

27

한국 의료윤리 학회지

KOREAN JOURNAL OF
MEDICAL ETHICS



VOL.27 | NO.3 | September 2024

pISSN 2005-8284 eISSN 2234-3598



한국 의료윤리 학회

동아 ST는

인류건강의 MOST를 지향합니다.

환자의 부담을 덜어주는 제품 개선으로

모든 환자가 마음 편히 누릴 수 있는

최고의 약을 개발합니다.

MOST 원리

MOST의 원칙을 지켜 나갑니다.

난치·희귀질환 치료용 신약 개발로

인류의 행복한 미래를 위해

꼭 해야하는 일을 합니다.

우리가 가장 잘 아는 약으로 사회적 가치를 만들어 갑니다

전문약품 기업 |  동아ST

pISSN 2005-8284
eISSN 2234-3598

한국 의료윤리 학회지



KOREAN JOURNAL OF
MEDICAL ETHICS
Vol. 27 No.3



한국 의료 윤리 학 회
THE KOREAN SOCIETY FOR MEDICAL ETHICS

<https://www.e-kjme.org>



Aims and Scope

Korean Journal of Medical Ethics is the official, peer-reviewed journal of the Korean Society of Medical Ethics. It serves as an international forum for the exchange of ideas and information among scholars, practitioners, and ethicists in the field of medical ethics. The journal aims to provide theoretical foundations, practical analysis, and to promote ethical practice in medical care, scientific research, healthcare policy, and legal frameworks. Korean Journal of Medical Ethics covers, but is not limited to, the following topics: 1) Medical Ethics, 2) Medical Ethics Education, 3) Medical Humanities, 4) Bioethics, 5) Nursing Ethics, 6) Healthcare Policy, 7) Legal and Regulatory Frameworks.

Open Access

This is the Open Access journal distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Article Processing Charges

The article processing charge (APC) is 200,000 Korean Won (200 USD) and is paid by the author. However, if the article is supported by a research grant, APC is 400,000 Korean Won (400 USD). For articles solicited by the editorial board, no publication fee is charged unless the article is supported by a research grant.

Editorial Office

The Korean Society for Medical Ethics

Office: Room 1317, 20, Teheran-ro 25-gil, Gangnam-gu, Seoul 06132, Korea

Tel: +82-2-2192-4022

E-mail: ksmeeducation@gmail.com, Homepage: <https://www.e-kjme.org>

Printing Office

Guhmok Publishing Co./Guhmok Info Inc.

#609, Jungang-Deco Plaza, 148, Eulji-ro, Jung-gu, Seoul 04549, Korea

Tel: +82-2-2277-3324, Fax: +82-2-2277-3390

E-mail: guhmok@guhmok.com, Homepage: <https://www.guhmok.com>

Journal Title	Korean Journal of Medical Ethics
Publisher	The Korean Society For Medical Ethics
Editor	Yoo Sang-Ho
pISSN	2005-8284
eISSN	2234-3598
Frequency	Quarterly (March 31, June 30, September 30, December 31)
Year of Launching	1998
Indexed by	KCI, KoreaMed, Google Scholar, Crossref
DOI prefix	10.35301/
Journal Homepage	https://www.e-kjme.org
E-Submission Homepage	https://submission.e-kjme.org

This journal is printed on acid-free paper.

Published September 30, 2024

© 2024 The Korean Society For Medical Ethics

편집위원회

2024. 1. 1. ~ 2024. 12. 31.

편집위원장

유상호	한양대학교	https://orcid.org/0000-0001-9030-1365
-----	-------	---

편집위원

강명신	강릉원주대학교	https://orcid.org/0000-0003-0136-2698
김나경	성신여자대학교	https://orcid.org/0000-0002-0961-5875
김도경	동아대학교	https://orcid.org/0000-0001-8639-1951
김상희	연세대학교	https://orcid.org/0000-0002-9806-2757
김정아	동아대학교	https://orcid.org/0000-0001-6889-5478
김준혁	연세대학교	https://orcid.org/0000-0002-9109-270X
남승민	한양대학교	https://orcid.org/0000-0002-7023-967X
목광수	연세대학교	https://orcid.org/0000-0002-9522-8416
박석건	단국대학교 명예교수	https://orcid.org/0000-0001-5824-6298
이원	중앙대학교	https://orcid.org/0000-0002-6948-6948
이일학	연세대학교	https://orcid.org/0000-0002-6531-8752
이현정	한양대학교	https://orcid.org/0000-0003-0663-4373
최경석	이화여자대학교	https://orcid.org/0000-0002-6681-8521
최은경	경북대학교	https://orcid.org/0000-0003-1448-1565
John McGuire	한양대학교	https://orcid.org/0000-0003-3473-9092

편집간사

문수경	한국의료윤리학회	
-----	----------	--

Editorial Board

2024. 1. 1. ~ 2024. 12. 31.

Editor-in-Chief

Yoo Sang Ho	Hanyang University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-9030-1365
-------------	---------------------------	---

Editors

Myoung Sheen Kang	Gangneung-Wonju National University, Korea	https://orcid.org/0000-0003-0136-2698
Na-kyoung Kim	Sungshin Women's University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-0961-5875
Do-Kyong Kim	Dong-A University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-8639-1951
Sanghee Kim	Yonsei University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-9806-2757
Claire Junga Kim	Dong-A University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-6889-5478
Junhewk Kim	Yonsei University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-9109-270X
Seungmin Nam	Hanyang University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-7023-967X
Kwangsu Mok	University of Seoul, Korea	https://orcid.org/0000-0002-9522-8416
Seok Gun Park	Emeritus Professor, Dankook University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-5824-6298
Won Lee	Chung-Ang University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-6948-6948
Ilhak Lee	Yonsei University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-6531-8752
Hyun Jung Yi	Hanyang University Guri Hospital Medical Library, Korea	https://orcid.org/0000-0003-0663-4373
Kyungsuk Choi	Ewha Womans University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-6681-8521
Eun Kyung Choi	Kyungpook National University, Korea	https://orcid.org/0000-0003-1448-1565
John McGuire	Hanyang University, Korea	https://orcid.org/0000-0003-3473-9092

Editorial Assistant

Sookyong Mun	The Korean Society For Medical Ethics
--------------	---------------------------------------

목차

[연구 논문]

- 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI(Ethical, Legal, and Social Implications) 연구경향: 인문학, 법학, 사회과학 연구의 성과와 과제
이은정, 김문정, 김도경, 손정우 | 103
- 장애와 손상의 구분을 중심으로 본 장애의 모델들: 장애에 대한 다원적 접근의 필요성
유기훈 | 127
- 공유의사결정: 무엇을 공유하고 누가 어떻게 결정하는가?
최경석 | 155

CONTENTS

[Research Articles]

- Trends in Korean Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Research on Digital Healthcare: Achievements and Challenges in the Humanities, Law, and Social Sciences
Eun-jung Lee, Moon-jeong Kim, Do-kyong Kim, Jeong-woo Sohn | 103
 - Beyond Models of Disability: Conceptual Engineering and a Pluralistic Approach to Disability
Kihoon You | 127
 - Shared Decision-making: What is Shared? Who Decides? How is the Decision Made?
Kyungsuk Choi | 155
-

디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI(Ethical, Legal, and Social Implications) 연구경향: 인문학, 법학, 사회과학 연구의 성과와 과제

이은정^{1*}, 김문정², 김도경³, 손정우⁴

¹서울대학교 인문학연구원, 책임연구원

²동아대학교 인문과학대학 철학생명의료윤리학과, 부교수

³동아대학교 의과대학 의료인문학교실, 부교수

⁴가톨릭관동대학교 의과대학 의학과, 교수

Trends in Korean Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Research on Digital Healthcare: Achievements and Challenges in the Humanities, Law, and Social Sciences

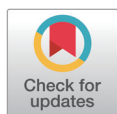
Eun-jung Lee^{1*}, Moon-jeong Kim², Do-kyong Kim³, Jeong-woo Sohn⁴

¹Senior Research Fellow, Institute of Humanities, Seoul National University, Seoul, Korea

²Associate Professor, Department of Philosophy and Biomedical Ethics, Dong-A University College of Humanities, Busan, Korea

³Associate Professor, Department of Medical Humanities, Dong-A University College of Medicine, Busan, Korea

⁴Professor, Department of Medical Science, Catholic Kwandong University of Medicine, Gangneung, Korea



Received: Jul 31, 2024
Revised: Aug 1, 2024
Accepted: Aug 14, 2024

*Corresponding author

Eun-jung Lee
Senior Research Fellow, Institute of
Humanities, Seoul National University,
Seoul, Korea.
Tel: +82-2-880-6011
E-mail: febeing@snu.ac.kr

Copyright © 2024 Korean Society
for Medical Ethics. This is an Open
Access article distributed under the
terms of the Creative Commons
Attribution Non-Commercial License
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted
non-commercial use, distribution, and
reproduction in any medium, provided
the original work is properly cited.

Conflict of interests

No potential conflict of interest relevant
to this article was reported.

Acknowledgements

Not applicable.

Abstract

Digital healthcare, which provides medical services using information and communication technology (ICT), is emerging as a new paradigm, replacing traditional methods of healthcare. This study investigates research trends in digital healthcare through an analysis of studies published in South Korea on the ethical, legal, and social implications (ELSI) of digital healthcare. To this end, a total of 471 articles drawn from Korean academic journals in the humanities, law, and social sciences, were selected as research subjects, and the current status, characteristics, and research tasks were identified. The results show that Korean ELSI research on digital healthcare emerged about 20 years ago and has steadily increased, with in-depth analyses of various sub-topics such as telemedicine, big data, artificial intelligence, wearable devices, and digital therapeutics. Additionally, notable differences were found among studies in the three fields examined concerning research purposes, methods, and major findings. This study comprehensively reviews the research outcomes of studies in each academic field and proposes future tasks for ELSI research.

Keywords: digital healthcare; ethical; legal; social; ELSI; research trends

Funding information

This work was supported by the Ministry of Education of the Republic of Korea and the National Research Foundation of Korea (NRF-2022S1A5A2A03055583).

Data availability

Upon reasonable request, the datasets of this study can be available from the corresponding author.

ORCID

Eun-jung Lee
<https://orcid.org/0009-0005-3742-2500>
 Moon-jeong Kim
<https://orcid.org/0000-0003-0291-4087>
 Do-kyong Kim
<https://orcid.org/0000-0001-8639-1951>
 Jeong-woo Sohn
<https://orcid.org/0000-0002-6321-0836>

Author contributions

Conceptualization: Lee E, Kim M, Kim D, Sohn J.
 Data curation: Lee E, Kim M, Kim D.
 Formal analysis: Lee E, Kim M, Kim D.
 Methodology: Lee E.
 Validation: Lee E.
 Investigation: Lee E, Kim M, Kim D, Sohn J.
 Writing - original draft: Lee E, Kim M, Kim D, Sohn J.
 Writing - review & editing: Lee E, Kim M, Kim D, Sohn J.

Ethics approval

Not applicable.

I. 서론**1. 연구의 목적 및 필요성**

본 연구의 목적은 디지털 헬스케어(digital healthcare)의 윤리적·법적·사회적 함의(ethical, legal, and social implication, ELSI)에 관한 국내 연구들의 경향을 분석하는 데 있다. 정보통신기술(information and communication technology, ICT)을 위시한 첨단 과학기술의 발달은 헬스케어 영역의 디지털화를 가속화하고 있으며 건강을 관리하고 의료 서비스를 제공하는 전통적인 방식을 질적으로 변화시키고 있다. 패러다임 전환(paradigm shift)에 비견될 만큼 광범하면서도 급격한 이 변화는 헬스케어 영역에서 새로운 기회를 출현 시킴과 동시에 새로운 문제를 야기하면서 기대와 우려를 동시에 낳고 있는 상황이다. 그리고 그 반향으로 디지털 헬스케어의 영향에 주목하는 ELSI 연구가 국외에서는 물론이고 국내에서도 특정한 분야에 국한되지 않고 거의 모든 학문분야에 걸쳐 촉발되고 있다. 이에 본 연구는 현재까지 국내에서 수행된 디지털 헬스케어에 관한 ELSI 연구들을 이른바 메타분석(meta-analysis)의 관점에서 수집하고 분석하여 연구의 현황과 특징, 그리고 후속 과제를 파악하고자 한다.

이와 같은 연구가 필요한 이유는 다음과 같다. 첫째, 디지털 헬스케어의 지대한 영향과 그로 인해 제기되는 다양한 쟁점들에 관해 종합적이고 체계적인 고찰이 필요하기 때문이다. 디지털 헬스케어는 단순히 헬스케어의 영역에서만 전개되는 현상이 아니며, 다양한 첨단과학기술의 개발 및 활용과 직접적인 연관을 맺고 다양한 산업분야를 포괄하는 다면적이고 복합적인 총체이다. 따라서 사회를 구성하는 사람들의 삶과 관계, 그리고 사회를 운영하는 방식과 국가 정책에 이르기까지 광범한 영향을 미치며 무수히 많은 갈등 쟁점을 유발한다. 이때 ELSI 연구는 윤리적·법적·사회적 함의를 탐구하는 데 목적을 둔 학술활동으로, 디지털 헬스케어가 인간의 삶과 사회에 미치는, 그리고 미치게 될지도 모를 영향을 다각도로 이해하는 데 길잡이가 될 수 있다. 본 연구는 이와 같은 ELSI 연구의 안내를 따라 디지털 헬스케어의 영향과 주요 쟁점들을 효과적으로 파악하고자 한다.

둘째, ELSI 연구의 학술적 성과와 실천적 기여도는 그간의 모든 연구들이 메타수준에서 종합되었을 때 극대화될 수 있기 때문이다. 디지털 헬스케어의 다면적·복합적 속성은 동시다발적으로 여러 학문분야에서 ELSI 연구를 불러일으켰다. 그런데 만일 이러한 연구들이 개별 분석과 분과학문의 경계를 넘어 서로 소통하고 융합되지 못한다면, 디지털 헬스케어의 제 문제들을 상호 연관 속에서 총체적으로 파악할 수 있게 되기보다 파편적인 이해와 단선적인 해결책만을 낳게 될 것이다. 그러나 디지털 헬스케어에 관한 ELSI 연구들을 광범하게 종합하는 메타분석은 아직까지 수행된 바가 없다. 비교적 신생 연구주제이기 때문이기도 하고, 학문분야 간 축적성의 편차가 크기 때문이기도 하다. 이에 본 연구는 메타분석의 관점에서 현재까지 국내에서 수행된 디지털 헬스케어 관련 ELSI 연구들의 성과를 종합함으로써 국내 연구의 현주소를 확인하고자 한다.

셋째, 현재까지의 ELSI 연구가 탐색하지 않거나 미흡하게 분석한 디지털 헬스케어의 쟁점들을 확인하고 향후 ELSI 연구의 방향을 제안하기 위해서이다. 본 연구가 수행하려는 메타분석은 디지털 헬스케어와 관련하여 특히 어떤 쟁점들이 어떠한 관점에서 얼마나 주목되어 왔는지를 알 수 있게 해준다. 다시 말해 각 학문분야에서 집중적으로 탐구되어 온 쟁점들, 그리고 학문분야들 간의 관심과 관점의 차이를 드러내는 것이 메타분석의 주요한 목적이다. 그리

고 이러한 작업은 곧 지금까지의 ELSI 연구가 노정하는 편향과 결여의 문제를 포착할 수 있게 해준다. 줄곧 특정한 관점으로만 조명되어 온 쟁점들, 또한 사각지대에 놓인 채 간과되어 온 쟁점들이 무엇인지를 인지할 수 있는 기회를 주는 것이다. 이에 본 연구는 메타분석의 결과에 기초하여 향후 ELSI 연구가 주목해야 할 후속 과제를 제안하고자 한다.

2. 연구의 대상 및 방법

본 연구의 대상은 국내에서 현재까지 수행된 디지털 헬스케어에 관한 ELSI 연구 총 471건이며, 이를 선정한 절차와 방법은 Table 1과 같다. 첫째, 연구대상의 유형은 국내 학술지에 게재된 논문으로 한정했으며, 그 외 단행본, 학위논문, 학술대회발표논문, 보고서 등은 제외했다. 이는 최소한 학계의 동료 평가(peer review) 등을 통해 학술연구로서의 가치를 인정받은 연구들에 근거하여 국내 ELSI 연구의 경향을 읽어내기 위해서이다. 단, 초기의 연구들까지 가능한 한 모두 포함시키기 위해 학술지 등급에 따른 제한은 두지 않았는데, 결과적으로 우수등재논문 6건, 등재논문 424건, 등재후보논문 38건, 미등재논문 3건이 선정되었다.

둘째, 연구대상 논문은 한국연구재단이 운용하는 한국학술지인용색인(Korea Citation Index, KCI) 시스템을 사용하여 검색했다. KCI 시스템은 국내 학술지 및 게재논문에 관한 학술정보를 포괄적·체계적으로 구축하고 있는 데이터베이스이자 이용자로 하여금 필요한 논문을 효과적으로 찾아낼 수 있게 하는 검색엔진이기 때문이다. 또한 연구분야의 대분류·중분류에 따른 세부 검색 기능을 갖추고 있는데, 특히 이는 본 연구가 목표하는 연구대상 논문을 추출하고 학문분야별 연구경향을 분석하는 데 유용하다.

셋째, 연구대상 논문을 검색하기 위해 총 69개의 키워드를 선정했으며, 각각의 키워드를 KCI 시스템에 개별 입력하여 전체 논문을 1차 수집한 후 중복된 건은 삭제했다. 이때 검색 키워드는 본고 제2장에서 서술하는 디지털 헬스케어의 개념정의에 입각하여 전문가 그룹이 합의를 통해 도출한 것으로, 디지털 헬스(케어), 디지털 치료(제·기기), 스마트 헬스(케어), 유헬스(케어), 원격의료, 비대면 의료, 텔레메디신, 모바일 헬스(케어), 웨어러블 기기, 헬스(케어) 애플리케이션, 소프트웨어 의료기기, 전자약, 뇌-컴퓨터 인터페이스(brain-computer interface, BCI), 뇌-기계 인터페이스(brain-machine interface, BMI), 인공지능(artificial intelligence, AI) 의료, 헬스(케어) 플랫폼, 가상현실(virtual reality, VR)·증강현실(augmented reality, AR)·확장현실(extended reality, XR) 치료, 헬스(의료) 빅데이터 등이다. 전문가 그룹은 생명윤리학자, 의료인문학자, 뇌공학자, 정치학자 총 4인으로 구성되어 있는데, 이들 모두 각 분야에서의 전문성뿐만 아니라 디지털 헬스케어와 관련된 연구경력

Table 1. Procedure for selecting research subjects

Step	Contents
1	Limiting the type of research subjects to papers published in Korean academic journals
2	Searching for papers using the KCI system of the NRF
3	Searching for papers using the 69 keywords selected by the expert group
4	Setting the search scope to humanities, social sciences (including law) and interdisciplinary studies
5	Searching for papers up to December 2023 without limiting the period
6	Finally selecting the papers as research subjects through the unanimous decision of the expert group

KCI: Korea Citation Index, NRF: National Research Foundation of Korea.

을 갖추고 있다.

넷째, 논문 검색의 범위를, KCI 시스템의 세부 검색 기능을 사용하여 연구분야가 인문학, 사회과학, 복합학인 경우로 설정했다. 이는 본 연구가 대상으로 하는 ELSI 연구, 즉 디지털 헬스케어의 윤리적·법적·사회적 함의에 관한 논문을 추출하기 위함이다. KCI 분류체계상 인문학에는 철학, 윤리학, 문학 등이, 사회과학에는 법학을 비롯하여 정치학, 경제학, 사회학, 교육학, 심리과학, 지역학, 인류학 등이, 그리고 복합학에는 학제간연구, 과학기술학, 감성과학, 기술정책 등이 포함된다. 본 연구는 ELSI 연구가 수행되었을 것으로 예상되는 분야를 이와 같이 광범하게 설정하여 논문을 수집했는데, 추후 학문분야별 연구경향을 분석하기 위해 연구분야의 체계를 Table 2와 같이 재분류했다. 그리고 이때 복합학 논문들은 별도의 분야로 분류하지 않고 논문주제에 따라 여타의 분과학문으로 재분류하여 분석했다. 최종적으로 선정된 연구대상 논문 총 471건은 이와 같이 다양한 분야의 학술지 총 219개로부터 추출된 것이다.

다섯째, 시간적 범주를 별도의 기간 내로 한정하지 않고 전 시기에 걸쳐 해당 논문을 수집했다. 현재까지 축적된 모든 연구를 총체적으로 분석할 뿐만 아니라 통시적 관점에서 시간의 경과에 따라 변화되어 온 시계열적 연구경향을 파악하기 위해서이다. 수집 결과, 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구는 2004년부터 출현하기 시작하여 2023년 12월 현시점에 이르기까지 약 20년 동안 진행되어 온 것으로 나타났다.

마지막으로 상기 전문가 그룹의 검토를 통해 연구대상 논문을 최종적으로 확정했다. 상술한 절차를 통해 수집된 전체 논문을 대상으로, 각각의 논문이 디지털 헬스케어에 관한 ELSI 연구에 실제로 해당하는지 여부를 질적으로 평가했는데, 전문가 그룹 전원의 의견이 일치한 경우에 한해서만 내용 타당성(content validity)이 확보되었다고 간주하고 연구대상으로 선정했다. 일련의 절차를 통해 최종 선정된 연구대상 논문은 총 471건이었다.

본 연구가 이상의 연구대상 논문에 대해 수행한 분석과 논문의 구성은 다음과 같다. 우선, 분석 결과를 서술하기에 앞서 본 연구가 견지하는 디지털 헬스케어의 개념과 특성에 관한 기본 관점을 보고 제2장에 기술한다. 앞서 밝힌 바와 같이 연구대상을 수집하는 데 사용된 69개의 검색 키워드들은 이러한 관점에 입각하여 선정된 것이다. 둘째, 연구대상 논문 전체를 대상으로 양적 현황과 분포를 분석했다. 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구가 시간의 경과

Table 2. Reclassification of academic fields

Field	Disciplines
Humanities	Philosophy
	Ethics
	Literature, etc.
Law	
Social science	Economics (including business management, international trade, accounting)
	Political science (including public administration, public policy, journalism and broadcasting)
	Sociology (including social welfare)
	Psychological science
	Area studies (including international and regional development)
	Education
	Tourism, anthropology, geography, etc.

에 따라, 연구분야에 따라, 그리고 연구주제에 따라 양적으로 어떠한 양상을 보이며 수행되어 왔는지를 살펴보았다. 그 분석 결과는 제3장에 서술한다. 셋째, 연구분야별로 나타나는 질적인 연구경향을 인문학, 법학, 사회과학으로 분류하여 고찰했다. 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구가 연구의 목적과 관점, 접근법과 연구방법, 그리고 주요 발견과 쟁점의 측면들에서 보이는 특징을 연구분야별로 분석했으며, 그 내용은 제4장에 서술한다. 끝으로 결론에서는 본 연구의 주요한 분석결과를 종합한 후 향후 디지털 헬스케어에 관한 ELSI 연구가 탐구하기를 희망하는 후속 과제를 제안한다.

II. 디지털 헬스케어의 개념 및 특성

1. 디지털 헬스케어의 개념 및 유형

디지털 헬스케어는 ICT를 활용하여 의료서비스를 제공하고 건강을 관리하는 분야를 의미한다. 이는 전통적인 의료서비스와는 달리, 다양한 디지털 기기나 기술을 이용하여 건강 데이터를 수집하고 분석하여 개인 맞춤형 건강 관리와 치료를 가능하게 한다. 디지털 헬스케어는 환자의 건강 상태를 실시간으로 모니터링하고, 예방적 의료서비스를 제공하며, 의료서비스의 접근성을 높이는 데 중요한 역할을 한다[1].

디지털 헬스케어의 유형은 기술의 발달과 사회의 요구에 따라 변화될 수 있으나, 본 연구를 수행하는 현시점에서는 다음과 같이 크게 여섯 가지로 나눌 수 있다. 첫째, 원격의료(telemedicine)이다. 이는 환자가 병원에 직접 방문하지 않고도 의사와 상담하거나 진단을 받을 수 있는 서비스로, 특히 접근성이 떨어지는 지역에서 유용하다. 둘째, 웨어러블 기기(wearable devices)이다. 스마트워치, 피트니스 트래커와 같은 웨어러블 기기는 사용자의 신체 활동, 심박수, 수면 패턴 등을 실시간으로 모니터링하여 건강 관리에 도움을 준다. 셋째, 모바일 헬스 애플리케이션(mobile health application)이다. 이 애플리케이션들은 건강 관리, 운동, 식단 조절 등 다양한 건강 관련 정보를 제공하며, 사용자가 자신의 건강 상태를 자율적으로 관리할 수 있도록 지원한다. 넷째, 빅데이터와 인공지능(AI)을 활용한 헬스케어이다. 이는 방대한 건강 데이터를 분석하여 질병을 예측하거나 맞춤형 치료 계획을 수립하는 등에 활용되며, 의료서비스의 효율성을 극대화한다. 다섯째, 디지털 치료기기(digital therapeutics, DTx)이다. 이는 ‘의학적 장애나 질병을 예방·관리·치료하기 위해 환자에게 근거 기반의 치료적 개입을 제공하는 소프트웨어 의료기기’로서[2], 디지털 헬스케어의 일부를 이룬다. 여섯째, 이외에도 분류 방식에 따라 전자건강기록(electronic health records, EHR)이 디지털 헬스케어에 포함될 수 있는데, 본 연구에서는 이를 포괄하여 분석했다.

이와 같은 디지털 헬스케어의 다양한 유형은 환자 중심의 의료서비스 제공을 가능하게 하며, 건강 관리의 새로운 패러다임을 제시하고 있다. 더불어 기술 발전에 따라 디지털 헬스케어의 범위와 기능이 더욱 확장되고 있는데, 이는 미래 의료 환경에 큰 변화를 가져올 것으로 기대된다.

2. 디지털 헬스케어의 특성

디지털 헬스케어의 주요 특성은 크게 네 가지로 요약될 수 있다. 첫째, 데이터 중심성이다[3]. 디지털 헬스케어는 환자의 건강 데이터를 수집하고 분석하여 맞춤형 의료서비스를 제공

한다. 이는 환자의 개별적인 건강 상태를 더욱 정확하게 파악하고 적절한 치료를 제공할 수 있게 한다. 예를 들어, 웨어러블 기기를 통해 수집된 데이터를 분석하여 실시간으로 환자의 상태를 모니터링하고, 이상 징후가 발견되면 그 즉시 의료진에게 알림을 보낼 수 있다.

둘째, 접근성이다. 디지털 헬스케어는 지리적 제한 없이 누구나 쉽게 의료서비스를 이용할 수 있도록 한다[4]. 특히, 원격의료는 의료 접근성이 낮은 지역이나 이동이 불편한 환자들에게 큰 도움이 된다. 이를 통해 의료서비스의 불균형을 해소하고, 보다 많은 사람들이 양질의 의료서비스를 받을 수 있는 가능성을 높여준다.

셋째, 예방적 건강 관리이다[5]. 디지털 헬스케어는 질병의 조기 발견과 예방에 중점을 둔다. 웨어러블 기기와 모바일 헬스 애플리케이션을 통해 사용자는 자신의 건강 상태를 실시간으로 모니터링하고, 건강 문제를 조기에 인지하여 예방할 수 있다. 이는 개인의 건강을 유지하고 의료 비용을 절감하는 데 기여할 것으로 기대된다.

넷째, 개인 맞춤형 서비스이다[6]. 디지털 헬스케어는 환자 개인의 건강 데이터를 분석하여 최적의 치료 방법을 제안한다. 이는 환자의 유전자 정보, 생활 습관, 병력 등을 고려한 맞춤형 의료서비스의 제공을 가능하게 한다. 예를 들어, AI 기반의 진단 시스템을 통해 환자의 증상과 의료 기록을 분석하여 최적의 치료 계획을 수립할 수 있다.

이와 같이 디지털 헬스케어는 데이터 중심성, 접근성, 예방적 건강 관리, 개인 맞춤형 서비스라는 특성을 통해 전통적인 의료서비스의 한계를 극복하고 보다 효율적이고 효과적으로 건강을 관리할 수 있게 한다. 이러한 특성들은 미래의 의료 환경을 혁신적으로 변화시키고 있으며, 환자 중심의 새로운 의료 패러다임을 제시하고 있다.

III. 연구 현황 및 분포

1. 시계열 추이 및 분야별 분포

본 연구는 상술한 바와 같이 제2장에 서술한 디지털 헬스케어의 개념과 특성에 관한 기본 관점에 입각하여 총 471건의 논문을 연구대상으로 선정했다. 이 논문들의 양적 현황과 분포를 분석한 결과, 다음과 같은 시계열 추이와 분야별 분포 양상이 관찰되었다. 첫째, 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구는 Figure 1 좌측(A)의 그래프와 같이 지난 20년간 지속적으로 증가해 왔으며, 누적 논문 수는 2013년 12월 현재 총 471건에 달한다. 관련 논문이 처음으로 출현하기 시작한 2004년부터 2013년까지 초기 10년 동안은 연간 10건 이하의 수준에 머물며 증가세가 미약했는데, 이 기간 동안의 논문 수는 59건으로 전체 논문의 12.5%에 불과하다. 이후 2014년부터 연간 10건을 상회하는 수준으로 소폭 상승한 후 점진적인 증가세가 유지되다가, 2020년에는 전년 대비 두 배 이상의 논문이 발표되면서 큰 폭으로 증가했다. 2020년부터 현재까지 최근 4년 사이의 논문 수는 266건으로 전체 논문의 과반을 차지한다. 이와 같은 증가세는 분야별로 살펴볼 때도 관찰된다. Figure 1 우측(B)의 그래프와 같이 관련 논문의 첫 출현 시점과 증가세의 미세한 변화 양상은 분야별로 다소 상이하나 2020년을 기점으로 급증세가 나타난 점은 공통적이다.

둘째, 분야별 분포와 분야별 시계열 추이를 구체적으로 살펴보면 Table 3과 같다. 2023년 12월 현재까지의 누적 논문 수는 사회과학 분야에서 232건(49.3%)으로 가장 많고, 그 다음으로는 법학 191건(40.5%), 인문학 48건(10.2%) 순으로 나타났는데, 사회과학과 인문학이

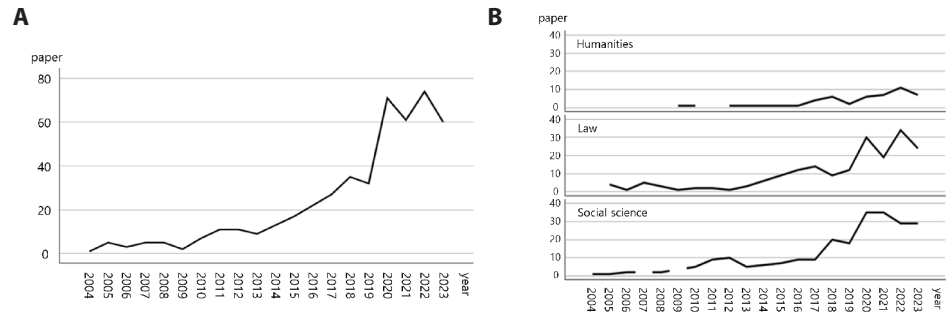


Figure 1. Time series trends, 2004–2023: (A) all, (B) academic field.

Table 3. Distribution and time series trends by academic field, 2004–2023

	Humanities			Law	Social science								Total
	Philosophy ethics	Literature etc.	Sub- total		Economics	Political science	Sociology	Psychology	Area studies	Education	Tourism, etc.	Sub- total	
2004–2005	0	0	0	4	1	0	0	1	0	0	0	2	6
2006–2007	0	0	0	6	1	1	0	0	0	0	0	2	8
2008–2009	1	0	1	4	2	0	0	0	0	0	0	2	7
2010–2011	0	0	0	4	11	1	0	1	0	0	1	14	18
2012–2013	0	1	1	4	9	1	3	0	1	0	1	15	20
2014–2015	2	0	2	15	7	1	2	1	0	1	1	13	30
2016–2017	4	1	5	26	9	5	2	0	1	0	1	18	49
2018–2019	8	0	8	21	19	11	5	1	0	2	0	38	67
2020–2021	10	3	13	49	34	11	9	9	6	1	0	70	132
2022–2023	17	1	18	58	31	6	5	7	5	2	2	58	134
Total	42	6	48 (10.2%)	191 (40.5%)	124	37	26	20	13	6	6	232 (49.3%)	471 (100.0%)

여러 분과학문으로 구성되어 있는 점을 고려할 때 관련 연구는 법학 분야에서 가장 활성화된 것으로 보인다. 분과학문 수준으로 세분화해 살펴보면 법학 다음으로 경제학 논문 수가 124건으로 가장 많은데, 누적 논문 수가 100건 이상인 분야는 이 두 분야뿐이다. 여타의 분야들에서 누적 논문 수는 모두 50건 미만으로 철학·윤리학 42건, 정치학 37건, 사회학 26건, 심리학 20건 등의 순이다. 이러한 분야 간 편차는 분야별 시계열 추이에서도 드러난다. 법학과 경제학 분야에서는 관련 논문의 출현이 상대적으로 이를 뿐만 아니라 지속성을 보이는 반면, 여타의 분야들에서는 뒤늦게 단발성을 띠며 간헐적으로 출현하다가 2016–2020년에 들어서야 서서히 증가세를 보이기 시작했다.

2. 연구주제별 시계열 추이 및 분포

연구주제의 측면에서 나타나는 경향을 분석하기 위해 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 논문 총 471건을, 각 논문이 중점적으로 다룬 연구주제에 따라 여섯 가지 유형, ① 디지털 헬스케어 전반을 다룬 연구, ② 원격·비대면 의료에 관한 연구, ③ 의료정보·빅데이터에 관한

연구, ④ 의료플랫폼·AI·VR·AR에 관한 연구, ⑤ 웨어러블 기기·모바일 헬스케어에 관한 연구, ⑥ 전자약·BCI에 관한 연구로 분류했다. 연구주제에 따른 분포와 시계열 추이를 살펴 보면 Table 4와 같다.

첫째, 세부 주제에 초점을 맞추지 않고 디지털 헬스케어 전반을 다룬 논문은 104건(22.1%)으로 여섯 유형 가운데 두 번째로 많았다. 그 외 다섯 유형은 디지털 헬스케어를 구성하는 하위의 세부 주제들에 중점을 둔 연구들인데, 원격·비대면 의료에 관한 논문이 119건(25.3%)으로 가장 많았고, 그 다음으로는 의료정보·빅데이터 97건(20.6%), 의료플랫폼·AI·VR·AR 78건(16.5%), 웨어러블 기기·모바일 헬스케어 51건(10.8%), 전자약·BCI 22건(4.7%)의 순으로 나타났다. 그리고 시계열적으로는 디지털 헬스케어 전반에 관한 연구를 비롯하여 원격·비대면 의료와 의료정보·빅데이터 연구는 상대적으로 이른 시점에 출현하여 지속적으로 증가해 온 반면, 의료플랫폼·AI·VR·AR, 웨어러블 기기·모바일 헬스케어, 전자약·BCI 연구는 뒤늦게 시작되어 간헐적으로 이루어진 경향을 보였다. 그러다가 2020-2023년에 이르러서는 전자약·BCI를 포함한 모든 주제 영역에서 논문 수가 급증했는데, 이는 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구의 양적 성장이 최근 들어 주제를 불문하고 심화되기 시작했음을 시사한다.

둘째, 각 분야 및 분과학문에서 중점적으로 연구되는 주제가 Table 5와 같이 다소 상이한 것으로 나타나 우선적 관심사와 문제의식의 학문적 차이가 드러났다. 인문학, 특히 철학 및 윤리학에서는 의료플랫폼·AI·VR·AR에 관한 논문이 25건(59.5%)으로 가장 많았을 뿐만 아니라 과반이었고, 의료정보·빅데이터 논문이 12건(28.6%)으로 그 절반가량에 그쳤으며, 여타 주제에 관한 논문은 전혀 없거나 1-3건에 불과했다. 이와 달리 법학에서는 원격·비대면 의료 논문과 의료정보·빅데이터 논문이 각각 69건(36.1%), 65건(34.0%)으로 유사한 비중을 차지하며 가장 많은 것으로 나타났다. 사회과학에서의 양상은 이와는 또 달랐는데, 디지털 헬스케어 전반에 관한 논문이 87건(37.5%)으로 가장 많았으며, 그 다음으로는 원격·비대면 의료 논문과 웨어러블 기기·모바일 헬스케어 논문이 각각 47건(20.3%), 41건(17.7%)으

Table 4. Time series trends in research topics, 2004–2023

	Digital healthcare in general	Telemedicine, untact healthcare	Medical information, big data	Platform, AI, VR, AR healthcare	Wearable device, mobile healthcare	Electroceutical, BCI	Total
2004–2005	0	3	2	1	0	0	6
2006–2007	1	5	2	0	0	0	8
2008–2009	3	2	1	0	1	0	7
2010–2011	7	6	3	1	1	0	18
2012–2013	6	7	5	0	2	0	20
2014–2015	3	16	3	3	3	2	30
2016–2017	6	13	13	5	9	3	49
2018–2019	20	10	15	13	6	3	67
2020–2021	32	31	30	22	15	2	132
2022–2023	26	26	23	33	14	12	134
Total	104 (22.1%)	119 (25.3%)	97 (20.6%)	78 (16.5%)	51 (10.8%)	22 (4.7%)	471 (100%)

AI: artificial intelligence, VR: virtual reality, AR: augmented reality, BCI: brain-computer interface.

Table 5. Distribution of topics by academic field

	Humanities				Social science								Total (%)
	Philosophy ethics	Literature etc.	Sub-total (%)	Law (%)	Economics	Political science	Sociology	Psychology	Area studies	Education	Tourism etc.	Sub-total (%)	
Digital healthcare in general	0	3	3 (6.3)	14 (7.3)	48	12	14	6	5	2	0	87 (37.5)	104 (22.1)
Telemedicine, untact healthcare	1	2	3 (6.3)	69 (36.1)	22	11	3	2	3	1	5	47 (20.3)	119 (25.3)
Medical information, big data	12	0	12 (25.0)	65 (34.0)	7	4	7	1	0	0	1	20 (8.6)	97 (20.6)
Platform, AI, VR, AR healthcare	25	1	26 (54.1)	23 (12.0)	13	2	0	10	1	3	0	29 (12.5)	78 (16.5)
Wearable device, mobile healthcare	3	0	3 (6.3)	7 (3.8)	29	5	2	1	4	0	0	41 (17.7)	51 (10.8)
Electroceutical, BCI	1	0	1 (2.0)	13 (6.8)	5	3	0	0	0	0	0	8 (3.4)	22 (4.7)
Total	42	6	48 (100.0)	191 (100.0)	124	37	26	20	13	6	6	232 (100.0)	471 (100.0)

AI: artificial intelligence, VR: virtual reality, AR: augmented reality, BCI: brain-computer interface.

로 유사하게 많았다. 또한 사회과학 내 분과학문들 간에도 다소간의 차이가 발견되었다. 대체로 디지털 헬스케어 전반에 관한 논문이 다수인 가운데, 정치학에서는 원격·비대면 의료 논문이 디지털 헬스케어 논문과 유사한 정도로 많았으며, 경제학에서는 웨어러블 기기·모바일 헬스케어 논문이, 사회학에서는 의료정보·빅데이터 논문이 각각 두 번째로 많았고, 심리학에서는 다른 분과학문에서와 달리 VR·AR 헬스케어에 관한 논문이 가장 많았다.

이와 같이 중점적으로 다뤄지는 연구주제가 학문분야에 따라 상이하다는 점은, 디지털 헬스케어를 바라보는 기본 관점과 연구의 목적, 접근법과 연구방법, 제기되는 문제와 쟁점 등에서 분야 간에 중요한 질적 차이가 존재한다는 것을 함의한다. 이에 분야 간 질적 차이에 주목하여, 다음 장에서는 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구의 경향과 특징을 분야별로 세분화하여 분석하고자 한다.

IV. 분야별 연구경향

1. 인문학

1) 연구의 목적 및 관점

디지털 헬스케어에 대한 철학 및 윤리 분야의 연구들은 몇 가지 주요 주제에 집중하고 있으며, 그중 의료 분야에서 AI 도입이 초래하는 윤리적 문제에 대한 연구가 가장 활발하게 이루어

어지고 있다. 디지털 헬스케어는 데이터의 수집과 분석, 그리고 의사결정을 지원하는 다양한 기술들을 활용하여 의료서비스를 혁신적으로 개선해 나가고 있는데, 특히 AI는 그 핵심 동력 중 하나로 손꼽힌다. 이와 더불어 보건의료 빅데이터의 활용 문제에 대한 연구도 진행되고 있다. 이러한 철학 및 윤리 연구들에서 발견되는 연구의 목적과 관점상의 주요한 특징은 다음과 같다.

첫째, 디지털 헬스케어에서 활용되고 있는 AI 기술에 대한 관심이 높아지면서, 대부분의 연구들은 이 기술을 윤리적으로 구현하기 위한 방법을 모색한다. 다수의 연구자들은 AI를, 의료 행위를 지원하거나 보완하는 도구로 보고 의료 AI가 준수해야 할 윤리 원칙을 제안하고 있다. 한편 일부 연구에서는 AI를 새로운 의료 주체로 간주하여 기존 의료윤리 원칙의 확장 또는 변용의 필요성을 주장한다. 특히 Maeng[7]은 이른바 로봇 의사 윤리 제정의 필요성을 주장하면서 미래의 로봇 의사에게 적용되어야 할 ‘로봇 의사 윤리 원칙’을 제시했다.

둘째, AI의 적용 가능성에 관한 연구는 주로 돌봄, 상담, 수술 영역에서의 유용성에 관심을 기울이고 있는데, 그중에서도 AI 기반 돌봄 시스템의 사회적 가치에 이목이 집중되고 있다. 특히 전 세계적으로 고령 인구의 증가와 노동 인구의 감소로 인해 중요한 사회적 이슈들이 등장하는 상황을 배경으로, AI가 노인 돌봄에서 중요한 역할을 할 것으로 기대된다. AI의 활용은 건강 관리, 일상생활 지원, 사회적 교류 확대, 인지 건강 향상 등 여러 측면에서 노인 돌봄에 큰 도움을 줄 수 있다. 나아가 Song[8]은 신체적 기능의 돌봄과 함께 정서적 상호작용에 대한 기대, 즉 공감 기능의 측면에 주목하면서 의료용 케어 로봇을 활용한 감정 교류 및 상호소통을 통한 고통 경감의 가능성을 탐구했다.

셋째, 대부분의 연구는 보건의료 빅데이터의 경제적·의학적 가치와 유용성에 대해 긍정적이다. 그렇지만 그 활용 과정에서 다양한 윤리적 도전에 직면할 것으로 전망하고 있는데, 이들 연구는 주로 개인정보 보호와 프라이버시, 그리고 자율성의 문제에 주목하고, 윤리적 보호 방안들을 제시하고 있다. 또한 몇몇 연구들은 윤리적 원칙을 넘어 거버넌스의 필요성을 강조하면서, 다양한 이해 당사자들이 공유할 수 있는 모델을 제안하고 있다. Mok[9]은 빅데이터 시대에 프라이버시가 갖는 의미와 가치를, 보건의료 빅데이터를 중심으로 규명한 후에 ‘동적이며 다층적인 리스크 관리 모델(dynamic and plural model of risk management)’을 통한 윤리적 대응 방안을 제시했다. 그리고 Ryu[10]는 보건의료 빅데이터의 공적 가치를 분석하고 ‘정직한 중개인 기관(honest broker)’ 모델에 수평적 네트워크 형성을 통합한 거버넌스 모델을 도입했다.

2) 방법론적 특징

대부분의 인문학 연구에서는 기존의 학술 자료를 탐구하고 분석하여 특정 주제에 대한 기존의 지식이나 이론, 그리고 연구결과 등을 종합하는 과정인 문헌연구가 통상적으로 이루어진다. 디지털 헬스케어에 관한 철학 및 윤리 분야의 연구들도 이와 같은 방법에서 크게 벗어나지 않고 있다. 즉, 대부분의 연구는 선행연구를 체계적으로 검토하고 비판적 분석을 통해 새로운 통찰을 이끌어 낸다. 그러면서도 연구주제에 관한 동향을 효과적으로 파악하고 연구문제를 보다 명확히 상정하기 위해 조금씩 상이한 방식을 취한다. 이때 연구의 방법론적 유형에서 몇 가지 특징들이 도출되는데, 이를 정리하면 다음과 같다.

