

발행일_ 2015. 2. 28 발행인_ 노 혁

발행처_ 한국청소년정책연구원(339-007 세종특별자치시 시청대로 370 세종국책연구단지 사회정책동
한국청소년정책연구원 6/7층 전화_ 044-415-2114 팩스_ 044-415-2369) 제작_ 계문사

아동·청소년 대상 연구윤리 가이드라인 개발 연구 : 해외사례를 중심으로

배상률 | 부연구위원 drbai@nypi.re.kr

I. 연구의 필요성 및 목적

- ▶ 우리 사회와 학계의 아동·청소년에 대한 관심이 날로 커져가면서 최근 들어 아동 및 청소년을 대상으로 하는 연구나 전문학술지가 국내 학계에서도 눈에 띄게 증가하고 있는 실정임.
- ▶ 연구 수행과정에서 크고 작은 아동·청소년 인권 침해사례가 종종 발생하고 있음. 날로 심화되고 있는 성과중심의 연구생태계에서 살아남기 위해 연구자들은 때때로 연구윤리와 책임의식을 등한시하려는 유혹에 쉽게 빠질 수 있음(서이중, 2013).
- ▶ 한국의 현실은 아동·청소년 대상 연구에서 연구자의 상식과 양심에만 의지하고 윤리강령 준수를 위한 제도적 장치는 사실상 부재한 상태임(한국아동권리학회, 2005).
- ▶ 아직 성장단계에 있는 미성년자들을 대상으로 하는 연구는 일반 성인들을 대상으로 하는 연구보다 더욱 신중히 진행하여야 함. 미성년자인 아동 및 청소년들은 잘못된 연구로 인해 성인들보다 사회적·정신적·신체적으로 더 쉽게 상처받고 피해 회복도 더욱 어려울 수 있음.

- ▶ 미국이나 유럽 등 선진국의 경우, 미성년자를 대상으로 하는 연구에는 엄격한 연구윤리 지침을 마련하고 있음. 연구 성과에만 치우치는 것이 아니라 연구과정이 얼마나 윤리적으로 이루어졌는가를 고려하고 연구 대상자의 자율성 존중 등 연구 참여자들의 인권보호에도 각별히 신경을 쓰고 있음.
- ▶ 연구대상자인 미성년자의 인권 보호를 위해 연구자들은 연구윤리 의식을 확립하고, 우리 학계는 국제기준에 맞는 아동·청소년 연구윤리강령을 마련하여 엄격히 적용하는 노력이 필요함.
- ▶ 한국의 아동·청소년 대상 연구를 수행하는 연구자들에게 글로벌 기준에 걸맞은 윤리규정을 제공하고 인식의 전환을 환기시킬 필요성이 제기됨.
- ▶ 서구사회 및 국제기구 주도로 공표된 주요 연구윤리 강령 및 가이드라인을 정리·분석하여 비판적 성찰을 통한 연구자들의 연구윤리 의식 제고와 실천적 연구윤리 가이드라인 개발을 위한 발판으로 삼고자 함.

II. 연구 결과

● 주요 연구윤리 강령 및 조항

▶ 뉴럼버그 코드(Nuremberg Code)

- 유니세프(UNICEF)의 ERIC(Ethical Research Involving Children)을 포함한 연구대상자의 인권보호 관련 강령과 지침서들의 효시
- 2차 세계대전 당시 인간을 대상으로 한 비윤리적인 생체실험들이 나치 독일의 주도로 자행되었음. 미국을 위시한 연합군의 승리로 2차 대전은 끝이 나고 아돌프 히틀러(Adolf Hitler)의 주치의이자 유대인을 대상으로 생체실험을 진두지휘한 칼 브랜트(Karl Brandt)를 포함한 총 20명의 독일 의사들과 3명의 나치 고위간부들이 독일의 뉴럼버그에서 전범재판을 받게 되었음.
- 이들은 보편타당한 연구윤리 가이드라인이 없던 전시상황에서 자신들에 의해 행해진 생체실험에 법적 책임을 지울 근거가 없다고 항변하였으나, 1947년 뉴럼버그 전범재판소는 판결에서 의학연구에 관한 윤리 조항들을 제시하고 이들의 죄상에 따라 각각 사형 또는 징역형을 선고하였음.
- 이 판결문을 바탕으로 10대 조항으로 구성된 뉴럼버그 강령이 공표되었는데, 인간이 실험연구

대상으로 포함될 때 연구자의 의무와 피험자의 권리를 담은 구체적인 가이드라인을 인류역사상 최초로 제시했다는 평가를 받고 있음(표 I 참조).

- 뉴럼버그 코드의 핵심은 제1조항인 피실험자의 ‘자발적 동의(voluntary consent)’에 대한 규정임. 여기서 말하는 ‘자발적 동의’가 구성되기 위해서는 ① 실험대상자가 실험에 참여한다는 동의를 할 수 있는 법적능력의 소유자이어야 하며, ② 피험자는 실험에 대한 충분한 사전정보와 배경지식(예: 실험의 목적, 기간, 방법, 피험자에게 초래될 수 있는 불편 및 위험 등)이 제공되어야 하고, ③ 강압이나 회유, 속임수에 의하지 않는 것이라야 함.

