

Zoznam príloh

Príloha 1 – Scenár rozhovoru

Príloha 2 – Náborový leták

Príloha 3 – Vyjadrenie etickej komisie

Príloha 4 – Informácie o priebehu výskumu

Príloha 5 – Informovaný súhlas

Prílohy

Príloha 1 – Scenár rozhovoru

Zahájenie rozhovoru

- Poskytnutie informácií:
 - o Predstavenie výskumníka, priebehu a účelu rozhovoru, objasnenie toho, na čo budú dáta použité, poďakovanie za zapojenie sa
 - o Informácie o čase vyhradenom na rozhovor (60-90 minút), o možnosti odpovedať svojim tempom a spýtať sa, keby čokoľvek bolo nejasné
 - o Pokiaľ na niektorú otázku respondentka z akéhokoľvek dôvodu nechce odpovedať, je to v poriadku, posunieme sa v rozhovore ďalej
 - o V prípade potreby je možnosť využiť krátku prestávku
 - o Pokiaľ by bol rozhovor respondentke nepríjemný, je možné ho ukončiť v akejkolvek fáze
- Priestor pre otázky/komentáre od respondentiek
- Podpísanie informovaného súhlasu

Otázky

Základné otázky (demografické, faktické):

- Vek, stav (slobodná, partnerstvo, manželstvo atď.)
- Dosiiahnuté vzdelanie
- Zamestnanie, aktuálny stav (pracujúca, nezamestnaná atď.)
- Dátum pôrodu, názov pôrodnice

Otázky zamerané na prežívanie:

- V tejto časti rozhovoru by som sa rada zamerala na Vašu skúsenosť s tehotenstvom a následnou stratou bábätka. Pokiaľ je to pre Vás v poriadku, popísali by ste mi, ako u Vás prebiehalo tehotenstvo?
- Ako ste sa dozvedeli, že s bábätkom niečo nie je v poriadku? V koľkom týždni tehotenstva? Čo sa stalo? Aké to pre Vás bolo?
- Ako ste prežívali samotný pôrod?
- Ako ste vnímali prístup personálu? Ako by mal v takejto chvíli podľa Vás vyzerat'?
- Dokázali by ste popísať, čo konkrétne Vám v rámci starostlivosti v nemocnici pomáhalo situáciu zvládnuť?
- Dokázali by ste popísať, čo Vám v rámci starostlivosti chýbalo? Napadá Vám niečo, čo by ste chceli inak?

- Cítili ste po pôrode, že by ste chceli s bábätkom stráviť nejaký čas?
 - o Pokiaľ áno – Bolo Vám to umožnené?
 - Pokiaľ áno – Ako dlho ste s ním boli? Akým spôsobom ste tento čas strávili? Aké to pre Vás v tú chvíľu bolo? Ako to vnímate spätne?
 - Pokiaľ nie – Čo Vám k tomu bolo povedané? Aké to pre Vás bolo?
 - o Pokiaľ nie – Z akého dôvodu? Ovplyvnil Vaše rozhodnutie aj niekto iný?
- Premýšľali ste v tú chvíľu o tom, že by ste si chceli nejakým spôsobom uchovať spomienky na bábätko? Bola Vám táto možnosť ponúknutá?
 - o Pokiaľ si spomienky uchovali – Aký to pre Vás malo význam?
 - o Pokiaľ najprv odmietli a potom zmenili názor – Čo Vás k tomu viedlo? Ako to vnímate spätne?
 - o Pokiaľ odmietli – Ako to vnímate spätne?
- Ako ste prežívali obdobie šestonedelia? Bola Vám poskytnutá nejaká forma podpory v období šestonedelia?
- Ako túto skúsenosť vnímate dnes s odstupom času? Čo Vám pomáhalo/pomáha fungovať? Čo Vašu situáciu, naopak, sťažovalo/sťažuje?
- Ako táto skúsenosť ovplyvnila Váš partnerský vzťah?
- Mali ste alebo máte aktuálne nejakú psychologickú podporu?
 - o Pokiaľ áno – Pomohlo/pomáha Vám to? Čo bolo pre Vás v rámci psychologickéj podpory prínosné? Je niečo iné, čo by ste potrebovali?
- Ako Vás táto skúsenosť ovplyvnila vo Vašom živote?
- Aký bol pre Vás tento rozhovor?
- Napadá Vám ešte niečo, čo by ste boli radi, aby v tomto rozhovore zaznelo?

Záver rozhovoru

- Poďakovanie za účasť
- Ponuka zaslania celkových výsledkov
- Informácie o možnosti podpory v prípade, že rozhovor otvoril neprijemné emócie – akým spôsobom o pomoc požiadať, poskytnutie kontaktov

HLEDÁME RESPONDENTKY

do výzkumu v oblasti perinatální paliativní péče



**CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE**



**KATEDRA
PSYCHOLOGIE**
Filozofická fakulta
Univerzita Karlova

Projekt je zaměřen na prožívání maminek, kterým zemřelo miminko v pokročilém stadiu těhotenství, při porodu nebo krátce po něm. Výzkum bude probíhat formou rozhovoru se zaměřením na psychologické aspekty ztráty a zkušenost s péčí v porodnici. Získané informace budou přínosné pro lepší porozumění potřebám maminek po ztrátě miminka a rozvoj poskytování vhodné péče v porodnici.

