

ETIČKI KODEKS ISTRAŽIVANJA S DJECOM

UVODNE NAPOMENE

O potrebi izrade Etičkog kodeksa istraživanja s djecom hrvatski stručnjaci govore već dulje vrijeme, no pravi poticaj da se prihvate te izazovne zadaće bio je skup "Etika istraživanja s djecom" koji je organiziralo Vijeće za djecu u rujnu 2002. godine. Tada je zaključeno da izrada ovog etičkog kodeksa treba biti jedna od prioritetnih zadataka Vijeća za djecu, a radom je odmah započela Grupa za etička pitanja sa sljedećim članovima: prof. dr. sc. Marina Ajduković, doc. dr. sc. Petar Bezinović, prof. dr. sc. Josip Grgurić, prof. dr. sc. Dubravka Hrabar, prof. dr. sc. Vladimir Kolesarić, prof. dr. sc. Marta Ljubešić, prof. dr. sc. Dubravka Maleš, prof. dr. sc. Vlasta Vizek Vidović i prof. dr. sc. Antonija Žižak.

Svi su članovi ove grupe tijekom godine dana predano radili na stvaranju teksta Etičkog kodeksa istraživanja s djecom. Početni materijal priredio je doc. dr. sc. Petar Bezinović temeljem analize sličnih kodeksa u svijetu. Značajan doprinos povezivanju sadržaja ovog kodeksa s Konvencijom o pravima djeteta dala je prof. dr. sc. Dubravka Hrabar. Djelatnici Državnog zavoda za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži su tijekom cijelog rada pružali važnu stručnu podršku. Prof. dr. sc. Marina Ajduković i prof. dr. sc. Vladimir Kolesarić integrirali su ishode rasprava sa sjednica Vijeća za djecu, održanih 6. lipnja i 12. rujna 2003. u prijedlog Grupe za etička pitanja i u konačni tekst Etičkog kodeksa istraživanja s djecom.

Cijeli tekst koji je izradila radna grupa sastoji se iz sljedećih odjeljaka: Obrazloženje; Pravni temelji za donošenje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom; Temeljna pitanja koja treba urediti Kodeksom; Dobrobiti Kodeksa; Primjena Kodeksa.

Glavni dio je, dakako, tekst Etički kodeks istraživanja s djecom. Zatim slijede: Dodatak A – Opća načela Etičkog kodeksa istraživanja s djecom; Dodatak B – Obrazloženje pojmova; Dodatak C – Pitanja na koja istraživač treba sebi odgovoriti prije provedbe projekta s djecom; Dodatak D – Etička povjerenstva. Na kraju se nalazi literatura korištena u izradi ovog teksta.

Nadamo se da će cjelokupni tekst dobro poslužiti i kao okvir za donošenje etičkih prosudbi u istraživanjima s djecom i kao poticaj daljnjim raspravama o etičkim pitanjima, na prvome mjestu u istraživanjima s djecom, ali jednako tako i u svim istraživanjima u kojima sudjeluju ljudi.

U Zagrebu, 18. rujna 2003.

Prof. dr. sc. Marina Ajduković,

predsjednica Vijeća za djecu

OBRAZLOŽENJE

Izradu Etičkog kodeksa istraživanja s djecom potaknulo je Vijeće za djecu kao savjetodavno tijelo Vlade Republike Hrvatske čija je zadaća promicanje i zaštita prava djeteta u skladu s Konvencijom o pravima djeteta.

Ovaj je Kodeks rezultat spoznaja da su znanstvena istraživanja nužna za promicanje znanja i dubljeg razumijevanja dječjeg razvoja i potreba djece, djelotvornosti intervencija koje se poduzimaju zbog dobrobiti djece te da kvalitetu i etičnost takvih istraživanja treba stalno unapređivati.

Polazeći od toga, cilj je ovog Kodeksa poticanje sustavnog promišljanja etičkih načela istraživanja u kojima su sudionici djeca ili koja se odnose na djecu, te promicanje načela koja osiguravaju da se takva istraživanja provode uz bolju zaštitu prava djeteta i osiguravaju najbolji interes i dobrobit djeteta.

Polazeći od navedenoga, zadaća je ovog Etičkog kodeksa na prvome mjestu razvijati dobru praksu istraživanja koja osigurava najbolje interese djece sudionika.

