



Institut za pedagoška istraživanja
Beograd



Institut za psihologiju
Filozofskog fakulteta u Beogradu

XXVI NAUČNA KONFERENCIJA
„PEDAGOŠKA ISTRAŽIVANJA I ŠKOLSKA PRAKSA“

*Kvalitativna istraživanja
kroz discipline i kontekste:
osmišljavanje sličnosti i razlika*

ZBORNİK RADOVA

Urednici

Vladimir DŽINOVIĆ
Tijana NIKITOVIĆ

12. i 13. mart 2021. godine
Online konferencija

XXVI NAUČNA KONFERENCIJA
„PEDAGOŠKA ISTRAŽIVANJA I ŠKOLSKA PRAKSA“

*Kvalitativna istraživanja
kroz discipline i kontekste:
osmišljavanje sličnosti i razlika*

ZBORNIK SAOPŠTENJA

Urednici
Vladimir Džinović
Tijana Nikitović

12. i 13. mart 2021.
Online konferencija

PROGRAMSKI ODBOR

Predsednik

dr Vladimir Džinović, viši naučni saradnik
Institut za pedagoška istraživanja, Beograd

Članovi

Dr Dušan Stojnov, redovni profesor
Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu

Dr Zora Krnjaić, viši naučni saradnik
Institut za psihologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

Dr Slavica Ševkušić, viši naučni saradnik
Institut za pedagoška istraživanja, Beograd

Dr Nikoleta Gutvajn, viši naučni saradnik
Institut za pedagoška istraživanja, Beograd

Dr Ivana Stepanović Ilić, docent
Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu

Dr Biljana Stanković, docent
Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu

Dr Nataša Simić, viši naučni saradnik
Institut za psihologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

Dr Marina Videnović, naučni saradnik
Institut za psihologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

msr Sanja Grbić, istraživač saradnik, asistent
Institut za pedagoška istraživanja, Beograd
Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu

ORGANIZACIONI ODBOR

Predsednik

msr Tijana Nikitović, istraživač pripravnik
Institut za psihologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

ORGANIZATORI SKUPA

INSTITUT ZA PEDAGOŠKA ISTRAŽIVANJA
Dobrinjska 11/3 • 11 000 Beograd • Srbija
www.ipi.ac.rs

INSTITUT ZA PSIHOLOGIJU, FILOZOFSKI FAKULTET U BEOGRADU
Čika Ljubina 18-20 • 11 000 Beograd • Srbija
www.f.bg.ac.rs/instituti/IPS/o_institutu

Napomena. Realizaciju ovog istraživanja finansiralo je Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije (br. Ugovora 451-03-9/2021-14/200018).

O VREDNOVANJU KVALITATIVNIH ISTRAŽIVANJA NA PRIMERU RETKIH BOLESTI – DA LI SMO I MI „SIROČIĆI“?

Isidora Jarić*

Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu

Marko Milenković

Institut društvenih nauka, Beograd

Miloš Milenković

Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu

Naučna politika u Republici Srbiji strateški ostavlja društveno-humanističkim naukama (DHN) mogućnost da, osim osnovnih istraživanja koja za cilj imaju da uvećaju opšti fond naučnog znanja, svoju vrednost za društvo dokažu obezbeđivanjem verifikovanih** podataka i na njima zasnovanih analiza od značaja za kreiranje javnih politika, privredu, društvo i/ili očuvanje kulturnog nasleđa (Vlada Srbije, 2020), formalno u skladu s opštom evropskom tendencijom njihovog uključivanja, u skladu sa pristupom „Nauka za društvo“***. Jedno takvo primenjeno istraživanje sprovedi smo u okviru interdisciplinarnog projekta *Equitable Policies and Services for Rare Disease Patients*, Udruženja pravnika za medicinsko pravo (SUPRAM) u saradnji sa Centrom za pravna istraživanja Instituta društvenih nauka (IDN), koji je podržala Delegacija Evropske unije u Srbiji****. Cilj tog projekta bio je da prikupi, analizira i razume strukturne aspekte problema sa kojima se suočavaju oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica, kako bi se stvorila empirijski utemeljena osnova za javno zagovaranje promene javnih politika u ovoj oblasti društvenog života (Sjeničić & Milenković, 2016; Sjeničić & Milenković, 2015). Organizacija, sprovođenje, rezultati i implikacije istraživanja pokazuju manjkavosti u načinu na koji se društveni uticaj DHN definiše u samoj strategiji naučno-istraživačkog razvoja. Istraživanje retkih bolesti, poznatih po složenosti i nepodložnosti redukcije na kvantitativno utemeljene uzorke (Jarić, 2017; Pearce et al., 2015; NORBS, 2014; Krajnović, 2012; EURORDIS, 2009), odličan je primer zašto naučna politika treba da revidira same koncepte „podatka“ i „analize“, preuzete iz prirodnonaučnog pogleda na društveno-humanističke nauke, ali i samu ideju „istraživanja“ na kojem se mogu zasnivati javne politike (Milenković, 2020). Ovo utoliko pre, što se u našoj akademskoj javnosti vodi višedecenijski spor o kriterijumima

