaznamenány členy rodiny pacientů s nevléčitelným onemocněním. Prosím ohodnoťte, jak je pro vás každá položka důležitá, a to body od 0 do 5 podle vaší současné situace. Pokud pro vás daná položka není vůbec důležitá, ohodnoťte ji 0 body, pokud je pro vás velmi důležitá, tak 5 body. Pokud je to někde mezi, ohodnoťte ji body od 0 do 5 podle toho, jak je pro vás důležitá. U položek, které jste označili jako důležitou nebo velmi důležitou (tedy čísla 4 nebo 5) uveďte, zda cítíte tuto potřebu v současné době naplněnou, částečně naplněnou nebo nenaplněnou. První řádek je uveden jako vzor.

Nevyplněné místo ve větě _____ poukazuje na osobu, o kterou se staráte. Neuvádějte prosím žádné jméno, zachovejte anonymitu.

Cítím, že potřebuji:	Hodnocení: nedůležitě velmi důležité 1 2 3 4 5	Cítím, že je tato oblast v současné době: Odpovězte pouze u položek, které jste ohodnotili hodnotou 4 a 5.
VZOR: 1. Dostat na své otázky upřímné odpovědi.	1 2 3 4 5	naplněna – <input checked="" type="radio"/> částečně – nenaplněna
1. Dostat na své otázky upřímné odpovědi.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
2. Znat konkrétní údaje týkající se prognózy _____.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
3. Mít pocit, že odborníci se o _____ starají dobře.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
4. Být informován o změnách ve zdravotním stavu _____.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
5. Vědět přesně, co _____ podstupuje.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně – nenaplněna
6. Vědět, jaké léčby se _____ dostává.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně – nenaplněna
7. Dostat vysvětlení, která jsou srozumitelná.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna

Obrázek 9.4 – Family Inventory of Needs 2 (Bužgová, 2014)

Cítím, že potřebuji:	Hodnocení:					Cítím, že je tato oblast v současné době: Odpovězte pouze u položek, které jste ohodnotili hodnotou 4 a 5.
	nedůležité 1	2	3	velmi důležité 4	5	
8. Být informován o změnách v plánu léčby (péče) v okamžiku, kdy k nim dochází.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně - nenaplněna
9. Cítit, že existuje naděje.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
10. Být ujištěn/a, že se _____ dostává té nejlepší možné péče.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
11. Znat příznaky, které může léčba či nemoc způsobit.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně - nenaplněna
12. Vědět, kdy se dá očekávat výskyt příznaků.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
13. Znat pravděpodobný výsledek _____ nemoci.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
14. Vědět, proč se pro _____ dělá to či ono.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
15. Znat jména zdravotníků, kteří jsou zapojeni do péče o _____.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
16. Mít informace o tom, co udělat doma pro _____.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
17. Mít pocit přijetí ze strany zdravotnického personálu.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
18. Pomoci s péčí o _____.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
19. Mít někoho, kdo by se zajímal o mé zdraví.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
20. Být informován o lidech, kteří by pomohli s problémy.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna

Děkujeme za Váš čas a ochotu

Příloha 11 – Needs of Parents Questionnaire

Needs of Parents Questionnaire - NPQ

NPQ byl vyvinut jako „dotazník potřeb rodičů hospitalizovaných dětí“ a vyvinula ho Gudrun Kristjansdottir v roce 1986. Původně byl vyvinut pro rodiče hospitalizovaných dětí ve věku 2–6 let. (Kristjansdottir, 1991). Později během dalšího vývoje dotazníku byl použit u rodičů dětí 2–12 let (Bragadóttir, 1999).

NPQ obsahuje 51 výroků o potřebách rodičů hospitalizovaných dětí a má tři škály hodnocení:

1. Škála důležitosti – hodnocení zjišťuje důležitost každého prohlášení o potřebách;
2. Škála plnění – škála se ptá: „Byly tyto potřeby uspokojeny/splněny během přijetí k hospitalizaci?“;
3. Škála nezávislosti – zjišťuje, zda rodiče potřebují pomoc od zdravotníků, aby bylo možné jejich potřeby uspokojit. (Shields et al., 2008)

Hodnocení tohoto dotazníku se opět podobá původnímu FNQ v jeho škálách hodnocení. Velkou a významnou rozdílností je však zaměření na rodiče nezletilých hospitalizovaných dětí. FNQ je zaměřeno spíše na rodinu dospělých pacientů. Ukázka výroků NPQ v originálním znění je na obrázku 9.5.

Obrázek 9.5 – Ukázka výroků PNQ (Kristjansdottir, 1991)

PARENTS NEED TO BE ABLE TO TRUST DOCTORS AND NURSES

4. To be able to trust that though I am not present my child will get the best available nursing care.
32. To be able to trust that though I am present my child will get the best available medical care.

PARENTS NEED INFORMATION

6. To be able to see a social worker to get information about financial assistance because of my child's hospitalization.
8. That I receive written information about my child's health status to be able to review later (e.g. reason for hospitalization, diagnostical term, names of medications and tests, and simple explanations of these).
15. That I be informed about all known health prognoses of my child.
19. That I be informed about all treatment that my child will receive.
24. To learn and be informed about how illness and its treatment affects children's growth and development.
29. That I be prepared for expected day of my child's discharge and informed about any change in that date.
31. That I be informed as soon as possible about results from tests made on my child.
38. That I get exact information about my child's condition.
43. To be told about everything that is being done to/for my child and why.

PARENTS HAVE NEEDS RELATED TO OTHER FAMILY MEMBERS

20. To have a person in the unit especially assigned to take care of the needs of my child.
22. That a nurse (e.g., from a health-care center) does a followup on my child after discharge, considering health safety in connection with previous hospitalization.
23. To be able to participate in the nursing care of my child.
25. That I can stay with my child 24 hours a day if I wish.
27. To be able to do physical care for my child, e.g. wash, take temperature.
28. That I be able to explain things in connection with my child's hospitalization to my relatives, friends, and to my other child/children.
30. That I have time to be with my other child/children.

PARENTS NEED TO FEEL THAT THEY ARE TRUSTED

18. To feel that I am trusted for the care of my child also in the hospital.
26. To feel that I am not blamed for my child's illness.
34. That nurses contact and consult me about the care that is needed for the nursing care of my child.
40. To feel that I am needed in the unit.

PARENTS HAVE NEEDS RELATED TO HUMAN AND PHYSICAL RESOURCES

1. To have a special place in the unit where parents can be themselves.
5. That I get sufficient rest or adequate sleep.
10. That there is flexibility in the work of the unit according to parents' needs.
12. That I get an opportunity to speak privately with a doctor or a nurse about my own feelings.
14. That I be permitted to have final decision about the treatment my child will receive after having been informed about the proposed treatments by doctors and nurses.
21. That I have a place to sleep in the hospital.
33. That nurses recognize and know the feelings of parents.
35. To feel that I am important in contributing to my child's well-being.

Příloha 12 – Family Needs Questionnaire – pediatric version

Family Needs Questionnaire – pediatric version

V roce 2018 se pustili Gan a Wright (2019) do tvorby pediatrické verze FNQ. Cílem bylo adaptovat FNQ – R s 37 položkami určený pro rodinné potřeby dospělých, tak aby byl vhodný pro rodiny dětí a dospívajících se získaným poškozením mozku. K adaptaci položek využili techniku Delphi, která sloužila k určení nejdůležitějších potřeb z dotazníku. Proces Delphi zahrnoval skupinu 11 lékařů pracujících s ABI a 7 rodinných pečovatelů dětí s ABI. Proběhla 4 kola anonymního hlasování o důležitosti každé z položek. Dále docházelo k úpravě formulací a začlenění dalších položek, které se objevily během procesu.

Výsledkem byla sada 40 položek v původních šesti kategoriích FNQ: Zdravotní informace (10), Emoční podpora (6), Instrumentální podpora (4), Profesionální podpora (6), Podpůrná komunitní síť (6) a Zapojení do péče (8). Na závěr byly provedeny kognitivní rozhovory, které vedly ke změnám formátování, stupnic hodnocení, formulací položek a vyvrcholily celkovým konsensem ohledně platnosti, vzhledu a obsahu FNQ-P. FNQ-P prochází ověřovacím testem spolehlivosti a konstrukční platnosti v pěti zemích (Kanada, Švédsko, Austrálie, Litva a Spojené království). (Gan a Wright, 2019) Ukázkou položek z FNQ-P v originálním znění naleznete v obrázku 9.6.

Obrázek 9.6 - Vzorek položek z FNQ pediatrické verze (Gan a Wright, 2019)

Health Information	<p>2. To have information on how brain injury will impact my child's abilities in the future, and into adulthood, including information on prognosis.</p> <p>4. To have information from professionals explained in terms and in a language I can understand.</p> <p>5. To understand what to expect from rehab, including who is on my child's team, expected length of stay, discharge to the community, family participation, etc.</p>
Emotional Support	<p>11. To share my feelings about my child with someone who has gone through a similar experience.</p> <p>12. To have access to counseling to help me cope and to understand the different feelings I have (e.g. anger, roller coaster of emotions).</p> <p>14. To get support to maintain hope, positivity, and optimism about my child's future.</p>
Instrumental Support	<p>17. To have help to educate and involve family and friends to share my challenges and responsibilities for my child.</p> <p>19. To have help meeting the needs of my other children and family members.</p> <p>20. To receive support to pay attention to my own health, personal needs, job, or interests.</p>
Community Support	<p>23. To be given information about how to access future support and services (e.g. transition to adulthood, employment, post-secondary).</p> <p>24. To have my child's support system (e.g. school staff, health-care providers, peers, spiritual leaders) understand his/her challenges, needs, and strengths.</p> <p>25. To know how to get information and support from the school about my child's education.</p>
Professional Support	<p>27. To have help to understand the impact of my child's brain injury on my family in the present and for the future.</p> <p>28. To receive assistance to advocate for academic support to assist with my child's changing academic abilities and other school issues.</p> <p>31. To be given strategies and coping tools to help me understand and manage my child's emotions/behavior.</p>
Involvement with Care	<p>33. To feel that medical or rehabilitation staff show respect for my child's and family's needs or wishes.</p> <p>34. To be shown that my opinions and suggestions are listened to when planning my child's treatment, rehabilitation, or education.</p> <p>35. To be involved in my child's care, learn how to help with my child's progress, and become comfortable providing care.</p>

Příloha 13 – Definice a zásady family – centered care

Definice FCC přístupu

Dále existuje starší definice služeb zaměřených na rodinu: „*Poskytování služeb zaměřených na rodinu, napříč disciplínami a nastavením, považuje rodinu za jednotku pozornosti. Tento model organizuje pomoc způsobem spolupráce a v souladu s přáním, silnými stránkami a potřebami každé rodiny.*“ (Allen a Petr, 1996, s. 64).

Další z definic uznává silné stránky rodiny: „*Poskytování služeb zaměřené na rodinu napříč obory a prostředím uznává ústřední postavení rodiny v životě jednotlivců. Je vedena plně informovanými rozhodnutími rodiny a zaměřuje se na silné stránky a schopnosti těchto rodin.*“ (Allen a Petr, 1996 s. 68).

Obecné zásady FCC:

- **Sdílení informací:** Výměna informací má být otevřená, objektivní a nezaujatá.
- **Respektovat a ctít rozdíly:** Pracovní vztah se vyznačuje respektem k rozmanitosti, kulturním a jazykovým tradicím a preferencím péče.
- **Partnerství a spolupráce:** Zahrnují rozhodnutí, která nejvíce vyhovují potřebám, silným stránkám, hodnotám a schopnostem všech zúčastněných, rozhodnutí přijímají všechny zúčastněné strany včetně rodin.
- **Vyjednávání:** Požadované výsledky plánů péče jsou flexibilní a nemusí být nutně absolutní.
- **Péče v kontextu rodiny a komunity:** Přímá lékařská péče a rozhodování odrážejí dítě v kontextu jeho rodiny, domova, školy, každodenních činností a kvality života v komunitě. (Kuo et al., 2012)

Příloha 14 – Program BIFI

BIFI program je realizován v průběhu pěti dvouhodinových sezení. Každé sezení řeší určité téma:

1. Působení poškození mozku na osobu po poranění a jeho rodinu;
2. Porozumění zotavení;
3. Řešení problémů a stanovení cílů;
4. Zvládání stresu a intenzivních emocí;
5. Strategie pro optimální zotavení (Kreutzer et al., 2009a).

