

Review Article

Ethical Considerations in Qualitative Research with Children's Participation

Soolmaz Moosavi¹, Parkhedeh Hasani^{2*}

1. PhD Student of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. PhD of Nursing, Assistant Professor, Department of Medical Surgical Nursing, Nursing and Midwifery school, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. (Corresponding Author) Email: P_hasani@sbmu.ac.ir

Received: 3 Feb 2016 Accepted: 23 May 2016

Abstract

Background and Aim: Although ethical considerations in qualitative research are similar in different groups, because of the complex process of qualitative research and children's vulnerable nature, ethical considerations are more critical in this group. This study was designed to determine the ethical considerations in qualitative research with children's participation.

Materials and Methods: In this review, Persian and English articles published in Scopus, PubMed, SID, Irandoc, Magiran and Google Scholar databases were searched with no time limit using main keywords of "Ethical Considerations and Qualitative Research" or "Qualitative Research and Children". The title and abstract of all articles were studied, duplicate and non-related articles were deleted, and contents of related articles were later analyzed.

Ethical Considerations: Publication of the results is carried out without bias, honestly and by citing the original reliable resources and references.

Findings: Review of extract studies revealed general principles and ethical considerations in qualitative research with children's participation are similar to other qualitative research and include attention to children's participation, obtaining informed consent, ability to establish friendly and honest relationships, confidentiality and researcher's sensitivity regarding publication of information and the imbalance of power.

Conclusion: The findings suggest that the ability to establish a friendly relationship and win the child's trust play a very important role in the child's active participation in the research process as well as reducing the imbalance of power between the researcher and the child. Thus, children's research must be carried out in a valuable, supportive and safe environment using appropriate methods and support their social and mental abilities, so that children easily express their opinions.

Keywords: Qualitative Research; Children; Ethical Considerations; Vulnerable Groups

Please cite this article as: Moosavi S, Hasani P. Ethical considerations in qualitative research with children's participation. *Med Ethics J* 2017; 11(39): 63-73.

ملاحظات اخلاقی در پژوهش‌های کیفی با مشارکت کودکان

سیده سولماز موسوی^۱، پرخیده حسنی^{۲*}

۱. دانشجوی دکترای پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۲. استادیار، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران. (نویسنده مسؤول) Email: P_hasani@sbmu.ac.ir

دریافت: ۱۳۹۴/۱۱/۱۴ پذیرش: ۱۳۹۵/۳/۳

چکیده

زمینه و هدف: هرچند اصول اخلاقی در تحقیقات کیفی، در گروه‌های مختلف مشابه است، اما فرآیند پیچیده تحقیق کیفی و ماهیت آسیب‌پذیر کودکان، ملاحظات اخلاقی را در این گروه حساس کرده است. این مطالعه مروری با هدف تعیین ملاحظات اخلاقی در پژوهش کیفی با مشارکت کودکان انجام شده است.

مواد و روش‌ها: در این مطالعه مروری مقالات فارسی و انگلیسی‌زبان منتشرشده در پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، Scopus، SID، Magiran، Jrandoc و Google Scholar بدون بازه زمانی و با استفاده از واژگان کلیدی «ملاحظات اخلاقی و تحقیق کیفی» یا «تحقیق کیفی و کودکان» جستجو شد، سپس عنوان و چکیده کلیه مقالات مطالعه شده و پس از حذف مقالات تکراری و غیر مرتبط، محتوی مقالات مرتبط تحلیل گردید.

ملاحظات اخلاقی: انتشار نتایج بدون سوگیری و استناد به منابع با صداقت و امانت‌داری و مراجعه به منابع اصلی انجام شده است. یافته‌ها: مرور مطالعات استخراج‌شده نشان داد اصول کلی و ملاحظات اخلاقی در تحقیقات کیفی با مشارکت کودکان مشابه سایر تحقیقات کیفی و عبارتند از توجه به مشارکت کودک، اخذ رضایت آگاهانه، توانایی برقراری ارتباط دوستانه و توأم با صداقت، محرمانه بودن و حساسیت محقق به چگونگی انتشار اطلاعات، و عدم تعادل قدرت.

نتیجه‌گیری: یافته‌ها نشان می‌دهد که توانایی برقراری یک ارتباط دوستانه و جلب اعتماد کودک نقش بسیار مهمی در مشارکت فعال کودک در روند تحقیق و همچنین، کاهش عدم تعادل قدرت بین محقق و کودک دارد. بنابراین تحقیق با کودکان باید در یک محیط باارزش، حمایتی و امن، با استفاده از روش‌های مناسب و در جهت حمایت از توانایی‌های اجتماعی و ذهنی آن‌ها باشد، به گونه‌ای که کودکان به راحتی عقاید خود را بیان کنند.

واژگان کلیدی: پژوهش کیفی؛ کودک؛ ملاحظات اخلاقی؛ گروه‌های آسیب‌پذیر

مقدمه

پیشرفت علم و تکنولوژی و تأثیر آن‌ها در زندگی انسان، زمینه‌ساز مسائل پیچیده اخلاقی است. مسائل اخلاقی در پرستاری مهم و به دلیل ارتباط مستقیم با انسان، قلب حرفه پرستاری محسوب می‌شود. اصول اخلاقی در تحقیق کمی و کیفی مشابه یکدیگر هستند، اما ماهیت پیچیده و پویای تحقیق کیفی، نگرانی‌های خاصی را در این زمینه به وجود می‌آورد (۱). نحوه دسترسی محقق به اطلاعات جامعه، اثرات ناشی از آن، مفهوم قدرت و ارتباط بین محقق و مشارکت کننده، تأثیر تجربه سلامت و بیماری افراد روی پرستار محقق و ماهیت غیر قابل پیش‌بینی فرایند تحقیق کیفی، مسائل اخلاقی را در این نوع تحقیق حساس و متفاوت می‌کند (۲).