* Email: dorajaric@gmail.com

** Videti više o tome na: <http://socijalnoukljucivanje.gov.rs/rs/o-nama/teme/zasto-je-vazno-kreiranje-javnih-politika-zasnovanih-na-podacima/>

*** Videti više o tome na: <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/science-and-society>

**** Videti više o tome na: <http://www.supram.org.rs/projects/equitable-policies-and-services-for-rare-disease-patients/?lang=en>

vrednovanja istraživanja, istraživača i institucija u polju društveno-humanističkih nauka (Milenković & Kovačević, 2014), u kojem autori iz ovog polja iznose argumente koji imaju i svoje metodološko utemeljenje (Ćirić & Breneselović, 2017). Među njima su ovde posebno relevantni oni koji ukazuju na to da, poput retkih bolesti, i kvalitativna istraživanja imaju status „siročića“. U izlaganju se razmatraju razlozi za takav njihov status i daju pouke za kolektivnu akciju profesionalne zajednice kvalitativnih istraživača u javnoj promociji i etabriranju ove vrste istraživanja kao jednakovrednih, ili pak jedino smislenih u kontekstu proučavanja fenomena nepodložnih tipovima formalizacije preuzetih iz drugih naučnih polja (Ochsner et al., 2017).

Među metodološki relevantnim aspektima ovog istraživanja kao posebno interesantan se izdvojio problem reprezentativnosti uzorka (Milenković et al., 2014; Milenković et al., 2014). Imajući na umu: (a) kompleksnost medicinskog pojma „retkih bolesti“ (Byrne, 2012) koji u sebi objedinjuje između 6000 i 8000 različitih retkih bolesti, što u startu čini besmislenim podelu uzorka u odnosu na određena oboljenja (NORBS, 2014), i (b) temu istraživanja koja se tiče identifikovanja mesta potencijalne društvene diskriminacije unutar različitih institucionalnih sistema (zdravstvenog, obrazovnog i sistema socijalne zaštite), odlučili smo da reprezentativnost uzorka obezbedimo kroz uvodjenje nekoliko kriterijuma selekcije ispitanika. Ovi kriterijumi su se ticali:

1. Stepenu učestalosti određene retke bolesti (Burnworth, 2013). U odnosu na ovaj kriterijum retke bolesti smo podelili na: (a) manje retke, (b) retke, i (c) super retke bolesti.
2. Da li je pacijentu postavljena dijagnoza ili ne.
3. Da li se retka bolest nalazi u važećem medicinskom šifrniku (Forrest et al., 2011; Zhang et al., 2011) bolesti Republike Srbije ili ne. U sledećem koraku to znači da oboleli od retkih bolesti koji imaju dijagnozu koja je prepoznata od strane zdravstvenog i pravnog sistema mogu ostvariti različita prava vezana za: dobijanje besplatnih lekova, refundiranje troškova lečenja, dostupnost određenih terapija i terapijskih procedura, dobijanje različitih socijalnih i drugih beneficija, što nije slučaj sa onima koji boluju od retkih bolesti koje sistem ne prepoznaje.
4. Da li je retka bolest urođena ili stečena u toku života (na primer retki kanceri)
5. Postojanja specifične terapije koja ciljano leči retku bolest (što postoji za manje od 5% retkih bolesti), nasuprot postojanju simptomatske terapije koja samo ublažava određene simptome bolesti (nespecifična medicinska sredstva i pomagala).
6. Dostupnosti/postojanje terapije (Luzzatto et al., 2015), tj. Da li su neophodni lekovi registrovani u Srbiji ili ne. Za mnoge retke bolesti terapije koje se smatraju delotvornim u medicinskom smislu u Srbiji jednostavno nisu dostupne iz različitih razloga.
7. Finansijske vrednosti terapije ili medicinskih sredstava i pomagala. Smatra se da približno 5% obolelih od retkih bolesti s obzirom na svoju dijagnozu i zdravstveno stanje koristi, ili bi trebalo da koristi, veoma skupe terapije. Isto tako posebno je važno obratiti pažnju na to da li pacijent mora da primenjuje ultra skupu terapiju doživotno ili ne.

