

Etické aspekty psychologického výskumu I.

Mária Dědová



TRNAVSKÁ UNIVERZITA V TRNAVE
Filozofická fakulta
Katedra psychológie



**ETICKÉ ASPEKTY
PSYCHOLOGICKÉHO VÝSKUMU I.**
Vysokoškolská učebnica

Mária Dėdov

Trnava 2024

Etické aspekty psychologického výskumu I.

Autor:

doc. PhDr. Mária Dėdov, PhD.

Recenzenti:

doc. PhDr. Marta Valihorov, PhD.

doc. Mgr. Mria Baikov, PhD.

Rozsah publikcie: 4,2 AH

Foto: pixels.com

Filozofick fakulta Trnavskej univerzity v Trnave, 2024

ISBN 978-80-568-0664-7

OBSAH

ÚVOD.....	6
1 ETICKÉ SMERNICE A KÓDEXY NA OCHRANU LUDSKÝCH SUBJEKTOV VO VÝSKUME.....	8
2 ETICKÉ PRINCÍPY A ŠTANDARDY VO VÝSKUME V PSYCHOLÓGII	14
2.1 Charakteristika etických princípov v psychologickom výskume.....	14
2.2 Súkromie a dôvernosť účastníkov výskumu.....	20
2.3 Úlohy.....	23
3 INFORMOVANÝ SÚHLAS.....	25
3.1 Význam informovaného súhlasu v psychologickom výskume.....	25
3.2 Základné prvky informovaného súhlasu.....	30
3.3 Informovaný súhlas ako výsledok dialógu medzi výskumníkom a subjektom výskumu.....	37
3.4 Klamstvo vo výskume.....	41
3.5 Úlohy.....	43
4 ETICKÝ PRÍSTUP K VÝSKUMU S MALOLETÝMI.....	44
4.1 Medzinárodný legislatívny a etický rámec výskumu maloletých.....	44
4.2 Legislatívne a etické normy výskumu vťahujúce sa k maloletým na Slovensku.....	49
4.3 Princípy etického výskumu s maloletými.....	52
4.4 Základné prvky informovaného súhlasu maloletých.....	58
4.5 Potenciálne riziká a prínosy výskumu u maloletých.....	71
4.6 Úlohy.....	73
ZÁVER.....	74
LITERATÚRA.....	75

ÚVOD

Etické aspekty psychologického výskumu sú nevyhnutné pre ochranu účastníkov a zabezpečenie morálne zodpovedného prístupu k štúdiu ľudskeho správania. Psychológovia musia dodržiavať základné etické princípy, ako je informovaný súhlas, ochrana súkromia, minimalizácia rizík a zaobchádzanie s účastníkmi s rešpektom a dôstojnosťou. Tieto princípy sú zakotvené v etických kódexoch, ktoré zabezpečujú, že výskum bude vykonávaný spravodlivo, transparentne a s ohľadom na blaho jednotlivcov a spoločnosti.

Etické aspekty výskumu sú len prvou časťou širšej oblasti etiky výskumu. Zahŕňajú témy ako ochrana účastníkov, ich informovaný súhlas, a rešpektovanie ľudskej dôstojnosti. Avšak, etika výskumu sa neobmedzuje len na to. Pokrýva aj metodologické otázky (ako výskum ovplyvňuje spoločnosť), integritu výskumných výsledkov (pravdivosť a presnosť údajov), a zodpovednosť voči vedeckej komunite a spoločnosti, ktorá očakáva, že výskum prispeje k verejnému blahu a rozvoju poznania.

Etické smernice a kódexy na ochranu ľudských subjektov vo výskume slúžia ako základné nástroje na zabezpečenie morálnej a právnej ochrany účastníkov výskumu. Prvá kapitola opisuje etické smernice a kódexy, ktorých cieľom je zabrániť zneužívaniu a ochrániť práva, dôstojnosť a bezpečnosť výskumných subjektov. Dokumenty ako Norimberský kódex, Helsinská deklarácia, Belmontská správa, Etické princípy psychológov a Kódex správania Americkej psychologickéj asociácie, či etické kódexy slovenských odborných organizácií poskytujú rámec, ktorý výskumníkom pomáha vykonávať výskum eticky a zodpovedne.

Etické princípy slúžia ako základné smernice pre morálne správne konanie v rôznych oblastiach života, vrátane výskumu. Tieto princípy zahŕňajú rešpektovanie autonómie jednotlivca, neškodenie, prospešnosť a spravodlivosť, ktorým je venovaná druhá kapitola učebnice. Sú navrhnuté tak, aby zabezpečili, že rozhodnutia a činnosti budú vykonávané s ohľadom na dôstojnosť a práva všetkých zúčastnených. Dodržiavanie etických princíпов

je nevyhnutné pre budovanie dôvery a pre ochranu jednotlivcov, najmä tých zraniteľných, v komplexných situáciách.

Jedným z kľúčových konceptov v rámci etických princípov, je informovaný súhlas, ktorý je obsahom tretej kapitoly. Poukazujeme v nej na spätosť tohto princípu s autonómiou jednotlivca, ako i právo subjektu byť plne informovaný o všetkých aspektoch predpokladaného výskumu. V kontexte výskumu i právnych záležitostí je zásadná úloha venovaná budovaniu dôvery medzi výskumníkmi a subjektami a zabezpečuje, aby všetky kroky boli vykonané s rešpektom voči právam a potrebám každého človeka.

Mimoriadne citlivou a náročnou oblasťou, ktorá si vyžaduje špecifické etické zásady a prísne regulácie je téma výskumu maloletých, ktorej je venovaná štvrtá kapitola. Poukazuje na základné princípy, ktoré zabezpečujú ochranu ich práv, bezpečnosť a blaho, pričom zohľadňujú špecifické potreby a obmedzenú schopnosť samostatne rozhodovať. Zameriava sa na etické zásady ako informovaný súhlas, minimalizácia rizík a rešpektovanie autonómie, aj keď obmedzenej, ktoré sú nevyhnutné na zabezpečenie, že výskum bude nielen vedecky hodnotný, ale aj spravodlivý a bezpečný.

Cieľom učebnice je poskytnúť študentom pregraduálneho a postgraduálneho štúdia postupy, ktoré sa týkajú uplatňovania základných etických princípov, pravidiel informovaného súhlasu, výskumu s účasťou detí, maloletých a poskytnúť odporúčania na zabezpečenie zodpovedného vykonávania výskumu subjektov v psychologickom výskume. Predkladaná učebnica je len prvou časťou širšej oblasti etiky psychologického výskumu, ktorej sa plánujeme venovať v budúcej učebnici. Veríme, že po preštudovaní učebnice si študenti na prvom, druhom a treťom stupni vysokoškolského štúdia, osvoja tieto princípy a budú sa usilovať, aby postupy boli vykonávané s maximálnou starostlivosťou a ohľadom na blaho účastníkov výskumu.

1 ETICKÉ SMERNICE A KÓDEXY NA OCHRANU ĽUDSKÝCH SUBJEKTOV VO VÝSKUME

Etické normy pre biomedicínsky výskum boli vypracované po 2. svetovej vojny, ako výsledok série súdnych procesov v rokoch 1945 a 1946, počas ktorých medzinárodný vojenský tribunál súdil bývalých nacistických lídrov obvinených zo zločinov proti ľudskosti. Väčšina obžalovaných svoje činy nepopierala a zároveň ich nepovažovala za nemorálne. Experimenty boli realizované mučením a končievali smrťou subjektu. Norimberský kódex prijatý v roku 1947 opisuje podmienky, za ktorých možno realizovať výskum na ľuďoch. Kódex zahŕňa súbor desiatich zásad medicínskej etiky pre experimenty na ľuďoch, ktorý vznikol ako dôsledok súdu s vojnovými zločincami po skončení druhej svetovej vojny. Norimberský kódex vymedzuje princípy a podmienky realizácie experimentu s ohľadom na udeľovanie dobrovoľného súhlasu, potvrdzovanie dôležitosti realizácie experimentu, špecifikáciu prínosov a ohrození, ktoré vyplývajú z realizácie experimentu, pričom upozorňuje, že riziká nesmú prekročiť opodstatnenosť vyriešenia problému. Súčasťou Norimberského kódexu je dôraz na výber osôb realizujúcich výskum na vzdelanie, zručnosti a skúsenosti osôb vykonávajúcich experiment. Upriamuje starostlivosť aj na účastníkov experimentu s prihliadnutím na telesné a duševné zdravie, ako i možnosť slobodne ukončiť účasť vo výskume. Ukladá povinnosť výskumníkovi prerušiť prebiehajúci experiment v ktoromkoľvek stupni, ak má dobrý dôvod (použijúc skúsenosti a starostlivé zváženie, ktoré sa od neho požadujú) domnievať sa, že pokračovanie v experimente pravdepodobne spôsobí poškodenie zdravia, zdravotné postihnutie alebo smrť účastníkov.

Helsinská deklarácia- Etické princípy pre lekárske výskum zahŕňajúci ľudské subjekty (2008), bola prijatá valným zhromaždením Svetovou zdravotníckou organizáciou (ang. World Medical Association, WMA) v roku 1964 v Helsinkách vo Fínsku. Helsinská deklarácia obsahuje vyhlásenie o etických princípoch pre lekárske výskum zahŕňajúci ľudské subjekty, vrátane výskumu

identifikovateľného ľudský materiál a údaje. Zdôrazňuje podporu a rešpekt voči všetkým ľudským subjektom a k ochrane ich zdravia a práva. Opisuje informovaný súhlas a vlastné rozhodnutie pred a v priebehu o účasti na výskume, záujem subjektu, ktorý je nad záujmy vedy alebo ekonomickými záujmami. Etické otázky sú nadradené nad zákony a vyhlášky, so zvláštnym zreteľom nasmerovaný na zraniteľných pacientov (napr. psychiatrických). Popisuje, že lekárske výskum zahŕňajúci ľudské subjekty musia vykonávať iba jednotlivci s primeraným etickým a vedeckým vzdelaním, školením a kvalifikáciou. Výskum na pacientoch alebo zdravých dobrovoľníkoch si vyžaduje dohľad kompetentného a primerane kvalifikovaného lekára alebo iného zdravotníckeho pracovníka. Zasadzuje sa, aby aj overené zásahy boli neustále hodnotené prostredníctvom výskumu z hľadiska ich bezpečnosti, účinnosti, efektívnosti, dostupnosti a kvality. Zdôrazňuje, že o štúdií je nutné transparentne informovať, je nutné deklarovať všetky možné strety záujmov a tiež porovnávať experimentálnu liečbu s najlepšou dostupnou liečbou. Helsinská deklarácia prešla viacerými revíziami, v roku 1975, v ktorej bol zdôraznený záujem jednotlivca nad záujmami spoločnosti, či koncept nezávislej komisie pri hodnotení výskumných projektov. Revízia z roku 1983 priniesla definovanie informovaného súhlasu v prípade maloletých, revízie v rokoch 1996-2000 zadefinovali kontrolnú skupinu v oblastiach s nižšou zdravotnou starostlivosťou, ktorá nesmie mať horšiu starostlivosť než pacienti v bohatom svete.

Eticky sporné praktiky v oblasti zdravotnej starostlivosti a experimentovania na ľuďoch (neschválené používanie antikoncepčných liekov u znevýhodnených skupín obyvateľstva, nedobrovoľná sterilizácia Afroameričaniek, kontrola správania) viedli k prijatiu **Národného zákona o výskume** (ang. The National Research Act), ktorý bol prijatý 12. júla 1974. Národná komisia bola poverená vypracovaním etických zásad, ktoré by mali byť základom vykonávania biomedicínskeho a behaviorálneho výskumu zahŕňajúceho ľudské subjekty. Úlohou bolo posúdiť kritériá rizika a prínosu pri určovaní vhodnosti výskumu zahŕňajúceho ľudské subjekty, vypracovať usmernenia pre výber ľudských subjektov na

účasť v biomedicínskom a behaviorálnom výskume, ako i definovať podstatu informovaného súhlasu u rôznych zraniteľných skupín (detí, väzňov) a v rôznych výskumných podmienkach. Úlohou bolo vypracovať odporúčania týkajúce sa výskumu zahŕňajúceho zraniteľné skupiny výskumu. Národná komisia vypracovala množstvo dokumentov na témy súvisiace s jej úlohami.

Národná komisia pre ochranu ľudských subjektov biomedicínskeho a behaviorálneho výskumu (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research) vypracovala správu s názvom: **Belmontova správa: etické zásady a pokyny pre ochranu ľudských subjektov výskumu**, ktorá bola vydaná 30. septembra 1978 v Baltimore. Belmontova správa popisala niekoľko princípov: úcta k ľuďom, rešpektovanie dôstojnosti človeka, beneficencia a non-beneficence, spravodlivosť, informovaný súhlas, anonymita a dôvernosť. Belmontova správa bola zostavená na základe **troch etických zásad** a ich uplatňovaní v kontexte výskumu: zásada rešpektovania osôb, **autonómia** (ang. respect for persons; uplatňuje sa prostredníctvom procesu získavania informovaného súhlasu), **zásada prospešnosti** (tzv. beneficencia, ang. beneficence) (uplatňuje sa dôkladným posúdením pravdepodobnosti a rozsahu možných škôd v kontraste s prínosom poznatkov, ktoré môžu byť výsledkom výskumu, ide o hodnotenie kritérií rizika a prínosu výskumu), **zásada spravodlivosti** (ang. justice, zaoberá sa výberom ľudských subjektov, t.j. zapojením ľudí do účasti, ktorí sa najviac podobajú tým, ktorí budú mať prospech z poznatkov, ktoré sa majú získať prostredníctvom výskumu (Nebeker et al., 2021).

Belmontova správa poukazuje na rozdiel medzi výskumom a klinickou praxou. V hranici medzi praxou a výskumom sa v správe uvádza jej pôsobnosť. Konkrétne tvrdí, že je potrebné rozlišovať medzi *výskumom*, ktorý sa usiluje o všeobecné poznatky a *praxou*, ktorá zahŕňa každodenné zaobchádzanie a činnosti (Salganik, 2017). Rozhodujúci je dizajn činnosti, pričom prax je vo všeobecnosti určená výlučne na zlepšenie blaha jednotlivých pacientov alebo klientov, zatiaľ čo výskum je určený na to, aby prispel k zovšeobecneniu poznatkov (Pritchard, 2021). Ide tu

predovšetkým o to, že výskumnú činnosť formuje iný cieľ ako osobné záujmy účastníka výskumu. Účasť jednotlivca je prostriedkom na dosiahnutie cieľa, ktorý sa nemusí zhodovať s vlastnými cieľmi jednotlivca pri účasti vo výskume. Práve táto okolnosť vyvoláva špecifický význam zvažovania, či sa s účastníkom výskumu eticky zaobchádza.

Princípy Belmontovej správy majú stále hlavný vplyv na etiku výskumu v Spojených štátoch. Poskytujú morálny rámec pre pochopenie predpisov súvisiacich s realizáciou výskumov. Žiaľ, nie vždy to tak bolo. Jedným z pozoruhodných príkladov neetického výskumu v Spojených štátoch bola štúdia Tuskegee syfilis, ktorú v rokoch 1932 až 1972 uskutočnila americká služba verejného zdravotníctva. Účastníkmi tejto štúdie boli chudobní afroamerickí muži v blízkosti Tuskegee v Alabame, ktorým bolo povedané, že sa liečia na „zlú krv“. Hoci im bola poskytnutá bezplatná lekárska starostlivosť, nebolo im povedané, že majú syfilis a že sa na túto chorobu neliečia. Namiesto toho boli pozorovaní, ako sa choroba bude vyvíjať a postupovať u neliečených pacientov. Dokonca aj potom, čo používanie penicilínu stalo štandardnou liečbou syfilisu v štyridsiatych rokoch 20. storočia, týmto mužom bola naďalej odopieraná liečba a nedostali príležitosť opustiť štúdiu. Po zdieľaní podrobností so širokou verejnosťou bola nakoniec štúdia ukončená. Následne Ministerstva zdravotníctva, vzdelávania a sociálnych vecí vydalo predpisy na ochranu ľudských subjektov vo výskume (ang. The U.S. Department of Health, Education and Welfare, HEW) 9. októbra 1973 a 30. mája 1974, ktorými vytvorili prvú verziu federálnych predpisov v USA (predpisov v časti 45 C.F.R. 46). Predpisy do veľkej miery nadväzovali na obsah politiky Národného inštitútu zdravia (ang. NIH) z roku 1966. Politika z roku 1966 a prvé nariadenia obsahovali ustanovenia o získaní informovaného súhlasu subjektov a vyžadovali posúdenie rizík pre subjekty a dôležitosť výskumu kontrolnou komisiou pred začatím výskumu. Národná komisia pre ochranu ľudských subjektov v biomedicínskych a behaviorálnych vedách vypracovala v roku 1978 správu s odporúčaniami týkajúcimi sa rôznych aspektov kontrolných výborov, nazývaných inštitucionálne kontrolné rady

(ang. institutional review boards, IRB). Každá výskumná inštitúcia v Spojených štátoch, ktorá dostáva federálnu podporu pre výskum zahŕňajúci ľudských účastníkov, musí mať prístup k inštitucionálnej kontrolnej rade. Účelom IRB je preskúmať návrhy výskumu, ktoré zahŕňajú ľudských účastníkov. Psychológovia musia pred začatím akéhokoľvek experimentu dostať predchádzajúci súhlas od inštitucionálnej výskumnej rady (Worthy et al., 2020).

Dohovor o ľudských právach a biomedicíne prijatý členskými štátmi Rady Európy v roku 1997 v článku 16 poukazuje na ochranu osôb, ktoré sú zaradené do výskumu. Zdôrazňuje, že výskum sa môže vykonávať na ľuďoch iba po splnení viacerých podmienok ako: a) neexistuje iná porovnateľne efektívna alternatíva k výskumu na ľuďoch; b) riziká pre danú osobu nie sú v disproporcii s možným prospechom výskumu; c) výskumný projekt schválil kompetentný orgán po nezávislom zhodnotení jeho vedeckého prínosu vrátane zhodnotenia dôležitosti cieľa výskumu a multidisciplinárneho preverenia jeho etickej prijateľnosti, d) osoby podstupujúce výskum boli informované o svojich právach a zárukách, ktoré im na ich ochranu poskytuje zákon, e) nevyhnutný súhlas bol výslovne vyjadrený a zdokumentovaný. Takýto súhlas možno kedykoľvek slobodne zrušiť.

Etické princípy psychológov a Kódex správania Americkej psychologickkej asociácie prijatý 1. júna 2003 s dodatkami účinnými od 1. júna 2010 a 1. januára 2017, poskytujú psychológom usmernenia a štandardy profesionálneho správania. Zahŕňajú etické štandardy, ktoré stanovujú vynútiteľné pravidlá správania sa psychológov. Predstavujú normy správania psychológov v ich profesionálnej praxi, ktorá môže zahŕňať vyučovanie, výskum, supervíziu, konzultácie, navrhovanie a správy o programoch, poradenskej a klinickej práce. Špecificky Hlavným cieľom etických zásad psychológov a kódexu správania je vzdelávať odborníkov v oblasti psychológie, študentov, účastníkov výskumu a verejnosť o etických štandardoch v tejto oblasti.

Na Slovensku činnosť psychológov je usmerňovaná **Etickým kódexom psychológa** prijatým Slovenskou komorou psychológov v roku 2016. Etický kódex psychológa je súborom pravidiel, ktorý

upravuje všeobecné povinnosti psychológa, zásady poskytovania psychologických služieb, prístupu ku klientovi a verejnosti s cieľom dosiahnutia a udržania vysokého štandardu profesionality, kvality psychologických služieb a proklientského prístupu. Je záväznou normou pre všetkých psychológov registrovaných v Slovenskej komore psychológov. Existujú i ďalšie etické kódexy slovenských odborných organizácií. **Etický kódex Slovenskej psychoterapeutickej spoločnosti prijatý** v roku 2013, ktorým sa psychoterapeuti zaväzujú rešpektovať dôstojnosť a hodnotu jednotlivca a usilujú sa o zachovanie a ochranu základných ľudských práv. Psychoterapeuti sa zaväzujú riadiť podrobne rozpracovanými etickými princípmi v nasledujúcich oblastiach: zodpovednosť, odborná spôsobilosť, morálne a právne normy, dôvernosť informácií, blaho klienta, pracovné vzťahy, verejné oznamy, diagnostické postupy, výskum. Princíp 9 sa špecificky venuje otázkam výskumu, v ktorom psychoterapeut má povinnosť realizovať výskum s ohľadom a so záujmom o zachovanie ľudskej dôstojnosti a o blaho účastníkov výskumu. Požiadavky realizácie výskumu sú špecifikované v desiatich princípoch, ktorými sa psychoterapeuti riadia vo výskume. **Etické normy práce školského psychológa** vydané Asociáciou školskej psychológie SR a ČR v roku 1994 poukazujú na dôležitosť chrániť a zvyšovať blaho detí a mládeže i kvalitu ich rozvoja poskytovaním psychologických služieb, vo výskumnej činnosti dodržiavajú najvyšší štandard.

Za posledné štyri desaťročia prišlo k niekoľkým dôležitým zmenám, ktoré ovplyvnili vývoj etických aspektov výskumu (Panicker, 2021). Pozornosť si zaslúžia aspoň štyri témy. Po prvé, došlo k zásadnému posunu v spôsobe, akým sa etický princíp spravodlivosti uplatňuje v mnohých výskumných štúdiách. Po druhé, väčšia pozornosť sa venuje myšlienke predchádzania skupinovému poškodeniu. Po tretie, výskum sa posunul smerom k demokratickejšiemu alebo komunitou riadenému modelu výberu a navrhovania výskumných štúdií. A po štvrté, v medicíne myšlienka „učiacich sa systémov zdravotnej starostlivosti“ posilnila názor, že ľudia majú etickú povinnosť zúčastňovať sa na výskume. Všetky tieto témy by sa pravdepodobne mohli spájať s myšlienkou spravodlivosti.

