

# IASC

Inter-Agency Standing Committee  
IASC Reference Group for Mental Health and  
Psychosocial Support in Emergency Settings

## РЕКОМЕНДАЦІЇ ЩОДО ЕТИЧНОГО ПРОВЕДЕННЯ ДОСЛІДЖЕНЬ У СФЕРІ ПСИХІЧНОГО ЗДОРОВ'Я ТА ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ ПІДТРИМКИ В УМОВАХ НАДЗВИЧАЙНИХ СИТУАЦІЙ



© Inter-Agency Standing Committee (IASC) Reference Group for Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings, 2014.

Міжвідомчий постійний комітет (МПК) був створений у 1992 р. на виконання Резолюції 46/182 Генеральної Асамблеї ООН, спрямованої на зміцнення координації у сфері надання гуманітарної допомоги. Згідно з Резолюцією, МПК є основним механізмом зі сприяння ухваленню міжвідомчих рішень у рамках реагування на комплексні надзвичайні ситуації та стихійні лиха. До складу МПК входять керівники широкого кола організацій, які належать до системи ООН, і гуманітарних організацій, що діють самостійно. Для отримання додаткової інформації відвідайте вебсайт МПК: <http://www.humanitarianinfo.org/iasc>.

Ця публікація доступна на вебсайті МПК: <http://www.humanitarianinfo.org/iasc/content/products>.

#### **Зразок бібліографічного посилання:**

© Міжвідомчий постійний комітет (МПК), Референтна група з психічного здоров'я та психосоціальної підтримки в умовах надзвичайних ситуацій, 2014. Рекомендації щодо етичного проведення досліджень у сфері психічного здоров'я та психосоціальної підтримки в умовах надзвичайних ситуацій.

Фото на обкладинці (основне зображення): © S. Hauenstein Swan, ACF UK – Tchad

#### **Подяки:**

Ця публікація була створена за сприяння експертів Італійського агентства з розвитку (Agenzia Italiana per la Cooperazione Allo Sviluppo) за координації, редагування та фінансування МОМ.

Документ був підготовлений Референтною групою МПК з психічного здоров'я та психосоціальної підтримки в умовах надзвичайних ситуацій на основі проекту, розробленого робочою групою, до складу якої входили Anna Chiumento з Ліверпульського університету та експерти організації «Action Contre la Faim» (ACF), Центр допомоги постраждалим від катуваль (CVT), Міжнародного медичного корпусу (ІМС), Міжнародної організації з міграції (МОМ), Регіональної ініціативи з психосоціальної підтримки (REPSSI), Управління Верховного комісара ООН у справах біженців (УВКБ ООН), Фонду військової травми (WTF) та Університету Джонса Гопкінса.

**РЕКОМЕНДАЦІЇ ЩОДО  
ЕТИЧНОГО ПРОВЕДЕННЯ  
ДОСЛІДЖЕНЬ У СФЕРІ  
ПСИХІЧНОГО ЗДОРОВ'Я  
ТА ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ  
ПІДТРИМКИ В УМОВАХ  
НАДЗВИЧАЙНИХ СИТУАЦІЙ**



## ЗМІСТ

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| ЩО СЛІД І НЕ СЛІД РОБИТИ.....      | 5  |
| 1. ВСТУП.....                      | 7  |
| 2. КЛЮЧОВІ ПОНЯТТЯ.....            | 9  |
| 3. ЕТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ.....        | 13 |
| 1. ЦІЛЬ І КОРИСТЬ ДОСЛІДЖЕННЯ..... | 13 |
| 2. АНАЛІЗ ЕТИЧНИХ ПИТАНЬ.....      | 18 |
| 3. УЧАСТЬ.....                     | 21 |
| 4. БЕЗПЕКА.....                    | 32 |
| 5. НЕЙТРАЛЬНІСТЬ.....              | 45 |
| 6. ДИЗАЙН ДОСЛІДЖЕННЯ.....         | 46 |
| ЗВОРОТНИЙ ЗВ'ЯЗОК.....             | 48 |
| ДЖЕРЕЛА.....                       | 49 |



## ЩО СЛІД І НЕ СЛІД РОБИТИ

| СЛІД   | НЕ СЛІД  | ЧИТАТИ ДАЛІ                                |
|--|--|--|
| Приносити негайну і безпосередню користь громадам.   | Проводити дослідження, які не несуть користі для громад.   | Користь від дослідження:<br>с. 14–15       |
| Визначати прогалини в наявних знаннях і проводити дослідження з метою їх усунення.   | Дублювати попередні дослідження ( <i>примітка: не стосується моніторингу й оцінювання надання послуг</i> ).  | Мета дослідження:<br>с. 13                 |
| Проводити ретельне оцінювання ризиків і користі, а також розробляти плани управління ризиками. Ділитися інформацією з учасниками та персоналом.  | Проводити дослідження, ризики та користь яких є невідомими.  | Ризики та користь:<br>с. 14                |
| Консультуватися з громадами для визначення справедливої компенсації за участь у дослідженні.   | Встановлювати компенсацію довільним чином.   | Компенсація:<br>с. 15                      |
| Поширювати інформацію про дослідження <u>серед</u> різних груп населення, у т. ч. серед мешканців громади, яка бере участь у дослідженні.  | Поширювати інформацію у складній для сприйняття формі.   | Поширення інформації:<br>с. 16–18          |
| Забезпечувати, щоб плани дослідження враховували ці рекомендації, інші настанови та правові стандарти, а також були схвалені відповідними органами влади до початку дослідження [за можливості]. | Починати дослідження до отримання всіх необхідних дозволів і підтримки (тобто до проведення етичної експертизи [за можливості], схвалення громади, отримання інформованої згоди тощо). | Аналіз етичних питань:<br>с. 18            |
| Проводити дослідження за значущої участі місцевих зацікавлених сторін у розробленні дизайну, проведенні дослідження або поширенні його результатів.  | Проводити дослідження <u>серед</u> учасників, які не мають можливості брати участь у плануванні дослідження, його проведенні або поширенні його результатів.                           | Участь у дослідженні:<br>с. 21             |
| Визначати учасників відповідно до наукових цілей дослідження.  | Дозволяти визначеним посередникам контролювати доступ до учасників.  | Справедливий відбір учасників:<br>с. 22–23 |
| <u>Завжди</u> отримувати інформовану згоду до початку дослідження.   | Проводити дослідження за наявності сумнівів у надійності отриманої згоди.  | Інформована згода:<br>с. 24–26             |

| СЛІД   | НЕ СЛІД  | ЧИТАТИ ДАЛІ                     |
|--|--|---------------------------------|
| Гарантувати, що потреби учасників у захисті мають пріоритет над проведенням дослідження, включаючи визначення маршрутів направлення до доступних служб і заходів безпеки.          | Проводити дослідження без визначення маршрутів направлення та заходів безпеки для реагування на потреби учасників у захисті.                     | Захист:<br>с. 32                |
| Працювати над забезпеченням захисту, анонімності, конфіденційності та права учасників на приватність. Надавати учасникам чітку інформацію про обмеження, пов'язані з вищезгаданим. | Продовжувати дослідження, якщо неможливо забезпечити анонімність, конфіденційність і дотримання права на приватність, а також безпеку учасників. | Конфіденційність:<br>с. 35      |
| Усі працівники повинні мати належну підготовку та проходити супервізію для гарантування їхньої компетентності.   | Залучати персонал, який не отримав належної підготовки та не проходить супервізію відповідно до тематики дослідження, що проводиться.            | Підготовка персоналу:<br>с. 38  |
| Забезпечувати можливості для самопомоги та підтримки персоналу і моніторувати рівень його компетентності для здійснення практики.  | Продовжувати співпрацю з персоналом, який має негативні реакції.   | Допомога персоналу:<br>с. 43    |
| Забезпечувати розгляд проблем із безпекою та реагування на них.  | Проводити дослідження, якщо безпека учасників та/або персоналу не може бути належним чином забезпечена.  | Безпека:<br>с. 44               |
| Підтримувати справедливість (ставитися до всіх людей як до рівних) і неупередженість (не ставати на чийсь бік і не робити необґрунтованих висновків).                              | Проводити дослідження в надзвичайних ситуаціях лише через легкість доступу або поширеність умов, що становлять інтерес.                          | Нейтральність:<br>с. 45         |
| Забезпечувати прозорість щодо причин проведення дослідження.   | Дозволяти зовнішнім інтересам переважати над етичними принципами дослідницької практики.   | Прозорість:<br>с. 46            |
| Забезпечувати належне планування дослідження та уникати надмірного узагальнення його результатів.  | Проводити дослідження при невідповідності методів та/або неможливості їх належного застосування.   | Дизайн дослідження:<br>с. 46–48 |



# 1

## ВСТУП

Психічне здоров'я та психосоціальна підтримка (ПЗПСП) є пріоритетним компонентом реагування на будь-яку надзвичайну ситуацію. Заходи у сфері ПЗПСП повинні ґрунтуватися на знаннях, наявних ресурсах та ефективності втручань. Дослідження відіграють ключову роль у досягненні цієї мети.

### ЕТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

*Етику можна визначити як систему або кодекс моральних принципів, які допомагають зрозуміти, які поведінка або дії є корисними, а які — шкідливими.*

Визнаючи складність надзвичайних ситуацій і потребу в етичних рекомендаціях для підтримки досліджень у сфері ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій, Референтна група Міжвідомчого постійного комітету (МПК) з ПЗПСП узгодила конкретні рекомендації, спрямовані на те, щоб:

- Люди, які постраждали, отримували користь від досліджень у сфері ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій;
- Дизайн досліджень сприяв усуненню теоретичних і практичних прогалин у знаннях у сфері ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій;
- Уникати неналежних практик, наприклад, проведення досліджень без задовільної згоди учасників; та
- Краще зрозуміти, як вирішувати етичні проблеми в рамках досліджень у сфері ПЗПСП під час надзвичайних ситуацій.

Етичні принципи дослідницької практики ґрунтуються на універсальних настановах<sup>1</sup>, але не враховують унікальні виклики, пов'язані з проведенням досліджень у сфері ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій. Цей документ має на меті усунути цю прогалину, надаючи рекомендації щодо дотримання етичних принципів і просування стандартів найкращої практики збирання даних про ПЗПСП під час надзвичайних ситуацій. Попри реалії досліджень, що проводяться в умовах надзвичайних ситуацій, зокрема неможливість гарантувати успішне дотримання всіх принципів

у кожному дослідженні, цей документ усе ж спрямований на широке застосування рекомендацій на практиці. Рекомендації стосуються багатьох дисциплін і використовуються в поєднанні з планами дій 2.1 і 2.2 *Настанов МПК з ПЗПСП* щодо планування, оцінювання, а також циклів моніторингу й оцінювання програм і послуг у сфері ПЗПСП під час надзвичайних ситуацій (МПК, 2007 р.).

# 2

## КЛЮЧОВІ ПОНЯТТЯ

**Що таке надзвичайна ситуація?** За визначенням МПК, надзвичайна ситуація — це «гуманітарна криза у країні, регіоні чи суспільстві, яка включає повну або істотну дезорганізацію влади... та вимагає міжнародного реагування, що виходить за межі повноважень чи спроможностей будь-якого окремого агентства та/або поточної програми Організації Об'єднаних Націй у країні» (МПК та УКГС ООН, 2008 р.). Термін «надзвичайна ситуація» охоплює стихійні лиха, техногенні катастрофи (включаючи конфлікти) та епідемії.


