

ETIČKI KODEKS ISTRAŽIVANJA S DJECOM

DRUGO, REVIDIRANO IZDANJE

Uredile prof. dr. sc. Marina Ajduković i prof. dr. sc. Gordana Keresteš

Lipanj 2020.

U skladu s čl. 43. Zakona o ravnopravnosti spolova (NN 82/08, 69/17), riječi i pojmovni sklopovi koji se upotrebljavaju u ovom Kodeksu, a koji imaju rodno značenje jednako se odnose na muški i ženski rod bez obzira na to jesu li u muškom ili ženskom rodu.

SADRŽAJ str. 2

PREDGOVOR DRUGOM, REVIDIRANOM IZDANJU str. 3

- I. Pravni temelj Etičkog kodeksa istraživanja s djecom str. 3
- II. Temeljna pitanja koja se uređuju Kodeksom str. 5
- III. Važnost Kodeksa str. 7
- IV. Primjena Kodeksa str. 7

ETIČKI KODEKS ISTRAŽIVANJA S DJECOM str. 9

1. Opća načela str. 9
2. Opće pretpostavke za provođenje istraživanja str. 9
3. Pristanak na sudjelovanje u istraživanju str. 11
4. Povjerljivost podataka str. 13
5. Posebni postupci tijekom provođenja istraživanja str. 13
6. Postupci istraživača nakon provedenog istraživanja str. 14
7. Etička povjerenstva str. 15
8. Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom str. 15
9. Prijelazne i završne odredbe str. 16

DODATAK A. Opća načela Etičkog kodeksa istraživanja s djecom str. 17

DODATAK B. Obrazloženje pojmova str. 18

DODATAK C. Pitanja na koja istraživač treba odgovoriti sebi prije i tijekom provedbe istraživanja u kojem sudjeluju djeca str. 19

PRILOG 1. Zaštita osobnih podataka u kontekstu etičkog kodeksa istraživanja s djecom str. 23

PRILOG 2. Smjernice za provedbu kvalitativnih istraživanja s djecom str. 30

PRILOG 3. Etički aspekti *online* istraživanja s djecom str. 41

PRILOG 4. Smjernice za istraživanja s djecom s teškoćama str. 46

PRILOG 5. Elementi prijave istraživanja etičkom povjerenstvu str. 62

PRILOG 6. Popis članova nacionalnog etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom i radnih skupina koji su sudjelovali u izradi etičkog kodeksa istraživanja s djecom str. 65

PREDGOVOR DRUGOM, REVIDIRANOM IZDANJU

U razvoju znanosti o djeci o etičkim aspektima istraživanja u kojima sudjeluju djeca počelo se promišljati prilično kasno. Znatniji pomaci na tom planu ostvareni su tek prije nekoliko desetljeća čemu je u velikoj mjeri pridonijelo usvajanje UN-ove Konvencije o pravima djeteta 20. studenoga 1989. Etički kodeksi istraživanja u kojima sudjeluju djeca koji reguliraju međusobne odnose svih sudionika uključenih u takva istraživanja predstavljaju primjenu Konvencije o pravima djeteta u kontekstu znanstvenih istraživanja. U Hrvatskoj je izradu prvog Etičkog kodeksa istraživanja s djecom objavljenog 2003. godine potaknulo Vijeće za djecu, kao savjetodavno tijelo Vlade Republike Hrvatske čija je zadaća promicanje i zaštita prava djeteta u skladu s Konvencijom o pravima djeteta.

Prvo, kao i ovo revidirano izdanje Kodeksa rezultat je svijesti da su znanstvena istraživanja nužna za stjecanje znanja i dubljeg razumijevanja dječjeg razvoja i potreba, kao i za provjeru djelotvornosti intervencija koje se poduzimaju s ciljem poboljšanja dobrobiti djece. Revizija Kodeksa potaknuta je i sviješću da kvalitetu i etičnost istraživanja u kojima sudjeluju djeca treba stalno unaprjeđivati. Polazeći od toga, cilj je ovog Kodeksa pružiti skup načela koja će svim subjektima uključenim u istraživanja u kojima sudjeluju djeca omogućiti donošenje odluka koje promoviraju i štite prava i dobrobit djeteta u svim fazama istraživačkog procesa. Uz opća načela koja su zajednička svim istraživanjima koja uključuju ljude kao sudionike ovaj Kodeks sadržava i načela koja su specifična za djecu kao sudionike istraživanja. Potreba za tim specifičnim načelima proizlazi iz nekoliko obilježja djece i njihova razvoja. Prvo, u istraživanjima u kojima sudjeluju djeca znatno je istaknuta asimetrija moći – istraživači imaju znatno veću moć od djece. Drugo, zbog svojih razvojnih ograničenja djeca ne razumiju istraživački kontekst jednako kao odrasle osobe te im istraživači trebaju pristupiti na razvojno primjeren način. I treće, djetetovi roditelji ili skrbnici predstavljaju relevantne dionike istraživanja u kojima sudjeluju djeca, što proizlazi iz njihove odgovornosti za zaštitu dobrobiti, prava i najboljeg interesa djeteta u svim situacijama, uključujući i situaciju sudjelovanja djeteta u znanstvenom istraživanju.

Uz opću potrebu kontinuiranog razvoja i unaprjeđivanja etičkih standarada u istraživanjima u kojima sudjeluju djeca, izradu drugog, revidiranog izdanja Kodeksa potaknula su dva dodatna razloga. Prvi se odnosi na znatan porast broja istraživanja koja nisu na odgovarajući način bila regulirana prvim izdanjem Kodeksa, jer se u vrijeme njegova donošenja ili uopće nisu provodila ili su bila malobrojna. To se prije svega odnosi na kvalitativna i *online* istraživanja. Drugi razlog tiče se promicanja participativnih prava djece u svim područjima života, do kojeg je došlo u posljednje vrijeme, što je na odgovarajući način potrebno uzeti u obzir i u području sudjelovanja djece u istraživanjima. Potaknuti procesom jačanja participativnih prava djece u društvu, u drugom izdanju Kodeksa promijenili smo pojmovne izraze koji se odnose na ulogu djeteta u istraživanju kako bismo istaknuli djetetovu aktivnu ulogu i promovirali pogled na djecu kao relevantne društvene subjekte. Stoga u revidiranom Kodeksu najčešće govorimo o „istraživanjima u kojima sudjeluju djeca“ i „istraživanjima koja uključuju djecu“, iako naziv Kodeksa ostaje nepromijenjen, ponajprije zbog njegova kontinuiteta.

Reviziju ovog Kodeksa provelo je Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom, osnovano u siječnju 2019. godine. Za izvršenje pojedinih zadataka formirane su posebne radne

skupine u koje su uz članove Nacionalnog etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom bili uključeni i drugi eminentni istraživači i stručnjaci za razvoj i dobrobit djece.

Ovaj Kodeks odnosi se na sve vrste istraživanja u kojima sudjeluju djeca, a provode se u području društvenih i humanističkih znanosti (kvantitativna, kvalitativna, intervencijska i *online* istraživanja). Kodeks nije primjenjiv na istraživanja u području biomedicine i zdravstva te biotehničkih znanosti. Etička načela za klinička ispitivanja na djeci u području biomedicine i zdravstva propisana su odgovarajućim naputcima Središnjeg etičkog povjerenstva za klinička ispitivanja (SEP-a) te odgovarajućim zakonima i pravilnicima koji reguliraju klinička ispitivanja lijekova (npr. Pravilnik o kliničkim ispitivanjima lijekova i dobroj kliničkoj praksi, NN 121/2007 i 25/2015, Zakon o lijekovima, NN 76/2013 i NN 100/2018). Ipak, i u dijelu biomedicinskih istraživanja koja uključuju prikupljanje psihosocijalnih podataka (npr. ispitivanje subjektivne dobrobiti djeteta) istraživači će se pridržavati i odredbi ovog Kodeksa.

Temeljna je zadaća ovog Kodeksa razvijati dobru praksu istraživanja koja osigurava najbolje interese djece sudionika, ali i poticati usklađivanje i objašnjavanje postojećeg zakonodavstva s načelima i odredbama Kodeksa koja unapređuju zaštitu prava djeteta u svim fazama sudjelovanja u istraživanju, u skladu s Konvencijom o pravima djeteta, s posebnim naglaskom na participativnim pravima.

Prof. dr. sc. Marina Ajduković
predsjednica Nacionalnog etičkog
povjerenstva za istraživanja s djecom

Prof. dr. sc. Gordana Keresteš
zamjenica predsjednice Nacionalnog etičkog
povjerenstva za istraživanja s djecom

I. Pravni temelj Etičkog kodeksa istraživanja s djecom

Za donošenje ovog Kodeksa pravni je temelj Odluka o osnivanju Vijeća za djecu (NN 105/2017) u kojoj je izriječno navedeno da Vijeće za djecu donosi Etički kodeks istraživanja s djecom na području Republike Hrvatske (dalje u tekstu: Kodeks) te, sukladno odrednicama Kodeksa, osniva Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom kao savjetodavno tijelo Vijeća s ciljem promicanja i praćenja provođenja te tumačenja odrednica Kodeksa u spornim slučajevima (točka 5. podtočka 6. Odluke). Godine 2018. imenovan je novi sastav Vijeća za djecu te je u siječnju 2019. Vijeće osnovalo Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom na mandat od četiri godine, u čijem je sastavu ukupno 11 članova, istaknutih stručnjaka iz različitih područja djelovanja za djecu.

Temelj za donošenje ovog Kodeksa jest Konvencija UN-a o pravima djeteta (1989.). No velik broj drugih međunarodnih dokumenata i preporuka Ujedinjenih naroda, Vijeća Europe i Europske unije nadahnua je pojedina rješenja i odredio standarde koje Kodeks slijedi.

Zakonski propisi u Republici Hrvatskoj koji reguliraju pravni subjektivitet djece, pa su stoga relevantni za razradu pitanja etike u istraživanju u kojemu sudjeluju djeca, jesu: Obiteljski zakon (NN 103/15 i 98/19), Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 100/18 i 125/19), Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama (NN 76/14), Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (NN 87/08, 86/09, 92/10, 105/10, 90/11, 5/12, 16/12, 86/12, 126/12, 94/13, 152/14, 07/17, 68/18, 98/19) i Zakon o sudovima za mladež (NN 84/11, 143/12, 148/13, 56/15, 126/19).

Revizija Kodeksa slijedila je i ciljeve Nacionalne strategije za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014. – 2020. godine, čiji je nositelj Vijeće za djecu. Tako je jedan od ciljeva te Strategije bolje osiguravanje prava djece na sudjelovanje i izražavanje mišljenja u istraživanjima.

II. Temeljna pitanja koja se uređuju Kodeksom

Temeljna pitanja koja se uređuju ovim Kodeksom jesu pitanja statusa djece sudionika kvantitativnih, kvalitativnih, intervencijskih i *online* istraživanja u području društvenih i humanističkih znanosti – psihologije, sociologije, pedagogije, edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti, socijalnih djelatnosti, sigurnosnih i obrambenih znanosti, prava, ekonomije, politologije, informacijsko-komunikacijske znanosti, filozofije, filologije, antropologije, etnologije te interdisciplinarnih društvenih i interdisciplinarnih humanističkih znanosti, a koja na neposredan ili posredan način mogu utjecati na njihov integritet kao cjelovitih osoba.

Riječ je o potrebi primjene zahtjeva iz Konvencije o pravima djeteta te osiguranja odgovarajuće promocije i zaštite sljedećih prava djeteta u kontekstu njihova sudjelovanja u znanstvenim istraživanjima:

- zaštita djeteta od svih oblika diskriminacije (čl. 2.)
- zaštita najboljeg interesa djeteta (čl. 3.)
- pravo djeteta na izražavanje vlastita mišljenja o činjenicama koje ga se tiču te njegovo uzimanje u obzir u skladu s dobi i zrelosti djeteta (čl. 12.)

- pravo djeteta na slobodu izražavanja, koje uključuje slobodu traženja, primanja i davanja obavijesti i ideja, bilo usmeno, pismeno ili tiskano (čl. 13.)
- pravo na slobodu misli i savjesti (čl. 14.)
- pravo na zaštitu privatnosti, prepiske te ugleda i časti (čl. 16.)
- pravo na pristup obavijestima i materijalima iz različitih izvora radi promicanja djetetove dobrobiti i zdravlja (čl. 17.).

Osim toga, Kodeksom se reguliraju i prava i dužnosti te odgovornosti istraživača sa suradnicima koji provode istraživanje ili u njemu na bilo koji način sudjeluju, kao i prava i dužnosti roditelja/skrbnika. Potreba provođenja istraživanja u kojima sudjeluju djeca nužno pretpostavlja i pitanje znanstvenog odnosno stručnog pristupa takvim istraživanjima kako bi se dobili valjani odgovori o dječjem mentalnom zdravlju, psihološkom i socijalnom razvoju i dobrobiti, obrazovanju i drugim područjima života. Relevantna su i pitanja uloge i odgovornosti roditelja/skrbnika za dobrobit djeteta kao sudionika istraživanja. Prilikom istraživanja potrebno je poštovati dogovorene vrijednosti, načela i standarde kako bi se postigla zadovoljavajuća razina etičnosti.

Pitanja koja uređuje Kodeks jesu:

Status djece:

- autonomnost i pravo na samoodređenje djeteta putem:
 - informiranog pristanka djeteta na sudjelovanje u istraživanju
 - poštovanja prava djece na izražavanje vlastitog mišljenja o činjenicama koje ih se tiču uključivanjem u istraživanja
 - poštovanja djetetova mišljenja u istraživanjima
 - poštovanja prava djeteta na odustajanje od sudjelovanja u bilo kojoj fazi istraživanja
- anonimnost sudjelovanja u istraživanju, povjerljivost i tajnost prikupljenih podataka
- dob i zrelost djeteta kao kriteriji za sudjelovanje u istraživanju, odnosno za davanje informiranog pristanka na sudjelovanje u istraživanju
- zaštita dobrobiti i osnaživanje djeteta u svim fazama istraživanja te osiguravanje psihosocijalne podrške djeci kojoj sudjelovanje u istraživanju izazove neugodne osjećaje poput nemira, nelagode, zabrinutosti, tjeskobe, straha i boli, kao i djeci za koju se tijekom istraživanja dobiju neočekivana saznanja da im je ugrožena dobrobit izvan samog konteksta istraživanja
- zaštita posebno ranjivih skupina djece
- obavješćivanje djeteta o općim rezultatima istraživanja.

Status roditelja/skrbnika:

- informiranost roditelja/skrbnika o istraživanju u koje se dijete planira uključiti
- informirani pristanak roditelja/skrbnika na sudjelovanje djeteta u istraživanju
- privola roditelja za sudjelovanje djeteta u istraživanju u kojem je nužna uporaba ili/i obrada osobnih podataka
- obavješćivanje roditelja/skrbnika o općim rezultatima istraživanja.

Status istraživača i njihovih suradnika:

- prava i obveze
- odgovornost za dobrobit djeteta

- odgovornost za nastalu štetu
- priopćavanje općih rezultata istraživanja sudionicima istraživanja, roditeljima/skrbnicima, stručnjacima u ustanovama u kojima je provedeno istraživanje te stručnoj i općoj javnosti.

III. Važnost Kodeksa

Kodeks, zajedno sa smjernicama za njegovu primjenu u specifičnim vrstama istraživanja (*online* istraživanja i kvalitativna istraživanja) i istraživanjima u kojima sudjeluju djeca s teškoćama, smjernicama za prijavu istraživanja odgovarajućem etičkom povjerenstvu te dodatkom o zaštiti osobnih podataka (vidjeti Priloge 1. do 5., stranice 23 do 64), omogućuje zaštitu i unaprjeđenje dobrobiti djece kao sudionika istraživanja na sljedeće načine:

- štiti i unaprjeđuje status djece u svim fazama njihova sudjelovanja u istraživanju u pogledu obveze poštovanja prava djeteta iz Konvencije o pravima djeteta te postupanja u slučaju kršenja tih prava
- razlikuje različite vrste istraživanja (kvantitativna, kvalitativna, intervencijska i *online* istraživanja) i poštuje njihove etičke specifičnosti, predlažući optimalne načine zaštite najboljeg interesa i dobrobiti djeteta u svakoj od tih vrsta istraživanja, pri čemu posebnu pozornost pridaje djeci iz najranjivijih skupina
- uzima u obzir i poštuje prava i dužnosti odraslih osoba odgovornih za dobrobit i zaštitu najboljeg interesa djeteta – roditelja/skrbnika i stručnjaka u ustanovama koje se skrbe o djeci (dječjim vrtićima, školama, domovima za djecu).

IV. Primjena Kodeksa

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

Kodeks obvezuje svakog istraživača i njegove suradnike koji provode ili sudjeluju u provedbi istraživanja u kojem sudjeluju djeca na promicanje i zaštitu prava, interesa i dobrobiti djeteta u kontekstu znanstvenih istraživanja. Istraživači su odgovorni za osiguravanje etičnosti istraživanja u svim fazama istraživačkog procesa.

Kodeks se odnosi na sva društvena i humanistička istraživanja u kojima sudjeluju djeca. Od ustanova, organizacija i udruga koje provode takva istraživanja očekuje se da osnuju etička povjerenstva i izrade svoje napatke o postupku prijavljivanja, procjenjivanja i dobivanja suglasnosti za provođenje istraživanja u koje će ugraditi načela ovoga Kodeksa.

Tijela državne uprave nadležna za rad ustanova koje provode istraživanja u kojima sudjeluju djeca, kao i ona nadležna za rad ustanova koje se skrbe o dobrobiti djece u području odgoja i obrazovanja, socijalne zaštite, pravosuđa, zdravstva, medijskog prostora, kulture, sporta i drugih relevantnih područja obvezna su izraditi odgovarajuće akte u kojima će jasno istaknuti za koje je vrste istraživanja potrebno, a za koje nije potrebno njihovo odobrenje.

Etička povjerenstva, kao tijela nadležna za davanje suglasnosti za provođenje istraživanja u kojima sudjeluju djeca, također su obvezna izraditi odgovarajuće akte u kojima će jasno istaknuti za koje je vrste istraživanja potrebno, a za koje nije potrebno njihovo odobrenje.

ETIČKI KODEKS ISTRAŽIVANJA S DJECOM

1. Opća načela

Cilj istraživanja u kojima sudjeluju djeca jest širenje i produbljivanje općega, znanstvenoga i stručnog znanja o djeci – o tjelesnim, psihološkim i socijalnim aspektima njihova funkcioniranja i razvoja. Usvojena znanja primjenjuju se za promicanje opće dobrobiti djece, a time i obitelji i društva. Ovaj Kodeks sadržava skup etičkih načela i standarda na kojima se gradi stručni, znanstveni i istraživački rad.

Kodeks navodi opće i specifične standarde koji su važni u provedbi istraživanja u kojima sudjeluju djeca. Osim dobrobiti i zaštite djece kao osjetljive skupine sudionika istraživanja, cilj mu je i obrazovati, tj. upoznati istraživače, studente i javnost s etičkim standardima koji se u istraživanjima primjenjuju.

Etički standardi iziskuju trajno preispitivanje i unaprjeđivanje. Od svih istraživača koji uključuju djecu u svoja istraživanja traži se etično ponašanje te poticanje kolega, suradnika, studenata, poslodavaca i svih s kojima dolaze u profesionalni doticaj na etično ponašanje i na stalne rasprave o etičkim pitanjima.

U istraživanjima u kojima sudjeluju djeca treba poštovati sljedeća načela (vidjeti i Dodatak A):

- načelo zaštite dobrobiti djeteta i njegova prava na tjelesni, psihički i emocionalni integritet odnosno integritet cjelovite osobe
- načelo poštovanja ljudskih prava, vrijednosti i dostojanstva osobe
- načelo poštovanja privatnosti i anonimnosti sudionika
- načelo poštovanja prava djeteta na samoodređenje i izražavanje vlastitog mišljenja
- načelo odgovornosti u slučaju etičkih dvojbi
- načelo zaštite integriteta znanosti i znanstvenika
- načelo objektivnosti, točnosti i poštenja u radu, koje uključuje i obvezu izvještavanja o rezultatima istraživanja.

2. Opće pretpostavke za provođenje istraživanja

- 2.1. Istraživanje se mora temeljiti na utvrđenim znanstvenim i profesionalnim dostignućima znanstvenih disciplina koje se bave djecom.
- 2.2. Istraživači početnici mogu provoditi istraživanja u kojima sudjeluju djeca isključivo pod vodstvom (mentorstvom) i nadzorom iskusnih istraživača.
- 2.3. Pretpostavka za provođenje neposrednog istraživanja u kojem sudjeluju djeca jest poznavanje psiholoških i tjelesnih razvojnih procesa. Istraživači koji u svojem stručnom obrazovanju nisu stekli znanja o razvoju djeteta u procesu planiranja i pripreme istraživanja obvezni su se savjetovati sa stručnjacima za kognitivni, emocionalni i socijalni razvoj djeteta.

