

Etika, výzkum a zranitelní lidé

Anna BERÁNKOVÁ

Ethics, Research and Vulnerable People

Abstract: The author of the paper Ethics, research and vulnerable people calls attention to several ethical aspects of qualitative research conducted with vulnerable people in social sciences. Research with people with cognitive deficit (for example with intellectual disabilities or dementia) is emphasised. The author draws upon her experience with research she conducted at Charles University, Prague, and University of Stirling, Scotland. Praxis of protecting the vulnerable people, gaining informed consent and proxy consent is being discussed.

Key Words: Ethics, Informed consent, People with disabilities, Qualitative research

Úvod

Výzkum a sběr dat jsou výchozí body vědeckého bádání. Pokud nám nestačí studium literatury a vstupujeme do terénu s novými otázkami, které nám může zodpovědět jedině přímý výzkum s lidmi, jedná se o velmi citlivou oblast. Jsou-li tito lidé nějakým způsobem znevýhodnění, je třeba zvláště dbát na etický rozměr výzkumu.

Problematiku etického výzkumu se zranitelnými lidmi lze vnímat v napětí mezi několika extrémy ve více osách.

Na jedné ose máme na jednom pólu potřebu vědění a informací, na pólu druhém pak potřebu chránit zranitelného člověka před necitlivými zásahy výzkumu.

Na ose druhé máme přísná pravidla, jaká zavádí legislativa upravující medicínský výzkum, proti stojí spolehnutí se na morální integritu výzkumníka, který přeci chce (nebo by měl chtít) pro své respondenty jen dobré, jak v medicíně, tak v sociálních vědách.

Třetí osa problému ukazuje napětí mezi právně omezenou způsobilostí respondenta rozhodovat sám za sebe a možnostmi zjistit a řídit se jeho názorem i přes objektivní omezení schopností.

V tomto příspěvku se pokusím všechny tyto tři osy reflektovat s pomocí dostupné literatury a zkušeností s vlastním výzkumem s osobami s mentálním postižením a demencí v České republice a Velké Británii.

Ustanovování pravidel pro etiku výzkumu

Biomedicínský výzkum má za sebou řadu nehumánních experimentů – kromě zločinů nacismu probíhal například i vysoce neetický výzkum infekčních chorob na černošské populaci v USA (Hesse-Biber & Leavy, 2011) – ve druhé polovině 20. století se postupně ustanovují pravidla pro etický výzkum, která sociální vědy do značné míry přebírají (např. Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a biomedicíny).¹

Nutnost etických pravidel v sociálně vědeckém výzkumu jasně dokládají experimenty, které dnes považujeme minimálně za eticky sporné. Dobře známé jsou sociálně-psychologické experimenty, jako Milgramův experiment a Stanfordský vězeňský experiment (srov. Blass, 2000).

Jako ukázka neetického pedagogického experimentu může posloužit didaktický experiment, který vstoupil do dějin pod názvem Třetí vlna – jednalo se o naprosto nenaplánovaný a nepromyšlený experiment středoškolského učitele na studentech – v rámci výukového projektu o nacismu se učitel historie rozhodl dokázat svým studentům, že nejsou imunní vůči manipulaci, jaké podlehl německý národ ve třicátých letech 20. století, a spustil „experiment“. Ve třídě zavedl důraz na uniformitu, výkonnost, jednotu, atmosféru výlučnosti a „klubu“. Brzy ztratil

kontrolu nad průběhem experimentu, studenti začali sami prosazovat disciplínu mimo projekt a mimo školu. Experiment byl po několika dnech narychlo ukončen.

Co bylo na tomto experimentu z dnešního pohledu neetické? Celý experiment byl nepromyšlen a nenaplánován – učitel historie dostal během hodiny nápad a rovnou ho realizoval. Plán experimentu neprobral ani se svým vedením, ani s externí etickou komisí. Nebyla promyšlena rizika ani plán, jak zakročit v případě problémů. Studenti neměli šanci svobodně se rozhodnout – experiment probíhal s celou třídou zároveň a učitel nabídl šanci opustit ho až po třech dnech, kdy už byl sociální tlak velmi silný. Je též otázkou, nakolik by studenti obstáli jako kompetentní k samostatnému rozhodování ohledně účasti na výzkumu – bylo jim čtrnáct až šestnáct let. Takovýto experiment s tolika spornými body by dnes pravděpodobně nemohl proběhnout.

