



ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN

Centre for Children
and Young People



Southern Cross
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research



THE UNICEF OFFICE OF RESEARCH

Pada tahun 1988 UNICEF mendirikan sebuah pusat penelitian untuk mendukung advokasi bagi anak-anak di seluruh dunia, untuk mengidentifikasi dan meneliti bidang-bidang kerja UNICEF saat ini maupun di masa depan dan membantu memfasilitasi implementasi Konvensi Hak-Hak Anak secara menyeluruh di negara-negara berkembang, berpenghasilan menengah, dan industri. Pusat Penelitian ini bertujuan untuk menetapkan suatu kerangka kerja yang komprehensif untuk penelitian dan pengetahuan di dalam organisasi guna mendukung program-program serta kebijakan-kebijakan globalnya. Melalui penguatan kemitraan dalam penelitian dengan lembaga-lembaga akademik dan jaringan lembaga pembangunan terkemuka baik di Utara dan Selatan, kantor ini berusaha untuk meningkatkan sumber daya tambahan dan pengaruh dalam mendukung upaya menuju reformasi kebijakan yang berpihak kepada anak-anak.

Publikasi ini tidak mencerminkan kebijakan UNICEF, pandangan ataupun pendekatannya. Pandangan yang dikemukakan disini adalah dari para penulis, kontributor studi kasus dan/atau editor, dan diterbitkan untuk mendorong dialog lebih lanjut tentang hak-hak anak.

CHILDWATCH INTERNATIONAL RESEARCH NETWORK

Childwatch International Research Network (CIRN) adalah jaringan dari lembaga-lembaga global, nir-laba, non-pemerintah yang berkolaborasi dalam penelitian anak untuk tujuan mempromosikan hak-hak anak dan meningkatkan kesejahteraan anak-anak di seluruh dunia. Pada tahun 2010, Dewan CIRN menyetujui pembentukan sebuah Kelompok Studi Tematik baru untuk melaksanakan sebuah proyek berwawasan internasional berjudul Membangun Kapasitas untuk Etika Penelitian yang Melibatkan Anak-anak dan Remaja. Proyek Etika Penelitian yang Melibatkan Anak (ERIC) muncul dari karya awal ini yang mengidentifikasi kebutuhan informasi dan sumber daya yang dapat berkontribusi kepada penelitian yang etis dan terhormat dalam konteks budaya dan sosial yang berbeda-beda.

THE CENTRE FOR CHILDREN AND YOUNG PEOPLE, SOUTHERN CROSS UNIVERSITY, AUSTRALIA

The Centre For Children And Young People (CCYP) terlibat dalam kegiatan penelitian, pendidikan, dan advokasi untuk meningkatkan kebijakan dan praktik mengenai kesejahteraan anak dan remaja. Didirikan pada tahun 2004, CCYP telah membangun reputasi yang tinggi secara internasional dan di Australia untuk penelitian berkualitas yang berdampak besar. Pendekatan CCYP bersifat kolaboratif - melibatkan peneliti-peneliti multidisipliner, pembuat kebijakan, praktisi, dan orang-orang muda. Kegiatan CCYP didasarkan pada informasi dan dipandu oleh hak-hak yang tercantum dalam Konvensi PBB tentang Hak Anak.

CHILDREN'S ISSUES CENTRE, UNIVERSITY OF OTAGO, NEW ZEALAND

Children's Issues Centre (CIC) atau Pusat Permasalahan Anak bertujuan untuk melakukan dan menyebarkan hasil penelitian internasional yang berkualitas tertinggi yang mempromosikan pemahaman tentang pentingnya kesejahteraan di kalangan anak-anak dan keluarga. CIC berfungsi sebagai forum multi disiplin ilmu bagi para peneliti, praktisi, pembuat kebijakan, dan pendidik yang tertarik dengan ilmu dasar dan terapan untuk memajukan pengetahuan tentang anak-anak, keluarga, dan konteks di mana mereka tinggal. CIC berorientasi penelitian dalam bekerja, untuk menghasilkan praktik dan kebijakan sebagai output.

Kutipan dari publikasi ini bebas direproduksi dengan menyebutkan sumber.

HARAP KUTIP LAPORAN INI SEBAGAI: Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. & Fitzgerald, R. (2013). Ethical Research Involving Children. Florence: UNICEF Office of Research - Innocenti.

Permintaan untuk menerjemahkan publikasi secara keseluruhan, atau sebagian, harus ditujukan kepada:

UNICEF, Office of Research, Communications Unit, florence@unicef.org

Untuk informasi lebih lanjut dan untuk mengunduh atau memesan publikasi ini dan lainnya, silahkan kunjungi website di www.unicef-irc.org and www.childethics.com.

Design and layout: www.c55.com.au

© United Nations Children's Fund (UNICEF)
September 2013

ISBN: 978-88-6522-023-8

Korespondensi harus ditujukan kepada:
UNICEF Office of Research - Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12 50122 Florence, Italy
Tel: (+39) 055 20 330
Fax: (+39) 055 2033 220
florence@unicef.org
www.unicef-irc.org

DiIndonesiakan oleh Hamid Patilima, Dr., M.Si.P, S.Sos. (Penulis Buku Metode Penelitian Kualitatif, Tenaga Ahli Pengembangan Kabupaten Kota Layak Anak, Penulis Laporan Indonesia Ke 3-4 Pelaksanaan Konvensi Hak Anak, dan National Rapporteur on Trafficking in Persons).

UCAPAN TERIMA KASIH

Proyek Etika Penelitian yang Melibatkan Anak (ERIC) telah menjadi usaha yang sangat kolaboratif, melibatkan kontribusi waktu, keahlian dan kemurahan hati dari para anggota komunitas riset internasional yang sangat dihormati dan berbagai organisasi non-pemerintah, yang menghasilkan komitmen bersama untuk meningkatkan etika penelitian yang melibatkan anak telah banyak memberi manfaat pada proyek ini.

Para penulis kompendium ERIC, yang menjadi Tim Inti Proyek adalah: Professor Anne Graham, Dr. Mary Ann Powell, Dr. Donnah Anderson, Dr. Robyn Fitzgerald (semua dari Southern Cross University, Centre for Children and Young People) dan Associate Professor Nicola Taylor (dari University of Otago, Children's Issues Centre).

Tim proyek menghargai peran yang sangat penting dari UNICEF's Office of Research, Innocenti (Gordon Alexander dan Marie-Claude Martin) baik untuk pendanaan proyek ini maupun kerjasama yang erat dengan Childwatch International (Robbie Gilligan dan Jon-Kristian Johnsen) dan dengan tim riset kami di Southern Cross University, Australia, dan di University of Otago, New Zealand, dalam menghasilkan bahan-bahan rujukan ini, termasuk di dalamnya website ERIC www.childethics.com. Secara khusus, kami ingin berterima kasih kepada Bethelhem Ketsela Moulat dari UNICEF's Office of Research, Innocenti untuk upaya yang tak kenal lelah dalam mendukung pengembangan dan pengiriman Kompendium dan website atas nama Pusat Penelitian, dan untuk bantuannya dalam setiap tahapan proyek.

Kami juga ingin mengucapkan terima kasih kepada Kate Neale dari Centre for Children and Young People di Southern Cross University dan Carl Welsby dari c55.com.au Consulting untuk bantuan keterampilan mereka dalam merancang dan mengedit bahan-bahan berbasis cetakan untuk dimasukkan pada situs ERIC. Terima kasih khusus juga untuk Marie Maxted dan Julia Truscott dari Centre for Children and Young People untuk ketekunan mereka dalam membantu penelitian.

Pengembangan sumber daya ERIC telah melibatkan konsultasi internasional secara luas dan kami ingin mengucapkan terima kasih pula kepada semua yang terlibat, termasuk:

Para Peserta London Planning Meeting:

Priscilla Alderson, Gordon Alexander, Elisabeth Backe-Hansen, Janet Boddy, Hallvard Fossheim, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Jon-Kristian Johnsen, Kitty Jurrius, Anne Trine Kjørholt, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulat, Nurmeen Murad, Geeske

Strating dan Joseph Tesha (rapat dipimpin oleh Anne Graham & Nicola Taylor)

Kelompok Penasehat Proyek:

Tatek Abebe, Prerna Banati, Jasmina Byrne, Claudia Cappa, Patrizia Faustini, Hallvard Fossheim, Petra Hoelscher, Marie-Claude Martin, Andrew Mawson, Kate McAlpine, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulat, Mónica Ruiz-Casares dan Vanessa Sedletzki.

Mereka yang memberikan ulasan draft dan umpan balik, dan mendukung proyek di berbagai tahap:

Jeffrey Acaba, Jo Aldridge, David Alnwick, Patricia Ames, Elisabeth Backe-Hansen, Nikola Balvin, Cesar Bazan, Aida Bekić, Jean-Nicolas Beuze, Samuel Bickel, Michael Bourdillon, Emma Brathwaite, Joanna Busza, Judy Cashmore, Angela Chaudhuri, Frankie Chen, Kang Chuyun, Andrew Claypole, Claire Cody, Massa Coulibaly, John Davis, Norma Del Rio, Theresa Diaz, Judith Diers, María Claudia Duque-Páramo, Mathijs Euwema, Silvia Exenberger, Maya Faisal, Becky Fauth, Paul Flanagan, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Maria Herczog, Mark Hereward, Malcolm Hill, Karin Heissler, Marie Hirtle, Nashaat H. Hussein, Kitty Jurrius, Salote Kaimacuata, Jyothi Kanics, Annefrida Kisesa-Mkusa, Anne Trine Kjørholt, Dorothee Klaus, Hilde Lauwers, Eve Leckey, Caroline Leeson, Brenda A. LeFrancois, Sebastian Javier Lipina, Judith Loveridge, Anne-Claire Luzot, Morag MacLean, Bernadette J. Madrid, Francesca Meloni, Yehualashet Mekonnen, Emily R. Munro, Ute Navidi, Claire O'Kane, Ricardo Pires, Dominique Pierre Plateau, E. Poirot, Gina Porter, Shirley Mark Prabhu, Lorraine Radford, Sally Robinson, Elsbeth Robson, Paz Olivera Rodríguez, Cécile Rousseau, Justine Sass, Dominique Louise Sbardella, Bettina Schunter, Shekhar Shah, Sadaf Shallwani, Bandana Shrestha, Anne B. Smith, Tuot Sovannary, Spyros Spyrou, Paola Storch, Erika Strand, Ramya Subrahmanian, Diane Swales, Kitty te Riele, Joachim Theis, Nigel P. Thomas, Kay Tisdall, Alison Twycross, the UNICEF Child Protection Section di NYHQ, Mia Urbano, Robin Van Kippersluis, Andrea Verdasco, André Viviers, Rebecca M.M. Wallace, Mike Wessells, Jean Whyte, Andrew Williams, Maggie Wilson, Pamela Wridt, Wang Yan, Dongbao Yu, Xu Yuanyuan.

Mereka yang menyumbangkan studi kasus:

Jo Aldridge, Mark Boyes, Angela Chaudhuri, Lucie Cluver, Ruth Evans, Silvia Exenberger, Clare Feinstein, Michael Gaffney, Robbie Gilligan, Kitty Jurrius, Berni Kelly, Caroline Leeson, Sebastian Lipina, Hilde Lauwers, Clare Lushey, Jude MacArthur, Mary Catherine Maternowska, Kate McAlpine, Franziska Meinck, Virginia Morrow, Emily Munro,

Ute Navidi, Muireann Ni Raghalligh, Claire O’Kane, Lorraine Radford, Elsbeth Robson, Mónica Ruiz-Casares, Kathryn Seymour, Sadaf Shallwani, Jennifer Thompson, Andrew Williams.

Akhirnya, kami juga ingin mengucapkan terima kasih kepada Cinzia Iusco Bruschi dan Patricia Arquero Caballero dari UNICEF Office of Research, Innocenti, bersama Theresa Crawford dan Tim Layanan Penelitian di Southern Cross University, untuk dukungan administratif paling penting dalam menggerakkan proyek maju menuju penyelesaiannya.





LATAR BELAKANG 1

Apa ERIC?	2
Struktur kompendium ERIC	3
Untuk siapa compendium ERIC?	4
Sejarah dan Proses	6
Usia Anak	7
Etika dan Hukum	8

FILOSOFI 11

Prinsip-prinsip etika utama yang mendasari ERIC	15
---	----

PIAGAM ETIKA 23

PEDOMAN BAGI ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK 27

Pengantar Pedoman ERIC	28
Bahaya dan Manfaat	32
Praktik Terbaik Mengharuskan Anda:	32
Pertimbangan Utama	32
Tantangan yang mungkin Anda temukan	43
Pedoman apa yang bisa kita ambil dari KHA terkait dengan bahaya dan manfaat?	54
Pertanyaan-pertanyaan Utama	55
Informed Consent	59
Praktik terbaik mengharuskan Anda:	60
Pertimbangan utama	60
Tantangan yang mungkin ditemui	63
Pedoman apa yang bisa kita ambil dari KHA sehubungan dengan informed consent?	74
Pertanyaan kunci	75
Privasi Dan Kerahasiaan	79
Praktik terbaik mengharuskan Anda:	80
Pertimbangan utama	80
Tantangan yang mungkin Anda temui	83
Bimbingan ada yang bisa kita ambil dari KHA sehubungan dengan privasi dan kerahasiaan?	90
Pertanyaan Kunci	91
Pembayaran Dan Kompensasi	93
Praktik terbaik mengharuskan Anda:	94
Pertimbangan utama	94
Tantangan yang mungkin Anda temui	95
Apa bimbingan yang bisa kita ambil dari KHA sehubungan dengan pembayaran dan kompensasi?	98
Pertanyaan Kunci	99

DUKUNGAN PENELITI 103

Keterampilan Peneliti dan Pelatihan	104
Keselamatan Peneliti	106
Dewan Pengkajian Etika	106

MEMULAI PENELITIAN 113

Perencanaan dan Persiapan	114
Desain Penelitian dan Metode	119
Pengumpulan Data	120
Analisis, Penulisan, dan Diseminasi	123

STUDI KASUS 127

Bahaya Dan Manfaat 128

Studi kasus 1: Menerapkan etika penelitian internasional dalam realitas konteks lokal yang kompleks: Kemiskinan, nilai budaya dari keramahan, dan para peneliti mencoba untuk tidak mencelakakan di Pakistan 128

Studi kasus 2: Memfasilitasi manfaat masa depan ketika peserta mempunyai penyakit degeneratif dan tidak bisa memberi persetujuan. 130

Studi kasus 3: Pekerjaan dengan penerjemah dalam lingkungan sensitif budaya 132

Studi kasus 4: Dampak berbagi informasi dalam kelompok fokus terhadap hubungan anak 133

Studi kasus 5: Masalah keikutsertaan dan keterwakilan dengan peneliti anak di Uganda 136

Studi Kasus 6: Wawancara anak mengenai isu-isu sensitif di sekitar kekerasan: Apakah instrumen survei dan proses tentang kekerasan terhadap anak memberikan langkah-langkah yang memadai untuk melindungi anak berusia 13-17 tahun? 138

Studi Kasus 7: Temuan insidental otak dalam penelitian neuroimaging 140

Studi Kasus 8: Dilema berurusan dengan rasa tertekan selama wawancara dengan anak 143

Studi kasus 9: Menemukan keseimbangan antara perlindungan dan partisipasi: Apa yang Anda lakukan ketika layanan lanjutan tidak tersedia? 145

Studi kasus 10: Dilema di sekolah: Bagaimana dan kapan mendukung masuknya pelajar penyandang disabilitas 147

Studi kasus 11: Membahas etika dengan anak 149

Informed Consent 152

Studi kasus 12: Mendapatkan persetujuan yang berdasarkan informasi dan sukarela dalam konteks kelompok 152

Studi kasus 13: Menggambarkan persetujuan: Menggunakan foto-foto dalam bentuk persetujuan visual 155

Studi kasus 14: Menanggapi tantangan etika dunia nyata ketika melakukan penelitian dengan anak kecil di Tanzania 160

Studi kasus 15: Tantangan dari persetujuan berkelanjutan? 163

Studi kasus 16: Persetujuan pengasuh untuk partisipasi anak dalam penelitian: Menjangkau dan melindungi yang paling rentan 165

Privasi dan Kerahasiaan 168

Studi kasus 17: Menjaga kerahasiaan respons dan mencegah bias keinginan sosial dengan metode inovatif: Jejak pendapat dalam penelitian tentang pernikahan dini, termasuk pernikahan anak 168

Studi kasus 18: Wawancara dengan anak penyandang disabilitas di hadapan orang tua 170

Studi kasus 19: Perlindungan anak dan kerahasiaan: Meneliti pengalaman anak dalam kekerasan, pelecehan, dan penelantaran 173

Studi kasus 20: Penelitian sebaya dan remaja di dalam dan yang meninggalkan rumah perawatan 175

Pembayaran dan Kompensasi 178

Studi kasus 21: Pertimbangan etis ketika menggunakan insentif dalam penelitian remaja 178

Studi kasus 22: Pembayaran dalam berbagai konteks berbeda: Bagaimana pembayaran dapat mencerminkan pertimbangan lokal? 180

KESIMPULAN 185

SUMBER DAYA 189

Daftar istilah 190

Referensi 195

Kajian Pedoman Etika Lain 204

INDEKS 219



LATAR BELAKANG

Kompendium ini merupakan bagian dari sebuah proyek internasional yang berjudul Etika Penelitian yang Melibatkan Anak (ERIC). ERIC didorong oleh keprihatinan internasional bersama bahwa martabat anak harus dihormati, dan bahwa terlepas dari konteksnya, hak-hak dan kesejahteraan mereka dihormati dalam semua penelitian. Untuk membantu mencapai tujuan ini, kompendium ERIC bertindak sebagai alat untuk menghasilkan pemikiran kritis, dialog reflektif dan pembuatan keputusan secara etis, dan untuk memberi kontribusi terhadap peningkatan praktik penelitian dengan anak di seluruh disiplin ilmu, sudut pandang teoritis dan metodologis, dan konteks internasional yang berbeda-beda. Penekanan diberikan pada perlunya pendekatan reflektif terhadap etika penelitian yang akan menumbuhkan hubungan dinamis yang saling menghormati antara peneliti, anak, keluarga, masyarakat, organisasi penelitian, dan pemangku kepentingan lainnya. Oleh karena itu, isi dari kompendium ERIC bergerak lebih jauh dari pendekatan preskriptif guna mendorong keterlibatan lebih kritis dengan isu-isu etika dan praktik penelitian kontemporer yang terjadi di berbagai sektor dan konteks nasional/ internasional.

LATAR BELAKANG PROYEK ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK (ERIC)

ERIC dikembangkan untuk mendukung semua peneliti, individu, dan organisasi yang terlibat dalam penelitian yang dilakukan dengan, atau berpotensi berdampak pada anak. Termasuk para peneliti, semua anggota dari setiap tim peneliti, organisasi penelitian, para pemangku kepentingan lainnya, dan komite pengkaji etika penelitian.

APA ERIC?

Proyek internasional Etika Penelitian yang Melibatkan Anak, atau ERIC, difokuskan untuk membantu peneliti dan lainnya dalam memahami apa artinya merencanakan dan melakukan penelitian beretika yang melibatkan anak dan remaja dalam konteks geografis, sosial, budaya, dan metodologis yang berbeda.ⁱⁱⁱ Yang dimaksud dengan “penelitian yang melibatkan anak” adalah semua penelitian di mana anak mengambil bagian, baik secara langsung atau tidak langsung melalui perwakilan, terlepas dari peran mereka, dan metodologi atau metode-metode yang digunakan untuk mengumpulkan, menganalisis, dan melaporkan data atau informasi. Dengan cara ini, ERIC berusaha untuk memastikan agar martabat anak sebagai manusia dihormati, dan hak-hak serta kesejahteraan mereka dihormati di semua penelitian, terlepas dari konteksnya.

Penekanan yang signifikan kini ditempatkan pada nilai, kepentingan, dan legitimasi penelitian yang memperhatikan pandangan dan perspektif anak dan remaja. Banyak yang telah ditulis tentang mengapa hal ini penting dan bagaimana penelitian tersebut dapat didekati, termasuk dengan anak-anak yang masih kecil dan lain-lain yang dianggap rentan, mengenai isu-isu yang dianggap sensitif, dan menggunakan berbagai metode dan alat penelitian. Namun, banyak peneliti melaporkan bahwa mereka merasa terisolir dalam kegiatan penelitian mereka, terutama ketika harus membuat keputusan tentang isu-isu yang kompleks, seperti bagaimana menyeimbangkan perlindungan anak sambil memajukan partisipasi mereka dalam penelitian.

Kompendium ini, bersama-sama dengan situs web yang terkait (lihat: <http://childethics.com>), secara khusus dirancang untuk menyediakan gudang penyimpanan berisi informasi berbasis bukti dan sumber daya untuk membimbing dan meningkatkan penelitian yang melibatkan anak. Bahan-bahan ini juga dimaksudkan untuk mendorong refleksi kritis, dialog, dan kolegialitas di komunitas riset internasional. Untuk mencapai hal ini, sangat penting untuk diingat bahwa adalah sikap, nilai-nilai, keyakinan, dan asumsi dari semua pemangku kepentingan yang terlibat, yang pada akhirnya akan membentuk pengalaman penelitian yang jauh lebih banyak daripada hanya sekedar dokumentasi atau daftar-periksa. Dengan meningkatkan keterlibatan yang lebih mendalam dengan apa yang dimaksud dengan melakukan penelitian yang etis, maka kompendium dan website juga menantang dan memperluas pemahaman tentang anak dan remaja yang terlibat dalam penelitian, termasuk beragam masa kecil yang mereka alami.

Dengan ‘penelitian yang melibatkan anak’ berarti semua penelitian di mana anak mengambil bagian, baik secara langsung maupun tidak langsung, di berbagai konteks penelitian, termasuk namun tidak terbatas pada evaluasi, pemantauan dan kegiatan-kegiatan pelaksanaan.

STRUKTUR KOMPENDIUM ERIC

Kompendium ERIC terdiri dari sembilan bagian:

1. Latar belakang, yang menyatakan tujuan dan menjelaskan sejarah dan latar belakang dari proyek ERIC.
2. Filsafat, yang menyediakan dasar pemikiran untuk pengembangan kompendium ERIC dan website serta menguraikan tentang prinsip-prinsip etika yang mendasarinya.
3. Piagam Etika, yang merupakan pernyataan aspirasi dari tujuh komitmen yang ditulis untuk para peneliti dan orang lain yang terlibat dalam penelitian yang melibatkan anak, dan yang berkomitmen untuk memenuhi tanggung jawab mereka untuk melakukan etika penelitian, terlepas dari konteksnya. Ini dikembangkan untuk menginspirasi dan menyatukan komitmen ini para peneliti internasional yang bertujuan untuk meningkatkan status, hak, dan kesejahteraan semua anak.
4. Pedoman ERIC, yang mengidentifikasi isu-isu etis utama yang muncul dari penelitian yang melibatkan anak.ⁱⁱⁱ Pedoman ini disusun agar peneliti dan lainnya berpikir secara kritis tentang:
 - Pertimbangan-pertimbangan etis yang berkenaan dengan penelitian yang melibatkan anak;
 - tantangan yang timbul yang tidak memiliki jawaban yang tegas;
 - pertanyaan-pertanyaan yang memiliki relevansi dan dapat diajukan pada semua tahap dari proses penelitian.

Pedoman ERIC tidak dimaksudkan sebagai dokumen prosedural, melainkan kerangka kerja yang luas dan alat untuk menghasilkan dialog reflektif, dimana titik awal adalah rasa hormat mendalam terhadap martabat manusia dan keinginan untuk memajukan status anak dengan cara yang disebut dalam Konvensi PBB tentang Hak Anak (KHA). Pedoman ERIC mengundang para peneliti untuk terlibat dengan kompleksitas masalah-masalah etika yang ditemukan dalam konteks budaya, sosial, agama, politik, dan ekonomi masing-masing. Dan yang penting, pedoman ini dirancang untuk menghubungkan peneliti secara lebih mendalam dengan nilai-nilai, sikap, keyakinan dan asumsi yang dianutnya, dan untuk mengenali cara-cara mereka dalam mempengaruhi keputusan yang dibuatnya dalam proses penelitian.

5. Dukungan Peneliti, membahas beberapa masalah yang dihadapi para peneliti, termasuk kesejahteraan dan keselamatan mereka sendiri, dan menawarkan saran untuk dukungan dalam konteks pelatihan, pengawasan, dan mekanisme pengkajian etika.

6. Persiapan, merupakan serangkaian pertanyaan bagi para peneliti yang perlu dipertimbangkan ketika merencanakan penelitian, dengan memperhatikan prinsip-prinsip etika dan studi kasus berbasis tantangan yang diberikan dalam kompendium (lihat poin 7 di bawah). Sangat penting bahwa isu-isu etika dipertimbangkan pada awal suatu proyek penelitian, sehingga dapat ditampilkan dalam perencanaan sumber daya, anggaran, dan jadwal waktu. Juga penting bahwa pertimbangan etika berlangsung sepanjang proyek penelitian, mulai dari pembuatan konsep tentang fokus penelitian sampai dampaknya pasca diseminasi hasil penelitian. Hal ini akan

ERIC mengundang peneliti untuk terlibat dengan kompleksitas masalah etika yang ditemukan dalam konteks khusus budaya, sosial, agama, politik, dan ekonomi.

Konvensi PBB tentang Hak Anak 1989 adalah perjanjian hak asasi manusia yang menetapkan hak-hak sipil, politik, ekonomi, sosial, kesehatan, dan budaya anak-anak.

Adalah penting untuk mempertimbangkan isu-isu etika di awal dan selama proses penelitian, dari konseptualisasi pasca-penyebaran.

membantu untuk memastikan bahwa isu-isu ditanggapi begitu mereka muncul dan dengan demikian memposisikan penelitian sebagai penelitian beretika secara keseluruhan. Selain pertanyaan-pertanyaan kunci yang dikemukakan dalam Pedoman ERIC (lihat poin 4 di atas), beberapa pertanyaan tambahan yang berkaitan dengan tahapan penelitian tertentu juga dimasukkan dalam bagian ini.

7. Studi Kasus, memberikan contoh tantangan etika dan bertujuan untuk membantu para peneliti terlibat secara kritis dengan jenis pertanyaan dan ketidakpastian yang dihadapi oleh rekan-rekan peneliti lain, karena ini dapat memberi gaung pada pengalaman mereka sendiri dan/atau menawarkan jalan untuk maju dengan dilema yang serupa. Tantangan-tantangan studi kasus dari konteks internasional yang berbeda dan dari berbagai bidang tematik dan paradigma riset digunakan untuk memberi contoh proses-proses yang dapat dimanfaatkan dalam mengembangkan pemikiran yang etis dan meningkatkan praktik etika.

8. Kesimpulan, memberikan garis besar secara singkat tentang isu-isu mendasar dalam kompendium, yang diberi konteks dalam proyek ERIC yang lebih luas, dan mengundang para peneliti untuk melanjutkan keterlibatan dan kolaborasi dalam pengembangan praktik riset yang beretika.

9. Sumberdaya, merupakan bagian akhir dari kompendium dan mencakup daftar istilah, daftar referensi, dan ringkasan dari pedoman-pedoman etika lain yang pernah diterbitkan.

ERIC bukan hanya untuk para peneliti.

UNTUK SIAPA COMPENDIUM ERIC?

Kompendium ERIC dikembangkan untuk mendukung semua peneliti, individu, dan organisasi yang terlibat dalam penelitian yang dilakukan dengan, atau berpotensi berdampak pada anak. Ini mencakup peneliti, semua anggota dari setiap tim peneliti, organisasi penelitian, para pemangku kepentingan lainnya dan komite pengkaji etika penelitian.^{iv} Diperkirakan bahwa kompendium akan membantu bagi mereka yang memulai penelitian yang melibatkan anak, seperti mahasiswa dan peneliti pemula, maupun peneliti yang lebih berpengalaman dan anggota lain dari komunitas riset yang mungkin atau mungkin tidak berpengalaman dalam mengadakan penelitian dengan anak. Ruang lingkupnya diperluas untuk mencakup peneliti yang tidak secara khusus bekerja dengan anak, tetapi penelitiannya berpotensi untuk berdampak pada kehidupan dan kesejahteraan anak.

ERIC dimaksudkan untuk menjadi alat yang berguna bagi komite etika penelitian yang terlibat dalam proses mengkaji dan menyetujui proyek-proyek yang diajukan oleh peneliti. ERIC juga dapat membantu para pembuat kebijakan dan organisasi-organisasi yang mengadakan penelitian yang melibatkan anak, karena kebijakan yang berbasis bukti dan praktik yang menjunjung tinggi hak-hak dan kesejahteraan anak, menuntut penelitian yang berkualitas dan didukung oleh penalaran etika.

Pendekatan yang diusulkan dalam ERIC adalah relevan dalam bidang-bidang penelitian yang berwawasan luas yang dilakukan dalam berbagai setting lokal dan internasional. Termasuk menyelidiki tentang kesehatan anak, kebutuhan kemanusiaan, pendidikan, perlindungan, kebijakan sosial dan kemiskinan, penelitian mengenai nutrisi, air dan

ERIC relevan pada bidang-bidang penelitian berwawasan luas, dalam berbagai sektor, yang berlangsung dalam beragam setting lokal dan internasional.

sanitasi, maupun inisiatif evaluasi dan inisiatif penelitian tentang kebijakan awal. Hal ini relevan dalam semua konteks penelitian, termasuk **evaluasi**, pemantauan, dan pelaksanaan kegiatan. ERIC juga dapat diterapkan untuk **penelitian kualitatif** dan **kuantitatif**, meliputi metodologi apapun, mulai dari survei rumah tangga skala besar dan studi longitudinal sampai penelitian etnografis. Dengan kata lain, pendekatan ERIC adalah dasar untuk semua penelitian yang secara langsung atau tidak langsung melibatkan anak.

ERIC dikembangkan untuk mendukung **refleksivitas** para peneliti dan pemangku kepentingan lainnya berkenaan dengan keputusan-keputusan yang mereka buat dan tindakan-tindakan yang mereka ambil selama proses penelitian. Pada tingkat yang paling mendasar, 'refleksivitas' mengacu pada kapasitas orang untuk menyadari, dan menceritakan, tindakan mereka (Phillips, 1988). Hal ini menunjukkan bahwa refleksivitas adalah 'baik keterampilan maupun kebajikan - suatu proses melalui mana pengetahuan yang diketahui secara diam-diam, dapat diutarakan secara eksplisit' (Moore, 2012, hal. 67) dan kemudian diketahui secara bersama. Dengan kata lain, untuk menjadi refleksif kita harus dapat melepaskan diri dari apa yang kita lakukan dan 'merenungkannya sebagai suatu masalah' (Flyvbjerg, dikutip dalam Emslie, 2009, hal. 419).

Keterlibatan refleksif yang demikian dalam rangka meningkatkan penelitian beretika yang melibatkan anak mengharuskan peneliti mempertimbangkan isu-isu penting, termasuk:

- apakah penelitian itu perlu dan harus dilakukan;
- kesiapan dan kapasitas peneliti untuk melakukan penelitian;
- asumsi tentang masa kecil anak dan anak-anak yang terlibat;
- dampak dari pengalaman peneliti sendiri dan pengalaman anak;
- perbedaan dalam kekuasaan dan status antara peneliti dan para peserta penelitian anak.

Tidak ada jawaban yang mudah atau solusi yang siap pakai untuk masalah kompleks etika penelitian yang melibatkan anak. Penelitian tersebut tidak dilakukan dalam keadaan vakum, tetapi seperti usaha-usaha lain akan mengalami kendala dan keterbatasan yang terkait dengan pendanaan, sumber daya, dinamika kekuasaan interpersonal, dan konteks manajemen yang lebih luas. Oleh karena itu, proyek ERIC secara eksplisit menekankan pentingnya refleksi yang lebih mendalam dan kolaborasi yang lebih erat antara peneliti dari berbagai disiplin ilmu, yang bekerja dengan anak-anak dalam konteks yang luas.

Kompendium ERIC dan website yang menyertainya, tersedia secara bebas dan terbuka dalam domain publik, sehingga merupakan alat penting milik bersama untuk komunitas riset. Kontennya dikembangkan dalam konsultasi dengan para peneliti dari berbagai latar belakang agar memiliki relevansi di berbagai sektor, konteks geografis dan budaya, sementara juga harus diakui adanya beberapa tantangan dan keterbatasan dalam mengembangkannya untuk penggunaan secara luas. Konten ini didasarkan pada pedoman-pedoman nasional dan internasional yang telah dikembangkan untuk sektor-sektor khusus, area atau orientasi metodologis tertentu.^v

ERIC akan terbukti paling berguna bila digunakan secara bersamaan dengan panduan tambahan yang dikembangkan untuk organisasi-organisasi khusus, sektor-sektor dan/atau kebutuhan profesional tertentu. Kebutuhan ini dapat berupa pedoman etika yang sudah ada

Refleksivitas mengacu pada kapasitas orang untuk menyadari, dan dapat menceritakan, tindakan-tindakan mereka.

Tidak ada jawaban yang mudah atau pun solusi yang siap-pakai.

Kompendium ERIC dan website yang menyertainya adalah sangat penting, sebagai alat bersama untuk komunitas riset.

dan kode etik yang dipatuhi oleh para peneliti, baik dalam penelitian atau dalam kapasitas profesional, atau mungkin organisasi dan sektor akan berusaha mengembangkan bahan-bahan tambahan sendiri yang secara mendetail menguraikan kebutuhan khusus organisasi atau sektor tersebut. Pendekatan ERIC mendorong kedua cara diatas.

SEJARAH DAN PROSES

ERIC adalah suatu proyek bersama antara Pusat Penelitian UNICEF dan Childwatch International, the Centre for Children and Young People di Southern Cross University, Australia, dan Children's Issues Centre atau Pusat Permasalahan Anak di Otago University, Selandia Baru.

Proyek ERIC telah melibatkan penelitian dan konsultasi dengan komunitas riset internasional selama lebih dari dua tahun. ERIC muncul dari kebutuhan yang diakui untuk menghubungkan peneliti dengan pemangku kepentingan penelitian lain yang sebagian besar dimotivasi oleh keinginan untuk mengejar jenis penelitian yang mempromosikan dan bukan mengurangi martabat, hak-hak, dan kesejahteraan anak.

Prinsip inti dari ERIC adalah undangan yang berkelanjutan bagi para peneliti untuk berbagi pengalaman, pertanyaan, keprihatinan, dan cerita tentang keterlibatan mereka dengan **etika** penelitian. Berbagi pengalaman dan cerita sangat penting untuk kemanusiaan kita: itu adalah tugas yang tidak dapat dihindari dalam kehidupan etika kita, karena cerita membuka ruang untuk menggugat dan mempertanyakan kemungkinan-kemungkinan (Kearney, 2002).

Sampai saat ini, para peneliti dan pemangku kepentingan lainnya telah berbagi pengalaman dan cerita mereka melalui sejumlah kegiatan utama ERIC termasuk:

- **Survei internasional** tentang isu-isu terkait etika yang dilakukan pada tahun 2010 untuk memastikan pandangan peneliti yang melakukan penelitian yang melibatkan anak dalam berbagai konteks sosial dan budaya serta beragam disiplin. Dengan 257 responden dari 46 negara (Powell, Graham, Taylor, Newell & Fitzgerald, 2011).
- **Pertemuan 17 ahli penelitian anak dan remaja** yang diadakan di London pada bulan Juli 2011, dengan survei dan kajian literatur berfokus pada etika penelitian dengan anak untuk memberikan stimulus diskusi tentang isu-isu, kesenjangan, dan kekhawatiran yang membutuhkan perhatian terus menerus dari komunitas riset internasional. Para peserta pada pertemuan tersebut setuju bahwa sekalipun pentingnya etika penelitian yang melibatkan anak dan remaja telah diterima secara luas, ada kebutuhan yang semakin jelas untuk mengembangkan suatu Piagam Internasional dan Pedoman Etika serta lebih memperhatikan hal-hal utama dalam tata pelaksanaan etika, pelatihan, dan akses ke sumber daya yang tersedia.
- **Konsultasi melalui email dengan komunitas riset internasional** yang dilakukan secara on-line/melalui jaringan berbasis internet pada Desember 2011, memberitahu tentang proyek dan mengundang saran dan informasi tentang isu-isu etika

ERIC adalah undangan yang berkelanjutan untuk berbagi, menghubungkan dan mempertanyakan pengalaman penelitian.

Etika mengacu pada standar-standar tentang benar dan salah yang menentukan apa yang harus dilakukan manusia, biasanya berkenaan dengan hak, kewajiban, manfaat bagi masyarakat, keadilan, atau kebajikan tertentu. Etika juga melibatkan studi dan pengembangan standar etika kita sendiri melalui pemeriksaan terus-menerus terhadap keyakinan moral dan perilaku kita.

serta inisiatif-inisiatif yang relevan dengan pengembangan Piagam Internasional dan Pedoman Etika. Sebanyak 66 respons diterima dari para peneliti yang bekerja dalam berbagai konteks yang berbeda, yang berbagi pengalaman, pertanyaan, sumber daya, dan tawaran untuk lebih jauh terlibat dalam suatu dialog internasional tentang cara terbaik untuk maju dengan Piagam Etika dan Pedoman Etika.

- **Kelompok tenaga ahli penasehat proyek** bertemu di Pusat Penelitian UNICEF pada bulan April 2012, terdiri dari peneliti-peneliti internasional ternama untuk memberikan umpan balik dan arahan pada rancangan Piagam Etika dan Pedoman Etika.
- **Proses konsultasi yang luas** dilakukan dengan hampir 400 peneliti dan pemangku kepentingan lain, di berbagai wilayah dan organisasi secara internasional, mengenai rancangan Piagam Etika dan Pedoman Etika. Konsultasi menghasilkan umpan balik yang luas dari sekitar 100 individu atau organisasi, yang pada gilirannya menekankan perlu adanya Kompendium ERIC yang lebih luas, dengan situs web untuk mendampinginya, serta mengembangkan kegiatan-kegiatan pelatihan yang disesuaikan.

Selain itu, proyek ERIC juga melibatkan:

1. Pemetaan rinci tentang Piagam-piagam dan Pedoman-pedoman yang sudah ada untuk mengidentifikasi konten dan pendekatannya, termasuk bidang fokus utama maupun kesenjangan yang ada - baik dari segi prinsip-prinsip dan praktik etika, dan dalam kaitan dengan pendekatan metodologis.
2. Menyatukan, mengkaji, dan analisis sistem-sistem etika yang ada, pedoman, praktik, program pelatihan, dan sumber daya dari berbagai negara, terutama yang relevan dengan perspektif multidisipliner, untuk mengidentifikasi prinsip-prinsip inti, kekuatan-kekuatan, kesenjangan, dan pertanyaan-pertanyaan yang timbul dari sini yang terkait dengan etika penelitian yang melibatkan anak dan remaja.
3. Menghasilkan kajian literatur yang komprehensif terhadap publikasi-publikasi penelitian yang berkaitan dengan masalah etika penelitian yang melibatkan anak, yang diterbitkan oleh Powell, Fitzgerald, Taylor, dan Graham (2012).
4. Mengadakan kajian terhadap etika filosofis dan sistem tata kelola dan praktik yang relevan dalam konteks lokal dan disiplin ilmu yang berbeda-beda (termasuk kekuatan dan keterbatasan) untuk pertimbangan dalam pengembangan Piagam Etika dan Pedoman Etika.

USIA ANAK

Proyek ERIC mengadopsi definisi anak, sesuai dengan Pasal 1 KHA, sebagai “setiap manusia di bawah usia delapan belas tahun, kecuali berdasarkan undang-undang yang berlaku bagi anak, usia dewasa dicapai lebih awal”. Istilah remaja tidak didefinisikan dalam hukum internasional; namun definisi kerja dari PBB menggunakan istilah remaja untuk orang muda berusia 15 hingga 24 tahun. Kami menyadari bahwa definisi anak berdasarkan usia mencakup berbagai

ERIC mengakui bahwa definisi anak dan remaja berbeda menurut konteks.

anak dan orang muda/remaja yang memiliki pengalaman hidup yang sangat berbeda.

Adalah penting untuk mengakui dalam hubungannya dengan hal ini, bahwa definisi anak dan remaja bervariasi menurut hukum, budaya, dan adat, serta sesuai dengan faktor-faktor sosio-budaya, kelembagaan, ekonomi, dan politik yang spesifik untuk suatu konteks. Sementara Kompendium ERIC mungkin menawarkan dukungan paling tegas untuk praktik etika penelitian dengan anak (kecil), prinsip-prinsip etika juga dapat dengan mudah diterapkan untuk penelitian dengan remaja (lebih tua), karena memberikan dasar yang kuat untuk mempertimbangkan isu-isu etika di seluruh rentang usia.

Para peneliti bertanggung jawab untuk memastikan bahwa anak diberikan peluang untuk mengambil keputusan dan dihormati dalam menjalankan hak-hak mereka, sementara tetap dilindungi sesuai dengan usia dan kapasitas mereka yang masih berkembang.

Para peneliti diwajibkan, sesuai dengan Pasal 5 KHA, untuk memberikan bimbingan dan arahan yang konsisten dengan kapasitas anak yang masih berkembang, ketika anak menjalankan hak-haknya. Ini menekankan pentingnya mengakui kompetensi anak, di samping usia, sebagai faktor penentu dalam pelaksanaan hak-hak asasi manusia. Yang penting, hal yang mendasari Pasal 5 adalah pengakuan bahwa pengalaman hidup yang beragam dari anak-anak di lingkungan dan budaya yang berbeda berarti bahwa perolehan kompetensi anak akan bervariasi, pada usia yang berbeda dan sesuai dengan keadaan pribadi (Lansdown, 2005). Para peneliti diminta untuk memperhitungkan konteks kehidupan anak, pengalaman anak, dan kompetensi anak dalam memastikan bahwa anak-anak diberi kesempatan untuk mengambil keputusan dan dihormati dalam menjalankan hak-hak mereka, sementara tetap dilindungi sesuai dengan usia dan perkembangan kapasitas anak.

ETIKA DAN HUKUM

Tanggung jawab hukum untuk menegakkan hak-hak anak dalam proses penelitian, diabadikan oleh KHA, selaras dengan kewajiban peneliti untuk menghormati jenis prinsip-prinsip yang diisyaratkan di bagian Filsafat kompendium- apakah anak adalah subyek, responden atau peneliti sendiri. Maka, dalam mengembangkan kompendium ERIC kami menganggap bahwa peneliti mengetahui dan mengindahkan hukum negara bagian mereka dan hukum nasional yang relevan.^{vi} Penting dalam hal ini adalah untuk mendapatkan persetujuan formal untuk proyek-proyek, sesuai dengan ketentuan hukum, kelembagaan, dan masyarakat setempat, misalnya, berkaitan dengan penyimpanan data pribadi, atau melaporkan kekhawatiran tentang bahaya yang serius yang dapat mengancam anak atau orang lain saat ini atau di masa mendatang.

i. Sepanjang teks, huruf tebal digunakan untuk menunjukkan istilah yang didefinisikan dalam Daftar Istilah ERIC.

ii. ERIC mengkonsepkan penelitian sebagai pengumpulan data atau informasi dalam rangka studi metodis untuk menjawab pertanyaan-pertanyaan tertentu atau untuk menguji hipotesis. Hal ini relevan di berbagai konteks penelitian dan mencakup evaluasi, pemantauan dan pelaksanaan kegiatan.

iii. Ada ketegangan intrinsik antara Pedoman ERIC, yang berusaha untuk mendorong keterlibatan yang lebih luas dan refleksi kritis, dengan Piagam Etika, yang mempersatukan isu-isu ini menjadi tujuh komitmen inti. Sementara tentu ringkas, Piagam yang aspiratif masih berusaha untuk mencerminkan filosofi yang mendasari dan maksud dari keseluruhan proyek ERIC.

iv. Untuk memudahkan pembacaan, istilah "peneliti" digunakan mulai saat ini untuk mencakup komunitas penelitian yang lebih luas ini.

v. Beberapa pedoman etika penting dan berpengaruh termasuk dalam bagian Sumber Daya, Kajian Pedoman Etika lain dan di website ERIC www.childethics.com

vi. Adalah di luar lingkup dokumen ini untuk mengangkat masalah kerangka hukum nasional, atau hubungan antara ini dan KHA secara mendalam. Para peneliti didorong untuk mengetahui dengan baik kerangka hukum di lokasi di mana mereka melakukan penelitian.



@UNICEF/NYHQ2012-1732/sokol

P. Otgonjargal, 4 tahun, tersenyum sambil melompat girang di sebelah salah satu rusa kutub keluarganya di wilayah terpencil 'soum' (distrik) Tsagaannur, di provinsi utara Khovsgol 'Aimag', Mongolia.

11 FILOSOFI

Etika Penelitian Yang Melibatkan Anak (ERIC) mengasumsikan bahwa etika adalah jauh lebih dari sekedar kepatuhan prosedural dengan seperangkat aturan yang ditentukan atau kode etik yang dapat menghasilkan penelitian yang baik atau aman dalam suatu konteks tertentu. Sementara kode etik tersebut memainkan peran penting, pendekatan ERIC mengakui ada begitu banyak cara dimana pengetahuan, kepercayaan, asumsi, nilai-nilai, sikap, dan pengalaman para peneliti sendiri bersinggungan dengan pembuatan keputusan beretika. Dengan demikian, ERIC memerlukan refleksi kritis; dialog lintas budaya, lintas sektoral, dan lintas disiplin; pemecahan masalah yang spesifik untuk konteks tertentu; dan kerjasama, pembelajaran, dan keterlibatan internasional. Untuk dapat melindungi dan memajukan hak-hak, martabat, dan kesejahteraan anak di dalam dan melalui penelitian, ERIC meminta agar para peneliti dan komunitas riset bersikap terbuka, refleksif, dan kolaboratif dalam pengambilan keputusan etika mereka, dan secara khusus selaras dengan dimensi relasional etika penelitian. Prinsip-prinsip inti etika yang mendasari pendekatan ERIC adalah rasa hormat, manfaat, dan keadilan.

Prinsip-prinsip etika dan masalah-masalah tidak dapat dilepaskan dari sikap, nilai-nilai, keyakinan, dan asumsi peneliti tentang anak dan masa kecil anak.

Menghormati martabat, kesejahteraan, dan hak-hak anak, terlepas dari konteks, adalah terpenting bagi filosofi yang mendasari proyek Etika Penelitian Yang Melibatkan Anak. Hormat merupakan bagian integral dari keputusan dan tindakan peneliti berkenaan dengan sifat dan kondisi keterlibatan anak dalam penelitian, terlepas dari sektor, lokasi atau orientasi metodologis.

ERIC membuka kesempatan bagi dialog internasional seputar isu-isu yang lebih sulit dan pertanyaan-pertanyaan yang membentuk pekerjaan kami sebagai komunitas yang sangat beragam yang melakukan penelitian yang secara langsung melibatkan anak atau berpotensi berdampak pada kehidupan dan kesejahteraan mereka. Pendekatan ERIC mengakui bahwa prinsip-prinsip dan masalah etika tidak dapat dilepaskan dari sikap, nilai-nilai, keyakinan, dan asumsi peneliti tentang anak dan masa kecil anak, karena ini akan selalu mempengaruhi pengambilan keputusan dan mendasari hal-hal penting tentang kekuasaan dan perwakilan.

Hak-hak anak sebagaimana diungkapkan dalam KHA mendukung pendekatan yang diambil ERIC, dimana para peneliti dianggap sudah diberitahu dan dipandu oleh tanggung jawab mereka untuk menghormati hak-hak, kesejahteraan, dan martabat kemanusiaan dari setiap anak. Oleh karena itu KHA, merupakan titik awal pokok untuk proyek ERIC.^{vii} KHA adalah instrumen internasional pertama dan paling lengkap yang menegaskan seluruh hak-hak anak dan, pada dasarnya, adalah “artikulasi hukum dari perspektif filosofis yang lebih luas” (Lundy & McEvoy, 2012a, hlm. 77). Dengan mengingat bahwa KHA adalah seperangkat kewajiban untuk negara-negara (dan para pelaku mereka) dan bukan untuk individu, dan karena itu tidak selalu memberi kewajiban langsung kepada peneliti, maka KHA adalah kerangka kerja yang bermanfaat dan penting yang terhubung dengan dan dapat menginformasikan etika penelitian dengan anak (Lundy & McEvoy, 2012b).

KHA merupakan titik awal pokok untuk proyek ERIC.

KHA memberikan visibilitas dan legitimasi kepada **instansi** dan partisipasi anak, sementara juga menarik perhatian kepada **hak-hak perlindungan** dan **penyediaan**, dengan demikian mengakui bahwa anak mampu dan berhak untuk berpartisipasi dalam kegiatan seperti penelitian. Meskipun tidak merujuk secara khusus pada penelitian, jika dibaca bersama dengan Komite PBB tentang Hak Anak, Bagian Komentar Umum, pasal-pasalanya cukup luwes untuk membahas sebagian besar aspek kehidupan anak, termasuk partisipasi dalam penelitian (Lundy & McEvoy, 2012a). Ratifikasi KHA yang hampir universal memiliki potensi yang cukup besar untuk menginspirasi dan mengejar suatu komitmen bersama untuk mengembangkan dan melaksanakan penelitian beretika.

Ennew dan Plateau (2005) menyampaikan ‘hak anak untuk diteliti secara benar’ berdasarkan penggabungan empat pasal dari KHA,^{viii}

sehingga menyatukan hak anak atas perlindungan dengan hak anak untuk berpartisipasi.

Mereka berpendapat bahwa 'hak anak untuk diteliti secara benar', bersama dengan prinsip-prinsip hak asasi manusia tentang martabat dan rasa hormat, mendukung kemitraan anak dalam penelitian dan membuat pengembangan strategi etika merupakan bagian integral dari semua desain penelitian.

Etika penelitian membutuhkan pengakuan dan perenungan terhadap berbagai konteks yang membentuk kehidupan dan pengalaman anak, dan menginformasikan serta mempengaruhi penelitian yang melibatkan anak, baik secara implisit dan eksplisit. Konteks ini mencakup lingkungan budaya, sosial, politik, dan ekonomi yang lebih luas dan juga beragam hubungan yang terbentuk di sekitar penelitian (termasuk, namun tidak terbatas pada, peneliti, anak, dan remaja, **orang tua**, wali, pengasuh, orang dewasa yang signifikan/**penjaga**, lembaga, dan badan-badan pendanaan). Etika penelitian yang melibatkan anak sangat penting di semua konteks, baik dalam **budaya kolektif**, dimana identitas dan suara anak terikat erat dalam keluarga, konteks suku dan/atau masyarakat, dan **budaya individualistis** yang menekankan individualisme dan kebebasan.

ERIC menawarkan proses refleksif untuk memandu pengambilan keputusan dalam penelitian dan secara khusus selaras dengan dimensi relasional etika penelitian - yaitu, hubungan antara orang-orang yang berinteraksi selama proses penelitian dan merupakan bagian integral dari perilaku yang baik.

Konteks internasional untuk penelitian yang melibatkan anak

Telah ada peningkatan perhatian internasional untuk keterlibatan anak dalam segala jenis penelitian, meskipun sampai saat ini etika penelitian tersebut sebagian besar telah dibatasi oleh kekhawatiran tentang perilaku dan dipandu oleh latihan-latihan yang berfokus pada kepatuhan. Beberapa organisasi internasional dan peneliti telah memainkan peran sangat penting dalam mengembangkan pedoman etika untuk penelitian yang melibatkan anak. Akibatnya, ada sejumlah pedoman nasional dan internasional yang berfokus pada penelitian dalam sektor-sektor tertentu atau wilayah atau orientasi metodologis tertentu.^{ix} Pedoman-pedoman ini merupakan kontribusi yang berharga untuk praktik riset beretika dan memberikan dasar yang kuat untuk pengembangan lebih lanjut.

Penelitian yang melibatkan anak sangat penting untuk memahami kehidupan anak. Ini akan memastikan bahwa pengalaman dan perspektif mereka memberi banyak informasi pada penelitian, yang akurat dan terkait dengan budaya, yang akibatnya akan meningkatkan nilai dan validitas dari temuan penelitian. Informasi sistematis yang didapat dari anak dapat memperkuat undang-undang, kebijakan-kebijakan, dan praktik yang memajukan martabat anak sebagai manusia, hak-hak, dan kesejahteraan mereka. Keterlibatan anak dalam penelitian sangat penting untuk memastikan hak mereka ditegakkan untuk berpartisipasi dalam hal-hal yang berpengaruh pada mereka, seperti diakui dalam KHA. Menyadari pentingnya metodologi yang melibatkan anak dalam penelitian, dampak dari temuan penelitian pada kehidupan mereka, dan pentingnya menegakkan hak-hak anak untuk perlindungan dan partisipasi, menjadi dasar dari kebutuhan untuk memiliki prinsip-prinsip dan

Hubungan adalah inti dari etika penelitian.

Keterlibatan anak dalam penelitian sangat penting untuk memastikan hak mereka untuk berpartisipasi dalam hal-hal yang berdampak pada mereka dan dalam meningkatkan nilai dan validitas temuan.

panduan etika yang disepakati secara internasional yang dapat diterapkan di beberapa konteks.

Penelitian beretika dan berkualitas tinggi membutuhkan perhatian besar terhadap prinsip-prinsip dan praktik-praktik yang mencerminkan penghormatan tertinggi dan perhatian kepada anak dalam konteks penelitian manapun. Pengembangan pedoman etika khusus untuk anak menyoroti pengakuan yang semakin berkembang bahwa, meskipun prinsip-prinsip etika yang mendasari penelitian adalah konsisten, pertimbangan dan nuansa dijadikan konsep dan dialami secara berbeda antara populasi anak dan populasi orang dewasa, dengan implikasi dan hasil keluaran yang berbeda pula.

Perlindungan dan partisipasi: Sebuah pendekatan penelitian reflektif

Penelitian kontemporer yang melibatkan anak telah berkembang dari campuran beragam ideologi penelitian, metodologi, dan praktik, dengan pendekatan etika yang dibentuk oleh pemahaman peneliti sendiri bersama dengan pertimbangan-pertimbangan teoritis, sosial-politik, dan budaya yang lebih luas. Penelitian seperti ini berkembang secara historis dari penelitian yang dilakukan di lingkungan yang sebagian besar tidak diatur, hingga menjadi penelitian yang ditandai oleh tantangan-tantangan yang kompleks, multidimensional, dan dinamis, yang mencerminkan keragaman lingkungan dan pengalaman anak. Sejauh mana penelitian yang melibatkan anak diatur bervariasi di seluruh konteks internasional. Namun, adanya peningkatan dalam mempertimbangkan keterlibatan anak sudah tampak jelas dalam berbagai perspektif berbeda yang membentuk praktik penelitian.

Pertimbangan-pertimbangan etis telah bergeser secara signifikan dari fokus yang terutama tertuju pada wacana proteksionis, yang memposisikan anak sebagai rentan dan membutuhkan **pengamanan** oleh orang dewasa termasuk para peneliti, menjadi penekanan pada pengenalan kegiatan dan kompetensi anak, dan menyoroti **hak partisipasi** anak. Kedua dimensi ini adalah sangat penting bagi kesejahteraan anak, namun kadang-kadang bisa menjadi hal yang bertentangan dan/atau berlawanan.

Mengingat adanya ketegangan antara sudut pandang proteksionis dan partisipatif, proyek ERIC difokuskan untuk mendukung praktik penelitian yang berkualitas tinggi, sementara mengendalikan tantangan-tantangan etika yang muncul dari ketegangan tersebut. Daripada dilihat dari segi oposisional, perlindungan dan partisipasi anak dipandang sedemikian rupa sehingga kompetensi, ketergantungan, dan kerentanan anak, tidak menentukan keterlibatan atau ketidak-terlibatan mereka dalam penelitian, melainkan hanya memberitahu cara mereka akan berpartisipasi. Pendekatan seperti ini sebaiknya didukung melalui proses etika penelitian yang lebih reflektif. Penekanan ditempatkan pada hubungan-hubungan yang terjadi selama proses penelitian, dimana isu-isu etis bermunculan, termasuk yang terkait dengan perlindungan dan partisipasi. Oleh karena itu, perhatian tertuju pada peran penting dari dialog, kerjasama, dan praktik reflektif kritis dalam mengendalikan ketidakpastian yang sering muncul dalam pembuatan keputusan beretika.

Selanjutnya, kompendium ERIC adalah hasil dari penelitian dan konsultasi luas dengan komunitas riset internasional dan salah satu

Kompetensi, ketergantungan dan kerentanan anak seharusnya tidak menentukan keterlibatan atau ketidak-terlibatan mereka dalam penelitian. Tetapi harus menginformasikan bagaimana partisipasi akan berlangsung.

rekomendasi utama yang muncul dari pekerjaan ini adalah perlu adanya pernyataan jelas tentang prinsip-prinsip etika yang telah disepakati secara internasional yang bisa dimasukkan ke dalam praktik penelitian sehari-hari dari pemerintah-pemerintah dan organisasi-organisasi di dalam berbagai konteks budaya.

Beberapa prinsip etika inti, seperti sikap **menghargai, manfaat, dan keadilan** secara luas disepakati dan diterima dalam penelitian yang melibatkan anak, dan mendasari peningkatan perhatian pada masalah-masalah etika yang spesifik, seperti **bahaya dan manfaat, persetujuan setelah penjelasan (informed consent), privasi, kerahasiaan, dan pembayaran**. Namun, hanya sedikit fokus sebelumnya telah diberikan kepada jenis keterlibatan reflektif yang dibutuhkan oleh peneliti dalam menerapkan hal-hal ini dalam proyek-proyek tertentu, yang melibatkan anak-anak tertentu, memanfaatkan metodologi tertentu, berlangsung dalam konteks tertentu dan dimotivasi oleh maksud-maksud tertentu.

PRINSIP-PRINSIP ETIKA UTAMA YANG MENDASARI ERIC

Proyek ERIC didukung oleh tiga prinsip etika inti yang kemungkinan besar akan menjadi familiar bagi peneliti yang melakukan penelitian yang melibatkan anak. Prinsip-prinsip ini mengharuskan peneliti memperhatikan dimensi-dimensi riset yang relasional maupun prosedural:

- Menghormati
- Manfaat
- Keadilan

Setiap prinsip layak mendapat refleksi kritis, perdebatan, dan diskusi. ERIC mengundang para peneliti dan komunitas riset ke dalam keterlibatan yang lebih reflektif dengan makna dan penerapan prinsip-prinsip ini, baik dari perspektif seorang peneliti dan perspektif anak, pada konteks-konteks yang berbeda.

Fokus pada ketiga prinsip di atas juga mengakui bahwa pedoman-pedoman etika yang ada umumnya meliputi prinsip-prinsip ini dan/atau prinsip-prinsip terkait. Kerangka etika menyeluruh yang ditawarkan di sini mengambil prinsip-prinsip tersebut sebagai titik tolak saja - dan tetap terbuka untuk kemungkinan menambahkan dan/atau menggabungkan prinsip-prinsip lain berdasarkan dialog bersama yang sangat penting bagi interpretasi dan aplikasi mereka.

Menghormati

Untuk tujuan ERIC, hormat berarti lebih dari toleransi. Hormat berarti menghargai anak dan konteks kehidupan mereka, dan pengakuan atas martabat mereka. Memperoleh informed consent untuk keterlibatan dalam penelitian merupakan cara penting untuk menunjukkan rasa hormat terhadap martabat anak.

Menghormati dalam penelitian cenderung menjadi prinsip yang disetujui oleh semua orang, tapi jarang diartikulasikan secara eksplisit dalam kaitan dengan melakukan penelitian yang melibatkan anak. Dengan ERIC, diasumsikan bahwa untuk menghormati seorang anak dalam penelitian, seseorang harus tahu:

Menghormati terkait erat dengan hak, dan menyiratkan penilaian terhadap anak dan konteks kehidupan mereka, dan mengakui martabat mereka.

- siapa anak tersebut;
- apa konteks budaya dimana anak tinggal;
- bagaimana budaya membentuk pengalaman, kemampuan, dan perspektif anak.

Ini melibatkan pengalaman subjektif dan relasional anak di dalam masyarakat mereka, termasuk keluarga, teman sebaya, dan struktur sosial. Penelitian yang menghormati terletak dalam kehidupan anak dan dibangun atas asumsi bahwa pengalaman dan perspektif anak akan, dan harus, diperhitungkan. Pertimbangan tersebut membayangkan bahwa peneliti mengakui hubungan kekuasaan yang tidak seimbang antara peneliti dan anak, antara anak dan masyarakat, dan antara anak-anak sendiri.

Hubungan yang tidak setara ini memerlukan negosiasi dengan anak yang terlibat, serta dengan para penjaga atau orang dewasa lain yang berpartisipasi dalam proses penelitian. Ini terjadi dalam konteks budaya dimana penelitian dilakukan dan memerlukan renungan mengenai posisi anak dalam ekosistem lokal, terutama bila peneliti membawa perspektif 'orang luar' ke dalam konteks lokal. Penelitian yang menghormati melibatkan pengakuan dan pertimbangan seksama mengenai penekanan masyarakat pada hak-hak kolektif dan individual di dalam negosiasi mengenai proses penelitian.

Menghormati meluas ke semua anak yang terkena dampak dari penelitian, tidak hanya mereka yang terlibat secara langsung dalam proses.

Menghormati juga meluas ke penelitian yang berdampak pada anak bahkan juga pada mereka yang tidak terlibat langsung sebagai **peserta** dalam proses penelitian. Ini mengharuskan peneliti memberi perhatian yang lebih pada implikasi etis yang lebih luas bagi anak yang melakukan penelitian tersebut, termasuk keseimbangan antara kepentingan terbaik masing-masing anak yang secara langsung berpartisipasi dalam penelitian, yang berbeda dari anak sebagai kelompok sosial yang mungkin terkena dampak penelitian.

Hak-hak yang diartikulasikan dalam KHA memiliki potensi yang cukup besar untuk memfokuskan perhatian kita pada 'di mana' dan 'bagaimana' menghormati merupakan bagian integral untuk penelitian yang melibatkan anak, terutama dalam kaitannya dengan perlindungan dan partisipasi mereka. Hak perlindungan menekankan bahwa peneliti harus menjamin keselamatan dan perawatan anak. Hak partisipasi anak diaktifkan oleh para peneliti yang memperhatikan dan menghargai anak serta potensi kontribusi mereka untuk penelitian, dan memastikan bahwa anak memiliki informasi dan pilihan tentang partisipasi, termasuk hak untuk tidak berpartisipasi.

Manfaat

Ada dua komponen pada prinsip etika manfaat: Sifat **tidak mencelakakan** [non-maleficence] dan **kemurahan hati** [beneficence].

Prinsip untuk tidak mencelakakan, tidak membahayakan, mewajibkan peneliti untuk menghindari bahaya atau cedera pada anak, baik melalui tindakan atau tidak melakukan tindakan.

Prinsip untuk tidak mencelakakan, tidak membahayakan, mewajibkan peneliti untuk menghindari bahaya atau cedera pada anak, baik melalui tindakan atau tidak melakukan tindakan. Hal ini mengingatkan para peneliti bahwa penelitian yang cenderung merugikan anak adalah tidak etis dan tidak boleh dilanjutkan. Meskipun melibatkan anak dan remaja dalam penelitian memberi banyak kemungkinan untuk meningkatkan penelitian, praktik, dan kebijakan (Greene & Hill, 2005; Hinton, Tisdall, Gallagher & Elsley, 2008), para peneliti memiliki tanggung jawab yang jelas untuk memastikan bahwa tidak ada bahaya yang timbul karena melibatkan

anak. Untuk tujuan itu, penelitian secara metodologis dan etis harus sehat, ketat, relevan, dan cenderung memiliki dampak.

Selain itu, bahaya atau kerugian akibat praktik penelitian eksklusif harus dihindari. Peneliti harus mempertimbangkan potensi dampak negatif dari penelitian atas kehidupan anak, rasa identitas, dan rasa dimiliki. Tanggung jawab ini mencakup konsekuensi penelitian yang akan timbul kemudian, setelah peneliti meninggalkannya, dan selama perekrutan dan jalannya pengumpulan data, pengumpulan informasi, interpretasi, dan analisis dari data yang dikumpulkan. Para peneliti memiliki kewajiban untuk memastikan bahwa melindungi anak merupakan bagian integral dari perencanaan, pelaksanaan, dan diseminasi semua penelitian (H.Fossheim, komunikasi pribadi, 14 Desember 2011).

Prinsip tidak mencelakakan memiliki gaung terutama dalam penelitian yang melibatkan anak sebagai akibat dari perbedaan dalam kekuasaan antara orang dewasa dan anak, dan tanggung jawab peneliti untuk memastikan bahwa hak-hak anak untuk mendapatkan perlindungan, sebagaimana diungkapkan dalam KHA, ditegakkan. Ada nuansa lebih lanjut, untuk memastikan bahwa tidak terjadi bahaya atau kerugian, dari ketegangan yang timbul antara hak perlindungan dan hak partisipasi anak. Sementara KHA tidak secara spesifik menyebut hak anak untuk berpartisipasi dalam penelitian, pasal-pasal di dalam KHA cukup lentur untuk menghadapi masalah penelitian, dan hak-hak partisipasi yang dijelaskan dalam Konvensi mendukung kewajiban peneliti untuk mempertimbangkan, menghormati, dan melindungi keterlibatan anak. Terlibat dalam dialog dengan anak, sebagai pengakuan atas status mereka sebagai warga yang memiliki hak-hak, dan pihak otoritas dalam kehidupan pribadi mereka, maupun dengan peserta penelitian yang potensial, akan memberikan kesempatan untuk menjembatani ketegangan-ketegangan dan untuk menghormati kapasitas anak untuk terlibat secara berarti dalam penelitian.

Prinsip Kemurahan Hati, mengacu pada tindakan yang mempromosikan kesejahteraan anak. Hal ini mengacu pada kewajiban seorang peneliti untuk berjuang dalam penelitian mereka agar dapat meningkatkan status, hak, dan/atau kesejahteraan anak. Kemurahan hati dipahami sebagai lebih dari tindakan kebaikan dan amal dan menggambarkan bahwa baik proses penelitian dan hasil penelitian mempunyai manfaat positif. Secara sederhana, dapat dikatakan bahwa mendapatkan informasi dari anak harus mengakibatkan anak, keluarga dan/atau masyarakat setempat menerima sesuatu sebagai imbalan atas informasi tersebut (H. Fossheim, komunikasi pribadi, 14 Desember 2011). Manfaat juga didapatkan oleh anak sebagai kelompok sosial (yang tidak menjadi peserta penelitian) melalui penerapan kebijakan-praktik berbasis bukti. Manfaat tersebut dapat mengambil beragam bentuk, dari melakukan penelitian dengan cara peduli, penuh perhatian, dan bertanggung jawab sehingga anak merasa mereka didengar, dan bahwa pengalaman mereka dibenarkan dan dihormati, hingga memberikan anak dan masyarakat manfaat-manfaat yang nyata, seperti pembayaran atau penyediaan sumber daya, kebijakan atau program yang tepat.

Prinsip kemurahan hati mengharuskan para peneliti mengidentifikasi manfaat-manfaat jelas yang mungkin timbul dari penelitian yang melibatkan anak dan untuk mempertimbangkan kembali apakah penelitian akan dilanjutkan jika manfaat tersebut tidak dapat diartikulasikan.

Penelitian yang dapat membahayakan anak tidak boleh dilanjutkan.

Kemurahan hati mengacu pada kewajiban untuk meningkatkan status, hak, dan /atau kesejahteraan anak.

Jika peneliti tidak dapat mengidentifikasi manfaat jelas yang mungkin akan timbul dari penelitian yang melibatkan anak, maka mereka harus mempertimbangkan untuk tidak melanjutkan penelitian.

Keadilan memastikan bahwa anak diperlakukan secara adil dan sama. Ini termasuk perhatian pada ketidakseimbangan kekuatan, dan masalah distribusi manfaat dan beban, maupun keikutsertaan dan tidak ikutsertaan.

Keadilan

Prinsip keadilan adalah hal dasar untuk sejumlah dimensi penelitian yang melibatkan anak. Keadilan muncul dalam hubungan antara peneliti dan anak dan dalam setiap dialog dan percakapan yang terjadi di antara mereka. Prinsip keadilan menuntut peneliti untuk memperhatikan perbedaan kekuasaan yang melekat pada hubungan penelitian dewasa/anak. Mendengarkan pandangan anak dengan sikap menghormati, memberikan bobot dan menanggapi apa yang mereka katakan adalah bagian dari upaya memfasilitasi hasil yang adil dari penelitian dan konsisten dengan Pasal 12 KHA.^x

Prinsip keadilan menuntut peneliti untuk menemukan keseimbangan antara manfaat yang dirasakan dari penelitian dan beban yang dirasakan oleh para peserta (Belmont Report, 1979). Anak harus selalu diperlakukan dengan adil dan manfaat dari penelitian didistribusikan secara merata. Konsep keadilan juga harus mendasari keputusan yang dibuat oleh para peneliti tentang anak mana yang akan diikutsertakan dan mana yang tidak akan disertakan dalam penelitian, dengan selalu memastikan bahwa seleksi tersebut konsisten dengan tujuan penelitian yang telah dinyatakan dengan jelas dan pilihan metodologi, dan tidak didorong oleh niat diskriminatif.

Semua masalah tersebut mempunyai relevansi yang sama pada hubungan antara proyek penelitian dengan dunia politik dan sosial yang lebih luas seperti relevansi pada hubungan antara masing-masing anak dan penelitiannya.

Keadilan juga menyangkut distribusi (kembali) beban dan manfaat penelitian, termasuk pertimbangan mengenai alokasi material dan sumber daya sosial untuk mendukung keterlibatan anak secara hormat dan beretika (Fraser, 2008). Keadilan mensyaratkan bahwa anak berpartisipasi dalam diskusi publik dan proses pengambilan keputusan tidak hanya sebagai obyek dan subyek penelitian, tetapi juga, sedapat mungkin, sebagai penasihat dan konsultan dalam penelitian dan kebijakan yang diinformasikan.

Penelitian tidak boleh tidak adil. Dalam penelitian yang melibatkan anak ini berarti anak tidak harus menyandang beban penelitian yang tidak semestinya dan mereka tidak boleh dihalangi untuk menerima manfaat penelitian. Dengan demikian keadilan menuntut agar peneliti mempertimbangkan apakah dan bagaimana penelitian berpotensi mendominasi anak dan menempatkan kendala pada penentuan nasib mereka sendiri, dan bagaimana penindasan akan membuat perspektif anak menjadi tidak terlihat atau stereotipik dari masa kanak-kanak (Dahlberg & Moss, 2005).

Pertanyaan apakah seseorang diperlakukan secara adil atau tidak adil adalah relevan tidak hanya dalam pertemuan tatap muka. Sebuah proyek penelitian dapat, misalnya, secara tidak langsung mendukung lembaga yang tidak adil, maupun pilihan-pilihan kebijakan dan praktik yang tidak adil, walaupun ada atau tidak ada kontak langsung antara anak dan peneliti.

Akhirnya, keadilan adalah relevan untuk hubungan yang ada antara anak-anak yang terlibat dalam penelitian, sama seperti hubungan peneliti-anak. Kekuasaan juga mempengaruhi hubungan antara anak dan adalah penting untuk memastikan bahwa pandangan dan kepentingan dari beberapa anak yang tidak hanya kuat dan/atau

pandai berartikulasi, apakah mereka adalah peserta atau peneliti anak, terwakili dalam proses dan diseminasi penelitian.

Sebagai rangkuman, pendekatan ERIC:

- Memandang anak dan remaja sebagai orang-orang yang layak memiliki hak mereka sendiri dan mampu mendapatkan pengakuan, penghormatan, dan suara dalam penelitian.
- Mengakui hak anak dan remaja untuk menyampaikan sesuatu dan untuk didengar, seperti yang diatur dalam KHA, termasuk dalam konteks etika penelitian yang direncanakan dengan baik.
- Mengasumsikan bahwa keterlibatan anak dalam setiap jenis penelitian berlangsung dalam kemitraan dengan orang-orang dewasa yang peduli dan terampil yang perlu memberikan dukungan dan bimbingan yang tepat, untuk membantu anak merumuskan pandangan mereka dan berpartisipasi dengan cara yang aman dan bermakna.
- Menggarisbawahi pentingnya penelitian difokuskan pada pemahaman dan upaya meningkatkan kehidupan dan keadaan anak, termasuk dalam konteks keluarga, sekolah, dan masyarakat.
- Dengan mengingat hal-hal di atas, terlibat secara kritis dengan prinsip-prinsip etika tentang menghormati, manfaat, dan keadilan dalam mempromosikan pentingnya dialog dan pendekatan yang lebih reflektif dalam menghadapi isu-isu etis yang kompleks yang dapat muncul pada penelitian yang melibatkan anak.

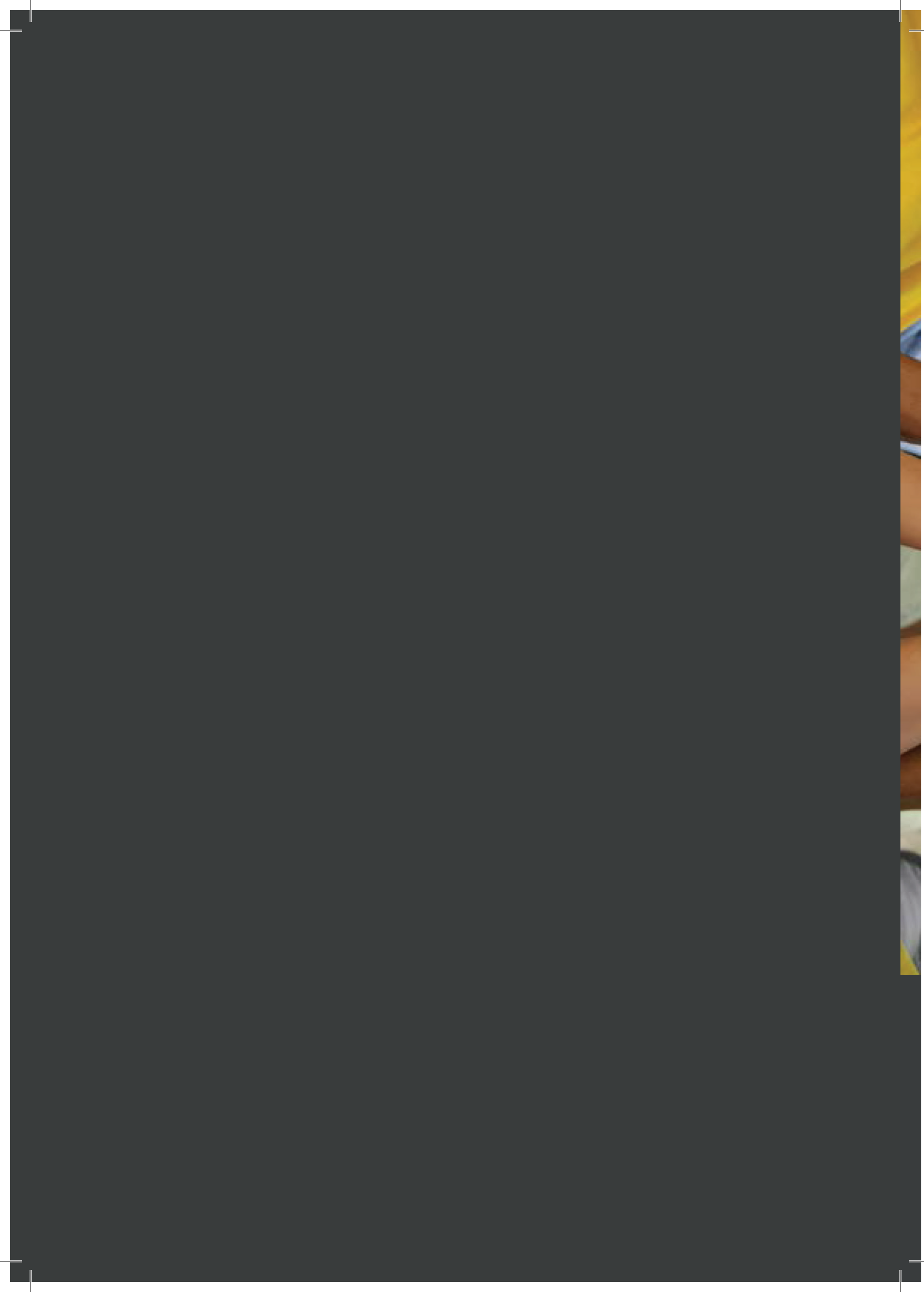
Memperlakukan anak secara adil termasuk memastikan bahwa setiap lembaga, kebijakan dan praktik yang tidak adil tidak didukung secara tidak langsung oleh penelitian, serta memastikan bahwa anak diperlakukan secara adil dalam pertemuan tatap muka.

vii. Berdasarkan status mereka sebagai manusia, anak-anak adalah penerima manfaat dari hak-hak yang diartikulasikan dalam sejumlah instrumen HAM internasional (misalnya, Kovenan Internasional tentang Hak-hak Sipil dan Politik (ICCPR). Namun, untuk tujuan dokumen ini, KHA digunakan karena merupakan dokumen hak asasi manusia internasional inti yang berkaitan khusus dengan anak-anak.

viii. Empat pasal yang dikombinasikan oleh Ennew and Plateau (2004) adalah: Pasal 12.1 - 'prinsip demokrasi'; Pasal 13 - kebebasan berekspresi; Pasal 36 - perlindungan terhadap eksploitasi; dan Pasal 3.3 - kompetensi lembaga-lembaga yang bertanggung jawab untuk perawatan dan perlindungan anak

ix. Lihat Ulasan Pedoman-pedoman Etika lain di bagian Sumber Daya

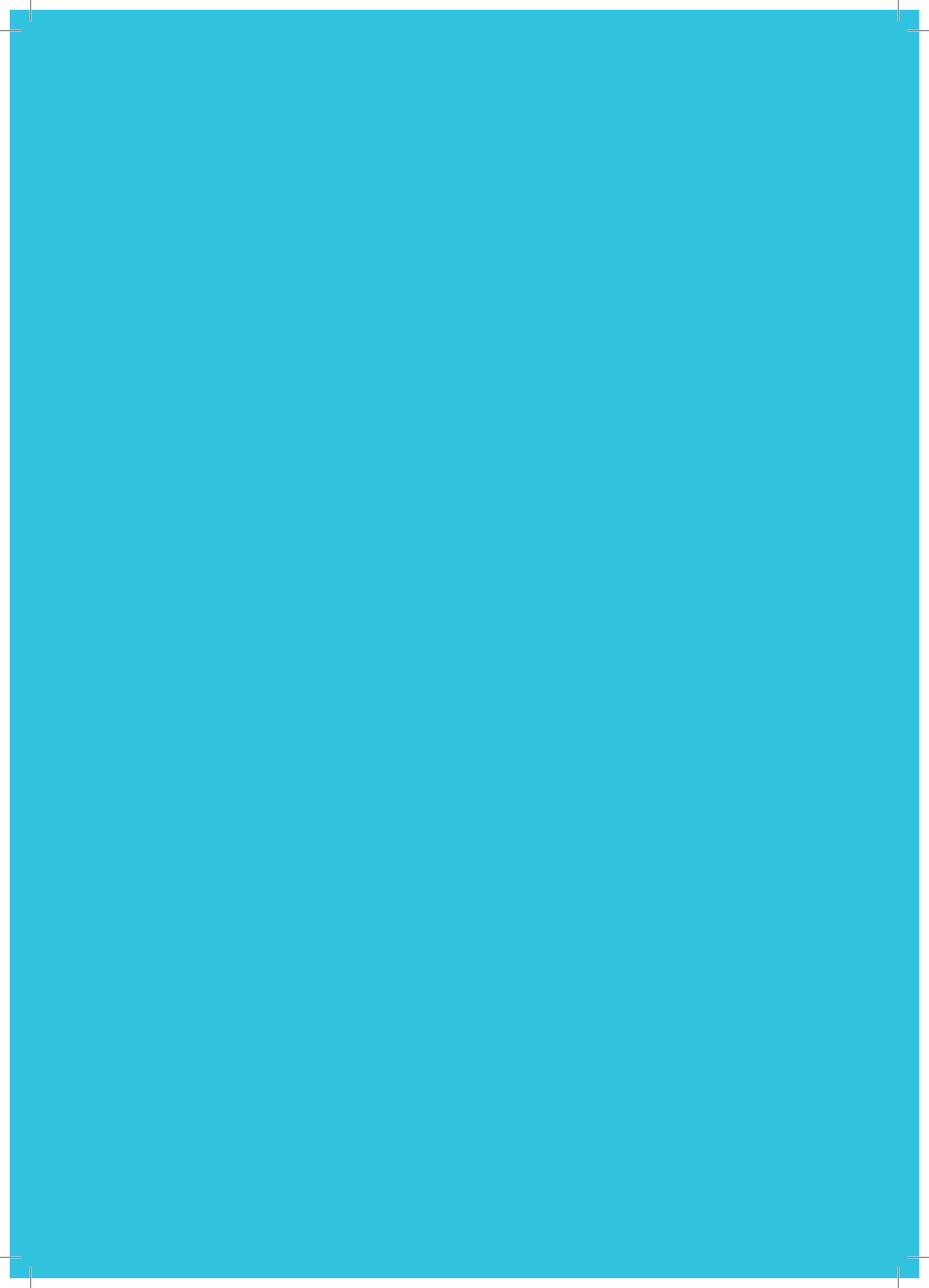
x. Pasal 12: Negara Pihak harus menjamin bahwa anak yang mampu membentuk pandangannya sendiri, mempunyai hak untuk mengekspresikan pandangannya secara bebas dalam segala hal yang berdampak pada anak, pandangan anak akan diberi bobot sesuai dengan usia dan kematangan anak.