- 2.4. U interdisciplinarnim i multidisciplinarnim istraživanjima procjenjuje se kompetentnost svih istraživača u području znanosti o razvoju djeteta uz obvezu uzajamnih konzultacija, međusobnog poštovanja i podrške.
- 2.5. Istraživanja u kojima sudjeluju djeca provode se samo kad se do odgovora na postavljena istraživačka pitanja ne može doći na drugi način, odnosno kad su opća i posebna svrha istraživanja iznimno važne za unaprjeđenje znanstvenih i stručnih spoznaja, pri čemu rizike koji mogu proizaći iz izlaganja djece istraživačkim postupcima (doživljaji neugode, nelagode, zabrinutosti, tjeskobe, straha i boli) treba potpuno otkloniti ili svesti na najmanju moguću mjeru.
- 2.6. Postupci istraživanja moraju biti prilagođeni dobi, sposobnostima i zrelosti djeteta.
- 2.7. Okolnosti u kojima se istraživanje provodi moraju jamčiti tjelesnu, emocionalnu i opću psihološku sigurnost djece.
- 2.8. Istraživanja u kojima se djetetu sudioniku uskraćuju ili daju ograničene bitne informacije ili ga se svjesno nepotpuno informira o postupcima i ciljevima istraživanja (zavaravanje/prikrivanje) u načelu ne treba provoditi. Prikrivanje podataka ili nepotpuno prikazivanje prirode, svrhe i ciljeva istraživanja prije i za vrijeme istraživanja prihvatljivo je isključivo ako istraživanje ima iznimnu važnost i ne može se ostvariti na drugi način te ne postoje skriveni rizici za sudionika koji su veći od minimalnih.
- 2.9. Ako se primjenjuje postupak zavaravanja/prikrivanja, njegovu opravdanost treba temeljito procijeniti i primijeniti samo s onom djecom sudionicima koja su kognitivno i emocionalno dovoljno zrela da razumiju prirodu, svrhu i posljedice takva postupka. Kad se uz suglasnost etičkog povjerenstva provodi taj postupak, nužno je pripremiti odgovarajući plan naknadnog informiranja sudionika o pravoj svrsi i ciljevima istraživanja te omogućiti djeci sudionicima da nakon saznavanja prave svrhe i ciljeva povuku svoje podatke iz istraživanja ako to žele.
- 2.10. Istraživač mora od nadležnog etičkog povjerenstva i nadležnog tijela državne uprave pribaviti odobrenje za provedbu istraživanja prije njegova početka, tj. istraživanje ne smije započeti prije pribavljanja odobrenja. Elementi i popratna dokumentacija koju treba sadržavati prijava istraživanja etičkom povjerenstvu navedeni su u posebnom dodatku.
- 2.11. Nakon dobivanja odobrenja za provedbu istraživanja od etičkog povjerenstva ustanove s kojom je istraživanje povezano (primjerice fakulteta ili znanstvenog instituta) istraživač treba zatražiti odobrenje za provedbu istraživanja i od nadležnog tijela državne uprave, kako je to propisano ovim Kodeksom (poglavlje IV. „Primjena Kodeksa“).
- 2.12. Za istraživanja koja se provode u ustanovama koje se skrbe o djeci (dječji vrtići, škole i domovi za djecu, odgojne ustanove) nakon dobivenih odobrenja od etičkog povjerenstva

ustanove s kojom je istraživanje povezano i nadležnog tijela državne uprave istraživač je obvezan zatražiti odobrenje za provedbu istraživanja i od ravnatelja tih ustanova.

- 2.12. Kad se istraživanje provodi u ustanovama koje se skrbe o djeci, istraživač je obvezan surađivati sa stručnjacima u tim ustanovama kako bi istraživačke postupke prilagodio najboljem interesu djeteta, primijenio načelo najmanjeg remećenja redovitih aktivnosti djece i osigurao, ako se za to pokaže potreba, pružanje neposredne stručne podrške i pomoći djeci tijekom i nakon istraživanja.
- 2.13. Istraživači koji u svoja istraživanja uključuju djecu s teškoćama trebaju se pridržavati posebnih smjernica za planiranje i provedbu istraživanja u kojima sudjeluju djeca s teškoćama, koje su navedene u dodatku ovom Kodeksu.
- 2.14. Kad se istraživanje s djecom provodi kao dio opsežnijeg međunarodnog istraživanja ili kao dio aktivnosti neke međunarodne organizacije, istraživači su obvezni pridržavati se odredaba ovog Kodeksa kao minimalnog standarda.

3. Pristanak na sudjelovanje u istraživanju

- 3.1. Prije provođenja istraživanja potrebno je dobiti informirani pristanak djeteta, a kad to Kodeks propisuje, i informirani pristanak roditelja/skrbnika ili posebnog skrbnika djeteta (dalje u tekstu: roditelj).
- 3.2. Za dijete do četrnaest godina informirani pristanak, u pravilu pismeni, prvo daje roditelj, pri čemu je dovoljno dobiti informirani pristanak jednog roditelja u slučaju zajedničke roditeljske skrbi. Valjanim pristankom smatra se i roditeljeva *e-poruka* ili SMS-poruka ili druga potvrдна radnja poslana istraživaču ili osobi zaduženoj za organizaciju istraživanja u ustanovi u kojoj se istraživanje provodi. Nakon dobivenog roditeljskog pristanka potrebno je zatražiti pristanak od djeteta (iznimka su jedino djeca čije jezične ili kognitivne sposobnosti ne omogućuju razumijevanje informiranog pristanka, za koju pristanak daju samo roditelji/skrbnici). Dijete pristanak na sudjelovanje u istraživanju daje u pravilu pismeno, ali oblik davanja pristanka ovisi o dobi, razvojnom statusu, jezičnim sposobnostima i specifičnostima istraživanja.
- 3.3. Prilikom traženja djetetova pristanka istraživač je obvezan na djetetu razumljiv način objasniti svrhu, ciljeve i postupak istraživanja te omogućiti djetetu dovoljno vremena za donošenje odluke, kao i postavljanje pitanja o istraživanju.
- 3.4. Dijete starije od četrnaest godina samo daje informirani pristanak. U pravilu je potrebno tražiti pismeni pristanak djeteta, ali ako to odgovara specifičnoj svrsi i ciljevima istraživanja, može se tražiti i usmeni pristanak. Prije traženja djetetova pristanka istraživač je obvezan informirati roditelje o svim detaljima istraživanja, u skladu s točkom 3.5. ovog Kodeksa. Ako je riječ o istraživanju kojim se ispituje posebno osjetljiva tema ili u kojem se djeca izlažu visokim razinama rizika i neugode, etičko povjerenstvo može donijeti odluku da je pristanak roditelja potreban i za djecu stariju od četrnaest godina.

- 3.5. Dijete odnosno roditelj daju svoj informirani pristanak nakon što su obaviješteni:
- o istraživaču/istraživačima (ime i prezime, zvanje, ustanova, kontakt)
 - o relevantnim detaljima istraživanja, uključujući:
 - opće podatke o istraživanju (naziv istraživanja, izvor financiranja, mentor, ako je riječ o istraživanjima koja provode studenti svih razina studija - preddiplomski, diplomski, specijalistički i doktorski studij)
 - svrhu i ciljeve istraživanja
 - moguće dobiti od istraživanja za sudionike i širu zajednicu
 - metodologiju istraživanja (vrsta istraživanja, sudionici, instrumenti, trajanje, postupci kojima će sudionici biti izloženi, načini bilježenja podataka koje će sudionici dati, npr. ispunjavanje upitnika, tonsko snimanje, videosnimanje)
 - razinu rizika i neugode za sudionika
 - o dobrovoljnosti sudjelovanja u istraživanju i mogućnosti odustajanja od sudjelovanja i povlačenja podataka u svim fazama istraživanja
 - o načinu davanja pristanka na sudjelovanje
 - eventualnim nagradama i naknadama za sudjelovanje u istraživanju
 - o (ne)anonimnosti postupka prikupljanja podataka
 - o razini povjerljivosti i tajnosti podataka (sudionici moraju biti upoznati s ograničenjima povjerljivosti podataka, poput onih koja proizlaze iz neočekivanih saznanja o ugroženoj dobrobiti djeteta sudionika ili o tome da dijete sudionik istraživanja ugrožava dobrobit druge osobe)
 - o načinu pohranjivanja i vremenu čuvanja podataka
 - o načinu obrade podataka (hoće li se podaci objedinjavati, hoće li se rabiti individualni odgovori ili citati i dr.) i objavljivanja rezultata istraživanja
 - o načinu davanja povratnih informacija o općim rezultatima istraživanja sudionicima, roditeljima, stručnjacima u ustanovama u kojima je provedeno istraživanje te stručnoj i općoj javnosti (što uključuje i informaciju o nemogućnosti uvida odraslih osoba, osim članova istraživačkog tima, u individualne odgovore djeteta)
 - o tome kome se mogu obratiti ako imaju pritužbe na postupak istraživanja (u pravilu etičkom povjerenstvu koje je odobrilo istraživanje)
 - o tome kome se mogu obratiti ako ih je istraživanje uznemirilo ili izazvalo bilo kakvu neugodu.
- 3.7. Osobe od kojih se dobije pristanak mogu u svako doba, bez obrazloženja, odustati od sudjelovanja u istraživanju ili povući podatke koje su prethodno dale.
- 3.8. Pri provođenju longitudinalnih istraživanja nakon pribavljanja inicijalnog pristanka na istraživanje koje je sudioniku cjelovito opisano u svakoj idućoj točki istraživanja potrebno je sa sudionikom provjeriti njegovu spremnost za nastavak sudjelovanja u istraživanju.
- 3.9. Istraživač treba osigurati uvjete koji onemogućuju bilo koji oblik diskriminacije djece koja nisu dobila pristanak roditelja za uključivanje u istraživanje, koja su sama odbila

sudjelovati u istraživanju ili su u nekom trenutku odustala od sudjelovanja u istraživanju. To među ostalim znači da djeca koja nisu sudjelovala u istraživanju, kao i njihovi roditelji, imaju pravo dobiti informacije o općim rezultatima istraživanja.

- 3.10. Za istraživanja koja se provode kao sastavni dio redovitog odgojno-obrazovnog procesa i ne izlaze izvan okvira djetetovih uobičajenih iskustava u odgojno-obrazovnim ustanovama u pravilu nije potrebno tražiti informirani pristanak. Pristanak nije potrebno tražiti ni za istraživanja koja se provode anonimno u prirodnim uvjetima metodom opažanja i u kojima bilo kakav rizik za djecu nije ni na koji način povezan s istraživanjem.
- 3.11. Pristanak za obradu anonimiziranih arhivskih podataka u pravilu daje ustanova odgovorna za te podatke, a ne pojedinci.
- 3.12. U istraživanjima koja ne osiguravaju punu anonimnost podataka i u kojima je nužna uporaba ili/i obrada osobnih podataka obvezna je privola roditelja za njihovu uporabu, a nakon toga pristanak djeteta. I privola roditelja i pristanak djeteta dobivaju se u okviru procesa prikupljanja informiranog pristanka.

4. Povjerljivost podataka

- 4.1. Istraživači su obvezni osigurati tajnost podataka o djeci sudionicima istraživanja i njihovim izjavama.
- 4.2. Nije dopušteno otkrivati identitet sudionika istraživanja ni u pismenim ni u usmenim izvještajima, kao ni u formalnim ili neformalnim raspravama pred drugim istraživačima, stručnim ili ostalim osobama. Iznimno, ako tijekom prikupljanja ili obrade podataka istraživač uoči teškoće ili probleme koji predstavljaju ozbiljan rizik za život, zdravlje i dobrobit djeteta ili druge osobe, obavezan je svoja zapažanja priopćiti stručnjacima za te teškoće radi osiguravanja nužne pomoći djetetu.
- 4.3. Kad je to potrebno, istraživač će sudionike istraživanja prije nego što daju pristanak obavijestiti o mogućnosti da njihov identitet postane dostupan i drugim osobama. To se ponajprije odnosi na upoznavanje sudionika istraživanja s mogućnošću stjecanja neočekivanih saznanja o životnoj ugroženosti i/ili ugroženosti individualne dobrobiti samog sudionika ili osobe koja je u bliskom odnosu s njim.
- 4.4. Prikriivanje rezultata istraživanja nije dopušteno. Iznimno, istraživač može sudionike istraživanja upozoriti na to da se pojedini rezultati istraživanja ne mogu objaviti prije završetka cijelog postupka istraživanja, što je posebno opravdano u longitudinalnim i intervencijskim istraživanjima.

5. Posebni postupci tijekom provedbe istraživanja

- 5.1. Ako istraživač uoči da je postupak prikupljanja podataka na bilo koji način uznemirio ili povrijedio sudionika i/ili njemu bliske osobe, mora poduzeti neposredne i/ili naknadne mjere radi umanjenja negativnih učinaka istraživanja, odnosno osigurati psihološko

rasterećenje pružanjem psihosocijalne podrške i drugih oblika pomoći, ovisno o specifičnim potrebama sudionika istraživanja.

- 5.2. Ako neposredne mjere kojima se nastoje umanjiti negativni učinci istraživanja ne daju rezultate, tj. ne otklone posljedice, istraživanje treba prekinuti.
- 5.3. Ako u postupku prikupljanja podataka ili nakon završetka tog postupka istraživač dođe do neočekivanog saznanja da je ugrožena dobrobit djeteta sudionika istraživanja ili da dijete sudionik istraživanja ugrožava dobrobit druge osobe, obavezan je poduzeti mjere kojima će zaštititi dobrobit ugrožene osobe. Te mjere uključuju brižljivo osmišljeno priopćavanje neočekivanog saznanja djetetu sudioniku istraživanja i drugim relevantnim osobama te osiguravanje odgovarajuće stručne pomoći.

6. Postupci istraživača nakon provedenog istraživanja

- 6.1. Neposredno nakon završetka postupka prikupljanja podataka istraživač je obavezan sudionicima istraživanja razjasniti sve eventualne nejasnoće i nesporazume te odgovoriti na sva njihova pitanja.
- 6.2. Nakon završetka postupka prikupljanja podataka istraživač je obavezan na primjeren način osigurati davanje dogovorenih nagrada i naknada za sudjelovanje u istraživanju.
- 6.3. Nakon završetka postupka prikupljanja podataka istraživač je obavezan pohraniti podatke tako da osigura njihovu tajnost. Podatke koji nisu anonimni potrebno je u najkraćem roku pseudonimizirati kako bi se zaštitila privatnost sudionika, a osobne podatke koji omogućuju identifikaciju sudionika uništiti.
- 6.4. Pohranjeni podaci, neovisno o razini anonimnosti, čuvaju se samo onoliko dugo koliko je potrebno za svrhe u koje su prikupljeni ili u skladu s utvrđenim pravilima o reviziji, arhiviranju ili zadržavanju podataka. O tome je potrebno informirati sudionike u istraživanju.
- 6.6. Istraživač je obavezan djeci, roditeljima i stručnim djelatnicima u ustanovi u kojoj je istraživanje provedeno priopćiti opće rezultate istraživanja. Poželjno je da informiranje o rezultatima istraživanja bude provedeno tako da omogućuje aktivnu participaciju djece, roditelja i stručnih djelatnika. Informacije koje se daju djeci trebaju biti primjerene njihovoj dobi i zrelosti.
- 6.7. Ako se primjenjuje postupak zavaravanja/prikrivanja u kojem se sudioniku istraživanja uskraćuju ili daju ograničene informacije, nužno je osigurati da sudionici dobiju potpunu informaciju o istraživanju neposredno nakon njegove provedbe. Nakon davanja potpune informacije potrebno je provjeriti pristaju li sudionici da se podaci koje su dali u uvjetima nepotpune informiranosti upotrebljavaju u istraživačke svrhe ili svoje podatke žele povući iz istraživanja. Ako naknadne informacije o istraživanju uznemire sudionike, potrebno je poduzeti odgovarajuće postupke psihološkog rasterećenja.
- 6.5. S obzirom na društveni i politički značaj i posljedice rezultata istraživanja, istraživači su obavezni o njima izvještavati istinito, odgovorno, oprezno i u skladu sa znanstvenim

načelima, osobito kad je riječ o istraživanjima u kojima su sudjelovala djeca iz socijalno osjetljivih skupina.

7. Etička povjerenstva

- 7.1. Znanstvenoistraživačke ustanove, organizacije i udruge koje provode istraživanja u kojima sudjeluju djeca obvezne su osnovati etička povjerenstva koja će procjenjivati etičke aspekte prijedloga istraživanja prema načelima propisanim ovim Kodeksom i davati odobrenja za provedbu istraživanja.
- 7.2. Etičko povjerenstvo sastoji se od tri do pet članova, pri čemu najmanje jedan član mora biti stručnjak za razvoj djeteta. U slučaju potrebe, etičko povjerenstvo treba zatražiti savjet službenika za zaštitu osobnih podataka.
- 7.3. Etičko povjerenstvo obvezno je propisati postupak prijave istraživanja na ocjenu njegove etičnosti te izraditi odgovarajuće obrasce za prijavu. Elementi koje treba sadržavati prijava istraživanja etičkom povjerenstvu, kao i poželjni prateći dokumenti, navedeni su u Prilogu 5.
- 7.4. Zadatak je etičkih povjerenstava i pratiti primjenu etičkih načela tijekom provedbe istraživanja te poduzeti odgovarajuće mjere u slučaju zaprimanja pritužbi djece, roditelja ili drugih osoba na provedbu istraživanja.

8. Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom

- 8.1. Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom savjetodavno je tijelo Vijeća za djecu.
- 8.2. Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom čini 11 do 15 članova koji se biraju iz redova istaknutih znanstvenika i stručnjaka koji se bave djecom.
- 8.3. Mandat članova Nacionalnog etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom traje četiri godine.
- 8.4. Temeljna je zadaća Nacionalnog etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom promicati i pratiti primjenu odredaba ovog Kodeksa.
- 8.5. Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom prati rad etičkih povjerenstava znanstvenoistraživačkih ustanova i udruga te prema potrebi daje mišljenje o njihovim odlukama.
- 8.6. U slučajevima spora nastalog između različitih subjekata uključenih u istraživanja u kojima sudjeluju djeca Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom tumači odredbe ovoga Kodeksa i iznalazi odgovarajuće rješenje.
- 8.7. Rad Nacionalnog etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom uređen je posebnim pravilnikom.

9. Prijelazne i završne odredbe

- 9.1. Poštovanje odredaba ovog Kodeksa obvezujuće je za sve koji provode bilo koju vrstu društvenih ili humanističkih istraživanja koja uključuju djecu kao sudionike.
- 9.2. Za eventualnu štetu nastalu istraživanjem zbog nepridržavanja ovog Kodeksa primjenjuju se opći propisi o odgovornosti za štetu.
- 9.3. Svatko tko sazna da je tijekom istraživanja došlo do kršenja načela opisanih ovim Kodeksom ili da je djetetu nanesena šteta obvezan je o tome obavijestiti nadležna tijela (u pravilu etičko povjerenstvo koje je izdalo odobrenje za provedbu istraživanja), koja će poduzeti potrebne mjere za zaštitu djeteta i njegove dobrobiti.
- 9.4. Roditelj i stručne osobe obvezne su odbiti suradnju u istraživanjima koja bi značila ugrožavanje prava, interesa i dobrobiti djeteta.
- 9.5. U slučaju sukoba načela i odredaba ovog Kodeksa s odredbama drugih strukovnih kodeksa primjenjuju se odredbe onog dokumenta koji u većoj mjeri štiti prava, interese i dobrobit djeteta.
- 9.6. Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom preporučuje usklađivanje Državnog pedagoškog standarda osnovnoškolskog sustava odgoja i obrazovanja (NN 63/2008 i 90/2010) i Državnog pedagoškog standarda srednjoškolskog sustava odgoja i obrazovanja (NN 63/2008 i 90/2010) s točkom 3.4. ovog Kodeksa, odnosno odgovarajuću interpretaciju primjene odredbe ovog Kodeksa u provedbi istraživanja u školskim ustanovama.
- 9.7. Ovaj Kodeks usvojilo je Vijeće za djecu na sjednici održanoj 17. lipnja 2020.

DODATAK A

OPĆA NAČELA ETIČKOG KODEKSA ISTRAŽIVANJA S DJECOM

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

Načelo A: Dobrobit sudionika

Istraživači koji provode istraživanja u kojima sudjeluju djeca preuzimaju skrb o njima i njihovim bližnjima te paze da ih ni na koji način ne ugroze – tjelesno ili psihički. Nastoje zaštititi dobrobit, interese i prava svih s kojima dolaze u profesionalni kontakt.

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

Načelo B: Poštovanje ljudskih prava i dostojanstva osobe

Istraživači koji provode istraživanja u kojima sudjeluju djeca poštuju dostojanstvo i ljudsku vrijednost svih zainteresiranih strana u istraživanju. Ne manipuliraju djecom, nego uvijek štite njihovo pravo na autonomiju i samoodređenje. Svjesni su da zaštita prava, interesa i dobrobiti djece zahtijeva poseban odnos, jer djeca često ne mogu donositi autonomne odluke. Štite njihovu privatnost i skrbe se o zaštiti njihovih osobnih podataka.

Uzimaju u obzir i poštuju individualne i kulturne razlike svih sudionika u istraživačkom procesu, uključujući i one koje se odnose na dob, spol, rod, rodni identitet i izražavanje, rasu, etničko podrijetlo, nacionalnost, jezik, religiju, seksualno usmjerenje, teškoće u razvoju, socioekonomski status i druge. Nastoje eliminirati bilo kakav utjecaj predrasuda ili stereotipa na vlastita istraživanja.