첫째, 사례연구이다. 다수의 연구가 디지털 헬스케어 분야에서 특히 AI와 빅데이터 기술이 실제로 어떻게 활용되고 있는지를 검토하고, 이로부터 제기되는 윤리적 쟁점들을 분석한다.

그 예로 Chang & Jung[11]은 헬스케어 AI 기술의 ‘편향성’에 주목하여 이와 관련된 윤리적인 문제들을 고찰하고, 코로나19 팬데믹 기간에 나타난 해당 기술의 윤리적 이슈들을 확인했다. 이와 대조적으로 Park[12]은 현재 디지털 헬스케어 분야에 적용되고 있는 AI의 다양한 활용 사례들을 종합적으로 검토함으로써 AI 기술에 대한 이해도를 높이고 향후 활용 가능성의 확장을 꾀하고자 했다.

둘째, 윤리적 분석의 방법이다. 먼저 현재 의료 분야에 적용되고 있는 다양한 윤리적 프레임워크나 원칙을 세밀히 분석한다. 그리고 이를 토대로 하여 디지털 헬스케어의 특수성을 고려한 윤리적 기준을 설정하고, 도덕적 추론을 평가하는 데 필요한 지침을 마련한다. 예를 들어 Kim & Jo[13]는 의료윤리의 근간이 되어 온 기존의 생명의료윤리 원칙을 기반으로 AI 시대를 대비한 새로운 윤리 원칙을 구체화했다. 그리고 Choo[14]는 최근 급속히 발전하고 있는 AI의 의료 분야 도입과 관련된 윤리적 과제들을 검토했는데, 특히 생명의료 분야에서 AI의 활용으로 인해 발생하는 윤리적 문제를 몇 개의 영역으로 분류한 후 각 영역에서 제기될 수 있는 질문을 던지고 답변을 시도했다.

셋째, 비교분석의 방법이다. 비교의 관점에서 현재 시행되고 있는 정책과 규제를 검토하여 기존 제도의 한계를 파악하고, 새로운 윤리 원칙을 반영한 정책 개선 방향을 제안한다. 대표적인 사례로 Jeong et al.[15]은 AI에 관한 국내외의 윤리 가이드라인을 비교·검토하고 그 함의를 분석하여 향후 우리나라에 도입되어야 할 윤리 인증 준거를 제시했다. 또한 특정 기술에 주목하여 그 기술이 의료 분야의 안과 밖에서 활용된 사례들을 비교하고 분석하는 연구도 존재한다. 예를 들어, Kim & Kim[16]은 메타버스와 디지털 트윈 기술의 일상적 사용 사례와 의료 분야에서의 활용 사례를 비교한 후 의료 분야에서 주목해야 할 윤리적 쟁점들을 진단했다.

3) 주요 발견 및 쟁점

디지털 헬스케어에 관한 철학 및 윤리 연구들에서 주목할 만한 주요한 발견과 쟁점은 다음과 같다. 첫째, ‘윤리적 AI’에 관한 논의이다. 코로나19 팬데믹을 계기로 원격의료 및 비대면 의료에 대한 관심과 관련 서비스가 급격히 확대되고 의료 분야의 디지털 전환이 가속화되고 있는데, 이를 배경으로 AI가 핵심 기술로서 주목받고 있다. 그리고 의료서비스의 효율성과 정확성을 향상시키기 위한 노력과 함께, AI 활용의 윤리적 측면에 대한 관심과 우려도 증가하고 있다. 이에 많은 연구가 의료에서의 AI 도입으로 인해 촉발되는 문제를 탐구하며 그 대응 방안으로 윤리적 AI를 모색한다. 그런데 AI를 어떻게 간주하느냐에 따라, 즉 AI를 단순히 의료의 보조자로 볼 것인지, 아니면 의료의 주체로 인정할 것인지에 따라 윤리 원칙의 적용 범위나 내용이 상이해진다. 대부분의 연구는 AI의 역할을 인간 의사를 보조하는 데 한정하며 의료 AI 시대의 환경에 맞는 인간 의사의 행위 지침을 제시했다. 반면 Maeng[7]과 Kim & Jo[13]는 AI를 각각 ‘로봇 의사’와 ‘AI 의사’로 설정하고 그것들에 요구되는 윤리 원칙을 구체화했다. 즉, 향후 의료 현장에서 또 다른 의료 주체로 등장하게 될, 이른바 AI 의사가 준수해야 할 의료윤리를 다룬 것이다.

둘째, 사회적 약자의 돌봄을 위한 AI 탑재 로봇의 도입 문제를 둘러싸고 나타나는 윤리적 논의이다. 의료기술의 발전에 따른 기대 수명의 증가로 노년층이 증가하는 동시에 저출산으로 인해 인구 고령화가 가속화하고 있는데, 이러한 상황은 의료비 문제와 더불어 독거노인의 돌봄 문제에 대한 사회적 해결을 더욱 긴급하게 만든다. 이에 따라 환자와 노인 등 사회적 약자에게 양질의 돌봄서비스를 더욱 효율적으로 제공하려는 목적에서 AI 탑재 로봇의 도입에

관한 논의가 활성화되고 있다. 이러한 경향에 따라 디지털 헬스케어에 관한 철학 및 윤리 연구에서도 돌봄 문제에 대한 관심이 증가하는 추세이다. 대표적으로 Song[8]은 정서 교류 기반의 사회적 로봇 사례를 통해 돌봄 로봇과 인간 간의 소통에서 나타나는 공감의 중요성에 주목했다. 이 연구는 의료용 케어 로봇의 존재론적 특성과 윤리적 쟁점을 고찰하고 이러한 로봇이 가질 수 있는 ‘서사와 공감’의 잠재적 가능성을 탐색했다.

셋째, 보건의료 빅데이터의 활용에 관한 윤리적 논의이다. 의료 분야에서 AI와 빅데이터 기술은 질병 예측을 통한 예방, 정확한 진단, 그리고 개인 맞춤형 치료 구현의 가능성을 높임으로써 의료서비스의 효율성과 품질을 획기적으로 향상시킬 것으로 전망된다. 그러나 이러한 경제적·의학적 가치의 이면에는 프라이버시 침해나 자율성 저해 등의 윤리적 문제가 잠재하고 있다. 특히 빅데이터의 활용과 프라이버시 보호 간의 상충 문제를 어떻게 해결할 것인지가 보건의료 빅데이터 활용의 중요한 쟁점으로 떠오르고 있다. 이에 많은 연구가 이 문제에 천착하여 보건의료 빅데이터의 윤리적 활용을 위한 다양한 대안을 제시한다. 예를 들어 Eom et al.[17]은 전자건강기록(EHR) 시스템의 도입을 기술적 대안으로 제시한 반면, Kim[18]은 자율적 보호 체계를 강화하면서도 사전·사후적 빅데이터 영향 평가를 효과적으로 시행할 수 있는 제도의 필요성을 주장했다. 그리고 Mok[9]과 Ryu[10]는 여러 이해 당사자들 간의 힘의 불균형을 조정하고 개인의 의료정보에 대한 자기 결정권이 보장될 수 있는 토대로서 사회적·윤리적 거버넌스라는 거시적 차원에서의 관리의 필요성을 강조했다.

2. 법학

1) 연구의 목적 및 관점

디지털 헬스케어에 관한 법학 분야의 연구는 연구의 목적과 관점의 측면에서 다음과 같은 특징을 보인다. 첫째, 대부분의 연구가 디지털 헬스케어와 관련된 현행 법률의 문제를 분석하고 그에 대한 대안을 제시한다. 분석대상이 되는 법은 주로 의료법의 원격의료 관련 조항, 개인정보보호법을 포함한 데이터 3법, 의료기기법 등으로, 많은 연구가 이들 법의 개정, 또는 개인의료정보와 같은 특정 내용에 관한 독자적 법의 제정을 주장했다. 또한 디지털 헬스케어 관련 기술의 보호 및 개발을 위해 산업기술의 유출 방지 및 보호에 관한 법률, 특허법, 공정거래법, 보험업법 등의 개정을 논했다. 그러면서 법률 사이에 충돌되는 내용을 지적하고 개정을 촉구하기도 했는데, 민감정보를 포함한 개인의료정보가 개인정보보호법과 관련 가이드라인, 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 감염병예방법, 보건의료기본법 등에서 다르게 해석되고 있음을 지적했다.

둘째, 디지털 헬스케어 분야에서 법은 금지 설정을 목적으로 하는 것이 아니라 디지털 헬스케어의 이용 및 산업의 활성화에 기여하기 위한 규제로 여겨진다. 디지털 헬스케어가 의료 영역에서 개인의 생명권, 건강권, 보건권, 의료 접근에서의 평등권, 환자의 자율성 증대 등 공익적 요청에 응답하며, 디지털 헬스케어 산업이 국가경쟁력을 향상시킬 수 있을 것으로 기대되기 때문이다. 디지털 헬스케어 산업의 활성화를 위해 대표적으로 Kim[19]은 법 설계나 정책 수립의 방향이 유연하되 신뢰를 줄 수 있는 사전·사후 검증 제도와 기술의 위험성을 고려한 규제를 포함하는 것이어야 한다고 제안했다. Park[20] 또한 유연한 규제수단의 필요성을 언급하면서 과잉금지원칙에 따라 의료기기 인허가 기준과 절차를 정비하고, 규제기관의 규제 여부와 정도에 대해서는 비례원칙이 적용되어야 한다고 주장했다.

셋째, 다수의 연구가 개인의료정보의 보호와 디지털 헬스케어 산업의 발전 사이에 갈등이 있음을 인지하고 있으며, 양자를 고려한 제도 개선 또는 입법의 필요성을 강조한다. 다만 현 시점에서의 디지털 헬스케어에 대한 평가는 일치하지 않았는데, 개인의료정보에 대한 보호 수준이 과도하다고 보는 입장, 시장성이 지나치게 강조되고 있다고 보는 입장 등이 공존한다. Kim[21]은 디지털 헬스케어의 산업화를 강조하며 개인정보의 이차적 활용과 상업적 이용을 위한 법제의 미비를 지적했고, Cho[22]는 유헬스 시장이 크게 성장하지 못한 문제를 두고 의료법 개정을 통해 원격의료료를 활성화하는 방안을 제시했다. 반면 Hong[23]은 국민 복지에 우선순위를 둔 스웨덴의 스마트 헬스케어 제도를 소개하며 우리나라가 지나치게 산업적 관점에만 몰두하고 있다고 평가했다. Nam[24] 역시 지나친 산업화를 경계하며 건강정보의 주체를 보호하기 위한 수단으로 개인정보보호법과 공정거래법의 필요성을 강조했다. 이처럼 연구자의 관점에 따라 제안하는 법안의 방향에는 차이가 있었으나, 대부분의 연구는 개인의료정보 보호와 디지털 헬스케어 산업화의 중요성을 공통적으로 인지하고 양자 간의 균형을 이루는 방안을 찾고자 했다.

2) 방법론적 특징

디지털 헬스케어에 관한 법학 연구는 대체로 특정 사안을 다루는 기존의 규제, 법안, 법률을 분석하거나 도입될 필요가 있는 법안을 제안하는데, 이는 주로 다음과 같은 방법을 통해 진행된다. 첫째, 비교법적 방법으로, 대부분의 연구는 외국의 법, 지침, 규제 현황을 비교하여 시사점을 도출하고 국내 관련 분야의 규제 방안을 제안한다. 구체적으로 보건의료 빅데이터의 활용과 개인정보의 보호에 관해서는 주로 유럽의 일반 데이터 보호 규칙(General Data Protection Regulation, GDPR), 미국의 건강보험 이동 및 책임에 관한 법(Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA), 일본의 차세대 의료기반법 등을 국내의 해당 규정과 비교했다. 그리고 의료기기와 관련해서는 미국의 21세기 치료법(21st Century Cures Act), 독일의 의료기기법 등을, 원격의료와 관련해서는 미국, 일본 등의 제도를 비교 분석했으며, 뇌신경과학기술과 디지털 치료제에 관해서는 국제기구, EU(European Union), 미국 등의 지침 및 규제 현황을 분석했다. 예를 들어 Kim[25]은 원격의료에 관해 한국과 일본의 법률, 도입 과정, 관련 정책과 정부 사업 등을 비교 분석했으며, Eom[26]은 뇌신경윤리와 관련해 UN(United Nations), OECD(Organization for Economic Cooperation and Development) 등 국제기구와 여러 국가에서의 국가윤리위원회 활동을 소개하고 우리나라에 국가윤리위원회를 도입할 필요성과 그 구성 방식, 역할 등을 제안했다.

둘째, 국내외의 법안이나 제도 자체를 소개하는 사례연구도 다수 존재한다. 의료데이터에 관한 제도로는 미국의 HIPAA, 유럽의 GDPR, 독일의 디지털 헬스케어법, 핀란드의 보건·복지데이터의 이차 이용에 관한 법(이하 이차 이용법), 스웨덴의 스마트 헬스 산업 전략 등이 소개되었다. 또한 몇몇 연구는 프랑스, 독일, 일본의 원격의료제도를 개별적으로 다루었다. 예를 들어 Kim & Kim[27]은 독일의 디지털 헬스케어법을 소개했는데, 그들에 따르면 이 법은 헬스 애플리케이션의 건강보험 급여 기준과 시장성 향상 및 데이터 보안 등에 대해 국내 제도에 시사점을 줄 수 있다. Yoon[28]은 핀란드의 이차 이용법상 데이터 이용 허가와 관련된 조직, 서비스, 절차 등을 상세히 기술한 후 법의 효율적 운용을 위해 국가 기관에 대한 국민의 신뢰도가 중요하다고 강조했으며, 국내의 개인정보 보호 및 데이터 활용을 위한 지침과 법안을 분석했다. Lee & Kim[29]은 데이터 3법, 개인정보보호법, 보건의료데이터 활용 가이드라인

인 등의 내용을 분석하면서 데이터의 활용보다는 정보 주체의 보호가 강화되어야 한다고 주장했다.

셋째, 일부 연구들은 디지털 헬스케어 관련 판례에 주목하여 갈등 사건과 쟁점을 분석하는 방법을 취한다. 이들 중 다수는 원격의료에 관한 연구로, 전화 상담 후 처방전을 발급한 국내 사례에 있어서 대법원과 헌법재판소가 ‘직접 진찰’을 각기 다르게 해석한 판례 등을 다루고 있다. 그 예로 Hyu[30]는 직접 진찰을 대면 진료로 해석한 헌법재판소의 판결이 아니라 의사 스스로의 진료로 해석한 대법원의 판결을 지지하면서, 진찰 방식이 아닌 진찰의 충실성을 기준으로 원격의료의 허용 한계를 설정해야 한다고 주장했다. 그리고 Kim[31]은 미국의 판례들을 분석하여 원격의료에서 의사와 환자의 관계가 시작되는 시점, 원격의료 장비의 관리에서 손해가 발생했을 때 책임의 주체 등에 대한 판단 근거를 제시했다.

3) 주요 발견 및 쟁점

디지털 헬스케어에 관한 법학 연구들의 주요한 발견과 쟁점은 다음과 같다. 첫째, 다수의 연구는 기존의 법과 제도상의 규범적 범주가 디지털 헬스케어로 인해 변화되는 의료행위, 행위의 주체, 책임, 근거 등을 포괄하지 못한다는 점을 지적하고 개정의 필요성을 역설한다. 그 중 Sun[32]은 현행 의료법상 의료행위가 의료인에게 국한되어 있어 모바일 헬스케어 등 확장된 보건의료의 범위를 포괄하지 못한다고 지적했으며, Jung[33]은 의료 AI의 도입으로 의료의 주체와 수단 간 구분이 모호해져 의료인, 의료행위, 의료기기에 대한 해석에 변화가 발생할 것이라고 예상했다. 한편, 의료 AI나 빅데이터가 활용된 의학적 개입으로 인해 피해가 발생할 경우 책임 소재의 문제가 초래될 것인데, 이에 대해 Lee[34]는 새로운 책임 법리의 필요성을 언급하며, 의료인과 의료기관 등 행위자를 중심으로 판단해 온 기존의 방식에서 벗어나, 손해를 야기한 행위의 원인을 탐색하여 AI 프로그램 제작자, AI 로봇 제조자, AI 의료기기 소유자 또는 운전자 등에 책임 부담을 지우는 방식을 제안했다.

둘째, 대부분의 법학 연구는, 개인정보 보호의 문제가 디지털 헬스케어와 연관된 모든 기술 분야에서 공통으로 다뤄져야 하는 핵심 쟁점이라고 본다. 이중 다수의 연구는 개인정보에 대한 정보 주체의 권리와 자율성을 존중하면서도, 개인정보 활용을 통한 이익 창출을 도모하기 위해 정보 이용에 대한 효율적인 동의 방안을 모색한다. 이때 제기되는 주요 쟁점은 개인정보의 비식별화와 민감정보 및 공공데이터 활용에 대한 동의의 문제인데, 빅데이터의 수집·활용 과정에 사전·사후 평가 도입, 블록체인 기술 도입, 정보의 삭제·정정·전송 요구 등 개인정보에 대한 정보 주체의 권리 보장 등이 해결 방안으로 제시된다. 그 연구사례로 Park과 Ryoo[35]는 모호한 비식별화와 동의의 문제를 시민참여형 법제나 상향식 거버넌스 운영을 통해 풀어나갈 것을 강조했고, Kim & Lee와 Lee[36]는 사회적 합의에 따른 오픈아웃 제도와 블록체인 기술을 제안했다. 그리고 Kim[37]은 의료데이터 활용에 관한 여러 법률상의 개인정보 보호 규정들을 분석한 후 용어의 정의와 해석에 있어서 차이가 발생할 수 있음을 지적하고 법률 간의 정합성이 보완되어야 한다고 주장했다.

셋째, 디지털 헬스케어에 관한 법학 연구에서 가장 오래, 그리고 가장 많이 다뤄진 주제는 원격의료이다. 2002년 의료법 개정으로 원격의료에 관한 규정이 신설된 이래 원격의료에 관한 법학 연구는 현재까지 꾸준히 지속되어 왔다. 이 연구들에서 주로 논의된 문제는 현행 의료법상 의료인들 간의 행위로 한정된 원격医료를 의료인과 환자 간의 행위로까지 확장할 것인가, 의사, 한의사, 치과의사로 제한된 의료인의 범주를 간호사 등 보건의료 인력으로까지

확대할 것인가, 그리고 원격의료의 범위, 시설 요건, 손해 발생 시 책임 소재 등을 어떻게 규정할 것인가 등이다. 이와 더불어 개인정보 유출, 대형병원 쏠림 문제, 고령층 이용의 어려움 등이 해결되어야 할 문제로 거론된다. 초기의 연구사례로 Ryoo[38]는 의사와 환자 간의 원격 의료의 허용되어야 한다고 주장하면서 원격의료를 수행하려는 의료인의 자격 요건, 초진 진료의 대면 원칙, 책임, 전자의무기록 전송에서의 안전성 등의 문제를 다루었다. 관련 법률의 개정에 관한 연구도 활발히 이루어졌는데, Choi[39]는 기존 법률과 개정안을 비교하며 의료 행위의 수준에 따라 의료인의 범주를 다양화하자는 방안을 제안했다. 한편, 코로나19 팬데믹 기간에 한시적으로 허용된 비대면 진료의 경험을 계기로 원격의료의 현실화 가능성이 대두되면서 관련 연구가 급증했다. 그 대표적 연구사례로 Baek & Park[40]은 팬데믹 동안 제도를 완화했던 외국 사례에 근거하여 의료인의 책임 경감을 주장하는 동시에 원격의료 기기의 유효성과 안전성에 대한 점검의 필요성을 제안했다.

3. 사회과학

1) 연구의 목적 및 관점

디지털 헬스케어에 관한 사회과학 분야의 연구는 무엇보다도 연구의 목적과 관점에서 인문학, 법학 연구들과 근본적 차이를 보인다. 사회과학 논문들에서 발견되는 연구목적과 관점 상의 주요한 특징은 다음과 같다. 첫째, 대다수의 연구가 디지털 헬스케어를 4차 산업혁명 시대의 신성장 동력산업이자 고부가가치 미래산업으로 인식하고 있으며, 디지털 헬스케어 산업을 활성화하고 경쟁력을 강화하는 데 일차적 목적을 두고 있다. 특히 경제학 논문들은 디지털 헬스케어 산업의 경제적 파급 효과, 고용 유발 효과, 투자 효과 등을 강조하면서 신속한 제품 개발과 상용화, 시장 규모 확대, 안정적 산업 생태계 구축 등을 위해 해결되어야 할 정책 과제를 제안하고 비즈니스 전략을 모색하는 경향을 띤다. 많은 정치학 논문들 또한 이러한 기본 관점을 공유하고 있는데, 디지털 헬스케어 산업의 발전을 가로막는 현행 제도의 문제점을 분석하고 과감한 규제개혁을 강조하는 경향이 두드러진다.

둘째, 사회과학 연구의 또 다른 차별적 관점은 디지털 헬스케어 산업과 제도를 둘러싸고 형성되는 다양한 이해관계와 쟁점들에 연구의 초점을 맞춘다는 점이다. 주로 정치학 논문들에서 이러한 경향이 발견되는데, 정부, 의료계, 산업계, 시민사회 등 디지털 헬스케어와 관련된 다양한 행위자들에 주목하고 이해관계의 상충에서 비롯된 갈등 구조와 쟁점들을 분석하는 데 연구의 목적을 둔다. 대표적으로 Kim & Lee[41]는 정책갈등사례로서 원격의료 도입의 과정을, 주요 정책행위자들의 상이한 선호와 동기, 그에 따른 전략 구사와 갈등 형성을 중심으로 분석했다. 또한 Choi et al.[42]은 보건의료 빅데이터 플랫폼 시범사업에 대해 사례분석을 수행하면서 정책행위자들의 인식과 입장의 차이, 그로 인한 정치경제적·사회적 쟁점들과 집단별 대응 전략을 드러내는 데 주력했다.

셋째, 사회복지의 관점에서 디지털 헬스케어의 사회적 함의와 정책적 유용성을 도출하고자 한다는 점도 사회과학 연구를 추동하는 주요한 동기이다. 이러한 관점은 특히 보건의료의 공공성이 강화되어야 한다는 문제의식을 바탕으로, 디지털 헬스케어 영역에서 사회적 약자 집단이 직면하는 문제들에 주목하는 동시에 디지털 헬스케어가 그들의 건강권을 보호하는 데 기여할 수 있는 방안을 탐색한다. 대체로 사회학 논문들에서 이러한 경향이 나타나는데, 전형적인 연구사례로 Kim & Park[43]은 건강정보 이해능력이 스마트 헬스케어 제품 및 서비스

의 이용에 통계적으로 유의미한 영향을 미친다는 점을 보이고 취약 계층의 이해능력 제고의 중요성을 강조했다. 그리고 Paek et al.[44]은 독거노인의 거주공간에 ICT 돌봄 보조기기를 설치하고 이로부터 수집된 데이터에 근거하여 보건복지서비스를 제공하는 커뮤니티케어모형을 구축했는데, 이는 디지털 헬스케어와 사회복지의 연계 가능성에 주목한 대표적인 연구사례라고 할 수 있다.

2) 방법론적 특징

디지털 헬스케어에 관한 사회과학 연구는 여타의 연구문제들에 관한 사회과학 연구 일반과 마찬가지로 사회과학적 방법론에 입각하여 다양한 양적·질적 연구전략을 사용하고 있으며, 다음과 같은 방법론적 특징을 보인다. 첫째, 거의 모든 연구가 2차 자료를 활용하여 문헌분석을 수행하고, 국내외의 주요 사례들을 대상으로 사례분석 또는 비교분석을 하는 경향이 나타난다. 이러한 연구들은 주로 디지털 헬스케어 산업의 글로벌 동향, 국가별 관련 법제 및 정책 환경, 디지털 헬스케어 제품 및 서비스의 개발 현황, 시범사례 등에 관한 2차 자료를 분석하는데, 세계 주요 국가들의 경험으로부터 정책적 시사점을 도출하려는 목적성을 띤다. 예를 들어 Chung et al.[45]은 문헌분석을 통해 미국, 독일, 영국, EU, 일본, 한국의 디지털 치료기기 규제 동향을 파악하고 국내 시장 활성화 정책 수립을 위한 시사점을 도출했다. 그리고 Kim & Oh[46]은 한국보다 앞서 원격의료를 시행하고 있는 미국, 일본의 사례를 분석하고 이를 국내 정책 현황과 비교하여 향후 원격의료의 허용을 위해 마련되어야 하는 제도적 선결 조건을 제시했다.

둘째, 다수의 사회과학 연구는 2차 자료를 수집하는 데 그치지 않고 설문조사, 전문가 인터뷰, 표적 집단 인터뷰 등을 통해 1차 자료를 직접 생성하고 분석한다. 디지털 헬스케어와 관련된 다양한 행위자 집단을 대상으로 인식, 요구, 의향, 경험 등에 관한 설문조사를 수행하거나, 제 분야의 전문가들을 대상으로 현행 제도의 문제점과 개선 방안, 제품 및 서비스 개발과 시범사례 참여 경험 등에 관한 심층 인터뷰를 수행하는데, 이는 경험적 자료에 근거하여 결론을 도출하려는 사회과학의 일반적인 연구전략이다. 대표적 사례로 Kim et al.[47]은 코로나 19 팬데믹 상황에서 비대면 진료를 직접 경험한 의사들을 대상으로 인식 조사를 수행하여 비대면 진료에 관한 정책 결정의 과정에서 우선적으로 해결되어야 할 과제를 제시했다. 그리고 Shim & Park[48]은 의료계, 학계, 산업계의 디지털 헬스케어 전문가들을 대상으로 개별 및 표적 집단 인터뷰와 델파이 조사를 수행하여 현행 규제체계의 문제점을 파악하고 규제 개선 방안을 도출했다.

셋째, 다양한 통계분석기법을 활용하여 디지털 헬스케어와 관련된 변수들을 정량화하고 인과관계를 검증하고자 한 양적 분석도 다수 존재한다. 특히 경제학 연구들에서 이러한 방법론적 특징이 두드러지는데, 거시 지표를 활용하여 디지털 헬스케어 산업 발전에 따른 의료비용 절감 효과, 고용 유발 효과, 투자 효과 등을 추정·실증하거나, 미시적 분석을 통해 디지털 헬스케어 제품 및 서비스에 대한 사용자의 요구, 이용 의도, 만족도 등에 영향을 미치는 요인들을 통계적으로 파악한다. 예를 들어 Chung et al.[49]은 의료경영학의 관점에서 균형성과표(balanced scorecards)를 이용하여 디지털 헬스케어 시스템의 경제적 성과를 다각적으로 분석했고, Jang et al.[50]은 한국은행의 산업연관표를 활용한 투입산출분석을 통해 디지털바이오헬스케어산업이 전체 산업 평균보다 고용 유발 효과와 투자 효과가 높다는 점을 보였다. 그리고 Im et al.[51]은 사용자의 개인적 특성과 스마트 기술 활용 능력, 제품 품질 등이 스마트

헬스케어 기기의 사용 의도에 통계적으로 유의미한 영향을 미치는지를 분석했다. 이와 같이 양적 방법을 채택한 연구들은 대체로 실증적인 근거를 제시함으로써 디지털 헬스케어 산업의 활성화에 정당성을 부여하거나 구체적인 전략을 도출하려는 목적성을 띤다.

3) 주요 발견 및 쟁점

디지털 헬스케어에 관한 사회과학 연구들의 주요한 발견과 쟁점은 다음과 같다. 첫째, 현행 제도와 정책은 규제의 중복과 사각지대, 입법 지체 등으로 인해 디지털 헬스케어 산업의 발전을 촉진하기보다 저해하는 경향이 있으므로 개선되어야 한다. 대다수 연구들의 분석결과는 이러한 결론으로 수렴되며 규제 재정비 및 합리화가 필요하다는 데에 이견이 없다. 그러나 구체적인 개선 방안에 대해서는 상이한 방향성이 공존하는 것으로 보인다. 예를 들어 Chung et al.[45], Park et al.[52] 등은 해외 주요국의 사전인증제도 등을 참고하여 임상시험 및 인허가 심사과정을 더욱 용이하고 신속하게 만드는 방향으로의 과감한 규제 혁신을 제안했다. 반면, Shim & Park[48], Park et al.[53] 등은 이러한 규제 혁신이 보건의료의 공공성과 국민의 생명권에 위해를 끼치지 않는 범위 내에서 이루어져야 함을 강조하면서, 관련 정부 부처의 전문역량 강화와 부처 간 협업구조의 구축을 규제의 불확실성을 해소하기 위한 최우선 과제로 제시했다.

둘째, 디지털 헬스케어에 관한 특정한 정책과 제도의 도입은 상충적 이해관계를 지닌 행위자 집단들 간의 권력관계와 갈등 구조 내에서 이루어지므로, 극단적 대립과 갈등을 적절히 조절하고 사회적 합의를 이끌어낼 수 있는 방안이 마련되어야 한다. 특히 정치학 연구들은 주로 행위자 중심 제도주의이론, 정책네트워크이론, 정책옹호연합모형 등에 이론적 기반을 두고 어떻게 행위자들의 참여한 대립 구도 속에서 디지털 헬스케어의 제도들이 형성되었는지를 설명한 후 해당 제도의 사회적 수용성을 더욱 확대하려는 노력의 필요성을 지적한다. 디지털 헬스케어 영역의 대표적 갈등사례인 원격의료정책에 대해 Kim & Oh[54]는 대통령과 정부부처, 정당, 대한의사협회를 위시한 이익단체, 시민단체 등 주요 행위자들 간의 상호작용 및 관계구조와 그에 따른 정책 산출의 과정을 분석한 후 시민 여론을 수렴할 수 있는 제도가 마련되어야 한다고 제안했다. 그리고 Kim & Yi[55]는 코로나19 사태를 계기로 행위자들의 신념체계가 변화되고 정책옹호연합이 강화됨으로써 원격의료의 허용되는 결과가 나타났다고 설명하면서 정책 결정의 과정에서 집단 간 합의점을 도출하고 국민적 공감대를 형성할 수 있는 방안이 모색되어야 한다고 강조했다.

셋째, 디지털 헬스케어의 산업 경쟁력을 우선시하는 경제적 관점은 보건의료의 공공성과 사회적 약자의 건강권을 강조하는 사회복지의 관점과 병행될 필요가 있다. 사회복지 관점의 연구들은 디지털 헬스케어의 사회적 편익이 구성원들에게 가능한 한 균등하게 제공되어야 한다는 입장에서 특히 디지털 리터러시의 격차 문제에 주목한다. 디지털 정보와 기기를 활용하는 능력의 차이가 변수로 작용하여 기존의 취약계층을 더 취약하게 하거나 새로운 취약계층을 출현시킬 수 있기 때문이다. 주로 기술수용모형을 채택하여 통계분석을 수행한 이들 연구는 공통적으로 고령층의 어려움을 발견하고 문제 해결의 방향을 모색했다. 대표적으로 Kang & An[56]은 노인 자체의 역량을 강화하기보다 주변인의 돌봄에 의존하는 방식으로 디지털 리터러시의 격차 문제를 우회하려는 접근법에 대해 비판했으며, An et al.[57]은 노인들의 건강 임파워먼트(empowerment), 즉 스스로의 건강에 대한 통제력과 효능감을 향상시키려는 노력이 디지털 리터러시를 강화하는 데 유용할 수 있다는 점을 보였다.

V. 결론

본 연구는 디지털 헬스케어의 윤리적·법적·사회적 함의를 탐구한 국내 연구들, 즉 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구들의 경향을 메타분석의 관점에서 분석하고자 했다. 이를 위해 국내에서 2023년 12월 현재까지 인문학, 법학, 사회과학, 복합학 분야의 학술지들에 게재된 총 471건의 논문을 연구대상으로 선정했고, 이를 대상으로 연구의 현황과 특징을 파악했다. 분석 결과, 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구는 약 20년 전부터 출현하기 시작하여 꾸준히 증가해 왔으며, 특히 2020년을 기점으로 모든 학문분야에서 급증세가 뚜렷이 나타났다. 그리고 이러한 양적 성장은 최근 들어 연구주제를 불문하고 진행되고 있는 것으로 보인다. 디지털 헬스케어 전반을 다룬 연구와 더불어 원격·비대면 의료 연구와 의료정보·빅데이터 연구가 먼저 활성화되고 의료플랫폼·AI·VR·AR 연구, 웨어러블 기기·모바일 헬스케어 연구, 전자약·BCI 연구는 상대적으로 뒤늦게 시작되었으나, 2020-2023년에 이르러서는 모든 주제 영역에서 연구가 급증했다.

그러나 학문분야별 연구경향에는 질적인 차이가 존재했다. Table 6에 요약한 바와 같이 연구의 목적과 관점, 연구방법과 접근법, 도출된 결과와 쟁점 등의 측면들에서 각 분야의 특성이 드러났다. 철학과 윤리학 등의 인문학 연구들은 특히 AI가 의료 분야에 도입될 때 야기될 수 있는 윤리적 문제에 관심을 기울이는 경향을 보였다. 이들 연구의 주요 성과는 윤리적 분석을 수반한 문헌연구를 통해 의료 AI의 윤리 원칙을 제시했다는 데 있는데, 이는 어떻게 하면 의료 분야에서 AI 기술을 윤리적으로 구현할 수 있을 것인가에 대한 고찰의 결과이다.

Table 6. Major research trends

	Humanities	Law	Social science
Purposes & perspectives	- Ethical issues and responses to AI in digital healthcare - Use cases for AI in healthcare - Governance and utility of big data, public and private autonomy	- Highlighting the limitations of existing laws and alternatives - Activating the use of digital healthcare, not banning it - Balancing personal medical information protection and industrial development	- Accelerating the development of digital healthcare industry - Explaining the interests/conflict structure of various actors - Promoting the health and welfare of the vulnerable
Methods & approaches	- Case studies on uses and ethical issues of AI - Ethical analysis of frameworks and principles - Comparative analysis of domestic and international policy/regulation	- Comparative legal analyses - Analyses of specific laws and institutional frameworks - Case law and precedent analyses	- Quantitative and qualitative analyses based on social science methodology - Literature studies, case studies, comparative analyses - Survey, in-depth interview, FGI - Statistical analyses
Results & issues	- Guidelines for ethical medical practice of human and AI doctor - Possibilities for narrative and empathy between care robots and patients/elderly people - Alternatives for the ethical use of healthcare big data	- Redefining concepts such as healthcare, agency, etc. - Focusing the personal medical information protection - Proposals to revise the laws related to telemedicine	- Improvement, reinforcement and relaxation of regulation system - Control of social conflicts between various policy actors - Addressing inequalities in digital healthcare benefits and digital literacy
Direction of follow-up study	- Prospects for patient-doctor relationships in digital healthcare - Enabling public healthcare and eliminating health disparities - Establishing international ethical standards in digital healthcare	- Legislation considering the existing medical system - Laws regarding the cross-border movement of services	- How to reach social consensus - Promotion of public awareness and incorporating public opinion - Policy making through public debate

AI: artificial intelligence, FGI: Focus Group Interview.

이와 달리 법학 연구들의 문제의식은 디지털 헬스케어의 산업 발전을 도모하기 위해 현행 법률의 개정 방안이나 새로운 법률의 제정 필요성을 제안하는 데에 집중되어 있었다. 특히 원격의료와 개인의료정보의 보호에 관한 법규의 문제가 가장 많이 다뤄졌는데, 외국 법률들과의 비교분석에 기초하여 의료법상 원격의료와 의료인의 범위를 확대하는 방안, 개인정보보호법 등 데이터 3법상 개인의료정보 및 보건의료 빅데이터의 활용을 허용하는 방안 등이 제시되었다.

한편, 사회과학 연구들도 디지털 헬스케어 산업의 경쟁력 강화에 일차적 목적을 두고 있다는 점에서는 법학 연구들과 크게 다르지 않았다. 이러한 관점에 따라 경제학 연구들은 신속한 제품 개발과 상용화를 위한 비즈니스 전략을 제안했고, 정치학 연구들은 과감한 규제개혁을 강조했다. 그러나 디지털 헬스케어와 관련된 다양한 행위자들의 존재와 상충적 이해관계를 조망했다는 점에서, 그리고 사회과학방법을 통해 그 갈등 구조를 설명하고자 했다는 점에서 차별성을 보였다. 이러한 연구를 통해 디지털 헬스케어를 둘러싸고 정부, 의료계, 산업계, 시민사회가 왜 대립하는지, 디지털 헬스케어의 환경에서 누가 사회적 약자의 위치에 놓이게 되는지 등이 분석될 수 있었다.

끝으로 본 연구는 디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI 연구들이 현시점까지 축적한 성과를 바탕으로 향후 지속적으로 탐구하기를 바라는 후속 과제를 다음과 같이 제안하고자 한다 (Table 6). 첫째, 철학과 윤리학 연구들은 디지털 헬스케어가 조성하는 미래의 의료 환경에서 환자와 의사의 관계, 역할, 책임 등이 어떻게 변화될 것인지를 전망하고 그로 인해 촉발될 윤리적 문제들에 대비할 필요가 있다. 또한 디지털 헬스케어가 보건의료의 공공성에 미치는 영향에 주목하여, 새로운 기술 도입으로 인해 한 국가 내에서, 그리고 국가들 간에 발생할 수 있는 새로운 형태의 의료 불평등에 대해 윤리적 관점에서 경고할 수 있어야 한다. 이는 디지털 헬스케어의 산업과 제도에 대한 윤리적 담론이 국제적 수준으로까지 확장되어야 함을 시사한다.

둘째, 법학 연구들은 디지털 헬스케어와 관련된 현행 법률의 한계와 개정 방안에 대한 연구를 계속 심화하는 동시에, 이러한 법률들과 실제 의료 환경의 조응 가능성을 타진할 필요가 있다. 법률의 실질적 가치는 그것의 실효성, 즉 그 법률이 실제 의료 환경에서 현실적으로 얼마나 준수될 수 있는가에 달려 있기 때문이다. 따라서 의료법, 데이터 3법 등 법률의 제·개정안은 기존의 의료문화와 의료시스템을 선행 조건으로 고려하는 가운데 모색되어야 한다. 또한 디지털 헬스케어의 기술과 산업이 국경 너머로 확장되는 경우에 대한 법률적 검토가 필요하다. 외국 의사의 원격의료, 보건의료 데이터의 해외 반출 등 이러한 연구의 필요성을 제기하는 다양한 사례들이 새로운 쟁점으로 떠오르고 있다.

마지막으로, 사회과학 연구들은 디지털 헬스케어의 다양한 쟁점들에 대해 사회적 합의를 도출할 수 있는 방안을 탐색해야 한다. 원격의료 도입을 둘러싼 갈등 사례처럼 디지털 헬스케어의 영역에는 사회구성원들의 이해관계가 첨예하게 대립하는 정치적·경제적 쟁점들이 무수히 많다. 이러한 쟁점들과 연관된 경우, 사회적 공감대나 합의를 형성하는 과정 없이 도입된 정책은 높은 사회적 수용성을 기대하기가 어렵다. 따라서 이해당사자로서의 사회구성원들이 디지털 헬스케어의 쟁점 사안들을 충분히 인식하고 갈등 해소를 위해 공적 논의에 참여할 수 있게 하는 방안, 그리고 이러한 논의의 결과가 실제 정책 결정에 반영될 수 있게 하는 방안이 제시될 필요가 있다. 이러한 후속 연구들을 통해 향후 디지털 헬스케어가 인간 사회에 미치는 어떠한 영향에 대해서도 우리 사회가 적절히 대응할 수 있는 역량과 제도를 갖추게 되기를 희망한다. 

REFERENCES

1. World Health Organization (WHO). Global strategy on digital health 2020-2025 [internet]. WHO. 2021 [cited 2024 Feb 22].
<https://www.who.int/docs/default-source/documents/gsh4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>
2. National Institute of Food and Drug Safety Evaluation (NIFDS). Guidelines for permission and examination of digital therapeutics [internet]. NIFDS. 2020 [cited 2024 Feb 22].
https://www.nifds.go.kr/brd/m_15/view.do?seq=12877
3. Zahid A, Poulsen JK, Sharma R, et al. A systematic review of emerging information technologies for sustainable data-centric health-care. *Int J Med Inform* 2021;149:104420.
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104420>
4. Henni SH, Maurud S, Fuglerud KS, et al. The experiences, needs and barriers of people with impairments related to usability and accessibility of digital health solutions, levels of involvement in the design process and strategies for participatory and universal design: a scoping review. *BMC Public Health* 2022;22(1):35.
<https://doi.org/10.1186/s12889-021-12393-1>
5. Willis VC, Thomas Craig KJ, et al. Digital health interventions to enhance prevention in primary care: scoping review. *JMIR Med Inform* 2022;10(1):e33518.
<https://doi.org/10.2196/33518>
6. Cancela J, Charlafti I, Colloud S, et al. Digital health in the era of personalized healthcare: opportunities and challenges for bringing research and patient care to a new level. In: Syed-Abdul S, Zhu X, Fernandez-Luque L, editors. *Digital health: mobile and wearable devices for participatory health applications*. 1st ed. Elsevier; 2020. pp.7-31.
7. Maeng JM. Artificial intelligence and robot doctor ethics. *Philos Invest* 2018;52:271-308.
<https://doi.org/10.33156/philos.2018.52..009>
8. Song SY. The possibility of narratives and empathy between medical care robots and human patients. *Hum Environ Future* 2017;18:49-76.
<https://doi.org/10.34162/hefins.2017..18.003>
9. Mok K. The sense and value of privacy, and risk model: focusing on biomedical big data. *J Soc Philos Stud* 2021;63:159-192.
<https://doi.org/10.26839/PS63.6>
10. Ryu J. Public value and governance of biomedical big data. *J Korean Philos Soc* 2023;165:51-71.
<https://doi.org/10.20293/jokps.2023.165.51>
11. Chang YJ, Jung WS. Ethical issues on healthcare artificial intelligence and bias: based on phase of design and use. *Hum Environ Future* 2023;31:197-214.
<https://doi.org/10.34162/hefins.2023..31.008>
12. Park MS. Application and expansion of artificial intelligence technology to healthcare. *J Bus Converg* 2021;6(4):101-109.
<http://doi.org/10.31152/JB.2021.11.6.4.101>
13. Kim J, Jo S. Specification and extension of the principles of biomedical ethics: focusing on the relationship between artificial intelligence and patients. *J Ethics Educ Stud* 2022;63:489-513.
<https://doi.org/10.18850/JEES.2022.63.17>
14. Choo JW. Ethical issues raised by artificial intelligence in the biomedical field. *J*

- Ethics 2021;1(133):149-170.
<https://doi.org/10.15801/je.1.133.202106.149>
15. Jeong J, Byun S, Kim Y, et al. A study on necessity and criteria of ethics certification of home healthcare AI robot. *J Ethics* 2019;1(127):147-168.
<https://doi.org/10.15801/je.1.127.201912.147>
 16. Kim MJ, Kim DK. Bioethical issues in digital treatment based on metaverse platforms: with a focus on digital twin and privacy. *Philos Thought Cult* 2023;42:1-19.
<https://doi.org/10.33639/ptc.2023..42.001>
 17. Eom D, Lee H, Zoo H. Medical information privacy concerns in the use of the EHR system: a grounded theory approach. *J Digit Converg* 2018;16(1):217-229.
<https://doi.org/10.14400/JDC.2018.16.1.217>
 18. Kim J. A study on the safe utilization of health and medical big data from the perspective of personal information protection. *J Health Law Ethics* 2022;16(1):1-19.
<https://doi.org/10.38046/apjhle.2022.16.1.001>
 19. Kim J. A study on the legislative direction of digital healthcare: focusing on the digital healthcare regulations in USA. *Korean J Med Law* 2023;31(2):217-239.
<https://doi.org/10.17215/kaml.2023.12.31.2.217>
 20. Park JY. Changes in medical device entry regulations-public justification and regulatory direction. *Soong Sil Law Rev* 2020;46:177-207.
<https://doi.org/10.35867/ssulri.2020.46..008>
 21. Kim YK. Consideration of legal policy for revitalization of healthcare. *Legal Theory Pract Rev* 2020;8(4):175-220.
<https://doi.org/10.30833/LTPR.2020.11.8.4.175>
 22. Cho HW. The present situation, legal problems and development plan of fusion of medical care and IT. *J Law Polit Res* 2011;11(4):1461-1490.
<https://doi.org/10.17926/kaolp.2011.11.4.1461>
 23. Hong S. Legal and institutional research on the fourth industrial revolution and health and care services: the case of Sweden eHealth. *J Soc Secur Law* 2018;34(4):271-298.
<https://doi.org/10.22949/kassl.2018..34.008>
 24. Nam HD. Health information bid data and privacy infringement: who owns my body? *J Korea Inf Law* 2019;2023(2):1-33.
 25. Kim CJ. Comparative legal analysis of Korean and Japanese telemedicine and legislative assignment. *Civil Soc NGO* 2016;14(1):213-250.
 26. Eom J. Public legal review of neuroethics activities of national ethics committee. *Law Policy* 2019;25(1):173-213.
 27. Kim K, Kim B. Implementation of the German digital healthcare act and its political implications. *Legislation* 2022;696:103-129.
 28. Yoon H. A search for a legal system allowing the safe use of health data: a case study on the Finnish act on the secondary use of health and social data. *J Law Econ Regul* 2021;14(2):30-59.
<http://data.doi.or.kr/10.22732/CeLPU.2021.14.2.30>
 29. Lee K, Kim GH. A study on the contents and limitations of guidelines for utilization of healthcare data. *Hannam J Law Technol* 2020;26(4):89-118.
<https://doi.org/10.32430/ilst.2020.26.4.89>
 30. Hyun D. The legitimacy of telemedicine and its limit. *Korean Soc Law Med* 2020;21(3):3-33.
<https://doi.org/10.29291/kslm.2020.21.3.003>
 31. Kim H. Legal issues on telemedicine in the United States: focus on credentialing/

- privileging and telemedical malpractice. *Korean J Med Law* 2014;22(2):113-140.
<https://doi.org/10.17215/kaml.2014.12.22.2.113>
32. Sun JS. Criminal law issues and challenges due to changes in the healthcare paradigm. *Korean Soc Law Med* 2023;24(1):43-65.
<https://doi.org/10.29291/kslm.2022.24.1.043>
33. Jeong C. The use of medical AI and changes in the healthcare landscape: collaboration, duty, and liability. *Yeongnam Law J* 2023;56:29-60.
<https://doi.org/10.56458/YULJ.2023.56.29>
34. Lee I. An overview of legal issues related to the application of artificial intelligence in health care. *Korean J Med Law* 2019;27(2):35-71.
<https://doi.org/10.17215/kaml.2019.12.27.2.35>
35. Park DW, Ryoo HS. Healthcare big data-related legal issues and direction of improvement: focusing on the search for building a public participation model. *Hanyang Law Rev* 2017;34(4):1-22.
<http://doi.org/10.18018/HYLR.2017.34.4.001>
36. Kim G, Lee D. Review on healthcare big data analysis: focusing on privacy protection. *Hannam J Law Technol*. 2018;24(3):57-90.
<https://doi.org/10.32430/ilst.2018.24.3.57>
37. Kim JH. Improvement of legislation for the proper use of health and medical data. *Korea Univ Law Rev* 2022;106:437-481.
<http://doi.org/10.36532/kulri.2022.106.437>
38. Ryoo HS. A study on some legislative proposals in the medical act on telemedicine. *J Legis Res* 2005;28:257-279.
39. Choi Y. A study on the revision of Medical Service Act about telemedicine. *J Eng Law* 2015;44(1):581-614.
40. Baek KH, Park SJ. A study on whether telemedicine is permitted and its scope during the pandemic. *Soongsil Law Rev* 2020;48:341-369.
<https://doi.org/10.35867/ssulri.2020.48..010>
41. Kim S, Lee H. Policy conflict analysis combining actor-centered institutionalism and goal framing theory: in the case of telemedicine policy. *Korea Assoc Policy Stud* 2019;28(4):145-180.
<https://doi.org/10.33900/KAPS.2019.28.4.5>
42. Choi J, Nam T, Cho RM. Issues related to the public use of healthcare big data and medical platform: focusing on the implementation of the healthcare big data platform pilot project. *J Gov Stud* 2020;15(2):139-176.
<https://doi.org/10.16973/jgs.2020.15.2.005>
43. Kim GE, Park HJ. Factors affecting consumers' experience of using smart healthcare focusing on health Literacy and personal characteristics. *J Korea Contents Assoc* 2019;19(4):41-53.
<https://doi.org/10.5392/JKCA.2019.19.04.04>
44. Paek MS, Shin J, Yang H, et al. An empirical study of a community care service model (SIHA service model) using ICT-based care devices: the experience of visiting nurses and social workers. *Korean J Case Manag* 2021;41:59-92.
<https://doi.org/10.22589/kaocm.2021.41.59>
45. Chung J, Shin J, Ryu G. Policy proposals to revitalize Korea digital therapeutics market: focused on the institutional analysis in other countries. *HIRA Res* 2023;3(2):130-141.
<https://doi.org/10.52937/hira.23.3.2.e2>
46. Kim JS, Oh SH. A comparative analysis on current status of telemedicine policy: focused on United States, Japan, Korea. *Korean J Health Econ Policy* 2018;24(1):1-35.