دو بعد اصلی اخلاق در تحقیق شامل اخلاق رویه‌ای و اخلاق عملی است. گرفتن تأییدیه کمیته اخلاق و هیأت بازنگری، اخذ رضایت آگاهانه و توافق جزء اخلاق رویه‌ای است. اخلاق در عمل شامل هر آن چیزی است که محقق در طی فرایند تحقیق با آن رو به رو می‌شود (۳). این بدان معنی است که تصمیم محقق در یک لحظه خاص چگونه است؛ به طور مثال زمانی که مشارکت‌کننده در ارتباط با پاسخ احساس ناراحتی می‌کند و یا لحظاتی که آسیب‌پذیری خود را نشان می‌دهد و یا وقتی پژوهشگر مجبور به کنکاش در تجربیات افراد می‌شود (۴).

اخلاق در ارتباط با تحقیق کودکان شامل دانش کلی نظریه اخلاق و اصول کلی تحقیق روی مشارکت‌کنندگان انسانی و از همه مهم‌تر چگونگی کاربرد دانش و اصول اخلاقی روی کودکان است (۵). در دهه گذشته، اهمیت دادن به حقوق کودکان و مشارکت آن‌ها در تصمیم‌گیری بالینی بسیار مورد توجه قرار گرفته است (۶). از جمله اقدامات در این راستا، می‌توان به فعالیت برخی نهادهای داوطلبانه غیر دولتی مانند «اقدام برای کودک بیمار»، «بارنارد» و همچنین پیمان سازمان ملل متحد در خصوص حقوق کودک (۱۹۸۹ م)، دفتر ملی کودکان که مشورت با کودک را به عنوان کلید سیاست‌های خود قرار داده‌اند، اشاره نمود (۷).

یک سنت طولانی در ارتباط با تحقیق کودکان، گرفتن اطلاعات از خانواده و افراد مراقبت‌کننده به جای تحقیق مستقیم روی آن‌ها است (۵). در گذشته تفکر غالب این بود که کودکان توانایی کلامی، یادآوری و تبادل اطلاعات ضعیف‌تری دارند، لذا از والدین برای درک تجربیات کودکان استفاده می‌شد و در واقع درک دنیای کودکان، محدود به درک والدین از دنیای کودکان و مفهوم کودکی بود. در حالی که کودکان بهترین منبع اطلاعاتی در ارتباط با خودشان هستند (۸-۹).

محققان تمایل به درک و شناخت چگونگی پاسخ کودکان به بیماری، بستری شدن و تجربیات سلامتی و بیماری را دارند (۹). در واقع تقاضا برای افزایش تحقیق کیفی روی کودکان برای ایجاد آگاهی و شناخت کافی از دیدگاه کودکان در مورد سلامتی و بیماری و نحوه مراقبت است که باعث مراقبت بهتر جسمی، روانی و در نهایت بهبود کیفیت زندگی کودکان شود (۱۰).

توجه به کودکان و شرکت آن‌ها در تحقیق باید در سایه معیارهای تعریف‌شده اخلاقی باشد. موضوع مشارکت کودک در تحقیق و حمایت از حقوق آن‌ها مورد چالش است (۱۱). Carter بیان می‌کند با وجود توجه به فعال بودن کودک در فرایند مشارکت، باز هم مفهوم آسیب‌پذیری در آن‌ها غالب است که احتیاط بیشتری برای شرکت کودک در تحقیق می‌طلبد. وی اظهار می‌کند که نه تنها باید ارزیابی روش‌شناسی و ملاحظات اخلاقی در تحقیق کودکان توسط افراد مطلع صورت گیرد، بلکه کمیته بازنگری اخلاق تحقیقات باید، ظرفیت، ظرافت و قدرت کودکان را در یک طرح پیشنهادی با دقت بررسی کند (۱۲).

این نکته بسیار حائز اهمیت است که عدم مشارکت کودکان خطر حمایت از سکوت و کنارگذاشتن کودک، و مشارکت آن‌ها خطر بهره‌برداری از آن‌ها را در مطالعه به همراه دارد. بنابراین کنترل و مدیریت خطر و حمایت، لازمه تحقیق روی کودکان است. ملاحظات اخلاقی در فرایند تحقیق کیفی به دلیل ماهیت پویای آن چالش‌برانگیز است. مشارکت کودکان به عنوان قشر آسیب‌پذیر در فرایند تحقیق، ملاحظات اخلاقی را پیچیده‌تر می‌سازد. از این رو، مطالعه حاضر با هدف شناسایی ملاحظات اخلاقی تحقیق کیفی روی کودکان طراحی شده است.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه مروری مقالات فارسی و انگلیسی‌زبان منتشرشده در پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، Scopus، SID، Magiran، Irandoc و Google Scholar بدون بازه زمانی و با واژگان کلیدی «ملاحظات اخلاقی و تحقیق کیفی» یا «تحقیق کیفی و کودکان» جستجو شدند، سپس عنوان و چکیده کلیه مقالات مطالعه‌شده و پس از حذف مقالات تکراری و غیر مرتبط، محتوی مقالات مرتبط تحلیل گردید.

ملاحظات اخلاقی

این مطالعه دارای تأییدیه از معاونت تحقیقات و فناوری، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی با کد اخلاق IR.SBMU.RESEARCH.REC1395.514 می‌باشد. انتشار نتایج بدون سوگیری و استناد به منابع با صداقت و امانت‌داری و مراجعه به منابع اصلی انجام شده است.