2 ETICKÉ PRINCÍPY A ŠTANDARDY VO VÝSKUME V PSYCHOLÓGII

2.1 Charakteristika etických princípov v psychologickom výskume

Zodpovedné vykonávanie výskumu je späté s dodržiavaním súboru spoločenských hodnôt (Steneck, 2007, p. 3): čestnosť (pravdivé podávanie informácií a dodržiavanie záväzkov), presnosť (presné podávanie správ o zisteniach a snaha vyhnúť sa chybám), efektívnosť (rozumné využívanie zdrojov), objektivnosť (nechať fakty hovoriť samé za seba a vyhnúť sa nevhodnej zaujatosti). Centrum pre otvorenú vedu zdôrazňuje tri hodnoty: otvorenosť, integritu a reprodukovateľnosť. Centrum dokázalo, že tieto hodnoty nie sú len záležitosťou správania, ale sú základom rozvoja poznania v akejkoľvek disciplíne. Hodnoty ako čestnosť, zodpovednosť a rešpektovanie práv sa uvádzajú do praxe prostredníctvom etiky výskumu (Corts & Tatum, 2019, p. 2), ktorá sa chápe ako systém zásad používaných na definovanie a podporu prijateľného správania a odrádza od neprijateľného správania vo vedeckej práci. Pochopenie, dodržiavanie zásad, pravidiel a usmernení pre etické vedenie výskumu vedie k zodpovednému vedeniu výskumu.

Americká psychologická asociácia (2017) vytvorila súbor spoločných etických princípov a štandardov, ktoré majú viesť k profesionálnej a vedeckej zodpovednosti psychológov. Etické princípy psychológov a Kódex správania Americkej psychologickej asociácie je založený na piatich všeobecných princípoch - hodnotách, ktoré sú základom psychologickej práce a to: dobročinnosť (beneficiencia); vernosť a zodpovednosť, integrita, spravodlivosť, rešpektovanie ľudských práv a dôstojnosť (Corts & Tatum, 2019). Sú formulované široko, aby sa dali aplikovať na psychológov v rôznych rolách, hoci aplikácia etických štandardov sa môže líšiť v závislosti od kontextu. Zámerom všeobecných princípov je viesť a inšpirovať psychológov k najvyšším etickým ideálom profesie. Všeobecné zásady, na rozdiel od etických noriem, nepredstavujú záväzky a netvorí základ pre ukladanie sankcií.

Každý výskum s účasťou ľudí sa musí vykonávať v súlade so všeobecne prijatými etickými princípmi, medzi ktoré patria (Rada Európy, 2012): autonómia, beneficencia (dobročinnosť) a non-maleficiencia (neškodnosť), spravodlivosť. Základom uvedených princípov, je požiadavka rešpektovania a ochrany ľudskej dôstojnosti a základný princíp primátu ľudskej osoby. V súlade s etickými princípmi musia mať záujmy a dobro účastníka výskumu vždy prednosť pred samotnými záujmami vedy alebo spoločnosti. Záujem a dobro účastníka výskumu musí byť vždy prioritou a musí mať prednosť v prípade konfliktu.

Základným princípom vedy je konať dobro, **tzv. beneficencia (zásada prospešnosti, dobročinnosti)**, znamená predchádzať a odstraňovať poškodenie a súčasne podporovať dobro (Beauchamp, Childerss, 2001). Beneficencia je druhou zásadou v Belmontovej správe, ktorej cieľom je maximalizovať možné výhody a minimalizovať riziká. Princíp prospešnosti je aplikovaný na výskum v zmysle povinnosti zvážiť všetky možné prínosy a škody (psychologické, fyzické, právne, sociálne a ekonomické), ktoré by mohli byť výsledkom výskumu (Pritchard, 2021, p. 7). Vedeckovo-výskumná činnosť musí byť vedená snahou prospieť svojim výskumom jednotlivcom i spoločnosti. Záujmy a blaho ľudskej osobnosti sú cieľom, nie prostriedkom a sú nadradené záujmom spoločnosti. Riziko výskumu pre jednotlivca, či spoločnosť nesmie prevyšovať prínos. Avšak záujmy výskumníka môžu byť v rozpore so záujmami spoločnosti, preto je nevyhnutné dodržiavať etické zásady vo výskume a vede. Podľa Etických princípov psychológov a kódexu správania Americkej psychologickej asociácie (2017) a Rady Európy (2012) princíp beneficencie ukladá psychológom prinášať úžitok tým, s ktorými pracujú, a dbať na to, aby nespôsobili škodu. Požadujú, aby usporiadanie výskumu bolo zmysluplné a spĺňalo akceptované kritériá vedeckej kvality. Poukazujú, že vedecké a odborné úsudky a správanie psychológov môžu ovplyvniť životy iných, a preto by mali byť pozorní voči osobným, finančným, sociálnym, organizačným alebo politickým faktorom, ktoré by mohli viesť k zneužitiu ich vplyvu. Zároveň

zdôrazňujú potrebu uvedomiť si možný vplyv vlastného fyzického a duševného zdravia na ich schopnosť pomáhať tým, s ktorými pracujú. Vyplýva z toho aj požiadavka, aby výskumní pracovníci boli kompetentní vykonávať výskum v súlade s príslušnými profesijnými povinnosťami a štandardmi, ako aj zaistili primeranú ochranu účastníkom výskumu.

Zásada beneficencie hovorí o faktoroch, ktoré ovplyvňujú blaho účastníkov výskumu, ale aj populácie, ktorú v konkrétnej štúdií predstavujú (napr. jednotlivci s poruchou učenia, narušenou kognitívnou schopnosťou alebo schopnosťou rozhodovania), a o následných spoločenských dôsledkoch (Nebeker et al., 2021, p. 35). Poškodenia spojené s výskumom v oblasti behaviorálnych a sociálnych vied sa dajú ťažšie kvantifikovať. Poškodenie môžu mať ekonomickú, právnu alebo psychologickú povahu a môžu sa vyskytnúť okamžite alebo v dlhšom časovom horizonte. Tieto poškodenia by sa mohli ťažko pozorovať bez dlhodobého sledovania a účastníci môžu byť menej ochotní zverejniť negatívne emocionálne skúsenosti (napr. symptómy depresie). V behaviorálnom a sociálnom výskume sa riziko poškodenia líši aj podľa osoby v závislosti od rôznych individuálnych faktorov (napr. finančné a podporné zdroje, prístup k vhodnej starostlivosti). Okrem typov poškodenia musia výskumníci myslieť aj na závažnosť, trvanie a intenzitu potenciálneho poškodenia jednotlivých účastníkov. V snahe posúdenia a zmiernenia pravdepodobnosti a rozsahu potenciálneho rizika, je dôležité pochopiť povahu a rozsah výskumu tak, aby bolo možné lepšie pochopiť potenciálne riziká pre účastníkov výskumu (Nebeker et al., 2021). Riziká a možné prínosy by mali byť jasne identifikované v procese informovaného súhlasu, pričom významné riziká si vyžadujú osobitné odôvodnenie. Zahŕnutie zraniteľných skupín obyvateľstva (napr. maloletých) si zasluhuje osobitnú kontrolu (etickým aspektom maloletých sa venujeme v kap. 4). Hoci riziká nemožno úplne odstrániť, možno ich minimalizovať zvážením alternatívnych postupov. Prospešnosť by sa mala sledovať tak na úrovni samotného výskumného skúmania, pokiaľ ide o to, aké možné prínosy a zníženie rizík sa môžu dosiahnuť pre osoby, ktoré sa na ňom priamo zúčastňujú,

ako aj širšie, pokiaľ ide o prínos výskumu k rozvoju poznatkov a zlepšenia spoločenského blahobytu (Muthuswamy, 2013; Pritchard, 2021).

Druhým princípom je tzv. **non-maleficiencia** (neškodiť, nekonať zlo), ktorá zakazuje ublížiť, poškodiť alebo dokonca usmrtiť človeka (Beauchamp & Childerss, 2001). Poškodenie je niekedy ťažké rozpoznať, definovať a predvídať. Už Norimberský kódex (1996) upozornil na uskutočnenie experimentu, ktorý musí byť vykonaný tak, aby sa predišlo všetkému zbytočnému telesnému či duševnému utrpeniu a poškodeniu zdravia. Nesmie byť vykonaný experiment, u ktorého je vopred známy dôvod domnievať sa, že môže spôsobiť smrť alebo zranenie, možno s výnimkou prípadov, v ktorých účastníkmi experimentu sú samotní lekári, ktorí sú subjektmi experimentu. Stupeň rizika, podstupovaného účastníkmi experimentu, nesmie nikdy prekročiť stupeň rizika, vyplývajúci z humanitárnej dôležitosti problému, ktorý má tento experiment vyriešiť. V psychologickom výskume je možné poškodiť človeku osobnostne, psychicky (strata sebavedomia v experimente, kde sa meria dosahovaný výkon), alebo sociálne (strata dôvery v ľudí). Predvídať poškodenie je obtiažne, preto absolútna bezpečnosť je modifikovaná tak, aby riziká potenciálneho poškodenia boli zvažované oproti možnému efektu, prínosu skúmania. Ochrana účastníkov výskumu pred možným poškodením by mala zaisťovať rešpektovanie niektorých etických zásad vychádzajúcich zo základných etických princípov.

Zásada rešpektovanie osôb sa chápe v zmysle koncepcie autonómie. Autonómia je schopnosť ľudí uvažovať o svojom živote a konať na základe svojho uváženia a rozhodnutia. Rešpektovanie autonómie uznáva schopnosť osoby prijímať osobné rozhodnutia. Princíp autonómie sa uplatňuje osobitne v procese slobodného a informovaného súhlasu, ktorý môže účastník výskumu kedykoľvek odvolať bez akýchkoľvek nepriaznivých dôsledkov (Rada Európy, 2012, p. 10). V kontexte výskumu sa rešpektovanie osôb uplatňuje predovšetkým prostredníctvom informovaného súhlasu jednotlivca s účasťou na výskume. Informovaný súhlas (Salganik, 2017) pomáha predchádzať poškodeniu účastníkov tým,

že zakazuje výskum, ktorý nezahŕňa rovnováhu medzi rizikom a očakávaným prínosom. Inými slovami pomáha predchádzať zlým výsledkom pre účastníkov. Informovaný súhlas sa zameriava na povinnosť výskumného pracovníka rešpektovať autonómiu účastníkov výskumu. K podstatným informáciám pre skúmané osoby už pred začiatkom výskumu patria informácie o všetkých predpokladaných rizikách a nepríjemnostiach a poskytnutie dostatku informácií i príležitostí, aby zvážili, či odvolali svoju účasť vo výskume. Výskum sa môže začať potom, čo subjekty dali výskumníkom informovaný súhlas. Z výskumu by mali byť vylúčené osoby, u ktorých je vyššie riziko, že budú poškodené (informovanému súhlasu sa bližšie venuje kapitola 3).

Osobitná pozornosť sa musí venovať závislým a zraniteľným (vulnerabilným) osobám, ktorých navrhovaná účasť vo výskume sa musí vždy špecificky zdôvodniť. Vo všeobecnosti potenciálni účastníci výskumu musia byť čo najmenej zraniteľné osoby, pri účasti ktorých je možné dosiahnuť ciele výskumu. Pre výskumníka platí, že je povinný odhadnúť možné poškodenia a prípadne je nutné subjekty sledovať ešte po skončení výskumu, s cieľom dodatočne im poradiť alebo pomôcť (Ivanová & Zielina, 2010; Rada Európy, 2012). Belmontova správa uvádza, že malé deti a ľudia, ktorí sú nespôsobilí z dôvodu vážnej choroby alebo postihnutia, majú obmedzenú autonómiu a preto exituje povinnosť rešpektovať a chrániť týchto ľudí. V niektorých prípadoch úplné zverejnenie výskumnej štúdie subjektu môže narušiť jej vedeckú platnosť. Neúplné zverejnenie je odôvodnené len vtedy, ak je skutočne nevyhnutné na dosiahnutie cieľov štúdie, ak sú riziká minimálne a ak budú subjekty informované a dostanú výsledky štúdie, pokiaľ je to vhodné. Ak je obmedzené porozumenie, malo by sa rešpektovať želanie subjektov v takom rozsahu, v akom sú schopné pochopiť svoje možnosti. Zároveň na ochranu subjektov zahrnúť aj tretie strany, ktoré budú konať v ich najlepšom záujme. Dobrovoľnosť by sa nemala brzdiť hrozbami ujmy, ponukami nadmernej odmeny alebo inými neprímeranými vplyvmi, ak niekto v pozícii autority nalieha na jednotlivca, aby sa zúčastnil výskumu (Pritchard, 2021).

Spravodlivosť (zásada spravodlivosti) je charakterizovaná v

zmysle rozdelenia výskumných záťaží a prínosov pre jednotlivcov. Výskumné štúdie predstavujú pre subjekty záťaž i prínosy výskumu, ktoré môžu byť rozdelené rôznymi spôsobmi, a to podľa individuálnych potrieb, individuálneho úsilia, spoločenského prínosu a zásluh. V rozpore so zásadou spravodlivosti je ukladať bremeno výskumu na skupiny jednotlivcov podľa dostupnosti a sociálneho postavenia, a nie na riešenie problému konkrétnej skupiny obyvateľstva, na ktorý je výskum zameraný. Postupy a výsledky výberu subjektov výskumu by mali byť spravodlivé na individuálnej aj sociálnej úrovni. V roku 1991 bolo zásada spravodlivosti zrevidovaná a doplnená so zreteľom na výskumníkov, ktorí by si mali byť vedomí najmä osobitných problémov výskumu, ktorý sa týka zraniteľných skupín obyvateľstva, ako sú deti, väzni, tehotné ženy, mentálne postihnuté osoby alebo ekonomicky, či vzdelanostne znevýhodnené osoby.

Tieto etické princípy ako rešpekt k osobám, prospernosť, spravodlivosť a rešpektovanie práva a verejného záujmu sú z veľkej časti odvodené z dvoch abstraktnejších etických rámcov: *utilitaristického* a *deontologického*. Pochopenie týchto rámcov je užitočné, pretože umožňuje identifikovať a vysvetliť jedno z najzákladnejších napätí vo vedeckej etike: použitie **potenciálne neetických prostriedkov na dosiahnutie etických cieľov**. Utilitaristický proces, ktorý má korene v práci Jeremyho Benthamu a Jána Stuarta Mill, sa zameriava na prijímanie opatrení, ktoré vedú k lepším štátom na svete (Sinnott-Armstrong 2014). Princíp výhodnosti, ktorý sa zameriava na vyváženie rizík a výhod, je hlboko zakorenený v následnom myslení. Na druhej strane, deontológia, ktorá má korene v práci Immanuela Kanta, sa zameriava na etické povinnosti nezávislé od ich následkov (Alexander & Moore, 2015). Princíp rešpektu k osobám, ktorý sa zameriava na autonómiu účastníkov, je hlboko zakorenený v deontologickom myslení. Rýchly spôsob rozlíšenia oboch rámcov spočíva v tom, že deontológovia sa zameriavajú na *prostriedky* a utilitaristický princíp sa zameriava na *výsledok* (Salganik, 2017).

Obidva rámce je možné použiť na podporu informovaného súhlasu, ale z rôznych dôvodov. Následným argumentom pre

informovaný súhlas je to, že pomáha predchádzať poškodeniu účastníkov tým, že zakazuje výskum, v ktorom prevyšuje riziko nad očakávaným prínosom. Inými slovami, informovaný súhlas pomáha predchádzať zlým výsledkom pre účastníkov. Deontologický argument pre informovaný súhlas sa však zameriava na povinnosť výskumného pracovníka rešpektovať autonómiu svojich účastníkov. Vzhľadom na tieto prístupy by utilitarista mohol byť ochotný upustiť od požiadavky informovaného súhlasu v prostredí, kde neexistuje riziko, zatiaľ čo deontológ nemusí (Salganik, 2017).

2.2 Súkromie a dôvernosť účastníkov výskumu

Jedným z faktorov pri posudzovaní rizík a potenciálnych prínosov pre účastníkov výskumu je **súkromie a dôvernosť** údajov (Národná komisia pre ochranu ľudských subjektov biomedicínskeho a behaviorálneho výskumu, 1979; Svetová lekárska asociácia, 2013). Je dôležité objasniť, že súkromie a dôvernosť, hoci pojmovo súvisia, sú odlišné a nemajú sa používať zameniteľne. Časť nejasností možno pripísať tomu, že neexistuje všeobecne prijatá definícia súkromia. V kontexte výskumu zahŕňajúceho ľudských účastníkov sa **súkromie** týka záujmu jednotlivca kontrolovať osobné informácie a spôsobu oznamovania počas procesu udeľovania informovaného súhlasu. Vo výskume sa súkromie účastníka zohľadňuje pri zvažovaní prostredia (napr. súkromná miestnosť vs. verejné prostredie), v ktorom sa od neho žiada, aby uviedol osobné a potenciálne citlivé informácie (napr. odpovede na otázky v rozhovore).

Dôvernosť účastníkov je vždy požiadavkou výskumu na ľuďoch. Praktiky dôvernosti sú opatrenia prijaté na ochranu informácií, ktoré účastníci výskumu poskytujú výskumníkom. Z etického hľadiska majú anonymita a dôvernosť chrániť jednotlivých účastníkov v prípade, že by odpovede mohli poškodiť ich povesť alebo dostať do problémov. Dôvernosť údajov sa ťahne naprieč širšou oblasťou etiky výskumu, ktorá sa týka správy údajov. V skutočnosti sa dôvernosť vzťahuje aj na tých, ktorí sa rozhodnú nezúčastniť sa. Je možné, že odmietnutie účasti môže mať rovnako negatívne

dôsledky ako účasť. Je dôležité zahrnúť mechanizmus, ktorý umožní jednotlivcom prijať aj odmietnuť pozvanie do výskumu bez rizika, pričom existujú rôzne riešenia. Jednou zo stratégií je použitie elektronického registračného formulára alebo webovej stránky pre online výskum. Výskumník nesmie diskutovať o tom, kto sa zúčastnil na výskume, ani to zverejňovať iným osobám (Corts & Tatum, 2019). Riadenie údajov zahŕňa proces zhromažďovania, uchovávanía a zdieľania údajov, pričom dôvernosc údajov sa zohľadňuje v celom procese. Postupy správy údajov a protokoly na zvýšenie dôvernosti údajov sa zvyčajne riešia v protokole výskumu aj v dokumente o informovanom súhlase (Nebeker et al., 2021). Psychológovia komunikujú a dokumentujú, že získali súhlas od jednotlivých účastníkov výskumu. Predchádzajú poškodeniu a preukazujú úctu tým, že v čo najväčšej miere je zabezpečená anonymita a dôvernosc, čím sa zabraňuje zverejneniu potenciálne zahanbujúcich alebo poškodzujúcich informácií. Niektoré výskumy zahŕňajú štúdium citlivých tém, ktoré zvyšujú sociálne a právne riziká alebo zodpovednosť. Medzi citlivé témy patrí všetko, čo by ľudia mohli chcieť utajiť alebo chrániť, napríklad ich záznamy v registri trestov, fyzické alebo duševné zdravie a jeho liečba, užívanie nelegálnych drog, sexuálne správanie alebo dokonca známky. Výskumné údaje a informácie, na ktoré sa môže vzťahovať povinnosť zachovávať dôvernosc alebo iné citlivé skutočnosti, zvyčajne patria do jednej z týchto kategórií (National Health and Medical Research Council, 2018, p. 7):

- (a) údaje alebo informácie, ktoré sú dôverné z obchodného hľadiska alebo ktoré sú dôverné zo svojej podstaty a ktoré boli poskytnuté dôverne (napr. tajné a posvätné náboženské alebo kultúrne praktiky),
- (b) citlivé údaje alebo informácie, na ktoré sa vzťahujú právne predpisy o ochrane osobných údajov (napr. identifikovateľné ľudské lekárske / zdravotné a osobné údaje alebo informácie),
- (c) údaje alebo informácie podliehajúce režimom utajenia a iným kontrolám (napr. informácie o národnej bezpečnosti, policajné záznamy alebo informácie a primárne materiály podliehajúce kontrole vývozu).

Je úlohou výskumných pracovníkov, aby zabezpečili bezpečnostné opatrenia na ochranu súkromia výskumných údajov a boli úmerné rizikám spojeným s dôvernosťou alebo citlivosťou týchto údajov. Tieto opatrenia sa týkajú uchovávaní, prístupu a zdieľaniu údajov a informácií a mali by byť zaznamenané pri spracovaní údajov. Pri zbere údajov na citlivé témy je dôležité zabezpečiť anonymitu, ochranu osobných informácií, či už formou osobného alebo online zberu, ktoré zabezpečujú výskumníci prostredníctvom postupov uvedených v protokole výskumu (Nebeker et al., 2021).

Príklad

Protokol výskumu na ochranu citlivých, osobných informácií

Elektrodermálne reakcie sa budú zaznamenávať pomocou počítača za prítomnosti výskumníka, ktorý bude obsluhovať zariadenie a softvér. Záznam každého účastníka bude uložený spolu s jeho jedinečným číslom, takže nebude identifikovaný podľa mena. Potom účastník vyplní časť výskumu, ktorá sa začína uvedením jeho jedinečného čísla. V záujme zachovania anonymity informácií, bude mať výskumník k týmto údajom prístup až neskôr. Po ukončení celého zberu údajov, údaje zo správy stiahne fakultný dozor, ktorý potom porovná tieto údaje s fyziologickými záznamami v jednej tabuľke. Po vymazaní identifikačných čísel účastníkov ju poskytne výskumníkovi. Týmto spôsobom nebude výskumník schopný identifikovať účastníkov zodpovedajúcich niektorému z údajov výskumu.

Zaistenie anonymity a dôvernosti je veľkou prevenciou nepriaznivých sociálnych alebo právnych dôsledkov (Corts & Tatum 2019). Etické komisie pred schválením výskumu príslušné dokumenty preskúmajú s cieľom posúdiť riziko poškodenia účastníkov výskumu. Pri osobnom zbere údajov možno zachovať anonymitu tak, že jednotlivci odpovedajú na papieroch na mieste alebo spôsobom, ktorý bráni tomu, aby výskumníci videli odpovede. Na konci zberu údajov sa papierové formuláre môžu odovzdať do uzamknutej schránky, ktorá zostane neotvorená, kým sa nezhrmáždia všetky údaje. Pri realizácii výskumu, výskumníci

siahajú k online technikám zberu údajov, často využívaný je softvér, napríklad Survey Monkey alebo Qualtrics. Hoci tieto nástroje uľahčujú a urýchľujú zber údajov, je dôležité uistiť sa, že neúmyselne nezhrmažďujú osobné údaje, ako napríklad IP adresy, ktoré identifikujú geografickú polohu respondenta. Je potrebné overiť, že tieto softvérové možnosti sú vypnuté alebo že neodhaľujú identitu jednotlivca.

