

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

PREDGOVOR DRUGOM, REVIDIRANOM IZDANJU

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

ETIČKI KODEKS ISTRAŽIVANJA S DJECOM

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

DODATAK A

Opća načela Etičkog kodeksa istraživanja s djecom

DODATAK B

Obrazloženje pojmova

DODATAK C

Pitanja na koja istraživač treba odgovoriti sebi prije i tijekom provedbe istraživanja u kojem sudjeluju djeca

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 nalogima 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 unaprjeđuju 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 izrijekom 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 nadahnuo 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 (smjernice i dodatak se mogu naći na poveznici *****), 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 produblјivanje 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:

- 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 temelјiti 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. Kada 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 dodatku dostupnom na poveznici *****.
- 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 „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 dostupnom na poveznici *****.
- 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, obvezan 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 i 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, obvezan 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 obvezan sudionicima istraživanja razjasniti sve eventualne nejasnoće i nesporazume te odgovoriti na sva njihova pitanja.
- 6.2. Nakon završetka postupka prikupljanja podataka istraživač je obvezan na primjeren način osigurati davanje dogovorenih nagrada i naknada za sudjelovanje u istraživanju.
- 6.3. Nakon završetka postupka prikupljanja podataka istraživač je obvezan 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 obvezan 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 obvezni 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 dodatku dostupnom na poveznici *****.
- 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 odrednica 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 odrednice ovog Kodeksa i iznalazi odgovarajuće rješenje.
- 8.7. Rad Nacionalnog etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom uređen je posebnim pravilnikom (dostupnom na poveznici *****).

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 nanесena 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 DATUM**

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?