



ETICKÉ DILEMY V SÚČASNEJ ETNOLÓGII I.

Miroslava Kinczer
Tatiana Zachar Podolinská (Eds.)

Autorky a autori:

© Kristína Cichová, Ústav etnológie
a sociálnej antropológie SAV, v. v. i.,
Bratislava, 2024

© Miroslava Kinczer, Ústav etnológie
a sociálnej antropológie SAV, v. v. i.,
Bratislava, 2024

© Bahdan Serdziuk, Ústav etnológie
a sociálnej antropológie SAV, v. v. i.,
Bratislava, 2024

© Natália Slivková, Ústav etnológie
a sociálnej antropológie SAV, v. v. i.,
Bratislava, 2024

© Tatiana Zachar Podolinská, Ústav
etnológie a sociálnej antropológie SAV,
v. v. i., Bratislava, 2024

Recenzentky:

Prof. PhDr. Zuzana Beňušková, CSc.;
Ústav manažmentu kultúry a turizmu,
kulturológie a etnológie FF, Univerzita
Konštantína Filozofa v Nitre
Prof. PhDr. Alexandra Bitušíková, CSc.;
Katedra sociálnych štúdií
a etnológie FF, Univerzita Mateja Bela
v Banskej Bystrici

Prof. Elena Marushiakova, CSc.;
Ústav etnológie a sociálnej
antropológie SAV, v. v. i., Bratislava

Editorky:

Mgr. Miroslava Kinczer,
Ústav etnológie a sociálnej
antropológie SAV, v. v. i., Bratislava
Mgr. Tatiana Zachar Podolinská, PhD.,
Ústav etnológie a sociálnej
antropológie SAV, v. v. i., Bratislava

Dizajn a grafická úprava: © Matúš Hnát, 2024

Jazyková korektúra:

Doc. PhDr. Hana Hlôšková, CSc.
Mgr. Judita Takáčová, Michael Szabó

© Ústav etnológie a sociálnej
antropológie SAV, v. v. i., Bratislava,
2024 (1. vydanie)



ISBN 978-80-974434-5-0
DOI: [https://doi.org/
10.31577/2024.9788097443450](https://doi.org/10.31577/2024.9788097443450)



Táto monografia je Open Access publikáciou,
jej používanie sa riadi medzinárodnou licenciou
Creative Commons Attribution 4. 0 License
(<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)

ETICKÉ DILEMY V SÚČASNEJ ETNOLÓGII I.

OBSAH

	Predslov	Miroslava Kinczer, Tatiana Zachar Podolinská	6		III. Etické dilemy v kvalitatívnom výskume na internete a pri skúmaní spoločensky citlivých tém	Natália Slivková	62
I.	Etické otázky vo výskume v medicínskom prostredí, ktorého súčasťou sú deti	Kristína Cichová	10		IV. Marian Devotion in Post-communist Belarus: Ethical Issues in Field and Desk Research	Bahdan Serdziuk	98
II.	Etnografický výskum so staršími dospelými s poruchami kognitívnych funkcií na Slovensku: vybrané etické otázky a informovaný súhlas	Miroslava Kinczer	36		Záver	Tatiana Zachar Podolinská	124

PREDSLOV



**Miroslava
Kinczer**

**Tatiana Zachar
Podolinská**

Publikácia sa v štyroch samostatných autorských kapitolách venuje rôznym etickým otázkam a dilemám, s ktorými sa autorky a autori stretli počas prípravy a realizácie svojich terénnych výskumov počas doktorandského štúdia v Ústave etnológie a sociálnej antropológie SAV, v. v. i.

Publikácia sa zámerne venuje tematicky rôznorodým oblastiam, ktorými sú medicínska antropológia so zameraním na detských pacientov, etnografický výskum starších dospelých a ľudí s demenciou, skúmanie konšpiračných presvedčení prostredníctvom digitálnej etnografie a výskum lokálneho a inštitucionálne ukotveného náboženstva v postsocialistickom regióne. Napriek tomu všetky kapitoly spája spoločný edičný zámer sprostredkovať úskalia a rôzne aspekty etiky výskumu, ktorým autori a autorky čelili pri príprave na terénny zber dát.

Spoločnou etickou výzvou je aj problematika informovaného súhlasu, ktorý sa v posledných rokoch stáva pálčivou témou, obzvlášť v prostredí etnografického výskumu.

Publikácia neopomína ani komplikovaný vzájomný vzťah medzi ľudskými právami a etickými princípmi. Autorky a autori všetkých výskumov tiež čelili téme rešpektovania a zachovávania ľudských práv bez negatívneho zásahu do kvality výskumu.

Kristína Cichová sa osobitne venuje aj hranici toho, kedy sa z človeka už stáva informátor, ktorého je potrebné oboznámiť ako zainteresovanú osobu s požiadavkou informovaného súhlasu. Pri jej výskume v prostredí lekárskej ambulancie sú primárnymi informátormi a informátorkami ľudia z prostredia zdravotníckeho personálu. Pacienti a pacientky sú však kľúčovou „kulisou“, ktorá je pre výskum nevyhnutná napriek tomu, že sa s nimi priamo neuskutočňujú rozhovory.

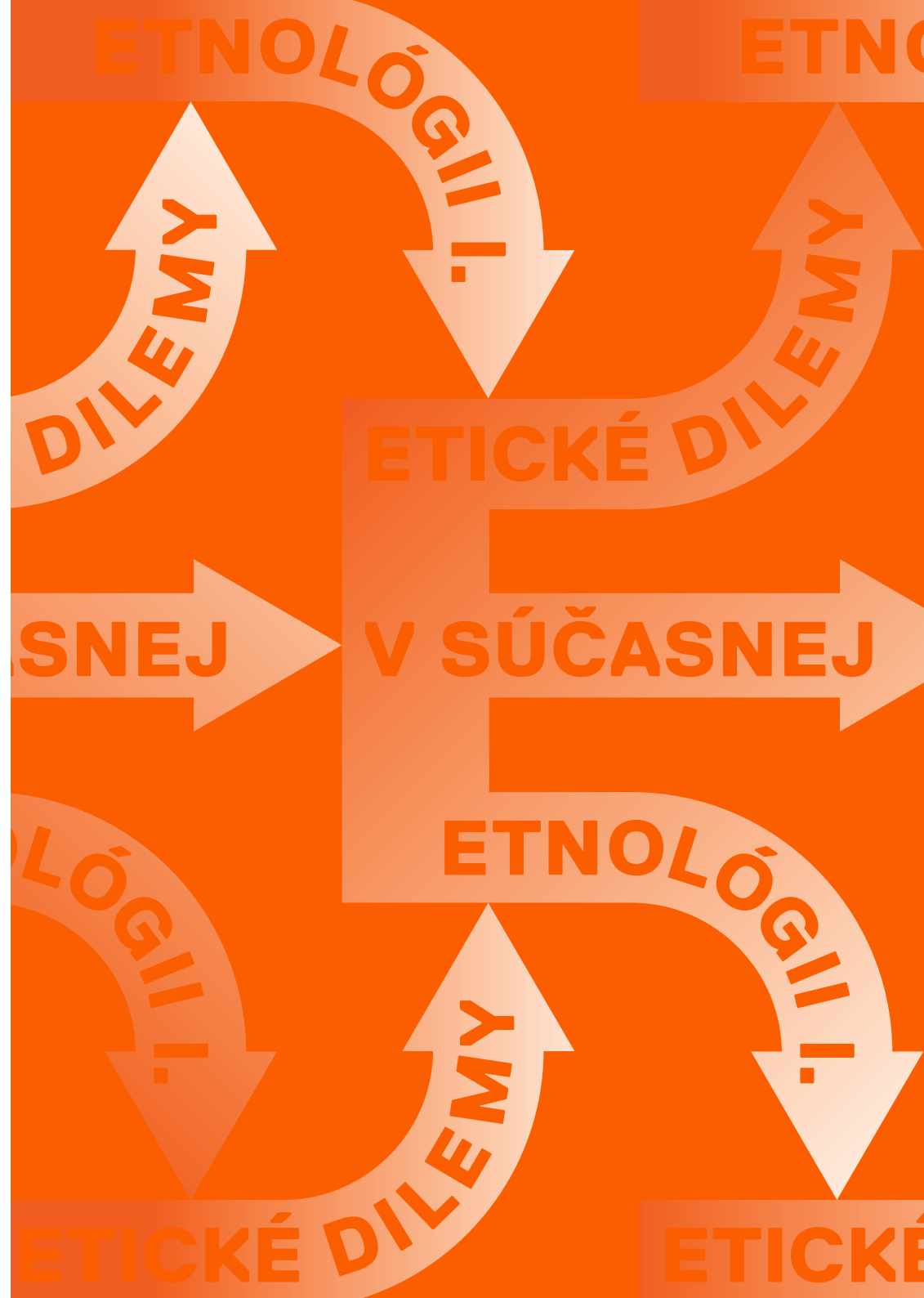
Miroslava Kinczer sa zamýšľa nad marginalizáciou ľudí so zdravotným postihnutím a starších dospelých v klinických, ale aj spoločenskovedných výskumoch a možnými dôvodmi tohto vyčleňovania.

Zaujímavú tému nastoľuje aj Natália Slivková, ktorá sa venuje etickým výzvam kvalitatívneho výskumu v spoločenských témach súvisiacich s mimozákonnou/trestnou činnosťou.

Bahdan Serdziuk prináša etické otázky a dilemy špecifické pre štúdium zamerané na koncept „žitého“, resp. praktizovaného náboženstva, s ktorými sa stretol počas výskumu mariánskej úcty v postkomunistickom Bielorusku.

Predkladaná publikácia sa jednotlivým otázkam venuje v praktickej rovine slovenského kultúrneho a legislatívneho kontextu, v ktorom spoluautori a spoluautorky realizujú svoje etnografické výskumy. Práve vďaka rôznorodosti jednotlivých výskumných tém má tak kniha potenciál byť unikátnym sumárom praktických príkladov a skúseností.

Publikáciu sme pripravili s ambíciou poskytnúť širokému študentskému plénu, ale aj výskumníkom a výskumníčkam, pomocný nástroj pri premýšľaní nad etickými aspektmi vlastných výskumov a možnými výzvami, s ktorými sa s veľkou pravdepodobnosťou stretne každý etnograf a etnografka.



I. ETICKÉ OTÁZKY VO VÝSKUME V MEDICÍNSKOM PROSTREDÍ, ktorého súčasťou sú deti

Kristína
Cichová

V predkladanej kapitole¹ sprostredkujem najzávažnejšie etické otázky, ktoré som musela riešiť (a čiastočne naďalej musím riešiť) počas výskumu k dizertačnej práci na tému *Sociálne a kultúrne aspekty etnických nerovností v zdraví – prípad Rómov na Slovensku*. Mojm zámerom bolo podeliť sa o danú skúsenosť tak, aby výsledný text mohol slúžiť ako praktická inšpirácia až návod pre začínajúcich výskumníkov a výskumníčky v podobnej situácii – teda pri doktorandskom výskume zameranom na zraniteľné skupiny a v zdravotníckych zariadeniach.

Hlavným cieľom môjho doktorandského výskumu je zistiť, čo všetko by v Bratislavskom kraji mohlo podporovať existujúce rozdiely v poskytovaní zdravotnej starostlivosti deťom z vylúčených rómskych komunít a ostatným deťom. Na tvorbu dát využívam predovšetkým výskumnú stratégiu tzv. *job-shadowing-u*, prostredníctvom ktorej výskumník či výskumníčka dlhodobo sleduje skúmaných profesionálov priamo pri výkone práce (McDonald, 2005). Ďalšími etnografickými nástrojmi, ktoré používam, sú hĺbkové rozhovory a triangulácia, teda snaha overovať a spresňovať fakty prostredníctvom kombinovania viacerých zdrojov dát (napr. pohľadov rôznych zúčastnených aktérov na rovnakú situáciu).

V jednotlivých častiach kapitoly sa budem venovať trom etickým otázkam, na ktoré som počas dizajnovania svojho výskumu narazila. V úvodnej časti sa budem venovať otázke „Ako dizajnováť výskum, aby bol bezpečný z právneho hľadiska a neohrozoval účastníkov, vrátane mňa a inštitúcie, za ktorú ho vykonávam?“. Najskôr sa budem venovať princípu „neškodenia“. Následne sprostredkujem svoju súvisiacu komunikáciu so Slovenským národným

1 Kapitola je výstupom projektu VEGA 2/0057/24 „Identita Rómov v Zakarpatskej Ukrajine: minulosť a súčasnosť“.

strediskom pre ľudské práva a nakoniec zhrniem, ako som získané informácie aplikovala vo svojom výskume. V druhej časti sa zameriavam na otázku „Na čo, z hľadiska etiky, dbať pri výskume v medicínskom prostredí?“. Poskytujem prehľad toho, ako sa s etickými otázkami v medicínskom prostredí vysporadúva vybraná literatúra. Následne ukazujem, ako som riešila otázku informovaného súhlasu, ktorý sa tu ukázal ako kľúčový. V poslednej časti sa venujem téme „Ako dizajnovať výskum, ktorého súčasťou sú deti?“. Líši sa takýto výskum od výskumu, ktorého súčasťou sú iba dospelí? Najskôr píšem o tom, ako na výskum s deťmi nazerá vybraná literatúra. Následne o tom, akú pozíciu v mojom výskume deti zastávajú, a prečo som sa rozhodla nepodpisovať s ich rodičmi informovaný súhlas o výskume.

Princíp „neuškodit“ a právne aspekty výskumu

V tejto podkapitole sa venujem princípu „neškodenia“ a problému právnych aspektov výskumu. Na začiatku výskumu som narazila na otázku „Ako dizajnovať výskum, aby bol bezpečný z právneho hľadiska a neohrozoval účastníkov, vrátane mňa a inštitúcie, za ktorú ho vykonávam?“. Na túto otázku som hľadala odpoveď najskôr v literatúre, kde som sa zamerala najmä na princíp „neškodenia“, a následne som sa s konzultáciou obrátila na Slovenské národné stredisko pre ľudské práva. Princíp „neškodenia“ a právne otázky spájam v tejto časti kapitoly z dôvodu, že prostredníctvom oboch hľadám odpoveď na to, ako neohroziť účastníkov/-čky výskumu, seba a ani inštitúciu, za ktorú výskum vykonávam.

Antropológovia a antropologičky pracujú v rôznych kontextoch, skúmajú rôzne témy a skúsenosti ľudí v rôznych oblastiach ich života a fungovania v spoločnosti. Tak čelia

veľkému množstvu etických problémov, ktoré sa líšia práve v závislosti od kontextu, v ktorom vykonávajú svoj výskum (*American Anthropological Association*, 2012; ďalej AAA, 2012). Pri svojom hľadaní som zrejme aj preto nenašla publikácie k etike v antropológii, ktoré by sa priamo venovali konkrétnym právnym aspektom pri vykonávaní výskumu v mnou zvolenom prostredí. Našla som však ustanovenia, resp. usmernenia, ktoré sú určené pre antropológov a antropologičky vo všeobecnosti – tie sú napríklad popísané aj v Etickom kódexe Národopisnej spoločnosti Slovenska (2017). Ich dodržiavaním sa výskumník/výskumníčka snaží minimalizovať riziko poškodenia participantov/-tiek.

Americká antropologická asociácia (AAA, 2012) sa pokúsila základné preventívne princípy „neškodenia“ uchopiť ako stručné vyhlásenia, poskytujúce rámcovú navigáciu pre antropológov v ich každodennom profesionálnom živote. Popri znalosti a nasledovaní týchto princípov by podľa AAA mali antropológovia byť citliví na mocenské rozdiely, obmedzenia a záujmy či očakávanie, vychádzajúce z charakteristiky jednotlivých vzťahov vo výskume. Tie často prinášajú rôzne kritické a neočakávané situácie, ktoré antropológovia a antropologičky musia vyriešiť, optimálne v súlade so spomínanými všeobecnými zásadami. Tieto tak poskytujú len všeobecný kompas, ktorý pomáha postupovať eticky počas celého procesu antropologickej praxe (od zvolenia terénu až po publikovanie prác) (AAA, 2012).

Základné etické princípy podľa AAA sú: 1. neuškodit („do not harm“), 2. získať informovaný súhlas, 3. zachovať anonymitu a súkromie, 4. sprístupniť výsledky. (Princípom dôrazu na informovaný súhlas a zachovania anonymity sa venujem v ostatných častiach tejto kapitoly. Tu sa zameriam najmä na princíp neškodenia.)

Tieto princípy by mal/-a antropológ/-ička brať do úvahy, keď na začiatku premýšľa, ako urobiť výskum eticky. Hneď v začiatkoch plánovania výskumu by si mal/-a preto premyslieť, aké možné škody by mohol daný výskum spôsobiť.

Spôsobov, ako by mohol výskum zúčastneným uškodiť, je mnoho. Medzi najzávažnejšie patria poškodenie dôstojnosti a telesného a materiálneho blaha. Na tieto potenciálne škody musia antropológovia dbať nielen z hľadiska priameho poškodenia. Rovnako musia zohľadniť aj prípadné dôsledky svojej práce z dlhodobejšieho hľadiska.

Princíp „neuškodiť“ je považovaný za nadradený cieľom výskumu a preto, ak je pri nejakom výskume už dopredu zrejmé, že by mohlo dôjsť k jeho nedodržaniu, môže to viesť k rozhodnutiu výskum neuskutočniť, predčasne ukončiť alebo potenciálne škodlivé zistenia nepublikovať, resp. ich ani nezaznamenávať. Antropológ/-ička by mal/-a počas celého svojho výskumu, a najmä pri narábaní so získanými dátami, zvažovať, čo je v najlepšom záujme jeho/jej participantov, pričom by o tom mal/-a viesť dialóg so všetkými zainteresovanými (AAA, 2012).

Antropológovia a antropologičky by teda mali dbať o to, aby ich prítomnosť v nejakej komunite nepoškodila alebo nezahanbila participantov a participantky. Dodržiavanie princípu neškodenia môže priniesť viacúrovňové etické problémy. Tu je, podľa Katherine C. MacKinnon (2015, s. 78), dôležité položiť si otázky, ako:

„Ako môže daný výskum spôsobiť škodu, či už skryto alebo explicitne? Aké sú dôležité križovatky výskumných projektov a komunít, ktoré ovplyvňujú, či už v súčasnosti alebo v budúcnosti? Ako sa my, ako antropológovia, vyhneme bezprostrednému alebo trvalému poškodeniu tých ľudí, komunít a primátov

(okrem človeka), s ktorými pracujeme? Aké sú niektoré neúmyselné dôsledky a dlhodobé dopady našej práce, ktoré si vyžadujú starostlivé zváženie a zváženie vhodných usmernení?“.

Otázka neškodenia a právnych náležitostí v mojom PhD. výskume

Aktuálne sa nachádzam v pilotnej fáze realizácie terénneho výskumu. Hoci v danom momente otázka právnych aspektov týkajúcich sa môjho terénu nie je zodpovedaná jednoznačne, resp. vyčerpávajúcim spôsobom, v tejto úvodnej časti sa pokúšam priniesť aspoň základné informácie z procesu riešenia a dizajnovania môjho výskumu s ohľadom na právne aspekty a princíp neškodenia.

Pri mojom výskume, ktorý sa zameriava na rozdiely v poskytovaní zdravotnej starostlivosti deťom z majoritného prostredia a deťom z marginalizovaných rómskych komunít (zaužívaný akronym „MRK“), sa otázka „Ako dizajnovať výskum, aby bol bezpečný z právneho hľadiska a neohrozoval účastníkov, vrátane mňa a inštitúcie, za ktorú ho vykonávam?“, ukázala byť veľmi dôležitá. V mojom výskume sa stretávajú dve skupiny participantov a participantiek, ktoré možno považovať za zraniteľné. Prvou skupinou sú pacienti, ktorí sú v niektorých prípadoch zároveň deti a Rómovia, čiže členovia marginalizovanej etnickej menšiny. Druhou skupinou participantov sú lekári, teda profesionáli, ktorých prácu sledujem. Popisujem ich konanie, názory a hľadám mechanizmy, ktoré oboje ovplyvňujú, čo môže viesť k spochybneniu ich profesionality.

Na túto zraniteľnosť participantov reagujem neustálou sebareflexiou a podobnými otázkami, aké spomína K. C. MacKinnon (2015). Snažím sa v každom kroku výskumu

premýšľať si, čo bude nasledovať, čo tento krok môže priniesť a či nejakým spôsobom neohrozujem participantov/-ky výskumu. Na to myslím ako z hľadiska priameho poškodenia, tak aj z hľadiska neskorších potenciálnych hrozieb.

To, že v rámci participantstva ide o zraniteľné skupiny, robí výskum chýlostivým aj z právneho hľadiska. To najmä z dôvodu, že pri participantstve, ktoré je také zraniteľné, môže hroziť väčšie riziko „poškodenia“, ktorého si účastníci/-čky, nemusia byť dopredu vedomí.

Pre súvisiace obavy Etickej komisie Ústavu etnológie a sociálnej antropológie SAV, v. v. i. (ďalej „ÚESA SAV“) z možných negatívnych právnych dôsledkov výskumu, najmä pre ústav, ako inštitúciu zastrešujúcu môj výskum, sme s mojím školiteľom, Mgr. A. Belákom, PhD., písomne kontaktovali Slovenské národné stredisko pre ľudské práva (ďalej „Stredisko“). Objasnili sme im priebeh výskumu, aj to, ako sa pokúšame ho ošetriť v etickej rovine. V tejto súvislosti som ich poprosila o odpoveď na nasledujúce otázky:

- „a) Neporušuje takto organizovaný výskum nejaké právo?/ Ak áno, ako postupovať, aby to bolo právne v poriadku?,
- b) Kto je právne zodpovedný za dianie v ordinácii?,
- c) Akú právnu validitu a pre koho má prítomnosť výskumníčky v ordinácii?,
- d) Ak by v prítomnosti výskumníčky došlo v ordinácii k nejakej zdravotnej komplikácii, mohla by za to niešť nejakú spoluzodpovednosť? Napríklad v prípade spätnej sťažnosti rodín pacientov?,
- e) Je výskumná dokumentácia, ktorú počas výskumu používame (infolist, informovaný

súhlas), po právnej stránke v poriadku?
Ak nie, čo v nej treba zmeniť, doplniť?“.

Stredisko nemohlo vypracovať oficiálne stanovisko, pretože v kompetencii má len otázky diskriminácie. Neformálne však s nami zdieľala svoj právny pohľad jedna z jeho pracovníčok. Vďaka jej odpovedi sme zistili, že prípadná vzniknutá škoda a moja účasť na nej (ako výskumníčky prítomnej v ambulancii), by sa posudzovala pravdepodobne osobitne, a to na základe zákonom definovaných predpokladov vzniku právnej zodpovednosti.

Základný zákon, ktorý upravuje základy trestnej zodpovednosti, je Zákon č. 300/2005 Z. z. Trestný zákon. Na to, aby bolo možné vyvodiť voči určitej osobe (v prípade zodpovednosti v oblasti zdravotníctva pôjde najmä o poskytovateľa zdravotnej starostlivosti, lekára/-ku, resp. iného zdravotníckeho pracovníka/-íčku) právnu zodpovednosť, musia byť naplnené predpoklady, ktoré pre jej vznik platné právo ustanovuje. Konkrétne ide o tieto úkony a predpoklady: 1. „protiprávny úkon“ – konanie či zanedbanie musí byť v rozpore s povinnosťami zdravotníckeho pracovníka; 2. „škodlivý následok, škoda“ – porušenie alebo ohrozenie zákonom alebo iným právnym predpisom chránených hodnôt; 3. „príčinná súvislosť (kauzálny nexus)“ – medzi protiprávnym úkonom a škodlivým následkom musí byť vzťah príčiny a následku, tzv. príčinný vzťah; 4. „zavinenie“ – ku konaniu alebo zanedbaniu musí dôjsť zavinením, či už pôjde o úmysel (priamy, nepriamy) alebo o nedbanlivosť (vedomá, nevedomá)” (*Právna zodpovednosť pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti*, 2013).

Hoci Stredisko predstavuje štátny orgán s kompetenciou posudzovania porušení ľudských práv, jeho pracovníčky nám nevedeli poradiť žiadnu štátnu inštitúciu, ktorá by mi mohla

dať právne záväzné stanovisko a odporúčania priamo k danej téme – dostali sme odporúčanie obrátiť sa na komerčného právnika, prípadne konzultovať dané otázky s etickou komisiou spádovej nemocnice. Táto skúsenosť poukazuje na dôležité inštitucionálne vákuum – kto má a za aké prostriedky poskytovať výskumným pracovníkom dostatočné, solídne právne poradenstvo ohľadom dizajnu ich výskumu?

Ďalším odporúčaním pracovníčky Strediska bolo v informovanom súhlase konkretizovať spôsob zaznamenávania informácií – t.j. namiesto uvedenia metódy (pozorovanie, rozhovory), uviesť, či budú vyhotovované aj nahrávky a ak áno, ako budú ďalej spracované. Zároveň tiež Stredisko odporučilo konkretizovať, aké konkrétne osobné údaje budem mať ja, ako výskumníčka, zapísané o účastníkoch a účastníčkach výskumu.

Jednotlivé odporúčania, ktoré nám Stredisko poskytlo, v najbližšom čase prednesiem Etickej komisii ÚESA SAV, v. v. i., s ktorou sme už predbežne komunikovali o použitých postupoch dizajnovania výskumu. Zároveň jej ozrejším situáciu v ambulancii a to, ako môj výskum a *job-shadowing* vyzerá v praxi a budem dúfať, že spolu nájdeme vhodné riešenie, ako výskum vykonávať tak, aby bol bezpečný pre každého, kto je nejakým spôsobom jeho súčasťou.

Etika a medicínske prostredie

Ďalšia otázka, týkajúca sa etiky, súvisí s prostredím, v ktorom sa výskum vykonáva. Medicínske prostredie je mimoriadne chýlostivé prostredie, čo sa týka etiky. Výskumník/-čka prichádza do kontaktu s pacientmi a pacientkami, ktorí/-é sú v zdravotnom znevýhodnení, mimo svojej komfortnej a bezpečnej zóny, často v strese alebo dokonca v ohrození života. Zároveň je v styku

s lekármi a lekárkami, ktorí/-é tieto náročné situácie musia riešiť. Medzi lekármi/-kami a pacientmi/-kami vzniká interakcia, ktorú by antropológ/-ička nemal/-a narúšať svojou prítomnosťou, čo môže byť častokrát veľmi náročné.

Mojou druhou otázkou týkajúcou sa etiky výskumu bolo: “Na čo, z hľadiska etiky, dbať pri výskume v medicínskom prostredí?”. S touto výzvou som sa pokúsila vysporiadať tak, že som sa pozrela na etické zásady v medicínskej antropológii, ako aj v ďalšej literatúre, ktorá sa venuje výskumom v medicínskom prostredí.

V medicínskej antropológii sa zvykne klásť dôraz najmä na práva jednotlivcov, ktorí sa zúčastňujú na výskume a na posilnenie vzťahov medzi výskumníkmi a participantmi, prípadne skúmanými komunitami. V tejto snahe sa kladie veľký dôraz na informovaný súhlas, ktorý je kľúčový pre zaistenie etického postupu počas výskumu (Molyneux a Geissler, 2008).

Informovaný súhlas je nástroj, ktorý má slúžiť na ochranu participantov a participantiek a na zabezpečenie ich autonómie. Pri výskumoch, ktorých súčasťou sú pacienti, sa vyskytuje problém, že pacienti často nerozumejú kľúčovým komponentom výskumu, na ktorom sa zúčastňujú (Agre a Rapkin, 2003; Molyneux a Geissler, 2008). Napríklad P. AGRE a B. RAPKIN vykonali výskum, kde sa snažili nájsť účinný spôsob, ako čo najlepšie pacientov informovať o výskume (v tomto prípade nešlo o etnografický, ale o medicínsky výskum). Zistili, že najmä pri závažnejšie chorých pacientoch mala prítomnosť rodiny a podávanie informácií trpezlivo a jednoducho pozitívny vplyv na pochopenie detailov. Formulovali preto odporúčanie pre odborníkov, ktorí išli vykonávať s pacientmi medicínsky výskum, aby nezahltili pacienta množstvom zložitých informácií (Agre a Rapkin, 2003).

Ďalšou významnou výzvou je dôvernosť alebo anonymizácia participantov. Tu je nebezpečenstvom takzvané „deduktívne odhalenie“, keď vlastnosti jednotlivcov alebo skupín umožňujú ich identifikáciu (Tolich, 2004; Kaiser, 2009). To prináša dilemu medzi snahou poskytovať podrobné informácie z výskumu a snahou chrániť identitu a zachovať anonymitu participantov.

K. Kaiser (2009) píše o dôvernosti vo výskume. V jeho prípade išlo o výskum s pacientkami, ktoré trpeli rakovinou prsníka a niekedy v minulosti podstúpili liečbu tohto ochorenia. Počas rozhovorov Kaiser prišiel k momentu, ktorý nazval ako „eticky dôležitý moment“ (2009, s. 1633). Eticky dôležitý moment je ťažká, často nepredvídateľná situácia, ktorá nastane pri vykonávaní výskumu (Guillemin a Gillam, 2004). V Kaiserovom prípade išlo o moment, keď jedna sa z participantiek výskumu v rámci rozhovoru zmienila, že ju priťahujú ženy a tento fakt je pre ňu smerodajný pri zvažovaní rôznych situácií (účasť na skupinových sedeniach, otvorenosť pred lekármi, pocit opustenosti, atď.). Tento fakt, hoci nebol kľúčový z hľadiska výskumnej témy, prinášal novú rovinu pohľadu na danú problematiku. Zároveň však výskumník musel zvážiť veľkosť komunity, o ktorej píše a to, či by na základe poskytnutých informácií nemohla byť participantka „odhalená“ čitateľom práce, čím by nastalo porušenie princípu dôvernosti (Kaiser, 2009). Dôvera, resp. princíp dôvernosti sú definované ako (písaná či nepísaná) dohoda medzi výskumníkom/-čkou a participantom/-kou najmä o tom, ako môže byť naložené s údajmi získanými počas výskumu (Sieber, 1992, s. 52; Kaiser, 2009). Napriek tomu, že nebolo pravdepodobné, že by odhalenie pacientky malo negatívny vplyv na jej liečbu alebo na prístup k nej, skôr naopak, mohli by jej istým spôsobom dokonca prospieť, výskumník musel dbať na to, aby bol verný prísľubu dôvernosti a aby identita participantky nemohla byť odhalená.