I. Pravni temelj za donošenje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom

Za donošenje ovog Kodeksa pravni je temelj čl. VI. Odluke o osnivanju Vijeća za djecu koji izrijekom navodi:

U ostvarivanju svojih zadaća Vijeće osobito:

- 1. prati primjenu Konvencije o pravima djeteta i drugih međunarodnih akata koji se odnose na zaštitu djece, te promiče prava djeteta;*
- 2. raspravlja o nacrtima zakona i drugih propisa u svezi s ostvarivanjem prava djeteta, predlaže Vladi i odgovarajućim ministarstvima promjene zakona i drugih propisa te izradu novih propisa iz područja koja se odnose na zaštitu djece.*

Temelj za donošenje ovog Kodeksa ponajprije je Konvencija UN o pravima djeteta (1989), ali i drugi međunarodni akti kojima se štite prava čovjeka, a kojih je RH strankom (npr., Opća deklaracija o pravima čovjeka, Međunarodni pakt o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima, Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda, Helsinška deklaracija Svjetske liječničke udruge) ili će to postati pristupom Europskoj uniji. Osim navedenih međunarodnih ugovora, i različite preporuke Vijeća Europe, iako neobvezatne, upućuju na potrebu dodatne i posebne zaštite djetetovih prava u konkretnim slučajevima postupanja s djecom.

Zakonski propisi u RH koji reguliraju pravni subjektivitet djece, pa su u tom smislu relevantni za razradu problema etike u istraživanju u kojemu sudjeluju djeca, jesu: Obiteljski zakon, Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, Zakon o zdravstvenim mjerama za ostvarivanje prava na slobodno odlučivanje o rađanju djece, Zakon o uzimanju i presađivanju dijelova ljudskog tijela u svrhu liječenja, zatim Zakon o osnovnom školstvu, Zakon o srednjem školstvu, Zakon o sudovima za mladež, itd.

II. Temeljna pitanja koja treba urediti Kodeksom

Temeljna pitanja koja treba urediti ovim Kodeksom jesu status djece sudionika različitih istraživanja – humanističkih, društvenih, edukacijskih, medicinskih i svih drugih istraživanja, a koja na neposredan ili posredan način mogu utjecati na njihov integritet kao cjelovitih osoba.

Riječ je o potrebi primjene nekih zahtjeva iz Konvencije o pravima djeteta te osiguranja odgovarajuće zaštite sljedećih prava djeteta:

- pravo nediskriminacije djece (čl. 2.)
- zaštita najboljeg interesa djeteta (čl. 3.)
- pravo djeteta na izražavanje vlastitog mišljenja u stvarima koje ga se tiču, te njegovo uvažavanje u skladu s dobi i zrelosti djeteta (čl. 12.)
- pravo na slobodu izražavanja (čl. 13.)
- pravo na slobodu misli i savjesti (čl. 14.)
- pravo na zaštitu privatnosti, prepiske te ugleda i časti (čl. 16.)
- pravo na pristup obavijestima i materijalima radi promicanja djetetove dobrobiti i zdravlja (čl.17.).

Osim toga, Kodeksom treba navesti prava i dužnosti te odgovornosti istraživača i suradnog osoblja koji obavljaju istraživanje ili u njemu sudjeluju. Naime, potreba provođenja istraživanja s djecom nužno pretpostavlja i pitanje znanstvenoga odnosno stručnog pristupa takvim istraživanjima kako bi se dobili valjani odgovori o dječjem zdravlju, njihovu psihološkom i socijalnom razvoju. Prigodom istraživanja potrebno je poštovati dogovorene vrijednosti, načela i standarde kako bi se postigla zadovoljavajuća razina etike u takvim istraživanjima.

Pitanja koja će se urediti Kodeksom:

Status djece

- autonomnost i pravo na samoodređenje djeteta kroz
 - pristanak djeteta na sudjelovanje u istraživanju
 - uvažavanje djetetova mišljenja u istraživanjima
 - odustajanje djeteta tijekom istraživanja
- anonimnost sudjelovanja u istraživanju odnosno tajnost prikupljenih podataka
- dob i zrelost djeteta kao kriteriji za sudjelovanje u istraživanju odnosno za davanje relevantnog pristanka na istraživanje
- zaštita dobrobiti djeteta
- uvažavanje pojedinih prava djeteta zaštićenih Konvencijom o pravima djeteta
- uvid djeteta u rezultate istraživanja.

Status roditelja/skrbnika:

- informiranost roditelja/skrbnika o istraživanju
- pristanak roditelja/skrbnika na sudjelovanje djeteta (malodobnog štíćenika) u istraživanjima
- uvid roditelja/skrbnika u rezultate istraživanja.

Status istraživača i suradnog osoblja:

- prava i obveze
- odgovornost za nastalu štetu
- uvid ostalih stručnjaka u rezultate istraživanja.