Надзвичайні ситуації можуть характеризуватися таким:

- Обширними травмами та втратою життя
- Шкодою для суспільства й економіки
- Потребами в гуманітарній допомозі
- Переміщенням населення
- Потенційними насильством і перешкоджанням отриманню гуманітарної допомоги
- Потенційними ризиками для безпеки гуманітарних працівників

**Що таке дослідження?** Дослідження — це систематичні збирання й аналіз даних. Це стосується якісних або етнографічних даних (напр., даних, зібраних за допомогою обговорень у фокус-групах, у ході відкритих інтерв'ю чи спостережень) або кількісних даних (напр., даних, зібраних за допомогою структурованих інтерв'ю, таких як діагностичні інтерв'ю та інтерв'ю з використанням контрольних списків симптомів). До різновидів досліджень належать оцінювання потреб; епідеміологічні дослідження психічних розладів (вивчення поширення та причин психічних захворювань); моніторинг і оцінювання; дослідження у сфері соціальних наук; а також збирання даних з адвокаційними цілями.

**Для кого призначені ці рекомендації?** Для людей, які виконують різні ролі в рамках реагування на надзвичайні ситуації: спеціалістів-практиків у сфері ПЗПСП або персоналу програм ПЗПСП; людей, які розробляють протоколи досліджень; персоналу на місцях; рад із питань етики; спеціалістів із питань надзвичайних ситуацій; донорів; а також для осіб/відомств, які відповідають за ухвалення рішень, замовляють, санкціонують, проводять та/або оцінюють дослідження (ООН, неурядових організацій (НУО) та зацікавлених сторін з боку уряду).

**Сфера застосування цих рекомендацій.** Ці рекомендації містять конкретні етичні настанови щодо проведення досліджень у сфері ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій. Вони ґрунтуються на наявних знаннях, отриманих за результатами огляду мультидисциплінарної академічної та практичної літератури. Їх слід використовувати спільно з наявними ресурсами для планування, аналізу, дослідження, моніторингу й оцінювання програм ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій, зокрема: міжнародно погодженими етичними настановами щодо досліджень за участі людей; професійними кодексами поведінки медичних і наукових працівників та працівників гуманітарних організацій; міжнародними стандартами у сфері прав людини; місцевими етичними та правовими процедурами і стандартами.

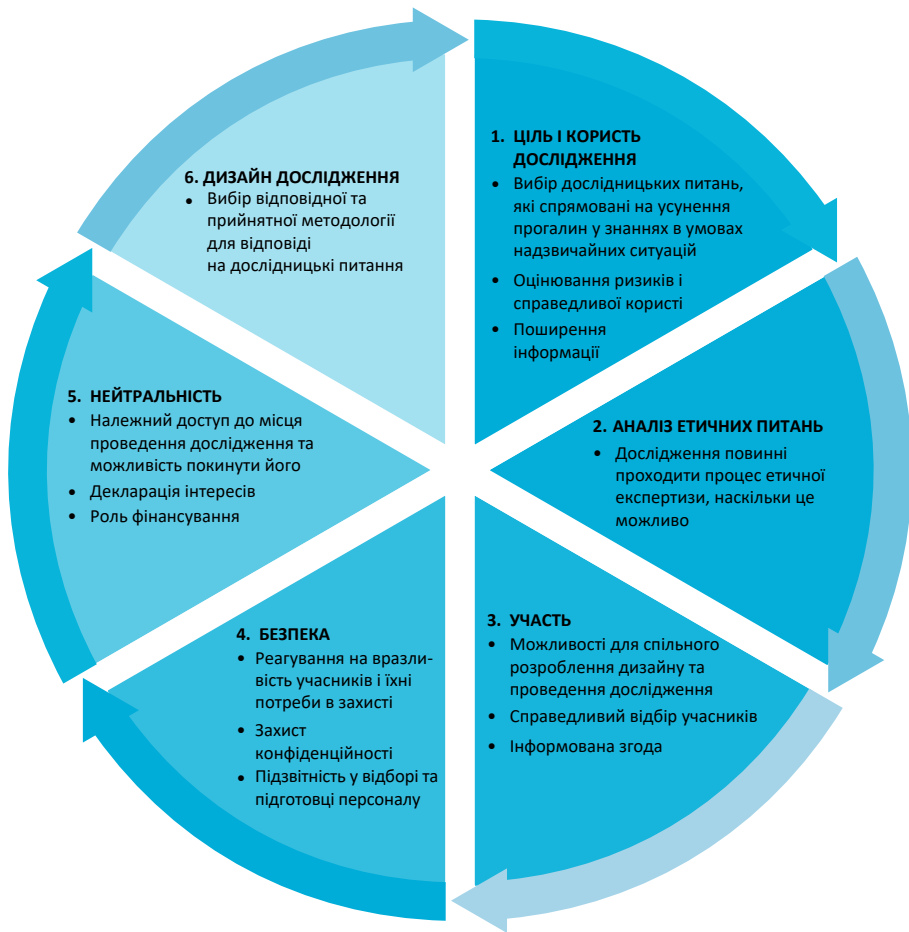
*Примітка. Ці рекомендації стосуються досліджень, у яких беруть участь дорослі. У текстових блоках  наприкінці кожного розділу наведено ключові міркування щодо проведення досліджень за участі дітей і підлітків (далі — діти).*

**Як представлені ці рекомендації?** Рекомендації згруповано за шістьма ключовими напрямками: (1) ціль і користь дослідження; (2) аналіз етичних питань; (3) участь; (4) безпека; (5) нейтральність; і (6) дизайн дослідження (див. рис. 1).

Ці рекомендації також включають приклади, надані членами Референтної групи МПК з ПЗПСП або взяті з літератури, які ілюструють випадки застосування етичних принципів на практиці, включаючи позитивні та негативні результати й засвоєні уроки.

**Усі рекомендації взаємопов'язані. Кожен принцип є складовою частиною комплексної системи. Рішення, що стосуються одного принципу, можуть впливати на інший.**

**Рисунок 1.** Шість ключових напрямків, за якими згруповані рекомендації





# 3

## ЕТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

### 1. ЦІЛЬ І КОРИСТЬ ДОСЛІДЖЕННЯ

#### 1.1 Етичні дослідження стосуються питань і тем, які спрямовані на усунення визнаної прогалини або задоволення потреб

Дослідження у сфері ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій проводяться лише тоді, коли це *єдиний* спосіб здобути знання. Дослідження має робити значущий внесок у розвиток теорії та/або практики ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій і забезпечувати отримання нових знань. Якщо на дослідницьке питання можна знайти відповідь за інших обставин, то не слід проводити дослідження в умовах надзвичайної ситуації.

- Будьте обізнані, щоб уникнути дублювання досліджень (див. вставку 1).
- Сформулюйте своє дослідницьке питання так, щоб результати приносили справедливую користь (див. 1.2).
- Залучайте громади та місцевих надавачів послуг до визначення тем і питань дослідження (див. 3.2).

### **Вставка 1. Де можна дізнатися про наявні дослідження у сфері ПЗПСР в умовах надзвичайних ситуацій?**

[www.mhpss.net](http://www.mhpss.net) — розділ ресурсів

[www.alnap.org](http://www.alnap.org) — вебсайт доказів і навчальних матеріалів у сфері гуманітарного реагування: розділ ресурсів

[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) — реєстр клінічних випробувань, що проводяться по всьому світу Дослідники можуть зареєструвати свої дослідження на цьому вебсайті:

[www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov) — дозволяє шукати відповідні рецензовані журнальні статті. Анотації можна переглядати безкоштовно, але деякі повнотекстові матеріали доступні за окрему плату або за передплатою.

На вебсайтах журналів, таких як Plos Medicine або Intervention, є багато статей у відкритому доступі або для вільного перегляду, але деякі доступні за окрему плату або за передплатою.

Щоб дізнатися більше про дослідження (включаючи результати оцінювання потреб), заплановані або поточні, зверніться до координаційних органів влади на місцях або до місцевих академічних інституцій і дослідників.

## **1.2 Етичне дослідження забезпечує справедливу та пряму користь і мінімізує ризики для учасників**

Дослідження в умовах надзвичайних ситуацій можуть бути пов'язані з ризиками для учасників, зокрема для їхньої особистої безпеки, а також зі стигматизацією проблем із психічним здоров'ям, соціальними, економічними чи політичними наслідками. Попри ризики, важливо проводити дослідження у сфері ПЗПСР в умовах надзвичайних ситуацій для обґрунтування відповідних послуг. Дослідники зобов'язані виявляти ризики та реагувати на них. За можливості слід поєднувати дослідження з програмами для учасників та/або забезпечувати доступ учасників до дослідження до послуг. Стратегії надання допомоги та підтримки повинні враховувати наявні ризики та вразливість цільової групи населення:

1. Проведіть оцінювання ризиків та користі. Окресліть план управління ризиками в протоколі дослідження.
2. Визначте потенційні ризики та користь і повідомте їх учасникам (див. 3.5).
3. Повідомте інформацію про ризики та користь під час набору персоналу (див. 4.5).



4. Перед початком дослідження забезпечте наявність процедур реагування на дискомфорт або побічні реакції в учасників, включаючи проходження дослідниками відповідної підготовки (напр., щодо надання першої психологічної допомоги<sup>2</sup>), яка дозволить підтримувати людей зі стресом, а також маршрутів направлення до психіатричних, психосоціальних та інших служб.

*Справедлива користь для учасників і громади.* Фраза «жодного дослідження без послуг і жодної послуги без дослідження» (ННІ, 2009 р.) означає, що дослідження має приносити безпосередню користь (див. вставку 2) досліджуваній групі населення, а всі послуги мають ґрунтуватися на доказах і монітуватися під час надання. Проконсультуйтеся з місцевою громадою та надавачами послуг щодо того, чи варто пропонувати учасникам виплати або компенсації. Переконайтеся, що пропонувані послуги є відповідними, наявними та доступними.

Щоб дослідження вважалося етичним, користь від дослідження повинна:

- забезпечувати належну компенсацію, але не надмірну винагороду
- передбачати дотримання конфіденційності
- запобігати посиленню напруженості в громаді

При розробленні дизайну дослідження важливо вирішити, *хто і в якій спосіб* отримуватиме користь (див. вставку 2). *Справедливу користь* найкраще визначити, обговорити та узгодити з громадою, яка бере участь у дослідженні, надавачами послуг, які залучені до проведення дослідження, дослідниками та донорами до початку дослідження. Здокументуйте і включіть домовленості в протоколи дослідження.

## **Вставка 2. Визначення справедливої та прямої користі від дослідження**

**Хто отримає користь?** Це можуть бути:

- Безпосередні учасники дослідження
- Сім'ї та піклувальники учасників дослідження
- Члени місцевої громади
- Цілі села або табори
- Люди, які постраждали внаслідок гуманітарної кризи

**У який спосіб вони отримають користь?** Користь може включати:

- Доступ до послуг під час і після дослідження
- Підготовка та розбудова спроможностей дослідницьких груп або медичного персоналу
- Покращення стійкості матеріально-технічного забезпечення центрів охорони здоров'я, наприклад, за рахунок придбання нового обладнання

### 1.3 Поширення результатів дослідження серед учасників, партнерів та інших осіб

У результатах слід зазначати інформацію про дизайн і хід проведення дослідження. Результати повинні включати як негативні або несуттєві, так і позитивні або значущі висновки.

*Хто повинен отримувати інформацію про результати дослідження?* Члени громади, що бере участь у дослідженні; партнери; надавачі допомоги; особи/відомства, які ухвалюють рішення на місцевому та міжнародному рівнях; спільноти науковців і спеціалістів-практиків. Поширення результатів серед членів громади, що бере участь у дослідженні, забезпечує дотримання права учасників на інформацію. Важливим аспектом при поширенні результатів дослідження серед донорів є захист конфіденційності/анонімності учасників. Поширення результатів серед інших зацікавлених сторін (напр., гуманітарних організацій) може сприяти інформуванню та покращити реагування на надзвичайні ситуації, а також забезпечити належний розподіл фінансування. Поширення результатів серед спільноти науковців і спеціалістів-практиків гарантує обмін набутими знаннями і їх застосування.

