

## 생명의료윤리에서 자율성의 새로운 이해: 관계적 자율성을 중심으로\*,\*\*

이은영\*\*\*

### 요약

충분한 정보에 근거한 동의(informed consent, 이하 ‘설명 동의’)는 개인의 합리성과 개인의 선택만을 중시하는 경향이 있다. 그러므로 설명 동의를 실행할 수 없는 환자의 경우 그들 가족과 같이 주변인이 의사결정을 할 때 그 결정은 자율적인 것으로 받아들여지지 않는다. 이 논문은 개인의 합리성에 초점을 맞추는 개인주의적 자율성에 대안으로써 여성주의자의 관계적 자율성을 소개한다. 관계적 자율성은 인간관계를 넘어서 사회적, 정치적, 경제적 배경에서 개인의 자율성을 고찰하는 하나의 이론이다. 그것은 고립되고 상호 독립적인 원자적 개인의 관계적 모델이 아닌 복합적인 사회 망에서 출발하며, 권리와 독립성보다 인간 간의 유대와 맥락을 우선시하며 구체적인 상황과 인간을 중심에 놓는 이론으로 정의할 수 있다. 관계적 자율성에 따르면 개인 중심 자율성 이해에서 간과하고 있는 행위자의 감정적 요인, 주변 상황과 상호작용, 의존적인 성격을 논의의 대상의 범주에 포함시키고, 환자가 합리적이고 독립적이지 못하다는 사실을 받아들일 것을 주장한다. 뿐만 아니라 관계적 자율성은 환자와 가족 그리고 의사의 관계에서 파트너십 발전에 기여할 수 있다. 마지막으로 관계적 자율성은 인간을 둘러싼 거시적인 사회적, 정책적 이익을 지지함으로써 개인의 이익과 요구에 맞도록 변화시키는 데 이론적 토대를 제공한다. 관계적 자율성은 자율성을 억제하는 장애물을 제거하고 명확히 하는 데 도움을 줌으로써 자율성의 융통성 있는 접근이 가능하도록 할 것이다.

### 색인어

관계적 자율성, 생명의료윤리, 여성주의 자율성, 의학적 의사결정, 충분한 정보에 근거한 동의, 환자의 자율성

교신저자: 이은영, 동아대학교 인문과학대학 철학윤리문화학과, Tel: 051-200-7138, Fax: 051-200-7147, e-mail: medhumanity@naver.com

\* 이 논문은 2012년도 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 연구되었음(NRF-2012-S1A5B5A07037173).

\*\* 논문의 작성 과정에 토론으로 도움을 주신 경상대학교 목광수 교수님, 이화여자대학교 최경석 교수님, 연세대학교 이일학 교수님께 감사의 마음을 전합니다.

\*\*\* 동아대학교 인문과학대학 철학윤리문화학과

## I. 들어가면서

자율성을 지닌 사람은 스스로 선택한 계획에 따라 자유롭게 행동하는 사람이며, 동시에 최소한 다른 사람으로부터의 통제에서 자유롭고 자신의 선택을 방해하는 상황으로부터 스스로를 통제할 수 있는 사람이다[1]. 이와 같은 자율성에 대한 이해는 ‘개인주의적 자율성 개념(individualistic conception of autonomy)’이라 부를 수 있다[2]. 개인주의적 자율성 논의는 교육 정책, 생명의료윤리뿐 아니라 다양한 법적 자유 및 권리를 논하는 다양한 분야에서 발전되었고, 생명의료윤리 분야에서는 ‘충분한 정보에 근거한 동의(informed consent, 이하 ‘설명 동의’로 약함)’로 구현되었다. 설명 동의는 환자의 자율성을 보호하기 위한 목적으로 이루어지며, 이를 통해 의료인은 환자의 선택과 권리를 보호함으로써 환자의 자율성을 존중하게 된다[3].

생명의료윤리 논의를 분석하는 데 중요한 단위는 환자 또는 피험자와 같이 개별적인 개인이다. 이들은 다른 사람들과 동떨어져 분리된 상태로 독립적이고, 합리적이고, 자신의 가치를 명백하게 설명할 줄 아는 이기적인 숙고자로 가정된다[4]. 그러나 이론에서 설명하는 바와 같이 임상 및 연구 현장에서 개별 환자나 연구 피험자가 독립적이며, 순수하게 합리적이거나 이기적이라고 판단하기는 쉽지 않을 것 같다.

모든 행위자는 어떤 행위를 선택할 때 자신의 심리, 감정 상태 등과 같은 내적 영향을 받을 뿐만 아니라 타인이나 그 밖의 외부 요인의 영향, 즉 가족, 친구, 문화 등의 영향을 받을 수밖에 없다. 특히 환자는 의사결정을 내릴 때 건강한 자보다 취약하고 의존적인 성격을 더 나타낸다[3]. 환자의 선택은 사회, 문화적인 가치와 관습의 영향을 직·간접적으로 받기 때문에 환자가 얼마

나 자발적이고 자율적인지를 판단하는 것은 쉽지 않다. 그럼에도 불구하고 환자의 동의가 모든 외적 영향들로부터 완전히 자유로워야 한다고 주장하기에는 무리가 따른다. 이러한 맥락에서 공동체주의(communitarianism)와 여성주의(feminism) 등은 행위자의 행위에 외부 영향을 인정하면서 생명의료윤리에서 개인주의적 자율성 개념의 접근 방법이 한계를 가진다는 비판을 해왔다.

이 글은 특히 여성주의자의 개인주의적 자율성 개념의 비판에 집중한다. 따라서 필자는 본문에서 자율성을 관계적 관점(relational views)으로 이해하려는 관계적 자율성(relational autonomy) 개념의 이론적 배경과 그것의 생명의료윤리에 적용에 대해 고찰해본다.

