

# 생명윤리위원회 (IRB) 우수 연구계획서 사례집

---





## 목차

1. 설문조사 연구 .....	1
2. 면담 연구 .....	6
3. 설문조사 및 면담 연구 .....	11

※ 본 자료에 포함된 연구계획서들은 자료 공개에 대한 연구책임자 허가를 받은 자료입니다. 외부 유출 및 연구 내용을 표절하는 경우가 발생하지 않도록 유의해주시기 바랍니다. 이 자료에 수록된 모든 내용의 무단 전재 및 재배포를 금하며, 연구처의 사전 동의 없이는 다른 용도로 사용할 수 없습니다.

# 1

## 설문조사 연구

### ※ 모범사례 선정사유

- [연구의 목적 및 배경] 연구의 기본 배경 및 목적 등에 추가해서 ‘인간대상연구의 필요성’ 기술
- [동의과정] 온라인 설문조사의 동의 방식 및 과정 을 구체적으로 설명 (서면동의면제사유서 제출)
- [연구수행과정] 설문문항 내용, 설문조사 방법(문항 수, 소요 시간 등) 등을 구체적으로 기술
- [목표 연구참여자의 수 및 산출근거] 분석 방법 및 산출 프로그램에 따른 연구참여자 수 산출
- [연구의 윤리적 수행을 위해 필요한 사항] 자료의 익명성과 자료의 보관·관리에 대한 구체적 내용 기술, 수집되는 개인정보를 [설명문 9항]에 기재된 내용과 일관되게 작성

### 과제명: 형제자매 유사성이 청년의 형제자매관계 질에 미치는 영향

#### 1. 연구목적 및 배경

(1) 연구배경 - 본 연구 수행 이유의 간략한 배경 및 필요성 기술

생애과정 관점에 따르면 청년 시기는 교육의 종료, 노동시장으로의 진입, 결혼이라는 생애사건을 경험하며 경제적, 사회적, 정서적으로 독립된 개별 성인으로 성장해가는 단계이다(참고문헌). 이때 청년은 성인으로 이행해 가는 과정 중, 기존에 맺고 있던 가족, 학교, 직장과 같은 사회적 관계망의 변화를 경험하게 된다. 최근 서구에서는 생애사건 이행에 따른 형제자매관계의 재조정(참고문헌) 경험에 주목하면서 청년 시기 형제자매관계에 대한 연구가 비교적 활발하게 이루어지고 있다.

한편, 국내외 형제자매관계에 대한 연구는 주로 아동과 청소년을 대상으로 이루어지고 있다. 선행연구에 따르면 청년 시기는 각자의 발달 과업을 성취하는데 집중해, 형제자매에 대한 관심이 감소할 것이라는 가정 하에 유대관계의 약화의 관점에서 논의되고 있다(참고문헌). 하지만 비슷한 시기를 경험하는 형제자매와 다양한 생애사건에 대한 경험, 지식, 관심사 등을 공유하면서 정서적 유대감의 증가로 이어질 수 있으며(참고문헌), 정보적, 도구적, 경제적 차원에서 부모와는 다른 유형의 지원을 주고받을 가능성이 있다. 또한 성인기로 접어들면서 일상생활에서 논쟁하거나, 다투는 갈등적인 측면이 감소할 수 있다(참고문헌). 하지만 서로의 가치관 차이 등에 따라 갈등을 경험할 수 있다. - 기본 배경지식 기술

최근 서구에서는 학업이나 취업 준비 기간이 장기화되면서 청년들이 직면하는 스트레스에 형제자매관계의 긍정적인 측면이 정서적 지원의 근원이 되며 성인기 적응을 돕는다는 것에 주목해 청년 시기의 형제자매관계 질에 대한 연구가 이루어지고 있다(참고문헌). 그러나 다음과 같은 제한점이 있다. 첫째, 청년 시기 형제자매관계에 대한 관심이 부족하다. 서구의 경우 제한적으로나마 청년 시기 형제자매관계에 대한 연구가 이루어지고 있는 반면, 국내에서는 청년 시기 형제자매관계에 대한 실증연구는 거의 전무

## [설문조사 연구]

하다(참고문헌). 둘째, 청년에 대한 연령 기준은 다양하지만(참고문헌), 서구에서 이루어진 청년 시기 형제자매관계에 대한 연구에서는 20대 초반을 청년으로 정의하고 있다(참고문헌). 하지만 국내의 맥락에서 성인기 이행 시기가 점차 지연되고, 남녀 평균 초혼연령이 30대 초반인 점을 고려했을 때(참고문헌), 서구에서 20대 초반에 초점을 맞춘 연구는 한국 청년의 형제자매관계의 맥락을 반영하기에 충분하지 않다. 셋째, 청년 시기의 특성을 고려해 형제자매관계 질의 영향요인을 밝히는 연구가 부족하다. 기존의 형제자매관계 질의 영향요인을 밝히는 연구는 주로 형제자매관계의 구조적인 특성(연령, 성별 구성, 출생순위, 형제자매의 수)과 형제자매관계 질과의 관계를 주요하게 살펴보고 있다(참고문헌). 마지막으로, 모든 형제자매에 대한 응답을 활용해 가족 내 형제자매관계의 다양성과 역동성을 반영하는 연구가 부족하다. - 연구의 필요성

### (2) 연구목적 및 인간 대상 연구의 필요성

본 연구의 목적은 형제자매 생애과정 이행 유사성과 인구학적 특성의 유사성이 청년의 형제자매관계 질에 미치는 영향을 살펴보는 것이다. 또한 성인기 형제자매관계는 양가적인 특성을 지니고 있음을 고려했을 때(참고문헌), 형제자매관계 질의 긍정적인 측면인 온정, 부정적인 측면인 갈등 모두를 살펴보고자 한다. 연구문제는 다음과 같다.

- [연구문제 1] 형제자매와의 인구학적 유사성(성별 구성, 주관적 계층의식의 유사성)이 청년의 형제자매관계 질(온정, 갈등)에 영향을 미치는가?
- [연구문제 2] 청년 시기 생애사건 이행의 유사성(교육종료, 취업, 결혼, 부모됨 여부의 유사성)이 형제자매관계 질(온정, 갈등)에 영향을 미치는가?

### ※ 인간 대상 연구의 필요성

청년기 형제자매관계 질에 대한 국내 선행연구가 부재한 상태에서, 형제자매 유사성(인구학적 특성, 생애사건 이행)과 형제자매관계 질의 연관성을 살펴보는 본 연구는 인간을 대상으로 한 설문조사를 통한 자료수집이 필수적이다.

## 2. 모집과정

- 조사업체 '000'의 온라인조사 패널을 대상으로 설문조사에 초대하는 이메일과 문자를 발송한다. 조사업체의 패널은 설문조사에 응하기 위해 자발적으로 조사업체에 이메일과 휴대전화번호를 공개한 사람들로, 연구자는 이메일과 문자를 받는 사람들의 이름이나 이메일 주소 등 개인식별정보에 접근할 수 없다.
- 설문조사 초대 이메일이나 문자를 읽은 후 조사에 자발적으로 참여할 의향이 있는 사람만 '조사 참여하기'를 선택하여 온라인 설문조사 페이지로 이동하게 되며, 인터넷에 연결된 컴퓨터 또는 모바일 디바이스에서 설문에 참여할 수 있다.

## 3. 동의과정

- 설문조사 첫 페이지에 연구참여자용 설명서와 동의서를 제시한다. 이를 읽은 후에 설문조사 참여에 동의하는지 묻는 문항을 제시하고, 조사참여에 '동의함'을 클릭하는 방식으로 동의를 받는다. '설문조사 참여에 '동의함'을 반드시 선택해야 조사가 시작된다.
- 설문조사에 응답하는 중간에 연구참여를 철회하고자 한다면 설문조사 페이지에서 빠져나가면 된다.

중도탈락 응답자의 응답은 연구자료에서 삭제하고 분석하지 않을 것이며, 이에 관련된 내용은 연구 참여자용 설명서에 제시하였다.

- 설문조사 참여에 '동의함'을 선택하더라도 연령, 형제자매 수와 같은 스크리닝 문항에서 응답자 선정 조건에 해당하지 않는 경우 조사가 종료된다.

#### 4. 연구수행과정

- ㈜000에서 구축하고 있는 온라인 설문조사 전용 시스템을 활용하여 자료를 수집할 것이다. 연구참여자에게 제시되는 설문조사 화면은 Qualtrics나 Google Docs를 이용한 설문조사 화면과 유사하며 컴퓨터, 스마트폰, 태블릿 PC를 활용하여 조사에 참여할 수 있다.
- 온라인 설문조사의 내용은 응답자 배경, 형제자매관계, 부모-자녀관계, 웰빙으로 구성되며 형제자매 배경의 경우 본인의 형제자매 수(최대 5명)만큼 반복되어 문항이 제시될 예정이다.
- 조사 소요시간은 개인차가 있지만 약 15분이 소요될 것이다.
- 설문지의 모든 문항에 응답하고 나면, 응답 소요시간에 따라 적립금을 지급받는다(응답시간 1분당 100원에 해당하는 적립금 지급). 일정 적립금이 쌓이면 현금처럼 사용가능하다. 참여자는 조사업체 '000'의 기존 패널 가입자로서, 본 연구에서는 연락처 등 별도의 정보를 수집하지 않는다.
- 성별, 연령대를 토대로 할당표집을 실시할 예정인데, 응답자 선정조건에 해당하더라도 해당 조건의 응답자가 충분히 확보된 경우에는 조사가 종료될 수 있다. 이 경우에도 부분적으로 적립금(응답 문항 수에 따라 50원~200원)을 지급한다.
- 온라인 설문조사가 종료되면 조사업체는 변수명(알파벳과 숫자로 구성)과 숫자로 코딩된 응답이 저장된 원자료 SPSS 파일을 연구자에게 송부한다. 원자료에 포함된 내용만으로 응답자를 전혀 식별할 수 없다.

