

Pokyny k výzkumu Měření kvality života pečujících rodin

Děkujeme Vám, že jste se zapojili do pilotního ověření výzkumného nástroje „Kvalita života pečujících rodin“.

Nástroj „Kvalita života pečujících rodin“ je českou verzí nástroje BEACH CENTER FAMILY QUALITY OF LIFE SCALE¹, který byl vyvinut, otestován a uveden do praxe Beach Centrem, jež je součástí University of Kansas.

Nástroj slouží k měření kvality života rodiny, která doma celodenně pečuje o těžce nemocné dítě. Cílem nástroje je vyhodnotit, zda intervence nebo podpora, které jsou rodině poskytnuty, měly na život rodiny pozitivní vliv, jinými slovy, zda intervence vedly ke zvýšení kvality života rodiny.

Tento nástroj byl nyní ve spolupráci Beach Centra a Nadace Sirius přeložen do českého jazyka. Než bude možné tento nástroj použít plošně, je zapotřebí v pilotním projektu otestovat pomocí statistických metod, zda funguje správně i v českém prostředí. A právě toto ověření je cílem současného sběru dat.

Aby bylo ověření nástroje možné, je potřeba získat vyplněné dotazníky od stejné rodiny vícekrát, s určitým časovým odstupem třikrát. Důvodem je skutečnost, že intervence se v rodině neprojeví ihned. Proto je potřeba poprvé požádat rodinu o vyplnění dotazníku již při vstupu rodiny do rané péče, podruhé je potřeba ji požádat po šesti měsících spolupráce. Poslední vyplnění dotazníku je potřeba po jednom roce spolupráce nebo při odchodu ze služby, pokud k tomu dojde dříve, než uplyne 12 měsíců.

Rodina vyplňuje vždy úplně stejný dotazník a díky tomu je možné sledovat vývoj situace v rodině v čase. Vyplnění dotazníku bude rodině trvat několik minut a může jej vyplnit kdekoliv. Ideálním respondentem je rodič, který o dítě pečuje nejvíce. Za rodinu dotazník vyplňuje vždy pouze jedna osoba. Pokuste se proto zajistit, aby to byla ve všech třech časových okamžicích vždy stejná osoba.

Je vždy na vás, abyste posoudili, zda je vhodné danou rodinu do tohoto pilotního výzkumu zapojit. Pokud máte pochybnosti o tom, zda je to pro rodinu vhodné, rozhodněte se podle kritéria nejlepšího zájmu dítěte a jeho rodiny.

¹<https://beachcenter.lsi.ku.edu/sites/default/files/inline-files/Family%20Quality%20of%20Life%20Psychometric%20Characteristics%20and%20Scoring%20Key.pdf>

Při sběru dat prosím postupujte podle následujících pokynů:

1) Před setkáním

- a)** Vytiskněte dotazník oboustranně (barevný tisk není nutný) a sešijte stránky.
- b)** Vyplňte do dotazníku **tiskacím písmem** následující informace: název rané péče, evidenční číslo realizátora, ID rodiny a datum.
- c)** Každý realizátor má odpovědnost vytvořit ID pro nově příchozí rodiny, které se budou účastnit výzkumu. ID musí být unikátní, aby bylo možné dotazníky správně spárovat a vyhodnotit po skončení sběru dat. Zvolené ID rodiny zůstane stejné pro dotazníky ve všech třech časových okamžicích (vstup do služby, po 6 a po 12 měsících).
- d)** Zapište datum ve formátu RRRMMDD (RR = poslední číslice roku, MM = číslo měsíce, DD = číslo dne), např. 10. 5. 2023 zapíšeme následovně 230510.
- e)** Přečtěte si první dvě stránky dotazníku, kde jsou uvedeny informace o dotazníku, jeho cílech a o tom, jak ho budou rodiče vyplňovat.