Na základe týchto skúseností Kaiser (2009) popisuje dva prístupy k dôvernosti. Prvým prístupom je *dominantný prístup*, keď výskumník/-čka dbá o to, aby s údajmi narábal tak, že neohrozí odhalenie identity svojich respondentov a respondentiek. To má za cieľ chrániť participantov a participantky výskumu pred tým, aby ich výskum mohol nejakým spôsobom poškodiť. Ide o „prostriedok na ochranu súkromia všetkých osôb, na budovanie dôvery a vzťahu s účastníkmi štúdie a na zachovanie etických noriem a integrity výskumného procesu“ (Baez, 2002, s. 1634). Zachovanie dôvernosti sa v tomto prípade rieši v troch bodoch výskumu: počas zberu dát, počas „čistenia dát“ a následne pri šírení dát. *Alternatívny prístup*, o ktorom Kaiser píše, má riešiť nedostatky dominantného prístupu. Má tak urobiť prostredníctvom lepšej informovanosti respondentov o používaní ich údajov a zavedením praktických krokov, ktoré uľahčia dialóg medzi výskumníkom a participantom výskumu. Toto sa ukazuje ako veľmi dôležité vo výskumoch, kde sú účastníkmi pacienti/-ky, nakoľko sa pri nich môže pracovať s údajmi, ktoré môžu byť veľmi dôverné, a ktoré nemusia chcieť zdieľať so svojimi lekármi/-kami alebo s ostatnými pacientmi/-kami. Pacient/-ka môže mať tendenciu vnímať výskumníka/-čku ako niekoho, kto spolupracuje s lekárom/-kou, preto musí byť dobre oboznámený s tým, do akej miery bude výskumník/-čka zdieľať skúsenosti alebo informácie z výskumu s lekárom/-kou pacienta/-ky (Kaiser, 2009).

Aby bol v medicínskom prostredí výskum etický, mal by mať perspektívu prospievania zdraviu ľudí. Musí byť vykonávaný spôsobom, ktorý rešpektuje a chráni subjekty výskumu, byť morálne bezchybný a spravodlivý voči participantom/-kám a komunitám, v ktorých sa realizuje (*Council for International Organizations of Medical Sciences*, 2002). Toto usmernenie sa týka biomedicínskeho výskumu, ktorý pracuje s „ľudskými subjektmi“. Napriek tomu, že

nejde o usmernenie zamerané primárne na antropologický výskum, je veľmi dôležité, aby bol antropológ/-ička, ktorý/-á vykonáva výskum v medicínskom prostredí, citlivý/-á a rešpektujúci/-a voči svojim participantom, aby dbal/-a o to, aby im výskum nespôsobil/-a nijakú ujmu a aby narábal/-a dôverne a citlivo s informáciami, ktoré o sebe poskytnú.

Princíp dôvernosti v mojom výskume

Keďže sa môj výskum zameriava na sociálne a kultúrne nerovnosti pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, pracujem aj s otázkou: „Na čo, z hľadiska etiky, dbať pri výskume v medicínskom prostredí?“.

Pri výbere terénu som nadviazala spoluprácu s organizáciou *Zdravé regióny*, ktorá pracuje v oblastiach, kde sa nachádzajú marginalizované rómske komunity a jej cieľom je „realizácia a rozvoj dočasných vyrovnávacích opatrení v oblasti zdravia“ (<https://www.zdraveregiony.eu/> poslanie-a-ciele/). V rámci pracovnej náplne niektorých zamestnancov a zamestnankýň *Zdravých regiónov* je navštevovanie pediatrov a pediatričiek v jednotlivých obciach, kde sa pýtajú na spoluprácu medzi nimi a zdravotnými asistentmi/-kami, ktorí/-é sú v komunitách. Vďaka sociálnemu kapitálu môjho škooliteľa a ústretovosti tejto organizácie som mohla byť účastná na štyroch takýchto stretnutiach, kde som konkrétnym pediatrom mohla vysvetliť zámer svojho výskumu a požiadať ich, či by som mohla v ich ambulancii vykonávať vyššie spomínaný výskum metódou *job shadowing-u*.

Pri vstupe do terénu sme sa so škooliteľom a následne aj s Etickou komisiou ÚESA SAV, v. v. i. rozhodli dať lekárom aj pacientom podpísať informovaný súhlas. Ten podrobne vysvetľuje, o čo vo výskume ide; to, že

pacientky a pacienti nebudú nijako rozpoznateľní a, že sa nepoužijú žiadne informácie, ktoré by ich mohli akokoľvek poškodiť. Informovaný súhlas, s ktorým sme pracovali, bol dizajnovaný na základe informovaného súhlasu, ktorý škooliteľ používal pri svojom predošlom medicínsko-antropologickom výskume, zameranom na rovnakú tému, len v inej geografickej oblasti. Napísali sme ho tak, aby všeobecne zrozumiteľným spôsobom a stručne popisoval ciele a metodológiu výskumu, a zároveň vysvetľoval, ako budú údaje anonymizované.

Zároveň sa v ňom nachádzajú tri vyhlásenia, ako štandard kvôli ochrane osobných údajov (GDPR), ktoré participant/-ka vo výskume potvrdzuje svojím podpisom. Ide o nasledovné tvrdenia: „Boli mi poskytnuté všetky potrebné informácie a mal/-a som možnosť klásť otázky týkajúce sa tohto výskumu. Prípadné otázky boli zodpovedané. Som si vedomý/-á toho, že moja účasť v tejto štúdii je anonymná a dobrovoľná“; „Súhlasím s účasťou vo výskume *Sociálne a kultúrne aspekty etnických nerovností v zdraví – prípad Rómov na Slovensku* a „Rozhodol/-a som sa slobodne, bez nátlaku, pri plnom vedomí, zároveň prehlasujem, že nie som zbavený/-á spôsobilosti na právne úkony v žiadnom rozsahu. Beriem na vedomie, že tento informovaný súhlas môžem kedykoľvek slobodne odvolať“.

Takéto zaradenie agendy jeho podpisovania popri vyšetrovaniach sa hneď po vstupe do terénu ukázalo ako problematické. Predpokladaný priebeh toho, ako to malo vyzeráť, bol nasledovný: pacient vstupuje do ambulancie, ja sa mu predstavím, vysvetlím mu, o čo ide, dám mu informovaný súhlas, ktorý si prečíta a podpíše, ak s ním súhlasí. Hneď pri prvom pacientovi však tento plán zlyhal. Reálna situácia vyzerala nasledovne: lekár kričí/volá

na pacienta, nech vojde do ambulancie, pacient ešte len vstupuje do ambulancie a lekár sa pýta, čo ho trápi, pacient odpovedá, lekár predpisuje lieky, pacient odchádza. Celá interakcia s lekárom trvala kratšie, ako by trvalo moje predstavenie sa a podpisovanie informovaného súhlasu. Keď som lekárovi vysvetlila, čo by z môjho uhla pohľadu predstavovalo optimálnu výskumnú interakciu s jeho klientmi z hľadiska miery komunikácie a času, nesúhlasil a vysvetlil mi, že takýto výskumný dizajn by veľmi narušil spôsob výkonu jeho práce.

Na základe konzultácií s lekárom, školiteľom práce a školiteľmi v otázkach etiky výskumu, sme napokon navrhli alternatívne riešenie, ktoré nenarúša bežnú prax ambulancie, a zároveň spĺňa potrebné etické štandardy. Na vývesnú tabuľu, ktorá je v čakárni, som vyvesila oznam, ktorý vysvetľuje moju prítomnosť v ambulancii a to, o aký výskum ide, pričom výrazne pacientov upozorňuje na to, že môžu s mojou prítomnosťou nesúhlasiť a vyjadriť to po vstupe do ambulancie. Zároveň ma pri vstupe pacientov lekár predstaví dvomi jednoduchými vetami a odvolá sa na oznam na nástenke. Takýto postup by nemal byť eticky nekorektný, keďže citlivé informácie o pacientoch (vek, rod, diagnózy) budem v neskorších fázach dôsledne anonymizovať, ako pri komunikácii s participantmi/-kami, tak aj pri publikácii práce. Navyše, ako dôležité predbežné zistenie môjho výskumu sa ukázalo, že pacienti tvoria skôr situačné prostredie pre výskum správania, motivácií a hodnôt samotného lekára, ktorý je v skutočnosti v mojom teréne hlavným informátorom. Tejto téme sa venujem v poslednej časti predkladanej kapitoly.

Vyššie v texte spomínam dôraz na anonymizáciu. Na tú budem dbať najmä pri komunikácii s ostatnými participantmi/-kami výskumu, spracovaní dát a písaní

práce tak, že nebudem uvádzať žiadne špecifiká, na základe ktorých by mohol byť lekár/-ka participujúci/-a vo výskume identifikovateľný/-á. To isté platí v prípade pacientov/-tiek a ich rodičov. Informácie budem podávať tak, aby nebolo známe, v ktorých obciach na Záhorí sa výskum vykonával, a tak neboli dohľadateľní/-é participant a participantky, ktorí/-é boli jeho súčasťou.

Výskumná etika a deti

Popri otázkach týkajúcich sa špecifického prostredia výskumu sa mi spočiatku javili ako kľúčové aj otázky týkajúce sa špecifickosti časti účastníkov a účastníčok výskumu – pacientov/-iek v detskom veku. V tejto súvislosti som si položila nasledovné otázky: „Ako dizajnovať výskum, ktorého súčasťou sú deti? Na čo pri ňom dbať? Líši sa od výskumu, ktorého súčasťou sú iba dospelí?“.

Odborná literatúra zväčša uvádza, že výskum, ktorého súčasťou sú deti, si vyžaduje zvýšenú pozornosť a opatrnosť, nakoľko deti sú v mnohých spoločnostiach považované za jednu z najzraniteľnejších skupín. Dôležitými faktormi, na ktoré treba pri takomto výskume dbať, sú: vek dieťaťa, miesto, kde sa výskum robí, prítomnosť rodiča/opatrovateľa/-ky dieťaťa a čas, ktorý výskumník/výskumníčka trávi s dieťaťom (Iphofen, 2013). Vyššie spomínané okolnosti musia byť vyvážené metodologickou presnosťou a zaručením anonymity (Alderson a Morrow, 2004; Iphofen, 2013).

Niektoré zdroje, ktoré rozlišujú etiku výskumu s deťmi od etiky výskumu s dospelými, uvádzajú, že veľmi dôležitým aspektom pri vykonávaní takéhoto výskumu je rovnováha moci medzi výskumníkom/-íčkou a participantom/-kou. Najmä pri kvalitatívnom výskume, kde participant/-ka púšťa výskumníka/-čku do svojho súkromia, to znamená akúsi

implicitnú stratu moci v tomto vzťahu (Murphy a Dingwall, 2001; Iphofen, 2013).

Za eticky nevyhnutné sa pokladá, aby si účastníci výskumu boli vedomí toho, že majú právomoc určiť svoju rolu a úlohu vo výskume. Práve tento etický aspekt môže byť kritický nielen v prípade detí, ale napríklad aj v prípade marginalizovaných skupín, starších ľudí, ako aj skupín ľudí, ktorí sa v bežných vzťahoch a situáciách môžu vnímať ako menejcenní (Iphofen, 2013). To stavia deti do opozície voči dospelým, pretože môžu mať pocit, že nemajú právo alebo schopnosť komunikovať svoje myšlienky a pocity. Tu je dôležitý princíp *etickej symetrie*, ktorý sa dožaduje toho, aby rovnako, ako sa berú do úvahy práva, pocity a záujmy dospelých participantov/-iek, boli tieto vypočuté a považované za dôležité aj u detí (Christensen a Prout, 2002; Tulebaeva, 2014).

Pri výskume, ktorého súčasťou sú deti, je podľa Iphofena (2013), dôležité, aby s výskumom bolo oboznámené nielen dieťa, ale aj jeho zákonný zástupca/-kyňa. Rovnako sa vyžaduje, aby s ním dieťa, ako aj zákonný zástupca/-kyňa súhlasili. Problém nastáva, ak dieťa súhlasí, a rodič nie. Vtedy, podľa Iphofena (2013), musí výskumník/-čka rešpektovať názor rodiča a predpokladať, že koná v súlade s tým, čo považuje za najlepšie pre dieťa.

So súhlasom súvisí aj hrozba, že ani antropológ/-ička si nemusí byť vedomý hrozieb, ktoré môžu počas výskumu nastať a ovplyvniť zachovanie dôvernosti a anonymity. Ukázalo sa, že veľká časť participantov si nie je plne vedomá toho, s čím súhlasí, keď súhlasí s účasťou na výskume (Graham a kol., 2005; Iphofen, 2013).

Tu sa ako najdôležitejší ukazuje vzťah medzi výskumníkom/-čkou a participantom/-kou. Ten motivuje účastníkov k spolupráci a k tomu, aby poskytovali pravdivé

informácie. Spomínaný problém s porozumením účasti na výskume je ešte zložitejšou otázkou, keď ide o výskum, v ktorom sú zapojené deti, nakoľko sa predpokladá, že ich schopnosť rozumieť tomu, na čom sa zúčastňujú, je menšia ako u dospelých (Graham a kol., 2005; Iphofen, 2013).

N. Thomas a C. O'Kane (1998) píšú o tom, že eticky správne techniky prispievajú k hodnote výskumu. Odvolávajú sa na V. Morrowa a M. Richardsa, ktorí tvrdia, že „rešpektovanie detí sa musí stať samo o sebe metodologickou technikou“ (Morrow a Richards, 1996; Thomas a O'Kane, 1998). Argumentujú, že mnoho etických problémov, ktoré sú pri vykonávaní výskumu s deťmi, sa ukazuje aj pri vykonávaní výskumu s kýmkoľvek iným. Je však podľa nich dôležité, aby deti mali kontrolu nad výskumným procesom a jeho metódami a to v súlade so svojím videním sveta. To zvyšuje spoľahlivosť a etickú prijateľnosť výskumu (Thomas a O'Kane, 1998).

Thomas a O'Kane (1998) tiež rozlišujú štyri odlišné perspektívy nazerania na dieťa: „dieťa vo vývoji, kmeňové dieťa, dospelé dieťa a sociálne dieťa“. Pri rozmyšľaní o etike vo výskume s deťmi vychádzajú z predpokladu, že postoj výskumníkov závisí od toho, ako nazerajú na detstvo. Predpokladajú, že porozumenie deťom zúčastňujúcim sa na výskume, pomáha vedcom a vedkyniam vytvárať metódy, ktoré umožňujú deťom plnohodnotne a zmysluplne participovať na výskume. Sú to techniky, ktoré im pomáhajú diskutovať o záležitostiach, ktoré sú pre ich život významné. Výskumníci takto napríklad dovolili deťom vyjadrovať sa pomocou kresieb, príbehov, tzv. rozhodovacích tabuliek, či časových línií (Thomas a O'Kane, 1998). Takéto doplňujúce techniky pomohli vyjadriť deťom emócie a zážitky pre ne zaujímavejším spôsobom,

ako len samotné „rozprávanie“. Tým sa eliminovalo niekoľko etických problémov, ktoré mohli byť spôsobené interpretáciou detských aktivít dospelými (Hazel, 1996; Solberg, 1996; Thomas a O’Kane, 1998).

Sú však aj autori, ktorí spochybňujú rozdielny prístup k dospelým a deťom. Napríklad B. Tulebaeva (2014) v článku týkajúcom sa etiky vo výskumoch, ktorých súčasťou sú deti, uvádza, že odpoveď na otázku, či sa tieto výskumy líšia od tých, ktoré sa robia s dospelými, nie je celkom jednoznačná. Za prvý problematický aspekt považuje rozlíšenie medzi dospelým a dieťaťom. Argumentuje tým, že vnímanie „dospelosti“ sa v jednotlivých kultúrach líši. Zároveň uvádza, že ak by sme kategorizovali deti ako osoby vo veku 0 až 18 rokov, nemôžeme na túto skupinu používať rovnaký metodologický prístup, nakoľko sa prístup, ktorý zvolíme pri práci s 5-ročným dieťaťom, výrazne líši od toho, ktorý zvolíme pri práci so 17-ročným dieťaťom. Zároveň argumentuje, že etika a metodológia vo výskume by sa mali vnímať oddelene. Kým metodológia, by sa mala líšiť v závislosti od veku participantov a participantiek, etické princípy by mali, podľa Tulabaevy, ostať rovnaké.

Tulebaeva (2014) vidí vnímanie detí ako zraniteľnejších, ako súčasnú hrozbu toho, že sa automaticky vnímajú ako „nekompetentné“ a „bezmocné“. Ako problematické tiež vidí tvrdenie, že výskum s deťmi je rozdielny preto, že deti „chápú svet a prežívajú ho inak ako dospelí; čiastočne kvôli odlišným spôsobom ktorými komunikujú...“ (Thomas a O’Kane, 1998, s. 337; Tulabaeva, 2014). Podľa Tulebaevy (2014) je dôležité brať do úvahy to, že vnímanie sveta je rozdielne aj medzi rozdielnymi skupinami detí či dospelých (Fine a Sandstrom, 1988; Tulebaeva, 2014).

V tejto časti kapitoly sa ukázalo, že pohľady na etiku výskumu, ktorého súčasťou sú deti, sú dva. Prvý z pohľadov

nazerá na deti ako na zraniteľnejšiu skupinu a hľadá spôsoby, ako sa im eticky prispôbiť. Druhý pohľad poukazuje na to, že etika musí byť rovnaká pri dospelých aj deťoch, no metodologicky musí byť výskum prispôbený tomu, kto sú respondenti. V mojom prípade, pri rozmyšľaní nad tým, ako dizajnovať výskum, ktorého súčasťou sú deti, sa najdôležitejšou ukázala byť otázka, akú pozíciu v ňom deti v tejto fáze zastávajú.

Sú deti pri návšteve ordinácie participantmi/-kami výskumu? – otázka informovaného súhlasu

Otázka etiky výskumu, ktorého súčasťou sú deti, sa stala dôležitou pri príprave môjho terénu v momente, keď som sa rozhodla, že sa zameriam na to, či sa sociálne a kultúrne aspekty nerovností v poskytovaní zdravotnej starostlivosti ukazujú u pediatrov/-čiek. Ako som už spomenula, ako hlavný nástroj výskumu som si zvolila tzv. *job shadowing*. S mojím školiteľom sme navrhli výskum tak, že svoj výskum budem vykonávať vo viacerých pediatrických ambulanciách. V tomto momente, aj napriek tomu, že hlavným participantom je „tieňovaný“ lekár, vstupujú do procesu výskumu aj deti, ktoré sú v ešte zraniteľnejšej situácii ako pri bežnom výskume, nakoľko sú choré a potrebujú zdravotnú starostlivosť, ktorá sa im v danom momente poskytuje.

Prvým riešením situácie, ktoré sme spolu s Etickou komisiou ÚESA SAV, v. v. i. navrhli, bolo získanie informovaného súhlasu, kde je rodič informovaný o zámere výskumu a verbálneho súhlasu zo strany dieťaťa. To sa po vstupe do terénu ukázalo ako neaplikovateľné (ako som spomínala vyššie). Zároveň do procesu tvorby dizajnu výskumu vstúpila otázka: „Kedy sa z pasívneho

(pozorovaného) človeka stáva (aktívny) participant/-ntka môjho výskumu?“.

Prax môjho terénu sa ukázala byť taká, že dáta, ktoré zbieram sú primárne o lekároch/-kach, pri ktorých svoj výskum vykonávam. Sledujem ich reakcie, postoje, skúsenosti s pacientmi a pacientkami. Samotní pacienti/-ky a ich rodičia tak tvoria skôr akési situačné prostredie pre výskum mechanizmov, názorov a reakcií lekárov/-ok, ktorí hostujú môj výskum. Samotní pacienti a pacientky budú aktívnymi participantmi/-kami môjho výskumu v pravom zmysle slova až v momente, keď s nimi budem vykonávať rozhovory. Vtedy bude potrebné a samozrejmé, že ich detailne oboznámim so svojím výskumom, na základe vyššie spomínaných princípov, ktoré uvádza literatúra. Je to však potrebné aj keď neskúmam priamo ich názory, postoje,...? Počas vykonávaného výskumu metódou *job shadowing*, nenahrávam zvuk, ani nevyhotovujem žiaden záznam, nepoznám mená pacientov/-tiek ani rodičov. Jediné, čo moje poznámky o nich obsahujú, je, či sú Rómovia alebo majorita, pohlavie a prípadne samotná interakcia s lekárom/-rkou.

Pri tejto otázke som sa rozhodla vychádzať z rozdelenia Jamesa Spradleyho (1979), ktorý v knihe *The Ethnographic Interview*, píše, že okrem participantov/-tiek, poznáme aj iné role účastníkov výskumu. Pacienti a pacientky, spolu s rodičmi, sa v mojom výskume stávajú aktérmi, ktorí poskytujú prostredie pre skúmanie mechanizmov lekárov a lekárk ako primárnych participantov a participantiek, objektov výskumu.

Spradley (1979, s. 32), píše, že „aktér je niekto, kto sa stáva objektom pozorovania v prirodzenom prostredí“. Takýmto aktérom môže byť, podľa neho, spiace dieťa v škôlke, alebo sudca, ktorý odsudzuje opilcov za opilectvo. V takomto prípade ide skôr o zúčastnené pozorovanie, kedy vedec po-

zoruje ľudí v ich prirodzenom prostredí. Antropológ/-ička musí veľmi opatrný/-á v tom, ako interpretuje interakcie, ktoré vidí, musí brať do úvahy, že iný antropológ/-ička by situáciu videl odlišne. Preto antropológ/-ička často vstupuje s aktérmi do rozhovoru, kde sa z nich však už stávajú participant a participantky (Spradley, 1979).

Spradley o aktéroch a aktérkach píše rovnakým spôsobom, ako som ja uvažovala o pacientoch a pacientkach v ambulancii. V prípade môjho výskumu je participantom/-kou lekár/-ka, s ktorým/-ou trávim čas v ambulancii a pozorujem jeho/j komunikáciu s pacientmi/-kami. Pacientstvo je v mojom prípade teda aktérstvom, ktoré poskytuje prostredie pre môj *job shadowing*. V prípade môjho zúčastneného pozorovania je tak otázka informovaného súhlasu pomerne zložitá.

Inšpirujúc sa vyššie napísaným, rozhodla som sa v tejto fáze výskumu brať ako participantov/-ky lekárov a lekárky, ktorých prácu pozorujem v ambulancii. Na základe tejto skutočnosti je lekár/-ka úplne informovaný/-á o náležitostiach prebiehajúceho výskumu a podpisuje informovaný súhlas. Ten v tejto fáze výskumu nepodpisujú deti, ani ich rodičia. Tí budú podpisovať informovaný súhlas až v momente, keď sa s výskumom dostanem tak ďaleko, že budem potrebovať svoje zistenia s nimi konzultovať alebo zisťovať ich perspektívu a začnem s nimi vykonávať etnografické interview.

Zhrnutie

Pri dizajnovaní výskumu svojej PhD. práce *Sociálne a kultúrne aspekty etnických nerovností v zdraví – prípad Rómov na Slovensku* som sa stretla s niekoľkými etickými otázkami, ktoré som musela riešiť a hľadať na ne odpovede. Môj text bol stručným zhrnutím týchto otázok, na ktoré

som sa snažila nájsť odpovede v literatúre týkajúcej sa etiky vo výskume a následne nájsť spôsob ich aplikovania v mojom výskume.

Otázky, ktorým som sa venovala, sa dajú zhrnúť do troch nosných tém: právne aspekty výskumu a princíp „neškodenia“; etika vo výskume v medicínskej antropológii a etika vo výskume, ktorého súčasťou sú deti. V jednotlivých častiach som otvorila konkrétne otázky týkajúce sa etiky výskumu, na ktoré je potrebné dbať – od koncipovania výskumného projektu, cez samotný výskum a analýzu až po spracovávanie a publikovanie dát. Keďže sa však aktuálne nachádzam v pilotnej fáze výskumu, v jednotlivých častiach som sa nevenovala analýze, spracovávaniu a publikovaniu dát. Uvedomujem si však, že tieto fázy mojej práce prinesú ďalšie otázky týkajúce sa etiky, s ktorými sa budem musieť vysporiadať.

Kľúčovou sa v jednotlivých podkapitolách ukázala byť najmä citlivosť a férovosť výskumníka. Ten má vždy v prvom rade dbať na to, aby nijakým spôsobom nepoškodil participantov a participantky vo výskume a neporušil dôvernosť výskumu. Na to nadväzuje informovanie účastníkov o konkrétnostiach výskumu a podpisovanie informovaného súhlasu. Vo svojom výskume som sa, po rôznych pokusoch a konzultáciách, rozhodla pre formát, pri ktorom pacientov/-ky a ich rodičov o výskume oboznamujem informačným letákom, ktorý vidia pri vstupe do ambulancie. Tento informačný leták im okrem iného oznamuje, že s mojou prítomnosťou v ambulancii môžu nesúhlasiť. Následne im lekár/-ka, ktorý/-á je riadne poučený/-á o vykonávanom výskume a súhlasil/-a s ním, krátko predstaví mňa ako výskumníčku a upozorní ich na informačný list na nástenke. S lekárom/-kou mám zároveň podpísaný informovaný súhlas s výskumom, ktorý vykonávam.

Uvedomujem si, že lekári/-ky na základe informácií o téme výskumu môžu korigovať svoje správanie (či vedome alebo podvedome), aby vyznievalo v publikovanej práci „lepšie“. Na tento predpoklad reagujem dĺžkou výskumného pobytu v ambulancii (minimálne tri mesiace). Domnievam sa, že lekári/-ky si časom zvyknú na moju prítomnosť a prestanú korigovať svoje správanie. Uvedené korigovanie správania, ako aj postoj lekárov a lekárrok k mojim prípadným kritickým postrehom či konštatovaniam nerovnosti v prístupoch v poskytovaní lekárskej starostlivosti, sú potenciálne výzvy mojej práce, ktoré si uvedomujem. V ďalších fázach práce som odhodlaná hľadať odpovede na to, ako sa s týmito výzvami vedecky a eticky korektne popasovať.

- Agre, P., Rapkin, B. (2003). Improving informed consent: A comparison of four consent tools. *Internal Revenue Bulletin*, 25(6), 1-7. DOI: <https://doi.org/10.2307/3564285>
- Alderson, P., Morrow, V. (2004). *Ethics, Social Research and Consulting Children and Young People*. Ilford, Essex: Barnardo's.
- AAA (2012). *American Anthropological Association. AAA Ethics Blog: Principles of Professional Responsibility*. <https://ethics.americananthro.org/ethics-statement-1-do-no-harm/>
- Baez, B. (2002). Confidentiality in qualitative research: Reflections on secrets, power and agency. *Qualitative Research*, 2, 35-58. DOI: <https://doi.org/10.1177/1468794102002001638>
- Council for International Organizations of Medical Sciences (2002). International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. *Bull Med Ethics*, (182), 17-23.
- Fine, G., Sandstrom, K. (1988). *Knowing Children: Participant Observation with Minors. Qualitative Research Methods* (15). California: SAGE Publications, Inc. DOI: <https://doi.org/10.4135/9781412984706>
- Graham, J., Grewal, I., Lewis, J. (2007). *Ethics in Social Research: the Views of Research Participants*, London: Government Social Research Unit, HM Treasury.
- Guillemin, M., Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity, and "ethically important moments" in research. *Qualitative Inquiry*, 10, 261-80. DOI: <https://doi.org/10.1177/1077800403262360>
- Hazel, N. (1996). Elicitation techniques with young people. *Social Research*, 12. University of Surrey. <https://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU12.html>
- Christensen, P., Prout, A. (2002). Working with Ethical Symmetry is Social Research with Children. *Childhood*, 9(4), 477-497. DOI: <https://doi.org/10.1177/0907568202009004007>
- Iphofen, R. (2013). *Research Ethics in Ethnography/Anthropology* by Dr Ron Iphofen, AcSS.
- Kaiser, K. (2009). Protecting respondent confidentiality in qualitative research. *Qual Health Res* Nov; 19(11), 1632-41. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732309350879>
- MacKinnon, K. C. (2015). Do No Harm. In D. Plemmons, A. W. Baker (Eds.), *Anthropological Ethics in Context*, New York: Routledge, (s. 75-90).
- McDonald, S. (2005). Studying actions in context: A qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research*, 5(4), 455-73. DOI: <https://doi.org/10.1177/1468794105056923>
- Molyneux, S., Geissler, P. W. (2008). Ethics and the ethnography of medical research in Africa. *Social Science & Medicine*, 67(5), 685-95. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.02.023>
- Morrow, V., Richards, M. (1996). The ethics of social research with children: An overview. *Children and Society*, 10(2), 90-105. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.1996.tb00461.x>
- Murphy, E., Dingwall, R. (2001). The Ethics of Ethnography. In P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland, L. Lofland (Eds.), *Handbook of Ethnography* (Ch. 23). London: Sage.
- Právna zodpovednosť pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti. (2013). In Projustice (2024, Február 23). (lekár vs. pacient). <https://www.projustice.sk/zdravotnicke-pravo/pravna-zodpovednost-pri-poskytovani-zdravotnej-starostlivosti-lekar-vs-pacient>
- Sieber, J. (1992). *Planning ethically responsible research: A guide for students and internal review boards*. Newbury Park, CA: Sage. DOI: <https://doi.org/10.4135/9781412985406>
- Solberg, A. (1996). The challenge in child research: From "being" to "doing". In J. Brannen, M. O'Brien (Eds.), *Children in Families: Research and Policy*. Falmer. DOI: <https://doi.org/10.4324/9780203453803>
- Spradley, J. P. (1979). *The Ethnographic Interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Thomas, N., O'Kane, C. (1998). The Ethics of Participatory Research with Children. *Children and Society*, 12, 336-348. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.1998.tb00090.x>
- Tolich, M. (2004). Internal confidentiality: When confidentiality assurances fail relational informants. *Qualitative Sociology*, 27, 101-6. DOI: <https://doi.org/10.1023/B:QUAS.0000015546.20441.4a>
- Tulebaeva, B. (2014). Revisiting Ethics in Ethnographic Research with Children. *The Oriental Anthropologist*, 14(2), 203-16. DOI: <https://doi.org/10.1177/0976343020140204>

II. ETNOGRAFICKÝ VÝSKUM SO STARŠÍMI DOSPELÝMI S PORUCHAMI KOGNITÍVNYCH FUNKCIÍ NA SLOVENSKU: vybrané etické otázky a informovaný súhlas¹

Miroslava
Kinczer

Ústav etnológie a sociálnej
antropológie SAV, v. v. i., Bratislava

Svetová populácia starne.² Vo všeobecnosti starnú bohaté krajiny rýchlejšie ako tie, ktoré sú ekonomicky menej rozvinuté, pričom Japonsko s viac než 30% obyvateľstva staršieho ako 60 rokov drží v tejto oblasti prvenstvo (WHO, 2022). Demografické údaje o starnutí populácie v Európe a iných postindustriálnych krajinách sú uvádzané v množstve zdrojov, nie je teda potrebné ich na tomto mieste širšie opisovať,³ Avšak, čo je nepochybne dôležité zdôrazniť, je, že napriek všeobecnému vedeckému a politickému konsenzu potreby adaptácie na túto realitu a cielenia individuálnych politík krajín na túto problematiku, sú starší dospelí vo veľkej miere vylučovaní z klinických, ale aj spoločenskovedných výskumov.