Dnešní pravidla pro výzkum jsou neporovnatelná s realitou výzkumu v sociálních vědách v průběhu dvacátého století. Mnoho klíčových, nesmírně zajímavých a objevných projektů by podle dnešních pravidel nemohlo vůbec proběhnout – kromě výše citovaných výzkumů mohou jako příklad posloužit výzkumy zaměřené na kriminální podsvětí (srov. Whyte, 1993) a různé ústavy pro duševně choré (srov. Goffman, 1970). Výzkumníci v sociálních vědách jsou tak postaveni před nové metodologické výzvy. Nabízí se zde zajímavá otázka – nestala se tak část společenské reality pro výzkum nepřístupnou?

Zranitelní lidé a jejich ochrana

Za základní kámen etického výzkumu, ať už v medicíně nebo v sociálních vědách, se dnes považuje informovaný souhlas. Pro účely tohoto příspěvku stačí říct, že takový souhlas musí být svobodný, ne pod nátlakem, účastník musí rozumět a chápat důsledky, rizika a přínos výzkumu, souhlas je též možno odvolat (Úmluva o lidských právech a biomedicíně, 96/2001 sbírky mezinárodních smluv).

Zvláštní kategorií jak v medicínském, tak v sociálně vědním výzkumu jsou lidé, kteří mají nějakým způsobem omezené schopnosti natolik, že nemohou poskytnout platný informovaný souhlas. Mluvíme

o zranitelných lidech (*vulnerable people*). Jedná se především o děti, lidi s kognitivním či komunikačním postižením, lidi s demencí a lidi s psychiatrickou diagnózou. Tato zranitelnost může být trvalá, ale může jít i o lidi momentálně indisponované – například lidé s psychiatrickou diagnózou nemohou dát informovaný souhlas v průběhu ataky nemoci.

Jde o lidi, u kterých je předpoklad snížených schopností v oblasti porozumění, vyjadřování a schopnosti volby.

Tito lidé by ve výzkumu měli požívat zvláštní ochrany.

Tato ochrana se sestává z několika vrstev, které chrání zranitelného člověka a kterými musí výzkumník proniknout, aby se dostal k potenciálnímu zranitelnému respondentovi.

Formálními stupni ochrany jsou různé *etické komise* a lidé, kteří mají právní odpovědnost za zranitelné lidi – *rodiče* či *opatrovníci*. Formálními stupni ochrany se bude podrobněji zabývat následující podkapitola.

Neformální vrstvy ochrany jsou v přístupu do terénu minimálně stejně důležité jako formální stupně. Bez souhlasu a spolupráce jednotlivých aktérů není přístup k respondentům možný. Jedná se především o tzv. *gatekeepers* – jsou to lidé, kteří obrazně řečeno stráží bránu k potenciálním respondentům. Na škole to může být výchovná poradkyně nebo třídní učitel, v domově důchodců třeba sociální pracovník nebo vrchní sestra.

Další *rodinní příslušníci* nebo *přátelé* možná nemají žádnou formální pravomoc, ale jejich vliv je nezanedbatelný a i s nimi je nutno pracovat, mluvit a přesvědčit je o dobrých úmyslech.

Pravidla pro výzkum bez informovaného souhlasu respondenta

Pokud provádíme výzkum s respondenty, kteří nemohou sami dát formální souhlas s výzkumem, je třeba řídit se pravidly země, zařízení a výzkumného ústavu, kde výzkum provádíme. Na následujících řádcích krátce představím podmínky, které jsem měla možnost během vlastní výzkumné činnosti poznat v České republice a ve Velké Británii (Skotsku).

Pravidla ve Velké Británii jsou poměrně striktní. Podrobný plán jakéhokoliv výzkumu musí schválit *etická komise vědecké instituce*, typicky

univerzitní. Zde se vychází z interních pravidel pro výzkum. Touto procedurou musí projít každý výzkum, který na dané instituci probíhá a zahrnuje lidi.

