

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



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.

사례연구 7: Neuroimaging 연구의 부수적인 뇌 조사 결과

연구배경:

IBF(Incidental brain finding; 우연한 뇌 이상 반응)는 특별히 드러나는 증상 없이 MRI, fMRI, MEG(뇌자도), EEG-ERP(뇌파검사), NIRS(근적외분광 분석법) 등과 같은 신경촬영법을 적용한 연구에 참여한 건강한 아동이나 성인에게 나타나는 뇌 이상이다. IBF는 향후 잠재적으로 다른 증상이 일어나거나 치료에 영향을 줄 수 있다는 점에서 병리학적 중요성을 가진다. 그러나 보고 체계가 없고, 연구 결과가 정상이거나 발견되는 문제가 미미한 수준일 경우 이를 공개하는 것이 연구 참가자들의 이익에 부합하는가에 대한 합의가 없으므로 과학계는 이 현상에 대한 정확한 예상치를 가지고 있지 않다. 그리고 현재로는 참여 환자와 관계를 형성하고 보호하는 것, 이상 증세를 발견하고 감지해 이를 참여 환자와 이야기하는 것과 관련된 연구 범주에 대해 상당한 절차적인 가변성이 있다. IBF가 아동이나 청소년에게 발생할 경우, 복합적인 윤리적 문제가 발생한다.

윤리적 문제:

비임상 연구에서 중요한 임상학적 발견이 일어날 경우, 생명윤리학적·의학적 문제에 속한다. 여기에서 주요 도전 과제는 연구 참가자를 치료할 것인가 그리고 어떻게 치료할 것인가이다. 결론적으로, IBF의 감지, 중요성, 관리는 연구의 통합적인 측면뿐만 아니라 연구 참가자들의 행복을 위한 필수적인 요소다. 하지만 적절한 방식으로 통제된 치료 연구나 접근 가능한 신경촬영 연구가 충분히 이뤄지지 않아, 조치를 위한 근거가 부족하다. 특히 MRI와 fMRI는 개발된지 20-30년 밖에 되지 않아 장기적인 예후에 대한 데이터가 없는 실정이다.

지난 10년간의 연구 결과를 바탕으로 살펴보면, IBF 발생은 7-36% 사이로 변화의 폭이 있었고, 종양(양성 또는 악성 등)이나 비종양성(낭종, 혈관 이상, 뇌량 발육 부진, 수두증, 기형, 백색질 변화, 무음 뇌경색, 뇌 미세 출혈, 다발성 경화증 등)으로 분류되기도 한다. IBF가 발견되면, 연구자들은 어떤 행동을 취해야 할지 결정해야 한다. 연구자의 관점에서 이상 증상이 있다는 것을 알게 되면, 위험 요인을 바꾸려고 시도할 수도 있다. 이러한 상황을 대비해 IBF에 대응하는 절차를 일차적으로 수립할 필요가 있다.

예를 들어 취할 수 있는 조치는, 의뢰를 하지 않는 것, 신경학적 정기 의뢰, 긴급 의뢰, 즉각적인 의뢰 또는 향후 조치 등이다. 하지만 긴급한 의뢰는 증상이 없는 부수적 발견일 경우 이를 치료할 것인지, 한다면 어떻게 할 것인지에 대한 가능한 증거가 없다면 고려하기 쉽지 않다. 적절한 절차의 부재나 부족은 비극적인 상황이나 심지어 법적 조치로 이어지는 상황을 일으킬 가능성이 높다. 연구 참가자의 관점에서 부수적인 발견을 감지할 경우 불안감을 일으켜 다른 상황으로 이어질 수 있다. 이는 위양성으로 밝혀지거나, 후속 연구에 대한 엄청난 비용이나 합병증, 치료하지 않았을 경우 생기는 결과에 대한 우려가 될 수 있다. 그러므로, 다음으로 고려해야 할 점은 참가자가 아동이나 청소년일 경우 어떻게 이 발견에 대해 이야기할 것인지 결정하고, 부모와 주치의에게 참가자의 기밀 유지를 어느 정도까지 제한할 것인지 고려해야 한다.