یافته‌ها

تحلیل مقالات مورد مطالعه، نشان داد اصول کلی و ملاحظات اخلاقی در تحقیقات کیفی با مشارکت کودکان مشابه سایر تحقیقات کیفی است. این اصول اخلاقی عبارتند از توجه به مشارکت کودک، اخذ رضایت آگاهانه، توانایی برقراری ارتباط دوستانه و توأم با صداقت، محرمانه‌بودن و حساسیت محقق به چگونگی انتشار اطلاعات، و عدم تعادل قدرت (جدول ۱). بنابراین هرچند اصول استخراج‌شده، منحصر به کودکان و یا اختصاصی برای این گروه نیست، اما متفاوت‌بودن درک و تجربه کودکان از دنیا نسبت به بزرگسالان و راه‌های ارتباطی متفاوت آن‌ها، رعایت این اصول را متفاوت و چالش‌انگیز نموده است (۱۳-۱۴). با توجه به مرور مطالعات شاید بتوان گفت مهم‌ترین و یا چالش‌برانگیزترین اصل در این تحقیقات، توجه به مشارکت فعال کودک در فرایند تحقیق، تصمیم‌گیری، انتخاب و رضایت است، چراکه با وجود همه تلاش و حساسیت، باز هم مفهوم آسیب‌پذیری در این گروه غالب است.

۱- مشارکت کودک

توجه به درک و تجربیات والدین به دلیل جامعه‌شناسی و روانشناسی کودک غالب در دهه‌های گذشته، سنت تحقیق کیفی در کودکان بود (۵). طی ده سال اخیر، تحقیق روی کودکان در علوم اجتماعی و به دنبال آن در رشته پرستاری و سایر رشته‌ها رو به افزایش نهاد. در طول دهه ۱۹۹۰ برنامه تحقیقات در شمال امریکا و انگلیس تأکید بر تحقیق روی دیدگاه کودک بوده و منجر به شناخت بهتر حقوق کودکان گردیده است. بنابراین کودک به شرطی می‌تواند در تحقیق شرکت کند که محقق راه‌هایی برای ارتباط و تسهیل مشارکت آن‌ها فراهم نماید (۵، ۱۴). Dockett بیان می‌کند که مفهوم تحقیق کودکان به جای مطالعه «روی» کودک، مطالعه «با» کودک است. به منظور احترام به شأن کودک شرکت‌کننده در مطالعه، تمایل و توافق وی برای شرکت در تحقیق در کنار رضایت آگاهانه والدین، الزامی است. موافقت و تمایل کودک برای مشارکت بعد از رضایت آگاهانه کتبی از والدین و یا ولی قانونی به دست می‌آید و باید توضیحات مناسب و کافی در مورد هدف مطالعه و نقش کودک در این فرایند را دربر گیرد. در واقع جلب موافقت کودک، حق وی برای شرکت یا عدم شرکت در مطالعه را تقویت می‌کند، حتی اگر والدین راضی به شرکت در مطالعه نباشند (۲۰-۱۹). حمایت و تشویق کودکان برای تصمیم‌گیری در امور مربوط به خودشان الزامی است. حق تصمیم‌گیری و حس کنترل فردی روی احساس خوب‌بودن آن‌ها تأثیرگذار است و باعث توسعه مفهوم خود، مهارت‌های ارتباطی و اثربخشی خدمات می‌شود. همچنین تصمیم‌گیری باعث توانمند سازی کودک و ارتقای سلامت روانی وی می‌شود (۷، ۲۱). با این وجود بین حمایت کودک و استقلال وی ابهام وجود دارد و ممکن است، خودمختاری کودک در طی فرایند تحقیق رعایت نگردد (۱۲، ۲۲). محقق باید با توجه به سن و سطح تکامل کودک و با زبان مناسب و استفاده از تصاویر، توضیح کافی در اختیار کودک گذاشته و ضمن حمایت از کودک، او را برای شرکت در مطالعه تشویق نماید و به تمایل کودک برای ترک مطالعه در هر زمان توجه نماید و کودک باید بداند که در صورت ترک مطالعه هیچ پیامد منفی در انتظار وی نیست (۷، ۱۲-۱۱، ۱۴، ۱۹).