© UNICEF/NYHQ2006-1500/Pirozzi

Para pemimpin remaja berdiri membentuk lingkaran, berpegangan tangan untuk melambangkan slogan "Kami dapat melakukannya bersama", di sebuah pusat perawatan anak yang dikelola oleh Precious Jewels Ministry, suatu LSM lokal yang mendukung anak-anak penderita AIDS di Manila, ibu kota Filipina.



23

PIAGAM ETIKA

Piagam Internasional untuk Etika Penelitian Yang Melibatkan Anak adalah pernyataan aspirasi dari tujuh komitmen utama yang ditujukan untuk mengangkat status, hak-hak, dan kesejahteraan semua anak yang terlibat dalam penelitian. Telah ditulis dengan dan bagi para peneliti dan lain-lain yang berkomitmen untuk anak dan untuk memenuhi tanggung jawab mereka melakukan penelitian beretika dan berkualitas, terlepas dari konteksnya.



PIAGAM INTERNASIONAL UNTUK ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK

Sebagai komunitas riset yang bekerja dengan anak, kami berkomitmen untuk melakukan dan mendukung etika penelitian berkualitas tinggi yang menghormati martabat anak sebagai manusia, hak-hak, dan kesejahteraan mereka. Berikut ini adalah tujuh komitmen yang memandu pekerjaan kami:

ETIKA DALAM PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK ADALAH TANGGUNG JAWAB SEMUA ORANG

Kami, komunitas riset, termasuk semua yang berpartisipasi dalam melakukan, menyelenggarakan, mendanai, dan mengkaji penelitian, bertanggung jawab untuk memastikan bahwa standar etika tertinggi terpenuhi dalam semua penelitian yang melibatkan anak, terlepas dari pendekatan penelitian, fokus atau konteksnya.

MENGHORMATI MARTABAT ANAK ADALAH INTI DARI ETIKA PENELITIAN,

Etika penelitian dilakukan dengan integritas dan menghormati anak-anak, pandangan mereka dan budaya mereka. Melibatkan anak mengharuskan peneliti mengakui status dan perkembangan kapasitas anak dan menghargai beragam kontribusi mereka.

PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK HARUS ADIL DAN MERATA

Anak yang terlibat dalam penelitian berhak atas keadilan. Hal ini mensyaratkan bahwa semua anak diperlakukan sama, bahwa manfaat dan beban berpartisipasi didistribusikan secara merata, anak tidak dikecualikan secara tidak adil dan bahwa hambatan untuk keterlibatan berdasarkan diskriminasi harus ditentang.

ETIKA PENELITIAN BERMANFAAT BAGI ANAK

Peneliti harus memastikan bahwa penelitian memaksimalkan manfaat bagi anak, secara individual dan/atau sebagai kelompok sosial. Peneliti memikul tanggung jawab utama untuk mempertimbangkan apakah penelitian harus dilakukan dan untuk menilai apakah penelitian itu akan menguntungkan anak, selama, dan sebagai konsekuensi dari proses penelitian.

ANAK TIDAK BOLEH DIRUGIKAN OLEH PARTISIPASI MEREKA DALAM PENELITIAN

Peneliti harus berusaha untuk mencegah potensi risiko bahaya dan menilai apakah keperluan melibatkan anak tersebut dapat dibenarkan.

PENELITIAN HARUS SELALU MEMPEROLEH PERSETUJUAN ANAK SEBELUM DAN SELAMA PENELITIAN

Persetujuan anak harus selalu dicari, disamping izin orang tua dan persyaratan lain yang diperlukan agar penelitian berjalan secara etis. Persetujuan harus didasarkan pada pemahaman yang seimbang dan wajar tentang apa yang terlibat sepanjang dan setelah proses penelitian. Indikasi adanya ketidaksetujuan atau penarikan diri anak harus selalu dihormati.

ETIKA PENELITIAN MEMBUTUHKAN REFLEKSI BERKELANJUTAN

Melakukan penelitian yang melibatkan anak sangat penting. Penelitian yang beretika menuntut bahwa para peneliti senantiasa merenungkan praktik mereka, jauh melebihi persyaratan dari SUATU kajian etika yang formal. Hal ini memerlukan perhatian yang berkelanjutan pada asumsi, nilai-nilai, keyakinan, dan praktik-praktik yang mempengaruhi proses penelitian dan dampaknya pada anak.

27

PEDOMAN BAGI ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK

Sebuah komponen kunci dari ERIC adalah penyediaan bimbingan yang sehat yang mengundang para peneliti dan lembaga untuk melakukan perenungan kritis mengenai kompleksitas penelitian yang melibatkan anak. Bimbingan itu menguraikan pertimbangan-pertimbangan khusus, tantangan, dan pertanyaan-pertanyaan tertentu yang timbul pada konteks penelitian yang unik dan beragam. Referensi ke studi kasus tertentu, yang ditampilkan secara lengkap pada akhir kompendium, dibuat di seluruh bagian Pedoman ini dengan maksud menumbuhkan pembelajaran 'like to like' antar sebaya, dialog, dan pemecahan masalah.

PENGANTAR PEDOMAN ERIC

Pedoman ini dirancang untuk mendukung peneliti ketika mereka terlibat secara lebih kritis dengan isu-isu etis yang timbul dalam melakukan penelitian yang melibatkan anak atau berdampak pada anak.^{xi} Pedoman ini memperhitungkan sifat unik dari setiap proyek penelitian dan konteksnya maupun kesamaan prinsip-prinsip dan pertimbangan etika. Pedoman ERIC mengakui dan didasarkan atas panduan-panduan etis terbaik yang ada yang dikembangkan untuk konteks khas atau setting organisasi tertentu.^{xii} Pedoman ini menunjuk pada potensi yang lebih besar untuk meningkatkan praktik etika ketika para peneliti dan pemangku kepentingan utama lainnya terlibat secara lebih reflektif dengan prinsip-prinsip dasar dan masalah-masalah yang muncul pada dan melintasi konteks yang berbeda-beda.

Pedoman ERIC dirancang untuk penelitian dengan anak dan remaja di bawah usia 18 tahun. Meskipun cenderung memusatkan perhatian lebih pada anak daripada remaja,^{xiii} prinsip-prinsip etika maupun pertimbangan-pertimbangan yang mendasarinya menjadi fondasi yang berguna untuk merenungkan isu-isu etis dalam praktik penelitian dengan semua anak dan remaja.

Sebuah prinsip inti dari Pedoman ERIC adalah sifat relasional etika penelitian. Isu-isu etis dan tantangan terdapat di ruang antara peneliti, organisasi riset, anak, orang tua/pengasuh/wali,^{xiv} masyarakat, dan lain-lain yang terlibat dalam proses penelitian. Praktik penelitian beretika dinegosiasikan di dalam hubungan-hubungan ini. Ini menggarisbawahi sifat interpersonal dan organik dari usaha penelitian. Hal ini juga menyoroti peluang untuk kreativitas dan ekspansi yang pada akhirnya mempromosikan dan memperkuat kesejahteraan, martabat, dan hak-hak anak.

Martabat, kesejahteraan dan hak-hak anak, terlepas dari konteks, merupakan dasar bagi Filosofi dan Pedoman ERIC.

Penekanan di dalam Pedoman pada sifat relasional penelitian beretika juga menarik perhatian kepada berbagai konteks di mana hubungan-hubungan ini dan, tentu saja, penelitian berada. Hubungan-hubungan dibangun atas pemahaman, asumsi, nilai-nilai, dan pengalaman dari semua pihak yang berpartisipasi. Bila prinsip-prinsip etika tentang rasa hormat, kemurahan hati dan sifat tidak membahayakan, serta keadilan secara universal adalah relevan di seluruh sektor, maka disiplin dan konteks internasional, cara-cara mereka diterapkan dan dipertimbangkan terbentuk oleh konteks di mana penelitian berada.^{xv} Ini mencakup konteks sosial dan budaya yang lebih luas serta situasi yang lebih spesifik di mana penelitian sedang dilakukan, misalnya, dalam lingkungan darurat, atau dalam setting pendidikan seperti di sekolah atau melalui internet atau teknologi komunikasi lainnya.

Sementara beberapa daerah penelitian akan mendapatkan keuntungan dari penggunaan atau pengembangan pedoman tambahan yang spesifik, Pedoman ERIC membatasi diskusi seputar dilema etika atas dasar prinsip-prinsip etika universal, untuk merenungkan dan menanggapi isu-isu etika dalam konteks mereka yang khas. Kesadaran diri dan pemikiran reflektif sangat penting bagi para peneliti untuk menegosiasikan tantangan etis dan dilema yang muncul dari berbagai konteks ini dalam kaitan dengan pertimbangan-pertimbangan seperti bahaya dan manfaat, persetujuan setelah penjelasan, privasi dan

kerahasiaan, serta pembayaran, dalam melakukan penelitian yang melibatkan anak. Pemikiran refleksif dianggap oleh beberapa orang sebagai ciri khas praktik beretika (Davis, 1998; Gallagher, Haywood, Jones & Milne, 2010) sedangkan pelatihan, dukungan, dan pengawasan peneliti memainkan peran penting dalam mengembangkan hal ini.

Bagian-bagian dalam Pedoman ERIC mendukung para peneliti ketika mereka terlibat dalam praktik penelitian beretika dengan merenungkan masalah-masalah pokok, termasuk dilema dan tantangan yang mungkin timbul dalam konteks tertentu. Setiap bagian dari Pedoman ERIC dimulai dengan suatu pernyataan tentang praktik terbaik, yang menyoroti keyakinan dasar yang tidak dapat dinegosiasikan untuk etika penelitian yang melibatkan anak, berkenaan dengan topik khususnya. Pertimbangan etis utama kemudian diuraikan, yang didasarkan pada kajian komprehensif dari literatur internasional dan konsultasi yang luas di dalam komunitas riset.^{xvi}

Referensi dibuat untuk pasal-pasal KHA yang relevan dan bimbingan yang mereka tawarkan ketika diterapkan pada penelitian yang melibatkan anak. Meskipun KHA tidak secara langsung menetapkan hak-hak penelitian untuk anak, para peneliti memiliki kewajiban untuk mempertimbangkan, menghormati, dan melindungi hak-hak anak dalam konteks apapun, termasuk dalam penelitian.

Contoh dan narasi studi kasus dari berbagai konteks penelitian internasional yang melibatkan anak dan remaja dari berbagai usia, diutarakan dalam Pedoman sebagai contoh tantangan etika yang dapat timbul dalam konteks yang berbeda-beda. Narasi lengkap dapat ditemukan di bagian Studi Kasus kompendium ERIC ini. Akhirnya, setiap bagian dari Pedoman juga mencakup pertanyaan-pertanyaan untuk mempromosikan keterlibatan kritis dan reflektivitas.

Pedoman ERIC telah dikembangkan dengan kesadaran akan bermacam peran yang terlibat dalam bagian-bagian proses penelitian yang berbeda, seperti memesan penelitian, merancang studi, melakukan penelitian di lapangan, dan mengkaji proposal penelitian. Peran-peran ini jelas terkait dengan tanggung jawab dan garis akuntabilitas yang berbeda-beda, namun, mereka bersatu dalam usaha bersama untuk membuat penelitian yang melibatkan atau berpotensi berdampak pada anak menjadi penelitian yang beretika. Pedoman dan pertanyaan-pertanyaan tentang Memulai Penelitian dirancang untuk mendorong orang yang terlibat dalam peran penelitian yang berbeda untuk merenungkan pertimbangan-pertimbangan etis yang mungkin timbul, untuk mempertimbangkan apa tanggapan mereka, dan untuk berbagi (dan, kadang-kadang untuk bernegosiasi) dengan rekan-rekan mereka.

Setiap bagian dari Pedoman ERIC dimulai dengan pernyataan tentang praktik terbaik yang sangat penting untuk etika penelitian yang melibatkan anak.

^{xi}. Sebagaimana dicatat dalam bagian Latar Belakang, peneliti termasuk semua orang yang berhubungan dengan melakukan penelitian yang melibatkan atau berpotensi berdampak pada anak-anak, seperti misalnya semua anggota tim peneliti, organisasi riset dan pemangku kepentingan lainnya; dan anak-anak didefinisikan sesuai dengan Pasal 1 KHA, sebagai “setiap manusia di bawah usia delapan belas tahun, kecuali berdasarkan hukum yang berlaku untuk anak, kedewasaan dicapai lebih awal”, meskipun penting untuk mengakui dalam hubungan dengan hal ini, bahwa definisi anak dan remaja berbeda-beda sesuai dengan hukum, budaya dan adat.

^{xii}. Pedoman ini termasuk dalam bagian Sumber Daya, di Daftar Referensi dan /atau Kajian sub-bagian Pedoman Etika Lain.

^{xiii}. Sebagaimana dicatat dalam bagian Latar Belakang, orang-orang muda berusia antara 15 dan 24 tahun didefinisikan sebagai remaja oleh PBB.

^{xiv}. Untuk memudahkan membaca, mulai saat ini kata ‘orang tua’ yang digunakan di seluruh sub-bagian Pedoman untuk merujuk kepada orang tua, pengasuh, wali dan orang-orang dalam peran pengganti orang tua.

^{xv}. Sebagaimana diuraikan dalam bagian Latar Belakang.

^{xvi}. Lihat bagian Latar Belakang untuk rincian kajian literatur dan proses konsultasi. Ringkasan poin-poin penting dari pengkajian dokumentasi etika organisasi termasuk dalam bagian Sumber Daya.

31

PEDOMAN ETIKA: BAHAYA DAN MANFAAT

Pertimbangan yang paling mendasar dalam melakukan penelitian yang melibatkan anak adalah memutuskan apakah penelitian itu benar-benar perlu dilakukan, apakah anak perlu dilibatkan di dalamnya, dan dalam kapasitas apa. Dengan demikian, di bagian paling awal proses penelitian peneliti harus terlibat dengan isu-isu kritis mengenai tujuan penelitian dan dampak dari partisipasi dalam penelitian ini terhadap anak dalam hal potensi bahaya dan kemungkinan mendapat manfaat.

PRAKTIK TERBAIK MENGHARUSKAN ANDA:

- Mampu membenarkan mengapa penelitian dilakukan dan mengapa anak atau kelompok tertentu anak dimasukkan atau tidak dimasukkan dalam penelitian itu.
- Bekerja untuk memastikan bahwa anak tidak dirugikan sebagai akibat dari partisipasi mereka dalam penelitian dari awal proyek sampai selesai.
- Pertimbangkan, seluas mungkin, setiap potensi bahaya dan/atau manfaat bagi peserta anak, keluarga mereka atau kelompok masyarakat yang lebih luas.
- Gunakan strategi untuk mengurangi rasa cemas atau kekhawatiran bagi anak yang berpartisipasi dalam penelitian.
- Memiliki protokol perlindungan anak untuk melindungi anak dari para peneliti yang bersikap kasar atau tidak kompeten.
- Punya rencana yang disepakati untuk menanggapi masalah keselamatan anak.
- Melakukan konsultasi lokal ketika merencanakan penelitian dan dalam pengembangan protokol, tanpa membahayakan keselamatan atau kesejahteraan anak.
- Pastikan bahwa dukungan untuk anak, jika diperlukan selama dan setelah proses penelitian, sudah direncanakan.
- Mengambil tindakan untuk menjamin bahwa kerugian tidak terjadi pada anak, keluarga atau masyarakat dalam diseminasi temuan penelitian.

PERTIMBANGAN UTAMA

Pengambilan keputusan tentang keterlibatan anak dalam penelitian memerlukan perenungan pada diri peneliti, lembaga, lembaga penyandang dana, dan pemangku kepentingan lain, mengenai beberapa isu, termasuk:

- apakah penelitian ini akan memperluas pengetahuan, dan berpotensi mempengaruhi kebijakan dan praktik;
- apakah perlu untuk mengikutsertakan anak atau apakah pengetahuan itu dapat diperoleh melalui cara lain;
- apakah ada alasan kuat dengan penjelasan untuk tidak mengikutsertakan anak;

- apakah peneliti memiliki kompetensi, keahlian, sumber daya, dan kapasitas yang diperlukan untuk melakukan penelitian yang melibatkan anak;
- apakah penelitian ini akan bermanfaat bagi peserta anak secara perorangan atau anak-anak sebagai kelompok sosial yang lebih luas.

Etika penelitian didukung oleh prinsip-prinsip keadilan, kemurahan hati, dan sifat tidak membahayakan, dan pada dasarnya berusaha untuk memastikan bahwa kegiatan penelitian akan menghasilkan hal-hal baik dan tidak menyebabkan kerugian. Menilai potensi bahaya dan manfaat tidak dapat dilakukan langsung karena mereka dipengaruhi oleh banyak faktor dalam beragam konteks di mana penelitian terjadi. Selain itu, ada pendapat-pendapat yang jelas berbeda-beda tentang apa yang merupakan bahaya dan manfaat, dan isu-isu terkait seperti tingkat risiko yang dapat diterima. Namun, etika penelitian membutuhkan renungan dan pembuatan keputusan yang sesuai, dengan tujuan meminimalkan risiko dan memaksimalkan potensi manfaat bagi anak yang berpartisipasi dan lain-lain.

Para peneliti perlu menilai potensi bahaya dan manfaat bagi anak jika mereka berpartisipasi dalam penelitian

Bahaya dalam penelitian dapat mengambil beberapa wujud, yang timbul dari sumber yang berbeda dan dibentuk oleh topik penelitian, metode, dan setting lokal. Bahaya dapat terjadi, baik dalam penelitian kuantitatif maupun kualitatif; misalnya, sebagai konsekuensi dari meminta informasi dari anak dengan cara yang tidak cocok dengan kapasitas mereka saat itu dan/atau memperkenalkan mereka pada informasi baru dan sensitif yang sebelumnya mereka tidak ketahui. Merupakan hal yang sangat penting bahwa metodologi penelitian adalah metode yang tepat untuk mengumpulkan dan menganalisis data. Bahaya dapat terjadi pada cara informasi dikumpulkan dan digunakan dalam proses penelitian, jika cara yang digunakan tidak tepat atau tidak ilmiah.

Risiko dan manfaat bisa terlihat lebih jelas dalam studi biomedis daripada bidang-bidang lain. Misalnya, dalam randomised controlled trials (RCT) yang digunakan untuk mengembangkan vaksin untuk anak, beberapa anak bisa terpapar risiko, tapi mungkin ada manfaat besar bagi populasi anak yang lebih luas. Meskipun potensi kerusakan fisik mungkin kurang jelas bila diterapkan dalam penelitian sosial (Hill, 2005), tetapi ini juga dapat mengganggu dan menyebabkan stress yang besar pada peserta (Alderson & Morrow, 2011). Konsep utilitas berpengaruh dalam penilaian bahaya dan manfaat karena kegunaan dan nilai penelitian adalah dasar legitimasi di semua studi, termasuk yang mungkin melibatkan risiko atau ketidaknyamanan (H. Fossheim, komunikasi pribadi, 14 Desember 2011).

Bentuk potensi risiko dan hal-hal yang membahayakan anak meliputi: kerugian fisik sebagai akibat langsung dari penelitian itu sendiri; pembalasan fisik, hukuman atau bahaya dari orang lain karena telah berpartisipasi dalam kegiatan penelitian; dan rasa susah, cemas, dan hilangnya harga diri dalam studi penelitian sosial (Alderson & Morrow, 2011). Bahaya terhadap anak, dalam bentuk teguran atau pembalasan, dapat datang dari dalam rumah tangga, sebagai konsekuensi dari anak yang disertakan atau tidak disertakan dalam penelitian dan setiap manfaat terkait, atau dari dalam masyarakat yang lebih luas. Hal ini menimbulkan masalah, setelah

Menilai potensi bahaya dan manfaat tidak bersifat langsung.

Bahaya dapat terjadi baik dalam penelitian kuantitatif maupun kualitatif.

perenungan, tentang bagaimana sebaiknya mengikutsertakan atau menginformasikan orang tua atau pengasuh dengan cara yang akan memungkinkan mereka mendukung anak mereka dan memahami pentingnya mereka terlibat dalam penelitian (dengan mengingat bahwa dalam beberapa kasus, tergantung pada topik penelitian, ini mungkin bukan tindakan yang paling bijak).

Para peneliti memiliki tanggung jawab untuk memastikan bahwa anak tidak dalam bahaya jika peneliti berkonsultasi dengan anggota masyarakat untuk tujuan penelitian. Jika topik penelitian sangat sensitif, maka dibutuhkan kehati-hatian yang lebih besar berkenaan dengan hubungan yang sudah ada antara berbagai anggota masyarakat yang berbeda. Sebagai contoh, dalam penyelidikan mengenai kekerasan terhadap anak, termasuk dalam situasi konflik dan pasca-konflik, mungkin saja orang-orang yang dikonsultasikan adalah pelaku kekerasan atau menyalahgunakan posisi kekuasaan, di luar pengetahuan peneliti.

Bahaya juga dapat timbul melalui pengungkapan informasi yang bersifat stigmatis tentang anak di dalam masyarakat sebagai konsekuensi dari partisipasinya dalam penelitian. Hal ini dapat terjadi, misalnya, jika anak terinfeksi HIV atau dieksploitasi. Ada risiko akan mempengaruhi posisi anak secara negatif di dalam lingkungan atau jaringan sosialnya. Risiko ini menjadi lebih besar jika anggota masyarakat setempat dilibatkan dengan penelitian, misalnya sebagai pewawancara, penerjemah atau pengemudi, dan perlu ditekankan untuk menjaga kerahasiaan.

Potensi bahaya menjadi kekecewaan bagi peserta jika ia mempunyai harapan tertentu dan tidak dapat terpenuhi.

Kelompok-kelompok tertentu juga bisa terbebani secara tidak adil karena diteliti secara berlebihan ketika suatu studi direplikasi atau diperluas, atau masyarakat atau desa tertentu dimasukkan dalam beberapa studi dan eksperimen. Hal ini dapat berdampak sangat negatif pada kelompok-kelompok yang memang tergolong kelompok yang dirugikan. Sebuah kerugian yang lain adalah kekecewaan bagi peserta jika ia mempunyai atau membangun harapan-harapan tertentu (yang mungkin disembunyikan), dan manfaat yang diharapkan tidak terwujud.

Dalam penelitian yang dipimpin oleh anak atau remaja, dimana anak sendiri menginformasikan pertanyaan penelitian, pertentangan agenda antara anak dan orang dewasa perlu diantisipasi dan direncanakan bagaimana menghadapinya. Kerugian dapat terjadi jika suara anak dicari hanya ketika cocok untuk kepentingan peneliti dewasa, tetapi diabaikan bila tidak sesuai (Save the Children, 2002). Perbedaan antara perspektif anak dan orang dewasa perlu dinegosiasikan secara transparan dan adil, serta tanggung jawab pengelolaan konflik dimasukkan ke dalam peran para anggota tim.

Bentuk-bentuk bahaya ini menyoroti pentingnya peneliti menyadari kemungkinan timbulnya pemahaman-pemahaman, isu-isu dan/atau harapan-harapan yang bertentangan (terutama jika dilakukan oleh para peneliti dari luar masyarakat tersebut), yang membutuhkan refleksi yang hati-hati dan penuh pertimbangan. Harapan-harapan dan norma-norma dalam masyarakat tentang, misalnya, etiket sosial dapat mempengaruhi interaksi keluarga dan masyarakat dengan para peneliti sehingga mereka yang berpartisipasi dalam penelitian akan dirugikan dengan satu atau lain cara sebagai konsekuensi dari partisipasi mereka. Bagi peneliti yang sadar akan konsekuensi partisipasi yang berpotensi merugikan keluarga dan masyarakat, ini akan menimbulkan sejumlah pertimbangan seperti yang dibahas

dalam studi kasus oleh Sadaf Shallwani, dimana keramahan yang ditawarkan oleh para peserta kepada peneliti dapat mengakibatkan kerugian pribadi.

Studi kasus 1: Menerapkan etika penelitian internasional dalam realitas kompleks konteks lokal: Kemiskinan, nilai budaya dari keramahan, dan peneliti mencoba untuk ‘tidak membahayakan’ di Pakistan, oleh Sadaf Shallwani (lihat bagian Studi Kasus hal. 116).

Isu-isu ini juga menyoroti pentingnya melibatkan orang tua, pengasuh, dan masyarakat dengan cara yang dapat meningkatkan nilai dari penelitian di mata mereka, dan dengan demikian nilai anak yang berpartisipasi di dalamnya, serta membantu meningkatkan pengertian dan meminimalkan kemungkinan peneliti secara tidak sengaja melakukan pelanggaran atau membahayakan.

Menggunakan data sekunder yang ada adalah cara untuk menghindari kemungkinan risiko terhadap anak karena partisipasinya dalam penelitian dan merupakan bentuk penelitian yang sangat berguna. Jika data informatif sudah ada, maka anak mungkin tidak perlu mengambil bagian dalam penelitian. Namun, para peneliti harus memastikan bahwa data sekunder yang mereka gunakan telah dikumpulkan dengan cara yang etis. Selain itu, partisipasi anak sebaiknya tidak dihindari karena ada juga potensi manfaat bagi anak untuk berpartisipasi dalam penelitian, walau sepertinya kurang banyak yang menyadari. Yang penting, visi yang lebih luas untuk melindungi anak meliputi perlindungan terhadap peluang dan perkembangan mereka, sementara juga melindungi mereka dari bahaya.

Oleh karena itu, isu-isu pokok untuk direnungkan, adalah apakah partisipasi anak perlu untuk mendapatkan pengetahuan yang dicari, dan apakah ada alasan kuat untuk tidak memasukkan anak untuk berpartisipasi dalam penelitian. Jelas, akan ada pendapat-pendapat yang berbeda tentang hal ini di antara para peneliti, meskipun ada kesepakatan tentang prinsip-prinsip etika yang luas. Faktor-faktor kontekstual dan pribadi berkontribusi pada cara bahaya dan manfaat dinilai, dalam kaitannya dengan anak perorangan, anak sebagai kelompok sosial, keluarga, dan masyarakat yang lebih luas. Adalah bijaksana bagi para peneliti untuk melakukan penilaian risiko atau perencanaan sebelum memulai penelitian, dengan menggunakan alat-alat untuk merenungkan potensi risiko yang mungkin timbul selama penelitian, seperti pertanyaan-pertanyaan di akhir setiap bagian di Pedoman Etika dan di bagian Persiapan dari kompendium ERIC, serta mempertimbangkan terlebih dahulu strategi untuk menghadapi potensi risiko.

Partisipasi dalam penelitian harus memiliki manfaat bagi anak

Selain tidak menyebabkan kerugian, penelitian juga harus menghasilkan manfaat. Ini cenderung berorientasi pada masa depan untuk anak sebagai kelompok sosial, bukan berpengaruh langsung pada anak yang berpartisipasi dalam penelitian, dengan kemungkinan pengecualian pada partisipasi dalam studi klinis terapeutik dan beberapa penelitian mengenai tindakan. Namun,

Para peneliti harus memastikan bahwa data sekunder yang mereka gunakan telah dikumpulkan dengan cara yang etis.

Peneliti disarankan untuk melakukan penilaian risiko atau perencanaan sebelum memulai penelitian, dengan menggunakan alat-alat untuk merenungkan potensi risiko yang mungkin timbul.

Selain tidak menyebabkan kerugian atau bahaya, penelitian juga harus menghasilkan manfaat.

terlepas dari tujuan utama penelitian atau metode yang digunakan, dalam semua penelitian, prinsip kemurahan hati menganut sifat timbal balik – yaitu bahwa selain memberi kontribusi anak juga harus mendapatkan sesuatu dari partisipasi mereka dalam penelitian.

Namun, ada beberapa situasi dimana tidak mungkin anak akan mendapat keuntungan pribadi dari partisipasi mereka, meskipun ada keuntungan yang signifikan untuk anak lain. Hal ini dapat terjadi, misalnya, dalam penelitian biomedis yang dilakukan oleh praktisi klinik, sebagaimana dibahas dalam studi kasus oleh Andrew Williams, dan membutuhkan pertimbangan cermat tentang mengapa dan bagaimana penelitian harus dilakukan jika

Studi kasus 2: Memfasilitasi manfaat di masa depan jika peserta menderita penyakit degeneratif dan tidak bisa memberikan persetujuan, oleh Andrew Williams (lihat bagian Studi Kasus hal. 118).

Manfaat untuk anak mungkin adalah kesempatan mempelajari temuan-temuan dari penelitian. Untuk itu peneliti perlu menindaklanjuti bersama anak dan memberi mereka temuan dalam bahasa dan gaya yang mereka pahami. Manfaat lain untuk anak bisa berupa pengalaman yang menyenangkan, pendidikan, mengetahui bahwa pandangan dan pendapat mereka didengar dan dapat menyebabkan tindakan lebih lanjut, perbaikan langsung secara politik/ ekonomi, rujukan terapi, dan kesempatan untuk mengakses sumber daya. Namun hal yang terakhir ini membutuhkan pemantauan yang hati-hati, karena dalam beberapa konteks, seperti situasi berpenghasilan rendah, peserta mungkin akan memulai penelitian dengan harapan palsu tentang bagaimana proyek penelitian atau program berikutnya akan menguntungkan mereka atau keluarga mereka dan harapan yang begitu tinggi untuk mendapat bantuan (yang belum terpenuhi) dapat merupakan suatu bentuk kerugian (Nyambedha, 2008). Selain itu, mungkin ada harapan yang tinggi untuk perubahan struktural melalui tindakan kebijakan yang menggarisbawahi pentingnya peneliti memberikan informasi yang realistis dan kejelasan mengenai tujuan-tujuan dan kemungkinan-kemungkinan penelitian.

Anak dapat mengungkapkan masalah bahaya atau keselamatan saat berpartisipasi dalam penelitian

Anak dapat mengungkapkan masalah bahaya atau masalah keselamatan, termasuk **kekerasan pada anak** atau **keterlantaran anak**, selama berpartisipasi dalam kegiatan penelitian, atau peneliti mungkin bisa menduga bahwa anak atau orang lain sedang berisiko dan membutuhkan perlindungan. Hal ini memerlukan respon yang peka dan segera dari peneliti dan didukung tindakan lanjutan atau rujukan ke pelayanan yang tepat. Situasi ini mencakup hal-hal seperti menemukan - selama proses penelitian - bahwa anak (yang peserta penelitian atau bukan peserta penelitian) mengalami perlakuan keras atau diterlantarkan; sedang disakiti atau mengancam untuk menyakiti orang lain; menyakiti atau mengancam akan menyakiti dirinya sendiri (Schenk & Williamson, 2005); atau menderita penyakit menular atau penyakit menular seksual yang diwajibkan oleh hukum untuk diberitahukan (Avard et al., 2011). Kekhawatiran juga bisa muncul tentang pelanggaran hak-hak anak, yang tidak secara

Manfaat untuk anak mungkin adalah kesempatan mempelajari temuan-temuan dari penelitian.

Jika anak atau orang lain berisiko mengalami bahaya, maka harus ada respon yang peka dan segera dari peneliti, dengan ketentuan yang dibuat untuk mendukung tindakan lanjutan atau rujukan ke pelayanan yang tepat.

langsung berhubungan dengan hal keselamatan. Sebagai contoh, anak yang tinggal di luar keluarga di rumah perawatan dapat mengekspresikan kecemasan bahwa mereka tidak memiliki kontak dengan orang tua biologis.

Kekhawatiran tentang keselamatan anak dapat dikemukakan dalam penelitian apapun, tetapi paling sering merupakan masalah bagi peneliti dalam konteks penelitian yang melibatkan topik-topik sensitif (Powell et al., 2011) atau di lingkungan yang sensitif seperti situasi konflik dan keadaan darurat kemanusiaan. Tingkat pelaporan yang lebih tinggi mengenai perlakuan kasar atau perilaku berisiko dapat diantisipasi dalam kaitan dengan topik-topik penelitian tertentu atau konteks tertentu. Sebagai contoh, dalam studi dengan anak dan remaja tunawisma, kemungkinan pengungkapan kekhawatiran cenderung lebih tinggi (Meade & Slesnick, 2002). Demikian pula, penelitian tentang kekerasan terhadap anak cenderung memiliki tingkat pelaporan yang lebih tinggi tentang penganiayaan anak atau masalah keselamatan terkait.

Memperhatikan keprihatinan tentang kesejahteraan dan memastikan bahwa anak aman, dan bahwa dukungan lebih lanjut tersedia sesuai kebutuhan, merupakan komponen integral dari perencanaan penelitian beretika yang berkualitas tinggi. Tanggung jawab peneliti yang harus mempertimbangkan perlindungan anak dan mengelola masalah keselamatan menyoroti kebutuhan akan adanya pelatihan, keahlian, dan dukungan pengawasan. Bekerja dalam kemitraan dengan peneliti yang berpengalaman dan pakar perlindungan anak dapat membantu untuk memastikan pendekatan yang ketat (Gorin, Hooper, Dyson & Cabral, 2008), serta memberi kesempatan untuk **debriefing (pembekalan)** (Duncan, Drew, Hodgson & Sawyer, 2009).

Sebuah tantangan besar muncul berkenaan dengan kerahasiaan ketika para peneliti menduga adanya perlakuan kasar terhadap anak atau tindakan lain yang tidak aman atau bersifat kriminal. Menghormati hak anak untuk menjaga kerahasiaan mungkin sulit untuk diselaraskan dengan tanggung jawab etis peneliti untuk memastikan bahwa anak dilindungi dari bahaya [ini dibahas secara lebih rinci di bagian Pedoman Etika: Privasi dan Kerahasiaan].

Dalam beberapa kasus, pelaporan tentang masalah keselamatan atau rujukan ke layanan jaminan sosial mungkin merupakan konsekuensi yang langsung, segera, dan bermanfaat dari partisipasi anak dalam penelitian. Namun, dalam beberapa konteks tidak ada layanan untuk melaporkan masalah keselamatan atau kekerasan, sehingga peneliti perlu mempertimbangkan sejak awal bagaimana menanggapi pengungkapan yang dibuat oleh anak. Para peneliti juga perlu mengingat kemungkinan adanya konsekuensi negatif bagi anak, dalam bentuk hukuman atau stigmatisasi, jika masalah keselamatan dilaporkan, berdasarkan cerita anak, yang kemudian tidak terbukti.

Kompleksitas tambahan akan terjadi bila kekhawatiran diutarakan selama penelitian internet online. Mungkin tidak ada cara untuk melacak atau menghubungi peserta yang telah memunculkan kekhawatiran itu jika mereka mengambil identitas anonim atau pseudonim. Bahkan jika informasi yang akurat mengenai identitas anak tersedia, lokasi mereka mungkin tetap tidak bisa diketahui atau intervensi tidak mungkin atau tidak dapat dilakukan. Seperti pada bentuk-bentuk penelitian lain, masuknya manajemen keselamatan

Manajemen keselamatan merupakan aspek integral dari perencanaan riset online

dalam perencanaan riset online merupakan bagian integral. Ini mungkin mencakup memiliki fasilitas 'pesan pribadi' bagi anak untuk menghubungi tim peneliti, mendorong anak untuk mencari bantuan dan memberikan rincian mengenai instansi pendukung yang relevan (Sharkey et al., 2011).

Anak mungkin dirugikan selama penelitian oleh peneliti yang kasar atau tidak kompeten

Peneliti perlu memperhitungkan kenyataan bahwa orang dewasa dengan niat menyakiti dapat menggunakan penelitian sebagai sarana untuk mendapatkan akses ke anak (Hill, 2005). Selain itu, anak dapat menjadi korban kekerasan yang tidak disengaja, melalui peneliti yang tidak kompeten atau kurang praktik. Tidak kompeten dapat berarti tidak memiliki pengetahuan yang cukup atau tidak menerapkan pengetahuan dan prinsip-prinsip secara memadai, kurangnya keterampilan yang memadai dalam mendesain penelitian dan metodologi dan/atau kurangnya integritas, ketajaman, kesadaran budaya, dan kepekaan. Juga penting untuk dicatat bahwa mungkin bukan peneliti sendiri yang berpraktik secara tidak kompeten, tetapi staf pendukung mereka, misalnya pengemudi, penerjemah, dan lain-lain, yang belum pernah menerima pelatihan etika. Dimensi tambahan dalam konteks ini adalah cara dimana harapan peneliti terhadap interaksi dan hubungan dengan anak mungkin berbeda dari praktik-praktik budaya yang biasa. Hal ini lebih diperburuk jika peneliti tidak bisa berbicara bahasa setempat dan tergantung pada penerjemah untuk melakukan kegiatan pengumpulan data, seperti yang dibahas dalam studi kasus oleh Silvia Exenberger.

Studi kasus 3: Pekerjaan dengan penerjemah dalam lingkungan peka budaya, oleh Silvia Exenberger (lihat bagian Studi Kasus hal. 120).

Prinsip-prinsip etika utama, bersamaan dengan tanggung jawab hukum dan profesional, mendasari langkah-langkah yang diambil oleh para peneliti dan organisasi untuk memastikan bahwa anak aman dari perlakuan kasar. Ini dapat mencakup pemeriksaan selama prosedur perekrutan staf, seperti pemeriksaan polisi; mengembangkan dan menerapkan kode etik untuk staf yang menetapkan perilaku yang sesuai; menetapkan prosedur pelaporan dugaan pelecehan oleh staf penelitian; dan memberikan pelatihan dan dukungan untuk staf (Save the Children, 2003), termasuk pelatihan cara menanggapi insiden dimana anak menjadi gelisah, sebelum pengujian penelitian di lapangan.

Banyak organisasi, seperti badan-badan kemanusiaan, memiliki Kode Etik yang dipandang sebagai bagian penting dari fondasi untuk praktik etika. Konsultasi lokal sangat penting dalam mengembangkan protokol untuk memastikan bahwa standar yang diharapkan adalah konsisten dengan harapan budaya serta hak-hak asasi manusia internasional yang sudah terdokumentasi.

Sebuah hasil yang diantisipasi dari keterlibatan peneliti dengan masalah etika dalam praktik penelitian adalah pengembangan pemikiran etis atas tindakan-tindakan yang diambil. Dalam hubungan dengan menjaga anak, ini mungkin mencakup penggunaan praktik yang berhati-hati, mengikuti panduan etika, dan memastikan bahwa petugas lapangan dan peserta penelitian dapat diamati walau tidak

Konsultasi lokal sangat penting dalam mengembangkan protokol untuk memastikan bahwa standar yang diharapkan adalah konsisten dengan budaya lokal serta hak-hak asasi manusia internasional yang sudah terdokumentasi.

perlu terdengar, untuk melindungi baik peneliti maupun anak (Barker & Smith, 2001).

Selain memiliki protokol dan prosedur untuk membantu mencegah dan melaporkan perlakuan kasar, penting juga bahwa anak, keluarga, dan anggota masyarakat mengetahui jalur-jalur melalui mana mereka dapat melaporkan masalah-masalah yang terkait dengan aspek penelitian, termasuk keselamatan anak dan penerjemahan yang tidak sesuai. Hal ini dapat dimasukkan dalam informasi yang diberikan kepada anak dan orang tua mereka ketika meminta persetujuan untuk berpartisipasi dalam penelitian.

Bahaya dapat terjadi setelah berpartisipasi dalam penelitian

Prinsip-prinsip etika yaitu kemurahan hati dan tidak membahayakan adalah relevan bahkan setelah selesai pengumpulan data. Bahaya bagi anak, keluarga, dan masyarakat dapat terjadi pada saat diseminasi atau pelaporan temuan-temuan. Prinsip-prinsip etika yaitu kemurahan hati dan sifat tidak membahayakan adalah relevan bahkan setelah selesai pengumpulan data. Bahaya dapat diminimalkan pada tahap diseminasi dengan menjaga privasi identitas peserta, keluarga mereka, dan masyarakat, dan bila perlu, lokasi, meskipun **anonimitas** tidak selalu diperlukan tergantung pada sifat dari topik, konteks dan peran, maupun keinginan anak dalam penelitian [lihat Pedoman Etika sub-bagian tentang Privasi dan Kerahasiaan].

Peneliti harus menjaga integritas dan berusaha untuk memastikan penelitian dilaporkan secara akurat, adil, dan dengan cara-cara yang tidak diskriminatif atau misrepresentasi suara anak, pengalaman anak, dan keadaan anak. Ada kemungkinan bahwa mitos atau salah persepsi akan diperkenalkan atau diabadikan oleh media ketika melaporkan temuan penelitian. Sementara sejauh mana representasi anak oleh orang dewasa bisa benar-benar otentik merupakan bahan perdebatan, representasi anak dan pandangan mereka bisa etis dan sesuai, atau sebaliknya sesuai dengan stereotip, tidak realistis, dan/atau berpotensi membahayakan. Pandangan anak dan remaja kadang-kadang dipakai untuk penelitian yang dirancang dengan buruk, bersifat berat sebelah, dan didorong oleh unsur politik. Meskipun tidak ada penelitian yang sama sekali bebas dari pengaruh politis dan metode yang dipilih tidak dapat benar-benar objektif, mempertahankan standar profesional, dan integritas sangat penting sekali untuk melawan eksploitasi anak yang digunakan untuk 'penelitian' yang ingin menjadi berita pokok, yang sebenarnya dapat misrepresentasi / mendistorsi pandangan dan pengalaman mereka.

Bahaya juga dapat terjadi pada kelompok dan masyarakat jika kebijakan yang direkomendasikan oleh peneliti tidak efektif atau malah merusak (Alderson & Morrow, 2011) atau temuan-temuan digunakan untuk mendukung kebijakan tersebut. Para peneliti tidak selalu (atau sering) berada dalam posisi untuk mempengaruhi kebijakan atau mengembangkan praktik di luar diseminasi temuan mereka. Namun, cara-cara untuk menggunakan penelitian dan rekomendasi kebijakan yang diambil dan dilaksanakan adalah masalah etika yang membutuhkan pertimbangan. Pihak-pihak yang menyelenggarakan riset mempunyai pertanggungjawaban lebih besar dalam hal ini dan harus sangat menyadari potensi dampak pelaksanaan dan penyebaran temuan pada anak-anak, keluarga dan masyarakat, dan menerapkan kehati-hatian serta bertanggung jawab untuk memastikan bahwa bahaya dapat diminimalisasi.

Prinsip-prinsip etika yaitu kemurahan hati dan tidak membahayakan adalah relevan bahkan setelah selesai pengumpulan data.

Mempertahankan standar profesional dan integritas sangat penting untuk membantu memastikan bahwa tidak terjadi misrepresentasi anak, atau pandangan dan pengalaman mereka didistorsi.

Pihak-pihak yang menyelenggarakan penelitian harus sangat menyadari potensi dampak pelaksanaan dan penyebaran temuan pada anak-anak, keluarga, dan masyarakat.

Rekomendasi kebijakan yang tidak efektif dapat terjadi karena sejumlah alasan. Kadang-kadang ini disebabkan oleh ketidaksesuaian budaya antara pemahaman dan harapan peneliti dengan pengetahuan, praktik, dan keyakinan setempat. Sebagai contoh, peneliti yang berasal dari budaya yang didominasi oleh sifat individualistis mungkin akan menafsirkan temuan-temuan dari penelitian di dalam konteks budaya yang kolektif, dengan cara yang konsisten dengan pemahaman, keyakinan, dan pengalamannya sendiri, tetapi tidak sesuai dengan konteks di mana penelitian berlangsung. Ini menunjukkan pentingnya peneliti memiliki kesadaran akan pengaruh dan asumsi yang mereka bawa pada penelitian, dan perlunya memeriksa secara kritis dan merenungkan hal ini untuk mempraktikkan penelitian beretika.

Namun, bukan hanya masalah budaya dan kesalahpahaman yang dapat mempengaruhi rekomendasi kebijakan yang tidak efektif. Metodologi untuk penelitian adalah tidak netral secara etis sehingga rekomendasi yang buruk dapat terjadi karena kelemahan metodologi atau cacat dalam desain ketika melakukan penelitian, yang membuahkan hasil yang patut dipertanyakan, seperti mempergunakan cara bertanya yang tidak sesuai dan/atau metode analisis yang kurang cocok. Metodologi juga dapat “dirusak” oleh ketidakmampuan peneliti yang timbul karena kurangnya pengetahuan, keterampilan dan pelatihan yang tepat. Hal ini dapat terjadi, misalnya karena kurangnya kepatuhan pada prinsip-prinsip yang lebih luas mengenai ketelitian, ketidakberpihakan, dan relevansi desain penelitian dan metodologi.

Perhatian yang khusus maupun berbeda-beda terhadap potensi bahaya yang dapat dialami peserta dapat timbul sehubungan dengan metode yang digunakan dalam penelitian. Menggunakan **kelompok fokus**, misalnya, untuk mengumpulkan data dapat menimbulkan berbagai persoalan, seperti dibahas dalam studi kasus oleh Hilde Lauwers, termasuk dampak pada hubungan anak yang berpartisipasi yang telah berbagi informasi yang sebelumnya tidak diketahui.

Studi kasus 4: Dampak dari berbagi informasi dalam kelompok fokus pada hubungan anak, oleh Hilde Lauwers (lihat bagian Studi Kasus hal.121).

Penelitian yang melibatkan anak harus adil dan tidak diskriminatif

Penelitian harus memasukkan anak tanpa diskriminasi berdasarkan jenis kelamin, kelompok etnis, disabilitas, usia, bahasa, lokasi geografis atau karakteristik individual atau sosial lainnya. Cara yang tepat adalah untuk mengikutsertakan semua kelompok anak dan remaja yang relevan di dalam penelitian. Sebagai pendukung dimasukkannya anak, prinsip etis mengenai keadilan menyangkut hubungan dari semua pihak yang terlibat dalam proses penelitian, yaitu hubungan satu sama lainnya maupun dengan dunia politik dan sosial yang lebih luas (H. Fossheim, komunikasi pribadi, 14 Desember 2011). Keadilan berarti anak harus diperlakukan secara adil dan sama dalam hubungan-hubungan tersebut, dengan menghormati martabat dan hak asasi mereka.

Pendekatan ke penelitian yang berdasarkan informasi tentang hak-hak berarti bahwa semua anak memiliki hak yang sama untuk terlibat dalam penelitian tanpa **diskriminasi** atau prasangka. Menjunjung

Penelitian harus memasukkan anak tanpa diskriminasi berdasarkan jenis kelamin, kelompok etnis, disabilitas, usia, bahasa, lokasi geografis atau karakteristik individual atau sosial lainnya.

Pasal 2 KHA, peneliti harus mengidentifikasi anak-anak yang mungkin memerlukan langkah-langkah khusus untuk dapat merealisasikan hak-hak mereka secara penuh dan untuk memastikan bahwa hak-hak itu diperhatikan. Ini tidak berarti bahwa semua anak harus selalu diikutsertakan. Melainkan bahwa Pasal 2 harus diterapkan dalam pelaksanaan hak-hak yang lain, misalnya Pasal 12, sehingga semua anak seharusnya dapat berpartisipasi dalam hal-hal yang mempengaruhi mereka.

Langkah-langkah tertentu mungkin perlu diambil untuk memungkinkan kelompok-kelompok anak yang paling didiskriminasi, yang kurang beruntung, dan **rentan** untuk mengambil bagian, secara bermakna, dalam penelitian atas dasar yang sama seperti anak lain. Kelompok-kelompok anak tertentu, seperti anak tunawisma, penyandang disabilitas, anak dari migran ilegal, anak tanpa pendamping, anak yang diperdagangkan, anak di tempat kerja, anak dengan diagnosa tertentu, anak gay dan transgender, biasanya dikecualikan dari partisipasi. Anak-anak ini biasanya lebih sulit dijangkau, dan dianggap lebih sulit untuk terlibat dalam topik-topik penelitian tertentu.

Langkah-langkah khusus, memilih desain penelitian dan metode yang memungkinkan inklusivitas dan kemudahan akses yang relevan untuk kelompok-kelompok dan/atau situasi tertentu, perlu diadakan untuk memastikan partisipasi mereka yang berarti, jika keterlibatan tersebut dibenarkan. Para peneliti mungkin perlu berkonsultasi dengan orang lain, dengan menggunakan metode rekrutmen yang tepat seperti snowball sampling, agar dapat mengakses dan mengikutsertakan kelompok-kelompok anak yang rentan. Desain penelitian dapat mencakup metode tertulis dan visual yang kreatif, seperti menggunakan/ membuat gambar, foto atau video. Solberg (2012) juga berpendapat bahwa metode wawancara dapat digunakan dengan cara-cara yang menentukan dan etis, bahkan ketika masalah penelitian bersifat sensitif dan anak yang berpartisipasi masih sangat muda, dan “renungan peneliti tentang pertemuan-pertemuan mereka dalam penelitian sendiri membentuk suatu fondasi yang berguna untuk mengembangkan wawasan tambahan yang lebih bernuansa ke dalam dinamika hubungan penelitian”. (hal. 14)

Anak-anak yang dianggap sangat rentan mungkin memerlukan perlindungan tambahan untuk melindungi kesejahteraan mereka, serta metode khusus untuk memastikan masuknya mereka ke dalam penelitian. Misalnya, sejarah penelitian biomedis sejak pertengahan abad ke-20 telah menunjukkan bahwa perkembangan anak dan remaja dengan disabilitas mewakili populasi yang sangat rentan (dan kurang dijadikan subyek penelitian) dalam hal pelanggaran-pelanggaran etika yang besar (Yan & Munir, 2004). Bila tidak memasukkan anak-anak rentan ini ke penelitian bertujuan untuk melindungi mereka dari pelecehan atau perlakuan kasar dan menghindari kompleksitas informed consent, maka pengecualian ini tidak dapat dipertahankan dipandang dari segi **kesetaraan**, keadilan, dan manfaat dari temuan penelitian.

Selain pentingnya memastikan bahwa kelompok-kelompok anak tertentu tidak dikecualikan dari penelitian, ada juga tuntutan untuk melakukan lebih banyak penelitian yang melibatkan kelompok-kelompok tertentu yang perlu ditangani secara sensitif. Misalnya, Komite PBB tentang Hak Anak (2006) menganggap bahwa “penyebab, pencegahan, dan pengelolaan disabilitas tidak mendapat perhatian yang sangat dibutuhkan di dalam agenda-agenda penelitian nasional dan internasional” (hal.17) dan seharusnya diberikan prioritas untuk

Langkah-langkah khusus, seperti memilih metode yang memungkinkan inklusivitas dan kemudahan akses, perlu diadakan untuk memastikan partisipasi yang berarti dari kelompok-kelompok anak yang didiskriminasi, yang kurang beruntung, dan rentan.

menerima pendanaan dan pantauan terhadap penelitian tentang disabilitas.

Metodologi tertentu, seperti penelitian sebaya, dapat digunakan untuk membantu meminimalkan ketidakseimbangan kekuasaan dan mendukung partisipasi anak.

Hubungan kekuasaan memang ada di antara anak-anak, dan di antara orang dewasa dan anak, dan dapat berdampak pada kesetaraan partisipasi anak dalam penelitian, baik dari segi akses dan partisipasi aktual selama proyek penelitian. Beberapa metodologi tertentu dapat digunakan sebagai cara untuk meminimalkan ketidakseimbangan kekuasaan dan mendukung partisipasi anak, misalnya melalui penggunaan metodologi penelitian yang dipimpin oleh anak dan **penelitian sebaya**, dimana anak berpartisipasi sebagai peneliti. Langkah-langkah juga dapat diambil untuk mengatasi masalah keikutsertaan dan keterwakilan sebagai cara untuk meningkatkan peluang bagi lebih banyak kelompok anak untuk berpartisipasi dalam penelitian, seperti yang dibahas dalam studi kasus Clare Feinstein dan Claire O’Kane.

Studi kasus 5: Masalah keikutsertaan dan keterwakilan dengan peneliti anak di Uganda, oleh Clare Feinstein dan Claire O’Kane (lihat bagian Studi Kasus hal. 123).

peneliti sebaya harus terlibat sepanjang siklus penelitian, cukup terlatih, dan didukung dengan baik.

Dalam penelitian sebaya, adalah penting untuk memastikan bahwa anak yang mengambil peran sebagai peneliti menerima manfaat dari proses penelitian, seperti belajar tentang topik yang mereka minati dan mengembangkan keterampilan penelitian. Yang juga penting adalah bahwa peneliti sebaya harus terlibat sepanjang siklus penelitian, cukup terlatih, dan didukung, dan bahwa ini bukan suatu latihan tokenistik.

Penekanan yang berbeda-beda diberikan pada keprihatinan mengenai bahaya untuk anak di seluruh konteks internasional

Sebuah survei internasional mengenai peneliti (Powell et al., 2011) menunjukkan bahwa penekanan yang diberikan pada keprihatinan mengenai bahaya untuk anak berbeda dalam konteks internasional. Temuan-temuan menunjukkan bahwa peneliti yang berpartisipasi dari negara-negara berpenghasilan rendah dan menengah menganggap bahwa kapasitas mereka untuk memasukkan pandangan anak ke dalam penelitian paling banyak dibatasi oleh keprihatinan yang terkait dengan keselamatan anak dan potensi kecemasan, termasuk kekhawatiran bahwa topik penelitian yang sensitif akan membuat anak merasa terganggu; bahwa anak dapat menjadi rentan terhadap diskriminasi/pembalasan karena berpartisipasi dalam penelitian; dan ketakutan akan keselamatan anak. Namun, temuan menunjukkan bahwa para peneliti yang berpartisipasi dari negara-negara berpenghasilan tinggi lebih cenderung menganggap diri mereka dibatasi oleh proses-proses kajian etis yang terlalu protektif serta isu-isu tentang persetujuan/penjagaan/akses.

Temuan ini sebagian mencerminkan penetapan dan penggunaan mekanisme pengaturan penelitian dalam konteks yang berbeda. Di Negara-negara dimana ada ketergantungan yang relatif rendah pada mekanisme pengaturan, ada lebih banyak kemungkinan bahwa akan dilakukan penelitian yang berisiko oleh para peneliti, perusahaan, organisasi, dan lain-lain yang kepentingannya bertentangan dengan peserta anak, dan tanggung jawab untuk penelitian beretika terletak lebih pada masing-masing peneliti. Di sisi lain, di belahan dunia

dimana penelitian yang melibatkan anak sangat dikekang oleh kekhawatiran tentang kerentanan anak dan berlangsung dalam konteks yang menghindari risiko, dengan peningkatan pengawasan dan pengaturan etika penelitian (Graham & Fitzgerald, 2010), potensi bahaya disaring oleh mekanisme pengaturan, bukan semata-mata oleh penilaian etis peneliti. Namun, terlepas dari penekanan dalam setting apapun, mekanisme pengaturan etis, dan proses pengkajian dapat dialami sebagai hal yang mendukung atau membatasi, dan meskipun penting, mereka tidak dengan sendirinya menjamin praktik yang etis, dan tidak dapat menggantikan etika peneliti di lapangan (Edmonds, 2005).

Mungkin penekanan yang diberikan pada temuan survei (Powell et al., 2011) tentang keselamatan anak oleh para peneliti di lokasi berpenghasilan rendah dan menengah dapat mencerminkan peningkatan visibilitas dan kemungkinan lebih besar bahwa bahaya dapat terjadi pada kelompok-kelompok tertentu anak di beberapa konteks khusus. Sebagai contoh, anak yang tidak terdokumentasi dan mereka yang keselamatannya terancam langsung secara fisik, seperti dalam situasi konflik bersenjata, pembangunan perdamaian, dan darurat kemanusiaan mungkin termasuk dalam kategori ini. Di negara-negara ini yang cenderung memiliki sumber daya yang lebih sedikit, kemungkinan menerima bantuan profesional juga lebih sedikit untuk mengatasi dampak pada anak yang telah dirugikan atau mengalami stres (Clacherty & Donald, 2007). Dengan demikian, penekanan pada keselamatan anak dan potensi stres tampaknya dipengaruhi oleh konteks penelitian (dalam hal keadaan lokasi dan setting), mekanisme pengaturan dan pengkajian etika penelitian, pemahaman sosial budaya sekitar konsep risiko, masa kanak-kanak, dan penelitian. Kemungkinan ada juga aspek-aspek budaya lain yang berkontribusi terhadap penekanan yang berbeda-beda dalam hasil survei penelitian, yang tetap tidak diperiksa.

Oleh karena bahaya terhadap anak melalui partisipasi dalam penelitian menjadi perhatian khusus dalam situasi-situasi darurat, adalah penting bahwa tim peneliti tepat memperhitungkan dampak situasi pada kegunaan sehari-hari dan tantangan-tantangan etika yang timbul karenanya. Ini termasuk hubungan antara penelitian dan setiap intervensi terapis, karena penelitian dapat bersifat meningkatkan atau menghambat intervensi tersebut. Risiko lain adalah pembalasan kepada anak dan keluarganya, dan risiko terjadinya **trauma berulang**. Tanggung jawab peneliti dalam menilai bahaya dan risiko memiliki dimensi tambahan jika anak yang terlibat tidak ditemani, yatim piatu atau terpisah dari keluarga (Schenk & Williamson 2005). Persyaratan wajib untuk mendapat **izin orang tua** ditantang dan meminimalkan bahaya dengan merujuk kepada layanan pendukung mungkin sulit atau tidak mungkin dalam konteks tersebut, ini menekankan pentingnya menilai manfaat daripada melakukan penelitian. Beberapa pedoman etika menunjukkan bahwa anak yang tidak didampingi, dalam konteks seperti keadaan darurat kemanusiaan, seharusnya hanya berpartisipasi dalam penelitian jika ada manfaat langsung untuk mereka (WHO, 2007, 2011).

Mekanisme pengaturan etis dan proses pengkajian dapat dialami sebagai hal yang mendukung atau membatasi, tetapi mereka tidak menjamin praktik yang etis, dan tidak dapat menggantikan etika peneliti di lapangan.

TANTANGAN YANG MUNGKIN ANDA TEMUKAN

Pendekatan etis yang diambil oleh para peneliti mengenai bahaya dan manfaat dalam kegiatan penelitian tertentu dibentuk oleh pemahaman peneliti (dan dari lembaga/organisasi) yang digabung dengan pertimbangan-pertimbangan penelitian, sosial-politik, dan

Perbedaan kekuasaan antara orang dewasa dan anak adalah salah satu tantangan etika terbesar bagi peneliti yang ingin memasukkan anak ke dalam penelitian.

budaya yang lebih luas. Keterbatasan dan kekuatan posisi-posisi ini tercermin dalam hubungan-hubungan penelitian dan hasil keluaran untuk anak yang terlibat.

Perbedaan kekuasaan antara orang dewasa dan anak, khususnya, secara luas diakui sebagai salah satu tantangan etika terbesar bagi peneliti yang ingin memasukkan anak dalam penelitian (Alderson, 1995; Mayall, 2000; Morrow & Richards, 1996; Thomas & O'Kane, 1998). Ekspektasi sosial-budaya pada sebagian besar konteks mendukung peneliti sebagai orang dewasa yang kuat dan anak sebagai pihak yang kurang kuat, dengan harapan akan patuh pada otoritas orang dewasa. Dalam situasi wawancara atau menerima instruksi survei dari orang dewasa, anak dengan mudah mengambil peran yang familiar sebagai siswa dimana mereka merasa harus bertingkah laku dengan cara tertentu, menunjukkan perilaku terbaik mereka, dan memberikan informasi yang ingin didengar oleh peneliti dewasa (yang diposisikan sebagai guru). (Phelan & Kinsella, 2013).

Dinamika kekuasaan antara orang dewasa dan anak dapat dipengaruhi lebih lanjut oleh faktor-faktor seperti status sosial dan latar belakang, misalnya, peneliti berpendidikan perkotaan dan remaja pedesaan. Etika peneliti dan metodologi pengambilan keputusan yang berkaitan dengan bahaya dan manfaat dapat berfungsi untuk memperburuk atau memperingan efek dari perbedaan kekuasaan. Pemikiran refleksif di pihak peneliti dapat berkontribusi kepada terciptanya kondisi dimana anak memiliki hak dan berbagai kekuasaan dengan semaksimal mungkin (Punch, 2002).

Bagaimana menilai potensi bahaya dan manfaat dalam penelitian yang melibatkan anak?

Sebagaimana disebutkan dalam bagian-bagian sebelum ini, mendefinisikan, menilai, dan meminimalkan potensi bahaya terhadap anak karena keterlibatannya dalam penelitian adalah tugas yang kritis dan, kadang-kadang, sulit. Bahaya mungkin tidak terlihat dan sulit dipahami, didefinisikan secara subyektif, dan dibuat rumit oleh sudut pandang yang berbeda-beda serta hasil-hasil jangka pendek dan jangka panjang (Alderson & Morrow, 2011), dengan ketegangan yang timbul di antara pertimbangan-pertimbangan etis yang mendasarinya. Dalam beberapa studi, bahaya langsung mungkin tidak diantisipasi, namun ada sedikit risiko dan/atau ketidaknyamanan bagi peserta, apakah proyek tersebut menyangkut pengujian obat baru atau mewawancarai anak tentang pengalaman traumatis (H. Fossheim, komunikasi pribadi, 14 Desember 2011). Demikian pula, potensi manfaat juga tidak mudah untuk dikenali, tidak pasti dan sulit untuk secara akurat dinilai sebagai hasil dari partisipasi dalam penelitian (Alderson & Morrow, 2011).

Suatu pendekatan berorientasi "hasil terbaik" dan bersifat konsekuentalis dapat diterapkan untuk menilai dan mengurangi bahaya dan mempromosikan manfaat. Dalam pendekatan ini, tindakan akan dianggap benar atau salah tergantung pada sifat konsekuensinya (Gallagher, 2009). Oleh karena itu, keputusan dalam penelitian dapat dipandu oleh hasil yang diharapkan, dimana manfaat yang diharapkan harus lebih besar, dan lebih mungkin terjadi, daripada konsekuensi negatif. Maka dapat diartikan bahwa tindakan yang benar adalah tindakan yang menghasilkan kebaikan terbesar secara keseluruhan untuk jumlah orang yang terbesar. Faktor tambahan dalam situasi ini adalah bahaya yang dapat terjadi apabila penelitian tidak dilakukan.

Namun, tantangan akan muncul bila menggunakan pendekatan ini yaitu potensi konflik antara 'kebaikan terbesar untuk jumlah terbesar' dan konsekuensi untuk masing-masing anak yang berpartisipasi dalam penelitian. Dari perspektif berbasis hak, berdasarkan prinsip-prinsip umum yang dinyatakan dalam KHA) mengenai kepentingan utama anak (Pasal 3.1) dan perlindungan dari segala bentuk kekerasan (Pasal 19), peneliti memiliki tanggung jawab untuk memastikan bahwa tidak ada bahaya untuk masing-masing anak yang berpartisipasi dalam penelitian, serta mengurus kebaikan jangka panjang dan/atau kebaikan yang lebih besar untuk anak sebagai kelompok sosial.

Tantangan lebih lanjut dari penerapan pendekatan hasil terbaik terletak pada kenyataan bahwa mungkin ada beberapa hasil dari satu tindakan, yang meliputi konsekuensi positif maupun negatif bagi anak. Misalnya, cara yang digunakan untuk mencapai suatu hasil, seperti wawancara, mungkin memiliki efek pembalasan dan negatif untuk anak yang bersangkutan, sementara hasil yang diharapkan untuk masa depan, seperti akses ke layanan tertentu atau perhatian yang lebih besar terhadap suatu masalah sosial yang parah, bisa dianggap positif. Bila fokusnya adalah pada hasil penelitian, hal ini dapat menutupi potensi terjadinya konsekuensi yang lebih rumit dan heterogen berkaitan dengan alat-alat dan proses pengumpulan data. Ini sangat menunjukkan perlunya sarana penelitian, yaitu proses penelitian, dijadikan aspek kunci yang akan diawasi. Topik ini dibahas dalam studi kasus Mary Catherine Maternowska tentang survei kekerasan terhadap anak, yang dilakukan dengan peserta-peserta berusia 13 sampai 17 tahun.

Studi Kasus 6: Wawancara dengan anak mengenai isu-isu sensitif seputar masalah kekerasan: Apakah proses dan instrumen survei tentang kekerasan terhadap anak memberikan langkah-langkah yang memadai untuk melindungi anak berusia 13-17 tahun?, oleh Mary Catherine Maternowska (lihat bagian Studi Kasus hlm 125).

Seorang anak adalah yang terbaik untuk menilai risiko terhadap dirinya sendiri, dan inilah salah satu alasan mengapa informed consent sangat penting (Laws & Mann, 2004). Namun, para peneliti cenderung memiliki apresiasi yang lebih besar terhadap implikasi yang lebih luas dan berjangka panjang dari partisipasi dalam penelitian, dan dengan demikian tanggung jawab yang lebih besar untuk menilai risiko terhadap anak yang disebabkan keterlibatan mereka dalam penelitian. Mencari nasihat lokal atau khusus adalah penting bagi para peneliti ketika mereka berada dalam konteks budaya yang bukan budaya mereka sendiri atau bekerja dengan kelompok-kelompok anak tertentu, agar memiliki pemahaman yang lebih baik tentang potensi risiko. Tanggung jawab peneliti semakin ditekankan apabila anak yang terlibat adalah sangat rentan, seperti anak yang terpisah dari keluarga dalam situasi darurat dan peralihan.

Bagaimana bahaya diminimalkan atau dihilangkan dalam penelitian yang melibatkan anak?

Para peneliti bertanggung jawab untuk melindungi peserta penelitian dari bahaya fisik, emosional atau sosial yang mungkin

Dari perspektif berbasis hak, peneliti memiliki tanggung jawab untuk memastikan bahwa tidak ada bahaya untuk masing-masing anak yang berpartisipasi dalam penelitian, serta mengurus kebaikan jangka panjang dan /atau kebaikan yang lebih besar bagi anak sebagai kelompok sosial.

Mengidentifikasi potensi bahaya pada awal proyek memungkinkan peneliti melakukan upaya dan langkah-langkah untuk mengurangi atau menghilangkannya.

timbul dari penelitian (Ennew & Plateau, 2004; Laws & Mann, 2004) dan harus melakukan segala sesuatu yang mungkin dilakukan untuk mengantisipasi konsekuensi yang merugikan. Meminimalkan dan, dalam beberapa kasus, menghilangkan potensi bahaya dapat dicapai dengan memastikan bahwa bahaya tersebut diidentifikasi dan bahwa isu-isu etika direnungkan sejak awal proyek, maupun selama pelaksanaannya. Setelah diidentifikasi, peneliti dapat melakukan upaya untuk meminimalkan atau menghilangkan potensi risiko bahaya, stres atau ketidaknyamanan, termasuk menggunakan langkah-langkah praktis. Misalnya, lokasi geografis tertentu atau konteks sosial politik tertentu mungkin membawa risiko khusus dan peneliti dapat mengembangkan strategi untuk menanggulangnya. Di daerah di mana konflik bersenjata atau upaya perdamaian terjadi, ini bisa berarti peneliti harus memastikan bahwa anak tidak berpergian sendiri, keluar pada larut malam atau ke daerah-daerah yang tidak aman di mana terdapat ranjau darat atau bahaya lain (Feinstein & O'Kane, 2008).

Bidang-bidang lain yang perlu dipertimbangkan adalah bidang di mana potensi bahaya mungkin kurang jelas atau mudah diselesaikan. Renungan mengenai berbagai kemungkinan membutuhkan pengetahuan tentang konteks lokal dalam kaitannya dengan proses penelitian dan/atau topik penelitian. Mungkin ada konsekuensi bagi anak ketika mereka terlibat dalam penelitian yang bersifat meningkatkan kesadaran. Konsekuensi ini dapat terjadi, misalnya, bila penelitian meningkatkan kesadaran tentang hak-hak buruh untuk anak dalam situasi dimana pekerjaan anak merupakan sumber penting untuk keuangan keluarga. Dalam contoh lain, ada kemungkinan anak akan kehilangan kesempatan jika dikeluarkan dari kelas untuk dilibatkan dalam penelitian berbasis sekolah.

Selain pengetahuan tentang konteks lokal, adalah amat penting bahwa para peneliti memiliki pengetahuan yang berkaitan dengan karakteristik populasi sampel dengan siapa mereka melakukan penelitian. Misalnya, jika anak dari kelompok minoritas dilibatkan dalam penelitian, maka peneliti (tergantung pada asosiasi mereka sendiri) mungkin perlu berkonsultasi dengan tepat dalam komunitas tersebut agar dapat mengidentifikasi bahaya potensial atau konsekuensi yang merugikan. Demikian pula, jika penelitian melibatkan anak penyandang disabilitas tertentu, maka harus diidentifikasi potensi bahaya untuk menjamin akses yang adil untuk partisipasi anak dalam penelitian. Berkaca pada kemungkinan-kemungkinan dapat membantu mencegah atau mengurangi konsekuensi tindakan yang merusak dan memastikan bahwa peneliti memiliki informasi atau sumber rujukan jika diperlukan.

Desain yang tidak baik atau metode pengambilan sampel yang tidak memadai adalah tidak etis.

Metode penelitian dapat berkontribusi untuk mengurangi atau memperburuk bahaya. Agar tidak membahayakan, metode penelitian yang digunakan haruslah ilmiah dan dapat diandalkan. Ini menggarisbawahi kewajiban peneliti untuk memastikan bahwa pandangan anak dilaporkan secara akurat. Dan dapat dikatakan bahwa desain yang tidak baik atau metode sampling yang tidak memadai adalah tidak etis, karena mereka menghabiskan banyak waktu dan tenaga, tetapi tidak akan membuahkan hasil yang memuaskan, atau karena mereka secara tidak sengaja akan mengesampingkan kelompok-kelompok anak. Metode-metode yang dapat diandalkan mencakup penggunaan beberapa alat penelitian yang sudah terbukti validitasnya yang telah disesuaikan dengan kapasitas anak yang terlibat maupun dengan masalah yang sedang diteliti; setidaknya dua langkah dalam pengumpulan data dengan penyesuaian alat dan/atau rencana

penelitian; dan triangulasi. Survei skala besar, terutama dimana anak tidak terlibat dalam pengembangan kuesioner survei dan metode seperti wawancara langsung dan diskusi kelompok fokus, mungkin bukan alat yang paling memadai atau tepat untuk penelitian dengan anak kecil.

Prediktabilitas risiko mungkin akan berbeda dalam berbagai paradigma penelitian yang berbeda. Sebagai contoh, dalam penelitian biomedis, mungkin perlu untuk mengembangkan obat-obatan yang diuji coba pada sampel anak, karena mengalihkan data orang dewasa ke anak adalah tidak tepat (Yeung, 2007). Ada kalanya sulit menghitung risiko terhadap anak yang berpartisipasi dan mempertimbangkannya dalam kaitan dengan manfaat mengembangkan obat-obatan untuk anak secara lebih umum. Jika sifat risiko tidak dapat diprediksi secara tepat, maka memberikan informasi yang akurat kepada anak dan pengasuh mereka untuk memungkinkan informed consent untuk uji coba klinis menjadi tantangan etika yang penting.

Situasi penelitian di mana merupakan tantangan untuk memprediksi risiko dan hasil yang mungkin diperoleh adalah situasi di mana ada kemungkinan bahwa indikasi kondisi yang sebelumnya tidak terdeteksi atau kelainan-kelainan dapat ditemukan secara insidental selama proses penelitian. Mengungkap peluang dan konsekuensi akan menimbulkan kekhawatiran tambahan pada anak dan orang tua, dan karena itu memerlukan kepekaan yang sangat mendalam.

Sejumlah isu yang berhubungan dengan risiko yang dikemukakan dalam situasi seperti itu, dan memerlukan pertimbangan yang peka, dibahas dalam studi kasus oleh Sebastian Lipina.

Studi Kasus 7: Temuan insidental mengenai otak dalam penelitian neuroimaging, oleh Sebastian Lipina (lihat bagian Studi Kasus hal. 128).

Penggunaan teknologi baru dalam penelitian, seperti internet, menambahkan dimensi lain dalam pembuatan konsep dan meminimalkan bahaya. Anak mungkin memiliki harapan-harapan yang tidak realistis mengenai privasi, informasi pribadi bisa lebih mudah diakses, peserta dapat memberikan perincian palsu atau memakai identitas palsu (menyamarkan niat voyeuristik orang dewasa atau maksud-maksud berbahaya) dan perbedaan antara domain publik dan pribadi menjadi tidak jelas (Alderson & Morrow, 2011; Loebe, Livingstone & Haddon, 2007). Beberapa fitur keselamatan tertentu, seperti yang digunakan di situs web, dapat dibangun ke dalam studi-studi yang berbasis internet. Namun, yang penting adalah bahwa fitur-fitur tersebut sesuai untuk kapasitas anak yang masih berkembang dan/atau bahwa fitur keselamatan yang melekat dapat digunakan secara bebas karena bukti menunjukkan bahwa anak sering harus berjuang untuk memakai alat-alat pengguna, perangkat keselamatan, pengaturan privasi, dan mekanisme pelaporan (O'Neill, Livingstone & McLaughlin, 2011).

Selain itu, cara-cara baru untuk mengakses internet dapat dilakukan dimana saja, dan anak dapat online melalui laptop, ponsel, iPod, iPad atau perangkat genggam mereka sendiri, dan dengan demikian kurang terbuka terhadap pengawasan orang dewasa. Meskipun ini dapat meningkatkan privasi anak dari orang tua atau orang lain di lingkungan selama berpartisipasi dalam penelitian, hal ini juga

Prediktabilitas risiko mungkin berbeda dalam paradigma penelitian yang berbeda.

Pertimbangan-pertimbangan etika harus diperhitungkan dalam tahap perencanaan penelitian, diperinci dalam anggaran proyek dan diatur dalam garis waktu.

menggarisbawahi perlunya anak menyadari dan diberdayakan berkenaan dengan risiko keamanan menggunakan internet (O'Neill et al., 2011).

Selain pentingnya mengidentifikasi potensi bahaya, agar dapat membantu mengurangnya, satu aspek penting selanjutnya adalah memperhatikan sumber daya inisiatif riset. Pertimbangan-pertimbangan etika mutlak harus diperhitungkan dalam tahap perencanaan penelitian, diperinci dalam anggaran proyek, dan diatur dalam garis waktu agar prinsip-prinsip dan praktik etika dilaksanakan dalam setiap tahap.

Bagaimana rasa tertekan anak selama penelitian dapat dihilangkan atau diminimalkan?

Setiap penelitian yang melibatkan anak dapat menimbulkan rasa tertekan dan para peneliti harus siap untuk menghadapinya.

Setiap penelitian yang melibatkan anak dapat menimbulkan rasa tertekan dan para peneliti harus siap untuk menghadapinya. Ini terutama bisa menjadi masalah jika topik penelitian mengganggu perasaan anak, mungkin karena menjadi pengingat dari pengalaman-pengalaman yang menyakitkan, atau ketika anak sangat rentan. Hal ini dapat terjadi, misalnya, bila anak telah diperlakukan kasar, dianiaya, atau dipisahkan dari orang tua mereka sebagai konsekuensi dari keadaan darurat kemanusiaan atau kematian. Kekhawatiran mendasar dalam penelitian yang melibatkan anak yang telah diperlakukan kasar atau dianiaya adalah apakah mereka akan mengalami goncangan serius, atau bahkan merasa trauma kembali karena proses penelitian. Dalam studi seperti itu, peneliti dapat menggabungkan langkah-langkah khusus ke dalam desain penelitian untuk memastikan perlindungan dan perawatan anak, seperti memastikan anak mendapat dukungan dari pengasuh utama, dengan menggunakan pendekatan metodologis yang berpusat pada anak (Mudaly & Goddard, 2009) dan menggunakan proses debriefing yang pro-anak. Bila situasinya tepat, beberapa penelitian dapat merekrut anak yang pernah memiliki akses ke studi terapi, hal mana dapat menjadi faktor pelindung bagi anak.

Selain topik-topik yang sensitif atau situasi-situasi yang jelas lebih mudah menimbulkan rasa tertekan, para peneliti tidak selalu menyadari topik apa yang dapat menyebabkan kecemasan atau rasa tertekan pada peserta individual anak. Pertanyaan-pertanyaan atau situasi yang sepertinya tidak berbahaya mungkin akan memicu reaksi keras dan tak terduga. Anak menjadi tidak siap secara emosional ketika tidak sengaja mengungkapkan terlalu banyak. Oleh karena itu penting bahwa peneliti tahu bagaimana untuk merespon dengan tepat dalam menghadapi kecemasan atau rasa tertekan anak. Peneliti harus siap sebelumnya untuk menghadapi jenis respons emosional anak dan berusaha untuk membedakan bahaya dari ketidaknyamanan dan/atau rasa tertekan yang disebabkan penelitian.

Pertimbangan-pertimbangan utama dalam memutuskan tentang kegiatan penelitian yang mungkin mencakup risiko dan penilaian bahaya mencakup: keahlian dan keterampilan peneliti dan para anggota tim peneliti; tingkat pengawasan dan dukungan yang dibutuhkan dari peneliti senior dan ahli di bidang yang relevan; dan ketersediaan dukungan lanjutan bagi anak. Pertimbangan dalam kaitan dengan menghadapi rasa tertekan dibahas dalam studi kasus oleh Elsbeth Robson dan Ruth Evans, karena mereka mencerminkan wawancara-wawancara yang dilakukan dengan para pengasuh muda dalam konteks epidemi HIV di Zimbabwe, Tanzania, dan Inggris.

Studi Kasus 8: Dilema berurusan dengan rasa cemas atau tertekan selama wawancara dengan anak, oleh Elsbeth Robson dan Ruth Evans (lihat bagian Studi Kasus hal. 130).

Hal yang juga penting untuk dicatat adalah bahwa beberapa bahaya psikososial terburuk dari sebuah wawancara mungkin tidak akan terlihat selama atau segera setelah sesi wawancara. Salah satu saran adalah untuk melakukan pengecekan pasca-wawancara oleh seseorang yang dikenal oleh anak, pendukung yang dipercayainya, yang mengenal perilaku anak sehari-hari, dan dapat membaca tanda-tanda dan mencari bantuan tambahan jika diperlukan.

Apa tanggung jawab peneliti jika anak menunjukkan tanda-tanda telah terjadi bahaya atau kecemasan?

Para peneliti perlu memastikan bahwa dukungan tersedia untuk anak, jika diperlukan, selama dan sesudah proses penelitian. Salah satu bagian penting dari perencanaan penelitian adalah mengantisipasi konsekuensi negatif dari keterlibatan dalam penelitian dan memastikan bahwa pengaturan dapat dilakukan untuk mengatasinya (Schenk & Williamson, 2005). Dalam beberapa penelitian, mungkin tepat bila peneliti membantu melengkapi atau mendukung orang tua atau pengasuh anak untuk menanggapi reaksi emosional anak. Dukungan psikososial atau konseling mungkin diperlukan anak untuk membantu mereka mengatasi konsekuensi daripada mengingat pengalaman-pengalaman atau perasaan yang menyedihkan. Bentuk lain dari dukungan, seperti layanan kesehatan atau dukungan berorientasi kesejahteraan, mungkin diperlukan untuk membantu anak menghadapi kesulitan-kesulitan yang menjadi nyata selama proses penelitian. Tanggung jawab peneliti untuk berbuat baik dan tidak membahayakan peserta penelitian mengharuskan mereka untuk merencanakan tindakan apa yang akan diambil bila terjadi keadaan-keadaan yang dimaksud di atas. Mungkin akan membantu jika memiliki protokol eksplisit untuk menangani situasi-situasi yang berpotensi menimbulkan kekhawatiran, dan untuk membuat rujukan (WHO, 2011) dan menyediakan daftar layanan yang dapat memberi dukungan kepada anak dan keluarga.

