

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
ERGOTERAPIE**



**Zjišťování kvality života osob po traumatickém
poranění mozku**

Vliv aktivity a participace na kvalitu života osob po traumatickém
poranění mozku (využití dotazníku QOLIBRI)

Quality of life of people after a traumatic brain injury

Influence of activity and participation on the quality of life of people after a
traumatic brain injury (using the QOLIBRI questionnaire)

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí práce:

MUDr. Yvona Angerová

Autor:

Šárka Povolná

Praha 2008

K-4438



318009 3462

Jméno a příjmení autora: Šárka Povolná

Název bakalářské práce: Zjišťování kvality života osob po traumatickém poranění mozku

Podtitul: Vliv aktivity a participace na kvalitu života osob po traumatickém poranění mozku (využití dotazníku QOLIBRI)

Pracoviště: Klinika rehabilitačního lékařství v Praze

Vedoucí bakalářské práce: MUDr. Yvona Angerová

Rok obhajoby bakalářské práce: 2009

Abstrakt:

Cíle: Zjištění rozdílů v porovnání hodnocení funkční míry nezávislosti a hodnocení kvality života pacienta v oblastech fyzické kondice, schopnosti myšlení, fungování v každodenním životě a vztahy a společenské/volnočasové aktivity.

Soubor: 9 pacientů Kliniky rehabilitačního lékařství v Praze, kteří byli po traumatickém poranění mozku a zúčastnili se projektu MHADIE.

Metody: 1) Standardizovaný test Funkční míry nezávislosti (FIM), který používají ergoterapeuté na Klinice rehabilitačního lékařství, 2) dotazník kvality života QOLIBRI, jehož autorem je kolektiv vedený prof. Nicole von Steinbuechel ze Švýcarska a prof. Jean-Luc Truelle z Francie. Český překlad tohoto dotazníku byl přiřazen výzkumníky Kliniky rehabilitačního lékařství v Praze.

Výsledky: Porovnáním zvolených oblastí bylo zjištěno, že v každé z oblastí nacházíme rozdíly mezi hodnocením funkční míry nezávislosti a hodnocením dané ze čtyř oblastí (fyzická kondice, schopnost myšlení, fungování v každodenním životě, vztahy a společenské/volnočasové aktivity). Největší rozptyly hodnot nalézáme v oblasti fyzické kondice (3 – 78 %) a fungování v každodenním životě (0 – 62 %).

Závěry: Byly zjištěny významné rozdíly v hodnocení kvality života pacientem. Spokojenost v daných oblastech je individuální a v některých případech se pacientův pohled na danou oblast značně liší s odborným posouzením.

Klíčová slova:

Ergoterapie, kvalita života, QOLIBRI, FIM, traumatické poranění mozku

Author's first name and surname: Šárka Povolná

Title of the bachelor thesis: Quality of life of people after a traumatic brain injury

Sub-title of the bachelor thesis: Influence of activity and participation on the quality of life of people after a traumatic brain injury (using the QOLIBRI questionnaire)

Department: Department of Rehabilitation Medicine in Prague

Supervisor: MUDr. Yvona Angerová

The year of presentation: 2009

Abstract:

Aims: Finding differences by comparing patients' assessments of their functional independence level and evaluation of their quality of life in terms of physical condition, mental abilities, every day functioning and relationships and social/leisure time and activities.

Group /collective/: 9 patients from the Department of Rehabilitation Medicine in Prague, who suffered a traumatic brain injury and who have taken part in MHADIE project

Methods: 1) a standardized test – Functional Independence Measures (FIM), which is used by occupational therapists in the Department of Rehabilitation Medicine, 2) the QOLIBRI questionnaire of life quality whose author is a collective led by prof. Nicole von Steinbuechel from Switzerland and prof. Jean-Luc Truelle from France. Czech translation of this questionnaire was made by research workers from the Department of Rehabilitation Medicine in Prague.

Results: Comparing selected areas it was found out that in each of them there are differences between the evaluation of the functional independence level and the evaluation of four areas (physical condition, mental abilities, every day functioning and social/leisure time relationships and activities). The largest dispersion of measured values is found in the area of physical condition (3-78%) and functioning in every day life (0-62%).

Conclusion: Significant differences have been found in patients' assessments of their quality of life. The level of satisfaction in given areas is individual and in some cases patient's view on some of the areas is considerably different from the specialist's opinion. Therefore a deeper engagement in this field would be suitable and using more

methods of evaluating the patient's quality of life and thus working on the most effective way of rehabilitation.

Keywords:

occupational therapy, quality of life, QOLIBRI, FIM, traumatic brain injury

Poděkování autora:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat MUDr. Yvoně Angerové, PhDr. Markétě Habermannové, Ph.D., Bc. Janě Matochové a Bc. Natálii Lupienské za velmi cenné připomínky, podněty a kritická hodnocení.

Prohlášení autora:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením MUDr. Yvony Angerové, uvedla všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Souhlasím s případným zapůjčením své práce pro studijní účely.

V Praze dne 20.11.2008

Sárka Pothová
.....

Obsah

1 ÚVOD	10
1.1 Cíle a výzkumné otázky	11
1.2 Terminologie	11
1.2.1 Pojem pacient	11
2 TEORETICKÁ ČÁST	12
2.1 Problém definování kvality života	12
2.2 Definice kvality života	12
2.2.1 Systematika definic	12
2.2.2 Kvalita života	14
2.3 Faktory ovlivňující kvalitu života	15
2.4 Hodnocení kvality života	15
2.4.1 Generické dotazníky	16
2.4.2 Specifické dotazníky	16
2.4.3 Konkrétní dotazníky kvality života	16
2.4.4 Individualizovaná měření	18
2.5 Ergoterapie ve vztahu ke kvalitě života	18
2.6 Kvalita života a výzkum v ergoterapii	20
2.6.1 Kvalita života a traumatické poranění mozku	20
2.6.2 Dotazníky kvality života + výzkum	20
2.7 Projekt MHADIE	22
2.8 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF)	23
2.8.1 Základní informace o MKF	23
2.8.2 Členění MKF	24
3 PRAKTICKÁ ČÁST	27
3.1 Hlavní otázky a cíle	27
3.2 Vymezení proměnných	27
3.3 Popis zkoumaného vzorku	28
3.3.1 Způsob výběru souboru	28
3.3.2 Základní charakteristiky souboru	28
3.3.3 Podrobnější charakteristiky jednotlivých pacientů	30

3.4 Použité metody a způsob analýzy dat	36
3.4.1 Sběr dat	36
3.4.2 FIM	36
3.4.3 QOLIBRI	36
3.4.4 Analýza dat	39
3.5 Výsledky	39
3.5.1 Shrnutí výsledků	46
4 DISKUSE.....	47
4.1 Výsledky a jejich zhodnocení	47
4.2 Limitace studie.....	49
4.3 Návrhy na další uplatnění a využití studie.....	50
5 ZÁVĚR	51
6 REFERENČNÍ SEZNAM	52
7 Příloha A	55
8 Příloha B	57

1 ÚVOD

V současné době se čím dál více setkáváme s pojmem „kvalita života“ a v oblasti zdravotnictví je toto téma stále aktuálnější.

Cílem rehabilitace je návrat k původnímu zdravotnímu stavu. Samotná ergoterapie vychází z tzv. biopsychosociálního modelu. Dosud neexistuje jednotná a vystihující definice kvality života, ale odborníci se shodují, že definice by se měla vyjádřit k fyzickému, psychickému a sociálnímu stavu jedince. Dalšími aspekty, na které je v rehabilitaci kladen důraz, jsou individuální přístup k pacientovi nebo tzv. přístup zaměřený na klienta (client centred approach) a společné stanovení cílů terapií. Toto však nikdy nejsme schopni splnit, pokud cíle pacienta dostatečně neznáme a nevíme, jaký pohled má na svůj život on sám a jaká je jeho kvalita života. Ne vždy se cíle pacienta shodují s cíli terapie nastavenými terapeutem. Domnívám se, že kromě všech zdravotníků, kteří o pacienta pečují, je zjišťování kvality života a práce na splnění cílů pacienta především doménou ergoterapeutů. Na rozdíl od ostatních odborníků se ergoterapeuté cíleně zaměřují na soběstačnost v oblasti všedních denních činností, na návrat k původním koníčkům či práci, na znovuzачlenění pacienta do společnosti. Z filosofie přístupu zaměřeného na klienta (v ergoterapii nyní velmi populárního) vyplývá, že tato spolupráce je jistě efektivnější, shodují-li se terapeut a pacient na společném cíli

Motivací pro výběr tohoto tématu byl můj zájem zjistit, jaká je kvalita života lidí po traumatickém poranění mozku, jak ji vnímají, zda jsou s kvalitou života spokojeni, ale především, zda se shoduje pohled odborníků na schopnosti a kvalitu života pacienta s pohledem pacienta.

Na stáži v anglickém Yorku, kterou jsem absolvovala v únoru 2008, jsem měla možnost naučit se pracovat s výzkumnými články a hodnotit je. Zde jsem se také seznámila s ergoterapeutkou Chris Mayers, která se zabývá výzkumem kvality života. Poskytla mi řadu svých publikovaných článků a pomohla mi tak nahlédnout na tuto problematiku jiným způsobem. Ve své teoretické části jsem některé výsledky z jejích studií uvedla, dále zde naleznete pohledy odborníků na kvalitu života, možnosti jejího testování a další výzkumy.

Praktická část přibližuje porovnání testování funkční míry nezávislosti a hodnocení kvality života pacienta. Výsledky byly získány z projektu MHADIE, který proběhl na Klinice rehabilitačního lékařství v Praze. Stejně jako v projektu MHADIE, i v této

studii se používá terminologie Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF a z té vybraná oblast, která je nejbližší ergoterapii, shodná s předmětem zkoumání – „aktivita a participace“.

1.1 Cíle a výzkumné otázky

Cílem této práce je zjištění rozdílů v porovnání výsledků hodnocení funkční míry nezávislosti a hodnocení kvality života pacienta v několika oblastech. Dalším cílem je zdůraznění významnosti zjišťování kvality života pacientů, a to především ergoterapeutů.

Vzhledem k tomu, že tato studie je mapující, nikoli ověřující, nebyly pro výzkum sestaveny hypotézy, nýbrž výzkumné otázky.

Výzkumné otázky:

- Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti fyzické kondice?
- Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti schopnosti myšlení?
- Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti fungování v každodenním životě?
- Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti vztahů a společenských/volnočasových aktivit?

1.2 Terminologie

1.2.1 Pojem pacient

V současné době se v oblasti rehabilitace stále více spekuluje nad pojmenováním pro člověka s disabilitou, kterému je poskytována rehabilitace, pacient / klient / rehabilitant. Pro jednotnost práce jsem se rozhodla používat termín „pacient“ z toho důvodu, že testování probíhalo na Klinice rehabilitačního lékařství (zdravotnickém zařízení, které spadá pod 1.lékařskou fakultu Univerzity Karlovy) a tohoto termínu se využívá ve většině dokumentací.

2 TEORETICKÁ ČÁST

„V posledních 10 – 15 letech se v lékařské oblasti velmi zvýšil zájem o posouzení kvality života pacientů. V různých epidemiologických studiích, ale zejména v klinických pokusech je nyní značná váha přikládána nejen délce života, ale i jeho kvalitě, jejíž hodnocení se stalo jedním ze standardních výstupů.“ (Malý, 2001, str. 1)

2.1 Problém definování kvality života

Bylo zjištěno, že termín „kvalita života“ byl často používán bez definice. To ukazuje, že zatímco zde může existovat obecné přijetí termínu, jen málo lidí má jasnou představu, co přesně tento pojem znamená (Mayers, 1995).

Zdá se, že A.L. Strauss je prvním autorem, který napsal knihu, kde se termín „kvalita života“ nachází v titulu (Chronic illness and quality of life, vydaná v roce 1975). Věnoval v ní pozornost kvalitě života ve vztahu k chronicky nemocným osobám. Přesto se však nepokusil o definování kvality života (Mayers, 1995).

Kvalita života postrádá přesnou definici i přesto, že je tento termín běžně užíván v literatuře. Pro někoho může mít zlepšení kvality života úzkou spojitost se vzrůstající nezávislostí klienta. Obecně je obnovení nezávislosti pacienta považováno jako hlavní cíl ergoterapie. Nicméně dosažení nezávislosti nemusí být vždy klientův cíl (Llewellyn, 1991).

Dalším problémem definování kvality života je také otázka, zda je definována ve vztahu k onemocnění a nebo ve vztahu ke zdraví (Mayers, 1995). Tantam (1988) uvádí, že otázka „Jak jsi zdravý?“ („How healthy are you?“) je lepší otázka, jak zjistit kvalitu života než „Jak jsi nemocný?“ („How ill are you?“).

2.2 Definice kvality života

2.2.1 Systematika definic

Vývoj klasifikace nebo systematiky definic kvality života neslouží jen k demonstrování nedostatku shod, ale také k organizaci již existujících definic do určitého systému, aby bylo možné identifikovat společné elementy v definicích a zdůraznit tak faktory, které ovlivňují definice (Farquhar, 1995).

Dostupné definice mohou být jednoduše klasifikovány z hlediska jejich původu, dále zdali jsou to definice odborné či profesionální, nebo zdali jde o definice laické. Máme tři hlavní typy definic, které vycházejí z odborné literatury: za prvé jsou to definice, které jsou obecné nebo globální (Typ I), za druhé jde o definice, které člení pojetí do řady jednotlivých částí nebo aspektů (Typ II) a za třetí jsou to definice, které se zaměřují na jednu nebo dvě určité části rozpoznané v dřívějších typech definic (Typ III). Některé z těchto typů mohou být dále členěny podle jejich podstaty (Farquhar, 1995).

Typ I: „Globální definice“ jsou zřejmě těmi nejužívanějšími typy definic pojetí kvality života. Zahrnují vše, ale kvůli jejich obecnosti nám říkají málo o možnosti složek (komponent) kvality života a o způsobu, jak by mohl být koncept operacionalizován. Obvykle zahrnují pocity spokojenosti/nespokojenosti a také štěstí/neštěstí.

Farquhar uvádí Abramse (1973), který definuje kvalitu života jako „stupeň spokojenosti nebo nespokojenosti, kterou lidé cítí v různých oblastech života“ (Farquhar, 1995).

Typ II: „Definice komponentů“ jsou takové, které řadí pojetí kvality života do řady jednotlivých částí nebo aspektů, nebo identifikují určité charakteristiky, které jsou považované za nezbytné k hodnocení kvality života. Všechny tyto aspekty mohou přispět ke globálním definicím typu I. V tomto smyslu jsou tyto definice užitečnější pro empirický výzkum, protože jejich pojetí lze lépe operacionalizovat než definice typu I. Jako příklad můžeme uvést pozorovací studii o kvalitě života v sanatoriu pro seniory, kterou uskutečnili Clark a Bowling v roce 1989. Uvádějí, že kvalita života není limitována funkční schopností, stupněm aktivity, mentální úrovní ani dlouhověkostí, ale zahrnuje pojetí soukromí a svobody, respektování jedince, možnost volby, psychický well-being a zachování důstojnosti (Farquhar, 1995).

Typ III: „Cílené definice“ (focused) jsou takové definice, které se zmiňují jen o jednom nebo o malém počtu komponentů kvality života. Nečastěji tento typ definice popisuje jen komponenty zdraví nebo funkční schopnosti. Můžeme je nalézt například v dokumentech, které spíše než termín „kvalita života“ zmiňují termíny jako „kvalita života vztažená ke zdraví“ či „mikroekonomická definice kvality života“ (Farquhar, 1995).

2.2.2 Kvalita života

Jak uvádí Slováček a kol.(2004), obvykle se zkoumá, jaký dopad má onemocnění či postižení osoby na psychický či fyzický stav, na jeho schopnosti, koníčky a celkový způsob života a spokojenost s ním. Definovat kvalitu života není snadné a existuje celá řada definic, avšak dosud neexistuje jedna, která by byla všeobecně akceptována. Shodují se však v obecných bodech a to, že pojem „kvality života“ by měl obsahovat údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince. Obvykle je definována jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“.

Alison J. Carr and Irene J. Higginson (2001) zmiňují tyto definice kvality života:

- Individuální pohled na postavení v životě, který je brán v kontextu kulturního systému a systému hodnot. Zahrnuje i pohled na to, kde člověk žije ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a zájmům.
- „Zhodnocení současného stavu vzhledem ke stavu ideálnímu.“
- „Výskyt aspektů, které lidé ve svém životě považují za důležité.“

Malý (2001, str.1) ve svém článku uvádí pojetí kvality života dalšími autory, citují: „Last (1995) definuje kvalitu života jako subjektivně vnímanou úroveň, jíž lidé hodnotí své fyzické, emocionální a sociální schopnosti. Kaplan a Bush (1982) zavedli pojem kvalita života ve vztahu ke zdraví (healthrelated quality of life; HRQoL), aby vymezili tu část kvality života, která je prvotně určována zdravím jedince a zdravotní péčí a která může být ovlivněna klinickými intervencemi. HRQoL vychází hlavně z oblasti sociální, tělesné a psychologické funkce jedince, úrovně chorob, schopnosti postarat se o sebe a z citové pohody.“

Niemi a kol. (1988) podává holistickou definici: „Ačkoli je pojetí kvality života pouze volně definováno, nalézáme shody, že kvalita života popisuje subjektivní well-being a spokojenost se životem a zahrnuje psychické a fyzické zdraví, materiální well-being, interpersonální vztahy v rodině i mimo ni, práci a další aktivity ve společnosti, osobní rozvoj, naplnění (spokojenost) a aktivní rekreaci.“

Mayers (1995) uvádí ve svém článku Browna (1988), který zdůrazňuje, že kvalita života zahrnuje zejména individuální vnímání jedince (čili co cítí, co si myslí ve vztahu ke kvalitě života), což může být celkem vzdáleno podstatě jedincovy disability. Proto bez znalostí toho, co si osoba s disabilitou myslí a cítí, můžeme říci jen velmi málo o její kvalitě života.

2.3 Faktory ovlivňující kvalitu života

Mezi hlavní faktory ovlivňující kvalitu života patří počínající zdravotní stav, věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná situace, ekonomická situace, vzdělání, kulturní zázemí a religiozita (Slováček a kol., 2004). V neposlední řadě sem patří také přání, očekávání, životní cíle a celkové zázemí daného jedince (Malý, 2001).