## II. 개인주의적 자율성 개념의 이해와 생명의료윤리

일반적으로 자율성은 이해, 추론, 숙고, 독립적인 선택과 같은 자기 통제의 능력을 포함한 자율적 인간의 특성에 집중한다. 그러나 생명의료윤리에서는 이러한 일반적인 자기 통제 능력보다는 의사결정에 있어 중요한 자율적인 선택을 중시한다. 의학적 의사결정은 의학의 다음과 같은 특징으로 인해 다른 분야의 의사결정과는 구분되며 이에 따라 세심한 주의가 필요하다. 첫째, 의학 정보의 불균형(imbalance)이다[5]. 의학적 의사결정에서 주체는 환자와 의사이다. 의사는 환자의 질병에 대해 쉽고 알아듣기 좋은 표현으로 한정된 임상적 지식을 전달한다. 환자는 의사가 제공하는 정보를 토대로 자신의 치료법을 결정하거나 거절할 수 있다. 둘째, 위험과 직접적으로 관련이 있는 의료의 불확정성(uncertainty)이다[6]. 의학 기술의 발달에도 불구하고

의료의 불확정성은 해결되지 못한다. 예를 들어 올해 독감을 예방하기 위해서 예방주사를 맞았다 할지라도 독감주사의 효용성은 내년까지 지속되지 못한다. 왜냐하면 바이러스의 변형으로 매년 다른 인플루엔자가 유행하기 때문이다. 이처럼 흔한 질병이라 할지라도 새로운 정보가 수집되고 변화하고 있는 상황에서 모든 정보를 의사가 섭렵하고 환자에게 전달해줄 수 있는 것도 한계가 있다. 이러한 이유로 인해 의학적 의사결정에서는 의사의 정보 제공뿐 아니라 그에 근거한 환자의 동의도 매우 중요하다. 결국 환자는 의학의 불확정성을 이해하며 잠재적 위험을 감수하고 동의를 하게 된다.

그런 점에서 설명 동의는 환자의 자율성을 과도하게 강조하고, 단순히 환자 개인의 서명만으로 보건의료 현장에서 발생하는 갈등을 해결할 수 있다는 환상을 심어주게 되었다는 비판을 받는다[7]. 동시에 이 과정 속의 환자는 의학정보의 바다에서 많은 정보 중에 어떤 정보를 취해야 하는지, 해당 정보가 자신의 질병 상태에 도움을 줄 수 있는지 여부를 확신하기에 어려움을 겪으며 내던져진 느낌을 받는다[7]. 결국 환자의 자율성은 일반적으로 보건의료 제공자에 의해 적절하다고 여겨지는 제한된 정보를 제공받는 ‘충분한 정보에 근거한 선택(informed choice)’의 실행으로 축소된다[8].

환자들 중에는 자신의 치료에 적합한 정보가 무엇인지 의사에게 묻지 않은 경우도 있으며, 의사가 권유하는 선택이 자신의 선호와 가치에 부합하지 않더라도 거절하지 못하는 경우도 있다. 심지어 환자들 중에는 의사가 온정적 간섭주의(paternalism)에 근거하여 자신을 대신하여 행동해줄 것을 희망하면서 의사결정 자체를 거부하는 경우도 있다[9]. 뿐만 아니라 환자는 가족에게 의존적인 성향을 보이기도 한다. 신동욱의

연구결과에 의하면 암환자와 가족에게 암 치료 결정 시 가족이 어떤 수준으로 참여하길 원하는지 질문한 결과 환자의 92.9%, 가족의 89.6%는 암 치료 결정에 ‘환자와 가족이 함께 참여해야 한다’고 응답하였다. ‘함께 참여하는 것을 원치 않는다’는 응답은 각각 6.8%와 10.4%에 그쳤다[10]. 이와 같은 연구결과를 토대로 보면, 환자는 단독으로 의학적 의사결정을 할 때 자율성이 실현된다는 개인중심의 자율성 존중의 원칙이 현실을 모두 반영하지 못함을 알 수 있다. 이러한 우려 속에 생명의료윤리에서 개인주의적 자율성 이해는 다음과 같은 한계를 지닌다.

첫째, 설명 동의 과정에 관한 문제이다. 즉, 환자가 설명 동의 과정에 참여하여 전달받는 정보를 충분히 이해하는지, 동의서에 직접 서명하는 행위에 외부 강압은 없는지와 같은 상황에 대한 고려를 등한시하는 문제점이 있다. 나아가 결정이 비록 의학적인 치료상의 결정이라 하더라도 이러한 결정에 영향을 주는 사회적, 경제적 상황 등과 같은 주변 상황에 대한 고려가 부족하다.

둘째, 의학의 불확실성과 관련된 문제이다. 환자를 중심으로 진행되는 의학적 의사결정은 그 과정에 환자에게 전적인 권한이 주어진다는 가정을 전제로 한다. 그러나 이와 관련한 연구들을 살펴보면 환자는 전형적으로 그들의 질병과 해당 질병을 치유하는 데 우선사항을 가지려 하지만, 대부분의 환자는 스스로 치료 결정을 내리는데 두려움을 느낀다[11]. 의학적 의사결정 과정에 불확실성의 문제를 의사와 함께 결정하는 구조를 형성하지 못하고, 오히려 전문지식이 부족하거나 결여된 환자에게 전적으로 맡기면서 환자는 그 상황 자체에 부담감을 느끼게 된다. 결과적으로 의학적 전문지식의 비대칭성 문제를 심각하게 고려하지 못하는 문제점을 도출하게 되는 것이다.

셋째, 환자의 결정과 관련하여 그 결정에 따라 영향을 받는 사람들, 즉 가족의 이익이나 이해관계를 고려하지 않고 의사결정 과정에서 배제하는 경우를 생각해볼 수 있다. 이론적으로 설명 동의 과정에는 환자를 제외한 사람들은 그들의 의견을 환자에게 강요할 수 없다. 그러나 치료 결정에서 가족이 환자보다 더 많은 위협에 처하는 경우와 환자의 이익과 가족의 합법적인 이익이 충돌할 경우도 종종 발생하기 때문에 환자의 다른 가족 구성원의 이익은 최소한 윤리적으로 무시되어서는 안 된다[12].