III. Dobrobiti Kodeksa

Donošenjem Kodeksa uspostaviti će se temelji za unapređenje istraživanja u kojima sudjeluju djeca ili koja se odnose na djecu radi postizanja njihove dobrobiti u sljedećim područjima:

- bitno će se unaprijediti status djece u istraživanjima u pogledu obveze poštovanja prava djeteta iz Konvencije o pravima djeteta, njihova zaštita u slučaju kršenja tih prava, te status djece prije kao i tijekom provedbe istraživanja;

- razgraničit će se uloga roditelja i zakonskih zastupnika u vezi s istraživanjima s djecom;
- istaknut će se razlika u vrstama istraživanja s obzirom na mogućnost ugrožavanja digniteta, tjelesnog zdravlja, psihičkog zdravlja i socijalne dobrobiti djeteta odnosno njegove obitelji.

IV. Primjena Kodeksa

U skladu s Konvencijom o pravima djeteta, Kodeks se odnosi na djecu mlađu od 18 godina.

Kodeks obvezuje svakog istraživača i suradnu osobu koja obavlja ili sudjeluje u istraživanju u kojemu sudjeluju djeca ili koja se odnose na djecu.

Kodeks se općenito odnosi na sva istraživanja u kojima sudjeluju djeca ili koja se odnose na djecu, a od institucija i stručnih udruga se očekuje da izrade svoje strukovne kodekse odnosno pravilnike o provođenju istraživanja u koje će ugraditi zahtjeve iz ovog Kodeksa.

Tijela nadležna za davanje suglasnosti za provođenje istraživanja u kojemu sudjeluju djeca ili koja se odnose na djecu dužna su izraditi odgovarajuće akte u kojima će jasno naglasiti u kojim je vrstama istraživanja potrebna njihova suglasnost, a u kojim je vrstama istraživanja dovoljna upućenost neposredno zadužene osobe za njihovo provođenje u skladu s odredbama ovog Kodeksa.

Tijela nadležna za davanje suglasnosti za provođenje istraživanja u kojima sudjeluju djeca ili koja se odnose na djecu dužna su osnovati etička povjerenstva. Ta su tijela nadležna za rad ustanova ili organizacija koje se bave djecom, odnosno nadležna su za verifikaciju programa u koja su uključena djeca.

Ako jedno istraživanje dobije pozitivno mišljenje jednog etičkog povjerenstva, samo u iznimnim slučajevima treba tražiti mišljenje još nekog etičkog povjerenstva.

ETIČKI KODEKS ISTRAŽIVANJA S DJECOM

PREAMBULA

Cilj istraživanja s djecom i o djeci jest širenje i produbljivanje općega, znanstvenoga i stručnog znanja o djeci – o tjelesnim, psihološkim i socijalnim aspektima njihova funkcioniranja. Usvojena se znanja koriste za promicanje opće dobrobiti djece, a time i obitelji i društva. Ovaj Kodeks nudi skup etičkih načela i standarda na kojima se gradi stručni i znanstveni status i rad.

Etički kodeks navodi specifične standarde koji su važni u većini situacija u kojima se provode istraživanja s djecom. Osim dobrobiti i zaštite ove osjetljive skupine, cilj mu je i obrazovanje, tj. upoznavanje istraživača, studenata i javnosti s etičkim standardima koji se u istraživanjima primjenjuju.

Etički standardi koji slijede iziskuju trajno preispitivanje i unapređivanje. Od svih istraživača koji rade s djecom traži se cjeloživotno etično ponašanje, te poticanje kolega, suradnika, studenata, poslodavaca i svih s kojima dolaze u profesionalni doticaj na etično ponašanje i na stalne rasprave o etičkim problemima.

1. Opća načela

U istraživanjima s djecom treba poštovati sljedeća načela:

- načelo zaštite dobrobiti djeteta i njegova prava na tjelesni, duševni i emocionalni integritet odnosno integritet cjelovite osobe;
- načelo poštovanja ljudskih prava, vrijednosti i dostojanstva osobe;
- načelo poštovanja privatnosti i anonimnosti sudionika;
- pravo djeteta na izražavanje vlastitog mišljenja;
- načelo poštovanja prava djeteta na samoodređenje;
- načelo odgovornosti u slučaju etičkih dvojbi;
- načelo zaštite integriteta znanosti i znanstvenika;
- načelo objektivnosti, točnosti i poštenja u radu.

2. Opće pretpostavke za provođenje istraživanja

- 2.1. Istraživanje se mora temeljiti na utvrđenim znanstvenim i profesionalnim dostignućima discipline.
- 2.2. Istraživači početnici mogu obavljati istraživanja s djecom isključivo pod vodstvom (mentorstvom) i nadzorom iskusnih istraživača.