#### 5. 연구참여자의 선정 기준

연구참여자의 선정조건은 (1) 만 19세~34세로, (2) 1명 이상의 형제자매가 있는 자이다. 청년기본법에서 청년을 만 19~34세로 정의한다는 점을 토대로 연령 범위를 설정하였다. 형제자매는 생물학적 형제자매 이외에도 부모의 재혼이나 입양으로 형제자매가 된 경우(step-sibling, half-sibling, adoptive sibling)도 모두 포함한다. 성별은 1:1, 연령대는 1:1:1(19-24:25-29:30-34)의 비율로 할당표집을 실시할 것이다.

#### 6. 연구참여자의 제외 기준

선정기준을 충족할 경우 특별한 제외기준은 없다.

#### 7. 목표 연구참여자의 수 및 산출 근거

본 연구에서는 응답자 및 응답자의 형제자매의 연령 및 성별, 출생순위 등이 분석에 사용되므로 다양한 특성별로 충분한 표본이 필요하다. 예를 들어 여성응답자-언니, 여성응답자-오빠, 여성응답자-여동생, 여성응답자-남동생, 남성응답자-누나, 남성응답자-형, 남성응답자-여동생, 남성응답자-남동생의 8가지 조합을 모두 고려할 필요가 있다. 이러한 형제자매의 조합별로 최소 30명 정도의 응답을 확보할 필요가 있는데, (예산 등의 현실적인 이유로 8개 조합별 할당표집을 하는 대신) 표본 크기를 충분히 하여  $50 \times 8$  조합 = 400명을 목표 표본크기로 선정하였다. 이러한 표본크기는 GPower 프로그램에서

## [설문조사 연구]

본 연구에서 사용할 분석방법을 고려하여 power analysis를 실시한 결과를 근거로 한다(참고문헌). 한편, 400명 이외에 설문조사 중간에 연구참여를 철회하는 경우가 10% 정도 발생할 것으로 예상된다. 따라서 제출한 심의의뢰서 및 연구참여자용 설명서에  $400명 \times 1.1 = 440명$ 을 최대 연구참여자의 수로 기입하였다.

### 8. 분석 원칙 및 방법

- 기술통계분석(빈도, 백분율, 평균 등) 및 상관계수를 활용하여 자료의 전반적인 경향을 파악할 것이다.
- 이어서 연구문제를 분석하기 위해 형제자매관계 질을 종속변수로 하고 (1) 인구학적 특성의 유사성(성별 구성, 주관적 계층인식), (2) 생애사건 이행의 유사성(교육종료, 취직, 결혼), (3) 통제변수를 투입해 다중회귀분석을 실시할 예정이다. 본 연구자료에는 한 명의 응답자가 최대 5명까지의 형제자매에 대한 정보를 제공할 수 있도록 하였다. 따라서 본 연구에서는 응답자가 보고한 모든 형제자매의 정보를 활용할 예정이다. 이러한 경우 1명 이상의 형제자매가 있는 경우 한 명의 응답자가 보고한 각각의 형제자매관계 질의 상관관계가 높을 가능성이 있다. 따라서 표준오차가 과대 추정될 가능성에 대비하여 robust standard error를 구할 예정이다.
- 모든 분석은 Stata 14.0 프로그램을 사용할 것이다.

### 9. 연구참여자에 대한 안전성의 배려

본 연구는 연구참여자와의 대면 접촉이 없고 민감한 정보를 수집하지 않는 온라인 조사로 위험 수준이 매우 낮다. 본 연구로부터 수반되는 직접적인 위험이 없다.

### 10. 연구 수행 일정

- 2021.01.01. - 2022.07.01. 선행연구 고찰, 연구 설계
- 2022.07.01. - 2022.10.15. 설문지 개발 및 IRB 심의
- IRB 승인 직후 - 2022.12.31. 온라인 설문조사 실시 및 통계분석, 석사학위논문작성
- 2023.01.01. - 2023.02.01. 석사학위논문 심사 및 심사결과에 따른 수정
- 2023.02.01. - 2023.02.28. 석사학위논문 제출
- 2023.02.28. - 2023.07.31. 학술지 투고

### 11. 연구의 윤리적 수행을 위해 필요한 사항

#### (1) 자발적 참여 및 동의

- 이 연구에 참여하는 것은 전적으로 응답자의 자유이며, 이를 연구참여자용 설명서에 명시한다.
- 온라인 조사 패널에서 만 19-34세이면서 1명 이상의 형제자매가 있는 경우에 해당하는 참여자를 무작위로 선별하여 초대 이메일과 문자를 발송할 것이며, 조사업체에서 참여를 강제할 수 없다.
- 온라인 조사의 첫 페이지에서 연구참여자용 설명서 및 동의서를 제시하고, 연구참여자는 자발성에 근거해야 함을 강조한다. 조사참여에 자발적으로 '동의함'을 선택한 경우에만 조사에 참여할 수 있다.
- 응답 도중에 설문조사 페이지에서 불이익 없이 자유롭게 빠져나올 수 있다. 중도탈락한 경우의 응답은 조사완료 후 폐기하고 분석하지 않을 것이다.



(2) 정보의 익명성

- 자료는 무기명으로 수집되며 통계분석 이외에는 다른 목적으로 일체 사용하지 않는다.
- 개인식별정보(이름, 주민등록번호, 전화번호, 주소, 이메일 주소 등)를 수집하지 않는다.
- 응답자 개인 및 가족의 사회인구학적 특성(연령, 성별, 교육수준, 결혼지위, 자녀유무 등)을 조사하지만, 다수의 응답자가 연구에 참여할 예정이기 때문에 이러한 정보만으로 응답자를 식별하는 것은 불가능하다.
- 조사업체에서 연구자에 제공하는 익명화된 원자료 파일에는 설문지 문항에 대한 응답 이외에 일련번호만 표시된다. 원자료를 토대로 응답자를 식별하는 것을 불가능하다.

(3) 정보의 보안

- 조사업체 '000'은 개인정보보호 관련 법령을 준수하고 있으며 자료의 분실, 도난, 유출, 변조 또는 훼손되지 않도록 안전성 확보를 위하여 데이터 저장 및 전송시 암호화된 보안 기능을 이용하여 관리한다. 또한 데이터는 임직원에게 한해 처리되는 등 기술적, 관리적 대책이 잘 준비된 업체이다.
- 수집된 자료는 조사업체 '000'의 서버에 저장되며, 조사 완료 후 파일의 형태로 연구팀에 제공하며, 연구팀에 자료 제공한 이후 모든 자료는 즉시 파기할 것이다.
- 연구자료 관리 책임자는 연구책임자 000이며, 연구자료 접근자는 공동연구자(지도교수) 000 교수만 자료에 접근할 수 있다. 연구 자료는 비밀번호가 설정된 000동 0층 연구실 내, 비밀번호가 설정된 연구용 컴퓨터에 보관될 것이다.
- 연구자료는 서울대학교 연구윤리 지침에 따라 가능한 한 영구 보관할 예정이다.

12. 참고문헌

참고문헌 기술

## 2

# 면담 연구

### ※ 모범사례 선정사유

- [연구의 목적 및 배경] 연구의 기본 배경 및 목적 등에 추가해서 ‘인간대상연구의 필요성’ 기술
- [동의과정] 비대면으로 진행되는 인터뷰에 대한 연구참여자 동의과정(서면동의) 및 절차를 구체적으로 기술, 연구참여자가 외국인인 경우 그들이 이해할 수 있는 언어로 작성된 동의서를 제공
- [연구수행과정] 면담 과정(시간, 횟수, 장소, 면담 방식 등), 질문 내용 등을 구체적으로 기술
- [목표 연구참여자의 수 및 산출근거] 기존 선행 연구를 근거로 본 연구의 참여자 수를 산출하고, 탈락율 등을 고려하여 최종 참여자수 산출
- [연구참여자에 대한 안전성의 배려] 중도에 연구참여를 포기할 시, 수집된 자료를 어떻게 처리할 지에 대한 내용 기술. 면담 도중 발생할 수 있는 위험(트라우마 등) 및 이에 대한 연구자의 조치 계획을 상세하게 기술
- [연구의 윤리적 수행을 위해 필요한 사항] 개인정보를 ‘연구용 정보’와 ‘사례 지급을 위한 정보’로 구분하고, 연구자료의 보관/폐기 등과 관련된 사항을 상세하게 작성

### 과제명: 케이팝의 현지화: SB19 사례를 중심으로

- 연구종류: 학위 논문 연구, 면담(FGI 포함)
- 연구대상 수: 전체 20명(건)
- 연구대상군: 취약한 연구참여자 군
- 취약한 연구참여자 범주: 외국인
- 연구수행기간: 20220801 ~ 20230831
- 자료수집기간: IRB 승인 후 ~ 20221130
- 연구참여자 동의취득: 서면
- 타기관 IRB 승인: 해당없음
- 연구비 지원기관: 해당없음

### 1. 연구목적 및 배경

케이팝의 경계가 확장되는 가운데 수용 양상을 직접 살펴본 연구들(김정원, 2016; 송정은·장원호, 2013; 이형은, 2017; 김수정·김은준, 2016)이 존재하였지만 ‘케이’(K)의 의미와 실제로 현지화된 케이팝의 수용 양상을 살펴보는 연구는 거의 없다. 따라서 본 연구는 빠르게 변화하는 케이팝 산업과 팬덤의 상황을 반영하여 현 시점에서의 케이팝의 현지화를 기술하고 설명하고자 한다. 이러한 연구는 케이

팝에 필요한 성찰과 발전이 무엇인지 알아볼 수 있는 기회가 될 것이다.

최근 한국에서 발생한 케이팝이 한국을 벗어나 하나의 장르가 되어가는 케이팝의 현지화 현상이 일어나고 있다. 현지화된 케이팝은 1) 한국의 케이팝 기획사들은 현지 시장에 뛰어들어 현지인으로만 구성된 아이돌 그룹을 제작한 유형, 2) 북미, 유럽의 케이팝 팬들 사이에서 소규모 자본으로 케이팝 아이돌 그룹을 결성하는 사례, 3) 셋째, 케이팝이 아닌 자국 팝임을 내세우는 사례로 나눌 수 있다. 필리핀에서 제작된 남자 아이돌 그룹 SB19는 위의 세 유형에 모두 일정 부분 속하며 현지화된 케이팝의 향방에 대해 유용한 참조사례가 될 것이다.

