

🌀 **שם המחקר:** אתיקה מחקרית: לקראת פיתוח עקרונות מקצועיים וקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

🌀 **שנה :** 2023

🌀 **סוג מחקר :** מחקר

🌀 **מס' קטלוגי :** 890-182-2019

🌀 **שמות החוקרים:** פרופ' אורלי שפירא-לשצ'ינסקי רכזת המחקר: דר' תהילה רפטר - עוזרי

🌀 **רשות המחקר:** אוניברסיטת בר-אילן

תקציר המחקר:

מחקר זה נערך בסיוע מלגה מקרן שלם.

העקרונות המקצועיים והקווים המנחים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) אינם מפותחים דיים. כך למשל, קיימת חוסר בהירות לתהליך הסכמה מדעת ומשמעות האפטרופסות, פגיעה ברגישותם של אנשים עם מש"ה, הדרתם ממחקרים בשל הקושי הבירוקרטי בשיתופם והעלות הכספית הכרוכה בכך, הגנתיות יתר לא מוצדקת ותופעות של ניצול אנשים עם מש"ה. לכן ישנה חשיבות רבה למחקר זה החושף את הדילמות, האתגרים והעקרונות הספציפיים במחקר לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי.

מטרת המחקר המרכזית היא בהעלאת ובחינת הדילמות האתיות והעקרונות האתיים הנגזרים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. מטרה זו תסייע לגיבוש מסמך עקרונות מקצועיים וקווים מנחים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה בדגש על הקונטקסט הישראלי. מסמך זה מיועד עבור כל בעלי העניין הקשורים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה על מנת שיהיו מודעים לראוי ולאסור לבצע במחקר עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). שיטת עיבוד הנתונים התבססה על שני שלבים: בשלב הראשון, המחקר התמקד בניתוח של כ-20 מסמכי עקרונות של גופים שהם אוטוריטה בתחום, שהומלצו ע"י חוקרים וחברי ועדות אתיקה (לדוג', מחלקות באוניברסיטאות שונות ברחבי העולם, בתי חולים, עמותות, גופים מוכרים – GCP CITI, NIH) ועוסקים בעקרונות וקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה. בנוסף, נעשה שימוש בעבודה מקדימה של מכלול – יח' המחקר והערכה של קרן שלם בנושא אתיקה במחקר באנשים עם מש"ה. מתוך מסמכים אלו דלינו את הדילמות האתיות והעקרונות הקשורים לחקר אנשים עם מש"ה. לאחר מכן, בתמיכת וועדת ההיגוי המלווה את המחקר ואשר כללה נציגים ממשדד הרווחה והביטחון החברתי ומקרן שלם, נערכה פנייה אל משתתפים פוטנציאליים בבקשה להתראיין בנושא המחקר.

בשלב השני, מתוך רשימות המראיינים, נבחרו משתתפים לכל אחד משבע קבוצות המחקר השונות: קובעי מדיניות; ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי; חוקרים במוסדות אקדמיים מגוונים; חברי ועדות אתיקה; אנשי מקצוע וטיפול בשדה; אפטרופוסים ותומכי החלטה וכן אנשים עם מש"ה. מספר המשתתפים בקבוצות המחקר נע בין 8-14 משתתפים. משתתפים אלו העלו סוגיות אתיות, עקרונות מקצועיים וקווים נגזרים לעריכת מחקר בקרב

אנשים עם מש"ה. בדרך זו, הועלו הממדים המרכזיים לדילמות האתיות ולעקרונות האתיים המקצועיים הנגזרים מזוויות מבט שונות, ובכך צומצמה תופעת הטיית המחקר בשל דיווח ממקור אחד (דיווח של רק אחת מהקבוצות). לאחר הוצאת העקרונות מהמסמכים בשלב הראשון, נותחו הראיונות בשלב השני במתודולוגיה איכותנית (Williams & Moser, 2019).

ממצאי המחקר העלו כי מרבית הדילמות האתיות (קידוד פתוח) משותפות לקבוצות המחקר השונות ומתייחסות לארבעה נושאים המהווים צירים מרכזיים (קידוד צירי): (1) מעורבותם במחקר של אנשי צוות מהמסגרת של נחקר עם מש"ה מול מהימנות המחקר, (2) היכרות מקדימה עם אנשים עם מש"ה מול היכרות עם אוכלוסייה זו תוך כדי עריכת המחקר, (3) הגנה על רווחתו של נחקר עם מש"ה מול שמירה על פרטיותו ושיתופו במחקר, (4) התאמה והנגשה מקצועית של כלי המחקר מול שימוש בידע הכללי של החוקר כדי להנגיש את כלי המחקר. ארבעת הדילמות האתיות העלו ארבעה עקרונות אתיים המשותפים לכלל קבוצות המחקר ומתייחסים לכללי עבודה המותאמים לצרכיהם ומאפייניהם של אנשים עם מש"ה; עקרון מניעה ומזעור נזקים; חשיבות שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר וכן עקרון הגנה.