Pokud jsou do výzkumu zahrnuti zranitelní lidé, je nezbytný další krok – schválení *etickou komisí NHS* (National Health Service – Národní zdravotní služba). Jedná se o stejnou komisi, která posuzuje veškerý výzkum se zranitelnými lidmi, především pak výzkum medicínský. V přihlašovacích formulářích tak výzkumník v sociálních vědách musí odpovídat na otázky jako „Budu ve výzkumu sbírat vzorky tkání? Jakým způsobem budou zabezpečeny? Budu ve výzkumu využívat ionizující záření?“ a podobně (<https://www.myresearchproject.org.uk>, citováno k 3. 6. 2012).

Důsledkem této přísnosti je, že výzkumníci v sociálních vědách často obcházejí tato pravidla a své výzkumné projekty staví tak, aby nebyl nezbytný výzkum přímo se zranitelnými lidmi. Nedělá se výzkum s lidmi s postižením, ale například výzkum s pečovateli a sociálními pracovníky. Výzkum o domovech, kde tito lidé žijí. Svým způsobem tak tato přísná pravidla pro sociální výzkum umlčují lidi, jejichž hlas už je tak dost slabý. Vrací nás k tomu, mluvit *o nich*, nikoliv *s nimi*. Nemají možnost sami říct svůj názor.

Můžeme se ptát, jestli je na místě podřizovat sociální výzkum pravidlům, kterým podléhá výzkum medicínský. Výzvy a možná ohrožení medicínským a sociálním výzkumem nejsou stejné – medicínský výzkum primárně představuje riziko pro zdraví fyzické, kdežto sociální výzkum může neméně ohrožovat zdraví psychické, sociální postavení člověka atd. Je otázkou, jestli stejná schvalovací procedura může účinně postihnout takto rozdílná rizika.

V České republice je situace do značné míry jiná. Etické komise pro výzkum při některých sociálně vědních institucích jsou a fungují, ale stále nejsou pravidlem. Souhlas etické komise není systémovou podmínkou vstupu do terénu.

Většinou se v praxi vychází z tzv. *proxy consent* – *zástupného souhlasu* opatrovníka nebo rodiče. Procedura se tak neliší od výzkumu s lidmi, kteří mohou sami za sebe plně rozhodovat, jen se místo respondenta souhlas získává od rodiče nebo jeho soudem určeného opatrovníka

(např. <http://www.eldel.cz/?p=eticke-zasady>, citováno k 3. 6. 2012). Etickému rozměru výzkumu je celkově věnován poměrně malý prostor i v příručkách, které se výzkumem zabývají (srov. Švaříček a kol., 2007).

Tato situace je možná pro výzkumníky příjemnější – ušetří si zdlouhavou byrokratickou proceduru. Na druhé straně zde etické provádění výzkumu závisí na morální integritě výzkumníka, v případě studentských výzkumů pak na morální integritě vedoucího práce.

Je otázka, jestli každý, kdo vstupuje do výzkumu se zranitelnými lidmi, se opravdu a upřímně u každého bodu výzkumu zamyslí a zhodnotí nezbytnost získávaných informací, popřípadě jestli jeho výzkum nemůže zraňovat.

Kontrast těchto dvou přístupů velmi zřetelně odhaluje problematický rozměr etického výzkumu s lidmi s omezenými schopnostmi. Jak je chránit a zároveň nezamezit jejich účasti na výzkumu? Jak a od koho získat souhlas s výzkumem? Kdo má rozhodovat?

Troufám si říci, že ani jeden z do značné míry protikladných modelů není ideální a každý odhaluje jinou problematickou stránku výzkumu se zranitelnými lidmi.

Možnosti získat informovaný souhlas od zranitelných lidí

V poslední podkapitole tohoto příspěvku bych se ráda zamyslela nad možnostmi, jak získat souhlas s výzkumem i od lidí, kteří podle objektivních hledisek postrádají schopnost ho formálně udělit.

I když to po nás možná formální pravidla nevyžadují, určitě stojí za to, co nejvíce se snažit, aby i lidé s omezenými schopnostmi mohli sami za sebe rozhodnout, jestli se výzkumu zúčastní. Nepochybně existují i lidé, kteří svůj názor nijak neprojevují, ale je jich dozajista méně než těch, kteří jsou formálně zbaveni rozhodovací pravomoci, ale s patřičnou podporou přesto mohou vyjádřit svůj názor na výzkum (srov. Wilkinson, 2002).