표 I 뉴럼버그 코드의 10대 조항

1. 인간을 대상으로 한 실험에서 피험자의 자발적 동의(voluntary consent)는 필수 불가결하다. 이것은 실험대상자가 동의를 할 수 있는 법적 능력이 있어야 한다는 의미이며, 어떠한 폭력, 사기, 속임, 협박, 술책의 요소가 개입되지 않고, 배후의 압박이나 강제가 존재하지 않는 가운데 스스로 자유롭게 선택할 수 있는 권한이 주어진 상태이어야 하며, 이해와 분명한 지식에 근거한 결정을 할 수 있도록 충분한 지식과 주관적 요소들에 대한 이해를 제공해야 한다는 의미이다. 후자를 충족시키기 위해서는 실험대상자가 내린 긍정적인 결정을 받아들이기 전, 그에게 실험의 성격, 기간, 목적, 실험방법 및 수단, 예상되는 불편 및 위험, 실험에 참가함으로써 올 수 있는 건강 혹은 개인에게 올 영향에 대하여 알려야 한다. 동의의 질(the quality of the consent)을 보장하기 위한 의무와 책임은 실험을 시작하고 지도하며 참여하는 개개인에게 있다. 이것은 타인에게 법적인 책임을 지지 않고서는 위임할 수 없는 개인적 의무이자 책임이다.
2. 사람을 대상으로 하는 실험은 사회의 선을 위하여 다른 방법이나 수단으로는 얻을 수 없는 가치 있는 결과를 낼만한 것이어야 하며, 무작위로 행해지거나 불필요한 연구이어서는 안 된다.
3. 사람을 대상으로 하는 실험은 동물실험의 결과와 질병의 자연경과에 관한 지식을 기반으로 하여야 하며, 기대되는 결과는 연구의 수행을 정당화할 수 있어야 한다.
4. 실험 과정에서 모든 불필요한 신체적 및 정신적 고통이나 부상은 방지할 수 있도록 수행되어야 한다.
5. 연구진이 피험자로 참여하는 경우를 제외하고, 만일 사망이나 불구가 초래될 가능성이 선験적으로 예견(priori reason)된다면 어떠한 실험도 시행해서는 안 된다.
6. 실험에서 무릅써야 할 위험의 정도가 그 실험으로 해결 될 수 있는 문제의 인도주의적 중요성(humanitarian importance)보다 커서는 안 된다.
7. 부상, 장애, 또는 사망의 가능성으로부터 피험자를 보호하기 위해 적절한 장치와 준비가 필요하다.

8. 과학적으로 자격을 갖춘 자(scientifically qualified persons)만이 사람을 대상으로 하는 실험을 수행하여야 한다. 실험에 관련되어 있거나 실험을 직접 수행하는 사람은 실험의 모든 단계에 있어서 최고의 기술과 주의를 기울여야 한다.
9. 피험자는 자신이 계속 실험에 참여하는 것이 정신적 또는 신체적으로 불가능하다고 생각하는 어느 때라도 참여를 중단할 권리를 가진다.
10. 실험을 주관하는 연구자는 자신의 선의(good faith), 전문성(superior skill), 그리고 분별력(judgment)에 비추어, 만일 실험을 지속할 경우 피험자들이 부상, 장애, 또는 사망을 초래할 수 있다고 믿음만한 이유가 있으면, 실험과정의 어떤 단계에서든지 그 실험을 중단할 준비가 되어 있어야 한다.

※ 상기 뉴림버그 코드 번역문은 의료·윤리·교육이란 한국의료윤리교육학회지에 실린 김옥주의 논문 『뉴른베르그 강령과 인체실험의 윤리』(2002, p.16)와 한국아동권리학회의 저서 『아동권리 보호와 연구윤리』(2005, pp. 28-29)에 실린 번역문을 원문(U.S. Government, 1949, pp.181-182)과 대조 및 검토하여 보다 원문에 충실하고 명료한 표현을 취사선택하고 불분명하거나 미진한 부분은 보완하여 저자가 새롭게 정리한 내용임.

▶ 헬싱키 선언문(Declaration of Helsinki)

- 뉴림버그 코드 제정 이후 세계의학협회(World Medical Association)는 보다 구체화한 인간 대상 의학연구 윤리원칙(Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects)을 1964년 헬싱키에서 발표하였음.
- 연구윤리사적으로 이 선언이 큰 의미를 갖는 것은 ① 의학 관련 연구자가 지켜야할 윤리규정을 본격적으로 공식화하여 연구대상자의 인권향상을 위해 기여했으며, ② 아동과 같이 자발적 동의(voluntary consent)를 하였더라도 자기결정 능력이 떨어진다고 여겨지는 대상에게는 법적 대리인(legally authorized representative)의 동의를 구하도록 한 최초의 규정이라는 점, 그리고 ③ 연구윤리위원회(Research Ethics Committees)의 권한과 기능을 구체적으로 제시했기 때문임(서이중, 2013; 한국아동권리학회, 2005):

28조 : 잠재적 피험자가 의사결정능력이 없는 경우, 연구자는 법정대리인(legally authorized representative)으로부터 동의(informed consent)를 구하여야 한다.

29조 : 의사결정능력이 없다고 간주되는 잠재적 피험자라도 연구 참여 결정을 찬성할 수 있다면 연구자는 법정대리인의 동의와 더불어 피험자 본인의 동의도 구하여야 한다. 잠재적 피험자의 반대의사를 존중하여야 한다.