جدول ۱: خلاصه مقالات مورد مطالعه در زمینه ملاحظات اخلاقی تحقیقات کیفی کودکان

نویسنده / سال / کشور / مجله	هدف مطالعه	روش مطالعه / تعداد مشارکت‌کننده / روش جمع‌آوری اطلاعات	مفاهیم برجسته
Coyne (۲۰۰۶) م.، ایرلند (۷)	کشف تجربیات کودک، پرستار و والدین از مشارکت کودک در مراقبت	گراند تئوری / ۱۱ کودک، ۱۰ والدین، ۱۲ پرستار / مصاحبه عمیق، مشاهده بدون ساختار (مشاهده‌کننده به عنوان مشارکت‌کننده حدود سه ساعت)، نقاشی / تحلیل مداوم و چرخشی.	مفهوم اصلی: تعادل یعنی باید بین دنیای اجتماعی خاص کودک و محیط بخش تعادل ایجاد شود. کودک باید در فرآیند تصمیم‌گیری مشارکت داشته باشد.
Coyne (۲۰۱۴) م.، ایرلند (۱۵)	کشف تجربه کودک از مشارکت در تصمیم‌گیری در مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان	رویکرد کیفی جهت کشف دیدگاه کودک / ۲۰ کودک ۷-۱۶ ساله / مصاحبه انفرادی باز ۶۰-۳۰ دقیقه در محیط خصوصی و با تمایل کودک / تحلیل به شیوه گراند تئوری (کدگذاری باز، نوشتن یادداشت، توسعه طبقه، مقایسه مداوم) / پایایی به وسیله برگشت مداوم به اطلاعات و استفاده از یک ناظر مستقل خارجی و در پایان مرور دوباره طبقات توسط دو فرد جداگانه.	مهم‌ترین عامل تعیین‌کننده در ارتباط با مشارکت کودک در تصمیم‌گیری ماهیت و شدت بیماری است. عدم دخالت کودک در تصمیم‌گیری و یا اجازه انتخاب، اما عدم اجازه نپذیرفتن درمان.
Bricher (۱۹۹۹) م.، استرالیا (۱۶)	کشف تجربه پرستار از صداقت در ارتباط با کودکان	فنونولوژی تفسیری (هرمنیوتیک) / مصاحبه بدون ساختار و ضبط صدا / تحلیل در دو مرحله: تعیین خوشه‌های جملات و سپس تعیین جملات برجسته که در ارتباط با سؤال پژوهش بودند.	صداقت در ارتباط با کودکان سنگ بنای ارتباط و کلید مشارکت است و باعث تعادل در ارتباط با آسیب‌پذیری کودک می‌شود.
Thomas (۱۹۹۸) م.، انگلیس (۱۴)	توضیح چگونگی غلبه بر مشکلات روش‌شناسی و اخلاقی در تحقیقات حساس در کودکان	رویکرد کیفی جهت کشف دیدگاه کودک از مشارکت / ۴۷ کودک ۸-۱۲ ساله / مصاحبه انفرادی، گروه متمرکز / مصاحبه جداگانه با والدین.	مفهوم برجسته در این مطالعه مشارکت کودک است. تماس مستقیم با کودک و مشارکت آن‌ها در فرایند تحقیق و تصمیم‌گیری و در واقع رویکرد مشارکتی، مشکلات روش‌شناسی و اخلاقی در تحقیق کودکان را می‌کاهد.
Einarsdóttir (۲۰۰۷) م.، ایسلند (۱۷)	روشن‌شدن دیدگاه کودکان در مورد دوران اولیه کودکی	رویکرد کیفی جهت کشف عقاید و تجربیات کودکان از دوران کودکی بر اساس دیدگاه پست مدرن / ۴۹ کودک ۶-۲ ساله و ۱۲ معلم جهت کمک به جمع‌آوری اطلاعات / پروژه سه ساله: سال اول بحث و گفتگو در مورد دیدگاه کودک، سال دوم جمع‌آوری داده، سال سوم تحلیل و تفسیر و انعکاس داده‌ها / استفاده از مصاحبه انفرادی و گروهی، پرسشنامه، تصویر، نقاشی، کارهای دستی.	ملاحظات اخلاقی شامل ارتباط و تعامل، رضایت آگاهانه، حمایت از اسرار و محرمانه‌ماندن اطلاعات.
Geller (۲۰۰۳) آمریکا (۱۸)	درک فرایند رضایت والدین در مورد شرکت کودکان در تحقیقات حساس (تحقیقات ژنتیک)	رویکرد کیفی برای درک بهتر دیدگاه والدین و کودک در مورد شرکت کودکان در تحقیقات حساس و مشاهده تکامل درک افراد در زمینه تعامل و درک الگوی تصمیم‌گیری در خانواده / ۳۷ کودک و والدین / مصاحبه نیمه‌ساختاریافته به مدت یک ساعت و ضبط صوت، مشاهده / از طریق فرایند تکرار شونده تم‌ها از مصاحبه اولیه شناسایی و دو کدگذار (هماهنگ‌کننده پروژه و دستیار تحقیقاتی) کدها را بررسی تا اعتبار بین دو کدگذار بیش از ۸۰٪ به دست آمد.	سن کودک و میزان حساسیت موضوع تحقیق عوامل تعیین‌کننده بر نحوه تصمیم‌گیری والدین برای مشارکت کودکان در تحقیق است. در کودکان بزرگ‌تر و موضوعات کم‌تر پیچیده و حساس رویکرد مشارکتی برای تصمیم‌گیری اتخاذ می‌شود و در کودکان کوچک‌تر و موضوعات حساس‌تر معمولاً والدین تنها تصمیم‌گیری می‌کنند.
Kirk (۲۰۰۷) م.، انگلیس (۵)	مرور مطالعات در زمینه موضوعات اخلاقی و روش‌شناسی در اجرای تحقیقات کیفی در کودکان	مطالعه مروری با جستجوی سیستماتیک در پایگاه‌های اطلاعاتی.	کلید اصلی روش‌شناسی: معرفت‌شناسی و ارتباط آن با فرهنگ‌های متفاوت و طبیعت متفاوت کودکی و بزرگسالی. سه موضوع مهم اخلاقی در ارتباط با تحقیق کیفی در کودکان شامل: قدرت، رضایت آگاهانه، و محرمانگی بود. روش‌های جمع‌آوری داده‌ها: تکنیک داستانی، تکمیل جمله، نوشتن خاطرات، نقاشی و عکس و ضبط صدا و تصویر

۲- رضایت آگاهانه

رضایت آگاهانه یک قاعده و اصل قانونی است که توانایی فرد را در تصمیم‌گیری برای مداخلات پزشکی، تحقیق و کنترل شرکت در مطالعه را تنظیم می‌کند. رضایت آگاهانه یک مفهوم پیچیده در ارتباط با ظرفیت تصمیم‌گیری است، یعنی توانایی ارزیابی اطلاعات که یک عمل غیر قابل مشاهده و تصمیم‌گیری و بیان آن که قابل مشاهده است. اصل اخلاقی استقلال مینا و اساس رضایت آگاهانه است (۲۳).