2) Během setkání

- a)** vysvětlete rodině:
 - účel sběru dat
 - že vyplněná data se budou zpracovávat anonymně
 - že je důležité, aby odpověděli na co nejvíce otázek
 - že účast v tomto výzkumu je dobrovolná
 - že mohou kdykoliv z výzkumu odstoupit
 - že rodina má právo odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku, která by se jim zdála nepříjemná; nicméně budeme velmi rádi, pokud odpoví na všechny
 - že shromažďovaná data neobsahují osobní údaje, které by mohly sloužit k identifikaci jednotlivce či rodiny
 - že v případě, kdy daná položka nebude pro rodinu relevantní, rodina vybere neutrální odpověď – „Ani nespokojen, ani spokojen“
- b)** nechte rodinu v klidu dotazník vyplnit. Porozumění otázek nechte plně na rodině, nejde o test jejich schopností a znalostí, ale o jejich vnímání situace. Všechny odpovědi jsou proto správné.
- c)** až rodina dotazník vyplní, požádejte je, ať zkontrolují, že nevynechali žádnou odpověď
- d)** převezměte vyplněný dotazník a poděkujte rodině za jejich pomoc. Připomeňte jim, kdy budou dotazník vyplňovat znovu.

3) Po setkání

Po setkání naskenujte vyplněný dotazník a zkontrolujte, zda je vše po naskenování čitelné. Následně do **14 dnů** zašlete dotazník na adresu **FQOL@nadacesirius.cz**. Po dobu výzkumu je nutné originální dotazníky archivovat pro případnou kontrolu nebo ověření dat.

Název souboru by měl vždy obsahovat evidenční číslo realizátora a datum sběru dat ve formátu RRRMMDD. Ovšem způsob pojmenování souboru se bude lišit v závislosti na tom, zda posíláte dotazník jako jeden soubor, dva soubory nebo více než jeden dotazník.

Pokyny pro pojmenování souborů s dotazníky:

Jednotlivé varianty Vám předvedeme na ilustrativním příkladu, kdy evidenční číslo realizátora je 40 a datum sběru dat je 1. 7. 2023.

a) Pokud posíláte pouze **jeden dotazník** jako **jeden soubor**, použijte následující formát: 40_230701

b) Pokud posíláte **jeden dotazník** jako **dva samostatné soubory** (každá strana dotazníku zvlášť naskenovaná), použijte následující formát: 40_230701_1a, 40_230701_1b

c) Pokud posíláte **dva dotazníky** jako **dva samostatné soubory**, použijte následující formát: 40_230701_1, 40_230701_2

d) Pokud posíláte **dva dotazníky** a každý **dotazník je rozdělen do dvou souborů**, použijte následující formát: 40_230701_1a, 40_230701_1b, 40_230701_2a, 40_230701_2b

Dotazy k výzkumu a samotnému dotazníku zasílejte na adresu **FQOL@nadacesirius.cz**.

Závěrečné shrnutí

- Dotazník se vyplňuje **tříkrát** s určitým časovým odstupem. První vyplnění je při vstupu do rané péče, druhé po 6 měsících a třetí po 12 měsících nebo při odchodu ze služby.
- ID rodiny musí být **stejně ve všech třech měřeních**, aby bylo možné dotazníky správně propojit po skončení sběru dat.
- Zapište datum sběru dat ve formátu **RRMMDD** (RR = poslední číslice roku, MM = číslo měsíce, DD = číslo dne), např. 10. 5. 2023 zapišeme následovně 230510.
- Dotazník za rodinu vyplňuje **pouze jedna** osoba, která by se již neměla v dalších měřeních měnit.
- Je důležité rodině zdůraznit, že v případě, kdy daná položka nebude pro rodinu relevantní, rodina vybere neutrální odpověď – „**Ani nespokojen, ani spokojen**“.
- Název souboru vždy obsahuje **evidenční číslo realizátora** a datum sběru dat ve formátu **RRMMDD**. Ovšem způsob pojmenování souboru se bude lišit v závislosti na tom, zda posíláte dotazník jako jeden soubor, dva soubory nebo více než jeden dotazník.
- Dotazníky je nutné naskenovat a zaslat na adresu **FQOL@nadacesirius.cz** do 14 dnů od obdržení vyplněného dotazníku.
- Po naskenování **zkontrolujte**, zda je vše čitelné.
- Originální dotazníky je nutné **archivovat** po celou dobu výzkumu pro případnou kontrolu nebo ověření dat.