본 연구는 필리핀의 SB19이라는 그룹을 사례로 케이팝의 현지화(localization)가 수용되는 양상을 관찰하는 것을 목표로 한다. SB19을 하나의 텍스트로 보고, 그 의미가 팬들 사이에서 케이팝과 P-pop(피팝) 사이에서 어떻게 구성되는지 살펴보고자 한다. 나아가 케이팝의 현지화가 전유(appropriation) 또는 혼종화(hybridization) 사이에서 어떻게 받아들여지는지, 케이팝의 위치가 글로벌 문화와 로컬 문화 사이에서 어떻게 교섭되고 있는지 파악하고자 한다.

#### ※ 인간 대상 연구의 필요성

본 연구의 목적은 케이팝 팬들 사이에서 케이팝과 P-pop(피팝) 사이에서 SB19라는 하나의 텍스트가 어떻게 구성되는지를 보는 것이다. 이를 위해 SB19의 팬들을 대상으로 인터뷰를 진행하여 케이팝과 P-pop에 대한 인식과 팬 경험을 분석하는 것이 필요하다.

### 2. 모집과정

팬들의 정확한 국적 분포를 확인하기 어렵지만, 필리핀 국적의 외국인이 다수일 것으로 예상된다. 따라서 모집문건, 동의서, 설명문은 필리핀의 공용어인 영어로 제시한다. 연구참여자 모집은 한국 거주 필리핀 유학생, 필리핀 대학에서 근무하는 한국인 교원 등 연구참여자가 이미 알고 있는 지인을 통해 SB19 팬을 소개받은 후 눈덩이표집(snowball sampling) 방식으로 참여자를 확대한다. 이 때 연구참여자의 자발적인 동의를 최대한 보장하기 위해서 소개자가 참여 여부를 알 수 없도록 하기 위해 소개자가 직접 참여 의사를 확인하지 않고, 첨부된 모집문건을 전달하도록 요청한다. 연구참여자가 참여를 원할 경우, 자발적으로 응답하도록 하여 연구 참여 의사를 확인한다. 그 밖에 연구대상자의 다양성 확보를 위해 SB19 팬들의 온라인 커뮤니티에 첨부된 모집문건을 게시하여 연구 참여자가 참여를 원할 경우 문건에 직접 응답하도록 한다. 모집문건에 응답한 연구참여자에게는 메일을 통해 연구 설명문과 동의서를 제공하고, 모든 정보를 고지 받은 후 참여 의사를 표한 이들을 대상으로 인터뷰를 실시한다.

### 3. 동의과정

연구참여자는 모집문건에서 '인터뷰 대상자가 되는 것에 동의'를 선택한 자 중, 참여의사를 직접 구두로 표현한 이를 대상으로 한다. 비대면 인터뷰로 진행될 경우, 인터뷰 전 연구참여자에게 메일로 설명서와 동의서를 제공하고, 연구참여자가 직접 서명한 동의서를 스캔 또는 사진을 찍어 전달 받도록 한다. 또한 비대면 접속 상황에서 면담을 시작하기 전 연구참여자에게 연구 내용과 연구참여자의 권리에 대해 설명하고 구두로 참여 의사를 확인한다. 대면으로 진행될 경우, 면담 전 동의서를 가지고 연구참여자에게 연구 내용과 연구참여자의 권리에 대해 설명한 뒤 동의서에 서명을 받는다. 인터뷰 도중 또는 이후

## [면담 연구]

에 연구참여자가 참여 철회 의사를 밝힐 시 언제든지 그만둘 수 있도록 한다. 또한 모든 과정에서 설명서와 동의서는 필리핀의 공용어인 영어로 제공하여 외국인 연구참여자의 편의를 최대한 보장한다.

### 4. 연구수행과정

본 연구는 모집된 연구참여자를 대상으로 1:1 심층인터뷰(in-depth interview)를 진행한다. 먼저 간단한 설문지를 통해 연구참여자의 기본적인 인적사항(성별, 나이, 국적, 거주 지역)을 수집하고 이를 바탕으로 인터뷰를 진행한다. 인터뷰는 반구조화된(semi-structured) 질문지를 바탕으로 하며, 크게 '연구참여자의 SB19 팬 경험', 'P-pop에 대한 의견', '케이팝에 대한 의견' 세 부분으로 구성된다. 구체적인 질문의 내용은 면접 과정에서 연구참여자의 응답에 따라 추가 및 변경될 수 있다.

인터뷰는 화상회의 서비스 Zoom를 통해 1시간 30분 가량의 비대면 인터뷰를 1회 진행하는 것을 기준으로 한다. 하지만 연구참여자가 한국에 거주하는 경우, 대면 인터뷰와 비대면 인터뷰 중 선호하는 것을 고르게 한다. 대면 인터뷰 장소는 연구참여자가 지정한다. 모든 인터뷰는 필리핀의 공용어인 영어로 진행되며, 연구자가 주체가 되어 녹화(대면 인터뷰의 경우 녹음)하는 것을 원칙으로 한다. 녹화 파일은 인터뷰 종료 후 면밀히 전사(transcription)한다. 전사가 완료된 문서는 연구참여자와 공유하고, 공유를 통해 오기된 부분이나 연구참여자의 의사에 반하는 부분을 상호검토하는 것을 원칙으로 한다. 연구과정상 필요한 경우, 기존 참여자 중 일부에게 1회가량 추가 인터뷰를 진행할 수 있다. 추가 인터뷰는 위의 기본 인터뷰와 동일한 방식과 녹화 조건으로 이루어지는 것을 기본으로 한다. 연구참여자가 요구할 경우 추가 인터뷰는 대면, 비대면(화상회의 또는 전화), 서면(이메일) 인터뷰로 대체할 수 있다.

### 5. 연구참여자의 선정 기준

연구 참여자는 SB19의 팬인 만 18세 이상의 성인으로, 자신의 팬 경험과 SB19에 대한 견해를 밝힐 능력과 의사가 있는 이들을 대상으로 선정한다. 수집될 경험의 다양성을 위해 나이, 성별, 거주지역 및 국적(필리핀, 필리핀 외)이 최대한 고르게 분포할 수 있도록 모집한다.

### 6. 연구참여자의 제외 기준

없음

### 7. 목표 연구참여자의 수 및 산출 근거

통계적 대표성보다 심층적 현장조사 분석에 의거해 이론화에 기여하는 질적연구방법에서 연구대상의 크기는 정해져 있지 않고 이론을 구성할 수 있는 포화 단계에 이를 때까지 사례를 추가하는 것이 원칙이다. 따라서 연구 참여자의 수에 고정된 정답이 있지 않으며, 사전에 그 수를 산출하기 어렵다. 하지만 유사한 주제 또는 지역을 다룬 선행연구를 참고해보면, 외국의 특정 아이돌 그룹 팬들을 인터뷰한 선행연구는 팬 12명을 인터뷰하였고(강복, 손승혜, 2018), 필리핀의 한류 팬에 대한 선행연구들은 6명(허윤정, 송정은, 장원호, 2016), 10명(장원호, 송정은, 2013), 15명(임학순, 2012)을 인터뷰하였다. 종합하면 연구참여자의 수는 6~15명으로 예상되지만, 불성실한 응답자, 중도 탈락자 등을 고려할 때, 본 연구는 20명에 대한 개별 심층인터뷰를 목표로 모집과정과 동의과정을 진행하고자 한다.

### 8. 분석 원칙 및 방법

## [생명윤리위원회(IRB) 우수 연구계획서 사례]

본 연구는 심층인터뷰에서 팬들이 SB19이라는 텍스트를 어떻게 해석하고 있는지, 또 K-pop과 P-pop을 어떻게 인식하고 있는지 물어 파악한다. 또 전지구적 문화의 차원에서 K-pop의 위치가 어떻게 조정되고 있는지 분석할 것이다. 그 과정에서 인터뷰 내용을 맥락화하기 위해 관련 기사, 선행 연구를 동원할 계획이다. 심층인터뷰 방법을 사용하는 경우, 일반적으로 반구조화된 질문지를 바탕으로 면접한 후 녹음된 내용을 전사하여 분석한다. 인터뷰 텍스트에 태그를 첨부하는 개방 코딩(open coding)을 실시하고 근거 이론(Grounded theory)에 따라 전사 내용을 분석하여 전유(appropriation), 혼종화(hybridization) 개념을 참고하여 이론화할 계획이다.

### 9. 연구참여자에 대한 안전성의 배려

연구참여자는 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 그만 둘 수 있으며, 그만두는 경우 모아진 자료는 즉시 폐기할 예정이다. 인터뷰는 화상회의 서비스 Zoom를 통해 비대면으로 이루어질 예정이나, 연구참여자가 한국에 거주하고 대면 인터뷰를 희망하는 경우 코로나바이러스감염증-19(이하 COVID-19) 상황에 따라 정부의 방역 지침을 준수하여 대면 인터뷰를 진행한다. 이 경우, 연구참여자는 1:1 대면 방식으로 최소한의 인원이 존재하는 상황에서 대면 면접에 참여하게 되며, 연구자와 참여자의 마스크 착용, 체온 확인 및 소독 등의 방법을 활용한다.

또 대부분의 연구참여자가 필리핀 국적의 외국인일 것으로 예상되기 때문에, 외국인 연구참여자의 안전성을 최대한 보장하기 위한 조치가 필요하다. 따라서 모집 문건, 동의서, 설명서 등의 서류는 필리핀의 공용어인 영어로 제공되며, 인터뷰의 모든 과정은 영어로 진행된다.

