

ÇOCUKLARLA İLGİLİ VE ÇOCUKLARLA BİRLİKTE YAPILAN ARAŞTIRMALARDA GÖZETİLECEK ETİK KURALLAR ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN

Centre for Childne
and Young People
research, education, advocacy



Southern Cross
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef
Office of Research

UNIVERSITY
OTAGO
Te Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND



Bu yayın Uluslararası Çocuk Merkezi tarafından yürütülen ve Avrupa Birliği Türkiye Delegasyonu tarafından desteklenen Çocuklarla Birlikte Daha Güçlü çalışması kapsamında hazırlanmıştır.



115 ÖRNEK DURUMLAR

ERIC'in temel amaçlarından biri de, çocukların ve gençlerin yer aldıkları arařtırmaları řekillendiren öykülerin, deneyimlerin, etik meselelerin ve duyarlılıkların öğrenilmesi ve paylaşılmasıdır. Burada yer alan örnek durumlar, arařtırmacıların kendi sözleriyle yaptıkları katkılardır ve amaçlanan da karşılaşabilecekleri daha zorlu ve tartışmalı etik konularda başka arařtırmacılara yardımcı olmaktır. Çeşitli uluslararası bağlamdan ve farklı arařtırma paradigmalarından derlenen bu örnek durumlar, etik düşüncüyü geliřtirmede ve çocuklarla yapılan arařtırmalarda etik uygulamaları iyileřtirmede başvurulabilecek süreçlere ışık tutmak üzere kullanılmıştır. Arařtırmacılardan beklenen, bu örnek durumları, kendi deneyimleri ve bağlamları çerçevesinde dikkate almalarıdır.

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

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

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

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

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

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

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

Örnek durum 8: Çocuklarla yapılan görüşmelerde sıkıntılı durumları ele alma ikilemleri

Arka plan bağlamı:

Zimbabve, Tanzanya ve BK'da HIV epidemisi bağlamında genç bakıcılarla görüşmeleri de içeren araştırmalar gerçekleştirdik. Kapsanan çocuklar kronik hasta bir aile üyesine (çoğu kez HIV'lı bir ebeveyn) bakma sorumluluğu taşımış olan ya da halen taşıyan kişilerdi. Çocuklardan kimileri, bu bakım sürecinin sonunda ebeveynlerini yitirmişti.

Etik görev:

Çocukların bakım sorumlulukları, ebeveynlerin hastalıkları ve/ya da ölmüş olmaları gibi durumlara ilişkin sorular zaman zaman çocukları üzüntüye ve gözyaşlarına boğdu. Bakış işinin duygusal ve fiziksel gerekliliklerinin anlatıldığı, yakınların kaybından doğan üzüntülerin dile getirildiği görüşmeler duygusal anlara yol açtı. Kimileri ağladı.

Bu duygusal durumlara yanıt olarak karar vermek zorundaydık: her şeye rağmen devam etmek, ara vermek ya da görüşmeden vaz geçmek. Ayrıca başka bir konuda daha karar vermemiz gerekiyordu: çocuğun başkalarına bakımla ilgili deneyimini burada kesip başka bir zaman başka bir araştırma yöntemiyle devam mı etmeliyiz yoksa belirli kişilerle hiç görüşmemek daha mı doğru olur? Ayrıca araştırmacılar olarak kendi durumunuzu da değerlendirmeliydik: Yol açtığımız sıkıntı etik açıdan mazur görülebilir mi? Bir görüşme bu gözyaşlarına değer mi?

Yapılan tercihler:

Gençler gözyaşlarına boğulduğunda ve devam edemeyecek kadar çok sarsıldıklarında bu görüşmeler hemen durduruldu. Öyle ki gelinen belirli

bir noktada karşıdaki kişi artık sorulara yanıt veremiyordu (aktif katılımdan çekiliyordu), görüşmeci sorduğunda devam etmek istemediğini söylüyordu, orada bulunan bir başka kişi (ebeveyn, vasi ya da daha büyük bir kardeş) görüşme bitsin diyordu ya da görüşmecinin kendisi bu işi kesmenin daha doğru olacağına karar veriyordu. Sıkıntı işaretlerine karşı duyarlı olmaya çalıştık. Ara verme, görüşmeye bir başka zaman devam etme ya da orada bitirme gibi seçenekler sunduk. Tanzanya ve BK'daki araştırmalarda çocukların çekmiş oldukları fotoğraflardan ya da yaptıkları resimlerden, okudukları kitaplardan söz etmek gibi katılımcı yöntemlere başvurulması çocukların dikkatlerini sıkıntılı ve üzüntü verici konulardan başka yerlere çekmede zaman zaman yararlı oldu.

