Institut sociálního zdraví

Univerzita Palackého v Olomouci

METODIKA DIPEx ČR

Zkrácená verze

Autorský tým: Peter Tavel
Lucie Klůzová Kráčmarová
Zuzana Půžová
Eva Dubovská

Institut sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci, CMTF UP Olomouc

Verze 1.1, říjen 2015

OBSAH

Preambule **3**

1 Přínos metodiky DIPEx pro ČR **4**

1.1 Metodika DIPEx a její aplikační potenciál 4

1.2 Téma Aktivní stárnutí jako součást Národního akčního plánu 5

1.3 Publikace modulu a její předpokládaný dopad 6

1.4 Původ a historie projektu DIPEx – širší kontext 6

1.5 DIPEx v České republice 7

1.6 Cíle DIPExu a její využití v různých oblastech 8

1.6.1 Využití ve zdravotnictví 8

1.6.2 Využití v sociální oblasti 9

1.6.3 DIPEx jako zdroj pro výuku a vzdělávání 9

2 Teoretické pozadí **10**

2.1 Význam sdílení informací o zdraví na internetu 10

2.1.1 Hledání informací 11

2.1.2 Pociťovaná podpora 11

2.1.3 Udržování vztahů s ostatními 12

2.1.4 Zkušenosti se zdravotní péčí 12

2.1.5 Lidé se učí vyprávět svůj příběh 13

2.1.6 Vizualizace onemocnění 13

2.1.7 Vliv na chování 13

3 Etické otázky **15**

4 Složení a spolupráce výzkumného týmu **16**

4.1 Výzkumník 16

4.2 Zodpovědnosti výzkumníka 16

4.3 Setkání výzkumníků 16

4.4 Supervize 16

4.4.1 Supervizor modulu (buddy) 17

4.4.2 Odborný supervizor 17

4.5 Manažer výstupů projektu 17

4.5.1 Administrativní podpora 18

5 Webové stránky DIPEx a jejich struktura **19**

5.1 Stránka www.hovoryozdravi.cz a její struktura 19

6 Proces výzkumu DIPEx **21**

7 Publikace výsledků 22
7.1 Publikace na internetu 22
7.1.1 Kontrola stránky před spuštěním 22
7.2 Doporučení pro přípravu vědeckých publikací 22
8 Seznam literatury 23

PREAMBULE

Certifikovaná metodika DIPEx České Republice je výstupem projektu *Metodika DIPEx v oblasti aktivního stárnutí* podpořeného Technologickou agenturou České republiky (dále jen "projekt").

Hlavním řešitelem projektu byl prof. Ing. Mgr. et Mgr. Peter Tavel, Ph.D. a účastníky projektu Univerzita Palackého v Olomouci a Pražská škola psychosociálních studií. Metodika byla vypracována a validizována na základě modulu *Aktivní stárnutí*, který byl touto metodou realizován jako první v ČR.

V rámci projektu *Aktivní stárnutí* bylo provedeno 50 rozhovorů se seniory z ČR dle oxfordské metodiky DIPEx. Jedná se o kvalitativní rozhovory, které jako metodu využívají kombinaci narativního a polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly analyzovány a jejich úryvky publikovány na webové stránce www.hovoryozdravi.cz (dále jenom "*hovoryozdravi.cz*"). Cílem modulu Podpora aktivního stárnutí je poskytnout vhled do subjektivního prožívání aktivně žijících seniorů. Díky využití metody DIPEx byly zachyceny faktory a proměnné, které pomáhají seniorům v aktivním, angažovaném, smysluplném a naplněném životě ve stáří a které mají potenciál stát se sdílenou generativitou k aktivnímu zvládání problémů, se kterými se potýkají, a kterým v souvislosti se stářím nevyhnutelně čelí.

Tato metodika vychází z původní oxfordské metodiky, ovšem je doplněna o zkušenosti z českého prostředí a její postupy byly validizovány na základě testování v rámci výše zmíněného modulu. Česká verze zohledňuje kulturní kontext, českou legislativu, antropologická a historická specifika. Sdílená zkušenost zveřejněná na internetu má ambici ovlivnit seniory a jejich prostředí v pozitivním slova smyslu směrem k aktivnímu životnímu stylu, zdravému životu a vyšší životní spokojenosti. Tato aplikační část slouží také rodinám a pečovatelům v managementu péče a života se seniorem tak, aby z toho senior profitoval.

Cíl Metodiky DIPEx ČR je tedy poskytnout návod k realizaci výzkumu lidských zkušeností souvisejících se zdravím, sociálními, psychickými, duchovními problémy a životním stylem. Aplikovaná část metody (zveřejnění úryvků z rozhovorů na webových stránkách) má pak silný potenciál ovlivnit myšlení, prožívání i informovanost lidí, kterých se dané problémy týkají.

V rukou držíte zkrácenou verzi metodiky, která oproti jejímu plnému znění neuvádí podrobný popis procesu výzkumu, postup při řešení možných problémových situací a přílohy. Kompletní verze metodiky je dostupná na vyžádání u hlavního řešitele projektu DIPEx v ČR, prof. Petera Tavela, který za ni zodpovídá (peter.tavel@oushi.upol.cz).

1 PŘÍNOS METODIKY DIPEX PRO ČR

1.1 METODIKA DIPEX A JEJÍ APLIKAČNÍ POTENCIÁL

Metodika DIPEx slouží jako inovativní nástroj pro aplikovaný výzkum v oblasti lidského zdraví, přičemž zdraví je zde vnímáno v širším kontextu. Staví na čtyřdimensionálním modelu člověka: na dimensi fyzické, sociální, psychické a spirituální. Samotnou metodu DIPEx (*Personal Experiences of Health and Illness*) vytvořili vědci na Univerzitě v Oxfordu. Jejím účelem je prostřednictvím kvalitativního výzkumu zlepšit porozumění zkušenostem, které mají lidé s nemocí, se zdravím a s odbornou (zdravotní, sociální, duchovní) péčí. Hlavním cílem metody je poskytovat podporu lidem s podobnými problémy, zprostředkovat jejich zkušenosti jejich blízkým i odborníkům, kteří se podílejí na péči o osoby s podobným osudem. To je realizováno především prostřednictvím veřejně přístupných webových stránek.

Každý výzkumný projekt neboli modul, se věnuje jednomu problému. Může to být choroba, ale i životní období, situace nebo zkušenost – např. aktivní stárnutí, rakovina, sociální vyloučení. Na webových stránkách jsou zveřejňovány texty shrnující zjištění z jednotlivých modulů. Ta jsou doplňována videoklipy a zvukovými nahrávkami, které jsou vystříhané ze samotných rozhovorů s participanty. Pokud na stránky přijde např. člověk s rakovinou, může si najít modul „rakovina“ a podívat se, jak onemocnění prožívají jiní lidé, co jim pomáhá, jak komunikují s lékaři apod. Pacientovi to také umožní uvědomit si, že v podobné situaci není sám. Stránky dále slouží lékařům, kteří se mohou inspirovat a odnést si informace od pacientů, které mohou využít ve své praxi (např. využívat jiný komunikační styl apod.). Studenti zdravotnických, humanitních nebo sociálních oborů se mohou dozvědět o problémech přímo od pacientů místo zprostředkovaně od svých učitelů. Získané poznatky se také využívají ve zdravotní politice a mohou působit na změny ve zdravotní či sociální péči. Hovoříme-li tedy o DIPExu, jde o kvalitativní výzkum, jehož výstupy jsou aplikovány do praxe. Projekty realizované metodou DIPEx vedou ke zlepšení úrovně (sociální, zdravotní, duchovní) péče a povědomí veřejnosti o zkoumané problematice.

Metodika DIPEx se dá využít pro různá onemocnění nebo problémy související s fyzickým, psychickým, sociálním nebo spirituálním zdravím a zastřešuje tak mnoho výzkumných projektů. V ČR je prvním dokončeným modulem modul *Aktivní stárnutí*, který zohledňuje mnoho různých aspektů stáří – jeho zdravotní, prožitkovou a především sociální stránku. Díky využívání moderních technologií se projekt v zahraničí setkal mezi veřejností s úspěchem, a webové stránky www.healthtalk.org, které zveřejňují výsledky z oxfordské univerzity, se opakovaně umisťují na žebříčku nejdůležitějších stránek o zdraví. V současnosti je ve Velké Británii zveřejněno více než 90 různých modulů, přičemž každý modul je věnován konkrétním zdravotním potížím (např. rakovině, cukrovce), jejich průběhu a kvalitě života pacientů – od chronických zdravotních problémů až po psychická onemocnění. Pozornost je věnována také problematice pečujících osob a rodinných příslušníků.

