



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



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.

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

PERTIMBANGAN UTAMA

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.

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.

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

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?