47. Kim JS, Lim JY, Kang J. Physicians' perceptions and policy suggestions for telemedicine after COVID-19. *J Korea Contents Assoc* 2022;22(12):576-586.
<https://doi.org/10.5392/JKCA.2022.22.12.576>
48. Shim W, Park J. Regulatory reform plans and strategies for the emerging digital healthcare industry. *J Regul Stud* 2018;27(1):29-61.
<https://doi.org/10.22954/ksrs.2018.27.1.002>
49. Chung Y, Park S, Lee K. A study on the performance of digital health system: focused on Gangwon province. *Health Serv Manag Rev* 2018;12(3):12-20.
<https://doi.org/10.18014/hsmr.2018.12.3.13>
50. Jang P, Kim Y, Jun S, et al. A study on the employment effects of the digital bio-healthcare industry. *J Inf Technol Serv* 2020;19(2):23-35.
<https://doi.org/10.9716/KITS.2020.19.2.023>
51. Im ET, Gim GY, Kang NY, et al. A study on the intention to use smart healthcare. *J Glob Manag* 2020;17(4):259-281.
52. Park MC, Jung HC, Hur HL. An analysis and suggestions of the regulatory environment for digital therapeutics (DTx) from the perspective of addiction treatment. *Korean Assoc Addict Crime Rev* 2020;10(2):33-47.
<https://doi.org/10.26606/kaac.2020.10.2.2>
53. Park JW, Shim WH, Lee JS. A study for promoting digital healthcare in Korea through an improved regulatory system. *Inf Policy* 2018;25(1):60-81.
54. Kim J, Oh S. A policy network analysis of physicians-patients telemedicine policy. *J Korean Soc Reg Inf Chem* 2017;20(4):35-71.
<https://doi.org/10.22896/karis.2017.20.4.002>
55. Kim M, Yi C. Changes in the belief system of the policy advocacy coalition due to external parameters: a case of the COVID-19 pandemic and permission of telemedicine. *Korea Assoc Policy Stud* 2021;30(3):451-491.
<https://doi.org/10.33900/KAPS.2021.30.3.14>
56. Kang H, An S. Content analysis of news reports about older adult' health-related information and communication technology (ICT) based on technology acceptance model (TAM). *J Speech Media Commun Res* 2019;18(2):7-45.
<https://doi.org/10.22902/jsmcr.2019.18.2.001>
57. An S, Kang H, Jeong S. Older adults' adoption of health-related mobile application: the role of empowerment. *J Pub Relat* 2018;22(6):53-74.
<https://doi.org/10.15814/jpr.2018.22.6.53>

장애와 손상의 구분을 중심으로 본 장애의 모델들: 장애에 대한 다원적 접근의 필요성

유기훈^{1,2*}¹서울대학교 의과대학 인문의학교실 박사과정²서울대학교병원 공공부문 진료조교수

Beyond Models of Disability: Conceptual Engineering and a Pluralistic Approach to Disability

Kihoon You^{1,2*}¹Ph.D. Student, Departments of History of Medicine & Medical Humanities, College of Medicine, Seoul National University, Seoul, Korea²Assistant Clinical Professor, Department of Public Health, Seoul National University Hospital, Seoul, KoreaReceived: Aug 11, 2024
Revised: Aug 14, 2024
Accepted: Sep 9, 2024

*Corresponding author

Kihoon You
Ph.D. Student, Departments of History of Medicine & Medical Humanities,
College of Medicine, Seoul National University, Seoul, Korea.
Tel: +82-2-740-8378
E-mail: bdpppa@gmail.comCopyright © 2024 Korean Society for Medical Ethics. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Conflict of interests

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

Acknowledgements

This paper is a revised version of a presentation delivered at the 2024 Spring Joint Conference of the Korea Academy of Disability and Welfare and the Korean Society for Disability Studies, held on May 31, 2024.

Funding information

Not applicable.

Abstract

The conceptualization of disability is not merely a descriptive issue but also a normative one, as the way disability is viewed can fundamentally shift the focus of what constitutes ethically appropriate support for disabled people. This paper reviews the historical debates surrounding models of disability over the past several decades, arguing that each model is a product of conceptual engineering, developed in response to normative needs related to disability. Given the persistent conflicts between these models, we propose a "pluralistic approach to disability" as a solution to the deadlock between them. It is argued that the conceptualization of disability does not require adopting a single stance among conflicting models; rather, by employing a pluralistic approach as part of strategic conceptual engineering, it becomes possible to more effectively address the diverse normative demands surrounding disability.

Keywords: social model of disability; social constructivism; illness narrative; disability studies; conceptual engineering

I. 서론

‘장애’를 어떻게 개념화할 것인지는 단지 기술적(descriptive) 문제일 뿐만 아니라 규범적 문제와도 밀접한 연관성을 갖는다. 장애를 어떤 것으로 바라보는지에 따라 장애인에 대한 올바른 지원이 무엇인지에 대한 초점 자체가 달라질 수 있기 때문이다[1]. 예를 들어 장애를 개인의 신체적 손상이라고 정의하면, 그 손상을 예방·치료하는 것이 장애인 지원의 최우선 과제가 될 가망이 크다. 반면 장애를 손상을 가진 사람들의 활동을 가로막는 사회적 장애물로 정의하면, 사회적 편의제공과 사회적 장애물의 해소가 적절한 조치가 될 것이다. 혹은 장애가 신체적 손상과 결부된 사회적 편견, 혹은 그러한 편견으로 인해 개인이 갖게 된 내면화된 억압이라고 정의한다면,

Data availability

Upon reasonable request, the datasets of this study can be available from the corresponding author.

ORCID

Kihoon You
<https://orcid.org/0000-0001-9956-6503>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

그러한 편견을 해소하거나 스스로의 손상을 다르게 받아들이 수 있는 문화적 자원을 확보하는 것이 장애 해소를 위한 적절한 정책적 목표가 된다.

이처럼 장애의 개념화 방식은 장애인의 규범적 요구를 틀 짓는 중요한 기초 작업이지만, 무엇이 장애에 대한 적절한 개념화 방식인가에 대한 논쟁은 해결되지 않고 오늘날까지 이어지고 있다. 이에 본 논문에서는 먼저 1970-1980년대 장애의 사회모델(social model of disability)이 탄생한 이래 장애를 개념화하기 위해 제안된 여러 장애의 모델들을 살펴보고(II장), 그 사이의 주된 쟁점을 장애-손상의 구분과 그에 대한 비판을 중심으로 검토할 것이다(III장).

장애의 사회모델(social model of disability)에서는 장애(disability)와 손상(impairment)을 구분하고, 장애란 신체의 손상이 아니라 손상 위에 사회적으로 부과된 것으로 개념화한다. 따라서 장애를 해소하기 위해서는 개인에 대한 치료적 접근이 아닌 사회구조적 변화가 필요하다는 결론이 도출되며, 장애인의 규범적 요구와 상응하는 이러한 결론으로 인해 사회모델은 지난 40여 년간 사회운동의 주류적 이론 틀로 채택되어 다양한 담론을 이끌어 왔다. 그러나 사회모델이 장애학(disability studies) 및 장애인 권리 운동의 주류로 자리매김하며, 사회모델이 통증이나 만성질환의 경험과 같은 다양한 몸의 주관적 경험들을 소외시키는 경향이 있다는 비판이 제기되었다. 이에 페미니스트 장애학(feminist disability studies)에서는 “몸과 마음이 괴롭다는 것을 부정하지 않으면서도 사회적 장애를 없애기 위해 노력”해 왔고[2], 그 과정에서 장애학은 질환 서사(illness narrative) 운동과 상호작용하며 새로운 모습으로 발전해 왔다. 그리고 그 논쟁의 중심에는 사회모델에서 도입한 손상이라는 개념을 어떻게 파악하고 받아들여야 할지, 특히 손상이 통증과 같은 부정적 경험을 동반할 때 이를 장애학에서는 어떻게 개념화해야 할지의 문제가 있었다. 본 논문의 II장 및 III장에서는 이러한 장애-손상의 구분과 통증의 문제를 둘러싼 장애학에서의 논의를 통해, 장애의 개념화 방식에 있어서의 주된 쟁점과 논의의 지층을 살펴볼 것이다.

마지막 IV장에서는 다양한 장애의 모델들에 대한 앞선 검토를 바탕으로, 장애에 대한 다원적 접근의 가능성을 제시한다. 앞서 언급한 것처럼 장애의 모델들은 그 특성상 장애인 권리 운동과 밀접한 상호작용을 하며 발전해 왔다[3]. 장애 당사자들의 특정한 규범적 요구를 포착·설명하는 과정에서 각각의 장애 모델이 탄생한 것이다. 따라서 여러 장애 모델들 중 한 가지를 선택하여 장애에 대한 단일한 개념화 방식을 채택하게 되면, 장애인의 규범적 요구들의 일부분이 누락되거나, 최소한 간접적으로밖에 설명되지 못한다는 난점이 발생한다. 그렇기에 만약 장애를 단일한 개념화 방식으로 파악하여야 한다는 전제로부터 벗어날 수만 있다면, 장애를 설명하는 여러 모델들을 다원적으로 인정하는 방식이 전략적으로 채택될 수도 있을 것이다. 본 논문에서는 장애의 개념화 방식은 서로 다른 모델들 간의 양자택일적 입장을 반드시 취할 필요는 없으며, 여러 관점을 허용하는 장애에 대한 다원적 접근이 전략적으로 채택될 수 있음을 제안하고자 했다.

II. 장애의 사회모델과 그 비판

1. 장애의 사회모델의 분류

장애를 어떻게 정의할 것인지를 문제는 오늘에 이르기까지 장애학의 핵심적 논의를 이뤄왔다. 장애를 어떻게 정의하느냐에 따라 그에 대한 대처와 장애를 근거로 한 권리주장의 내용과

성격이 크게 변화하기 때문이다. 장애의 사회모델이 주된 담론으로 등장하기 이전에는 장애란 몸의 결함이자 개인에게 일어난 비극이며, 따라서 이를 치료해 내는 것이 장애에 대한 가장 중요한 접근이라 믿어졌다. 그러나 20세기 후반, 장애인 당사자들과 장애학자들은 장애가 오직 몸의 결함으로, 따라서 장애가 개인적 비극이자 치료의 대상으로만 규정되는 현실을 비판하며, 이러한 장애의 “개인적 비극이론(the personal tragedy theory of disability)”[4] 혹은 장애의 의료모델(medical model of disability)을 넘어설 것을 요청해 왔다. 그들은 장애란 사회적으로 부과된 것이라 주장했다. 장애의 사회모델이 탄생하는 데에 결정적인 기여를 했던 영국의 분리에 저항하는 신체장애인 연합(Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS)에서는 장애를 다음과 같이 정의한다.

장애(disability)란 우리가 불필요하게 고립되고 사회의 완전한 참여에서 배제되는 방식으로 인해 우리의 손상(impairment) 위에 부과된 것이다. 따라서 장애인(disabled people)은 사회에서 억압받는 집단(oppressed group)이라고 할 수 있다[5].

UPIAS의 장애 정의에 따르면, 장애란 개인적 비극이나 몸의 결함이 아닌, 외부적 장벽(barrier)으로 인해서 손상된 몸을 지닌 사람들이 활동에 제약을 받는 사회적 조건(social conditions)이다. 이러한 주장 속에서 장애의 원인은 개인의 손상된 몸이라는 개인적 차원에서, 장애를 만드는 사회(disabling society)로 옮겨간다. 사회적 활동과 참여의 제한은 장애인의 손상된 몸 때문이 아니라, 계단이나 문턱과 같은 사회적 조건이 보장되지 않았기 때문이라는 것이다.

이러한 영국 장애단체들에 의한 장애 개념의 급진적 변화는 이후 1980년대 마이클 올리버(Michael Oliver)나 콜린 반스(Colin Barnes)와 같은 장애학자들에 의해 이론화되어 사회적 억압 이론(social oppression theory)[4] 혹은 장애의 사회모델(social model of disability)[6]로 불리게 된다. 장애의 사회모델에서는 개인적 차원에서의 몸의 물질적 변화인 손상과, 사회환경 속 물리적 장벽에 의해 초래되는 장애를 명확히 구분하고, 장애의 원인은 개인의 몸이 아닌 사회의 장벽에 있다고 주장한다.

이러한 장애의 개인모델과 사회모델 간의 갈등은 후대의 학자들에 의해 보다 정교화되었다. 마크 프리스틀리(Mark Priestley)는 “장애 이론에 대한 올바른 이해를 위해서는 개인적 모델 접근법과 사회모델 접근법을 구분하는 것 이상이 필요하다”고 주장하며, 개인적↔사회적 구분에 더하여 유물론적(materialist)↔관념론적(idealist) 축을 추가할 것을 제안했다[7]. 프리스틀리의 작업을 반영하여 4가지 장애의 모델을 구분한 결과는 Table 1과 같다.¹⁾

Table 1. Four models of disability

	Materialist account	Idealist account
Individual model	[Position 1] Individual materialist model	[Position 2] Individual idealist model
Social model	[Position 3] Social creationist model	[Position 4] Social constructionist model

1) 프리스틀리[7]의 78면의 서술 및 도표를 참고·재구성하여 필자가 작성함. 이하에서 언급할 것처럼 이러한 4분적 구분에는 여러 한계가 있으며, 사회구성주의 모델(social constructionist model)을 프리스틀리를 따라 사회적·관념론적 모델로 구분하는 것이 타당한지에 대한 의문 또한 존재한다. 관련한 비판으로는 하기의 각주 5를 참고할 수 있다.

먼저, [입장 1]의 장애에 대한 개인적 유물론 모델(individual materialist model)은 장애를 사회적이라기보다는 개인적인 것으로, 관념론적이라기보다는 물질적인 것으로 파악한다. 앞서 살펴본 장애의 의료모델이 프리스틀리가 제시하는 [입장 1]에 해당하는 대표적 모델이다.²⁾ 장애의 의료모델에서는 장애를 몸의 완전히 본질주의적이고 개인적인 물리적 결함[9] 내지 해악이 되는 신체적 상태[10]로 파악하며, 사회의 영향과는 무관하고 문화와 같은 관념적 요소로부터도 영향받지 않는 것으로 바라본다.

한편 장애의 사회모델은 다시 두 유형([입장 3] 사회창조론 모델, [입장 4] 사회구성주의 모델)으로 나뉜다. 사회모델의 첫 번째 유형인 [입장 3] 사회창조론 모델(social creationist model)³⁾은 장애를 몸의 손상과 구분하며, 장애란 물질적인 사회환경의 산물이라 주장한다[7]. 사회창조론 모델의 옹호자들이 보기에 손상을 지닌 이들이 동등하게 이동하고 활동할 수 없는 것은 그들의 몸의 손상 때문이 아니다. 오히려 장애는 손상된 몸이 이동하고 활동할 수 없게 만드는 계단의 존재나 사회서비스의 부재와 같은 사회적·물질적 환경으로 인해 발생하여 개인에게 부과되는 조건이며, 이러한 사회적·물질적 환경은 다시 사회 전반의 자본주의적 생산양식과 경제 구조에 기인한다. 초기에 장애의 사회모델을 정립하는 데에 큰 기여를 했던 빅터 핀켈슈타인(Victor Finkelstein)[11], 마이클 올리버 및 콜린 반스[12]와 같은 학자들이 주장한 전통적 사회모델의 많은 부분이 바로 이 사회창조론 모델로 설명될 수 있다.

2. 장애의 사회창조론 모델의 손상 개념 비판

1) 손상은 부정적인 것인가: 장애의 사회구성주의 모델과 긍정모델

이러한 급진적 변화에도 불구하고, 의료모델과 사회창조론 모델 사이에는 손상을 바라보는 관점의 측면에서 유사성이 남아 있다. 사회적 기능과 활동에 있어서의 정상성을 여전히 전제하기 때문이다. 관련하여 영국의 정치철학자인 스티븐 스미스(Steven Smith)는 다음과 같이 사회창조론 모델의 한계를 지적한다.

[사회창조론 모델의 손상과 장애에 대한] 해석이 여러 면에서 (...) 의료적 모델론의 해석에 급진적인 도전을 제기하고 있음에도 불구하고, 여전히 통상적인(ordinary) 또는 정상적인(normal) 삶이라는 동일한 본질주의적 신화를 고수하고 있다. 왜냐하면 (...) [전통적 사회모델의] 해석 또한 이성적 그리고 비이상적 존재태와 연계된, 정상적인 것과 비정상적인 것에 관한 고정된 가정에 의지하고 있기 때문이다[9].

이처럼 사회창조론 모델은 손상을 지닌 사람이 사회적 제한 속에서 장애화되는 과정을 강조함으로써, 보다 ‘정상적 삶’ 혹은 ‘이상적 삶’을 달성하는 것을 목표로 삼는다. 그러나 이는

2) 단, 장애에 대한 개인적 유물론 모델에는 의료모델 이외에도 다양한 장애 정의가 포함될 수 있으며, 프리스틀리가 지적 하듯 생물학적 패러다임 내에서 수행된 모든 연구가 반드시 억압적인 것으로 간주되어서는 안 된다[7]. 하나의 예시로, 신유물론(new materialism)에 기반하여 장애를 유물론적으로 새롭게 이해하려는 마리아 크릴리(Mariah Crilley)의 작업을 참고해볼 수 있다[8].

3) 장애에 대한 사회창조론 모델에서의 창조론(creationist)이라는 용어는 1990년 마이클 올리버가 장애의 (유물론적) 사회모델을 이론화하며 제안한 용어로[4], 이를 프리스틀리가 자신의 모델 분류의 한 입장으로 차용한 것으로 보인다.

비장애인의 삶을 표준적인 것 혹은 이상적인 것으로 놓는다는 비판에 직면할 수 있다. 이를테면 장애인 권리 운동의 주된 지향 중 하나인 자립생활(independent living)이라는 이상조차, 독립적이고 비의존적인 비장애인의 삶의 방식을 정상적인 것으로 상정하고 장애인의 삶을 그러한 ‘정상적인 삶’에 최대한 근접시키려는 문제적 시도일 수 있다는 것이다. 스미스가 지적하듯, 사회창조론 모델의 이러한 지향은 정상성과 비정상성, 자립과 의존 간의 경직된 구분이 형성되는 방식을 간과한다[9].

사회창조론 모델에 잠재해 있는 이러한 정상성 가정으로 인해, 장애인은 여전히 자신이 처해 있는 기능상의 제약과 그 배경이 되는 자신의 손상을 지닌 몸에 대해 부정적 인식을 가지게 된다. 사회적 활동과 기능성에 대한 정상성 가정이 유지되는 한, 손상을 지닌 개인에 대한 사회의 낙인과 무시는 종식될 수 없고, 이러한 낙인과 무시는 다시 장애인의 내면으로 스며들어 정상적 몸을 되찾고 싶다는 욕망에서 자유로울 수 없도록 만들었다. 즉, 20세기 말에 태동한 전통적 사회모델은 사회적 억압 이론(social oppression theory)[4]을 주창하며 사회적 억압에 대항하는 언어를 만들어 냈지만, 이는 외부적 억압(external oppression)에 주목하였을 뿐이었다. 사회에서 요구하는 정상성이 장애 당사자에게 내면화되어 발생하는 내면화된 억압(internalised oppression)[13]에 대해서 전통적인 사회모델은 적절한 설명을 제공할 수 없었으며, 오히려 간접적으로 내면적 억압을 영속화시키는 효과를 낼 수도 있었던 것이다.

이러한 사회창조론 모델의 한계에 천착하여, 사회적·물리적 장벽의 문제뿐만 아니라 장애인의 개인적이고 집단적인 정체성의 부정적 사회적 구성에 대한 문제까지도 초점을 맞추려는 시도가 이루어졌다[9]. (Table 1의 [입장 4]) 유물론적이고 경제 결정론적인 사회창조론 모델과는 달리, 장애의 사회모델의 두 번째 유형인 사회구성주의 모델(social constructionist model)은 장애는 사회적 관념의 구성물이라 주장한다.⁴⁵⁾ 프리스틀리에 따르면, 문화상대주의의 관점에서 장애를 바라본 여러 학자들과 활동가들의 관점이 사회구성주의 모델의 대표적 사례에 해당한다[7]. 장애인 사회적 관습과 같은 공동체 전반의 정신 상태의 산물이며, 따라서 각 사회의 문화적 인식에 따라 손상을 지닌 당사자들이 사회에 통합되거나 배제되는 정도

4) 사회창조론 모델을 옹호하는 마이클 올리버는 두 입장 간의 차이와 관련하여 다음과 같이 말한다. “사회구성주의와 사회창조론의 본질적 시각차는 문제가 정확하게 어디에 있는가에 있다. (...) 사회구성주의는 개인적이든 집단적이든, 적대적인 사회적 태도의 표출과 비극적 시각에 기초한 사회정책의 실행으로 드러나는 비장애인들의 사고 속에 문제가 있다고 본다. 하지만 사회창조론은 제도화된 사회적 실천 속에 문제가 있다고 본다[4].” 반면 올리버의 대척점에 있는 로즈마리 갈랜드-톰슨은, 장애인 “신체적 일탈이나 몸의 속성이라기보다는, 몸이 어떠해야 하는지 혹은 몸은 무엇을 해야 하는지에 대한 문화적 규칙의 산물”이라 말한다[18].

5) 사회구성주의는 여러 이론가들에 의해 다양한 입장을 지칭하는 데에 사용되어 왔기에, 프리스틀리가 관념론적 사회모델을 사회구성주의 모델(social constructivist model)로 명명한 것에는 여러 비판의 여지가 있을 수 있다. 먼저, 혹자는 사회창조론 모델 또한 (넓은 의미에서) 사회구성주의의 한 유형이라 볼 수 있으며, 사회적이고 관념론적인 장애 모델만을 ‘사회구성주의 모델’이라 지칭하는 것 자체가 적절하지 않다고 비판을 제기할 수 있다. 또한 설사 이러한 구분법을 받아들이더라도, 사회구성주의 모델에서 말하는 ‘사회적 구성’이 대상(object)이 사회적으로 구성된다는 것인지 관념(idea)이 사회적으로 구성된다는 것인지 불명확하며[14], 나아가 구성적(constitutive) 사회구성인지 인과적(causal) 사회구성인지 또한 모호하다는 한계가 있다[15]. 이에 더해, 이러한 프리스틀리의 분류가 자연종(natural kinds)과 사회종(social kinds)을 둘러싼 형이상학의 논의와 어떤 관계를 맺고 있는 것인지도 보다 명확히 밝혀질 필요가 있으며, 다른 한편으로 관념과 물질의 관계를 프리스틀리처럼 이분화시켜서 구분할 수 있는지에 대한 의문 또한 제기될 수 있다[16]. 다만 본 논문 II장 및 III장의 목적은 장애-손상 문제를 둘러싼 장애학에서의 논쟁의 역사를 검토하는 것에 맞추어져 있으며, 프리스틀리의 구분법은 앞의 각주에서의 마이클 올리버의 사회구성주의 모델 비판에서도 볼 수 있듯이 장애학 연구에서 광범위하게 사용되었기에, 본 논문에서는 사회구성주의 모델이라는 용어를 프리스틀리가 구분한 개념을 지칭하는 것으로 한정하여 그대로 사용하고자 한다. 이러한 선행연구의 한계를 극복하는 장애 개념과 분류에 대한 보다 엄밀한 작업은 향후 후속 연구의 과제로 남겨두고자 한다.

가 달라진다. 맹(盲)에 대한 로버트 스콧(Robert A. Scott)의 고전적인 연구처럼, 맹인은 시력의 차이라는 개인적 요소로 인해 장애인이 된다고보다, 시력의 차이를 열등한 것으로 연결짓는 문화적 관습으로 인해서 시각장애인으로 구성된다[17]. 이러한 사회구성주의 모델에 따르면 “특정한 의학적 상태(medical conditions)가 어떤 사람의 경험 및 자기 발전과 관련하여 필연적으로 결함을 의미한다는 주장은 그 자체가 장애를 만들어내는 요인”이다[9]. 손상에 대한 의료적 해석은 장애의 의료모델 및 장애의 사회창조론 모델에서 공통적으로 보이는 것으로, 손상을 지닌 몸에 대해 부정적으로 평가하는 사회적 인식과 관련된다. 그리고 이러한 사회적 인식은 외부적 억압일 뿐만 아니라 내면적 억압으로 장애 당사자 내면에 스며들어 개인을 장애화시킨다.⁶⁾ 관련하여 로즈마리 갈랜드-톰슨(Rosemarie Garland-Thomson)은 다음과 같이 말한다.

결과적으로 보통이 아닌 몸들(extraordinary bodies)의 속성이라고 여겨지는 의미들은 내재된 신체적 결함에 있는 것이 아니라, 한 집단이 가치 있게 여기는 신체적 특징들을 소유함으로써 정당화되고, 다른 집단들에게 문화적 혹은 신체적으로 열등한 역할을 체계적으로 부여함으로써 그 우위와 자기-정체성을 유지하는 사회적 관계내에 놓인다 [18].

따라서 사회구성주의 모델에서는 손상을 지닌 몸에 대한 대안적이고 긍정적인 사회적 평가를 촉구하는 것이 곧 장애화라는 사회적 억압을 해소하는 것으로 이어진다. 따라서 사회구성주의 모델에 입각했을 때 필요한 사회적 변화란, 손상을 지닌 몸과 그러한 몸을 지니고 살아가는 삶의 방식을 긍정적 혹은 중립적으로 바라볼 수 있는 사회적 인식의 확보이다.⁷⁾

이러한 사회구성주의 모델은 일찍이 존 스웨인(John Swain)과 샬리 프렌치(Sally French)가 주창한 장애의 긍정모델(affirmation model of disability)과 상응한다[19].⁸⁾ 그들에 따르면, 손상을 가진 사람들은 “비장애인, 전문가, 부모, 미디어로부터 매일 자신과 자신의 경험을 인정하지 않는 집중 공세를 받으며 살아가기 때문에” 자신의 손상 경험에 대해 긍정적인 인식을 지닐 수 없다. 정상성에 대한 지배적인 가치와 이데올로기, 손상을 결함과 비극으로 전제하는 장애의 비극모델(tragedy model of disability)은 그 자체로 개인을 장애화하며, 경험, 삶의 즐거움, 장애인으로서의 정체성과 자기인식을 부정한다는 것이다[19]. 반면, 장애

6) 그러나 마이클 올리버는 이러한 사회구성주의 모델과 같은 부류의 흐름을 경계하며 우리가 본문에서 사회창조론 모델이라 구분한 전통적 사회모델을 옹호한다. 그에 따르면 장애를 내면적인 것으로, 비장애인들의 사고 속에 문제가 있다고 보는 이러한 사회구성주의의 시각은 문제를 개인화·개별화할 우려가 크며, 사회의 제도화된 실천을 그 사회 구성원들의 개인적, 집단적 시각의 총합으로 가정하는 우를 범할 수 있다[4].

7) 스티븐 스미스는 손상된 몸 혹은 몸의 기능에 대한 부정적 인식이 긍정적 인식으로 변환될 수 있는 가능성을 전이성(transferability)이라는 말로 포착한다[8]. 따라서 사회구성주의 모델에 근거한 장애 운동의 규범적 목표는 이러한 전이성을 실현시키는 것이 된다.

8) 한편 사회구성주의 모델을 장애의 사회모델의 일부분으로 정의하는 프리스틀리나 스미스와는 달리, 스웨인과 프렌치는 긍정모델을 장애의 사회모델과는 구분되는 것으로 정의한다. 그들에 따르면 사회모델은 문제를 사회 내에 위치시키는 반면, 긍정모델은 문제가 개인이나 손상에 있다는 관념 그 자체에 직접적으로 도전한다는 측면에서 차이를 나타낸다[15]. 이때 스웨인과 프렌치가 언급하고 있는 사회모델은 본문에서 사회창조론 모델이라 명명한 협의의 사회모델에 해당하는 것으로 보인다. 이처럼 사회구성주의 모델을 사회모델의 일부로 포함시킬지, 이와 별개의 모델로 독립시켜 분류할지의 문제는 학자들 간에 이견이 존재한다. 본 글에서는 장애의 긍정모델이 사회구성주의 모델의 하나의 아형으로 분류될 수 있다고 여긴다.

의 긍정모델은 이러한 손상과 손상된 몸에 대한 부정적 인식의 문제에 직접적으로 도전한다. 스웨인과 프렌치는 장애의 긍정모델에 대해 다음과 같이 서술한다.

긍정모델은 비장애인의 가치-적재적 추정(value-laden presumptions)을 통한 개인적 비극의 추정과 정체성 결정에 직접적으로 도전한다. 이는 비극에 대한 추정을 거부하는 것, 그리고 의존성 및 비정상성에 대한 추정을 거부하는 것을 의미한다. (...)

긍정모델을 수용하는 장애인들은 장애화되었다는 것(being disabled)뿐만 아니라 손상되었다는 것(being impaired)으로부터도 긍정적인 정체성을 주장한다. 손상되었다는 것의 긍정적 정체성을 받아들임으로써, 장애인들은 정상성이라는 지배적 가치를 적극적으로 거부한다. 개인의 변화는 단순히 장애의 의미에 대한 인식의 전환이 아니라, 손상을 지닌 사람으로서의 삶의 가치와 타당성을 주장하는 것이다[19].

장애의 긍정모델에 따르면 손상의 의미 또한 긍정적으로 변화할 수 있으며, 사회적 편견과 손상된 몸에 대한 부정적 평가를 개선하는 것이 내면화된 사회적 억압을 개선하는 핵심에 놓인다.⁹⁾ 오늘날 활발하게 이루어지는 장애 프라이드(disability pride) 운동이나 몸-긍정(body positive) 운동이 이러한 사회구성주의 모델에 입각한 변화 추구의 움직임이라 할 수 있다. 장애의 긍정모델에서 손상은 무조건적인 비극이나 부정적인 것이 아니며, 손상을 바라보는 사회적 시선을 긍정적으로 바꿈으로써 내가 스스로의 손상에 자부심을 갖고 긍정할 수 있는 가능성이 확보된다. 장애학자 톰 셰익스피어(Tom Shakespeare)가 지적하듯, 사회창조론 모델이 장애 당사자들에게 (자신들의 몸을 바꾸는 것이 아닌) 사회적 장벽을 없애도록 하는 정치적 전략을 찾아주었다면, 장애의 사회구성주의 모델은 장애인들에게 좀 더 강력한 정체감의 기초를 제공해줄 수 있었던 것이다[21].

2) 사회창조론 모델에서 전제하는 손상과 장애의 이분법 비판

나아가 손상은 자연적인 것으로, 장애는 사회적인 것으로 이분화하려는 사회창조론 모델 자체에 대한 비판의 움직임 또한 일어났다. 페미니스트 장애학자 로즈마리 갈랜드-톰슨은 손상이란 “결코 절대적이거나 고정적이지 않으며, 많은 외적 요소에 의해 영향을 받고, 보통 시간의 흐름에 따라 유동하는(fluctuating) 역동적(dynamic)이고 불확정적인(contingent) 상태”라 말한다[18]. 마찬가지로 앨리슨 케이퍼(Alison Kafer) 또한 사회창조론 모델에서 말하는 손상과 장애의 엄격한 구분은 “손상과 장애가 모두 사회적이라는 사실을 인식하지 못하게 한다”고 지적한다[22]. 장애는 사회적으로 창조되는 것으로, 손상은 생물학적으로 주어진 것으로 보는 사회창조론 모델의 견해와는 달리,¹⁰⁾ 장애뿐만 아니라 손상 또한 사회적으로 구성된다는 이러한 견해를 윌리엄 펜슨(William J. Penson)은 장애의 이중-사회적 모델(double-social model of disability)이라 칭한다[24].¹¹⁾

9) 한편, 장애의 긍정모델이 발전하는 과정, 즉 스미스의 언어로 전이성(transferability)을 실현시키는 과정에는 장애 예술의 발전과 장애인의 예술 활동 참여가 중요한 역할을 수행한다. 장애예술과 장애 정체성 간의 상호작용과 그것이 장애의 긍정모델로 이어지는 방식에 대해서는 콜린 카메론(Coline Cameron)의 연구[20] 등을 참고할 수 있다.

10) 대표적으로 올리버는 손상이란 “물리적 신체에 대한 기술(description)에 지나지 않는다”고 주장한다[23].

11) 신체적·정신적 상태와 손상 간의 관계를 이러한 맥락에서 엄밀하게 규정하려는 시도로는 다나 하워드(Dana

더 나아가, 셸리 트레마인(Shelley Tremain)은 문화적 젠더(gender)와 자연적 성(sex)의 구분을 무너뜨리고자 하는 포스트모던 젠더 연구의 논의를 받아들여, 손상은 자연적인 것이 아닌 “지식/권력(knowledge/power)의 역사적으로 특수한 효과”일 뿐이라 주장한다[26]. 그는 성-젠더 구분에서 성(sex)이라는 범주가 젠더(gender)라는 범주보다 앞서서 생각할 수 없다고 지적한 주디스 버틀러의 논의를 손상-장애 구분에 차용하여, 우리가 ‘손상’이라는 것을 상상하기 위해서는 ‘장애’라는 범주가 선행해야만 한다고 주장한다. 나아가 그는 “장애의 근간이 된다고 주장되는 손상은 실제로는 현재의 사회적 제도를 유지하고 심지어 강화하기 위해 구성된 것”이며, 따라서 손상은 더 이상 실제 신체의 본질적이고 생물학적 특성으로 이론화되어서는 안 된다고 주장한다. 요컨대 “손상은 언제나 장애였다”는 것이다[26]. 이처럼 손상과 장애를 이분화시키는 사회창조론 모델에 대한 비판,¹²⁾ 그리고 장애뿐만 아니라 손상까지도 사회적으로 구성된다는 장애의 이중-사회적 모델은 이후 III장에 살펴볼 질환 서사와 페미니스트 장애학의 탄생으로 이어진다.¹³⁾

3. 장애의 사회모델에 대한 비판

1) 장애의 사회모델의 한계: 손상 그 자체의 효과에 대한 간과¹⁴⁾

전통적인 사회창조론 모델부터 사회구성주의 모델 및 장애의 긍정모델에 이르기까지의 사회모델의 다양한 분화와 확장에도 불구하고, 사회모델이 장애 당사자의 경험을 적절히 설명하지 못한다는 비판이 제기되어 왔다. 1990년, 사회창조론 모델을 학술적으로 정립한 마이클 올리버의 저작 《장애화의 정치》(Politics of Disablement)가 나온 직후부터도 이러한 장애의 사회모델이 개인의 경험, 특히 손상과 연관된 통증과 고통의 문제를 도외시하고 터부시한다는 비판이 있었다.

비판자들에 따르면, 몸의 손상에 부수되는 통증이나 고통과 같은 당사자의 경험이 분명 존재함에도 (사회모델의 첫 번째 형태인) 사회창조론 모델에서는 언제나 장애는 사회적 조건의 산물임을 주장하며 이러한 당사자의 경험에 초점을 맞추지 않고 때로는 사소하고 개인적인 것으로 치부한다.¹⁵⁾ 낸시 허시먼(Nancy Hirschmann)이 지적하듯, “사회모델이 극단화-장

Howard)와 셀 아스(Sean Aas)의 작업을 참고할 수 있다. 그들은 특정 신체적·정신적 상태 x와 손상은 필연적 연관성을 갖지 않으며, 어떤 맥락의 이데올로기 속에서 x는 손상을 포함하는 것으로 일반적으로 추정될 뿐인 것으로 둘 간의 관계를 재배열한다[25].

12) 부드리(J. S. Beaudry)는 사회모델이 장애와 손상을 서로 배타적으로 이분화했다는 점을 둘러싼 일련의 비판을 일컬어 “이분법 비판(dichotomy criticism)”이라 칭한다[27].

13) 본문의 논거 이외에도, 장애-손상을 구분한 뒤 손상에 대한 자연주의적 설명(naturalist account)을 제시하는 사회모델이 여전히 ‘손상’이라는 범주를 적절하게 설명해 내지 못한다는 상세한 비판으로는 엘리자베스 반스(Elizabeth Barnes)의 작업[3]을, 특히 해당 단행본의 13-38면을 참고할 수 있다.

14) 제목의 손상 그 자체의 효과에 대한 간과는 부드리(J. S. Beaudry)의 표현에서 착안한 것이다. 부드리는 사회모델이 손상을 간과했다는 일련의 비판을 일컬어 손상 간과/부정 비판(Neglecting/Denying Impairments Criticism)이라 칭한다[27].

15) 제니 모리스(Jenny Morris)는 핀켈스타인[11]과 마이클 올리버[4]가 제시한 장애의 사회모델과는 다르게 “개인을 정치적으로 만드는 또 다른 의미, 즉 장애라는 개인적 경험의 표현을 소유하고 통제하는 것에 천착해야 한다”고 주장하며, 이때의 경험은 통증과 고통과 같은 경험의 부정적인 부분까지도 포함해야 한다고 주장한다[47]. 이와 유사한 비판과 관련하여서는 로렐라 터지(Lorella Terzi)의 작업[28]을, 특히 해당 글의 150-153면을 참고할 수 있다.

에는 오직 그리고 언제나 차별적 대우의 산물이라는 식의-될 때, 몸은, 그리고 통증 같은 신체적 경험의 어떤 측면들은 아이러니하게도 관심의 중심에서 멀어지고 심지어 무산될" 우려가 있다[29].¹⁶⁾ 유사한 맥락에서, 사회학자 빌 휴스(Bill Hughes)는 사회창조론 모델에서 손상을 생의료적인 것으로, 장애를 사회적으로 구성되는 것으로 분리한 것에 대해 다음과 같이 비판한다.

만일 손상이 장애와 반대되는 것이고 장애가 사회적으로 구성된 것이라면, (...) 당연히 손상은 사회적 의미를 갖지 않으며 자아와 분리된 것일 수밖에 없었다. 그에 따라 손상은 단지 생물학적인 기능부전의 형태로서만 인식론적인 유효성을 주장할 수 있었으며, 오로지 의료적 시선의 권력에 의해서만 정체성을 획득할 수 있었다.

다시 말해서, 사회적 장애모델에 의해 지지된, 손상 및 장애에 대한 데카르트주의적인 접근은 생의학에 의해 촉진되어 온 것과 구별될 수 없는 몸의 개념을 채택하도록 강제했다. 이는 기이하고 아이러니하기까지 한 친화성이라 할 수 있다. 장애학의 정치적 급진주의는 의료적 헤게모니에 손상 개념을 내어 주는 이론적 보수주의에 의해 뒷받침되었다[30].

다른 한편, 이러한 “아이러니하기까지 한 친화성”을 해소하기 위해 사회모델의 두 번째 유형인 사회구성주의 모델에서는 이에 대한 성찰과 보완의 시도가 있었다. 앞서 살펴본 것처럼 장애의 긍정모델에서는 개인의 손상된 몸에 대한 긍정적 인정을 추구하며 스스로의 손상을 긍정적으로 재구성할 가능성을 제시했으며, 손상과 장애에 대한 이분법을 비판하며 손상의 사회구성에 대해 주목하는 여러 시도들 또한 존재했다. 물론 장애의 긍정모델을 통해 개인이 경험하는 여러 어려움의 많은 부분이 개선될 것임은 틀림없으나, 여전히 남는 문제가 있다. 바로 통증과 같은, 손상과 관련한 부정적 경험의 문제이다.¹⁷⁾ 통증이나 손상의 악화와 같이, 쉬이 긍정적으로 받아들여지기 어려운 개인적 손상의 경험은 분명 당사자에게 이를 긍정하고 프라이드를 갖도록 요청할 수만은 없는 것처럼 보인다.¹⁸⁾ 거부할 수 없는 몸의 통증과 손상의 악화 앞에서, 사회적 장벽의 철폐만을 이야기하거나(사회창조론 모델), 스스로의 손상에 대한 사회적 인정과 긍정을 촉구하는 것(사회구성주의 모델 및 긍정모델)은 모두 장애 당사자의 경험과 필요를 적절히 포착해 내지 못하는 듯이 보이는 것이다. 장애 당사자이자 사회 운동가인 일라이 클레어(Eli Clare)의 말처럼 “사회적 부정의의 외적이고 집단적이며 물질적인 본성을 몸과 분리된 것으로 정의하는 과정에서, 우리는 때때로 몸과 ‘우리가 누구이며’ ‘어떻게 억압을 경험하는지’를 연결하는 심층적 관계성을 외면해 왔던 것”이다[31].