Během prvního sezení získá rodina odpovědi např. „Co je normální po poranění mozku?“ nebo řeší téma „Poranění mozku se stává celé rodině“. Tématy závěrečného sezení jsou: „Jak se postarat o sebe.“, „Zaměřit se na zisky a úspěchy“ a „Nejdůležitější získané poznatky a kam odtud jít.“. Pokud se zaměříme na výsledky BIFI a potřeby rodin, byl po dokončení léčby hlášen větší počet splněných potřeb. (Kreutzer et al., 2015)

Základem BIFI jsou principy kognitivně behaviorální terapie. Kognitivně behaviorální terapie tvoří základ jednoho z ergoterapeutických rámců vztahů v psychosociální oblasti (Krivošíková, 2011). K vytvoření BIFI byl využit výzkum rodinných potřeb pomocí FNQ.

Příloha 15 – Well-being

Well-being, český ekvivalent je např. blaho, blahobyt, pohoda, označuje určitý stav pohodlí, zdraví nebo štěstí (Well-being people, 2018). Podle vědců z různých oborů zahrnuje well-being aspekty jako:

- Fyzická pohoda;
- Ekonomický blahobyt;
- Sociální pohoda;
- Rozvoj a činnost;
- Emoční pohoda;
- Psychologická pohoda;
- Spokojenost se životem;
- Poutavá činnost a práce,

(Frey a Stutzer, ©2002; Diener, 2000; Csikszentmihalyi, 1991; Diener et al., 1999; Kahneman et al., 2004; Eid, 2008).

Příloha 16 – Převod dotazníku FNQ

Popis procesu převodu dotazníku:

1. Počáteční překlad

Dle WHO (©2021) by počáteční překlad měl provést jeden překladatel, nejlépe zdravotník, který je vybaven po terminologické stránce, ke které se nástroj vztahuje. Překladatel by měl mít znalosti o anglicky mluvící kultuře, ale jeho mateřský jazyk by měl být primárním jazykem cílové skupiny. Zgafas (©1997 – 2021) a další (Hora a Sousa, 2009; Beaton et al., 2000) říkají, že počáteční překlad by měli provést dva překladatelé. V ideálním případě by se mělo jednat od dva nezávislé dvojjazyčné překladatele, jejichž mateřským jazykem je jazyk cílové skupiny. Oba překladatelé by měli mít odlišný profil, tzn. že jeden z překladatelů bude orientovaný v problematice, v pojmech, naopak druhý by měl být tzv. „naivním překladatelem“, neinformován o pojmech, a pokud možno by neměl mít žádné lékařské nebo klinické znalosti. Každý z překladatelů by si měl označit ve své verzi náročné fráze nebo pasáže, kterými si není jist.

V této první fázi se v rámci diplomové práce zapojila sama autorka, kterou lze považovat za odborníka seznámeného s problematikou ve spolupráci s jedním z překladatelů, který pomohl po jazykové stránce (T1). Autorka a tento překladatel mají oba jako mateřský jazyk češtinu, překladatel má úroveň znalosti anglického jazyka na úrovni B2. Druhý překladatel (T2) je taktéž český rodilý mluvčí, jeho úroveň angličtiny odpovídá úrovni B2 a je držitelem certifikátů Cambridge English: First, konkrétně levelu FCE (odpovídá úrovni B2), levelu CAE (odpovídá C1) a certifikátu ESOL Skills for life. Jedná se o laika v sociálních i lékařských vědách. Oba počáteční překlady jsou zahrnuty do příloh (příloha 17).

2. Expertní panel/syntéza

Po počátečních překladech následuje tzv. expertní panel, kdy by se měli dle WHO (©2021) sejít odborníci, kteří diskutují oba překlady a problematické fráze. Cílem tohoto panelu je identifikovat a vyřešit neadekvátní fráze nebo také případné nesrovnalosti mezi existujícími srovnatelnými verzemi. Beaton et al. (2000) i Zgafas (©1997 – 2021) hovoří v této fázi o syntéze. Ta spočívá ve sloučení kvalitnějších částí

obou překladů v jeden finální. Zgafas (©1997 – 2021) navrhuje i možnost vybrat mezi prvním a druhým překladem, pokud se jeden z nich jeví jako kvalitnější.

V druhé fázi proběhla diskuse obou překladatelů a autorky práce, ale také syntéza některých frází, tak aby vznikla nejkvalitnější verze. Výsledná verze je v příloze 18.

3. Zpětný překlad

Vzniklá verze se překládá zpět do anglického jazyka, tedy je proveden zpětný překlad. Dle Hora a Sousa, (2009) a Beaton et al. (2000), by měly být provedeny dva nezávislé překlady dvěma nezávislými dvojjazyčnými překladateli, jejichž mateřským jazykem byla angličtina. Tito dva překladatelé by měli být „naivní“, tzn. bez vědomí a informování o zkoumaném konceptu, bez lékařského vzdělání. Cílem tohoto procesu je zjistit odchylky mezi českým překladem a anglickým originálem. V praxi to znamená ověření, zda přeložená verze přesně odráží obsah původní verze a identifikace případných nesrovnalostí nebo koncepčních chyb. Dle popisu WHO (©2021) a Zgafas (©1997 – 2021) autorka práce usuzuje, že stačí jeden překladatel pro zpětný překlad. Podmínky pro překladatele jsou však stále stejné. V případě, že jsou dva zpětné překlady, je postup stejný jako u počátečních. Po vytvoření konečného zpětného překladu se porovnává tato verze s originální a hledají se obsahové a významové odchylky. Nad porovnáním by se měl opět sejít tým odborníků – překladatelé, zdravotníci apod., aby se dosáhlo sémantické, idiomatické, kulturní a koncepční rovnocennosti mezi původním nástrojem a přeloženou verzí (Hora a Sousa, 2009).

Autorka práce původně využila k zpětnému překladu překladatele (T2) z počátečního překladu, kdy zpětný překlad dále prošel korekcí anglického rodilého mluvčí. Avšak tento překlad nebylo možné použít, jelikož překladatel T2 nemohl být považován za nezávislého. Z toho důvodu byl osloven další překladatel (T3), jež není anglickým rodilým mluvčím, avšak měl úroveň znalosti jazyka na úrovni C1, podloženo certifikátem TOEFL ITP, dále tento překladatel má dlouhodobé zkušenosti s vědeckou angličtinou (biologie). Tento překlad prošel také korekcí anglického rodilého mluvčího. Kvůli časové tísni nakonec byl proveden pouze jeden zpětný překlad překladatelem T3 v kombinaci s rodilým mluvčím. Zpětný překlad je v příloze 19.

Výsledný zpětný překlad byl porovnáván s originálem – porovnání proběhlo několika zainteresovanými osobami. Jednak porovnání provedla autorka práce, dále vedoucí práce a taktéž byla požádána o porovnání sama autorka dotazníku, Jennifer Marwitz, MA, která je anglickou rodilou mluvčí. Autorka dotazníku měla pouze tři připomínky, které byly spíše kosmetického rázu a byly následně vyřešeny.

Zůstaly však některé fráze a slova, u kterých nebylo jasné, zda budou pro českou populaci srozumitelné nebo zda jsou správně formulované. Z toho důvodu proběhly konzultace a kontrola formulací s dvěma promoványma češtinářkami, které navrhly určité změny. Další konzultace ohledně celého procesu a zpětného překladu proběhla s docentem klinické i výzkumné psychologie, který taktéž navrhl jisté změny formulací. Tyto návrhy byly dále posuzovány a případně zapracovány do předběžné verze.

4. Jazyková validace - testování

K jazykové validaci se využívá předběžná verze nástroje, kterou je nutné předem otestovat na cílové populaci.

Dle WHO (© 2021) by se měly dodržet jisté postupy. To znamená, že respondenti by měli reprezentovat cílovou skupinu, mělo bych jich být min. 10, muži i ženy, různého věku a socioekonomické skupiny. Měli by být také dotázáni na jakékoli slovo, kterému nerozuměli. Často se využívají hloubkové rozhovory nebo také kognitivní interview. Kognitivní interview je rozhovor s respondentem, který probíhá přímo během vyplňování dotazníku metodou hlasitého přemýšlení nebo metodou retrospektivního dotazování po vyplnění (Procházka et al., 2015). Kognitivní interview je proces, který zahrnuje identifikaci záměru položky, sběr dat, analýzu a srovnání interpretace respondentů se zamýšleným významem (Peterson et al., 2017). Respondent by v rámci tohoto procesu měl říct, na co si myslí, že se otázka ptá, zda může otázku říct vlastními slovy, co je napadne jako první, když slyší určitou frázi nebo výraz apod. To by mělo proběhnout pro každou položku nástroje. (WHO, © 2021) Dle Zgafas (©1997 – 2021) by jazyková validace (adaptace) měla probíhat už během překladů, ale nejvíce během tohoto posledního kroku, kdy by se mělo sledovat, jak jsou jednotlivé výrazy chápány. Zda jsou v češtině tyto výrazy nejasné, nedostatečně srozumitelné nebo dvojznačné. Posouzení výrazů by mělo proběhnout

s osobami, které odpovídají cílové skupině, pro které je nástroj určen. Tento poslední krok vede k získání konečných vhodných výrazů, vzniká tak konečná verze dotazníku.

Poslední fáze – jazyková validace představuje podstatu této diplomové práce. K jazykové validaci nebylo možné vždy využít metody kognitivního interview, jelikož většina respondentů vyplňovala dotazník online přes internet. Z toho důvodu byl vytvořen formulář pro zpětnou vazbu, který se ptal na obtížnost odpovědět na otázky, na srozumitelnost otázek a případné další obtíže a připomínky, které respondenti k dotazníku měli. U dvou respondentů proběhlo osobní setkání, kde bylo možné se na znění otázek více zaměřit. Další vyplňování probíhalo vzdáleně, avšak s některými respondenty proběhl neplánovaně i telefonický rozhovor, kdy mohli autorce popsat, jak otázky z dotazníku vnímají. Pro tento účel byla použita konečná verze pro předvýzkum (příloha 20).

Příloha 17 – Počáteční verze překladu

Překladatel č. 1 (Zdroj: autorka)

FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE – R (DOTAZNÍK RODINNÝCH POTŘEB)

Jméno:

Datum:

Úvod: Rodina a / nebo přátelé osob, kteří prodělali traumatické poškození, často zjistí, že mají své vlastní potřeby. Tyto potřeby mohly nebo nemusely být splněny během rehabilitace pacienta. Často se tyto potřeby časem mění. Zajímá nás, zda vaše potřeby byly nebo nebyly splněny. Informace, které poskytnete, nám pomohou porozumět potřebám vaší rodiny i potřebám ostatních rodin s osobou se závažným zraněním.

Pokyny: Pro každou z následujících otázek použijte stupnici popsanou níže a uveďte, zda by potřeba splněna nebo nebyla splněna. Zakroužkujte A (ANO), pokud byla potřeba splněna, zakroužkujte Č (ČÁSTEČNĚ), pokud byla potřeba splněna pouze částečně, a zakroužkujte N (NE), pokud nebyla potřeba splněna vůbec.

Byla tato potřeba splněna?

Potřebuji.....	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
1. vidět, že zdravotnický, vzdělávací a rehabilitační personál respektuje potřeby a přání pacienta.	A	Č	N
2. denně informovat o tom, co se dělá s nebo pro pacienta.	A	Č	N
3. denně poskytovat své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo vzdělání pacienta.	A	Č	N
4. být informován o všech změnách zdravotního stavu pacienta.	A	Č	N
5. aby byla pacientovi zajištěna nejlepší možná lékařská péče.	A	Č	N
6. mít vysvětlení od odborníků uvedené v pojmech, kterým rozumím.	A	Č	N
7. aby byly moje otázky zodpovězeny pravdivě (čestně, upřímně?).	A	Č	N
8. vidět, že moje názory se používají při plánování léčby, rehabilitace nebo vzdělávání pacienta.	A	Č	N
9. se obrátit na profesionální poradenství nebo službu, když pacient potřebuje pomoc.	A	Č	N

Byla tato potřeba splněna?