Mengacu anak dan keluarga kepada layanan pendukung membutuhkan pengetahuan akan sumber daya yang tersedia. Untuk itu kemungkinan besar perlu melakukan konsultasi dan mengumpulkan informasi dalam konteks masyarakat setempat untuk menentukan organisasi atau lembaga yang tersedia dan cocok untuk memberikan dukungan yang terampil. Para peneliti dapat berusaha untuk terlibat dengan organisasi layanan dukungan lokal yang bekerja dengan anak dan masalah-masalah anak, jika ada, dengan meminta jasa layanan mereka bila perlu, dan menginformasikan mereka tentang studi yang sedang dilaksanakan serta mendapat intelijensi lokal tentang masalah tersebut. Dalam beberapa konteks, mengidentifikasi atau mengakses layanan yang berfokus pada anak mungkin mustahil karena berbagai alasan - lembaga bantuan mungkin tidak memiliki kapasitas, atau mereka secara geografis dipindahkan atau tidak memadai dan cenderung akan menyebabkan lebih banyak bahaya daripada kebaikan - maka dalam hal ini perlu dijajaki strategi-strategi alternatif.

Bilamana tidak ada layanan yang berfokus pada anak, mungkin adalah tepat untuk meminta bantuan dari organisasi-organisasi yang menawarkan dukungan yang serupa. Sebagai contoh, jika meneliti

Protokol untuk membuat rujukan dan menyediakan daftar layanan dukungan untuk anak dan keluarga dapat membantu.

Mengacu anak dan keluarga kepada layanan pendukung melibatkan konsultasi dan pengumpulan informasi dalam konteks masyarakat setempat untuk menentukan organisasi atau lembaga yang cocok untuk memberikan dukungan yang terampil.

Jika layanan pendukung tidak dapat diidentifikasi, dan ada kemungkinan akan terjadi kebutuhan akan dukungan, maka keputusan untuk melakukan penelitian harus dipertimbangkan kembali.

kekerasan terhadap anak mungkin ada organisasi lokal yang membantu para perempuan korban kekerasan, yang dapat mengadaptasikan beberapa layanan mereka agar dapat memenuhi kebutuhan anak (Laws & Mann, 2004). Para peserta penelitian juga dapat memanfaatkan sumber daya individual, mekanisme pendukung lokal yang relevan secara budaya, serta organisasi dan kelompok masyarakat lokal yang kuat atau yang berdasarkan agama (Ruiz-Casares, 2013). Jika layanan pendukung tidak dapat diidentifikasi, dan ada kemungkinan akan terjadi kebutuhan akan dukungan, maka keputusan untuk melakukan penelitian harus dipertimbangkan kembali.

Bagaimana jika tidak ada layanan lanjutan yang tepat untuk rujukan anak dan orang tua ketika ada kekhawatiran tentang keselamatan?

Keberadaan dan sifat layanan lanjutan dapat berdampak pada keputusan peneliti untuk melaporkan dugaan penganiayaan anak. Beberapa peneliti berpendapat bahwa risiko kepada anak dan keluarga mereka bila melaporkan penganiayaan, seperti tindakan yang membahayakan anak, yang membuatnya merasa malu atau terhina, dan **stigma** yang tidak perlu (jika tuduhannya tidak berdasar) dan kurangnya layanan lanjutan, mungkin justru lebih besar daripada manfaatnya (Kotch, 2000). Tantangan yang berkenaan dengan pelanggaran kerahasiaan ketika ada dugaan kekerasan atau masalah keselamatan akan menjadi lebih rumit dalam situasi di mana sama sekali tidak tersedia layanan untuk memberi perlindungan pada anak atau untuk memperhatikan konsekuensi psikososial atau kesehatan mental. Sebagai contoh, dalam beberapa konteks, terutama di negara-negara berkembang, tidak ada layanan perlindungan anak yang disponsori pemerintah, atau hanya ada seperangkat pelayanan sosial terbatas yang dapat dirujuk oleh anak dan keluarganya dan anak mungkin punya perasaan curiga terhadap pelayanan sosial (Abebe 2009; Hutz & Koller, 1999; Veena & Chandra, 2007). Lagipula, mungkin bukan merupakan kepentingan terbaik bagi anak untuk melaporkan pelecehan, oleh karena pelaporan dapat meningkatkan kerentanan mereka dengan tokoh-tokoh korup yang berkuasa (Young & Barrett, 2001).

Konsultasi lokal sangat penting dan peneliti perlu memiliki pemahaman yang baik tentang persyaratan hukum, sumber rujukan yang sesuai, dan sumber daya alternatif di dalam area di mana penelitian sedang dilakukan, sebelum memulai penelitian. Seperti disebutkan di atas, dan dibahas dalam studi kasus oleh Mónica Ruiz-Casares, peneliti dapat mengeksplorasi strategi-strategi alternatif dalam konteks dimana mengidentifikasi layanan yang terfokus pada anak kemungkinan besar tidak dapat dilakukan.

Studi kasus 9: Menemukan keseimbangan antara perlindungan dan partisipasi: Apa yang akan Anda lakukan bila layanan lanjutan tidak tersedia?, oleh Mónica Ruiz-Casares (lihat bagian Studi Kasus hal. 132).

Selain itu, keterampilan dan tanggapan dari para peneliti dalam menanggulangi masalah keselamatan adalah penting dan dapat membantu anak mengatur emosinya dan memfasilitasi transisi ke layanan yang diperlukan. Idealnya, staf peneliti harus mendapat pelatihan dalam perlindungan anak, terutama yang berkaitan dengan mengenali dan mengatasi masalah dan, jika mungkin, bekerja dalam

kemitraan dengan peneliti-peneliti yang berpengalaman dan pakar perlindungan anak setempat. Pengawasan etis memungkinkan para peneliti mendiskusikan masalah, mencari bimbingan, dan debrief, serta menyediakan forum untuk pertanggung-jawaban [ini dibahas lebih lanjut di bagian Dukungan Peneliti].

Bagaimana bila ada kemungkinan implikasi negatif karena melaporkan masalah keselamatan?

Melaporkan kekhawatiran tentang keselamatan anak tidak selalu mudah. Seperti disebutkan di atas, mungkin tidak ada layanan yang sesuai atau memadai. Layanan perlindungan anak mungkin kurang memadai, bersikap keras atau ditakuti oleh anak yang pernah memiliki pengalaman sebelumnya atau sudah mengetahui mereka. Anak mungkin sudah mengakses layanan tersebut dan dapat mengungkapkan ketidakmampuan layanan itu kepada peneliti. Pelaporan dapat menjadi lebih rumit dalam situasi di mana anak hidup dalam perawatan negara atau organisasi non-pemerintah dan mengungkapkan hukuman yang dilembagakan atau kekerasan dari pengasuh mereka. Jika anak sudah menerima perawatan, maka pelaporan dapat menjadikan mereka lebih berisiko.

Penelitian di bidang dimana ada lebih banyak kemungkinan anak yang berisiko, seperti penelitian dengan anak yang dieksploitasi secara seksual, dapat dikompromikan dengan cara tidak melibatkan anak dalam proses penelitian jika mereka memperkirakan masalah keselamatan akan dilaporkan oleh peneliti. Tantangan tambahan bagi para peneliti dalam beberapa konteks tertentu adalah bahaya hukum yang dapat timbul bagi anak jika mereka dilaporkan ke instansi pemerintah. Sebagai contoh, anak yang tidak punya kewarganegaraan atau mencari suaka – dan anak yang terlibat dalam praktik-praktik kriminal, berisiko untuk ditangkap, dideportasi, ditahan, diberi hukuman fisik, dan mendapat catatan kriminal. Salah satu cara peneliti untuk mengatasi masalah ini adalah dengan ‘menaikkan batas pelaporan’ sehingga hanya kasus-kasus yang sangat ekstrim dan berisiko tinggi yang akan dilaporkan.

Dalam banyak kasus, para peneliti mungkin tidak menyadari bagaimana tindakan mereka dapat mempersulit atau menimbulkan risiko untuk anak, terutama jika hanya sedikit jalan untuk mendapat sistem perlindungan yang efektif. Tidak ada jawaban yang mudah untuk dilema ini, namun sangat penting bahwa peneliti menyadari kemungkinan-kemungkinan yang ada dan merencanakan terlebih dahulu responsnya sebelum melakukan penelitian, yang memperhitungkan kekuatan dan keterbatasan konteks lokal, layanan yang tersedia, kapasitas anak yang masih berkembang, dan situasi individual, serta potensi dampak pada anak bila melaporkan masalah keselamatan. Ada juga kemungkinan bahwa peneliti belajar dari anak itu sendiri tentang potensi risiko dan bahaya dari keterlibatan mereka dalam penelitian. Sebuah diskusi awal dengan sekelompok anak di lingkungan yang aman dapat menjelaskan isu-isu etika yang hanya dirasakan oleh anak, seperti “bullying” atau stigmatisasi atau perhatian yang tidak diinginkan dari pejabat keamanan publik.

Mengapa penting untuk menyeimbangkan hak anak atas perlindungan dan hak atas partisipasi?

Dalam beberapa konteks penelitian terjadi ketegangan antara hal melindungi anak dari bahaya dan menghormati hak mereka untuk berpartisipasi dalam penelitian.

Para peneliti dapat mengetahui tentang potensi risiko dan bahaya melalui diskusi dengan anak di lingkungan yang aman.

Kemampuan peneliti untuk memasukkan anak dalam penelitian terutama dibatasi jika topik penelitian dianggap sensitif (Powell et al., 2011) dan anak juga cenderung tidak diberikan kesempatan untuk berpartisipasi jika mereka dianggap rentan (Powell & Smith, 2009). Selain itu, anak mungkin tidak disertakan dalam penelitian karena alasan pragmatis, seperti kurangnya tenaga terampil untuk melaksanakan penelitian yang sensitif dengan anak dan kurangnya pendanaan. Pentingnya melindungi anak dari bahaya diamanatkan secara etis oleh prinsip-prinsip filosofis yaitu tidak mencelakakan dan keadilan, dan mencerminkan hak-hak anak sebagaimana yang diungkapkan dalam KHA (khususnya Pasal 3.1, 3.3, dan 36). Namun, ada wacana proteksionis kuat yang menyangkal hak anak untuk berpartisipasi dan mengekspresikan pandangan mereka tentang hal-hal yang menjadi perhatian mereka (Powell & Smith, 2009) dan anak mungkin akan dicegah masuk ke penelitian atas dasar adanya potensi risiko (Graham & Fitzgerald, 2010).

Ketegangan antara melindungi anak dari bahaya dan menghormati hak anak untuk berpartisipasi berasal sebagian dari konseptualisasi tentang anak yang dianut oleh berbagai disiplin ilmu dan konteks-konteks yang berbeda. Perdebatan etika dalam ilmu klinis cenderung menyoroti perlindungan anak dari risiko atau bahaya langsung, sedangkan dalam ilmu sosial perdebatan difokuskan pada tidak dimasukkannya anak dalam penelitian dan berjuang agar anak lebih banyak disertakan dalam penelitian sebagai cara untuk mengatasi ketidakseimbangan kekuatan dan memastikan bahwa suara anak terdengar (Dixon-Woods, Young & Ross, 2006). Sejauh mungkin, anak harus dikonsultasikan mengenai tindakan yang terbaik untuk menyeimbangkan hak partisipasi dan hak perlindungan mereka, sesuai dengan prinsip-prinsip keadilan, kemurahan hati, dan rasa hormat.

Bagaimana peneliti dapat memastikan bahwa partisipasi anak dalam penelitian adalah adil?

Diskriminasi atau bias dalam partisipasi anak dalam penelitian dapat disebabkan oleh hubungan kekuasaan yang ada di dalam masyarakat dan di antara anak.

Diskriminasi atau bias dalam partisipasi anak dalam penelitian dapat terjadi sebagai akibat dari hubungan kekuasaan yang ada di dalam masyarakat dan di antara anak-anak. Para peneliti tidak kebal dari hubungan-hubungan kekuasaan tersebut ataupun pengaruh sosial. Nilai-nilai, keyakinan, dan pengalaman mereka sendiri akan berdampak pada partisipasi anak yang setara dalam penelitian. Oleh karena itu, mendapatkan wawasan dan pemahaman mengenai asumsi mereka sendiri, serta representasi sosial, masyarakat, dan keluarga sekitar karakteristik seperti usia dan gender, adalah sangat penting dalam pembuatan keputusan yang etis dan dapat difasilitasi dan ditingkatkan melalui supervisi etis dan pelatihan.

Para peneliti yang menggunakan metode online didorong untuk mempertimbangkan apakah pengecualian digital akan memperkuat atau menambah pengucilan sosial lebih lanjut.

Dalam beberapa konteks, dimana ada diferensiasi sosial yang akut, anak-anak tertentu dapat dibungkam oleh orang lain. Anak dari kelompok linguistik minoritas, misalnya, mungkin menghadapi diskriminasi dari anak lain. Ini merupakan suatu tantangan bagi para peneliti selama perekrutan, untuk mengidentifikasi anak yang berpotensi dikucilkan melalui proses diskriminatif, dan dalam pengumpulan data, terutama dalam situasi kelompok fokus, memastikan bahwa suara semua anak didengar dan realita dikemukakan.

Metode yang digunakan juga dapat membuat sulit bagi beberapa anak untuk berpartisipasi. Sebagai contoh, anak yang pendengarannya mengalami gangguan mungkin memerlukan dukungan tambahan, seperti keterlibatan penerjemah yang terampil, untuk

memudahkan proses informed consent dan komunikasi terus menerus selama proses penelitian. Dalam contoh lain, riset online mungkin sulit atau tidak mungkin untuk anak yang tidak memiliki akses yang mudah ke internet. Peneliti yang menggunakan metode online didorong untuk mempertimbangkan apakah pengecualian digital dapat memperkuat atau menambah pengucilan sosial lebih lanjut. **Penelitian partisipatif** harus menghadapi langsung dan tidak memperkuat pola-pola diskriminasi dan pengucilan yang ada, mendorong kelompok anak yang biasanya mengalami diskriminasi dan sering dikucilkan, agar ikut dilibatkan (Feinstein & O'Kane, 2008). Masalah etika tambahan akan muncul bila peneliti menyadari adanya diskriminasi, pengucilan atau insiden sosial yang tidak adil dan pengalaman yang mempengaruhi anak ketika melakukan penelitian. Peneliti kemudian harus membuat keputusan sulit yang berkaitan dengan akuntabilitas dan advokasi, sebagaimana dibahas dalam studi kasus Jude MacArthur, dimana telah disaksikan ada kejadian bullying dan pengucilan terhadap anak dengan disabilitas.^{xvii}

Studi kasus 10: Dilema di sekolah: Bagaimana dan kapan mendukung masuknya siswa dengan disabilitas, oleh Jude MacArthur (lihat bagian Studi Kasus hal. 134).

Dalam penelitian kelompok fokus, bentuk-bentuk “keragaman dalam” yang lebih halus (Eurochild 2011, hal. 7) dapat berdampak pada partisipasi anak yang setara, seperti bagaimana mereka belajar, berkomunikasi, memecahkan masalah, memahami lingkungan internal dan eksternal, dan menangani masukan sensorik. Sebagai contoh, beberapa anak mendengarkan dengan baik ketika mereka terlibat secara nyata sehingga memberi suatu benda atau bahan kepada mereka untuk ditangani akan memungkinkan mereka untuk mendengarkan dengan lebih baik. Contoh lain, “beberapa anak harus mulai berbicara untuk memahami apa yang mereka pikirkan; sedangkan yang lain tidak berbicara sampai mereka telah ‘mengumpulkan pikiran mereka’ ” (Eurochild 2011, hal. 8). Memiliki kesadaran tentang perbedaan ini dapat membantu para peneliti untuk mengembangkan dan menerapkan cara-cara untuk mengatasinya, untuk memudahkan keterlibatan yang lebih adil bagi semua peserta kelompok fokus.

Dalam RCT dan desain eksperimen lain, penting untuk menjaga penugasan acak kepada kondisi-kondisi, sehingga semua anak dalam sampel memiliki kesempatan yang sama untuk dipilih dalam segala kondisi. Pengacakan harus murni secara kebetulan, seperti menggunakan alokasi oleh komputer atau nomor acak, dan jangan menggunakan ciri-ciri yang sistematis, seperti tanggal kehadiran di klinik atau nomor jaminan sosial. Pada RCT, kelompok kontrol harus diberikan pengobatan terbaik saat itu, daripada plasebo, dan ditawarkan untuk dimasukkan daftar tunggu untuk menerima pengobatan baru setelah percobaan selesai dan jika percobaan menunjukkan hasil yang baik.

Keterlibatan anak dalam desain penelitian, seperti dalam penelitian yang dipimpin oleh anak, bisa sangat bermanfaat untuk penelitian itu sendiri. Ini tidak selalu menyelesaikan masalah kekuasaan dan keterwakilan, karena penelitian dengan anak dimediasi oleh orang dewasa (Clavering & McLaughlin, 2010; Kellett, 2010). Namun, partisipasi anak dan remaja yang berarti selama desain dan

pelaksanaan studi penelitian dapat menjadi faktor kritis untuk keberhasilan proyek (Radford et al., 2011).

Ada satu bidang terkait dimana pendapat anak sangat jarang diminta dan perlu diperhatikan sebagai masalah yang cukup penting, yaitu pandangan anak tentang etika dalam penelitian, termasuk perdebatan mengenai pertimbangan-pertimbangan etis sebagaimana dibahas dalam kompendium ERIC. Jurrius dan Uzozie (2012) mengusulkan bahwa awal yang baik untuk menemukan metode konkret untuk menangani masalah etika adalah percakapan tentang etika di antara peneliti dan yang penting, di antara peneliti dan anak. Pertimbangan terkait dengan pembahasan etika dengan anak merupakan fokus dari studi kasus oleh Kitty Jurrius.

Studi kasus 11: Membahas etika dengan anak, oleh Kitty Jurrius (lihat bagian Studi Kasus hal. 136).

PEDOMAN APA YANG BISA KITA AMBIL DARI KHA TERKAIT DENGAN BAHAYA DAN MANFAAT?

- Tidak ada anak yang harus didiskriminasi atas dasar gender, ras, agama, kemampuan, atau karakteristik sosial atau politik yang lain, berkenaan dengan partisipasi mereka dalam penelitian (Pasal 2).
- Para peneliti, organisasi penelitian, dan pemerintah memiliki tanggung jawab untuk melakukan apa yang terbaik bagi anak dan memastikan bahwa semua anak dilindungi (Pasal 3).
- Anak memiliki hak atas perlindungan dari penelitian yang eksploitatif, merugikan, atau buruk bagi kesehatan, pendidikan atau perkembangan anak (Pasal 6, 19, 32, dan 36).
- Para peneliti memiliki tanggung jawab untuk memastikan anak memiliki akses ke nasihat dan dukungan jika mereka merasakan dampak negatif dari isu yang diangkat dalam proses penelitian (Pasal 39).
- Penelitian harus menghormati hak anak untuk mengekspresikan pendapat mereka, dengan berbicara, menggambar, menulis atau cara lain. Para peneliti memiliki tanggung jawab untuk mendengarkan dan menanggapi pandangan anak secara serius (Pasal 12 dan 13).
- Menjadi terlibat dalam penelitian memiliki nilai formatif dan karenanya harus membantu anak menggunakan dan mengembangkan bakat dan kemampuan mereka (Pasal 5, 6, 12, dan 13).
- Semua anak memiliki hak untuk dilindungi agar tidak disakiti dan diperlakukan buruk, secara fisik atau mental, selama proses penelitian (Pasal 19).
- Anak tidak boleh dihukum dalam penelitian (Pasal 37).

PERTANYAAN-PERTANYAAN UTAMA

Apakah penelitian ini perlu dilakukan?

- Apakah penelitian ini menyumbangkan pengetahuan baru?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa informasi yang dicari tidak tersedia di tempat lain?
- Apakah partisipasi anak dalam penelitian diperlukan atau dapatkah informasi diperoleh dengan cara lain (tidak termasuk menyetujui orang dewasa berbicara atas nama anak daripada anak berbicara untuk diri mereka sendiri)?
- Bagaimana bentuk keterlibatan anak dalam penelitian?

Apakah Anda memiliki sumber daya yang diperlukan untuk melakukan penelitian?

- Sumber daya apa (uang, waktu, staf, peralatan dll) diperlukan untuk memperoleh pengetahuan lokal terbaik dan untuk melakukan penelitian, dan apakah mereka tersedia? Jika tidak, apakah ada rencana tentang bagaimana memperoleh/mengelolanya?
- Berapa banyak waktu yang harus dialokasikan untuk memperoleh sumber daya yang diperlukan untuk melakukan proyek penelitian secara etis?

Seberapa siap Anda, peneliti, untuk bertemu dengan anak?

- Apa yang Anda ketahui tentang anak yang Anda ingin libatkan?
- Bagaimana Anda akan mengetahui apa yang perlu Anda ketahui tentang anak dan kehidupan mereka?
- Apakah Anda memiliki keterampilan yang diperlukan (teknis dan interpersonal) untuk melibatkan anak dalam penelitian? Pengalaman apa yang Anda miliki dalam berdialog dengan anak? Apa yang Anda ketahui tentang perkembangan anak?
- Cara (atau metode) apa yang akan Anda gunakan untuk mengatasi perbedaan kekuatan yang ada antara Anda dan anak?
- Bagaimana penelitian ini akan memasukkan semua anak?
- Langkah-langkah apa yang dapat diambil untuk mengidentifikasi anak yang terpinggirkan/sulit dijangkau anak dan memastikan mereka termasuk dalam penelitian?
- Jika Anda tidak berniat untuk melibatkan anak dalam penelitian, atas dasar apa mereka akan tidak dilibatkan dan mengapa?

Bagaimana Anda akan memastikan anak aman?

- Apakah ada risiko untuk anak yang sudah diidentifikasi?
- Apakah ada risiko yang akan timbul jika temuan-temuan penelitian dipublikasikan?

- Rencana apa dapat dilaksanakan untuk mengurangi risiko?
- Apakah ada anak tertentu yang keadaannya menempatkan mereka pada posisi berisiko tinggi? Jika ya, siapa mereka dan mengapa?
- Bagaimana Anda mencari tahu layanan masyarakat dan/atau sumber daya profesional apa yang tersedia untuk anak jika diperlukan?
- Tindakan apa yang perlu Anda ambil untuk memberi respons yang tepat jika seorang anak mengungkapkan terjadinya bahaya atau perlakuan kasar?
- Siapa yang perlu Anda informasikan tentang tindakan ini?
- Apa persyaratan hukum untuk melaporkan kekerasan terhadap anak di daerah dimana penelitian berlangsung?
- Apa stigma yang mungkin dapat melekat pada anak jika mereka berpartisipasi dalam penelitian? Apa yang akan Anda lakukan tentang hal ini?
- Apakah Anda perlu mengembangkan dan/atau menerapkan protokol atau kebijakan keselamatan dalam proyek Anda untuk melindungi anak, selama dan/atau sesudah penelitian? Jika ya, mengapa, dan apa protokol atau kebijakan itu?
- Apakah Anda mempertimbangkan untuk mengadakan pemeriksaan pasca-wawancara oleh seseorang yang dikenal, pendukung yang dipercaya, yang akrab dengan perilaku anak, dan dapat membaca tanda-tanda dan mencari bantuan tambahan jika diperlukan?

Bagaimana Anda akan menanggapi anak jika mereka merasa tertekan atau gelisah?

- Apakah Anda memiliki pengalaman dan/atau keterampilan untuk merespon rasa tertekan anak?
- Pengawasan atau dukungan apa yang perlu diadakan untuk para anggota tim peneliti?
- Pengaturan apa yang perlu Anda buat untuk mendukung anak yang menjadi tertekan? Dan bagaimana Anda akan memastikan bahwa masalah atau keprihatinan mereka diperhatikan dan ditangani?

xvii. Ada perdebatan yang masih berlangsung tentang bahasa yang digunakan untuk menyebut orang dan anak yang mempunyai disabilitas (Robinson, 2013). Para theorist dan peneliti model sosial di beberapa negara memakai istilah “anak penyandang disabilitas” untuk mengakui proses ketidakmampuan yang secara mendasar bersifat sosial, politik dan struktural. Namun, di negara-negara lain istilah “anak dengan disabilitas” lebih sering digunakan dan lebih disukai oleh anak itu sendiri. Istilah yang terakhir, yaitu “anak dengan disabilitas” dipakai di seluruh kompendium ERIC, tetapi belum tentu mencerminkan istilah yang disukai oleh para penulis studi kasus.



© UNICEF/NYHQ2009-0222/Estey

Anak-anak perempuan masyarakat pribumi sedang membaca di luar di Sekolah Dasar Ban Pho di Distrik Bac Han di provinsi terpencil Lao Cai, Vietnam.

59

PEDOMAN ETIKA : INFORMED CONSENT

Mendapatkan persetujuan dari orang tua/wali dan anak merupakan inti dari hubungan penelitian dan menandakan rasa hormat untuk martabat para peserta penelitian, kemampuan mereka untuk mengekspresikan pandangan mereka dan hak mereka untuk didengar dalam masalah-masalah yang berpengaruh pada mereka. Informed consent adalah persetujuan eksplisit yang mengharuskan peserta untuk memperoleh informasi dan memiliki pemahaman tentang penelitian. Ini harus diberikan secara sukarela dan dapat dinegosiasikan kembali, sehingga anak dapat menarik diri kapan saja dalam tahap proses penelitian.

INFORMED CONSENT

PRAKTIK TERBAIK MENGHARUSKAN ANDA:

- Mendapatkan persetujuan dari semua anak yang berpartisipasi dalam penelitian.
- Memastikan anak sepenuhnya diinformasikan mengenai tujuan penelitian dan apa keterlibatan mereka.
- Menghormati keputusan anak tentang berpartisipasi dalam penelitian, termasuk penolakan atau keengganan mereka untuk berpartisipasi.
- Hati-hati mempertimbangkan kekuatan dan keterbatasan dalam memperoleh izin orang tua.
- Memastikan bahwa anak (dan orang lain) memahami bahwa persetujuan itu dapat dinegosiasikan dan anak dapat menarik diri kapan saja.
- Merancang proses persetujuan untuk memperhitungkan kapasitas anak yang masih berkembang maupun konteks penelitian secara keseluruhan.
- Melakukan konsultasi lokal untuk mengetahui apakah informed consent perlu diperoleh dari tokoh atau perwakilan masyarakat.

PERTIMBANGAN UTAMA

Mendapatkan persetujuan dari orang tua /wali dan anak menunjukkan rasa hormat terhadap martabat setiap peserta penelitian; kemampuan dan hak mereka untuk membuat keputusan tentang hal-hal yang berpengaruh pada mereka.

Mendapatkan persetujuan dari orang tua/wali dan anak merupakan bagian yang biasa dari proses penelitian (Powell et al., 2011). Ini merupakan landasan daripada hubungan penelitian dan mencerminkan pertimbangan-pertimbangan etis penting yang mendasarinya, termasuk menunjukkan rasa hormat terhadap martabat setiap peserta penelitian; yaitu, kemampuan mereka dan hak mereka untuk membuat keputusan tentang hal-hal yang berpengaruh pada mereka. Ini meluas pada menghormati pengetahuan peserta tentang situasi mereka sendiri dan kemampuan untuk menilai potensi risiko yang terkait dengan partisipasi dalam penelitian, dan mengakui bahwa anak mungkin paling tepat untuk menilai risiko terhadap diri mereka sendiri (Laws & Mann, 2004). Rasa hormat juga mendasari tanggung jawab peneliti untuk menegakkan hak anak untuk berbeda pendapat, yaitu untuk menolak partisipasi dan untuk menarik diri kapan saja dan mendahulukan hal ini di atas keinginan orang tua mereka atau orang lain yang menghendaki partisipasi mereka. Memperoleh informed consent dari peserta juga menunjukkan kejujuran, yaitu bahwa peneliti tidak menipu peserta tentang studi penelitian atau sifat dari hubungan mereka.

Informed consent memiliki empat ciri utama: persetujuan melibatkan suatu tindakan eksplisit (misalnya, perjanjian lisan atau tertulis); persetujuan hanya dapat diberikan jika peserta diberitahu tentang dan memiliki pemahaman tentang penelitian; persetujuan harus diberikan secara sukarela tanpa paksaan; dan persetujuan harus dapat dinegosiasikan kembali sehingga anak dapat menarik diri kapan saja dalam tahap proses penelitian (Gallagher, 2009). Keempat ciri utama, yang sering menjadi tantangan untuk diwujudkan, dijelaskan di bawah ini.

Persetujuan melibatkan tindakan eksplisit

Isu yang sangat penting bagi para peneliti adalah memutuskan siapa yang terlibat dalam persetujuan dan bagaimana menandanya. Ada kompleksitas etis yang unik dalam penelitian yang melibatkan anak karena ada beberapa hubungan penelitian, yang berpusat pada tiga serangkai (bukan dua serangkai peserta/peneliti) yaitu terdiri dari peneliti, peserta anak, dan orang tua atau pengasuh. Mendapatkan persetujuan anak secara langsung, untuk partisipasi mereka dalam penelitian, menandakan menghormati otonomi anak dan hak manusia. Hak anak untuk berpartisipasi dalam keputusan yang berpengaruh pada mereka adalah hak asasi manusia, dan ditekankan dalam dua Pasal utama KHA tentang partisipasi, khususnya Pasal 12 dan 13.

Persetujuan orang tua (atau persetujuan wali/pengasuh) juga biasanya diperlukan untuk partisipasi anak dalam penelitian. Hak anak untuk menyetujui atas nama mereka sendiri dapat diatur oleh hukum. Misalnya, di Norwegia, pemuda antara 16 dan 18 tahun biasanya diperbolehkan memberi persetujuan mereka sendiri, sementara orang tua diberitahu, tetapi tergantung pada karakter penelitian yang diusulkan. Di bawah usia 16 tahun anak dapat menyetujui dalam keadaan khusus, sementara anak di bawah usia 12 tahun selalu membutuhkan persetujuan aktif orangtua mereka sebelum mereka bisa diminta untuk berpartisipasi (E. Backe-Hansen, komunikasi pribadi, 12 Oktober 2012). Mengingat persyaratan yang biasa untuk mendapat izin orang tua, peneliti sering berada di posisi menyeimbangkan dua keharusan etis: yaitu memastikan bahwa anak bebas memilih untuk berpartisipasi (menghormati otonomi mereka) dan mengakui tanggung jawab orang tua untuk memastikan keselamatan dan kesejahteraan anak (Munford & Sanders, 2004).

Selain itu, peneliti kadang-kadang terpaksa meminta persetujuan dari berbagai orang dewasa dalam kehidupan anak (misalnya, dewan sekolah, kepala sekolah, guru, tokoh/ketua masyarakat, pakar kesehatan, dan pekerja sosial) dan menegosiasikan hirarki penjagaan (Hood, Kelley & Mayall, 1996) sebelum anak boleh didekati sehubungan dengan partisipasi dalam penelitian. Dalam beberapa konteks budaya, fokus pada persetujuan individual untuk berpartisipasi dalam penelitian ini bertentangan dengan adat budaya dan sosial, dimana hak untuk menyetujui dan menyampaikan pengetahuan merupakan masalah bersama, yang melibatkan keluarga dan masyarakat yang lebih luas (Suaalii & Mavoia, 2001). Oleh karena itu konsultasi lokal merupakan aspek penting untuk menentukan siapa, selain anak sendiri, harus didekati mengenai partisipasi anak dalam penelitian. Faktor yang perlu diperhatikan dalam konsultasi lokal adalah topik penelitian. Sebagai contoh, mungkin lebih tepat untuk menetapkan batas dari status dan jumlah orang dari siapa persetujuan diminta atau yang memiliki akses ke informasi tentang penelitian di sektor-sektor seperti kekerasan terhadap anak, dalam rangka memastikan agar keselamatan anak selalu terjaga.

Ada kompleksitas etis yang unik dalam penelitian yang melibatkan anak karena ada beberapa hubungan penelitian yang berpusat pada peneliti, peserta anak, dan orang tua atau pengasuh.

Konsultasi lokal adalah aspek penting untuk menentukan siapa yang harus didekati mengenai partisipasi anak dalam penelitian, dengan mengingat topik dari penelitian itu.

Anak harus diberikan informasi yang sesuai dengan usia, kompetensi, konteks, dan perkembangan kapasitas mereka.

Persetujuan harus diberitahu

Salah satu persyaratan etika penelitian adalah bahwa peserta diinformasikan dan memiliki pemahaman tentang kegiatan penelitian, apapun metodologi penelitian yang digunakan. Oleh karena itu, anak harus diberi informasi yang sesuai dengan usia dan kompetensi mereka, dengan mengingat konteks lingkungan, pengalaman yang berbeda, dan perkembangan kapasitas masing-masing anak [sebagaimana dibahas dalam bagian Latar Belakang kompendium ERIC]. Pendekatan penelitian yang diinformasikan oleh hak-hak anak dan KHA "mensyaratkan bahwa, dalam kondisi yang tepat, anak harus diberi informasi (Pasal 13, 17) dan bimbingan orang dewasa (Pasal 5), pada waktu pandangan mereka sedang dibentuk, agar dapat dibantu dalam menentukan dan mengungkapkan apa yang kemudian akan menjadi pandangan yang diinformasikan dan dibentuk (Pasal 12)" (Lundy & McEvoy, 2012, hal.140).

Anak harus memahami apa yang dilibatkan dalam penelitian itu, termasuk risiko-risiko dan manfaat potensial. Memberi informasi kepada anak memungkinkan mereka membuat pilihan yang berarti tentang partisipasi, menjaga kepercayaan mereka pada peneliti dan perusahaan penelitian, dan menunjukkan rasa hormat (Spriggs 2010). Jika anak terlibat sebagai peneliti, maka mereka dan anak-anak dari siapa data sedang dikumpulkan, harus menyadari tujuan penelitian, manfaat potensial dan risiko dari partisipasi, serta komitmen waktu yang dibutuhkan.

Orang lain yang memberi persetujuan untuk partisipasi anak juga harus diberikan informasi tentang penelitian tersebut. Orang tua dan penjaga mungkin membutuhkan dan akan senang mendapat bimbingan tentang peran anak mereka dalam penelitian dan tentang peran dan tanggung jawab mereka sendiri. Informasi dapat disediakan yang menggarisbawahi kemampuan anak untuk terlibat dalam penelitian dan membantu orang tua untuk membantu anak mereka membuat keputusan tentang keikutsertaan, daripada menggantinya dengan pandangan mereka sendiri atau bertindak atas kenyamanan mereka sendiri, kecuali dalam situasi dimana anak tidak dapat mengekspresikan pandangan atau sangat rentan. Untuk beberapa anak, misalnya, mereka dengan disabilitas tertentu, maka seorang kuasa atau pengacara yang berbicara atas nama anak atau tentang anak dan memutuskan apakah akan menyetujui partisipasi mereka dalam penelitian, memungkinkan anak dimasukkan dalam penelitian (Otoritas Disabilitas Nasional 2009). Namun, untuk menghormati otonomi anak, penggunaan informan kuasa harus diminimalkan. Sedapat mungkin anak harus memberikan informed consent disamping orang yang bertindak sebagai kuasanya.

Persetujuan harus diberikan secara sukarela

Persyaratan bahwa persetujuan harus diberikan secara bebas dan tanpa paksaan memberi nuansa tambahan dalam penelitian yang melibatkan anak. Sifat dari hubungan kekuasaan antara orang dewasa dan anak berarti bahwa sulit untuk memastikan bahwa persetujuan anak diberikan secara bebas. [Ini dibahas lebih lanjut di bawah ini, dalam Tantangan Yang Mungkin Akan Ditemui]. Urutan bagaimana persetujuan diperoleh, serta dari siapa, dapat berdampak pada partisipasi anak yang berikutnya, dan anak dapat merasa dibatasi atau diberdayakan dengan persetujuan orang tua mereka atau tidak adanya persetujuan orang tua.

Urutan bagaimana persetujuan diperoleh, serta dari siapa, dapat berdampak pada partisipasi anak.

Persetujuan harus dapat dinegosiasikan kembali

Persetujuan dikonsepsikan sebagai suatu proses yang berjalan sepanjang penelitian (Alderson & Morrow, 2011; Hood et al., 1996). Proses ini mencakup, namun tidak terbatas pada, kesepakatan awal untuk berpartisipasi sebelum pengumpulan data dimulai. Karena itu, persetujuan dipandang sebagai hal yang dapat dinegosiasikan sepanjang kegiatan penelitian, dan perbedaan pendapat setelah informasi adalah sama pentingnya dengan informed consent. Paradigma penelitian yang berbeda akan menghasilkan periode waktu yang berbeda dimana partisipasi mungkin diperlukan. Sebagai contoh, dalam studi longitudinal yang berlangsung selama bertahun-tahun dan dimana tujuan penelitian dapat berubah secara signifikan dari waktu ke waktu, persetujuan berkelanjutan yang sejalan dengan perkembangan kapasitas anak diperlukan secara etis. Demikian pula, dalam konteks kelompok yang melibatkan penelitian yang berlangsung untuk waktu yang lama, menegosiasikan kembali persetujuan pada setiap tahap merupakan tantangan etika yang terus terjadi. Selain itu, negosiasi persetujuan dalam konteks kelompok memerlukan waktu untuk memastikan bahwa hak-hak semua individu dihormati berkenaan dengan partisipasi penelitian.

Masalah etika yang diangkat untuk memperoleh informed consent secara sukarela ketika melakukan penelitian dalam konteks kelompok dibahas dalam studi kasus oleh Muireann Ni Raghallaigh dan Robbie Gilligan, dalam kaitannya dengan proyek mengenai remaja pencari suaka di sebuah hostel perumahan.

Studi kasus 12: Memperoleh informed consent sukarela dalam konteks kelompok, oleh Muireann Ni Raghallaigh dan Robbie Gilligan (lihat bagian Studi Kasus hal. 138).

TANTANGAN YANG MUNGKIN DITEMUI

Persetujuan untuk berpartisipasi dalam penelitian adalah suatu pertimbangan etika yang telah dibahas secara luas dalam literatur (Powell et al., 2012). Namun, masih tetap menimbulkan tantangan-tantangan yang signifikan dan memerlukan klarifikasi secara terus menerus. Meskipun bimbingan umum dapat (dan telah) diberikan dalam pedoman etika, peneliti didorong untuk mempertimbangkan setiap penelitian secara tersendiri, dengan memperhitungkan konteks lokal dan usia anak, kapasitas, dan pemahaman anak dalam menentukan bagaimana persetujuan harus diperoleh. Topik penelitian dan cara untuk mendapatkan persetujuan juga harus dipertimbangkan dengan mengingat pertimbangan-pertimbangan sosial, politik, dan budaya dalam konteks lokal. Pendekatan reflektif memungkinkan untuk mempertimbangkan isu-isu kontekstual yang relevan dan menyesuaikan proses persetujuan agar memenuhi kebutuhan semua pihak yang terlibat dalam masing-masing penelitian.

Apakah semua anak mampu memberikan persetujuan?

KHA mengakui perkembangan kapasitas anak (Pasal 5) dan jelas bahwa proses persetujuan perlu dirancang sesuai dengan perkembangan anak. Hal ini sangat penting karena usia dimana anak

Persetujuan dapat dinegosiasikan selama kegiatan penelitian, dan *informed dissent* (perbedaan pendapat setelah mendapat informasi) adalah sama pentingnya dengan *informed consent* (persetujuan setelah mendapat informasi).

dianggap mampu memberikan informed consent untuk penelitian adalah hal yang kontroversial, yang bervariasi antara negara dan dalam kaitannya dengan konteks yang berbeda-beda di dalam negara-negara. Persyaratan yang tidak konsisten serta bersifat kontradiktif, dan asumsi-asumsi tentang kemampuan anak, dapat menjadi sumber frustrasi bagi peneliti (Powell et al., 2011).

Namun, asumsi dalam konteks tertentu bahwa anak tidak memiliki kematangan kognitif dan/atau perkembangan moral yang memadai untuk membuat keputusan tentang keterlibatan mereka dalam penelitian ditantang oleh studi-studi yang menunjukkan bahwa anak, termasuk mereka yang masih kecil atau mengalami kesulitan belajar, mampu membuat keputusan terinformasi ketika diberikan informasi yang tepat (Powell et al., 2012). Jika anak tersebut dianggap tidak mampu memberikan persetujuan, pengecualian mereka dari proses pengambilan keputusan akan memperkuat pandangan mengenai ketergantungan dan ketidakmampuan mereka (Gallagher, 2010). Penyelesaian masalah ini bukan tentang menentukan apakah anak mampu memberikan persetujuan, melainkan lebih tentang kemampuan peneliti untuk memberikan informasi dan secara kreatif mengadaptasikan proses persetujuan guna memenuhi kebutuhan anak, sekaligus memastikan bahwa praktik penelitian yang ketat dipertahankan.

Apakah lebih baik mendapatkan persetujuan anak atau pembenaran anak?

Pembenaran sering disebut dalam dokumentasi, terutama dalam pedoman-pedoman biomedis Amerika Utara dan internasional (seperti yang dikaji oleh Avarad et al., 2011). Beberapa peneliti menganjurkan penggunaan pembenaran, yaitu kesepakatan anak, daripada persetujuan, dalam situasi-situasi tertentu. Namun, ini tidak harus eksklusif dan baik pembenaran maupun persetujuan dapat digunakan dalam studi yang sama.

Namun, penggunaan pembenaran tidak diakui atau didukung secara universal. Menurut kritik, pembenaran dapat digunakan: untuk mengacu pada kesepakatan oleh anak di bawah umur yang tidak memiliki hak hukum untuk memberi persetujuan, sekalipun ada argumentasi yang mendukung kompetensi anak untuk memberi persetujuan (misalnya, **kompetensi Gillick** di Inggris dan Wales); sebagai pengganti persetujuan jika anak tidak sepenuhnya memahami isu-isu yang diperlukan untuk persetujuan, yang berarti anak hanya menerima sebagian informasi; atau bisa berarti 'setidaknya tidak menolak' dan dengan demikian disalahgunakan untuk menutupi keinginan anak untuk tidak berpartisipasi atau penolakan non-verbal (Alderson & Morrow, 2011).

Di sisi lain, penggunaan pembenaran telah dianjurkan karena memberi peneliti cara untuk mengarahkan dan mengatasi perbedaan-perbedaan dalam bahasa, kemampuan, batasan budaya, sosial dan internasional, dan memastikan mereka dapat mengakses kesepakatan anak untuk berpartisipasi dalam penelitian (Cocks 2006). Hal ini terutama signifikan karena fokus pada kompetensi secara tidak sengaja dapat menyebabkan beberapa anak, misalnya anak dengan gangguan berbahasa, tidak disertakan dalam penelitian. Namun, penting untuk dicatat bahwa Cocks berpendapat "pembenaran" sendiri tidak cukup untuk memastikan integritas etika, melainkan harus dilengkapi oleh peneliti yang beroperasi secara reflektif dan dalam kerangka refleksi etika" (hal. 249).

Bagaimana sebaiknya bentuk persetujuan?

Persetujuan pada umumnya berarti peserta memberikan tandatangan tertulis atau cap jempol, tetapi kadang-kadang dibuat kesepakatan verbal. Cara-cara yang fleksibel untuk memberikan informasi dan menandakan persetujuan adalah sangat penting untuk anak, atau orang tua, yang tidak mampu atau tidak bersedia menggunakan metode tertulis. Menandatangani formulir persetujuan dapat menjadi masalah dan/atau menakutkan bagi mereka yang secara fisik tidak mampu melakukannya, dan mereka yang tidak melek huruf atau sangat rentan. Sebagai contoh, penduduk migran yang tidak berdokumen mungkin memilih untuk tidak menandatangani dokumen. Dalam beberapa konteks budaya, persetujuan tertulis mungkin akan menjadi masalah besar, jika praktik yang tertulis berbeda atau mempunyai arti lain, misalnya, terkait dengan penipuan, dominasi atau pelecehan. Hal ini dapat menimbulkan rasa tertekan pada orang-orang jika mereka diminta untuk menandatangani sesuatu yang tidak difahami dengan baik. Metode-metode yang fleksibel dan sesuai untuk memberikan informasi dapat digunakan [lihat sub-bagian berikut, Bagaimana Peneliti Memastikan Bahwa Anak Sepenuhnya Menerima Informasi?] dan persetujuan dapat ditunjukkan secara lisan atau secara aktif. Dalam situasi dimana anak atau orang tua tidak memberikan persetujuan tertulis, maka harus ada proses yang direncanakan dan saksi-saksi (atau sarana untuk mengaudit) yang dapat memverifikasi bahwa proses telah diikuti sebagaimana mestinya dan dapat mengkonfirmasi bahwa anak tampaknya telah memberikan persetujuannya dengan bebas.

Memperoleh informed consent bisa sulit dalam penelitian online, karena kebanyakan lingkungan online bersifat sementara, dengan bentuk populasi penelitian yang berfluktuasi dan mungkin sulit untuk diidentifikasi, selain itu sifat hubungan yang dimediasi membuatnya lebih sulit untuk memastikan apakah peserta benar-benar memahami (Jones, 2011). Jones mengusulkan bahwa informed consent mungkin sebaiknya jangan dicari atau diperoleh secara online sebelum penelitian berlangsung dan menganggap mungkin penilaian etika yang lebih baik untuk memperoleh informed consent adalah ketika penelitian sudah sampai pada tahap pelaporan dan para peserta dapat melihat apa yang akan dilaporkan. Namun, terlepas dari kompleksitas tambahan yang tercakup dalam penelitian online, yang sangat penting adalah bahwa persetujuan harus didapat dan perlu dipertimbangkan untuk menyelidiki hal ini dan cara untuk memastikan bahwa persetujuan itu asli dan berdasarkan informasi yang diberikan kepada peserta.

Bagaimana peneliti dapat memastikan bahwa anak sepenuhnya diberitahu?

Peneliti dapat memberikan informasi sesuai dengan usia dan kompetensi anak dalam bentuk tertulis dan secara lisan, dan ini ditekankan dalam pedoman etika yang ada. Daripada menggunakan bentuk bahasa yang formal dan ilmiah ("jargonistik"), peneliti perlu menerjemahkan ide-ide menjadi istilah-istilah yang sangat sederhana untuk mendorong dan meningkatkan pemahaman dalam komunikasi antara peneliti dan peserta. Metode-metode inovatif untuk menginformasikan anak juga dapat digunakan, misalnya, menggunakan foto atau sketsa video untuk mengurangi ketergantungan pada bentuk persetujuan tertulis. Studi kasus oleh Jennifer Thompson memberi contoh menggunakan foto-foto dalam bentuk persetujuan visual, untuk memfasilitasi informed consent

Memperoleh persetujuan online membawa kompleksitas tambahan yang harus dipertimbangkan.

Peneliti perlu menerjemahkan ide menjadi bahasa yang sederhana untuk mendorong dan meningkatkan pemahaman.

dalam komunitas dengan tingkat melek huruf yang relatif rendah dan akses terbatas pada teknologi.

Studi kasus 13: Menggambarkan persetujuan: Menggunakan foto dalam bentuk persetujuan visual, oleh Jennifer Thompson (lihat bagian Studi Kasus hal. 141).

Anak perlu memiliki sumber informasi untuk referensi masa depan tentang apa yang mereka setuju. Informasi harus mencakup topik penelitian, tujuan penelitian, penjelasan tentang partisipasi, risiko potensial atau manfaat yang diketahui oleh peneliti, pilihan untuk dapat mengundurkan diri, dan hal-hal praktis, seperti di mana penelitian akan berlangsung dan berapa lama. Selain itu, anak harus diberitahu apa yang akan dilakukan oleh peneliti dengan apa pun yang dihasilkan oleh anak dalam proses penelitian, termasuk, misalnya, gambar-gambar, karya seni, dan foto-foto. Jika peneliti akan mengambil dan membawa pergi apa yang dihasilkan anak, maka ini harus dijelaskan secara eksplisit kepada anak, dan isu tentang kepemilikan dan pengakuan dibahas dan diklarifikasi agar mendapat persetujuan.

Namun, memastikan bahwa informasi diterima dan dipahami oleh anak (dan orang tua) dalam praktik dapat menjadi masalah, terlepas dari seberapa komprehensif dan luas cakupannya. Ketidakesesuaian dalam pemahaman sangat mungkin terjadi dan sulit dideteksi (Gallagher et al., 2010). Ini terutama menjadi sorotan bila peneliti/pewawancara dan anak yang berpartisipasi tidak berbicara dengan bahasa yang sama. Penggunaan penerjemah akan menimbulkan tantangan yang unik, dimana ada satu lapisan komunikasi yang harus diarahkan dalam memastikan bahwa makna yang dimaksud dari informasi disampaikan dan diterima. Sekedar memberikan informasi (terutama dalam bentuk tertulis) tidak cukup untuk menjamin pemahaman; peneliti perlu menggunakan cara-cara untuk menentukan apakah para calon peserta dan orang tua mereka mengerti. Pengujian instrumen penelitian secara kognitif dapat membantu, tetapi bahkan dengan informasi yang diberikan dan pemahaman yang ditunjukkan, akan sulit bagi siapa pun, termasuk anak, orang tua, dan peneliti, untuk sepenuhnya mengantisipasi hasil dari partisipasi dan apa risiko atau manfaatnya. Studi kasus oleh Kate McAlpine membahas tantangan yang terjadi dalam kaitan dengan penerapan standar-standar etika, misalnya dalam memperoleh informed consent dalam praktik kerja di lapangan.

Studi kasus 14: Menanggapi tantangan etika dunia nyata ketika melakukan penelitian dengan anak kecil di Tanzania, oleh Kate McAlpine (lihat bagian Studi Kasus hal. 145).

Pertimbangan lain dalam proyek-proyek penelitian jangka panjang, seperti studi longitudinal, adalah apakah anak perlu menerima informasi tambahan mengenai proyek yang sedang berlangsung, yang sesuai dengan usia dan kemampuan mereka, agar dapat memberi "persetujuan kembali" untuk berpartisipasi. Beberapa proyek mempunyai tahapan-tahapan yang harus mendapat

persetujuan anak pada setiap tahap selanjutnya. Salah satu aspek penting disini adalah memastikan bahwa anak diberitahu tentang, dan setuju dengan, penyimpanan dan penggunaan data pribadi mereka dari waktu ke waktu, terutama dalam kasus-kasus analisis sekunder dari data yang telah dikumpulkan sebelumnya.

Bagaimana mendapatkan persetujuan dari anak yang tidak berpartisipasi dalam penelitian dengan menggunakan metode visual?

Bila menggunakan metode visual dengan anak, seperti pengumpulan data yang melibatkan anak-anak mengambil foto, maka ada tingkatan lain dari informed consent yang harus didapatkan, karena orang lain (termasuk anak) mungkin tampak dalam gambar-gambar yang diambil oleh para peserta (Phelan & Kinsella, 2013). Pertimbangan etis untuk mendapatkan informed consent sehubungan dengan anak yang tampil dalam gambar dapat menjadi tantangan, terutama karena kemungkinan besar yang mengambil foto tersebut adalah peserta penelitian anak sehingga dia yang berada di posisi untuk meminta persetujuan dari anak dan/atau orang tua, dan peneliti kemungkinan besar tidak hadir di tempat. Ini menambahkan lapisan lebih lanjut pada tugas yang sudah kompleks untuk menjamin bahwa anak dan orang tua diberi informasi secara lengkap dan memahami konteks penelitian yang sekarang maupun penggunaan di masa depan dari foto itu, misalnya dalam publikasi, laporan, dan presentasi. Dalam sebuah studi oleh Phelan dan Kinsella (2013) pertanyaan-pertanyaan berikut ini digunakan untuk merancang proses kesepakatan untuk anak: "Mengapa kamu diminta untuk tampil di gambar? Apa yang akan terjadi pada kamu? Apa yang akan terjadi pada gambar?" (Hal. 83).

Bagaimana peneliti dapat memastikan bahwa persetujuan anak diberikan secara bebas?

Seperti diketahui, sifat hubungan kekuasaan antara orang dewasa dan anak berarti bahwa mungkin akan sulit untuk memastikan apakah anak sungguh mempunyai pilihan mengenai partisipasi dan apakah persetujuan mereka diberikan secara bebas. Memang, "persetujuan anak harus dilihat dalam konteks kendala, kewajiban, dan harapan dan dalam hal ini para peneliti hanya punya sedikit kendali" (Gallagher et al., 2010, hal. 479). Sebagai contoh, dalam beberapa konteks, seperti setting pendidikan atau medis, kepatuhan anak pada permintaan orang dewasa/otoritas dan persyaratan-persyaratan seringkali diwajibkan. Anak dalam setting sekolah cenderung untuk melihat peneliti sebagai pengunjung sekolah dan merasa wajib untuk bekerja sama (Gallagher, 2010; Hill, 2005). Karena itu mungkin sulit bagi anak untuk menolak permintaan untuk berpartisipasi dalam penelitian dan partisipasi tersebut mungkin dapat dianggap sebagai paksaan (David, Edwards & Alldred, 2001).

Pertimbangan budaya, seperti pengharapan yang kuat berkenaan dengan kepatuhan anak pada orang dewasa atau pengambilan keputusan kolektif, berdampak pada otonomi anak dan ekspresi kesediaan mereka untuk berpartisipasi, atau menolak berpartisipasi, dalam penelitian. Beberapa peneliti berpendapat bahwa dampak dari hubungan kekuasaan atas persetujuan anak yang telah diberikan secara bebas untuk berpartisipasi dalam penelitian akan sangat berkurang di negara-negara berkembang, dimana anak paling sering berada pada posisi dibawah orang dewasa dan kepatuhan anak sudah berurat berakar (Clacherty & Donald, 2007). Persetujuan anak dapat dipengaruhi oleh keinginan untuk menunjukkan rasa hormat

Hubungan kekuasaan antara orang dewasa dan anak berarti mungkin akan sulit menentukan apakah persetujuan anak diberikan secara bebas.

Pertimbangan budaya berdampak pada otonomi anak dan ekspresi kesediaan mereka untuk berpartisipasi, atau menolak berpartisipasi, dalam penelitian.

kepada pengasuh dewasa (Nyambedha, 2008), atau dibatasi oleh hubungan kekuasaan di dalam masyarakat (Ahsan, 2009). Selain itu, standar budaya dan tradisi dapat berdampak signifikan pada persetujuan dengan cara-cara yang tidak disadari oleh peneliti dari luar masyarakat atau daerah tersebut, atau tidak tahu bagaimana menanggapi dengan rasa hormat. Sebagai contoh, etika tentang keramahan adalah sangat kuat pada beberapa budaya dan dapat mempengaruhi persetujuan serta hubungan penelitian, dimana orang-orang tidak dapat menolak partisipasi dan akan berbagi makanan atau barang-barang lain dengan peneliti padahal sebenarnya tidak mampu berbuat begitu [lihat studi kasus 1 oleh Sadaf Shallwani pada sub-bagian Bahaya dan Manfaat dari bagian Studi Kasus di kompendium ini].

Meskipun merupakan hal yang kritis untuk memberikan informasi kepada anak dan orang tua dan mendapatkan persetujuan mereka dalam semua penelitian, kita perlu hati-hati sekali dalam studi biomedis dan studi klinis sesuai dengan risiko-risiko khusus. Beberapa anak mengalami hak-hak mereka dilanggar karena dimasukkan oleh perusahaan bisnis dalam penelitian biomedis yang tidak perlu atau tidak sesuai tanpa persetujuan penuh dan terinformasi dari mereka atau orang tua mereka (Komite PBB tentang Hak Anak, 2012). Perhatian khusus harus diberikan untuk mendapatkan persetujuan agar dapat menghindari risiko 'kesalahpahaman terapi' dimana individu tidak mengerti bahwa tujuan penelitian klinis adalah untuk menghasilkan pengetahuan yang dapat digeneralisasikan, terlepas dari adanya potensi manfaat (WHO, 2011). Ini merupakan risiko sangat tinggi di dalam penelitian klinis ketika partisipasi dalam penelitian dianggap oleh peserta dan keluarganya sebagai kesempatan untuk mengakses perawatan medis, dan dalam penelitian sosial dan epidemiologi jika dianggap sebagai jalan untuk mengakses layanan atau manfaat. Demikian pula, anak dan orang tua perlu diberitahu dan memahami bahwa hasil dari penelitian genetik lebih besar kemungkinannya untuk bersifat tidak pasti dan dapat melibatkan uji klinis yang tidak divalidasi, dibandingkan dengan yang digunakan dalam prosedur genetik klinis (Patenaude, Senecal & Avard, 2006).

Bidang lain yang berpotensi untuk timbul kesalahpahaman menyangkut sifat hubungan peneliti-peserta. Sebagai contoh, dalam studi etnografis, anak mungkin mempunyai harapan akan persahabatan yang berlanjut dengan peneliti, sehingga akan merasa sakit hati atau bingung ketika partisipasi penelitian berakhir. Peneliti perlu berhati-hati dalam hal ini, terutama dengan anak yang masih kecil atau anak dengan disabilitas jenis tertentu, misalnya, disabilitas belajar (Stalker, 2003). Persetujuan dengan demikian dipengaruhi oleh harapan-harapan yang diangkat dan persepsi yang tidak realistis dari hasil-hasil yang bermanfaat.

Bagaimana penolakan anak untuk mengambil bagian dalam penelitian dapat dihormati?

Menghormati anak berarti peneliti harus menerima keputusan anak tentang partisipasi. Ini mengharuskan peneliti terlibat secara aktif dengan anak dan membantu mereka untuk menjalankan hak mereka dan menolak partisipasi jika mereka menginginkan itu. Hal ini memiliki implikasi tertentu dalam penelitian kelompok terfokus. Jika persetujuan diperoleh dalam setting kelompok, mungkin akan sulit bagi anak untuk menunjukkan perbedaan pendapat, karena ada dinamika sosial dan kekuasaan yang berperan. Sebagai contoh, melakukan hal itu berisiko menimbulkan ketidaksetujuan dan

Persetujuan dapat dipengaruhi oleh harapan-harapan yang diangkat dan persepsi yang tidak realistis dari hasil-hasil yang bermanfaat.

selanjutnya bullying atau pengucilan dari rekan-rekan mereka. Para peneliti dapat membangun waktu informal sebelum kegiatan dimulai agar anak yang tidak ingin berpartisipasi dapat meninggalkan kelompok tanpa diketahui oleh yang lain. Strategi dapat dibahas dan dilatih dengan anak, membantu mereka untuk melaksanakan penolakan atau menarik diri dari partisipasi dalam studi penelitian (Ahsan, 2009), misalnya, dengan anak kecil, menggunakan 'tanda-tanda berhenti' yang dapat dipraktikkan dengan cara bermain sebelum wawancara. Tetapi bahkan dengan strategi inipun, mungkin sulit bagi anak untuk menghentikan partisipasi mereka karena menghadapi ketidaksetujuan orang dewasa. Oleh karena itu, penting untuk memperhatikan isyarat-isyarat visual, verbal, dan non-verbal anak untuk memantau ekspresi yang tak terucapkan dari kegelisahan atau penolakan mereka (Ahsan, 2009; Cree, Kay & Tisdall, 2002) dan mengenali titik-titik perlawanan ini sebagai anak yang menggunakan kekuatan mereka untuk mengungkapkan respon mereka terhadap partisipasi penelitian.

Dalam penelitian yang melibatkan anak dalam setting kelompok, ada konsekuensi bila anak memutuskan untuk menolak partisipasi atau menarik persetujuannya. Masalah persetujuan ketika terlibat dalam etnografi dalam ruang tertutup yang terbatas membawa kesulitan tambahan yang tidak ada dalam bentuk-bentuk penelitian lain. Misalnya, ketika orang tua atau anak menolak persetujuan, namun peneliti tetap di dalam setting itu dan melakukan penelitian dengan beberapa anak lain yang hadir. [Lihat Studi Kasus 12 oleh Ni Raghallaigh dan Robbie Gilligan di sub-bagian Informed Consent dari bagian Studi Kasus dalam kompendium ini.] Menghormati anak perorangan menandakan bahwa peneliti akan memastikan tidak ada pembuatan catatan atau teknik pengumpulan data lain yang melibatkan anak yang menolak (misalnya, ketika mereka berinteraksi dengan anggota kelompok lainnya). Ini membatasi, meskipun tidak benar-benar menghalangi, pengumpulan data secara keseluruhan dalam konteks ini. Studi kasus oleh Michael Gaffney membahas tantangan dalam memperoleh informed consent dalam penelitian etnografis berbasis kelas dengan anak-anak penyandang disabilitas.

Studi kasus 15: Tantangan persetujuan berkelanjutan?, oleh Michael Gaffney (lihat bagian Studi Kasus hal. 147).

Hal yang juga penting adalah bahwa struktur gaji dan bonus untuk staf penelitian lapangan tidak tanpa sengaja memberikan insentif negatif untuk mendorong persetujuan dari peserta. Misalnya, pembayaran per wawancara untuk staf lapangan, bukan gaji, dapat menjadi insentif bagi staf untuk membujuk calon peserta agar mengambil bagian dalam penelitian (WHO, 2011).

Perilaku dan tanda-tanda verbal dari penolakan harus diamati secara peka dan diperhatikan oleh para peneliti. Anak yang masih sangat kecil, seperti bayi dan bayi pra-verbal (Dalli & Stephenson, 2010), atau mereka dengan disabilitas fisik, mungkin tidak dapat memindahkan diri dari situasi dimana mereka merasa tidak nyaman. Anak yang mulai berbicara mungkin tidak akan membuat permintaan lisan khusus untuk menarik diri dari penelitian (Spriggs 2010). Sebagaimana dicatat oleh Clark (2005), mendengarkan anak merupakan proses komunikasi aktif yang tidak terbatas pada kata

Dalam penelitian yang melibatkan anak dalam setting kelompok, ada konsekuensi bila anak memutuskan untuk menolak partisipasi atau menarik kembali persetujuannya.

Perilaku dan tanda-tanda verbal dari penolakan harus diamati secara peka dan diperhatikan oleh para peneliti.

yang diucapkan. Perilaku yang menandakan penolakan antara lain: pasif; kurangnya kerjasama; rewel; diam; menangis atau cemberut; sering melihat ke arah pintu; kurang kontak mata dengan peneliti; dan tanda-tanda kebosanan seperti sering menguap (Keith-Spiegel, 1983). Indikator verbal dari penolakan yang dibuat oleh anak antara lain: "Saya ingin ke toilet"; "Aku lelah"; "Kapan aku selesai?"; dan berulang kali menanggapi pertanyaan-pertanyaan yang langsung dan sesuai umur dengan jawaban 'Saya tidak tahu' (Keith-Spiegel, 1983). Bahkan dalam studi berbasis kuesioner, anak dapat menunjukkan penolakan dengan tidak melakukannya secara komprehensif, dengan memberi jawaban-jawaban yang jelas tidak relevan, atau tidak berpartisipasi lagi jika penelitian diulang.

Apakah persetujuan orang tua/dewasa selalu dibutuhkan dalam penelitian yang melibatkan anak?

Keputusan-keputusan tentang praktik etika penelitian dibuat dalam suatu konteks budaya, termasuk dari siapa persetujuan perlu dimintakan.

Perlu kehati-hatian untuk memastikan bahwa fokus pada kemampuan individual untuk memberi persetujuan tidak berakibat mengabaikan aspek sosial dari persetujuan.

Orang tua dan orang dewasa lain mempunyai fungsi penting dan positif dalam melindungi anak, tetapi ada yang menggunakan kekuasaan mereka untuk menyensor anak dan remaja dan tidak selalu memikirkan kepentingan anak.

Keputusan-keputusan tentang praktik etika penelitian dibuat dalam suatu konteks budaya, termasuk dari siapa persetujuan perlu dimintakan (Bogolub & Thomas, 2005), dan persyaratan yang biasa berlaku untuk persetujuan orang tua (dan orang dewasa lain) mencerminkan pemahaman dan asumsi dasar tentang anak, masa kanak-kanak, hubungan anak-orang tua dan hubungan dengan masyarakat yang lebih luas. Pemahaman kontekstual tentang kapasitas anak untuk memberikan informed consent di beberapa negara dipengaruhi oleh konsep mengenai masa kanak-kanak yang menempatkan anak sebagai individu yang tidak dewasa dan rentan. Hal ini terutama berlaku untuk anak kecil. Dalam konteks ini anak biasanya tidak dapat didekati secara langsung, "posisi sosial politik mereka berarti bahwa orang dewasa harus memberikan izin" (Hood et al., 1996, hal. 126). Akibatnya, penelitian dalam hirarki kelembagaan, seperti sekolah, dapat menimbulkan ketegangan etika sekitar pertimbangan mengenai kemampuan anak versus perlunya memperoleh persetujuan terlebih dahulu dari kepala sekolah, guru, orang tua, dan otoritas dewasa lainnya (Gallagher, 2010). Pada konteks yang berbeda, perlu kehati-hatian untuk memastikan agar fokus pada kemampuan individual untuk memberi persetujuan tidak akan berakibat mengabaikan aspek sosial dari persetujuan. Dalam setting sekolah, misalnya, hubungan anak dengan orang tua, guru, dan teman sebaya cenderung mempengaruhi proses persetujuan (Gallagher, 2010).

Orang dewasa dalam posisi penjaga dapat mengatur akses anak ke penelitian, terutama bila anak dianggap sangat rentan, seperti anak dalam perawatan khusus, dan para peneliti disarankan untuk membangun hubungan yang sehat dengan orang dewasa penjaga (Bogolub & Thomas, 2005; Thomas & O'Kane, 1998). Peneliti yang melibatkan anak kecil juga mungkin dihadapkan dengan ambang batas yang lebih tinggi untuk mendapatkan izin orang tua dibandingkan dengan anak yang lebih tua, terutama jika topik penelitian dianggap sensitif (misalnya, terkait dengan kekerasan terhadap anak). Akibatnya, orang tua, dan orang dewasa lainnya memainkan peran penting dalam menghambat kemampuan peneliti untuk memasukkan pandangan anak dan membatasi partisipasi anak dalam penelitian (Powell et al., 2011).

Hal yang penting untuk diakui adalah bahwa orang tua dan orang dewasa lain dalam peran sebagai penjaga memiliki fungsi penting dan positif dalam melindungi anak dari bahaya potensial. Namun, mereka juga dapat menggunakan kekuasaan mereka untuk menyensor remaja (Masson, 2004), dan tidak selalu memikirkan kepentingan

anak. Sementara sebagian besar orang tua sangat peduli dan bertindak demi kepentingan anak mereka, dalam beberapa kasus, asumsi (yang biasanya dibuat dalam meminta izin orang tua) bahwa orang tua akan selalu bertindak demi kepentingan terbaik anak mereka mungkin tidak benar, dan orang tua anak memiliki alasan tertentu untuk tidak menginginkan anak berpartisipasi berdasarkan kepentingannya sendiri. Orang tua yang kasar, misalnya, tidak mau menyetujui anak mereka berpartisipasi dalam studi penelitian tertentu karena takut anak akan mengungkapkan perlakuan kasar dan peneliti kemudian melaporkannya kepada pihak berwenang. Studi kasus oleh Lucie Cluver, Franziska Meinck, dan Mark Boyes membahas dilema yang dihadapi dalam melakukan penelitian dengan anak yang terkena HIV dan AIDS di Afrika Selatan berkenaan dengan masalah memperoleh informed consent dari pengasuh ketika wali tidak ada, tidak mampu atau tidak mau memberikan.

Studi kasus 16: Persetujuan pengasuh untuk partisipasi anak dalam penelitian: Menjangkau dan melindungi yang paling rentan, oleh Lucie Cluver, Franziska Meinck, dan Mark Boyes (lihat bagian Studi Kasus hal. 150).

Prosedur persetujuan pasif, yaitu dimana orang tua hanya diminta untuk memberitahu peneliti jika mereka tidak menginginkan anak mereka berpartisipasi, memungkinkan peneliti melewati persyaratan untuk memperoleh izin orang tua, dan anak dapat berpartisipasi dan berkontribusi dalam penelitian. Namun, ini adalah wilayah yang rawan perdebatan, terutama untuk anak kecil dan mereka yang mengalami gangguan dalam pengambilan keputusan. Etika ini telah banyak diperdebatkan dalam kaitan dengan topik penelitian yang sensitif, dimana isu tentang penjagaan lebih mungkin terjadi (Powell et al., 2012). Komite etika cenderung mendukung persetujuan aktif, atau prosedur persetujuan 'memilih', yang menghormati privasi orang dan memungkinkan otonomi, tetapi juga memiliki efek membungkam anak yang tergantung pada orang lain untuk memberikan persetujuan bagi mereka untuk berpartisipasi (Alderson, 1995).

Beberapa peneliti menganggap bahwa izin orang tua, atau persetujuan dari orang dalam peran sebagai orang tua, harus menjadi aturan dan bukan pengecualian, dan bahwa peneliti harus berdebat dari kasus ke kasus mengapa persetujuan tersebut tidak diperlukan, namun tidak sebaliknya. Argumentasi yang sah untuk tidak mendapatkan izin orang tua mungkin mencakup risiko terjadinya penindasan informasi dari anak, atau situasi dimana hal ini tidak mungkin atau tidak tepat (lihat bagian di bawah).

Bagaimana jika para peneliti tidak dapat memperoleh persetujuan orang tua?

Masalah yang sudah kompleks untuk memperoleh informed consent dari orang tua atau wali akan menjadi lebih rumit dalam beberapa konteks dengan adanya tantangan praktis tertentu. Ini mungkin termasuk kesulitan mengidentifikasi dan menemukan orang tua atau wali, rendahnya tingkat melek huruf, sikap skeptis tentang penandatanganan dokumen, dan kekhawatiran bahwa menandatangani formulir persetujuan dapat membawa risiko

Dalam beberapa konteks ada alasan-alasan sah untuk tidak mendapatkan izin orang tua.

Dengan tidak adanya dukungan orangtua, partisipasi anak dalam penelitian harus dipandu oleh kepentingan terbaik bagi anak dan keterlibatan pendukung anak.

kepada peserta atau keluarga mereka dalam konteks tertentu (Abebe, 2009; Clacherty & Donald, 2007; Hutz & Koller, 1999).

Melakukan penelitian yang melibatkan anak yang tidak didampingi atau yatim piatu secara signifikan membuat rumit masalah persetujuan. Kondisi-kondisi sekitar yang dapat menyebabkan hal ini terjadi termasuk keadaan darurat kemanusiaan, seperti situasi perang saudara, konflik, dan menjaga perdamaian, atau bencana alam. Mungkin juga termasuk anak bermigrasi tanpa pendamping untuk mencari perlindungan dalam keadaan darurat kemanusiaan atau karena alasan lain. Dalam situasi seperti ini anak sangat rentan dan penelitian mungkin didorong oleh kepentingan politik atau lainnya yang berlangsung di bawah tekanan waktu, sumber daya, dan kendala lainnya. Oleh karena itu, dengan tidak adanya dukungan orangtua dan perhatian untuk kesejahteraan anak mereka, adalah sangat penting bahwa faktor utama dalam menentukan partisipasi anak dalam penelitian adalah kepentingan terbaik dari anak yang bersangkutan dan bahwa pendukung anak yang bertanggung jawab terlibat dalam proses persetujuan.

Pada umumnya, ada pengasuh atau wali hukum yang, sesuai dengan hukum setempat yang berlaku, memiliki tanggung jawab dan kekuasaan yang sama dengan orang tua. Dalam beberapa kasus, negara mungkin mempunyai peran terkait tanggung jawab atas anak yang harus dihormati. Untuk tujuan ini, beberapa pedoman etika menetapkan daftar urutan orang-orang dari siapa persetujuan harus dicari atau yang meminta pengabaian. Pedoman yang disusun oleh Human Sciences Research Council of South Africa (2010), yaitu pedoman informed consent untuk peserta dibawah umur (termasuk anak yatim dan anak yang rentan (OVC)) dan pengganti orang tua, misalnya, menyarankan urutan sebagai berikut: orang tua; wali; orang tua asuh (sesuai perintah Pengadilan Anak); pengasuh (sesuai UU Anak); atau jika anak di bawah umur adalah pengasuh di suatu rumah tangga yang dikepalai oleh anak, maka persetujuan harus diminta dari orang yang bertanggung jawab (sesuai Pasal 137 UU Anak), atau orang dewasa yang dipercaya yang dipilih oleh pengasuh di bawah umur tersebut, termasuk namun tidak terbatas pada pekerja sosial, pekerja masyarakat, atau guru.

Bagaimana jika tidak tepat atau tidak mungkin meminta persetujuan orang tua untuk anak?

Ada beberapa situasi dimana mungkin tidak tepat atau tidak mungkin mencari persetujuan dari orang tua, misalnya ketika anak 'kabur' dan tidak punya rumah (Meade & Slesnick, 2002), hidup di jalanan (Richter, Groft & Prinsloo, 2007; Vakaoti 2009), atau anak di bawah umur yang bebas (King & Kramer, 2008).^{xviii} Hal ini terutama relevan jika anak yang dicari untuk penelitian usianya lebih tua, misalnya, remaja berumur lebih dari 15 tahun. Beberapa peneliti juga berpendapat bahwa tidak tepat untuk meminta izin orang tua dalam konteks tertentu, seperti studi dengan topik penelitian yang sensitif yang memerlukan kerahasiaan dan privasi untuk melindungi remaja yang berpartisipasi. Hal ini berlaku, misalnya, dalam studi tentang seksualitas (Valentine, Butler & Skelton, 2001) atau penggunaan narkoba (Langhinrichsen-Rohling, Arata, O'Brien, Bowers & Kilbert, 2006). Mendapatkan persetujuan akan memunculkan tantangan-tantangan tertentu ketika mencoba melibatkan populasi remaja yang tersembunyi agar berpartisipasi dalam penelitian. Dalam konteks seperti itu, pengetahuan orang lain mengenai keterlibatan remaja dalam penelitian bisa melanggar privasi mereka dan/

atau menjadi ancaman serius dan berpotensi berbahaya untuk mereka, dan remaja itu kemungkinan besar tidak mau merespons pendekatan yang konvensional (dan relatif umum) yang digunakan untuk memperoleh persetujuan mereka.

Apakah etis untuk menyembunyikan atau menyamarkan tujuan penelitian?

Suatu pertimbangan etika adalah sejauh mana dibolehkan (jika boleh) untuk menyembunyikan atau menyamarkan aspek-aspek dari tujuan penelitian. Mungkin ada ketegangan yang melekat pada para peneliti antara keinginan untuk memastikan bahwa peserta penelitian diberi informasi lengkap dengan persetujuan yang diberikan secara bebas, dan keinginan untuk memaksimalkan partisipasi dalam penelitian mereka (Hill, 2005). Ketegangan ini muncul jika diantisipasi bahwa pengungkapan informasi penuh akan membatasi jumlah orang yang mau berpartisipasi. Beberapa peneliti berdebat bahwa membatasi informasi tidak dapat diterima untuk tujuan peningkatan rekrutmen dan hanya dapat diterima bila ada alasan yang baik: misalnya, bilamana pengungkapan dapat menempatkan anak dalam posisi berbahaya; penelitian hanya berisiko rendah bagi peserta; manfaat potensial membenarkan pengungkapan yang terbatas dan risiko berkurangnya kepercayaan pada penelitian dan peneliti; dan tepatnya sejauh mana pengungkapan dibatasi didefinisikan dan diartikulasikan (Spriggs 2010). Tidak mengungkapkan informasi, atau penelitian tersembunyi, menantang prinsip-prinsip etika tentang rasa hormat, keadilan, dan kejujuran, dan banyak perdebatan etika mempertanyakan apakah menipu peserta dapat sepenuhnya dibenarkan (H. Fossheim, komunikasi pribadi, 14 Desember 2011).

Sifat dan penggunaan penipuan dalam penelitian dapat bervariasi, tergantung pada topik penelitian, metodologi, dan paradigma riset. Misalnya, dalam pengamatan naturalistik, pengetahuan peserta tentang perilaku khusus yang sedang didata (seperti, perilaku altruistik - berbagi mainan atau membantu anak lain) dapat mengubah perilaku yang ditunjukkan oleh para peserta, dan dengan demikian mengurangi validitas temuan studi. Demikian pula, dalam beberapa eksperimen, pengetahuan peserta tentang tujuan studi / pertanyaan penelitian, kondisi-kondisi eksperimen dan bagaimana skor pada variabel hasil akan ditafsirkan, dapat mengubah respons mereka dan berpotensi mengurangi validitas dan manfaat dari temuan.

Misalnya, dalam desain langkah berulang dimana peserta mengalami semua kondisi eksperimen, pengetahuan mereka tentang kondisi-kondisi tersebut dapat menyebabkan manipulasi dari respons, sehingga menghasilkan respon yang berat sebelah dan data yang tidak akurat. Ketegangan antara penyediaan informed consent dan meminimalkan kerugian dibandingkan memproduksi hasil yang valid dengan hasil keluaran yang potensial bermanfaat perlu dipertimbangkan secara hati-hati, dalam konteks menghormati martabat dan hak-hak anak yang berpartisipasi, oleh para peneliti yang memikirkan untuk melakukan penipuan tingkat apapun. Adanya prosedur debriefing adalah sangat penting untuk semua penelitian, namun terutama jika ada penipuan apapun. Peneliti perlu memberi penjelasan lengkap kepada anak tentang tujuan dan prosedur studi, risiko yang ada, dan manfaat yang dapat diharapkan, dengan cara yang sesuai untuk usia dan kompetensi mereka. Para peneliti juga perlu memberikan jawaban sesuai usia dan kompetensi anak untuk pertanyaan-pertanyaan yang diajukan anak sebelum, selama, dan

Tidak mengungkapkan informasi, atau penelitian tersembunyi, menantang prinsip-prinsip etika rasa hormat, keadilan dan kejujuran.

Prosedur de-briefing adalah sangat penting untuk semua penelitian, namun terutama jika ada penipuan apapun.

setelah partisipasi mereka, dan memberi dukungan apabila ada masalah yang timbul dari partisipasi mereka.

Bagaimana menggunakan informasi yang diberikan tanpa persetujuan oleh anak untuk tujuan penelitian?

Suatu isu etis akan timbul bila para peneliti ingin menggunakan informasi yang telah diberikan oleh anak, tanpa meminta izin dari anak yang bersangkutan.

Banyak pengetahuan yang penting dan bermakna mengenai anak dan kehidupan mereka dapat dihasilkan tanpa melibatkan anak secara langsung, misalnya, dengan menganalisis buku daftar dan informasi statistik lainnya. Namun, ada isu-isu etika penting yang diangkat untuk para peneliti yang mengakses, atau memiliki akses istimewa, ke informasi anak yang telah diberikan untuk tujuan selain penelitian. Ini akan lebih disoroti jika organisasi yang memegang catatan bersifat sangat khusus dan mudah diidentifikasi. Sebagai contoh, seorang praktisi yang bekerja di layanan terapi untuk anak mungkin ingin melakukan penelitian berdasarkan berkas anak, atau peneliti mungkin ingin menggunakan informasi yang telah diberikan oleh anak kepada helpline atau jalur bantuan anak. Hal ini menimbulkan pertanyaan apakah etis untuk menggunakan informasi, mungkin untuk tujuan seperti meningkatkan kesadaran tentang isu-isu yang dihadapi oleh anak, tanpa meminta izin anak yang telah memberikan informasi itu. Secara realistis, mungkin tidak layak untuk bertanya pada anak yang tertekan dalam krisis apakah organisasi di kemudian hari boleh menggunakan kasus mereka untuk meningkatkan kesadaran atau mempengaruhi perubahan. Salah satu pilihan, tanpa mendapat persetujuan, adalah agar peneliti mencoba mengubah kasus anak menjadi suatu sketsa anonim. Namun, anak sendiri mungkin akan tetap memiliki kesan bahwa pengalaman mereka, yang mereka ungkapkan atas dasar kepercayaan, sedang digunakan untuk mempengaruhi orang lain atau untuk tujuan publisitas.

PEDOMAN APA YANG BISA KITA AMBIL DARI KHA SEHUBUNGAN DENGAN INFORMED CONSENT?

