

GDPR + Kognitivní testy I

Filip Oliva
Projektový manažer SHARE v ČR

Duben 2022

Před nějakou dobou jsme Vám zaslali dopis s pozváním, který také zahrnoval prohlášení o ochraně osobních dat. Toto prohlášení Vám teď znovu předám a rád/a zodpovím jakékoliv dotazy, které Vás napadnou.

Rád/a bych zdůraznil/a, že účast v tomto rozhovoru je dobrovolná a všechny informace jsou důvěrné. Vaše odpovědi budou pouze použity pro účely nejrůznějších rozborů v rámci výzkumu, aniž by jednotlivý výzkumník znal Vaši identitu. Pokud narazíme na jakoukoliv otázku, kterou nebudete chtít zodpovědět, řekněte mi, a přesuneme se na následující otázku.

TAZATEL: Podejte prohlášení respondentovi. Odpovězte na všechny otázky respondenta.

Souhlasíte s účastí v této studii?

- Prohlášení o ochraně osobních dat bylo předáno. Respondent souhlasí s účastí ve studii.
- Prohlášení o ochraně osobních dat bylo předáno. Respondent odmítl účast ve studii. Rozhovor není možný.

Musíte znát znění Prohlášení k GDPR a být připraveni zodpovědět případné otázky.

Přečtěte celý text

- Účast na SHARE HCAP je dobrovolná a celý sběr dat je založen na informovaném souhlasu.
- Schopnost souhlasu je nezbytným předpokladem platnosti souhlasu.
- **Pokud osoba není schopna souhlasit s účastí ve studii SHARE, nelze s touto osobou vést žádný rozhovor.**
- Předpokládá se, že dospělí mají dostatečnou schopnost rozhodnout o své účasti v průzkumu.
- **Pokud z indicií nevyplývá něco jiného, rozhovor nedělejte.**
- Proč tomu v HCAP věnovat zvláštní pozornost?
 - HCAP se zaměřuje na osoby se známkami zhoršení kognitivního zdraví.
 - Obtížnější posouzení při telefonických rozhovorech (např. s rodinou nebo přítelem).

- **Co znamená schopnost / neschopnost vyjádřit souhlas?**

- Schopnost / neschopnost používat a rozumět informacím k rozhodování a sdělování učiněného rozhodnutí.

- **Kdy toho člověk není schopen?**

- Pokud je mysl osoby narušena / rozrušena způsobem takovým, že osoba není v tu chvíli schopna se rozhodnout.

Příklady neschopnosti:

- duševní poruchy (např. schizofrenie, bipolární porucha)
- těžká demence
- těžké poruchy učení
- poškození mozku
- fyzické nebo duševní stavy, které způsobují zmatek nebo ospalost
- intoxikace způsobená drogami nebo alkoholem

Za neschopného učinit rozhodnutí považujeme člověka, který:

- nemůže porozumět informacím o rozhodnutí
- nezapamatuje si informaci
- nemůže použít sdělené informace k rozhodnutí
- nemůže sdělit rozhodnutí

Příklady náznaků, že R nemusí být schopen souhlasit:

- R vyjadřuje, že nerozumí tomu, o čem rozhovor (např. „toto všechno“) je, ikdyž mu to vysvětlíte.
- R zjevně nerozumí informacím souvisejícím se souhlasem nebo vyjadřuje, že tomu tak je.
- R poskytuje zkreslené shrnutí obsahu výzkumu po vysvětlení.
- R není schopen rozhodnout o účasti.
- R se neustále ptá, co má dělat.
- R je zmatený situací, tématem/obsahem nebo osobou, se kterou mluví.
- R najednou mluví na úplně jiné téma nebo klade otázky, které se situací zcela nesouvisí.
- R si myslí, že mluví se členem rodiny, přítelem nebo lékařem.

Jakmile je souhlas potvrzen a rozhovor začne, dotazník začne s několika základními otázkami:

- Pohlaví
- Měsíc a rok narození

Účel: důležité pro správu databáze a vyplnění dotazníku

- SHARE otázky týkající se sebehodnocení zdraví, stávajícího zdravotního stavu, zraku a sluchu

Účel: základní informace o zdraví respondenta

Cíl: Hodnocení celkových kognitivních schopností a výkonu v několika aspektech kognice

Obsah: Otázky a cvičení o orientaci v čase a místě, pozornosti a počítání, čtení, psaní, atd.

Specifická vlastnost: Licencovaný test (PAR), upozornění na autorská práva na začátku testu

Potřebujete:

Hodinky (alternativní běžné objekty jsou povoleny)

Pero/tužka

Prázdný papír

Papír na poznámky

Karta 3

Pracovní list 1

Orientace na čas a místo: Dotazy na rok, město, atd.

Zapamatování slov: Opakování tří slov

Pozornost a výpočet: Respondent je požádán, aby odečetl 7 od 100, poté odečetl 7 od dané odpovědi. Odečítání se opakuje 5krát.

