

## Příloha 1. – Schéma rozhovoru s pacientem

Jádro polostrukturovaného interview s pacientem	
Schéma rozhovoru, časová dotace	Otázky, instrukce
Úvod (10 minut)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Představení výzkumníka.</li> <li>• Cíle studie.</li> <li>• Průběh rozhovoru.</li> <li>• Prostor pro dotazy.</li> </ul>
Představení pacienta (10 minut)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Řekni něco o sobě (škola, zájmy, rodina, jak by ses popsal/a).</li> </ul>
Diagnóza (20 minut)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S jakou nemocí se léčíš?</li> <li>• Jak ses dozvěděl/a o své nemoci?</li> <li>• Jak začala léčba?</li> <li>• Jak jsi se cítil/a, když jsi se dozvěděl/a o nemoci a když začala léčba?</li> </ul>
Léčba (30 minut)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jak léčba probíhá? Jak to vypadá?</li> <li>• Jak s tebou o léčbě mluví lékaři? Jaké informace dostáváš?</li> <li>• Mluvíš o léčbě s někým? S přáteli, s členy rodiny? Jak?</li> <li>• Změnila nemoc a léčba nějak tvé vztahy s rodinou? S kamarády? Jak? Dokážeš nějak tyto vztahy popsat, jak to teď je?</li> <li>• Jak léčbu vnímáš? Jaké to je? Co vnímáš jako nejtěžší?</li> <li>• Změnila tě nějak zkušenost onemocnění a léčby? Jak?</li> <li>• Co myslíš, že dobře funguje? Co ti pomáhá?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Je něco, co bys v léčbě potřeboval/a, aby ses cítil/a lépe?</li><li>• Jak přemýšlíš o léčbě a o budoucnosti? Máš z něčeho obavy?</li></ul>
<b>Závěr (20 minut)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Je něco důležitého, na co myslíš, že jsem se nezeptal a chtěl/a bys to zmínit?</li><li>• Je ještě něco, co tě napadá?</li><li>• Jaký pro tebe rozhovor byl? Jak se teď cítíš?</li></ul>

## Příloha 2. – Schéma rozhovoru s rodičem

Jádro polostrukturovaného interview s rodičem pacienta	
Schéma rozhovoru, časová dotace	Otázky, instrukce
Úvod (10 minut)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Představení výzkumníka.</li><li>• Cíle studie.</li><li>• Průběh rozhovoru.</li><li>• Prostor pro dotazy.</li></ul>
Představení rodiče (10 minut)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Řekněte něco o sobě (práce, zájmy, rodina, jak byste se popsal/a).</li></ul>
Diagnóza (20 minut)	<ul style="list-style-type: none"><li>• S jakou nemocí se vaše dítě léčí?</li><li>• Jak jste se dozvěděl/a o nemoci svého dítěte?</li><li>• Jak začala léčba?</li><li>• Jak jste se cítil/a, když jste se dozvěděl/a o nemoci svého dítěte a když začala léčba?</li><li>• Jaké všechny změny to způsobilo vám a vaší rodině? Jak jste se s nimi vypořádal/a?</li></ul>
Léčba (30 minut)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Jak léčba probíhá? Jak to vypadá?</li><li>• Jak s vámi o léčbě dítěte komunikuje lékařský? Jaké informace dostáváte?</li><li>• Mluvíte o léčbě s někým? S přáteli, s členy rodiny, jinými blízkými osobami? Jak?</li><li>• Změnila nemoc a léčba nějak vaše vztahy s rodinou? S kamarády? Jak? Dokážete nějak tyto vztahy popsat, jak to teď vypadá?</li><li>• Jak léčbu dítěte vnímáte? Jaké to pro vás je? Co vnímáte jako nejtěžší?</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Změnila vás nějak zkušenost onemocnění a léčby vašeho dítěte? Jak?</li><li>• Co myslíte, že dobře funguje? Co vám pomáhá?</li><li>• Je něco, co byste v léčbě potřeboval/a, abyste se cítil/a lépe?</li><li>• Jak přemýšlíte o léčbě svého dítěte? Přemýšlíte o budoucnosti? Máte z něčeho obavy?</li></ul>
<b>Závěr (20 minut)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Je něco důležitého, na co myslíte, že jsem se nezeptal a chtěl/a byste to zmínit?</li><li>• Je ještě něco, co vás napadá?</li><li>• Jaký pro vás rozhovor byl? Jak se teď cítíte?</li></ul>