Rovnako inštitúcie musia mať politiku, ktorá je v súlade s povinnosťami zachovávať dôvernosť, zásady ochrany osobných údajov a inými usmerneniami. Tieto politiky musia vyžadovať, aby počítačové systémy boli bezpečné; výskumní pracovníci boli informovaní o príslušných dohodách o dôvernosti a obmedzeniach týkajúcich sa používania výskumných údajov; pracovníci informačných technológií rozumeli povinnostiam v oblasti bezpečnosti siete a kontroly prístupu; tí, ktorí majú materiál chápu zodpovednosť za bezpečnosť a prístup (National Health and Medical Research Council, 2018). Ochrane súkromia účastníkov a dôvernosti údajov sa vzťahujú aj na nepľnoleté osoby (McCabe & Pao, 2021). Udeľovania súhlasu rodičov a maloletých osôb by malo zahŕňať uistenie, že výskumníci, ktorí budú údaje používať v budúcnosti, budú viazaní najlepšimi postupmi v oblasti bezpečnosti a dôvernosti údajov. Za posledné desaťročie sa výrazne zvýšilo používanie nových technológií pri vykonávaní výskumu v oblasti zdravia a iných behaviorálnych sociálnych vied a prinieslo nové výzvy pri identifikácii a posudzovaní možných rizík pre účastníkov výskumu.

2.3 Úlohy

1. Charakterizujte základné etický princípy a to autonómia, beneficiencia (dobročinnosť), non-maleficiencie (*neškodiť*), spravodlivosť.
2. Formulujte protokol výskumu na ochranu citlivých, osobných informácií vo Vašom výskume.
3. Premýšľajte o princípoch beneficiencia a non-maleficiencie *v nasledujúcom prípade*. Dr. Ortiz zapísal jednu zo svojich

najlepších študentiek, Camille, na výskumné praktikum. Hoci je presvedčený, že odvedie skvelú prácu, má veľké obavy. Konkrétne, vyznamenaní študenti majú generovať nápady pre svoje záverečné práce na základe ich praxe a potom navrhnúť a viesť svoj vlastný výskum v poslednom ročníku. Dr. Ortiz si kladie otázku, o čo by sa mal pokúsiť vysokoškolák, dokonca aj veľmi úspešný, keď príde na tému ako je samovražda. Malo by byť študentom umožnené vykonávať výskum na takú citlivú tému a s dobrovoľníkmi, ktorí by mohli byť potenciálne v kríze?

Pri riešení úlohy využite *model PASA*, ktorý zahŕňa (Corts & Tatum, 2019):

- (a) *Zásady (principles)* – zamyslíte sa nad svojimi očakávaniami od výskumníkov, ktorí pracujú so subjektami, ktorí majú samovražedné myšlienky. Akými konkrétnymi spôsobmi by mohli začleniť „dobročinnosť“ pri navrhovaní štúdie alebo na základe neho konať pri zhromažďovaní údajov? Ako je to s neublížením?
- (b) *Predpoklady (assumptions)* – na to, aby sa dr. Ortiz mohol zaoberať princípmi, ktoré ste opísali, musí mať určité vlastnosti, znalosti, zručnosti a poverenia. Ktoré sú niektoré z týchto vlastností?
- (c) *Stav (status)*- je niektorá z týchto vlastností nepravdepodobná pre vysokoškoláka, ako je Camille? Ak áno, ako by to ovplyvnilo jej schopnosť zapojiť sa do rovnakého správania, aké ste identifikovali v bode A. vyššie?
- (d) *Prispôsobenie (adapt)* - vzhľadom na rozdiely medzi profesorom a študentom, ako by ste mohli prispôbiť očakávania, ktoré ste nastavili v bode A. vyššie? Existujú nejaké obmedzenia alebo dodatočné opatrenia, ktoré by ste navrhli?

3 INFORMOVANÝ SÚHLAS

3.1 Význam informovaného súhlasu v psychologickom výskume

K ochrane ľudských subjektov vo výskume patrí informovaný súhlas (Worthy et al., 2020). Ide o dokument, ktorý objasňuje charakter výskumu a povinnosti každej zo zúčastnených strán. Informovaný súhlas hovorí, že ľudia by mali vedieť, kedy sú zapojení do výskumu, a chápať, čo sa s nimi počas výskumu stane, aspoň vo všeobecnosti. Udelenie informovaného súhlasu je ústrednou a nevyhnutnou podmienkou realizácie etického psychologického výskumu (Panicker & Stanley, 2021). Informovaný súhlas, ako jeden zo základných spôsobov ochrany výskumu na ľuďoch, je formálne potvrdenie potenciálnych účastníkov výskumu, že (1) sú si vedomí a chápu všetky riziká a výhody spojené s účasťou na výskume a (2) sú ochotní akceptovať tieto podmienky a začať výskum (Corts & Tatum, 2019, p. 38). Informovaný súhlas možno chápať v dvoch rôznych významoch, pričom oba súvisia s pojmom autonómie (Beauchamp, 2009 as cited in Macioce, 2019). V prvom význame je informovaný súhlas akt, ktorým jednotlivec s dostatočným porozumením a pri absencii kontroly zo strany iných dobrovoľne súhlasí s účasťou na výskume. V druhom zmysle ide o formu právneho oprávnenia, t. j. oprávnenia určeného prevládajúcimi spoločenskými pravidlami, ako je to v prípade maloletých alebo iných osôb, ktoré nie sú schopné dať svoj súhlas. V oboch prípadoch informovaný súhlas znamená oprávnenie: v prvom prípade ho určuje autonómne rozhodujúca osoba, ktorá koná zámerne, s porozumením a bez akéhokoľvek kontrolného vplyvu vo vlastnom mene; v druhom prípade vôľu osoby vyjadrujú iné osoby v súlade so sociálnymi a právnymi ustanoveniami z dôvodu nedostatočného porozumenia osoby a následnej neschopnosti udeliť súhlas. Podľa Medzinárodných etických usmernení Rady pre medzinárodné organizácie lekárskeho vied (ang. Council for international organizations of medical sciences, CIOMS) (2016) pre výskum týkajúci sa zdravia ľudí sa pojem informovaný súhlas chápe skôr ako proces než ako dokument. Považuje sa za

obojstranný komunikačný proces, ktorý sa začína pri nadviazaní prvého kontaktu s potenciálnym účastníkom a končí sa poskytnutím a zdokumentovaním súhlasu. Účastníkom by mala byť ponúknutá možnosť klásť otázky a dostávať odpovede pred výskumom alebo počas neho, čím sa komunikačný proces rozširuje na celý priebeh výskumu.

Na základnej úrovni informovaný súhlas zabezpečuje, aby boli ľudské subjekty informované o podstate výskumu. Výskumník vysvetľuje, aký je účel štúdie a čo zahŕňa účasť vrátane možných rizík a prínosov. Aby ľudské subjekty mohli dať súhlas, musia mať možnosť rozhodnúť sa na základe vedomostí bez toho, aby sa cítili byť k tomu nútené (Newell & Burnard, 2010; Polit & Beck, 2013). Je však dôležité, aby každý, kto navrhuje a vykonáva štúdiu, išiel nad rámec len základného pochopenia informovaného súhlasu. Je to preto, že ústny súhlas s niečím nemusí byť nevyhnutne slobodnou voľbou. Je mnoho jemných spôsobov, ako sa účastníci môžu cítiť pod tlakom, aby začali alebo pokračovali vo výskume, napriek tomu, že si to neželajú. Ak psychológovia vykonávajú výskum osobne alebo prostredníctvom elektronického prenosu alebo iných foriem komunikácie, získajú informovaný súhlas jednotlivca alebo jednotlivcov pomocou jazyka, ktorý je pre túto osobu primerane zrozumiteľný s výnimkou prípadov, keď je vykonávanie takýchto činností bez súhlasu nariadené zákonom alebo nariadením vlády (APA, 2017; Macioce, 2019). Uzatvára sa pred realizáciou výskumu (s výnimkou výskumu týkajúceho sa anonymných prehľadov, pozorovania v prirodzenom prostredí, či podobného výskumu).

Dôležitosť informovaného súhlasu bola formulovaná už v Norimberskom kódexe z roku 1947, v ktorom sa zdôrazňuje, že dobrovoľný súhlas ľudskej osoby je absolútne nevyhnutný. Dotknutá osoba musí byť právne spôsobilá dať súhlas, musí byť v postavení, v ktorom má moc vykonávať slobodné rozhodnutia, a to bez ovplyvňovania akýmkoľvek násilím, podvodom, klamstvom, zavádzaním, hrozbami, preháňaním, či inou skrytou podobou obmedzovania alebo donucovania. Musí tiež mať dostatočné poznanie a pochopenie podstaty predmetnej záležitosti, čo jej umožní urobiť informované rozhodnutie. Dáva

do pozornosti požiadavku, aby účastník, špecificky experimentu bol pred prijatím rozhodnutia oboznámený s povahou, trvaním a účelom experimentu, so spôsobmi a prostriedkami, ktoré majú byť v experimente použité, so všetkými nepríjemnosťami a nebezpečenstvami, ktoré možno odôvodnene očakávať, ako aj s účinkami na svoje zdravie alebo osobnosť, ktoré možno nastanú kvôli jeho účasti na experimente.

Helsinská deklarácia (2008) zdôrazňuje, že v lekárskom výskume zahŕňajúcom ľudské subjekty schopné poskytnúť informovaný súhlas musí byť každý potenciálny subjekt primerane informovaný o cieľoch, metódach, zdrojoch financovania, akýchkoľvek možných konfliktoch záujmov, inštitucionálnej príslušnosti výskumníka, očakávaných prínosoch a potenciálnych rizikách štúdie. Subjekt výskumu musí byť informovaný o práve odmietnuť účasť na štúdiu alebo odvolať súhlas s účasťou kedykoľvek bez represálií. Osobitná pozornosť by sa mala venovať špecifickým informačným potrebám jednotlivých potenciálnych subjektov, ako aj metódam používaným na poskytovanie informácií.

Významzmysluplného informovaného súhlasu pre psychologický výskum je riešený v rámci Etických zásad psychológov a Kódexu správania podľa príslušných štandardov. V informovanom súhlase výskumníci jasným a zrozumiteľným spôsobom informujú účastníkov o viacerých aspektoch výskumu (APA, 2017):

- (a) účele, charaktere a trvaní výskumu a zvolených postupoch;
- (b) práve výskumu sa zúčastniť, účasť v ňom odmietnuť alebo z výskumu odstúpiť;
- (c) vysvetľujú predvídateľné dôsledky odmietnutia účasti na výskume, či odstúpenia z neho
- (d) informujú účastníkov o dôležitých faktoroch, ktoré môžu ovplyvniť ich ochotu zúčastniť sa výskumu (potenciálne riziká, nepohodlie, nežiaduce účinky, či obmedzenie ochrany informácií);
- (e) akékoľvek potenciálne prínosy výskumu;
- (f) obmedzenia dôvernosti;
- (g) stimuly pre účasť;

- (h) vysvetľujú ďalšie aspekty výskumu, o ktoré sa budúci účastníci výskumu zaujímajú (Poskytujú príležitosť potenciálnym účastníkom klásť otázky a dostávať odpovede)
- (i) vysvetľujú, na koho sa možno obrátiť s otázkami týkajúcimi sa výskumu a práv účastníkov výskumu.

Informovaný súhlas môžu udeliť len plnoleté, spôsobilé osoby. Osoba mladšia ako 18 rokov nemôže dať informovaný súhlas s účasťou na výskume. Výskumníci, ktorí vykonávajú štúdie s deťmi alebo dospelými, musia získať informovaný súhlas od rodiča alebo zákonného zástupcu. Výskumníci zvyčajne žiadajú o súhlas, povolenie zúčastniť sa na výskume aj od osoby, ktorá nie je právne spôsobilá dať informovaný súhlas. Súhlas nie je právne záväzný, ale uisťuje výskumníkov, že účastníci sa zúčastnili dobrovoľne.

Čoraz častejšie sa objavuje potreba venovať osobitnú pozornosť diferenciacii subjektov na základe veku (maloletí, starší ľudia), pohlavia (muži, ženy počas plodnosti, tehotenstva, dojčenia), etnickej skupiny (podľa kultúrnej, náboženskej diverzity), stavu vedomia v súvislosti s patológiami, ktoré ohrozujú vedomie (napr. osoby s demenciou) (Palazzani, 2019). Podľa Americkej psychologickkej asociácie (2017) pre osoby, ktoré nie sú zo zákona schopné poskytnúť informovaný súhlas, psychológovia napriek tomu (1) poskytnú príslušné vysvetlenie, (2) obdržia od účastníkov výskumu súhlas, (3) zväžia preferencie a najlepšie záujmy týchto osôb a (4) získajú povolenie od zákonne oprávnenej osoby, ak takýto náhradný súhlas zákon umožňuje alebo vyžaduje. Ak zákon nepovoľuje alebo nevyžaduje súhlas oprávnenej osoby, psychológovia podniknú primerané kroky na ochranu práv a blaha jednotlivca. V kontexte výskumu dokonca aj medzi potenciálnymi účastníkmi, ktorí sa považujú za neschopných rozhodovať, predpisy a etické smernice vo všeobecnosti vyžadujú, aby výskumníci rešpektovali vyjadrený alebo prejavovaný nesúhlas osoby s účasťou na výskume (Palmer, 2021).

Výskumníci vykonávajúci kultúrny alebo medzikultúrny výskum, by si mali uvedomovať, že informovaný súhlas nemusí byť zvykom v danej kultúre a účastníci nemusia tento koncept

pochopiť. Dobrovoľná účasť, znamená voľbu zúčastniť sa, spolu so slobodou kedykoľvek z výskumu odstúpiť. Niektoré druhy metód, ako napríklad prirodzené pozorovanie vo verejných priestoroch alebo archívny výskum založený na verejných záznamoch, nevyžadujú získanie informovaného súhlasu. Niektoré kultúry nemusia uznávať autonómnu voľbu účasti vo výskume a zapojenie môže byť povinné. Výskumníci by si mali byť vedomí toho, ako môže dobrovoľná alebo povinná účasť vo výskume ovplyvniť mieru sebaodhaľovania a reagovanie účastníkov (Worthy et al., 2020).

Psychológovia vykonávajúci intervenčný výskum zahrňajúci použitie experimentálnej intervencie, objasňujú účastníkom na začiatku výskumu (APA, 2017): (1) experimentálnu povahu intervencie; (2) služby, ktoré budú alebo nebudú dostupné kontrolnej skupine (skupinám), ak je to vhodné; (3) prostriedky, ktorými sa vykoná rozdelenie účastníkov výskumu do intervenčných a kontrolných skupín; (4) dostupné alternatívy intervencie, ak sa jednotlivec rozhodol nezúčastniť sa výskumu, alebo sa rozhodol odstúpiť z výskumu po jeho začatí; a (5) náhradu alebo peňažné náklady na účasť vo výskume, s objasnením, či sa bude požadovať úhrada od účastníka alebo od platiteľa tretej strany. Výskumníci získajú informovaný súhlas od účastníkov výskumu pred zaznamenaním ich hlasov alebo obrázkov. To sa nevzťahuje k situáciám, keď sa výskum týka prirodzeného pozorovania na verejných miestach a predpokladá sa, že záznam nebude použitý spôsobom, ktorý by mohol spôsobiť identifikáciu, či poškodenie účastníka výskumu. Ak výskumníci vykonávajú výskum s klientmi/pacientmi, študentmi alebo podriadenými ako účastníkmi výskumu, venujú pozornosť ochrane potenciálnych účastníkov pred nepriaznivými dôsledkami odmietnutia alebo odstúpenia z účasti vo výskume. Ak je účasť na výskume požiadavkou kurzu alebo príležitosťou na získanie kreditov, potenciálny účastník dostane na výber spravodlivé alternatívne aktivity.

3.2 Základné prvky informovaného súhlasu

Belmontova správa identifikovala **tri prvky informovaného súhlasu** (Pritchard, 2021, p. 6): informovanosť, zrozumiteľnosť a dobrovoľnosť. Informovaný súhlas zahŕňa *informovanosť* účastníkom výskumu. Potenciálnemu subjektu výskumu by sa mali poskytnúť informácie, ktoré by potreboval na rozhodnutie, či je ochotný pomôcť pri rozvoji vedy, aj keď to nemusí byť v jeho osobnom záujme. Informovaný súhlas si vyžaduje aj *zrozumiteľnosť*, schopnosť jednotlivca spracovať informácie a *zvážiť* ich v kontexte vlastného života. A informovaný súhlas musí byť *dobrovoľný*, to znamená, že jednotlivec sa musí slobodne rozhodnúť, či bude súhlasiť alebo odmietne účasť, bez toho, aby bol nútený alebo neprimerane ovplyvňovaný, aby súhlasil. Informované rozhodnutie zahŕňa informáciu, ktorá obsahuje zrozumiteľný opis predpokladaných výskumných postupov, ich zmysel, ako aj predvídateľné riziká a prínosy. Pre zabezpečenie porozumenia poskytovanej informácie sú osobitne dôležité spôsob a forma, v ktorej sa informácia účastníkovi výskumu poskytuje. Slobodný a informovaný súhlas tiež predpokladá, že potenciálni účastníci výskumu nesmú byť nútení alebo neprípustne ovplyvňovaní ponúkanými odmenami alebo naopak vyhrážkami (Rada Európy, 2012).

Pojem informovaný súhlas zahŕňa aspoň tri prvky (Palmer, 2021):

- a) dobrovoľnosť,
- b) zverejnenie alebo poskytnutie informácií,
- (c) tzv. informované rozhodnutie.

Jedným z prvkov informovaného súhlasu je **dobrovoľnosť**. Helsinská deklarácia (2008) ukotvuje, že účasť jednotlivcov schopných poskytnúť informovaný súhlas ako subjektov na lekárskom výskume musí byť dobrovoľná. Hoci môže byť vhodné konzultovať s rodinnými príslušníkmi, do výskumnej štúdie nemôže byť zaradený žiadny jednotlivec schopný poskytnúť informovaný súhlas, pokiaľ s tým slobodne nesúhlasí. Aby bol informovaný súhlas platný, musí byť vyjadrený slobodne (Palazzani, 2019). Sloboda, s ktorou subjekt pristúpi na návrh zúčastniť sa na výskume, môže byť vystavená vonkajším vplyvom a tlakom a niekedy aj priamemu, či nepriamemu nátlaku pochádzajúcemu z rodinného

alebo sociálneho prostredia, výskumníkov, sponzorov, dokonca aj prostredníctvom stimulov. Jednou z foriem priameho nátlaku môže byť platba alebo kompenzácia za podstupené riziko. Tento spôsob nie je eticky prijateľný, pretože prístupenie k výskumu nie je autentické. Aby sa zaručila dobrovoľnosť účasti, je nevyhnutné vylúčiť vzťahy závislosti alebo hierarchie medzi výskumníkom a subjektom výskumu, ktoré by mohli viesť k psychologickému nátlaku.

Hoci priamy nátlak účasti vo výskume je zriedkavý, úvahy o premyslenom nátlaku alebo neprimeranom vplyve zostávajú relevantné pre hodnotenie informovaného súhlasu vo výskume s ľuďmi. Medzi odborníkmi v oblasti etického výskumu existujú viaceré obavy, ktoré môžu napĺňať podstatu donucovania (finančná odmena za účasť vo výskume; nábor ľudí z kultúr, v ktorých jednotlivci môžu mať pocit, že rozhodovacia právomoc spočíva na komunite, vodcovi komunity). V kontexte psychologického výskumu sa obavy o potencionálny nátlak objavujú v súvislosti používaním „vysokoškolských predmetov“, v rámci ktorých sa realizuje výskum. Tieto obavy sú zmierňované poskytnutím na výber rovnocenných alternatívnych aktivít. Dobrovoľnosť možno zabezpečiť dostatočnou rozmanitosťou alternatívnych aktivít, v ktorých žiadny študent nepociťuje vonkajší tlak, aby sa zúčastnil akéhokoľvek konkrétneho výskumu. Jedným z uvádzaných odôvodnení používania predmetov na realizáciu výskumu je vzdelávacia hodnota pre študentov psychológie ako účastníka výskumu. Vzhľadom na vzdelávaciu hodnotu ako zamýšľaný prínos je dôležité, aby študenti ako účastníci výskumu sa stali súčasťou debriefingu a boli im poskytnuté výsledky a závery realizovaného výskumu (Palmer, 2021).

Ďalším z prvkov informovaného súhlasu je **zverejnenie alebo poskytnutie informácií**, ktoré by účastník výskumu mal vedieť pred realizáciou výskumu. Pre účasť vo výskume je dôležité, aby potenciálne subjekty výskumu mali relevantné informácie pre rozhodnutie, či sa zúčastniť alebo nezúčastniť konkrétneho výskumu. Určenie, čo je relevantná informácia, je však čiastočne subjektívne a kontextovo špecifické. APA (2017) vymedzuje zoznam

informácií, ktoré sa vyžadujú poskytnúť účastníkom výskumu, ako účel výskumu, dobrovoľnosť a sloboda odstúpiť z výskumu, potenciálne riziká a výhody (vrátane možnej absencie osobného prospechu), ustanovení a obmedzení dôvernosti, kontaktných informácií na výskumníkov a inštitucionálnu etickú komisiu, či možnosť klásť otázky a diskutovať o poskytnutých informáciách. Pri niektorých výskumoch môže úplná informovanosť ohroziť platnosť výskumu, ako napríklad pri dvojito zaslepených kontrolovaných štúdiách, kde ani účastník, ani výskumník nie sú informovaní o tom, kto dostáva konkrétnu intervenciu, aby sa zabránilo skresleniu štúdie (Fons-Martinez et al., 2019). Zatajenie takýchto informácií sa považuje za prijateľné, pokiaľ sú si účastníci vedomí, že niektoré aspekty výskumu nie je možné odhaliť, kým sa štádia neskončia, a že neúplné odhalenie informácií je skutočne nevyhnutnou požiadavkou na splnenie cieľov štúdie, a nie len faktorom pohodlia.

Podľa federálnych predpisov USA musí výskumník poskytnúť nasledujúce informácie na získanie informovaného súhlasu (Corts & Tatum, 2019, p. 38): vysvetlenie účelu výskumu a predpokladaného trvania účasti subjektu na výskume, opis postupov, ktoré sa majú dodržiavať a identifikácia všetkých postupov, ktoré sú experimentálne; opis predvídateľných rizík a nepohodlia pre subjekt výskumu; opis všetkých prínosov pre subjekt alebo pre iné osoby, ktoré možno od výskumu odôvodnene očakávať; zverejnenie vhodných alternatívnych postupov alebo spôsobov liečby, ak existujú, ktoré by mohli byť pre subjekt výhodné; vyhlásenie opisujúce rozsah, v akom bude zachovaná dôvernosť záznamov identifikujúcich subjekt; v prípade výskumu, ktorý zahŕňa viac ako minimálne riziko, vysvetlenie, či je v prípade zranenia k dispozícii akákoľvek kompenzácia a lekárske ošetrovanie, a ak áno, z čoho pozostávajú alebo kde možno získať ďalšie informácie; vysvetlenie, na koho sa môžete obrátiť, ak chcete získať odpovede na relevantné otázky týkajúce sa výskum a práva účastníkov výskumu a na koho sa obrátiť v prípade, že sa účastníkovi výskumu stane úraz v súvislosti s výskumom, a vyhlásenie, že účasť je dobrovoľná, odmietnutie účasti a možnosť ukončiť účasť bude bez sankcií

(Corts & Tatum, 2019; Fons-Martinez, 2019; Labott & Johnson, 2004; Parahoo, 2014; Polit & Beck, 2013).