예시와 선택방법:

최근 사례에서 Kumra and College(2006)는 MRI 연구에 참여했던 건강한 아동과 청소년 60명 중 8명(13.3%)으로부터 IBF를 발견했다. 확인된 모든 사례는 해당 아동이나 청소년, 그들의 부모와 주치의에게 전달됐다.

그중 세 경우에서 임상 신경 방사선학자는 다음 의뢰를 제안했다. (a) 첫 사례(소뇌 반구에 하이퍼인텐시티를 보이는 경우)에서 대조 작용제를 이용한 MRI가 권유됐다. 후속 분석을 한 뒤, 신경 방사선학자와 신경학자는 연구 결과에 대해 특이한 증상이 없다고 말했다. (b) 두 번째 사례(우측 정수리 백질 징후가 증가한 경우)에서 신경 방사선학자는 특이한 증상이 아니거나 편두통, 라임병의 부차적인 증상, 염증이거나 전염의 진행에 대한 반응이거나 탈수라고 보았다. 2년간의 후속 연구에서도 계속해서 같은 결과가 나왔고, 이는 임상학적으로 이상 증세가 큰 의미를 가지지 않는 것으로 보았다. (c) 세 번째 사례의 경우(혈관 기형과 관련됐을 가능성이 있는 술방울샘의 신호 소실), 참가자는 다른 뇌 영상 절차에 의한 재평가 과정을 거쳤고, 특별한 징후나 해부학적 이상이 발견되지 않았다. 앞서 언급된 연구 결과는 기술적 인공물로 보였다. 그 외 다섯 사례에 대한 연구 결과에 대해 신경 방사선학자나 소아 신경학자는 해부학상으로 볼 때 정상적인 변형들이라고 언급한 뒤로는 별도의 의뢰가 요구되지 않았다.

성찰적 질문 및 고려사항:

건강한 아동이 자원해서 뇌 영상 기법 연구에 참여하는 것에 대한 윤리적 지침은 최근 부상하고 있는 사안이다. 신경 윤리학 분야의 몇몇 연구자들은 뇌 연구 중 발견되는 IBF에 대한 문제를 더 깊게 생각해보게 하는 질문을 던졌다. 이와 관련해 고려해야 할 사항은 다음과 같다:

- 뇌 영상 기법을 활용하는 연구 참가자들(아동과 부모)은 IBF 발생 가능성과 그 결과에 대한 사전 동의 과정을 위해 정확한 정보를 제공받아야 한다. 구체적으로, 연구 결과가 어떻게 처리될 것인지, 각각의 뇌 영상 기법에 대한 한계는 무엇인지 알고 있어야 한다. 부모와 참가자들은 정보 공개에 동의 또는 거절할 것인지에 대한 질문을 받아야 하며, 긴급하거나 즉각적인 후속 조치를 제외하고 IBF에 대한 정보를 받지 않을 선택권도 있어야 한다.
- 연구자는 연구를 설계하고 연구팀을 구성할 때, 잠재적으로 IBF 결과를 얻을 수 있다는 가능성을 고려해야 한다(예를 들어 대학원생 및 포스닥과정 연구자의 역량 강화, 연구자와 참가자가 최종적인 의뢰와 후속 조치를 할 수 있도록 소아 신경 방사선학 및 신경학 자문을 얻는 것).
- 연구센터와 윤리 위원회는 참가자에게 IBF에 대해 이야기하고, 이를 적절하게 다루는 과정에서 필요한 윤리적 접근방식을 만들어 나가기 위해 협력해야 한다. 이러한 노력의 하나로 IBF에 대한 자료를 축적하고, 신경 활성화에 있어 나타나는 변형을 다루는 방식에 대한 지침을 어떻게 적용할 것인지를 고려해야 한다.

참고문헌

Di Pietro, N., & Illes, J. (2012). Incidental findings in pediatric brain research: A child's right to know. Canadian Association for Neuroscience Annual Meeting Symposium "Children, ethics and the brain", Vancouver, BC.

Hartwigsen, G., Siebner, H.R., Deuschl, G., Jansen, O., & Ulmer, S. (2010). Incidental findings are frequent in young healthy individuals undergoing magnetic resonance imaging in brain research imaging studies: a prospective single-center study. *J. Comput. Assist. Tomogr.*, 34, 596-600.

