



ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN

Centre for Children
and Young People



Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research



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 & Mavoa, 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.

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

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 refleksif 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

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 Avard 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. Ketidaksesuaian 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 menanggapinya 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 (Patenau, 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.

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).

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.

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 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).



© UNICEF/NYHQ2009-2616/Pirozzi
Anak-anak bermain di kota kecil Lobamba di Wilayah Lobamba, Swaziland