Načelo C: Odgovornost

Istraživači koji provode istraživanja u kojima sudjeluju djeca grade s njima, kao i s njima bliskim osobama, odnos uzajamnog prihvaćanja i povjerenja. Svjesni su stručne i znanstvene odgovornosti prema sudionicima svojih istraživanja, ali i prema svojoj strukovnoj i znanstvenoj zajednici, kao i prema društvu kojemu žele pomoći u izgradnji humanih međuljudskih odnosa. Istražuju na najvišoj stručnoj i znanstvenoj razini, jasno razumiju svoju profesionalnu ulogu i obveze, prihvaćaju osobnu odgovornost za vlastito ponašanje i rješavanje etičkih dvojbi. Pri planiranju istraživanja, kao i u njegovoj provedbi te izvještavanju o rezultatima do kojih su došli, savjetuju se ili surađuju s ostalim stručnjacima i institucijama kako bi ostvarili što bolju zaštitu sudionika i postigli što viši znanstveni i etički standard istraživanja. Svjesni su važnosti etičkih pitanja u radu s djecom. Obvezni su upućivati kolege na etičke standarde i pomagati im pri rješavanju etičkih dvojbi povezanih s postupanjem i položajem sudionika u njihovim istraživanjima i na takav način pridonositi unaprjeđivanju etičkih standarda istraživanja u kojima sudjeluju djeca.

Načelo D: Zaštita integriteta znanosti i znanstvenika

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

DODATAK B

OBRAZLOŽENJE POJMOVA

Anonimnost – U istraživačkom kontekstu prikupljanje podataka pri kojem sudionikovo ime i drugi podaci koji omogućuju identifikaciju pojedinca (kao što su OIB, telefonski broj, kućna ili e-adresa) istraživaču nisu poznati.

Dijete – Osoba do osamnaeste godine.

Djeca s teškoćama – Djecom s teškoćama smatraju se sljedeće skupine djece: djeca s oštećenjima vida, djeca s oštećenjima sluha, djeca s poremećajima govorno-glasovne komunikacije, djeca s motoričkim poremećajima, djeca s intelektualnim teškoćama, djeca s poremećajem iz spektra autizma, djeca s višestrukim teškoćama, djeca sa zdravstvenim teškoćama / kroničnim bolestima i neurološkim oštećenjima (dijabetes, astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i slično, djeca s promjenama u osobnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom, djeca s poremećajima u ponašanju te djeca s ADHD poremećajem).

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

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

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

Informirani pristanak – Dobrovoljni pristanak pojedinca na sudjelovanje u istraživanju zasnovan na poznavanju i razumijevanju svih relevantnih podataka o istraživanju.

Intervencijsko istraživanje – Istraživanje čiji je cilj ispitati učinkovitost određenih postupaka (intervencija) za koje se pretpostavlja da mogu pridonijeti dobrobiti pojedinaca ili skupina.

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

Istraživač početnik – Osoba koja provodi istraživanje u kojem sudjeluju djeca za potrebe svojeg diplomskog, doktorskog ili završnog specijalističkog rada ili rada koji je sastavni dio postupka profesionalnog licenciranja.

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

Kvalitativno istraživanje – Istraživanje u kojem se u prirodnim uvjetima u kojima se fenomeni pojavljuju istražuje subjektivna stvarnost sudionika te načini na koje sudionici oblikuju, razumiju i interpretiraju iskustvenu stvarnost. Obuhvaća postupke i metode kao što su opažanje, intervju, fokusna grupa i analiza sadržaja.

Kvantitativno istraživanje – Istraživanje koje je usmjereno na mjerenje kvantitativnih obilježja pojava. Rezultira brojčanim podacima koji se obrađuju matematičko-statističkim postupcima.

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

Nagrada za sudjelovanje u istraživanju – Simbolična gesta ili dar kojim istraživač zahvaljuje sudionicima za sudjelovanje u istraživanju. U istraživanjima u kojima sudjeluju djeca nagrada za sudjelovanje u istraživanju treba biti primjerena djetetovoj dobi i interesima.

Naknada za troškove sudjelovanja u istraživanju – Povrat troškova koje je sudioniku prouzročilo sudjelovanje u istraživanju, primjerice troškova putovanja.

Neočekivana saznanja o ugroženoj individualnoj dobrobiti – Podaci koje istraživač nije imao namjeru prikupiti i nisu povezani sa svrhom i ciljevima istraživanja, ali ih je dijete u postupku prikupljanja podataka iznijelo i upućuju na ugroženu dobrobit djeteta sudionika ili otkrivaju da dijete sudionik istraživanja ugrožava dobrobit druge osobe.

Nepovoljan učinak istraživanja na dijete – Neugodni osjećaji i uznemirenost djeteta izazvani istraživačkim postupcima i metodama.

Online istraživanje – Istraživanja koja se uz pomoć informatičko-komunikacijskih sredstava provode posredstvom interneta i u kojima je internet istraživački alat za prikupljanje, agregiranje i pohranu podataka kao virtualno mjesto na kojem se provode kvalitativna istraživanja te kao izvor istraživački važnih podataka o djeci.

Osobni podaci – Opći i karakteristični podaci na temelju kojih se pojedinci ili skupine mogu identificirati izravno ili neizravno uz pomoć identifikatora kao što su ime, identifikacijski broj, mrežni identifikator ili uz pomoć jednog ili više čimbenika svojstvenih za fizički, fiziološki, genetički, mentalni, ekonomski, kulturni ili socijalni identitet tog pojedinca.

Participativne metode u istraživanju – Metode aktivnog uključivanja djece u istraživanja te uzimanja u obzir perspektive onoga što djeca misle i osjećaju, čime djeca postaju aktivni sudionici, a ne pasivni objekti istraživanja. Kod istraživanja djece s teškoćama rabi se termin „inkluzivna istraživanja“; to su istraživanja koja slijede principe participativnih istraživačkih metoda te emancipacijskih istraživačkih metoda, pri čemu su djeca suistraživači i aktivni sukreatori istraživačkog procesa.

Povjerljivost – Obveza voditelja istraživanja da osigura sigurnost osobnih podataka sudionika u istraživanju, uključujući zaštitu od neovlaštenog otkrivanja osobnih podataka ili neovlaštenog pristupa osobnim podacima.

Potvrдна radnja – Postupak u kojem se „klikom“ na odgovarajući *online* dokument daje pristanak za sudjelovanje u istraživanju.

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

Privola – Pravna osnova za obradu osobnih podataka pojedinca. Nije istoznačna informiranom pristanku koji predstavlja etičku i proceduralnu obvezu svakog istraživača. Privola ispitanika, kao pravni temelj za zakonitost obrade, jest svako dobrovoljno, posebno, informirano i nedvosmisleno izražavanje želja ispitanika kojim on izjavom ili jasnom potvrdnom radnjom daje pristanak za obradu osobnih podataka koji se na njega odnose.

Pseudonimizacija osobnih podataka – Prerada osobnih podataka na takav način da se osobni podaci više ne mogu pripisati određenom pojedincu bez uporabe dodatnih informacija. U tom se postupku takve dodatne informacije moraju držati odvojeno od osobnih podataka te podliježu odgovarajućim tehničkim i organizacijskim mjerama.

Psihološko rasterećenje – Postupci umanjenja neugodnih emocionalnih učinaka istraživanja, kao što je npr. uznemirenost, pružanjem psihosocijalne podrške i drugih oblika podrške i pomoći, ovisno o specifičnim potrebama sudionika istraživanja.

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

Sudionik u istraživanju – Pojedinač od kojega istraživač tijekom istraživanja dobiva željene podatke.

Tajnost podataka – Obveza istraživača da prikupljene podatke pohrani tako da onemogući identifikaciju osobe koja je te podatke dala.

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

Zavaravanje/prikrivanje/obmana – Postupak u kojem se sudioniku istraživanja uskraćuju ili daju ograničene bitne informacije ili ga se svjesno nepotpuno informira o postupcima i ciljevima istraživanja. Ako se primijeni taj postupak, nužno je osigurati da sudionici dobiju potpunu informaciju o istraživanju neposredno nakon njegove provedbe. Ako naknadne informacije o istraživanju uznemire sudionike, potrebno je poduzeti odgovarajuće postupke psihološkog rasterećenja.

DODATAK C

PITANJA NA KOJA ISTRAŽIVAČ TREBA ODGOVORITI SEBI PRIJE I TIJEKOM PROVEDBE ISTRAŽIVANJA U KOJEM SUDJELUJU DJECA

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

PRILOG 1.

ZAŠTITA OSOBNIH PODATAKA U KONTEKSTU ETIČKOG KODEKSA ISTRAŽIVANJA S DJECOM

*Radna skupina za zakonodavni okvir Etičkog kodeksa istraživanja s djecom
Irena Majstorović, Višnja Barać, Iva Ivanković, Anamarija Musa, Hrvoje Lisičar, Dubravka
Težulat, Iva Perin Tomičić i Marija Turalija*

Uvodne napomene

Zaštita osobnih podataka jedno je od središnjih pitanja znanstvenoistraživačke etike te jedno od temeljnih ljudskih prava. Kao takvo, usko je povezano s autonomijom i ljudskim dostojanstvom koje svi istraživači moraju poštovati.

Znanstveno istraživanje provodi se u skladu s propisima Europske unije i nacionalnim propisima o zaštiti podataka svake države članice u kojoj se znanstveno istraživanje provodi. Cilj Dodatka ovog Kodeksa jest osiguranje poštovanja etičkih i pravnih normi prilikom obrade osobnih podataka u svrhe znanstvenog istraživanja s djecom.

Iako je određena obrada osobnih podataka pravno dopuštena, to ne znači nužno da je etički opravdana. Etički zahtjevi nadilaze pravne zahtjeve te traže višu razinu promišljanja o rizicima koji se mogu pojaviti u vezi s obradom osobnih podataka u znanstvenom istraživanju.

Voditelj obrade, odnosno voditelj znanstvenog istraživanja mora u svakom trenutku moći dokazati usklađenost s etičkim i pravnim zahtjevima zaštite osobnih podataka (načelo pouzdanosti), u okviru svakog znanstvenog istraživanja koje uključuje bilo kakvu obradu osobnih podataka bez obzira na metodu kojom se istraživač koristi.

Ovaj Dodatak o zaštiti osobnih podataka ne daje iscrpan pregled svih primjenjivih zahtjeva povezanih sa zaštitom osobnih podataka te ga je potrebno primjenjivati zajedno s Uredbom (EU) 2016/679 Europskog parlamenta i Vijeća od 27. travnja 2016. o zaštiti pojedinaca u vezi s obradom osobnih podataka i o slobodnom kretanju takvih podataka te o stavljanju izvan snage Direktive 95/46/EZ (u daljnjem tekstu: Opća uredba o zaštiti podataka) te Zakonom o provedbi Opće uredbe o zaštiti podataka (NN 42/18), uzimajući u obzir smjernice Europskog odbora za zaštitu podataka.

Pojmovi u smislu ovoga Dodatka imaju jednako značenje kao pojmovi upotrijebljeni u Općoj uredbi o zaštiti podataka.

Osobni podatak

Pojam osobnog podatka prema odredbama Opće uredbe o zaštiti podataka označuje sve podatke koji se odnose na pojedinca čiji je identitet utvrđen ili se može utvrditi.

Pojedinac čiji se identitet može utvrditi jest osoba koja se može identificirati izravno ili neizravno, osobito uz pomoć identifikatora kao što su ime, identifikacijski broj, podaci o

lokaciji, mrežni identifikator, ili uz pomoć jednog ili više čimbenika svojstvenih za fizički, fiziološki, genetički, mentalni, ekonomski, kulturni ili socijalni identitet tog pojedinca.

Obrada osobnih podataka

Sukladno Općoj uredbi o zaštiti podataka obrada znači svaki postupak ili skup postupaka koji se provode na osobnim podacima ili na skupovima osobnih podataka, bilo automatiziranim bilo neautomatiziranim sredstvima kao što su prikupljanje, bilježenje, organizacija, strukturiranje, pohrana, prilagodba ili izmjena, pronalaženje, obavljanje uvida, uporaba, otkrivanje prijenosom, širenjem ili stavljanjem na raspolaganje na drugi način, usklađivanje ili kombiniranje, ograničavanje, brisanje ili uništavanje.

Zakonitost obrade

Člankom 6. stavkom 1. Opće uredbe o zaštiti podataka propisano je da je obrada zakonita samo ako i u onoj mjeri u kojoj je ispunjeno najmanje jedno od sljedećega:

- (a) ispitanik je dao privolu za obradu svojih osobnih podataka u jednu ili više posebnih svrha;
- (b) obrada je nužna za izvršavanje ugovora u kojem je ispitanik stranka ili kako bi se poduzele radnje na zahtjev ispitanika prije sklapanja ugovora;
- (c) obrada je nužna radi poštovanja pravnih obveza voditelja obrade;
- (d) obrada je nužna kako bi se zaštitili životno važni interesi ispitanika ili druge fizičke osobe;
- (e) obrada je nužna za izvršavanje zadaće od javnog interesa ili pri izvršavanju službene ovlasti voditelja obrade;
- (f) obrada je nužna za potrebe legitimnih interesa voditelja obrade ili treće strane, osim kada su od tih interesa jači interesi ili temeljna prava i slobode ispitanika koji zahtijevaju zaštitu osobnih podataka, osobito ako je ispitanik dijete.

Posebne kategorije osobnih podataka

Posebnu kategoriju osobnih podataka čine podaci koji otkrivaju rasno ili etničko podrijetlo, politička mišljenja, vjerska ili filozofska uvjerenja ili članstvo u sindikatu, genetički podaci, biometrijski podaci, podaci koji se odnose na zdravlje, podaci o spolnom životu i podaci o seksualnoj orijentaciji pojedinca.

Obrada posebnih kategorija osobnih podataka

Obrada posebnih kategorija načelno je zabranjena. Dopuštena je jedino ako uz postojanje jednog od pravnih temelja za zakonitost obrade iz članka 6. stavka 1. Opće uredbe o zaštiti podataka postoji i jedna od taksativno navedenih iznimaka iz članka 9. stavka 2. Opće uredbe o zaštiti podataka.

Načela zaštite osobnih podataka

Načela obrade osobnih podataka, sukladno Općoj uredbi o zaštiti podataka, traže da osobni podaci moraju biti:

- zakonito, pošteno i transparentno obrađivani s obzirom na ispitanika;
- prikupljeni u posebne, izričite i zakonite svrhe te se dalje ne smiju obrađivati na način koji nije u skladu s tim svrhama; daljnja obrada u svrhe arhiviranja u javnom interesu, u svrhe znanstvenog ili povijesnog istraživanja ili u statističke svrhe, u skladu s

člankom 89. stavkom 1. Opće uredbe o zaštiti podataka, ne smatra se neusklađenom s prvotnim svrhama;

- primjereni, relevantni i ograničeni na ono što je nužno u odnosu na svrhe u koje se obrađuju;
- točni i prema potrebi ažurni;
- čuvani u obliku koji omogućuje identifikaciju ispitanika samo onoliko dugo koliko je potrebno u svrhe radi kojih se osobni podaci obrađuju;
- obrađivani na način kojim se osigurava odgovarajuća sigurnost osobnih podataka, uključujući zaštitu od neovlaštene ili nezakonite obrade te od slučajnog gubitka, uništenja ili oštećenja primjenom odgovarajućih tehničkih ili organizacijskih mjera.

Voditelj obrade odgovara za usklađenost s ovdje navedenim načelima Opće uredbe o zaštiti podataka i mora je moći dokazati.

Identificiranje većeg rizika u znanstvenom istraživanju

Svako znanstveno istraživanje koje uključuje obradu osobnih podataka djece posebno je osjetljivo zbog dobi i zrelosti djeteta. Djeca mogu biti manje svjesna rizika, posljedica i prava u vezi s obradom svojih osobnih podataka.

Znanstveni istraživač obavezan je osigurati detaljnu analizu etičkih prijedora putem projektne metodologije, odnosno projektnog protokola. To najmanje uključuje:

- pregled planirane obrade i postupke obrade
- identifikaciju i analizu etičkih pitanja koje takva obrada i postupci povlače i
- objašnjenje kako će se ti prijedori u praksi ublažiti.

Osim toga, prilikom provođenja svakog znanstvenog istraživanja potrebno je provjeriti postoji li obveza provođenja procjene učinka u smislu članka 35. Opće uredbe o zaštiti podataka.

Pseudonimizacija/anonimizacija

Opća Uredba o zaštiti podataka ne primjenjuje se na anonimne informacije, odnosno informacije koje se ne odnose na pojedinca čiji je identitet utvrđen ili se može utvrditi ni na osobne podatke koji su učinjeni anonimnima tako da se identitet ispitanika ne može ili više ne može utvrditi. Anonimni podaci izvan su doseg propisa kojima se štite osobni podaci.

Ako se u znanstvenom istraživanju upotrebljavaju anonimni podaci, prijedlog znanstvenog istraživanja svejedno može povlačiti određena etička pitanja, kao što je podrijetlo podataka ili način na koji se oni prikupljaju. Stoga je u prijedlogu znanstvenog istraživanja potrebno specificirati izvor podataka koji se namjeravaju obraditi te adresirati sve etičke prijedore do kojih može doći.

Upravo je anonimizacija jedan od najboljih načina za ublažavanje etičkih prijedora koji nastaju kod obrade osobnih podataka.

Pseudonimizacija podrazumijeva obradu osobnih podataka tako da se osobni podaci više ne mogu pripisati određenom pojedincu bez uporabe dodatnih informacija, pod uvjetom da se takve dodatne informacije drže odvojeno te da podliježu odgovarajućim tehničkim i organizacijskim mjerama kako bi se osiguralo da se osobni podaci ne mogu pripisati pojedincu čiji je identitet utvrđen ili se može utvrditi.

Pseudonimizacija je tehnička mjera zaštite osobnih podataka, a ne zakonit pravni temelj za njihovu obradu.

Dakle, pseudonimizacija podrazumijeva zamjenu osobnih podataka (kao što je ime pojedinca) jedinstvenim identifikatorom koji nije povezan s njegovim stvarnim identitetom, primjenjujući tehnike kao što su kodiranje ili prilagođavanje. Pseudonimizirani podaci i dalje su osobni podaci jer je identificiranje pojedinaca moguće uporabom ključa te se na njih u cijelosti primjenjuju propisi o zaštiti osobnih podataka.

U situacijama u kojima je potrebno zadržati povezanost između ispitanika i njihovih osobnih podataka kako bi se ostvario cilj istraživanja, dakle kad se svrha istraživanja ne može postići anonimizacijom, potrebno je, kad god je to moguće, pseudonimizirati podatke u cilju zaštite privatnosti pojedinca i minimiziranja rizika za njegova prava i slobode.

Privola i transparentnost znanstvenog istraživanja

Privola je pravna osnova za obradu osobnih podataka pojedinca te nije istoznačna informiranom pristanku koji predstavlja etičku i proceduralnu obvezu svakog istraživača. Privola ispitanika, kao pravni temelj za zakonitost obrade, jest svako dobrovoljno, posebno, informirano i nedvosmisleno izražavanje želja ispitanika kojim on izjavom ili jasnom potvrdnom radnjom daje pristanak za obradu osobnih podataka koji se na njega odnose.

Privola se može dati u obliku pismene izjave, koja se može prikupiti i elektroničkim putem, ili usmenom izjavom, ili potvrdnom radnjom.

Šutnja, odnosno unaprijed kvačicom označeno polje ili manjak aktivnosti stoga se ne bi smjeli smatrati privolom. Privola bi trebala obuhvatiti sve aktivnosti obrade koje se provode u istu svrhu ili svrhe. Kada obrada ima višestruke svrhe, privolu bi trebalo dati za sve njih.

Često nije moguće u cijelosti identificirati svrhu obrade osobnih podataka u znanstvene svrhe u trenutku prikupljanja podataka. Stoga bi se ispitanicima trebalo omogućiti da svoju privolu daju za određena područja znanstvenog istraživanja uz pridržavanje priznatih etičkih normi za znanstveno istraživanje. Ispitanici bi trebali imati priliku dati svoju privolu samo za određena područja istraživanja ili dijelove istraživačkih projekata u mjeri u kojoj to dopušta željena namjena.

Privolu za dijete daje zakonski zastupnik djeteta. Etičke norme zahtijevaju da i samo dijete koje sudjeluje u istraživanju, sukladno njegovoj dobi i zrelosti, da svoj pristanak.

U pogledu nuđenja usluga informacijskog društva izravno djetetu, ako dijete ima najmanje šesnaest godina, dovoljna je privola djeteta. Ako se znanstveno istraživanje provodi u više

država članica, dobnu granicu za samostalno davanje privole djeteta u odnosu na usluge informacijskoj društva potrebno je provjeriti u svakoj državi članici na čijem se području to provodi.

Istraživač je obvezan objasniti djetetu, odnosno zakonskom zastupniku djeteta, bitne odrednice koje se tiču obrade osobnih podataka koji su nužni za ispunjavanje svrhe znanstvenog istraživanja kao i sve rizike povezane s obradom te sudjelovanjem djeteta u istraživanju.

