

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 Maslowovy 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**:

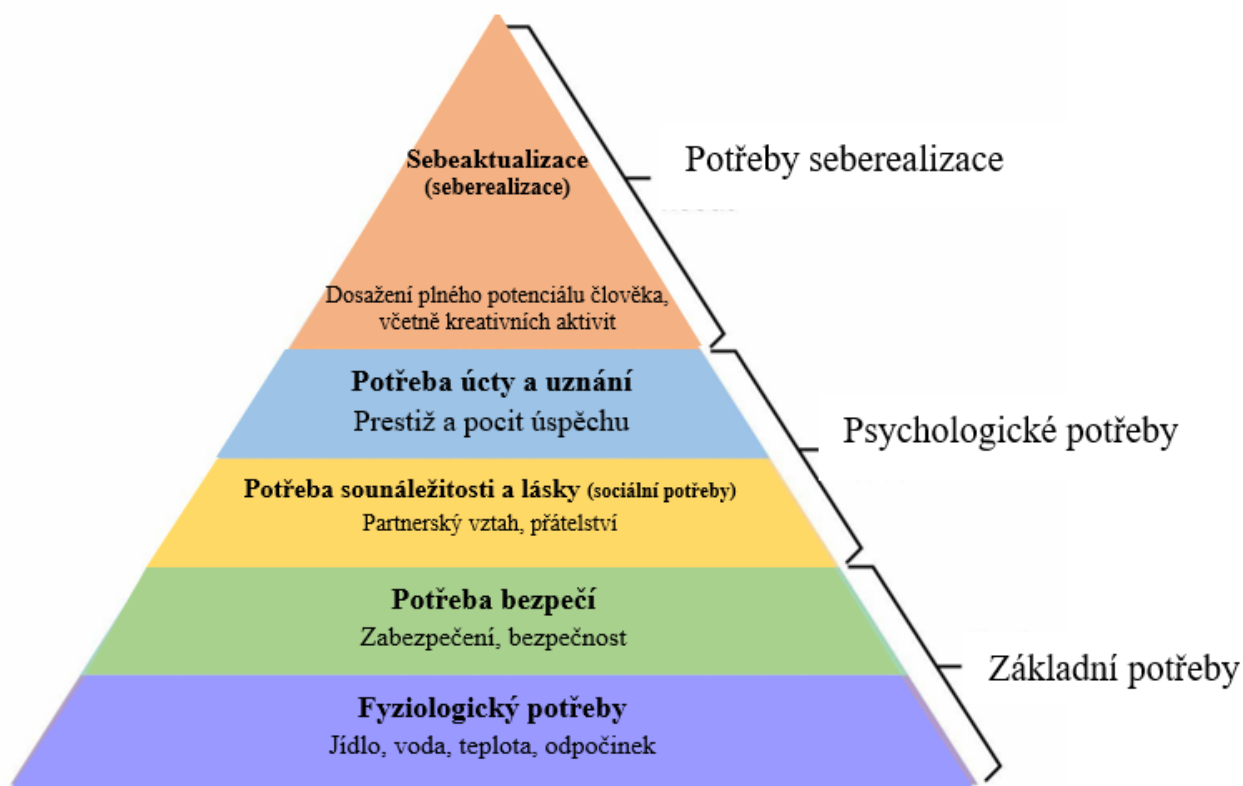
1. **Potřeba vztaženosti, souvztažnosti** – potřeba o někoho pečovat, mít za někoho zodpovědnost, ideálem je produktivní láska.
2. **Potřeba vynikání** – potlačení pasivní pudovosti a potřeba být tvůrcem vlastního života.
3. **Potřeba zakořenění** – sounáležitost, někam patřit (odpovídá 3. úrovni Maslowovy 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**

Nejznámější 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 paměť 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 pečovatelům 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 6 komponentů: rodiny, blízkých přátel, sousedů, spolupracovníků, komunity a profesionálů. Manskow et al. (2015) poukazuje na to, že špatná sociální síť předpovídá zátěž pečovateli; 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 pečovateli 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,