V roku 2020 bol v JAMA Network (*Journal of the American Medical Association*) publikovaný článok, ktorý zdôrazňuje riziká spojené so systematickým vylučovaním seniorov a senioriek z klinických výskumov na príklade klinických skúšok s vakcínami proti COVID-19. Autori a autorky analyzovali všetky dostupné klinické skúšky týkajúce sa liečby choroby a vývoja vakcíny proti COVID-19 uverejnené na <http://www.clinicaltrials.gov> a posudzovali riziko vylúčenia osôb starších ako 65 rokov (Helfand a kol., 2020, s. 1546). Dospeli k záveru, že starší dospelí boli vylučovaní z viac ako 50% klinických skúšok na COVID-19 a zo 100% očkovacích skúšok (s. 1549). V oblasti klinického výskumu ide o nesmierne závažný jav, na ktorý reagoval aj Národný inštitút pre výskum a starostlivosť publikovaním usmernení,

- 1 Kapitola je výstupom projektu VEGA 2/0053/22 „Medzigeneračné vzťahy v rodine a v komunite: etnologická perspektíva“.
- 2 Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) starnutie populácie opisuje ako demografickú zmenu, ktorej dôsledkom je kontinuálne znižovanie plodnosti a zvyšovanie veku dožitia (dostupné na: <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/population-ageing>).
- 3 Od deväťdesiatych rokov dvadsiateho storočia upozorňuje Oddelenie Ekonomiky a sociálnych vecí Spojených národov na riziká a výzvy spojené so stále zrýchľujúcim starnutím populácie (dostupné na: https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/files/documents/2021/Nov/undesapd_2002_wpa_1950-2050_web.pdf).

ktorých účelom je zlepšiť mieru začlenenia nedostatočne zastúpených skupín do klinického výskumu, medzi ktoré patria aj osoby s rôznymi formami mentálneho znevýhodnenia a starší dospelí nad 75 rokov (NIHR, v2.0, 2022). Popri problematike systematického vylučovania starších dospelých z výskumov sa ako samostatný problém ukazuje aj nesprávne a nedostatočné diagnostikovanie ochorení z dôvodu vysokého veku. Ehud Bodner spoločne s Yuval Palgi a Mary F. Wyman (2018) sumarizovali vybrané prípady tzv. ageistických⁴ predpokladov voči starším dospelým, ktoré viedli k podceňovaniu rôznych symptómov. V práci konštatujú, že nedostatok špecifických, psychogeriatrických vedomostí môže viesť k nesprávnej diagnostike. Tvrdenie demonštrujú na konkrétnom prípade, keď boli symptómy psychotického syndrómu považované za symptómy demencie kvôli ich podobnosti (Bodner a kol., 2018, s. 248). Podobnú nesprávnu interpretáciu pozorovali v klinickej prezentácii depresie u starších dospelých, ktorá bola často mylne diagnostikovaná ako pseudo-demencia. V prípade pseudo-demencie môže záver klinického vyšetrenia, uskutočnený výhradne na základe zníženia kognitívnych funkcií pacienta či pacientky, odrážať ageistický predpoklad, že demencia je nevyhnutnou súčasťou starnutia, čo v niektorých prípadoch vedie k nedostatočnej diagnostike depresie v najvyššej vekovej skupine (Bodner a kol., 2018, s. 149).

Demencia, ako nevyhnutne progresívne neurologické degeneratívne ochorenie, však nepatrí medzi „choroby“ v zmysle „buď ju mám, alebo nemám.“ Ako uvádza americký Národný inštitút starnutia (NIA)⁵:

⁴ L. Vidovičová a L. Rabušic „ageizmus“ popisujú ako ideológiu založenú na zdieľanom presvedčení o kvalitatívnej nerovnosti jednotlivých fáz ľudského života, ktorá sa manifestuje cez viacúrovňovú stereotypizáciu a diskrimináciu jednotlivcov, ale aj celých skupín na základe chronologického veku, alebo príslušnosti k určitej generácii (2005, s. 6).

⁵ Zdroj: <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis>.

„Demencia je strata kognitívnych funkcií, akými je myslenie, pamätanie si a zdôvodňovanie, až do takej miery, že negatívne zasahuje do každodenného života a bežných aktivít človeka. Niektorí ľudia s demenciou nedokážu ovládať svoje emócie a ich osobnostné črty sa môžu meniť. Demencia variuje v miere závažnosti od ľahkých štádií, kedy príznaky len veľmi mierne ovplyvňujú fungovanie človeka, až po najzávažnejšie stavy, kedy je jedinec celkom závislý na starostlivosti iných osôb aj pri základných činnostiach, akou je napríklad jedenie.“

Demencia tak zostáva nediagnostikovaná až do momentu, kedy človek sám, alebo z iniciatívy iných ľudí, navštívi príslušnú ambulanciu s podozrením na ochorenie alebo je diagnostikovaný v niektorom zo zdravotníckych zariadení či zariadení sociálnych služieb. V každom prípade, demencia má množstvo stupňov závažnosti a zvyčajne zostáva nerozpoznaná a nediagnostikovaná až do obdobia vyššej závažnosti a viditeľnosti príznakov, ktoré negatívne ovplyvňujú subjektívnu kvalitu života a osobnú pohodu človeka a jeho, či jej najbližšie okolie.

Pred viac ako dvadsiatimi rokmi vyjadrila gerontologička Anne Jamieson obavy, že v oblasti spoločenskovedných výskumov máme stále viac informácií o názoroch a postojoch voči starším ľuďom, než o rozmanitosti názorov a postojov samotných seniorov (2002, s. 16). Samozrejme, že v priebehu posledných dvoch desaťročí došlo k významným zmenám,⁶ avšak výskum so zapojením starších dospelých,

⁶ V Európskom priestore patrí medzi najväčšie organizácie Alzheimer Europe, ktorá je strešnou organizáciou združujúcou 41 asociácií v 36 krajinách. Jej aktivity sú zamerané priamo na odstraňovanie stigmy, elimináciu stereotypov a zmenu politik smerom k zlepšeniu života ľudí s demenciou a zvýšenie miery ich účasti na verejnom a spoločenskom dianí (dostupné na: <https://www.alzheimer-europe.org>).

a konkrétne ľudí štvrtého veku,⁷ je stále marginálny. Jedným z dôvodov systematického vylučovania najstarších dospelých z výskumov môže byť aj existencia stereotypov a stigmy spojených s poruchami kognitívnych funkcií v pokročilom veku, a to aj medzi samotnými výskumníkmi a výskumníčkami. Aj vo vedeckej obci je stále rozšírený obraz ľudí s demenciou ako neschopných formulovať svoje pocity a postoje, čo môže byť dôvodom, prečo sa vo výskumoch nezohľadňuje ich perspektíva (Moore a Hollett, 2003).

Psychiatrička Lori Harper spolu s kolektívom (2019) sa hlbkovo venuje práve stigmatizácii ľudí s demenciou. Uvádzajú, že veľmi starí ľudia sú považovaní za dementných a ľudia s demenciou sú tak stigmatizovaní a ostrakizovaní zo spoločnosti; a že existuje vysoká korelácia medzi vyššou mierou výskytu úzkostí a depresí a stanovením diagnózy demencie. Dôsledkom ageizmu je tak akútna absencia hlasu celej skupiny populácie, čo má rozsiahle dôsledky nielen v každodennom živote, rozvoji spoločnosti, ale aj v mnohých oblastiach výskumu.

Pri akomkoľvek výskume, v ktorom sú zahrnutí aj ľudia s diagnostikovanou demenciou, vyvstávajú aj otázky možnej stereotypizácie a predsudkov priamo zo strany samotného výskumníka/výskumníčky. Otázky, ako napríklad, „Dokáže participant/-ka zvážiť a posúdiť svoj záujem o účasť na výskume?“, „Môže participant/-ka so zníženými kognitívnymi funkciami poskytnúť informovaný súhlas?“, „Sú odpovede a reakcie ľudí, ktorí majú znížené kognitívne funkcie, relevantné?“, „Je morálne správne zahrnúť človeka so zníženými kognitívnymi funkciami do výskumu?“ sú považované za prirodzené a dokonca eticky správne pri príprave na zber terénnych dát. Všetky tieto otázky

⁷ Obdobie, ktorým sa aktívni, produktívni starší ľudia (v treťom veku) odlišujú od tých pasívnych, neproduktívnych, s množiacimi sa chronickými ochoreniami a nedostatkom finančných zdrojov (Laslett, 1987, s. 135).

a dilemy vystupovali do popredia aj počas mojej prípravy na terénny výskum v zariadení pre seniorov,⁸ v ktorom som strávila 5 mesiacov zberom kvalitatívnych dát týkajúcich sa osobných postojov a subjektívnej osobnej pohody klientov a klientok tohto konkrétneho zariadenia. Zameriavala som sa na vybrané aspekty osobnej pohody obyvateľov/-liek a hľadala prepojenie týchto aspektov s ich súčasným miestom pobytu. Výskum som realizovala zúčastneným pozorovaním, pološtruktúrovanými rozhovormi s personálom a pološtruktúrovanými a neštruktúrovanými rozhovormi s ľuďmi žijúcimi v inštitúcii. Nakoľko s prostredím inštitucionálnej starostlivosti a špecifickou skupinou najstarších dospelých som doposiaľ nemala osobnú skúsenosť, viaceré etické výzvy a otázky vyplynuli až počas obdobia predvýskumu, ktorým bolo absolvovanie opatrovateľského kurzu zloženého z teoretickej časti a praxe v určenom zariadení sociálnych služieb. Počas prípravy na zber terénnych dát ako prvé rezonovali dilemy spojené s poskytnutím informovaného/kvalifikovaného súhlasu s účasťou na výskume od samotných participantov a participantiek.

Informovaný a kvalifikovaný súhlas

Informovaný súhlas, ktorý je dnes súčasťou a základným štandardom v sociálnych vedách, môže pri etnografickom výskume predstavovať osobitnú výzvu (Balkin a kol., 2023; Fletcher, 2021; Pieta a Diodati, 2023). Problematika informovaného súhlasu samotná otvára široké spektrum

⁸ V súlade so slovenskou legislatívou upravujúcou podmienky poskytovania sociálnych služieb je zariadenie pre seniorov obývané ľuďmi, ktorí poberajú starobný dôchodok a kvôli rôznym ochoreniam, alebo z dôvodu inej nepriaznivej sociálnej situácie nemôžu zotrvať v domácom prostredí (alebo vlastný domov nemajú). Kto môže a kto nemôže byť klientom v zariadení pre seniorov, je pomerne striktné stanovené zákonom o sociálnych službách, viď <https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2008/448/20090101.html>.

otázok pri etnografickom výskume, ktorého cieľom je odhaľovať a pochopiť žité každodenné skúsenosti ľudí priamo v ich sociálnom a kultúrnom kontexte (Madden, 2017). Viacerí odborníci a odborníčky v oblasti výskumu verejne vyjadrujú kritický postoj k informovanému súhlasu v etnografickom výskume (Campbell, 2009; Balkin a kol., 2023, s. 2). Upozorňujú, že súhlas s účasťou na dlhodobom kvalitatívnom výskume je niečo, čo nevyhnutne musí byť priebežne negociované a nemôže predstavovať jednorazový úkon zahŕňajúci práva a povinnosti participanta, a ktorý je ukončený súhlasom alebo nesúhlasom.

Antropologička Lisa Wynn v roku 2010 oslovila kolegov a kolegyně z oblasti spoločenských vied s prosbou o poskytnutie informácií, s akými problémami sa pri príprave na výskum najčastejšie stretávajú. Princípom snehovej gule postupne odpovedalo až 315 výskumníkov a výskumníček. Vo svojich vyjadreniach uviedli, že povinnosť požadovať písomný informovaný súhlas prostredníctvom formuláru je veľmi necitlivým zásahom do lokálneho kontextu a často sa ukazuje ako negatívne ovplyvnenie kvality výskumu (Wynn, 2011; Balkin a kol., 2023, s. 2). V roku 2018 spoločne s kolegom Markom Israelom opísali zistenia z analýzy poskytnutých informácií. Uvádzajú, že takmer neexistujú dôkazy o tom, že by podpísaný súhlas akokoľvek chránil účastníkov a účastníčky výskumu (2018, s. 797). Apelujú tiež na potrebu zváženia kultúrneho kontextu terénneho výskumu a nesprávny výklad etických komisií o kultúrnej univerzálnosti písomného súhlasu.

Vedecký diskurz týkajúci sa etiky v etnografickom výskume aj v spojitosti s problematikou informovaného súhlasu sa na Slovensku začína objavovať až v deväťdesiatych rokoch a podnietilo ho aj založenie *Slovenskej asociácie sociálnych antropológov* (SASA) (Kiliánová, 2010). Ako Gabriela Kiliánová

konštatuje, špecifickou témou v oblasti výskumnej etiky na poli sociálnej antropológie je, rovnako ako aj v iných krajinách, otázka súhlasu s výskumom a publikovaním dát. Na odbornom workshope o etike v antropológii pod záštitou SASA v roku 2009 sa diskutovalo aj o spôsoboch získavania informovaného súhlasu účastníkov výskumu:

„...výskumník získa súhlas tým, že poskytne informátorovi úplné informácie o predmete a celi výskumu, o očakávaných dôsledkoch výskumu, o inštitúcii, pre ktorú sa výskum realizuje. Ďalej je jeho povinnosťou oboznámiť informátora so spôsobom, akým bude získané údaje využívať, s výhodami a možnými nevýhodami pre informátorov, ktoré môžu z realizovaného výskumu vzniknúť. Informátor by mal byť tiež oboznámený s tým, kde budú údaje z výskumu uložené. Výskumník by sa mal s informátorom dohodnúť, ako budú poskytnuté údaje chránené po ich uložení a archivácii, napríklad či si informátor praje anonymizovať svoju osobu a údaje. Ak výskumník počas výskumu otvorí novú tému alebo nový predmet výskumu, mal by opäť získať súhlas informátora“ (Kiliánová, 2010, s. 101).

Na workshope sa zdôraznilo, že informovaný súhlas môžu poskytnúť len „jednotlivci“ a že súhlas s použitím záznamových techník je osobitne žiadúci, pričom výskumník sa musí neustále ubezpečovať, že všetci účastníci a účastníčky sú si vedomí rozsahu, spôsobu a použitia údajov v každom momente zberu (Kiliánová, 2010, s. 101). V roku 2013 Rada SASA premietla rovnakú

formuláciu získavania informovaného súhlasu do svojho Etického kódexu (EK SASA, 2013 s. 5), ktorý delí súhlas na „informovaný“ a „kvalifikovaný“. Zásadný rozdiel medzi týmito dvoma typmi súhlasu spočíva v tom, že informovaný súhlas s účasťou na výskume poskytuje tzv. „kompetentná osoba“, ktorá je zároveň účastníkom/účastníčkou výskumu, kým kvalifikovaný súhlas podpisuje „kompetentná osoba“ alebo oprávnená osoba za účastníka výskumu, ktorý je v súlade s EK SASA vyhodnotený ako „nekompetentná osoba“. EK SASA zohľadňuje aj prípady, keď nie je možné získať písomný súhlas a v týchto prípadoch je žiadúce použiť iný, vhodnejší spôsob informovaného súhlasu. Aký je onen „vhodnejší“ spôsob, nie je bližšie špecifikované, čo ponecháva výskumníkovi istú mieru flexibility.

Etický kódex Národopisnej spoločnosti Slovenska (EK NSS, 2017) dopĺňa možnosti zaznamenania informovaného súhlasu explicitne, aj ústnou formou zaznamenanou na audiozázname. EK SASA aj EK NSS pomerne obsírne popisujú „kvalifikovaný súhlas“, „ktorý poskytuje kompetentná a oprávnená osoba“ (EK SASA, 2013, s. 6). Ako „kompetentnú osobu“ EK SASA identifikuje takú osobu, „ktorá je po vlastnom uvážení schopná poskytnúť súhlas, resp. nesúhlas s účasťou na výskume. Takáto osoba zvažuje poskytnuté informácie a rozhoduje sa na ich základe a rozumie povahe a dôsledkom svojho rozhodnutia“ (s. 6).

Zdanlivo komplexne sú v oboch etických kódexoch identifikované aj osoby, ktoré sú označené za nekompetentné pre poskytnutie súhlasu s účasťou na výskume. Sú to osoby mladšie ako 18 rokov, ale aj „osoby, ktorých mentálny alebo fyziologický stav ovplyvňuje ich úsudok (napr. osoby s mentálnymi ochoreniami, osoby v bolestiach, atď. alebo osoby, ktorým užívanie liekov prináša vedľajšie účinky ovplyvňujúce ich stav)” (s. 6).

Poslednou skupinou sú „zraniteľné osoby”, ako príklady sa uvádzajú „staršie deti; osoby, ktorých mentálny alebo fyziologický stav ovplyvňuje ich úsudok do menšej miery; väzni; osoby, ktoré užívajú lieky a látky ovplyvňujúce ich schopnosti; osoby, ktoré nerozumejú jazyku, v ktorom sa vykonáva výskum” (s. 6). Obdobne k ľuďom so zníženými kognitívnymi funkciami pristupuje aj *Etický kódex Fakulty sociálnych a ekonomických vied* UK (EK FSEV UK, 2014).

V súvislosti s kvalitatívnym výskumom rezonujú v spomínaných etických kódexoch dve majoritné diskrepancie. Prvou je odobratie kompetencií udeliť informovaný súhlas osobám s kognitívnou poruchou a presun kompetencií rozhodovať o vlastnom živote na „kvalifikované osoby”. Ako sa pokúsím objasniť v texte neskôr, žiadna forma zdravotného postihnutia, vrátane demencie, by v súčasnosti nemala byť diskvalifikačná pre účasť na výskume.

Informovaný súhlas pri výskume starších dospelých však predstavuje osobitnú výzvu. Podpis fyzického dokumentu nie je vždy možný z rôznych objektívnych príčin (Parkinsonova choroba, pokročilá artritída v rukách alebo nedôvera z dôvodu predchádzajúcich osobných skúseností). Navyše, na Slovensku v súčasnosti neexistujú špecifické štandardy pre realizáciu kvalitatívnych výskumov ľudí so zníženými kognitívnymi funkciami.

Príprava na terénny výskum v špecifickom prostredí inštitúcie a s ľuďmi, ktorých kompetencia je z perspektívy všeobecne koncipovaných etických noriem spochybňovaná, bola náročná. No napriek tomu, až po príchode do terénu som dokázala naplno vnímať hĺbku problematiky etiky v mnou realizovanom výskume. Navyše, kvalitatívny výskum v oblasti kvality života ľudí žijúcich v inštitúciách sociálnej starostlivosti, konkrétne najstarších dospelých, sa na Slovensku doposiaľ nerealizoval a nemala som tak

možnosť inšpirovať sa, či oboznámiť s možnými etickými dilemami vyvstávajúcimi z predošlej praxe v tomto lokálnom kontexte.

Vzhľadom na to, že môj výskum sa realizoval v rámci doktorandského štúdia na Ústave etnológie a sociálnej antropológie Slovenskej akadémie vied, v. v. i. (ÚESA SAV, v. v. i.), pred vstupom do terénu, ktorým bolo zariadenie pre seniorov, som v súvislosti s poskytnutím informovaného súhlasu s účasťou na výskume oslovila Etickú komisiu ÚESA SAV, v. v. i. so žiadosťou o vyjadrenie k vybraným otázkam súvisiacich s prípravou na terénny zber dát. Jednou z otázok boli práve možné objektívne prekážky vyplývajúce zo zdravotného postihnutia pri podpise informovaného súhlasu. Spomenutá Etická komisia odsúhlasila použitie dvoch alternatív informovaného súhlasu – písomného a ústneho, zaznamenaním na audionahrávke. Až počas predvýskumu a každodennej skúsenosti s rezidentmi zariadenia a zamestnancami sa naplno rozvinula komplexnosť problematiky informovaného súhlasu a kompetencií participantov a participantiek, ktorá je úzko prepojená s vývojom ľudských práv a dôstojnosti v medzinárodnom kontexte.

Ludia s demenciou a zníženými kognitívnymi funkciami ako participant i participantky výskumu

Počas môjho terénneho výskumu v zariadení pre seniorov bolo viacero ľudí, ktorí, podľa môjho prvotného úsudku, vykazovali príznaky demencie, ale v čase môjho výskumu neboli diagnostikovaní na toto ochorenie. Niektorým bolo ochorenie diagnostikované až po mojom odchode z výskumného terénu, no niektorým, podľa mojich informácií, vôbec nie. V zariadení žili aj obyvatelia a obyvatelky, ktorí mali diagnostikované rôzne formy

demencie alebo iného neurologického ochorenia. Keď som sa pýtala vedúcej opatrovateľského úseku, ktorí klienti a klientky majú diagnózu demencia alebo iné psychické či mentálne ochorenie, odpovedala stručne „veľa ich (klientov/ klientok) tu má nejakú formu demencie alebo kognitívnej poruchy, ale málokto to aj má v papieroch“.

Pán Janko,⁹ ktorý bol psychiatricky liečený kvôli úzkostiam a depresiám, ale iné neurologické ochorenie diagnostikované nemal, mi napríklad často opisoval, ako sa z času na čas „vo vlastnej hlave cíti ako návštevník“. Opisoval mi, ako občas stojí s cigaretou v ústach a rozmyšľa, čo s ňou vlastne chce robiť. Neschopnosť spomenúť si na činnosti, ktoré človek ritualizovane roky vykonáva, je jedným z možných príznakov demencie. Svoje potreby a pocity však vždy komunikuje úplne dôsledne, vyjadruje sa zrozumiteľne. Rozumel mojej pozícii „výskumníčky z univerzity“, aj tomu, na čo chcem záznamy a informácie z rozhovorov použiť. Informovaný súhlas po mojom vysvetlení podpísal. Priebežne sme sa o tom, na čo chcem dáta použiť, rozprávali. Ubezpečoval sa, že informácie, ktoré mi poskytuje, nezverejním pod jeho pravým menom, ani neposkytnem riaditeľke zariadenia. Na druhej strane veľmi trval na tom, aby som si informácie od neho dôsledne zaznamenávala a chcel, aby som „niekam napísala“ jeho skúsenosti a postoje voči starobe, životu v zariadení, ale bez uvedenia jeho mena, alebo iných identifikačných znakov. Obával sa, že odhalenie jeho identity by mohlo mať negatívny dopad na medzilľudské vzťahy a kvalitu jeho života v zariadení.

Ďalšia participantka, s ktorou som trávila čas, nerozumela podstate môjho pôsobenia, napriek mojej všemožnej

9 Počas kódovania dát z terénu (zber dát november 2022 – máj 2023) som pristúpila k pseudonymizácii informátorov a informátoriek z dôvodu ochrany ich identity. Prvé mená sú vymyslené tak, aby korešpondovali s ich rodovou sebaidentifikáciou. Konkrétny vek neuvádzam, všetci informátori a informátorky žijú v zariadení pre seniorov, presný vek bol pre účely môjho výskumu irelevantný.

snahe: „Viete, moja, ja som vychodila len deväťročenkú, ja akadémiu nerozumiem. Ale ak by ste boli taká dobrá, ja mám veľa čo povedať, ja by som aj bola rada, keby ste do sveta o tom písala, čo sa tu deje...“. Táto žena bola liečená na závažnú formu vertiga (špecifický druh závrate), mala ťažkosti s orientáciou, ale demenciu ani mentálne ochorenie diagnostikované nemala.

Na druhej strane som nedokázala svoju pozíciu v zariadení dostatočne zrozumiteľne vysvetliť ani niektorým zamestnancom a zamestnankyniam, ktorí ma aj po mnohých pokusoch o objasnenie považovali za „praktikantku“ – budúcu opatrovatelku alebo za reportérku, ktorej úlohou je podať správu o tom, „čo sa v zariadení deje“.

Ak mi niekto pred rozhovorom povie: „Nechápem, prečo si toľko píšeš, čo robíme, ale kludne pokračuj, nevadí mi to“, je možné takéto vyhlásenie považovať za informovaný súhlas? Je vôbec kompatibilné s realitou očakávať, tak, ako vyžadujú EK FSEV, SASA a NSS, aby každý participant/-ka vždy plne porozumel pozícionalite výskumníka/výskumníčky a účelu zberu dát?

Americká asociácia antropológov vo svojich etických zásadách (EC AAA) taktiež zdôrazňuje, že relevantná je *kvalita* informovaného súhlasu, a nie jeho forma. Upnutie sa na úplné porozumenie roly výskumníka/výskumníčky, účelu výskumu a použitia skúmaných dát môžu byť diskvalifikačné a v konečnom dôsledku môže „brať hlas“ nielen ľuďom s demenciou a inými psychickými, či mentálnymi ochoreniami, ale aj mnohým ľuďom zo sociálne vylúčených lokalít, rôznym marginalizovaným skupinám, ale aj všetkým ľuďom s nedostatočným povedomím o existencii akademického výskumu. Kto, okrem vzdelanej, minimálne strednej socio-ekonomickej triedy, môže byť z hľadiska zásad etiky výskumu, relevantným participantom/participantkou?

Victoria Shepherd (2020) uvádza, že mnohé štúdie vylučujú ľudí s poruchami kognitívnych funkcií zo svojich výskumov, čo uvádzajú v časti „limity výskumu“, pričom hlavné motivácie exklúzie boli práve byrokratické limity právnych predpisov a procesy etického posudzovania a schvaľovania („ethic review process“). Tiež zistila, že mnohé štúdie uvádzajú vylúčenie ľudí s „nedostatkami kapacity“ v časti „obmedzenia“, ale len zriedka sa pokúšajú toto vylúčenie ospravedlniť.

Pri kvalitatívnom etnografickom výskume vo všeobecnosti nie je zvykom zisťovať anamnézu informátora/informátorky, ak to nevyplýva priamo z povahy výskumu, alebo nie je potrebné pre splnenie jeho cieľa. Pri vstupe do terénu, a ani počas zberu dát, výskumník/-čka nemá kompetenciu relevantne posúdiť, či konkrétny participant/-ka má alebo nemá duševné alebo psychické ochorenie, v akej forme a v akom štádiu. Ďalším problémom, ktorý súvisí aj s poskytutím informovaného súhlasu, je, že formálne požiadavky a etické princípy striktné až nad rámec platnej legislatívy na Slovensku limitujú možnosti uskutočniť kvalitný hĺbkový výskum s validným zúčastneným pozorovaním. Ak zúčastnené pozorovanie znamená, že výskumník je aktívnym a zainteresovaným účastníkom každodenného života spolu s ostatnými, tak pravidelné pripomínanie odlišného postavenia výskumníka obmedzuje samotný proces „zapadnutia do komunity“ (Unger a kol., 2016).

Ďalším z tematicky špecifických problémov pri uvažovaní o výskume s účastníkmi s potenciálne zníženými kognitívnymi funkciami je to, čo Fiona K. Campbell (2009), nazýva „ableistickým prístupom k výskumu“.¹⁰

¹⁰ Fiona K. Campbell je profesorka štúdií zdravotného postihnutia a „ableizmu“. Ableizmus popisuje ako systém presvedčení, procesov a praktík, ktoré vytvárajú určitý telesný štandard projektovaný ako ideálny, typický a esenciálny pre to, čo robí človeka plnohodnotným. Zdravotné postihnutie („disability“) sa v tomto kontexte vníma ako zníženie miery tejto prototypovej ľudskej podstaty (2001).

Samotní výskumníci sa však tiež ocitajú v komplikovanej situácii kvôli ableistickým politikám a legislatívy v oblasti etiky výskumu. Gerontológ James R. Fletcher dlhodobo zdôrazňuje riziká vyplývajúce z „neetickej etiky“ vo vzťahu k diskriminačnej legislatíve týkajúcej sa mentálnej kapacity ľudí a aj s ňou súvisiacou exklúziou starších dospelých a ľudí s demenciou z výskumov. Popisuje vlastné mnohoročné skúsenosti z výskumov v oblasti starnutia a starostlivosti o ľudí s demenciou, keď sa mu viacerí výskumníci zdôverili, že vedome vylúčili zo svojich výskumov ľudí s demenciou kvôli legislatíve a procedurálnym etickým požiadavkám a schvaľovacím procesom (2021).

Theresia Degener, profesorka práva a tiež aktivistka za práva osôb so zdravotným postihnutím, pristupuje k zdravotnému postihnutiu (vrátane mentálneho a psychického znevýhodnenia) ako k sociálnemu konštrukt: „Postihnutie je sociálny konštrukt, ale ľudské práva nevyžadujú určité zdravie, resp. stav tela“ (2016, s. 2). Kritizuje medicínske a sociálne modely prístupu k zdravotnému postihnutiu, ktoré sú najpoužívanějšími modelmi v anglofónnom svete približne od 70. rokov 20. storočia. Až po prijatí Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (ďalej CRPD) sa v spoločnosti začal presadzovať model ľudskoprávneho prístupu k zdravotnému postihnutiu (CRPD, 2016, s. 2). Medicínsky model zdravotného postihnutia, vrátane neurologických chorôb, pristupoval k zdravotnému postihnutiu ako k hendikepu, ktorý by sa mal liečiť, vyliečiť alebo aspoň rehabilitovať a ktorý zdravotné postihnutie vnímal ako negatívnu odchýlku od normálneho zdravotného stavu (Degener, 2016, s. 2–3). Sociálny model však rozlišuje aj medzi znevýhodnením („impairment“), ktoré reprezentuje stav tela a mysle a zdravotným postihnutím „disability“, ktorý je výsledok spôsobu, akým okolie a spoločnosť reaguje

na narušenie. Sociálny model popisuje zdravotné postihnutie ako sociálny konštrukt vedúci k diskriminácii a útlaku. Úskalím tohto modelu je aj koncept závislosti, na ktorom je sociálny model vybudovaný. Ľudskoprávny model zdravotného postihnutia taktiež stavia na koncepte zdravotného postihnutia ako sociálneho konštraktu a zároveň rešpektuje postihnutie, ako súčasť ľudskej rozmanitosti a dôstojnosti (Degener, 2016, s. 8). V súlade s konceptom ľudskoprávneho prístupu sa prispôsobuje aj slovenské legislatívne prostredie oblasti práv a kompetencií osôb so zdravotným postihnutím.