تغییرات و تکامل اجتماعی (افزایش برنامه‌های حقوق کودکان، مبانی جامعه‌شناسی اخیر و فواید درمانی - اجتماعی آن) منجر به افزایش توجه به حق تصمیم‌گیری و تشویق به ابراز عقاید و مشارکت در تصمیم‌های مرتبط توسط کودکان گردیده است (۱۱). در ارتباط با رضایت آگاهانه سه جزء اصلی مطرح است: داشتن صلاحیت، آگاهی و عدم اجبار (۲۴). اطلاعات باید با توجه به سن و سطح تکامل شناختی کودک باشد، بنابراین درک کودک از انتظار محقق و فرایند مطالعه و این که پژوهش احتمالاً سود مستقیم برای او ندارد، جزء مشکلات رضایت آگاهانه در کودکان است. در مورد صلاحیت کودکان برای رضایت بسیار صحبت شده است، اما هنوز این مفهوم به دلیل نبود قوانین واضح در هاله‌ای از ابهام است. بنابراین توصیه شده است با توجه به موضوع تحقیق، اهمیت و ضرورت انجام آن و میزان خطر و فایده، محقق با توجه به مراحل مختلف سنی از روش‌های مناسب برای کسب رضایت استفاده کند. فاکتورهای مؤثر بر صلاحیت افراد شامل سن، سطح تکاملی، درک، تجربه و ارتباط است. سن پایین با آسیب‌پذیری، توان محدود اجتماعی، توانایی شناختی و تجربه محدود همراه است. فرد با صلاحیت باید قادر به فهم و درک اطلاعات باشد. همچنین باید بتواند با دلایل منطقی انتخاب‌ها را سبک - سنگین نموده و تصمیم مستقل و داوطلبانه بگیرد (۲۰-۱۹). رضایت یک فرایند مداوم است و محقق باید در تمام فرایند تحقیق در مورد رضایت و حضور کودک در تحقیق از وی سؤال کند و همچنین به زبان بدن و اشارات وی توجه داشته باشد (۱۹). محقق باید اطلاعات کامل را در اختیار کودک بگذارد: این که چرا شما در مطالعه شرکت می‌کنید، چرا

این مطالعه انجام می‌شود، چه چیزی در تحقیق اتفاق می‌افتد، این مطالعه چه کمکی به شما می‌کند و چه اتفاقی برای تصاویر و صدای شما می‌افتد. وی باید این سؤالات را برای کودک بلند بخواند و به تمام آن‌ها پاسخ دهد و فرصت کافی برای طرح سؤالات کودک در اختیار وی بگذارد (۱۱).

ارتباط بین والدین و کودک در مشارکت و تصمیم‌گیری کودک بسیار مؤثر است. هر چه رابطه بین آن‌ها بهتر باشد، والدین، کودک را برای شرکت در مطالعه‌ای که برایش سودمند است، ترغیب و او را از شرکت در مطالعه‌ای که احتمالاً برایش سودی ندارد منع می‌کنند، اما در روابط نه چندان مناسب والدین و کودک، تلاش کم‌تری برای مشارکت کودک می‌شود. سطح بلوغ و تجربه کودک و شبکه ارتباطی و نحوه تصمیم‌گیری خانواده بر نحوه گرفتن رضایت آگاهانه تأثیر دارد (۱۸).

گرفتن رضایت آگاهانه از کودک نیاز به صبر محقق و حساسیت و اطمینان وی از این که کودک اطلاعات لازم را دریافت کرده است، دارد. فرم توافق کتبی برای برخی کودکان یک نوع فعالیت و سرگرمی مانند نقاشی است. در کودکان بزرگ‌تر ممکن است حس تکلیف مدرسه را برای آن‌ها القا کند. در کودکان معلول، محقق باید وقت بیشتری برای ارائه اطلاعات و گرفتن رضایت صرف کند و ممکن است مجبور شود به جای رضایت کتبی، موافقت شفاهی آنان را ضبط نماید (۲۵).

Phelan در مطالعه خود برای دریافت رضایت کتبی یک کودک مبتلا به فلج مغزی ۴۵ دقیقه وقت صرف کرد (۴). کودکان به طرق مختلف محقق را به دنیای خودشان دعوت می‌کنند و موافقت خود را برای شرکت در مطالعه اعلام می‌کنند. Cocks اختصاص زمان کافی را برای پرسش سؤال در هر جلسه برای تداوم رضایت به کار برد. در طی این زمان کودک، محقق را برای دیدن حیوان خانگی، اتاق خواب، بازی با کامپیوتر دعوت می‌کرد که می‌تواند نشانه‌های پذیرش محقق به دنیای خودش باشد (۲۵). دادن اطلاعات از طریق بازی با کودک و دادن فرصت کافی برای طرح سؤال در این رابطه بسیار مؤثر است (۲۶-۲۷).

با توجه به ماهیت پویا و غیر قابل پیش‌بینی تحقیق کیفی، محقق باید در طی تحقیق در مورد رضایت کودک از شرکت در مطالعه سؤال نموده و به رفتارهای غیر کلامی کودک نیز توجه نماید. با توجه به این‌که گرفتن رضایت از کودک ضمن احترام به شأن او، حس استقلال را در کودک به وجود می‌آورد، محقق باید در مورد درک و آگاهی کودک از رضایت اطمینان حاصل کند (۴، ۲۸).