16) 톰 셰익스피어 또한 사회창조론 모델은 손상의 개별성을 무시하며, 손상에 대한 의료적 처치를 수용 불가능하게 만든다고 주장한다. 그는 이처럼 사회창조론 모델이 여러 한계를 나타내고 있음에도 변화를 거부하는 고집스러운 이데올로기로 바뀌어버렸다고 지적한다[21].

17) 관련하여 모리스는 “우리는 다른 민권 운동(civil rights movements)과 많은 것을 공유하지만, 우리의 억압 형태에는 고유한 특징이 있다. 흑인이나 여성 또는 게이라는 것이 본질적으로 고통스럽지 않은 반면, 손상을 경험하는 것은 고통스러울 수 있다는 것이다”라며, 다른 정체성 운동과 장애가 구분되는 통증의 존재를 강조한다[31].

18) 물론 이에 대해 손상에 대한 부정적 경험의 사회적 원인이 있을 수 있으며, 페미니스트 장애학자들 또한 해당 측면에 민감하게 대응해야 함을 인지하고 있다. 대표적으로 캐럴 토머스(Carol Thomas)는 “활동의 제한이 실제로 장애차별주의의 결과일 때에도 (혹은 그 두 가지, 즉 손상 효과와 장애차별주의의 결합일 때에도) 흔히 활동의 제한은 오직 손상 효과의 탓으로만 돌려지는” 것에 대해 경계할 필요성이 있다고 말한다[32].

2) 손상으로 인한 조건적·비조건적 불리함의 구분

사회적 장벽이나 손상된 몸과 기능에 대한 정상성의 가정을 철폐한다고 하더라도 여전히 남는 손상 그 자체의 경험이 존재한다면, 이를 무엇이라고 부를 수 있을까? 한 가지 가능성은 손상 그 자체의 경험을 설명하는 거의 유일한 언어였던 의료모델을 차용하는 것이지만, 이는 몸에 대한 새로운 관점을 정립하고자 하는 입장에서는 과거로 퇴행하는 것일 뿐이다. 이에 낸시 허시먼은 의료모델이 사용해 온 용어와 손상 간의 부정적인 관념연합을 피하기 위해서는 새로운 개념어의 도입이 필요할 것이라 주장한다. 우리가 “장애인에 대한 학대와 비인간화가 자행되었던 과거로 회귀하기를 원하는 건 당연히 아니지만, [그럼에도 불구하고] 장애의 신체적 측면들은 인정”될 필요가 있으며, 이를 위해 우리는 “의료모델이 사용해 온 용어들과의 부정적인 관념연합을 피하기 위해서, 이런 측면들을 설명할 수 있는 다른 용어를 필요로 한다”는 것이다[29].

이러한 문제 속에서 캐롤 토머스(Carol Thomas)는 손상됨과 관련한, 그러나 피할 수 없는 활동의 제약을 “손상 효과(impairment effects)”라 명명하였다[34]. 많은 손상 연관적 경험은 사회적으로 구성되는 측면이 많지만, 그럼에도 불구하고 통증과 같이 (사회창조론 모델에서 말하는) 장애가 아닌, 손상 그 자체에 의한 활동의 제약이 손상 효과로서 존재한다는 것이다. 캐롤 토머스는 손상 효과에 대해 다음과 같이 정의한다.

손상 효과란, 손상(신체적, 감각적, 지적)이 사회에서 개인의 체화된 기능(embodied functioning)에 미치는 직접적이고 피할 수 없는(direct and unavoidable) 영향이다. 손상과 손상 효과는 항상 생물사회적(biosocial) 성격을 띠며, 생애 과정의 어느 단계에서나 발생할 수 있다[35].

이러한 캐롤 토머스의 이론에 천착하여, 톰 셰익스피어는 장애는 손상 효과와 거의 항상 날 실과 씨실처럼 얹혀 있다고 지적한다. 셰익스피어는 이러한 장애와 손상 효과 간의 상호작용을 “손상과 장애의 상호침투(interpenetration of impairment and disability)”라 명명하며 [21], 다음과 같이 손상의 역할에 주목할 것을 촉구한다.

많은 장애인 권리 운동가는 닫힌 문 뒤에서는 아픔과 통증, 요로감염 등에 대해서 이야기하지만, 밖에서 캠페인을 벌일 때에는 몸의 중요성에 대해서 여전히 부정한다. 그러나 이런 불일치는 물론 잘못된 것이다. 만약 모두가 사적으로는 좀 더 복잡한 방식으로 행동하면서 공적인 담론에서는 한 가지만을 말한다면, 아마도 그 담론은 재고되고 좀 더 정확하게 바뀌어야 할 때가 되었다는 뜻일 것이다. (...) 사회모델 접근이 손상의 역할을 수용하지 못한다면, 그들은 장애인이 처한 사회적 상황의 복잡성을 이해하지 못하게 될 것이다[21].

이처럼 손상 그 자체의 중요성에 대한 인식의 촉구가 이어지는 과정에서, 주로 사회적 편견이나 낙인, 고정관념 등으로 인하여 생성된 손상의 불리함과 이러한 사회적 조건으로부터 (상대적으로) 독립적인 손상의 불리함을 구분할 필요성이 생겨났다. 대표적으로 론 아문슨(Ron Amundson)과 샤리 트레스키(Shari Tresky)는 손상에 의한 불리함(disadvantage)을 사회적 맥락과의 관련성을 기준으로 다음과 같이 두 가지로 나눈다[36].

- 손상의 조건적 불리함(conditional disadvantages of impairment, CDI)

: 손상을 지닌 사람에 의해서 경험되는, 그러나 당사자가 사는 사회적 맥락으로부터 생산되는 불리함.

- 손상의 비조건적 불리함(unconditional disadvantages of impairment, UDI)

: 손상을 지닌 사람에 의해서 경험되는, 그러나 당사자가 사는 사회적 맥락으로부터 무관하게 생산되는 불리함.

앞서 살펴본 의료모델에서는 장애에 의한 불리함은 대부분 사회적 맥락과는 연관이 없는 것으로, 즉 대부분 비조건적 불리함(UDI)인 것으로 파악해 왔다. 반면 사회창조론 모델에서는 비조건적 불리함으로 여겨졌던 많은 것들이 실은 조건적이며 사회적 맥락을 바꿈에 따라 해소될 수 있는 것임을 주장하였지만, ‘사회적 장애’로부터 ‘개인적 손상’을 분리해 냄으로써 손상은 여전히 사회적 맥락과는 무관한 비조건적 영역으로 남겨져 버렸다.¹⁹⁾ 즉, 전통적 사회 모델에서는 손상의 비조건적 불리함(UDI)은 관심의 대상이 되지 못했고, 비조건적 불리함에 관심을 기울이는 것은 의료모델로 회귀할 위험을 높이고 그 이면의 사회적 구성을 보지 못하게 하는 것으로 지양되었다. 손상은 의료모델에서도, 이를 비판한 사회창조론 모델에서도 비조건적 불리함의 영역으로 남겨졌던 것이다.²⁰⁾

한편 사회구성주의 모델에서는 손상이나 손상의 비조건적 불리함(UDI)조차 사실 사회적으로 구성되는 것임을, 다르게 말해 손상의 조건적 불리함(CDI)이었음을 지적해 왔다. 사회구성주의 모델에 따르면, 손상을 지닌 몸을 부정적으로 바라보게 하는 사회적 인식과 편견, 그리고 이것이 내면화된 억압을 형성함으로써 발생하는 손상의 불리함은 사회적 맥락으로부터 생성되는 조건적인 것이다. 관련하여 리즈 크로우(Liz Crow)는 1996년의 글에서 손상의 사실적 측면과 사회적 측면을 구분할 것을 제안한다.

손상은 단순히 신체의 일부가 기능하지 않거나 기능에 어려움을 겪는 것을 의미합니다. 종종 이것은 한 단계 더 나아가 그 사람의 신체, 궁극적으로 그 사람이 열등하다는 것을 암시하는 의미로 사용되기도 합니다. 그러나 첫 번째는 사실이고 두 번째는 해석입니다. 이러한 해석이 사회적으로 만들어진 것이라면 고정되거나 불가피한 것이 아니며, 우리 자신의 손상 경험을 바탕으로 다른 해석으로 대체할 수 있습니다[38].

그러나 손상으로 인한 불리함의 많은 부분이 사회적으로 구성되었다고 하더라도, 앞서 살펴본 것처럼 여전히 손상에는 그 자체로 어려움을 초래하는 측면이 존재한다. 사회구성주의 모델에 충실히 따르더라도, (통증과 같은) 손상의 비조건적 불리함(UDI)은 일정 부분 남아 있을 수밖에 없다는 것이다. 앞서 캐롤 토머스가 손상 효과를 명명하며 포착하고자 했던 것 또

19) 관련하여 캐서린 젠킨스(Katharine Jenkins)와 킴 웹스터(Kim Webster)는 장애의 사회모델과 같은 구성주의적 접근은 여전히 “자연주의적으로 이해되는 손상과 사회적으로 이해되는 장애를 구분하기 때문에 자연주의적 모델(naturalistic model)의 특정 측면을 재사용(repurpose)한다”고 지적한다[37].

20) 한편, 손상의 중요성을 주장하는 것이 손상-장애의 이분법에 대한 비판으로 충분하지 않다는 반박으로는 부드리(Beaudry)[27]의 작업을 참조할 수 있다. 반면 마이클 올리버는 전통적 사회모델이 손상에 따른 통증을 부인해 왔다고 비판하는 것에 대해 이는 오해라 언급하며, 전통적 사회모델의 시도는 “집단적 행동을 통해 바꿀 수 있는 쟁점을 식별하고 다루려는 실용주의적 시도”라 주장해 왔던 바 있다[23].

한, 여전히 남아 있는 손상의 비조건적 불리함(UDI)을 설명해 내려는 하나의 시도였다.²¹⁾ 그렇다면 우리는 이러한 손상 효과에 대해서 어떻게 받아들여야 하는 것일까. 의료모델로 회귀하지 않는 손상 효과에 대한 설명은 가능할까. 손상을 경험하는 사적 경험에 관심을 두고 새로운 이론 틀을 개발하고자 했던 페미니스트 장애학자들의 논의를 살펴보기에 앞서, 그들에게 큰 영향을 미쳤던 질환 서사(illness narrative) 논의에 대해 먼저 짚고 넘어가 보자.

III. 질환 서사와 페미니스트 장애학: 손상과 통증의 문제에 대한 새로운 접근

1. 질병, 장애 그리고 서사(narrative)

장애의 사회모델이 이론화되고 장애학이 새로운 학문 분과로 정립되던 1980-1990년대, 다른 한편에서는 현대 의학의 발전으로 만성적으로 질병을 겪어내는 사람들의 체함에 주목하는 학술적·사회운동적 움직임이 탄생했다. 질병 체험을 다룬 문학작품들을 통해 질병을 경험한다는 것이 무엇인지를 연구한 ‘문학과 의학(literature and medicine)’ 분야가 이러한 움직임의 포문을 열었다.²²⁾ 이어서 의료인류학과 의료사회학을 포함한 다양한 영역에서의 논의가 뒷따랐다. 대표적 저작으로, 1988년 의료인류학자 아서 클라인만(Arthur Kleinman)은 《질환 서사》(Illness Narrative)를 통해 질병 당사자의 서사에 주목하지 않는 의료계의 현실에 경종을 울렸고[42], 이어서 의료사회학자 아서 프랭크(Arthur Frank)가 자신의 암 투병의 경험을 토대로 1991년 《몸의 의지로: 질환에 대한 성찰》(At the Will of the Body: Reflections on Illness)를[43]²³⁾, 1995년에는 《상처 입은 스토리텔러》(The Wounded Storyteller)를 출간했다[44]²⁴⁾. 아서 프랭크는 1991년의 저작에서 “통증 속에 있다는 것이 어떤 느낌인지, 아픈 사람이 자신의 고난을 어떻게 이해하는지, 그리고 죽을 수도 있다는 사실을 어떻게 생각하는지 우리는 거의 들어본 적이 없다”고 말하며 “아픈 사람이 자기 질병에 관해 하는 말은 대부분 자신에게서 나온다기보다는 의사라든지 그 밖의 의료진에게서 온다”는 점을 지적한다[43]. 즉, 질환과 고통을 겪어내는 자신의 경험에 대해 당사자는 스스로 설명할 수 있는 언어가 없으며, 이로 인해 의료의 언어를 차용하여 자신의 질환 경험을 설명하게 된다는 것이다. 그리고 아서 프랭크는 아픈 사람들이 자신의 경험을 설명할 언어를 갖지 못하고 오직 의료화된 언어 속에서 진단명을 말하거나 어떤 치료를 받고 있는지 설명할 수밖에 없는 현실을 “의

21) 유사한 문제의식에서, 아니타 실버스(Anita Silvers)는 장애와 손상의 비조건적 측면을 포착하기 위해 장애에 대한 “중립적 개념화 방식(neutral conception)”이 필요함을 지적한다[39].

22) 관련한 당대의 관심을 반영하여, 문학과 의학 분야를 전문적으로 다루는 학술지인 문학과 의학(Literature and Medicine)이 미국에서 1982년에 창간되기도 하였다. ‘문학과 의학’ 분야의 형성에 큰 영향을 미쳤던 조앤 트러트먼(Joanne Trautmann)은 해당 창간호의 첫 글로 “우리는 아폴로를 부활시킬 수 있을까?(Can we resurrect Appolo?)”라는 참신한 제목의 글을 발표한다. 트러트먼은 의술과 시(poet)를 함께 주관했던 아폴로를 언급하며, 문학과 의학이 다시 만날 수 있으며 만나야 함을 주장한다[40]. 문학과 의학 및 서사의학 분야의 발전사를 소개한 국내 논의로는 황임경의 글[41], 특히 6-12면을 참고할 수 있다.

23) 한글 번역본으로는 아서 프랭크, 메이 역. 아픈 몸을 살다. 봄날의 책, 2017. 이하의 본문 인용의 번역은 해당 번역본을 따랐다.

24) 한글 번역본으로는 아서 프랭크, 최은경 역. 몸의 증언: 상처 입은 스토리텔러를 통해 생각하는 질병의 윤리학. 갈무리, 2013. 이하의 본문 인용의 번역은 해당 번역본을 따랐다.

료의 식민화”라 비판한다.²⁵⁾²⁶⁾ 그 예시로, 그는 암을 경험하는 과정에서 ‘암과의 전쟁을 벌이는 의학’이라는 의료의 언어와 프레임 속에서 자신이 겪었던 혼란에 대해 다음과 같이 서술한다.

종양은 통증을 일으켰고 생명을 위협했지만 그래도 여전히 내 일부였다. 변화를 주지 않으면 내 몸은 얼마 못 가 기능하지 못하게 될 것이었지만, 이 몸은 여전히 나 자신이었고 종양은 바로 이 몸의 일부였다. 내 몸을 전쟁을 벌이고 있는 두 편으로 나눌 수는 없었다. 종양은 나쁜 놈들이고 이에 맞서 건강한 원래의 내가 싸우고 있는 것이 아니었다. 종양까지도 포함하는 오직 하나의 나, 하나의 몸만이 있었다. 내가 여전히 하나의 몸이라는 사실을 받아들이자 마음이 편해졌다[43].

“오직 하나의 나, 하나의 몸만이 있었다”는 아서 프랭크의 이러한 성찰은, ‘나’와 ‘질병’을 끊임없이 대립시키는 의학의 언어에서 벗어나는 것이자, 자신의 손상된 몸에서 벌어지는 일들을 의학의 언어 바깥에서 설명할 수 있는 단초를 보여주는 것이었다. 이러한 자신의 경험을 바탕으로 프랭크는 “몸은 이야기를 필요로 한다”고 말하며, 당사자가 겪어낸 몸의 경험은 그 고유의 지식과 서사를 생산해 낼 수 있고, 또한 생산해 내야 한다고 주장한다[44]. 이처럼 1990년 장애학 분야에서 마이클 올리버가 《장애학의 정치》(Politics of Disablement)라는 기념비적 저작을 출간하였던 바로 그 무렵, 질병 경험에 주목한 이들은 그와는 다른 언어로 몸의 경험에 서사를 부여하고 이론화하고 있었던 것이다.

2. 페미니스트 장애학과 이에 대한 전통적 사회모델의 비판

장애에 서사적 접근이 적극적으로 도입된 또 하나의 계기는 페미니스트 장애학의 발전에 기인한다. 장애학과 장애 운동이 사회모델에 기반하여 사회적 장벽의 철폐를 외쳤던 1990년대, 다른 한편에서 페미니스트 장애학자들은 장애의 사회모델에서 질병과 손상을 겪어내는 당사자의 주관적 체험이 누락되고 있다고 문제를 제기했다. 제니 모리스(Jenny Morris)는 1993년 ‘페미니즘과 장애(Feminism and Disability)’라는 선구적인 글에서 당대의 장애학이 “장애인의 주관적 현실을 다루지 않고, 우리를 대상화하여 나 자신의 경험으로부터 소외”시킨다고 비판한다[47]. 모리스에 따르면 이에 대한 하나의 해결책은, 여성의 사적이고 주관적인 경험이 정당한 연구 영역이라고 주장해 왔던 페미니즘 이론과 방법론을 장애 연구에 접목하는 것이었다[47].

질병과 몸의 손상을 경험했던 페미니스트들은 1990년대부터 앞서 살펴본 문학과 의학, 질환 서사 운동 및 페미니즘 방법론의 전통으로부터 서사적 접근법을 받아들여, 몸을 둘러싼 자

25) 아서 프랭크는 의료의 식민화에 대해 “전문 의학이 그것 자신의 어휘, 선호하는 태도, 시간성, 그리고 목적을 아픈 사람들의 경험에 부과하는 방식”이라 정의한다[44].

26) 아서 클라인만은 1988년 저작에서 “환자와 그 가족, 의사가 각각 특정 질병 사례에 대해 갖고 있는 개념”을 설명 모델(explanatory model)이라 정의하며, 상황에 따라 각 주체 간 설명 모델이 조화를 이루기도, 충돌하고 불화하기도 함을 지적한다[42]. 환자와 가족의 설명 모델이 의료 실천의 과정에서 적절히 고려되지 않는다는 비판 속에서, 이후 리타 샤론(Rita Charon) 등의 학자를 중심으로 질병을 경험자의 서사의 중요성에 주목하는 의료적 실천인 서사의학(narrative medicine)이 탄생하기도 했다. 관련하여서는 리타 샤론의 2001년 논문[45]을 참조할 수 있으며, 서사의학과 관련한 여러 연구자 및 활동가들의 논의를 담은 저작[46]으로는 국내에 번역된 리타 샤론 외. 김준혁 역. 서사의학이란 무엇인가. 동아사이. 2021을 참조할 수 있다.

신의 경험에 대한 새로운 장애학의 흐름을 개척한다. 앞서 살펴본 것처럼 수전 웬델(Susan Wendell)이나 캐롤 토머스, 로즈마리 갈랜드-톰슨 등 여러 페미니스트 장애학자와 활동가들은 이미 1990년대부터 장애의 전통적 사회모델이 자신이 겪고 있는 몸의 경험을 적절히 설명해 주지 못함을 지적해 왔다. 모리스는 1993년 저작에서 “장애는 질환, 노령, 그리고 불가피한 고통의 상태와 관련이 있으며, 장애를 경험한다는 것은 인체의 연약함(frailty)을 경험하는 것”이라 말한다. 모리스는 이러한 통증과 같은 장애의 육체적 측면을 부정하면, 개인적 장애 경험은 고립된 것으로 남을 뿐이라 주장한다[47]. 이에 페미니스트 장애학에서는 사회적 장벽이 해소되어도 남아 있는 몸의 통증과 고통의 경험에 주목할 것을 촉구하였으며, 그 과정에서 “장애학에 손상을 다시 가져와야 한다”는 문제의식이 대두되었다[35].

이러한 맥락 속에서 앞서 살펴본 캐롤 토머스의 ‘손상 효과’ 및 아문슨과 트레스키의 ‘손상의 비조건적 불리함(UDI)’ 개념이 이론적으로 도입되었다. 그러나 앞서 살펴본 것처럼, 통증과 같이 손상된 몸에 피할 수 없는 부정적 경험이 동반된다면, 장애의 의료모델로 회귀하지 않고 이를 어떻게 개념화할 수 있는가에 대한 해답이 여전히 문제로 남았다. 의료모델에서 사회창조론 모델로의 패러다임 전환 과정에서 쫓겨났던 손상을 다시 들여올 필요성이 생겼지만, 그 방식이 기존의 의료모델이나 개인적 모델의 방식이어서는 안 되었던 것이다.

이러한 교착상태 속에서, 손상의 불리함도 주관적 해석 속에서 새로운 의미를 획득하여 개인의 서사 속에 서로 다르게 자리 잡는다는 점이 점차 주목받기 시작했다. 크로우는 장애 당사자가 겪는 손상의 경험과 해석의 중요성을 자서전에 비유하며 다음과 같이 설명한다.

자기 해석은 객관적인 손상 개념에 완전히 새로운 차원의 개인적이고 주관적인 해석을 추가합니다. 개인적 해석에는 손상이 개인에게 갖는 의미, 손상이 유발하는 감정, 개인이 가질 수 있는 우려가 포함됩니다. 개인은 자신의 손상을 긍정, 중립 또는 부정으로 간주할 수 있으며, 이는 시간과 상황 변화에 따라 달라질 수 있다. 이러한 접근 방식을 통해 손상에 대한 경험과 역사가 자서전의 일부가 됩니다. 장애 경험과 우리 삶의 다른 측면이 결합되어 우리 자신에 대한 완전한 감각을 형성합니다[38].

장애에 대한 서사적 접근을 취하게 되면, 통증이라는 ‘손상의 비조건적 불리함(UDI)’ 또한 (크로우가 지적하듯) 개인의 자전적 서사의 일부로 ‘해석’된다. 그리고 손상 효과로서의 통증이 이러한 해석을 거쳐 개인의 삶의 서사의 일부가 된다면, (통증 자체는 비조건적 불리함이자 부정적 속성일지라도) 서사에 통합된 ‘해석된 통증’은 당사자에게 다른 의미를 나타낼 수 있다. 다발성 경화증을 겪었던 수전 웬델이 자신의 통증에 대해 썼던 다음의 글은 ‘통증 그 자체’와 ‘해석을 거쳐 서사에 통합된 통증’ 사이의 차이를 잘 드러낸다.

나는 더 강한 체력을 갖고 싶고 통증이 없어졌으면 좋겠고 또 어느 정도 몸이 예측 가능하기를 원한다. (...) 누군가 근육통성 뇌척수염으로 진단받았다는 말을 들으면 가슴이 너무 아프다. 어떻게 내가 그 병을 가진 모든 사람들을 위한 치료법을 원하지 않을 수 있단 말인가? 하지만 나는 내가 그 병에 걸리지 않았었다면 하고 바랄 수 없다. 왜냐하면 그 병 때문에 내가 다른 사람, 즉 내가 기꺼이 되고 싶고 놓치고 싶지 않은 사람이 되었고, 내가 ‘치유’된다고 하더라도 이런 변화를 포기하는 것은 상상할 수도 없기 때문이다. 장애의 모든 생물학적 원인을 없애버리는 것이 좋은 일이라고 당연시하는 사람들에게는, (...) 그 동기가 고통을 덜어주고 예방하려는 것이라 해도 고통 이외에 우리가 잃어버리게

되는 것이 무엇일까 질문하지 않을 수 없다[2].

수전 웬델의 글에서 볼 수 있듯이, 만성질환에 동반된 통증과 같은 손상의 비조건적 불리함(UDI)은 해석을 거쳐 당사자의 자전적 서사 속에서 새로운 의미를 획득한다. 그리고 이러한 ‘해석을 거쳐 서사에 통합된 통증’은 모든 측면에서 부정적인 것도, 장애의 의료모델에서 말하는 손상의 부정성으로 완전히 환원되는 것도 아니다. 즉, 장애에 대한 서사적 접근에서는 통증을 비롯한 여러 손상 효과들을 당사자의 해석이라는 렌즈를 통과하여 주관적으로 경험되는 것으로 새롭게 개념화한다. 이처럼 손상 효과가 해석의 렌즈를 통과해 당사자의 서사 속에 비추어짐으로써, 서사적 접근은 당사자의 개인적 통증을 다루는 것이 의료모델로의 회귀에 다름 아니라는 전통적 사회모델의 옹호자들의 우려를 해소할 가능성을 확보한다.

그러나 만약 서사적 접근을 따라 당사자의 경험과 서사를 장애 개념의 중심에 놓는다면, 이는 이제까지 살펴본 사회모델의 성과들을 포기하는 결과로 이어진다는 다른 측면의 비판이 제기될 수 있다. 대표적으로, 전통적인 사회모델을 옹호하는 핀켈슈타인은 이러한 개인적 경험에 초점을 맞추는 것이 “우리를 장애화 하고 있는(disabling) 저 바깥의 세상을 이해하고 변화시키는 데 있어, 과거의 불명예스럽고 무익한 접근 방식으로 되돌아가게 한다”고 비판한다[48]. 마이클 올리버 또한 장애의 사회모델의 30주년을 회고하며 작성한 글에서 개인적 경험과 서사에 초점을 맞추는 장애 접근에 대해 다음과 같이 비판한다.

그러나 나와 다른 사람들은 손상과 차이에 초점을 맞추는 것은 사회모델을 탈정치화할 뿐이며, 장애인의 생활 방식을 개선하거나 지키는 캠페인을 개발하는 데 유용한 접근방식이나 대안모델 개발로 이어지지 못할 것이라 지적해 왔다. (...) 그리고 우리가 예상했던 대로, 손상과 차이를 강조하는 것은 우리 주변에 몰아치는 경제위기에 따른 장애인 권리 예산 삭감과 같은 경제적 폭풍으로부터 장애인을, 우리의 복지수당과 서비스를 보호하는 데 무력한 전략이었다. (...) 한때 장애라는 공통점을 중심으로 단결했던 장애인 운동은 이제 깊은 분열을 겪으며 거의 사라졌고, 장애인은 이념에 따라 움직이는 정부의 자비에 맡겨져, 자기 이익에 사로잡힌 대형 자선단체 외에는 우리를 보호해 줄 주체가 아무도 없는 상황에 처해 있다. (...) 사실상 우리는 사회모델이 존재하기 전으로, 즉 30년 이상을 거슬러 후퇴했다[49].

물론 장애에 대한 서사적 접근의 옹호자들은 장애 당사자의 사적 서사 속에 녹아들어 있는 다양한 사회적 장벽과 차별을 두텁게 읽어냄으로써 사회모델의 성과를 흡수할 수 있을 것이다. 그러나 한 가지 분명한 것은, 장애를 초래하는 사회환경에 대한 그러한 간접적 강조로 인해 사회창조론 모델이 지녔던 ‘장애=사회적 장벽’이라는 명확한 메시지가 상실되고, 소수자들 간의 연대의 가능성을 상실한다는 핀켈슈타인과 올리버의 지적이 많은 사람들에게 설득력 있는 것으로 받아들여졌다는 점이다. 그렇다면 이제까지 살펴본 장애-손상의 구분을 둘러싼 다양한 장애의 모델들 앞에서 우리는 어떠한 입장을 취해야 하는 것일까. 마지막으로 다음 장에서는 이러한 모델들 중 하나를 택하는 것의 한계를 검토하고, 그 대안으로서 장애에 대한 다원적 접근의 가능성을 살펴보고자 한다.

IV. 장애의 개념공학과 장애에 대한 다원적 접근

1. 장애 모델의 다원성과 개념공학

이제까지 살펴본 것처럼, 각각의 장애의 모델들은 장애를 둘러싼 특정한 규범적 요구에 응답하는 과정에서 발전해 왔다. 장애인에 대한 지원이 치료 및 재활 서비스 제공에만 머물러 있는 현실에 대한 응답으로 장애의 사회창조론 모델이, 사회적 편견과 낙인으로 인한 부정적 영향을 포착하기 위해 장애의 사회구성주의 모델이, 손상의 주관적 경험이 소외되는 상황에 대한 대안으로써 서사적 접근이 개발되어 현실의 문제와 함께 발전할 수 있었던 것이다.

사회의 규범적 문제에 대응하여 장애 개념이 새롭게 개발되고 기존의 장애 개념들과 결합해 왔던 이와 같은 역사적 과정은, 최근 메타-의미론(meta-semantics) 및 사회 존재론(social ontology) 분야에서 주목받고 있는 개념공학(conceptual engineering)의 한 사례로 적절히 설명될 수 있다.²⁷⁾ 개념공학은 ‘개념이 의미하는 것이 무엇인지’를 탐구해 왔던 기존의 철학적 질문이 아닌, ‘해당 개념이 의미하는 것이 무엇이어야 하는지’ 묻는다. 개념공학의 기본적 가정은, 특정 개념에 대해 현재 우리가 견지하고 있는 의미가 반드시 규범적으로 이상적인 것은 아니라는 것이다. 따라서 이를 개선·개량하는 것이 중요한 학문적 목적이 될 수 있다.²⁸⁾ 관련하여 마티 에크룬드(Matti Eklund)는 다음과 같이 말한다:

철학자들은 흔히 현실의 개념이나 개념이 나타내는 속성이나 관계에 관심을 가져왔지만, 철학자들은 이러한 관심이 실재의 관련 측면을 이해하는 데 정말 최선의 도구인지 자문하고, 많은 경우 무엇이 더 선호할 만한 대체물일지를 고려해야 한다. 즉, 철학자는 개념공학(conceptual engineering)에 관여해야 한다. 비교해 보라: 물리학자들은 실재를 연구할 때 통속 물리학(folk physics)의 개념에 매달리지 않고 자신의 이론적 목적에 더 적합한 개념을 사용한다. 왜 철학자가 연구하는 것에 대해서는 물리학과 다른 입장을 취해야 하는가? 우리 스스로가 사용하는 개념이 해당 목적에 가장 적합한 개념이라고 가정하는 것은 지나치게 낙관적인 것(panglossian)일 수 있다[54].

이처럼 개념공학에서는 개념이 구성된 방식이 사회정의를 실현하기에 부적합하게 설정되었다고 판단될 때에는 그 개념 자체를 새롭게 개선하고자 하는 규범적 입장을 취한다.²⁹⁾ 따라

27) 개념공학(conceptual engineering)이라는 용어는 1990년 루돌프 크리스(Rudolf Creath)에 의해 처음 사용되었다 [50]. 물론 개념공학이라는 용어가 명명되기 이전에도 다양한 개념공학적 연구가 있었으나, 개념공학이 하나의 연구 분야로 정립되고 학술 용어로 정착한 것은 2010년대이다. 2018년 허먼 카펠렌(Herman Cappelen)에 의해 최초로 개념공학에 대한 독립적 단행본이 출간된 이후 많은 연구들이 이루어지고 있다[51]. 한국어로 쓰인 개념공학적 연구로는 최성호의 일련의 연구를 참고할 수 있다[52].

28) 이는 젠더에 대해 선구적으로 개념공학적 연구를 진행한 샐리 해슬랭어(Sally Haslanger)가 자신의 연구를 사회적 범주에 대한 “개선적 기획(ameliorative projects)”이라 칭했던 것에서 잘 드러난다. 해슬랭어는 개선적 기획을, 특정 사회적 범주에 근거하여 사람들을 분류할 때 그러한 분류에 어떤 정당한 목적이 있는지 파악하고, 그러한 목적을 달성하는 데에 도움이 되는 개념을 개발하는 것이라 설명한다[53]. 한편, 이러한 개념공학 옹호자들의 주장을 비판하며 “올바른 사회종(social kind)의 이론과, 실용적으로 가장 유용한 사회종의 이론은, 적어도 원칙적으로는, 분리될 수 있는 것 같아 보인다”는 주장이 제기되기도 하였다[3].

29) 이에 개념공학적 작업을 ‘개념윤리학(conceptual ethics)’이라는 이름으로 부르고자 하는 흐름 또한 존재한다. 개념공학과 개념윤리학의 관계에 대한 설명으로는 허먼 카펠렌(Herman Cappelen)과 데이비스 플렌켓(David

서 장애의 개념을 둘러싸고 실천가들과 이론가들에 의해 다양한 모델이 개발되어 서로 경합해 온 역사 또한 이러한 개념공학의 대표적 사례에 해당한다. 장애의 모델들은 단순히 기술적(descriptive) 정확성의 측면이 아닌, 장애차별주의와 맞서 싸우고 장애인의 삶을 개선하고자 하는 전략적 목표를 달성하기 위한 효과적 수단으로 개발되고 옹호되어 왔기 때문이다[56]. 시미 린튼(Simi Linton)은 자신의 사회운동적·학술적 기획이 장애라는 용어를 바꾸는 것이 아닌, 장애의 의미가 지시하는 바를 정치적인 것으로 변경하는 것이라 주장하는데, 이는 장애 개념을 둘러싸고 진행되어 온 개념공학적 구상을 잘 보여준다:

우리는 [장애 개념에 대해] 새로운 용어를 택하기 보다는 그 의미를 재정립하기로 결정했다. [물론] ‘장애’라는 용어를 유지함으로 인해, 많은 사람들이 장애에 대해 떠올리는 생각 속 의료화된 관념을 그대로 유지시킬 위험이 있다. 이 딜레마에서 벗어나는 데 도움이 될 것이라고 생각되는 것은, 장애가 속하는 정치적 범주(political category)를 명명하는 것이다. 여성은 젠더(gender)의 범주이고, 흑인이나 라틴계는 인종/에스니시티(race/ethnicity)의 범주이며, 이러한 범주에 대한 인식이 여성과 흑인의 정치적 의미에 대한 이해를 증진시켜 왔다. 인종과 젠더는 많은 부분에서 생물학적 의미를 내포하고 있기 때문에 완벽한 용어는 아니지만, 이 범주들은 점점 더 권력과 자원이 분배되는 억압의 축으로 이해되고 있다. (...) 이러한 축의 명명과 인식은 관련 문제에 대한 폭넓은 인식을 얻는 데 중요한 발걸음이 될 것이다[57].

린튼의 기획과 유사하게, 다양한 장애 모델들 또한 ‘장애’라는 용어를 유지하되, 그 개념이 무엇을 뜻하는지(혹은 그 개념이 어떻게 구성되는지)를 각 모델의 전략적 목적에 맞추어 다르게 정립해 왔다. 각각의 장애 모델은 장애라는 동일한 이름하에 실은 서로 다른 것을 지칭하며 다원적 가치를 추구해 왔던 것이다.

2. 장애에 대한 다원적 접근의 필요성

장애의 모델들 간의 논쟁이 오늘날까지 지속되는 것에서 볼 수 있듯이, 장애에 대한 오랜 개념공학적 논쟁 끝에도 이러한 다양한 모델들 중 하나가 절대적 우위를 차지하고 있지 않다는 점에 주목할 필요가 있다. 다양한 모델들이 여전히 경합하고 있는 이유는 (물론 논쟁의 복잡성에서 기인한 측면도 있겠지만,) 보다 근본적으로는 각 장애 모델은 각자의 특정한 가치 증진을 염두에 두고 설계되었으며[58], 그러한 가치는 서로 간에 환원될 수 없는 다원적인 것이기 때문이기도 하다. 예를 들어 다음과 같은 장애와 관련한 여러 가치들을 생각해 보자: 치료를 통한 장애 당사자의 통증 감소, 사회의 물리적 장벽 해소와 접근성 향상, 장애에 대한 사회적 편견과 낙인의 감소, 장애인이 자전적 서사를 쓸 때 취할 수 있는 문화적 레퍼토리의 확장. 이러한 각각의 다원적 가치들은 온전히 그중의 하나로 환원될 수 없는 것처럼 보인다. 따라서 각 가치가 훼손되는 상황에서 그것을 해소하기 위해 고안된 장애의 모델들은 그러한 비환원적 가치 각각을 추구하기 위한 중요한 이론적 틀로 작동한다.

이처럼 장애의 개념화 방식은 각각 특정한 규범적 요구를 해결하는 과정에서 고안되고 만

Plunkett)의 작업을 참고할 수 있다[55].

들어졌다는 고유한 특수성을 갖는다. 크로우는 손상의 다양한 측면을 함께 고려해야 함을 1996년에 선구적으로 주장한 바 있는데, 이는 장애와 손상 개념의 다원성에 대한 깊은 통찰을 제공한다.

손상에 대해 세 가지 측면에서 생각해 볼 필요가 있습니다: 첫째, 손상의 객관적인 개념이 있습니다. 이는 1976년 분리에 반대하는 세계 장애인연합(UPIAS)에서 합의한 개념으로, 이후 국제장애인연맹(DPI)에서 다양한 비신체적 손상을 가진 사람들을 포함하도록 발전시켰습니다. (...) 둘째, 개인이 손상의 정의에 자신의 의미를 부여하여 자신의 개인적인 상황을 전달하는 주관적인 손상 경험에 대한 개인적 해석이 있습니다. 마지막으로, 대표되지 못함, 사회적 배제 및 차별이 결합되어 손상을 가진 사람들을 장애화시키는, 더 넓은 사회적 맥락이 손상에 미치는 영향이 있습니다. (...) 이 세 가지의 모든 측면이 지금 우리의 개인적이고 사회적인 경험을 이해하는 데 필수적입니다[38].

크로우가 “손상의 객관적인 개념”이라 칭한 것은 의료모델과 같은 개인적 유물론 모델과, “사회적 맥락이 손상에 미치는 영향”은 사회창조론 모델 및 사회구성주의 모델과, “주관적인 손상 경험”은 앞서 살펴본 서사적 접근과 개략적으로 상응한다. 이처럼 우리가 ‘장애’라 칭해 온 것은 단일한 것이 아니며, 장애학자 토빈 시버스(Tobin Siebers)가 지적하듯 장애학과 장애운동은 서로 다른 사회정의의 문제를 포착하기 위해 장애에 대한 서로 모순되는 용법과 태도를 개발시켜 왔다[59]. 그렇기에, 만약 여러 장애의 모델들 중 한 가지를 택하여 장애에 대한 단일한 개념화 방식을 취하게 되면, 장애인의 규범적 요구들의 일부가 누락되거나, 최소한 간접적으로밖에 다뤄질 수 없다는 난점이 발생한다. 장애 모델 수립의 역사가 이미 일종의 전략적 개념공학의 결과였음을 고려할 때, 그 다원성을 하나의 모델로 환원시키는 방식이 규범적으로 최선의 결과를 가져올지에 대해 의문의 여지가 있다는 것이다.

같은 맥락에서, 부드리는 장애라는 개념은 기본적으로 다의적(polysemic)임을 지적한다[27]. 그의 주장에서 특히 주목할 지점은, 여러 장애 모델에서의 장애 정의(定義)는 하나로 환원될 수 없음을 지적하는 부분이다. 그가 보기에 여러 장애 모델에서의 장애 정의는 근본적으로 규범적이고 가치-적재적(value-laden)이기에, “장애에 대한 한 가지 해석을 다른 해석보다 우선하여 선택할 수 있는 결정적인 이유가 있음이 분명하지 않다[27].” 애초에 장애학과 장애운동의 출발부터 장애에 대한 정의(定義)는 윤리적·정치적 함의를 강하게 전제한 상태로 내려졌으며 환원 불가능한 서로 다른 윤리적 문제를 제기하는 데 사용되어 왔기에, 장애 개념을 단일한 존재론적 기준으로 환원시킬 수 없다는 것이다[27]. 이를테면 장애의 정의(定義)를 사회모델의 관점으로, 혹은 의료모델의 관점으로 축소하여 장애를 단일하고 보편적 방식으로 명확히 규정하려는 시도는 장애의 일면만을 포착할 수 있을 뿐이며[60], 각 주체가 그러한 확정적 설명에 합의할 가능성도 낮다. 이에 부드리는 장애를 하나의 확정적이고 단일한 개념으로 환원시키지 않을 것을, 장애에 대한 개방적 접근(open-ended approach)을 취할 것을 권한다[60].

이에 본 장에서는 장애의 모델들을 화해시키는 하나의 개념공학적 전략으로, ‘장애에 대한 다원적 접근(pluralistic approach to disability)’의 필요성과 가능성을 탐색적 수준에서 검토하고자 한다. 이는 부드리의 개방적 접근의 한 가지 구체화이자, 해슬랭어의 사회적 범주에 대한 다원적 접근(pluralistic approach)[61]을 장애 개념에 적용한 것이기도 하다. 장애

에 대한 다원적 접근에서는 장애 개념이 지향하는 바의 다원성을 허용하고,³⁰⁾ 여러 장애의 모델들이 포착하고 있는 다원적 장애들이 ‘장애’로 지칭될 수 있다고 받아들인다. 이는 장애인의 규범적 요구로부터 장애의 개념이 재정의되어 온 장애의 고유한 특수성을 반영하는 것이며,³¹⁾ 하나의 장애 모델을 채택함으로써 그 모델이 다루지 못하는 다른 규범적 요구를 적절히 포착하지 못하게 되는 것을 방지하려는 전략적인 개념공학적 시도이기도 하다.³²⁾

이러한 장애에 대한 다원적 접근의 강점으로는 크게 두 가지가 있을 수 있다. 첫째, 각각의 장애 모델들에서의 서로 다른 장애에 대한 개념화 방식들을 수용하기에, 각 모델이 달성하고자 하는 여러 다원적 가치를 달성하기 용이하다. 이를테면 물리적 접근성의 문제가 쟁점이 될 때에는 사회창조론 모델에 기반한 장애 개념을, 사회문화적 편견과 낙인이 쟁점이 될 때에는 프리스틀리식의 사회구성주의 모델에 기반한 장애 개념을 통해 각각의 문제를 용이하게 포착할 수 있다. 각 장애의 모델들은 서로 다른 가치를 실현하려는 목적하에 상정된 개념공학적 산물이기에, 장애가 애초에 구성적 개념이라면 해당 개념을 다원적인 것으로 사용함으로써 다원적 가치를 가장 적절히 추구할 수 있는 여지를 확보할 수 있다는 것이다. 다원적 접근의 두 번째 강점은, 특정한 단일 모델만으로는 모두 포괄할 수 없는 상이한 유형의 여러 장애들을 ‘장애’라는 이름으로 적절히 포섭할 수 있다는 점이다. 장애의 유형과 종류는 매우 다양하며, 이러한 장애의 다양성은 장애의 모델이 하나로 환원되기 어렵게 만드는 주요한 이유이기도 하다.

위의 두 강점을 선명히 하기 위해, 만약 배타적으로 하나의 장애의 모델만이 채택된다면 장애를 둘러싼 규범적 요구를 만족시키는 데에 어떤 문제가 초래되는지 검토해 보자. 하나의 예시로, 장애의 사회창조론 모델만이 배타적으로 선택되는 경우에 정신장애 당사자가 처하게 되는 상황을 상상해 볼 수 있다. II장에서 살펴본 것처럼, 장애의 사회창조론 모델에서는 장애를 사회경제적 관계의 물질적 산물로서 개인의 손상 위에 부과된 것으로 여긴다. 그러나 정신장애의 경우, 사회적이고 물질적인 것은 (적어도 직접적 방식으로는) 장애를 구성하는 것도, 장애를 초래하는 것도, 장애 당사자가 겪는 고통이나 경험을 잘 설명해 내는 것도 아니다. 이를테면 정신장애인이 겪는 고통의 주요한 원인 중 하나인 낙인과 편견을 생각해 보자. 사회창조론 모델에서 말하는 사회적·물질적 산물로서의 장애 개념으로는 이러한 정신장애에 대한 낙인과 편견을 적절히 설명하기 어렵다[64]. 나아가, 설사 사회창조론 모델에서 낙인과 편견

30) 이러한 개념의 다원성을 인정하는 방식에도 여러 종류가 존재할 수 있다. 예를 들어 데이비스 차머스(David Chalmers)는 개념적 다원주의(conceptual pluralism)라는 용어로 이러한 다원성을 포착하려 시도하는데[62], 용어와 관련된 논쟁을 “단지 말의 문제(mere verbal)”라 취급하는 차머스에 대해 카펠렌은 개념공학적 및 개념윤리학적(conceptual ethics) 입장에서 비판을 전개하기도 했다[55](특히 해당 단행본의 17장 참조). 본 논문은 기본적으로 카펠렌의 입장을 따랐으며, 장애 개념에 대한 다원적 접근이 단지 차머스가 말하는 ‘물신주의적인 것’[62]에 그치지 않음을 보이고자 했다.

31) 관련하여 엘리자베스 반스가 제시한 장애 정의(definition)에 주목할 필요가 있다. 반스는 장애라는 개념이 사실상 장애인 권리 운동과 함께 발전하여 정의되어 왔다는 점에 착안하여, 장애인 권리 운동에서 그것을 정의(justice)의 대상으로 여긴다는 점을 장애의 정의(definition)으로 삼을 것을 제안한다[3].