마지막으로 자율성 남용의 문제이다. 자율적인 환자가 자신의 질병 상태 혹은 치료비 지불 능력과 상관없이 치료를 요구하거나 혹은 거절한다면, 그리고 그렇게 행위하는 것이 환자의 당연한 권리라고 확신한다면, 환자의 선택을 막을 수 있는 방법이 없게 된다. 또는 여호와의 증인과 같이 위급한 상황에서도 환자가 자신의 종교적인 신념에 근거하여 의학적으로 필요한 치료임에도 불구하고 모든 치료를 거부하고 죽음을 받아들이기로 결정한다면, 이때 환자의 결정에 대해 통제할 수 없게 되는 자율성의 남용이 초래될 수 있다[13].

여성주의자들은 위와 같은 개인주의적 자율성 논의의 한계를 해결하기 위한 대안으로 행위자의 정체성의 형성이 사회화와 밀접한 관계가 있다고 주장한다. 나아가 자율성을 개인을 둘러싼 상황과 맥락과 관련지어 이해할 것을 권장한다.

### III. 인간의 관계적 속성을 중시하는 자율 개념의 발전

여성주의 철학자들은 적어도 4가지 근거에서 전통적인 자율성 개념을 비판해왔다. 첫째, 전통적인 자율성 개념들은 자아의 사회적 속성, 그리

고 자아의 계획과 속성에 대한 사회적 관계의 중요성을 무시한다는 것이다. 전통적인 자율성 이론은 우리 각자가 가능한 한 독립적이고 자기-충족적이어야 한다고 가정한다. 하지만 이러한 이상은 모든 사람들의 삶을 유지하는 데 사람들 간의 관계를 무시하는 측면이 있다. 또한 그것은 사람들이 서로를 위협으로 간주하도록 함으로써 사람들 간의 거리 두기와 적대감을 부추긴다. 둘째, 전통적인 자율성 개념은 시간을 넘어 지속적이고 자신의 선택을 ‘지배(own)’할 수 있는 안정된 정체성을 지닌 일관되고 통일된 주체를 상상한다는 것이다. 셋째, 전통적인 자율성 이론은 투명하게 자신을 알고, 자신이 원하는 것을 움켜질 수 있으며, 원하는 것을 비판적인 자기-반성에 종속시킬 수 있는 자아를 다룬다. 마지막으로 전통적인 자율성 이론은 자율의 원천으로 감정, 욕구, 체현보다는 이성을 취하며, 때로는 이성을 믿을만한 자아나 진정한 자아로 해석한다는 점이다[14].

4가지 비판 중 특히 첫 번째 비판에 주목하는 여성주의자들은 전통적인 자율 개념이 무시하는 사회적 관계에 주목한다. 그들의 주장에 따르면 전통적인 자율성은 자유주의, 특히 자유주의의 추상적 개인주의와 관련이 있다. 추상적 개인주의의 자아는 원자적이고, 반사회적이고, 비역사적이고, 감정적으로 분리되어 있다. 또한 완전히, 그리고 투명하게 자기-의식적이고, 일관되고, 통일된, 합리적이고, 보편적인 자아로 가정한다. 그런데 이 자유주의적 근거는 주류의 자율 개념을 원자적인 자기-정의, 친밀한 개인적 유대에 의존하고 전진하는 자아 자신의 발전의 부정, 비자발적인 관계적 책임의 무시, 다른 이들과의 분리, 자아 자신의 특수성을 무시하는 이성의 부분적이지 않고 보편적인 양식 같은 환영받지 못하는 특성을 조장한다는 것이다[14]. 그 대안으

로 1980년대 여성주의자들은 “자율성의 관계적 개념(relational conception of autonomy, 이하 ‘관계적 자율성[relational autonomy]’으로 약함)을 추천하기 시작한다[15].

관계적 자율성은 Nedelsky [16]가 1989년에 발표한 논문에서 처음으로 등장하였다. Nedelsky는 여성주의자들이 자기-결정의 가치를 포함하는 사회적 관계의 구성성의 주장을 결합한 새로운 자율 개념을 발달시켜야 한다고 주장하면서, 전통적인 자율 개념이 원자적 개인주의에 기반하고 있고, 이는 인간의 본질적으로 사회적 인 속성을 인식하는 데 실패했다고 비난한다. 대신 우리는 사회적 관계와 실행은 우리의 자기-관리 능력을 기르는 데 필수적이며, 누군가가 자신의 것으로 취하는 법칙은 오로지 공유된 사회적 규범, 가치, 개념과 관련해서만 이해 가능하다는 것을 인식해야 한다고 주장한다. 이에 따라 그녀는 여성주의만의 새로운 자율성의 개념을 개별 관계와 공동체 관계 포함하여 개인에게 영향을 끼치는 모든 인간관계를 포괄하는 사회적이고 맥락적인 포괄적 용어(umbrella term)로써 관계적 자율성을 제안하였다. 이후 관계적 자율성 개념은 여러 여성주의자들에 의해 다양하게 설명된다.

관계적 자율성은 비(非)개별화된(non-individualized) 개념으로, 한 공동체 내에서 개인은 사회적으로 체화되고, 행위자의 정체성은 인종, 계급, 성(gender), 그리고 민족과 같은 사회적 믿음이 교차하며 복합적으로 형성되며, 사회적 관계의 맥락 내에서 형성됨을 의미한다[17]. 협의의 의미로 관계적 자율성은 배려관계, 대인관계에 의지, 친밀함과 같은 대인관계의 영향력을 강조하고, 좀 더 광의의 의미인 관계적 자율성은 제도적인 구성, 문화적 패턴, 정책적 요소와 같은 다양한 사회적 요소들을 함축한다[18].