*Який формат поширення результатів є найефективнішим для кожної аудиторії?* Повідомлення повинні бути адаптовані для кожної цільової аудиторії (див. вставку 3). Результати повинні бути загальнодоступними. Для цього можна використовувати різні формати, напр., презентації, дописи в соціальних мережах, резюме та звіти, семінари та конференції.

### Вставка 3. Поради щодо ефективного поширення результатів

Усі результати повинні:

- бути підготовлені з використанням нетехнічної мови або з чітким визначенням технічних термінів зрозумілою мовою
- бути написані мовою читача (тобто місцевої громади чи міжнародної читацької аудиторії або адаптовані для людей із порушеннями слуху та зору тощо)
- бути написані з використанням стилю, що відповідає рівню грамотності й освіти читача
- містити ключові повідомлення про методи, інструменти та результати дослідження

Рекомендовані загальнодоступні платформи для поширення результатів включають:

- зустрічі кластерів охорони здоров'я або захисту в умовах надзвичайних ситуацій
- онлайн-платформи, напр., [www.mhpss.net](http://www.mhpss.net); [www.alnap.org](http://www.alnap.org); [www.urbangoodpractices.org](http://www.urbangoodpractices.org)
- публікації в журналах із відкритим доступом
- зустрічі з громадою

*Які потенційні ризики пов'язані з поширенням результатів? Слід захищати право власності на дані та конфіденційність/анонімність учасників. В умовах надзвичайних ситуацій поширення даних може мати непередбачувані наслідки, а результати можуть стати об'єктом маніпуляцій або зловживань з боку різних суб'єктів. Інші ризики включають: посилення стереотипів, сприяння набутій безпорадності або негативний вплив на надання допомоги. Обговоріть результати дослідження з громадою та місцевими партнерами перед зовнішнім поширенням. Використовуючи соціальні мережі для поширення результатів дослідження, важливо завжди захищати анонімність/конфіденційність учасників.*

*Як найкраще висловити подяку партнерам і співавторам? У протоколах дослідження повинно бути задокументовано погоджене авторство. Включення місцевих і національних партнерів до переліку співавторів у всіх поширюваних результатах дослідження свідчить про визнання ролі громадськості в розбудові спроможностей, а також про справедливий розподіл користі від дослідження.*

*План і бюджет для поширення результатів:* Включіть до протоколу дослідження план поширення результатів із бюджетом і графіком. Наприклад, витрати на оплату доступу до журналу, лінгвістичне редагування, зустрічі з громадою з метою поширення результатів і витрати на персонал. При плануванні поширення результатів дослідження серед учасників і громад зазвичай не враховується необхідність зворотного зв'язку. Важливо врахувати це в плані та бюджеті дослідження.



- Захищайте конфіденційність/анонімність дітей-учасників та їхніх піклувальників.
- Поширення результатів повинне враховувати інтереси дітей-учасників, їхніх піклувальників, шкіл або громадських центрів. Подумайте про відповідні формат, тривалість та мову.
- Дайте дітям-учасникам можливість брати участь у поширенні результатів дослідження, якщо це не призведе до підвищення ризиків.

## 2. АНАЛІЗ ЕТИЧНИХ ПИТАНЬ

Усі дослідницькі протоколи, що передбачають збирання первинних даних для опублікування в науковому виданні (напр., журналі, книзі, матеріалах конференції), повинні пройти *процес* етичної експертизи до початку дослідження, щоб усунути потенційні етичні проблеми (див. вставку 4). У випадку моніторингу й оцінювання, що проводяться для внутрішнього використання, зовнішнього поширення та аудиту, проведення етичної експертизи не вимагається офіційно, але може бути найкращою практикою за належних умов. Етичну експертизу все ж необхідно проводити з метою моніторингу й оцінювання або аудиту, пов'язаного зі збиранням первинних даних для опублікування в науковому виданні. Етична експертиза вимагає наявності письмового протоколу, який може бути перевірений незалежним експертом. Вимоги можуть різнитися. У випадку біомедичних досліджень увесь процес повинен бути детально описаний для отримання етичного схвалення. Для досліджень у сфері соціальних наук протокол буде ширшим і може передбачати поетапну етичну експертизу мірою просування дослідження. Огляди вторинних даних можуть не вимагати етичної експертизи.

Зрозуміло, що обов'язкова етична експертиза в рамках швидких оцінювань може призвести до неприйнятних затримок у проведенні досліджень і потенційної шкоди для учасників. Тому вважається, що в таких ситуаціях етичну експертизу можна не проводити за відсутності прискорених процедур.

#### Вставка 4. Що має враховувати етична експертиза?

Етична експертиза передбачає перевірку того, чи в рамках дослідження:

- Усуваються важливі прогалини в доказах у сфері гуманітарного реагування
- Використовуються належні та прийнятні методи
- Передбачені можливості для участі громади протягом усього процесу дослідження
- Забезпечується повага до автономії учасників і їхня спроможність давати інформовану згоду
- Захищається конфіденційність і анонімність учасників під час дослідження й поширення результатів
- Активно розглядаються питання безпеки учасників та дослідницької групи, включаючи:
  - визначення вразливостей учасників і їх потреб у захисті та реагування на них
  - наявність стратегій управління безпекою дослідницької групи та реагування на її порушення, включно з планами самопомоги та виходу з дослідження для дослідників
- Надаються можливості для аналізу в ході проведення дослідження
- Дотримується нейтральність шляхом забезпечення належного входу до місця проведення дослідження та виходу з нього з урахуванням питання повноважень посередників, які контролюють доступ до учасників
- Здійснюється координація з іншими організаціями та дослідниками в певному середовищі
- До початку дослідження декларуються всі інтереси дослідників і донорів
- Забезпечується пряма користь для громад, що беруть участь у дослідженні
- Широко поширюються результати, проводиться навчання з методології та етики

Проходження етичної експертизи дає дослідникам, громадам і рецензентам можливість долучитися до практичних аспектів дослідницької етики. Це передбачає постійний нагляд, наприклад, моніторинг безпеки, для виявлення побічних реакцій на дослідження.

Рецензенти можуть бути внутрішніми (команда, що проводить дослідження) або зовнішніми (органи з етичної експертизи або ради з моніторингу безпеки). Наприклад, організація «Лікарі без кордонів» (MSF) вимагає нагляду

з боку Інституційної наглядової ради (ІНР) за дослідженнями, які передбачають ризик психологічної шкоди. До них належать клінічні випробування, дослідження втручань із невідомою ефективністю, дослідження, які передбачають взяття зразків крові або тканин, а також моніторинг і оцінювання (у тому числі описові дослідження). Існує два рівні експертизи: повна експертиза за участі всіх членів ІНР для досліджень із високим рівнем ризику (напр., клінічних випробувань) і прискорена експертиза за участі двох або трьох членів ІНР для досліджень із мінімальним ризиком (напр., моніторинг і оцінювання) (Schopper et al., 2009 р.).

Українською важливо, щоб дослідники дотримувалися місцевих і міжнародних стандартів етичної експертизи, а також щоб схвалення було отримано до початку дослідження. Дотримуйтеся механізмів схвалення, створених як тимчасові заходи в умовах надзвичайних ситуацій (див. приклад 1).

### **Приклад 1. Дотримання тимчасових заходів в умовах надзвичайних ситуацій**

Робоча група з питань охорони здоров'я (РГОЗ) в Йорданії неодноразово отримувала запити на проведення досліджень серед переміщеного населення. Багато з цих запитів ґрунтувалися на потребах та інтересах дослідників, а наявні в Йорданії процедури не могли забезпечити вирішення етичних проблем.

Щоб усунути цю прогалину, РГОЗ розробила процедуру перевірки для забезпечення дотримання прав, безпеки й добробуту учасників. Вона включала використання настанов і форми для подання пропозицій щодо проведення досліджень. Ці заходи не скасовують необхідності отримання схвалення від інших відповідних етичних комісій, але є додатковим кроком для забезпечення визнання вразливості біженців та їх захисту.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Важливо бути обізнаними з місцевими процедурами рецензування досліджень, що діють в умовах конкретних гуманітарних криз.
- Дослідження повинні бути розглянуті і схвалені всіма відповідними органами, в тому числі радами з етичної експертизи, до початку реалізації проєкту.

Необхідні схвалення можуть включати: багаторівневі етичні схвалення від донорів, академічних інституцій і національних органів. Етичні переваги слід розглядати як з контекстуальної (місцевої), так і з технічної або наукової перспективи. Якщо національний орган з питань етики не має належних технічних експертних знань або припинив свою роботу в умо-

вах надзвичайної ситуації, слід посилити спроможності місцевих комісій із питань етики, а також може знадобитися додаткова допомога місцевих або міжнародних експертів. Наприклад, дослідники повинні визначити відповідних місцевих представників для проведення оцінювання.

Залучення місцевих експертів є надзвичайно важливим для дотримання місцевих етичних і культурних норм. Якщо виникають протиріччя під час проведення експертизи різними органами, з'ясуйте, чому вони виникли, і знайдіть відповідний компроміс. Цей процес дозволяє застосовувати етичні стандарти дослідницької практики, у тому числі щодо вирішення потенційних етичних проблем. Мета цього процесу — підвищити етичну цінність дослідження, що принесе користь як учасникам, так і дослідникам та донорам.



- Забезпечте залучення дітей у будь-який розгляд громадою досліджень, у яких беруть участь діти.
- Визнавайте, цінують та враховуйте думки дітей, залучених до рецензування дослідження.

## 3. УЧАСТЬ

### 3.1 Залучення до дослідження передбачає повагу до автономії та самовизначення особистості та громади

Активна роль громади та партнерів у розробленні дизайну, проведенні дослідження та поширенні його результатів є проявом визнання їхніх експертних знань і сприяє побудові ефективних партнерських стосунків.

### 3.2 Етика дослідницької практики передбачає участь громади на всіх етапах дослідження

У письмових протоколах дослідження повинні бути визначені можливості для залучення громади, в тому числі обсяг такої участі. Серед зацікавлених сторін, запрошених до участі, можуть бути: постраждалі групи населення; члени громад; дотичні до сфери ПЗПСП люди (напр., релігійні представники та народні цілителі); представники національної академічної спільноти, а також зацікавлені сторони з боку уряду. Як і спільне навчання, залучення громад дає більш надійні результати, дозволяє зосередитися на питаннях, важливих для місцевого населення, і допомагає забезпечити впровадження рекомендацій щодо проведення

досліджень на практиці. Воно також розвиває спроможність громад критично оцінювати дослідження, долучатися до них або очолювати їх, а також може бути першим кроком у визначенні та відборі дослідницьких груп (див. 4.5).



- У процесі дослідження повинна забезпечуватися повага до права дітей бути почутими.
- Участь дітей може передбачати виконання ними ролі дослідників, що збирають дані, або членів консультативної ради громади.
- Залучення дітей як дослідників вимагає ретельного розгляду можливих ризиків.

### 3.3 Співпраця та координація з іншими сторонами

Дуже важливо, щоб дослідники співпрацювали з тими, хто координує реагування на надзвичайні ситуації (надавачами послуг), цільовими громадами та місцевими науковцями, дослідниками і спеціалістами-практиками. Це важливо для безпеки як дослідницької групи, так і учасників. Партнерство передбачає розподіл відповідальності та ґрунтується на взаємній повазі на всіх етапах дослідження.