- Anak berhak untuk melihat, menerima, dan menyampaikan informasi; mereka mempunyai hak untuk tahu tentang apa penelitian tersebut dan apa yang dilibatkan. Orang dewasa memiliki tanggung jawab untuk memastikan bahwa informasi itu masuk akal bagi anak dan bahwa penelitian tidak menempatkan mereka dalam bahaya (Pasal 13).
- Anak mempunyai hak untuk mengeluarkan pendapat mereka tentang penelitian dan partisipasi, dan agar orang dewasa mendengarkan dan menanggapi pandangan anak secara serius (Pasal 12).
- Anak mempunyai hak untuk mengetahui hal-hal dan berbagi apa yang mereka pikirkan dengan orang lain, dengan berbicara, menggambar, menulis atau cara lain, kecuali bila merugikan atau menyinggung orang lain (Pasal 13).
- Anak harus menyadari hak-hak mereka dalam penelitian. Peneliti harus tahu tentang hak-hak itu dan membantu anak belajar tentang hak-hak mereka (Pasal 42).

PERTANYAAN KUNCI

Siapa lagi yang perlu dikonsultasikan untuk melibatkan anak dalam penelitian?

- Orang dewasa mana, jika ada, yang perlu Anda jumpai dalam keluarga atau masyarakat setempat agar memahami kebutuhan dan hak-hak anak yang terlibat?
- Persetujuan siapa yang Anda butuhkan untuk keterlibatan anak?
- Apa informasi yang perlu Anda sediakan untuk mereka?

Informasi apa yang diperlukan anak untuk menyetujui keterlibatan?

- Informasi apa yang dibutuhkan anak untuk memungkinkan mereka mempertimbangkan memberikan persetujuan?
- Bagaimana Anda akan mengetahui kebutuhan informasi anak?
- Bagaimana Anda akan memberitahu anak tentang penelitian?
- Prosedur apa yang dilakukan untuk mencegah anak dipaksa untuk berpartisipasi?
- Apa informasi lebih lanjut yang dibutuhkan oleh anak (dalam jangka panjang atau proyek longitudinal) selama berlangsungnya studi untuk memungkinkan mereka mempertimbangkan persetujuan yang terus menerus, dan pada tahap apa?

Bagaimana bentuk informasi yang disediakan untuk anak?

- Apakah Anda akan memberikan informasi tertulis untuk anak? Jika ya, mengapa?
- Jika Anda tidak memberikan informasi tertulis, bagaimana Anda akan menyampaikan informasi tersebut? Mengapa Anda memilih metode ini?
- Apakah ada orang yang ditunjuk yang dapat didatangi oleh anak (dan/atau orang tua) bila dia mempunyai pertanyaan atau masalah (sekarang dan di masa depan)?

Apakah anak membutuhkan dukungan tambahan untuk berkontribusi?

- Bagaimana Anda akan mengidentifikasi kebutuhan khusus masing-masing anak?
- Bagaimana Anda akan menanggapi kebutuhan tersebut?

Bagaimana Anda akan menilai kompetensi anak untuk memberi persetujuan?

- Bagaimana Anda memastikan anak memahami apa persetujuan itu? Bagaimana Anda akan mendukung anak untuk memahami dan menimbang-nimbang risikonya?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa anak dapat menarik diri tanpa ada konsekuensi negatif?

- Bagaimana Anda memastikan anak memahami bahwa mereka dapat menarik kembali persetujuan mereka setiap saat tanpa hukuman?
- Bagaimana Anda membuat ketentuan untuk mendapatkan informed consent anak atau membolehkan penolakan mereka pada tahap-tahap yang berbeda selama proyek jangka panjang?

^{xviii.} Di beberapa negara /negara-bagian, undang-undang memungkinkan anak di bawah umur beremansipasi secara hukum dan diperlakukan sebagai orang dewasa untuk tujuan hukum, misalnya, melalui pernikahan atau berdasarkan permohonan dari anak di bawah umur tersebut atau orang tua anak tersebut (King & Kramer, 2008).



79

PEDOMAN ETIKA: PRIVASI DAN KERAHASIAAN

Menghormati privasi dan kerahasiaan anak yang berpartisipasi dalam penelitian melibatkan pertimbangan terhadap beberapa aspek, termasuk: privasi berkenaan dengan seberapa banyak informasi yang ingin diungkapkan atau dibagi oleh anak, dan kepada siapa; privasi dalam proses pengumpulan informasi/data dan penyimpanan yang memungkinkan pertukaran informasi dirahasiakan dari mereka yang terlibat; dan privasi para peserta penelitian sehingga mereka tidak dapat diidentifikasi dalam terbitan publikasi dan diseminasi temuan.

PRIVASI DAN KERAHASIAAN

PRAKTIK TERBAIK MENGHARUSKAN ANDA:

- Menghormati hak anak atas privasi dan memastikan bahwa informasi mereka tetap rahasia.
- Secara aman menyimpan, melindungi, dan mengatur pemusnahan informasi/data yang dikumpulkan.
- Mengingat bahwa jaminan apapun tentang kerahasiaan juga mencakup pemberitahuan secara eksplisit tentang batasan-batasannya, dan selalu siap untuk bertindak dengan hati-hati dalam masalah keselamatan.

PERTIMBANGAN UTAMA

Menghormati privasi dan kerahasiaan membutuhkan kesadaran dan kepekaan selama fase penelitian perencanaan dan pengumpulan data.

Menghormati privasi dan kerahasiaan anak dan orang lain yang berpartisipasi dalam penelitian membutuhkan kesadaran dan kepekaan selama fase perencanaan dan pengumpulan data. Beberapa kekhawatiran dapat dipertimbangkan dan ditangani ketika merencanakan penelitian, dengan mengembangkan protokol-protokol tertentu, misalnya, untuk menjaga kerahasiaan informasi pribadi, menanggapi pengungkapan kekhawatiran, menyimpan data, dan menjaga anonimitas. Isu-isu lain membutuhkan fleksibilitas dari peneliti dan adaptasi selama proses, misalnya, dalam menanggapi kesulitan mendapatkan lokasi yang dapat memberi privasi dan kerahasiaan, atau melakukan wawancara pada saat orang lain hadir.

Privasi berkaitan dengan seberapa banyak informasi yang anak ingin diungkapkan atau dibagi

Anak yang berpartisipasi dalam penelitian mungkin ingin agar informasi tertentu tetap pribadi dan tidak ingin berbagi dengan peneliti atau orang lain. Privasi dan hak untuk bebas dari gangguan atau campur tangan orang lain adalah hak dasar manusia, yang diartikulasikan untuk anak di KHA (Pasal 16). Hak ini mendasari pentingnya menghormati bahwa anak hanya akan berbagi informasi yang diinginkannya ketika berpartisipasi dalam kegiatan penelitian dan, jika penelitian dan, bila perlu, memastikan mereka memahami bahwa dalam beberapa keadaan tertentu mungkin akan lebih baik menjaga dan tidak mengungkap informasi pribadi.

Jenis data yang dikumpulkan selama penelitian menciptakan berbagai masalah etika berkenaan dengan seberapa banyak informasi yang ingin di berikan oleh anak.

Jenis data yang dikumpulkan selama penelitian menciptakan berbagai masalah etika berkenaan dengan seberapa banyak informasi yang ingin dibagi oleh anak. Sebagai contoh, dalam penelitian biomedis yang melibatkan anak, pengumpulan dan penyimpanan data biologis, seperti informasi genetik/DNA, menimbulkan masalah etika mengenai pemahaman anak tentang apa yang berpotensi terungkap dari jenis data ini. Dalam uji coba pencegahan-berbasis gen, implikasi dari pengungkapan hasil tes harus dipertimbangkan sepenuhnya oleh para peneliti, diungkapkan selama proses persetujuan dan dipahami oleh para orang tua dan anak (Spriggs 2010).

Privasi dalam proses pengumpulan dan penyimpanan data yang memungkinkan pertukaran informasi dirahasiakan dari mereka yang terlibat

Privasi berarti bahwa informasi yang dipercayakan dan diterima dari anak harus dihormati dan dijaga. Orang lain, termasuk orang tua, mungkin tertarik pada informasi yang telah dikumpulkan, namun peneliti yang etis wajib memperlakukan informasi dengan hati-hati dan mempertahankan kerahasiaan. Kewajiban ini meluas ke semua staf yang terlibat dalam penelitian, termasuk, misalnya, pewawancara, penerjemah, pengemudi, dan 'perantara budaya'. Pelatihan membuat perbedaan yang signifikan dalam kualitas penelitian dan harus mencakup isu-isu yang berkaitan dengan kompetensi lintas budaya serta tanggung jawab, termasuk mengelola kerahasiaan.

Lokasi dan metode yang digunakan dalam mengumpulkan data berdampak pada privasi peserta dan merahasiaan informasi penelitian yang dihimpun. Untuk menjamin kerahasiaan, setting penelitian harus memungkinkan anak yang terlibat dalam penelitian untuk memberikan informasi secara pribadi dan bebas. Sebagai contoh, anak yang diwawancarai harus dapat berbicara tanpa terdengar oleh orang lain, dan anak yang menyediakan materi tertulis atau materi visual harus dapat melakukannya tanpa terlihat oleh orang lain. Topik-topik sensitif dapat menghasilkan bias keinginan sosial dan karenanya memerlukan metode-metode inovatif yang mendorong jawaban jujur dan menjaga privasi dan kerahasiaan respons. Contoh dari metode inovatif diberikan dalam studi kasus oleh Urvashi Wattal dan Angela Chaudhuri, seperti yang digunakan dalam penelitian tentang pernikahan dini termasuk pernikahan anak di India.

Studi kasus 17: Menjaga kerahasiaan respons dan mencegah bias keinginan sosial dengan metode inovatif: Bilik pemungutan suara dalam penelitian tentang pernikahan dini termasuk pernikahan anak, oleh Urvashi Wattal dan Angela Chaudhuri (lihat bagian Studi Kasus hal. 152).

Menjaga kerahasiaan dalam penelitian kelompok memerlukan pertimbangan tambahan, dan tidak dapat dijamin (WHO, 2011). Demikian pula, dalam RCT, kerahasiaan tidak dijamin pada desain dan prosedur tertentu, seperti intervensi bedah dimana tidak mungkin 'membutakan' staf medis dan pasien, atau uji coba buta tunggal dimana staf medis dan staf penelitian mengetahui status eksperimental peserta namun peserta tidak. Sebagai perbandingan, dalam RCT lain dimana desain buta ganda digunakan untuk meminimalkan bias peserta dan pengamat, kerahasiaan status eksperimental dijaga dan dengan demikian, sedapat mungkin, desain buta ganda harus digunakan daripada desain buta tunggal dan desain tidak buta.

Dalam beberapa konteks penelitian, yang penting adalah bahwa partisipasi aktual anak dalam penelitian tetap dirahasiakan. Privasi sangat penting bila studi penelitian menjajaki topik yang berpotensi menimbulkan stigma dan mempunyai kerahasiaan yang melekat, misalnya, dalam penelitian yang berkaitan dengan seksualitas atau HIV & AIDS (Clacherty & Donald, 2007 (Valentine et al, 2001.); Hunleth

Privasi berarti bahwa informasi yang dipercayakan dan diterima dari anak harus dihormati dan dijaga.

Lokasi dan metode yang digunakan dalam mengumpulkan data berdampak pada privasi peserta dan kerahasiaan dari informasi riset yang dikumpulkan

2011; Nyambedha, 2008). Mungkin perlu untuk mencegah anak menyimpan barang-barang berwujud yang berhubungan dengan partisipasi dalam penelitian, seperti formulir informasi, materi yang dihasilkan selama proses (seperti karya seni) atau laporan penelitian, yang dapat membawa risiko pada peserta anak atau menyebabkan kesulitan jika ditemukan oleh, atau tidak sengaja diungkapkan kepada orang lain (WHO, 2011).

Sifat dari informasi yang dikumpulkan mempunyai implikasi terhadap pengembangan protokol dan proses-proses berkenaan dengan kerahasiaan informasi yang dikumpulkan. Penelitian yang mencakup pengumpulan informasi pribadi yang berpotensi menyebabkan identifikasi peserta penelitian (misalnya, nama, alamat, umur, gender, asal etnis, kualifikasi dan pengalaman) memerlukan pertimbangan tertentu terkait fasilitas penyimpanan dan proses-proses. Informasi pribadi harus disimpan dengan aman dan dapat diakses hanya oleh mereka yang berwenang (Biro Anak Nasional, 2003). Jika memungkinkan, data harus disimpan terpisah dari identifikasi, seperti nama dan alamat.

Pertimbangan harus diberikan pula kepada transportasi, penyimpanan, dan penghancuran informasi, dengan mengingat berbagai bentuk data yang dikumpulkan, seperti pita audio dan video, data tulisan tangan dan elektronik, dan data biologis, seperti bahan-bahan genetik. Data pribadi harus dapat diakses hanya oleh mereka yang perlu menggunakannya, dan data sensitif disimpan di ruang terkunci dengan akses yang dikendalikan, atau disimpan dalam lemari arsip atau laci terkunci atau laci, atau dalam file komputer yang dilindungi kata sandi (Shaw et al., 2011). Jika data elektronik perlu dikirim melalui internet, kerahasiaan dapat dijaga dengan menggunakan protokol enkripsi. Protokol seperti ini melibatkan proses mengubah data untuk membuatnya tidak dapat dipahami oleh seorang yg “nguping”, dan penerima mampu mengkonversi data yang diterimanya menjadi informasi yang bermakna. Pedoman-pedoman nasional dan internasional khusus mengenai transportasi, penyimpanan, dan penghancuran data biologis harus dikonsultasikan dan dilaksanakan oleh para peneliti yang melakukan penelitian biomedis, dengan pertimbangan eksplisit dari pertimbangan-pertimbangan etis untuk anak. Ini termasuk mengikuti pedoman mengenai perawatan, penggabungan, dan penutupan daftar genetik, dengan memikirkan prosedur untuk mencari informed consent, memastikan kerahasiaan, dan mengamankan daftar genetik untuk peserta anak.

Privasi peserta dalam diseminasi hasil penelitian

Privasi termasuk memastikan bahwa peserta penelitian adalah anonim dan tidak dapat diidentifikasi dalam laporan penelitian, presentasi, dan cara-cara lain menyebarluaskan temuan. Dalam sektor penelitian tertentu, ini adalah tahap dimana ada potensi untuk menimbulkan bahaya besar bagi anak, keluarga, dan masyarakat. Bahaya dapat terjadi bila peserta diidentifikasi dalam hubungan dengan penelitian dan informasi yang diungkapkan kepada kelompok-kelompok yang kuat (seperti departemen pemerintah) yang dapat mengganggu kesejahteraan individu dalam situasi tertentu. Demikian pula, masyarakat membutuhkan perlindungan dari segala konsekuensi merugikan yang mungkin terjadi karena identifikasi dalam penelitian. Prinsip etika yang bersifat tidak mencelakakan mewajibkan peneliti untuk memastikan bahwa

Privasi termasuk memastikan bahwa peserta penelitian adalah anonim dan tidak dapat diidentifikasi dalam laporan penelitian, presentasi, dan cara lain menyebarluaskan temuan.

peserta tidak dirugikan atau dikompromikan melalui diseminasi temuan. Strategi-strategi dapat digunakan untuk membantu menjaga anonimitas, misalnya, menghapus informasi identitas dari laporan, mengubah nama masyarakat, menghilangkan nama peserta, dan menggunakan nama samaran. Namun, perlu diingat bahwa penggunaan nama samaran yang tidak berjenis kelamin berarti data tidak dapat dianalisis dalam hal gender (Gallagher, 2009). Perhatian khusus harus diberikan kepada penggunaan foto-foto yang berisi gambar anak, orang lain, petunjuk lokasi dan hal-hal lain yang dapat mengidentifikasi, maupun penggunaan kesaksian langsung dari anak.

Meskipun anonimitas adalah norma, yang juga penting adalah untuk mengakui bahwa dalam beberapa konteks anak-anak ingin diidentifikasi dalam kaitan dengan penelitian dan ini perlu dipertimbangkan jika tidak menimbulkan ancaman untuk mereka dan/atau akan memberi pengakuan atas keterlibatan mereka. Selain itu, informasi yang diberikan kepada peneliti yang tidak diberikan sebagai informasi pribadi tetapi diberikan secara bebas, dengan persetujuan, dan ditujukan untuk diseminasi yang lebih luas, tidak perlu dijaga kerahasiaannya.

TANTANGAN YANG MUNGKIN ANDA TEMUI

Privasi merupakan faktor kunci dalam praktik etika penelitian, memberikan kontribusi bagi partisipasi otentik dan perlindungan anak selama penelitian. Namun, dalam situasi dan konteks tertentu, privasi dapat menghadirkan masalah, memunculkan tantangan yang signifikan bagi para peneliti. Ketegangan timbul ketika pemahaman dan harapan peneliti mengenai privasi dan kerahasiaan bertentangan dengan adat budaya, praktik komunitas atau keluarga peserta penelitian atau bertentangan dengan pertimbangan etika lainnya, seperti perlindungan anak. Perbedaan dalam hubungan kekuasaan antara orang dewasa dan anak tercermin dalam beberapa tantangan sekitar privasi, dan orang dewasa belum tentu menganggap privasi sebagai pertimbangan penting atau rutin untuk anak, dan preferensi anak adalah di bawah orang dewasa jika ada konflik. Konteks sosial dan budaya menimbulkan pertimbangan dan tantangan yang berbeda-beda mengenai kerahasiaan, dan mengharuskan peneliti secara kritis merenungkan isu-isu yang mungkin timbul dalam setiap situasi penelitian yang unik.

Bagaimana privasi dapat diberikan untuk anak jika hal ini bukan praktik sosial/budaya yang biasa?

Dalam beberapa konteks budaya, privasi mungkin bukan pengalaman biasa di dalam keluarga dan masyarakat setempat dan mungkin akan sulit dipertahankan dalam penelitian. Orang tua, anggota keluarga, dan anak-anak lain mungkin akan bergabung saat wawancara karena adat budaya, hubungan kekuasaan, konsep tentang masa kanak-kanak dan status anak meniadakan privasi untuk anak, dan/atau keyakinan bahwa orang tua lebih mampu member jawaban 'benar' (Abebe 2009; Ahsan, 2009; Clacherty & Donald, 2007). Dalam konteks demikian, melakukan wawancara penelitian di tempat-tempat umum mungkin akan menarik lebih sedikit perhatian sehingga memungkinkan privasi lebih besar daripada mencoba untuk menemukan tempat yang pribadi (Abebe, 2009).

Perhatian khusus diperlukan untuk penggunaan foto yang berisi gambar anak, orang lain, petunjuk lokasi, dan hal-hal lain yang dapat mengidentifikasi, maupun penggunaan kesaksian langsung dari anak.

Dalam beberapa konteks budaya, privasi mungkin bukan pengalaman biasa di dalam keluarga dan masyarakat setempat dan mungkin akan sulit dipertahankan dalam penelitian.

Pentingnya kerahasiaan jaringan publik dan sosial (Hill, 2005) disorot ketika para anggota tim peneliti berasal dari komunitas yang sama atau terkait dengan peserta. Kemungkinan ada risiko yang melekat disebabkan hubungan sosial yang dibangun dan dinamika kekuasaan yang ada dengan pewawancara dari komunitas yang sama, yang berada di luar kesadaran seorang peneliti 'luar'. Ini mungkin tidak mudah diselesaikan, bahkan ketika risiko diketahui, karena memilih pewawancara dari komunitas lain dapat menyebabkan aspek-aspek hubungan penelitian, termasuk yang berhubungan dengan kerahasiaan, dipengaruhi oleh persaingan di masa lalu atau latar belakang sosial yang berbeda.

Orang tua dan orang lain mungkin tertarik pada informasi yang telah dikumpulkan dan akibatnya akan bertanya tentang data yang dikumpulkan atau isi dari wawancara, yang dapat menyebabkan rasa tertekan pada anak dan peneliti. Namun, untuk menghormati privasi anak, peneliti diwajibkan menjaga kerahasiaan informasi dan tidak menyebarkannya secara sengaja atau tidak sengaja (misalnya, dengan membuat komentar antara anggota tim peneliti di tempat terbuka) kepada anggota keluarga, teman atau orang lain yang dikenal anak.

Lokasi mana yang terbaik mendukung privasi anak dalam penelitian?

Konteks sosial dan budaya memberikan kontribusi dalam menentukan setting mana yang terbaik yang memungkinkan peneliti menghormati hak anak untuk privasi, membantu mereka untuk memberikan informasi dalam penelitian secara terbuka dan bebas. Dalam konteks penelitian di negara-negara berpenghasilan tinggi, ekspektasi yang umum adalah bahwa mewawancarai anak di lokasi pribadi yang tenang dimana anak dapat berbicara tanpa didengar orang lain atau diganggu adalah pendekatan yang paling sesuai. Namun, ada kesulitan praktis yang melekat pada pendekatan ini yang timbul di dalam konteks internasional, karena kebanyakan penelitian terjadi di rumah anak, di sekolah atau di klub rekreasi di mana tersedia ruang yang terbaik (Valentine, 1999), bisa jadi akan ada beberapa gangguan (MacDonald & Greggans, 2008), orang dewasa mungkin merasa berhak untuk bergabung dengan anak yang berpartisipasi dalam penelitian (Clacherty & Donald, 2007) dan anak mungkin tidak dapat menolak untuk berpartisipasi. Idealnya, anak harus dilibatkan dalam memilih dimana penelitian akan dilakukan, agar menemukan setting yang paling cocok untuk mereka. Namun, ketegangan dapat timbul dengan pendekatan semacam itu berkenaan dengan biaya penelitian dan kenyamanan.

Dalam beberapa konteks, menemukan lokasi yang memungkinkan kerahasiaan dapat menjadi lebih rumit karena kekhawatiran masyarakat tentang melindungi anak dari orang dewasa yang kasar, yang mengarah ke rasa gelisah terhadap penelitian yang dilakukan oleh satu orang dewasa sendiri dalam setting yang bukan di depan umum (Barker & Smith, 2001; Matthews, Limb & Taylor, 1998). Oleh karena itu dianjurkan untuk menggunakan lokasi yang dapat dilihat oleh orang lain, tetapi berada di luar pendengaran mereka. Namun, ketegangan dapat timbul jika ada risiko-risiko terkait dengan partisipasi anak dalam penelitian yang akan meningkat bila mereka terlihat oleh umum. Semua hal harus dipertimbangkan dengan hati-hati, dalam konteks unik masing-masing studi penelitian, untuk memastikan bahwa risiko diminimalkan dan manfaat dimaksimalkan melalui tindakan apapun yang diambil berkenaan dengan privasi.

Menghormati privasi anak mewajibkan peneliti menjaga kerahasiaan informasi dan tidak menyebarkannya secara sengaja atau tidak sengaja kepada anggota keluarga, teman atau orang lain yang dikenal anak.

Sedapat mungkin, anak harus dilibatkan dalam memilih tempat dimana penelitian akan berlangsung.

Bagaimana kehadiran orang lain berdampak pada privasi anak dan pengumpulan informasi selama wawancara?

Meskipun ada penekanan pada privasi, kesulitan dengan kerahasiaan dalam setting rumah dapat timbul karena beberapa orang tua mungkin bersikeras untuk hadir selama wawancara penelitian, karena rasa ingin tahu atau kepedulian terhadap anak (Fargas-Malet, McSherry, Larkin & Robinson, 2010). Dalam beberapa konteks, ketika wawancara sedang dilakukan, gender dari pewawancara mungkin akan berpengaruh pada keputusan orangtua mengenai privasi. Misalnya, untuk berbagai alasan pribadi, sosial, dan budaya, orang tua mungkin merasa lebih nyaman bila anak perempuan mereka yang **remaja** diwawancarai sendirian oleh seorang peneliti perempuan, tidak dengan seorang laki-laki. Kehadiran orang tua dapat berakibat sejumlah hasil, baik positif maupun negatif, termasuk diskusi keluarga secara spontan dengan pembicaraan yang lebih rinci, anak pemalu merasa didukung (Powell et al., 2011), orang tua menjadi terlibat dengan menafsirkan pertanyaan-pertanyaan untuk anak (Hood et al., 1996), atau membuat anak menjadi diam (Valentine, 1999). Respons anak atas kehadiran orang tua memberikan kontribusi untuk menentukan apakah ini memberi hasil yang bermanfaat bagi anak dan berkenaan dengan kualitas data yang dikumpulkan.

Sebuah pertimbangan tambahan adalah bahwa beberapa anak mungkin ingin orang tua, saudara atau teman-teman mereka hadir selama proses pengumpulan informasi. Dalam hal ini, mungkin sulit untuk memberi jaminan kerahasiaan dan ini juga dapat berdampak pada seberapa banyak informasi yang ingin dibagi oleh masing-masing anak. Menghormati keinginan dan otonomi anak idealnya akan memberikan bimbingan kepada anak, namun ini dapat menjadi tantangan dan tidak pantas dalam konteks budaya dimana hal ini bukan kebiasaan masyarakat. Kenyataannya adalah bahwa peneliti tidak selalu dapat mengakomodasi keinginan anak jika bertentangan dengan keinginan orang tua, terutama jika peneliti perlu menegosiasikan posisi mereka sebagai tamu di rumah anak dan orang tua (Alderson & Morrow, 2011; Mayall 2000; MacDonald & Greggans, 2008; Sime, 2008). Realitas daripada dinamika kekuasaan dalam kebanyakan situasi adalah bahwa ketika keinginan anak dan orang dewasa bertentangan, maka keinginan anak biasanya tunduk pada keinginan orang dewasa.

Menghormati keinginan dan otonomi anak idealnya akan memberikan bimbingan kepada anak, namun ini dapat menjadi tantangan dan tidak pantas dalam konteks budaya tertentu.

Apabila orang tua ingin tetap hadir dalam wawancara, berbagai teknik yang rahasia maupun yang terbuka dapat digunakan untuk meminimalkan keterlibatan orang tua (Bushin, 2007). Ini bisa mencakup, membatasi kontak mata dengan orang tua, secara khusus menyebutkan nama anak ketika mengajukan pertanyaan, mengangkat hal-hal yang kemungkinan besar hanya diketahui oleh anak, dan mengulangi kembali pentingnya memastikan pendapat anak. Saran-saran ini membutuhkan kesadaran akan konteks lokal dan, jika perlu, diskusi dengan tokoh-tokoh masyarakat, untuk memastikan bahwa setiap teknik minimisasi adalah peka budaya.

Peneliti mungkin perlu menyesuaikan harapan-harapan mereka mengenai pengumpulan data sebagai tanggapan terhadap orang tua yang enggan para peneliti mewawancarai anak secara pribadi atau yang bersikeras hadir dalam wawancara. Menghormati privasi anak tentang seberapa banyak informasi yang ingin dibagi, yang dapat dipengaruhi oleh siapa yang hadir, harus didahulukan di atas keinginan peneliti untuk memperoleh informasi lebih banyak. Refleksivitas dan fleksibilitas diperlukan oleh peneliti untuk

memastikan bahwa mereka tidak melanggar privasi anak dalam upaya mereka untuk memperoleh data berkualitas. Beberapa tantangan yang mungkin dihadapi dalam menghormati privasi anak disorot dalam penelitian dengan anak penyandang disabilitas, di mana secara tradisional orang tua atau orang dewasa lainnya diharapkan untuk bertindak sebagai wakil untuk mewakili suara dan kepentingan anak. Dalam studi kasusnya, Berni Kelly membicarakan tantangan terhadap privasi anak dalam konteks ini.

Studi kasus 18: Wawancara anak dengan disabilitas di hadapan orang tua, oleh Berni Kelly (lihat bagian Studi Kasus hal154).

Menghormati privasi individual dan kerahasiaan menambahkan kompleksitas dalam konteks konsultasi kelompok fokus.

Bagaimana kerahasiaan dihormati dalam penelitian dengan kelompok fokus?

Menghormati privasi individual dan kerahasiaan dalam konteks konsultasi kelompok fokus adalah masalah yang perlu perenungan yang hati-hati. Hal ini terutama sangat penting dalam penelitian di dalam masyarakat yang kompak atau penelitian mengenai topik sensitif. Masalah privasi dalam kelompok fokus menjadi lebih rumit oleh penelitian yang memanfaatkan internet chat room dan blog. Kesulitan untuk menjaga kerahasiaan bisa timbul dalam setting kelompok (WHO, 2011) atau ketika anak menginginkan teman atau saudaranya hadir selama wawancara. Bagaimana anak lain menangani informasi pribadi yang dibagi dalam forum penelitian memerlukan kesepakatan dalam kelompok sejak awal dan bimbingan yang peka mengenai masalah ini dari peneliti. Dalam beberapa studi penelitian mungkin perlu dilakukan de-briefing dari para peserta wawancara kelompok dengan tujuan untuk meredakan potensi kesulitan untuk anak setelah kelompok penelitian dibubarkan.

Apa batas-batas kerahasiaan ketika ada masalah keselamatan?

Sebuah tantangan etika yang signifikan dapat timbul dalam penelitian yang melibatkan anak ketika peneliti menduga adanya pelecehan atau perlakuan kasar terhadap anak, atau kegiatan lain yang tidak aman atau bersifat melanggar hukum, atau telah memperoleh informasi yang mengindikasikan ini dari para peserta anak (sengaja atau tidak sengaja berbagi). Ini bisa termasuk menemukan bahwa seorang anak diperlakukan kasar atau diabaikan; sedang disakiti atau mengancam untuk menyakiti dirinya sendiri atau orang lain (Schenk & Williamson, 2005); atau mengidap penyakit menular atau penyakit yang ditularkan melalui hubungan seksual yang seharusnya diberitahukan (Avard et al., 2011). Peneliti harus memutuskan apakah akan berbagi informasi dan dengan siapa, misalnya, orang tua, polisi atau lembaga perawatan dan perlindungan. Ini adalah masalah yang sangat kontroversial, dan opini-opini serta praktik tentang pelanggaran kerahasiaan untuk melaporkan dugaan pelecehan anak berbeda-beda (Cashmore, 2006). Dalam hal demikian, menghormati otonomi anak dan hak untuk kerahasiaan dapat bertentangan langsung dengan tanggung jawab etis peneliti untuk memastikan bahwa anak dilindungi dari bahaya. Masalah ini mungkin lebih rumit jika peneliti adalah praktisi yang memiliki peran ganda dengan anak yang terlibat dalam penelitian, dan etika kerahasiaan bertentangan langsung dengan standar profesional.

Tantangannya adalah untuk memprioritaskan prinsip-prinsip etika.

Prinsip menghormati martabat dan mempertahankan kerahasiaan anak mendasari argumentasi terhadap isu-isu pelaporan seperti dugaan kekerasan terhadap anak. Argumentasi lain berpusat pada prinsip keramahan hati (King & Churchill, 2000), atas dasar bahwa pelaporan akan mengurangi risiko anak, yang dapat dianggap sebagai hasil yang bermanfaat (Ksatria et al., 2000).

Ada banyak pandangan tentang kerahasiaan dan melaporkan kekhawatiran dalam penelitian yang melibatkan anak. Beberapa peneliti menyarankan untuk memastikan daripada menjamin kerahasiaan, dan menginformasikan para peserta secara eksplisit, sebelum memulai pengumpulan data, tentang batas-batas kerahasiaan, tindakan yang akan mengikuti masalah keselamatan dan organisasi mana yang akan terlibat (Duncan et al, 2009; Meade & Slesnick, 2002). Konsekuensi dari pemberitahuan eksplisit tentang batas-batas kerahasiaan mungkin akan menyebabkan kehilangan peserta pada tahap perekrutan, dan gesekan selama penelitian, serta berdampak pada kelengkapan dan kualitas informasi yang diperoleh.

Namun, komitmen etis peneliti untuk menghormati anak tidak akan berkurang dengan penerapan batas pada kerahasiaan dan sikap eksplisit dalam kaitan dengan ini memungkinkan peneliti untuk mengadakan percakapan penuh hormat dengan anak tentang isu-isu yang relevan. Para peneliti, idealnya, harus dapat berbicara dengan anak sebelum bertindak atas kekhawatiran mereka dan, jika memungkinkan, merencanakan cara-cara yang paling aman dan efektif untuk mengambil tindakan, sehingga menerapkan praktik yang baik dalam mendukung partisipasi anak yang mempromosikan keselamatan dan perlindungan anak (Feinstein & O'Kane, 2008). Meskipun pada akhirnya, itu adalah tanggung jawab peneliti untuk memastikan bahwa keselamatan anak diprioritaskan. Studi kasus oleh Lorraine Radford membahas dilema etika yang terkait dengan melindungi anak dan menangani kerahasiaan, dalam sebuah penelitian di Inggris tentang pengalaman anak dengan kekerasan, pelecehan, dan penelantaran. Ini menggambarkan suatu sistem yang diberlakukan dengan waspada, pengkajian, dan proses rujukan.

Studi kasus 19: Perlindungan anak dan kerahasiaan: Survei pengalaman anak dengan kekerasan, pelecehan dan penelantaran, oleh Lorraine Radford (lihat bagian Studi Kasus hal.156).

Usia anak dan konteks keluarga maupun konteks social mempunyai pengaruh atas pendekatan yang diambil oleh peneliti berkenaan dengan perlindungan anak. Respons peneliti perlu memperhitungkan kapasitas anak yang sedang berkembang dalam hubungan dengan kekhawatiran yang dirasakan, tindakan pelaporan, keikutsertaan anak dalam memutuskan hal ini dan hasil yang mungkin diperoleh. Sebagai contoh, tampaknya tidak mungkin dalam beberapa situasi bahwa anak yang lebih tua atau remaja akan setuju untuk berpartisipasi dalam penelitian jika mereka berpikir bahwa partisipasi tersebut akan mengakibatkan mereka dilaporkan ke pihak otoritas yang mereka (dan mungkin juga peneliti) curigai. Selain itu, peneliti perlu mengetahui baik hukum legislatif maupun hukum adat tentang kapan anak dianggap dewasa, dan mengakui bahwa ada perbedaan di antara negara-negara mengenai hal ini. Ini terutama berkaitan dengan hal melaporkan masalah keselamatan berkenaan dengan anak. Dalam penelitian sebaya adalah penting bahwa pelatihan

Idealnya, peneliti harus dapat berbicara dengan anak sebelum bertindak atas kekhawatiran mereka dan merencanakan cara-cara yang paling aman dan efektif untuk mengambil tindakan.

Para peneliti perlu menyadari dari kedua hukum legislatif dan adat pada saat dewasa tercapai dalam konteks mereka bekerja.

diberikan, parameter kerahasiaan adalah jelas, dan ada mekanisme pendukung bagi para peneliti muda. Studi kasus oleh Clare Lushey dan Emily Munro melihat tantangan yang muncul dalam penelitian sebaya, sehubungan dengan perbedaan tingkat perhatian dan opini tentang kerahasiaan dalam kaitannya dengan insiden tertentu.

Studi kasus 20: Penelitian sebaya dan remaja di dalam dan yang meninggalkan rumah perawatan, oleh Clare Lushey dan Emily Munro (lihat bagian Studi Kasus hal1. 59).

Kurangnya konsistensi di seluruh konteks menggarisbawahi pentingnya peneliti mengembangkan protokol pelaporan sebelum memulai pengumpulan data.

Para peneliti perlu menyadari persyaratan yang berkaitan dengan pelaporan. Keputusan untuk melaporkan masalah kekhawatiran atau pengetahuan tentang bahaya atau potensi bahaya bagi anak mungkin merupakan keputusan hukum maupun keputusan etika (Fisher, 1994). Persyaratan hukum yang berkaitan dengan melaporkan dugaan pelecehan atau penganiayaan anak berbeda di seluruh konteks internasional (Williamson, Goodenough, Kent & Ashcroft, 2005). Di beberapa daerah, persyaratan hukum atau profesional memberi amanat untuk melaporkan dugaan pelecehan anak (misalnya, oleh para profesional kesehatan, guru, dan psikolog), bahkan jika peneliti sebagai kelompok profesional tidak secara khusus diamanatkan untuk melaporkan. Namun, persyaratan ini tidak konsisten secara internasional, atau bahkan secara nasional dalam beberapa kasus.

Beberapa komite pengkajian etika dan dewan pengkajian kelembagaan mewajibkan amanat untuk melaporkan dugaan pelecehan anak, dan pendekatan wajib ini dianjurkan oleh beberapa peneliti untuk memberikan panduan yang jelas, memprioritaskan perlindungan anak dan memastikan praktik penelitian yang seragam (Allen, 2009; Steinberg, Pynoos, Goenjian, Sossanabadi & Sherr, 1999). Kurangnya konsistensi di konteks internasional, di dalam negara-negara dan dewan-dewan pengkajian etika menggarisbawahi pentingnya peneliti mempertimbangkan masalah pelaporan sebelum memulai pengumpulan data dan membuat rencana atau protokol untuk diikuti jika diperlukan. Membuat rencana kontingensi sebelum penelitian dimulai, untuk memberikan dukungan atau rujukan ke layanan yang tepat bagi anak-anak yang mengungkapkan bahwa diri mereka berisiko mengalami bahaya, memberi sedikit bantuan dalam dilema ini.

Kebutuhan penelitian tidak boleh mencakup tanggung jawab etis terhadap anak yang mungkin berisiko. Namun, beberapa peneliti sengaja menggunakan metode-metode untuk mencegah pengungkapan, menghindari pelaporan kekerasan terhadap anak, dan menjamin kerahasiaan (Socolar, Runyan & Amaya-Jackson, 1995), seperti membatasi pilihan jawaban, memperingatkan peserta agar tidak memberitahu, dan menutupi jawaban sehingga data bersifat anonim, dengan demikian menghindari peneliti mengetahui pengungkapan kekhawatiran individual. Metode ini tidak mengorbankan kerahasiaan, tetapi jelas prinsip-prinsip kebaikan dan keadilan serta kewajiban peneliti untuk bertindak atas kepentingan terbaik anak, diabaikan. Selain itu, anak yang mungkin memiliki harapan bahwa pengungkapan kekhawatiran dalam konteks penelitian akan mengarah pada bantuan dan dukungan, meskipun ada jaminan kerahasiaan, akan diabaikan.

Kebutuhan penelitian tidak boleh mencakup tanggung jawab etis terhadap anak yang mungkin berisiko.

Bagaimana jika anak (atau orang tua) tidak ingin menjadi anonim dalam diseminasi hasil penelitian?

Berbagai strategi dapat digunakan oleh para peneliti untuk mempertahankan anonimitas, seperti telah dibahas di atas. Namun, anak kadang-kadang ingin agar nama asli mereka digunakan dalam publikasi dan laporan penelitian sebagai pengakuan atas partisipasi mereka. Dalam beberapa situasi orang tua, yang didukung oleh para profesional, mungkin juga ingin melepaskan anonimitas jika mereka merasa bahwa publikasi, yang mencakup informasi identitas, akan membawa cukup banyak manfaat untuk menjamin itu. Contoh yang jelas terdapat dalam studi kasus yang dibuat oleh Andrew Williams, yang memberi informasi identitas yang sudah ada dalam domain publik sebagai sarana untuk menggambarkan manfaat penelitian yang melibatkan anak dengan kondisi degeneratif yang tidak mampu memberikan persetujuan. [Lihat Studi kasus 2 dalam sub-bagian Bahaya dan Manfaat dari Studi Kasus di kompendium ini.]

Namun, membebaskan anonimitas menghadirkan tantangan bagi para peneliti yang mengambil pendekatan bahwa peserta sebaiknya tidak diidentifikasi, misalnya, dalam penelitian yang bersifat sensitif. Salah satu pertimbangan adalah sejauh mana sulit bagi anak untuk menilai potensi risiko dan/atau implikasi jangka panjang bila menggunakan nama mereka sendiri. Mereka mungkin tidak memiliki pengalaman untuk tahu di mana materi ini akan berakhir dan bagaimana materi itu dapat terdistorsi oleh media (Laws & Mann, 2004). Namun, ini harus diimbangi dengan kemampuan masing-masing anak untuk membuat penilaian yang baik dan kenyataan bahwa anak lebih mampu menilai risiko untuk diri mereka sendiri dalam konteks yang familiar. Membahas masalah dengan anak merupakan langkah penting dalam proses pengambilan keputusan ini.

Anonimitas adalah cara untuk menghindari bahaya, namun demikian, tindakan untuk mencegah pengenalan peserta (seperti menghapus hal-hal yang dapat mengidentifikasi) tidak selalu diperlukan, dan bahkan dapat menghambat pengenalan ketika dibutuhkan. Para peneliti juga perlu menyadari pentingnya memastikan bahwa partisipasi anak diakui dan dihargai dalam bentuk yang dapat dilihat dan bermakna bagi para peserta. Dalam penelitian partisipatif di mana anak terlibat aktif sebagai peneliti mereka mungkin ingin nama mereka dimasukkan untuk mengakui dan menghargai kontribusi penting mereka. Dalam konteks seperti itu, anak dapat didorong untuk mengidentifikasi potensi risiko dan keuntungan (sekarang atau di masa depan) jika nama mereka disertakan, sehingga keputusan dapat dibuat.

Penggunaan foto-foto dalam penyebaran riset menimbulkan isu-isu seputar privasi dan anonimitas, baik pada saat diseminasi dan juga di kemudian hari, ketika anak mungkin memiliki pendapat yang berbeda tentang penggunaan gambar mereka. Hal ini juga menimbulkan masalah yang berkaitan dengan kekuasaan dan keterwakilan anak (Phelan & Kinsella, 2013). Peneliti dapat menggunakan cara-cara untuk menyembunyikan identitas anak yang terlibat dalam penelitian mereka (atau yang difoto oleh anak yang terlibat dalam penelitian mereka) untuk memastikan mereka tidak diidentifikasi dan mempertahankan anonimitas mereka. Strategi-strategi dapat mencakup pixilation, mengaburkan wajah atau gambar, atau mungkin hanya menggunakan teks dalam representasi temuan (Nutbrown, 2010). Namun, Nutbrown berpendapat bahwa

Privasi dan kerahasiaan ketika melakukan penelitian menggunakan media teknologi adalah pertimbangan penting.

Penelitian dengan menggunakan teknologi baru membutuhkan konsultasi dengan masyarakat (termasuk komunitas online) dan anak, sebelum melakukan penelitian, untuk mengurangi risiko melanggar kerahasiaan.

ini akan menimbulkan perdebatan etika tentang suara anak - dengan argumentasi bahwa jika persetujuan atau izin telah diperoleh dari anak untuk menggunakan gambar mereka apakah peneliti membungkam anak dalam upaya untuk melindungi mereka? Masalah anonimitas dalam kaitannya dengan representasi otentik anak menimbulkan ketegangan antara perlindungan dan partisipasi yang tidak mudah diselesaikan, terutama dengan dimensi tambahan yaitu berspekulasi tentang masa depan (yang tidak diketahui), maupun konteks saat ini.

Apa tantangan-tantangan privasi dan kerahasiaan yang berkaitan dengan perkembangan teknologi?

Privasi dan kerahasiaan, ketika melakukan penelitian menggunakan media teknologi, seperti komputer atau ponsel, dengan anak, merupakan pertimbangan penting. Ada potensi risiko bahwa orang-orang yang dikenal anak dapat memperoleh akses, secara sengaja atau tidak sengaja, ke informasi. Berbagi penggunaan ponsel dan komputer di dalam rumah tangga atau organisasi dapat mengorbankan privasi peserta dan informasi mereka.

Masalahnya menjadi lebih rumit dalam penelitian yang menggunakan jaringan informasi dan komunikasi seperti internet, pesan instan, dan media sosial untuk pengumpulan data. Harapan peserta penelitian mengenai privasi online mungkin terlalu dibesarkan, atau bahkan merupakan ilusi (Lobe et al., 2007). Beragam modalitas komunikasi internet online memiliki ciri-ciri yang berbeda dan akibatnya, praktis berbeda dalam hal privasi dan kerahasiaan. Sebagai contoh, beberapa forum internet sengaja dibuat untuk publik dan karena itu siapa pun dapat membaca pesan yang dipasang tanpa meninggalkan jejak kehadiran mereka. Namun, kehadiran orang-orang di ruang chatting adalah lebih jelas dan komunikasi real time membuatnya canggung untuk mengamati tanpa berinteraksi (Lobe, Livingstone, Olafsson & Simoes, 2008).

Kompleksitas memperoleh informed consent secara online, kemampuan peneliti dan peserta untuk memakai identitas anonim atau pseudonim, dan potensi mereka untuk memiliki banyak identitas online, akan menambah permasalahan etika dalam penelitian online dengan anak (Lobe et al., 2007). Ada risiko bahwa orang yang tidak termasuk kelompok peserta anak yang dipilih, dapat memberikan data rincian palsu dan berpartisipasi dengan alasan palsu, sehingga mengancam privasi dan keselamatan kelompok (Alderson & Morrow, 2011).

Penelitian menggunakan teknologi baru memerlukan konsultasi dengan masyarakat (termasuk komunitas online) dan anak, sebelum melakukan penelitian, untuk mengurangi risiko melanggar kerahasiaan (WHO, 2011). Selain itu, tantangan di sekitar melindungi gambar anak dan data yang dikumpulkan (misalnya, karya seni anak atau foto) di internet adalah kekhawatiran yang semakin meningkat.

BIMBINGAN ADA YANG BISA KITA AMBIL DARI KHA SEHUBUNGAN DENGAN PRIVASI DAN KERAHASIAAN?

- Anak memiliki hak atas privasi (Pasal 16).
- Kepentingan terbaik anak harus menjadi pertimbangan utama (Pasal 3).

PERTANYAAN KUNCI

Bagaimana privasi anak dan kerahasiaan harus dihormati?

- Bagaimana Anda akan memastikan anak dan keluarga mereka tidak dapat diidentifikasi?
- Bagaimana privasi diperhatikan dalam setting penelitian?
- Apakah Anda berencana untuk membolehkan orang tua atau orang-orang yang berwenang hadir pada saat penelitian dilakukan dengan anak? Mengapa? Apa dampaknya pada keterlibatan anak dalam penelitian atau informasi yang dibagi oleh mereka?
- Bagaimana respon Anda jika orang tua atau orang lain tidak mengizinkan anak diwawancarai sendiri?
- Apa gender dan jumlah pewawancara dalam kaitannya dengan anak yang diwawancarai? Mengapa?

Bagaimana Anda akan memperhatikan kekhawatiran tentang keselamatan anak yang muncul selama penelitian?

- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa anak (dan orang tua) memahami keadaan di mana kerahasiaan harus dilanggar?
- Tindakan apa yang akan Anda ambil dalam menanggapi pengungkapan anak tentang bahaya atau pelecehan?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa anak diinformasikan berkenaan dengan hal ini dan pandangan mereka diperhitungkan?
- Siapa lagi yang perlu Anda informasikan tentang tindakan ini?

Bagaimana Anda akan memastikan bahwa temuan penelitian disebarkan dengan aman?

- Bagaimana Anda memastikan bahwa identitas anak, keluarga, dan masyarakat tidak terungkap?

Bagaimana Anda akan memastikan data aman disimpan dan dihancurkan?

- Strategi apa yang Anda miliki untuk penyimpanan data yang selamat dan aman?
- Kapan dan bagaimana Anda memastikan penghancuran dari semua informasi nominal?

Apakah ada strategi tambahan yang akan meningkatkan kapasitas staf peneliti untuk menghormati privasi dan kerahasiaan anak?

- Sejauh mana pengembangan dan pelaksanaan protokol eksplisit untuk staf penelitian mengenai privasi dan kerahasiaan akan membantu?
- Apakah staf peneliti menerima pelatihan yang relevan dengan privasi dan kerahasiaan dalam penelitian yang melibatkan anak?

93

PEDOMAN ETIKA: PEMBAYARAN DAN KOMPENSASI

Peserta penelitian harus mendapat penggantian untuk setiap pengeluaran yang mereka lakukan, diberi kompensasi untuk upaya, waktu atau pendapatan yang hilang, dan diakui kontribusi mereka.

Pembayaran harus dihindari jika berpotensi memberi tekanan, memaksa, menyuap, membujuk, mengendalikan, atau menyebabkan kerugian ekonomi atau sosial. Prinsip-prinsip keadilan, manfaat dan hormat mendasari kebutuhan peserta penelitian untuk diakui dengan baik, diberi ganti rugi yang memadai dan imbalan yang adil atas keterlibatan mereka.

PEMBAYARAN DAN KOMPENSASI

PRAKTIK TERBAIK MENGHARUSKAN ANDA:

- Memastikan bahwa pembayaran tersebut tidak digunakan untuk suap, memaksa atau menekan anak atau orang tua untuk berpartisipasi dalam penelitian, atau mempengaruhi sifat dari respon mereka.
- Memperhitungkan konteks sosial dan budaya setempat dan berkonsultasi tentang pembayaran dan bentuk-bentuk timbal balik lain dalam penelitian.
- Bekerja untuk memastikan bahwa pembayaran tidak langsung menimbulkan harapan-harapan yang tidak realistis atau menyebabkan kekecewaan.

PERTIMBANGAN UTAMA

Masalah etika timbul sehubungan dengan pembayaran kepada peserta penelitian, karena setiap transaksi keuangan akan mengubah hubungan (Laws & Mann, 2004) dan berdampak pada dinamika kekuasaan yang sudah ada. Ada alasan-alasan yang berbeda bagi para peneliti untuk memilih melakukan pembayaran kepada anak, orang tua atau kelompok masyarakat. Pada dasarnya, ada empat jenis pembayaran yang diidentifikasi dalam penelitian: penggantian pengeluaran, kompensasi, penghargaan, dan insentif (Avard et al, 2011; Wendler, Rackoff, Emanuel & Grady, 2002.). Masing-masing bentuk pembayaran memiliki konsekuensi untuk praktik etika dan isu-isu yang membutuhkan pertimbangan.

Setiap transaksi keuangan dalam konteks penelitian akan mengubah hubungan dan berdampak pada dinamika kekuasaan yang ada.

Pembayaran penggantian

Partisipasi dalam penelitian untuk anak dan keluarga mungkin memiliki biaya keuangan yang terkait dengan itu. Pembayaran kompensasi penggantian anak dan/atau orang tua untuk biaya langsung terkait dengan partisipasi mereka (misalnya, transportasi, makanan, dan akomodasi anak). Bentuk pembayaran sesuai dengan prinsip keadilan, memastikan bahwa peserta penelitian diperlakukan dengan adil.

Pembayaran kompensasi

Dalam beberapa konteks, posisi ekonomi dan/atau sosial anak dan keluarganya dapat terpengaruh secara negatif oleh partisipasi dalam penelitian. Pembayaran kompensasi memberikan imbalan kepada anak dan/atau orang tua untuk waktu mereka, kerja dan upaya mereka, dan atas ketidaknyamanan yang disebabkan oleh partisipasi (misalnya, kehilangan pendapatan). Prinsip etika 'keadilan' mensyaratkan bahwa kontribusi anak diakui dan prinsip 'tidak mencelakakan' mendasari kewajiban peneliti untuk memastikan bahaya potensial dari penelitian, seperti pendapatan yang hilang, akan dinilai, dan diminimalkan atau dihilangkan.

Pembayaran apresiasi

Pembayaran apresiasi adalah bonus atau token yang diberikan kepada anak setelah partisipasi mereka untuk mengakui kontribusi mereka kepada penelitian dan sebagai tanda terima kasih. Bentuk pembayaran ini mencerminkan timbal balik dalam memberikan manfaat langsung kepada peserta sebagai akibat partisipasi mereka dalam penelitian. Peserta penelitian seringkali tidak menyadari pembayaran apresiasi sampai setelah mereka setuju untuk berpartisipasi atau setelah pengumpulan data selesai.

Pembayaran insentif

Pembayaran insentif dirancang untuk mendorong partisipasi anak dalam penelitian. Ini dapat berupa pembayaran tunai atau alternatif seperti voucher untuk suatu toko terkenal atau kredit ponsel. Insentif dapat dianggap sebagai sarana persuasif untuk membujuk, menunjukkan kepada calon peserta bahwa ada keuntungan finansial yang bisa diperoleh dari keterlibatan dalam penelitian. Namun, penggunaan persuasi adalah kontroversial dan beberapa peneliti menganggap bahwa pembayaran yang dilakukan untuk mendorong partisipasi bertentangan dengan standar Nuremberg bahwa tidak boleh ada persuasi apapun terhadap peserta (Alderson & Morrow, 2011). Insentif, dan setiap pembayaran, memang dapat menyuap, memaksa atau menekan anak untuk berpartisipasi dalam penelitian, atau mempengaruhi orang tua untuk menyetujui partisipasi anak. Ini mengorbankan prinsip etika 'hormat', berdampak pada kemampuan individu untuk bertindak bebas dalam membuat keputusan tentang partisipasi penelitian dan memberikan informed consent secara sukarela. Dimensi lain yang penting melibatkan insentif dalam kaitan dengan potensi risiko dalam penelitian. Beberapa peneliti berpendapat bahwa insentif kecil untuk menaikkan tingkat rekrutmen dapat diterima secara etis bila penelitian melibatkan risiko yang kecil atau yang dapat diabaikan (yaitu, tidak lebih dari ketidaknyamanan), sedangkan menawarkan insentif untuk memperoleh keterlibatan anak dan remaja dalam penelitian yang berisiko adalah eksploitatif, merusak kepercayaan dan dukungan publik untuk penelitian yang melibatkan anak dan remaja (Spriggs 2010).

TANTANGAN YANG MUNGKIN ANDA TEMUI

Tantangan muncul bagi para peneliti dan organisasi dalam menentukan sifat pembayaran dalam konteks sosial dan budaya yang berbeda-beda. Isu-isu seputar pembayaran dapat berdampak pada distribusi dan ekspresi kekuasaan dalam keluarga dan masyarakat, menimbulkan harapan-harapan yang tidak realistis dan semakin memperparah ketidakseimbangan dalam dinamika kekuasaan yang sudah terjadi dalam hubungan peneliti-subyek yang diteliti.

Kapan peserta diberikan informasi mengenai pembayaran?

Waktu untuk mengungkapkan bahwa pembayaran akan dilakukan dan melakukan pembayaran adalah isu-isu yang membutuhkan pertimbangan. Peneliti dapat memilih untuk tidak menginformasikan peserta sebelumnya bahwa akan ada pembayaran apresiasi dan memberikan pembayaran atau hadiah di akhir pengumpulan data, untuk memastikan bahwa hal itu tidak digunakan untuk mempengaruhi anak dan keluarga agar mengambil bagian dan

berdampak pada persetujuan mereka yang harus diberikan secara bebas. Selain itu, menunda pengungkapan pembayaran dapat membantu mengurangi terjadinya keadaan dimana anak mencoba untuk menyenangkan peneliti dengan mengatakan kepada peneliti apa yang mereka anggap akan membuat peneliti senang, daripada berbagi pengalaman dan perasaan mereka yang sebenarnya. Namun, tidak menginformasikan peserta tentang penggantian uang dan pembayaran kompensasi sebelum penelitian dilakukan dapat secara negatif mempengaruhi perekrutan dan peserta memilih untuk tidak ambil bagian karena alasan keuangan. Hal ini terutama relevan dalam konteks di mana anak dan/atau keluarga secara ekonomi tergantung pada pendapatan yang diperoleh oleh anak.

Bagaimana pembayaran peserta penelitian bisa ditangani dengan cara spesifik setempat?

Pertimbangan cermat dari konteks sosial dan budaya setempat sangat penting dalam menentukan sifat dari setiap pembayaran atau kompensasi untuk partisipasi anak dalam penelitian.

Pertimbangan cermat dari konteks sosial dan budaya setempat sangat penting dalam menentukan sifat dari setiap pembayaran atau kompensasi untuk partisipasi anak dalam penelitian. Dalam beberapa konteks, terutama di mana anak mendukung ekonomi keluarga mereka dan/atau hidup dalam keadaan kemiskinan, partisipasi dalam penelitian akan mengambil anak dari pekerjaan produktif yang memberikan kontribusi untuk kesejahteraan keluarganya. Oleh karena itu kompensasi harus diberikan untuk waktu di mana anak seharusnya bekerja untuk mendapatkan uang (Porter et al, 2010; Robson, Porter, Hampshire & Bourdillon, 2009; Vakaoti, 2009) dan penting untuk memastikan bahwa peserta tidak dieksploitasi atau dirugikan dengan cara apapun melalui partisipasi mereka. Dalam konteks ini pembayaran atau kompensasi finansial mungkin merupakan bentuk imbalan yang paling tepat.

Dalam beberapa konteks, bentuk kompensasi selain uang mungkin lebih tepat.

Dalam beberapa konteks, bentuk kompensasi selain uang mungkin lebih tepat. Ini mungkin termasuk, misalnya, sertifikat penghargaan, hadiah atau voucher. Meskipun manfaat berpartisipasi langsung dalam penelitian tidak sama dengan atau tidak mengganti pembayaran, perlu diingat bahwa partisipasi dalam penelitian dapat memiliki nilai formatif dan berbagai manfaat non-uang. Termasuk belajar tentang temuan, pendidikan, mendapat pengalaman yang menyenangkan, dan anak mengetahui bahwa pandangan dan pendapat mereka didengar dan dapat menyebabkan tindakan lebih lanjut, perbaikan langsung secara politik/ekonomi, dan kesempatan untuk mengakses sumber daya. Berbagai masalah yang berkaitan dengan pembuatan keputusan etis mengenai penggunaan insentif dibahas dalam studi kasus oleh Kathryn Seymour. Sebuah strategi partisipasi dikembangkan untuk digunakan dalam studi dengan anak-anak usia 12-18 tahun, yang mencerminkan beberapa lapisan pertimbangan yang diberikan kepada masalah ini.

Studi Kasus 21: Pertimbangan etis bila menggunakan insentif dalam penelitian remaja, oleh Kathryn Seymour (lihat bagian Studi Kasus hal. 162).

Menangani kompensasi dengan cara-cara spesifik setempat mengharuskan peneliti merenungkan konteks budaya tentang nilai dari waktu orang, kesediaan mereka untuk melakukan kegiatan penelitian, kenyataan tentang kemiskinan, dan kapasitas untuk tidak masuk kerja untuk berbicara dengan peneliti (Morrow, 2009). Karena itu isu yang penting bagi para peneliti adalah untuk menemukan jalan

yang akan digunakan untuk mengakses dan berkonsultasi dengan masyarakat lokal yang berkepentingan. Ini bisa relatif informal, atau melalui cara yang lebih formal, seperti pembentukan dewan konsultasi masyarakat (Schenk & Williamson, 2005). Konsultasi lokal juga memungkinkan transparansi dan akuntabilitas dari proses penelitian dalam masyarakat yang lebih luas dan dapat memfasilitasi interpretasi dan diseminasi hasil.

Hal lain untuk dipertimbangkan adalah kebutuhan akan fleksibilitas dalam desain penelitian. Implikasi dari pemanduan oleh pertimbangan konteks lokal, timbal balik, dan imbalan yang adil adalah bahwa remunerasi dapat berbeda-beda dalam studi penelitian yang mencakup wilayah yang berbeda.

Mungkin tidak selalu tepat bagi peserta penelitian untuk menerima jenis atau jumlah pembayaran yang persis sama, karena kesetaraan dapat lebih mudah dicapai melalui tanggapan yang sensitif terhadap konteks lokal. Sebagai contoh, dalam studi Kehidupan Remaja para peneliti menangani remunerasi dengan cara yang berbeda di negara yang berbeda - beberapa responden dibayar, yang lain diberikan hadiah kecil ucapan terima kasih dan peneliti lain mendorong anak untuk membeli perlengkapan sekolah (Morrow, 2009). Isu-isu ini dibahas lebih mendalam dalam studi kasus oleh Virginia Morrow.

Studi Kasus 22: Pembayaran dalam konteks-konteks yang berbeda: Bagaimana pembayaran dapat mencerminkan pertimbangan lokal? oleh Virginia Morrow (lihat bagian Studi Kasus hal. 164).

Apa pertimbangan tambahan yang terkait dengan pembayaran dalam situasi kemiskinan akut?

Dalam konteks dimana anak dan keluarga hidup dalam kemiskinan, masalah etika mengenai pembayaran (terutama insentif) dipentingkan, karena calon peserta sangat rentan terhadap pemaksaan, eksploitasi, dan penyuapan (Schenk & Williamson, 2005). Peserta dapat menempatkan diri pada risiko yang lebih besar dari biasanya, karena mereka membutuhkan barang dan jasa yang ditawarkan oleh peneliti (Rice & Broome, 2004). Bahkan ketika bujukan tidak ditawarkan, calon peserta penelitian mungkin membangun ekspektasi tinggi untuk mendapatkan manfaat atau keuntungan dari partisipasi sebagai konsekuensi dari peluang dan intervensi yang ditawarkan oleh proyek-proyek penelitian lain yang tidak terkait dan organisasi-organisasi non-pemerintah (Ahsan, 2009; Ebrahim, 2010; Nyambedha 2008), yang mengorbankan otonomi mereka dengan menyetujui secara bebas untuk berpartisipasi.

Masyarakat dan para calon peserta harus diberitahu dengan jelas apabila penelitian, seperti apa yang sedang dilakukan di bawah naungan lembaga-lembaga akademis, tidak akan terikat dengan pelaksanaan atau perubahan kebijakan. Calon peserta mungkin juga mempunyai ekspektasi tinggi, dalam kaitan dengan organisasi akademis dan organisasi lainnya, bahwa keterlibatan dalam penelitian akan memberi mereka akses ke organisasi-organisasi tersebut. Kekecewaan yang kemudian timbul mungkin akan disertai dengan rasa tertipu dan merupakan bahaya yang dialami sebagai akibat dari partisipasi dalam penelitian. Isu-isu ini mengharuskan

Dalam konteks kemiskinan, masalah etika tentang pembayaran (terutama insentif) dipentingkan, karena calon peserta sangat rentan terhadap pemaksaan, eksploitasi, dan penyuapan.

peneliti untuk sangat menyadari ekspektasi-ekspektasi yang mungkin timbul, untuk menyajikan hasil yang diharapkan sejelas mungkin dan untuk menjelaskan kesalahan persepsi di sekitar manfaat-manfaat yang mungkin akan diterima.

Penelitian dalam situasi kemiskinan juga menonjolkan hubungan antara peneliti dan peserta penelitian, dan isu-isu tentang kesetiaan dan hubungan timbal balik, dalam pembuatan keputusan etis tentang pembayaran. Beberapa peneliti berpendapat bahwa ketika berhadapan dengan kemiskinan, adalah etis dan manusiawi untuk membantu peserta dengan memberi hadiah, token atau sejumlah kecil uang tunai (Abebe, 2009; Angucia, Zeelen & de Jong, 2010; Vakaoti, 2009). Kemungkinan lain termasuk menghubungkan orang dengan sumber dukungan dan saran. Beberapa peneliti menganjurkan pilihan remunerasi yang peka terhadap kebutuhan praktis untuk peserta dengan pendapatan rendah atau yang kurang beruntung (Barron Ausbrooks, Barrett & Martinez-Cosio, 2009; Mosavel & Oakar, 2009; Sime, 2008). Para peneliti diminta untuk menyeimbangkan hubungan timbal balik dengan isu-isu etika lain dan implikasi pembayaran.

Apa implikasi di dalam masyarakat tentang pembayaran kepada peserta penelitian?

Dalam konteks kemiskinan yang parah ada kemungkinan dapat memicu ketegangan dan kebencian terhadap anak yang berpartisipasi dalam penelitian dan memperoleh beberapa keuntungan materi (Clacherty & Donald, 2007; Hart & Tyrer, 2006). Jika kebencian dari orang lain menghasilkan pembalasan atau pengucilan peserta anak atau keluarga mereka, maka penelitian itu pada dasarnya telah menyebabkan kerugian.

Peneliti dapat memilih untuk memberikan pembayaran kepada kelompok-kelompok seperti sekolah atau kelompok masyarakat demi kepentingan anak-anak yang terlibat dalam penelitian, keluarga mereka, dan masyarakat, bukan untuk anak atau keluarga perorangan (Schenk & Williamson, 2005). Hal ini dapat mengurangi potensi kebencian dan membantu memastikan keramahan hati, namun bergantung pada pengetahuan lokal dan/atau diskusi dengan perwakilan luas anggota-anggota masyarakat dan para pemangku kepentingan untuk menjamin distribusi yang adil.

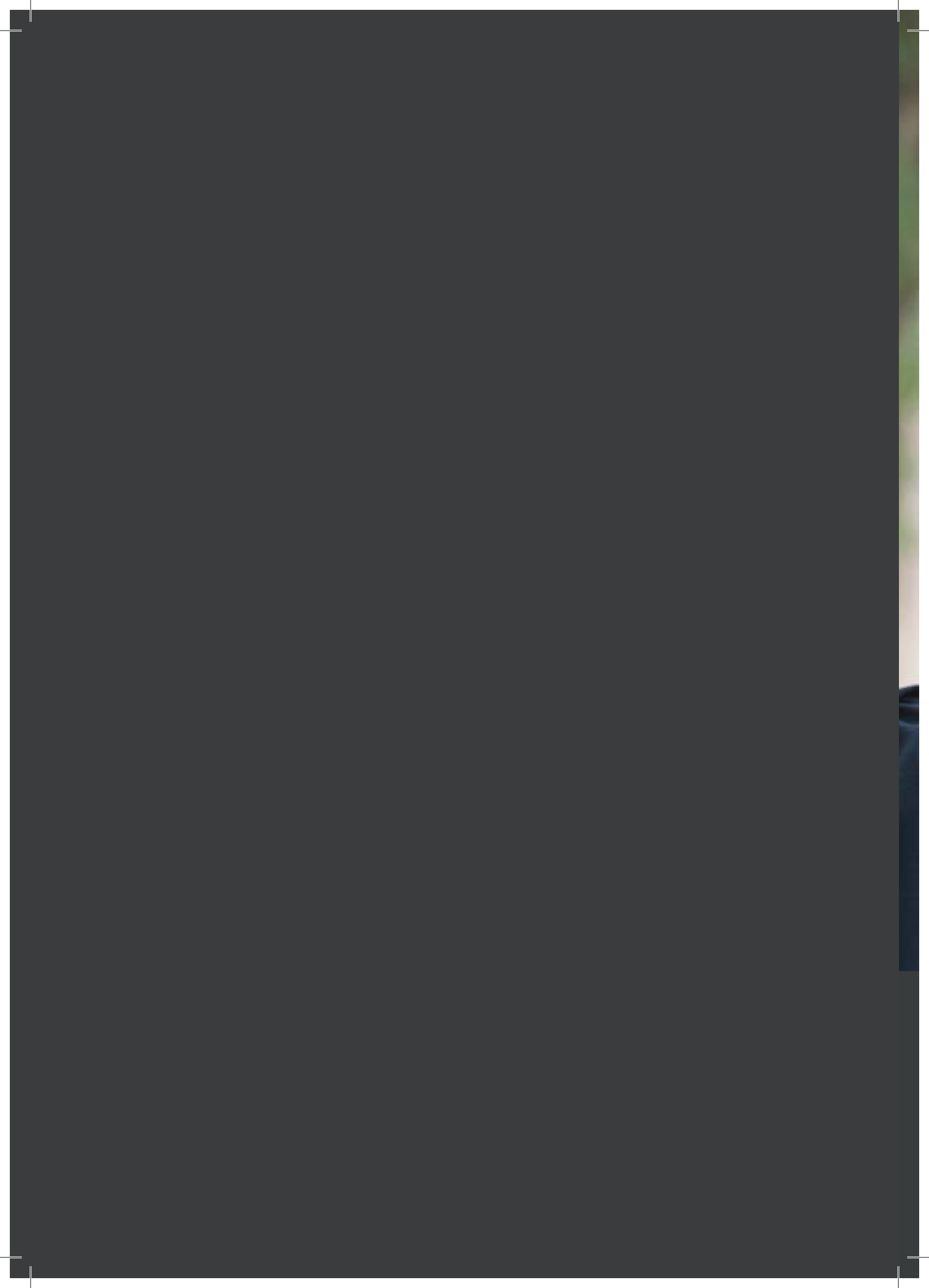
APA BIMBINGAN YANG BISA KITA AMBIL DARI KHA SEHUBUNGAN DENGAN PEMBAYARAN DAN KOMPENSASI?

- Tidak ada anak yang harus dirugikan melalui keterlibatan mereka dalam penelitian (Pasal 2).
- Anak harus dilindungi dari segala bentuk eksploitasi dari penelitian (Pasal 36).

PERTANYAAN KUNCI

Bagaimana partisipasi anak diakui dan didukung secara finansial atau sebaliknya?

- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa partisipasi anak tidak akan bertentangan dengan tanggung jawab lain mereka sehubungan dengan kesejahteraan ekonomi keluarga mereka?
- Apakah anak atau orang tua memerlukan kompensasi finansial (misalnya, untuk penghasilan yang hilang) atau penggantian untuk biaya yang terkait dengan partisipasi dalam penelitian?
- Apakah akan ada pembayaran apresiasi atas partisipasi anak dalam penelitian?
- Bagaimana bentuk pembayaran (misalnya, uang, makanan, hadiah, bahan pendidikan) dan siapa yang akan menerima pembayaran itu - anak, orang tua, masyarakat?
- Bagaimana dan kapan informasi mengenai pembayaran akan diungkapkan? Apakah akan diungkapkan dalam proses persetujuan, setelah anak setuju untuk berpartisipasi, atau pada akhir penelitian?
- Apakah pembayaran yang terkait dengan partisipasi anak sudah diperhitungkan dalam biaya penelitian?





©UNICEF/NYHQ2007-1661/Pirozzi

Seorang perempuan tersenyum ketika menghadiri lokakarya untuk pendidik HIV/AIDS sebaya di pusat layanan sosial dukungan UNICEF yang didirikan oleh Kementerian Sosial di kota pelabuhan Aden, Yaman.

103

DUKUNGAN PENELITI

Para peneliti dan orang lain yang terlibat dalam penelitian dengan anak pada akhirnya bertanggung jawab untuk memastikan bahwa penelitian adalah etis. Keterlibatan kritis dengan pertimbangan etika dalam penelitian membutuhkan pengetahuan dan keterampilan, yang dipertahankan dan ditingkatkan dengan dukungan yang tepat dan berkelanjutan, pelatihan, dan kesempatan untuk pengembangan profesional. Dewan Pengkajian Etika juga memiliki peran untuk mendukung peneliti dalam praktik etika penelitian.

DUKUNGAN PENELITIAN

Ini adalah tanggung jawab semua orang yang terlibat dalam penelitian dengan anak, dan khususnya para peneliti, untuk mengetahui bagaimana prinsip-prinsip etika berlaku untuk proyek-proyek mereka dan untuk memastikan bahwa praktik penelitian mereka adalah etis.

Ini adalah tanggung jawab semua orang yang terlibat dalam penelitian dengan anak, dan khususnya para peneliti, untuk mengetahui bagaimana prinsip-prinsip etika berlaku untuk proyek-proyek mereka dan untuk memastikan bahwa praktik penelitian mereka adalah etis. Pengalaman peneliti saja tidak dapat menjamin praktik etis. Baik peneliti pemula maupun yang berpengalaman menghadapi masalah etika yang sulit (Duncan et al., 2009) dan pengalaman saja tidak cukup untuk mengantisipasi dan membuat rencana untuk semua faktor yang relevan (MacDonald & Greggins, 2008). Setiap proyek penelitian memiliki pertimbangan etika khusus dan unik dan pertimbangan kontekstual yang meminta peneliti, dan lain-lain yang terlibat dalam proses penelitian, untuk merenungkan, memutuskan dan menerapkan prinsip-prinsip etika dalam praktik.

Sementara mekanisme pemerintahan dan review tidak dapat menjamin praktik etika, pedoman etika, dan proses review etika formal dapat memberikan dukungan bagi para peneliti dan peserta.

Akibatnya, adalah penting bahwa mekanisme pendukung dan kesempatan untuk pengembangan keterampilan meneliti kritis bagi para peneliti, maupun akses ke sumber daya untuk membantu memandu dan menginformasikan pekerjaan penelitian yang dilakukan dengan anak. Mekanisme dukungan dapat meliputi pelatihan formal dan informal dan pengaturan pengawasan, serta sarana lain untuk memastikan bahwa peneliti didukung ketika secara kritis merefleksikan praktik penelitian mereka, pengambilan keputusan, dan isu-isu etika yang mungkin timbul. Sementara mekanisme tata pengelolaan dan pengkajian tidak dapat menjamin praktik yang etis, pedoman etika, dan proses pengkajian etis yang formal adalah penting dan dapat membantu mendukung para peneliti dan peserta. Namun, ada sedikit ketegangan dalam pengalaman peneliti dengan peran dan/atau fungsi dewan pengkajian etika (Powell et al., 2011).

KETERAMPILAN PENELITIAN DAN PELATIHAN

Menghormati martabat, hak-hak, dan kesejahteraan anak dalam penelitian mensyaratkan bahwa para peneliti memahami, dan cukup terampil, dalam melaksanakan apa yang semakin lama dapat dibuktikan sebagai penelitian yang etis. Meskipun banyak keterampilan yang digunakan oleh para peneliti yang melakukan penelitian dengan orang dewasa adalah penting dan dapat dialihkan, itu saja tidak cukup dan diperlukan ketrampilan tambahan untuk melakukan penelitian dengan anak. Perlunya para peneliti memiliki spesialisasi keterampilan dan pelatihan dianggap sebagai hal yang kritis dalam literatur tentang etika dan oleh para peneliti sendiri (Powell et al., 2011).

Bukan hanya peneliti yang perlu memiliki keterampilan khusus untuk penelitian dengan anak, tetapi juga anggota-anggota lain dari tim peneliti - khususnya asisten peneliti dan petugas lapangan dalam proyek penelitian skala besar dimana peneliti hanya mengawasi kegiatan para pekerja lapangan. Peneliti, pewawancara, dan semua anggota tim peneliti yang melakukan pendataan memerlukan keterampilan dalam berkomunikasi dan membangun hubungan dengan anak, remaja, orang tua, anggota masyarakat, dan pemangku kepentingan. Pelatihan penting termasuk mengembangkan kemampuan untuk membangun hubungan dengan anak, membuat mereka merasa nyaman, memahami isyarat verbal dan non-verbal, dan menanggapi kebutuhan yang mereka ungkapkan selama proses penelitian (Schenk & Williamson, 2005; WHO, 2011).

Beberapa pedoman menyarankan bahwa program pelatihan harus menetapkan batas-batas profesional bagi para peneliti (WHO, 2011). Ini membutuhkan pemahaman dan keterlibatan dengan pentingnya dan makna dari batas-batas dalam konteks lokal yang spesifik, karena hal ini dapat bervariasi. Misalnya, batas menjadi kabur ketika para peneliti berbasis masyarakat sedang membantu penelitian dalam komunitas mereka sendiri. Juga, persepsi tentang batas dapat bervariasi dalam konteks internasional atau konteks budaya. Dalam beberapa budaya tertentu, definisi batas-batas profesional menyiratkan pendekatan yang lebih jauh, yang mungkin sebenarnya tidak pantas dan bahkan ofensif dalam konteks budaya yang lain. Dalam konteks lain, kepercayaan dan kedekatan mungkin merupakan prasyarat yang diperlukan untuk berbagi informasi yang berarti dan bahkan dapat membantu menyeimbangkan hubungan kekuasaan yang tidak setara antara peneliti dan peserta. Kualitas data tergantung pada kualitas hubungan yang terbentuk. Hal ini semakin menyoroti nilai dari renungan mengenai pembentukan dan pembinaan hubungan, dengan batas-batas yang profesional dan sesuai dengan konteks.

Panduan yang ada juga menunjukkan pentingnya pelatihan khusus di daerah-daerah tertentu. Ini mencakup, misalnya, mengidentifikasi dan menanggulangi isu-isu keselamatan, termasuk dugaan pelecehan dan penelantaran anak (Gorin et al, 2008; Schenk & Williamson, 2005); mendukung penelitian yang dipimpin oleh anak (Kellest, 2010); mengumpulkan informasi yang berhubungan dengan kekerasan (WHO, 2001; Zimmerman & Watts 2003); kekerasan seksual (WHO, 2007) dan tenaga kerja anak (Edmonds, 2005); dan mengumpulkan sampel biologis (CIOMS & WHO, 2002, 2008).

Pengaruh besar pada cara penelitian dilakukan, sebagaimana diidentifikasi oleh para peneliti, mencakup prinsip-prinsip etika mereka sendiri, pengalaman pribadi, dan persyaratan kelembagaan (Powell et al., 2011). Panduan yang ada menunjukkan bahwa pelatihan harus menyediakan kesempatan bagi semua staf untuk mengenali dan mengatasi prasangka mereka sendiri (WHO, 2007, 2011), menyadari batas-batas peran peneliti, dan apa yang dapat dicapai peneliti (Laws & Mann, 2004) dan menetapkan batas profesional dan perawatan diri bagi para peneliti (WHO, 2011). Penekanan pada disposisi pribadi, prinsip-prinsip, kesadaran dan pengalaman, menyoroti pentingnya memberikan kesempatan bagi para peneliti untuk merenungkan secara kritis praktik mereka, memeriksa asumsi-asumsi mereka, mengembangkan pemahaman, dan meninjau pengambilan keputusan etis secara terus menerus. Oleh karena itu, dukungan, pengawasan, pelatihan, dan pengembangan profesional yang berkelanjutan merupakan komponen penting dari proses penelitian.

Kualitas data bergantung, hingga tingkat tertentu, pada kualitas hubungan-hubungan yang terbentuk.

Selain pelatihan dan dukungan, pengawasan dengan fokus pada pertimbangan etika dapat memainkan peran yang berguna dalam pengembangan profesional peneliti dan praktik etika penelitian. Pengawasan etika memberi peneliti kesempatan untuk merefleksikan, mendiskusikan masalah, berpikir panjang, mencari bimbingan dan de-brief, serta menyediakan forum untuk pertanggungjawaban.

KESELAMATAN PENELITI

Penelitian etis dengan anak adalah penelitian yang etis dalam semua aspek, termasuk memastikan bahwa semua orang yang terlibat aman dari bahaya. Selain memastikan keselamatan anak yang terlibat dalam penelitian, peneliti perlu mempertimbangkan keselamatan diri sendiri dari bahaya, dan mendahulukan hal ini di atas penyelesaian tugas-tugas penelitian setiap saat (Laws & Mann, 2004). Staf peneliti mungkin akan menghadapi masalah keselamatan dan keamanan ketika terlibat dalam kerja lapangan dan karena itu mungkin memerlukan pelatihan dan strategi khusus untuk menjamin keselamatan, sesuai dengan konteks di mana penelitian ini terjadi. Keselamatan peneliti mungkin memerlukan pelaksanaan suatu rencana keamanan, sistem komunikasi 'back up', transportasi yang aman, dan strategi tim (WHO, 2007). Variasi dalam isu-isu yang terkait dengan keselamatan di berbagai lokasi menunjukkan perlunya protokol keamanan yang eksplisit untuk para peneliti, yang memperhitungkan konteks penelitian yang bersangkutan. Konsultasi dan pengetahuan lokal adalah komponen penting dalam mengembangkan protokol ini untuk memastikan bahwa faktor-faktor budaya, sosial, dan geografis setempat juga dipertimbangkan.

Selain keselamatan fisik, adalah penting bahwa peneliti juga memikirkan untuk menangani rasa tertekan mereka sendiri, terutama jika mereka bekerja dalam konteks di mana keadaan itu mungkin timbul. Kita tidak bisa selalu memprediksi apa yang akan menyebabkan rasa tertekan pada anggota tim peneliti, seperti juga tidak mungkin memprediksi apa yang mungkin menyebabkan rasa tertekan anak. Namun, seperti dengan semua aspek dari proses penelitian, masalah utama adalah untuk memiliki kesadaran akan masalah yang mungkin timbul dan mempersiapkan diri di muka untuk menghadapinya. Pengawasan dapat menyediakan forum untuk debriefing dan untuk mengatasi rasa tertekan peneliti sendiri yang timbul dari aspek-aspek atau kejadian-kejadian dalam konteks penelitian.

DEWAN PENGKAJIAN ETIKA

Research ethics committees (RECs) dan dewan pengkajian etis atau kelembagaan merupakan sumber pendukung yang sangat berguna bagi peneliti.^{xix} Kebanyakan peraturan hukum nasional mewajibkan lembaga penelitian untuk mendirikan sebuah dewan pengkajian etika independen untuk mengkaji dengan seksama semua rencana penelitian (Schenk & Williamson, 2005) dan peneliti pada umumnya harus mengajukan permohonan persetujuan etika dari dewan pengkajian etika sebelum memulai proyek penelitian (Alderson & Morrow 2011).

