



# 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.

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.

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

---

## Studi Kasus 8: Dilema berurusan dengan rasa tertekan selama wawancara dengan anak

---

### ***Konteks Latar Belakang:***

Kami melakukan proyek penelitian yang mengadakan wawancara dengan pengasuh muda dalam konteks epidemi HIV di Zimbabwe, Tanzania dan Inggris. Anak baru-baru ini pernah atau sedang mengemban tanggung jawab sebagai pengasuh yang merawat anggota keluarga yang sakit kronis (seringkali orangtua dengan AIDS). Beberapa anak baru saja menjadi yatim piatu setelah periode menjadi pengasuh.

### ***Tantangan etika:***

Pertanyaan-pertanyaan dalam wawancara tentang tanggung jawab anak untuk merawat, dan tentang penyakit orang tua dan/atau kematian kadang-kadang menimbulkan air mata dan kegelisahan emosional pada pengasuh muda. Ada saat-saat dimana remaja menjadi tertekan selama wawancara ketika menceritakan tuntutan emosional dan fisik dari pemberian perawatan atau mengingat kehilangan orang yang mereka cintai. Beberapa remaja menangis.

Menanggapi tekanan emosional mereka, kami harus memutuskan apakah akan melanjutkan, jeda atau berhenti mewawancarai remaja tersebut. Kami juga harus mempertimbangkan apakah akan terus menyelidiki pengalaman anak merawat dengan melanjutkan wawancara di lain waktu, dan menggunakan metode penelitian yang berbeda atau untuk menghentikan penelitian dengan individu-individu tertentu sama sekali. Kami harus merenungkan peran kami sebagai peneliti dan apakah kegelisahan yang disebabkan oleh kami dapat dibenarkan secara etis - apakah wawancara itu sependam dengan air mata yang ditumpahkan?

### ***Pilihan yang dibuat:***

Beberapa wawancara di mana pengasuh muda mulai menangis dan terlalu sedih untuk melanjutkan, segera dihentikan. Ini disebabkan oleh situasi dimana remaja itu tidak lagi merespons pertanyaan (yaitu menarik partisipasi aktif mereka), menegaskan bahwa mereka tidak ingin meneruskan ketika ditanya oleh pewawancara, ketika orang lain yang hadir (misalnya wali, orang tua atau saudara kandung yang lebih tua) meminta wawancara diakhiri, atau ketika pewawancara menilai tidak layak untuk melanjutkan. Kami mencoba untuk peka terhadap tanda-tanda tertekan dan menawarkan waktu untuk istirahat, untuk melanjutkan wawancara di lain waktu, atau untuk mengakhiri wawancara. Dalam penelitian di Tanzania dan Inggris, penggunaan metode partisipatif, seperti berbicara tentang foto-foto yang telah diambil anak, gambar-gambar atau buku kisah hidup yang telah mereka selesaikan, kadang-

kadang merupakan cara yang sangat membantu mengalihkan perhatian dari hal-hal yang menyebabkan kegelisahan emosional.

***Pertanyaan refleksif/pertimbangan:***

Memberi tanggapan sebagai profesional dan sesama manusia terhadap rasa tertekan dan sedih yang dialami oleh pengasuh muda yang diwawancarai membuat kami merenungkan kelayakan etis dari pendekatan penelitian kami dan metodenya. Tujuan kami adalah untuk mendengarkan secara langsung dari anak sebagai ahli dari kehidupan mereka sendiri - untuk membuat suara anak didengar, bukan untuk mengakses pengalaman mereka secara tidak langsung melalui orang dewasa. Namun demikian, ketika menceritakan kehidupan mereka sebagai pengasuh adalah traumatis, memalukan, tidak nyaman, dan penuh stres bagi mereka, maka dalam penelitian Zimbabwe, pendekatan kami digambarkan sebagai "tidak adil", "tidak beralasan", bahkan "kejam" oleh para pekerja sosial yang dipakai untuk melakukan wawancara dalam bahasa setempat (Shona dan Ndebele). Namun dalam penelitian di Tanzania dan Inggris, remaja yang meneteskan air mata selama wawancara ingin melanjutkan dan tampaknya menghargai kesempatan untuk berbicara tentang pengalaman mereka, dan satu perempuan muda mengatakan kemudian bahwa tidak ada yang pernah bertanya tentang tanggung jawab perawatannya sebelum ini. Hal ini menimbulkan sejumlah pertanyaan:

- Bagaimana para peneliti dapat menyeimbangkan potensi bahaya (jangka pendek?) seperti tekanan emosional dan rasa sedih, yang mungkin disebabkan oleh wawancara, dengan potensi manfaat jangka panjang proses penelitian untuk anak, baik secara individual maupun kolektif? Manfaat potensial meliputi kesempatan bagi seorang remaja untuk berbagi perasaan dan mengungkapkan pengalaman tersembunyi yang dapat menyebabkan rasa pemberdayaan dan identifikasi kolektif dengan anak-anak lain dalam keadaan yang sama, dengan memberi kontribusi kepada penelitian yang dapat memperbaiki situasi para pengasuh muda lain di masa depan.
- Bagaimana sebaiknya peneliti mendengarkan anak dan peka terhadap tanda-tanda tertekan? Keterampilan dan persiapan apa yang dibutuhkan untuk pewawancara dan penerjemah?
- Bagaimana memastikan privasi dari wawancara sehingga anak merasa nyaman untuk mengekspresikan emosi mereka? Hal ini terutama sangat menantang ketika melakukan wawancara di rumah-rumah penduduk di mana hanya ada sedikit ruang untuk berbicara dengan anak yang jauh dari pendengaran anggota rumah tangga lain atau tetangga.
- Bagaimana sebaiknya peneliti mengevaluasi apakah dan kapan wawancara harus dilanjutkan atau dihentikan jika anak yang diwawancarai secara emosional tertekan?
- Apa langkah-langkah yang dapat diambil untuk memikirkan bagaimana akses anak ke dukungan emosional (misalnya, konseling) dari pekerja proyek dan lain-lain dapat difasilitasi bila tepat?
- Apa alternatif yang dapat digunakan sebagai pengganti wawancara? Menyediakan metode keterlibatan lain untuk anak dan berbagai cara untuk mengekspresikan perasaan dan pengalaman mereka (seperti menggambar, fotografi, papan cerita, peta tubuh, dan buku harian) mungkin akan kurang membuat stres.

## **Referensi**

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

**Kontribusi dari:** Dr Elsbeth Robson, Centre for Social Research, University of Malawi, Malawi, and Dr Ruth Evans, Department of Geography & Environmental Science, University of Reading, UK.

---

## **Studi kasus 9: Menemukan keseimbangan antara perlindungan dan partisipasi: Apa yang Anda lakukan ketika layanan lanjutan tidak tersedia?**

---

### **Konteks Latar Belakang:**

Sebuah tantangan bagi para peneliti adalah untuk menemukan keseimbangan yang tepat antara melindungi remaja dari risiko dan juga menyediakan kesempatan bagi mereka untuk berpartisipasi. Peneliti menghadapi dilema etika ketika layanan lanjutan yang sesuai tidak tersedia untuk remaja yang mengungkapkan, misalnya, kebutuhan kesehatan mental. Dilema semacam itu muncul dalam sebuah studi yang dilakukan dengan rumah tangga yang dikepalai oleh anak di tiga wilayah yang sangat terkena dampak HIV & AIDS di Namibia Utara. Meskipun ada informasi anekdotal mengenai kebutuhan psikososial anak dalam konteks ini, tidak adanya bukti ilmiah membatasi perencanaan dan pembuatan kebijakan/ program serta kebijakan yang bertujuan untuk memperbaiki kehidupan remaja. Untuk menanggapi hal ini, studi dikembangkan untuk memetakan jaringan sosial dari kepala rumah tangga anak dan untuk mengukur depresi di kalangan anak muda. *Children's Depression Inventory* (CDI, Kovacs, 1985), adalah kuesioner 17 item tentang depresi yang dilaporkan sendiri yang banyak digunakan lintas-budaya untuk anak usia 7-17 tahun, disesuaikan dengan konteks lokal, diujicobakan, diterjemahkan dan diterjemahkan kembali (ke bahasa Oshindonga, Rukwangali, dan Silozi) bekerjasama dengan profesional lokal.

### **Tantangan etika:**

Di daerah penelitian, akses ke layanan yang memadai dan dukungan dibatasi oleh kemiskinan, jarak yang jauh, terbatasnya sarana transportasi, banjir musiman, migrasi domestik dan internasional yang memecah belah keluarga, dan prasarana kesehatan dan sosial yang terbatas, maupun kurangnya sumber daya manusia. Terutama, tidak ada satu pun psikiater atau psikolog yang tersedia dan pekerja sosial yang sangat sedikit yang dipekerjakan oleh pemerintah hanya ada di ibukota saja. Pada saat penelitian, tidak ada buku daftar anak yatim atau rumah tangga yang dikepalai oleh anak. Dengan memperhitungkan bukti-bukti penelitian terbaik yang ada dan konsultasi lokal, diyakini bahwa penelitian ini tidak akan menyebabkan bahaya serius pada peserta namun ada keyakinan kuat dalam dampak positif dari penelitian bagi masyarakat dan remaja dalam situasi yang sama. Berbeda dengan skrining klinis, yang tidak boleh dilanjutkan jika layanan perawatan tertentu tidak dapat diberikan kepada peserta, penilaian lain seperti yang diusulkan dapat menciptakan ruang penyembuhan untuk pengungkapan dan membantu remaja mengakses dukungan sosial. Bahkan para remaja