



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.

dan apakah mereka dapat memberikan jawaban yang akurat. Pengujian kognitif menjamin bahwa pertanyaan survei akan berhasil menangkap maksud ilmiah dari pertanyaan dan, pada saat yang sama, masuk akal untuk responden. Pertanyaan yang disalahpahami oleh responden atau yang sulit untuk dijawab dapat diperbaiki sebelum survei dilaksanakan, sehingga meningkatkan kualitas keseluruhan dari data survei.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

- Apa langkah-langkah yang harus diambil untuk melindungi anak dari bahaya dalam konteks survei tentang kekerasan?
- Apa manfaat potensial untuk anak yang berpartisipasi dalam survei tentang kekerasan?
- Bagaimana kita menentukan apakah survei adalah sesuai dengan usia atau tidak? Apakah kita mempertimbangkan usia rata-rata dari debut seksual?
- Tidak menyertakan remaja berarti bahwa hasilnya akan bergantung pada responden usia 18-24 tahun yang memberikan informasi tentang kekerasan, layanan, dan keadaan yang mungkin 5, 10 atau bahkan 15 tahun berbeda dari tahun survei. Apa nilai survei seperti itu?
- Apa risiko TIDAK melakukan penelitian dengan remaja muda? Apa risiko tidak bertindak? Apakah karena lebih banyak anak perempuan dan laki-laki yang mungkin menderita gangguan mental dan fisik karena kami menahan diri untuk meminta pandangan mereka tentang masalah-masalah ini atau karena kami menghasilkan penelitian yang memberi pandangan yang kurang akurat tentang realitas seperti adanya sekarang?
- Dapatkah kebijakan yang jelas mengenai anak dan etika membantu dalam perdebatan sekitar kesesuaian usia?

Kontribusi dari: Mary Catherine Maternowska, Pusat Penelitian Innocenti UNICEF.

Studi Kasus 7: Temuan insidental otak dalam penelitian neuroimaging

Konteks Latar Belakang:

Temuan insidental otak atau incidental brain findings (IBF) adalah kelainan otak tanpa gejala luar yang terdeteksi pada anak dan orang dewasa yang sehat ketika mereka berpartisipasi dalam studi penelitian yang menggunakan teknik neuroimaging seperti magnetic resonance imaging struktural (MRI) dan fungsional (fMRI), magnetoencephalography (MEG), electroencephalography (EEG-ERP), dan spektroskopi inframerah-dekat (NIRS). IBF bisa memiliki signifikansi klinis karena potensi mereka untuk menyebabkan gejala di masa depan atau mempengaruhi perawatan yang harus dilakukan. Namun, komunitas ilmiah belum memiliki perkiraan yang akurat dari timbulnya kelainan-kelainan tersebut karena tidak ada pelaporan yang sistematis, dan tidak ada konsensus bahwa pengungkapan temuan yang kecil atau normal adalah untuk kepentingan peserta penelitian. Lagipula, saat ini ada variabilitas prosedural yang signifikan dalam unit-unit penelitian berkenaan dengan melibatkan dan melindungi peserta, serta mendeteksi dan memberitahukan temuan-temuan yang abnormal kepada mereka. Bila IBF terjadi pada anak dan remaja, maka beberapa masalah etika akan dimunculkan.

Tantangan etika:

Kehadiran temuan-temuan klinis yang signifikan dalam setting penelitian non-klinis adalah masalah keprihatinan bioetika dan medis. Tantangan utama adalah apakah perlu mengobati peserta penelitian dengan IBF dan bagaimana melakukannya. Akibatnya, deteksi, signifikansi, dan pengelolaan IBF merupakan kunci kesejahteraan peserta penelitian maupun integritas studi. Namun, tidak ada cukup bukti tentang apa yang harus dilakukan karena kurangnya studi terkontrol mengenai perawatan yang tepat dan ketersediaan studi neuroimaging - terutama MRI dan fMRI - untuk hanya dua atau tiga dekade, yang berarti bahwa tidak ada data mengenai prognosis jangka panjang. Berdasarkan studi dari satu dekade terakhir, timbulnya IBF bervariasi antara 7% dan 36% dan dapat diklasifikasikan sebagai neoplastik (misalnya, tumor jinak dan ganas) atau non-neoplastik (misalnya, kista, kelainan pembuluh darah struktural, agensis dari corpus callosum, peradangan luka, hidrosefalus, kelainan bentuk, hiperintensities bahan putih, infark otak diam, pendarahan mikro di otak, awal multiple sclerosis). Bila IBF ditemukan, peneliti harus memutuskan apa yang akan dilakukan. Dari sudut pandang peneliti, kesadaran akan adanya kelainan dapat mengakibatkan intervensi yang bertujuan memodifikasi faktor risiko. Dalam hal ini, kebutuhan primer adalah untuk menetapkan prosedur penanganan IBF. Sebagai contoh, tindakan yang mungkin diambil mencakup tidak memberi rujukan, rujukan rutin neurologis, rujukan mendesak, rujukan segera dan/atau tindak lanjut kemudian. Namun, urgensi rujukan sulit untuk dipertimbangkan tanpa ada bukti apakah dan bagaimana memperlakukan temuan insidental tanpa gejala. Tidak adanya atau kurangnya prosedur-prosedur yang sesuai meningkatkan kemungkinan terjadi kelalaian ketika menunggu peristiwa bencana atau bahkan tindakan hukum. Dari perspektif peserta, deteksi temuan insidental dapat menimbulkan kecemasan tentang kemungkinan adanya kelainan - yang pada gilirannya mungkin merupakan temuan positif palsu, tumpukan biaya untuk studi lebih lanjut dan komplikasi di kemudian hari, juga kekhawatiran tentang akibat dari tidak adanya perawatan. Dengan demikian, kebutuhan kedua adalah untuk memutuskan bagaimana untuk mengkomunikasikan temuan kepada peserta, terutama bila mereka adalah anak atau remaja, dan untuk mempertimbangkan batas-batas kerahasiaan peserta, misalnya berkenaan dengan orang tua dan dokter perawatan primer.