Dewan pengkajian etika didirikan di dalam organisasi untuk mengkaji apakah semua penelitian yang melibatkan manusia yang

dilakukan dalam yurisdiksi mereka atau di bawah naungan mereka dapat diterima secara etis. Mereka diamanatkan untuk menyetujui, menolak, mengusulkan modifikasi atau menghentikan penelitian yang diusulkan atau yang sedang berjalan yang melibatkan manusia (Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (TCPS) 2010).

Dalam konteks internasional, sektor biomedis yang paling mungkin memiliki mekanisme pengkajian etika. Dewan pengkajian etika akan memastikan bahwa kode perilaku etis dari kegiatan penelitian terpenuhi, dan oleh karena itu peserta dilindungi dari bahaya. Dengan demikian, mereka adalah sumber daya yang berpotensi membantu para peneliti dalam pengambilan keputusan etis.

Namun, kegunaan dewan pengkajian etika merupakan sumber pertentangan dan perdebatan, dengan ketegangan yang jelas antara memastikan pengawasan etis terhadap penelitian di satu sisi, dan menghindari proses birokrasi yang berlebihan di sisi lain. Hal ini dikenali oleh para peneliti sebagai masalah etika yang penting, dimana 'proses pengkajian etika yang terlalu protektif' telah diidentifikasi dalam suatu survei internasional sebagai salah satu masalah yang paling membatasi kemampuan peneliti untuk memasukkan pandangan anak ke dalam penelitian mereka, dan isu yang menimbulkan kekhawatiran etis paling besar bagi para peneliti secara keseluruhan (Powell et al., 2011).

Beberapa peneliti bersikap sangat kritis terhadap peraturan ini yang semakin formal dan birokratis, dan melihatnya sebagai 'fetisisme aturan' yang tidak membantu mengembangkan pemahaman tentang pembuatan keputusan etis dalam konteks khusus (Gallagher et al., 2010). Proses pengkajian etika dirasakan oleh beberapa peneliti sebagai terlalu protektif, mencegah akses anak untuk berpartisipasi dalam penelitian, dan menyebabkan penundaan waktu yang tidak perlu dan membuat frustrasi (Powell & Smith, 2009). Isu-isu tertentu yang menjadi perhatian juga mencakup kurangnya pengetahuan tentang penelitian anak khusus dalam keanggotaan beberapa dewan pengkajian etika dan kekurangan memori kelembagaan di dalam dewan ketika terjadi keanggotaan berubah. Ada juga kekhawatiran serius bahwa para peneliti akan mengalihkan tanggung jawab etika kepada dewan pengkajian etika, yang tidak dapat menjamin bahwa etika penelitian didukung dan penelitian yang buruk dicegah (Alderson & Morrow, 2011).

Namun, dewan pengkajian etika memainkan peran penting dan "dapat membantu mencegah penelitian yang buruk, menjaga peserta penelitian dan menjadi pelindung antara calon peserta dan peneliti" (Alderson & Morrow, 2011, hal. 74). Peningkatan dalam mekanisme etika formal dan pengawasan selanjutnya terhadap studi penelitian dan peneliti dapat menghasilkan perlindungan yang lebih baik untuk anak (Alderson & Morrow, 2004; Balen et al, 2006.).

Penelitian kontemporer sering melibatkan kemitraan kolaboratif antara peneliti dari berbagai lembaga atau negara, dan dapat melibatkan sejumlah populasi lokal dan berbagai dewan pengkajian etika. Akibatnya, hal ini menimbulkan kekhawatiran mengenai bagaimana mengelola pengkajian etis penelitian dalam berbagai konteks tersebut. Isu-isu mencakup menangani persyaratan kajian etis formal dari organisasi-organisasi dan negara-negara di mana penelitian berlangsung, dan harus sesuai dengan pedoman

Kegunaan dewan pengkajian etika merupakan sumber pertentangan dan perdebatan, dengan ketegangan yang jelas antara memastikan pengawasan etis terhadap penelitian di satu sisi dan menghindari proses birokrasi yang berlebihan di sisi lain.

Penelitian kontemporer sering melibatkan kemitraan kolaboratif dan dapat melibatkan sejumlah populasi lokal dan berbagai dewan pengkajian etika.

internasional. Sebuah masalah yang serius dan semakin berkembang adalah “standar ganda ketika dewan-dewan pengkajian etika menuntut standar tinggi namun penelitian di negara-negara lain mungkin memiliki hanya sedikit atau bahkan tidak ada pengawasan etika atau pertanggungjawaban” (Alderson & Morrow, 2011, hal. 80). Ini menunjukkan perlunya pembentukan proses pengkajian yang memperhitungkan berbagai konteks nasional dan internasional. The Nuffield Council on Bioethics (2002) merekomendasikan bahwa semua negara harus membangun sistem yang efektif untuk pengkajian etika, termasuk membangun dan menyelenggarakan dewan pengkajian etika yang independen dari pemerintah dan sponsor penelitian. Selain itu, disarankan bahwa penelitian harus dikaji baik di negara yang menjadi tuan rumah penelitian maupun negara yang mensponsori penelitian.

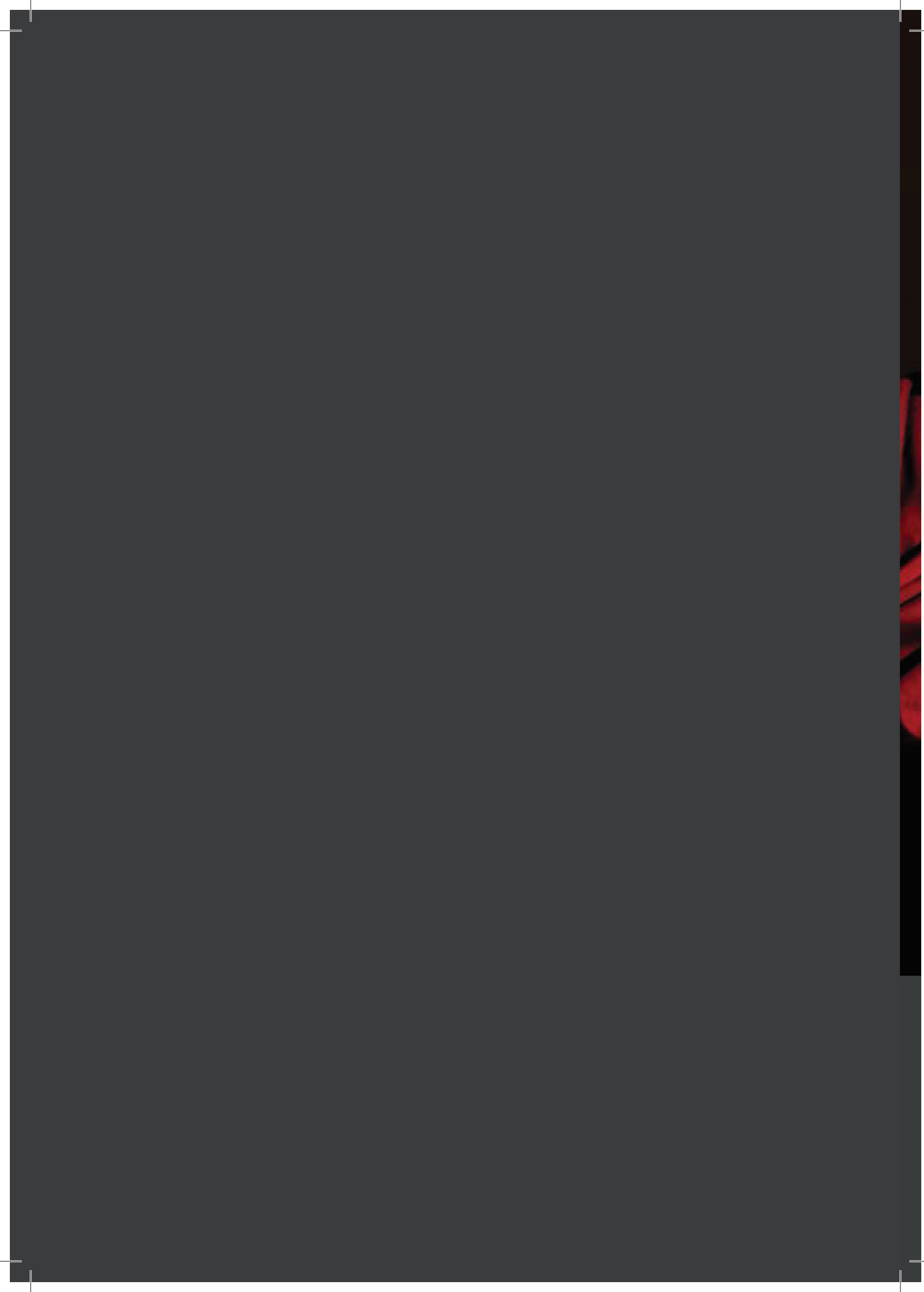
Rekomendasi dan saran untuk meningkatkan peran dan kapasitas dewan pengkajian etika (Diambil dari Powell et al, 2012, hlm 48-49) meliputi:

- Masuknya anak, remaja, dan orang tua pada dewan pengkajian etika dan/atau terlibat dalam penyaringan proyek penelitian (Carter, 2009; Coyne, 2010a). Namun, Carter (2009) memperingatkan bahwa perlu berhati-hati untuk memastikan bahwa peran anak tidak bersifat tokenistik dan heterogenitas anak terwakili.
- Mengembangkan dewan pengkajian etika penelitian spesialis, khusus untuk berkonsultasi mengenai penelitian dengan anak dan remaja (Powell & Smith, 2006; Stalker et al, 2004).
- Bekerja sama dengan individu yang memiliki keahlian di bidang penelitian dengan anak-anak di dalam dewan pengkajian etika (Coyne, 2010b).
- Memastikan para anggota dewan pengkajian etika diwajibkan memperbarui pengetahuan mereka mengenai pemahaman tentang anak dan tingkat kompetensi mereka (Campbell, 2008; Coyne, 2010b).
- Menggunakan lembaga independen untuk mengkaji proposal penelitian (Gilbertson & Barber, 2002).
- Komite etika universitas merancang ulang sistem persetujuan mereka untuk menjamin bahwa: pengawas memahami risiko-risiko yang terlibat dan akan memantau mahasiswa-peneliti secara efektif; mahasiswa-peneliti mempunyai cukup pengalaman dan/atau pelatihan untuk bekerja dengan isu-isu anak; dan anak yang berpartisipasi dalam penelitian sepenuhnya diinformasikan (Campbell, 2008). Isu-isu ini mempunyai gaung yang sama dengan isu-isu yang dianggap sebagai dasar dari persyaratan etika dalam konteks yang lebih luas dari universitas: bahwa anak selalu diwajibkan untuk memberikan persetujuan; informasi harus selalu diberikan kepada mereka; dan peneliti harus memiliki pengetahuan yang cukup untuk mempertimbangkan respons anak selama berlangsungnya proses penelitian (Powell & Smith, 2006).
- Melibatkan kelompok penasihat masyarakat setempat yang independen untuk memantau kegiatan (Schenk & Williamson, 2005).

- Dewan pengkajian etika yang meninjau protokol penelitian kesehatan yang melibatkan anak dan remaja harus multidisipliner dan independen, dengan setidaknya satu anggota yang memiliki keahlian dalam melakukan penelitian pediatrik (Avard et al, 2011; CIOMS & WHO, 2002, 2008). Jika tidak ada anggota yang memiliki keahlian tersebut, maka dewan harus mencari nasihat dari seorang ahli ad hoc (Avard et al, 2011).

Pelaksanaan rekomendasi tersebut dapat menempatkan dewan pengkajian etika dalam posisi yang lebih baik untuk melindungi anak dan keluarga yang berpartisipasi dalam penelitian dan memberikan dukungan berkelanjutan yang berharga untuk para peneliti.

^{xix}. Untuk memudahkan membaca, mulai saat ini istilah 'dewan pengkajian etika' digunakan untuk mencakup semua mekanisme pengkajian etis yang melibatkan kelompok orang yang ditunjuk untuk mengkaji apakah penelitian yang melibatkan manusia yang dilakukan dalam yurisdiksi mereka atau di bawah naungan mereka dapat diterima secara etis, seperti dewan pengkajian etika, komite pengkajian etika, dewan kaji kelembagaan, dan lain-lain.





©UNICEF/NYHQ2012-1761/Sokol

(Kiri-kanan) Munkhbat Tulga, 13, dan Baljinnyam Bat-Ulziibayar, 13, membaca dari buku pelajaran ilmu sosial di biara Sain Nomun di Nalaikh 'Duureg' (distrik), dekat Ulaanbaater, ibukota Mongolia.

113

MEMULAI PENELITIAN

Memulai penelitian dirancang untuk mendorong refleksi kritis oleh para peneliti, anggota tim peneliti, organisasi, dan pemangku kepentingan lain saat mereka merencanakan dan melakukan penelitian dalam konteks lokal mereka. Tujuannya adalah untuk menghasilkan wawasan bersama, yang berguna, berbasis praktik di setiap tahapan proses penelitian. Memulai bukan hanya suatu daftar periksa tentang hal-hal yang boleh dan tidak boleh dan sebaiknya jangan dilihat terpisah dari informasi kontekstual penting lainnya yang ada dalam kompendium ERIC. Pertanyaan yang paling penting dalam tahapan Memulai adalah: Bagaimana penelitian yang diusulkan itu menghormati martabat anak?

PERTANYAAN-PERTANYAAN UNTUK MEMANDU ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK

Para peneliti dipersilahkan menggunakan pertanyaan-pertanyaan ini dengan cara-cara praktis untuk mendukung desain dan pelaksanaan praktik etika penelitian. Pertanyaan-pertanyaan ini mencerminkan berbagai keputusan etika yang harus dibuat pada saat tantangan muncul dalam hal-hal berkenaan dengan bahaya dan manfaat, informed consent, privasi dan kerahasiaan, pembayaran dan kompensasi, dan isu-isu terkait lainnya yang dibahas di bagian Pedoman dari kompendium ERIC. Pertanyaan-pertanyaan ini juga mengarahkan perhatian kepada prinsip-prinsip etika yaitu keadilan, keramahan hati, sifat tidak mencelakakan, dan menghormati.

1. PERENCANAAN DAN PERSIAPAN

Apakah penelitian ini perlu dilakukan?

- Apakah tujuan penelitian jelas?
- Apakah penelitian ini menyumbangkan pengetahuan baru?
- Pengetahuan baru apakah yang akan dikontribusikan oleh anak?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa informasi yang dicari tidak tersedia di tempat lain?
- Apakah partisipasi anak dalam penelitian ini diperlukan atau dapatkah informasi diperoleh dengan cara lain?
- Langkah-langkah apa yang Anda ambil untuk memaksimalkan perlindungan anak yang berpartisipasi dan komunitas mereka dari kegiatan penelitian yang berlebihan dan/atau yang kurang?
- Siapa yang paling mungkin menggunakan penelitian anda dan bagaimana Anda memperhitungkan kemungkinan bahwa temuan penelitian Anda disalahgunakan?
- Apakah penelitian meningkatkan partisipasi anak dan hak-hak lainnya (di bawah KHA)?

Anak

1.1 Apakah penelitian ini penting untuk anak?

- Bagaimana manfaat dari penelitian ini bagi anak?
- Apa yang akan menjadi manfaat untuk individu anak yang berpartisipasi dalam penelitian?

- Bagaimana bentuk keterlibatan anak dalam penelitian?
- Dapatkah anak terlibat dalam perencanaan penelitian yang diusulkan? Jika ya, strategi apa yang akan Anda gunakan untuk memfasilitasi ini?

1.2 Bagaimana penelitian ini bersifat inklusif untuk anak?

- Apakah sudah menciptakan kriteria yang jelas untuk memasukkan anak?
- Langkah-langkah apa yang dapat diambil untuk mencakup anak yang terpinggirkan/sulit dijangkau dalam penelitian?
- Apakah ada anak yang dikecualikan?
- Jika anak tidak akan disertakan, atas dasar apa mereka akan dikecualikan dan mengapa? (Sebagai contoh, berdasarkan usia, gender, seksualitas, budaya, etnis, disabilitas, bahasa, dan/atau struktur keluarga, kesehatan mental dan status kesejahteraannya? Dan/atau untuk alasan spesifik non-anak, seperti ruang lingkup penelitian, pilihan metodologi, atau kendala keuangan, geografis atau lainnya?)

1.3 Bagaimana memastikan keselamatan anak selama proses penelitian?

- Apakah ada risiko untuk anak?
- Rencana apa dapat dilaksanakan untuk mengurangi risiko?
- Apakah ada anak yang keadaannya menempatkan mereka pada risiko tinggi? Jika ya, siapa mereka dan mengapa?
- Pengaturan apa yang perlu Anda lakukan untuk mendukung anak yang tertekan atau yang mengungkapkan informasi sensitif?
- Tindakan apa yang perlu Anda ambil untuk memberi respon yang tepat ketika seorang anak mengungkapkan bahaya atau pelecehan?
- Siapa yang perlu Anda informasikan tentang tindakan ini?
- Bagaimana Anda dapat mengetahui masyarakat dan/atau sumber daya profesional dan layanan apa yang tersedia untuk anak jika diperlukan?
- Apakah Anda perlu mengembangkan dan/atau menerapkan protokol atau kebijakan keselamatan dalam proyek Anda untuk melindungi anak? Jika demikian, mengapa dan apa protokol atau kebijakan yang dimaksud?
- Apa stigma yang mungkin melekat pada anak jika mereka berpartisipasi dalam penelitian?

1.4 Informasi apa yang diperlukan anak untuk menyetujui keterlibatan?

- Informasi apa yang diperlukan anak agar dapat mempertimbang-

kan untuk memberikan persetujuan mereka? (Sebagai contoh, dalam kaitan dengan partisipasi, metode pengumpulan data, diseminasi, dll)

- Bagaimana Anda akan mengetahui kebutuhan informasi anak?
- Bagaimana Anda akan memberitahu anak tentang studi, dan memastikan bahwa informasi tersebut sesuai dengan usia dan konteks?
- Apakah Anda akan memberikan informasi tertulis kepada anak? Jika ya, mengapa?
- Jika Anda tidak memberikan informasi tertulis, bagaimana Anda akan menyampaikan informasi tersebut? Mengapa Anda memilih metode tersebut?
- Apakah ada orang yang ditunjuk yang dapat didatangi oleh anak (dan/atau orang tua) jika anak memiliki pertanyaan atau kekhawatiran (sekarang dan di kemudian hari)?
- Apa informasi lebih lanjut yang akan dibutuhkan anak (dalam proyek-proyek jangka panjang) selama studi berlangsung untuk memungkinkan mereka mempertimbangkan tentang persetujuan yang berkelanjutan, dan pada tahap mana?
- Prosedur apa yang ada untuk mencegah anak yang dipaksa untuk berpartisipasi?
- Bagaimana Anda akan menyampaikan kepada anak tentang keputusan untuk memasukkan atau mengeluarkan mereka dari penelitian?

Peneliti

1.5 Apakah Anda sudah mempertimbangkan peran Anda dalam penelitian?

- Apa nilai-nilai, asumsi, dan keyakinan Anda sendiri tentang: Anak? Masa kanak-kanak? Tempat mereka di dalam penelitian? Konteks di mana anak tinggal?
- Bagaimana hal-hal tersebut akan membentuk keputusan yang Anda buat tentang proses penelitian?
- Bagaimana pemahaman Anda tentang budaya (secara umum dan dalam kaitan dengan konteks budaya setempat) akan berdampak pada keputusan yang Anda buat dalam perencanaan dan persiapan penelitian?
- Apa yang menurut Anda mungkin berubah sebagai akibat melibatkan anak dalam penelitian?
- Apakah ada hasil yang menguntungkan bagi anak (baik peserta anak individual maupun anak sebagai kelompok sosial) sebagai hasil penelitian Anda?

1.6 Seberapa siap Anda, sebagai peneliti, untuk bertemu dan melakukan penelitian yang melibatkan anak?

- Apa yang Anda ketahui tentang anak-anak yang ingin Anda libatkan?
- Bagaimana Anda akan mengetahui apa yang perlu Anda ketahui tentang anak?
- Apakah Anda memiliki keterampilan yang diperlukan (teknis dan interpersonal) untuk melibatkan anak dalam penelitian (termasuk, misalnya, keterampilan dalam memfasilitasi percakapan yang saling menghormati dan pengetahuan yang berkaitan dengan usia dan kapasitas perkembangan anak)?
- Apakah Anda memiliki dukungan dan hubungan pengawasan di tempat (misalnya, dengan peneliti yang berpengalaman, kelompok-kelompok lokal yang relevan, para pakar perlindungan anak, ahli lokal di bidang penelitian)?
- Apakah Anda mengetahui definisi-definisi hukum setempat dan peraturan-peraturan yang relevan untuk penelitian Anda, misalnya, definisi 'orang dewasa' atau emansipasi anak di bawah umur, usia untuk bekerja menurut hukum, persyaratan mengenai pelaporan kekerasan terhadap anak?
- Apakah Anda sudah mempertimbangkan, dan mencari nasihat yang tepat, tentang bagaimana Anda akan merespon jika Anda menyadari bahwa anak melanggar hukum?
- Apakah (dan bagaimana) Anda akan memberitahu anak tentang hasil tes yang berkaitan dengan status kesehatan mereka, sebagai hasil partisipasi mereka dalam penelitian?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa tim penelitian (baik lokal dan internasional) ikut merasakan keprihatinan etika dan menganut pendekatan Anda?
- Apa sarana (atau metode) yang akan Anda gunakan untuk membantu mengatasi perbedaan kekuatan yang ada antara Anda dan anak, dan antara Anda dan anggota keluarga dan masyarakat lainnya?

1.7 Siapa lagi yang perlu Anda konsultasikan untuk melibatkan anak dalam penelitian?

- Orang dewasa, remaja, dan anak, jika ada, manakah yang Anda butuhkan untuk bertemu di keluarga atau masyarakat setempat agar memahami kebutuhan dan hak-hak anak yang terlibat?
- Persetujuan siapa yang Anda butuhkan untuk anak agar terlibat?
- Apakah usia anak yang berpartisipasi berdampak pada orang atau lembaga dari mana Anda akan meminta persetujuan?

1.8 Apakah Anda mempertimbangkan peran orang tua (atau wali) dalam penelitian?

- Apa tanggung jawab orang tua berkenaan dengan penelitian?

- Informasi apa yang diperlukan orang tua agar dapat membuat keputusan berdasarkan informasi dan untuk mendukung anak mereka dalam partisipasi penelitian?
- Apakah manfaat yang diharapkan dari partisipasi anak dijelaskan kepada orang tua?

1.9 Apa kekhawatiran masyarakat dan pemangku kepentingan tentang penelitian ini?

- Apakah Anda sudah berkonsultasi dengan semua kelompok masyarakat dan pemangku kepentingan mengenai keterlibatan/ pengecualian anak dan sifat dari penelitian?
- Apakah Anda dapat memasukkan umpan balik dari masyarakat dan para pemangku kepentingan ke dalam penelitian dan/atau menanggapi kekhawatiran mereka?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa kelompok masyarakat dan pemangku kepentingan memahami pertanyaan-pertanyaan dan proses penelitian?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa tidak ada harapan yang tidak realistis mengenai hasil penelitian?

1.10 Bagaimana sumber daya untuk memperoleh keterlibatan anak?

- Sumber daya apa (dana, waktu, staf, peralatan, dll) yang diperlukan untuk melakukan penelitian dan apakah mereka tersedia? Jika tidak, apakah ada rencana mengenai bagaimana memperoleh/ mengelolanya?
- Berapa banyak waktu yang harus dialokasikan untuk memperoleh sumber daya yang diperlukan untuk melakukan proyek penelitian secara etis?
- Biaya-biaya apa yang akan terjadi ketika melibatkan anak? (Misalnya, transportasi, akomodasi, makanan, penerjemah, ruang, materi, komunikasi dengan anak, hadiah/pembayaran, waktu staf dan persiapan, dll)
- Apakah pembayaran yang berhubungan dengan keterlibatan anak diperhitungkan dalam anggaran penelitian? Bagaimana Anda akan memastikan bahwa sumber pendanaan konsisten dengan dukungan terhadap martabat, hak-hak, dan kesejahteraan anak?

1.11 Persetujuan Etika

- Apakah penelitian ini memerlukan persetujuan etika? Jika ya, dari siapa dan siapa yang menentukan ini?
- Bagaimana Anda terlibat dengan Komite Etika / Dewan Penelitian Kelembagaan?
- Setelah mendapatkan persetujuan etika formal, bagaimana Anda akan memastikan bahwa standar etika ditaati selama seluruh proses penelitian, oleh Anda dan tim penelitian Anda?

1.12 Apakah ada risiko bagi Anda dalam melakukan penelitian?

- Apa risikonya, jika ada, untuk Anda bila melakukan penelitian?
- Apa yang akan Anda lakukan untuk menanggulangi risiko tersebut?
- Dukungan apa yang tersedia bagi Anda?

2. DESAIN PENELITIAN DAN METODE

Anak

2.1 Apakah anak akan dilibatkan dalam desain penelitian?

- Kesempatan apa yang ada bagi anak untuk memberikan masukan atau umpan balik mengenai desain penelitian?
- Strategi apa yang akan Anda terapkan untuk memfasilitasinya?
- Bagaimana Anda akan memasukkan umpan balik dari anak tentang rancangan penelitian?

2.2 Apakah metodologi penelitian termasuk pengumpulan data mencakup semua anak?

- Bagaimana Anda akan memastikan desain penelitian Anda tidak melakukan diskriminasi terhadap anak tertentu?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa semua anak, di mana relevan untuk melakukannya, memiliki kesempatan yang sama untuk berpartisipasi terlepas dari usia, gender, etnis, disabilitas, tingkat melek huruf, atau karakteristik/keadaan khusus lainnya?
- Bagaimana metode penelitian membantu mengidentifikasi dan mendapatkan akses yang tepat ke anak?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa sumber data sekunder telah dikumpulkan dan dianalisis secara etis

2.3 Apakah metode penelitian sesuai untuk anak?

- Apakah pertanyaan-pertanyaan kunci mudah dipahami oleh anak yang akan terlibat?
- Apakah pertanyaan-pertanyaan (terutama di survei) sesuai untuk karakteristik anak, termasuk usia, dan konteks sekitarnya?
- Bagaimana metode penelitian akan memfasilitasi keterlibatan anak dengan penelitian?
- Apakah metode-metodenya responsif terhadap kebutuhan khusus anak (misalnya, metode dapat diadaptasi untuk situasi tertentu/ kebutuhan/usia anak)?

2.4 Apakah semua staf yang terlibat memiliki keterampilan dan keahlian untuk melakukan penelitian?

- Apakah pelatihan tambahan atau peningkatan ketrampilan diperlukan untuk penelitian ini?
- Apakah semua staf memperhatikan pertimbangan budaya setempat?
- Apakah semua staf menghormati mereka yang terlibat dalam penelitian?
- Apakah ada kebijakan atau protokol khusus yang diperlukan untuk membantu staf (misalnya, kebijakan yang berkaitan dengan aspek yang berbeda-beda dalam proses penelitian, perlindungan anak, kerahasiaan, penyimpanan data, dll)? Jika ya, apa kebijakan atau protokol yang diperlukan, dan siapa yang menentukan bahwa mereka diperlukan?
- Apakah ada pertimbangan etis sehubungan dengan metodologi pengumpulan data dan/atau desain yang harus diperhatikan? Jika ya, strategi apa yang akan Anda lakukan untuk menghadapinya?

3. PENGUMPULAN DATA

3.1 Bagaimana partisipasi anak didukung?

- Apakah Anda dapat memasukkan anak pada waktu yang cocok untuk mereka?
- Berapa banyak waktu yang akan Anda minta dari anak? (Apakah ini masuk akal?)
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa partisipasi anak tidak akan bertentangan dengan tanggung jawab dan komitmen mereka yang lain (misalnya, tugas sekolah, pekerjaan, waktu luang, kegiatan agama dan festival budaya, dll?)

3.2 Bagaimana keterlibatan anak diakui dan didukung secara finansial?

- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa partisipasi anak tidak akan bertentangan dengan tanggung jawab mereka yang lain yang berhubungan dengan kesejahteraan ekonomi keluarga mereka?
- Apakah Anak membutuhkan kompensasi finansial untuk partisipasi mereka (misalnya, untuk penghasilan yang hilang)?
- Apakah anak atau orang tua memerlukan penggantian atas biaya-biaya yang terkait dengan partisipasi dalam penelitian?
- Apakah akan ada pembayaran apresiasi atas partisipasi anak dalam penelitian?

- Bagaimana bentuk pembayaran (misalnya, uang, makanan, hadiah, materi pendidikan) dan siapa yang akan menerimanya - anak, orang tua, masyarakat?
- Apakah Anda memperhitungkan konteks lokal ketika membuat keputusan tentang pembayaran?
- Bagaimana dan kapan informasi mengenai pembayaran akan diungkapkan? Apakah akan diungkapkan dalam proses persetujuan, setelah anak setuju untuk berpartisipasi, atau pada akhir penelitian?

3.3 Bagaimana privasi anak dan kerahasiaan akan dihormati?

- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa anak dan keluarga mereka dapat dan tidak dapat diidentifikasi, sesuai kebutuhan?
- Bagaimana privasi diperhatikan dalam setting penelitian?
- Apakah Anda akan mengizinkan orang tua atau orang-orang yang berwenang untuk hadir pada waktu penelitian dilakukan dengan anak? Mengapa? Apa dampak yang mungkin terjadi terhadap keterlibatan anak dalam penelitian atau informasi yang dibagi?
- Bagaimana Anda akan merespon jika orang tua atau orang lain tidak mengizinkan anak diwawancarai sendirian?
- Bagaimana Anda akan merespon jika anak meminta agar orang lain hadir?
- Apa gender dan jumlah pewawancara yang akan dipakai dalam kaitan dengan anak yang akan diwawancarai? Mengapa?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa anak (dan orang tua) memahami keadaan di mana kerahasiaan harus dilanggar?
- Apakah ada strategi tambahan yang akan meningkatkan kapasitas staf peneliti untuk menghormati privasi anak dan kerahasiaan? (Sebagai contoh, apakah mengembangkan dan menerapkan protokol eksplisit untuk staf penelitian mengenai privasi dan kerahasiaan dapat membantu? Apakah staf peneliti menerima pelatihan yang relevan dengan privasi dan kerahasiaan dalam penelitian yang melibatkan anak?)
- Bagaimana Anda akan melindungi kerahasiaan jika penelitian Anda mencakup situasi di mana Anda diminta untuk berbagi hasil penelitian tertentu dengan tim layanan atau tim klinis (misalnya, untuk menyediakan layanan bagi mereka dengan penyakit infeksi) atau instansi pemerintah?

3.4 Bagaimana kekhawatiran tentang keselamatan anak yang muncul selama penelitian akan diperhatikan?

- Tindakan apa yang akan Anda ambil dalam menanggapi pengungkapan anak mengenai bahaya atau pelecehan?
- Siapa yang perlu Anda informasikan tentang tindakan ini?

- Apa persyaratan hukum untuk melaporkan kekerasan terhadap anak yang terjadi di wilayah dimana penelitian berlangsung?

3.5 Apakah anak membutuhkan dukungan ekstra untuk berkontribusi?

- Bagaimana Anda akan mengidentifikasi kebutuhan khusus masing-masing anak?
- Bagaimana Anda akan menanggapi kebutuhan tersebut?

Peneliti

3.6 Bagaimana Anda akan menilai kompetensi anak untuk menyetujui?

- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa anak memahami apa persetujuan itu?
- Bagaimana Anda akan mendukung anak untuk memahami dan menimbang-nimbang risiko apapun?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa anak dapat menarik diri tanpa konsekuensi negatif?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa anak memahami bahwa mereka dapat menarik persetujuan mereka setiap saat tanpa hukuman?
- Bagaimana Anda akan membuat ketentuan untuk mendapatkan persetujuan anak atau membiarkan penolakan mereka pada berbagai tahap dalam proyek jangka panjang?

3.7 Bagaimana Anda akan menanggapi anak jika mereka merasa tertekan atau gelisah?

- Apakah Anda memiliki pengalaman dan/atau keterampilan untuk merespon rasa tertekan anak?
- Pengaturan apa yang perlu Anda buat untuk mendukung anak yang menjadi tertekan?
- Apakah Anda mencari nasihat lokal mengenai dukungan psiko-sosial yang ada?
- Apakah Anda mempertimbangkan untuk mengadakan pemeriksaan pasca-wawancara oleh seseorang yang dikenal, pendukung yang dipercaya, yang akrab dengan perilaku anak, dan dapat membaca tanda-tanda dan mencari bantuan tambahan jika diperlukan?
- Apa pengawasan atau dukungan yang Anda butuhkan untuk para anggota tim peneliti?

3.8 Bagaimana Anda akan memastikan keselamatan emosional dan fisik Anda sendiri?

- Apakah Anda mempertimbangkan perlunya melakukan debriefing pada akhir prosedur penelitian? Jika diperlukan, bagaimana menetapkannya?

- Apakah para rekan mengetahui lokasi anda, rencana perjalanan anda dan perkiraan waktu kembali dari kerja lapangan?
- Apakah Anda dapat menghubungi rekan/atasan anda atau layanan darurat seandainya terjadi insiden di mana Anda perlu bantuan?
- Apakah Anda memikirkan cara-cara yang mungkin dapat mengorbankan keselamatan Anda dan membuat rencana darurat bila perlu?

4. ANALISIS, PENULISAN, DAN DISEMINASI

Anak

4.1 Apakah anak akan dilibatkan dalam analisis data?

- Jika anak akan terlibat dalam analisis data, dukungan apa yang mereka butuhkan?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa privasi dan kerahasiaan peserta dihormati oleh anak yang terlibat dalam analisis penelitian?

4.2 Bagaimana temuan penelitian disebarkan kepada anak, para pemangku kepentingan lain yang relevan dan khalayak yang lebih luas?

- Bagaimana anak akan mendengar tentang temuan penelitian?
- Bagaimana Anda akan memastikan anak yang terlibat dalam penelitian ini dapat mengakses, memahami dan, bila sesuai, bertindak atas dasar temuan-temuan?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa umpan balik pada temuan penelitian dari anak dan masyarakat diserap ke dalam tindakan lanjutan?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa kontribusi anak, dan nilainya dalam penelitian, menerima pengakuan yang semestinya?

4.3 Bagaimana Anda akan memastikan bahwa temuan penelitian disebarkan dengan aman?

- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa identitas anak, keluarga, dan masyarakat tidak terungkap?
- Bagaimana Anda akan merespon jika anak ingin diidentifikasi?
- Jika anak telah berperan sebagai peneliti, apakah nama mereka akan dimasukkan dalam bahan-bahan yang diterbitkan, sebagai pengakuan atas kontribusi mereka?
- Bagaimana para peserta bisa yakin bahwa informasi rahasia yang telah mereka bagi akan disimpan dengan aman?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa pelaporan dan

diseminasi ditangani secara tepat, terutama dalam kaitan dengan masalah bahasa, maupun kedekatan dan kemudahan akses bagi anak dan masyarakat?

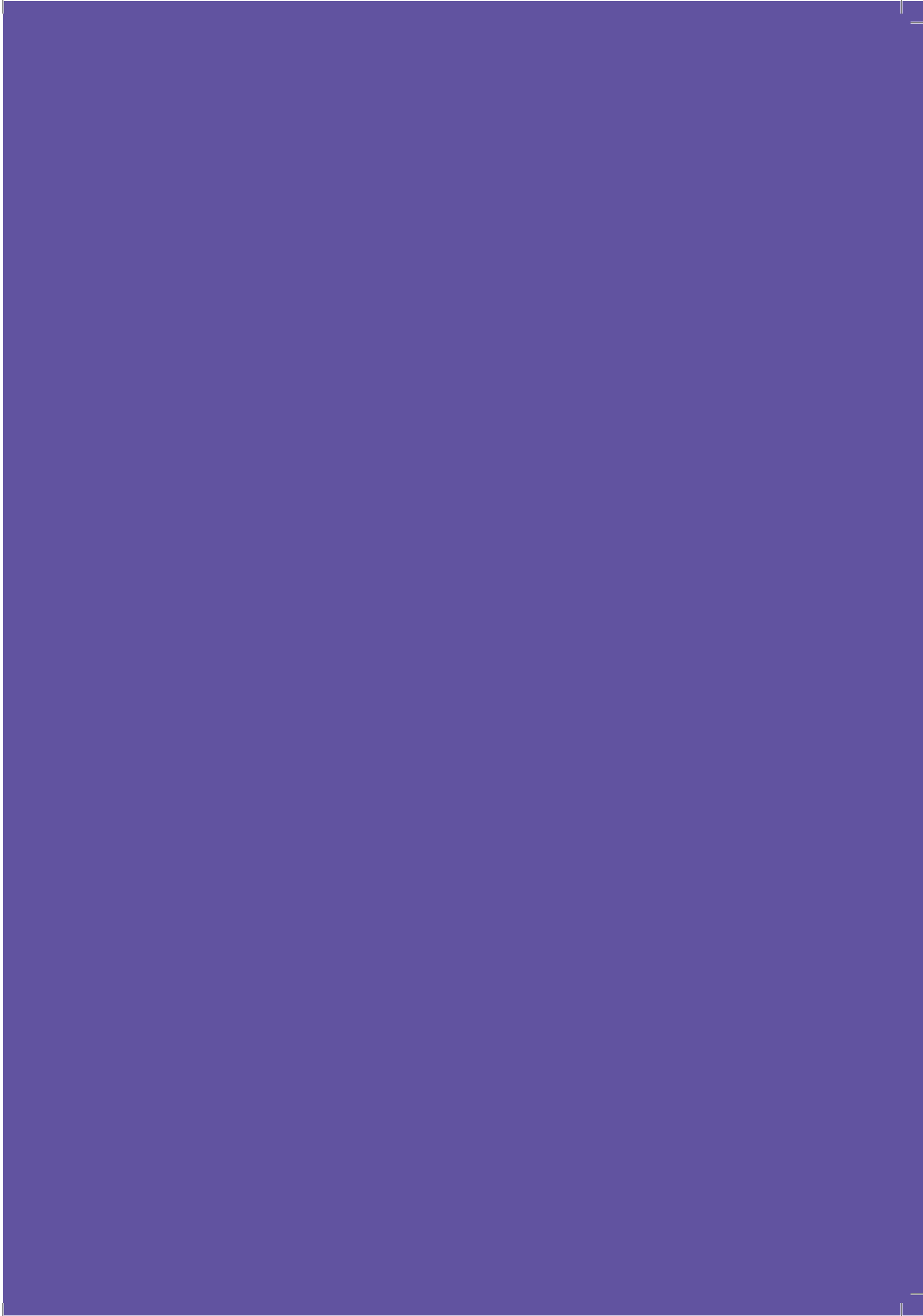
Peneliti

4.4 Apakah penelitian membuat perbedaan untuk anak?

- Apa hasil-hasil yang Anda harapkan?
- Apa pertimbangan-pertimbangan untuk memastikan analisis data yang transparan dan ketat?
- Apa pertimbangan untuk mencegah penyalahgunaan temuan?
- Apa kewajiban Anda, jika ada, untuk mempromosikan penggunaan hasil penelitian dalam pemrograman, pelayanan, praktik staf, dan pembuatan kebijakan? Bagaimana Anda akan melakukan ini?
- Apa unsur-unsur kunci dari rencana untuk memberikan anak, anggota masyarakat, dan pemangku kepentingan akses ke temuan penelitian?

4.5 Bagaimana Anda akan memastikan bahwa data dikembalikan atau disimpan dengan aman dan dimusnahkan?

- Apakah data akan dikembalikan kepada anak? Jika ya, bagaimana hal ini akan dilakukan?
- Apakah Anda mempertimbangkan untuk menggunakan informasi yang dikumpulkan yang merupakan tambahan pada informasi yang diberikan dalam proses persetujuan awal? Bagaimana Anda akan mendapatkan persetujuan untuk menggunakannya?
- Bagaimana Anda akan memastikan bahwa data dikembalikan dengan tetap menjaga kerahasiaannya?
- Strategi apa yang Anda miliki untuk penyimpanan data yang aman?
- Kapan dan bagaimana Anda memastikan pemusnahan aman dari semua informasi dan data nominal ketika tidak perlu lagi disimpan?



127

STUDI KASUS

Salah satu tujuan utama dari ERIC adalah untuk berbagi cerita, pengalaman, dan belajar tentang masalah etika dan kekhawatiran yang membentuk penelitian yang melibatkan anak dan remaja. Banyak studi kasus telah disumbangkan oleh para peneliti, dengan menggunakan kata-kata mereka sendiri, untuk membantu orang lain merenungkan secara kritis beberapa masalah etika yang rumit dan diperdebatkan yang mungkin mereka hadapi. Studi-studi kasus ini yang berasal dari beragam konteks internasional dan paradigma penelitian yang berbeda-beda digunakan untuk menyoroti proses-proses yang dapat dijalankan dalam mengembangkan pemikiran etis dan meningkatkan praktik etika dalam penelitian dengan anak. Para peneliti diajak untuk mempertimbangkan studi-studi kasus ini dalam kaitan dengan konteks dan pengalaman mereka sendiri.

Studi kasus 1: Menerapkan etika penelitian internasional dalam realitas konteks lokal yang kompleks: Kemiskinan, nilai budaya dari keramahan, dan para peneliti mencoba untuk tidak mencelakakan di Pakistan

Konteks Latar Belakang:

Dalam banyak kebudayaan di seluruh dunia, keramahan adalah nilai yang kuat. Inilah yang berlaku di Pakistan. Etika keramahan berarti bahwa tamu diperlakukan dengan sangat hormat dan dihargai, dan tuan rumah akan berusaha sedapat mungkin untuk memberikan waktu mereka dan membantu tamu. Para tamu akan disuguhkan teh, makanan ringan, dan kadang-kadang bahkan santapan lengkap, untuk menghormati tamu mereka. Secara budaya tamu diharapkan menerima keramahan ini dengan baik, seringkali setelah berbasa-basi menolak di awal.

Melalui pekerjaan saya dengan organisasi yang berbeda-beda di Pakistan, saya mendapat kesempatan untuk mengunjungi rumah-rumah, sekolah-sekolah, dan masyarakat di berbagai bagian negeri ini bersama anggota tim peneliti lainnya. Ketika tim penelitian kami mengunjungi rumah-rumah dan sekolah-sekolah di Pakistan, kami disambut dengan sangat ramah. Keluarga-keluarga dan perwakilan sekolah menyiapkan atau menyediakan minuman untuk anggota tim peneliti yang mengunjungi mereka.

Tantangan etika:

Nilai keramahan inilah yang kuat dalam masyarakat Pakistan - bahkan dari, dan mungkin terutama dari keluarga dan sekolah yang kurang beruntung secara finansial. Menyediakan minuman bisa menjadi beban keuangan untuk keluarga dan sekolah yang sehari-hari sudah berjuang untuk memenuhi kebutuhan hidup. Di sekolah-sekolah, seringkali guru perempuan dan siswi-siswi ditarik dari kegiatan kelas untuk menyiapkan dan menyuguhkan minuman kepada tamu.

Namun, untuk menolak keramahan keluarga dan masyarakat - bahkan ketika hal itu dilakukan dengan cara yang ramah dan penuh hormat - berisiko untuk dianggap negatif. Penolakan mungkin akan dianggap sebagai basa-basi (etiket budaya di mana Anda pertama kali mengatakan tidak tapi kemudian menerima), dan paling buruk dianggap tidak menghormati dan bahkan arogan. Hal ini dapat mempengaruhi hubungan dengan masyarakat secara negatif, membatasi kesediaan dan keterbukaan calon peserta untuk berbagi waktu dan perspektif mereka dalam proses penelitian. Juga, menawarkan dan menerima minuman teh dan makanan kecil akan membuka ruang dan waktu di mana percakapan informal dan interaksi dapat terjadi, sehingga mengurangi formalitas di sekitar proses penelitian, baik untuk para calon peserta penelitian maupun untuk tim peneliti.

Tim riset kami berjuang dengan hal ini. Kami merasa bahwa etika untuk menghormati nilai-nilai dan norma-norma budaya di sini bertentangan dengan etika penelitian yang ‘tidak mencelakakan’.

Kami memiliki pilihan-pilihan sebagai berikut. Kami bisa menerima keramahan keluarga dan sekolah dengan baik, dan mengakui bahwa ini adalah beban untuk mereka. Kami juga memikirkan untuk menerima keramahan tersebut, tetapi dengan menawarkan kompensasi atas ketidaknyamanan mereka (misalnya, memberikan uang untuk mengganti biaya membeli teh atau makanan kecil) - namun kami diberitahu oleh para anggota masyarakat bahwa ini bisa dianggap sebagai penghinaan. Sebagai alternatif, kami bisa menolak sama sekali keramahan keluarga dan sekolah, dengan risiko akan dianggap sebagai tidak sopan dan tidak menghargai.

Pilihan yang dibuat:

Kami memutuskan bahwa kami akan mencoba untuk secara ramah menolak makanan dan minuman, dengan mengatakan bahwa itu adalah “kebijakan organisasi” bila perlu, sehingga anggota tim peneliti sendiri tidak akan dianggap sebagai tidak menghormati keramahan masyarakat.

Ini lebih mudah diucapkan daripada dilakukan. Meskipun desakan lembut kami bahwa kami tidak bisa menerima makanan dan minuman, keluarga dan perwakilan sekolah seringkali tetap menata hidangan tersebut dan menempatkannya di depan kami. Mungkin penolakan kami dianggap basa-basi, sebagai bagian dari etiket budaya mereka. Pada saat itu, karena biaya dan tenaga sudah dikeluarkan untuk memberi hidangan, akan dianggap sangat tidak sopan bila kami menolak. Kadang-kadang kami hanya makan satu biskuit saja dan meninggalkan sisanya - dengan harapan bahwa orang lain, termasuk anak, akan memakannya nanti.

Masalah ini adalah hal yang masih terus dihadapi oleh saya dan peneliti-peneliti lain. Respon kami terhadap masalah ini terus berkembang seiring dengan pemahaman dan negosiasi mengenai harapan-harapan dan hubungan-hubungan budaya. Kami mencoba untuk mengatakan di awal bahwa kami tidak bisa menerima teh atau makanan kecil. Kadang-kadang ini berhasil, tetapi yang lebih sering terjadi adalah bahwa kami tetap ditawarkan minuman. Bagaimanapun, kami pasti akan memberikan hadiah ucapan terima kasih pada akhir kunjungan. Kami tidak menyebutnya sebagai kompensasi melainkan sebagai tanda terima kasih. Kami mencoba untuk memastikan bahwa hadiah tersebut adalah sesuatu yang akan dihargai oleh peserta penelitian, dan bahwa nilai keuangannya setara dengan, atau lebih dari, biaya yang mereka keluarkan. Misalnya, di sekolah, kami dapat memberikan tas kecil berisi perlengkapan sekolah seperti pensil, penghapus, dan krayon yang dapat digunakan oleh anak dan guru.

Pertanyaan reflektif/pertimbangan:

Hal yang mungkin sulit dilakukan adalah merekonsiliasi etika penelitian yang dianggap universal dengan realitas rumit di konteks lokal di mana penelitian diadakan. Bagaimana kami melakukannya bila nilai-nilai dan norma budaya bertentangan dengan etika penelitian?

Studi kasus di sini adalah contoh bagaimana etika penelitian dapat menjadi rumit di dalam budaya yang sangat menghargai keramahan. Keramahan tidak hanya memberi beban pada keluarga penerima tamu dan masyarakat, tetapi juga sering menyulitkan keluarga dan masyarakat untuk menolak persetujuan ketika tamu telah memasuki rumah atau komunitas mereka. Jika menyambut dan membantu tamu secara kultural diharapkan, bahkan diwajibkan, bagaimana Anda bisa tahu apakah persetujuan benar-benar sukarela? Hal ini berlaku bahkan lebih kuat dalam kasus anak. Anak

dibesarkan dengan nilai-nilai yang sama, untuk menyambut dan membantu tamu, dan di samping itu, untuk menghormati orang tua mereka. Dalam konteks ini, dapatkah anak benar-benar menolak untuk berpartisipasi dalam sebuah wawancara atau kegiatan penelitian lainnya? Dan jika mereka tidak bisa menolak, maka apakah persetujuan mereka benar-benar sukarela? Bagaimana kami bisa tahu?

Bagaimana Anda mengintegrasikan etika penelitian dan proses penelitian dengan ekspektasi budaya dan norma-norma di sekitar interaksi dan hubungan-hubungan?

Apakah ini sesuatu yang bisa dibicarakan secara terbuka dan jujur pada pertemuan dengan perwakilan masyarakat dan orang tua? Apakah ada dewan pengkajian etika lokal, atau dapatkah didirikan dewan untuk membahas dan memberi nasihat tentang isu-isu tersebut dengan mengingat realitas lokal dan nilai-nilai serta norma budaya?

Kontribusi dari: Sadaf Shallwani, Department of Applied Psychology & Human Development, Ontario Institute for Studies in Education, University of Toronto.

Studi kasus 2: Memfasilitasi manfaat masa depan ketika peserta mempunyai penyakit degeneratif dan tidak bisa memberi persetujuan.

Konteks Latar Belakang:

Seringkali seorang anak dengan kondisi penyakit tetraparalitik, atau kondisi neurodegeneratif yang berkembang tidak dapat memberikan persetujuan berarti untuk penelitian. Usia anak dan parahnya kondisi neurologis mereka membuat persetujuan menjadi mustahil. Kondisi neurodegeneratif sangat jarang, masih sangat kurang dipahami dan membutuhkan penanganan dari pusat tingkat tiga/empat untuk diagnosa yang tepat dan pengelolaan selanjutnya. Pengelolaan ini seringkali sangat kompleks dan tidak banyak dipahami.

Para profesional dalam perawatan kesehatan yang terlibat dalam penanganan anak-anak ini dihadapkan dengan pilihan menerima status quo atau berusaha untuk membuat perubahan yang akan bermanfaat untuk kasus-kasus lain seperti ini di masa depan melalui peningkatan pengetahuan tentang kondisi ini dengan melakukan penelitian.

Tantangan etika:

Ada kebutuhan mendasar untuk mengembangkan basis pengetahuan tentang penyebab dan perkembangan patologi klinis dari kondisi-kondisi degeneratif untuk membantu pengelolaan kasus di masa depan.

Tantangan etis adalah apakah:

- a) Perjalanan tersebut perlu dilakukan, karena pengelolaan medis sendiri sudah merupakan tantangan tanpa peran tambahan ini.
- b) Mengurangi ekspektasi terhadap realisme, bahwa penemuan seperti ini pada umumnya terjadi secara tiba-tiba, namun biasanya setelah menghabiskan banyak waktu dan usaha.
- c) Setiap jawaban pada umumnya akan memiliki peran yang sangat terbatas, jika ada, untuk anak tersebut.

- d) Apakah akan melanjutkan dengan penelitian ketika persetujuan dari anak belum, dan tidak dapat diperoleh.

Pilihan yang dibuat:

- Batasi penyelidikan pada keperluan klinis dan penelitian dan di mana ada kemungkinan realistis bahwa hasilnya akan berdasarkan literatur empiris sebelumnya atau bukti klinis yang kuat, bukan eksplorasi murni. Artinya, penelitian harus didasarkan pada pemikiran ilmiah dan/atau klinis yang kuat.
- Menyimpan catatan medis yang teliti selama bertahun-tahun termasuk pencitraan medis dan fotografi.
- Ambil DNA yang cukup, setelah izin ditandatangani, dan menyimpannya untuk tes diagnostik di masa depan, dan saat ini yang belum diketahui. Pertimbangkan juga biopsi kulit dan otot untuk memungkinkan kulturisasi sel.
- Dapatkan persetujuan penuh dari orang tua anak atau wali untuk diskusi kasus dan presentasi pada pertemuan regional, nasional, dan internasional yang relevan.
- Bahkan ketika persetujuan tidak mungkin, jelaskan kepada anak, dengan menggunakan metode verbal, gambar (yaitu, gambar, foto atau video), dramatis atau metode yang sesuai lainnya tentang segala aspek asuhannya termasuk investigasi dan penyimpanan DNA atau materi lainnya untuk pengujian di masa depan. Lakukan ini di hadapan orang tua.
- Selama masa hidup mereka dan sesudahnya, simpanlah anak ini dalam kenangan Anda dan kenangan staf klinis lainnya, sehingga kontribusi mereka terhadap penelitian diakui dan kemanusiaan mereka ditekankan. Sebagai contoh (menggunakan contoh-contoh dalam kehidupan nyata di mana keputusan dibuat oleh orang tua untuk mengesampingkan anonimitas), jika orang tua memberikan persetujuan, anak dapat digunakan pada siaran televisi nasional,^{xx} foto-foto anak dapat ditampilkan di kantor dokter atau bangsal anak; hadiah, beasiswa atau amal bisa diberi nama mereka,^{xxi} orang tua dapat disebutkan sebagai rekan penulis pada ringkasan konferensi dan nama masing-masing anak dapat disebutkan.^{xxii}

Pertanyaan refleksi/pertimbangan:

- Apakah Anda hanya akan melakukan pekerjaan Anda atau, disamping itu, memberi waktu tambahan, selama bertahun-tahun, untuk meningkatkan pengetahuan dan memberikan manfaat di masa depan?
- Tanyakan kepada diri sendiri apa yang memotivasi Anda. Apakah Anda melakukan ini untuk anak dan/orang tuanya, pasien-pasien di kemudian hari dan keluarga mereka, atau diri Anda sendiri?
- Bagaimana Anda akan menyeimbangkan kebutuhan untuk menemukan jawaban terhadap kemungkinan adanya harapan-harapan tidak realistis keluarga terhadap kerangka waktu untuk penyampaian dan apa arti jawaban itu secara realistis ketika akhirnya sampai?
- Bila kondisi membuat anak tidak mungkin memberikan persetujuan, bagaimana Anda akan memenuhi persyaratan bahwa anak dan orang tua mereka harus diberi informasi?

- Kepentingan si anak harus selalu yang pertama dan terpenting - tidak pernah kepentingan keluarga atau Anda sendiri.

Kontribusi dari: Dr Andrew N. Williams, Virtual Academic Unit, CDC, Northampton General Hospital, Northampton, NN1 1BD, United Kingdom.

Studi kasus 3: Pekerjaan dengan penerjemah dalam lingkungan sensitif budaya

Konteks Latar Belakang:

Tantangan penting dan unik muncul ketika melakukan penelitian di lingkungan budaya yang kurang lebih tidak diketahui oleh peneliti yang mengikuti tradisi budaya Barat. Meskipun peneliti tiba dengan persiapan penuh di lokasi penelitian yang budayanya berbeda, mereka harus menghadapi berbagai kendala, baik yang sudah diperkirakan maupun yang tak terduga yang harus mereka atasi. Salah satu masalah yang selalu ada adalah kurang mengetahui bahasa. Dalam sebuah studi yang dilakukan empat tahun setelah tsunami 2004 di wilayah yang terkena dampak paling buruk di India Selatan, peneliti belajar tentang tantangan berlapis-lapis yang harus dihadapi. Salah satu paket-kerja studi difokuskan untuk mengidentifikasi indikator-indikator kesejahteraan dari perspektif pengasuh dan perspektif anak dalam sub-kultur yang bersangkutan. Ini bertujuan untuk mengembangkan instrumen yang sensitif budaya untuk mengumpulkan data tentang sumber daya anak sebagai pelengkap pengumpulan data mengenai efek jangka panjang trauma pada anak.

Tantangan etika:

Wilayah di mana penelitian berlangsung adalah sebuah distrik terpencil dari India Selatan. Sebagian besar keluarga nelayan yang terkena dampak tsunami tinggal di sana. Peserta penelitian adalah anak yang tinggal dengan orang tua biologis mereka serta anak yang kehilangan orang tua karena tsunami dan tinggal di rumah perawatan alternatif. Anak tidak dapat berbicara bahasa Inggris dan satu-satunya pengalaman mereka dengan orang-orang dari latar belakang budaya Barat adalah ketika datang bantuan kemanusiaan setelah tsunami. Selama tinggal di India peneliti semakin banyak belajar tentang penerapan konsep kolektivisme vertikal dalam kehidupan nyata dan khususnya untuk anak: persetujuan penuh dari otoritas dan hirarki; rasa hormat yang tidak dipertanyakan terhadap orang dewasa; ketaatan; tugas; dan kehandalan. Dalam rangka mendapatkan informasi tentang kesejahteraan anak, diciptakan suasana yang harmonis dengan sangat sedikit pembatasan perilaku. Suasana ini seharusnya merangsang anak untuk menjawab terus terang terhadap pertanyaan-pertanyaan kelompok fokus. Mereka didorong untuk berperilaku dengan cara yang tidak sesuai dengan cara yang biasa mereka lakukan terhadap orang dewasa. Ini adalah salah satu sisi. Sisi lainnya adalah para penerjemah dewasa yang mengharapkan tingkah laku anak seperti dijelaskan di atas. Yang sulit adalah untuk menemukan cukup banyak penerjemah yang di satu sisi, berperan sebagai perantara budaya dan, di sisi lain, mampu mengintegrasikan cara yang agak berbeda dalam mendekati anak tanpa mengabaikan nilai-nilai budaya mereka.

Pilihan yang dibuat:

Dua mahasiswa (pria dan wanita) dari Departemen Pekerjaan Sosial universitas setempat, direkrut untuk menerjemahkan dalam kelompok-kelompok sesama gender. Mereka direkrut sesuai dengan kriteria berikut: bi-lingual (Tamil dan Inggris) - terutama Tamil lisan penting karena dalam bahasa

Tamil ada kesenjangan besar antara bahasa lisan dan tulisan; keterbukaan untuk mengikuti pendekatan lain dalam menangani anak tanpa mengabaikan nilai-nilai budaya mereka sendiri; konsekuensi dan ketekunan dalam cara menerjemahkan yang diminta. Sengaja dipilih untuk tidak menggunakan penerjemah profesional karena dikhawatirkan bahwa sikap profesional mereka akan membuat anak menjadi diam. Para mahasiswa dilatih selama dua hari tentang tujuan proyek, dan dilengkapi dengan informasi latar belakang yang relevan tentang konsep-konsep teoritis yang berbeda (misalnya, trauma, kesejahteraan).

Sebuah kode etik ditulis tentang bagaimana menangani anak (misalnya, tidak ada hukuman; bekerja sendiri dalam kelompok kecil) dan mengapa peneliti ingin mereka menggunakan cara itu dengan anak. Penalaran yang digunakan dalam membuat kode ini juga dibahas secara interaktif dengan penerjemah.

Selain itu, mereka dilatih dalam tugas mereka yang sebenarnya: menafsirkan. Mereka diminta (1) untuk menafsirkan makna dalam satuan-satuan singkat, (2) untuk menghindari pertanyaan dari mereka sendiri, (3) untuk menghindari percakapan samping dengan anak selama sesi diskusi kelompok, (4) untuk berpartisipasi dalam permainan dan latihan relaksasi lainnya, dan (5) kerahasiaan. Sebelum setiap sesi kami bahas rencana pelaksanaan dan menyiapkan mental untuk menghadapi kelompok. Setelah setiap sesi, dibicarakan umpan balik bersama para penerjemah. Hasilnya, kami mampu membuat suasana kelompok yang ditandai dengan persahabatan dan kepercayaan, sehingga anak mau berterus terang dan berbagi pikiran dan perasaan mereka.

Pertanyaan reflektif/pertimbangan:

- Apa kebiasaan budaya untuk menangani atau bekerja dengan anak?
- Apakah pelaksanaan studi memerlukan penciptaan suasana yang penuh kepercayaan dengan bantuan penerjemah?
- Bagaimana bekerja dengan penerjemah ketika tugas mereka di satu sisi adalah "murni" menafsirkan, tetapi setting kelompok meminta keterlibatan mereka?
- Strategi apa yang dikembangkan secara preventif untuk menangkal potensi tekanan melalui intervensi penelitian? Bagaimana penerjemah disiapkan untuk bahaya ini?

Kontribusi dari: Dr. Silvia Exenberger, Department of Psychology, University of Innsbruck/Austria. SOS Children's Villages International, Research & Development Department, Innsbruck/Austria.

Studi kasus 4: Dampak berbagi informasi dalam kelompok fokus terhadap hubungan anak

Konteks Latar Belakang:

Komisi Hak Anak Flemish (Kinderrechtencommissariaat) menugaskan Pusat Penelitian Anak & Masyarakat (Kind & Samenleving) untuk menyusun sebuah kuesioner untuk menentukan kejadian dan prevalensi kekerasan terhadap anak dan penelantaran di Flanders. Kuesioner ini berfokus pada anak antara usia 10 dan 18 tahun. Untuk itu, kuesioner-kuesioner internasional dibandingkan, dianalisis, dan disesuaikan dengan konteks Flemish. Berdasarkan wawancara dengan para ahli serta anak dan remaja, kuesioner diadaptasi lebih lanjut.

Melalui percakapan panjang dengan anak dan remaja tentang perawatan, otoritas, dan hukuman, dibangun kerangka perawatan dan hubungan otoritas yang lebih luas. Kami mengorganisir delapan kelompok fokus dengan total 46 anak laki-laki dan perempuan berusia antara 10 dan 18 tahun. Setiap kelompok fokus terdiri dari enam sampai delapan anak dan dikumpulkan tiga kali untuk diskusi. Dalam diskusi pertama mereka berbicara tentang perawatan dan penelantaran, diskusi kedua tentang otoritas dan hukuman, dan diskusi ketiga tentang sikap mereka terhadap pelecehan dan penelantaran.

Tantangan etika:

Diskusi kelompok fokus adalah sangat cocok untuk penelitian dengan anak. Ketidaksetaraan antara anak dan peneliti dewasa disini jauh lebih ringan daripada dalam sebuah wawancara individual dengan orang dewasa tak dikenal. Suasana keseluruhan adalah kurang formal; kurang seperti penelitian dan lebih seperti percakapan alami.

Namun demikian, seperti dalam setiap diskusi kelompok fokus atau wawancara, pengalaman yang sulit dapat tiba-tiba dinyatakan dan ini dapat membuat kesan yang mendalam pada anak-anak yang berpartisipasi. Dalam diskusi tentang perawatan, otoritas, hukuman, pelecehan atau kekerasan, dan penelantaran, hal itu bahkan lebih mungkin terjadi. Meskipun pertanyaan-pertanyaan kami dibingkai sedemikian rupa sehingga kami tidak fokus pada pengalaman pribadi, melainkan pada pandangan mereka tentang perawatan/otoritas anak, para peserta bisa saja dihadapkan (langsung atau tidak langsung) dengan kekerasan dan penelantaran. Selama diskusi kelompok terfokus, pengalaman ini bisa muncul ke permukaan. Terlebih lagi, diskusi kelompok fokus dapat berfungsi sebagai pembuka 'kotak Pandora', mengungkapkan pikiran-pikiran dan emosi-emosi tersembunyi.

Selain kepekaan tema penelitian untuk masing-masing peserta, diskusi ini juga dapat mempengaruhi hubungan interpersonal peserta. Selama diskusi, beberapa anak berbicara tentang hukuman yang keras. Anak-anak lain kaget: "Itu pelecehan anak!". Apakah informasi ini mengubah hubungan di antara anak? Apakah pengungkapan tentang hukuman yang keras nantinya akan digunakan dalam perselisihan? Meskipun kami mengatakan kepada peserta bahwa diskusi kelompok ini rahasia, kami tidak mempunyai pengaruh atas apa yang akan terjadi setelah itu.

Pilihan yang dibuat:

Untuk membuat diskusi kelompok fokus seaman mungkin bagi anak yang berpartisipasi, kami mengambil langkah-langkah berikut:

- Setiap sekolah yang berpartisipasi menerima brosur informasi. Brosur ini berisi informasi tentang penelitian global (mengembangkan kuesioner tentang pelecehan dan penelantaran anak) dan tentang penelitian kualitatif spesifik mengenai perspektif anak mengenai perawatan, otoritas, dan hukuman. Prosedur penelitian dijelaskan dan langkah-langkah yang mungkin diambil sehubungan dengan perawatan lanjutan diusulkan.
- Setiap anak dari kelas yang dipilih akan menerima, setelah pengenalan singkat mengenai penelitian, brosur informasi dan formulir persetujuan tertulis. Mereka diminta untuk membaca brosur, dan jika mereka ingin berpartisipasi, untuk mengisi formulir dan menyerahkannya kepada guru. Dalam brosur informasi, anak bisa menemukan: tujuan penelitian, presentasi dari para peneliti, hak-hak mereka (kerahasiaan, anonimitas, hak untuk menghentikan partisipasi), dan informasi mengenai berbagai layanan bantuan. Layanan ini disesuaikan dengan konteks lokal para

peserta dan disebutkan, jika mungkin, nama-nama para pekerja sosial setempat.

- Selama kelompok fokus kami mengambil sikap terbuka terhadap topik-topik yang diajukan anak. Kami menekankan keahlian mereka dan bahwa fokusnya adalah bukan pada pengalaman pribadi, tetapi pada apa yang anak pada umumnya berfikir tentang perawatan dan otoritas.
- Karena kelompok fokus memperlakukan hal yang berpotensi sensitif, kami menggunakan sosok kartun yang dicetak pada poster kecil untuk mengajukan pertanyaan. Dengan cara ini, bukan peneliti dewasa yang mengajukan pertanyaan, dan “harus” dijawab oleh anak. Melainkan sosok yang lucu yang tidak benar-benar mengerti bagaimana anak dibesarkan. Dia bertanya seperti “Apa yang orang lakukan ketika mereka mengurus anak?” Anak dapat berbicara tentang pengalaman sendiri, tetapi juga tentang pengalaman anak lain. Mengingat bahwa anak mungkin tidak mau terbuka mengenai pengalaman pribadi mereka, berarti kelompok fokus dirasakan sebagai lebih aman.
- Kami menjanjikan kerahasiaan pada anak yang berpartisipasi atas apa yang dikatakan dalam kelompok fokus. Kami meminta mereka untuk menghormati kerahasiaan ini juga. Hanya dengan cara ini, semua orang akan merasa cukup percaya diri untuk berbagi pendapat atau pengalaman mereka.
- Selama diskusi kelompok terfokus, sebuah ‘kotak diam’ ditempatkan di dalam ruangan. Setiap anak menerima amplop dan kertas. Jika mereka tidak ingin berbagi pemikiran tertentu selama diskusi, mereka dapat menuliskannya dan memasukkan surat mereka ke dalam kotak diam. Yang dapat ditulis: hal-hal yang terlalu sulit atau bersifat pribadi, tetapi juga hal-hal lucu; hal-hal yang mereka lupa untuk menyebutkan; atau hal-hal yang tidak ada hubungannya dengan masalah yang dibicarakan. Dengan cara ini, kami memberikan kesempatan pada anak untuk mengekspresikan diri mereka secara individual.
- Untuk membuat kelompok fokus kurang ‘misterius’ bagi anak-anak yang tidak berpartisipasi, kami kembali ke kelas setelah kelompok fokus dan membiarkan anak yang berpartisipasi memberitahu anak-anak lain tentang apa yang telah terjadi tanpa merinci apa yang telah dikatakan. Dengan cara ini anak yang tidak berpartisipasi akan kurang penasaran dan tidak akan meminta masing-masing anak untuk memberitahu mereka apa yang diceritakan

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Bagaimana Anda dapat menyediakan atau mendorong perawatan lanjutan?
- Dapatkah Anda meminta anak untuk menjaga kerahasiaan diskusi?
- Bagaimana Anda dapat menjamin kerahasiaan dalam diskusi kelompok fokus?
- Bagaimana Anda menangani pengungkapan yang sensitif atau sulit dalam kelompok fokus?

Kontribusi dari: Hilde Lauwers, Research Centre Childhood & Society, Brussels (Belgium)

Studi kasus 5: Masalah keikutsertaan dan keterwakilan dengan peneliti anak di Uganda

Konteks Latar Belakang:

Dari September 2006 - Oktober 2008 Save the Children Norwegia mendukung partisipasi anak dan remaja dalam evaluasi tematik mengenai partisipasi anak dalam konflik bersenjata, pasca konflik, dan pembangunan perdamaian di Bosnia Herzegovina, Guatemala, Nepal, dan Uganda. Kolaborasi dengan Klub Anak /Klub Perdamaian di setiap negara memungkinkan anak perempuan dan anak laki-laki untuk berperan aktif sebagai penasihat, peneliti sebaya, responden aktif, dokumentator, dan advokat. Sebagai bagian dari proses penelitian dan evaluasi partisipatif, dibentuk 'kelompok riset' dan 'komite penasihat' yang melibatkan anak, remaja, dan peneliti nasional (orang dewasa). Para anggota kelompok riset (dan kadang-kadang komite penasihat) diberi kesempatan untuk bergabung dengan lokakarya pengembangan kapasitas penelitian partisipatif untuk meningkatkan pengetahuan, kepercayaan diri, dan keterampilan mereka dalam melakukan penelitian dan evaluasi etis dan partisipatif. Sebuah lokakarya 'start up' awal, yang diadakan di Uganda, menyatukan anak dan anggota-anggota tim peneliti dewasa dari masing-masing negara; dan diselenggarakan lokakarya peningkatan kapasitas dan refleksi secara lokal.

Tantangan etika:

Di Uganda, empat perwakilan anak (dua anak perempuan dan dua laki-laki) telah ambil bagian dalam lokakarya start up awal. Dalam proses pembentukan kelompok riset dan kelompok penasihat dewasa-anak di Uganda suatu tantangan etika muncul mengenai anak mana yang akan memiliki kesempatan untuk menjadi bagian dari struktur ini dan lokakarya peningkatan kapasitas terkait. Selama pertemuan Klub Perdamaian yang dihadiri oleh peneliti nasional (orang dewasa), anak bertanya apakah anggota klub yang sama yang telah menghadiri lokakarya yang lalu juga akan menghadiri lokakarya berikutnya. Salah satu anggota mengatakan "Jika anggota yang sama terus menerus mengikuti lokakarya, maka kami tidak perlu tetap menjadi anggota di klub ini."

Isu keterwakilan diangkat oleh hampir semua klub dan asosiasi yang terlibat dalam proses Evaluasi Tematik. Akibatnya, tim peneliti mengatur konsultasi dengan para pemangku kepentingan lainnya tentang isu-isu keterwakilan, kesertaan, dan partisipasi. Untuk berbagi dan diskusi yang lebih luas, masalah etika ini juga diajukan dalam pertemuan Virtual Interest Group, bersama Penasihat Senior Save the Children Norwegia, Global Researchers, Lead Researchers, dan Focal Point Save the Children dari masing-masing negara peserta melalui telekonferensi bulanan untuk mendorong kelanjutan upaya memastikan praktik etika.

Pilihan yang dibuat:

Melalui konsultasi dengan berbagai Klub Perdamaian dan Asosiasi Anak di Uganda, disepakati bahwa berbagai anak /remaja akan memiliki kesempatan untuk menghadiri setiap lokakarya penelitian partisipatif agar mendorong peningkatan peluang bagi lebih banyak anak perempuan dan laki-laki untuk secara aktif terlibat dalam penelitian dan proses evaluasi partisipatif. Keputusan tentang partisipasi inklusif dan perwakilan dikomunikasikan dan dibagi di antara semua klub dan asosiasi. Sejak itu, sistem rotasi perwakilan menjadi cara memilih anak dan remaja untuk berpartisipasi dalam kegiatan yang diselenggarakan di bawah Evaluasi Tematik.

Bagaimana sistem rotasi perwakilan bekerja:

- Pemilu Demokratis: Anak/remaja melalui proses demokratis akan memilih perwakilan mereka sendiri untuk mewakili mereka setiap kali dalam aktivitas apapun.
- Partisipasi inklusif dan etis: Anak/remaja memastikan bahwa proses adalah inklusif dan etis. Artinya, jumlah anak laki-laki dan perempuan yang sama dari: kelompok umur; latar belakang etnis/suku; kemampuan (termasuk anak yang hidup dengan disabilitas) ; dan latar belakang pendidikan, yang berbeda-beda.
- Berbagi dan pembelajaran sebaya: Anak /remaja yang terpilih mempunyai tanggung jawab untuk berbagi pengetahuan dan keterampilan yang mereka peroleh dengan rekan-rekan sebaya di klub dan asosiasi.

Sistem rotasi perwakilan memungkinkan partisipasi aktif dari 603 anak dan remaja (225 perempuan dan 378 laki-laki) dalam penelitian partisipatif dan proses evaluasi di Uganda Utara. Anak dan remaja yang terlibat kebanyakan berusia 10-14 tahun, tetapi juga ada beberapa pemuda sampai usia 20 tahun. Mereka termasuk: anak laki-laki dan perempuan yang keluar masuk sekolah, anak dengan disabilitas, anak yang pernah diculik, ibu muda dan anak yatim. Banyak anak yang tinggal di kamp-kamp pengungsi. Anak dan remaja juga melaporkan bahwa “anak yang pergi ke lokakarya dan pelatihan, menggulirkan pengetahuan yang mereka peroleh kepada anak-anak lain” (Save the Children Norwegia dan Save the Children Uganda, 2008).

Namun, agar komite penasihat dapat menjamin kelangsungan kegiatan, Klub Perdamaian dan anggota asosiasi memutuskan akan lebih baik untuk mempunyai perwakilan anak yang terpilih di dalam komite penasihat. Namun, daripada hanya memiliki beberapa anak terpilih, dipilih 24 anak dan remaja (12 perempuan dan 12 laki-laki) untuk menjadi bagian dari komite penasihat, bersama dengan enam orang dewasa (peneliti nasional, wakil matron dan patron - fasilitator dewasa, perwakilan dari LSM lokal dan Save the Children, dan anggota dari pihak otoritas setempat). Komite Penasehat mengadakan pertemuan setiap tiga bulan untuk mengangkat, mendiskusikan, menganalisis masalah, dan memberikan saran kepada Klub Perdamaian dan Asosiasi Anak mengenai penelitian partisipatif dan proses evaluasi serta hasil-hasil.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Upaya apa yang dapat Anda lakukan untuk memastikan bahwa proses penelitian partisipatif menjangkau dan melibatkan anak perempuan dan anak laki-laki dari berbagai latar belakang dan usia yang berbeda (terutama yang paling terpinggirkan)?
- Bagaimana Anda dapat mempromosikan keterwakilan inklusif dan rotasi anak dan remaja dalam proses penelitian untuk memastikan lebih banyak anak perempuan dan anak laki-laki mempunyai kesempatan untuk terlibat secara aktif, bukan hanya melibatkan beberapa anak dan remaja saja?
- Bagaimana Anda dapat memastikan partisipasi anak dalam memilih wakil mereka?
- Bagaimana Anda dapat mendorong dan mendukung anak dan remaja untuk berbagi pembelajaran mereka dengan rekan-rekan sebaya?

- Bagaimana Anda dapat memastikan informasi yang transparan dan mekanisme komunikasi di antara anak dan remaja tentang proses seleksi?

Referensi

Save the Children Norway and Save the Children in Uganda (2008). National Report – Uganda – Children’s participation in armed conflict, post conflict and peace building.

Kontribusi dari: Clare Feinstein dan Claire O’Kane. Ini adalah versi yang lebih rinci dari contoh kasus yang termasuk dalam Save the Children Norwegia (2008) Pedoman Etika untuk partisipasi etis, bermakna, dan partisipasi inklusif anak dalam praktik partisipasi. Kami juga menyampaikan terima kasih kami kepada Dr. Kato Nkimba atas kontribusinya dalam mengembangkan contoh kasus ini dari Uganda.

Studi Kasus 6: Wawancara anak mengenai isu-isu sensitif di sekitar kekerasan: Apakah instrumen survei dan proses tentang kekerasan terhadap anak memberikan langkah-langkah yang memadai untuk melindungi anak berusia 13-17 tahun?

Konteks Latar Belakang:

Banyak negara terlibat dalam pengembangan dan pelaksanaan survei rumah tangga nasional yang dimaksudkan untuk mengetahui tingkat-tingkat kekerasan emosional, fisik, dan seksual terhadap anak. Survei-survei ini dilakukan di bawah arahan dan dengan partisipasi penuh dari pemerintah negara-negara yang terlibat. Survei dilakukan sebagai bagian dari kemitraan swasta-publik global yang disebut Together for Girls. Pusat Pengendalian dan Pencegahan Penyakit dan UNICEF mengambil peran utama dalam memberikan dukungan teknis dan logistik untuk survei ini.

Survei, yang direncanakan atau diselesaikan di 8 negara di seluruh dunia, memberikan informasi penting mengenai keadaan di sekitar pelecehan, serta konsekuensi jangka panjangnya. Hasil survei, di tempat di mana survey diselesaikan, telah memajukan bidang ini dalam hal meningkatkan pemahaman tentang kejadian ini yang sangat stigmatis dan sayangnya merupakan kejadian umum, dan melibatkan pemerintah, memperbaiki kebijakan dan program untuk menanggulangi kekerasan terhadap anak.

Tantangan etika:

Laporan Dunia Sekjen PBB 2006 tentang Kekerasan terhadap Anak mengkuantifikasi dan mengkuantifikasi tingkat kekerasan terhadap anak dan kemudian mendesak negara-negara untuk ‘mengembangkan dan menerapkan upaya penelitian dan pengumpulan data nasional secara sistematis. Sebagai tanggapan, Survei Kekerasan terhadap Anak meminta anak usia 13-24 tahun menceritakan tentang kekerasan yang mereka alami sebagai anak dalam survei rumah tangga nasional. Kekhawatiran telah dikemukakan mengenai kebijaksanaan dan nilai dari memasukkan anak usia 13-17 tahun ke dalam survei.

Para pendukung survei meliputi anak usia 13-17 tahun karena survei ini adalah tentang pengalaman kekerasan dan ada bukti kuat bahwa mengingat kembali suatu kejadian akan semakin kabur dengan berlalunya waktu. Demikian pula, perubahan sosial yang penting dan cepat – yang semuanya

dapat mempengaruhi anak dan pengalaman-pengalaman kekerasan di rentang usia manapun - adalah signifikan dan berhubungan dengan pendidikan, reformasi kebijakan, teknologi komunikasi, media sosial, dan lain-lain. Lagipula, mereka percaya pada strategi-strategi yang berlaku dan efektif untuk melindungi anak dari bahaya selama survei dan bahwa manfaat dari survei untuk anak adalah jauh lebih besar daripada potensi bahayanya.

Para penentang telah menyuarakan keprihatinan tentang kebijaksanaan dan nilai dari mewawancarai anak usia 13-17 tahun. Mereka berargumentasi bahwa konsekuensi tidak diinginkan yang mungkin timbul karena melibatkan anak dalam wawancara bisa meliputi pembalasan oleh orang tua atau wali dan berkembangnya stres pasca-trauma, ini adalah hal yang mengkhawatirkan di negara-negara berkembang di mana ada kekurangan penyedia terlatih dan sistem terkait untuk memberikan dukungan dan perawatan kepada anak yang memintanya. Juga dikatakan bahwa bagian-bagian tertentu dari kuesioner adalah tidak sesuai untuk anak usia 13-17 tahun.

