

**MUNI**  
**PED**

# **Etické otázky výzkumu**

Metodologie speciálněpedagogického výzkumu 1

Týden 2

Helena Vaňurová

# Eticky problematické studie v historii

- Tuskegee syphilis study
- Milgramova studie poslušnosti
- ....

- Diederik Stapel - Studie vlivu čistoty prostředí na projevy rasismu a několik desítek dalších studií

## The New York Times

### Syphilis Victims in U.S. Study Went Untreated for 40 Years

By JEAN HELLER  
The Associated Press

WASHINGTON, July 25—For 40 years the United States Public Health Service has conducted a study in which human beings with syphilis, who were induced to serve as guinea pigs, have gone without medical treatment for the disease and a few have died of its late effects, even though an effective therapy was eventually discovered.

The study was conducted to determine from autopsies what the disease does to the human body.

Officials of the health service who initiated the experiment have long since retired. Current officials, who say they

have serious doubts about the morality of the study, also say that it is too late to treat the syphilis in any surviving participants.

Doctors in the service say they are now rendering whatever other medical services they can give to the survivors while the study of the disease's effects continues.

Dr. Merlin K. DuVal, Assistant Secretary of Health, Education and Welfare for Health and Scientific Affairs, expressed shock on learning of the study. He said that he was making an immediate investigation.

The experiment, called the Tuskegee Study, began in 1932 with about 600 black men,



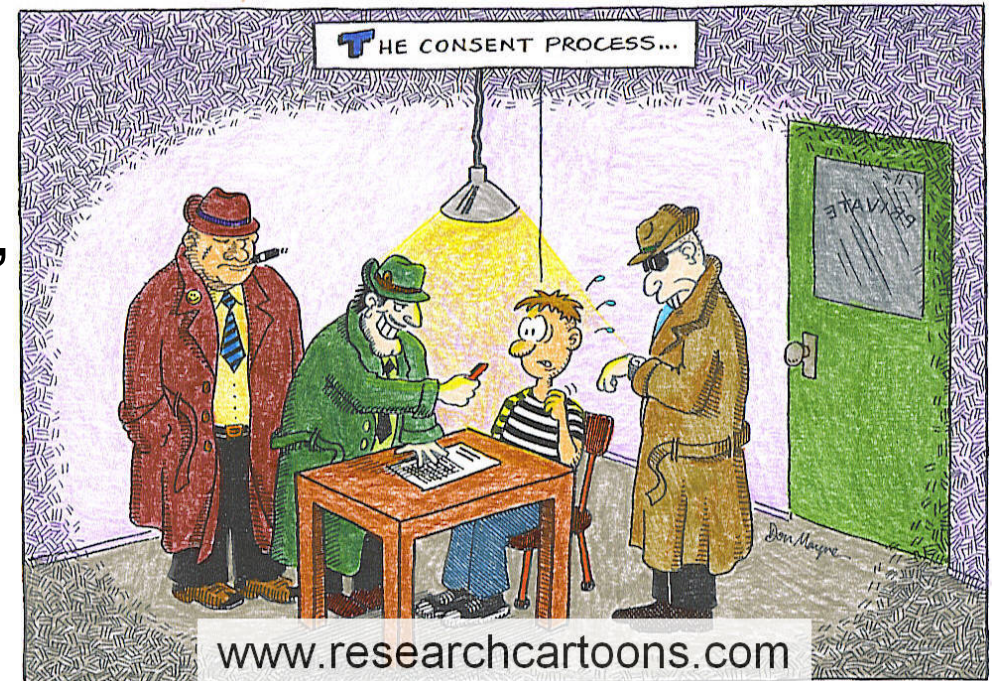
NI  
PED

# Belmont report (1979)

- Formulace tří hlavních zásad směrem k účastníkům výzkumu, jejichž dodržování je posuzováno:
  - **Respekt**
  - **Prospěšnost**
  - **Spravedlnost**

# Respekt

- Dobrovolný souhlas x donucení
- Poučený souhlas x klamání  
(vynechání informací, “krycí“ příběh,  
lživá zpětná vazba)
- Možnost kdykoli souhlas odvolat



Efekt perseverance

# Prospěšnost

- Prospěšnost a (potenciální) rizika pro účastníka / společnost
- Důsledná anonymizace dat

# Spravedlnost

- Zátěž a výhody spojené se studií jsou rovnoměrně rozděleny
- Žádná sociální skupina není protěžována
- Ochrana zranitelných skupin

# Další zásady:

- Důvěrnost
  - anonymizace, bezpečné ukládání dat
- Zpřístupnění práce účastníkům výzkumu
- Vlastnictví dat a publikace výsledků
- Použití a zneužití výsledků
- Vyhnout se:
  - Konfliktu zájmů
  - Přílišnému vlivu osobních postojů

(Zdroje: Punch; Švaříček & Šed'ová)

# Výzkum ve speciální pedagogice

- Výzkumný soubor
- **Specifické oblasti:**
- Poučený souhlas
- Prospěšnost
- Použití a zneužití výsledků

Děti

osoby s postižením  
rodiny osob s postižením  
Lidé na okraji společnosti  
Etnické a náboženské  
minority

Stigmatizace

Podpora stereotypního  
vnímání  
Marginalizace  
Bezmocnost



# Informovaný souhlas

- Kdo zkoumá
- Co a proč je předmětem výzkumu
- Jaká data budou zpracovávána
- Jak, kde, jak dlouho budou zpracovávána, uchovávána data • Kde budou data zveřejněna – IS
- Souhlas je možné kdykoli odvolat bez sankce
- Právo nahlížet do „svých“ dat

[Nařízení \(EU\) 2016/679](#) o ochraně osobních údajů

# Etický kodex

- [Etický kodex Masarykovy univerzity](#)
- Průcha, J., & Švaříček, R. (2009). Etický kodex české pedagogické vědy a výzkumu. *Pedagogická orientace*, 19(2), 89–105. <https://journals.muni.cz/pedor/article/view/1225>.

# Etické aspekty vědecké práce (3)

- ▶ **Vyjednávání spolupráce a vstupu do terénu**
- ▶ Představení výzkumu
- ▶ Navázání spolupráce
  
- ▶ **Po skončení výzkumu:**
- ▶ Opuštění terénu
- ▶ Data
- ▶ Komunikace

# Zlaté pravidlo

- Zaznamenat a poctivě popsat rozhodnutí, která měla vliv na výslednou podobu dat a jejich zpracování.