Kendinize sorular/düşünceler:

Görüşülen genç bakıcıların sıkıntılı durumlarına profesyoneller olarak yanıt verme çabalarımız bizleri insan olarak da araştırmanızdaki yaklaşımın ve yöntemin etik açıdan doğru olup olmadığını sorgulamaya yöneltti. Niyetimiz, kendi yaşamları açısından uzman kişiler olarak doğrudan çocukları dinlemektir, onların seslerinin de duyulmasını sağlamaktır, yoksa bu deneyimlere yetişkinler aracılığıyla ulaşmak değil. Ancak, Zimbabve'deki araştırmada olduğu gibi, bu çocukların geçmiş bakım deneyimlerinin yeniden tazelenmesi onlar açısından travmatik, utandırıcı, rahatsızlık verici ve sıkıntı yaratıcı olduğunda izlediğimiz yaklaşım görüşmeleri yerel dillerde (Shona ve Ndebele) yürütmek üzere görevlendirilen sosyal çalışmacı tarafından "haksız", "uygunsuz", hatta "zalimce" olarak değerlendirildi. Buna karşılık Tanzanya ve BK'daki araştırmalarda görüşme sırasında ağlamaya başlayan katılımcılar daha sonra devam etmek istediklerini söylediler ve kendi deneyimlerinden söz etmeye istekli göründüler. Hatta genç bir kadın daha sonra "daha önce kimsenin kendisine bakım sorumlulukları hakkında soru sormamış olduğunu" söyledi. Bu durumlar da kimi soruları gündeme getirmektedir:

- Araştırmacılar, görüşmelerin yol açabileceği örneğin duygusal sıkıntı, ağlama gibi (kısa dönemli?) potansiyel zararlar araştırmanın gerek tek tek gerekse bir grup olarak çocuklara uzun dönemde sağlayacağı yarar arasındaki dengeyi nasıl kurabilirler? Potansiyel yararlar şunlar olabilir: çocukların duygularını paylaşma ve gizli kalmış deneyimlerini dile getirme fırsatları bulması; böylece bir güçlülük duygusunun ve benzer koşullardaki diğer çocuklarla kolektif özdeşleşme durumunun ortaya çıkması ve tüm bunların gelecekte diğer çocukların durumunda da iyileşme sağlanmasına katkıda bulunması.
- Araştırmacıların çocuğa kulak vermesi ve sıkıntı işaretlerine duyarlı olabilmesi için en iyi yol nedir? Görüşmeleri yapanlar ve tercümanlar açısından bu açıdan hangi beceriler ve hazırlık gereklidir?
- Çocukların duygularını açıkça dillendirebilmeleri açısından görüşme ortamlarının mahremiyeti nasıl sağlanabilir? Bu konu, görüşmeler insanların evlerinde yapıldığında daha bir güçlük yaratabilir; çünkü evlerde diğer aile üyelerinin ve komşuların konuşulanları duymayacakları ayrı mekanlar bulunması güçtür.
- Kendilerine soru yöneltilen çocuklar duygusal açıdan sıkıntı yaşıyorsa araştırmacılar görüşmenin sürdürülüp sürdürülmeyeceğine, sürdürülmeyecekse ne zaman kesileceğine en iyi nasıl karar verebilirler?
- Çocukların, gerektiğinde proje çalışanlarına ve başkalarına duygusal destek (danışmanlık) için başvurabilmeleri için kolaylaştırıcı olarak hangi adımlar atılabilir?
- Karşılıklı görüşmeler dışında başka hangi alternatiflere başvurulabilir? Katılımın sağlanması, duygu ve deneyimlerini dile getirebilmeleri için başka yollar sunulması (örneğin çizim yapmaları, fotoğraflar, öykülerin asılabileceği panolar, vücut haritaları ve günlükler gibi) daha az sıkıntı verici olabilir.