۳- محرمانگی

اصل سودرسانی که شامل اجرای دقیق و پیشگیری از آسیب است، دربرگیرنده قواعد محرمانگی بی‌نامی برای شرکت‌کنندگان نیز می‌باشد (۱). محرمانه‌بودن یعنی اطلاعات مربوط به شرکت‌کنندگان تحت هیچ شرایطی در اختیار عموم و دسترس دیگران قرار نمی‌گیرد و بی‌نامی یعنی حتی محقق هم نتواند از روی داده‌ها با مشارکت‌کننده ارتباط برقرار کند. به دلیل ماهیت تحقیقات کیفی، در مرحله جمع‌آوری اطلاعات، بی‌نامی امکان‌پذیر نمی‌باشد و در تحقیق کیفی کودکان، محرمانه‌بودن نیز یک موضوع مسأله‌ساز است، زیرا اغلب کودکان همراه با والدین و سایر اعضای خانواده هستند و تنها مصاحبه با کودک به تنهایی، به دلایلی چون کوچک‌بودن فضای خانه، نداشتن اتاق خصوصی و حتی عدم توجه خانواده به مفهوم نیاز به خلوت، امکان‌پذیر نمی‌باشد (۱۳).

اغلب صاحب‌نظران معتقدند که محرمانه‌بودن کامل در تحقیق کودکان امکان‌پذیر نیست، زیرا گاهی کودک نیز در مورد حفظ اسرار و اطلاعات آگاهی ندارد و یا محقق برای حمایت کودک در معرض خطر مجبور به افشای اطلاعات می‌شود. به هر حال محقق موظف است تا ضمن ارزیابی محدودیت‌های محرمانه‌بودن مطالعه خود و مدیریت افشای اطلاعات، در برگه اطلاعات به فرد در مورد نحوه و چگونگی افشای اطلاعات توضیح دهد (۲۴، ۲۹).

انتشار اطلاعات ممکن است منجر به نقض محرمانگی گردد. محقق باید با زبان قابل فهم به کودک در مورد مرزهای اجتماعی توضیح دهد. کودک باید از به اشتراک‌گذاشتن اطلاعات خود، احساس راحتی کند.

بازتاب امر به خود (Self-Reflection) در مورد افزایش آگاهی در مورد پیش‌فرض‌های مربوط به دوران کودکی و حساسیت اخلاقی، به محقق در توجه به عواقب انتشار اطلاعات کودک کمک می‌کند. در مورد انتشار عکس، صدا و فیلم کودک، والدین و کودک هر دو باید رضایت خود را اعلام دارند. گاهی اوقات علی‌رغم رضایت والدین، محقق برای حمایت از کودک و احترام به وی و ارزش‌ها از انتشار اطلاعات خودداری می‌کند. همچنین عدم آگاهی از احساس کودک و والدین در ۵ تا ۱۰ سال آینده گاهی مانع انتشار اطلاعات کودک می‌شود (۴).

۴- تعادل قدرت، روابط محقق - مشارکت‌کننده

در تحقیق کیفی، محقق یکی از ابزارهای تحقیق و به دنبال کشف تجربیات و شناخت مشارکت‌کننده است. بنابراین مرزهای بین محقق و شرکت‌کننده ممکن است محو شده و سردرگمی نقشی، منجر به بروز نگرانی‌های اخلاقی در زمینه تحقیق شود (۱). دو مفهوم بسیار مهم در تحقیق کودکان قدرت و آزادی است. مفهوم قدرت در این ارتباط است که منافع تحقیق متعلق به چه کسی است، صاحب تحقیق کیست، پژوهش برای چه کسی است و بنابراین مفهوم آزادی در تحقیقاتی که با مشارکت گروه‌های آسیب‌پذیر مانند کودکان صورت می‌گیرد، چالش‌برانگیز است (۳۰)، زیرا آسیب‌پذیری کودکان به دلیل ضعف جسمی، فقدان آگاهی، تجربه و فقدان قدرت سیاسی و اجتماعی آنان، آزادی در فرایند تحقیق و تعادل قدرت را با چالش رو به رو می‌سازد (۳۱).

مفهوم قدرت و عدم تعادل قدرت در تحقیق با کودکان بسیار مهم است و بزرگسال‌محوری و نابرابری قدرت بین محقق و کودک در فرایند تحقیق وجود دارد (۴، ۳۲). برقراری یک ارتباط دوستانه کاذب، غیر اخلاقی است. روشی که محقق خود را معرفی می‌کند، زبان مورد استفاده، لباس و حرکات بدن و نحوه تعامل با کودک روی ارتباط آن‌ها تأثیر دارد (۴). پوشیدن لباس غیر رسمی، استفاده از زبان کودکانه و شوخی، مصاحبه در اتاق بازی عدم تعادل قدرت را کاهش می‌دهد. اغلب کودکان صندلی و محیط آشپزخانه را برای مصاحبه اول ترجیح می‌دهند. توجه به درخواست کودک، این عدم تعادل را کم‌رنگ می‌سازد. اجتناب از ایجاد رابطه معلم - شاگردی در

کودکان بزرگتر نیز حائز اهمیت است، زیرا بر نحوه تعامل و رفتار کودک تأثیر گذار است (۴، ۳۳). ارتباط کودک - محقق در واقع یک ارتباط سه‌جانبه محقق - کودک - والد است. محقق باید متعهد شود کودک آزار و صدمه‌ای از شرکت در مطالعه (تضاد، گناه، تهدید اعتماد به نفس، ترس از شکست یا خجالت) نمی‌بیند (۳۱). در مصاحبه و مشاهده، حق کودک برای مشارکت و حمایت از صدمه و استثمار الزامی است، زیرا اجازه والدین برای مشارکت کودک به معنی موافقت کودک نمی‌باشد (۱۱). یکی دیگر از جنبه‌های قدرت، درک کودک از مسأله ترک مطالعه با پرسش مستقیم سؤال در طی تحقیق است. چنین اقدامی به محقق نشان می‌دهد کودک فرایند تحقیق را کاملاً درک کرده و می‌داند هر زمان که بخواهد می‌تواند مطالعه را ترک کند (۳۳).