32) 이때 유의할 점은, 부드리의 견해[27][60]와는 달리, 본 논문의 견해는 장애에 대한 다원적 접근을 채택한다고 하여서 ‘장애란 개인적인 것 혹은 사회적인 것 중의 어느 하나로 환원되지 않는다’거나 ‘장애란 우물론적인 것 혹은 관념적인 것의 어느 하나로 환원될 수 없다’고 주장하는 것은 아니라는 점이다. 물론 둘 중의 하나로 환원될 수 없음이 참이라면 장애에 대한 다원적 접근이 더욱 신뢰할 수 있는 모델이 되겠지만, 본 논문에서 다원적 접근을 제안하는 근거는 어디까지나 장애 당사자의 다원적인 규범적 주장들을 잘 포착할 수 있다는 전략적 측면에 국한된다. 관련하여 잉고 브리간트(Ingo Brigandt)와 에스터 로사리오(Esther Rosario) 또한 개념공학의 전략적 방법론을 “전략적 개념공학(strategic conceptual engineering)”이라는 말로 포착한다[63].

에 대해 간접적이고 부차적으로 설명해 내는 방식을 고안해 낼 수 있다고 하더라도, 해당 모델을 단독으로 선택하는 것이 개념공학으로 타당한지에 대한 의문은 여전히 남는다. 사회창조론 모델이 장애에 대한 새로운 개념화를 제안하며 추구했던 사회적 억압의 종식이라는 목적이, 적어도 정신장애를 둘러싼 낙인과 편견이라는 문화적·관념적 영역에서는 제대로 작동하지 않는 것 같기 때문이다. 이처럼, 계단과 같은 사회적 장벽의 존재를 잘 포착하는, 따라서 신체적 장애를 둘러싼 사회정의를 달성하기 위한 뛰어난 개념공학적 산물이었던 사회창조론 모델은, 정신장애를 둘러싼 부정의를 설명하는 데에는 적절한 설명 방식이 아닌 듯이 보인다. 배타적 사회창조론 모델을 취하는 것은 정신장애를 포함하는 장애의 개념공학에 있어서 적절한 전략이 아닌 것이다.

장애의 특정 모델을 배타적으로 선택하는 경우 발생하는 이러한 규범적 문제는 이외에도 다양하다. III장에서 손상 효과와 손상의 비조건적 불리함(UDI)으로 포착하고자 했던 통증의 문제를 떠올려 보자. 만약 사회창조론 모델만으로 장애를 개념화한다면, 개인의 손상된 몸에 동반된 고통이나 통증을 치료하려는 개인의 시도는 사회창조론적 장애의 언어로는 쉽게 설명되지 않는 듯이 보인다(오히려 그러한 사적 치료 행위는, 장애의 사회적 원인을 개인의 몸을 변화시켜 해결하려 한다는 사회창조론 모델 옹호자들의 날 선 비판에 직면할 수도 있다). 물론, 일부 사회창조론 모델의 옹호자들은 치료의 문제는 손상과 관련된 것으로 남겨 놓으면 된다고 반론할지 모른다. 그러나 이는 II장에서 살펴본 장애-손상 이분법 비판에 맞닥뜨리게 되며, 손상의 치료를 의료모델과 같은 자연주의적 접근으로 축소시킨다는 한계에서 자유로울 수 없다. 이처럼 사회창조론 모델을 배타적으로 택하는 것은, 장애인의 몸과 치료를 둘러싼 여러 규범적이고 사회적인 요구를 적절히 포착하는 최선의 개념화 방식이 될 수 없는 듯이 보인다.

하나의 장애 모델을 배타적으로 선택할 때의 이와 같은 규범적 난점은 사회창조론 모델만의 문제가 아니다. 의료모델이나 긍정모델, 혹은 서사적 접근을 취한다고 하더라도, 하나의 장애 모델을 배타적으로 고수하는 경우에 유사한 규범적 어려움이 발생함을 앞선 II, III장의 논의로부터 어렵지 않게 추론할 수 있다. 단일한 장애 모델을 배타적으로 선택하는 것은 다양한 장애를 설명하는 데에도, 장애를 둘러싼 다양한 규범적 요구를 포착하는 데에도 적절한 전략이 될 수 없는 것이다. 따라서 그 해결책으로, 장애의 개념적 다원성을 인정하고 포괄하는 다원적 접근 방식이 주요하게 고려될 수 있다. 애초에 장애 모델 각각이 기존 관점으로는 설명되지 않는 다양한 규범적 요구들을 포착하기 위해 고안되었다는 점을 상기해 볼 때, 다원적 규범적 요구들을 가장 잘 달성하도록 해주는 장애에 대한 다원적 접근이 유력한 개념공학적 대안일 수 있는 것이다.³³⁾

33) 이러한 장애 개념의 개방성과 불확정성으로 인해 소통의 어긋남과 복잡성이 발생하기도 하지만, 애초에 그러한 불확정성과 엇갈림이 해당 용어의 강점이 될 여지 또한 있다. 대표적인 사례가 젠더(gender)나 인종(race)과 같은 개념이다. 이러한 용어들은 그 외연과 지칭의 대상이 끊임없이 경합하고 변화해 왔으며, 그러한 불확정성으로 인해 젠더연구(gender studies), 비판적 인종연구(critical racial studies)와 같은 새로운 학문 분야를 탄생시키고, 이전에는 포착되지 못했던 권리를 탄생시키는 동력이 되기도 했다. 이처럼 장애 개념의 개방성과 불확정성은 용어 사용에 있어서의 단점임과 동시에 강점이 될 수도 있는 것이다. 이러한 장애에 대한 다원적 접근의 개방성과 불확정성은 불구 이론(crip theory)과 공명한다. 엘리슨 케이퍼는 페미니즘의 퀴어(queer)에 대응하는 것으로서 불구(crip)라는 언어의 사용을 옹호한다. 케이퍼는 “퀴어라는 용어는 무엇을 (그리고 누구를) 포함하고 제외하는지에 대한 이론가 및 활동가의 논쟁이 끊임없이 벌어지는 경합의 영역”이며, “장애에 대해서도 이런 식의 논쟁이 벌어지는 것을 환영한다”며 ‘불구’라는 사유의 틀을 옹호한다[22]. 부드리의 개방적 접근과 본 논문이 제시하는 장애에 대한 다원적 접근은 장애학의 전통을 받아들이고, 그 전통 간의 경합과 충돌 그 자체를 사유의 대상으로 놓는다는 측면에서 불구 이론(crip theory)과

3. 장애에 대한 다원적 접근의 가능성

이제까지 장애에 대한 다원적 접근의 필요성에 대해 살펴보았다. 그렇다면 이어지는 질문은, 장애에 대한 다원적 접근법이 구체적으로 어떤 방식으로 가능할지에 대한 의문일 것이다. 장애에 대한 다원적 접근을 하나의 모델로 구체화하여 최종적으로 제시하는 것은 본 절의 범위를 넘어서는 별도의 작업이 필요할 것이기에,³⁴⁾ 본 절에서는 다른 사회적 범주에 대한 선행 연구를 참고하여 장애에 대한 다원적 접근의 가능성을 탐색하고, 가능한 반론을 검토하는 것으로 범위를 좁혀 논의하고자 한다.

장애를 둘러싼 규범적 요구에 적절히 응답하기 위해서는 다원적 접근이 필요하다는 본 논문의 주장과 유사하게, 젠더와 인종과 같은 다른 사회적 범주에 대해서도 해당 범주와 관련한 부정의를 적절히 포착하기 위해 다원적 접근이 필요하다는 주장이 최근 활발히 제기되어 왔다. 대표적으로 잉고 브리간트(Ingo Brigandt)와 에스터 로사리오(Esther Rosario)는 전략적 개념공학(strategic conceptual engineering)의 입장에서 ‘젠더’ 범주를 다원적으로 규정할 것을 제안한다. 저자들은 하나의 개념으로 모든 목표를 완전히 충족시킬 수 없기에, 젠더 개념에는 ‘다원성’과 ‘개방성’이 확보되어야 한다고 주장한다[63].³⁵⁾ 그 구체적 방식으로, 브리간트와 로사리오는 젠더 개념을 통해 달성되어야 할 사회적-정치적 목표(socio-political aims)의 서로 다른 세 가지 차원을 식별한 뒤,³⁶⁾ 각각의 목표를 달성하기 위한 서로 다른 세 가지 젠더 개념이 필요하다고 논증한다[63]. 이전의 젠더 개념에 대한 논의들은 각각의 개념을 배타적으로 옹호하는 과정에서 다른 다원적 목적들을 함께 달성하는 데 실패했기에, 젠더 개념을 다원적으로 받아들이는 자신들의 입장이 젠더를 통한 사회 정의 실현에 보다 적절하다는 것이다. 젠더라는 사회적 범주의 ‘목적’을 식별하는 것으로부터 출발하여 ‘개념’을 재구성하고자 하는 이러한 시도는, 개념을 규범적 목적에 부합하는 도구로 사용할 것을 주장하는 저자들의 개념공학적 기획을 명확히 보여준다.

장애에 대한 다원적 접근의 가능성을 엿볼 수 있는 또 다른 연구로, 캐서린 젠킨스(Katharine Jenkins)의 젠더에 대한 다원적 설명을 참고할 수 있다. 앞선 연구와 유사하게, 젠킨스 또한 여러 규범적 기획을 적절히 설명하기 위해서는 젠더와 같은 사회적 범주가 다원적이어야 한다고 주장한다.³⁷⁾ 그러나 젠킨스의 연구가 앞선 다른 브리간트와 로사리오의 연

호응한다.

34) 장애에 대한 다원적 접근의 구체화를 위해서는 2000년대 이후로 젠더, 인종과 같은 여러 사회적 범주에 대해 이루어진 사회존재론(social ontology) 분야의 광범위한 연구를 개괄하고 장애에 맞게 적용하는 독립적 학술 작업이 이루어져야 할 것이다(예를 들어, 사회종(social kind)에 대한 최근의 영향력 있는 선행연구로는 아스타(Ásta)의 연구[65], 젠더와 인종에 대한 다원적 설명(pluralist account)을 옹호한 캐서린 젠킨스(Katharine Jenkins)의 연구[66] 및 셸리 해슬랭어의 일련의 연구 등을 참고할 수 있다). 이에 본 장에서는 장애와 손상을 둘러싼 논쟁의 역사를 검토한 II장과 III장의 논의를 바탕으로 장애에 대한 다원적 접근의 필요성을 검토하고, 다른 사회적 범주에 대한 선행연구에 비추어 그 가능성을 제안하는 것으로 논의를 한정하고자 했다. ‘장애에 대한 다원적 접근’ 혹은 ‘장애의 다원적 모델’의 구체화 작업은 향후의 후속 연구의 과제로 남겨 놓고자 한다.

35) 저자들은 “우리는 젠더 개념의 다원성(plurality of concepts of gender)뿐만 아니라, 전략적 개념 공학(strategic conceptual engineering)이라고 부르는 것, 즉 특정 인식적 또는 사회적 목표를 위해 개념을 전략적으로 사용하는 것과, [기존에 정립된] 개념의 적용 범위가 제한적이라는 이해 및 [따라서] 다른 목표와 관련하여서는 다른 개념을 사용할 수 있는 개방성(openness)이 결합되어야 함을 주장한다”며 젠더 개념의 다원성과 개방성을 옹호한다[63].

36) 저자들이 제시하는 사회적-정치적 목표의 서로 다른 세 차원은 (1) 젠더-기반 차별의 식별과 설명, (2) 법적 권리의 부여와 젠더-적합적 사회적 인정의 보장, (3) 젠더 정체성을 통한 임파워링에 해당한다[63].

37) 원문[66]에서 젠킨스는 ‘사회적 범주(social categories)’ 대신 ‘사회종(social kinds)’을 사용하고 있다. 젠킨스[66]

구와 차별화되는 점은, 특정 사회적 범주에 대한 다원적 설명들을 하나의 틀로 조직할 수 있는 이론적 프레임워크를 제시했다는 점이다. 젠킨스는 특정 사회적 범주에 속한 개인들에게는 해당 범주 특유의 사회적 제한들(constraints)과 사회적 권한들(enablements)이 부여되어 있다는 점에 착안하여, 그러한 제한과 권한의 조합이 해당 사회적 범주를 구성해 낸다고 주장한다[66]. 예를 들어 '아내'라는 사회적 범주 특유의 사회적 제한들과 권한들의 묶음이 식별되었다면, 특정 개인에게 부여된 제한과 권한의 조합이 이에 부합하는지 확인함으로써 '아내'라는 범주에의 포함 여부를 판별할 수 있다. 젠킨스는 이러한 틀을 '제한과 권한 프레임워크(constraints and enablements framework)'라 명명하는데, 이러한 프레임워크를 통해 사회적 범주에 대한 다원적 설명의 체계적 이해가 가능해진다[66]. 다양한 이론들이 초점을 맞추고 있는 상이한 규범적 고려 사항들은 어떤 개인에게 부여된 제한과 권한의 차원으로 투영될 수 있는데, 따라서 그 제한과 권한의 조합을 통해 규정된 사회적 범주는 (제한과 권한이라는 평면 위에 투영된) 다원적 가치들을 보다 정합적으로 다룰 수 있게 된다는 것이다[66]. 젠킨스는 이런 프레임워크를 젠더와 인종에 대해 적용하였으나, 장애에 대한 다원적 접근에서도 이를 차용할 여지가 있을 것으로 보인다. 이를테면 사회창조론 모델에서 초점을 맞추고 있는 사회적·물리적 장벽이나 사회구성주의 모델에서 주로 관심을 기울이는 낙인과 편견, 그 밖에 다양한 장애 모델에서 제기하는 다양한 규범적 고려 사항들이 제한·권한의 차원으로 투영될 수 있다면, 그 제한과 권한의 조합으로 구성된 '장애'라는 사회적 범주를 통해 다원적 가치를 정합적으로 설명해 낼 수 있는 여지가 생긴다. 다원적 접근은 자칫 잘못하면 여러 이질적 설명들이 뒤섞인 일종의 존재론적 무질서 상태(ontological free-for-all)가 되기 쉬우며[66], 체계적 방식으로 각 의견의 차이를 이해하고 평가하기 어렵다는 점을 고려할 때, 이러한 젠킨스의 이론은 장애에 대한 다원적 접근을 체계화하는 데에 있어서 좋은 참고가 될 수 있을 것으로 보인다.

마지막으로, 장애에 대한 다원적 접근에 대해 제기될 수 있는 가능한 비판에 응답하며 본 절을 마무리하고자 한다. 다원적 접근에 반대하는 입장에서는 장애를 상황과 맥락에 따라 다른 것을 지칭하는 개념으로 사용하게 되면 해당 범주를 이용한 소통 기능을 적절히 수행하지 못하며, 관련한 사회적 범주가 무한히 증식될 수 있기에 '장애'라는 범주와 그 구성원에 대한 일반화와 귀납적 추론 자체가 어려워진다고 비판할 수 있다[67]. 예를 들어, 장애에 대한 다원적 접근에서 여러 장애의 모델들을 받아들인다고 한다면, '장애'라는 개념이 의미하는 바가 다양해지기에 매번 단어를 사용할 때마다 '장애(사회창조론 모델)'이나 '장애(긍정모델)'과 같이 구분해 주어야 하며, 나아가 '장애'라는 사회적 범주를 통한 일반화와 귀납 추론 자체를 포기하는 결과를 초래하게 된다는 것이다.

그러나 이러한 비판으로부터 다원적 접근을 옹호하는 두 가지 응답이 가능하다. 첫 번째로, '장애'라는 사회적 범주가 충위를 지닐 수 있다는 점을 고려하면 이러한 우려가 적절히 해소될 수 있다. 하나의 예로, 사회창조론 모델에서의 장애 범주를 생각해 보자. 사회창조론 모델에서 장애를 유발하는 사회적·물리적 장벽은 서로 다르고 구별될 수 있기에, 각 장벽에 따라 장애를 세분화하는 것이 가능하다. 이를테면 사회적 장벽 A로 인한 장애는 장애(A)로, 사회적

는 설명종(explanatory kinds)을 통해 사회종(social kinds)을 정의하는데, (1) 설명종은 세계 속의 수많은 종류들(kinds) 중 성공적인 설명을 제공할 수 있는 하위 집합으로, (2) 사회종은 설명종 중에서도 사회적 요소들에 의존하는 특수한 하위 집합으로 개념화한다(pp.78-81). 본 글에서는 사회종(social kind)과 사회적 범주(social category)를 구분하여 사용하지 않았음을 밝힌다.

장벽 B로 인한 장애는 장애(B)로 규정할 수 있을 것이다. 이처럼 다양한 사회적 장벽의 종류에 따라 장애라는 범주가 세분화될 수 있지만, 그렇다고 보다 상위의 통합된 장애 범주가 불가능한 것은 아니다. 사회창조론 모델에서는 장애(A)와 장애(B), ... 장애(X) 모두가 '사회적 장벽에 의해 유발되었다'는 공통점에 근거하여 그 모두를 하나의 (사회창조론적) 장애로 포괄할 수 있기 때문이다. 마찬가지로 장애에 대한 다원적 접근에서도 각 모델에서 추구하는 규범적 목적에 따라 장애의 범주가 세분화될 수는 있지만, 이로부터 '장애'라는 통합된 사회적 범주가 불가능하다는 결론이 따라 나오지는 않는다. 하나의 예로, 앞서 살펴본 제한과 권한의 프레임워크를 이용하여 장애 범주의 층위를 식별하는 방안을 생각해 보자. 각 장애 모델별로 신체·정신적 차이가 있는 개인에 대한 제약과 권한의 특유한 조합들을 식별하고, 그러한 조합들의 느슨한 집합으로서 통합된 장애 범주를 구성한다면, 장애에 대한 다원적 접근과 함께 장애라는 통합된 범주가 양립하는 것이 가능할 수 있어 보인다.

비판에 대한 두 번째 응답은, 이미 일상에서도 '장애'라는 범주를 다양한 의미를 나타내는 것으로 사용하고 있기에, 범주의 다원성과 관련한 비판자들의 우려 중 많은 부분은 실제로는 별 문제가 되지 않을 것이라는 점이다. 하나의 예로, 현재 한국에서 법적으로 규정되는 장애 범주의 경우를 생각해 보자. 행정적·법적 '장애'는 의료 및 복지 서비스의 제공을 목적으로 구획된 제도적 범주인데, 이는 앞서 살펴본 장애 모델들에서 말하는 '장애'와 서로 완전히 일치하지는 않는다(예를 들어 '장애 등급을 받았다'는 표현을 생각해 보면 이러한 제도적 범주의 특성이 보다 명확해진다. 해당 발화에서의 장애는 다른 장애 모델들에 기반한 장애 범주로는 잘 설명되지 않는 듯이 보인다.). 그러나 이처럼 서로 다른 장애 범주가 공존하고 있음에도, 우리는 일상에서 소통에 큰 어려움을 겪지는 않는다. 그 이유는 각 발화가 이루어지는 맥락과 상황, 그리고 해당 발화 속에서 '장애'라는 표현이 자리하고 있는 위치성 등으로부터 해당 표현이 어떤 범주의 장애를 칭하는 것인지를 유추할 수 있기 때문이다. 이처럼 이미 우리는 일상에서 다원적인 장애 범주를 사용하고 있음에도 불구하고 소통과 추론에 큰 어려움을 겪지 않으며, 세부적으로는 서로 다른 대상을 지칭하는 느슨한 범주의 다발로써 장애 범주를 공유하여 사용하고 있다. 즉, 현재 우리의 일상에서도 이미 다양한 장애 범주에 기반하여 소통하고 있다는 점을 고려할 때, 장애에 대한 다원성 접근은 장애 범주에 기반한 소통과 귀납적 추론을 크게 저하하지는 않을 것으로 보이며, 오히려 현실을 보다 잘 설명하는 이론 틀이 될 수도 있을 것으로 보인다.

V. 결론

장애의 개념화 방식은 장애를 둘러싼 여러 윤리적 쟁점을 어떻게 바라볼 것인지를 결정하는 하나의 규범적 틀이기도 하다. 이에 본 논문에서는 장애의 개념화 방식을 둘러싼 논쟁의 지형을 검토하고, 여러 모델들의 다원성을 허용하는 장애에 대한 다원적 접근의 가능성을 제안함으로써 장애를 둘러싼 다양한 규범적 요구를 잘 설명해 낼 수 있는 이론적 틀을 제시하고자 했다.

먼저 II장 1절에서는 프리스틀리(Priestly)의 장애 구분을 따라 장애의 모델을 크게 4가지로 구분하고, 그중 장애학에서 큰 영향력을 행사하고 있는 장애의 사회모델을 '장애의 사회창조론 모델'과 '장애의 사회구성주의 모델'로 나누어 검토했다. 먼저, 장애의 사회창조론 모델은 장애와 손상을 구분하는 중요한 이론적 기여를 하였으나 장애인의 손상된 몸체에 대한 부정적

인식에 대해서는 여전히 침묵한다는 한계가 있음을 살펴보았다. II장 2절에서는 이에 대한 대안으로 장애인의 집단적 정체성의 사회적 구성에 주목한 사회구성주의 모델과, 손상은 무조건적 비극이나 부정적인 것이 아니며, 손상을 바라보는 사회적 시선을 바꿈으로써 긍정적으로 변화할 수 있음을 강조하는 장애의 긍정모델을 검토하였다.

한편, 장애의 사회장론 모델과 사회구성주의 모델은 모두 통증과 같은 손상 그 자체의 효과에 대해서는 침묵하고 있었으며, 이로 인해 손상에 대해서 여전히 본질주의적이며 의료적인 관점을 취하게 된다는 한계가 있었다(II장 3절). 이에 III장에서는 장애에 대한 서사적 접근을 중심으로 통증과 같은 손상의 비조건적 불리함도 개인의 자전적 서사 속으로 해석되어 들어감으로써 새로운 의미를 획득할 수 있음을 살펴보았다. 그리고 그 지적 배경에는 질환 서사(illness narrative)와 페미니스트 장애학의 영향이 있음을 검토했다.

마지막 IV장에서는 장애의 모델 자체가 장애인의 규범적 요구를 잘 뒷받침하기 위해 고안되었다는 장애 개념화 방식의 특수성에 근거하여, 장애의 모델은 서로 다른 모델들 간에 단일한 입장만을 반드시 취할 필요는 없으며, 여러 관점을 허용하는 장애에 대한 다원적 접근이 전략적으로 채택될 수 있음을 제안하였다.

장애는 끊임없이 발전하고 있는 개념이며, 장애를 어떻게 개념화할 것인지에 대한 논쟁은 장애 당사자의 규범적 요구와 호응하여 치열하게 이뤄져 왔다. 본 글에서는 그 핵심에 있는 장애-손상 구분의 문제를 중심으로 장애의 모델들 간의 논쟁의 지형을 검토하고 통합적 대안을 제시함으로써 장애를 새롭게 이해할 수 있는 시각을 도출하고자 했다. 본 논문이 장애 정의(disability justice)의 규범적 요구를 잘 포착해 낼 수 있는 이론적 틀을 도출해 내는 데에 조금이나마 기여할 수 있기를, 샐리 해슬랭어가 말한 ‘변화의 지렛대(levers for change)’로 역할할 수 있기를 바란다[68].

REFERENCES

1. Goldiner A. Understanding “disability” as a cluster of disability models. *J Philos Disabil* 2022;2:28-54.
<https://doi.org/10.5840/jpd20224411>
2. Wendell, S. *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. Routledge; 1996.
3. Barnes E. *The minority body: a theory of disability*. Oxford University Press; 2016.
4. Oliver M. *The politics of disablement: a sociological approach*. Palgrave Macmillan; 1990.
5. Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). *Fundamental principles of disability*. UPIAS; 1976.
6. Barnes C. The social model of disability: a sociological phenomenon ignored by. In: Shakespeare T, editor. *Disability reader: social science perspectives*. Continuum; 1998.
7. Priestley M. Constructions and creations: idealism, materialism and disability theory. *Disabil Soc* 1998;13(1):75-94.
<https://doi.org/10.1080/09687599826920>
8. Crilley, M. Material disability: creating new paths for disability studies. *CEA Critic* 2016;78(3):306-311.
<https://doi.org/10.1353/cea.2016.0026>
9. Smith SR. Social justice and disability: competing interpretations of the medical and social models. In: Kristiansen K, Vehmas S, Shakespeare T, editors. *Arguing about disability: philosophical perspectives*. Routledge; 2008.
10. Harris J. Is there a coherent social conception of disability? *J Med Ethics* 2000;26(2):95-100.

- <https://doi.org/10.1136/jme.26.2.95>
11. Finkelstein V. Attitudes and disabled people: issues for discussion. World Rehabilitation Fund; 1980.
 12. Barnes C. Disabled people in Britain and discrimination: a case for anti-discrimination legislation. C. Hurst & Company; 1991.
 13. Mason M. Internalised oppression. In: Rieser R, Mason M, editors. Disability equality in education. ILEA; 1990.
 14. Haslanger S, Ásta KS. Feminist metaphysics. In: Zalta EN, Nodelman U, editors. The Stanford encyclopedia of philosophy. Spring 2024 ed. Stanford University; 2017.
 15. Sveinsdóttir Á. Social construction. *Philos Compass* 2015;10(12):884-892.
<https://doi.org/10.1111/phc3.12265>
 16. Haslanger S. “But mom, crop-tops are cute!”: social knowledge, social structure and ideology critique. *Philos Issues* 2007;17(1):70-91.
<https://doi.org/10.1111/j.1533-6077.2007.00123.x>
 17. Scott RA. The making of blind men: a study of adult socialization. New York Association for the Blind; 1969.
 18. Garland-Thomson R. Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature. Columbia University Press; 1997.
 19. Swain J, French S. Towards an affirmation model of disability. *Disabil Soc* 2000;15(4):569-582.
<https://doi.org/10.1080/09687590050058189>
 20. Cameron C. Whose problem?: disability narratives and available identities. *Community Dev J* 2007;42(4):501-511.
<https://doi.org/10.1093/cdj/bsm040>
 21. Shakespeare T. Disability rights and wrongs. Routledge; 2006.
 22. Kafer A. Feminist, queer, crip. Indiana University Press; 2013.
 23. Oliver M. Understanding disability: from theory to practice. Macmillan Publishers Limited; 1996.
 24. Penson WJ. Unsettling impairment: mental health and the social model of disability. In: Spandler H, Anderson J, Sapey B, editors. Madness, distress and the politics of disablement. Policy Press; 2015.
 25. Howard D, Aas S. On valuing impairment. *Philos Stud* 2018;175:1113-1133.
<https://doi.org/10.1007/s11098-018-1074-y>
 26. Tremain, S. On the government of disability. *Soc Theory Pract* 2001;27(4):617-636.
 27. Beaudry JS. Beyond (models of) disability? *J Med Philos Forum Bioeth Philos Med* 2016;41(2):210-228.
<https://doi.org/10.1093/jmp/jhv063>
 28. Terzi L. The social model of disability: a philosophical critique. *J Appl Philos* 2004;21(2):141-157.
<https://doi.org/10.5040/9781472541178.ch-002>
 29. Hirschmann NJ. Disabling barriers, enabling freedom. In: Arneil B, Hirschmann NJ, editors. Disability and political theory. Cambridge University Press; 2016. pp.99-122.
 30. Hughes B. Disability and the body. In: Barnes C, Oliver M, Barton L, editors. Disability studies today. Polity Press; 2002.
 31. Morris J. Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia* 2001;16(4):1-16.
<https://doi.org/10.1353/hyp.2001.0059>
 32. Thomas C. Disability theory: key ideas, issues and thinkers. In: Barnes C, Oliver M, Barton L, editors. Disability studies today. Polity Press; 2002. pp.38-57.
 33. Clare E. Stolen bodies, reclaimed bodies: disability and queerness. *Publ Cult* 2001;13(3):359-366.
<https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-359>
 34. Thomas C. Female forms: experiencing and understanding disability. Open University Press;

- 1999.
35. Thomas C. Medical sociology and disability theory. In: Scrambler G, Scrambler S, editors. *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions: assaults on the lifeworld*. Palgrave Macmillan; 2010.
36. Amundson R, Tresky S. Bioethics and disability rights: conflicting values and perspectives. *J Bioeth Inq* 2008;5(2/3):111-123.
<https://doi.org/10.1007/s11673-008-9096-3>
37. Jenkins K, Kim Webster A. Disability, impairment, and marginalised functioning. *Australas J Philos* 2021;99(4):730-747.
<https://doi.org/10.1080/00048402.2020.1799048>
38. Crow L. Including all of our lives: renewing the social model of disability. In: Morris J, editor. *Encounters with strangers: feminism and disability*. Women's Press; 1996.
39. Silvers A. On the possibility and desirability of constructing a neutral conception of disability. *Theor Med Bioeth* 2003;24(6):471-487.
<https://doi.org/10.1023/b:meta.0000006924.82156.5b>
40. Trautmann J. Can we resurrect Apollo? *Lit Med* 1982;1(1):1-18.
<https://doi.org/10.1353/lm.2011.0206>
41. Hwang I. *Medicine and narrative* [dissertation]. Seoul National University; 2011.
42. Kleinman A. *The illness narratives*. Basic Books; 1988.
43. Frank AW. *At the will of the body: reflections on illness*. Houghton Mifflin Company; 1991.
44. Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. University of Chicago Press; 1995.
45. Charon R. The patient-physician relationship. *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*. *JAMA* 2001;286(15):1897-1902.
46. Charon R, DasGupta S, Hermann N, et al. *The principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press; 2016.
47. Morris J. Feminism and disability. *Fem Rev* 1993;43(1):57-70.
<https://doi.org/10.2307/1395069>
48. Finkelstein V. Outside, 'inside out'. *Coalition* 1996;April:30-36.
49. Oliver M. The social model of disability: thirty years on. *Disabil Soc* 2013;28(7):1024-1026.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
50. Creath R. Introduction. In: Quine WV, Creath R, editors. *Dear Carnap, dear Van: the Quine-Carnap correspondence and related work*. University of California Press; 1990.
51. Cappelen H. *Fixing language: an essay on conceptual engineering*. Oxford University Press; 2018.
52. Choi S. Another defence of being victim-like: natural kinds, conceptual engineering, and being victim-like. *Seoul Law J* 2021;62(2):1-38.
<https://doi.org/10.22850/slj.2021.62.2.1>
53. Haslanger S. What are we talking about?: the semantics and politics of social kinds. In: Haslanger S, editor. *Resisting reality: social construction and social critique*. Oxford University Press; 2012.
54. Eklund M. Replacing truth? In: Burgess A, Sherman B, editors. *Metasemantics: new essays on the foundations of meaning*. Oxford University Press; 2014.
55. Cappelen H, Plunkett D. Introduction: a guided tour of conceptual engineering and conceptual ethics. In: Burgess A, Cappelen H, Plunkett D, editors. *Conceptual engineering and conceptual ethics*. Oxford University Press; 2020.
56. Cantalamessa EA. Disability studies, conceptual engineering, and conceptual activism. *Inquiry* 2021;64(1-2):46-75.
<https://doi.org/10.1080/0020174X.2019.1658630>
57. Linton S. *Claiming disability: knowledge and identity*. New York University Press; 1998.
58. Silvers A. An essay on modeling: the social model of disability. In: Christopher Ralston D, Justin Hubert H, editors. *Philosophical reflections on disability*. Springer; 2010.

59. Siebers T. Disability theory. University of Michigan Press; 2008.
60. Beaudry JS. Theoretical strategies to define disability. In: Cureton A, Wasserman DT, editors. The Oxford handbook of philosophy and disability. Oxford University Press; 2019.
61. Haslanger S. On being objective and being objectified. In: Haslanger S, editor. Resisting reality: social construction and social critique. Oxford University Press; 2012.
62. Chalmers DJ. Verbal disputes. *Philos Rev* 2011;120(4):515-566.
<https://doi.org/10.1215/00318108-1334478>
63. Brigandt I, Rosario E. Strategic conceptual engineering for epistemic and social aims. In: Burgess A, Cappelen H, Plunkett D, editors. Conceptual engineering and conceptual ethics. Oxford University Press; 2020.
64. Beresford P, Nettle M, Perring R. Towards a social model of madness and distress?: exploring what service users say. Joseph Rowntree Foundation; 2010.
65. Ásta. Categories we live by: the construction of sex, gender, race, and other social categories. Oxford University Press; 2018.
66. Jenkins K. Ontology and oppression: race, gender, and social reality. Oxford University Press; 2023.
67. Mason R. Rejecting the “implicit consensus”: a reply to Jenkins. *Thought J Philos* 2020;9(2):140-147.
<https://doi.org/10.1002/tht3.447>
68. Haslanger S. Social construction: myth and reality. In: Haslanger S, editor. Resisting reality: social construction and social critique. Oxford University Press; 2012.

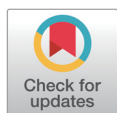
공유 의사결정: 무엇을 공유하고 누가 어떻게 결정하는가?

최경석*

¹이화여자대학교 법학전문대학원 법학과, 교수Shared Decision-making: What is Shared?
Who Decides? How is the Decision Made?

Kyungsuk Choi*

Professor, School of Law, Ewha Womans University, Seoul, Korea

Received: Aug 29, 2024
Revised: Aug 29, 2024
Accepted: Sep 19, 2024

*Corresponding author

Kyungsuk Choi
Professor, School of Law, Ewha
Womans University, Seoul, Korea
Tel: +82-2-3277-6659
E-mail: choiks@ewha.ac.kr

Copyright © 2024 Korean Society for Medical Ethics. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Conflict of interests

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

Acknowledgements

Not applicable.

Funding information

This research was supported by a grant of the Korea Health Technology R&D Project through the Patient-Doctor Shared Decision Making Research center (PDSDM), funded by the Ministry of Health & Welfare, Korea (grant number: RS-2023-KH142275).

Data availability

Upon reasonable request, the datasets of this study can be available from the corresponding author.

Abstract

In this article, I analyze the concept of shared decision-making to explain what is shared, who decides, how the decision is made, and how shared decision-making differs from informed consent. Building on the work of Veatch and Charles, I argue that shared decision-making has two essential features: (a) it helps patients make decisions while respecting their right to self-determination, and (b) it maintains the integrity of both physicians and patients. Furthermore, using the three-talk model and the six steps approach to shared decision-making, I explicate the concept of “mutual acceptance,” which is central to this process. Mutual acceptance of the final decision is a two-step process: physicians first formulate options that align with their own integrity, and then patients deliberate and choose the options that best suit their needs, wishes, and constraints. Thus, I argue that mutual acceptance represents physicians’ acceptance of their patients’ final decisions. Furthermore, the closer the original options are to equipoise, the less psychological burden physicians will experience regarding the choices their patients make.

Keywords: shared decision-making; informed consent; right to self-determination; integrity; mutual acceptance; equipoise

I. 서론

최근 “공유 의사결정”(shared decision-making)에 대한 관심이 우리나라에서도 높아지고 있다. 이 글에서는 공유 의사결정의 개념에 대한 분석을 집중적으로 다루고자 한다. 의료현장에서 실증적 연구를 다루기 전에 개념 분석에 대한 논의가 선행되어야 하는 이유는 이 개념의 번역어가 “공유 의사결정”, “공동 의사결정”, “함께하는 결정”으로 번역되는 것에서 볼 수 있듯이 [1-3], 무엇을 공유한다는 것인지, 누가 결정한다는 것인지, 어떻게 결정한다는 것인지 등 몇 가지 핵심적인 의문이 제기될 수밖에 없기 때문이다. 나아가, 기존의 충분한 정보에 의한 동의(informed consent)와는 어떤 차이가 있는지, 환자의 자율성 존중 즉 자기결정권 존중을 강화



Kyungsuk Choi
<https://orcid.org/0000-0002-6681-8521>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

하고자 하는 것 같긴 하지만 의사가 치료에 대한 의사결정에 참여한다는 것이 환자의 자기결정권을 오히려 침해하는 것은 아닌지 이론적 측면에서 제기되는 의문이 분명히 존재하기 때문이다.

이와 같은 의문이 제기되는 또 다른 이유는 윤여란·배현아가 지적하고 있듯이, “의료적 의사결정과정의 법적 근거는 설명·동의 법제”(p. 74)이고, 이것은 “충분한 정보에 의한 동의를 바탕으로 환자의 자기결정권을 보장하는 것을 의미”(p. 74)한다고 이해해 왔기 때문이다[4]. 이 법제 하에서 “의료적 의사결정과정에서 설명의 주체와 동의의 주체는 원칙적으로 각각 의료행위를 시행하는 의사와 동의 능력이 인정되는 경우 치료의 대상인 환자”(p. 75)이다[4]. 즉 설명의 주체는 의사이고 동의의 주체는 환자라는 것이 일반적인 인식이다. 따라서 의료적 의사결정에서 결정의 최종 주체는 환자라고 보는 것이 법적인 시각이다. 하지만 “공동의사결정”, “함께하는 의사결정”, “의사결정의 참여자” 나아가 “공유의사결정”까지 이 용어들은 법적인 시각에서 누가 결정의 주체인지 되묻지 않을 수 없게 한다.

필자는 이 글에서 공유의사결정에 대한 이론적 측면의 질문들에 집중하고자 한다. 이 개념의 단초를 제공한 로버트 비취(Robert M. Veatch)의 “공유” 개념을 분석함으로써 왜 “의사결정의 공유”를 강조하게 되었는지 살펴보고, 비취의 개념을 좀 더 구체적으로 발전시켰다고 판단되는 캐시 찰스(Cathy Charles)의 개념을 검토함으로써 ‘공유의 내용’과 ‘상호 수용’이란 핵심적 개념을 살펴본 후, 현재 자주 거론되는 글린 엘윈(Glyn Elwyn)의 “three-talk” 모델과 독일과 노르웨이에서 사용되는 “6단계 공유의사결정”(six steps of SDM) 모델에 대한 설명을 검토하면서, 무엇을 공유하는지, 누가 어떻게 결정하는지에 대한 필자의 답변을 제시해 보고자 한다.

물론 위 질문에 대한 필자의 답변은 현재 거론되는 모든 공유의사결정의 모델에 대한 분석 결과도 아니고 공유의사결정에 대한 일정한 모델을 정립하고자 하는 것도 아니다. 이런 작업은 공유의사결정에 대한 합의된 개념 정의조차 없어 불가능하다. 다만 필자는 위와 같은 작업을 통해 공유의사결정이 도입되게 된 이유와 관련하여 환자의 결정을 돕고자 했던 것 외에 의사의 관점에서 놓쳐서는 안 되는 것이 있었음을 제시하고, 필자가 제기한 질문들에 대한 답변을 통해 공유의사결정의 다양한 모델들을 이해하고 분석할 때, 우리가 민감하게 고려해야 하는 논쟁점이 무엇이고, 이 논쟁점과 관련하여 어떤 내용을 담고 있는 공유의사결정이 적절한지 생각해 보는 계기를 마련해 보고자 한다. 아울러 이 글에서의 이러한 개념적 논의는 공유의사결정이 우리나라에 도입될 때 어떤 모델이 적절한지, 우리 실정이나 진료 특성에 맞게 기존 모델을 어떻게 변형해야 하는지 결정하는 데 도움을 줄 것이다. 나아가 공유의사결정의 이상에 좀 더 접근하기 위해 우리나라의 의료 현실에서 보완해야 할 것이 무엇인지 생각해 보는 데 기여하고자 한다. 아울러 이러한 논의는 가족 구성원이나 다수의 의료인들이 참여하는 공유의사결정에서 발생하는 문제들을 다루고 이 문제들에 대한 해결책을 모색하기 위한 기초적인 이론적 논의로서 기여할 것이다.

II. “공유의사결정”이란 개념의 등장과 주요 용어 분석

1. 서구에서 공유의사결정 개념의 등장

유럽을 중심으로 의료현장에 “공유의사결정”(shared decision-making)이란 개념이 도입

되었다. “Shared decision-making”을 “공유의사결정”, “공동의사결정”, “함께하는 의사결정” 어떤 것으로 번역하든, 환자와 의사가 함께 의사결정 과정에 참여한다는 것은 분명하고, 이는 매우 바람직하다. 의학적 지식을 바탕으로 환자에게 필요한 의료 서비스를 제공해야 하는 상황에서 항상 문제가 되는 것은 정보의 비대칭성이기 때문이다. 치료에 대한 결정은 여러 선택지 중에서 하나를 선택하거나 치료를 할지 말지 결정해야 하는 경우가 있고, 종종 치료 결과에는 의학적 불확실성이 개입되기도 한다. 이런 문제들을 극복하기 위해 의사소통을 활발히 하고 충분한 정보를 환자에게 전달하고 환자가 이 정보를 잘 이해할 수 있도록 하여 환자와 환자의 상황에 적합한 의료 결정이 내려지도록 한다는 것은 당연히 바람직하다.

이와 같은 공유의사결정을 서구에서는 당연한 의료적 의사결정 과정인 것으로 수용하고 있는 것처럼 보인다. 유럽과 미국의 학자들은 공유의사결정에 대한 국제학회인 ISDM(International Shared Decision-Making Society)를 운영하면서 이 개념을 의료 현장에서 실현하는 데 많은 노력을 기울이고 있다[5]. 공유의사결정의 도입은 정보의 비대칭성을 해결하면서, 그동안 서구 의료계에 널리 퍼져 있던 자기결정권 존중이란 가치를 좀 더 제대로 구체적인 의료 현장에서 실현시키고 있는 것처럼 들린다.

그러나 ‘공유의사결정’이란 개념은 구체적으로 무엇인가? 누가 이 결정 과정에 참여하며, 무엇을 공유한다는 것인가? 그리고 누가 결정을 내리며, 어떻게 결정을 내린다는 것인가? 그리고 공유의사결정은 충분한 정보에 의한 동의와는 어떤 차이가 있는 것인가?

2. “공유의사결정”이란 개념에 대한 문헌분석 연구 결과: 공유된 정의의 부재

안타깝게도 이 개념에 대해 합의된 명확한 정의는 아직까지 없다. 2006년 그레고리 마쿨(Gregory Makoul)과 말라 클레이만(Marla L. Clayman)는 공유의사결정에 대한 개념적 정의를 담고 있는 161개의 영어 논문을 분석한 결과, “공유의사결정에 대한 공유된 정의는 없다”(p. 304)고 결론내렸다[6]. 하지만 이 논문이 주요하게 인용하고 있는 다섯 개의 모델, 미국 대통령위원회가 제시한 모델, 찰스(Charles)의 모델, 쿨터(Coulter)의 모델, 토울과 가도핀(Towle and Godolphin)의 모델, 그리고 “three-talk” 모델로 잘 알려진 엘윈(Glyn Elwyn)의 모델을 분석하여, 본질적 요소와 이상적 요소로 나누었는데, 본질적 요소에 속하는 (1) 문제의 정의 및 설명, (2) 현재의 선택지, (3) 이익, 위험 및 비용을 포함한 장점과 단점에 대한 논의, (4) 환자의 가치 및 선호, (5) 환자의 능력 및 자기효능감에 대한 논의, (6) 의사의 지식 및 추천, (7) 이해의 확인 및 명료화, (8) 결정하기 또는 명시적으로 결정을 연기하기, (9) 이후 일정 잡기 중에서 위 다섯 가지 모델은 ‘현재의 선택지’, ‘환자의 가치와 선호’에 대해서만 공통적으로 언급하였고, 대통령위원회의 모델을 제외한 나머지 네 모델은 ‘이익, 위험 및 비용을 포함한 장점과 단점에 대한 논의’, ‘결정하기 또는 명시적으로 결정을 연기하기’를 공통적으로 언급하고 있었으며, 이상적 요소로 분류되어 있는 (1) 선입견 없는 정보, (2) 참여에 대한 갈망을 포함한 역할 정의, (3) 현재의 증거, (4) 상호 의견일치 중에서 ‘상호 의견일치’에 대해서만 공통적으로 언급하였고, 대통령위원회의 모델을 제외한 나머지 네 모델은 추가로 ‘참여에 대한 갈망을 포함한 역할 정의’에 대해서도 공통적으로 언급하고 있다고 밝혔다(p. 305)[6].

위 논문을 통해 확인할 수 있는 것은 비록 공유된 정의는 없지만, 주로 언급되는 다섯 모델 중 미국 대통령위원회의 모델을 제외한 네 모델에서는 공유의사결정을 정의할 때, 현재의 선택지와 환자의 가치 및 선호에 대한 정보를 공유하고, 이익, 위험 및 비용을 포함한 장점과 단

점에 대한 논의를 수행한 후, 결정하기 또는 명시적으로 결정을 연기하는 것이 공유의사결정이며, 이상적으로는 참여에 대한 갈망을 포함한 역할을 정의하고, 또한 상호 의견일치에 도달하는 것이 최종 목표라는 것을 알 수 있다.