### 10. 연구 수행 일정

- 2022년 8월 ~ 2022년 9월: IRB 접수 및 문헌 고찰
- IRB 승인 후 ~ 2022년 11월: 심층 인터뷰 진행
- 2022년 11월 ~ 2023년 8월: 분석 및 논문 작성

### 11. 연구의 윤리적 수행을 위해 필요한 사항

본 연구에서는 연구참여자에게 연락하고 사례를 지급하기 위해 이메일을 수집하고자 하며, 그 외에는 연구 과정에서 개인식별정보를 수집하지 않는다. 연구과정에서 획득한 모든 정보의 관리책임자는 연구책임자인 000(000학과 석사과정)이며, 연구자 정보란에 기입한 000(000학과 교수, 본 학위논문 지도교수) 또한 추가적으로 접근권한을 갖는다. 수집된 정보는 연구책임자의 개인 컴퓨터 하드 드라이브 및 원드라이브에 녹화/녹음 파일과 문서 파일 형태로 보관한다. 개인컴퓨터와 원드라이브 모두 잠금 설정되어있어 연구책임자 외에는 접근할 수 없다.

개인정보보호법에 의거하여 연구참여자의 개인식별정보는 연락 및 사례 지급 후 즉시 파기하고, 녹화/녹음 파일은 전사 완료 후 파기된다. 동의서는 생명윤리법에 근거하여 연구종료 후 3년 보관 후 파기하고, 연구자료는 서울대학교 연구윤리지침에 따라 가능한 영구 보관할 예정이다. 모든 전자적 파일은 복원 불가능한 방법으로 영구 삭제하고, 그 외 기록매체는 파쇄 또는 소각한다.

수집된 정보는 연구 목적 이외에는 사용되지 않으며, 지정된 저장 장치 외에는 사본을 생성하지 않는다. 또한 이 연구를 통해 얻은 모든 개인정보는 비밀을 보장하며, 분석 내용이 논문으로 공개될 때 연

## **[면담 연구]**

구참여자의 이름을 비롯한 기타 개인 정보는 사용되지 않을 것이다. 이러한 내용은 연구참여자에게 설명문과 동의서의 형태로 제공되며, 참여자가 직접 서명한 동의서를 스캔 또는 사진 촬영하여 전달받는 방식으로 동의를 확보할 예정이다. 또 인터뷰 시작 시 구두로 설명하고 동의를 받는 내용이 녹화/녹음 파일 및 전사 문서 파일에 포함될 것이다. 한편 선행 연구의 부재 및 소셜미디어를 중심으로 하는 팬덤 특성 때문에 연구대상인 SB19 팬덤의 국적 분포를 정확히 알 수는 없지만, 연구참여자의 대부분은 필리핀인일 것으로 예상된다. 따라서 필리핀인 연구참여자를 위하여 모집문건, 설명문, 동의서는 필리핀의 공용어인 영어로 작성하여 제공될 것이다.

## **12. 참고문헌**

참고문헌 기술

### 3

## 설문조사 및 면담 연구

#### ※ 모범사례 선정사유

- 본 연구계획서의 주요 기술 방식은 이전 모범사례인 설문연구나 면담연구와 유사함. 다만 도구 개발에 따라 세 단계로 구성되어 있어서 각 단계별 모집, 동의과정, 연구수행 내용, 참여자 선정, 참여자 수 산출 등에 대한 기술을 중점적으로 볼 필요가 있으며, 각 단계별로 도구의 개발 또는 변경 시 사전에 IRB '변경심의'를 받았음을 주지해야함.

#### 과제명: 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 측정도구 개발 및 관련 요인 분석

- 연구종류: 학술연구, 학위논문연구, 설문조사, 면담(FGI 포함)
- 연구대상 수: 전체 300명(건)
- 연구대상군: 취약한 연구참여자 군
- 취약한 연구참여자 범주: 사회적 낙인이 가능한 상황에 있는 자(질환, 경제적 취약)
- 연구수행기간: 20171226 ~ 20201231
- 자료수집기간: IRB 승인 후 ~ 20200831
- 연구참여자 동의취득: 서면, 구두 또는 온라인(사유서 첨부)
- 타기관 IRB 승인: 해당없음
- 연구비 지원기관: 해당없음

#### 1. 연구목적 및 배경

뇌전증은 가장 일반적인 신경학적 질환 중 하나로서, 뇌전증 환자는 전 세계 오천만 명에 육박하며 (World Health Organization, 2019), 그 절반 이상이 아동기에 발병하는 것으로 알려져 있다(Baca et al., 2011). 우리나라에서는 뇌전증 환자의 약 69%, 절반이 넘는 숫자가 아동 및 청소년기에 발병하는 것으로 확인된다(장미나와 김희순, 2016). 뇌전증 아동 및 청소년은 발작뿐만 아니라 생애 전반에 걸쳐 신체·정신·사회적 측면의 다양한 기능장애를 경험한다는 점에서(Berg, Caplan, Baca, & Vickrey, 2013; Hrabok, Sherman, Bello-Espinosa, & Hader, 2013) 치료 효과나 완치 여부, 건강상태는 발작 유무만으로 판단되어서는 안 된다.

이들의 건강관리와 치료과정에 주로 관여하게 되는 부모들은(박소연 등, 2016) 양육 부담, 스트레스, 지식 부족 등 어려움에 직면한다(정우정과 이명선 등, 2017; Shore, Buelow, Austin, & Johnson,

## [설문조사 및 면담 연구]

2009). 이 과정에서 뇌전증 아동 및 청소년의 부모는 자녀의 치료, 예측하기 힘든 발작 증상 발현과 사회적 오명 등 다양하고 복잡한 건강문제들과 불확실한 미래에 대한(Murugupillai et al., 2016) 여러 가지 대처행위를 보인다(이준아와 이인숙, 2017).

이행(Adherence)은 대처 행위 중 하나로(이준아 등, 2017), 뇌전증으로 인한 입원 빈도와 기간 및 의료비 증가, 치료 부작용 경험 등에 영향을 주며(Goodman et al., 2012; Yang et al., 2014), 환자의 사회적·재정적 상태, 질병의 급성·만성 여부, 건강 신념, 의료진 및 전문가와의 의사소통 양상, 병행요법과 합병증 등과 관련성을 보인다(Bissonnette, 2008; Goodman et al., 2012; Yang et al., 2014). 의학적으로 뇌전증의 완치 판정 기준은 '약물치료가 없는 상태에서 2년 간 발작이 없는 상태가 유지되는 것'이지만(박소연과 주현옥, 2016), 의사소통 실패, 비과학적 치료방법, 뇌전증과 관련된 사회적 오명 등의 다양한 요인들로 인해 의료인 등 전문가의 처방이나 치료계획이 모두 실행으로 이어지지 않아(Isler, Turan, Gozum, & Oncel, 2014; Murugupillai et al., 2016; Thorneloe et al., 2018) 불이행이 발생할 수 있으며, 이는 뇌전증 치료에 장애요인으로 작용한다. 때문에 뇌전증 아동 및 청소년과 그 부모의 이행 사정, 이를 고려한 적절한 간호중재가 이들의 건강증진에 중요한 영향을 미칠 수 있으나 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 개념은 명확히 정의된 바가 없으며, 이를 정확하고 타당하게 사정할 수 있는 도구 또한 개발된 바가 없다.

인간건강을 다루는 다양한 학문 분야에서 이행은 '의사와 간호사 등 전문가의 처방과 조언에 따라 건강관리를 실천하는 정도'로 정의된다(Bissonnette, 2008; Ingram, 2009; Murphy & Canales, 2001). 이행 개념은 국제보건기구(World Health Organization, WHO)가 만성질환 치료 지침 제작 시 사용한 것을 계기로 하여 이후, 보편적으로 쓰이기 시작했다(Bissonnette, 2008). 의학·간호학·약학·보건학·체육학 등 인간건강을 연구하는 학문분야에서는 건강행위를 설명하기 위한 목적으로 투약이행(Medication Adherence), 운동이행(Exercise Adherence), 치료이행(Treatment Adherence) 등의 용어가 널리 활용되고 있으며, 이 중 치료이행은 투약뿐만 아니라 운동 및 식이 등 생활습관 실천을 포괄하는 개념이다(Souza, Borges, & Moreira, 2016).

치료이행 측정 설문도구 중 가장 잘 알려진 것은 Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8)로, 고혈압 환자가 처방된 약물을 정확히 투약하는 지 확인하기 위해 4개 문항으로 개발된 뒤(Morisky, Green, & Levine, 1986), 8개 문항으로 보완되었다(Morisky et al., 2008). 이후 고혈압뿐만 아니라 뇌전증(Sweileh et al., 2011), 유방암(조영미, 2015) 등 다양한 만성질환 연구에 적용되었으나, 질병에 대한 특이성이 떨어져(Sweileh et al., 2011) 뇌전증에서는 그 유용성이 상대적으로 낮다고 보고된 바 있다(이서영, 2013). 또한 MMAS-8은 환자 본인에게 적용해야 하는 도구로, 인지능력이 저하된 대상자나 그들의 돌봄 제공자에게는 적용이 불가능하다. 또한 MMAS-8은 치료이행과 관련된 다양한 행위 중에서도 투약 행위에 국한되어 있다는 한계를 보인다.

뇌전증 치료이행 연구는 주로 성인 환자에 초점을 두고 수행되어 왔으며, 아동 및 청소년을 대상으로 이를 정확히 측정하는 방법은 전무하다(이연경, 2015). 또한 아동 및 청소년 환자들의 치료이행을 측정하고자 수행된 선행연구들은 궁극적 치료행위가 아닌 항경련제 투약 여부를 확인하는 데에만 그치며, 그 결과조차 최저 31.9%에서 최고 79.4%로 나타나는 등 낮은 정확도를 보인다(이현지, 2018). 더불어 이들 연구는 뇌전증 치료를 단순히 발작 조절(Seizure Control)로 인식하거나, 구조화된 측정방법이 없어 면담을 이용, 또는 유사한 속성을 지니지만 명확히 다른 개념(예: Self-management)을 측정하는 등의 제한점을 보인다.

