

7 Přílohy

- Příloha 1 Dopis pro zájemkyně o účast ve výzkumu
- Příloha 2 Leták inzerující výzkum
- Příloha 3 Vzor informovaného souhlasu a formulář údajů
- Příloha 4 Osnova rozhovorů

Příloha 1: Dopis pro zájemkyně o účast ve výzkumu

Vážená,

dovolte abych se nejprve představila. Jmenuji se Adéla Nejedlá, je mi 26 let a studuji na Univerzitě Karlově magisterský obor Genderová studia. V rámci diplomové práce se zabývám onemocněním roztroušená skleróza a okolnostmi, které ve spojitosti s diagnostickým procesem přicházejí. Mým cílem je pomoci rozšířit povědomí o RS skrze zprostředkování příběhů lidí s touto diagnózou.

Do svého výzkumu hledám ženy, které by byly ochotné mi věnovat maximálně dvě hodiny svého času pro rozhovor. Rozhovory by probíhaly po vzájemné domluvě v klidné kavárně dle vašeho vlastního výběru, či prostřednictvím online platform s ohledem na aktuální epidemickou situaci a vaše vlastní preference. Pokud by byl zájem, mohu Vám před naším setkáním poskytnout přehled otázek, abyste měly představu co zhruba se bude odehrávat. Jako poděkování za Vaši účast může být pozvání na kávu během našeho setkání a potom výsledky výzkumu samotného. Zároveň bych ráda zdůraznila dodržení naprosté anonymity s ohledem na Vaši účast ve výzkumu.

Budu Vám velmi vděčná, pokud se rozhodnete účastnit výzkumu, a pomůžete mi tak rozšířit povědomí o RS novému spektru lidí.

Kontaktovat mě můžete na emailu ema.nejedla@seznam.cz, nebo na tel. +420 773 603 885.

Moc děkuji za Váš čas,
Adéla Nejedlá

Příloha 2: Leták inzerující výzkum

Hledám účastnice do výzkumu o roztroušené skleróze!

**Jednalo by se o poskytnutí rozhovoru výměnou za pozvání na kávu.
Možnost provedení online.**

**Pro více informací pište na tel. 773 603 885, nebo na email:
ema.nejedla@seznam.cz**

Příloha 3: Vzor informovaného souhlasu a formulář se základními údaji

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Souhlas komunikační partnerky výzkumného projektu s účastí na jednorázovém rozhovoru a se zpracováním osobních a citlivých údajů.

Instituce realizující výzkumný projekt: Univerzita Karlova, FHS

Zaštiťující osoba projektu: doc. Věra Sokolová, Ph.D., vera.sokolova@fhs.cuni.cz

Jméno výzkumnice: Bc. Adéla Nejedlá, DiS.

Komunikační partnerka výzkumného projektu:

Jméno a příjmení.....

Rok narození..... (dále též jako „komunikační partnerka“)

Výzkumný projekt (studie): Diagnostický proces roztroušené sklerózy

Období realizace výzkumného projektu: leden 2022–duben 2022

Vážená paní,

obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zkoumání procesu diagnostiky roztroušené sklerózy.

Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají určité výhody, ale i rizika, se kterými budete seznámeny níže.

1. Udělení souhlasu s účastí na jednorázovém rozhovoru

Udělují souhlas s účastí na jednorázovém rozhovoru.

Souhlasím s pořízením audio záznamu za účelem zkoumání, zpracování, analýzy a publikačních výstupů v rámci českých/zahraničních konferencí, periodik, monografií a popularizací.

2. Prohlášení komunikační partnerky.

Současně prohlašuji, že jsem byla seznámena se skutečností, že jednou dané svolení k účasti na rozhovoru mohu kdykoliv v průběhu diskuse odvolat.