23조 : 연구계획서는 심의, 조언, 지도, 승인 등을 위하여 연구시작보다 앞서 해당 연구윤리위원회(Research Ethics Committee)에 제출되어야 한다. 위원회는 연구자와 의뢰자 및 기타 부당한 영향으로부터 벗어나 독립적으로 운영되어야 한다. 위원회는 관련 국제규범과 기준 뿐만 아니라 연구가 수행되는 나라의 법과 규제사항을 고려하여야 한다. 하지만 이런 사항으로 말미암아 이 선언에서 피험자보호를 위하여 정한 사항을 축소, 배제하도록 허용하지 않아야 한다.

※ 출처 : World Medical Association(2013)

▶ 벨몬트 보고서(Belmont Report)

- 미 의회는 1974년 보건교육복지부(Department of Health, Education and Welfare)로 하여금 인간 대상 연구에 있어 인권보호를 위한 윤리적 검토와 규제를 엄격히 할 것을 요구하였음(Steneck & Zinn, 2005).
- 이에 대한 결과물이 벨몬트 보고서(Belmont Report)와 IRB(Institutional Research Board · 윤리심의위원회)임.
- 기존의 의학연구에 한정되었던 피험자에 대한 연구윤리 가이드라인을 넘어서 사회과학 및 행동과학분야 내 인간을 대상으로 하는 모든 연구의 피험자에 대한 보호윤리 원칙을 제시한 최초의 문건임(서이중, 2013).
- 피험자로부터 ‘충분한 정보에 근거한 동의’를 받고 연구를 시작하는 것이 윤리적 연구의 시발점이라고 지적하며, ‘충분한 정보에 근거한 동의’의 여건을 갖추기 위한 세 가지 구성요소를 제시하였음.
 - ① 연구자는 피험자에게 연구에 대해 가능한 구체적인 정보를 제공할 의무 : “위험에 관한 정보는 피험자의 협조를 이끌어낼 목적으로 유보되어서는 안 되며 연구와 관련된 직접적인 질문에 대해서는 진실하게 답해야 한다”고 강조하고 있음(생명윤리, 2000; 서이중 475 재인용).
 - ② 실험에 대한 정보를 전달하는 방식과 맥락의 중요성을 강조한 피험자의 숙지 (comprehension)를 위한 노력의 여부 : 피험자의 인지능력이나 성숙정도 등에 따라 연구자는 정보제공 방식을 조절해야 함. 특히 아동이나 청소년은 각별한 주의를 기울일 필요가 있음.
 - ③ 피험자의 연구 참여에 대한 동의는 오직 자발적으로 응했을 때만 효력을 가짐 : 벨몬트 보고서는 강압뿐만 아니라 권위를 내세우거나¹⁾ 부적절한 보상이나 대가 등을 이용한 회유에 의한 피험자의 비지발적 연구 참여는 비윤리적임을 명시하고 있음.

▶ 아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구(Ethical Research Involving Children)

- 2013년에는 유엔 산하 유니세프(UNICEF)의 주도로 아동²⁾ 대상 연구에서 연구자들이 지켜야 할 윤리지침서인 ERIC이 발간되었음.
- 유니세프는 국제 ERIC 현장에서 “아동의 존엄성 존중은 윤리적 연구의 핵심이다”, “연구에 참여하는 아동은 결코 위해 상황에 처하지 않아야 한다” 등 연구자의 7대 지침을 제시하였다(표 II 참조).

1) 예일대 심리학자 스탠리 밀그램(Stanley Milgram) 교수는 1961년 연구자의 권위(authority)에 따른 피험자의 복종(obedience)에 대한 실험으로 미국사회에 큰 파장을 일으켰다. 이 실험은 특정 상황과 연구자의 권위에 압도된 피험자들은 연구자의 비적절하고 비윤리적인 주문에도 쉽게 응할 수 있다는 사실을 보여주었다. 이는 미성년자인 아동이나 청소년을 대상으로 하는 연구에서는 피실험자에 대한 보호 및 연구결과의 유효성을 확보하기 위해 연구자에게 보다 더 각별한 주의를 요구해야 하는 논리적 근거를 제공하고 있다.

2) 아동의 권리에 관한 국제협약(UNCRC)의 1조는 “18세 미만의 성인이 되기 이전의 모든 사람”을 아동으로 규정하고 있다. ERIC은 서두에서 아동뿐만 아니라 청소년(15세~24세)을 대상으로 하는 연구에도 ERIC이 제공하는 윤리규범이 쉽게 적용될 수 있다고 밝히고 있다.

국제 ERIC 헌장 7대 조항

1. 아동을 대상으로 하는 윤리적인 연구는 모두의 책임이다.
2. 아동의 존엄성 존중은 윤리적 연구의 핵심이다.
3. 아동을 대상으로 하는 연구는 정당하고 공평해야 한다.
4. 윤리적 연구는 아동에게 혜택이 되어야 한다.
5. 연구에 참여하는 아동은 결코 피해 상황에 처해서는 안 된다.
6. 연구는 반드시 아동의 사전 동의와 지속적인 동의를 구해야 한다.
7. 윤리적 연구는 지속적인 성찰이 필요하다.

※ 출처 : UNICEF(2013). Ethical Research Involving Children. UNICEF.

- ERIC의 조항들은 앞서 살핀 뉴림버그 코드와 헬싱키 선언문의 내용과 함께 1959년 유엔총회에서 채택된 아동권리선언문(Declaration of the Rights of the Child)에 기반을 둔 것임.
- 10개의 조항으로 구성된 이 선언문의 요지는 “아동은 신체적, 정신적 미성숙으로 인하여 출생전후를 막론하고 적절한 법적 보호를 포함한 특별한 보호와 배려를 필요로 한다”는 것임(표 III 참조).

