

Seznam příloh:

Příloha č. 1: Osnova pro rozhovory s pacienty.....	str. 103
Příloha č. 2: Dotazník pro zdravotníky-urology.....	str. 104
Příloha č. 3: Informovaný souhlas s výzkumem.....	str. 105
Příloha č. 4: Souhlas etické komise FN Motol.....	str. 107
Příloha č. 5: Projekt diplomové práce.....	str. 108

Příloha č. 1:

Osnova pro rozhovory s pacienty:

- Popište prosím vaši zkušenost s nádorovým onemocněním prostaty.
 - Jak to všechno začalo?
 - Co jste všechno prožil?
 - Co pro vás bylo těžké?
 - > Co vám pomáhalo/pomáhá to zvládnout?
 - > Jak si to vysvětľujete?
 - Co bylo naopak snadné?

- Kdyby za vámi přišel kamarád nebo známý, který by zjistil, že má také nádor prostaty, co byste mu poradil/doporučil?

- Kdybyste věděl, že existuje skupina, ve které se schází muži s rakovinou prostaty, kde si spolu povídají, zvou si odborníky (např. lékaře, fyzioterapeuty, sestry...) na besedy nebo společně třeba sportují, měl byste chuť takovou skupinu navštívit?
 - Pokud je odpověď ne:
 - > Kdybyste dostal pozvánku (a bylo by to pro vás blízko), nešel byste tam?
 - > Proč byste tam nešel?
 - Pokud je odpověď nevím:
 - > Za jakých podmínek byste tam šel? Co by tam mělo/nemělo být.
 - Pokud je odpověď ano:
 - > Co byste od takové návštěvy očekával?

Příloha č. 2:

Dotazník pro zdravotníky – urology

I. Demografické údaje

1. Povolání

A. lékař

B. sestra

C. jiné

2. Délka praxe

A. do 2 let

B. 2 – 5 let

C. 5 – 10 let

D. více než 10

II. Vztah k patientské organizaci (PO)

1. Slyšeli jste o PO, znáte PO, víte, co to je?

A. ano

B. ne

2. Dovedete si představit spolupráci s PO?

A. ano

B. ne

3. Pokud ano, za jakých podmínek?

4. Pokud ne, proč?

Příloha č. 3:

Informovaný souhlas ke zpracování a zpřístupnění osobních údajů

Já, níže podepsaný (dále jen „účastník“):

.....

podle zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů, a v souladu s nařízením (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů (GDPR), tímto uděluji svůj výslovný a svobodný souhlas se zpracováním veškerých svých osobních údajů, které jsem poskytl během rozhovorů pořizovaných ve zvukové či audio-vizuální podobě v rámci výzkumného projektu k diplomové práci studentky:

Mgr. Hany Novotné

s pracovním názvem:

Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků – čím se můžeme vzájemně obohatit.

Participativní výzkum v oblasti péče o urologické pacienty.

Beru na vědomí, že své osobní a citlivé údaje poskytuji pro následující účely:

- publikační činnost (závěrečné kvalifikační práce, odborné články, studie, sborníky, monografie apod.).

Jsem si vědom skutečnosti, že správcem těchto údajů se podpisem tohoto souhlasu stává výše uvedená studentka.

Studentka se zavazuje nahrávky pořizené během výzkumu nenávratně smazat ihned po jejich doslovném přepisu, ze kterého budou vynechána všechna jména konkrétních osob.

Prohlašuji, že jsem byl informován o tom, že podle výše uvedených právních předpisů o zpracování osobních údajů mám právo:

- kdykoliv odvolat udělený souhlas, a to pro každý ze shora uvedených účelů samostatně;
- vyžádat si informaci o tom, jaké osobní údaje jsou o mě zpracovávány;
- vyžádat si opravu nebo doplnění svých osobních údajů;
- žádat výmaz osobních údajů, pro jejichž zpracovávání již dále není důvod;
- žádat omezení zpracovávání údajů, které jsou nepřesné, neúplné nebo u nichž odpadl důvod jejich zpracování, ale nesouhlasím s jejich výmazem;
- žádat umožnění přenesení zpracovávaných údajů;

- vznést námitku proti zpracování mých osobních údajů pro přímý marketing, včetně souvisejícího profilování;
- nebýt předmětem automatizovaného individuálního rozhodování, včetně profilování;
- mám právo dostat odpověď na svou žádost bez zbytečného odkladu, v každém případě do jednoho měsíce od obdržení žádosti správcem.