Ефективна співпраця запобігає дублюванню досліджень, нераціональному використанню ресурсів і надає можливості для обміну знаннями. Інтеграція в наявні системи дає змогу виявляти та встановлювати зв'язки з іншими службами та процедурами гарантування безпеки. Співпраця на ранніх етапах дає можливість спільно визначати теми й питання досліджень, а також розробляти дизайн дослідження відповідно до цілей практичної клінічної допомоги й теоретичних досліджень. Співпраця може також сприяти порушенню питань динаміки влади, що можуть призвести до виникнення бар'єрів у координації. Вона дає можливість спланувати способи чутливого надання зворотного зв'язку щодо результатів дослідження і реагування на низькі стандарти надання допомоги або виявлені випадки дискримінації.

### 3.4 Справедливий відбір учасників

Цілі дослідження зумовлюють необхідність його проведення під час надзвичайної ситуації. Учасники завжди повинні відбиратися відповідно до цих наукових цілей. Відбираючи учасників, дослідники прямо або опосередковано показують, до кого прислухаються й чиї потреби вважають пріоритетними. Це може збільшити ймовірність виникнення



конфліктів через відчуття дискримінації, несправедливості або заздрощів. Відбір населення для участі в дослідженні може наражати його на підвищений ризик. Дослідження щодо таких делікатних тем як ВІЛ, вживання психоактивних речовин, торгівля людьми, ґендерно зумовлене насильство або політичні переслідування повинні проводитися з максимальною чутливістю, а підхід до учасників має бути обережним.

*Роль посередників, які контролюють доступ до учасників*, полягає в тому, щоб проводити перемовини щодо доступу до громад. Такі функції може виконувати лідер громади. Вони можуть принести користь, наприклад, порадити, як отримати згоду на участь у дослідженні та куди слід звертатися по дозвіл на проведення дослідження. Однак посередники, які контролюють доступ до учасників, також можуть бути частиною владної ієрархії, що дозволяє їм впливати на користь від участі в дослідженні або її вартість для окремих людей (див. приклад 2).

### **Приклад 2. Забезпечення справедливого відбору учасників відповідно до наукових цілей дослідження**

Університет у Лівані проводив дослідження за участі добровольців, в основі якого була потреба «зробити щось». Етичне схвалення не було отримане, оскільки дослідження було класифіковане як оцінювання потреб. Учасниками дослідження були ВПО, які перебували в центрах, керованих ворогуючими сторонами конфлікту. Центри були включені до дослідження на підставі їхньої доступності. Початкова структура вибірки, покликана забезпечити справедливе представлення в ній учасників, не була дотримана.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Справедливий відбір учасників був скомпрометований через залежність від посередників, які контролювали доступ до учасників дослідження.
- Посередники, які контролювали доступ до учасників, спотворювали дизайн дослідження, вирішуючи, до кого можна, а до кого не можна допускати дослідників. Це поставило під сумнів валідність результатів.
- Дослідники повинні гарантувати, що потреба «зробити щось» не переважає над важливістю дотримання етичних принципів дослідницької практики. Це означає відмову від проведення досліджень, якщо вони не можуть бути проведені етично.

*(Джерело: Yamout and Jabbour "Complexities of research during war: lessons from a survey conducted during the Summer 2006 War in Lebanon" Public Health Ethics; 3(3); pp. 293-300)*

Під час роботи з громадами важливо пам'ятати, хто є представником певної групи людей та чиї голоси не чують або активно намагаються заглушити. У цьому може допомогти запитання:

- Що отримає посередник, який контролює доступ до учасників, від допомоги в проведенні дослідження?
- До якої статі чи національності/етнічної/релігійної групи належить посередник, який контролює доступ до учасників, і на які різні (соціальні) групи націлюється дослідження?
- Чи здійснює посередник, який контролює доступ до учасників, активний нагляд за участю в дослідженні, наприклад, систематично виключаючи певну групу або використовуючи свої важелі влади?
- Які групи населення можуть бути виключені з дослідження?

Переконайтеся, що рішення про те, хто буде вислуханий і які знання будуть включені, задокументовані. Рішення повинні ухвалюватися відповідно до наукових цілей дослідження. В умовах конфлікту може виникнути конкуренція за можливість участі в дослідженні через сприйняття статусу учасника. Доступ через одного посередника, який контролює доступ, може свідчити про наявність певних домовленостей або про підтримку цієї групи з боку посередника. Через це дослідники та учасники можуть наражатися на ризик стати об'єктом помсти.

### 3.5 Ефективні та надійні процеси отримання інформованої згоди

Інформована згода має вирішальне значення для етики дослідницької практики. Рішення про участь у дослідженні ухвалюється після обміну правдивою інформацією про цілі, процес і потенційні ризики та користь дослідження (див. вставку 5), який відбувається з повагою до учасників і їхніх інтересів. У процесі отримання інформованої згоди рекомендовано дотримуватися принципу 3-ох «С»:

- ✓ Чіткість (*C*lear)
- ✓ Стислість (*C*oncise)
- ✓ Безперервність (*C*ontinuous)

### **Вставка 5. Що повинна включати інформована згода?**

- Характер і мету дослідження
- Хто є донорами дослідження
- Хто є дослідниками і з якими інституціями вони пов'язані
- Яким є зв'язок між дослідженням і партнерськими організаціями (відокремлення дослідження від надання послуг)
- Очікуване використання даних
- Чому і як людині було запропоновано взяти участь у дослідженні
- Повне пояснення того, що передбачає участь у дослідженні — тобто затрати часу, будь-які подальші контакти, участь у втручанні або отримання послуги тощо
- Детальну інформацію про потенційну користь і потенційні ризики
- Процедури володіння, зберігання та захисту даних
- Як буде забезпечуватися конфіденційність, у тому числі:
  - Процедури забезпечення анонімності та форми збирання даних, які передбачають можливість ідентифікації учасника, такі як засоби записування інформації або фотографії
  - Окреслення меж конфіденційності, напр., у випадках безпосереднього ризику самогубства або з метою захисту дітей
- Процедури поширення інформації, включаючи те, як учасники будуть інформовані про результати дослідження
- Що означає довгострокова взаємодія на практиці (специфічно для антропологічних досліджень)
- Право вийти з дослідження в будь-який час, відмовитися відповісти на окремі питання або брати участь у конкретних етапах збирання даних, а також обмежити використання наданих даних

Існують різні моделі інформованої згоди. Найпоширенішою є індивідуальна письмова форма інформованої згоди. Інші практики включають: усну згоду; засвідчену згоду (підпис ставить не дослідник, а інша людина); або підписання окремого аркуша для підтвердження згоди за умови, що ім'я учасника не буде пов'язане з дослідженням (для чутливих або табуованих тем). У прихованих дослідженнях згода від окремих учасників не отримується.

### **Приклад 3. Інформована згода повинна бути контекстуально прийнятною та відповідати етичним стандартам**

Дослідження, проведене в регіоні Сват у Пакистані після збройного конфлікту, мало на меті визначити превалентність психологічного стресу серед жінок у післяпологовому періоді. Через консервативні та релігійні норми з учасницями спочатку контактували медичні працівники на рівні громади. Нижче наведено приклад гнучкої процедури отримання інформованої згоди, яка була застосована.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Наявність належного доступу до учасниць через відповідних посередників, які контролюють доступ (у цьому випадку медичних працівників на рівні громади);
- Проведення процедури отримання інформованої згоди окремими дослідниками, щоб учасниці не відчували тиску щодо участі;
- Отримання згоди як від сімей, так і від окремих людей з повагою до місцевих культурних і релігійних норм;
- Повторна усна перевірка для підтвердження того, що жінкам усе ще комфортно брати участь у дослідженні при наданні ними безперервної згоди, а також можливість ставити запитання або відмовитися від участі.

У надзвичайних ситуаціях дослідники повинні користуватися суворими, але гнучкими процедурами отримання згоди (див. приклад 3). Обговоріть із місцевою громадою або місцевими партнерами, як звернутися до учасників для отримання згоди з дотриманням місцевих норм і розробити відповідні місцевим умовам процедури отримання згоди. Такий внесок з боку місцевих зацікавлених сторін у процес отримання згоди буде прискореним або може бути відкинутий при проведенні швидких оцінювань і рутинного моніторингу та оцінювання, але в рамках досліджень отримання інформованої згоди є обов'язковим.

### 3.5.1 Надання інформації про дослідження та забезпечення її розуміння учасниками

Інформація про дослідження повинна бути написана чітко й доступно мовою учасників, а також пояснена у знайомих їм термінах, використовуючи зрозумілі формулювання. Деякі професійні переклади можуть бути занадто формальними або академічними для використання в громаді. Найкращою практикою є перевірка перекладених документів представником громади. Інформаційні листи повинні бути об'єктивними. Використання мовних засобів переконання або підкреслення користі та применшення ризиків є неетичним. У деяких середовищах розмовна мова не існує в письмовій формі або ж рівень неписьменності є високим. У таких контекстах кожному учаснику слід однаково чітко пояснити суть дослідження.

Простою надання інформації недостатньо для отримання інформованої згоди. Йдеться саме про *процес* обміну інформацією. Представляйте ризики та користь у нейтральній формі, звертайте увагу на культурні, мовні, економічні, освітні, соціальні бар'єри та інші бар'єри, які можуть вплинути на обмін інформацією. Перефразуйте або повторно пояснюйте аспекти, які не були повністю зрозумілі. Повторюйте доти, доки не переконаєтеся, що учасник може ухвалити інформоване рішення.

Цілком можливо, що дослідники дізнаються про непорозуміння щодо певних аспектів дослідження вже після його початку (див. приклад 4). У таких ситуаціях слід докласти зусиль для усунення непорозумінь як на індивідуальному рівні, так і на рівні громади. Це важливо для безпеки учасників і дослідників.

#### **Приклад 4. Забезпечення повного розуміння інформації в рамках дослідження та усунення непорозумінь**

Дослідження, проведене в регіоні Сват у Пакистані (детальніше див. приклад 3). Поширилися чутки, що дослідницька група передавала інформацію пакистанській розвідці. Члени громади почали погрожувати дослідницькій групі. Дослідження було негайно зупинено. Керівник дослідження зустрівся з сім'ями, які висловлювали погрози, і повторно пояснив суть дослідження, наголосивши на праві відмовитися від участі, вийти з дослідження й не відповідати на будь-які запитання. Також було роз'яснено мету дослідження й те, хто має доступ до зібраних даних. Зрештою, погрози припинилися, а учасникам була надана підтримка. Коли дослідження поновилося, інформацію повторили окремим учасникам, підтвердивши їхню згоду в усній формі. Ця стратегія виявилася ефективною для запобігання подальшим погрозам.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Моніторинг громадської думки про дослідження та боротьба з чутками шляхом проведення консультацій із громадою забезпечує отримання послідовної й надійної інформації, а також досягнення порозуміння.
- Етичним обов'язком є гарантування безпеки учасників і дослідницької групи.
- Важливо забезпечувати неупередженість дослідницьких даних. Якщо учасники вважають, що їхні відповіді можуть бути передані спецслужбам, вони, швидше за все, будуть вдаватися до самоцензури.

Завжди носіть із собою інформаційний листок і форму згоди на участь у дослідженні, якщо це не становить ризику. Додайте контактну інформацію для дослідницької групи. Це особливо доречно для етнографічних або антропологічних досліджень, які проходять неформально, але процес отримання інформованої згоди повинен бути дотриманий. Дослідники також повинні продумати, як задокументувати згоду і як захистити ці дані (див. 4.4 і 4.5).

