

Výzkum Měření kvality života pečujících rodin

Informace k výzkumu

Tento výzkum je součástí snahy zvyšovat kvalitu služby raná péče. Jeho výsledky budou sloužit nejen ke zlepšení služby, ale pomohou také při vyjednávání o zvýšení kapacit této služby. Základem výzkumu je dotazník, který máte nyní v rukách. Byl vytvořen výzkumníky na univerzitě v Kansasu (USA) s cílem sledovat kvalitu života rodiny, která pečuje o chronicky nebo/a vážně nemocné dítě. Jeho druhým cílem je změřit, do jaké míry služba rodině pomáhá a do jaké míry zlepšuje jejich kvalitu života.

Dotazník byl přeložen a přizpůsoben českým podmínkám. Nyní je zapotřebí ověřit, zda je schopen spolehlivě a smysluplně měřit kvalitu života i v případě českých pečujících rodin. Vaše odpovědi nám pomohou českou verzi dotazníku otestovat.

Poté, co bude dotazník pilotně otestován, bude použit plošně a bude zahájen sběr dat od velkého počtu rodin.

Protože cílem dotazníku je změřit, zda a jak se proměnila kvalita života vaší rodiny od vstupu do rané péče, je potřeba, abyste stejný dotazník vyplnili třikrát. Poprvé v okamžiku, kdy začnete s ranou péčí spolupracovat, podruhé po šesti měsících spolupráce a potřetí po jednom roce spolupráce nebo při odchodu ze služby v případě, že odejdete dříve, než uplyne 12 měsíců.

Předem vám děkujeme, že s námi sdílíte váš názor!

Bez vaší pomoci bychom nemohli výzkum realizovat.

Vyplněním tohoto dotazníku dáváte najevo, že jste byli informováni o důležitých aspektech tohoto výzkumu.

Informace a pokyny k dotazníku

Veškeré informace, které nám poskytnete, zůstanou po celou dobu výzkumu důvěrné. Vaše jméno nebude zpracováno s informacemi, které vyplníte. Účast v tomto výzkumu je dobrovolná a máte právo kdykoliv z něj odstoupit, aniž byste museli uvádět důvod. Je důležité, abyste odpověděli na co nejvíce otázek, ale zároveň respektujeme vaše právo odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku, která by vám byla nepříjemná.

Odpovídání otázek:

- Použijte prosím tužku či propisku k označení Vašich odpovědí.
- U každé položky použijte "X" pro označení čtverečku s vaší odpovědí.
- Pokud budete chtít odpověď změnit, označený čtvereček vybarvěte a zakřížkujte jiný.

Děkujeme, že souhlasíte s vyplněním našeho dotazníku. Dotazník se týká toho, jak se cítíte ve svém životě jako rodina.

Vaše "**rodina**" může zahrnovat mnoho lidí – matku, otce, partnery, děti, tety, strýce, prarodiče atd. Pro účel tohoto dotazníku, přemýšlejte, prosím, o rodině jako o lidech,

- kteří se **považují za součást vaší rodiny** bez ohledu na to, zda s vámi žijí v jedné domácnosti (i když mohou, ale i nemusí být pokrevní příbuzní či příbuzní na základě uzavření manželství)
- se kterými se **pravidelně navzájem podporujete a pečujete o sebe**
- kteří **pomáhají pečovat** o chronicky nebo/a vážně nemocné dítě

Pro účel tohoto dotazníku, **NEBERTE** prosím v potaz příbuzné (širší rodinu), se kterými není vaše rodina v pravidelném kontaktu.

Přemýšlejte o životě vaší rodiny **za posledních 12 měsíců**, jak jste **spokojení** v jednotlivých oblastech.

Výroky na následujících dvou stranách jsou položky, které stovky pečujících rodin označily jako důležité pro kvalitu života jejich rodiny.

Rádi bychom znali váš názor na to, jak jste s jednotlivými položkami ve vaší rodině spokojení. **Označte** prosím u každého jednotlivého výroku na pětistupňové škále míru, **nakolik s daným výrokem souhlasíte**.