8. Da li RFZO pokriva troškove lečenja obolelog ili ne.
9. Stepena artikulacije partikularnih interesa obolelih od određenih retkih bolesti, koji se najčešće artikulišu kroz rad različitih udruženja ili sekcija u okviru NORBS-a (Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije).
10. Stepena invaliditeta i sa tim povezane potrebe za različitim uslugama koje nudi sistem socijalne zaštite (poput tuđe nege i pomoći, pomoći pedagoških asistenata i sl.).

Ukrštanjem ovih kriterijuma sačinili smo uzorak od šest fokus grupa sa obolelima od retkih bolesti i članovima njihovih porodica (ukoliko su oboleli deca starosti do 18 godina). Fokus grupe su činili sledeći ispitanici:

1. Oboleli, ili članovi njihovih porodica, koji boluju od retkih bolesti koje su prepoznate u pravilnicima (poput hemofilije, cistične fibroze i fenil ketanuvie na primer) imajući u vidu dva nivoa prepoznavanja bolesti - pravni i medicinski.
2. Oboleli od mišićne distrofije, ili članovima njihovih porodica, jer oni imaju veoma jako i uticajno udruženje koje postoji u dugom vremenskom periodu.
3. Oboleli od retkih bolesti, ili članovima njihovih porodica, koji koriste jako skupe terapije.
4. Oboleli od retkih bolesti, ili članovima njihovih porodica, koji boluju od super retkih bolesti.
5. Oboleli od retkih bolesti, ili članovima njihovih porodica, koji nemaju dijagnozu.
6. Obolelima od retkih kancera ili članovima njihovih porodica (ako se radi o deci do 18 godina starosti).

Ovakvim pristupom problemu uspeli smo da pokrijemo široku lepezu problema sa kojima se suočavaju oboleli od retkih bolesti u Srbiji danas. Rezultati projekta ukazuju na to da su oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica u velikoj meri isključeni iz procesa kreiranja javnih politika ne samo iz tipičnih razloga kada je o medicinskim fenomenima reč (asimetrija ekspertize, distribucija nadležnosti i sl.) već i zbog činjenice da se uopšte ni ne percipiraju kao akteri u lancu transfera na liniji istraživanje-regulativa. Ovo ukazuje ne samo na duboko ukorenjene prirodnonaučne predstave o tome šta je istraživanje među autorima naučnih strategija, već i među autorima javnih politika. Jer, da nije tako različiti podsistemi koji su bili u fokusu interesovanja ovog istraživanja (zdravstveni, obrazovni i sistem socijalne zaštite) bi bili mnogo responsivniji u odnosu na potrebe svojih korisnika, u konkretnom slučaju obolelih od retkih bolesti. Osećanje da su unutar sistema potrebe ovih pacijenata nedovoljno prepoznate, a oni sami nevidljivi u narativima ispitanika se tematizuje kroz autoopise sopstvene pozicije kao: onih za koje „država ne postoji“, koji su „nevidljivi za državu“, „napušteni od svih“, „prepušteni sami sebi i udruženjima“, „neprepoznati od sistema“ ... Ovo sistemsko oglašivanje različitih podsistema o potrebe ove specifične grupe pacijenata naročito je vidljivo u percepciji strukture zdravstvenog sistema i njegovoj funkcionalnosti koja pokazuje značajne pukotine u odnosu na zamišljenu strukturu opisanu u zakonskim i podzakonskim aktima. Ispitanici svedoče o problemu regionalnih razlika koje se materijalizuju u njihovim narativima kroz slike mentalnih

mapa koje dele Srbiju na područja u kojima je moguće ostvariti pravo na zdravstvenu zaštitu, dijagnozu, terapiju i rehabilitaciju poput: „severno i južno do Kragujevca“, „jedino u Beogradu moje dete ima šanse“, „Svi dođu u Beograd i onda mi nemamo“...kao i bolnom svedočanstvu da „za većinu retkih bolesti, sistem kao da veruje da će ti ljudi misteriozno nestati ili ozdraviti... s polaskom u školu, s pubertetom, kad dete poraste“. Čini se da I dalje insistiranje na „davanju glasa“ osobama koje nemaju naučnu, medicinsku ili pravnu „licencu“ u kontekstu savremenog društva Srbije i dalje deluje neobično, netipično, nenaučno ... i decenijama daleko od pristupa „Nauka za društvo“ koji ostaje, u sferi politike, samo još jedna u nizu javnopolitičkih fraza, a u sferi svakodnevice obolelih od retkih bolesti bolan ožiljak koji svedoči o sistemskoj socijalnoj stigmatizaciji ove vulnerabilne višestruko marginalizovane manjinske grupe.