- 2.3. Pretpostavka za provođenje neposrednog istraživanja s djecom jest poznavanje psiholoških i tjelesnih razvojnih procesa. Prije istraživanja u područjima izvan psihologije, istraživač je dužan savjetovati se sa stručnjacima koji se bave emocionalnim, kognitivnim i socijalnim aspektima ljudskoj razvoja.
- 2.4. U multidisciplinarnim istraživanjima procjenjuje se kompetentnost svih istraživača, uz dužnost uzajamnih konzultacija, međusobnog poštovanja i podrške.
- 2.5. Istraživanja s djecom kao sudionicima provode se samo onda kad se značajne spoznaje o dobrobiti djeteta ne mogu steći na drugi način.
- 2.6. Postupci istraživanja moraju biti prilagođeni dobi i zrelosti djeteta.
- 2.7. Okolnosti u kojima se istraživanje provodi moraju jamčiti tjelesnu, emocionalnu i opću psihološku sigurnost djece.
- 2.8. Istraživač mora od nadležnih tijela odnosno nadležnih etičkih povjerenstava pribaviti dopuštenje za istraživanje prije njegova započinjanja, tj. istraživanje ne smije započeti prije pribavljanja dopuštenja.
- 2.9. Istraživači poduzimaju sve mjere radi izbjegavanja bilo kakva duševnoga ili tjelesnog ugrožavanja (nanošenje boli, izazivanje tjeskobe, straha i sl.) djece sudionika ili njima bliskih osoba. Ako to nije moguće, ugrožavanje moraju svesti na najmanju moguću mjeru, te se istraživanje smije provesti samo ako je moguća opasnost manja od očekivane koristi o čemu odluku donosi nadležno etičko povjerenstvo.

3. Pristanak na sudjelovanje u istraživanju

- 3.1. Za provođenje istraživanja potreban je pristanak djeteta, odnosno roditelja ili skrbnika, kad je to ovim Kodeksom propisano.
- 3.2. Pisani pristanak je potreban za istraživanja u kojima postoji opravdana sumnja da mogu imati nepovoljan učinak na dijete. Prosudbu o tome daje etičko povjerenstvo.
- 3.3. Za dijete do 14 godina pisani ili usmeni pristanak daje roditelj.
- 3.4. Dijete starije od 14 godina samo daje pisani ili usmeni pristanak.
- 3.5. Djetetu starijem od 7 godina, a koje nije navršilo 14 godina, mora biti objašnjenja svrha i način provođenja istraživanja u skladu s njegovom zrelošću.
- 3.6. Dijete odnosno roditelj ili skrbnik (tzv. suglasnost upućene osobe) daju svoj pristanak nakon što su obaviješteni o:
 - svrsi istraživanja,
 - općim i posebnim koristima istraživanja,

- rizicima,
 - vrsti i trajanju postupka,
 - povjerljivosti dobivenih podataka,
 - zaštiti privatnosti sudionika,
 - posljedicama koje istraživanje može izazvati,
 - dragovoljnosti sudjelovanja,
 - pravu na odustanak od sudjelovanja u istraživanju.
- 3.7. Neovisno o tome je li potreban njegov pristanak za sudjelovanje djeteta u istraživanju, roditelji ili skrbnik mora biti prethodno informiran o istraživanju u skladu s odredbama navedenima u točki 3.6.
- 3.8. Osobe od kojih se dobije pristanak mogu u svako doba, bez obrazloženja, odustati od sudjelovanja u istraživanju.

4. Zaštita tajnosti podataka

- 4.1. Istraživači su dužni poduzeti sve mjere za zaštitu tajnosti podataka o djeci sudionicima, o njihovim izjavama i o rezultatima istraživanja.
- 4.2. Nije dopušteno otkrivati identitet sudionika istraživanja, kako u pisanim tako i u usmenim izvješćima te formalnim ili neformalnim raspravama pred drugim stručnim ili ostalim osobama.
- 4.3. Kad je to potrebno, istraživač će sudionike istraživanja, prije negoli daju pristanak, obavijestiti o mogućnosti da njihov identitet postane dostupan i drugim osobama.
- 4.4. Prikrivanje rezultata istraživanja nije dopušteno. Iznimno, istraživač može sudionike istraživanja upozoriti da se pojedini podaci o istraživanju ne mogu objelodaniti prije završetka cijelog postupka istraživanja.
- 4.5. Ako je zbog humanih ili znanstvenih razloga potrebno djelomično ili u cijelosti zaštititi podatke, istraživač mora poduzeti sve potrebno da zbog toga za sudionike ne nastupe štetne posljedice.
- 4.6. Prikrivanje podataka ili nepotpuno prikazivanje prirode istraživanja dok ispitivanje traje prihvatljivo je isključivo ako:
- istraživanje ima iznimno značenje i ne može se ostvariti na drugi način,
 - ne postoje skriveni rizici za ispitanika koji su veći od minimalnih, ili ako je
 - pripremljen odgovarajući plan naknadnog informiranja ispitanika i odgovarajućeg objelodanjivanja rezultata.