Illes, J., Kirschen, M.P., Karetsky, K., Kelly, M., Saha, A., Desmond, J.E., Raffin, T., Glover, G.H., & Atlas, S.W. (2004). Discovery and disclosure of incidental findings in neuroimaging research. *J. Magn. Res. Imag.*, 20, 743-747.

Jordan, L.C., McKinstry, R.C., Kraut, M.A., Ball, W.S. Vendt, B.A., Casella, J.F., DeBraun, M.r., Strouse, J.J., & Silent Infarct Transfusion Trial Investigators. (2010). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging of children with sickle cell disease. *Pediatrics*, 126, 53-61.

Kim, B.S., Illes, J., Kaplan, R.T., Reiss, A., & Atlas, S.W. (2002). Incidental findings on pediatric MR images of the brain. *Am. J. Neuroradiol.*, 23, 1674-1677.

Kumra, S., Ashtari, M., Anderson, B., Cervellione, K.L., & Kan, L. (2006). Ethical and practical considerations in the management of incidental findings in pediatric MRI studies. *J. Am. Child Adolesc. Psychiatry*, 45, 1000-1006.

Morris, Z., Whiteley, W.N., Longstreth, W.T., Weber, F., Lee, Y.C., Tsushima, Y., Alphas, H., Ladd, S.C., Warlow, C., Wardlaw, J.M., & Al-Shahi Salman, R. (2009). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 339, 1-7.

Nelson, C.A. (2008). Incidental findings in magnetic resonance imaging (MRI) brain research. *J. Law. Med. Ethics*, 36, 315-213.

자료제공: Sebastian J. Lipina, Unidad de Neurobiología Aplicada (UNA, CEMIC-CONICET) and Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas (CIPA-UNSAM), Buenos Aires, Argentina.

사례연구 8: 아동 인터뷰 과정에서 일어나는 고충 해결에 따른 딜레마

연구배경:

연구팀은 짐바브웨, 탄자니아, 영국에서 HIV에 노출된 사람을 돌보는 어린 아동에 대한 인터뷰 과정이 포함된 연구를 진행했다. 해당 아동들은 최근 또는 현재 가족 중에 만성 질환자(주로 AIDS에 걸린 부모)를 돌보고 있었다. 몇몇 아동은 돌보는 과정에서 부모의 사망으로 근래에 고아 신세가 되기도 했다.

윤리적 문제:

가족 구성원을 돌봐야 할 아동의 의무, 부모의 질병 또는 죽음에 대한 인터뷰 질문들은 때로 어린 돌보미를 울게 만들거나 감정적으로 힘들게 했다. 인터뷰 도중에 청소년들은 자신이 겪었던 감정적·신체적 고통을 묘사하거나 사랑하는 사람을 잃은 기억을 다시 떠올릴 때 매우 힘들어 했다. 그리고 몇몇은 그 자리에서 울음을 터뜨렸다. 아동이 이러한 모습을 보임에 따라 연구팀은 인터뷰를 계속할 것인지, 잠시 멈추거나 완전히 중단할 것인지 결정을 내려야 했다. 또한 연구팀은 가족을 돌봐야 했던 경험에 대한 인터뷰를 다른 날에 진행해 계속 조사해야 할지, 다른 연구 방법을 활용하거나 인터뷰 대상 아동 전체에 대한 연구를 중단해야 할지를 결정해야 했다. 연구팀은 아동에게 가한 스트레스가 과연 윤리적으로 정당인지, 아동이 흘린 눈물만큼 인터뷰가 가치 있는지 스스로 성찰해야 했다.

선택방법:

이따금 어린 돌보미가 눈물을 터뜨리거나 인터뷰를 지속하기 힘들 정도로 매우 힘들어할 경우 인터뷰는 속히 중단됐다. 아동이 더는 질문에 답변하지 않거나(예를 들어 적극적인 참여를

거부하는 것) 인터뷰어가 질문했을 때 더 이상 계속하고 싶지 않다고 말하면 인터뷰를 멈췄다. 또 동석인 다른 사람(예를 들어 보호자, 부모 또는 손위 형제)이 인터뷰의 종단을 요청하거나 연구자가 인터뷰를 계속 진행하는 것이 적절하지 않다고 판단했을 때 중단됐다. 연구팀은 아동의 고통을 세심하게 파악하고자 했고 이를 발견할 경우 잠시 쉬거나, 다른 때에 인터뷰를 진행할 수 있도록 하거나 중단할 기회를 줬다. 탄자니아와 영국에서 진행한 연구는 아동이 찍은 사진에 대해 이야기를 나누거나, 자신의 삶에 대한 그림을 그리는 등의 참여 연구 방법을 활용했다. 이는 감정적으로 매우 힘든 주제에 대한 주의를 전환시키고자 할 때 도움이 됐다.