Pilihan yang dibuat:

- Banyak langkah telah diambil untuk melindungi anak dalam konteks survei:
 - Pengungkapan tujuan studi dibatasi pada pemimpin desa atau kepala rumah tangga untuk mengurangi kemungkinan pembalasan oleh para pengasuh yang mungkin melecehkan responden;
 - Lingkungan yang tidak menghakimi diciptakan untuk melakukan wawancara;
 - Pewawancara dipasangkan dengan responden berdasarkan gender;
 - Responden perempuan dan laki-laki diwawancarai di daerah pencacahan terpisah untuk membatasi kemungkinan bahwa pelaku dalam komunitas yang sama sebagai responden akan mengetahui sifat dari survei;
- Wawancara dilakukan secara pribadi untuk melindungi kerahasiaan informasi yang diberikan oleh responden;
- Daftar layanan yang diberikan kepada semua responden sehingga mereka mengetahui tempat-tempat dimana mereka dapat mencari bantuan bila diperlukan;
- Rencana respon ditetapkan yang menghubungkan lembaga-lembaga pelayanan dan/atau konselor dengan responden yang gelisah atau menyatakan keinginan untuk mendapatkan bantuan;
- Proses persetujuan yang sederhana dan mudah dimengerti diberikan;
- Responden diberikan setiap kesempatan untuk menolak menjawab pertanyaan atau menghentikan proses wawancara.
- Penelitian Etnografis dilaksanakan sebelum pelaksanaan survei untuk memastikan bahwa instrumen itu sesuai dengan budaya dan menangani masalah-masalah dengan cara yang sensitif untuk seluruh rentang usia.
- Pengujian kognitif dari instrumen survei dilakukan untuk mengetahui seberapa baik kinerja pertanyaan ketika ditanyakan kepada responden survei, yaitu, apakah responden memahami pertanyaan dengan benar

dan apakah mereka dapat memberikan jawaban yang akurat. Pengujian kognitif menjamin bahwa pertanyaan survei akan berhasil menangkap maksud ilmiah dari pertanyaan dan, pada saat yang sama, masuk akal untuk responden. Pertanyaan yang disalahpahami oleh responden atau yang sulit untuk dijawab dapat diperbaiki sebelum survei dilaksanakan, sehingga meningkatkan kualitas keseluruhan dari data survei.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Apa langkah-langkah yang harus diambil untuk melindungi anak dari bahaya dalam konteks survei tentang kekerasan?
- Apa manfaat potensial untuk anak yang berpartisipasi dalam survei tentang kekerasan?
- Bagaimana kita menentukan apakah survei adalah sesuai dengan usia atau tidak? Apakah kita mempertimbangkan usia rata-rata dari debut seksual?
- Tidak menyertakan remaja berarti bahwa hasilnya akan bergantung pada responden usia 18-24 tahun yang memberikan informasi tentang kekerasan, layanan, dan keadaan yang mungkin 5, 10 atau bahkan 15 tahun berbeda dari tahun survei. Apa nilai survei seperti itu?
- Apa risiko TIDAK melakukan penelitian dengan remaja muda? Apa risiko tidak bertindak? Apakah karena lebih banyak anak perempuan dan laki-laki yang mungkin menderita gangguan mental dan fisik karena kami menahan diri untuk meminta pandangan mereka tentang masalah-masalah ini atau karena kami menghasilkan penelitian yang memberi pandangan yang kurang akurat tentang realitas seperti adanya sekarang?
- Dapatkah kebijakan yang jelas mengenai anak dan etika membantu dalam perdebatan sekitar kesesuaian usia?

Kontribusi dari: Mary Catherine Maternowska, Pusat Penelitian Innocenti UNICEF.

Studi Kasus 7: Temuan insidental otak dalam penelitian neuroimaging

Konteks Latar Belakang:

Temuan insidental otak atau incidental brain findings (IBF) adalah kelainan otak tanpa gejala luar yang terdeteksi pada anak dan orang dewasa yang sehat ketika mereka berpartisipasi dalam studi penelitian yang menggunakan teknik neuroimaging seperti magnetic resonance imaging struktural (MRI) dan fungsional (fMRI), magnetoencephalography (MEG), electroencephalography (EEG-ERP), dan spektroskopi inframerah-dekat (NIRS). IBF bisa memiliki signifikansi klinis karena potensi mereka untuk menyebabkan gejala di masa depan atau mempengaruhi perawatan yang harus dilakukan. Namun, komunitas ilmiah belum memiliki perkiraan yang akurat dari timbulnya kelainan-kelainan tersebut karena tidak ada pelaporan yang sistematis, dan tidak ada konsensus bahwa pengungkapan temuan yang kecil atau normal adalah untuk kepentingan peserta penelitian. Lagipula, saat ini ada variabilitas prosedural yang signifikan dalam unit-unit penelitian berkenaan dengan melibatkan dan melindungi peserta, serta mendeteksi dan memberitahukan temuan-temuan yang abnormal kepada mereka. Bila IBF terjadi pada anak dan remaja, maka beberapa masalah etika akan dimunculkan.

Tantangan etika:

Kehadiran temuan-temuan klinis yang signifikan dalam setting penelitian non-klinis adalah masalah keprihatinan bioetika dan medis. Tantangan utama adalah apakah perlu mengobati peserta penelitian dengan IBF dan bagaimana melakukannya. Akibatnya, deteksi, signifikansi, dan pengelolaan IBF merupakan kunci kesejahteraan peserta penelitian maupun integritas studi. Namun, tidak ada cukup bukti tentang apa yang harus dilakukan karena kurangnya studi terkontrol mengenai perawatan yang tepat dan ketersediaan studi neuroimaging - terutama MRI dan fMRI - untuk hanya dua atau tiga dekade, yang berarti bahwa tidak ada data mengenai prognosis jangka panjang. Berdasarkan studi dari satu dekade terakhir, timbulnya IBF bervariasi antara 7% dan 36% dan dapat diklasifikasikan sebagai neoplastik (misalnya, tumor jinak dan ganas) atau non-neoplastik (misalnya, kista, kelainan pembuluh darah struktural, agenesis dari corpus callosum, peradangan luka, hidrosefalus, kelainan bentuk, hiperintensities bahan putih, infark otak diam, pendarahan mikro di otak, awal multiple sclerosis). Bila IBF ditemukan, peneliti harus memutuskan apa yang akan dilakukan. Dari sudut pandang peneliti, kesadaran akan adanya kelainan dapat mengakibatkan intervensi yang bertujuan memodifikasi faktor risiko. Dalam hal ini, kebutuhan primer adalah untuk menetapkan prosedur penanganan IBF. Sebagai contoh, tindakan yang mungkin diambil mencakup tidak memberi rujukan, rujukan rutin neurologis, rujukan mendesak, rujukan segera dan/atau tindak lanjut kemudian. Namun, urgensi rujukan sulit untuk dipertimbangkan tanpa ada bukti apakah dan bagaimana memperlakukan temuan insidental tanpa gejala. Tidak adanya atau kurangnya prosedur-prosedur yang sesuai meningkatkan kemungkinan terjadi kelalaian ketika menunggu peristiwa bencana atau bahkan tindakan hukum. Dari perspektif peserta, deteksi temuan insidental dapat menimbulkan kecemasan tentang kemungkinan adanya kelainan - yang pada gilirannya mungkin merupakan temuan positif palsu, tumpukan biaya untuk studi lebih lanjut dan komplikasi di kemudian hari, juga kekhawatiran tentang akibat dari tidak adanya perawatan. Dengan demikian, kebutuhan kedua adalah untuk memutuskan bagaimana untuk mengkomunikasikan temuan kepada peserta, terutama bila mereka adalah anak atau remaja, dan untuk mempertimbangkan batas-batas kerahasiaan peserta, misalnya berkenaan dengan orang tua dan dokter perawatan primer.

Contoh dan pilihan yang dibuat:

Dalam penelitian terbaru, Kumra dan rekan (2006) menemukan IBF pada 8 dari 60 (13,3%) anak dan remaja yang sehat yang berpartisipasi dalam penelitian MRI di Pusat. Semua kasus yang diidentifikasi disampaikan kepada anak atau remaja yang bersangkutan, orang tua mereka, dan dokter perawatan primer. Dalam tiga kasus, neuroradiologist klinis menyarankan rujukan: (a) dalam kasus pertama (yaitu, hiperintensitas dalam hemisfer serebelar kiri), MRI dengan zat kontras direkomendasikan. Setelah analisis lanjutan neuroradiologist dan neurologist menganggap bahwa temuan itu non spesifik; (b) dalam kasus kedua (yaitu, sinyal meningkat pada materi putih parietal kanan), neuroradiologist menganggap bahwa temuan ini dapat menjadi non spesifik atau sekunder untuk sakit kepala migren, penyakit Lyme, reaksi terhadap proses peradangan atau infeksi, dan/atau demyelinasi. Setelah studi tindak lanjut selama dua tahun, ditemukan temuan yang sama yang tidak berubah, sehingga kelainan tersebut dapat dianggap sebagai tidak signifikan secara klinis; (c) dalam kasus ketiga (yaitu, rongga aliran menonjol dalam kelenjar pineal yang berpotensi terkait dengan malformasi vaskular), peserta dievaluasi kembali dengan protokol neuroimage alternatif dan tidak ada tanda atau kelainan anatomi yang dilaporkan. Temuan yang dijelaskan sebelumnya dianggap sebagai artefak teknis. Dalam sisa lima kasus, temuan-temuannya tidak memerlukan rujukan tambahan setelah intervensi dari

neuroradiologist dan neurologist anak, yang menganggapnya sebagai varian normal peristiwa anatomi.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

Panduan tentang isu-isu etika untuk partisipasi anak yang sehat sebagai relawan dalam penelitian pencitraan otak baru mulai muncul. Beberapa peneliti di bidang neuroetika telah mengajukan pertanyaan-pertanyaan yang memperdalam pendekatan terhadap IBF selama penelitian otak. Di bawah ini adalah ikhtisar dari beberapa poin-poin penting yang perlu dipertimbangkan:

- Sukarelawan (anak dan orang tua) untuk studi penelitian yang menggunakan teknologi pencitraan otak harus diberi informasi yang akurat mengenai kesempatan dan konsekuensi menemukan IBF, sebagai bagian dari proses informed consent. Secara khusus, mereka harus diberitahu tentang bagaimana temuan akan ditangani, dan keterbatasan masing-masing teknik neuroimaging. Orang tua dan peserta harus ditanyakan preferensi mereka untuk pengungkapan, dan diberi pilihan untuk tidak diberitahu tentang IBF kecuali ada rujukan yang sifatnya mendesak dan segera (tindak lanjut).
- Para peneliti perlu mempertimbangkan temuan IBF potensial ketika merancang studi dan membentuk tim peneliti (yaitu, membangun kapasitas untuk mahasiswa pascasarjana dan peneliti pascadoctoral, serta akses ke neuroradiologi anak dan konsultasi neurologi bagi para peneliti dan peserta untuk rujukan kemudian dan intervensi lanjutan).
- Pusat Penelitian dan Komite Etika harus bekerjasama untuk membangun pendekatan etis untuk penanganan yang memadai dan menyampaikan temuan otak insidental kepada peserta. Upaya ini mencakup pengarsipan IBF, dan penggunaan panduan untuk menangani variasi dalam aktivasi saraf.

Referensi

Di Pietro, N., & Illes, J. (2012). Incidental findings in pediatric brain research: A child's right to know. Canadian Association for Neuroscience Annual Meeting Symposium "Children, ethics and the brain", Vancouver, BC.

Hartwigsen, G., Siebner, H.R., Deuschl, G., Jansen, O., & Ulmer, S. (2010). Incidental findings are frequent in young healthy individuals undergoing magnetic resonance imaging in brain research imaging studies: a prospective single-center study. *J. Comput. Assist. Tomogr.*, 34, 596-600.

Illes, J., Kirschen, M.P., Karetsky, K., Kelly, M., Saha, A., Desmond, J.E., Raffin, T., Glover, G.H., & Atlas, S.W. (2004). Discovery and disclosure of incidental findings in neuroimaging research. *J. Magn. Res. Imag.*, 20, 743- 747.

Jordan, L.C., McKinstry, R.C., Kraut, M.A., Ball, W.S. Vendt, B.A., Casella, J.F., DeBraun, M.r., Strouse, J.J., & Silent Infarct Transfusion Trial Investigators. (2010). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging of children with sickle cell disease. *Pediatrics*, 126, 53-61.

Kim, B.S., Illes, J. Kaplan, R.T., Reiss, A., & Atlas, S.W. (2002). Incidental findings on pediatric MR images of the brain. *Am. J. Neuroradiol.*, 23, 1674- 1677.

Kumra, S., Ashtari, M., Anderson, B., Cervellione, K.L., & Kan, L. (2006). Ethical and practical considerations in the management of incidental findings in pediatric MRI studies. *J. Am. Child Adolesc. Psychiatry*, 45, 1000- 1006.

Morris, Z., Whiteley, W.N., Longstreth, W.T., Weber, F., Lee, Y.C., Tsushima, Y., Alphas, H., Ladd, S.C., Warlow, C., Wardlaw, J.M., & Al-Shahi Salman, R. (2009). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 339, 1-7.

Nelson, C.A. (2008). Incidental findings in magnetic resonance imaging (MRI) brain research. *J. Law. Med. Ethics*, 36, 315-213.

Kontribusi dari: Sebastian J. Lipina, Unidad de Neurobiología Aplicada (UNA, CEMIC-CONICET) and Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas (CIPA-UNSAM), Buenos Aires, Argentina.

Studi Kasus 8: Dilema berurusan dengan rasa tertekan selama wawancara dengan anak

Konteks Latar Belakang:

Kami melakukan proyek penelitian yang mengadakan wawancara dengan pengasuh muda dalam konteks epidemi HIV di Zimbabwe, Tanzania dan Inggris. Anak baru-baru ini pernah atau sedang mengemban tanggung jawab sebagai pengasuh yang merawat anggota keluarga yang sakit kronis (seringkali orangtua dengan AIDS). Beberapa anak baru saja menjadi yatim piatu setelah periode menjadi pengasuh.

Tantangan etika:

Pertanyaan-pertanyaan dalam wawancara tentang tanggung jawab anak untuk merawat, dan tentang penyakit orang tua dan/atau kematian kadang-kadang menimbulkan air mata dan kegelisahan emosional pada pengasuh muda. Ada saat-saat dimana remaja menjadi tertekan selama wawancara ketika menceritakan tuntutan emosional dan fisik dari pemberian perawatan atau mengingat kehilangan orang yang mereka cintai. Beberapa remaja menangis.

Menanggapi tekanan emosional mereka, kami harus memutuskan apakah akan melanjutkan, jeda atau berhenti mewawancarai remaja tersebut. Kami juga harus mempertimbangkan apakah akan terus menyelidiki pengalaman anak merawat dengan melanjutkan wawancara di lain waktu, dan menggunakan metode penelitian yang berbeda atau untuk menghentikan penelitian dengan individu-individu tertentu sama sekali. Kami harus merenungkan peran kami sebagai peneliti dan apakah kegelisahan yang disebabkan oleh kami dapat dibenarkan secara etis - apakah wawancara itu sepadan dengan air mata yang ditumpahkan?

Pilihan yang dibuat:

Beberapa wawancara di mana pengasuh muda mulai menangis dan terlalu sedih untuk melanjutkan, segera dihentikan. Ini disebabkan oleh situasi dimana remaja itu tidak lagi merespons pertanyaan (yaitu menarik partisipasi aktif mereka), menegaskan bahwa mereka tidak ingin meneruskan ketika ditanya oleh pewawancara, ketika orang lain yang hadir (misalnya wali, orang tua atau saudara kandung yang lebih tua) meminta wawancara diakhiri, atau ketika pewawancara menilai tidak layak untuk melanjutkan. Kami mencoba untuk peka terhadap tanda-tanda tertekan dan menawarkan waktu untuk istirahat, untuk melanjutkan wawancara di lain waktu, atau untuk mengakhiri wawancara. Dalam penelitian di Tanzania dan Inggris, penggunaan metode partisipatif, seperti berbicara tentang foto-foto yang telah diambil anak, gambar-gambar atau buku kisah hidup yang telah mereka selesaikan, kadang-

kadang merupakan cara yang sangat membantu mengalihkan perhatian dari hal-hal yang menyebabkan kegelisahan emosional.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

Memberi tanggapan sebagai profesional dan sesama manusia terhadap rasa tertekan dan sedih yang dialami oleh pengasuh muda yang diwawancarai membuat kami merenungkan kelayakan etis dari pendekatan penelitian kami dan metodenya. Tujuan kami adalah untuk mendengarkan secara langsung dari anak sebagai ahli dari kehidupan mereka sendiri - untuk membuat suara anak didengar, bukan untuk mengakses pengalaman mereka secara tidak langsung melalui orang dewasa. Namun demikian, ketika menceritakan kehidupan mereka sebagai pengasuh adalah traumatis, memalukan, tidak nyaman, dan penuh stres bagi mereka, maka dalam penelitian Zimbabwe, pendekatan kami digambarkan sebagai “tidak adil”, “tidak beralasan”, bahkan “kejam” oleh para pekerja sosial yang dipakai untuk melakukan wawancara dalam bahasa setempat (Shona dan Ndebele). Namun dalam penelitian di Tanzania dan Inggris, remaja yang meneteskan air mata selama wawancara ingin melanjutkan dan tampaknya menghargai kesempatan untuk berbicara tentang pengalaman mereka, dan satu perempuan muda mengatakan kemudian bahwa tidak ada yang pernah bertanya tentang tanggung jawab perawatannya sebelum ini. Hal ini menimbulkan sejumlah pertanyaan:

- Bagaimana para peneliti dapat menyeimbangkan potensi bahaya (jangka pendek?) seperti tekanan emosional dan rasa sedih, yang mungkin disebabkan oleh wawancara, dengan potensi manfaat jangka panjang proses penelitian untuk anak, baik secara individual maupun kolektif? Manfaat potensial meliputi kesempatan bagi seorang remaja untuk berbagi perasaan dan mengungkapkan pengalaman tersembunyi yang dapat menyebabkan rasa pemberdayaan dan identifikasi kolektif dengan anak-anak lain dalam keadaan yang sama, dengan memberi kontribusi kepada penelitian yang dapat memperbaiki situasi para pengasuh muda lain di masa depan.
- Bagaimana sebaiknya peneliti mendengarkan anak dan peka terhadap tanda-tanda tertekan? Keterampilan dan persiapan apa yang dibutuhkan untuk pewawancara dan penerjemah?
- Bagaimana memastikan privasi dari wawancara sehingga anak merasa nyaman untuk mengekspresikan emosi mereka? Hal ini terutama sangat menantang ketika melakukan wawancara di rumah-rumah penduduk di mana hanya ada sedikit ruang untuk berbicara dengan anak yang jauh dari pendengaran anggota rumah tangga lain atau tetangga.
- Bagaimana sebaiknya peneliti mengevaluasi apakah dan kapan wawancara harus dilanjutkan atau dihentikan jika anak yang diwawancarai secara emosional tertekan?
- Apa langkah-langkah yang dapat diambil untuk memikirkan bagaimana akses anak ke dukungan emosional (misalnya, konseling) dari pekerja proyek dan lain-lain dapat difasilitasi bila tepat?
- Apa alternatif yang dapat digunakan sebagai pengganti wawancara? Menyediakan metode keterlibatan lain untuk anak dan berbagai cara untuk mengekspresikan perasaan dan pengalaman mereka (seperti menggambar, fotografi, papan cerita, peta tubuh, dan buku harian) mungkin akan kurang membuat stres.

Referensi

Evans, R., & Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. The Policy Press: Bristol.

Robson, E. (2001). 'Interviews Worth the Tears?: Exploring Dilemmas in Research with Young Carers in Zimbabwe' *Ethics, Place & Environment*, 4, (2) 135-142. DOI: 10.1080/13668790125512

Kontribusi dari: Dr Elsbeth Robson, Centre for Social Research, University of Malawi, Malawi, and Dr Ruth Evans, Department of Geography & Environmental Science, University of Reading, UK.

Studi kasus 9: Menemukan keseimbangan antara perlindungan dan partisipasi: Apa yang Anda lakukan ketika layanan lanjutan tidak tersedia?

Konteks Latar Belakang:

Sebuah tantangan bagi para peneliti adalah untuk menemukan keseimbangan yang tepat antara melindungi remaja dari risiko dan juga menyediakan kesempatan bagi mereka untuk berpartisipasi. Peneliti menghadapi dilema etika ketika layanan lanjutan yang sesuai tidak tersedia untuk remaja yang mengungkapkan, misalnya, kebutuhan kesehatan mental. Dilema semacam itu muncul dalam sebuah studi yang dilakukan dengan rumah tangga yang dikepalai oleh anak di tiga wilayah yang sangat terkena dampak HIV & AIDS di Namibia Utara. Meskipun ada informasi anekdotal mengenai kebutuhan psikososial anak dalam konteks ini, tidak adanya bukti ilmiah membatasi perencanaan dan pembuatan kebijakan/ program serta kebijakan yang bertujuan untuk memperbaiki kehidupan remaja. Untuk menanggapi hal ini, studi dikembangkan untuk memetakan jaringan sosial dari kepala rumah tangga anak dan untuk mengukur depresi di kalangan anak muda. *Children's Depression Inventory* (CDI, Kovacs, 1985), adalah kuesioner 17 item tentang depresi yang dilaporkan sendiri yang banyak digunakan lintas-budaya untuk anak usia 7-17 tahun, disesuaikan dengan konteks lokal, diujicobakan, diterjemahkan dan diterjemahkan kembali (ke bahasa Oshindonga, Rukwangali, dan Silozi) bekerjasama dengan profesional lokal.

Tantangan etika:

Di daerah penelitian, akses ke layanan yang memadai dan dukungan dibatasi oleh kemiskinan, jarak yang jauh, terbatasnya sarana transportasi, banjir musiman, migrasi domestik dan internasional yang memecah belah keluarga, dan prasarana kesehatan dan sosial yang terbatas, maupun kurangnya sumber daya manusia. Terutama, tidak ada satu pun psikiater atau psikolog yang tersedia dan pekerja sosial yang sangat sedikit yang dipekerjakan oleh pemerintah hanya ada di ibukota saja. Pada saat penelitian, tidak ada buku daftar anak yatim atau rumah tangga yang dikepalai oleh anak. Dengan memperhitungkan bukti-bukti penelitian terbaik yang ada dan konsultasi lokal, diyakini bahwa penelitian ini tidak akan menyebabkan bahaya serius pada peserta namun ada keyakinan kuat dalam dampak positif dari penelitian bagi masyarakat dan remaja dalam situasi yang sama. Berbeda dengan skrining klinis, yang tidak boleh dilanjutkan jika layanan perawatan tertentu tidak dapat diberikan kepada peserta, penilaian lain seperti yang diusulkan dapat menciptakan ruang penyembuhan untuk pengungkapan dan membantu remaja mengakses dukungan sosial. Bahkan para remaja

dilaporkan menghargai kesempatan untuk berbagi perasaan pribadi, sumber daya, dan jaringan dukungan di tempat yang aman.

Pilihan yang dibuat:

Dalam situasi ini, peneliti mengidentifikasi dan membangun kemitraan kolaboratif dengan para pemangku kepentingan setempat dan lembaga layanan pemuda yang berpengalaman sebelum memulai pengumpulan data. Mitra membantu mengidentifikasi rumah tangga yang dikepalai anak dan membantu dalam kasus-kasus pengungkapan bahaya, dengan izin dari peserta. Di antaranya, ada beberapa kementerian, otoritas adat, lembaga berbasis masyarakat, organisasi keagamaan, sekolah, dan relawan perawatan di rumah. Proses untuk menentukan apakah ada layanan layak yang tersedia dan dapat diakses oleh remaja memakan waktu. Meskipun demikian, hal itu memberikan legitimasi dan visibilitas pada penelitian, membantu menentukan jenis tindak lanjut yang sesuai untuk anak berdasarkan usia, gender, etnis, dll, dan membangun jaringan dari informasi dan dukungan sehingga bantuan nanti bisa ditawarkan kepada peserta yang membutuhkan.

Dalam banyak kasus, sumber daya individual (misalnya, jaringan pribadi yang ada), organisasi lokal berbasis masyarakat atau keagamaan (misalnya, relawan Aksi AIDS Katolik untuk perawatan di rumah di Namibia), dan bahkan dukungan komunitas informal merupakan sumber potensial untuk bantuan yang diperlukan. Sebagai contoh, seorang anak perempuan yang mempunyai pikiran ingin bunuh diri meskipun dia tidak pernah bertindak sesuai pikiran itu, dengan kesepakatan sendiri dirujuk ke sebuah organisasi lokal yang bekerja dengan anak yatim dan anak rentan untuk ditindak lanjuti. Dalam banyak kasus lain, tim peneliti berbagi informasi tentang sumber-sumber bantuan lokal yang cocok - dari cara untuk memperoleh akta kelahiran atau akta kematian untuk mengajukan permohonan bantuan pemerintah sampai siapa yang bisa dihubungi untuk membicarakan ketakutan-ketakutan mereka. Pilihan yang dibuat menunjukkan bahwa risiko dapat dikurangi secara signifikan oleh pertimbangan yang hati-hati dan penggunaan prosedur alternatif.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Apa persamaan atau perbedaan antara konteks di mana penelitian Anda akan dilakukan dengan konteks yang dijelaskan di sini?
- Seberapa besar kemungkinan remaja membutuhkan dukungan sebagai hasil dari partisipasi mereka dalam studi ini?
- Apa yang dapat dilakukan dengan cara berbeda dalam penelitian ini untuk meminimalkan risiko remaja terhadap bahaya dan, dengan demikian, kebutuhan mereka akan dukungan?
- Apa jenis dukungan yang akan mereka butuhkan?
- Jika layanan profesional dan program untuk remaja tidak ada di masyarakat, dapatkah diadakan dalam konteks penelitian?
- Jika tidak, bagaimana Anda dapat memastikan bahwa tindakan lanjutan yang memadai akan dilakukan untuk remaja yang membutuhkan?

Referensi

Kovacs, M. (1985) The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Referensi untuk studi kasus ini

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In K. te Riele and R. Brooks (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). New York: Routledge.

Kontribusi dari: Mónica Ruiz-Casares, Division of Social and Transcultural Psychiatry, McGill University, Canada.

Studi kasus 10: Dilema di sekolah: Bagaimana dan kapan mendukung masuknya pelajar penyandang disabilitas

Konteks Latar Belakang:

Dalam pekerjaan etnografis kami dengan anak penyandang disabilitas di sekolah, tim peneliti kami telah mengamati sejumlah situasi di mana anak dan remaja telah dipinggirkan dan dikeluarkan dari kurikulum, kehidupan sosial, dan kegiatan sekolah yang lebih luas. Dalam penelitian ini kami mengikuti tujuh pelajar dengan disabilitas sejak perpindahan mereka dari sekolah dasar ke sekolah menengah untuk mengeksplorasi bagaimana pengalaman sekolah mereka berdampak pada perkembangan rasa diri dan identitas kelompok. Ini adalah salah satu contoh dari pengecualian dan dilema etika yang ditimbulkan.

Sam berusia 13 tahun dan memiliki daftar panjang sebutan-sebutan tidak resmi, meskipun pandangannya tentang dunia tidak dipahami dengan baik dan pendanaan serta dukungan untuk pendidikannya sulit didapatkan.^{xxiii} Dia mahir membaca tapi harus berjuang untuk memahami situasi-situasi sosial dan aspek-aspek pekerjaan sekolah, menjadi kesal dan marah ketika ditekan. Dia dikeluarkan dari satu sekolah dasar karena tingkah lakunya, dan kemudian diajar di rumah. Berkat penerimaan seorang kepala sekolah yang juga pengajar, ia mengikuti sekolah dasar di pedesaan kecil untuk 1 1/2 tahun sebelum pindah ke sekolah menengah. Dia sudah mengikuti sekolah menengah selama tiga bulan pada saat pengamatan berlangsung.

Tantangan etika:

Sam berada di lorong di luar kelas IPS, para siswa mengambil buku dari tas sekolah sebelum masuk ke kelas. Ini adalah waktu yang sibuk dan bising dengan banyak desak-desakan dan olok-olok, terutama di antara anak laki-laki. Salah satu anak laki-laki mendorong Sam ketika ia mencoba untuk mengambil buku-bukunya, dan menyebutnya "terbelakang". Sam membalas, berteriak kembali pada anak itu. Dia jelas marah. Dia memasuki ruang kelas dan duduk di bangku di tengah ruangan, di samping guru pembantu. Dia gelisah dan tidak dapat fokus pada pekerjaannya. Guru menjelaskan tujuan pelajaran kepada kelas, tetapi Sam ribut mengeluh kepada guru pembantu, dan menunjuk ke anak yang tadi menganggunya. Guru meminta dia untuk memperhatikan, tapi Sam tidak bisa tenang. Guru memberitahu Sam bahwa tingkah lakunya tidak dapat diterima di kelas dan menunjuk ke pintu, meminta dia untuk pergi. Sam bergegas keluar dari kelas dan pergi ke Pusat Dukungan Pembelajaran.

Pertanyaan-pertanyaan yang berkaitan dengan batas-batas dan tanggung jawab peneliti, dan pertanggungjawaban utama kepada anak diangkat di sini. Sampai sejauh mana, dan bagaimana, peneliti melakukan intervensi dalam kejadian ini? Dalam hal isu-isu menantang yang muncul ketika mengumpulkan data di lapangan, bimbingan untuk para peneliti dapat berasal dari protokol penelitian yang dikembangkan di muka (misalnya, kami bisa mendorong

remaja untuk berbicara dengan orang dewasa yang tepat, atau mereka mungkin setuju jika peneliti yang melakukan ini atas nama mereka). Namun meskipun persiapan di muka selalu diinginkan, kami tidak dapat memprediksi setiap situasi yang akan timbul dan kami akan menghadapi situasi-situasi seperti ini yang mengharuskan kita untuk cepat bertindak.

Opsi:

Bullying adalah masalah berbahaya yang sering kurang dipahami oleh guru karena apa yang terjadi sering tak terlihat.

Sam aktif berusaha untuk menjadi bagian dari kelompok sebaya di sekolah, dan pelecehan yang terkait dengan kekurangannya adalah penghalang untuk keikutsertaan dan kesejahteraannya. Guru salah memahami konteks ini maupun kecemasan Sam dan akibatnya adalah dikeluarkan dari kelas dan kehilangan kesempatan untuk belajar. Bullying tidak dikenali dan tidak mendapat perhatian, namun pengamatan dari peneliti telah memberikan konteks di mana guru akhirnya dapat memahami bullying sebagai penghalang untuk belajar dan partisipasi Sam. Peneliti memiliki beberapa pilihan:

- Tidak melakukan apa-apa (peneliti bagaikan 'lalat di dinding');
- Intervensi terhadap bullying (sebagai guru wakil);
- Mendiskusikan masalah ini langsung dengan guru dan memberitahukan kepadanya tentang konteks;
- Mendiskusikan masalah ini dengan Sam dan mengambil tindakan (atau tidak) sejak saat itu.

Pilihan yang dibuat:

Saya tinggal di kelas untuk sementara waktu setelah peristiwa ini kemudian kembali ke Unit Pendukung Belajar untuk melihat Sam. Saya bertanya kepadanya apakah ia ingin melaporkan bullying, tapi dia bersikeras bahwa dia tidak ingin melakukan hal ini. Dia tidak ingin guru tahu karena ia khawatir tentang pembalasan. Dia khawatir bahwa beberapa anak laki-laki akan mengetahui hal ini dan ini akan merusak usahanya untuk diterima dalam kelompok sebaya. Kami membahas implikasi dari tidak menindaklanjuti dengan guru, dan efek negatif dari bullying yang berulang kali pada Sam. Dia setuju bahwa akan terbantu jika peneliti memberitahu guru IPS secara umum, dan tanpa menyebut nama, bahwa bullying sering terjadi di lorong sekolah dan itu membuat sulit bagi beberapa siswa untuk belajar. Ia juga mengatakan bahwa tidak apa-apa jika guru IPS berbagi informasi ini dengan guru-guru lain di sekolah.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

Peran peneliti berada dalam keadaan mengalir dalam skenario ini ketika mereka bergeser antara peneliti dan pendukung bagi remaja. Prinsip utama yang membimbing peran dan perilaku peneliti adalah tanggung jawab dan akuntabilitas utama untuk remaja. Penelitian dibenarkan melalui manfaatnya untuk anak dan remaja sendiri, bukan untuk rasa ingin tahu kita sendiri (Munford & Sanders, 2001), dan dalam skenario ini peneliti menyeimbangkan antara bahaya dan manfaat bagi remaja.

1. Apa peran utama peneliti dalam skenario ini? Peneliti dapat:

- Menjadi lalat di dinding;

- Menjadi seorang informan bagi guru dan/atau menanggapi komentar, pertanyaan dan pengamatan guru dengan atau tanpa Sam;
 - Berperilaku sebagai guru lain di kelas;
 - Fokus pada hak-hak remaja dan advokasi bagi mereka.
2. Peneliti bergerak ke peran advokasi (yang tidak netral) dalam skenario ini. Dalam keadaan apakah peran advokasi menjadi peran yang tepat?
 3. Di manakah akuntabilitas utama untuk anak dimulai, dan mengingat hal ini, bagaimana Anda akan menanggapi skenario ini sebagai peneliti? Anda mungkin ingin mempertimbangkan hal-hal berikut:
 - Apakah peneliti perlu melakukan intervensi ketika bullying terjadi di luar kelas?
 - Apakah dia harus memberitahu guru tentang keadaan yang menyebabkan pengeluaran siswa dari kelas?
 - Apakah tepat untuk menindaklanjuti dengan siswa setelah kejadian dan mendiskusikan solusi-solusi dengan dia, atau haruskah peneliti langsung ke guru?

Referensi

Munford, R., & Sanders, J. (2001). Interviewing children and their parents. In M. Tollich (Ed). *Research Ethics in Aotearoa New Zealand: Concepts, practice, critiques* (pp. 99-111). Auckland: Longman.

Kontribusi dari: Jude MacArthur, Senior Lecturer, Institute of Education, Massey University, Palmerston North, New Zealand.

Studi kasus 11: Membahas etika dengan anak

Konteks Latar Belakang:

Dalam upaya untuk mendapat pedoman etika untuk penelitian mengenai dan dengan anak, maka anak sendiri adalah mitra penting, terutama dalam penelitian tentang tema yang sulit seperti dalam proyek penelitian Belanda dari Stichting Alexander (Nederland) tentang suara anak dalam memerangi pelecehan anak. Dalam proyek ini, kami berkonsultasi dengan remaja mengenai pedoman etika yang menurut mereka adalah penting. Dalam proyek penelitian lain, Kelompok Riset Anak terlibat dalam permainan peran tentang etika dalam penelitian, untuk menentukan arahan etika mana yang penting menurut anak. Bagaimana mereka merasa harus diperlakukan dalam setting penelitian?

Tantangan etika:

Kami menghadapi sejumlah tantangan untuk memikirkan cara-cara untuk membahas etika dengan anak. Sebagai contoh, metode apa yang dapat kami pakai, dan bagaimana kami bisa menyesuaikan metode dengan usia anak? Bagaimana kami bisa memperkenalkan tema dan memastikan anak tahu apa yang dimaksud dengan etika? Kapan saat yang tepat untuk membicarakan hal itu?

Pilihan yang dibuat:

Kami mengembangkan dua metode. Metode pertama dikembangkan bersama dengan anak dari Kelompok Riset Anak. Dengan cara memainkan sejumlah peran kecil di mana anak-anak itu sendiri berperan sebagai peneliti dan responden, ada diskusi tentang apa yang merupakan dan apa yang tidak merupakan perilaku bertanggung jawab yang etis. Dengan cara ini, bersama-sama dengan anak, dibuatlah aturan-aturan etika, agar kemudian mereka bisa berkomitmen. Metode ini telah terbukti berhasil karena menarik bagi anak: mereka dapat menonton skenario dimainkan dan juga mampu membedakan perilaku mana yang baik atau tidak dan mengapa. Mereka merasakannya sebagai sesuatu yang menyenangkan, merangsang mereka untuk berpikir dan hal-hal yang sebelumnya diterima sebagai benar, kini diteliti. Anak dapat menyusun aturan dengan tepat sekali karena mereka dapat membayangkan bagaimana situasinya jika aturan tersebut tidak ditaati.

Metode kerja:

1. Dua anak memainkan peran di depan kelompok. Mereka ditunjukkan tugas mereka di kartu di mana mereka dapat membaca deskripsi dari suatu situasi. Satu anak mengambil peran peneliti, anak lain sebagai responden.
2. Kedua anak akan bertindak sesuai situasi yang dijelaskan. Mereka dapat menambah dan membuat apa pun yang mereka inginkan sehingga menjadi 'bermain teater' (1 menit).
3. Setelah pertunjukan singkat, kedua anak akan duduk kembali. Para mentor pertama-tama akan menanyakan kedua anak bagaimana perasaan mereka tentang permainan mereka (pendinginan).
4. Kemudian penonton akan menjelaskan apa yang telah mereka lihat. Para mentor akan mengajukan beberapa pertanyaan tentang pertunjukan:
 - Apakah peneliti itu benar atau salah?
 - Mengapa ini baik atau buruk?
 - Aturan mana yang berkaitan dengan perilaku seorang peneliti yang terpikirkan dengan mengacu pada pertunjukan singkat ini?
5. Aturan-aturan ditetapkan pada selebar kertas.
6. Kemudian dua anak lain akan berdiri di depan kelompok untuk memerankan situasi yang berbeda.

Metode kedua ini bertujuan untuk membahas etika dengan remaja (usia >14 tahun), melalui percakapan kelompok. Setelah berkenalan dan menciptakan suasana akrab, kami langsung masuk ke tema etika. Percakapan kelompok adalah metode yang cocok, karena etika adalah tema yang mudah untuk dialog dan pertukaran pikiran. Anda dapat merekam percakapan dan menelitinya kemudian, sehingga dapat mencoba untuk merumuskan suatu pedoman atas dasar pernyataan-pernyataan. Anda kemudian dapat memberikan umpan balik tentang arahan ini kepada para remaja dan dengan cara ini terus mengembangkan diskusi.

Bahwa kemudian anda hanya bilang : Jika anda merasa sulit untuk menjawab pertanyaan-pertanyaan, anda tidak perlu merasa wajib sama sekali. Kemudian

anda bisa mengatakan bahwa anda tidak ingin membicarakannya (Boy, 13 tahun).

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Dapatkah kita membahas etika dengan anak yang kita libatkan dalam penelitian kita sendiri?
- Apakah mungkin untuk membahas etika berkenaan dengan topik bersama dengan anak, sebelum penelitian yang sebenarnya dimulai?
- Bagaimana jika etika anak berbeda dari pedoman etika standar?
- Bagaimana kita dapat mengetahui ide dan pengalaman anak pada tema yang sulit, terutama jika peneliti sendiri ragu-ragu untuk mendiskusikannya?

Sehingga Anda benar-benar memberi anak perasaan bahwa mereka kini juga benar-benar membantu anak lain yang telah mengalami hal-hal (Boy, 13 tahun).

Referensi

Jurrius, K., & Uzozie, A. (2012) If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people. Amsterdam: Stichting Alexander.

Kontribusi dari: Kitty Jurrius, Stichting Alexander.

xx. http://www.youtube.com/watch?v=y_w_Itd7UhQ Anak Yang Membutuhkan Menggugat 2012, diperkenalkan oleh Dame Helen Mirren diakses 27 Desember 2012.

xxi. <http://www.thomassfund.org.uk/> diakses 10 September 2012 Thomas' Fund, Northamptonshire, Inggris. Ini adalah terapi musik rawat inap di bangsal anak dan bayi di Northamptonshire maupun di rumah untuk anak-anak dan remaja dengan penyakit yang membatasi hidup atau suatu disabilitas yang, karena alasan medis, berarti mereka terlalu sakit untuk menghadiri sekolah untuk waktu-waktu yang lama.

xxii. Alzoubidi R., Price S., Smith L., Baas F., & Williams A.N. (2010). A New Subtype of Pontocerebellar Hypoplasia. Dev Med Child Neurol., Volume 52, Issue s1, p. 31.

xxiii. Sam nama samaran

Studi kasus 12: Mendapatkan persetujuan yang berdasarkan informasi dan sukarela dalam konteks kelompok

Konteks Latar Belakang:

Dalam mendesain sebuah studi penelitian doctoral mengenai pengalaman remaja pencari suaka yang tidak didampingi / terpisah di Irlandia, diputuskan bahwa inti dari penelitian akan melibatkan wawancara individual dengan remaja yang relevan, berusia antara 13 dan 18 tahun. Dari awal diakui bahwa, berdasarkan status mereka dan pengalaman sebelumnya, beberapa remaja yang memenuhi kriteria untuk dimasukkan ke sampel mungkin akan mencurigai atau skeptis terhadap niat sebenarnya di balik penelitian sosial dan bahwa ini akan berdampak pada keterlibatan mereka dengan studi dan kualitas data yang dikumpulkan. Sementara dalam beberapa hal kelompok ini berbeda dari remaja lainnya, dalam hal-hal lain kecurigaan dan skeptisme mereka mungkin mencerminkan pandangan dari calon peserta lain dari usia yang sama, meskipun dari latar belakang yang berbeda, terutama mereka yang dianggap rentan karena berbagai alasan. Sementara diskusi ini berhubungan dengan populasi tertentu, ada kemungkinan bahwa diskusi ini juga relevan untuk penelitian dalam konteks kelompok secara lebih umum.

Sudah jelas dari awal bahwa studi ini akan menghadapi sejumlah masalah. Masalah pertama adalah bagaimana membangun kepercayaan pada remaja yang dasar kepercayaannya pada orang lain, terutama orang-orang yang berkuasa, telah sangat diuji oleh pengalaman sebelumnya (Ní Raghallaigh & Gilligan, 2010). Sementara penelitian difokuskan pada pengalaman mereka sejak tiba di Irlandia, masalah sensitif selanjutnya adalah status imigrasi yang sering tidak pasti dari banyak remaja yang juga membuat mereka waspada terhadap pertanyaan tentang kehidupan mereka. Oleh karena itu, dianggap bahwa mereka mungkin akan merasa tidak berdaya ketika dihadapkan pada 'pilihan' yang disampaikan oleh tokoh otoritas. Masalah lain adalah bahwa satu wawancara saja tidak mungkin dapat mencakup kompleksitas dan ragam pengalaman yang dihadapi oleh remaja. Dirasakan bahwa metode tambahan diperlukan agar peneliti dapat mengembangkan pemahaman yang lebih mendalam tentang kehidupan sehari-hari dan keadaan remaja. Dengan demikian, maka diputuskan untuk melakukan observasi peserta dalam asrama yang menampung remaja yang dipisahkan, sebelum memulai wawancara. Otoritas yang bertanggung jawab untuk menempatkan remaja di asrama didekati dan izin diberikan untuk melakukan observasi peserta.

Tantangan etika:

Tantangan etika utama yang ditimbulkan oleh penelitian ini adalah untuk memperoleh informed consent yang sukarela dari para peserta. Hal ini terutama relevan dalam penelitian dengan remaja karena mereka mungkin melihat peneliti sebagai tokoh otoritas yang harus mereka taati (Mahon et al., 1996), terlebih dalam kasus remaja yang mencari suaka karena berbagai masalah (lihat Hopkins, 2008), termasuk status imigrasi mereka yang tidak pasti. Selain itu, memperoleh informed consent bisa menjadi sangat rumit

dalam situasi di mana observasi peserta digunakan. Kami mengakui bahwa masing-masing peserta mungkin mempunyai reaksi yang berbeda terhadap keberadaan peneliti di asrama. Haruskah peneliti mencari persetujuan bulat dari seluruh kelompok remaja di asrama, yang berarti bahwa bahkan satu atau dua pandangan yang menentang dapat membatalkan seluruh proyek, meskipun ada minat kuat untuk berpartisipasi dari remaja lain, dan bahkan mungkin mayoritas remaja tersebut? Kami ingin menghormati hak-hak setiap remaja. Hak beberapa anak di bawah umur tanpa pendamping untuk tidak berpartisipasi tentu saja penting. Namun, kami merasa bahwa orang lain mungkin antusias terhadap penelitian ini dan mereka punya hak yang sama kuat untuk diizinkan berpartisipasi seperti orang lain berhak untuk menolak partisipasi.

Pilihan yang dibuat:

Diputuskan bahwa jika mayoritas signifikan mendukung penelitian, maka akan dilanjutkan. Namun, mereka yang tidak ingin ikut perlu ditampung juga. Untuk alasan itu, informed consent dari remaja dimintakan untuk dua hal yang terpisah. Agar dapat bergerak maju dengan cara berusaha untuk menyeimbangkan hak-hak kedua calon kelompok, yaitu 'yang setuju' dan 'yang tidak setuju', para peneliti membagi proses dalam dua bagian: yang pertama berkaitan dengan kehadiran peneliti di asrama, sementara yang kedua berkaitan dengan partisipasi remaja yang sebenarnya dalam proses penelitian. Kami mengakui bahwa sekalipun seorang remaja mungkin tidak keberatan peneliti (Muireann) berada di asrama, dia mungkin tidak ingin peneliti itu mengumpulkan informasi sehubungan dengannya. Karena itu, persetujuan untuk hal pertama tidak berarti persetujuan untuk hal kedua. Yang timbul dari perbedaan ini, Gambar 1 (Ní Raghallaigh, 2006) menggambarkan kemungkinan kombinasi respons yang dapat diberikan oleh remaja ketika peneliti meminta persetujuan mereka.

Gambar 1: Ilustrasi respons dari calon peserta sehubungan dengan partisipasi mereka dalam penelitian dan kehadiran peneliti di asrama

		PARTISIPASI	
		TIDAK	YA
K E H A D I R A N	TIDAK	"Saya tidak ingin Muireann berada di asrama dan saya tidak mau mengatakan apa-apa padanya."	"Saya ingin Muireann mewawancarai saya, tapi saya tidak benar-benar ingin dia berkeliaran di asrama."
	YA	"Tidak apa-apa. Jika Muireann berada di asrama tetapi saya tidak ingin dia mengumpulkan informasi dari saya atau tentang saya."	"Senang sekali jika Muireann datang ke asrama kami untuk mencari tahu tentang kehidupan kita. Dia boleh mewawancarai saya juga jika dia mau"

Kesepakatan verbal atas kehadiran peneliti di asrama diperoleh dari semua remaja. Persetujuan tertulis untuk berpartisipasi diperoleh dari mayoritas. Dijelaskan dalam setiap diskusi empat mata tentang persetujuan bahwa data hanya akan dikumpulkan dan dimasukkan dalam kaitan dengan mereka yang telah memberikan persetujuan eksplisit atas kehadiran dan partisipasi. Peneliti akan membuang data mengenai remaja yang tidak setuju dengan partisipasi aktif: dia berjanji bahwa dia tidak akan menulis catatan tentang mereka. Persetujuan itu akan ditinjau kembali pada tahap-tahap yang berbeda selama pekerjaan lapangan, misalnya, ketika peneliti merasa bahwa remaja mungkin sudah bosan dengan kehadirannya atau ketika ada remaja baru yang tiba di asrama. Beberapa remaja yang awalnya hanya menyetujui kehadiran peneliti, berubah pikiran dan menyatakan bahwa mereka ingin diwawancarai, mungkin karena hubungan dengan peneliti telah berkembang. Remaja lainnya, yang awalnya menyetujui kehadiran dan partisipasi, kemudian memutuskan bahwa mereka tidak ingin diwawancarai tapi mereka masih senang Muireann menghabiskan waktu di asrama.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

Ketika melakukan penelitian kelompok, apakah kita mengabaikan hak-hak dari beberapa individu jika kita memutuskan bahwa persetujuan bulat harus diperoleh dari seluruh kelompok? Dalam pandangan kami, jawabannya adalah 'ya', dan karena itu pendekatan yang berbeda harus digunakan. Sementara proses persetujuan dalam penelitian kami adalah sangat kompleks, para peneliti yakin bahwa kompleksitas ini diperlukan, mengingat apa yang mereka ingin lakukan: yaitu menghabiskan waktu di tempat yang saat ini menjadi rumah para remaja di Irlandia. Dengan demikian, menghormati hak-hak mereka adalah teramat penting. Kunci dalam melaksanakan proses persetujuan adalah waktu. Kami tidak mungkin pergi begitu saja ke asrama dan mendapatkan persetujuan 'sekali tepuk'. Sebaliknya, memperoleh persetujuan dianggap sebagai proses yang sedang berjalan. Pada awalnya, sebelum pekerjaan lapangan bisa dimulai, dilakukan beberapa pertemuan informasi dengan remaja, baik secara individu maupun dalam kelompok dan penggunaan berbagai metode (misalnya kotak komentar anonim, mendorong mereka untuk berbicara dengan staf asrama atau peneliti) untuk memastikan pandangan mereka tentang proyek. Banyak peneliti akan mengatakan bahwa waktu yang dihabiskan untuk mendapatkan persetujuan adalah sebuah kemewahan yang tidak mampu mereka tanggung. Namun, mengapa bagian ini dari penelitian harus diburu-buru atau dianggap sebagai latihan mencentang kotak, bila sangat penting dalam menghormati hak-hak calon peserta tersebut?

Akhirnya, pertanyaan yang terus kami tanyakan, beberapa tahun setelah penelitian selesai, adalah sebagai berikut: Apakah etis untuk menyediakan waktu untuk membangun hubungan dengan remaja rentan jika alasan utama untuk melakukannya adalah untuk memfasilitasi upaya penelitian kami? Dalam penelitian ini, salah satu motivasi utama untuk melakukan observasi peserta adalah untuk membangun hubungan saling percaya dengan remaja. Hubungan ini dibangun, dan kemudian, dalam kebanyakan kasus, akan berakhir setelah penelitian selesai. Apakah ini adil, terutama dalam kasus remaja yang rentan dan sangat sendirian dan mungkin sudah mengalami banyak kehilangan?

Referensi

Hopkins, P. (2008). Ethical issues in research with unaccompanied asylum-seeking children, *Children's Geographies*, 6 (1), 37 – 48.

Mahon, A., Glendinning, C., Clarke, K., & Craig, G. (1996). Researching children: methods and ethics. *Children & Society*, 10 (2), 145-154.

Ní Raghallaigh, M. (2006). Negotiating changed contexts and challenging circumstances: The experiences of unaccompanied minors living in Ireland. Tesis Ph.D. belum diterbitkan yang diajukan ke School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin.

Ní Raghallaigh, M., & Gilligan, R. (2010). Active survival in the lives of unaccompanied minors: coping strategies, resilience and the relevance of religion. *Child & Family Social Work*, 15, 226-237.

Kontribusi dari: Dr Muireann Ní Raghallaigh, School of Applied Social Science, University College Dublin, Ireland and Professor Robbie Gilligan, School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin, Ireland.

Penelitian ini adalah bagian dari studi Ph.D. yang didanai bersama oleh National Children's Office, Dublin, dan oleh School of Social Work and Social Policy dan Children's Research Centre, Trinity College Dublin.

Studi kasus 13: Menggambarkan persetujuan: Menggunakan foto-foto dalam bentuk persetujuan visual

Konteks Latar Belakang:

The Tiwai Island Wildlife Sanctuary di Sierra Leone adalah inisiatif konservasi dan ekowisata berbasis masyarakat yang dikelola oleh LSM lingkungan hidup, yaitu Environmental Foundation for Africa (EFA). Saya melakukan penelitian S2 saya di komunitas Tiwai pada tahun 2008-2009 bekerjasama dengan EFA.

Penelitian ini memfasilitasi dialog antar generasi tentang konservasi dan pembangunan menggunakan photovoice, suatu metode visual partisipatif, dimana peserta penelitian mengambil foto-foto untuk mewakili kehidupan mereka, pengalaman, dan hal-hal yang menjadi prioritas mereka.

Tantangan etika:

Sebagai bagian dari persiapan aplikasi etika universitas, saya perlu mengembangkan bentuk persetujuan dengan format yang dapat diakses. Pedesaan Sierra Leone ditandai dengan tingkat melek huruf yang relatif rendah, sehingga bentuk persetujuan tertulis tidak tepat. Persetujuan lisan sudah dipertimbangkan, namun karena tidak ada listrik di masyarakat penelitian pada saat itu dan perangkat audio tidak mudah tersedia, berbagi rekaman audio persetujuan lisan dengan para peserta akan sulit dilakukan. Aku butuh alat persetujuan yang berteknologi rendah, nyata, dan dapat diakses pada berbagai tingkat melek huruf.

Yang penting para peserta menerima salinan kesepakatan kami untuk bekerjasama yang bisa mereka fahami dan lihat kembali selama proyek berlangsung. Formulir persetujuan adalah alat komunikasi penting antara saya, staf LSM, dan para peserta penelitian. Bentuknya dapat memulai percakapan tentang implikasi menyetujui untuk berpartisipasi dalam studi, peran dokumen dan harapan-harapan selama proses penelitian, dan menjamin akuntabilitas saya sebagai peneliti.

Pilihan yang dibuat:

Karena saya merencanakan untuk menggunakan photovoice, memakai foto-foto dalam formulir persetujuan tampaknya merupakan cara yang tepat untuk menuju proses persetujuan. Juga untuk memulai dialog tentang gambar. Saya mungkin juga dipengaruhi oleh pengalaman saya bekerja di sekolah dasar di Kanada untuk anak dengan kebutuhan khusus. Dalam pekerjaan ini, gambar-gambar sering digunakan sepanjang hari di sekolah sebagai instrumen pengajaran, sebagai alat untuk melibatkan peserta didik, sebagai isyarat visual untuk kegiatan sekolah, dan sebagai alat-alat yang ekspresif untuk emosi.

Saya mulai dengan menyusun skrip persetujuan lisan untuk proyek tersebut. Saya memecahkan konsep utama, ide-ide, dan informasi menjadi segmen-segmen untuk mana saya membayangkan sebuah foto. Ini adalah proses kreatif dan berulang - susunan skrip untuk persetujuan berubah ketika ide-ide untuk foto bermunculan.

Dalam magang sebelumnya di komunitas pertanian di Sierra Leone, saya melihat bahwa sumber daya kertas adalah langka. Karena itu saya ingin membatasi formulir persetujuan visual menjadi satu halaman saja. Bagian dari memecah skrip persetujuan ke dalam segmen-segmen adalah menyeimbangkan berapa banyak foto yang bisa masuk dalam satu halaman dengan tetap menjaga kejelasan dan harus mudah dibaca.

Saya juga memutuskan untuk memasukkan beberapa kata tertulis pada formulir. Keputusan ini sebagian untuk membantu membentuk pemikiran saya ketika membuat formulir. Yang penting, memasukkan kata-kata tertulis membantu untuk menghindari membuat asumsi luas tentang tingkat melek huruf peserta dan memberikan metode komunikasi tambahan bagi peserta. Ada manfaat tambahan yaitu membuat tujuan formulir menjadi jelas untuk komite pengkajian etika dan memberikan panduan lebih konkrit untuk para kolaborator saya. Bagian yang termasuk dalam formulir ditemukan pada Tabel 1 di bawah ini. Agar gambar-gambar pada formulir mencerminkan konteks lokal, saya bekerja dengan staf EFA di Freetown dan di Pulau Tiwai untuk mengambil foto untuk formulir. Karena anggaran yang ketat, saya membuat fotokopi hitam-putih dari formulir. Saya tidak mempunyai kesempatan untuk menanyakan peserta penelitian tentang efektivitas formulir persetujuan dalam membantu memberi pemahaman tentang proses penelitian. Saya pikir formulir tersebut memberi ruang kepada para peserta penelitian untuk memvisualisasikan partisipasi mereka dalam proyek dan mengajukan pertanyaan tentang hal itu. Banyak peserta membawa formulir ke setiap lokakarya penelitian, dan banyak yang menyimpan formulir - bersama dengan foto-foto yang mereka ambil - sebagai bukti partisipasi mereka dalam proyek.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- **Format dari formulir persetujuan:** apakah harus ada teks yang ditulis pada formulir? Jika demikian, berapa banyak teks dan dalam bahasa apa? Apa cara terbaik bagi peserta untuk menandatangani? Sebaiknya formulir terdiri dari berapa halaman? Hitam dan putih, atau berwarna? Bagaimana tampilan buklet berwarna, misalnya, dengan satu foto per halaman?
- **Siapa yang harus di foto?** Orang-orang yang difoto pada formulir asli adalah anggota staf EFA. Staf setuju menjadi model untuk formulir untuk penggunaan intern dalam komunitas-komunitas penelitian di seluruh Pulau Tiwai. Pada saat itu, kami tidak tahu tentang ketertarikan yang akan ditimbulkan oleh suatu bentuk visual dalam komunitas akademika yang

lebih luas. Meskipun staf kemudian setuju untuk membuat versi digital yang dikaburkan dan diterbitkan dalam buku Claudia Mitchell (2011), Doing Visual Research, beberapa staf menyatakan ketidaknyamanan mereka dengan distribusi yang lebih luas dari formulir tersebut, khususnya di internet. Namun hal ini menjadi semakin problematik untuk mengontrol apa yang terjadi di internet. Misalnya, buku sering menjadi e-book.

- **Lokasi foto:** Dimana foto-foto harus diambil? Untuk alasan logistik, kami mengambil sebagian besar foto di kantor pusat EFA di Freetown. Namun, dengan menggunakan formulir di masyarakat Tiwai, saya segera menyadari bahwa infrastruktur yang konkrit dari kompleks perkantoran dan pakaian staf kantor di kota tampak sangat berbeda dari bahan-bahan bangunan tradisional seperti lumpur dan ilalang dan pakaian orang-orang di pedesaan. Sehingga akan lebih efektif untuk mengambil foto dalam konteks pertanian di mana penelitian benar-benar dilakukan.
- **Isi foto:** Apa cara yang paling efektif untuk merinci proses persetujuan dalam konteks penelitian tertentu? Foto tambahan apa yang dapat dimasukkan? Misalnya, bila dipikirkan kembali, saya akan menyertakan foto untuk menunjukkan bagaimana penelitian dapat disebarluaskan, misalnya disajikan pada konferensi, diterbitkan dalam jurnal atau buku, atau diunggah ke website.
- **Meningkatkan masukan partisipatif untuk formulir persetujuan:** Bagaimana tampilan formulir persetujuan visual yang dikembangkan secara partisipatif dengan para peserta penelitian? Banyak keputusan yang menginformasikan tentang desain formulir persetujuan dibuat oleh saya, sehingga mencerminkan prioritas saya, pengalaman, estetika, dan imajinasi saya. Bagaimana para peserta penelitian akan membayangkan komponen, ide, tahapan, dan implikasi dari penelitian? Bagaimana teknik visual partisipatif lainnya dapat memperdalam proses persetujuan?
- **Formulir persetujuan sebagai komponen dari proses informed consent:** Apa langkah-langkah etis lain yang harus diambil untuk menjamin efektivitas proses informed consent dan memastikan penelitian etika secara umum? Sementara memasukkan foto-foto adalah usaha untuk meningkatkan pemahaman, formulir persetujuan ini bukanlah dokumen yang berdiri sendiri. Formulir ini dikonseptualisasi untuk digunakan bersamaan dengan dialog yang berlangsung tentang persetujuan melalui berbagai tahap penelitian. Saya juga bekerja dengan struktur otoritas lokal, menyajikan proyek pada pertemuan para pemangku kepentingan proyek dan menjadi tuan rumah untuk pertemuan publik di setiap komunitas untuk memastikan bahwa izin diberikan dan bahwa masyarakat setuju untuk terlibat dalam proyek.

Kontribusi dari: Jennifer Thompson, kandidat PhD, Department of Integrated Studies in Education, McGill University, Canada

Tabel 1: Bagian-bagian contoh formulir persetujuan visual

Topik	Deskripsi foto	Keterangan
Siapa yang terlibat dan lokasi kegiatan penelitian	Sebuah foto diri saya dan staf lapangan yang akan memfasilitasi lokakarya penelitian, di pusat pengunjung Pulau Tiwai dimana workshop akan berlangsung.	Saya memahami siapa yang terlibat dalam proyek penelitian ini, dan di mana workshop akan berlangsung.
Tujuan dari penelitian	Sebuah peta wilayah penelitian termasuk taman perlindungan satwa liar, kamp eko-pariwisata dan komunitas-komunitas sekitar.	Saya memahami tujuan penelitian.
Proses penelitian: Tahap-tahap partisipasi yang harus dilalui oleh peserta	Foto para peserta penelitian sedang belajar bagaimana menggunakan kamera di lokakarya	Saya faham bahwa saya akan diminta untuk berpartisipasi dalam 2 lokakarya dan mungkin 1 wawancara
	Foto peserta penelitian sedang mengambil foto di tengah masyarakat.	Saya faham bahwa saya akan diminta untuk mengambil gambar dalam komunitas saya.
	Foto para peserta penelitian duduk di sekitar foto-foto pilihan dan terlibat diskusi	Saya memahami bahwa saya akan diminta untuk mendiskusikan foto-foto yang saya ambil
Risiko dan manfaat dari proyek	Foto dari seseorang dari masyarakat yang menanyakan peserta yang memegang kamera apa yang sedang ia lakukan.	Saya memahami risiko dan manfaat dari keterlibatan dalam proyek ini.
Dokumentasi penelitian	Foto dari perekam suara.	Saya memahami bahwa jika suara saya direkam, pita kaset akan disimpan secara pribadi dan rahasia, dan bahwa foto saya dapat diambil. _ Saya setuju untuk direkam audio _ Saya setuju untuk difoto.

Topik	Deskripsi foto	Keterangan
Sifat sukarela dari partisipasi	Foto seseorang melambaikan tangan ketika meninggalkan lokakarya. Peneliti dan para peserta lain jelas tersenyum dengan cara yang ramah.	Saya memahami bahwa peran saya dalam penelitian ini bersifat sukarela. Saya dapat menolak untuk menjawab pertanyaan, dan saya bebas untuk berhenti berpartisipasi setiap saat.
Merasa diinformasikan	Foto seorang peserta penelitian mengajukan pertanyaan kepada peneliti.	Saya merasa diinformasikan tentang penelitian ini dan mempunyai kesempatan untuk mengajukan pertanyaan. Saya faham bahwa saya dapat bertanya kapan saja.
Setuju untuk berpartisipasi	Foto seorang peserta memegang formulir persetujuan dan menjabat tangan saya sebagai perjanjian.	Dengan menandatangani formulir ini, saya setuju untuk berpartisipasi dalam penelitian ini.
Informasi	Tidak ada foto.	Tanggal: Anggota staf EFA: Nama Peserta: Kategori (tua, muda, dll): Komunitas:
Ruang tanda tangan	Tidak ada foto. Ruang tanda tangan dirancang untuk memberi ruang yang cukup untuk tanda tangan berupa cap jempol.	Tanda tangan: Peneliti Anggota staf EFA Peserta.

Studi kasus 14: Menanggapi tantangan etika dunia nyata ketika melakukan penelitian dengan anak kecil di Tanzania

Konteks Latar Belakang:

Studi kasus ini menggambarkan dilema etika yang dihadapi dalam pelaksanaan sebuah penelitian baru-baru ini yang berusaha untuk menjawab pertanyaan “Bagaimana anak kecil di Tanzania mengalami perawatan?” Penelitian ini mengeksplorasi praktik heterogen yang digunakan oleh keluarga untuk merawat anak mereka pada berbagai suku, gaya hidup, dan pengelompokan geografis. Penelitian ini diadakan oleh sebuah LSM internasional. Seorang peneliti berpengalaman membantu dengan desain penelitian, analisis data, dan penulisan laporan. Penduduk yang tinggal di komunitas di mana penelitian ini dilakukan diminta untuk mengumpulkan data. Dukungan teknis dan bimbingan di lapangan dilakukan oleh praktisi hak-hak anak dan seorang terapis main yang mempunyai sedikit pengalaman dalam penelitian kualitatif tetapi pengetahuan yang luas tentang perkembangan anak dan masalah-masalah yang dihadapi oleh anak di Tanzania. Semua pihak ditantang untuk menyisihkan apa yang mereka simpulkan tentang situasi anak dari praktik kerja mereka di lapangan dan agar tetap terbuka untuk apa yang mungkin mereka terima dari data dan cerita anak. Semuanya membawa asumsi mereka sebelumnya tentang apa yang mampu diketahui oleh anak.

Tantangan etika:

Tantangan etika terletak pada tugas memastikan bahwa mekanisme untuk mendukung para pengumpul data dan pembimbing teknis untuk melakukan penelitian etika benar-benar digunakan di lapangan. Saya mengeksplorasi tantangan ini dengan memeriksa pilihan-pilihan yang dibuat dalam menegosiasi akses, menyelaraskan harapan, menenangkan ketakutan para pengasuh, dan memperoleh informed consent dari anak dan pengasuh mereka. Selama merancang penelitian ini banyak perhatian diberikan untuk memikirkan konsekuensi etis melaksanakan penelitian dengan anak. Namun, standar yang ditetapkan dalam desain penelitian ini tidak selalu diterapkan selama kegiatan di lapangan. Mengapa ada kesenjangan ini antara niat dan praktik?

Pilihan yang dibuat:

- Apakah dibuat komitmen formal untuk perlindungan anak?

Para pengumpul data tidak menandatangani suatu komitmen formal untuk perlindungan anak, meskipun itu adalah bagian dari desain asli penelitian. Sebaliknya, perlindungan anak dibahas secara informal selama pelatihan para pengumpul data dan selama pertemuan pertama dengan pengasuh anak. Dalam praktiknya, banyak peneliti dan peserta studi tidak melihat nilai dari pembuatan pernyataan resmi untuk komitmen; karena tidak ada kewajiban nyata bagi peneliti, ataupun ganti kerugian bagi peserta jika perilaku etika yang buruk terjadi dalam proses penelitian.

- Negosiasi akses dan menyelaraskan harapan

Para peneliti yang datang ke masyarakat miskin sering menjadi objek spekulasi, dianggap sebagai agen pemerintah, atau sebagai pembawa layanan dan intervensi (Ebrahim, 2010; Morrow, 2009). Oleh karena itu sangat penting untuk meluangkan waktu guna menjelaskan tujuan penelitian dan batas-batas ruang lingkupnya sehingga ekspektasi masyarakat tidak menjadi

berlebihan. Masalah dinamika kekuasaan selalu ada dalam penelitian yang dilakukan dengan masyarakat yang kurang beruntung dan anak. Simetri etis (Christensen & Prout, 2002), di mana para profesional dan orang luar yang memiliki kekuatan sosial dan ekonomi berinteraksi dengan peserta penelitian miskin, akan menjadi lebih dalam ketika anak adalah subjek penelitian dan perbedaan kekuasaan terkait dengan usia diperhitungkan.

Semua peserta dewasa ingin melihat manfaat hasil penelitian bagi anak. Mengingat bahwa hasil penelitian ini sangat tidak berwujud; yaitu bahwa penelitian ini menginformasikan inisiatif-inisiatif advokasi dari organisasi yang mengadakan penelitian, maka tidak ada respons yang mudah terhadap ekspektasi para orang dewasa, dan sampai hari ini masalah tersebut dirasakan belum terselesaikan.

Desain penelitian memperhitungkan posisi sosial dan budaya anak dan berusaha untuk mencari cara untuk mengurangi ketidakseimbangan kekuatan (Bergstrom, Jonsson & Shanahan, 2010). Mereka melakukan ini dengan menggunakan orang-orang dalam dari masyarakat yang bersangkutan yang secara sukarela menjalankan pelayanan anak usia dini, sebagai pengumpul data utama. Mereka yang mencari akses ke anak dan orang tua dalam masyarakat melalui kepemimpinan politik dan adat dan melalui kontak mereka dengan orang tua dan kelompok masyarakat di wilayah itu (Ebrahim, 2010). Perasaan dari petugas program adalah bahwa ada lebih banyak kerjasama daripada tantangan dalam perekrutan peserta dan bahwa tantangan utama bukanlah mengakses peserta, melainkan waktu yang dibutuhkan untuk melakukannya karena perlu menggunakan tokoh masyarakat untuk mengarahkan peserta.

- Mendapatkan persetujuan

Ada perbedaan antara persetujuan sementara yang mungkin diberikan oleh orang dewasa dan anak pada awal proses dan persetujuan berkelanjutan yang kemudian dinegosiasikan atas dasar menit-demi-menit sementara penelitian berlangsung (Simons & Usher, 2000). Ini menempatkan tanggung jawab pada para pengumpul data untuk membina hubungan dengan subjek penelitian, untuk peka terhadap dampak penelitian pada mereka dan untuk menciptakan ruang tidak-menghakimi bagi mereka untuk dapat menarik diri dari penelitian atau tidak berpartisipasi dalam kegiatan studi tertentu. Para pengumpul data menyediakan informasi yang jelas dan tepat bagi pengasuh tentang penelitian di dalam pertemuan kelompok awal di mana mereka menggambarkan penelitian, tapi ini adalah satu-satunya waktu di mana orang dewasa dapat mengajukan pertanyaan. Mereka tidak memberikan waktu tambahan dalam wawancara bagi peserta untuk merenungkan pengalaman ini, meskipun ini menjadi bagian dari desain asli penelitian.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Pembimbing teknis dan pengumpul data tidak mendapat kesempatan yang cukup untuk menyerap keseriusan dilema etis atau berlatih dalam reflektivitas. Ada kesenjangan antara apa yang direncanakan dalam desain penelitian dan pelaksanaannya. Pengumpul data tidak menggunakan protokol yang telah dirancang untuk mendukung refleksi harian tentang dilema etika yang mereka hadapi. Mereka hanya bertemu untuk mempertimbangkan hal-hal praktis mengenai logistik dan sebagainya, namun tidak terlibat dalam percakapan yang bersifat refleksif. Mereka tidak merenungkan secara mendalam tentang postur mereka, tentang sinyal-sinyal non-verbal yang mereka terima dari para peserta; tentang sumber potensial penolakan yang terpendam di antara para peserta; atau tentang bagaimana mereka menanggulangi dinamika kekuatan antara mereka dan para peserta.

- Tantangan dalam membangun praktik refleksif sebagian terletak pada desain struktural penelitian; yang melibatkan beberapa pihak, yang masing-masing membawa ekspektasi, ketrampilan dan kapasitas yang berbeda. Di puncak adalah organisasi penyelenggara, yang lebih peduli dengan produk penelitian akhir dan rancangan alat pengumpul data daripada proses etis yang digunakan untuk terlibat dengan peserta penelitian. Ada ketegangan nyata ketika melakukan penelitian etis karena harus berjalan dengan lambat, mendengarkan, dan berpikir secara mendalam dan terus-menerus bertanya tentang sikap sendiri sebagai peneliti. Karena LSM dan stafnya mendukung seperangkat nilai-nilai yang menempatkan kepentingan terbaik anak di depan, para praktisi dalam lembaga ini sering cenderung menganggap bahwa mereka tahu apa yang terbaik untuk keterlibatan dengan anak. Ada sedikit sikap perlawanan atas permintaan untuk meneliti postur mereka sendiri ketika berinteraksi dengan anak. Mereka berjuang untuk membuang topi yang mereka kenakan sebagai pendukung dan pengasuh bagi anak dan mengadopsi topi baru yang akan mengharuskan mereka untuk melakukan praktik penelitian kualitatif yang penuh disiplin. Untuk itu mereka harus menyisihkan prasangka, mendengarkan secara mendalam, menciptakan ruang bagi anak untuk menceritakan kisah mereka, dan tidak secara prematur atau setengah-setengah menafsirkan cerita anak, itulah esensi dari praktik yang refleksif.
- Sebagai kesimpulan, tantangan yang dihadapi oleh peneliti etis dimulai sejak saat kontrak dengan organisasi penyelenggara dan tumbuhnya ekspektasi bersama bahwa penelitian yang baik adalah penelitian etis. Dari awal semua orang harus memahami bahwa dibutuhkan waktu untuk merancang sebuah penelitian etis, dan bahwa membangun pola pikir dan keterampilan semua pihak untuk terlibat dalam penelitian etis dan refleksif adalah sama pentingnya bagi keberhasilan penelitian - dan legitimasinya - seperti melakukan pekerjaan di lapangan, menganalisis data atau menulis laporan penelitian. Semakin besar jumlah dan ragam orang yang terlibat, semakin banyak waktu dan perhatian yang harus diberikan untuk membangun pemahaman bersama, komitmen, dan praktik untuk penelitian etis refleksif.

Referensi

Bergström, K., Jonsson, L., & Shanahan, H. (2010). Children as co-researchers voicing their preferences in foods and eating: methodological reflections. *International Journal of Consumer Studies*, 34, 183–189. doi: 10.1111/j.1470-6431.2009.00843.x

Christensen, P. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9 (4), 447 – 497. doi:10.1177/0907568202009004007

Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development & Care*, 180, 289-298.

Morrow, V. (2009). *The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences*. Oxford: Young Lives Research Project.

Simons, H., & Usher, R. (2000). *Situated ethics in educational research*. New York, NY: RoutledgeFalmer.

Kontribusi dari: Kate McAlpine; Facilitator. Coach. Researcher. Lead Strategist of Caucus for Children's Rights, Tanzania.

Studi kasus 15: Tantangan dari persetujuan berkelanjutan?

Konteks Latar Belakang:

Ketika melakukan penelitian etnografi atau yang berbasis pekerjaan lapangan yang melibatkan anak dengan disabilitas, gagasan mengenai informed consent membutuhkan agar peneliti sangat memikirkan apa artinya mempunyai informasi penuh pada berbagai peserta. Studi berbasis sekolah dalam contoh ini menyebabkan peneliti menghabiskan waktu lebih dari satu tahun dengan kelompok siswa yang sama (usia 11-12 tahun) dan kemudian mengikuti beberapa di antara siswa tersebut dari tahun ke tahun karena mereka berganti kelas dan sekolah. Ada empat peneliti di sekolah reguler Selandia Baru yang mengikuti tujuh siswa penyandang disabilitas. Kami ingin memahami bagaimana pengalaman sekolah mempengaruhi siswa-siswa penyandang disabilitas. Contoh berikut ini berdasarkan pengalaman salah satu peneliti dengan salah satu siswa.

Tantangan etika:

Banyak bimbingan etika tentang melibatkan anak dalam penelitian mengambil bentuk sebagai studi berbasis kejadian, (misalnya, mengambil bagian dalam wawancara atau menyelesaikan survei) di mana persetujuan diperoleh, dan pengumpulan data menyusul dengan sangat cepat. Setelah selesai mengumpulkan data, anak telah mengalami bagaimana rasanya berpartisipasi dalam penelitian dan dapat membentuk pendapat tentang apakah mereka ingin mengulang kegiatan itu.

Dalam studi etnografis, hubungan antara siswa dan saya sendiri berkembang dengan berlalunya waktu dalam konteks partisipasi kelas. Pengalaman siswa dalam penelitian ini sangat dipengaruhi oleh berkembangnya hubungan dengan diri saya sebagai peneliti. Anak mungkin bertanya-tanya kepada diri sendiri apakah saya hanya orang dewasa yang akan “bertingkah laku seperti boss terhadap mereka”. Kekhawatiran saya pada saat itu adalah: Bagaimana jika siswa memutuskan bahwa mereka tidak ingin berbicara dengan saya pada waktu tertentu; apakah itu berarti mereka tidak lagi ingin menjadi bagian dari penelitian ini?; bagaimana saya bisa memeriksa hal ini?

Ketika saya mengatakan bahwa, “Saya ingin menghabiskan beberapa waktu di kelas Anda”, mereka tidak selalu menyadari bahwa saya bermaksud “berada di sana sepanjang waktu”. Kami akrab dengan pernyataan bahwa peserta bisa menarik diri dari penelitian setiap saat. Bagaimana saya dapat mengetahui apakah itu benar-benar akan dilakukan atau siswa hanya sedang mengalami hari yang buruk dan akan baik-baik saja besok? Pendekatan saya adalah untuk menegosiasikan apa partisipasi itu dan berbicara tentang bagaimana anak dapat mempengaruhi artinya atas dasar hari-per-hari.

Lembaran informasi penelitian yang kami sediakan memberitahu anak bahwa mereka dapat meminta peneliti untuk “pergi” jika mereka merasa tidak nyaman diamati selama waktu-waktu tertentu. Namun, interaksi kelas yang biasa antara orang dewasa-anak sering tidak memberikan anak pilihan untuk melakukan hal ini. Biasanya sulit bagi anak untuk meminta seorang dewasa tidak melakukan sesuatu, karena hal ini bertentangan dengan hubungan kekuasaan yang biasa di sekolah. Mungkin akan lebih sulit bagi anak penyandang disabilitas untuk melakukan hal ini, mengingat ada lebih banyak orang dewasa di sekitar mereka.

Pilihan yang dibuat:

Apa artinya ini ketika menghabiskan waktu di dalam kelas? Berikut adalah beberapa contoh.

Karena fokusnya pada pengalaman siswa dengan disabilitas saya berbicara dengan Alex dan keluarganya dulu.^{xxiv} Jadi saya menghabiskan waktu sebanyak yang diperlukan untuk memberi penjelasan awal tentang penelitian. Setelah saya mendapat persetujuan mereka untuk memulai saya kemudian mendapat izin dari kelas Alex. Saya tidak memulai pengumpulan data, yaitu, membuat catatan, segera setelah saya mulai berada di dalam kelas. Saya ingin agar siswa mengenali saya terlebih dahulu sebagai orang dewasa di kelas. Seiring waktu, banyak dari mereka yang merasa nyaman dan meminta saya untuk mendukung mereka dalam kegiatan kelas mereka. Pada akhir hari pertama saya berbicara dengan kelas tentang apa yang ingin saya dapatkan dari menghabiskan waktu di kelas. Saya berbicara tentang membuat catatan dan bercakap-cakap dengan mereka tentang hari mereka, tetapi aku juga memberi mereka izin untuk berbicara dengan saya secara individual atau mengatakan bahwa mereka tidak ingin menjadi bagian dari studi saya.

Saya berikan lembar informasi tentang proyek, yang bisa mereka bawa pulang dan bicarakan dengan orang tua mereka. Saya kemudian memberi para siswa waktu dua hari lagi untuk mengajukan pertanyaan sementara mereka belajar mengenali saya dengan lebih baik (ini juga memungkinkan saya mengejar ketinggalan dengan siswa yang mungkin sedang tidak ada ketika saya berbicara dengan kelas untuk pertama kalinya).

Saat saya berjalan melewati Alex yang sedang mengerjakan latihan menulis ia membungkuk di atas pekerjaannya dan menutupi halaman dengan tangannya yang tidak dipakai untuk menulis sehingga sulit bagi saya untuk melihat. Saya berjalan melewatinya dan berbicara dengan siswa lain.

Ketika kelas selesai untuk makan siang, itu adalah waktu yang sering kali berguna untuk mengkaji peristiwa yang terjadi pada pagi harinya dengan Alex. Saya sadar, bagaimanapun, bahwa ini berarti ia tidak menghabiskan waktu dengan siswa lain. Pada satu saat saya pikir dia juga lebih suka menghabiskan waktu dengan saya daripada pergi keluar dan berinteraksi dengan siswa lainnya. Saya memutuskan untuk bervariasi dan membatasi waktu saya bercakap dengan Alex pada istirahat makan siang, sekalipun itu bermanfaat bagi penelitian atau menjadi preferensi siswa. Sebaliknya, saya mencari kesempatan lain untuk mengadakan percakapan-percakapan ini.

Para siswa sudah terbiasa dengan orang dewasa di kelas, tapi tidak dengan peneliti. Banyak siswa ingin tahu apa yang saya tulis pada saat-saat saya berada di kelas. Saya memutuskan untuk menunjukkan kepada mereka catatan saya, karena catatan itu sangat berantakan dan saya hanya memilikinya pada hari itu saja (Saya akan menulis catatan saya dalam bentuk panjang nanti). Saya menunjukkan kepada siswa catatan saya dan kemudian secara lisan menjelaskan apa arti 'coretan'. Hal ini memungkinkan saya untuk tidak memberi perincian pribadi dan meyakinkan siswa bahwa fokus saya adalah pada kegiatan kelas. Mereka biasanya tidak kembali untuk bertanya lagi setelah pertama kali itu.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

Dalam konteks penelitian etnografis, peneliti adalah pengalaman. Oleh karena itu, bagaimana anak mengenal peneliti menentukan apa artinya diinformasikan. Hal ini menimbulkan sejumlah pertanyaan:

- Bagaimana Anda akan memperkenalkan diri (atau mengizinkan orang lain melakukannya)?
- Apa kesempatan yang akan Anda berikan kepada semua anak untuk mengenal Anda dan apa yang Anda lakukan?
- Berapa banyak waktu yang akan Anda berikan kepada anak sebelum Anda meminta komitmen awal, dan bagaimana Anda akan memeriksa pandangan mereka tentang partisipasi yang berkelanjutan?
- Kriteria untuk interaksi yang baik dengan peneliti akan muncul dari waktu ke waktu. Seberapa sering Anda memeriksa apakah situasi masih baik untuk para siswa? Di dalam lembaga, anak tidak biasa menantang orang dewasa dan mereka cenderung untuk memenuhi permintaan. Petunjuk apa yang diberikan anak kepada Anda bahwa mereka menginginkan keadaan yang berbeda?
- Bagaimana Anda memastikan bahwa hubungan Anda dengan satu anak tidak mengorbankan hubungannya dengan orang lain, seperti teman sebaya mereka?
- Bagaimana Anda dapat meyakinkan anak tentang sifat dari data yang dikumpulkan?
- Bagaimana Anda menyeimbangkan kegiatan penelitian mengamati/merekam data dengan partisipasi dalam kegiatan kelas?

Kontribusi dari: Dr Michael Gaffney, College of Education, University of Otago, New Zealand.