Ako se osobni podaci prikupljaju od pojedinca, voditelj znanstvenog istraživanja u trenutku prikupljanja osobnih podataka obvezan je pojedincu – sudioniku znanstvenog istraživanja pružiti informacije:

- o svojem identitetu i kontaktnim podacima
- o kontaktnim podacima službenika za zaštitu podataka, ako je primjenjivo
- o svrhama i pravnoj osnovi za obradu osobnih podataka
- o primateljima ili kategorijama primatelja osobnih podataka
- o prenošenju osobnih podataka trećoj zemlji ili međunarodnoj organizaciji
- o legitimnom interesu voditelja ili treće strane ako je on pravna osnova za obradu
- o roku pohrane osobnih podataka te kriterijima kojima se utvrđuje razdoblje pohrane
- o postojanju prava da se od voditelja obrade zatraži pristup osobnim podacima, ispravak, brisanje osobnih podataka ili ograničavanje obrade koja se na njega odnose, prava na podnošenje prigovora na obradu takvih podataka te na prenosivost njegovih podataka drugom voditelju obrade
- o pravu da se u bilo kojem trenutku povuče privola a da to ne utječe na zakonitost obrade koja se temeljila na privoli prije nego što je ona povučena
- o pravu na podnošenje prigovora nadzornom tijelu
- je li pružanje osobnih podataka zakonska ili ugovorna obveza ili uvjet nuždan za sklapanje ugovora te ima li ispitanik obvezu pružanja osobnih podataka i koje su moguće posljedice ako se takvi podaci ne pruže
- o postojanju automatiziranog donošenja odluka, što uključuje izradu profila te smislene informacije o tome o kojoj je logici riječ, kao i važnost i predviđene posljedice takve obrade za ispitanika.

Ako osobni podaci nisu dobiveni od ispitanika, voditelj obrade obvezan je osim prethodno navedenih informacija ispitaniku pružiti i informacije o izvoru osobnih podataka.

Istraživač bi trebao osigurati da informacije budu relevantno usmjerene prema određenoj dobnoj skupini. Ako je riječ o ciljanoj skupini koja je različite dobi, potrebno je pružiti različite informacije koje su primjerene za dob i zrelost pojedinca.

Obavijesti namijenjene djeci moraju biti jasne i napisane jednostavnim jezikom koji odgovara dobi djeteta i koje su djetetu lako razumljive. Uputno je rabiti djeci prilagođene načine predstavljanja informacija, kao što su stripovi, crteži, piktogrami, animacije i slično.

Budući da obrada podataka može predstavljati potencijalne rizike za prava i slobode pojedinca, oni moraju biti svjesni tih rizika prije početka istraživanja.

Potrebno je uzeti u obzir činjenicu da djeca zbog dobi i/ili zrelosti mogu biti manje svjesna rizika, posljedica i prava povezanih s obradom vlastitih osobnih podataka. S tim u vezi važno je provjeriti je li ih pojedino dijete sposobno razumjeti i dati svoj pristanak.

Prijenos osobnih podataka u treće zemlje

Prijenos osobnih podataka u zemlje ili međunarodne organizacije izvan Europske unije odnosno Europskog gospodarskog prostora dopušten je jedino ako se provodi uz puno poštovanje Opće uredbe o zaštiti podataka, a posebno njezina poglavlja V. Da bi odredbe Opće uredbe o zaštiti podataka o prijenosu bile primjenjive, nije nužno „slati“ osobne podatke izvan Europske unije.

Dovoljno je da je jedan od projektnih partnera ili pružatelja usluga (primjerice pohrane podataka) smješten izvan Europske unije i da mu je omogućen pristup osobnim podacima koje je prikupio voditelj znanstvenog istraživanja da bi, u smislu Opće uredbe o zaštiti podataka, bila riječ o prijenosu osobnih podataka izvan Europske unije.

Prikupljanje osobnih podataka izvan Europske unije

Etički standardi Europske unije primjenjuju se na sve projekte koji se financiraju iz proračuna Europske unije, neovisno o tome gdje se provodi znanstveno istraživanje.

Jednako tako, Opća uredba o zaštiti podataka primjenjuje se na svaku obradu osobnih podataka koju provodi voditelj obrade sa sjedištem u Europskoj uniji, neovisno o tome provodi li se obrada u Europskoj uniji ili ne. To znači da voditelj znanstvenog istraživanja, čak i kad prikuplja osobne podatke izvan Europske unije, mora dokazati usklađenost s pravom Europske unije.

Službenik za zaštitu osobnih podataka

Ako je institucija koja provodi znanstveno istraživanje imenovala službenika za zaštitu podataka, važno ga je uključiti u sve faze istraživanja te zatražiti savjet o svim pitanjima zaštite osobnih podataka. U slučaju da nije imenovan, potrebno je zatražiti savjet odgovarajućeg stručnjaka već u fazi pripreme projektnog prijedloga.

Sigurnost i pohrana podataka

Pravna je i etička obveza voditelja znanstvenog istraživanja osigurati da su podaci pojedinca koji sudjeluju u istraživanju pravilno zaštićeni. Potrebno je razraditi načela tehničke i integrirane zaštite u prijedlogu istraživanja koje se podnosi etičkom povjerenstvu. To se smatra ključnim za zaštitu prava i sloboda pojedinca te za minimiziranje etičkih rizika povezanih s obradom podataka.

Osobni podaci smiju se čuvati samo onoliko dugo koliko je potrebno za svrhe u koje su prikupljeni ili u skladu s utvrđenim pravilima o reviziji, arhiviranju ili zadržavanju podataka. O tome je potrebno informirati sudionike u istraživanju.

Podatke je potrebno brisati u cijelosti, nepovratno te zajedno sa svim sigurnosnim kopijama u trenutku kada više nisu potrebni. U slučaju da su tijekom istraživanja podaci zakonito preneseni trećoj strani, potrebno je osigurati da je i treća strana izbrisala podatke.

Podaci koji su zadržani u svrhu revizije odnosno arhiviranja trebaju se pohraniti na sigurno mjesto uz osiguravanje svih tehničkih i organizacijskih mjera zaštite i smiju se dalje obrađivati samo u navedene svrhe.

PRILOG 2.

SMJERNICE ZA PROVEDBU KVALITATIVNIH ISTRAŽIVANJA S DJECOM

*Radna skupina za kvalitativna istraživanja s djecom
Dinka Čorkalo Biruški, Renata Ćorić Špoljar, Jelena Ogrستا i Antonija Žižak*

Uvod

Kvalitativna istraživanja predstavljaju skup posebnih metoda i postupaka kojima se u prirodnim uvjetima u kojima se fenomeni pojavljuju istražuje subjektivna stvarnost sudionika te načini na koje sudionici oblikuju, razumiju i interpretiraju iskustvenu stvarnost (Merriam i Tisdell, 2016.). Metode i postupci uključuju opažanje, često uz sudjelovanje (npr. etnografska studija), dijalošku metodu (npr. intervjui, fokusne grupe), analizu tekstualnog, govornog ili videosadržaja i druge postupke i metode kojima je cilj zahvatiti specifično iskustvo sudionika i značenja koja mu sudionici pripisuju te ga interpretirati. Pritom se uobičajeno slijedi epistemološka paradigma o socijalno-konstruktivnoj naravi realiteta prema kojoj ne postoji objektivna stvarnost izvan i povrh one određene subjektivnim iskustvom, značenjem i jezikom onih koje se proučava, kao i ideja subjektivnosti spoznaje koja pretpostavlja kritički realizam i poziciju da istraživanje realiteta nužno znači uključivanje subjektivnosti, pa je spoznaja samo jedna moguća interpretacija. Tako se kvalitativna istraživanja od kvantitativnih razlikuju u najmanje tri aspekta (Čorkalo Biruški, 2014.): 1. provode se najčešće u prirodnoj okolini sudionika, utječu na nju i mogu je promijeniti; 2. dijeljenje i/ili opažanje osobnih iskustava ljudi koje je svojstveno kvalitativnim istraživanjima stavlja istraživača i sudionika u neposrednu interakciju i tako može utjecati na istraživačku objektivnost; 3. specifičnost prikupljanja podataka i izravan kontakt istraživača i sudionika donose etičke izazove koji nisu tipični, a neki ni relevantni za kvantitativna istraživanja. Stoga je, zbog prirode kvalitativnih istraživanja, rješavanje etičkih pitanja važnih za planiranje i organizaciju istraživanja, implementaciju istraživačkih metoda i postupaka te interpretaciju i objavljivanje rezultata nužan, ne rutinski i ključan dio metodologije istraživanja, što nije ili ne mora biti slučaj u kvantitativnim istraživanjima.

Specifičnosti kvalitativne metodologije treba posebno imati na umu kad je riječ o istraživanjima s djecom. Kao i u kvalitativnim istraživanjima s odraslima i u onima s djecom zanima nas njihova subjektivna stvarnost i način na koji je interpretiraju. Stoga dječje iskustvo mora biti zahvaćeno na primjeren način odabirom sudionika koji će to iskustvo moći predstaviti na odgovarajući način. Upravo ta činjenica stavlja pred kvalitativnog istraživača najmanje dva posebna izazova: jedan se odnosi na pitanje u kojoj je dobi dijete u stanju kompetentno sudjelovati u kvalitativnom istraživanju u kojem se od njega traži razumijevanje pitanja, sposobnost samouvida (introspekcije) te verbalno artikuliranje vlastitih misli i osjećanja, a, kod primjene fokusnih grupa i razumijevanje i uzimanje u obzir socijalnih procesa. Stoga primjenu kvalitativnih metoda treba prilagoditi kognitivnoj, emocionalnoj i socijalnoj zrelosti djeteta te očekivati da će tek djeca školske dobi moći biti aktivni i kompetentni sudionici (vidi i Gibson, 2012.). No i nešto mlađa djeca (npr. starija predškolska djeca) mogu sudjelovati u razgovorima o manje zahtjevnim temama, pa njihovo uključivanje ovisi i o zrelosti djeteta, ali i o temi i cilju

fokusne grupe ili intervju. U vezi s time i drugi je spomenuti izazov kvalitativnih istraživanja: uključivanje djece u kvalitativna istraživanja zahtijeva i da istraživač dobro poznaje temeljne razvojne procese i tipičnosti barem one dobne skupine s kojom provodi istraživanje, odnosno da se u takvim istraživanjima osigura podrška stručnjaka koji poznaju dječji razvoj.

Iduća specifičnost kvalitativnih istraživanja jest da je etičko propitivanje, analiza i postupanje *conditio sine qua non* kvalitativnih istraživanja. Kako bi naglasili taj aspekt, stručnjaci u području ističu nužnost stalne *promišljene prisutnosti* (engl. *sustaining mindful presence*) etičke brige istraživača (Woodgate, Tennent i Zurba, 2017.). To je posebno tako kad su sudionici u istraživanju osjetljive skupine, napose djeca. Zato etičko propitivanje i postupanje mora biti nužan dio cjelokupnog istraživačkog procesa, od pripreme istraživanja, preko prikupljanja podataka do izvještavanja o rezultatima, pri čemu je polazna i kriterijska točka u svakoj fazi procesa zaštita najboljeg interesa djeteta, odnosno dječja dobrobit. Slijedom toga ključne teme etičke analize i postupanja tijekom kvalitativnog istraživanja mogu se sažeti u sljedećim aspektima (Čorkalo Biruški, 2014.):

1. priprema istraživanja
2. prikupljanje podataka
 2. 1. odnos istraživača i sudionika
 2. 1. a. odnosi višestrukih uloga
 2. 1. b. odnosi socijalnog statusa i moći
 2. 2. pristanak na istraživanje
3. izvještavanje.

Napuci i smjernice za brigu o etičkim aspektima kvalitativnih istraživanja s djecom koji slijede vođeni su navedenom shemom.

1. Etički izazovi u fazi pripreme istraživanja

Priprema kvalitativnog istraživanja često je dugotrajan i zahtjevan proces koji ne podrazumijeva samo metodološku razradu nego i više drugih aspekata (npr. način ulaska u zajednicu ili okruženje u kojem će se provoditi istraživanje, uspostava odnosa s „čuvarima“ i sl.) (vidjeti opširnije u Čorkalo Biruški, 2014.) koji postavljaju posebne izazove za istraživača. Ključni od njih opisani su u nastavku teksta.

Izazov 1. 1. *Određenje uloge istraživača i drugih sudionika u istraživačkom procesu*

Smjernica 1. 1. U kvalitativnim istraživanjima istraživač je *instrument* za prikupljanje i analizu podataka. U pripremnoj fazi istraživanja planiraju se pristupi koji će taj instrument opisati i odrediti njegovu poziciju u odnosu na druge sudionike istraživanja.

Opis i predstavljanje istraživačke uloge djetetu sudioniku istraživanja prije svega uzima u obzir njegove razvojne mogućnosti da taj opis razumije. Istraživač objašnjava svoju ulogu opisujući tko je on ili ona profesionalno i osobno, informira dijete zašto provodi istraživanje u kojem su glavni sudionici djeca (npr. „Ono najvažnije o djeci možemo naučiti upravo od djece.“) te zašto

istražuje određeno područje (npr. „Mi stručnjaci/istraživači ne znamo kako se osjećaju djeca kad su smještena u udomiteljsku obitelj.“). Potom istraživač objašnjava što su njegova očekivanja od djeteta sudionika (npr. „Iz iskustva znam da djeca mogu reći svoje mišljenje o onome što je za njih važno i zato očekujem da bi i ti to mogao u ovom istraživanju.“). Konačno, istraživač objašnjava i koji su njegovi zadaci (npr. „Moj je zadatak da te informiram o svim važnim aspektima ovog istraživanja, da provjerim jesi li me razumjela, da pričekam i prihvatim tvoju odluku o sudjelovanju ili nesudjelovanju.“) i kako će ih obavljati, osobito naglašavajući što će raditi (npr. pažljivo slušati, postavljati pitanja, provjeravati je li dobro razumio, bilježiti i/ili snimati ako dobije dopuštenje od djeteta, čuvati sve podatke dobivene od djeteta na sigurnom mjestu) i što neće raditi (npr. inzistirati na sudjelovanju djeteta u istraživanju, prenositi drugima što je dijete reklo, prosuđivati, suprotstavljati se ili ispravljati dijete i sl.).

U pripremnoj fazi treba isplanirati i uloge drugih sudionika istraživanja (npr. stručnjaka u institucijama „čuvarima“ – u školi, dječjem domu, savjetovalištu; prevoditelja; osoba koje zapisuju/prepisuju individualne ili grupne razgovore). Te se uloge, nakon što su osobe pristale sudjelovati u istraživanju, opisuju uz dogovorene zadatke (npr. osoba koja će transkribirati intervju ili fokusne grupe potpisat će ugovor o čuvanju tajnosti podataka; prema dogovoru će prepisati izvorni zvučni zapis razgovora s djetetom; stručnjak u savjetovalištu informirat će dijete i roditelje o istraživanju; pitati dijete i roditelje za dopuštenje da im predstavi istraživača) i specifične granice svakog od sudionika (npr. stručnjak u savjetovalištu poštovat će povjerljivost podataka koje je dijete dalo istraživaču; sa sudionicima će se raspraviti pravo na uvid u opis grupnih rezultata).

Određenje uloge, osobito njezina vrijednosnog aspekta, proizlazi i iz odabrane istraživačke paradigme (npr. konstruktivistička, postpozitivistička, pragmatička) te je njezino imenovanje (i opisivanje) dio istraživačeve odgovornosti, i prema sudionicima istraživanja, i prema znanstvenoj zajednici. Ovisno o istraživačkoj paradigmi uloga istraživača može se mijenjati tijekom istraživačkog procesa, pa raspon tih promjena (od potpunog stranca do posebnog člana zajednice) treba predvidjeti i opisati u pripremnoj fazi.

Isazov 1. 2. Osjetljivost za okruženje u kojem se provodi istraživanje

Smjernica 1. 2. Kvalitativna istraživanja provode se u prirodnom okruženju djeteta, tamo gdje ono živi, školuje se, provodi slobodno vrijeme. Ulazak, bivanje u tom okruženju i izlazak iz njega nose mnogobrojne izazove povezane s obilježjima djeteta kao subjekta istraživanja, okruženja i istraživača. Istraživanja s djecom pripadaju skupini istraživanja s osjetljivim populacijama te se najčešće provode prema načelu ulaska u zajednicu „odozgo“, odnosno pristupanja djetetu, potencijalnom sudioniku istraživanja, kroz „čuvarova vrata“. Čuvari su odrasle osobe iz djetetova privatnog socijalnog kruga (roditelji, skrbnici) i/ili stručnjaci, predstavnici nadležnih tijela i institucija odgovorni za neki aspekt djetetova života (npr. učitelji, ravnatelji, terapeuti, mentori, socijalni radnici, ali mogu biti i npr. važni predstavnici manjinskih zajednica). Istraživači su odgovorni planirati suradnju s njima poštujući u potpunosti njihov djelokrug rada s djetetom, odgovornosti za dijete te vodeći računa da istraživanje što je moguće manje ometa njihovu redovitu djelatnost, odnosno svakodnevni život.

Prije provedbe istraživanja važno je da istraživač što bolje upozna ključna obilježja (kulturu) okruženja u kojem će provoditi istraživanje te predvidi vlastite postupke koji će omogućiti da istraživanje provede u skladu s odabranom istraživačkom pozicijom, pridajući osobito značenje načinima na koje ostvaruje kontakt, izgrađuje povjerenje i prati (reflektira i analizira) kako se odnos s okruženjem gradi, razvija i završava.

Mnoga obilježja istraživača, od onih lako vidljivih, kao što su dob i spol, pa do onih teže prepoznatljivih, kao što su osobne vrijednosti, stavovi i predrasude mogu utjecati na razumijevanje i uvažavanje okruženja (Kutrovatz, 2017.). U fazi pripreme istraživanja poželjno je da istraživački tim raspravi o tome kako osobna pripremljenost istraživača može olakšati ili otežati ulazak u određeno okruženje (npr. olakšava li ili otežava istraživaču pri prvom dolasku u nepoznatu obitelj donošenje sitnog dara kao znaka pažnje; koje su prednosti i moguće prepreke ako s djetetom počiniteljem vršnjačkog nasilja intervju vodi istraživač muškog spola; postoje li neki rizici za istraživača u pogledu fizičke sigurnosti, npr. pri provedbi istraživanja u nesigurnom okružju).

Izazov 1. 3. *Anticipiranje potencijalnih etičkih rizika*

Smjernica 1. 3. Etički izazovi povezani su s mogućim štetnim ili ugrožavajućim procesima ili ishodima, i za sudionike i za istraživače (Aluwihare-Samaranayake, 2012.). U kvalitativnim istraživanjima s djecom mogući su etički izazovi povezani s odnosom istraživača i djeteta tijekom istraživanja, kako je to opisano u smjernicama 2. 1. 1. i 2. 1. 2. Neki od očekivanih rizika povezanih s prikupljanjem i zaštitom podataka odnose se na polaganje prava na informacije o podacima/djetetu. To pravo mogu polagati različiti dionici – od roditelja i stručnjaka, pa do onih koji financiraju istraživanje i time predstavljati rizik za mnoge etičke principe na kojima istraživanje počiva (zaštita privatnosti i integriteta, anonimnost). U pripremi istraživanja treba planirati moguća postupanja istraživača u etički rizičnim situacijama rukovodeći se pritom najboljim interesom djeteta sudionika istraživanja (Čorkalo Biruški, 2014.).

Izazov 1. 4. *Naknada djeci za sudjelovanje u istraživanju*

Smjernica 1. 4. U pripremi istraživanja treba voditi računa da će ono od sudionika djeteta u fazi pripreme i provedbe istraživanja, pa i predstavljanja rezultata, tražiti dobrovoljno i suglasno uloženo vrijeme i trud, a ponekad i putovanje kako bi došlo na mjesto provedbe istraživanja/rasprave i/ili predstavljanja rezultata. Poželjnim standardom kvalitete istraživanja smatra se i primjerena naknada sudionicima za njihov doprinos provedbi i realizaciji istraživanja. Preporučljivo je naknadu uručiti nakon provedenog istraživanja kako se ne bi utjecalo na motivaciju za sudjelovanje i proces donošenja odluke o sudjelovanju. Pritom je primjeren postupak onaj koji garantira da je sudioniku jasno da naknada nije plaća (honorar), nego simbolična gesta kojom istraživač želi zahvaliti djetetu za vrijeme, trud i interes za sudjelovanje u istraživanju. Važno je da naknada bude primjerena djetetovoj dobi i mogućim interesima i da nije u obliku novca (osim kao naknada troškova putovanja). Te smjernice

vrijede i kad je riječ o istraživanju koje uključuje zajedničko sudjelovanje roditelja i djeteta, odnosno obitelj.