Koho hledáme?

Ženy ve věku min. 18 let, které:

- **prošly ztrátou miminka** po ukončeném 22 týdnu těhotenství nebo do 7 dní po narození (od ztráty uplynulo min. půl roku a max. 3 roky)
- **chtějí sdílet své zkušenosti** v rozhovoru (cca 60 min.) zaměřeném na prožívání porodu, péči v porodnici a vyrovnávání se se ztrátou

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Bc. Karolína Vlčková, Ph.D.

Katedra psychologie

Filozofická fakulta, Univerzita Karlova

Jak se do výzkumu přihlásit?

V případě, že se chcete výzkumu účastnit, potřebujete další informace nebo máte dotazy, kontaktujte výzkumníka:

Ing. Bc. Michaela Slováková
m.slovakova@gmail.com

Další informace:

- Rozhovory budou probíhat v Praze
- Předpokládaná délka rozhovoru je 60 min
- Výzkum byl schválen Etickou komisí Centra paliativní péče

Príloha 3 – Vyjadrenie etickej komisie



Vyjádření etické komise k výzkumnému projektu

Název projektu: Perinatální ztráta a její prožívání z pohledu matek (Diplomová práce)

Hlavní řešitel: Ing. Bc. Michaela Slováková
Školitelka: Mgr. Karolína Vlčková, PhD

Stanovisko komise: Předložený projekt prošel posouzením Etické komise Centra paliativní péče, z.ú. a je v této podobě schválen pro realizaci. Jednání komise proběhlo ve složení: MUDr. Radim Němeček, Ph.D., PaedDr. Jarmila Baudišová, prof. RNDr. Václav Hampl, DrSc., MUDr. Barbora Straka, Ph.D., JUDr. Barbora Steinlauf, Ph.D.

Doporučení k realizaci projektu:

- Upravit znění Informovaného souhlasu týkající se odvolání souhlasu pouze ze závažných důvodů.

Rozhodnutí: Etická komise schvaluje projekt k realizaci s doporučeními.

Číslo rozhodnutí: 02 / 2023

Datum a podpis předsedy etické komise CPP nebo pověřeného zpravodaje:

7.11.2023

MUDr. Radim Němeček, Ph.D.

INFORMACE O PRŮBĚHU VÝZKUMU

v oblasti

perinatální paliativní péče



**CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE**



**KATEDRA
PSYCHOLOGIE**
Filozofická fakulta
Univerzita Karlova

Na úvod bychom Vám rádi poděkovali, že se zajímáte o tento výzkum. Jsme si vědomi, že mluvit o tak náročné životní zkušenosti, jakou je ztráta miminka, může být velmi těžké. Z tohoto důvodu bychom Vám chtěli nastínit, jak rozhovor bude probíhat a k čemu slouží. Doufáme, že Vám tyto informace usnadní rozhodování, jestli se výzkumu chcete zúčastnit anebo usoudíte, že teď svou zkušenost sdílet nechcete. Obě varianty jsou zcela v pořádku a pochopitelné.

K čemu bude rozhovor užitečný?

Díky Vašemu popisu prožívání a pohledu na pozitivní a negativní aspekty péče budou odborníci schopni lépe porozumět potřebám maminek po ztrátě miminka a následně jim poskytnout vhodnou péči.

Jak budou data z rozhovoru využita?

Předpokládaným výstupem je shrnutí výsledků projektu v diplomové práci a zároveň využití výsledků ve výzkumném projektu Centra paliativní péče s názvem „Současný stav a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v ČR“.

Na co se Vás budeme ptát?

V rozhovoru se budeme ptát na Vaše prožívání ztráty miminka a zkušenost s péčí v porodnici. Otázky budou zaměřeny na následující témata:

- průběh těhotenství a porodu
- přístup personálu
- co Vám pomáhalo a co situaci ztěžovalo
- rozloučení se s miminkem
- prožívání žestineděli
- jak Vás tato zkušenost ovlivnila, případně jak ovlivnila Vaš partnerský vztah

Další informace:

- Pokud by některé z otázek byly pro Vás nepříjemné, je v pořádku na ně neodpovídat a pokračovat v rozhovoru
- Rozhovor můžete ukončit v jakékoli fázi
- Rozhovor bude nahráván na diktafon, po přepisu bude záznam vymazán a data anonymizována
- Předpokládaná délka rozhovoru je 60 minut
- Rozhovor bude probíhat v Praze (Praha 1 nebo Praha 2)

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Bc. Karolína Vlčková, Ph.D.