Pro kontaktování správce ve věci zpracování osobních údajů lze využít následující kontakt (emailová adresa) na studentku:

hana.b.novotna@gmail.com

Individuální požadavky účastníka, jimiž je správce údajů (a případně další subjekt) povinen se řídit (např. anonymizace dat, požadavek autorizace přepisu před publikací, zákaz využití rozhovorů dalšími subjekty/třetími stranami nebo v rámci jiných výzkumů apod.) – hodící se zaškrtněte:

- nepožaduji
- požaduji, uveďte Vaše konkrétní požadavky:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Datum, místo podpisu:

Podpis účastníka:

Příloha č. 4:

Souhlas etické komise



FN MOTOL

ETICKÁ KOMISE PRO MULTICENTRICKÁ KLINICKÁ HODNOCENÍ
FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE A 2. LÉKAŘSKÉ FAKULTY UNIVERZITY KARLOVY
V PRAZE

Ethics Committee for Multi-Centric Clinical Trials of the University Hospital Motol and
2nd Faculty of Medicine, Charles University in Prague

✉ V úvalu 84, 150 06 Praha 5 ☎ 224 431 195 📠 224 431 196 📧 etickakomise@fnmotol.cz
www.fnmotol.cz

STANOVISKO ETICKÉ KOMISE K VÝZKUMNÉMU PROJEKTU *OPINION OF THE ETHICS COMMITTEE ON RESEARCH PROJECT*

Název projektu / *Full Title of the Project* :

**Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků - čím se můžeme
vzájemně obohatit**

Diplomová práce

Zadavatel / *Sponsor*: **Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovi, obor Řízení a supervize v
sociálních a zdravotnických organizacích**

Žadatel a řešitel / *Applicant and Principal Investigator*:

Mgr. et Bc. Hana Novotná, Urologická 2. LF UK a FN v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Vedoucí práce / *Supervisor*: **Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.**

EK vydává / *EC issues*

souhlasné stanovisko / *favourable opinion*

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje podle jednacího řádu v souladu se správnou
klinickou praxí (GCP) a platnými předpisy / *The Ethics committee hereby declares that it was
established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with Good
Clinical Practice and valid legal regulations.*

Datum přijetí / *Date of Submission*: **12. 12. 2022** Jednací č. / *Reference No.*: **EK - 1428/22**

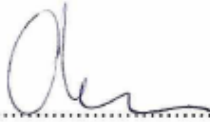
Datum jednání EK / *Date of EC Session*: **28. 12. 2022**

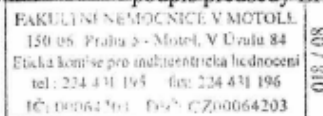
28. 12. 2022

MUDr. Vratislav Šmelhaus

.....
Datum / Date

.....
předseda / *Chairman*


.....
podpis předsedy EK / *Signature of Chairman*



Přílohač. 5:
Projekt diplomové práce

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
KATEDRA ŘÍZENÍ a SUPERVIZE



Projekt diplomové práce

Předběžný název:

**Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků – čím se
můžeme vzájemně obohatit.**

Participativní výzkum v oblasti péče o urologické pacienty.

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Zpracovala: Mgr. Bc. Hana Novotná
Osobní číslo: 88126970
Ročník zápisu: 2020

Červen 2022

1. Formulace problému a vstupní diskuse

Pacientské organizace se stávají nedílnou součástí systému zdravotní péče a jejich role bude v následujících letech získávat na důležitosti. V řadě zemí včetně České republiky je činnost pacientských organizací již částečně institucionalizována (Dobiášová et al., 2021) a například Evropská urologická společnost (EAU) při tvorbě svých guidelines vždy konzultuje dotčené pacientské organizace. Pacientská advokacie se stává profesí, a i české Ministerstvo zdravotnictví založilo pacientskou radu jako jeden ze svých poradních orgánů.

Přesto se může stát, že pacienti a zdravotníci vycházejí ve svém formulování optimální péče z odlišných hledisek a nemusí se dobrat vzájemného porozumění, což se ukázalo například na pacientské sekci konference Evropské urologické společnosti, kde zástupci pacientů upozorňovali na nedostatky v komunikaci způsobené často tím, že zdravotníci nerozumí dobře individuální situaci pacientů a pacienti dobře nerozumí tomu, co se jim zdravotníci pokouší o jejich onemocnění sdělit (MacLennan et al., 2021).

Dobře informovaný pacient, který rozumí svému onemocnění a jeho léčbě, má k léčbě lepší compliance a tím také větší pravděpodobnost uzdravení se a prožívá svou situaci s menší mírou stresu (Paterick et al., 2017; Street et al., 2009). Pro zlepšení úrovně zdravotní péče je tedy klíčové, aby komunikace probíhající mezi zdravotníky a pacienty byla pro obě strany srozumitelná a zde je velký prostor pro pacientské organizace, které mohou působit jako určitý prostředník mezi zdravotníky a pacienty – jedny učit, jak mluvit a druhé, jak rozumět.

Ve své práci bych ráda prozkoumala představy o pacientské organizaci ze dvou stran: z pohledu pacientů a jejich blízkých, chtěla bych poznat jejich potřeby, kterým přiřkládají důležitost a které by jim pacientská organizace mohla pomoci uspokojit; druhým pohledem pak budou představy zdravotníků o tom, jak by pacientská organizace mohla pomoci jejich pacientům k dosažení lepšího zdraví.