Aspekt, ktorý nie je možné v téme etiky v kvalitatívnom výskume marginalizovaných skupín ľudí opomenúť, je tiež perspektíva „dať hlas“ („giving voice“), ktorej cieľom je zachytiť prirodzenú diverzitu spoločnosti a súčasne univerzálnu schopnosť prežívania (Dantas a kol., 2023, s. 5). Christine Ashby (2011) túto perspektívu popisuje ako sprostredkovanie schopnosti a práva dať sa počuť a zdieľať svoje skúsenosti a perspektívy k dispozícii pre ostatných a tým sa podieľať na konštrukcii vlastného ja a rozhodovať sa, ako toto ja chcem reprezentovať ostatným.

Perspektíva „dať hlas“ nie je pri etnografickom výskume výnimočná, až v súčasnosti však zažíva presah do rôznych odborných oblastí vrátane technických vied či dizajnovaní priestoru, kde ide o úplne nový aspekt v prístupe.¹¹

11 Príkladom takéhoto kvalitatívneho interdisciplinárneho presahu je medzinárodný projekt Erasmus+ Desire, ktorý poskytuje nástroje a zručnosti na vytváranie a úpravy v oblasti stavebníctva metódou „dizajnu pre všetkých“, vytváraním dizajnov s ambíciou uspokojiť potreby a prístupnosť pre všetkých ľudí. Jedným z cieľov tohto projektu bolo pripraviť koncepčný rámec vzdelávacieho programu pre odborníkov v oblasti stavebníctva. Počas realizácie prípravy jednotlivých vzdelávacích modulov sa ako mimoriadne dôležité ukázalo aj zvyšovanie povedomia odbornej verejnosti v oblasti stavebníctva o kompetenciách, kapacite a potrebe implementovať perspektívu a možnosti starších dospelých a ľudí s rôznymi formami zdravotného postihnutia aj do oblasti architektúry a dizajnu v stavebníctve. Jeden zo vzdelávacích modulov tak obsahuje aj základné informácie približujúce kvalitatívny etnografický výskum a jeho význam pri navrhovaní inkluzívneho prostredia. Ako uvádzajú aj autori modulu: „Prístup, ktorý je postavený na etickom a vzájomne rešpektujúcom prístupe, musí byť jadrom aj dizajnerskej praxe“ (Dantas a kol., 2023, s. 5, 6). Viac o projekte na: <https://projectdesire.eu/sk/index.html>.

Od roku 2016 už na Slovensku nie je možné človeka úplne zbaviť spôsobilosti na právne úkony v plnom rozsahu, v súčasnosti je možné len obmedziť spôsobilosť osoby na konkrétne právne úkony, ktoré sú vo vyjadrení súdu explicitne popísané. *Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím* (2010) priamo zakazuje diskrimináciu na základe zdravotného postihnutia a „považuje sa za porušenie prirodzenej dôstojnosti a hodnoty človeka“ (preambula Dohovoru, písmeno h), s. 1166). Slovenská legislatíva už dnes jasne stanovuje, že diagnóza demencie, zníženého intelektu alebo iného postihnutia sama o sebe nie je a nemôže byť ani pre účasť v terénnom výskume vylučujúca, keďže z pohľadu CRPD to možno vnímať ako diskrimináciu.

Jednotne, pre všetky členské štáty EÚ, vydala medzinárodná asociácia ALLEA (*All European Academies*) Európsky kódex správania pre integritu výskumu (EC ALLEA, posledná revízia jún 2023). Tento kódex má ambíciu byť strešným dokumentom, poskytujúcim navigáciu pre etický dizajn výskumov vo všetkých vedeckých a akademických oblastiach. Aj vzhľadom na to sú hodnoty a princípy formulované veľmi všeobecne a zo svojej podstaty nemôže tento kódex zahŕňať konkrétne etické princípy týkajúce sa spôsobov získavania dát a realizácie výskumu v špecifických oblastiach. Predstavuje však nosný pilier integrity vedeckého výskumu, ktorý môže predstavovať bázu pre národné a kultúrne špecifické etické kódexy.

Jednotné etické štandardy v spoločenskovednom výskume na národnej úrovni na Slovensku doposiaľ neexistujú ani na úrovni vedných disciplín, etické kódexy a odporúčania sú individuálne postulované. Príkladom v odbore sociálnej antropológie sú už spomínané a obsahovo zjavne vzájomne inšpirované etické kódexy FSEV, SASA a NSS.

Zber dát, ak obsahuje aj osobné údaje, podlieha všeobecnému nariadeniu Európskej Únie (EÚ) o ochrane osobných údajov (GDPR, 2016) v nadväznosti na zákon o ochrane osobných údajov.¹² Zákon o ochrane osobných údajov explicitne spomína aj spracovávanie dát na akademický účel:

„Prevádzkovateľ môže spracúvať osobné údaje bez súhlasu dotknutej osoby aj vtedy, ak spracúvanie osobných údajov je nevyhnutné na akademický účel, umelecký účel alebo literárny účel; to neplatí, ak spracúvaním osobných údajov na taký účel prevádzkovateľ porušuje právo dotknutej osoby na ochranu jej osobnosti alebo právo na ochranu súkromia alebo také spracúvanie osobných údajov bez súhlasu dotknutej osoby vylučuje osobitný predpis alebo medzinárodná zmluva, ktorou je Slovenská republika viazaná“ (§78, ods. 1).

Na akademický účel a pri nenarušení práva na ochranu osobnosti alebo súkromia človeka je možné spracúvať osobné údaje aj bez súhlasu dotknutej osoby. EK NSS (2017) deklaruje ako jednu z podmienok výskumu „zachovanie dôvernosti, teda rešpektovanie skutočnosti, že účastníci výskumu si neželajú zaznamenávanie, alebo zverejnenie určitých informácií, a tiež anonymizácia účastníkov výskumu, ktorí poskytnú informovaný súhlas.“ Samostatná časť EK SASA navyše nariaďuje zachovávanie anonymity a dôvernosti získaných informácií nielen pri zverejňovaní, ale aj pri sprístupňovaní zdrojových údajov. Ak je teda publikovaný výstup etnografického

¹² Zákon o ochrane osobných údajov upravuje okrem iného aj práva, povinnosti a zodpovednosť pri spracúvaní osobných údajov, viď <https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2018/18/20240201.html>.

výskumu prísne anonymizovaný, a teda okrem samotného výskumníka nedokáže nikto žiadneho z participantov identifikovať a surové dáta nebudú sprístupnené do databáz s otvoreným prístupom/verejne dostupných databáz, ani žiadnym tretím stranám, vzťahuje sa na takýto zber a spracúvanie informácií nariadenie na ochranu osobných údajov či zákon o ochrane osobných údajov?

Pri hľadaní odpovede na túto otázku som sa obrátila na Úrad na ochranu osobných údajov, ktorý, okrem objasnenia možností spracúvania osobných údajov na akademické účely, uviedol tiež zaujímavú klarifikáciu terminológie široko a stabilne používaného pojmu v spoločenskovedných výskumoch – „anonymizácia dát“. Anonymizácia dát je popisovaná ako „technika, ktorá umožňuje prostredníctvom zmeny vlastných mien, miestnych názvov a typických charakteristík minimalizovať možnosť identifikácie príslušných osôb a lokalít“ (EK FSEV, 2014).

Úrad na ochranu osobných údajov vo svojej e-mailovej odpovedi na moju otázku uviedol:

„V prípade šifrovania spracúvaných údajov sa takáto spracovateľská operácia dá podradiť pod pojem <pseudonymizácia>, ktorého obsah je definovaný v čl. 4 bod 5 Nariadenia Európskeho parlamentu a Rady EÚ o ochrane fyzických osôb pri spracúvaní osobných údajov a o voľnom pohybe takýchto údajov (2016), pretože surové dáta sú stále prístupné, iba nie v <open-source> databázach a je možné opätovne ich priradiť ku konkrétnym osobám za použitia dodatočných informácií prevádzkovateľom (v tomto prípade akademickým pracoviskom, pozn.). V tomto prípade takáto spracovateľská operácia

podlieha aj ďalším ustanoveniam nariadenia. Pojem anonymizácia je pojmom odlišným, pri ktorom už nie je možné akýmkoľvek spôsobom údaje priradiť ku konkrétnym osobám“ (e-mailová komunikácia zo dňa 21.12.2023).

Informácie poskytnuté Úradom na ochranu osobných údajov poukazujú na dve skutočnosti. Tou prvou je, že šifrovanie identity participantov pri etnografickom výskume tak, aby nebolo možné ich identifikovať, pričom výskumník bude disponovať kľúčom k ich opätovnej identifikácii, je *pseudonymizáciou*, nie *anonymizáciou*. Ak by boli dáta anonymizované, informovaný súhlas s identifikačnými údajmi jednotlivých participantov by v takom prípade nemohol byť vyžadovaný. Tou ďalšou je odkaz na Nariadenie Európskeho parlamentu a Rady EÚ o ochrane fyzických osôb pri spracúvaní osobných údajov a o voľnom pohybe takýchto údajov, ktoré v bode 153 hovorí, že „spracúvanie osobných údajov výlučne na žurnalistické účely alebo na účely akademickej, umeleckej alebo literárnej tvorby by malo byť predmetom odchýlok alebo výnimiek z určitých ustanovení tohto nariadenia.“ Článok 6 Nariadenia tiež upravuje zákonnosť spracúvania (a teda aj získavania) osobných údajov, pričom determinantom je splnenie aspoň jednej zo šiestich podmienok. Len jednou z podmienok je vyjadrenie súhlasu dotknutej osoby so spracúvaním svojich osobných údajov. Ďalšou spomedzi podmienok je aj spracúvanie nevyhnutné na splnenie úlohy realizovanej vo verejnom záujme (ods. 1 písm. e), ktorým je z pohľadu práva jednoznačne možné interpretovať aj akademické účely.¹³

¹³ Pojem „verejný záujem“ je právne neurčitý pojem, ktorý nemá jasné legislatívne ukotvenie v podobe definície zahrňujúcej alebo menujúcej konkrétne prípady. Jedinú definíciu nachádzame v Ústavnom zákone o ochrane verejného záujmu pri výkone funkcií verejných funkcionárov, ktorý verejný záujem definuje ako „taký záujem, ktorý prináša majetkový prospech alebo iný prospech všetkým občanom alebo mnohým občanom.“

Vzhľadom na tieto informácie provokatívne vyvstáva otázka, aký je praktický účel a potenciálna využiteľnosť dokumentu obsahujúceho osobné údaje účastníka/-čky výskumu vrátane vlastnoručného podpisu, ktorý nemôže a nebude žiadnej tretej strane sprístupnený (ak si informátor vyslovene nežiada opak) a zdrojové dáta budú tiež pseudonymizované? Samozrejme je dôležité dôsledne zvážiť a dbať na jednotlivé etické aspekty pred každým jedným spoločenskovedným výskumom. Ochrana identity, súkromia a bezpečnosti participantstva musí byť najvyššou prioritou výskumníka či výskumníčky, ktorí vstupujú do terénu a odhaľujú doslova surovú žitú realitu spoločenských javov. Avšak špecifiká etnografického výskumu, medzi ktoré patrí aj jeho pomerne nízka miera vnútornej validity či limitovaná replikovateľnosť (Bahna, 2019, s. 34, 59), zakladajú aj zváženie potreby špecifického prístupu v oblasti etiky výskumu.

Zhrnutie

Dôvodov, pre ktoré sú najstarší dospelí stále vylučovaní z klinických, aj spoločenskovedných výskumov, môže byť viacero, najvýznamnejšie však rezonujú stereotypné predstavy o ich (ne)schopnosti a (ne)kompetencii a s týmito pochybnosťami spojené komplikácie pri nastavovaní etiky výskumu. Participácia ľudí s poruchou kognitívnych funkcií, ľudí s demenciou, či mentálnymi ochoreniami na výskume je komplexnou etickou témou, ktorá si vyžaduje akademickú pozornosť. Je dôležité, aby výskumník/-čka dôsledne pristupoval/-a k nastaveniu etiky pri každom výskume. Práve etnografický výskum vďaka svojej špecifickej povahe kvalitatívneho zberu dát „žitej reality“ ľudí však umožňuje, a hádam si aj vyžaduje, flexibilnejší prístup. Neexistuje relevantný dôvod, aby etika kvalitatívneho výskumu, najmä v súvislosti s informovaným

súhlasom ľudí s poruchami kognitívnych funkcií, bola striktnnejšia, než legislatívne limity krajiny. Pri pseudonymizovanom etnografickom výskume je dôležité chrániť identitu každého jedného participanta/participantky, no snaha o ich ochranu by nemala prerásť do exklúzie celej skupiny obyvateľstva.

Revízia etických kódexov viažucich sa k etnografickému výskumu na území Slovenska tak, aby reflektovali stav súčasného vedeckého poznania o kompetenciách v starobe a pri poruchách kognitívnych funkcií, by mohla prispieť k väčšej flexibilitě pri nastavovaní podmienok výskumu. V prostredí Slovenska tiež chýba jednotný, strešný kódex vedeckej integrity, ktorý by reflektoval súčasnú mieru vedeckého poznania o rôznych potenciálnych skupinách participantov/tiek. Väčšia flexibilita pri zbere etnografických terénnych dát môže podporiť kvalitu etnografických výskumov, v doteraz málo, alebo celkom neprebádaných témach, čo nepochybne prispieje k poznávaniu skutočnej žitej reality v celej jej rozmanitosti.

- Ashby, C. (2011). Whose "Voice" is it Anyway?: Giving Voice and Qualitative Research Involving Individuals that Type to Communicate. *Disability Studies Quarterly: Mediated Communication*, 31(4). DOI: <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i4>
- Bahna, V. (2019). Experiment v antropológii. In Ľ. Voľanská, A. Weisner, (Eds.), *Nové prístupy v etnológii a sociálnej antropológii na Slovensku*. Bratislava: ÚESA SAV, (s. 27–69). DOI: [10.31577/2019.9788022417891.9-24](https://doi.org/10.31577/2019.9788022417891.9-24)
- Balkin, E. J., Kollerup, M. G., Kymre, I. G., Martinsen, B., Grønkjær, M. (2023). Ethics and the impossibility of the consent form: Ethnography in a Danish nursing home. *Journal of Ageing Studies*, 64(101110). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101110>
- Bodner, E., Palgi, Y., Wyman, M. F. (2018). Ageism in Mental Health Assessment and Treatment of Older Adults. In L. Ayalon, C. Tesch-Römer (Eds.), *Contemporary Perspectives on Ageism*. Cham: Springer Open, (s. 241–62). DOI: [10.1007/978-3-319-73820-8_15](https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_15)
- Campbell, F. K. (2001). Inciting legal fictions: disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42–62.
- Campbell, F. K. (2009) *Contours of Ableism: Territories, Objects, Disability and Desire*. Basingstoke: Palgrave Macmillan. DOI: https://doi.org/10.1057/9780230245181_1
- CRPD *Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím*, ratifikovaná verzia (2016). <https://www.employment.gov.sk/files/sk/rodina-socialna-pomoc/socialne-sluzby/deinstitucionalizacia-socialnych-sluzieb/ako-prebieha-proces-zmeny-poskytovania-socialnych-sluzieb/dohovor-osn-pravach-osob-so-zdravotnym-postihnutim.pdf>
- Dantas, C., Louceiro, J., Gyarfáš Lutherová, S., Hlinčíková, M., Tužinská, H., Voľanská, Ľ. (2023). UNIT 5 – Communication skills and research design on age-friendly environments. (1–23). In M. A. Silvestre Botella, et al. *Module 1: Introduction to age-friendly and inclusive environments*. Bratislava: SPECTRUM STU.
- Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, (5), 35. DOI: <https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- EC AAA. *American Anthropological Association Statement on Ethics: Principles of professional Responsibility*. <https://americananthro.org/about/policies/statement-on-ethics/>
- EC ALLEA. *The European Code of Conduct for Research Integrity*. Revised Edition (2023). <https://allea.org/code-of-conduct/>
- EK FSEV UK. *Etický kódex FSEV UK*. Vnútorňý predpis č. 5/2014. https://fses.uniba.sk/fileadmin/fsev/o_fakulte/legislativa/2014_2015/vp_2014_5_Etický_kodex_FSEV_UK_rev_07_04.pdf
- EK NSS. *Etický kódex Národopísnej spoločnosti Slovenska* (2017). <http://www.nss.sav.sk/wp-content/uploads/EtickýKodexNSS.pdf>
- EK SASA. *Etický kódex SASA. Slovenská asociácia sociálnej antropológie* (2013). <https://docs.google.com/document/d/1AR-B2uuyczK17xuWaWCohy20c4YlucL0/edit>
- Fletcher, J. R. (2021). Unethical governance: Capacity legislation and the exclusion of people diagnosed with dementias from research. *Research Ethics*, 17(3), 298–308. DOI: <https://doi.org/10.1177/1747016120982023>
- GDPR (2016). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>
- Harper L., Dobbs B. M., Stites S. D., Sajatovic M., Buckwalter K. C., Burgener S. C. (2019). Stigma in dementia: It's time to talk about it: There's much you can do to address stigmatizing attitudes, beliefs, and behaviors. *Current Psychiatry*, 18(7), 16–24.
- Helfand, B. K. I., Webb, M., Gartaganis, S. L., Fuller L., Kwon C., Inouye S. K. (2020). The Exclusion of Older Persons From Vaccine and Treatment Trials for Coronavirus Disease 2019 – Missing the Target. *JAMA Intern Med.*, 180(11), 1546–49. DOI: [10.1001/jamainternmed.2020.5084](https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.5084)
- Jamieson, A. 2002. Theory and practice in social gerontology. In A. Jamieson, Ch. R. Victor (Eds.), *Researching Ageing and Later Life*. Buckingham: Open University Press, (pp. 7–20).
- Kiliánová, G. (2010). Fieldwork and ethics. *Glasnik Etnografskog instituta*, 58(2), 97–103. DOI: [10.2298/GEI1002094K](https://doi.org/10.2298/GEI1002094K)
- Laslett, P. (1987). The Emergence of the Third Age. *Ageing and Society*, 7(2), 133–60. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X00012538>
- Madden, R. (2017). *Being ethnographic: A guide to the theory and practice of ethnography* (2nd ed.). SAGE publications Ltd. DOI: <https://doi.org/10.4135/9781529716689>
- Moore, T. F., Hollett, J. (2003). Giving Voice to Persons Living with Dementia: The Researcher's Opportunities and Challenges. *Nursing Science Quarterly*, (16), 163–167.
- National Institute of Aging. *What is dementia. Symptoms, Types and Diagnosis*. <https://www.nia.nih.gov/health/what-is-dementia>
- NIHR. National Institute for Health and Care Research (2022). *Improving inclusion of under-served groups in clinical research: Guidance from INCLUDE project*. v20. <https://www.nihr.ac.uk/documents/improving-inclusion-of-under-served-groups-in-clinical-research-guidance-from-include-project/25435>
- Pieta, B., Diodati, F. (2023). The ethnographer, the research participants, and the meaningful others: Gray zones of relationality and the ethics of dementia care research. *Journal of Aging Studies*, 65(101141). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101141>

- Shepherd, V. (2020). An under-represented and underserved population in trials: methodological, structural, and systemic barriers to the inclusion of adults lacking capacity to consent. *Trials*, 21(445), 1–8. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04406-y>
- Unger, H., Dilger, H., Schoenhuth, M. (2016). Ethics reviews in the social and cultural sciences? A sociological and anthropological contribution to the debate. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 17. DOI: <https://doi.org/10.17169/fqs-17.3.2719>
- Ústavný zákon č. 357/2004 Z. z. o ochrane verejného záujmu pri výkone funkcií verejných funkcionárov. <https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2004/357/20200101.html>
- Vidovičová L., Rabušic, L. (2005). *Věková diskriminace – ageismus. Úvod do teorie a výskyt diskriminačních přístupů ve vybraných oblastech s důrazem na pracovní trh*. Praha, Brno: VÚPSV.
- WHO. World Health Organisation (2022). *Ageing and Health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Wynn, L. (2011). Ethnographers' experiences of institutional ethics oversight: Results from a quantitative and qualitative survey. *Journal of Policy History*, 23(1), 94–114. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0898030610000333>
- Wynn, L., Israel, M. (2018). The Fetishes of Consent: Signatures, Paper, and Writing in Research Ethics Review: The Fetishes of Consent. *American Anthropologist*, (120), 795–806. DOI: <https://doi.org/10.1111/aman.13148>
- Zákon 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov. Časová verzia predpisu účinná od 01.01.2023 do 31.03.2024. <https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2008/448/20230101.html>

III. ETICKÉ DILEMY V KVALITATÍVNYM VÝSKUME NA INTERNETE a pri skúmaní spoločensky citlivých tém

**Natália
Slivková**

Internet sa stal neoddeliteľnou súčasťou každodenného fungovania moderných spoločností. Podstatnú časť nášho života často ukladáme do virtuálneho priestoru ukrytého v jednom telefóne. Aplikácie takmer na všetko zapĺňajú naše mobilné zariadenia, v ktorých si budujeme druhý svet, resp. svety, fungujúce výlučne online. Tieto sú však súčasne neoddeliteľné od fyzického prostredia, v ktorom sa nachádzame. Ako hovorí Daniel Miller (2018), nepredstavujme si to tak, že digitálne technológie vytvárajú nového človeka alebo že ich používaním strácame ľudskosť. Digitálne technológie skôr menia spôsob, akým ľudskosť prežívame.

Výsledkom rozvoja digitálnych technológií, ktoré denne používajú ľudia po celom svete, je vznik nových svetov, ktoré sa stávajú predmetom štúdia digitálnej antropológie. Tieto svety sú špecifické v závislosti od kultúrneho kontextu, v ktorom vznikajú. Spôsob ich používania a povaha ich dôsledkov pre danú populáciu z nich robia predmet kultúrnej diferenciácie (Miller, 2018). Niet divu, že v posledných rokoch narastá vedecký záujem o skúmanie online priestoru.

„Internet tvoriaci celosvetovú sieť elektronických spojení v súčasnosti v mnohom supluje priamu medziľudskú komunikáciu. Približne od 80. rokov je pre ktoréhokoľvek užívateľa možné zapájať sa do verejných diskusných fór týkajúcich sa najrozličnejších tém“ (Galiová, 2003, s. 86). Sociálne siete predstavujú úrodnú pôdu pre výskumy v sociálnych vedách. Facebook, Instagram, Tik Tok, a množstvo ďalších sietí obsahujú nespočetné množstvo sociálnych interakcií denne. Je to digitálny priestor, v ktorom sa „odbúravajú bariéry prípadných komplexov, spojených so sebahodnotením – napríklad zo stránky jazykovej a akustickej (rečové chyby), vizuálnej (vzhľad), alebo v spojitosti s inými hendikepmi (zdravotné problémy,

sociálne postavenie)“ (Galiová, 2003, s. 90). Osoby, ktoré sa v bežnom spoločenskom styku vo fyzickom prostredí cítia znevýhodnené alebo dokonca sociálne vylúčené, v digitálnom priestore získavajú nové možnosti komunikácie bez stigmatizujúcich črt.

Vo svojom dizertačnom výskume sa zameriavam na presvedčenia ľudí, vedúce k odmietnutiu povinného očkovania detí. Antivakcinačné presvedčenia skúmam ako potenciálne stigmatizované presvedčenia, ktoré svojim zástancom spôsobujú určité *sociálne náklady*. Niektoré výskumy ukázali, že odmietanie očkovania býva často odôvodňované na princípe konšpiračnej teórie o utajovaných vedľajších účinkoch vakcín z dôvodu profitovania farmaceutických firiem (napr. Jolley a Douglas, 2017). Viaceré štúdie zároveň upozorňujú na fakt, že konšpiračné teórie sa stávajú zdrojom *sociálnej stigmy* (Lantian a kol., 2018; Harambam a Aupers, 2017; Wood a Douglas, 2013; Husting a Orr, 2007). To znamená, že nazvať niekoho „konšpiračným teoretikom“ (v bežnej hovorovej reči ľudia používajú pojem „konšpirátor“) alebo označiť jeho argumenty za „konšpiračné“ predstavuje jednoduchú komunikačnú skratku, ako túto osobu diskreditovať v diskusii. Pričom niekedy nezáleží na tom, či ide o skutočné podozrenia, vymyslené správy, ani na množstve a kvalite dôkazov. Táto nálepka predstavuje veľmi účinný symbolický nástroj spoločenského vylúčenia, ktorý funguje na báze trivializácie, delegitimizácie a odmietania tvrdení (Husting a Orr, 2007).

Ako ukazujú aj mnou zozbierané výskumné dáta, individuálne motivácie, ktoré vedú k osvojeniu si antivakcinačného postoja, sú rôzne. V niektorých prípadoch nedôvera a odmietanie vakcinácie skutočne pramení z viery v konšpiračné teórie. V iných prípadoch však táto nedôvera nemusí mať súvis s konšpiračným myslením. Počas

svojho výskumu na verejných internetových platformách som sa stretla s rodičmi, ktorí vychádzali zo zlých osobných skúseností alebo iných vnútorných presvedčení, ako je napríklad zdravý životný štýl a prírodná/alternatívna medicína. Napriek tomu sa stretávajú s podobnou odozvou v spoločnosti ako tí, ktorí svoje presvedčenia odôvodňujú existenciou sprisahaneckých skupín.

Rôzne výskumy v oblasti konšpiračných teórií ukázali, že prívlastok „konšpiračný“ sprevádzajú negatívne konotácie. Nálepka „konšpiračný teoretik“/konšpirátor evokuje pejoratívne pomenovanie oslovenie a ľudia majú tendenciu sa voči nej vymedziť (Lantian a kol., 2018). A hoci mnohí rodičia odmietajúci očkovanie nezastávajú konšpiračné presvedčenia, pokiaľ v mainstreamovej spoločnosti dominuje mienka o homogénnej skupine – takzvaných konšpiračných „antivaxeroch“, potom sa dá predpokladať, že sa budú takíto rodičia stretávať s podobnými reakciami, bez ohľadu na to, či sú alebo nie sú „konšpiračne naladení“. Hoci ide o rôznorodú skupinu jednotlivcov s rôznymi presvedčeniami, názormi a postojmi, všetci sa vysporadúvajú s podobnými „sociálnymi nákladmi“, ako napr. vylúčenie, výsmech, konflikty... .

Internet poskytuje jedinečný priestor, ktorý umožňuje ľuďom nadväzovať kontakty, vytvárať siete, vzájomne sa spájať a interagovať. Pre stigmatizovaných jedincov je to možnosť vybudovať si sieť kontaktov a nájsť spoločenstvo, kde sú ich proti-prúdové presvedčenia akceptované. „Možnosť budovať si <nové> identity a verejne sa v rámci nich prezentovať, a naopak nadväzovať dôverné, ale pritom nezáväzné kontakty – to sú výhody internetu z pohľadu mnohých používateľov“ (Galiová, 2003, s. 90).

Môj výskum, ktorý sa momentálne nachádza v realizačnej fáze, sa zameriava na zastávanie antivakcinačných presvedčení v kontexte sociálnych reprezentácií o konšpiračných teoretikoch.

Snaží sa porozumieť vplyvu dominantnej spoločenskej normy na ľudí, ktorí tejto norme svojimi postojmi odporujú. Výskum je koncipovaný do troch línií:

1. Aké sú počiatočné príčiny a motivácie vedúce k presvedčeniam jednotlivcov o škodlivosti očkovania? Ľudia s antivakcinačnými presvedčeniami nemusia vychádzať zásadne iba z konšpiračných presvedčení. Odkrytie týchto individuálnych trajektórií môže byť dôležité pre vysvetlenie ďalších otázok – aké náklady jednotlivcom vznikajú pri osvojovaní si týchto presvedčení alebo aké benefity v online skupinách vyhľadávajú? Otázka motivácií k osvojovaniu si nákladných presvedčení je podstatná a môže pomôcť vysvetliť, prečo ľudia tieto presvedčenia udržiavajú.

2. Aký vplyv má dominantná spoločenská norma na osvojovanie si a udržiavanie antivakcinačných predstáv? Zámerom druhej línie je zistiť, či ľudia odmietajúci očkovanie, pociťujú obavy zo sociálneho vylúčenia v spoločnosti. Ak sú si vedomí sociálnych trestov, ktoré ich v spoločnosti ohrozujú, potom je otázka, ako na vzniknutú situáciu reagujú. Regulujú svoje správanie v snahe predchádzať negatívnym sociálnym (ale možno aj psychologickým, ekonomickým) dôsledkom?

3. Aký vplyv má participácia v online skupine na jednotlivca z hľadiska naplňania jeho sociálnych a psychologických potrieb? Tretia línia mapuje benefity, ktoré jednotlivcom poskytujú internetové sociálne komunity. Povaha týchto benefitov je ovplyvnená postavením antivakcinačných presvedčení v mainstreamovej spoločnosti. To znamená, že v týchto komunitách môžu získavať také sociálne odmeny, ktoré vo fyzickom prostredí nemajú dostupné.