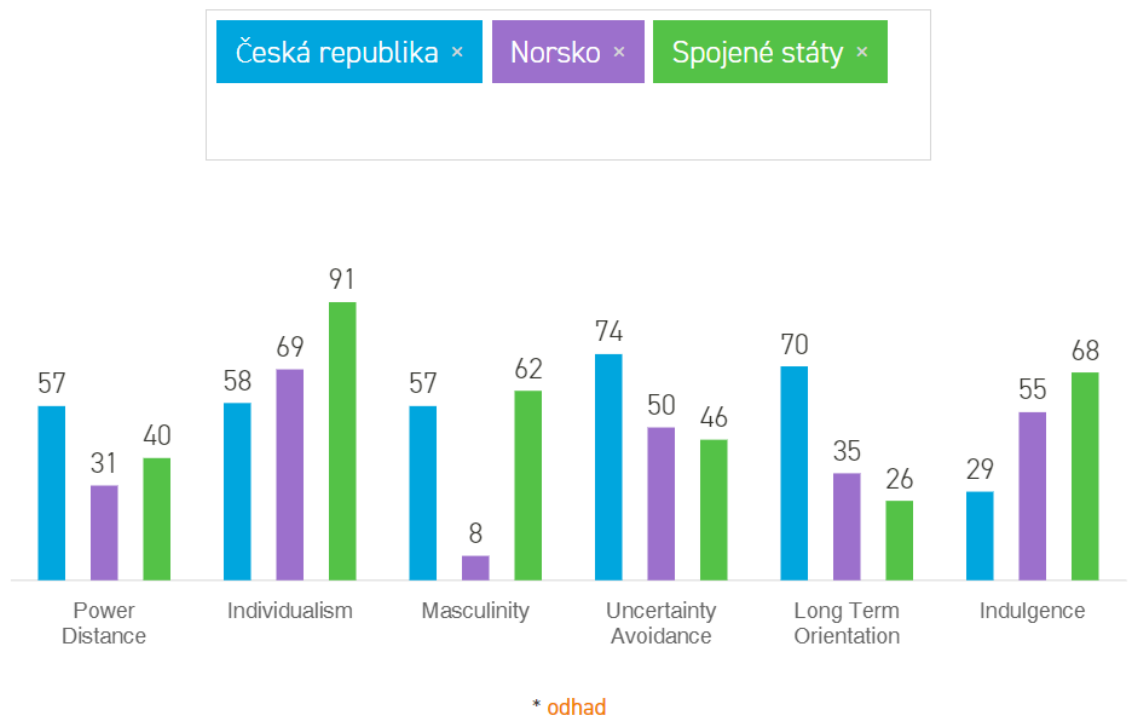
individualistická společnost vynakládá jak soukromé, tak veřejné finance na zdravotní péči a snaží se osoby se zdravotním postižením co nejvíce zapojit do běžného, normálního života, tak kolektivistické společnosti jsou přesným opakem. Vynakládají méně financí na zdravotní péči a zdravotní postižení 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 Švéděch. 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 rešeršů o rodinných reakcích na poranění mozku a jiných postižení. Mnoho položek bylo převzato ze stávajících dotazníků (Mauss-Clum & Ryan, 1981; Mathis, 1984; Molter, 1979; Campbell, 1988; Leske, 1986; Norris & 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 zkratek, 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	Střední až těžká TBI klasifikované podle GCS při vstupu.	Střední až těžká TBI klasifikované podle GCS při vstupu.	Střední až těžká TBI klasifikované podle GCS při vstupu.	Střední až těžká TBI s GCS skóre ≤ 8 během prvních 24 h po úrazu	Střední 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 Podpůrné komunitní sítě. Doporučují však rozšíření položek ve škále Zapojení do péče, kde jsou pouze 3 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 dům 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: nedůležité 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.
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 2 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 3 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 autoři 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 <u>dostatek prostředků pro pacienta</u> (např. rehabilitační programy, fyzikální terapie, poradenství, pracovní poradenství).	A	Č	N
19. mít <u>dostatečné zdroje pro sebe nebo rodinu</u> (např. finanční nebo právní poradenství, respitní péči, poradenství, ošetrovatelskou nebo denní péči).	A	Č	N
20. pomoc <u>s údržbou domu</u> (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. <u>abych se vymanil z mých problémů</u> 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 přátelé porozuměli, jak těžké to je pro mě.	A	Č	N
28. aby další členové rodiny porozuměli problémům pacienta.	A	Č	N
29. aby přátelé 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, resipitní 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 přítelé 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 nejhorsí.	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 pacienta</u> (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: _____ **Datum propuštění:** _____

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 seznámeny 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 jejich 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



.....
Podpis rodinného příslušníka/pečujícího

datum:

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 schopen/a (zástupný souhlas). 																
<p>Jméno a příjmení, vztah k pacientovi, kontakt Rozsah informace (vše/specifikace rozsahu)</p>	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"/>	<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: 60%;" type="text"/>																
Zakazuji poskytovat informace o mém zdravotním stavu těmto osobám:																
<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					<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															
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			tisk: <input style="width: 50%;" type="text"/>													
verze číslo: <input style="width: 10%;" type="text"/> platnost od: <input style="width: 20%;" 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 odpovědět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Docela obtížné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovědět?	26, 31, 34, 35
Byly pro vás všechny otázky srozumitelné?	Ne
Pokud jste na předchozí otázku odpověděli "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 pečovatel: 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 odpovědět na otázky z Dotazníku rodinných potřeb?	Poměrně snadné
Na jaké otázky bylo pro vás konkrétně obtížné odpovědět?	12, 13
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: -

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)