Pro zúžení tématu se zaměřím na pacienty s nádorovým onemocněním prostaty, jednak proto, že v současné době existuje jediná pacientská organizace sdružující muže s tímto onemocněním, která ale během letošního roku nevyvíjela žádnou aktivitu, dále proto, že nádorové onemocnění prostaty je nejčastějším onkologickým onemocněním u mužů (data ÚZIS) a v neposlední řadě proto, že je v současné době v jednání zavedení plošného screeningu rakoviny prostaty a pravděpodobně se tak poptávka po informacích o něm stane vyhledávanější.

2. Teoreticko-metodologické východisko

Ve své práci bych se chtěla zaměřit na představu o dobře fungující patientské organizaci, jak ji vidí pacienti a zdravotníci. Jako nejvhodnější formu pro svůj záměr chci zvolit akční participativní výzkum, jelikož jako jedno z možných vyústění své diplomové práce zvažuji iniciovat obnovení patientské skupiny pro muže s rakovinou prostaty, která již existuje při naší nemocnici, ale v současné době nevyvíjí žádnou aktivitu. A je to právě akční výzkum, který může pomoci uskutečnit změnu ve zkoumané oblasti (Hendl, 2016).

Pro účely diplomové práce zvolím omezený počet informantů, maximálně osm, z čehož polovinu by měli tvořit pacienti a jejich blízcí a polovinu zdravotničtí profesionálové. Chtěla bych oslovit nejméně jednu partnerku pacienta a nejméně jednu sestru, která má onkologické pacienty v péči. Ostatní informanti budou pacienti a lékaři. S dotazovanými povedu neformální rozhovory, jejichž cílem bude zjistit představy o tom, jak by patientská organizace mohla nebo měla být užitečná.

Před zahájením výzkumu se zúčastním patientského dne, který se uskuteční v rámci kongresu Evropské urologické společnosti a na kterém zástupci patientských organizací představí své postery a příspěvky, ze kterých zcela jistě vyplynou podněty pro otázky do mého výzkumu.

Jako členka Pracovní skupiny pro patientské informace při EAU jsem také v kontaktu s Patientskou kanceláří a sdružením patientských advokátů při téže organizaci a poznatky, které díky této spolupráci mohu získat obohatí podklady pro přípravu strategie získávání respondentů a vedení rozhovorů.

3. Předběžný seznam literatury

Addario, B. J., Fadich, A., Fox, J., Krebs, L., Maskens, D., Oliver, K., Schwartz, E., Spurrier-Bernard, G., Turnham, T., 2018. Patient value: Perspectives from the advocacy community. *Health Expect* 21, 57–63. <https://doi.org/10.1111/hex.12628>

Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J., 2013. Patient And Family Engagement: a Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs* 32, 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Deber, R.B., Kraetschmer, N., Urowitz, S., Sharpe, N., 2007. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect* 10, 248–258. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00441.x>

Dobiášová, K., Kotherová, Z., Numerato, D., 2021. Institutional reforms to strengthen patient and public involvement in the Czech Republic since 2014. *Health Policy* 125, 582–586. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.03.011>

Greene, J., Hibbard, J.H., Sacks, R., Overton, V., Parrotta, C.D., 2015. When Patient Activation Levels Change, Health Outcomes And Costs Change, Too. *Health Affairs* 34, 431–437. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>

Hendl, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha, Portál. ISBN 978-80-262-0982-9

Hibbard, J.H., Greene, J., 2013. What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. *HealthAffairs* 32, 207–214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>

Krizova, E., Simek, J., 2007. Theory and practice of informed consent in the Czech Republic. *Journal of Medical Ethics* 33, 273–277. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.015164>

Lichon, M., Kavcic, M., Masterson, D., 2015. A comparative study of contemporary user involvement within healthcare systems across England, Poland and Slovenia. *Journal of Health Organization and Management* 29, 625–636. <https://doi.org/10.1108/JHOM-05-2014-0088>

MacLennan, S. J., Makaroff, C., Rogers, E., Robijn, E., 2021. Key Messages from the EAU Patient Poster Session EAU21 What have we learned? Dostupné z: https://patients.uroweb.org/wp-content/uploads/2021/11/96065_PI_Patient-Poster-Session-EAU21.pdf

Montori, V.M., Brito, J.P., Murad, M.H., 2013. The Optimal Practice of Evidence-Based Medicine: Incorporating Patient Preferences in Practice Guidelines. *JAMA* 310, 2503. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281422>

Paterick, T.E., Patel, N., Tajik, A.J., Chandrasekaran, K., 2017. Improving Health Outcomes Through Patient Education and Partnerships with Patients. *Baylor University Medical Center Proceedings* 30, 112–113. <https://doi.org/10.1080/08998280.2017.11929552>

Street, R.L., Makoul, G., Arora, N.K., Epstein, R.M., 2009. How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling* 74, 295–301. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.015>

UZIS: Aktuality. Celková zátěž zhoubnými novotvory v ČR (cit. 19.06.2022). Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=aktuality&aid=8466>