Referanslar

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

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

Katkıda bulunan: Dr Elsbeth Robson, Malawi Üniversitesi Sosyal Araştırmalar Merkezi, Malawi ve Dr Ruth Evans, Reading Üniversitesi Coğrafya ve Çevre Bilimleri Bölümü, BK.

Örnek durum 9: Koruma ile katılım arasındaki dengeyi tutturma: Takip hizmetleri hemen bulunamıyorsa ne yapılmalı?

Arka plan bağlamı:

Araştırmacıların önünde duran görev, bir yanda çocukları riskten korurken diğer yanda kendilerine anlamlı bir katılım fırsatı sağlama arasındaki dengeyi iyi tutturaktır. Gençler, örneğin zihinsel sağlıkla ilgili bir ihtiyacı dışı vurduklarında, buna uygun takip hizmetlerinin olmadığı durumlarda araştırmacılar etik bir ikileme karşılırlar. Bu tür bir ikileme, Namibya'nın kuzeyinde HIV/AIDS'ten ağır biçimde etkilenen bir bölgede başında çocukların buldukları hanelerle yapılan bir araştırmada ortaya çıkmıştır. Bu bağlamda çocukların psikososyal ihtiyaçlarıyla ilgili kimi anekdot mahiyetindeki bilgilere karşın, bilimsel kanıtların bulunmayışı program planlamasına, gençlerin yaşamlarını iyileştirmeye yönelik programlara ve politikalara sınırlar getirmiştir. 7-17 yaş grubundan çocuklar söz konusu olduğunda çeşitli kültürlerde yaygın biçimde kullanılan 17 maddelik bir öz bildirim depresyon soru formu olan Depresyon Envanteri (CDI; Kovacs, 1985) yerel koşullara uyarlanmış, pilot ölçekte denenmiş ve yerel profesyonellerle birlikte tercüme edilmiştir (Oshindonga, Rukwangali ve Silozi dillerine).

Etik görev:

Araştırmanın yapıldığı bölgelerde yeterli hizmetlere ve desteğe erişim, yoksulluk, mesafelerin uzunluğu, sınırlı ulaşım imkanları, mevsimsel seller, aileleri parçalayan iç ve dış göçler, sağlık ve toplumsal yaşamla ilgili altyapının ve insan kaynaklarının yetersizliği gibi nedenlerden dolayı sınırlıdır. En önemlisi, çevrede tek bir psikiyatrist ya da psikolog bulunmamaktadır ve devlet tarafından istihdam edilen az sayıda sosyal çalışmacı da bölgelerin merkezi yerleşimlerinde görev yapmaktadır. Araştırma yapıldığı sırada ülkede öksüz-yetim kalanların ya da başlarında çocukların bulunduğu hanelerin kayıtlara geçmesini sağlayacak herhangi bir sistem de bulunmuyordu. Eldeki en iyi araştırma kanıtları ve yerel ölçekte yapılan görüş alışverişleri temelinde araştırmanın katılımcılara herhangi bir ciddi zarar vermeyeceği sonucuna varıldı. Tersine, araştırmanın topluluğa ve benzer koşullardaki gençlere olumlu etkileri olacağına güven duyuluyordu. Katılımcılara belirli tedavi hizmetlerinin verilemeyecek durumda olması halinde başlatılmaması gereken klinik taramanın tersine, önerilmiş olan gibi diğer değerlendirmeler belirli durumların açıklanması açısından elverişli bir ortam yaratabilirdi ve sosyal desteğe ulaşmalarında gençlere yardımcı olabilirdi. Nitekim gençler kişisel duygularını, kaynaklarını ve destek ağlarını rahat bir ortamda paylaşabilmekten duydukları memnuniyeti dile getirdiler.

ISBN: 978-88-6522-023-8

Uluslararası Çocuk Merkezi
Bilkent Üniversitesi, Merkez Kampüs,
Kütüphane Binası, 06800 Bilkent / Ankara
Tel: +90 312 290 23 66
Faks: +90 312 266 46 78
e-mail:icc@icc.org.tr

www.icc.org.tr



Bu yayın Uluslararası Çocuk Merkezi tarafından yürütülen ve Avrupa Birliği Türkiye Delegasyonu tarafından desteklenen Çocuklarla Birlikte Daha Güçlü çalışması kapsamında hazırlanmıştır. Avrupa Birliği, yayının içeriği ile ilgili olarak herhangi bir sorumluluk veya yükümlülük kabul etmez.