V snahe zodpovedať stanovené výskumné otázky som zvolila kombináciu klasickej (offline) etnografie a etnografie v online prostredí. Vo fyzickom prostredí postupujem for-

mou osobných hĺbkových rozhovorov. V digitálnom prostredí som zvolila prístup nezúčastneného pozorovania, v rámci ktorého zbieram dáta z prístupných online diskusií v konkrétnych antivakcinačných skupinách. V oboch prostrediach sa do popredia dostávajú etické výzvy a dilemy, s ktorými sa musím ako výskumníčka zaoberať. Tieto dilemy vyplývajú na jednej strane z citlivosti skúmanej problematiky, na strane druhej zo zvoleného terénneho prostredia. Skúmať stigmatizované presvedčenia a pracovať s ľuďmi, ktorí sa môžu cítiť ohrození vonkajšími vplyvmi si vyžaduje vysokú mieru reflexivity, empatie a zváženie krokov pre ich pocit bezpečia. Online prostredie zase otvára špecifické otázky, o ktorých diskutujú zahraniční výskumníci a výskumníčky. Tieto otázky sú zásadné pre úspešný a kvalitný výskum na internete, no napriek tomu sa zdajú stále nedoriešené.

Etické problémy internetového výskumu

Internetový výskum priniesol do klasických výskumných offline metód nový vietor. „Aj keď výskum cez internet mnoho etnológov nevníma ako to <pravé orechové>, jeho akceptácia je nezvratná“ (Beňušková, 2009, s. 307). Na jednej strane poskytuje priestor, ktorý je svojím obsahom aj povahou jedinečný. Súčasne však priniesol množstvo otázok v oblasti etiky výskumu, ktorá bola dovtedy prispôbená fyzickému terénu a tak aj potrebu vytvorenia nových metodologických a etických usmernení. Mnohé z ťažkostí, ktoré môžu pri online výskume vzniknúť, nemusia byť okamžite zrejmé pre výskumníkov a výskumníčky zvyknutých na zhromažďovanie dát pomocou tradičných metód (Hewson, 2015). Preto je dôležitá potreba vytvoriť smernice a štandardy, ktoré by regulovali a poukazovali na možné nástrahy a problémy online terénu.

Niektorí autori a autorky upozorňujú na problémy zjednotenia etiky výskumu na internete pre celú vedeckú obec z rôznych odvetví. Napríklad Katrin Tiidenberg (2018) zdôrazňuje, že s nárastom sociálneho výskumu na internete sa stále viac a viac komplikuje aj otázka etiky výskumu. Internetový výskum spája vedcov a vedkyne z rôznych vedných disciplín s odlišným metodologickým, paradigmatickým, epistemologickým a ontologickým prístupom a svetonázorom, čo komplikuje vytvorenie jednotných postupov a štandardov pri výskume (Tiidenberg, 2018).

Ako uvádza Hewson (2015), už v roku 1999 bola zverejnená správa zo seminára Americkej asociácie pre pokrok vedy (AAAS), v ktorej boli zdôraznené nasledujúce kľúčové otázky etiky online výskumu: komplikácie pri získavaní informovaného súhlasu; používanie „anonymných“ alebo pseudoanonymných identít; prehnané očakávania súkromia; rozostrenie hranice medzi verejnou a súkromnou doménou. Po viac ako štvrtstoročí sú tieto otázky na poli digitálneho výskumu ešte stále aktuálne a sú predmetom diskusií.

V tejto kapitole sa venujem etickým dilemám a prekážkam, ktoré sa vynorili počas dizajnovania môjho terénneho výskumu na internete. Už v úvode som v krátkosti predstavila svoj dizertačný výskum, v ktorom, okrem klasických etnografických metód v offline teréne, využívam aj prístup digitálnej etnografie. V počiatočných mojích projektoch sa javila online časť výskumu ako tá jednoduchšia. Každého výskumníka či každú výskumníčku môže lákať internetový terén. Je kedykoľvek dostupný, všadeprítomný, netreba za ním cestovať a je to tiež spôsob, ako sa vyhnúť niekedy nekomfortným osobným stretnutiam. Dáta je možné zbierať aj o polnoci a zájsť aj niekoľko rokov späť. Súčasne ide o priestor, v ktorom môžeme sledovať jedinečné vzorce

správania a skúmať témy, ktoré by sme v offline prostredí nachádzali ťažko.

Odmietanie očkovania detí je spoločensky náročná a citlivá téma, ktorú nevieme skúmať v teréne tak jednoducho, ako napríklad správanie detí v rovesníckej skupine (téma mojej diplomovej práce). Nie, že by bol výskum detského správania v kolektíve jednoduchý, ale kým rovesnícke skupiny sú dostupné v podstate kdekoľvek, vyhľadať kolektív rodičov odmietajúcich očkovanie výlučne vo fyzickom prostredí je veľmi komplikované. Po prvé, nejde o skupinu ľudí vytvárajúcu určitý druh spolku na konkrétnom mieste, ktoré by nám mohlo poslúžiť ako terén. Vyhľadať informátorov a informátorky je oveľa prácnejšie a zdĺhavejšie. Po druhé, ak pracujeme so stigmatizovanými presvedčeniami, ktoré ľudí diskreditujú v spoločenskom styku, potom môžu mať tendenciu takéto presvedčenia skrývať (Goffman, 2003; Dodor a Kelley, 2009). Stávajú sa menej viditeľnými, čo môže výskumníkom a výskumníčkam ešte viac znemožňovať vyhľadávanie a prístup ku kľúčovým informátorom a informátorkám.

Aj z týchto dôvodov sa zdá nanajvýš vhodné aplikovať online etnografiu. Je to priestor, ktorý poskytuje terén bohatý na interakcie ľudí s rovnakými, v našom prípade antivakcinačnými, presvedčeniami. Na nemenovaných verejných platformách¹ sa vytvorili skupiny, ktoré združujú tisíce užívateľských kont, vykazujú obrovské množstvo interakcií a poskytujú informácie, ktoré by sme vo fyzickom prostredí ťažko skúmali.

Ako by sme mohli uplatniť metódu zúčastneného pozorovania vo fyzickom prostredí, v ktorom nedokážeme

¹ Vo svojom výskume som sa rozhodla o absolútnu anonymizáciu dát. Preto ani verejné platformy, ktoré boli predmetom môjho výskumu, vo svojej práci nemenujem napriek tomu, že ide o verejný priestor. Je za tým predovšetkým opatrnosť a snaha chrániť seba, výskum aj respondentov a respondentky.

nájsť potrebný výskumný terén? Chýbajúci terén supluje virtuálna online skupina, ktorá poskytuje všetkým jej členom a členkám možnosť budovať si sieť kontaktov (často pod rúškom anonymity) a diskutovať o vlastných postojoch, presvedčeniach a zdieľať osobné alebo rodinné skúsenosti.

Vojsť do online terénu však nie je také jednoduché, ako by sa na prvý pohľad mohlo zdať. Lákavé výhody virtuálneho prostredia vyvažujú metodologické aj etické dilemy, ktorými sa musí výskumník/-čka zaoberať.

Výskumná etika, ktorú upravujú rôzne smernice a vyhlásenia, sa štandardne zameriava na zachovanie prospechu (minimalizácia škôd a maximalizácia výhod), rešpektu a spravodlivosti pre ľudí zapojených do výskumu (Markham a Buchanan, 2012). Na Slovensku upravuje etiku výskumu na internete napríklad existujúci *Etický kódex Národopisnej spoločnosti Slovenska* (2017, ďalej EK NSS). No stále existujú diskutabilné nevyplnené medzery a tiež prekážky, ktoré bránia uskutočniť kvalitný etnografický výskum v online priestore. Ako píše aj K. Tiidenberg (2018), je dôležité diskutovať o tom, ako premietnuť postulované etické princípy do digitálnych výskumných praktík.

Verejný a súkromný priestor

R. Kozinets uvádza, že „internet sa často používa ako typ textového publikačného média a členovia kultúry si túto verejnú funkciu uvedomujú“ (2010, s. 141). No jeho verejná funkcia nie je vždy úplne verejná. V tomto zmysle je veľmi diskutovanou otázkou odlíšenie „súkromného“ a „verejného“ priestoru na internete. Verejne dostupné skupiny predstavujú omnoho menší etický problém, ako zber dát v súkromných, uzavretých skupinách.

Vo svojom výskume sa pokúsim zistiť hlavné motivátory vyhľadávania online komunít na sociálnych sieťach. Jednou z otázok je, aké benefity poskytuje ľuďom participácia v týchto skupinách. Ak vychádzame z predpokladu, že antivakcinačné presvedčenia sú posudzované ako konšpiračné teórie a tie sú zdrojom sociálnej stigmy, tak potom sa dá predpokladať, že vytvorené skupiny na internete predstavujú dôležitý zdroj *sociálnych odmien* (napr. Rode, 2016), ktoré v rámci mainstreamovej spoločnosti nie sú dostupné, napr. rešpekt, reputácia, súhlas, podpora, potrebné rady, porozumenie a iné. Inak povedané, ak ide o stigmatizované presvedčenia, ktoré ľudí v spoločnosti akokoľvek znevýhodňujú, potom jediný priestor, v ktorom tieto presvedčenia môžu slobodne deklarovať a profitovať z nich, sú skupiny podporujúce neočkovanie. Kým v mainstreamovej spoločnosti antivakcinačný postoj odporuje dominantnej norme, v skupinách podporujúcich neočkovanie sa naopak normatívnym stáva.

Z tohto dôvodu som sa v rámci predvýskumu zamerala na vyhľadávanie internetových komunít, ktoré by poslúžili ako vhodný terén pre zber relevantných informácií. Už v rámci tejto predvýskumnej fázy som však narazila na problém. Prvá a zásadná etická prekážka pri mojom internetovom výskume bola otázka výskumu v skupinách, ktoré majú status „súkromné“ alebo „zamknuté“.

Verejné skupiny možno považovať za verejný priestor, v ktorom sú informácie dostupné širokej verejnosti a ich obsah môže byť spracovávaný bez väčších etických problémov. EK NSS (2017) definuje verejný priestor na internete v dvoch bodoch takto:

„Ak jednotlivci zámerne zdieľajú informácie na internete, tieto informácie je možné považovať za verejne prístupné, pokiaľ existujúce právne predpisy, zásady ochrany osobných

údajov a podmienky používania konkrétného internetového portálu nedeklarujú, že ide o súkromné informácie. Ak portál takéto pravidlá nemá, je možné ho považovať za verejný priestor.

Ak je aktivita jedného alebo viacerých užívateľov internetu (textová, vizuálna, zvuková) prístupná ktorémukoľvek inému užívateľovi, bez udelenia špecifického oprávnenia alebo autorizácie, je možné považovať túto aktivitu za verejné správanie a informácie za verejne prístupné.“

Kódex ďalej hovorí, že za „verejný priestor“ možno považovať aj priestor na takej platforme, na ktorej majú užívatelia pred vstupom povinnosť registrácie alebo založenia osobného účtu, ak sú zdieľané informácie dostupné všetkým užívateľom platformy (EK NSS, 2017). Podmienka založenia užívateľského konta teda nevytvára súkromné prostredie. Naopak, tento priestor sa stále môže považovať za verejný.

„Ak je však prístup na stránku obmedzený na osoby, ktoré musia okrem samotnej registrácie účasti spĺňať špecifické kritériá, aktivity na tejto stránke nemusia byť považované za verejné správanie a informácie za verejne prístupné“ (EK NSS, 2017).

Takto znie všeobecná definícia potenciálne súkromného priestoru na určitej platforme.

V tomto bode by som sa rada pristavila pri odlišovaní týchto dvoch sfér. Každá platforma totiž pristupuje k statusu „súkromná“ inak. Ako vravia aj Cleland, Dixon a Kilvington (2019), ktorí sa zaoberajú etickými problémami online výskumu, nie je prekvapujúce, že odpoveď na túto otázku je často podmienená samotnou platformou. Medzi skupinami

na rôznych portáloch existujú rozdiely v podmienkach užívania a v zabezpečení. Tieto rozdiely sa však v kódexoch nezohľadňujú a zodpovednosť je tak ponechaná na výskumníka/-čku.

Hromadné diskusie na nemenovanej platforme, ktorú som si vybrala ako výskumný terén, prebiehajú v troch rovinách: 1. formou verejne dostupných diskusných fór, 2. v skupinách so statusom „odomknutá“ alebo „verejná“, 3. v skupinách so statusom „uzamknutá“ alebo „súkromná“. Vstup do oboch skupín však spočíva v takmer identickom postupe. Stačí si jednoducho skupinu vyhľadať, kliknúť na tlačidlo „pridať sa do skupiny“ a počkať na vygenerovanú správu o prijatí. Neexistujú ďalšie kritériá alebo špecifické podmienky, ktoré by podmieňovali vstup do skupiny.

Pre porovnanie, na inej sociálnej sieti, ktorú som v rámci predvýskumu študovala, bol prístup do súkromnej skupiny prísne zabezpečený. Pred vstupom bolo potrebné zodpovedať konkrétne otázky ohľadom dôvodu členstva. Ďalšia súkromná skupina je takmer neprístupná a pridávanie nových členov a členiek funguje na báze individuálnych odporúčaní z vnútra skupiny. Administrátori/-ky skupiny starostlivo zvažujú a dbajú na výber členov a členiek tak, aby neohrozili vnútorný poriadok skupiny, ochranu informácií a bezpečnosť jednotlivcov. Takéto kritériá sa skutočne dajú považovať za špecifické tak, ako to definuje aj EK NSS.

Paušálne uplatňovanie statusu „súkromná“ skupina preto môže zväzovať výskumníkom a výskumníčkam ruky a uzatvárať často dátovo bohaté možnosti ich výskumu. A to aj napriek tomu, že tento status nemusí vždy pre každú platformu znamenať tie isté podmienky. Ako som opísala, existujú skupiny, ktoré majú prísne obmedzenia pre prijímanie nových ľudí. Na druhej strane, skupina, ktorá by

bola vhodným terénom pre môj výskum, si nezakladá na filtrovaní nových členov a členiek. Prístup do nej je rovnako jednoduchý, ako prístup do verejnej skupiny. Jediné, čo ju odlišuje, je status „súkromná“.

Problém všeobecne postulovaných etických kódexov je, že nereflektujú rôzne špecifiká v online priestore. Ich kritériá nevieme uplatňovať v praxi rovnako ako pri offline teréne, keď čelíme ľuďom tvárou v tvár. Ako uvádza *Asociácia výskumníkov na internete* (2012) „usmernenia pre internetový výskum nie sú nikdy statické; náš proces používania internetu od začiatku dvadsiateho prvého storočia a následná prax online výskumu sa musí neustále meniť v rýchlo sa meniacom online svete, v ktorom teraz pôsobíme“ (Cleland a kol., 2019). Podmienky v online priestore sa menia a odlišujú v závislosti od platformy. Problém teda nastáva aj pri otázke, či skupina, ktorá nesie status „súkromná“, hoci vstup do nej je prakticky verejný, je rovnakým „súkromným“ priestorom ako tie skupiny, ktoré si zakladajú na prísnej kontrole vstupujúcich členov a členiek.

Autori a autorky (napr. Cleland a kol., 2019; Brownlow a O'Dell, 2002; Hewson, 2015) venujúci/-e sa internetovému výskumu riešia, ako možno danú platformu primerane uznať za otvorenú pre cudzích pozorovateľov, a tak jej obsah využiť pre výskumné účely. Táto otázka bola údajne vždy hlboko kontroverzná. Snaha o jej zodpovedanie si vyžaduje zohľadniť mnohé faktory a konečné rozhodnutie by sa, podľa autorky Claire Hewson, malo riadiť kontextom konkrétnej výskumnej štúdie (2015). Predovšetkým je potrebné zvážiť „riziká poškodenia zúčastnených spôsobené výskumom, napr. prostredníctvom zvýšenia pravdepodobnosti odhalenia a šírenia osobne identifikovateľných informácií (najmä tam, kde sú citlivé, ako napríklad nezákonné činnosti), a pravdepodobných prínosov výskumu“ (Hewson, 2015,

s. 12). Hewson ďalej píše, že pokiaľ ide o prax etického výskumu, zvyčajnou koncepciou je, že všetko, čo je prístupné komukoľvek bez potreby explicitného povolenia je „vo verejnej sfére“. Lenže aj takáto definícia je v prípade mnou zvolenej skupiny diskutabilná.

V rámci odporúčaní Etickej komisie *The Association of Internet Researchers* (AOIR) ako robiť etické rozhodnutia v internetovom prieskume, ktoré spísali Markhan a Buchanan (2012), zaznieva dôležitý postreh pri odlišovaní súkromného a verejného priestoru.

„Ako je uvedené vo verzii z roku 2002 týchto etických smerníc AOIR, <súkromie> je pojem, ktorý musí zahŕňať zohľadnenie očakávaní a konsenzus. Sociálne, akademické alebo regulačné vymedzenia verejného a súkromného ako jasne rozpoznateľnej dvojice už v každodennej praxi neplatia“ (Markhan a Buchanan, 2012, s. 6).

Ľudia môžu zdieľať informácie vo verejnom priestore, ale súčasne môžu očakávať istý stupeň súkromia. Rovnako môžu pôsobiť v súkromnom priestore, ale s vedomím, že informácie môžu byť dostupné pre širšiu verejnosť alebo tretie strany. Títo autori zdôrazňujú, že naše vymedzenia súkromného a verejného priestoru nemusia korešpondovať s vedomím a očakávaniami ľudí, ktorí v nich pôsobia.

Pri koncipovaní internetového výskumu je teda nevyhnutné vopred myslieť na problém výskumu v súkromných skupinách. Niekedy môže riešenie situácie zahŕňať natoľko komplikované otázky (vhodné pre príslušné výskumné pracovisko hostujúce výskum a zodpovedajúcu etickú komisiu), že ohrozia celý pôvodný výskumný zámer. Z tohto dôvodu

je veľmi dôležité starostlivo zvážiť charakter skupiny, účel výskumu a všetky možné riziká. Rozhodovanie o tom, čo je „vo verejnej sfére“, je v zásade zložité a kontextové a v nejednoznačných prípadoch musia výskumníci a výskumníčky uplatniť svoj úsudok na vyhodnotenie celého radu faktorov (ako je uvedené vyššie, napríklad citlivosť údajov), aby urobili vhodné rozhodnutia, ktoré slúžia na minimalizáciu rizík a súčasnú maximalizáciu prínosov (Hewson, 2015).

Informovaný súhlas

Predpokladajme, že sme po zvážení všetkých faktorov a vyhodnotení rizík usúdili, že skupina je súkromným priestorom, ktorý nemôže podliehať výskumným zámerom bez vedomia členov a členiek skupiny rovnako ako verejná. Potom prichádza do úvahy ďalšia etická zásada.

Myšlienka informovaného súhlasu je založená na princípoch individuálnej autonómie a dobrovoľnosti (Tiidenberg, 2018). To znamená, že výskumník/-čka má povinnosť byť „otvorený k účastníkom výskumu vzhľadom na ciele výskumu, možné následky výskumu pre zúčastnené osoby i organizácie a zdroje podpory výskumného projektu“ (EK NSS, 2017). Svojim respondentom a respondentkám musí tiež poskytnúť informácie o metódach a trvaní výskumu. Zároveň majú osoby zúčastnené na výskume právo kedykoľvek svoj súhlas odvolať (Marzano, 2012).

„Väčšina etických usmernení vyžaduje, aby všetky výskumné projekty, ktoré sú považované za výskum ľudských subjektov, obsahovali informovaný súhlas, alebo aby vyslovene požiadali o výnimku“ (Tiidenberg, 2018, s. 470). V prípade klasickej etnografie vykonávanej prostredníctvom metodológie v offline prostredí je to pomerne jednoduché. Pokiaľ sa nezaobráme výnimočne citlivými témami,

získanie informovaného súhlasu pri osobnom kontakte sa uskutoční podpísaním vytlačeného formulára.

Zbierať dáta v skupine, ktorej obsah je uzamknutý a dostupný iba so schválením členstva, predstavuje iný typ etického scenára. Dalo by sa povedať, že ide o dôverné informácie, ktorých zber si pravdepodobne vyžaduje určitú formu informovaného súhlasu na ich získanie, spracovanie a šírenie (Cleland a kol., 2019). Rovnako sa k problematike súkromných skupín vyjadruje aj EK NSS (2017), ktorý jasne definuje:

„Ak bádateľ zhromažďuje dáta prostredníctvom internetu na stránkach a portáloch, ktoré nie je možné jednoznačne považovať za verejný priestor, a neoznámi užívateľom a majiteľom webových stránok prebiehajúci výskum, prípadne od nich nezíska informovaný súhlas s výskumom, je možné považovať jeho výskum za skrytý.“²

Lenže pokiaľ ide o internetový výskum, opäť vstupujeme na pole viacerých nástrah. Po prvé, diskutujúci často vystupujú anonymne. Získanie informovaného súhlasu komplikuje fakt, že väčšina online výskumov obsahuje anonymný proces interakcie (Cleland a kol., 2019). Pod rúškom anonymity nie je niekedy možné identifikovať ani základné údaje o osobe (vek, pohlavie, lokalita, atď.). V takýchto podmienkach nevieme vyhodnotiť dôveryhodnosť údajov na poskytnutom informovanom súhlase. Súčasne nevieme, či respondent alebo respondentka súhlas prečítal/-a s porozumením (Hewson, 2015).

² V rovnakom EK sa píše, že „Skrytý výskum je v zásade problematický a neodporúča sa. V ojedinelých prípadoch sa však môže realizovať, ak speje k spoločenskému úžitku (napr. výskum kriminálnych činností), a zároveň nevedie k poškodeniu osobných práv, povestí či majetkovej ujme subjektov.“ Tu je zrejme na zvážení relevantnej etickej komisie, či uzná, že na takýto výskum je dôvod alebo nie je.

Po druhé, nastáva problém s informovaním všetkých členov a členiek skupiny o vykonávanom výskume a s vyžiadanim informovaného súhlasu. Etika výskumu neumožňuje zbierať dáta v súkromnej skupine bez ich vedomia. Skupina, ktorú som si pre účel výskumu vyhládla, má v súčasnosti zaregistrovaných viac ako päť tisíc užívateľských kont. Podľa správnosti by mal byť s účelom výskumu oboznámený/-á každý člen a každá členka zapojený/-á do diskusie.

Pri niekoľko tisícovom počte užívateľských účtov ide takmer o nereálne očakávanie, ak súčasťou má byť aj podpísanie informovaného súhlasu. Na začiatok by bolo asi dobré identifikovať, kto sa považuje za člena či členku diskusie. Niektoré kontá sú dlho neaktívne v skupine alebo samotnej platforme. Niektoré mohli v minulosti vykazovať aktivitu, ale neskôr bolo ich členstvo deaktivované. Mnohí/-é z členov a členiek sú len pasívnymi čitateľmi a čitateľkami. Časť z nich zostáva aktívna, aj keď iba s malým množstvom príspevkov. Zmes členských kont v sledovanej skupine je rôznorodá. Otázka teda spočíva, ktorí/-é z týchto všetkých užívateľov a užívateľiek sa považujú za členov a členky diskusie? Je nevyhnutné získať informovaný súhlas všetkých ľudí registrovaných v súkromnej skupine? Alebo môžeme členov a členky diskusie zredukovať iba na tie kontá, ktoré zdieľajú alebo v minulosti zdieľali informácie v skupine?

Ak by sme zredukovali informačnú povinnosť na tých, ktorí zdieľajú alebo zdieľali príspevky v skupine (teda na aktívnych diskutérov), stále zostáva obrovské množstvo ľudí, ktorí by mali poskytnúť informovaný súhlas. Vzniká tak súčasne ďalší problém. Ako som vyššie uviedla, niektorí členovia a členky mohli v minulosti pôsobiť ako aktívni účastníci či aktívne účastníčky diskusie a ich dáta by sme radi využili v súčasnosti ako výskumný materiál. No z rôznych dôvodov napríklad opustili skupinu, deaktivovali

účet na portáli alebo jednoducho ho už nevyužívajú. Ako, v takomto prípade, získať informovaný súhlas?

Niektorí autori a autorky zdôrazňujú, že v určitých výskumoch môže byť užitočné osloviť moderátorov a moderátorky platformy, či konkrétnej skupiny, v ktorej chceme uplatniť digitálnu etnografiu. Predtým, ako začneme so zberom dát, stojí za uvažovanie požiadať ich o súhlas s realizáciou výskumu. V tomto prípade treba počítať aj s rizikom, že správcovia či správkyné skupiny môžu vnímať prítomnosť výskumníka/-čky ako rušivý alebo nežiadúci faktor a prístup okamžite zamietnu. Vylúčením výskumníka/-čka stráca prístup k potenciálne dobrému zdroju údajov (Ruihley a Hardin, 2014), čo sa môže negatívne odraziť na výskumnej práci. Pri žiadaní o povolenie môže byť užitočné poskytnúť prehľad výskumnej štúdie a informácie o zhromažďovaní a uchovávaní dát. Umožníme tak moderátorom či moderátorkám skupiny uskutočniť informované rozhodnutie o našej výskumnej aktivite. Práve oni môžu byť kľúčovými a dôveryhodnými osobami, ktoré oboznámia členov a členky skupiny o prítomnosti výskumníka/-čky formou zverejnenia príspevku, v ktorom sa uvedie, že výskumník/-čka požiadal o povolenie na realizáciu projektu a má ich súhlas. Týmto spôsobom bude pravdepodobne spätná väzba členov a členiek online komunity na jeho či jej prítomnosť citlivejšia (Cleland a kol., 2019).

V prípade veľkých skupín, v ktorých je získavanie individuálneho informovaného súhlasu (z vyššie uvedených dôvodov) problematické, by vyžiadanie oficiálneho súhlasu od správcov/správkyn skupiny mohlo predstavovať vhodnú cestu k realizácii výskumu. Otázkou zostáva, či je takýto postup dostatočný z hľadiska etiky výskumu a či súhlas moderátorov a moderátoriek skupiny je postačujúci.

Vzhľadom na všetky vyššie uvedené problémy, či už pri odlíšení súkromného a verejného priestoru alebo s vyžiadanim informovaného súhlasu v súkromnej skupine, som svoj výskum orientovala na nespochybniteľné verejné skupiny, v ktorých členstvo nepredchádza žiadnym stupňom overenia, či schválenia. V prostredí vybranej platformy pôsobí niekoľko verejných skupín, v ktorých je omnoho jednoduchšie dodržiavať etické princípy výskumu. Považujem to však za veľkú škodu z hľadiska kvality dát, pretože spomínaná uzamknutá skupina je, na rozdiel od tých verejných, veľmi aktívna. Diskusie v nej prebiehajú na dennej báze, kým vo verejných skupinách sa nevykazuje takmer žiadna aktivita. Informácie zdieľané v súkromnej skupine predstavujú naozaj kvalitný a hodnotný materiál. Odmietanie očkovania sa cyklicky objavuje ako páľčivá téma a každý výskum v tejto oblasti môže mať spoločenský prínos.

Môj výskum sa snaží priblížiť zastávanie antivakcinačných presvedčení z perspektívy ich zástancov. Snaží sa porozumieť, prečo ľudia udržiavajú tieto presvedčenia napriek vysokým nákladom, ktoré im vznikajú. Tieto náklady majú rôzny charakter, či už ide o psychologické, sociálne alebo ekonomické. Napriek tomu sa zdá, že v niektorých prípadoch ich váha stále nedokáže prevážiť motivácie a benefity protiprúdového³ presvedčenia.

Skúmanie online prostredia verejných skupín ukazuje, že benefity vyplývajúce z participácie v skupine do veľkej miery spočívajú v poskytovaní praktických rád, sprostredkovaní informácií a zdieľaní podpory, ktoré jednotlivcom pomáhajú udržiavať svoj postoj v offline prostredí aj napriek tlaku dominantnej sociálnej normy. Participácia v komunite, v ktorej dochádza k pozitívnej spätnej väzbe, je dôležitým

³ „Protiprúdový“ v práci označuje tendenciu konať alebo zastávať postoje a presvedčenia, ktoré odporujú majoritnej spoločenskej norme.

podporným mechanizmom, zľahčujúcim potenciálne náklady protiprúdového presvedčenia.

Výskum sa snaží zastrešiť túto problematiku z pohľadu ľudí, ktorí sa často stávajú predmetom mainstreamových diskusií. V snahe nastoliť platné normy a komunikačnú politiku nemôžeme prehliadať perspektívu ľudí, ku ktorým sa snažíme prehovoriť. Ak chceme porozumieť antivakcinačným presvedčeniam a ich zástancom, potom je nevyhnutné vytvoriť priestor takýmto výskumom. A to aj vytvorením návrhov riešení etických dilem, ktoré sa tu vynárajú.

Legislatívne problematické témy a etické dilemy

Legislatíva Slovenskej republiky stanovuje povinné očkovanie detí proti niektorým prenosným a závažným ochoreniam. Cieľom povinného očkovania je zabrániť šíreniu závažných chorôb, ochrana zdravia jednotlivca aj populácie prostredníctvom budovania kolektívnej imunity. Očkovanie detí, jeho realizáciu aj priestupok za nepodrobenie sa očkovaniu upravuje niekoľko zákonov, vyhlášok a odborných usmernení. Je to napríklad zákon č. 355/2007 Z. z. o ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia ustanovuje:

„Fyzické osoby sú povinné podrobiť sa v súvislosti s predchádzaním prenosným ochoreniam lekárske vyšetreniam a diagnostickým skúškam, ktoré nie sú spojené s nebezpečenstvom pre zdravie, preventívnemu podávaniu protilátok a iných prípravkov, povinnému očkovaniu, liečeniu prenosných ochorení, izolácii a karanténym opatreniam“ (§51ods.1, písm. d);

„Priestupku na úseku verejného zdravotníctva sa dopustí ten, kto sa bez preukázania závažných zdravotných a/lebo iných lekárom zdôvodnených prípadov nepodrobí očkovaniu, vyplývajúcemu z príslušných právnych predpisov, alebo nariadenému očkovaniu“ (§56 ods.1, písm. a);

„Za nepodrobenie sa povinnému očkovaniu možno uložiť pokutu v súhrnnej výške 331 eur/pre jedného rodiča (obaja spolu 662 eur)“ (§56 ods. 2, druhá veta).

Odmietnutie očkovania sa teda považuje za priestupok, za ktorý môže byť rodič sankcionovaný pokutou. Je to jeden z nákladov antivakcinačného presvedčenia, ktorý rodičom môže vzniknúť. Náklady, ktoré sa tu vynárajú, však nemajú iba finančnú povahu. Ako dôsledok pôsobenia legislatívnych nariadení, ktoré sú súčasťou dominantnej normy, môže ísť aj o sociálne či psychologické náklady.