다양한 사회적 요소를 아우른다는 점에서 광의의 관계적 자율성은 사회적 자율성(social autonomy)과 상호교환이 가능하다.

뿐만 아니라 다음과 같이 관계적 자율성을 구분하기도 한다. 먼저 개인을 중심으로 이해하는 약한 관계적 자율성(weak relational autonomy)이다. 여기서는 개인 간의 관계가 자율성 발전에 토대를 제공한다고 믿으며 대인관계에 집중한다. 반면 자율성은 개인에 한정된 것이 아니라 주변 관계에 반응하여 변화하며, 나아가 개인뿐 아니라 공동체의 자율성까지 아우른다는 강한 관계적 자율성(strong relational autonomy)이다. 후자는 사회적 구성요소가 자율성의 의미에 상당부분 포함되는 Nedelsky의 개념을 발전시킨 것이다[19]. 즉, 자기결정에 해당되는 반성, 계획, 선택 그리고 결정에 있어 주체 중심의 행위(subject-centered activities)는 사회적 활동으로 볼 수 있다는 것이다. 여기서 사회적 활동이란 다른 사람의 참여를 포함하고, 자신이 몸담은 공동체의 규범, 관습, 사회적 구조 및 제도에 의존할 수밖에 없다는 의미를 포함한다.

또한 관계적 자율성은 개인이 선택하는 것으로, 그 행위로 자율성 실현이 종료되는 것이 아니라 선택사항, 가치 및 그들이 해당 행위를 하는 과정 역시 관심을 두어야 한다고 강조한다[20]. 예를 들어 Meyers [21]에 의하면 자율적인 사람은 본인이 진정으로 원하는 것, 필요로 하는 것, 배려하는 것, 믿는 것, 가치 있는 것에 질문을 제기하고 답할 수 있어야만 한다. 또한 자율적인 사람은 그 해결책에 따라 행동할 수 있으며, 해결책이 옳지 않을 경우 스스로 고칠 수 있어야만 한다. 이러한 자율적인 사람은 ‘자율성 능력(autonomy competency)’을 구성하는 기술의 집합체를 하는데, 자율성의 적절한 능력은

사회화(socialization)에 초점을 두고 있다. 자율성 능력은 사회적 관계, 관습, 체제의 맥락에서 발전되는 것으로 외부 요소가 매우 중요한 작용을 한다. 결국 자기실현은 전적으로 자신의 잠재성만으로 실현되지 않으며, 사회적 환경은 자율성 능력 개발에 지대한 영향을 끼친다[22].

앞서 살펴본 바와 같이 관계적 자율성을 주장하는 여성주의자들은 행위자의 정체성 형성이 사회화와 밀접한 관계가 있다고 주장한다. 개인이란 사회적 존재로서 다양한 정치 경제적 조건 속에서 살아가며, 사회적 환경 속에서 성장할 뿐만 아니라 다른 사람들과 대화를 통해 관심과 가치를 발전시켜 나가는 존재이기 때문이다. 그러므로 행위자의 정체성 및 자율성은 공동체의 신념, 인종, 계급, 성별, 민족 등과 같은 복잡하게 교차하는 사회적 결정요인에 의해 형성된다. 반면 강제적인 사회화와 강제적인 사회관계는 오히려 자율성을 손상시킨다[21,23].

이처럼 관계적 자율성은 인간관계를 넘어서 사회적, 정치적, 경제적 배경에서 개인의 자율성을 고찰하는 하나의 이론이다. 그것은 고립되고 상호 독립적인 원자적 개인의 관례적 모델이 아닌 복합적인 사회 망에서 출발하며, 권리와 독립성보다 인간 간의 유대와 맥락을 우선시하며 구체적인 상황과 인간을 중심에 놓는 이론[24]으로 정의할 수 있다. 그렇다면 왜 여성주의자들이 자율성을 관계적으로 이해하려고 하는 것일까? 그 이유는 개인들이 결코 완전하게 독립적이지 않은 상호의존적인 상황에서도 자기 주도(self direction)가 가능하다는 것을 인정하기 위함이다[18].

## IV. 자율성을 왜 관계적으로 이해해야 하는가?

Beauchamp과 Childress [23]는 ‘생명의료윤리학의 원칙들(principles of biomedical ethics)’에서 자율성의 관계적 개념을 주장하는 여성주의자들의 의견을 받아들이며, 그들의 자율성 존중의 원칙에 관계적 자율성을 도외시키지 않는다고 언급하고 있다. 저자들은 생명의료윤리 분야에서 자율성이 두드러진 역할을 하게 되면서 도리어 자율성 원칙이 편협하게도 자아를 독립적, 이성적으로 통제하는 데에만 신경 쓴다는 비판자들의 의견을 수용하면서 관계적 자율성의 개념을 그들의 자율성 존중의 원칙을 보완하는 정도로 수용하는 것으로 보인다. 물론 자율성 존중의 원칙에 관계적 자율성 개념을 전적으로 반영했다고는 보기 힘들지만, 그들 역시 개인을 중심으로 이해하는 자율성 개념의 한계를 인정하고, 그 한계의 돌파구를 관계적 자율성에서 찾고 있는 것이다.

그렇다면 왜 생명의료윤리에서 자율성을 관계적으로 이해해야 하는가? 왜냐하면 생명의료윤리에서 자율성 논의는 자율성 그 자체에 문제가 있는 게 아니라 자율성 개념을 이해하는 것에 문제가 있기[25] 때문이다. 자율성을 실현하기 위해 모든 외적 영향들로부터 완전히 자유로울 수 없음을 인정한다면, 이제 생명의료윤리에서 자율성을 다른 렌즈를 통해 이해하기를 도전해본다.

### 1. 관계적 자율성과 설명 등의

신체 및 정신적으로 건강한 경우라면 합리적이고 독립적인 판단이 어렵지 않다. 이는 간단한 질병 치료를 결정하는 경우에도 적용이 된다.