유엔의 아동권리선언문 10대 조항

1. 인종, 종교, 태생 또는 성별로 인한 차별을 받지 않을 권리
2. 신체적 정신적 도덕적 영적 및 사회적으로 발달하기 위한 기회를 가질 권리
3. 이름과 국적을 가질 권리
4. 적절한 영양, 주거, 의료 등의 혜택을 누릴 권리
5. 심신장애 어린이는 특별한 치료와 교육 및 보살핌을 받을 권리
6. 애정과 도덕적 물질적 보장이 있는 환경 아래서 양육될 권리
7. 의무교육을 받을 권리, 놀이와 여가 시간을 가질 권리
8. 전쟁이나 재난으로부터 제일 먼저 보호받고 구조될 권리
9. 학대, 방임, 착취로부터 보호받을 권리
10. 인간 상호간 우정, 평화 및 형제애 정신으로 양육될 권리

※ 출처 : 유엔아동권리협약으로 배우는 아동청소년의 권리(보건복지부, 2009)

● ERIC (아동 및 청소년을 대상으로 하는 윤리적인 연구) 주요 내용

▶ 윤리지침: 피해와 혜택

- 연구자들은 아동이 연구에 참여하는 경우 잠재적 피해와 혜택을 평가해야 함.
- 피해는 정성적 연구이든 정량적 연구이든 발생할 수 있음.
- 연구자들은 자신이 사용하는 데이터가 윤리적인 방식으로 수집되었는지 확인해야 함.
- 연구에 착수하기 전에 나타날 수 있는 잠재적 위험을 검토하는 도구를 이용하여 위험 평가 또는 계획 수립을 실시하는 것이 바람직함.
- 아동이나 기타 참여자가 위험에 처해 있는 경우, 연구자는 기민한 대응과 적절한 서비스에 대한 후속 지원이나 의뢰를 요함.
- 문화적 기대치와 국제 인권에 부합하는 프로토콜의 개발에는 현지 상담이 매우 중요함.
- 피해와 혜택의 윤리 규범은 데이터 수집 이후에도 관련이 있음.
- 연구는 성별, 민족, 장애, 연령, 언어, 지리적 위치나 여타 개인적 또는 사회적 특성에 의거하여 차별 없이 아동을 포함해야 함.
- 신뢰할 수 없는 설계나 부적절한 표본 추출 방법은 비윤리적임.
- 성인과 아동간의 힘의 차이는 아동을 연구에 포함시키고자 하는 연구자들의 가장 중요한 윤리적 문제임.
- 위험의 예측 가능성은 연구 패러다임에 따라 달라질 수 있음.
- 아동의 연구 참여에 있어 차별이나 편견은 사회와 아동 사이에 존재하는 힘의 관계의 결과에 기인할 수 있음.
- 온라인 방법을 이용하는 연구자들은 디지털 소외가 사회적 소외를 심화하거나 더욱 복잡하게 만들 수 있는지를 검토해야 함.

표 IV ————— 피해와 혜택과 관련하여 UNCRC에서 도출해낼 수 있는 지침

이 연구를 수행해야 하는가?

- 이 연구가 새로운 지식에 기여할 것인가?
- 얻고자 하는 정보를 달리 입수할 수 없다는 것을 어떻게 확인했는가?
- 아동의 연구 참여가 필수적인지 아니면 다른 방식으로 정보를 입수할 수 있는가(아동이 직접 말하는 것보다 아동을 대신하여 성인이 말하는 것이 바람직한 경우는 제외)?
- 연구에서 아동의 참여는 어떤 형태를 취하는가?

연구 수행에 필요한 자원이 확보되어 있는가?

- 최대한 현지 지식을 입수하고 연구를 수행하는 데 필요한 자원(비용, 시간, 직원, 설비 등)은 무엇이며, 바로 이용할 수 있는가? 그렇지 않다면, 이러한 자원의 입수/관리 방법에 대한 계획이 있는가?
- 연구 프로젝트를 윤리적으로 수행하는 데 필요한 자원 확보에 어느 정도의 시간을 할당해야 하는가?

연구자 자신이 아동을 대하기에 어느 정도 잘 준비되어 있는가?

- 참여시키고자 하는 아동에 관한 무엇을 알고 있는가?
- 아동과 그들의 삶에 관하여 파악해야 할 내용을 어떻게 찾을 것인가?
- 아동을 대상으로 하는 연구에 필요한 기량(기술 및 대인 관계)을 보유하고 있는가? 아동과의 대화에 어떤 경험이 있는가? 아동 발달에 관하여 무엇을 알고 있는가?
- 자신과 아동 간에 존재하는 힘의 차이를 해결하기 위해 어떤 수단(방법)을 사용할 것인가?
- 어떤 방식으로 이 연구에 모든 아동을 포함시킬 것인가?
- 소외 아동/손질이 미치지 않는 아동을 파악하여 연구에 참여시키기 위해 어떤 조치를 취할 수 있는가?
- 아동을 연구에 포함시킬 의사가 아니라면, 아동을 배제하는 근거와 이유는 무엇인가?

어떻게 아동의 안전을 확보할 것인가?