Potřebuji.....	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
10. mít úplné informace o <u>lékařské péči</u> o traumatické poranění (např. léky, injekce nebo chirurgické zákroky)	A	Č	N
11. mít úplné informace o <u>fyzických potížích</u> pacienta (např. slabost, bolesti hlavy, závratě, problémy s viděním nebo chůzí).	A	Č	N
12. mít úplné informace o <u>kognitivních problémech</u> pacienta (např. zmatenost, paměť nebo komunikace)	A	Č	N
13. znát kompletní historii problémů s drogami a alkoholem a historii léčby týkající se drog a alkoholu.	A	Č	N
14. aby bylo řečeno, jak dlouho se očekává trvání všech problémů pacienta.	A	Č	N
15. vědět, co dělat, když je pacient rozrušený nebo se chová divně.	A	Č	N
16. mít informace o rehabilitačním nebo vzdělávacím postupu pacienta.	A	Č	N
17. pomoci v rozhodování, co má pacient/ka zvládnout sám/a.	A	Č	N
18. mít dostatek prostředků pro pacienta (např. rehabilitační programy, fyzikální terapie, poradenství, pracovní poradenství).	A	Č	N
19. mít dostatečné zdroje pro sebe nebo rodinu (např. finanční nebo právní poradenství, respitní péči, poradenství, ošetrovatelskou nebo denní péči).	A	Č	N
20. pomoc s údržbou domu (např. nakupování, úklid, vaření apod.)	A	Č	N
21. pomoc ostatních členů rodiny při poskytování péče o pacienta.	A	Č	N
22. dostatek odpočinku a spánku	A	Č	N
23. abych se vymanil z mých problémů a povinností.	A	Č	N
24. trávit čas se svými přáteli.	A	Č	N
25. věnovat pozornost vlastním potřebám, práci nebo zájmům.	A	Č	N

Byla tato potřeba splněna?

Potřebuji.....	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
26. aby další pro mě významné osoby porozuměly, jak těžké to pro mě je.	A	Č	N
27. aby můj partner nebo přítel porozuměli, jak těžké to je pro mě.	A	Č	N
28. aby další členové rodiny porozuměli problémům pacienta.	A	Č	N
29. aby přítel pacienta pochopili jeho/její problémy.	A	Č	N
30. aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé pochopili jeho/její problémy.	A	Č	N
31. probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo si prošel stejnou situací.	A	Č	N
32. probrat své pocity ohledně pacienta s ostatními přáteli nebo rodinou.	A	Č	N
33. být ujištěn, že je obvyklé mít silné negativní pocity ohledně pacienta.	A	Č	N
34. pomoc překonat pochybnosti a obavy ohledně budoucnosti.	A	Č	N
35. pomoci zůstat v naději ohledně budoucnosti pacienta.	A	Č	N
36. pomoci připravit se na nejhorší.	A	Č	N
37. povzbuzování, abych požádala ostatní o pomoc.	A	Č	N

FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE – R (DOTAZNÍK RODINNÝCH POTŘEB)

Jméno:

Datum:

Úvod: Rodina a / nebo přátelé osob, kteří prodělali traumatické poškození, často shledávají, že mají své specifické potřeby. Tyto potřeby mohly nebo nemusely být splněny během rehabilitace pacienta. Mnohdy se tyto potřeby časem mění. Zajímá nás, zda vaše potřeby byly nebo nebyly splněny. Informace, které nám poskytnete, nám pomohou porozumět potřebám vaší rodiny, stejně tak i potřebám ostatních rodin osob se závažnými zraněními.

Pokyny: Pro každou z následujících otázek prosím použijte stupnici popsanou níže a uveďte, zda byla potřeba splněna či nikoli. Zakroužkujte A (ANO), pokud byla potřeba splněna, zakroužkujte Č (ČÁSTEČNĚ), pokud byla potřeba splněna pouze částečně, a zakroužkujte N (NE), pokud nebyla potřeba splněna vůbec.

Byla tato potřeba splněna?

Potřebuji.....	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
1. aby mi bylo ukázáno, že zdravotnický, vzdělávací a rehabilitační personál respektuje potřeby a přání pacienta.	A	Č	N
2. být denně informován o tom, co bylo s pacientem nebo pro pacienta děláno.	A	Č	N
3. denně sdělit své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo vzdělání pacienta.	A	Č	N
4. být informován o všech změnách zdravotního stavu pacienta.	A	Č	N
5. být ujištěn, že pacientovi je poskytována nejlepší možná lékařská péče.	A	Č	N
6. dostávat vysvětlení odborníků uvedené v pojmech, kterým rozumím.	A	Č	N
7. aby byly moje otázky upřímně zodpovězeny.	A	Č	N
8. vidět, že moje názory jsou použity při plánování léčby, rehabilitace nebo vzdělávání pacienta.	A	Č	N
9. mít odborníka, na kterého se můžu obrátit pro radu nebo služby, v případě, že pacient potřebuje pomoc.	A	Č	N

Byla tato potřeba splněna?

Potřebuji.....	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
10. mít úplné informace o <u>lékařské péči</u> traumatických poranění pacienta (např. léky, injekce nebo chirurgické zákroky)	A	Č	N
11. mít úplné informace o <u>fyzických potížích</u> pacienta (např. slabost, bolesti hlavy, závratě, problémy s viděním nebo chůzí).	A	Č	N
12. mít úplné informace o <u>kognitivních problémech</u> pacienta (např. zmatenost, paměť nebo komunikace)	A	Č	N
13. mít úplné informace o <u>problémech s drogami a alkoholem a jejich léčbou.</u>	A	Č	N
14. aby mi bylo sděleno, jak dlouho každý <u>z problémů pacienta bude trvat.</u>	A	Č	N
15. aby mi bylo ukázáno, co dělat, když je pacient naštvaný nebo jedná podivně.	A	Č	N
16. mít informace o pokroku pacienta v rehabilitaci nebo vzdělávání.	A	Č	N
17. pomoci v rozhodování, kolik toho nechat pacienta dělat samostatně.	A	Č	N
18. mít dostatek <u>prostředků pro pacienta</u> (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, poradenství, pracovní poradenství).	A	Č	N
19. mít dostatek <u>prostředků pro sebe nebo rodinu</u> (např. finanční nebo právní poradenství, respitní péči, poradenství, ošetrovatelskou nebo denní péči).	A	Č	N
20. pomoc s údržbou domácnosti (např. nakupování, úklid, vaření apod.)	A	Č	N
21. pomoc od ostatních členů rodiny při péči o pacienta.	A	Č	N
22. dostatek odpočinku nebo spánku	A	Č	N
23. abych se <u>vymanil z mých problémů a povinností.</u>	A	Č	N
24. trávit čas se svými přáteli.	A	Č	N
25. soustředit se na své potřeby, práci a zájmy	A	Č	N

Byla tato potřeba splněna?

	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
Potřebuji.....			
26. aby další pro mě významné osoby porozuměli , jak těžké to pro mě je.	A	Č	N
27. aby můj partner nebo přítel porozuměli, jak těžké to je pro mě.	A	Č	N
28. aby ostatní členové rodiny porozuměli problémům pacienta.	A	Č	N
29. aby přátelé pacienta porozuměli jeho problémům.	A	Č	N
30. aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.	A	Č	N
31. probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo si prošel stejnou zkušeností.	A	Č	N
32. probrat své pocity ohledně pacienta s ostatními přáteli nebo rodinou.	A	Č	N
33. být znovu ujištěn, že je normální mít silné negativní pocity ohledně pacienta.	A	Č	N
34. pomoci přenést se přes pochybnosti a obavy ohledně budoucnosti.	A	Č	N
35. pomoci udržet naději v pacientovu budoucnost.	A	Č	N
36. pomoci připravit se na nejhorší.	A	Č	N
37. být povzbuzován říci si ostatním o pomoc.	A	Č	N

Příloha 18 – Verze překladu po 2. kroku

(Zdroj: autorka)

FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE – R (DOTAZNÍK RODINNÝCH POTŘEB)

Jméno:

Datum:

Úvod: Rodina a / nebo přátelé osob, kteří prodělali traumatické poranění (mozku), často shledávají, že mají své specifické potřeby. Během rehabilitace pacienta mohly nebo nemusely být tyto potřeby splněny. Mnohdy se tyto potřeby časem mění. Zajímá nás, zda vaše potřeby byly nebo nebyly splněny. Informace, které nám poskytnete, nám pomohou porozumět potřebám vaší rodiny, stejně tak i potřebám ostatních rodin osob se závažným zraněním.

Pokyny: Pro každou z následujících otázek prosím použijte stupnici popsanou níže a uveďte, zda byla potřeba splněna či nikoli. Zakroužkujte A (ANO), pokud byla potřeba splněna, zakroužkujte Č (ČÁSTEČNĚ), pokud byla potřeba splněna pouze částečně, a zakroužkujte N (NE), pokud nebyla potřeba splněna vůbec.

Potřebuji.....	Byla tato potřeba splněna?		
	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
1. aby mi bylo ukázáno, že zdravotnický, vzdělávací a rehabilitační personál respektuje potřeby a přání pacienta.	A	Č	N
2. být denně informován o tom, co bylo s pacientem nebo pro pacienta děláno.	A	Č	N
3. denně sdělit své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo vzdělání pacienta.	A	Č	N
4. být informován o všech změnách zdravotního stavu pacienta.	A	Č	N
5. být ujištěn, že pacientovi je poskytována nejlepší možná lékařská péče.	A	Č	N
6. dostávat vysvětlení odborníků uvedené v pojmech, kterým rozumím.	A	Č	N
7. aby byly moje otázky upřímně zodpovězeny.	A	Č	N
8. vidět, že moje názory jsou použity při plánování léčby, rehabilitace nebo vzdělávání pacienta.	A	Č	N
9. mít odborníka, na kterého se můžu obrátit pro radu nebo služby, v případě, že pacient potřebuje pomoc.	A	Č	N
10. mít úplné informace o <u>lékařské péči</u> traumatických poranění pacienta (např. léky, injekce nebo chirurgické zákroky).	A	Č	N
11. mít úplné informace o <u>fyzických potížích</u> pacienta (např. slabost, bolesti hlavy, závratě, problémy s viděním nebo chůzí).	A	Č	N
12. mít úplné informace o <u>kognitivních problémech</u> pacienta (např. zmatenost, paměť nebo komunikace).	A	Č	N

Potřebuji.....	Byla tato potřeba splněna?		
	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
13. mít úplné informace o problémech s drogami a alkoholem a jejich léčbou.	A	Č	N
14. aby mi bylo sděleno, jak dlouho každý z problémů pacienta bude trvat.	A	Č	N
15. aby mi bylo ukázáno, co dělat, když je pacient naštvaný nebo se chová divně.	A	Č	N
16. mít informace o pokroku pacienta v rehabilitaci nebo vzdělávání.	A	Č	N
17. pomoci v rozhodování, kolik toho nechat pacienta dělat samostatně.	A	Č	N
18. mít dostatek prostředků <u>pro pacienta</u> (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, poradenství, pracovní poradenství).	A	Č	N
19. mít dostatek prostředků <u>pro sebe nebo rodinu</u> (např. finanční nebo právní poradenství, respitní péči, poradenství, ošetrovatelskou nebo denní péči).	A	Č	N
20. pomoc s údržbou domácnosti (např. nakupování, úklid, vaření...).	A	Č	N
21. pomoc od ostatních členů rodiny při péči o pacienta.	A	Č	N
22. dostatek odpočinku nebo spánku.	A	Č	N
23. si odpočinout od svých problémů a povinností.	A	Č	N
24. trávit čas se svými přáteli.	A	Č	N
25. soustředit se na své potřeby, práci a zájmy.	A	Č	N
26. aby další pro mě významné osoby (partner) porozuměli, jak těžké to pro mě je.	A	Č	N
27. aby můj partner/přítel nebo přátelé porozuměli, jak těžké to pro mě je.	A	Č	N
28. aby ostatní členové rodiny porozuměli problémům pacienta.	A	Č	N
29. aby přátelé pacienta porozuměli jeho problémům.	A	Č	N
30. aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.	A	Č	N
31. probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo si prošel stejnou situací.	A	Č	N
32. probrat své pocity ohledně pacienta s ostatními přáteli nebo rodinou.	A	Č	N
33. být znovu ujištěn, že je normální mít silné negativní pocity ohledně pacienta.	A	Č	N
34. pomoci přenést se přes pochybnosti a obavy ohledně budoucnosti.	A	Č	N
35. pomoci udržet naději v pacientovu budoucnost.	A	Č	N
36. pomoci připravit se na nejhorší.	A	Č	N
37. být povzbuzován, abych si řekl ostatním o pomoc.	A	Č	N

Příloha 19 – Zpětný překlad

(Zdroj: autorka)

FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE – R

Name:

Date:

Introduction:

Family and/or friends of people who have suffered a traumatic injury often find out that they have specific needs. These needs may or may not have been met during the patient's rehabilitation. These needs can change over time. We wonder if your needs have been met or not. All the information you will provide us will help us to understand your family needs, as well as the needs of other families of people with serious injuries.