예를 들어 감기몸살과 같은 질병을 치료한다면, 그 치료방법에 대해서 심각하게 고민하는 경우는 드물다. 반면 말기 암 치료와 같이 생존 기간이 분명하지 않을 경우에는 상황이 달라진다. 이 상황에 처한 모든 말기 암 환자가 전적으로 합리적이고 독립적인 사고를 한다고 미루어 판단하기는 힘들 것 같다. 환자는 갑작스런 질병의 진단으로 위축된 상태이며, 더불어 심리적 불안감도 상승한다. 만약 이 상황에서 환자의 의사결정 능력 여부를 평가한다면, 그 평가는 행위자의 상황을 고려한 판단이라고 보기 힘들다. 뿐만 아니라 똑같은 진단을 받은 환자라 하더라도, 환자의 신체적·정신적 상태는 완전하게 일치하지 않기 때문에 진단 결과 역시 획일적일 수 없다. 이러한 배경에서 Dodds [22]는 생명의료윤리에서 자율성을 설명 동의로 환원시키고, 환자들에게 통제된 선택사항에서 선택하도록 자율성 행위를 제한하는 의사들의 경향에 대해 비판한다.

의학적 의사결정 과정에 환자가 중심에 있다 하더라도, 심각한 질병 및 결과에 대한 상당한 불확실성, 제시되는 치료의 다양한 선택사항에 대한 부담감은 환자가 스스로 치료 방법을 결정하는 것을 회피하게끔 만든다. 이러한 상황에서 의학적 의사결정은 환자가 처한 모든 주변 상황이 의사결정에 영향을 주는 요인임을 인정해야 한다. 더구나 의사를 비롯한 환자의 치료에 참여하는 모든 의료진은 모든 치료단계에서 환자의 관심, 이익, 요구를 탐색할 필요가 있다. 관계적 자율성 맥락에서 살펴본다면 환자의 성격, 사회적 요인, 질병이 발생하는 정치적·경제적 상황에 따라 치료 방법은 달라져야 할 것이다. 만약 우리가 환자의 자율성 행위 능력에 대해 적절하게 확인해야 하는 경우라면 관계적 자율성은 우리에게 행위자의 사회적 위치를 탐색하는 것을 요구한다[8].

그렇다면 관계적 자율성에 근거한 설명 동의는 기존의 그것과 어떤 차이를 보이는가? 한 사례를 살펴보자. 어떤 임신한 여성이 태아의 장애 여부를 확인하기 산전검사를 하려고 한다. 이 여성이 산전검사에서 자율성 실현을 어떻게 보장받을 수 있을까? 우리는 전통적인 생명의료윤리의 요구조건인 그녀의 의사결정능력, 정보의 공개, 정보의 이해에 추가하여 그녀가 산전검사를 하기로 결정한 배경, 산전검사를 결정했을 때의 자발성, 배속 아기의 예상 가능한 장애 가능성 및 그녀가 장애아기 탄생을 피하려는 이유 등을 추가해야 할 것이다[26]. 관계적 자율성의 렌즈를 통한다면, 이 여성이 동의서에 서명하는 요건을 충족시키는 것으로만 자율성이 잘 실현되었다고 볼 수 없다. 이제 우리는 그녀가 산전검사를 통해 장애아기를 피하려는 노력을 할 수 밖에 없는 상황과 장애아기의 탄생과 관련된 사회적 가치 등으로 관심을 확대해야만 할 것이다. 그러므로 관계적 자율성 맥락에서 환자의 설명 동의를 획득한다면, 환자의 자율성 여부는 해당 그 상황에서 환자 개인에게만 집중되어 판단되지 않을 것이다. 또한 환자에게 필요한 정보는 단순히 의학적 지식이나 기술과 관련된 것뿐만 아니라 환자를 둘러싼 비의학적 측면, 즉 사회적·경제적·정치적 측면에 관한 정보까지 확대될 수 있을 것이다.

또한 환자는 의사의 권위, 가족 내에서의 권력 구조, 경제적 격차, 성차를 무시하는 판결, 그리고 그 외 불공평과 같은 다른 압박들에 의해 제약을 받는다. 특히, 압박은 의학적 의사결정을 하는 데 요구되는 관련된 지식의 토대를 제한하는 경향이 있다. 왜냐하면 의사는 환자가 그들의 상황에서 지혜롭게 선택하기 위해서 필요한 지식 정보의 형태를 인식하는 데 한계가 있고, 이 상황에서 압박은 그 자체로 지식 토대에 한계를

가질 수 있다. 예를 들어, 심장병을 앓고 있는 여성이 죽었을 경우, 죽음의 원인이 심장병으로 의심되지만, 심장질환과 관련된 중요한 많은 연구들은 남성 피험자만을 대상으로 진행된 것들뿐이다. 실제로 진료를 하는 의사에게 여성을 위한 치료 프로그램 또는 예방의 유효성에 관한 데이터는 매우 불충분할 수밖에 없다[8]. 이와 같이 성별 및 개인의 기회 및 삶에 관한 강제의 다른 형태 등과 같은 사회적, 정치적 구조는 개인이 처한 상황에서 자율적으로 행위하는 데 영향을 끼칠 수밖에 없다. 그러므로 우리는 개인이 자율적 행위 능력이 약화 또는 감소되는지 여부를 판단할 경우 개인 차원에서 머무를 것이 아니라 사회를 평가하고 그 구조를 바꾸는 것으로 확대되어야 할 것이다. 이제, 우리의 관심은 주어진 개인적인 조건에 적응하여 최선의 결과를 산출하도록 노력하는 것이 아니라, 자율성을 관계적으로 이해함으로써 환자의 억압적인 삶의 조건을 변화시키는 측면으로 변화되어야 한다[8].