하지만 결정과 관련하여 위 논문은 누가 결정하는지에 대해 모호하다. 마쿨과 클레이만은 위 논문에서 “공유의사결정에 참여한다는 것은 의사가 결정 권한을 포기할 것을 요구하지 않는다”(p. 307)고까지 말하면서 “우리는 환자가 의사에게 결정에 책임질 것을 요구한다 할지라도 공유의사결정의 본질적인 요소들이 있었다면 공유의사결정이 발생할 수 있다고 주장한다”(p. 307)고 말한다[6]. 간단히 말해, 환자가 의사에게 결정을 위임하는 경우에도 공유의사결정의 본질적인 요소들이 실행되었다면 공유의사결정이 이행되었다고 평가한다는 뜻이다. 그런데 의사가 결정 권한을 지닌다는 것은 무엇을 의미하는지 추가적인 설명이 없다. 이처럼 여전히 누가 결정하는가에 대해서는 여전히 모호함이 있다.

2019년 경험적 분석을 수행한 한나 봄호프-루딩크(Hanna Bomhof-Roordink)와 파니아 R. 게르트너(Fania R. Gärtner) 등은 “환자와 보건의료 전문가 사이의 공유의사결정이 환자 중심의 의료결정과 가치에 기반을 둔 돌봄을 성취하는 모델로서 서구 사회 전역에 걸쳐 점진적으로 규범이 되고 있다”(p. 1)고 평가하였다[7]. 저자들은 2019년까지의 논문을 조사하여 총 40개의 서로 다른 공유의사결정의 모델을 분석하였고, 공유의사결정을 총 53개의 요소로 상세히 나누어 분석했는데, “모델들 사이에 유사성이 존재하지만 여전히 상당한 이질성이 남아 있다”(p. 7)고 결론내렸다[7]. 즉 2019년까지의 연구결과에서도 공유의사결정 개념에 대해서는 여전히 공유된 단일한 정의는 없다는 것이다. 다만, 40개의 모델 중 50% 이상의 모델이 공통적으로 포함시키고 있는 요소들을 언급하면서 괄호 안에 얼마나 많은 모델들이 공유했는지 퍼센트로 표시했는데, (1) 이익 및 위험, 선택지의 실현가능성을 포함한 “치료 선택지에 대한 기술”(88%), (2) 결정에 대한 문서나 결정하기나 결정의 명시적 연기를 포함한 “결정하기”(75%), (3) 환자의 염려, 환자의 치료 목적, 환자의 선호, 환자의 가치를 포함한 “환자의 선호”(68%), (4) 선호하는 정보를 확인하거나 환자의 말을 잘 이해했는지 확인하고 명료하게 하기 또는 개인별 접근 등을 포함한 “정보 조정하기”(65%), (5) 숙고나 협상을 포함한 “숙고하기”(58%), (6) 등가상태나 결정에 대한 필요를 명확히 함으로써 “선택에 대한 인식을 만들어 내기”(55%), (7) 보건의료 전문가의 말을 잘 이해했는지 확인하고 명료하게 하는 등의 “환자에 대해 알아보기”(55%) 순이다(pp. 4-5)[7]. “상호 의견일치에 도달하기”는 40개 중 14개로 35%에 그쳤다(p. 5)[7].

위 두 논문에서 우리는 무엇을 공유해야 하는지, 어떤 요소들이 공유의사결정에 포함되는지 가늠할 수 있다. 하지만 왜 이러한 요소들을 공유하고자 했는지에 대한 이론적인 설명은 구체적으로 제시되어 있지 않다. 그리고 무엇보다도 누가 결정한다는 것인지 그래서 어떻게 결정을 내린다는 것인지에 대해서도 구체적인 설명이 없어 여전히 모호하다. 이상적 요소로만 언급되었던 상호 의견일치라는 것도 어떤 내용인지, 어떻게 상호 의견일치에 도달한다는 것인지 여전히 모호하다.

3. 비취의 개념과 찰스의 개념 분석

그렇다면 명확한 개념도 없이 서구는 의료현실에 이 개념을 실현하고 있다는 것인가? 필자는 명확한 개념이 없다가보다 합의된 개념이 없다고 이해하는 것이 적절하다고 평가한다. 비록 합의된 개념은 없지만 누가 이런 개념을 왜 도입했을까? 그 도입 취지를 이해하는 것은 현

재의 매우 다양한 모델들을 분석하고 평가하는 데 도움을 줄 수도 있을 것이다. 물론 이 취지를 실현해야만 ‘공유의사결정’이라 불릴 수 있다고 주장하는 것은 아니다. 하지만 다양한 공유의사결정의 모델을 비교 평가할 때 하나의 관점을 제공해 줄 것이다.

필자는 공유의사결정의 발전 과정에 대해 소개하는 문헌에 등장하는 로버트 비취(Robert Veatch)의 개념을 먼저 살펴보고자 한다. 프랜시스 번(Frances Bunn)과 클레어 굿맨(Claire Goodman) 등은 공유의사결정의 전개 과정을 설명하는 도표에서 비취가 “의사결정의 공유”라는 용어를 사용했다고 소개하며(p. 2), “‘결정을 공유한다’라는 표현은 비취가 환자와 의사의 상호 작용에 대한 윤리를 탐구하였던 논문에서 만든 표현이다.”라고 말한다(p. 1)[8]. 이들에 따르면 이후 캐시 찰스(Cathy Charles)가 정보와 치료 선호에 대한 쌍방향적 교환이란 생각을 소개했고, 이는 엘윈의 ‘three-talk’과 같은 모델로 공유의사결정 모델이 더 발전하게 되었다고 설명한다(p. 2)[8]. 따라서 필자는 공유의사결정의 발전에 기여했다고 평가되는 비취의 공유 개념과 찰스의 개념을 살펴봄으로써 앞서 필자가 제기한 의문들, 즉 무엇을 공유하는지, 누가 어떻게 결정하는지에 대한 필자의 해답을 찾아보고자 한다. 하지만 이러한 분석 과정과 필자의 답변은 공유의사결정에 대한 하나의 공유된 개념을 정립하기 위한 것은 아니며, 공유의사결정을 이해하는 시각을 넓히기 위함이다. 나아가, 이런 분석과 답변을 통해 현재 통용되는 공유의사결정의 모델 중 엘윈의 “three-talk” 모델과 “6단계 공유의사결정” 모델이 제시하는 절차에 등장하는 주요 용어에 대한 이해에 도움을 주고자 한다.

1) 비취의 공유의사결정

공유의사결정(shared decision-making)의 핵심 용어인 ‘공유’(sharing)라는 말은 비취가 처음 사용하였다(p. 1)[8]. 비취가 “공유의사결정”이란 용어를 직접 사용한 것은 아니지만, “의사결정의 공유”라는 용어를 직접 사용함으로써 “공유의사결정”이란 개념의 핵심 용어에 대해 처음 언급했고, 이 개념이 무엇을 의미하는지 설명했다는 점에서 주목할 만한 가치가 있다.

비취는 1972년 발표한 “Models for ethical medicine in a revolutionary age: what physician-patient roles foster the most ethical relationship?”이라는 글에서 의사-환자 관계에 대한 유형으로서, 공학 모델, 사제(priest) 모델, 동료 모델, 계약 모델을 제시하며, 이 중 계약 모델을 지지한다고 밝힌다(p. 7)[9]. 그러면서 “계약적 관계에서는 중대한 선택을 해야 할 때, 의사는 환자가 자신의 삶과 운명을 통제하는 자유를 지니고 있어야 함을 인정한다는 공유가 있다.”(p. 7)고 말한다[9]. 이 말은 환자의 자기결정권 존중이 공유의사결정을 지배하는 규범적인 원칙으로 작동함을 드러내는 말이다.

아울러 비취는 “계약 모델에서는 일단 의료적 결정에 대한 기본적인 가치 틀이 환자 자신의 가치에 기초하여 확립된 후에는 환자의 돌봄을 위해 매일 매일 내려야 하는 무수히 많은 세세한 의료적 결정들을 의사는 이 틀 내에서 내릴 것이라고 신뢰할 만한 정당한 근거를 환자가 지니고 있다는 공유가 있다.”(p. 7)라고 말한다[9]. 이 말은 세세한 의료결정은 환자 자신의 가치에 기초하여 확립된 기본적인 가치 틀에 따라 의사가 결정하면 된다고 말하는 것이다. 아울러 이것은 ‘모든 의료행위에 공유의사결정이 적용되어야 한다’고 생각한 것은 아님을 보여준다. 앞선 인용문에서도 “계약적 관계에서 중대한 선택을 해야 할 때”라는 조건을 언급했음에 유의할 필요가 있다.

환자와 의사 사이의 이런 인식의 공유로 인해 “계약 모델에는, 환자와 의사 모두 자신들의 도덕적 인테그리티가 유지될 것임을 현실적으로 보장하는 방식으로, 의사결정에 대한 실질적

인 공유가 있다.”(p. 7)고 말한다[9]. 필자는 이것이 비취가 “의사결정의 공유”를 통해 얻고자 했던 핵심적인 공유의 내용이라 본다. 환자와 의사가 모두 어떤 결정을 실질적으로 공유하게 되는 것은 계약 모델을 따르기 때문이며, 계약 모델은 환자와 의사 모두가 각자의 인테그리티를 유지하게 할 때 합의가 이루어지도록 하기 때문이다.

그렇다면 비취는 의료적 의사결정에서 환자의 가치나 인테그리티뿐만 아니라 왜 의사의 인테그리티가 유지되어야 함을 강조했을까? 환자의 자기결정권 존중을 지나치게 강조할 경우, 의사는 무조건 환자의 결정을 존중해야 한다는 오해를 불러일으킬 수 있다. 하지만 계약 모델에서 환자의 자기결정권 행사는 무조건적인 것이 아니다. “계약 관계에서 의사가 자신의 양심에 따라 살 수 없다면, 계약은 이루어지지 않거나 파기된다.”(p. 7)[9]고 말함으로써, 비취는 환자의 자기결정권은 의사의 인테그리티가 유지되는 범위 내에서 존중되어야 한다는 생각을 드러내고 있다.

정리하자면, 비취는 의사와 환자가 의료적 선택을 두고 계약을 하는 것과 같이 치료에 대해 상호 합의하는 의사-환자 관계를 지지하면서, 이런 계약적 관계에서 결정은 기본적으로 환자의 가치가 반영된 결정이어야 하지만, 뿐만 아니라 의사 역시 자신의 인테그리티를 훼손하지 않는 결정이어야 함을 주장한 것이라 하겠다.

또한 비취는 “의료적 결정에 숨어 있는 도덕적 전제들에 대해 상대적으로 더 많은 열린 토론(open discussion)이 있어야 할 것”(p. 7)이라고 지적한다[9]. 이것은 환자가 제대로 된 숙고 과정을 거친 후 자율적인 결정이 내려질 수 있도록 하려는 것이다. 흔히 자율적인 결정이 지닌 특성으로 언급되는 네 가지 특성, 자유로운 결정, 진정성 있는 결정, 효과적인 숙고를 거친 결정, 도덕적인 숙고를 거친 결정이라는 기준[10] 중 마지막 기준이 충족되도록 의사가 도움을 주어야 한다는 것으로 필자는 해석한다. 자기결정권의 행사에 따른 결정은 비록 자신의 선호를 반영한 결정이라 하더라도 이와 같이 충분한 숙고 과정은 거친 후 내려진 진정성 있는 신중한 결정이어야 한다.

비취는 환자와 의사 사이에 단순히 어떤 정보를 공유해야 하는지뿐만 아니라 어떤 인식을 공유해야 하는지 설명함으로써 “의사결정의 공유”가 지닌 성격을 잘 설명했다는 점에서 의의가 있다. 하지만 누가 결정하는지의 문제에 대해서는 직접적인 설명을 제공하지 않는다. 계약 모델이 시사하는 바가 없지는 한다. 하지만 “결정을 공유한다”는 것이 여전히 무엇을 의미하는지 모호하다. 환자가 선택한 것이 의사의 인테그리티를 훼손한다면 의사는 그 선택을 거부할 수 있다는 정도만 비취는 확실하게 언급했을 뿐이다.

2) 찰스의 공유의사결정

찰스는 공유의사결정의 필수 요소를 자신의 “Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or It takes at least two to tango)”에서 제시한다[11]. 찰스는 비취가 강조했던 의사의 인테그리티가 유지되는 ‘결정의 공유’라는 개념을 좀 더 구체적으로 전개시켰다고 필자는 해석한다. 찰스는 이 논문에서 우선 “현재까지 공유의사결정이란 개념이 다소 빈약하게 그리고 느슨하게 정의되어 왔다”(p. 681)고 토로하면서, 어떤 의사결정이 공유의사결정이 되기 위한 필수적인 요소들을 다음과 같이 제시한다[11].

우리는 공유의사결정의 주요한 특징으로 다음을 제안한다.

(1) 최소한 두 참여자, 즉 의사와 환자가 관여되어 있어야 한다는 것

- (2) 두 당사자 모두가 정보를 공유해야 한다는 것
- (3) 두 당사자 모두는 선호되는 치료에 대한 합의(consensus)를 구축하기 위한 조치를 취해야 한다는 것
- (4) 이행할 치료에 대한 의견 일치(agreement)에 도달한다는 것(p. 681)[11]

첫 번째 특징인 최소 두 참여자인 ‘의사와 환자가 관여되어 있다’는 것은 너무나도 당연한 특징이다. 공유의사결정은 “두 사람이 추는 탕고”라는 표현은 이것을 잘 드러내고 있다. 찰스는 물론 한 명의 의사와 환자가 참여한다는 것은 최소한의 요건이고, 공유의사결정에는 가족 구성원이나 여러 의사들이 참여할 수 있음을 언급한다(p. 686)[11].¹⁾

두 번째 특징인 ‘정보의 공유’ 역시 상식적으로 충분히 예상 가능한 요소이다. 그런데 찰스는 여기서 공유해야 하는 정보의 범위와 관련하여 다음과 같이 주장한다. “환자와 의사 모두 정보와 가치 둘 다를 가져오는데, 이것은 단순히 의사가 지식을 가져오고 환자는 가치를 가져오는 문제가 아니다.”(p. 687)라고 말한다[11]. 찰스는 “우리는 환자와 의사가 치료에 대한 선호를 공유하지 않는다면, 얼마나 많은 정보가 양 당사자들에 의해 교환되었다 하더라도, 공유된 치료 결정과정은 발생하지 않았다고 주장한다.”고까지 말한다(p. 682)[11].

의사의 선호를 공유한다는 것은 찰스가 치료에 대한 다른 의사결정 모델로부터 공유의사결정을 명확하게 구분시키는 특징이다. 찰스는 공유의사결정 외에도 치료에 대한 의사결정 모델로서, 온정적 간접주의 모델(paternalistic model), 충분한 정보 제공 모델(informed decision-making model, 간단히 ‘informed model’이라고도 부르고 있음), 그리고 대리인으로서의 전문가 모델(professional-as-agent model)이 있다고 말한다(p. 682)[11]. 온정적 간접주의 모델에서 의사는 환자의 선호를 알아내려 하지 않고 환자에게 최선이라고 자신이 생각하는 것을 행한다(p. 683)[11]. 충분한 정보 제공 모델은 의사로부터 충분한 정보를 제공 받고 환자가 결정하는 모델이다(p. 683)[11]. 대리인으로서의 전문가 모델에서는 환자가 전문가만큼 충분한 정보가 제공되었다면 환자가 선택했었을 것을 의사가 대신 선택한다(p. 684)[11]. 대리인으로서의 전문가 모델에서도 의사는 실제 환자의 선호를 파악하는 것이 아니라, 환자가 자신과 동일한 선호를 가진 것처럼 의사가 일방적으로 결정하는 것이기 때문에 찰스는 이 모델에 반대한다(p. 684)[11]. 찰스는 온정적 간접주의 모델은 의사결정의 과정에서 환자를 배제시키는 것이며, 충분한 정보 제공 모델은 의사의 역할을 정보를 전달하는 것에 제한함으로써 의사를 배제시키는 모델이라고 말한다(p. 683)[11]. 찰스는 충분한 정보 제공 모델 역시 비판하는데, 그 이유는 공유의사결정의 필수 요소인 의사의 선호 공유가 없기 때문이다.

이처럼 찰스가 의사의 선호 공유를 공유의사결정의 필수적 요소로까지 보았던 이유는 무엇일까? 정보와 선호의 상호 교환이 환자의 인테그리티뿐만 아니라 의사의 인테그리티를 유지하는 방법이고, 그래야만 비취가 말한 “의사결정의 실질적인 공유”가 달성된다고 생각했기 때문이라 필자는 해석한다. 이런 점에서 찰스는 비취의 공유 개념을 보다 구체적으로 실현시키고 있다.

하지만 의사가 자신의 선호를 환자와 공유한다는 것은 무엇을 의미하는가? 환자에게 단순히 의사의 선호를 알려준다는 것인가? 아니면 환자가 이 선호를 반영한 결정을 해야 한다는

1) 두 명 이상이 참여하는 공유의사결정에서는 의사결정 과정이 더 복잡하고 역동적일 것이라 예상된다. 그러나 이 문제에 대해서는 별도의 추가 연구를 바탕으로 논의할 필요가 있다고 생각하여 이 글에서는 논의하지 않을 것이다.

것인가? 후자는 너무 강하고 환자의 자기결정권 행사에 심각한 영향을 미칠 수 있기 때문에 환자 역시 의사의 선호를 알게끔은 해야 한다고 말하고자 했던 것으로 해석한다. 하지만 이렇게 해석한다고 해도 찰스의 주장은 많은 우려를 낳는다. 환자가 의사의 선호를 아는 것은 환자의 결정에 어떤 방식으로든 영향을 미칠 것이기 때문이다. 이 영향이 때론 환자의 자기결정권 행사에 부정적으로 작용할 수 있다. 아마도 이런 우려 때문에 찰스는 “의사는 가장 좋은 치료에 대한 자신의 가치가 환자에게 부과되지 않도록 주의를 기울일 필요가 있다.”(p. 687)라고 덧붙였던 것 같다[11]. 의사의 선호도 공유해야 한다는 찰스의 주장에 대해서는 나중에 좀 더 비판적으로 검토해 볼 것이다.

세 번째 특징은 ‘두 당사자 모두가 선호되는 치료에 대한 합의를 구축하기 위한 조치를 취해야 한다’는 것이다. 여기서 우리는 “선호되는 치료”는 누구에 의해 선호되는 치료인지 명확하지 않으나, 앞서 언급된 내용을 고려하면 가장 이상적인 것은 의사와 환자 모두가 선호하는 치료일 것이다. 또한 치료에 대한 “합의”(consensus)라는 표현에도 주목할 필요가 있다. 의사의 선호와 환자의 선호가 일치해야 하는지 여부는 명확하지 않지만, 이행하기로 결정한 치료에 대해서는 반드시 합의가 이루어져야 한다.

이와 같은 합의를 위해 의사와 환자는 다음과 같은 조치를 취해야 한다고 찰스는 주장한다(p. 687)[11]. 첫째, 치료를 위한 여러 선택지들에 대한 환자의 견해가 가치가 있고 이 견해가 필요함을 환자가 느끼게 하는 분위기를 의사는 조성해야 한다. 둘째, 논의되는 치료를 위한 선택지들이 환자의 삶의 스타일과 가치에 부합하도록 환자의 선호를 끌어내야(elicit) 한다. 셋째, 치료를 위한 선택지 각각의 위험과 이익에 대한 기술적인 정보를, 환자에게 가능한 한 왜곡되지 않고 명료하고 간단하게, 전달해야 한다. 넷째, 의사는 환자가 위험 대비 이익에 대해 비교형량하는 과정을 개념화하는 데 도움을 주어야 하고, 치료에 대한 환자의 선호에 기초가 되는 인과적 가정이 잘못된 이해가 아니라 사실에 기초한 것인지 확인하기 위해 환자에게 질문해야 한다. 다섯째, “공유 의사결정은 의사가 자신의 치료에 대한 권고를 환자와 공유하거나 치료에 대한 환자의 선호에 찬성하는 것을 포함할 것이다”(p. 687)[11].

다소 논란이 있을 수 있는 마지막 조치를 제외한 이상의 조치들은 충분히 예상 가능한 조치들이다. 환자는 자신의 선호를 말하는 것이 공유 의사결정에서 매우 중요하다는 것을 알게 해야 하고(첫째 조치), 의사는 선호를 파악해야 하는데 그것은 환자의 가치관과 부합하는 선택이 이루어지도록 하기 위한 것이며(둘째 조치), 논의되는 선택지들 각각의 장단점에 대한 의학적 정보를 제공해야 하고(셋째 조치), 환자의 숙고나 그 과정을 돕고, 환자의 이해가 올바른지 확인해야 할 것이다(넷째 조치). 의학적 정보와 환자에 대한 정보가 상호 소통된다는 점은 충분히 예상 가능한 필수적인 정보 소통이다.

하지만 특이한 부분은 다섯째 조치로서 “의사의 치료에 대한 권고의 공유”는 두 번째 특징에서도 언급된 의사의 선호에 대한 공유와 맥을 같이 한다. 그런데 “권고”의 공유를 언급한 후 “그리고/또는”(and/or)으로 연결시키며 “환자의 선호에 대한 찬성(affirm)”을 포함해야 한다고 언급했다는 점에 주목할 필요가 있다. “그리고/또는”에서 “또는”에 주목한다면, 의사의 치료 권고의 공유나 환자의 선호에 대한 찬성 둘 중 하나는 반드시 공유 의사결정에 포함되어야 한다고 주장한 것이다. 다시 말해, 찰스의 공유 의사결정 개념에서 의사는 자신의 선호를 밝히는 것은 필수적이지만 치료에 대한 권고까지 공유해야 하는 것은 아니며, 환자의 선호에 대해 의사가 찬성하는 것은 필수적이다.

찰스는 앞서 언급했듯이, 의사는 의학적 정보를, 환자는 자신에 대한 선호나 가치관의 정보를 소통한다는 이분법적 소통에 반대하였다. 그렇기 때문에 찰스는 의사 역시 자신의 가치나

선호를 환자와 소통해야 하며, 이것이 공유의사결정의 핵심적 특징이라 생각한 것이다. 물론 공유했다고 해서 즉 이런 소통이 있었다고 해서, 환자가 반드시 의사의 선호나 치료에 대한 권고를 수용해야 하는 것은 아니다. 하지만 적어도 의사는 환자가 선택한 치료에 동의해야 한다는 것은 찰스가 제시한 공유의사결정의 핵심 요소라 하겠다.

찰스가 공유의사결정의 네 번째 특징으로 지적한 것은 ‘이행할 치료에 대한 의견일치 즉 동의’이다. 이 특징을 “치료에 대한 결정이 내려지고 두 당사자 모두 그 결정에 동의한다 (agree)”(p. 688)는 말로 설명하기도 한다[11]. “공유의사결정은 통상 암묵적으로든 명시적으로든, 의사결정 과정의 유형으로 묘사된다. 하지만 치료에 대한 공유된 결정은 또한 결과물, 즉 공유된 또는 의견이 일치된 결정을 언급할 수 있다.”(p. 688)고 찰스는 말한다[11]. 간단히 말해, 공유의사결정이 목표로 하는 것은 이행할 치료에 대한 의견일치인 것이다(p. 688)[11].²⁾ 위에서 환자의 선호에 대한 의사의 찬성을 필수 요소로 언급했던 것도 바로 이런 성격의 의견일치를 염두에 둔 것이다.

이상의 공유의사결정의 특징에 대한 찰스의 주장에서 필자는 다음의 내용에 주목해야 한다고 생각한다. 첫째, 찰스는 기본적으로 비취의 계약 모델을 이어받고 있다는 점이다. ‘상호 수용’(mutual acceptance)이나 ‘합의’(consensus), 또는 ‘의견일치’(agreement)라는 용어가 강조되고 있다는 점이 그 근거이다.

둘째, 상호 수용이나 합의 또는 의견 일치의 성격에 대한 찰스의 이해이다. 계약 모델을 따를 경우, 합의된 내용을 계약 당사자들이 모두 수용해야 하는 것은 당연하다. 하지만 문제는 합의의 성격이다. “결정을 공유한다”, “함께 결정한다”와 같은 용어들이 모호하게 읽히는 이유는 결정의 성격, 즉 합의의 성격이 무엇인지 모호했기 때문이다. 그런데 찰스가 “찬성”(affirm)을 언급한 것에서 알 수 있듯이, 이 합의는 흔쾌한 의견일치만이 아니라, 다소 이견이 있더라도 그 정도면 “찬성한다”는 것을 포함하는 개념으로 이해할 필요가 있다. 이런 성격의 찬성은 환자에게도 발생할 수 있다. 의사가 제시하는 치료가 아주 흡족한 내용은 아니지만 다른 대안이 없으므로 환자는 찬성할 수 있다. 환자의 자기결정권 행사라는 것이 환자가 가장 바람직하다고 생각하는 것을 항상 결정하는 것이라고 이해할 수는 없다.

셋째, 이상의 논의는 충분한 정보에 의한 동의에서의 동의(consent)와 공유의사결정에서의 의견일치나 상호 수용이 어떻게 다른지 보여준다. 공유의사결정에서의 의견일치나 상호 수용은 쌍방향적인 정보의 공유를 거쳐 도달한 것이다. 이 공유는 찰스에게는 의사나 환자 모두로부터 선호, 심지어 의사의 치료에 대한 권고까지 포함한 정보의 공유였다. 의사의 인테그리티가 유지되려면, 의사가 환자의 인테그리티 유지를 존중하는 것처럼, 환자 역시 의사의 인테그리티 유지를 존중해야 한다고 찰스는 생각했던 것이다. 환자가 의사의 선호를 무조건적으로 수용해야 하는 것은 아니고 의사의 치료 권고 역시 반드시 수용해야 하는 것은 아니지만, 적어도 환자가 자기결정권을 행사하여 선택한 치료는, 의사의 직업전문성에 비추어 볼 때, 의사로서 의사다운 역할을 수행하는 것과 부합해야 한다는 것이다. 찰스는 이런 이유에서 얼마든지 의사 역시 자신의 선호나 치료에 대한 권고를 환자와 공유할 필요가 있다고 본 것이다. 그렇기 때문에 다소 우려를 낳게 하는 특징을 찰스는 공유의사결정의 필수적인 특성으로 제시했던 것이다.

하지만 필자는 찰스의 생각에 동의하지 않는다. 공유의사결정이 진행되는 과정에서 의사는

2) 공유의사결정 과정을 거쳤지만, 어떤 결정이 내려지지 않을 수도 있고, 의견불일치가 나올 수도 있다고 찰스는 언급한다(p. 688).

자신의 인테그리티에 부합하지 않는 선택지는 선택지의 풀에서 제거할 수 있기 때문이다. 굳이 의사의 선호를 공유하지 않더라도 의사는 환자의 자기결정권이 자신의 인테그리티에 부합하는 범위 내에서 행사되도록 할 수 있기 때문이다. 다음 절에서는 최근 현장에 도입되어 운영되는 엘윈의 “three-talk” 모델과 독일과 노르웨이에서 사용되는 “6단계 공유의사결정” 모델을 살펴봄으로써 선택지 구성의 역할을 포함하여, 찰스가 필수 요건으로 보았던 의사의 선호 공유가 포함되어 있는지, 결정이 어떻게 구현되고 있는지 살펴봄으로써 누가 어떻게 결정하는지의 문제에 대해 답해 보고자 한다.

III. “Three-talk” 모델과 “6단계 공유의사결정” 모델 분석: 누가 결정하는가?

1. “Three-talk” 모델과 “6단계 공유의사결정” 모델

비취나 찰스의 견해가 현재 운용되는 “공유의사결정” 모델에도 유지되고 있을까? 특히 앞서 필자가 의문을 제기했던 의사의 선호에 대한 공유나 심지어 의사의 치료에 대한 권고가 필수 요소로 들어가 있을까? 또한 비취가 기초했던 계약 모델이나 찰스가 직접적으로 강조한 의견일치나 상호 수용, 즉 결정에 대한 공유라는 의미가 어떻게 구현되어 있을까? 필자는 엘윈의 “three-talk” 모델과 “6단계 공유의사결정” 모델에 제시된 절차 및 설명을 분석함으로써 이 문제들에 대한 답을 제시하고자 한다.³⁾

우선 “three-talk” 모델의 내용부터 살펴보면 다음과 같다. 이 모델은 엘윈 등이 개발한 것으로 “선택 대화”(choice talk), “선택지 대화”(option talk), 그리고 “결정 대화”(decision talk)라는 3단계로 주요 대화의 국면을 나누고, ‘선택 대화’는 준비 단계로서 문제를 확인(step back)하고, 의사가 환자와 논의하고 싶은 선택지가 있어 이것들이 어떻게 다른지 논의하고자 한다고 말하고(offer choice), 개인적 선호를 존중하는 것이 중요하고, 불확실성이 있음을 알리며(justify choice), 환자의 반응을 확인하고, 더 상세한 논의를 위해 대화의 종결을 연기하는 것(defer closure)을 포함할 수 있으며, ‘선택지 대화’는 환자가 치료의 선택지나 해당 치료의 이익과 해가 무엇이라고 알고 있는지 확인하는 “지식 확인”, 적절하고 긍정적인 용어를 사용하며 선택지의 목록을 알려주는 “선택지 목록화”. 선호를 탐색하며 선택지의 해와 이익에 대해 설명하는 “선택지 설명하기”, 선택지에 대한 이해를 도와주는 지원 도구를 활용하는 “환자에게 결정 지원 제공하기”, 선택지를 다시 설명하고, 다시 설명해 보라고 요구하며

3) 앞선 봄호프-루딩크와 게르트너 등이 공동저자로 게재한 논문에서 확인할 수 있듯이, 40여 개의 다양한 모델이 공유의사결정으로 언급되고 있다. 이 모든 모델들에서 필자가 이 논문에서 궁금해하는 질문에 대해 어떻게 답하고 있는지 확인하는 것은 이 논문의 목적이 아니다. 다만 마쿨과 클레이만의 논문과 봄호프-루딩크와 게르트너 등의 논문에서 공통적으로 언급된 엘윈의 모델과 최근 독일과 노르웨이에서 활발히 사용되고 있는 “6단계 공유의사결정” 모델을 살펴봄으로써 필자가 제기한 질문에 답하고자 하였다. 미국의 SHARE 접근법은 5단계 과정을 제시하는데, 각 단계가 의사가 해야 하는 행동을 중심으로 기술되어 있고, 결정과 관련해서도 “환자와 함께 결정한다”라고만 표현되어 있어 누가 최종 결정자인지 명확하게 드러나 있지 않아 분석에서 제외했다(SHARE에 대해서는 <https://www.ahrq.gov/health-literacy/professional-training/shared-decision/tools/factsheet.html> [accessed 2024 Sep. 17]에서 확인 가능). 따라서 여기서의 분석은 모든 공유의사결정에 대한 일반적인 평가라기보다 언급된 두 모델을 바탕으로 한 필자의 평가이다.

환자의 이해를 평가하는 “요약하기”를 포함하며, ‘결정 대화’는 환자가 선호를 구성해 내도록 가이드하는 “선호에 집중하기”, 시간을 더 주거나 환자를 기꺼이 가이드하고자 한다는 것을 밝히며 “선호를 끌어내기”, 결정할 준비가 되어 있는지, 결정을 연기할 필요가 있는지, 시간이 더 필요한지, 추가적인 질문이 있는지 질문하며, “결정으로 나아가기”, 결정에 대한 검토 가능성을 알리며 종결에 도달하는 “검토 제안하기”를 포함한다(pp. 1363-1364)[12].

중요한 세 가지 대화를 중심으로 의사가 임상 현장에서 어떤 대화를 이끌어 나가야 하고, 실제로 어떤 문장을 이용할지까지 구체적으로 제시하고 있다는 점에서 “three-talk” 모델은 현장의 의사들에게 매우 유용해 보인다. 그러나 공유의사결정의 개념에 대한 직접적인 설명이나 개념적인 설명을 제공하지는 않는다. 이 모델에서 의사의 선호나 추천을 포함시켜 논의해야 하는지 여부는 분명하게 드러나 있지 않다.

그리고 ‘누가 결정하는가?’의 질문과 관련하여, 환자에게 “결정할 준비가 되어 있는지” 묻고 있기 때문에 최종 결정은 환자가 하는 것으로 파악된다. 하지만 상호 의견일치에 도달해야 하는지 여부는 분명하게 밝히고 있지 않다. 상세한 설명에도 불구하고 필자가 제기했던 핵심적인 질문에 대해서는 여전히 확실한 답변을 포착해 내기 어렵다.

독일과 노르웨이는 “6단계 공유의사결정” 모델을 바탕으로 의료 현장에서 이 개념에 따른 공유의사결정을 실행하고 있다[13,14]. “6단계 공유의사결정” 모델은 직접적으로 공유의사결정이 무엇인지에 대한 개념을 제시하는 것은 아니지만, 단계별로 어떤 목표를 갖고 있고 어떤 설명이 덧붙여져 있는지 살펴봄으로써 이 모델에 담긴 개념이 무엇인지 추론해 볼 수 있다.

독일에서 공유의사결정을 운영 중인 프리드만 가이거(Friedemann Geiger)는 “The six steps of SDM: linking theory to practice, measurement and implementation”라는 논문에서 “우리는 공유의사결정의 이론, 측정(measurement), 중재와 이행을 조직화(coordination)할 때 발생하는 간극을 메우기 위해 공유의사결정의 6단계를 개발하였다.”(p. 75)라고 했으며[15], “우리는 임상 맥락 전반(즉, 어떤 하나의 의료적 특수성이나 질병에 특화된 것이 아닌 임상 맥락)에 걸쳐 적용되기에 충분한 융통성을 지닌 모델을 개발할 필요가 있었다.”(p. 75)고 말한다[15]. 가이거를 포함한 위 논문의 저자들은 공유의사결정의 6단계를 다음과 같이 설명한다(p. 76)[15].

- 1단계: 자문 목표를 설정함
- 2단계: 참여자에 대한 요구를 설명함
- 3단계: 의료적 선택지 각각에 대한 장점과 단점을 설명함
- 4단계: 환자의 선호와 요구를 탐색함
- 5단계: 공유된 결정을 내림
- 6단계: 결정을 이행함

위 6단계는 공유의사결정이 거쳐야 하는 단계가 무엇인지 순차적으로 잘 드러내는 장점이 있다. 6단계 각각에는 의사가 환자에게 건네야 하는 말을 구체적인 문장으로 덧붙여 놓았는데, 그것은 다음과 같다(p. 76)[15]. 1단계, 자문 목표 설정단계에는 “오늘 우리는 우리가 당신의 조건을 계속해서 어떻게 다룰지에 대해 함께 결정합니다.”라고 말이 덧붙여 있다. 이것은 자문 목표를 정한다는 것이며, 향후 진료과정을 위해 함께 결정하는 과정을 밟아가기 위해 공유의사결정 과정을 시작한다고 선언하는 것이다. 여기서 우리는 “함께 결정한다”(we have a decision to make together)는 표현에 주목할 필요가 있다. 왜냐하면 비취는 “결정을 공

유한다”는 표현을 사용했고, 찰스는 “합의한다”거나 “이행할 치료가 무엇인지에 대해 서로 의견이 일치하게 된다”는 표현을 사용했기 때문이다.

2단계, 참여자에 대한 요구를 설명하는 단계에 덧붙여진 말은 “의학적으로 서로 다른 합리적인 선택지가 있습니다. 이 선택지 각각은 장점과 단점을 지니고 있습니다. 저는 우리가 어떤 선택이 당신과 당신의 개인적인 상황에 가장 적합한지 결정하기 위해 당신에게 듣기를 원합니다.”이다. 이 말을 통해 여러 선택지가 있다는 사실과 의사는 환자로부터 환자의 선호에 대해 듣고 싶다는 것을 알리는 것이 핵심이다.

2단계에서 의사가 하는 말은 환자의 선호가 무엇인지 그 내용을 이 단계에서 듣겠다는 것을 의미하는 것이 아니다. 환자의 선호에 대한 공유는 4단계에 있기 때문이다. 2단계는 환자가 공유의사결정 과정에서 어떤 역할을 해야 하는지 알려주고, 환자의 적극적인 참여를 촉구하는 단계이다. 또한 위에서 의사가 하는 말에서 필자는 “우리가 --- 결정하기 위해”라고 표현된 부분에 여전히 주목한다. “우리가 결정한다”는 것은 의사 역시 결정의 주체로 이해되게 하기 때문이다.

3단계, 치료 선택지 각각의 장단점 설명 단계에 덧붙여진 말은 “당신의 경우에는 예를 들어, A, B, C라는 세 가지가 있습니다. 저는 지금 각각의 선택지가 지닌 장점과 단점을 설명할 것입니다. 우리는 어떤 선택지로 시작해야 하나요?”이다. 3단계는 의사가 환자에게 의학적 정보를 전달하는 단계이다. 선호 파악을 거친 후 제시되는 선택지는 아니므로 통상적인 환자들의 선호를 고려하면서 의사는 자신의 경험을 바탕으로 최선의 선택지라 여겨지는 것들을 선택지로 제시하는 단계라고 이해된다.

4단계, 환자의 선호와 요구 탐색 단계에 덧붙여진 말은 “제시된 이 세 가지 선택지에 대해 어떻게 생각하나요? 당신의 우선 순위는 어떻게 됩니까?”라는 질문이다. 4단계는 의사가 환자의 선호나 요구를 탐색하는 단계이며, 환자는 자신의 선호를 밝히는 단계이다. 선호뿐만 아니라, 선택지에 대한 우선 순위에 대해서도 의사는 환자에게 묻는다. 그런데 의사도 자신의 선호와 우선 순위를 밝히고 환자와 함께 논의해야 하는지는 명확하지 않다. 하지만 5단계에 제시된 질문을 보면 4단계에서 제시된 질문들은 의사가 환자에게 묻는 질문으로 생각하는 것이 자연스럽다. 따라서 찰스가 필수 요소로 본 의사의 선호에 대한 공유를 “6단계 공유의사결정” 모델은 필수 요소로 언급하고 있다고 보기 어렵다.

사소한 문제이지만, 3단계와 4단계는 순차적 진행이 필수적이라 보기는 어렵다. 4단계가 먼저 진행되고 3단계가 진행될 수도 있을 것이다. 이것은 환자로부터 선호나 요구를 먼저 듣고 의사가 이 선호나 요구에 부합하는 선택지를 제시하는 방식이다. 필자가 이렇게 이해하는 이유는 다른 단계들은 열을 달리하며 진행 순서를 보여주듯이 도식화하였지만, 3단계와 4단계는 같은 열에 수평적으로 제시하고 있기 때문이다. 나아가 사실 이 두 단계는 일회적인 단계적 이행으로 보기도 어렵다. 환자의 선호는 선택지의 장단점을 들은 후 수정될 수 있고, 환자의 선호가 어느 정도 파악된 뒤에는 미처 생각하지 못했던 선택지가 제시될 수도 있으며, 기존 선택지를 일부 수정한 선택지가 제시될 수도 있을 것이기 때문이다.

5단계, 공유된 결정 내리기(또는 결정을 연기하기) 단계에 덧붙여진 말은 “이제 선택지들 중 하나를 당신이 결정할 수 있다고 생각하시나요? 또는 그 결정을 위해 좀 더 필요한 것이 있나요?”이다. 이것은 “6단계 공유의사결정” 모델을 이해하는 데 많은 것을 시사한다. 1단계와 2단계에 등장했던 “함께 결정한다”는 표현은 이것이 무엇을 의미하는지 모호했다. 하지만 5단계에서 드러나듯이, 결정할 수 있는지 대답해야 하는 사람은 바로 환자이다. 그리고 환자가 결정을 내리지 못하였다면 결정을 연기할 수도 있음을 밝히고 있다.

6단계, 결정의 실행 단계에 덧붙여진 말은 “의견 일치가 이루어졌습니다. (agreed) 그래서 다음 단계는 ---입니다.”이다. “Agreed”라고 표현한 것은 앞서 찰스가 수 차례 언급했던 용어와 동일하다. 이것은 “우리는 결정에 합의했습니다.”를 의미한다. 하지만 5단계에서 언급했듯이 결정 주체가 환자라면, “당신이 선택한 결정에 당신과 나(의사)는 합의했습니다.”라는 것을 말하는 것이다. 좀 더 간단히 말하면 “당신이 선택한 결정에 나(의사)는 찬성합니다.”라고 말하는 것이다.

2. 누가 결정하는가?: “공유된 결정”의 의미

지금까지의 논의를 통해 우리는 “three-talk” 모델과 “6단계 공유의사결정”에서 무엇을 공유하는지 그리고 누가 결정하는지 확인할 수 있었다. 공유해야 하는 것은 의학적 정보와 환자의 선호인 것은 분명하다. 하지만 이 두 모델에서는 찰스가 공유의사결정의 필수요소로 언급했던 “의사의 선호”에 대한 공유를 명시적으로 언급하고 있지 않기 때문에, 의사의 선호 공유가 공유의사결정의 필수 요소로 제시되지 않고 있다는 것은 분명하다.

누가 결정하는가와 관련해서, “three-talk” 모델에서도 최종 결정은 환자가 내리는 것이었다. 의사가 찬성하거나 동의하는 것이 필수적인지 여부에 대해서는 명확히 언급되어 있지 않다. “6단계 공유의사결정” 모델은 1단계와 2단계에서 “함께 결정한다”는 표현을 쓰고 있지만, 이것이 의사와 환자가 동등한 결정 권한을 지니고 있다는 것을 의미하지는 않고 있다. 왜냐하면 4단계와 5단계에서 확인할 수 있듯이, 결국은 환자가 선택하고 의사가 동의하는 결정 과정을 드러내고 있기 때문이다. 결국 앞서 살펴본 두 모델에서 최종 결정은 환자의 몫이다.

공유의사결정을 “함께하는 의사결정”으로 번역하는 국내 논문들에서도 최종 결정은 환자가 내리는 것으로 이해하고 있다고 보인다. “디지털 환경에서 효과적인 ‘함께하는 의사결정’을 위한 요인”이란 논문에서 김도경, 김문정, 김혜경은 “최종 결정은 환자가 하며, 가급적 의사와 환자가 동의한 범주내에서 선택이 이루어지도록 한다”(p. 2)라고 밝히고 있다[16]. 또한 “함께하는 의사결정의 구성요소에 관한 통합적 문헌고찰”이란 논문에서 최지연은 “의사는 환자가 정보에 입각한 결정을 내릴 수 있도록 다양한 치료의 옵션과 이에 대한 정보를 제공하여야 한다”(p. 67)라거나 “환자는 치료 옵션의 장단점에 대하여 충분히 이해한 후 내린 결정이 여야 한다”(p. 70)라고 함으로써 최종 결정은 환자가 내리는 것으로 보고 있다고 해석된다[3].

환자가 최종 결정을 하는 것이기 때문에, “함께 결정한다”라거나 “우리가 결정한다” 또는 “공동 결정”이란 말의 의미는 “의사결정을 공유”한다는 뜻으로 이해하는 것이 바람직하다. 그리고 “의사결정의 공유”란 어떻게 결정하는가에 대한 답변을 제시하는데, 그것은 환자의 결정에 대한 의사의 찬성이 핵심이다.

“Three-talk” 모델은 환자의 결정에 대한 의사의 찬성이나 동의를 직접 언급하지는 않고 있어 “결정의 공유”란 개념을 직접적으로 드러내고 있지 않다. 하지만 “6단계 공유의사결정” 모델의 경우, 5단계의 명칭인 “공유된 결정 내리기”(make shared decision)란 표현에서 확인할 수 있듯이, ‘결정의 공유’란 개념이 남아 있다. 6단계에 덧붙인 말인 “의견일치가 이루어졌습니다.”라는 표현에서 확인할 수 있듯이, 합의, 의견 일치, 상호 수용이란 찰스의 개념을 여전히 유지하고 있다.

“결정의 공유”라는 개념은 찰스가 비판했던 의사소통 모델로서의 충분한 정보 제공 모델과 공유의사결정의 차별성을 이해하는 데 도움을 준다. 충분한 정보 제공 모델은 의사의 찬성을 필요로 하지 않는다. 충분한 정보 제공 모델에서 정보를 충분히 제공하는 것은 의사의 임무이

고, 결정하는 것은 전적으로 환자의 임무이다. 또한 “6단계 공유의사결정” 모델이나 “three-talk” 모델이 보여주듯이, 공유의사결정은 결정이 내려지기까지 의사와 환자 사이에 선택지의 장단점에 대한 의사소통뿐만 아니라 환자의 참여를 촉구하는 의사소통, 환자의 선호와 요구를 탐색하는 의사소통 등 다양한 의사소통 과정이 포함되므로 충분한 정보에 의한 동의와 차별성을 지니고 있다.