치료이행은 건강문제 및 대상자마다 다양한 양상을 보여(Modi, 2009) 이를 정확하게 측정하기 위해서



는 연구자가 많은 주의를 기울일 필요가 있다. 건강문제에 제한을 두지 않고 측정된 치료이행은 약 10%에서 80%까지 다양하게 보고되고 있으며(Evangelista, 1999; Ingram, 2009), 정신질환자의 약물 치료이행은 약 60% (Ingram, 2009), 만성질환자의 치료이행은 평균 50%, 범위 0-100%로 확인되기도 한다(Bissonnette, 2008). 또한 치료이행은 개발도상국과 선진국 간에 차이를 보이기도 하며 (Gardener, 2015), 동일한 도구를 사용하여 측정된 항경련제 투약이행이 중국과 말레이시아 간에 달리 나타나기도 한다(Yang et al., 2014). 때문에 연구자는 도구 개발 및 적용 시 건강문제마다 다양한 치료이행이 나타난다는 점을 인지해야 하고, 동일한 건강문제를 가진 집단에 동일한 측정도구가 적용되더라도 개인이 가진 특성에 따라 도구 및 문항 특성이 달리 분석될 수 있다는 점을 고려하여야 한다(성태제, 2016).

문항반응이론(Item Response Theory, IRT)은 이와 같은 문제를 보완하기 위하여 제안되었으며, 교육·심리 등 추상적 변수는 물리적 변수와 달리 문항들이나 대상자 특성이 측정의 정확성을 떨어뜨릴 수 있어, 관찰된 점수를 그대로 사용하는 대신 이를 근거로 실제 현상을 추정해내야 더 신뢰할 수 있는 값을 얻을 수 있다고 주장한다(지은림과 채선희, 2000). Jones 등(2014)에 따르면 뇌전증 환자의 부모는 자녀의 건강관리에 대해 다양한 개입 및 참여양상을 보인다. 뇌전증 아동 및 청소년의 부모에 대한 치료이행 측정도구 개발과 관련요인 분석에 문항반응이론을 적용한다면, 대상자 별 특성의 영향을 줄여 정확도와 타당도를 높이고, 천장효과(Ceiling Effect)나 바닥효과(Floor Effect)의 발생 가능성을 낮추는 데에 기여할 것이라 생각된다.

뇌전증은 일회적 처치로 완치되는 것이 아니라 장기간, 또는 평생동안의 자기관리가 요구되는 질병이라는 점에서, 아동 및 청소년 환자에 대한 부모의 치료이행 측정도구가 개발된다면, 이들의 건강증진과 간호중재 개발에 유용한 자원이 될 것이라 생각된다. 이를 위해서는 측정 개념의 속성을 명확하게 정의하는 절차가 선행되어야 하며, 기존 이행 측정 도구들이 투약행위에만 치중하고 있다는 한계점을 극복할 필요가 있다.

이러한 배경을 바탕으로 본 연구는 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 측정도구를 개발하고, 개발된 도구의 신뢰도와 타당도를 검증한 뒤, 이를 바탕으로 측정된 치료이행의 관련요인을 분석하고자 한다. 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 문헌고찰 및 면담을 기반으로 수행된 개념분석을 통해 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 개념적 정의와 속성을 확인한다.

둘째, 확인된 개념적 정의와 속성에 근거하여 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 측정도구를 개발한다.

셋째, 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 측정도구의 신뢰도와 타당도를 검증한다.

넷째, 통계적으로 신뢰도와 타당도를 검증하여 개발된 도구를 수정하고, 이에 기반하여 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 특성 및 관련요인을 확인한다.

#### ※ 인간 대상 연구의 필요성

뇌전증 아동 및 청소년 환자 부모의 치료 이행 측정 도구 개발 및 이를 기반으로 치료 이행 특성 및 관련 요인을 확인하기 위한 연구로 도구 개발 과정은 (1) 원시문항 생성, (2) 일차도구 개발, (3) 최종 도구 개발 및 관련요인 분석 순서로 진행되며, 각 단계별 환자 보호자를 대상으로 하는 면담 및 설문 조사 연구가 반드시 필요하다.

## [설문조사 및 면담 연구]

### 2. 모집과정

#### 1) 원시문항 생성

원시문항 생성 단계에서 면담은 이론적 단계에서 잠정적으로 확인된 개념속성과 질문항목의 타당성을 확인하기 위해 수행된다. 연구 참여자 모집은 눈덩이표출법(Snowball Sampling Method)을 통해 이루어지며, 연구자와 평소에 알고 지내던 뇌전증 환자나 그 가족, 이들과 알고 지내는 자를 접점(Contact Point)으로 하여 소개받는다. 눈덩이표출법은 다른 표본추출방법에 비해 대표성이 결여된다는 제한점이 있으나, 많은 문화권에서 뇌전증이 '추한 병'으로 인식되고, 이것이 환자 및 가족으로 하여금 질병을 은폐하게 한다는 점(Murugupillai et al., 2016)에서 불가피하다. 본 연구에서는 자료수집의 타당성을 확보하기 위해 최초로 참여자를 소개시켜 준 접점은 면담대상자에서 제외한다. 또한 연구 참여자의 자율성을 보장하고, 이들이 연구 참여에 대한 부담을 느끼지 않도록 하기 위해 접점은 연구자의 연락처를 이들에게 제공하는 역할만 수행하고, 연구 참여를 희망하는 자가 연구자에게 직접 연락하도록 한다.

#### 2) 일차도구 개발

전문가 검토를 거쳐 수정된 도구는 뇌전증 아동 및 청소년의 부모와의 면담을 통해 문항 적절성 평가를 받는다. 이를 위한 연구참여자 모집 방법은 상기한 원시문항 생성 단계와 동일하다.

#### 3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

뇌전증 아동 및 청소년이나 그 부모가 이용하는 의료기관, 사회복지시설 및 인터넷 커뮤니티에 협조를 구하여 게시판에 모집공고문을 부착함으로써 최종도구 개발을 위한 연구참여자를 모집한다. 모집공고문에는 인터넷 설문조사에 접속할 수 있는 인터넷 링크와 QR코드가 제시되어 있어 이를 이용하여 조사에 참여할 수 있다.

### 3. 동의과정

#### 1) 원시문항 생성

참여 희망자가 연구자에게 연락해 올 경우, 연구자는 우선 상으로 연구의 대략적인 내용을 소개하고 면담을 위한 약속을 정하도록 한다. 이후, 참여 희망자는 연구자와 직접 대면하여 연구의 목적과 내용 및 절차, 연구에 참여함으로써 얻을 수 있는 이득과 예상되는 위험, 위험 발생 시의 보상 여부, 연구 진행 중 연구 참여 철회 가능 여부와 불이익, 면담 내용 녹취 여부에 대해 설명을 듣고 자발적으로 연구 참여 동의 여부를 결정한다. 연구 참여자가 연구에 대해 충분히 이해한 상태에서 자발적으로 연구 참여 동의서 2부에 자필서명 하였을 때에 이는 연구 참여 의사로 간주되고, 1부는 연구 참여자 본인 이, 1부는 연구자가 나누어 보관함으로써 효력을 얻는다.

#### 2) 일차도구 개발

전문가 검토를 거쳐 수정된 도구는 뇌전증 아동 및 청소년의 부모와의 면담을 통해 문항 적절성 평가를 받는다. 이를 위한 연구참여 동의 여부 확인과정은 상기한 원시문항 생성 단계와 동일하다.

#### 3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

연구 참여 의지를 가진 자는 따로 개설된 인터넷 웹페이지를 통해 스스로가 연구 대상자 기준에 부합

하는 지 여부를 확인해야 하고, 연구 참여 설명서를 읽은 뒤, 자발적 연구 참여 동의 여부를 표현해야만 설문문항 웹페이지로 접근할 수 있다.

#### 4. 연구수행과정

##### \* 연구설계

본 연구는 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 측정도구를 개발하고, 이의 신뢰도와 타당도를 검증한 뒤, 이를 통해 도구를 수정하고 변수의 관련요인을 확인하기 위한 방법론적 연구이다.

본 연구는 DeVellis (2017)의 도구 개발 과정을 재구성한 세 단계, (1) 원시문항 생성, (2) 일차도구 개발, (3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석 순서로 진행된다. 각 절차에서의 면담 또는 설문조사는 인간을 대상으로 이루어지며, 이를 위해 연구 참여자를 모집한다. [그림 1]

##### 1-1) 원시문항 생성

원시문항은 혼종모형(Schwartz-Barcott & Kim, 2000)에 준하여 문헌고찰을 통해 생성되고, 대상자 면담과 추가적 문헌고찰을 통해 다듬어지는 과정을 거친다. 혼종모형에 따른 개념분석은 문헌고찰에 기반을 두고 개념을 잠정적으로 정의하는 이론적 단계, 면담이나 관찰 등을 통해서 이를 재확인하는 현장작업단계, 이론적 단계와 현장작업단계에서 확인된 현상을 종합하여 결과를 도출하는 최종분석단계가 순환적으로 수행된다(Schwartz-Barcott & Kim, 2000).

서울대학교 생명윤리위원회에 심의를 의뢰하는 현 시점은 문헌고찰에 근거하여 개념 속성 및 본질 탐색과 원시문항 안(Primitive Items Pool)의 잠정적 생성이 완료된 상태이다[그림 2] [표 1]. 심의 완료 후에는 현장작업단계와 최종분석단계로서 뇌전증 아동 및 청소년의 부모 면담과 추가 문헌고찰을 통한 개념 최종정의 및 원시문항 생성이 시행된다.