ملاحظات اخلاقی در تحقیق با کودکان به دلیل آسیب‌پذیری آنان بسیار مهم است. مسائل اخلاقی در تحقیق کودکان به جای توجه صرف به تفاوت درونی آن‌ها، باید حول محور عدم تعادل قدرت باشد. سطح تکاملی و نوع نگاه کودکان به دنیا، دلیل تفاوت دنیای کودکان و بزرگسالان است. محقق نمی‌تواند دنیا را از نگاه کودکان تجربه کند، بنابراین برقراری یک رابطه دوستانه توأم با احترام و اعتماد از طریق بازی، داستان و زبان کودکان بسیار مهم است. همچنین محقق باید پیش‌فرض‌های خود در ارتباط با کودک را شفاف سازد (۳۲، ۳۴).

Kirk (۲۰۰۷ م.) راه‌کارهای زیر را برای مدیریت قدرت بین محقق و کودک معرفی کرده است. مسؤول برنامه کودک باشید و او را بخشی از تحقیق خود کنید؛ از مصاحبه گروهی استفاده نمایید؛ به رفتارهای غیر کلامی کودک توجه کنید؛ برای پاسخ به سؤالات کودک تمرین کنید (۵).

مروری بر مطالعات نشان می‌دهد اصول کلی اخلاقی در تحقیقات کیفی با مشارکت کودکان، مشابه بزرگسالان می‌باشد، اما با توجه به این‌که کودکان جز گروه‌های آسیب‌پذیر هستند، دارای مصادیق متفاوتی است. ملاحظات اخلاقی در تحقیقات کیفی کودکان مشابه سایر تحقیقات کیفی، توجه به مشارکت کودک، اخذ رضایت آگاهانه، محرمانگی، توانایی برقراری ارتباط دوستانه توأم با صداقت، حساسیت محقق به محرمانگی

و چگونگی انتشار اطلاعات و عدم تعادل قدرت بین محقق و مشارکت کننده است.

Phelan (۲۰۱۳ م.) نیز در مطالعه خود پنج اصل اخلاقی را در تحقیقات کودکان معرفی کرده است که مشابه با اصول اخلاقی در سایر افراد می‌باشد: ۱- تمایل به شرکت؛ ۲- رضایت آگاهانه؛ ۳- افشاگری؛ ۴- عدم تعادل قدرت؛ ۵- معرفی کودک (۴). اصول ذکرشده منحصر به کودکان نیست، اما متفاوت بودن درک و تجربه کودکان از دنیا نسبت به بزرگسالان و راه‌های ارتباطی متفاوت آن‌ها، رعایت این اصول را متفاوت و چالش‌انگیز نموده است (۱۳-۱۴).

محقق هنگام کار با کودکان باید ویژگی‌های این گروه سنی را در نظر داشته باشد. به نظر می‌رسد مسأله چگونگی ارتباط با کودک و جلب اعتماد وی بسیار مهم و مشکل است، زیرا توانایی برقراری یک ارتباط دوستانه و جلب اعتماد کودک نقش بسیار مهمی در مشارکت فعال کودک در روند تحقیق و همچنین کاهش عدم تعادل قدرت بین محقق و کودک دارد.

Morrow نیز در مطالعه خود مفهوم ارتباط کودک و محقق را تحت تأثیر صلاحیت و درک متفاوت سنی، آسیب‌پذیری بالقوه کودکان و همچنین عدم تعادل قدرت بین محقق و کودک بیان می‌کند (۳۱).

بنابراین علی‌رغم این‌که در گذشته کودک را به دلایلی چون فاقد صلاحیت دانستن، عدم اعتماد به اطلاعات وی به دلیل نابالغ بودن کودک، عدم تمایز و تشخیص بین رؤیا و واقعیت و همچنین مشکلات اخلاقی پیچیده در این ارتباط، منبع مستقیم اطلاعات نمی‌دانستند (۹، ۳۲)، جامعه‌شناسی و روانشناسی معاصر و دیدگاه پست مدرن، کسب اطلاعات مستقیم از کودک را بسیار ضروری می‌داند، زیرا آن‌ها معتقدند که صلاحیت کودکان کم‌تر از بزرگسالان نیست، بلکه متفاوت از آنان است. کودکان با دید متفاوتی به دنیا نگاه می‌کنند، نگرانی‌های متفاوتی دارند و سؤالاتی را مطرح می‌کنند که حتی بزرگسالان به آن‌ها فکر نمی‌کنند. بنابراین اگرچه بزرگسالان دانش و اطلاعات بیشتری در بسیاری مسائل نسبت به کودکان دارند، اما بالغین در مورد حس کودکی و دنیای کودک خبره نیستند و نمی‌توانند تنها منبع اطلاعاتی کودکان در زمینه و

مسائل مربوط به آنان باشند (۳۰)، پس مشارکت کودک در تحقیق برای توانمندسازی و ارزشگذاری به دیدگاه این گروه آسیب‌پذیر و بیان تجربیات آنان بسیار حائز اهمیت است، اما مسائل اخلاقی حل‌نشده در ارتباط با کودکان و انجام تحقیق کیفی با مشارکت آنان، حساسیت اخلاقی بالای محقق را می‌طلبد (۵).