- 아동에 대한 가능한 위험이 있는가?
- 연구 조사결과가 공개될 경우 야기되는 위험이 있는가?
- 위험을 줄이기 위한 어떤 계획을 마련할 수 있는가?
- 특정 환경으로 인해 매우 위험에 처해질 수 있는 아동이 있는가? 그렇다면, 어떤 아동이며 그 이유는 무엇인가?
- 필요 시 아동이 이용할 수 있는 공동체/전문가 자원 및 서비스를 어떻게 파악할 것인가?
- 아동이 위해 또는 학대에 노출되는 경우 적절한 대응을 위해 어떤 조치를 취해야 하는가?
- 이러한 조치를 누구에게 통지해야 하는가?
- 연구를 수행하는 지역에서의 아동 학대 보고에 대한 법적 요구사항은 무엇인가?
- 아동이 연구에 참여할 경우 아동에게 따를 수 있는 어떤 오명이 있는가? 이에 대하여 어떤 조치를 취할 것인가?
- 연구 진행/완료 후에 아동을 보호하기 위한 절차나 정책을 개발/이행할 필요가 있는가? 그렇다면, 그 이유는 무엇이며 어떤 절차 또는 정책이 있는가?
- 아동의 평상시 행동을 잘 알고 있고 추가 지원이 필요한 징후를 판단할 수 있는 신뢰할 수 있는 조력자로 알려진 누군가의 면담 후 점검을 포함시키는 것을 고려하였는가?

아동이 고충을 받거나 동요할 경우 어떻게 아동에게 대응할 것인가?

- 아동의 고충에 대응한 경험/기량이 있는가?
- 연구 팀원들에게 어떤 감독이나 지원을 제공해야 할 필요가 있는가?
- 고충을 받는 아동을 지원하기 위해 어떤 조치를 취해야 하는가? 아동의 문제나 우려에 주의를 기울였다는 것을 어떻게 확인할 것인가?

▶ 윤리지침: 사전 동의

- 부모/보호자 및 아동으로부터 동의를 구하는 것은 연구 참여자의 존엄성, 의사 표명 능력과 자신에게 영향을 미치는 사안에 자신들의 의견이 반영될 권리에 대한 존중을 의미함.
- 연구자, 아동 참여자 및 부모 또는 보호자로 이루어진 3인 체제를 중심으로 하는 다중 연구 관계가 있기 때문에 독특한 윤리적 복잡성이 있음.
- 현지 자문은 연구 주제를 염두에 두고, 아동의 연구 참여에 관하여 누구를 접촉해야 할지를 결정하는 중요한 측면임.
- 아동에게는 그 연령, 역량, 상황 및 발달하는 능력에 적합한 정보를 제공해야 함.
- 동의를 구하는 순서와 대상은 아동의 참여에 영향을 미칠 수 있음.
- 동의는 연구 활동 전반에 걸쳐 협의 가능하며, 정보에 입각한 동의만큼 정보에 입각한 거부도 중요함.
- 온라인 동의를 구하는 절차에는 고려해야 할 또 다른 복잡성이 있음.
- 연구자는 개념을 매우 간단한 용어로 전환하여 이해를 촉진하고 강화해야 함.
- 성인과 아동 간의 권력관계 때문에 아동의 동의가 자유 의사로 이루어졌는지를 확인하기가 어려울 수 있음.
- 문화적 고려사항은 아동의 자율성과 연구 참여 또는 거부 의사의 표명에 영향을 미침.
- 동의는 높은 기대치와 혜택적인 결과에 대한 비현실적인 인식에 의해 영향을 받을 수 있음.
- 집단 환경의 아동을 대상으로 하는 연구에서는 개개인의 참여 거부 또는 동의 철회 결정이 중요함.
- 연구자들은 행동 및 언어적 거부 신호를 세심하게 관찰하고 주의를 기울여야 함.
- 윤리적 연구 수행에 관한 결정은 동의가 필요한 대상을 비롯한 문화적 맥락에서 이루어짐.
- 개인의 동의 능력에 주안점을 두으로써 동의의 사회적 측면을 간과하는 상황이 유발되지 않도록 주의를 기울여야 함.
- 부모와 여타 성인에게는 아동을 보호하는 중요하면서도 긍정적인 기능이 있지만, 일부는 자신의 권한을 이용하여 아동과 청소년을 감시할 수 있으며 항상 자녀에게 최선의 이익을 염두에 두는 것은 아님.
- 부모의 지원이 없는 경우에는, 아동에 대한 최선의 이익에 따라 아동의 연구 참여를 결정해야 하며 아동 옹호자가 결정에 관여해야 함.
- 정보를 공개하지 않거나 연구를 위장하는 것은 존중, 공정성 및 정직의 윤리 규범에 배치된다.
- 해명 절차를 제공하는 것이 모든 연구에 중요하지만, 위장을 사용하는 경우에는 특히 중요함.
- 연구자들이 아동의 동의를 구하지 않고 아동이 제공한 정보를 사용하고자 할 때 윤리적 문제가 대두됨.

아동의 연구 참여에 대하여 상의해야 할 그 외 다른 대상은 누구인가?

- 참여 아동의 요구사항과 권리를 파악하기 위해 가족 또는 지역 공동체의 어떤 성인과 만나야 하는가?
- 아동의 참여에 누구의 동의가 필요한가?
- 그들에게 어떤 정보를 제공해야 하는가?

아동의 참여 동의에 필요한 정보는 무엇인가?

