

27

한국 의료윤리 학회지

KOREAN JOURNAL OF
MEDICAL ETHICS



VOL.27 | NO.4 | December 2024

pISSN 2005-8284 eISSN 2234-3598



한국의료윤리학회

동아 ST는

인류건강의 **MOST**를 지향합니다.
환자의 부담을 덜어주는 제품 개선으로
모든 환자가 마음 편히 누릴 수 있는
최고의 약을 개발합니다.

MOST

미래의

MUST의 원칙을 지켜 나갑니다.

난치·희귀질환 치료용 신약 개발로
인류의 행복한 미래를 위해
꼭 해야 하는 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.4



한국 의료 윤리 학회
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 December 31, 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	교토대학	https://orcid.org/0000-0002-7023-967X
목광수	서울시립대학교	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 구리병원	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	Kyoto University, Japan	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

[특집 논문]

- 헬스케어 AI 윤리에서 환자·시민 참여 모형: 주제범위 고찰과 방법론적 검토에 기초하여 김준혁 | 177

[논평]

- AI와 참여: 누구를 위한, 무엇을 위한, 어떤 참여인가? 강윤재 | 197
- 환자·시민 참여 패러다임의 존재론적 전환 가능성 조태구 | 203
- 헬스케어 AI의 위험 및 부작용에 대한 실체적·절차적 규제 방법 장욱 | 209
- 보건의료 AI 개발에서 환자·시민 참여 모델 적용을 위한 제언 이정현, 김한나 | 215
- 의료 인공지능의 시대에서 환자 참여의 의미 정채연 | 221
- 헬스케어 AI의 환자·시민참여: 과학기술학의 관점 임소연 | 225
- 과학기술학 관점에서 본 헬스케어 AI 윤리와 환자·시민 참여 강미량 | 231
- 설명가능성과 안전성 보장을 위한 참여 지식 기반 AI 장은석 | 237

[연구 논문]

- 한국 의사의 집단 행동에 대한 하나의 관점: 사회 계약과 전문직업성을 중심으로 최은경 | 241
- 의사 파업의 정당성에 관한 쟁점: 2024 한국의 의료사태에의 적용 김도경 | 257
- 간호대학생의 생애말기 간호역량 영향요인 박진령, 서민정 | 267

CONTENTS

[Feature Article]

- Patient and Public Involvement Model in Healthcare AI Ethics: Based on Scoping Review and Methodological Reflections
Junhewk Kim | 177

[Commentaries]

- AI and Participation: Who Participates, How, and Why?
Yunjae Kang | 197
- Towards an Ontological Shift in Patient and Citizen Participation
Tegu Joe | 203
- Substantive and Procedural Methods to Regulate the Risks and Side Effects of Healthcare AI
Wook Jang | 209
- Considerations for Implementing a Patient and Public Engagement Model of Healthcare AI
Junghyun Lee, Hannah Kim | 215
- The Significance of Patient Participation in the Era of Medical Artificial Intelligence
Cheayun Jung | 221
- Patient and Public Involvement in Healthcare AI: Perspectives from Science and Technology Studies
So Yeon Leem | 225
- Healthcare AI Ethics and Patient and Public Engagement: An Science and Technology Studies (STS) Perspective
Miryang Kang | 231
- Enhancing the Accountability and Safety of AI through a Participatory Knowledge-Based Approach
Eunsuk Chang | 237

[Research Articles]

- The Collective Action of Korean Physicians: A Perspective on Social Contract and Professionalism
Eun Kyung Choi | 241
 - The Justification of Doctors' Strikes: Lessons from Korea's 2024 Medical Dispute
Dokyong Kim | 257
 - Factors Influencing End-of-life Care Competency in Nursing Students
Jinryung Park, Minjeong Seo | 267
-

헬스케어 AI 윤리에서 환자·시민 참여 모형: 주제범위 고찰과 방법론적 검토에 기초하여

김준혁*

연세대학교 치과대학 치의학교육학교실

Patient and Public Involvement Model in Healthcare AI Ethics: Based on Scoping Review and Methodological Reflections

Junhewk Kim*

Department of Dental Education, College of Dentistry, Yonsei University, Seoul, Korea



Received: Oct 4, 2024
Revised: Oct 7, 2024
Accepted: Oct 14, 2024

*Corresponding author

Junhewk Kim
Department of Dental Education,
College of Dentistry, Yonsei University,
Seoul, Korea
Tel: +82-2-2228-3022
E-mail: MOLE0619@yuhs.ac

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

The author wishes to express sincere gratitude to the panelists at the Clinical Ethics Symposium of the Korean Society of Critical Care Medicine on August 31, 2024, for their valuable feedback on the presentation based on this study. Their comments have been incorporated into this paper.

Funding information

This work was supported by the 'Improvement of Ethics Guidelines for the Use of Artificial Intelligence in

Abstract

To apply healthcare AI ethics in clinical and research settings, self-regulatory frameworks emphasize the necessity of external validation. Building on theoretical discussions that justify patients and the public as key actors in this validation process, this article conducts a scoping review on patient and public involvement (PPI) in healthcare AI and proposes a model for their engagement. A search was conducted in academic databases using the keywords “AI” and “patient and public involvement.” Out of the 114 studies that were identified, 16 were selected for review; the selected studies consisted of four scoping reviews, eight empirical studies, and four theoretical papers. The review confirmed ongoing discussions on PPI in healthcare AI, but highlighted the lack of detailed implementation strategies. This article suggests participatory design, healthcare AI literacy, and citizen science models as potential approaches for engagement, discussing their possibilities and limitations.

Keywords: artificial intelligence; community participation; participatory design; AI literacy; citizen science

I. 배경

헬스케어 인공지능(이하 AI)의 활용에 관한 요구는 다방면에 걸쳐서 강력하게 의료계를 휩쓸고 있다. 그 시작을 알렸던 에릭 토폴(Eric Topol)의 『청진기가 사라진다』와 『딥메디슨』이 선언했던 것처럼, 헬스케어 AI 기술의 활용이 보건의료 전반에 파괴적 혁신을 가져올 것이라는 전망을 2024년 현재 시점에서 부정하는 것은 어렵다. 또한, 토폴이 여러 저서를 통해 지속하여 주장한 것처럼, 이런 헬스케어 AI 기술이 보건의료의 민주화와 공공성을 이뤄낼 것에 대한 기대감은 커져가고 있다[1]. 그의 견해를 따르면, 전통적으로 의료 전문직이 독점해 왔던 의료 지식은 AI

Healthcare Research' from the Korean National Institutes of Health (Grant number: 2024-ER0808-01).

Data availability

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

ORCID ID

Junhewk Kim
https://orcid.org/0000-0002-9109-270X

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

를 통해 확산될 것이다. 또한, 더는 의료인만이 유일한 의료 행위자가 아닐 수 있음을 헬스케어 AI와 로봇이 약속하고 있으므로, 의료인 간의 위계, 환자와 의료계 사이의 위계 또한 줄어들 것이다. AI를 통해 높아진 의료 접근성과 투명성은 보건의료를 공공의 것으로 돌려놓는 중요 기작이 될 수 있다. 이런 토फल의 예상은 그동안 다른 어떤 시도도 해내지 못한 것을 AI가 이뤄낼 것이라고 본다는 점에서 놀랍기까지 하다. 그러나, 보건의료 영역에 AI를 적용하는 것 그 자체가 보건의료의 민주화와 공공성을 이뤄낼 것이라는 그의 주장을 액면가로 수용하는 일은 쉽지 않다.

사실, 현재 AI의 발전을 주도하고 있는 생성형(generative) AI, 특히 선두에서 두각을 나타내고 있는 오픈AI(OpenAI)의 행보를 고찰해 보는 것만으로도 부정적인 답을 얻기에 충분하다. 애초 책임 있는 AI 기술 개발을 위해 여러 개발자가 뜻을 모아 설립한 오픈AI는 챗 GPT(ChatGPT)의 성공으로 시장에서 선도적 지위를 얻어냈다. 2023년 말, 오픈AI 이사회는 최고경영자(CEO) 샘 올트먼(Sam Altman)을 축출하고자 했으나 결국 실패하였다. 이에 대해 당시 이사회에 속해 있던 헬렌 토너(Helen Toner)는 회사의 안전 절차가 여러 번 위배되어서 더는 그를 신뢰할 수 없었다고 말한 바 있으며[2], 초창기 구성원이었던 일리아 수츠케버(Ilya Sutskever) 또한 오픈AI의 안전성에 대해 문제를 제기하면서 회사를 떠나 새로운 스타트업을 만들었다[3]. 이런 오픈AI의 불안전성은 상당 부분 비영리 모형에서 영리 모형으로 회사를 전환하려는 올트먼의 시도에 기인하고 있으며[4], 이것은 현재 AI의 한 축을 대표하고 있는 챗 GPT가 토फल의 환상처럼 “민주화와 공공성”을 위한 통로가 되는 대신 기업의 영리 추구에 복속하리라는 점을 방증하고 있다.

물론, 다음을 점검해볼 필요는 있다. 헬스케어 AI가 반드시 보건의료의 민주화와 공공성을 가져오는 통로가 되어야 하는가. 그 또한 기술적 추구이므로 다양한 의과학 기술이 그러했듯 특정 기업이나 개인에게 충분한(때로는 막대한) 이윤을 가져오는 것은 당연한 일이며, 이를 굳이 민주화나 공공성과 같은 표어에 묶어 놓을 필요는 없을지도 모른다. 그렇다면, 당장 헬스케어 AI에 속하지도 않는 오픈AI의 변화를 가지고 문제를 제기하는 것은 역지를 쓰는 일이거나, 또는 논점 이탈의 오류로 보아야 하는 것으로 볼 수도 있다.

본 논문은 헬스케어 AI 윤리에서 필수적인 요소로 외부 검증이 도출되며, 정당성의 확보를 위해 헬스케어 AI 환자·시민 참여(patient and public involvement and engagement in healthcare AI, PPIE in healthcare AI)가 그 역할을 수행하는 것이 적절함을 제안하는 것을 목적으로 한다. 그러나, 이를 검토하기 위해선 헬스케어 AI가 상기의 목표를 이룰 수 있어야 함이 그 자체의 특성에서 유도 가능하다는 점 및 환자·시민 참여의 목표는 당사자성과 공공성임을 제시하고, 그에 따라 제안된 헬스케어 AI 윤리와 그에 기반을 둔 자율규제 프레임워크가 이를 원칙 수준에서 제안하고 있음을 먼저 확인할 필요가 있을 것이다.

1. 헬스케어 AI의 목적: 무엇을, 왜, 어떻게

아직 발전, 개발 중인 헬스케어 AI의 특성상 그에 대한 확정적인 정의를 내리기는 어려울 수 있다. 따라서, 본 논문은 일단 헬스케어 AI의 실천적 정의를 도입하여 논의를 전개하고자 하며, 이때 헬스케어 AI는 헬스케어 영역에서 검토, 연구, 활용되는 AI로 제시될 수 있을 것이다[5]. 물론, “헬스케어 영역” 또한 언급되는 분야나 판단 방식에 따라서 다른 방식으로 이해될 수 있을 것이며, 여기에서 헬스케어란 세계보건기구(WHO)의 건강 정의 및 그 권리 부여에 기초하여[6], 개인이나 인구 집단의 신체적, 정신적, 사회적 건강을 유지하고 회복하기 위

해 제공되는 모든 종류의 서비스를 가리킨다. 특히, 헬스케어 AI 담론에 있어서 헬스케어는 그 데이터 수집 방식과 관련하여 정의될 수 있으며, 이때 스마트폰과 웨어러블에서 컴퓨터 사용에 이르기까지 다양한 장비와 센서 측정 및 카메라 촬영으로부터 개별 문항까지에 이르는 다양한 측정을 통해 수집 가능한 RWD(real-world data)를 대상으로 한다는 점을 강조할 필요가 있다[7]. 즉, 헬스케어 AI는 병의원의 의무기록뿐만 아니라 일상생활에서 측정, 획득되는 건강 관련 데이터의 분석이나 사회에서 포착, 종합되는 인구 수준의 건강 관련 데이터를 모두 그 대상역(對象役)으로 하며, RWD 기반 알고리즘을 다시 개인과 인구 집단의 건강 유지 및 회복을 위해 적용하는 모든 활동을 가리킨다.

헬스케어 AI가 RWD를 기반으로 한다는 점은 프라이버시로부터 정의에까지 이르는 윤리적 고려사항을 야기하는 한편[8], 그 수집, 분석, 활용에 따른 책무를 제시하는 근거가 되기도 한다. 물론, RWD를 대상으로 전통적인 임상 데이터 수집 및 활용의 틀, 즉 개별 사안 전부에 대한 충분한 활용에 의한 동의, 데이터 각 항과 그 정보 주체(data subject)에 대한 이득-위해 분석, 그리고 데이터 편향으로 인해 발생 가능한 차별과 불공정한 자원 분배의 고려를 모두 적용한다면 별도의 책무가 발생할 이유는 없다. 그러나, RWD가 이런 틀에 동일 적용을 받지 않을 것이라고 상정하는 것은 타당한데, 당장 “데이터 3법”(개인정보보호법, 정보통신망법, 신용정보법 개정안)이나 「보건의료데이터 활용 가이드라인」이 만들어진 이유를 따져볼 때 이들 법령이나 지침은 특정 조건에서(예컨대, 과학적 목적의 연구에서 적절한 가명처리가 된 경우) 정보 주체의 동의 없이 데이터 전송이나 결합을 가능케 하고자 만들어졌다[9]. 다시 말하면, 이들 법령 및 지침은 사회적 이득(및 그에 따른 개인의 이득)을 근거로 동의 및 이득-위해 분석을 우회하려는 것이나, 그것이 정당화될 수 있다고 해서 아무런 추가적 고려사항이 발생하지 않는 것은 아니다. 오히려, 헬스케어 AI에서 RWD의 활용은 위 사안들이 다른 방식으로 어떻게 고려될 수 있는지를 묻는다. 동의, 이득-위해 분석, 차별 완화를 적용하지 않는다고 하여, 헬스케어 AI에서 자율성 존중의 원칙, 해악 금지의 원칙, 정의의 원칙이 검토될 필요가 없는 것은 아니다. 헬스케어 AI가 구현되는 21세기의 상황이 이들 원칙이 정해진 1960-70년대의 상황과 다르다고 할지라도, 헬스케어 AI는 여전히 현대 의료 지식, 제도, 환경 안에서 구현되는 보건의료적 대상이며, 따라서 추가적인 고려사항이 검토될 필요는 있으나 기존의 원칙이 폐기되어야 할 이유는 어디에도 없다.

원칙들이 여러 영역의 합의(consensus) 또는 일관성(consistency)의 수준에 위치한다는 전통적인 이해에 비추어 볼 때[10], 헬스케어 AI의 연구와 활용에서도 원칙이 동일하게 적용될 수 있어야 한다. 이때 현재 가명처리 기반 데이터 정책이 자율성, 악행금지, 정의에 대한 적극적인 답변이 될 수는 없는데, 이는 첫째, 익명화가 아닌 한, 가명처리를 했다고 하여 개인 식별이 완전히 불가능해지는 것이 아니며, 둘째, 개인이 개별적으로 식별되지 않는다고 할지라도, 그가 속한 데이터 집합의 분석과 활용이 그를 포함한 인구 집단에게 이득과 위해를 발생시킬 수 있으며, 셋째, 개별 데이터의 포함과 배제라는 행위 자체가 데이터 편향을 일으켜 개인에게 차별의 우려를 일으킨다는 점에서 그렇다.

다시 말하면, 가명처리가 헬스케어 AI 연구 및 개발을 위한 RWD의 활용에서 전제 조건을 제시할 수는 있다고 할지라도, 가명처리만으로 개인과 데이터의 연결성이 완전히 소멸되는 것이 아니므로 여전히 개인에 대한 윤리적 검토가 필요하다. 더불어, 의학적 판단과 관련한 척도만을 다루던 전통적인 임상 및 연구와 달리, RWD 기반 접근은 전제 상 개인에 대한 훨씬 다양한 측정값을 분석에 활용한다. 이전, 인간 신체 또는 정신의 특정 특성을 포착한 것이 데이터였다면, 지금은 그 총합을 통해 개인의 다면적 특성을 반영하는 것이 데이터이며, 그에

대한 분석과 알고리즘 개발 또한 개별 데이터 항목을 다루는 것이 아니라 데이터의 포괄 집합을 다루게 된다. 예컨대, 이전 개인의 고혈압이나 당뇨 진단은 해당 인구 집단의 혈압, 혈당 수치와 그에 따른 개인의 해당 측정값에 기초하였다. 그러나, 이를 헬스케어 AI로 옮겨올 경우, 개인의 행동 특성이나 습관, 유전적 특성, 사회문화적 특징 등이 고혈압이나 당뇨의 조기 진단 및 예방을 위해 활용될 것이다[11]. 즉, 의학적 의사결정을 위하여 활용되는 것이 개별 데이터 항목에서 데이터 집합으로 변경되며, 이는 이전에 깊이 검토하지 않았던 차원, 대표적으로 소유권(ownership)이나 AI 리터러시(literacy)를 윤리적 논의에 본격적으로 끌어들인다[12,13].

데이터 수집 및 관리에 관한 내용을 다루는 데이터 윤리(data ethics)는 가명처리 적절성까지만 논의해도 그 범위가 충분하다 할지라도, RWD 기반 헬스케어 AI 연구는 그런 데이터를 받아 알고리즘을 개발하고 현실에서 적용하는 것까지를 목적으로 하므로 그 이상의 윤리적 검토를 수행할 필요성이 발생한다[14]. 그리고, 이것은 기존의 보건의료가 환자와 사회에 대하여 지니는 전문직업적 책무에 더하여 추가적인 윤리적 책임을 그 연구·개발자와 활용자에게 더한다. 이런 헬스케어 AI 윤리의 원칙에 있어 선행 연구는 WHO가 제시한 여섯 가지 원칙과[15], 이를 바탕으로 문헌 조사, 국내 전문가 자문, 설문 조사를 통해 수립한 헬스케어 AI 윤리 원칙을 기반으로 하여[16], 헬스케어 AI 연구 과정에서 자율규제를 지원하기 위한 절차적 프레임워크를 제안하였다[17].

2. 헬스케어 AI 윤리의 원칙 및 연구 자율규제 프레임워크

전문가 합의와 검토, 설문 등을 통한 공공 의견 수렴으로 제안된 상기 문헌이 제시한 헬스케어 AI 윤리 원칙은 다음 여섯 가지로 이루어져 있다[16]. 첫째, 인간의 자율성 존중과 보호, 둘째, 인간의 행복, 안전, 공공의 이익 증진, 셋째, 투명성, 설명가능성, 신뢰성, 넷째, 책무, 법적책임, 다섯째, 포괄성, 공정성, 여섯째, 대응성, 지속가능성이다. 아래에선 후속 설명을 위해 각 원칙을 간략히 제시하였다.

인간의 자율성 존중과 보호 원칙은 헬스케어 AI 활용이 인간 자율성을 보호하는 한편, 그 연구가 개인의 의도와 권리를 보호하는 방향으로 수행될 것과 자동화 의사결정 체계가 인간 감독 하에 있을 것을 요청한다. 이는 생명의료윤리의 환자 자율성 원칙과 대응한다.

인간의 행복, 안전, 공공의 이익 증진 원칙은 헬스케어 AI 연구와 활용이 인간 건강, 행복, 안전, 공공의 이익 증진을 목표로 할 것과, 기술로 인한 해악의 방지 및 그 안전성과 정확성의 요구를 충족할 것을 지시한다. 이는 생명의료윤리의 선행 및 악행금지 원칙과 대응한다.

투명성, 설명가능성, 신뢰성 원칙은 헬스케어 AI 연구 설계, 과정에 대한 투명한 공개, AI가 도출한 결과에 관한 이해 가능한 설명 제공, 연구에 대한 외부 검증·평가를 받을 것을 요구한다. 연구 투명성은 이미 자율 규제와 외부 모니터링을 적용한 IRB 체계에서 확보된 바 있다. 보건의료와 AI 연구가 결합하는 헬스케어 AI 연구의 특성상, 두 전문 분야 어느 한쪽이 접근에 대한 장벽을 만들 가능성을 내포한다. 이 이중의 장벽은 헬스케어 AI가 어떻게 답을 내놓는지를 모르고 그저 결과에 따라가도록 만들 가능성을 만든다. 헬스케어 AI 윤리는 AI의 사용 데이터와 알고리즘 설계에 대해 외부에서 접근 가능할 것을 요구한다.

설명가능성과 신뢰성은 아직 AI가 결정에 도달한 과정을 충분히 이해하지 못하는 현재 기술 상황에서 강조되고 있다. 설명가능성은 AI가 도출한 결과에 관해 설명을 요청한 개인이 이해하기 쉽도록 개발자 또는 활용 전문가가 설명을 제공할 수 있어야 함을 의미한다. 신뢰성은 연구 및 개발 과정을 주관하는 원칙이며, AI 연구와 사회를 연결하는 핵심 원칙이다. 헬스케

어 AI 연구 및 개발 과정이 앞서 논의한 인간 자율성, 이득, 투명성 등을 구현하고 있는지 신뢰할 수 없다면, 아무리 그 연구·개발 과정이 윤리적으로 진행되었다고 해도 사회가 이를 인정하는 것은 불가능하다. 따라서, 헬스케어 AI 개발, 연구의 신뢰성 확보 기작이 요청되며, 이는 외부의 독립적인 기관이 연구 및 개발 과정을 엄밀하게 검증할 필요성을 제기한다. 특히, 외부 검증 및 평가의 요구는 이들 원칙을 종합할 때 핵심적인 절차로 제기된다.

책무, 법적책임 원칙은 책임 있는 연구와 피해 보상 방안의 사전 검토 및 마련을 요청한다. 책무란 좁게는 연구자와 개발자의 책임 있는 연구·개발 수행을 의미하지만, 넓게는 의료인, 환자, 시민을 포함한 AI 사용자가 자신의 책임하에 해당 알고리즘이나 앱을 활용할 것을 요청함을 의미하기도 한다. 법적 책임은 헬스케어 AI의 개발 및 활용과 관련하여 발생한 피해를 보상함에 있어 각 행위자의 피해 최소화의 노력과 함께, 구체적인 보상 방안이 마련되어야 할 것을 요구한다.

포괄성, 공정성 원칙은 헬스케어 AI의 포괄적 활용과 접근 가능성을, 또한 데이터·알고리즘 편향의 식별과 완화를 제시한다. 헬스케어 AI의 도입은 기존의 실천적 편향을 넘어 인식론적 편향을 가져오며, 이는 인식론적 부정의(epistemological injustice)를 초래한다[18]. 이에 대한 해결 요구는 생명의료윤리의 정의 원칙에 대응한다.

대응성, 지속가능성 원칙은 헬스케어 AI 연구 및 활용에 대한 인식 개선 노력과 지속가능한 자원 활용을 요구한다. 특히, 지속가능성에 대한 요구는 헬스케어 빅데이터, 머신러닝, AI, 로봇 등의 연구가 그 환경적 영향을 개발 단계에서 염두에 두고 진행할 것을 강조한다. 이런 상황에서 개별 기관과 정부는 헬스케어 AI가 제기하는 이슈에 대응해야 하며, 사회 인식 변화부터 교육에 이르기까지 헬스케어 AI 활용에 있어서 개인과 집단이 누릴 권리와 저야 할 책임을 전달해야 하며, 이것이 대응성 원칙이다.

질병관리청의 「보건의료 분야 인공지능 연구자를 위한 연구윤리 지침」은 위 여섯 가지 원칙을 바탕으로 여섯 단계의 자율규제 절차 프레임워크를 제시하였다[19]. 이는 전통적인 의학 연구윤리 및 4상 임상연구 절차를 헬스케어 AI 연구 과정에 맞게 확장한 것이다[17].

1) 사전 윤리 고려

헬스케어 AI 연구 착수 전 연구자 및 개발자는 연구의 목적과 예상 결과를 검토하고, 여기에서 중요하게 다루어져야 할 윤리적 고려사항을 설정하여 연구 및 개발 계획에 명시한다. 필요시 전문가 및 일반인 자문을 구할 수 있으며, 기존 설정된 윤리 체계 및 지침을 반영한다.

2) 데이터세트 생성

수집 대상 데이터를 선정하고 이를 적정 절차로 수집한다. 개인정보 보호에 대한 조치가 이루어져야 하고, 연구자 및 개발자는 수집 적절성을 DRB(Data review board)로부터 검토받아야 한다. 데이터 편향을 인식하여 이를 수집 단계에서 반영해야 하며, 데이터 수집, 관리, 폐기의 절차가 명기되어야 한다.

3) 모델 개발

연구 목적에 맞는 알고리즘을 선정, 수집된 데이터세트의 일부(예비 데이터)를 통해 모델의

구현 가능성을 평가한다. 이 단계에서 헬스케어 AI 연구·개발 과정 및 도구가 구체화되어야 하며, AI 개발 과정 및 적용의 적절성 및 안전성, 연구·개발의 투명성, 결과물의 해악 발생 가능성 및 그에 대한 보상, AI 편향이나 지속가능성 이슈에 대한 대응, 연구 모니터링 과정 등을 IRB로부터 검토받아야 한다.

4) 훈련, 검증, 평가

알고리즘을 본 데이터셋으로 훈련하여 실제 AI 모델을 구축하고, 결과물이 연구 목적을 달성할 수 있는지 내부 검증 과정을 거친다. 헬스케어 AI 모델은 충분한 수준의 정확성을 도출하여야 하며, 적용에 앞서 철저한 내부 검증을 통해 그 효용과 안정성이 확인되어야 한다.

5) 적용

연구·개발된 헬스케어 AI 모델을 임상이나 현장에 적용하기 위해, 기관은 현행 법적 기준을 충실하게 따르는지 검토해야 한다. 이 과정에서 일반적으로 “인공지능 의료기기”로서의 심사가 필요하며, 보험 적용이 되는 헬스케어 AI 모델의 경우 안전성, 효용성, 경제성 평가를 해당 기관으로부터 받아야 한다. 또한, 이 과정에서 기관은 개발 및 활용의 정당성 확보, 결과물의 차별 및 편향에 대한 우려 해소, 데이터 통제권 문제의 확인 등을 위하여 외부 검증을 반드시 거쳐야 한다.

6) 사후 고려

임상이나 현장에서 운용되는 헬스케어 AI는 지속적인 관리와 피드백의 대상이며, 이 과정에서 AI 모델이 수정, 개선될 수 있음을 염두에 두어야 한다. 관련 당사자 모두와 열린 의사소통을 유지하고, 피드백에 대한 적절 관리 절차를 사전에 마련해야 한다. 헬스케어 AI 모델의 지속적 학습 및 개선을 위한 점검 및 검토 과정이 운용되어야 한다.

여기에서 본 논문이 무엇보다 주목하고자 하는 것은 외부 검증이다. 신뢰성 원칙에서 명확하게 제시되었으나, 이는 자율성 보호나 공공 이익 증진, 포괄성 및 공정성을 위해서도 검토가 요구되어야 하는 부분이며, 현재 헬스케어 AI에 제기되는 여러 문제를 해결하기 위해서도 반드시 정립되어야 할 필요가 있다. 그러나, 안타깝게도 현재 헬스케어 AI 연구·개발에 있어 신뢰성을 보장하기 위한 윤리적 논의나 절차적 고려는 거의 이루어지지 않았으며, 그를 위한 방법론적 검토는 전무한 상황이다.

헬스케어 AI 윤리가 개발·연구 및 활용 과정에 대한 독립된 외부 기관의 검증을 요구하는 이유는 다음 세 가지다. 첫째, 투명성이다. 헬스케어 AI의 개발 및 활용은 개발·연구 내부자(즉, 개발자 및 연구자) 및 내부 환경(개발 기관) 바깥에서 이해 가능한 방식으로 그 작동 및 결과에 대한 설명을 제시하고 책임을 명시할 것을 요구한다. 이는 내부자의 관점에서 도출할 수 없는 사항이다.

둘째, 포괄성 및 공정성이다. 헬스케어 AI는 그 기반이 되는 데이터나 알고리즘, 운용 환경, 심지어 결과물에서 편향을 발생시킬 가능성을 내재하고 있다. 이에 대응하여 개발·연구 단에서 편향을 최소화하도록 노력하였다고 해도, 개발 과정에서 활용된 데이터가 자신을 대표

하지 않음을, 또는 자신이 그 활용이나 이득에서 배제되었음을 주장하는 개인이나 집단이 있는지 확인할 필요가 있으며 이 또한 내부적 검토에서 결정이 불가능하다.

셋째, 데이터 통제권이다. 인간 자율성의 보장은 헬스케어 AI가 개인의 선택을 보호, 지지하는 방식으로 작동할 것을 요청한다. 문제는, 헬스케어 AI 개발·연구의 기반을 이루는 헬스케어 데이터가 환자 및 시민에서 나온 것이기에, 그에서 도출된 헬스케어 AI 또한 그 출처인 개인에게 귀속된다는 주장이 자율성으로부터 도출된다는 것이다. 이런 데이터 소유권 문제는 개별 헬스케어 데이터 항목의 사용 여부 결정에서부터 결과물인 헬스케어 AI 앱의 이득 분배까지 영향을 미치게 된다.

이들 문제에 대응하여, 자율규제 절차 프레임워크는 그 적용 단계에 있어 연구단 또는 개발진 외부의 별도 검증 주체를 설정하여 연구 과정에 대한 검증을 진행할 것을 명시하였다. 그러나, 이 별도 검증 주체, 연구단 또는 개발진 바깥의 주체가 누구일 수 있으며 누구여야 할지에 대해선 세부적인 검토가 필요하다.

3. “외부 검증”과 환자·시민 참여

외부 검증을 생각할 때 가장 먼저 떠올릴 수 있는 대상은 외부 전문가나 전문 검증 기관, 또는 국가 기관일 것이다. 그러나, 이들 주체가 외부 검증을 수행하는 것은 정당성이나 합당성에서 좋은 선택이 되기 어렵다. 독립된 외부 전문가의 경우 투명성의 요건은 만족할 수 있다. 그러나, 이들 외부 전문가가 환자 집단이나 사회 전체를 대표하는 집단은 아니며, 따라서 이들이 포괄성, 공정성, 통제권의 사안에 있어서 대표성 있는 검증을 수행하기는 어렵다. 심지어, 외부 전문가가 검증을 하는 경우, 연구자나 개발자가 제시하는 관점과 큰 차이가 없다는 점에서 이미 내부 검증 과정 및 IRB를 통한 모니터링 절차가 있는데 굳이 외부 검증을 또 거쳐서 절차만 복잡하게 만드는 것은 아닌지에 대한 문제 제기가 가능하다. 헬스케어 AI 연구 또한 인간대상연구라면(기본적으로 데이터 출처가 인간일 것이기에, 인간대상연구의 범위에 대부분 속할 것이다) IRB 승인을 받았을 것이다. 그렇다면, IRB와 같은 기관이 외부 검증 기관으로 충분하다면, 후속 단계에서 외부 검증을 굳이 추가하는 것은 절차적 낭비이다. 한편, 현행 IRB 절차는 인간대상연구를 검토하기 위해 구성된 것으로서, 그 절차나 구성원이 헬스케어 AI 연구를 검증하는 데 충분한지에 대한 의문이 제기될 수 있다. 이 두 질문은 전문 검증 기관에도 동일하게 적용된다. 국가 기관의 경우엔 대표성의 문제는 해결할 수 있을지 모르지만, 이미 규제와 지침 등을 제시하는 주체가 국가 기관인 상황에서 같은 사안을 이중으로 검토하여 행정력만 낭비하는 것은 아니냐는 문제 제기가 제시될 수 있다. 무엇보다, 국가 기관이 환자 또는 시민의 대표성은 지닐 수 있다고 해도, 그들로부터 데이터 통제권을 이양받을 수 있다고 보는 데에는 한계가 있다. 집단으로서 국가의 결정과 개인으로서 시민의 결정은 별개의 것이며, 국가의 대리 결정을 시민의 자유 행사로 이해해선 안 되기 때문이다.

따라서, 개념적으로 볼 때 헬스케어 AI의 외부 검증은 전통적인 외부 감사 기관이 아닌 다른 형태의 주체가 시행하는 것이 타당하다. 그러나, 이들 외에 어떤 주체가 외부 감사 기능을 수행할 수 있는가? 본 논문은 환자·시민 참여가 외부 감사 역할을 수행할 수 있다고 주장하며, 이들만이 헬스케어 AI 윤리의 틀 안에서 검증의 정당성과 합당성을 획득할 수 있는 유일한 주체라고 주장한다. 그러나, 환자·시민 참여와 외부 검증은 언뜻 연결되는 개념으로 이해하기 쉽지 않다. 게다가, 국내에서 관련 논의가 전혀 이루어지지 않은 상황에서, 환자·시민 참여를 헬스케어 AI와 연결 짓는 것은 무리한 논의처럼 읽힐 수 있을 것이다. 그러나, (동

의 여부와 별도로) 전술한 것처럼 헬스케어 AI가 민주화와 공공성을 달성하기 위한 기술적 수단으로 이해되고 있다면, 헬스케어 AI의 환자·시민 참여는 반드시 논의되어야 할 주제다. 또한, 국내에서 해당 논의가 전무하다고 하더라도, 전 세계적으로 관련 논의가 수행되었는지 검토할 필요가 있다. 만약 관련 논의가 이루어지고 있음이 확인된다면, 해당 논의의 기반 위에서 구체적인 방법을 살필 수 있을 것이다.

따라서, 본 논문은 주제범위고찰(scoping review)의 방식을 통해 헬스케어 AI 환자·시민 참여 개념과 실천의 현황을 검토하여 이것이 헬스케어 AI 윤리의 정당화 기작으로 사용될 수 있는지 검토하고자 한다.

II. 연구 방법

PubMed, Scopus, WoS (Web of Science), Google Scholar의 네 가지 학술 검색 엔진에서 “AI” 및 “환자·시민 참여(patient and public involvement)”를 키워드로 검색하였다. 검색에 있어 기간은 한정하지 않았으며, PubMed, Scopus, WoS의 경우 “patient”를 명시하는 것이 보건의료 또는 헬스케어 분야의 연구임을 명시하기에 따로 “health care” 또는 “healthcare”라는 키워드를 검색식에 추가하지 않았다. 반면, Google Scholar의 경우, 동일 검색식으로 검색을 수행하는 경우 너무 많은 논문이 검색되어 범위를 좁힐 필요가 있었으므로 “healthcare”를 명기하였다. 다음은 각 검색 엔진에서의 검색식과 검색된 논문의 수이다 (Table 1).

총 114개의 논문이 검색되었다. 이중 중복된 내용을 제외하고, 분류상 무관한 항목과 원문에 접근할 수 없는 항목을 제외하였다. 언어에 대해선 별도의 선정기준을 세우지 않았으나, 검색 결과 중 원문을 확인할 수 있는 논문은 모두 영문이었다. 다음 초록의 내용에 기초하여 헬스케어 AI와 무관한 항목을 제외하였다(Figure 1). 결과, 총 16개의 논문이 분석에 포함되었다.

III. 연구 결과

총 16개의 논문은 4개의 주제범위고찰, 8개의 실험 논문(질적 연구 논문 6개, 설문 연구 1개, 혼합 방식 연구 1개), 4개의 이론적 검토를 포함하였다. 각 논문에 대한 개략적인 내용은 Table 2와 같다. 이어, 각 분류에 따른 논문에서 헬스케어 AI 환자·시민 참여와 연관된 내용을 추출하여 정리하였다.

1. 헬스케어 AI 환자·시민 참여에 관한 주제범위고찰

헬스케어 영역에서 환자·시민 참여는 임상보다 연구 과정에서 더 부각되고 있으며[20], 특

Table 1. Search terms for scholarly databases

Database	Search term	# of articles
PubMed	“AI” AND “patient and public involvement”	15
Scopus	“AI” AND “patient and public involvement”	14
Web of Science	“AI” AND “patient and public involvement”	13
Google Scholar	allintitle: healthcare “patient and public involvement”	72

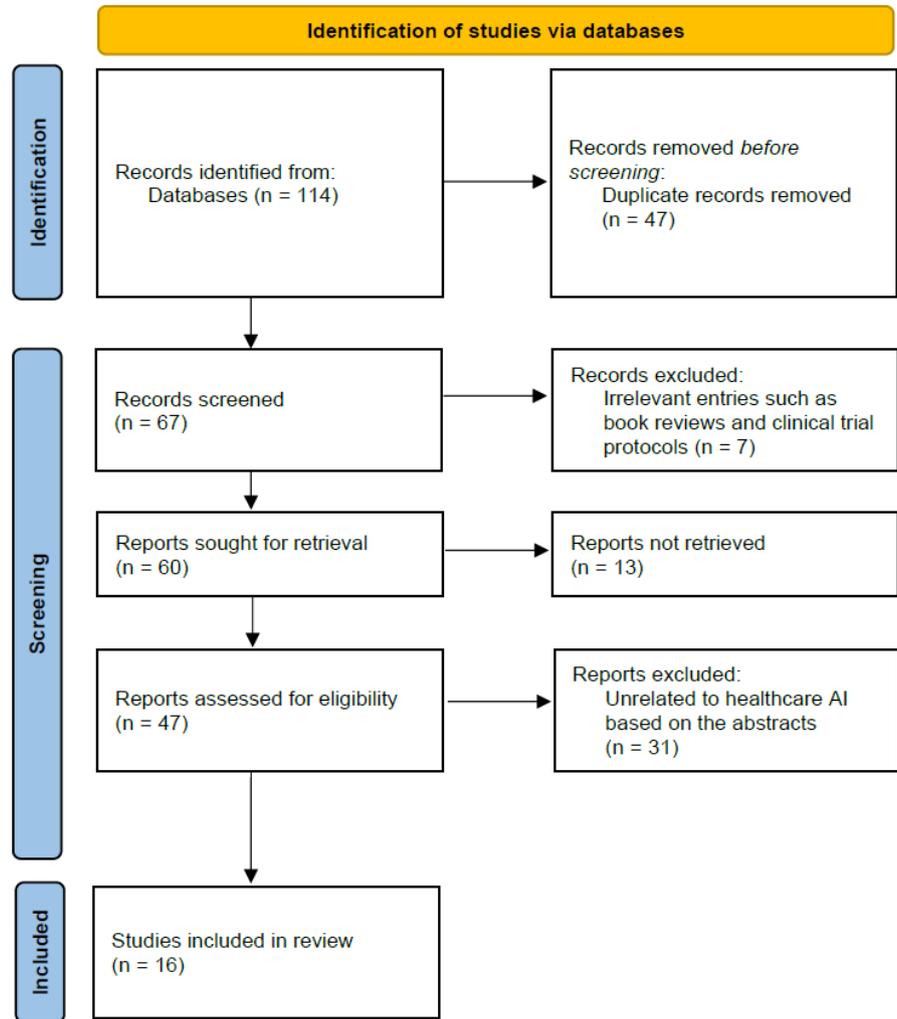


Figure 1. PRISMA flow diagram for patient and public involvement in healthcare AI.