Instructions:

Please use the scale described below for each of the following questions. Indicate whether the need has been met or not. Circle Y (YES) if the need was fulfilled, circle P (PARTLY) if the need was fulfilled only partially and circle N (NO) if the need was not met at all.

I need...	Has this need been met?		
	Yes	Partly	No
1. to be shown that medical, educational and rehabilitation personnel respects the needs and wishes of the patient.	Y	P	N
2. to be informed about everything that was done for or with the patient on a daily basis.	Y	P	N
3. to tell my opinion to all who take care of health care, rehabilitation or education of the patient.	Y	P	N
4. to be informed about any changes of the patient's health.	Y	P	N
5. to be assured that the patient is given the best possible health care.	Y	P	N
6. to get explanations from experts in terms I can understand.	Y	P	N
7. to get honest answers to my questions.	Y	P	N
8. to see that my opinions are used for the planning of treatment, rehabilitation or education of the patient.	Y	P	N
9. to have an expert to contact for advice or service if the patient needs help.	Y	P	N
10. to have complete information about the <u>health care</u> of traumatic injuries of the patient (e.g. medication, injections or surgery).	Y	P	N

I need...	Has this need been met?		
	Yes	Partly	No
11. to have complete information about the patient's <u>physical condition</u> (e.g. weakness, headaches, dizziness, vision or walking problems).	Y	P	N
12. to have complete information about the patient's <u>cognitive problems</u> (e.g. confusion, memory or communication)	Y	P	N
13. to have complete information about drug abuse and alcoholism and their treatment.	Y	P	N
14. to be told how long will each of the patient's problems last.	Y	P	N
15. to be shown what to do when the patient is angry or behaves oddly.	Y	P	N
16. to have information about the patient's progress in rehabilitation or education.	Y	P	N
17. to have help in deciding how much to let the patient do on his/her own.	Y	P	N
18. to have enough resources for the patient (e.g. rehabilitation programs, physical therapy, counseling, job counseling).	Y	P	N
19. to have enough resources for myself and my family (e.g. financial or legal counseling, respite care, counseling, nursing or day care).	Y	P	N
20. to have help with household maintenance (e.g., shopping, cleaning, cooking, etc.).	Y	P	N
21. help to take care of the patient from other family members.	Y	P	N
22. to have enough rest or sleep.	Y	P	N
23. to have rest from my problems and duties.	Y	P	N
24. to spend time with my friends.	Y	P	N
25. to focus on my needs, work and hobbies.	Y	P	N
26. other important people for me (partner) to understand how difficult is it for me.	Y	P	N
27. my partner or friends to understand how difficult is it for me.	Y	P	N
28. other family members of the family to understand the patient's problems.	Y	P	N
29. the patient's friends to understand his/her problems.	Y	P	N

I need...	Has this need been met?		
	Yes	Partly	No
30. the patient's employer, co-workers and teachers to understand his/her problems.	Y	P	N
31. To discuss my feelings about the patient with someone else who has gone through the same situation.	Y	P	N
32. to discuss my feelings about the patient with friends and family.	Y	P	N
33. to be assured again that It is usual to have strong negative feelings about the patient.	Y	P	N
34. help to overcome doubts and concerns about the future.	Y	P	N
35. help to keep hoping in the patient's future.	Y	P	N
36. help to prepare myself for the worst.	Y	P	N
37. to be encouraged to ask others for help.	Y	P	N

Příloha 20 – Konečná česká verze FNQ pro předvýzkum

(Zdroj: autorka)

FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE – R (DOTAZNÍK RODINNÝCH POTŘEB)

Kód:

Datum:

Úvod: Rodina a / nebo přátelé osob, které prodělali traumatické poškození mozku, často shledávají, že mají specifické potřeby. Během rehabilitace pacienta mohly nebo nemusely být tyto potřeby splněny. Mnohdy se tyto potřeby časem mění. Zajímá nás, zda vaše potřeby byly nebo nebyly splněny. Informace, které nám poskytnete, nám pomohou porozumět potřebám vaší rodiny, stejně tak i potřebám ostatních rodin osob se závažným zraněním.

Pokyny: Pro každou z následujících otázek prosím použijte stupnici popsanou níže a uveďte, zda byla potřeba splněna či nikoli. Zakroužkujte A (ANO), pokud byla potřeba splněna, zakroužkujte Č (ČÁSTEČNĚ), pokud byla potřeba splněna pouze částečně, a zakroužkujte N (NE), pokud nebyla potřeba splněna vůbec.

Potřebuji.....	Byla tato potřeba splněna?		
	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
1. mít jistotu, že zdravotnický, vzdělávací a rehabilitační personál respektuje potřeby a přání pacienta.	A	Č	N
2. být denně informován o tom, co bylo s pacientem nebo pro pacienta děláno.	A	Č	N
3. denně sdělit své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo edukaci pacienta.	A	Č	N
4. být informován/a o všech změnách zdravotního stavu pacienta.	A	Č	N
5. mít jistotu, že pacientovi je poskytována nejlepší možná lékařská péče.	A	Č	N
6. dostávat vysvětlení od odborníků v pojmech, kterým rozumím.	A	Č	N
7. aby moje otázky byly zodpovězeny upřímně.	A	Č	N
8. vidět, že moje názory jsou brány v potaz při plánování léčby, rehabilitace nebo edukace pacienta.	A	Č	N
9. mít k dispozici odborníka, který mi bude moci poradit nebo poskytnout službu, v případě, že pacient potřebuje pomoc.	A	Č	N
10. mít úplné informace o <u>lékařské péči</u> o traumatická poranění pacienta (např. léky, injekce nebo chirurgické zákroky).	A	Č	N
11. mít úplné informace o <u>fyzických potížích</u> pacienta (např. slabost, bolesti hlavy, závratě, problémy s viděním nebo chůzí).	A	Č	N
12. mít úplné informace o <u>kognitivních problémech</u> pacienta (např. zmatenost, paměť, nebo komunikace).	A	Č	N
13. mít úplné informace o problémech s drogami a alkoholem a jejich léčbou.	A	Č	N

Potřebuji.....	Byla tato potřeba splněna?		
	ANO	ČÁSTEČNĚ	NE
14. aby mi bylo sděleno, jak dlouho každý z problémů pacienta bude trvat.	A	Č	N
15. ukázat, co dělat, když je pacient naštvaný nebo se chová divně.	A	Č	N
16. mít informace o pokroku pacienta v rehabilitaci nebo vzdělávání.	A	Č	N
17. pomoci v rozhodování, kolik toho nechat pacienta dělat samostatně.	A	Č	N
18. mít dostatek prostředků <u>pro pacienta</u> (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, psychoterapie, pracovní poradenství).	A	Č	N
19. mít dostatek prostředků <u>pro sebe nebo rodinu</u> (např. finanční nebo právní poradenství, respitní péči, psychoterapii, ošetrovatelskou nebo denní péči).	A	Č	N
20. pomoc s péčí o domácnost (např. nakupování, úklid, vaření...).	A	Č	N
21. pomoc od ostatních členů rodiny při péči o pacienta.	A	Č	N
22. dostatek odpočinku nebo spánku.	A	Č	N
23. si odpočinout od svých problémů a povinností.	A	Č	N
24. trávit čas se svými přáteli.	A	Č	N
25. se věnovat svým potřebám, práci a zájmům.	A	Č	N
26. aby osoba blízká porozuměla, jak těžké to pro mě je.	A	Č	N
27. aby můj partner nebo přátelé porozuměli, jak těžké to pro mě je.	A	Č	N
28. aby ostatní členové rodiny porozuměli problémům pacienta.	A	Č	N
29. aby přátelé pacienta porozuměli jeho problémům.	A	Č	N
30. aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.	A	Č	N
31. probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo zažil stejnou situaci.	A	Č	N
32. probrat své pocity ohledně pacienta s ostatními přáteli nebo rodinou.	A	Č	N
33. být znovu ujištěn/a, že je normální mít silné negativní pocity ohledně pacienta.	A	Č	N
34. pomoci překonat pochybnosti a obavy ohledně budoucnosti.	A	Č	N
35. pomoci udržet naději v pacientovu budoucnost.	A	Č	N
36. pomoci připravit se na nejhůřší.	A	Č	N
37. být povzbuzován/a, abych si řekl/a ostatním o pomoc.	A	Č	N

Příloha 21 – Skórovací formulář FNQ

(Zdroj: autorka)

ŠKÁLY	ODPOVĚDI			
	Otázky	Ano	Částečně	Ne
Zdravotnické informace				
Ukázka záznamu		X		
1				
4				
5				
6				
7				
10				
11				
12				
13				
16				
Dílčí celkem				
Emocionální podpora				
26				
27				
31				
33				
34				
35				
36				
37				
Dílčí celkem				
Instrumentální podpora				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
Dílčí celkem				

ŠKÁLY	ODPOVĚDI			
	Otázky	Ano	Částečně	Ne
Profesionální podpora				
14				
15				
17				
18				
19				
Dílčí celkem				
Komunitní podpůrná síť				
9				
28				
29				
30				
32				
Dílčí celkem				
Zapojení do péče				
2				
3				
8				
Dílčí celkem				
Celkový součet				

Příloha 22 – Hodnocení důležitosti potřeb

(Zdroj: autorka)

Hodnocení důležitosti potřeb

V tabulce níže se nacházejí totožné potřeby jako v Dotazníku rodinných potřeb. Prosím ohodnoťte jednotlivé potřeby, tak jak jsou pro vás ve vašem životě důležité. Toto hodnocení nám pomůže určit potřeby, které jsou relevantní pro českou populaci.

Pokyny: Prosím, zaškrtněte míru důležitosti na škále 0 – 4 (viz níže). Pokuste se ohodnotit všechny položky. V případě, že si nejste jistí, lze zaškrtnout Nevím.

0 = Nepoužitelné /zbytečné/ 1 = Nedůležité 2 = Mírně důležité 3 = Důležité 4 = Velmi důležité

Potřeba z dotazníku	0	1	2	3	4	Nevím
1. být ujištěn/a, že zdravotnický, vzdělávací a rehabilitační personál respektuje potřeby a přání pacienta.						
2. být denně informován o tom, co bylo s pacientem nebo pro pacienta děláno.						
3. denně sdělit své názory ostatním, kteří se podílejí na péči, rehabilitaci nebo edukaci pacienta.						
4. být informován/a o všech změnách zdravotního stavu pacienta.						
5. být ujištěn/a, že pacientovi je poskytována nejlepší možná lékařská péče.						
6. dostávat vysvětlení od odborníků v pojmech, kterým rozumím.						
7. aby moje otázky byly zodpovězeny upřímně.						
8. vidět, že moje názory jsou brány v potaz při plánování léčby, rehabilitace nebo edukace pacienta.						
9. mít k dispozici odborníka, který mi bude moci poradit nebo poskytnout službu, v případě, že pacient potřebuje pomoc.						
10. mít úplné informace o <u>lékařské péči</u> o traumatická poranění pacienta (např. léky, injekce nebo chirurgické zákroky).						
11. mít úplné informace o <u>fyzických potížích</u> pacienta (např. slabost, bolesti hlavy, závratě, problémy s viděním nebo chůzí).						
12. mít úplné informace o <u>kognitivních problémech</u> pacienta (např. zmatenost, paměť, nebo komunikace).						
13. mít úplné informace o problémech s drogami a alkoholem a jejich léčbou.						
14. aby mi bylo sděleno, jak dlouho každý z problémů pacienta bude trvat.						
15. aby mi bylo ukázáno, co dělat, když je pacient naštvaný nebo se chová divně.						
16. mít informace o pokroku pacienta v rehabilitaci nebo vzdělávání.						
17. pomoci v rozhodování, kolik toho nechat pacienta dělat samostatně.						
18. mít dostatek prostředků <u>pro</u> pacienta (např. rehabilitační programy, fyzioterapie, psychoterapie, pracovní poradenství).						

Potřeby z dotazníku	0	1	2	3	4	Nevím
19. mít dostatek prostředků pro sebe nebo rodinu (např. finanční nebo právní poradenství, respitní péči, psychoterapii, ošetřovatelskou nebo denní péči).						
20. pomoc s péčí o domácnost (např. nakupování, úklid, vaření...).						
21. pomoc od ostatních členů rodiny při péči o pacienta.						
22. dostatek odpočinku nebo spánku.						
23. si odpočinout od svých problémů a povinností.						
24. trávit čas se svými přáteli.						
25. se věnovat svým potřebám, práci a zájmům.						
26. aby pro mě osoba blízká porozuměla, jak těžké to pro mě je.						
27. aby můj partner nebo přátelé porozuměli, jak těžké to pro mě je.						
28. aby ostatní členové rodiny porozuměli problémům pacienta.						
29. aby přátelé pacienta porozuměli jeho problémům.						
30. aby pacientův zaměstnavatel, spolupracovníci nebo učitelé porozuměli jeho problémům.						
31. probrat své pocity ohledně pacienta s někým, kdo zažil stejnou situaci.						
32. probrat své pocity ohledně pacienta s ostatními přáteli nebo rodinou.						
33. být znovu ujištěn/a, že je normální mít silné negativní pocity ohledně pacienta.						
34. pomoci překonat pochybnosti a obavy ohledně budoucnosti.						
35. pomoci udržet naději v pacientovu budoucnost.						
36. pomoci připravit se na nejhorší.						
37. být povzbuzován/a, abych si řekl/a ostatním o pomoc.						

1. Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud Ano, prosím vypište je pod tuto otázku.

Příloha 23 – Demografický dotazník

(Zdroj: autorka)

Demografický dotazník

Prosím, zakroužkujte vždy jen jednu odpověď na níže položené otázky. Odpovědi jsou anonymní a budou sloužit k popisu výzkumného vzorku v diplomové práci.

1. **Jste?**
 - a. Žena
 - b. Muž
2. **Jaký j váš věk:**
3. **Jaký je Váš rodinný stav?**
 - a. Svobodný/svobodná
 - b. Ženatý/vdaná
 - c. Rozvedený/rozvedená
 - d. Vdova/vdovec
4. **Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**
 - a. Základní
 - b. Vyučen(a)
 - c. Středoškolské
 - d. Vyšší odborné
 - e. Bakalářské
 - f. Vysokoškolské
5. **Jaký je Váš vztah k osobě po poškození mozku?**
 - a. Rodič
 - b. Manžel/ka nebo partner/ka
 - c. Sourozenec
 - d. Dcera/syn
 - e. Kamarád/ka
 - f. Externí pečovatel
6. **Pečujete o osobu po poškození mozku výhradně nebo převážně vy?**
 - a. Ano
 - b. Ne
7. **Jak dlouho pečujete nebo pomáháte osobě po poškození mozku?**
 - a. 0 – 6 měsíců
 - b. 6 měsíců – 1 rok
 - c. 2 – 3 roky
 - d. 4 - 5 roky
 - e. Více jak 5 let
8. **Jak pravidelně o něho/ o ni pečujete?**
 - a. 1 - 2 dny v týdnu
 - b. 3 - 4 dny v týdnu
 - c. 5 - 6 dnů v týdnu
 - d. 7 dní v týdnu
9. **Kolik hodin denně potřebuje vaši pomoc nebo péči?**
 - a. 0 - 4 h
 - b. 6 - 8 h
 - c. 9 - 12 h
 - d. Více jak 12 h
10. **Kolik let je osobě po poškození mozku?**
.....
11. **Jakého pohlaví je tato osoba?**
 - a. Muž
 - b. Žena
12. **Jaké nejvyšší dosažené vzdělání má osoba, o kterou pečujete?**
 - a. Základní
 - b. Vyučen(a)
 - c. Středoškolské
 - d. Vyšší odborné
 - e. Bakalářské
 - f. Vysokoškolské
13. **Jaký je rodinný stav osoby po poškození mozku?**
 - a. Svobodná/svobodný
 - b. Vdaná/ženatý
 - c. Rozvedená/rozvedený
 - d. Vdova/vdovec
14. **Jak dlouho je to od události, kdy došlo u osoby k poškození mozku?**
 - a. 0 – 6 měsíců
 - b. 6 měsíců – 1 rok
 - c. 2 - 3 roky
 - d. 4 - 5 let
 - e. Více jak 5 let

Příloha 24 – Funkční míra nezávislosti

(Kohoutová, 2016)

Jméno: _____ **Datum propuštění:** _____

Datum přijetí: _____

FUNKČNÍ MÍRA NEZÁVISLOSTI

FIM

Ú	7 Úplná nezávislost			NEVYŽADUJE ASISTENCI
R	6 Modifikovaná nezávislost (kompenzační pomůcky)			
O	5 Modifikovaná závislost			
V	4 Supervize (dohled)			
N	3 Minimální asistence (klient = 75%+)			VYŽADUJE ASISTENCI
Ě	2 Mírná asistence (klient = 50%+)			
	1 Úplná závislost			
	0 Maximální závislost (klient = 25%+)			
	0 Celková závislost (klient = 0%+)			
Příjem				
A. Příjem jídla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Osobní hygiena	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Koupání	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Oblékání – horní polovina těla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Oblékání – dolní polovina těla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Použití WC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontrola sfinkterů				
G. Kontrola močení, část I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H. Kontrola močení, část II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I. Kontrola vyprazdňování, část I	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J. Kontrola vyprazdňování, část II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Přesuny				
I. Postel, židle, vozík	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J. Toaleta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K. Vana, sprechový kout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lokomoce				
L. Chůze/Jízda na vozíku	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
M. Schody	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komunikace				
N. Rozumění	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O. Exprese (vyjadřování)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sociální schopnosti				
P. Sociální interakce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q. Řešení problémů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R. Paměť	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Celkové FIM				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jméno: _____ **Rodné číslo:** _____

Datum: _____

FIM - Functional Independence Measures

7 Úplná samostatnost bez pomoci druhé osoby

6 Modifikovaná samostatnost

5 Dozor

4 Minimální asistence (méně než 25%)

3 Střední asistence (25% až 50%)

2 Velká asistence (50% až 75%)

1 Úplná asistence (75% až 100%)

Copyright © 1993 Uniform Data System for Medical Rehabilitation

Příloha 25 – Zpětná vazba

(Zdroj: autorka)

Zpětná vazba k Dotazníku rodinných potřeb

Prosím zakroužkujte jednu z odpovědí nebo vaši odpověď vypište.

Bylo pro vás obtížné odpovědět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?

- a. Velice obtížné
- b. Docela obtížné
- c. Poměrně snadné
- d. Velice snadné
- e. Nemohu odpovědět

Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovědět? Prosím, uveďte jejich čísla.

.....

Byly pro vás všechny otázky srozumitelné? Pokud ne, prosím uveďte jejich čísla.

- a. Ano
- b. Ne - čísla otázek:.....

Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky k dotazníku (Byly nějaké otázky matoucí, kladli byste otázky jinak nebo považujete některé otázky za zbytečné? Uveďte vše, co vám přijde důležité, vše, co by se dalo vylepšit):

Příloha 26 – Důvody pro volbu KRL

Důvodem výběru respondentů za pomoci KRL je nejen logistický. Předvýzkum se zaměřuje na pacienty v chronické fázi onemocnění. Chronická fáze je z časového hlediska definována jako stav, který trvá 6 měsíců a déle, většinou zahrnuje ambulantní rehabilitaci, ale může zahrnovat i lůžkovou (Institute of Medicine, 2011). Klinika rehabilitačního lékařství VFN a 1. LF UK v Praze se zaměřuje na dlouhodobou komplexní rehabilitaci pacientů se získaným poškozením mozku, nabízí ambulantní rehabilitaci, i lůžkovou na odděleních Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN). Nabízí tak širokou databázi pacientů po získaném poškození mozku v různých fázích onemocnění.

Příloha 27 – Etická aspekty práce

Rodinní příslušníci i lidé po TBI byli před zapojením do projektu seznámeni s povahou a účelem předvýzkumu. Podepsáním informovaného souhlasu, který obsahuje seznámení s etickými zásadami (tzn. dobrovolnost výzkumu s možností svobodného ukončení, zajištění anonymity dat apod., včetně souhlasu s účastí bez nároku na finanční odměnu) vyjádřili rodinní příslušníci i osoby po TBI souhlas s účastí. Pro zachování anonymity dat, byl vytvořen pro každého respondenta speciální kód. Veškerá data jsou tak vedena pouze pod kódem, dále nejsou zveřejňovány identifikační údaje respondentů pro zajištění ochrany osobních údajů. Dále respondenti (i pacienti KRL) podepisují souhlas se zpracováním a shromažďováním osobních dat (příloha 29 a 30)

Příloha 28 – Informovaný souhlas

Identifikační kód:

Informovaný souhlas

Pacient:
(jméno, příjmení)

Rodinný příslušník/pečující:
(jméno, příjmení)

Zdravotník, který provedl poučení:
(jméno, příjmení, titul)

V rámci projektu (název diplomové práce): Změny životních potřeb rodin pacientů po poškození mozku z hlediska ergoterapie.: Překlad, administrace a hodnocení dotazníku Family Needs Questionnaire

Informace pro účastníky výzkumu:

1. My, níže podepsaní/é souhlasíme se svou účastí ve studii. Je nám více než 18 let.
2. Byli/y jsme podrobně informováni/y o cíli projektu, o jejích postupech a o tom, co se od nás očekává. Student pověřený prováděním této studie nám vysvětlil očekávané přínosy. Bereme na vědomí, že prováděný projekt je výzkumnou činností.
3. Budu se studentem spolupracovat a v případě výskytu jakéhokoliv nesrovnalostí či nejasností ho budu ihned informovat.
4. Porozuměli/y jsme tomu, že svou účast ve studii můžeme kdykoliv přerušit či ukončit, aniž by to jakkoliv ovlivnilo průběh dalšího léčení. Naše účast ve studii je dobrovolná.
5. Při zařazení do projektu budou naše osobní data uchována s plnou ochranou důvěrnosti dle platných zákonů ČR.
Je zaručena ochrana důvěrnosti našich osobních dat. Při vlastním provádění projektu mohou být osobní údaje poskytnuty jiným než výše uvedeným subjektům pouze bez identifikačních údajů, to znamená anonymní data pod číselným kódem. Rovněž pro výzkumné a vědecké účely mohou být naše osobní údaje poskytnuty pouze bez identifikačních údajů (anonymní data) nebo s naším výslovným souhlasem.
6. S naší účastí ve studii není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
7. Porozuměli/y jsme tomu, že naše jména se nebudou nikdy vyskytovat v referátech o tomto projektu. Dobrovolně souhlasíme s používáním získaných výsledků pro vědecké účely a s jejich publikováním, při dodržení zásad anonymity.

Prohlašuji, že student 1. LF UK, který nám poskytl poučení, nám osobně vysvětlil vše, co je obsahem tohoto písemného informovaného souhlasu a měli/y jsme možnost klást mu otázky, na které nám řádně odpověděl. Prohlašujeme, že jsme shora uvedenému poučení a informacím plně porozuměli/y a výslovně souhlasíme se zahrnutím do této studie.

.....
Podpis pacienta/zákonného zástupce



datum:

.....
Podpis rodinného příslušníka/pečujícího

datum:

Příloha 29 – Souhlas s ambulantní péčí

(Zdroj: interní dokument KRL)