- 아동이 동의를 고려하는데 필요한 정보는 무엇인가?
- 아동이 필요로 하는 정보를 어떻게 찾을 것인가?
- 아동에게 연구에 관하여 어떻게 설명할 것인가?
- 아동이 참여를 강요 받지 않도록 어떤 절차를 마련하였는가?
- 연구가 진행되면서 아동이 계속 동의를 고려할 수 있도록 하기 위해(장기 또는 종단적 연구에서) 아동에게 필요한 추가 정보는 무엇이며, 어느 단계에서 제공해야 하는가?

아동에게 제공되는 정보는 어떤 형태를 취해야 하는가?

- 아동에게 서면 정보를 제공할 것인가? 그렇다면, 그 이유는?
- 서면 정보를 제공하지 않는다면, 정보를 어떻게 전달할 것인가? 이 방법을 선택한 이유는?
- 질문이나 문제가(현재 및 향후에) 있을 경우, 아동/부모를 상담할 수 있는 전담자가 있는가?

아동의 기여에 추가 지원이 필요한가?

- 개별 아동의 특별한 요구사항을 어떻게 파악할 것인가?
- 이러한 요구사항에 어떻게 대응할 것인가?

아동의 동의 능력을 어떻게 평가할 것인가?

- 아동이 무엇에 동의하는지를 어떻게 이해시킬 것인가? 아동의 이해를 어떻게 도울 것이며 모든 위험을 어떻게 가능할 것인가?
- 아동이 부정적인 영향을 받지 않고 철회할 수 있도록 어떤 조치를 취할 것인가?
- 아동이 언제든지 아무런 불이익 없이 동의를 철회할 수 있음을 어떻게 아동에게 이해시킬 것인가?
- 아동의 정보에 입각한 동의를 어떻게 구할 것이며 장기 프로젝트의 여러 단계에서 아동의 거부를 어떻게 허용할 것인가?

▶ 윤리지침: 개인정보 보호와 기밀 유지

- 연구 계획 수립 및 데이터 수집 단계에서 개인정보 보호와 기밀유지의 존중 인식과 민감성이 요구됨.
- 연구 과정에서 수집되는 데이터의 유형은 아동이 어느 정도 정보를 공유하고자 하는지에 관한 다양한 윤리적 문제를 야기함.
- 개인정보 보호는 아동으로부터 위탁 받은 정보를 존중하고 보호해야 함을 의미함.
- 데이터 수집 위치와 방법은 참여자의 프라이버시와 수집된 연구 정보의 기밀 유지에 영향을 미침.
- 개인정보 보호에는 연구 보고서, 프레젠테이션 및 여타 조사결과의 전파 수단에서 연구 참여자의 신원을 알 수 없는 익명성의 보장이 포함됨.
- 아동, 다른 사람, 주요 지형지물 및 여타 식별 가능한 특징이 포함된 사진과 아동의 직접 진술을 사용할 때 각별한 주의를 기울여야 함.
- 일부 문화적 맥락에서는 프라이버시가 가정과 공동체 내의 일반적인 경험이 아닐 수 있으며 연구에서 유지하기가 쉽지 않을 수 있음.
- 아동의 프라이버시를 존중하기 위해 연구자들은 정보를 기밀로 유지하고 의도적으로나 부주의하게 가족, 친구 또는 아동을 아는 다른 사람에게 전달되지 않도록 해야 함.
- 가능하다면 아동이 연구가 이루어지는 장소 선정에 관여해야 함.
- 아동의 의사와 자율성에 대한 존중은 원칙적으로 지침을 제공하지만, 특정 상황에서는 간단하지 않고 부적절할 수 있음.
- 초점 집단 상담 상황에서 개인의 프라이버시 및 기밀 유지 권리의 존중은 문제를 더욱 복잡하게 만들었음.
- 원칙적으로 연구자들은 자신의 우려에 관한 조치를 취하기 전에 아동과 대화를 나눌 수 있어야 하며, 가장 안전하며 효과적인 조치 방안을 마련할 수 있어야 함.
- 연구자들은 연구를 수행하는 지역의 성인이 되는 시기에 관한 법률과 관습법을 숙지해야 함.
- 여러 상황 간의 일관성 결여는 연구자들이 데이터 수집에 착수하기 전에 신고 절차를 개발하는 것이 중요하다는 점을 강조.
- 연구의 필요성에는 위협에 처할 수 있는 아동에 대한 윤리적 책임이 포함되지 않아야 함.
- 기술 매체를 이용하여 연구를 수행할 때 프라이버시와 기밀유지는 중요한 고려사항임.
- 신기술을 이용하는 연구는 연구에 착수하기 전에 공동체(온라인 커뮤니티 포함)와 아동과의 상담을 통해 기밀유지 위반의 위험을 줄여야 함.

아동의 프라이버시와 기밀유지 권리를 어떻게 존중할 것인가?

- 연구 환경에서 어떻게 프라이버시에 주의를 기울일 것인가?
- 아동을 대상으로 하는 연구를 수행할 때 부모 또는 대리인이 배석하는 것을 허용할 것인가? 그 이유는?
이는 아동의 연구 참여 또는 아동이 공유하는 정보에 어떤 영향을 미칠 수 있는가?
- 부모 또는 다른 사람이 아동 혼자만의 면담을 허용하지 않을 경우 어떻게 대처할 것인가?
- 면담자의 성별과 인원수가 면담 대상 아동과 어떤 관계가 있는가? 그 이유는?