Metodologie DIPEx je ukázkou do praxe aplikované metody kvalitativního výzkumu, který neslouží jenom pro rozšiřování poznání úzkého okruhu vědců, ale má konkrétní hmatatelné dopady na veřejnost a zlepšení informovanosti a angažovanosti veřejnosti v otázkách péče o zdraví své a zdraví svých blízkých.

V ČR se DIPEx připravuje v rámci Institutu sociálního zdraví na Univerzitě Palackého v Olomouci (OUSHI). Prvním dokončeným modulem, na jehož základě je také připravena a validizována tato metodika, je modul *Aktivního stárnutí*. Dále jsou v současné době rozpracovány moduly *Paliativní pacient* a *Spiritualita v souvislosti se zdravím.* Příprava dalších modulů závisí na dostupnosti dalšího grantového financování.

Metodika, kterou nyní držíte v rukou, adaptuje metodu DIPEx na české podmínky a přizpůsobuje jí širšímu okruhu problémů, které souvisejí se zdravím. Zatímco v zahraničí se většina modulů DIPEx zaměřuje na prožívání jednotlivých diagnóz, v ČR uvádíme metodiku také do širšího kontextu (např. nezaměstnanost, stárnutí, zkušenost se sociálními službami, spiritualita, a jejich vliv na zdraví). Postupy prezentované v této metodice se zakládají na mezinárodně uznávaných a ověřených metodách a byly úspěšně testovány na modulu *Aktivní stárnutí*, který byl realizován za podpory projektu TD020339 – *Metodika DIPEx v oblasti aktivního stárnutí* podpořeného Technickou agenturou České republiky (TA ČR).

Výzkumník zde najde podrobný návod, jak realizovat modul v rámci projektu DIPEx od příprav projektu až po jeho uveřejnění na českých webových stránkách www.hovoryozdravi.cz, které byly za tímto účelem vytvořeny.

1.2 Téma Aktivní stárnutí jako součást Národního akčního plánu

Prvním dokončeným modulem v rámci projektu DIPEx v ČR se stal modul *Aktivní stárnutí*. Cílem modulu je porozumět zkušenosti prožitku stáří u lidí, kteří se v této etapě nacházejí. Šlo o zmapování jejich zkušeností nejen v oblasti zdraví a zdravotní péče, ale také v oblasti jejich vztahů, postojů ke společnosti. Mapovali jsme také potřeby seniorů, jejich spokojenost se sociální nebo zdravotní péčí a také ekonomickou situací nebo s bydlením. Pozornost je zaměřena zejména na jejich aktivitu, na každodenní činnosti, pohybovou aktivitu, trénink kognitivních schopností a učení se nebo jejich společenskou angažovanost. Tato metodika se zakládá nejen na know-how získaném na Univerzitě v Oxfordu, ale také na zkušenostech získaných realizací právě tohoto projektu.

Pilotního modulu *Aktivní stárnutí* se účastnilo 50 seniorů, a to z řad mužů i žen. Účastníci byli vybíráni z různých částí ČR tak, aby byly pokryty všechny věkové kategorie a různá prostředí, ze kterých senioři pocházejí. Výsledkem je pestrá paleta zkušeností, kterou prezentujeme na webové stránce i ve vědeckých publikacích.

Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017 v ČR předpokládá dlouhodobé zvyšování podílu starších osob v populaci. Pro celou EU je úkolem 21. století řešit otázku stále se zvyšujících nároků seniorů. „Zásadní význam má podpora zdravého a aktivního stárnutí evropských občanů“ (ec.evropa.eu). Podpořit aktivní přístup seniorů ke svému životu a zejména zdraví je považováno bez ohledu na státní a politickou příslušnost za důležité. Celkově roste potřeba zvyšovat ochotu ke změně životního stylu a informovanost obyvatel o tom, jak udržovat své zdraví a předcházet nemocem (zvláště těm chronickým), o protektivních faktorech stáří a o chápání determinant zdraví. Projekt odpovídá na současné a hlavně budoucí společenské potřeby. Podpora vlastní péče o zdraví je efektivnější než institucionalizovaná péče, která mnohdy přichází až s řešením důsledků nezdravého způsobu života.

Pojem aktivní stárnutí vychází z teorie aktivity R. Tartlera (1961). Optimálně stárnoucí člověk se snaží co nejdéle udržet aktivity z předchozích etap života a ty, ve kterých již nemůže pokračovat, se snaží nahradit jinými. Dosavadní výzkumy životní etapy stáří se věnují buď popisu stávající situace, nebo způsobům zlepšení aktivního stárnutí. Mezi determinanty aktivního stárnutí patří cvičení, vzdělání a přísun informací a uvědomění si sociálních výhod souvisejících se stářím (Chansarn, 2012). S podporou aktivního stárnutí souvisí intervence terapeutů (Wilckok, 2007), využívání informací a technologií k učení a komunikaci (Malanowski, 2008) a vyšší vzdělání (Phillipson, 2010). Aktivní senioři podávají lepší výsledky v kognitivních testech, v úrovni aktivity a ve zdravotním stavu. Aktivita se také odráží v kvalitě jejich emocionálního prožívání (Fernández-Ballesteros, 2012). Za obraz „dobrého stáří“ považují senioři, kteří navštěvují seniorská centra, právě stáří aktivní. Aktivitu vnímají jako klíčovou

součást jejich každodennosti (Hasmanová Marhánková, 2010). Dle Chansama (2012) je počet studií věnovaných determinantám aktivního stárnutí malý a následující studie by měly využívat právě kvalitativní metodologii. V ČR se oblasti aktivního stáří věnují především PhDr. L. Vostřáková a doc. MUDr. I. Holmerová, Ph.D. Metodika DIPEx jednoznačně zohledňuje většinu závěrů soudobých výzkumů, stejně tak jako Národní akční plán pro roky 2013 až 2017 podporující pozitivní stárnutí.

1.3 PUBLIKACE MODULU A JEJÍ PŘEDPOKLÁDANÝ DOPAD

Zveřejněním modulu na webové stránce tedy cílíme na aktivizaci seniorů, což je v současné stárnoucí společnosti důležité téma. Modul si klade za cíl ovlivnit veřejné mínění o seniorech, přesvědčení a postoje seniorů ve prospěch aktivního životního stylu a jejich zdraví. Projekt je tak aplikovatelný v několika sférách – individuální (senior může sdílet osobní prožitky a zkušenosti jiných seniorů nebo být jejich svědkem), kohortové (aktivita seniorů se zvýší díky sdílení funkčních životních zkušeností, zmírnění sociální exkluze, zvýšení koheze a sociální sítě seniorů), institucionální (instituce mohou informace aktivně využívat v přípravě vlastních projektů či opatření) i expertní (lékaři, sociální pracovníci apod. mohou pracovat s informacemi z výpovědí seniorů a zvyšovat svoji profesionalitu a pracovat na svém dalším vzdělávání). Na základě ověřených postupů (zahraničního know-how) dokáže modul vypracovaný na základě této metodiky maximálně efektivně ovlivnit veřejné mínění a postoje ve prospěch aktivního životního stylu a zdraví obyvatelstva.

1.4 PŮVOD A HISTORIE PROJEKTU DIPEX – ŠIRŠÍ KONTEXT

Metodiku DIPEx vyvinul vědecký tým *Health Experiences Research Group* (dále jen HERG) z katedry Primární péče na univerzitě v Oxfordu (Nuffield Department of Primary Health Care).

S myšlenkou vytvořit webové stránky, na kterých by pacienti s různými diagnózami mohli sdílet své zkušenosti, přišli v roce 2001 praktičtí lékaři Ann McPherson a Andrew Herxheimer. Podnítila je k tomu vlastní zkušenost s nemocí. Ann byla diagnostikována rakovina prsu, a ačkoliv jako lékařka znala velmi dobře odbornou stránku problému, nemohla nalézt nikoho, s kým by mohla své osobní prožívání této nemoci sdílet. Podobně Andrew podstoupil výměnu kolenního kloubu a nenašel nikoho, s kým by si mohl o stejné zkušenosti pohovořit. Společně tedy vytvořili metodu DIPEx, jejímž účelem je zmapovat zkušenosti pacientů s jejich nemocí a kromě vědeckého zpracování získaných dat je umístit na webové stránky, kde budou pomáhat dalším lidem, kteří o svém onemocnění hledají informace a podporu.