히 데이터와 관련하여 연구 영역에선 데이터 수집과 분석에, 임상 영역에선 임상적 결과 평가에서 영향을 미치고 있다. 북유럽 국가의 보건의료 연구에서 환자·시민 참여에 관한 고찰은 이런 접근에 있어 문화적 검토가 중요함을 강조하고 있다[21]. 한편, 헬스케어 혁신에서 환자·시민 참여가 논의되고 있으나, 문제 인식과 고안 등 거의 혁신의 초기 단계에서만 검토될 뿐 도입이나 확산과 같은 혁신의 후기 단계에선 그 역할이 축소되고 있다[22]. 한편, AI 기반 정신건강 돌봄으로의 전환에서 환자·시민 참여는 환자로부터 피드백을 받는 것뿐 아니라 윤리적 숙고와 AI 기술 활용에서도 참여가 요청됨을 제시한다[23].

2. 헬스케어 AI 환자·시민 참여에 관한 경험 연구

윤리 원칙이 당사자에 따라 적용되는 방식을 근거이론 접근으로 제시하는 윤리 매트릭스(ethical matrix)를 도입하여 헬스케어 AI의 윤리적 이슈를 환자·시민 참여로 검토한 작업은 헬스케어 AI 윤리의 다관점적 접근에서 환자 참여가 필수적이며, 이들이 보건의료인과 윤리적 사안을 이해하는 방식이 다름을 보여주었다[24]. 천식에서 AI를 활용한 자기 관리와 관

Table 2. Types and summaries of searched articles

Author	Title	Year	Type	Summary
Modigh et al. [20]	The impact of patient and public involvement (PPI) in health research versus healthcare: a scoping review of reviews.	2021	Review	This review compares reported impacts of patient and public involvement in health research and healthcare, highlighting differences in focus and evidence strength.
Dengsø et al. [21]	Patient and public involvement in Nordic healthcare research: a scoping review of contemporary practice.	2023	Review	This review highlights the growing integration of patient and public involvement in Nordic healthcare research, with varying methodologies and terminology.
Cluley et al. [22]	Mapping the role of patient and public involvement during the different stages of healthcare innovation: a scoping review.	2022	Review	This review highlights that PPI is concentrated in early stages and service innovations, with limited focus on later adoption and diffusion stages.
Zidaru et al. [23]	Ensuring patient and public involvement in the transition to AI-assisted mental health care: a systematic scoping review and agenda for design justice.	2021	Review	This review explores public engagement in AI-assisted mental health care, highlighting ethical challenges and opportunities for PPI throughout development stages.
Kelly et al. [24]	The ethical matrix as a method for involving people living with disease and the wider public (PPI) in near-term artificial intelligence research.	2023	Qualitative	This study developed an ethical matrix to incorporate stakeholder values into AI in radiology, emphasizing accuracy, transparency, and personal connections.
Hui et al. [25]	Patient and public involvement workshop to shape artificial intelligence-supported connected asthma self-management research.	2024	Qualitative	This study demonstrates how patient involvement shapes AI-driven asthma interventions, emphasizing co-design, usability, and considerations of health inequities, privacy, and data accuracy.
Hughes et al. [26]	Patient and public involvement to inform priorities and practice for research using existing healthcare data for children's and young people's cancers.	2023	Qualitative	This study highlights the need for improved communication to build trust in using healthcare data for research, particularly among young cancer patients and their carers.
Kuo et al. [27]	Stakeholder perspectives towards diagnostic artificial intelligence: a co-produced qualitative evidence synthesis.	2024	Qualitative	This review highlights stakeholder perspectives on diagnostic AI, emphasizing trust, collaboration, and the need for inclusive implementation strategies.
Lammons et al. [28]	Centering public perceptions on translating AI into clinical practice: patient and public involvement and engagement consultation focus group study.	2023	Qualitative	This study highlights the importance of early patient and public involvement in AI healthcare projects to enhance acceptance, security, and effectiveness.
Katirai et al. [29]	Perspectives on artificial intelligence in healthcare from a patient and public involvement panel in Japan: an exploratory study.	2023	Qualitative	This study explores Japanese patient and public expectations and concerns about AI in healthcare, emphasizing the need for stakeholder involvement in AI deliberation.
Stogiannos et al. [30]	AI implementation in the UK landscape: knowledge of AI governance, perceived challenges and opportunities, and ways forward for radiographers.	2024	Survey	This study highlights the need for AI training, clearer governance, and stakeholder engagement to support effective AI implementation in radiography.
Newton & Dimopoulos-Bick [31]	Assessing early feasibility of a novel innovation to increase consumer partnership capability within an Australian health innovation organisation using a mixed-method approach.	2024	Mixed	This study demonstrates the feasibility of the Partner Ring model for enhancing consumer engagement capability in healthcare organizations, showing positive acceptance and practical benefits.
McKay et al. [32]	Public governance of medical artificial intelligence research in the UK: an integrated multi-scale model.	2022	Theoretical	This paper proposes a multi-scale model integrating lay representation, PPI groups, and citizen forums to enhance public governance of medical AI research in the UK.
Banerjee et al. [33]	Patient and public involvement to build trust in artificial intelligence: a framework, tools, and case studies.	2022	Theoretical	This study proposes co-designing AI algorithms with patients and healthcare workers to enhance realistic expectations and adoption in healthcare.
Rogers et al. [34]	Evaluation of artificial intelligence clinical applications: detailed case analyses show value of healthcare ethics approach in identifying patient care issues.	2021	Theoretical	This paper analyzes the ethical implications of AI-based clinical decision support systems, emphasizing the need for context-specific ethical evaluation in healthcare applications.
Donia & Shaw [35]	Co-design and ethical artificial intelligence for health: an agenda for critical research and practice.	2021	Theoretical	This paper examines the challenges of co-designing AI/ML healthcare technologies, identifying three pitfalls and proposing solutions to address ethical concerns.

련한 환자·시민 참여 워크숍은 AI가 신뢰성과 안정성을 지녀야 하며, 인간 보건의료인을 대체하지 않는 범위에서 지원을 제공해야 함을 강조하였다[25]. 아동청소년 암환자 관련 기존 데이터를 활용하는 연구에 관한 환자·시민 참여는 투명성 및 인간 의사결정을 대체하는 대신 증진하는 AI의 필요성을 강조하였다[26]. 진단 AI에 관한 당사자 관점 연구는 환자들이 AI의 가능한 이득을 인지하고 있으나, 돌봄의 비인간화와 오류 위험을 염려하고 있음을 드러내었다[27]. 임상 진료에 대한 AI 활용의 대중 인식 연구는 대중이 헬스케어 AI와 관련하여 신뢰, 설명책임(accountability), 현재 보건의료의 격차 악화 가능성을 염려함을 보였다[28].

또, 일본에서 환자·시민 참여 패널을 대상으로 헬스케어 AI에 관한 기대와 염려를 확인하였을 때, 의료 관리 및 돌봄의 질 향상, 격차 해소 등의 기대가 나타났지만, 자율성 상실, 책임 문제, AI로 인한 새로운 차별의 발생 등을 염려하고 있음을 확인하였다[29]. 영국 보건의료 체계에 AI 도입에 관한 설문 연구는 AI의 도입에 대한 열광이 있지만, 데이터 프라이버시, 편향 가능성, AI 시스템 개발에서 지속적인 환자 참여의 필요성이 요청되고 있음을 보였다[30]. 호주에서 보건의료 혁신과 관련한 소비자 협력의 가능성에 관한 연구는 참여자의 관여가 최종 결과물에 얼마나 영향을 미쳤는지에 대한 명확한 의사소통과 투명성이 필요함을 강조하였다[31].

3. 헬스케어 AI 환자·시민 참여에 관한 이론적 검토

영국 맥락에서 헬스케어 AI 연구와 관련한 의사결정 과정에 시민 참여의 중요성은 이미 검토된바[32], 데이터 접근 위원회의 일반인 대표자, 환자·시민 참여 그룹, 시민 포럼의 형식으로 가능하다고 하였다. 이 연구는 헬스케어 AI 연구의 공적 신뢰와 거버넌스 증진을 위해 이들 참여를 다규모(multi-scale) 형식으로 통합하여 활용할 것을 제안하였다. 상기 주장은 전반적인 헬스케어 AI 활용에서 신뢰 확보의 기작 및 안전성과 효율성 증진의 방식으로서 환자·시민 참여를 요청한 연구에서도 강조된 바 있으며[33,34], 이는 환자와 보건의료인이 함께 AI 알고리즘을 설계해야 할 필요성으로 연결되었다. 비슷하게, 헬스케어에서 윤리적 AI 개발을 위해 공동 설계(co-design)를 주장한 논문은 AI가 그 활용 대상의 필요와 가치를 반영하기 위해 설계 단계부터 환자와 시민의 참여가 필요함을 강조하였다[35]. 공동 설계는 헬스케어 AI의 기술적 견고성에 더하여, 윤리적 건전성과 사회적 수용성을 확보하는 필수적인 전략으로 제시되었다.

IV. 토의

환자·시민 참여의 개념을 “온전한 지역사회 참여(full community participation)”로 선언하며 유명한 “모두를 위한 건강(health for all)”의 이상을 천명하였던 WHO 알마아타 선언(declaration of Alma-Ata) 이후, 환자와 시민이 보건의료 결정에 관여할 수 있고, 이들이 참여하기 위한 방법을 모색해야 한다는 논의는 다각도로 이루어져 왔다. 알마아타 선언이 내놓은 주체와 참여의 개념이 모호하여 구체적인 평가가 어렵다는 평가도 있었지만[36], 이후 주체는 “환자와 대중 또는 시민”으로, 접근 방식은 “관여(involve)”로 정립되며 보건의료 혁신의 요청이자 방법론으로 점차 성장하였다. 예컨대 2016년 내러티브 리뷰 방식을 취하여 환자·시민 참여에 관한 문헌 검토를 수행한 논문은 환자·시민 참여가 형식주의(tokenism)로부터 진정한 역량강화를 향해 발전해 나가야 함을 여러 문헌의 선택적인 고찰

을 통해 보이곤 했다[37]. 논문은 지금까지 환자·시민 참여의 방식이 아직 일관성이 없지만 환자 선택 증진, 자기 돌봄 향상, 공유의사결정, 보건의료 서비스 제공 증진의 결과를 가져올 수 있으나, 현재의 형식만 있는 분절된 실천을 벗어나야만 그 효과를 발휘할 수 있다고 주장하였다. 특히, 환자·시민의 보건의료 역량강화와 공동 생산(co-production)이 그 방식이어야 함을 논문은 강조한 바 있다.

이런 환자·시민 참여와 관련한 논의는 이미 헬스케어 AI에서도 이루어지고 있음을 검색 결과에서 확인할 수 있었다. 연구 결과에서 수집한 내용을 바탕으로, 헬스케어 AI 환자·시민 참여에 관한 현행 이해를 정리하고, 이에 대한 대안 모형 도출의 필요성을 제안한다.

1. 헬스케어 AI 환자·시민 참여에 관한 현행 이해

헬스케어 AI 윤리와 관련하여 환자·시민 참여는 현재 임상보다는 연구 영역에서 부각되고 있으며, 주로 문제 인식, 기획 등 초기 단계에서 실천되고 있는 것으로 조사되었다. 여러 영역 및 지역의 경험을 검토할 때, 당사자 관점과 공적 기반을 헬스케어 AI에 제공할 수 있으며 문화적 민감성이 필요한 것으로 나타났다. 패널 등 전통적인 방식을 활용할 경우 다차원적 접근이 요청되며, 환자·시민을 공동 연구나 설계의 주체로 포함시키는 것 또한 검토되고 있음이 확인되었다. 무엇보다, 이런 환자·시민 참여는 헬스케어 AI의 신뢰 증진을 위한 주요한 기작으로 이해되고 있음을 알 수 있다. 그러나, 몇몇 논문이 제시한 공동 설계는 하나의 논문을 제외하고[35], 환자나 시민을 헬스케어 AI 설계에 직접 참여시키는 것이 아니라 전통적인 패널 의견 수렴의 방식을 준용하고 있었다[25,26,28,31-33].

2. 헬스케어 AI 환자·시민 참여 대안 모형의 제시

앞서의 논의를 바탕으로, 헬스케어 AI의 환자·시민 참여는 이미 여러 문헌을 통해 검토된 바 있으며, 이것이 신뢰 확보를 위한 중심 기작이라고 할 때 외부 검증의 핵심 요소가 될 수 있음이 이미 여러 문헌에서 제시된 바 있음을 확인하였다. 그러나, 패널이나 포럼과 같은 환자·시민 참여의 전통적인 방법론을 외부 검증의 절차로 삼는 것에는 어려움이 있는데, 이런 패널 등 외부의 목소리를 듣고 반영하기 위한 방법론이 검토 대상과 외부의 엄격한 분리를 고수하고 있기 때문이다. 이를 통해 앞서 지적되었던 환자·시민 참여의 형식주의를 벗어날 수 있을지 의심스러우며[37], 더구나 헬스케어와 AI가 교차하는 전문 영역에서 환자와 시민은 몇 가지 불만을 제기하는데 그 역할이 한정될 수 있음이 우려된다.

따라서, 본 논문은 헬스케어 AI 공동 설계의 개념을 확장, 헬스케어 AI의 환자·시민 참여가 역량강화와 공동 생산의 형식으로 구현될 수 있는 세 가지 모형을 제시하고자 한다. 첫째, 참여적 설계(participatory design) 모형, 둘째, 헬스케어 AI 리터러시 모형, 셋째, 헬스케어 AI 시민과학 모형이 그것이다.

3. 세 가지 방법론

헬스케어 AI 환자·시민 참여의 첫 번째 방법은 참여적 설계이다. 참여적 설계란 전술한 공동 설계 개념을 AI 단에서 개발 및 적용을 통해 구현한 것으로, 사용자가 능동적으로 헬스케어 AI 설계 및 개발부터 참여할 수 있도록 초기 단계부터 고려하는 것을 의미한다. 기초적이

며 전통적인 방법으로는 피드백 수용이 있으며, 여기에서 헬스케어 AI는 앱이나 도구 층위에서 사용자 피드백을 구체적으로 받도록 처음부터 설계되고, 기관은 피드백의 수용을 절차적으로 규제한다. 사용자 피드백의 대표적인 예시는 사용자 설문이며, AB 테스트(사용자에게 특정 요청에 대한 두 가지 이상의 결과를 생성하여 각각 보여준 다음, 어느 쪽이 더 나은지 묻는 방식으로 의견을 수렴하는 방식) 등을 활용하는 방안도 가능하다. 이것이 이미 널리 활용되는 방안이지만, 기술의 사용과 환자, 시민 의견 수렴 단계가 명확하게 구분되는 전통적 환자·시민 참여와 달리 헬스케어 AI 자체에서 사용자 피드백을 받는 것은 문제를 실시간으로 확인, 반영, 수정할 수 있다는 점에서 차별점을 보인다. 또한, 사용자 패널 등을 구성하기 위해 상당한 노력과 시간이 들고 이들 또한 참여를 위해 별도의 시간을 내야 하므로 결국 참여 대상자의 범위가 제한되는 한계를 지니지만, 헬스케어 AI가 직접 피드백을 받아 설계를 능동적, 지속적으로 수정하는 참여적 설계는 대상자의 참여 폭을 쉽게 넓힐 수 있다는 강점을 지닌다.

피드백을 넘어 환자·시민이 함께 AI 개발에 참여하는 방식도 제시될 수 있으며, 이를 이미 앱의 개발에 다수 활용되고 있는 얼리 액세스(early access) 모형에서 살펴볼 수 있다. 얼리 액세스는 미완성인 프로그램을 사용자에게 현재 개발 수준과 향후 계획을 미리 고지하고 판매하는 것으로, 이후 사용자의 의견과 반응을 수렴하여 함께 개발해 나가는 것을 가리킨다. 사용자는 아직 완성되지 않은 프로그램을 구입하므로 프로그램의 완성을 계속 기다려야 한다는 리스크를 지지만, 저렴한 가격으로 프로그램을 일찍 사용해 볼 수 있으며, 자신의 피드백이나 주장이 프로그램 개발 방향에 적용될 것이라는 기대를 가지고 참여한다. 개발자는 개발 과정에서 먼저 개발 비용을 모아 추가적인 개발 과정에 활용할 수 있고, 무엇보다 개발 과정 중간에 획득한 사용자 데이터를 통해 앱을 대상자의 필요와 요구에 더 적합하게 맞출 수 있다는 이점을 지닌다. 이런 접근을 적용한 헬스케어 AI 얼리 액세스 모형 또한 가능하며, 이는 특히 대상자가 특수하고 대상자의 요구를 반영하며 개발에 접근하는 것이 상호 유리한 희소 질환의 연구, 관리 등에 있어 강점을 보일 것으로 기대된다. 더 나아가 개발자와 환자가 AI를 공동 제작하는 방식도 가능하며, 이는 애초부터 환자 단체가 앱이나 장비 등의 개발에 직접 참여하여 공동 훈련, 심지어 출당까지도 진행하는 것을 의미한다. 이미 제1형당뇨병환우회의 김미영 대표가 지속형 혈당측정기를 들여와 개조하고, 환자 집단에 확산시켜 데이터를 수집하여 정밀한 측정, 예측 모형을 만들고 있는 것을 개발자와 환자의 AI 공동 제작 모형의 사례로 제시할 수 있을 것이다[38]. 이런 헬스케어 AI 공동 제작은 단지 환자의 요구를 반영하는 것을 넘어, 헬스케어 AI가 어떤 보건의료의 문제를 해결할지에 있어 환자의 생각과 경험을 직접 따르는 평등한 개발과 발전의 모형을 구현하는 데에 있어 핵심적인 단계를 제공할 수 있다.

둘째, AI 기반 환자 리터러시이다. 이것은 환자와 시민의 헬스케어 관련 지식 및 실천의 향상을 헬스케어 AI 설계 단계에서 함께 고려하는 것을 의미한다. AI 리터러시 개념은 단순히 AI를 활용하는 방법을 아는 것을 넘어, 사용자가 그 기술을 비판적으로 평가하는 역량을 함양하는 것을 포함한다[39]. 헬스케어 AI 리터러시를 높이는 것을 앱이나 도구 차원에서 고려하여, 환자 및 시민이 헬스케어 AI의 적용을 비판적으로 검토, 평가하여 더 높은 수준의 적용과 활용을 목적하는 것이다.

이것은 헬스케어 AI의 활용에 대한 대중 교육과 홍보를 의미하지 않는다. 헬스케어 AI 자체에 기술에 대한 접근성과 이해 가능성을 포함시키는 것과 동시에, 사용자 집단이 이를 검토할 수 있는 자체적인 틀을 수립하는 것을 의미한다. 설명가능한 AI(explainable AI)에 대한 요구가 이를 위한 전제로 요청된다고 볼 수도 있다[40]. 그러나 꼭 설명가능한 AI(즉, AI 알고리즘 자체가 결과를 도출한 이유나 요소를 제시하도록 설계, 훈련하는 것)를 강제하지 않더라도,

헬스케어 AI가 제공하는 결과를 이해가능하도록 만드는 보조 자료의 제공, 질의응답형 AI의 구성, 휴먼 인 더 루프(human-in-the-loop, AI의 결정 과정 중간에 인간의 의사결정을 강제하는 루틴을 도입하여 AI가 자동적으로 의사결정을 내리지 않도록 확보하는 접근 방식) 등을 통해 헬스케어 AI의 사용자가 결과를 이해하고 자신에게 적용하도록 돕는 방식을 추구하는 것으로 헬스케어 AI 단에서의 리터러시의 증진이 가능하다. 또한, 사용자 집단이 직접 헬스케어 AI가 제공해야 할 결과의 수준과 정확도, 제공해야 할 정보 등의 표준을 논의하는 온라인 포럼 등을 구축하여 집단적으로 의견을 수렴하여 기술에 비판적으로 접근할 수 있다. AI 앱 자체에 이런 기능을 부가하여 환자·시민의 참여를 정책적으로 보장하는 방식도 검토해 볼 수 있다.

마지막으로, 시민과학(citizen science) 모형이다. 시민과학이란 과학 지식의 향상을 위한 과학 연구에 시민이 참여, 협력하는 것으로, 구체적으로는 과학 연구(자료 수집, 분석, 결과 확산 등)에 플랫폼이나 도구 등을 통해 시민이 직접 참여함을 의미한다. 대표적인 사례로 세티앳홈(SETI@home), 이버드(eBird), 주니버스(Zooniverse) 등이 있으며, 이들은 시민의 자원과 노력을 과학적 탐구에 통합하여 함께 과학을 발전시키는 것을 목적으로 한다. 이제 시민과학은 우주나 환경 분야를 넘어 다양한 영역으로 확장될 가능성을 제안하고 있다[41]. 아쉽게도 시민의 다양한 참여와 활동이 이루어지는 국외의 시민과학과 달리, 국내의 시민과학 활동은 제한적인 상태다[42]. 그러나, AI의 확산은 과학의 시민 참여를 확대할 가능성을 지니고 있으며[43], 이는 역으로 AI에 대한 시민 참여 또는 “AI 시민과학”의 구현을 요청하고 있다. 대표적인 데이터사이언스 플랫폼인 캐글(Kaggle)은 주어진 데이터셋에 대한 머신 러닝 및 AI 알고리즘 적용을 통한 모델을 참여자 경쟁을 통해 발전시키는 방식을 제시해 왔다. 비슷하게, 헬스케어 AI의 개발과 훈련에 시민들이 자유롭게 참여할 수 있는 플랫폼의 개발은 얼마든지 가능하며, 이는 시민들에게 헬스케어 AI의 개발과 적용이 그들과 완전히 유리된 전문가만의 영역이 아니라 스스로 참여하여 설계하고 누릴 수 있는 권리임을 보장하는 방식을 제안할 수 있다. 시민과학은 헬스케어 AI를 평가하고 분석할 수 있는 충분한 역량을 지닐 수 있으며, 이는 앞서 살핀 헬스케어 AI 검증에 대한 환자·시민 참여의 가장 확실한 방법을 제안한다.

4. 가능성과 문제

이런 헬스케어 AI 환자·시민 참여의 대안 모형들은 기존의 질적 연구 기반 패널 모형과 달리, 즉시성, 통합성, 지식 기반, 직접 참여 요청이라는 차이를 보인다. 첫째, 전술한 모형들은 헬스케어 AI 자체에서 환자와 시민이 참여할 수 있는 방안을 제공할 것을 요구하며, 그에 따라 개선점 등이 도출되었을 때 즉각적인 방안이 마련될 것을 요청한다. 둘째, 전술한 모형들은 전통적 모형이 연구와 의견 수렴을 완전히 별개의 절차로 여겼던 것과 달리, 개발과 사용을 통합하여 개발 과정에서 사용자의 피드백을 받는 순환 구조를 마련하거나 개발 자체가 사용과 동시에 이루어지는 절차를 활용할 것을 제안한다. 셋째, 헬스케어 AI가 직접적인 정보 및 지식 제공, 확산의 수단이 될 수 있으므로, 헬스케어 환자·시민 참여의 대안 모형은 환자와 시민이 헬스케어와 AI에 관한 지식을 생산하고 유통하는 경로를 직간접적으로 마련할 것을(특히, 리터러시와 관련하여) 제시한다. 넷째, 그동안 보건의료 영역에서 수동적인 위치로만 놓여 있던 환자와 시민이 직접 헬스케어 AI의 개발과 검증에 참여하도록 요청하는 것은 이들을 능동적인 위치로 전환시키는 실천으로 기능한다[44].

또한, 이런 헬스케어 AI 환자·시민 참여 모형은 헬스케어 AI와 관련하여 확장된 동의 모형

(extended consent model)을 검토하고 있는 현 상황에서 환자 및 시민의 구체적인 연구 이해, 검토, 확인을 구현하는 방안이라는 점에서 자율성을 보장할 수 있다. 또한, 특정 대상이 데이터에 포함되지 않거나 알고리즘이 그를 반영하지 않을 수 있다는 AI 편향에 대한 우려를 그 당사자가 확인하고 문제 제기를 할 수 있는 경로를 확보한다는 점에서 정의의 요청에 대응한다. 이에 더하여, 단지 의료계의 요구뿐만 아니라 시민의 요구를 헬스케어 AI의 개발과 활용에 적용한다는 점에서 지속가능성의 목표 구현에 대응할 수 있다.

그러나, 헬스케어 영역의 특수성을 고려할 때, 위 모형이 아무런 제한 요소를 지니지 않는 것은 아니다. 무엇보다, 환자·시민 참여의 범위가 확대될수록, 데이터 활용 및 관리와 관련된 우려가 커질 수 있다. 예컨대, 시민과학 모형으로 접근한다면, 이들이 헬스케어 AI 개발을 위해 활용하는 데이터는 어디서 수집된 무엇이어서 하는가? 공개된 공공 헬스케어 데이터를 활용하는 것도 현재 국내에선 제한적인 참여와 절차를 마련해 놓은 상태다[45]. 시민이 자유롭게 참여하도록 공개하는 것은 데이터 유출이나 남용에 대한 안전망을 제공할 수 없을지도 모른다. 또한, 환자·시민 참여가 검증의 영역을 넘어 유사 보건의료 행위를 시행하는 범위까지 확대될 가능성을 배제할 수 없다. 규제와 처벌이 있음에도, 시장에는 수많은 유사 의료인이 존재한다. 헬스케어 AI 영역에서 환자·시민 참여를 허용하는 것은 이런 유사 의료인이 마음대로 활동하는 경로를 제공하여 오히려 환자와 시민의 건강을 해치는 결과를 낳을 수 있는 것은 아닌가. 꼭 의료 행위가 아니라고 할지라도, 이런 환자 또는 시민의 참여가 오정보(misinformation)나 역정보(disinformation)를 생산하는 경로로 악용될 가능성을 배제할 수 없을 것이며, 이는 인포데믹(infodemic)의 현실적 위험을 우려하는 현 세대에서 결코 무시할 수 없는 리스크다[46].

따라서, 본 논문은 헬스케어 AI에서 환자·시민 참여의 범위를 외부 검증으로 일단 한정하며, 앞에서 제기한 세 가지 모형 또한 검증의 범위 안에서 기능하는 것을 우선적으로 제안한다. 참여적 설계나 리터러시의 경우엔 현실적으로 문제가 발생할 가능성이 극히 낮을 것으로 보이나, 시민과학의 경우엔 이 범위를 넘어서는 실천(예컨대, 환자 또는 시민이 디지털 치료제를 직접 개발하는 것)을 관리하기 위해선 위의 문제들을 정밀하게 다룰 필요가 있다. (앞서 논문[35]이 제기한 공동 설계의 위험 세 가지, 절차에 대한 협소한 초점, 제한된 설계 행위자성, 대표성 맥락의 경시를 참조할 수 있을 것이다.) 환자 또는 시민이 직접 헬스케어 AI를 통해 진단 또는 치료 행위를 하는 수준까지 관여한다면, 이를 어떻게 규제할 것인가. HIV/AIDS 맥락에서 논란이 되었던 약물 자가 투여 논란을 검토할 때, 어디까지 허용할 것인가?의 선은 모든 경우에 모호하다[47]. 따라서, 이를 검토하기 위해선 별도의 작업이 필요할 것이다.

마지막으로, 과학기술학에서 당사자 참여와 시민 참여는 정치적으로나 실천적으로 구분되는 모형이며, 따라서 환자 참여와 시민 참여는 같이 묶기 어려운 개념이라는 점을 살필 필요가 있다[48]. 그러나, 보건의료 영역에서 환자·시민 참여라는 개념이 이미 오랫동안 사용되어 왔으며, 과학과 달리 보건의료에선 환자 참여와 시민 참여가 완전히 다른 개념이 아니라 공통점과 차이점을 지니는 유사 개념으로 다루어지므로 여기에선 환자·시민 참여라는 개념을 구분하지 않고 유지했다는 점을 언급해 두고자 한다.

V. 결론

본 논문은 헬스케어 AI 윤리를 적용하는 자율규제 프레임워크에 있어서 외부 검증의 적절한 주체를 환자·시민 참여에서 찾았자 했으며, 이를 위해 기존의 환자·시민 참여가 헬스케

어 AI와 관련하여 검토된 논문을 주제범위고찰로 정리한 뒤 도출된 결과에 기초하여 헬스케어 AI 환자·시민 참여의 대안적 모형을 구체적으로 제안하였다. 여기에서 제안한 참여적 설계 모형, 헬스케어 AI 리터러시 모형, 시민과학 모형은 다른 분야에서 모형을 빌려와 이미 그 실천에 대한 내용을 어느 정도 담아낼 수 있었지만, 헬스케어 AI에 적용하기 위해선 각각 세부적인 검토를 필요로 할 것이다.

1. 의료윤리적 함의

배경에서 제시한 질문, 헬스케어 AI가 보건의료의 민주화와 공공성을 확보할 것인가?에 대하여 본 연구는 헬스케어 AI 자체가 아니라, 상기에서 검토한 환자·시민 참여가 그를 구현하기 위한 수단임을 언급하고자 한다. 현재, 헬스케어 AI가 환자와 시민을 능동적인 참여자로 만들고 있다는 증거를 찾기는 쉽지 않으며, 오히려 헬스케어 AI 자체의 복잡성이 이들을 의료와 기술에서 더 이격하고 있는 것은 아닌지 의심해야 하는 상태다. 대표적인 사례로 코로나19 이후 급격히 확산한 헬스케어 관련 가짜 정보와 인터넷을 통해 강고해진 백신 거부 운동을 생각해 볼 수 있다[49].

이런 상황에서, 본 논문은 환자와 시민이 헬스케어 AI의 외부 검증에 참여하기 위한 구체적인 절차를 마련하고, 이들에게 그를 위한 역능을 부여하기 위한 기술적, 사회적 방안을 도입하는 노력을 검토하였다. 이러한 노력은 헬스케어 AI가 단순히 기술적 혁신을 넘어 보건의료의 민주화와 공공성 확보에 진정으로 기여할 방안을 제안한다. 환자와 시민의 적극적인 참여는 헬스케어 AI 시스템의 투명성과 책임성을 높이고, 이를 통해 기술에 대한 신뢰를 구축할 수 있다. 또한, 이러한 참여 과정은 헬스케어 AI가 다양한 사회적 가치와 윤리적 고려사항을 반영하도록 하여, 궁극적으로 보다 포용적이고 공정한 보건의료 시스템의 발전에 기여할 수 있다. 그러나 이를 실현하기 위해서는 지속적인 연구와 실천, 그리고 사회적 합의가 필요할 것이다.

2. 연구의 한계

본 논문은 환자·시민 참여가 이미 오랫동안 보건의료 영역에서 논의, 적용되어 왔다는 점을 배경으로 하여 헬스케어 AI에서 환자·시민 참여의 역할을 검토하였다. 그러나, 주제범위 고찰 결과가 보여주듯 환자·시민 참여가 헬스케어 AI와 연결되어 논의된 것은 그리 오래되지 않았으며, 아직 연구의 양도 극히 적다. 이런 상황에서 헬스케어 AI 환자·시민 참여라는 개념을 전제하는 것은 무리일 것이다.

더구나, 한국의 경우 환자·시민 참여의 논의에 관한 지반은 무척 약하고, 이에 대한 실천도 찾아보기 매우 어렵다. 즉, 환자·시민 참여 자체에 대한 세부적인 검토가 필요할 것이나, 그 경우 논문이 필요 이상으로 길어져 하나의 작업에 다 담을 수 없는 분량이 될 것이다. 국내에서 환자·시민 참여의 경험적, 이론적 논의가 이루어질 필요가 있음을 이 지면을 빌어 지적하는 것으로 검토를 대신하며, 여기에서 해당 내용을 다루지 못했음에 대한 양해를 구한다.

또한, 앞서 언급한 공동 개발의 사례를 제외하면, 본 논문이 제시하는 방법론은 저자가 아는 한 아직 헬스케어 AI 영역에서 구체적으로 수행된 바가 없다. 이들 방법론은 다른 영역(얼리 액세스: 애플리케이션 개발, 리터러시 및 역능강화: 커뮤니티 케어, 시민과학: 과학기술학)에서 헬스케어 AI 영역에 수용 가능할 것으로 기대되는 것을 빌려온 것이다. 구체적인 실천

사례를 제시하지 못한 것에 대해 양해를 구하며, 본 지면을 통해 관련 접근법의 구현을 위한 노력을 촉구하는 한편, 논문의 저자 또한 이런 접근법을 구현하여 그 결과를 별도 지면에서 소개할 것을 약속드립니다. 

REFERENCES

1. Topol EJ. Deep medicine: how artificial intelligence can make healthcare human again. Basic Books; 2019.
2. Lawler R. Former OpenAI board member explains why they fired Sam Altman [Internet]. The Verge; c2024 [cited 2024 Oct 3]. <https://www.theverge.com/2024/5/28/24166713/openai-helen-toner-explains-why-sam-altman-was-fired>
3. Duffy C. He tried to oust OpenAI's CEO. Now, he's starting a 'safe' rival [Internet]. CNN; c2024 [cited 2024 Oct 3]. <https://edition.cnn.com/2024/06/20/tech/openai-ilya-sutskever-safe-super-intelligence-new-company/index.html>
4. Reuters. OpenAI CEO says company could become for-profit corporation, The Information reports [Internet]. Reuters; c2024 [cited 2024 Oct 3]. <https://www.reuters.com/technology/artificial-intelligence/openai-ceo-says-company-could-become-benefit-corporation-information-2024-06-15/>
5. Asan O, Bayrak AE, Choudhury A. Artificial intelligence and human trust in healthcare: focus on clinicians. J Med Internet Res 2020;22(6):e15154. <https://doi.org/10.2196/15154>
6. World Health Organization (WHO). Basic documents. 49th ed. WHO; 2020.
7. U.S. Food and Drug Administration (FDA). Real-world evidence [Internet]. U.S. Food and Drug Administration; c2024 [cited 2024 Oct 3]. <https://www.fda.gov/science-research/science-and-research-special-topics/real-world-evidence>
8. Bhatt A. Ethical considerations for real-world evidence studies. Perspect Clin Res 2024;15(3):152-154. https://doi.org/10.4103/picr.picr_256_23
9. Lee S. Issues under applicable law “Guidelines for the Use of Health data”. Korean Med Law Soc 2021;22(4):3-35. <https://doi.org/10.29291/kslm.2021.22.4.003>
10. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8th ed. Oxford University Press; 2019.
11. Delpierre C, Lefèvre T. Precision and personalized medicine: what their current definition says and silences about the model of health they promote. Implication for the development of personalized health. Front Sociol 2023;8:1112159. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1112159>
12. Cha H, Kim J. Ethical issues concerning health data ownership. Korean J Med Ethics 2021;24(4):423-459. <https://doi.org/10.35301/ksme.2021.24.4.423>
13. Lintner T. A systematic review of AI literacy scales. nlp Sci Learn 2024;9(1):50. <https://doi.org/10.1038/s41539-024-00264-4>
14. Kohlmayer F, Lautenschläger R, Prasser F. Pseudonymization for research data collection: is the juice worth the squeeze? BMC Med Inform Decis Mak 2019;19(1):178. <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0905-x>
15. World Health Organization (WHO). Ethics and governance of artificial intelligence for health.

- WHO; 2019.
16. Kim H, Lee JI, Sim J, et al. Ethical guidelines for artificial intelligence research in healthcare: introducing South Korean perspectives. *Korean J Med Law* 2023;31(1):85-110.
<https://doi.org/10.17215/kaml.2023.06.31.1.85>
 17. Kim J, Kim SY, Kim EA, et al. Developing a framework for self-regulatory governance in healthcare AI research: insights from South Korea. *Asian Bioeth Rev* 2024;16(3):391-406.
<https://doi.org/10.1007/s41649-024-00281-w>
 18. Fricker M. *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. Oxford University Press; 2007.
 19. Korean National Institute of Health. *Research ethics guidelines for AI researchers in healthcare*. Korea Disease Control and Prevention Agency; 2023.
 20. Modigh A, Sampaio F, Moberg L, et al. The impact of patient and public involvement in health research versus healthcare: a scoping review of reviews. *Health Policy* 2021;125(9):1208-1221.
<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.07.008>
 21. Dengsø KE, Lindholm ST, Herling SF, et al. Patient and public involvement in Nordic healthcare research: a scoping review of contemporary practice. *Res Involv Engagem* 2023;9(1):72.
<https://doi.org/10.1186/s40900-023-00490-x>
 22. Cluley V, Ziemann A, Feeley C, et al. Mapping the role of patient and public involvement during the different stages of healthcare innovation: a scoping review. *Health Expect* 2022;25(3):840-855.
<https://doi.org/10.1111/hex.13437>
 23. Zidaru T, Morrow EM, Stockley R. Ensuring patient and public involvement in the transition to AI-assisted mental health care: a systematic scoping review and agenda for design justice. *Health Expect* 2021;24(4):1072-1124.
<https://doi.org/10.1111/hex.13299>
 24. Kelly BS, Kirwan A, Quinn MS, et al. The ethical matrix as a method for involving people living with disease and the wider public (PPI) in near-term artificial intelligence research. *Radiography* 2023;29(suppl 1):S103-S111.
<https://doi.org/10.1016/j.radi.2023.03.009>
 25. Hui CY, Shenton AV, Martin C, et al. Patient and public involvement workshop to shape artificial intelligence-supported connected asthma self-management research. *PLOS Digit Health* 2024;3(5):e0000521.
<https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000521>
 26. Hughes NF, Fern LA, Polanco A, et al. Patient and public involvement to inform priorities and practice for research using existing healthcare data for children's and young people's cancers. *Res Involv Engagem* 2023;9(1):71.
<https://doi.org/10.1186/s40900-023-00485-8>
 27. Kuo RYL, Freethy A, Smith J, et al. Stakeholder perspectives towards diagnostic artificial intelligence: co-produced qualitative evidence synthesis. *eClinicalMedicine* 2024;71:102555.
<https://doi.org/j.eclinm.2024.102555>
 28. Lammons W, Silkens M, Hunter J, et al. Centering public perceptions on translating AI into clinical practice: patient and public involvement and engagement consultation focus group study. *J Med Internet Res* 2023;25:e49303.
<https://doi.org/10.2196/49303>
 29. Katirai A, Yamamoto BA, Kogetsu A, et al. Perspectives on artificial intelligence in healthcare from a Patient and Public Involvement Panel in Japan: an exploratory study. *Front Digit Health* 2023;5:1229308.
<https://doi.org/10.3389/fgth.2023.1229308>
 30. Stogiannos N, O'Regan T, Scurr E, et al. AI implementation in the UK landscape:

- knowledge of AI governance, perceived challenges and opportunities, and ways forward for radiographers. *Radiography* 2024;30(2):612-621.
<https://doi.org/10.1016/j.radi.2024.01.019>
31. Newton L, Dimopoulos-Bick TL. Assessing early feasibility of a novel innovation to increase consumer partnership capability within an Australian health innovation organisation using a mixed-method approach. *BMJ Open* 2024;14(5):e080495.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-080495>
 32. McKay F, Williams BJ, Prestwich G, et al. Public governance of medical artificial intelligence research in the UK: an integrated multi-scale model. *Res Involv Engagem* 2022;8(1):21.
<https://doi.org/10.1186/s40900-022-00357-7>
 33. Banerjee S, Alsop P, Jones L, et al. Patient and public involvement to build trust in artificial intelligence: a framework, tools, and case studies. *Patterns* 2022;3(6):100506.
<https://doi.org/10.1016/j.patter.2022.100506>
 34. Rogers WA, Draper H, Carter SM. Evaluation of artificial intelligence clinical applications: detailed case analyses show value of healthcare ethics approach in identifying patient care issues. *Bioethics* 2021;35(7):623-633.
<https://doi.org/10.1111/bioe.12885>
 35. Donia J, Shaw JA. Co-design and ethical artificial intelligence for health: an agenda for critical research and practice. *Big Data Soc* 2021;8(2):1-12.
<https://doi.org/10.1177/20539517211065248>
 36. Rifkin SB. Alma Ata after 40 years: primary health care and health for all: from consensus to complexity. *BMJ Glob Health* 2018;3(suppl 3):e001188.
<https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001188>
 37. Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25(8):626-632.
<https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>
 38. Cha MK, Bak HJ. 'Get undone science done' and challenges to expertism in research: the case of Korean Type 1 Diabetes Association. *J Sci Technol Stud* 2023;23(1):1-39.
<https://doi.org/10.22989/jsts.2023.23.1.1>
 39. Long D, Magerko B. What is AI literacy? Competencies and design considerations. In: CHI '20: Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems. New York, NY: Association for Computing Machinery; 2020.
 40. Ghassemi M, Oakden-Rayner L, Beam AL. The false hope of current approaches to explainable artificial intelligence in health care. *Lancet Digit Health* 2021;3(11):E745-E750.
[https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(21\)00208-9](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(21)00208-9)
 41. Cavalier D, Hoffman C, Cooper C. The field guide to citizen science: how you can contribute to scientific research and make a difference. Timber Press; 2020.
 42. Park J. The current state and tasks of citizen science in Korea. *J Sci Technol Stud* 2018;18(2):7-41.
<https://doi.org/10.22989/jsts.2018.18.2.001>
 43. Ceccaroni L, Bibby J, Roger E, et al. Opportunities and risks for citizen science in the age of artificial intelligence. *Citizen Sci* 2019;4(1):29.
<https://doi.org/10.5334/cstp.241>
 44. Kim J, Kang C. A request for active patient: in relation to "Living with COVID-19". *Humanit Res* 2022;53:37-77.
<https://doi.org/10.35559/TJOH.53.2>
 45. HIRA Bigdata Open portal. Health Insurance Review & Assessment Service [Internet]. HIRA; cn.d. [cited 2024 Oct 3].
<https://opendata.hira.or.kr/or/orb/bigInfo.do>
 46. Hernandez RG, Hagen L, Walker K, et al. The COVID-19 vaccine social media infodemic:

- Healthcare providers' missed dose in addressing misinformation and vaccine hesitancy. *Hum Vaccin Immunother* 2021;17(9):2962-2964.
<https://doi.org/10.1080/21645515.2021.1912551>
47. Rhodes N, van de Pas R. Mapping buyer's clubs; what role do they play in achieving equitable access to medicines? *Glob Public Health* 2022;17(9):1842-1853.
<https://doi.org/10.1080/17441692.2021.1959940>
 48. Wynne B. Public participation in science and technology: performing and obscuring a political-conceptual category mistake. *East Asian Sci Technol Soc Int J* 2007;1(1):99-110.
<https://doi.org/10.1215/s12280-007-9004-7>
 49. Larson H. *Stuck: how vaccine rumors start and why they don't go away*. Oxford University Press; 2022.