نتیجه‌گیری

تحقیق با کودکان باید در یک محیط حمایتی و امن، با استفاده از روش‌های مناسب ولی متفاوت با بزرگسالان، در جهت حمایت توانایی‌های اجتماعی و ذهنی آن‌ها باشد تا کودکان به راحتی عقاید خود را بیان کنند. محقق باید از طریق بازتاب امور به خود، مرتب افکار و فرایند کار را با خود مرور کند و هر کاری که انجام می‌دهد را در ذهن خود مورد سؤال قرار دهد. همچنین انگیزه خود را از مشارکت کودک به وضوح بیان کند. وی باید اعتماد و صداقت بزرگسالان مسؤول کودک را درگیر نماید و برای این کار باید تمام فرم‌های کاربردی اخلاق در پژوهش را تکمیل نموده و رویکرد کودک محوری را در مطالعه خود به کار گیرد. همچنین در تحقیق کیفی با مشارکت کودکان علاوه بر این که ارزیابی روش‌شناسی و ملاحظات اخلاقی باید توسط افراد مطلع صورت گیرد، کمیته بازنگری اخلاق تحقیقات باید ظرفیت و قدرت کودکان را در یک طرح تحقیقاتی پیشنهادی با دقت بررسی کند.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از کارکنان محترم کتابخانه دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تشکر و قدردانی نمایند.

References

1. Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
2. Orb A, Eisenhauer L, Wynaden D. Ethics in qualitative research. *J Nurs Scholarsh* 2001; 33(1): 93-96.
3. Guillemin M, Gillam L. Ethics, reflexivity and "ethically important moments" in research. *Qual Inq* 2004; 10(2): 261-280.
4. Phelan SK, Kinsella EA. Picture this... safety, dignity, and voice-Ethical research with children: Practical considerations for the reflexive researcher. *Qual Inq* 2013; 19(2): 81-90.
5. Kirk S. Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2007; 44(7): 1250-1260.
6. Christensen P, Prout A. Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood* 2002; 9(4): 477-497.
7. Coyne I. Consultation with children in hospital: children, parents and nurses perspectives. *J Clin Nurs* 2006; 15(1): 61-71.
8. Oakley A. Women and children first and last: Parallels and differences between children's and women's studies. Children's childhoods: Observed and experienced; 1994. p.13-32.
9. Docherty S, Sandelowski M. Focus on qualitative methods: Interviewing children. *Res Nurs Health* 1999; 22(2): 177-185.
10. Pass CM. In my opinion... Qualitative research will enhance the care of children. *J Child Health Care* 1987; 15(4): 214-215.
11. Lambert V, Glacken M. Engaging with children in research: Theoretical and practical implications of negotiating informed consent/assent. *Nurs Ethics* 2011; 18(6): 781-801.
12. Carter B. Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as barbarians and reviewers as overly cautious. *Int J Nurs Stud* 2009; 46(6): 858-864.
13. Mauthner M. Methodological aspects of collecting data from children: Lessons from three research projects. *Child Soc* 1997; 11(1): 16-28.
14. Thomas N, O'kane C. The ethics of participatory research with children. *Child Soc* 1998; 12(5): 336-348.
15. Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs* 2014; 18(3): 273-280.
16. Bricher G. Children and qualitative research methods: a review of the literature related to interview and interpretive processes. *Nurse Res* 1999; 6(4): 65-78.
17. Einarsdóttir J. Research with children: Methodological and ethical challenges. *Eur Early Child Educ Res J* 2007; 15(2): 197-211.
18. Geller G, Tambor ES, Bernhardt BA, Fraser G, Wissow LS. Informed consent for enrolling minors in genetic susceptibility research: A qualitative study of at-risk children's and parents' views about children's role in decision-making. *J Adolesc Health* 2003; 32(4): 260-271.
19. Dockett S, Einarsdottir J, Perry B. Researching with children: Ethical tensions. *Journal of Early Childhood Research* 2009; 7(3): 283-98.
20. Dockett S, Perry B. Researching with young children: Seeking assent. *J Int Soc Child Indicator* 2011; 4(2): 231-47.
21. Prilleltensky I, Nelson G, Peirson L. The role of power and control in children's lives: An ecological analysis of pathways toward wellness, resilience and problems. *J Community Appl Soc Psychol* 2001; 11(2): 143-58.
22. Jans M. Children as citizens: Towards a contemporary notion of child participation. *Childhood* 2004; 11(1): 27-44.
23. Alderson P. Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Soc Sci Med* 2007; 65(11): 2272-2283.
24. Beresford B. Personal accounts: Involving disabled children in research. London: Stationary Office; 1997.
25. Cocks AJ. The ethical maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood* 2006; 13(2): 247-266.
26. Etherington K. Ethical research in reflexive relationships. *Qual Inq* 2007; 13(5): 599-616.
27. Warin J. Ethical mindfulness and reflexivity: Managing a research relationship with children and young people in a 14-year qualitative longitudinal research (QLR) study. *Qual Inq* 2011; 17(9): 805-514.
28. Helseth S, Slettebø Å. Research involving children: some ethical issues. *Nurs Ethics* 2004; 11(3): 298-299.

-
29. Davis JM. Understanding the meanings of children: A reflexive process. *Child Soc* 1998; 12(5): 325-335.
 30. Kellett M. Children as active researchers: a new research paradigm for the 21st century? UK: ESRC; 2005.
 31. Morrow V, Richards M. The ethics of social research with children: an overview. *Child Soc* 1996; 10(2): 90-105.
 32. Punch S. Research with children: the same or different from research with adults? *Childhood* 2002; 9(3): 321-341.
 33. Mishna F, Antle BJ, Regehr C. Tapping the perspectives of children: Emerging ethical issues in qualitative research. *Qual Soc Work* 2004; 3(4): 449-468.
 34. Woodgate R. Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness: Barrier or facilitator? *J Pediatr Nurs* 2001; 16(3): 149-161.