

# 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.

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).

### 참고문헌

Evans, R., & Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. The Policy Press: Bristol.

Robson, E. (2001). 'Interviews Worth the Tears?: Exploring Dilemmas in Research with Young Carers in Zimbabwe' *Ethics, Place & Environment*, 4, (2) 135-142. DOI: 10.1080/13668790125512

**자료제공:** Dr Elsbeth Robson, Centre for Social Research, University of Malawi, Malawi, and Dr Ruth Evans, Department of Geography & Environmental Science, University of Reading, UK.

---

### 사례연구 9: 보호와 참여 사이의 균형 이루기 : 후속 지원 기관을 쉽게 이용할 수 없는 경우의 조치 방법

---

#### 연구배경:

위험으로부터 청소년을 보호하는 것과 의미 있는 참여 기회를 제공하는 것 사이의 적절한 균형은 연구자에게 도전 과제다. 연구자들은 정신 건강에 이상이 있다는 것을 공개하는 청소년에게 적절한 후속 조치를 마련하지 못할 때 윤리적 딜레마를 겪게 된다. 이러한 딜레마는 HIV와 에이즈 발생률이 높은 나미비아 북부의 세 지역에 사는 소년소녀가장 가정을 대상으로 한 연구를 진행하면서 발생했다. 입증되지 않았지만 이 지역의 아동이 심리사회적 도움이 필요함에도 불구하고, 과학적 증거가 없다는 이유로 아동의 삶을 향상시키는 프로그램 계획과 정책 시행이 이뤄지지 않았다.

이러한 문제에 대응하기 위해 소년소녀가장 가정 아동을 대상으로 사회적 네트워크를 형성하고, 그들이 겪는 우울함의 정도를 측정하는 연구가 이뤄졌다. 어린이 우울증 지수(CDI; Kovacs, 1985)는 여러 문화권에 적용 가능한 17가지 우울증 자가진단 항목으로 이뤄져 있으며, 7-17 세 아동을 대상으로 진행됐다. 이 연구는 현지 전문가들의 도움으로 Oshindonga, Rukwangali, Silozi 언어로 현지 상황에 맞게 재번역됐고, 사전 시험과 번역 과정을 거쳤다.

#### 윤리적 문제:

연구가 진행된 지역은 빈곤, 먼 거리, 부족한 교통수단, 홍수, 국내 및 국외 이민, 제한된 보건 및 사회 제반시설과 인적 자원 때문에 적절한 서비스나 지원을 받는 것이 어려웠다. 특히, 정신의학자나 심리학자는 단 한 명도 찾아볼 수 없었고, 정부가 고용한 사회복지사들은 지역의 주요 도시에만 있었다. 연구 당시 나미비아에는 고아나 소년소녀가장 가정 등기소가 없었다.

최상의 연구 결과물과 지역 자문을 활용한 본 연구는 참가자들에게 해를 입히기보다는, 지역 공동체와 연구에 참가하는 청소년에게 긍정적인 영향을 줄 것이라는 확신 아래 시행됐다. 특정 치료 서비스가 제공될 수 없는 경우 진행이 안되는 임상학적 검사와는 달리, 공개된 치유 공간을 만들고 청소년이 사회적 도움을 받을 수 있도록 하는 검사 단계가 제시됐다. 실제로 청소년 참가자들은 자신의 개인적인 감정과 자원들을 공유하고, 안전한 공간에서 네트워크를 지원해 준 데 대해 감사히 여겼다.

### 선택방법:

이러한 상황에서 연구자는 현지 이해관계자들을 파악하고 그들과 협력 관계를 맺었다. 또 자료 수집을 시작하기 전에 청소년 단체를 먼저 방문했다. 협력자들은 소년소녀가장 가정을 파악하고, 연구 참여 아동의 동의 하에 피해에 노출된 상황에서 그들을 돕기도 했다. 협력자 중에는 여러 정부 부처, 전통적 권위자, 지역 공동체 기반 단체, 종교 단체, 학교, 가정방문 돌보미 봉사자 등이 있었다. 아동을 위한 적절한 서비스가 있는지 그리고 접근 가능한지를 판단하는 과정은 많은 시간이 소요됐다. 그런 어려움에도 불구하고, 이는 연구에 정당성과 가시성을 제공했고, 참여 아동의 연령, 성, 민족성 등에 따라 필요한 사후 조치가 무엇인지 파악할 수 있었다. 이는 참가자가 도움을 요청할 시 활용할 수 있는 정보와 지원 네트워크를 마련해 이들을 돕는 역할을 했다.

많은 경우, 필요한 도움을 줄 수 있는 잠재적 자원으로는 개인 자원(예를 들어 인적 네트워크), 현지 지역 공동체 기반 또는 종교 단체(예를 들어 나미비아의 가정방문 돌보미 봉사 단체인 Catholic AIDS Action)와 비공식 지역 공동체가 있었다. 자살 시도를 하지는 않았지만 이를 생각하는 아동에게는 본인 동의 하에 고아와 취약한 아동을 돌보는 현지 기관에 보내져 후속 조치를 받기도 했다. 다른 많은 경우에도, 연구팀은 정부 지원을 받기 위한 출생 및 사망 신고 방법부터 아동이 느끼는 공포를 털어놓을 수 있는 대상까지, 아동 참가자에게 도움을 줄 수 있는 적합한 현지 자원들에 대한 정보를 서로 나눴다. 연구팀의 선택은 신중히 고려한 여러 가지 다른 대안을 도입하면, 위험을 줄이는 데 큰 역할을 한다는 것을 보여줬다.

#### 성찰적 질문 및 고려사항:

- 본 연구에서 시행된 지역 상황과 당신의 연구가 진행될 곳과는 어떤 점에서 유사하며, 어떤 차이를 보이는가?
- 연구에 참여함으로써 해당 청소년이 도움이 필요할 가능성은 얼마나 되는가?
- 연구 진행시 청소년이 입을 수 있는 피해를 최소화하고, 어떠한 도움이 필요할지에 대해 어떤 조치를 취할 수 있는가?
- 참가자는 어떤 도움이 필요할 것인가?
- 지역 공동체에 청소년을 위한 전문적인 서비스나 프로그램이 없으면, 연구의 일환으로 이를 만들어낼 수 있는가?
- 그렇지 않다면, 아동 참가자가 도움이 필요할 경우 어떻게 적절한 후속 조치를 받도록 할 것인가?

#### 참고문헌

Kovacs, M. (1985) The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Reference for this case study  
Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In K. te Riele and R. Brooks (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). New York: Routledge.

**자료제공:** Mónica Ruiz-Casares, Division of Social and Transcultural Psychiatry, McGill University, Canada.

## 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)