AI와 참여: 누구를 위한, 무엇을 위한, 어떤 참여인가?

강윤재*

동국대학교 다르마칼리지

AI and Participation: Who Participates, How, and Why?

Yunjae Kang*

Darma College, Dongguk University, Seoul, Korea

Received: Nov 14, 2024
Revised: Dec 5, 2024
Accepted: Dec 28, 2024

*Corresponding author

Yunjae Kang
Darma College, Dongguk University,
Seoul, Korea.
Tel: +82-2-2290-1677
E-mail: kangyunjae@gmail.com

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

Not applicable.

Data availability

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

ORCID [®]

Yunjae Kang
<https://orcid.org/0009-0003-6052-5837>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

Abstract

With the rapid advance of artificial intelligence (AI) technology and the development of healthcare AI, there is a growing need for reflection and debate on the meaning, scope, and feasibility of participation in healthcare AI. This review contributes to this process of reflection in the following three ways. First, it explores efforts to define AI as intelligent technology. Second, it explains the concept of participatory AI, which applies participatory design principles to the development of AI systems. Finally, it reviews critical concerns with healthcare AI, including the risks of “participation-washing” and the need for a context-sensitive understanding of participation in AI systems.

Keywords: AI as intelligent technology system; participatory design; participatory AI; participation-washing; citizen science

I. 서론

2024년도 노벨 화학상은 단백질 구조 예측 분야에 주어졌다. 인공지능(artificial intelligence, AI) 기반 프로그램이 획기적인 성과를 거둔 것으로 평가받았기 때문이다. 구글 딥마인드 CEO인 데미스 허사비스와 수석 연구 과학자인 존 점퍼는 알파폴드를 개발한 공로로, 미국 워싱턴대학교 생화학 교수인 데이비드 베이커는 성능이 비슷한 로제타폴드를 개발한 공로를 인정받아 공동수상했다. 서울대 생명공학부 백민경 교수도 로제타폴드 개발 과정에서 핵심적 역할을 담당한 것으로 언론에 크게 주목받았다.

참여와 관련하여 알파폴드는 우리에게 흥미로운 관심을 불러온다. 알파폴드 이전에 폴드잇(FoldIt)이라는 시민과학 프로그램이 있었다. 이 프로그램은 게임 형식으로 시민들을 참여시켜 단백질 접힘 구조를 밝혀내는데 크게 기여한 것으로 찬사를 받고 있었다. 디지털 기술과 참여의 교차가 이뤄낸 성과로 평가받았다. 그런데 알파폴드가 등장하면서 상황이 바꿨다. 단백질 구조를 밝혀내는 속도와 정확도에서 폴드잇과 알파폴드는 경쟁 자체가 불가능했기 때문이다. 이 놀라운 기술 진전은 AI 시대에는 참여가 더 이상 필요없다는 생각을 강화해주는 것 같다.

보건의료 분야에서도 헬스케어 AI가 적극적으로 도입되고 있고, 그에 따라 참여가 화두로 자

리 잡아나가고 있다. 그런 현실을 고려할 때, 이 논문의 문제의식과 접근법, 실천적 대안 모색을 위한 노력은 시기적절할 뿐만 아니라 학술적·실천적으로도 그 의미가 매우 크다고 할 수 있다. 특히, 헬스케어 AI 윤리에서 필수적인 요소로 외부 검증이 도출되며, 정당성의 확보를 위해 헬스케어 AI 환자·시민 참여가 그 역할을 수행하는 것이 적절함을 논리 내재적이고, 현실 토대적으로 입증하려는 시도는 충분한 근거와 함께 설득력이 충분하다고 판단된다.

이 글에서는 저자의 논의를 세부적으로 검토·평가하기보다는 보완하고 추가한다는 차원에서 크게 다음의 세 가지 점에 주목해보고자 한다. 첫째, AI를 “지능적 기술시스템”으로 정의하려는 시도를 검토하고 있다. AI를 무엇으로 볼 것인지를 묻고자 하는 것인데, 이는 AI에 대한 이해가 AI와 참여의 관계에 대한 인식에 영향을 미친다고 보기 때문이다. 둘째, 저자가 실천적 대안 중 하나로 제시하고 있는 “참여 설계”(participatory design)를 토대로, 참여 설계를 AI에 적용하려는 시도라고 할 수 있는 “참여형 AI”(participatory AI)를 둘러싼 논의를 소개하고자 한다. 셋째, AI에서 참여-세탁(participation-washing)에 대한 우려를 살펴보고 있다. AI 시스템에서 참여의 스펙트럼은 폭이 넓은데, 이는 참여의 맥락에 대한 논의가 필요함을 말해준다.

II. AI 인식론: 기술시스템으로서 AI?

디지털 시대를 지나 인공지능 시대로 접어들면서 AI가 불러올 미래사회의 전망은 더욱 극단화되고 있다. 풍요롭고 테크노피아적인 미래가 한쪽에 놓여 있다면 파괴적이고 디스토피아적인 미래가 그 반대쪽에 있다. AI의 예찬론 못지 않게 지나친 공포도 문제다. 무엇보다 기술 결정론적 사고를 부추김으로써 AI의 사회적 영향력에만 관심이 쏠리거나, AI에 대한 무기력증에 빠지거나, 특히 현실 속 복잡다단한 변화 양상에 대한 민감성과 균형 감각을 상실케하는 역효과를 낼 수 있기 때문이다.

AI 시대 참여의 필요성을 두고 부정적이고 비관적인 입장이 대세다. 디지털 기술의 경우와는 양상이 조금 다르다. 디지털 기술의 경우에는 참여에 대한 논의가 일정 정도 평행선을 달리는 것으로 보이기 때문이다. 디지털 기술이 참여의 의미를 퇴색시킨다는 지적이 없지 않지만 참여의 기회와 접근성을 늘리고 참여의 문턱을 낮춤으로써 참여 활성화에 기여한다는 주장이 맞선다. 정치경제적 영역의 경우, 2010-11년도의 ‘아랍의 봄’이나 ‘월가 점령 시위’를 두고 디지털 기술이 시민참여의 신기원을 연 사례로 평가하기도 한다. 과학기술 영역에서도, 시민과학 프로그램은 디지털 기술이 시민참여 과학 활동의 신기원을 연 사례로 손꼽힌다. 대표적 글로벌 시민과학 프로그램인 SETI@home¹⁾, eBird²⁾, Zooniverse³⁾, GLOBE⁴⁾ 등은 물

1) 외계의 지적생명탐사(SETI) 프로그램의 일환으로 분산 컴퓨팅 기술을 이용하여 휴면 상태의 컴퓨터를 활용하기 위한 시민과학 프로젝트다. 이와 관련해서는 <https://setiathome.berkeley.edu/>를 참조할 것.

2) 코넬대학교의 조류연구소와 오드본협회에 의해 설립된 조류관찰 데이터수집을 위한 시민과학 프로젝트다. 이와 관련해서는 <https://ebird.org/home>을 참조할 것.

3) 시민과학연맹이 운영하고 있는 세계 최대 규모의 웹기반 시민과학 플랫폼으로, 천문학 관련 시민과학 프로젝트인 Galaxy Zoo에서 출발했지만 현재에는 생태학, 세포생물학, 인문학, 기후과학 등의 분야로 확대되어 있다. 이와 관련해서는 <https://www.zooniverse.org/>을 참고할 것.

4) 미국의 나사, 해양대기국, 과학재단 등이 후원하는 글로벌 과학교육 프로그램으로, 전세계 120개 국 이상에서 학생, 교사, 과학자 등이 참여하고 있다. 각 지역의 환경 데이터 구축 작업을 통해 환경 리터러시와 보호, 과학 활동을 추구하는데 목적을 두고 있다. 이와 관련해서는 <https://www.globe.gov/>을 참조할 것.

론 국내의 시민과학 프로젝트들(예, 네이처링⁵⁾)도 디지털 기술에 크게 의존하고 있다.

AI 시대의 참여에 대한 부정적 시각은 AI에 대한 인식과 관련이 깊어 보인다. 예상을 뛰어넘는 놀라운 퍼포먼스를 선보이고, ‘인간’ 지능을 뛰어넘는 ‘인공’ 지능이라는 이미지가 강력하게 각인되면서 AI는 이전의 어떤 기술과도 비교할 수 없는 새로운 존재로 비춰지고 있다. 이런 인식은 참여와 관련된 논의에서 AI 기술의 특수성과 불연속성이 강조되는 효과를 낳는다.

Berditchevskaia et al.[1]은 AI를 “환경으로부터의 투입에 반응하여 결정을 내리고, 환경에 영향을 미칠 수 있는 행동에 나서는 지능적 기술 시스템”으로 정의하고 있다. 이 정의로부터, AI를 “지능”과 “기술시스템”이라는 두 가지 요소로 분리해낼 수 있다. AI와 참여의 관계에 대한 논의에서 전자가 불연속성의 영역이라면 후자는 연속성의 영역이라 할 수 있다. 전자의 관점에서 보면, 인간 ‘지능’을 대신할 수 있는 기계 ‘지능’의 등장은 인간의 참여 가능성을 극도로 낮출 것이다. 하지만, AI를 기술시스템으로 보면, 기술시스템의 설계, 개발, 이용의 과정에서 참여 가능성은 여전할 것으로 기대해볼 수 있을 것이다.

과학기술학(STS)은 기술시스템에 대한 연구를 통해 기술시스템이란 사회-기술시스템을 뜻하는 것으로 사회와 기술이 상호작용을 할 뿐만 아니라 공동생산된다는 점을 밝혀냈다. 기술과 사회가 긴밀하게 상호작용을 한다는 새로운 인식은 기술시스템의 설계, 개발, 이용 과정에서 참여의 중요성에 더욱 주목하게 만들었다. 참여적 전환(participatory turn)을 둘러싼 논의가 이를 잘 보여준다[2]. 그 결과, 전문가의 영역으로 여겨졌던 과학기술 활동에서 시민들의 참여는 핵심적이고 효과적인 것으로 자리 잡게 되었고, 참여 활동에서는 전문가와 시민의 협업이 강조되고 있다. 또한, 과학기술에 대한 시민참여의 필요성으로는 도구적/실용적 필요성(절차적 정당성과 합법화), 규범적 필요성(민주주의 강화), 인지적 필요성(지식의 질 향상) 등이 손꼽힌다[3].

기술시스템에 대한 STS의 연구 성과가 연속적으로 적용될 수 있다는 점에서, AI 기술시스템에 대한 관심은 AI의 참여적 전환을 둘러싼 고민을 촉진할 수 있을 것이다. 이와 관련하여 AI의 참여적 전환을 둘러싼 상반된 입장은 흥미로운 시사점을 던져준다. 먼저, AI의 주요 개발자들은 중앙집중화된 강력한 모델들에 코드화될 수 있는 규칙들을 찾는데 혈안이 되어 있다. 여기서 참여란 개발자들의 거버넌스 행위에 정치적 합법성을 제공해주는 역할에 머문다. 이와 대조적으로, 비판적 AI 윤리 및 공정성 연구 및 실천에서는 참여란 이용자, 피해자, 일반 시민 등을 AI 시스템의 설계 및 운용 방식에 대한 의사결정 과정에 등록시키는 거버넌스 및 설계 행위를 촉진하는 역할을 지향한다[4].

III. 참여형 AI와 참여-세탁

1. 참여 설계와 참여형 AI

참여 설계(participatory design)란 1970년대 스칸디나비아반도의 노동자들이 현장에서 기술 설계에 참여하기 위한 시도로 시작되었으며, 현재에는 기술을 통한 사회혁신을 위한 설계라는 맥락에 놓여 있는 공동설계, 공동창작, 가치 민감성 설계(vaule-sensitive design), 가

5) 온라인 기반의 자연활동 공유 플랫폼, 즉, 자연을 관찰하고 기록하고 검색하는 도구이자 다양한 자연활동의 경험을 함께 나누는 오픈 네트워크이다. 이와 관련해서는 <https://www.naturing.net/o/card>를 참조할 것.

치 지렛대 설계 등을 포괄한다. 또한, 참여 설계의 과정에서 이해당사들의 범주도 인간 노동자로 국한되지 않고 점차 알고리즘 및 기계와 같은 비인간 행위자들과 다수종(미생물, 식물, 동물, 자연환경 등)으로 확대되고 있는 추세다[5].

참여형 AI란 참여의 전통적 흐름의 연장선 속에서 AI의 특수성을 고려하려는 시도로서 참여 설계의 목표와 접근법을 AI에 적용하려는 시도와 맥을 같이 한다. 참여형 AI에 대한 고려가 본격화된 것은 AI 3차 붐 이후다. AI 1, 2차 붐과 달리 3차 붐에서는 데이터-기반 패러다임과 새로운 인적 인프라(예, Amazon의 Mturk)에 기초하게 되면서 “비전문가”의 참여가 중요해졌다. 이때, 참여 형태는 1) 대규모 벤치마크 데이터셋(예, 이미지넷) 구축 작업(167개 국의 Mturk 플랫폼을 통해 49,000명의 작업자 참여), 2) 콘텐츠 조정(유해 콘텐츠 제거 작업과 기계학습 분류기를 위한 훈련 데이터 라벨링 작업)이 주를 이뤘다. 이 과정에서 ‘참여’의 규모는 대폭 늘어났지만, 참여자들로서는 불이익을 감수할 수밖에 없었고, 임금이 낮은 국가 및 사람들을 대상으로 한 “유령 노동”의 형태가 남발되고 있다는 보고가 잇따랐다. 기계학습의 활용이 늘어남에 따라 연구자, 시민사회, 규제당국은 알고리즘 조정이나 변환을 통해 통제할 수 없는 사회기술적 위험을 완화시키려는 목적으로 참여 방법론을 활용하는데 보다 적극성을 떨 수밖에 없었고, 그 대안으로 참여형 AI가 추구되었던 것이다[6].

참여 설계의 원리를 참여형 AI에 그대로 적용하기는 힘들다. AI의 경우에는 그 행동이 기존의 컴퓨터 기술과 다르게 시간이 흐르면서 데이터가 축적되고, 그에 따라 예측불가능성이 늘어나기 때문이다. AI의 영향력을 예측하기 힘든 까닭에 참여 설계처럼 이용자가 자신의 활동에 대한 통제권을 강화하려는 의도도 그대로 관찰시키기는 힘들다. 따라서 AI 시스템을 이용자와 통제권을 공유하도록 설계할 수 있을지는 모르지만 불확실성을 피하기는 어렵다[7].

참여형 AI는 공공선을 위한 AI(AI4SG)를 추구하고, 알고리즘 시스템의 공정성, 설명책임성, 투명성 등의 실현에 힘쓴다. 이때, AI4SG란 인간 생활이나 자연환경에 미치는 악영향을 예방, 완화, 해결하고자 사회적으로 선호되고, 지속가능발전에 기여하는 AI 시스템의 설계, 개발, 전개를 말한다. 그리고 불리한 상황에 처한 개인들과 집단에게 권력을 옮겨줄 수 있는 도구이자 사람에 의한 그리고 사람을 위한 AI를 의미하기도 한다[8].

참여형 AI를 구현하기 위한 노력의 구체적 사례로는 WeBuildAI를 들 수 있다. WeBuildAI는 시민들이 지역사회를 위한 알고리즘 정책을 수립할 수 있도록 역량을 강화시켜주는 집합적 참여 프레임워크이다. 이 프레임워크의 핵심 아이디어는 개인들에게 알고리즘 정책에 대한 자신들의 신념을 체화하는 계산 모델을 만들고, 그 모델이 개인들을 대신해서 투표하게 하는 것이다. 이렇게 하면 집단이 함께 의사결정을 하는 것처럼 작동한다. 미국 피츠버그에서 주문형 음식 기부 운반 서비스를 제공하는 비영리단체 412 Food Rescue와의 협업을 통해 기부자에게 분배되는 매칭 알고리즘 개발에 적용한 사례가 보고되어 있다. 1년이 넘는 기간 동안 매칭 알고리즘을 설계하는데 WeBuildAI 프레임워크를 이용하는 이해당사자들(기부자, 수용자 조직, 자원봉사자, 412 Food Rescue 스태프)이 생겼고, 일련의 연구를 통해 이들의 경험이 조사되었다. 참여 알고리즘 설계라는 목적에서 보면 이런 시도는 만족스런 결과를 낳았다고 평가된다[9].

2. 참여-세탁과 참여의 맥락화

참여 설계와 참여형 AI가 맥을 같이 한다는 점에서 참여 설계에서 참여의 이중성에 대한 지적에 귀를 기울일 필요가 있다. 참여 설계의 기원은 두 갈래로 나뉘는데, 앞에 소개했던 스칸

디나비아 반도 노동자들이 한 갈래라면 또 다른 갈래는 1920년대 식민체제, “Dual mandate in British tropical Africa”에서 비롯되었다고 할 수 있다. 전자가 노동자가 중심이 되어 기술을 통한 사회혁신을 위한 설계를 지향한다는 점에서 가치지향성을 중시한다면, 이 식민체제에서 참여란 불평등한 권력관계를 가리는 효과에 불과하다. 아른스타인이 강조하듯, 권력의 재편없는 참여란 피지배자를 현혹하고, 일부에게만 혜택이 돌아가도록 하고, 무엇보다 현상 유지 수단에 불과하다[6].

AI 3차 붐의 참여 물결에서 핵심적 긴장은 참여의 메커니즘이 기계학습의 정교화를 돕는 것에 불과한 것인지, 아니면 경험적 학습을 공동체 역량강화에 기여할 수 있도록 알고리즘 공정을 발전시킬 수 있을 것인지에 놓여 있다고 해도 과언이 아니다. 가령, 아마존의 Mturk나 “유령 노동”과 같이 기계학습의 정교화를 목적으로 이루어지고 있는 참여와 그에 대비되는 것으로서 참여 설계의 가치지향성을 담보하는 참여를 생각해볼 수 있다. 산업계의 이해관계가 크게 반영되고 있는 현실에서 핵심적 긴장을 제쳐놓고 참여의 필요성을 말하는 것은 “참여-세탁”의 우려를 낳게 한다. 따라서 참여의 맥락적 이해가 요구되고, 광범위한 사회구조 및 불평등한 권력의 비대칭성에 대해서도 관심을 기울일 필요가 있다[6].

AI에서 참여 정도에 따른 참여의 형태 구분은 참여-세탁의 우려를 경계하면서 참여에 대한 맥락적 이해를 높이는 데 도움을 줄 수 있을 것이다. Sloan et al.[5]은 AI에서 참여의 형태를 크게 세 가지로 나눈다. 첫째, 일(노동)로서 참여다. 이 형태의 참여는 수동적이고 소극적 성격으로, “AI 마술”의 장막 뒤에는 “인간 인프라”가 존재하고, “인간 인프라”가 없다면 사회-기술시스템은 작동될 수 없다는 의미의 참여로 특징 지을 수 있다. 둘째, 자문으로서 참여다. 건축 및 도시계획에서의 시민참여 접근과 유사한 것으로 하향식으로 전문가 위주로 진행되며 “위한 디자인”(designing for)의 형태를 띤다. 셋째, 정의로서 참여다. 설계자와 기술자들이 다양한 이해당사자들과 장기적 협력관계를 맺고 협업으로서 참여의 고전과 같은 성격을 띠며, “함께 하는 디자인”(designing with)의 형태를 띤다.

Sloan[10]은 알고리즘 기술(algorithmic technologies)로 인한 차별을 해결하기 위한 노력에서 “윤리”를 만병통치약으로 보는 시각을 문제 삼고 있다. 이때, 알고리즘적 기술의 대표적인 사례로는 기계학습이나 AI(자동화된 의사결정 시스템)을 들 수 있다. 그의 문제의식은 윤리가 사회적 평등을 위한 추진력으로 작용하기보다는 기업, 산업, 국가 등에서의 경쟁에서 이점을 확보하기 위한 수단으로 활용되는 측면이 클 수 있다는 것이다. 그에 따르면, 핵심은 윤리가 아니라 불평등이며, 법률 체계에 기초하지 않는 한 윤리에 대한 강조는 알고리즘 기술 제작자들의 선의의 제스처에 불과할 수 있다는 것이다. 따라서 알고리즘 기술을 판매하는 회사에서 윤리에 대한 지나친 강조는 일종의 화장술(윤리 세탁)로 비쳐질 수 있다.

Kalluri[11]는 2020 ICML(세계머신러닝학회)을 앞두고 <네이처>에 기고한 글에서 한 걸음 더 나아가 권력이동에 주목할 필요가 있음을 강조한다. 그녀는 많은 AI 전문가들이 중립적이고 이로운 AI를 전제하고, 불공정한 사회에서 나온 편향된 데이터 때문에 훼손이 발생한다는 잘못된 인식에 빠져 있음을 지적한다. 오히려, 권력에 무관심한 AI 분야가 권력자들에게 기여하고 있는 현실을 직시해야 한다는 것이다. 감시로 가장 큰 피해를 입을 수 있는 소수자 공동체(여성, 흑인, 성소수자, 원주민, 빈자, 장애인 등)의 목소리를 적극 반영하기 위한 협력 등 권력이동에 기여할 수 있는 실천에 적극 나설 것을 촉구하고 있다.

IV. 결론

이 글은 AI와 참여의 문제를 다음의 세 가지 점에 주안점을 두고 다루고 있다. AI의 인식론과 관련하여 AI를 기술시스템이라는 관점에서 이해할 필요성을 강조하고 있으며, 참여 설계를 AI에 적용하려는 시도인 참여형 AI를 소개하고 있고, 참여-세탁의 우려와 참여에 대한 맥락적 이해의 필요성을 검토하고 있다.

이상의 논의를 통해, AI 시대에도 참여는 여전히 핵심 요소임을 확인할 수 있었다. 이를 위해서는 AI를 '지능'의 차원에서 뿐만 아니라 '기술시스템'의 차원에서 볼 필요가 있다. 또한, 참여 설계와 같은 맥락의 참여형 AI에 대한 논의를 통해서도 이를 확인할 수 있었다. 그렇지만 AI의 경우에도 참여의 스펙트럼이 있고, 참여-세탁의 우려도 존재한다. 참여의 필요성에 대한 논의를 한 단계 더 전진시켜야 하는 이유다. 참여의 가치지향성을 고려한 참여의 맥락화에 대한 논의가 요구되고 있다. 

REFERENCES

1. Berditchevskaia A, Malliaraki E, Peach K. Participatory AI for humanitarian innovation: a brief paper. Nesta; 2021.
2. Hyun JH, Hong SO. Scientific governance through public participation: historical epistemology of divergent positions in the participatory turn of STS. *J Sci Technol Stud* 2012;12(2):33-79.
3. Chang YB, Han JK. Towards participatory science and technology policy-making in Korea. Science & Technology Policy Institute; 2008.
4. Young M, Ehsan U, Singh R, et al. Participation versus scale: tensions in the practical demands on participatory AI. *First Monday* 2024;29(4):1-25. <https://doi.org/10.5210/fm.v29i4.13642>
5. Sloane M, Moss E, Awomolo O, et al. Participation is not a design fix for machine learning. In: *Proceedings of the 2nd ACM Conference on Equity and Access in Algorithms, Mechanisms, and Optimization*; Arlington, VA, 2022. pp.1-6.
6. Birhane A, Isaac W, Prabhakaran V, et al. Power to the people? Opportunities and challenges for participatory AI. In: *Proceedings of the 2nd ACM Conference on Equity and Access in Algorithms, Mechanisms, and Optimization (EAAMO '22)*; Arlington, VA, 2022. pp.1-8.
7. Bratteteig T, Verne G. Does AI make PD obsolete? Exploring challenges from artificial intelligence to participatory design. In: *Proceedings of the 15th Participatory Design Conference (PDC '18): Short Papers, Situated Actions, Workshops and Tutorial*; Hasselt and Genk, Belgium, 2018. pp.1-5.
8. Bondi E, Xu L, Acosta-Navas D, et al. Envisioning communities: a participatory approach towards AI for social good. In: *Proceedings of the 2021 AAAI/ACM Conference on AI, Ethics, and Society (AIES '21)*; 2021. New York, NY, pp.425-436.
9. Lee MK, Kusbit D, Kahng A, et al. WeBuildAI: participatory framework for algorithmic governance. In: *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*; Donostia, Spain, 2019. pp.1-35.
10. Sloane M. Inequality is the name of the game: thoughts on the emerging field of technology, ethics and social justice. In: *Proceedings of the Weizenbaum Conference 2019 "Challenges of Digital Inequality - Digital Education, Digital Work, Digital Life"*; Berlin, Germany, 2019. pp.1-9.
11. Kalluri P. Don't ask if AI is good or fair, ask how it shifts power. *Nature* 2020;583:163. <https://doi.org/10.1038/d41586-020-02003-2>

환자·시민 참여 패러다임의 존재론적 전환 가능성

조태구*

경희대학교 인문학연구원

Towards an Ontological Shift in Patient and Citizen Participation

Tegu Joe*

Institute of Humanities, Kyung Hee University, Seoul, Korea

Received: Nov 3, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 13, 2024

*Corresponding author

Tegu Joe
Institute of Humanities, Kyung Hee University, Seoul, Korea.
Tel: +82-2-961-9209
E-mail: joetegu78@khu.ac.krCopyright © 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

Not applicable.

Data availability

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

ORCID Tegu Joe
<https://orcid.org/0000-0002-5854-142X>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Abstract

Amid the growing prominence of healthcare artificial intelligence (AI), current research still pays only nominal attention to patient and citizen participation. However, this engagement rarely extends beyond tokenism, as healthcare AI ethics continues to reinforce rigid distinctions between doctors and patients and also between subjects and objects. These distinctions, which impedes genuine participation, are rooted in a specific ontology. By embracing a new ontology, participation becomes self-evident, shifting the focus from questioning its feasibility to justifying any limitations on its scope. Importantly, this shift is not limited to healthcare AI ethics; adopting a new ontology could enable meaningful progress across the entire field of bioethics.

Keywords: community participation; physician-patient relations; ontological shift

I. 서론

김준혁(이하 저자)의 논문 ‘헬스케어 AI(artificial intelligence) 윤리에서 환자·시민 참여 모형: 주체범위고찰과 방법론적 검토에 기초하여’는 현재 의료계의 핵심 문제 가운데 하나로 떠오른 헬스케어 AI의 활용과 관련하여 “헬스케어 AI 윤리에서 필수적인 요소로 외부 검증이 도출되며, 정당성의 확보를 위해 헬스케어 AI 환자·시민 참여가 그 역할을 수행하는 것이 적절함을 제안하는 것을 목적으로 한다.” 덧붙여 저자는 주체범위고찰의 방법론을 통해 현재까지 진행된 관련 연구들을 검토하여, ‘헬스케어 AI 환자·시민 참여’에 대한 현행 이해가 환자·시민 참여를 헬스케어 AI의 신뢰성 증진을 위한 주요한 기작으로 이해하고 있음에도 불구하고, 그 한계가 분명하며, 따라서 대안 모형이 도출될 필요가 있음을 지적한다. 실제로 저자는 “참여적 설계 모형”과 “헬스케어 AI 리더러시 모형”, 그리고 “헬스케어 AI 시민과학 모형”을 헬스케어 AI 환자·시민 참여를 위한 세 가지 대안 모형으로 제시하고 있다.

본 글은 우선 논문의 주요 논의를 간략하게 재구성하고, 저자가 지적하는 ‘헬스케어 AI 환자·

Ethics approval
Not applicable.

시민 참여'에 대한 현행 이해가 가지는 한계에 동의하면서, 이러한 한계가 궁극적으로는 그것이 가정하고 있는 존재론적 토대로부터 발생하는 것이며, 따라서 이러한 한계를 극복하기 위해서는 전혀 다른 존재론적 지평 위에서 문제를 성찰할 필요가 있음을 제안하고자 한다.

II. 논의의 재구성

저자가 밝히고 있는 논문의 목적에 따라 논의는 우선 두 층위로 구분된다. 즉 1) 외부 검증이 헬스케어 AI 윤리에서 필수적인 요소로 도출된다는 점을 밝히는 것이 논의의 한 층위라면, 2) 이 외부 검증이 환자 및 시민의 참여로 이루어질 때에만 정당할 수 있음을 입증하는 것이 논의의 또 다른 층위이다.

먼저, 헬스케어 AI의 연구 및 개발에서 외부 검증이 헬스케어 AI 윤리의 필수적인 요소로서 요청된다는 점은 자명해 보인다. 헬스케어 AI의 연구와 개발에 RWD(real-world data)가 활용되는 한, 헬스케어 AI 윤리는 기존에 제시된 생명의료윤리의 원칙으로부터 자유로운 것이 아니라, 오히려 그보다 더 많고 더 세밀한 윤리적 요구에 응답해야 한다. 실제로 저자가 밝히고 있는 바처럼, 선행 연구로부터 수립된 헬스케어 AI 윤리와 그에 기반을 둔 자율규제 프레임워크에는 외부 검증의 필요가 이미 원칙 수준에서 제안되고 있다.

그런데 문제는, 왜 이 외부 검증이 오직 환자와 시민의 참여를 통해 이루어질 때에만 정당한 것인가 하는 점이다. 저자는 환자와 시민만이 “헬스케어 AI 윤리의 틀 안에서 검증의 정당성과 합당성을 획득할 수 있는 유일한 주체”라는 매우 강력한 주장을 하고 있음에도 불구하고, 이 문제에 직접 답하기보다는 외부 전문가나 국가 기관이 그러한 주체가 될 수 없음을 밝히거나, 선행 연구들에 대한 주제범위고찰을 통해 환자·시민 참여가 헬스케어 AI의 개발과 연구의 신뢰성 증진을 위한 주요한 기작으로 여겨지고 있고, 따라서 외부 검증의 핵심 요소로 제시되고 있음을 밝힘으로써 간접적으로 이 문제에 답하고 있다.

저자가 이러한 간접적인 방식, 특히 선행 연구들에 대한 주제범위고찰 방식을 연구방법론으로 선택한 것은 다음의 세 가지 목적을 위한 것으로 보인다. 우선 1) 헬스케어 AI의 영역에서 환자 및 시민의 참여에 대해 진행된 연구들을 소개하기 위함이다. 그리고 2) 이러한 연구들을 통해, 논문이 목적하는 바, 즉 환자·시민 참여를 외부 검증의 핵심 요소로 위치시키는 것이 적절하다는 점을 밝히기 위해서이며, 마지막으로 3) 선행 연구들의 부족함을 드러냄으로써 논문의 후반부를 차지하는 대안 모형을 제안하기 위해서이다. 저자가 선행 연구를 검토함으로써 “해당 논의의 지반 위에서 구체적인 방법을 살필 수 있을 것”이라고 말하는 부분이 이 마지막 목적을 기술하고 있는 것이라 생각된다.

그렇다면 저자가 생각하는 헬스케어 AI와 관련된 환자·시민 참여에 대한 논의들의 한계는 무엇인가? 저자는 오클루와 매튜가 주장한 것과 마찬가지로 헬스케어 AI 연구 영역에서 이루어지는 환자·시민 참여가 단순히 환자나 시민들의 의견을 청취하는 수준의 형식주의(tokenism)에서 벗어나야 함을 말하고 있다[1]. 그리고 패널이나 포럼과 같은 전통적인 참여 방식으로는 이러한 형식주의에서 벗어날 수 없으며, 이는 “이런 패널 등 외부의 목소리를 듣고 반영하기 위한 방법론이 검토 대상과 외부의 엄격한 분리를 고수하고 있기 때문”이라고 설명한다. 헬스케어 AI의 환자·시민 참여는 다만 외부의 목소리로 머물러서는 안되며, “역량강화와 공동 생산의 형식으로 구현”될 수 있어야 한다.

III. 환자·시민 참여를 가로막는 존재론적 전제와 새로운 존재론

주목하고자 하는 부분은 저자가 환자·시민 참여를 단순한 형식주의에 머물도록 만드는 원인으로 지목한 “검토 대상과 외부의 엄격한 분리”이다. 이러한 분리는 대상과 주체라는 전통적 분리의 한 형태로서 매우 자연스러운 것처럼 여겨질 수 있으나, 사실 특정한 존재론을 가정하고 있다. 철학사의 여러 논의들은 이러한 존재론을 다양한 방식으로 기술해 왔고, 또 비판해 왔다.

먼저 시간을 철학의 중심 문제로 제기하면서 현대 철학을 개시한 베르크손(Henri Bergson)은 이러한 존재론을 ‘공간적 사고’ 혹은 ‘양적 사고’로 규정할 것이다. 사실 우리가 수를 세고 양을 말할 수 있다는 것은 각각의 고립된 하나 이상의 항을 동시에 표상할 수 있다는 것을, 즉 병치할 수 있음을 전제하며, 이러한 병치는 각각의 항들이 동시에 놓일 수 있는 동일 지평, 즉 공간을 전제한다. 만약 각각의 항들이 명확한 자신의 한계를 가지지 않고 다른 항과 뒤섞여 버리거나, 하나의 항이 다른 항의 밖에 위치하는 것으로 표상되지 않는다면 우리는 결코 수를 셀 수 없고, 양을 말할 수 없다[2]. 물리학의 역사에서 오랫동안 물질의 작용이 원자들의 충돌로 설명되어 왔던 것도 같은 사유 방식에 토대를 두고 있다[3]. 그런데 문제는 실재가 고립된 항으로서 존재하는 것이 아니라 하나의 운동으로 존재한다는 점이다. 베르크손에 따르면, 각각의 개별적인 항들은 이 운동의 흐름으로부터 우리 인간이 인위적으로 고정시키고 잘라낸 결과에 불과하다. 그리고 이렇게 운동을 정지시키고, 고정된 항으로 잘라내는 이유는 삶의 유용성, 즉 운동인 물질로부터 무언가를 쉽게 얻어내어 삶을 유지하기 위함이다[3].

결국 주체와 대상의 분리는 자명한 사실이 아니다. 그것은 사변이 아니라 행동을 잘 하기 위해 마련된 인간의 자연적 성향에 토대를 두고 있으며, 서양 철학의 주된 경향은 이러한 경향성에 주목하여 공간 위주의 존재론을 설립했다. 그러나 실재 그 자체로 돌아왔을 때, 존재는 운동이며, 모든 것은 서로 명확하게 분리되지 않는다. 특히 공간성이 모조리 빠져버린 순수 의식이나 생명의 영역에서 모든 것은 서로의 밖에 있는 것이 아니라 서로 뒤섞여 하나(사실 하나라는 말도 양적 개념인 한에서 적절하지 않다)를 이룬다[3]. 주체와 대상은 서로의 밖에 있지 않고, 나와 너, 우리는 우리의 자연적 성향에 따라 서로를 분리된 것으로 인식하기 이전에 이미 내적으로 만나고 있다.

현대 프랑스 현상학자인 앙리(Michel Henry) 역시 베르크손과 동일한 사유를 극단적인 형태로 전개한 바 있다. 그는 서양 철학사 전체를 “존재론적 일원론” 혹은 “현상학적 일원론”으로 규정하고, 서양 철학사가 존재를 단 하나의 방식으로만, 즉 가시성의 지평 속에서 대상으로 나타나는 것만을 존재로 인정해 왔다고 주장한다[4]. 그런데 이러한 사유 방식 속에서 존재로서 나타나는 것은 대상일 뿐, 대상을 대상으로서 나타내는 주체는 그 자체로 나타날 수 없다. 대상을 대상으로서 나타내는 작용인 주체는 대상만을 존재로 인정하는 한, 그 자신이 대상으로 변질된다는 조건 하에서만 존재로서 주어질 수 있다. 따라서 그 자체로 자기 자신을 규정할 수 없는 주체는 자신을 존재로서 가정하기 위해 언제나 자신 아닌 다른 것을 요청한다. 나는 나로서 존재하기 위해 너가 필요하고, 우리는 우리로서 존재하기 위해 너희를, 또 인간은 인간으로서 존재하기 위해 인간 아닌 비인간 존재들이 필요하다. 주체는 대상을 대상으로 나타내게 할 수 있는 작용으로 가정되지만, 정작 이 작용 그 자체는 그것이 무엇인지 어떻게 나타나는지 설명되지 않는다. 주체의 자리는 언제나 빈자리였으며, 따라서 이 빈자리는 철학자들의 기호에 따라 때로는 빛으로, 때로는 의식으로, 때로는 몸으로 규정되어 왔다[5].