## **Příloha 3. – Vzor informovaného souhlasu pro účast ve výzkumu**

### **Informovaný souhlas účastníka výzkumu**

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci rigorózní práce.

**Název projektu:** Dětská klinická onkopsychologie.

**Řešitel projektu:** Mgr. Tadeáš Janda. **Tel. číslo:** 608 455 280, **e-mail:** Janda.Tadeas@seznam.cz

**Cíl výzkumu:** Cílem výzkumu je přispět k porozumění zkušenosti s onkologickým onemocněním a jeho léčbou ze strany pacienta a rodiče, který s ním léčbu podstupoval v rámci hospitalizací.

**Popis výzkumu:** Výzkum bude probíhat formou rozhovorů v maximální délce 90 minut. Tyto rozhovory se budou týkat zkušeností s onkologickým onemocněním a jeho léčbou – jak probíhá a jak tento průběh vnímáte. Vzhledem k momentální epidemiologické situaci v souvislosti s onemocněním COVID-19 budou rozhovory probíhat prostřednictvím online platformy (Messenger, Skype, dle Vašich možností a preference). Rozhovory budou nahrávány na diktafon, aby mohly být posléze výzkumníkem přepsány do písemné formy. Nahrávky nebudou s nikým sdíleny. Získané informace budou prezentovány v rámci rigorózní práce ve formě případových studií jako součást výzkumného projektu. Tyto případové studie budou obsahovat:

- Základní informace o onemocnění a jeho léčbě, momentálním zdravotním stavu.
- Strukturovaný záznam z provedeného rozhovoru, který obsahuje přímé citace a parafráze Vámi uvedených informací. Strukturovaný záznam je rozdělen do tematických bloků, některé citace jsou proto z obsahových důvodů a v rámci analýzy sloučeny na základě svého významu.
- Komentář výzkumníka k proběhlému rozhovoru, odkazující mj. k teoretickým poznatkům prezentovaným v literárně přehledové části rigorózní práce.

Veškeré informace, které poskytnete, budou anonymizovány. V práci nebude uvedeno Vaše jméno, bydliště, kontaktní údaje, ani jiné údaje, které by Vás, členy Vaší rodiny nebo jiné osoby, kterých se výzkum týká, mohly identifikovat. Vaše účast ve studii je dobrovolná, výzkum můžete kdykoliv bez udání důvodu opustit. V průběhu rozhovoru můžete na položené otázky neodpovídat. V případě potřeby můžete kdykoliv kontaktovat výzkumníka pro další doplňující informace.

.....

datum a podpis řešitele projektu

## Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

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 /případně svého dítěte/ 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 poskytuji 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 poskytuji dobrovolně na dobu neurčitou až do odvolání a zavazuji se je neodvolat bez závažného důvodu spočívajícího v podstatné změně okolností.

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.

Jméno a příjmení účastníka:..... Datum narození:.....

Adresa trvalého bydliště účastníka:.....

Podpis účastníka: .....

### **Zákonný zástupce (vyplnit v případě, že účastník studie nedovršil 18 let věku)**

Jméno a příjmení zákonného zástupce: .....

Datum narození:.....

Adresa trvalého bydliště zákonného zástupce:.....

Vztah zákonného zástupce k účastníkovi:.....

Podpis zákonného zástupce:.....