Slováček a kol.(2004) zmiňuje ve své studii 5 hlavních faktorů ovlivňujících kvalitu života nemocného (které modifikoval podle Klenera, 2002 a Stablové, 2002):

- 1. Fyzická kondice:** Do značné míry je určována výskytem různých symptomů onemocnění, eventuelně i nežádoucími účinky aplikované terapie.
- 2. Funkční zdatnost:** Zahrnuje především stav tělesné aktivity. Dále schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě apod.
- 3. Psychický stav:** Hodnocen zejména podle převládající nálady, postoje k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou, dále pak osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod.
- 4. Spokojenost s léčbou:** Jde především o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen, dále pak o technickou zručnost ošetřujícího personálu při provádění diagnostických a léčebných výkonů, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného.
- 5. Sociální stav:** Hodnocen na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách, o jeho způsobech komunikace s lidmi apod.

2.4 Hodnocení kvality života

Kvalitu života lze hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů. Důležitý je především ten subjektivní, kdy zjistíme, jak daná osoba vnímá svůj nynější zdravotní stav včetně sebeuplatnění v pracovním, rodinném a sociálním prostředí. K hodnocení kvality života slouží celá řada dotazníků, které kvantifikují dopad nemoci či postižení na běžný život jedince formalizovaným a standardizovaným způsobem. Tyto dotazníky lze rozdělit na dva základní typy a to na dotazníky generické (obecné) a specifické. Některé literární prameny uvádějí ještě třetí typ dotazníků, tzv. standardizované behaviorální testy, které zjišťují fyzické a kognitivní funkce (Slováček a kol., 2004).

Kromě standardizovaných testů se k hodnocení kvality života mohou využít měření zaměřená na pacienta - tzv. individualizovaná měření (Carr, Higginson, 2001).

2.4.1 Generické dotazníky

Hodnotí celkový stav jedince bez ohledu na konkrétní onemocnění. Jsou široce použitelné u jakýchkoli skupin populace bez ohledu na věk, pohlaví apod.

K nejznámějším generickým dotazníkům patří Karnofsky Performance Status Scale, Activities of Daily Living (ADL), Sickness Impact Profil (SIP), Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36), Nottingham Health Profile, Euro-Qol EQ-5D, WHO Quality of Life Assessment a další (Slováček a kol., 2004).

2.4.2 Specifické dotazníky

Tyto dotazníky už jsou zaměřeny na jednotlivé typy onemocnění. Je jich velké množství, proto je zde pro představu uvedeno jen několik z nich. Často je jejich součástí i dotazník generický. (Například dotazník zjišťování kvality života u nemocných s chronickým selháním ledvin – Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL), jehož součástí je generický dotazník SF 36). Dalšími specifickými dotazníky na kvalitu života jsou například Quality of Life Enjoyment and Satisfaction (Q-LES-Q) pro nemocné s depresivní poruchou, dále Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – General Version (FACT-G) pro nemocné s léčbou chronického onemocnění s jednotlivými modifikacemi, například pro pacienty s rakovinou prsu (FACT-B), rakovinou močového měchýře (FACTBI), kolorektálním karcinomem (FACT-C) apod. Dále Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS), Functional Assessment of HIV Infection (FAHI), pro nemocné s nádorovým onemocněním European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) nebo pro nemocné v terminálním stadiu onemocnění Missoula- Vitas Quality of Life Index V-25 (MVQOLI: 25 Item Version) či jeho modifikace Missoula-Vitas Quality of Life Index V-15 (MVQOLI: 15 Item Version) (Slováček a kol., 2004).

2.4.3 Konkrétní dotazníky kvality života

Pro možnost lepší představy dotazníků kvality života byly vybrány a přiblíženy 3 nejčastěji využívané generické dotazníky.

Z generických dotazníků se nejčastěji užívá **Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36)**. Hodnotí těchto 8 základních kvalit zdraví:

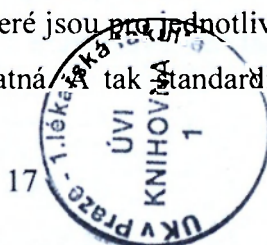
1. limitace ve společenských aktivitách, 2. limitace ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů, 3. limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví, 4. tělesná bolest, 5. duševní zdraví, 6. limitace z důvodů citových, 7. vitalita, 8. obecný pocit zdraví (Slováček a kol., 2004). „Vlastní vyhodnocení dotazníku je prováděno pomocí tzv. TS skóre (Transformed Scales Score) hodnocené v intervalu 0–100. Tento dotazník je často užívaným nástrojem k hodnocení kvality života v různých odvětvích medicíny vzhledem k jeho dobré výpovědní hodnotě“ (Slováček a kol., 2004, str.8). Byl vytvořen pro použití v klinické praxi, výzkumu i pro hodnocení financování zdravotní péče a zjišťování statistických dat o zdravotním stavu obyvatelstva (Vaňásková, 2005). „Popularita SF-36 je způsobena stručností a komplexností dotazníku. Problémem je omezenost detailního popisu charakteru obtíží pro individuálního nemocného.“ (Vaňásková, 2005, str. 4).

Dále je využíván **World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-100)**, který rovněž hodnotí 6 základních oblastí, a to: 1. fyzické zdraví, 2. psychická úroveň, 3. úroveň nezávislosti (soběstačnosti), 4. sociální zázemí, 5. okolní prostředí, 6. duševní zdraví (Slováček a kol., 2004). Dále se dělí na 24 podoblastí. Celkem má 100 otázek, proto je označován zkratkou WHOQOL-100.

Další ověřovací studie vedly k vytvoření zkrácené verze **World Health Organization Quality of Life Questionnaire – Brief Form (WHOQOL – BREF)**, která je v současnosti dostupná v téměř 50 jazycích (včetně českého jazyka). Dotazník WHOQOL – BREF se skládá z 24 položek, které jsou sdružené do 4 domén (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí) a do dvou samostatných položek (kvalita života a spokojenost se zdravím). Hodnotí celkovou kvalitu života a zdravotní stav (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Subjektivní hodnocení kvality života **SQUALA** (Subjective Quality of Life Questionnaire) vyjadřuje subjektivní spokojenost jedince s jednotlivými životními oblastmi ve vztahu k důležitosti, kterou těmto oblastem přisuzuje (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Zahrnuje domény z elementární oblasti (např. jídlo, vztahy v rodině) a poté z více abstraktní oblasti (např. týkající se politiky, spravedlnosti, svobody, pravdy, krásy a umění, lásky). Dotazovaný pak hodnotí stupeň spokojenosti a uvádí také jak důležitá je pro něj daná doména (Nadalet et al, 2005).

Používání měření (measures), které není zaměřené na pacienta, může vést k řadě problémů. Pokud nezahrnují domény, které jsou pro jednotlivé pacienty důležité, nemusí být tato měření pro tyto pacienty platná a tak standardizovaná měření (testy) (ve



kterých jsou otázky a rozsah předem dané a jsou tedy stejné pro všechny pacienty) můžou měřit něco odlišného než je kvalita života jednotlivého pacienta. Pokud taková měření nevystihnou kvalitu života jednotlivého pacienta, není pravděpodobné, že budou vnímat ke změně po léčbě. Nemusí být totiž měřeno to, co je pro pacienta důležité a tudíž jejich skóre může být obtížně interpretováno (Carr, Higginson, 2001).

2.4.4 Individualizovaná měření

Kvalita života může být měřena způsobem zaměřeným na pacienta, kdy se použijí individualizovaná měření (box). Přestože jsou méně obecně používaná než standardizovaná měření. Individualizovaným měřením se věnuje čím dál větší pozornost. Nicméně mají také své nedostatky. Do individualizovaných měření můžeme zařadit **Plán pro individuální hodnocení kvality života** (The schedule for the evaluation of individualised quality of life – **SEIQOL**). Je to dotazník, který provádí tazatel. Ten se pacienta ptá na 5 specifických oblastí v jeho životě, které jsou pro něj nejdůležitější. Pacient pak má ohodnotit, jak jsou pro něj v současné době tyto oblasti významné. K hodnocení používá pacient mimo jiné vizuální analogovou škálu. Výsledek může být prezentován jako profil pěti oblastí (Carr, Higginson, 2001).

2.5 Ergoterapie ve vztahu ke kvalitě života

K tématu ergoterapie ve vztahu ke kvalitě života není příliš dostupných zdrojů, přesto je možné nalézt spojitost ergoterapie a kvality života v zahraničních článcích. Autoři článků se zmiňují o důležitosti naslouchat pacientovi, o tom, jak je ergoterapeut významným článkem k dosažení nezávislosti, zvýšení funkčního výkonu, motivace, adaptace či kompenzace v daném prostředí pacienta a zlepšení tak kvality života.

Ergoterapie se v praxi zaměřuje na kvalitu života tak, aby jí klient mohl dosáhnout prostřednictvím vlastní volby a změny prostředí (Llewellyn, 1991). Ergoterapeuté mohou hrát důležitou roli při zjišťování subjektivně problémových oblastí výkonu a pomáhají pacientům rozvíjet v těchto oblastech nové adaptivní techniky (dovednosti). Takováto intervence může mít vliv na celkovou spokojenost se životem (Yerxa a Baum, 1986). Podobně uvádí Mayers (1995): „Aby mohla být ergoterapie zahájena, potřebují ergoterapeuté také naslouchat a vnímat pocity klientů hodnotících svůj život. Ukazuje se, že klienti, za pomoci svých ergoterapeutů, budou moci zahájit adaptaci vedoucí k slibnější dlouhodobé kvalitě života.“ Mayersová zde také uvádí, že ergoterapeuté

pomáhají s adaptací, ale jistě i kompenzací a dalšími oblastmi. Také zmiňuje, že od ergoterapeutů je často požadováno, aby se zaměřili především na všední denní činnosti v domácnosti klienta, než aby se soustředili na jiné oblasti (jako např. sociální kontakty a volnočasové aktivity). Ty však mohou být pro klienty mnohem důležitější. Proto by i tyto oblasti měli mít ergoterapeuté na paměti.

S kvalitou života klienta jistě souvisí také individuální přístup terapeuta, nebo-li přístup zaměřený na klienta. Přístup zaměřený na klienta (client-centred approach, někdy uváděný i person-centred approach) by měl ergoterapeutům pomoci v hodnocení klientovy motivace. Prostřednictvím aktivního zapojování klienta do terapie tak může pomoci docílit vyššího stupně motivace klienta. Vše musí probíhat za současného srovnávání klientových potřeb s jeho prioritami, zájmy a schopnostmi. Mluví-li se o motivaci a přístupu zaměřeném na klienta, je nutné zmínit také práci humanistického psychologa Carla Rogerse. Ačkoliv jeho terapie zaměřena na klienta nepředstavuje žádnou specifickou aplikační techniku, Rogers tvrdí, že efektivní terapeuté by měli mít zejména tyto tři vlastnosti:

1. Musí být vřelí, prokazovat klientovi úctu a respekt.
2. Musí být upřímní a otevření při sdělování svých pocitů klientovi.
3. Musí projevovat empatické porozumění klientovým problémům (Mayers, 2003).

At' už ergoterapeut je či není humanistou, vážení si významu, důstojnosti a individuality člověka je životně důležité ve všech intervencích. Tento přístup může být demonstrován následujícími způsoby. Za prvé, klient identifikuje své potřeby, role a zájmy. Za druhé, ergoterapeut pracuje společně s klientem na určení priorit těchto cílů a na reálné možnosti jejich dosažení (Mayers, 2003).

Další důležitý pojem je tzv. ergoterapeutická praxe zaměřená na klienta (client-centred occupational therapy practice). Jedná se o spolupráci klienta s terapeutem, která podporuje klienta, aby se zlepšil jeho funkční výkon a aby naplnil své role v různých prostředích. Klient se aktivně účastní dosažení cílů, které upřednostňuje a které jsou zároveň v centru hodnocení a intervence. Během celého procesu terapeut naslouchá, respektuje klientovy hodnoty, běžně upravuje intervenci tak, aby naplnil klientovy potřeby a umožnil mu se samostatně rozhodovat (Mayers, 2003).

2.6 Kvalita života a výzkum v ergoterapii

Výzkumů kvality života, které provádějí ergoterapeuté, není mnoho, proto jsou uvedeny výzkumy, které provádí Ch. Mayers a A. N. Conneeley ve Velké Británii.

2.6.1 Kvalita života a traumatické poranění mozku

Ergoterapeutka **A. N. Conneeley** uskutečnila kvalitativní výzkum, jehož cílem bylo zjistit, jak chápou kvalitu života lidé, kteří prodělali traumatické poranění mozku. Bylo dotazováno celkem 18 pacientů, jejich příbuzní a členové rehabilitačního týmu celkem ve třech obdobích (při propuštění z neurologického rehabilitačního oddělení, následně po 6 měsících a rok po propuštění). Po zanalyzování dat bylo identifikováno několik faktorů, které zahrnují subjektivní vnímání kvality života, jako jsou: wellbeing, funkční stav, osobní autonomie a potřeba akceptace disability. Pochopení zkušeností lidí s TBI může zvýšit uvědomění v záležitostech, které zahrnují, a pomoci těm, kteří jsou zahrnuti v péči o tyto klienty (Conneeley, 2003).

2.6.2 Dotazníky kvality života + výzkum

Dr. Chris Mayersová působí jako odborný asistent ergoterapie na univerzitě St John v Yorku (The Faculty of Health & Life Science). Zabývá se řadou výzkumů zaměřených například na přístup zaměřený na jedince (person-centred approach), definování spirituality, významem ergoterapeutické intervence a řadou dalších. Vytvořila dotazníky určené ergoterapeutům tzv. Mayers' Lifestyle Questionnaire, které byly přeloženy do norštiny, řečtiny, francouzštiny a němčiny. V současné době jsou překládány do dánštiny, holandštiny, arménštiny a slovinštiny (Mayers, 2006).

Mayers' Lifestyle Questionnaire (1) byl vyvinut tak, aby umožnil lidem, kteří mají problémy související s fyzickou disabilitou nebo vyšším věkem, určit jejich priority kvality života na začátku ergoterapeutické intervence.

Mayers' Lifestyle Questionnaire (2) byl vyvinut pro lidi s trvalými duševními problémy. Hodnocení obou těchto nástrojů jasně ukázalo, že demonstruje přístup zaměřený na osobu.

V současné době pracuje Mayersová na třetím dotazníku – **Mayers' Lifestyle Questionnaire (3)**, který bude zaměřen vzhledem ke stárnoucí populaci na práci ergoterapeutů se staršími osobami (Mayers, 2006).

Výzkum Lifestyle Questionnaire (1)

Ergoterapeuté se zabývají otázkou, jak problémy klienta ovlivňují jeho kvalitu života a jak může být jeho kvalita života zlepšena (Mayers, 1995). Tato myšlenka byla hlavním důvodem pro to, aby byl vytvořen Lifestyle Questionnaire (1) a poté i studie na něm založená.

Studie se zúčastnilo 45 ergoterapeutů pracujících v komunitě v sociálních službách (tzv. community occupational therapists) a studentů ergoterapie a 132 klientů. Byl vytvořen kontaktní dopis (tzv. contact letter), který obsahoval krátký popis role ergoterapeuta a spolu s dotazníkem Lifestyle Questionnaire (1) byl zaslán klientům 2 týdny před první návštěvou ergoterapeuta. Cílem kontaktního dopisu a dotazníku bylo především podpořit přístup zaměřený na klienta (tzv. client centred approach), dále představit klientovi roli ergoterapeuta, dát klientovi čas na přemýšlení o svých potřebách a prioritách před první návštěvou ergoterapeuta a podpořit diskuzi mezi klientem a ergoterapeutem při první návštěvě. Cílem studie pak bylo zjistit, jaké jsou pozitivní a negativní reakce (klientů i ergoterapeutů) na kontaktní dopis a dotazník Lifestyle Questionnaire (1). Studie uvádí následující komentáře ergoterapeutů a klientů ke kontaktnímu dopisu a dotazníku (Mayers, 1998).

Komentáře ergoterapeutů ke kontaktnímu dopisu (contact letter):

- Kontaktní dopis pomohl k ujasnění role a tudíž k vytvoření jasnějšího vztahu mezi terapeutem a klientem.
- Bylo by jasnější, kdyby byl dopis zaměřený na specifickou oblast působení ergoterapeutů.
- Klienti byli připraveni, proto mnohem více diskutovali.
- Klienti předem věděli, jakou roli zastává ergoterapeut.
- Dopis byl příliš dlouhý.

Komentáře ergoterapeutů k Lifestyle Questionnaire (1):

- Dotazník podává komplexní obrázek o problémech klienta a o pocitech s nimi spojených.
- Klientům připadal dotazník matoucí/některé části nebyly důležité.
- Zabral hodně času.
- Klienti neurčili vždy své priority.
- Klienti nezaškrtili vždy správné políčko.
- Určení priorit bylo užitečné.

- Urychlit proces hodnocení.

Komentáře klientů k Lifestyle Questionnaire (1):

- Dotazník je jednoduchý a srozumitelný.
- Bylo přínosné určit si priority a identifikovat důležité potřeby.
- Pochybnosti nad významem některých otázek.
- Některé otázky nesouvisely s problémem.
- Bylo by příhodné mít možnost přidat k některým položkám také svůj komentář

Výzkum Lifestyle Questionnaire (2)

Mayers' Lifestyle Questionnaire (2) je tzv. client-centred tool (pomůcka zaměřená na klienta, v tomto případě dotazník), který umožňuje lidem s trvalými duševními problémy identifikovat a odhalit problémy, které ovlivňují jejich kvalitu života. Byl vyvinut na žádost ergoterapeutů, kteří pracují v tzv. community mental health teams (komunitní péče o osoby s psychiatrickým onemocněním). Výsledná data byla získána od 33 ergoterapeutů a 75 klientů. Ergoterapeuté a klienti byli celkově v jejich komentářích pozitivní. Tři ergoterapeuté v této studii pracovali spíše s lidmi po poranění mozku než s klienty s trvalými duševními problémy. Po vyzkoušení však uvedli, že by mohl být dotazník vhodný také pro některé jejich klienty (Mayers, 2003).

2.7 Projekt MHADIE

Projekt MHADIE (Measuring Health and Disability in Europe - Hodnocení zdraví a postižení v Evropě) probíhal na Klinice rehabilitačního lékařství v letech 2005 – 2007. Je zde zmiňován z toho důvodu, že hodnoty a výsledky testování použité v praktické části této práce byly získány od těch pacientů, kteří se zúčastnili toho projektu a byli testováni ergoterapeuty standardizovaným testem FIM (Funkční míra nezávislosti) a vyplnili dotazník kvality života QOLIBRI.