면담은 대상자의 일반적 특성을 확인하기 위한 설문조사 시행 후에 반 구조화된 형태(semi-structured interview)로 진행되며, ‘뇌전증 치료를 위해 실천했던 행위에는 어떤 것들이 있습니까?’, ‘그 행위에 대해 의료진과 충분히 의사소통하였습니까?’, ‘치료계획에 대해 의료진과 의견이 다를 경우, 어떻게 대처하였습니까?’, ‘의료진과 치료계획을 논의하는 데에 도움이 된 점과 방해가 된 점에는 어떤 것들이 있었습니까?’, ‘결정된 치료계획을 실천할 때에 도움이 된 점과 방해가 된 점에는 어떤 것들이 있었습니까?’, ‘이외에 치료이행 개념과 관련하여 하고 싶은 말씀이 있습니까?’ 등과 같은 질문이 활용될 예정이다. 각 면담에서 소요될 것이라 예상되는 시간은 1시간 내외이며, 1인 당 약 1-3회 진행될 것으로 예상되나 자료가 포화되지 않았다고 판단될 경우에는 참여자의 동의하에 추가 시행될 수 있다. 면담 장소는 연구자가 대여한 연구 참여자 거주지 인근의 세미나실이나 참여자의 자택 등 면담이 방해받지 않고, 다른 사람이 접근할 수 없어 편하게 개인적 경험을 표현할 수 있는 공간이다.

이후 연구자는 수집된 자료 중 면담 녹음 자료와 면담 과정에서 연구자가 메모한 자료는 최대한 빨리 필사하여 컴퓨터 문서 파일로 만들고, 이 문서는 USB에 암호화하여 저장한다. 최초로 필사한 자료는 이메일로 발송하여 연구 참여자에게 보여주어 본인이 표현하고자 하는 바가 제대로 쓰였는지 확인하도록 하며, 이때 자료에는 개인식별정보가 삭제되어 있다.

##### 1-2) 일차도구 개발

## [설문조사 및 면담 연구]

본 연구에서 일차도구란 원시문항에 대한 내용타당도 검정과 문항 적절성 평가를 통해 원시문항 수정 및 보완·채택을 거친 원시도구를 말한다.

간호학 전문가의 내용타당도 검정을 거친 도구의 문항 적절성 평가는 뇌전증 아동 및 청소년의 부모와의 면담을 통해 수행된다. 본 단계는 문항해석저해 요인(지은구와 김민주, 2015)을 확인하고 이를 수정함으로써 측정의 정확도를 높이는 데에 목적을 두며, 문항해석저해요인에는 초등학교 졸업 정도 학력 수준에서 이해하기 어려운 문장, 애매모호하여 다양하게 해석될 여지가 있는 표현, 두 개 이상의 질문이 섞여 있는 복합 문장, 전문영역이나 특정분야에서 활용되는 어휘의 사용, 주관적 가치가 개입될 수 있는 질문(예: 질병의 심각성), 부주의하게 활용된 부정적 표현(예: 전혀 우울하지 않다), 간결하지 못하고 길게 서술된 문장(지은구 등, 2015) 등이 있다.

각 면담에서 소요될 것이라 예상되는 시간은 1시간 내외이며, 1인 당 약 1~3회 진행될 것으로 예상되거나 자료가 포화되지 않았다고 판단될 경우에는 참여자의 동의하에 추가 시행될 수 있다. 면담 장소는 연구자가 대여한 연구 참여자 거주지 인근의 세미나실이나 참여자의 자택 등 면담이 방해받지 않고, 다른 사람이 접근할 수 없어 편하게 개인적 경험을 표현할 수 있는 공간이다.

이후 연구자는 수집된 자료 중 면담 녹음 자료와 면담 과정에서 연구자가 메모한 자료는 최대한 빨리 필사하여 컴퓨터 문서 파일로 만들고, 이 문서는 USB에 암호화하여 저장한다. 최초로 필사한 자료는 이메일로 발송하여 연구 참여자에게 보여주어 본인이 표현하고자 하는 바가 제대로 쓰였는지 확인하도록 하며, 이때 자료에는 개인식별정보가 삭제되어 있다.

### 1-3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

본 연구에서 최종도구는 뇌전증 아동 및 청소년의 치료에 참여하고 있는 부모에게 일차도구를 적용하여 도구의 신뢰도와 타당도를 통계적으로 확인하고 보완한 것을 말한다. 일차도구 적용 전, 연구자는 변경된 도구에 대해 서울대학교 생명윤리위원회에 수정심의를 요청해야 하고, 승인 여부를 확인하도록 한다.

이후 본 연구를 통해 개발된 최종도구로 뇌전증 아동 및 청소년 부모의 치료이행 측정 결과를 확인하고, 최종도구 개발 단계에서 수집된 대상자들의 의료인과의 파트너십, 불확실성, 우울, 부모 및 자녀의 인구사회학적 특성들 간의 통계적 관련성을 분석한다.

## 2) 측정도구

### 2-1) 원시문항 생성

원시문항 생성을 위한 면담참여자에게는 일반적 특성을 확인하기 위한 설문이 적용된다. 해당 설문에서 수집하는 정보는 뇌전증 아동 및 청소년을 돌보았던 시점과 기간, 연구 참여자의 성별과 연령·직업·학력수준·경제상태, 뇌전증 아동 및 청소년의 성별과 연령·진단명·증상 특성·빈도·이외 기능 수준 및 합병증 여부, 연구 참여자의 휴대폰 번호와 이메일 주소이다.

### 2-2) 일차도구 개발

원시문항 생성을 위한 면담참여자에게는 일반적 특성을 확인하기 위한 설문이 적용되며, 해당 설문에서 수집하는 정보는 상기한 2-1) 원시문항 생성 내용과 동일하다.

### 2-3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

최종도구 개발 및 관련요인 분석을 위한 설문조사에는 연구 참여기준 부합 및 자발적 참여 의사를 묻는 2개 문항, 본 연구에서 개발된 일차 도구 42개 문항, 의료인과 환자 부모의 파트너십(최미영 등, 2013) 34개 문항, 번안된 Parent's Perception of Uncertainty Scale - Family Member (오인옥과 김선아, 2015; Mishel, 1983) 29개 문항, 한국판 역학연구 우울척도 개정판(K-CESD-R) 20개 문항, 뇌전증 아동 및 청소년의 일반적 사항 및 건강특성을 묻는 20개 문항, 설문참여자의 일반적 사항 및 건강특성을 묻는 11개 문항, 그리고 참여 혜택 제공을 위한 개인정보를 묻는 3개 문항, 총 161개 문항이 적용되었다.

#### 2-3-1) 아동간호사와 환자 부모의 파트너십 측정도구

최미영 등(2013)이 개발한 아동간호사와 환자 부모의 파트너십 측정도구 중 부모용(Pediatric Nurse Parents Partnership Scale: The Parent Version, PNPPS)을 도구 개발자의 검토에 따라 본 연구 목적에 맞게 수정하였다. 입원뿐만 아니라 외래진료로 치료받는 사례도 연구대상으로 포함하고, 간호사뿐만 아니라 다양한 의료인과의 파트너십을 측정하기 위한 내용이 주요 수정사항이었다.

해당 도구는 뇌전증 어린이 및 아동에 대한 치료이행에 의료인과 부모 간 파트너십이 선행한다는 가정 하에 수렴타당도(Construct Validity - Convergent Validity) 확인을 목적으로 적용된다.

PNPPS는 7개 요인으로 나뉘며, 이들은 상호성(Reciprocity) 9개, 전문적 지식과 기술(Professional Knowledge and Skill) 7개, 민감성(Sensitivity) 6개, 협력(Collaboration) 3개, 의사소통(Communication) 4개, 정보공유 (Shared Information 3개), 조심성(Cautiousness) 2개 문항, 총 34개 문항으로 개발되었다 (최미영 등, 2013).

해당 도구는 대상자가 5점 Likert 척도를 이용하여 각 문항에 '매우 그렇다(5점)'에서 '전혀 그렇지 않다(1점)'로 응답하게 하고, 총점이 높을수록 간호사가 환자 부모 간 파트너십을 긍정적으로 지각하고 있다고 해석된다(이새봄, 2017). 신뢰도는 개발 당시 Cronbach's  $\alpha = .96$  (최미영 등, 2013), 뇌전증 아동의 어머니를 대상으로 수행되었던 이새봄(2017)의 연구에서 Cronbach's  $\alpha = .97$ 으로 확인된 바 있다.

#### 2-3-2) Parent's Perception of Uncertainty Scale - Family Member (PPUS-FM)

Mishel (1983)이 개발한 Parent's Perception of Uncertainty Scale - Family Member (PPUS-FM)를 오인옥 등(2015)이 한국어로 번안하고 5점 Likert 척도, 29개 문항의 도구로 수정한 것을 본 연구목적에 맞게 보완하였다. 이는 총점이 높을수록 부모가 환자의 질병 및 치료에 불확실성을 높게 느끼고 있음을 뜻하며, 원 도구 문항 31개 중 점수 산정에 포함되지 않는 문항과 의료기관 외의 환경에 부적합하다고 판단되는 문항은 번역자에 의해 삭제되었다. 본 연구를 위해 수정된 도구는 PPUS-FM 번안자에게 그 타당성을 검토받았다.

PPUS-FM은 자녀의 질병과 치료에 대해 부모가 인지하고 경험하는 불확실성을 측정하고자 개발되었으며(Mishel, 1983), 인지된 질병의 불확실성이 치료이행의 영향요인이라 주장한 선행연구(Fraenkel, 2011; Kim & Kim, 2019; Kriegbaum & Lau, 2018; Lau & Kriegbaum, 2018)에 준하여 본 연구는 개발된 도구의 수렴타당도(Construct Validity - Convergent Validity) 및 관련성을 확인코자 이를 적용한다.

PPUS-FM의 신뢰도는 개발 당시 Cronbach's  $\alpha = .72 - .91$  (Mishel, 1983), 오인옥 등

## [설문조사 및 면담 연구]

(2015)의 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .84$  이었다.

