

Ethics of returning children's individual research findings: from principles to practice

Gert-Jan Vanaken, Ilse Noens, Herbert Roeyers, Lotte van Esch, Petra Warreyn, Jean Steyaert, & Kristien Hens

Wat te doen wanneer een kind tijdens een studie als TIARA eenmalig een afwijkend resultaat behaalt op een test die de algemene ontwikkeling nagaat of die peilt naar kenmerken van ASS? Rapporteren we dit steeds direct terug naar ouders met het risico dat het kind voortaan misschien ten onrechte bijvoorbeeld als een 'beetje autistisch' wordt gezien? Wat doen we wanneer er meerdere aanwijzingen zijn dat een kind wel voordeel zou halen uit een doorverwijzing naar de klinische praktijk?

In het bovenvermelde artikel stellen Gert-Jan Vanaken en collega's een systematische terugrapportage van onderzoeksresultaten in vraag en formuleren ze een werkbaar alternatief. Eerst en vooral argumenteren ze dat onderzoekers een verantwoordelijkheid hebben om zorg te dragen voor hun studiedeelnemers, voorbij wat strikt nodig is voor wetenschappelijk onderzoek. Resultaten terugrapporteren kan in sommige gevallen deel uitmaken van die zorg. Verder spelen de mogelijke gevolgen van terugrapportage ook een rol in de ethische afweging. Op basis van de ethische principes van weldoen, niet-schaden en het recht op een open toekomst voor het kind, wegen de auteurs mogelijke voor- en nadelen voor het kind af. Een snelle doorverwijzing naar klinische hulpverlening kan een dergelijk voordeel zijn voor het kind in kwestie. Mogelijke nadelen, zeker als de gerapporteerde gegevens onzeker van aard zijn, gaan onder meer om een ongevraagde etikettering en een onterechte blikverandering van ouders op hun kind.

In de dagelijkse TIARA-praktijk maakt een multidisciplinair team per kind een afzonderlijke afweging op basis van deze principes. Als de onderzoeksresultaten bij de onderzoekers geen aanleiding geven tot bezorgdheid rond de ontwikkeling van het kind en er geen verdere stappen dienen te worden ondernomen, communiceren we dit zo aan de ouders. In het geval dat bevindingen wel verdere actie vereisen die in het voordeel van het kind speelt, maken we deze individuele bevindingen wel bekend. We stellen in dat geval een concreet advies op voor een doorverwijzing naar de klinische praktijk. Op die manier is er een beleid tot stand gekomen dat -volgens ons- zowel de belangen van ouder als kind ter harte neemt.

Het volledige (Engelstalige) artikel kan je [hier](#) terugvinden.