Tretím kľúčovým pilierom platného informovaného súhlasu je **tzv. informované rozhodnutie**, schopnosť porozumieť a použiť informácie na uskutočnenie autentického odôvodneného rozhodnutia, voľby pre výskum (Palmer, 2021, p. 76). Dôležitosť zváženia rozhodovacej kapacity vyplýva z ochrannej zložky rešpektovania osôb. V prípade väčšiny dospelých osôb sa však schopnosť vyjadriť súhlas s výskumom nedá primerane určiť na skupinovej úrovni, ale mala by sa posudzovať v konkrétnom kontexte danej výskumnej štúdie. Schopnosť použiť informácie súvisí nielen s porozumením, ale navyše vyžaduje schopnosť aplikovať informácie s ohľadom na ich význam pre seba. Napríklad pacient, ktorému chýba prehľad o jeho diagnostickom stave alebo potrebách, môže intelektuálne porozumieť informáciám zverejneným v súvislosti s intervenciou, ale nemusí poznať riziká, ktoré preňho predstavuje nevyskúšaná intervencia alebo možnosť, že dostane placebo.

Podstatným aspektom informovaného súhlasu je **optimalizácia porozumenia**. Otázky zverejnenia informácií relevantných pre rozhodnutie a rozhodovacej schopnosti sú navzájom prepojené. V súčasnosti sa zdá, že používanie rozšírených diskusií počas súhlasu je najkonzistentnejšou metódou zlepšenia porozumenia účastníkov výskumu (Nishimura et al., 2013). Tieto interaktívne diskusie by mali zahŕňať aktívne sondovanie porozumenia (napr. požiadanie účastníka, aby vysvetlil svoje porozumenie kľúčových informácií vlastnými slovami) s korektívnou spätnou väzbou namiesto spoliehania sa na uzavreté otázky (napr. „Máte nejaké otázky?“). Informácie musia byť pre účastníka výskumu *plne zrozumiteľné*. Poskytnuté informácie musia umožniť uvedomiť si význam výskumu a to, čo účasť na ňom obnáša z hľadiska záväzku a zodpovednosti, overiť si kritické povedomie subjektu o potenciálnych prínosoch a rizikách, ako aj o možných dôsledkoch neúčasti. Malo by sa tiež vziať do úvahy, že pochopenie zahŕňa nielen racionálnu a intelektuálnu dimenziu, ale aj emocionálnu dimenziu spojenú s individuálnym psychologickým zážitkom úzko

spätým s patológiou. Na zabezpečenie podmienok porozumenia je nevyhnutné, aby boli informácie „prispôsobené“ špecifickým potrebám subjektov s ohľadom na vek, pohlavie, kultúrnu a náboženskú príslušnosť. Vhodnosť a primeranosť informácií sa má posudzovať na základe existenčného, sociálneho a kultúrneho kontextu (Palazzani, 2019). Cieľom informovaného súhlasu je opísať všetky informácie, ktoré potenciálny účastník potrebuje na to, aby sa mohol samostatne rozhodnúť, či sa zúčastní na výskume, jednoduchým jazykom a s použitím neodborných výrazov. Proces informovaného súhlasu sa však stal veľmi regulovaným, a hoci je v súlade s etickými a právnymi normami, vedie to k veľmi dlhým a zložitým dokumentom o súhlase, ktoré sa považujú skôr za „zmluvu“ medzi zadávateľom, výskumníkom a účastníkom než za informatívny dokument (Fons- Martinez et al., 2019).

V súčasnej dobe najčastejšie uznávaná definícia **schopnosti súhlasiť s výskumom** zahŕňa štyri aspekty: 1. *porozumenie* – schopnosť porozumieť poskytovaným informáciám relevantným pre rozhodnutie zúčastniť sa (resp. pokračovať v účasti) na výskume; 2. *ocenenie* – konštrukt, ktorý je spätý s porozumením, ale ktorý navyše vyžaduje schopnosť aplikovať informácie s ohľadom na ich význam pre seba (napr. pacient môžu intelektuálne pochopiť informácie zverejnené v informovanom súhlase so zreteľom na intervenčný zásah, ale nemusí zväžiť riziká, ktoré pre neho samotného predstavuje neoverená intervencia, alebo možnosť, že dostane placebo). 3. *uvažovanie* – schopnosť uvažovať nad informáciami, ako je schopnosť zvažovať a porovnávať alternatívy, identifikovať možné dôsledky týchto alternatív. 4. *vyjadrenie voľby* — schopnosť dospieť k rozhodnutiu a oznámiť voľbu. Tento komponent sa vzťahuje na schopnosť nielen komunikovať, ale aj dospieť k jasnému rozhodnutiu. Ak potenciálny účastník výskumu prejavuje veľkú ambivalenciu a rýchle, opakované zmeny v rozhodnutí, výskumník nemusí mať istotu, že jednotliviec urobil a vyjadril jasnú voľbu. Tieto štyri aspekty boli pôvodne identifikované prostredníctvom preskúmania právnych noriem pre kompetenciu súhlasiť, resp. odmietnuť liečbu, ale teraz sa vo všeobecnosti považujú za samostatné, nevyhnutné prvky

rozhodovacej schopnosti súhlasiť s účasťou na výskume. Podľa Palazzani (2019) subjekt musí byť v taktom somato-psycho-sociálnom stave, aby mohol vedome a osobne rozhodovať. Vek, telesné a duševné ochorenie, socio-kultúrne podmienky sú faktory, ktoré môžu ovplyvniť spôsobilosť urobiť konkrétne rozhodnutie. Schopnosť subjektu rozhodovať by sa mala overovať individuálne, pred rozhodnutím o výskume, ktorý sa považuje za významný, počas neho a po ňom, a to najmä pri výskumoch spojených s väčšími rizikami a neistotami. Na rozpoznanie schopnosti subjektu je dôležité preskúmať, ako prebieha proces rozhodovania. Na základe tohto kritéria je potrebné zistiť, či je subjekt skutočne schopný komunikovať s výskumníkmi, či pochopil informácie a je pripravený sa rozhodnúť, či chápe alternatívy a ich súvisiacu povahu, či poskytuje odpovede, ktoré sú koherentné.

Vyjadrenie informovaného súhlasu je zvážením *potenciálnych rizík a prínosov* (Corts & Tatum, 2019). Existujú štyri hlavné kategórie rizík, ktoré by mali výskumní pracovníci zvážiť pri navrhovaní svojich výskumov:

1. *riziko fyzického ublíženia* – zahŕňa dočasné nepohodlie, akýkoľvek druh zranenia alebo riziko ochorenia,
2. *riziko sociálneho poškodenia* – zahŕňa možnosť spôsobiť poškodenie povesti, narušiť individuálne vzťahy, obmedziť účasť v skupinách alebo dokonca pripraviť niekoho o prácu,
3. *riziko psychického poškodenia* - zahŕňa psychologické stresory alebo vystavenie nepríjemným, urážlivým podnetom. Tieto podnety sa považujú za rizikové, môžu spôsobiť výrazné alebo dlhotrvajúce nepohodlie alebo utrpenie,
4. *riziko trestu alebo zodpovednosti* - zahŕňa porušenie pravidiel univerzity, zákona alebo vystavenie sa riziku občianskoprávneho sporu. Priznanie účastníkov k predchádzajúcemu správaniu, ktoré prináša rovnaké druhy rizika.

Keďže existujú niekoľko kategórii rizika, výskumník musí nájsť spôsob zníženia celkového rizika spojeného s účasťou. Jedným z najsilnejších prostriedkov prevencie po dokončení výskumného zámeru je poskytnúť potenciálnym účastníkom výskumu

vedomosti a možnosť voľby, aby sami posúdili svoju toleranciu voči riziku výskumu.

Existujú len **dve kategórie prínosov** účasti na výskume: *osobné a vedecké*. Osobné výhody môžu byť rôzne, od všedných po neobyčajné. Výskumníci by mali častejšie zdôrazňovať vedecký prínos svojej práce. Aj tie sa môžu veľmi líšiť. Pre študentov môžu mať charakter vzdelávania budúcich vedcov, rozvoja vedeckej gramotnosti. Pre výskumníkov môžu mať štúdie niekoľko typov prínosov: (a) teoretické- prispievajú k pochopeniu a vysvetleniu javu; (b) klinické – prispievajú k prevencii a liečbe zdravotných alebo psychologických problémov; (c) praktické - riešenie reálnych problémov.

V kontexte informovaného súhlasu s výskumom je nevyhnutné mať na pamäti, že schopnosť súhlasiť nie je intrapersonálna stabilná črta, ale skôr kontextovo špecifický konštrukt. Existuje niekoľko nástrojov na posudzovanie schopnosti vyjadriť súhlas s výskumom. V súčasnosti najrozšírenejším nástrojom tohto typu je MacArthurov nástroj na hodnotenie kompetencií pre klinický výskum (ang. MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research, MacCAT-CR). Nástroj bol vyvinutý tak, že obsah informácií a presné odpovede, ktoré sa považujú za „správne“, prispôsobí výskumník konkrétnej štúdii, s ktorou má účastník súhlasiť. Pozostáva zo štyroch subdomén vrátane piatich otázok zameraných na porozumenie, troch otázok zameraných na ocenenie, štyroch týkajúcich sa uvažovania a jednej položky zameranej na vyjadrenie voľby. Ukazuje sa, že pochopenie MacCAT-CR má najlepšiu spoľahlivosť a najsilnejšiu koreláciu s výkonom v kognitívnych testoch (Palmer & Savla, 2007). Jednou z nevýhod nástrojov je, že dodatočný čas potrebný na administráciu môže zvýšiť záťaž účastníkov výskumu. V tejto súvislosti Jeste et al. (2007) vyvinuli a validovali 10-položkový dotazník s názvom Krátke hodnotenie kapacity súhlasu (Brief Assessment of Consent Capacity, BACC), ktorého administrácia trvá menej ako 5 minút a má dobrú spoľahlivosť a validitu.

3.3 Informovaný súhlas ako výsledok dialógu medzi výskumníkom a subjektom výskumu

Informovaný súhlas by mal byť *výsledkom dialógu*, nie ako poskytnutie určitého množstva informácií (Macioce, 2019). Rozhodovací proces musí v prvom rade zaručiť, že tieto informácie sú pre danú osobu zrozumiteľné a správne pochopené; okrem toho by tento vzťah zďaleka nemal byť eticky neutrálny, ale mal by byť založený na špecifických hodnotách: musí byť spoľahlivý, pravdivý, nemanipulatívny, nezavádzajúci, bez predsudkov, orientovaný na vzájomné porozumenie. Okrem toho musí byť založený na uznaní druhej osoby ako partnera dialógu, t. j. ako osoby, ktorej dôvody a potreby sa musia vždy zohľadniť. Postupy informovaného súhlasu musia zabezpečiť (a podať dôkaz) o efektívnom dialógu medzi stranami, pričom sa osobitne zohľadnia tri základné aspekty: jazyk, čas a špecifické zraniteľnosti a potreby osoby. Tým, že sa týmto aspektom pripisuje dôležitosť, môžu postupy informovaného súhlasu posilniť medziľudskú dôveru medzi stranami nad rámec samotného prenosu určitého množstva informácií (Macioce, 2019; Fons- Martinez, 2019) Po prvé, asymetria moci vzniká v dôsledku používania príliš komplikovaného alebo príliš špecializovaného jazyka výskumníka, preto musí byť podávaná v jazyku, ktorý je človeku prístupný. Druhým faktorom, ktorý treba zohľadniť, je čas. Dôvera a dôveryhodnosť súvisia s časom, ktorý je k dispozícii na dialóg a komunikáciu. Časové obmedzenia sú v rozpore s rozhodovaním. Dôvera sa vo všeobecnosti získava opakovanými stretnutiami, môže sa ľahko stratiť v dôsledku vnímania záujmu, odhodlania. Treťou hlavnou črtou postupov informovaného súhlasu by malo byť zohľadnenie špecifických potrieb a možných zraniteľností osoby s cieľom prispôsobiť informácie jednotlivcovi. Dokumenty o informovanom súhlase by preto mali poskytovať dôkazy o tom, že tieto zraniteľnosti a potreby boli vážne zohľadnené a že informácie boli poskytnuté spôsobom, ktorý je pre danú osobu primeraný. Dokumenty o informovanom súhlase môžu byť výsledkom dialogického vzťahu, len ak sa stranám poskytne dostatok času na komunikáciu, zabezpečí sa spoločné pochopenie situácie a zohľadnia sa špecifické potreby pacienta.

Informovanie účastníkov výskumu je chápané ako *empatická komunikácia výskumníka s osobou*, ktorá sa zúčastňuje výskumu (Palazzani, 2019). Informácie výskumníka o cieľoch štúdie, metodike, rizikách a prínosoch, alternatívach, možnosti odvolania súhlasu, ochrane súkromia, musia byť správne a vedecky, odborne vyčerpávajúce, ako aj informatívne a zrozumiteľné, pričom nesmú byť príliš povrchné. Prílišná odbornosť na jednej strane a prílišné zjednodušenie na strane druhej neumožňujú subjektu získať správne pochopenie. Informovanie nesmie byť len technickým odovzdávaním údajov a správ podrobným spôsobom, ale musí vyrovnávať nevyhnutný rozdiel vo vedomostiach medzi výskumníkom a účastníkom výskumu, pričom subjekt musí byť v pozícii, ktorá mu umožňuje nielen prijímať informácie, ale aj rozširovať vedomosti a získavať povedomie. V tomto zmysle informovanie je a musí byť aj *dynamickým procesom medziľudskej komunikácie*, ktorý sa dosahuje prostredníctvom modalít interakcie medzi výskumníkom a účastníkom výskumu, ktorá sa určite nedá zredukovať na jedno stretnutie, ale je dosiahnuteľná prostredníctvom pravidelného, stáleho a nepretržitého vzťahu, ktorý požaduje výskumník a žiada účastník výskumu, aby sa vytvoril vzťah dôvery vhodný na uľahčenie komunikácie. Málokedy je možné poskytnúť úplné informácie počas jedného stretnutia. Nový informovaný súhlas je nevyhnutný, najmä ak výskum pokračuje rôznymi smermi. Komunikácia medzi výskumníkom a účastníkom výskumu by mala byť ľudsky citlivá, eticky uvedomelá s ohľadom na subjekty, ktoré čelia neistote a rizikám pri účasti na výskume. Informovanie si vyžaduje značné pochopenie skúseností, nádejí a obáv účastníkov výskumu, a preto sa od výskumníkov vyžaduje, aby mali určité ľudské vlastnosti alebo empatické cnosti (napr. schopnosť počúvať a viesť dialóg), ktoré im umožnia plniť svoje profesionálne povinnosti s osobitným zreteľom na subjekt, ktorý musí mať vždy ústrednú úlohu.

Postupy informovaného súhlasu by mali zohľadňovať *vzťahový charakter autonómie*, ako aj súvislosť medzi informovaným súhlasom, autonómiou a dôverou (Macioce, 2019). Týmto spôsobom možno chrániť uplatňovanie osobnej autonómie a posilniť dôveru medzi

zúčastnenými subjektmi. Autonómia do značnej miery závisí od zdrojov, ktoré má jednotlivec k dispozícii, ako aj od inštitucionálnych zariadení a legislatívy, ktoré umožňujú jej uplatňovanie. Okrem toho si autonómia vyžaduje, aby bol subjekt zaradený do vzťahového kontextu vhodného na uplatňovanie slobody. Sociálne podmienky, ktoré podporujú autonómiu, sú zároveň faktormi, ktoré určujú jej posilnenie alebo oslabenie. Osobná autonómia závisí od série postojov k sebe samému a k svetu, ktoré sú zasa závislé od vzťahov uznania, a to v pozitívnom aj negatívnom zmysle. Inými slovami, vzťah, ktorý má každý človek k sebe samému, je výsledkom komplexného súboru sociálnych interakcií: normatívne systémy (uznávajú dôstojnosť osoby) interagujú so sieťami afektívnych vzťahov (formujú sebadôveru) a so sieťami sociálnych vzťahov (hodnotia individuálne rozhodnutia a ciele). Osoba môže konať autonómne aj preto, že jej autonómne konanie podporuje a posilňuje dôvera v ostatné zúčastnené subjekty, ako aj v komplex príslušných inštitúcií a sociálnych štruktúr.

Vzťahová autonómia nevyklučuje hodnotu jednotlivca. Na jednej strane je dôležité chrániť slobodu jednotlivca určovať si vlastné ciele, hodnoty a túžby bez toho, aby boli podmienené vôľou iných subjektov, ktoré majú väčšiu moc, viac informácií alebo viac zdrojov. Na druhej strane treba brať do úvahy vzťahový kontext, ktorý je voči voľbám subjektu podporný a v ktorom sú tieto voľby uznávané a oceňované. Na to, aby subjekt mohol robiť autonómne voľby, nestačí zabrániť tomu, aby vonkajšia vôľa prevážila nad vôľou jednotlivca, potrebný je aj podporný kontext. Pre vzťahovú autonómiu je určitá miera dôvery v iných nevyhnutná, otázkou ostáva kedy a za akých podmienok je dôvera opodstatnená. Dôverou uznávame skutočnosť, že sme zraniteľní a vyjadrujeme akúsi optimistickú spôsobilosť voči druhým, najmä pokiaľ ide o ich kompetencie v určitej oblasti.

Podľa Macioce (2019) na jednej strane informovaný súhlas ako písomný dokumenty (s jeho nevyhnutnými črtami formálnosti, rigidity a všeobecnosti) nezabezpečujú, že komunikácia prebehla správne, spravodlivo a korektne medzi výskumníkom a subjektom výskumu. Okrem toho nezabezpečujú, že subjekt bol informovaný

správnym spôsobom a že súhlas je pravdivý, autonómny a v súlade s autentickými hodnotami a želaniami. Dôvera a dôveryhodnosť môžu zaručiť etickú hodnotu súhlasu tým, že zabezpečia, aby sa primerane zohľadnilo pozadie podmienok a pravidiel o interakcii (spravidla nie explicitne vyjadrených). Na druhej strane, právne dokumenty zohrávajú kľúčovú úlohu, nemôžeme sa týchto dokumentov jednoducho vzdať alebo ich zredukovať, akoby nemali etickú relevanciu a hodnotu. Ide teda o to, ako tieto (formálne, právne a všeobecné) dokumenty prehodnotiť, aby boli v súlade s potrebou dôvery a dôveryhodnosti medzi stranami, a nie jej alternatívou.

Na tento účel je potrebné zohľadniť asymetriu moci a informácií medzi zúčastnenými subjektmi a vytvoriť z nej základ pre asymetrické rozdelenie bremien: poskytovatelia informácií musia poskytnúť dôkazy o tom, že prostredníctvom vhodného výberu komunikačných metód a obsahu náležite zohľadnili špecifické zraniteľnosti a potreby osoby, ktorá vyjadruje súhlas. Otázkou ostáva štandard na množstvo a druh informácií, ktoré by mali byť poskytnuté účastníkom výskumu. Pokiaľ ide o množstvo informácií, existuje potenciálny problém, že účastníci budú zaplavený príliš veľkým množstvom informácií alebo zbytočnými informáciami. I keď nárast dĺžky a zložitosti informovaného súhlasu sa neustále zvyšuje, neexistujú empirické dôkazy, že obsiahlejší informovaný súhlas zlepšuje porozumenie, skôr naopak dlhšie formy súhlasu znižujú pochopenie informácií, ktoré sú najdôležitejšie pre rozhodnutie o účasti vo výskume. Výskumníci sú zodpovední za to, že účastníci výskumu porozumeli informáciám vo formulári informovaného súhlasu. Čím sú dokumenty štúdie a informovaného súhlasu zložitejšie, tým je nevyhnutné, aby súhlas zahŕňal interaktívnu diskusiu medzi účastníkmi a výskumníkom. Táto diskusia by v ideálnom prípade mala pokračovať aj po podpísaní informovaného súhlasu a mala by byť začlenená do príslušných postupov pri každom výskume. Možnosť prečítať si a skontrolovať formulár informovaného súhlasu je povinná súčasť výskumného procesu. Toto preskúmanie možno často uľahčiť zabezpečením interaktívnej diskusie počas prezentácie

samotného formulára informovaného súhlasu. Kontrola zahŕňa nielen prečítanie formulára informovaného súhlasu potenciálnym účastníkom, ale aj aktívnu kontrolu pochopenia každého jednotlivca požiadanim, aby vysvetlil chápanie dôležitých (relevantných) informácií vlastnými slovami a následné poskytnutie spätnej väzby s dodatočnými, príp. doplňujúcimi informáciami, ktoré zlepšia porozumenie pripravovaného výskumu (APA, 2017; Palmer, 2021; Fons-Martinez, 2019; Macioce, 2019).

3.4 Klamstvo vo výskume

V kontexte zverejňovania informácií je dôležitou témou používanie **klamstva vo výskume** (Corts & Tatum, 2019). Klamstvom sa zatajújú špecifické informácie o výskumnej štúdií alebo experimente, ktoré by mohli ovplyvniť správanie účastníkov alebo výsledok štúdie. Niekedy je klamstvo nevyhnutné, aby bolo možné skúmať skutočné ľudské správanie alebo reakcie. Klamanie je prijateľný postup, ak sa používa vhodne a ak prínosy klamania prevažujú nad možnými rizikami. Najdôležitejšie je, že výskumník nemôže vo formulári súhlasu zatajiť informácie o riziku. To znamená, že nemôžete klamať o potenciálnych rizikách výskumu. Po druhé, ak sa použije klamanie, výskumníci musia účastníkov po ukončení účasti alebo po ukončení výskumu informovať. Používanie klamania vo výskume upravuje APA (2017) v norme Klamanie vo výskume nasledovne: (a) psychológovia neuskutočňujú štúdie zahŕňajúce klamanie, pokiaľ nerozhodli, že použitie klamných techník je odôvodnené významnou perspektívnou vedeckou, vzdelávacou alebo aplikačnou hodnotou štúdie a že nie je možné použiť účinné alternatívne postupy bez klamania, (b) psychológovia neklamú potenciálnych účastníkov výskumu, u ktorých sa odôvodnene očakáva, že im spôsobia fyzickú bolesť alebo vážne emocionálne utrpenie, (c) psychológovia vysvetlia účastníkom každý podvod, ktorý je neoddeliteľnou súčasťou plánu a priebehu experimentu, čo najskôr, najlepšie na konci ich účasti, najneskôr však na konci zberu údajov, a umožnia účastníkom stiahnuť svoje údaje. Klamanie je zvyčajne povolené len (Worthy et al., 2020): (a) keď prínosy štúdie

prevažujú nad rizikami, (b) u účastníkov sa neočakáva, že budú poškodení, (c) na výskumnú otázku nemožno odpovedať bez použitia podvodu a (d) účastníci sú informovaní o podvode čo najskôr. Dôvodom klamaní respondentov býva potreba navodiť duševný stav, v ktorom sa budú správať prirodzene. Môže sa stať, pokiaľ respondenti poznajú účel výskumu, zmenilo by to och správanie a znehodnotilo výsledky výskumu. Bez určitého klamaní by sa asi nedalo správanie skúmať, najmä cielené správanie (agresia, podvádžanie, neposkytnutie pomoci v naliehavej situácii). Klamanie je vlastne v istej miere každá situácia stimulujúca situáciu reality (Ivanová & Zielina, 2010).