У процесі отримання інформованої згоди дедалі більшу роль відіграють технології. Планшетні комп'ютери з попередньо завантаженими інформаційними відео або слайд-шоу розглядаються як спосіб надання надійної інформації. Дослідники повинні враховувати питання безпеки та потенційну необізнаність учасників із технологіями, оскільки це може як перешкоджати їхній участі в дослідженні, так і заохочувати до неї.

Було запропоновано, щоб *дослідники* також надавали інформовану згоду перед тим, як брати участь у збиранні даних під час надзвичайних ситуацій. Це може бути частиною процесу відбору дослідників і є рекомендованою практикою.

**Приклад 5. Забезпечення реалізації права учасників дослідження на ухвалення добровільного рішення про участь у дослідженні без примусу (використання сили) чи зовнішнього впливу**

В одному з університетів Лівану проводилося дослідження за участі добровольців (докладніше див. приклад 2). Члени різних політичних фракцій представили дослідників учасникам і перебували з ними під час процесу отримання згоди. Вони були єдиними представниками влади в центрах, й забезпечували доступ до притулку та основних послуг. Пізніше дослідники повідомили, що учасники могли розглядати свою участь у дослідженні як умову продовження отримання притулку та допомоги.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Коли посередники, які контролюють доступ, представляють учасників дослідникам, це може призвести до незрозуміння того, хто проводить дослідження, і чи є участь обов'язковою для того, щоб догодити посередникам.
- У цьому прикладі деякі учасники могли подумати, що участь у дослідженні є вимогою для продовження отримання послуг і притулку, і тому їхнє рішення про участь не було добровільним, а саме вільним від зовнішнього впливу.
- Учасники дослідження можуть давати відповіді, що задовольняють посередників, які контролюють доступ, а не відображають їхню справжню думку. Таким чином, валідність остаточних даних дослідження була поставлена під сумнів.

*(Джерело: Yamout and Jabbour "Complexities of research during war: lessons from a survey conducted during the Summer 2006 War in Lebanon" **Public Health Ethics**; 3(3); pp. 293-300)*

**Добровільність.** Участь повинна бути добровільною. У надзвичайних ситуаціях або коли учасники є залежними, ступінь їхньої свободи погоджуватися чи відмовлятися може бути поставлений під сумнів (див. приклад 5). Участь громади та визначення контекстуальних факторів, які можуть вплинути на добровільну згоду (див. вставку б), допоможуть уникнути прямого чи опосередкованого примусу до участі.

### **Вставка 6. Що може вплинути на ухвалення добровільного рішення про участь у дослідженні?**

- Нерівний розподіл влади у відносинах. Це може призвести до:
  - завищених очікувань щодо користі від участі, наприклад, доступу до послуг або допомоги;
  - згоди на дослідження через імовірну владу особи, яка отримує згоду, напр., медичного працівника.
- Страх перед сторонніми, напр., нерозуміння того, чому або ким проводиться дослідження, що може призвести до відмови від участі в ньому.
- Рівень стимулів або компенсації для груп населення, які перебувають у залежному становищі, може призвести до участі в дослідженні лише заради матеріальної вигоди.
- Інтеграція дослідження в систему надання послуг. Вона може призвести до побоювань, що послуги будуть припинені, якщо учасники відмовляться від участі, або учасники можуть подумати, що їхні відповіді вплинуть на надання послуг.
- Культурні та релігійні цінності, такі як норми гостинності або культурні норми, які заохочують говорити «так».





- Переконайтеся, що згода відповідає місцевим та міжнародним правовим стандартам щодо захисту дітей, включаючи отримання згоди від батьків/законних опікунів.
- Якщо є сумніви щодо того, що батьки або законні опікуни діють у найкращих інтересах дитини, така дитина не повинна брати участь у дослідженні.
- Додаткова згода або схвалення може знадобитися від уповноважених осіб при проведенні досліджень у громадських центрах, закладах охорони здоров'я або школах.
- Слід поважати право дітей давати активну згоду на участь у дослідженні.
- Інформована згода батьків або законних опікунів та інформована згода дітей вимагає дотримання балансу між двома етичними обов'язками. Будьте готові вирішувати конфлікти.
- Необхідно мати кілька версій інформації про дослідження, зокрема: відповідну віку дітей, для батьків або законних опікунів і для громадських організацій.
- На добровільну згоду дітей можуть впливати: згода або незгода їхніх батьків; тиск з боку однолітків; потенційна стигматизація внаслідок відмови від участі.

### 3.6 Аналіз ходу проведення дослідження з метою колективного навчання етичним принципам дослідницької практики

Аналіз підвищує прозорість і ефективність підготовки, а також має включати інформацію про те, як вирішувалися етичні проблеми. Критичний аналіз має здійснюватися шляхом постійного моніторингу дослідження або в рамках роботи дослідницьких консультативних рад, а не лише наприкінці дослідження. Важливо залучати до цього процесу відповідні зацікавлені сторони (див. 3.2), оскільки рефлексія допомагає визначити шляхи досягнення та підтримання етичних стандартів.



- Дітям слід надати можливість обміркувати свою участь у дослідженні.
- Це може сприяти отриманню знань про методи і дизайн дослідження, які подобаються дітям і дозволять зібрати надійні дані.

## 4. БЕЗПЕКА

### 4.1 Безпека учасників і дослідників є головним пріоритетом в умовах надзвичайних ситуацій

Діяльність в умовах надзвичайних ситуацій без достатнього планування безпеки є неетичною і порушує принцип «не нашкодь». Усі дослідження повинні включати процедури моніторингу безпеки учасників і дослідників та реагування на її порушення.

### 4.2 Реагування на вразливість учасників та їхні потреби в захисті

Задоволення потреб учасників у захисті *завжди* має пріоритет над проведенням дослідження. Вразливість стосується людей або груп людей, для яких існує ризик фізичного, сексуального та емоційного насильства та/або знущань, експлуатації або неналежного поведіння, а також тих, кому не вистачає влади та/або ресурсів, щоб висловити свою думку та/або зробити добровільний вибір.

Потреби учасників у захисті можуть збігатися з індивідуальною вразливістю. Потреби в захисті можуть охоплювати: людей із важкими психічними розладами; суїцидальними думками; людей, що пережили фізичні, сексуальні та емоційні знущання або експлуатацію; жінок, які очолюють сім'ї й не отримують підтримки; дітей без супроводу дорослих; людей з особливими проблемами зі здоров'ям (напр., ВІЛ/СНІД); тих, хто займається незаконною діяльністю (напр., вживанням наркотиків або проституцією); чи групи, вразливі до стигматизації або переслідувань. Надзвичайні ситуації також можуть мати вплив на ПЗПСП окремих людей, включаючи розлуку з сім'єю; порушення соціальних мереж; руйнування структур і ресурсів громади; зростання показників ґендерно зумовленого насильства; горе; непатологічний стрес; депресію і тривожні розлади (МПК, 2007 р.). Важливо визначити ці групи без подальшого виключення, стереотипізації чи стигматизації щодо них.

Етичні принципи дослідження вимагають, щоб люди і групи, які вважаються вразливими або схильними до високого ризику, були залучені до дослідження з метою забезпечення застосовності його результатів до цих людей та/або груп. Індивідуальні оцінювання дають змогу ухвалити інформоване рішення щодо участі, демонструють повагу до автономії учасників і допомагають визначити заходи захисту. Може існувати потреба в постійному моніторингу ходу дослідження. Слід розробити стратегії охоплення груп і людей, які можуть самовиключитися з дослідження,

переховуватися або перебувати у важкодоступній місцевості. У цьому може допомогти співпраця з офіційними та неофіційними мережами та групами на рівні громад.

*Направлення до служб у сфері психічного здоров'я та інших служб.* Увесь персонал повинен бути навчений використанню чітких протоколів направлення учасників для отримання ними подальшої підтримки за потреби. Це суттєва користь для учасників (див. вставку 2), і тому наявність керівництва щодо направлення має важливе значення. При включенні послуг із направлення дослідники повинні провести оцінювання їхньої законності, придатності та доступності. Обговоріть включення таких послуг із надавачами послуг (див. приклад 6). Якщо послуги не існують або спроможність їх надання викликає сумніви, дослідники повинні ухвалити рішення, чи можливе етичне проведення дослідження. Незалежні рецензенти розглянуть це рішення в процесі етичної експертизи. Дослідники також повинні розглянути, яким чином учасники будуть направлятися до відповідних служб. Наприклад, постраждалих унаслідок торгівлі людьми або сексуального насильства, а також людей із порушеннями психічного здоров'я, які можуть зазнавати стигматизації, слід направляти до відповідних служб із дотриманням принципу конфіденційності.

**Приклад 6. Визначення та оцінювання послуг, які слід включити до керівництва щодо направлення учасників до початку дослідження**

Міжнародна НУО хотіла провести дослідження щодо превалентності поширених психічних розладів у новому таборі для біженців. Її представники звернулися до Міжнародного медичного корпусу (ІМС), щоб дізнатися, чи можна направляти до ІМС пацієнтів, які потенційно потребують допомоги у сфері психічного здоров'я. Однак, зважаючи на великий розмір вибірки учасників і передбачувану значну кількість пацієнтів із симптомами поширених психічних розладів, можливості команди ІМС були б швидко перевантажені. Тому ІМС відхилив цей запит.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Оцінювання послуг та обговорення їх включення до керівництва щодо направлення до початку дослідження є важливими для забезпечення доступності послуг для учасників.
- Якщо послуги відсутні або недоступні, необхідно ухвалити рішення, чи етично проводити дослідження. Це рішення має бути викладене в протоколі дослідження для розгляду.



- Дослідники несуть відповідальність за гарантування захисту дітей, які беруть участь у дослідженні.
- Не слід безпідставно виключати дітей. Це призводить до виникнення в них відчуття несправедливості або виключення.
- Визначте відповідні служби для направлення, включаючи служби захисту дітей. Оцініть придатність і безпечність послуг.
- Якщо визначено, що дитина потребує направлення до певної служби, це слід обговорити з батьками/законними опікунами для отримання їхньої згоди та підтримки.
- Якщо діти є дослідниками, переконайтеся, що вони знають, як повідомляти про занепокоєння щодо іншої дитини керівнику дослідження, який відповідає за реагування.

#### 4.3 Оцінювання автономії та спроможності учасників і реагування в разі їх недостатності

Автономія — це право компетентних осіб ухвалювати інформовані рішення щодо речей, які на них впливатимуть. Спроможність — це здатність розуміти й бути здатним ухвалювати самостійні рішення. Інформована згода передбачає автономію учасника. У випадку дітей, людей із важкими психічними розладами та тих, хто не може дати згоду самостійно, дослідники повинні використовувати альтернативні механізми отримання згоди. Вони можуть включати отримання згоди від законних опікунів, застосування національних законів про згоду за дорученням і забезпечення їх відповідності міжнародним стандартам у сфері прав людини. Якщо наявні побоювання, що законний опікун може діяти не в найкращих інтересах учасника, то згода від нього є ненадійною. У таких випадках це є вагомою причиною для відмови від проведення дослідження за участі цієї групи населення.



- Норми законодавства про права дитини вимагають отримання згоди законних опікунів на участь дитини в дослідженні.
- Важливо, щоб право дітей на ухвалення самостійного рішення про участь у дослідженні (або відмову від участі) завжди сприймалося з повагою. Це право закріплено в Конвенції ООН про права дитини,<sup>3</sup> статтях 12 і 13.