- 4.7. Prikrivanje podataka navedeno u točki 4.6. trebalo bi unaprijed odobriti nadležno etičko povjerenstvo.
- 4.8. Ako je prikrivanje podataka ili nepotpuno prikazivanje prirode istraživanja nužno, razlozi njegova korištenja moraju biti objašnjeni sudionicima neposredno nakon završetka istraživanja.

5. Posebni postupci tijekom provođenja istraživanja

- 5.1. Istraživač je dužan prije audio i video snimanja ili prigodom primjene lažnog zrcala sudionicima istraživanja objasniti svrhu njihove uporabe i za to dobiti njihov pristanak.
- 5.2. Ako istraživač uoči da je postupak iz točaka 4.8. i 5.1. ovoga Kodeksa na bilo koji način uznemirio ili povrijedio sudionika i/ili njemu bliske osobe, mora poduzeti mjere radi umanjenja negativnih učinaka istraživanja.
- 5.3. Mjere radi umanjenja negativnih učinaka istraživanja mora poduzeti i pri svim ostalim istraživačkim postupcima ako uoči ili može opravdano pretpostaviti da je sadržaj istraživanja uznemirio sudionike.
- 5.4. Ako tijekom istraživanja istraživač uoči probleme zdravlja ili psihičkog funkcioniranja djeteta koji ugrožavaju dobrobit djeteta ili bi to mogli učiniti, obvezan je svoja zapažanja raspraviti sa stručnjacima iz tog područja, te ih priopćiti roditeljima ili skrbnicima radi osiguranja nužne pomoći djetetu.
- 5.5. Ako poduzete mjere ne daju rezultate, tj. ne uklone posljedice u primjerenom razdoblju, istraživanje treba prekinuti.
- 5.6. Ako se tijekom istraživanja pojave nepredviđene i nepoželjne posljedice za sudionike, istraživač treba odmah poduzeti primjerene mjere za njihovo uklanjanje te ih zamijeniti primjerenim mjerama ili prekinuti istraživanje.

6. Postupci istraživača nakon provedenog istraživanja

- 6.1. Istraživač je dužan, neposredno nakon završetka postupka prikupljanja podataka, sudionicima istraživanja razjasniti sve eventualno nastale nejasnoće i nesporazume.
- 6.2. Istraživač je dužan sudionike istraživanja izvijestiti o općim rezultatima istraživanja, primjereno dobi i zrelosti sudionika.
- 6.3. Istraživač o rezultatima istraživanja obavještava djecu i njegove roditelje ili skrbnike s dužnom pažnjom, uzimajući u obzir potrebu objektivne, dobronamjerne i valjane procjene rezultata istraživanja.

- 6.4. S obzirom na društveni i politički značaj i posljedice rezultata istraživanja, istraživači su dužni o njima izvješćivati posebno odgovorno, oprezno i u skladu sa znanstvenim načelima.

7. Prijelazne i završne odredbe

- 7.1. Poštovanje odredaba ovog Kodeksa obvezno je za sve koji provode bilo kakvo istraživanje s djecom.
- 7.2. Za eventualnu štetu nastalu istraživanjem zbog nepridržavanja ovog Kodeksa primjenjuju se opći propisi o odgovornosti za štetu.
- 7.3. Svatko tko sazna da je tijekom istraživanja došlo do povrede postupka istraživanja opisanog u ovom Kodeksu ili da je djetetu nanesena šteta, dužan je o tome obavijestiti nadležna tijela, koja će poduzeti potrebne mjere za zaštitu djeteta i javnog ćudoređa.
- 7.4. Roditelj i stručne osobe dužne su odbiti suradnju u istraživanjima s djecom koja bi značila ugrožavanje prava i dobrobiti djeteta.
- 7.5. U slučaju sukoba načela i odredaba ovog Kodeksa s odredbama drugih strukovnih kodeksa, primjenjuju se odredbe ovog Kodeksa.
- 7.6. U slučaju postojanja odluka koje sadrže drugi propisi, standardi i načela, a koji su povoljniji za dijete, primijenit će se povoljniji.
- 7.7. Tijela nadležna za rad ustanova koja se bave djecom kao i ustanove i udruge koje se bave istraživanjima s djecom osnovat će u roku od jedne godine od usvajanja ovog Kodeksa etička povjerenstva radi promicanja i praćenja primjene ovog Kodeksa u praksi.
- 7.8. Etička povjerenstva imenuju upravna vijeća ustanova, osiguravajući odgovarajuće sudjelovanje stručnih djelatnika iz ustanove, uglednih stručnjaka iz lokalne zajednice te predstavnika djece odnosno roditelja.
- 7.9. Vijeće za djecu u roku od tri mjeseca od donošenja ovog Kodeksa treba osnovati Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom čiji je cilj, kao savjetodavnog tijela, promicanje i praćenje provođenje ovog Kodeksa na području Republike Hrvatske, te tumačenje odrednica Kodeksa u spornim slučajevima.
- 7.10. Rad Nacionalnoga etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom bit će uređen posebnim pravilnikom.
- 7.11. Ovaj Kodeks usvojilo je Vijeću za djecu 12. rujna 2003.