그러나 철학사의 몇몇 예외적인 경우처럼, 다른 방식의 존재함, 즉 자기 자신과 어떠한 거

리도 없이 자기 자신에게 자기로서 주어지는 절대적인 내재성으로서의 존재함을 인정한다면 전혀 다른 사태가 전개된다. 존재는 더 이상 가시성의 지평에 대상으로 나타나는 것이 아니라 자기 자신과 어떠한 거리도 없이, 어떠한 공간성의 매개도 없이 다름 아닌 바로 자기로서 나타나며, 이러한 자기는 순수한 질로서 다만 느껴질 뿐이다. 양리는 이러한 자기-주어짐의 방식, 자기-촉발의 운동을 삶이라고 불렀으며, 이러한 삶에서 이제 모든 것은 뒤섞인다. 그리고 어떠한 생명체도 스스로의 의지로 태어난 것이 아니므로, 개별적인 각각의 삶을 가능하게 만드는 대문자 삶, 양리가 신이라 부르는 절대적 삶이 존재하며, 이 절대적 삶은 모든 존재할 수 있는 삶들을 자신 안에 포함하는 동시에 개별적인 삶들 각각에 거주한다. 이제 이러한 존재에 대한 사유에서 우리 개별적 삶들은 자신 안에 절대적 삶을 포함함으로써 모든 가능한 삶들을 포함하는 것으로 나타난다. 순수한 질로서 느껴지는 고유한 나의 존재는 다른 모든 존재들을 자신 안에 자기 자신의 존재 조건으로서 포함한다. 나는 모든 타자를 고유한 방식으로 포함함으로써 다름 아닌 나로서 존재하며, 다른 각각의 살아있는 것들도 바로 나를 자신 안에 그 자신의 방식으로 포함함으로써 바로 그 자기 자신으로 존재한다. 우리 모두는 누구도 누구의 밖에 있지 않다. 외적으로 서로의 밖에 서로를 표상하기 이전에, 우리 모두는 삶의 공동체 속에서 서로의 내부에 함께 존재한다[6]. 자기 충족적인 자아의 관념은 허상이거나 적어도 보다 근본적인 사태로부터 귀결되는 이차적인 것일 뿐이다. 주체와 대상의 엄격한 분리는 다름 아닌 이 허상에 토대를 두고 있다.

IV. 결론

헬스케어 AI 윤리 영역에서 환자 및 시민의 참여 가능성을 논하는 매우 실천적인 목적의 논문에 대해 논평하면서, 이런 형이상학적 논의를 소개하는 것이 부적절해 보일 수도 있다. 그러나 헬스케어 AI 윤리의 영역에서 환자나 시민의 참여를 가로막는 주요 원인이 주체와 대상, 나와 타자의 엄격한 분리이며, 이 분리가 사실이기보다는 인류가 선택한 특정한 존재론에 기반하고 있는 것이라면, 이 존재론을 대체할 수 있는 새로운 존재론을 소개하는 일이 다만 사변적인 논의만은 아닐 것이다. 새롭게 주체에 대해 성찰함으로써 관련 문제에 대한 새로운 접근이 가능할 수 있고, 사실, 헬스케어 AI 분야만이 아니라 생명윤리의 모든 분야에서 근본적인 문제의 해결책은 이러한 형이상학 차원의 전환으로부터 가능한 것일지도 모른다. 실제로 현재 생명윤리 분야에서 이러한 시도를 하고 있는 연구분야가 이미 존재한다. “돌봄 윤리”가 그것이며, 이 분야의 연구에서 기존의 윤리 이론들이 가정하는 자기 충족적인 주체는 허상으로 규정되고 비판받는다. 다만 “돌봄 윤리” 역시 그 근본적인 차원에서는 기존의 윤리 이론들이 전제하는 주체관을 그대로 수용하고 있다는 점에서 분명 한계가 존재한다[6]. 전혀 새로운 차원의 주체관, 존재론으로부터 출발할 필요가 있으며, 이때 질문은 완전히 다른 방식으로 제기될 것이다. 가령, 논문의 저자는 헬스케어 AI에서 환자·시민 참여가 요청된다는 점을 확인한 후, “환자·시민 참여의 범위를 외부 검증으로 일단 한정한다.” 그러나 만약 우리 각자가 서로의 밖에 존재하는 것이 아니라, 삶의 공동체 안에서 이미 서로의 내부에 함께 존재한다는 것이 사실이라면, 질문은 이와 같이 참여의 가능성이 아니라, 참여 범위를 한정하는 일의 정당성에 대한 것이 되어야 할 것이다. 누구도 누구의 밖에 있는 것이 아니라면, 자기 자신과 전혀 상관없는 일이란 존재하지 않을 것이며, 환자나 시민의 참여는 이미 자명한 사실로서 받아들여야 할 것이기 때문이다. 따라서 새로운 존재론의 토대 위에서 물어야 할 질문은 ‘헬스케

어 AI 윤리에 환자나 시민이 참여해야 하는가?’가 아니다. 그들의 참여는 일단 당연하고 정당한 것으로 인정해야 하고, 이제 ‘어떠한 이유로 이러한 참여를 일정 범위까지 제한할 필요가 있는가?’를 물어야 한다. 

REFERENCES

1. Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25(8):626-632.
<https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>
2. Bergson H. *Essai sur les données immédiates de la conscience*. Presses Universitaires de France (PUF); 2001.
3. Bergson H. *L'évolution créatrice*. Presses Universitaires de France (PUF); 2001.
4. Henry M. *L'Essence de la manifestation*. Presses Universitaires de France (PUF); 2003.
5. Joe T. Michelle Henry's concrete subjectivity and the phenomenology of the body. *Res Philosophica*. 2017;72:93-123.
<https://doi.org/10.35851/PCP.2017.03.72.93>
6. Joe T. Caring, subjectivity, and life: Michel Henry and exploring alternative approaches to care. *Phenomenol Con Philos* 2024;102:69-97.
<https://doi.org/10.35851/PCP.2024.09.102.69>

헬스케어 AI의 위험 및 부작용에 대한 실체적·절차적 규제 방법

장욱*

연세대학교 보건대학원

Substantive and Procedural Methods to Regulate the Risks and Side Effects of Healthcare AI

Wook Jang*

Graduate School of Public Health, Yonsei University, Seoul, Korea

Received: Nov 6, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 28, 2024

*Corresponding author

Wook Jang
Graduate School of Public Health, Yonsei University, Seoul, Korea.
Tel: +82-2-2228-2532
E-mail: vonjang@hanmail.netCopyright © 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

Not applicable.

Data availability

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

ORCID

Wook Jang
<https://orcid.org/0009-0001-7885-1732>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Abstract

As advances in artificial intelligence (AI) research and development edge closer to achieving Artificial General Intelligence (AGI), concerns about the risks and side effects of healthcare AI are growing. In response to these concerns, this study reviews the regulatory measures proposed in the lead article for this volume, which are categorized into substantive and procedural approaches to AI regulation. Special attention is given to the verification entities described in the procedural approach to critically assess their role in mitigating the risks or unintended consequences of healthcare AI.

Keywords: artificial general intelligence (AGI); substantive methods; procedural methods; verification entity

I. 서론

인공지능(artificial intelligence, AI)이란 용어는 이미 수십 년 전부터 사용되어 오고 있었고, 인간의 생활을 윤택하게 하고 보조적 역할을 하는 약한 인공지능(weak AI)를 중심으로 법적·윤리적 측면이 논의되어 왔었다. 그러다가 2022년 OpenAI사 개발한 ChatGPT가 출시되면서 인간을 대체할 수 있거나 인간의 지적 판단능력을 증가하는 범용인공지능(artificial general intelligence, AGI)의 개발이 공상과학이나 먼 미래에서나 실현가능한 일이 아닌 우리 눈 앞에 현실로 다가올 수 있음[1]을 절감하고 있다.¹⁾ 헬스케어 영역에서도 AI 기술의 접목을 통해 각종 질병의 예방, 진단, 치료, 관리 등의 다양한 의료서비스 제공에 있어서 혁신적인 변화가 이루어질 것이라고 예상되고 있다. 이러한 상황에서 AI로 인해 발생할 수 있는 위험이나 부작용에 대한 우려 또한 커지고 있으며, 이를 방지하기 위한 법적·윤리적 대응방안들이 적극적으로 논의되기

1) 영국의 컴퓨터과학자로서 AI를 통한 머신러닝 연구로 노벨물리학상을 받은 제프리 힌튼도 몇 년 전까지도 범용인공지능의 개발은 먼 미래의 일이라고 치부하였다가 ChatGPT의 개발로 이전의 견해를 철회하였다. 그리고 2023년 구글을 퇴사하고 AI에 대한 규제필요성을 주장하면서 Future of Life 재단의 인공지능 개발 일시 중단 성명서에 서명하기도 하였다.

Ethics approval
Not applicable.

시작하고 있다.

헬스케어 AI로 인한 위험이나 부작용을 합리적으로 방지하기 위한 방안으로 김준혁은 논문에서 헬스케어 AI 윤리에서 환자·시민 참여모형을 제안하고 있다고 생각한다. 본인은 김준혁이 제안하고 있는 헬스케어 AI 윤리에서 환자·시민 참여모형에 기본적으로 공감하면서 헬스케어 AI의 위험 및 부작용과 그를 방지하기 위한 실체적 방법과 절차적 방법을 구분하여 간략히 기술하고자 한다. 그리고 그 과정에서 김준혁이 논문에서 주장하는 바와 차이가 있는 점에 대해서도 언급하고자 한다.

II. 헬스케어 AI의 위험 내지 부작용

헬스케어 AI의 경우 발생가능한 위험 내지 부작용들로 여러 가지 것[2]들이 있을 수 있지만 주요하게 논의되고 있는 것들은 다음의 3가지로 요약될 수 있다.²⁾

첫째, 기존의 의료행위 결정과정을 보면 의료행위에 대한 표준가이드라인이 있고 동일한 질환을 가진 환자라고 하더라도 의학적 데이터 이외에 경제 사회적 다른 여러 상황을 고려하여 최선의 방법이라고 생각할 수 있는 치료법이 행해질 수 있다. 그러나 헬스케어 AI의 경우에는 축적된 의학적 데이터에 따라 동일한 질환의 경우 동일한 치료법이 제안될 가능성이 클 수 밖에 없다. 즉 헬스케어 AI가 행하는 의료행위³⁾가 의료윤리적 견지에서 옳다고 평가될 수 없는 측면이 있을 수 있다[3].

둘째, 헬스케어 AI에 적용되는 알고리즘은 인간이 쉽게 파악할 수 없는 딥러닝 과정을 거쳐 이루어질 것이기 때문에 개발자라고 하더라도 모든 상황을 통제할 수는 없을 것이다. 특히 최근 범용인공지능(AGI)의 개발이 가시화된 시점에서는 AI가 행하는 의료행위에 대해 인간의 통제범위를 벗어나서 이루어지지 않을까 하는 불안감은 더욱 증폭될 수 있다.

셋째, 헬스케어 AI 알고리즘의 가치편향성 및 공정성 문제이다. AI 알고리즘이 가치편향성을 가지게 되는 이유에는 개발자인 개인의 편향된 가치판단기준에 알고리즘 설계에 반영된 것일 수도 있고, 부지불식간에 사회구조적으로 편향된 데이터들이 알고리즘에 반영되어 나타날 수 있다. 이러한 알고리즘에 기반한 헬스케어 AI가 수행하는 의료행위의 경우 인종 간, 남녀 간 또는 사회소수자에 대한 차별적 성향을 가진 채 의료행위를 수행할 위험성도 제기되고 있다. 그리고 이러한 행위들이 명시적으로는 잘 드러나지 않고 부지불식간에 이루어지는 경우 사후적으로도 교정이 어렵게 되거나 고착될 우려도 있기 때문에 더욱 문제가 될 수 있다.

위에서 언급한 이러한 헬스케어 AI가 가질 수 있는 위험 및 부작용 등으로 인해 헬스케어

2) 이 부분은 나해란/김현성, 빅데이터, 인공지능시대 의료윤리, The Journal of Korean Diabetes, vol.21, 2020 내용을 참고로 재구성하여 기술함.

3) AI가 하는 의료행위에 대한 법적인 측면에서의 규제방안과 관련해서는 의료행위 영역과 비의료건강관리 영역으로 나누어서 살펴보아야 한다. 먼저 전자의 경우에는 진단, 치료, 예방 등 직접적인 의료행위와 관련되거나 보조하는 AI 기술이 관련될 수 있고, 의료법, 의료기기법, 개인정보보호법 등의 규제영역에 속한다. 또한, 이러한 의료행위 영역에 관련된 AI에 대해서는 안전성과 유효성 검증에 있어 보다 엄격한 규제방식이 요구될 것이다. 후자의 경우에는 건강증진 및 관리, 생활습관개선 등에 사용되는 AI 기술로 현행법상 의료행위로 간주되지 않은 웨어러블 기기를 통한 건강관리, 헬스케어 앱등이 포함될 수 있다. 이러한 비의료건강관리는 소비자보호법, 전자상거래법 및 개인정보보호법 등이 주요 규제영역이 될 수 있고, 의료행위 영역에서의 AI 기술보다는 상대적으로 완화된 규제를 받게 될 것이다. 헬스케어 AI의 특성에 따른 보다 구체적인 규제방안이나 그 타당성에 대한 논의는 의료윤리학회지 보다는 의료법학회지에서 논문으로 다루는 것이 타당하다고 보여줘 본 논평에서는 생략하기로 한다.

AI 개발에 있어서의 윤리적 원칙 및 규제 시스템을 통해 보건의료의 민주화와 공정성⁴⁾을 지키고자 하는 것이다[4]. 헬스케어 AI의 위험 내지 부작용을 방지할 수 있는 방법으로 실체적 규제방법과 절차적 규제방법으로 나누어 볼 수 있는데 이에 대해서는 단락을 바꾸어 논의하겠다.

III. 헬스케어 AI의 위험 및 부작용 방지를 위한 규제 방법

1. 실체적 규제방법

헬스케어 AI의 위험 및 부작용 방지를 위해 WHO는 2021년 ‘의료분야 인공지능윤리와 거버넌스 지침서(Ethics & Governance of Artificial Intelligence for Health)’를 통해 (1) 자율성 보호, (2) 인간의 복지와 안전 증진, (3) 투명성, 설명성, 지적 능력의 보장, (4) 책임의 함양, (5) 포괄성과 형평성 보장, (6) 대응성과 지속 가능한 AI를 촉진하는 것 등의 핵심원칙에 따라 AI가 개발되어야 함을 천명하였다[5]. 그러면서 의료진이 AI 시스템과 의사결정에 대한 완전한 통제권을 유지해야 함을 명시하고 있다. 이러한 AI 윤리는 2024.3.14 EU가 제정된 AI 규제법에도 상당부분 반영되어 있다. 그리고 우리나라에서도 2023년 8월 질병관리청과 국립보건연구원이 공동으로 ‘보건의료분야 인공지능 연구자를 위한 연구윤리 지침’(이하 ‘연구윤리 지침’이라 한다.)을 개발하여 시행하고 있다. 이 지침에서도 WHO의 지침[6]의 영향을 받아 인공지능 연구·개발에 있어 연구자와 기관의 사회적 책임을 구현하기 위한 윤리원칙으로 (1) 인간의 자율성 존중과 보호, (2) 인간의 행복, 안전, 공공의 이익 증진, (3) 투명성, 설명 가능성, 신뢰성, (4) 책무, 법적 책임, (5) 포괄성, 공정성, (6) 대응성, 지속 가능성을 제시하고 있다.⁵⁾ 따라서 현재 시행되고 있는 이러한 AI 윤리원칙들이 헬스케어 AI를 개발함에 있어서 실체적 규제의 주요한 내용이 될 것이다.

2. 절차적 규제방법

헬스케어 AI의 위험 내지 부작용을 방지하기 위한 절차적 방법은 위에서 언급한 실체적 방법을 어떻게 합리적 절차를 통해 구현해 나갈 것인가의 문제일 것이다. 질병관리청이 제시하고 있는 연구윤리지침에 따르면 AI 연구·개발 절차적 고려사항으로 다음의 6가지를 제시하고 있다. (1) 사전고려 단계에서 헬스케어 AI 연구·개발 착수전에 지침에 근거해서 연구의 명확한 윤리 프레임 워크를 설정했는지 여부, (2) 데이터셋 생성단계에서는 헬스케어 AI 모델개발을 위한 데이터 수집과 처리과정에서 개인정보보호 조치들이 충분히 이루어졌는지 여부, (3) 모델 개발 단계에서는 연구목적에 맞는 알고리즘을 설정하고 예비데이터를 적용하여 적절성을 판단했는지 여부, (4) 훈련, 검증, 평가 단계에서는 수집한 데이터로 알고리즘 훈련 및 검

4) 논평의 대상인 김준혁 논문에서 의료윤리 원칙에 입각한 보건의료행위를 보건의료의 민주화와 공정성을 가진 행위로 정의하고 있는 것으로 보어져 이 논평에서도 기존의 의료윤리 원칙에 입각한 보건의료의 이행이라는 측면에서 김준혁의 논문에서 쓰고 있는 용어를 그대로 원용하기로 한다.

5) 김준혁은 논문에서 헬스케어 AI 윤리는 기존의 생명윤리 원칙의 연장선상 내지 일맥 상통한 것으로 이해할 수 있다고 설명하고 있다.

증, 연구목적에 적용가능 여부에 대한 평가가 제대로 이루어졌는지 여부, (5) 적용단계에서는 개발된 모델이 사전 설정한 윤리 프레임 워크와 법적 규제를 준수했는지 여부, (6) 사후 고려 단계에서는 헬스케어 AI 모델의 향상을 위해 사용자와 지속적인 소통과 피드백을 하고 있는지 여부이다. 이러한 사항들은 AI 연구·개발을 단계별 절차로 나누어 검토되어야 할 사항들을 적시하였다는 점에서 절차적 사항으로 볼 수 있지만, 적절한 검증기관이나 주체에 의해서 이루어졌는지에 대한 논의가 빠졌다는 점에서 제대로 된 절차적 규제방법이라고는 할 수 없다. 이러한 점에서 김준혁도 논문에서 헬스케어 AI 연구·개발에 있어 신뢰성을 보장하기 위한 윤리적 논의나 절차적 고려는 거의 없었다는 문제점을 지적하고 그 대안으로 검증 주체로서 환자·시민 참여 모형을 제시하고 있다고 생각한다. 이러한 그의 문제점 지적에 전적으로 동감하는 바이며 독립적인 외부기관에 의해 단계별로 실제적인 사항들을 고려하여 개발되고 있는지를 검토해야 한다고 생각한다. 그리고 김준혁은 전문가, 전문검증기관 및 국가의 경우에는 검증 주체로서 정당성이나 합법성을 인정할 수 없기 때문에 외부검증 주체로서 환자·시민이 주체가 되어야 함을 주장하고 있는 것으로 보인다. 그러나 그러한 그의 주장에는 일견 동의할 수 없는 측면이 있다. 환자·시민이 헬스케어 AI로 영향을 받는 주요한 이해관계자로서 검증 주체로 참여하여야 함에는 동의하지만 전문가 및 국가기관을 배제하고 주체가 되어야 함에는 동의할 수 없는 측면이 있다. 전문가, 국가기관, 그리고 환자·시민은 각각의 고유한 영역에서의 역할 및 기능이 있기 때문에 이들 모두가 참여하는 협의체를 외부검증주체로 하여 각각의 단계별로 검토가 이루어지는 것이 바람직하다고 생각한다.

IV. 결론

AI 연구·개발이 가속화되면서 범용인공지능(AGI) 출현이 가시화되고 있는 상황에서 헬스케어 AI로 인한 위험 또는 부작용의 우려 또한 커지고 있다. 이러한 상황에서 헬스케어 AI 규제방안은 실제적 측면과 절차적 측면이 동시에 고려되어야 한다. 실제적 규제방법은 윤리 지침 등을 통해 어느 정도 구체화되었다고 볼 수 있지만 절차적 규제방법과 관련해서는 검증주체와 관련해서 여전히 모호한 측면이 있다. 절차적 측면에서는 우선적으로 헬스케어 연구·개발 및 실용화 각 단계에서 실제적 규제 내용들이 제대로 작동하고 있는지를 검증할 수 있는 주체가 명확히 설정되어야 한다. 그러한 검증은 외부전문가 내지 전문기관, 국가기관 및 환자·소비자가 모두 참여한 협의체를 통해 이루어져야 할 것이다. 

REFERENCES

1. Na HR, Ki HS. Medical ethics in the era of artificial intelligence based on medical big data. J Korean Diabetes 2020;21:126-129. <https://doi.org/10.4093/jkd.2020.21.3.126>
2. Yang H. Safety issues of artificial intelligence and policy responses. J Korean Inst Commun Inf Sci 2018;43(10):1724-1732. <https://doi.org/10.7840/kics.2018.43.10.1724>
3. Le WB. U.S. Antidiscrimination law in healthcare & algorithmic bias: its lessons for South Korean legislation. Public Law J 2023;25(2):175-203. <https://doi.org/10.31779/plj.25.2.202405.007>
4. Lee SB, Song J, Park AP. A trend of artificial intelligence in the healthcare. J Korea Content

Assoc 2020;20(5):448-456.

<https://doi.org/10.5392/JKCA.2020.20.05.448>

5. Korean National Institute of Health. Research ethics guidelines: for healthcare AI researchers. National Institute of Health; 2023.
6. World Health Organization (WHO). Ethics and governance of artificial intelligence for health [Internet]. WHO; 2021 [cited 2024 Oct. 30].
<https://www.who.int/news/item/28-06-2021-who-issues-first-global-report-on-ai-in-health-and-six-guiding-principles-for-its-design-and-use>

보건의료 AI 개발에서 환자 시민 참여 모델 적용을 위한 제언

이정현¹, 김한나^{1,2*}¹연세대학교 의료법윤리학연구원²연세대학교 의과대학 인문사회의학교실

Considerations for Implementing a Patient and Public Engagement Model of Healthcare AI

Junghyun Lee¹, Hannah Kim^{1,2*}¹Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University, Seoul, Korea²Department of Medical Humanities and Social Sciences, College of Medicine, Yonsei University, Seoul, KoreaReceived: Nov 11, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 20, 2024***Corresponding author**Hannah Kim
Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University, Seoul, Korea.
Tel: +82-2-2228-2537
E-mail: HANNAKIM83@yuhs.acCopyright © 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 work was supported by the 'Improvement of Ethics Guidelines for the Use of Artificial Intelligent in 24 Healthcare Research' from the Korean National Institutes of Health (2024-ER0808-01), and the 'Development of Research Ethics Guidelines for Healthcare AI Researchers and Its Educational Program from the Korean National Institutes of Health (2022-31-

Abstract

This commentary builds on the lead article for this volume by proposing additional considerations for implementing a healthcare AI framework centered on patients and citizens. It argues that rather than being mere data providers, patients and citizens must serve as external validators, thereby enhancing transparency and fairness in the development of healthcare AI. The participation of patients and citizens is essential to safeguarding the rights of data providers, ensuring transparent AI usage, and promoting equitable healthcare access. However, current domestic systems, including broad consent mechanisms, limit meaningful involvement. This commentary addresses these limitations by highlighting the need for centralized, provider-focused data governance, clear information dissemination, and ongoing education initiatives. Ultimately, while the participation of patients and citizens is crucial for fostering trust in healthcare AI, that participation must be supported with systematic strategies and long-term investments.

Keywords: artificial intelligence (AI); healthcare AI; centralized data control; data sharing; patient and public engagement

I. 서론

이 글은 김준혁 교수의 “헬스케어 AI 윤리 환자·시민 참여 모형(2024)”과 관련하여 환자 시민 모델을 적용하기 위하여 필요한 추가적인 고려사항을 제안하는 것을 목적으로 한다. 저자는 환자와 시민이 단순히 데이터를 제공하는 역할에서 벗어나 헬스케어 인공지능(이하 AI) 개발에서 일반인 관점으로 데이터 관리 활용을 감시하거나 의견을 제시할 수 있는 참여자가 되어야 한다고 강조한다. 연구 결과에 따르면, 헬스케어 AI 개발에 환자와 시민이 외부 검증자로 참여하는 모델을 통하여 AI 알고리즘의 투명성을 높이고 데이터 활용 과정에서 발생할 수 있는 편향이나 오류를 최소화하는 역할을 할 것으로 기대된다.

0860).

Data availability

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

ORCID

Junghyun Lee
https://orcid.org/0009-0001-1744-6418
Hannah Kim
https://orcid.org/0000-0003-2938-9745

Author contributions

Conceptualization: Kim H.
Writing - original draft: Lee JH.
Writing - review & editing: Lee JH, Kim H.

Ethics approval

Not applicable.

이를 위하여, 헬스케어 AI의 발전과 사회적 수용성 증대를 위해 환자와 시민이 데이터 제공자로서의 권리를 실질적으로 행사할 수 있는 시스템의 필요성을 제기한다. 구체적으로, 환자와 시민이 검증자로서 참여할 수 있는 구조는 헬스케어 AI가 단순한 기술 혁신을 넘어 의료 서비스의 민주적 접근성 및 사회적 신뢰성을 보장하는 방법이라고 전망하고 있다.

데이터 기반 의료 체계로 전환되는 추세에서, 본 연구자들은 헬스케어 AI의 보편적 사용과 접근성을 향상해야 한다는 저자의 의견에 동의하며, 특히 AI 개발자들이 AI 개발 과정에서 외부 검증의 방식으로 환자와 시민의 참여를 허용해야 한다는 점에 동의하는 바, 본 연구자들은 저자의 연구 결과에서 AI 연구개발의 거버넌스를 실질적으로 개선시키기 위한 추가 방안을 제시하고자 한다.

II. 헬스케어 AI 발전 과정에 환자·시민 참여의 함의

AI가 정확하고 효율적이라 해도, 사회적 신뢰는 AI뿐 아니라 그 기술의 기반이 되는 데이터가 공정하고 투명하게 관리하는 체계와 이를 운영하는 범위까지 포함하여 구축된다. AI 학습에 필요한 데이터를 제공하는 주체는 바로 시민들이므로 데이터 기증자는 AI를 개발하기 위한 자원의 공급자뿐만 아니라, AI가 우리 사회에 유익하게 작용하도록 운영과 관리에 참여할 권리가 있다[1].

환자와 시민의 적극적 참여는 그들이 단순히 데이터 제공자가 아니라 헬스케어 AI의 주체적 참여자가 될 수 있도록 하는 계기를 만들고, 이를 통해 헬스케어 AI의 공정성과 신뢰성을 강화하는데 긍정적으로 기여한다[2]. 시민들의 참여는 AI가 공공성을 실현하는 과정으로써, 헬스케어 서비스의 접근성을 높이고 AI 시스템의 투명성 강화 검토과정을 추가한다[3]. 이러한 관점은 헬스케어 AI가 단순한 기술 혁신을 넘어 서비스의 민주적 접근성을 보장하고, 사회적 신뢰도 함께 구축하기 위해서는 환자와 시민이 검증자로서 참여할 수 있는 구조가 필요함을 보여준다.

이러한 구조적 기반은 AI의 신뢰도를 높이는 데 그치는 것이 아니라, 헬스케어 AI 서비스가 공공적 가치를 실현하는 길이 될 수 있을 것이다. 환자와 시민이 검증자로서 참여한다면, 헬스케어 AI는 보다 투명하고 공정한 시스템으로 발전할 수 있으며, 궁극적으로 더 많은 사람에게 혜택을 주는 방향으로 나아갈 수 있을 것이기 때문이다[4].

AI 기술의 발전은 헬스케어 서비스를 더욱 효율적이고 정밀하게 변화시키고 있으며, 이를 통해 개인 맞춤형 헬스케어와 데이터 기반의 신속한 의사결정이 가능해지고 있다[5]. 하지만 우리 건강과 직접적으로 연계가 되는 AI 기술을 도입하기 위해서는 무엇보다 투명하고 신뢰할 수 있는 검증 과정이 요구된다. 헬스케어 AI 개발 초기 단계에서부터 환자와 시민 참여가 보장된다면, 이것은 AI의 신뢰도를 높이는 데에만 그치지 않고, 데이터 제공자인 환자와 시민이 기술 발전 과정의 일부가 되어 권리를 보장받을 수 있다는 점에 의미가 있다. 이는 단순한 기술 검증의 차원을 넘어서는 것으로 개인의 내밀한 정보를 집합적 학습해 이루어지는 헬스케어 서비스의 민주적 접근성을 확보하고자 하는 저자의 주장과 맞닿아 있다. 즉 환자와 시민이 AI를 검증하는 과정에 직접 참여함으로써 헬스케어 서비스의 보편적 접근성과 공정성이 증대될 수 있을 것이다. 이는 헬스케어 분야에서 모든 계층과 개인이 동등하게 AI의 혜택을 누릴 수 있도록 하는 데 기여할 수 있을 것이다[6].

III. 외부 검증자가 참여하는 윤리적 거버넌스 모델 구성

데이터 연구에서 환자·시민 참여 모형의 원형은 데이터 제공의 자기결정권에 기초하고 있다. 환자는 데이터 제공자로서 헬스케어 AI 연구의 중요한 이해당사자이다. 그래서 환자는 자신이 제공한 정보가 어떤 방식으로 활용되고, 시스템에 어떤 영향을 미치는지를 알 권리가 있다. 그러나 현재 국내에서 진행한 빅데이터 연구에서 자신의 데이터가 어떻게 쓰이는지에 대해 데이터 제공자가 실제로 확인하고 참여하도록 해당 권리를 구체화하는 측면으로 살펴보면 현재 동의 체계는 문제점이 존재한다. 대표적으로 빅데이터를 활용하는 바이오뱅크 연구가 포괄적 동의를 도입한 점이다. 포괄적 동의는 기존 개별동이가 가진 한계의 대안으로써, 미래의 연구를 위한 넓은 범위 사용을 정당화 하는 동의 방식으로 생명윤리 및 안전에 관한 법률 상 법정 서식으로 도입되었다. 이 동의서와 관련된 절차는 기증된 정보를 어떻게 사용할지를 기증 당사자가 아닌 기관위원회가 권한을 위임받아 승인한다는 점이다. 즉, 기증자들은 기증된 현재 정보의 사용 범위뿐만 아니라 미래의 사용 방식 등을 잘 인지하였고, 기관위원회가 충분히 신뢰할 만하다는 것을 전제로 한다. 문제는 그러나 현재까지 사용되는 연구·기증 법정 동의 양식 도입 당시에는 빅데이터에 대한 고려가 크지 않았기 때문에 최근 개인정보보호법 개정에 따라 도입된 정보 사용에 대한 주기적인 고지 및 재동의 절차가 포함되지 않았다. 따라서 데이터 제공자는 본인의 정보가 기존의 포괄적 동의에 의해 데이터뱅크에 투입되어 계속 활용되는 상황을 인지하기 어렵다[7].

현재 데이터 제공 시스템은 데이터기증자의 실제적인 권리 행사가 가능한 구조인가? 만약 정보 제공자가 자신의 데이터를 다른 연구 목적 등으로 활용할 수 있다고 동의했다라도, 언제든지 정보 제공자의 의사에 따라 사후 동의 철회 절차(opt-out)가 마련되어야 한다고 응답한 대상자가 86.5%에 달하는 연구결과에서 알 수 있듯이[8], 정보 제공자가 정보의 사용처를 알 수 있다면 제공 동의를 철회할 대기 수요도 많다고 볼 수 있다. 그러나 현재 포괄적 동의 하에 진행되는 연구에서는 나의 데이터 정보가 사용되는 것을 인지할 수 없으므로 권리 행사에 한계가 있다.

국내에는 환자나 시민들이 적극적으로 검증하는 모델에 대한 사회적 요구 및 의향에 대한 연구결과가 없으며, 그보다는 낮은 단계 참여 수준인 데이터 기증에 대한 사회적 의향 연구결과가 존재한다. 국가 바이오빅데이터 사업 관련 수행 연구결과에서는 데이터 제공자들의 우려가 확인된다. 연구참여자들은 프로젝트에 갖는 기대에 비해 참여 의지는 상대적으로 낮았다. 참여의 긍정적 동기는 건강정보 수신(75%)이라는 보상 기제 때문이었고, 데이터 제공 의지는 민간 비율이 커질수록 감소하였으며, 이는 미국의 커프만 등(Kaufman, 2016)의 연구 결과와 부분적으로 겹치는 것이었다[9]. 참여를 거절하는 부정적 요인으로는 데이터 유출 우려와 차별우려가 각각 60% 이상 나타났는데, 국가바이오빅데이터사업은 데이터베이스 접근권한이 제한적이고 개인정보 보호 장치가 갖춰진 사업임에도 이러한 연구 결과가 나타나 있었다[10]. 데이터 제공자의 재동의 작성 불편을 해소하고 연구 활성화도 추구하는 포괄적 동의는 데이터 제공자들이 기증 기관의 IRB를 통한 심의 활용까지는 신뢰한다는 것을 전제하지만, 기관 외 민간 영역 제3자 비율이 증가하는 상황에서 재동의를 받아야 한다고 하면 그때의 동의율도 같이 증가한다고 보기 어려울 수 있다는 뜻이다. 결과적으로 IRB의 결정과 데이터 제공자들의 의사가 일치하지 않게 될 수 있다는 것이다.

그래서 낮은 수준의 참여인 데이터 제공수준에서 살펴보면 포괄적 동의를 통해 기관별 기관위원회를 통해 진행되는 국내 빅데이터 연구에서는 데이터 제공자의 인지가 제한되어 권

리행사에도 한계가 있으므로 환자의 실질적 참여가 높다고 보기에 어렵다고 할 수 있다. 현재 통상 데이터 제공자인 환자는 대부분 초기 단계에서 단순히 데이터를 제공하는 역할만 맡고, 연구 과정에서 의미 있는 피드백이나 의견을 제시할 기회가 거의 주어지지 않는다. 특히 대규모의 개인 의료 데이터를 필요로 하는 AI 연구에서는 데이터 제공자가 실제로 데이터 활용의 어떤 부분에서 영향력을 미칠 수 있는지 알 수 있는 방법이 거의 없다. 앞서 살펴본 바와 같이 [10], 국내 연구 체계가 갖고 있는 이러한 구조적 한계는 데이터 제공자인 환자와 시민이 자신이 제공한 데이터가 어떻게 쓰이고 있는지에 대해 불안감을 가질 수 있는 여지를 만들고, 장기적으로는 환자들이 연구에 자신의 데이터를 제공하는 데 있어 신뢰도를 떨어뜨리는 요인이 될 수 있다. 이는 기술 발전과 활용에 저해가 될 요소로 작용하게 될 것이다. 이를 해소하기 위해 초기 단계인 지금은 보수적이고 강력한 조절 기능을 갖춘 기관 주도의 연구 결과가 누적되어 데이터를 기증할 시민사회의 신뢰가 쌓인 후에는, 저자의 말처럼 시민 참여 모니터링 단계로 나아가는 방향이 가능할 것이다.

지금까지 보건의료 분야에서 데이터 제공자가 데이터 활용에 대한 충분한 관심과 이해를 갖고 있는지 여부가 중요하게 다뤄지지는 않았다. 데이터 제공자들이 기증동의서를 작성할 당시 기증을 통해 어떤 문제가 발생할 수 있는지 정확히 인지하지 못 했기 때문이다[11]. 국외의 유사한 사례로 2015년 연구에서는 부모들이 신생아 유전체 검사의 필요성을 인정하면서도, 자신의 자녀가 검사를 통해 어떤 데이터를 제공하게 되는지에 대한 이해 부족으로 불안감을 드러냈다[12]. 2022년 연구에서는 신생아 혈액검사 데이터를 제공하는 부모들이 데이터 활용 과정에서 발생할 수 있는 윤리적 이슈나 프라이버시 문제에 대해 충분히 인식하지 못한 채 동의를 한 경우가 많았다[13]. 이는 가장 기초적인 부분에서 데이터 제공자가 데이터 활용 과정에 대한 충분한 정보를 가지고 자신의 권리를 행사할 수 있도록 하는 연구와 교육이 필요함을 시사한다.

만약 환자·시민 참여 모델이 실패할 경우 헬스케어 AI 개발에 대한 신뢰도가 약화될 수 있으며, 이는 데이터 제공 자체에 대한 사회적 거부감으로 이어질 수 있다. 환자와 시민이 자신이 제공한 데이터가 불투명하게 관리되거나, 그 과정에서 자신의 권리가 충분히 보장받지 못한다고 느낄 경우, AI 연구에 필요한 데이터 기증이 감소할 수 있다는 뜻이다. 예를 들어 2022년 미국에서 진행된 데이터 공유에 관한 연구에서는, 데이터 제공자가 자신의 데이터가 비윤리적이거나 불투명하게 사용될 가능성에 대해 우려하거나[14], 소송을 거는 경향이 있음을 보여준다[15]. 이는 AI 연구의 데이터 부족 문제로 이어질 수 있으며, AI의 편향 문제를 더욱 심화시킬 수 있다. 이러한 상황을 방지하기 위해 환자와 시민이 AI 검증자로서 참여하는 구조가 필요하지만 현재 이를 바로 실행하기는 어려움이 따르므로 먼저 거버넌스 구축을 통해 프로토콜을 확립하는 등의 체계적 방안이 필요할 것으로 생각된다[16].

IV. 맺으며: 환자·시민 참여 모델 운영과 장기적 개선 방향 제언

데이터 제공자의 자기결정권을 보장하는 환자·시민 참여 모델 도입은 장기적인 관점에서 진행할 것을 제안하며, 이는 단순한 기술 혁신이 아니라 윤리적이고 신뢰할 수 있는 헬스케어 AI를 구축하기 위한 필수 조건이 될 것이다. 이 운영 모델은 교육·홍보·인식조사를 포함한 다양한 방식의 장기 투자를 통해 실패에서 성공으로 전환되는 경험이 축적되며 가능해진다. AI 기술이 복잡한 만큼 이를 환자와 시민이 단기간에 이해하고 수용하는 것이 쉽지 않기 때문이

다. 데이터 제공자가 자신의 데이터가 어떻게 활용되는지 충분히 이해하고 참여할 수 있도록 지속적인 교육과 홍보의 토대가 필요하다.

이러한 관련 조치들이 진행되는 동안 데이터 제공자 권리 보호를 위해 중앙화된 데이터 관리 거버넌스를 지속적으로 개발해야 할 것이다. 현재 정부와 민간 부문에서 진행되고 있는 AI 연구 및 대규모 임상 데이터 활용은 중앙화 된 협력 형태로 존재하고 있다[17]. 중앙 집중화 된 구조는 데이터 제공자의 권리를 보호하고 책임을 명확히 하는 데 도움이 될 수 있을 것이다. 데이터 제공자는 자신의 데이터가 윤리적 기준을 충족하며 활용되고 있음을 확인할 수 있기 때문이다. 투명한 데이터 관리 거버넌스는 명확한 형태의 데이터 컨소시엄(data consortium)이나 데이터 관리자(data controller) 같은 책임 주체를 설정하는 것으로 데이터 사용의 일관성을 보장하고 데이터 신뢰성도 높일 수 있을 것이다[18]. 국외 사례로 인도의 경우 데이터의 품질 관리를 위해 편향 없는 AI 기술을 당국에 제출하도록 지침을 마련하였고[19], 캐나다의 퀘벡 주는 개인정보 보호에 관한 법률 조항 현대화 법(Act to Modernize Legislative Provisions Respecting the Protection of Personal Information)를 통해 데이터 수집 관리의 주체와 책임을 규정하고 있다[20].