Tým HERG v současné době sestává zhruba z dvaceti výzkumných pracovníků, z nichž všichni jsou vědci z oblasti humanitních věd se vzděláním v sociologii, antropologii, zdravotní politice, psychologii apod. V rámci každého modulu je natočeno 30 až 50 hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, které jsou zpracovány dle certifikované metodiky DIPEx. Jsou následně sestřihány a setříděny do několika tematických celků pro snadnější vyhledávání a zpřístupněny online pro širokou veřejnost. Ve Velké Británii je v současnosti zveřejněno více než 90 různých okruhů zdravotních problémů.

Výsledky práce oxfordského týmu HERG jsou uveřejňovány na webových stránkách www.healthtalkonline.org, kde nalezneme výpovědi a svědectví lidí ve formě audio či video nahrávek. Pro ovlivňování života a životního stylu jsou tak využívány nejmodernější technologie. Sledovanost těchto stránek neustále roste. V roce 2013 i 2014 byly novinami *The Times* webové stránky v oblasti zdraví ohodnoceny mezi Top 10 nejpřínosnějšími.

O aktuálnosti a úspěchu metody svědčí i to, že se během čtrnácti let rozšířila do dalších 11 zemí světa (Austrálie, Česká republika, Francie, Izrael, Japonsko, Jižní Korea, Kanada, Německo, Nizozemí,

Palestina a Španělsko). Každý region má národní tým, který je veden odborníky z oblasti kvalitativního výzkumu a klinickými týmy.

Většina těchto národních týmů je členy DIPEx International, což je mezinárodní konsorcium, které vzniklo za účelem výměny zkušeností z oblasti výzkumu a které také umožňuje realizace mezinárodních srovnávacích studií. V současnosti je do DIPEx International zapojeno 10 zemí světa, včetně ČR. V metodice DIPEx školí ostatní členy DIPEx International i nové členy zástupci HERG.

Obrázek č. 1. Úvodní obrazovka stránky www.Healthtalk.org

1.5 DIPEx v České republice

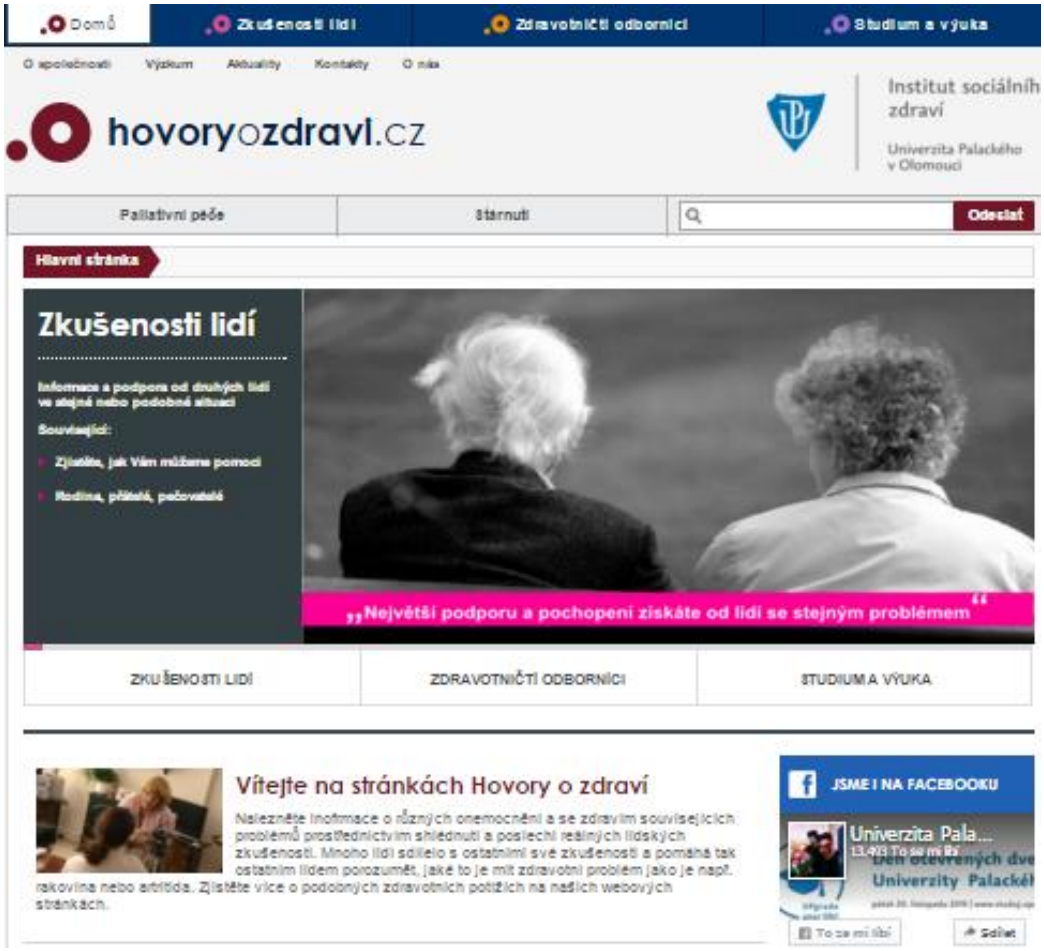
Český národní tým se začal postupně formovat v roce 2011 a jeho zakladatelem je prof. Peter Tavel, Ph.D., který zastává funkci tzv. hlavního řešitele (ang. Principal Investigator – zkratka PI). Postupně tým získal grantovou podporu agentur TA ČR, GA ČR, a IGA. V červnu 2015 byl český DIPEx tým oficiálně přijat do mezinárodního konsorcia DIPEx International a začal spolupracovat na mezinárodních výzkumech v rámci DIPEx.

Prvním dokončeným modulem českého týmu je *Aktivní stárnutí*. DIPEx tým v ČR nyní pracuje na těchto dalších modulech:

- Paliativní péče
- Spiritualita v souvislosti se zdravím
- Dětská primární péče

Česká verze webových stránek je umístěna na adrese www.hovoryozdravi.cz. Odpovědnost za stránku nese hlavní řešitel.

Obrázek č. 2. Úvodní obrazovka stránky www.hovoryozdravi.cz



1.6 CÍLE DIPEXU A JEJÍ VYUŽITÍ V RŮZNÝCH OBLASTECH

Jak již bylo řečeno v úvodu, DIPEx si klade za cíl lépe porozumět zkušenostem, které mají lidé s nemocí, se zdravím a se zdravotní péčí. Chce tak poskytovat podporu jiným lidem s podobným problémem a zprostředkovat jejich zkušenosti jak jejich rodinám a přátelům, tak i zdravotníkům, pečovatelům a dalším profesionálům ve zdravotnictví.

Hlavním cílem projektu DIPEx je zvyšování informovanosti veřejnosti o prožívání konkrétních zdravotních problémů, zvyšování povědomí odborné veřejnosti o subjektivních problémech cílových skupin pacientů a celkově zlepšování zdravotnické péče.

„Nejlepší podpora, povzbuzení, empatie přichází od někoho, kdo byl nebo je ve stejné situaci jako vy. A to je důvod, proč jsou Healthtalkonline.org tak důležité. Můžete naslouchat lidem ve stejné situaci jako vy a můžete si poslechnout, o čem jejich zkušenosti vypovídají."

Alison, matka syna s cystickou fibrózou

Metodika DIPEx může být využita ve všech oblastech, které se týkají zdraví člověka, nebo pochopení nějakých specifických etap života. Ať už jde o zkušenosti pacientů s nemocí nebo o prožívání stáří či sociálního vyloučení.

1.6.1 *VYUŽITÍ VE ZDRAVOTNICTVÍ*

Zkušenosti pacientů z různých zdravotnických prostředí mohou zdravotníkům, pečovatelům a dalším profesionálům ve zdravotnictví, pomoci zejména získat hlubší pochopení toho, jak se zdravotní

stav, resp. zdravotní potíže osobně dotýkají pacienta, sledovat novinky v oblasti praktických informací, které by mohly být přínosné pro pacienty a kolegy, lépe porozumět méně běžným zkušenostem, se kterými se setkávají poprvé.