## 2. 관계적 자율성과 파트너십에 기반한 환자의 자율성 존중

현재 생명의료윤리의 자율성 논의에서 환자를 제외한 집단, 즉 환자의 가족이나 의사 등의 입장을 고려하는 시각은 풍부하지 않다. 먼저 환자 가족의 참여에 대해 살펴보자. 치료에 대한 결정은 다른 사람들에게 영향을 미치며, 따라서 대인 관계를 맺고 있는 사람들 사이의 사건 혹은 가족의 일이 될 수 있는 것이다. 그러므로 환자는 단지 자신의 임상적 이익만을 걱정하는 것이 아니라, 자신의 치료 선택으로 인하여 가족들의 안녕에 어떤 영향을 미치는지를 걱정하는 것은 이해할 만하고, 심지어 도덕적으로도 중요하다. 사랑하는 사람들에게 느끼는 상호 간의 관심과 연민

은 친밀한 사람들의 개입과 그들의 안녕에 대한 속고가 반드시 부당한 압력을 구성하는 것이 아니라는 것을 설명하는 데 도움을 준다. 가족은 그들의 존재에 중심이기 때문에, 그들의 조언, 요구, 그리고 상호 간의 이해관심은 사람들의 자율적인 행위의 일부분이다[27]. 많은 환자들은 친밀한 사람들이 주는 어떤 영향력을 환영하고, 기대하며, 자신의 상황에서 이해관계가 얽혀있는 사람들의 요구와 욕구에 그들의 개인적인 선호를 맞춘다[23]. 또한 Schneider [24]는 환자들이 대개 자신의 의학적 상황들에 관해 알기를 원하지 않는 반면에 노인과 중환자들 중 상당수가 스스로 의학적 결정을 내리기를 원치 않거나 대개 어떠한 방식으로든 의학적 결정에 개입하기를 원하지 않는다고 결론을 내린 바 있다. 그러므로 자주 친밀한 사람들의 이익과 우선순위로부터 환자의 이익과 우선순위를 분리하는 것은 어렵다.

한편, Donchin [20]은 유전적 및 생화학적 치료에서는 반드시 관계적 자율성에 기반한 의학적 의사결정의 필요하다고 지적한다. 해당되는 사례는 가족이 장기 또는 조직기증이 필요한 경우, 유전학적 지식이 임신이나 자녀양육에 방해가 될 때, 혈육 중 유전적 질환이 있는 경우이다. 왜냐하면 특히 위와 같은 상황에서 의학적 의사결정은 가족 모두에게 영향을 끼칠 수 있는, 나아가 가족 모두가 위협에 처할 수도 있는 상황이 발생할 수도 있기 때문이다. 가족이 참여하는 의학적 의사결정의 과정은 개인주의적인 것도 아니고, 완전히 임상적인 데에만 근거한 것도 아니다. 그럼에도 불구하고, 가족이 참여하는 의사결정 과정은 환자의 역할, 관계 및 책임에 맞추어져 있기 때문에 환자의 전반적인 행위능력을 존중한다[28]. 이러한 맥락에서 Ho [27]는 현대의 병원의료의 맥락에서 가족의 개입과 가족의

이해관심에 대한 숙고는 환자의 전반적인 행위 능력(agency)을 증진하는 데 필수적이라고 본다. 아울러 고정관념과 익숙하지 않은 의사결정 과정에 근거하여 부당한 압력이 있었을 것이라고 쉽게 가정하지 말 것을 경고한다. 나아가 Ho [27]는 환자를 가족으로부터 ‘보호’하려 하거나 가족의 개입보다 환자의 결정을 더 우선시하려는 노력은 환자의 자율적인 행위능력과 관계적 자율성을 침해할 뿐만 아니라 대개의 경우 가족을 돌보는 사람들의 안녕 또한 무시한다고 주장한다.

환자의 의존적인 상태와 의사의 권위 때문에 의학적인 맥락에서 자율성에 대한 여러 문제에 봉착하게 된다. 어떤 상황에서는 권위와 자율성을 양립할 수 없다. 그러나 권위와 자율성 개념이 서로 양립할 수 없기 때문이 아니며 권위가 정확하게 위임되지 않았기 때문에 갈등이 발생한다. 이러한 경우 의사가 환자에게 공인되지 않은 범위의 권위를 가지기 때문에 환자의 자율성은 위협받을 수 있다[29]. 그렇다면 의사에게 관계적 자율성은 어떤 함의를 가지는가? 먼저 자율성의 관계적 견해는 특정한 의사결정 또는 고려된 행위만을 강요하는 것이 아니라, 개인의 삶의 계획, 자아의 의미, 그리고 사회적으로 체화된 현실과 관련된 의사결정 또는 행위의 방법까지 이끌어낸다[29]는 점에서 함의를 가진다. 특히 환자의 현실에 관심을 두는 것은 환자 중심의 의료(patient centered care)에서 중요한 요소이다. 그러한 점에서 관계적 자율성은 개인이 처해있는 상황에 대해 개념적인 설명을 제공한다.

또한 관계적 자율성은 환자와 가족 그리고 의사의 관계에서 파트너십 발전에 기여할 수 있다[29]. 즉, 관계적 자율성은 환자와 의사 간의 권력의 차이를 확인하고, 다양한 상황에 처해진 환자를 이해함으로써 환자와 의사 관계에서 파트