데이터 활용 과정에서는 제공자의 자기결정권의 적극적 행사와 동의의 면제를 구분하는 것이 필요할 것이다. 임상 목적의 데이터 교류나 AI 적용 플랫폼을 활용한 임상 목적 데이터 활용의 경우, 개별 동의를 면제하거나 포괄적 동의를 허용해 최소화 하는 방식이 효과적일 수 있을 것이다. 매년 개별적인 동의를 요구하는 경우, 데이터 제공자가 불필요한 부담을 느끼게 되어 데이터 제공을 기피하거나 연구의 효율성을 저하시킬 수 있기 때문이다. 포괄 동의를 통해 데이터 활용을 허용한다면 연구자와 데이터 제공자 모두가 효율적으로 AI 개발에 기여할 수 있는 환경을 조성할 수 있다. 단, 이러한 환경의 전제로 포괄적 동의는 제공자가 자신의 데이터가 어떻게 사용될지를 충분히 이해한 상태에서 동의해야 하며, 이를 위해서는 데이터 활용 과정에 대한 사전 고지와 정보 제공이 반드시 필요하다. 그리고 이를 뒷받침해 줄 신뢰할 수 있는 거버넌스가 이미 구축된 상태여야 할 것이다. 저자의 고찰이 국내에서 이와 관련한 논의의 시작점이 되기를 기대한다. ☺

REFERENCES

1. Price WN 2nd, Cohen IG. Privacy in the age of medical big data. *Nat Med* 2019;25(1):37-43. <https://doi.org/10.1038/s41591-018-0272-7>
2. Sieber R, Brandusescu A, Adu-Daako A, et al. Who are the publics engaging in AI? *Public Underst Sci* 2024;33(5):634-653. <https://doi.org/10.1177/09636625231219853>
3. OECD. Focus on citizens: public engagement for better policy and services. Paris: OECD Studies on Public Engagement; 2009.
4. Cameron H, Ethical considerations in health data sharing: balancing privacy, confidentiality and data utility. *J Health Med Inform* 2024;15(2):520. <https://doi.org/10.37421/2157-7420.2024.15.520>
5. Loftus TJ, Vlaar APJ, Hung AJ, et al. Executive summary of the artificial intelligence in surgery series. *Surgery* 2022;171(5):1435-1439. <https://doi.org/10.1016/j.surg.2021.10.047>
6. Cows J. Deciding how to decide: six key questions for reducing AI's democratic deficit. In: Burr C, Milano S, editors. *The 2019 yearbook of the digital ethics lab*. Digital Ethics Lab Yearbook; 2020.

7. Kwangsu M. The ethical use of biomedical big data: shifting from a consent model to an agreement model. *Korean J Med Ethics* 2019;22(1):1-19.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2019.22.1.1>
8. Cho SJ, Choe BI. The overview of the public opinion survey and emerging ethical challenges in the healthcare big data Research. *J KAIRB* 2022;4(1):16-22.
9. Kaufman DJ, Baker R, Milner LC, Devaney S, Hudson KL. A survey of U.S adults' opinions about conduct of a Nationwide Precision Medicine Initiative cohort study of genes and environment. *PLOS ONE* 2016;11(8):e0160461.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0160461>
10. Yang JH, Kim H, Lee I. Public perceptions and attitudes of the national project of bio-big data: a nationwide survey in the Republic of Korea. *Front Genet* 2023;14:1081812.
<https://doi.org/10.3389/fgene.2023.1081812>
11. Pearce A, Mitchell LA, Best S, et al. Publics' knowledge of, attitude to and motivation towards health-related genomics: a scoping review. *Eur J Hum Genet* 2024;32(7):747-758.
<https://doi.org/10.1038/s41431-024-01547-5>
12. Waisbren SE, Bäck DK, Liu C, et al. Parents are interested in newborn genomic testing during the early postpartum period. *Genet Med* 2015;17(6):501-504.
<https://doi.org/10.1038/gim.2014.139>
13. van der Pal SM, Wins S, Klapwijk JE, et al. Parents' views on accepting, declining, and expanding newborn bloodspot screening. *PLOS ONE* 2022;17(8):e0272585.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272585>
14. Michelson KN, Adams JG, Faber JMM. Navigating clinical and business ethics while sharing patient data. *JAMA* 2022;327(11):1025-1026.
<https://doi.org/10.1001/jama.2022.1942>
15. *Dinerstein v. Google, LLC*. In the United States Court of Appeals for the Seventh Circuit, No. 20-3134 (2023).
16. Abdala MB, Ortega A, Pomares J. Managing the transition to a multi-stakeholder artificial intelligence governance [Internet]. Global Solutions Initiative; 2020 [cited 2024 Nov 7].
<https://www.realinstitutoelcano.org/en/analyses/managing-the-transition-to-a-multi-stakeholder-artificial-intelligence-governance/>
17. Ministry of Health and Welfare. Improving public health through artificial intelligence-based medical technology innovation [Internet]. Ministry of Health and Welfare; 2024 [cited 2024 Nov 7].
https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1483021&act=view&#share
18. Bioethics Advisory Committee. Advisory report: big data and artificial intelligence in human biomedical research [Internet]. Bioethics Advisory Committee; 2024 [cited 2024 Nov 7].
<https://www.bioethics-singapore.gov.sg/activities/current-projects/1>
19. Indian Council of Medical Research. Ethical guidelines for application of artificial intelligence in Biomedical Research and Healthcare 2023 [Internet]. Indian Council of Medical Research; 2024 [cited 2024 Nov 7].
<https://www.icmr.gov.in/ethical-guidelines-for-application-of-artificial-intelligence-in-biomedical-research-and-healthcare>
20. Assemblee Nationale Du Quebec. Bill 64, an act to modernize legislative provisions as regards the protection of personal information [Internet]. Assemblee Nationale Du Quebec; 2024 [cited 2024 Nov 7].
<https://www.assnat.qc.ca/en/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-64-42-1.html>

의료 인공지능의 시대에서 환자 참여의 의미

정채연*

포항공과대학교 인문사회학부

The Significance of Patient Participation in the Era of Medical Artificial Intelligence

Cheayun Jung*

Division of Humanities and Social Sciences, POSTECH, Pohang, Korea



Received: Nov 5, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 27, 2024

*Corresponding author

Cheayun Jung
Division of Humanities and Social
Sciences, POSTECH, Pohang, Korea.
Tel: +82-54-279-3828
E-mail: cyjung17@postech.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

Not applicable.

Data availability

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

ORCID

Cheayun Jung
<https://orcid.org/0009-0003-7749-5371>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Abstract

Artificial intelligence (AI) is revolutionizing healthcare by expanding the definition of health and integrating vast amounts of medical data, including unstructured data, into medical science. This transformation highlights the importance of patient participation, reshaping the traditional doctor-patient dynamic into a collaborative relationship that fosters patient empowerment, medical democracy, and accessibility. AI also facilitates shared decision-making between humans and machines, creating hybrid relationships among doctors, patients, and AI systems. As healthcare AI continues to evolve, ethical considerations—particularly regarding patient and citizen participation—become increasingly vital. Despite these advancements, challenges persist in defining participation roles and establishing effective self-regulation frameworks.

Keywords: medical artificial intelligence (AI); patient participation; participatory medicine; human-AI collaboration; ethics, medical

I. 서론

저자 김준혁은 보건의료의 민주성 및 공공성을 확보하기 위해서는 헬스케어 AI(artificial intelligence) 윤리에서 환자·시민 참여의 역할이 핵심적이라는 점을 확인하고, 의료 인공지능에 있어서 기본적인 윤리 원칙을 제시하며, 선행 연구에 대한 문헌 연구를 바탕으로 환자·시민 참여 모델을 구상하고 있다.

본 논평은 의료 인공지능 시대에서 환자 및 시민의 참여에 주목하고 있는 저자의 논의가 지능정보사회에서 정확하고 시의 적절한 쟁점을 다루고 있다는 전제에서, 오늘날 의료 패러다임의 변화 양상을 개략적으로 제시하고자 한다. 이와 더불어 저자의 논문에서 다소 모호하고 추상적으로 다루어지고 있기에 저자의 후속 논의에서 해결되길 바라는 몇 가지 쟁점을 제시하는 것으로 논평에 갈음하고자 한다.

Ethics approval
Not applicable.

II. 본론

1. 지능정보사회에서 의료 분야의 패러다임 변화

인공지능 기술이 이끄는 지능정보사회에서 의료 분야의 변화 양상과 관련하여, 건강의 개념 및 범위가 확장하고, 다양한 출처를 통해 축적되는 의료 빅 데이터(big data)가 급속히 증대하며, 특히 비정형 데이터(unstructured data)가 차지하는 비중이 높아지고, 이에 따라 21세기 이후 지속되어 온 보건(healthcare)과 의료(medicine)의 통합 현상이 가속화될 것이라는 전망이 제시되어 왔다[1]. 이러한 전반적인 변화 양상은 기존의 의학과 구별되는 새로운 현대의학의 방향성에도 맞물려 있다고 할 수 있다. 일찍이 르로이 후드(Leroy Hood)는 현대 의학을 특징짓는 속성을 예측적(predictive), 예방적(preventive), 개별 맞춤형(personalized), 참여적(participatory) 의료로 제시한 바 있다[2]. 후드가 이른바 P4라 지칭한 현대의학의 변화 양상은 의료서비스의 공급자인 의료인 및 의료기관에서 환자 및 소비자 중심으로의 전환을 의미한다[3]. 곧, 데이터 중심의 현대의학에서는 환자 개인이 제공하는 데이터에 기반하여 개별 맞춤형의 정밀한 의료 판단이 가능해지며, 이렇게 볼 때 환자의 적극적이고 실질적인 참여는 현대적 의료의 기본 전제가 된다고 할 수 있다.

2. 의사-환자-AI의 상호적 협업 관계

환자의 참여가 갖는 의미의 변화는 의료 정보 및 지식의 비대칭성으로 인해 후견주의적 관계에서 있었던 기존의 의사-환자 관계가 수평적이고 상호 지향적으로 변화하도록 추동한다. 이는 시민으로서 환자의 지위, 곧 환자의 시민성(citizenship)과 의료 주권, 그리고 의료민주주의 및 의료접근성을 제고한다는 의미를 함축한다. 이와 더불어 의사와 환자 간의 관계뿐만 아니라 의료인과 인공지능의 상호작용적 관계 역시 논할 필요가 있다. 의료 인공지능과 관련된 선행 연구의 추이를 살펴보면 인간-인공지능이 공동으로 참여하는 의사결정 과정에 주목하고 있음을 알 수 있다[4].

이렇듯 인공지능 기술의 발전을 통해 시민적 참여, 접근성, 민주주의가 제고되고, 인간과 인공지능 간의 협업적 파트너십이 강화되는 경향성은 의료와 같은 대표적인 전문 분야에서 전반적으로 발견되고 있으며, 향후에도 비슷한 양상이 펼쳐질 것으로 전망된다. 예컨대 사법 인공지능의 도입은 국민의 사법 접근성(access to justice)을 고양하고자 하는 사법정책적 정당성과 밀접하게 관련되어 있으며[5], 법률서비스에서도 마찬가지로 인간과 인공지능 간의 '노동 분배(division of labor)' 시스템이 본격적으로 논의되고 있다[6].

곧, 보건의료 분야에서 인공지능 기술의 상용화는 의사, 환자, 인공지능이 상호적으로 연결되는 하이브리드(hybrid) 관계를 형성하도록 추동할 것으로 전망된다.

III. 결론

의료 인공지능의 도입 및 수용이 본격화되는 시점에서 윤리적 요청은 더욱 강화되리라는 전망을 해볼 수 있고, 여기에서 핵심은 '시민으로서 환자(patients as citizens)'의 참여를 보장하고 권익을 보호하는 것이라 할 것이다. 이러한 윤리 원칙의 확립은 의료 인공지능에 대한

사회적 수용성을 확보하기 위해서도 필수적인 고려 사항이다.

다만 저자의 논의에서는 환자·시민 참여라는 개념에 대한 정의(definition)가 제시되어 있지 않아 그 구체적인 실체를 가늠하기 어렵다. 다시 말해 논의에서 지속적으로 사용되고 있는 ‘환자·시민 참여’가 지나치게 추상적이고 관념적이라는 인상이 강하다. 이를 구체적으로 논하기 위해 저자는 해당 주제와 관련된 선행 연구의 추이 및 내용을 검토하고 있으나, 해당 논의에서도 환자·시민 참여를 어떻게 이해하는지가 제각기 다른 것으로 보인다. 실제 보건의료 영역에서 환자·시민 참여는 의사의 설명의무 강화, 시민의 건강 문해력 제고를 위한 총체적 교육, 환자의 자기 결정권 보장을 위한 절차 제공, 시민단체의 모니터링 및 피드백 결과 반영 등 다양한 층위에서 다양한 양상으로 이루어지는 것이다.

다음으로 저자는 헬스케어 AI 윤리가 준수되도록 하기 위해 외부 검증의 필요성을 강조하면서 자율규제 프레임워크를 제안하고 있는데, 이 역시 해당 규제가 어떠한 절차로 작동할 수 있는지에 대한 구체적인 방안이 제시되었다고 보기는 어렵다. 인공지능 거버넌스(AI governance)를 구상하는 데 있어서 자율규제(self-regulation)가 주되게 논의되고 있는 것은 사실이지만[7], 이것을 현실화하기 위한 절차주의적 제도가 고려되어야 저자가 제안하고자 하는 프레임워크의 전반적 구상을 이해할 수 있을 것이다.

나아가 저자가 제시하는 바와 같이 환자·시민 참여의 범위를 외부 검증으로 한정한다고 하여도 환자·시민의 이익을 고려하는 대표성을 확보한 검증 주체는 어떻게 결정할 것인지, 인공지능 개발자 및 운영자의 영업비밀 등 지적재산권을 고려할 때 검증의 범위를 어디까지 설정할 것인지, 헬스케어 AI에 대한 검증이 고도의 과학기술 전문지식을 필요로 한다는 점을 고려할 때 위험 통제의 관점에서 비전문가의 참여는 제한될 수밖에 없다는 점은 어떻게 반영할 것인지 등에 대한 논의의 공백이 잔존한다는 점을 지적할 수 있겠다.

상기의 논의들이 후속의 연구과제로 남겨져 있다고 할 것이며, 이러한 기초 논의를 바탕으로 향후 구체적인 실천 사례를 고안하고 발굴하는 것이 가능하리라 생각된다. 

REFERENCES

1. Jung CY. The use of medical AI and changes in the healthcare landscape: collaboration, duty, and liability. *Yeungnam Univ. Law J* 2023;56:31-32.
<https://doi.org/10.56458/YULJ.2023.56.29>
2. Hood L, Balling R, Auffray C. Revolutionizing medicine in the 21st century through systems approaches. *Biotechnol J* 2012;7(8):992-1001.
<https://doi.org/10.1002/biot.201100306>
3. Jung CY, Artificial intelligence in medicine and legal issues: challenges and prospects. *Dankook Law Rev* 2021;45(3):149.
<https://doi.org/10.17252/dlr.2021.45.3.005>
4. Carrie JC, Winter S, Steiner D, et al. “Hello AI”: uncovering the onboarding needs of medical practitioners for human-AI collaborative decision-making. *Proc ACM Hum Comput Interact* 2019;3(CSCW):104-127.
<https://doi.org/10.1145/3359206>
5. Jung CY, The introduction and acceptance of AI technology in judicial procedures and services: access to justice as a justification. *Jeonbuk Law Rev* 2021;66:53-81.
<https://doi.org/10.56544/JBLR.2021.09.66.53>
6. Aidid A. Toward an ethical human-computer division of labor in law practice. *Fordham Law Rev* 2024;92:1799-1813.

7. Jung CY, Joo HK. Post-‘Lee-Luda’ personal information protection in Korea: developer responsibility and autonomous AI governance. *Int Data Priv Law* 2023;13(2):154-167. <https://doi.org/10.1093/idpl/ipad006>

헬스케어 AI의 환자·시민참여: 과학기술학의 관점

임소연*

동아대학교 융합대학

Patient and Public Involvement in Healthcare AI: Perspectives from Science and Technology Studies

So Yeon Leem*

College of Interdisciplinary Studies, Dong-A University, Busan, Korea

Received: Nov 3, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 30, 2024***Corresponding author**So Yeon Leem
College of Interdisciplinary Studies,
Dong-A University, Busan, Korea.
Tel: +82-51-200-7922
E-mail: syleem@dau.ac.krCopyright © 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

Not applicable.

Data availability

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

ORCIDSo Yeon Leem
<https://orcid.org/0009-0003-2796-3798>**Author contributions**

The article is prepared by a single author.

Abstract

This commentary argues that the active participation of patients and the public is essential for developing a more ethical and scientifically robust healthcare AI, one that transforms patients' everyday knowledge into scientific insights. It begins by introducing conceptual tools and case studies from the field of Science and Technology Studies (STS) that facilitate patient and public involvement in healthcare AI. Using Jeanette Pols' study of a community of patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) as a focal example, this commentary highlights the crucial role STS can play in integrating patients' knowledge and expertise into the development and application of AI.

Keywords: healthcare AI; patient and public involvement; science and technology studies; lay expertise; real world data

I. 들어가며

과학기술학(science and technology studies, STS)은 과학기술의 본성과 실천에 대한 연구부터 과학기술의 사회적 영향 및 규제에 대한 연구에 이르기까지 과학기술을 역사, 철학, 인류학, 사회학, 정책 등의 질문과 방법론으로 탐구하는 다학제적 분야이자 사물과 지식에 대한 독자적인 이론을 정립해 온 탈학제적 분야이다. 본 논평은 과학기술학이 헬스케어 AI(artificial intelligence)의 환자·시민참여를 적극적으로 지지하며 나름의 기여를 할 수 있음을 보이기 위해 쓰여졌다. 김준혁의 논문이 잘 보여주듯, 헬스케어 AI 영역에서 환자·시민참여가 논의되고 실천된 지는 그리 오래 되지 않았다. 과학기술학은 어떤 분야보다 오랫동안 과학기술의 시민참여를 고유한 관점으로 고민해 왔고 그 결과 많은 사례 연구와 이론 및 개념을 축적해 올 수 있었다.

본 논평은 헬스케어 AI에서 환자·시민참여를 실현하기 위한 과학기술학의 개념적 도구와 사례를 소개하고 환자들의 지식과 전문성을 AI에 통합하는 과정에서 과학기술학이 중요한 기여를 할 수 있음을 보이고자 한다. AI의 시대에 환자와 시민은 단순히 의료 서비스와 기술의 수혜자나 소비자가 아닌 방대한 실생활 데이터의 소유자이자 지식 생산의 주체로서 적극적인 역할을 수행

Ethics approval
Not applicable.

한다. 환자를 지식 실천의 주체로 바라보는 본 논평의 관점이 헬스케어 AI의 환자·시민참여를 윤리뿐만 아니라 과학(지식)의 차원으로 접근하는 데에 유용하기를 기대한다.

II. 시민의 지식과 전문성에 주목한 과학기술학

과학기술학(STS)에서 과학기술 시민참여는 20세기 중반 이후부터 논의되고 실천되어 왔다 [1]. 2차 대전에 이은 베트남 전쟁 그리고 산업공해 및 환경오염 등으로 발전된 과학기술의 부정적인 영향을 경험한 시민들은 과학기술의 사회적 책임에 관심을 갖게 되었고, 1970-80년대 등장한 (사회)구성주의는 과학을 다른 인간의 활동과 다를 바 없는 (사회적) 구성물로 보게 함으로써 과학의 객관성 신화에 도전했다.¹⁾ 1990년 중반에는 미국과 영국에서 조금 다른 의미의 시민과학(citizen science) 용어가 각각 제시되었다. 북미에서의 시민과학이 과학자의 주도 하에 시민들이 데이터 수집이나 문제 해결에 참여하는 일종의 과학 커뮤니케이션 프로젝트였다면 유럽에서의 시민과학은 과학의 민주화 혹은 과학시민권(scientific citizenship) 행사의 일환으로 과학 정책 결정과정에 시민이 개입하는 것을 뜻했다. 특히 후자의 시민과학에서 시민참여의 주요한 근거로 제시되는 개념이자 논쟁의 대상이 되어 온 개념이 '전문성'이다 [2]. 전문가의 영역인 과학기술에 시민이 참여하기 위해서는 시민에게도 전문성이 있다는 전제가 필요하기 때문이다.

비전문가인 시민의 지식과 전문성 논의에 첫 발을 내딛은 것은 영국의 과학사회학자 브라이언 윈(Brian Wynne)의 컴브리아 목양농 연구였다 [3]. 그는 영국 북서부 컴브리아 지역의 목양농이 그 지역에서 오랫동안 양을 키워온 경험에 기반한 국소적 지식(local knowledge)을 가지고 있음을 보였다. 체르노빌 사고로 인한 방사능 낙진을 조사한 정부기관의 과학자들이 큰 문제가 없을 것이라 결론 내렸던 것과는 달리 그 지역의 목양농들은 컴브리아 지역의 토질 특성과 양의 습성 습성을 알고 있었기 때문에 방사능 낙진 피해가 클 것이라 주장했다. 미국의 과학사회학자 스티븐 엡스타인(Steven Epstein)은 1980년대 미국 에이즈 운동의 흐름 속에서 에이즈 치료제 개발 과정에 개입하여 새로운 임상시험 방식을 도입하게 한 에이즈 활동가의 전문성을 일반인 전문성(lay expertise)로 규정한 바 있다 [4]. 당시 에이즈 환자와 활동가는 신약개발 임상시험에서 위약효과를 막기 위해 고안된 대조군이 환자의 죽음을 방지한다는 점 그리고 그것을 두려워한 환자들이 임상시험의 규약을 위반할 수 있다는 점을 들어 새로운 임상시험 방식을 제안했고 이것이 결국 전문가의 신뢰를 얻게 되어 약물병용요법이 도입될 수 있었다. 일반인 전문성 개념은 전문가로 훈련받지 않은 일반인이라 할지라도 충분한 동기가 부여된다면 전문가와 소통하며 더 윤리적이고 더 과학적인 지식을 공동으로 생산할 수 있음을 말해준다.

III. 헬스케어 AI, 환자의 지식을 과학으로 전환하기

이미 잘 알려져 있듯이 AI 기술을 포함하는 디지털 헬스케어는 환자의 능동적 참여를 필요

1) 행위자-연결망-이론(actor-network-theory)은 사회구성주의와 구분하여 구성주의 이론으로 불리기도 하며 두 이론 모두 과학기술 시민참여 연구와 실천에 영향을 주었다. 본 논평에서 과학기술학적 접근은 특정 이론이 아닌 소위 비전문가가 갖는 지식과 전문성을 개념화해 온 작업에 초점을 맞춘다.

로 한다[5,6]. 김준혁의 연구에 따르면 헬스케어 AI는 전통적인 의학지식 및 의료기술과는 달리 병의원의 의무기록뿐만 아니라 환자나 시민의 일상생활에서 측정되고 획득되는 건강 관련 데이터까지 대상으로 한다. 기존 보건의료데이터는 익명처리 등의 방법으로 개인과 데이터 사이의 연결성이 소멸되어야 윤리적이라고 간주되었으며, 그것이 데이터의 효용을 해치지 않았다. 반면 헬스케어 AI가 필요로 하는 실생활 데이터(real world data, RWD)는 의학적인 차원을 넘어 다양한 차원의 개인적 특성과 일상을 반영하기에 개인과 데이터 사이의 연결성을 삭제하는 것이 매우 어려울 뿐만 아니라, 그 연결성을 삭제하는 것 자체가 개인적 특성과 일상이 반영되어야 하는 실생활 데이터의 가치를 훼손하게 되기에 문제적이다. 특히 환자들의 일상은 예측 가능하거나 불가능한 변수들 그리고 충돌하고 경합하는 가치들을 조율하고 선택하면서 자신의 몸을 돌보는 실천의 연속이기에 그들의 실생활 데이터는 다른 환자들에게 유용한 지식으로 전환될 가능성이 매우 높다. 따라서 실생활 데이터에 기반한 헬스케어 AI의 발전은 기존 환자에게 단순한 데이터 제공자나 소유자 혹은 의료정보 및 기술의 수동적인 수혜자가 아닌 참여적 기여자로서의 역할이 부여됨을 의미한다[7].

여기에서 비전문가의 지식과 전문성에 주목하는 과학기술학이 던지는 질문은 다음과 같다. “환자가 일상 생활에서 개발하고 사용하는 지식을 어떻게 하면 다른 사람에게 전달하고 유용하게 만들 수 있는가, 즉 ‘과학으로 전환’할 수 있는가?”[8]. 네덜란드의 의료인류학자²⁾ 지네트 폴스(Jeanette Pols)가 던진 이 질문은 헬스케어 AI의 환자참여를 다른 각도에서 접근하게 만든다. 환자의 몸은 치료해야 할 병에 걸린 대상이기도 하지만 그 질병의 본질을 파악하는 도구이기도 하며 자신을 돌보는 지적, 육체적 노동을 수행하는 존재이기도 하다. 김준혁의 논문이 윤리적인 헬스케어 AI를 만들기 위해 환자참여가 필수적임을 제안한다면 폴스의 질문은 환자가 일상에서 생산하고 활용하는 국소적 지식을 과학으로 전환하기 위해 헬스케어 AI가 필요하다는 주장을 가능하게 한다. 폴스는 환자가 만들고 필요로 하는 지식을 일종의 임상 지식(clinical knowledge)으로 본다. 임상 지식은 실험실 지식과 다른 목적을 갖는다. 후자가 지식의 축적을 목적으로 한다면 전자의 목적은 개별 환자들의 일상적인 삶을 개선하는 것이다[9]. 임상 지식으로서의 환자의 지식은 실험실에서 생산되는 의학 지식과는 달리 지식의 범주가 모호하며 매우 다양한 유형의 경험을 포괄할 뿐만 아니라 보편적으로 유용한 지식이 아니라 개별 환자에게 유용한 지식이라는 점에서도 다르다. 환자의 지식은 지식의 체계라기 보다는 일상적인 삶의 실천이며 환자들은 그 실천 속에서 질병과 함께 살아가는 다양한 기술을 도출해낸다. 문제는 요령이나 노하우, 삶의 지혜 등으로 불리는 그러한 기술들이 개별 환자의 일상 밖으로 이동하여 다른 환자들이나 의료 전문가에게 전달되고 공유되기 힘들다는 사실에 있다. 그렇다면 AI가 환자의 다양한 실생활 데이터를 학습하게 함으로써 개별 환자의 지식과 돌봄에 대한 전문성을 더 많은 이들에게 유용하게 쓰이는 과학으로 전환하게 될 수 있지 않을까? 이것은 환자의 목소리에 귀를 기울이는 좋은 의사를 양성하는 일이나 환자의 경험을 이야기나 서사의 형태로 가시화하는 작업과는 또 다른 의미를 갖는다.

환자의 돌봄 경험을 이야기나 서사가 아닌 과학으로 전환한다는 것은 그러한 지식과 기술을 다른 환자들과 의료 전문가들이 접근할 수 있도록 ‘데이터’의 형태로 번역한다는 것을 의미한다. 이러한 데이터를 학습한 헬스케어 AI는 다시 환자의 일상과 의사의 임상 현장에서 더 나은 돌봄이 가능하도록 돕는 역할을 하게 될 것이다. 혹은 개별 환자의 경험에 기반한 검

2) 지네트 폴스처럼 인류학자로서 인류학적 방법론으로 과학기술과 의료현장을 연구하는 과학기술학 연구자가 많다는 사실은 과학기술학의 다학제적 특성을 잘 보여준다.

증되지 않은 지식에 인식론적 권위를 부여하고 그것을 데이터로 축적하는 일을 우려스럽게 볼 수도 있다. 그러나 환자·시민참여 과정에서 환자를 지식의 주체로 본다는 것은 환자의 목소리를 있는 그대로 반영한다는 뜻은 아니다. 지식의 내용을 적절하게 담아내기 위해서는 의료 전문가뿐만 아니라 간호학자나 사회과학자 등 연관된 다른 전문가의 도움도 필요하다[8]. 환자는 질병을 경험한 당사자로서 치료와 돌봄을 위해 필요한 지식을 얻고자 하는 욕구가 크기 때문에[10] 전문가의 개입은 환자들의 참여도와 데이터의 신뢰도를 모두 높일 수 있다.

IV. 만성폐쇄폐질환 환자의 사례

폴스의 만성폐쇄폐질환(chronic obstructive pulmonary disease) 환자 사례 연구는 환자의 지식과 전문성이 중심이 되는 헬스케어 AI를 개발하는 방법을 모색하는 데에 참고가 될 만하다[8]. 만성폐쇄폐질환과 같은 난치성 질환의 경우 질병이 환자의 일상적 경험에서 주요한 부분을 차지하기 때문에 환자의 경험적 지식과 의학 지식의 경계가 더욱 모호해진다. 만성폐쇄폐질환 환자들이 일상적으로 가장 힘들어하는 것은 호흡곤란이다. 그들은 숨이 잘 안 쉬어질 때 어떻게 해야 하는지와 언제 의사를 보러 가는지를 가장 궁금해 한다. 폴스는 그들이 집에 설치해 둔 웹캠에 주목했다. 웹캠은 환자들이 병원에서 습득한 지식을 병원 밖 가정으로 옮겨서 실천하고 그것을 다른 환자들과 공유하는 것을 돕는다. 환자들은 병원에서 자신의 상태와 치료 및 돌봄 방법에 대한 명시적 지식(explicit knowledge)을 제공받지만 일상을 유지하기 위해 필요한 암묵적 지식(tacit knowledge)을 훈련해야만 한다. 암묵적 지식을 획득하는 과정에서 가장 어려운 것은 ‘노나우(know-now)’라고 부를 수 있는 실천적 지식이다. 노나우란 환자들이 새로운 상황에 처했을 때 그 상황을 해석하여 문제를 파악하고 해결을 위한 행동을 하기 위해 필요한 지식 활동이다. 이는 상황에 따라 달라지는 고도로 맥락화된 지식이면서 특정 상황을 이해하고 대처하는 과정 그 자체이기도 하다. 예를 들어, 숨쉬기 어려운 상황이 온다면 그것은 추운 날씨 탓일 수도 오염된 공기 때문일 수도 혹은 폐에 생긴 염증이 일으키는 증상일 수도 있다. 한 환자는 이런 상황에서 웹캠을 통해 다른 환자들도 비슷한 상황에 처해 있음을 알게 되고 기압이 낮아져 공기 중의 산소가 부족해지면서 나타나는 현상이라는 것을 이해하게 되었으며 더 자주 호흡함으로써 상황을 개선시킬 수 있었다.

노나우로 대표되는 환자의 지식은 통상 의학 지식으로 간주되지 않는 지식을 포함한다. 폐가 제대로 기능하지 않는다는 진단 결과는 환자가 어떻게 살아야 할지에 대해 아무 것도 말해주지 않는다. 그러나 웹캠을 통해서 환자들은 숨이 찬 상태에서 샤워를 하는 방법을 논의하며 목욕 가운을 입으면 천천히 몸과 머리를 닦더라도 감기에 걸리지 않는다는 지식에 도달했다. 만성폐쇄폐질환 환자의 적절한 샤워 방법은 실험실에서 생산되기는 어려운 반면 환자들이 각자의 일상에서 ‘실험’한 결과를 공유함으로써 얻어질 수 있다. 어떤 환자는 딸이 준 손주 사진을 보며 삶의 의지를 되새기는 것이 투병 생활에서 큰 도움이 된다고 말했지만 모든 환자들에게 같은 효과를 내지는 않을 것이다. 환자들이 질병과 함께 살아가는 데에는 의학적 논리만으로는 충분치 않다. 구체적이고 변화하는 일상적 상황을 이해하고 대처하는 데에는 의학의 영역에 국한되지 않는 다양한 지식과 정보, 가치 등을 조율하는 과정이 동반되며 이 과정에서 수많은 노나우가 필요하다. 웹캠은 환자들이 이러한 지식을 함께 생산하고 다른 환자들이 그 지식에 접근하게 해줌으로써 돌봄 공동체를 가능하게 했다. 웹캠이 한 일이라면 AI 기술은 더 잘할 수 있지 않을까. 이 사례 연구는 헬스케어 AI 개발 및 활용에서 환자와 시민의 구체적인

삶이 핵심에 있음을, 그리고 그래야 함을 다시 한번 상기시킨다.

V. 나가며

끝으로, 헬스케어 AI에서 환자와 시민의 참여를 실현하는 과정에서 과학기술학의 연구방법론이 실질적으로 기여할 수 있음을 덧붙이고자 한다. 개별 삶 속에 머물던 삶의 실천을 데이터로 전환하는 과정에서 환자와 시민의 참여는 윤리적 문제이자 과학적 문제이다. ‘어떤 지식이 과학인가’와 ‘누가 전문가인가’는 과학기술학의 핵심 질문으로 헬스케어 AI의 환자·시민참여에 과학기술학의 접근이 유용할 것임을 말해준다. 과학기술학은 대중과 과학자가 각각 그리고 상호작용하며 지식을 생산하고 적용하며 소통하는 방식을 탐구한다. 지식 생산 과정에서 ‘무엇을 아는가’만큼이나 ‘어떻게 아는가’가 중요하다는 점에서, 환자의 지식을 과학으로 전환하려면 지식 실천 현장에 대한 질적 연구가 필요하다. 예를 들어, 폴스는 만성폐쇄폐질환 환자들의 일상에 참여하고 관찰함으로써 그들의 ‘노나우’가 개발되고 공유되는 과정에서 웹캠이 주요한 도구로 사용되었음을 밝혀냈다. 이처럼 환자를 돌보는 실천과 그 속에서 형성되는 지식의 생산과 활용 및 공유 방식을 면밀히 분석하는 작업이 요구된다.³⁾ 유사한 국내 사례로 아동발달 전문가와 치료사, 그리고 부모를 심층면담하여 자폐증을 진단하고 치료하는 다양한 삶의 실천을 드러낸 과학기술학자 장하원의 연구가 있다[11].

본 논평은 김준혁의 연구가 잘 보여준 헬스케어 AI의 윤리적 정당성의 차원에서 뿐만 아니라, 헬스케어 AI가 환자의 지식을 실생활 데이터로 나아가 과학으로 전환하는 도구라는 점에서 환자 참여의 중요성을 강조한다. 환자와 시민을 전문가로 개념화하는 것은 헬스케어 AI를 더 과학적으로 만들기 위해 필요한 접근이다. 물론, 이 개념화는 과학기술학 내부에서도 논쟁의 대상이며 과학기술 연구개발 과정에 시민이 개입하는 일은 여전히 쉽지 않다[12]. 헬스케어 AI에 활용되는 모든 실생활 데이터가 환자나 시민의 지식 실천을 반영한다고 전제하거나 그래야 한다고 주장하는 것도 아니다. 본 논평은 제한된 지면과 논평이라는 글의 특성 상 과학기술학의 고유한 관점을 부각하는 시론적 논의를 담는 데에 그치고 있으며, 헬스케어 AI 정책에서의 시민참여나 실제 기술 설계 및 개발, 그리고 출시 후 활용 단계에서 각각 가능한 환자와 시민의 역할에 대해서 논의하지 못했다는 한계가 있다. 후속 연구를 통해 헬스케어 AI의 환자·시민참여를 위한 의료윤리학과 과학기술학의 접점이 이론적으로나 실천적으로 더 확장되기를 기대한다. ㉞

REFERENCES

1. Hyun JH, Hong SO. Scientific governance through public participation: historical epistemology of divergent positions in the participatory turn of STS. *J Sci Technol Stud* 2012; 12(2):33-79.
2. Collins HM, Evans R. The third wave of science studies: studies of expertise and experience.

3) 본 논평은 헬스케어 AI의 환자·시민참여에 대한 본격적인 과학기술학 연구에 앞선 예비적 논의로서 만성폐쇄폐질환 환자 사례가 보여준 것과 같은 환자들의 암묵적 지식과 ‘노나우’를 어떻게 AI의 데이터로 전환하고 다시 어떻게 그 데이터를 시민과 환자, 의료진이 접근가능한 언어로 전환할 것인지 더 구체적인 방안에 대해서는 추후 별도의 연구가 필요하다.

- Soc Stud Sci 2002;32(2):235-296.
<https://doi.org/10.1177/0306312702032002003>
3. Wynne B. Sheepfarming after Chernobyl: a case study in communicating scientific information. *Environ Sci Policy Sustain Dev* 1989;31(2):10-39.
<https://doi.org/10.1080/00139157.1989.9928930>
 4. Epstein S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Sci Technol Human Values* 1995;20(4):408-437.
<https://doi.org/10.1177/016224399502000402>
 5. Abernethy A, Adams L, Barrett M, et al. The promise of digital health: then, now, and the future [Internet]. *NAM Perspect*; 2022 [cited 2024 Nov 3].
<https://doi.org/10.31478/202206e>
 6. Cha H, Kim J. The ethical approach to health data donation and sharing: from the process of human tissue donation. *Bio Ethics Policy* 2022;6(2):101-137.
<https://doi.org/10.23183/konibp.2022.6.2.005>
 7. Erikainen S, Pickersgill M, Cunningham-Burley S, et al. Patienthood and participation in the digital era [Internet]. *Digit Health*; 2019 [cited 2024 Nov 3].
<https://doi.org/10.1177/2055207619845546>
 8. Pols J. Knowing patients: turning patient knowledge into science. *Sci Technol Hum Values* 2013;39(1):73-97.
<https://doi.org/10.1177/0162243913504306>
 9. Mol A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Routledge; 2008.
 10. Martin GP. 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociol Health Illness* 2007;30(1):35-54.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01027.x>
 11. Chang H. The construction of 'atypical children': networks of sensing, diagnosis, treatment of autism in Korea [dissertation]. Seoul National University; 2020.
 12. Cha MK, Bak HJ. 'Get undone science done' and challenges to expertism in research: the case of Korean Type 1 Diabetes Association. *J Sci Technol Stud* 2023;23(1):1-39.
<https://doi.org/10.22989/jsts.2023.23.1.1>

과학기술학 관점에서 본 헬스케어 AI 윤리와 환자·시민 참여

강미량*

한국과학기술원

Healthcare AI Ethics and Patient and Public Engagement:
An Science and Technology Studies (STS) Perspective

Miryang Kang*

Korea Advanced Institute of Science and Technology, Daejeon, Korea

Received: Nov 3, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 20, 2024

*Corresponding author

Miryang Kang
Korea Advanced Institute of Science
and Technology, Daejeon, Korea.
Tel: +82-42-350-4841
E-mail: miryang1002@kaist.ac.krCopyright © 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

Not applicable.

Data availability

Upon reasonable request, the datasets
of this study can be available from the
corresponding author.ORCID Miryang Kang
<https://orcid.org/0009-0002-9153-4202>

Author contributions

The article is prepared by a single
author.

Abstract

This article discusses Junhewk Kim's "Patient and Public Involvement Model in Healthcare artificial intelligence (AI) Ethics." I focus on two key aspects of Kim's argument: the particularity of healthcare AI research compared to traditional medical research, and the exclusive legitimacy of patients and citizens as the subjects of external validation. I contend that Kim's current reasoning does not elucidate the unique nature of big data in healthcare AI and risks limiting the democratic potential of participatory models. The field of Science and Technology Studies (STS), which explores the relationship between science and society, could help to strengthen Kim's argument by providing a more focused analysis of big data and citizen participation. I conclude that although public involvement is a procedural condition for creating ethical healthcare AI, it is not sufficient on its own to render healthcare AI ethical. The realization of ethical healthcare AI depends on fostering robust interactions among patients, citizens, and experts that go beyond individualistic notions of privacy and ownership and challenge the rigid divide between healthcare professionals and laypeople.