Štúdia (Denault et al., 2022) poskytuje prehľad viac ako 100 rokov spoločenskovedného výskumu o klamstve. Ponúka výskumníkom možnosť vystúpiť z ich komfortnej zóny a pozrieť sa na klamanie a podvod z rôznych uhlov pohľadu, čo ponúka možnosť vytvoriť nové hypotézy a objaviť nové metodiky. Umožňuje preklenúť medzery, ktoré sú dôležité pre vedcov a praktikov zaujímajúcich sa o klamanie, čo by sa nemalo prehliadať, pretože klamstvo môže mať mimoriadne škodlivé dôsledky.

Dôležitou súčasťou výskumu v súvislosti s klamaním je povedať účastníkom pravdu o experimente po jeho ukončení a uistiť sa, že sú v rovnakom fyzickom, mentálnom alebo emocionálnom stave, v akom boli, keď prišli na výskum. Tento proces sa označuje pojmom debriefing, ide o čo najskoršie informovanie účastníkov výskumu o účele štúdie, odhalenie akéhokoľvek podvodu a nápravy mylných predstáv, ktoré by mohli vzniknúť v dôsledku účasti na výskume. Zahŕňa minimalizáciu škôd, ktoré by mohli nastať. V situáciách, v ktorých môže byť klamanie eticky ospravedlniteľné s cieľom maximalizovať úžitok a minimalizovať škodu, majú psychológovia vážnu povinnosť zvážiť potrebu, možné dôsledky a svoju zodpovednosť za nápravu akejkoľvek výslednej nedôvery alebo iných škodlivých účinkov, ktoré vyplývajú z používania takýchto techník (APA, 2017, Worthy et al., 2020).

3.5 Úlohy

1. Zvážte niektoré z rizík a prínosov Vášho výskumu. Predstavte si, že ich položíte na váhu oproti sebe a opýtate sa, ktoré z nich sú väčšie, riziko alebo prínos?
2. Rozlíšte osobné a vedecké prínosy.
Vysoko rizikový výskum, v ktorom budú účastníci vystavení potenciálne bolestivým podnetom. Existuje niekedy situácia, keď je takéto riziko ospravedlniteľné? Zvážte toto riziko oproti týmto potenciálnym prínosom:
 - (a) dobrovoľník získa tri body navyše za 100-bodovú skúšku,
 - (b) bakalársky študent dokončí projekt s vyznamenaním,
 - (c) študent má šancu nájsť niečo užitočné vo svojom výskume,
 - (d) výskumník pracuje na vývoji novej liečby rakoviny.
3. Popíšte jednotlivé druhy rizík.
Študent chcel preskúmať vplyv nedostatku spánku na presnosť streľby na basketbalové koše. Experiment bol dobre navrhnutý, ale náhodou bol naplánovaný na týždeň pred záverečnými skúškami. Vplyv zámerného odopierania spánku študentom (samozrejme viac ako normálne) tesne pred záverečnými skúškami by sa mohol považovať za škodlivý vzhľadom na následky zlého výkonu na záverečnej skúške. Aký druh rizika to môže byť? Môžu urobiť informované rozhodnutie vo svojom vlastnom záujme? Čo ak im je ponúkaný stimul, ktorý naozaj chcú?
4. Popíšte tri prvky informovaného súhlasu podľa Belmontovej správy.
5. Charakterizujte klamanie vo výskume.

4 ETICKÝ PRÍSTUP K VÝSKUMU S MALOLETÝMI

Maloletí majú osobitné postavenie vo vzťahu k dospelým. Ako maloletí (neplnoleté osoby), majú dospelí zodpovednosť za ich blahobyť. Títo dospelí môžu byť ich zákonnými zástupcami ako rodičia, iní hlavní opatrovníci alebo zamestnanci inštitúcie. To tiež znamená, že deti sú často závislé od múdrych a altruistických rozhodnutí dospelých. Deti majú osobitné postavenie aj vo vzťahu k výskumu a výskumníkom (Cater & Øverlien, 2014).

V súvislosti s realizáciou výskumu, sú maloletí, resp. neplnoleté osoby definované ako „**zraniteľná populácia**“ (McCabe & Pao, 2021, p. 208). Vnímanie všetkých neplnoletých ako „zraniteľných“ môže viesť k prílišnej ochrane a nadmernému vnímaniu rizika výskumu. Je žiadúce definovať zraniteľné skupiny detí v zmysle osobitných potrieb ochrany, ktoré môžu vyplývať zo zdravotného ochorenia, fyzického, emocionálneho alebo mentálneho postihnutia alebo nebezpečného prostredia vrátane detí, ktoré môžu byť zneužívané, bezdomovci alebo žijúce vo vojnu zmiataných krajinách (McCabe & Pao, 2021; Fisher et al., 2013). Napriek tomu existuje snaha realizovať výskum s maloletými, s cieľom plne pochopiť ľudský vývin, edukáciu a telesné, duševné zdravie, ktoré sa vyskytujú počas detstva a dospievania.

4.1 Medzinárodný legislatívny a etický rámec výskumu maloletých

Medzinárodný právny rámec upravuje potreba zabezpečiť dieťaťu osobitnú starostlivosť.

Potreba osobitných záruk bola vyhlásená v Ženevskej deklarácii práv dieťaťa z roku 1924 a uznaná vo Všeobecnej deklarácii ľudských práv, v Medzinárodnom pakte o občianskych a politických právach (najmä v článkoch 23 a 24), v Medzinárodnom pakte o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach (najmä v článku 10) a v štatútoch a príslušných dokumentoch odborných organizácií a medzinárodných organizácií zaoberajúcich sa starostlivosťou o blaho detí.

Vo Všeobecnej deklarácii ľudských práv Organizácie Spojených národov prijatej v roku 1948, sa poukazuje, že detstvo nesie v sebe nárok na **osobitnú starostlivosť a pomoc**.

Deklarácia práv dieťaťa prijatá Spojenými národmi 20. novembra 1959 už v preambule poukazuje na krehkosť dieťaťa, pretože dieťa z dôvodu svojej fyzickej i duševnej nezrelosti potrebuje osobitné záruky a starostlivosť, vrátane primeranej právnej ochrany, pred aj po narodení, pretože ľudstvo je povinné dať dieťaťu to najlepšie, čo má.

Helsinská deklarácia a jej revízia v roku 1983 popisuje informovaný súhlas v prípade maloletých. V prípade potenciálneho subjektu výskumu, ktorý nie je schopný poskytnúť informovaný súhlas, musí lekár požiadať o informovaný súhlas zákonne oprávneného zástupcu. Títo jednotlivci nesmú byť zahrnutí do výskumnej štúdie, ktorá pre nich nemá žiadnu pravdepodobnosť prínosu, pokiaľ nie je určená na podporu zdravia skupiny zastúpenej potenciálnym subjektom, výskum nemožno namiesto toho vykonávať s osobami schopnými poskytnúť informovaný súhlas, a výskum so sebou prináša len minimálne riziko a minimálnu záťaž.

Dohovore o právach dieťaťa Organizácie spojených národov prijatý 20. novembra 1989, do platnosti vstúpil 2. septembra 1990. Táto medzinárodná zmluva, ktorej ratifikácia je takmer univerzálna, ju robí jednou z najvýznamnejších. Z dohovoru vyplýva, že dieťaťom sa rozumie každá ľudská bytosť mladšia ako osemnásť rokov, a to v prípade, že z noriem, vzťahujúcich sa naň nevyplýva skoršie dosiahnutie plnoletosti. Z dohovoru vyplývajú nielen špecifické práva detí, ale aj univerzálne princípy: a) princíp nediskriminácie; b) princíp najlepšieho záujmu dieťaťa; c) právo na život a zdravý vývin, d) právo dieťaťa na rešpekt k jeho názorom. Osobitne v č. 12 sa štáty, ktoré zmluvnou stranou Dohovoru o právach dieťaťa, zavazujú zabezpečiť dieťaťu, ktoré je schopné formulovať svoje vlastné názory, právo tieto názory slobodne vyjadrovať vo všetkých záležitostiach, ktoré sa ho dotýkajú, pričom sa názorom dieťaťa musí venovať patričná pozornosť zodpovedajúca jeho veku a úrovni.

Charta základných práv Európskej únie založená na Dohovore o právach dieťaťa (Úradný vestník Európskej únie C 303/17, 2007), ktorý bol podpísaný v New Yorku 20. novembra 1989 a ratifikovaný všetkými členskými štátmi. V článku 24 poukazuje na práva dieťaťa nasledovne:

1. Deti majú právo na takú ochranu a starostlivosť, ktorá je potrebná pre ich blaho. Môžu slobodne vyjadrovať svoje názory. Tieto názory sa berú do úvahy pri otázkach, ktoré sa ich týkajú, s prihliadnutím na ich vek a vyspelosť.
2. Pri všetkých opatreniach prijatých orgánmi verejnej moci alebo súkromnými inštitúciami, ktoré sa týkajú detí, sa musia v prvom rade brať do úvahy najlepšie záujmy dieťaťa.
3. Každé dieťa má právo na pravidelné udržiavanie osobných vzťahov a priamych stykov s obidvoma svojimi rodičmi, ak to nie je v rozpore s jeho záujmom.

Záujem dieťaťa musí byť prvoradým hľadiskom pri akejkoľvek činnosti týkajúcej sa detí. Toto ustanovenie uprednostňuje najlepší záujem dieťaťa vo všetkých konaniach týkajúcich sa dieťaťa, či už ich vedú súkromné zariadenia sociálnej starostlivosti, súdy, zákonodarné orgány alebo iné správne orgány. Prvoradým hľadiskom pri uplatňovaní všetkých opatrení a rozhodnutí, ktoré sa maloletých týkajú je **princíp najlepšieho záujmu dieťaťa** a zaručuje dieťaťu právo na posúdenie najlepšieho záujmu a zohľadnenie pri akejkoľvek činnosti, postupoch, metódach či technikách, vrátane rozhodnutí, ktoré sa dieťaťa týkajú alebo môžu týkať. Najlepší záujem dieťaťa je podľa Výboru OSN pre práva dieťaťa jednou zo štyroch základných zásad Dohovoru pre výklad a realizáciu všetkých práv dieťaťa. Potreba zohľadniť okolnosti každého prípadu je garantovaná pružnosťou a adaptabilitou pojmu záujem dieťaťa. Osobný kontext, situácia a potreba dieťaťa majú byť pri posudzovaní najlepšieho záujmu dieťaťa rozhodným kritériom. Pri posudzovaní sa prihliada najmä na okolnosti, ktoré súvisia s individuálnymi charakteristikami dotknutého dieťaťa (vek, pohlavie, stupeň zrelosti, skúsenosti, príslušnosť k menšinovej skupine, telesné, zmyslové alebo intelektuálne postihnutie, ako aj

sociálny kontext (prítomnosť, či absencia rodičov, kvalita vzťahov dieťaťa s biologickou alebo náhradnou rodinou), prostredie, v ktorom dieťa žije. Najlepší záujem dieťaťa predstavuje zabezpečenie blaha (základné materiálne, telesné, vzdelávacie, náboženské a emocionálne potreby, potrebu lásky a bezpečia) a rozvoja dieťaťa.

V Spojených štátoch amerických sú „maloletí“ (resp. nepľnoleté osoby) definovaní ako deti, vrátane dojčiat, detí a dospelievajúcich, ktorí nedosiahli zákonný vek na udelenie súhlasu, t. j. 17 rokov) (McCabe & Pao, 2021). Existujú dve dôležité právne kategórie mladistvých, ktorým sa priznáva právo poskytnúť súhlas na zdravotnú a psychiatrickú starostlivosť bez súhlasu rodičov. Prvou kategóriou sú emancipovaní maloletí, ktorí sú finančne nezávislí, uzavreli manželstvo alebo sú sami rodičmi. Pľnoletí maloletí sú tí, ktorí sú považovaní za dostatočne inteligentných a vyspelých na to, aby pochopili a uvedomili si dôsledky navrhovanej liečby (často sa používa v naliehavých situáciách). V Spojených štátoch amerických na dodržiavanie pravidiel a predpisov týkajúcich sa etického zaobchádzania s ľudskými subjektmi dohliada Ministerstvo zdravotníctva USA (ang. U.S. Department of Health and Human Services, DHHS) v rámci svojho Úradu na ochranu ľudského výskumu (OHRP). V prípade porušenia ochrany zraniteľných skupín, ku ktorým patria deti, tehotné ženy a osoby s mentálnym alebo kognitívnym postihnutím, OHRP preberá úlohu presadzovania federálnych usmernení a môže požiadať o trestné obvinenie alebo sankcie (Corts, Tatum, 2019).

V USA sa riadi výskum s účasťou ľudí na základe spoločných pravidiel federálnych predpisov upravujúcich výskum (ang. Common Rule section of federal regulations governing research), ktoré zohrávajú neoddeliteľnú úlohu vo vládných nariadeniach a v hodnotení Inštitucionálnej hodnotiacej rady (ang. Institutional Review Board, ďalej IRB). IRB posudzuje, či sú splnené všetky požiadavky ako (a) riziká pre subjekty sú minimálne; riziká pre subjekty sú primerané vo vzťahu k predpokladanému výskumu. IRB posudzujú výskumné protokoly týkajúce sa detí, ktorá posudzujú výskum týkajúci sa dojčiat, detí a dospelievajúcich. Všeobecné pravidlá (ang. Common Rule) zahŕňajú vymedzenie „minimálneho

rizika“, tiež stanovujú, či výskum zahŕňajúci deti je vyňatý alebo sa môže podrobiť zrýchlenému preskúmaniu IRB, ako aj kritériá na ochranu dôvernosti, pravidiel týkajúce sa vzdania sa rodičovského súhlasu a iné. Spoločné pravidlá (45 CFR 46, podčasť A), stanovujú základné postupy, ktoré musia Inštitucionálne hodnotiace správy dodržiavať, aby poskytli vláde záruky, že ich inštitúcia chráni práva a blaho jednotlivcov zúčastňujúcich sa na výskume. Znenie týchto pravidiel (spoločného pravidla) nerozlišovalo medzi typmi populácií účastníkov a obsahovalo len všeobecný odkaz na deti ako jednu z niekoľkých zraniteľných skupín obyvateľstva, ktoré si vyžadujú ďalšiu ochranu. Osobitná dodatočná ochrana pre výskum s účasťou maloletých bola kodifikovaná v roku 1983 ako podčasť D *Dodatočná ochrana detí zapojených ako subjekty výskumu*. Prijatie podčasti D umožňuje vyvážiť ochranu účasti na výskume a snahu o získanie vedeckých poznatkov s cieľom zlepšiť blaho detí.

Výskumníci podrobujú IRB kritike v tom zmysle, že vypracúvajú vlastné definície a postupy pre to, čo predstavuje dodatočnú ochranu maloletých, čo v niektorých prípadoch odrádza od výskumu zahŕňajúceho deti, ktoré nemôžu využívať výhody vyplývajúce z vedeckého pokroku. Ukazuje sa potreba definovať zraniteľné skupiny detí z hľadiska osobitných potrieb ochrany, ktoré môžu vyplývať zo zdravotného ochorenia, fyzického, emocionálneho alebo duševného postihnutia alebo nebezpečného prostredia. Výskum s účasťou detí by mal zohľadňovať štyri aspekty, ktoré majú hlavný vplyv na zodpovedné vykonávanie vedy: zabezpečenie minimálneho rizika, zrýchlené preskúmanie výskumu, ochrana údajov s cieľom minimalizovať riziko poskytnutia informácií a informovaný súhlas (Fisher et al., 2013). Je dôležité, aby výskumníci poznali zákonný vek definujúci dospelosť a právo na rozhodovanie v lekárskej starostlivosti a starostlivosti o duševné zdravie bez súhlasu rodičov v ich štáte.

APA rezolúcia maloletých (2018) opätovne potvrdzuje predpisy na ochranu maloletých účastníkov výskumu, ktoré klasifikujú maloletých ako „dospelých“ ak dosiahli svoj štátom určený vek, v ktorom môžu súhlasiť s postupmi výskumu. Rovnako APA rezolúcia maloletých (2018) podporuje rozšírenie zákonov od

zdravotnej starostlivosti po výskumné zapojenie, keď účasť na výskume predstavuje pre účastníka len malé zvýšenie minimálneho rizika poškodenia. Nabáda, aby výskumné protokoly obsahovali aktuálne údaje o schopnosti maloletých vyjadriť autonómny súhlas a prispôbobi postupy udeľovania súhlasu potrebám rozhodovacích schopností neplnoletých osôb. V súlade s aktuálnymi nariadeniami žiada upustiť od požiadavky rodičovského súhlasu, ak by to mohlo potenciálne poškodiť neplnoletú osobu. Zasadzuje sa, aby sa umožnil maloletým spravodlivý prístup k výskumu, ktorý je rozhodujúci pre identifikáciu vývinu vhodnej intervencie založenej na dôkazoch. Podpora zdravia a prevencia duševných porúch sú závislé na zisteniach psychologického výskumu, ktoré sú zovšeobecniteľné naprieč populácie, ako aj špecifické pre rizikové skupiny. Výskum, ktorý zahŕňa rizikových maloletých (napr. sexuálne prenosné infekcie, zneužívanie návykových látok) je nevyhnutný pre návrh účinných a preventívnych programov. Americká psychologická asociácia uznáva a potvrdzuje princíp autonómie vrátane práva rodičov, či sa ich deti zúčastnia výskumu alebo nie. Výskumy skúmajúce rizikové problémy maloletých osôb čelia prekážkam pri získavaní súhlasu od rodičov, preto nabáda upustiť od požiadavky rodičovského súhlasu a umožnili maloletým spravodlivý prístup k výskumu, ktorý je rozhodujúci pre identifikáciu vhodných intervencií založených na evidence-based prístupe.

4.2 Legislatívne a etické normy výskumu vťahujúce sa k maloletým na Slovensku

Na Slovensku existujú viaceré právne úpravy zahŕňajúce maloletých. Slovenská republika sa na medzinárodnom poli zasadila o významný posun procesných garancií ochrany práv ohrozených detí alebo detí, ktorých práva už boli porušené. Slovenská republika ako deviata krajina medzinárodného spoločenstva ratifikovala **Opčný protokol k Dohovoru o právach dieťaťa o procedúre oznámení** (ang. **Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child on a communications**

procedure), ktorý nadobudol platnosť 14. apríla 2014 na základe Oznámenia Ministerstva zahraničných vecí a európskych záležitostí Slovenskej republiky č. 91/2014 Z.z. Ustanovenie čl. 1 protokolu upravuje právomoc Výboru OSN pre práva dieťaťa, ktorý môže prerokovávať otázky porušenia práv detí zo strany slovenských orgánov, ktoré vyplývajú z Dohovoru o právach dieťaťa, z Opčného protokolu k dohovoru o predaji detí, detskej prostitúcii a detskej pornografii a Opčného protokolu k dohovoru o účasti detí v ozbrojených konfliktoch. Skutočnosť, že ustanovenie čl. 2 protokolu ustanovuje povinnosť výboru pri svojom postupe v prvom rade zohľadňovať tri základné princípy: princíp najlepšieho záujmu dieťaťa, princíp rešpektovania práv dieťaťa, princíp vypočutia názoru dieťaťa - participačný princíp. Slovenská republika je zmluvnou stranou Dohovoru OSN o právach dieťaťa, ktorý okrem iného upravuje generálnu klauzulu záujmu dieťaťa v čl. 3 ods. 1.

Podľa **Občianskeho zákonníka č. 40/1964 Z. z.**, § 9 maloletí majú spôsobilosť len na také právne úkony, ktoré sú svojou povahou primerané rozumovej a vôľovej vyspelosti zodpovedajúcej ich veku. V znení § 26 sa uvádza, „fyzické osoby nie sú spôsobilé na právne úkony, konajú za ne ich zákonní zástupcovia“. **Zákon o rodine č. 36/2005 Z. z.** v druhej hlave upravuje vzťahy medzi rodičmi a deťmi, pričom práva a povinnosti rodičov detí upravuje § 32 až §40. § 33 zdôrazňuje, že rodičia zodpovedajú spoločnosti za všestranný vývoj svojich detí, starajú sa sústavne a dôsledne o ich výchovu, výživu a riadia ich konanie tak, aby z nich vyrástli zdraví a uvedomelí občania. Podľa paragrafu 42, ods. 2 opatrenia, ktorými sa obmedzujú rodičovské práva, môže urobiť len súd. Na základe paragrafu 43, ods. 1,2 : (1) Národný výbor v súčinnosti s rodičmi, školou a so spoločenskými organizáciami zabezpečuje vo svojom obvode priaznivé podmienky pre výchovu, vzdelanie a všestranný vývoj maloletých detí a chráni ich záujmy. (2) Ak to vyžaduje záujem spoločnosti na riadnej výchove detí, môže národný výbor urobiť tieto opatrenia: a) napomenie vhodným spôsobom maloletého, jeho rodičov a občanov, ktorí narušujú jeho riadnu výchovu, alebo požiada spoločenskú organizáciu, aby toto opatrenie vykonala

sama; b) určí nad maloletým dohľad a vykonáva ho za súčinnosti školy, spoločenských organizácií v mieste bydliska alebo na pracovisku; c) uloží maloletému obmedzenia, ktoré zabránia škodlivým vplyvom na jeho výchovu, najmä návštevu podnikov a zábav pre maloletého vzhľadom na jeho osobu nevhodných.