### 2-3-3) 한국판 역학연구 우울척도 개정판 (K-CESD-R)

이산 등(2016)은 내적 일관성과 타당성이 입증되어 널리 적용되고 있는 기존 역학연구 우울척도 (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D)를 개정된 정신장애의 진단 및 통계 편람(DSM)에 근거하여 개정하였다. 이는 한국판 역학연구 우울척도 개정판(K-CESD-R)로 명명되었으며, 자유롭게 연구 등에 활용될 수 있도록 공개되어 있다. 5점 Likert 척도, 최소 0점, 최고 80점까지의 점수를 이용해 우울 수준을 측정할 수 있는 K-CESD-R은 개발단계에서 Cronbach's  $\alpha = .56 - .98$ 로 그 신뢰도가 확인된 바 있다(이산 등, 2016).

본 연구에서는 K-CESD-R로 측정된 부모의 우울 수준 또는 정서가 뇌전증 어린이 및 아동에 대한 치료이행과 상관성이 있을 보일 것이라는 가정하에 수렴타당도(Construct Validity - Convergent Validity)를 확인하기 위하여 적용된다.

### 2-3-4) 참여자의 자녀인 뇌전증 아동 및 청소년의 일반적 사항 및 건강특성을 묻는 문항

뇌전증 아동 및 청소년의 일반적 사항 및 건강특성을 확인하기 위하여 수집되는 정보는 진단명, 진단 당시 나이, 현재 나이, 성별, 최종학력, 뇌전증 이외에 가지고 있는 만성질환이나 기능장애, 발작빈도, 전조증상, 발작 지속기간, 발작 형태, 발작 후 증상, 현재 적용 중인 뇌전증 치료 약물, 뇌전증 치료 약물 이외에 규칙적으로 적용하고 있는 약물, 뇌전증 관리를 위해 이제까지 받았거나 현재 받는 치료, 최근 1년 뇌전증 치료를 위해 의료기관을 방문한 횟수, 의료기관 방문 시 이용하는 교통수단, 의료기관 도달까지 걸리는 시간, 진료 및 상담 전 대기시간, 진료 및 상담에 걸리는 시간, 연구참여자가 주관적으로 인식하는 자녀의 뇌전증 심각성이다.

### 2-3-5) 참여자의 일반적 사항 및 건강특성을 묻는 문항

연구참여자의 일반적 사항 및 건강특성을 확인하기 위해 수집되는 정보는 나이, 성별, 최종학력, 직업, 월 경제적 수입, 가족 구성원, 가족 구성원 중 뇌전증 아동 및 청소년을 주로 돌보는 자, 연구참여자의 주관적 건강상태, 돌봄 부담, 사회적 불평등 또는 차별 경험, 아이의 뇌전증 치료나 연구에 대해 하고 싶은 이야기이다.

### 2-3-6) 설문 참여를 위한 요건 충족 여부를 확인하는 문항

연구참여자의 요건 충족과 자발적 참여 여부를 확인하기 위해 온라인 설문 참여 전 필수 응답 문항 2개가 적용된다. 연구대상자의 요건 충족 확인 문항은 연구참여자의 선정기준과 제외기준으로 구성하였다. 연구 참여 동의를 확인하는 문항은 '연구 참여 설명서의 내용을 모두 이해한 뒤, 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 측정 도구 개발 연구에 자발적으로 참여하겠습니다.'에 '예' 또는 '아니오'로 응답할 수 있도록 하였다. 이를 통해 연구 참여 요건을 충족하고, 연구 참여에 자발적 동의를 원하는 자만 온라인 설문에 접근할 수 있도록 조치한다.

## 5. 연구참여자의 선정 기준

본 연구는 면담(원시문항 생성, 일차도구 개발)과 설문조사(최종도구 개발)를 통해 이루어진다. 면담은 측정하고자 하는 현상을 명확히 이해하고, 문항 개발 및 보완 시 참고할 자료 수집에 목적을 두며, 다

양한 사례를 접하는 것이 이에 도움이 될 수 있다. 설문조사는 본 연구를 통해 개발된 도구의 신뢰도와 타당성을 통계적으로 검정하는 데에 활용된다.

서울대학교 생명윤리심의위원회 초기심의 단계에서는 설문연구 수행(최종도구 개발 단계)의 표적대상자를 '정기적으로 의료기관에 내원하여 약물치료를 지속하고 있는 자'로 잠정적으로 정의하였으나, 면담조사 수행 후인 현 단계에서는 '정기적으로 의료기관에 내원하여 치료(뇌전증과 관련된 진료 및 상담, 수술 및 시술, 각종 검사, 약물 투여, 재활·학습·생활계획 수립 등)를 현재까지 지속하고 있는 자'로 재정의하였다.

설문조사가 이루어지기 전 면담(원시문항 생성, 일차도구 개발)은 앞서 언급한 바와 같이 최대한 다양한 사례를 확인하여 문항 개발 시 반영 및 활용하고자 수행되며, 이에 뇌전증 치료를 받고 있는 사례뿐만 아니라 완치판정을 기다리고 있는 자의 경험도 확인하는 것이 도움이 될 것으로 판단된다. 이에 약물치료를 받고 있지는 않지만 완치판정을 받기 전인 자를 연구대상자에 포함하도록 한다. 뇌전증의 임상적 완치판정 기준은 '치료를 종료하고 2년 이내로 추적 관찰하여 발작증상을 보이지 않은 경우'이다.

### 1) 원시문항 생성

본 연구의 원시문항 생성단계에서의 면담 참여자 선정기준은 아래와 같다.

- 가. 본 연구의 목적과 내용을 이해하고, 자발적으로 연구 참여 동의서에 서명한 자
- 나. 만 4세 이상, 만 18세 이하인 자녀가 뇌전증 치료 중에 있거나, 치료를 종료하고 2년 이내로 추적 관찰 중에 있는 자
- 다. 국문 해독이 가능한 자
- 라. 연구자와 한국어로 의사소통하는 데에 장애요인이 없는 자

### 2) 일차도구 개발

본 연구의 일차도구 개발단계에서의 면담 참여자 선정기준은 상기한 원시문항 생성과 동일하다.

### 3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

최종도구 개발 및 관련요인 분석 단계에서의 연구 참여자 선정기준은 아래와 같다. 모집문건에는 최종도구 개발을 위한 온라인 설문조사에 접근할 수 있는 인터넷 링크와 QR코드가 삽입되어 있으며, 이를 통해 접속 시 가장 처음 열람하게 되는 화면에는 연구 참여 설명서와 본인이 연구 참여 조건에 부합하는지 여부를 확인하는 문항, 자발적 연구 참여 동의 여부를 확인하는 문항만이 게재되어 있다. 그리고 이를 통해 연구 참여 조건 만족 여부와 자발적 연구 참여 의사를 표현한 자에 한해서만 설문문항에 접근할 수 있도록 한다.

- 가. 본 연구의 목적과 내용을 이해하고, 동의 여부를 묻는 인터넷 문항을 통해 자발적으로 연구 참여 의사를 밝힌 자
- 나. 국문 해독이 가능하여 설문에 응답할 수 있는 자
- 다. 만 4세 이상, 만 18세 이하인 자녀가 뇌전증 진단을 받아 정기적으로 의료기관에 내원하여 치료(뇌전증과 관련된 진료 및 상담, 수술 및 시술, 각종 검사, 약물 투여, 재활·학습·생활계획 수립 등)를 현재까지 지속하고 있는 자

## [설문조사 및 면담 연구]

### 6. 연구참여자의 제외 기준

#### 1) 원시문항 생성

본 연구의 원시문항 생성단계에서의 면담 참여자 제외기준은 아래와 같다.

가. 뇌전증 아동 및 청소년인 자녀의 건강상태에 대해 전혀 인지하지 못하거나 그 치료 과정에 대한 참여해 본 경험이 전혀 없는 자

나. 뇌전증이 아닌 일회성 발작과 유아기 결성 경험을 경험한 아동 및 청소년의 부모

다. 뇌전증이 아닌 고혈압, 뇌염, 알코올 중독, 전환장애 등의 타 질환으로 발작을 경험한 아동 및 청소년의 부모

#### 2) 일차도구 개발

본 연구의 일차도구 개발단계에서의 면담 참여자 제외기준은 상기한 원시문항 생성과 동일하다.

#### 3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

최종도구 개발 및 관련요인 분석 단계에서 설문조사를 위한 웹페이지 접속 시 가장 처음 열람하게 되는 화면에 연구참여자 제외 기준에 부합하는지 여부를 확인하는 문항을 게재하여, 1개 이상의 기준에 해당할 경우, 설문조사에 접근하지 못하도록 설정하였다.

가. 만 4세 이상, 만 18세 이하인 자녀가 발작증상을 보인 적이 있으나 의사로부터 뇌전증 진단을 받지 않은 경우 (일회성 발작 또는 유아기 열성경련이었던 경우)

나. 만 4세 이상, 만 18세 이하인 자녀가 뇌전증 완치판정을 받았고, 이후 의사에게 뇌전증 재발 진단을 받은 적이 없는 경우

### 7. 목표 연구참여자의 수 및 산출 근거

#### 1) 원시문항 생성

Schwartz-Barcott 등(2000)은 개념분석을 위한 면담 연구 단위는 관심 개념의 특성에 따라 연구자가 결정하는 것이 바람직하며, 많은 수의 표본보다는 수집된 자료를 심층적으로 분석하는 데에 용이한 크기가 있어야 하고, 대부분 3-5명이 적절하다고 주장한 바 있다. 이에 본 연구의 원시문항 생성단계에서는 눈덩이표출법을 통해 연구 참여자 선정기준에 해당하는 자 3-5명을 모집하고 면담을 수행하도록 한다.

#### 2) 일차도구 개발

전문가 내용타당도 검정을 거쳐 수정된 도구는 면담을 통해 일차도구로 개발되며, 이때 목표 연구참여자의 수와 산출근거는 상기한 원시문항 생성과 동일하다.

#### 3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

본 연구는 측정도구의 신뢰도와 타당도 안정적 검정을 위해서 필요한 표본 수는 문항 수의 최소 5배수 이상이라고 말한 Tabachnick과 Fidell (2001)의 주장을 근거로 요구되는 참여자 수를 산출한다. 자료 수집 시 적용될 일차도구의 문항 수는 42개이며, Tabachnick 등(2001)에 따르면 수집되어야 하는 자



료 수는 210개 이상이다.