Keywords: big data; healthcare AI; community participation; citizen science; science and technology studies

I. 서론

제시된 논문에서 김준혁(이하 저자)은 헬스케어 AI(artificial intelligence)가 현 보건의료가 당면한 문제(접근성, 공공성, 의료진-환자 간의 위계)를 해결할 것이라는 기술결정론적인 시각에 반대한다. 논문은 헬스케어 AI가 그 자체로 민주성과 공공성을 담보하지 않으며, 오히려 현 자본주의 생산 체제 내에서 기업의 이윤 추구 도구로 활용되거나 특정 집단에 대한 편향과 배제를 일으킬 가능성이 있음을 지적한다. 헬스케어 AI에서 민주성과 공공성을 성취하기 위해 저자가 제안하는 모델은 시민과 환자를 외부 검증 주체로 참여시키는 것이다. 이러한 저자의 주장은 과학기술학의 수행되지 않은 과학, 시민 과학, 환자 지식 연구 전통과 맞닿아 있으며, 현재 범부처 국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업이 진행되고 있음을 고려할 때 매우 시의적절한 제안이

Ethics approval
Not applicable.

다[1-4]. Shin & Kim은 해당 사업을 분석하며 정부가 데이터 제공자와 관련 종사자를 포함하는 거버넌스 구조를 마련할 것을 촉구한 바 있다[4].

이때 특기할 점은 저자가 환자·시민 참여에서 더 나아가 환자와 시민 만이 “헬스케어 AI 윤리의 틀 안에서 검증의 정당성과 합당성을 획득할 수 있는 유일한 주체라고 주장”한다는 점이다(논평자 강조). 이 논평은 저자의 주장을 독자적 헬스케어 AI 윤리의 필요성과 당사자주의에 기반한 참여적 모델로 분리한 후에 각각을 과학기술학적 관점에서 검토할 것이다. 검토의 목적은 반박이 아닌 저자의 주장을 좀 더 설득력 있게 만들기 위해 논거를 보태는 데에 있다. 특히 저자의 관심사가 윤리적 AI 연구 및 개발을 촉진하기 위한 실질적 참여적 모델을 제안하는 데에 있으므로, 저자의 논지 중 논문의 목적과 다르게 참여의 방식을 축소하거나 악화시키는 결과로 이어질 가능성이 있는 부분을 논할 것이다.

II. 주장에 대한 검토

1. 헬스케어 AI의 독특성과 새로운 윤리의 필요성

이 논문의 대전제는 「보건의료데이터 활용 가이드라인」 등 데이터 가명처리를 명시한 기존 임상 연구윤리 지침만으로는 헬스케어 AI를 적절히 다룰 수 없다는 것이다. 저자는 헬스케어 AI 윤리를 데이터 가명처리 문제로 축소하여 이해하는 경향에 두 가지 문제를 제기한다. 첫째, 가명처리만으로는 전통적인 임상 연구와 헬스케어 AI가 데이터를 수집하고 활용하는 방식이 다르다는 점을 다루지 못한다. 기존 임상 연구가 의학적 판단과 관련된 개별 데이터만을 수집했다면, 헬스케어 AI는 다양한 기술을 활용하여 일상 데이터를 포괄적으로 수집한다. 둘째, 가명처리는 생명윤리의 기본 원칙인 “자율성, 악행금지, 정의에 대한 적극적인 답변이 될 수 없다”. 이는 가명처리가 완전한 익명성을 보장하지 못할 뿐더러, 포괄적 데이터를 알고리즘 개발에 활용하는 과정에서 데이터를 제공한 개인 혹은 그가 속한 인구 집단이 피해를 입거나 특정 개인의 배제로 인한 데이터 편향의 문제가 발생할 수 있기 때문이다.

상기 지적은 살아 있는 인간을 다루는 연구를 전제로 하는 기존 생명윤리 지침이 인간을 데이터 집합으로 만드는 기술을 다룰 때 발생하는 간극을 포착한다. 이 간극을 근거로 저자는 독자적 헬스케어 AI 윤리의 필요성을 역설하는데, 이는 헬스케어 AI를 의료 체계 외부의 것으로 보기보다 “여전히 현대 의료 지식, 제도, 환경 안에서 구현되는 보건의료적 대상”으로 간주하기 위한 시도로서 중요한 정책적 함의를 지니고 있다. 그러나 저자가 헬스케어 AI 연구가 어떤 면에서 전통적 임상 연구와 다른지 구체적으로 서술하지 않는 점이 아쉽다. 저자는 “헬스케어 AI는 병의원의 의무기록뿐만 아니라 일상생활에서 측정, 획득되는 건강 관련 데이터의 분석이나 사회에서 포착, 종합되는 인구 수준의 건강 관련 데이터를 모두 그 대상역(對象役)”으로 한다고 지적하지만, 이러한 포괄성이 왜 기존 임상연구와는 근본적으로 다른 데이터 윤리를 요청하는지에 대한 충분한 설명을 제공하지 않는다. 또한 가명처리의 불완전성이나 연구 대상에 대한 잠재적 위협의 가능성, 데이터 편향의 문제, 데이터 소유권 등은 헬스케어 AI뿐만 아니라 기존 인간대상 연구에서도 제기될 수 있는 문제이다[5-7]. 즉 가명처리의 협소함을 논증하는 것은 헬스케어 AI 윤리가 통상적으로 이해되는 방식에 대한 문제제기로는 적당하나, 새로운 헬스케어 AI 윤리의 필요성 및 참여적 모델의 정당성을 주장하기에는 부족해 보인다.

독자적인 헬스케어 AI 윤리의 필요성은 데이터에 관한 과학사·과학기술학 연구를 통해 보다 정치하게 설득할 수 있다. 과학사학자 브뤼노 스트라세(Bruno Strasser)와 폴 에드워즈(Paul Edwards)는 “무엇이 데이터로 간주되는가”에 대한 답이 역사적으로 변해왔다고 짚는다[8]. 예를 들어, 20세기 중반까지만 해도 기후과학의 데이터란 관측소의 측정값을 의미했으나 1980년대 이후에는 역사적 관측값에 기반한 모델 결과값 또한 데이터로 여겨지게 되었다[9]. 이 질문이 중요한 이유는 질문에 대한 답에 따라 연구 질문, 목적, 설계가 달라지기 때문이다. 저자가 지적한 대로 헬스케어 AI가 기존 의무기록 활용을 넘어 일상생활 데이터(real-world data)를 수집한다면, 문제는 단순히 데이터의 포괄성이 아니다. 보다 근본적인 문제는 이제까지 데이터로 여겨지지 않았던 것을 데이터화(datafication)하려는 시도 자체가 임상 연구 질문, 목적, 범위, 설계, 수행 방법에 근본적인 차이를 만든다는 점이다.

일례로, 일부 헬스케어 AI는 인공지능 모델을 활용하여 일상생활 데이터셋으로부터 의학적 연관성을 도출해내고자 한다. 이때 일상생활 데이터셋은 알고리즘을 통해 분석되기 전까지는 가능성의 상태(‘의학적 함의가 있을 수도 있음’)에 머문다. 알고리즘은 이 가능성을 의학적 사실로 정당화하는 데에 큰 영향을 끼친다. 헬스케어 AI의 여러 요소 중 특히 알고리즘의 불투명성이 문제가 되는 이유가 여기에 있다. 데이터의 기반이 된 사람들에게 대한 의학적 추론이 알고리즘이라 불리는 수백, 수천 줄의 코드에 의해 생산되고, 이 과정에서 의학의 영역에 속하지 않았던 현상이 의학적 문제로 새롭게 정의된다. 이 과정이 항상 논리적으로 설명되는 것은 아니지만, 인공지능이 가진 수사적 권력은 생산된 추론을 사실로 만들곤 한다. 즉, 헬스케어 AI에서 설명가능성은 알 권리를 넘어 특정 집단에 대해 생산된 의학적 사실의 구조를 밝힐 수 있는냐의 문제이다. 이렇듯 집단을 선별하고 규정한다는 점에서 헬스케어 AI는 전문가뿐 아니라 시민과 환자의 참여가 필요한 윤리적, 민주적, 정치적 문제가 된다.

더 나아가 헬스케어 AI 윤리는 해당 기술이 활용하는 데이터가 반드시 개인을 준거점으로 삼지 않을 수 있다는 사실도 고려해야 한다. 저자가 “개인의 다면적 특성을 반영하는 (...) 데이터의 포괄 집합”으로 헬스케어 AI 데이터의 특성을 서술할 때, 이는 식별 가능한 개인이 생산하는 데이터의 총합, 혹은 여러 개인이 모인 합으로서 집단이 생산하는 데이터를 상정한다. 그러나 과학기술학자들은 “특정 가능한 것과 개인은 빅데이터 분석에서 더 이상 중심을 차지하지 않는다”¹⁾고 지적했다[10]. 중요한 것은 집단에 대한 확률 및 예측 계산을 가능하게 하는 데이터 모음이기에, 헬스케어 AI는 식별 가능한 데이터를 가명처리하여 활용하는 대신 개인을 비식별한 데이터에서 집단에 대한 분석만을 추구할 수 있다. 혹은 개인과 데이터 간의 연결 관계를 끊기 위해 합성 데이터를 만들 수도 있다. 이러한 유형의 데이터들은 집단에 대한 사실을 생산한다는 점에서 여전히 중요한 윤리적, 정치적 고려의 대상이지만, 개인의 동의, 식별 가능성, 가명처리를 주요하게 논의하는 현 의료윤리 가이드라인으로는 다룰 수 없다[10,11].

2. 환자·시민 참여의 정당성 문제

「보건의료 분야 인공지능 연구자를 위한 연구윤리 지침」은 “연구의 검증·평가는 독립적인

1) Talyor L, Floridi L, van der Sloot B. Chapter 1 Introduction: a new perspective on privacy. In: Talyor L, Floridi L, van der Sloot B, editors. Group Privacy: New Challenges of Data Technologies. Springer International Publishing; 2017, p. 3.

기관을 통하여 정확하고 엄격하게 진행할 것”²⁾을 명기하고 있다[12]. 그러나 저자에 따르면 외부 검증을 실현하기 위한 “윤리적 논의나 절차적 고려는 거의 이루어지지 않으며, 그를 위한 방법론적 검토는 전무한 상황”이다. 이에 저자는 외부 검증 방법으로 환자와 시민 참여 모델을 제안하면서 “이들만이 헬스케어 AI 윤리의 틀 안에서 검증의 정당성과 합당성을 획득할 수 있는 유일한 주체라고 주장”한다. 저자는 두 가지 근거를 들어 이들의 유일한 정당성을 뒷받침한다. 첫째, 외부 전문가는 환자와 시민을 대표할 수 없다. 둘째, 외부 전문가의 관점은 내부 연구자의 관점과 큰 차이가 없으므로 외부 전문가가 검증을 실시한다면 절차적 낭비이다.

논평자는 추상적 원칙으로만 명기된 외부 검증을 환자와 시민 참여라는 모델을 통해 실현하려는 저자의 방향에 동의한다. 이는 전문가 외 더 많은 이해관계자를 헬스케어 AI 논의에 참여시켜 기술의 민주성과 공공성을 증진하려는 시도이다. 그러나 저자의 현 논제가 환자·시민 참여의 정당성을 설득하지 못할 뿐더러, 저자가 목표로 하는 참여적 모델의 실천적 가능성을 제한할 수 있다는 점을 지적하고자 한다. 저자의 두 논거는 모두 환자와 시민이 외부 검증에 어떤 기여를 할 수 있는지 논의하기보다, 외부 전문가가 검증을 효과적으로 수행할 수 없음을 보이고 있다. 본문에서 데이터 소유권과 통제권 이외에는 환자·시민 참여의 정당성 근거를 찾기 어려운데, 이는 저자의 대표성 주장이 오직 데이터를 제공한 사람만이 정당하게 말할 수 있다는 당사자주의에서 비롯된 것임을 시사한다.

이러한 논리는 두 가지 문제를 안고 있다. 첫째, 환자와 시민이 검증에 참여한다고 해서 내부 집단의 대표성 문제가 사라지는 것은 아니다. 헬스케어 AI가 수천, 수만 명의 사람을 대상으로 데이터를 수집한다고 했을 때, 이 중 누가 외부 검증에 참여할 대표가 되어야 하는가? 보다 중요한 문제는 당사자주의에 기반을 둔 대표성 논리가 외부 검증을 위한 자격을 설정한다는 점이다. 앞서 논의했듯이 헬스케어 AI는 특정 집단에 대한 의학적 사실을 생산한다. 그렇다면, 데이터의 일부가 되지 못하는 못했지만 새롭게 생산된 사실에 의해 영향을 받을 것으로 예상되는 사람들은 외부 검증에 참여할 수 있는가? 합성 데이터를 주로 쓰는 헬스케어 AI에 대해 외부 검증을 실시할 수 있는가? 이 질문은 데이터 소유권과 통제권을 근거로 환자·시민 참여가 조직될 때, 참여적 모델의 실천적 가능성이 축소될 수 있음을 보여준다.

그렇다면 환자와 시민은 어떤 기여를 할 수 있는가? 참여적 지식 생산에 관한 과학기술학 연구들은 비전문가들이 세계에 대한 경험적 지식을 형성한다는 점을 보여왔다. 이러한 지식은 일반인 전문성, 환자 지식, 장애 전문성이라는 용어들로 표현된다[2,13,14]. 과학기술학자들이 비전문가의 주관적 경험이나 인식 정도로 여겨지던 것들을 지식과 전문성으로 호명하는 까닭은 근대 과학이 합리성과 객관성을 담보하는 유일한 체계가 아니라는 깨달음 때문이다. 지식의 위치성(situatedness)에 대한 에세이에서 도나 해러웨이(Donna Haraway)는 부분적 관점이라는 테제를 제안하는데, 몸을 가진 모든 사람은 자신의 자리에서 세상을 바라보기에 그 시각은 부분적이라는 주장이다[15]. 전문가라 할지라도 특정 대상에 대한 완전한 지식을 가질 수 없으며, 오로지 그가 살아온 궤적과 그가 받은 학술적 훈련이 허용한 것만 볼 수 있다. 환자·시민 참여가 필요한 본질적 이유는 우리 사회가 인공지능을 매개로 의과학적 지식을 창출하려 할 때, 여러 부분적 관점들을 모아 그 방향과 목적에 대해 숙의할 필요가 있기 때문이다. 이때 환자와 시민의 관점은 전문가의 지식을 보완하고 반박하여 더 나은 결정을 이끄는 데 기여할 수 있다.

2) National Institute of Health. Research ethics guidelines for healthcare AI researchers. 2023, p. 22.

그러나 환자와 시민의 참여를 주장한다고 해서, 그들이 외부 검증의 유일한 주체로 정당화되는 것은 아니다. 저자가 대안적 모델로 제시한 참여적 설계, AI 리터러시, 시민과학은 모두 환자·시민과 전문가 사이의 상호작용이 잘 조직되었을 때 참여가 과학 지식으로 번역되고 활용될 수 있음을 전제로 하고 있다. 환자와 시민을 유일한 외부 검증의 주체로 세우는 것은 이러한 상호작용의 측면을 간과하며, 오히려 전문가에게서 이들과 대화할 책임을 소거하고 참여를 형식적 절차 정도로 축소하는 결과를 낳을 수도 있다. 시민과학에 대한 한 비판적 연구는 시민이 특정 프로젝트의 정치적 정당성을 확보하기 위한 도구로 동원(co-optation)될 수 있음을 보였다[16]. 이는 그 중요성에도 불구하고 환자·시민 참여 자체가 헬스케어 AI의 윤리적 연구개발을 담보하지 않을 수 있음을 암시한다. 저자 또한 “패널이나 포럼과 같은 환자·시민 참여의 전통적인 방법론이 (...) 검토 대상과 외부의 엄격한 분리를 고수하고 있”어 외부 검증이 “형식주의”에 그칠 수 있다고 정확하게 지적하지만, 이러한 지적이 환자와 시민을 외부 검증의 유일한 주체로 세우는 주장과 어떻게 공존할 수 있는지 모호하다. 이런 모호함은 환자·시민 참여가 반드시 외부 검증의 형식을 띠어야 하는가라는 질문과 관련되는 한편, 당사자주의에 기반한 정당성 주장이 예견한 것이기도 하다.

III. 결론

이 논평은 헬스케어 AI의 특이성과 환자·시민 참여의 정당성에 대한 설명을 과학기술학적 관점에서 보완하는 것을 목적으로 했다. 이 과정에서 저자의 논지가 기대고 있는 개인에 대한 윤리와 유일성 주장이 저자가 목표로 하는 민주적 참여의 지평을 오히려 축소할 수 있음을 보였다. 참여는 윤리적 헬스케어 AI 연구개발을 위한 절차적 조건이 될 수는 있지만, 그 자체가 윤리적 문제의 해결책은 아니다. 또한 환자·시민 참여가 꼭 당사자주의에 기반한 정당성과 유일성의 논리 하에 조직될 필요는 없다. 참여적 모델이 필요하다면, 어떤 절차와 어떤 방법론이 가장 적합할 것인가? 이 질문에 대한 답에 따라 환자·시민 참여의 양상과 성격이 달라질 것이다. 

REFERENCES

1. Hess DJ. Undone science: social movements, mobilized publics, and industrial transitions. The MIT Press; 2016.
2. Epstein S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Sci Technol Human Value* 1995;20(4):408-437. <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>
3. Brown P. Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing. *J Health Soc Behav* 1992;33(3):267-281. <https://doi.org/10.2307/2137356>
4. Shin Y, Kim CJ. The government should play a role greater than that of construction supervisor in the national bio-big data infrastructure. *J Korean Med Soc* 2024;39(36):e262. <https://doi.org/10.3346/jkms.2024.39.e262>
5. Criado Perez C. Invisible women: data bias in a world designed for men. Chatto & Windus; 2019.
6. Eubanks V. Automating inequality: how high-tech tools profile, police, and punish the poor. St. Martin's Press; 2018.

7. Petryna A. *When experiments travel: clinical trials and the global search for human subjects*. Princeton University Press; 2009.
8. Strasser BJ, Edwards PN. Big data is the answer ... but what is the question? *Osiris* 2017;32(1):328-345.
<https://doi.org/10.1086/694223>
9. Edwards PN. *A vast machine: computer models, climate data, and the politics of global warming*. The MIT Press; 2013.
10. Talyor L, Floridi L, van der Sloot B. Introduction: a new perspective on privacy. In: Talyor L, Floridi L, van der Sloot B, editors. *Group privacy: new challenges of data technologies*. Springer International Publishing; 2017, pp. 1-12.
11. Helm P, Lipp B, Pujadas R. Generating reality and silencing debate: synthetic data as discursive device. *Big Data Soc* 2024;11(2):2053951724124944.
<https://doi.org/10.1177/20539517241249447>
12. National Institute of Health. *Research ethics guidelines for healthcare AI researchers*. National Institute of Health; 2023.
13. Pols J. Knowing patients: turning patient knowledge into science. *Sci Technol Human Value* 2014;39(1):73-97.
<https://doi.org/10.1177/0162243913504306>
14. Hartblay C. Disability expertise: claiming disability anthropology. *Curr Anthropol* 2020;61(S21):S26-S36.
<https://doi.org/10.1086/705781>
15. Haraway D. Situated knowledges: the science question in feminism and the privileged of partial perspective. *Fem Stud* 1988;14(3):575-599.
<https://doi.org/10.2307/3178066>
16. Blacker S, Kimura AH, Kinchy A. When citizen science is public relations. *Soc Stud Sci* 2021;51(5):780-796.
<https://doi.org/10.1177/03063127211027662>

Enhancing the Accountability and Safety of AI through a Participatory Knowledge-Based Approach

Eunsuk Chang*

Aerospace Medicine Research Center, Republic of Korea Air Force, Cheongju, Korea

Received: Oct 31, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 20, 2024***Corresponding author**Eunsuk Chang
Aerospace Medicine Research Center,
Republic of Korea Air Force, Cheongju,
Korea.
Tel: +82-43-290-6870
E-mail: chang.eunsuk.dr@gmail.com

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

Not applicable.

Data availability

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

ORCIDEunsuk Chang
<https://orcid.org/0000-0002-1350-3606>**Author contributions**

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

Abstract

This commentary addresses some of the challenges of artificial intelligence (AI) in healthcare, focusing on data bias, transparency, and the validation of real-world data (RWD). We propose the integration of knowledge-based approaches, particularly ontologies, as a solution for validating the vast amounts of data used in training AI models. Ontologies provide automated verification capabilities to identify errors and biases within datasets. More accurate and trustworthy AI systems can be created by combining machine learning with knowledge-based approaches and incorporating citizen science models in the development of ontologies. This integrated approach ensures that AI technologies will benefit society but also addresses concerns about accountability and public engagement.

Keywords: artificial intelligence; ethics; citizen science; real-world data; ontology

While the potential of artificial intelligence (AI) to revolutionize healthcare is undeniable, concerns regarding data bias, transparency, and accountability demand careful consideration [1]. The rapid evolution of AI, particularly in healthcare, necessitates critically examining its ethical implications and the measures needed to ensure its safe and responsible application. As Dr. Kim addressed in his article in a timely manner [2], the importance of patient and public involvement and engagement (PPIE) in healthcare AI is increasingly recognized.

While participatory design, healthcare AI literacy, and citizen science models offer promising pathways for PPIE, it is crucial to acknowledge the challenges and potential risks associated with increased public involvement in the development and application of healthcare AI: Data privacy and security concerns need to be carefully addressed to prevent data breaches and misuse. In addition, the potential for the blurring of boundaries between professional healthcare practice and public involvement requires clear guidelines and regulatory frameworks.

This is particularly relevant in the context of external validation, a key component of ethical frameworks for healthcare AI. The dominant paradigm in AI, particularly with large language models (LLMs), relies heavily on machine learning trained on

vast amounts of real-world data (RWD). The inherent limitations of RWD, often riddled with inaccuracies, prejudices, and misunderstandings originating from the general public and non-professionals, pose significant challenges. As the volume of training data grows exponentially, manually scrutinizing and validating this information becomes increasingly challenging and impractical. This commentary advocates for the integration of a knowledge-based approach, specifically through the use of ontologies, as a crucial step towards refining RWD and mitigating these concerns.

Ontologies, as structured representations of domain knowledge, offer a powerful tool for verifying and validating the information contained in RWD. This approach leverages the expertise of domain experts or interested parties to ensure the accuracy and reliability of the knowledge base [3]. The automated reasoning capabilities of ontologies enable the identification and rectification of inconsistencies, errors, and biases within RWD. One of the key advantages of ontologies is their ability to enable automated verification and checking of knowledge in RWD. By defining relationships, constraints, and rules within a domain, ontologies can help identify inconsistencies, errors, and biases in large datasets. This automated process can significantly reduce human bias and error in the data used to train AI systems.

The integration of machine learning-based approaches and knowledge-based approaches presents a powerful strategy for developing safer and more accurate AI systems. This harmonization allows for enhanced data quality, with ontologies acting as a filter, improving the quality of data used in machine learning models. Knowledge-based systems can also provide explanations for AI decisions, addressing the “black box” problem often associated with complex machine learning models. By incorporating expert knowledge, AI systems can make more accurate predictions and decisions in specialized fields, identifying and mitigating biases present in RWD.

The synergy between machine learning and knowledge-based approaches has shown promising results in various domains. In medical diagnosis, machine learning models trained on large datasets can be complemented by ontologies that encode medical knowledge, leading to more accurate and explainable diagnostic systems [4]. In finance, fraud detection systems can benefit from the combination of pattern recognition capabilities of machine learning and the rule-based logic of knowledge-based systems [5].

The citizen science model of design can be incorporated when developing ontologies. Consumer health ontology is a structured system that helps consumers make informed decisions about their health by providing consumer-level meaning to health information [6]. It helps consumers understand and act on health information by providing a formal dataset that can be linked to other resources. Ontology of Consumer Health Vocabulary, one of these accomplishments,

helps people describe their conditions and search the internet using medical nomenclature [7]. When developing the ontology, consumer terms from social media, discussion forums, and patient diaries were gathered to address the imbalance of domain knowledge between professionals and laypersons, and social network mining was used to expand the terminology [8].

The harmonization of machine learning and knowledge-based approaches in AI represents a crucial step towards safer and more reliable AI. By leveraging the strengths of both methodologies, we can create AI systems that are not only powerful but also trustworthy and aligned with human expertise. The participation of citizens and patients in developing ontologies can further ensure inclusive models. As we continue to advance in this field, it is essential to prioritize this integrated approach to ensure that AI technologies benefit society while minimizing potential risks and biases. ©

REFERENCES

1. Mehrabi N, Morstatter F, Saxena N, et al. A survey on bias and fairness in machine learning. *ACM Comput Surv* 2021;54(6):1-35.
<https://doi.org/10.1145/3457607>
2. Kim J. Patient and public involvement model in healthcare AI ethics: based on scoping review and methodological reflections. *Korean J Med Ethics* 2024;27(4):177-196.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2024.27.4.177>
3. Staab S, Studer R. *Handbook on ontologies*. Springer Science & Business Media; 2010.
4. Rotmensch M, Halpern Y, Tlimat A, et al. Learning a health knowledge graph from electronic medical records. *Sci Rep* 2017;7(1):5994.
<https://doi.org/10.1038/s41598-017-05778-z>
5. West J, Bhattacharya M. Intelligent financial fraud detection: a comprehensive review. *Comput Secur* 2016;57:47-66.
<https://doi.org/10.1016/j.cose.2015.09.005>
6. Amith M, Cui L, Roberts K, et al. Ontology of consumer health vocabulary: providing a formal and interoperable semantic resource for linking lay language and medical terminology. In: 2019 IEEE International Conference on Bioinformatics and Biomedicine (BIBM); San Diego, CA, 2019. pp.1177-1178.
7. Monselise M, Greenberg J, Liang OS, et al. An automatic approach to extending the consumer health vocabulary. *J Data Inf Sci* 2021;6(1):35-49.
<https://doi.org/10.2478/jdis-2021-0003>
8. Doing-Harris KM, Zeng-Treitler Q. Computer-assisted update of a consumer health vocabulary through mining of social network data. *J Med Internet Res* 2011;13(2):e37.
<https://doi.org/10.2196/jmir.1636>

한국 의사의 집단 행동에 대한 하나의 관점: 사회 계약과 전문직업성을 중심으로

최은경*

경북대학교 의과대학 의료인문·의학교육학교실

The Collective Action of Korean Physicians: A Perspective on Social Contract and Professionalism

Eun Kyung Choi*

Departments of Medical Humanities and Medical Education, School of Medicine, Kyungpook National University, Daegu, Korea



Received: Oct 18, 2024
Revised: Oct 23, 2024
Accepted: Dec 28, 2024

*Corresponding author

Eun Kyung Choi
Departments of Medical Humanities and Medical Education, School of Medicine, Kyungpook National University, Daegu, Korea.
Tel: +82-53-200-4851
E-mail: qchoiek@knu.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

I would like to thank Professors Kim Do-kyung, Kim Jun-hyeok, Moon Jae-young, Park So-yeon, Lee Gyeong-do, Lee Il-hak, Jeong Yu-seok, and Cho Seong-jun for sharing ideas with me in writing this paper.

Funding information

Not applicable.

Data availability

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

Abstract

The conflict between the Korean government and physicians over expanding medical school enrollment has created an unprecedented crisis in Korean healthcare. This article argues that the collective action of Korean physicians is motivated in part by a deeper crisis of professional identity and contradictions inherent in their social status. The article examines the collective action of physicians from the perspectives of professionalism and social contract theory. In healthcare, the social contract is a foundation for medical ethics and a core component of medical professionalism. However, the collective action of Korean physicians demonstrates that the social contract governing healthcare in Korea is now in crisis, which is due in part to the historical fragility of professionalism in Korean society. Addressing the current crisis in Korean healthcare requires a reassessment of the social contract between physicians and society.

Keywords: collective action; social contract; professionalism; physician-government conflict; professional identity

I. 서론

2020년부터 2024년까지 이어지는 의대증원을 둘러싼 현 사태는 한국 의료에서 의사의 역할이 무엇인지, 집단으로서의 한국 의사가 어떠한 집단인지 문제제기를 던진다. 그간 한국 사회에서 의사들의 집단행동은 여러 차원에서 진행되어 왔다. 가장 근접한 기억은 2000년 의약분업 사태일 것이나, 유사한 예로 1971년 수련의 파업을 들 수 있다[1]. 1971년 수련의 파업은 과거 개별 병원에서 임금과 처우 개선에 머물던 파업과 달리 국공립병원 전체 수련의들이 동참하는 형태로 진행되었고, 사회적 파급력이 커 국무총리와 장관이 직접 나서서 사태 해결을 약속하면서 마무리되었다. 그동안의 의사들의 집단 행동은 일견 유사해 보이거나 사태의 성격, 원인, 배경, 집

corresponding author.



Eun Kyung Choi
https://orcid.org/0000-0003-1448-1565

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

단 행동 주도 세력들의 구성 등에서 구분된다. 1971년 수련의 파업은 당시 도입된 수련의 신분의 모순에서 비롯된 사태였다면, 2000년 의약분업 사태는 표면상에서는 의약분업제도가 계기이나 크게는 전국민의료보험제도, 그리고 한국 보건 의료제도를 둘러싼 의사 집단의 불만을 수련의와 개원의 모두 공유하며 집단 행동에 나섰다라는 점에서 차이가 난다. 현 사태는 전공의들이 주요한 세력이란 점에서 1971년 수련의 파업과 유사하다. 또한 2020년 의약분업 사태때부터 의사집단 내부에서 인지·공유되어 온 전국민의료보험제도의 모순점도 중첩, 작용하는 것으로 볼 수 있다.

한국 의사들은 크게는 동질해 보이나 수련 과정 관련 신분과 고용관계별로 차이가 있다. 전공의, 개원의, 봉직의, 교수의, 그리고 전공과목별로 조건과 상황, 요구사항이 다르다. 그러나 전공의는 일정 시기 이후에는 개원의, 봉직의 또는 교수의가 되며 전문의로 수련 배출된 이후에는 수련 전공과목 외에는 신분별 이동(즉 교수의의 개원의와 봉직의로의 이동)이 유동적이다. 즉 한 가지 신분의 조건이 다른 신분의 구성원에 영향을 미친다. 그러기에 이들을 별개 집단으로 인식하는 것은 쉽지 않다. 현재의 보건 의료제도 하 개원의, 교수의, 봉직의의 어려움은 전공의들에게는 '미래의 어려움'으로 인식되며, 전공의의 어려움은 선배 의사들에게는 현재 본인들이 경험하는 어려움이 중첩되어 있는 의사 집단 내의 가장 큰 어려움으로 인식된다. 이러한 세대를 경과하는 '어려움의 생애 종주화'는 대체로 커리어의 큰 줄기를 이루는 전공과목별로 심화되는 경향이 있다. 전공과목 어려움의 생애 서사는 전공과목 진료행위의 수가 보전율, 개원 가능성, 노동 집약성 등에 따라 달라지며 새로운 정책의 도입, 의료보험제도의 변화, 의료공급체계의 변화 등 의료체계의 변동으로부터 크게 영향을 받는다. 의사들의 집단행동을 둘러싼 집단 내부의 입장이 신분에 따라 다양할 수 있으나 동시에 외부로부터의 영향을 크게 받고 상호 간의 영향 역시 크다.

현재까지 한국 의사들의 불만과 요구, 집단행동에는 다음의 입장들이 크게 드러나는 경향이 있다. 하나는 의사 역시 노동자이며, 집단행동은 다른 직군 노동자의 권리인 것처럼 당연한 권리라는 것이다. 즉, "의사에게도 인권은 기본적인 권리가기에 세계의 의사들이 급여감소, 노동조건 악화처럼 자신의 생존에 위협을 받게 되면 단체행동을 한다"[2]고 본다. 이번 사태는 전공의들이 사태를 주도하면서 자신들의 업무를 노동 행위라고 보고 자신들의 노동자성을 주장하는 부분이 두드러진다. 정부가 의료법 제59조 업무개시명령을 발동한 것에 대해 전공의들이 의사의 노동권을 침해하고 국제법상 금지된 강제노동을 야기한다고 주장하며 구체적인 쟁점을 형성하고 있다. 또한 7월 전공의들이 퇴직금 지급을 지연시키고 타 기관 취업을 방해하는 등 노동권을 침해하였다고 병원장을 고소하면서 기존의 단체 행동에서는 상대적으로 약했던 병원장(고용주)과 전공의(피고용인) 사이의 갈등이 심화되는 중이다[3].

의사들의 노동자성 주장에 대해서 개업의가 아닌 봉직의의 경우에는 대체로 인정되는 편이다. 전공의의 경우에는 의견이 엇갈린다. 우선 대법원에서는 전공의의 경우 병원 또는 의과대학의 지휘·감독 하에서 실질적 사용종속관계에 놓여 근로를 제공하고 그 댓가로 임금을 지급받고 있다고 판결한 바 근로자성에 대한 이견은 없다[4]. 다만 피교육자 신분도 함께 가지고 있는 이중적 지위이기에 전문의 자격요건 취득이라는 자기목적성 활동(피교육 활동)이 타인 이익을 위한 근로자성과 합치될 수 있느냐는 쟁점이 남아 있는 상태이다[5]. 의사의 업무가 타인의 이익에 복무하는 것이 아니라 자기 목적성을 띄고 있느냐는 것은 피교육자인 전공의에만 국한되는 질문이 아닌데, 교수나 스포츠 선수처럼 작업장에서 독립적인 신분으로 근로를 제공하는 경우 역시 근로자기본법에 따른 보호가 불충분할 수 있기 때문이며, 이는 촉탁의와 같이 기관에서 독립된 형태로 진료를 제공하는 경우 역시 적절한 근로자성을 인정받는 데

에 논란이 있음을 생각해 볼 필요가 있다. 또, 후자의 논증처럼 노동자성을 인정한다고 하더라도 의사협회와 같은 직능단체가 근로기준법 상 파업권을 행사하는 주체인 노동조합의 역할을 수행한다고 보기는 어렵다[6]. 의사협회에는 노동자로서의 의사만 가입해 있지 않기 때문이다. 더군다나 의사협회의 다수를 차지하는 개원의의 경우에는 스스로 시설을 소유하며 이윤을 창출하는 사업자이기에 더더욱 그 근로자성이 인정되기 어렵다.

의사들의 또 다른 입장은 의사들이 주요한 정책의 당사자이자 전문가인데 정책 결정 과정에서 배제되었다는 것이다. 이것은 "정부가 의대정원 증원 발표 전에 필수의료에 종사하는 의사들에게 필요한 것이 무엇인지 들어보고 해결한 적이 있는가"[7] "의료현장의 목소리를 줄곧 외면하다가 의료 정책을 졸속 추진한 것"[8]와 같은 인식에서 잘 드러난다. 의과대학 정원은 교육계의 사안이어서 의료계의 당사자성과 관련 없을 것이라는 주장에 대해서는 "각 대학 의과대학 교수들의 의견수렴"과 같은 절차적 정당성이 정책 추진 과정에서 결여되었다고 본다. 의사들은 배출 의사 정원의 확대는 의과대학 교육, 보건의료자원 공급 및 배치에 영향을 주는 중차대한 사안임에도 불구하고 핵심 정책 당사자들의 의견을 제대로 수렴하거나 반영하는 절차가 없었다고 주장한다. 의견 수렴 절차 결여에 대한 문제의식은 8가지 대정부 요구안 중 "의정 동수의 의·정 합의회를 구성해 법제화된 보건의료 거버넌스 구축" 요구에도 잘 드러난다.

의료계의 정책 당사자성 결여에 대한 불만에는 의견 수렴 반영 절차에 대한 미흡 주장과 의·정 동수의 의정합의회 구성과 같은 주장이 섞여 있는 것에 유의할 필요가 있다. 전자는 전문가이자 당사자인 의사들의 의견 수렴이 미비하다는 점에서 일정한 정당성이 있으나 후자는 오늘날 보건의료에 관여하는 주체들이 의사뿐 아니라 정부, 병원, 보험, 환자 대중 일반이 관여하고 있다는 점에서 한계가 있다. 의정 동수의 의정합의회는 사실상 정부와 의사 간 노사협 의와 유사한 협상구조를 관철시키고자 하는 의도로 여겨진다. 의사들의 주장에는 현재 정부와 사회에 공익적 노무를 제공하는 당사자로서의 입장과 전문가로서의 입장이 많이 혼재되어 있다. 전문가로서의 입장이 수렴되거나 존중되지 못한다는 의사들의 불만은 오래되고 누적된 불만이거나, 그것이 노무를 제공하는 당사자로서의 불만인지 전문가로서의 불만인지 구분되지 않는다.

그럼에도 불구하고 이 글은 소위 '노동자성' 과 '전문가이자 정책 당사자성'의 관점으로만 사건을 해석하면 현재 한국 의사들의 분노와 증착된 어려움을 포착하기 어렵다고 생각한다. 의사의 노동자로서의 권리에 대한 침해가 문제라면 고용주 측과 갈등 구도가 이루어져야 하나 현재의 구도는 꼭 그러하지 않다. 만약 정책 당사자로서 존중받지 않는 것이 문제라면 거버넌스 구조에서 당사자성을 강화시켜나가야 할 문제로 여겨지나 그것이 집단 행동을 충분히 정당화시킨다고 보기 어렵다. 해외에서 전문직으로서의 의사들의 규범에서 벗어난 파업이나 단체 협약 등의 노동자로서의 집단 행동이 얼마나 인정될 수 있는가, 그리고 노동자로서의 요구를 제한할 만큼 전문직 구성원으로서의 도덕적 의무가 있는지가 쟁점이라면[9], 한국 의사들에게 두 가지의 쟁점이 "의사직에 대한 존중"이라는 형태로 충돌하지 않고 묶여 있다. 예를 들어 의대증원 문제만 하더라도 의사들의 근로 환경에 미칠 영향을 무시한다는 내용 역시 '전문가 단체인 의협의 의견을 무시한 처사'라는 비판으로 이어지고 있다. 그렇다면 한국 의사들의 집단 행동은 어떠한 관점에서 포착되고 합리화되고 정당화될 수 있을까?

이 글은 의사들의 집단 행동을 전문직업성과 사회 계약의 관점에서 분석하고, 이를 바탕으로 한국 의사들의 집단 행동을 고찰한다. 의료에서 사회 계약은 의사 윤리의 중요한 이론적 기반이며, 오늘날 의료 전문직업성의 핵심 요소로 자리잡고 있다. 그러나 한국 의사들의 집단 행동에서 드러나듯, 현재 국내 상황은 의료를 둘러싼 사회 계약의 정당성을 둘러싼 위기가 중

침되고 있다고 볼 수 있다. 이 글은 한국 의사들의 집단 행동 이면에는 의료를 둘러싼 사회 계약의 부재로 인한 전문직업성의 취약성이 자리하고 있다고 주장한다. 즉, 전문직업성은 의사 집단의 고정된 특성이 아니라, 의사 집단과 사회 간의 역사적 관계에서 비롯된 결과물로 살펴볼 필요가 있다. 또한 의사들의 집단 행동을 기존의 전문직업성 관점에서 판단하기보다는, 한국 사회에서 바람직한 전문직업성을 형성하는 과제로 접근해야 한다고 제안하고자 한다.

