

# 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.

**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 임상적 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<sup>xx</sup>에 소개될 수 있으며, 아동의 사진은 진료소나 어린이 병동에 전시될 수 있다. 아동의 이름을 딴 상이나 장학금, 자선기금이 조성될 수 있으며,<sup>xxi</sup> 부모의 이름은 회의 요약문에 공동저자로 포함될 수 있다.<sup>xxii</sup>

**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 환자들과 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.

---

<sup>xx</sup> [http://www.youtube.com/watch?v=y\\_w\\_tD7UhQ](http://www.youtube.com/watch?v=y_w_tD7UhQ) Children in Need Appeal 2012, introduced by Dame Helen Mirren accessed December 27th 2012.

<sup>xxi</sup> <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.

<sup>xxii</sup> 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)