	<p>Všeobecná fakultní nemocnice v Praze U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2 IČ 00064165, tel. 224961111</p> <p>SOUHLAS V AMBULANTNÍ PÉČI*</p>	 F-VFN-131																	
Jméno a příjmení: <input style="width: 60%;" type="text"/> r. č.: <input style="width: 20%;" type="text"/>																			
<p>Vážená paní, vážený pane, vítáme Vás ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze (dále jen VFN). Jsme připraveni Vám pomoci a usnadnit Vám pobyt a průběh léčení.</p>																			
<p>VFN je výukovým a vědeckým pracovištěm. Pod dohledem zdravotníků zde vykonávají svou praxi osoby připravující se k výkonu povolání (studenti, stážisti). Jejich výuka není možná bez Vaší spolupráce. Proto prosíme o pochopení, trpělivost a souhlas, aby tyto osoby mohly nahlížet do Vaší zdravotnické dokumentace a mohly být přítomné při poskytování zdravotních služeb Vaší osobě. Uvedený souhlas máte právo odmítnout nebo svůj případný souhlas můžete kdykoliv odvolat.</p> <p>Souhlasím s přítomností osob připravujících se na výkon povolání včetně nahlížení do zdravotnické dokumentace. <input type="checkbox"/> ano <input type="checkbox"/> ne</p>																			
<p>Pro vědecké a výukové účely je nezbytné, aby zdravotničtí pracovníci VFN měli přístup do Vaší zdravotnické dokumentace a mohli si z ní pořizovat potřebné výpisy a kopie. Použité údaje v takovém případě mohou být uveřejněny pouze v anonymizované podobě, ze které nelze poznat Vaší identitu. Uvedený souhlas máte právo odmítnout nebo svůj případný souhlas můžete kdykoliv odvolat.</p> <p>Souhlasím s výše uvedeným zpracováním mých osobních údajů. <input type="checkbox"/> ano <input type="checkbox"/> ne</p>																			
<p>Prohlašuji, že si přeji, aby níže uvedené osoby byly oprávněny:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. získat informace o mém zdravotním stavu, 2. nahlížet do mé zdravotnické dokumentace (ZD) a pořizovat si z ní kopie nebo výpisy, 3. vyslovit souhlas či nesouhlas s poskytováním zdravotních služeb, nebudu-li toho s ohledem na svůj zdravotní stav schopna/a (zástupný souhlas). 																			
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 45%;">Jméno a příjmení, vztah k pacientovi, kontakt Rozsah informace (vše/specifikace rozsahu)</th> <th style="width: 15%;">Získání informace o zdravotním stavu (ad 1)</th> <th style="width: 15%;">Nahlížení do ZD (ad 2)</th> <th style="width: 15%;">Kopie, výpisy (ad 2)</th> <th style="width: 10%;">Zástupný souhlas (ad 3)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="height: 20px;"> </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"> </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Jméno a příjmení, vztah k pacientovi, kontakt Rozsah informace (vše/specifikace rozsahu)	Získání informace o zdravotním stavu (ad 1)	Nahlížení do ZD (ad 2)	Kopie, výpisy (ad 2)	Zástupný souhlas (ad 3)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Prosíme Vás o určení způsobu informování Vás/Vámi určené osoby: <input type="checkbox"/> osobně <input type="checkbox"/> telefonicky, e-mailem, SMS, faxem Heslo pro komunikaci (které sdělíte určené osobě sám/sama): <input style="width: 80%;" type="text"/>			
Jméno a příjmení, vztah k pacientovi, kontakt Rozsah informace (vše/specifikace rozsahu)	Získání informace o zdravotním stavu (ad 1)	Nahlížení do ZD (ad 2)	Kopie, výpisy (ad 2)	Zástupný souhlas (ad 3)															
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
<p>Zakazuji poskytovat informace o mém zdravotním stavu těmto osobám:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;">Jméno a příjmení</th> <th style="width: 50%;">Vztah k pacientovi</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="height: 20px;"> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>					Jméno a příjmení	Vztah k pacientovi													
Jméno a příjmení	Vztah k pacientovi																		
V Praze dne: <input style="width: 15%;" type="text"/> podpis pacienta/jméno a podpis zákonného zástupce a jeho vztah k pacientovi/jméno a podpis opatrovníka jméno a podpis zdravotnického pracovníka																			
verze číslo: <input style="width: 10%;" type="text"/> platnost od: <input style="width: 20%;" type="text"/> tisk: <input style="width: 10%;" type="text"/>																			
* Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách Strana 1 z 1																			

Příloha 30 – GDPR souhlas

(Zdroj: vychází z Etická komise VFN, ©2019, upraveno autorkou)

Souhlas se shromažďováním a zpracováním osobních údajů při provádění studie ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze

Název studie: **Změny životních potřeb rodin pacientů po poškození mozku z pohledu ergoterapie.: Překlad, administrace a hodnocení dotazníku Family Needs Questionnaire**

Řešitel studie: **Bc. Zuzana Jarošová**

Vážená paní, vážený pane,

Váš lékař Vám nabídl účast ve studii a popis studie byl uveden v informacích pro pacienta. Pokud budete souhlasit a účastníte se studie, je třeba Vás informovat i o zpracování osobních údajů, které je nezbytné k tomu, aby studie mohla být provedena.

Studie se můžete zúčastnit pouze tehdy, pokud budete souhlasit se shromažďováním a zpracováním osobních údajů tak, jak je popsáno v tomto formuláři. Váš výslovný souhlas se zpracováním těchto údajů by měl být udělen po sdělení, pro jaký účel zpracování a k jakým osobním údajům je souhlas dáván, jakému správci a na jaké období. Vaše osobní údaje budou zpracovávány Všeobecnou fakultní nemocnicí v Praze, U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2, která je správcem těchto dat.

Tyto informace jsou sepsány v souladu se zákonem č.110/2019 Sb., vycházejícím z Nařízení Evropského Parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů).

Studijní centrum bude zaznamenávat Vaše osobní údaje včetně jména a kontaktních údajů, data narození, pohlaví, stejně tak údaje z Vaší anamnézy a klinická data shromážděná v souvislosti s Vaší účastí ve studii. Veškeré údaje budou uchovávány pouze pro účely studie a v souladu s platnou právní úpravou. Bez zpracování osobních údajů by nebylo možné provést a ani vyhodnotit prováděnou studii.

Do Vašich osobních záznamů ve zdravotnické dokumentaci má přístup pouze lékař provádějící studii a osoby s ním spolupracující na studii a dále osoby pověřené dohledem nad průběhem studie. Pokud by se jednalo o studii s léčivem, dohled mohou vykonávat pracovníci Státního ústavu pro kontrolu léčiv – SÚKL. U všech studií mohou dohled vykonávat členové Etické komise Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Tyto osoby jsou vázány povinnou mlčenlivostí a kontrolují, zda je studie řádně prováděna, zda je zajištěna bezpečnost účastníků studie a také zda jsou shromážděné osobní údaje a další informace správné.

Aby byla zajištěna ochrana soukromí, všechny údaje a odebrané vzorky získané ve studii budou zpracovány pouze v pseudonymizované podobě. To znamená, že k údajům a vzorkům budou přiřazeny kódy. Údaje umožňující zjistit Vaši totožnost tak neopustí pracoviště lékaře. Pouze lékař a oprávněné osoby budou mít možnost spojit tento kód s Vaším jménem - a to na seznamu, který bude bezpečně uložen ve studijním centru po dobu nezbytně nutnou k naplnění účelu celé studie.

Prostřednictvím svého lékaře máte právo na přístup k informacím, které byly o Vás shromážděny a případně požádat i o jejich opravu. Máte navíc nárok stěžovat si na to, jakým způsobem bylo s Vašimi osobními údaji zacházeno. Stížnost můžete vznést k Úřadu na

ochranu osobních údajů, se sídlem Pplk. Sochora 27, 170 00 Praha 7. Tento Úřad je odpovědný za prosazování práva na ochranu osobních údajů.

Za určitých okolností při splnění podmínek daných platnou právní úpravou máte právo požádat o jejich vymazání/odstranění, omezit zpracování těchto údajů nebo požádat o to, aby byly tyto údaje poskytnuty Vám či třetí straně ve strukturovaném, běžně používaném a strojově čitelném formátu. Máte rovněž právo na soupis zpracovávaných osobních údajů.

Po ukončení studie nebo po ukončení Vaší účasti ve studii zůstávají údaje správci, aby nebyla narušena validita dat získaných ve studii, a to po dobu nezbytnou k dosažení účelu prováděné studie. Pokud byste odstoupili ze studie předčasně, údaje shromážděné před odstoupením mohou být zpracovány společně s dalšími údaji shromážděnými v rámci této studie. Ve studijní databázi se však již nebudou shromažďovat žádné další informace, pokud k tomu výslovně nedáte souhlas.

Tento souhlas se zpracováním osobních údajů vyjadřujete na dobu nezbytně nutnou pro řádné vyhodnocení této studie.

Výsledky této studie mohou být publikovány v odborném tisku, mohou sloužit k výukovým a vědeckým účelům. Chtěli bychom zdůraznit, že se vždy bude jednat o souhrnné výsledky studie, ze kterých nebude možné Vás identifikovat. A také se nikde ve vyhodnocení studie neobjeví Vaše jméno či jiná informace, která by mohla vést k odhalení Vaší totožnosti.

V dne.....

Jméno/a účastníka/ů studie:

.....

Podpis účastníka/ů studie:

.....

Příloha 31 – Rozhodnutí Etické komise VFN

Etická komise VFN projednala dne 17. 12. 2020 a 4. 1. 2021 vydala souhlasné stanovisko s provedením výzkumného projektu „Změny životních potřeb rodin pacientů po poškození mozku z pohledu ergoterapie: Překlad, administrace a hodnocení dotazníku Family Needs Questionnaire.“ (č.j.: 2208/20 S-IV) na Klinice rehabilitačního lékařství VFN a 1. LF UK.

Příloha 32 - Kazuistiky

KAZUISTIKA 2

PACIENT 2

Věk: 35

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Středoškolské

Rodinný stav: Svobodný

Doba od úrazu: Více jak 5 let

Soběstačnost: FIM z 1/2018

- Celkový počet bodů – 99
- Celkový průměr – 5,5
- Průměr fyzické položky – 5,77
- Průměr psychosociální položky – 4,8

PEČUJICÍ 2

Věk: 73

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Vyučena

Rodinný stav: Vdova

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovatel: Ano

Délka péče: Více jak 5 let

Frekvence péče: 7 dní v týdnu

Denní doba péče: Více jak 12 h

Odpovědi

Tabulka 2.3 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 2

Potřeby	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1	ANO	Velmi důležité
2	ANO	Nevím
3	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
4	ANO	Velmi důležité
5	ANO	Velmi důležité
6	ČÁSTEČNĚ	Důležité
7	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
8	ANO	Důležité
9	ANO	Důležité
10	ČÁSTEČNĚ	Důležité
11	ČÁSTEČNĚ	Důležité
12	ANO	Velmi důležité
13	ANO	Nepoužitelné/zbytečné
14	ANO	Důležité
15	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
16	ANO	Velmi důležité
17	ANO	Důležité
18	ANO	Důležité
19	ANO	Mírně důležité
20	NE	Nedůležité
21	ANO	Velmi důležité
22	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
23	ANO	Mírně důležité
24	ČÁSTEČNĚ	Nedůležité
25	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
26	ANO	Důležité
27	NE	Nepoužitelné/zbytečné
28	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
29	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
30	NE	Nepoužitelné/zbytečné
31	ANO	Důležité
32	ANO	Důležité
33	NE	Nepoužitelné/zbytečné
34	NE	Velmi důležité
35	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
36	NE	Velmi důležité
37	ANO	Mírně důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.4 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 2

Otázky	Odpovědi
Byly pro vás obtížné odpovědět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Docela obtížné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovědět?	20, 27, 30, 33
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ne
Pokud jste na předchozí otázku odpověděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	20, 27, 30, 33
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím uveďte je.	-
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	-

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta:

S respondentem proběhl telefonický rozhovor nad rámec zpětné vazby: „Otázky jsem určila jako obtížné nebo nesrozumitelné ve smyslu „obtížné si pod tím něco představit, pochopit je“ nebo „nevím, co na to odpovědět“.

Shrnutí: V tabulce 2.3 respondent 2 označil největší část potřeb jako splněné, následované částečně splněnými potřebami. Splněné potřeby byly nejčastěji považovány za důležité a velmi důležité. Částečně splněné potřeby byly velmi důležité nebo mírně důležité. Nesplněných potřeb měl respondent 6, z toho tři potřeby označil za zbytečné, dvě za nedůležité, pouze jednu za velmi důležitou (ot. č. 34). Pro respondenta bylo odpovídání na FNQ obtížnější.

KAZUISTIKA 3

PACIENT 3

Věk: 21

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Základní

Rodinný stav: Svobodná

Doba od úrazu: 4 - 5 let

Soběstačnost: FIM z 2/2021

- Celkový počet bodů – 97
- Celkový průměr – 5,39
- Průměr fyzické položky – 5,23
- Průměr psychosociální položky – 5,8

PEČUJICÍ 3

Věk: 53

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Vyšší odborné

Rodinný stav: Vdaná

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovatel: Ano

Délka péče: 4 – 5 let

Frekvence péče: 7 dní v týdnu

Denní doba péče: 9 – 12 h

Odpovědi

Tabulka 2.5 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 3

Potřeby	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
2	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
3	ČÁSTEČNĚ	Důležité
4	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
5	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
6	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
7	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
8	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
9	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
10	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
11	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
12	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
13	ANO	Velmi důležité
14	ČÁSTEČNĚ	Důležité
15	ČÁSTEČNĚ	Důležité
16	ANO	Velmi důležité
17	ANO	Důležité
18	NE	Velmi důležité
19	NE	Velmi důležité
20	NE	Velmi důležité
21	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
22	NE	Velmi důležité
23	NE	Velmi důležité
24	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
25	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
26	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
27	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
28	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
29	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
30	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
31	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
32	ČÁSTEČNĚ	Důležité
33	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
34	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
35	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
36	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
37	ČÁSTEČNĚ	Důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.6 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 3

Otázky	Odpovědi
Bylo pro vás obtížné odpovědět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Poměrně snadné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovědět?	-
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ano
Pokud jste na předchozí otázku odpověděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	-
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím vypište je pod tuto otázku.	-
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	-

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta:

„Bylo obtížné odpovědět na vzdělání poškozené osoby, z důvodu přerušení studia.“

Shrnutí: Respondent 3 označil dle tabulky 2.5 nadpoloviční počet potřeb jako splněné částečně. Jen velmi malé množství potřeb bylo hodnoceno jako splněné nebo nesplněné. Všechny potřeby byly hodnoceny jako velmi důležité nebo důležité. Respondent neuvedl žádné obtíže při vyplňování a jednotlivé položky FNQ hodnotí jako srozumitelné.