V každém modulu je též možné nalézt konstruktivní zpětnou vazbu ohledně zkušeností pacientů s lékaři, zdravotními sestrami, pečovateli, poradci apod., a vzkazy, které pacienti těmto profesionálům zanechávají. V neposlední řadě mohou zdravotníci doporučovat webové stránky pacientům jako odborný zdroj informací o jejich nemoci a o souvisejících tématech.

Příkladem zpětné vazby může být potřeba paliativního pacienta být pravdivě informován o své nemoci, prognóze a možnostech. Tato potřeba byla často zmiňována v rozhovorech v rámci modulu věnovaného paliativním pacientům. Pacienti se často v rozhovorech zmiňovali o tom, že lékaři tuto jejich potřebu podceňují nebo jim dávají informace jen o postupech léčby, které jsou často technického rázu. Pacienti přitom mají v této životní situaci potřebu hovořit o perspektivě a prognóze, i když je nepříjemná.

1.6.2 *VYUŽITÍ V SOCIÁLNÍ OBLASTI*

Sociální oblast je v životě člověka důležitou a má dopad na různé oblasti života, včetně zdraví. Mnoho sociálních problémů tak může přímo ovlivnit zdraví člověka a naopak. Příkladem může být nezaměstnanost nebo odchod do důchodu. I zde mohou lidské zkušenosti pomoci odborníkům v mnoha ohledech. Sociální pracovníci nebo např. pracovníci úřadu práce mohou získat hodnotnou zpětnou vazbu a na základě ní zlepšovat poskytované služby. Videa mohou pomoci lidem, kteří se nacházejí v podobné situaci. Na webových stránkách mohou nacházet inspiraci, oporu a také tipy, jak zvyšovat vlastní kvalitu života. V současně realizovaném modulu *Aktivní stárnutí* senioři někdy například uváděli, že již nemají tolik sociálních kontaktů jako v minulosti, ať už kvůli odchodu ze zaměstnání nebo ztrátě blízkých. Někteří z nich však hovořili o tom, jakým způsobem je možné navazovat nové vztahy nebo jak osamělost zvládat. Z těchto zkušeností mohou návštěvníci webových stránek čerpat. DIPEx tak nabízí možnost účinným způsobem ovlivnit postoje seniora ve prospěch aktivního životního stylu ve stáří. Může také pomoct mladší generaci k tomu, aby lépe chápala seniory.

1.6.3 *DIPEX JAKO ZDROJ PRO VÝUKU A VZDĚLÁVÁNÍ*

Audio či video nahrávky na webu jsou volně dostupným zdrojem materiálů pro výuku, výcvik a další vzdělávání nejen pro oblast zdravotní péče, ale i společenských věd a pro profese pracující s veřejností. Studenti, ale i profesionálové z praxe, mohou získat informace o pacientově či klientově úhlu pohledu na určitý (zdravotní, sociální) problém a s ním souvisejících pozitivních či negativních zkušenostech (zacházení ošetřovatelů, sociálních pracovníků anebo komunikace s pacientem).

Přímé zkušenosti lidí mohou také podnítit nebo doplnit diskuse o často klíčových problémech spojených se zdravím (např. oznamování diagnózy). Klipy z webu jsou v Anglii využívány pro výuku konkrétních oborů a profesí. V oblasti medicíny jsou to například poradenské a konzultační dovednosti, ošetřovatelství, fyzioterapie, ergoterapie, onkologie, obor porodní asistentky, paliativní péče, sociologie zdraví a zdravotní péče. Dále v psychologii (duševní zdraví, psychologie zdraví), v lékařské sociologii, ve zdravotní politice anebo v kvalitativních metodách výzkumu.

Díky široké škále témat a zkušeností mohou být rozhovory přínosné také pro další profese, jako jsou např. policisté, učitelé, personalisté, sociální pracovníci, pracovníci domácí péče, pracovníci na úřadech apod.

2 TEORETICKÉ POZADÍ

2.1 VÝZNAM SDÍLENÍ INFORMACÍ O ZDRAVÍ NA INTERNETU

Internet se dá v současnosti považovat za základní zdroj informací v mnohých oblastech. Slouží lékařům, pacientům, lidem pečujícím o své blízké i těm, kteří chtějí o své zdraví dbát, ale žádným onemocněním netrpí (Ziebland & Wyke, 2012). O jeho důležitosti v této oblasti svědčí mimo jiné i šetření, které se každoročně realizuje v ČR i zahraničí a mapuje množství lidí, kteří na internetu informace o zdraví vyhledávají. Podle dosavadních výsledků Českého statistického úřadu se rok od roku počet těchto lidí zvyšuje a to obecně ve všech zemích včetně ČR. Nárůst lidí, kteří tyto informace na internetu vyhledávají, v posledním desetiletí výrazně vzrostl (ČSÚ, 2015b). V roce 2006 je dle Českého statistického úřadu vyhledávalo 22,7 % uživatelů, v roce 2014 pak již 56,3 %. Z tohoto šetření také vyplývá, že k tomuto účelu využívají internet více ženy než muži a nejčastěji jde o jednotlivce v produktivním věku (25-54 let). Vzhledem k nižší digitální gramotnosti vyhledávají tyto informace nejméně lidé ve věku od 65 let. Na druhou stranu, podíl uživatelů internetu v této věkové kategorii, kteří vyhledávají informace o zdraví online, je ze všech věkových skupin nejvyšší (70 %) (ČSÚ, 2015a)(ČSÚ, 2015).

Revoluce v komunikačních a informačních technologiích ovlivnila i lidskou schopnost získávat informace o svém zdraví. Přístup k internetu již může významně ovlivnit i způsob interakce mezi pacienty a lékaři (Hardey, 1999). Stává se, že někteří pacienti se dostaví na operaci s vytištěnými stránkami z internetu o své nemoci. Výzkumy ukázaly, že pacienti, kteří mají obzvlášť ojedinělé onemocnění, jsou někdy informováni lépe než jejich praktický lékař (Mead & Smith, 1991).

Bylo opakovaně prokázáno, že kvalitně informovaný pacient bude pravděpodobně méně úzkostný (Fallowfield, Hall, Maguire, & Baum, 1990) a lépe připravený na konzultaci s lékařem než pacient, který není informovaný (Meredith, Murray, Wilson, Mitchell, & Hutch, 2012). Pacienti, kteří se podílejí na rozhodování o postupu své léčby, dosahují lepších výsledků (Brody, Miller, Lerman, Smith, & Caputo, 1989; Greenfield, Kaplan, & Ware, 1985; Kaplan, Greenfield, & Ware, 1989) a i ti pacienti, kteří si nepřejí zastávat aktivní roli v rozhodování, mohou profitovat z kvalitních informací (Coulter, 1998). Porozumění různým možnostem léčby tedy zlepšuje psychickou pohodu a výsledky léčby, bez ohledu na participaci v rozhodovacím procesu (Blanchard, Labrecque, Ruckdeschel, & Blanchard, 1988; Mead & Smith, 1991).

Lidé mají zřídkakdy předchozí zkušenost s vážnou nemocí, ze které by mohli čerpat, a tak bývají ve své nemoci úzkostní a znepokojení. Mnoho lidí s novou diagnózou hledá informace z obrovského rozsahu oficiálních i neoficiálních zdrojů včetně pacientských svépomocných skupin, z rozhovorů se známými nebo ze setkání s lidmi se stejnou diagnózou. Svépomocné skupiny poskytují pacientům prostor pro sdílení svých zkušeností a možnost výměny informací o dané nemoci. Kvalita informací dostupných přes svépomocné skupiny a ostatní neformální zdroje je kolísavá, někdy jsou tyto skupiny orientovány spíše na vzájemnou podporu mezi pacienty, a často chybí jakákoliv záruka, že informace jsou vědecké, aktuální a založené na důkazech.

Obliba internetových stránek, na kterých si lidé mohou vyměňovat své zkušenosti, demonstruje sílu vyprávěných zkušeností – příběhů. Elektronické příběhy umožňují pacientům velmi detailně popsat svoje vlastní pochopení nemoci nebo jiných problémů, se kterými se v životě setkávají; tyto se pak stanou součástí textu na stránkách skupiny. Nicméně, není tady možnost ověření „pravdivosti“ mnoha popsaných podrobností, a pokud je něčí příběh ještě převyprávěný jinou osobou, nastává také problém se svolením k jeho šíření. Dalším problémem je bezprostřednost elektronické komunikace – zejména pokud je okamžitá reakce na zkušenost zveřejněna bez toho, aby si autor nechal čas na reflexi

(McLellan, 1998). Zkušenosti pacientů v těchto skupinách však nejsou a nemohou být reprezentativní a kvalita zveřejňovaných informací není jistá (Kim, Eng, Deering, & Maxfield, 1999).