너십을 형성하고 발전시켜 나가는 데 도움을 준다. 환자와 의사 관계에서 파트너십을 형성하기 위해서는 환자의 현실, 공개되고 사려 깊은 의사결정과 신뢰 관계의 발전, 지지적인 관계를 요구한다. 의사는 이러한 목적을 성취하기 위해서 정보의 공유 및 공개, 환자와의 정직한 대화, 그리고 담론을 위한 충분한 시간의 소요 등이 필요하다. 관계적 자율성에 의하면 의사를 포함한 보건 의료인에게 요구되는 전문직윤리는 사회관계 및 사회화의 산물로 설명이 되는데, 이때 그들에게 요청되는 자율성을 전문직 자율성(professional autonomy) [30]으로 부를 수 있다. 개인으로서 의사는 공유된 기준에 따라서 행위를 해야 하는 전문직 공동체의 구성원이며, 이때 전문직 자율성은 책임감(responsibility)을 의미한다. 따라서 환자와 의사 관계에서 의사는 환자에게 책임감을 가지고 그 관계를 개선하기 위해 노력을 기울여야 한다. 또한 의사의 의사결정능력은 협의의 범위에서 전문직 자율성에 포함될 수 있다. 여기서 의사의 의사결정능력은 환자의 치료 결정 과정에 특별한 전문 지식을 바탕으로 외부의 규제에 영향을 받지 않으며 독립적으로 정당한 의사결정을 할 수 있는 능력을 의미한다. 이러한 맥락에서 Roter [31]는 다양한 연구결과를 토대로 관계적 자율성은 환자와 의사 간에 개인적이고, 즉각 대응하고, 충분한 의사소통은 의미심장한 자율성과 민감하고 존경할만한 보건의료를 위한 능력을 발전시키고 양성하는 데 도움을 준다고 결론을 내린 바 있다. 또한 자율성의 관계적 접근은 환자의 자율성을 형성하고 증진하기 위한 환자와 가족, 그리고 의사 간에 공유된 책임과 일치한다. 이러한 공유된 책임은 계속되는 설명 동의 ‘선택들(choices)’ 속에서 이러한 개인들의 파트너십을 수반한다[29]. 이러한 관점은 개인의 자율성에만 초점을 맞추는 자율성 존

중의 원칙은 그 이상을 가정한다. 결국 파트너십에 기반한 자율성 존중의 이해와 관계에 대한 특별한 자율성을 관계적으로 이해할 때 가능할 것이다.

## V. 마치며

이 연구는 생명의료윤리에서 자율성을 개인 중심으로 이해하는 한계를, 실제 임상 현장에서 발견할 수 있는 환자의 의존적인 특성을 반영하여 자율성을 이해하는 방법을 모색하는 것으로부터 시작되었다. 필자는 생명의료윤리를 공부하는 학자로서 진정한 환자의 자율성 존중은 설명 동의에서 개인의 단일 선택이라는 사실을 알고 있었으나, 실제로 필자가 환자일 때, 또는 필자의 가족이 환자일 때 필자는 잘 정돈된 생명의료윤리의 자율성 존중의 원칙이 현실에 합리적으로 적용되지 않는다는 사실이 매우 불편하였다. 그 속에서 필자는 이러한 현실을 이론적으로 설명하고 이해할 수 있는 그 무엇에 목말라 있었다. 그 때 필자가 주목한 개념이 여성주의자들의 관계적 자율성이었다.

관계적 자율성을 주장하는 여성주의자들은 개인 중심 자율성 이해에서 간과하고 있는 행위자의 감정적 요인, 주변 상황과 상호작용, 의존적인 성격을 논의의 대상의 범주에 포함시키고, 환자가 합리적이고 독립적이지 못하다는 사실을 받아들일 것을 주장한다. 만약 자율성을 환자 개인의 능력의 문제로만 판단한다면, 환자의 자율성을 판단하는 적절한 기준을 제시할 수 없고 이에 따라 자율성의 판단 기준을 적용하는 과정에 한계점을 드러낼 수밖에 없다[32]. 그러므로 환자의 자율적인 의사결정능력을 향상시키고 보호하기 위해서는 합리성 이외의 다른 요소들이 환자의 능력에 영향을 미치는가를 고려해야 하고

이러한 고려가 환자의 능력을 판단하기 위한 기준 속에 함축되어야 한다. 뿐만 아니라 관계적 자율성은 인간을 둘러싼 거시적인 사회적, 정책적 이익을 지지함으로써 개인의 이익과 요구에 맞도록 변화시키는 데 이론적 토대를 제공한다. 관계적 자율성은 자율성을 억제하는 장애물을 제거하고 명확히 하는 데 도움을 줌으로써 자율성의 융통성 있는 접근이 가능하도록 할 것이다.

하지만 아직 관계적 자율성 논의의 과제는 남아있다. 관계적 자율성 표준 이론 정립에 있어 자율과 사회적 관계에 관한 이론적 속성에 대한 연구가 필요하다. 또한 자율성 실현에 억압이 되는 관계를 어떻게 다루고 이해할 것인가에 대한 정리도 필요하다. 그럼에도 불구하고 인간이 사회적 존재라는 점에서 본다면 관계적 자율성은 인간의 자율성을 가장 잘 설명하는 이론 중 하나일 것이다. 다만, 여기서 간과하지 말아야 하는 것은 관계적 자율성 이론이 개인의 자율성을 근본적으로 부정하는 것이 아니라, 오히려 개인의 자율성 논의를 더욱 풍부하게 하는 데 도움을 줄 수 있다는 점이다. 때문에 만약 생명의료윤리에서 관계적 자율성의 렌즈로 다양한 문제에 접근한다면, 우리 생명의료윤리의 논의는 더 풍부해질 수 있을 것이다. ◎

## REFERENCES

- 1) Hill TE. *Autonomy and Self-Respect*. Cambridge : Cambridge University Press, 1991 : 1-4.
- 2) Stanford Encyclopedia of Philosophy. 'Autonomy'의 정의 부분. <http://plato.stanford.edu/index.html> 2014년 1월 10일 방문.
- 3) 홍소연. 충분한 설명에 근거한 동의에서 환자의 의사결정능력 판단의 기준. *한국의료윤리교육학회지* 2005 ; 8(1) : 44-59.
- 4) Baylis F, Kenny NP, Sherwin S. A relational account of public health ethics. *Public Health Ethics and Law* 2007 ; 4(1) : 1-12.