Studi kasus 16: Persetujuan pengasuh untuk partisipasi anak dalam penelitian: Menjangkau dan melindungi yang paling rentan

Konteks Latar Belakang:

The Young Carers Study atau Studi Pengasuh Muda merupakan suatu studi nasional, dirancang dalam kerjasama dengan Perguruan Tinggi, pemerintah Afrika Selatan, UNICEF, Save the Children, dan Komite Aksi Nasional untuk Anak yang terkena HIV dan AIDS. Studi ini mewawancarai 6000 anak usia 10-17 tahun dengan menggunakan desain longitudinal. Tujuannya untuk mengidentifikasi dampak AIDS-yatim piatu dan pengasuh AIDS-penyakit, maupun risiko lain seperti pelecehan terhadap hasil untuk anak. Studi ini juga bertujuan untuk mengidentifikasi layanan dan program yang dapat membantu mereka. Lihat www.youngcarers.org.za.

Tantangan etika:

Penelitian yang memeriksa kerentanan anak mempunyai tiga persyaratan etika – yang tampaknya selaras satu sama lain. Yang pertama adalah untuk melindungi anak dengan memastikan bahwa berpartisipasi dalam penelitian adalah pilihan mereka yang bebas dan terinformasi. Hal ini biasanya didapat dengan memberikan penjelasan tertulis dan lisan tentang penelitian dan tujuannya, dan memberi waktu pada anak untuk mempertimbangkan dan mengajukan pertanyaan tentang partisipasi. Persyaratan etika kedua adalah untuk memastikan kepentingan terbaik setiap anak adalah untuk berpartisipasi dalam penelitian. Karena anak dianggap tidak mampu

membuat keputusan sendiri, hal ini biasanya mensyaratkan bahwa para peneliti mendapatkan izin dari orang tua anak atau wali bagi anak untuk berpartisipasi dalam penelitian. Persyaratan ketiga adalah untuk memastikan bahwa anak yang paling rentan tidak dikecualikan mengambil bagian dalam penelitian, sehingga dasar bukti tentang kerentanan anak mewakili anak-anak dengan kebutuhan terbesar akan bantuan.

Untuk kelompok anak yang jumlahnya sedikit tetapi mengkhawatirkan, tiga persyaratan etika ini bertentangan langsung satu sama lain, sehingga peneliti dihadapkan dengan seperangkat dilema etika. Di Afrika Sub-Sahara, epidemi AIDS telah meninggalkan banyak anak yang tinggal di rumah tangga yang dikepalai oleh anak atau remaja. Ini adalah rumah-rumah di mana semua orang dewasa telah meninggal, dan pengasuh tertua adalah anak sendiri, atau saudara kandung yang berusia 18-25 tahun. Dalam situasi ini tidak ada orang tua atau wali yang dapat memberi persetujuan bagi anak untuk berpartisipasi. Penelitian kami juga mengidentifikasi sekelompok anak yang sangat ingin berpartisipasi dalam penelitian, tetapi memberitahu pewawancara kami bahwa wali mereka tidak membolehkan mereka berpartisipasi karena wali sendiri melecehkan anak, dan tidak ingin ini diekspos oleh penelitian. Akhirnya, kami menemukan sekelompok kecil anak yang walinya tidak mengizinkan mereka berpartisipasi dalam penelitian karena walinya terlibat dalam kejahatan seperti perdagangan narkoba, dan tidak ingin hal ini diungkap melalui penelitian.

Dalam situasi-situasi ini, mendapatkan persetujuan wali adalah hal yang mustahil, karena tidak adanya pengasuh dewasa, atau karena orang dewasa melindungi kepentingan mereka sendiri dengan mengorbankan anak yang mereka asuh. Tetapi anak-anak ini mewakili beberapa kelompok yang paling rentan, dan sangat penting untuk memasukkan dan mewakili kebutuhan mereka dalam penelitian.

Pilihan yang dibuat:

Tim peneliti membahas dilema ini dengan sejumlah kelompok: LSM yang bekerja dengan anak yang rentan dan komite etika penelitian di Oxford University dan beberapa universitas Afrika Selatan. Kami juga membahas pertanyaan ini dengan Teen Advisory Group untuk anak Afrika Selatan yang membantu membuat penelitian yang ramah anak. Selain itu, kami meninjau undang-undang dan literatur di daerah ini (lihat Pedoman Etika Riset dari Departemen Kesehatan Afrika Selatan 2004).

Untuk situasi ini, kami membiarkan anak mengidentifikasi orang dewasa lain yang terpercaya, seperti guru atau pekerja sosial (dalam situasi di mana pengasuh melecehkan atau mengeksploitasi anak) atau bibi atau kakek-nenek (dalam situasi di mana anak tidak memiliki wali hukum) yang dapat memberi persetujuan bagi anak untuk berpartisipasi. Perlu dicatat bahwa pendekatan ini tidak pernah digunakan untuk menghindari persetujuan dari wali karena memudahkan, dan tim penelitian kami dilatih dengan hati-hati dalam hal ini. Jika anak melaporkan pelecehan, kekerasan atau eksploitasi, maka akan dibuat rujukan ke layanan kesehatan dan sosial bagi mereka dan dengan sepengetahuan penuh dan persetujuan dari anak.

Dalam proses persetujuan, juga sangat penting untuk memastikan bahwa anak dan orang dewasa benar-benar mengerti semua informasi dan ekspektasi terhadap partisipasi penelitian. Formulir persetujuan dan formulir informasi dibacakan dalam bahasa pertama calon peserta, dan ditulis dalam bahasa yang sederhana dan jelas tanpa istilah-istilah teknis. Pada setiap tahap dalam penelitian, anak dan pengasuhnya atau orang dewasa yang diajukan dimintakan lagi persetujuan untuk berpartisipasi.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Apakah ada kelompok rentan anak yang Anda ingin pastikan termasuk dalam penelitian Anda?
- Bagaimana Anda bisa mendekati kelompok-kelompok rentan tanpa meningkatkan kerentanan mereka?
- Bagaimana hukum tentang partisipasi anak dalam penelitian di negara tempat studi Anda berlangsung?
- Bagaimana tingkat melek huruf di daerah penelitian Anda? Bagaimana Anda bisa memastikan bahwa peserta benar-benar memahami proses persetujuan?
- Bagaimana Anda bisa melibatkan anak dalam perencanaan penelitian dan proses informed consent?
- Apa saja layanan yang tersedia di daerah tersebut untuk membantu anak yang rentan yang terekspos oleh penelitian?

Kontribusi dari: Lucie Cluver, Franziska Meinck and Mark Boyes. Young Carers South Africa, University of Oxford.

Studi kasus 17: Menjaga kerahasiaan respons dan mencegah bias keinginan sosial dengan metode inovatif: Jejak pendapat dalam penelitian tentang pernikahan dini, termasuk pernikahan anak

Konteks Latar Belakang:

Evaluasi mengenai dampak, yang didanai oleh The International Initiative for Impact Evaluation (3ie), kampanye pernikahan dini Breakthrough di Bihar dan Jharkhand, India, saat ini sedang dilaksanakan oleh Catalyst Management Services (CMS). Breakthrough adalah suatu organisasi HAM internasional yang berfokus pada strategi jender dan media. Salah satu tujuan utama dari program ini mengenai pernikahan dini termasuk pernikahan anak adalah untuk mendorong kemampuan remaja dalam membuat keputusan mengenai pernikahan. Intervensi yang direncanakan oleh Breakthrough mencakup kegiatan-kegiatan di mana mereka berharap untuk menjangkau remaja dengan pesan bahwa pernikahan dini termasuk pernikahan anak melanggar hak-hak anak.

Data yang telah dikumpulkan dalam penelitian ini meliputi indikator-indikator yang mengukur pengetahuan, sikap, dan praktik yang berhubungan dengan pernikahan. Jenis informasi ini biasanya dikumpulkan dengan menggunakan survei rumah tangga dan wawancara. Selain survei rumah tangga, metode inovatif yang disebut Jajak Pendapat dijelaskan dalam studi kasus ini kepada kedua peserta yaitu remaja dan dewasa. Metode jajak pendapat memungkinkan pertanyaan-pertanyaan sensitif diajukan yang biasanya rentan terhadap bias keinginan sosial, dan yang tidak dapat dijawab melalui survei rumah tangga tradisional. Metode ini menambah kedalaman pemahaman pada topik pernikahan dini termasuk pernikahan anak yang tidak dapat ditentukan oleh survei rumah tangga. Kami menggunakan metode pemungutan suara di tingkat masyarakat. Beberapa peserta mungkin sudah pernah menjadi responden dari survei rumah tangga. Mereka adalah responden sukarela tingkat masyarakat yang secara acak ditugaskan untuk latihan ini, yang menjamin eksplorasi mendalam ke isu-isu sensitif. Data kemudian dianalisis di tingkat desa.

Tantangan etika:

Salah satu tantangan yang signifikan yang muncul selama awal penelitian, dan diperkuat pada tahap percontohan, adalah bahwa pernikahan dini termasuk pernikahan anak merupakan isu sensitif dan seringkali sulit untuk mendapatkan respons yang akurat tentang subjek ini karena terkait dengan bias keinginan sosial. Orang enggan mengakui praktik ini karena takut terkena konsekuensinya, sebab pernikahan anak adalah ilegal menurut UU Larangan Perkawinan Anak. Masalah ini semakin rumit ketika responden remaja merasa khawatir bahwa jawaban yang akurat akan menimbulkan hukuman dari orang tua mereka juga.

Isu-isu sensitif yang dieksplorasi dalam penelitian termasuk:

1. Terjadinya kawin paksa karena pertimbangan agama atau keuangan.
2. Pernikahan dini termasuk pernikahan anak sebagai sanksi hukum/sanksi sosial untuk aktivitas seksual dini.
3. Gangguan dari masyarakat karena belum menikah pada usia yang dianggap pantas - dukungan kelembagaan terhadap pernikahan dini termasuk pernikahan anak.
4. Pernikahan dini termasuk pernikahan anak karena usikan dari kelompok agama.

Pilihan yang dibuat:

Salah satu cara CMS berupaya untuk mengatasi dilema etika ini adalah dengan mendapatkan persetujuan dari orang tua dan wali dan menjelaskan kepada mereka pentingnya remaja berpartisipasi dalam survei. CMS juga merekrut peneliti lapangan pria dan wanita dalam jumlah yang sama sehingga remaja mungkin merasa lebih nyaman menjawab beberapa pertanyaan yang sensitif berkaitan dengan seksualitas, pelecehan seksual, dan kesadaran mengenai kesehatan reproduksi, yang termasuk dalam survei.

Untuk mengatasi bias keinginan sosial khususnya, di mana responden tidak melaporkan praktik pernikahan dini termasuk pernikahan anak, atau tekanan untuk melakukannya, CMS telah menggunakan metode jajak pendapat untuk memperoleh respons terhadap pertanyaan-pertanyaan sensitif. Metodologi ini awalnya digunakan oleh CMS dan Mahila Samakhya untuk mengumpulkan data tentang perilaku seksual untuk studi tentang HIV dan AIDS. Alat ini dikembangkan untuk mengumpulkan informasi tentang pertanyaan dimana sulit untuk mendapatkan data yang dapat diandalkan dalam setting rumah tangga, atau di mana responden enggan untuk berpartisipasi dalam kelompok, seperti diskusi kelompok terfokus.

Metode jejak pendapat menggunakan pemungutan suara secara rahasia, yaitu di mana pertanyaan Ya dan Tidak dibacakan dalam bahasa setempat, dan menggunakan kotak pemungutan suara portabel, 8 sampai 10 peserta memasukkan kartu hijau (Ya) atau merah (Tidak) ke dalam kotak untuk setiap pertanyaan. Untuk menjaga privasi dan kerahasiaan respons peserta, para responden melakukan hal ini terpisah satu sama lain dengan partisi kain. Bilik memiliki hambatan fisik yang mencegah akses/tidak bisa melihat respons. Responden mengetahui adanya partisipasi orang lain dalam studi ini, tetapi sama sekali tidak mengetahui respons orang lain terhadap pertanyaan-pertanyaan. Kartu merah dan hijau diberi indeks dengan nomor pertanyaan dan setelah latihan jejak pendapat selesai kartu-kartu dikumpulkan dan responsnya dicatat. Mangkok/wadah untuk mengumpulkan respons juga tertutup, sehingga responden memiliki privasi lengkap dari respons mereka. Pada awal proses pemungutan suara rahasia para responden juga diinformasikan tentang pentingnya studi dan bagaimana jawaban mereka atas pertanyaan-pertanyaan akan tetap anonim.

Pertanyaan reflektif/pertimbangan:

Karena pengalaman positif CMS dan Mahila Samakhya dalam menggunakan metode jejak pendapat dalam survei tentang HIV dan AIDS, CMS telah memanfaatkan metode yang sama dalam survei mengenai pernikahan dini termasuk pernikahan anak. Penggunaan metode jajak pendapat memungkinkan pertimbangan atas masalah etika dalam kaitan dengan kerahasiaan dan privasi.

Metode jejak pendapat berguna untuk alasan berikut:

1. Respon peserta bersifat anonim.
2. Tekanan keinginan sosial di sekitar pertanyaan tentang isu-isu sensitif ditangani.
3. Pengalaman kami menunjukkan bahwa respons yang lebih mendalam dan berbeda-beda dapat dicapai ketika isu-isu sensitif harus dibahas dengan menggunakan metode jejak pendapat dibandingkan dengan diskusi kelompok terfokus.
4. Pandangan peserta diwakili secara adil, dan memberikan bagian-bagian masyarakat yang paling terpinggirkan atau lebih lemah, ruang yang aman untuk memberi respons.
5. Metode jejak pendapat tidak tergantung pada kemampuan baca-tulis.
6. Metode jejak pendapat dihargai oleh masyarakat sebagai ruang yang aman untuk melampiaskan keprihatinan mereka.
7. Orang tua lebih nyaman membiarkan anak mereka berpartisipasi dalam metode jejak pendapat daripada kuesioner individual.

Bilik jejak pendapat untuk penelitian ini masih pada tahap perancangan dan umpan balik yang diterima dari penggunaannya di sini akan menginformasikan studi-studi di masa depan yang dilakukan oleh CMS juga.

Kontribusi dari: Ms Urvashi Wattal (CMS) and Dr Angela Chaudhuri (Swasti-Health Resource Center), India.

Studi kasus 18: Wawancara dengan anak penyandang disabilitas di hadapan orang tua

Konteks Latar Belakang:

Secara tradisional, para peneliti sosial mengharapkan orang tua atau orang dewasa lain untuk bertindak sebagai wali hukum untuk suara otentik anak penyandang disabilitas. Pendekatan eksklusif ke penelitian mengenai disabilitas masa kanak-kanak seringkali didasarkan pada asumsi tentang ketidakmampuan anak dengan disabilitas untuk memiliki atau mengungkapkan pendapat mereka. Dalam beberapa dekade terakhir semakin banyak penelitian partisipatif menggunakan berbagai metode kreatif untuk terlibat dengan anak penyandang disabilitas dan menjunjung tinggi hak mereka untuk didengar suaranya. Ketika merencanakan untuk melakukan wawancara dengan anak penyandang disabilitas, dinamika tentang perlu tidaknya meminta kehadiran orangtua merupakan pertimbangan penting.

Dalam beberapa kasus, orang tua menganggap mereka harus hadir karena mereka diharapkan dapat memberi informasi atas nama anak mereka. Orang tua juga mungkin tertarik untuk mendengar pandangan anak mereka atau merasa khawatir tentang keselamatan anak, atau mendukung kebutuhan anak mereka. Atau, seorang anak mungkin memilih untuk menghadirkan orangtua mereka karena mereka adalah orang dewasa yang dipercaya, yang kenal mereka dengan baik dan dapat memberikan dukungan. Peneliti juga mungkin ingin menghadirkan orangtua untuk memberi keyakinan kepada anak atau untuk membantu memahami metode komunikasi yang disukai anak

mereka. Namun, anak dengan disabilitas seharusnya tetap diberi kesempatan yang sama dengan anak tanpa disabilitas untuk mengekspresikan preferensi tentang apakah mereka ingin orangtua hadir dalam sebuah wawancara penelitian. Pandangan anak penyandang disabilitas kemungkinan besar berbeda dengan yang dimiliki orang tua mereka dan mereka mungkin ingin berbagi pandangan mereka dengan peneliti tanpa diawasi oleh orang tua. Studi kasus ini diambil dari sebuah studi penelitian yang meneliti penyediaan layanan dukungan keluarga untuk anak dengan disabilitas intelektual di Irlandia Utara. Salah satu tujuan utama dari penelitian ini adalah untuk mengetahui pandangan anak dan berkonsultasi tentang pengalaman mereka dengan layanan dukungan keluarga.

Tantangan etika:

Penelitian ini melibatkan wawancara dengan anak penyandang disabilitas intelektual selama tiga kunjungan di rumah keluarga. Sebelum mengunjungi anak, peneliti membahas proses penelitian dengan orang tua dan menjelaskan bahwa beberapa anak mungkin ingin orang tua mereka hadir sementara yang lain tidak ingin. Peneliti menjelaskan bahwa anak akan membuat keputusan mengenai hal ini, tetapi juga akan bebas untuk mengubah pikiran mereka. Pada kunjungan pertama, peneliti berkonsultasi dengan setiap anak tentang preferensi mereka untuk diwawancarai sendiri atau menghadirkan orang tua mereka. Dalam satu kasus seorang anak menunjukkan preferensi untuk menemui peneliti sendirian.

Peneliti memberitahu orangtua tentang preferensi anak mereka dan setuju dengan orang tua bahwa mereka akan bertemu anak mereka sendirian pada kunjungan berikutnya. Pada kunjungan kedua, setelah menyambut peneliti di rumah keluarga, orang tua tetap tinggal di ruangan yang sama dengan anak dan peneliti. Peneliti tidak tahu apakah orang tua sudah lupa dengan diskusi mereka sebelumnya tentang menemui anak sendirian atau apakah mereka masih menganggap bahwa mereka harus tetap hadir. Peneliti harus memutuskan cara terbaik untuk mengatasi masalah ini tanpa menyebabkan kesulitan, baik untuk anak maupun orang tua. Dia juga sadar bahwa tanggapannya terhadap dilema etika ini akan mengirim pesan kepada anak: apakah peneliti menghormati dan memprioritaskan pandangan dan preferensi anak yang bisa berdampak pada partisipasi anak dalam wawancara.

Peneliti dapat melanjutkan wawancara dan mengabaikan isu tentang kehadiran orang tua kecuali bila anak mengutarakannya sebagai masalah. Pendekatan ini akan menghindari konfrontasi dan memastikan bahwa orang tua tidak merasa tersisihkan. Namun, pendekatan ini akan gagal memprioritaskan preferensi anak dan berdampak pada respon wawancara mereka karena orang dewasa yang hadir akan mengendalikan proses penelitian. Sebaliknya, peneliti bisa berbicara dengan orangtua mereka sendiri untuk menjelaskan proses penelitian sekali lagi dan menawarkan mereka kesempatan untuk mendiskusikan kekhawatiran apapun. Namun, hal ini dapat menyebabkan anak percaya bahwa orang-orang dewasa sedang membahas keterlibatan anak dalam penelitian secara pribadi dan mengambil keputusan tanpa melibatkan mereka. Pilihan alternatif adalah untuk mengatasi masalah dengan menghadirkan baik anak maupun orang tua. Pilihan ini dapat menyebabkan anak merasa bahwa orang tua mereka telah marah karena tidak disertakan oleh anak dan merasa ditekan untuk mengubah pikiran mereka. Namun, pendekatan ini akan memastikan bahwa masalah ini ditangani secara transparan bersama anak dan orang tua.

Pilihan yang dibuat:

Peneliti memilih opsi terakhir, dengan anak dan orang tua yang hadir. Dia sangat berhati-hati untuk mendekati subjek dengan cara yang sensitif dan mendukung. Menjelaskan bahwa pandangan anak adalah prioritas utama

bagi peneliti dan mengingatkan anak dan orang tua tentang preferensi yang dinyatakan oleh anak pada kunjungan sebelumnya adalah titik awal yang baik. Orangtua menjelaskan bahwa mereka sudah terbiasa tetap hadir selama kunjungan dari para profesional karena biasanya diasumsikan bahwa mereka akan memberikan informasi atas nama anak mereka, terutama jika ada kekhawatiran bahwa anak mungkin tidak dapat menjawab beberapa pertanyaan. Peneliti menjelaskan tujuan penelitian sekali lagi dan menekankan bahwa ia terutama tertarik pada pandangan anak dan bahwa tidak apa-apa jika anak tidak bisa menjawab semua pertanyaan atau tidak ingin menjawab beberapa pertanyaan. Anak juga memberitahu orang tua mereka bahwa mereka merasa nyaman berada sendirian dengan peneliti karena berbagai alat komunikasi disediakan untuk mendukung partisipasi mereka, termasuk gambar, penyelesaian kalimat, teknik-teknik yang dibantu komputer dan kartu petunjuk. Setelah diskusi ini, orang tua senang dan mau meninggalkan ruangan dan setuju bahwa anak mereka akan menemui peneliti sendiri untuk dua kunjungan berikutnya.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Dinamika kekuasaan antara anak dengan disabilitas dan orang tua merupakan pertimbangan penting selama wawancara di rumah keluarga. Orang tua dapat menjadi sumber pendukung yang penting bagi anak dengan disabilitas dan membantu untuk memfasilitasi partisipasi mereka dalam wawancara penelitian. Namun, mereka juga dapat mendominasi diskusi dengan menafsirkan kembali atau mengkoreksi respon anak mereka.
- Para peneliti perlu menggunakan metode kreatif untuk melibatkan anak penyandang disabilitas dalam proses penelitian dan memastikan bahwa pandangan mereka diprioritaskan, terlepas dari apakah orangtua mereka hadir atau tidak.
- Keputusan yang dibuat oleh peneliti ketika dihadapkan dengan anak dan orang dewasa yang saling bertentangan pendapat akan mengirim pesan yang kuat kepada anak penyandang disabilitas tentang keterlibatan mereka, dan pengendalian mereka atas partisipasi anak dalam proses penelitian.
- Preferensi yang dinyatakan oleh anak penyandang disabilitas tentang bagaimana berpartisipasi dalam proses penelitian harus dihormati.
- Apa yang bisa dilakukan peneliti jika anak atau orang tua menjadi marah saat berdiskusi tentang anak yang diwawancarai sendirian?
- Jika orangtua bersikeras hadir, apa yang bisa dilakukan peneliti? Apakah
- akan tepat untuk melakukan wawancara anak dengan kehadiran orang tua, jika mengetahui bahwa pendekatan itu bukan preferensi anak?
- Dalam kasus di mana anak lebih memilih orang tua mereka untuk hadir, teknik apa yang bisa digunakan peneliti untuk memastikan bahwa pandangan anak diprioritaskan?
- Apa risikonya bagi peneliti bila bertemu dengan anak sendirian?

Referensi

Kelly, B. (2007) Methodological issues for qualitative research involving learning disabled children. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 10, (1), 21-35.

Kelly, B (2005) 'Chocolate... makes you autism': impairment, disability and childhood identities. *Disability and Society*, 20, (3), 261-275.

Kelly, B., McColgan, M. & Scally, M (2000) 'A Chance to Say - Involving children who have learning disabilities in a pilot study on family support services.

Journal of Learning Disabilities, 4, (2), 115 – 127.

Kontribusi dari: Dr Berni Kelly, Senior Lecturer in Social Work, Queen's University Belfast

Studi kasus 19: Perlindungan anak dan kerahasiaan: Meneliti pengalaman anak dalam kekerasan, pelecehan, dan penelantaran

Konteks Latar Belakang:

Pada tahun 2008 the National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC) memutuskan untuk menyelenggarakan penelitian komprehensif di Inggris tentang prevalensi dan dampak kekerasan terhadap anak dan remaja di rumah, di sekolah, dan di masyarakat. Studi ini adalah yang pertama di Inggris yang menanyakan anak dan remaja secara langsung tentang segala bentuk kekerasan yang dialami selama masa kanak-kanak dan dalam satu tahun terakhir. Sebuah survei rumah tangga dilakukan di seluruh Inggris pada tahun 2009 dengan 6.196 peserta, di antaranya 2.160 adalah orang tua/pengasuh dari anak di bawah usia 11 tahun, 2.275 anak dan remaja berusia 11 sampai 17 tahun dan 1.761 orang dewasa muda berusia 18 hingga 24 tahun. Untuk keterangan lebih lanjut lihat www.nspcc.org.uk/childstudy

Tantangan etika:

Kebanyakan pedoman etika menyarankan peneliti untuk menjelaskan kepada peserta bahwa kerahasiaan dibatasi oleh kekhawatiran mengenai perlindungan anak. Dalam studi NSPCC, metode Computer Assisted Self Interviewing (CASI) digunakan berdasarkan umur untuk menanyakan anak dan remaja secara pribadi tentang pengalaman mereka. Ini berarti bahwa orang tua tidak akan melihat pertanyaan yang diajukan atau pun jawaban yang diberikan oleh anak mereka. Dalam wawancara CASI, pewawancara juga tidak melihat jawaban peserta dan tidak akan tahu pada saat itu apakah seseorang telah mengungkapkan pengalaman pelecehan.

Orang dewasa yang diwawancarai dengan cara ini biasanya ditawarkan anonimitas penuh. Inggris tidak memiliki pendekatan wajib untuk melaporkan kekerasan terhadap anak. Apakah etis untuk melakukan survei dengan memberi anonimitas penuh kepada anak yang melaporkan pengalaman kekerasan dan pelecehan mereka sendiri? Apa yang akan terjadi jika seorang anak berada dalam bahaya? Dalam keadaan apa dibenarkan untuk melanggar kerahasiaan? Jika kerahasiaan itu dibatasi oleh tanggung jawab untuk melindungi anak, bagaimana tujuan survei dan batas-batas kerahasiaan dijelaskan kepada anak dan remaja dan orang tua mereka tanpa menyebabkan ketakutan atau kegelisahan? Penelitian ini dilakukan di negara berpenghasilan tinggi dengan perlindungan anak, pendudukan dan layanan saran yang relatif berkembang dengan baik. Disepakati bahwa semua peserta dalam survei akan diberi buku ringkas yang memberikan informasi, dan rincian kontak untuk layanan yang relevan sehingga orang tua, anak, dan remaja dapat mengakses bantuan atau saran sendiri jika mereka mau. Tapi bagaimana jika seorang anak atau remaja gelisah atau menginginkan

akses ke bantuan lebih lanjut? Bagaimana mereka dapat memberitahu kami? Bantuan apa yang bisa ditawarkan langsung kepada anak dan remaja yang menginginkannya dan bagaimana hal ini dapat diatur dengan aman dalam situasi di mana pelaku kekerasan mungkin adalah orang tua atau orang lain yang tinggal di dalam rumah?

Pilihan yang dibuat:

Konsultasi diadakan dengan para pakar perlindungan anak dan penelitian anak, dengan orang tua, anak dan remaja, termasuk orang muda yang diketahui pernah menjadi korban pelecehan anak. Ini menegaskan pandangan kami bahwa menawarkan anonimitas lengkap tidak akan diterima. Para ahli penelitian merekomendasikan untuk membatasi kerahasiaan dan mengembangkan di dalam survei suatu sistem untuk mengidentifikasi anak yang mungkin dalam bahaya, maupun mereka yang ingin bantuan lebih lanjut atau dukungan. Remaja yang selamat dari pelecehan merasa adalah penting bahwa remaja yang terlibat harus diberi pilihan apa yang harus dilakukan. Jika remaja tidak mau melaporkan pelecehan kepada pihak berwenang pada waktu itu maka mereka tidak boleh ditekan atau diambil tindakan yang bertentangan dengan kemauan mereka. Oleh karena itu, pertanyaan-pertanyaan dimasukkan dalam survei pada saat-saat tertentu untuk menanyakan apakah remaja itu merasa gelisah atau ingin berbicara secara rahasia dengan orang yang tahu bagaimana menjaga anak agar aman.

Suatu sistem bendera merah peringatan dan proses pengkajian dikembangkan sehingga jika ada remaja yang meminta dukungan atau jika ada kombinasi jawaban-jawaban dalam survei yang mengindikasikan risiko yang segera, maka bendera diaktifkan ketika wawancara diunggah ke sistem data. Ini berarti bahwa pewawancara dan orang lain dalam rumah tangga tidak akan tahu pada saat peringatan diaktifkan, hanya tim peneliti NSPCC akan diberitahu tentang peringatan tersebut. Seandainya tindakan lebih lanjut diperlukan, maka dalam kasus bendera merah rincian kontak tidak dipisahkan dari jawaban survei sampai setelah pengkajian. Protokol yang ketat telah disetujui bersama para ahli perlindungan anak untuk mengelola proses peringatan, pengkajian, dan rujukan. Semua wawancara yang berbendera merah, atau di mana responden telah menyatakan keinginan untuk berbicara dengan seorang profesional, dikirim ke NSPCC setiap hari dan ditinjau oleh dua anggota tim peneliti. Kasus yang memerlukan tindakan lebih lanjut akan diteruskan pada hari yang sama ke konselor ChildLine atau layanan perlindungan anak NSPCC untuk ditindaklanjuti.

Ambang batas untuk mengangkat kajian bendera merah disepakati dengan para ahli perlindungan anak di ChildLine. Beberapa isu-isu kunci meliputi: tingkat keparahan dan frekuensi pelecehan, apakah anak itu menderita cedera yang mengancam kehidupannya atau pemerkosaan, apakah pelaku juga melecehkan anak lain; apakah menyakiti diri sendiri atau ada niat bunuh diri; apakah anak atau remaja sudah memiliki akses untuk meminta bantuan dan dukungan; keinginan dan perasaan anak atau remaja; potensi rujukan yang bertentangan dengan keinginan anak untuk membantu atau yang menimbulkan ancaman lebih lanjut terhadap keselamatan anak.

Orang tua dan anak diberitahu sebelum menyetujui wawancara bahwa survei adalah tentang keselamatan anak dan korban. Mengikuti saran dari konsultasi, sebuah kartu berisi daftar topik yang dibahas, termasuk isu-isu sensitif seperti pelecehan seksual, diberikan kepada peserta ketika menegosiasikan persetujuan. Peserta juga diberitahu bahwa jawaban mereka akan anonim kecuali jika mereka memberi informasi yang menunjukkan bahwa seorang anak berada dalam bahaya langsung. Anak dan remaja diingatkan pada layar selama survei bahwa mereka boleh memilih untuk tidak menjawab dan melewati pertanyaan jika mereka mau. Menceritakan

kepada orang tua tentang batas-batas kerahasiaan tidak menurunkan tingkat respon untuk survei yaitu 60,4% yang lebih baik dibandingkan dengan survei rumah tangga lainnya yang dilakukan di Inggris pada waktu itu. Total 85 dari 191 kasus yang dikaji diberi rujukan yaitu 35 ke ChildLine, 44 ke seorang konselor independen dan enam ke NSPCC Helpline. Dalam semua kasus kecuali empat, informasi diteruskan dengan persetujuan peserta penelitian.

Para peserta ditanya selama wawancara bagaimana perasaan mereka tentang mengambil bagian dalam survei. Dari para peserta berbendera merah, 103 (lebih dari 54%) mengatakan bahwa mengambil bagian dalam survei ini cukup atau sangat berharga; 38 (sedikit di bawah 20%) mengatakan mereka gelisah dengan survei (33 remaja dan lima pengasuh). Dari 33 anak muda yang dilaporkan merasa gelisah, 27 juga mengatakan bahwa mengambil bagian dalam survei ini setidaknya cukup berharga. Pengalaman kami dalam melakukan penelitian ini menegaskan bahwa remaja ingin mengambil bagian dan ingin mengekspresikan pandangan mereka tentang pengalaman kekerasan yang dialami sendiri, bahkan ketika hal ini mungkin akan menimbulkan kegelisahan.

Pertanyaan reflektif/pertimbangan:

- Apa manfaat serta risiko bahaya ketika menanyakan anak dan remaja tentang pengalaman kekerasan dan pelecehan mereka dalam konteks di mana Anda berencana untuk melakukan penelitian Anda?
- Bagaimana Anda bisa menggunakan sebaik-baiknya keahlian remaja yang selamat dari pelecehan dan para profesional perlindungan anak untuk menginformasikan pendekatan Anda terhadap perlindungan anak dan kerahasiaan dalam penelitian?
- Penelitian ini dilakukan dalam konteks negara berpenghasilan tinggi dengan layanan perlindungan anak yang relatif berkembang dengan baik. Bagaimana Anda akan mengidentifikasi sumber dukungan dan bantuan yang tepat untuk anak dan remaja bila melakukan penelitian serupa dalam konteks di mana layanan adalah terbatas dan sikap publik terhadap korban kekerasan dan pelecehan adalah sikap bermusuhan?
- Jika sumber dukungan sangat terbatas, apakah para penyandang dana diharapkan untuk memberi sumber daya tambahan untuk membantu anak secara langsung?

Kontribusi dari: Lorraine Radford, Professor of Social Policy and Social Work, University of Central Lancashire, Preston, UK.

Studi kasus 20: Penelitian sebaya dan remaja di dalam dan yang meninggalkan rumah perawatan

Konteks Latar Belakang:

Perawatan adalah penting: Waktu untuk Perubahan (Departemen Pendidikan dan Keterampilan, 2007) mengidentifikasi pentingnya mempersempit kesenjangan dalam pencapaian antara anak di dalam dan yang meninggalkan rumah perawatan dan teman sebaya mereka di populasi umum. Right2BCared4 adalah salah satu inisiatif yang diuji coba dengan tujuan meningkatkan hasil bagi kaum muda yang sedang transisi dari perawatan menuju kemandirian. Uji coba didasarkan pada prinsip-prinsip berikut:

- Remaja seharusnya tidak meninggalkan rumah perawatan sampai mereka mencapai usia 18 tahun;
- Mereka harus memiliki suara lebih besar dalam pengambilan keputusan sebelum mereka keluar dari perawatan; dan
- Mereka harus benar siap untuk hidup mandiri.

Pusat Penelitian Anak dan Keluarga, Loughborough University, bekerja sama dengan the National Care Advisory Service (NCAS), mengadopsi metodologi penelitian sebaya untuk mendorong partisipasi aktif kaum remaja dalam evaluasi. Ini melibatkan pelatihan dan dukungan kepada remaja yang pernah mengalami perawatan untuk terlibat dalam semua aspek penelitian dari pengembangan alat penelitian sampai analisis dan penulisan temuan-temuan (lihat Edwards, 2011; Munro et al, 2010; Munro et al, 2011; the National Care Advisory Service dan SOS Children's Villages, 2012). Bila dikelola dengan baik, pendekatan ini dapat memberdayakan semua pihak yang terlibat dan memberikan remaja kesempatan untuk menginformasikan kebijakan kesejahteraan anak dan praktik. Namun, hal ini juga menimbulkan tantangan etika dan pertimbangan yang kritis perlu diberikan untuk menjaga para peserta dan peneliti sebaya.

Tantangan etika:

Sebagai bagian dari evaluasi Right2BCared4, anak dalam rumah perawatan dan yang keluar dari perawatan diundang untuk menyelesaikan suatu survei. Remaja diberi pilihan untuk menyelesaikan secara independen (online atau pada kertas) atau melalui telepon dengan seorang peneliti sebaya. Dalam salah satu wawancara telepon, seorang peserta survei membuat komentar-komentar seksual yang tidak pantas kepada seorang peneliti sebaya. Akibatnya peneliti sebaya mengakhiri panggilan telepon. Sejalan dengan protokol yang telah disepakati, mereka memberitahu anggota staf dari otoritas lokal tentang insiden tersebut. Pekerja pendukung kemudian melakukan kontak dengan tim peneliti dan menyarankan untuk menginformasikan otoritas lokal peserta survei untuk memberitahu mereka siapa yang membuat komentar. Batas-batas kerahasiaan yang digariskan selama proses informed consent menyatakan bahwa:

Dalam keadaan luar biasa anonimitas dan kerahasiaan harus dilanggar, misalnya, jika seorang anak atau remaja disakiti oleh seseorang, atau kemungkinan besar akan tersakiti oleh tindakan seseorang. Dalam keadaan ini akan dicari saran dari seorang manajer senior dari otoritas lokal lain yang dapat menasihati tim peneliti, apakah kita perlu membuat pekerja sosial Anda menyadari apa yang telah Anda katakan kepada kami.

Peneliti sebaya tidak merasa tertekan oleh insiden tersebut dan pendapat dari tim peneliti adalah bahwa insiden itu tidak cukup serius untuk membenarkan pelanggaran kerahasiaan dan pengungkapan informasi tersebut. Selain itu, sifat komentar tidak akan mendorong tindakan jika remaja yang bersangkutan tidak dalam perawatan di luar rumah. Pekerja pendukung tidak setuju atas dasar bahwa komentar itu mungkin mencerminkan suatu pola perilaku. Ia berpendapat bahwa otoritas lokal harus diberitahu sehingga mereka dapat menilai situasi dan mengambil langkah-langkah untuk mengatasi masalah dengan remaja yang bersangkutan.

Pilihan yang dibuat:

Karena pekerja pendukung dan tim peneliti tidak bisa mencapai kesepakatan bulat tentang tindakan yang terbaik, maka disepakati bahwa nasihat akan diminta dari seorang manajer senior dari otoritas lokal yang tidak terlibat

secara langsung dalam evaluasi (sesuai dengan protokol CCFR). Manajer senior independen menyarankan agar tidak menghubungi pekerja sosial atas dasar bahwa insiden itu tidak cukup serius untuk membenarkan pelanggaran kerahasiaan. Pekerja pendukung diberitahu tentang keputusan ini, yang diterima.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Keselamatan peserta dan peneliti (sebaya) harus menjadi perhatian utama sepanjang siklus penelitian;
- Penelitian yang menjelajahi pengalaman anak dari rumah perawatan dapat menimbulkan isu-isu sensitif dan perlu ditetapkan sistem-sistem untuk memastikan bahwa remaja dapat mengakses dukungan;
- Persiapan, pelatihan, dan dukungan yang berkelanjutan sangat penting untuk berhasil menyelesaikan proyek-proyek penelitian sebaya;
- Protokol tegas yang menetapkan peran dan tanggung jawab masing-masing dalam melaksanakan penelitian yang melibatkan kelompok rentan perlu disusun;
- Kerahasiaan harus “dihormati, kecuali jika ada alasan yang jelas dan lebih kuat untuk melakukan hal sebaliknya” (British Sociological Association, 2002, hal 5). Persepsi mengenai kapan informasi harus diungkapkan mungkin berbeda-beda. Hal yang penting adalah untuk memastikan bahwa batas-batas kerahasiaan diuraikan secara jelas kepada semua pihak dan bahwa ada mekanisme yang diberlakukan untuk memastikan penyelesaian perbedaan pendapat secara tepat waktu;
- Dialog yang berlangsung dengan penjaga adalah penting dalam pelaksanaan penelitian yang efektif dengan anak yang rentan.

Referensi

British Sociological Association. (2002). Statement of Ethical Practice. Durham: British Sociological Association.

Department for Education and Skills. (2007). Care Matters: Time for Change. Norwich: The Stationery Office.

Edwards, G. (2011). Right2BCared4 Peer Research Summary Report. London: Department for Education.

Munro, E.R., Lushey, C., Ward, H., and National Care Advisory Service. (2011). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots: Final Report. DFE-RR106. London: Department for Education.

Munro, E.R., Ward, H., Lushey, C. and National Care Advisory Service. (2010). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots Interim Report: Overview of Emerging Themes and Issues. London: Department for Education.

National Care Advisory Service and SOS Children's Villages. (2012). Peer Research: How to Make a Difference. London: National Care Advisory Service.

Kontribusi dari: Clare Lushey (Research Associate) dan Emily R. Munro, (Assistant Director), Centre for Child and Family Research, Loughborough University.

Studi kasus 21: Pertimbangan etis ketika menggunakan insentif dalam penelitian remaja

Konteks Latar Belakang:

The Queensland Youth Development Research Project (YDRP) menggunakan kuesioner untuk mengeksplorasi peran dari program-program pembangunan remaja dalam perkembangan positif remaja berusia 12-18 tahun. Kami sangat tertarik untuk mendapatkan pemahaman yang lebih baik tentang ciri-ciri program yang mungkin dapat berkontribusi terhadap hasil perkembangan yang positif dan kesejahteraan para peserta remaja. Agar penelitian kami membuahkan hasil yang meyakinkan kami membutuhkan sejumlah besar anak dari berbagai latar belakang untuk ambil bagian, sehingga kami perlu menarik perhatian dan persetujuan dari remaja dan orang tua, wali, pemimpin program dan, jika program dilakukan di sekolah, dari kepala sekolah.

Tantangan etika:

Kami harus memutuskan bagaimana kami bisa berhasil terlibat dengan remaja untuk mendorong mereka mengambil bagian dalam YDRP. Kami menjelajahi pro dan kontra dari pilihan-pilihan insentif yang berlainan. Ini berkisar dari lotere dengan satu hadiah atau sejumlah kecil hadiah bernilai tinggi atau sejumlah besar hadiah bernilai rendah, memberikan masing-masing peserta sebuah pak kecil kacang atau permen, stiker, pena, pensil, pembayaran token kecil dan sertifikat penghargaan sebagai hadiah atau tanda 'terima kasih' atas partisipasi. Kami membahas bagaimana kita harus menjelaskan proyek penelitian dan menyajikan informasi tentang penelitian sehingga informasi itu akan mendorong partisipasi (dapat diakses, jujur, informatif, dapat dilakukan, dan menarik) dan tidak bertindak sebagai disinsentif untuk partisipasi (terlalu banyak informasi, terlalu berat, dan tidak menarik). Terutama, kami membahas bagaimana memastikan bahwa strategi kami adalah seimbang. Ini melibatkan proses merancang strategi insentif yang akan relevan dan menarik bagi remaja, tetapi tidak memaksa, tidak memberi tekanan yang tidak perlu, dan menjadi perantara untuk hubungan kekuatan yang berbeda antara remaja dan (dalam konteks penelitian ini) orang dewasa dalam peran mereka sebagai orang tua, wali, guru, dan pemimpin program. Kami membahas bagaimana memastikan penghormatan terhadap hak remaja untuk mengatakan 'tidak' atau 'ya' untuk partisipasi mereka. Kami berdebat apakah harus merahasiakan pemberian hadiah, pembayaran atau penghargaan sampai masing-masing remaja menyelesaikan kuesioner. Kami mempertimbangkan bagaimana setiap pilihan insentif dapat berdampak pada kesehatan, keselamatan, dan kesejahteraan remaja dan bagaimana insentif-insentif yang berbeda

menarik bagi kelompok usia dan gender tertentu. Bagaimana sebaiknya mendorong dan mendukung remaja agar tidak melewatkan pertanyaan dan menyelesaikan kuesioner juga merupakan pertimbangan penting dalam pengembangan strategi untuk partisipasi.

Pilihan yang dibuat:

Kami memilih strategi yang mengandalkan altruisme dan minat terhadap proyek untuk mendapatkan dukungan dan persetujuan dari orang tua, wali, guru, dan pemimpin Program. Kami berharap para remaja akan memilih untuk berpartisipasi karena mereka melihat nilai dari penelitian. Namun, kami memutuskan untuk menggunakan campuran beberapa insentif untuk mendorong remaja agar mengambil bagian dan menghargai upaya mereka yang memilih untuk melakukan itu. Kami mengadopsi strategi insentif beraneka segi yang dirancang untuk memperkuat, bukan menggantikan atau melemahkan motivasi altruistik yang pada hakekatnya ada pada remaja, untuk berpartisipasi. Kami mengungkapkan semua insentif pada awal proyek penelitian karena kami merasa semua orang yang terlibat - remaja dan orang dewasa - perlu diberi informasi yang lengkap tentang partisipasi. Berbagai upaya telah digunakan untuk menyediakan informasi tertulis dan lisan yang jelas, dan sesuai usia, dimana risiko dan manfaat potensial diuraikan secara jujur, dan kami membuat jelas bahwa partisipasi adalah sukarela.

Kami memutuskan untuk tidak menawarkan makanan sebagai hadiah karena khawatir akan mengekspos remaja terhadap risiko makanan yang tidak sehat atau yang mungkin menimbulkan alergi. Sebagai gantinya, kami memutuskan untuk secara resmi mengakui waktu yang dihabiskan anggota remaja untuk berpartisipasi dengan memberikan masing-masing remaja sebuah sertifikat penghargaan atas namanya sendiri. Kami juga mengucapkan terima kasih secara lisan kepada remaja pada waktu melakukan kunjungan ke lokasi dan menulis pesan visual 'terima kasih' pada awal dan akhir kuesioner dan di dalam paket informasi dan paket persetujuan. Kami memberi mereka pilihan stiker atau tato temporer yang kami harapkan meliputi cukup banyak desain dan keragaman warna untuk menarik kedua gender dan kelompok usia yang berbeda-beda.

Bagian penting dari strategi kami adalah suatu insentif keuangan. Setiap remaja ditawarkan kesempatan untuk mengikuti lotere. Kami menyediakan sejumlah besar hadiah bernilai kecil (voucher hadiah \$20) daripada sejumlah kecil hadiah bernilai tinggi. Kami merasa ini adalah bentuk insentif yang lebih adil karena lebih banyak yang menikmatinya. Meskipun masing-masing hadiah bernilai kecil, nilai total di dalam anggaran bukanlah jumlah yang kecil, dan setiap remaja mempunyai kesempatan satu-banding-empat untuk menang. Voucher hadiah \$20 antara lain kartu hadiah iTunes, tiket menonton film, dan kartu hadiah toko serba ada. Organisasi remaja yang berpartisipasi meminta agar, berdasarkan tugas perawatan untuk tidak membahayakan, kami hanya menawarkan voucher hadiah untuk toko ritel khusus dan bukan ritel rantai untuk mengurangi kemungkinan mereka digunakan untuk membeli alkohol.

Alat pendorong motivasi diperkenalkan di seluruh kuesioner mulai dari "Terima kasih! Itu bagian pertama yang diselesaikan!" hingga "Bagus! Lanjutkan!" Ini adalah strategi yang positif dan mudah untuk diadopsi, dan berdasarkan komentar peserta, penggunaan pernyataan motivasi berhasil dengan baik. Pernyataan-pernyataan tersebut juga memotivasi kami ketika memproses data kuesioner. Jika strategi partisipasi kami banyak menggunakan sumber daya, bukti-bukti anekdot dan data tentang partisipasi (tingkat keikutsertaan 60%, tingkat penyelesaian kuesioner 97%) menunjukkan tingkat kemandirian yang tinggi.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

Merenungkan strategi partisipasi kami jelas menggambarkan betapa kompleksnya lapisan-lapisan pertimbangan yang harus kami pikirkan ketika menggunakan insentif. Ada dua bidang utama di mana kami merasa bisa melakukannya dengan lebih baik. Pertama, kami tidak menghabiskan cukup banyak waktu untuk memikirkan kebutuhan orang-orang dewasa yang kami andalkan untuk membantu memfasilitasi partisipasi remaja (misalnya, pengembalian formulir persetujuan). Terlalu banyak remaja ingin mengambil bagian namun tidak bisa karena mereka tidak memiliki formulir persetujuan yang ditandatangani orang tua atau wali mereka.

Penelitian kami akan lebih efektif jika kami mengembangkan strategi untuk mendukung pengembalian formulir-formulir persetujuan. Kedua, meskipun kami merasa bahwa strategi partisipasi yang kami adopsi tidak akan menyebabkan remaja merasa dipaksa atau ditekan untuk ambil bagian, kami tidak tahu apakah itu betul. Hal ini menimbulkan dua pertanyaan utama:

1. Bagaimana kita merancang komponen penelitian agar lebih aktif mencari dan mendokumentasikan pendapat remaja tentang mengapa mereka memilih untuk mengambil bagian atau tidak, dan bagaimana proses pengambilan keputusan mereka?
2. Mengingat peran orang dewasa sebagai penjaga dan pendukung, bagaimana kami mendapatkan pemahaman yang lebih baik tentang apa kebutuhan mereka dan bagaimana proses penelitian bagi mereka dan mengapa mereka memilih, atau tidak memilih, untuk mendukung partisipasi remaja dalam penelitian kami?

Referensi

Seymour, K. (2012). 'Using incentives: encouraging and recognising participation in youth research', *Youth Studies Australia*, 31 (3), 51-59.

Kontribusi dari: K. Seymour, PhD Candidate, School of Criminology and Criminal Justice, Key Centre for Ethics, Law, Justice and Governance, Griffith University, Australia.

Studi kasus 22: Pembayaran dalam berbagai konteks berbeda: Bagaimana pembayaran dapat mencerminkan pertimbangan lokal?

Konteks Latar Belakang:

Young Lives merupakan studi internasional tentang kemiskinan masa kanak-kanak, yang melibatkan 12.000 anak yang dibesarkan selama 15 tahun di Ethiopia, negara bagian Andhra Pradesh di India, Peru dan di Vietnam. Dua kelompok anak – yaitu kelompok remaja muda yang lahir pada tahun 2001-02 dan kelompok remaja lebih tua kelahiran tahun 1994-1995 – sedang diikuti. Beragam metode survei dan metode kualitatif digunakan untuk mengumpulkan data dengan anak, orang tua, dan orang lain dalam masyarakat. Lihat www.younglives.org.uk

Tantangan etika:

Keputusan untuk mengkompensasi atau membayar peserta penelitian menimbulkan pertanyaan-pertanyaan tentang etika. Pembayaran dapat

dilakukan untuk mengganti biaya yang dikeluarkan; sebagai kompensasi atas waktu, kerepotan dan mungkin ketidaknyamanan; untuk menunjukkan apresiasi atas bantuan peserta; atau untuk membayar bantuan masyarakat. Namun, pembayaran jangan dilakukan untuk mendorong orang agar mengambil bagian sebagai insentif karena tidak boleh ada persuasi atau tekanan apapun terhadap orang-orang untuk terlibat dengan penelitian (Alderson & Morrow, 2004). Pertimbangan lokal juga berdampak pada bagaimana keputusan dibuat mengenai pembayaran dan remunerasi untuk berpartisipasi dalam penelitian, sehingga bentuk-bentuk kompensasi yang berbeda mungkin diperlukan agar sesuai dengan lokasi-lokasi yang berbeda dalam studi yang sama.

Dilema etis terkait dengan pembayaran atas partisipasi penelitian jelas terlihat dalam konteks kemiskinan yang parah seperti di lokasi studi Young Lives. Selama putaran pertama dari penelitian kualitatif, tim peneliti mencatat bahwa orang menganggap Young Lives sebagai lembaga bantuan dan uang yang diterima adalah bantuan. Dalam putaran kedua, para peneliti memberi lebih banyak perhatian untuk menjelaskan bahwa Young Lives tidak memberikan bantuan kepada masyarakat pada umumnya dan rumah tangga penelitian atau anak pada khususnya. Namun, di setiap putaran, petugas lapangan melaporkan bahwa mereka sering dimintai bantuan.

(Hal ini tidak spesifik untuk negara-negara berkembang, tetapi terjadi di mana-mana). Jika ada kesalahpahaman tentang tujuan penelitian, seperti dianggap membawa manfaat untuk masing-masing anak dan/atau dianggap sebagai bentuk bantuan, maka dilema etika berkenaan dengan informed consent juga akan muncul. Apakah persetujuan akan diberikan secara bebas bila tujuan penelitian dan pembayaran disalahpahami?

Pilihan yang dibuat:

Setiap tim peneliti akan berurusan dengan kompensasi untuk waktu yang diberikan orang dengan cara-cara spesifik setempat, yang mencerminkan konteks budaya tentang nilai dari waktu orang, kesediaan mereka untuk melakukan kegiatan penelitian untuk kepentingan bersama, dan realitas kemiskinan dan keadaan tidak mampu melewatkan upah satu hari untuk menghabiskan waktu berbicara dengan peneliti.

Beberapa tim (negara) membayar responden, termasuk anak, untuk partisipasi mereka. Yang lain memberikan hadiah kecil sebagai “tanda terima kasih”. Norma-norma dan pola timbal balik, pengertian masyarakat, dan/atau melakukan apa yang disuruh oleh pemerintah (misalnya, di Vietnam di mana petugas sensus pemerintah melaksanakan survei) cenderung mempengaruhi partisipasi masyarakat. Namun, membayar responden (orang dewasa dan anak dari kelompok yang lebih tua) sebagai kompensasi atas waktu mereka dapat menyebabkan kebingungan. Sebagai contoh, di Ethiopia, anak didorong untuk menggunakan uang itu untuk membeli kebutuhan sekolah.

Tim peneliti negara lain (Peru, misalnya) memberikan hadiah kecil sebagai “tanda terima kasih”, disamping perlengkapan untuk sekolah-sekolah setempat. Di India, tim peneliti memberikan dana untuk sekolah (misalnya) seperti diminta oleh tokoh-tokoh masyarakat setempat agar bermanfaat bagi semua anak di wilayah itu, dan sampai dengan tahun 2009, tidak membuat pembayaran langsung kepada peserta penelitian. Namun, dalam beberapa kasus, responden penelitian menganggap tidak adil bahwa mereka memberikan waktu mereka, namun manfaatnya dibagi untuk semua orang di masyarakat.

Pertimbangan refleksif:

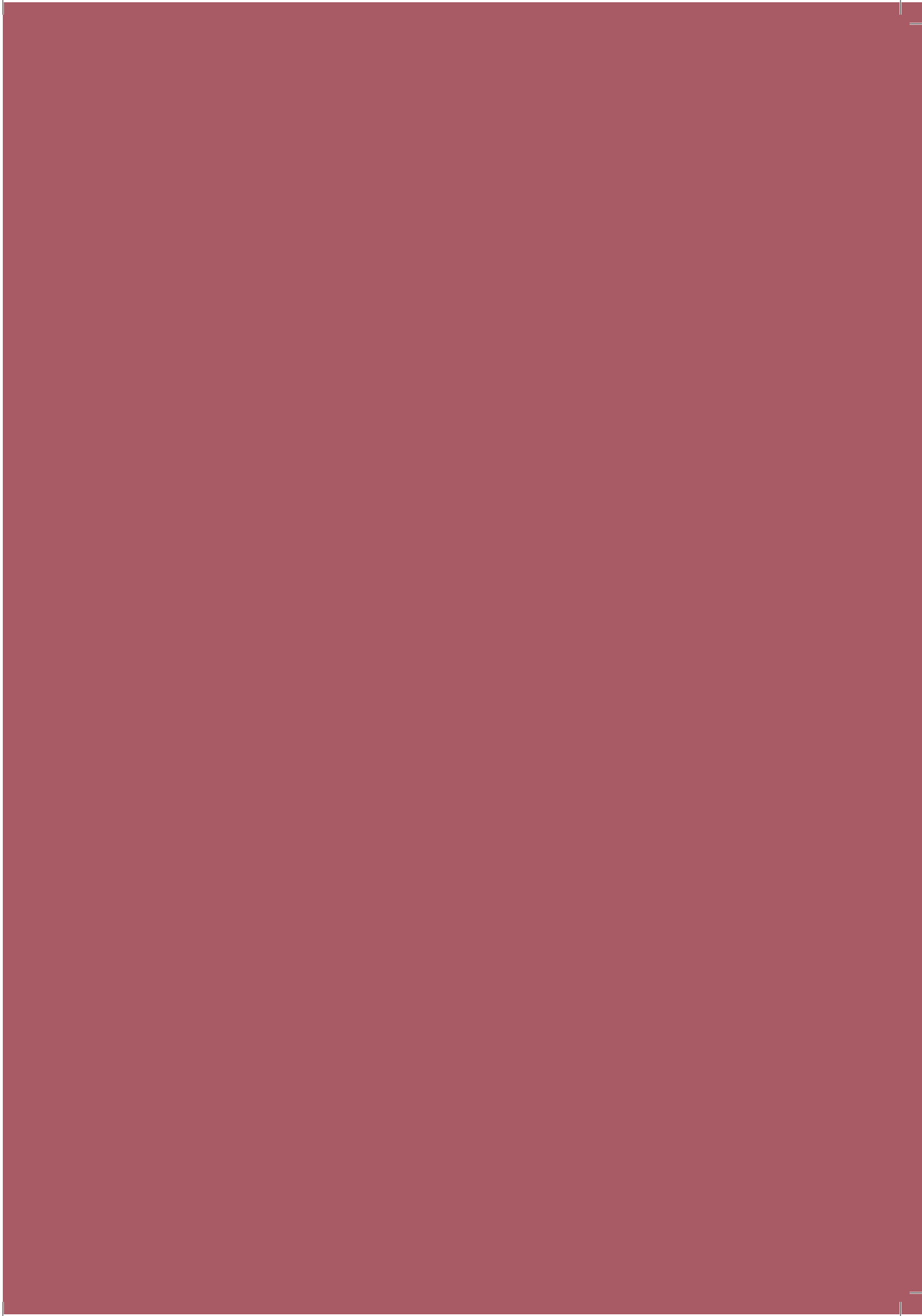
- Masalah remunerasi kepada para peserta Young Lives menjadi semakin penting seiring perkembangan perekonomian yang menjadi lebih berorientasi ke pasar. Sebagai contoh, di Andhra Pradesh, program dari National Rural Employment Guarantee Scheme, yang membayar anggota rumah tangga setidaknya Rs.100/- untuk tenaga kerja manual satu hari, baru-baru ini dilaksanakan. Responden sekarang menyadari nilai finansial dari waktu mereka, dan cenderung mengharapkan kompensasi berbentuk uang. Dengan demikian keputusan telah dibuat untuk mengkompensasi responden atas waktu mereka dalam putaran penelitian selanjutnya.
- Young Lives mungkin akan menghadapi risiko bahwa orang akan menolak untuk berpartisipasi di masa depan; para pekerja lapangan melaporkan bahwa sekarang sudah sulit membujuk orang untuk terus terlibat. Hal ini tidak berarti bahwa orang seharusnya tidak dibayar ketika mereka paling membutuhkannya – lagipula, tekanan untuk menerima insentif uang diciptakan oleh kemiskinan, bukan oleh insentif. Sebaliknya, ini berarti bahwa perlu berhati-hati dan menyadari bahwa mungkin sulit bagi orang-orang yang hidup dalam kemiskinan untuk menolak permintaan untuk berpartisipasi dalam penelitian.

Referensi

Alderson, P. & Morrow, V. (2004). Ethics, social research and consulting with children and young people. Barking: Barnardos.

Morrow, V. (2009). Young Lives working paper. Tersedia online www.younglives.org.uk

Kontribusi dari: Virginia Morrow, Young Lives, University of Oxford.





185

KESIMPULAN

Kompendium ERIC dan website telah dirancang sebagai gudang informasi berbasis bukti dan sumber daya-sumber daya untuk membimbing dan meningkatkan kualitas penelitian yang melibatkan anak.

KESIMPULAN

Sumber daya ini juga
tersedia di situs ERIC [www.
childethics.com](http://www.childethics.com)

Isi yang tercakup dalam kompendium ERIC ini adalah luas dan isu-isu yang diangkat sangat kompleks dengan beragam sisi. Pertimbangan-pertimbangan etis terjalin dalam setiap usaha penelitian, namun membutuhkan perhatian yang sangat teliti ketika penelitian tersebut melibatkan anak, baik secara langsung maupun tidak langsung. Perkembangan ERIC didasarkan pada keyakinan bahwa martabat kemanusiaan dari semua anak harus dijunjung tinggi, dan hak-hak serta kesejahteraan mereka dihormati dalam semua penelitian, terlepas dari konteks.

Untuk tujuan ini, proyek ERIC telah mengembangkan berbagai sumber daya, yang disediakan dalam kompendium ini, untuk mereka yang berkomitmen kepada etika penelitian yang melibatkan anak, termasuk suatu Piagam Internasional, Pedoman Etika, kumpulan studi kasus, dan pertanyaan-pertanyaan untuk memandu penelitian etis yang melibatkan anak. Meskipun sumber daya ini, yang juga ada di situs ERIC (www.childethics.com), telah dihasilkan dari penelitian-penelitian dan konsultasi yang ekstensif, nilainya akan terbatas kecuali didukung oleh pemikiran kritis yang berkelanjutan, dialog reflektif, kerjasama antar sektor, dan keterlibatan internasional.

Jauh dari mengatakan bahwa ada jawaban yang mudah atau solusi yang jelas untuk ketegangan-ketegangan etis dan pertanyaan-pertanyaan yang melekat pada penelitian yang melibatkan anak, pendekatan yang diambil dalam pengembangan ERIC adalah untuk mengistimewakan ketegangan dan pertanyaan tersebut. Alasan yang mendasari pendekatan semacam ini adalah bahwa mereka yang terlibat dalam penelitian telah berkomitmen untuk, dan mampu, melakukan jenis praktik reflektif yang diperlukan untuk mengarahkan dan menerapkan, dengan keterampilan dan integritas, prinsip-prinsip etika inti yang menghormati, bermanfaat, dan adil dalam penelitian.

Dalam mengakhiri kompendium ERIC ini, maka mungkin akan berguna untuk membuat rekapitulasi singkat mengenai beberapa isu mendasar yang mengundang keterlibatan berkelanjutan ke masa depan.

ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK (ERIC) MENDUKUNG:

- Pendekatan refleksif dalam menangani isu-isu etis yang kompleks yang dapat muncul dengan penelitian yang melibatkan anak.
- Pengakuan anak dan remaja sebagai orang-orang dengan hak mereka sendiri dan yang layak dan mampu terlibat dalam penelitian.
- Menghormati hak-hak anak dan remaja sebagaimana diberikan kepada mereka di bawah KHA, termasuk hak untuk berbicara dan didengar, dalam konteks penelitian yang etis dan terencana dengan baik.
- Kesadaran akan, dan refleksi pada beberapa konteks yang membentuk kehidupan dan pengalaman anak, dan menginformasikan serta mempengaruhi penelitian yang melibatkan anak, baik secara implisit maupun eksplisit.
- Perhatian yang teliti pada berbagai hubungan yang terbentuk di sekitar upaya penelitian.
- Keterlibatan yang kritis dengan prinsip-prinsip etika yaitu menghormati, bermanfaat, dan adil dalam pengambilan keputusan yang menginformasikan praktik penelitian.
- Keterlibatan dalam dialog dengan anggota komunitas riset internasional untuk mendorong kerjasama yang lebih erat.

Tidak ada paket sumber daya atau proses pengkajian etika yang pada akhirnya dapat mengamankan dan/atau memantau kegiatan di atas. Sebaliknya, kompendium ERIC dan situs webnya telah dirancang sebagai gudang penyimpanan yang kaya informasi berbasis bukti dan sumber daya untuk membimbing dan meningkatkan penelitian yang melibatkan anak, dan untuk menyediakan panggung untuk refleksi kritis lebih lanjut, dialog, dan kolegialitas di komunitas riset internasional, terlepas dari konteks geografis, sosial, budaya, disiplin, teoritis atau metodologis. Selanjutnya, diharapkan bahwa dengan terus berbagi pengalaman, sumber daya, dan ide-ide akan mendukung peneliti dan pemangku kepentingan lainnya, dalam berbagai konteks, untuk lebih mengembangkan, memperkaya, dan mempertahankan penelitian etis berkualitas tinggi yang melibatkan anak.

189

SUMBER DAYA

Daftar Istilah
Referensi
Kajian Pedoman Etika Lain

DAFTAR ISTILAH

Remaja - individu dalam tahap perkembangan antara permulaan pubertas dan kedewasaan; definisi bervariasi sesuai dengan budaya dan adat istiadat. Definisi dari World Health Organization adalah dari usia 10 tahun sampai usia 19 tahun.

Kemampuan - Kemampuan anak adalah kapasitas anak untuk aktif dan bertindak di dunia sosial, dan bukan sebagai penerima pasif dari apa yang terjadi pada mereka.

Anonimitas - Anonimitas adalah menyembunyikan identitas peserta dalam semua dokumen yang dihasilkan dari penelitian.

Kesepakatan - Sebuah perjanjian informal untuk berpartisipasi dalam penelitian. Kesepakatan tidak diakui secara universal atau disetujui, dan beberapa pihak menyatakan preferensi untuk menggunakan persetujuan daripada kesepakatan.

Manfaat - Manfaat adalah salah satu dari tiga prinsip inti ERIC. Dalam konteks ini manfaat mencakup prinsip: sifat tidak mencelakakan, tidak membahayakan, dan prinsip keramahan hati.

Keramahan hati - Keramahan hati adalah tindakan-tindakan yang meningkatkan kesejahteraan dan kewajiban seorang peneliti untuk berusaha agar penelitiannya meningkatkan status, hak dan/atau kesejahteraan anak.

Anak/Anak-anak - ERIC mengadopsi definisi anak, sesuai dengan Pasal 1 KHA, sebagai "setiap manusia di bawah usia delapan belas tahun, kecuali berdasarkan undang-undang yang berlaku untuk anak, kedewasaan dicapai lebih awal."

Pelecehan anak - Tindakan atau tidak adanya tindakan oleh individu atau lembaga yang secara langsung atau tidak langsung merugikan anak, membuat mereka tidak aman, atau mencegah perkembangan yang sehat. Berbagai bentuk pelecehan terhadap anak termasuk penelantaran, pelecehan seksual, kekerasan fisik dan emosional.

Budaya kolektif - budaya kolektif adalah masyarakat yang ditandai oleh kolektivisme. Mereka menghargai kerukunan, tujuan kelompok, dan kohesi daripada kepuasan seseorang, tujuan atau pencapaian. Mereka menekankan saling ketergantungan daripada kemandirian.

Kerahasiaan - Peneliti dan semua staf yang terlibat dalam penelitian ini secara etis berkewajiban untuk memperlakukan informasi yang diperoleh selama proses penelitian dengan hati-hati, dirahasiakan, dan tidak akan diungkapkan kepada orang lain. Peneliti harus menyimpan dengan aman, melindungi dan memusnahkan informasi/data yang telah dikumpulkan. Mereka juga harus siap untuk melanggar kerahasiaan jika anak atau orang lain yang hadapkan pada risiko.

Persetujuan - Lihat Informed Consent

Debriefing - debriefing adalah proses berbagi informasi tentang penelitian dengan para peserta setelah data dikumpulkan. Umumnya, ini berarti mencari umpan balik dari peserta penelitian dan/atau peneliti tentang metode penelitian, isi (konten), dan proses. Dalam desain penelitian eksperimental,

debriefing mengacu lebih khusus pada pemberian informasi kepada peserta yang sebelumnya ditahan (seperti sifat dari kondisi-kondisi eksperimental) atau kesalahan pada informasi yang diberikan (yaitu, penipuan) sebagai bagian dari prosedur eksperimental. Dalam kasus seperti itu, debriefing bertujuan untuk menghilangkan bahaya yang mungkin disebabkan karena penipuan/menahan informasi.

Diskriminasi - Perlakuan tidak adil atau berprasangka dari berbagai kategori orang, terutama atas dasar ras, usia, atau gender.

Diseminasi - Proses penyampaian temuan penelitian.

Penolakan - Penolakan untuk berpartisipasi dalam penelitian. Penolakan dapat dimanifestasikan sebagai tidak menandatangani formulir persetujuan, atau dinyatakan secara lisan, atau ditandai dengan perilaku verbal dan non-verbal tak langsung, seperti mengatakan "Aku lelah", atau berpaling dari, atau bergerak menjauh dari peneliti.

Kesetaraan - Sikap yang adil dan tidak memihak.

ERIC - ERIC adalah singkatan untuk Etika Penelitian Melibatkan Anak, yang merupakan judul dari proyek kolaborasi internasional, yang menghasilkan kompendium ERIC dan website ERIC. ERIC tidak terkait dengan cara apapun dengan database perpustakaan yang juga menggunakan singkatan ERIC.

Etika - Etika mengacu pada standar-standar berdasar kuat tentang benar dan salah yang menentukan apa yang harus dilakukan orang, biasanya berkenaan dengan hak, kewajiban, manfaat bagi masyarakat, keadilan, atau kebijakan tertentu. Etika juga melibatkan studi dan pengembangan standar etika kita sendiri melalui pemeriksaan terus-menerus terhadap keyakinan moral dan perilaku kita.

Evaluasi - Penelitian yang mencoba untuk menilai apakah suatu program, intervensi, kebijakan, atau layanan telah memenuhi tujuannya. Evaluasi biasanya bertujuan untuk mengidentifikasi cara-cara dengan mana program, intervensi, kebijakan, atau layanan dapat ditingkatkan.

Kelompok Fokus - Sebuah metode penelitian yang digunakan dalam pekerjaan lapangan dimana sekelompok orang membahas topik yang menjadi perhatian penelitian.

Penjaga - Seseorang yang memiliki wewenang untuk memberikan izin formal atau informal atau akses untuk mendekati orang lain, seperti anak.

Kompetensi Gillick - kompetensi Gillick mengacu pada sebuah kasus hukum di Inggris (Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority, 1985) yang menentukan apakah dokter harus dapat memberikan nasihat atau pengobatan kontrasepsi kepada orang di bawah usia 16 tahun tanpa izin orang tuanya. Istilah ini semenjak itu digunakan secara luas untuk membantu menilai apakah anak sudah memiliki kematangan untuk membuat keputusan mereka sendiri dan untuk memahami implikasi dari keputusan tersebut.

Bahaya - Bahaya dalam penelitian meliputi pembalasan fisik atau hukuman dari orang lain karena berpartisipasi atau tidak berpartisipasi dalam kegiatan penelitian, maupun bahaya fisik, kegelisahan emosi, kecemasan atau kehilangan harga diri sebagai konsekuensi langsung dari penelitian itu sendiri.

Budaya individualistis - budaya individualistis adalah masyarakat yang ditandai oleh individualisme bukan kolektivisme. Nilai-nilai mereka ber-

orientasi pada diri sendiri, kepuasan pribadi dan pencapaian tujuan pribadi, bukan kerukunan bersama. Mereka menekankan kemandirian, bukan saling ketergantungan.

Informed consent - Informed consent atau persetujuan setelah diberi informasi mengacu pada proses memberi informasi penuh kepada anak dan orang tua/pengasuh mengenai tujuan penelitian dan apa keterlibatan mereka, sebelum mereka memutuskan apakah akan berpartisipasi atau tidak dalam penelitian. Informed consent adalah persetujuan eksplisit yang mengharuskan peserta memperoleh informasi dan mempunyai pemahaman tentang penelitian. Informasi itu harus diberikan secara sukarela dan dapat dinegosiasikan kembali, sehingga anak dapat menarik diri kapan saja dalam tahap proses penelitian.

Keadilan - Keadilan adalah salah satu dari tiga prinsip inti ERIC. Prinsip keadilan menuntut peneliti untuk mengatasi perbedaan kekuasaan yang melekat dalam hubungan penelitian antara orang dewasa/anak; untuk menemukan keseimbangan antara yang menerima manfaat dari penelitian dan yang menanggung beban, dan prinsip itu harus mendukung keputusan tentang anak 'mana' yang akan dimasukkan/tidak dimasukkan ke penelitian. Anak harus selalu diperlakukan dengan adil dan manfaat penelitian didistribusikan secara merata.

Penelantaran - Kegagalan terus menerus untuk menyediakan kebutuhan dasar anak, termasuk kebutuhan fisik, medis, pendidikan, sosial, psikologis dan emosional.

Sifat tidak mencelakakan - Prinsip 'sifat tidak mencelakakan', atau tidak membahayakan, mewajibkan peneliti untuk menghindari terjadinya bahaya atau cedera kepada anak, baik melalui tindakan atau tidak melakukan tindakan.

Orang tua - orang tua kandung atau orang tua angkat seorang anak. Istilah 'orang tua' digunakan di seluruh sub-bagian Pedoman Etis untuk merujuk kepada orang tua, pengasuh, wali dan orang-orang dalam peran sebagai orang tua pengganti.

Persetujuan Orang tua - Proses mendapatkan informed consent dari orang tua anak yang berpartisipasi dalam penelitian.

Peserta - Para individu yang mengambil bagian dalam studi, baik secara langsung maupun tidak langsung melalui perwakilan, dan yang telah memberikan persetujuan mereka.

Hak partisipasi - hak partisipasi dijelaskan dalam KHA dan mendukung kewajiban peneliti untuk mempertimbangkan, menghormati, dan melindungi keterlibatan anak. Mereka mendasari tindakan peneliti memperhatikan dan menilai anak dan kontribusi potensial mereka untuk penelitian, dan memastikan bahwa anak mempunyai pilihan berkenaan dengan partisipasi, termasuk hak untuk tidak berpartisipasi.

Penelitian partisipatif - Penelitian yang dilakukan dengan dan oleh peserta sendiri dan melibatkan penggunaan metode kuantitatif dan/atau kualitatif, yang disesuaikan dengan keterampilan dan bakat mereka, sehingga dapat menyelidiki dunia sosial mereka sendiri.

Pembayaran - Bentuk pembayaran dalam penelitian meliputi: pembayaran penggantian - ketika anak dan/atau orang tua dibayar untuk menutupi biaya-biaya langsung yang berkaitan dengan partisipasi; pembayaran

kompensasi - di mana anak dan/atau orang tua menerima kompensasi atas waktu, kerja dan upaya mereka, dan atas ketidaknyamanan yang disebabkan oleh partisipasi; pembayaran apresiasi - bonus atau token yang diberikan kepada anak setelah partisipasi mereka untuk mengucapkan terima kasih atas kontribusi mereka; dan pembayaran insentif - yang dirancang untuk mendorong partisipasi anak dalam penelitian.

Penelitian sebaya - penelitian sebaya adalah metodologi dimana anak dan remaja secara aktif berpartisipasi sebagai peneliti dalam studi dengan responden anak.

Privasi - Menghormati privasi anak yang berpartisipasi dalam penelitian melibatkan pertimbangan tentang: seberapa banyak informasi yang ingin diungkapkan oleh anak, dan dengan siapa; privasi dalam proses penghimpunan informasi/pengumpulan data dan penyimpanan yang memungkinkan pertukaran informasi menjadi rahasia bagi mereka yang terlibat; dan privasi peserta penelitian sehingga mereka tidak dapat diidentifikasi dalam publikasi dan diseminasi temuan.

Hak perlindungan - Hak perlindungan yang dijelaskan dalam KHA dan dalam penelitian mengacu pada peneliti yang memastikan keselamatan dan perawatan anak.

Hak Penyediaan - Hak penyediaan yang dijelaskan dalam KHA dan dalam penelitian mengacu pada peneliti yang memastikan bahwa anak didukung untuk terlibat dalam proses penelitian yang sesuai.

Penelitian kualitatif - Sebuah metode penyelidikan yang menghasilkan data non-numerik yang kaya dan mendalam. Metode pengumpulan data yang umum termasuk kelompok fokus, triad, diad, wawancara, observasi, dan partisipasi/observasi etnografis.

Penelitian kuantitatif - Sebuah metode penyelidikan yang menghasilkan data yang dapat dihitung atau dinyatakan secara numerik. Metode pengumpulan data yang umum termasuk survei, uji klinis, dan eksperimen.

Refleksivitas - Kapasitas peneliti untuk merefleksikan secara kritis tentang dampak penelitian pada para peserta dan masyarakat mereka, pada peneliti sendiri, dan pada badan pengetahuan yang diselidiki.

Relasional - (dimensi etika penelitian) Hubungan antara orang-orang yang berinteraksi selama proses penelitian dan merupakan bagian integral dari perilaku yang baik.

Penelitian - Konsep ERIC tentang penelitian adalah sebagai pengumpulan data atau informasi dalam rangka studi metodologis untuk menjawab pertanyaan-pertanyaan tertentu atau menguji hipotesis. Hal ini relevan pada berbagai konteks penelitian dan mencakup kegiatan evaluasi, pemantauan, dan pelaksanaan.

Peneliti - ERIC telah dikembangkan untuk mendukung semua peneliti, individu dan organisasi yang terlibat dalam penelitian yang dilakukan dengan, atau berpotensi berdampak pada, anak. Termasuk semua anggota dari setiap tim peneliti, organisasi penelitian, para pemangku kepentingan lainnya dan komite pengkajian etika penelitian.

Menghormati - Menghormati adalah salah satu dari tiga prinsip inti ERIC. Menghormati berarti menghargai anak dan konteks kehidupan mereka, dan mengakui martabat mereka. Menghormati terkait erat dengan hak-hak. KHA

mengantisipasi tiga dimensi hormat: hak partisipasi, hak perlindungan, dan hak penyediaan.

Re-traumatisasi - Kekhawatiran mengenai re-traumatisasi dalam penelitian berkaitan dengan kemungkinan tertundanya permulaan atau gejala-gejala yang diaktifkan kembali yang berhubungan dengan sesuatu yang traumatik yang dialami di masa lalu dan disebut dalam penelitian.

Menjaga - Tindakan yang diambil untuk memastikan bahwa anak dilindungi dari bahaya. Penjagaan anak dalam setting penelitian berlaku untuk situasi di mana para peneliti berpikir bahwa anak mungkin berisiko dan membutuhkan perlindungan; dan memberikan anak perlindungan dari peneliti yang berpotensi bersikap kasar dan tidak kompeten.

Pemangku kepentingan - Orang atau organisasi dengan kepentingan dalam kegiatan penelitian dan yang dipengaruhi oleh hasil penelitian.

Stigma – Suatu tanda aib yang diasosiasikan dengan keadaan, sifat, atau orang tertentu.

Subyek - Dapat digunakan untuk menggambarkan orang-orang yang mengambil bagian dalam penelitian. Istilah ini secara historis telah digunakan untuk menggambarkan sampel manusia atau hewan dalam penelitian eksperimental, sedangkan 'peserta' digunakan lebih sering dalam penelitian survei dan studi kualitatif.

KHA - Konvensi PBB tentang Hak Anak 1989 adalah perjanjian hak asasi manusia yang menetapkan hak-hak sipil, politik, ekonomi, sosial, kesehatan dan budaya dari anak-anak. Negara-negara yang telah meratifikasi konvensi ini (total 193) terikat padanya melalui hukum internasional.

Anak rentan - Seorang anak yang ketahanan hidup, kesejahteraan, atau perkembangannya terancam. Anak rentan meliputi mereka yang yatim piatu, tidak didampingi, dan terpisah dari keluarga, serta anak dengan disabilitas atau yang mungkin mempunyai kebutuhan khusus.

Remaja - Remaja adalah fase transisi antara masa kanak-kanak dan dewasa. Istilah 'remaja' tidak didefinisikan dalam hukum internasional; Namun, definisi kerja dari PBB menggunakan istilah 'remaja' bagi orang muda usia 15 sampai 24 tahun. Remaja adalah kelompok heterogen yang selalu berevolusi dan pengalaman menjadi 'orang muda' sangat bervariasi antar daerah dan negara.

Abebe, T. (2009). Multiple methods, complex dilemmas: negotiating socio-ethical spaces in participatory research with disadvantaged children. *Children's Geographies*, 7, 451-465.

Ahsan, M. (2009). The potential and challenges of rights-based research with children and young people: Experiences from Bangladesh. *Children's Geographies*, 7, 391-403.

Alderson, P. (1995). *Listening to children: Children, ethics and social research*. London: Barnardos.

Alderson, P., & Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people*. London: Sage Publications.

Allen, B. (2009). Are researchers ethically obligated to report suspected child maltreatment? A critical analysis of opposing perspectives. *Ethics and Behaviour*, 19 (1), 15-24.

Angucia, M., Zeelen, J., & de Jong, G. (2010). Researching the reintegration of formerly abducted children in northern Uganda through action research: Experiences and reflections. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 20, 217-231.

Avard, D., Samuel, J., Black, L., Griener, G., & Knoppers, B. (2011). Best practices for health research involving children and adolescents: Genetic, pharmaceutical, longitudinal studies and palliative care research. The Centre of Genomics and Policy at McGill University, and Ethics Office, Canadian Institutes of Health research.

Balen, R., Blyth, E., Calabretto, H., Fraser, C., Horrocks, C., & Manby, M. (2006). Involving children in health and social research: 'Human becomings' or 'active beings'? *Childhood*, 13, 29-48.

Barker, J., & Smith, F. (2001). Power, positionality and practicality: Carrying out fieldwork with children. *Ethics, Place & Environment: A Journal of Philosophy & Geography*, 4(2), 142-147.

Barron Ausbrooks, C., Barrett, E., & Martinez-Cosio, M. (2009). Ethical issues in disaster research: Lessons from Hurricane Katrina. *Population Research and Policy Review*, 28, 93-106.

Bogolub, E., & Thomas, N. (2005). Parent consent and the ethics of research with foster children: Beginning a cross-cultural dialogue. *Qualitative Social Work*, 4, 271-292.