Výhodou internetu je podle pacientů to, že je dostupný 24 hodin denně a to ve vlastní domácnosti. Když je něco zajímá, mohou si jednoduše sednout k počítači a informace najít, klidně i v pyžamu. Hledají zde také odpovědi na otázky, na které by se báli zeptat lékaře. Internet jim umožňuje v soukromí vyhledávat informace o tématech, které v nich před druhými vyvolávají stud (Ziebland et al., 2004). Stává se, že už se s daným problémem setkali, ale než půjdou k lékaři, chtějí vědět, jestli to není něco vážnějšího. Zároveň mohou zjistit, zda měl podobné příznaky někdo jiný, co mu bylo diagnostikováno, jak se cítil a jak se se svou diagnózou, obzvláště u dlouhodobých nebo chronických onemocnění, vyrovnal. Právě lidé s chronickým onemocněním a jejich blízcí, kteří o ně pečují, se na internetu informace snaží najít nejčastěji. Kromě toho se zde snaží získat informace a podporu od lidí, kteří mají stejnou zkušenost jako oni. Často se za tímto účelem stávají členy různých podpůrných online skupin (Fox, 2011). Pacienti mají pocit, že od lidí se stejným onemocněním získají podporu a porozumění. Kromě opory a snížení izolovanosti jedince, mohou získané informace ovlivnit jeho rozhodování v souvislosti s léčbou (Ziebland & Wyke, 2012). Ziebland and Wyke (2012) identifikovali sedm oblastí, skrze které může online prostředí ovlivnit duševní i fyzické zdraví jedince. Každá z těchto oblastí může působit jak negativně, tak pozitivně. Jsou jimi:

2.1.1 *HLEDÁNÍ INFORMACÍ*

Zkušenosti druhých lidí s určitou nemocí jsou pro jiné lidi vzácnou informací. Mohou pomoci zmírnit strach, zvýšit důvěru, potvrdit si diagnózu, kterou identifikoval sám nebo mu ji stanovil lékař. Člověk může porovnat symptomy a jejich důsledky s vlastními zkušenostmi a znalostmi. Výpovědi druhých o různých typech léčby a jejich účincích (žádoucích nebo vedlejších) pomáhají lidem porozumět tomu, k čemu může dojít. Možnost slyšet, jak jiní zvládli nemoc, může změnit pacientův postoj k nemoci a nabídnout mu rámec pro zvládání nejistot. Velmi ceněné jsou jednoduché, praktické rady pro zvládání každodenních problémů nebo návody strategie zvládání, které používají druzí.

V procesu rozhodování při nemoci lidé čerpají z mnoha různých informačních zdrojů. V diskusích se odvolávají na zkušenosti své i druhých. I když nezakládají rozhodování o svém zdraví pouze na zkušenostech jiných lidí, to, že slyší, jak se rozhodovali jiní, jim pomáhá uvědomit si, že se musí rozhodnout (např. o léčbě), uvědomit si, jaké jsou možnosti a alternativy (např. ve vztahu k léčbě, v životním stylu a v postoji). Reflexe jiných lidí jim mohou pomoci zhodnotit i minulá rozhodnutí a připravit je na rozhodování v budoucnosti.

Pozitivem takovýchto výpovědí je jejich živost a autenticita. Pokud však jsou na internetu prezentovány zážitky netypické a výpovědi nepřesné, neobjektivní či neobvyklé, nebo když jsou stránky vedeny komerčními zájmy, mohou být informace zkreslené a vést k nesprávnému rozhodnutí. Internet není regulovaný, což znamená, že všechny informační zdroje mohou být nahlíženy jako ekvivalentní, bez ohledu na jejich důvěryhodnost. I když se o těžkostech ohledně poskytování „vyvážených“ informací obecně ví, tento problém doposud nebyl vyřešen. Popis negativních nebo dramatických situací může způsobit zkreslení v tom, že častěji se vyskytující, tedy typičtější, příběhy nebo zkušenosti něčím zajímavé zůstávají nepovšimnuté.

2.1.2 *POCIŤOVANÁ PODPORA*

Nemoc s sebou často přináší pocit osamění a specifické prožívání přítomnosti, minulosti a budoucnosti. To, že člověk trpí nějakou nemocí, že čelí zdravotním problémům, nebo že se stará o

nemocného člena rodiny, může pro něho znamenat výzvu. Někteří lidé mohou pociťovat rozpaky nebo se dokonce cítit určitými zdravotními potížemi stigmatizováni. Vědomí, že se ostatní také vypořádávají s podobnými problémy, a dozvídání se, jak je zvládají, může redukovat pocity izolace. Účast v online peer-to-peer skupině může být zdrojem pomoci a podpory. Kontakt přes internet poskytuje bezpečné prostředí pro práci s emocemi – člověk nachází soucit od jiných. Když lidé slyší zkušenosti druhých, cítí, že ve svém problému „nejsou sami“.

Vědomí toho, že jiní lidé nemoc zvládli, může přinést naději a útěchu do budoucnosti. Posiluje se důvěra v to, že situace je zvládnutelná, že je možné uspět a vyrovnávat se s nemocí. Pokud se však pacientovi zdá, že druzí svou nemoc zvládají lépe, může to v nich vyvolat pocity úzkosti a zmatku a vést k nerealistickým očekáváním, falešným nadějím nebo dokonce k zoufalství, strachu, pocitům viny, hněvu a neschopnosti. Pacientovy pocity zoufalství ohledně jeho stavu se mohou také prohloubit, pokud zjistí, že jiní dopadli špatně. V podpůrných internetových skupinách však někdy převládne jednostranný názor. To, jak pacient zareaguje na zkušenosti jiných, závisí i na jeho náladě v době, kdy se s nimi setkává. V horším případě to může zvýšit jeho zranitelnost nebo pocity méněcennosti.

2.1.3 *UDRŽOVÁNÍ VZTAHŮ S OSTATNÍMI*

Na internetu může člověk mít jasně odlišené „on-line“ a „off-line“ vztahy. To je užitečné zejména tehdy, když je těžké zachovat si diskrétnost jak o identitě, tak i o každodenní činnosti. Online a off-line vztahy se samozřejmě nemusí vzájemně vylučovat, nicméně existují velké rozdíly ve způsobu, jakým lidé tyto vztahy navazují a jak spolu komunikují. V online fóru např. není nutný obvyklý požadavek na konverzační výměnu. Člověk tak podrobně popisuje své zkušenosti a jiní lidé si mohou jeho záznam rychle projít, kdykoliv se zastavit nebo se vrátit a projít si nějakou část detailněji – něco takového by v reálném světě nebylo možné.

Zjištění, že i jiní lidé se potýkají s podobnými problémy, může člověku ve zvládání vlastního zdravotního stavu i v jiných souvislostech (rodina, práce, vztahy, cestování) pomoci, aby se cítil více "normální" a sebejistý. Online podpora může dokonce pomoci udržovat vztahy "reálného světa" tím, že poskytuje další naslouchající a tím i ventil pro emoce spojené s obavami o zdraví.

U lidí cítících, že jim mohou porozumět jenom ti, kdo procházejí stejnou zkušeností, paradoxně vzrůstá v reálném světě izolovanost. Hinton, Kurinczuk a Ziebland (2012) na základě svého výzkumu dodávají, že internetová podpora může zvýšit izolovanost v reálném světě. Mají zkušenost z podpůrných skupin pro neplodné: pouze ti, kteří se potýkají s neplodností, mohou chápat, jaké to je. Přílišné spoléhání se na „virtuální podporu“ může vést k tomu, že lidé plýtvají časem surfováním na internetu místo toho, aby těžili ze sociálních vztahů ve svém okolí. Nabytí dojmu, že člověk situaci nezvládá tak dobře jako jiní, může také otřást jejich sebedůvěrou.

2.1.4 *ZKUŠENOSTI SE ZDRAVOTNÍ PÉČÍ*

Zkušenosti druhých mohou napomoci najít orientaci v možnostech, které poskytují zdravotnické služby a poskytovatelé zdravotní péče. Takovéto informace mohou být nápomocny při rozhodování, jakou kliniku navštěvovat, se kterými odborníky konzultovat, jakou léčbu požadovat, případně jaké léčbě se vyhnout.