- Health Ethics 2008 ; 1(3) : 196-209.
- 5) Brody DS. The patient's role in clinical decision-making. *Ann Intern Med* 1980 ; 93(5) : 718-722.
  - 6) Eric B. Uncertainty and the shaping of medical decisions. *Hastings Center Report* 1991 ; 21(4) : 6-11.
  - 7) Edwards A, Elwyn G. The potential benefits of decision aids in clinical medicine. *JAMA* 1999 ; 82(8) : 779-781.
  - 8) McLeod C, Sherwin S. Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who are Oppressed, eds by Mackenze C, Stoljar N. *Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency, and the Social Self*, New York : Oxford University Press, 2000 : 259-279.
  - 9) Wendell S. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York : Routledge, 1996 : 100.
  - 10) 이데일리. 암환자 90%, 암치료에 가족이 함께 하길 원해. <http://www.edaily.co.kr/news/NewsRead.edy?SCD=JG11&newsid=01669526602971936&DCD=A00701&OutLnkChk=Y> 2013년 10월 11일 방문.
  - 11) 이상목, 김성연, 이형식. 암환자의 의학적 의사결정. *한국의료윤리학회지* 2009 ; 12(1) : 1-14.
  - 12) Hardwig J. Families and futility: forestalling demands for futile treatment. *J Clin Ethics* 2005 ; 16(4) : 335-344.
  - 13) Callahan D. When self-determination runs amok. *Hastings Cent Rep* 1992 ; 22(2) : 52-55.
  - 14) Friedman M. Autonomy and Social Relationships: Rethinking the Feminist Critique, ed by Meyers DT. *Feminists Rethink the Self*. Boulder : Westview Press, 1997 : 40-61.
  - 15) 사스키아 벤델. 송안정 역. *여성주의 윤리학 입문*. 서울 : 이화여자대학교출판부, 2008.
  - 16) Nedelsky J. Reconceiving autonomy: source, thoughts and possibility. *Yale J Law Fem* 1989 ; 1(7) : 7-36.
  - 17) Mackenze C, Stoljar N. *Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York : Oxford University Press, 2000 : 4.
  - 18) Christman J. Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. *Philosophical Studies*, 2004 ; 117(2) : 143-164.
  - 19) Mackenze C. Relational autonomy, normative authority and perfectionism. *J Soc Philos* 2008 ; 39(4) : 512-533.
  - 20) Donchin A. Autonomy and Interdependence: Quandaries in Genetic Decision Making, eds by Mackenze C, Stoljar N. *Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York : Oxford University Press, 2000 : 236-258.
  - 21) Meyers DT. Intersectional Identity and the Authentic Self? eds by Mackenze C, Stoljar N. *Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York : Oxford University Press, 2000 : 151-180.
  - 22) Dodds S. Choice and Control in Feminist Bioethics, eds by Mackenze C, Stoljar N. *Relational Autonomy: Feminist Perspective on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York : Oxford University Press, 2000 : 2135.
  - 23) Tom L, Beauchamp · James F. Childress, 2009, *Principles of Biomedical Ethics* (6th), Oxford University Press ; 2009 : 102-106.
  - 24) Schneider CE. *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions*. New York : Oxford University Press, 1998.
  - 25) Rehbock T. Limits of autonomy in biomedical ethics? Conceptual clarifications. *Camb Q Healthc Ethics* 2011 ; 20(4) : 524-532.
  - 26) Sherwin S. Whither bioethics? How feminism can help reorient bioethics? *Int J Fem Approaches Bioeth* 2008 ; 1(1) : 7-27.
  - 27) Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci* 2008 ; 22(1) : 128-135.
  - 28) 유수정, 최경석. *자율성과 공동체주의*. 서울 : 로도스, 2014 : 7.
  - 29) Hunt MR, Ells C. Partners toward autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care. *Disabil Rehabil* 2011 ; 33(11) : 961-967.
  - 30) Macdonald C. Relational professional autonomy. *Camb Q Healthc Ethics* 2011 ;

- 11(3) : 282-289.
- 31) Roter D. The medical visit context of treatment decision making and the therapeutic relationship. *Health Expect* 2000 ; 3(1) : 17-25.
- 32) Donchin A. Understanding autonomy relationally: toward a reconfiguration of bioethics principles. *J Med Philos* 2001 ; 26(4) : 365-386.

## Another Understanding of Autonomy in Biomedical Ethics: Focused on Relational Autonomy<sup>\*,\*\*</sup>

LEE Eun Young<sup>\*\*\*</sup>

### Abstract

Informed consent focuses on personal rationality and only accepts the choices of an individual. Thus, if the family of an incompetent patient makes decisions on behalf of the patient, those decisions are not regarded as autonomous. This article argues that a new approach is needed, one that strengthens patient autonomy and reflects the fact that in countries such as South Korea, a patient's family members can act as proxy decision-makers for patients. This article proposes a new concept—relational autonomy—as an alternative to the flawed concept of liberal autonomy. Relational autonomy, which is an umbrella term focusing on social relationships and interdependent networks of relational selves, considers emotional aspects, interactions in relationships, and the attribute of patient dependency in medical practice. In relational autonomy, the self is not something that is fixed, but rather changes continuously. On this view, the self is a relational and innately social self with mutual relationships that continually develop and transform. A patient's self is different from the rational self of a physically and mentally healthy person in that a patient must rely on others and is no longer fully independent. In order for a patient to have real autonomy, the concept of relational autonomy requires that certain social conditions, including improvements at the political and legal levels, are met.

### Keywords

relational autonomy, bioethics, feminist approaches to autonomy, medical decision making, informed consent, patient autonomy

---

\* This work was supported by the National Research Foundation of Korea Grant funded by the Korean Government (NRF-2012-S1A5B5A07037173).

\*\* I wish to thank prof. Kwangsu Mok of Gyeongsang National University, prof. Kyungsuk Choi of Ehwa Womans University and prof. Ilhak Lee of Yonsei University for their careful reading and comments on earlier of this article.

\*\*\* Department of Philosophy and Ethical Culture, Dong-A University: **Corresponding Author**