Contoh dan pilihan yang dibuat:

Dalam penelitian terbaru, Kumra dan rekan (2006) menemukan IBF pada 8 dari 60 (13,3%) anak dan remaja yang sehat yang berpartisipasi dalam penelitian MRI di Pusat. Semua kasus yang diidentifikasi disampaikan kepada anak atau remaja yang bersangkutan, orang tua mereka, dan dokter perawatan primer. Dalam tiga kasus, neuroradiologist klinis menyarankan rujukan: (a) dalam kasus pertama (yaitu, hiperintensitas dalam hemisfer serebelar kiri), MRI dengan zat kontras direkomendasikan. Setelah analisis lanjutan neuroradiologist dan neurologist menganggap bahwa temuan itu non spesifik; (b) dalam kasus kedua (yaitu, sinyal meningkat pada materi putih parietal kanan), neuroradiologist menganggap bahwa temuan ini dapat menjadi non spesifik atau sekunder untuk sakit kepala migren, penyakit Lyme, reaksi terhadap proses peradangan atau infeksi, dan/atau demyelinasi. Setelah studi tindak lanjut selama dua tahun, ditemukan temuan yang sama yang tidak berubah, sehingga kelainan tersebut dapat dianggap sebagai tidak signifikan secara klinis; (c) dalam kasus ketiga (yaitu, rongga aliran menonjol dalam kelenjar pineal yang berpotensi terkait dengan malformasi vaskular), peserta dievaluasi kembali dengan protokol neuroimage alternatif dan tidak ada tanda atau kelainan anatomi yang dilaporkan. Temuan yang dijelaskan sebelumnya dianggap sebagai artefak teknis. Dalam sisa lima kasus, temuan-temuannya tidak memerlukan rujukan tambahan setelah intervensi dari

neuroradiologist dan neurologist anak, yang menganggapnya sebagai varian normal peristiwa anatomi.

Pertanyaan refleksif/pertimbangan:

Panduan tentang isu-isu etika untuk partisipasi anak yang sehat sebagai relawan dalam penelitian pencitraan otak baru mulai muncul. Beberapa peneliti di bidang neuroetika telah mengajukan pertanyaan-pertanyaan yang memperdalam pendekatan terhadap IBF selama penelitian otak. Di bawah ini adalah ikhtisar dari beberapa poin-poin penting yang perlu dipertimbangkan:

- Sukarelawan (anak dan orang tua) untuk studi penelitian yang menggunakan teknologi pencitraan otak harus diberi informasi yang akurat mengenai kesempatan dan konsekuensi menemukan IBF, sebagai bagian dari proses informed consent. Secara khusus, mereka harus diberitahu tentang bagaimana temuan akan ditangani, dan keterbatasan masing-masing teknik neuroimaging. Orang tua dan peserta harus ditanyakan preferensi mereka untuk pengungkapan, dan diberi pilihan untuk tidak diberitahu tentang IBF kecuali ada rujukan yang sifatnya mendesak dan segera (tindak lanjut).
- Para peneliti perlu mempertimbangkan temuan IBF potensial ketika merancang studi dan membentuk tim peneliti (yaitu, membangun kapasitas untuk mahasiswa pascasarjana dan peneliti pascadoctoral, serta akses ke neuroradiologi anak dan konsultasi neurologi bagi para peneliti dan peserta untuk rujukan kemudian dan intervensi lanjutan).
- Pusat Penelitian dan Komite Etika harus bekerjasama untuk membangun pendekatan etis untuk penanganan yang memadai dan menyampaikan temuan otak insidental kepada peserta. Upaya ini mencakup pengarsipan IBF, dan penggunaan panduan untuk menangani variasi dalam aktivasi saraf.

Referensi

Di Pietro, N., & Illes, J. (2012). Incidental findings in pediatric brain research: A child's right to know. Canadian Association for Neuroscience Annual Meeting Symposium "Children, ethics and the brain", Vancouver, BC.

Hartwigsen, G., Siebner, H.R., Deuschl, G., Jansen, O., & Ulmer, S. (2010). Incidental findings are frequent in young healthy individuals undergoing magnetic resonance imaging in brain research imaging studies: a prospective single-center study. *J. Comput. Assist. Tomogr.*, 34, 596-600.

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.

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-