DODATAK A

OPĆA NAČELA ETIČKOG KODEKSA ISTRAŽIVANJA S DJECOM

Opća načela postavljaju ciljeve kojima valja težiti. Ona trebaju inspirirati istraživače za ostvarivanje visokih etičkih ideala.

Načelo A: Dobrobit sudionika

Istraživači koji rade s djecom preuzimaju skrb o njima i njihovim bližnjima, te paze da ih ni na koji način ne ugroze – tjelesno ili psihički. Nastoje zaštititi dobrobit i prava svih s kojima dolaze u profesionalni doticaj.

Ako se tijekom pripreme ili provođenja istraživanja pojave bilo kakvi etički problemi, istraživač ih nastoji riješiti na odgovoran način kojim osigurava sigurnost, tj. izbjegava ili smanjuje bilo kakvo ugrožavanje svih sudionika. Istraživač brižljivo planira svoje istraživanje i nastoji predvidjeti sve posljedice svog ponašanja i postupaka koje primjenjuje.

Načelo B: Uvažavanje ljudskih prava i dostojanstva osobe

Istraživači koji rade s djecom uvažavaju dostojanstvo i ljudsku vrijednost svih svojih sudionika u istraživanju. Ne manipuliraju s djecom s kojom rade, već uvijek, kad je to moguće, štite njihovo pravo na autonomiju i samoodređenje. Svjesni su da zaštita prava i dobrobiti djece zahtijeva poseban odnos, jer mala djeca često ne mogu donositi autonomne odluke. Štite njihovu privatnost i skrbe o zaštiti njihovih osobnih podataka.

Uvažavaju i poštuju individualne i kulturalne razlike svih sudionika u istraživačkom procesu, uključujući i one koje se odnose na dob, spol, spolni identitet, rasu, etničko porijeklo, nacionalnost, jezik, religiju, seksualno usmjerenje, tjelesne ili mentalne nedostatke, socioekonomski status i druge. Nastoje eliminirati bilo kakav utjecaj predrasuda ili stereotipa na vlastita istraživanja.

Načelo C: Odgovornost

Istraživači koji rade s djecom grade s njima, kao i s njima bliskim osobama, odnos uzajamnog prihvaćanja i povjerenja. Svjesni su stručne i znanstvene odgovornosti prema sudionicima svojih istraživanja, ali i prema svojoj strukovnoj i znanstvenoj zajednici, kao i prema društvu kojemu žele pomoći u izgradnji humanih međuljudskih odnosa. Istražuju na najvišoj stručnoj i znanstvenoj razini, jasno

razumiju svoju profesionalnu ulogu i obveze, prihvaćaju osobnu odgovornost za vlastito ponašanje i rješavanje etičkih dvojbi. Pri planiranju istraživanja savjetuju se ili surađuju s ostalim stručnjacima i institucijama, kako bi ostvarili što bolju zaštitu sudionika i postigli što viši znanstveni standard istraživanja. Svjesni su važnosti etičkih pitanja u radu s djecom. Dužni su upućivati kolege na etičke standarde i pomagati im pri rješavanju etičkih dvojbi vezanih uz postupanje i položaj sudionika u njihovim istraživanjima.

Načelo D: Zaštita integriteta znanosti i znanstvenika

Istraživači koji rade s djecom nastoje u svom istraživačkom radu promicati objektivnost, točnost i poštenje. U interesu unapređivanja znanosti i njezine primjene za dobrobit sve djece, izbjegavaju metodološki nekvalitetne postupke, neprimjerene postupke za analizu podataka, pogrešne interpretacije. Objektivni su u svom radu, jasni i transparentni u svojim interpretacijama. Održavaju obećanja, izbjegavaju neprimjerene i nejasne odnose s uključenim strankama. U situacijama kad zbog prirode istraživanja ili zaštite sudionika ne mogu unaprijed otkriti detalje i ciljeve istraživanja, preuzimaju potpunu odgovornost za takvo postupanje i nastoje što prije, na primjeren način, ukloniti moguće nepovjerenje ili druge ugrožavajuće posljedice koje proizlaze iz ovakva postupanja.