Rada: 1) Zapište odpovědi na papír do pracovních listů
2) Vložte údaje do PC

Vzpomenutí si: Po chvíli si tato tři slova vybavíte

Pojmenování: Pojmenování předmětů (pero / tužka, hodinky)

Opakování: Opakování fráze

Porozumění: Podle třístupňového příkazu (vezměte papír do pravé ruky, přeložte napůl, položte na podlahu / stůl)

Čtení: Čtení instrukce a děláni toho, co T říká

Psaní: Psaní věty

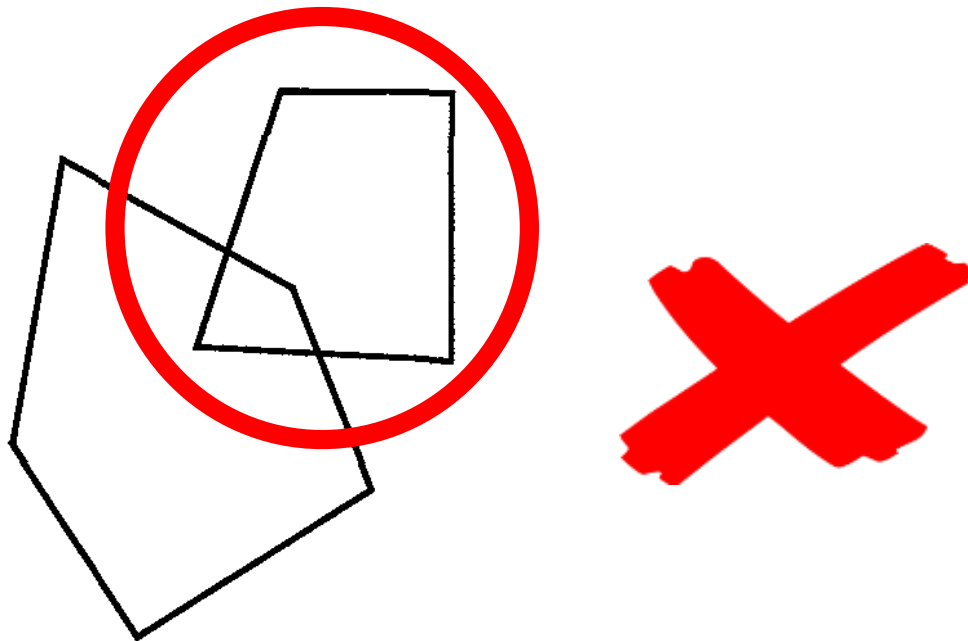
Kresba: Kopírování pětiúhelníku

Pracovní list 1

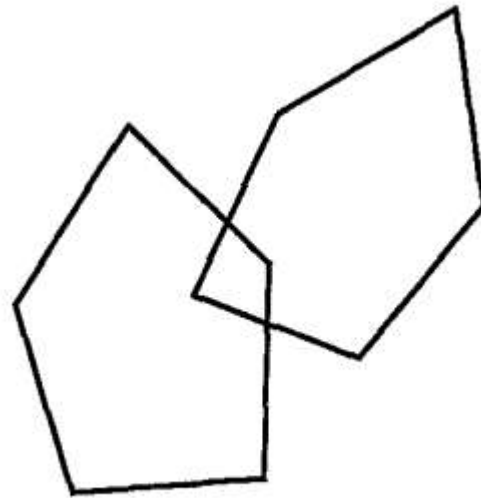
Pokyn pro respondenta: zkopírujte návrh na stejný list papíru

Skórování: správné, pokud jsou namalovány dva pětistranné obrazce, které se protínají a tvoří čtyřstranný obrazec

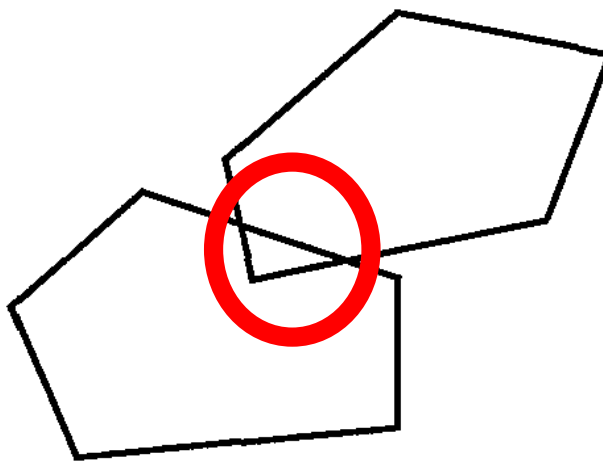
Příklad 1:



Příklad 2:



Příklad 3:



Cíl: Hodnocení kognitivních funkcí testováním faktických znalostí a jazyka

Obsah: 3 otázky převzaté z americké „Health & Retirement Study“
Původně součást škály s mnoha dalšími položkami
(Telefonický rozhovor o kognitivním stavu [TICS], podobný MMSE)

Otázky