Zákon č. 305/2005 Z. z., t. j. **Zákon o sociálnoprávnej ochrane detí a o sociálnej kuratele**, v ktorom sa v paragrafe 8, ods. 1, 2 uvádza: (1) Dieťa má právo požiadať o pomoc pri ochrane svojich práv orgán sociálnoprávnej ochrany detí a sociálnej kurately, iný štátny orgán, ktorý je príslušný podľa osobitných predpisov, chrániť práva a právom chránené záujmy dieťaťa, zariadenie, obec, vyšší územný celok, akreditovaný subjekt, školu, školské zariadenie alebo poskytovateľa zdravotnej starostlivosti. Všetky orgány, právnické osoby a fyzické osoby uvedené v prvej vete sú povinné poskytnúť dieťaťu okamžitú pomoc pri ochrane jeho života a zdravia, vykonať opatrenia na zabezpečenie jeho práv a právom chránených záujmov, a to aj sprostredkovaním tejto pomoci. To platí aj vtedy, ak dieťa nemôže vzhľadom na svoj vek a rozumovú vyspelosť požiadať o pomoc samo, ale prostredníctvom tretej osoby. (2) Dieťa má právo požiadať o pomoc pri ochrane svojich práv aj bez vedomia rodičov alebo osoby, ktorá sa osobne stará o dieťa. Tým nie sú dotknuté práva a povinnosti rodičov vyplývajúce z rodičovských práv a povinností a práva osoby, ktorá sa osobne stará o dieťa, upravené osobitným predpisom.

Zákon o výchove a vzdelávaní (školský zákon) č. 245/2008 Z. z. vymedzuje informovaný súhlas zákonného zástupcu maloletého ako i aktivity základnej a strednej školy, ktoré vyžadujú informovaný súhlas zákonného zástupcu.

Zapojenie maloletých do výskumu upravuje nielen právny rámec, ale i **etické kódexy platné v Slovenskej republike**. **Etický kódex Slovenskej komory psychológov** poukazuje v č. 4, odst. 10 na etické aspekty psychologickkej činnosti a výskumu nasledovne: „Psychológ dbá o to, aby sprostredkované informácie získané v priebehu vykonávania psychologickkej činnosti alebo výskumu mali takú formu a obsah, ktoré neumožňujú identifikáciu osôb alebo organizácií.“ **Etické normy práce školského psychológa**

prijaté na 3. zjazde Asociácie školskej psychológie SR a ČR (1994), zahŕňa *všeobecné ustanovenie* vzťahujúce sa k realizácii výskumu (napr. rešpektujú právo rodičov nedovoliť svojmu dieťaťu účasť vo výskume; informujú žiakov, i rodičov o podstate a celi výskumu; garantujú, že účastníci vo výskume neutrpia žiadnu fyzickú ani psychickú ťažkosť; zodpovedajú za exaktnosť publikovaných výsledkov; podávajú správy o výsledkoch výskumu učiteľom, rodičom, žiakom). Súčasťou etických noriem je aj vymedzenie transkultúrneho výskumu (napr. dodržiavanie etických pravidiel výskumu tej zemi, v ktorej sa výskum uskutočňuje; posudzovanie etickej prijateľnosti každého výskumu; rešpektovanie kultúry hostiteľskej krajiny).

Etický kódex slovenskej psychoterapeutickej spoločnosti, prijatý Valným zhromaždením členov SPS, 7. novembra 2013 v Trenčianskych Tepliciach, zahŕňa v jeho deviatej časti oblasť výskumu. Špecificky v Princípe 9 (Výskum) objasňuje, že výskum s deťmi alebo účastníkmi, ktorí majú hendikep obmedzujúci ich schopnosť porozumieť alebo komunikovať, si vyžaduje špeciálne postupy pri prijímaní opatrení na ich ochranu. V Princípe 4.d (Dôvernosť informácií) pri práci s maloletými deťmi alebo inými osobami, ktoré nie sú schopné poskytnúť dobrovoľný a informovaný súhlas, venujú psychoterapeuti zvláštnu pozornosť ochrane najlepšieho záujmu týchto osôb a primeraným spôsobom konzultujú údaje o týchto osobách s tretími osobami. Princíp 1.f (Zodpovednosť) poukazuje, že psychoterapeuti poskytujú podrobné informácie k obmedzeniam svojich výskumných údajov, zvlášť vtedy, keď sa ich práca dotýka sociálnych politík alebo by mohla byť interpretovaná v neprospech osôb špecifickej vekovej skupiny, pohlavia, alebo určitých etnických, socioekonomických alebo iných skupín.

4.3 Princípy etického výskumu s maloletými

Rozhodovanie o zapojení detí do výskumu si vyžaduje reflexiu zo strany výskumníkov, inštitúcií, financujúcich orgánov a iné zainteresované strany vo viacerých otázkach:

- (a) rozšírenia poznatkov a potencionálneho ovplyvnenia legislatívy a praxe,
- (b) identifikácie potreby zahrnúť deti do výskumu, resp. zamyslenie, či vedomosti môžu byť získané inými prostriedkami;
- (c) existencie spoľahlivosti a opodstatnenosti dôvodov na vylúčenie detí z výskumu;
- (d) existencie výskumníckej kompetencie, odbornosti, zdrojov potrebných na uskutočnenie výskumu týkajúceho sa detí;
- (e) identifikácie prínosu výskumu pre jednotlivých detských účastníkov alebo deti ako širšiu sociálnu skupinu.

Kľúčové etické zásady, ktoré sú základom výskumu s ľudskými subjektmi (úcta k osobám, prospešnosť a spravodlivosť), sa v plnej miere vzťahujú aj na neplnoleté osoby (McCabe & Pao, 2021; Fisher et al., 2013). Väčšina výskumníkov pri svojej práci s účastníkmi chápe a dodržiava hodnoty úcty, prospešnosti a spravodlivosti, ktoré sú základom etickej praxe a predpisov vytvorených Ministerstvom zdravotníctva a ľudských služieb (ang. Department of Health and Human Services, DHHS) na reguláciu výskumu s ľudskými účastníkmi. Fisher et al. (2013) uvádzajú, že federálne predpisy DHHS, ktoré vznikli na základe Belmontovej správy a sú špecifikované v spoločných pravidlách, boli pôvodne vytvorené s ohľadom na biomedicínsky výskum. Aplikácia týchto usmernení na sociálny a behaviorálny výskum vytvorila prekážky pre vykonávanie výskumu s deťmi a mládežou, čo niekedy vedie, ako autori poznamenávajú, k „terapeutickým sirotám“ (t. j. jednotlivcom zo zraniteľných skupín, ktorí nemôžu mať prospech z výsledkov výskumu, pretože ich účasť je obmedzená).

Existujú dve dôležité vlastnosti, ktoré sú významné v rozvíjaní etického prístupu výskumu s deťmi (Sammons et al., 2016): vývinový charakter detstva, od úplnej závislosti pri narodení až po rastúcu samostatnosť mladej dospelosti; a úloha rodičov a širšej rodiny pri výchove, udržiavaní a formovaní tohto rozvoja. Kontext, v ktorom výskum prebieha môže vytvoriť rôzne etické výzvy. Chápať deti ako homogénnu skupinu v zmysle zákona a výskumného predpisu, nie je nápomocné. Od novorodencov až po mladých ľudí na prahu

dospelosti, jednotlivci majú výrazne odlišné skúsenosti, kapacity a úlohy, s ohľadom na rozhodovanie. Samotné rodiny môžu byť tiež veľmi rozdielne, vrátane ich veľkosti, zdravotného stavu, sociálnej a ekonomickej situácii, možnosti vzdelávania a intelektuálnych schopností. Rozličné faktory ako vek, zdravotný stav detí, štýl rodičovstva, skúsenosť dieťaťa s rozhodovaním, rodinné postoje k odborníkom a zdravotnej starostlivosti, rozhoduje o participácii na výskume. Všetky tieto faktory je potrebné zvážiť od začiatku pri plánovaní výskumnej štúdie, potom pri písaní protokolu, výbere respondentov až po prezentáciu tohto výskumu potenciálnym účastníkom.

Výskum zahŕňajúci zapojenie detí do výskumu by mal zahŕňať **vybrané kľúčové etické princípy** (Graham et al., 2013): rešpekt (ang. respect); úžitok (ang. benefit); spravodlivosť (ang. justice). Tieto etické princípy predstavujú len východiskový bod, pričom zostávajú otvorené možnostiam rozširovania o ďalšie etické princípy.

Rešpekt (ang. respect) znamená vážiť si deti, kontext ich života a uznanie ich dôstojnosti. *Získanie informovaného súhlasu* so zapojením sa do výskumu je dôležitým prostriedkom na preukázanie tohto rešpektu voči detskej dôstojnosti. Rešpekt vo výskume detí znamená poznanie: kto sú deti; v akom kultúrnom kontexte žijú; ako kultúra formuje ich skúsenosti, schopnosti a perspektívy. Zahŕňa subjektívne a vzťahové skúsenosti detí v rámci rodiny, rovesníkov a sociálnych štruktúr. Rešpektujúci výskum situovaný do života detí je založený na predpoklade, že skúsenosti detí budú zohľadňované pri realizácii výskumu. Prístup založený na rešpekte sa vzťahuje aj na deti, ktoré neboli priamo zapojené ako účastníci výskumného procesu. Vyžaduje si to, aby výskumníci venovali veľkú pozornosť širším etickým dôsledkom vykonávania takéhoto výskumu pre deti, vrátane zohľadňovania záujmov jednotlivých detí priamo zúčastnených vo výskume, ako aj detí, ktorí môžu byť výskumom ovplyvnení. Ochrana práv detí zdôrazňuje, že výskumníci musia zabezpečiť bezpečnosť a starostlivosť o deti. Práva účasti detí na výskume sú aktivované výskumníkmi, ktorí si všimajú a oceňujú ich potenciálny príspevok

k výskumu a zabezpečenie toho, aby deti mali informácie a možnosť voľby o účasti vrátane práva výskum kedykoľvek prerušiť.

Etický **princíp prospechu** (ang. benefit) má dve zložky: *neškodíť* (*non-maleficence*) a *úžitok* (*beneficence*). **Princíp neškodíť** (*non-maleficence*) vyžaduje, aby výskumníci zabránili poškodeniu alebo zraneniu detí prostredníctvom konania alebo opomenutia. Výskum, ktorý poškodzuje deti je neetický a nemal by pokračovať. Výskum by mal byť metodologicky a eticky správny, dôsledný, relevantný, zvažujúci negatívne dôsledky na identitu a život detí. Táto zodpovednosť zahŕňa dôsledky po uskutočnení výskumu ako aj v priebehu zberu, analýzy a interpretácie zozbieraných údajov. Je dôležité zabezpečiť v rámci výskumu, aby ochrana detí bola neoddeliteľnou súčasťou plánovania, implementácie a realizácie celého výskumu. Nepoškodíť dieťa má vo výskume mimoriadnu rezonanciu v dôsledku rozdielov v moci medzi dospelými a deťmi. Je zodpovednosťou výskumníkov *zvážiť*, *rešpektovať* a *chrániť* zapojenie detí do výskumu.

Princíp úžitku (ang. beneficence) zahŕňa činnosti, ktoré podporujú blaho detí. Vzťahuje sa na povinnosť výskumníka usilovať sa, aby jeho výskum zlepšil postavenie, práva a blaho detí. Princíp úžitku sa chápe viac ako *vľúdnosť*, *zhovievavosť* a *dobročinnosť*, predpokladá, že proces výskumu i jeho výsledky zahŕňajú pozitívne výhody. Zjednodušene povedané, získavanie informácií od detí by malo viesť k tomu, že deti, ich rodiny a/alebo miestna komunita dostali spätné informácie zo spracovaného výskumu. Výhody výskumu plynú aj deťom ako sociálnej skupine (i deťom, ktoré neboli účastníkmi výskumu) prostredníctvom implementácie do praxe založenej na dôkazoch. Takéto výhody môžu mať rôzne formy, od vykonávania výskumu starostlivými, pozornými a zodpovednými spôsobmi, aby deti cítili, že sú vypočuté a že ich skúsenosti sú overené a rešpektované, až po poskytovanie hmatateľných výhod deťom a spoločnosti, cez prípravu legislatívy a programov. Zásada úžitku vyžaduje od výskumníkov, aby identifikovali jasné prínosy, ktoré pravdepodobne vyplynú z výskumu zahŕňajúceho deti, a prehodnotili postup, ak ich nemožno formulovať.

Princíp spravodlivosti (ang. justice) je základom mnohých rozmerov výskum zahŕňajúcich deti. Spravodlivosť vzniká vo vzťahu medzi výskumníkom a dieťaťom a v akomkoľvek dialógu, ktorý medzi nimi prebieha. Princíp spravodlivosti vyžaduje od výskumníkov, aby venovali pozornosť mocenským rozdielom, ktoré sú vlastné vzťahu dospelý a dieťa. Úctivé a uznanlivé počúvanie názorov detí, prikladanie im náležitej váhy a reagovanie na to, čo hovoria, je súčasťou podpory spravodlivých výsledkov výskumu. Princíp spravodlivosti vyžaduje, aby výskumníci našli rovnováhu medzi prínosmi výskumu a vnímaním zaťaženie účastníkov výskumu. Koncepcia spravodlivosti musí tiež podporovať rozhodnutia výskumníkov o tom, ktoré deti budú zahrnuté a ktoré deti budú vylúčené z výskumu, pričom sa vždy musí zabezpečiť, aby výber bol v súlade s jasne stanoveným cieľom výskumu, metodologickým výberom a nebol riadený diskriminačným zámerom. Spravodlivosť vyžaduje účasť detí vo verejnej diskusii a procesoch rozhodovania nielen ako objektov a predmetov výskumu, ale všade tam, kde je to možné, ako poradcov a konzultantov v oblasti výskumu a politiky. Výskum by nemal byť nikdy nespravodlivý. Vo výskume zahŕňajúcom deti to znamená, že deti by nemali znášať neprimeranú záťaž výskumu, a zároveň by sa im ani nemali odopierať výhody vyplývajúce z výskumu. Spravodlivosť je rovnako dôležitá pre vzťahy, ktoré existujú medzi deťmi zapojenými do výskumu, ako aj pre vzťah výskumník-dieťa. Moc ovplyvňuje aj vzťahy medzi deťmi a je dôležité zabezpečiť, aby v procese a rozšírení výskumu boli zastúpené názory a záujmy viac než len mocných a/alebo niekoľkých detí, či už sú účastníkmi alebo výskumníkmi orientovanými na deti.

Kvalitný etický prístup zahŕňajúci deti by mal zahŕňať kľúčové etické princípy rešpekt, úžitok a spravodlivosť. Ide o prístup, ktorí chápe deti a mladých ľudí ako osoby hodné uznania, rešpektu a hlasu vo výskume. Uznáva právo detí a mladých ľudí vyjadriť sa a byť vypočutí, ako im to umožňuje Dohovor OSN o právach dieťaťa, a to aj v kontexte dobre naplánovaného etického výskumu. Predpokladá zapojenie detí do akéhokoľvek výskumu so zodpovednými a zručnými dospelými, ktorí poskytnú

primeranú podporu a vedenie, aby pomohli formulovať ich názory a zúčastňovať sa výskumu bezpečným a zmysluplným spôsobom. Zdôrazňuje dôležitosť výskumu zameraného na porozumenie a zlepšenie života a situácie detí v kontexte rodiny, školy a spoločnosti.

Dôležitým etickým princípom je **zachovanie dôvernosti**. Po zapojení sa do výskumu má dieťa právo *hovoríť dôverne a tajne* v kontexte rozhovoru, čo je nevyhnutné pre validitu výskumu. V mnohých krajinách, ak výskumník získa informácie o okolnostiach, ktoré si vyžadujú prijatie opatrení pre blaho alebo bezpečnosť dieťaťa, výskumník má zodpovednosť ako svedok alebo oznamovaciu povinnosť. Pre deti, ktoré zažili násilie, je táto dilema obzvlášť zložitá. Po prvé, prítomnosť jedného druhu násillia významne súvisí s inými druhmi násillia. To znamená, že výskum o jednej forme násillia môže generovať aj informácie o iných formách násillia. To so sebou nesie riziko, že rozhovory zamerané na výpovede detí o násillí voči matke by mohli odhaliť násillie namierené voči dieťaťu, čo znamená, že dieťa môže byť ohrozené a prísľub mlčanlivosti výskumníka voči dieťaťu by potom musel byť porušený. S tým je spojené aj riziko, že môžu nastať situácie, v ktorých ochrana dieťaťa znamená poškodzovanie rodiny ako sociálnej jednotky. Je povinnosťou výskumníkov chrániť nielen informátorov, ale aj ostatných členov rodiny a rodinu samotnú pred poškodením. Tieto rôzne pohľady robia problémy týkajúce sa neočakávaného odhalenia, dôvernosti a bezpečnosti detí pri výskume detí o domácom násillí ešte problematickejším. Otázka dôvernosti je úzko prepojená s neočakávanými odhaleniami vo výskume, ako je situácia zneužívania a zanedbávania maloletých, zabezpečenie bezpečnosti a verejného záujmu (NMBI, 2015). V praxi môžu byť vhodné rôzne postupy, pokiaľ ide o porušenie dôvernosti. Keďže rozhodnutia o porušení dôvernosti sú často veľmi chýlostivé, výskumníci sa môžu obrátiť na kolegov, odborníkov pracujúcich v oblasti ochrany detí o rady a konzultácie. Takáto konzultácia sa môže uskutočniť bez ohrozenia anonymity dieťaťa. Ale otázky, kedy sa rozhodnúť porušiť dôvernosť a ako to urobiť, nie sú jedinými aspektmi, ako to riešiť eticky obhájitelným spôsobom. Deti vystavené domácomu násilliu majú často rozsiahle

skúsenosti s tým, že ich nikto nepočúva, že sa ich nikto nepýta na ich preferencie alebo želania a že sa musia prispôbovať rozhodnutiam dospelých, ktoré prijímajú. Je obzvlášť dôležité informovať tieto deti o každom rozhodnutí, ktoré sa dotýka porušenia dôvernosti. To znamená, že keď sa objasní dieťaťu, že dôvernosť môže byť porušená, ak existujú vážne obavy z poškodenia, dieťa bude môcť mať túto možnosť na pamäti pri svojom rozhodovaní, či sa zúčastníť výskumu alebo pri odpovediach na výskumné otázky. Môže byť dokonca opodstatnené pripomenúť to dieťaťu počas zberu údajov, aj keď to zahrňa riziko, že dieťa zatají informácie. Pri informovaní dieťaťa je dôležité zdôrazniť, že dôvodom prípadného porušenia mlčanlivosti je ochrana dieťaťa pred poškodením. Zahŕnutie informácií do náborovej dokumentácie o možnosti, že dôvernosť nemusí byť zachovaná, ak sa zistí, že ľudia sú ohrození, a zdôraznenie toho, že ide o štandardný postup, môže deťom pomôcť cítiť, že výskumník sa skôr stará o ich najlepší záujem, než aby zradil (Catera & Øverlien, 2014). Môžu nastať konflikty medzi etickými princípmi a dôvernosťou. Clark et al. (2018) opísali prípady, v ktorých sa zdá porušenie dôvernosti opodstatnené a eticky prístupné. Ide o odhalenie adolescenta v prípade (a) zneužívania alebo zanedbávania dieťaťa, (b) život ohrozujúce zneužívanie návykových látok, (c) bezprostredné poškodenie seba alebo iných a (d) náhodné objavenie neurologických anomálií, ktoré si vyžadujú ďalšie skúmanie a hodnotenie.

4.4 Základné prvky informovaného súhlasu maloletých

Základom zapojenia sa do výskumu je získanie súhlasu od rodičov, zákonných zástupcov detí, čo vyjadruje rešpekt k dôstojnosti účastníka výskumu, schopnosť vyjadriť svoje názory a právo na vypočutie vo veciach, ktoré sa ho týkajú. Vzťahuje sa to aj na rešpektovanie vedomosti účastníka výskumu o jeho vlastnej situácii ako i schopnosti posúdiť potencionálne riziká spojené s výskumnou účasťou, pričom sa pripúšťa, že deti toho môžu byť schopné. Takýto rešpekt je základom zodpovednosti výskumného pracovníka za dodržiavanie práva detí odmietnuť účasť vo

výskume, kedykoľvek z výskumu odstúpiť a uprednostniť seba pred želaním rodičov alebo iných osôb, aby sa výskumu zúčastnili.

Informovaný súhlas má štyri **základné prvky** (Graham et al., 2013):

- (a) explicitný (výslovný) akt,
- (b) vyžaduje informovanosť a porozumenie výskumu,
- (c) udelený je dobrovoľne, bez nátlaku,
- (d) zahŕňa možnosť stiahnutia súhlasu v ktorejkoľvek fáze výskumného procesu (vypovedateľný).

(a) Informovaný súhlas zahŕňa explicitný (výslovný) akt

Informovaný súhlas zvyčajne zahŕňa písomný podpis účastníka výskumu, ale niekedy sa uzatvára aj ústna dohoda na výskume (Harnett & Neuman, 2008; Smitková, 2016). Flexibilné spôsoby poskytovania informácií a vyjadrenia informovaného súhlasu sú nevyhnutné pre deti a rodičov, ktorí nie sú ochotní používať písomné metódy. Podpisovanie formulárov môže byť problematické pre populáciu, ktorá je obzvlášť zraniteľná (napr. migranti). V situácii, keď deti alebo rodičia nemôžu poskytnúť písomný informovaný súhlas, je dôležité prizvať svedkov, ktorí overia správnosť postupu a potvrdia, že dieťa udelilo súhlas dobrovoľne. Získanie informovaného súhlasu v online výskume môže byť zložité, pretože vzhľadom na prechodnú povahu mnohých online prostredí, kolísanie výskumnej populácie, ktorá môže byť ťažko identifikovateľná a sprostredkovanie povahy vzťahu.