Jednou z možností je *zapojení blízkých osob*. Mohou nám pomoci s první komunikací, stejně tak nám můžou pomoci interpretovat možná zmatené odpovědi v kontextu života respondenta. Rodinní příslušníci, popřípadě přátelé, též mohou lépe než soudem určený profesionální

opatrovník předat názory potenciálního respondenta, jak je vyjádřil v dřívější době.

Dalším důležitým bodem je *opakované zjišťování souhlasu* (srov. Wilkinson, 2002). Zvláště u zranitelných lidí se nejde spolehnout na jeden bod v čase, kdy přečteme informační dopis a vyplní se formulář informovaného souhlasu. Je potřeba opakovaně se ujišťovat a být připraven například ukončit rozhovor, pokud dá respondent najevo, že nechce pokračovat. Je možné, že na začátku nedomyslel, co to pro něj bude znamenat, a že i rozhovor může být nepříjemný.

Základem porozumění mezi výzkumníkem a respondentem je přizpůsobit svou komunikaci jeho možnostem. Klasická forma získávání informovaného souhlasu, kdy respondentovi zašleme informační dopis a následně s ním vyplníme formulář, je často zcela nevhodná. Zde se nabízí možnosti využití různých forem *alternativní a augmentativní komunikace* (AAK), ve Velké Británii se například využívá systém Talking Mats,² které se používají právě v prostředí pečovatelských domů, sociálních služeb atd., do češtiny je převeden do jisté míry podobný Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS), ale není mi známo, zda je využíván pro účely zjišťování souhlasu. Tyto vizuální systémy pomáhají ukotvit a připomínat, o čem mluvíme, je to hmatatelné podložení slovní komunikace. Pokud je potřeba archivovat souhlas respondenta, jako záznam může posloužit video- nebo audionahrávka.

Závěr

Tento příspěvek se zabýval etikou výzkumu se zranitelnými lidmi s tím, že na příkladu Velké Británie a České republiky jsem se pokusila poukázat na několik problematických bodů a různých možných přístupů. Ani jeden z nich dozajista není ideální, a i kdyby byl, žádná, byť sebelépe nastavená pravidla nezaručí skutečně eticky čistý, jemný a citlivý výzkum. Nic nenahradí morální integritu a lidskost výzkumníka.

Jako výzkumníci v sociálních vědách jsme samozřejmě povinni řídit se formálními pravidly země a instituce, kde výzkum provádíme. Stejně tak je však naší morální povinností tříbit svůj cit a svědomí, pravidla nedodržovat jen formálně, ale naplňovat jejich ducha.

Poznámky:

- ¹ Tato smlouva byla v České republice ratifikována v roce 2001 (Úmluva o lidských právech a biomedicíně, 96/2001 sbírky mezinárodních smluv).
- ² Talking Mats – komunikační systém využívající jednoduché obrázky, který se primárně zaměřuje na děti a dospělé ve vzdělávacích i pobytových zařízeních (www.talkingmats.com, citováno k 3. 6. 2012), jeho použití ve výzkumu je dobře zdokumentováno (např. Murphy, Gray, & Cox, 2007).

Literatura a internetové zdroje:

- BLASS, T. *Obedience to Authority: Current Perspectives on the Milgram Paradigm*. Mahwah: Psychology Press, 2000.
- GOFFMAN, E. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Penguin Books, 1970.
- HESSE-BIBER, S. N., LEAVY, P. *The Practice of Qualitative Research*. London: Sage Publications, 2011.
- MURPHY, J., GRAY, C. M., COX, S. *How Talking Mats can help people with dementia to express themselves*. York: Joseph Rowntree Foundation, 2007.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., JANÍK, T., KAŠČÁK, O. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007.
- WHYTE, W. F. *Street Corner Society: Social Structure of an Italian Slum*. Chicago: University of Chicago Press, 1993.
- WILKINSON, H. *The Perspectives of People with Dementia Research Methods and Motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2002.
- <http://www.talkingmats.com>, citováno k 3. 6. 2012
- <https://www.myresearchproject.org.uk>, citováno k 3. 6. 2012
- <http://www.eldel.cz/?p=eticke-zasady>, citováno k 3. 6. 2012

Kontakt na autorku příspěvku:

Mgr. Anna Beránková
Katedra speciální pedagogiky
Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy
M. D. Rettigové 4
116 39 Praha 1
email: annca@seznam.cz