DODATAK B

OBRAZLOŽENJE POJMOVA

Dijete – Maloljetna osoba do 18. godine.

Dragovoljnost – Slobodno odlučivanje bez pritisaka, prijetnji ili pretjeranog nagovaranja.

Etika – Proučavanje morala i vrijednosti, ispravnog i neispravnog ponašanja, pravde i nepravde, vrlina i poroka, dobra i zla – i s time povezanih pojmova i načela.

Etično / neetično – Ispravno ili moralno prihvatljivo / pogrešno ili moralno neprihvatljivo.

Istraživanje – Sustavno planirana analiza – prikupljanje podataka, testiranje i evaluiranje hipoteza – koja se provodi s ciljem utvrđivanja činjenica, načela i doprinosa općem znanju.

Istraživački proces – Proces koji obuhvaća cjelokupno istraživanje, od početne ideje i postavljanja hipoteza, preko planiranja i provođenja istraživanja do interpretiranja rezultata i publiciranja konačnih nalaza.

Istraživački protokol – Dokument koji objašnjava šire okolnosti, razloge i ciljeve istraživanja, te opisuje nacrt, metodologiju, organizaciju i uvjete u kojima će istraživanje biti provedeno i upravljano.

Kompetentnost – Sposobnost donošenja odluka u skladu s vlastitim temeljnim vrijednostima.

Korist – Sve što je u interesu dobrobiti pojedinca, skupine i općih spoznaja.

Minimalni rizik – Vjerojatnost da veličina neugode koja se može predvidjeti u istraživanju nije veća od one koja se uobičajeno doživljava u svakodnevnom životu.

Neočekivani neželjeni učinak (događaj ili reakcija) – Neželjene reakcije čija priroda ili intenzitet nisu u skladu s planiranim ishodima.

Osobni podaci – Opći i karakteristični podaci na temelju kojih se pojedinci ili kolektiviteti mogu identificirati.

Povjerljivost – Obveza osobe koja dobiva privatne informacije da ih ne koristi u druge svrhe osim u one zbog kojih ih je dobila.

Privatnost – Kontrola nad količinom, vremenom i okolnostima prikazivanja sebe (tjelesno, ponašanjem ili intelektualno) pred drugima. Područje ekskluzivnosti u kojemu su pojedinac ili kolektiviteti slobodni od uvida i kontrole drugih.

Rizični čimbenici u istraživanju – Svi postupci koji na bilo koji način mogu ugroziti dobrobit djeteta. Čimbenici koji mogu uzrokovati tjelesnu ili psihičku nelagodu, bol, strah ili tjeskobu, odnosno stres djeteta ili obitelji.

Sudionik u istraživanju – Živuci pojedinac o kojemu (od kojega) istraživač tijekom istraživanja dobiva željene podatke.

Suglasnost upućene osobe (*informed consent*) – Dragovoljni pristanak osobe ili skupine da sudjeluje u istraživanju temeljen na poznavanju i razumijevanju svih relevantnih podataka. Suglasnost upućene osobe je jedan od ishoda procesa donošenja odgovorne odluke; drugi mogući ishod je odbijanje sudjelovanja u istraživanju.

Uvažavanje osoba – Dva temeljna oblika: (1) poštovanje autonomije osoba koje su sposobne donositi odgovorne odluke i poštovanje njihova kapaciteta za samoodređenje i (2) zaštita osoba koje imaju ograničenu autonomiju, tj. koje su nekompetentne za donošenje odgovornih odluka.

Zavaravanje/prikrivanje (*deception*) – Postupak kad se sudioniku istraživanja uskraćuju ili daju ograničene bitne informacije ili kad ga se svjesno nepotpuno informira o postupcima i ciljevima istraživanja.

*Obrazloženja pojmova iz teksta Kodeksa temeljena su na definicijama iz dokumenta *National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans*, (NHMRC – Australia, 1999).