Podľa Zákona o výchove a vzdelávaní (školský zákon) 245/2008 Z. z. sa informovaným súhlasom chápe písomný súhlas fyzickej osoby, v ktorom sa okrem jej vlastnoručného podpisu uvedie, že táto osoba bola riadne poučená o dôsledkoch jej súhlasu. § 30 ods. 5 vymedzuje aktivity základnej školy, ktoré podliehajú informovanému súhlasu zákonného zástupcu a to základná škola môže organizovať výlety, exkurzie, jazykové kurzy, športový výcvik, pobyty žiakov v škole v prírode a ďalšie aktivity v súlade so školským vzdelávacím programom len s informovaným súhlasom zákonného zástupcu neplnoletého žiaka; ak ide o základnú školu bez právnej subjektivity, aj po dohode so zriaďovateľom. Podobne

§ 33 ods. 12 vymedzuje činnosti strednej školy, ktoré vyžadujú informovaný súhlas zákonného zástupcu v prípade nepľnoletého žiaka a to kurz na ochranu života a zdravia, kurz pohybových aktivít v prírode, exkurzie, školské výlety a ďalšie aktivity. K ďalším aktivitám možno na školách zaradiť udeľovanie informovaného súhlasu k realizácii výskumu na školách. V zmysle § 144 ods. 6 má zákonný zástupca dieťaťa alebo žiaka svoje práva zabezpečujúce ochranu maloletého: (a) žiadať, aby sa v rámci výchovy a vzdelávania v škole alebo v školskom zariadení poskytovali deťom a žiakom informácie a vedomosti vecne a mnohostranne v súlade so súčasným poznaním sveta a v súlade s princípmi a cieľmi výchovy a vzdelávania podľa tohto zákona, (b) oboznámiť sa s výchovno-vzdelávacím programom školy alebo školského zariadenia a školským poriadkom, (c) byť informovaný o výchovno-vzdelávacích výsledkoch svojho dieťaťa, (d) na poskytnutie poradenských služieb vo výchove a vzdelávaní svojho dieťaťa, (e) zúčastňovať sa výchovy a vzdelávania po predchádzajúcom súhlase riaditeľa školy alebo školského zariadenia, (f) vyjadrovať sa k výchovno-vzdelávaciemu programu školy alebo školského zariadenia prostredníctvom orgánov školskej samosprávy.

Škola alebo školské zariadenia poskytujú podporné opatrenia potrebné na to, aby sa dieťa alebo žiak mohli plnohodnotne zapájať do výchovy a vzdelávania a rozvíjať svoje vedomosti, zručnosti a schopnosti (§ 145). K podporným opatreniam patrí aj prevencia na podporu fyzického zdravia, duševného zdravia a prevencia výskytu rizikového správania. „Nežná revolúcia“ vo vzdelávaní (september, 2024) predstavená ministerstvom školstva, výskumu, vývoja a mládeže SR Tomášom Druckerom prináša viacero praktických zmien pre kvalitnejšie školstvo, ktoré súvisia s viacerými školskými zákonmi: 597/2003 Z.z., 596/2003 Z., 245/2008 Z., 138/2018 Z.z. V oblasti prístupu ku maloletým a informovanému súhlasu navrhuje „keď sa škola rozhodne poskytovať výchovu a vzdelávanie nad rámec školského vzdelávacieho programu, alebo nad rámec inovácií, ktoré sú zapísané v katalógu inovácií, bude tak môcť urobiť na základe prerokovania v pedagogickej rade školy a rade školy alebo informovaného súhlasu rodičov.

Rozhodujúcou otázkou pre výskumníka je, kto sa podieľa na akte súhlasu. V kontexte výskumu zahŕňajúcom deti, existuje viacero výskumných vzťahov, ktoré sa sústreďujú na triádu pozostávajúcu z výskumníka, detského účastníka výskumu a rodiča/zákonného zástupcu. Získanie priameho súhlasu detí pre účasť vo výskume, signalizuje rešpektovanie ich autonómie a ľudské práva. Zvyčajne sa vyžaduje aj súhlas rodičov, zákonného zástupcu pre účasť detí vo výskume. Právo detí na súhlas vo vlastnom mene môže byť upravené zákonom. Vzhľadom na obvyklú požiadavku súhlasu rodičov, výskumníci sú v pozícií vyvažovania dvoch etických princípov: zabezpečiť, aby sa deti mohli slobodne rozhodnúť pre účasť vo výskume (rešpektovanie autonómie) a uznávajúc zodpovednosť rodičov za zabezpečenie zodpovednosti detí. Okrem toho výskumníci musia často žiadať o súhlas dospelých v živote detí (riaditelia, učitelia, školské rady, vedúci spoločenstiev), predtým, ako oboznámia deti o výskume.

(b) Súhlas musí byť informovaný a vyžaduje porozumenie

Požiadavkou etického výskumu je, aby boli účastníci výskumu informovaní o výskumnej činnosti bez ohľadu na metodiku výskumu. Existujú jedinečné etické zložitosti vo výskume zahŕňajúcom deti, ako je viacnásobný výskum, výskum zahŕňujúci vzťah rodič/zákonný zástupca a dieťa. Výskumníci musia poskytovať informácie primerane veku detí, schopnostiam, vývinu, odlišným skúsenostiam a environmentálny kontextu v písomnej a ústnej forme. Namiesto použitia formálnej a vedeckej formy jazyka, výskumníci by mali predkladať myšlienky do veľmi jednoduchých formuláciách za účelom zlepšenia porozumenia v komunikácii medzi výskumníkom a účastníkmi výskumu. Inovatívne možno použiť aj metódy informovania detí pomocou fotografie alebo videozáznamu.

Informácie poskytnuté deťom alebo rodičom/zákonným zástupcom **by mali obsahovať** názov výskumu, účel výskumu, čo účasť zahŕňa, potenciálne riziká, alebo aj výhody, ktorých si je výskumník vedomý, možnosti odstúpiť od informovaného súhlasu a zodpovedanie otázok, ohľadom miesta, času a trvania realizácie

výskumu. Informovaný súhlas zahŕňa zachovanie mlčanlivosti, dôverylosti údajov, ochranu súkromia, či limitácie výskumu (Beauchamp & Childress, 2012; Polit & Beck, 2013; Parahoo, 2014). Okrem toho by mali byť deti informované, čo výskumník má v úmysle urobiť s čímkoľvek, čo deti v procese vyprodukurujú (napr. kresby, fotografie). Ak je zámerom tieto produkty si ponechať, potom by s deťmi mala byť jasne komunikovaná otázka vlastníctva a udelenie súhlasu. Zabezpečenie toho, aby boli informácie pochopené zo strany detí (a rodičov) môže byť v praxi problematické, bez ohľadu na komplexný a obsiahly súhlas. Jednoducho poskytovanie informácii, najmä v písomnej podobe, nestačí, aby sa zabezpečilo porozumenie. Výskumníci sa musia zaoberať spôsobmi zistenia, či účastníci a ich rodičia rozumejú.

Poskytovanie informácii deťom o výskume im umožňuje zmysluplnú voľbu o účasti, zachováva dôveru a preukazuje rešpekt. Ak sú deti zapojené do výskumu ako výskumníci, musia si byť vedomí účelu výskumu, prínosov / rizík a časovej náročnosti. Ďalšou otázkou je vyjadrenie súhlasu v longitudinálnom výskume. Dôležitým aspektom je zabezpečenie toho, aby deti boli informované a súhlas s uchovávaním a používaním osobných údajov v priebehu času, najmä v prípadoch sekundárnych analýz predtým zozbieraných údajov. Pri používaní vizuálnych metód s deťmi, ako je zber zahŕňajúci fotografie detí, existuje potreba ďalšej úrovne informovaného súhlasu, pretože iné osoby sa objavujú na fotografiách účastníkov.

Existujú spochybnenia, že deti nemajú **dostatočnú kognitívnu vyspelosť**, aby mohli realizovať rozhodnutia o zapojení do výskumu, avšak sa ukazuje, že aj malé deti, príp. deti s problémami v učení sú schopné prijímať rozhodnutia, keď sa im poskytnú vhodné informácie. Riešenie tejto otázky nie je o posúdení schopností detí poskytnúť súhlas, ale viac o schopnosti výskumníkov tvorivo prispôbovať procesy udeľovania súhlasu, tak aby vyhovovali potrebám detí. Informácie, ktoré opisujú nevyhnutnú kognitívnu schopnosť detí podieľať sa na výskume, pomáhajú rodičom pri rozhodovaní o účasti na výskume, nepreferovať vlastné názory s výnimkou situácie, keď dieťa nie je schopné vyjadriť svoj názor

alebo je obzvlášť zraniteľné. Nepremyslená reakcia na vnímanú resp. skutočnú zraniteľnosť môže vylúčiť deti z príležitostí zúčastniť sa hodnotného výskumu (Nuffield Council on Bioethics, 2015). Riziko detí v zraniteľných situáciách je možné minimalizovať tým, že výskumníci zohľadňujú pri navrhovaní výskumu skúsenosti detí a rodičov a tým výskum podlieha primeranej kontrole a riadeniu.

Vypracovanie a preskúvanie návrhov na výskum zahŕňa niekoľko dôležitých bodov. Vo Veľkej Británii vydali niekoľko odporúčaní pri realizácii výskumu s deťmi:

(a) Výbory pre etiku výskumu by mali od výskumných pracovníkov vyžadovať, aby zapojili deti a rodičov do prípravy svojich štúdií, pokiaľ neexistujú závažné dôvody na to, aby ich nezapojili,

(b) Výbory pre etiku výskumu by mali mať prístup k príslušným odborným poznatkom pri rozhodovaní o výskume, ktorý zahŕňa deti. Zároveň by mali vytvoriť databázu odborníkov, ktorí môžu plniť túto úlohu.

(c) Ak je to možné, rozhodnutia o výskume by mali byť spoločnými rozhodnutiami detí, rodičov a výskumníkov. Deti by mali byť do rozhodovania primerane zapojené, vzhľadom na ich schopnosti,

(d) Ak sú deti a mladí ľudia dostatočne vyspelí a chápu zameranie výskumu, ale nie sú z hľadiska práva dospelí, mali by odborníci žiadať o súhlas s výskumom deti aj ich rodičov. Vo výnimočných prípadoch možno požiadať Výbor pre etiku výskumu, aby súhlasili s tým, že súhlas rodičov nie je potrebný.

Nasledujúce podnety by mali pomôcť pri príprave akéhokoľvek výskumu, do ktorého sú zapojené deti a mladí ľudia ((Nuffield Council on Bioethics, 2015):

(a) Zapojili ste deti, mladých ľudí a rodičov do prípravy Vášho výskumu, samotnej štúdie? Zapojili ste deti, mladých ľudí a rodičov pri príprave zrozumiteľných informácií o štúdií?

(b) Predstavuje vaša štúdia spravodlivú ponuku pre potenciálnych účastníkov? Ste si istí, že hodnota výskumu, štúdie a jej pravdepodobné riziká, záťaž a prínosy boli starostlivo zvážené z pohľadu potenciálnych účastníkov? Boli deti, mladí ľudia a rodičia zapojení do identifikácie možných prínosov, rizík a záťaže?

(c) Ste schopní preukázať, ako budete komunikovať a diskutovať

o informáciách s potenciálnymi účastníkmi a ich rodičmi vhodne a citlivo, aby sa mohli slobodne a informovane rozhodnúť, či sa zúčastnia? Všetci vo vašom tíme, ktorí budú v kontakte s deťmi, mladými ľuďmi a rodičmi majú potrebné komunikačné zručnosti?

(d) Správna prax sa týka procesu zapojenia detí a mladých ľudí do rozhodovania o výskume. Sú konkrétne metódy, ktoré ste si vybrali pre zapojenie detí a mladých ľudí do rozhodovania o účasti na výskume najvhodnejšie ?

(e) Deti a mladí ľudia, ktorí sú schopní a vyspelí rozhodovať sami o sebe, by mali byť vyzvaní, aby dali súhlas/nesúhlas, aj keď zákon vyžaduje súhlas rodičov. Váš proces udeľovania súhlasu a dokumentácia to umožňuje? Rozhodnutia o účasti na výskume by mali podľa možnosti predstavovať spoločné rozhodnutie medzi rodičmi a deťmi / mladými ľuďmi. Ako budete podporovať spoločné rozhodovanie?

(f) Je predmet vášho výskumu taký, že môže byť vhodné alebo potrebné nábor detí a mladých ľudí bez účasti ich rodičov? Ak áno, môžete zdôvodniť zvolený prístup?

(g) Aké opatrenia ste prijali na podporu detí a mladých ľudí, ktorí nemajú rodiča alebo inú dospelú osobu, ktorá vykonáva rodičovskú úlohu, aby neboli vylúčení z vašej štúdie? Vysvetľujú informácie poskytnuté deťom, mladým ľuďom a rodičom, ako a kedy sa môžu dozvedieť o výsledkoch výskumu? Budú tieto výsledky tiež vysvetlené prístupným jazykom?

Namiesto toho, aby sa **obavy z potenciálnej zraniteľnosti** považovali za automatickú brzdu výskumu, bolo by vhodnejšia reakcia považovať tieto obavy za varovanie a položiť si otázku: „Vyvoláva tento výskum osobitné etické výzvy pre deti a mladých ľudí, a ak áno, čo môžem urobiť s nimi?“ Spoluprácou s deťmi, mladými ľuďmi a rodinou počas celého výskumu, možno minimalizovať riziko zraniteľnosti. Výzvy sa dajú najlepšie preskúmať v kontexte predstáv detí a maloletých o náročnosti výskumu. Partnerstvo detí, mladých a rodín s výskumníkmi, pomôže zabezpečiť, že dôležité aspekty výskumu budú posúdené z pohľadu tých, ktorých výskum má za cieľ profitovať a potencionálnych účastníkov výskumu. *Možnosť pripraviť sa, podpora rodičov a pocit vypočutia patria medzi*

spôsoby, ktorými by sa mohli deti a mladí cítiť lepšie podporovaní, a tým menej náchylní na zraniteľnosť. Preto sú informácie, ktoré sa prístupujú počas výskumnej štúdie, zásadne dôležitým faktorom pri príprave detí a ich rodín proti zraniteľnosti, a to z hľadiska toho, ako sa komunikuje o samotnom výskume a ako sa pracuje s deťmi a rodinami na podpore ich rozhodovania. Výzva k účasti na výskume by mala predstavovať „spravodlivú ponuku“ pre deti a ich rodiny. Významnú úlohu zohráva etická komisia, ktorej úlohou by malo byť preskúmať hodnoty výskumu a jej riziká, prínosy. Etická komisia by mala potvrdiť kvalitu informácií venovanú rodičom, deťom a mladým ľuďom a potvrdiť primeranosť predloženej „ponuky“. Táto úloha si vyžaduje neustálu účasť odborníkov v príslušných etických komisiách. Rodiny majú dobré predpoklady na to, aby poradili, ako minimalizovať záťaž účastníkov výskumu a ako jasne a stručne vysvetliť prípadné riziká. Deti sú neoceneným zdrojom informácií pre výskum, ktorý by sa mal dlhodobo podporovať (Sammons et al., 2016).

(c) Súhlas musí byť udelený dobrovoľne, bez nátlaku

Požiadavka, aby súhlas bol udelený slobodne a bez nátlaku má svoje nuansy vo výskume zahŕňajúcom deti. Povaha mocenských vzťahov medzi deťmi a dospelými znamená, že môže byť ťažké zistiť, či deti udelili súhlas slobodne. Spôsob ako a od koho sa súhlas dostáva môže ovplyvňovať účasť detí vo výskume, pričom deti to môžu cítiť ako obmedzovanie, prípadne posilňovanie súhlasom, resp. nesúhlasom svojich rodičov. Výskumníci môžu pred začiatkom aktivít využiť neformálny čas, aby tí, ktorí sa nechcú zúčastniť výskumu, mohli odísť bez povšimnutia. Pre deti môže byť náročné zastaviť svoju účasť tvárou v tvár dospelaj osobe. Preto je dôležité venovať pozornosť vizuálnej, verbálnej stránke detí, sledovať neverbálne prejavy na monitorovanie nevyslovených prejavov nesúhlasu s účasťou vo výskume. Medzi *behaviorálne znaky nesúhlasu* patrí: pasivita, nedostatok spoluprácu, rozčúlenie, mlčanie, plač alebo hundranie, neustále pohľady smerom k dverám, nedostatok očného kontaktu s výskumníkmi a známky nudy, viacnásobné zívanie. *Verbálne indikátory nesúhlasu*

detí môžu zahrňať: „Chcem ísť na toaletu“, „Som unavený“, „Kedy to skončí?“

Otázka súhlasu/nesúhlasu súvisí s realizáciou výskumu v obmedzenom priestore, kedy rodič alebo dieťa odmietne súhlas, ale výskumník napriek tomu zostáva v prostredí, v ktorom vykonáva výskum s niektorými ďalšími prítomnými deťmi. Výskumníci, ktorí sa zaoberajú mladšími deťmi môžu byť viac konfrontovaní s udelením súhlasu, najmä ak téma výskumu sa považuje za citlivú (napr. násilie na deťoch). Výskum zahŕňajúci deti v zraniteľných situáciách zahŕňa ešte citlivejšie etické dilemy, a keď ide o násilie, uplatňujú sa aj osobitné okolnosti, ktoré výskum ovplyvňujú a komplikujú. V súvislosti s informovaným súhlasom a interpretáciou informácií sú v prípade detí výpovede zložitejšie ako v prípade dospelých. Avšak rastúci záujem o využívanie kvalitatívnych rozhovorov s deťmi vystavenými domácemu násiliu si vyžaduje neustálu diskusiu o všeobecnej etike kvalitatívneho neklinického výskumu s deťmi v týchto životných okolnostiach (Catera & Øverlien, 2014).

Rodičia a iní dospelí majú dôležitú, pozitívnu funkciu pri ochrane detí, ale niektorí rodičia môžu **využívať svoju moc a cenzurovať účasť detí na výskume**. Podľa Catera, Overlien (2014) sa málo diskutuje, ako by mohli výskumníci minimalizovať mocenské rozdiely súvisiace s tým, že deti sú podriadené dospelým, čo je otázka, ktorá je obzvlášť dôležitá, najmä ak ide o domáce násilie. Získanie informovaného súhlasu od rodičov/ zákonných zástupcov, môže byť v niektorých kontextoch komplikovanejšie. Medzi ne môžu patriť: ťažkosti s identifikáciou a vyhľadáním rodičov, nízka miera gramotnosti, skepsa voči podpisovaniu dokumentov a obava, že podpisovanie informovaného súhlasu môže v určitých kontextoch predstavovať riziko pre účastníkov výskumu alebo ich rodiny. V niektorých prípadoch je nemožné získať súhlas od rodičov, napr. v prípade utečencov. Rovnako nie je vhodné žiadať o súhlas od rodičov v určitých kontextoch, napr. pri výskume s citlivými výskumnými témami, ktoré si vyžadujú dôvernosť a súkromie v záujme ochrany zúčastnených mladých ľudí (napr. sexuality, užívanie drog).

Postupy aktívneho súhlasu rodičov v prípade sexuálneho zneužívania detí môžu mať škodlivé účinky na mieru účasti a nedostatočné zastúpenie rizikovej mládeže vo výskume (Staes et al., 2000; Lepine & Smolla, 2000). Získavanie súhlasu od rodičov by vážne skresľovalo výskum medzi mládežou o sexuálnom zneužívaní. V Dánskej legislatíve výskumníci nenašli žiadne námietky proti anonymnému prieskumu medzi maloletými na základe ich vlastného informovaného súhlasu. Vhodným spôsobom výskumu sa ukázal online spôsob výskumu o skorých sexuálnych skúsenostiach a sexuálnom zneužívaní medzi žiakmi (Helweg-Larsen & BØving-Larsen, 2003). Získanie súhlasu predstavuje osobitnú výzvu pri snahe zapojiť skryté skupiny mladých ľudí do výskumu.

Vytvorenie partnerstva je kľúčové a považuje sa za mimoriadne rozhodujúce v okamihu, keď výskumníci pristupujú k deťom a ich rodinám s pozvaním k účasti na konkrétnej štúdií. Výskumníci by sa mali snažiť podporovať spoločné rozhodovanie o účasti na výskume, s ohľadom na proces a dizajn výskumu. Mladí ľudia vo veku 17 rokov sú podľa Nuffield správy schopní dostatočne porozumieť arobiť **vlastné rozhodnutia o účasti**, ale vo všeobecnosti sa stále spoliehajú a vážia si rodičovskú podporu. Aj rodičia majú stále zodpovednosť s ohľadom na ich blaho, kým sú ešte maloletí. Z etického hľadiska by sa preto malo žiadať o súhlas od mladého človeka aj od jeho rodiča (rodičov) aj keď zo zákona postačuje súhlas rodičov. Ak je charakter výskumu taký, že rodičovské zapojenie sa považuje za nevhodné a mohlo by podkopať objektívne výskum alebo dokonca ohroziť blaho dieťaťa, môže byť eticky prijateľné pristupovať k deťom a mladí ľudia vo veku 17 rokov bez rodičovského súhlasu (Sammons et al., 2016).

Podľa rezolúcie maloletých APA (2018) vyžadovanie súhlasu od rodičov u maloletých, môže narušiť (a) kvalitu vedy, b) dostupnosť alebo použitie dôkazov, intervencie pre mladistvých a (c) riešenie vážnych zdravotných problémov. Vedecký pokrok môže byť neúmyselne blokovaný prostredníctvom nedostatku:

(a) uznávanie a uplatňovanie nariadení, ktoré umožňujú neplnoletým dospelým zúčastniť sa výskumu bez súhlasu rodičov,

(b) rozšírenia zákonov od zdravotnej starostlivosti po výskum,
(c) jasnosti o rodičovských právach a menej významnej rozhodovacej schopnosti.

Maloletí, ktorí sú ochotní podieľať sa na citlivých témach výskumu, ktorý si vyžaduje súhlas rodičov predstavuje pre nich značné riziko sebaodhalenia, preto je otázkou, či skupina osôb s rizikovým správaním alebo členstvom v stigmatizovanej skupine nemusia byť reprezentatívne pre skutočnú populáciu. Kultúrne aspekty (očakávania týkajúce sa poslušnosti detí voči dospelým, alebo kolektívne rozhodovanie) majú vplyv na autonómiu detí a ich vyjadrenie ochoty zúčastniť sa /odmietnuť účasť na výskume.

(d) Súhlas musí byť vypovedateľný

Súhlas je chápaný ako nepretržitý proces udelený počas celého výskumu. Tento proces zahŕňa, ale neobmedzuje sa, na počiatočnú dohodu o účasti na výskume pred začiatkom zberu údajov, ale nie je obmedzený len na túto časť výskumu. Súhlas je preto počas výskumnej činnosti vnímaný ako meniteľný, pričom informovaný nesúhlas je rovnako dôležitý ako informovaný súhlas. Rôzne výskumné paradigmy majú rôzne časové obdobia, počas ktorých môže byť potrebný informovaný súhlas.

Hoci existujú všeobecné etické usmernenia v kontexte zapájania detí do výskumu a získavania informovaného súhlasu, výskumníkom sa odporúča, aby zvážili každú výskumnú štúdiu individuálne, s prihliadnutím na vek, schopnosti, chápanie detí, kontext, pri určovaní spôsobu získavania a vyjadrovania informovaného súhlasu. Vek, v ktorom sa deti považujú za schopné poskytnúť informovaný súhlas na výskum je spornou témou, ktorá sa v jednotlivých krajinách líši. Avšak predpoklady, že deti nemajú dostatočnú kognitívnu vyspelosť, aby mohli rozhodnúť o zapojení do výskumu sú spochybňované.