Někteří pacienti přispívají ke zlepšení služeb tím, že na webové stránky k tomu určené umísťují své vlastní komentáře a návrhy, které pak využívají manažeři i kliničtí lékaři. Když se pacienti dozvědí to, jaké otázky mají lékařům pokládat, jaké termíny používat, a které symptomy či vedlejší účinky svému lékaři zmiňovat, zdravotní intervence může být účinnější nebo na pacienta víc orientovaná. Díky

zkušeností druhých může někdy předejít zbytečným konzultacím nebo zjistit, že nemá zdravotní problém, kterého se obával.

Pacienti porovnávají, co se v různých zdravotnických systémech rozumí nemocí nebo která léčba se uznává. Internet nabízí také dostatek rozporných příkladů, které mohou být využity k iniciaci různých kampaní, např. za více možností v léčbě. I to může být pro zdravotnické služby přínosné a může to zdravotnickou péči ovlivnit, přestože jsou vznesena očekávání nerealistická. Příkladem je, když alarmující příběhy jiných pacientů ničí důvěru lidí k odborníkům nebo důvěru v dodržování léčby. Může to tedy způsobit zbytečné napětí ve vztazích se zdravotníky. Když se lidé dozvídají o zkušenostech těch, kterým nebyla poskytnuta dostatečná léčba, může to pro ně být odrazující a zvýšit to jejich úzkost, obzvláště pokud mají malou kontrolu nebo výběr léčby. Mohou se také dozvědět o lidech, kteří si to mohou zaplatit nebo o možnostech jiných zdravotnických systémů.

Informace získané od ostatních mohou lidé použít k manipulacím při vyšetřeních. Přeháněním svých symptomů může pacient přimět lékaře k tomu, aby reagoval preferovaným způsobem. Přílišné identifikování se se zkušenostmi jiných lidí může vést i k nadužívání zdravotních služeb. Můžeme říci, že internet je také „nebem pro hypochondry“.

2.1.5 *LIDÉ SE UČÍ VYPRÁVĚT SVŮJ PŘÍBĚH*

Vykládání příběhu je již od dětství způsob jak mocně a nezapomenutelně poznat svět. Poutavý příběh může předat informace, které uklidní a poskytnou zakotvení. Příběh se tak stává nejen prostředníkem pro předávání smysluplných informací, ale i pro poskytování podpory.

Podá-li v klinickém prostředí výstižný příběh, pomůže mu to vysvětlit charakteristická fakta profesionálům. Média a internetové bloky dávají také podporu a ujištění od přátel, rodiny a širšího publika. „Umění vyprávět příběh“ je tedy od výměny informací odlišné. Příběh jiného člověka může také napomoci ozdravnému procesu, neboť pomáhá lidem nalézt smysl toho, co se jim stalo, a tím může podpořit jejich emoční zotavení. Při sdílení příběhů online je na místě položit otázku věrohodnosti obsahu: jak můžeme vědět, zda jsou příběhy pravdivé? Bury (1969) doporučuje dívat se na příběhy lidí o jejich nemocech jako na „fakce“ (factions), tedy na směs faktů a fikce, kdy do popisu toho, co se skutečně stalo, jsou vetkávána vysvětlení a interpretce.

2.1.6 *VIZUALIZACE ONEMOCNĚNÍ*

Možnost uveřejňovat fotografie a videa lidí se zdravotními problémy a přístup k tomuto obrazovému materiálu je dalším důležitým rysem sdílení zkušeností. Mnohé webové stránky týkající se zdraví využívají obrázky, nebo obsahují odkazy na videoklipy (např. odkazy na YouTube).

Blogy o hubnutí často obsahují sérii záběrů před, během a po hubnutí – zobrazující měnící se tvar těla. O důležitosti vizualizace informací se zmiňují i závěry některých výzkumů. Bylo např. zjištěno, že pokud se na stránky s informacemi o riziku kardiovaskulárního onemocnění přidá obrazový materiál, lidé vnímají vyšší riziko, což je motivuje k ochrannému chování.

2.1.7 *VLIV NA CHOVÁNÍ*

Příběhy a zkušenosti lidí se staly standardní součástí mnoha webových stránek, které podporují změnu chování v oblasti zdraví. De Wit, Das, a Vet (2008) zkoumali vliv osvěty (která se opírala o statistiku a o vyprávění příběhů) na vnímanou hrozbu infekce hepatitidy B u mužů, kteří praktikují sex s muži. Zjistili, že úmysl nechat se očkovat byl častější u těch, kterým bylo prezentováno osobní

vyprávění. Domnívají se proto, že příběhy dokážou lépe prolomit obrany člověka, který se distancuje od zdravotnické osvěty. Lépe projdou skrze obranné zpracování, jehož prostřednictvím se lidé distancují od informací.

V některých případech však naopak mohou informace o zkušenostech jiných posilovat nezdravé chování. Lidé trpící cukrovkou se například na internetových fórech mohou dozvědět, jak používat či spíše zneužívat inzulín k hubnutí.

3 ETICKÉ OTÁZKY

Jelikož se ve výzkumu DIPEx jedná o citlivé informace ze života participantů, je na etiku výzkumu kladen zvýšený důraz. Metodika DIPEx má striktní etická pravidla, která vycházejí ze standardů oxfordské university. Etický přístup je zajištěn jak schválením plánu výzkumu etickou komisí, tak i proškolením všech členů týmu ohledně potenciálních etických otázek.

Před začátkem rozhovoru jsou participanti opakovaně upozorněni na své právo odmítnout jakoukoliv otázku a přerušit anebo ukončit rozhovor. V případě jakýchkoliv pochybností ohledně etických témat se výzkumník okamžitě radí se supervizorem anebo vedoucím týmu.

Nevyhnutnou součástí výzkumu je podpis informovaného souhlasu, ve kterém jsou participanti obeznámeni se svými právy, zejména s právem odmítnout svou účast na rozhovoru ve kterékoli fáze výzkumu a s právem na autorizaci výstupů před jejich publikací. Každý participant musí výslovně udělit souhlas se všemi způsoby použití svého rozhovoru – pro zveřejnění na webu, pro přípravu odborných publikací i pro přípravu školících materiálů. Participant má možnost pročíst si přepis svého rozhovoru před jeho dalším zpracováním a označit takové úseky textu, které nechce zveřejňovat. Tyto úseky se pak nepoužívají ani v samotné analýze dat. Z rozhovorů jsou mazána jména příbuzných a další identifikační údaje lidí, od kterých výzkumník nezískal souhlas ke zveřejnění dat. Stejně tak je nakládáno se jmény podniků (např. participantův zaměstnavatel) nebo míst (např. rodná vesnice blízkého známého, o kterém vypráví). Při zajišťování videonahrávky z rozhovoru musí výzkumník dbát na to, aby za participantem např. nebyla vidět fotografie jeho rodiny. Pokud se tak stane, je nutné získat souhlas se zveřejněním videa od všech lidí, kteří jsou na fotografii zaznamenaní.

4 SLOŽENÍ A SPOLUPRÁCE VÝZKUMNÉHO TÝMU

Každý modul v rámci DIPEx má na starosti hlavní výzkumník, který je zodpovědný za jeho realizaci. Po celou dobu výzkumu spolupracuje s dalšími pracovníky, mezi které patří zejména jeho supervizor (zkušený DIPEx výzkumník) a odborný supervizor (specialista v oblasti, ve kterém se výzkum realizuje – lékař, sociální pracovník).

4.1 VÝZKUMNÍK

Výzkumník by měl být zkušený v oblasti kvalitativního výzkumu, nebo by měl pracovat s kvalitní supervizí a podporou. Výzkumníci pracující v HERG jsou obvykle lidé, kteří pocházejí z oblasti sociálních věd, jako je lékařská sociologie, antropologie nebo historie. V Českém OUSHI pocházejí členové DIPEx týmu z řad psychologů, sociologů a sociálních pracovníků. Je klíčové, aby výzkumník věděl, jak se vypořádat s jednotlivými částmi výzkumu v rámci projektů DIPEx, a to včetně náboru participantů, vedení rozhovorů, nakládání s citlivými údaji a analýzou dat z rozhovorů. Výzkumník je odborníkem na kvalitativní výzkum, nikoli na samotné zdravotní a sociální problémy. Musí proto kooperovat s odborníky v oblasti předmětu výzkumu (např. gerontolog v případě modulu *Aktivní stárnutí*, onkolog při modulu o rakovině).