3. Informace o zpracování osobních údajů komunikačních partnerek v průběhu a po skončení výzkumného projektu

Veškerá práva a povinnosti při zpracování osobních údajů se řídí zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Pro účely vedení evidence týkající se výzkumného projektu a pro účely týkající se evidence, vyhodnocení a použití výsledků projektu, budou subjektem realizujícím výzkumný projekt zpracovány osobní a citlivé údaje o komunikační partnerce. Poskytnutí osobních a citlivých údajů komunikační partnerkou subjektu realizujícímu výzkumný projekt je dobrovolné. Pokud komunikační partnerka odmítne poskytnout subjektu realizujícímu výzkumný projekt uvedené osobní a citlivé údaje, nemůže se výzkumného projektu zúčastnit. Zpracováním osobních a citlivých údajů se rozumí shromažďování těchto osobních a citlivých údajů, ukládání na nosiče informací, jejich vyhledávání, používání, uchovávání, třídění a likvidace. Subjekt realizující výzkumný projekt bude zpracovávat osobní a citlivé údaje pouze v souladu s účelem, k němuž byly shromážděny. Osobní a citlivé údaje budou subjektem realizujícím výzkumný projekt zpracovávány po dobu neurčitou. Komunikační partnerka má v souladu s ust. § 12 zákona právo na informace o zpracování svých osobních a citlivých údajů (tj. právo na přístup ke všem údajům o své osobě) a v souladu s ust. § 21 odst. 1 zákona právo požádat subjekt realizující výzkumný projekt o písemné vysvětlení, pokud se domnívá, že subjekt realizující výzkumný projekt provádí zpracování jeho

osobních údajů v rozporu s ochranou jeho soukromého a osobního života nebo v rozporu se zákonem, zejména jsou-li osobní údaje nepřesné s ohledem na účel jejich zpracování. Účastnice výzkumu je oprávněna souhlas se zpracováním osobních a citlivých údajů kdykoli odvolat.

4. Informace o způsobu využití výsledků výzkumného projektu:

Výsledky výzkumného projektu budou využity k vědeckým účelům a k publikačním výstupům.

5. Prohlášení komunikační partnerky:

a.	Potvrzuji, že jsem si přečetla tento informovaný souhlas týkající se výše uvedeného výzkumu, včetně všech jeho výhod a rizik a porozuměla mu.	<input type="checkbox"/>
b.	Prohlašuji, že jsem byla poučena o možnosti klást otázky a tyto mi byly uspokojivě zodpovězeny. Rovněž prohlašuji, že všem výše uvedeným skutečnostem a poskytnutým informacím rozumím a beru je na vědomí. Nemám žádné další otázky ani nejasnosti a vyslovuji svůj výslovný svobodný souhlas s účastí na výzkumném projektu.	<input type="checkbox"/>
c.	Prohlašuji, že jsem plně způsobilá k právním úkonům a jako taková prohlašuji, že jsem informována o skutečnosti, že má účast v projektu je dobrovolná a jsem oprávněna kdykoliv z výzkumného projektu odstoupit.	<input type="checkbox"/>
d.	Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním mých osobních a citlivých údajů v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.	<input type="checkbox"/>

Komunikační partnerka

.....

(Podpis, Datum)

Výzkumnice

.....

(Podpis, Datum)

Formulář údajů

Jméno.....

Přezdívk.....

Věk.....

Vzdělání.....

Odkud jste

(kraj).....

Stádium RS,

druh.....

.....

Další významné diagnózy.....

.....

E-mail pro zaslání práce.....

Příloha 4: Osnova rozhovorů

Dobrý den, vítám Vás a děkuji, že jste souhlasila s účastí na rozhovoru, a tedy mého výzkumného projektu. V rámci diplomové práce zpracovávám téma diagnostického procesu roztroušené sklerózy, a tedy mě hlavně zajímá toto období.