- zaškrtnutí prvního políčka (vlevo) znamená, že jste velmi nespokojení.
- zaškrtnutí posledního políčka (vpravo) znamená, že jste velmi spokojení.
- v případě, že daná položka není pro vaši rodinu relevantní, vyberte neutrální odpověď – „**Ani nespokojen, ani spokojen**“

Ještě jednou vám děkujeme, že s námi sdílíte Váš názor!

Název rané péče	
Evidenční číslo realizátora	
ID rodiny	
Datum sběru dat	

Do jaké míry jsem spokojen(á) s tím, že...	<i>Velmi nespokojený</i>	<i>Nespokojený</i>	<i>Ani nespokojen, ani spokojen</i>	<i>Spokojený</i>	<i>Velmi spokojený</i>
1. V naší rodině si užíváme společně strávený čas.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Rodinní příslušníci pomáhají dětem učit se samostatnosti.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Moje rodina má podporu, kterou potřebuje ke snížení stresu.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Rodinní příslušníci mají přátele či někoho dalšího, kdo může poskytnout pomoc.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Rodinní příslušníci pomáhají dětem s domácími úkoly a dalšími aktivitami.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Rodinní příslušníci jsou schopni dopravit se na místa, kde potřebují být.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Osoby v naší rodině mezi sebou mluví otevřeně.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Rodinní příslušníci učí děti, jak vycházet s ostatními.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Rodinní příslušníci mají čas na své vlastní koníčky a zájmy.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Moje rodina řeší problémy společně.	☐	☐	☐	☐	☐
11. V naší rodině se navzájem podporujeme, abychom dosáhli našich cílů.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Osoby v naší rodině si navzájem dávají najevo, že se mají rádi a že nám na tom druhém záleží.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Moje rodina má dostupnou pomoc mimo rodinu, která pomáhá naplnit speciální potřeby všech členů rodiny.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Dospělí v mé rodině učí děti, jak se správně rozhodovat.	☐	☐	☐	☐	☐

Název rané péče	
Evidenční číslo realizátora	
ID rodiny	
Datum sběru dat	

Do jaké míry jsem spokojen(á) s tím, že...	<i>Velmi nespokojený</i>	<i>Nespokojený</i>	<i>Ani nespokojen, ani spokojen</i>	<i>Spokojený</i>	<i>Velmi spokojený</i>
15. Moje rodina má možnost navštívit lékaře, kdykoliv to potřebuje.	☐	☐	☐	☐	☐
16. Moje rodina se zvládá postarat o rodinné výdaje.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Dospělí v mé rodině znají ostatní osoby v životě našich dětí (např. kamarádi, učitelé).	☐	☐	☐	☐	☐
18. Moje rodina je schopná čelit nástrahám života.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Dospělí v mé rodině mají čas se věnovat individuálním potřebám každého dítěte.	☐	☐	☐	☐	☐
20. Moje rodina má možnost navštívit zubaře, kdykoliv to potřebuje.	☐	☐	☐	☐	☐
21. Moje rodina se doma, v práci, ve škole a v našem sousedství cítí bezpečně.	☐	☐	☐	☐	☐
22. Moje dítě se speciálními potřebami má dostatečnou podporu, aby mohlo dělat pokroky ve škole.	☐	☐	☐	☐	☐
23. Moje dítě se speciálními potřebami má dostatečnou podporu, aby mohlo dělat pokroky v domácím prostředí.	☐	☐	☐	☐	☐
24. Moje dítě se speciálními potřebami má dostatečnou podporu, aby si mohlo najít kamarády.	☐	☐	☐	☐	☐
25. Moje rodina má dobrý vztah s poskytovateli rané péče, kteří pracují s mým dítětem se speciálními potřebami.	☐	☐	☐	☐	☐

Děkujeme vám, že jste dokončili náš dotazník!

Ujistěte se prosím, zda jste odpověděli na všechny otázky.