



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



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.

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

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

Tantangan etika:

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

Tantangan etis adalah apakah:

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

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

Pilihan yang dibuat:

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

Pertanyaan refleksi/pertimbangan:

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

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

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

Studi kasus 3: Pekerjaan dengan penerjemah dalam lingkungan sensitif budaya

Konteks Latar Belakang:

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

Tantangan etika:

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

Pilihan yang dibuat:

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