Izazov 1. 5. Skrb za mentalno zdravlje istraživača i njihovih pomoćnika u istraživanju

Smjernica 1. 5. Istraživački problemi kvalitativnih istraživanja često su istovremeno i vrlo osjetljive i složene životne teme i situacije koje zbog te životnosti (prirodnosti) nisu nepoznate i samim istraživačima te mogu na njih i osobno utjecati u smislu prevelike emocionalne angažiranosti, iscrpljenosti, stresa ili sekundarne traumatizacije. To vrijedi i za treće osobe koje sudjeluju u kvalitativnim istraživanjima (npr. prevoditelj, osobe koje asistiraju djetetu tijekom istraživanja, osobe koje prepisuju intervju). U fazi pripreme istraživanja važno je planirati kako preventivne strategije skrbi za mentalno zdravlje istraživača i njihovih pomoćnika (npr. pripremiti tematsku literaturu; planirati razgovor(e) s drugim istraživačima sličnih iskustava s ciljem osobne pripreme članova istraživačkog tima; intenzivirati skrb o sebi i svom tjelesnom i psihološkom zdravlju), tako i strategije pomoći i podrške tijekom i/ili nakon istraživanja (npr. samopromatranje vlastitih reakcija i iskustava, uz njihovo bilježenje; prostor i vrijeme za reflektiranje nakon očekivano zahtjevnih aktivnosti ili nepredviđenih situacija s drugim članovima tima i/ili odabranim vanjskim stručnjakom; vrijeme za odmor i odmak od aktivnog sudjelovanja tijekom određenog vremena; povremene ili kontinuirane supervizije za članove tima ili pojedinog istraživača).

2. Etički izazovi u fazi prikupljanja podataka

2. 1. Odnos istraživača i sudionika

Specifičnost kvalitativnih istraživanja podrazumijeva nužnost interakcije istraživača i sudionika, a time i korištenje tog odnosa kao izvora podataka. Zbog toga se upravo odnos i kvaliteta odnosa istraživača i sudionika postavljaju kao jedno od temeljnih pitanja i etičkih izazova kvalitativnih istraživanja. U odnosu istraživača i sudionika u kvalitativnim istraživanjima s djecom ključno je rješavanje dvaju izazova: pitanja višestrukosti i višeznačnosti uloge istraživača te činjenice nejednakog statusa i moći istraživača i djece sudionika.

Izazov 2. 1. 1. Višestrukost i višeznačnost uloge istraživača

Smjernica 2. 1. 1. U kvalitativnim istraživanjima s djecom posebno je važno djetetu, u skladu s njegovom dobi, temeljito objasniti što uloga istraživača podrazumijeva, provjeriti djetetova očekivanja te objasniti što istraživač može i mora u kontekstu istraživanja učiniti, a što ne (vidjeti i smjernicu 1. 1.). Pritom je poželjno i korisno navesti primjere koji će djetetu zorno prikazati istraživačevu ulogu i istraživački proces (npr. istraživač ne može promijeniti način na koji učitelj ispituje, ali može provjeriti s djetetom u kojim se situacijama ispitivanja u školi osjeća dobro, a u kojima ne). U tom je kontekstu posebno važno djetetu objasniti što je u istraživačkim okolnostima povjerljivo, a što nije i ne može biti (npr. informacije o nasilju prema djetetu ne smiju ostati povjerljive, vidjeti i smjernicu 2. 2. 4.).

Prilikom istraživanja osjetljivih ili emocionalno zahtjevnih tema, koja uključuju iznošenje emocionalno uznemirujućih ili traumatskih iskustava, uloga istraživača nije samo prikupljanje podataka nego može uključivati i nužno umirivanje i pružanje podrške djetetu. Za takve se situacije istraživač mora unaprijed dobro pripremiti. Osim trenutnog pružanja pomoći i podrške, istraživač, kada je to potrebno, treba poduzeti i daljnje mjere zaštite i pomoći. Npr. u slučaju snažne uznemirenosti djeteta treba dati informaciju o tome gdje se može potražiti psihološka pomoć. Tu informaciju, kao i podatak o djetetovoj uznemirenosti, treba podijeliti ponajprije s djetetovim roditeljem/skrbnikom. U slučaju snažne uznemirenosti koja ne prolazi istraživač treba biti spreman prekinuti istraživanje i usmjeriti se prije svega na osiguravanje pomoći uznemirenom djetetu (Christensen i Prout, 2002.; Čorkalo Biruški, 2014.; Rimac i Ogresta, 2012.).

Izazov 2. 1. 2. Nejednakost statusa i moći istraživača i djeteta

Smjernica 2. 1. 2. U kvalitativnim istraživanjima s djecom važno je voditi računa o simetričnoj komunikaciji s djetetom te se i u verbalnoj i u neverbalnoj komunikaciji približiti djetetu. To je posebno važno kad su sudionici istraživanja pripadnici drukčije kulture ili govornici drugog jezika nego je istraživačev – u takvim situacijama uvažavanje različitosti i poštovanje djetetovih kulturalnih obrazaca predstavlja ključan aspekt kvalitativnog istraživanja (Christensen i Prout, 2002.).

Istraživač treba biti svjestan svojeg utjecaja autoriteta odrasle osobe na djecu ili utjecaja koji proizlazi iz njegovih drugih obilježja (npr. kad je istraživač ujedno i nastavnik ili ima neku drugu za dijete relevantnu profesionalnu ulogu). Stoga je važno osigurati mehanizme i strategije koji će štititi autonomiju djeteta, kao i omogućiti djeci otvoreno iskazivanje njihova mišljenja i iznošenje osobnih iskustava, bez ikakvih utjecaja i pritisaka. To uključuje i zadržavanje neutralne pozicije istraživača, i kada djeca sudionici iznose stajališta koja nisu u skladu s istraživačevima. Pod tim je vidom ključno osigurati da svoje stajalište može iznijeti svaki sudionik, što za odraslog istraživača, npr. moderatora u fokusnoj grupi s djecom, znači posebnu odgovornost.

2. 2. Etički izazovi povezani s pristankom na istraživanje

Pristanak na istraživanje proizlazi iz načela dobrobiti i nenanošenja štete, a u kvalitativnim istraživanjima ima neke specifičnosti. Pristanak djeteta na istraživanje uključuje: 1. punu informiranost djeteta o svim aspektima istraživanja koji su relevantni za donošenje odluke o sudjelovanju u istraživanju i koji su predstavljeni na njemu razumljiv način, 2. dobrovoljni pristanak na sudjelovanje te 3. kompetentnost djeteta za davanje pristanka, odnosno donošenje odluke. Puna informiranost djeteta prije početka istraživanja preduvjet je za uspostavu stvarne autonomije u odluci o sudjelovanju u istraživanju kao činu slobodnog izbora. Važno je naglasiti i to da je postupak pristanka na istraživanje u kvalitativnim istraživanjima nešto složeniji, što proizlazi iz same prirode kvalitativne metodologije i činjenice neposrednijeg kontakta istraživača i sudionika. Nakon što su se djeca i roditelji/skrbnici upoznali sa svim relevantnim informacijama o istraživanju te imali priliku postaviti istraživaču pitanja i dobiti objašnjenja,

važno je osigurati dovoljno vremena za donošenje odluke o sudjelovanju u istraživanju. Sve informacije o istraživanju djetetu trebaju biti predstavljene tako da ih dijete razumije te primjereno dobi i sposobnostima djeteta (Shaw, Brady i Davey, 2011.). U nastavku se opisuju neki od tipičnih etičkih izazova povezanih s postupkom dobivanja pristanka na istraživanje.

Izazov 2. 2. 1. Informiranje o postupku prikupljanja podataka i načinima njihova korištenja

Smjernica 2. 2. 1. Kad se u kvalitativnom istraživanju upotrebljavaju audio- i/ili videozapisi (npr. snimanje razgovora ili događaja), nužan je dio pristanka na istraživanje i davanje suglasnosti na snimanje. Uz to je nužno djetetu dati jasno objašnjenje hoće li se i kako snimke upotrebljavati (npr. samo za izradu transkripta, kao glasovne ilustracije i sl.), na koji će se način čuvati i do kada te tko će sve imati pristup snimljenom materijalu (npr. samo istraživač, samo članovi istraživačkog tima, istraživač i njegov mentor/ica ili nadređeni, druge osobe i sl.) (Čorkalo Biruški, 2014.). Ta se preporuka odnosi i na upotrebu vizualnih podataka (npr. hoće li se zamagljivati lik djeteta na osobnoj fotografiji kako bi se zaštitio njegov identitet).

Izazov 2. 2. 2. Informiranje o mogućim rizicima u istraživanju

Smjernica 2. 2. 2. U kvalitativnim istraživanjima zbog njihovih specifičnosti posebno je važno djecu informirati o mogućim rizicima i postupcima za njihovo ublaživanje. Naime, zbog prirode istraživačkog procesa i često osjetljivosti tema o kojima se provodi kvalitativno istraživanje sudjelovanje katkad može izazvati neugodu ili uznemirenost djeteta te je na to važno unaprijed upozoriti. Osim toga, važno je osigurati postupke da se ta uznemirenost umanjiti te ponuditi informacije o pojedincima ili ustanovama kojima se djeca i roditelji mogu obratiti za podršku i pomoć (vidjeti i smjernicu 2. 1. 1).

Prilikom procjene vjerojatnih i anticipiranja mogućih rizika važno je imati na umu da su kvalitativna istraživanja usmjerena na potpunije i intenzivnije razumijevanje djetetova života. To često podrazumijeva i stjecanje uvida u razloge i okolnosti koje pridonose objašnjenju mišljenja, ponašanja, događaja i drugih osobnih iskustava djeteta. Zato je istraživački kontekst puno širi od same situacije u kojoj se istraživanje provodi, pa je moguće da djeca neplanirano iznesu neke informacije o sebi ili drugima koje nisu povezane s istraživačkim pitanjima, ali za istraživača predstavljaju etički izazov (npr. dijete neplanirano otkrije iskustvo doživljenog obiteljskog nasilja) (vidjeti i smjernicu 2. 2. 3.).

Važno je naglasiti i da istraživači nisu uvijek svjesni tema koje mogu biti uznemirujuće za djecu. I sama djeca mogu imati poteškoća s predviđanjem raspona osobnih iskustava o kojima će se raspravljati tijekom prikupljanja podataka kao i njihovih mogućih reakcija na taj oblik dubljih i/ili intenzivnijih razgovara. Nadalje, relativan nedostatak životnog iskustva kod djece može biti prepreka da ona sama prepoznaju moguće rizike povezane s njihovim sudjelovanjem u istraživanju. Tako npr. naizgled „obična“ pitanja ili situacije mogu izazvati neočekivane reakcije, dok s druge strane u povjerljivom istraživačkom kontekstu djeca mogu imati i povećanu želju ili potrebu za samootkrivanjem.

Izazov 2. 2. 3. *Informiranje o zaštiti anonimnosti sudionika i povjerljivosti podataka*

Smjernica 2. 2. 3. Sastavni dio pristanka na istraživanje treba biti informiranje djeteta o zaštiti njegove anonimnosti i povjerljivosti podataka. U kvalitativnom istraživanju anonimizacija, koja je čest postupak zaštite anonimnosti sudionika, ujedno znači i složenu procjenu istraživača o tome koja sve obilježja mogu pridonijeti prepoznavanju djeteta ili njemu bliskih osoba, pa često nije dovoljno samo uklanjanje osobnih podataka ili uporaba pseudonima (vidjeti i smjernice 3. 1. i 3. 2.). I neka specifična obilježja djeteta (npr. rijetka bolest, iznimno postignuće i sl.), svojstveni događaj ili kombinacija opisa mogu pridonijeti prepoznavanju djeteta. Stoga je primarna odgovornost istraživača procjena svih potencijalno identificirajućih obilježja te informiranje djeteta o tome i načinu postupanja s njima. Posebnu pozornost u tom pogledu potrebno je posvetiti vizualnim podacima (npr. crteži djece, osobne i/ili obiteljske fotografije i sl.).

Ako u istraživanju postoji mogućnost narušavanja zajamčene povjerljivosti, o tome je vrlo važno unaprijed informirati djecu i njihove roditelje/skrbnike (Williamson i sur., 2005.). To je vjerojatno u slučaju npr. otkrivanja podatka o tome da je dijete zlostavljano ili izloženo kakvu drugom riziku koji ugrožava dobrobit djeteta. U takvim slučajevima informacije o narušavanju načela povjerljivosti trebaju biti dio pristanka na istraživanje te obuhvaćati opis situacija koje mogu dovesti do narušavanja načela povjerljivosti, načine postupanja istraživača i informaciju o tome koji se podaci planiraju proslijediti i kome te kakvi su daljnji načini postupanja s prikupljenim podacima od djeteta.

Rizik narušavanja zajamčene povjerljivosti podataka može se pojaviti i u situacijama slučajnih nalaza koje upozoravaju na to da je dijete izloženo nekom riziku za koji istraživač procjenjuje da je potrebna reakcija (npr. ponavljano doživljavanje međuvršnjačkog nasilja). S obzirom na to da je i pritom riječ o situacijama koje se nisu mogle predvidjeti na početku istraživanja, pa zato nisu ni mogle biti uklopljene u sadržaj pristanka na istraživanje, tu je posebnu situaciju, ako i kada ona nastane, potrebno raspraviti s djetetom te ga obavijestiti o tome što je istraživač obvezan dalje učiniti i koje su posljedica za dijete sudionika ili za treće osobe.

Zbog prirode kvalitativnih istraživanja, posebno kod primjene specifičnih metoda prikupljanja podataka kao što su fokusne skupine ili grupni intervjui, pitanje povjerljivosti podataka nije potpuno u rukama istraživača. S obzirom na to da je riječ o prikupljanju podataka u skupini, očuvanje povjerljivosti podataka ne ostaje samo na relaciji istraživač – dijete nego se odnosi i na sudionike međusobno. Zato je bitno da istraživač prilikom davanja informacija o prirodi razgovora posebno istakne važnost čuvanja povjerljivosti informacija koje su izrečene u grupnom razgovoru. Pritom je nužno provjeriti razumiju li djeca što povjerljivost znači te informacije o tome prilagoditi dobi djece sudionika (Williamson i sur., 2005.).

Izazov 2. 2. 4. *Pristanak na istraživanje kao proces*

Smjernica 2. 2. 4. Pristanak na istraživanje u kvalitativnim istraživanjima je proces, a ne jednokratni čin. To znači da će kvalitativni istraživač u nekim okolnostima trebati provjeriti je li dijete i dalje spremno nastaviti sudjelovati, npr. ako se tijekom istraživačkog procesa otvore

neke osjetljive teme o kojima dijete nije spremno nastaviti govoriti, ako je dijete previše uznemireno i sl. Pritom je posebno važno naglasiti djetetu da njegovo povlačenje iz istraživanja neće za njega ili treće osobe (npr. njegovu braću i sestre, druge učenike u razredu i sl.) imati nikakve posljedice. Proces pristanka na istraživanje ujedno traži da istraživač kontinuirano opaža verbalne i neverbalne reakcije djeteta koje bi mogle upućivati na želju za nastavkom sudjelovanja ili povlačenjem iz istraživanja (Phelan i Kinsella, 2013.). Procesnost se odnosi i na mogućnost uskraćivanja odgovora djeteta na neko od pitanja koja mu se postavljaju neovisno o razlozima zbog kojih ne želi odgovoriti.

3. Etički izazovi izvještavanja o kvalitativnim istraživanjima

Izvještavanje u i o kvalitativnim istraživanjima posebno je osjetljiv i istraživački odgovoran zadatak te uključuje nekoliko u nastavku opisanih izazova.

Izazov 3. 1. Izvještavanje i zaštita anonimnosti sudionika i povjerljivosti podataka

Smjernica 3. 1. U kvalitativnim istraživanjima nije dovoljno samo anonimizirati podatke (ukloniti ime i druge osobne podatke) nego prilikom izvještavanja brižljivo voditi računa i o drugim podacima koji mogu biti identificirajući za dijete (i/ili osobe s kojima je ono povezano, odnosno za tzv. treću stranu u istraživanju) (vidjeti i smjernicu 2. 2. 3). Npr. ako je intervju vođen s djetetom koje ima desetero braće i sestara, pri čemu je navedeno i mjesto provedbe istraživanja, budući da je tako mnogobrojna obitelj rijetkost, iznošenje točnog podatka o broju braće i sestara može biti identificirajuće. Stoga u navedenom primjeru kao i u drugim sličnima treba voditi računa da se podatak koji je istraživački relevantan ne prešuti, ali i da ne bude identificirajući (u navedenom primjeru može se, recimo, reći da dijete ima mnogo braće ili sestara ili da je jedno od više djece u obitelji i sl.). Međutim, u slučajevima prikaza jedinstvenih, iznimnih, rijetkih ili dramatičnih slučajeva, nekih etnografskih istraživanja, pa i studija slučaja odgovorni istraživač *treba* odlučiti ne objaviti ili prešutjeti podatak (nauštrb bogatstva opisa i prikaza slučaja što je temeljna značajka kvalitativnog pristupa) kako bi zaštitio privatnost sudionika i povjerljivost podataka. Kad je riječ o djeci sudionicima, odluka *mora* biti takva. Osjetljivost tog aspekta kvalitativnog istraživanja nalaže da se djetetu u fazi pristanka na istraživanje (i osobama koje se skrbe o njegovoj dobrobiti, a odgovorne su za potpisivanje pristanka na istraživanje) temeljito, u skladu s dobi, objasni što znači povjerljivost podataka te kako će se njegovi ili njezini podaci upotrebljavati (Kaiser, 2009.), kao i to da će istraživač provjeriti sa sudionikom uporabu izjava ili drugog istraživačkog materijala koji može biti identificirajući (vidi i smjernice 2. 2. 3. i 2. 2. 4.).

Izazov 3. 2. Izvještavanje i briga o reputaciji pojedinaca i zajednica

Smjernica 3. 2. Izvještavanje o rezultatima kvalitativnog istraživanja s djecom podrazumijeva još jednu odgovornost istraživača: u takvu istraživanju *nikad* nije riječ samo o istraživačkom izvještaju; istraživač tu postaje i *glas djece* čija je posebna odgovornost prenijeti vjerno njihova iskustva, značenja koja im pridaju i načine na koje ta iskustva sudjeluju u oblikovanju njihove stvarnosti. Stoga je posebno važno voditi računa o autentičnom predstavljanju svijeta djetinjstva i mladenaštva, koje nije samo posebno doba nego i specifična kultura, pa

izvještavanje nije samo puko izvještavanje odrasloga o mlađim ispitanicima (Kirk, 2007.). Izvještavanje i istraživačeva uloga pritom je osobito odgovorna i važna u istraživanjima s posebno ranjivim skupinama (npr. zlostavljanima i/ili zanemarenima, siromašnima, pripadnicima različitih manjinskih i/ili marginaliziranih grupa, djeci s tjelesnim i različitim razvojnim teškoćama i sl.). Osim toga, u izvještavanju o kvalitativnim istraživanjima posebno je važno voditi računa o slici (reputaciji) zajednica i skupina s kojima je istraživanje provedeno i o kojima se izvještava, osobito kad su sudionici istraživanja članovi posebno osjetljivih skupina ili zajednica. Naime, u izvještavanju o kvalitativnim istraživanjima, osobito pri uporabi izvornih podataka (citata), važno je voditi računa o zaštiti reputacije ne samo neposrednih nego i posrednih sudionika (trećih osoba, npr. članova obitelji ili cijele zajednice) pa to katkada može značiti prešućivanje imena zajednice u kojoj se istraživanje provodilo (npr. imena mjesta, škole ili sl.) kako bi se zaštitila anonimnost sudionika i onemogućila prepoznatljivost zajednice kad je to relevantno. Stoga se istraživač prilikom izvještavanja o rezultatima kvalitativnog istraživanja uvijek treba zapitati jesu li identitet njegovih sudionika i povjerljivost podataka koje su dali zaštićeni i kakve će implikacije objavljivanje i interpretacija rezultata imati za sudionike s kojima je istraživanje provedeno, ali i za njihove zajednice. Zato kod istraživanja s djecom provjera interpretacije rezultata može biti posebno važna: najprije zato da bismo s djecom koja su sudjelovala provjerili predstavlja li istraživačev opis rezultata vjernu sliku svijeta koju su djeca željela prikazati, ali i da bismo provjerili jesmo li na primjeren način zaštitili identitet sudionika i očuvali povjerljivost koja im je obećana. No sudionici katkad žele upravo suprotno – ne biti anonimni, već u istraživačkim izvještajima biti spomenuti imenom i prezimenom (DuBois, Strait i Walsh, 2018.). Kada su sudionici djeca, svaki takav zahtjev treba pažljivo razmotriti s djetetom i roditeljem/skrbnikom te detaljno analizirati implikacije otkrivanja identiteta.

Izazov 3. 3. Dijeljenje primarnih podataka kvalitativnih istraživanja i otvorena znanost

Smjernica 3. 3. Važnost očuvanja anonimnosti i povjerljivosti u svakoj fazi istraživanja, a posebno prilikom izvještavanja o rezultatima može biti u sukobu sa suvremenim pristupom otvorene znanosti (APA, 2015; DuBois i sur., 2018.) i zagovaranjem transparentnosti u istraživanju, odnosno s mogućnošću provjere izvornih podataka istraživanja, njihovom analizom i interpretacijom. Stoga kod odlučivanja o dijeljenju (ponajprije) primarnih podataka (audio- i/ili videosnimki, transkripata, slikovnih materijala i sl.) treba voditi računa o tome da se identitet sudionika zaštiti (npr. može biti sasvim opravdano onemogućiti pristup visokoidentificirajućim izjavama tako da ih se izbriše, zacrni u transkriptu, označi kao nepristupačne na neki drugi način ili cijeli transkript jednostavno ukloni iz seta dostupnih podataka) i očuva povjerljivost dijeljenih podataka. Kad to nije moguće učiniti (npr. studija slučaja, mali broj intervjuja u vrlo prepoznatljivoj zajednici i sl.), u redu je i znanstveno je prihvatljiva praksa odbiti dijeljenje kvalitativnih podataka (DuBois i sur., 2018.). No, pri odluci o tome dijeliti primarne podatke ili ne ključnu ulogu trebaju imati sudionici koji za takav postupak trebaju dati svoj pristanak, jer podaci koje daju npr. u intervjuu ili fokusnoj grupi prestaju biti podaci koje dijele samo s istraživačem koji podatke zaista i prikuplja te postaju dio korpusa nekog od javnih repozitorija kvalitativnih podataka koji istraživač odabere. Kad

su sudionici djeca, to pitanje postaje još složenije, jer pristanak treba tražiti ne samo od neposrednih sudionika nego i njihovih roditelja/skrbnika.