Už som uviedla, že jednou z mojich výskumných otázok je preskúmať výhody participácie v online skupine na sociálnych sieťach. Ďalšou výskumnou otázkou sa zameriavam na odkrytie nákladovosti antivakcinačného postoja v spoločnosti. Na jednej strane hovoríme o nákladoch, ktoré vyplývajú z protiprúdového presvedčenia, ktoré odporuje dominantnej norme. Ak predpokladáme, že odmietanie očkovania je v spoločnosti vnímané ako dôsledok šírenia konšpiračných teórií, potom ľudia odmietajúci očkovanie môžu čeliť sociálnym a psychologickým nákladom, ako dôsledkom stigmatizácie a ostrakizácie. Skutočnosť, že ide súčasne o presvedčenie odporujúce zákonnej povinnosti, robí otázku ešte významnejšou. Nehovoríme už iba o pocite utláčania, strachu z vylúčenia, či spoločenskom konflikte.

Hovoríme o hľadaní stratégií, ako udržať svoje vlastné presvedčenie navzdory platnej národnej legislatíve.

Počas výskumu, či už v offline alebo online prostredí, sa do popredia dostávajú práve informácie, ktoré stoja na „hrane zákona“. Mojou výskumnickou prioritou však stále zostáva maximálna ochrana respondentiek a respondentov a minimalizácia potenciálnych škôd. Súčasne sa ako osoba dostávam do situácie, v ktorej si musím zabezpečiť vlastnú ochranu a tiež zvažovať, či je v takomto prípade možné postupovať podľa zvyčajných etických štandardov. Najmä pokiaľ ide o informované súhlasy, uchovávanie a sprostredkovanie dát a anonymizáciu osôb zúčastnených na výskume. Každý/-á výskumník či výskumníčka má dbať na to, „aby neohrozil a nepoškodil ľudí a komunity, ktoré skúma“ (EK NSS, 2017). Z tohto dôvodu je nevyhnutné zvážiť niekoľko faktorov.

V tejto časti by som chcela uviesť niekoľko potenciálnych problémov a etických otázok, ktoré by v prípade takýchto výskumov mohli vyskytnúť.

Zákony a ochrana výskumníka

Napriek tomu, že som si od začiatku dizajnovania projektu vedomá prípadných následkov porušovania zákonnej povinnosti v prípade vybranej témy, prekvapili ma niektoré potenciálne etické problémy.

V prvom rade je nevyhnutné overiť si, s akým priestupkom alebo trestným činom prichádza výskumník/-čka do kontaktu. Odmietnutie očkovania v kontexte platnej slovenskej legislatívy nepredstavuje trestný čin, preto nepodlieha oznamovacej povinnosti. To znamená, že ako občianka a súčasne výskumníčka na území Slovenskej republiky som zbavená akejkolvek povinnosti hlásiť informácie, ktoré mi

počas výskumu zveria moji respondenti a respondentky. Napriek tomu sa stále pohybujeme na neistom poli citlivej témy, pretože získané dáta by mohli obsahovať údaje zaujímavé pre príslušné verejné orgány.

Podľa Etického kódexu *Slovenskej asociácie sociálnych antropológov* (EK SASA, 2013), zozbierané výskumné dáta nespádajú pod žiadnu špeciálnu ochranu. Status výskumníka nechráni dáta pred záujmami iných orgánov. Kódex jasne definuje nasledovné:

„Antropológovia a antropologičky by si mali byť vedomí/-é, že s výnimkou veľmi mimoriadnych a zriedkavých okolností nie sú údaje z výskumu v sociálnych vedách, vrátane antropologických údajov, nijako právne privilegované ani chránené a môže sa stať, že budú legálne vyžadované príslušnými verejnými orgánmi“ (*Etický kódex SASA, 2013, s. 14*).

Dáta z terénu môžu potenciálne obsahovať aj informácie o tretích stranách, ktoré nie sú zapojené do výskumu. Či už v internetových alebo v osobných rozhovoroch, ľudia môžu spomenúť konkrétne mená iných ľudí, zdravotníckeho personálu, zamestnancov inštitúcií, ktorí rôznymi aktivitami odporujú očkovacej povinnosti. Tieto osoby sú nevedome vystavené riziku poškodenia v prípade, že príde k vyžiadaniu výskumného materiálu. Aj v takomto prípade je nutné zvážiť riziká a v prípade jeho realizácie ošetriť zber dát tak, aby podobné riziko minimalizoval. Tento etický problém spočíva v tom, že výskumné dáta by mohli potenciálne obsahovať problematický materiál. Z tohto dôvodu je dôležité premyslieť, na aké typy dát sa chce výskumník či výskumníčka v teréne zamerať.

V poslednom rade je potrebné povedať, že poškodenie kohokoľvek zapojeného (priamo, či nepriamo) do výskumu sa dotýka aj výskumníka/-čky. Vo svojich výskumoch sa zaväzujeme maximálne ochrániť svojich respondentov a respondentky a nesieme zodpovednosť za ich bezpečnosť a prospech. Pred uskutočnením každého rozhovoru som informátorom a informátorkám vysvetlila cieľ mojej dizertačnej práce, vysvetlila spôsob spracovávania a uchovávanía dát a sľúbila im maximálnu bezpečnosť. V mojom záujme, tak ako aj v záujme každého výskumníka a výskumníčky, je tento záväzok dodržať a viesť etický výskum so zreteľom na blaho zúčastnených osôb. V prípade, že by prišlo k akémukoľvek narušeniu etického procesu a informátori či informátorky by sa dostali do ohrozenia, dôsledky by znášal/-a aj výskumník/-čka. Bremeno zodpovednosti tiež v plnej miere znáša pracovisko hostujúce či garantujúce výskum. Poškodenie osôb zúčastnených na výskume je vážnym etickým prešľapom a utrpí dobré meno, celý výskum aj dôvera. A k tomu všetkému sa môžu pridať aj vnútorné pocity frustrácie, zlyhania alebo výčitiek svedomia výskumníkov a výskumníčok. Z toho dôvodu je nevyhnutné dobre zvážiť etický a výskumný dizajn a urobiť také kroky, ktoré môžu prispieť k maximalizácii ochrany aj v prípade tém, ktoré sa pohybujú na hrane zákona.

Anonymizácia osôb zúčastnených na výskume

Vzhľadom na citlivý obsah informácií, ktoré by mohli potenciálne poškodiť respondentov alebo respondentky, je nevyhnutné zabezpečiť ich úplnú anonymitu. Anonymita znamená, že osoba zúčastnená na výskume nebude prostredníctvom zozbieraných dát identifikovateľná, zvyčajne

sa zabezpečuje odstránením mien a iných osobných údajov (Tiidenberg, 2018).

V prípade dát zozbieraných prostredníctvom klasických offline metód, mám na mysli anonymizáciu jednotlivcov na takom stupni, keď ani ja ako výskumníčka nebudem môcť rozoznať, o ktorého respondenta alebo respondentku v dátach ide. K takémuto kroku som sa rozhodla z dôvodu, aby som jednotlivé nahrávky a prepísané rozhovory nevedela priradiť ku konkrétnym osobám. Z hľadiska naplnenia cieľa môjho výskumu to neovplyvní analýzu dát ani výsledky výskumu. Nahrávky rozhovorov nie sú označené menom ani žiadnym iným identifikačným znakom, iba náhodne pridelenými znakmi. V rámci rozhovorov nie sú spomenuté mená zúčastnených osôb. Všetkých respondentov a respondentky som požiadala o anonymizáciu ľudí aj miest, o ktorých budú v rozhovore rozprávať. Tieto kroky na dosiahnutie maximálnej anonymity považujem pri zbere veľmi citlivého a potenciálne rizikového materiálu za nevyhnutné.

Pokiaľ ide o anonymizáciu dát získaných v online priestore, vynára sa problém súvisiaci s vystopovateľnosťou týchto informácií. V prípade získavania veľkých kvantifikovaných dát je riziko nižšie. No v kvalitatívnom výskume, keď sa zameriavame na zber písaného textu v diskusiách, sa riziko stupňuje (Hewson, 2015). Dáta sú uchovávané v prostredí internetu a aj keď sa pokúsime anonymizovať autorov a autorky daných vyjadrení, stále sú tieto vyjadrenia dohľadateľné. Je preto na zvážení, ktoré dáta bude výskumník/-čka vo svojich prácach citovať.

Opäť sa dostáva do popredia otázka odlíšenia súkromného a verejného priestoru, ktorú je nevyhnutné zohľadniť pri používaní zozbieraných údajov. Ak je skúmaný terén uznaný za verejný, tak práca s dátami nemusí predstavovať významný problém. Rovnako citovanie verejne napísaných

vyjadrení nepredstavuje etický problém ani v prípade dohľadania diskusie. Ak však dáta zbierame v súkromnom priestore, potom sa opäť vraciame k problému získavania informovaného súhlasu. Súčasne je dôležité zodpovedne usúdiť, ktoré vyjadrenia môžeme bezpečne použiť pre svoje vedecké práce.

V niektorých prípadoch je z hľadiska ochrany a anonymity respondentov a respondentiek na mieste pristúpiť skôr k parafrázovaniu vyjadrení (Cleland a kol., 2019). Tak sa môže výskumník či výskumníčka vyvarovať aj problému s vystopovateľnosťou konkrétnych výrokov.

Osobné údaje a problém informovaného súhlasu

„Informovaný súhlas je dokument, ktorý pred účasťou na výskume podpíše alebo inak dokázateľne odsúhlasí každá kompetentná osoba, ktorá súhlasí so svojou účasťou na výskume“ (EK SASA, 2013, s. 5). Vzhľadom na zachovanie úplnej anonymity a ochrany respondentov a respondentiek som pristúpila k zberu informovaných súhlasov ústnou formou. Písomný dokument informovaného súhlasu štandardne vyžaduje vyplnenie osobných údajov, v ktorých ľudia priznávajú svoju identitu. Výskumník/-čka tak disponuje materiálom, ktorý je v rozpore s anonymizáciou. Počas realizácie môjho výskumu som sa stretla s explicitným odmietnutím vyplnenia takéhoto dokumentu. Pri skúmaní citlivých spoločenských tém sa dá vopred predpokladať, že jednotlivci sa nemusia cítiť komfortne s odhaľovaním svojej identity ani pod príslubom dôvernosti. „Dôvernosť sa definuje ako prístup a zdieľanie osobných informácií len v súlade s poverením danej osoby, čo zahŕňa uistenie účastníkov, že ich údaje nebudú prístupné nikomu inému okrem výskumníkov“ (Tiidenberg, 2018, s. 472). V prípade

odmietnutia podpisu písomného dokumentu, môže byť omnoho prijateľnejšie pristúpiť k získaniu informovaného súhlasu ústnou formou, napríklad prostredníctvom audiozáznamu v rámci výskumného interview. Takýto prístup schvaľuje aj EKNSS (2017), v ktorom sa uvádza: „Bádatel' dbá, aby získal informovaný súhlas v primeranej forme (ústny, písomný).“

Ochrana a zachovanie bezpečnosti osôb zúčastnených na výskume je jeden zo základných etických princípov. Rovnako dôležitá je aj ochrana samotného/-ej výskumníka/-čky. Na zodpovednosti každého bádateľa a bádateľky teda zostáva dôkladné premyslenie etických problémov a rizík, najmä ak sa rozhodne otvárať spoločenské otázky dotýkajúce sa legislatívnych nariadení. Každý etický kódex upozorňuje na nevyhnutnú znalosť zákonov v krajine, v ktorej sa výskum uskutočňuje. Výskumník/-čka by mal/-a teda prehodnotiť realizovateľnosť výskumu na základe etických princípov aj platných legislatívnych nariadení.

Budovanie dôvery vo výskume stigmatizovaných skupín

Viacere štúdie ukazujú, že označenie „konšpiračný teoretik“ alebo len prívlastok „konšpiračné“ vyvoláva negatívne dojmy a predstavuje doslova urážlivé označenie. „Spoločenské vnímanie konšpirácie v západných kultúrach sa zdá byť, vo všeobecnosti, považované za hanlivé“ (Lantian a kol., 2018, s. 940). Spoločenská mienka o konšpiračných teoretikoch je často stereotypne zameraná na úvahy o paranoidných myšliach (Harambam a Aupers, 2017). Je potom pochopiteľné, že hovoríme o *spoločenskej stigme* (Lantian a kol., 2018; Harambam a Aupers, 2017; Wood a Douglas, 2013, Husting a Orr, 2007), ktorá môže mať na jednotlivcov negatívny dopad. Experimentálne výskumy,

ktoré sa zameriavali na skúmanie tohto fenoménu ukazujú, že toto označenie v ľuďoch vyvoláva strach zo spoločenského odsúdenia a vylúčenia.

V súvislosti s konšpiračnými teóriami sa často objavuje téma odmietania očkovania. Napríklad, informačný portál o očkovaní, zriadený Slovenskou epidemiologickou a vakcinologickou spoločnosťou, na svojej stránke ockovanieinfo.sk uvádza takéto vyjadrenie:

„Slovenské antivakcinačné hnutie, ktoré vychádza, rovnako, ako iné európske aktivity podobného druhu z konšpiračných teórií, bludných informácií a zmanipulovaných štúdií a nerešpektuje stovky a tisíce odborných vedeckých publikácií týkajúcich sa očkovania, vyvolalo v ostatných rokoch vlnu spochybňovania účinnosti očkovania medzi mamičkami“.

Pre lepšie pochopenie antivakcinačných postojov je potrebné brať do úvahy, že ľudia odmietajúci povinné očkovanie detí nevytvárajú homogénnu skupinu názorov a predstáv. Rodičia, bez ohľadu na rôznorodé osobné motivácie, zdieľajú podobné sociálne náklady a stretávajú sa s podobnými reakciami. Ako dôsledok vopred nastavených očakávaných reakcií v spoločnosti si budujú rôzne stratégie, ako sa s týmito reakciami vysporiadať. A toto môže predstavovať problém pre výskumníka/-čku, ak prichádza z prostredia, ktoré ich stigmatizuje a pred ktorým sa jeho respondenti a respondentky dlhodobo chránia. Vo výskume stigmatizovaných skupín je veľmi zásadná otázka budovania dôvery a vzťahu s osobami, ktoré sa snažíme osloviť. Ak sú si sami participanti a participantky vedomí tejto stigmaty, ak pociťujú negatívne emócie pri slove „konšpiračná teória“, potom musí

výskumník/-čka zvážiť, ako bude s týmto termínom narábať. V prvom rade si musíme ako výskumníci byť vedomí pocitov, ktoré môžu nami používané termíny v ľuďoch vyvolávať.

Nadviazanie prvej komunikácie je kľúčové pre úspešné budovanie dôverného vzťahu, ktorý je počas výskumu nevyhnutný. Z tohto dôvodu je dôležité ošetriť používaný jazyk tak, aby nevyvolával odpor a neistotu. Súčasne však platí, že participant a participantky musia byť riadne oboznámení s cieľmi a zámerom našej práce. Jeden zo základných princípov etického výskumu je transparentnosť: „Bádateľ dbá na to, aby vo všetkých situáciách dodržiaval transparentnosť a česť ohľadom cieľov a dôsledkov výskumu“ (EK NSS, 2017).

Tu sa však môže javiť problematické používanie pojmu „konšpiračná teória“, ktorý má negatívne konotácie a neopatrné zaobchádzanie s týmto termínom môže postaviť múr medzi výskumníka/-čku a respondenta/-ku. Uvedomiť si treba aj to, že dôveryhodnosť môže byť narušená aj samotnou výskumníckou pozíciou, ktorá môže vyvolávať pocity skepsy u respondentov a respondentiek. Pri plánovaní výskumu treba zohľadniť aj komunikačný aspekt a vopred si ujasniť používaný naratív tak, aby bol dostatočne citlivý a rešpektujúci voči osobám, s ktorými komunikujeme a súčasne, aby sa zachovala transparentnosť výskumu.

Záver

Hlavná zásada, ktorá sa opakuje vo všetkých usmereniach a etických kódexoch je, že výskumník či výskumníčka by mali vždy posúdiť kľúčové relevantné faktory a „zabezpečiť, aby sa etické postupy a záruky implementovali tak, aby boli úmerné úrovni rizika a potenciálnej ujme účastníkov“ (BPS, 2021, s. 9).

V tejto kapitole som priblížila niektoré etické problémy, s ktorými som sa stretla počas dizajnovania môjho výskumu. Zhrnula som niekoľko faktorov, ktoré ovplyvňujú realizáciu výskumu na internete, skúmanie potenciálne legislatívne problematickej témy, a nakoniec som upozornila na budovanie dôverného vzťahu pri skúmaní stigmatizovaných skupín. Zvážiť treba tiež spôsob uchovávania dát a ich sprostredkovávanie tretím osobám. V mojom výskume som sa napríklad rozhodla nevyužiť služby prepisovania rozhovorov inými osobami. Ďalej je vhodné zamyslieť sa nad poskytovaním dát do archívov, aby boli prístupné ďalším výskumníkom a výskumníčkam. Je na individuálnom zvážení, aké riziko spočíva v zdieľaní výskumného materiálu. Rovnako majú respondenti a respondentky právo vymedziť sa voči takýmto postupom.

Na základe špecifík môjho terénneho výskumu sa domnievam, že pri riešení niektorých etických dilem niekedy nepomôže ani listovanie v jestvujúcich a platných etických kódexoch. Najmä, ak otvárame témy, ktoré sa vymykajú z klasického rámca výskumov. O to väčšie dilemy vznikajú pri eticky citlivých témach, akou je tá moja. Vo výskume na internete a celkovo v etnografii online zostáva riešenie mnohých otázok nejednoznačné. V tomto zmysle platí, že

„zodpovednosť v konečnom dôsledku nesie výskumník/-čka a jeho/jej príslušná etická komisia za zabezpečenie implementácie a etického prístupu k online výskumu. Každá online metodológia predstavuje iný súbor etických výziev, ale ak sa uskutoční správne, výskumný projekt bude pravdepodobne prínosom pre obe strany“ (Cleland et al., 2019).

Etické kódexy pomáhajú výskumníkom orientovať sa v medziach etiky, majú byť nápomocné pri riešení etických problémov a pri uvažovaní o ich možnom riešení. Nikdy však nemôžu pokrývať všetky špecifiká, ktoré vznikajú pre realizácii konkrétnych výskumov. Pre tieto prípady disponujú inštitúcie etickými komisiami, ktoré sú pripravené riešiť potenciálne alebo aktuálne výskumnícke dilemy. No nakoniec bude výskumník/-čka vždy tou zodpovednou osobou, ktorá učiní rozhodnutia a aplikuje postupy.

„Reputácia a dobrá povesť antropologického výskumu, antropológov a antropologičiek bude vždy vychádzať z ich konkrétneho a individuálneho správania, a nie z etických kódexov ich profesionálnych združení alebo akademických inštitúcií“ (EK SASA, 2013, s. 19).

Napriek eticky náročnému výskumu som neupustila od pôvodného výskumného zámeru. Práca, ako je táto, poskytuje dôležitý priestor pre zraniteľnú skupinu ľudí, ktorej hlas sa v mainstreamovej spoločnosti často potláča. Na jednej strane cítime potrebu aplikovať rôzne komunikačné stratégie na ochranu spoločenského zdravia a kolektívnej imunity, súčasne však volíme postupy, ktoré tento účel nespĺňajú. Spomeňme si napríklad na pojem „dezolát“, ktorý sa stal politickým nástrojom na označenie ľudí odporujúcich epidemiologickým opatreniam počas pandémie Covid-19. Môj výskum sa zameriava na zmapovanie prežívania ľudí, ktorí odporujú hlavnej spoločenskej norme. Idú takzvané proti prúdu a to ich stavia do spoločenskej pozície, ktorá je často vysoko nákladná a nesie so sebou mnohé riziká. Ak chceme správne komunikovať smerom k týmto skupinám, musíme

porozumieť ich vlastným motiváciám a vnútornému prežívaniu. Preto by mali mať výskumy, ako je ten môj, podporu a priestor na realizáciu.

Ako výskumníčke mi zostávalo vysporiadať sa s etickými otázkami. Pre účely výskumu som najskôr vylúčila skúmanie súkromných uzavretých skupín, pretože, ako som uviedla, etika výskumu je v tomto prípade sporná. Nadalej však sledujem komunikáciu a dynamiku v nich a premýšľam nad možnosťami využitia dát spôsobom, ktorým neohrozím existujúcu komunitu a súčasne zvýším kvalitu výskumných údajov. V súčasnosti sa pokúšam riešiť otázku parafrázovania diskusných príspevkov a tiež využitie zozbieraných dát v analýze bez uvedenia ilustračných citácií. Vzhľadom na to, že ide o významný a dominantný priestor pre neočkujúcich rodičov, považujem za nevyhnutné tieto dáta zahrnúť do výskumu. Zatiaľ eticky najcitlivejšou cestou sa zdá využitie možnosti parafráz a všeobecného zhrnutia v závere prác tak, aby žiadny respondent a respondentka nemohli byť identifikovaní.

Výskumné dáta uchovávam pre seba a svoje potreby. V súčasnosti ešte nie je jasné, či po ich prepísaní budú nahrávky zmazané a ponechám si iba prepísaný materiál. Vzhľadom na to, že nahrávky obsahujú ústne súhlasy s výskumom, je to ďalšia dilema, ktorá stojí za zváženie. Pri prepise rozhovorov sa budem zameriavať aj na odstránenie konkrétnych mien a lokalít, ktoré informátori a informátorky spomenuli. Vyčistenie výskumného materiálu od konkrétnych údajov pomôže zvýšiť ochranu ľudí – aj tých, ktorí sa do výskumu dostali nevedome.

Jeden z diskutovaných etických otáznikov je aj voľba naratívu pri prezentovaní výskumných cieľov a zámeru respondentom a respondentkám. Osobne som sa stretla s rôznymi reakciami, no vo väčšine prípadov

termín „konšpiračná teória“ vyvolával istý moment napätia v diskusii. S týmto termínom musím zaobchádzať naozaj starostlivo a citlivo. Predovšetkým si dávam záležať na tom, aby som hneď úvodom odbúrala dojem, že mojich respondentov a respondentky posudzujem ako konšpiračných teoretikov a teoretičky. Vo svojom vysvetľovaní sa snažím zdôrazniť, že neposudzujem, či to alebo ono je konšpiračnou teóriou. Zaujímam sa o ich prežívanie, pocity, sebaužívanie a osobné skúsenosti v spoločnosti, ktorá často tieto nálepky používa.

Vo vzťahu k respondentom a respondentkám som upustila aj od striktnej výskumníckej pozicionality. Do diskusií vstupujem aj ako rodič a matka, ktorá vie zdieľať strach a voľbu určitých rozhodnutí a tiež porozumieť normatívnemu tlaku okolia. Usúdila som, že v takomto type výskumu môže byť omnoho užitočnejšie vystupovať úprimne ako človek s rovnakými skúsenosťami. Otvorený a empatický prístup zbavený akýchkoľvek morálnych súdov, naopak – zameraný na skutočné porozumenie vnútorných motívácií jednotlivcov, je cesta k otváraní významných a citlivých spoločenských tém.

Literatúra

- Beňušková, Z. (2009). Premeny metód, techník a záznamov výskumu na pozadí dejín slovenskej etnológie. *Slovenský národopis*, 57(3), 300–10.
- BPS. *Ethics guidelines for internetmediated research*. (2021) British Psychological Society. https://explore.bps.org.uk/binary/bpsworks/64374754e0c1dd30/5a757d7c2d39a9837f0eedec1b9ba28fa5e9e38f0bffa9950b678ab727803959/rep155_2021.pdf
- Brownlow, C., O'Dell, L. (2002). Ethical issues for qualitative research in on-line communities. *Disability & Society*, 17(6), 685–94. DOI: <https://doi.org/10.1080/0968759022000010452>
- Cleland, J., Anderson, C., Aldridge Deacon, J. (2018). Islamophobia, war and non-Muslims as victims: An analysis of online discourse on an English Defence League message board. *Ethnic and Racial Studies*, 41(9), 1541–57.
- Cleland, J., Dixon, K., Kilvington, D. (2019). *Online Research Methods in Sport Studies*. London: Routledge. DOI: <https://doi.org/10.4324/9780367809300>
- Dodor, E. A., Kelly, S. (2009). “We are afraid of them”: Attitudes and behaviours of community members towards tuberculosis in Ghana and implications for TB control efforts. *Psychology, Health & Medicine*, 14(2), 170–9. DOI: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13548500802199753>
- EK NSS. *Etický kódex Národopisnej spoločnosti Slovenska*. (2017). Národopisná spoločnosť Slovenska. <http://www.nss.sav.sk/wp-content/uploads/EtickýKodexNSS.pdf>
- EK SASA. *Etický kódex SASA*. Slovenská asociácia sociálnej antropológie (2013). <https://docs.google.com/document/d/1AR-B2uuyczK17xuWaWCohy20c4YlucLO/edit>
- Galiová, Z. (2003). Súčasné povesti a fámy – možnosti výskumu v rámci internetovej komunikácie. *Etnologické rozpravy*, 10(2), 81–93.
- Goffman, E. (2003). *Stigma: Poznámky o spôsoboch zvládání narušené identity*. Praha: Slon.
- Harambam, J., Aupers, S. (2017). “I Am Not a Conspiracy Theorist”: Relational Identifications in the Dutch Conspiracy Milieu. *Cultural Sociology*, 11(1), 113–29. DOI: <https://doi.org/10.1177/1749975516661959>
- Hewson, C. (2015). Ethical issues in digital methods research. In H. Snee, Ch. Hine, Y. Morey, S. Roberts, H. Watson (Eds.), *Digital Methods for Social Science: An Interdisciplinary Guide to Research Innovation* (s. 206–21). London: Palgrave Macmillan. DOI: <https://doi.org/10.1057/9781137453662>
- Husting, G., Orr, M. (2007). Dangerous Machinery: “Conspiracy theorist” as a transpersonal strategy of exclusion. *Symbolic Interaction*, 3(2), 127–50. DOI: <https://doi.org/10.1525/si.2007.30.2.127>

- Informačný portál o očkovaní. Slovenské lekárske authority za povinné očkovanie. <http://www.ockovanieinfo.sk/clanok-sk-1-79-Slovensk-lekrske-autority-za-povinn-okovanie>
- Jolley, D., Douglas, K. M. (2017). Prevention is better than cure: Addressing anti-vaccine conspiracy theories. *Journal of Applied Social Psychology*, 47(8), 459–69. <https://doi.org/10.1111/jasp.12453>
- Kozinets, R. (2010). *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. London: Sage Publications.
- Lantian, A, Mullert, D., Nurra, C., Klien, O., Berjot, S. a Pantazi, M. (2018). Stigmatized belief: Conspiracy theories, anticipated negative evaluation of the self, and fear of social exclusion. *European Journal of Social Psychology*, 48(7), 939–54. DOI: <https://doi.org/10.1002/ejsp.2498>
- Markham, A. N., Buchanan, E. (2012). *Ethical Decision-Making and Internet Research, Recommendations from the AOIR Ethics Working Committee* (Version 2.0). <https://aoir.org/reports/ethics2.pdf>
- Marzano, M. (2012). Informed consent. In Jaber F. Gubrium, James A. Holstein, Amir B. Marvasti, Karyn D. McKinney (Eds.), *The SAGE Handbook of Interview Research: The Complexity of the Craft*. London: Sage (s. 443–56). DOI: <https://doi.org/10.4135/9781452218403>
- Miller, D. (2018). Digital anthropology. In F. Stein (Ed.), *The Open Encyclopedia of Anthropology*. London: University College London. DOI: <http://doi.org/10.29164/18digital>
- Rode, H. (2016). To Share or not to Share: The Effects of Extrinsic and Intrinsic Motivations on Knowledge-sharing in Enterprise Social Media Platforms. *Journal of information technology*, 31(2), 152–65. DOI: <https://doi.org/10.1057/jit.2016.8>
- Ruihley, B. J., Hardin, R. (2014). Sport fans and online data collection: Challenges and ethics. *Journal of applied sport management*, 6(3), 1–15.
- Tiidenberg, K. (2018). Ethics in digital research. In U. Flick (Ed.), *SAGE Handbook for Qualitative Data Collection*. London: Sage, (s. 466–81).
- Wood, M. J., Douglas, K. M. (2013). “What about building 7?” A social psychological study of online discussion of 9/11 conspiracy theories. *Frontiers in psychology*, 4(409), 1–9. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00409>
- Zákon č. 355/2007 Z. z. o ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia (2007). <https://www.epi.sk/zz/2007-355>

IV. MARIAN DEVOTION IN POST-COMMUNIST BELARUS:

Ethical Issues in Field and Desk Research¹

Bahdan
Serdziuk

The study of religious dogmas and practices goes hand in hand with numerous ethical questions and dilemmas. A scholar from the field of religious studies faces ethical issues both at the stage of collecting material during field research and during the analysis of the collected data and the preparation of research results for publication. In this chapter, I will address the ethical issues that I encountered in practice while studying the veneration of the Virgin Mary² in post-communist Belarus. Field research was carried out in the spring and summer of 2023.

This chapter begins by delving into the ethical foundations underlying the concept of *lived religion*, which emerged from a desire to address the ethical and methodological shortcomings of previous research paradigms such as *folk religion* and *folk beliefs*.

The chapter then considers practical ethical issues related to the researcher's personal faith. The possible influence of the researcher's manifestation of his or her religious views on field research and access to data and informants is explored.

The chapter also raises the issue of responsibility for maintaining the confidentiality and anonymity of interlocutors. The narrative delves into the practical nuances and complexities associated with the anonymization of church workers and priests.

The issue of informed consent arises as another ethical consideration, especially in the context of obtaining signatures on official consent forms. The study addresses issues related to cultural contexts where signing official

1 The chapter is published within the project VEGA 2/0104/23 „Marian devotion in Slovakia in the 21st century as a part of the enchantment of postmodern post-socialistic Europe (ethnographic perspective)“.

2 For Marian devotion in post-communist Europe see edited volume *Traces of the Virgin Mary in Post-Communist Europe* (Zachar Podolinská, Ed., 2019) and the introductory chapter (Zachar Podolinská, 2019, pp. 16–55).

documents may be met with resistance, finding a delicate balance between ensuring informants understand the study and respecting their hesitations.

Finally, the chapter concerns the ethical imperative of preventing harm. In particular, the issue of balancing the researcher's role in presenting objective results with the desire not to cause harm to the church is seen as one of the key ethical dilemmas that a researcher of Christian churches may face.