Cílem studie MHADIE je testovat jednotlivé postupy a přístupy k hodnocení funkčních schopností lidí s různým typem postižení nebo různým onemocněním, v různých zemích a sociálních podmínkách. Přístup, který se testuje, používá klasifikaci WHO Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Studie je součástí projektu Evropské komise, která má za úkol vytvořit doporučení strategií a koncepcí v oblasti postižení a popsat a zhodnotit postižení, abychom zlepšili kvalitu života osob v různých

zdravotních podmínkách. Pacient, který se rozhodne zúčastnit studie, je požádán, aby odpověděl na otázky týkající se jeho zdravotních podmínek a funkčního stavu. Otázky jsou kladeny pro klasifikaci ICF a dotazníky WHO-DAS II. Validita těchto dotazníků, vyplňovaných pomocí rozhovoru, již byla ověřena a jsou používány v mnoha zemích na celém světě. Pacient může kdykoliv od studie odstoupit. Studie trvá 12 týdnů. Pacient je dotazován celkem 3krát (po 6 a 12 týdnech od prvního setkání) [<http://www.mhadie.com/home.aspx>; cit. 20.10. 2008; 11:05].

2.8 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF)

Projekt MHADIE používá k hodnocení pacientů Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví – MKF (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF). Také v této práci byla zvolena terminologie MKF. Komponenty „aktivita a participace“ jsou jedny ze 4 hlavních komponent MKF. Tato oblast byla vybrána z toho důvodu, protože nejvíce odpovídá oblastem ergoterapie.

2.8.1 Základní informace o MKF

Cituji (Jersáková, 2006, str. 5): „Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví je hodnocení, které vypracovala Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 2001, jako revizi klasifikace IC IDH (International Classification Impairment, Disability and Handicap, mezinárodní klasifikace poruchy, disability a handicapu) z roku 1980. Hlavním smyslem klasifikace je poskytnout vědecké podklady pro porozumění a výzkum zdraví a stavů souvisejících se zdravím. Klasifikace funkčních schopností je také prostředkem jak determinovat (stanovit) a jak dosáhnout zdraví. Dalším cílem je používat tuto klasifikaci (definovat zdraví a stavy související se zdravím) pro zlepšení komunikace mezi jednotlivými uživateli, jako jsou zdravotníci, vědci, politici, veřejnost, ale i osoby se zdravotním postižením. Neposledním cílem MKF je také poskytnutí systematického kódování pro zdravotnické informační služby.“

V MKF jsou popsány funkční schopnosti v souvislosti s omezením. Bylo nahrazeno dřívější dělení: nemoc – porucha – disabilita – handicap. Současné dělení, které je znázorněno i na obrázku č. 1 je následující (Vaňásková, 2005).



Obrázek 1. Současná klasifikace ICF (Vaňásková, 2005)

„MKF zdůrazňuje, že nehodnotí člověka jako takového, ale situace, ve kterých se nachází a které mohou být omezující (disabling), ve kterých je člověk disabled, ale jinak je zdrav. To vše valnou měrou závisí na faktoru prostředí, které může danou situaci vytvářet jako bariérovou nebo facilitující.“ (Trojan a kol. 2005, str.199).

2.8.2 Členění MKF

MKF se skládá ze čtyř hlavních komponent, které se pak dále dělí na pět až devět domén rozdělených do kapitol:

1. tělesné funkce, tělesné struktury a poruchy;
2. aktivita a participace;
3. faktory prostředí (mohou být facilitující nebo bariérové);
4. osobní faktory.

„Aktivita je člověkem prováděný úkol (úkon) nebo činnost. Participace je zapojení se do životní situace. Aktivita snižená (limitovaná) jsou obtíže, které člověk může mít, když aktivitu provádí. Aktivita je neutrální pojem, který byl použit místo disability. V situaci, kde je aktivita snižená, pak člověk pocítuje disability, ale není disability, má mnoho funkcí zdravých nebo i nadprůměrných. Participace omezená (restringovaná) jsou problémy, které člověk může mít, když se zapojuje do životních situací.“ (Trojan a kol. 2005, str. 201).

Komponenta „aktivita a participace“

Komponenta „Aktivita a participace“ nejvíce odpovídá oblastem, kterými se ergoterapie zabývá a obsahuje 9 kapitol.

Kapitola 1: Učení a aplikace znalostí (vědomostí) – pozorování, naslouchání, jiné účelné vnímání – používání ostatních smyslů, napodobování, opakování, učení se psát, číst a počítat, soustředění pozornosti, myšlení, řešení problémů, učinění rozhodnutí, ...

Kapitola 2: Všeobecné úkoly a požadavky – provedení jednotlivého/mnohočetného úkolu/ů, vykonání běžných denních povinností, zvládání stresu a jiných psychických nároků, ...

Kapitola 3: Komunikace – komunikovat přijímáním mluvených/neverbálních/psaných zpráv/zpráv ve znakové řeči, mluvení, produkování zpráv, konverzace, diskuze, používání komunikační techniky – např. telefon, počítač.

Kapitola 4: Pohyblivost – změna či udržování určité pozice těla, zvedání a nošení předmětů, využívání ruky k jemným pohybům, chůze, přemísťování se, pohyb s použitím různých pomůcek, použití dopravy, řízení dopravního prostředku, ...

Kapitola 5: Starat se (pečovat) o sebe – schopnost samostatně se umýt, pečovat o čistotu těla, používat toaletu, obléknout se, najíst, napít, starat se o své zdraví, ...

Kapitola 6: Život v domácím prostředí – získání místa k životu – např. koupit, pronajmout byt/dům a jeho zařízení a péče, získání nezbytného zboží a služeb – např. nakoupit, uvařit, péče o domácnost, praní, používání domácích spotřebičů, likvidace odpadu.

Kapitola 7: Vzájemné mezilidské vztahy – základní mezilidská jednání – úcta, srdečnost, tolerance, kritika, fyzický kontakt; složit mezilidská jednání – vytváření a ukončení vztahů; vztahy s cizími lidmi, formální vztahy, vztahy s nadřízenými / podřízenými / rovnocennými; neformální vztahy – s přáteli, sousedy, známými, spoluobyteli; rodinné vztahy, intimní vztahy.

Kapitola 8: Významné oblasti života – vzdělání, práce a zaměstnání – získání a udržení si práce, hledání zaměstnání, rozvázání pracovního poměru, práce na částečný/plný úvazek, neplacené zaměstnání ekonomický život – základní ekonomické transakce, ekonomická soběstačnost.

Kapitola 9: Život komunální, sociální a občanský – občanský život, rekreace a volný čas – hry, sporty, umění, kultura, společenská setkání; náboženství a spiritualita, lidská práva, politický život a občanství (WHO, 2001) .

Komponenta prostředí

„Prostředí nám aktivity může výrazně usnadnit (facilitovat) nebo jim překážet, vytvářet bariéry, které aktivity znesnadňují nebo je dokonce ještě více omezí. Komponenta prostředí se MKF chápe široce a dělí se na domény produktů a technologií, do-

mény přirozeného a člověkem ovlivněného a upraveného životního prostoru, domény podpory a lidských vztahů, domény společenských postojů i postojů jednotlivců a domény služeb, systémů řízení a organizace společnosti.“ (Angerová, Švestková, Pfeiffer, 2007)

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Hlavní otázky a cíle

Teoretická část byla věnována pohledu na kvalitu života z různých úhlů – jaké jsou definice a pojetí kvality života, možná testování a výzkumy. Kvalita života je čím dál častěji se objevující téma, přesto není v České republice příliš rozpracováno a také v různých zahraničních pramenech je na tuto problematiku odlišně nahlíženo.

Tato práce se snaží zmapovat, zda je možné nalézt rozdíly mezi pojetím kvality života pacientem v určitých oblastech (prostřednictvím dotazníku QOLIBRI) a výsledkem funkční míry nezávislosti (FIM).

Vzhledem k tomu, že tato studie je mapující, nikoli ověřující, nebyly pro výzkum sestaveny hypotézy, ale výzkumné otázky.

Výzkumné otázky:

1. Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti fyzické kondice?
2. Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti schopnosti myšlení?
3. Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti fungování v každodenním životě?
4. Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti vztahů a společenských/volnočasových aktivit?

3.2 Vymezení proměnných

Kvalita života (QoL) je v této části práce chápána jako výsledek (číselná hodnota) dotazníku QOLIBRI, který zjišťuje pojetí kvality života pacienta v různých oblastech. Tato číselná hodnota je převedením škály pěti možných způsobů odpovědí (vůbec ne, nepatrně, přiměřeně, docela dost a velmi). Číslo 1 je nejnižší hodnotou (absolutní nespokojenost), číslo 5 je nejvyšší možnou hodnotou (absolutní spokojenost).

Hodnocení fyzického stavu je v této části práce chápáno jako výsledek testu Funkční míry nezávislosti (FIM). (Tento standardizovaný test se používá na Klinice rehabilitačního lékařství.) Nejnižší hodnota, kterou lze v testu získat je 18 (ze které se pro přehlednost uvádí průměrná hodnota a úroveň 1 nazvaná celková závislost), nejvyšší je 126 (nejvyšší úroveň 7 – tzv. úplná nezávislost).

Objektivní hodnocení je zde chápáno jako hodnocení, které provedl odborník, v tomto případě ergoterapeut.

Subjektivní hodnocení je zde chápáno jako hodnocení, které provedl pacient.

3.3 Popis zkoumaného vzorku

Soubor tvořili pacienti Kliniky rehabilitačního lékařství v Praze, kteří prodělali traumatické poranění mozku a zúčastnili se projektu MHADIE (projekt MHADIE viz kapitola 2.7).

3.3.1 Způsob výběru souboru

K práci byly použity výsledky testování Funkční míry nezávislosti (FIM) a dotazníku QOLIBRI. Tyto nástroje byly vybrány především z toho důvodu, že je používali a hodnotili ergoterapeuté při realizaci projektu MHADIE. Hlavními kritérii pro zařazení do souboru byly účast v projektu MHADIE a nejnižší hodnoty testu Funkční míry nezávislosti z celkového počtu všech testovaných účastníků projektu MHADIE. Z důvodu podrobnějšího prozkoumání byl původní vzorek 20-ti pacientů snížen na 10 pacientů s nejnižšími výsledky testování FIM. Aby byla skupina homogenní z hlediska podobného věku, byl 1 pacient pro vysoký věk vyřazen. Konečný počet zkoumaných je 9 pacientů (průměrný věk je 28,6 let).

3.3.2 Základní charakteristiky souboru

Celý soubor čítá 9 pacientů po traumatickém poranění mozku. Veškeré informace použité k charakteristice souboru byly získány z chorobopisů pacientů na Klinice rehabilitačního lékařství v Praze.

Pohlaví: V souboru jsou 2 ženy a 7 mužů.

Průměrný věk pacientů činí 28,6 let. Věkové rozmezí se pohybuje od 21 let do 36 let. Celkem 6 pacientů je v rozmezí od 21 let do 28 let, 3 pacienti v rozmezí 34 – 36 let.

Výsledek testování funkční míry nezávislosti představuje velké rozdíly. Celkové výsledky se pohybují od úrovně 3 – mírné asistence (celkem 46 dosažených bodů) do úrovně 6 - modifikované nezávislosti (celkem 112 dosažených bodů). Nejnižší výsledky tohoto testování z celkového počtu všech účastníků projektu MHADIE byly hlavním kritériem pro výběr do mapovací studie. Průměrný celkový výsledek v testování FIM všech pacientů odpovídá úrovni 5 – supervizi (87,8 bodů).

Doba úrazu je různá, maximální doba od úrazu je však 15 let.

Délka bezvědomí vykazuje hodnoty, které by bylo možné rozdělit na třetiny: 2 pacienti nebyli po úrazu v bezvědomí, 4 pacienti byli v bezvědomí 12 – 21 dní a poslední třetina, 3 pacienti, strávili v bezvědomí 4 – 6 měsíců. Průměrná doba bezvědomí je 54,3 dní.

Sociální kontakty byly zjednodušeny na to, zda pacient tráví veškerý čas doma nebo zda navštěvuje školu či práci a nebo je alespoň s těmito institucemi v kontaktu a má v plánu do školy/zaměstnání docházet. Tuto oblast lze přibližně rozdělit na 2 poloviny, kdy méně než polovina pacientů (celkem 4) tráví veškerý čas doma a nemají žádný kontakt se školou nebo zaměstnáním. Více než polovina pacientů (celkem 5) je již v kontaktu se školou či zaměstnáním.

pacient	věk	FIM	délka bezvědomí	sociální kontakty
A	36	46	6 měsíců	doma bez kontaktů
B	27	52	0	doma bez kontaktů
C	21	88	4 měsíce	kontakt se školou
D	24	88	14 dní	kontakt se zaměstnáním
E	34	95	0	doma bez kontaktů
F	28	101	3 týdny	kontakt se školou
G	35	102	5 měsíců	doma postupně se integruje
H	26	107	12 dní	doma bez kontaktů
I	27	112	14 dní	kontakt se zaměstnáním

Tabulka 1. Charakteristika souboru – část 1

Další oblasti, které byly u souboru pacientů zjišťovány z chorobopisů (zde především z dokumentace fyzioterapeutů) je oblast mobility a lokomoce. Pro přehlednost byly uvedeny zjednodušené údaje.

Sed byl zjednodušen na to, zda je pacient v sedu stabilní, nebo naopak nestabilní. Celkem 8 pacientů z 9 je v sedu stabilních.

Stoj byl hodnocen dle toho, zda je pacient schopen stát samostatně, nebo potřebuje pomoc. Celkem 5 pacientů z 9 dokáže samostatně stát.

Chůze byla hodnocena z pohledu toho, zda je pacient schopen chůze bez opory, nebo s oporou - a popřípadě jakou. Celkem 2 pacienti jsou schopni samostatné chůze bez opory, 5 pacientů potřebuje k chůzi oporu hole či jiné osoby, 2 pacienti nejsou schopni chůze a k lokomoci používají mechanický vozík.

pacient	sed (stab./nestab.)	stoj (samost./nesamost.)	chůze (s oporou-jakou/ bez)
A	stabilní	Nesamostatný	NE- mechan.vozík
B	stabilní	Nesamostatný	NE- mechan.vozík
C	nestabilní	nesamostatný	trekové hole
D	stabilní	Samostatný	vycházková hůl
E	stabilní	Samostatný	bez opory
F	stabilní	Samostatný	4 bodová vycházková hůl
G	stabilní	Nesamostatný	s oporou 1 osoby
H	stabilní	Samostatný	s oporou o 1 FH
I	stabilní	Samostatný	bez opory

Tabulka 2. Charakteristika souboru – část 2

3.3.3 Podrobnější charakteristiky jednotlivých pacientů

Veškeré informace byly získány z chorobopisů a dokumentace Kliniky rehabilitačního lékařství v Praze.

A (muž, 36 let)

Typ nehody: sražen autem, když vstupoval do jízdni dráhy

Dg.: Polytrauma lebka + hrudník (kontuze mozku frontoparietálně vpravo a ke kontuzi plic s krvácením do plic)

Vegetativní stav: 0

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** IQ asi 65 (jedná se o velmi těžkou deterioraci oproti původním rozumovým schopnostem).
- **Paměť:** krátkodobá: nevyšetřitelná – neví, jak by se vyjádřil, nelze verbálně, písmem ani kresbou, dlouhodobá: nevyšetřitelná.
- **Koncentrace pozornosti:** kolísavá – vysoká.
- **Osobnost:** kolísání stavů a nálad. Těžký organický psychosyndrom s těžkými motorickými a fatickými problémy.

RA: rodiče žijí a nyní o pacienta pečují. Ženatý, 1 dcera (manželka se o pacienta po nehodě nestará, odešla i s dcerou), pečuje matka.

ŠA: VŠ Ing., elektrotechnika. Studoval nástavbové doktorandské studium.

PA: dosud nepracoval, pokračoval v doktorandském studiu.

Zájmy: PC, anglický jazyk.

B (žena, 27 let)

Typ nehody: sražena jako chodkyně autem.

Dg.: Stav po polytraumatu – kraniocerebrální poranění se SD krvácením podél falxu, na tentoriu vpravo, kontuze n.optici vpravo, difusní axonální poranění. Perzistentní vegetativní stav ve vývoji. Stav po fr. zygomaticomaxilárního komplexu vlevo, stav po fr. spodiny levé očníce – stav po OS, Stav po fr.žeber s plášťovým pneumotoraxem vpravo, Stav po fr. klíčku vpravo, Stav po fr. P bérce – stav po OS, Pravostranná mydriasa- kontuze n.optici vpravo, oko slepé v.s.

Vegetativní stav (apalický syndrom): ano (zhruba od února do dubna).

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** IQ kolem 60, přesto zlepšení potenciálu (nyní je již průměrný), výkon je však silně limitován atetózami, unavitelností, silnou dysarthrií a problémem vyjádřit se řečí, písmem nebo prostřednictvím PC.
- **Paměť:** krátkodobá: zlepšení potenciálu (ten je průměrný) dlouhodobá: nelze příliš vyšetřit, komplikace silnou dysarthrií.
- **Koncentrace pozornosti:** celkem udrží pozornost, problém je hlavně unavitelnost.
- **Osobnost:** bez přítomné patologie; díky zlepšení kognitivních funkcí je více aktivnější a ráda by komunikovala, bohužel není jak; nemá motivaci.

RA, SA: svobodná, bezdětná, žije s rodiči v panelovém bytě.

ŠA: ZŠ, Střední škola grafická v Hellichově ul.

PA: 3 roky pracovala jako grafička.

Zájmy: nebylo zjištěno.

C (muž, 21 let)

Typ nehody: autonehoda, řídil známý, seděl vzadu za řidičem, babička, která seděla s ním zemřela.

Dg.: difusní axonální poranění v.s., SD hematom F vpravo, zlomenina spodiny lebni.

Vegetativní stav (apalický syndrom): dlouhodobě prakticky od akutního stádia.

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** IQ 85-90, nesamostatný.
- **Paměť:** krátkodobá vizuální a akustická: slabá; dlouhodobá: problém (velký kontrast krátkodobé a dlouhodobé paměti).
- **Koncentrace pozornosti:** špatná (nevydrží se soustředit, pasivní uvyklost na okolí).
- **Osobnost:** celkem v pořádku – nutno vést k samostatnosti, zodpovědnosti za své výkony, k aktivnímu přístupu, k motivaci.

RA: bydlí v bytě (3+1) s matkou.

ŠA: student gymnázia, v sextě se stal úraz.

Zájmy: PC, návštěvy kamarádů, anglický jazyk, TV, hrál závodně fotbal.

D (muž, 24 let)

Typ nehody: autonehoda, narazil do stromu (on řídil).

Dg.: St.p. polytraumatu s kontusí mozku a difusním axonálním poraněním.

Druh postižení CNS: traumatické krvácení, kontuze.

Vegetativní stav: 2,5 měsíce, v listopadu začal opakovat a mluvit, kvalitní komunikace po cca 6-ti měsících.

Psychologické vyšetření

- **Myšlení a mentální úroveň:** výkon – slabý průměr, lehká retardace.
- **Paměť:** vizuální: podprůměrná; akustická: v normě; dlouhodobá: bez masivních výpadků.
- **Koncentrace pozornosti:** slabá, rychle se unaví.
- **Osobnost:** organický psychosyndrom, nezralost, regrese.