연구 과정에서 야기되는 아동의 안전에 관한 문제에 어떻게 주의를 기울일 것인가?

- 기밀유지를 위반해야 하는 상황을 아동(부모)에게 어떻게 이해시킬 것인가?
- 아동이 위해 또는 학대에 노출되는 경우에 대한 어떤 조치를 취할 것인가?
- 이에 관한 정보를 어떻게 아동에게 전달할 것이며 아동의 의견을 고려할 것인가?
- 이러한 조치에 관하여 그 외 누구에게 통지해야 하는가?

어떻게 연구 조사결과를 안전하게 배포할 것인가?

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

어떤 방법으로 데이터를 안전하게 저장하고 파기할 것인가?

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

아동의 프라이버시와 기밀유지 권리를 존중하기 위해 연구 직원의 역량을 강화할 추가 전략이 있는가?

- 프라이버시 및 기밀 유지에 관한 명시적인 프로토콜을 개발하고 이행하면 연구 직원에게 얼마나 도움이 될 수 있는가?
- 연구 직원들이 아동을 대상으로 하는 연구의 프라이버시와 기밀유지에 관한 교육을 이수하였는가?

▶ 윤리지침: 지불과 보상

- 연구 맥락에서 모든 금전적인 거래는 관계에 변화를 가져오며 기존에 작용하는 힘의 역학관계에 영향을 미침.
- 아동의 연구 참여에 대한 지불 또는 보상의 성격을 결정할 때 현지의 사회/문화적 맥락을 세밀하게 고려하는 것이 중요.

- 일부 경우에는, 금전이 아닌 다른 형태의 보상이 더 적절할 수 있음.
- 빈곤에 처해 있는 상황에서는 잠재적 참여자들이 강요, 착취 및 뇌물에 특히 취약하기 때문에 지불(특히 인센티브)에 관한 윤리적 우려가 심화됨.

표 VII ————— **지불 및 보상과 관련하여 UNCRC에서 도출해낼 수 있는 지침**

아동의 참여를 인정하고 금전적으로 혹은 달리 지원할 수 있는 방법은 무엇인가?

- 어떤 식으로 아동의 참여가 가족의 경제적 복지와 관련된 아동의 여타 책임과 상충되지 않도록 할 것인가?
- 아동이나 부모가 여하한 금전적 보상이나 연구 참여와 관련된 비용에 대한 상황을 요구하는가?
- 아동의 연구 참여에 대한 사례 지불이 있는가?
- 지불은 어떤 형태(예: 금전, 음식, 선물, 교재)를 취하며 누가(아동, 부모, 공동체) 사례를 받게 되는가?
- 지불에 관한 언제 어떻게 공개할 것인가? 동의 과정에 공개할 것인가, 아동이 참여에 동의한 후 또는 연구 종료 후에 공개할 것인가?
- 아동의 참여와 관련된 지불에는 연구 비용이 고려되었는가?

▶ **연구자 지원**

- 거버넌스 및 검토 메커니즘은 윤리적 연구 수행을 보장할 수 없는 반면에, 윤리 지침과 공식적인 윤리 검토 프로세스는 연구자 및 참여자를 지원할 수 있음.
- 데이터의 품질은 형성되는 관계의 질에 따라 어느 정도 좌우됨.
- 윤리 검토 위원회의 유용성은 한편으로 연구에 대한 윤리적 정밀 조사 유지와 다른 한편으로 지나치게 성가신 관료주의적 절차의 지양 사이에 명백한 긴장관계가 있는 논쟁과 토론의 원천임.
- 최근의 연구에는 흔히 협력 제휴가 수반되므로, 다수의 지역 집단과 여러 윤리 검토 위원회가 필요할 수 있음.

▶ **연구 착수(Getting Started)**

- 이 단계(getting started)는 연구자, 연구 팀원, 기관 및 이해관계자들이 연구를 계획하고 착수할 때 지역적인 맥락에서 비판적 성찰을 유도하기 위한 것임.
- 그 목적은 연구 단계의 전반에 걸쳐 공통적이며 유용한 실무 기반의 통찰력을 이끌어내는 데 있음.
- 연구 착수는 단지 해야 할 일과 금지사항의 체크리스트가 아니며 ERIC 개론에 나와 있는 여타 중요한 맥락상의 정보와 별개로 간주하지 않아야 함. 연구 착수 단계에서 가장 중요한 근간을 이루는 질문은 표 VIII에 정리되어 있음.

계획 및 준비

이 연구를 수행해야 하는가?

〈아동〉

- 1.1 이 연구가 아동에게 중요한가?
- 1.2 이 연구에 아동을 어떻게 포함시킬 것인가?
- 1.3 연구 진행 중에 아동의 안전을 어떻게 확보할 것인가?
- 1.4 아동의 참여 동의에 필요한 정보는 무엇인가?

〈연구자〉

- 1.5 연구에서 자신의 역할을 검토했는가?
- 1.6 아동을 대상으로 하는 연구를 수행함에 있어 연구자인 자신은 얼마나 준비가 되어 있는가?
- 1.7 아동의 연구 참여를 그 외 누구와 협의해야 하는가?
- 1.8 연구에서 부모(또는 보호자)의 역할을 검토했는가?
- 1.9 연구에 관한 공동체 및 이해관계자의 우려는 무엇인가?
- 1.10 참여 아동을 어떻게 모집할 것인가?
- 1.11 윤리 승인

연구 설계 및 방법

〈아동〉

- 2.1 아동이 연구 설계에 참여하는가?
- 2.2 데이터 수집을 비롯한 연구 방법론에 모든 아동이 포함되어 있는가?
- 2.3 연구 방법이 아동에게 적절한가?

