

95

연구자 지원

아동을 대상으로 하는 연구를 수행하는 연구자와 여타 관계자는 연구를 윤리적으로 수행해야 할 궁극적인 책임이 있다. 연구의 윤리적 고려사항을 비판적으로 검토할 때는, 적절하면서도 지속적인 지원, 전문성 개발을 위한 교육과 기회들로 지속 및 강화될 수 있는 지식과 기술이 필요하다. 또 윤리 심사위원회는 연구자들의 윤리적인 연구 수행을 지원하는 데 있어 중요한 역할을 한다.

연구자 지원

자신의 프로젝트에 윤리적 규범을 어떻게 적용하고 윤리적으로 연구 관례를 수행할 것을 보장하는 것은 연구자를 포함해 특히 아동을 대상으로 하는 연구에 관련된 모든 관계자의 책임이다.

자신의 프로젝트에 윤리적 규범을 어떻게 적용하고 윤리적으로 연구 관례를 수행할 것임을 보장하는 것은 연구자를 포함해 특히 아동을 대상으로 하는 연구에 관련된 모든 관계자의 책임이다. 연구자의 경험만으로는 윤리적인 수행을 보장할 수 없다. 초보 연구자든 숙련된 연구자든, 모두 까다로운 윤리적 문제를 접하게 되며(Duncan 외, 2009), 개인의 경험만으로는 모든 관련 요인들을 예상하고 대비하는 것이 어렵다(MacDonald & Greggins, 2008). 모든 연구 프로젝트에는 연구자와 연구 과정에 포함된 여타 관계자들이 윤리적 규범들을 실행하기 위해 성찰하고, 결정하고 실천하는 데 있어 구체적이고 고유한 윤리적·상황적 고려사항들이 있다.

따라서 아동을 대상으로 하는 연구 수행에 길잡이 역할과 정보를 제공하는 자원의 이용과 더불어, 비판적인 연구 기술의 지속적인 개발을 위한 지원과 기회 메커니즘이 필수적이다. 지원 메커니즘에는 공식 및 비공식 교육과 감시 제도가 있으며, 연구자들이 자신의 연구 수행과 의사결정 그리고 일어날 수 있는 윤리적 문제를 비판적으로 성찰할 수 있도록 지원하는 여타 방법들이 포함될 수 있다. 거버넌스 및 검토 메커니즘은 윤리적인 연구 수행을 보장할 수 없지만, 윤리적 지침과 가치 있는 윤리적 검토 과정은 연구자 및 참가자를 지원할 수 있다는 점에서 중요하다. 또 윤리 심사위원회의 역할 또는 기능에 대한 연구자들의 경험에는 다소간의 긴장 관계가 있다(Powell 외, 2011).

연구자의 기술과 교육

연구에 참여하는 아동의 존엄성, 권리와 행복을 존중하기 위해서는 연구자가 윤리적인 연구를 구성하는 요소들이 무엇인지 이해하고, 이를 이행할 수 있는 증거들을 확보할 수 있는 적절한 기술이 필요하다. 연구자들이 성인을 대상으로 하는 연구에 사용하는 다양한 기술들은 중요하고 대체 가능하지만, 아동을 대상으로 하는 연구를 수행하기 위해서는 이것만으로 충분하지 않아 추가적인 기술이 필요하다. 연구자들이 전문화된 기술을 갖추고 교육을 이수할 필요성은 윤리 문헌 전반에 걸쳐 연구자 자신들에게도 매우 중요한 것으로 확인된다(Powell 외, 2011).

아동을 대상으로 하는 연구에 필요한 전문화된 기술은 연구자 뿐만이 아니라, 특히 현장 조사 직원들의 활동을 연구자만이 감시하는 대규모 연구 프로젝트에 투입되는 연구 보조원과 현장 조사 직원들, 그리고 나머지 연구 팀원들에게도 필요하다.

연구자, 인터뷰어와 데이터를 수집하는 모든 연구 팀원들은 아동, 청소년, 부모, 지역 공동체 구성원 및 이해관계자들과 소통하고 관계를 맺는 기술이 필요하다. 필수적으로 받아야 할 교육에는 아동과 친밀한 관계를 형성하고 편안하게 해주는 것, 아동의 언어적·비언어적 신호를 이해해 연구 과정에서 드러날 수 있는 요구사항들에 대응하는 역량 개발이 포함된다(Schenk & Williamson, 2005; WHO, 2011).

일부 지침은 교육 프로그램이 연구자들에게 전문적 역할 수행에 관한 경계를 규정해야 한다고 제안한다(WHO, 2011). 이는 현지마다 달라질 수 있기 때문에 현지의 고유한 상황에 따른 한계점과 중요한 의미를 이해하고 적용해야 한다. 일례로, 해당 지역 공동체 출신 연구자들이 자신의 공동체에서 수행되는 연구를 지원하는 경우 여러 경계들이 모호해질 수 있다. 또 경계의 인식이 국제적·문화적 상황에 따라 달라질 수 있다. 일부 문화권에서 전문적 경계에 대한 정의가 기존과 동떨어진 접근방식을 나타낼 수 있기 때문에 다른 문화적 상황에서는 부적절하거나 심지어 모욕적일 수 있다.

그 외 다른 상황에서는 신뢰와 친근감이 의미 있는 정보 공유에 필수적인 전제 조건이 될 수 있으며, 이는 연구자와 참가자 간의 불평등한 힘의 관계에 균형을 이루는 데도 도움이 될 수 있다. 데이터의 품질은 형성되는 관계의 질에 따라 어느 정도 좌우된다. 이는 상황에 따라 전문적이고 적절한 경계를 이뤄야 하는 점과 더불어, 관계를 형성하고 유지하기 위한 성찰의 중요성을 한층 강조한다.

기존 지침은 특정 분야에 전문화된 교육의 중요성도 지적하고 있다. 여기에는 일례로, 의심스러운 아동 학대 및 방치를 포함한 안전 문제의 파악과 관리(Gorin 외, 2008; Schenk & Williamson, 2005); 아동 주도 연구의 지원(Kellett, 2010); 폭력과 관련된 정보 수집(WHO, 2001; Zimmerman & Watts 2003); 성폭력(WHO, 2007) 및 아동 노동(Edmonds, 2005); 생물학적 시료 채취(CIOMS & WHO, 2002, 2008) 등이 포함된다.

연구자들이 확인한 연구 수행 방식에 영향을 미치는 주된 요인으로는 연구자의 윤리적 규범, 개인적 경험과 제도적 요구사항이 있다(Powell 외, 2011). 기존 지침은 교육을 통해 모든 직원들이 자신의 편견을 인지해 극복하는 기회를 만들고(WHO, 2007, 2011), 연구자의 역할에 대한 한계점과 무엇을 달성할 수 있는지를 인식하고(Laws & Mann, 2004), 연구를 위한 전문적 경계를 규정해 스스로 돌볼 수 있도록(WHO, 2011) 지원해야 한다고 제안한다. 개인적 성향, 규범, 인식 및 경험의 강조는 연구자들이 자신의 관행을 비판적으로 성찰하고, 자신의 가정을 검토해 지속적으로 지식을 개발함으로써 윤리적 의사결정을 검토할 수 있는 기회를 만들어야 한다고 역설한다. 따라서 지속적인 지원, 감시, 교육 및 전문성 개발이 연구 과정의 필수적인 구성요소다.

연구자를 위한 교육과 지원 외에도, 윤리적 고려사항에 주안점을 둔 감시 역시 연구자의 전문성 개발과 윤리적인 연구 관례에 유용한 역할을 할 수 있다. 윤리적 감시는 연구자들이 책임부담에 대한 포럼을 열어주는 것을 비롯해 관심사를 논의하고 사고를 확대해 지침과 보고를 모색할 기회를 제공한다.

데이터의 품질은 형성되는 관계의 질에 따라 어느 정도 좌우된다.

연구자의 안전

아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구는 피해로부터 모든 관계자들의 안전을 확보하는 것을 포함해 모든 측면에서 윤리적인 연구를 지칭한다. 연구에 참여하는 아동의 안전을 지키는 것 외에도, 연구자들은 피해로부터 자신의 안전을 고려해야 하며, 매 순간 이를 연구 과업을 완성하는 것보다 우선시해야 한다(Laws & Mann, 2004). 연구 직원들은 현장 조사에 참여하는 동안 안전 및 보안 문제에 직면할 수 있다. 따라서 연구가 이뤄지는 상황에 따라 안전을 확보하기 위한 특정한 교육과 전략이 요구될 수 있다.

연구자의 안전을 위해 보안 계획, 예비 통신 시스템, 안전한 수송 및 팀 전략에 대한 과정을 듣는 것이 필요하다(WHO, 2007). 장소에 따라 안전 관련 문제가 다르다는 점을 비춰 볼 때, 특정 연구 상황을 고려하는 연구자를 위한 명시적인 안전 절차가 필요하다고 제안한다. 이러한 절차의 개발에 현지 문화, 사회 및 지리적 요인을 고려하기 위해서는 현지 상담과 지식이 필수적이다.

신체적인 안전 외에도, 고통이 발생할 가능성이 높은 상황에서 연구를 수행하는 경우 연구자 자신의 고통에 주의를 기울이는 것이 중요하다. 아동에게 고통이 발생할 수 있는 요인을 예측할 수 없듯이, 연구 팀원들에게 고통이 발생할 수 있는 요인을 항상 예측하기란 불가능하다. 그러나 연구 과정의 모든 측면에서 발생 가능한 문제를 파악하고, 사전에 대비해 관리하는 것은 무엇보다 중요하다. 관리 감독을 통해 연구자들이 연구 상황의 여러 측면이나 사건으로 자신에게 일어날 수 있는 고통을 보고하고 주의를 기울일 수 있는 유용한 토론의 장을 제공할 수 있다.

윤리 심사위원회

연구 윤리위원회(REC; Research Ethics Committee)와 기관 심사위원회(IRB; Institutional Review Board) 또는 윤리 심사위원회(ERB; Ethical Review Board)는 연구자들에게 잠재적으로 매우 유용한 지원 자원이다.* 대다수 국가의 법률 규정은 연구 기관이 독립적인 윤리 심사위원회를 설립해 모든 연구 계획을 철저히 검토할 것을 요구하고 있다(Schenk & Williamson, 2005). 연구자들은 일반적으로 연구 프로젝트를 시작하기 전에 윤리 심사위원회의 윤리적 승인을 얻어야 한다(Alderson & Morrow, 2011).

단체 내에 설치되는 윤리 심사위원회는 이들의 관할권 내에서 또는 이들의 후원으로 진행되는 인간을 대상으로 하는 모든 연구가 윤리적으로 적합한지를 검토한다. 이 위원회는 인간을 대상으로 제안됐거나 진행 중인 모든 연구의 승인, 거부, 수정 제안 또는 중단에 대한 권한을 가진다(Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada 2010).

* 이해하기 쉽도록, 용어 '윤리 심사위원회'는 Ethics Review Boards, Ethics Review Committees (ERCs), Institutional Review Boards (IRBs) 등과 같이, 자신의 관할권 내에서 또는 자신의 후원으로 실시되는 인간을 대상으로 하는 모든 연구가 윤리적으로 적합한지를 검토하기 위해 지정된 사람의 집단을 비롯한 모든 윤리적 검토 메커니즘을 포함하기 위해 사용된다.

국제적인 상황에서, 생체의학 분야는 기존에 윤리적 검토 메커니즘이 있을 가능성이 가장 높다. 윤리 심사위원회는 연구 활동 수행이 윤리적 기준을 충족하는지 확인해 참가자들을 피해로부터 보호한다. 따라서 위원회는 연구자들이 윤리적 의사결정을 내릴 때 잠재적으로 도움이 될 수 있는 자원이다.

그러나, 윤리 심사위원회는 연구에 대한 철저한 윤리적 검토 과정과 동시에 지나치게 성가신 관료주의적 과정을 지양하는 가치를 지니기 때문에, 이 두 사이에서 명백한 긴장 관계를 형성해 논쟁과 토론의 근원이 되기도 한다. 이는 연구자들이 아동의 견해를 자신의 연구에 포함시킬 수 있는 능력을 제한하는 문제가 발생한다. 그리고 어느 국제 조사에서 확인된 가장 큰 윤리적 관심사인 '지나치게 보호적인 윤리적 검토 과정'과 더불어 모든 연구자들에게 중요한 윤리적 사안이다(Powell 외, 2011).

일부 연구자들은 점점 늘어나는 공식적이고 관료주의적인 규제에 비판적이며, 특정 상황에서의 윤리적 의사결정에 대한 이해를 제고시키는 데 도움이 되지 않는 '규칙 숭배주의'로 여긴다(Gallagher 외, 2010). 일부 연구자들은 윤리적 검토 과정을 지나치게 보호적으로 진행하는 바람에 아동의 연구 참여 기회를 막으며, 불필요하고 헛된 시간을 보내게 된다(Powell & Smith, 2009). 또한 일부 윤리 심사위원회 위원들의 아동 연구에 대한 전문적 지식 결여와 위원 교체에 따른 위원회의 제도적 지속성 결여도 우려되는 부분이다. 그리고 연구자들이 윤리적인 연구 지원과 결함이 있는 연구의 방지를 보장할 수 없는 윤리 심사위원회에 자칫 윤리적 책임을 전가할 수 있는 심각한 문제도 존재한다(Alderson & Morrow, 2011).

여러 가지 사안에도 불구하고 윤리 심사위원회는 매우 중요한 역할을 한다. "결함이 있는 연구를 방지하고 연구 참가자를 보호하는 데 도움이 될 수 있으며, 잠재적 참가자와 연구자 간에 보호 장벽이 될 수 있다"(Alderson & Morrow, 2011, p. 74)고 말한다. 공식적인 윤리적 메커니즘을 증대시키고 연구 조사 및 연구자에 대한 후속 정밀 조사는 아동들 보다 효율적으로 보호할 수 있다(Alderson & Morrow, 2004; Balen 외, 2006).

최근의 연구는 협력 관계와 연관되어 있으므로 다수의 윤리 심사위원회가 필요할 수 있다. 그러한 연유로, 기관, 연구자들 간의 제휴에 관한 윤리적인 연구 검토를 관리하는 방법에 대한 우려가 제기된다. 여기에는 국제 지침에 대한 준수를 비롯해 연구를 수행하는 기관 및 국가의 공식적인 윤리적 검토 요구사항에 대한 관리가 포함된다. "소수 권역의 REC·IRB는 높은 기준을 요구하지만 다른 국가의 연구에서는 윤리적 정밀 조사나 책임감이 거의 또는 전혀 없을 수 있기 때문에 서로 다른 기준이 세워지는 심각한 상황"이 늘어나고 있다(Alderson & Morrow, 2011, p. 80). 이러한 우려는 다양한 국가 및 국제적 상황을 고려하는 검토 과정에 대한 설립의 필요성을 강조한다. 너필드 생명 윤리위원회(Nuffield Council on Bioethics; 2002)는 정부 및 연구 후원자의 영향을 받지 않는 윤리 심사위원회의 설립 및 유지를 포함해 모든 국가가 윤리적 검토를 위한 효과적인 시스템을 구축할 것을 권장하고 있다. 아울러, 연구를 주관하는 국가와 연구를 후원하는 국가 모두가 연구를 검토해야 한다고 권고한다.

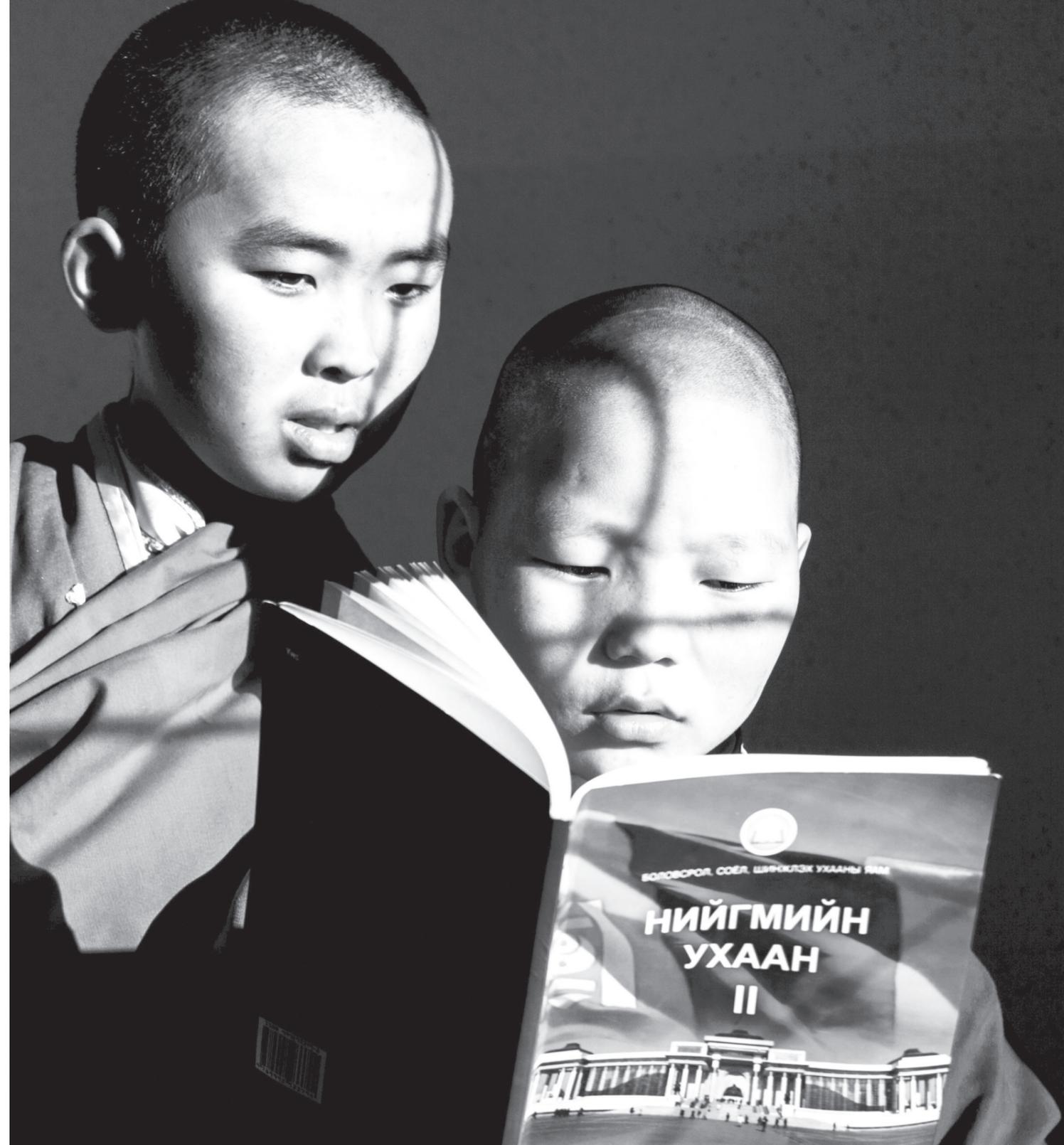
윤리 심사위원회는 연구에 대한 철저한 윤리적 검토 과정과 지나치게 성가신 관료주의적 과정 사이에 긴장 관계를 형성해 논쟁과 토론의 근원이 되기도 한다.

최근의 연구는 협력 관계와 연관되어 있으므로 다수의 윤리 심사위원회가 필요할 수 있다.

윤리 심사위원회의 역할과 역량을 개선하기 위한 권고 및 제안(Powell 외, 2012, 48-49 쪽에서 발췌)은 다음을 포함한다:

- 아동, 청소년 및 부모를 윤리 심사위원회 또는 연구 프로젝트 심사에 참여시킨다 (Carter, 2009; Coyne, 2010a). 그러나, Carter(2009)는 아동의 역할이 형식에 그치지 않고 실질적인 특성이 반드시 표현되도록 주의를 기울여야 한다고 경고한다.
- 특히 아동 및 청소년을 대상으로 하는 연구에 자문을 전문으로 하는 윤리 심사위원회를 개발한다(Powell & Smith, 2006; Stalker 외, 2004).
- 아동을 대상으로 하는 연구에 전문 지식이 있는 사람을 윤리 심사위원회 위원으로 임명한다(Coyne, 2010b).
- 윤리 심사위원회 위원들에게 아동에 대한 현재의 이해와 역량 수준을 스스로 제고해야 한다고 권고한다(Campbell, 2008; Coyne, 2010b).
- 독립적인 기관들을 이용해 연구 제안서를 검토하도록 한다(Gilbertson & Barber, 2002).
- 지도 교수가 관련 위험을 파악해 학생 연구자들을 효과적으로 모니터링하고; 학생 연구자들은 아동 문제의 연구를 수행하는 데 적합한 교육 또는 경험이 있으며; 연구에 참여하는 아동에게 충분한 정보를 제공할 수 있도록 대학 윤리위원회의 승인 시스템을 재설계하도록 한다(Campbell, 2008). 이러한 문제는, 반드시 아동의 동의를 구해야 하고; 아동에게 항상 정보를 제공해야 하며; 연구자들은 연구가 진행되는 과정에서 아동의 반응을 성찰적으로 검토할 수 있는 충분한 지식을 갖춰야 하는 등 대학의 상황보다 우선적으로 광범위한 윤리적 요구사항을 기본으로 해야 한다는 주장을 더욱 강조한다(Powell & Smith, 2006).
- 독립적인 지역 공동체 자문단이 활동을 모니터링하도록 참여시킨다(Schenk & Williamson, 2005).
- 아동 및 청소년을 대상으로 하는 보건 연구 절차를 검토하는 윤리 심사위원회는 다각적이고 독립적이어야 하며, 최소 1명 이상의 위원이 소아 연구 수행에 관한 전문 지식이 있어야 한다(Avard 외, 2011; CIOMS & WHO, 2002, 2008). 아무도 그러한 전문 지식이 없을 경우, 위원회는 임시로 전문가의 자문을 구해야 한다(Avard 외, 2011).

이러한 권고를 이행하면 윤리 심사위원회가 연구에 참여하는 아동과 가족을 보다 효과적으로 보호하고, 연구자들에게 가치 있고 지속적인 지원을 제공할 수 있을 것이다.



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)