DODATAK C

PITANJA NA KOJA ISTRAŽIVAČ TREBA SEBI ODGOVORITI PRIJE PROVEDBE PROJEKTA S DJECOM

1. Koliko je uopće opravdano sudjelovanje djece u ovom istraživanju? Je li ono nužno? Može li se do odgovora na postavljena pitanja doći istraživanjem na odraslima?
2. Hoće li istraživanje pružiti odgovore važne za zdravlje i dobrobit djece?
3. Je li planirana metodologija najbolja moguća za istraživanje s ovom grupom sudionika? Jeste li se pri planiranju i razradi nacrtu istraživanja savetovali sa svojim mentorom ili kolegama u vezi s postupcima koje ćete primijeniti?
4. Jeste li postupak istraživanja isprobali na sebi?
5. Hoće li istraživanje biti provedeno u okolnostima koje osiguravaju potpunu tjelesnu, emocionalnu i opću psihološku sigurnost sudionika? Hoće li sudionici osjećati bilo kakvu vrstu nelagode i je li to zbilja nužno?
6. Jeste li sudionicima u potpunosti objasnili o čemu je u istraživanju riječ?
7. Jeste li dobili pisanu suglasnost sudionika na brižljivo pripremljenom obrascu kojim je preciziran njihov i vaš položaj u istraživačkom procesu?
8. Jeste li sigurni da sudionici u potpunosti razumiju sve za njih bitne detalje? Jeste li im omogućili postavljanje pitanja i jeste li odgovarali na njih lako razumljivim rječnikom?
9. Trebate li na bilo koji način zavarati svoje sudionike (odnosno prikriti točnu ili pravu svrhu istraživanja) i je li to zbilja nužno?
10. Znaju li vaši sudionici da se u svakom trenutku mogu povući iz istraživanja bez ikakvih za njih negativnih posljedica? Hoćete li uvažiti odbijanje suradnje djeteta u bilo kojoj fazi postupka?
11. Je li sudjelovanje u ovom istraživanju u bilo kakvu nesuglasju s djetetovim interesima?
12. Sadrži li vaše istraživanje osjetljiva privatna pitanja koja mogu ugroziti intimu djeteta?
13. Ako postupak sadrži ovakva pitanja, jeste li razradili učinkovito postupanje u situaciji kad sudionik doživi visoku razinu nelagode i stresa?
14. Hoće li sudjelovanje u istraživanju na bilo koji način ugroziti privatnost ispitanika?
15. Hoće li sudionici na kraju postupka dobiti potpune informacije o istraživanju i imati mogućnost psihološkog rasterećenja (*debriefing*)? Na koji ćete način to ostvariti?
16. Hoće li vaše istraživanje izazvati bilo kakav negativan stav bilo koga – sudionika, njegove obitelji, javnosti? Kako ćete to spriječiti?

ETIČKA POVJERENSTVA

1. Sadržaj rada

- Radi promicanja, provedbe i tumačenja etičkih stavova sadržanih u Etičkom kodeksu istraživanja s djecom osnivaju se etička povjerenstva u ustanovama koja skrbe o djeci (škole, vrtići, bolnice, domovi i druge) i u tijelima koja su nadležna za rad ustanova koje se bave djecom odnosno za odobravanje programa u kojima sudjeluju djeca, te u sveučilišnim i drugim znanstveno-istraživačkim institucijama koje se bave istraživanjima s djecom.
- Uz prethodno navedene opće smjernice, zadatak je etičkih povjerenstava i praćenje primjene etičkih načela u radu s djecom, posebno u istraživanjima, a radi dobrobiti djece.
- Etička povjerenstva ocjenjuju i etičku ispravnost pojedinih istraživanja koja se provode u dotičnoj ustanovi.
- Etička povjerenstva mogu i samoinicijativno pokretati ocjenu pojedinih postupaka u radu s djecom u dotičnoj ustanovi.

2. Osnivanje i sastav etičkih povjerenstava

- Etičko povjerenstvo imenuje upravno vijeće dotične ustanove a sastoji se od tri do pet članova. Od toga 2/3 članova čine zaposleni u ustanovi a 1/3 članova bira se između istaknutih stručnjaka koji rade s djecom izvan ustanove. Ako ustanova u svom djelokrugu rada ima i djecu iznad 14 godina obvezno je član etičkog povjerenstva iz ustanove i predstavnik te djece.

3. Etičko povjerenstvo Vijeća za djecu

- Vijeće za djecu osniva etičko povjerenstvo kao svoje savjetodavno tijelo.
- Etičko povjerenstvo tumači odrednice Kodeksa u spornim pitanjima. Arbitrira i daje mišljenje o radu etičkih povjerenstva u ustanovama. Poduzima inicijative senzibiliziranja javnosti za promicanje etičkih stavova u radu s djecom.
- Etičko povjerenstvo čini 7 do 11 članova koji se biraju iz redova istaknutih stručnjaka iz različitih područja djelovanja za djecu.
- Mandat članova etičkog povjerenstva traje 4 godine.