Katedra psychologie

Filozofická fakulta, Univerzita Karlova

Kontakt na výzkumníka:

Ing. Bc. Michaela Slováková

m.slovakova@gmail.com

Príloha 5 – Informovaný súhlas

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů

Vážená paní, vážený pane,

dovoluji si Vás tímto požádat o udělení souhlasu s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci své diplomové práce.

Informace o výzkumu:

Název diplomové práce: Perinatální ztráta a její prožívání z pohledu matek

Řešitel: Ing. Bc. Michaela Slováková

Vedoucí práce: Mgr. Karolína Vlčková, Ph.D.

Odborné pracoviště: Katedra psychologie Filozofické fakulty Univerzity Karlovy

Cílem výzkumu je zmapování prožívání matek, které prošly perinatální ztrátou, se zaměřením na psychologické aspekty ztráty a případnou zkušenost s perinatální paliativní péčí. Získaná data budou zpracována v diplomové práci a současně budou využita ve výzkumném projektu Centra paliativní péče s názvem „Současný stav a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v ČR“. Hlavním přínosem výzkumu bude lepší porozumění potřebám matek po perinatální ztrátě a identifikování oblastí možného rozvoje perinatální paliativní péče v budoucnu.

Jedná se o kvalitativní výzkum v podobě polostrukturovaných rozhovorů s matkami, které prošly perinatální ztrátou. Délka jednoho rozhovoru bude přibližně 60-90 minut. Rozhovory budou zaměřeny na prožívání, vyrovnávání se se ztrátou a případnou zkušenost s perinatální paliativní péčí a s přístupem personálu. Výzkumný soubor bude tvořen ženami oslovenými prostřednictvím zveřejnění letáku s informacemi o probíhajícím výzkumu a sdílením letáku v organizacích a internetových skupinách určených lidem po perinatální ztrátě. Odhadovaný počet rozhovorů je minimálně 10. Data z rozhovorů budou zpracovány formou interpretativní fenomenologické analýzy. Získaná data a výstupy z nich budou anonymizována. Realizace projektu byla schválena etickou komisí.

Možným rizikem účasti ve výzkumu je zpuštění nepříjemných emocí v souvislosti se znovuotevřením vzpomínek na období ztráty. Účastnice budou na začátku informované o možnosti odpovídat vlastním tempem a v případě potřeby využít možnost přestávky. Rozhovor je možné ukončit ze strany účastnic v jakékoli fázi a současně je možnost neodpovědět na otázky, které by respondentka vnímala jako nepříjemné. V závěru rozhovoru bude nabídnuta možnost následné psychoterapeutické péče nebo krizové intervence. Rovněž bude účastnicím nabídnuta možnost zaslání celkových výsledků po zpracování výzkumného projektu.

Informace o účastníkovi výzkumu:

jméno a příjmení:

datum narození:

bytem:

adresa pro doručování:

telefon:

e-mail:

Prohlášení

Já níže podepsaný/-á potvrzuji, že

- a) jsem se seznámil/-a s informacemi o cílech a průběhu výše popsaného výzkumu (dále též jen „výzkum“);
- b) dobrovolně souhlasím s účastí své osoby v tomto výzkumu;
- c) rozumím tomu, že se mohu kdykoli rozhodnout ve své účasti na výzkumu nepokračovat;
- d) jsem srozuměn s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytují bezúplatně.

Zároveň prohlašuji, že

- a) souhlasím se zveřejněním anonymizovaných dat a výstupů vzešlých z výzkumu a s jejich dalším využitím;
- b) souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů v rozsahu v tomto informovaném souhlasu uvedených ze strany Univerzity Karlovy, Filozofické fakulty, IČ: 00216208, se sídlem: nám. Jana Palacha 2, 116 38 Praha 1, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu či z důvodu nabídky účasti na obdobných akcích a pro účely evidence a archivace; a s tím, že tyto osobní údaje mohou být poskytnuty subjektům oprávněným k výkonu kontroly projektu, v jehož rámci výzkum realizován;
- c) jsem seznámen/-a se svými právy týkajícími se přístupu k informacím a jejich ochraně podle § 12 a § 21 zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, tedy že mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o informaci o zpracování mých osobních a citlivých údajů a jsem oprávněn/-a ji dostat a že mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o opravu nepřesných osobních údajů, doplnění osobních údajů, jejich blokaci a likvidaci.

Výše uvedená svolení a souhlasy poskytují dobrovolně na dobu neurčitou až do odvolání. Vše výše uvedené se řídí zákony České republiky, s výjimkou tzv. kolizních norem, a bude v souladu s nimi vykládáno, přičemž případné spory budou řešeny příslušnými soudy v České republice.

Potvrzuji, že jsem převzal/a podepsaný stejnopolis tohoto informovaného souhlasu.

Dne:

Podpis: