

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

73

윤리적 지침: 개인정보 보호와 기밀 유지

연구 참여 아동의 개인정보 보호와 기밀 유지의 존중은 다음을 비롯한 여러 측면의 면밀한 검토가 요구된다: 아동이 공개 또는 공유하고자 하는 정보의 양과 대상에 관한 개인정보 보호; 관련자들에게 정보 교환의 기밀이 유지될 수 있는 정보 모집·데이터 수집 및 저장 과정의 개인정보 보호; 간행물 및 조사 결과의 전파에서 참가자의 신원을 알 수 없도록 연구 참가자의 개인정보 보호.

개인정보 보호와 기밀 유지

연구자는 모범 사례를 통해:

- 아동의 개인정보 보호 권리를 존중하고 아동의 정보를 기밀로 유지해야 한다.
- 수집된 정보와 데이터를 안전하게 저장, 보호하고 폐기해야 한다.
- 기밀 유지 보장은 상황에 따라 제한될 수 있다는 내용도 포함한다는 것을 염두에 두어야 하며, 안전 문제에 대해서는 항상 민감하게 대처할 준비가 되어 있어야 한다.

주요 고려사항

연구 계획 수립 및 데이터 수집 단계에서 연구에 참여하는 아동과 그 외 다른 사람의 개인정보를 보호하고 기밀을 유지하기 위해서는 이를 인지하고 민감하게 대처하는 능력이 요구된다. 연구 계획을 수립할 때 정보의 기밀 유지, 중요 내용 공개시 대비하는 것, 데이터 저장 및 익명성 유지를 위한 구체적인 절차를 개발하면, 일부 우려를 검토할 수 있고 주의를 기울일 수 있다. 그 외 개인정보 보호와 기밀 유지를 제공하는 장소 확보의 어려움이나 다른 사람이 동석한 가운데 인터뷰 실시에 대처하는 등과 같은 상황에서는 연구자의 유연성과 발빠른 적응력이 요구된다.

아동이 얼마나 정보를 공개 또는 공유하고자 하는지에 관한 개인정보 보호

연구에 참여하는 아동은 특정 정보를 연구자 또는 다른 사람과 공유하지 않고 비밀로 유지하기를 원할 수 있다. 개인정보 보호와 타인의 침해 또는 간섭으로부터 자유로울 권리는 UNCRC(16조)에 명시된 기본적인 인권이다. 이 권리는 연구 활동에 참여할 때 아동이 원하는 정보만을 공유할 권리를 존중하고, 필요시 일부 상황에서는 특정 정보를 비밀로 유지하는 것이 바람직하다는 점을 아동에게 이해시키는 것이 중요하다고 역설한다.

연구 과정에서 수집되는 데이터의 유형은 아동이 어느 정도 정보를 공유하고자 하는지에 따라 다양한 윤리적 문제가 발생한다. 일례로 아동을 대상으로 하는 생체의학 연구의 경우, 유전 및 DNA 정보와 같은 생체 데이터의 수집과 저장은 이러한 데이터 제공에 따라 잠재적으로 공개될 수 있는 내용에 관한 아동의 이해와 관련된 윤리적 문제를 불러일으킨다. 유전자에 기반한 예방 임상 시험의 경우, 연구자들이

시험 결과 공개로 받을 영향을 충분히 고려해 동의 과정에서 이를 공개하고, 부모와 아동이 이해하도록 해야 한다(Spriggs, 2010).

관계자들에게 정보 교환의 기밀이 유지될 수 있는 데이터 수집 및 저장 과정의 개인정보 보호

개인정보 보호는 아동으로부터 위탁받은 정보를 존중하고 보호해야 함을 의미한다. 부모를 포함한 다른 사람들이 수집된 정보에 관심을 가질 수 있지만, 연구자는 그 정보를 신중하게 처리하고 기밀을 유지해야 할 윤리적인 의무가 있다. 이 의무는 인터뷰어, 통역사, 번역자, 운전 기사 및 '문화적 중개인'을 비롯해 연구에 참여하는 모든 직원에게 확대 적용된다. 교육은 연구의 질에 상당한 차이를 가져오므로, 기밀 유지 능력을 포함해 비교 문화적 역량 및 책임과 관련된 내용들도 교육에 넣어야 한다.

데이터 수집 장소와 방법은 참가자의 개인정보 보호와 수집된 연구 정보의 기밀 유지에 영향을 미친다. 기밀 유지에 적합한 연구 환경이 되기 위해서는, 연구 참여 아동이 정보를 비밀리에 그리고 자유롭게 전달할 수 있어야 한다. 예를 들어 인터뷰에 응하는 아동은 남이 엿듣지 않는 가운데 말할 수 있어야 하며, 아동이 제공하는 서면 또는 시각적 자료를 다른 사람이 보지 않도록 해야 한다. 민감한 주제는 사회적 바람직성에 의한 편향에 치우칠 수 있으므로, 정직한 답변을 이끌어 내고 그 내용을 보호하고 기밀을 유지하는 데 획기적인 방법들이 필요하다. 그러한 방법의 일례가 인도의 아동 결혼을 포함한 조혼에 관한 연구를 진행한 Urvashi Wattal과 Angela Chaudhuri의 사례연구에 제시돼 있다.

사례연구 17. 아동 결혼을 포함한 조혼에 관한 연구에서 기표소 방법 도입: 혁신적인 방법으로 답변을 보호해 사회적 바람직성에 의한 편향 방지, 저자 Urvashi Wattal 및 Angela Chaudhuri (7장 사례연구 p. 152 참조).

집단 연구의 기밀 유지는 고려해야 할 사항이 더 많으며 보장되기 어렵다(WHO, 2011). RCT의 경우에도 비슷한 상황이 발생한다. 의료 직원 및 부모의 'blinding (맹검)'이 불가능한 수술적 개입이나, 의료 및 연구 직원은 참가자의 실험 상태를 알지만 참가자는 상황을 모르는 단일 맹검 임상 시험과 같은 특정 설계 및 과정에서는 기밀 유지가 보장되지 않는다. 그에 비해 이중 맹검 설계를 사용해 참가자와 관찰자의 편향을 최소화하는 RCT의 경우에는 실험 상태의 기밀이 유지될 수 있다. 따라서 단일 맹검이나 비맹검 설계보다는 가급적 이중 맹검 설계를 사용해야 한다.

몇몇 연구 상황에서는 아동의 실제 연구 참여를 기밀로 유지하는 것이 중요하다. 연구 조사가 성적 취향에 관한 연구(Valentine 외, 2001) 또는 HIV/AIDS(Clacherty & Donald, 2007; Hunleth, 2011; Nyambedha, 2008)와 같이 잠재적으로 지탄받을 수 있는 비밀이 결부된 주제를 조사하는 경우, 개인정보 보호가 특히 중요하다.

개인정보 보호는 아동으로부터 위탁받은 정보를 존중하고 보호해야 함을 의미한다.

데이터 수집 장소와 방법은 참가자의 개인정보 보호와 수집된 연구 정보의 기밀 유지에 영향을 미친다.

개인정보 보호와 기밀 유지를 존중할 때는 연구 계획 수립 및 데이터 수집 단계에서 이를 인식하고 민감하게 대처해야 한다.

연구 과정에서 수집되는 데이터의 유형은 아동이 어느 정도 정보를 공유하고자 하는지에 따라 다양한 윤리적 문제가 발생한다.

또한 다른 사람에게 알려지거나 부주의하게 공개돼 아동 참가자를 위험에 처하고 곤경에 빠뜨릴 수 있는 연구 참여와 관련해, 정보 서식, 연구 과정에서 작성된 자료(예를 들어 삽화) 또는 연구 보고서를 아동이 간직하지 않도록 해야 할 것이다(WHO, 2011).

수집되는 정보의 특성에 따라 해당 정보의 기밀 유지에 관한 절차 및 과정의 개발에 영향을 미친다. 연구 참가자의 신원이 잠재적으로 노출될 수 있는 개인정보(예를 들어 이름, 주소, 연령, 성별, 인종, 자격 및 경력)의 수집을 포함하는 연구는 저장 시설과 진행 과정에 각별한 고려가 필요하다. 개인정보는 안전하게 저장하고, 승인된 사람만이 접근해야 한다(National Children's Bureau, 2003). 가능하다면, 데이터를 이름 및 주소와 같은 식별자와 별도로 보관해야 한다.

음성 및 영상 테이프, 수기 및 전자 데이터, 유전 형질과 같은 생체 데이터 등 다양한 형태의 정보가 수집된다는 점을 염두에 두고, 정보의 수송, 저장 및 폐기사항에 주의를 기울여야 한다. 개인 데이터는 꼭 필요할 때만 접근할 수 있어야 한다. 민감한 데이터는 접근이 통제된 밀실이나 잠금 장치가 있는 파일 캐비닛 또는 서랍에 보관하거나 비밀번호로 보호된 컴퓨터 파일로 보관해야 한다(Shaw 외, 2011). 인터넷으로 데이터를 전송해야 할 경우, 암호 절차를 거치면 기밀을 유지할 수 있다. 그러한 절차는 어떤 도청자도 이해할 수 없도록 데이터를 변환한 후, 수신인이 해당 데이터를 처음 의도한 데이터로 변환하는 과정이 포함된다.

생체의학 연구를 수행하는 연구자들은 생체 데이터의 수송, 저장 및 폐기사항을 구체적으로 명시하는 국가와 국제 지침을 참조하고, 아동에 대한 윤리적 고려사항을 반드시 숙지해 연구를 수행해야 한다. 여기에는 사전 동의를 구하는 절차를 고려한 유전자 기록에 대한 유지보수, 통합 및 폐쇄에 관한 지침을 준수하고, 아동 참가자에 대한 유전자 기록들을 보호 및 기밀 유지하는 내용이 포함된다.

연구 조사 결과의 전파에 있어 참가자의 개인정보 보호

개인정보 보호에는 연구 보고서, 프레젠테이션 및 여타 조사 결과의 전파에서 연구 참가자의 신원이 익명으로 언급되고, 알 수 없도록 보장돼야 한다. 특정 연구 분야의 경우, 이 단계는 아동, 그 가족 및 지역 공동체에 상당한 피해를 줄 가능성이 있다. 연구와 관련된 참가자의 신원이 노출되고, 특정 상황에서 개인의 복지를 저해할 수 있는 정보가 권력 집단(예를 들어 정부 부처)에 공개되는 경우 피해가 발생할 수 있다. 마찬가지로, 지역 공동체도 연구 조사 결과로 일어날 수 있는 모든 불리한 상황으로부터 보호받아야 한다. 무해성의 윤리적 규범은 연구자들에게 조사 결과의 전파로 참가자에게 피해가 가거나 위험에 노출되지 않도록 해야 할 의무가 주어진다.

일례로 보고서에서 식별 정보를 삭제하고 지역 공동체의 이름을 변경하며, 참가자의 이름을 생략하거나 가명을 사용하는 등의 전략을 사용하면 익명성 유지에 도움이 될 수 있다. 그러나, 성별을 알 수 없는 가명을 사용하면 데이터의 성별 분석이 불가능해진다는 점을 염두에 두어야 한다(Gallagher, 2009). 또 아동의 직접 진술을 비롯해 아동, 다른 사람, 주요 지형지물 및 여타 식별 가능한 특징이 포함된 사진을 사용할 때 각별한 주의를 기울여야 한다.

익명성이 원칙이지만, 일부 경우에는 아동이 연구와 관련해 알려지기를 원할 수 있다는 점도 알아야 한다. 아동에게 아무런 위협이 되지 않거나 아동의 참여를 인정받을 수 있는 경우에는 이를 고려해야 한다. 이 외에도, 사전 동의 하에 더 넓은 전파를 위해 '기밀'이 아닌 자유로운 상태로 연구자에게 제공된 정보는 반드시 기밀을 유지할 필요가 없다.

연구자가 접할 수 있는 과제

개인정보 보호는 연구 과정에서 아동의 진정한 참여와 보호에 기여하는 윤리적인 연구 관례의 핵심 요인이다. 그러나 일부 상황에서는, 연구자들이 개인정보 보호와 관련된 사안을 수행할 때 중대한 도전 과제를 받을 수 있다. 개인정보 보호 및 기밀 유지에 대한 연구자들의 이해와 기대가 연구 참가자의 문화적 관습, 지역 공동체 또는 가정의 관행과 배치되거나, 아동 보호와 같은 여타 윤리적 고려사항과 상충되는 경우에는 긴장 관계가 형성된다. 성인과 아동 사이의 힘의 관계의 차이는 개인정보 보호를 둘러싼 일부 도전 과제에 반영된다. 일례로 성인이 반드시 아동에 대한 개인정보 보호를 중요하게 또는 일상적인 고려사항으로 간주하지 않으며, 갈등이 생길 경우 성인의 권위에 아동이 복종하는 경향이 있다. 사회적·문화적 상황에 따라 기밀 유지에 관한 고려사항과 발생하는 문제가 서로 다르다. 따라서 연구자들은 각각의 고유한 연구 환경에서 일어나는 잠재적 문제를 세밀하게 성찰해야 한다.

일반적인 사회 또는 문화적 관행이 아닌 경우 어떻게 아동에 대한 개인정보 보호를 보장할 수 있는가?

일부 문화적 상황에서는 개인정보 보호가 가정과 지역 공동체 내에서 일반적인 경험이 아닐 수 있기 때문에 연구에서 정보 보호가 쉽지 않을 수 있다. 문화적 관습, 힘과 지위의 관계, 아동기의 개념이 아동의 개인정보 보호를 방해하거나 성인이 보다 '정확한' 답변을 제공할 수 있다는 믿음 때문에, 부모, 가족 및 여타 아동이 인터뷰에 참여할 수 있다(Abebe, 2009; Ahsan, 2009; Clacherty & Donald, 2007). 그러한 상황에서는 공공 장소에서 연구 취재를 하면 관심을 적게 끌 수 있으며, 사적인 장소를 찾는 것보다 개인정보 보호에 유리할 수 있다(Abebe, 2009).

공공 및 소셜 네트워크의 기밀 유지 중요성(Hill, 2005)은 연구 팀원이 참가자와 동일하거나 연관된 지역 공동체 출신인 경우에 더욱 강조된다. 같은 지역 공동체 출신의 인터뷰어와 확립된 사회적 및 힘의 역학 관계로 인해 생기는 위험이 있을 수 있으며, '외부인' 연구자에게 이를 인지하는 게 능력 밖의 일이다. 설령 위험을 알고 있더라도, 다른 지역 공동체 출신의 인터뷰어 선발은 역사적 경쟁의식 또는 사회적 배경으로 인해 기밀 유지와 관련된 연구 관계의 여러 양상들을 볼 수 있기 때문에 쉽게 해결할 수 없을 것이다.

부모와 그외 사람들은 수집된 정보에 관심을 가질 수 있으며, 수집된 데이터 또는 인터뷰 내용에 관해 물어볼 수 있으므로 아동과 연구자에게 부담을 줄 수 있다.

아동의 직접 진술을 비롯해 아동, 다른 사람, 주요 지형지물 및 여타 식별 가능한 특징이 포함된 사진을 사용할 때 각별한 주의를 기울여야 한다.

일부 문화적 상황에서 개인정보 보호가 가정과 공동체 내의 일반적인 경험이 아닐 수 있기 때문에 연구에서는 정보를 보호하는 게 쉽지 않을 수 있다.

개인정보 보호에는 연구 보고서, 프레젠테이션 및 여타 조사 결과의 전파에서 연구 참가자의 신원이 드러나지 않도록 보장해야 한다.

아동의 개인정보 보호를 존중하기 위해 연구자들은 정보를 기밀로 유지하고, 의도적으로나 부주의하게 가족, 친구 또는 아동을 아는 다른 사람에게 전달하지 않도록 해야 한다.

가능하다면 연구가 이뤄지는 장소 선정에 아동이 관여해야 한다.

그러나 아동의 개인정보 보호를 존중하기 위해 연구자들은 정보를 기밀로 유지하고 의도적으로나 부주의하게 (예를 들어 공개 석상에서 연구 팀원 간에 그 정보를 언급) 가족, 친구 또는 아동을 아는 다른 사람에게 전달하지 않도록 해야 한다.

연구에서 아동의 개인정보를 보호하기에 가장 적절한 장소는?

사회 및 문화적 상황은 아동의 개인정보 보호 권리를 존중하고, 아동이 공개적으로 자유롭게 정보를 제공할 수 있도록 지원하는 데 가장 적절한 환경을 결정하는 요인이 된다. 고소득 국가의 연구 상황에서는 대개 엿듣거나 방해받을 가능성이 없는 조용하고 사적인 장소에서 아동을 인터뷰하는 게 가장 적절한 접근방식일 것이다. 그러나 국제적인 상황에서는 대부분의 연구가 적절한 장소를 찾기 어려운 아동의 가정, 학교 또는 동호회에서 이뤄진다(Valentine, 1999).

그래서 여러 방해요소가 있을 수 있다(MacDonald & Greggans, 2008). 성인이 연구에 참여하는 아동과 동석할 권리가 있다고 여겨(Clacherty & Donald, 2007) 아동이 참여를 거부할 수 없는 관계적인 어려움이 이 접근방식에 내재돼 있을 수 있다. 가장 이상적인 방법은 연구가 이뤄지는 장소 선정에 아동이 관여해 자신에게 가장 적절한 환경을 찾을 수 있도록 해야 한다. 그러나 이러한 접근방식은 연구 비용과 편의성 면에서 불편한 상황을 일으킬 수 있다.

일부 경우에는 난폭한 성인으로부터 아동을 보호해야 한다는 사회적 통념 때문에 공개되지 않은 환경에서 성인만이 수행하는 연구가 불편해져, 기밀을 유지할 수 있는 장소 물색이 더욱 복잡해질 수 있다(Barker & Smith, 2001; Matthews, Limb & Taylor, 1998). 따라서 다른 사람들이 볼 수는 있지만 대화를 들을 수 없는 장소를 이용하는 것이 바람직하다. 아동의 연구 참여가 노출돼 위험이 증가될 경우에는 긴장 관계가 발생할 수 있다. 개인정보 보호에 관한 어떤 조치를 취하든지 간에, 위험을 최소화하고 혜택을 극대화하도록 모든 고유한 연구 조사에서 일어날 수 있는 고려사항을 신중하게 비교 검토해야 한다.

인터뷰 중에 다른 사람의 동석이 아동의 개인정보 보호와 정보 수집에 얼마나 영향을 미치는가?

개인정보 보호를 강조하더라도, 일부 부모는 호기심이나 아동에 대한 염려 때문에 연구 인터뷰 중에 동석을 고집할 수 있으므로 가정 환경에서는 기밀 유지가 어려울 수 있다(Fargas-Malet, McSherry, Larkin & Robinson, 2010). 일부의 경우 인터뷰를 할 때 진행자의 성별이 개인정보 보호에 관한 부모의 결정에 영향을 미칠 수 있다. 일례로 다양한 개인적, 사회 및 문화적 이유 때문에 부모는 청소년기의 딸이 남성이 아닌 여성 연구자와 단둘이 인터뷰하는 것을 더 편하게 여길 수 있다. 부모의 동석은 여러 가지 긍정적 및 부정적 결과를 가져올 수 있다. 활발한 가족 토론으로 보다 자세한 설명을 들을 수 있거나, 수줍음이 많은 아동의 경우 안전한 기분이 들 수 있다(Powell 외, 2011). 반면 부모의 참견으로 아동에게 던진 질문을 부모가 재해석해서 전달하거나(Hood 외, 1996), 아예 아동이 발언하지 못하도록 할 수 있다(Valentine, 1999). 부모의 동석에 대한 아동의 반응은 해당 아동과 수집된 데이터의 질에 긍정적인 이득을 가져올 수 있는지를 결정하는 요인이 된다.

또 다른 고려사항으로는 일부 아동이 부모, 형제 자매 또는 친구가 정보 수집 과정에 동석하기를 원할 수 있다는 점이다. 그러한 경우 기밀 유지를 보장하기 어려울 수 있으며, 개별 아동이 얼마나 정보를 공유하고 싶은지에도 영향을 미칠 수 있다. 아동의 의사와 자율성에 대한 존중은 이상적인 지침을 제공하지만, 이를 관습으로 받아들이지 않는 특정 문화적 상황에서는 쉽지 않고 부적절할 수 있다. 특히 연구자가 아동과 부모의 가정에서 손님으로 상담해야 할 때, 아동의 의사가 부모의 생각과 배치될 경우 항상 아동의 의사를 수용할 수 없는 것이 현실이다(Alderson & Morrow, 2011; Mayall, 2000; MacDonald & Greggans, 2008; Sime, 2008). 아동과 성인의 의사가 상충되는 경우, 대다수 힘의 역학 관계에서는 일반적으로 아동의 의사가 성인의 의사보다 하위에 놓인다.

부모가 인터뷰에 동석하는 경우, 다양한 속임수 및 공개 기법을 이용해 부모의 개입을 최소화할 수 있다(Bushin, 2007). 이러한 기법으로는 부모와의 시선 마주침을 제한하고, 질문시 구체적으로 아동의 이름을 호명한다. 또 아동만이 알고 있음직한 주제를 제시하며, 아동의 의견을 확인하는 일이 중요하다는 것을 강조하는 것 등이 있다. 이러한 대안은 현지 상황을 고려해서 진행하고, 필요시 지역 공동체 연장자와의 상담을 통해 문화적으로 민감할 수 있는 대안들이 하나라도 있는지 확인해야 한다.

연구자들이 비공개적으로 아동과 인터뷰하는 것을 부모가 꺼리거나 동석을 고집하는 경우, 연구자는 데이터 수집에 대한 기대치를 조정할 필요가 있다. 누가 동석하느냐에 따라 아동이 정보를 얼마나 공유하고 싶은지에 대해 아동의 정보 보호를 존중하는 것은 더 많은 정보를 얻어내고자 하는 연구자의 의사보다 우선시돼야 한다. 양질의 데이터를 확보하려는 연구자의 욕구가 아동의 개인정보 보호를 침해하지 않도록 하기 위해서는 연구자의 성찰과 유연성이 어느 수준 이상 요구된다. 아동의 개인정보 보호 존중과 관련해 연구자들이 접할 수 있는 몇 가지 도전 과제가 장애 아동을 대상으로 하는 사례에 강조돼 있다. 이는 전통적으로 장애 아동에 대해 부모 또는 여타 성인이 아동의 의견과 이익을 대변하는 역할을 해온 연구와 관계된다. Berni Kelly는 그녀의 사례연구에서 장애 아동의 개인정보 보호에 대한 문제점을 소개하고 있다.

사례연구 18. 부모가 동석한 가운데 장애 아동 인터뷰하기, 저자 Berni Kelly (7장 사례연구 154p. 참조).

포커스 그룹을 대상으로 하는 연구에서 기밀 유지를 존중할 수 있는 방법

포커스 그룹 인터뷰에서 개인의 개인정보 보호 및 기밀 유지 권리의 존중은 세심한 성찰이 필요한 사안이다. 이는 긴밀하게 조직된 지역 공동체 또는 민감한 주제의 연구에 특히 중요하다. 포커스 그룹의 개인정보 보호 문제는 인터넷 대화방과 블로그에 의존하는 연구의 경우 더욱 복잡해진다. 집단 환경이나(WHO, 2011) 아동이 인터뷰 중에 친구나 형제 자매의 동석을 원할 경우 기밀을 유지하기가 어려울 수 있다. 다른 아동이 연구 포럼에서 공유된 기밀 정보를 어떻게 관리하고 있는지 알기 위해서는 처음부터 집단 내의 합의와 이 문제에 관한 연구자의 세심한 지도가 필요하다.

아동의 의사와 자율성에 대한 존중은 이상적인 지침을 제공하지만, 특정 상황에서는 간단하지 않고 부적절할 수 있다.

개인정보 보호 및 기밀 유지를 존중하는 것은 포커스 그룹 인터뷰에서 더 많은 복잡한 상황을 만들어 낸다.

일부 연구 조사의 경우에는 연구 집단이 해체되고 난 후, 아동이 겪을 수 있는 잠재적 어려움을 완화하기 위해 집단 토론에 참여한 아동들에게 연구 내용을 다시 한 번 구체적으로 설명할 필요가 있다.

안전 문제가 있을 경우에는 기밀 유지를 어느 정도까지 지킬 수 있는가?

연구자들이 아동 학대나 여타 안전하지 않은 범죄 행위가 의심될 경우, 그리고 이러한 행위를 나타내는 정보를 아동 참가자로부터 (의도적으로 또는 우연히 아동이 공개한) 입수한 경우, 아동을 대상으로 하는 연구에 중대한 윤리적 문제가 발생할 수 있다. 여기에는 학대 또는 방치된 아동, 자해 또는 다른 사람으로부터 피해를 입거나 피해를 줄 가능성이 있는 아동(Schenk & Williamson, 2005); 신고가 필요한 전염병이나 성병이 있는 아동(Avard 외, 2011)이 포함될 수 있다. 연구자는 이 정보의 공유 여부와 부모, 경찰 또는 보호 기관과 같은 공유 가능한 대상을 결정해야 한다. 이는 논쟁의 여지가 많은 사안으로, 의심스런 아동 학대 신고에 대한 기밀 유지를 위반하는 경우 이에 대한 견해와 관계가 제각기 다르다(Cashmore, 2006). 그럴 경우, 아동의 자율성과 기밀 유지 권리에 대한 존중이 아동을 피해로부터 보호해야 하는 연구자의 윤리적 책임과 직접적으로 상충될 수 있다. 연구자가 전문직을 겸임할 경우 연구에 참여하는 아동에 대해 이중 역할을 맡게 되므로, 이 문제는 더 복잡해질 수 있으며 연구자는 기밀 유지 윤리와 직업적 기준 사이에서 갈등하게 된다.

이 과제에는 윤리적 규범에 대한 우선순위를 매기는 작업이 포함된다. 아동의 존엄성에 대한 존중과 기밀 유지의 원칙은 의심스런 아동 학대와 같은 문제를 신고할 경우 논쟁을 불러일으킬 수 있다. 그외 논쟁은 선행의 원칙과 관련이 있는데(Knight 외, 2000), 아동의 피해를 반드시 줄이는 신고과정이 돼야 하며, 이는 아동에게 득이 되는 결과로 이어질 경우에만 해당된다(King & Churchill, 2000).

아동을 대상으로 하는 연구에서 기밀 유지와 신고의 중요성에 대해 다양한 견해가 있다. 일부 연구자들은 기밀 유지를 무조건 보장하기 보다는, 데이터 수집을 시작하기 전에 기밀 유지의 한계, 안전 문제가 발생할 경우 필요한 조치와 관련 단체에 관한 정보를 참가자에게 명시적으로 제공할 것을 권장한다(Duncan 외, 2009; Meade & Slesnick, 2002). 기밀 유지의 한계를 너무 명확히 하면, 입수되는 정보의 정확성과 질에 영향을 미칠 뿐만 아니라 참가자 모집 인원이 줄고, 연구 진행 중에도 참가자가 감소할 수 있다.

그러나, 기밀 유지의 한계를 적용한다고 해서 아동을 존중하는 연구자들의 윤리적 의무가 줄어들지는 않는다. 이 점을 명백히 하면, 관련 문제에 대해 아동을 존중하는 대화가 가능해진다. 연구자들은 가장 이상적으로, 자신의 우려에 대한 조치를 취하기 이전에 아동과 대화를 나눌 수 있어야 한다. 가능하다면 가장 안전하고 효과적인 조치 방안을 마련해 아동의 안전과 보호를 촉진하는 아동 참여를 뒷받침하는 모범 사례를 적용할 수 있어야 한다(Feinstein & O'Kane, 2008). 결국, 아동의 안전 확보가 가장 우선시되도록 하는 것은 연구자의 책임이다. Lorraine Radford의 사례연구에는 아동의 폭력, 학대 및 방치 경험들에 대한 영국의 어느 조사에서 아동 보호 및 기밀 유지와 관련된 윤리적 딜레마가 검토돼 있다. 이 사례연구에는 경고, 검토 및 의뢰 과정이 채택된 시스템을 소개한다.

원칙적으로 연구자들은 자신의 우려에 대한 조치를 취하기 전에 아동과 대화를 나누고 가장 안전하고 효과적인 방안을 마련할 수 있어야 한다.

사례연구 19. 아동 보호와 기밀 유지: 아동 폭력, 학대, 방치 경험이 있는 아동 조사, 저자 Lorraine Radford (7장 사례연구 p. 156 참조).

아동의 연령과 사회 및 가족에 대한 상황들은 연구자가 아동 보호에 대해 취하는 접근방식에 영향을 미칠 수 있다. 연구자는 인지되는 우려 및 잠재적 신고에 대한 조치와 이러한 결정을 내릴 때 아동 참여를 포함시킬지에 대한 여부 그리고 가능한 결과들에 대해 아동의 발달 능력을 고려하며 대응해야 한다. 일례로 나이가 더 많은 아동이나 청소년이 연구에 참여할 경우 자신이 신뢰하지 않는 기관(또는 연구자)에 위탁될 것이라고 여기는 일부 상황에서는 연구 참여에 동의할 가능성이 낮다.

또한 연구자들은 아동이 성인이 되는 시기에 관한 법률과 관습법을 알고 있어야 하며, 국가마다 차이가 있다는 점을 인식해야 한다. 이는 특히 아동에 관한 안전 문제 신고와 관련이 있다. 동료평가 연구에서는 관련 교육을 받고 기밀 유지의 한계를 명확히 숙지해야 하며, 젊은 연구자들에게 필요한 도구들을 지원하는 것이 중요하다. Clare Lushey와 Emily Munro의 사례연구에는 특정 사건과 관련해 동료평가 연구에서 기밀 유지에 대한 우려 정도와 견해 차이로 발생된 문제가 검토돼 있다.

사례연구 20. 가정 외 보호에 있거나 벗어나 있는 청소년에 대한 동료평가 연구, 저자 Clare Lushey 및 Emily Munro (7장 사례연구 p. 159 참조).

연구자들은 의무 신고에 관한 요구사항을 숙지하고 있어야 한다. 아동에 대한 피해 또는 잠재적 피해에 관한 우려나 정보를 신고하는 데 대한 결정은 윤리적 및 법적 사항이 될 수 있다(Fisher, 1994). 의심스런 아동 학대 또는 가혹 행위 신고에 대한 법적 요구사항은 국제적인 상황에서 차이가 있다(Williamson, Goodenough, Kent & Ashcroft, 2005). 일부 지역에서는 전문가 집단인 연구자에게 명확한 신고 의무가 없더라도, 법적 또는 직업적 요구사항에 따라 의심스런 아동 학대 (예를 들어 보건 전문가, 교사 및 심리학자에 의한) 신고가 의무적일 수 있다. 그러나 이러한 요구사항은 국제적으로나, 국가 안에서도 동일하지 않다.

일부 윤리 심사위원회와 기관 심사위원회는 의심스런 아동 학대 신고를 의무화하고 있다. 일부 연구자들은 명확한 지침을 제공하고 아동 보호를 우선시하며, 일정한 연구 관례를 확보하기 위해 의무적인 접근방식을 권장한다(Allen, 2009; Steinberg, Pynoos, Goenjian, Sossanabadi & Sherr, 1999). 국제적인 상황과 국가 안에서, 그리고 윤리 심사위원회 간의 일관성 결여는 연구자들이 데이터 수집에 착수하기

연구자들은 연구를 수행하는 지역에서 성인이 되는 시기에 관한 법률과 관습법을 숙지해야 한다.

여러 상황 간의 일관성 결여는 연구자들이 데이터 수집을 시작하기 전에 신고 절차를 개발하는 것이 중요하다는 점을 강조한다.

연구자는 위험에 처할 수 있는 아동에게 윤리적 책임을 지우면 안 된다.

전에 신고 여부를 검토하고, 필요할 경우 따라야 할 계획이나 절차를 수립하는 것이 중요하다는 점을 역설한다. 연구를 시작하기 전에 피해를 감지해 스스로 위험을 노출한 아동을 지원하거나 적절한 기관에 위탁하는 비상 계획을 수립하면, 이 딜레마에서 벗어나는 데 도움이 될 수 있다.

연구자는 위험에 처할 수 있는 아동에게 윤리적 책임을 지우면 안 된다. 그러나, 일부 연구자들은 공개를 막기 위해 의도적으로 여러 방법들을 사용해 아동 학대 신고를 피하고 기밀 유지를 보장한다(Socolar, Runyan & Amaya-Jackson, 1995). 일례로 답변 가능한 내용을 제한하고, 참가자에게 발설하지 말 것을 경고하며, 정보의 익명성을 위해 답변을 가림으로써 연구자가 개인의 정보 공개가 문제가 되지 않도록 한다. 이러한 방법들은 기밀 유지가 저해되는 상황을 피할 수 있지만, 선행 및 공정성의 원칙과 아동 최선의 이익을 위해 행동해야 할 연구자의 의무를 소홀히 하도록 한다. 또한, 기밀 유지가 확실히 보장된다 하더라도, 연구 상황에서 정보 공개가 될 경우 도움과 지원을 받을 것으로 기대하는 아동들은 외면 당한다.

아동(또는 부모)이 연구 조사 결과 배포시 익명을 원치 않는 경우에는 어떻게 해야 하는가?

앞서 설명한 바와 같이, 익명성을 유지하기 위해 연구자들이 사용할 수 있는 전략은 다양하다. 그러나 때로는 아동이 자신의 참여를 인정받고자 간행물과 연구 보고서에 실명이 사용되기를 원하는 경우도 있다. 일부 전문가의 도움을 받는 부모들도 식별 정보가 포함된 간행물이 자신들에게 충분한 혜택을 가져올 것으로 여기는 경우 익명성을 포기할 수 있다. 이와 같은 사례가 Andrew Williams의 사례연구에 나와 있으며, 동의가 불가능한 퇴행성 질환이 있는 아동을 대상으로 한 연구에서 사용한 식별 정보를 일반에게 이미 공개함으로써 해당 아동에게 돌아간 혜택을 보여주고 있다. [이 개론의 '피해 및 혜택' 사례연구에서 사례연구 2 참조.]

그러나 익명성을 포기하는 경우, 현실적으로 민감한 연구에서 참가자가 원칙적으로 식별되지 않아야 하는 접근방식을 취하는 연구자들에게는 문제가 될 수 있다. 또한 아동의 실명 사용에 따른 아동의 잠재적 위험 또는 장기적 영향을 평가하기 어렵다는 점도 고려해야 한다. 연구자들은 이 자료가 결국 어떻게 될지 그리고 언론에 의해 얼마나 왜곡될지 예측할 수 있는 능력이 부족할 수 있다(Laws & Mann, 2004). 하지만, 이는 적절한 판단을 내릴 수 있는 개별 아동의 능력과 익숙한 상황에서는 해당 아동이 자신의 위험을 보다 잘 판단할 수 있다는 현실과 견주어 봐야 한다. 이 의사결정 과정에서는 아동과 문제를 상의하는 것이 중요한 단계 중의 하나다.

익명성은 위험을 방지하는 수단이지만 참가자가 인식되지 않도록 예방조치(예를 들어 식별자 제거)가 반드시 필요한 것은 아니며, 오히려 제대로 알아보는 데 방해가 될 수 있다. 연구자들은 아동의 참여가 존중되고, 참가자들에게 식별 가능하고 의미 있는 형태로 가치가 부여되도록 보장해야 한다. 아동이 연구자로서 적극적으로 참여하는 연구의 경우, 자신의 기여가 인정되고 가치 있게 여겨지도록 연구 결과에 실명이 공개되기를 원할 수 있다. 그러한 상황에서는, 사전 동의를 위해

아동에게 실명 포함에 따른 모든 잠재적(현재 및 향후의) 피해와 혜택을 파악하도록 권할 수 있다.

연구 결과를 배포하는 시점에 사진을 사용하면, 배포 시점부터 향후까지 아동이 자신의 이미지 사용에 대한 생각이 달라질 경우 개인정보 보호와 익명성에 관한 문제가 대두된다. 또 힘의 관계와 아동의 대표성에 관한 문제도 발생한다(Phelan & Kinsella, 2013). 연구자들은 아동의 신원이 노출되지 않고 익명성을 유지할 수 있도록 여러 방법을 이용해 자신의 연구에 참여하는(또는 자신의 연구에서 다른 아동으로부터 사진이 찍힌) 아동의 신원을 감출 수 있다.

그러한 방법으로는 픽셀레이션, 얼굴이나 이미지를 흐리게 만들거나 조사 결과를 묘사할 때 문장만을 사용하는 방법 등이 있다(Nutbrown, 2010). 그러나 Nutbrown은 아동을 보호하는 차원에서 이미지 사용에 대해 동의 또는 거부 의사를 물어보는 행위가 오히려 아동의 목소리를 침묵시키는 결과를 초래해 아동의 의사 표현에 관한 윤리적 논쟁을 일으킨다고 주장한다. 아동의 완전한 신원 노출에 관한 익명성의 문제는 보호와 참여 권리 간에 쉽게 해결되지 않는 긴장 관계를 일으키며, 특히 현재뿐만 아니라 미래 상황까지 예측해야 하는 요소가 추가된다.

기술 발전과 관련된 개인정보 보호 및 기밀 유지 문제는 무엇인가?

컴퓨터 또는 휴대 전화와 같은 기술 매체를 이용해 아동을 대상으로 하는 연구를 수행할 때, 개인정보 보호와 기밀 유지는 중요한 고려사항이다. 해당 아동을 아는 사람은 이러한 매체를 통해 의도적으로나 우연히 관련 정보에 대한 접근 권한을 가질 잠재적 위험이 있다. 휴대 전화와 컴퓨터는 가정이나 조직 내에서 공동으로 사용할 수 있으므로, 참가자와 관련 개인정보 보호를 침해한다.

데이터 수집에 인터넷, 휴대폰 문자 전송 및 소셜 미디어와 같은 정보 통신 네트워크를 사용하는 연구에서는 이 문제가 더욱 복잡해진다. 연구 참가자들이 온라인상의 개인정보 보호에 대해 가질 수 있는 기대는 과장되거나 환상일 수 있다(Lobe 외, 2007). 다양한 양상을 보이는 온라인 인터넷 통신은 그 특성이 달라 개인정보 보호 및 기밀 유지를 지키는 데도 차이가 있다. 일례로 일부 인터넷 포럼은 일부러 공개해 누가 웹사이트에 방문했는지 모른 채 포스팅된 메시지를 누구나 읽을 수 있다. 그러나, 대화방에서는 누가 접속하고 있는지 분명히 확인할 수 있으므로 소통없이 실시간 통신을 하는 건 불가능하다(Lobe, Livingstone, Olafsson & Simões, 2008).

온라인상에서 사전 동의를 구하는 복잡한 상황, 익명 또는 가명의 신원을 추정할 수 있는 연구자 및 참가자의 능력과 이들이 한 개 이상의 온라인 ID를 가질 수 있는 가능성은 아동을 대상으로 하는 온라인 연구의 윤리적 문제를 일으키는 원인이 된다(Lobe 외, 2007). 아동 참가자 집단에 선택되지 않은 아동이 허위 사실을 제공하거나 거짓 신분으로 참여해, 연구 집단의 개인정보 보호와 안전을 위협할 수도 있다(Alderson & Morrow, 2011).

기술 매체를 이용해 연구를 수행할 때 개인정보 보호와 기밀 유지는 중요한 고려사항이다.

신기술을 이용하는 연구는 연구를 시작하기 전에, 지역 공동체(온라인 커뮤니티 포함)와 아동과의 상담을 통해 기밀 유지 위반의 위험을 줄여야 한다.

신기술을 이용하는 연구는 연구를 시작하기 전에, 지역 공동체(온라인 커뮤니티 포함)와 아동과의 상담을 통해 기밀 유지위반에 대한 위험성을 줄여야 한다(WHO, 2011). 그럼에도, 인터넷상의 아동 이미지와 수집된 데이터(예를 들어 아동의 삽화 또는 사진) 보호에 대한 문제는 점점 더 심각해지고 있다.

UNCRC에 기반한 개인 정보 보호와 기밀 유지 관련 지침

- 아동에게는 개인정보 보호에 대한 권리가 있다(16조).
- 아동 최선의 이익이 일차적인 고려사항이 되어 한다(3조).

고려해야 할 주요 질문

아동의 개인정보 보호와 기밀 유지 권리를 어떻게 존중할 것인가?

- 아동과 그 가족의 신원을 알아볼 수 없다는 것을 어떻게 보장할 것인가?
- 연구 환경에서 어떻게 개인정보 보호에 주의를 기울일 것인가?
- 아동을 대상으로 하는 연구를 수행할 때 부모 또는 대리인이 동석하는 것을 허용할 계획인가? 그 이유는? 이는 아동의 연구 참여 또는 아동이 공유하는 정보에 어떤 영향을 미칠 수 있는가?
- 부모 또는 다른 사람이 아동을 단독으로 인터뷰하는 것을 허용하지 않을 경우 어떻게 대처할 것인가?
- 인터뷰어의 성별 및 참여 숫자가 인터뷰 대상 아동과 어떤 관련이 있는가? 그 이유는?

연구 과정에서 발생하는 아동의 안전 문제에 대해 어떻게 주의를 기울일 것인가?

- 기밀 유지를 위반해야 하는 상황이 닥칠 때 아동과 부모에게 어떻게 이해시킬 것인가?
- 아동이 피해 또는 학대에 대한 내용을 공개할 경우 어떤 조치를 취할 것인가?
- 이에 관한 정보를 어떻게 아동에게 제대로 전달하고 아동의 의견을 고려할 것인가?
- 이러한 조치를 그 외 누구에게 알려야 하는가?

연구 조사 결과를 어떻게 안전하게 배포할 것인가?

- 어떤 식으로 아동, 가족 및 지역 공동체의 신원이 노출되지 않도록 할 것인가?

어떤 식으로 데이터를 안전하게 저장하고 파기할 것인가?

- 데이터의 안전과 안전한 저장을 위해 어떤 전략을 마련했는가?
- 모든 기밀 정보를 안전하게 파기하는 시기와 방법은 무엇인가?

아동의 개인정보 보호와 기밀 유지 권리를 존중하기 위해 연구 직원의 역량을 강화할 수 있는 추가 전략이 있는가?

- 어느 정도까지 개인정보 보호 및 기밀 유지에 관한 분명한 계획을 개발하고 이행하면 연구 직원에게 도움이 될 수 있는가?
- 연구 직원들이 아동을 대상으로 하는 연구에서 개인정보 보호와 기밀 유지에 관한 교육을 이수했는가?

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)