II. 본론

1. 사회 계약적 관점에서 바라본 의사의 집단 행동

오늘날에는 한국뿐 아니라 전 세계에서 의사 등 의료인 집단의 집단 행동이 폭넓게 일어나는 추세이다. 역사적으로 보았을 때, 보건의료부문 규모는 비대해지고 관료적 통제와 시장적 통제가 심화되면서 의사들의 집단 행동은 더욱 빈번해지는 추세이다. 표면적으로는 미래 환자들의 이익을 위해서 파업을 한다고 내세우나 주로는 노동에 관한 이슈들-임금, 노동 시간, 노동 환경, 의료 과오 소송, 연금 등 이슈 전반에 걸쳐 의사들이 집단 행동이 발생해 왔다. 병원과 정부 정책에 대응하여 인턴과 레지던트 의사들이 집단행동을 하는 경우(1975년 뉴욕시 인턴 레지던트 이사회 파업, 2016년 영국 수련의 파업, 1999년 스페인 수련의들의 파업) 뿐만 아니라 정부 정책 대상 의사들 파업(1980년 퀘벡 의사들의 파업, 1986년 온타리오 의사들의 파업, 1983년 이스라엘 의사들의 파업, 2003년 독일 의사들의 파업)까지 다양하다. 과거에는 전문가로서의 의사와 노동자로서의 의사를 구분하고 집단행동은 노동자의 몫인 전문가의 몫은 아니라고 여겼으나 근래에는 그런 통념과 관계 없이 집단행동이 이루어진다. 2000년대 이르기까지 의사들의 집단행동은 대체로 정부 정책과 보험과 같은 제3자가 관여하고 의료 행위에 대한 광범위한 개입과 통제가 이루어지는 것에 대한 반발이었다. 최근에는 의사들이 대형 병원 산업 복합체와 보험 산업의 세력에 종속적인 위치에 놓이고 진료 환경이 수익성 창출 또는 비용 절감의 압력에 빈번히 노출됨에 따라 노조 결성과 단체 협상을 통해 영향력을 행사하려는 시도가 이어진다[10].

의사들의 집단 행동은 과거 전문가로서의 지위와 규범에서 벗어나서 행사하고자 하는 새로운 시도이다. 더 정확하게 말하자면 과거의 전문가로서의 지위와 달리 노동자로 조직되어 단체 협약과 파업의 권한을 행사하는 것이 전문직 윤리 규범-환자의 이익을 나의 이익보다 우선하며 어떠한 경우에도 환자에게 해를 끼치지 않는다는 것-과 공존할 수 있는가가 주로는 서구권 의사들이 마주하고 있는 질문이라 할 수 있다. 대체로 영미권의 의사협회들은 의사들의 노동조합 결성이나 단체 협상에 대해서는 우호적인 태도로 전향해 왔으나, 파업에 관해서는 엇갈린 태도를 보인다. 이를테면, 미국 내과의사회는 의사들의 노조결성권과 단체 협약 권리를 옹호하면서도 "환자들에게 피해를 줄 수 있는 서비스를 제한하거나 거부하는 집단 행동(파업, 태업, 보이콧, 또는 다른 조직된 행동)"에 반대하고 있음을 분명히 하고 있다[11]. 하지만 영국 BMA의 간부는 2012년 영국 의사들의 파업을 앞에 두고 의사가 다른 근로자와 마찬가지로 파업 권한이 없는 것은 근본적으로 말이 되지 않는다고 입장을 밝히며 다른 입장을 취한다[12]. 일부 논자들은 2023년 영국의 젊은 의사 파업을 옹호하며 의료 환경 개선과 공중보건상의 이익과 같은 공적인 목표를 위해서는 의사들의 파업이 도덕적으로 허용될 뿐 아니라 초법적으로 이루어질 수 있다는 주장을 제기한다[13].

서구권에서 의사 파업을 둘러싼 전문직 윤리 갈등 근거에는 의사의 직무에 대한 질문, 특히 전문직이 가지는 사회 계약적 속성에 대한 질문이 놓여져 있다. 사회 계약을 근간으로 하는 의사 집단의 전문직업성은 의사 집단의 직무 자율성(임상적 자율성과 집단 자기 규율)과 독점을 사회가 보장하는 대신 전문직은 자신의 이익보다 환자의 복지와 사회의 공익을 위한다는 의사와 사회 사이의 '암묵적 계약'이 그 주된 내용이라 할 수 있다[14]. 사회 계약은 17-18세기 Hobbes, Rousseau 등의 정치철학자를 시작으로 발전되어 최근에는 Rawls 등이 논하는 철학 이론으로, 주로 국가와 시민 사이의 상호 기대와 인정, 권리와 의무의 상호성을 설명한다. 의료에서 사회 계약은 다양한 전통으로 남겨져 있는 바, 히포크라테스 선언부터 시작하여 각종 의료인 윤리 강령의 역사는 의료인들이 사회에 자신들의 전문직업성을 약속하는 역사로 이해된다. 전문직업성의 가치에 비추어 흔히 전면 파업과 같이 의사가 자신의 이익을 위해 환자에게 해를 입히는 행동은 다른 직군과 동일한 기준에서 허용되기 어렵다고 일반적으로 이해된다. 물론 사회 계약 그 자체가 의사들의 집단 행동을 제한하는 요소라 보기는 어렵다. 근래에는 의료와 사회 간의 사회 계약이 정적이고 고정된 것이 될 수 없고 사회가 변화함에 따라 달라지며, 새롭게 협상을 통해 다루어져야 한다고 본다[9]. 의료와 사회와의 관계가 지역별, 사회별로 달라지고 끊임없이 변화할 수 있음을 고려했을 때 의료인 집단 행동을 둘러싼 사회 계약 역시 그러할 수밖에 없다.

한국 의료는 어떠한가? 한국에서는 의료와 사회 간의 사회 계약이라 볼 수 있는 요소를 발견할 수 있는가? 서구권의 의사 직군은 길드에서 출발하여 18-19세기 의학의 과학화에 힘입어 전문직으로서의 지위를 취득해 왔다. 뒤에서 살펴보듯이, 한국 의료에서 그러한 역사는 빈약하다. 법적으로 드러난 부분만 살펴 보았을 때, 한국에서 의료는 민법에 기반한 사인 간의 계약에서 이루어지는 행위와 공법상 공무원에서 이루어지는 행위라는 관점이 섞여 있다. 의료는 사인 간의 계약이나 의료행위의 특수성에 기반한 일종의 위임 계약이다[15]. 그러나 쌍무 간의 계약이라 할지라도 의료법 제15조나 응급의료법 제6조에 의거한 진료거부금지의 의무나 비밀금지의 의무가 적용되기 때문에 계약의 자유가 제한되고, 공법상의 권리 및 의무가 함께 적용된다[16]. 유럽법이나 영미법에서 의료전문가는 적정 진료(due care)를 제공할 의무가 있으나, 위임계약에 따른 채무 이행 의무인 반면, 한국에서 진료제공의무가 공법상의 의무에서 비롯된다. 의료인의 지위 역시 일반적으로 단결권, 단체교섭권, 단체행동권 등 노동권이 보장되는 노동자가 아니고 신분보유권, 관직보유권 등의 권리를 갖는 공무원도 아니나, 높은 수준의 공법상의 의무를 가진다고 해석된다[17]. 이는 의사가 사회와의 상호 관계를 기초로 권리와 의무가 발효된다고 보았을 때 상호 간에 형평성 있는 관계라고 보기 어렵다. 만약 현행 법 체계상 의료행위가 공무에 가깝도록 인정되는 의무라면 그에 상응할 만큼 적절한 의료서비스 환경을 제공, 육성할 의무가 국가에게 존재하고 의료인은 노무를 제공할 의무 외에도 현재의 노무 환경에 대한 통제권을 보장받을 수 있어야 한다. 그러나 이번 의정사태에서도 볼 수 있듯이, 의료계는 이러한 통제권이 보장되지 않는다고 강하게 인식한다. 특히 소위 '필수의료'에 가까울수록 이러한 통제가 매우 어렵다고 생각한다.

만약 한국사회에서 의료가 단지 의사-환자 사인(私人) 간의 계약으로 이루어지는 행위라면 이해된다면 현재 의정사태는 의사의 독과점성을 둘러싼 갈등이 될 것이다. 환자에게는 현재 서비스 독점 상황에서 집단 행동에 참여하는 의사를 외의 다른 의사를 선택할 수 있는 권한이 없기 때문이다. 만약 임노동 관계를 기준으로 보면 의사 역시 일반 노동자처럼 파업을 할 수 있는지 여부가 문제가 될 것이다. 이번 의정사태의 핵심인 전공의들은 병원 운영에 핵심적인 노무를 제공하나 피교육자이자 근로자라는 이중적 신분으로 착취에 놓일 수 있다. 이들의 파

업이 정당화될 가능성이 크고 업무유지명령 역시 부당한 조치로 판정될 가능성이 크다. 하지만 의사가 단순 개업의이며 병원 등 사업체에 고용된 근로자가 아닌 경우에는 임노동 관계에 따른 권리 의무가 적용되기 어렵다.

즉, 현재의 의정갈등은 임노동 관계 상의 갈등 요소를 갖고 있으나 그것과는 성격이 다소 다르다. 현재의 의정사태는 병원의 근로 환경 역시 주요한 불만 중 하나였으나 의대증원이라는 정부 시책이 주요한 계기가 되었다. 그리고 의료를 둘러싼 양자(정부와 의사) 간의 현격한 관점 상의 차이가 갈등을 지속시키는 원인이 되고 있다. 그러므로 의료법상 '공법 상 행위'로서의 의료를 제공하는 의사 집단과 사회(정부) 상호 간의 기대가 좌절된 결과라고 해석하는 것이 필요하다. '공법상 행위'로서의 의료가 일종의 계약적 속성을 갖고 있다고 보고 정부의 공적 통치의 일종으로서의 의료를 의사가 담당하도록 강제할 수 있는지, 계약의 제반 여건을 살펴볼 필요가 있다.¹⁾ 즉, 집단으로서의 의사가 사회 계약을 통해 정부가 추구하는 통치의 문제-공적 역할을 담당할 수 있는가가 현 사태가 제기하는 주요한 화두이다. 그리고 이러한 계약을 토대로 의사가 스스로의 전문직업성을 구현할 수 있는지를 질문할 필요가 있다.

2. 전문직업성에 사회계약이 중요한 이유: 전문직업성 발전의 역사

흔한 의사들의 불만 가운데에는 곧잘 한국 사회가 의사들을 "파렴치한 범죄집단"으로 몰고 가고 "전문가를 존중하지 않는다"라는 것이 있다[18,19]. 이러한 표현의 근거에는 4-6년간의 의과대학/의학전문대학원 교육과정 이수 및 졸업, 3-4년간의 긴 수련 기간을 통해 쌓은 지식 및 역량 전문성을 존중하지 않는다는 인식이 자리잡고 있다. 그러나 한 분야의 전문가로서 지식을 쌓고 역량을 발휘하는 전문가(expert)와 전문직(professional)은 다르다. 사회학적 관점에서 보았을 때 전문직(profession)은 한 분야의 전문가가 해당 분야를 독점할 뿐 아니라 지배하기 위한 제도화 과정이 필수로 수반된다. '전문가로 존중받지 못한다'는 불만에는 아직 한국에서 구현되지 않은 '전문직업성(professionalism)'에 대한 희구가 담겨져 있다. 전문직업성에 대한 희구는 2000년 의사파업 때 '의권' 요구, 그리고 최근에 세분화되어 제시된 '임상적 자율성'에 대한 요구로 되풀이 된다[20,21].

치유자(healer)로서의 의사는 고대로부터 오늘날에 이르기까지 전 사회에 걸쳐 발견된다. 그러나 의료에서 전문직업성은 근대의 산물이며, 근대 의사직의 탄생의 주요한 요체이다. 영국과 유럽, 미국에서 의사직은 18-20세기에 걸쳐 면허 제도를 통한 진료 제공의 독점성, 집단 자기-규율, 그리고 임상적 자율성 등을 획득하면서 전문직화(professionalization)를 이루었다. 그리고 의사는 현대 사회에서 다른 직종과 달리 높은 수준의 독점성, 자율성과 권위를 구가하는 전문직으로 자리잡았다. 역사적으로 보았을 때, 의사의 전문직화 과정은 같은 서구 사회라도 다를 수 있으나 몇 가지 특징적인 부분이 발견된다. 하나는 19세기 위생행정이 발전하고 국가와 의사 사이에서 상호 간의 기대가 커지면서 전문직화를 둘러싼 협상이 가능해졌다는 점이다. 또 하나는 의학에서 과학적 방법론이 주요하게 받아들여지면서 의학의 효용에 대해 사회적으로 설득할 수단이 많아졌고, 의학 지식이 일부 분과가 독점할 수 없는 지식이 되었다는 점이다. 마지막으로 의사들이 자신들의 독점성과 자율성을 정당화하기 위해 높은 수준의 윤리 강령을 세우고 이를 다른 사회 구성원들에게 설득했다는 점이다. 근대 사회

1) 일반적으로 공법(public law)은 사법과 달리 만인의 일반의지 유지를 목적으로 사회 계약을 통해 개인과 공공(public) 간의 관계를 규명하는 것으로 이해된다.

에 접어들면서 직무 지식이 국가적으로 필요하게 된 점, 지식이 과학화된 점 등은 다른 전문 직군-교사나 공학자들에게도 유사한 부분이 있다. 그러나 의사직의 경우에는 그 지식의 특성상 직무의 결과물을 검증할 수 있는 방법이 고객(환자)에게 주어지지 않다[22]. 이는 다른 전문직종-교사나 공학자보다도 의사 직군이 시장이나 관료의 통제 하에 놓이지 않는 자율성을 갖게 된 요소로 이해된다. 지식의 결과를 검증할 수 없는 당시 일반 대중들은 전문직 조직, 직군의 윤리 강령을 두고 지식의 결과가 자신을 해하지 않을 것이라고 받아들였다. 그러므로 전문직화 과정과 설득력 있고 신뢰할 만한 윤리 규범의 수립은 불가분의 관계에 놓여져 있다 [23].

의사들의 시장 통제와 독점이 잘 자리잡지 못했을 무렵 의사 윤리 강령은, 특히 미국 사회에서 더욱 더, 다른 직종과 스스로를 구분짓는 요소가 되었다. 그리고 윤리 강령을 기초할 때 사회 계약 사상은 주요한 이론적, 철학적 배경이 되었다. 미국의사협회 윤리 강령의 참고 저본이 된 영국의사 Percival의 "의료윤리(medical ethics)"는 퍼시벌이 계몽주의의 영향을 받은 부분-의사와 사회 사이에 놓여져 있는 "함축적 계약(tacit social compact)"을 적고 있다. 19세기 중반 무렵 미국 의사협회 윤리 강령을 만든 저자들은 Percival의 개념을 변용하여 의사, 사회와 환자 간의 "상호 간의 권리와 의무"를 명문화하여 저술하였다[24]. Percival의 의료 윤리에 없는 '환자의 의무'를 새로 삽입한 것에서 볼 수 있듯이, 이들은 모든 종류의 의무는 그에 상응하는 권리를 배태한다고 믿었다. 존슨이 의료윤리의 역사를 통해 잘 보여주듯, 윤리 강령을 통한 전문직화는 의료가 국가 통치와 관계를 맺으면서 발전한 정치 윤리(politic ethics)의 대표적 예라 할 수 있다[25]. 의료윤리학자 Veatch[26]가 주장하듯, 히포크라테스 선언이 비록 전통상으로 오래 되었으나 현재의 의사들의 철학 전통에 실효를 미치기에 부족하고 로마가톨릭 전통은 지나치게 도그마틱할 때 Hobbes, Rawls, Locke 등의 자유민주주의 사상 속 계약 이론은 의료윤리에서 중요한 참고점이 된다.

의사들은 법이 아니라 윤리 강령과 내부적 도덕성을 전문직 직군 운영의 기초적 원리이자 질서로 삼으며 강한 자율성과 독립성을 표방하였다. 히포크라테스 때부터의 전통이라 할 수 있는 의사 개인이 집단에 들어가는 것은 선언하는 전통은 근대에 들어서 의사와 의사 집단 상호 간의 의무와 권한을 선언하는 규범으로 변모하였다. 이러한 계약 과정은 전문직으로서의 의사가 가지는 고유한 특징이다. 비록 전문직화 과정에서 계약 의지를 표명한 당사자는 의사 집단뿐이었으나 이러한 의지는 근대 사회로 이행하면서 법령에 기반한 면허 제도 등을 통해 암묵적으로 승인되었다고 볼 수 있다. 물론 오늘날 사회 계약은 과거의 전문직업성이 정립 되던 시대와는 다르게 사고되며, 사회가 달라짐에 따라 사회 계약도 전문직업성도 그 내용이 다르게 진화하기 마련이다. 당사자 한 쪽만의 의지만으로 사회 계약은 성립될 수 없으며, 의사만이 아니라 환자, 그 외 대중, 정부, 보험 등 사회 일반 전체가 계약 의지를 발휘해야 한다 [26].

3. 전문직업성의 사회 계약, 그리고 집단 행동

그렇다면 의료 전문직업성에서 사회 계약은 어떠한 내용을 핵심으로 담고 있는가. 오늘날 까지 인용되는 주요한 의사 단체 윤리 강령들로부터 그 내용을 찾아볼 수 있다. 의학교육학자 Cruess & Cruess[14]는 그간 의사와 사회 간의 상호 간에서만 계약이 있었다는 입장에서 벗어나 크게는 의사와 의사, 의사와 환자, 의사와 사회 세 가지 축으로 쌍방 간의 기대에 따른 권리와 의무가 발생한다고 본다. 즉, 환자/대중은 의사/의사단체가 도덕적이고 성실하며 신

회할 만한 집단이기를 기대하고 요청한다. 의사/의사단체는 의료 판단에서 충분한 수준의 자율성과 보상, 그리고 환자의 진료 협력을 기대한다. 정부는 의사/의사단체가 책무성과 투명성, 공공선의 증진에 기여하길 바라고 의사/의사단체는 면허를 통한 독점과 자기 규율 발현이 이루어지길 기대한다. 궁극적으로 사회는 높은 수준의 독점권과 자율권을 부여하면서 의사/의사 집단이 신뢰성이 있길 바란다. 일정한 수준의 전문직 가치-이타성, 온전성, 정직성, 도덕성 등이 보전되고 그것이 자기 규율을 통해 구현되기를 바란다. 그리고 의사/의사 집단이 자기 규율에 실패하거나 신뢰성을 떨어뜨리는 결과를 낳으면 신뢰할 만한 추가적인 근거를 계속 요구하게 된다. 이는 실제로 영국의 브리스톨 스캔들과 같은 사례를 통해 크게 영국 의사의 전문직업성이 손상됨으로써 벌어진 일이기도 하다. 만약 집단 행동을 통해 결과적으로 의사에 대한 사회적 신뢰가 손상된다면 더욱 많은 신뢰성 입증 요구와 더불어 외부적 규제들이 온다. 문제는 전문직업성이 내포하는 사회 계약이 상호 간의 이익을 목표로 한다면, 외부적인 규제의 강화와 신뢰 저하가 비단 의사뿐 아니라 환자와 사회에게도 큰 이익이 되지 못한다는 점이다. 전문직 가치의 손상은 믿을 만한 건강상의 이득으로 도달하기 어렵게 만든다. 혹은 전문직업성이나 사회 계약 모델이 아닌 시장적 통제나 관료적 통제만으로도 환자와 사회에게 이익을 가져다 줄 수 있을 것이라고 주장할 수도 있다. 그러나 현재까지 전문직 규범에 부응하는 의료가 아니라 일부 시장화된 의료 또는 관료화된 의료가 더 나은 결과를 보이고 건강상에 이득을 가져다 주었다고 말하기는 어렵다.

사회 계약에 근거를 둔 전문직업성 모델을 근래에 여러 방면에서 도전을 받는다. 혹은 사회 계약은 당시 실제 역사적 사실을 반영하지 못함을 지적한다. 즉, 실제로는 전문직업성의 구현은 일부 당대 미국 의료계 리더들의 이상화된 이데올로기이며 사회구조 개편의 동인은 다른 곳에 있다는 것이다[27]. 또다른 이는 사회 계약 이론이 과거의 특수한 위치를 비판적으로 보기보다 정당화하고 자기 이해(interest)와 윤리를 합치시키는 경향이 있다고 주장한다[28]. 사회 계약 이론에 대한 신봉은 실제 상황에 필요한 윤리적 관심을 호도하고 협상을 약화시킨다. 또, 생명윤리학자 Wynia[29]는 오늘날의 의사단체를 중심으로 하는 사회 계약은 대중의 신뢰를 유지하는 데에 실패하고 있다고 진단한다. 사회 계약에 근거한 전문직업성 모델을 과거 특정 사회의 특정 시기에 형성되었던 결과물로 생각치 않고 다만 과거 향수로 가득찬 고정된 모델로 생각한다면 오늘날의 전문직업성을 둘러싼 도전과 한국의 전문직을 둘러싼 위기에 크게 도움이 되지 못할 것이다. 그럼에도 불구하고 사회 계약과 그에 근거한 상호성-의무와 권리의 교환에 근거한 관점은 의사/의사집단의 도덕적 의무와 권리가 무엇인지에 관해서 고찰하는 데에 유용하다. 사회 계약은 어떠한 한 시점의 고정된 양자 간의 합의에 의해 발생하지 않는다. 양자의 이해는 지난한 협상과 협의를 통해 일정하게 동조될 수 있고, 권리와 의무의 상호성 역시 발생할 수 있다.

의료윤리학자 Daniels[30]는 전국민 의료보험과 같은 의료 환경 상의 새로운 도전과 갈등들 앞에서 의사 전문직의 의무를 협상할 필요성을 논한 바 있다. 전통적인 의사 전문직업성은 의사가 환자를 상대하는 유일한 주체이자 이익 옹호자로 간주했으나, 오늘날 의료 환경에서는 의사도, 환자도 단일하고 일방적인 관계를 맺지 않으며 양자 모두 다양한 유무형의 압력 속에 놓여져 있다. Daniels가 근거로 든 의료자원의 한계(그리고 상대적으로 간과되어 온 정 의로운 자원 분배의 문제)뿐 아니라 의사-환자 간 문화적 권능의 변화, 기술의 발전 역시 전문직업성이 갱신되어야 할 배경으로 거론된다. 이러한 배경 속에서 전통적으로는 의사들 스스로 내부적으로 간직하고 다루어야 할 가치로만 여겨졌던 전문직업성 가치가 충분히 보전될 수 있는가가 근래의 숙제인 것이다. 만약 전문직업성을 오늘날 환경에서는 다르게 구현될

필요성을 인정한다면, 그리고 그것을 논할 수 있는 협상 테이블이 있다면, 그 가치-신뢰, 정직성, 성실성이 보전될 수 있는 방향도 함께 다루어야 한다. 만약 의료 환경이 의사들이 자신들의 전문직업성 가치를 보전할 수 있는 환경이 될 수 없다면 환경을 개선하는 방안을 논하고 이행해야 할 것이다.

의사들의 집단 행동은 전문직업성 가치를 보전할 수 있는 방안일까? 혹은 이를 저해하는 길일까? 의사들의 집단 행동은 오늘날 의사들의 전문직업성을 둘러싼 다양한 도전 중 하나이다. 집단 행동은 집단으로서의 이익을 목표로 하는 것이기도 하지만 다른 한편으로는 의료(직무) 환경에 대한 적절한 수준의 통제력을 회복함으로써 진료의 질적 수준을 보장하기 위한 것이기도 하다. 병원 합병 등으로 과거와 달리 상당수의 의사들이 병원에 대해 종속화된 상황에서 의사들은 필연적으로 노동조합화를 통해 권리를 취하고자 한다[31,32]. 그리고 집단 행동은 그들의 특권적 지위에 기반한 협상이 불가능할 때 의사들이 취할 수 있는 행동 중 하나가 된다. 그러므로 집단 행동 자체가 전문직업성을 방해한다는 주장은 결과적으로 의사들이 자신들의 직무에 대한 도덕성을 구현할 수 있는 다양한 방안 중 하나를 부정한다.

문제는 "집단 행동" 그 자체가 아니라 집단 행동을 어떻게, 무엇을 위해, 무엇을 목표로 하느냐이며 효과와 여파가 무엇인지이다. 그리고 집단 행동이 전문직업성에 미칠 수 있는 영향을 이해하고 그 악영향을 최소화하기 위한 노력에는 어떠한 것이 가능할 것인가이다. 크루스 등이 정리하듯 전문직업성과 노동조합화가 동시에 공존하지 않는 것은 아니다[13]. 그러나 의사들의 파업은 어떠한 수준으로든, 참여한 의사들과 그렇지 않은 의사들을 나눔으로써 의사직 내의 협력을 저해하고 감정적 여파를 만든다. 일부 사례를 제외하고 의사 파업을 통해 대중들은 의사들에 대한 돌이킬 수 없는 신뢰 손상을 경험하며 회복되기까지 지난한 노력이 필요하다. 집단 행동은 의사들이 원하던 원치 않던 의사들의 윤리성 규준에 관한 논의를 사회 전반에 불러일으킨다. 의사들의 노동조합화와 집단 행동이 점차 일상화되고 있는 해외에서도 여전히 윤리성과 정당성, 그 효과, 그리고 전문직업성과의 관련성에 대한 논란이 존재한다. 아직 의사노동조합도, 전문직업성에 관한 논의가 부족한 국내에서는 더 큰 논란을 당연히 낳을 수 있다.

4. 한국의 취약한 전문직업성과 그 실패

2000년 의사파업은 의사직군뿐 아니라 일반인들에게 강렬한 기억을 남겼다. 과거에는 의사들의 권위에 대하여 상대적으로 순종적인 기억들이 많았으나 2000년 의사파업 이후 일반인들은 의사들이 자신들의 이익을 위해 진료를 그만둘 수 있는 부정적 집단으로 인식되었다. 송호근의 국민 의식조사에 따르면 응답자의 45.9%가 의사파업으로 가장 이득을 본 것은 의사와 의사 단체라고 생각하였다[33]. 2000년 이후 의사단체를 이익집단으로 조사한 국내 학술지논문 건수는 riss에서 검색해 보면 20건 가량 검색되나 윤리성과 전문직업성 관점에서 의사파업을 고찰한 연구는 Cheong[34], Cho[20], Lee[35], Kim[36] 등의 연구에 불과하다. 이 중 전문직업성(또는 의료전문주의)의 정의를 고찰하거나 전문직업성의 규범에 비추어 한국 의사집단 내부의 작동 원리나 사회적 지위를 다룬 논문은 드물다. 안타깝게도 2000년 이후 이익집단으로서의 한국 의사의 등장과 한국 의료의 위기에 관한 인식은 팽배하였으나 집단으로서의 의사들을 분석하고 한국에서 전문직업성의 방향을 다루어내지 못하고 있다. 의사와 정부, 사회 사이의 갈등과 신뢰는 더욱 저하된 반면 한국 사회에서 전문직업성과 이를 구현할 사회 계약은 가능한지를 검토하고 있지는 못하다. 전문직업성 이해의 빈곤은 의사와 정

부(공공) 간의 신뢰의 토대가 되는 상호 간의 이해를 형성하는 것을 막는다. 이익집단으로서의 전문직으로서의 의사에 대한 이해 없이 이익 집단으로서만 접근하면 근래와 같은 갈등 상황을 반복하기 쉽다. 2000년 이후 현재의 의정사태에 이르기까지 의사집단 동력 근거를 표현한 "대한민국 의사들의 전문가적 자존심이 몹시 흔들리고 있다"[33]는 한 저자의 글에서 "의료 전문직의 자존심"이라는 복합적 정동을 읽어낼 필요가 있다.

흔히들 한국 의사들의 전문직업성 역사가 취약하다고 말한다. 서구 의사들의 전문직업성 및 정체성 형성의 역사와 한국 및 동아시아 의사들의 역사를 비교해 보았을 때 가장 눈에 띄는 것은 의사가 길드집단과 같은 하나의 집단으로 형성된 역사가 없다는 것이다. 고려시대 이래 의사는 과거를 통해 중앙집권적 정부에 등용된 고급 기술직 관료였으며 필요하면 심약처럼 지방에 배분되어 왔다. 조선 후기부터 불거진 다양한 의료에 대한 수요는 유의(儒醫)들이 담당했다. 이들은 과거에 등용되지 않은 사대부들로서 유학에 대한 지식의 일환으로 의학적 지식을 익힌 이들이었다. 사대부들에게 의학 지식은 국가 운영 기술로서의 유학 지식을 익힌 자라면 함께 다룰 수 있는 것으로 권장되었다. 유의는 중국에서도 일본에서도 많았지만 조선과 중국, 일본은 다소간의 차이가 있다. 중국과 일본의 유의는 의술을 업으로 삼은 반면 조선 사대부들은 이를 업으로 조금도 삼지 않았다. 조선에서는 유학자 중 의술을 특히 잘 하는 이들에게 유의라는 칭호를 붙였고, 이들은 조선 말기까지 의사로서의 정체성보다 유학자로서의 정체성이 컸다[37]. 즉, 개화기에 서양의학이 들어오기 전까지 소위 관료로서의 의사 외에 '업'으로서의 의사 집단의 형성은 한국에서는 없었다고 보아야 한다.

서양의학이 들어온 이후 서양의술을 익힌 의사들이 배출되었으나 근대화라는 국가 발전 과제에 종속되어 이루어졌다. 병합 이후에는 일본인 의사들이 관직의 핵심을 차지했기 때문에 한국 의사들은 개원을 위주로 진로를 선택할 수밖에 없었고, 매약업자, 약종상과 연계하며 업을 유지해 나갔다[38]. 또한 한지의사, 검정고시 의사, 일본 유학, 의학전문학교 또는 제국대학 졸업 등 의사가 되는 경로가 다양하였고 의사면허의 적용 범위도 다양하였기 때문에 하나의 정체성을 이루기 어려웠다. 오늘날처럼 의과대학 졸업 후 국가고시 합격, 병원 수련 이후 전문의가 되는 일종의 동질한 집단으로 한국 의사 집단이 형성된 것은 해방 이후-1980년대 시기에 걸쳐서 이루어진 것이라 할 수 있다. 이 경우에도 정부의 국가 건설 및 발전 과제에 대한 도구적 집단으로 동원되어 왔을 뿐[39] 면허 제도 이외에 국가가 이들을 보호하거나 별도의 권한을 부여한 것은 극히 적었다. 면허 제도 역시 다양한 의료 행위를 할 자격을 종별로 구분하는 장치에 가까웠으며, 직업은 한국에서 어떠한 집단이 해야 한다는 사상적 관점을 제시하는 것이 전혀 아니었다. 이는 의(醫)를 행할 자에 대한 법이 「의사법」으로 구현되는 일본과 다른 지점이라 할 수 있다. 요컨대, 한국에서 의사가 어떤 집단인지는 국가가 필요한 부분에 따라 도구적·기능적으로 규정되었다고 볼 수 있다. 반 세기에 걸쳐 한국 의사 집단은 국가가 부여한 면허 제도라는 토대 위에서 성장하였다. 이는 스스로의 길드적 결속력을 바탕으로 시장 독점을 획득해 나갔던 서구 전문직 역사와 다른 점이다. 그리고 대형병원과 개인소유 병의원이라는 의료기관 종에 따라 구분되어 시장 속에서 상호 경쟁하는 관계였으며, 2000년 의사파업 이전에는 하나의 집단으로 결속력을 발휘해 오지 못하였다. 내부적 자율규제를 구현하지 못한 상황에서 의사집단의 운영원리는 전근대적 연(緣)에 근간한 네트워크, 즉 스승·제자 관계, 의과대학 선후배, 또는 수련 선후배 관계가 집단을 결속시킨 원리에 가까웠다고 볼 수 있다. Cho[20]는 2000년 의사파업 때 한국 의사들의 행동이 근대적 전문직업성이라기보다 길드적 동업자의식이라고 평가하나 한국의 경우 동류의식, 분업과 연대를 강조하고 경쟁을 최소화했던 서구의 길드와는 다른 지형에 놓여 있다

고 생각된다. 국가나 공공성의 역할이 부재한 민간 영역에서 한국 의사들은 시장에 대한 무한한 노출과 적응(그리고 경쟁)을 당연시 하는 전략을 구사하였다. 이러한 전략은 상대적으로 낮은 저수가로 인해 일정하게 정당화될 수 있으나 한편으로는 시장 불안정성에 따른 위기와 위험을 감내하는 결과를 초래하였다[20].

한국 의사 집단의 또 하나의 특징은 서양과학의 산물들과 스스로의 정체성을 일치시키고, 서양과학에 기반을 둔 약이나 의료기기를 다루는 자로서의 정체성이 주요하게 자리잡혀 있다는 점이다. 약과 의료기기에 기반하여 의료를 공급하는 것 외에 전통적인 의사의 역할이라 할 수 있는 진단 및 상담이나 교육 등은 상대적으로 소홀히 다룬다. 이러한 특징은 환자의 최선의 이익을 몰량 위주의 의료를 공급하는 것과 동격으로 바라보고, 갑상선암 집단 검진을 둘러싼 논쟁에서 보듯이 과도한 의료가 줄 수 있는 장기간의 위해는 무시하고 누락하는 결과를 낳는다. 만약 한국 의료가 과도한 의료비 지출과 과잉 의료(그리고 필요한 부분에는 누락된 의료)로 고통받고 있다면, 그것은 전문직업성에 근간을 둔 전문직 내부 규율과 규제에 실패하고 의료 자본의 이익 추구를 방임하며 무한히 허용하였기 때문이다. 급여화된 의료의 몰량 공급에서는 대형병원과 경쟁할 수 없는 개인가는 더 과도한 비급여 의료를 추구하며 시장을 만들어 낸다. 이러한 환경에서 전문직업성을 구현하는 것은 이미 방임과 경쟁을 스스로 없이 받아들이고 외부에서도 '낙수효과' 등으로 의사 선택과 상호 간의 경쟁을 당연시하는 상황에서는 이루지 못할 얘기이다.

집단으로서의 의사가 이익에 스스로 없고 전문직업성 구현에 실패하더라도 개별 의사들이 바로 사적 이익의 침범으로 나설 수 있는 것은 아니다. 장기간 교육과 수련, 그리고 환자와의 인격적 관계 형성 등을 통해 의사들의 집단 의식도 형성되며 도덕감 역시 쌓여간다. 동료들에 대한 의리, 환자에게 선행을 베풀고 싶다는 감정 등은 의사로서는 일련의 수련 과정에서 습득하기 마련인 도덕적 감정이다. 그러나 분업의 원리 하에 집단으로 독점적으로 시장을 지배하지 못하고 무한한 상호 경쟁을 해야 하는 환경 속에서 이러한 도덕감은 더 이상 유지되기 어렵다. 한국은 국가가 자본을 들여 공적인 역할을 하는 것이 극히 미약하고, 시장으로부터 보호 장치가 없는 상황에서 의료를 둘러싼 위험을 관리할 수단은 부재하다. 그 결과 과거 의사-환자 관계에서 가졌던 (하물며 가부장적일 수 있는) 도덕감은 더 이상 기능하지 못하며, 높은 자부심만큼 개별 의사들에게 실패와 상처로 남는다. 수많은 선택가능한 의료 속에서 불확실한 의료의 결과를 둘러싸고 환자 의사 간의 갈등이 심화되는 것은 필연적이며, 이는 방어진료와 의료소송, 위험에 대한 끝없는 회피로 귀결된다. 그 결과 의사-환자 관계는 되돌이킬 수 없는 신뢰의 상실을 겪고 의사들의 도덕적 실패감으로 강화된다[40]. 소위 도덕감과 헌신으로 특징지어지는 필수의료과 의료진들이 이러한 실패감이 더욱 크게 경험한다. 또한 필수의료과의 업무는 수많은 의료인력들이 관여하는 강한 노동집약적 특징이 있기 때문에, 전공의 지원 감소 등 인력 분배의 실패가 주는 타격은 더욱 크다.

현재의 의정사태에서 전문직업성의 실패를 찾는다면, 한국 의사들이 서구 의사들처럼 전문직업성 견지에서 꺼릴 만한 집단 행동에 스스로 없이 나섰다 것이 아니다. 앞서 언급하였듯이 전문직업성과 단체 행동 자체가 공존할 수 없는 것이 아니기 때문이다. 문제는 의사들이 단체 행동 외에는 스스로 전문직으로서의 정체성을 보호할 만한 방법을 갖지 못하고 만들어 내지 못하는 데에 있다. 그리고 전문직업성의 방향을 갖지 못하는 단체 행동은 의사들의 의도와 달리 전문직에 대한 존중을 얻어내는 사회적 신뢰를 저하시킴으로써 더욱 악순환을 겪는다. 의사들은 내부적으로 질적 수준을 유지하고 이익을 보호할 수 있을 만한 규율, 분배 및 분업의 규칙과 제도를 갖지 못한 반면, 외부의 관료적 개입과 시장적 개입에는 크게 노출되

어 있다. 정부나 사회로부터 보호를 받지 못하는 상황에서 한국 의사들이 추구한 방향은 최대한 시장 질서에 적응하는 것이었다. 관료로부터, 그리고 시장으로부터 독립적인 제3의 길로서의 전문직업성의 길은 애초에 한국 의사들이 가지 못했던 길인 것이다. 이번 의정사태에서 보듯이, 시장과 자본 규모가 커지면서 더욱 계층화되는 한국 의료의 구조에서 의사들은 더욱 더 하나의 집단으로 이익을 보호하지 못하고 내파될 가능성이 높다. 만약 의사들을 이기적이고 배타적인 이익 집단으로만 파악한다면, 시장 경쟁 심화에 따른 내부적 암묵적 갈등들은 다룰 기회를 놓칠 수 있다. 또한 그 갈등과 실패의 결과는 다만 의사 개개인들의 선택으로 감내할 수밖에 없다.

정부는 의사들에게 요양기관강제지정과 진료거부금지 의무 등 도구적 관점의 공법상 의무만을 부과하였다. 반면 의사들의 진료 권한은 급여로 제한하는 것 외에 시장 상의 방임과 사실상 등치시키면서 무한히 허용하였다. 즉, 보험제도 속 진료 제공 의무(공공성의 의무) 외에 실질적인 자율규제 내용(공공성의 내용)은 부재한 것이 현 한국 의료의 실정이다. 이는 환자들의 최선의 이해(best of interests)를 대리하는 대리인의 역할로 자임하며 스스로의 임상적 자율성(clinical autonomy)을 보호하고자 했던 서구 의사들과 다른 부분이라 할 수 있다. 그 외의 의사의 공적 역할, 즉 의사의 사회에 대한 의무는 무엇인가, 사회가 의사에게 부여하는 권한이 무엇인가를 상호성의 관점에서 다루지는 못하고 있다. 이는 전문직업성의 실패이나, 더 넓게 보면 의료의 공적 측면, 설사 민간 의료라 할지라도 가질 수 있는 공적 영역의 실패이기도 하다.