Literatura

- Aluwihare-Samaranayake, D. (2012). Ethics in qualitative research: A view of the participants' and researchers' world from a critical standpoint. *International Journal of Qualitative Methods*, 11(2), 64-81. <https://doi.org/10.1177/160940691201100208>
- American Psychological Association. (2015). *Data Sharing: Principles and Considerations for Policy Development*. Washington DC. Dostupno na: <https://www.apa.org/science/leadership/bsa/data-sharing-report.pdf>
- Christensen, P. i Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9(4), 477-497. <https://doi.org/10.1177/0907568202009004007>
- Čorkalo Biruški, D. (2014). Etički izazovi kvalitativnih istraživanja u zajednici: od planiranja do istraživačkog izvještaja. *Ljetopis socijalnog rada*, 21(3), 393-423. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v21i2.7>
- DuBois, J. M., Strait, M. i Walsh, H. (2018). Is it time to share qualitative research data? *Qualitative Psychology*, 5(3), 380-393. <https://doi.org/10.1037/qup0000076>
- Gibson, J. E. (2012). Interviews and focus groups with children: Methods that match children's developing competencies. *Journal of Family Theory and Review*, 4, 148-159. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1756-2589.2012.00119.x>
- Kaiser, K. (2009). Protecting respondent confidentiality in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 19(11), 1632-1641. <https://doi.org/10.1177/1049732309350879>
- Kirk, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1250-1260. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.015>
- Kutrovatz, K. (2017). Conducting qualitative interviews with children – Methodological and ethical challenges. *Corvinus Journal of Sociology and Social Policy*, 8(2), 65-88. <http://dx.doi.org/10.14267/cjssp.2017.02.04>
- Merriam, S. B. i Tisdell, E. J. (2016). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Phelan, S. K. i Kinsella, E. A. (2013). Picture this... safety, dignity, and voice – Ethical research with children: Practical considerations for the reflexive researcher. *Qualitative Inquiry*, 19(2), 81-90. <https://doi.org/10.1177/1077800412462987>
- Rimac, I. i Ogresta, J. (2012). Etički standardi primjene fokusnih grupa u istraživanju nasilja nad djecom u obitelji. *Ljetopis socijalnog rada*, 19(3), 479-514.
- Shaw, C., Brady, L. M. i Davey, C. (2011). *Guidelines for Research with Children and Young People*. London: National Children's Bureau Research Centre.
- Williamson, E., Goodenough, T., Kent, J. i Ashcroft, R. (2005). Conducting research with children: The limits of confidentiality and child protection protocols. *Children & Society*, 19(5), 397-409. <https://doi.org/10.1002/chi.852>
- Woodgate, R. L., Tennent, P. i Zurba, M. (2017). Navigating ethical challenges in qualitative research with children and youth through sustaining mindful presence. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-11. <https://doi.org/10.1177/1609406917696743>

PRILOG 3.

ETIČKI ASPEKTI *ONLINE* ISTRAŽIVANJA S DJECOM¹

Radna skupina za online istraživanja

Iva Šverko, Gordana Kuterovac Jagodić, Aleksandar Štulhofer i Lucija Vejmelka

Vrste i specifičnosti *online* istraživanja

Razvoj informacijsko-komunikacijskih tehnologija i interneta odrazio se na rad znanstvenika koji se bave istraživanjima o različitim aspektima funkcioniranja, razvoja i dobrobiti djece tako da oni sve više primjenjuju istraživačke metode utemeljene na suvremenim tehnologijama. Sve veća dostupnost računala, ali i zanimanje i spremnost djece da se njima koriste, dovela je najprije do korištenja računalom kao sredstvom za prezentaciju istraživačkih pitanja i pohranu tako prikupljenih podataka. Daljnjim razvojem tehnologije suvremena istraživanja o djeci i s djecom, osim u stvarnom prostoru, sve se više provode i u virtualnom svijetu interneta. Tako danas raste broj istraživanja koja se uz pomoć informatičko-komunikacijskih sredstava provode posredstvom interneta te ih nazivamo *online istraživanjima*.

U *online* istraživanja istraživači se koriste internetom kao istraživačkim alatom (npr. *online* upitnici, alati za agregiranje podataka, pohranu baza podataka) kao mjestom na kojem se provode istraživanja (npr. videokonferencijsko održavanje fokusnih grupa, virtualno igranje uloga, e-rasprave na društvenim mrežama), ali i kao izvorom manje ili više javno dostupnih podataka o djeci općenito i njihovim aktivnostima na internetu i izvan njega.

Prednosti *online* istraživanja očituju se u lakšim metodama nalaženja i regrutiranje sudionika koji žive u geografski udaljenim mjestima ili su manje dostupni zbog nekih drugih razloga (npr. smješteni su u domovima za djecu bez odgovarajuće roditeljske skrbi ili odgojnim ustanovama). *Online* istraživanja sudionicima nude veći stupanj privatnosti i anonimnosti prilikom prikupljanja podataka, osobito onim o osjetljivim osobnim ili socijalno nepoželjnim ponašanjima. Za istraživače su *online* istraživanja ekonomski isplativija prilikom prikupljanja i obrade podataka, a omogućuju i naknadno davanje sudionicima povratnih informacija o nalazima istraživanja. Longitudinalna *online* istraživanja omogućuju lakše praćenje i zadržavanje sudionika u istraživanju unatoč promjenama u njihovu životnom okruženju (npr. promjena škole, mjesta stanovanja).

Informatičko okruženje djeci postaje normativni kontekst razvoja jer u većini razvijenih zemalja pristup internetu u obiteljima s djecom gotovo je univerzalan. Spomenuta činjenica i prednosti koje takva istraživanja imaju za istraživače čine *online* istraživanja gotovo neizbježnima, ali pred istraživače postavljaju i nove etičke izazove. Tako je primjerice u *online* istraživanjima u odnosu na istraživanja licem u lice teže verificirati pravu dob sudionika (i kronološku i razvojnu), ustanoviti jesu li sudionici sposobni dati pristanak na sudjelovanje, jesu li razumjeli informacije o istraživanju i upute, a može biti i teže osigurati dobivanje roditeljskog pristanka. Poseban je problem razdvajanje javne i privatne domene kada se prikupljaju informacije, pri čemu se čak i u javnoj domeni nerijetko nalaze informacije koje su na internet dospjele bez djetetove namjere, a sigurno bez želje autora da sudjeluju u istraživanju.

¹ Autori zahvaljuju Marijani Glavici i doc. dr. sc. Hrvoju Lisičaru na ekspertnim uvidima, sugestijama i komentarima.

Naposljetku, velik je etički izazov kako osigurati i pružiti potrebnu pomoć (psihološku ili neku drugu) ako su nakon istraživanja djeca uznemirena zbog nekih činjenica ili emocija i stanja o kojima su izvještavali.

Na sva ova pitanja zbog naglog razvoja tehnologije i *online* istraživanja nema definitivnih odgovora i zahtijevaju odgovorno, kreativno i kritičko promišljanje istraživača prilikom izrade nacrtu istraživanja i njihova provođenja, a posebno članova etičkih povjerenstava koja će takve nacрте razmatrati i pružati autorima savjete i pomoć. U ovom dokumentu nastojali smo izbjeći detaljne naputke o tome kako osigurati etičke standarde u *online* istraživanjima, smatrajući da su zbog brzog razvoja tehnologije i metodologije podložni zastari.

Online istraživanja zahtijevaju da istraživači dobro osmisle načine na koje će zaštititi osobne podatke sudionika istraživanja. Ključno je koristiti se servisima za prikupljanje podataka koji istraživaču jamče ekskluzivan pristup podacima (bez zadržavanja podataka na samom servisu ili prosljeđivanja drugim korisnicima). S obzirom na to da u *online* istraživanjima sudionici često upotrebljavaju osobne podatke za pristup istraživačkom sučelju (primjerice e-mail) ili se njihovi osobni podaci često sami arhiviraju (bilježenje IP adresa računala), nužno je implementirati potrebne tehničke i organizacijske mjere koje nameće Opća uredba o zaštiti podataka i odgovarajuće zaštititi osobne podatke. Savjetuje se upotrebljavati anonimne podatke ili provesti postupak *anonimizacije* (trajno uklanjanje osobnih podataka iz prikupljenog seta podataka), čime se u najvećoj mjeri štite sudionici istraživanja. Ako je potrebno zadržati vezu između ispitanika i njihovih osobnih podataka kako bi se ostvario cilj istraživanja, potrebno je primijeniti *pseudonimizaciju* (izdvajanje osobnih podataka iz prikupljenog seta podataka uz mogućnost njihova rekonstruiranja u slučaju potrebe). Pseudonimizacija štiti sudionike od otkrivanja njihova identiteta drugim osobama, a istraživačima omogućuje kontinuirani kontakt sa sudionicima, kakav je primjerice potreban u slučaju longitudinalnih istraživanja. Imajući u vidu specifičnosti različitih metodoloških pristupa, u nastavku su navedeni najveći etički izazovi pojedinih vrsta istraživanja i neki od mogućih načina njihova rješavanja.

***Online* istraživanja koja generiraju nove podatke**

Kvantitativna *online* istraživanja u kojima se sudionici regrutiraju putem institucija i organizacija civilnog društva (*offline* regrutacija i *online* prikupljanje podataka). U tim istraživanjima sudionici se pozivaju na sudjelovanje putem institucija (primjerice škola, bolnica, domova, klubova), a prikupljanje podataka provodi se na računalima u instituciji ili djeca naknadno putem poveznice pristupaju sučelju za prikupljanje podataka (npr. sa svojih mobilnih uređaja ili od kuće). Neposredan kontakt sa sudionicima omogućuje da se djeci daju detaljne usmene informacije o istraživanju, da se provjeri njihovo razumijevanje upute te da im se osigura podrška tijekom i nakon istraživanja. U tim je istraživanjima moguće utvrditi pravu dob sudionika, pogotovo ako se samo istraživanje provodi u instituciji ili ako se za registraciju na *online* istraživačkom sučelju rabe personalizirane lozinke ili linkovi za aktivaciju. Tim načinom istraživanja moguće je i roditelje izravno informirati o istraživanju i dobiti informirani pristanak. Budući da je u tim istraživanjima jednostavnije regulirati etičke aspekte istraživanja, ona su poželjniji model kvantitativnih *online* istraživanja.

Smjernice:

- *Informiranje i pristanak sudionika*: Djetetu je potrebno dati jasnu usmenu i pismenu informaciju o istraživanju, a informirani pristanak sudionika moguće je dobiti uživo, pomoću tiskanog obrasca ili *online* obrasca.
- *Informiranje roditelja i informirani pristanak*: Roditelje je potrebno odgovarajuće informirati o istraživanju grupno ili individualno, licem u lice ili putem pismenih obavijesti koje mogu biti tiskane ili u elektroničkom obliku. Ako je potreban informirani pristanak roditelja, on se također može dobiti izravno ili elektroničkim putem pri čemu je nužno osigurati vjerodostojnost roditeljskog pristanka (npr. odgovarajućom zaporkom ili nekim drugim načinom).
- *Zaštita osobnih podataka*: Upotrebljavati anonimne ili anonimizirane podatke, osim kad je istraživaču nužna identifikacija pojedinca pa se primjenjuje pseudonimizacija.
- *Tehnički uvjeti prikupljanja podataka potrebni za očuvanje anonimnosti*: Voditi računa o zaštiti osobnih podataka jer se tijekom prikupljanja podataka računalo može povezati s osobom putem IP adrese; koristiti se platformama za prikupljanje podataka koje štite tajnost osobnih podataka (djeluju u skladu s Općom uredbom o zaštiti podataka i u pravima uporabe navode kako podatke ne zadržavaju ni ne nude drugim korisnicima).
- *Privatnost odgovaranja*: U situaciji grupnog *online* testiranja (npr. u učionici) voditi računa o prostoru privatnosti (prilagoditi raspored sjedenja te prema potrebi postaviti odgovarajuće pregrade) kako odgovori sudionika ne bi bili vidljivi na zaslonima uređaja.
- *Podrška tijekom i nakon istraživanja*: Istraživači su obvezni ponuditi elektroničku adresu na kojoj se mogu zatražiti dodatni podaci o istraživanju te usmeno i pismeno informirati djecu i roditelje o mogućnosti dobivanja psihološke podrške i druge vrste pomoći koju će istraživači organizirati tijekom i nakon istraživanja (npr. adrese i poveznice na institucije koje se brinu za dobrobit djece (npr. Hrabri telefon, Plavi telefon) ili sigurnost na internetu (npr. Centar za sigurniji internet).

Kvantitativna *online* istraživanja u kojima se sudionici regrutiraju na internetu (*online* *regrutacija* i *online* *prikupljanje podataka*). Riječ je o istraživanjima koja se provode izvan institucija i bez osobnog kontakta djece sudionika i njihovih roditelja s istraživačima. U tim se istraživanjima sudionike poziva putem interneta. Zbog slabijih mogućnosti istraživačeve kontrole takva istraživanja nose više etičkih, metodoloških i logističkih problema (primjerice utvrđivanje identiteta ili dobi sudionika, utvrđivanje identiteta roditelja, informiranja i dobivanja informiranog pristanka roditelja, pružanje odgovarajuće podrške tijekom i nakon istraživanja). Zbog toga je prilikom planiranja i pripreme takvih istraživanja nuždan dodatni napor pri osmišljavanju načina za ispunjenje ključnih etičkih aspekata istraživanja. Etička povjerenstva trebaju zahtijevati dobro argumentirana obrazloženja potrebe za tim modelom istraživanja.

Smjernice:

- *Elaboracija potrebe za takvim tipom istraživanja:* Takva istraživanja provoditi samo kad sudionicima nije moguće pristupiti putem institucija.
- *Razrada etičkih aspekata istraživanja:* Detaljno osmisliti način identifikacije dobi sudionika i njihova načina davanja pristanka te načine informiranja roditelja i prikupljanja njihova pristanka.
- *Zaštita osobnih podataka:* Primijeniti anonimizaciju podataka ili, ako je zbog prirode istraživanja potrebna identifikacija pojedinaca, pseudonimizaciju.
- *Naglašena uloga etičkog povjerenstva:* Etička povjerenstva koja procjenjuju odgovaraju li opisana istraživanja Etičkom kodeksu za istraživanja s djecom trebaju obratiti posebnu pozornost na tu vrstu istraživanja.

Kvalitativna online istraživanja podrazumijevaju različite načine provedbe kvalitativnih istraživanja putem virtualnih okruženja, poput *online* fokusnih grupa ili *online* dubinskih intervjua. Kvalitativna *online* istraživanja mogu biti sinkrona i asinkrona. Sinkrona kvalitativna *online* istraživanja (primjerice fokusne grupe) pretpostavljaju da su istraživač i sudionici istraživanja istodobno prisutni i komuniciraju putem nekog *online* medija, a kod asinkronih istraživanja, koja se ne provode u stvarnom vremenu, najčešće je riječ o tekstualnoj analizi virtualnih napisa koja se može provesti putem e-maila ili drugog mrežnog programa.

Pri provedbi kvalitativnih *online* istraživanja važno je imati na umu sve etičke aspekte klasičnih kvalitativnih istraživanja, uz dodatne specifičnosti povezane s *online* okruženjem. U kvalitativnim istraživanjima uglavnom je riječ o prethodno informiranim sudionicima koji su informirani pristanak dali prije početka sudjelovanja u istraživanju. U kvalitativnim *online* istraživanjima identitet i dob osobe moguće je provjeriti ako je riječ o sinkronoj videokomunikaciji, a provjera identiteta i dobi sudionika u asinkronim istraživanjima traži dodatnu pažnju istraživača (primjerice regrutacija sudionika putem provjerenih e-adresa ili programa i aplikacija koji omogućuju prijavu sudionika isključivo putem pristupnih podataka koje je prethodno dostavio istraživač).

Online istraživanja u kojima se upotrebljavaju postojeći podaci

Sekundarne kvantitativne analize. Za provođenje sekundarne analize, odnosno studije u kojoj se upotrebljavaju podaci prikupljeni u prethodno provedenom internetskom istraživanju nije potrebno tražiti odobrenje nadležnog etičkog povjerenstva – pod uvjetom da je za originalno istraživanje proveden postupak ocjene etičnosti. U suprotnom originalno istraživanje potrebno je detaljno opisati (ciljevi, uzorak, postupak itd.) te na temelju tih informacija zatražiti mišljenje etičkog povjerenstva je li ono u skladu s postojećim etičkim normama. U slučaju da povjerenstvo smatra da se u originalnom istraživanju prekršilo jedno ili više temeljnih etičkih načela, postojeće podatke ne bi trebalo rabiti.

Kvalitativne analize podataka objavljenih na internetu. Istraživači imaju posebnu odgovornost da na pravilan način zaštite djecu i utvrde pod kojim uvjetima mogu upotrebljavati sadržaje koje su djeca objavila na internetu. Prilikom tih istraživanja potrebno je osigurati da se podaci upotrebljavaju u skladu s pravilima servisa na kojima su objavljeni. Stoga je nužno proučiti pravila istraživanog medija te postupati na način koji će maksimalno zaštititi djecu.

Prilikom uporabe podataka objavljenih na internetu (primjerice na društvenim mrežama, blogovima, videokanalima, internetskim stranicama, forumima, *online*-skupinama) nužno je voditi računa o tome jesu li podaci *javno dostupni* (nalaze se u otvorenim skupinama, na javnim profilima na društvenim mrežama na *web*-stranicama ili drugim servisima) ili im je *dostupnost ograničena* (zatvorene skupine, privatni profili na društvenim mrežama). Javno dostupne podatke dopušteno je upotrebljavati u istraživačke svrhe uz preduvjet anonimizacije, bez pribavljanja suglasnosti za njihovu uporabu. Kad je dostupnost ograničena, bez obzira na anonimizaciju nužno je pribaviti sve potrebne suglasnosti (moderatora skupine/stranice, kao i članove skupine). Istraživači trebaju imati na umu da i društvene mreže te druge *online* platforme i servisi mogu polagati pravo na objavljene informacije te su obvezni informirati se o pravilima uporabe specifičnih internetskih platformi kako bi u potpunosti ispunili etičke standarde za uporabu podataka objavljenih na internetu.

Smjernice:

- *Provjera dostupnosti podataka*: Utvrditi je li riječ o javno dostupnim podacima te postoje li intelektualna prava povezana s određenim podacima; na temelju toga, uz anonimizaciju, potrebno je pribaviti sve potrebne suglasnosti za uporabu podatka.
- *Provjera pravila internetskih servisa/platformi*: Podatke objavljene na internetu upotrebljavati u skladu s pravilima servisa/platforme na kojoj su objavljeni (ustanova, društvenih mreža, foruma i sl.).

PRILOG 4.

SMJERNICE ZA ISTRAŽIVANJA S DJECOM S TEŠKOĆAMA

*Radna skupina za pripremu istraživanja i planiranje postupka nakon provedenog istraživanja
Natalija Lisak Šegota*

Unaprjeđenje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom² u području istraživanja s djecom s teškoćama temelji se na međunarodnoj suvremenoj znanstvenoj literaturi i smjernicama za poštovanje etičnosti i prava u istraživanjima s djecom s teškoćama.

Na temelju prethodno spomenutog proizašle su smjernice za unaprjeđenje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom¹ kada su u njega uključena djeca s teškoćama i mogu se podijeliti u dvije glavne skupine:

- 1) osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi tijekom planiranja i provedbe istraživanja te objavljivanja rezultata istraživanja³
- 2) aktivno uključivanje djece s teškoćama u istraživanje prema principima participacijskih akcijskih i emancipacijskih (odnosno inkluzivnih istraživanja)⁴.

Na kraju dokumenta nalazi se popis literature, koja je bila temelj za oblikovanje smjernica za prilagodbe koje je potrebno provesti prije, tijekom i nakon provedbe istraživanja s djecom s teškoćama.

Tijekom oblikovanja smjernica uzeti su obzir i prijedlozi Etičkog povjerenstva Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu za unaprjeđenje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom kada su u pitanju istraživanja s djecom s teškoćama.

² Ajduković, M., Kolesarić, V. (2003). Etički kodeks istraživanja s djecom. Zagreb: Vijeće za djecu Vlade Republike Hrvatske.

³ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Kiš-Glavaš, L. (ur.) (2012). Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

⁴ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Barnes, C (2008). An Ethical Agenda in Disability Research: rhetoric or reality?. In D.M. Mertens, P. E.

