



ETIKA PENELITIAN YANG MELIBATKAN ANAK

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN

Centre for Children
and Young People



Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research



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 refleksif/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 tetra yang parah, 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 dari 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.