Bushin, N. (2007). Interviewing with children in their homes: Putting ethical principles into practice and developing flexible techniques. *Children's Geographies*, 5, 235-251.

Campbell, A. (2008). For their own good: Recruiting children to research. *Childhood*, 15, 30-49.

Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (2010). Tri-Council policy statement: Ethical conduct for research involving humans.

Available online at: <http://www.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>

Carter, B. (2009). Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as barbarians and reviewers as overly cautious. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 858-864.

Cashmore, J. (2006). Ethical issues concerning consent in obtaining children's reports of their experience of violence. *Child Abuse & Neglect*, 30, 969-977.

Clacherty, G., & Donald, D. (2007). Child participation in research: Reflections on ethical challenges in the southern African context. *African Journal of AIDS Research*, 6, 147-156.

Clark, A. (2005). Listening to and involving young children: A review of research and practice. *Early Child Development and Care*, 175(6), 489-505.

Clavering, E. & McLaughlin, J. (2010). Children's participation in health research: from objects to agents? *Child: Care, Health & Development*, 36, 603-611.

Cocks, A. (2006). The ethical maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood*, 13, 247- 266.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) & World Health Organization (WHO) (2002). International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. Geneva: CIOMS.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) & World Health Organization (WHO) (2008). International ethical guidelines for epidemiological studies. Geneva: CIOMS.

Coyne, I. (2010a). Research with children and young people: The issue of parental (proxy) consent. *Children and Society*, 24, 227-237.

Coyne, I. (2010b). Accessing children as research participants: Examining the role of gatekeepers. *Child: Care, Health and Development*, 36, 452-454.

Cree, V., Kay, H., & Tisdall, K. (2002). Research with children: sharing the dilemmas. *Child and Family Social Work*, 7, 47-56.

Dahlberg, G., & Moss, P. (2005). *Ethics and politics in early childhood education*. London; New York: RoutledgeFalmer.

Dalli, C., & Stephenson, A. (2010). Involving children in research in early childhood education settings: Opening up the issues. In Loveridge, J. (Ed.). *Involving children and young people in research in educational settings* (pp. 11-41). Ministry of Education, New Zealand.

David, M., Edwards, R., & Alldred, P. (2001). Children and school-based research: 'Informed consent' or 'educated consent'. *British Educational Research Journal*, 27, 347-365.

Davis, J. (1998). Understanding the meanings of children: A reflexive process. *Children and Society*, 12, 325-335.

Dixon-Woods, M., Young, B., & Ross, E. (2006). Researching chronic childhood illness: The example of childhood cancer. *Chronic Illness*, 2, 165- 177.

Duncan, R., Drew, S., Hodgson, J., & Sawyer, S. (2009). Is my mum going to hear this? Methodological and ethical challenges in qualitative health research with young people. *Social Science and Medicine*, 69, 1691-1699.

Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development & Care*, 180, 289-298.

Edmonds, C. (2005). Ethical considerations when conducting research on children in the worst forms of child labour in Nepal. Switzerland: International Labour Office(ILO), International Programme on the Elimination of Child Labour (IPEC).

Emslie, M. (2009). Researching reflective practice: a case study of youth work education. *Reflective Practice*, 10(4), 417-427.

Ennew, J., & Plateau, D. (2004). How to research the physical and emotional punishment of children. Bangkok: International Save the Children Alliance, Southeast, East Asia and Pacific Region.

Ennew, J., & Plateau, D. (2005). 'I cry when I am hit': Children have the right to be properly researched. Paper contributed to UNESCO, 2005, Eliminating Corporal Punishment – The Way Forward to Constructive Child Discipline, Paris, France, UNESCO.

Eurochild. (2011). Speak up! Giving a voice to European children in vulnerable situations. Methodological framework. Brussels: Eurochild. Available online at: <http://www.eurochild.org/?id=454>

Fargas-Malet, M., McSherry, D., Larkin, E., & Robinson, C. (2010). Research with children: Methodological issues and innovative techniques. *Journal of Early Childhood Research*, 8, 175-192.

Feinstein, C., & O’Kane, C. (2008). Ethical guidelines: For ethical, meaningful and inclusive children’s participation practice. Oslo: Save the Children Norway.

Fisher, C. (1994). Reporting and referring research participants: Ethical challenges for investigators studying children and youth. *Ethics & Behaviour*, 4 (2), 87-95.

Fraser, N. (2008). From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a “postsocialist” age. In K. Olson (Ed.), *Adding insult to injury: Nancy Fraser debates her critics* (pp. 9-41). London: Verso.

Gallagher, M. (2009). Ethics. In E.K. Tisdall, J. Davis & M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, method and analysis* (pp. 11-28). London: Sage Publications.

Gallagher, M., Haywood, S., Jones, M., & Milne, S. (2010). Negotiating informed consent with children in school-based research: A critical review. *Children and Society*, 24, 471-482.

Gorin, S., Hooper, C., Dyson, C., & Cabral, C. (2008). Ethical challenges in conducting research with hard to reach families. *Child Abuse Review*, 17, 275-287.

Graham, A., & Fitzgerald, R. (2010). Children's participation in research: Some possibilities and constraints in the current Australian research environment. *Journal of Sociology*, 46, 133-147.

Greene, S., & Hill, M. (2005). Researching children's experience: methods and methodological issues. In D. Hogan & S. Greene (Eds.), *Researching children's experience: Methods and approaches* (pp. 1-21). London: Sage.

Hart, J., & Tyrer, B. (2006). *Research with children living in situations of armed conflict: Concept, ethics & methods*. Oxford: Refugee Studies Centre, University of Oxford.

Hill, M. (2005). Ethical considerations in researching children's experiences. In S. Greene & D. Hogan, (Eds.), *Researching children's experience* (pp. 61- 86). London: Sage Publications.

Hinton, R., Tisdall, E. K. M., Gallagher, M., & Elsley, S. (2008). Children and young people's participation in public decision making. *International Journal of Children's Rights*, 16, 281-284.

Hood, S., Kelley, P., & Mayall, B. (1996). Children as research subjects: a risky enterprise. *Children and Society*, 10, 117-128.

Human Sciences Research Council (HSRC) (South Africa) (2010). Informed consent guidelines re minors (including orphans and vulnerable children (OVC)) and parental substitutes. Available online at <http://www.hsrc.ac.za/Document-3934.html>

Hunleth, J. (2011). Beyond on or with: Questioning power dynamics and knowledge production in 'child-oriented research methodology. *Childhood*, 18, 81-93.

Hutz, C., & Koller, S. (1999). Methodological and ethical issues in research with street children. *New Directions for Child & Adolescent Development*, 85, 59-70.

Jones, C. (2011). Ethical issues in online research. British Educational Association on-line resource. Available online at www.bera.ac.uk/system/files/Ethical%20issues%20in%20online%20research.pdf

Jurrius, K. and Uzozie, A. (2012). *If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people*. Amsterdam: Stichting Alexander.

Kearney, R. (2002). *On Stories*. New York: Routledge.

Keeping Children Safe Coalition (2011). *Keeping Children Safe: A toolkit for child protection*. Available online at www.keepingchildrensafe.org.uk

Keith-Spiegel, P. (1983). Children and consent to participate in research. In Melton G., Koocher G.P. and Saks M.J. *Children's competence to consent* (pp. 179 – 211). New York: Plenum Press.

Kellett, M. (2010). Small shoes, big steps! Empowering children as active researchers. *American Journal of Community Psychology*, 46, 195-203.

King, N., & Churchill, L. (2000). Ethical principles guiding research in child and adolescent subjects. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 710-724.

King, C., & Kramer, A. (2008). Intervention research with youths at elevated risk for suicide: Meeting the ethical and regulatory challenges of informed consent and assent. *Suicide and Life-Threatening Behaviour*, 38, 486-497.

Knight, E., Runyan, D., Dubowitz, H., Brandford, C., Kotch, J., Litrownik, A., & Hunter, W. (2000). Methodological and ethical challenges associated with child self-report of maltreatment: Solutions implemented by the LongSCAN consortium. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 760-775.

Kotch, J. (2000). Ethical issues in longitudinal child maltreatment research. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 696-709.

Langhinrichsen-Rohling, J. Arata, C., O'Brien, N., Bowers, D., & Klibert, J. (2006). Sensitive research with adolescents: Just how upsetting are self-report surveys anyway? *Violence and Victims*, 21, 425-444.

Lansdown, G. (2005). *The evolving capacities of the child*. Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.

Laws, S., & Mann, G. (2004). *So you want to involve children in research? A toolkit supporting children's meaningful and ethical participation in research relating to violence against children*. Stockholm: Save the Children Sweden.

Lobe, B., Livingstone, S., & Haddon, L. (2007). *Researching children's experiences online across countries: Issues and problems in methodology*. London: EU Kids Online.

Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K., and Simões, J. A. (2008). *Best Practice Research Guide: How to research children and online technologies in comparative perspective*. London: EU Kids Online.

Lundy, L. & McEvoy, L. (2012a). Childhood, the United Nations Convention on the Rights of the Child and research: What constitutes a rights based approach? In M. Freeman (Ed.), *Law and Childhood* (pp.75-91). Oxford: Oxford University Press.

Lundy, L. & McEvoy, L. (2012b). Children's rights and research processes: Assisting children to (in)formed views. *Childhood*, 19, 129-144.

MacDonald, K., & Greggans, A. (2008). Dealing with chaos and complexity: The reality of interviewing children and families in their own homes. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3123-3130.

Market Research Standards (MRS) (2010). *Guidelines for research with children and young people – Draft*. Available online at <http://www.mrs.org.uk/standards/consultation.htm>

Masson, J. (2004). The legal context. In S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson, (Eds.), *Doing research with children and young people* (pp 43-58). London: Sage Publications.

Matthews, H., Limb, M., & Taylor, M. (1998). The geography of children: Some ethical and methodological considerations for project and dissertation work. *Journal of Geography in Higher Education*, 22, 311-324.

Mayall, B. (2000). *Conversations with children. Working with generational issues*. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: Perspectives and practices* (pp. 120-135). London: Routledge Falmer.

Meade, M., & Slesnick, N. (2002). Ethical considerations for research and treatment with runaway and homeless adolescents. *The Journal of Psychology*, 136, 449-463.

Moore, T. (2012). Keeping them in mind: A reflexive study that considers the practice of social research with children in Australia. Unpublished PhD thesis. Canberra: Australian Catholic University.

Morrow, V. (2009). The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences. Oxford: Young Lives Research Project.

Morrow, V. & Richards, M. (1996). The ethics of social research with children: An overview. *Children and Society*, 10, 90-105.

Mosavel, M., & Oakar, C. (2009). Perspectives on focus group participation and remuneration. *Ethics & Behaviour*, 19, 341-349.

Mudaly, N., & Goddard, C. (2009). The ethics of involving children who have been abused in child abuse research. *International Journal of Children's Rights*, 17, 261-281.

Munford, R., & Sanders, J. (2004). Recruiting diverse groups of young people to research. *Qualitative Social Work*, 3, 469-482.

Mwaipopo, R. (2006). Children participating in research. REPOA Brief 5. Dar es Salaam: Research on Poverty Alleviation.

National Children's Bureau (2003). NCB Research department data protection guidelines. London: National Children's Bureau

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research (1979). The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Available online at <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>

National Disability Authority. (2009). Ethical guidance for research with people with disabilities. Disability Research Series 13. Ireland. Available online from [http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/\\$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf](http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf)

Nuffield Council on Bioethics (2002). The ethics of research related to healthcare in developing countries. London: Nuffield Council on Bioethics.

Nutbrown, C. (2010). Naked by the pool? Blurring the image? Ethical issues in the portrayal of young children in arts-based educational research. *Qualitative Inquiry*, 17, 3-14.

Nyambedha, E. (2008). Ethical dilemmas of social science research on AIDS and orphanhood in Western Kenya. *Social Science & Medicine*, 67, 771-779.

O'Neill, B., Livingstone, S. & McLaughlin, S. (2011). Final recommendations for policy, methodology and research. London: EU Kids Online.

Phelan, S., & Kinsella, E. (2013). Picture this... Safety, dignity, and voice – ethical research with children: Practical considerations for the reflexive researcher. *Qualitative Inquiry* 19, 81-90.

Phillips, B. (1988). Toward a reflexive sociology. *The American Sociologist*, 19(2), 138-151.

Porter, G., Hampshire, K., Bourdillon, M., Robson, E., Munthali, A., Abane, A., & Mashiri, M. (2010). Children as research collaborators: Issues and reflections from a mobility study in sub-Saharan Africa. *American Journal of Community Psychology*, 46, 215-227.

Powell, M., Graham, A., Taylor, N., Newell, S., & Fitzgerald, R. (2011). Building Capacity for Ethical Research with Children and Young People: An International Research Project to Examine the Ethical Issues and Challenges in Undertaking Research with and for Children in Different Majority and Minority World Contexts. Childwatch International Research Network: Dunedin: University of Otago Centre for Research on Children and Families/Lismore: Centre for Children and Young People.

Powell, M., Fitzgerald, R., Taylor, N.J., & Graham, A. (2012). International Literature Review: Ethical issues in undertaking research with children and young people. International Research Network: Dunedin: University of Otago Centre for Research on Children and Families/Lismore: Centre for Children and Young People.

Powell, M., & Smith, A.B. (2009). Children's participation rights in research. *Childhood*, 16, 124-142.

Punch, S. (2001). Negotiating autonomy: childhoods in rural Bolivia. In L. Alanen & B. Mayall (Eds.), *Conceptualizing child-adult relations* (pp. 23-36). London: Routledge Farmer.

Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood*, 9, 321-341.

Radford, L., Corral, S., Bradley, C., Fisher, H., Bassett, C., Howat, N. & Collishaw, S. (2011). *Child abuse and neglect in the UK today*. London: NSPCC

Rice, M. & Broome, M. E. (2004). Incentives for children in research. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 167-172.

Richter, M., Groft, J., & Prinsloo, L. (2007). Ethical issues surrounding studies with vulnerable populations: A case study of South African street children. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 19 (2), 117-126.

Robinson, S. (2013). *Preventing emotional abuse and neglect of people with intellectual disability: stopping insult and injury*. London: Jessica Kingsley Publishers

Robson, E., Porter, G., Hampshire, K., & Bourdillon, M. (2009). 'Doing it right?': Working with young researchers in Malawi to investigate children, transport and mobility. *Children's Geographies*, 7, 467-480.

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In R. Brooks & K. Te Riele (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). London: Routledge.

Save the Children (2002). *Children and participation: Research, monitoring and evaluation with children and young people*. London: Save the Children.

Save the Children (2003). *Child Protection Policy*. Available online at <http://resourcecentre.savethechildren.se/content/library/documents/save-children-child-protection-policy>

Schenk, K., & Williamson, J. (2005). Ethical approaches to gathering information from children and adolescents in international settings: Guidelines and resources. Washington DC: Population Council.

Sharkey, S., Jones, R., Smithson, J., Hewis, E., Emmens, T., Ford, T. & Owens C. (2011). Ethical practice in internet research involving vulnerable people: Lessons from a selfharm discussion forum study (SharpTalk). *Journal of Medical Ethics*, 37, 752-758.

Shaw, C., Brady, L., & Davey, C. (2011). Guidelines for research with children and young people. London: National Children's Bureau (NCB) Research Centre.

Sime, D. (2008). Ethical and methodological issues in engaging young people in poverty with participatory research methods. *Children's Geographies*, 6, 63-78.

Socolar, R., Runyan, D., & Amaya-Jackson, L. (1995). Methodological and ethical issues related to studying child maltreatment. *Journal of Family Issues*, 16(5), 565-586.

Solberg, A. (2012). Reflections on interviewing children living in difficult circumstances: courage, caution and co-production. *International Journal of Social Research Methodology*. Available online at: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645579.2012.729788?ta=b=permissions>

Spriggs, M. (2010). Understanding consent in research involving children. Melbourne: Royal Children's Hospital Melbourne.

Stalker, K., Carpenter, J., Connors, C., & Phillips, R. (2004). Ethical issues in social research: difficulties encountered gaining access to children in hospital for research. *Child: Care, Health and Development*, 30, 377-383.

Steinberg, A., Pynoos, R., Goenjian, A., Sossanabadi, H., & Sherr, L. (1999). Are researchers bound by child abuse reporting laws? *Child Abuse and Neglect*, 23 (8), 771-777.

Suaalii, T., & Mavoa, H. (2001). Who says yes? Collective and individual framing of Pacific children's consent to, and participation in, research in New Zealand. *Childrenz Issues*, 5, 39-42.

Thomas, N., & O'Kane, C. (1998). The ethics of participatory research with children. *Children and Society*, 12, 336-348.

Tisdall, K., Davis, J., & Gallagher, M. (2009). Researching with children and young people. London: Sage Publications

United Nations Committee on the Rights of the Child (2006). General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on the rights of children with disabilities.

Available online at: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm>

United Nations Committee on the Rights of the Child (2012). General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on child's rights and the business sector. FIRST DRAFT. Available online at: http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/callsubmissionsCRC_BusinessSector.htm

Vakaoti, P. (2009). Researching street frequenting young people in Suva: Ethical considerations and their impacts. *Children's Geographies*, 7, 435-450.

Valentine, G. (1999). Being seen and heard? The ethical complexities of working with children and young people at home and at school. *Ethics, Place & Environment: A Journal of Philosophy & Geography*, 4(2), 141-155.

Valentine, G., Butler, R., & Skelton, T. (2001). The ethical and methodological complexities of doing research with 'vulnerable' young people. *Ethics, Place & Environment: A Journal of Philosophy & Geography*, 4(2), 119-125.

Veena, A., & Chandra, P. (2007). A review on the ethics in research on child abuse. *Indian Journal of Medical Ethics*, 4 (3), 113-115.

Wendler, D., Rackoff, J., Emanuel, E., & Grady, G. (2002). Commentary: The ethics of paying for children's participation in research. *Journal of Pediatrics*, 141 (2), 166-171.

Williamson, E., Goodenough, T., Kent, J., & Ashcroft, R. (2005). Conducting research with children. The limits of confidentiality and child protection protocols. *Children & Society*, 19, 397-409.

World Health Organization (2007) Ethical and safety recommendations for researching, documenting and monitoring sexual violence in emergencies. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2011). Ethical and safety guidelines for sexual and reproductive health research and data collection with adolescents - DRAFT. World Health Organization, Department of Reproductive Health and Research.

Yan, E.G., & Munir, K.M. (2004). Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities, *Ethics & Behavior*, 14(1), 31-49.

Yeung, V. (2007). Clinical trials in children. In I. Wong, C. Tuleu, I. Castelllo, V. Yeung & P. Long (Eds.), *Pediatric drug handling* (pp. 85-115). London: Pharmaceutical Press.

Young, L., & Barrett, H. (2001). Ethics and participation: Reflections on research with street children. *Ethics, Place & Environment*, 4, 130-134.

Zimmerman, C., & Watts, C. (2003). WHO Ethical and Safety Recommendations for Interviewing Trafficked Women. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

KAJIAN PEDOMAN ETIKA LAIN

KAJIAN PEDOMAN: BAHAYA DAN MANFAAT

Pedoman untuk bahaya dan manfaat dalam penelitian yang melibatkan anak termasuk penekanan yang signifikan pada tanggung jawab peneliti untuk membenarkan masuknya anak dalam penelitian dan melindungi mereka dari bahaya, selama dan setelah penelitian, dengan penekanan tambahan untuk anak yang rentan.

- Harus ada alasan yang jelas dan dapat dibenarkan mengapa anak diikutsertakan dalam penelitian, dengan peneliti yang dapat membuktikan bahwa informasi tidak tersedia di tempat lain (WHO, 2011). Anak harus dilindungi, baik dari penelitian yang berlebihan maupun kurang-penelitian (Alderson & Morrow, 2011).
- Para peneliti bertanggung jawab untuk melindungi anak dari bahaya fisik, sosial atau emosional yang mungkin timbul dari penelitian (Ennew & Plateau, 2004; Laws & Mann, 2004). Oleh karena itu, peneliti harus melakukan segala sesuatu yang dapat dilakukan untuk mengantisipasi konsekuensi yang merugikan dan memastikan bahwa partisipasi tidak akan menyebabkan bahaya (Alderson & Morrow, 2011; Schenk & Williamson, 2005), termasuk mengembangkan strategi untuk meminimalkan rasa tertekan dan menanggulangi risiko yang spesifik untuk konteks tertentu (Feinstein & O’Kane, 2008), dan melindungi anak agar tidak menempatkan diri dalam risiko (Ennew & Plateau, 2004).
- Peneliti harus hati-hati jika subjek menimbulkan debat, mengganggu atau dengan cara apapun berada sebelum apa yang diharapkan diketahui atau difahami oleh anak atau remaja (Market Research Standards, 2010).
- Tanggung jawab peneliti ditekankan lebih lanjut jika anak yang terlibat sangat rentan, seperti anak yang tidak didampingi, yatim piatu atau terpisah dari keluarga (Schenk & Williamson, 2005). Penelitian harus dilakukan dengan cara yang peka terhadap anak dalam situasi yang kompleks, seperti anak dengan disabilitas; anak yang terkena/terinfeksi HIV/AIDS; anak yatim atau anak terpisah dari keluarga; maupun anak yang tertekan atau diketahui telah dilecehkan (Mwaipopo, 2006).
- Anak tanpa pendamping dan mereka yang telah kehilangan keluarga harus berpartisipasi hanya dalam penelitian yang secara langsung akan menguntungkan mereka (WHO, 2011).
- Diseminasi dari temuan-temuan seharusnya tidak menimbulkan risiko atau stigmatisasi kepada anak, remaja atau keluarga mereka (WHO, 2011).

Pedoman yang berhubungan secara spesifik dengan penelitian di sektor kesehatan/biomedis menekankan pentingnya manfaat-manfaat bagi anak yang berpartisipasi atau orang lain dan perlu ada dukungan tindak lanjut jika diperlukan:

- Partisipasi anak dalam penelitian harus menawarkan kemungkinan manfaat langsung pada kesehatannya. Bila tidak ada manfaat langsung, hasilnya harus menguntungkan anak lain yang sebaya atau menderita penyakit, kondisi atau disabilitas yang sama, dan anak tidak boleh diekspos ke lebih dari risiko minimal (Avard, Amuel, Black, Griener & Knoppers 2011).

- Penelitian harus dilakukan dalam setting di mana anak dan orang tua dapat memperoleh dukungan medis dan psikologis yang memadai (CIOMS & WHO, 2002, 2008).

Pedoman di sektor-sektor, selain kesehatan/biomedis, juga mengatasi kebutuhan akan proses rujukan jika anak atau keluarga membutuhkan layanan sebagai akibat dari partisipasi mereka dalam proses penelitian:

- Semua penelitian harus mempunyai protokol yang direncanakan untuk menangani situasi kekhawatiran dan untuk membuat rujukan untuk dukungan atau perlindungan (WHO, 2011). Konsultasi masyarakat adalah penting untuk mengetahui organisasi atau lembaga yang mungkin dapat menawarkan dukungan (Edmonds, 2005; Schenk & Williamson, 2005).
- Layanan alternatif harus dicari jika ada tidak ada layanan yang difokuskan pada anak (Laws & Mann, 2004).

Sejumlah pedoman etika untuk keselamatan peneliti dengan mengacu pada strategi, protokol dan pelatihan peneliti:

- Keselamatan untuk staf penelitian sangat penting (WHO, 2011), dan harus didahulukan di atas penyelesaian tugas-tugas penelitian setiap saat (Laws & Mann, 2004). Keselamatan peneliti dapat dilayani dengan rencana keamanan, sistem komunikasi pendukung (back up), transportasi yang aman dan strategi tim (WHO, 2007).
- Program pelatihan harus menetapkan batas-batas profesional dan perawatan diri bagi para peneliti (WHO, 2011).

Pedoman etika menekankan tanggung jawab dan kewajiban peneliti dalam melindungi anak dan harus memiliki rencana intervensi :

- Memastikan perlindungan anak merupakan bagian integral dari perencanaan dan pelaksanaan penelitian (Feinstein & O'Kane, 2008; WHO, 2007, 2011). Ini adalah tanggung jawab peneliti untuk melindungi anak agar tidak menempatkan diri mereka dalam bahaya dan melakukan intervensi ketika seorang anak berisiko (Ennew & Plateau, 2004; Mwaipopo, 2006).
- Tugas peneliti untuk melindungi keselamatan anak akan mengalahkan tanggung jawab mereka untuk menjamin kerahasiaan (WHO, 2011).
- Bicara dengan hati-hati dengan anak sebelum mengambil tindakan apapun, bersikap transparan mengenai langkah-langkah yang akan diambil dan jika mungkin membuat kesepakatan dengan anak tentang ini (Feinstein & O'Kane, 2008).
- Keterampilan peneliti adalah terpenting dalam menghadapi situasi yang melibatkan penyeimbangan risiko dan manfaat dari tindakan, dan kebutuhan akan pelatihan disorot (WHO, 2007).
- Hukum di negara di mana penelitian berlangsung harus dikonsultasikan berkenaan dengan kewajiban peneliti untuk melapor ke layanan yang relevan (WHO, 2011).

Literatur tentang pedoman etika juga membahas soal melindungi anak dari tindakan kasar atau praktik buruk staf penelitian. Ini termasuk rekomendasi untuk mengadopsi kebijakan perlindungan anak dan kode etik staf:

- Beberapa pedoman etika merekomendasikan adopsi, atau memang mengadopsi, suatu kebijakan perlindungan anak dan/atau kode perilaku etis bagi para peneliti (Laws & Mann, 2004). Kebijakan perlindungan

anak, seperti Kebijakan Perlindungan Anak Save The Children (2003), memberikan panduan yang jelas untuk menangani kekhawatiran tentang perlindungan anak, dan kode perilaku berisi panduan untuk perekrutan, pelatihan dan perilaku yang wajib ditaati staf.

- Staf penelitian harus menghindari tindakan atau perilaku yang dapat dianggap sebagai praktik yang buruk atau berpotensi kasar (Laws & Mann, 2004).

KAJIAN PEDOMAN: INFORMED CONSENT

Panduan yang ada jelas menunjukkan bahwa anak harus diminta untuk memberikan persetujuan untuk berpartisipasi dalam penelitian:

- Sangat penting untuk mempunyai kesepakatan penuh dari anak atas partisipasi mereka dalam penelitian (Schenk & Williamson, 2005).
- Anak harus mengetahui siapa lagi yang dimintakan persetujuannya (WHO, 2011). Dalam setting kelompok, persetujuan individual tetap harus diperoleh (Shaw, Brady & Davis, 2011; WHO, 2011).
- Persetujuan biasanya ditunjukkan dengan tanda tangan tertulis dari peserta penelitian, namun dalam situasi tertentu keseluruhan proses informed consent dapat dilakukan secara lisan oleh staf penelitian (WHO, 2011).
- Penelitian terselubung, di mana anak tidak menyadari bahwa penelitian sedang dilakukan dan belum memberikan persetujuan atas keterlibatan mereka, tidak dapat diterima (Laws & Mann, 2004).
- Persetujuan anak dan remaja harus selalu bersifat sukarela (Laws & Mann, 2004). Anak tidak boleh dipikat, dibujuk atau diintimidasi untuk memberikan persetujuan (Schenk & Williamson, 2005).

Sebuah topik utama yang ditekankan dalam dokumentasi etika yang ada adalah bahwa anak harus diberi informasi tentang penelitian dan peneliti harus berusaha untuk memastikan bahwa anak memahami apa yang dimaksud dengan partisipasi. Ini mungkin melibatkan penggunaan strategi untuk mendorong dan/atau memastikan pemahaman, termasuk memberikan informasi yang tepat, waktu yang cukup bagi anak untuk mempertimbangkan partisipasi, dan mengerti dengan jelas apa yang akan dan tidak akan diberikan oleh penelitian.

- Prosedur persetujuan harus dirancang dengan mempertimbangkan tahap perkembangan anak atau remaja, pengalaman pribadi dan keadaan, dan informasi harus disesuaikan (Shaw et al, 2011; WHO, 2011).
- Anak harus diberi informasi yang lengkap untuk dapat memahami dan menyetujui partisipasi dalam penelitian (Alderson & Morrow, 2011; Laws & Mann, 2004). Informasi harus ramah-anak dan sesuai dengan usia (WHO, 2007). Langkah-langkah harus diambil untuk memastikan bahwa anak memahami proses penelitian dan apa yang telah mereka setuju untuk melakukan, misalnya, dengan menanyakan anak satu-per-satu atau meminta mereka meringkas apa yang diberitahukan kepada mereka (Ennew & Plateau, 2004; Laws & Mann, 2004; WHO, 2011).
- Adalah penting bahwa para peneliti menghabiskan waktu untuk menjelaskan secara lisan penelitian ini kepada calon peserta (Alderson

& Morrow, 2011), untuk membantu memastikan bahwa tidak ada ketidaksesuaian dalam pemahaman.

- Tidak selalu tepat untuk menginformasikan anak tentang semua hal ketika mencari persetujuan, karena usia atau kemampuan kognitif mereka tidak memungkinkan. Peneliti mungkin ingin mencari nasihat dari para ahli mengenai informasi apa yang tepat untuk diberikan dan cara terbaik untuk melakukan ini bagi anak kecil atau anak dengan ketidakmampuan belajar (Shaw et al., 2011).
- Anak harus memiliki cukup waktu untuk mempertimbangkan informasi, merenungkan keputusan mereka, berbicara dengan orang tentang hal itu dan mempunyai jawaban atas pertanyaan-pertanyaan sebelum memberikan persetujuan mereka (Avard et al, 2011;.. Shaw et al, 2011).
- Peneliti perlu hati-hati dalam mendapatkan persetujuan untuk menghindari risiko 'kesalahpahaman terapeutik' di mana individu tidak mengerti bahwa tujuan utama penelitian klinis adalah untuk menghasilkan pengetahuan yang umum, terlepas dari adanya potensi keuntungan (WHO, 2011).

KAJIAN PEDOMAN: PRIVASI DAN KERAHASIAAN

Pedoman mengenai privasi dan kerahasiaan dalam penelitian yang melibatkan anak menekankan pentingnya menjaga kerahasiaan dan melindungi identitas peserta. Namun, dalam beberapa konteks privasi ditantang oleh masalah etika lainnya, seperti masalah perlindungan anak, dan keadaan sosial dan budaya yang tidak memungkinkan privasi dalam proses pengumpulan informasi. Ketegangan yang mungkin timbul dapat dilihat dalam beberapa pedoman etika yang ada:

- Kerahasiaan harus dijaga dan identitas peserta dilindungi (Feinstein & O'Kane, 2008; Laws & Mann, 2004; WHO, 2011).
- Wawancara harus dilakukan dalam privasi, sejauh ini dapat diterima di masyarakat setempat (WHO, 2011).
- Pengecualian penting untuk diingat adalah rekomendasi bahwa orang tua harus diberi kesempatan untuk mengamati penelitian klinis/epidemiologi, sehingga dapat menarik keluar anak jika orangtua memutuskan itu untuk kepentingan terbaik anak (CIOMS & WHO, 2002; 2008). [Ini memiliki relevansi yang berkaitan dengan memastikan bahwa anak tidak dirugikan melalui partisipasi mereka dalam penelitian.]
- Untuk perlindungan peneliti sendiri, maupun anak, adalah penting untuk tidak pernah sendirian di rumah atau bangunan bersama anak (Shaw et al., 2011).
- Jika merupakan keinginan anak (bukan keinginan orang tua) bahwa orang tua atau teman hadir selama wawancara penelitian, maka peneliti harus setuju dengan hal itu (Shaw et al, 2011;.. Laws & Mann, 2004).
- Pedoman etika terbaru cenderung merekomendasikan agar kerahasiaan dilanggar jika peneliti mencurigai adanya pelecehan anak, merasa khawatir atas keselamatan anak atau keselamatan orang lain (Schenk & Williamson, 2005; WHO, 2011), atau anak menderita penyakit menular atau penyakit yang ditularkan secara seksual yang diwajibkan oleh hukum untuk diberitahu (CIOMS & WHO, 2002, 2008). Para peneliti

disarankan untuk memberitahu calon peserta tentang hal ini selama prosedur persetujuan, dan harus memiliki strategi yang direncanakan jika diperlukan (Schenk & Williamson, 2005; WHO, 2011).

Beberapa pedoman etika menganjurkan untuk mengembangkan protokol tentang aspek kerahasiaan dalam pengumpulan data dan proses penyimpanan :

- Protokol Kerahasiaan harus dibuat jelas untuk semua staf penelitian (Laws & Mann, 2004; WHO, 2011).
- Data harus disimpan dengan aman dan dilindungi, terutama bila bersifat sensitif (Shaw et al., 2011). Data harus disimpan terpisah dari informasi yang mengidentifikasi (Laws & Mann, 2004). Data pribadi harus dapat diakses hanya oleh mereka yang perlu menggunakannya, dan data sensitif harus disimpan di ruang terkunci dengan akses dikendalikan, atau disimpan dalam lemari arsip terkunci atau laci terkunci, atau dalam file komputer yang dilindungi kata sandi/password (Shaw et al., 2011). Pertimbangan harus diberikan kepada transportasi dan penyimpanan pita audio atau video (Laws & Mann, 2004). Pengidentifikasi langsung harus dihapus atau dimusnahkan pada kesempatan sedini mungkin (Avard et al., 2011).
- Perlindungan yang diadopsi untuk memastikan bahwa privasi dan kerahasiaan dipertahankan harus mematuhi hukum setempat (Avard et al., 2011).

Bimbingan khusus berkaitan dengan privasi peserta penelitian sehingga mereka tidak dapat diidentifikasi dalam diseminasi temuan:

- Untuk mencapai kerahasiaan publik beberapa peneliti menghilangkan nama peserta, menggunakan nama samaran dan menghapus atau menyamarkan informasi pengidentifikasi dari laporan, termasuk aspek cerita dalam data kualitatif dengan tetap menjaga integritas temuan (Laws & Mann, 2004).
- Sedapat mungkin, peneliti harus berbagi temuan dengan para peserta sebelum mengumumkannya dan meminta persetujuan mereka terhadap rencana penyebaran publikasi atau informasi komunikasi, khususnya foto dan rekaman video (Ennew & Plateau, 2004). Para peneliti disarankan untuk mendiskusikan masalah dengan anak tentang menjaga kerahasiaan, terutama dalam menilai risiko menggunakan materi yang berpotensi mengidentifikasi di dalam laporan (Feinstein & O’Kane, 2008). Adalah penting bahwa para peneliti menghindari memberikan anak dan remaja dokumen tertulis atau materi lain yang berhubungan dengan studi penelitian untuk disimpan jika ini berpotensi menempatkan mereka dalam bahaya (WHO, 2011).

KAJIAN PEDOMAN: PEMBAYARAN DAN KOMPENSASI

Literatur yang ada menunjuk pada argumentasi baik yang mendukung maupun yang menentang penggunaan pembayaran dalam penelitian, tergantung pada bentuk pembayaran dan konteks di mana penelitian dilangsungkan. Pedoman etika cenderung menyarankan peneliti untuk tidak memberi pembayaran insentif untuk berpartisipasi dalam penelitian:

- Menawarkan insentif sebaiknya dihindari, karena dapat mempengaruhi partisipasi (Schenk & Williamson, 2005), merupakan persuasi atau tekanan pada peserta (Alderson & Morrow, 2011), berpotensi men-

ciptakan rasa kewajiban, menimbulkan harapan atau menjadi suatu bentuk pengendalian (Laws & Mann, 2004). Pembayaran kepada anak harus dikaitkan dengan kehadiran dan keterlibatan mereka dalam studi penelitian dan terlepas dari respons dan perilaku mereka selama proses, termasuk keputusan untuk berhenti berpartisipasi atau tidak menjawab pertanyaan-pertanyaan tertentu (Schenk & Williamson, 2005).

- Pedoman dari beberapa organisasi pada umumnya menyarankan agar tidak melakukan pembayaran keuangan untuk partisipasi penelitian (kebanyakan karena khawatir mengenai insentif) (Edmonds, 2005; Ennew & Plateau, 2004).
- Pedoman dari Save The Children (Laws & Mann, 2004) menguraikan pro dan kontra pemberian insentif untuk berpartisipasi dalam penelitian. Argumen yang mendukung insentif untuk responden termasuk bahwa hal itu dapat meningkatkan partisipasi, khususnya pada masyarakat miskin; mempercepat perekrutan dan karenanya menghemat waktu dan sumber daya; mengakui nilai dari waktu dan kontribusi responden; dan mencegah bias sampel dengan membantu memastikan bahwa orang miskin tidak dilarang berpartisipasi. Argumen yang menentang pemberian insentif kepada responden termasuk biaya yang terlibat; kemungkinan mengorbankan persetujuan sukarela dengan menciptakan rasa kewajiban; kemungkinan terjadi bias sampel karena mendorong orang-orang yang ingin imbalan untuk berpartisipasi dan mungkin mengatakan apa yang menurut mereka ingin didengar oleh peneliti; dan dapat menciptakan harapan untuk mendapat imbalan untuk berpartisipasi dalam penelitian-penelitian di masa depan.

Beberapa pedoman etika menekankan pentingnya memperhitungkan konteks lokal dalam mengambil keputusan mengenai pembayaran peserta penelitian. Ini termasuk merekomendasikan konsultasi dengan pemangku kepentingan lokal dan nasional, pembayaran untuk menguntungkan masyarakat (bukan pembayaran kepada peserta penelitian individual) dan mempertimbangkan mata pencaharian masyarakat dan standar hidup lokal dalam menentukan pembayaran, dengan kesadaran khusus terhadap situasi kemiskinan dan kelemahan:

- Sifat pembayaran dan kompensasi harus ditentukan melalui konsultasi lokal (Schenk & Williamson, 2005) atau musyawarah pada tingkat nasional dengan para pemangku kepentingan yang dipilih (Edmonds, 2005).
- Mungkin tepat untuk memberi pembayaran kepada masyarakat untuk kepentingan anak yang terlibat dalam penelitian, keluarga mereka dan masyarakat (Schenk & Williamson, 2005). Jika demikian, ini harus dibicarakan dengan perwakilan luas dari masyarakat dan para pemangku kepentingan untuk memastikan distribusi yang adil.
- Partisipasi anak harus diakui dan diberi imbalan, sesuai dengan standar hidup lokal, faktor budaya dan sosial-budaya, dan kontribusi mereka (Laws & Mann, 2004; Schenk & Williamson, 2005; Shaw et al, 2011; WHO, 2011).
- Para peneliti disarankan untuk bersikap transparan tentang pembayaran atau remunerasi untuk menghindari memicu ketegangan masyarakat, khususnya dalam situasi kemiskinan parah (Feinstein & O’Kane, 2008; Hart & Tyrer, 2006).
- Mata pencaharian peserta penelitian tidak boleh terpengaruh secara negatif oleh partisipasi mereka dalam penelitian (Ennew & Plateau, 2004; Feinstein & O’Kane, 2008)

Beberapa pedoman etis menunjukkan bahwa pembayaran harus ditangani dalam tahap perencanaan penelitian, dan dipertimbangkan oleh calon peserta dan dewan pengkajian etika:

- Setiap pembayaran atau kompensasi harus diputuskan di muka, sebelum merekrut peserta (Ennew & Plateau, 2004) dan dibahas selama proses persetujuan (Avard et al., 2011). Dewan pengkajian etika harus meninjau rencana pembayaran yang diusulkan (Avard et al., 2011).

DOKUMENTASI ORGANISASI YANG RELEVAN UNTUK ETIKA PENELITIAN

Avard, D., Black, L., Samuël, J., Griener, G., & Knoppers, B. M. (2012). Praktik Terbaik untuk penelitian kesehatan yang melibatkan anak dan remaja: Studi genetik, farmasi, longitudinal dan penelitian perawatan paliatif.

Centre of Genomics and Policy, McGill University and Maternal Infant Child and Youth Research Network (MICRYN); dengan kolaborasi dari Institute for Human Development, Child and Youth Health, Canadian Institutes of Health Research and Ethics Office, Canadian Institutes of Health Research.

Tersedia di: <http://www.pediagen.org/>

Keterangan: Praktik Terbaik ini memberikan gambaran menyeluruh tentang norma-norma etika internasional dan di Kanada, yang mencerminkan situasi saat ini di Kanada berkenaan dengan penelitian kesehatan yang melibatkan anak dan remaja. Untuk analisis yang lebih kritis terhadap norma-norma ini, silakan lihat *Pediatric Research in Canada* (D. Avard, J. Samuël and B.M. Knoppers (eds), Les Éditions Thémis, 2009) dan *La recherche clinique avec les enfants: à la croisée de l'éthique et du droit* -Belgique, France, Québec (ML Delfosse, MH Parizeau et JP Amann (éd.) PUL & Anthémis, 2009). Praktik terbaik ini tidak memberikan panduan khusus untuk penelitian yang melibatkan First Nations, masyarakat Inuit dan Métis di Kanada. Untuk penelitian yang melibatkan anak dan remaja Aborigin, Praktik Terbaik harus digunakan bersama dengan Pernyataan Kebijakan Tri-Council, Bab 9, "Research Involving the First Nations, Inuit and Métis Peoples of Canada" (<http://www.pre.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter9-chapitre9/>).

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), & World Health Organization (WHO). (2002). Pedoman etika internasional untuk penelitian biomedis yang melibatkan subyek manusia. Jenewa: CIOMS.

Tersedia di: <http://www.cioms.ch/index.php/texts-of-guidelines>

Ekstrak dari bab pendahuluan (hal. 8): "Ini adalah yang ketiga dalam seri pedoman etika internasional untuk penelitian biomedis yang melibatkan subyek manusia yang dikeluarkan oleh Council for International Organizations of Medical Sciences sejak tahun 1982. Terdiri dari pernyataan prinsip-prinsip etika umum, sebuah mukadimah dan 21 panduan, dengan bab pendahuluan dan penjelasan singkat dari deklarasi-deklarasi dan pedoman-pedoman sebelumnya. Seperti Pedoman tahun 1982 dan 1993, publikasi ini dirancang agar dapat berguna, terutama untuk negara-negara sumber daya rendah, dalam mendefinisikan kebijakan nasional mengenai etika penelitian biomedis, menerapkan standar etika dalam keadaan lokal, dan membangun atau mendefinisikan kembali mekanisme yang memadai untuk pengkajian etika penelitian yang melibatkan subyek manusia."

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), & World Health Organization (WHO).. (2008). Pedoman etika internasional untuk studi epidemiologi. Jenewa: CIOMS.

Tersedia di: <http://www.cioms.ch/index.php/texts-of-guidelines>

Ekstrak dari bab pendahuluan (hal. 6): "Epidemiologi adalah studi tentang distribusi dan determinan keadaan atau kejadian yang berhubungan dengan kesehatan dalam populasi tertentu, dan penerapan studi ini untuk pengendalian masalah-masalah kesehatan' (John Last, Dictionary of Epidemiology, edisi ke 4). Volume ini mengajukan pedoman etis tentang bagian pertama definisi ini, yaitu, bagaimana para ahli epidemiologi - serta mereka yang mensponsori, mengkaji, atau berpartisipasi dalam studi yang mereka melakukan - harus mengidentifikasi dan menanggapi isu-isu etis yang timbul karena proses menghasilkan informasi ini."

Edmonds, C. (2005). Pertimbangan etis ketika melakukan penelitian pada anak dalam bentuk-bentuk terburuk penggunaan tenaga kerja anak di Nepal. Swiss: International Labour Office (ILO), International Programme on the Elimination of Child Labour (IPEC).

Tersedia di: http://www.ilo.org/ipecc/Informationresources/WCMS_IPEC_PUB_1341/lang-en/index.htm

Ekstrak dari Kata Pengantar (hal. v): "Meskipun ada banyak pengetahuan, data, dan dokumentasi tentang pekerja anak, masih ada kesenjangan yang cukup besar dalam memahami berbagai bentuk dan kondisi di mana anak bekerja.

Hal ini terutama berlaku untuk bentuk-bentuk terburuk pemakaian tenaga kerja anak, yang karena sifatnya sering disembunyikan dari pandangan publik dan pengawasan.... ILO telah melakukan 38 penilaian cepat dari bentuk-bentuk terburuk pemakaian tenaga kerja anak di 19 negara dan satu daerah perbatasan. Penyelidikan dilakukan dengan menggunakan metodologi penilaian cepat yang baru untuk pekerja anak, dijalankan bersama oleh ILO dan UNICEF.... Penyelidikan ini mengeksplorasi bidang-bidang yang sangat sensitif termasuk kegiatan ilegal, kriminal atau tidak bermoral.

... Saya yakin bahwa pertimbangan etika yang penting ketika melakukan penelitian pada anak yang terlibat dalam bentuk-bentuk terburuk penggunaan tenaga kerja anak yang terkandung dalam dokumen ini akan memberikan kontribusi bagi proses penelitian yang terencana dan bermakna."

Ennew, J., & Plateau, D. P. (2004). Cara meneliti hukuman fisik dan emosional terhadap anak. Bangkok: International Save the Children Alliance, Southeast, East Asia and Pacific Region

Tersedia di: <http://vac.wvasiapacific.org/further-reading/violence-against-children-in-the-home.html>

Ekstrak dari kata pengantar (hal. x): "Tujuan penting dari buku panduan ini adalah untuk mendorong penelitian yang sensitif dan etis mengenai hukuman anak, yang sedapat mungkin langsung melibatkan anak sendiri. Ini merupakan perangkat sumber daya yang tak ternilai dan praktis, baik untuk manajer program maupun peneliti. Tujuannya adalah untuk mengungkap pengalaman anak dan pandangan mereka. Keharusan untuk melarang dan menghapuskan semua hukuman fisik dan perlakuan lain yang merendahkan anak adalah pada hak asasi manusia. Standar hak asasi manusia adalah jelas, tetapi untuk membujuk negara agar menghormati kewajiban mereka dan mengambil tindakan yang diperlukan - yaitu reformasi hukum, peningkatan kesadaran dan pendidikan publik - tidak mudah"

Feinstein, C., & O'Kane, C. (2008). Pedoman Etis: Untuk praktik partisipasi anak yang etis, bermakna dan inklusif. Oslo: Save the Children Norway..

Tersedia di: <http://tn.reddbarna.no/default.asp?HMFILE=130232>

Ekstrak dari kata pengantar (hal. 1): "Pedoman ini telah disusun untuk memastikan praktik partisipasi anak yang etis, bermakna dan inklusif, baik dengan dan oleh anak, remaja dan orang dewasa, selama Evaluasi Tematik

dan proses Dokumentasi. Pedoman ini didasarkan pada kebijakan-kebijakan Save the Children, standar praktik dan panduan praktik yang baik untuk melibatkan anak dalam penelitian, konsultasi, advokasi, dan sebagainya.... Secara khusus, pedoman ini didukung oleh dan harus selalu digunakan bersama dengan Kebijakan Perlindungan Anak dari Save the Children atau organisasi mitranya dan Standar-standar untuk Praktik Partisipasi Anak dari Save the Children (2005). "

Hart, J., & Tyrer, B. (2006). Penelitian dengan anak yang hidup dalam situasi konflik bersenjata : Konsep, etika & metode. Oxford: Refugee Studies Centre, University of Oxford.

Tersedia di: http://www.rsc.ox.ac.uk/publications/working-papersfolder_contents/RSCworkingpaper30.pdf/view

Ekstrak dari pendahuluan (hal. 5): "Penelitian tentang kehidupan anak yang dilakukan dalam setting yang mudah berubah-ubah, seperti konflik bersenjata, membebankan tuntutan-tuntutan tertentu pada peneliti. Saran bahwa peneliti harus, bila memungkinkan dan tepat, melibatkan anak sebagai peserta bermakna dalam penelitian mungkin tampak seperti tidak masuk akal atau tidak tepat. Namun, kertas karya ini telah dihasilkan oleh keyakinan bahwa penelitian partisipatif sangat berharga karena konteks daruratnya. Pertama, pendekatan seperti itu kemungkinan besar akan menghasilkan data yang lebih kaya dan lebih rinci daripada yang konvensional. Data ini sangat berharga bagi desain intervensi. Kedua, keterlibatan dalam kegiatan penelitian yang terencana dapat memberikan manfaat langsung untuk peserta muda dengan meningkatkan keterampilan dan kesadaran mereka. Dalam setting konflik di mana kaum muda mungkin harus memainkan peran yang lebih luas demi melindungi diri dan untuk perawatan orang lain, maka pengembangan pribadi menjadi sangat penting. Tujuan kami di sini adalah untuk membekali para peneliti agar secara aman dan menguntungkan melaksanakan penelitian partisipatif dengan anak dan, untuk itu, kami mengeksplorasi isu-isu konseptual, etika dan metodologi tertentu yang spesifik. "

Laws, S., & Mann, G. (2004). Jadi Anda ingin melibatkan anak dalam penelitian? Sebuah toolkit mendukung partisipasi anak yang bermakna dan etis dalam penelitian yang berkaitan dengan kekerasan terhadap anak. Stockholm: Save the Children Swedia.

Tersedia di: <http://images.savethechildren.it/f/download/Policies/st/strumenti.pdf>

Ekstrak dari pendahuluan (hal. 7): "Perangkat penelitian ini merupakan salah satu dari serangkaian toolkit yang dihasilkan oleh International Save the Children Alliance. Bagian toolkit ini bertujuan untuk mendorong partisipasi anak yang bermakna dan etis dalam penelitian yang berkaitan dengan kekerasan terhadap anak. Ini mendorong penelitian yang melihat anak sebagai agen aktif dalam kehidupan mereka sendiri, bukan sebagai korban pasif atau 'subyek' penelitian. Ada banyak cara di mana anak dapat lebih aktif terlibat dalam penelitian, baik sebagai responden dan sebagai co-peneliti. Kit ini bertujuan untuk memberi panduan tentang cara mendekati pekerjaan ini, tentang isu-isu etis yang harus dipertimbangkan, dan teknik-teknik yang dapat dipakai. Studi kasus dari seluruh dunia mengambil bahan dari penelitian-penelitian partisipatif dengan anak yang telah dikembangkan dalam beberapa tahun terakhir. "

Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K., & Simoes, JA (2008). Panduan penelitian praktik terbaik: Cara meneliti anak dan teknologi-teknologi online dalam perspektif perbandingan. London: EU Kids online/London School of Economics.

Tersedia di: <http://www2.lse.ac.uk/media@lse/research/EUKidsOnline/EU%20Kids%20Online%20reports.aspx>

Ekstrak dari Pendahuluan (hal. 5): "Panduan Praktik Terbaik ini disusun dengan mengambil dari keahlian multi-disipliner dan multi-metode keenam puluh lebih peneliti yang merupakan jaringan EU Kids online....Tujuannya adalah untuk menyaring pengetahuan, pengalaman dan wawasan dari mereka yang secara aktif meneliti penggunaan teknologi online oleh anak untuk kepentingan mereka yang memasuki domain ini. Ini dimaksudkan agar berguna bagi peneliti baru, peneliti berpengalaman yang baru memasuki domain ini, mereka yang menyelenggarakan atau mengevaluasi penelitian pada anak dan teknologi online, dan para mahasiswa dan orang-orang lain yang tertarik. Panduan Praktik Terbaik disajikan dalam format Pertanyaan Yang Sering Diajukan karena cara inilah yang paling sering digunakan oleh peneliti baru untuk mengungkapkan kebutuhan mereka akan pengetahuan dan bimbingan."

Market Research Standards (MRS). (2012). Pedoman MRS untuk penelitian dengan anak dan remaja. London: MRS.

Tersedia di: <http://www.mrs.org.uk/standards/consultation.htm>

Ekstrak dari pendahuluan (hal. 4): "Pedoman ini menafsirkan standar riset pasar (MRS) Kode Etik (Inggris) (revisi 2010) dan memberikan saran tambahan tentang praktik terbaik. Kecuali dinyatakan lain, Pedoman tidak bersifat mengikat. Aturan B27 sampai B33 dari Kode Etik MRS berisi ketentuan-ketentuan wajib khusus yang berkaitan dengan penelitian dengan anak.... Menurut Kode Etik tersebut, anak didefinisikan sebagai orang yang berusia di bawah 16 tahun. Pedoman ini juga memberikan praktik terbaik tambahan untuk penelitian dengan remaja berusia 16 dan 17 tahun. Tidak ada usia minimum yang disarankan untuk penelitian di kalangan anak namun diharapkan bahwa peneliti akan melibatkan anak yang sangat kecil di dalam penelitian hanya bila hal ini perlu dan tepat untuk proyek tertentu."

Morrow, V. (2009). Etika penelitian sosial dengan anak dan keluarga dalam kehidupan kaum muda: pengalaman praktis. Oxford: Young Lives Research Project.

Tersedia di: www.younglives.org.uk

Abstrak: Banyak sekali perhatian yang kini diberikan kepada etika penelitian sosial.

Tata kelola penelitian telah berkembang, dan banyak literatur bermunculan yang menggambarkan proses, praktik dan pertanyaan-pertanyaan yang timbul dalam penelitian sosial dengan anak, keluarga dan masyarakat. Makalah ini menguraikan pendekatan yang diambil untuk etika penelitian di Young Lives, sebuah studi jangka panjang mengenai kemiskinan masa kanak-kanak di empat negara berkembang. Studi ini menggambarkan beberapa kesulitan praktis yang dihadapi Young Lives, dan menekankan pentingnya memahami konteks lokal ketika melakukan penelitian dengan anak dan keluarga di lingkungan yang dinamis dan dapat berubah dengan cepat dari satu tahun ke tahun berikutnya, secara ekonomi, lingkungan dan politik. Makalah ini bertujuan untuk memberikan kontribusi kepada perdebatan saat ini mengenai praktik penelitian, etika dari penelitian longitudinal dengan anak dan penelitian dengan masyarakat pada konteks dunia mayoritas, dalam semangat penyelidikan dan pembelajaran bersama.

Mwaipopo, R. (2006). Anak yang berpartisipasi dalam penelitian. Dar es Salaam: Research on Poverty Alleviation.

Tersedia di: <http://www.repoa.or.tz/index.php/publications/category/briefs/P30>

Ekstrak dari abstrak: Penelitian dengan anak sangat penting untuk menjangkau bagian masyarakat yang dirugikan oleh usia dalam hal keterwakilan mereka dalam isu-isu sosial. Metode tradisional melakukan penelitian dengan anak

adalah dengan menggunakan peneliti dewasa yang menyesuaikan modus komunikasi mereka dengan anak sedapat mungkin. Cara yang inovatif adalah dengan melatih remaja untuk melakukan penelitian, dan melibatkan anak dalam proses penelitian sebagai kolaborator, bukan hanya menggunakan mereka dalam pengumpulan data dengan memberikan mereka peran sebagai subyek penelitian yang pasif.

National Children's Bureau. (2003). Lampiran V: pedoman perlindungan data departemen penelitian NCB. Inggris: National Children's Bureau.

Tersedia di: <http://www.ncb.org.uk/>

Lampiran V dari Pedoman Riset dari National Children's Bureau merinci langkah-langkah yang diambil oleh departemen penelitian untuk mematuhi Undang-Undang Perlindungan Data 1998 (Inggris), yang mulai berlaku pada tahun 2001.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research. (1979). Laporan Belmont: Prinsip-prinsip etis dan pedoman untuk perlindungan manusia yang menjadi subyek penelitian. U.S. Department of Health, Education and Welfare.

Tersedia di: www.videocast.nih.gov/pdf/ohrp_appendix_belmont_report_vol_2.pdf

Ringkasan: "Pada tanggal 12 Juli 1974, UU Riset Nasional (Pub L. 93-348) ditandatangani menjadi undang-undang, dan dengan demikian mendirikan suatu Komisi Nasional Perlindungan Subyek Manusia dalam Riset Biomedis dan Penelitian Perilaku. Salah satu tugas Komisi adalah untuk mengidentifikasi prinsip-prinsip etika dasar yang harus mendasari pelaksanaan riset biomedis dan penelitian perilaku yang melibatkan subyek manusia dan untuk mengembangkan pedoman yang harus diikuti untuk menjamin bahwa penelitian dilakukan sesuai dengan prinsip-prinsip tersebut.

Dalam melaksanakan hal diatas, Komisi diarahkan untuk mempertimbangkan: (i) batas-batas antara riset biomedis dan penelitian perilaku dengan praktik kedokteran yang rutin dan sudah diterima umum, (ii) peran dari penilaian kriteria risiko-manfaat dalam menentukan kesesuaian penelitian yang melibatkan subyek manusia, (iii) pedoman yang tepat untuk memilih subyek manusia untuk berpartisipasi dalam penelitian tersebut dan (iv) sifat dan definisi dari informed consent dalam berbagai setting penelitian" (Ringkasan diambil dari <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/bimbingan/belmont.html>).

National Disability Authority (2009). Bimbingan etis untuk penelitian dengan orang-orang penyandang disabilitas. Dublin: National Disability Authority Ireland.

Tersedia di: [http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/\\$File/ethicsfootnotes.html](http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/$File/ethicsfootnotes.html)

Ekstrak dari Pendahuluan (hal. 7): "Penelitian dilakukan untuk memperluas pengetahuan, menemukan kebenaran dan memberikan bukti bagi para praktisi, pembuat kebijakan dan anggota legislatif. [1] Penelitian yang melibatkan orang-orang penyandang disabilitas adalah penting dalam mengungkapkan isu-isu yang membutuhkan perhatian; dalam menginformasikan kebijakan; dalam mengevaluasi program dan jasa; dan dalam melacak bagaimana perubahan sosial dan ekonomi mempengaruhi orang dengan disabilitas. Pentingnya penelitian dan data yang terkait dengan disabilitas telah digarisbawahi dalam Laporan Komisi tentang Status Penyandang Disabilitas (1996), dan dalam Konvensi PBB tentang Hak-hak Penyandang Disabilitas (2006), yang diadopsi pada bulan Desember 2006.

[2] Etika penelitian disabilitas yang terletak di dalam kerangka etika riset yang lebih luas. Prinsip-prinsip etika mengharuskan setiap penelitian yang

melibatkan subyek manusia dibingkai dan dilakukan dengan cara yang menghormati hak-hak asasi dari individu yang bersangkutan. Konvensi PBB menetapkan apa yang dimaksud oleh prinsip-prinsip hak asasi manusia yang diakui berkenaan dengan orang penyandang disabilitas. Inti dalam pemahaman Konvensi PBB tentang hak asasi manusia adalah menghormati martabat yang melekat, otonomi individu - termasuk kebebasan untuk menentukan pilihan sendiri - dan kemandirian orang."

Save the Children. (2003). Kebijakan Perlindungan Anak. London: International Save the Children Alliance.

Tersedia di: <http://resourcecentre.savethechildren.se/content/library/documents/sa-ve-children-child-protection-policy>

Ekstrak dari pendahuluan (hal. 1): "Para anggota dari International Save the Children Alliance memiliki komitmen bersama kepada pencegahan kekerasan terhadap anak dan perlindungan anak. Kebijakan Perlindungan Anak menetapkan nilai-nilai umum, prinsip dan keyakinan dan menjelaskan langkah-langkah yang akan diambil oleh komitmen Alliance untuk melindungi anak. Kebijakan tersebut diadopsi oleh Rapat Anggota International Save the Children pada bulan Mei 2003."

Schenk, K., & Williamson, J. (2005). Pendekatan etis untuk mengumpulkan informasi dari anak dan remaja dalam setting internasional: Pedoman dan sumber daya. Washington DC: Population Council.

Tersedia di: <http://www.popcouncil.org/what/ethics.asp#jQueryUITabs1-2>

Ekstrak dari kata pengantar (hal. iv): "Publikasi ini dikembangkan sebagai tanggapan terhadap kebutuhan yang semakin berkembang atas panduan praktis untuk pengumpulan informasi dari dan tentang remaja. Kebutuhan awal atas rekomendasi tersebut diidentifikasi dalam konteks kegiatan yang dilakukan di antara anak dan remaja yang terkena dampak HIV dan AIDS. Namun, mereka juga berlaku untuk pengumpulan informasi dari remaja untuk mengatasi kondisi kesehatan dan kesejahteraan sosial lainnya dan keadaan yang sulit, seperti orang-orang yang telah mengalami pelecehan, perdagangan manusia, atau mengungsi."

Shaw, C., Brady, L.-M., & Davey, C. (2011). Pedoman untuk penelitian dengan anak dan remaja. London: National Children's Bureau (NCB) Research Centre.

Tersedia di: <http://www.ncb.org.uk/>

Ekstrak dari pendahuluan (hal. 3): "Pedoman ini telah disusun untuk para peneliti yang memikirkan untuk melibatkan anak dan remaja (CYP) dalam proyek penelitian mereka - apakah sebagai peserta atau dalam peran yang lebih aktif. Pedoman ini menetapkan pendekatan umum yang digunakan NCB Research Centre untuk penelitian dengan CYP (Bagian 2); memberikan panduan praktis untuk peneliti, dalam semua tahapan proses penelitian mulai dari perencanaan sampai diseminasi; Bagian 3 berfokus pada penelitian di mana CYP adalah peserta (yaitu sebagai sumber data); Bagian 4 mempertimbangkan cara-cara lain di mana CYP dapat terlibat dalam proses penelitian. Pedoman ini diberi ilustrasi contoh-contoh dari karya terbaru NCB Research Centre."

Spriggs, M. (2010). Memahami persetujuan dalam penelitian yang melibatkan anak: Masalah-masalah etika. Sebuah buku panduan untuk komite etika penelitian manusia dan para peneliti. Melbourne: Children's Bioethics Centre (Royal Children's Hospital Melbourne / University of Melbourne/Murdoch Children Research Centre).

Tersedia di: www.mcrci.edu.au/media/62539/handbook.pdf

Ekstrak dari 'Tujuan dokumen ini' (hal 3.): "Buku panduan ini bersama-sama

dengan situs proyek adalah sumber daya pendidikan yang dikembangkan untuk Komite Etika Penelitian Manusia (HREC) dan para peneliti. Pertanyaan-pertanyaan dalam buku panduan ini didasarkan pada kekhawatiran aktual yang dinyatakan dalam wawancara informan kunci dengan anggota HREC yang mengkaji penelitian yang melibatkan anak dan remaja dan peneliti yang melakukan penelitian tersebut. Pertanyaan-pertanyaannya mencerminkan isu-isu etis yang sedang dihadapi oleh para peneliti dan anggota HREC dan kekhawatiran untuk mana mereka mencari bimbingan lebih lanjut. “

World Health Organisation (WHO). (2007). Rekomendasi WHO untuk etika dan keselamatan untuk meneliti, mendokumentasi dan memantau kekerasan seksual dalam keadaan darurat. Geneva: World Health Organisation Press.

Tersedia di: <http://www.who.int/gender/documents/violence/9789241595681/en/index.html>

Ikhtisar: Kekerasan seksual dalam keadaan darurat kemanusiaan, seperti konflik bersenjata dan bencana alam, merupakan masalah kesehatan masyarakat dan hak asasi manusia yang serius. Namun, prevalensi kekerasan seksual kurang dilaporkan hampir di mana-mana di seluruh dunia, dan pedoman etika dan keselamatan khusus untuk isu-isu tertentu yang muncul selama pengumpulan informasi tentang kekerasan seksual dalam keadaan darurat sangat kurang. Pedoman etika dan keselamatan (atau rekomendasi) dalam dokumen ini dimaksudkan untuk melengkapi pedoman etika yang ada yang sudah disepakati secara internasional untuk penelitian dan untuk menginformasikan proses pengkajian etika. Kegagalan untuk mempertimbangkan masalah etika dan isu-isu keselamatan dapat menyebabkan kerugian pada fisik, mental dan kesejahteraan sosial mereka yang berpartisipasi dan bahkan dapat membahayakan nyawa.

Zimmerman, C., & Watts, C. (2003). Rekomendasi WHO untuk etika dan keselamatan dalam mewawancarai perempuan yang diperdagangkan. Geneva: World Health Organization.

Tersedia di: <http://www.who.int/iris/handle/10665/42765>

Abstrak: rekomendasi ini harus digunakan bersama dengan standar-standar profesional yang ada yang diterapkan pada pekerjaan yang dilakukan. Rekomendasi ini menyediakan satu set berisi sepuluh standar dasar untuk mewawancarai perempuan yang berada dalam situasi, atau telah meninggalkan situasi, perdagangan. Signifikansi setiap masalah dijelaskan dan contoh-contoh diberikan tentang bagaimana, dalam praktik, masing-masing dapat diatasi. Rekomendasi tidak boleh dianggap sebagai panduan komprehensif untuk bekerja dengan perempuan yang pernah diperdagangkan.



©UNICEF/NYHQ2007-2877/GIACOMO PIROZZI

Tahun 2007 di Rumania, anak-anak berlompatan di taman bermain di Bucharest,
ibu kota Rumania.

219

INDEKS

- anak
 - definisi dari 7, 8, 29, 190
 - membangun kapasitas 8, 25, 47, 51, 60, 63, 87, 117
- anak-anak
 - dalam rumah perawatan 88, 132, 175, 176
 - dan etika 54, 148, 150
 - dengan disabilitas 40, 42, 53, 62, 69, 86, 115, 119, 147, 151, 163, 165, 170, 172, 204, 214
 - dimasukkannya 14, 16, 17, 40, 42, 52, 53, 87, 108, 115, 136, 137, 147, 149, 152, 204
 - hubungan anak 40, 133
 - kesulitan selama, atau setelah, penelitian partisipasi 32, 33, 42, 43, 46, 48, 49, 56, 74, 115, 122, 133, 143, 144, 171, 177, 191, 204
 - kompetensi 14, 33, 64, 75, 81, 108, 122
 - kurang beruntung 34, 41, 96, 98, 161
 - mencari suaka 51, 63, 152
 - meningkatkan kesadaran 46
 - rentan/kerentanan 2, 14, 41, 42, 45, 48, 52, 62, 65, 70, 71, 97, 146, 152, 154, 165, 167, 177, 194, 204
 - representasi dari 12, 39, 42, 53, 89, 136, 138
 - terinfeksi HIV/AIDS 34, 48, 71, 81, 143, 145, 165, 169, 204, 215
 - terpinggirkan 55, 115, 137, 170
 - tidak ditemani 41, 43, 72, 152, 154, 204
 - tidak punya rumah 37, 41, 72
- anak penyandang disabilitas. *lihat* anak-anak, dengan disabilitas
- anak yang rentan 14, 41, 45, 48, 52, 62, 65, 70, 72, 97, 146, 154, 165, 167, 177, 194, 204
- anonimitas 39, 80, 83, 84, 89, 131, 134, 173, 176, 190
 - menjaga anonimitas 89, 131
- bahaya dan manfaat 16, 17, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 204, 205
- pendekatan konsekuentalis 44
- budaya
 - individualistis 13, 191
 - kolektif 13, 190
- Centre for Children and Young People, Southern Cross University 6
- Children's Issues Centre, University of Otago 6
- Childwatch International Research Network 6
- darurat kemanusiaan 4, 37, 43, 48, 72, 216
- data
 - biologis 80, 82, 105
 - elektronik 82
 - penghancuran 82
 - penyimpanan 67, 79, 83, 91, 120, 124, 208
- data sekunder 35, 67, 119
- debriefing 37, 48, 73, 106, 122, 190
- dialog 1, 3, 7, 11, 12, 14, 19, 27, 55, 150, 155, 177, 186, 187
- disabilitas. *lihat* anak-anak, dengan disabilitas
- diseminasi temuan
 - bahaya pada tahap 17, 32, 39, 40, 79, 82, 83, 123, 191, 204, 208
- diskriminasi 25, 40, 42, 52, 53, 191
- dukungan
 - mengacu anak 49
 - psiko-sosial atau konseling, untuk peserta penelitian 49
 - tindak lanjut, untuk anak-anak 36, 37, 48, 50, 88, 136, 145, 146, 172, 176, 204
 - untuk peneliti. *lihat* peneliti, dukungan
- dukungan tindak lanjut, untuk anak-anak 36, 37, 38, 49, 50, 51, 145, 146, 204
- etika 191
 - pedoman 5, 15, 38, 72, 104, 149, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216
 - prinsip 12, 15, 16, 17, 18, 19, 28, 86, 104, 118, 187. *lihat juga* menghormati, manfaat dan keadilan

etika dilakukan 16, 28, 162
etika universal 28, 129
filosofi 11, 19, 28
fotografi 41, 66, 67, 83, 89, 90, 131, 143, 155, 156, 157, 158, 159
gender, dari wawancara 85, 91, 121
hak-hak
 hak anak-anak untuk 'diteliti dengan benar' 12, 13
 hak menurut UNCRC. *lihat* United Nations Convention on the Rights of the Child
 hak partisipasi 12, 15, 16, 36, 41, 42, 51, 52, 61, 63, 67, 114, 192
 hak penyediaan 12, 16, 193
 hak perlindungan 12, 19, 45, 50, 52, 114, 193
hubungan penelitian 1, 13, 19, 28, 40, 43, 60, 69, 84, 94, 97, 105, 133, 135, 161, 163, 187
hukum 7, 8, 61, 72, 87, 117, 167, 205
informasi
 diselenggarakan tentang atau untuk anak-anak 68, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 91, 133, 134, 135. *lihat juga* data sekunder
 untuk anak-anak 16, 39, 46, 61, 62, 65, 66, 67, 68, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 108, 116, 134, 156, 157, 158, 159
insentif v, 69, 94, 95, 96, 97, 178, 179, 180, 181, 182, 193, 208, 209. *lihat juga* insentif, pembayaran dan pembayaran penggantian
karya seni 66, 82, 90
keadilan 15, 18, 19, 25, 28, 40, 52, 73, 88, 94, 114, 186, 187, 192
kebijakan 4, 17, 32, 39, 97, 124
 tindakan dan rekomendasi 36, 44
kekerasan terhadap anak 34, 37, 45, 50, 51, 61, 70, 87, 105, 138, 140, 173, 175, 211, 212
kekuasaan 5, 12, 19, 34, 42, 44, 52, 56, 62, 67, 71, 83, 85, 89, 94, 95, 105, 117, 161, 162, 163, 172, 178
kelompok fokus 40, 47, 52, 53, 86, 87, 132, 133, 134, 135, 169, 191
kemampuan 12, 14, 44, 70, 117, 168, 190
kemiskinan 4, 35, 96, 97, 128, 130, 145, 180, 181, 209, 213
keragaman 53, 179
kerahasiaan
 batas-batas ketika ada masalah keamanan 37, 50, 86, 90, 121, 173, 174, 190, 207, 208
 dalam kelompok fokus 40, 86, 133, 135
 dalam penelitian online 37, 47, 53, 90
keramahmatan 35, 36, 68, 128, 129, 130
kesalahpahaman terapi 68, 207
keselamatan
 dalam kaitannya dengan penyalahgunaan, penelataran, membahayakan 36, 38, 41, 48, 71, 86, 90, 105, 115, 117, 165, 167, 173, 175, 190
 dari peneliti yang kasar atau tidak kompeten, prosedur organisasional 32, 38
 pelaporan yang diwajibkan 87, 88, 173, 175
 pengungkapan persoalan keselamatan 36, 38, 56, 80, 81, 90, 91, 115, 121
 persoalan pelaporan 50, 51, 87
kesetaraan 18, 25, 41, 97, 179, 191
 partisipasi yang setara 25, 40, 46, 52, 53, 119
kesulitan, penelitian yang ditimbulkan 32, 33, 42, 43, 46, 48, 56, 65, 106, 115, 122, 133, 143, 144, 171, 204
komite etika penelitian 2, 4, 71, 88, 106, 109, 142, 166
kompensasi 93, 99, 120, 129, 178, 182, 193, 208, 210. *lihat juga* insentif, pembayaran dan pembayaran penggantian
kompetensi Gillick 64, 191
komunitas
 konsultasi lokal 50, 61, 62, 86, 94, 97, 106, 129, 205, 209. *lihat juga* konsultasi
konflik bersenjata 43, 46, 136, 138, 212, 216
konsultasi
 ahli 48, 109, 174
 lokal 38, 49, 50, 61, 97, 106, 209
konteks internasional 2, 4, 5, 13, 14, 25, 29, 42, 43, 84, 105, 107, 187
konteks medis, untuk penelitian 67, 81, 130, 131, 141, 210, 211

konteks sekolah, untuk penelitian 46, 67, 70, 84, 128, 130, 147, 149, 163, 165

kurang-penelitian 204

manfaat. *lihat juga* bersifat tidak mencelakakan

- keramahan hati 16, 17, 28, 33, 39, 47, 52, 87, 88, 98, 114, 190
- partisipasi anak dalam penelitian v, 14, 17, 25, 31, 56, 62, 66, 68, 73, 84, 89, 93, 95, 114, 118, 128, 151, 175, 179, 182, 190, 204, 206, 214

melindungi anak-anak. *lihat juga* keselamatan

menghormati 15, 19, 25, 37, 40, 52, 60, 79, 95, 113, 187, 193

metode. *lihat* metode penelitian

metode penelitian

- alat-alat 5, 46, 156, 172, 176
- desain buta ganda 81
- kelompok fokus 40, 47, 52, 53, 86, 87, 132, 135, 169, 191
- longitudinal 5, 63, 66, 75, 165, 210
- metode inovatif 65, 81, 168, 170
- metode visual 41, 65, 67, 155, 159
- perekrutan 17, 38, 41, 52, 73, 87, 95, 161, 206, 209
- randomised controlled trials 33, 53, 81
- survei skala besar 5, 47
- wawancara 47, 48, 69, 80, 84, 86, 143, 145, 152, 161, 165, 177, 207, 208

metode visual. *lihat juga* metode penelitian, visual

metodologi penelitian

- kualitatif 5, 33, 134, 160, 162, 180, 193, 208
- kuantitatif 5, 33, 193

mewawancarai. *lihat* metode penelitian, wawancara

orang muda/pemuda

- definisi dari 6, 7, 194

orang tua 192

- anonimitas 89, 131
- dan kerahasiaan 173, 174, 175
- dan privasi anak-anak 81, 83, 84, 85, 91, 121, 169, 173
- masalah pelaporan 38
- peran dukungan 34, 36, 118
- persetujuan. *lihat* persetujuan, persetujuan orang tua

partisipasi. *lihat juga* hak, partisipasi

- partisipasi anak-anak dalam desain penelitian 53, 120

pembayaran 93, 99, 118, 120, 178, 182, 192, 208, 210

- dalam konteks kemiskinan 96, 98, 180, 182, 209
- pembayaran. *lihat juga* pembayaran apresiasi, kompensasi, insentif dan pembayaran penggantian

pembayaran apresiasi 95, 99, 120, 193. *lihat juga* insentif dan pembayaran

pembayaran penggantian 94, 96, 99, 120, 192. *lihat juga* kompensasi, insentif dan pembayaran peneliti

- definisi dari 193
- dukungan 103, 109, 122
- integritas 25, 38, 40, 64, 141
- keahlian 33, 37, 48, 108, 120, 135
- kesadaran diri 28
- keselamatan 106
- pelatihan 6, 7, 37, 104, 105
- peneliti yang tidak kompeten atau kasar 32, 38, 39, 194
- pengawasan 29, 48, 53, 104, 106
- tanggung jawab/kewajiban 16, 23, 25, 34, 37, 43, 45, 54, 60, 81, 86, 104, 148, 204, 205

penelitian

- agenda 34, 41
- anggaran 48, 118, 156, 179
- eksperimental 53, 73, 81
- kesulitan yang ditimbulkan 48, 50
- melibatkan anak-anak, definisi 12, 19, 28, 40, 191, 193
- partisipatif 53, 89, 136, 138, 143, 155, 159, 192, 212

pengaturan 67, 69, 71, 84, 86, 144, 169, 205, 206
 peran 29, 34, 155, 177
 perencanaan 17, 32, 35, 38, 48, 49, 80, 114, 119
 sumber daya 189, 216
 topik-topik yang sensitif 37, 41, 42, 48, 71, 72, 81, 82, 85, 135, 144, 174
 penelitian eksperimental. *lihat* penelitian, eksperimental
 penelitian internet. *lihat juga* penelitian internet online
 penelitian internet online 47, 53, 65, 90, 212
 keamanan 37, 47
 privasi 47, 90, 91
 penelitian klinis 35, 47, 52, 68, 121, 130, 140, 142, 145, 207
 penelitian partisipatif. *lihat* penelitian, partisipatif
 penelitian sebaya 42, 87, 136, 137, 138, 175, 176, 177, 193. *lihat juga* penelitian yang dipimpin oleh anak
 penelitian tersembunyi 73, 206
 penelitian yang dipimpin oleh anak 53, 105. *lihat juga* penelitian sebaya
 penerjemah 34, 38, 39, 66, 81, 118, 132, 133, 144
 pengasuh 13, 28, 29, 34, 35, 47, 48, 143, 160, 166, 175. *lihat juga* orang tua
 pengawasan. *lihat* peneliti, pengawasan
 penilaian risiko 35, 48, 214
 penipuan, dalam penelitian 65, 73, 97
 penjaga, menjaga 13, 16, 42, 52, 61, 62, 70, 71, 177, 180, 194
 penyakit degeneratif 36, 89, 130
 perbedaan pendapat 25, 60, 63, 68, 71, 76, 122, 153, 191
 tanda-tanda perbedaan pendapat 68, 71
 perencanaan. *lihat* penelitian, perencanaan
 perlindungan 14, 32, 35, 38, 50, 52, 54, 82, 83, 86, 87, 107, 114, 117, 120, 145, 147, 173, 175, 193, 205, 214, 215. *lihat juga* hak-hak, perlindungan
 perlindungan anak. *lihat* keselamatan
 pernikahan dini 81, 168, 170
 persetujuan
 dalam ketidakhadiran orang tua 71-74
 dalam konteks kelompok 62-63, 152-154
 metode, memperoleh persetujuan 65-68, 155-159
 metode persetujuan pasif dan aktif 61, 71
 persetujuan kolektif 61, 67
 persetujuan orang tua 25, 43, 60-61, 70-72, **192**
 persetujuan pengasuh, *lihat juga* persetujuan orang tua 71-73, 165.
 persetujuan yang diinformasikan 15, 25, 28, 45-47, 53, 59-76, 82-83, 90, 95, 97, 108, 118, 122, 131, 142, 152, 167-176, 179, 181, **192**, 206-207
 proses yang sedang berjalan 25, 69-71, 163-165
 secara sukarela 63, 95, 130, 152-154, 179, 206, 209
 privasi
 berkaitan dengan praktik-praktik budaya 83-84
 dan kerahasiaan 79-91, 121, 168-177, 207-208
 fotografi 90
 kehadiran orang lain 85-87
 lokasi penelitian 84
 proses kajian etis
 dewan pengkajian etis 88, 106-109
 mekanisme pengaturan 42-43
 pseudonim 37, 83, 90, 208
 randomised controlled trials (RCT). *lihat juga* metode penelitian
 refleksivitas 5, 13-15, 28, 63-64, 85, 108, 161, **193**
 relasional, sifat etika penelitian 13, 15, 28, **193**
 remaja 85, 140, 168-169, **190**
 re-traumatisasi 43, **194**
 seksualitas 72, 81, 115, 169
 stigma 34, 37, 50-51, 56, 81, 115, 138, **194**, 204
 studi biomedis 33, 36, 41, 47, 64, 68, 80-82, 107, 210, 214

studi kasus i, 3, 127-182
 sumber daya, untuk penelitian. *lihat* penelitian, sumber daya untuk
 teknologi informasi dan komunikasi (ICT), *lihat juga* penelitian internet online 28, 90.
 temuan insidental, dalam pencitraan otak 47, 140-143
 tidak mencelakakan 16, 28, 39, 52, 82, 94, 114, 190, **192**
 topik yang sensitif. *lihat* penelitian, topik yang sensitif
 UNICEF, Office of Research ii, 6-7, 138-140, 165-167
 Pasal 1 7, 29, 190
 Pasal 2 41, 54, 98
 Pasal 3 19, 45, 52, 54, 90
 Pasal 5 8, 54, 62, 63
 Pasal 6 54
 Pasal 12 18-19, 41, 54, 61-62, 74
 Pasal 13 19, 54, 61-62, 74
 Pasal 16 80, 90
 Pasal 17 62
 Pasal 19 45, 54
 Pasal 32 54
 Pasal 36 19, 52, 54, 98
 Pasal 37 54
 Pasal 39 54
 Pasal 42 74
 United Nations Convention on the Rights of the Child (UNCRC) 3, 7-8, 12-13, 16-19, 29, 41,
 45, 52, 54, 61-63, 74, 80, 90, 98, 114, 187, **194**
 utilitas 33