IV. 충분한 정보에 의한 동의와의 차이점과 선택지 구성의 의미

하나의 통일된 공유의사결정 개념이 존재하지 않아, 여러 모델이 있음에도 불구하고, 공유 의사결정을 의료 현장에서 시행하는 이유는 무엇일까? 그리고 여전히 쟁점으로 남아 있는 공유의 내용과 결정 방식과 관련해서는 어떤 것이 바람직한 것일까?

1. 충분한 정보에 의한 동의의 한계

결정 방식에 대해 모호함이나 모델 사이에 다소 차이가 있음에도 불구하고 공유의사결정을 의료현장에서 시행하는 이유는 공유의사결정이 충분한 정보에 의한 동의가 지닌 부족함을 채워주기 때문이라 생각한다. 충분한 정보에 의한 동의는 사실 의사결정 과정을 보여주는 개념이 아니다. ‘의사결정 과정’이란 의사소통을 포함한 일련의 결정 과정을 의미하지만, ‘충분한 정보에 의한 동의’란 결정이 갖추어야 하는 특성을 의미한다. 따라서 충분한 정보에 의한 동의는 의사가 특정 안을 마련하면 환자가 그 안에 대한 정보를 충분히 듣고 이해한 후 승인해야 한다는 것을 말할 뿐이다. 만약 이 충분한 정보라는 것이 단 하나의 안에 대한 것이 아니라, 이런저런 안에 대한 장단점도 포함해야 하고, 환자의 선호나 가치관 등도 포함되어야 한다면, 이 개념은 이미 의사결정 과정에 대한 개념으로 이행한 것이다. 간단히 말해, 복수의 선택지에 대한 정보 제공은 충분한 정보에 의한 동의의 필수요건이 아니며, 개별적인 환자의 선호에 대한 고려는 아예 포함대상이 아니다.

또한 공유의사결정은 의사결정의 한 모델이기 때문에 결정에 관여된 사람들이 합의된 결정을 향해 나아가는 과정이며, 이 과정의 결과물은 어떤 합의된 결정이다. 비록 결정을 연기하더라도 결정을 연기한다는 것에 대한 합의가 결과물이다. 반면 “충분한 정보에 의한 동의”라는 개념은 동의의 필수요건에 대한 개념이다. 따라서 동의가 제대로 발생했는지 평가하게 하는 개념이다.

그래서 임상시험에서 “충분한 정보에 의한 동의”라는 개념은 연구대상자가 되거나 되지 않는 것이란 결과물에 관심이 있는 것이 아니라, 이 결정이 이루어지기 위한 전제조건이 무엇인지 밝히는 것이 그 핵심이다. 그러므로 연구자인 의사가 충분한 정보를 전달하고 있는지가 이 개념을 충족하는지 평가하는 핵심이며, 연구자인 의사의 제안에 대해 협의하거나 조정하는 것은 고려할 수 없다. 의료 서비스의 맥락에서도 마찬가지이다. 의사가 제시한 안에 대해 환자에게 치료의 내용과 부작용 등에 대해 충분한 정보를 제공했지가 핵심이다. 환자가 동의하면 그 안대로 치료를 하는 것이고, 그렇지 않으면 환자는 치료를 받지 않는 것이다. 다만, 의료 서비스에서는 환자가 의사의 제안에 동의하지 않는 경우, 의사가 그 환자를 계속 진료하고자 하고 환자 역시 그 의사로부터 계속 의료 서비스를 받기 원하는 경우가 많으므로, 의사는 다른 안을 준비하여 다시 충분한 정보에 의한 동의를 얻어 내려 한다. 최종적인 승인을 얻

어 내기까지 이런 제안과 동의 여부의 결정이란 과정이 반복된다면, 그리고 이 과정에서 의사와 환자 사이에 여러 치료 대안에 대한 논의와 환자의 선호 등이 고려되는 의사소통을 진행하며 최종적으로 합의된 결정에 나아가고자 한다면, 이 과정은 이미 충분한 정보에 의한 동의라는 개념을 넘어서서 이미 쌍방향적인 의사소통과 상호 논의와 협의라는 과정이 포함된 의사결정 과정이란 개념에 따라 해결책을 찾고 있는 것이다.

그렇기 때문에, 치료에 대한 의사결정에 참여하고자 하는 환자라면 단순히 의사가 제시한 단일안에 대한 충분한 정보를 얻고 동의 여부를 결정하는 데 그치지 않고, 환자 자신은 이런 저런 것을 원한다고 하거나 이런저런 치료 방법은 없느냐고 질문하고, 문제해결을 위한 치료법을 모색하기 위해 질문하고 자신의 의견을 제시할 것이다. 의사는 이런 대화를 통해 환자의 가치나 요구에 부합한다고 예상되는 치료안을 준비해 그 장단점을 설명할 것이고 충분한 정보를 획득한 환자는 그 중 어느 하나를 선택할 것이며, 의사가 이 선택에 동의한다면 의사와 환자 사이에는 치료 결정에 대한 합의가 이루어진 것이다. 이런 일련의 과정의 최종 결과물인 결정은 충분한 정보에 의한 동의이지만, 이 결과물에 도달하기 위해 거처온 과정은 정보를 공유하는 의사소통 과정과 공유한 정보를 숙고하는 과정을 포함한 의사결정 과정인 것이다.

그렇기 때문에 통상 충분한 정보에 의한 동의는 환자의 선호를 탐색하는 과정을 직접적으로 언급하지 않는다. 그래서 통상 충분한 정보에 의한 동의에서 ‘충분한 정보’란 제시되는 의료적 선택에 대한 충분한 정보를 의미한다. ‘Informed’라는 것은 “동의권자에게 충분한 내용을 알려주었다”는 것을 의미하기 때문이다. 따라서 ‘충분한 정보에 의한 동의’라는 개념 그 자체에는 환자의 선호에 대한 정보를 의사가 획득해야 한다는 개념이 필수적으로 포함되지 않는다. 하지만 의사결정 과정으로서의 공유의사결정은 최소한 의사로부터의 의학적 정보와 환자로부터의 선호에 대한 정보가 교류되는 과정을 반드시 포함하고 있다. 이런 점에서 공유의사결정은 충분한 정보에 의한 동의와 동일한 것이 아니다.

바로 이런 점 때문에 충분한 정보에 의한 동의를 강조할 때, 아무런 도움 없이 정보의 비대칭성을 지닌 환자에게 스스로 선택하라는 강요가 주어진 것이라고 비판하는 시각도 있었던 것이다. 다른 대안의 제시나 비교는 이 개념 안에는 포함되어 있지 않고, 환자의 선호를 반영해야 한다는 개념도 포함되어 있지 않다. 따라서 ‘충분한 정보에 의한 동의’라는 개념에만 호소하는 경우, 우리는 의사결정의 과정에 대한 개념을 가지고 있다고 할 수 없다. 그래서 환자는 충분한 정보에 의한 동의 개념에만 호소할 경우, 동의할지 말지 환자는 외로운 선택을 해야 하는 것으로 묘사될 수 있다. 충분한 정보에 의한 동의나 공유의사결정 모두 환자의 자기결정권을 존중하고, 환자가 충분한 정보를 제공받고 이해한 후, 자신에게 최선인 선택을 하게 하려는 개념이지만, 각각의 개념이 담아내고자 하는 것이 미세하게는 서로 다른 맥락에 있다.

2. 무엇을 공유하고 어떻게 결정해야 하는가?

1) 무엇을 공유하는가?: 의사의 선호 공유를 배제하는 이유

앞선 논의에서 이미 확인할 수 있듯이, 무엇을 공유해야 하는가에 대해서는 의사로부터 제공되는 의학적 정보, 환자로부터 제공되는 선호와 가치 등이 공유되어야 함은 분명하다. 의학적 정보에는 환자의 건강상태에 대한 정보, 검사결과에 대한 정보, 가능한 치료와 치료 진행에 대한 정보, 각각의 치료에 따른 장단점에 대한 정보가 포함될 것이고, 장단점에 대한 설명에는 치료 후 예상되는 경과 등에 대한 정보도 포함될 것이다. 환자는 종종 분명하게 자신의

선호가 무엇인지 모르는 경우가 있기 때문에, 환자가 자신의 선호를 분명히 자각할 수 있도록 도움을 주어야 할 수 있다. 그래서 앞선 모델들에서 선호를 “끌어낸다”는 표현이 등장하였다.

쟁점은 찰스의 견해처럼 의사의 선호에 대한 정보도 필수적으로 공유되어야 하는가이다. 필자는 앞선 논의에서 의사의 인테그리티가 유지되어야 한다는 비취의 공유 개념을 고려할 때, 찰스가 의사의 선호 역시 공유의 대상으로 삼은 취지는 이해할 수 있다고 하였다. 의사의 인테그리티가 유지되는 결정이 내려지려면, 의사 역시 자신의 선호를 알리고, 심지어는 치료에 대한 권고까지 공유하는 것이 필요할 수 있다. 환자가 의사의 선호를 알고자 하고, 이것을 논의의 대상으로 삼을 수 있을 만큼 정보의 비대칭성 문제를 극복할 능력이 갖춰져서 상호 간에 의견 교환이 원활하게 이루어지고 서로의 의견이 비판적으로 검토될 수 있는 경우가 논리적으로는 가능하다. 하지만 대부분의 경우, 의학에 비전문가인 환자가 의사의 선호를 공유한다는 것은 여러 가지 부작용을 낳을 우려가 있다. 환자는 의사의 선호를 따르는 것이 더 나은 것이라는 생각을 하기 쉽기 때문이다.

임상시험에서 언급되는 “치료적 오해”(therapeutic misconception)는 연구와 치료는 다른 것인데, 의사가 연구 참여를 권하는 경우, 치료에 도움이 되니까 자신에게 권했을 것이라고 오해하는 것을 말한다[17]. 유사한 오해가 의사의 치료에 대한 선호 공유에도 발생할 수 있다. 의사의 선호 역시 기본적으로는 선호이기에 기호나 느낌을 포함할 수 있다. 그래서 선호는 근본적으로는 주관적이다. 하지만 환자는 의사의 선호에는 객관적인 이유가 있을 것이라고 생각하기 쉽다. 따라서 자신보다 이 문제에 경험이 많은 의사가 권하는 것은 자신에게 객관적으로 더 좋은 것을 권하는 것이라고 무비판적으로 의사의 선호를 받아들일 수 있다.

또한 어떤 환자는 의사와 대립적인 관계를 유지하는 것이 불편하기 때문에 의사가 원하는 대로 해 주는 것이 결과적으로 좋을 것이라고 생각하는 환자도 있을 것이다. 이 모든 것이 환자가 합리적인 숙고를 거쳐 선택하는 것을 방해하는 요인이 될 수 있다. 결론적으로 말해, 의사의 선호에 대한 공유는 찰스가 주장하는 것처럼 매우 이상적인 담론에서는 고려해 볼 만한 것이지만 현실적으로는 환자의 자기결정권 행사에 악영향을 미치는 요인으로 작용할 수 있다. 따라서 필자는 의사의 선호가 공유되어야만 공유의사결정이라는 찰스의 견해에 반대한다. 의사의 선호가 공유되어야 하는 취지가 다른 방식으로 달성될 수 있다면, 굳이 우려의 여지가 있는 의사의 선호에 대한 공유를 공유의사결정의 필수 요소라고까지 주장할 필요는 없을 것이다.

2) 의사의 선호 공유에 대한 대안: 의사의 인테그리티에 부합하는 선택지 구성

그렇다면 의사의 선호가 공유되지 않으면서도 의사의 인테그리티가 유지되는 결정이 내려질 수 있는 방법은 무엇인가? 필자는 의사가 구성하는 선택지에 그 해답이 있다고 생각한다. 공유의사결정 과정에서는 반드시 선택지의 장단점에 대해 논의해야 한다. 그렇다면 의사는 이 선택지를 어떻게 구성해야 하는가?

첫째, 의사는 환자에게 제시하는 선택지를 구성할 때 자신의 인테그리티에 부합하지 않는 선택지를 포함시키지 않아야 한다. 어느 누구도 의사가 의사로서의 인테그리티를 파괴해 가며 환자에게 서비스를 제공해야 한다고 강요할 수 없다. 이것이 비취가 언급했던 계약 모델의 핵심이다. 따라서 의사는 자신이 기꺼이 이행할 수 있는 치료를 선택지로 제시해야 한다. 자신의 인테그리티에 부합하지 않아 자신이 수용할 수 없는 치료법이 존재한다면, 의사는 그것이 무엇인지 밝히고, 선택지에서 제외시킨 이유를 설명해 주어야 한다. 왜냐하면 의사가 선택

지에서 제외시킨 치료법을 환자가 원하는 경우, 환자는 담당의사의 변경이나 전원을 고려할 수 있어야 하기 때문이다.

의사는 자신의 인테그리티에 부합하는 선택지를 구성하여 제시함으로써 환자가 선택지 가운데 어느 것을 선택하든 의사의 인테그리티가 침해되는 일을 막을 수 있다. 의사는 자신의 인테그리티에 부합하는 치료법으로 선택지의 풀을 구성했지만, 여러 선택지 가운데 자신이 가장 선호하는 선택지가 있을 수 있다. 하지만 환자의 자기결정권을 존중한다는 것은 충분한 정보가 제공된 후 환자의 신중한 숙고를 거쳐 환자의 선호에 따라 내려진 결정이라면, 의사의 관점에서는 그 결정이 자신이 생각하는 최선의 선택이 아닐지라도, 환자의 결정을 존중한다는 것을 의미한다. 여기서 놓치지 않아야 하는 것은 의사에게는 비록 최선의 선택은 아니지만 자신의 인테그리티가 침해되는 선택은 아니라는 점이다.

둘째, 의사는 자신이 제시하는 선택지 각각에 대해 객관적인 증거에 기초하여 장단점을 설명할 수 있다. 이 장단점에 대한 소개는 객관적인 증거에 근거하여 논의되는 대화이다. 의사는 이 대화에서 치료에 대한 자신의 의견이 객관적인 근거와 함께 어느 정도 환자에게 전달될 수 있다. 여기서 의견은 선호와 구별되어야 한다. 의견은 객관적인 논거와 함께 제시되는 것이라면, 선호는 객관적인 근거 없이도 제시될 수 있는 기호나 느낌이다. 따라서 객관적인 근거를 가지고 논의하는 선택지의 장단점에 대한 대화를 넘어서서 의사의 선호를 공유할 필요까지는 없을 것이다. 장단점 설명을 통해 전달될 수 없는 의사의 선호는 의사의 주관적인 판단에 불과하다. 환자가 의사의 주관적 판단, 즉 선호조차도 듣고 참고하고자 하는 경우가 아니라면, 의사의 선호가 공유된다는 것은 앞서 언급한 것처럼 득보다는 해를 발생시킬 가능성이 있다.

3) 어떻게 결정해야 하는가?: 공유의사결정에 포함된 두 가지 결정

이제 어떻게 결정해야 하는지의 문제에 대해 논의하고자 한다. “결정을 공유한다”는 것은 누가 결정을 내리는지에 대한 명확한 진술을 피하는 표현이다. 그래서 이론적으로는 의사가 결정을 내리고 환자가 동의하는 형태가 가능할 것이고, 환자가 결정하고 의사가 동의하는 형태도 가능할 것이다. 이 두 형태 모두 비취가 직접적으로 표현한 “결정의 공유”에 해당하고, 찰스가 언급한, 합의, 의견 일치, 상호 수용에 해당한다.

하지만 6단계 공유의사결정에서는 환자가 결정하고 의사가 동의하는 형식을 취했다. 그런데 “결정을 공유한다”고 할 때 우리는 공유의 대상이 되는 결정이 무엇이었는지 생각해 볼 필요가 있다. 우리는 선택지에 대한 결정만을 결정이라고 생각하기 쉽기 때문이다. “Three-talk” 모델이든 “6단계 공유의사결정” 모델에서든 대부분의 공유의사결정에 포함된, 선택지의 장단점에 대한 의사소통이 있기 전에 선택지 풀을 어떻게 구성할지 결정하는 단계가 있다는 것을 놓치지 않아야 한다. 환자가 선택지 중 하나를 최종적으로 결정하기에 앞서 반드시 의사는 선택지의 풀을 어떻게 구성할지 결정해야 한다. 통상 전자는 환자의 결정이고, 후자는 의사의 결정이다. 전자의 결정에서는 의사가 환자의 선택을 이행하겠다고 동의함으로써 환자의 결정을 공유하는 것이고, 후자의 결정에서는 환자가 선택지에 대한 장단점을 고려함으로써 의사의 선택지 풀 구성에 대한 결정에 동의하는 것이다.

물론 선택지의 풀을 구성하는 것은 의사소통 과정을 거치면서 조정될 수 있다. 환자의 선호를 반영하여 일차적으로 제시된 선택지를 변형한 선택지가 등장하거나 처음에는 고려하지 않았던 선택지가 추가될 수도 있을 것이다. 그러나 그것이 선택지로 논의된다는 것은 환자가 그 선택지를 이행하기로 결정하면 의사는 그것을 이행하겠다고 결정했음이 전제되어야 한다. 결

정의 공유는 이처럼 선택지에 대한 환자의 최종 결정과 선택지 풀의 구성에 대한 의사의 결정이란 두 가지 결정을 공유한다는 것이며, 여기서 ‘결정의 공유’란 상대방의 결정에 찬성한다는 것, 그래서 ‘합의에 도달했다’ 또는 ‘상호 수용했다’는 것을 의미한다.⁴⁾

이렇게 결정의 내용이 세밀하게는 두 가지로 나뉜다는 것을 고려해 보면, 이 모든 결정을 의사에게 위임하겠다는 환자의 결정은 자기결정권을 소극적으로 행사하겠다고 결정한 것으로 선택지에 대한 의사의 선택에 대해 동의할지 말지 결정하겠다는 것이다. 공유의사결정의 개념에 이런 소극적인 자기결정권의 행사를 배제할 필요는 없다. 하지만 치료를 위한 선택지가 많아지고, 치료에 대한 결정에 자기결정권을 행사하고자 하는 환자들이 많아지는 추세를 고려한다면, 이런 소극적 방식을 공유의사결정의 기본값으로 하는 것은 바람직해 보이지 않는다.

4) 선택지 풀은 어떻게 구성되어야 하는가?: 등가상태와 의사의 심리적 불편감

선택지 풀을 구성할 때 의사는 자신의 인테그리티에 부합하는 치료로서 자신이 이행할 의사가 있는 치료가 선택지로 구성되어야 한다고 말했다. 그런데 이행할 의사가 있거나 하다면 모든 선택지가 선택지의 풀 안에 들어올 수 있는 것일까? 의사가 이행하겠다고 결정할 때 의사는 어떤 생각에서 결정하는 것일까? 통상 의사는 환자를 위한 최선의 치료를 제공하고자 한다. 따라서 의사는 환자에게 도움이 된다고 생각되는 치료를 포함시키고자 할 것이다. 비교 대상이 되는 치료법이 의학적 관점에서 그 효과에 현격한 차이를 보인다면 그것을 선택지의 풀에 포함시키는 것은 적절하지 않을 것이다. 따라서 의사는 환자를 위한 최선의 치료라는 가치에 부합하는 치료를 선택지의 풀에 포함시킬 것이다. 각각의 치료법이 지닌 장단점은 객관적으로는 어느 정도 차이가 있겠지만, 환자의 선호나 환자의 상황에 따라 달리 평가될 수 있다면 이런 치료법들도 선택지의 풀 안에 포함될 것이다.

이론적으로는 선택지를 구성하는 치료법들이 어느 정도는 객관적으로 나름의 장단점이 있어 의사가 선택하기에도 다소 어려움이 있는 것들이어야 할 것이다. 효과뿐만 아니라 비용을 포함하여 각 선택지의 장단점을 비교할 때, 선택지들이 등가상태[18]⁵⁾에 가까우면 가까울수록 의사는 환자가 어떤 선택을 하든 반대할 이유가 없을 것이다. 이렇게 선택지들이 등가상태에 가까우면 가까울수록 의사의 주관적인 선호는 줄어들 것이고, 환자가 잘 숙고하여 결정하는 것이 의사의 어려움도 해결해 주는 것이다. 하지만 등가상태에서 멀어지면 멀어질수록, 의사는 환자의 선택이 자신의 선택과 일치하지 않을 경우 심리적인 잔여, 즉 뭔가 흡족하지 못한 느낌이 발생할 것이다.

예를 들어, 의사는 일반적으로 최선의 이익이 초래될 것이라고 예상되는 치료법과 일반적으로는 최선의 이익이 아닐 수도 있지만 해당 환자에게는 의학적인 가치를 넘어서서 총체적인 환자의 가치관 등을 고려할 때 환자에는 적합한 선택이라 여겨지는 치료법이 있을 수 있다. 환자가 후자를 선택했을 때, 의사는 다른 선택이 더 낫지 않았을까 생각할 수 있다. 하지만 환자의 숙고된 선택 이후에도 의사가 다른 선택이 더 낫지 않았을까 하는 생각을 계속한다

4) 여기서 말하는 결정의 공유가 사실은 두 가지 결정 모두에 대한 공유를 의미한다는 것을 주장하는 것이지, 공유의사결정은 이 두 가지 결정만이 핵심이라고 말하는 것은 아니다. 공유의사결정은 이 두 가지 결정이 제대로 이루어지기 위해 다양한 성격의 의사소통과 환자의 결정을 도와주는 지원 도구의 활용 등 다양한 요소들이 개입되는 의사결정 과정이기 때문이다.

5) 여기서 등가상태가 이론적 등가상태(theoretical equipoise) 즉 주관적인 등가상태가 아니라 임상적 등가상태(clinical equipoise) 즉 임상공동체가 판단하는 등가상태여야 한다.

면 의사는 환자의 가치관을 여전히 이해하지 못하고 있거나, 환자의 가치관이 아니라 자신의 가치관에 따라 판단할 때 다른 선택이 더 낫다고 판단하는 것일 수 있다. 또는 최악의 경우로서, 자신이 이행하겠다고 하지 않았어야 할 치료를 선택지 풀 안에 잘못 포함시킨 것일 수 있다. 이런 점에서 의사는 선택지를 어떻게 구성해야 할지 신중하게 결정해야 한다. 현실에서는 선택지들이 엄밀하게 등가상태에 있을 수 없을 것이다. 하지만 이론적으로는 최대한 등가상태에 있는 선택지들이 구성될 때 의사는 환자가 선택지 가운데 어떤 것을 선택하든 심리적인 불편감이 최소화될 것이다.

등가상태에서 멀리 떨어진 선택지의 구성, 즉 어느 하나의 선택지가 압도적으로 환자의 최선의 이익에 부합한다고 생각되는 경우, 공유의사결정은 특별한 경우가 아니라면 별다른 효율성을 발휘하기 어렵다. 왜냐하면 의사나 환자 모두 그 치료의 선택지에 대한 장단점을 금방 비교하여 판단할 수 있기 때문이다. 그런데 이런 경우에 대한 예외가 있을 수 있는데, 그것은 여호와의 증인이 수혈을 거부하는 것과 같은 상황이다. 따라서 수혈이 필요하다는 의학적 설명에도 불구하고, 환자가 수혈을 거부하는 상황이 발생한다면, 이제 수혈을 포함한 여러 선택지 가운데 하나를 선택하는 것은 반드시 공유의사결정을 거쳐야 할 만큼 중요하고 복잡한 의사결정의 문제가 된 것이다.

선택지는 복수로 구성되어야 하는가? 공유의사결정을 설명할 때 등장하는 선택지는 통상 둘 이상의 선택지를 암시한다. 그렇다면 복수의 선택지가 없는 경우에는 공유의사결정이 적용될 수 없는가? 필자는 복수의 선택지가 없더라도 하나의 치료법을 유보할지 중단할지 심각하게 고려되어야 하는 경우, 이것 역시 공유의사결정이 필요한 상황이라 여긴다. 왜냐하면 치료를 할지 말지 역시 복수의 선택이며, 치료를 중단할지 말지 역시 마찬가지이다. 그렇기 때문에 생의 말기에 고민하는 연명의료의 유보나 중단에 대한 결정은 당연히 공유의사결정의 적용 대상이다.

5) 공유의사결정은 모든 치료에 적용되어야 하는가?

하나의 치료에 대해서도 치료를 할지 말지가 복수의 선택지로 이해된다면, 모든 치료는 공유의사결정의 대상이 될 수 있다는 논리적 결론에 도달할 것이다. 논리적으로는 그럴 수 있다. 하지만 필자는 모든 치료에 공유의사결정을 적용하려는 것은 지나치게 이상적이라고 본다. 공유의사결정을 굳이 모든 치료 과정에 적용하는 것은 효율적이지 않기 때문이다. 의료에서의 의사결정이 모든 상황에서 진지하게 숙고해야 할 만큼 선택의 갈등이 존재하는 것은 아니다. 충분한 정보에 의한 동의 정도만 획득하면 되는 결정도 존재한다. 의사가 복수의 선택지를 구성할 만한 상황도 아니고, 하나의 선택지라도 그 선택지를 수용할지 말지 고민해야 하는 상황이 아니라면 공유의사결정을 기본값으로 하여 의사결정을 진행할 필요는 없다. 이미 의사와 환자가 공유하는 치료의 목표가 명확하고, 특정 치료법의 선택이 너무나도 명확한 경우, 굳이 공유의사결정을 거쳐야 할 필요는 없다. 예를 들어, 감기의 경우 공유의사결정을 거쳐야 한다고 말하는 것은 과도하다. 응급 상황과 같이 환자에게 필요한 치료가 너무나도 명백한 경우, 공유의사결정을 적용하기보다는 신속하게 필요한 치료를 결정하는 것이 현명해 보인다. 공유의사결정이 필요한 상황은 비취가 언급했듯이 “계약적 관계에서 중대한 선택을 해야 할 때”이거나 복수의 선택지 사이에서 선택의 갈등이 존재하거나 단일 선택지라도 이행할지 말지 선택하는 데 갈등이 존재하는 상황이다.

필자의 이와 같은 입장은 향후 공유의사결정을 제도적으로 도입할 때 도움을 줄 수 있다.

공유의사결정이 적용되어야 하는 의료의 성격이 무엇인지 가늠할 수 있게 하기 때문이다. 우선 이미 현장에서 의사나 환자가 복수의 선택지 가운데 어떤 치료를 해야 할지 선택의 어려움이 발생하는 상황이라면 이 분야의 치료부터 공유의사결정을 적용할 수 있을 것이다. 특히 한국과 같이 의사가 환자에게 부여하는 시간이 절대적으로 부족하고 상담 수가 또한 제도적으로 마련되어야 하는 상황에서 공유의사결정은 현실적으로 그 필요성이 인정되고, 효율성이 있다고 생각되는 진료 영역부터 도입하는 것이 적절해 보인다.

V. 결론

필자는 이상의 논의를 통해, 비취가 처음 제안했던 “의사결정의 공유”라는 개념이 찰스를 거쳐 최근 “three-talk” 모델이나 “6단계 공유의사결정” 모델에 이르기까지 어떤 부분이 공유의사결정의 핵심으로 유지되고 있는지 살펴보았다. 아울러 무엇을 공유하고, 누가 어떻게 결정하는지 살펴봄으로써 “결정을 공유한다”의 실제적인 의미가 무엇인지 좀 더 구체적으로 설명하고자 하였다.

공유의사결정에 포함된 의사소통, 이해, 결정이란 사실 생각처럼 단순한 일이 아니다. 의사소통은 정보의 비대칭성을 극복하기 위한 것이지만, 항상 효율적으로 간명하게 효과적으로 진행되지 않는다. 의사소통은 신뢰가 쌓여야 하며⁶⁾, 정보가 비대칭적일수록 더 많은 시간이 요구될 것이다. 의사소통이 잘 진행된다 하더라도 무엇을 “이해한다”는 것은 인식론적으로 상당히 쉽지 않은 일이다. 우리는 무엇을 이해한다는 것이 정확할 수 있을까? 우리는 제대로 이해하는가? 시간이 지난 후에 “아하, 그게 사실은 이런 의미로 말했던 것이었어.”라는 생각이 든다면 의사소통이 정확하지 못했던 것임을 알 수 있고, 이해했다고 생각했지만 미리 경험할 수 없는 것이어서 당시 그걸 그 정도로까지 심각한 것으로 이해하지 못하는 경우도 있을 수 있다. “그 불편함이라 것이 이런 것이었어?”라고 말한다면, 이해는 했다고 했었지만 정확하게 이해한 것은 아닐 수 있다.

결정도 쉬운 일이 아니다. 인간의 선택은 많은 경우 제한된 것들 속에서 발생한다. 만족스러운 선택지가 없어서 선택이 어려울 수도 있다. 숙고할 시간이 부족하기도 하고, 장단점에 대해 이해했다지만 해당 부작용이나 해가 발생할 개연성은 0%나 100%가 아닌 그 사이의 수치로 전달되며 언제나 불확실한 미래에 대한 불안과 걱정이 동반된다. 불확실성 속에서의 선택은 항상 선택의 갈등과 어려움을 동반한다. 게다가 재정적으로 압박을 받고 있다면 결정은 더 쉽지 않다. 그래서 우리는 결정이 아니라 결단을 내려야 하는 것일 수 있다. 이런저런 가치 갈등의 상황 속에서, 미래에 대한 불확실성 속에서, 그래서 불안함 속에서 결단해야 하는 것일 수 있다. 결정은 합리적인 추론에 바탕을 두어야 하지만 우리의 추론이 항상 정확하고 합리적이지만은 않다. 설사 합리적이었다 하더라도 예상한 결과가 발생하지 않을 때, 우리는 정보에 대한 평가가 다소 왜곡되었다거나, 결정 당시 어떤 생각이나 자료에 부여했던 비중이 잘못되었다고 생각하고, 그때의 결정에 대해 후회할 수 있다. 이것이 어쩌면 의료 영역만이 아니라 인간의 삶에서 흔히 접하는 결정일 것이다.

6) 김지경은 공유의사결정이 단지 의사와 환자 사이에 정보와 환자의 선호가 공유되는 것만이 아니라 이들 사이의 관계에 더 초점을 맞춰, 문제 파악과 해결책 제시 방식 등까지도 관심을 가져야 한다면서 전자를 협의의 공유의사결정으로, 후자를 광의의 공유의사결정으로 구분한다.

필자는 공유의사결정이 이런 후회가 발생하지 않도록 보장한다고 주장하지 않는다. 하지만 최대한 줄일 수 있는 방법 중 하나임에는 틀림없다. ‘공유의사결정’이란 개념이 현실에서 제대로 실현되어 운영되기 위해서는 이 과정이 잘 진행되도록 지원하는 도구들, 환자나 의사를 위한 교육 도구가 필요할 것이고, 구체적인 질환별로 질병과 치료에 대한 정확한 이해를 돕는 도구도 중요할 것이다. 또한 의사결정 과정이 제대로 운영되었는지 평가하는 도구도 중요할 것이다. 하지만 필자가 생각하기에 임상윤리상담과 같은 의료상담 시스템의 유무 또한 매우 중요할 것이라고 본다. 앞서 언급한 것처럼, 의사소통, 이해, 결정의 어려움을 겪고 있는 환자나 의사에게 도움을 줄 수 있는 제3의 전문가 집단이 해당 기관에 존재하고, 이 어려움을 해소하는 데 도움을 줄 수 있는 기구가 있다는 것은 공유의사결정의 제도적 도입 이전에 신중하게 검토해 보아야 할 전제조건이라 생각된다. 이런 점에서 이은영이 상담에 대한 부가적 방법으로 개발된 환자의사결정도구를 소개하고[20], 아울러 의사결정 코칭의 필요성을 강조한 것은 주목할 만하다[21].

환자의 내부에서 발생하는 가치 갈등이나 의학적 정보의 이해를 도와줄 제3의 전문가들은 환자에게 적지 않은 도움을 줄 것이며, 경우에 따라서는 의사에게도 큰 도움이 될 것이다. 흔히 환자는 자신의 선호를 잘 알고 있을 것이라 전제하지만, 사실 그렇지 않을 가능성이 높다. 환자의 선호가 고정적이지 않을 때, 선호를 제대로 파악할 수 있도록 상담해 줄 수 있는 인력이 필요하다. 의사와 환자가 의사소통에서 어려움을 겪고 있을 때, 이를 도와줄 전문인력이 필요하다. 공유의사결정을 제도적으로 운용하고 있는 나라들은 이미 의사와 환자의 진료 시간이 우리나라보다는 훨씬 더 양호한 나라들이며, 임상윤리상담 제도를 이미 운영하고 있는 나라들이라는 것을 유념할 필요가 있다. 

REFERENCES

1. Kim JK. Shared decision-making as a model of medical decision-making. *Korean J Med Ethics* 2008;11(2):105-118.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2008.11.2.105>
2. Lee NY, Lee S, Lee SK. The perceptions and needs of hospice palliative care and shared decision making among middle-aged adults. *Korean J Hosp Palliat Care* 2016;19(4):310-321.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2016.19.4.310>
3. Choi J. Integrative review of the components of shared decision-making. *Korean J Med Ethics* 2022;25(1):59-79.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2022.25.1.59>
4. Yoon Y, Bae H. Shared decision-making and informed consent legislation in clinical decision making. *Korean J Med Ethics* 2024;27(2):71-87.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2024.27.2.71>
5. ISDM Society. We are a member-based society bringing together [Internet]. ISDM Society; 2024 [cited 2024 Sep 17].
<https://www.isdmsociety.org/>
6. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns* 2006;60(3):301-312.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
7. Bomhof-Roordink H, Gärtner FR, Stiggelbout AM, et al. Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Open* 2019;9:e031763.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>
8. Bunn F, Goodman C, Russell B, et al. Supporting shared decision-making for older people

- with multiple health and social care needs: a realist synthesis. *Health Soc Care Deliv Res* 2018;6(28):1-84.
<https://doi.org/10.3310/hsdr06280>
9. Veatch RM. Models for ethical medicine in a revolutionary age: what physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings Cent Rep* 1972;2(3):5-7.
<https://doi.org/10.2307/3560825>
10. Miller BL. Autonomy & the refusal of lifesaving treatment. *Hastings Cent Rep* 1981;11(4):22-28.
<https://www.jstor.org/stable/3561339>
11. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44(5):681-692.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
12. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012;27(10):1361-1367.
<https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
13. Share to Care. Was ist share to care? [Internet]. Share to Care; nd [cited 2024 Sep 17].
<https://share-to-care.de/programm>
14. Kienlin S, Poitras ME, Stacey D, et al. Ready for SDM: evaluating a train-the-trainer program to facilitate implementation of SDM training in Norway. *BMC Med Inform Decis Mak* 2021;21(1):140.
<https://doi.org/10.1186/s12911-021-01494-x>
15. Clayman ML, Scheibler F, Rüffer JU, et al. The six steps of SDM: linking theory to practice, measurement and implementation. *BMJ Evid Based Med* 2024;29(2):75-78.
<https://doi.org/10.1136/bmjebm-2023-112289>
16. Kim DK, Kim MJ, Kim H. Key elements for effective shared decision-making in digital environments. *Health Commun* 2023;18(2):1-8.
<https://doi.org/10.15715/kjhcom.2023.18.2.1>
17. Lidz CW, Appelbaum PS. The therapeutic misconception: problems and solutions. *Med Care* 2002;40(9 Suppl):V-55-V-63.
<https://doi.org/10.1097/00005650-200209001-00008>
18. Choi K. Ethical and legal problems of randomized clinical trials. *Korean J Med Ethics* 2008;11(1):45-62.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2008.11.1.45>
19. Kim J. Comparison of informed consent and shared decision-making concepts. *J Korea Bioeth Assoc* 2023;24(1):87-101.
<https://doi.org/10.37305/JKBA.2023.06.24.1.87>
20. Lee EY. A study of patient decision aids (PtDAs) for shared decision making in medical decisions. *Bioeth Pol'y Stud* 2014;8(1):119-140.
<https://doi.org/10.38046/apjhle.2014.8.1.006>
21. Lee EY. Implications of decision coaching in shared decision making. *Korean J Med Ethics* 2015;18(2):200-216.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2015.18.2.200>

Korean Journal of Medical Ethics

● 『한국의료윤리학회지』 투고규정	178
● Instructions to Authors on Preparing Manuscripts	185
● 『한국의료윤리학회지』 심사규정	193
● Regulations on Reviewing Manuscripts	195
● 한국의료윤리학회 연구윤리 규정	197



한국의료윤리학회
THE KOREAN SOCIETY FOR MEDICAL ETHICS

<https://medicalethics.jams.or.kr>
06132 서울특별시 강남구 테헤란로 25길 20, 역삼현대벤처텔 1317호
e-mail: ksmeeducation@gmail.com

『한국의료윤리학회지』 투고규정

2024년 8월 30일 10차 개정

■ 원고에 관한 일반적 지침 ■

한국의료윤리학회지는 한국의료윤리학회의 공식 학술지로서, 본지의 투고규정은 국제 의학학술지편집인위원회(International Committee of Medical Journal Editors, ICMJE)에서 마련한 「의학학술지에 게재되는 학술 저작물의 생산, 보고, 편집 및 출판에 대한 권고안(Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing and Publication of Scholarly Work in Medical Journals)」 및 대한 의학학술지 편집인 협의회(The Korea Association of Medical Journal Editors, KAMJE)에서 마련한 「의학논문 출판윤리 가이드라인」을 기초로 한다. 다음 사항에 명시되지 않은 사항은 상기 양식의 일반적인 원칙에 따른다.

본지는 연 4회(3월 31일, 6월 30일, 9월 30일, 12월 31일) 발간한다. 논문은 온라인 논문투고시스템에서 수시로 접수한다. 교신저자는 본 학회의 정회원이어야 하며, 편집위원회에서 인정하는 경우 예외를 둘 수 있다.

논문 게재료는 일금 이십만 원(W 200,000)이며, 저자가 부담함을 원칙으로 한다. 단, 연구비의 지원을 받은 논문은 사십만 원(W 400,000)으로 한다. 편집위원회에서 청탁 의뢰한 논문의 경우, 연구비 지원을 받지 않는 한에서 게재료를 부과하지 않는다(계좌번호: 신한은행 100-021-780130, 예금주: 한국의료윤리학회).

1. 원고의 내용과 종류

- 1) 본지는 의료윤리, 의료윤리 교육, 의료인문학, 생명윤리, 간호윤리, 의학의 윤리적, 법적, 사회적 측면을 다루는 학제적 연구 등을 게재한다.
- 2) 게재원고는 연구논문, 특집논문, 논평, 답변, 단신, 보고, 편집인 사설로 한다. 편집위원회는 필요한 경우 원고를 청탁할 수 있다.

(1) 연구논문(Research article)

독창적인 이론이나 새로운 지견을 제시하는 논문. 원저, 종설, 사례분석 논문 등의 형식을 포함

(2) 특집논문(Feature article)

편집위원회가 기획 · 요청한 논문

(3) 논평(Commentary)

본지에 게재된 논문에 대한 의견

(4) 답신(Response)

논평에 대한 저자의 답글

(5) 단신(Brief communication)

독창적인 이론이나 새로운 지견을 제시하는 짧은 글.

(6) 보고(Report)

사실이나 현상을 보여주는 글

(7) 편집인 사설(Editorial)

편집위원회에서 작성한 글로 학술지의 정책이나 제안을 설명한 글

2. 연구 · 출판 윤리

1) 저자됨

저자는 ICMJE(<https://www.icmje.org/>)의 권고안에 따라 다음의 네 가지 기준을 모두 충족하여야 한다.

- 연구의 구상이나 설계에 실질적인 기여; 또는 자료의 획득, 분석, 해석
- 연구 결과에 대한 논문 작성 또는 중요한 학술적 부분에 대한 비평적 수정
- 출판되기 전 최종본에 대한 승인
- 연구의 정확성 또는 진실성에 관련된 문제를 적절히 조사하고 해결하는 것을 보증하고, 연구의 모든 부분에 책임을 진다는 점에 동의

2) IRB 심의

인간대상연구 논문은 IRB 심의를 반드시 받아야 한다. 해당 논문은 IRB 승인 번호를 원고에 명기한다.

3) 이해상충(Conflict of interest)

저자는 이해상충의 가능성이 있는 경우 이를 편집위원회에 알려야 한다. 모든 이해상충에 대한 보고는 본지에서 제공하는 저작권이양동의 · 이해상충 공개 · 연구출판윤리 준수 (Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics) 서식을 사용한다. 보고해야 할 이해상충이 있는 경우, 추가로 ICMJE 서식을 사용한다.

학회 서식: https://www.e-kjme.org/author/copyright_transfer

ICMJE 서식: <https://www.icmje.org/disclosure-of-interest>

4) 중복출판

다른 학술지 및 기타 정기간행물에 게재된 같은 언어, 같은 내용의 원고는 투고할 수 없다. 다른 학술지에 투고 및 심사 중인 원고 또한 본 학술지에 투고할 수 없다.

중복출판은 「의학학술지에 게재되는 학술 저작물의 생산, 보고, 편집 및 출판에 대한 권고안」에서 규정한 요건을 갖춘 경우에만 가능하다.

본지에 게재된 원고를 도서, 보고서 등 타지에 게재하고자 할 때는 편집위원회의 허락을 구한 후, 논문의 제목, 한국의료윤리학회지 권 호 등 서지사항을 정확히 기록하여 게재한다. 타지에 게재된 논문을 본 학술지에 투고하고자 할 경우에는 해당 학술지와 본 학술지 편집위원회의 허락을 받아야 한다.

5) 연구 · 출판 윤리 위반

게재된 논문의 학술적 부정행위가 의심되거나, 연구진실성에 우려가 제기되면 편집위원회는 연구윤리규정에 따라 사안을 평가한다. 연구부정행위로 판단될 경우 연구윤리규정에 따른 조치를 한다.

3. 원고의 작성

1) 원고(manuscript)의 형태와 언어

원고는 A4 용지에 상, 하, 좌, 우 모두 25mm 여분을 두고 2열 간격으로 한컴오피스 한글, Microsoft Word를 이용하여 한글이나 영어로 작성한다. 원문 파일에는 페이지 번호를 표기한다.

2) 용어 표기

의학용어는 대한의사협회에서 가장 최근에 발간한 의학용어집을 따른다. 외래어는 외래어 표기법 기준에 따라 표기하며, 첫 번에 한하여 한글 표기에 이어 괄호 속에 원어 명을 부기한다.

3) 작성 순서

원고의 순서는 1) 제목, 2) 영문 초록, 3) 영문 색인어, 4) 본문, 5) 참고문헌으로 구성한다. 필요한 경우 6) 부록(Appendix)을 첨부할 수 있다. 모든 형태의 원고는 이의 순서를 따르며 논평, 답신, 단신, 보고, 편집인 사설은 1500 단어 이내로 작성한다.

4) 작성 내용

(1) 논문 제목

논문 제목은 가운데 배열로 표기한다. 논문의 제목은 간결하면서도 논문의 내용을 충분히 나타낼 수 있도록 하고 약자의 사용이나 “...에 대한 분석, 연구, 고찰” 등과 같은 표현은 피하도록 한다.

(2) 영문 초록

초록의 분량은 100~200단어 이내로 작성한다. 줄을 바꾸지 말고 한 단락의 서술형으로 기술하며, 서론, 본론, 결론의 주요한 내용을 충실히 담는다.

(3) 색인어

두 개 이상 여섯 개 이내의 영문 단어로 작성하며, 특별한 경우가 아니면 모두 소문자로 쓴다. 색인어는 인덱스 메디커스(Index Medicus)에 나열된 의학주제용어(MeSH: Medical Subject Heading)를 사용하며 <https://meshb.nlm.nih.gov/search>에서 확인한다. 인덱스 메디커스에서 검색되지 않는 용어를 색인어로 사용할 경우 학계에서 통용되는 용어를 사용한다.

(4) 본문

① 본문은 서론, 본론, 결론으로 작성한다.

내용은 연구배경, 연구목적, 연구방법, 연구결과, 고찰 등으로 구성할 수 있다.

본문은 다음의 목차 번호를 따른다.

