

# Etické otázky výzkumu

# 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,



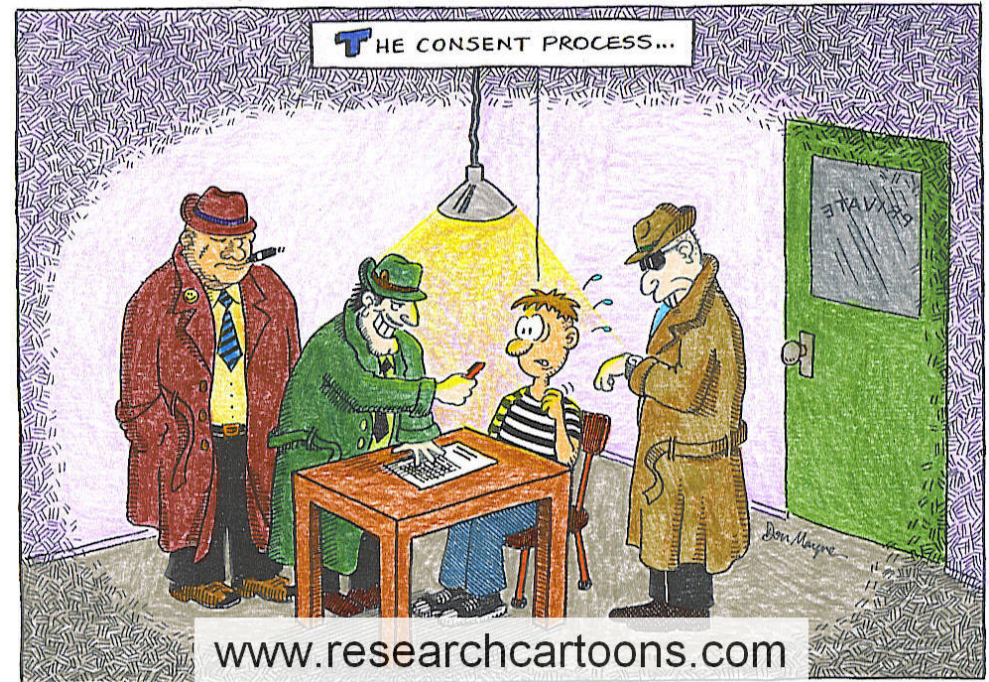
# Belmont report (1979)

- 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:

Punch, K. (2004) Úspěšný návrh výzkumu. Praha: Portál.

Šedřová, K. & Švaříček, R. (2007) Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál.

- 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

# 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

- ČAPV nemá vlastní etický kodex
- [Britská asociace pedagogického výzkumu \(2004\)](#)
- Americká pedagogická asociace (Revised Ethical Guidelines for Educational Research, 2004)
- [Etický kodex Masarykovy univerzity](#)
- Etické kodexy dalších oborů (psychologie, sociologie)

# Etické aspekty vědecké práce (1)

- Je nepřijatelné:
  - **Zamlčí-li** autor **zdroj**, který v práci použil (chlubí-li se cizím peřím)
  - **Opomene-li** záměrně **uvést zdroj**, který není v souladu s názory/závěry autora
  - Uvádí-li **prameny**, se kterými se skutečně **neseznámil**
  - Použije-li materiál k doložení něčeho, co z něj jednoznačně **nevyplývá**
  - Uvádí-li v seznamu literatury i práce, které s problematikou **nesouvisí**
  - Interpretuje-li autor zjištěné **údaje nepřesně a nezodpovědně** nebo **přecení-li** vědecký **význam** závěrů

# Etické aspekty vědecké práce (2)

- **Plagiátorství**

- Přisvojení výsledků vědecké práce někoho jiného
- **Parafrázování** bez uvedení informací o původním zdroji/autorovi
- Hrubé porušení etických principů a autorských práv
- viz. Disciplinární řád pro studenty PdF MU

# Etické aspekty vědecké práce (3)

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

# Žádost o spolupráci

*Vážený pane doktore,*

*Chtěla bych u vás dělat průzkum pro svou diplomovou práci na téma spokojenost pacientů s hospicovou péčí. Jednalo by se o krátký dotazník, nic obtěžujícího, věřím, že bych nijak nenarušila chod hospice. Paní vedoucí práce říkala, že bych měla sehnat alespoň 40 respondentů. Pokud byste mi mohl doporučit nějaké vhodné pacienty, ráda přijdu v příštím týdnu (trochu to spěchá, omlouvám se 😊) a dotazníky rozdám nebo to můžete rozdat i sami a já bych pro ně poté přišla. Dotazník přikládám v příloze. Velmi si vážím Vaší krásné práce a chtěla bych svou diplomkou udělat něco užitečného, aby se lidé dozvěděli, jak skvělou péči hospice nabízí. Děkuji.*

Anežka Bohatá

**TAKTO NIKOLI!!**

# Dotazník Anežky Bohaté

## Dotazník spokojenosti pro umírající pacienty

- 1) Jak jste celkově spokojeni s péčí v hospice (oznámkujte jako ve škole)
- 2) Jak jste spokojen s přístupem personálu (sestry, ošetřovatelky, lékaři)?
- 3) Co je pro vás v hospici nejlepší?
- 4) Jak jste se dozvěděli o hospici?
  - a) od svého praktického lékaře
  - b) od rodiny
  - c) z internetu
- 5) Nakolik předčila péče v hospice vaše očekávání?
- 6) Je něco, co vám v nabídce hospice chybí?

Ano – ne

**Děkuji moc za váš čas**

**Anežka Bohatá**

**TAKTO NIKOLI!!**

# Zlaté pravidlo

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