Ginsberg (eds.), The Handbook of Social Research Ethics (pp. 458-473). London: Sage.

Walmsley, J., Johnson, K. (2003). Inclusive Research with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley Publisher.

U nastavku slijede konkretni primjeri kako i u kojim fazama istraživanja provesti potrebne prilagodbe i osigurati pristupačnost za djecu s teškoćama. Djeca s teškoćama koja su obuhvaćena ovim smjernicama jesu: djeca s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, djeca s oštećenjima vida i sluha, intelektualnim teškoćama, teškoćama učenja, ADHD-om i poremećajem iz spektra autizma. Prikazivanje smjernica za uključivanje djece s teškoćama u istraživanja podijeljeno je na dvije glavne skupine 1) i 2), koje su prethodno navedene u tekstu okviru.

1. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI I PRILAGODBI TIJEKOM PLANIRANJA I PROVEDBE ISTRAŽIVANJA TE OBJAVLJIVANJA REZULTATA ISTRAŽIVANJA

1.1. PRILAGODBE TIJEKOM PLANIRANJA

Prije provedbe u fazi planiranja istraživanja istraživači najčešće pripremaju sljedeće dokumente:

- A) POZIV NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU**
- B) INFORMIRANI PRISTANAK ILI SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU**
- C) PROTOKOL ZA PROVEDBU FOKUSNIH GRUPA/ INTERVJUA**
- D) UPITNIKE/ANKETE / MJERNE INSTRUMENTE S UPUTAMA.**

Prilikom oblikovanja tih dokumenata važno je brinuti se o potrebnim prilagodbama za djecu s teškoćama kako bi se osigurala pristupačnost tijekom istraživanja i jednake mogućnosti za dječje sudjelovanje. Na taj način poštujemo njihova prava i etičnost u svim fazama istraživanja. U tablicama u nastavku poglavlja bit će prikazane prilagodbe u pripremi dokumenata, pristupu i komunikaciji te osiguranju pomagala za djecu s različitim teškoćama.

U nastavku teksta prvo slijedi tablica 1. u kojoj se nalaze primjeri prilagodbi istraživačkih dokumenata, pristupa i pomagala za djecu s oštećenjima vida.

Tablica 1. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA VIDA⁵

PISANI DOKUMENTI	OSIGURANJE POMAGALA	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ uvećati tisak ili font elektroničkog materijala (provjeriti individualno koji font i veličinu) ✓ podebljati tekst ✓ istraživački materijal učiniti dostupnim u elektroničkom obliku ✓ tekst učiniti dostupnim na Brailleovu pismu (provjeriti zna li dijete Brailleovo pismo) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati elektroničko povećalo kod slabovidne djece ✓ osigurati programe za povećavanje sadržaja na ekranu računala za slabovidne ✓ osigurati čitač ekrana i govornu jedinicu za visokoslabovidnu i slijepu djecu za čitanje teksta ili davanje odgovora ✓ ako dijete poznaje Brailleovo pismo, osigurati elektroničku bilježnicu s Brailleovim retkom 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ kada god je moguće preporuka je pročitati sudioniku pisani istraživački materijal ✓ slike ili grafikone treba opisati ✓ obraćati se izravno djetetu i gledati dijete u oči pri komunikaciji ✓ upotrebljavati olovke koje ostavljaju deblji otisak (npr. B3 ili B4) ako treba zapisati odgovore ✓ brinuti se da podloga za pisanje ne bude sjajna, nego matirana te provjeriti potrebnu količinu svjetlosti za čitanje/pisanje

Nakon prikazanih prilagodbi za djecu s oštećenjima vida slijedi prikaz prilagodbi koje je potrebno učiniti za djecu s oštećenjima sluha. U tablici 2. nalaze se primjeri prilagodbi dokumenata, pristupa i komunikacije te osiguranja pomagala za djecu s oštećenjima sluha.

⁵ Fajdetić, A. (2012). Studenti s oštećenjima vida. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 71-142). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Whyte, J. (2005). RESEARCH WITH CHILDREN WITH DISABILITIES. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

Tablica 2. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA SLUHA⁶

PISANI DOKUMENTI	POMAGALA	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ potiče se primjena pismene komunikacije i pismeno davanje odgovora djeci ✓ primjenjivati elektroničku pismenu komunikaciju 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati sustav induktivne petlje ili FM sustav za osobe koje imaju slušna pomagala radi kvalitetnije percepcije i razumijevanja informacija iz okruženja ✓ elektronička računala s videovezom i internetskim vezama ✓ programi koji pretvaraju govor u tekstualni zapis 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ slijediti redoslijed u komunikaciji: prvo govor pa pisanje ✓ kod komunikacije tehnikom čitanja s lica i usana treba prakticirati jasan i razgovijetan govor te govoriti umjerenim tempom ✓ dodirnuti osobu po ruci ili ramenu i predstaviti se jasno i razgovijetno ✓ pobrinuti se da je lice dobro osvjetljeno ✓ provjeriti poznaje li dijete hrvatski znakovni jezik ✓ osigurati stručnog komunikacijskog posrednika / prevoditelja za znakovni jezik ✓ obraćati se izravno djetetu

U tablici 3. u nastavku nalaze se primjeri prilagodbi dokumenata, pomagala i pristupa za gluhoslijepu djecu. Gluhosljepoća je specifično i jedinstveno oštećenje te ne možemo govoriti o zbroju dvaju oštećenja, oštećenja vida i oštećenja sluha. Zato zadovoljavanje potreba te djece zahtijeva poseban pristup.⁷ Ta djeca mogu imati različite kombinacije oštećenja vida i oštećenja sluha. Mogu tako imati naglušnost i slabovidnost, gluhoću i slabovidnost, sljepoću i naglušnost te praktičnu gluhosljepoću.⁶

⁶ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 143-194).

Zagreb:
Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

⁷⁷ Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 143-194). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

U svojem spoznavanju svijeta oko sebe oslanjaju se na taktilno, odnosno na dodir. Gluhoslijepa djeca koja su naučila znakovni jezik, nakon što oštećenje vida uznapreduje, mogu naučiti služiti se taktilnim znakovnim jezikom te komunicirati s okruženjem uz pomoć prevoditelja / tumača za taktilni znakovni jezik.⁶

Tablica 3. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA ZA GLUHOSLIJEPU DJECU ⁶		
PRISTUP I KOMUNIKACIJA		POMAGALA ⁸
<ul style="list-style-type: none"> ✓ ako dijete poznaje taktilni znakovni jezik, tada ćemo komunicirati s djetetom uz stručnog komunikacijskog posrednika/prevoditelja za gluhoslijepu ✓ komunicirati izravno s gluhoslijepim djetetom, a ne s prevoditeljem /tumačem ✓ dodirnuti osobu po ruci ili ramenu i predstaviti se jasno i razgovijetno ✓ neka gluhoslijepa djeca u koje je gluhoslijepoća stečena, a ne urođena mogu poznavati govornu i pismenu komunikaciju čujućih ✓ kod čitanja s lica i usana treba biti jasan i razgovijetan govor i polagan tempo 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ kod komunikacije tehnikom čitanja s lica i usana treba paziti da je lice okrenuto prema izvoru svjetlosti i da nema buke u okruženju ✓ u komunikaciji upotrebljavati jednostavne izraze ✓ može se komunicirati s tom djecom tako da pišemo crnim flomasterom po bijelom papiru velika tiskana slova ✓ preporučuje se pisati u elektroničkoj verziji pitanja za istraživanje velikim tiskanim slovima i podebljano ✓ možemo ispisivati na dlanu djeteta velika tiskana slova abecede kako bismo prenijeli poruku ili informaciju 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ uređaji za taktilnu percepciju slova (za gluhoslijepu osobe koje ne znaju Brailleovo pismo i imaju razvijen govor) ✓ čitači ekrana i sintetizatori govora (za gluhoslijepu osobe koje imaju ostatke sluha) ✓ softveri za pretvaranje glasovnih poruka u pisani tekst ✓ povećala za povećanje teksta na zaslonu i tipkovnice s povećanim slovima (za gluhoslijepu osobe koje imaju ostatke vida)

U tablici 4. u nastavku nalaze se primjeri prilagodbi dokumenata, pomagala i pristupa za djecu s intelektualnim teškoćama.

⁸ Faletar Tanacković, S., Plavšić, A., Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i ponašanje gluhoslijepih osoba: pilot istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56 (4), 179-202.

Web-stranica: <https://www.levelaccess.com/understanding-assistive-technology-how-do-deaf-blind-people-use-technology/>

Posebnu pozornost treba posvetiti objašnjavanju svrhe istraživanja na način koji je razumljiv djeci s teškoćama, posebice intelektualnim teškoćama. Zato je važno savjetovati se sa stručnjacima koji su kompetentni za rad s djecom s teškoćama ili s djetetu poznatom osobom, odnosno osobom od povjerenja (Hersh, Elley, 2019) o poželjnom načinu pristupa, komunikacije te potrebnim prilagodbama, a posebice u slučaju istraživanja s djecom s intelektualnim teškoćama i poremećajem iz spektra autizma. Stručnjaci edukacijski rehabilitatori obrazuju se da bi savjetovali i provodili prilagodbe u okruženju te osiguravali pristupačnost za djecu s teškoćama.

Iznimno je važno objasniti sudionicima istraživanja i njihovo pravo na slobodu izbora, žele li ili ne sudjelovati te istaknuti mogućnost odustajanja od sudjelovanja u bilo kojem trenutku.

Tablica 4. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S INTELKTUALNIM TEŠKOĆAMA⁹

MATERIJALI I POSTUPCI	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ osiguranje građe jednostavne za čitanje i pisanje („easy to read“), ponajprije brinuti se o tome u oblikovanju informiranog pristanka ili suglasnosti za sudjelovanju u istraživanju ✓ postavljati kratka pitanja ✓ oblikovati jednostavne opcije za odgovore ✓ vizualna podrška (slike, simboli) kod objašnjavanja nekih bitnih pojmova u istraživanju ✓ omogućiti dodatno vrijeme za davanje pismenih ili usmenih odgovora ✓ ponoviti pitanje i postavljati kratka i jednostavna pitanja 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ objasniti na pristupačan način svrhu istraživanja, ulogu u istraživanju i sva prava koja djeca imaju ✓ omogućiti „komunikacijskog partnera“¹⁰ koji može biti stručnjak edukacijski rehabilitator i/ili asistent i/ili osoba od povjerenja (engl. <i>trusted person</i>), koji će pomoći djetetu da razumije pitanje i da prenese njegov odgovor ✓ prema potrebi osigurati alternativnu ili augmentativnu komunikacijsku podršku

⁹ Hersh, Marion., Elley Sharon (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. Right and Participation. Abstract book of 12th Autism Europe International Congress 2019 (p 42), France: Nice. http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf

¹⁰ Jenkin, E., Wilson, E., Murfitt, K., Clarke, M., Campain, R. & Stockman, L. (2015). Inclusive practice for research with children with disability: A guide. Melbourne: Deakin University.

U tablici 5. u nastavku nalaze se primjeri prilagodbi istraživačkih dokumenata za djecu s teškoćama učenja koja imaju izražene specifične teškoće učenja kao što u disleksija, disgrafija i diskalkulija.

Tablica 5. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S TEŠKOĆAMA UČENJA¹¹
MATERIJALI I POSTUPCI

- | | | |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati usmenu provedbu istraživanja ili davanje odgovora u pismenom elektroničkom obliku ✓ pitanja u upitniku formulirati u kraćem obliku / kratkim rečenicama ✓ izbjegavati davanje prevelike količine informacija u jednom dijelu pismenog dokumenata ✓ istaknuti bitne informacije bojom ili podebljavanjem | <ul style="list-style-type: none"> ✓ upotrebljavati font Arial, Calibri, Comic Sans ✓ bitne informacije grupirati na jednom mjestu i istaknuti najvažnije ✓ upotrebljavati bež podlogu i tamno plava slova zbog kontrasta ✓ upotrebljavati grafičke prikaze, dijagrame ili mentalne mape kad je moguće za objašnjavanje pitanja ili zadatka tijekom istraživanja | <ul style="list-style-type: none"> ✓ cjeline teksta u istraživanju podijeliti na manje dijelove ✓ veći razmak između pitanja u upitniku ili između rečenica u tekstu istraživanja (1,5 ili više) ✓ poravnati tekst samo s lijeve strane ✓ ne podvlačiti tekst i ne ukositi jer otežava čitanje ✓ upotrebljavati podnaslove i naslove radi lakšeg praćenja sadržaja ✓ upotrebljavati natuknice, a ne tekst u cjelini |
|--|--|---|

U tablici 6. u nastavku nalaze se primjeri prilagodbi istraživačkih dokumenata za djecu s ADHD-om koja imaju izražene specifične teškoće učenja kao što u disleksija, disgrafija i diskalkulija.

¹¹ Lenček, M. (2012). *Studenti s disleksijom*. U L. Kiš-Glavaš (ur.), *Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“* (str. 233-266) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). *Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist*. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

Tablica 6. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S ADHD-om¹²

MATERIJALI I POSTUPCI		PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati usmenu provedbu istraživanja kad god je to moguće (intervju, čitanje pitanja/čestica iz upitnika) ✓ omogućiti davanje odgovora u pismenom elektroničkom obliku ✓ označiti crtama mjesta za odgovor i ostaviti dovoljno prostora za odgovor ✓ pitanja u upitniku formulirati u kraćem obliku / kratkim rečenicama ✓ upotrebljavati grafičke prikaze, dijagrame ili mentalne mape ✓ omogućiti dodatno vrijeme za popunjavanje upitnika ✓ upotrebljavati jasne, čitljive i pregledne testove/upitnike 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ podijeliti sadržaj na manje cjeline ✓ pripremiti pisani materijal s podcrtanim bitnim dijelovima i idejama vodiljama ✓ istaknuti uz tekst bitne činjenice na koje treba obratiti pozornost kod popunjavanja upitnika ✓ kombinirati verbalne i pismene upute kod upitnika ✓ davati upute jednu po jednu ✓ omogućiti ustajanje i kretanje te češće stanke kod istraživanja u pismenom obliku ✓ omogućiti prostor za kretanje 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ provjeravati napredak djeteta ✓ nagraditi pažnju pohvalom ✓ prakticirati fizičku blizinu i dodir za preusmjerivanje djeteta ✓ spriječiti odvlačenje pozornosti bukom i događajima u okolini ✓ omogućiti aktivnu ulogu u razgovoru kao što je intervju ili fokusna grupa ✓ posjesti dijete u blizinu istraživača radi lakšeg praćenja napretka i poticanja djeteta

U tablici 7. u nastavku nalaze se primjeri prilagodbi istraživačkih dokumenata za djecu s poremećajem iz spektra autizma u dijelu pripreme materijala i pristupu te komunikaciji. Pritom

¹² Sekušak-Galešev, S. (2012). Studenti s ADHD-om. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 267-306) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

je najvažnije brinuti se o osiguravanju etičnosti uz odgovarajući pristup i komunikaciju s djecom s poremećajem iz spektra autizma.

Tablica 7. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA¹³

MATERIJALI I POSTUPCI	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ pripremiti raspored provedbe istraživanja i vizualnu podršku uz stručnu podršku edukacijskog rehabilitatora ✓ učiniti provedbu istraživanja strukturiranom – navesti točne korake provedbe i slijediti ih redom ✓ postavljati kratka pitanja ✓ oblikovati jednostavne opcije za odgovore ✓ davati kratke i jasne upute ✓ upotrebljavati vizualnu podršku (slike, simboli) kod objašnjavanja bitnih pojmova u istraživanja ✓ omogućiti dodatno vrijeme za provedbu istraživanja 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ provjeriti s djetetom želi li prisutnost osobe od povjerenja (engl. <i>trusted person</i>) – posebice vrijedi za djecu koja imaju visokofunkcionalni autizam otprije poznat kao Aspergerov sindrom ✓ osigurati prisutnost osobe od povjerenja koja može biti stručnjak edukacijski rehabilitator koji poznaje dijete / asistent ili roditelj koji je komunikacijski posrednik ✓ spriječiti ometanje djeteta bukom i događajima u okolini ✓ ne upotrebljavati previše boja i veliku količinu svjetla ✓ ako je riječ o skupini, izbjegavati govor u isti glas i pljesak kao znak slaganja ili odobravanja ✓ osigurati miran kutak za istraživanje ✓ kad je moguće, osigurati istraživanje „jedan na jedan“ uz prisutnost osobe od povjerenja (engl. <i>trusted person</i>)

¹³ Hersh, Marion., Elley Sharon (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. Right and Participation. Abstract book of 12th Autism Europe International Congress 2019 (p 42), France: Nice. http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Paar, J.R., Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 29 (4), 943-953.

1.2. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA I TIJEKA ISTRAŽIVANJA

(npr. ulaz u zgradu, dizalo, prilagođenost prostora održavanja istraživanja, sanitarni čvor, trajanje i stanke, ponovni odlasci na terenski dio istraživanja)

Kada provodimo istraživanje, važno je promisliti o tome kako organizirati prostor te osigurati da je pristupačan za djecu s teškoćama. Dakle, pri planiranju mjesta provedbe istraživanja treba imati u vidu osiguravanje prostorne pristupačnosti¹⁴ za djecu s različitim vrstama teškoća. U nastavku teksta nalaze se tablice 8. – 11. koje sadržavaju primjere za osiguranje prostorne pristupačnosti specifično za djecu s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, oštećenjima vida i sluha te djecu s poremećajem iz spektra autizma.

Tablica 8. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S MOTORIČKIM POREMEĆAJIMA¹⁵

- ✓ osigurati pristupnu rampu s rukohvatom
- ✓ osigurati prostor s dizalom ili da prostorija bude u prizemlju zgrade bez stuba
- ✓ osigurati pristup do prostorije za provedbu istraživanja uz osiguranje dovoljne širine za prolaz i pomicanje prepreka u prilaznim prostorima
- ✓ pristupačnost mjesta sjedenja: u blizini ulaza u prostoriju, na samom početku reda, osigurati dovoljno mjesta za prolazak invalidskih kolica (80 cm)
- ✓ osigurati prilagođen sanitarni čvor

¹¹ Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

¹⁵ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Miholić, D. (2012). Studenti s tjelesnim invaliditetom. . U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 195-232). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Tablica 9. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA VIDA¹⁶

- ✓ osigurati dovoljno širok pristup do mjesta provedbe istraživanja i osigurati ga od prepreka na putu kretanja: pomaknuti prepreke na hodnicima do mjesta održavanja istraživanja
- ✓ osigurati odgovarajući izvor svjetlosti u prostoru i pristupačnost mjesta sjedenja na samom početku reda ili uz prolaz
- ✓ prozore i vrata potpuno otvoriti ili zatvoriti kako dijete ne bi naišlo na prepreku

Tablica 10. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA SLUHA¹⁷

- ✓ vizualno označiti mjesto održavanja istraživanja
- ✓ postaviti vizualne smjernice do mjesta održavanja istraživanja
- ✓ odabrati prostor s induktivnom petljom za provedbu istraživanja
- ✓ odabrati prostor bez puno zvučnih distraktora i okolinske buke za djecu koja imaju slušna pomagala
- ✓ odabrati prostor bez mnogo prepreka i oštih rubova kako bi se gluhoslijepe osobe uspješnije orijentirale i kretale bez opasnosti od ozljeđivanja
- ✓ osigurati dovoljno široke pristupe ili hodnike kako bi se gluholijepe osobe mogle nesmetano kretati uz pratnju vodiča koji vidi / pratitelja ili oslanjajući se na crveno-bijeli štap

¹⁶ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Fajdetić, A. (2012). Studenti s oštećenjima vida. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, str. 71-142.

Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost. Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ . Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

¹⁷ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (ur.): Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“, Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, str. 143-194.

Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost. Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Tablica 11. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA¹⁸

- ✓ označiti strelicama i natpisima put do prostorije u kojoj se održava istraživanje
- ✓ osigurati posebnu prostoriju za provedbu istraživanja
- ✓ osigurati prostor bez mnogo svjetlosnih podražaja i različitih boja
- ✓ osigurati sobu za odmor ili „mirnu sobu“ u kojoj se dijete može odmoriti ako se istraživanja ipak provodi u skupini

Tijekom provedbe istraživanja važno je voditi računa i o potrebama i značajkama djece s teškoćama u vezi s trajanjem istraživanja i dinamikom same provedbe. To znači prilagodbu metoda prikupljanja podataka u trajanju, na primjer manji broj pitanja u intervjuu ili fokusnoj grupi, jednostavnija pitanja, češće stanke, mogući prekid i naknadni nastavak istraživanja zbog specifičnosti teškoće ili kronične bolesti djeteta. Postojat će potreba da se pitanja čitaju više puta ili objasne uz uporabu jednostavnih pojmova i rečenica. Na primjer u djece s ADHD-om i teškoćama učenja potrebno je osigurati dodatno vrijeme za provedbu istraživanja.

U sve djece s teškoćama bilo bi uputno osigurati dodatno vrijeme za provedbu istraživanja. Prilikom provedbe istraživanja važno je konzultirati se sa stručnjakom edukacijskim rehabilitatorom u vezi s odabirom odgovarajućih prilagodbi tijekom same provedbe ovisno o teškoći djeteta.