#### 4.4 Забезпечення конфіденційності, анонімності та права на приватність

Слід уникати порушень права на недоторканність приватного життя, не націлюючись на певну групу населення та не використовуючи інформацію, надану одним учасником, для заохочення до отримання інформації від іншого. Для кожної теми/питання/групи населення необхідно ухвалити рішення про те, чи проводити інтерв'ю в громадських місцях (де розмову не можна підслухати), чи в приватному середовищі, а також визначити, як можна забезпечувати конфіденційність (див. приклад 7). Таке рішення повинне ґрунтуватися на чутливості теми дослідження, а також на потенційних ризиках для учасників у разі їх ідентифікації.

Пам'ятайте, що зустріч із дослідником наражає учасників на ризик. Дослідження не повинно розкривати учасників у спосіб, який може призвести до стигматизації або віктимізації.

Визначте, чи можна домовитися з сім'єю або громадою про проведення інтерв'ю наодинці, або чи потрібно змінювати питання інтерв'ю та дизайн дослідження відповідно до місцевих норм, що стосуються приватності (див. 6.2). Підготуйте короткий набір відволікальних запитань на нечутливу тему, щоб відхилитися від початкових запитань, якщо умови проведення інтерв'ю стануть небезпечними або буде порушено приватність. Це найкраща практика при опитуванні учасників, які постраждали внаслідок торгівлі людьми, зазнали домашнього насильства або стигматизації.

### Приклад 7. Проведення дослідницьких інтерв'ю в приватних місцях, де розмову не можуть підслухати

В одному з університетів Лівану проводилося дослідження за участі добровольців (докладніше див. приклад 2). Члени політичних фракцій, які контролюють центри, були присутні під час інтерв'ю. Дослідники повідомили, що учасники вдавалися до самоцензури. Приватні місця для проведення інтерв'ю були недоступні.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Під час інтерв'ю в присутності посадових осіб, швидше за все, буде отримана інформація, яка задовольнить посадових осіб, а не відобразить справжню думку учасників. Такі дані є ненадійними та неетичними.
- Проведення інтерв'ю в присутності посадових осіб ставить учасників у безправне становище. Перед початком збирання даних дослідники повинні визначити приватні місця для проведення інтерв'ю. Для цього, можливо, доведеться провести перемовини з посередниками, які контролюють доступ, чи посадовими особами.
- Однак можливі й винятки: наприклад, якщо дизайн дослідження передбачає проведення інтерв'ю в присутності члена сім'ї або друга, або у фокус-групі, то питання не повинні ставити учасників у становище, в якому вони можуть бути не в змозі дати чесні відповіді.

*(Джерело: Yamout and Jabbour "Complexities of research during war: lessons from a survey conducted during the Summer 2006 War in Lebanon" **Public Health Ethics**; 3(3); pp. 293-300)*

Дослідники повинні чітко усвідомлювати межі конфіденційності під час проведення досліджень. Наприклад, у випадку заподіяння шкоди собі або іншим конфіденційність повинна бути порушена, щоб забезпечити потребу в захисті. Таке порушення конфіденційності має бути чітко пояснене під час отримання інформованої згоди.

Анонімізація даних є важливою для захисту конфіденційності учасників. Рекомендовано залучати громади до ухвалення рішень щодо процедур забезпечення анонімності. Це включає інформування про спосіб звернення до учасників і надання можливості громаді обрати бажаний варіант (див. вставку 7), що може підвищити рівень їхньої залученості та відповідальності.

### **Вставка 7. Як зробити дані дослідження анонімними?**

- Використовувати псевдоніми (альтернативні імена)
- Ідентифікувати учасників за унікальними номерами випадків замість імен і не зберігати імена та ідентифікаційні номери разом (IRCT, 2012 р)
- Створювати збірні образи, коли особистість «вигадується» на основі рис різних людей і отримує псевдонім (альтернативне ім'я)

Письмові протоколи досліджень повинні включати опис процедур управління даними та їх захисту з метою забезпечення конфіденційності. Дослідникам рекомендовано скласти карту фізичного «маршруту» даних і того, як вони будуть захищені на кожному етапі (див. вставку 8).

### **Вставка 8. Захист безпеки дослідницьких даних**

**Записувальні пристрої:** Людину можна впізнати за голосом. Захисту підлягають дані на первинному пристрої та всі комп'ютерні файли.

**Фотографії:** Фотографування може розглядатися як спроба задокументувати протиправні дії. Перш ніж фотографувати когось, переконайтеся, що ви отримали на це згоду. Фотографії повинні бути захищені як при зберіганні на камерах (цифрових або плівкових), так і на інших пристроях, таких як комп'ютери.

**Блокноти (паперові та електронні):** Із якими ризиками для учасників пов'язане викрадення або конфіскація блокнотів, у яких зберігаються імена або записи інтерв'ю? Чи слід записувати імена?

**Резервне копіювання даних:** Чи було створено резервну копію даних і чи зберігається вона на захищеному пристрої?

**Шифрування даних/USB-накопичувачі:** Чи зашифровані електронні дані (тобто на комп'ютерах і накопичувачах)? Чи всі дані зберігаються на одному накопичувачі?

**Шафи для документів:** Якщо у приміщеннях проводяться обшуки та перевіряються файли, яка ймовірність того, що учасники будуть ідентифіковані, а отже, опиняться під загрозою? У кого зберігаються ключі від шафи для документів? Чи становить наявність ключів ризик для працівників? Як його можна мінімізувати?

Важливо враховувати підвищені ризики при проходженні через контрольні-пропускні пункти або проведенні досліджень в умовах конфлікту. Під час подорожей носії даних слід перевозити в ручній поклажі.

Усі працівники, включаючи інтерв'юєрів, перекладачів, працівників, які вводять дані, та допоміжний персонал, повинні вміти захищати конфіденційність даних.



- Дослідники повинні чітко усвідомлювати межі конфіденційності під час проведення досліджень за участі дітей. Якщо виникає безпосередня загроза фізичному чи психологічному добробуту дитини, дослідники зобов'язані вжити відповідних заходів. Це передбачає порушення конфіденційності, що має бути чітко пояснено під час отримання інформованої згоди.
- Методи збирання даних повинні бути обговорені з громадою на етапі розроблення дизайну дослідження для забезпечення їх відповідності місцевим практикам і нормам. Наприклад, діти можуть хотіти, щоб поруч із ними був друг, або може існувати вимога щодо обов'язкової присутності члена сім'ї під час інтерв'ю з дитиною.
- При проведенні досліджень за участі дітей особливо важливим є захист анонімності та конфіденційності.

#### 4.5 Забезпечення підзвітності через справедливий відбір і проведення спеціальної підготовки для членів дослідницьких груп і допоміжного персоналу

Дослідження має бути підзвітним громаді, яка залучена до його проведення, донорам, а також широкій спільноті науковців і спеціалістів-практиків та громадськості. Підзвітність вимагає дотримання етичних принципів дослідницької практики.

*Відбір персоналу.* Дослідники і допоміжний персонал повинні бути психологічно, фізично і матеріально підготовленими до діяльності в умовах надзвичайних ситуацій. Вони повинні бути справедливо відібрані й мати належну підготовку. Цього можна досягти за допомогою чітких процедур для визначення знань, навичок, якостей і попереднього досвіду команди та персоналу (People in Aid, 2003 р.) Важливо забезпечувати наявність у дослідників та учасників спільного досвіду, якщо це прийнятно з погляду місцевої культури (див. приклади 8, 9 і 10). Потенційні наслідки порушень конфіденційності та анонімності мають бути враховані, коли персонал відбирається зі складу громади, в якій буде проводитися дослідження.



### **Приклад 8. Відбір персоналу на основі об'єктивних критеріїв і справедливий процес найму**

В одному з університетів Лівану проводилося дослідження за участі добровольців (докладніше див. приклад 2) з числа активістів і студентів, які не були відібрані на основі об'єктивних критеріїв.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Відбір персоналу ґрунтувався на тому, що добровольці бажали долучитися до дослідження на волонтерських засадах, а отже, не були підзвітними.
- Як активісти та студенти, вони, ймовірно, мали власні інтереси у збиранні даних, наприклад, розглядаючи участь у дослідженні як спосіб здобути визнання.
- Залучаючи волонтерів до збирання даних, слід забезпечити їм таку ж підготовку та підтримку, як і оплачуваним працівникам, отримати їхню інформовану згоду та компенсувати витрати.

(Джерело: Yamout and Jabbour "Complexities of research during war: lessons from a survey conducted during the Summer 2006 War in Lebanon" Public Health Ethics; 3(3); pp. 293-300)

*Підготовка персоналу.* Слід приділяти достатньо часу й надавати достатню підтримку підготовці персоналу. Метою початкової підготовки й постійного менторства є формування навичок етичного проведення досліджень. Особливо важливо розвивати місцеві спроможності.

### **Приклад 9. Справедливий відбір персоналу та спеціальна підготовка**

Дослідження проводилося двома міжнародними провідними дослідниками, яким допомагали два найняті на місцях консультанти-співдослідники. Команда включала 20 працівників із надання психосоціальної підтримки та 5 супервізорів. Працівники з надання психосоціальної підтримки, які збирали дані, пройшли спеціальну підготовку, але вона не включала навички реагування на складні психологічні страждання респондентів.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Відбір персоналу включав партнерство між місцевими й міжнародними дослідниками, внутрішнім організаційним персоналом і спеціально найнятими місцевими експертами. Такий підхід забезпечив належний баланс та ефективну спільну роботу.
- Працівники, що збирають дані, були відібрані з наявного персоналу проекту. Це сприяло розбудові місцевих спроможностей шляхом проведення спеціальної підготовки, в той час як надання послуг продовжувалося у звичайному режимі.
- Пропонуючи працівникам узяти на себе додаткові функції зі збирання даних або проведення досліджень, гарантуйте, що вони можуть вільно відмовитися і що це не вплине на їхнє працевлаштування. Персонал повинен відбиратися за об'єктивними критеріями.
- Окрім навчання методам збирання інформації, важливо провести підготовку щодо реагування на стрес в учасників і прямого направлення до інших служб.

Рекомендації щодо підготовки персоналу наведені у вставці 9. Також важливо, щоб дослідники дотримувалися стандартів підзвітності в гуманітарній практиці (напр., наведених у Посібнику проекту «Сфера») (Проект «Сфера», 2011 р.). Дослідники повинні практикувати застосування навичок, яких навчають. Підготовка повинна тривати доти, доки тренер не буде впевнений, що персонал зрозумів, як етично проводити дослідження та належним чином застосовувати дослідницькі методи.

### Вставка 9. Що охоплює підготовка дослідницького персоналу?

- Етичні принципи дослідницької практики (у тому числі ці рекомендації);
- Культурні компетенції;
- Навички співпраці та роботи в команді;
- Базові навички надання допомоги (напр., першої психологічної допомоги);
- Заходи безпеки, включаючи забезпечення готовності до надзвичайних ситуацій та практики координації на місцях;
- Соціальні та психологічні ризики роботи в умовах надзвичайних ситуацій;
- Стратегії самодопомоги (див. 4.6);
- Базові знання з теми дослідження та про надзвичайну ситуацію;
- Розпізнавання, встановлення та підтримання професійних меж;
- Розуміння та дотримання конфіденційності й анонімності учасників протягом усього процесу дослідження;
- Реагування на питання, які можуть виникнути в учасників і які не мають прямого відношення до дослідження або на які дослідники можуть бути не в змозі відповісти, наприклад, прохання про надання статусу біженця або проблеми, пов'язані з житлом чи працевлаштуванням;
- Ідентифікацію учасників, для яких існує ризик або які є вразливими;
- Використання настанов щодо направлення для реагування на стрес в учасників, зокрема у вразливих учасників, або на їхні потреби в захисті;
- Управління ризиками, включаючи процедури безперервного моніторингу ризиків;
- Управління даними, включаючи безпечне зберігання даних;
- Механізми поширення результатів;
- Спеціальну підготовку щодо процедур отримання інформованої згоди для надання чітких, стислих і безперервних пояснень щодо дослідження;
- Спеціальну підготовку щодо використання будь-яких інструментів, засобів, документів і форм, передбачених роллю дослідника;
- Спеціальну підготовку для інтерв'юерів, напр., щодо налагодження контакту з учасниками або розвитку навичок активного слухання;
- Спеціальну підготовку для роботи з усними та письмовими перекладачами з окресленням необхідності дотримання конфіденційності та їх ознайомленням із ієрархією владних відносин

(Джерело: ВООЗ, 2012 р.; МОМ, 2010 р.)