본 연구와 유사한 주제를 다룬 선행연구들의 탈락률이 최소 3%(김영란, 2016; 장희경, 2013) 등 다양하게 나타나, 본 연구는 DeVellis (2017)이 제시한 절대 기준 300명 이상을 참고하여 최종도구 개발을 위한 설문조사 단계에서는 300개의 자료 수집을 목표로 한다.

## 8. 분석 원칙 및 방법

### 1) 원시문항 생성

연구를 위해 수집된 자료 중 면담 녹음 자료와 면담 과정에서 연구자가 메모한 자료는 최대한 빨리 필사하여 컴퓨터 문서 파일로 만들고, 이 문서는 USB에 암호화하여 저장한다. 최초로 필사한 자료는 연구 참여자에게 보여주어 본인이 표현하고자 하는 바가 제대로 쓰였는지 확인하도록 하며, 이때 자료에는 개인식별정보가 삭제되어 있다. 면담을 통해 수집된 자료의 분석은 근거이론(Schatzman & Strauss, 1973)에 준하여 개방코딩, 축코딩, 선택적 코딩을 수행함으로써 이루어진다.

면담 전 시행된 설문조사 내용 또한 최대한 빨리 암호화하여 컴퓨터 문서 파일로 만들고, 이 문서 또한 USB에 암호화하여 저장한다. 이 때, 답례제공 등을 목적으로 수집된 휴대폰 번호 및 이메일 주소는 연구 참여자의 설문응답결과 및 면담필사자료와 대응되지 않도록 연구자는 자료 확보 즉시 이들을 별도 처리한다.

질적 연구 수행과 관련하여 연구자는 서울대학교 00대학원에 전공교과목으로 개설된 질적연구분석론과 질적간호연구방법론을 수강한 바 있으며, 지도교수 및 타 연구자의 질적 연구 수행을 위해 면담을 진행하고 필사를 보조한 경험이 수차례 있다. 이에 본 연구자는 질적 연구를 독립적으로 수행할 준비가 되어있다고 판단된다.

### 2) 일차도구 개발

문항 적절성 평가를 위한 면담 시행을 통해 수집된 자료의 분석 원칙 및 방법은 상기한 원시문항 생성과 동일하다.

### 3) 최종도구 개발 및 관련요인 분석

답례제공 목적으로 휴대폰 번호 등 개인식별정보를 수집하게 될 경우, 연구 참여자의 설문응답결과와 대응되지 않도록 연구자는 자료 확보 즉시 이들을 별도 처리하고 암호화한다. 또한 개인식별정보는 수집목적이 달성된 즉시 영구 삭제하였다. 온라인 설문조사 체계에 자동 저장된 자료는 연구자가 다운로드받는 즉시 시스템에서도 영구 삭제 처리하였으며, 이에 대한 내용도 연구 참여 설명서에 기술하여 연구 참여자들이 사전 알 수 있게 조치한다.

## 9. 연구참여자에 대한 안전성의 배려

본 연구에 참여함으로써 연구 참여자에게 발생할 것으로 예상되는 신체적·정신적 위험은 없다. 그러나 사회적으로 부정적 이미지를 가지고 있는 질병 이환자의 부모라는 점에서(정우정 등, 2017) 개인정보가 유출될 경우, 사회적으로 불이익을 당할 위험이 있다.

이에 따라 본 연구에서는 연구 참여에 앞서 연구 참여자들에게 개인정보 보호 정책에 대한 내용을 연구 참여설명서와 구두 설명을 통해 철저히 고지하고, 개인정보 및 사생활 보호 및 연구 참여자의 권리 등과 관련된 상세한 정보를 제공한다.

## [설문조사 및 면담 연구]

연구 참여자는 이후 자발적으로 연구참여동의서 2부에 서명을 하고, 이를 연구자와 함께 나눠 가지게 되며, 이것이 연구 참여 의사로 간주된다. 단, 최종 도구 개발 단계에서 시행되는 인터넷 설문조사의 경우, 서면동의 면제 사유에 대해 기관생명윤리위원회로부터 심의를 받는다. 인터넷 설문조사 화면은 연구 참여 조건, 연구참여설명서와 동의서가 기재된 화면을 모두 읽고 '위의 내용을 모두 이해한 뒤, 뇌전증 아동 및 청소년에 대한 부모의 치료이행 측정도구에 자발적으로 참여하겠습니다.'에서 '예'라고 응답해야 열람할 수 있다.

그러나 위의 방법들에 따라 연구 참여에 동의한 이후에도 연구 참여와 관련하여 신체적 또는 심리적 불편감이 발생하였을 경우, 또는 자신이 중단하고자 할 때에 언제든지 불이익 없이 연구 참여 의사를 철회할 수 있다. 참여자가 연구 참여를 중단하고 싶어 할 경우, 연구자는 연구 참여자에게 이전까지 본인을 통해 수집된 자료들의 폐기 희망 여부를 물어야 하며, 연구 참여자가 원할 경우, 연구자는 해당 자료를 즉시 폐기 처리한다. 이와 관련된 내용은 연구 참여 설명서에도 기술되어 있어 연구 참여자는 해당 내용에 대해 사전 인지하고 있다. 또한 인터넷 조사 연구의 경우, 참여자는 인터넷 창을 종료하여 언제든지 연구 참여를 중단할 수 있으며, 그 전까지 제출한 설문자료 등은 자동으로 영구 삭제된다.

본 연구에 참여하는 자는 원할 때에 언제든지 불이익 없이 참여 의사를 철회할 수 있고, 이전까지 본인을 통해 수집된 자료 폐기를 원할 경우, 이를 연구자에게 요청할 수 있으며, 관련 내용이 연구 참여 설명서에 기술되어 있어 이 내용에 대해 사전 인지하고 있다.

인터넷 조사를 이용하는 연구에서는 개인식별정보(휴대폰 번호)와 설문 응답이 함께 수집된다는 한계가 있으며, 이에 연구자는 수집된 자료를 확인하는 즉시 개인식별정보와 설문응답을 별도 처리 및 암호화 저장을 시행한다. 설문 응답은 본 연구 인터넷 조사에 이용되는 SurveyMonkey 설문 지원 서비스에 자동 저장되는데, 이는 연구자가 원하는 때에 언제든지 삭제할 수 있다. 본 연구에서는 연구자가 설문 응답을 다운로드 받는 즉시 SurveyMonkey 설문지 자동 저장 자료를 영구 삭제하도록 하며, 다운로드 받은 자료 중 개인식별정보(휴대폰 번호)는 설문 응답과 순서를 달리하여 이들이 일대일 대응되지 않도록 한다. 이에 대한 내용은 연구 참여 설명서에 기술하여 연구참여자들도 이 절차에 대해 알 수 있게 조치한다.

이밖에 본 연구는 '본 설문 참여 도중 그만 두고 싶다는 생각이 들 경우의 조치 방법과 결과', '휴대폰 번호 등 보상을 위해 제출한 개인정보를 잘못되었을 경우의 조치 방법과 결과', '개인적 사정으로 응답할 수 없는 문항이 생겼을 경우의 조치 방법과 결과', '개인식별정보와 설문응답 내용 분리 여부와 암호화 및 저장 방법'을 연구참여설명서를 통해 안내한다.

## 10. 연구 수행 일정

- 가. [IRB 심의완료 - 2020. 1. 31.] 면담 및 추가문헌고찰 통한 원시문항 개발
- 나. [2020. 2. 1. - 2020. 3. 31.] 전문가 검토 및 면담을 통한 일차도구 개발
- 다. [2020. 4. 1. - 2020. 6. 30.] 서울대학교 IRB에 연구계획 변경심의 의뢰 및 승인
- 라. [IRB 변경심의완료 - 2020. 8. 31.] 최종도구 개발을 위한 설문자료 수집
- 마. [설문자료 수집 종료 후 - 2020. 10. 30.] 통계분석을 이용한 일차도구 수정 및 최종도구 개발
- 바. [2020. 11. 1. - 2020. 12. 31.] 변수 간 통계적 관련성 분석 및 논문작성

## 11. 연구의 윤리적 수행을 위해 필요한 사항

본 연구에서 수집하는 개인식별정보는 모바일 상품권 및 쿠폰(연구 참여 보상)을 발송하는 데에 필요한

휴대폰 번호, 질적 연구를 통해 수집되었으며 개인식별정보가 삭제된 일차 필사자료 발송을 위한 이메일 주소이다.

연구를 위해 수집된 자료 중 면담 내용 녹음 자료와 면담 과정에서 메모한 자료는 최대한 일찍 필사하여 컴퓨터 문서 파일로 만들고, 이 문서는 USB에 암호화하여 저장한 뒤, 연구자의 개인 연구 공간에 열쇠를 이용하여 여닫을 수 있는 서랍에 보관한다. 본 연구를 통해 수집된 자료 및 개인정보의 관리담당자 및 책임자는 본 연구의 책임연구원 000이다. 이외에 수집된 자료에 접근할 수 있는 권한을 가진 자는 본 연구의 책임연구원의 지도교수인 서울대학교 00대학 000이며, 000의 연구수행을 지도하는 목적 외에는 접근권한을 가지지 아니한다. 수집된 설문자료는 암호화하여 저장하고, 개인식별정보 없이 대상자를 식별할 수 있는 개인 ID를 부여한다. 연구설명문 및 동의서 등 심의 관련 서류는 생명윤리법에 따라 3년 보관하며, 연구 자료는 서울대학교 연구 윤리 지침에 따라 컴퓨터 파일의 형태로 최소 5년 가능한 영구보관하도록 한다. 개인식별정보는 수집 목적이 완료되는 즉시 식별이 불가능한 형태로 파기한다.

## 12. 참고문헌

참고문헌 기술





## 연구처·생명윤리위원회

이 자료에 수록된 모든 내용의 무단 전재 및 재배포를 금하며,  
연구처의 사전 동의 없이는 다른 용도로 사용할 수 없습니다.