This chapter ends with several practical notes on the ethical use of terms when publishing materials in Russian or working in the field. The importance of becoming familiar with the emic terminology and church sociolect is emphasized.

I hope that this reflection can be a useful contribution to the research of religiosity in post-Soviet countries and CEE countries (e.g., Borowik, 1999; Demerath, 2000; Borowik a Tomka, 2001; Pollack, 2003; Agadjadnian, 2006; Rosta, 2012; Müller, 2008; Nešpor, 2004; Podolinská, 2010; Podolinská et al., 2013; Václavík et al., 2018; Zachar Podolinská, et al., 2019, etc.). Obviously, it is impossible to completely avoid ethical issues and dilemmas in the course of the study of religion, however, it seems that by better understanding the processes into which the study of religiosity is built in the post-Soviet space, it is possible to reduce the risk of falling into many ethical traps.

Ethical Foundations of the “Lived Religion” Concept

I'll start with a little reflection on the ethical foundations of the chosen theoretical concept, that represents the core theoretical framing for my PhD thesis. It is important to note that the very concept of *lived religion* arose as a response to the ethical issues connected with research concepts of *folk*

religion and *folk beliefs*, that have been actively developing in the social sciences since the middle of the 20th century. In general, the emergence and development of these concepts was associated with the transition of scientific interest from the study of macro-level, tracing the “phenomena” and “processes” to the study micro-level, tracing the local manifestations of social reality and individual actors and their concrete agency in the given field.

“Folk beliefs” were seen as a syncretic form of religiosity, differing in ideas and practices from the “official” creed of the confession (Primiano, 1995). According to D. Yoder, the term “folk religion” itself arose in the first half of the 20th century and is associated with the name of the German Lutheran theologian Paul Drews (Yoder, 1990). In the didactic article *Religiöse Volkskunde, eine Aufgabe der praktischen Theologie* (1901) Drews sought to show graduates of the Protestant seminary that in real life they would have to deal with people whose faith differed significantly from the provisions of the catechism. Later, this concept was borrowed from theology by historians, sociologists and ethnologists. The concept of “folk religion” allowed researchers to expand the scope of the study of beliefs and practices and pay attention to what lay beyond religious texts and church sacraments (Hall, 1997, p. 8).

Towards the end of the 20th century, the concept of “folk religion” began to be critically rethought from both a methodological and ethical point of view. The main criticism was that the concept is evaluative in nature, inherited from theology. In particular, “folk religion” was presented by researchers as a kind of distortion, a sort of deviation from the “pure form” of orthodoxy (Primiano, 1995). This perception gave rise to the following dichotomies: elitist versus popular, “philistine”; high religion versus low (profane); enlightened,

written religion versus unenlightened, pagan, “semi-pagan”, magical, and so on. In other words, the religious practices of non-specialists (non-priests) were deliberately discredited because they were considered by researchers as an inferior, deviant religion (e.g., McNeill, 1933; Clements, 1978, 1983; Idiatullov, 2016; Ustimenko, 2017). In addition, this approach gave rise to significant terminological problems when studying so-called “non-Abrahamic religions” (Yoder, 1990). At the end of the 20th century, the methodological vulnerability of the approach and its ethical dubiousness posed the task of religious scholars to search for alternative definitions and concepts.

One of the alternative approaches was the concept of lived religion, developed by such researchers as R. Orsi, D. Hall, M. B. McGuire and others. This is a holistic approach according to which, *lived religion* is religion in action, experience, practice and understanding of individuals and groups, embedded in the context of life (e.g., Hughes, pp. 153–5).

The concept of “lived religion” found followers among ethnologists due to its impartiality and “democraticism”. It perceives the laymen as significant actors in the religious field. It also pays attention to religious practices and meanings that arise, including in non-specialized places—in homes, workplaces, public spaces, etc. An important component of the concept of lived religion is increased attention to the transmission of an emic perspective. Researchers strive to show the religious world alive—as it is seen through the eyes of believers and try to avoid the unnatural “squeezing” of religious practices into the dry framework of research desk terminology (Niedźwiedź, 2016).

This approach allows a symmetrical and non-evaluative approach to the study of both institutional and non-institutional religious practices, and in my opinion, is more acceptable from an ethical point of view.

Researcher’s personal faith

Without a doubt, the personal belief or disbelief of a researcher should in no way interfere with the researcher’s work or influence the objectivity and integrity of his or her publications. In the history of science, both religious scientists and atheist scientists equally find their place, who carry out research with equal quality and are recognized professionals in their field (Krivovichev, 2019).

One of the first and fundamental practical ethical questions that I encountered when studying Marian devotion in post-communist Belarus was the question of the personal faith and beliefs of the researcher.

In studies of religion, this issue manifests itself in a number of aspects: from the problem of building a trusting relationship with an interlocutor to the question of the possibility of an objective interpretation of data by the researcher. In religious studies, the direct question has been repeatedly posed: “can a believer study religion?” (Kodenev, 2008) or—as the phenomenologists of religion (R. Otto, J. Wach, W. R. Smith, etc.) had proposed—the opposite question: “can a person study religion without experience of meeting the Sacred?”. However, when raising such questions in their works, the authors of religious studies primarily had methodological difficulties in mind, not ethical ones. That is, the question of the researcher’s personal faith was understood in the context of a discussion about the need for empathy or “inside lenses” as one of the main methods of religious studies.

In anthropological studies of religiosity, where the research is based primarily on direct interaction with believers, the question of the researcher’s religious affiliation is sometimes more practical. Sometimes the answer to it can

either open the door for a scientist to the community under study or build an insurmountable wall. An ethical dilemma arises when the researcher understands that the fullness of access to the data that he receives depends on how he shows his attitude to the transcendent.

Such difficulties arise less often when studying non-religious aspects of society. Regarding religious experiences, there is a serious possibility that such an intimate topic may be closed to a “stranger” who does not share the religious views of the community being studied. And yet radical closeness from the outside observer is probably more common in religious minority communities. In particular, the Belarusian researcher of Buddhism, S. I. Shatrausky, notes that he has repeatedly encountered refusals to conduct interviews with Belarusian Buddhists who did not want to talk about their faith with an “external” person who does not share their faith (2018, p. 143).

When preparing to research the veneration of the Virgin Mary/Theotokos in Belarus, I assumed that I would also often be asked the question about my religious affiliation. However, during my field research I rarely had to report my views. This is probably due to the fact that, as part of the research, I dealt with representatives of traditional Christian denominations in Belarus—Catholics and Orthodox. Here, probably, there was an “assumed affiliation” effect that A. Halemba encountered while studying Greek Catholic communities in Ukraine: she only said that she came from Poland and respondents automatically considered her as a Catholic, without asking a question about her religiosity (although in her book A. Halemba notes that she is not a Catholic) (2015, p. 30). Similarly, in my case, when I conducted interviews in Orthodox communities, I sometimes assumed that they were openly talking to me about their

own spiritual issues or about the internal problems of the church, because they automatically considered me a member of the church. Moreover, the priests were happy to express to me their critical views of the church administration, once I revealed that I was a graduate of the theological faculty.

I must note that despite my deep familiarity with Orthodox theology and culture, I do not fully share the Orthodox doctrine and therefore cannot frankly call myself Orthodox. In this regard, an ethical issue arose: should I always make a disclaimer in advance before the interview that I am not Orthodox?

In solving this issue, I decided to follow the path of A. Halemba (2015, pp. 30–3) and not to manifest my own religious views until I am asked a direct question about my faith. In general, such a position is not hypocrisy or deception, as long as the researcher does not seek to pretend to be someone he or she is not. So, for example, knowing that only Orthodox Christians are allowed to participate in such parts of the liturgy as communion and confession, I did not take part in them so as not to “pretend to be (fully) Orthodox”.

I must note that while conducting research in Orthodox communities, I only received a question about religious affiliation twice. In one case, having answered that I could not call myself Orthodox, I received from a deacon informant a refusal to provide information about the phenomenon of special “monastic petitions” at a prayer service. The interlocutor motivated his refusal by the fact that this information would “make a non-Orthodox person a victim of the devil”.

In another case, I first received a refusal to a request to stay at the Zhyrovichi Orthodox monastery (Belarus, 2023, Grodno region, western part of Belarus), but then, when I said that I wanted to participate in the *palomnichestvo* (rus.,

“pilgrimage”), I received permission to stay at the monastery and even some advice on pious participation in this pilgrimage. In this case, I was probably mistaken for a “seeker of God,” that is, the “assumed affiliation” effect again worked, and I was mistaken not for an anthropological researcher (which I am) but for someone else— a seeker of God. A similar assumed affiliation with “one seeking God” is described by S. Harding. Beginning her fieldwork, she openly declared to the group of born-again Christians she was studying that she was not a born-again Christian, after which she began to be perceived as “one seeking God”, that is, she became the object of mission and preaching (2000, p. 40). This case shows that one false assumed affiliation can easily be replaced by another. Thus, in my opinion, the ethical tasks of the researcher should not include the opposing of all probable and alleged misconceptions of interlocutors about him/her.

Anonymization of Interlocutors

One of the most important ethical tasks of a researcher working with personal data of respondents is maintaining the confidentiality of personal information of informants and their anonymity. This issue is very relevant in anthropological research. I believe that it would not be superfluous to address this issue and present my practical experience of encountering the problem of anonymization of my interlocutors when studying religiosity in Belarus.

In general, in my research this task was very important and came to the fore. The first thing to note is that religious beliefs can be very personal, intimate, and interlocutors, particularly in Belarus, may have significant concerns about confidentiality. At the same time, it is interesting to note that many Belarusians today are taking only the first steps

in becoming familiar with institutional forms of religiosity. Coming for the first time to a monastery or to a holy spring, such pilgrims are concerned that they are probably doing everything “wrong”: they are afraid that they cross themselves “wrong”, kiss icons “incorrectly”, speak and think “incorrectly”, or “not in a perfect way”. In this regard, during field research, I encountered several times a situation when an interlocutor during an interview begins to worry that he or she said something “wrong”, “not prescribed”, “officially not correct”, “unchurchly”. Sometimes the interlocutor interrupted the interview with the words: “Oh, I told you something stupid. I don’t know anything. Don’t write down anything else, otherwise everyone will think that I’m some kind of fool” (Natalya-ORX-1967).³ In such cases, it helped me to remind the interlocutor that all data is strictly anonymous. And yet, sometimes it was necessary to repeat several times that the real surname and other personal data of the interlocutor will not be published anywhere in disclosed form.

We have to take into account, that strong form of fear of de-anonymization when talking about religion is probably related to the Soviet past of Belarus. During the reign of official state atheism in the republic, religious views could significantly complicate a person’s life. The history of Soviet Belarus has many examples of radical religious persecution (e.g., Krivonos, 2008, pp. 157–78) and therefore Belarusians are still may be afraid to speak openly about their faith. An indicative example is that I encountered in the Orthodox Monastery Proshcha (Belarus, 2023, Mogilev region, central part of Belarus), where I talked with a pilgrim who told me that he is a Catholic, but visits both Catholic and Orthodox churches and shrines, but

³ In the publication I anonymised the interlocutors in the following form “Natalya-ORX-1967”—the first part, the name, was randomly assigned to individual corresponding to the real gender, the second part indicates the respondent’s declared religion, i.e. “ORX” for Orthodox, “RC” for Catholics; and finally, the year of the birth, for to indicate the age of interlocutor.

then he caught himself and asked not to write that he is a Catholic because, in his opinion, he could “have problems with the state... there are persecutions now”. Indeed, after the Belarusian protests of 2020, Catholic Metropolitan Tadeusz Kondrusiewicz took the side of the protesters and was subsequently removed from office (Vasilevich, 2021). The top Catholic hierarchy, who openly oppose the current government, are also being harassed for their political views. Nevertheless, today in Belarus there is definitely no state persecution of Catholic citizens on religious grounds, and most likely the interlocutor simply reproduced the Soviet narrative.

And yet it is worth noting that sometimes the conversation about the Virgin Mary/Theotokos went in a different direction, and some interlocutors casually mentioned their disagreement with the current government and participation in the 2020 protests. Realizing that this information could really harm the interlocutor, I did not take any notes about it, and deleted the voice recording (if it was made) immediately after the interview.

Understanding that Belarusians are afraid of de-anonymization and equally they are afraid to talk about their personal faith, I sometimes helped them anonymize their story themselves and asked them not a personal question, but a general one, for example: “please tell me, what brings people to this icon?”, “how do people find out about this place?”, etc. This way the interlocutors felt safer, because they seemed to be talking about abstract pilgrims in general.

Although the issue of anonymity was a major concern for some interlocutors, in reality the anonymization of pilgrims was not difficult at all. The pilgrims came from different parts of Belarus and, speaking to me about faith, did not mention any personal data that would allow them to be identified (surname, address, place of work, etc.).

The situation with the anonymization of church employees and priests is much more problematic. For example, many important informants were the so-called *svechnica*⁴ in city chapels. Usually there are 2 to 3 svechnicas working in a chapel, and therefore, if I had indicated the name of the chapel in the publication, the interlocutor would have been quite easy to identify. Therefore, when preparing the data for publication, I only impersonally called the informant “svechnica 1” from the town ... chapel.

Things are more complicated with the anonymization of priests and monks. They could easily be identified by their positions and places of service. So, for example, when I write about the Proshcha Monastery, and I mention that the hegumen said or did something, it is obvious that there is only one hegumen in this monastery, and his full name is directly indicated on the monastery’s website. A. Halemba also encountered this problem while conducting research among the Greek Catholic clergy in Ukraine. As A. Halemba notes, she realized that she had no way to anonymize some priests, and therefore openly wrote their real names (2015, p. 31). Fortunately, during my research, most of the priestly interlocutors understood that they are public figures and did not insist on the anonymity of the interviews. Therefore, in my research, priests are also mostly listed under their real names.

And yet, during the course of the research, I spent a long time with priests and monks together preparing meals, cleaning the territory of the monastery, having dinner and doing other household chores, during which the clergy sometimes, communicating with each other, expressed thoughts that, if published, could potentially harm. This was valuable data about the life of the church and Belarusian society, which I could

⁴ *Svechnica* (rus., literally, “a candles lady”) is a church employee (woman) who is on duty during the day. Svechnica sells candles, icons, jewelry and other church goods, accepts orders for special services: weddings, funerals, baptisms and others.

not neglect in my research. In such cases, I anonymized those statements and separately (in a different context) cited these data as statements by the anonymous priest N.

Informed Consent

Another important ethical issue is related to the problem of anonymity—the need to obtain the informed consent of the participant. In general, informed consent is the interlocutor's agreement to participate in a study after he/she has been given basic information about the study and his/her role in it. Originally developed within the framework of medical and psychological research, these ethical guidelines were subsequently applied to anthropology. The purpose of informed consent is to provide the participant with basic information about the study and the researcher. Thus, the interlocutor must know which institution the anthropologist represents, what the research topic is, who is supporting the research financially and otherwise, as well as how the research will be used, who will have access to it, and what the risks associated with participation may be. In addition, interlocutors should understand that their participation in the study is voluntary, and they have the opportunity to discontinue participation at any time.

In general, providing this information to the interlocutor was not a complex operation in my study and usually took about one minute at the beginning of the interview. However, a problem arose when trying to obtain the interlocutor's signature on the official information consent form. The need to sign an official form has been widely discussed, particularly in American anthropology. C. Fluehr-Lobban rightly points out that sometimes informed consent is physically impossible to obtain through a signed document

if members of the community cannot read it. Difficulties in obtaining signatures also often arise in situations where people do not trust the state, bureaucratic processes or authorities. Asking them to sign a formal legal document may intimidate them (Fluehr-Lobban, 1994). My experience of field work in Belarus back at the level of the pilot research trip in the spring of 2023 showed that such problems are very typical for the Belarusian context.

At the beginning of the interview, I provided the interlocutor with basic information about myself and the study, emphasized the voluntary nature of participation, and asked whether the interlocutor agreed to participate in the study and continue the interview. I obtained confident verbal consent from the interlocutor and then asked him/her to sign the informed consent form. Some informants immediately refused to be interviewed, some stated that they would not mind talking to me but would not sign anything. In general, during the pilot research trip I was able to obtain signatures from only three interlocutors (out of 14), who were priests and, among other things, did not insist on anonymity. Not a single interlocutor from among the pilgrims and parishioners agreed to sign the form.

Many interlocutors were also apparently confused by the fact that the informed consent form was issued by a foreign scientific institution from the EU. Some interlocutors, half-jokingly, half-seriously, said that they would not sign because they did not want to become foreign agents. I must note that “foreign agent” (rus., *inoagent*) is a status assigned in Russia to individuals who, according to Russian authorities, receive foreign support or are under “foreign influence” (Laine, 2021). This phenomenon has nothing to do with the legislation of Belarus, however, from this example it is clear that some Belarusians are under significant influence of the Western-

phobic Russian information space, which significantly complicates the work of researchers from EU institutions.

Given the problem with obtaining the informant's signature on the official informed consent form, I consulted with the chairman of the Ethics Committee of the Institute of Ethnology and social Anthropology SAS and received advice in these circumstances to obtain the informed consent of the informant orally (using a dictaphone) without signing the form. This oral form of obtaining informed consent greatly facilitated my further research work in Belarus.

Overall, this verbal form of informed consent fits well with C. Fluehr-Lobban's policy paper, which seeks to show that the spirit of informed consent can be realized without the intrusive and overly legalistic use of a signed form. After all, informed consent is ultimately not viewed as an isolated act of signing, but rather as a process that encourages greater openness and disclosure on the part of researchers, empowers volunteer participants in social research, and engenders a more collaborative relationship between researcher and interlocutor (Fluehr-Lobban, 1994). This approach to understanding informed consent is generally consistent with such seminal documents as *Research Ethics in Ethnography/Anthropology*, published by the European Commission (2013), and *Ethical codex of the Slovak Ethnographic Society* (EK NSS, 2017).

Not to Harm the Church?

The fundamental ethical principle of anthropological research is to do no harm. It is on this principle that all other ethical standards of anthropological research are based— informed consent, anonymization of informants, protection of confidential information, etc. There are a sad number of

cases where anthropological research, conducted without focusing on the safety of participants, has caused significant harm and put interlocutors and communities in direct danger. The most famous of them are listed by Jordan and Bainton (Jordan, 2012; Bainton, 2012, pp. 14–5): Project Camelot (1964, study of rebel behavior for subsequent social programming), study of untreated syphilis patients in Tuskegee (1932-1972), unethical business of the Tyco concern and the Lockheed corporation, the Human Terrain System program (within the framework of which anthropologists helped the American army better understand a particular local population and begin to communicate effectively with them), the internment project for Japanese Americans with the participation of ethnographers from the War Relocation Authority and others.

Considering such egregious cases, which at one time became an important motivator for the development of ethical principles and codes by anthropological professional communities, it is certainly worth noting that today most anthropological works are obviously written with sympathy for local communities. At the same time, anthropological writings most often have an anti-hegemonic character—the authors present alternative points of view, dissent, marginal communities, the disadvantaged, the poor. However, as A. Halemba notes, anthropology as a discipline has not yet developed adequate ethical principles for working with powerful and privileged people, in particular with religious leaders and church hierarchy (Halemba, 2015, p. 31). In her research among the Greek Catholic clergy in Ukraine, the researcher was faced with an unexpected request from priests and the episcopate: they asked her to publish materials in a way that “would not harm the church”.

As the researcher notes, by that time she had collected a lot of important information about how intra-church

disagreements and conflicts influence the direct recognition or rejection of miracles and places of appearance and veneration of the Virgin Mary in the diocese. Could this information about discord among the clergy “harm the church”? What is generally understood in this case as *harm* to the church? Do they mean the prestige of the clergy? These were the questions the researcher faced in connection with this request. Following these questions, a serious ethical dilemma arose: to hide, distort scientific facts, or allow harm to the prestige of the church/clergy?

The researcher found a solution to this ethical dilemma in the pursuit of maximum honesty. Among her informants there were priests who supported her in this and shared her belief that honesty and transparency, among other things, should extend not only to the study, but also to the church as an organization. The researcher writes that she tried to observe, comprehend what she saw, describe social mechanisms and at the same time refrain as much as possible from making judgments and not allow herself to be drawn into a dispute of one or another party within the diocese (Halemba, 2015, pp. 31–2).

During my research in Belarus, I also came across a request from some Orthodox priests to publish materials with caution, so as “not to harm the church.” Moreover, one of the cleric informants insisted that if I study the church, then my publications should be purely apologetic (that is, they should defend the merits of the church and Christian teaching as the only true one, over those who deny this dignity).

In general, in this case, the experience of A. Halemba and her call for honesty and objectivity in the research were very useful to me. I will also add a few observations and thoughts on this matter. At first glance it seems obvious that the anthropologist should take care that his or her work does not

endanger the group under study. However, the request “not to harm the church” initially contains two unknown categories.

First of all, the question arises: what is *the church*? Where are its boundaries? How do the informants themselves understand “the church”? During my field research, I heard dozens of definitions of the church from priests and saw many manifestations of the “boundaries of the church”.⁵ In general, it can be noted that in the Orthodox tradition, the boundaries of the church are rather vague and fluid, even in official teaching—in ecclesiology and canons (Kuraev, 2022). In practice, depending on the context, “church” can mean theological teaching, or only the clergy, or both clergy and laymen, or only the practicing members of the community, or only the highest hierarchs, or even all Christians of the world, and so on. Thus, it becomes obvious that the boundaries of the church do not delineate only the members of the communities I studied (the concern for the safety of which I described above). And if the church is all the Christians of the world, then who can ensure that all their interests are respected? And if the church is a theological teaching, then taking care of it is obviously not at all the responsibility of the anthropologist.

The same applies to the term *harm* (to the church), which is not defined in this case. In the case described by A. Halemba, priest informants asked her not to describe the feuds among the clergy, so as not to harm the prestige of the church. In my field, I met several priests who themselves openly talked about all the church disagreements, dishonest priests, the low moral and intellectual level of priests, and so on. According to them, they were engaged in “accusatory preaching for the good of the church”, “opening up an abscess in order to heal the body of the church”. In other words, they

⁵ A publication is currently being prepared on understanding the boundaries of the Church in local narratives of the Proshcha monastery, Belarus.

talked about church problems and at the same time believed that they were concerned about the good of the church. Thus, it is obvious that “harm” and “good” for the church can be understood very differently within the church itself.

Based on the above, I must note that, faced with the demand of priests “not to harm the church”, I followed the path of honest, impartial and objective research, without hiding “inconvenient facts” that some priests would prefer to hide, but other priests would preach about them from the pulpit. But at the same time, I did not try to go into inconvenient details if this was not required for the objectivity of the study. Of course, in the course of my research, I did not seek to consciously harm the reputation of the church (organization, teaching or people). And of course, my work is not a critical lampoon in the style of Soviet “militant atheism”. Following the previous experience of researchers of church life, I only sought to observe, comprehend what I saw, describe social mechanisms, and at the same time refrain as much as possible from making judgments. I am also making every effort to make sure that this research does not compromise anyone who trusted me.

The Importance of Knowing the Church Sociolect

Another ethical challenge that a religious scholar who works in a field or publishes materials in the language of the community under study may face is the problem of correct use of terminology. There is a need for the researcher to know and correctly use emic terminology, not only to describe religious phenomena, but also to describe the activities of parishioners not directly related to religion. The ethical significance here is that incorrect use of terms in publications can be offensive to the community under study in general and individual

informants in particular. This incorrect use of words can be made by the researcher both intentionally (the researcher uses “scientific” terminology that is more appropriate in his or her opinion) and unintentionally (when the author simply does not know the emic name of the observed phenomenon).

This problem is not at all noticeable in works published in foreign languages on religion in post-Soviet countries. After all, the emic and “scientific” words look the same when translated and cannot offend believers. However, in publications in Russian or simply during field work in Russian/Belarusian, these nuances of words become very noticeable.

What kind of words are these? There is a special church sociolect, which is based on archaic Old Slavonic or Church Slavonic words. Let me give you a few examples of such words. The most striking example directly related to the topic of my research is the Virgin Mary. In the church sociolect, characteristic of both Orthodox and Catholics in Belarus, Mary’s virginity is designated by the archaic Slavonic word *deva* (Old Slavonic, “virgin”; or “young girl”). At the same time, the word virgin in modern Russian correctly sounds like *devstvennica* (rus., fem., “virgin”). The archaic word “deva” for a believer, as it were, distinguishes the Virgin Mary from other, (secular) virgins. It is endowed with an aura of awe and reverence. If a researcher allows the use of the phrase “Devstvennica Maria” (rus., “virgin Mary”) in the text (e.g., Nevzorov, 2022) or in communication with an interlocutor, this may be perceived as profanation and an insult.

Another common example, directly related to the place of my research, is the phrase “holy well”. When talking about a simple (not holy) well, the word *kolodec* (rus., “well”) is used in Russian, but when it is assumed that there is holy water in the well, the more archaic word *istochik* (rus., “well”, or “spring of water”) must be used.

Sometimes even such a minor nuance of a prefix can radically change the tone of the entire text. For example, when speaking about the apparitions of the Virgin Mary, both Orthodox and Catholic believers in Belarus say that the virgin *yavilas'* (rus., "appeared"). If a researcher uses the grammatically correct Russian prefix "po-" to say that the Virgin Mary *poyavilas'* (rus., "appeared in the past at some certain time"), then this will be perceived by believers as doubting the truth of the phenomenon.

I will also give several examples of words of church sociolect that are in no way directly related to religion, but are often found in the field. For example, food in modern Russian is denoted by the word (*y*)*eda* or *pishcha*. However, if the action takes place in an Orthodox monastery, chapel, or during a pilgrimage, the food will always be designated by the archaic word *trapeza* (Church Slavonic word derived from the Greek word for "table"). At the same time, food is not (*y*)*edyat* (rus., "eaten"), but *vkushayut* (Old Slavonic, "eaten"). In Orthodox communities, it is customary to do all household chores only with the permission of the priest (open/close windows in the church, sweep the floor, wash dishes, cook food, eat, and so on). This permission in Orthodox sociolect is called *blagoslovenie* (rus., "blessing"). Thus, if someone wants to ask the priest's permission to have a snack after the service, he or she should say not in Russian *mozhen ya pokushayu?* (rus., "can I eat?"), but *blagoslovite vkusit' trapezu* with the same meaning in church sociolect. In the Orthodox sociolect, you also need to thank a person not with the Russian word *spasibo* (rus., "thank you"), but with the phrase *spasi Gospodi* (rus., "may God save you").

I will also note the differences in naming and addressing priests, as this is an important and frequently encountered aspect of both field research and subsequent publication of

materials. In modern Russian, it is customary to address a priest as *otec* (rus., "father"), for example, *Otec Sergiy* (rus., "Father Sergiy"). In modern post-Soviet Orthodox culture, this is the most acceptable option of address that a researcher should use. It is also acceptable to use the informal address *otche* (Old Slavonic, "father"). Despite the fact that Orthodox etiquette officially prescribes addressing a priest *vashe prepodobie* (rus., "your reverence") (Shchetinina, 2017, p. 9), the researcher should not use this official address since in practice it is used only in written documents of the diocese and the priest may be offended by mistaking such an address for sarcasm. Also, do not use the artificial address *svyatoj otec* (rus., "Holy Father"). This address is used in Russian-language pop culture to comically, ridiculing the naming of Catholic priests. During my research, I discovered that some pilgrims under thirty years of age use the words *svyatoj otec* (rus., "Holy Father"), thinking that this is a real address to the priest, and thereby unintentionally insult the priests.

I will also note that, according to the norms of Orthodox sociolect, when addressing both a priest and a layman, one must pronounce the person's name in the Church Slavonic manner: not "Sergei", but "Sergiy"; not "Ivan", but "Ioann"; not "Svetlana", but "Photinia", and so on.

During field research, I have repeatedly encountered the fact that many parishioners and pilgrims zealously demand compliance with the norms of church sociolect, being offended by the use of modern Russian words in a "holy place". This sensitivity of Belarusian believers to the nuances of words is associated with Soviet anti-religious policies and the program of "militant atheism". One of the tactics in the fight against religion was the translation of religious dogmas into modern language in order to "show believers their absurdity" (Osipov, 1981, p. 36). Similar

vocabulary is found in many scientific publications of the Soviet era, where the relics of saints are called “remains of the dead”, “dead bodies”, or “corpses,” the Virgin Mary was called the “mother goddess” (Novikov, 1983), and all this was placed in the category “biblical fairy tales” (Osipov, 1981, p. 91). Such profane rhetoric generally disappeared from Russian texts at the end of the 20th century. However, individual examples of profane (“scientific”) use of terms are sometimes found in texts about religion, when the author is not familiar with church sociolect, or when the author deliberately seeks to offend believers (e.g., Nevzorov, 2022).

Thus, the author of articles about religion in post-Soviet countries in Russian should be very careful when using vocabulary related to religion, and should use authentic words from the church sociolect, and not common words of the Russian language, in order to avoid profanation and, as a result, insult the community under study in general and their interlocutors in particular. In general, all neophytes very quickly master this church sociolect, and it will also not be difficult for an attentive researcher to adapt to unusual language norms.

In Conclusion

The ethical considerations discussed in this chapter underscore the complex tapestry of conducting ethnographic research on “lived religion”. From the initial conceptualization of the research framework to the intricate dynamics of personal faith, informant confidentiality, and the avoidance of harm, each step demands careful ethical reflection. By navigating these challenges with transparency, honesty, and a commitment to respecting the autonomy of participants, this chapter intends to contribute to the ongoing debate on

conducting the ethically correct and sensitive research in the field of religious studies. As scholars continue to unravel the multifaceted dimensions of lived religion, a steadfast adherence to ethical principles ensures the integrity and impact of their contributions.