За можливості, супервізори та/або керівники дослідження повинні супроводжувати дослідників у польових умовах і залишатися на місцях для надання підтримки (див. приклад 10) Керівники дослідження/ супервізори повинні проводити регулярні дебрифінги з метою моніторингу проведення дослідження. За всіма членами команди повинні бути закріплені ментори на місцях, а також повинні бути наявні чіткі

процеси повідомлення про занепокоєння. Бажано, щоб дослідники працювали в парах і моніторували дії один одного, а також надавали один одному поради та підтримку за принципом «рівний-рівному». Перед початком дослідження переконайтеся, що учасникам зрозуміло, чому в ньому беруть участь двоє дослідників, і що їм комфортно працювати з дослідниками. Якщо дослідник працює сам, важливо щоб у нього була повноцінна підготовка та високий рівень компетентності.

**Приклад 10. Підготовка персоналу повинна включати активне аудиторне навчання та постійну підтримку під час збирання даних на місцях з боку керівників дослідження**

У ході дослідження, проведеного в Путталамі, Шрі-Ланка, оцінювалася превалентність поширених психічних розладів серед внутрішньо переміщених мусульман — групи населення, закритої для сторонніх. Для цього було залучено асистентів-дослідників (АД) з числа представників громади, а також інтерв'юєрів та респондентів однієї статі. Тренінг для дослідників тривав п'ять днів, два з яких були присвячені етичним принципам дослідницької практики. Навчання було активним і включало рольові ігри. Керівник дослідження був присутній і відповідав на запитання під час отримання первинної інформованої згоди. Це посилило спроможність АД самостійно відповідати на запитання, а керівник мав змогу спостерігати за первинним інтерв'ю кожного АД з учасниками, щоб переконатися в належному застосування дослідницьких методів.

Що слід узяти до уваги для майбутніх досліджень:

- Відбір персоналу ґрунтувався на потребах дослідження, включаючи сприйняття АД громадою.
- Підготовка охоплювала всі аспекти етики дослідження, що стосуються ролі АД. Практичне застосування цих принципів і використання інструментів дослідження дозволило дослідникам набути впевненості, а керівникам дослідження — усунути будь-які недоліки в реалізації.
- Присутність керівника на місцях сприяє впевненості АД в тому, що в разі потреби вони можуть отримати підтримку. Це заохочує до дотримання етичних принципів дослідницької практики та виявлення потенційних потреб у підготовці.
- Практика менторства на місцях забезпечує етичне отримання інформованої згоди та використання інструментів для збирання даних.

(Джерело: Siriwardhana et al., 2013 “Ethical challenges in mental health research among internally displaced people: Ethical theory and research implementation” BMC Medical Ethics, 14 (13) – open access)



- Першочерговим обов'язком дослідників є підзвітність перед самими дітьми.
- Проведення досліджень за участі дітей вимагає ґрунтовної спеціальної підготовки, розробленої відповідно до технічних рекомендацій спеціалістів.
- Якщо виникають сумніви щодо здатності дослідників належним чином застосовувати методи, таку людину слід виключити з дослідницької групи, або ж узагалі відмовитися від проведення дослідження.
- Підготовка дослідників повинна включати: питання влади і вразливості дітей; межі ролі дослідника і те, як правильно реагувати на знущання, заздрощі або стигматизацію; визначення, встановлення й дотримання професійних меж відповідно до місцевого культурного контексту; а також масштабні рольові ігри та сценарії прикладів.
- При залученні дітей як дослідників:
  - Відповідна оплата/компенсація має бути узгоджена з громадою.
  - Підготовка дослідників має відповідати їхньому віку, включати партисипативні методи та чіткі пояснення ключових принципів. Підготовка має тривати доти, доки керівник дослідження не буде впевнений, що діти зможуть правильно застосовувати методи.
  - Діти завжди повинні працювати в парах під наглядом відповідно до їхнього віку, а керівники завжди повинні бути присутніми на місцях для надання негайної підтримки та супервізії.

#### 4.6 Допомога персоналу

Допомога персоналу повинна надаватися на різних рівнях: особистому (самодопомога), командному (підтримка за принципом «рівний-рівному»), на рівні супервізії (під керівництвом призначеного супервізора), на рівні інтервізії (міжколегіальна підтримка) та на рівні керівництва (політична підтримка) (Antares Foundation, 2012 р.). Робота в умовах надзвичайних ситуацій може зумовлювати виникнення стресу та виснаження, тому весь персонал повинен практикувати стратегії допомоги та підтримки. Належна допомога персоналу сприяє його захисту від негативних реакцій і реагуванню на них. Такі реакції можуть включати горе, стрес, гнів, безсоння, втрату апетиту, надмірне вживання алкоголю, надмірну залученість або почуття обов'язку перед учасниками. Негативні думки включають підозри або занепокоєння щодо невдачі й можуть призвести до ізоляції або припинення звичної діяльності. Знайомство з

життям учасників або історіями екстремальних страждань збільшує ймовірність виникнення негативних реакцій. Якщо дослідники мають можливість висловити свої занепокоєння, це сприяє їхньому зверненню по допомогу. Рекомендоване часте проведення супервізій.



- При залученні дітей як дослідників:
  - під час підготовки діти повинні визначити стратегії розслаблення;
  - рекомендовані регулярні групові заходи;
  - інформуйте батьків або опікунів про потенційні негативні реакції, щоб дорослі могли моніторувати застосування дітьми заходів із самопомоги.

#### 4.7 Екологічна та політична безпека й санітарно-епідемічне благополуччя

Надзвичайні ситуації пов'язані з низкою ризиків як для дослідників, так і для учасників. Залежно від надзвичайної ситуації, вони можуть включати присутність озброєних суб'єктів, непередбачувані події та взаємодію з переміщеними громадами. Вивчення потенційних безпекових заходів перед початком роботи на місцях є вкрай важливим (див. вставку 10).

##### **Вставка 10. Вивчення безпекових питань під час роботи в умовах надзвичайних ситуацій**

- Це важливий аспект підготовки до проведення досліджень в умовах надзвичайних ситуацій.
- Рекомендовані ресурси:
  - Тренінги Організації Об'єднаних Націй щодо безпеки на місцях (цей тренінг є безкоштовним, але вимагає реєстрації)<sup>4</sup>
  - Організаційні тренінги
- У польових умовах дослідники повинні координувати свої дії з тими, хто управляє реагуванням на надзвичайні ситуації, наприклад, із координаторами робочої групи з ПЗПСП та кластерів охорони здоров'я або захисту.

Наявність гарантій, безпекових заходів і стратегій виходу до початку дослідження є центральним елементом етичної дослідницької практики. Це вимагає координації з агентствами, які управляють реагуванням на надзвичайні ситуації. Враховуючи мінливий характер надзвичайних ситуацій, важливо моніторувати зміни в безпековій ситуації та реагувати на них, у тому числі призупиняти або припиняти дослідження (див. приклад 4).



- Якщо в дослідженні беруть участь діти, важливо, щоб дослідники мали контактні дані батьків або законних опікунів на випадок екстрених ситуацій.

## 5. НЕЙТРАЛЬНОСТЬ

У ході етичних досліджень слід підтримувати справедливість (ставитися до всіх людей як до рівних) і неупередженість (не ставати на чийсь бік і не робити необґрунтованих висновків).

### 5.1 Забезпечення недискримінації та нейтральності (неприєднання до однієї зі сторін) у конфліктних ситуаціях

Те, як дослідження представлено громаді, впливає на сприйняття нею нейтрального статусу дослідників. Вони повинні не втручатися в конфлікти і не допускати дискримінації при відборі учасників. Це передбачає неупередженість до соціальної нерівності та соціальних характеристик, зокрема віку, статі, релігії, етнічного походження та політичних поглядів. Соціологічне дослідження може бути спрямоване на вивчення поглядів певної соціальної групи або досвіду певної сторони воєнного конфлікту.

### 5.2 Доступ до місця проведення дослідження і вихід із нього

Спосіб позиціонування дослідження відносно надзвичайної ситуації потребує критичного розгляду. Він включає неявні повідомлення, наприклад, які громади є об'єктом дослідження, і чи можна вважати, що цільова громада була обрана через її легку доступність? До явних повідомлень належить зосередження питань, наприклад, лише на дітях, які беруть участь у бойових діях. Координація з організаціями на місцях також може мати негативні наслідки, оскільки ці організації можуть сприйматися як такі, що мають свій порядок денний. Вибір житла, транспорту та людей, із якими ви публічно асоціюєтесь, також є певними сигналами.

У письмових протоколах дослідження важливо визначити обставини, за яких дослідження може бути обмежене, призупинене або припинене. Дослідники повинні спланувати, як етично завершити дослідження, чесно пояснивши це громадам і зацікавленим сторонам, які надають підтримку.

### 5.3 Декларування інтересів дослідників

Дослідники, учасники, органи з питань етичної експертизи та партнерські організації мають власні інтереси та порядки денні в дослідницькому процесі, а також етичний обов'язок декларувати їх. Прозорість щодо інтересів включає відкритість щодо досліджень, які замовляються або підтримуються організаціями, що надають послуги, або приватними (фармацевтичними) компаніями, чи проводяться з метою впливу на політику чи з адвокаційними цілями.

### 5.4 Роль фінансування

Роль донорів у впливі на порядок денний або його визначенні та проведенні досліджень також має етичні наслідки. Фінансування, що визначається пріоритетами або цілями донора, може обмежувати дослідження і спрямовувати його в певному напрямку. Будьте готові вести переговори з донорами щодо вирішення етичних питань, зокрема, інформувати їх про важливість приділення часу взаємодії з громадськістю або спеціальній підготовці персоналу. Слід передбачати фінансові наслідки етичного дослідження, включаючи відповідні бюджети в протокол дослідження. Ці бюджети повинні бути прозорими. Дослідники також повинні взаємодіяти із донорами, щоб адвокувати важливість проведення досліджень у сфері ПЗПСР під час надзвичайних ситуацій із суворим дотриманням методології та етичних принципів.



- Ці рекомендації рівною мірою стосуються й досліджень за участі дітей.

## 6. ДИЗАЙН ДОСЛІДЖЕННЯ

### 6.1 Щоб бути етичним, дослідження повинне мати добре спланований дизайн

Щоб забезпечити позитивний внесок у надання послуг у сфері ПЗПСР в умовах надзвичайних ситуацій, дослідження повинне мати добре спланований дизайн і враховувати контекстуальні фактори, включаючи соціокультурні міркування, моделі та динаміку конфліктів, економічну нерівність, бідність і нерівний доступ до медичної допомоги.



## 6.2 Методологія дослідження повинна відповідати дослідницькому питанню та цільовій групі населення

Дослідження з неналежним дизайном є неетичним. Ненадійні методи можуть сприяти поширенню ненадійних знань і завдати шкоди учасникам. Загальний принцип дослідження: *відсутність даних — це краще, ніж дані незадовільної якості*. При розробленні дизайну дослідження варто звертати увагу на його простоту та здійсненність, щоб підвищити шанси не лише на успіх, але й на успішність подальшої роботи. Наприклад, дизайн може включати простий (статистичний) аналіз даних замість залучення спеціалістів, що мають технічні експертні знання, чи використання програмного забезпечення. У вставці 11 визначені деякі міркування, які допоможуть гарантувати, що дослідження має належний дизайн.

