

תאריך עדכון : 30.05.23

אתיקון דיגיטלי

סוגיות ועקרונות אתיים במחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

ריכוז סוגיות ועקרונות אתיים

סוגיות

1. הגנה על רווחתו של נחקר עם מוגבלות שכלית־התפתחותית מול שמירה על פרטיותו ושיתופו במחקר
2. היכרות מקדימה עם אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית מול היכרות עם אוכלוסייה זו תוך כדי עריכת המחקר
3. התאמה והנגשה מקצועית של כלי המחקר מול שימוש בידע הכללי של החוקר כדי להנגיש את כלי המחקר
4. מעורבותם במחקר של אנשי צוות מהמסגרת של נחקר עם מוגבלות שכלית־התפתחותית מול מהימנות המחקר

ערכים ועקרונות

הסבר	שם העיקרון	
- כאשר עולה הצורך שאיש צוות מהמסגרת ינכח בעת הריאיון כדי להעניק תחושת ביטחון לנחקר עם מוגבלות שכלית־התפתחותית, יש לוודא שייבחר איש צוות שמכיר היטב את הנחקר; יש להדריך ולהנחות את איש הצוות שייבחר לגבי מטרת המחקר והשאלות שיישאלו במסגרתו; יש להבהיר לאיש הצוות שמידת מעורבותו בריאיון צריכה להיות מועטה ככל האפשר, כדי שהוא לא יטה את תשובותיו של הנחקר אלא יאפשר לו להביע את דעותיו באופן אמיתי ומהימן. - במקרים העלולים לעורר ניגוד אינטרסים (לדוג', כאשר שאלות המחקר נוגעות לתנאי המחיה והתעסוקה של הנחקר עם המוגבלות השכלית־התפתחותית ולטיפול בו במסגרות שבהן הוא חי או עובד), יש להימנע מלערב את אנשי הצוות באותן מסגרות במהלך הראיונות עימו. במקרה זה החוקר או מי מטעמו הוא שיאסוף את הנתונים, במטרה לשמור ולהגן על האדם עם המוגבלות השכלית־התפתחותית מפני יחס לא ראוי של אנשי הצוות כתוצאה מתשובותיו של הנחקר.	מעורבות הצוות בראיון	1
- ראוי כי מחקר העוסק באוכלוסייה פגיעה, למשל באוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית, יניב תועלת למשתתפי המחקר ויסייע בשיפור איכות חייהם (לדוג', בנושאים כמו זוגיות, מצבי לחץ ואי וודאות, התמודדות עם אתגרי מגפות, אבל). - במקרים שבהם המחקר עוסק בנושא קריטי עבור אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית, יש לדון מבעוד מועד בשאלות הללו: האם נכון להעלות נושא זה בפני אדם עם מוגבלות שכלית־התפתחותית? האם הנושא עלול לפגוע בו? האם החוקר יכול לסייע לו במקרה שהוא יזדקק לתמיכה כתוצאה מרגשות שיצופו בו בעת הריאיון בשל שאלות בנושא קריטי?	תועלת עבור אוכלוסיית המחקר	2

	שם העיקרון	הסבר
8	אופן איסוף הנתונים במחקר שבו משתתפים אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית	- אופן איסוף הנתונים צריך להיות מותאם לצרכים וליכולות של אוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית, לרבות: הזמן הדרוש לנחקר כדי לענות על שאלות או לבצע משימות, מספר השאלות המתאים לקשב ולריכוז של הנחקר, יכולת ההבנה של הנחקר, צורך בתיווך ועוד. - הצרכים והיכולות של הנחקרים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית יקבעו את אופן איסוף הנתונים, כלומר האם הריאיון יהיה פרטני או קבוצתי והאם הוא יתקיים פנים אל פנים, בטלפון או בשיחת וידאו.
9	בחירת מקום ומועד בו יתקיים הראיון עם הנחקר	- יש לבחון מבעוד מועד, יחד עם האדם עם המוגבלות השכלית־התפתחותית ועם אנשי הצוות במסגרת או עם האפוטרופוס שלו, יום, שעה ומיקום המתאימים ונוחים לאדם עם המוגבלות השכלית־התפתחותית, לקיום הריאיון, כדי ששגרת יומו לא תיפגע וכדי לתת מענה מותאם ומיטבי לצרכיו וליכולותיו של הנחקר על מנת שיוכל להשתתף במחקר השתתפות מיטבית. - במידה ומקום הריאיון משתנה בשל בקשת האדם עם המוגבלות השכלית־התפתחותית, והמקום החדש עשוי לכלול אנשים נוספים עם מוגבלות שכלית־תפתחותית, על החוקר לדאוג לקבל את הסכמת האפוטרופוסים והאנשים עם המוגבלות השכלית – התפתחותית אשר נוכחים במקום. ללא הסכמתם לא יהיה ניתן לקיים את הריאיון.
10	הסברה להורים/אפוטרופוסים של הנחקרים	מכח ההיבט המשפטי, כל מחקר המערב אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית יש לשתף את ההורים/האפוטרופוסים שלהם במטרות המחקר, בחשיבותו לפיתוח הידע בתחום של אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית בכלל ובתחום שבו עוסק המחקר בפרט, בתהליך של ביצוע הראיונות ובדרכים שבהן המחקר יותאם לצרכיו של הנחקר עם המוגבלות השכלית־התפתחותית כדי שירגיש בנוח וישתף פעולה בעת המחקר. לאחר מתן ההסברים, חובה לקבל את הסכמתו של האפוטרופוס בכתב.
11	האחריות של ועדת האתיקה להגן על נחקרים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית	תפקידם של חברי ועדות האתיקה של המחקר להכיר את האוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית־התפתחותית ואת ההגנה הדרושה להם בעת השתתפותם במחקר. עליהם לאשר מחקרים רק לאחר שנבחנו הסוגיות האתיות הרלוונטיות (כגון, מעורבות אנשי צוות, אופן גיוס המשתתפים, התאמת כלי המחקר, בחינת הדינמיקה בין מראיין ומראיין).