I., II., III., IV.,

1., 2., 3., 4., ……

1), 2), 3), 4), ……

(1), (2), (3), (4), ……

①, ②, ③, ④, ……

- ② 연구대상에 대한 기술이 필요한 논문의 경우, 성(sex)과 젠더(gender)가 올바른 용어로 사용되었는지 확인한다. 가능하다면 연구 참여자나 동물, 세포 등의 성별을 그 감별 방법과 함께 기술한다. 연구가 명백한 이유(예: 전립선 암 등) 없이 한쪽 성만을 포함하는 등 특정 집단을 배제하였다면 그 이유를 기술한다. 또한 인종, 민족을 어떤 기준으로 정의했는지 규명하고 그 관련성을 정당화할 수 있어야 한다.
- ③ 본문의 내용을 부연 설명하기 위해 각주를 사용할 수 있다. 해당하는 본문에 각주 번호를 매기고 각주를 추가한다(예: 하였다.¹⁾). 참고문헌과 각주 표기를 동시에 사용하지 않는다(예: 하였다[2].¹⁾). 각주 내용에도 참고문헌 인용 표시를 할 수 없으며, 참고문헌 인용이 필요한 내용은 반드시 본문에 기술한다.
- ④ 본문 중 참고문헌 인용은 벤쿠버 스타일(Vancouver style)에 따르되 저자가 2인인 경우에는 두 사람의 성을 모두 쓰고, 3인 이상인 경우 첫번째 저자의 성과 “et al.”을 쓴다. 참고문헌 번호는 대괄호 [] 안에 기재한다.

〈저자 1인 예시〉

Kamm[11]은 ‘동일한 것에 의한 대체’라는 개념을 사용해서 다수 구조의 원칙이 공정함을 설명한다.

〈저자 2인 예시〉

Beauchamp & Childress[12]는 ‘비록 환자가 누군가에게 그 권리를 위임하더라도, 선택은 그 자체로 자율적인 것이다’고 하여 가족에게 결정 권한을 위임한 것으로 해석하고 있다.

〈저자 3인 이상 예시〉

또한, Emanuel et al.[13]은 연구대상자 개인뿐 아니라 연구대상자 집단 일반에게 주어질 이익도 함께 고려해야 한다고 지적하고 있다.

〈저자 이름 미언급 예시〉

윤리적으로 허용한다는 것은 해당 행위를 윤리적으로 강제한다는 것도 아니고 윤리적으로 권장된다는 것도 아니다[14].

- ⑤ 인명, 지명, 기관, 단체, 기타의 고유명사는 가능한 한 한글로 표기하며, 이때 처음 한 번은 원어(원래의 글자, 단어)를 괄호 안에 밝힌다. 단 참고문헌의 저자는 본문에서 영어로 쓸 수 있다. 약어로 표기하는 경우 처음 한 번은 전체 고유명사를 쓰고 약어를 괄호 안에 밝힌다.
- ⑥ 생물연대를 밝힐 때는 괄호 안에 기록한다(예: 루돌프 피르호(1821-1902)).
- ⑦ 숫자는 아라비아(Arabia) 숫자를 사용한다.
- ⑧ 모든 단위는 국제단위계(Système international d’unités, SI unit)를 사용한다.
- ⑨ 특정 내용의 강조를 위한 특수문자(“ ”, “ ”, “ ” 등) 사용을 제한하며, 편집위원회에서는 이를 편집과정에서 제외할 수 있다.

(5) 참고문헌

- ① 모든 참고문헌은 본문에 인용되어야 한다.

- ② 참고문헌은 밴쿠버 스타일에 따라 영문으로 본문에 인용된 순으로 나열한다. 학술지명은 미국국립의학도서관의 학술지 약어, KoreaMed 학술지 약어를 따른다.
 - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/>
 - <http://www.koreamed.org/JournalBrowser.php>
- ③ 저자가 3인 이하이면 전원을, 3인 초과 시 3인만을 기록하고 “et al.”을 붙인다.
- ④ 참고문헌의 기술은 정기학술지의 경우 저자명, 논문 제목, 학술지명, 발행년도, 권(호), 페이지의 순으로 기술한다. 단행본을 인용할 경우 저자명, 저서명, 판수, 출판사명, 발행년도의 순으로 기재한다. 참고문헌 기술의 구체적 예는 다음과 같다.

[정기학술지]

Teno JM, Lynn J, Phillips RS, et al. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *J Clin Ethics* 1994;5(1):23–29.

[정기학술지 doi가 있는 경우]

Choi EK, Shin SJ, Yoo SH. Covid-19 and research ethics. *Korean J Med Ethics* 2021;24(1):1–16.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2021.24.1.1>

[단행본]

Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. Oxford University Press; 1993.

[단행본 속의 문헌]

Stufflebeam DL. Foundational models for 21st century programme evaluation. In: Stufflebeam DL, Madaus GF, Kellaghan T, editors. *Evaluation models: viewpoints on educational and human services evaluation*. 2nd ed. Kluwer Academic Publishers; 2000. pp.33–84.

[학위논문]

Won JS. *An ethnographic study of caring for dying patient with cancer [dissertation]*. Ewha Womans University; 1993.

[인터넷 자료]

Doe J. Title of subordinate document [internet]. Royal Society of Chemistry; 1999
 [cited 2024 Jan 3].
[https://www.rsc.org/dose/title of subordinate document](https://www.rsc.org/dose/title%20of%20subordinate%20document)

World Health Organization (WHO). *World health statistics 2006* [internet]. WHO; 2006 [cited 2024 Feb 20].
<https://www.who.int/publications/i/item/9241563214>

(6) 표, 그림, 부록

- ① 표와 그림은 간결하고 선명하게 만들어 본문에 넣는다. 표와 그림은 영문으로 작성한다. 한글로 작성할 필요가 있는 경우에는 부록으로 처리하며, 본문에 반드시 인용한다.
- ② 표와 그림의 제목은 절 혹은 구의 형태로 기술한다. 표의 제목은 표의 위에, 그림의 제목은 그림의 아래에 표기한다. 표와 그림의 제목은 Table 1, Figure 1 등으로 작성한다.
- ③ 표와 그림의 설명은 하단에 작성하며, 본문을 보지 않고도 이해할 수 있도록 자세히 기술한다. 표와 그림에 사용된 약어는 표나 그림 밑에 풀어 써준다. 같은 단어 또는 숫자가 다음 줄에 나오더라도 반복하여 써야 하며 ‘위와 같음’으로 쓸 수 없다.
- ④ 표에는 수직선을 사용하지 않는다. 기호 사용시 아라비아 숫자 위첨자(예: ^{1), 2), 3)}의 순으로 한다. 표와 그림 내 단위는 국제단위계(SI unit)를 따른다.
- ⑤ 그림(사진 포함)은 300 dpi 이상의 해상도로 제출한다.
- ⑥ 부록의 제목은 Appendix 1, Appendix 2 등으로 표시한다.
- ⑦ 표나 그림에 저작권이 있는 경우 저작권자로부터 허가를 취득하고 관련 내용을 기술한다.

4. 원고의 제출

- 1) 온라인 논문투고시스템을 활용하여 논문을 제출한다(<https://submission.e-kjme.org/>). 이때 제출해야 하는 파일은 다음과 같다.
 - 표지 (title page)
 - 원고 (manuscript)
 - 저작권이양동의 • 이해상충 공개 • 연구출판윤리 준수(Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics) 서식
- 2) 저자는 아래의 방식으로 표지를 별도로 작성하여 제출한다.
 논문 형태, 논문의 제목, 모든 저자의 이름(Full Name: 홍길동, Kil-Dong Hong), 소속, 지위를 국문과 영문으로 기록하고 ORCID iDs를 적는다. 저자가 2인 이상인 경우에는 기여도에 따라 순서대로 나열하고, 교신저자는 별도로 표시한다. CRediT를 참조하여 각 저자의 기여 역할을 구체적으로 작성한다. 하단에는 교신저자의 성명, 주소, 전화번호, E-mail 주소를 기술한다. 연구비 수혜, 학회 발표, 감사문구 등을 기술하고, 없는 경우없음을 분명히 명시한다.
- 3) 투고자는 최종 제출 전 투고규정 준수 여부를 확인한다. 투고시스템(E-submission)에서 저자점검표를 완성하고 순서에 따라 정보를 입력한다.
- 4) 편집위원회는 논문 접수 후 투고규정을 충족하지 않은 부분 등에 대해 수정을 요청할 수 있다. 투고자는 요청 사항에 대해 수정 후 제출한다.

5. 원고의 심사

- 1) 제출된 원고는 편집위원회에서 선정한 심사위원 2인 이상의 심사를 거친 후 게재 여부가 결정된다. 투고된 논문은 투고자에 관한 정보가 삭제된 상태로 심사한다.

- 2) 원고 송부 및 편집에 관한 제반 사항은 편집위원회에 문의하며, 편집위원회는 필요한 경우 원문에 영향을 미치지 않는 범위 내에서 자구와 체제 등을 수정할 수 있다. 제출된 원고는 반환하지 않는다.

6. 저작권

제재 확정된 논문의 내용, 표 및 그림에 관한 모든 출판의 소유권은 한국의료윤리학회가 가진다. 저작권의 이양은 저작권이양동의 • 이해상충 공개 • 연구출판윤리 준수 서식을 사용한다. 본 학회지는 크리에이티브 커먼즈의 CC BY-NC 4.0을 따른다. 원본 저작물을 적절히 인용하는 경우 모든 매체에서 비상업적인 사용, 배포 및 복제를 허용한다. 2차 저작물은 반드시 원저작물의 저작자를 표시해야 한다.

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>)

7. 기타

본 규정에 명시되지 않은 사항은 편집위원회의 결정에 따른다.

8. 부칙

- 제1조 (시행일) 본 투고규정은 1998년 9월 1일부터 시행한다.
제2조 (개정) 본 투고규정은 2014년 3월 30일부터 시행한다.
제3조 (개정) 본 투고규정은 2015년 1월 1일부터 시행한다.
제4조 (개정) 본 투고규정은 2017년 3월 8일부터 시행한다.
제5조 (개정) 본 투고규정은 2018년 9월 12일부터 시행한다.
제6조 (개정) 본 투고규정은 2019년 3월 1일부터 시행한다.
제7조 (개정) 본 투고규정은 2019년 9월 1일부터 시행한다.
제8조 (개정) 본 투고규정은 2021년 9월 1일부터 시행한다.
제9조 (개정) 본 투고규정은 2022년 5월 11일부터 시행한다.
제10조 (개정) 본 투고규정은 2024년 3월 29일부터 시행한다.
제11조 (개정) 본 투고규정은 2024년 8월 30일부터 시행한다.

Instructions for Authors on Preparing Manuscripts

Revised on August 30, 2024

■ General Guidelines ■

The Korean Journal of Medical Ethics is the official journal of The Korean Society for Medical Ethics. The journal adheres to the *Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals* issued by the International Committee of Medical Journal Editors, except as otherwise indicated in the instructions below.

The journal is published quarterly on March 31, June 30, September 30, and December 31. Articles can be submitted on a rolling basis through the online submission system. The corresponding author must be an active member of the Society; however, exceptions may be made by the Editorial Board.

The journal charges an article-processing fee of 200,000 KRW for each manuscript accepted for publication or 400,000 KRW for work that has received research funding. Solicited manuscripts will not incur a publication fee unless they are supported by research funding. (Account number: 100-021-780130; Shinhan Bank, Depository: Korean Society of Medical Ethics).

1. Types of articles

- 1) The journal publishes articles in the areas of medical Ethics, medical ethics education, medical humanities, bioethics, nursing ethics, and interdisciplinary research dealing with the ethical, legal, and social implications of medicine.
- 2) The journal publishes articles in the following formats, as defined below: research articles, feature articles, commentaries, responses, brief communications, reports, and editorials. The Editorial Board may also solicit manuscripts as needed.
 - (1) Research article
An article that presents the results of the author's original research.
 - (2) Feature article
An article planned and requested by the Editorial Board
 - (3) Commentary
An article that comments on another article published in this journal
 - (4) Response
An author's response to a commentary
 - (5) Brief communication
A short article that presents original research findings or new insights.

(6) Report

An article that illustrates a fact or phenomenon

(7) Editorial

An article written by the Editorial Board explaining journal's policies or proposals.

2. Research and publication ethics

1) Authorship

Authors must meet all four of the following criteria, as recommended by the ICMJE (<https://www.icmje.org/>):

- Make a substantial contribution to the conception or design of the study, or to the acquisition, analysis, or interpretation of data;
- Write an article based on their findings or critically revise important parts of their work;
- Approve the final version of the manuscript before publication; and
- Ensure that any issues related to the accuracy or veracity of the research are properly investigated and resolved, and accept responsibility for all aspects of the research

2) IRB review

Human-subjects studies must be reviewed by an IRB, and the IRB approval number must be included in the manuscript.

3) Conflicts of interest

Authors must disclose any potential conflicts of interest to the Editorial Board. All conflicts of interest should be reported using the Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics form provided by the journal. Any additional conflicts of interest should be reported using the ICMJE form.

Korean Journal of Medical Ethics (KJoME) format:

https://www.e-kjme.org/author/copyright_transfer

ICMJE format: <https://www.icmje.org/disclosure-of-interest>

4) Duplicate publications

The journal does not accept submissions of previously published work.

Manuscripts under review elsewhere are also not eligible for submission to this journal. Duplicate publication is possible only if the requirements set forth in “Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals” are met.

Articles published in this journal may be reprinted elsewhere only with the permission of the Editorial Board, and they must accurately record the original bibliographic information, including the title of the article and the volume number of the Journal of the Korean Society of Medical Ethics.

5) Ethics violations

If academic misconduct is suspected in a published article, or if concerns are raised about the integrity of the research, the Editorial Board will evaluate the situation in accordance with the Research Ethics Policy. Should it be determined that research misconduct has occurred, appropriate measures will be taken, as outlined in the Research Ethics Policy.

3. Manuscript preparation

1) Format and language

Manuscripts should be formatted for A4 paper, double-spaced with 25mm margins at the top, bottom, left, and right, and written in Korean or English using Microsoft Word or Hancom Docs. Page numbers must be included in the original file.

2) Glossary

Medical terms are derived from the most recent medical glossary published by the Korean Medical Association. Foreign words are labeled according to the standards of foreign language notation. The first time a Korean name is mentioned, it should be followed by the original name in parentheses.

3) Order

The manuscript should be organized in the following order: 1) title, 2) English abstract, 3) English index terms, 4) main text, and 5) references. If necessary, 6) appendices may be included. All manuscripts must adhere to this order. Commentaries, responses, brief communications, reports, and editorials should not exceed 1500 words.

4) Contents

(1) Article title

The article title, which should be centered, must be concise but sufficiently descriptive of the article's content, avoiding abbreviations and phrases such as "an analysis, study, or review of ...".

(2) English abstract

Abstracts should be no more than 200 words and be formatted as a single-paragraph narrative style with no line breaks. It must encapsulate the key points from the introduction, body, and conclusion of the article.

(3) Index terms

Use two to six lowercase English words, except for proper nouns. For index terms use Medical Subject Headings (MeSH) from Index Medicus, which can be found at <https://meshb.nlm.nih.gov/search>. If a term is not listed, use the term as it is used in the scientific community.

(4) Text

① The article should be structured with an introduction, main body, and conclusion. It may also include sections for background, objectives, methods, results, and discussion. The text must adhere to the following system for

numbering section headings.

I., II., III., IV.,
 1., 2., 3., 4.,
 1), 2), 3), 4),
 (1), (2), (3), (4),
 ①, ②, ③, ④,

- ② Authors should ensure the correct use of 'sex' and 'gender' when classifying research subjects and explain the methods used to determine each. If a study excludes one sex, a justification for this exclusion is required. Additionally, authors should clarify how they identified subjects' 'race' or 'ethnicity' and justify the use of these categories.
- ③ Footnotes may be used to supplement the text. Use superscript numbers for footnotes (e.g., medical ethics.¹⁾). Avoid using reference numbers and footnote numbers simultaneously (e.g., [2].¹⁾). Authors may not include reference numbers in footnotes, and must include them in the text.
- ④ In-text citations should follow the Vancouver style. For works by two authors, both last names should be cited; for works by three or more authors, cite only the first author's last name, followed by 'et al.' Reference numbers should appear in square brackets [].

Examples:

<One author>

Kamm [11] uses the concept of "substitution by the same thing" to explain why the majority rule is fair.

<Two authors>

Beauchamp & Childress [12] interpret the delegation of decision-making power to the family as a delegation of autonomy, stating that "choice is autonomous in and of itself, even if the patient delegates that right to someone else".

<More than three authors>

In addition, Emanuel et al. [13] point out that the benefits to the population at large should be considered, not just to the individual research subjects.

<No author>

To be ethically permissive does not mean that the behavior is ethically compulsory, nor does it mean that it is ethically encouraged [14].

- ⑤ For articles written in Korean, proper nouns such as names, institutions, and organizations should be written in Korean as much as possible, with the original name in the Latin alphabet name in parentheses only once. For abbreviations, the full proper noun and its abbreviation should be given in parentheses at the first mention.
- ⑥ Dates of birth and death for persons should be placed in parentheses. (e.g., Rudolf Pirhoe (1821-1902)).
- ⑦ Arabic numerals should be used for numbers.
- ⑧ Units should conform to the *Système international d'unités* (SI units).
- ⑨ The use of special characters (‘, ’, “, ”, etc.) to emphasize specific content is restricted, and the Editorial Board may exclude them during the editing process.

(5) References

- ① All references must be cited within the text.
- ② References should be listed in English in the order they appear in the text, following the Vancouver style. Use the journal's designated acronym and journal abbreviations from the U.S. National Library of Medicine and KoreaMed.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/>
- <http://www.koreamed.org/JournalBrowser.php>
- ③ For works by three or fewer authors, list the names of all authors. For works by four or more authors, list the names of only three authors, followed by ‘et al.’
- ④ References to journal articles should be arranged as follows: author's name, title of the article, title of the journal, date of publication, volume number, and page numbers. References to books should be arranged as follows: author's name, title of the book, edition used, place of publication, name of the publisher, and date of publication.

[Journal article without doi]

Teno JM, Lynn J, Phillips RS, et al. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *J Clin Ethics* 1994;5(1):23-29.

[Journal article with doi]

Choi EK, Shin SJ, Yoo SH. Covid-19 and research ethics. *Korean J Med Ethics* 2021;24(1):1-16.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2021.24.1.1>

[Book]

Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. Oxford University Press; 1993.

[Chapter in a book]

Stufflebeam DL. Foundational models for 21st century programme evaluation. In: Stuffle-beam DL, Madaus GF, Kellaghan T, editors. *Evaluation models: viewpoints on educational and human services evaluation*. 2nd ed. Kluwer

Academic Publishers; 2000. pp.33-84.

[Dissertation]

Won JS. An ethnographic study of caring for dying patient with cancer [dissertation]. Ewha Womans University; 1993.

[Internet resource]

Doe J. Title of subordinate document [internet]. Royal Society of Chemistry; 1999 [cited 2024 Jan 3].
[https://www.rsc.org/dose/title of subordinate document](https://www.rsc.org/dose/title%20of%20subordinate%20document)

World Health Organization (WHO). World health statistics 2006 [internet]. WHO; 2006 [cited 2024 Feb 20].
<https://www.who.int/publications/i/item/9241563214>

(6) Tables, figures, and appendices

- ① Figures must be clear, concise, and embedded within the text of the article. Both figures and tables should be in English. When Korean text is necessary, it should be placed in the Appendix and cited in the text.
- ② Titles for tables and figures should be clauses or phrases. The title of a table should be written above the table, and the title of a figure should be written below the figure, using titles like “Table 1” and “Figure 1”.
- ③ All abbreviations should be explained at the bottom of the figures or tables, and explanatory statements should be included to enable readers to understand them without referring to the text. Phrases such as ‘the same as above’ should be avoided.
- ④ Vertical lines should not be used in tables. Use symbols in the order of the Arabic numeral superscript (e.g., ^{1),2),3)}). Units in tables and figures should follow the *Système international d’unités* (SI units).
- ⑤ Illustrations (including photos) should be at a resolution of 300 dpi or higher.
- ⑥ Appendices should be titled as ‘Appendix 1’, ‘Appendix 2’, etc.
- ⑦ Copyrighted tables and pictures can only be used with the permission of the copyright holder. A statement that such permission has been obtained must be included in the text.

4. Manuscript submission

- 1) All articles should be submitted using the online submission system (<https://submission.e-kjme.org/>), and submissions should include the following files:
 - Title page
 - Manuscript
 - Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics Template
- 2) Authors should submit a separate cover page that includes the following information:
 - the title of the article
 - the full names (e.g. Kil-Dong Hong), affiliations, and positions of all authors in Korean and English. (If there are

more than two authors, they should be listed in order of contribution, and the corresponding author should be identified as such. Refer to CRediT to determine the contributing role of each author

- the ORCID iDs of all authors
- the corresponding author's name, address, phone number, and e-mail address
- a brief statement concerning acknowledgments, conference presentations, and whether or not the article received research funding.

- 3) Before submitting an article, authors should ensure compliance with the submission rules by completing the Author Checklist in the online submission system and entering the information in the correct order.
- 4) The Editorial Board may request revisions to an article after it has been accepted if it does not meet the submission guidelines. In this case, the author should make the requested changes and resubmit.

5. Manuscript review

- 1) All submissions will undergo a blind review by at least two reviewers selected by the Editorial Board. The Board will base its decision regarding the publication of each submission on these reviews.
- 2) Contributors can contact the journal with any questions they may have regarding the submission or editing of manuscripts. The Editorial Board may modify the formatting or organization of submitted manuscripts, as needed, without affecting the original content.

6. Copyright

The Korean Society of Medical Ethics retains all publication rights to the contents, tables, and figures of accepted articles. Copyright transfer is carried out using the Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics template. This journal adheres to a Creative Commons Non-commercial License (CC BY-NC 4.0). The non-commercial use, distribution, and reproduction of any article in any medium is permitted provided the original work is properly cited. Derivative works must always include attribution to the original author.
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>)

7. Other

Other matters not covered in these instructions will be decided by the Editorial Board.

8. Supplement

- Article 1 (Enactment) These submission rules took effect on September 1, 1998.
Article 2 (Amendment) This submission policy took effect March 30, 2014.
Article 3 (Amendment) This submission policy took effect January 1, 2015.
Article 4 (Amendment) This submission policy took effect March 8, 2017.

Article 5 (Amendment) This submission policy took effect September 12, 2018.

Article 6 (Amendment) This submission policy took effect March 1, 2019.

Article 7 (Amendment) This submission policy took effect September 1, 2019.

Article 8 (Amendment) This submission policy took effect September 1, 2021.

Article 9 (Amendment) This submission policy took effect May 11, 2022.

Article 10 (Amendment) This submission policy took effect March 29, 2024.

Article 11 (Amendment) This submission policy took effect August 30, 2024.

『한국의료윤리학회지』 심사 규정

2024년 8월 30일 6차 개정

1. 심사 원칙

편집위원회는 2인명 이상의 심사위원을 위촉하여 투고 논문을 심사하며, 심사를 거친 후 게재여부를 결정한다. 각 투고 논문은 투고자에 관한 인적사항과 연구비 지원 여부가 삭제된 채로 심사된다.

2. 심사대상 논문

학회지 원고마감일은 1호의 경우 1월 31일, 2호의 경우 4월 30일, 3호의 경우 7월 31일, 4호의 경우 10월 31일까지로 하여, 해당 기간에 투고된 논문을 대상으로 심사를 진행한다.

그 이후에 투고된 논문은 다음 호로 순연하는 것을 원칙으로 한다. 필요시 편집위원장은 투고 기한을 조정할 수 있다.

3. 심사위원 구성

- ① 편집위원회는 각 투고 논문에 대해 2인 이상의 심사위원을 배정한다. 편집위원 중 논문을 투고한 자는 해당 호의 심사절차에 참여할 수 없다.
- ② 심사위원의 자격은 다음과 같다.
 - 심사위원은 각 논문 분야에 대한 전공지식을 지닌 대학 전임교원 또는 박사학위 소지자로 하며, 필요한 경우 학회원이 아닌 이에게도 심사를 의뢰할 수 있다.
 - 심사위원은 투고자와 동일 기관에 속해 있지 않아야 한다.
 - 투고자는 해당 호의 심사위원이 될 수 없다. 단, 4인 이상 저자가 공동 저작물을 투고한 경우 주저자를 제외한 투고자들은 해당 호 다른 논문의 심사가 가능하며 동일 기관의 심사위원이 해당 논문을 심사할 수 있다.

4. 심사 기준

- ① 편집위원회는 투고된 논문의 주제가 본 학회지에 적절한지 평가하고 그렇지 못한 경우 심사 반려를 결정하거나 논문 철회를 요청할 수 있다.
- ② 심사위원은 ‘논문 체재와 형식’, ‘기존 연구 성과에 대한 이해와 반영 정도’, ‘논문 내용의 일관성 및 충실성 여부’, ‘논문의 독창성’, ‘논문의 학문적 기여도’, ‘초록의 정확성’ 등을 고려하여 투고 논문을 평가한다.

5. 심사 결과 및 결과의 통보

- ① 투고된 논문은 심사 결과에 따라 ‘게재가능’, ‘재심사’, ‘게재불가’ 3등급으로 나뉜다. 심사자는 ‘게재가능’과 ‘재심사’의 경우, 수정되어야 할 부분을 명확히 지적해야 하고, ‘게재불가’의 경우 불가 사유를 구체적으로 기재해 주어야 한다.
- ② 심사위원이 3인일 때에는 논문 심사결과가 <2인 이상 ‘게재불가’>, <2인 ‘재심사’과 1인 ‘게재불가’>의 경우 재심없이 최종 ‘게재불가’로 판정한다. 심사위원이 2인일 때에는 논문 심사결과가 <2인 ‘게재불가’>, <1인 ‘게재불가’와 1인 ‘재심사’>의 경우 ‘게재불가’로 판정한다.

- ③ 편집위원장은 모든 투고자에게 각 심사위원이 작성한 심사결과와 게재 여부를 통보하고 수정·보완을 요청한다. 이때 투고자에게는 심사위원의 정보를 익명으로 처리한다.
- ④ 수정·보완을 요청받은 논문의 투고자는 심사결과를 반영하여 결과 통보일로부터 2주 이내에 수정·보완한 논문을 제출해야 한다. 이때, 각각의 수정·보완 요청에 대한 심사답변을 함께 제출해야 한다. 논문 수정에 2주 이상의 시간이 필요한 경우, 투고자는 편집위원회에 허락을 요청한다.
- ⑤ 재심을 시행하는 심사위원은 수정된 투고 논문에 대해 게재가, 게재불가 중 최종심사결과를 선택하여 7일 이내에 편집위원회에 통보한다.
- ⑥ 편집위원회는 심사위원이 내린 판정 결과를 고려하여 게재 여부의 최종 판단을 내린다. 편집위원회는 심사위원이 제시한 의견을 참고하여 저자에게 재수정을 요청할 수 있다.
- ⑦ 투고자가 수정요청을 받았음에도 기한 내에 수정원고를 제출하지 않거나 7일 이내에 이의 제기를 하지 않는 경우, 편집위원회의 결정으로 논문의 게재를 거부할 수 있다.
- ⑧ 편집위원장은 게재가능한 논문이 많은 경우 게재 논문의 수를 조정할 수 있다.

6. 심사 결과에 대한 재심 요청

- ① 심사 결과에 대해 재심이 요청된 경우, 편집위원회는 이를 인지한 즉시 투고자에게 재심 요청이 접수되었다는 메일을 발송한다. 편집위원회는 7일 이내에 편집위원회 회의를 소집하고, 재심 요청이 타당한지 의결한다. 단, 이때의 회의는 서면으로 갈음할 수 있다.
- ② 편집위원회가 재심 요청이 타당하다고 결정하였을 경우, 기존의 심사위원이 아닌 제3의 심사위원을 선정하고 재심을 의뢰한다. 제3의 심사위원 선정, 재심 진행, 심사결과 종합 및 최종 통보 등은 4주 이내에 진행한다.
- ③ 편집위원회가 재심 요청이 타당하지 않다고 결정하였을 경우, 결정 직후 해당 결정을 투고자에게 통보한다.

7. 게재예정증명서 발급

최종 심사결과에서 ‘게재’ 판정을 받은 논문에 대해, 투고자의 요청이 있는 경우, “논문 게재 예정증명서”를 발급할 수 있다.

8. 부칙

- 제1조 (시행일) 본 심사규정은 2009년 5월 1일부터 시행한다.
 제2조 (개정) 본 심사규정은 2015년 1월 1일부터 시행한다.
 제3조 (개정) 본 심사규정은 2018년 9월 30일부터 시행한다.
 제4조 (개정) 본 심사규정은 2020년 1월 1일부터 시행한다.
 제5조 (개정) 본 심사규정은 2021년 9월 1일부터 시행한다.
 제6조 (개정) 본 심사규정은 2024년 3월 7일부터 시행한다.
 제7조 (개정) 본 심사규정은 2024년 8월 30일부터 시행한다.

Regulations on Reviewing Manuscripts

Revised on August 30, 2024

1. Principles of Review

The Editorial Board will appoint two or more reviewers to evaluate submitted articles and decide whether to publish them following the review process. In making these decisions, the Editorial Board will be aware of each author's identity and whether the author received funding for the submitted article.

2. Submission Deadlines

The deadlines for manuscript submissions are as follows: January 31 (Issue 1), April 30 (Issue 2), July 31 (Issue 3), and October 31 (Issue 4). Reviews will be conducted for articles submitted by these deadlines. Articles submitted after these dates will be considered for the following issue. The Editor-in-Chief may adjust the submission deadlines if necessary.

3. Selection of Reviewers

① Assignment of Reviewers

The Editorial Board will assign at least two reviewers for each submitted article. No member of the Board who has submitted an article may participate in the review process for that issue.

② Qualifications of Reviewers

- Reviewers must be full-time university professors or holders of a doctoral degree with specialized knowledge in the relevant field of the articles they review. If necessary, non-members of the Society may be asked to review articles.
- Reviewers must not be affiliated with the same institution as the author(s) of the article under review.
- A contributor may not be a reviewer for articles in the same issue in which their articles might appear. However, for submitted articles with four or more co-authors, contributors other than the lead author may review articles submitted for that issue, and reviewers from the same institution may also evaluate those submissions.

4. Criteria for Review

- ① The Editorial Board will determine whether the topic of the submitted article is suitable for this journal. If it is not suitable, the Board may reject the paper or request that it be withdrawn.
- ② Reviewers will evaluate submitted articles based on several criteria, including formatting, understanding and reflection of existing research, consistency and accuracy, originality, contributions to the field, and the accuracy of the abstract, among other factors.

5. Results and Final Decisions

- ① Submitted articles will be classified into the following three categories: 'Accepted', 'Not Accepted', and 'Rejected'. For articles in the first two categories, reviewers must identify the passages that require correction; in the case of rejected articles, reviewers must clearly explain the reason for rejection.
- ② Manuscripts will not be published if two or more reviewers judge that the manuscript is not suitable for publication or if two reviewers recommend that it be revised for resubmission while a third deems it unsuitable for publication.

- ③ The Editor-in-Chief will inform all contributors of the review results and publication status of their submissions as assessed by each reviewer. Additionally, the editor will request any necessary revisions and corrections. At this stage, the identity of the reviewers will not be revealed to the contributors.
- ④ Authors who are invited to revise and resubmit their submissions should reflect the review results and submit a revised article, together with responses to each revision request, within two weeks from the date of notification. Those who need more than two weeks to revise their articles should seek permission from the Editorial Board.
- ⑤ Reviewers will determine whether to publish or reject the revised article and will notify the Editorial Board within seven days.
- ⑥ The Editorial Board will make a final decision regarding the publication of the article, taking into account the judgments of all reviewers. The Board may request the author to revise the manuscript in light of the opinions expressed by the reviewers.
- ⑦ If a contributor fails to submit a revised manuscript by the assigned deadline after receiving a request for revision, or if they do not raise any objections within 7 days of notification of review results, the Editorial Board may choose not to publish the article.
- ⑧ The Editor-in-Chief has the authority to adjust the number of articles scheduled for publication if there is an excess of submissions available.

6. Notification of Requests for Reconsideration

- ① Contributing authors who find flaws in the review of their submissions may request reconsideration. If such a request is made, the Editorial Board will send an e-mail to the relevant author(s) immediately upon receipt of the request and convene a meeting within 7 days to decide whether the request for reconsideration is reasonable. The Board also reserves the right to cancel such meetings.
- ② If the Board decides that the request for reconsideration is reasonable, it will seek an additional review from someone not involved in the initial review. The selection of this third reviewer, the review process, the synthesis of the results, and notification of the final decision will be carried out within four weeks.
- ③ If the Board decides that the request for reconsideration is unreasonable, the contributing author will be promptly informed of this decision.

7. Issuance of e-Certificate for Manuscripts Scheduled to be Published

Upon the request of a contributing author, a “Certificate of Scheduled Publication” may be issued for an article deemed “fit for publication” in the final review. Additionally, a “Certificate of Intended Publication” may be issued upon request.

8. Supplement

Article 1 (Enactment) These submission rules took effect on May 1, 2009.

Article 2 (Amendment) This submission policy took effect January 1, 2015.

Article 3 (Amendment) This submission policy took effect September 30, 2018.

Article 4 (Amendment) This submission policy took effect January 1, 2020.

Article 5 (Amendment) This submission policy took effect September 1, 2021.

Article 6 (Amendment) This submission policy took effect March 7, 2024.

Article 7 (Amendment) This submission policy took effect August 30, 2024.

한국의료윤리학회 연구윤리 규정

2009년 12월 31일 제정

제1장 총칙

제1조 목적

본 규정은 한국의료윤리학회(이하 “학회”)의 회원이 연구와 교육활동을 수행하는 과정에서 지켜야 할 연구윤리의 원칙과 기준을 규정하고, 연구부정행위의 처리 절차 및 기준을 규정함을 목적으로 한다.

제2조 정의

1. “위조”라 함은 존재하지 않는 데이터 또는 연구결과 등을 허위로 만들어 내는 행위를 말한다.
2. “변조”라 함은 연구 재료, 장비, 과정 등을 인위적으로 조작하거나 데이터를 임의로 변형 삭제함으로써 연구 내용 또는 결과를 왜곡하는 행위를 말한다.
3. “표절”이라 함은 타인의 논문, 특허 및 아이디어 등 지적 결과물 또는 연구내용, 결과 등을 정당한 승인 또는 인용 없이 도용하는 행위를 말한다.
4. “연구부정행위”라 함은 위조, 변조, 표절이 개입된 연구행위를 말한다.
5. “부당한 논문저자 표시”라 함은 연구내용 또는 결과에 대하여 학문적 공헌 또는 기여를 한 사람에게 정당한 이유 없이 논문저자 자격을 부여하지 않거나, 상기한 기여를 하지 않은 자에게 감사의 표시 또는 예우 등을 이유로 논문저자 자격을 부여하는 행위를 말한다.

제3조 적용범위

이 규정은 학회가 수행하는 연구에 참여하는 자와 학회 출판물에 논문을 투고한 자에게 적용된다.

제2장 연구윤리

제4조 저자가 지켜야 할 사항

- ① 저자는 연구수행에 있어 위조, 변조, 표절의 연구부정행위가 없어야 하며, 부당한 논문저자 표시행위가 없어야 한다.
- ② 저자는 동일한 내용이 이미 발표되지 않았는가를 최선을 다하여 확인하여야 한다.
- ③ 저자는 학술적으로 충분한 가치가 있는 결론과 그것을 뒷받침할 수 있는 종합적인 논거가 포괄적으로 포함되어 있는 논문을 투고하여야 한다. 이미 발표한 논문과 동일한 결론을 주장하는 연구 논문을 투고하는 경우는 새로운 논거에 중대한 학술적인 가치가 있어야 한다.
- ④ 저자는 공개된 학술 자료를 인용하는 경우, 출처를 정확하게 기술하여야 하고, 상식에 속하는 자료 가 아닌 한 반드시 그 출처를 명확히 밝혀야 한다. 개인적인 접촉을 통해 얻은 자료의 경우에는 그 정보를 제공한 연구자의 명백한 동의를 받은 후에만 인용할 수 있다.
- ⑤ 저자는 다른 학술지에 발표되었거나 투고하여 심사 중인 논문을 이중으로 투고하지 않아야 한다. 단, 본 학술지에 게재된 논문을 다른 언어로 투고하는 경우에는 본 학술지에 게재되었던 것임을 그 논문에 명백히 밝히는 경우에만 허용

된다.

- ⑥ 저자는 논문의 심사 의견으로 제시된 편집위원과 심사자의 의견을 논문에 반영되도록 최선의 노력을 하여야 하고, 이들의 의견에 동의하지 않을 경우에는 그 근거와 이유를 편집위원회에 알려야 한다.
- ⑦ 저자자격과 관련된 지침은 다음과 같다.
 1. 연구에 학술적으로 중요한 기여를 하였고, 연구결과에 대한 책임과 공적을 함께 공유할 모든 연구자는 공저자가 되어야 한다.
 2. 학위 논문의 전부 또는 일부를 근거로 작성한 논문의 경우에는 종설(review)의 경우가 아니면 학위 논문을 제출하는 학생과 지도교수가 함께 저자가 되는 것이 바람직하다.
 3. 연구 결과에 대해 학술적 기여를 하지 않은 사람은 공저자로 포함되지 않아야 하며, 연구에 대하여 행정적인 지원과 같이 학술외적인 지원을 해주었던 사람은 각주나 감사의 글에 그 내용을 표시한다.
 4. 논문의 책임저자는 공저자로 참여하는 사실에 대하여 모든 공저자에게 명백한 동의를 받아야 한다.
 5. 공저자의 나열 순서는 원칙적으로 공저자들의 협의에 의하여 결정하는 것이 좋으며, 연구에 기여를 많이 한 연구자를 앞세우는 것이 바람직하다.
 6. 저자의 소속은 연구를 수행할 당시의 소속이어야 하고, 투고 당시의 소속이 변경되었을 경우에는 각주에 그 사실을 적절하게 표시하여야 한다.

제5조 편집위원이 지켜야 할 사항

- ① 편집위원은 학술지에 게재할 목적으로 투고된 논문을 저자의 성별, 나이, 소속 기관 또는 저자와의 개인적인 친분에 관계없이 논문의 질적 수준에 근거하여 심사규정에 따라 공정하게 취급하여야 한다.
- ② 편집위원은 투고된 논문의 게재가 결정될 때까지 심사자 이외의 사람에게 투고된 논문의 내용을 공개하지 않아야 한다.
- ③ 편집위원은 저자의 인격과 학자적 독립성을 존중해야 한다.
- ④ 편집위원회는 투고된 논문의 저자와 심사자를 익명으로 처리하여 심사의 공정성을 확보하도록 한다.

제6조 심사자가 지켜야 할 사항

- ① 학회의 회원은 학술지의 편집위원회가 심사를 의뢰하는 논문을 심사규정에 따라 성실하게 평가하여 학술 발전에 기여할 의무가 있다.
- ② 심사자는 전문 지식인으로서의 저자의 인격과 독립성을 존중하여야 한다.
- ③ 심사자는 높은 수준의 학술적 기준을 적절하게 유지하면서 논문에 포함된 내용을 객관적으로 공정하게 평가하여야 한다. 완벽하게 검증되지 않은 개인의 학술적 신념이나 가정에 근거한 평가는 옳지 않다.
- ④ 심사자는 심사결과서 작성시 심사의견을 그 이유와 함께 상세하게 설명하여야 한다. 심사자의 개인적인 목적을 위하여 저자에게 추가 자료나 해명을 요구하는 것은 바람직하지 않다.
- ⑤ 심사자는 심사한 논문이 출판되기 전까지는 저자의 동의 없이 논문의 내용을 인용해서는 안 된다.
- ⑥ 심사자는 심사하는 논문의 내용이 이미 학술지에 공개된 다른 논문과 매우 유사할 경우 편집위원회에 그 사실을 상세하게 알려주어야 한다.
- ⑦ 심사자는 가능하면 빠른 시일 안에 평가를 마치고 심사결과서를 편집위원회에 보내야 한다. 만약 자신이 논문을 평가하기에 적임자가 아니라고 판단되는 경우에는 편집위원회에 지체 없이 그 사실을 통보하여야 한다.

제3장 연구부정행위 처리 절차 및 기준

제7조 진실성 검증 책임주체

- ① 부정행위에 대한 검증 책임은 해당 연구가 수행될 당시 연구자의 소속 연구기관에 있으며, 학회가 부정행위의 발생을 인지하거나 부정행위에 대한 제보를 접수한 경우에는 해당 연구기관의 조사가 신속히 진행되도록 관련 내용을 이관하여야 한다.
- ② 연구자의 소속 연구기관이 자체조사를 수행하기 어려워 학회에 조사를 요청하는 경우에 한하여 학회는 조사위원회를 구성하고 진실성 검증의 책임을 진다.

제8조 조사위원회 구성 원칙

- ① 조사위원회는 비상설위원회로 운영하며, 학회 회장은 부정행위 제보가 신고 접수되는 일로부터 15일 내에 조사위원회를 구성하여야 한다.
- ② 조사위원회는 위원장 1인을 포함하여 5인 이상의 위원으로 구성하며, 상임이사회의 추천을 받아 회장이 임명한다.
- ③ 조사위원회는 해당 분야의 전문적인 지식 및 경험이 풍부한 자를 50% 이상 포함하며, 공정성과 객관성 확보를 위해 본 학회 소속이 아닌 외부인사를 20% 이상 포함한다.
- ④ 학회는 본 조사 착수 이전에 제보자에게 조사위원 명단을 알려야 하며, 제보자가 조사위원 기피에 관한 정당한 이유를 제기할 경우 이를 수용하여야 한다.

제9조 조사위원회의 권한

- ① 조사위원회는 조사과정에서 제보자·피조사자·증인 및 참고인에 대하여 진술을 위한 출석을 요구할 수 있으며, 이 경우 피조사자는 이에 응하여야 한다.
- ② 조사위원회는 피조사자에게 자료의 제출을 요구할 수 있으며, 증거자료의 보전을 위하여 해당 연구기관장의 승인을 얻어 부정행위 관련자에 대한 실험실 출입제한, 해당 연구 자료의 압수·보관 등의 조치를 취할 수 있다.
- ③ 조사위원회는 사실로 판정된 부정행위 관련자에 대하여 회장과 해당 연구기관장에게 적절한 제재조치를 건의할 수 있다.

제10조 진실성 검증 원칙

- ① 부정행위의 사실 여부를 입증할 책임은 조사위원회에 있다. 단, 피조사자가 조사위원회에서 요구하는 자료를 고의로 훼손하였거나 제출을 거부하는 경우에 요구 자료에 포함되어 있다고 인정되는 내용의 진실성을 입증할 책임은 피조사자에게 있다.
- ② 조사위원회는 제보자와 피조사자에게 의견진술, 이의제기 및 변론의 권리와 기회를 동등하게 보장하여야 하며 관련 절차를 사전에 알려주어야 한다.
- ③ 연구부정행위의 판정이 내려질 때까지 조사위원은 피조사자의 신원을 외부에 공개해서는 안 된다.

제11조 진실성 검증 절차

- ① 부정행위에 대한 검증 절차는 예비조사, 본조사, 판정의 단계로 진행하여야 한다.
- ② 예비조사, 본조사, 판정 등의 진실성 검증 절차는 교육과학기술부훈령 제236호 “연구윤리 확보를 위한 지침”을 준용

한다.

제12조 조사결과와 보고

- ① 조사위원회는 조사결과와 판정을 상임이사회에 보고하여야 한다.
- ② 조사결과보고서에는 다음 각호의 사항이 반드시 포함되어야 한다.
 1. 제보의 내용
 2. 조사의 대상이 된 부정행위
 3. 조사위원회의 조사위원 명단
 4. 본조사 실시 여부 및 판단의 근거(예비조사의 경우에 한한다)
 5. 해당 연구에서의 피조사자의 역할과 혐의의 사실 여부(본조사의 경우에 한한다)
 6. 관련 증거 및 증인(본조사의 경우에 한한다)
 7. 제보자와 피조사자의 이의제기 또는 변론 내용과 그에 대한 처리결과(본조사의 경우에 한한다)

제13조 징계의 절차 및 내용

- ① 조사위원회의 징계 건의가 있는 경우, 회장은 상임이사회를 소집하여 징계 여부 및 징계 내용을 최종적으로 결정한다.
- ② 회장은 연구윤리규정을 위반한 회원에 대해 경고, 투고 제한, 논문 게재 철회, 논문 게재 불가, 회원자격 정지 또는 박탈 등의 징계를 할 수 있으며, 이를 피조사자와 해당 연구기관에 통보하여야 한다.

부칙

이 연구윤리 규정은 2009년 12월 31일부터 시행한다.

[연구논문]

디지털 헬스케어에 관한 국내 ELSI(Ethical, Legal, and Social Implications) 연구경향:
인문학, 법학, 사회과학 연구의 성과와 과제

이은정, 김문정, 김도경, 손정우 | 103

장애와 손상의 구분을 중심으로 본 장애의 모델들: 장애에 대한 다원적 접근의 필요성

유기훈 | 127

공유의사결정: 무엇을 공유하고 누가 어떻게 결정하는가?

최경석 | 155