1.3. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI INFORMACIJA I NAČINA KOMUNIKACIJE NAKON PROVEDBE ISTRAŽIVANJA

U fazi planiranja kao i u fazi provedbe istraživanja i procesu objave rezultata potrebno se brinuti o osiguranju pristupačnosti informacija za djecu s teškoćama. Kako bi rezultati bili dostupni svima, potrebno je osigurati prilagodbe koje su već navedene u fazi planiranja provedbe istraživanja kod oblikovanja dokumenata, odabira pristupa i komunikacije u tablicama 1. – 7. (npr. uvećani tisak, elektronička pomagala, prevoditelj/tumač za znakovni jezik, građa jednostavna za čitanje i razumijevanje (*easy to read*)).

¹⁸ Hersh, Marion., Elley Sharon (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. Right and Participation. Abstract book of 12th Autism Europe International Congress 2019 (p 42), France: Nice. http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf

National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

U ovom poglavlju cilj je još jednom podsjetiti na sve važne prilagodbe nakon provedbe istraživanja prilikom objavljivanja rezultata i predstavljanja rezultata djeci s teškoćama. U nastavku se nalazi tablica 12. kao podsjetnik na najvažnije odrednice osiguravanja pristupačnosti informacija i načina komunikacije.

TABLICA 12. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI INFORMACIJA I NAČINA KOMUNIKACIJE POVEZANE SA SPECIFIČNOM TEŠKOĆOM¹⁹

Oštećenja vida: uvećati tisak s rezultatima; rezultati dostupni u elektroničkom obliku; tekst dostupan na Brailleovu pismu; pročitati sudionicima pismene rezultate istraživanja, objasniti detaljno vizualne prikaze (slike, grafikone, tablice).

Oštećenja sluha: osigurati rezultate istraživanja u elektroničkom i pismenom obliku; kada se usmeno predstavljaju rezultati, govor treba biti jasan i razgovijetan; upotrebljavati jednostavne pojmove i kratke rečenice; uključiti prevoditelja/tumača za znakovni jezik za predstavljanje rezultata ako dijete poznaje hrvatski znakovni jezik.

Intelektualne teškoće i poremećaj iz spektra autizma: osigurati rezultate dostupne u obliku jednostavnom za čitanje i pisanje uz vizualnu podršku i jednostavna objašnjenja; tijekom predstavljanja rezultata rabiti jednostavan rječnik s jasnim pojmovima uz primjenu stručne podrške tijekom objašnjavanja rezultata; uključiti stručnjaka/osobu od povjerenja/asistenta tijekom predstavljanja rezultata kako bi se osiguralo da djeca s intelektualnim teškoćama dobiju informacije na njima razumljiv način, slijediti jasnu strukturu, raspored i točno određen redoslijed.

2. AKTIVNO UKLJUČIVANJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U ISTRAŽIVANJE PREMA PRINCIPIMA PARTICIPACIJSKO-AKCIJSKIH I EMANCIPACIJSKIH ISTRAŽIVANJA

Participativne metode u istraživanju definiraju se kao metoda aktivnog uključivanja djece u istraživanja te uzimanja u obzir perspektive, onoga što djeca misle i osjećaju. Djeca tako postaju aktivni sudionici, a ne pasivni objekti istraživanja (Cowie, Huser, Myers, 2014.).

¹⁹ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Kiš-Glavaš, L. (ur.) (2012). Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

Kod istraživanja s djecom s teškoćama rabi se termin inkluzivna istraživanja. Riječ je o istraživanjima koja slijede principe participativnih istraživačkih metoda te emancipacijskih istraživačkih metoda, pri čemu su djeca suistraživači i aktivni sukreatori istraživačkog procesa.

U okviru inkluzivnog istraživačkog pristupa djeca s teškoćama aktivni su kreatori istraživanja i aktivni sudionici njegove provedbe te njihov identitet pritom više nije nepoznat. Djeca s teškoćama tako dobivaju pravo da se kao aktivni dionici uključe u oblikovanje podrške za njih te se na temelju uzimanja u obzir njihova mišljenja dolazi do novih uvida za poboljšanje i stvaranje novih i kvalitetnijih usluga i pristupa. Razlikujemo participacijsko-akcijske i emancipacijske principe.

A) PARTICIPACIJSKO-AKCIJSKI PRINCIPI²⁰:

- uključivanje djece s teškoćama u razvoju u izbor teme istraživanja, istraživačkih pitanja i istraživačkog dizajna
- na primjer: uključivanje u odabir metoda i načina prikupljanja podataka te u željeni način prikazivanja rezultata istraživanja
- aktivno uzimanje u obzir njihova mišljenja i prenošenje njihova mišljenja javnosti uz prikazivanje rezultata istraživanja (*nothing about us without us*)
- primjer istraživanja nalazi se na linku:
<https://pdfs.semanticscholar.org/95e6/42baa56fa9c5b3967b07fcc9ca02e9670f94.pdf>

B) EMANCIPACIJSKI PRINCIPI²¹:

- uključivanje djece s teškoćama kao konzultanata
- uključivanje djece s teškoćama kao suistraživača u istraživački proces
- djeca imaju aktivnu ulogu u zastupanju za vlastita prava, osnažuju se međusobno uz istraživačke susrete, osvješćuju o vlastitim pravima i samozastupanju za prava te ostvarivanju kvalitetnije podrške
- primjer istraživanja nalazi se na linkovima:
http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_23-32.pdf
http://www.voicesofchildrenwithdisability.com/wp-content/uploads/2015/03/DEA-Inclusive-Practice-Research_ACCESSIBLE.pdf

²⁰ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Walmsley, J., Johnson, K. (2003). Inclusive Research with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley Publishes.

²¹ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Walmsley, J., Johnson, K. (2003). Inclusive Research with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley Publishes.

Iznimno je važno voditi računa o zaštiti identiteta djeteta. Istraživač je obavezan u akcijskim istraživanjima brinuti se o tome da djeci na pristupačan način objasni kako se može dogoditi da osobne informacije koje proizađu iz istraživanja budu dostupne i široj populaciji, ali kako u takvim situacijama prikazani rezultati neće biti ni u kojem slučaju povezivani s njima osobno. O aktivnom uključivanju djece s teškoćama u istraživanja, kao i općenito o aktivnom uključivanju sve djece u istraživanja, potrebno je posvetiti posebnu pozornost u istraživačkoj zajednici te sve važne korake i postupanja vrlo razrađeno i promišljeno opisati u zasebnom dokumentu posvećenom upravo participacijskim akcijskim i emancipacijskim, odnosno inkluzivnim istraživanjima.

U okviru ovih smjernica dane su samo osnovne definicije i principi uključivanja te razlike između participacijskih i emancipacijskih, inkluzivnih ili „uključujućih“ istraživanja s djecom s teškoćama.

Literatura

- Ajduković, M., Kolesarić, V. (2003). *Etički kodeks istraživanja s djecom*. Zagreb: Vijeće za djecu Vlade Republike Hrvatske.
- Alderson, P., Goodey, C. (1996). Research with disabled children: how useful is child-centred ethics? *Children and Society*, 10, 106-116.
- Barnes, C. (2008). An ethical agenda in disability research: rhetoric or reality?. In D. M. Mertens, P. E. Ginsberg (eds.). *The Handbook of Social Research Ethics* (pp. 458-473). London: Sage.
- British Educational Research Association [BERA] (2018). *Ethical Guidelines for Educational Research*, Fourth Edition. UK: London.
<https://www.bera.ac.uk/researchers-resources/publications/ethical-guidelines-for-educational-research-2018>
- Cowie, H., Huser, C., Myers, C. (2014). The use of participatory methods in researching the experiences of children and young people [Upotreba participativnih metoda u istraživanju iskustava djece i mladih]. *Croatian Journal of Education: Hrvatski časopis za odgoj i obrazovanje*, 16(2), 51-66.
- Fajdetić, A. (2012). Studenti s oštećenjima vida. U L. Kiš-Glavaš (ur.). Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika *Studenti s invaliditetom* (str. 71-142). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Faletar Tanacković, S., Plavšić, A., Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i ponašanje gluhoslijepih osoba: pilot-istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56(4), 179-202.
- Farmer, M., Macleod, F. (2011). *Involving Disabled People in Social Research*. UK: Office for Disability Issues.
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Paar, J.R., Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 29 (4), 943-953.
- Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika *Studenti s invaliditetom*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

- Hersh, M., Elley S. (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. *Right and Participation. Abstract book of 12th Autism_Europe International Congress* (p. 42), France: Nice.
http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf
- Jenkin, E., Wilson, E., Murfitt, K., Clarke, M., Campain, R. & Stockman, L. (2015). *Inclusive Practice for Research with Children with Disability: A Guide*. Melbourne: Deakin University.
- Kiš-Glavaš, L. (Ur.). (2012). Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika *Studenti s invaliditetom*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Lenček, M. (2012). Studenti s disleksijom. U L. Kiš-Glavaš (Ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika *Studenti s invaliditetom* (str. 233-266) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Miholić, D. (2012). Studenti s tjelesnim invaliditetom. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika *Studenti s invaliditetom* (str. 195-232). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- National Disability Authority [NDA] (2009). *Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities*. UK: National Disability Authority.
- Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (Ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika *Studenti s invaliditetom* (str. 143-194). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Sekušak-Galešev, S. (2012). Studenti s ADHD-om. U L. Kiš-Glavaš (Ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika *Studenti s invaliditetom* (str. 267-306) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- The British Psychological Society (2014). *Code of Human Research Ethics*. Leicester: The British Psychological Society.
- Walmsley, J., Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Whyte, J. (2005). *Research with Children with Disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist*. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

PRILOG 5.

ELEMENTI PRIJAVE ISTRAŽIVANJA ETIČKOM POVJERENSTVU

*Radna skupina za pripremu istraživanja i planiranje postupka nakon provedenog istraživanja
Slavica Blažeka Kokorić*

A. OSNOVNI PODACI O ISTRAŽIVAČU I MENTORU/VODITELJU PROJEKTA
(navesti ime i prezime osoba, kontakt (e-mail i telefon), naziv institucije koja provodi istraživanje, izvor financiranja ako ga ima (ako ga ima, navesti kakav je odnos izvora financiranja prema temi istraživanja, istraživaču i populaciji koju se istražuje, postoji li mogući sukob interesa), ostale institucije uključene u istraživanje i njihove osobe koje sudjeluju u istraživanju)

B. OSNOVNI PODACI O PREDLOŽENOM ISTRAŽIVANJU/PROJEKTU

1. Naziv istraživanja/projekta

2. Cilj istraživanja

3. Svrha istraživanja, praktična vrijednost i doprinos za djecu

4. Svrha provedbe istraživanja (diplomski rad, doktorska disertacija, stručni rad, istraživački projekt, specijalistički rad, ostalo – što?)

5. Istraživački pristup (kvalitativni/kvantitativni/mješoviti)

6. Problemi istraživanja/istraživačka pitanja

7. Sudionici istraživanja

- Opisati uzorak i obilježja sudionika s posebnim naglaskom na dob i specifična obilježja ranjivosti.
- Objasniti postupak uključivanja sudionika u istraživanje, proceduru odabira i kontaktiranja sa sudionicima istraživanja.
- Priložiti pozivno pismo ako će sudionici biti pozvani pismenim putem da se uključe u istraživanje.
- Ako je riječ o istraživanjima koja su usmjerena na analizu sekundarnih izvora podataka, potrebno je također opisati proceduru odabira sekundarnih izvora podataka te obilježja dokumenata koji će se podvrgnuti analizi.

8. Mjerni instrumenti

- Navesti koji se mjerni instrumenti planiraju upotrebljavati za mjerenje odabranih konstrukata u istraživanju.
- Priložiti kopije mjernih instrumenata te autorovu suglasnost za njihovu primjenu ako je to potrebno (za instrumente koji nisu dostupni u javnom pristupu).

9. Postupak prikupljanja podataka

- Navesti tko će prikupljati podatke, hoće li te osobe biti posebno pripremljene za provođenje istraživanja i kako.

- Opisati gdje će se prikupljati podaci i u kojem razdoblju (mjesec i godina početka i završetka istraživanja te datum početka i ukupno trajanje cijelog projekta), hoće li se podaci prikupljati na individualnoj ili grupnoj razini. Ako se podaci prikupljaju na grupnoj razini (npr. u školi), potrebno je navesti kako će se zbrinuti djeca koja odbiju sudjelovati u istraživanju za vrijeme trajanja istraživanja.

10. Način zaštite anonimnosti sudionika i/ili povjerljivosti podataka tijekom prikupljanja, obrade i pohranjivanja podataka (Napomena: Ako se u istraživanju primjenjuje više od jedne istraživačke metode, potrebno je objasniti za svaku pojedinu metodu.)

- Opisati kojim će se postupcima osigurati anonimnost i/ili povjerljivost pri prikupljanju, pohrani i obradi podataka.
- Ako anonimnost nije osigurana, tko će imati uvid u identitet sudionika? Kako će biti osigurana zaštita identiteta sudionika?
- Opisati hoće li se raditi analize na pojedinačnim slučajevima ili će se integrirati podaci od više slučajeva.
- Navesti u kojem obliku i kako će biti pohranjeni podaci (tiskani, elektronički, audiozapis, audiovizualni zapis...), kome će sve biti dostupni originalni zapisi i podaci te koliko dugo, kako će se podaci uništiti.

11. Način prikupljanja suglasnosti za provođenje istraživanja od nadležnih institucija

- Opisati postupak prikupljanja suglasnosti za provođenje istraživanja od nadležnih tijela (ministarstva, institucije, udruge i sl.) ovisno o tome gdje se planira provesti istraživanje.
- Priložiti pripremljene tekstove zamolbi za dobivanje suglasnosti.

12. Informirani pristanak djece sudionika istraživanja te njihovih roditelja/skrbnika za sudjelovanje u istraživanju

- Priložiti tekst informiranog pristanka za sudionike istraživanja te tekst informiranog pristanka za roditelje/skrbnike u kojem će sudionici i roditelji/skrbnici biti obaviješteni o cilju i svrsi istraživanja, postupcima istraživanja, načinima zaštite privatnosti podataka i identiteta sudionika (princip anonimnosti i povjerljivosti) te mogućnosti odustajanja od sudjelovanja u istraživanju u bilo kojem trenutku istraživanja, a ako se upotrebljavaju uređaji za snimanje slike i/ili tona, i njihovu pravu na reviziju ili povlačenje dijela izjave ili izjave u cjelini.
- Dijete i roditelj/skrbnik na kraju teksta informiranog pristanka svojim potpisom izražavaju pismenu suglasnost za sudjelovanje djeteta u istraživanju.
- Navesti ako istraživanje ne osigurava punu anonimnost podataka jer je uporaba ili/i obrada neanonimiziranih osobnih podataka nužna te uključiti privolu roditelja kao dio procesa informiranog pristanka.

13. Povratna informacija sudionicima

- Objasniti hoće li se i kako omogućiti sudionicima pružanje uvida u transkribirani tekst, u rezultate i zaključke donesene na temelju istraživanja.
- Ako povratna informacija neće biti osigurana, opisati zašto ona nije nužna.

14. Potencijalni rizici za sudionike i istraživače u istraživanju

- Objasniti hoće li sudionici biti izloženi riziku od moguće štete, neugode ili povrede zbog sudjelovanja u istraživanju i je li taj rizik veći od minimalnog (minimalni rizik istraživačkog postupka je onaj u kojem je stupanj moguće štete, neugode ili povrede koju će postupak izazvati manji ili jednak onome kojem su sudionici izloženi u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i/ili tijekom uobičajenih, rutinskih ispitivanja (npr. ispitivanje javnog mnijenja, provedba razvojnog testiranja i sl.).
- Ako postoje rizici, točno objasniti zbog čega istraživač smatra da su koristi za sudionike veće od rizika kojima će biti izloženi i zbog čega su navedeni rizici etički i profesionalno prihvatljivi.
- Ako postoje rizici, objasniti kako će se u tom slučaju osigurati sigurnost i dobrobit sudionika. Navesti kome se mogu obratiti sudionici u slučaju da ih je istraživanje uznemirilo ili izazvalo neugodu i stres te kako će sudionici biti informirani o tome. Navesti i kome se sudionici mogu obratiti ako imaju pritužbe na postupak istraživanja (u pravilu etičkom povjerenstvu koje je odobrilo istraživanje).
- Objasniti hoće li istraživači i druge osobe koje sudjeluju u određenim fazama istraživanja (npr. izrada transkripata, obrada podataka) biti izloženi riziku od moguće štete, neugode ili povrede zbog sudjelovanja u istraživanju. Ako da, objasniti kako će se osigurati sigurnost i dobrobit istraživača i drugih osoba koje sudjeluju u istraživačkom procesu, kome se mogu obratiti istraživači u slučaju potrebe za podrškom nakon istraživanja te kako će biti informirani o tome.
- Može li istraživanje izazvati reakciju javnosti i kakvu?

15. Potencijalna korist od sudjelovanja u istraživanju

- Obrazložiti zašto je vrijedno i važno provesti planirano istraživanje (unatoč eventualnim uočenim rizicima za sudionike istraživanja i istraživače).
- Opisati kakvu korist može imati sudionik, a onda i istraživač od sudjelovanja u planiranom istraživanju.

16. Nagrade sudionicima

- Navesti hoće li sudionici dobiti nagradu za sudjelovanje u istraživanju i kakvu.

17. Dodatne napomene

- Navesti je li prijedlog istraživanja upućen na odobrenje drugom etičkom povjerenstvu i kojem.
- Preporučuje se da istraživač na kraju potpiše izjavu kojom potvrđuje da je upoznat s obvezom dobivanja pozitivnog mišljenja etičkog povjerenstva prije početka istraživanja, da se obvezuje napraviti ispravke koje predloži etičko povjerenstvo te da je obvezan prijaviti etičkom povjerenstvu sve eventualne naknadne izmjene postupaka provedbe istraživanja te dobiti novu suglasnost.

PRILOG 6.

POPIS ČLANOVA NACIONALNOG ETIČKOG POVJERENSTVA ZA ISTRAŽIVANJA S DJECOM I RADNIH SKUPINA KOJI SU SUDJELOVALI U IZRADI ETIČKOG KODEKSA ISTRAŽIVANJA S DJECOM

Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanje s djecom

1. prof. dr. sc. Marina Ajduković, predsjednica povjerenstva
2. prof. dr. sc. Gordana Keresteš, zamjenica predsjednice
3. prof. dr. sc. Slavica Blažeka Kokorić, članica
4. prof. dr. sc. Ana Borovečki, članica
5. dr. sc. Renata Ćorić Špoljar
6. dr. sc. Vesna Ivasović, članica
7. doc. dr. sc. Renata Jukić, članica
8. prof. dr. sc. Danijel Labaš, član
9. doc. dr. sc. Natalija Lisak, članica
10. prof. dr. sc. Irena Majstorović, članica
11. prim. dr. sc. Darko Richter

Radne skupine

I. Radna skupina za zakonodavni okvir

1. prof. dr. sc. Irena Majstorović – Pravni fakultet Zagreb (voditeljica)
2. Višnja Barać – Ministarstvo znanosti i obrazovanja
3. Iva Ivanković – Agencija za zaštitu osobnih podataka
4. doc. dr. sc. Hrvoje Lisičar – Pravni fakultet Zagreb
5. doc. dr. sc. Anamarija Musa – Pravni fakultet Zagreb
6. Dubravka Težulat – Ured pravobraniteljice za djecu
7. Iva Perin Tomičić – Agencija za zaštitu osobnih podataka
8. Marija Turalija – Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

II. Radna skupina za kvalitativna istraživanja s djecom

1. prof. dr. sc. Dinka Ćorkalo Biruški – Filozofski fakultet Zagreb (voditeljica)
2. dr. sc. Renata Ćorić Špoljar – Poliklinika za zaštitu djece Grada Zagreba
3. doc. dr. sc. Jelena Ogresta – Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Zagreb
4. prof. dr. sc. Antonija Žižak – Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb

III. Radna skupina za *online* istraživanja s djecom

1. Iva Šverko, izv. prof. dr. sc. – Hrvatski studiji (voditeljica)

2. prof. dr. sc. Gordana Kuterovac Jagodić – Filozofski fakultet Zagreb
3. prof. dr. sc. Aleksandar Štulhofer – Filozofski fakultet Zagreb
4. doc. doc. dr. sc. Lucija Vejmelka – Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Zagreb

IV. Radna skupina za intervencijska istraživanja s djecom

1. izv. prof. dr. sc. Ivana Jeđud Borić – Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb (voditeljica)
2. prof. dr. sc. Ana Borovečki – Medicinski fakultet Zagreb
3. dr. sc. Vesna Ivasović – Agencija za odgoj i obrazovanje
4. prof. dr. sc. Danijel Labaš – Hrvatski studiji
5. dr. sc. Koraljka Modić Stanke – Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Zagreb

V. Radna skupina za pripremu istraživanja i planiranje postupka nakon provedenog istraživanja (uvid u rezultate i davanje povratnih informacija)

1. prof. dr. sc. Slavica Blažeka Kokorić – Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Zagreb (voditeljica)
2. doc. dr. sc. Renata Jukić – Filozofski fakultet Osijek
3. doc. dr. sc. Anita Lauri Korajlija – Filozofski fakultet Zagreb
4. doc. dr. sc. Natalija Lisak Šegota – Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb
5. Davorka Osmak-Franjić – Ured pravobraniteljice za djecu