KAZUISTIKA 4

PACIENT 4

Věk: 39

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Vysokoškolské

Rodinný stav: Svobodný

Doba od úrazu: Více jak 5 let

Soběstačnost: FIM z 7/2019

- Celkový počet bodů – 99
- Celkový průměr – 5,5
- Průměr fyzické položky – 5,77
- Průměr psychosociální položky – 4,8

PEČUJÍCÍ 4

Věk: 64

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Středoškolský

Rodinný stav: Ženatý

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovatel: Ano

Délka péče: Více jak 5 let

Frekvence péče: 7 dní v týdnu

Denní doba péče: Více jak 12 h

Odpovědi

Tabulka 2.7 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 4

Potřebuji...	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1.	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
2	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
3	ANO	Velmi důležité
4	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
5	ČÁSTEČNĚ	Nedůležité
6	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
7	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
8	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
9	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
10	ANO	Velmi důležité
11	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
12	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
13	ANO	Velmi důležité
14	NE	Nepoužitelné/zbytečné
15	NE	Velmi důležité
16	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
17	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
18	ANO	Velmi důležité
19	ANO	Velmi důležité
20	ANO	Velmi důležité
21	ANO	Velmi důležité
22	ANO	Velmi důležité
23	ANO	Velmi důležité
24	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
25	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
26	ANO	Velmi důležité
27	ANO	Velmi důležité
28	ANO	Velmi důležité
29	ANO	Velmi důležité
30	NE	Nepoužitelné/zbytečné
31	ANO	Velmi důležité
32	ANO	Nevím
33	NE	Nepoužitelné/zbytečné
34	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
35	ANO	Velmi důležité
36	ANO	Velmi důležité
37	ANO	Velmi důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.8 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 4

Otázky	Odpovědi
Bylo pro vás obtížné odpovědět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Poměrně snadné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovědět?	-
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ano
Pokud jste na předchozí otázku odpověděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	-
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím vypište je pod tuto otázku.	-
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	U otázky 1.-13. je velký rozdíl v Rakousku a u nás, hlavně v kritickém stádiu. Ot. 5. potřebuji, ale splněna je jen někdy, a je to vidět. Ot. 30. - zaměstnavatel ukončil pracovní poměr, není to možné, zdravotní stav to neumožňuje. Ot. 33. - klíčová otázka, postižený vnímá velmi silně pocity, bez upřímnosti a pozitivivity, lásky a přátelství se stav u těžkého postižení mozku nezlepší.

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta: -

Shrnutí: Respondent 4 označil podobné množství potřeb FNQ (viz tabulka 2.7) jako splněné nebo částečně splněné. Téměř všechny tyto potřeby byly hodnoceny jako velmi důležité. Nesplněných potřeb měl respondent minimum (4), kdy kromě jedné jsou všechny hodnoceny jako zbytečné nebo nepoužitelné. Respondent s vyplněním dotazníku neměl významné obtíže, hodnotí cz – verzi jako srozumitelnou.

KAZUISTIKA 5

PACIENT 5

Věk: 43

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Středoškolské

Rodinný stav: Rozvedený

Doba od úrazu: 2 – 3 roky

Soběstačnost: FIM z 3/2021

- Celkový počet bodů – 116
- Celkový průměr – 6,4
- Průměr fyzické položky – 6,7
- Průměr psychosociální položky – 5,6

PEČUJÍCÍ 5

Věk: 65

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Vyučena

Rodinný stav: Vdaná

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovatel: Ano

Délka péče: 2 – 3 roky

Frekvence péče: 3 – 4 dny v týdnu

Denní doba péče: 0 – 4 h

Odpovědi

Tabulka 2.9 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 5

Potřeby	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1	ANO	Nevím
2	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
3	NE	Nepoužitelné/zbytečné
4	ANO	Důležité
5	ANO	Důležité
6	ANO	Nepoužitelné/zbytečné
7	ANO	Důležité
8	ČÁSTEČNĚ	Důležité
9	ČÁSTEČNĚ	Důležité
10	ANO	Důležité
11	ANO	Důležité
12	ANO	Důležité
13	ANO	Důležité
14	ANO	Důležité
15	ANO	Důležité
16	ANO	Důležité
17	ANO	Důležité
18	ANO	Důležité
19	ČÁSTEČNĚ	Důležité
20	NE	Důležité
21	ČÁSTEČNĚ	Důležité
22	NE	Důležité
23	ČÁSTEČNĚ	Důležité
24	ČÁSTEČNĚ	Důležité
25	ČÁSTEČNĚ	Důležité
26	ČÁSTEČNĚ	Důležité
27	ČÁSTEČNĚ	Důležité
28	ANO	Důležité
29	ANO	Důležité
30	ČÁSTEČNĚ	Důležité
31	ANO	Důležité
32	ČÁSTEČNĚ	Důležité
33	ANO	Velmi důležité
34	ANO	Důležité
35	ANO	Velmi důležité
36	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
37	NE	Důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.10 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 5

Otázky	Odpovědi
Bylo pro vás obtížné odpovédět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Poměrně snadné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovédět?	-
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ne
Pokud jste na předchozí otázku odpovděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	-
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím vypište je pod tuto otázku.	-
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	-

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta: –

Shrnutí: Dle tabulky 2.9. respondent 5 hodnotil potřeby FNQ nejčastěji jako splněné, následně jako částečně splněné, pouze čtyři potřeby byly hodnoceny jako nesplněné. Splněné potřeby byly pro respondenta ve většině důležité, stejně jako částečně splněné potřeby. Nesplněné potřeby byly taktéž pro respondenta důležité, v jednom případě (ot. č. 6) se jednalo o zbytečnou položku. Vyplnění pro respondenta bylo poměrně snadné, některé položky byly pro respondenta nesrozumitelné, ale konkrétní otázky neuvedl.

KAZUISTIKA 6

PACIENT 6

Věk: 24

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Základní

Rodinný stav: Svobodný

Doba od úrazu: 2 – 3 roky

Soběstačnost: FIM z 5/2019

- Celkový počet bodů – 118
- Celkový průměr – 6,56
- Průměr fyzické položky – 7
- Průměr psychosociální položky – 5,8

PEČUJÍCÍ 6

Věk: 43

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Středoškolské

Rodinný stav: Rozvedená

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovatel: Ano

Délka péče: 2 – 3 roky

Frekvence péče: 1 – 2 dny v týdnu

Denní doba péče: 0 – 4 h

Odpovědi

Tabulka 2.11 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 6

Potřeby	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1	ANO	Velmi důležité
2	ČÁSTEČNĚ	Důležité
3	ČÁSTEČNĚ	Důležité
4	ANO	Velmi důležité
5	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
6	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
7	ANO	Velmi důležité
8	ANO	Velmi důležité
9	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
10	ANO	Velmi důležité
11	ANO	Velmi důležité
12	ANO	Velmi důležité
13	ANO	Velmi důležité
14	ANO	Velmi důležité
15	NE	Velmi důležité
16	ANO	Velmi důležité
17	ANO	Velmi důležité
18	NE	Velmi důležité
19	NE	Velmi důležité
20	ANO	Velmi důležité
21	ANO	Velmi důležité
22	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
23	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
24	ČÁSTEČNĚ	Důležité
25	ČÁSTEČNĚ	Důležité
26	ANO	Velmi důležité
27	ANO	Velmi důležité
28	ANO	Velmi důležité
29	ANO	Velmi důležité
30	ANO	Velmi důležité
31	ČÁSTEČNĚ	Důležité
32	ANO	Velmi důležité
33	ANO	Velmi důležité
34	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
35	ANO	Velmi důležité
36	ANO	Velmi důležité
37	ANO	Důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.12 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 6

Otázky	Odpovědi
Bylo pro vás obtížné odpovédět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Docela obtížné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovédět?	26, 31, 34, 35
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ne
Pokud jste na předchozí otázku odpovděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	14, 17, 18, celkově dvojznačné otázky
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím vypište je pod tuto otázku.	Kompletní poradenská služba (pozn. autorky -myšleno koordinovanou péčí)
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	U otázky 2. a 3. mi vadí "denně", otázka 18. slovo "prostředky" možná nahradit slovem "možnosti", ot. 13. se nás netýká jsme abstinenti + specifikovat, zda se týká pacienta nebo pečujícího. Ot. 14. formulovat jinak. Dvojznačné otázky, bez pomoci terapeuta obtížné některé otázky pochopit.

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta: S respondentem probíhalo vyplnění dotazníků osobně. Respondent doplňoval jednotlivé položky svými komentáři, jak probíhala rehabilitace, celá situace u syna a v jejich rodině. Respondent udává, že se hodně zajímal a vyptával sám, bez své vlastní iniciativy by se často nedozvěděl to, co potřeboval. Nikdo respondentovi nenabídl další služby, vše si dohledával sám včetně nároků na příspěvky a sociální dávky. K ot. 7 – upřímně zodpovědět informace, dle respondenta se tak dělo až na rehabilitaci. Respondent se doptával na význam otázek 26, 31, 34 a 35. Bylo pro něho těžké pochopit, k čemu potřeba slouží, nutno vysvětlit, že se týká podpory rodiny a jeho blízkých a podpůrných služeb.

Shrnutí: Dle tabulky 2.11. respondent 6 hodnotil potřeby FNQ nejčastěji jako splněné. Téměř všechny splněné potřeby byly označeny za velmi důležité, stejně jako tři nesplněné potřeby. Respondent označil odpovídání na otázky jako docela obtížné, označil několik obtížných a nesrozumitelných otázek a navrhl i několik úprav.

KAZUISTIKA 7

PACIENT 7

Věk: 45

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Středoškolské

Rodinný stav: Svobodný

Doba od úrazu: 2 – 3 roky

Soběstačnost: FIM z 11/2019

- Celkový počet bodů – 99
- Celkový průměr – 5,5
- Průměr fyzické položky – 6,23
- Průměr psychosociální položky – 3,6

PEČUJÍCÍ 7

Věk: 74

Pohlaví: Muž

Vzdělání: Středoškolské

Rodinný stav: Vdovec

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovatel: Ano

Délka péče: 6 měs. – 1 rok

Frekvence péče: 7 dní v týdnu

Denní doba péče: 6 – 8 h

Odpovědi

Tabulka 2.13 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 7

Potřeby	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1	ANO	Důležité
2	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
3	ČÁSTEČNĚ	Nedůležité
4	ANO	Velmi důležité
5	ANO	Velmi důležité
6	ANO	Velmi důležité
7	ANO	Velmi důležité
8	ANO	Důležité
9	ANO	Velmi důležité
10	ANO	Velmi důležité
11	ANO	Velmi důležité
12	ANO	Důležité
13	NE	Nepoužitelné/zbytečné
14	ANO	Velmi důležité
15	ANO	Důležité
16	ANO	Velmi důležité
17	ANO	Velmi důležité
18	ANO	Velmi důležité
19	ČÁSTEČNĚ	Velmi důležité
20	NE	Velmi důležité
21	NE	Velmi důležité
22	ANO	Velmi důležité
23	NE	Velmi důležité
24	ANO	Důležité
25	ANO	Důležité
26	ANO	Velmi důležité
27	ANO	Velmi důležité
28	ANO	Velmi důležité
29	NE	Nevím
30	ANO	Mírně důležité
31	ANO	Velmi důležité
32	NE	Velmi důležité
33	ANO	Nepoužitelné/zbytečné
34	ANO	Velmi důležité
35	NE	Velmi důležité
36	ANO	Důležité
37	NE	Mírně důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.14 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 7

Otázky	Odpovědi
Bylo pro vás obtížné odpovédět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Poměrně snadné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovédět?	-
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ano
Pokud jste na předchozí otázku odpovděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	-
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím vypište je pod tuto otázku.	-
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	Otázka 2. a 3. - denně je moc často, možná vynechat, na některé otázky je těžší odpovédět, jsem vdovec, syn už nemá moc vazeb na přátele

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta: S respondentem probíhalo vyplňování osobně, respondent nahlas uvažoval o významu otázek a doplňoval komentáři, jak to probíhá u nich v rodině. K ot. 15 – respondent nebyl nikým instruován, ví však sám, jak si s danou situací poradit. Jedná se o vdovce, nemá už další rodinu, která by pomohla, má jen sestřenici; nemá moc času na své kamarády nebo zájmy, ale přesto je hodnotí jako splněné.