### **Вставка 11. Методологічні міркування щодо належного дизайну дослідження**

- Чітке наукове обґрунтування того, чому дослідження повинно проводитися в умовах надзвичайної ситуації;
- Пояснення та обґрунтування методів (напр., інтерв'ю, рандомізованих контрольованих випробувань, етнографічних методів, таких як спостереження за учасниками), включаючи те, як інструменти та методи будуть адаптовані до місцевого контексту;
- Використання дизайну дослідження й методів, які можуть допомогти відповісти на питання/перевірити гіпотезу, що лежить в основі дослідження, і є можливими для реалізації дослідницькою групою;
- Дотримання високих стандартів збирання даних за допомогою їх регулярного перегляду;
- Опис підходу, що застосовувався для підбору вибірки;
- Чіткі визначення ключових понять, змінних і центральної гіпотези дослідження;
- Докази того, що були враховані контекстуальні норми;
- Забезпечення прозорості щодо того, як сильні та слабкі сторони методів і результатів будуть оцінюватися протягом розроблення дизайну та реалізації дослідження й поширення його результатів.

Пам'ятайте, що деякі методи дослідження можуть бути схожими на інші процеси. Це може призвести до плутанини щодо того, чи інтерв'ю проводиться з дослідницькою метою, чи для «офіційних» заяв. Уникайте навішування ярликів або стигматизації учасників і не використовуйте поняття, які по-різному розуміються в різних культурах (напр., «дитинство»), або терміни, які можуть бути сприйняті як агресивні або такі, що негативно впливають на стійкість. Обов'язково залучайте громади для перевірки понять, використовуваної мови та формулювання запитань (МПК та ЮНІСЕФ, 2011 р.). Проводьте пілотну перевірку всіх інструментів, щоб переконатися в зрозумілості запитань і в надійності зібраних даних. Методологічно обґрунтоване дослідження вимагає належного застосування методів (див. 4.5).



- Важливо мати спеціалізовану технічну підтримку для розроблення дизайну дослідження, яке:
  - відповідає віку та стадії розвитку дітей, які беруть участь у дослідженні;
  - є максимально партисипативним;
  - є культурно прийнятним, тобто враховує обмеження щодо залучення дітей різної статі або видів діяльності, які вимагають дотику між незнайомими дітьми;
  - є максимально неінвазивним і таким, що не викликає стресу.

## ЗВОРОТНИЙ ЗВ'ЯЗОК

Ми будемо раді вашим відгукам і досвіду застосування цих рекомендацій у діяльності зі збирання даних. Ми сподіваємося, що обговорення щодо етичності досліджень у сфері ПЗПСП продовжуватимуться між різними агентствами та дисциплінами, що сприятиме подальшому вдосконаленню етичної дослідницької практики у сфері ПЗПСП під час надзвичайних ситуацій.

## ДЖЕРЕЛА

Фонд «Antares Foundation»

2012 *Managing Stress in Humanitarian Workers: Guidelines for Good Practice.*

Гарвардська гуманітарна ініціатива (ННІ)

2009 *Humanitarian Action Summit: Exploring the Edge of Humanitarian Health; "Working Group 5: Mental Health in Crisis and Conflict", pp.22-25*

Міжвідомчий постійний комітет

2007 Керівництво МПК з психічного здоров'я та психосоціальної підтримки в умовах надзвичайної ситуації:  
[https://interagencystandingcommittee.org/sites/default/files/migrated/2017-05/iasc\\_mhpss\\_guidelines\\_ukrainian\\_0.pdf](https://interagencystandingcommittee.org/sites/default/files/migrated/2017-05/iasc_mhpss_guidelines_ukrainian_0.pdf)

Референтна група МПК і ЮНІСЕФ

2011 *Загальні рекомендації з ведення адвокації: Керівництво МПК з психічного здоров'я та психосоціальної підтримки в умовах надзвичайної ситуації:* <https://interagencystandingcommittee.org/sites/default/files/migrated/2022-05/Advocacy%20Package%2C%20IASC%20Guidelines%20on%20Mental%20Health%20and%20Psychosocial%20Support%20in%20Emergency%20Settings%20%28Ukrainian%29.pdf>

Міжвідомчий постійний комітет (МПК) та Управління ООН із координації гуманітарних справ (УКГС ООН)

2008 *Civil Military Guidelines and Reference for Complex Emergencies.*

Міжнародна організація з міграції

2010 *Psychosocial Needs Assessment in Emergency Displacement, Early Recovery, and Return: IOM Tools.*

Міжнародна рада з реабілітації постраждалих від катувань (IRCT)

2012 *Forensic Examination Missions by Medical Teams Investigating and Documenting Alleged Cases of Torture: Operational Manual.*

## Організація «People in Aid»

2003 *Code of Good Practice in the Management and Support of Aid Personnel*: <https://emergency.unhcr.org/sites/default/files/People%20in%20Aid%2C%20Code%20of%20good%20practice%20in%20management%20and%20support%20of%20aid%20personnel%2C%202003.pdf>. Цей кодекс містить керівні принципи управління діяльністю та підтримки персоналу, який працює в гуманітарних організаціях та агентствах із розвитку.

## Schopper, et al.

2009 *“Research ethics review in humanitarian contexts: the experience of the independent review board of Médecins Sans Frontières”* *PLOS Medicine*, 6(7) — відкритий доступ.

## Проект «Сфера»

2011 Гуманітарна Хартія і мінімальні стандарти при наданні гуманітарної допомоги: <https://spherestandards.org/wp-content/uploads/Sphere-handbook-2011-Ukrainian-1.pdf>

## Всесвітня організація охорони здоров'я

2012 *Assessing Mental Health and Psychosocial Needs and Resources: Toolkit for Humanitarian settings*.

## ДОДАТКОВІ ЕТИЧНІ НАСТАНОВИ:

### Міжнародні декларації щодо етичного проведення досліджень:

Рада міжнародних організацій медичних наук (CIOMS)

2002 *International ethical Guidelines for Biomedical Research involving human subjects*: [https://media.tghn.org/medialibrary/2011/04/CIOMS\\_International\\_Ethical\\_Guidelines\\_for\\_Biomedical\\_Research\\_Involving\\_Human\\_Subjects.pdf](https://media.tghn.org/medialibrary/2011/04/CIOMS_International_Ethical_Guidelines_for_Biomedical_Research_Involving_Human_Subjects.pdf)

Наффільдська рада з біоетики

2002 *The ethics of research related to healthcare in developing countries*: <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Ethics-of-research-related-to-healthcare-in-developing-countries.pdf>

Національна комісія з питань захисту людей у рамках біомедичних і поведінкових досліджень (Бельмонтський звіт)

1979 *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. April 18, 1979: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>

#### Всесвітня медична асоціація

- 2013 *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18<sup>th</sup> World Medical Association General Assembly. June 1964, revised 2013:*  
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

#### Національні настанови щодо етичного проведення наукових досліджень:

Асоціація соціальних антропологів Сполученого Королівства та Співдружності

- 1999 *Ethical Guidelines for Good Research Practice:*  
[https://www.theasa.org/downloads/ethics/Ethical\\_guidelines.pdf](https://www.theasa.org/downloads/ethics/Ethical_guidelines.pdf)

Асоціація соціальних досліджень

- 2003 *Ethical guidelines (UK):* <https://the-sra.org.uk/common/Uploaded%20files/ethical%20guidelines%202003.pdf>

#### Додаткові настанови:

Рада економічних та соціальних досліджень

- 2012 *ESRC Framework for Research Ethics (UK):* <https://www.ukri.org/councils/esrc/guidance-for-applicants/research-ethics-guidance/framework-for-research-ethics/>

Дослідження у сфері охорони здоров'я в умовах гуманітарної кризи

- 2014 *An Ethical Framework for the development and review of health research proposals involving humanitarian contexts (UK):* [https://assets.publishing.service.gov.uk/media/57a089dced915d622c00042d/FINAL-R2HC-Ethical-Framework\\_Final-Report\\_24-January-2014\\_0.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/media/57a089dced915d622c00042d/FINAL-R2HC-Ethical-Framework_Final-Report_24-January-2014_0.pdf)

#### РЕСУРСИ, ПОВ'ЯЗАНІ З РЕАГУВАННЯМ НА ГУМАНІТАРНІ КРИЗИ:

Електронний навчальний ресурс щодо системи міжнародної гуманітарної координації: <http://www.buildingabetterresponse.org/>

Організація «People in Aid»

- 2003 *Code of Good Practice in the Management and Support of Aid Personnel:* <https://emergency.unhcr.org/sites/default/files/People%20in%20Aid%2C%20Code%20of%20good%20practice%20in%20management%20and%20support%20of%20aid%20personnel%2C%202003.pdf>.

Проект «Сфера»

- 2011 *Гуманітарна Хартія і мінімальні стандарти при наданні гуманітарної допомоги, третє видання:*  
<https://spherestandards.org/wp-content/uploads/Sphere-handbook-2011-Ukrainian-1.pdf>

**РЕСУРСИ, ПОВ'ЯЗАНІ З ДОСЛІДЖЕННЯМИ ЗА УЧАСТІ ДІТЕЙ:**

Graham, A. et al.

- 2013 *Ethical Research Involving Children. Florence: UNICEF Office of Research – Innocenti:* <http://childethics.com/>

Kellett, M.

- 2005 *How to Develop Children as Researchers: a step by step guide to teaching the research process.* London, UK: Sage.

- 2005 *How to Develop Children as Researchers.* London, UK: Paul Chapman Educational Publishing.

Організація «Save the Children»

- 2003 *So you want to consult with children? A toolkit of good practice.*

- 2004 *Children in Crisis: good practice in evaluating psychosocial programming.*

- 2004 *So you want to consult with children? A toolkit supporting children's meaningful and ethical participation in research relating to violence against children.*

Schenk, K. and J. Williamson

- 2005 *Ethical Approaches to Gathering Information from Children and Adolescents in International Settings: Guidelines and Resources.* Washington, D.C.: Population Council

Технічна записка ЮНІСЕФ щодо оцінювання

- 2002 *Children Participating in Research, Monitoring And Evaluation (M&E) — Ethics and Your Responsibilities as a Manager.*

## Примітки

- <sup>1</sup> Для прикладу див. наведені вище міжнародні декларації щодо етики в дослідженнях (с. 50).
- <sup>2</sup> [http://www.who.int/mental\\_health/publications/guide\\_field\\_workers/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/guide_field_workers/en/)
- <sup>3</sup> <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- <sup>4</sup> <https://trip.dss.un.org/dssweb/WelcometoUNDSS/tabid/105/Default.aspx?returnurl=%2fdssweb%2f>











Психічне здоров'я та психосоціальна підтримка (ПЗПСП) є невід'ємною частиною реагування на будь-яку надзвичайну ситуацію. Знання, отримані в ході досліджень, є фундаментальним фактором у розробленні дизайну та впровадженні ефективних програм у сфері ПЗПСП. Тому дослідження в усіх його формах є ключем до інформованого реагування на надзвичайні ситуації у сфері ПЗПСП. Цей документ містить огляд принципів, практик і прикладів, які допоможуть дослідникам, спеціалістам-практикам, менеджерам, спеціалістам із питань надзвичайних ситуацій і громадам забезпечувати етичне проведення досліджень у сфері ПЗПСП в умовах надзвичайних ситуацій.