성찰적 질문 및 고려사항:

연구팀은 전문가이자 한 인간으로서 인터뷰 중에 아동이 겪는 어려움을 다루는 접근방식과 연구 방법에 대해 윤리적으로 적합한지를 성찰하게 됐다. 연구팀의 의도는 자신의 삶에 있어 주체적인 존재로 아동의 이야기를 직접적으로 듣는 것이었다. 즉 성인을 통해 그들의 경험을 듣는 것이 아니라 아동이 말하고자 하는 진짜 이야기를 듣고자 했다. 하지만 아동이 가족을 돌본 경험을 다시 이야기하도록 하는 것은 이들에게 정신적 충격을 주거나 창피하고, 불편하고, 스트레스를 주는 일이었다. 짐바브웨에서 진행된 연구에서 현지어로 인터뷰를 진행하기 위해 고용된 사회복지사(Shona and Ndebele)는 이러한 접근방식이 “불공평하고 부적절하며 심지어 잔인하다”고 말했다.

이와는 다르게 탄자니아와 영국의 경우, 청소년 참가자들은 인터뷰 중 눈물을 보이면서도 그들의 경험을 말할 수 있는 기회가 생겨 고맙다며 계속해 달라고 했다. 한 여자 청소년은 이제껏 아무도 자신에게 아픈 가족을 돌봐야 했던 경험에 대해 물어본 적이 없었다고 말하기도 했다. 이는 몇 가지 질문을 떠올리게 한다:

- 연구자는 개별 또는 집단적으로 아동을 위한 연구 과정에 장기적인 잠재적 혜택과 이를 가로막는 인터뷰, 즉 감정적 어려움이나 눈물을 보이게 하는 단기적인 잠재적 피해 사이에서의 균형을 어떻게 조정해야 하는가? 잠재적 혜택은 아동 개개인이 자신의 감정을 공유하고 드러내지 못했던 경험을 말할 수 있다는 점이다. 이는 비슷한 상황의 아동들과 함께 동기 부여가 되고 집단적 힘을 가짐으로써 연구에 기여할 수 있으며, 향후 다른 어린 돌보미들의 상황을 개선하는 데 도움을 줄 수 있을 것이다.
- 연구자들은 어떻게 해야 아동의 목소리를 잘 들을 수 있으며 그들의 고통에 대해 빠르게 반응할 수 있는가? 인터뷰어와 통역사에게 필요한 능력이나 준비 과정에는 어떤 것이 있는가?
- 아동이 편안함을 느끼고 자신의 감정을 잘 표현하도록 개인정보를 보호할 수 있는 인터뷰 환경을 어떻게 보장할 것인가? 특히 해당 아동의 가정에서 인터뷰를 진행할 경우, 다른 가족이나 이웃을 피해 말할 수 있는 공간이 거의 없으므로 더 어려울 수도 있다.
- 인터뷰 대상자인 아동이 감정적인 어려움을 겪을 때 인터뷰를 지속할 것인지, 아니면 언제 중단할 것인지에 대한 최선의 방법을 어떻게 찾을 것인가?
- 연구 진행자나 다른 사람으로부터 상담과 같은 아동의 감정적 어려움을 해결하는 데 도움이 필요할 경우, 어떠한 단계를 거쳐 이를 적절하게 지원할 것인가?
- 인터뷰를 대체할 수 있는 연구 방법은 무엇인가? 아동이 자신의 감정과 경험을 표현할 수 있는 다양한 접근방식을 제공하면 감정적 어려움을 덜 겪을 수 있다(예를 들어 그림, 사진, 스토리보드, 바디 맵, 일기 등).

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)