

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 yayının 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 bağamları çerçevesinde dikkate almalarıdır.

normlar ışığında ele alıp tavsiyelerde bulunabilecek bir etik değerlendirme kurulu var mıdır ? Yoksa kurulabilir mi?

Katkıda bulunan: Sadaf Shallwani, Uygulamalı Psikoloji ve Beşeri Kalkınma Bölümü, Ontario Eğitim Araştırmaları Enstitüsü, Toronto Üniversitesi.

Örnek durum 2: Katılımcının ilerleyen hastalığı olup onay veremediği durumlarda gelecekteki yararı gözetmek.

Arka plan:

Çoğu durumlarda, ağır bir nörodejeneratif hastalığı olan bir çocuğun herhangi bir araştırmaya anlamlı bir onay vermesi mümkün olmaz. Çocuğun yaşı ve hastalığının ileri derecede olması onayı imkansız kılar. Nörodejeneratif koşullar son derece nadir görülür; bu durumlar bugün bile tam bilinmemektedir ve uygun teşhis ve daha sonraki tedavi açısından üçüncü ve dördüncü basamak hizmetleri gerektirir. Bu da genellikle son derece karmaşık bir konudur ve bilginin sınırlarında yer almaktadır.

Bu konumdaki çocuklarla ilgili çalışmalar yapan sağlıkçılar mevcut statükoyu kabul etmek ya da araştırma yapıp durum hakkında bilgiyi arttırarak gelecekte bu tür durumlarda yarar sağlayacak bir değişikliğin önünü açmak gibi seçeneklerle karşı karşıyadırlar.

Etik görev:

Gelecekteki durum yönetimine yardımcı olma açısından, kötüleşmekte olan koşulların nedenleri ve oluşum halindeki klinik patoloji konusundaki bilgi temelini geliştirmek temel bir gerekliliktir.

Etik görev, aşağıdakiler arasında bir tercihte bulunmaktır:

- Tıbbi yönetim bu ek görev olmadan da kendi başına zorlayıcı olduğundan böyle bir girişimde hiç bulunulmamalıdır.
- Gerçekçi olmayan, ancak anlaşılabilir beklentilerin yumuşatılması; bu tür keşifler genel olarak beklenmeksizin ortaya çıkar, ancak uzun bir süre sonra ve önemli bir Arka plan çabası sergilendikten sonra.
- Olsa bile, herhangi bir yanıtın söz konusu özel çocuk açısından çok sınırlı rolü olacaktır.
- Çocuğun onayı alınmadan ve hiç alınamayacak olmasına rağmen araştırmaya devam edilemeyeceği.

Yapılan tercihler:

- Salt keşif dürtüsü dışında, daha önceki ampirik literatür ya da güçlü klinik kanıtlar temelinde sonuca ulaşma anlamında gerçekçi bir şansın bulunduğu durumlar dışında klinik araştırmalara sınır getirilmesi Başka bir deyişle, araştırmanın sağlam bir bilimsel ve/ya da klinik gerekçesi olmalıdır.
- Tıbbi görüntüleme ve fotoğraf dâhil, uzun yılları kapsayan titiz tıbbi kayıtların muhafazası.

- Uygun biçimde alınmış imzalı onayın ardından yeterli DNA alınması ve bunun o an için bilinemeyecek gelecekteki diyagnostik testler için saklanması. Hücre kültürleri için deri ve kas biyopsileri alınması da düşünülmalıdır.
- Vakaların ilgili bölgesel, ulusal ya da uluslararası toplantılarda sunumlarının yapılıp tartışılması için çocuğun ebeveynlerinden ya da yasal vasilerinden tam onay alınması.
- Onayın mümkün olmadığı durumlarda bile sözel, görüntüsel (çizimler, fotoğraflar ya da videolar), oyunsal ya da uygun diğer yöntemlere başvurarak kendi bakımıyla ilgili tüm hususların çocuğa anlatılması. Buna yapılacak araştırmalar, DNA ya da başka materyallerin gelecekte olabilecek testler için saklanması da dâhildir. Bütün bunlar ebeveyn oradayken yapılmalıdır.
- Yaşadıkları dönem boyunca ve sonrasında bu çocukların kendi ve diğer klinikçilerin belleklerinde tutulması, böylece araştırmaya yaptıkları katkının teslim edilmesi ve değerlerinin vurgulanması. Örneğin (ebeveynlerin anonim kalmaktan feragat etme kararı oldukları durumlarda gerçek yaşam örneklerine başvurarak) ebeveynlerin izin vermesi halinde çocuklar televizyon yayınlarına çıkarılabilirler^{xx}, fotoğrafları tıbbi mekânlarda ya da çocuk koğuşlarında sergilenebilir; kendi adlarını taşıyan bir ödül, burs ya da yardım programı oluşturulabilir^{xxi}, ebeveynlerin adları konferans özetlerinde eş yazar olarak verilebilir, çocukların adları geçirilebilir.^{xxii}

Kendinize sorular/düşünceler:

- Yalnızca işiniz neyse onu mu yapacaksınız, yoksa yılların üzerine fazladan zaman da koyarak bilginizi geliştirip gelecek açısından yararlar sağlayacak mısınız?
- Sizi neyin motive ettiğini kendinize sorun. Bu işi çocuğa ve ailesine yarar sağlansın diye mi, gelecekteki denekler ve aileleri için mi yoksa yalnızca kendiniz için mi yapıyorsunuz?
- Ailelerin getirilerin elde edileceği zamana ilişkin gerçekçi olmayan beklentilere kapılmaları durumunda verilecek bir yanıt bulma gerekliliği ile getiriler fiilen gerçekleştiğinde bu yanıtın ne anlama geleceği arasındaki dengeyi nasıl kuracaksınız?
- Çocuğun durumu onay verilmesini uzak bir ihtimal haline getiriyorsa çocuğun ve ebeveynlerinin bilgilendirilme gerekliliklerini nasıl karşılayacaksınız?
- Çocuğun çıkarları her zaman en önde gelmelidir; aileninki ya da kendinizinki değil.

Katkıda bulunan: Dr. Andrew N. Williams, Sanal Akademik Birim, CDC, Northampton Genel Hastanesi, Northampton, NN1 1BD, Birleşik Krallık.

^{xx} http://www.youtube.com/watch?v=y_w_ltd7UHQ Children in Need Appeal 2012, introduced by Dame Helen Mirren erişim tarihi: 27 Aralık 2012.

^{xxi} <http://www.thomassfund.org.uk/> erişim: 10 Eylül 2012 Thomas' Fund, Northamptonshire, United Kingdom. Pediatri ve neonatal koğuşlarda yatan hastalarla birlikte, kısıtlayıcı hastalıkları olan ve uzun süre okula gidemeyecek durumda bulunan evlerindeki çocuklara ve gençlere müzikli tedavi uygulanmaktadır.

^{xxii} Alzoubidi R., Price S., Smith L., Baas F., & Williams A.N. (2010). A New Subtype of Pontocerebellar Hypoplasia. *Dev Med Child Neurol.*, Volume 52, Issue 1, p. 31.

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.