מלבדם, נמצאו עקרונות אתיים ספציפיים הייחודיים לקבוצות המחקר השונות. כך לדוגמה נמצא כי בקבוצת קובעי מדיניות ישנה חשיבות לפיתוח וקידום מדיניות וחקיקה לשם התמודדות עם דילמות אתיות במחקר. עקרון ייחודי נוסף נמצא בקבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה וכן בקבוצת אפטרופוסים ותומכי החלטה המתייחס לשכנוע והסברה שיש לקדם על מנת שאפטרופוסים בעלי תפקיד שונה (הורים, עו"ס) יאשרו לשתף את האדם עם מש"ה במחקר. מלבד העקרונות הייחודיים שנמצאו, ישנם תתי קטגוריות אשר לגביהן נמצאו חילוקי דעות בקבוצות השונות, כך נמצא כי בהתייחס לניסיון ולידע של החוקר, ישנה אי הסכמה לגבי יכולתו של חוקר לחקור את אוכלוסיית מש"ה מבלי שיהיה באמתחתו היכרות עם מאפייני אוכלוסיית מש"ה. יתרה מכך, נמצא כי מעורבות של אנשי צוות הינה סוגיה לדיון משותפת בקרב קבוצות המחקר השונות, זאת בשל היכרות אישית של אנשים המקורבים לאדם עם מש"ה, אשר עלולה לפגוע במהימנות המחקר ובשיתופו של האדם עם מש"ה באופן מהימן במחקר.

מבחינה תיאורטית, המחקר מעלה אתגרים אתיים ודילמות אתיות מגוונות לשם שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. חשיבות מחקר זה תבוא לידי ביטוי בכך שיפותח גוף ידע תיאורטי הכולל את מאפייני הממדים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי. בעקבות זאת, העמימות סביב מחקר המתמקד באנשים עם מש"ה תובהר. הבהרה זו תסייע לבעלי עניין בשילוב אנשים עם מש"ה במחקר לנהוג לפי סטנדרטים אתיים שבעזרתם ניתן יהיה להבין את תפיסת עולמם של אנשים עם מש"ה ובחינת הנושאים המעניינים אותם במחקר. בדרך זו, יורחב המחקר לקראת קידום רווחתם.

מבחינה מעשית, תוצרי המחקר הם בפיתוח מסמך עקרונות אתי בהתבסס על ממצאי המחקר, תוך הצגת הדילמות האתיות והעקרונות המרכזיים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. כמו כן, במסגרת מחקר זה פותח "אתיקון דיגיטלי" הן בסוגיות ועקרונות אתיים במחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. מרחב דיגיטלי זה מעלה אירועים בחקר אנשים עם מש"ה ואופציות מענה להתמודדות עם אירועים אלו לפי העקרונות שנמצאו במחקר. כך, בעלי עניין מעוניינים לערוך/לאפשר מחקרים בקרב אוכלוסיות אלו, יומלץ להם להשתמש בפיתוח זה ככלי לעמידה בסטנדרטים אתיים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה. ה"אתיקון הדיגיטלי" מלווה בתדריך ובו סיכום הדילמות והעקרונות האתיים הנגזרים ונספחים כמו: הצעות לטפסים של הנגשה בפישוט לשוני

תוך התייחסות לאנשים עם מש"ה ברמות תפקוד שונות, הצעה לטופס הסכמה ייעודי לאפטרופוסים. נראה כי המחקר הנוכחי עשוי לתת מענה למחקר בקרב מגוון בעלי מוגבלויות ולא רק בקרב אוכלוסיית מש"ה.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, אתיקה מחקרית, דילמות אתיות, אתגרים, עקרונות, אפטרופוסים, תומכי החלטה, ועדות אתיקה, מעסיקים בשוק החופשי, ארגונים מפעילים, עובדים סוציאליים, קובעי מדיניות, פישוט לשוני והנגשה, הסכמה מדעת, הדרה.

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)