RA, SA: bydlí s rodiči, kteří staví bezbariérový domek, je svobodný, bezdětný.

ŠA: Střední průmyslová škola v Ústí nad Labem, obor silnoproud (škola ho bavila, studovaný obor ho zajímá).

PA: poslední zaměstnání: pracoval v elektroprodejně, pracoval zde již při škole, po ní sem nastoupil – začínal jako skladník, později přešel do kanceláře a byl asistentem vedoucího prodejny. Pracoval na PC a vyřizoval objednávky. Od nehody se s nikým z práce neviděl.

Zájmy: práce s PC.

E (muž, 34 let)

Typ nehody: řidič osobního auta – havaroval, srazil se s autobusem DP; manželka spolujezdec, bez obtíží.

Dg.: St.p. kraniocerebrálním traumatu s apalickým syndromem, difuzní axonální poranění, kontuze F.

Vegetativní stav: 0.

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** IQ v pásmu 50-55 (nyní kolem 60).
- **Paměť:** krátkodobá: výkony kolísají v písmu hlubokého podprůměru; dlouhodobá: není vyšetřena.
- **Koncentrace pozornosti:** velmi špatná.
- **Osobnost:** nelze testovat pro nesoustředěnost, roztěkanost; zřetelný organický psychosyndrom s poškozením všech kognitivních funkcí i osobnosti.

RA: bydlí s matkou v bytě 3+1 I.kat., má svůj pokoj.

ŠA, PA: ukončil Střední odborné učiliště strojírenské 1989, pracoval na živnostenský list – opravy interiérů až do úrazu.

SA: rozvedený, ženil se rok před úrazem, v průběhu léčby požádala manželka o rozvod, děti nemá.

Zájmy: kytara, posilování;

(nechce pořád koukat na TV, chtěl by získat kamarády, ale není to schopen sám změnit).

F (žena, 28 let)

Typ nehody: řidička, dostala smyk na čerstvě napadaném sněhu a vjela do lesa.

Dg.: postižení mozku-difuzní axonální poranění II.-III.stupně, kontuze v dorzální části těla a splenia corpus callosum, tetraplegie.

Vegetativní stav: 0.

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** IQ kolem 115; kvalitativní poruchy: těžko rozlišit způsob myšlení a řeči, nízká pohotovost vyjadřování.
- **Paměť:** Krátkodobá - vizuální (podprůměr), akustická (problém); amnézie rozsáhlá na úraz i mnoho z dětství dlouhodobá paměť: viz amnézie, jinak celkem v pořádku.
- **Koncentrace pozornosti:** exekutivní funkce – bez problémů.

- **Osobnost:** v pořádku.

RA: svobodná, žije u rodičů, přes týden na koleji (s přítelem se rozešli).

ŠA: studentka 5.ročníku pedagogické fakulty UK obor spec.pedagogika, od r. 2006 má individuální plán, osobního asistenta hradí univerzita.

PA: poslední zaměstnání: při VOŠ i VŠ brigádně pracovala v administrativě.

Zájmy: dříve ruční práce, koncerty, divadlo, kino, posezení s přáteli.

Momentálně je to pro ni hůře dostupné, ale chce se s přáteli domluvit, zda by ji brali na kulturu s sebou.

G (muž, 35 let)

Typ nehody: autonehoda, řidič.

Dg.: St.p.kraniocerebrálním traumatu (difúzní axonální poranění, hemorrhagie v úrovni thalamu a hypothalamu) – spastická quadriparesas levostrannou převahou, mozečková symptomatologie, dysarthrie.

Vegetativní stav: 14 dní.

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** (IQ 90-95), zlepšen – výsledky testů : lepší průměr, schopen pracovat samostatněji, rychleji (tempo je však stále zpomalené), zvládá mnohem více úkolů .
- **Paměť:** krátkodobá: zlepšena, dle testu slabý průměr až lehký podprůměr; dlouhodobá: nezdá se, že by byly velké problémy.
- **Koncentrace pozornosti:** zlepšena, unavitelnost však v řádu desítek minut, ale snaží se to překonat a práci dokončovat.
- **Osobnost:** testovaná vyšetření pro velmi těžkou poruchu zároveň řeči a zároveň motoriky prakticky neproveditelná. Vysoká závislost na okolí, nesamostatnost.

RA: svobodný, partnerský vztah nemá, žije s rodiči v bezbariérovém domku.

ŠA: studoval 4. ročník Právnické fakulty v Brně.

Zájmy: TV (vědomostní soutěže), plavání.

Brno MV – centrum pro handicapované studenty (začátek leden 2006 – červen 2006).

H (muž, 26 let)

Typ nehody: sražen na přechodu nákladním automobilem.

Dg.: St.p. kraniocerebrálním traumatu (ED a SD hematom, kontuze T a F vpravo), St.p. dekompresní kraniotomii a následné reimplantaci kostní plotenky. Epilepsie poúrazová-motorické záchvaty Jacksonského typu.

Vegetativní stav: 0.

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** těžší poškození.
- **Paměť:** krátkodobá: podprůměr; dlouhodobá: nelze hodnotit.
- **Koncentrace pozornosti:** velmi špatná.
- **Osobnost:** těžká regrese do pozice menšího školního dítěte, vycpaný projev, ale silná bezradnost, automatické očekávání pomoci, bezradné dotazy.

RA: svobodný, bezdětný, bydlí s matkou a bratrem v 3+1.

ŠA: maturita na SPŠ elektrotechnické, studoval ČVUT FEL v 1.ročníku úraz.

Zájmy: hra na kytaru, aktivně hrál hokej, hokejbal, karate.

I (muž, 27 let)

Typ nehody: pád z okna z 3. patra (stál na „peřiněku“ u okna, „pošťuchoval se“ a vypadl).

Dg.: St.p. kraniocerebrálním poranění 2003, St.p. opakovaných plastikách kalvy.

Vegetativní stav: 0.

Psychologické vyšetření

- **Myšlení:** IQ kolem 115, v pořádku.
- **Paměť:** krátkodobá: slabý průměr; dlouhodobá: v pořádku.
- **Koncentrace pozornosti:** dobrá.
- **Osobnost:** snížený náhled, kooperativní.

RA: Svobodný, bezdětný.

ŠA, PA: Ukončil SOU telekomunikační, potom pracoval v oboru 1 rok, následně vojna půl roku, na vojně úraz – v době opuštění kasáren, DI od r.2004.

Zájmy: nebylo zjištěno.

3.4 Použité metody a způsob analýzy dat

3.4.1 Sběr dat

K práci byly využity již vypracované materiály z proběhlé studie MHADIE: výsledky standardizovaného testu Funkční míry nezávislosti (FIM) u jednotlivých pacientů (testování a hodnocení prováděly ergoterapeutky Kliniky rehabilitačního lékařství) a vyplněných dotazníků kvality života QOLIBRI (vyplnili pacienti, popřípadě za pomoci ergoterapeuta). FIM a QOLIBRI byly vybrány právě z důvodu, že je používali ergoterapeuté při realizaci projektu MHADIE. Ostatní potřebné informace byly získány z chorobopisů jednotlivých pacientů na Klinice rehabilitačního lékařství.

3.4.2 FIM

FIM (Functional Independence Measures, viz Příloha A) je standardizovaný test, kterým je zjišťována funkční míra nezávislosti pacienta (zde po traumatickém poranění mozku). V roce 1986 ho vytvořil Granger čt. al. v USA. Toto testování provádějí ergoterapeuté (někdy ve spolupráci s fyzioterapeuty či ostatními členy multidisciplinárního týmu). Test obsahuje celkem 18 položek z oblasti osobní hygieny, kontroly sfinkterů, přesunů, lokomoce, komunikace a sociálních schopností. Pro hodnocení těchto položek se využívá podrobný manuál, který terapeuta vede v hodnocení, aby každou položku pacienta ohodnotil bodem 1 – 7. Kromě celkového součtu bodů za každou položku (nejnižší: 18, nejvyšší: 126) lze vytvořit celkový průměr a poté 2 specifické průměry: z oblasti fyzických schopností (obsahuje položky z osobní hygieny, kontroly sfinkterů, přesuny a lokomoce) a psychosociálních (obsahuje položky z komunikace a sociálních schopností). Škála hodnocení má 7 úrovní. Úroveň odpovídá dosažené průměrné hodnotě. Úroveň 1 představuje tzv. celkovou závislost, kdy je pacient naprosto odkázán na asistenci a úroveň 7 je nejvyšší úroveň, která představuje tzv. úplnou nezávislost, pacient je naprosto soběstačný. K porovnání s výsledky dotazníku QOLIBRI byly využity průměrné hodnoty z fyzické oblasti (pracovně nazvané jako FIM I) a z psychosociální oblasti (pracovně nazvané jako FIM II).

3.4.3 QOLIBRI

Dotazník QOLIBRI (viz Příloha B) slouží k hodnocení kvality života po traumatickém poranění mozku. QOLIBRI vyvinula mezinárodní výzkumná skupina. Autorem je kolektiv vedený prof. Nicole von Steinbuechel ze Švýcarska a prof. Jean-Luc Truelle

z Francie. Dotazník byl již validizován na nizozemskou, anglickou, finskou, francouzskou, německou a italskou populaci (Truelle, Steinbuechel, Wild; 2008).

Dotazník QOLIBRI nebyl původní součástí projektu MHADIE, český překlad tohoto dotazníku byl přiřazen výzkumníky Kliniky rehabilitačního lékařství v Praze.

QOLIBRI je dotazník kvality života určený osobám po poranění mozku. Dotazník se skládá ze 2 částí. První část obsahuje otázky na *spokojenost pacienta* v oblastech:

- A) fyzická kondice
- B) schopnost myšlení
- C) pocity a emoce
- D) fungování v každodenním životě
- E) vztahy a společenské/volnočasové aktivity
- F) současná situace a výhled do budoucnosti.

Druhá část obsahuje otázky, jak moc *pacienta obtěžují tyto oblasti*:

- A) fyzická kondice
- B) pocity
- C) fungování v každodenním životě
- D) současná situace a budoucí perspektiva.

Pacient odpovídá výběrem z 5 možností: vůbec ne, nepatrně, přiměřeně, docela dost, velmi. V této studii byly využity tyto 4 oblasti z první části dotazníku:

Fyzická kondice

Obsahuje tyto otázky:

1. Jak jste spokojeni s úrovní svojí energie?
2. Jak jste spokojeni s kvalitou svého spánku?
3. Jak jste spokojeni se svojí schopností cítit nebo chutnat jídlo?
4. Jak jste spokojeni se schopností vidět a slyšet?
5. Celkově, jak jste spokojeni se svojí fyzickou kondicí?

Schopnost myšlení

Obsahuje tyto otázky:

1. Jak jste spokojeni se svojí schopností soustředění, např. při čtení nebo udržení pozornosti při konverzaci?
2. Jak jste spokojeni se svojí vyjadřovací schopností a s porozuměním ostatním při konverzaci?

3. Jak jste spokojeni se svojí schopností zapamatovat si každodenní věci, např. kam položíte věci?
4. Jak jste spokojeni se svojí schopností plánovat a vyřešit každodenní praktické problémy, např. co uděláte, když ztratíte klíče?
5. Jak jste spokojeni se svojí schopností činit rozhodnutí?
6. Jak jste spokojeni se svojí schopností nacházet východisko?
7. Jak jste spokojeni se svojí rychlostí myšlení?
8. Celkově, jak jste spokojeni s tím, jak pracuje Váš mozek, v oblasti soustředění, paměti, myšlení?

Fungování v každodenním životě

Obsahuje tyto otázky:

1. Jak jste spokojeni s rozsahem svojí nezávislosti na ostatních?
2. Jak jste spokojeni se svojí schopností dostat se ven a do okolí?
3. Jak jste spokojeni se svojí schopností vykonávat domácí práce, např. vaření nebo spravování věcí?
4. Jak jste spokojeni se svojí schopností starat se o své osobní potřeby, např. mytí, používání toalety, oblékání?
5. Jak jste spokojeni se svojí schopností vést své osobní finance?
6. Jak jste spokojeni se svojí účastí na práci a vzdělání?
7. Jak jste spokojeni se svojí finanční situací?
8. Celkově, jak jste spokojeni s Vaší schopností provádět činnost den po dni?

Vztahy a společenské/volnočasové aktivity

Obsahuje tyto otázky:

1. Jak jste spokojeni se svými vztahy ke členům své rodiny?
2. Jak jste spokojeni se svými vztahy k přátelům?
3. Jak jste spokojeni se svým vztahem k partnerovi nebo s tím, že nemáte partnera?
4. Jak jste spokojeni se svým sexuálním životem?
5. Jak jste spokojeni s postojem ostatních lidí k Vám?
6. Jak jste spokojeni se svojí účastí na společenských aktivitách a aktivitách ve volném čase, např. sport, koníčky, večírky?
7. Celkově, jak jste spokojeni se svým osobním a společenským životem?

3.4.4 Analýza dat

V této mapující studii bylo u každého účastníka použito porovnání průměrných hodnot standardizovaného testu FIM (fyzických – FIM I a psychosociálních FIM II) a vybraných 4 oblastí dotazníku QOLIBRI (Fyzická kondice, Schopnost myšlení, Fungování v každodenním životě a Vztahy a společenské/volnočasové aktivity). Tyto oblasti byly přiřazeny k oblastem, které se svým obsahem shodují s hodnocením ve FIM. Byly tedy uspořádány tyto 4 skupiny: FIM I – Fyzická kondice, FIM II - Schopnost myšlení, FIM I - Fungování v každodenním životě, FIM II – Vztahy a společenské/volnočasové aktivity. Hodnotící škála testu FIM je 1 – 7, u dotazníku QOLIBRI byla slovní hodnotící škála (vůbec ne, nepatrně, přiměřeně, docela dost, velmi) převedena na škálu číselnou 1 – 5. Obě škály mají vzestupnou tendenci, tzn. č. 1 je negativní, č. 7 (u FIM) a č. 5 (u QOLIBRI) jsou pozitivní. Pro možnost porovnání byly vypočteny průměrné hodnoty u jednotlivých oblastí a zaneseny do tabulky. Pro větší přehlednost a jednotnost měřítka byly tyto hodnoty převedeny na procenta a znázorněny do sloupcových grafů. Poté byly tyto procentuální hodnoty vzájemně porovnány, čili byl zjištěn rozdíl mezi výsledkem FIM v dané oblasti a výsledkem QOLIBRI v analogické oblasti. Pro názornost byly tyto rozdíly převedeny do absolutních hodnot a vznikl tak přehled rozdílů v jednotlivých oblastech bez ohledu na to, zdali převažoval FIM nad QOLIBRI či naopak.

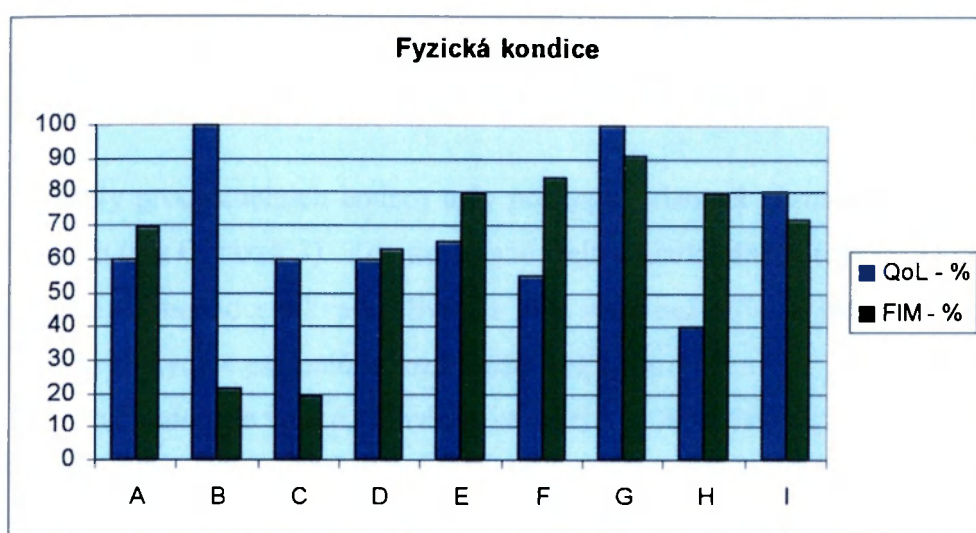
3.5 Výsledky

Každá výzkumná otázka je popsána a průměrné hodnoty, kterých jednotliví pacienti dosáhli, jsou zobrazené v tabulce a grafu. Pro přehlednost a jednotné měřítko byly průměrné hodnoty do grafu převedeny na procenta (tyto hodnoty jsou také uvedeny v tabulce).

Výzkumná otázka č. 1: Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života *v oblasti fyzické kondice?*

Pacient	QoL - A	FIM - I		QoL - %	FIM - %
A	3,4	5,15	A	60	69
B	5	2,31	B	100	22
C	3,4	2,15	C	60	19
D	3,4	4,77	D	60	63
E	3,6	5,77	E	65	80
F	3,2	6,07	F	55	85
G	5	6,46	G	100	91
H	2,6	5,77	H	40	80
I	4,2	5,31	I	80	72

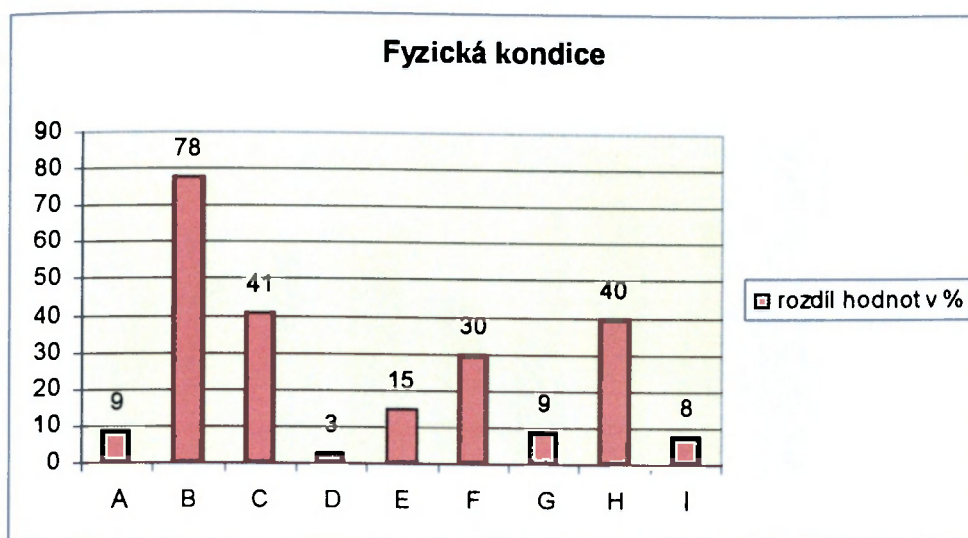
Tabulka 3. Fyzická kondice – Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FIMu



Obrázek 2. Fyzická kondice – Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FIMu

Kvalitu života (QoL) v oblasti „fyzická kondice“ hodnotili 4 pacienti vyššími hodnotami než ergoterapeuté FIM. Nejvyšší rozdíl je o 78% vyšší, poté o 41% a zbylí 2 pacienti ohodnotili svůj stav jen o 8% a 9% vyšší než ergoterapeuté FIM.