Ključne reči: *kvalitativna istraživanja, retke bolesti, javne politike, reprezentativni uzorak, vrednovanje društveno-humanističkih istraživanja*



Literatura

- Burnworth M. (2013). Rare disease resources not as rare as one might think. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 70(12), 1013-1014.
- Byrne P. C. (2012). Training medical students on rare disorders. *Orphanet J Rare Dis*. 7(Suppl 2):A15.
- Ćirić, J. & Breneselović L. (Ur.) (2017). *Zbornik za percepciju naučnog rada i poznavanje rekvizita njegove ocene*. Beograd: Institut za uporedno pravo.
- EURORDIS (2009). *The Voice of 12,000 Patients: Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe - A report based on the EurordisCare2 and EurordisCare3 Surveys*. France: Impression Design 92100 Boulogne-Billancourt. www.eurordis.org
- Forrest, C. B., Bartek, R. J., Rubinstein, Y., & Groft, S. C. (2011). The case for a global rare-diseases registry. *The Lancet*, 377(9771), 1057-1059.
- Jarić, I. (2017). *Roditeljstvopod rizikom: Sociokulturnasigmatizacija obolelih od retkih bolesti*. Beograd: Filozofski fakultet Univerzitet u Beogradu i Dosije studio;
- Krajnović D. (2012). Ethical and Social Aspects on Rare Diseases. *Filozofija i društvo*, Beograd: Institut za filozofiju i društvenu teoriju, 4/XXIII, 32-48.
- Luzzatto L., Hollak C., Cox E. M., Schieppati T., Arrigo M., Licht C., Kääriäinen H., Merlini G., Schaefer F., Simoens S., Pani L., Garattini S. & Remuzzi G. (2015). Rare diseases and effective treatments: are we delivering?, *The Lancet*, 385(9970), 750-752.
- Milenković, M. & Kovačević I. (2014). No authority without competence. Administrative de-centralization as a foundation of the future of the University of Belgrade. U Z. Mirković i M. Milenković M. (Ur.). *Vek i po Velike škole u Beogradu 1863–2013 (University of Belgrade, 1863–2013)*, (str. 241–260.). Beograd: Univerzitet u Beogradu.
- Milenković, M. (2020). *In the name of Europe: On the counterindications of social science and humanities research assessment criteria (in Serbia)*, Belgrade: University of Belgrade – Faculty of Philosophy and Dosije Studio.
- Milenković, M., Jarić, I. i Radonjić, O. (2014). O uticajubenevolentne asimetrije na metodološki dizajn istraživanja na primerujednog tekućeg interdisciplinarnog istraživanja Roma u Srbiji. *Antropologija* 14(3), 27-44.
- Milenković, M., Jarić, I. i Sokolovska, V. (2014). O nekimteorijsko-metodološkim problemima istraživanja

- romske populacije usociologiji i etnologiji/sociokulturnoj antropologiji: na primeru jednog tekućeg istraživanja u Srbiji. *Etnoantropološki problemi*, 9(4), 849-870.
- NORBS (2014). *Retke bolesti*. Beograd: Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije.
- Ochsner, M., Hug, S. & Galleron, I. (2017). The future of research assessment in the humanities: bottom-up assessment procedures. *Palgrave Communications*, 3(1), 1-12.
- Pearce W., Raman S. & Turner A. (2015). Randomised trials in context: practical problems and social aspects of evidence-based medicine and policy. *Trials*, 16(1), 1-7.
- Sjeničić, M. & Milenković, M. (2015). Zdravstveno zbrinjavanje osoba koje boluju od retkih bolesti – zakonodavne promene. *Pravni život*, 9, 395-408.
- Sjeničić, M. & Milenković, M. (ur.). (2016). *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*. Beograd: Institut društvenih nauka, SUPRAM.
- Vlada Srbije (2020). Predlog Strategije naučnog i tehnološkog razvoja Republike Srbije za period od 2021. do 2025.godine-Moć znanja. <http://www.mpn.gov.rs/wp-content/uploads/2020/12/Predlog-Strategije-naucnog-i-tehnoloskog-razvoja-java-rasprava.pdf>
- Zhang, Y. J., Wang, Y. O., Li, L., Guo, J. J., & Wang, J. B. (2011). China's first rare-disease registry is under development. *The Lancet*, 378(9793), 769-770.