Shrnutí: Dle tabulky 2.13. respondent 7 hodnotil potřeby FNQ nejčastěji jako splněné, minimum otázek jako částečně splněné. Splněné potřeby byly pro respondenta ve většině velmi důležité a důležité. Nesplněné potřeby byly ve většině označeny za velmi důležité, v jednom případě za zbytečnou. Vyplnění pro respondenta bylo poměrně snadné, otázky FNQ označil za srozumitelné. Přesto navrhl několik úprav otázek.

KAZUISTIKA 8

PACIENT 8

Věk: 41

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Středoškolské

Rodinný stav: Rozvedená

Doba od úrazu: Více jak 5 let

Soběstačnost: FIM z 3/2021

- Celkový počet bodů – 19
- Celkový průměr – 1,05
- Průměr fyzické položky – 1
- Průměr psychosociální položky – 1

PEČUJÍCÍ 8

Věk: 65

Pohlaví: Žena

Vzdělání: Středoškolské

Rodinný stav: Vdaná

Vztah k osobě po TBI: Rodič

Primární pečovateli: Ano

Délka péče: Více jak 5 let

Frekvence péče: 7 dní v týdnu

Denní doba péče: Více jak 12 h

Odpovědi

Tabulka 2.15 – Odpovědi z FNQ a hodnocení důležitosti respondenta 8

Potřeby	Míra plnění potřeb	Důležitost potřeb
1	ANO	Velmi důležité
2	ANO	Velmi důležité
3	ČÁSTEČNĚ	Důležité
4	ANO	Důležité
5	ANO	Důležité
6	ANO	Velmi důležité
7	ANO	Důležité
8	ANO	Důležité
9	ANO	Důležité
10	ANO	Důležité
11	ANO	Důležité
12	NE	Nevím
13	NE	Nevím
14	ČÁSTEČNĚ	Důležité
15	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
16	ANO	Mírně důležité
17	ČÁSTEČNĚ	Nedůležité
18	ANO	Důležité
19	ČÁSTEČNĚ	Důležité
20	NE	Nedůležité
21	ANO	Mírně důležité
22	ANO	Důležité
23	ČÁSTEČNĚ	Důležité
24	ANO	Mírně důležité
25	ČÁSTEČNĚ	Mírně důležité
26	ANO	Důležité
27	ANO	Důležité
28	ANO	Důležité
29	ANO	Důležité
30	ANO	Důležité
31	ČÁSTEČNĚ	Důležité
32	ANO	Mírně důležité
33	ČÁSTEČNĚ	Důležité
34	ANO	Důležité
35	ANO	Důležité
36	ANO	Důležité
37	ANO	Důležité

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.16 – Odpovědi ze zpětné vazby respondenta 8

Otázky	Odpovědi
Bylo pro vás obtížné odpovédět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Poměrně snadné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovédět?	12, 13
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ano
Pokud jste na předchozí otázku odpovděli "Ne", prosím uveďte jejich čísla nebo znění?	-
Jsou nějaké vaše potřeby, které v dotazníku postrádáte? Pokud ano, prosím vypište je pod tuto otázku.	-
Zde je prostor pro vás a vaše další připomínky:	-

(Zdroj: autorka)

Doplňující informace od respondenta: -

Shrnutí: Dle tabulky 2.15. respondent 8 hodnotil potřeby FNQ nejčastěji jako splněné, následně jako částečně splněné, pouze tři potřeby byly hodnoceny jako nesplněné. Splněné potřeby byly pro respondenta ve většině důležité, stejně jako částečně splněné potřeby. Nesplněné potřeby byly v jednom případě hodnocené jako nedůležité, ve dvou případech respondent nevěděl, jak tyto potřeby ohodnotit. Vyplnění pro respondenta bylo poměrně snadné, přesto byly označeny dvě položky jako obtížné. Respondent označil znění otázek jako srozumitelné.

Příloha 33 – Charakteristiky rodinných příslušníků

Tabulka 2.17 – Souhrn charakteristik rodinných pečujících

Charakteristiky	Absolutní četnost
Rodinný stav	
Svobodný/svobodná	-
Ženatý/vdaná	5
Rozvedený/rozvedená	1
Vdova/vdovec	2
Vzdělání	
Základní	-
Vyučen(a)	2
Středoškolské	4
Vyšší odborné	1
Bakalářské	-
Vysokoškolské	1
Délka péče	
0 – 6 měsíců	-
6 měsíců – 1 rok	1
2 - 3 roky	2
4 - 5 let	2
Více jak 5 let	3
Frekvence péče	
1 - 2 dny v týdnu	1
3 - 4 dny v týdnu	1
5 - 6 dnů v týdnu	-
7 dní v týdnu	6
Hodiny péče denně	
0 - 4 h	2
6 - 8 h	1
9 - 12 h	1
Více jak 12 h	4

(Zdroj: autorka)

Příloha 34 – Charakteristiky pacientů s TBI

Tabulka 2.18 – Popis výzkumného souboru – osoby po TBI

Charakteristiky	Absolutní četnost
Vzdělání	
Základní	3
Vyučen(a)	-
Středoškolské	4
Vyšší odborné	-
Bakalářské	-
Vysokoškolské	1
Doba po úrazu	
0 – 6 měsíců	-
6 měsíců – 1 rok	-
2 - 3 roky	3
4 - 5 let	2
Více jak 5 let	3
Nezávislost pacienta	
Nezávislý	5
Modifikovaná závislost	2
Závislost	1

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.19 – FIM kognitivních položek

Míra závislosti	Absolutní četnost
Nezávislost	2
Úplná nezávislost	-
Modifikovaná nezávislost	2
Modifikovaná závislost	5
Supervize	3
Minimální asistence	2
Střední asistence	-
Závislost	1
Maximální asistence	-
Úplná závislost	1
Celkem v souboru	8

(Zdroj: autorka)

Příloha 35 – Důležitost potřeb z FNQ

Tabulka 2.22 – Důležitost potřeb z FNQ - relativní četnost odpovědí hodnocení důležitosti pro každou položku

Otázky	Relativní četnost [%]					
	Nepoužitelné/ zbytečné	Nedůležité	Mírně důležité	Důležité	Velmi důležité	Nevím
1.	-	-	-	12,5	75,0	12,5
2.	-	-	12,5	12,5	62,5	12,5
3.	12,5	12,5	12,5	50,0	12,5	-
4.	-	-	-	25,0	75,0	-
5.	-	12,5	-	37,5	50,0	-
6.	12,5	-	-	25,0	62,5	-
7.	-	-	-	37,5	62,5	-
8.	-	-	-	50,0	50,0	-
9.	-	-	-	37,5	62,5	-
10.	-	-	-	37,5	62,5	-
11.	-	-	-	37,5	62,5	-
12.	-	-	-	25,0	62,5	12,5
13.	25,0	12,5	-	12,5	37,5	12,5
14.	12,5	-	12,5	50,0	25,0	-
15.	-	-	37,5	37,5	25,0	-
16.	-	-	12,5	25,0	62,5	-
17.	-	12,5	-	37,5	50,0	-
18.	-	-	-	50,0	50,0	-
19.	-	-	12,5	37,5	50,0	-
20.	-	25,0	-	25,0	50,0	-
21.	-	-	12,5	25,0	62,5	-
22.	-	-	12,5	37,5	50,0	-
23.	-	-	12,5	37,5	50,0	-
24.	-	12,5	25,0	50,0	12,5	-
25.	-	-	37,5	37,5	25,0	-
26.	-	-	12,5	37,5	50,0	-
27.	12,5	-	12,5	25,0	50,0	-
28.	-	-	12,5	25,0	62,5	-
29.	-	-	12,5	25,0	50,0	12,5
30.	25,0	-	25,0	25,0	25,0	-
31.	-	-	25,0	50,0	25,0	-
32.	-	12,5	12,5	37,5	25,0	12,5
33.	37,5	12,5	-	12,5	37,5	-
34.	-	12,5	-	25,0	62,5	-
35.	-	-	-	12,5	87,5	-
36.	-	-	25,0	25,0	50,0	-
37.	-	-	37,5	50,0	12,5	-

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.23 – Důležitost jednotlivých škál potřeb

Škála	Nepoužitelné/ zbytečné		Nedůležité		Mírně důležité		Důležité		Velmi důležité		Nevím	
	n _i	f _i [%]	n _i	f _i [%]	n _i	f _i [%]	n _i	f _i [%]	n _i	f _i [%]	n _i	f _i [%]
Zdravotnické informace (10 otázek)	3	3,8	2	2,5	1	1,3	22	27,5	49	61,3	3	3,8
Emocionální podpora (8 otázek)	4	6,3	2	3,1	9	14,1	19	29,7	30	46,9	-	-
Instrumentální podpora (6 otázek)	-	-	3	6,3	8	16,7	17	35,4	20	41,7	-	-
Profesionální podpora (5 otázek)	1	2,5	1	2,5	5	12,5	17	42,5	16	40,0	-	-
Komunitní podpůrná síť (5 otázek)	2	5,0	1	2,5	5	12,5	12	30,0	18	45,0	2	5,0
Zapojení do péče (3 otázky)	1	4,2	1	4,2	2	8,3	9	37,5	10	41,7	1	4,2

n_i = absolutní četnost; f_i = relativní četnost

(Zdroj: autorka)

Příloha 36 – Míra plnění potřeb FNQ

Tabulka 2.24 – Hodnocení míry plnění jednotlivých potřeb z FNQ

Otázky	Absolutní četnost			Relativní četnost [%]		
	Ano	Částečně	Ne	Ano	Částečně	Ne
1.	5	3	-	62,5	37,5	-
2.	1	7	-	12,5	87,5	-
3.	1	6	1	12,5	75,0	12,5
4.	5	3	-	62,5	37,5	-
5.	4	3	1	50,0	37,5	12,5
6.	3	5	-	37,5	62,5	-
7.	4	4	-	50,0	50,0	-
8.	4	4	-	50,0	50,0	-
9.	3	5	-	37,5	62,5	-
10.	5	2	1	62,5	25,0	12,5
11.	4	4	-	50,0	50,0	-
12.	4	3	1	50,0	37,5	12,5
13.	6	-	2	75,0	-	25,0
14.	4	3	1	50,0	37,5	12,5
15.	3	3	2	37,5	37,5	25,0
16.	6	2	-	75,0	25,0	-
17.	5	2	1	62,5	25,0	12,5
18.	5	-	3	62,5	-	37,5
19.	3	3	2	37,5	37,5	25,0
20.	3	-	5	37,5	-	62,5
21.	5	2	1	62,5	25,0	12,5
22.	3	3	2	37,5	37,5	25,0
23.	2	4	2	25,0	50,0	25,0
24.	2	6	-	25,0	75,0	-
25.	1	7	-	12,5	87,5	-
26.	5	3	-	62,5	37,5	-
27.	5	2	1	62,5	25,0	12,5
28.	6	2	-	75,0	25,0	-
29.	4	2	2	50,0	25,0	25,0
30.	3	2	3	37,5	25,0	37,5
31.	5	3	-	62,5	37,5	-
32.	5	2	1	62,5	25,0	12,5
33.	3	3	2	37,5	37,5	25,0
34.	3	4	1	37,5	50,0	12,5
35.	4	3	1	50,0	37,5	12,5
36.	4	3	1	50,0	37,5	12,5
37.	4	2	2	50,0	25,0	25,0

(Zdroj: autorka)

Tabulka 2.25 – Míra plnění potřeb jednotlivých škál FNQ

Škála	Splněné		Částečně splněné		Nesplněné	
	n_i	f_i [%]	n_i	f_i [%]	n_i	f_i [%]
Zdravotnické informace (10 otázek)	46	57,5	29	36,3	5	6,3
Emocionální podpora (8 otázek)	33	51,6	23	35,9	8	12,5
Instrumentální podpora (6 otázek)	16	33,3	22	45,8	10	20,8
Profesionální podpora (5 otázek)	20	50,0	11	27,5	9	22,5
Komunitní podpůrná síť (5 otázek)	21	52,5	13	32,5	6	15,0
Zapojení do péče (3 otázky)	6	25,0	17	70,8	1	4,2

n_i = absolutní četnost; f_i = relativní četnost

(Zdroj: autorka)