Neexistuje žiadny recept na to, ako vykonávať etický výskum s deťmi, pre deti a na deťoch. Otázky týkajúce sa eticky odôvodneného výskumu, súhlasu, dôvernosti a zverejnenia zostávajú menej presné. Okrem toho deti nie sú homogénnou skupinou a nemalo by sa s nimi tak zaobchádzať. Je potrebné zvládnuť špecifické podmienky

každého dieťaťa v kontexte, v ktorom vznikajú. Výskumníci detí a maloletých musia na každom kroku výskumného procesu reflektovať svoj vlastný etický postoj a zvažovať prínosy a riziká, ktoré môžu výskumné postupy znamenať pre detských účastníkov výskumu (Catera & Øverlien, 2014).

Existujú **klúčové otázky**, ktoré by si mali výskumníci zodpovedať pred realizáciou výskumu s deťmi (Graham et al., 2013):

(a) Je potrebné realizovať tento výskum?

- Prispieje výskum k novým poznatkom?
- Ako ste zabezpečili, že požadované informácie nie sú dostupné inde?
- Je účasť detí na výskume potrebná alebo môžu sa informácie získať aj inými spôsobmi
- Akú formu bude mať zapojenie detí do výskumu?

(b) Existujú zdroje potrebné na vykonanie výskumu?

- Aké zdroje (peniaze, čas, personál, vybavenie) sú potrebné na získanie čo najlepších poznatkov na uskutočnenie výskumu a sú tieto zdroje ľahko dostupné? Ak nie, existuje plán, ako ich získať?
- Koľko času je potrebné vyčleniť na získanie potrebných zdrojov, aby sa výskumný projekt realizoval eticky?

(c) Ako dobre ste vy, ako výskumník, pripravený na stretnutie s deťmi?

- Čo viete o deťoch, ktoré chcete zapojiť?
- Ako zistíte, čo potrebujete vedieť o deťoch a ich životoch?
- Máte potrebné zručnosti (technické a medziľudské) na to zapojiť deti do výskumu? Aké máte skúsenosti s dialógom u detí? Čo viete o vývine dieťaťa?
- Aké prostriedky (alebo metódy) použijete na riešenie moci medzi deťmi a tebou ako výskumníkom?
- Ako bude tento výskum zahŕňať všetky deti?
- Aké kroky možno podniknúť na identifikáciu marginalizovaných/ ťažko dostupných detí a zabezpečiť, aby boli zahrnuté do výskumu?
- Ak nie je vaším zámerom zahrnúť deti, na akom základe sú vylúčené a prečo?

(d) Ako je zabezpečená bezpečnosť detí?

- Existujú nejaké identifikovateľné riziká pre deti?
- Existujú nejaké riziká, ak sa zistenia z výskumu zverejnia?
- Aké plány možno zaviesť na zníženie rizika?
- Existujú deti, ktorých osobitné okolnosti ich vystavujú vysokému riziku? Ak áno, kto sú a prečo?
- Ako zistíte, aké spoločenské a/alebo profesionálne zdroje a služby sú v prípade potreby deťom k dispozícii?
- Aké kroky budete musieť podniknúť, aby ste správne reagovali ak zistíte, že dieťaťu je ubližované alebo je zneužívané?
- Koho budete potrebovať informovať o týchto krokoch?
- Aké sú zákonné požiadavky na nahlásenie zneužívania detí v oblasti, v ktorej prebieha výskum?
- Aká možná stigma môže byť spojená s deťmi, ak sa zúčastnia výskumu? Čo s tým urobíte?
- Potrebujete vytvoriť a/alebo implementovať bezpečnostné protokoly alebo zásady vo svojom projekte na ochranu detí počas výskumu a/alebo po ňom? Ak áno, prečo a o aké protokoly alebo zásady ide?
- Uvažovali ste o tom, že by ste podnietili rozhovor po realizácii výskumu s niekým, kto je známou, dôveryhodnou podporou, ktorá pozná zvyčajné správanie dieťaťa a dokáže čítať znaky a nájsť ďalšiu pomoc v prípade potreby?

(e) Ako budete reagovať na deti, ak budú utrápené alebo rozrušené?

- Máte skúsenosti a/alebo schopnosti reagovať na rozrušené deti?
- Aký dohľad alebo podporu potrebujete pre členov výskumného tímu?
- Aké opatrenia musíte urobiť, aby ste podporili deti, ktoré sú utrápené a rozrušené? A ako zabezpečíte, aby sa ich problém vyriešil?

4.5 Potenciálne riziká a prínosy výskumu u maloletých

Posudzovanie potenciálnych rizík a prínosov nie je jednoduché a je ovplyvnené celým radom faktorov vo viacerých kontextoch, v ktorých dochádza k výskumu. Okrem toho existujú odlišné názory o tom, čo predstavuje ohrozenie a prospech, a čo je prijateľná úroveň rizika. Etický výskum si však vyžaduje premýšľať o nich a podľa toho sa rozhodovať, s cieľom minimalizovať riziká a maximalizovať potenciálne prínosy pre deti participujúce na výskume. Existujú etické prekážky pri realizácii výskumu na témy ako sexualita, užívanie drog a iné správanie relevantné pre zdravie, môžu dospievajúcim uškodiť alebo ich povzbudiť k takémuto správaniu. Podľa Fisher et al. (2013) na jednej strane nedostatočnú ochranu detských účastníkov s poruchami alebo ochoreniami a na druhej strane vylúčenie detí z výskumu, zabraňuje možnosti priniesť poznatky a zlepšiť zdravie detí alebo zmierniť detské poruchy.

Tieto otázky sú namieste v kontexte skúmania sexuálneho zneužívania detí a maloletých, u ktorých presná prevalencia vzhľadom na citlivosť témy pravdepodobne nikdy nebude známa. Napriek tomu reprezentatívne výskumy mládeže môžu byť užitočným nástrojom získavania vedomostí o prevalencii a povahe skorých sexuálnych skúseností pre plánovanie národnej preventívnej stratégie (Helweg-Larsen & BØving-Larsen, 2003). Výskum zameraný na skúmanie užívania drog, samovražedné správanie, fyzické a sexuálne zneužívanie bol u rôznych skupín adolescentov spätý s prežívaním úzkosti. Skupiny sa líšili v použitých postupoch súhlasu (aktívny vs. pasívny rodičovský súhlas), nastavení zberu údajov (škola vs. juvenilná justícia), vývinovej úrovni (stredná škola- vysoká škola). Miera účasti vo výskume sa líšila v jednotlivých postupoch udeľovania súhlasu (napr. 93 % s pasívnym vs. 62 % s aktívnym súhlasom rodičov). Výsledky ukázali, že malé percento dospievajúcich (2,5 % až 7,6 %) v každej skupine uvádzalo, že sa často cítia rozrušený pri zapojení do výskumu. Vek, rasa, pohlavie a stratégia zberu údajov sa neukázali ako významné prediktory pocitu rozrušenia. Namiesto toho, ako sa predpokladalo, dospievajúci, ktorí v anamnéze uviedli

samovražedné myšlienky alebo pokusy, užívanie nelegálnych drog alebo skúsenosti s fyzickou alebo sexuálnou viktimizáciou, vykazovali pri vypĺňaní dotazníkov častejšie pocity rozrušenia ako rovesníci bez týchto skúseností. Celkovo však tieto skúsenosti s citlivými udalosťami vysvetľujú iba 6,6% rozptylu v hodnotení rozrušenia adolescentov. Tieto zistenia predstavujú námet ohľadom účasti dospievajúcich vo výskume o citlivých témach (Langhinrichsen-Rohling, et al., 2006).

Hodnotenia rizík a prínosov, ktoré nadhodnocujú riziko maloletých účastníkov a potrebnú ochranu, predstavujú výzvu pre výskumníkov, ktorí vykonávajú významný výskum. Minimálne riziko znamená, že „pravdepodobnosť a veľkosť škody alebo nepohodlia, ktoré sa očakávajú pri výskume, sú nie väčšie ako tie, s ktorými sa bežne stretávame v každodennom živote alebo pri vykonávaní bežných fyzických alebo psychologických vyšetrení alebo testov“ (Fisher et al., 2013, p. 4). Určenie úrovne rizika (napr. fyzického, emocionálneho, sociálneho, právneho) vo vzťahu k prínosu vedie k trom kategóriám výskumu (McCabe & Pao, 2021): (a) výskum, ktorý nepredstavuje väčšie ako minimálne riziko, (b) výskum zahŕňajúci väčšie ako minimálne riziko, ale predstavujúci perspektívu priameho prínosu pre subjekt výskumu, (c) výskum s väčším ako minimálnym rizikom a bez predpokladu prínosu, t.j. postupy predstavujú pre maloleté subjekty skúsenosti, ktoré sú primerane podobné ich skutočným v psychologických, sociálnych a vzdelávacích situáciách.

Ublíženie môžu nastať bez ohľadu na to, či je výskum kvantitatívny alebo kvalitatívny; napríklad v dôsledku žiadania detí o informácie spôsobom, ktorý nie je v súlade s ich súčasnými schopnosťami, a/alebo v dôsledku toho, že sú oboznamované s novými a citlivými informáciami, o ktorých predtým nevedeli. Je mimoriadne dôležité, aby bola metodológia výskumu správna a na zber, analýzu údajov boli použité vhodné metódy. Ublíženie môže nastať v spôsobe, akým sa informácie zbierajú a využívajú vo výskumnom procese, najmä ak sa používajú chybné, nevhodné alebo nevedecké metódy.

Možno formulovať usmernenia **vo vzťahu ku výhodám a ublíženiam vo výskume u detí:**

- (a) žiadne dieťa by nemalo byť diskriminované na základe svojho pohlavia, rasy, náboženstva, schopnosti alebo akýchkoľvek iných sociálnych a politických charakteristík, pokiaľ ide o ich účasť na výskume;
- (b) vedci, výskumné organizácie a vlády majú zodpovednosť robiť to, čo je pre deti najlepšie, a zabezpečiť, aby boli všetky deti chránené
- (c) deti majú právo na ochranu pred výskumom, ktorý ich poškodzuje, alebo je nevhodný pre ich zdravie vzdelanie, rozvoj;
- (d) výskumní pracovníci sú zodpovední za to, aby deti mali prístup k poradenstvu a podpore, ak ich nepriaznivo ovplyvnia problémy nastolené v priebehu výskumného procesu;
- (e) výskum by mal rešpektovať právo detí vyjadriť svoj názor rozprávaním, kreslením, písaním alebo akýmkoľvek iným spôsobom. Vedci majú zodpovednosť počúvať a brať názory detí vážne;
- (f) účasť na výskume má formujúcu hodnotu, preto by mal deťom pomáhať využívať a rozvíjať ich talent a schopnosti;
- (g) všetky deti majú právo byť chránené pred telesným a duševným ublížením počas celého výskumného procesu
- (h) deti nesmú byť pri výskume trestané

4.6 Úlohy

1. Vymenujte základné vlastnosti výskumu maloletých.
2. Uvedte etické princípy výskumu s maloletými.
3. Aplikujte a vypracujte kľúčové otázky od Graham et al. (2013) na pripravovaný výskumný projekt k záverečnej práci s maloletými.

ZÁVER

Etické otázky v psychologickom výskume sa týkajú predovšetkým ochrany účastníkov výskumu. Etické princípy majú zásadný význam pre ochranu práv a dôstojnosti účastníkov výskumu, ako aj pre zabezpečenie kvality a dôveryhodnosti vedeckých zistení.

Kľúčové etické princípy, ako sú rešpekt k autonómii, neškodenie, beneficiencia, spravodlivosť a dôvernosť, sú podrobne rozobraté, aby poskytli študentom komplexný pohľad na dôležitosť etického prístupu v oblasti výskumu. Smernice, ktoré tieto princípy konkretizujú, slúžia na ochranu účastníkov pred fyzickým a psychickým poškodením a na zabezpečenie informovaného súhlasu. Základnými princípmi sú informovaný súhlas, ktorý zaisťuje, že účastníci rozumejú povahe a cieľom výskumu. Ďalšie dôležité aspekty zahŕňajú dôvernosť, teda ochranu súkromia účastníkov a transparentnosť výsledkov. Výskumníci sú povinní zodpovedne zaobchádzať s údajmi a zabezpečiť, aby bol výskum vykonávaný spravodlivo a eticky, s dôrazom na blaho všetkých zúčastnených. Etické smernice v psychológii sa neustále vyvíjajú, aby reagovali na nové výzvy, najmä v oblasti technológie a digitálneho výskumu. Preto etické komisie a inštitúcie pravidelne prehodnocujú, či výskumné projekty spĺňajú všetky požiadavky na ochranu účastníkov.

Učebnica predkladá viaceré poznatky o etike psychologického výskumu, ktoré budú môcť študenti aplikovať pri koncipovaní svojho výskumu, ktorý spĺňa etické náležitosti. Bude nápomocná pre študentov v kontexte dodržiavania etických princíпов, ktoré sú nevyhnutné nielen pre ochranu účastníkov, ale aj pre dôveryhodnosť a legitímnosť samotného výskumu, čo podporuje zodpovednosť a transparentnosť v rámci psychologickej vedy.

LITERATÚRA

American Psychological Association. (2017). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*.

American Psychological Association (2018). *APA Resolution on Support for the Expansion of Mature Minors' Ability to Participate in Research*.

Asociácia školskej psychológie (1994). Etické normy práce školského psychológa.

Beauchamp, T., & Childress, J. (2012). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.

Cater, Å., & Øverlien, C. (2013). Children exposed to domestic violence: a discussion about research ethics and researchers' responsibilities. *Nordic Social Work Research*, 4(1), 67–79. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2013.801878>

Clark, D. B., Fisher, C. B., Bookheimer, S., Brown, S. A., Evans, J. H., Hopfer, C., Hudziak, J., Montoya, I., Murray, M., Pfefferbaum, A., & Yurgelun-Todd, D. (2018). Biomedical ethics and clinical oversight in multisite observational neuroimaging studies with children and adolescents: The ABCD experience. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 32, 143–154. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2017.06.005>

Council for international organizations of medical sciences. (2016). *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, Geneva.

Denault, V., Talwar, V., Plusquellec, P., & Larivière, V. (2022). On deception and lying: An overview of over 100 years of social science research. *Applied Cognitive Psychology*, 36(4), 805–819. <https://doi.org/10.1002/acp.3971>

Dohovor o právach dieťaťa; úradný vestník Európskej únie C 303/17, článok 24 (2007). (Úradný vestník Európskej únie C 303/17 - 14.12.2007)

Fisher, C.B., Brunnquell, D., Hughes, D.L., Liben, L.S., Maholmes, V., Plattner, S., Russell, S.T., & Susman, E.J. (2013). Preserving and Enhancing the Responsible Conduct of Research Involving Children and Youth: A Response to Proposed Changes in Federal Regulations and commentaries.

Fons-Martínez, J., Ferrer-Albero, C., Russell, R., Rodgers, E., Glennie, L., & Díez-Domingo, J. (2019). i-CONSENT: presentation of the project and the importance of participants' perspective in the informed consent process. *BioLaw Journal - Rivista Di BioDiritto*, (15), 3–10. <https://doi.org/10.15168/2284-4503-396>

Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. & Fitzgerald, R. (2013). *Ethical Research Involving Children*. Florence: UNICEF Office of Research - Innocenti.

Harnett, J. D., & Neuman, R. (2008). Research Ethics for Clinical Researchers. *Methods in Molecular Biology*TM, 285–297. doi:10.1007/978-1-59745-385-1_17

Helweg-Larsen, Karin & Bøving-Larsen, Helmer. (2003). Ethical Issues in Youth Surveys: Potentials for Conducting a National Questionnaire Study on Adolescent Schoolchildren's Sexual Experiences With Adults. *American journal of public health*. 93. 1878-82. 10.2105/AJPH.93.11.1878. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.8.966>

Charta základných práv Európskej únie založená na Dohovore o právach dieťaťa (2007). Úradný vestník Európskej únie C 303/17.

Ivanová, K. & Zielina, M. (2010). *Etika pro vědecko- výzkumné pracovníky*. Moravská vysoká škola Olomouc.

Jeste, D. V., Palmer, B. W., Appelbaum, P. S., Golshan, S., Glorioso, D., Dunn, L. B., Kim, K., Meeks, T., & Kraemer, H. C. (2007). A new brief instrument for assessing decisional capacity for clinical research. *Archives of general psychiatry*, 64(8), 966–974. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.8.966>

Labott, S. M., & Johnson, T. P. (2004). Psychological and Social Risks of Behavioral Research. *Ethics & Human Research*, 26(3), 11–15. <https://doi.org/10.2307/3563751>

Langhinrichsen-Rohling, J., Arata, C., O'Brien, N., Bowers, D., & Klibert, J. (2006). Sensitive research with adolescents: just how upsetting are self-report surveys anyway? *Violence Vict*, 21(4), 425-444. <https://doi.org/10.1891/vivi.21.4.425>

Lépine, S., & Smolla, N. (2000). Ethical issues concerning participants in community surveys of child and adolescent mental disorders. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 45(1), 48–54. <https://doi.org/10.1177/070674370004500107>

Macioce, F. (2019). Informed consent procedures between autonomy and trust. *BioLaw Journal - Rivista Di BioDiritto*, (1S), 23–35. <https://doi.org/10.15168/2284-4503-398>

McCabe, M. A. & Pao, M. (2021). Legal and Ethical Requirements for Research With Minors. The Ethics of Mental Health Intervention Research. In S. Panicker & B. Stanley (Eds.), *Handbook of Research Ethics in Psychological Science* (pp. 205-220). America Psychological Association.

National Health and Medical Research Council. Australian Research Council and Universities Australia. (2018). Management of Data and Information in Research: A guide supporting the Australian Code for the Responsible Conduct of Research.

Nebeker, C., Ellis, R. J. B., & Arigo, D. (2021). Risk–Benefit Assessment and Privace. S. Panicker & B. Stanley (Eds.), *Handbook of Research Ethics in Psychological Science* (pp. 35-54). America Psychological Association.

Newell, R., Burnard, P. (2010). *Research for Evidence-Based Practice in Healthcare*. Wiley-Blackwell.

Nishimura, A., Carey, J., Erwin, P. J., Tilburt, J. C., Murad, M. H., & McCormick, J. B. (2013). Improving understanding in the research informed consent process: A systematic review of 54 interventions tested in randomized control trials. *BMC Medical Ethics*, 14(1), Article 28. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-28>

NMBI – The nursing and midwifery board of Ireland (2015).

Nuffield Council on Bioethics. (2015). *Children and clinical research: ethical issues*.

Nuremberg Military Tribunal (1996). The Nuremberg Code. *JAMA*, 276(20), 1691.

Muthuswamy V. (2013). Ethical issues in clinical research. *Perspectives in clinical research*, 4(1), 9–13. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.106369>

Palazzani, L. (2019). Informed consent, experimentation and emerging ethical problems. *BioLaw Journal - Rivista Di BioDiritto*, (15), 11–22. <https://doi.org/10.15168/2284-4503-397>

Palmer, B. P. (2021). Informed Consent. In S. Panicker & B. Stanley (Eds.), *Handbook of Research Ethics in Psychological Science* (pp. 35-54). America Psychological Association.

Palmer, B. W., & Savla, G. N. (2007). The association of specific neuropsychological deficits with capacity to consent to research or treatment. *Journal of the International Neuro-psychological Society*, 13(6), 1047–1059. <https://doi.org/10.1017/S1355617707070>

Panicker (2021). Planning Research. Regulatory Compliance Consideration. S. Panicker & B. Stanley (Eds.), *Handbook of Research Ethics in Psychological Science* (pp. 23-34). America Psychological Association.

Parahoo, K. (2014). *Nursing Research Principles, Process and Issues*. Palgrave Macmillan,

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2013). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer/Lippincott Williams and Wilkins.

Pritchard, I. A. (2021). Framework for the Ethical Conduct of Research The Ethical Principles of the Belmont Report. S. Panicker & B. Stanley (Eds.), *Handbook of Research Ethics in Psychological Science* (pp. 3-22). America Psychological Association.

Rada Európy. (2012). *Průručka pre členov etických komisií*.

Salganik, M. J. (2017). *Bit by Bit: Social Research in the Digital Age*. Princeton University Press.

Sammons, Helen & Wright, Katharine & Young, Bridget & Farsides, Bobbie. (2016). Research with children and young people: Not on them. *Archives of Disease in Childhood*. 101. [archdischild-2015-309292](https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309292).

Sinnott-Armstrong, W. (Ed.). (2014). *Moral psychology, Vol. 4. Free will and moral responsibility*. Boston Review. <https://doi.org/10.7551/mitpress/9780262026680.001.0001>

Slovenská komora psychológov (2016). *Etický kódex Slovenskej komory psychológov*.

Slovenská psychoterapeutická spoločnosť (2013). *Etický kódex slovenskej psychoterapeutickej spoločnosti*.

Smitková, H. (2016). Etika psychologického výskumu s deťmi. *Psychologica XLV*(45), pp. 204-210. Univerzita Komenského.

Staes, F., Stappaerts, K., Vertommen, H., Nuyens, G., Coppieeters, M., & Everaert, D. (2000). Comparison of self-administration and face-to-face interview for surveys of low back pain in adolescents. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), 89(11), 1352–1357. <https://doi.org/10.1080/080352500300002561>

Steneck, N. H. (2007). *Introduction to the Responsible Conduct of Research*. Development of Health and Human Services.

World Medical Association. (2008). *Declaration of Helsinki-Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.

Worthy, L. D., Lavigne, T., & Romero, F. (2020). Uniquely Human. *Culture and Psychology*, 1, 23-31.

Zákon o rodine č. 36/2005 Z. z.

Zákon o sociálnoprávnej ochrane detí a o sociálnej kuratele, č. 305/2005 Z. z.

ETICKÉ ASPEKTY PSYCHOLOGICKÉHO VÝSKUMU I.

Vysokoškolská učebnica

Recenzenti:

doc. PhDr. Marta Valihorová, PhD.

doc. Mgr. Mária Bačíková, PhD.

Autor:

doc. PhDr. Mária Dėdová, PhD.

Vydavateľ:

Filozofická fakulta Trnavskej univerzity v Trnave

Hornopotočná 23, SK-918 43 Trnava

ff.truni.sk

© Mária Dėdová, 2024

© Filozofická fakulta Trnavskej univerzity v Trnave, 2024

ISBN 978-80-568-0664-7