4.2 ZODPOVĚDNOSTI VÝZKUMNÍKA

Výzkumník je zodpovědný za výzkum, tedy za nábor participantů, vedení rozhovorů, analýzu dat, psaní souhrnů témat na webové stránky, identifikace informačních zdrojů pro webové stránky a za publikace, resp. prezentace výzkumných zjištění na konferencích nebo v článcích v odborných časopisech. Všichni výzkumníci v projektu mají supervizora (buddyho), se kterým mohou probírat veškeré otázky spojené s nejistotou, nebo s obavami ohledně výzkumu. Jsou také v kontaktu s odborným supervizorem a specialistou na předmět výzkumu.

4.3 SETKÁNÍ VÝZKUMNÍKŮ

Každých 6-8 týdnů by se měli všichni výzkumníci pracující na daném modulu sejít na společném meetingu. Při každém setkání se probírají výzkumná témata a k diskuzi mohou být navržena jakákoli témata a otázky související s DIPExem.

Ve Velké Británii a ve většině zemí zapojených do projektu DIPEx je v každém modulu zodpovědný jeden výzkumník. Možný však je i model, že na jednom modulu pracuje i více výzkumníků, kteří si mezi sebou práci rozdělí. Tento způsob práce jsme testovali na modulu *Aktivní stárnutí*. I když je takové řešení možné, představuje náročnější koordinaci jednotlivých úkolů. Je nutné, aby si každý spolupracující výzkumník přečetl rozhovory, které dělal jiný výzkumník a měl si tak možnost ověřit, zda jsou data saturována. Pokud rozhovory provádí více výzkumníků, je důležité, aby byl scénář polostrukturovaného rozhovoru vytvářen společně. Je nutné také domluvit si kódovací systém tak, aby se předešlo případným zkreslením.

4.4 SUPERVIZE

Každému výzkumníkovi je přiřazen supervizor (buddy) z řady zkušenějších kvalitativních výzkumníků v rámci DIPExu a supervizor lékař. Kromě toho je dohled zabezpečen systémem tzv.

liniového řízení vedoucími pracovníky. Součástí supervize je i poradenský panel (viz dále). Poradnímu panelu předsedá hlavní řešitel, vedoucí výzkumu.

4.4.1 *SUPERVIZOR MODULU (BUDDY)*

Supervizor každého modulu by měl být kvalitativní výzkumník, který je zkušený v rekrutování participantů, vedení rozhovorů, analyzování kvalitativních dat a měl by být dobře obeznámen s postupy, které se používají v rámci organizace OUSHI.

Supervizor by měl vystupovat jako partner výzkumníka, ne jako nadřízený. Supervizor jako zkušenější kolega má výzkumníkovi poradit při realizaci modulu. Supervizor modulu by měl:

- být kontaktován jako první v případě nejasnosti, pochyb či obav; může být výzkumníkem kontaktován i mimo pracovní dobu, když to výzkumník potřebuje, např. promluvit si o náročném rozhovoru, který právě dokončil),
- mít s výzkumníkem pravidelní setkávání (jednou za měsíc, případně častěji),
- pomáhat se sestavováním polostrukturovaného interview,
- vidět a komentovat obsah několika prvních rozhovorů,
- radit výzkumníkovi s rozvržením práce a harmonogramem,
- poskytnout rady ohledně náboru participantů (hlavně na začátku),
- navštěvovat (případně předsedat – jestliže ho PI pověří) setkání poradního panelu,
- být účasten setkání s manažerem výstupů projektu před odevzdáním materiálů potřebných k publikaci projektu (pre-delivery meeting),
- číst report z NViva (nebo jiného používaného softwaru pro analýzu kvalitativních dat) ke každé tematické analýze a zkontrolovat, jestli jsou všechny informace k danému tématu zahrnuty do tematických shrnutí, která budou později umístěna na webových stránkách; supervizor si také může prohlédnout zpracované tzv. OSOP – viz kapitola 6.10.2,
- spoluautorem alespoň jednoho článku s výzkumníkem.

4.4.2 *ODBORNÝ SUPERVIZOR*

Ke každému projektu je přidělený také odborný supervizor. Pokud jde o zdravotnicky zaměřený modul, jde o lékaře (medical supervisor), který na vyžádání podává informace nebo rady týkající se daného onemocnění/zdravotního problému. Pokud se jedná o nezdravotnický modul (např. nezaměstnanost, aktivní stárnutí), může to být psycholog (pracovní, poradenský) nebo např. sociální pracovník.

Tato role zahrnuje:

- identifikování užitečných rešerší a článků před tím, než projekt začne,
- pomoc s nalezením členů poradenského panelu,
- odpovídání na výzkumníkovy žádosti o radu,
- navštěvování (případně předsedání – pověří-li ho PI) setkání s poradním panelem.

U některých modulů je vhodné zařadit supervizora, který se specializuje přímo na danou diagnózu nebo oblast (např. v modulu *Aktivní stárnutí* to je gerontolog).

4.5 MANAŽER VÝSTUPŮ PROJEKTU

Manažer výstupů projektu (Research Delivery Project Manager) organizuje přípravu materiálů a jejich publikaci na internet. Výzkumníkům radí, kdy by měli přípravu výstupů dokončit, učí, jak se

zachází s kamerou a další technikou, učí pravidla nahrávání videí a zálohování dat. Seznamuje je s přípravou dat pro webové stránky a dává vazbu k dokončenému modulu – před publikací na web všechny materiály prochází a informuje výzkumníka o případných nesrozumitelných částech textu apod. Setkává se také se všemi novými výzkumníky, poskytuje jim manuál, vysvětluje metodologii a dohlíží na to, aby výzkumník pracoval v souladu s ní.

4.5.1 *ADMINISTRATIVNÍ PODPORA*

Lidé pracující v administrativní podpoře projektu mají na starosti organizaci setkání poradních panelů (pozvánky, tištění a rozdávání případných materiálů), domlouvají přepisy rozhovorů pro výzkumníky, tisknou informační materiály, informované souhlasy, průvodní dopisy a zpracovávají faktury. Zajišťují také technickou podporu či proškolení.

5 WEBOVÉ STRÁNKY DIPEX A JEJICH STRUKTURA

Původní britský Webový portál www.healthtalk.org je stejně jako jeho česká obdoba www.hovoryozdravi.cz složen z jednotlivých stránek, z nichž každá se věnuje jedné diagnóze, problému nebo důležité životní etapě. Webová stránka vychází ze samostatných výzkumných projektů, tzv. modulů. U každého modulu najdeme tematické souhrny týkající se jednotlivých aspektů daného problému, které se vynořují z rozhovorů s participanty.Například v modulu *Aktivní stárnutí* se objevují tato témata: odchod do důchodu; vztahy; bydlení a finance. Jednotlivá témata jsou ilustrována pomocí výpovědí prezentovaných prostřednictvím videí, zvukových nahrávek nebo textu. Cílem stránky www.hovoryozdravi.cz, tak jako stránek DIPEx na celém světě, je podpořit a informovat pacienty, jejich rodinné příslušníky a přátele, vzdělávat doktory, sestry a další zdravotnické pracovníky a poskytnout širokou a vyváženou perspektivu z pohledu pacientů. Každý nový modul přispívá k rozšiřování sbírky zkušeností se zdravím a nemocí. Cílem je, pokud je to možné, pokrýt všechny nejčastější zdravotní problémy a témata související se zdravím (stárnutí, očkování, sociální vyloučení apod.).

Rozhovory jsou analyzovány kvalitativní metodou neustálého srovnávání, což zaručuje, že jsou v tematické analýze obsaženy všechny perspektivy. Analýza obsahuje jak témata, která byla předem očekávána (například z dostupné literatury), tak i témata, která se vynořují během samotných rozhovorů. Pro ilustraci každé hlavní kategorie jsou z nalezených témat vybrány: video, audio anebo textové klipy. Každý modul obsahuje přibližně 200 – 250 klipů, takže z každého rozhovoru se na webové stránce nakonec objeví jenom 5 až 6 klipů. Analýza a příprava vědeckých publikací jsou založeny na celých narativních přepisech, ne jenom na klipech, které se objeví na stránce.