References

- Agadjadnian, A. (2006). The Search for Privacy and the Return of a Grand Narrative: Religion in a Post Communist Society. *Social Compass*, 53(2), 169–84.
- Bainton, B. R. (2012). Applied ethics: Anthropology and business. *International Journal of Business Anthropology*, 3(1), 114–33.
- Borowik, I. (Ed.) (1999). *Church-State Relations in Central and Eastern Europe*. Kraków: Nomos.
- Borowik, I., Tomka, M. (Eds.) (2001) *Religion and Social Change in Post-Communist Europe*. Krakow: Nomos.
- Clements, W. M. (1978). The American Folk Church in Northeast Arkansas. *Journal of the Folklore Institute*, 15(2), 161–80.
- Clements, W. M. (1983). The Folk Church: Institution, Event, Performance. In R. M. Dorson, (Ed.), *Handbook of American folklore*. Bloomington: Indiana University Press, (pp. 136–44).
- Demerath, J. N. III. (2000). The Rise of Cultural Religion in European Christianity: Learning from Poland, Northern Ireland, and Sweden. *Social Compass*, 47(1), 17–139.
- Drews, P. (1901). Religiöse Volkskunde, eine Aufgabe der praktischen Theologie. *MkiPr NF*, (1), 1–8.
- EK NSS *Etický kódex Národopisnej spoločnosti Slovenska* (2017). <http://www.nss.sav.sk/wp-content/uploads/EtickýKódexNSS.pdf>
- Fluehr-Llobban, C. (1994). Informed Consent in Anthropological Research: We Are Not Exempt. *Human Organization*, 53(1), 1–10.
- Halemba, A. (2015). *Negotiating Marian Apparitions. The Politics of Religion in Transcarpathian Ukraine*. Budapest: Central European University Press.
- Hall, D. (1997). *Lived Religion In America: Toward A History Of Practice*. Princeton: Princeton University Press.
- Harding, S. F. (2000). *The Book of Jerry Farewell: Fundamental Language and Politics*. Princeton: Princeton University Press.
- Hughes, A. W. (2022). *Religion in 50 Words: A Critical Vocabulary*. New York: Routledge.
- Idiatullov, A. K. (2016). Neoficial'naya religioznost' "musul'manskih" narodov Srednego Povolzh'ya i Priural'ya v 1960-1970-e gody. *Samarskij nauchnyj vestnik*, 2(15), 126–30.

- Jordan, A. T. (2012). *Business anthropology*. Long Grove: Waveland Press.
- Kodenev, M. A. (2008). Mozhet li veruyushchij zanimat'sya izucheniem religii? In E. S. Yarmusik, (Ed.), *Hrysciyanstva u Histrychnym Lyose Belaruskaha Naroda*. Grodno: GrGu, (pp. 173–7).
- Krivonos, F. (2008). *Belorusskaya pravoslavnyaya cerkov' v XX stoletii*. Minsk: Vrata.
- Krivovichev, S. V. (2019). The phenomenon of believing scientists: history and modernity. *Kul'turnoe nasledie Rossii*, 2, 11–17.
- Kuraev, A. (2022). *Paradoksy cerkovnogo prava*. Moscow: Prospekt.
- Laine, V. (2021). "Foreign Agent" as an internal representative of the West in Russia's geopolitical discourses. In P. J. Laine, I. Liikanen, J. W. Scott, (Eds.), *Remapping Security on Europe's Northern Borders*. New York: Routledge, (pp. 62–81).
- McNeill, J. (1933). Folk-Paganism in the Penitentials. *The Journal of Religion*, 13(4), 450–66.
- Müller, O. (2008). Religion in Central and Eastern Europe: Was There a Re-Awakening after the Breakdown of Communism. In D. Pollack, D. V. A. Olson (Eds.), *The Role of Religion in Modern Societies*. New York, London: Routledge, (pp. 63–92).
- Nešpor, Z. R. (Ed.) (2004). *Jaká víra? Současná česká religiozita/spiritualita v pohledu kvalitativní sociologie náboženství*. Praha: Sociologický ústav AV ČR.
- Nevzorov, A. (2022). *Uroki ateizma*. Moscow: Publisher E.
- Niedźwiedź, A. (2016). From "Folk Religiosity" to "Lived Religion": Terminological Debate within the Polish Anthropology of Religion. *Gosudarstvo, religiia, tserkov' v Rossii i za rubezhom*, 34(3), 172–88.
- Novikov, M. (1983). *Ateisticheskij slovar'*. Moscow: Politizdat.
- Osipov, A. (1981). *Katekhizis bez prikras: Besedy byvshego bogoslova s veruyushchimi i neveruyushchimi o knige, izlagayushchej osnovy pravoslavnoj very*. Moscow: Politizdat.
- Podolinská, T. (2010). Religion in post-secular and post-communist Europe Trends, visions and challenges. *Anthropological Journal of European Cultures*, 19(1), 1–8. DOI: 10.3167/ajec.2010.190101
- Podolinská, T., Krivý, V., Bahna, M. (2013). *Religiozita: Slovensko a jeho susedia*. In V. Krivý, (Ed.), *Ako sa mení slovenská spoločnosť*. Bratislava: Institute of Sociology SAS (pp. 187–265).
- Pollack, D. (2003). Religiousness Inside and Outside the Church in Selected Post-Communist Countries of Central and Eastern Europe. *Social Compass*, 50(3), 321–334.
- Primiano, L. N. (1995). Vernacular Religion and the Search for Method in Religious Folklife. *Western Folklore*, 54(1), Reflexivity and the Study of Belief, 37–56.
- Professional'nyj kodeks sociologa (1991). https://www.ssa-rss.ru/index.php?page_id=73
- Research Ethics in Ethnography/ Anthropology* (2013). https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/ethics-guide-ethnog-anthrop_en.pdf.
- Rosta, G. (2012). Church and Religion in Hungary: Between Religious Individualization and Secularization. In D. Pollack, O. Müller, G. Pickel, (Eds.), *The Social Significance of Religion in the Enlarged Europe. Secularization, Individualization and Pluralization*. Farnham-Burlington: Ashgate, (pp. 187–205).
- Shatrauski, S. (2018). On the classification of the Buddhist convert communities. *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*, (2), 141–64.
- Shchetinina, E. V. (2017). *Religioznyj etiket: rekomendacii dlya rabotnikov organov vlasti*. Chelyabinsk: Kraj Ra.
- Ustimenko A. L. (2017). Narodnaya religiya Rusi: "mezhd" yazychestvom i pravoslaviem. *Cennosti i smysly*, 48(2), 33–45.
- Václavík, D., Hamplová, D., Nešpor, Z. R. (2018). Religious Situation in Contemporary Czech Society. *Central European Journal of Contemporary Religion* 4(2), 99–122.
- Vasilevich, N. (2021). Persecution of the Catholic Church, Clergy and Laity in Belarus. *Christian Vision* 12/18/2021. <https://belarus2020.churchby.info/persecution-of-the-catholic-church-clergy-and-laity-in-belarus/>
- Yoder, D. (1990). Toward a Definition of Folk Religion. In D. Yoder, (Ed.). *Discovering American Folklife: Studies in Ethnic, Religious and Regional Culture*. Ann Arbor: Umi Research Press, (pp. 67–84).
- Zachar Podolinská, T. (Ed.) (2019). *Traces of the Virgin Mary in Post-Communist Europe*. Bratislava: Institute of Ethnology and Social Anthropology SAS – VEDA SAS. https://www.sav.sk/?lang=sk&doc=activity-monography-response-page&institute_no=40&monography_id=80
- Zachar Podolinská, T. (2019). *Traces of the Virgin Mary in Post-Communist Europe*. In T. Zachar Podolinská, (Ed.). *Traces of the Virgin Mary in Post-Communist Europe*. Bratislava: Institute of Ethnology and Social Anthropology SAS – VEDA SAS, (pp. 16–55). <https://www.sav.sk/uploads/monography/40/80/chapter/fulltext/1124110401%20Z.Podolinska.%20Traces%20of%20the%20Virgin%20Mary%20in%20Post-Communist%20Europe.pdf>
- Zachar Podolinská, T., Tižik, M., Majo, J. (2019). Religiosity in Slovakia: Structure, Dynamics, and Spatial Diversification. *Central European Journal of Contemporary Religion*, 3(1), 1–33.

ZÁVER

O načúvaní, negociácii a konsenze v dobrej viere

**Tatiana Zachar
Podolinská**

Publikácia v podobe štyroch tematických kapitol predstavuje na Slovensku pioniersky počín začať názorovo otvorenú diskusiu o možnostiach, ale i hraniciach etického výskumu v súčasnej etnológii a antropológii. V tomto zmysle celkom zámerne dostala prednostne hlas najmladšia výskumnícka generácia z radu adeptov a adeptiek PhD. štúdia v Ústave etnológie a sociálnej antropológie SAV, v. v. i.

Zámerom publikácie bolo priniesť viaceré autorské reflexie problémov, s ktorými sa výskumníci a výskumníčky stretávajú nielen pri koncipovaní a etickom dizajnovaní svojich výskumných projektov, ale aj pri vykonávaní samotného terénneho výskumu a následnom uchovávaní a publikovaní získaných dát. Prezentované problematiky sú v mnohých prípadoch v slovenskej etnografii novátorské, orientované na zraniteľné skupiny, s potenciálom zberu citlivých údajov.

Autorka prvej kapitoly, Kristína Cichová, sa pri výskume mapovania prístupov k zdravotnej starostlivosti o detských pacientov z marginalizovaného prostredia musela vyrovnávať s nástrahami výskumu v skupine zraniteľnej hneď z niekoľkých hľadísk – z etnického, sociálneho hľadiska i vekového hľadiska – a zároveň vyriešiť možný problém zberu citlivých dát. Okrem výberu zraniteľnejšej cieľovej skupiny (Rómovia, pacienti a deti) bolo etické dizajnovanie jej výskumu sťažené aj okolnosťou participácie medicínskych pracovníkov na výskume a miestom konania výskumu – lekárska ambulancia.

Autorka v kapitole vychádza z etického kódexu *Amerického antropologickej asociácie* (AAA), avšak zároveň si úprimne kladie otázky, ktoré idú nad odborný záber tohto kódexu, napr. ako a či je možné získať informovaný súhlas od detí, aké sú vekové limity detstva z pohľadu výskumu rôznych kultúr a lokálnych právnych noriem. V závere sa kriticky zamýšľa aj nad etickými dilemami skúmania prostredníctvom metódy

tzv. *job shadowing*, ktorú v dizajne svojho výskumu použila. Autorka tiež upozorňuje na inštitucionálne vákuum v poradenstve tvorby etického dizajnu medicínsko-antropologických výskumov na Slovensku.

Miroslava Kinczer, ako autorka druhej kapitoly, sa zamerala na etnografický výskum starších dospelých a ľudí s demenciou, konkrétne na problematiku potreby získavania informovaného súhlasu v tomto výskumnom prostredí. Vo svojom texte pracuje s *Európskym kódexom správania pre integritu výskumu*, (EC ALLEA, 2023). M. Kinczer, okrem iného, tematizuje problematiku *pseudonymizácie* dát, ktorá niekedy mylne splýva s ich úplnou *anonymizáciou*.

Autorka otvára viaceré etické, ale aj legislatívne problémy, pričom sa zameriava na problematiku tzv. „informovaného“ a „kvalifikovaného“ súhlasu, ktoré ľudia so zníženými kognitívnymi schopnosťami často nemôžu (z právneho hľadiska) alebo nevedia (zo zdravotného dôvodu) udeliť. Podľa autorky striktné uplatňovanie potreby informovaného súhlasu môže diskriminovať ľudí so zdravotným postihnutím, a taktiež starších dospelých s poruchou kognitívnych funkcií, ľudí s demenciou alebo inými mentálnymi ochoreniami.

M. Kinczer poukazuje na to, že by sme nemali rezignovať na možnosť vykonávať kvalitatívne výskumy v týchto skupinách, pretože ak nepoznáme názory a problémy ľudí z týchto skupín, tak priamo či nepriamo prispievame k ich zraniteľnosti a marginalizácii. V tomto zmysle autorka tematizuje nárok na expertné vypočutie tej časti populácie, ktorá chce participovať na výskume, avšak z rôznych dôvodov nie je schopná udeliť formalizovaný informovaný súhlas. Úlohou výskumnej sféry je potom hľadať alternatívne eticky a zákonne korektné riešenia tak, aby základný výskum obsiahol pokiaľ možno všetky časti populácie.

Kapitola Natálie Slivkovej sa venuje etickým dilemám súvisiacim s výskumom antivakcinačných presvedčení v prostredí internetu. Autorka pracuje s kognitívnym prístupom k výskumu tzv. konšpiračných teórií. Príslušníkov a príslušníčky antivakcinačných skupín tak vníma ako nositeľov sociálnej stigmy zo strany majoritnej, resp. pro-vakcinačnej časti spoločnosti.

Autorka pritom upozorňuje, že spektrum ľudí s antivakcinačným presvedčením je veľmi rôznorodé, od vyslovene antisystémovo či antiprúdovo zmýšľajúcich, cez „konšpirátorov“ a „konšpirátorky“, až po ľudí hľadajúcich alternatívne riešenia a životné štýly, atď. Sociálne stigmatizovanie robí z antivakcinačných skupín zraniteľné komunity. Situáciu navyše komplikuje zvolená metóda – výskum na internete.

N. Slivková tak vo svojej kapitole otvára dôležité výzvy výskumu zraniteľných skupín vo virtuálnom priestore, ako z pohľadu výskumníčky tak i členov a členiek skúmaných skupín. Konštatuje, že v danom prípade nie je možné paušálne sa odvolávať na národné alebo medzinárodné etické kódexy v oblasti etnológie či sociálnej a kultúrnej antropológie, nakoľko odporúčania v nich nie sú vždy jednoznačné. Podobnú nejednoznačnosť konštatuje aj v prípade súčasnej literatúry z oblasti digitálnej antropológie a etnografie.

S odvolaním sa na národné etické kódexy (EK SASA, EK NSS) sa N. Slivková zamýšľa nad tým, čo je „verejný“ a čo „súkromný priestor“ na internete, ktoré výskumné prostredie podľa etických štandardov vyžaduje informovaný súhlas a ktoré už nie, a ako sa budujú a narúšajú mosty dôvery medzi výskumníčkou, ako priznanou členkou verejnej alebo uzavretej skupiny. Autorka apeluje na hľadanie takých riešení, ktoré neodporujú zákonným a etickým štandardom, a ktoré korešpondujú s etickými pravidlami *neškodiacej antropológie*, zároveň však umožňujú získavať

emické dáta „zvnútra“ skúmaných skupín. Práve nedostatok kvalitatívnych dát a neinformovanosť o nich potom, podľa autorky, vedie k predsudkom, ktoré posilňujú skupinovú ostrakizáciu a stigmatizáciu zo strany majoritnej populácie.

V poslednej kapitole Bahdan Serdziuk pokračuje v diskusii z predchádzajúcich častí monografie a zameriava sa na oblasť žitého a normatívneho náboženstva na príklade výskumu vybraných lokalít mariánskej úcty v postkomunistickom Bielorusku.

Podobne ako autorky predchádzajúcich kapitol tematizuje problematiku získavania písomnej formy informovaného súhlasu. Pri pilotnom výskume v prostredí so silnou nedôverou voči štátu a jeho autoritám a s tým spojenou nedôverou podpisovať akékoľvek formuláre v písomnej podobe zistil, že striktné uplatňovanie tejto formy súhlasu by mu celkom znemožnilo vykonať terénny výskum. Autor preto, po konzultácii s Etickou komisiou ÚESA SAV, v. v. i., pristúpil k získavaniu ústneho súhlasu participantov a participantiek v procese nahrávania interview.

B. Serdziuk sa vo svojej kapitole prikláňa k definícii informovaného súhlasu ako procesu, ktorý sa nekončí získaním písomného alebo ústneho súhlasu. V kapitole sa ďalej okrem problematiky anonymizácie a senzitívneho používania jazyka a príslušného sociolektu, zamýšľa aj nad etikou skúmania elít, resp. inštitúcií.

V tomto duchu tematizuje implementáciu pravidla „neškodiť“ voči všetkým zúčastneným stranám jeho výskumu, teda v jeho prípade to, ako „nepoškodiť cirkev“. Použiť alebo nepoužiť interview, v ktorých sú vyjadrené kritické postoje či komentáre na adresu cirkvi alebo jej reprezentantov? Okrem citlivej dekonštrukcie termínov „cirkev“, „škodenie“ a „dobro“ (t.j. konanie v záujme, hájenie či nepoškodenie dobrého mena), ktoré majú esenciálny

vplyv na interpretáciu toho *ako* a *komu* „neškodiť“ alebo ako „konať v niečí prospech“, autor korektne a otvorene zdieľa aj svoje výskumnícke „riešenie“ tohoto problému. V duchu maximalizovania objektivity výskumu sa napokon rozhodol necenzurovať kritické postoje participantov a participantiek voči cirkvi, s bezpodmienečným zachovaním podmienky ich ochrany a zabezpečenia dôvernosti a anonymity výskumu.

Publikáciu možno považovať za pilotnú vo viacerých smeroch. Jadrovo sa sústreďuje na proces získavania informovaného súhlasu, ktorý sa vo všeobecnosti považuje za hlavnú prerekvizitu vykonania kvalitatívneho terénneho výskumu. Okrem autorských reflexií spleťtých spôsobov hľadania čo najkorektnejších etických dizajnov pre konkrétne výskumné projekty je tak publikácia do istej miery aj rukavicou hodenou do ringu slovenskej etnológie a sociálnej a kultúrnej antropológie. V žiadnom prípade nie je statickým sumárom konkrétnych návodov a finálnych riešení. Skôr apeluje na premýšľanie o etických postupoch v procesuálnej a dynamickej perspektíve, nabáda k hľadaniu citlivých, alternatívnych a tematicky vnorených riešení tak, aby boli chránené všetky strany tohto procesu.

V tomto zmysle bádatelia a bádatelky tejto publikácie konštatujú, že sme povinní neustále citlivo vyhodnocovať dodržiavanie základných pravidiel etického správania a vykonávania terénneho výskumu a narábania so získanými dátami: neškodiť, nezraníť iných (ale ani nenechať sa zraníť) a neporušiť puto dôvery medzi nami a účastníkmi a účastníčkami nášho výskumu.

Veríme, že na tento publikačný počín nadviažu ďalšie publikácie, ktoré budú v diskusii pokračovať. Bude nesporne zaujímavé reflektovať *multiaktérstvo* tvorby vedeckého poznania (autorstvo/výskumníctvo – participantstvo – inštitúcie – používatelia/prijímatelia – veda, vedecké poznanie)

a s ním súvisiacu problematiku tvorby *komplexného systému* etických postupov.

Je dôležité citlivo vnímať *horizontálnu perspektívu* tohto procesu, ktorá zahŕňa komplexnú autorskú aj inštitucionálnu pozicionalitu a našu zodpovednosť za ochranu všetkých aktérskych strán a získaných údajov počas celej ich životnosti (zber – uloženie – poskytovanie tretím stranám – publikovanie – diseminácia – aplikácia; ale aj úprava dát, ich „prepisovanie“ alebo cenzúrovanie, pseudonymizácia/anonymizácia či mazanie údajov alebo ich používanie na komerčné účely, atď.). Podobne je potrebné zohľadňovať aj *vertikálnu perspektívu* tohto procesu: zodpovednosť a záväzok voči sebe, participantstvu, skúmaným skupinám a komunitám, inštitúciám hostujúcim či prijímajúcim výskum, verejnej sfére a voči vede, akademickému výskumu ako takému.

Vzhľadom na *multiaktérstvo* na *viacúrovňovosť* procesu konštituovania etických systémov a postupov, v ktorom zainteresované strany nie sú *apriori* vo východiskovej symmetrickej pozícii a majú tendencie chrániť svoje partikulárne záujmy, sú etické postupy do veľkej miery načúvajúcim dialógom, asertívnou komunikáciou a negociáciou spejúcou ku konsenzu v dobrej viere ochrany záujmov a predchádzaniu možným škodám pre všetky strany.

Nepochybne najväčšiu úlohu v tomto procese zohrávajú samotní výskumníci a výskumníčky, inštitúcie hostujúce ich výskumy a etické komisie schvaľujúce etické dizajny konkrétnych výskumov. Kým inštitúcie a ich etické komisie skôr inklinujú k „minimalizovaniu strát“ a dbajú o striktné dodržiavanie etických kódexov a štandardných postupov, výskumníctvo inklinuje k „maximalizácii ziskov“ v zmysle hľadania alternatívnych a inovatívnych riešení.

V tomto smere je vlastne pozoruhodné, že podpisujeme informované súhlasy len s jednou stranou tohto procesu,

že sa napr. nezvyknú podpisovať „informované prísluby“ s výskumníkmi a výskumníčkami, že budú konať v celom procese výskumu tak, aby podľa svojho najlepšieho vedomia a svedomia neporušili etické princípy, princípy vedeckej integrity, aby hájili dobré meno inštitúcie a prispievali k rozvoju vedeckého poznania. Dobre vyškolené a citlivo nastavené výskumníctvo by tak najlepšie garantovalo etickosť celého procesu voči všetkým zainteresovaným stranám, zároveň by boli viac chránené výskumné inštitúcie, nemuseli by (niekedy možno až rigidne) nástožiť na dodržiavanie štandardných etických postupov pri neštandardných alebo citlivých výskumných dizajnoch.

Etické kódexy je potrebné neustále aktualizovať a revidovať nielen s ohľadom na meniace sa legislatívy, ale aj na potrebu dokumentovať moderné spoločnosti v celej ich komplexnosti, vrátane tienistých či citlivých tém. Podobne je dôležité pravidelne a aktuálne vyhodnocovať možné etické dôsledky nových výskumných metód, ktoré vznikajú v súvislosti s novými miestami a formami „terénnych výskumov“. Objekty a subjekty výskumu sa miešajú alebo splývajú, informátori sa menia na výskumníkov, „nemiesta“ sa stávajú konkrétnymi miestami terénneho výskumu, atď.

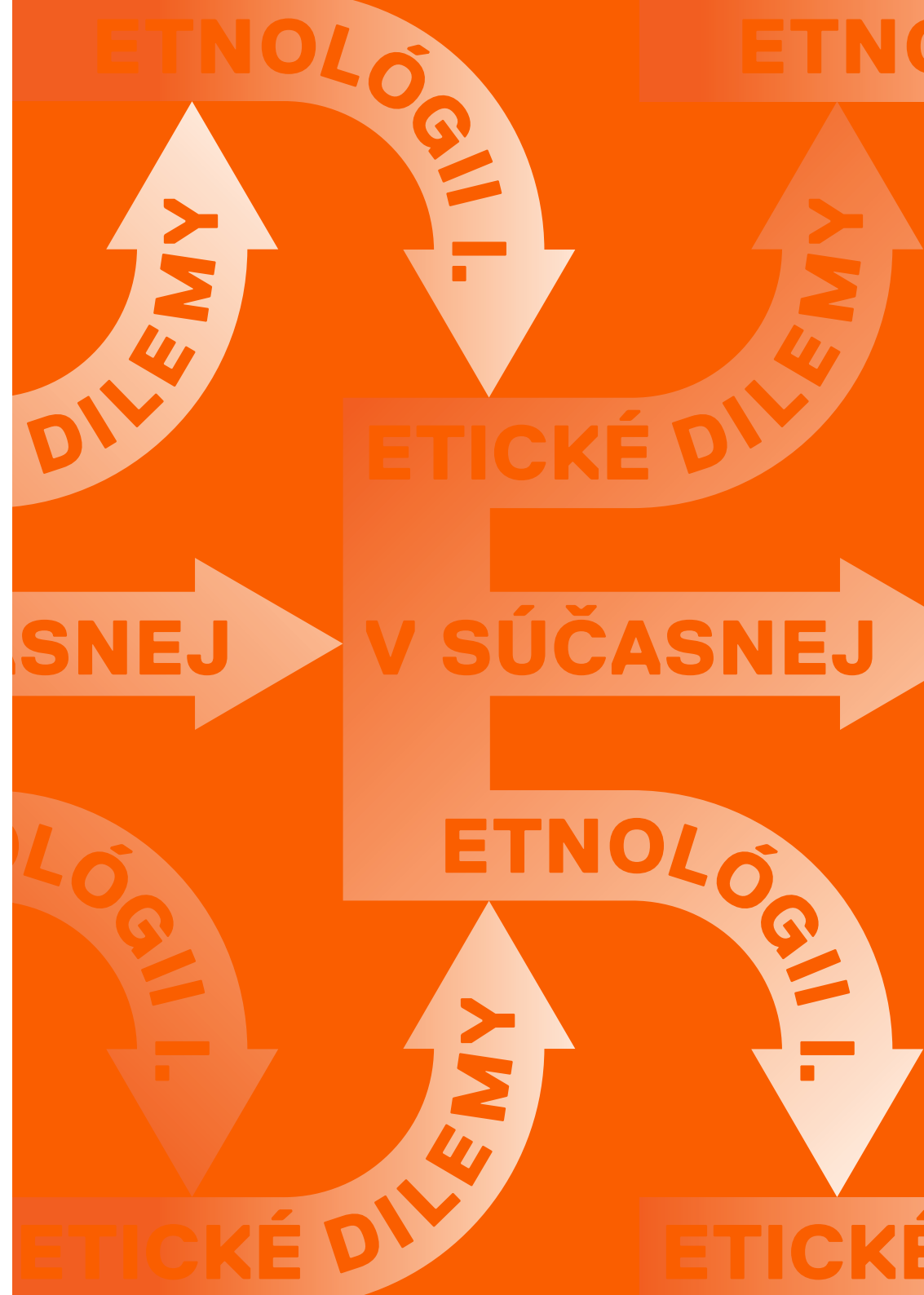
Tak, ako sa mení spoločnosť, meníme sa aj my, naše disciplíny, metódy a spôsoby skúmania. „Veda“ už nemôže získavať údaje „za každú cenu“ – cestu k poznaniu musí náročne negociovať a garantovať nielen dobré a nikomu neškodiace úmysly, ale citlivo zvažovať možné riziká a predvídať možné negatívne dôsledky.

Domnievame sa, že sociálne vedy by nemali rezignovať na vykonávanie výskumov s eticky náročným dizajnom. Našou úlohou je prinášať komplexnú výpoveď o všetkých skupinách a úrovniach spoločnosti. V tomto zmysle je uvedená publikácia aj apelom na určité scitlivenie a reflektovanie toho,

že niektoré etické aj legislatívne opatrenia môžu v skutočnosti odoberať hlas zraniteľným skupinám alebo ich utvrdzovať v zraniteľnej, stigmatizovanej či marginalizovanej pozícii.

Literatúra

- AAA. *AAA Statement on Ethics*. The American Anthropological Association <https://americananthro.org/about/policies/statement-on-ethics/>
- EC ALLEA. *The European Code of Conduct for Research Integrity* (2023). Revised Edition. <https://allea.org/code-of-conduct/>
- EK NSS. *Etický kódex Národopisnej spoločnosti Slovenska* (2017). <http://www.nss.sav.sk/wp-content/uploads/EtickýKodexNSS.pdf>
- EK SAV. *Etický kódex SAV*. Slovenská akadémia vied. https://www.sav.sk/?lang=sk&doc=sas-commission&folder_no=141
- EK SASA. *Etický kódex SASA*. Slovenská asociácia sociálnej antropológie. <https://docs.google.com/document/d/1AR-B2uuyczK17xuWaWCohy20c4YlucL0/edit>



ETHICAL DILEMMAS IN CURRENT ETHNOLOGY
Vol. I.

Miroslava Kinczer and
Tatiana Zachar Podolinská (Eds.)

Authors:

- © Kristína Cichová, 2024
- © Miroslava Kinczer, 2024
- © Bahdan Serdziuk, 2024
- © Natália Slivková, 2024
- © Tatiana Zachar Podolinská, 2024

Reviewers:

Zuzana Beňušková
Alexandra Bitušíková
Elena Marushiakova

Design and Layout:

© Matúš Hnát, 2024

Language Proofs:

Hana Hlôšková
Judita Takáčová, Michael Szabó

Published by the Institute of Ethnology
and Social Anthropology SAS
as Ethnological Studies publication
no. 58, 1st edition. www.uesa.sav.sk

The publication was supported
by SAS support for scientific
society at SAS – AEA.

ISBN 978-80-974434-5-0
DOI: [https://doi.org/
10.31577/2024.9788097443450](https://doi.org/10.31577/2024.9788097443450)



Academia Ethnologica
& Anthropologica



This work is licensed under a Creative Commons
Attribution 4.0 International License.
(<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)

Autori a autorky publikácie urobili z témy, ktorá je vnímaná skôr ako podružná, hlavný objekt analýzy, čím je táto publikácia v slovenskom antropologickom/etnologickom výskume jedinečná. V rámci skúmaných tém sa otvorili ďalšie etické dilemy – ako realizovať výskum, ktorého súčasťou sú deti, ako eticky a citlivo skúmať starých ľudí so znakmi demencie, ako pracovať v online verejnom a „uzamknutom“ prostredí a ako pristupovať k veriacim pri výskume a interpretácii ich viery? Ako narábať so získanými dátami nielen pri písaní, ale aj pri ich uchovávaní, ako skúmať inštitúcie, a zároveň zachovať anonymitu informátorov, aby neboli poškodené? Vzniká tak publikácia, ktorá môže byť pomôckou pri výučbe, pri príprave výskumných projektov, pri realizácii výskumu a hlavne pri eliminácii rizík, ktoré z antropologického/etnologického výskumu môžu vziť a ohroziť zúčastnených jednotlivcov aj inštitúcie.

Zuzana Beňušková

Predkladaná publikácia je výsledkom práce doktorandiek a doktoranda Ústavu etnológie a sociálnej antropológie SAV, v. v. i. V samostatných kapitolách opisujú ich skúsenosť s terénnym výskumom a etickými otázkami s ním súvisiacimi. Ide o veľmi inovatívny, inšpiratívny a ojedinelý publikačný počin, ktorý môže pomôcť ďalším doktorandom a doktorandkám, mladým vedcom a vedkyniam a možno aj staršej vedeckej populácii v ich výskumných a publikačných praktikách.

Alexandra Bitušiková

Vypracovanie stále komplexnejších etických pravidiel vedie prirodzene k zvýšenej citlivosti a zodpovednosti výskumnej sféry. Téma etiky etnologického a antropologického terénneho výskumu sa dnes stala kľúčovou pre obe disciplíny. Vzhľadom na to, že jestvuje žalostne veľa prípadov, keď antropologický výskum, realizovaný bez ambície garantovať bezpečnosť účastníkov, spôsobil značné škody, a dokonca priamo ohrozil skúmané komunity, alebo prípadov, keď pod pláštikom „anonymizácie“ došlo k falšovaniu a fabrikovaniu výskumných dát, je publikácia mimoriadne dôležitá. Otvorená diskusia by mohla byť užitočná nielen pre výskumný sektor, ale aj pre prácu útvarov zodpovedných za udeľovanie príslušných etických povolení.

Elena Marushiakova



Institute of Ethnology
and Social Anthropology
Slovak Academy of Sciences