Seznámení se základními pravidly, zásadami výzkumu:

- důraz na vlastní názory, vypovídejte sama za sebe
- neexistují dobré nebo špatné odpovědi, všechny Vaše názory mě zajímají (vaše dojmy, hodnocení, očekávání, zkušenosti, postoje)
- informace o záznamu (audio záznam, zápis) – *podpis informovaného souhlasu, formuláře s údaji*
- právo zeptat se na cokoliv, pokud něco není jasné, srozumitelné a právo neodpovídat na otázku, pokud je pro účastnici nepřijemná nebo ohrožující, právo kdykoliv rozhovor ukončit
- garance anonymity skrze přezdívkou, změnu míst a jmen pokud je zmíníte

Otázky: „Vyprávějte mi prosím svůj příběh s RS. Kde byste začala?“

1. Co bylo impulzem pro vyhledání odborné pomoci?
2. Všimlo si u vás vaše okolí nějakých symptomů?
3. Kdy u vás nastaly první symptomy, jaké byly, jaký jste z nich měla pocit a jak na ně reagovalo okolí?
4. Jak první návštěvy ordinace probíhaly? Jak reagovali na vaše symptomy? Padlo v ordinaci slovo o RS?
5. Co říkal pan doktor/doktorka, co vám doporučili dělat?
6. Vzpomenete si jak a jakým způsobem vám byla diagnóza sdělena?
7. Přišlo vám, že je zajímavá jak reagujete na sdělení dg? Poskytli vám dost prostoru pro přemýšlení a doptání se?
8. Co doporučili dál, řekli vám co tato diagnóza pro váš život znamená?
9. Co pro vás stanovení diagnózy znamenalo? Jaké změny ve vašem životě?
10. Kdo vám byl největší oporou od nástupu nemoci, pokud někdo takový byl? Změnilo se to do teď nějak?
11. Kdy jste poprvé slyšela o RS? Zнала jste nemoc před tím, než jste šla k lékaři/lékařce?
12. Jak dlouho uběhlo od prvních symptomů ke sdělení diagnózy? Jak na toto období zpětně pohlížíte?
13. Chovali se k vám zdravotnický personál po celou dobu hledání příčiny vašich problémů stejně?
14. Tušila jste, že by se mohlo jednat o RS dříve než lékaři? Proč jste si to myslela/nemyslela?
15. Přijde vám, že byla diagnóza stanovena rychle/pomalou/akorát? Mělo to být jinak/bylo to správně?
16. Znáte jiné lidi s RS, u kterých diagnóza probíhala rychleji/jinak?
17. Léčili vás rovnou na RS, nebo nejdříve na něco jiného? Kdy léčba začala, jaká, jak to probíhalo?
18. Poskytli vám dost informací o tom, co se s vámi děje?

19. Kde jste hledala informace o RS? Kdo/co vám bylo největším zdrojem? Jak hodnotíte komunikaci se svým lékařem/lékařkou?
20. Jak s vámi lékaři/lékařky mluvili? Jak se vám s nimi komunikovalo?
21. Jak jste se cítila ve zdravotnických zařízeních/ordinace/čekárny/nemocnice? Jak na vás prostředí působilo?
22. Máte pocit, že to že jste žena mělo nějaký vliv na to, jak k vám zdravotníci přistupovali?
23. Pohledem zpětně, myslíte, že to že jste žena ovlivnilo proces diagnózy?
24. Kdo se u vás v rodině staral o domácnost/děti, jak jste měli rozdělené povinnosti? Došlo v tom ke změně, když jste začala mít první symptomy a pak po diagnóze?
25. Kdo byl hlavní zaopatřovatel rodiny? Máte pocit, že došlo k nějakým změnám vašeho osobního či rodinného socioekonomického statusu?
26. Jak symptomy a RS ovlivnili vaše povolání, kdy ke změně došlo?
27. Sexualita; nastaly u vás symptomy v oblasti sexuality, kolik času jste strávili řešením tohoto tématu u lékaře/lékařky?

Závěr

Děkuji moc za Váš čas a za to, že jste pomohla mému výzkumu. Pokud budete mít zájem, mohu vám zaslat jeho finální znění s výsledky a poznatky. Dále mi také v případě zájmu můžete zaslat své vlastní připomínky k rozhovoru a výsledkům, nebo doplňující poznámky, pokud byste měla pocit, že jsme něco nedořekly, nebo jsem se vůbec nezeptala.