Subjektivně nižší kvalitu života než FIM ohodnotilo celkem 5 pacientů. Dva pacienti se výrazně liší o 40% a 30%, u zbylých je rozdíl jen 15%, 9% a 3% (viz Tabulka 3 a Obrázek 2).



Obrázek 3. Fyzická kondice – rozdíly hodnot

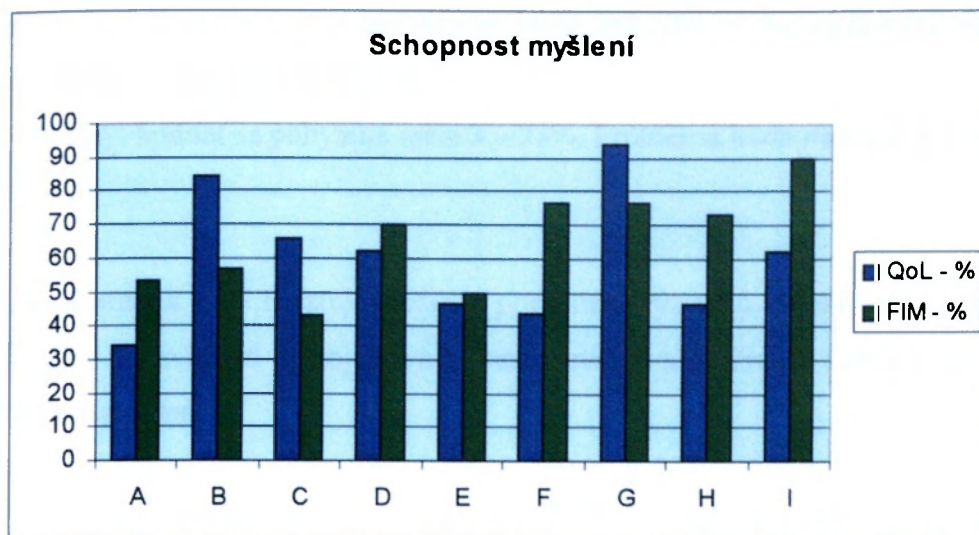
Rozdíly procentuelních hodnot byly pro lepší orientaci zaznamenány do samostatného grafu (viz Obrázek 3). Zde jsou jasně zřejmé markantnější rozdíly. U celkem 4 pacientů je rozdíl hodnocení kvality života a FIM vyšší než 30%. U jednoho pacienta je rozdíl 15%, u zbylých 4 pacientů je rozdíl nižší než 10%.

Rozptyl hodnot je veliký, pohybuje se mezi 3 – 78%. Průměrná hodnota rozdílu činí 25,8%.

Výzkumná otázka č. 2: Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v *oblasti schopnosti myšlení*?

pacient	QoL - B	FIM - II		QoL - %	FIM - %
A	2,37	4,2	A	34	53
B	4,37	4,4	B	84	57
C	3,63	3,6	C	66	43
D	3,5	5,2	D	63	70
E	2,87	4	E	47	50
F	2,75	5,6	F	44	77
G	4,75	5,6	G	94	77
H	2,87	5,4	H	47	73
I	3,5	6,4	I	63	90

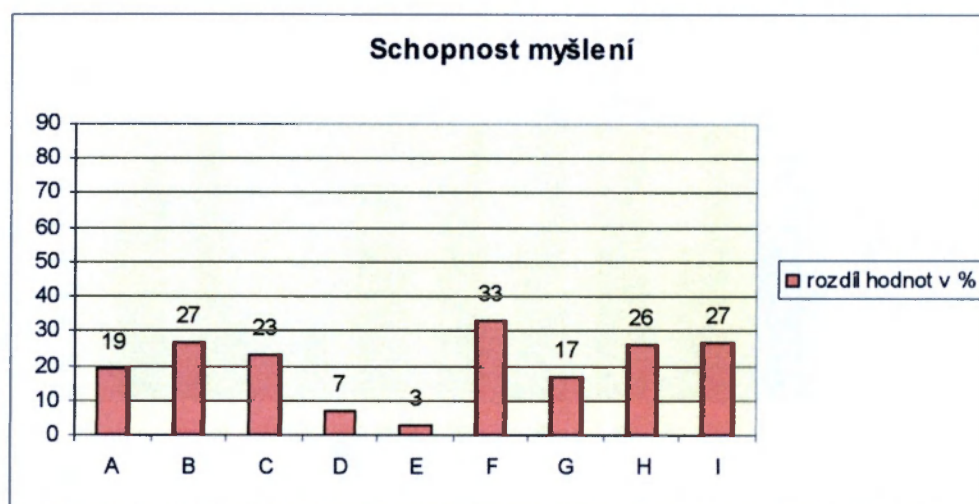
Tabulka 4. Schopnost myšlení - Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FIMu



Obrázek 4. Schopnost myšlení - Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FI-Mu

Subjektivně vyšší kvalitu života než FIM v oblasti „schopnost myšlení“ hodnotí 3 pacienti vcelku podobně: o 17%, 23% a 27%.

Subjektivně nižší úroveň kvality života hodnotí dvě třetiny pacientů. Jedna třetina pacientů vnímá svou kvalitu života v oblasti „schopnost myšlení“ nižší do 20% (konkrétně: 3%, 7% a 19%). Druhá třetina ji vnímá již skoro o 30% hůře než FIM (26%, 27% a 33%) (viz Tabulka 4 a Obrázek 4).



Obrázek 5. Schopnost myšlení – rozdíl hodnot

Rozdíly hodnot vnímání kvality života jsou ještě uvedeny v samostatném grafu (viz Obrázek 5). V oblasti „schopnost myšlení“ jsou rozdíly hodnot prakticky vyrovná-

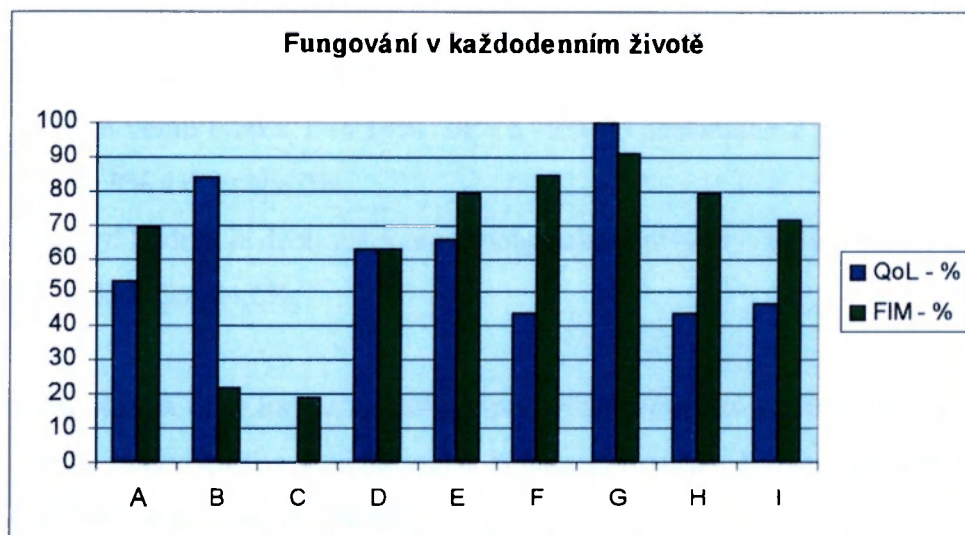
né. Celkem u 5-ti pacientů je rozdíl hodnot vyšší než 20%, u dvou pacientů těsně pod 20% a u zbylých 2 pacientů pod 10%.

Rozptyl hodnot se pohybuje mezi 3 – 33%. Průměrná hodnota rozdílu hodnot činí 20,2%.

Výzkumná otázka č. 3: Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblasti fungování v každodenním životě?

Pacient	QoL - D	FIM - I		QoL - %	FIM - %
A	3,12	5,15	A	53	69
B	4,37	2,31	B	84	22
C	1	2,15	C	0	19
D	3,5	4,77	D	63	63
E	3,62	5,77	E	66	80
F	2,75	6,07	F	44	85
G	5	6,46	G	100	91
H	2,75	5,77	H	44	80
I	2,87	5,31	I	47	72

Tabulka 5. Fungování v každodenním životě – Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FIMu

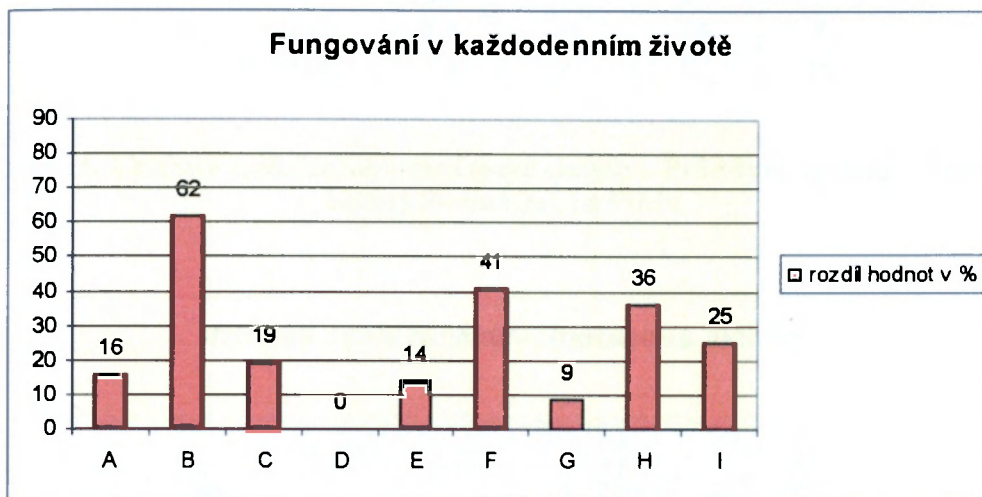


Obrázek 6. Fungování v každodenním životě - Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FIMu

Subjektivně vyšší kvalitu života než FIM vnímají v oblasti „fungování v každodenním životě“ pouze 2 pacienti, a to o 9% a 62%.

Pouze jeden pacient se vnímáním své kvality života shoduje s objektivním hodnocením funkční míry nezávislosti.

Subjektivně nižší kvalitu života vnímají dvě třetiny pacientů. U jedné třetiny pacientů se rozdíl pohybuje do 20% (konkrétně: 14%, 16% a 19%), u druhé třetiny jsou rozdíly již mnohem vyšší (konkrétně: 25%, 36%, 41%) (viz Tabulka 5 a Obrázek 6).



Obrázek 7. Fungování v každodenním životě – rozdíl hodnot

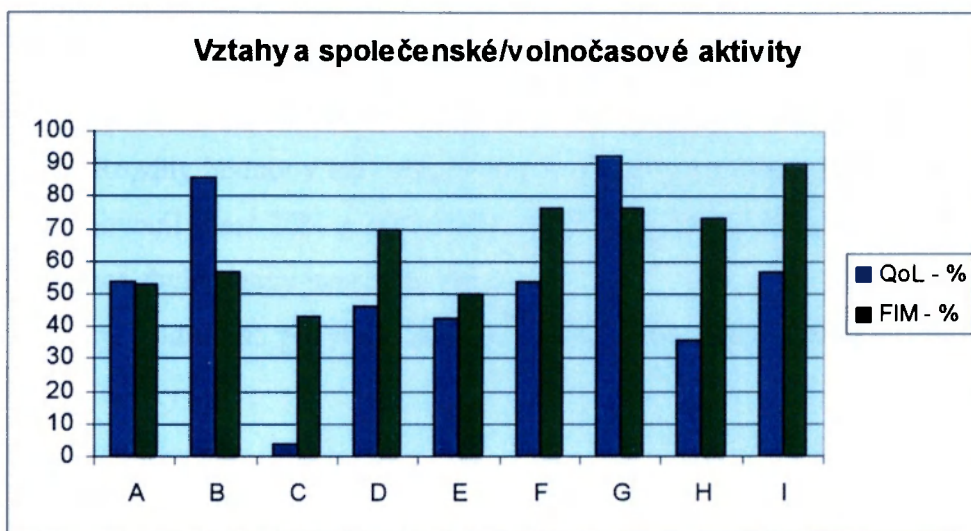
Rozdíly hodnot jsou uvedené v samostatném grafu (viz Obrázek 7). V oblasti „fungování v každodenním životě“ jsou hodnoty velmi rozdílné. Celkem 4 pacienti mají rozdíl hodnot nad 20% s velkými rozestupy (25%, 36%, 41% a 62%). U 3 pacientů jsou rozdíly hodnot velmi blízké, a to 14%, 16% a 19%. U posledních 2 pacientů činí rozdíl hodnot pouze 9% a dokonce 0%.

Rozptyl hodnot je dosti markantní, pohybuje se mezi 0 – 62%. Průměrná hodnota rozdílu hodnot činí 24,6%.

Výzkumná otázka č. 4: Existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života *v oblasti vztahů a společenských/volnočasových aktivit?*

pacient	QoL - E	FIM - II		QoL - %	FIM - %
A	3,14	4,2	A	54	53
B	4,43	4,4	B	86	57
C	1,14	3,6	C	4	43
D	2,85	5,2	D	46	70
E	2,71	4	E	43	50
F	3,14	5,6	F	54	77
G	4,71	5,6	G	93	77
H	2,43	5,4	H	36	73
I	3,28	6,4	I	57	90

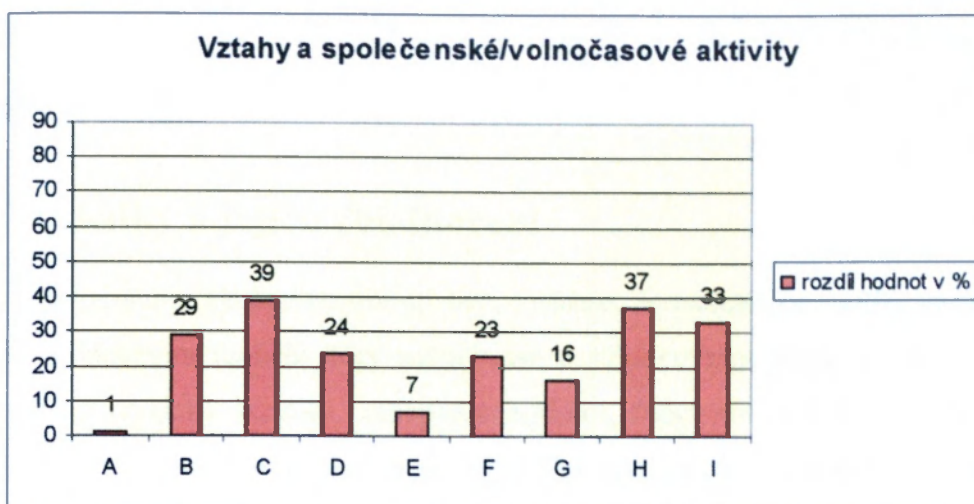
Tabulka 6. Vztahy a společenské/volnočasové aktivity - Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FIMu



Obrázek 8. Vztahy a společenské/volnočasové aktivity - Průměrné výsledky dotazníku kvality života (QoL) a FIMu

Subjektivně vyšší kvalitu života než FIM v oblasti „vztahy a společenské/volnočasové aktivity“ hodnotí třetina pacientů, ovšem i jejich hodnoty se navzájem liší: 1%, 16% a 29%.

Subjektivně nižší kvalitu života vnímají dvě třetiny pacientů. Opět mohou být rozděleni do dvou skupin. Jedna třetina vnímá horší kvalitu života o 7%, 23% a 24% hůře, než jak ji hodnotí ergoterapeuté ve FIM. Rozdíly hodnot u druhé třetiny jsou vyrovnanější – jsou o 33%, 37% a 39% nižší než hodnocení FIM (viz Tabulka 6 a Obrázek 8).



Obrázek 9. Vztahy a společenské/volnočasové aktivity – rozdíl hodnot

Rozdíly hodnot hodnocení kvality života a funkční míry nezávislosti v oblasti „vztahy a společenské/volnočasové aktivity“ jsou znázorněny v samostatném grafu (viz Obrázek 9). Rozdíly hodnot v této oblasti jsou relativně vyrovnané. Dvě třetiny rozdílů hodnot se pohybují mezi 20% a 40% (konkrétně: 23%, 24%, 29%, 33%, 37%, 39%). Rozdíly hodnot zbylé třetiny jsou: 1%, 7% a 16%.

Rozptyl hodnot se pohybuje mezi 1 – 39%. Průměrná hodnota rozdílu hodnot činí 23,2%.

3.5.1 Shrnutí výsledků

Výsledky potvrzují, že v každé ze čtyř oblastí existují rozdíly mezi hodnocením FIMu a QOLIBRI, rozptyl hodnot těchto rozdílů je v každé oblasti jiný, přesto se pohybuje v desítkách procent. Největší rozptyly hodnot jsou v oblasti fyzické kondice (3 – 78 %) a fungování v každodenním životě (0 – 62 %). Ve zbylých dvou oblastech jsou také velké rozdíly, ale ne již tak markantní jako u prvních dvou, které jsou dvojnásobně vyšší. U schopnosti myšlení činí rozptyl hodnot 3 – 33 % a u vztahů a společenských/volnočasových aktivit 1 – 39 %.

Při podrobnějším zkoumání lze také zjistit, že stále stejní pacienti hodnotí kvalitu života ve všech čtyřech oblastech podstatně lépe než je jejich objektivní stav. Stejně je to i u opačného hodnocení, kdy prakticky stále stejní pacienti hodnotí svou kvalitu života podstatně hůře než je jejich objektivní stav.

4 DISKUSE

4.1 Výsledky a jejich zhodnocení

Porovnáním zvolených oblastí bylo zjištěno, že nacházíme rozdíly mezi objektivním hodnocením funkční míry nezávislosti a subjektivním hodnocením v každé ze čtyř oblastí (fyzická kondice, schopnost myšlení, fungování v každodenním životě, vztahy a společenské/volnočasové aktivity). Rozptyl hodnot je v každé oblasti jiný, přesto se pohybuje v desítkách procent. Největší rozptyly hodnot nalézáme v oblasti fyzické kondice (3 – 78 %) a fungování v každodenním životě (0 – 62 %).

Čím může být dán rozdíl mezi hodnocením FIM a QOLIBRI? Pacient vnímá situaci jinak než terapeut. Pacient si většinou pamatuje, na jaké úrovni byl před nehodou, čím se zabýval, jaké byly jeho cíle a plány a nyní musí svůj život od základů změnit. Hodně záleží na osobnosti a osobní motivaci samotného pacienta a na podpoře jeho rodiny. Pacient je pro terapeuta jedním z mnoha. Terapeut většinou pacienta neznal jako zdravého člověka, setkává se s ním až při rehabilitaci. Může však objektivněji posoudit, zda je pacient aktivní a jak moc se může zlepšovat. Viděl již řadu podobných pacientů, a tak může porovnávat. Přesto nemusejí být výsledky objektivního hodnocení vždy shodné s pacientovým stavem. Hodně záleží na momentální situaci, na prostředí, ve kterém se pacient nachází (zda je příjemné a nebo není; zda mu tam není příliš zima, nebo naopak horko; zda nemá hlad či žízeň; zda není unaven či z nějakého důvodu rozrušen, zda se cítí příjemně a není nervózní a podobně). To vše může velmi snadno ovlivnit jak hodnocení ergoterapeutem, tak i hodnocení samotným pacientem při vyplňování dotazníku kvality života.

Každý člověk prožívá své postižení jinak a stejně ho také jinak hodnotí. Každý člověk má tendenci se srovnávat s někým jiným, nebo naopak s nikým, každý člověk má jinou filozofii a jiný pohled na život. Někdo je společenský, jiný uzavřený, někdo má fungující rodinu, druhý jen několik přátel. Přesto obecně stále převládá jistá tendence při hodnocení kvality života, a to: tendence posuzovat vše podle fyzického stavu jedince. Je tím myšleno to, že pokud se setkáme s člověkem, který je velmi těžce postižen, je upoután na invalidní vozík, není schopen většiny všedních denních činností a jeho kognitivní funkce byly po nehodě zhoršeny, automaticky bychom řekli, že jeho kvalita života musí být velmi špatná. Není to však pravidlem, a i to je cílem této studie,

jak uvádím v teoretické části (viz kapitola 2.1). Pro někoho může mít zlepšení kvality života úzkou spojitost se vzrůstající nezávislostí klienta. Obecně je obnovení nezávislosti pacienta považováno jako hlavní cíl ergoterapie. Nicméně dosažení nezávislosti nemusí být vždy klientův cíl (Llewellyn, 1991).

Z obecných hodnocení vyplynuly dvě oblasti, u kterých byl zaznamenán markantní rozptyl hodnot rozdílů FIM a QOLIBRI. Při podrobnějším zkoumání lze zjistit, že pacienti, kteří mají v subjektivním hodnocení vyšší či nižší kvalitu života v porovnání s objektivním hodnocením, jsou stále ti samí.

Ve skupině s markantně vyšší kvalitou života než FIM nalezneme vždy dva nejčastější pacienty, a to B a C. Přičemž pacientka B hodnotí kvalitu života výrazněji u všech čtyřech oblastí, pacient C pouze u dvou. U pacienta C by mohl hrát roli velmi nízký věk (21 let), byl to aktivní mladý muž, věnoval se fotbalu, počítačům. Ač jeho kognitivní funkce nejsou úplně v pořádku, přesto osobnostně je v pořádku. Má dobré zázemí a k pozitivním hodnocením může vést také to, že již znovu navázal kontakt se školou. Tento příklad potvrzuje to, že ač má pacient v objektivním hodnocení (FIM = 88 dosažených bodů, tedy úroveň 5 – supervize) třetí nejhorší výsledek ze 100 účastníků vyplňujících dotazník QOLIBRI, neznamená to, že i jeho subjektivní hodnocení kvality života bude velmi nízké. Pacientka C je mladá 28-letá žena, která se živila jako grafička, a to ji velmi bavilo. Stejně jako pacient C, má i tato pacientka velmi dobré rodinné zázemí. Dlouhou dobu jí byl velkou oporou i její (dnes již bývalý) přítel. Pozitivní vliv na její vnímání by mohla být i nulová doba bezvědomí. Tato pacientka s třetím nejhorším výsledkem FIM (= 55 dosažených bodů, tedy úroveň 3 – mírná asistence) má přesto nejvyšší subjektivní hodnocení kvality života z celého souboru. V oblasti fyzické kondice ji dokonce hodnotí na 100%, přestože bez mechanického vozíku a asistence v řadě oblastí není schopná pohybu či jiných činností a přestože její kognitivní funkce jsou v pořádku.

Ve skupině s markantně nižším subjektivním hodnocením kvality života než objektivním hodnocením FIM nalezneme 3 pacienty, kteří se zde vyskytují nejčastěji, celkem ve 3 ze 4 oblastí: F, H a I. Zde se objevují jisté podobnosti těchto tří pacientů, jednak velmi blízký věk, délka bezvědomí a také způsob lokomoce. Přestože jsou ve většině oblastech soběstační, nejsou se svou kvalitou života spokojeni. Troufám si říci, že v dnešní době není ani většina zdravých a naprosto soběstačných osob, které by v subjektivním hodnocení kvality života uvedli 100% spokojenost. Pacient H byl studentem VŠ, od úrazu má však těžké kognitivní postižení, což může velmi ovlivnit jak

jeho pochopení otázek v dotazníku, tak i celkový náhled. Pacientka F studovala VŠ, do které se nyní opět vrátila. Potřebuje však osobní asistentku. Jejími koníčky byly koncerty, divadla, kina, což nyní označuje jako těžko dostupné. Stejně tak kontakt s přáteli. S přítelem se rozešli. To vše může přispívat k negativnímu hodnocení kvality života. Pacient I je kognitivně v pořádku, přesto psycholog zmínil „snížený náhled“, což by mohlo negativní hodnocení kvality života ovlivnit. K negativnímu hodnocení kvality života pacientů může přispět i určitá míra sebedoceňování, momentální špatná nálada apod. Na subjektivní hodnocení kvality života může mít vliv velké množství proměnných, pro hlubší porozumění každého daného „případu“ by bylo zapotřebí vytvořit kvalitativní výzkum či každou situaci podrobně individuálně posoudit (nejen psychologem). Cílem této studie je však potvrdit či vyvrátit existenci rozdílu v subjektivním a objektivním hodnocení.

Otázkou zůstává, proč jsou rozptyly hodnot u oblasti fyzická kondice a fungování v každodenním životě (tedy ve fyzické oblasti) vyšší než zbylé dvě oblasti (tedy psychosociální)? Domnívám se, že jedním z důvodů může být množství položek, které se především v testu Funkční míry nezávislosti hodnotí. Tato oblast obsahuje celkem 13 položek, zato oblast psychosociální jen 5 položek. Proto průměr hodnot z 13-ti položek může ukazovat přesnější výsledky než průměr z 5-ti položek. Navíc oblast fyzická (neboli také soběstačnost v základních všedních denních činnostech) je obecně největší doménou ergoterapeutů, proto ji také mohou objektivněji ohodnotit a mají řadu způsobů, jak tyto schopnosti u pacienta zjistit. Oblast psychosociální obsahuje jen 5 položek, proto je její výsledek pouze orientační. Psycholog na tyto položky používá řadu testů.

4.2 Limitace studie

Jednou z hlavních limitací studie jsou otázky v dotazníku kvality života QOLIBRI. Ty přesně neodpovídají položkám, které jsou hodnoceny ve standardizovaném testu Funkční míry nezávislosti (FIM). Byly vybrány pouze podobné oblasti a porovnávány pouze průměrné hodnoty těchto oblastí, kterých jednotliví pacienti dosáhli. Zvolené hodnocení: standardizovaný test Funkční míry nezávislosti – FIM, jehož hodnocení nemusí být vždy zcela odpovídající stavu pacienta. Může být také ovlivněn momentálním stavem pacienta.

Ke studii byl použit malý počet zkoumaných osob, proto je těžké výsledky jakkoli zobecňovat. Z důvodu malého počtu byla použita pouze popisná statistika.

Ne všichni pacienti mají kognitivní funkce v pořádku, což mohlo velmi ovlivnit výsledky.

V dotazníku QOLIBRI museli pacienti vybírat z 5 možných odpovědí. Nemohli se vyjádřit mimo tuto škálu. Limitací by také mohlo být, že jsem pracovala pouze s výsledky testů, dotazníku a s dokumentací. S pacienty, jejichž výsledky zpracovávám v této studii, jsem neměla možnost pracovat osobně, proto jsem do výsledků nemohla zahrnout vlastní hodnocení zkoumaných osob.

4.3 Návrhy na další uplatnění a využití studie

Zde uvedenou studii by vhodně doplnilo porovnání hodnocení testu s dotazníkem, jehož otázky přesně odpovídají testu, případně kombinaci dotazníku a rozhovoru.

Výzkum ukázal, že vnímání kvality života je velmi individuální a nalezneme řadu rozdílných hodnot v porovnání objektivně hodnocených oblastí se subjektivně hodnocenou spokojeností. Vzhledem k tomu, že ke studii byl použit malý počet zkoumaných osob, bylo by zajímavé pokusit se provést výzkum s větším počtem účastníků a s opakovaným testováním, kdy by bylo možné zjistit objektivnější výsledky než z jednoho testování. Dále by bylo přínosné použít ke zpracování výsledků a možných souvislostí vhodnou statistickou metodu ke zpracování. Bylo by též možné využít i jiných testů k porovnání kvality života.

Další jistě zajímavou a přínosnou studií by bylo zmapovat i oblast samotné kvality života u pacientů po traumatickém poranění mozku, například jak vnímá kvalitu života pacienta odborník a jak sám pacient. Zda se shodují a v čem ne. Na čem je potřeba dále pracovat.

Velmi podnětné by bylo předložit zpracované výsledky z tohoto výzkumu několika odborníkům z oblasti ergoterapie či jiných příbuzných oborů a diskutovat s nimi o dalších možných interpretacích těchto dat.

5 ZÁVĚR

Tato práce ve své teoretické části popisuje pojetí kvality života řadou odborníků, zmiňuje problém jejího definování, uvádí některé z používaných definic, poukazuje na faktory ovlivňující kvalitu života a možnosti jejího hodnocení a dále představuje několik výzkumů kvality života, které provedli ergoterapeuté ve Velké Británii.

V praktické části je uvedena mapující studie, jejíž cílem bylo zjistit, zda existují rozdíly v porovnání výsledků objektivního hodnocení funkční míry nezávislosti a subjektivního hodnocení kvality života v oblastech fyzické kondice, schopnosti myšlení, fungování v každodenním životě a vztahů a společenských/volnočasových aktivit.

Soubor této studie činilo 9 pacientů Kliniky rehabilitačního lékařství v Praze, kteří prodělali traumatické poranění mozku a zúčastnili se projektu MHADIE. Pro realizaci studie byly použity hodnoty z testování funkční míry nezávislosti (standardizovaným testem FIM, které použili ergoterapeuté Kliniky rehabilitačního lékařství v Praze) a hodnoty z několika oblastí dotazníku kvality života QOLIBRI a dále byly vybrány obsahově stejné oblasti a porovnány. Stejně jako v projektu MHADIE, i v této studii se používá terminologie Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF a z té vybraná oblast, která je nejbližší ergoterapii, shodná s předmětem zkoumání – „aktivita a participace“.

Porovnáním zvolených oblastí bylo zjištěno, že v každé oblasti se vyskytují rozdíly mezi objektivním hodnocením funkční míry nezávislosti a subjektivním hodnocením čtyř oblastí (fyzická kondice, schopnost myšlení, fungování v každodenním životě, vztahy a společenské/volnočasové aktivity). Největší rozptyly hodnot se objevily v oblasti fyzické kondice (3 – 78 %) a fungování v každodenním životě (0 – 62 %).

Byly zjištěny významné rozdíly v hodnocení kvality života pacientem. Spokojenost v daných oblastech je individuální a v některých případech se pacientův pohled na danou oblast značně liší s odborným posouzením. Proto by bylo vhodné se touto oblastí více zabývat a využívat dalších způsobů zjišťování kvality života pacienta a pracovat tak na co nejefektivnějším způsobu rehabilitace.



6 REFERENČNÍ SEZNAM

ANGEROVÁ, Y., ŠVESTKOVÁ, O., PFEIFFER, J. 2. *Jánskolázeňské sympozium DMO – Oficiální program*. Praha: PROPOLYS, 2007.

CARR, A. J., HIGGINSON, I. J. *Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred?*. BMJ, [online], 2001, Vol 322, s.1357- 1360, [cit.2008-04-23]. Dostupné z <<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/322/7298/1357>>.

CONNEELEY, A. L. *Quality of Life and Traumatic Brain Injury: a One-Year Longitudinal Qualitative Study*. British Journal of Occupational Therapy, October 2003, Vol 66, No 10, s.440-446.

DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *Dotazník Světové zdravotnické organizace WHO-BREF. Psychometrické vlastnosti a první zkušenosti s českou verzí*. Psychiatrie, [online], 2006, roč. 10, č. 3, s. 144-149, [cit.2008-04-28]. Dostupné z <http://www.tigis.cz/PSYCHIAT/Psychiatrie03_06/WEB/PDF%20web/04_dragomirecka_web.pdf>.

FARQUHAR M. *Definitions of quality of life: a taxonomy*. Journal of Advanced Nursing, September 1995, Vol 22, No 4, s. 502-508.

JERSÁKOVÁ, A. *Hodnocení dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví z pohledu ergoterapeuta*. Zpravodaj IN [online], Březen 2006, roč. 4, č.1, s.5-8; [cit.2008-02-26]. Dostupné z <http://www.unie-pz.cz/index.php/knihovna/247/IN%201_06fin.pdf>.

LIPPERTOVÁ-GRÜNEROVÁ, M. *Neurorehabilitace*. Praha: Galén 2005, ISBN: 80-7262-317-6.

LLEWELLYN, G. *Adults with an intellectual disability: Australian practitioners' perspectives*. Occupational Therapy Journal of Research, 1991, Vol. 11, No 6, s.323-335.

MALÝ, M. *Dotazníky o kvalitě života*. ROBUST, [online] 2000, s.176-183, [cit.2008-04-13]. Dostupné z <http://www.statspol.cz/robust/2000_maly__00.pdf>.

MAYERS, CH. A. *Defining and Assessing Quality of Life*. British Journal of Occupational Therapy, April 1995, Vol. 54, No 4, s.146-150.

MAYERS, CH. A. *An Evaluation of the Use of the Mayers' Lifestyle Questionnaire*. British Journal of Occupational Therapy, September 1998, Vol 61, No 9, s. 393-398.

MAYERS, CH. A. *Mayers' web sides, York St John University* [online].c2006, [cit.2008-05-15]. Dostupné z <http://www2.yorks.ac.uk/Default.asp?Page_ID=1955>.

MAYERS, CH. A. *The Development and Evaluation of the Mayers' Lifestyle Questionnaire (2)*. British Journal of Occupational Therapy, September 2003, Vol 66, No 9, s. 388-395.

NADALET, L., KOHL, F.S., PRINGUEY, D., BERTHIER, F. *Validation of a subjective quality of life questionnaire (S.QUA.LA) in schizophrenia*. *Schizophr Res.*, 2005 Jul 1; Vol 76, No 1, s.73-81.

NIEMI ET AL *Quality of life 4years svetr stroke*. Stroke, 1988, Vol 19, No 9, s. 1101-1107.

SLOVÁČEK, L. A KOL. *Kvalita života nemocných – jeden z nejdůležitějších parametrů komplexního hodnocení léčby*. Vojenské zdravotnické listy, [online], 2004, roč.73, č.1, s.6-9, [cit.2008-03-28], Dostupné z http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf>.

TANTAM, D. *Quality of life and the chronically mentally ill*. International Journal of Social Policy, 1988, Vol 34, No 4, s. 234- 257.

TROJAN, S., DRUGA, R., PFEIFFER, J., VOTAVA, J. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada a Avicenum, 2005.

TRUELLE, J., STEINBUECHEL, N., WILD, K. *What quality of life after traumatic brain injury? QOLIBRI, a disease-specific quality of life tool.* Brain Injury. Official Research Journal of the International Brain Injury Association, 2008, Vol 22, No 1, s. 120-121. ISSN 0269-9052.

XERXA, E., BAUM, S. *Engagement in daily occupations and life satisfaction among people with spinal cord injury.* Occupational Therapy Journal of Research, 1986, Vol 6, No5, s. 271-82.

VAŇÁSKOVÁ, E. *Testování v neurorehabilitaci.* Neurologie pro praxi [online], roč.2005, č.6., s.311-314; [cit.2008-03-15]. Dostupné z <http://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200506-0006.php>.

WHO. *International Classification of Functioning Disability and Health – ICF.* 2001 Geneva.

Internetové zdroje

<http://www.mhadie.com/home.aspx>; cit. 20.10. 2008; 11:05.

7 Příloha A

FIM

FIM (Functional Independence Measures) je standardizovaný test, kterým je zjišťována funkční míra nezávislosti pacienta. V roce 1986 ho vytvořil Granger čert al. v USA. Na Klinice rehabilitačního lékařství v Praze je využíván především ergoterapeuty. Více o testu viz kapitola 3.4.2. Test byl získán z publikace (Lippertová-Grünerová, 2005).

Test funkční soběstačnosti

Úrovně

7	úplná nezávislost	Nevyžaduje asistenci
6	modifikovaná nezávislost (kompenzační pomůcky)	

Modifikovaná závislost

5	supervize (dohled)	Vyžaduje asistenci
4	minimální pomoc (pacient vykoná 75 % a více činností z testu)	
3	mírná pomoc (pacient vykoná 50–75 % činností z testu)	

Úplná závislost

2	maximální pomoc (pacient vykoná 25–50 % činností z testu)
1	celková pomoc (pacient vykoná 0–25 % činností z testu)

Jméno a příjmení	Příjem	Datum 2	Datum 3	Datum 4	Datum 5	Prop. štění	Nísl. péče
Osobní péče							
A. Příjem jídla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Koupání	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Použití WC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontrola svěračů							
G. Kontrola močení	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H. Kontrola vyprazdňování	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Přesuny							
I. Lůžko, židle, vozík	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K. Vana, sprchový kout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
M. Schody	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O. Vyjadřování	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q. Řešení problémů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Celkem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Poznámka: Nenechávejte žádné políčko nevyplněné; pokud je provedení úkolu pro pacienta spojeno s rizikem (např. nebezpečím poranění), vyplní se 1

8 Příloha B

QOLIBRI

Dotazník QOLIBRI slouží k hodnocení kvality života po traumatickém poranění mozku. QOLIBRI vyvinula mezinárodní výzkumná skupina. Autorem je kolektiv vedený prof. Nicole von Steinbuechel ze Švýcarska a prof. Jean-Luc Truelle z Francie (Truelle, Steinbuechel, Wild; 2008). Český překlad tohoto dotazníku je k dispozici na Klinice rehabilitačního lékařství v Praze. Více informací o dotazníku viz kapitola 3.4.3.

KÓD ZEMĚ

KÓD CENTRA

KÓD ÚČASTNÍKA

DATUM

DEN

MĚSIC

ROK

QOLIBRI

Kvalita života po poranění mozku

PILOTNÍ STUDIE

CRF I PA

(ZPRÁVA O PŘÍPADU)

VYPLNĚNO PACIENTEM

OBSAHUJE:

- INFORMACE PRO ÚČASTNÍKA
- FORMULÁŘ INFORMOVANÉHO SOUHLASU
- QOLIBRI (K VYPLNĚNÍ ÚČASTNÍKEM)
- SF-36 (K VYPLNĚNÍ ÚČASTNÍKEM)
- HADS (K VYPLNĚNÍ ÚČASTNÍKEM)
- SOCIO-DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE (K VYPLNĚNÍ ÚČASTNÍKEM NEBO POKUD TO NENÍ MOŽNÉ, PROFESIONÁLEM)
- ZDRAVOTNÍ STAV (K VYPLNĚNÍ ÚČASTNÍKEM NEBO POKUD TO NENÍ MOŽNÉ, PROFESIONÁLEM)

Prof. Jean-Luc TRUELLE
Service de neurologie
Hôpital Foch
40, rue Worth BP 36
F 92151 SURESNES CEDEX FRANCE
jl.truelle@hopital-foch.org
Koordinátor skupiny



Prof. Nicole von STEINBUECHEL
Hôpitaux Universitaires de Genève
Centre de Neurogérontopsychologie
2, chemin du Petit Bel-Air
1225 CHENE – BOURG SUISSE
Nicole.vonSteinbuechel@pse.unige.ch
Nicole.vonSteinbuechel@hcuge.ch
Zodpovědná za koordinaci
metodologického centra

KVALITA ŽIVOTA PO PORANĚNÍ MOZKU QOLIBRI

Vážený účastníku,

děkujeme Vám za Vaši ochotu zúčastnit se hodnocení této nové stupnice. Tradičně, následky poranění mozku jsou hodnoceny lékaři a ostatními odborníky. Nicméně cítíme, že je právě tak důležité určit, jak Vy osoba se zkušeností s následky poranění mozku, se cítíte v současné situaci.

Váš úhel pohledu a Váš osobní názor jsou důležité a pomohou zlepšit péči a léčbu lidí kteří utrpěli poranění mozku.

Ve spolupráci s mezinárodní skupinou z 22 center rozvíjíme a testujeme novou stupnici pro hodnocení kvality života po poranění mozku (QOLIBRI). Doufáme, že tato stupnice se stane všeobecným standardem pro hodnocení situací lidí, pohody a spokojenosti či nespokojenosti s jejich životem po poranění mozku.

Postup

Byli bychom rádi, abyste vyplnili pět dotazníků: sebehodnotící stupnici kvality života (the QOLIBRI), dotazník o zdravotním stavu, stupnici nálady stejně jako některé sociodemografické a zdraví se týkající otázky. Dokončení Vám bude trvat kolem šedesáti až sedmdesáti pěti minut.

Pokud jste ochotní, rádi bychom vás požádali o vyplnění QOLIBRI podruhé, po dvou týdnech. Tentokrát to bude trvat patnáct až dvacet minut.

Vaše práva

S Vašimi odpověďmi a informacemi se bude zacházet anonymně a budou uchovávány v důvěrnosti, dokonce i když budou použity ve vědeckých publikacích. Poprosíme Vás o podpis formuláře souhlasu. Můžete kdykoli svobodně odstoupit od studie bez udání jakéhokoli důvodu.

Praktické informace

Pro jakoukoli další informaci můžete volat ...(jméno pracovníka centra, *telefonní číslo*)...který Vám s potěšením zodpoví vaše otázky.

Mnohokrát děkujeme za Vaši spolupráci.

Jméno pracovníka centra
QOLIBRI-tým

[poznámka: Existuje-li, národně specifický požadavek, může nahradit současnou formu souhlasu]

Kvalita života po poranění mozku (QOLIBRI)

Potvrzuji

- Četl/a jsem informace týkající se studie,
- Byl/a jsem schopen/a zeptat se na všechny otázky týkající se mé účasti ve studii.

Podpisem tohoto formuláře informovaného souhlasu, přijímám svou účast v této studii Kvality života osob po poranění mozku (QOLIBRI).

Rovněž přijímám, že údaje- které budou zachovávány v důvěrnosti a a anonymitě, budou používány ve vědeckých publikacích.

Datum: _____

Podpis: _____

KÓD ZEMĚ

KÓD CENTRA

KÓD ÚČASTNÍKA

DATUM

ZPŮSOB
ADMINISTRACE

DEN

MĚSÍC

ROK

QOLIBRI
KVALITA ŽIVOTA PO PORANĚNÍ MOZKU

QOLIBRI je nová stupnice na měření toho, jak se nyní cítíte po poranění mozku. Rádi bychom věděli, jak jste spokojeni s rozdílnými aspekty vašich fyzických schopností, pocitů, emocí, aktivit a vztahů.

Dále bychom rádi věděli, jak moc Vás obtěžují různé potíže nebo problémy.

NÁVOD:

- Prosím, vyplňte formulář samostatně
- Pokud máte problémy s vyplněním dotazníku, prosím, požádejte o pomoc.
- Všechny otázky jsou formulovány podobně a v každém případě je předloženo pět možných odpovědí.
- Vyberte odpověď, která je nejbližší Vaším pocitům a označte v kolonce X.
- Žádáme Vás abyste poznamenali jak dlouho Vám trvalo dokončit dotazník a |Váš názor na dotazník. To nám pomůže zlepšit dotazník v případě potřeby.

Příklad:

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Jak jste spokojeni se svými vyjadřovacími schopnostmi ?					

Zde, pokud cítíte, že nejste vůbec spokojeni se svojí schopností se vyjádřit měli byste zadat „X“ do kolonky označené „vůbec ne“.

Pokud jste ale velmi spokojeni se svými vyjadřovacími schopnostmi, měli byste zadat „X“ do kolonky označené „velmi“.

QOLIBRI –Část 1

Rádi bychom věděli, jak dlouho trvá vyplnit dotazník. Proto prosím poznamenejte přesný čas, kdy jste začali s vyplňováním. Tato informace nás zajímá kvůli případnému zkrácení dotazníku.

Současný čas:

Hodina	Minuty

A. Tyto otázky jsou o Vaší fyzické kondici.

U každé otázky vyberte prosím, jednu z možných odpovědí a napište "X" do kolonky, která nejlépe vystihuje Vaši míru spokojenosti.

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak jste spokojeni s úrovní svojí energie?					
2	Jak jste spokojeni s kvalitou svého spánku?					
3	Jak jste spokojeni se svojí schopností cítit nebo chutnat jídlo?					
4	Jak jste spokojeni se svojí schopností vidět a slyšet?					

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
5	Celkově , jak jste spokojeni se svojí fyzickou kondicí?					

B. Tyto otázky jsou o Vašich schopnostech myšlení.

Pro každou otázku vyberte prosím, jednu z možných odpovědí a napište „X“ do kolonky, která nejvíce vystihuje Vaši míru spokojenosti.

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak jste spokojeni se svojí schopností soustředění, např. při čtení nebo udržení pozornosti při konverzaci?					
2	Jak jste spokojeni se svojí vyjadřovací schopností a s porozuměním ostatním při konverzaci?					

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
3	Jak jste spokojeni se svojí schopností zapamatovat si každodenní věci např. kam položíte věci?					
4	Jak jste spokojeni se svojí schopností plánovat a vyřešit každodenní praktické problémy, např. co uděláte, když ztratíte klíče?					
5	Jak jste spokojeni se svojí schopností činit rozhodnutí?					
6	Jak jste spokojeni se svojí schopností nacházet východisko?					
7	Jak jste spokojeni se svojí rychlostí myšlení?					

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
8	Celkově, jak jste spokojeni s tím, jak pracuje Váš mozek, v oblasti soustředění, paměti, myšlení?					

C. Tyto otázky jsou o Vašich pocitech a emocích.

Pro každou otázku vyberte prosím, jednu z možných odpovědí a napište „X“ do kolonky, která nejvíce vystihuje Vaši úroveň spokojenosti.

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak jste spokojeni se svojí schopností projevovat své city např. štěstí, smutek, zlost?					
2	Jak jste spokojeni se svojí schopností cítit náklonnost k ostatním, např.k Vašemu partnerovi, rodině, přátelům?					
3	Jak jste spokojeni se svojí schopností kontrolovat svoje emoce?					
4	Jak jste spokojeni s úrovní své motivace pro provádění činností?					
5	Jak jste spokojeni se svým sebevědomím, jak hodnotní se cítíte?					
6	Jak jste spokojeni s tím, jak vypadáte?					

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
7	Celkově , jak jste spokojeni se svými city a emocemi?					

D. Tyto otázky jsou o tom, jak fungujete v každodenním životě.

Pro každou otázku vyberte prosím, jednu z možných odpovědi a napište „X“ do kolonky, která nejvíce vystihuje míru Vaší spokojenosti.

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak jste spokojeni s rozsahem svojí nezávislosti na ostatních?					
2	Jak jste spokojeni se svojí schopností dostat se ven a do okolí?					
3	Jak jste spokojeni se svojí schopností vykonávat domácí práce, např. vaření nebo spravování věcí?					
4	Jak jste spokojeni se svojí schopností starat se o své osobní potřeby, např., mytí, používání toalety, oblékání?					
5	Jak jste spokojeni se svojí schopností vést své osobní finance?					
6	Jak jste spokojeni se svojí účastí na práci a vzdělávání?					
7	Jak jste spokojeni se svojí finanční situací?					

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
8	Celkově, jak jste spokojeni s Vaší schopností provádět činnosti den po dni?					

E. Tyto otázky jsou o Vašich vztazích a společenských/volnočasových aktivitách

Pro každou otázku vyberte prosím, jednu správnou odpověď a napište "X" do kolonky, která nejvíce vystihuje miru Vaší spokojenosti.

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak jste spokojeni se svými vztahy ke členům své rodiny?					
2	Jak jste spokojeni se svými vztahy k přátelům?					
3	Jak jste spokojeni se svým vztahem k partnerovi nebo s tím, že nemáte partnera?					
4	Jak jste spokojeni se svým sexuálním životem?					
5	Jak jste spokojeni s postojem ostatních lidí k Vám?					
6	Jak jste spokojeni se svojí účastí na společenských aktivitách a aktivitách ve volném čase např., sport, koníčky, večírky?					

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
7	Celkově, jak jste spokojeni se svým osobním a společenským životem?					

F. Tyto otázky jsou o Vaší současné situaci a Vašem výhledu do budoucnosti.

Pro každou otázku vyberte prosím, jednu z možných odpovědí a napište "X" do kolonky, která nejvíce vystihuje míru Vaší spokojenosti.

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak jste spokojeni s rozsahem, kterým zodpovídáte za svůj vlastní život?					
2	Jak jste spokojeni s tím čeho jste dosáhli po poškození mozku?					
3	Jak jste spokojeni se svou vírou v život, náboženstvím nebo duchovnem?					
4	Jak jste spokojeni s vnímáním sama sebe?					
5	Jak jste spokojeni s tím jak vidíte svoji budoucnost?					
6	Jak jste spokojeni s léčbou a/nebo rehabilitací, které se vám dostalo po poranění mozku?					

		Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
7	Celkově, jak jste spokojeni se svojí současnou situací a budoucí perspektivou?					

Prosím, zkontrolujte, zda jste zodpověděli všechny otázky.

Prosím, vyznačte přesný čas, kdy jste skončili s odpovídáním na Část 1.

Nynější čas:

Hodina	Minuty

Dokončili jste Část 1 najednou nebo jste udělali nějaké přestávky na odpočinek? Prosím, vyberte vhodnou odpověď a označte ji do kolonky "X"

celé najednou s přestávkami

Pokud jste dělali přestávky na odpočinek, odhadněte prosím, kolik minut jste odpovídali na Část 1 bez přestávek. Prosím, vyberte vhodnou odpověď a označte ji do kolonky "X"

méně než 10 minut
 20 minut
 30 minut
 40 minut
 60 minut
 80 minut
 více než 80 minut

Kolik přestávek jste dělali? _____

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Potřebovali jste pomoc abyste porozuměli otázkám?					

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Potřebovali jste pomoc ke zodpovězení otázek?					

Váš názor na Část 1 tohoto dotazníku

	Nebylo to obtížné	Nepatrně obtížné	Přiměřeně obtížné	Docela obtížné	Velmi obtížné
Jak obtížným jste shledali vyplnění Části 1 tohoto dotazníku?					

Odpovídaly otázky Vaší situaci?	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
---------------------------------	----------	----------	-----------	-------------	-------

Nyní prosím sdělte, zda jsou jiné aspekty Vašeho života, které nebyly zahrnuty v otázkách ,které jste právě zodpověděli, a které jsou skutečně důležité pro Vaši celkovou spokojenost se životem.

(a)

Další důležitý aspekt mého života, který ovlivňuje moji celkovou spokojenost (*prosím, popište svými vlastními slovy níže*):

Jak jste spokojeni s tímto aspektem svého života? Prosím, označte do kolonky "X" do odpovídajícího okénka níže.

Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi

(b) Další důležitý aspekt mého života, který ovlivňuje mou celkovou spokojenost (*prosím, popište svými vlastními slovy níže*):

Jak jste spokojeni s tímto aspektem svého života? Prosím, označte do kolonky "X" do odpovídajícího okénka níže.

Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi

(c) Další důležitý aspekt mého života, který ovlivňuje mou celkovou spokojenost (*prosím, popište svými vlastními slovy níže*):

Jak jste spokojeni s tímto aspektem svého života? Prosím, označte do kolonky "X" do odpovídajícího okénka níže.

Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi

QOLIBRI – Part 2

Zde prosím, vyberte odpověď, která je nejbližší tomu, jak obtížně se cítíte a označte ji do kolonky "X".

Například:

		nehodnoce no	Pokud máte tento problém, jak moc Vás obtěžuje?				
			Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
	Jak moc Vás obtěžuje problém s Vaší rovnováhou?						

Ve výše uvedeném příkladu prosím nejdříve rozhodněte, zda máte problémy s rovnováhou nebo ne. Pokud cítíte, že nemáte problémy s rovnováhou, měli byste napsat "X" do prvního sloupce (označeného "nehodnoceno") a nechte všechny ostatní sloupce napravo od něj prázdné.

Pokud ovšem máte problémy se svojí rovnováhou, prosím nechte první sloupec prázdný a potom rozhodněte, jak moc Vás obtěžuje tento problém. Pokud cítíte, že Vás vůbec neobtěžuje problém s rovnováhou, měli byste zadat do kolonky označené "vůbec ne" "X". Pokud Vás ovšem velmi obtěžují Vaše problémy s rovnováhou, měli byste napsat "X" do kolonky označené "velmi".

Rádi bychom věděli, jak dlouho trvá vyplnění dotazníku. Proto prosím, vyznačte přesný čas, kdy jste začali s vyplňováním Části 2.

Nynější čas:

Hodina	Minuty

A. Tyto otázky jsou o tom, jak Vás obtěžuje Vaše fyzická kondice.

Pro každou otázku prosím, vyberte odpověď, která je nejbližší tomu jak Vás obtěžuje a označte ji do kolonky "X".

		nehodnoce no	Pokud máte tento problém, jak moc vás obtěžuje?				
			Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak moc Vás trápí zpomalení a/nebo nešikovnost při pohybu?						
2	Jak moc Vás trápí bolest včetně bolesti hlavy?						
3	Jak moc Vás trápí epileptické záchvaty?						
4	Jak moc Vás trápí problémy s kontrolou Vašeho užívání drog nebo užívání alkoholu?						

D. Tyto otázky jsou o tom, jak Vás trápí Vaše současná situace a Vaše budoucí perspektivy.

Pro každou otázku prosím, vyberte odpověď, která je nejbližší tomu, jak obtěžováni se cítíte a označte ji do kolonky "X".

		Nehodnoceno	Pokud máte tento problém, jak moc Vás obtěžuje?					
			Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi	
1	Jak moc Vás trápí následky ostatních poranění která jste utrpěli současně s poraněním mozku?							

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Celkově, jak moc Vás trápí následky Vašeho poranění mozku?					

Prosím, zkontrolujte, zda jste zodpověděli všechny otázky.

Prosím, vyznačte přesný čas, kdy jste dokončili Část 2.

Nynější čas:

Hodina	Minuty

Dokončili jste Část 2 najednou nebo jste dělali přestávky na odpočinek? Prosím, vyberte vhodnou odpověď a označte ji do kolonky "X"

celé najednou s přestávkami

Pokud jste dělali přestávky, odhadněte prosím, kolik minut trvalo odpovídat na otázky Části 2 bez přestávek. Prosím, vyberte vhodnou odpověď a označte ji do kolonky "X"

- méně než 10 minut
- 20 minut
- 30 minut
- 40 minut
- 60 minut
- 80 minut
- více než 80 minut

Kolik přestávek jste udělali? _____

B. Tyto otázky jsou o tom, jak Vás trápí Vaše pocity.

Pro každou otázku prosím vyberte odpověď, která je nejbližší tomu, jak obtěžování se cítíte a označte ji do kolonky "X".

		nehodnoceno	Pokud máte tento problém, jak moc Vás obtěžuje?				
			Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak moc Vás trápí pocit osamělosti dokonce když jste s jinými lidmi?						
2	Jak moc Vás trápí pocit nudy?						
3	Jak moc Vás trápí pocity úzkosti?						
4	Jak moc Vás trápí pocity smutku nebo deprese?						
5	Jak moc Vás trápí pocity zlosti nebo agresivity?						

C. Tyto otázky jsou o tom, jak moc Vás trápí to, jak fungujete v denním životě.

Pro každou otázku prosím, vyberte odpověď, která je nejbližší tomu, jak obtěžování se cítíte a označte ji do kolonky "X".

		nehodnoce no	Pokud máte tento problém, jak moc Vás obtěžuje?				
			Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
1	Jak moc Vás trápí problémy s Vašimi střevy nebo močovým měchýřem?						
2	Jak moc Vás trápí jakékoli omezení v řízení auta nebo motocyklu či kola?						
3	Jak moc Vás trápí nějaké problémy s případnými právními úkony?						

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Potřebovali jste pomoc při pochopení otázek?					

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Potřebovali jste pomoc při zodpovídání otázek?					

Váš názor na Část 2 tohoto dotazníku

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Jak obtížným jste shledali vyplnění Části 2 tohoto dotazníku?					

	Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi
Odpovídaly otázky Vaší situaci?					

Nyní prosím sdělte, zda jsou jiné aspekty Vašeho života, které nebyly zahrnuty v otázkách , které jste právě zodpověděli a které jsou skutečně důležité pro Vaši celkovou spokojenost se životem.

(a) Jiný problém který mám je (*prosím, popište vlastními slovy níže*):

Jak moc Vás trápí tento problém? Prosím, označte odpovídající kolonku "X" níže.

Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi

(b) Jiný problém který mám (*prosím, popište svými vlastními slovy níže*)::

Jak moc Vás trápí tento problém? Prosím, označte odpovídající kolonku "X" níže.

Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi

(c) Jiný problém který mám (prosím, popište svými vlastními slovy níže):

Jak moc Vás trápí tento problém? Prosím, označte odpovídající kolonku "X" níže.

Vůbec ne	Nepatrně	Přiměřeně	Docela dost	Velmi

Konečně Vás vyzýváme k popsání příležitosti po poranění mozku, kdy jste ...

1. ... byli zvláště šťastní nebo spokojení:

2. ... byli zvláště nešťastní nebo nespokojení:

KÓD ZEMĚ

KÓD
CENTRA

KÓD ÚČASTNÍKA

DATUM

ZPŮSOB
ADMINISTRACE

DEN

MĚSÍC

ROK

Krátký Formulář – 36

(SF-36; Ware & Sherbourne, 1992)

NÁVOD: Tento průzkum se Vás ptá na Vaše názory na Vaše zdraví. Tato informace pomůže sledovat cesty Vašich pocitů a to, jak dobře jste schopni vykonávat své obvyklé aktivity.

Zodpovězte každou otázku označením odpovědi, jak je ukázáno. Pokud si nejste jisti, jak odpovědět na otázku, zadejte prosím tu nejlepší odpověď jakou můžete.

1. Obecně byste mohli říci, že Vaše zdraví je:

(zakroužkujte jednou)

Výborné 1

Velmi dobré 2

.....

Dobré 3

.....

Uspokojivé 4

.....

Špatné 5

.....

2. Ve srovnání před rokem, jak byste zhodnotili svoje zdraví obecně nyní?

(zakroužkujte jednou)

Mnohem lepší nyní než před rokem 1

Něco je lepší než před rokem 2

Přibližně stejné jako před rokem	3
Něco je horší než před rokem	4
Mnohem horší než před rokem	5

3. Následující položky jsou o aktivitách, které byste měli provádět během typického dne.

4. Omezuje Vás Vaše zdraví nyní v těchto aktivitách? Pokud ano, jak hodně?

(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)

Aktivity	Ano, jsou omezeny hodně	Ano, jsou omezeny trochu	Ne, nejsou omezeny vůbec
a. Silové činnosti, jako je běh, zvedání těžkých předmětů, účast při namáhavých sportech	1	2	3
b. Umírněné aktivity , jako je hýbání stolem, luxování, bowling nebo hraní golfu	1	2	3
c. Zvedání nebo nošení potravinových nákupů	1	2	3
d. Výstup do několika schodů	1	2	3
e. Výstup do jednoho patra po schodech	1	2	3
f. Ohýbání se, klečení nebo shýbání se	1	2	3
g. Ujití více než jedné míle	1	2	3
h. Ujití přes několik bloků	1	2	3
i. Ujití přes jeden blok	1	2	3
j. Koupání nebo oblékání se	1	2	3

4. Během uplynulých 4 týdnů, měli jste nějaký z následujících problémů s prací nebo jinými pravidelnými denními aktivitami jako následek Vašeho tělesného zdraví?

(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)

	Ano	Ne
a. Zkrátit množství času, které jste strávili prací nebo jinými aktivitami	1	2
b. Vykonali jste méně než byste chtěli	1	2
c. Byli jste omezeni v druhu práce nebo jiných aktivitách	1	2
d. Bylo obtížné vykonávání práce nebo jiných aktivit	1	2

(Např. to vyžadovalo zvláštní úsilí)

5. Během posledních 4 týdnů, měli jste některé z následujících problémů při práci nebo jiných pravidelných denních aktivitách jako následek nějakých emočních problémů (tak jako pocitu deprese či úzkosti)?

	Ano	Ne
a. Zkrátili jste množství času, které jste strávili při práci nebo jiných aktivitách	1	2
b. Vykonali jste méně než byste chtěli	1	2
c. Nepracovali jste ani nevykonávali ostatní aktivity tak pečlivě jako obvykle	1	2

6. Během posledních 4 týdnů, v jakém rozsahu Vaše tělesné zdraví nebo emocionální problémy zasahovaly do Vašich normálních společenských aktivit s rodinou, přáteli, sousedy nebo skupinou?

(zakroužkujte jedno)

Vůbec	ne 1
Nepatrně	2
Přiměřeně.....	3
Docela dost	4
Velmi	5

7. Jak mnoho tělesné bolesti jste měli během minulých 4 týdnů?

(zakroužkujte jedno)

Žádné	1
Velmimírné	2
Lehký	3

.....

Mírný	4
Silné	5
Velmi silné	6

8. Během uplynulých 4 týdnů, jak hodně zasahovala bolest do Vaší normální práce (včetně práce mimo domácnost a domácích prací)?

(cyklus jedna)

Vůbec ne.....	1
Trochu	2
Mírně	3
Docela dost.....	4
Velmi	5

9. Tyto otázky jsou o tom, jak se cítíte a jak se Vám dařilo během posledních 4 týdnů. Pro každou otázku prosím dejte odpověď, která je nejbližší tomu, jak jste se cítili. Jak mnoho času během posledních 4 týdnů (zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)

	Stále	Většin u času	Dobro u část času	Někdy	Málok dy	Nikdy
a. ... se cítili plni elánu?	1	2	3	4	5	6
b. ... byli velmi nervózní?	1	2	3	4	5	6
c. ... se cítili tak skleslí, že Vás nic nemohlo povzbudit?	1	2	3	4	5	6
d. ... jste cítili klid a mír?	1	2	3	4	5	6
e. ... měli hodně energie?	1	2	3	4	5	6
f. ... se cítili pod psa a smutně?	1	2	3	4	5	6
g. ... se cítili vyčerpaně?	1	2	3	4	5	6
h. ... se cítili šťastnou osobou?	1	2	3	4	5	6
i. ... se cítili unaveně?	1	2	3	4	5	6

10. Během minulých 4 týdnů jak mnoho času Vaše tělesné zdraví nebo emocionální problémy které zasahovaly do Vašich společenských aktivit (jako návštěvy přátel, příbuzných atd.)?

(zakroužkujte jedno)

Po celou dobu	1
.....	
Po většinu času.....	2
Někdy	3
Málokdy	4
Nikdy.....	5

11. Jak pravdivé nebo nepravdivé je pro Vás každé z následujících prohlášení?
(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)

	Určitě pravdivé	Většinou pravdivé	Nevím	Většinou nepravdivé	Určitě nepravdivé
a. Zdá se mi, že onemocním snadněji než ostatní lidé	1	2	3	4	5
b. Víím, že jsem tak zdravý jako každý koho znám	1	2	3	4	5
c. Očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d. Mé zdraví je vynikající	1	2	3	4	5

KÓD ZEMĚ

KÓD CENTRA

KÓD ÚČASTNÍKA

DATUM

ZPŮSOB
ADMINISTRACE

//

DEN

MĚSÍČ

ROK

Škála HAD (ZIGMOND A.S. AND SNAITH R.P.)

Přečtete každou položku a odškrtněte políčko proti odpovědi, která je nejbližší tomu, jak jste se cítili poslední týden.

Nad odpověďmi dlouho nepřemýšlejte : Vaše bezprostřední reakce na každou položku bude pravděpodobně přesnější než dlouhé vymýšlení odpovědí.

Označte pouze jednu kolonku v každé části

Cítím napětí nebo
dotčeny:
Většinu času
Hodně času
Příležitostně
Vůbec ne

Stále si užívám věci,
jak jsem zvyklý si
užívat
Určitě ve stejné míře
Ne docela stejně
Pouze trochu
Sotva

Dostal jsem určitý
pocit strachu, že se
kolem něco hrozného
děje
Velmi určitě a zcela
zle
Ano, ale ne tak zle
Trochu ale, nedělá mi
to starosti
Vůbec ne

Mohu se smát a vidím
legrační stránku věci
Právě tolik kolik bych
vždy mohl
Nyní ne tak docela
Nyní rozhodně ne
tolik
Vůbec ne

Hlavou mi jdou
znepokojující
myšlenky
Velkou část času
Hodně času
Čas od času, ale ne
příliš často
Jen příležitostně

Cítím se radostně
Vůbec ne
Ne často
Někdy
Většinu času

Mohu sedět v pohodě
a cítit se uvolněný
Rozhodně ano
Obvykle ano
Ne často
Vůbec ne

Cítím se jako
zpomalený
Skoro po celý čas
Velmi často
Někdy

Vůbec ne

Dostal jsem určitý
pocit strachu, jako
« motýly » v břiše
Vůbec ne
Příležitostně
Docela často
Velmi často

Ztratil jsem zájem o
svůj vzhled
Určitě
Nestarám se tak často,
jak bych mohl
Nemusím se tolik
starat
Věnuji právě tolik
péče jako vždy

Cítím se neklidný,
jako když musím být
v pohybu
Opravdu velmi často
Docela dost
Ne moc často
Vůbec ne

Těším se s radostí na
věci
Tak jako vždy
Poněkud méně než
jsem zvyklý
Rozhodně méně než
jsem zvyklý
Sotva

Dostal jsem náhlé
pocit paniky
Opravdu velmi často
Docela často
Ne moc často
Vůbec ne

Umím si užít dobrou
knihu nebo rádio nebo
televizní program
Často
Někdy
Ne často
Velmi zřídka

KÓD ZEMĚ

KÓD
CENTRA

KÓD ÚČASTNÍKA

DATUM

ZPŮSOB
ADMINISTRACE

//

DEN

MĚSÍC

ROK

SOCIO-DEMOGRAFICKÝ DOTAZNÍK

(VYPLNÍ PACIENT NEBO POKUD TO NENÍ MOŽNÉ, TAK ODBORNÍK)

1 Vaše pohlaví:

- Muž
 Žena

2 Váš věk: _____ Datum narození: _____

3 Váš současný manželský stav:

- Svobodná/ý (nikdy ženatý, nevdána)
 Vdaná/ženatý
 S partnerem (neoddáni)
 Rozluka/rozvod
 Ovdovělý/ovdovělá

4a Váš nejvyšší stupeň dosaženého vzdělání:

- Základní škola
 Střední škola
 Obchodní nebo technické osvědčení
 Diplom nebo hodnost vysoké školy
 Universitní hodnost
 Jiné: Prosím upřesněte _____

V kolika letech jste opustili školu? _____

4b Jakou práci jste vykonávali před nehodou?

Jaké je Vaše současné zaměstnání?

4c Prosím označte "X", který z následujících výroků lze u Vás použít

- Zaměstnan na plný úvazek
- Zaměstnan na částečný úvazek
- Osoba samostatně výdělečně činná
- Dobrovolný pracovník
- Nezaměstnaný
- Důchodce
- Trvale práce neschopen
- Student
- Domácí výrobce
- Pečující o děti
- Jiné: _____ (Prosím upřesněte)

5 Životní poměry:

- Žiji doma (jsem nezávislá/ý)
 - Žiji doma (s podporou rodiny/pečovatelů nebo partnera)
 - Žiji v chráněném domě nebo komunitní péči
 - Žiji v domě s pečovatelskou službou
 - Žiji dlouhodobě v nemocničním pokoji (nemocnici)
 - Jiné (prosím níže uveďte podrobnosti)
-

6a Obecně se v této chvíli považujete za nezávislého?

- Úplně nezávislý
- Většinou nezávislý
- Trochu nezávislý
- Zcela závislý

6b Pro vykonání následujících aktivit potřebujete pomoc další osoby?

Prosím označte číslo, které je pro Vás použitelné, "X".

	Pomoc není potřebná			Je potřeba stálá pomoc	
Základní osobní potřeby (např. chodění na záchod, sprchování/koupání se, oblékání, jídlo..)	1	2	3	4	5
Základní schopnost pohybu (např. vstávání, chodění, chůze po schodech, ...)	1	2	3	4	5
Denní aktivity (např. telefonování, jídlo, praní, udržování domácnosti ...)	1	2	3	4	5
Doprava (např. používání veřejné hromadné dopravy, cestování,...)	1	2	3	4	5

Organizace a řízení věcí ve Vašem životě
(např. platby, oficiální dopisy, schůzky, ...)

1 2 3 4 5

7a Věnujete se pravidelně ve volném čase nějakým aktivitám? Ne Ano

7b Pokud ano, kterým?

- Internet, Email
- Kulturní aktivity (např. kino, koncerty, přednášky, ...)
- Fyzické aktivity (např. plavání, chůze, sporty, ...)
- Záliby (např. pletení, zahradničení, ...)
- Hudba (například hraní na nástroj, zpívání, poslech hudby...)
- Společenský život (např. chození na večírky, do klubů ...)
- Jiné (prosím upřesněte) _____

8 Jak často se stýkáte s následujícími osobami?
Prosím označte číslo, které je pro Vás použitelné, "X".

	nikdy			denně	
	1	2	3	4	5
Rodiče	1	2	3	4	5
Partner/ snoubenec, snoubenka	1	2	3	4	5
Sestra nebo bratr	1	2	3	4	5
Děti, vnoučata	1	2	3	4	5
Ostatní z nejužší rodiny	1	2	3	4	5
Blízcí přátelé	1	2	3	4	5
Známosti (např. sousedé, majitel obchodu)	1	2	3	4	5

9 Obecně, považujete se v této chvíli za zdravého nebo nemocného?

- Zdravý
- Nemocný

10a Kouříte nebo jste kouřil cigarety?

- V současnosti kuřák

Pokud ano, kolik cigaret za týden? _____

- Dříve kuřák

Pokud ano, jak dlouho to je, co jste přestal? ____roky ____ měsíce

- Nikdy jsem nekouřil

10b Jak často pijete alkohol?

- Denně
- Několikrát za týden
- Asi jednou za týden
- Asi dvakrát za měsíc
- Měsíčně nebo méně
- Nikdy

10c Kolik obsahujících alkohol vypijete během svého typického dne, když pijete?

- 1 nebo 2
- 3 nebo 4
- 5 nebo 6
- 7 až 9
- 10 nebo více
- Nepoužitelné

10d Jaký druh nápojů obsahujících alkohol konzumujete většinou?

Prosím označte jeden z následujících výroků, který je pro vás použitelný, znakem "X".

- Pivo
- Víno
- Likér
- Lihoviny
- Jiné (prosím upřesněte) _____

11 Zažili jste v uplynulých 6 měsících nějaké stresující nebo důležité životní události?

- Úmrtí blízké osoby (rodina nebo přítel)
- Závažné onemocnění blízké osoby (rodina nebo přítel)
- Zjištění jiného závažného onemocnění než je Vaše poranění mozku
- Důležité výročí
- Narození dítěte
- Svatba
- Důchod/Nezaměstnanost
- Rozvod/Rozchod
- Změna zaměstnání nebo pracovního zařazení
- Přestěhování se
- Ztráta peněz/důležitých věcí, bankrot
- Stresující nebo důležitá změna v aktivitách ve volném čase
- Jiná (prosím upřesněte) _____
- Žádné stresující nebo důležité životní události

Prosím označte zda jste vyplňovali dotazník sami či s pomocí odborníka:

- samostatně

KÓD ZEMĚ	KÓD CENTRA	KÓD ÚČASTNÍKA	DATUM	ZPŮSOB ADMINISTRACE
<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>
			DEN MĚSIC ROK	

Zdravotní stav

Pokud víte, zda máte nějakou z následujících podmínek nebo problémů?

	Prosím zakroužkujte svoji odpověď	
	Ne	Ano
Alergie (senná rýma, chronické problémy s dutinami a jiné)	Ne	Ano
Asthma nebo jiné závažné plicní problémy jako je chronická bronchitida, emfyzém, rakovina)	Ne	Ano
Problémy s čichem nebo chutí	Ne	Ano
Problémy se zrakem (dokonce i s brýlemi nebo kontaktními čočkami)	Ne	Ano
Problémy se sluchem (dokonce i s naslouchadlem)	Ne	Ano
Problémy se štítnou žlázou	Ne	Ano
Vysoká hladina cukru v krvi nebo cukrovka	Ne	Ano
Poruchy spánku	Ne	Ano
Bolest nebo migréna	Ne	Ano
Nervozita.....	Ne	Ano
Deprese	Ne	Ano
Nedostatek energie	Ne	Ano
Nedostatek fyzické síly	Ne	Ano
Problémy se zády (včetně ploténky nebo páteře)	Ne	Ano
Arthrits	Ne	Ano
Problémy s hybností způsobené traumatickým poškozením mozku	Ne	Ano
Problémy způsobené jiným problémem než traumatickým poškozením mozku.....	Ne	Ano
Závažné ochrnutí nebo neurologické problémy (včetně mozkové příhody, roztroušené sklerózy, svalové dystrofie, nervové problémy) způsobené traumatickým poškozením mozku	Ne	Ano
Závažné ochrnutí nebo neurologické problémy (včetně mozkové příhody, roztroušené sklerózy, svalové dystrofie, nervové problémy) způsobené jiným problémem než je poškození mozku	Ne	Ano
Amputace horní nebo dolní končetiny	Ne	Ano
Vysoký krevní tlak nebo hypertenze	Ne	Ano

Srdeční selhávání nebo zvětšené srdce	Ne	Ano
Angina.....	Ne	Ano
Srdeční záchvat, infarkt myokardu (IM) nebo koronární	Ne	Ano
Užívání srdečního stimulatoru	Ne	Ano
Chronické střevní záněty, colitis	Ne	Ano
Vřed (dvanáctníku, žaludku nebo peptický)	Ne	Ano
Onemocnění ledvin	Ne	Ano
Rakovina diagnostikovaná v posledních třech letech	Ne	Ano
Jiné závažné problémy (prosím upřesněte)	Ne	Ano

Prosím označte zda jste vyplňovali dotazník samostatně či s pomocí odborníka:

- samostatně
 s odborníkem

MNOHOKRÁT DĚKUJEME ZA VÁŠ ČAS, KTERÝ JSTE VĚNOVALI ZODPOVÍDÁNÍ
DOTAZNÍKU.

BEZ VAŠÍ POMOCI BY TATO STUDIE NEBYLA MOŽNÁ.

QOLIBRI-tým