〈연구자〉

- 2.4 모든 관련 직원이 연구 수행에 필수적인 기술과 전문지식을 보유하고 있는가?

데이터 수집

- 3.1 아동의 참여를 어떻게 지원할 것인가?
- 3.2 어떤 식으로 아동의 참여를 인정하고 금전적으로 지원할 것인가?
- 3.3 아동의 프라이버시와 기밀유지 권리를 어떻게 존중할 것인가?
- 3.4 연구 과정에서 야기되는 아동의 안전에 관한 우려에 어떤 식으로 주의를 기울일 것인가?
- 3.5 아동의 기여에 추가 지원이 필요한가?

〈연구자〉

- 3.6 아동의 동의 능력을 어떻게 평가할 것인가?
- 3.7 아동이 고충을 받거나 동요될 경우 어떻게 대처할 것인가?
- 3.8 자신의 정서적/신체적 안전을 어떻게 지킬 것인가?

분석, 저술 및 전달

- 4.1 아동이 데이터 분석에 참여하는가?
- 4.2 연구 조사결과를 어떤 식으로 아동, 여타 이해관계자 및 보다 광범위한 대상에게 전달할 것인가?
- 4.3 어떤 방법으로 연구 조사결과를 안전하게 전달할 것인가?

〈연구자〉

- 4.4 연구가 아동에게 영향을 미칠 것인가?
- 4.5 어떤 방법으로 데이터의 반환, 안전한 저장 및 파기를 보장할 것인가?

III. 정책제언

- ▶ 서구사회의 경우 반인륜적·비윤리적 연구에 대한 사회 곳곳의 비판의 목소리가 커지면서 연구윤리에 대한 체계적이고 구체적인 가이드라인이 오랜 기간을 거쳐 만들어지기 시작하였음.
- ▶ 2005년 말경에 우리사회를 떠들썩하게 했던 ‘황우석 사태’³⁾를 거치면서 최근 들어서야 연구윤리의 중요성이 서서히 부각되기 시작하였음(최용성, 2007).
- ▶ 책임 있는 연구수행을 위한 연구윤리교육이 필요함. 최용성(2007)은 학교에서 연구윤리에 관한 어떤 윤리적 행위의 기준들을 제대로 배우지 못한다면 연구윤리를 제대로 배우고 익힐 기회가 없을 것이라고 주장한 레스닉(Resnik, 1998)의 말을 빌려 연구윤리교육을 관행이나 개인윤리의식에 맡기지 않고 공식적으로 가르칠 필요가 있다고 강조하였음.
- ▶ 이를 위해, ① 연구윤리교육 프로그램과 교재 및 교수법을 개발하고, ② 대학·대학원에서의 연구윤리 교육과정을 정착 시키며, ③ 초등 및 중등과정에서의 연구윤리교육 관련 기존 교과와의 연계를 이를 필요가 있음(최용성, 2007).
- ▶ 우리나라의 연구윤리 관련 법제도의 정비도 필요함. 한상연(2012)은 우리나라 연구윤리에 대한 법체계가 매우 복잡하고 관련 법규상 간의 일관성도 결여되어 있다고 지적하였음. 미국, 노르웨이, 덴마크 등과 같이 연구윤리 관련법을 정부 주도로 해나갈지, 아니면 일본, 캐나다, 영국처럼 개별연구기관의 자율성을 부여하고 정부는 가이드라인만을 제시하는 수준에 머물지를 결정할 필요가 있으며, 전자의 경우를 채택하는 경우에는 연구윤리 관련법을 전담하는 국가위원회나 중앙행정기관을 설치할 것을 제안하였음.

3) 당시 서울대 수의학과 황우석 교수와 그의 연구팀이 줄기세포 연구결과를 조작하여 논문을 발표한 연구 부정행위.

참고문헌

- 김옥주(2002). 뉘른베르그 강령과 인체실험의 의미. 의료·윤리·교육, 5(1), 15-35.
- 보건복지부(2009). 유엔아동권리협약으로 배우는 아동청소년의 권리. 보건복지부.
- 서이종(2013). 학문후속세대를 위한 연구윤리. 서울: 박영사.
- 생명윤리(2000). 벨몬트 보고서: 인간 피험자 보호를 위한 윤리원칙과 지침. 생명윤리 1(1), 13-21.
- 이인재(2010). 연구진실성과 연구윤리. 윤리교육연구 제21집, 269-290.
- 최용성(2007). 연구윤리교육의 필요성과 방향성에 관한 연구. 윤리교육연구, 제13집, 261-290.
- 한국아동권리학회(2005). 아동권리 보호와 연구윤리. 서울: 학지사.
- 한상연(2012). 우리나라 연구윤리 관련 법제도에 관한 연구. 교육행정학연구, 30(4), 1-24.
- Resnik, D. B. The Ethics of Science. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Steneck, N. H., & Zinn, D. (2006). 연구 윤리 소개. 서울: 교육인적자원부, 한국학술진흥재단 (원저 2004년 출판).
- U.S Government(1949). Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Vol. 2, Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.
- UNICEF(2013). Ethical Research Involving Children, UNICEF.