

Příloha 1 – Vzor informovaného souhlasu s účastí ve výzkumném šetření

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumném šetření

Vážená paní,

obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumném šetření mé bakalářské práce na téma *Vliv syndromu fragilního chromozomu X na život sourozence*. Cílem práce je zmapovat život intaktního sourozence a zjistit tak, jak tento syndrom ovlivnil jeho běžný život. Jako výzkumná metoda byla zvolena metoda případové studie. Z důvodu získání co nejvíce autentických a komplexních informací bude ke sběru dat využito narativního rozhovoru, který spočívá v neustálém pobízení respondenta k vyprávění. K tomuto účelu byla vytvořena osnova témat, která budou předmětem rozhovoru. Ten se bude týkat především stanovením přesné diagnózy Vašeho sourozence, přístupu rodičů k nastalé situaci, vztahů mezi sourozenci, rodinného života, vztahů se širší rodinou a v neposlední řadě Vaším pohledem na budoucnost.

Prohlášení účastníka výzkumu:

Prohlašuji, že souhlasím:

- s dobrovolnou účastí na výše zmíněném výzkumném šetření
- s průběhem výše popsaného výzkumného šetření
- s nahráváním rozhovoru na diktafon a jeho následným přepsáním do textové podoby z důvodu jeho pozdější analýzy
- s použitím anonymizovaných informací, které v rozhovoru poskytnu, pro účely práce
- s citováním mých poskytnutých výpovědí a jejich následným publikováním v práci
- s tím, že některé informace nebudou z mého osobního důvodu publikovány
- s možností neodpovídat na kteroukoliv otázku z jakéhokoliv osobního důvodu
- s možností se v průběhu výzkumného šetření zeptat na cokoliv, co budu považovat za pro mě podstatné a potřebné vědět

V.....dne.....

.....

Podpis

Příloha 2 – Osnova témat k narativnímu rozhovoru

Osnova témat

Vyprávějte mi prosím o tom, ...

1. ... jak probíhalo stanovení diagnózy Vašeho bratra a kdy byla stanovena.
2. ... jaký byl přístup rodičů k této nově vzniklé situaci. (vyrovnání rodičů, komunikace s ostatními sourozenci)
3. ... jaké byly vztahy mezi sourozenci v dětství a jaké jsou teď.
4. ... jak probíhal rodinný život. (chod domácnosti a společně trávený čas)
5. ... jaké byly a jsou vztahy se širší rodinou.
6. ... jaké to podle Vás bude v budoucnosti. (obavy, představy)