Hlavní stránka www.hovoryozdravi.cz obsahuje představení celého portálu s barevnou navigací na horní části stránky, která vede k jednotlivým cílovým skupinám (např. „Zkušenosti lidí", „Zdravotníci", „Vzdělávání a učení". Navigace na horní liště stránky obsahuje odkazy na „O nás", „Výzkum", „Novinky a blog", „Zapojte se", „Registrace", „Login", „A-Z", „Kategorie" a vyhledávání. Na spodní části stránky je navigace, která vede k sociálním sítím jako Facebook a Twitter. Jsou zde také odkazy na sekce „Nejčastější dotazy", „Pomoc", „Kontakt", „Podmínky použití", „Ochrana údajů", „Prohlášení" a „Mapa stránky".

Podstránky jednotlivých nemocí a zdravotních problémů, tzv. moduly, jsou dostupné z navigace v horní části stránky, např. „Zkušenosti lidí" anebo přes záložky „A-Z" a „Kategorie". Po kliknutí na název dané nemoci anebo zdravotního problému se otevře stránka věnovaná danému modulu.

5.1 STRÁNKA WWW.HOVORYOZDRAVI.CZ A JEJÍ STRUKTURA

Struktura českých stránek je podobná struktuře anglických stránek. První členění je dle cílové skupiny (běžná populace, odborníci, výzkum). Následné členění je dle modulů. Každý modul je členěn dle témat. Vzhledem k tomu, že v ČR zatím nebylo realizováno tolik modulů jako ve Velké Británii, vynecháváme např. členění modulů podle abecedy (sekce „A-Z" na stránkách Healthtalk.org).

Tabulka č. 1. Přiblížení struktury stránek projektu DIPEx

MODULY (i plánované)	TÉMATA	KLIPY

– STÁRNUTÍ
– PALIATIVNÍ PÉČE
– DEMENCE
  – Pacienti
  – Rodinní příslušníci
  – Pečovatelé
– OBEZITA
	– Obdržení diagnózy
	– Rozhodnutí o léčbě
	– Symptomy
	– Péče zdravotnického personálu
	– Praktické otázky (finance, cestování apod.)
	– Emocionální pohoda
	– Vliv na rodinu, práci nebo vzdělání
		– Krátké představení participanta a jeho životní situace
		– Krátké audio nebo video klipy, případně přepis (do 1:30)
		– Ke každému tématu
		– je 5 – 10 klipů různých participantů

Stránky umožňují i vyhledávání a propojení na sociální sítě. Očekáváme, že česká verze stránky se bude v závislosti na dostupných prostředcích na realizaci dalších modulů postupně rozšiřovat.

6 PROCES VÝZKUMU DIPEX

Kapitola Proces výzkumu DIPEx popisuje jak přípravnou fázi výzkumu (tvorba scénáře, poradní panel, nábor a výběr participantů, formuláře, technické náležitosti), tak samotný výzkum (rozhovory, kódování, analýza dat, příprava výstupů pro webové stránky). Tato kapitola není součástí zkrácené verze metodiky. V případě zájmu o její plné znění se prosím obraťte na hlavního řešitele projektu DIPEx v ČR, prof. Petera Tavela.

7 PUBLIKACE VÝSLEDKŮ

7.1 PUBLIKACE NA INTERNETU

7.1.1 *KONTROLA STRÁNKY PŘED SPUŠTĚNÍM*

Před tím, než je zpuštěn nový modul, výzkumník a další členové týmu musí novou stránku pečlivě zkontrolovat. Tento proces je velmi důležitý, jelikož je mnohem náročnější dělat úpravy stránky, která je již v provozu. Stránka je kontrolována na testovací platformě.

Výzkumník je odpovědný za finální kontrolu, zejména následujících částí:

- Tematická shrnutí
- Životopisné údaje – zkrácené i dlouhé verze
- Poděkování

Publikace dat na webu

Výzkumník k datu odevzdání modulu připraví:

- Přepisy – s vyznačením míst k odstranění
- Finální verze tematických shrnutí
- Mapu stránky
- Životopisy participantu – krátké a dlouhé
- Seznam klipů
- Životopis výzkumníka a foto
- Seznam Poděkování (za pomoc při přípravě modulu)
- Seznam členů poradenského panelu s tituly
- Text sekce „Zdroje informací“ (odkazy na další stránky)
- Pevný disk s rozhovory

Příprava publikace modulu trvá 8 až 12 týdnů, před samotným spuštěním modulu bude výzkumník požádán, aby provedl kontrolu stránky.

7.2 DOPORUČENÍ PRO PŘÍPRAVU VĚDECKÝCH PUBLIKACÍ

Příprava odborného článku předpokládá ještě důkladnější analýzu dat, z dat by měla vzejít teorie, která vysvětluje specifika subjektivního vnímání lidí s danou nemocí, případně rozebírá určitý specifický fenomén, který s danou nemocí souvisí. Výsledky analýzy se vždy prezentují v kontextu stávajících teorií, i když tyto mohou být někdy třeba i z jiných vědních oborů (například sociologie, sociální vědy, psychologie, antropologie).

Doporučuje se, aby z každého modulu vznikly minimálně dvě odborné publikace a výsledky zjištění by měly být prezentovány na domácích a zahraničních konferencích. S nabídkou spoluautorství publikací lze přednostně oslovit členy poradenského panelu.

8 SEZNAM LITERATURY

Blanchard, C. G., Labrecque, M. S., Ruckdeschel, J. C., & Blanchard, E. B. (1988). Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Soc Sci Med, 27(11), 1139-1145.

Brody, D. S., Miller, S. M., Lerman, C. E., Smith, D. G., & Caputo, G. C. (1989). Patient perception of involvement in medical care: relationship to illness attitudes and outcomes. J Gen Intern Med, 4(6), 506-511.

Bury, E. (1969). Le Classicisme, Paris.

Coulter, A. (1998). Partnerships with patients: The pros and cons of shared clinical decision-making. Journal of Health Services Research & Policy, 2, 112-121.

ČSÚ. (2015a). Využívání internetu k vyhledávání informací o zdraví v České republice. Český statistický úřad. Retrieved from www.czso.cz/documents/10180/23189253/cr_vyuzivani_internetu_k_hledani_info_o_zdravi.pdf/5a84c303-47a9-418a-be63-d8eac938dbad?version=1.0

ČSÚ. (2015b). Využívání internetu k vyhledávání informací o zdraví. Mezinárodní srovnání. Retrieved from www.czso.cz/documents/10180/23189253/vyuzivani_internetu_k_vyhledavani_info_o_zdravi___mezinarodni_srovnani.pdf/d368fe68-1683-4d31-8cc3-ab2268c101ce?version=1.0

de Wit J. B., Das, E., Vet, R. (2008). What works best: objective statistics or a personal testimonial? An assessment of the persuasive effects of different types of message evidence on risk perception. Health Psychology. 27(1), 110-5. doi: 10.1037/0278-6133.27.1.110.

Fallowfield, L. J., Hall, A., Maguire, G. P., & Baum, M. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. BMJ, 301(6752), 575-580.

Fox, S. (2011). The Social Life of Health Information, 2011, Pew Research Center. Retrieved from www.pewinternet.org/2011/05/12/the-social-life-of-health-information-2011

Greenfield, S., Kaplan, S., & Ware, J. E., Jr. (1985). Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. Ann Intern Med, 102(4), 520-528.

Hardey, M. (1999). Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. Sociology of Health & Illness, 21(6), 820-835.

Hinton, L., Kurinczuk, J. J., & Ziebland, S. (2012). Reassured or fobbed off? Perspectives on infertility consultations in primary care: a qualitative study. British Journal of General Practice, 62(599).

Kaplan, S. H., Greenfield, S., & Ware, J. E., Jr. (1989). Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. Med Care, 27(3 Suppl), 110-127.

Kim, P., Eng, T. R., Deering, M. J., & Maxfield, A. (1999). Published criteria for evaluating health related web sites: review. BMJ, 318(7184), 647-649.

McLellan, F. (1998). "Like hunger, like thirst": patients, journals, and the internet. Lancet, 352 (Suppl 2), SII39-43.

Mead, C., & Smith, C. F. (1991). Readability formulas: cautions and criteria. Patient Education and Counselling, 17, 153-158.

Meredith, P., Murray, J., Wilson, T., Mitchell, G., & Hutch, R. (2012). Can Spirituality be Taught to Health Care Professionals? Journal of Religion & Health, 51(3), 879-889.

Ziebland S1, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. BMJ. 6;328(7439):564.

Ziebland, S., & Wyke, S. (2012). Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health? Milbank Quarterly, 90(2), 219-249.