

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN

문의처:
한국청소년정책연구원(NYPI)
세종특별자치시 시청대로 370
배상률 부연구위원
전화: (044) 415 - 2220
팩스: (044) 415 - 2369
drbai@nypi.re.kr www.nypi.re.kr

감수 : 유니세프한국위원회



아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN (ERIC)



Centre for Children
and Young People



research, education, advocacy

 **Southern Cross**
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research

UNIVERSITY
OTAGO

Tē Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND

국문판 제작

 **한국청소년정책연구원**
National Youth Policy Institute

감수

unicef 
유니세프한국위원회

115

사례연구

ERIC의 핵심목표 중 하나는 아동과 청소년을 대상으로 하는 연구에서 윤리적 사안에 대한 이야기, 경험 등을 공유하고 논의하는 것이다. 연구자들의 기여로 이뤄진 사례연구는 연구 중에 일어날 수 있는 어렵고 경쟁적인 윤리적 문제와 관련된 부분들을 비판적으로 논의하고 아동과 청소년을 도울 수 있는 방법을 모색하고 있다. 7장 사례연구는 다양한 국제적 상황과 여러 다른 연구 패러다임을 모두 반영하며, 아동 연구에 대한 사고를 발전시키고 윤리적 관행을 개선하도록 구성했다.

피해와 혜택

사례연구 1: 복잡한 현지 환경에서 국제 연구 윤리의 적용: 파키스탄의 빈곤, 현대의 문화적 가치와 '폐를 끼치지 않으려는' 윤리를 지키고자 한 연구자들의 노력

연구배경:

전 세계 다양한 문화권에서 현대는 중요한 가치이다. 이 연구는 파키스탄의 사례로, '현대'는 손님을 예의와 존중으로 맞이하고, 손님을 위해 시간을 들이고 그들을 돕는 것을 말한다. 손님에게는 방문에 대한 감사의 표시로 차와 다과, 때로는 정찬이 준비되기도 한다. 대부분의 손님은 예의상 한두 번의 거절 의사를 밝힌 뒤 주인의 환대를 감사히 받아들이는 것이 문화적 관행이다. 연구자는 파키스탄의 여러 단계와 일하면서 팀원들과 함께 다양한 지역의 가정, 학교 그리고 지역 공동체를 방문할 수 있었다. 연구팀이 파키스탄의 가정이나 학교에 방문할 때 사람들은 이들을 크게 환대해줬다. 연구팀이 만난 가족들과 학교 대표자들은 이들을 위해 다과를 준비해 주기도 했다.

윤리적 문제:

파키스탄 사회에서 환대라는 가치는 매우 강력하게 나타난다. 특히, 경제적으로 어려움을 겪고 있는 가족이나 학교에서도 그러한 모습을 찾아볼 수 있다. 경제적으로 힘든 가정이나 학교에서 방문객을 위한 다과를 준비하는 것은 큰 부담일 수 있다. 이 과정에서 여교사나 여학생을 따로 불러 다과를 준비하고 대접하게 한 학교도 있었다. 하지만 그러한 환대에 대한 거절은 아주 정중하게 이뤄질지라도, 부정적으로 받아들여질 위험이 있다. 긍정적으로는 예의상의 행동으로 받아들여질 수도 있지만(문화적 에티켓으로 제안을 받았을 때는 한 번 거절한 뒤 수락한다), 부정적으로는 무례하거나 거만하게까지 여겨질 수 있다. 이는 호의를 베푸는 지역 공동체와의 관계에 부정적인 영향을 줄 수도 있는데, 잠재적 연구 참가자들이 연구 과정에 있어 그들의 시간과 견해를 나누고자 하는 의지와 개방성을 제한할 수도 있다.

한편 차와 다과를 권유하고 수락하는 과정에서 편안한 대화나 교류가 이뤄져 문화적으로 친숙한 시공간이 형성되기도 한다. 이는 연구 과정에서 참가자와 연구팀을 둘러싼 격식이나 딱딱한 분위기를 편안하게 해주는 기능을 하기도 한다. 연구 과정에서 연구팀이 어려움을 겪은 바는 다음과 같다. 문화적 가치와 규범 존중이라는 도덕성은 '폐를 끼치지 않는다'는 연구 윤리를 해칠 가능성이 있다는 부분이었다.

연구팀은 다음과 같은 방법을 고려했다.

첫째, 그들이 느낄 부담에 대해 인식하면서도 감사한 마음으로 방문한 가정과 학교의 환대를 받는다.

둘째, 환대를 감사히 받고 그것에 대한 보상(예를 들어 다과를 마련하기 위해 쓰인 비용 지불)을 제공하는 것도 고려했다. 하지만 몇몇 지역 공동체 구성원들로부터 보상이 자칫 모욕적으로 받아들여질 수 있다는 조언을 들었다.

마지막으로, 환대를 제공한 가족과 학교의 사람들에게 감사하지 않거나 존중하지 않는 태도로 보일 수 있는 위험을 감수하면서까지, 그들이 베풀어준 모든 것을 거부하는 방법도 생각했다.

선택방법:

연구팀은 방문한 지역 공동체에서 보여준 환대를 존중하지 않는 듯한 모습으로 보이지 않기 위해, 필요할 경우 "조직 내 규칙"을 언급하며 예의를 갖춰 음식이나 다과를 거절하기로 결정했다. 하지만 이를 실행하기란 쉽지 않았다. 연구팀의 만류에도 불구하고 방문한 가정과 학교에서는 다과를 준비하거나, 어떻게든 연구팀이 착석한 바로 앞에 다과를 준비했다. 이는 거부 의사를 표시한 것이 문화적 에티켓의 일부로서 단순한 예의상 행동으로 인식됐던 것으로 추정된다. 다과 준비를 위해 모든 비용과 노력이 들어간 뒤에 거절하는 것은 자칫 매우 무례한 행동으로 여겨질 수 있었다. 연구팀은 가끔은 비스킷 한 개 정도만 먹고 나머지는 아동을 포함해 다른 사람들이 연구팀이 떠난 뒤에 먹으리라 희망하며, 손 대지 않은 채 남겨두기도 했다.

이는 연구팀과 연구자들이 지속적으로 마주친 문제다. 연구팀이 문화적 기대와 관계를 더 잘 이해하게 되면서 이러한 문제에 대한 대처도 점차 능숙해졌다. 연구팀은 방문하자마자 다과나 먹거리를 받을 수 없다는 점을 명확하게 전달하려고 노력했다. 때로는 이 방법이 통하기도 했지만, 대부분의 경우 어떤 방식으로든 다과를 제공받았다. 연구팀은 어떤 경우에도, 방문을 마치고 그 장소를 떠날 때 감사의 의미로 선물을 주고자 했다. 이 선물이 일종의 보상처럼 보이기도 하지만 감사의 표시로 보이도록 노력했다. 연구 참가자들에게 가치 있는 선물을 주고자 했으며, 금전적인 측면에서도 그들이 들었을 비용과 같거나 그 이상으로, 최대한 상응하도록 제공했다. 예를 들어, 학교를 방문했을 때는 학생과 교사들이 실제로 사용할 수 있는 연필, 지우개, 크레용 등 학용품이 담긴 작은 가방을 준비했다.

성찰적 질문 및 고려사항:

연구가 실제로 이뤄지는 지역의 복잡한 환경과 전 세계적으로 통용되는 연구 윤리를 조화 있게 고려하는 것은 어려운 문제일 수 있다. 문화적 가치나 규범이 연구 윤리를 저해할 수 있는 상황에서 어떻게 연구를 진행해야 하는가?

이 사례연구는 환대를 중요시하는 문화에서 연구 윤리가 어떻게 충돌하는지를 보여준다. 환대라는 가치는 연구자들을 초대하는 가정이나 지역 공동체에 부담을 줄 뿐만 아니라 연구자들이 이미 도착한 상태에서는, 그들의 가정이나 공동체를 방문하고자 하는 요청을 거절하기 어렵게 만든다. 만약 방문객을 환영하며 그들을 돕는 것이 문화적으로 기대되거나 요구되는 가치라면, 방문을 허락하는 것이 정말 자발적인 것인지 어떻게 알 수 있는가?

이러한 현상은 아동의 경우에 더 강하게 적용된다. 아동은 어릴적부터 손님을 환영하고 도와줘야 하며, 어른을 공경해야 한다는 공통된 미덕을 배우면서 자란다. 이러한 환경 속에서 아동이 실질적으로 인터뷰나 다른 연구 활동에 참여하는 것을 거절할 수 있는가? 만약 거절하기 어렵다면, 그들의 동의나 찬성은 정말 자발적인 것인가? 연구팀은 그것을 어떻게 알 수 있는가? 연구 과정에서 연구 대상과의 소통과 그 관계를 둘러싼 문화적 기대와 규범을 어떻게 연구 윤리와 접목시킬 것인가? 이 사안은 지역 공동체의 대표나 연장자들과 공개적으로, 솔직하게 의논할 수 있는 문제인가? 현지 상황과 그 문화적 가치 및 규범에 근거해 언급한 문제에 대해 토론하고 자문해줄 수 있는 현지 윤리 심사위원회가 존재하는가, 없다면 설립 가능한가?

자료제공: Sadaf Shallwani, Department of Applied Psychology & Human Development, Ontario Institute for Studies in Education, University of Toronto.

사례연구 2: 퇴행성 질환이 있는 참가자가 동의를 할 수 없는 경우, 향후 혜택이 가도록 촉진

연구배경:

만성적이거나 진행 중인 퇴행성 뇌질환을 앓는 아동의 경우 대부분 연구를 위한 동의를 이끌어내기가 어렵다. 아동의 연령과 진행 중인 뇌질환의 심각성으로 인해 동의를 얻는 것이 거의 불가능하다. 퇴행성 뇌질환은 극히 드문 질병으로, 거의 알려져 있지 않다. 제대로 된 진단과 후속 관리를 위해서는 제3, 제4의 집중적인 관리가 요구된다. 이 과정은 상당히 복잡하며 고도의 이해를 필요로 한다. 이 질병에 걸린 아동을 관리하는 의료 전문가들은 아동의 치료에만 집중할 것인가 아니면 연구를 통해 증상에 대한 정보를 축적해 향후 유사한 상황에 도움을 주도록 할 것인가의 갈림길에 서기도 한다.

윤리적 문제:

퇴행성 질병에 대한 원인 규명이나 현재 진행형인 임상병리학적 지식 기반을 개발하는 것은 향후의 사례들을 뒷받침하는 데 필수적이다.

그 과정에서 대두되는 윤리적 문제는:

- a) 지식 기반을 조성할 때, 부가적인 역할 없이는 의학적 접근 자체가 매우 어렵다.
- b) 대개 상당한 시간과 노력을 들인 뒤에, 예상치 못한 과정에서 수용 가능한 부분들이 발생할 수 있음을 염두에 두어야 한다.
- c) 모든 답변은 매우 제한적인 기능을 할 수 있으며, 그렇다 하더라도 해당 아동에게만 적용될 수 있다.
- d) 아동으로부터 동의를 얻지 못했거나 그럴 수 없을 때, 연구를 지속할 것인가에 대한 문제가 있다.

선택방법:

- 치료 및 연구가 필요한 경우 그리고 단순한 조사가 아닌 경험적 문헌이나 믿을 만한 선례가 있을 현실적인 경우에만 조사를 진행했다. 즉, 연구는 과학적·임상적으로 탄탄한 논리를 갖추고 있어야 한다.
- 수년에 걸쳐 의학 화상이나 사진 등이 포함된 의학 기록을 잘 보관한다.
- 동의를 얻은 후 추후 시행될 수 있는 진단 시험을 위해 충분한 DNA를 추출해 보관한다. 세포배양을 위해 피부나 근생검법 채취를 고려해 본다.
- 아동의 부모나 보호자로부터 그들의 사례가 관련 분야의 지역, 국내 및 국제회의에서 토의나 발표에 활용될 수 있다는 데에 완전한 동의를 구해야 했다.
- 동의를 구하는 것이 불가능할 때도 아동에게 조사와 DNA 채취 또는 추후 검사에 쓰일 재료 등 치료의 모든 부분을 언어나 이미지(예를 들어 사진, 영상 등), 드라마 등의 적절한 방법을 활용해 설명해 줘야 했다. 이 과정은 부모가 동석한 상황에서 이뤄졌다.

- 아동의 일생 동안 그리고 그 후에도, 연구자 본인과 다른 임상팀은 아동 참가자를 기억하며 연구 발전을 위한 그들의 노고가 인정되고, 인간미가 강조될 수 있도록 한다. 예를 들어 (실제 삶의 경험을 사용해 부모가 결정하도록 했다) 부모의 동의 하에 아동의 이야기가 전국 방송^{xx}에 소개될 수 있으며, 아동의 사진은 진료소나 어린이 병동에 전시될 수 있다. 아동의 이름을 딴 상이나 장학금, 자선기금이 조성될 수 있으며,^{xxi} 부모의 이름은 회의 요약문에 공동저자로 포함될 수 있다.^{xxii}

성찰적 질문 및 고려사항:

- 연구자는 주어진 일만 할 것인가, 그렇지 않으면, 부가적으로 시간을 투자해 수년에 걸쳐 미래 혜택과 지식을 향상시키기 위해 노력할 것인가?
- 연구자는 자신에게 동기를 부여하는 것이 무엇인지 자문해야 한다.
- 연구가 아동 참가자와 그들의 부모, 미래의 환자와 그 가족들을 위한 것인가, 또는 연구자 자신을 위한 것인가?
- 주어진 연구 기간 동안 참가자의 가족이 잘못 기대할 수 있는 결과에 대해 어떤 답변을 준비할 것이며, 실제 결과 내용을 전할 때 어떤 의미로 받아들여질 것인가?
- 아동 참가자가 동의를 제공할 수 없는 상태일 때, 아동과 그 부모가 정보를 제공받아야 한다는 조건을 어떻게 만족시킬 것인가?
- 연구 과정에서 아동 최선의 이익이 언제나 우선시되어야 하며, 연구자 본인이나 연구자 가족을 위한 연구가 아니어야 한다.

자료제공: Dr Andrew N. Williams, Virtual Academic Unit, CDC, Northampton General Hospital, Northampton, NN1 1BD, United Kingdom.

^{xx} http://www.youtube.com/watch?v=y_w_tD7UhQ Children in Need Appeal 2012, introduced by Dame Helen Mirren accessed December 27th 2012.

^{xxi} <http://www.thomassfund.org.uk/> accessed September 10th 2012 Thomas' Fund in Northamptonshire, United Kingdom. This provides in-patient music therapy on paediatric and neonatal wards in Northamptonshire as well as at home for children and young people with life-limiting illnesses or a disability which, for medical reason, means they are too ill to attend school for extended periods.

^{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 s1, p. 31.

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구

발 행 2014년 12월

발행처 한국청소년정책연구원

인쇄처 아르빛

사전 승인 없이 본 간행물의 무단전재·복제를 금함.

구독문의: (044) 415-2125 (한국청소년정책연구원 학술정보관)