III. 결론

한국 의사 집단과 정부 사이에 계속되는 갈등, 그리고 한국 의사의 집단 행동은 깊게는 사회 계약의 부재와 한국 의사의 취약한 전문직업성에서 연원을 찾아야 한다. 겉으로는 의사들의 노동권과 전문가로서의 존중받지 못하는 것이 갈등의 핵심이라고 보이나, 문제의 핵심은 직무를 제공하는 의사들의 지위의 불안정성과 직무 윤리의 복잡한 교차점에 있다. 역사적으로 강력한 전문직업성과 그에 근간을 둔 임상적 자율성, 자기 규율 메커니즘을 키워온 서구 의사들과 달리 한국 의사들은 전문직업성을 형성할 만한 역사적 과정을 갖지 못했고, 국가와의 관계에서 능동적, 자율적 영역을 확보하지 못했다. 한국 의사들의 취약한 전문직업성은 역으로 의료를 둘러싼 사회 계약, 그리고 환자 이해의 대변자로서의 의사 집단의 사회적 위상 정립이 부재함을 보여 준다.

오늘날 한국 의료의 위기를 검토함에 있어 의사 집단과 사회 간의 사회 계약을 재평가하는 것이 필수적이다. 환자-의사-사회의 불가분의 관계 속에서 의사의 권리와 의무, 환자의 권리와 의무, 그리고 정부의 역할이 균형있게 검토되어야 하고 의사의 전문직으로서의 정체성과 온전성(integrity) 역시 이러한 구도 위에서 정립될 수 있어야 한다. 만약 온전하고도 설득력 있는 사회 계약이 정립되지 않는다면, 의사들의 전문가로서, 사업가로서, 또한 노동자로서의 정체성 혼란은 더욱 심화될 것이고 집단으로서의 의사는 하나의 도덕 공동체(moral community)로서는 실패할 가능성이 크다.

이 글은 집단으로서의 의사가 '전문직 집단'으로 거듭나기 위해 필요한 구체적인 방안까지는 다루지 못했다. 단기적으로는 의료와 사회(정부)와의 바람직한 관계 정립, 의사 개개인에 대한 교육, 전문직의 역할에 대한 사회적 정립 등이 해결책들이 될 수 있을 것이다. 그러나 대

한 전문직 집단으로서의 형성과 실패는 더 깊은 역사 사회학적인 시선과 인식, 연구 및 방향에 대한 숙고가 필요하다. 의료윤리의 갖가지 주제 역시 한국에서는 이러한 역사 사회학적 인식 없이 충분히 수용되기 어려울 것이다. 그러므로 서구 전문직 규범의 착종 불/가능성을 이해하는 한편, 시장적 논리나 관료적 논리에서 벗겨져 있는 의사 집단의 도덕적 공동체를 발견하거나 가능성을 발견, 숙성시키는 것이 전문직 집단으로서의 형성을 도모하는 방향이 될 것이다. 다만 이 글에서 이를 자세히 다루기는 어렵기에, 추후 연구 과제로 남기고자 한다.

최근 보건의료를 둘러싼 갖가지 환경의 도전들로 말미암아 전문직업성 규범이 위기에 봉착해 있다는 평가가 많다. 한국 의료는 눈부신 성과를 거둔 한편, 취약한 전문직업성으로 인해 더 큰 위기에 놓여 있다고도 볼 수 있다. 의사들의 집단 행동은 한국 의료의 정체성적 위기를 고찰하는 중요한 계기가 되어야 할 것이다. 

REFERENCES

1. Jung JH. The 1971 doctor's strike: between State Control and Autonomy of the Medical Community in 1960–1970s Korea. *Crit Stud Mod Korean Hist* 2023;52:359-397. <https://doi.org/10.36432/CSMKH.52.202311.10>
2. Medical Professors Association of Korea. The 3rd statement [Internet]. Medical Professors Association of Korea; 2024 [cited 2024 Oct 17]. https://mpak.or.kr/board/free/read.html?no=117&board_no=3&page=2
3. Dailymedi. 100 interns-residents from the Big 6 majors hospitals 'Sue the head of a university hospital [Internet]. Dailymedi; 2024 [cited 2024 Oct 17]. https://www.dailymedi.com/news/news_view.php?wr_id=914310
4. Supreme Court Decision, 2000Da39513 delivered (Mar. 23, 2001).
5. Lee YH. The examination on the labor legal status and protection methods for the residents in medical institutions: with focus on status of residents & disadvantages of special act on medical residents. *Northeast Asian Law J* 2017;11(1):179-213. <https://doi.org/10.19035/nal.2017.11.1.9>
6. Yang E. Consideration of issues surrounding healthcare policy in 2024. *Anti-Corruption Law*. 2024;7(2):59-104. <https://doi.org/10.36433/kacla.2024.7.2.59>
7. Medical Professors Association of Korea. The statement by the Medical Professors Association of Korea on the government's announcement to increase the number of medical school students and the resignation of interns-residents [Internet]. Medical Professors Association of Korea; 2024 [cited 2024 Oct 17]. https://mpak.or.kr/board/free/read.html?no=116&board_no=3&page=2
8. Seoul National University of College Medicine (SNUCM). Joint statement from student representatives of 40 medical schools and graduate schools across the country [Internet]. SNUCM; 2024 [cited 2024 Oct 17]. https://snumed.org/bbs/board.php?bo_table=proposal&wr_id=19&page=3
9. Cruess RL, Cruess SR. Commentary: professionalism, unionization, and physicians' strikes. *Acad Med* 2011;86(5):548-551. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e318212a93d>
10. Thompson SL, Salmon JW. Physician strikes. *Chest* 2014;146(5):1369-1374. <https://doi.org/10.1378/chest.13-2024>
11. American College of Physicians (ACP). Collective bargaining- physicians and joint negotiations [Internet]. ACP; 2024 [cited 2024 Oct 17]. https://www.acponline.org/sites/default/files/acp-policy-library/policies/collective_

- bargaining_compendium_2012.pdf
12. Robertson A. Are doctors justified in taking industrial action in defence of their pensions? Yes. *BMJ* 2012;344:e3242.
<https://doi.org/10.1136/bmj.e3242>
 13. McConnell D, Mann D. UK doctors' strikes 2023: not only justified but, arguably, supererogatory. *J Med Ethics* 2024;50(3):152-156.
<https://doi.org/10.1136/jme-2023-109568>
 14. Cruess RL, Cruess SR. Expectations and obligations: professionalism and medicine's social contract with society. *Perspect Biol Med* 2008;51(4):579-598.
<https://doi.org/10.1353/pbm.0.0045>
 15. Lee YG. The structure and peculiarities of the medical contract. *Hanyang Law Rev.* 1995;12:451-467.
 16. Min K. Review of medical contract termination right by doctor's justification. *Korean J Med Law* 2018;26(2):51-69.
<https://doi.org/10.17215/kaml.2018.12.26.2.51>
 17. Joo HN. Medical law. *Beommunsa*; 2022. p. 173.
 18. The Korean Medical Doctor's News. 140,000 members, junior doctors and medical students will win [Internet]. *The Korean Medical Doctor's News*; 2024. [cited 2024 Oct 17].
<http://www.doctorstimes.com/news/articleView.html?idxno=226523>
 19. Doctors News. Junior pediatric doctor's stand-up 'Worrying about the next generation? There's no one to stand up for them' [Internet]. *Doctors News*; 2023 [cited 2024 Oct 17]. <https://www.doctorsnews.co.kr/news/articleView.html?idxno=151646>
 20. Cho BH. The conflict structure of the medical profession and society: focusing on the physician's strike. *Econ Soc* 2000;48:132-165.
 21. Korean Medical Association Research Institute for Healthcare Policy. Analysis of the concept of 'doctor's rights' in Korea and its desirable direction of development. *Korean Medical Association Research Institute for Healthcare Policy*; 2021.
 22. Larson MS. *The rise of professionalism: a sociological analysis*. University of California Press; 1977.
 23. Freidson E. *Profession of medicine: a study of the sociology of applied knowledge*. Dodd, Mead; 1973.
 24. Baker R. *Before bioethics: a history of American medical ethics from the colonial period to the bioethics revolution*. Oxford University Press; 2013.
 25. Jonsen AR. *A short history of medical ethics*. Oxford University Press; 2008.
 26. Veatch RM. *A theory of medical ethics*. Basic Books; 1981.
 27. Harris JM Jr. It is time to cancel medicine's social contract metaphor. *Acad Med* 2017;92(9):1236-1240.
<https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001566>
 28. Reid L. Medical professionalism and the social contract. *Perspect Biol Med* 2011;54(4):455-469.
<https://doi.org/10.1353/pbm.2011.0048>
 29. Wynia MK. The short history and tenuous future of medical professionalism: the erosion of medicine's social contract. *Perspect Biol Med* 2008;51(4):565-578.
<https://doi.org/10.1353/pbm.0.0051>
 30. Daniels N. *Just health: meeting health needs fairly*. Cambridge University Press; 2007.
 31. Schulman K, Richman B. Hospital consolidation and physician unionization. *N Engl J Med* 2024;390(16):1445-1447.
<https://doi.org/10.1056/NEJMp2400463>
 32. Bowling D 3rd, Richman BD, Schulman KA. The rise and potential of physician unions. *JAMA* 2022;328(7):617-618.

- <https://doi.org/10.1001/jama.2022.12835>
33. Song HG. Research on public perceptions of the prescription/pharmacy separation. Institute for Social Development and Policy Research, 2001.
 34. Cheong Y. Justice for Korean medical context. *Korean J Christ Soc Ethics* 2003;6:57-77.
 35. Lee S. State, physicians and professionalism. *Korean J Soc Welf Stud* 2003;21:137-160.
 36. Kim JM. Discussion of medical professionalism indicated in <Newspaper of the Korean Medical Association>. *J Commun Sci* 2016;16(3):77-110.
<https://doi.org/10.14696/jcs.2016.09.16.3.77>
 37. Miki S. *Chōsen igakushi oyobi shippeishi*. Ōsakashi; 1963. p.348.
 38. Lee H. Study on the formation of modern medical profession in Korea (1885-1945) [dissertation]. Seoul National University; 2010.
 39. Park J. Contesting publicness in private-public health care and the revision of Medical Service Act in 1973 Korea: focusing on introduction of the Medical Corporation. *Yonsei Med J* 2022;25(1):221-253.
<https://doi.org/10.35276/yjmh.2022.25.1.221>
 40. Talbot SG, Dean W. Physicians aren't 'burning out.' They're suffering from moral injury [Internet]. *STATnews*; 2018 [cited 2025 Jan 13].
<https://www.statnews.com/2018/07/26/physicians-not-burning-out-they-are-suffering-moral-injury/>

의사 파업의 정당성에 관한 쟁점: 2024 한국의 의료사태에의 적용

김도경*

동아대학교 의과대학 의료인문학교실

The Justification of Doctors' Strikes: Lessons from Korea's 2024 Medical Dispute

Dokyong Kim*

Departments of Medical Humanities, Dong-A University College of Medicine, Busan, Korea

Received: Dec 1, 2024
Revised: Dec 12, 2024
Accepted: Dec 28, 2024

*Corresponding author

Dokyong Kim
Departments of Medical Humanities,
Dong-A University College of Medicine,
Busan, Korea.
Tel: +82-51-240-2743
E-mail: Dinkum11@dau.ac.krCopyright © 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

Not applicable.

Data availability

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

ORCID

Dokyong Kim
<https://orcid.org/0000-0001-8639-1951>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Abstract

The right to collective action, including striking, is regarded as a fundamental right of workers. However, in the healthcare sector, strikes can cause harm to patients and challenge professional ethics, which raises the question of whether or to what extent strikes in the healthcare sector can be justified. This article addresses this question through a framework first developed by Selemogo and Essex. It examines the conflict between the Korean government and medical community in 2024 and argues that the doctors' strike during that period was justified by three key factors: (1) the reasons and purpose of the strike; (2) the harms and risks of the strike; and (3) other contextual factors affecting members of society.

Keywords: doctor strike; justification; framework

I. 서론

노동자의 단체행동은 세계인권선언의 권리를 조약으로 구체화한 사회권 규약에서 보장하는 시민의 기본적 권리이다. 이중 파업은 노동자들이 더 이상 협상의 방안이 없을 때 선택하는 최후의 단체행동으로 여겨진다. 인권 선언에 근거하였다는 점에서 파업을 포함한 단체행동에 대한 권리는 의료인들에게도 예외는 아닐 것이다. 하지만 의료인, 특히 의사의 파업은 다른 직종의 파업과 다르게 평가되어 금기시되기도 하며 더 큰 사회적 반감을 야기하기도 한다.

이 글에서는 첫째 의료인 파업의 허용가능성에 대한 여러 연구자들의 주장들을 살펴본다. 여기에는 무조건적인 반대부터 의료직이 여타의 다른 직종과 다르지 않다는 것까지 다양한 스펙트럼의 입장이 있다. 둘째, 각 개별 파업의 정당성에 대한 논의를 위해 기존 연구자들이 제시한 파업의 정당성 분석틀 두 가지를 간단히 소개한다. 그리고 허용가능성에 대한 논의, 정당성 분석틀에 사용된 여러 논의들을 파업의 이유와 목적, 파업의 해와 위험, 사회구성원의 입장과 맥락

Ethics approval
Not applicable.

적 요인으로 구분하여 2024년 전공의와 의과대학생 중심으로 진행되고 있는 단체행동(이후 2024년 의료사태로 표기함)에 적용하여 보았다.

의료인의 파업 논의를 통해 2024년 의료사태를 점검할 때, 용어 사용에 논란의 여지가 있다. 많은 국가들은 보건의료서비스의 제공을 정부의 의무로 여기며, 정부의 관리 하에 의료제도를 운영하고 있다. 이러한 제도하에 의사, 간호사 등의 의료인의 파업은 대부분 정부 정책에 반하여 일어나며, 정부를 협상 대상으로 한다. 한편 우리나라의 정부 정책에 반대한 의료인 파업은 의사에 국한되는 경향이 있다. 여기에서는 외국 학자들의 논의, 분석틀을 이용하고 있어 의사 파업, 의료인 파업의 용어가 혼재됨을 밝힌다. 또한 2024년 의료사태를 파업행위로 볼 수 있는가에 대한 의문도 있다. 의료사태에 주체가 되고 있는 전공의들은 사직의 형태로, 의과대학생은 휴학의 형태로 정부 정책에 반대하고 있다. 의료계의 협상 주체가 하나로 통일되지 못하며, 협상 통로도 모호하다. 그럼에도 2024년 의료사태를 의료인 파업의 논의를 통해 분석하려는 이유는 선택한 행동이 최후의 방식이며, 정부 정책에 대한 분명한 반대 성명, 구체적 요구사항을 담고 있기 때문이다. 본문의 흐름에 따라 2024년 의료사태를 의사 파업 혹은 단체행동으로 서술하였다.

II. 의사 파업의 정당성에 관한 찬반 및 개별 파업의 정당성 분석틀

1. 의사 파업의 정당성 찬반 논의

의사 파업의 정당성을 두고 의사 파업은 결코 정당화될 수 없다는 주장에서부터 특정한 조건에서 허용될 수 있다는 주장, 다른 여타의 파업과 다를 바 없으며, 시민의 권리로서 보장받아야 한다는 주장 등 다양한 의견이 있다.

1) '의사 파업은 정당화될 수 없다'

의사 파업은 종종 히포크라테스 선서를 저버린 행위, 군인이 전장을 벗어나는 것, 승객들을 공중에 남겨 놓고 조종사가 낙하산을 타고 비행기를 이탈하는 행위[1], 독약을 투여하여 질병을 치료하는 시도[2] 등으로 묘사된다. 이렇게 의사 파업을 반인륜적 행위로 묘사하는 사람들은 의사 파업이 정당화될 수 없다고 주장한다. 파업에 대한 강한 반대의 주된 이유는 파업이 무고한 제3의 피해자 발생, 즉 환자에게 해를 야기한다는 것이다. Glick[1]은 파업을 누군가에게 압력을 가하기 위해 무고한 제3자를 고의로 처벌하는 행위로 표현하면서, 공공 영역의 파업은 어떤 윤리 이론으로도 정당화될 수 없으며 그 자체로 비윤리적이라고 주장하였다[1]. Dworkin[3] 역시 환자에게 해를 주며, 사회에 광범위한 해를 야기한다는 이유로 파업의 정당성을 부정하였다.

의사 파업을 반대하는 또 다른 이유는 의사 파업이 환자-의사 관계를 포함해 의료전문직의 사회적 기대를 저버린다는 것이다. 의사 파업을 표면적으로 명백한 금지(prima facie prohibition)이라고 주장한 Fiester[4]는 파업이 환자에게 의도적으로 해를 야기할 뿐 아니라, 환자-의사 관계를 모욕하며, 의료전문직에 대한 대중의 존경심을 떨어뜨린다고 이야기하였다. Sachdev[5]는 파업에 반대하는 일반적인 주장들을 6가지로 정리하여 나열하였는데, 파업은 피할 수 있는 고통과 사망을 초래할 수 있으며, 의사와 환자가 맺은 암묵적 계약의

위반에 해당한다는 것, 의사들이 선언한 윤리 강령에 반하는 행위, 물질적 이익을 위해 약하고 취약한 집단을 볼모로 잡는 것, 의사가 아픈 사람을 돌보기 위한 이타적인 치유자(selfless healer)라는 이미지의 손상, 이미 의사들이 과다 지급을 받고 있어 더 많은 요구는 탐욕으로 비춰진다는 것이다[5]. 우리나라의 2000년 의약분업에 반대하여 발생한 파업을 분석한 Cheong[6]은 의사 파업을 반대하는 견해들을 파업이 전통적인 의사윤리지침에 반함, 무고한 제삼자의 희생, 의사들의 자아상 손상, 비록 적이라도 부상병은 치료해야 한다는 당위적 주장, 환자들의 신뢰감 상실로 분류하였다. 결국 파업에 대한 반대 입장은 크게 무고한 제3자에게 해가 가해질 수 있다는 것, 그리고 의학 전문직업성의 훼손으로 요약된다.

2) '의사 파업은 정당화될 수 있다'

제3의 무고한 환자에게 야기되는 위협의 가능성에 대해 파업 가능성을 지지하는 사람들은 신중하게 대응한다. 그들은 의료서비스의 중단으로 취약한 집단이 회복 불가능한 해를 입는 것을 방지하기 위해 응급의료, 중환자 치료와 같은 최소한의 표준 치료(minimum standard of care)는 지속되어야 한다고 주장한다[5,7,8]. 파업 종료 후 사망률을 연구한 여러 연구에서, 논란의 여지는 있으나, 사망률이 높아지지 않았다는 다수의 보고들에서 우리는 대부분의 파업이 최소한의 표준 치료 기준을 충족하였음을 추정할 수 있다[9,10]. 일부 연구자들은 환자의 돌봄이 유지될 수 있다는 전제 아래에서 연금 등을 위한 사적 이익의 파업을 포함한 어떤 조건의 파업도 가능하다고 주장한다[7,11].

의학 전문직업성과 관련하여 파업 가능성을 지지하는 일부 연구자들은 의사도 다른 직종과 마찬가지로 파업이 가능하며, 이를 금지하는 것이 오히려 정당하지 않다는 입장을 취한다. 이들은 전문직업성이 전제하는 의사직에 부여된 독특한 역할과 의무를 특별하게 평가하는 것을 거절한다. 의사의 업무와 환자-의사 관계가 다른 직종의 업무나, 업무상의 관계와 차이가 없거나, 차이가 있다 하더라도 사안에 따라 중요도가 바뀔 수 있다는 것이다. 대표적으로 Loewy[12]는 의료를 가장 중요한 사회적 재화(good)로 보는 것에 반대하며, 보건의료전문가가 다른 근로자들보다 더 필수적이지도 않다고 주장한다. 의료서비스의 일부가 구명(life-saving)에 관련될 뿐 다른 많은 의료서비스들은 그렇지 않다는 것이다. 그는 보건의료종사자들이 사회적으로 중요한 역할을 하지만 그 역할을 의무로 부과되는 데에는 제한이 있다고 주장하였다. Brecher[13]는 직업이 가진 영향력, 도덕적 위치 등을 인정하지만 의료만을 특수한 것으로 보지 않는다. 그는 생명의 가치가 모든 상황에서 우선시 되지 않으며, 다른 직종 사람들 역시 타인의 생명에 영향을 줄 수 있는 동일한 도덕적 위치에 있다고 주장한다.

의료전문직의 특별성을 완전히 배제하지 않으면서 파업이 맥락에 따라 정당화될 수 있다는 입장의 주장들도 있다. 즉 파업이 장기적으로 환자 돌봄을 증진시켜 미래 환자의 이익을 줄 것으로 기대되거나, 파업의 결과가 환자와 국민의 건강을 보호할 수 있을 때 정당화될 수 있다고 본다[14-16]. Veatch는 장기간의 이득(long-term gain)을 위해 단기간 환자 돌봄에 희생이 있을 수 있다고 이야기한다[17]. 간호사의 파업을 다룬 Muyskens[18]는 간호사들에게는 개별 환자에 대한 의무와 함께 높은 수준의 돌봄(high standard of care)을 유지하기 위한 집단의무(collective obligation)가 있음을 주장한다. 즉 파업이 현재의 환자에게 불편함을 초래하지만 장기적으로 보건의료시스템 향상을 통해 결과적으로 환자의 이익을 증진시킬 수 있다면 정당화 될 수 있다는 것이다. 자기이익(self-interest)을 위한 파업도 장기적 관점에서 안정된 보건의료시스템에 기여할 수 있다는 점에서 허용 가능하다. 이러한 주장은 전문직

업성의 맥락에서 개별 환자에 대한 의무를 사회와 공동체로 확장한 것으로 볼 수 있다.

2. 의사 파업의 정당성 분석 틀

의료인의 파업은 이미 수십 년 전부터 전세계적으로 다양한 이유로 일어나고 있다. 파업에 대한 무조건적 반대, 파업을 있어서는 안 되는 비윤리적 행위로 비난하는 입장은 일어나고 있는 파업현상과 결과를 명확하게 파악하는데 실패하며, 파업을 수습하고 재발을 방지하는 데에 도움을 주지 못할 것이다. 결국 파업의 정당성 논의는 개별 사례에서 분석되어야 한다. 몇몇 연구자들은 파업의 정당성 논의 다음 단계, 즉 파업 정당성 평가에 사용할 수 있는 분석틀을 제시하였는데, 여기에서는 Selemongo[19]와 Essex[20]이 제시한 분석틀을 소개한다.

1) Selemongo의 파업 정당화 여섯 가지 범주

Selemongo[19]는 파업이 정당화를 위한 여섯 가지 범주를 제안하였다. 공정한 이유와 올바른 의도(right intention), 비례성(proportionality), 성공에 대한 합리적 희망(reasonable hope of success), 최후의 수단(last resort), 합법적 권한(legitimate authority), 공식 선언(formal declaration)이 그것이다. 구체적으로 각각을 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 보건의료에서 파업의 공정한 이유와 올바른 의도는 인구 집단의 건강에 실질적이며 확실한 위험에 맞서기 위함이어야 한다는 것이다. 이는 앞선 정당성 논의에서 장기적인 돌봄, 집단 의무 등에 대한 책임의 한 형태로 이루어져야 한다고 볼 수 있다. 둘째, 비례성은 파업으로 야기되는 환자에게 미치는 해가 불균형적이어서는 안된다는 것으로, 부수적으로 발생하는 해를 최소화해야 한다는 것을 의미한다. 이는 앞의 의사 파업이 환자에 대한 해를 최소화하도록 해야 한다는 주장에 해당한다. 셋째, 성공에 대한 합리적 희망인데, 실제 이를 평가하기는 어려우며 각 사례의 구체적 맥락에서 찾아 내려 노력해야 한다고 설명한다. 넷째, 파업이 최후의 수단이어야 한다는 의미는 파업 행동 전 덜 파괴적인 대안들이 시도되었으나 실패하여 협상의 방법이 파업밖에 남지 않은 상황을 의미한다. 다섯째, 합법적 권한은 의사의 복지를 보호하는 역할을 부분적으로 수행하는 공인된 기관에서의 승인으로, 이러한 기관은 대부분 회원이 의사결정에 참여할 수 있는 절차를 갖추고 있다. 마지막 요건인 공식 선언은 파업을 이행하기 전 파업의 도덕적 정당성을 대중에게 선언해야 한다는 것이다. 대중에게 설명해야 하는 구체적 내용에는 파업이 정당한 이유와 올바른 의도를 전제한다는 것, 파업으로 달성하리라 기대되는 결과와 그 근거, 파업이 최후의 수단임을 보여주는 것이 포함된다[19]. 이러한 여섯 가지 범주는 보건의료 직역 외의 일반적 파업의 정당성을 평가하는 데에도 사용할 수 있다.

2) Essex의 심의적 분석틀(deliberative framework)

Essex[20]은 Selemongo의 분석틀이 지나치게 제한적이라고 비판한다. 과도하게 낮은 임금, 정치적 이유로 인한 파업이 상황에 따라 정당화될 수 있으며, 파업의 성공 여부나 최후의 수단이 되기 위해서는 소통 가능성이 전제되어야 하는데 그런 조건을 만족하지 못한 파업은 Selemongo의 분석틀에서는 정당하지 않은 것으로 간주되기 때문이다. Essex은 파업을 단순히 파업으로 인한 잠재적 이익과 환자에 대한 위험을 비교하는 것으로 축소해서는 안 되며, 파업상황이 내포한 구조적 문제를 살필 것을 주장한다. Essex은 파업은 구조적 실패의 결과

물로서, 파업의 상황에서 우리는 건강과 의료에 관해 우리가 서로에게 빚진 것이 무엇인지에 대한 질문을 제기해야 한다고 이야기한다.

Essex은 파업의 정당성 분석을 위한 틀로서 두 가지 보건의료 파업의 정당성 요건과, 이를 평가하기 위한 두 가지 심의적이며 상호연관된 질문 묶음을 제안한다. 정당성 요건으로 첫째, 파업은 어떤 형태의 불의, 불공정 또는 건강의 위협에 대한 요구 및 불만 제기여야 한다는 것이다. 다시 말해 파업은 정당하지 못한 상황에 대한 불만, 상황 개선을 위한 요구이어야 한다. 둘째 파업에서의 위협은 문제 상황에 대한 불만, 개선 요구에 비례해야 한다. 위협은 의료인 파업에서 지속적으로 제기되는 환자에 대한 해와 연관되는데, Essex은 위협 평가를 보다 확대하여 의료인이 경험하는 해 - 탄압, 수익 감소, 의료인 평판 등 - 및 위협, 그리고 이를 최소화하기 위한 조치를 포함한다. 두 가지 파업의 정당성 요건을 평가하기 위한 방법으로 제안한 질문 묶음 첫 번째는 파업의 사회적, 정치적 맥락에 대한 것으로 이전에 정부와 당국은 파업을 어떻게 다루었는지, 불만을 제기하거나 당국에 압력을 가할 수 있는 다른 방법이 있는지, 파업에 대한 대중의 지지 여부, 파업의 신속한 해결 가능성, 파업에 대해 의료시스템이 어느 정도 대응할 수 있는지, 인구집단의 일반적 의료 요구사항, 파업에 영향을 받는 인구 집단의 취약성 정도, 이용가능한 대체 서비스 여부 등이다. 둘째는 파업의 특성에 관한 질문으로 누가 파업을 계획하는지, 얼마나 많은 직원이 참여하며 누가 파업에 참여할 가능성이 있는지, 파업의 예상 기간, 환자를 위한 비상 대책의 적절성 등에 대한 것이다[20].

III. 의사 파업의 정당성 논의의 쟁점과 2024년 의료사태

파업의 허용가능성은 파업으로 인한 해 - 환자에게 미치는 해와 전문직업성의 훼손 -의 허용가능성 문제로서, 그 자체로 찬반 논쟁이 가능할 것이다. 하지만 개별 파업의 정당성 확보는 해의 허용 여부 차원이 아닌 해당 파업이 지키거나 바꾸고자 하는 가치나 이익에 대한 평가를 바탕으로 하게 된다. 즉, 파업의 명목, 이유와 목적이 타당한가이다. 또한 보건의료가 집단적 노력에 의해 만들어지며, 사회 구성원 모두가 보건의료에 관련된 정책이나 자원의 구성과 이용에 영향을 주고 받는다는 측면에서 파업이 야기된 맥락을 파악하는 것도 개별 파업의 정당성 논의에서 다루어져야 한다. 이에 파업의 허용가능성과 개별 파업의 정당성 논의에 사용된 다양한 주장들을 파업의 이유와 목적, 파업으로 인한 해와 위협, 사회구성원(정부, 시민)의 입장과 맥락적 측면, 이렇게 세 가지 쟁점을 중심으로 2024년 의료사태를 분석해 보고자 한다. 참고로 세 가지 쟁점은 다시 파업에 관여된 주체를 중심으로 나눌 수 있는데, 파업의 이유와 목적, 파업으로 인한 해와 위협은 파업을 주도하고 진행하는 단체가 해명해 나가야 하는 문제로, 그리고 세 번째 사회구성원의 입장과 맥락적 측면은 파업의 계기로 작용한 정부나 사회구성원의 문제로 볼 수 있다.

1. 파업의 이유와 목적

파업의 정당성 논의에서 많은 연구자들이 보건의료 및 환자 돌봄의 장기적 이익이 있을 때 파업은 정당화될 수 있으며, 이는 의료인의 사회적 책임과 맞닿아 있다고 이야기한다. Selemongo의 주장 첫 번째인 파업이 인구집단의 위협에 대한 대응이어야 한다는 것, Essex의 불공정이나 건강위협에 대한 불만, 요구를 목적으로 한다는 것과 같은 맥락이다. 여기에서

우리는 어떤 인구집단에 대한 위협, 불의, 불공정이 있는지 질문해야 한다.

2024년 전공의와 학생들의 단체행동을 유발하는 계기이자 이유¹⁾는 정부가 시도하고 있는 의과대학 입학정원 증원(이후 의대 증원으로 서술) 2000명(2025년 최종 증원 인원 1,509명)과 필수의료 정책 패키지에 대한 반발이다[21]. 이 중 의대 증원을 살펴 보았을 때, 의료계는 현 체계 내에서 의사 증원은 과도한 의료비 상승을 초래하여 제도의 지속 가능성을 위태롭게 한다고 주장한다. 또한 의사 양성의 질을 담보할 수 없는 수준의 급작스런 증원이라는 점에서도 우려의 목소리가 크다.

흔히 보건의료 비교 지표로 이용되는 OECD 보고서에서 우리나라 의사수는 OECD 평균에 미치지 못한다[22]. 종종 지역의 응급 환자들이 마땅한 응급실을 찾지 못해 여러 병원을 전전긍긍하며 찾아다니는 일들이 언론에 보도되며, 상급 종합병원에서도 소아청소년과 응급 진료가 되지 않는 병원들이 늘어나고 있다. 의사들 역시 과중한 업무, 소진 등의 문제를 호소하고 있다. 의사수를 늘리는 것, 즉 의대 증원은 손쉽고 마땅한 해결책으로 보인다. 하지만 동일한 OECD 보고서에서 우리나라 의사 수는 다른 부속 국가와 비교해 가장 가파르게 증가하며, 우리나라의 의료서비스의 공급과 이용 수준, 의료접근도는 평균을 훨씬 뛰어 넘은 양의 값²⁾을 보인다[22]. 인구 대비 의사수가 증가하고 있는 상황에서 지역의 불균형,³⁾ 응급 의료를 포함한 소위 필수의료의 공급과 수요의 불균형 심화를 의사 수의 부족으로 해석하는 것은 논리적이지 않다. 의료의 지역 불균형이라고 하였을 때 불균형적이라고 판단되는 의료서비스의 구체적 분석, 해당 의료서비스의 지역 이용자의 수, 이용에 영향을 주는 요인들에 대한 면밀한 검토가 우선되어야 하며, 그 원인에 맞게 의료자원의 재분배가 이루어져야 할 것이다. 단순한 의사수의 증가는 공급자가 수요를 창출할 수 있는 의료 시장의 특성상 적정의료에 대한 기준이 과도한 의료 이용, 소비 중심으로 설정될 위험이 있다.

어떤 정책이 만들어져 실행되기 위해서는 정책의 내용과 목적, 실현 가능성, 예상되는 효과들에 대한 충분한 검토와 함께 해당 사회가 구축한 절차에 따라야 한다. 하나의 정책은 직접적으로 관련된 분야의 사람들 외에도 파생되는 여러 결과들에 의해 훨씬 넓은 영역의 사람들에게 이익을 주기도 하며, 불이익을 주기도 한다. 결국 다원화된 사회에서 정책의 정당성은 정책의 결과보다는 여러 구성원들의 숙의와 합의를 통한 절차에 달려있다. 이번 2024년 의료

1) 2024년 2월 20일 대한전공의협의회 비대위 성명서에서 요구사항은 다음과 같다. 1) 필수의료 정책 패키지와 2,000명 의대 증원 계획 전면 백지화, 2) 과학적인 의사 수급 추계를 위한 기구를 설치하고 증원과 감원을 함께 논할 것, 3) 수련 병원의 전문의 인력 채용을 확대, 5) 불가항력의 의료 사고에 대한 법적 부담을 완화할 수 있는 구체적인 대책 제시, 5) 주 80시간에 달하는 열악한 전공의 수련 환경 개선, 6) 전공의를 겁박하는 부당한 명령 전면 철회 및 전공의들에게 정식 사과, 7) 국민의 기본권을 침해하는 의료법 제59조 업무개시명령을 전면 폐지, 대한민국 헌법과 국제노동기구(ILO)의 강제 노동 금지 조항 준수(<https://youngmd.org/154/?q=YToxOntzOjEyOjZlZXI3b3JkX3R5cGUiO3M6MzoYWxsljt9&bmode=view&idx=18112487&t=board>)[21]. 여기에서 가장 주목받는 것이 필수의료 정책 패키지와 2,000명 의대 증원이다. 특히 의대 증원은 매우 직관적인 정책 제안이며, 우리나라 의대열풍의 입시와 밀접하게 연관되어 있어 가장 많은 주목을 받고 있다.

2) OECD 보고서[22]에 따르면 2021년 37개의 OECD 국가의 인구 1,000명당 의사수는 3.7이며, 우리나라 의사수는 2.6로 평균에 미치지 못한다(p. 177, Figure 8.4). 하지만 의사 수 평균 이하의 국가 중 가장 빠른 속도로 의사수가 증가하고 있다(p. 177, Figure 8.5). 인구 1,000명당 침상 수 12.8로 가장 많은 침상수를 보고하고 있으며(p. 113, Figure 5.17), 의사 1인당 환자 진찰 횟수(6,113건) 및 환자 1인당 진료 횟수(15.7건) 모두 보고서에 포함된 OECD 국가 중 가장 높은 수치를 보인다(p. 109, Figure 5.12, 5.13). OECD 평균은 각각 1,788건, 7.2건이다.

3) 의료의 지역 불균형이라고 하였을 때 실제 불균형적이라고 판단되는 구체적 의료서비스 항목, 해당 의료서비스의 지역 이용자의 수, 이용에 영향을 주는 요인들에 대한 면밀한 검토가 우선되어야 하며, 그에 맞게 보건의료인인 수를 포함한 의료자원 할당이 이루어져야 할 것이다.

사태의 가장 큰 문제는 보건의료 전반, 더 나아가 교육 전반에 영향을 주는 의사 수 증가를 포함한 보건의료정책이 이런 절차적 정당성을 확보하지 못하였다는 데 있다.

2. 파업의 해와 위험

파업이 무고한 제3자에게 해를 끼친다는 것, 즉 환자에게 해를 줄 수 있다는 것은 파업 정당성 논의에 핵심이 된다. 이는 Selemogo와 Essex이 자신들의 분석들에서 각자 두 번째로 제안한 비례성, 해와 위험이 불의에 대한 개선 요구에 비례해야 한다는 것과 일맥상통한다. 여기에서는 Essex의 질문 묶음 중 파업에 대한 보건의료시스템의 대응 정도, 파업에 영향을 받는 인구 집단의 취약성, 이용 가능한 대체 서비스 여부와 환자를 위한 비상 대책, 파업의 예상기간과 파업의 신속한 해결 가능성에 대한 질문을 할 수 있다.

2024년 의료사태에서 단체행동의 주된 참여자는 전공의와 학생으로 전공의 의존도가 높은 병원에서는 진료에 큰 차질을 빚었다. 사태 초기, 상급병원들은 응급, 중환자 치료에 의료자원을 집중하였고, 급성 치료가 가능한 2차 병원으로 환자가 분산되었다. 하지만 의료사태의 장기화로 의료진들의 과로와 교수들의 사직 등으로 의료 현장에 환자안전 등을 위협하는 요인들이 증가하고 있다. 특히 2024년 의료사태에 참여하는 대표적 주체가 미래 의료를 담당해야 하는 젊은 의사, 의과대학생이라는 점에서 단체행동이 마무리된다 하더라도, 이번 사태의 부정적 경험으로 인한 해는 지속될 가능성이 있다. 즉, 수련 중인 의사, 학생들의 단체행동기에 장기화로 인한 환자들의 불편, 피해는 조정되고 있는 양상을 보이지만, 필수의료패키지와 의사증원 정책이 제기된 근본 원인, 지역의료 및 필수의료 공급의 불균형의 왜곡 등의 원래의 문제들은 다루어지지 못한 채 더욱 심화되고 있으며[23], 새로운 전문인력 배출, 의학교육은 심각한 도전을 받고 있다. 파업은 일상적 상황은 아니기에 종료까지 시간이 길어진다 하더라도 언젠가는 마무리될 것이다. 의료계는 파업 이후의 혼란을 최소화하기 위한 구체적인 계획들, 2024 의료사태에서 젊은 의사들이 경험한 회의감과 무력감에 대한 돌봄, 그래서 향후 우리나라 보건의료기술 및 제도 발전에 기여할 수 있는 의사로서 활동할 수 있는 방안들을 찾아야 한다. 이는 의사 단체행동의 장기화로 인해 해를 줄일 뿐 아니라, 향후 2024년 의료사태를 돌이켜 평가하였을 때 단체행동의 정당성을 지지해 줄 근거가 될 것이다.

3. 사회구성원(정부, 시민)의 입장과 맥락적 요인

파업은 협의해야 할 상대가 있고, 그 협의가 이루어지지 않았을 때 주로 마지막에 선택되는 근로자의 단체 행동이다. 권력을 가진 상대방에 대한 반발이라는 점에서 파업의 정당화 논의는 파업의 계기를 제공한 상대측-정부나 기업가-의 정책이나 운영의 정당성에 대한 고찰이 동반되어야 한다. 보건의료는 집단적 노력으로 이루어 나가는 영역이며, 효율적이면서 정당한 의료시스템을 만들어가는데 의료계만이 아니라 정부, 시민들의 역할이 중요하다. 우리는 정부가 파업을 다루는 방식, 압력을 가할 다른 방식의 여부, 인구집단의 일반적 의료 요구 사항, 파업에 대한 대중의 지지 여부 등에 대한 질문을 제기할 수 있다.

정부는 지향하는 목표(지역의료 및 필수의료 인력 확보, 보건의료지출 감소 등)의 달성을 위해 여러 정책을 제시하는데, 이는 다양한 영역에 파장을 일으킨다. 정책을 제안하고 결정함에 있어 충분한 시뮬레이션과 상상할 수 있는 외부효과들을 함께 고려해야 하는 이유가 여기에 있다. 하지만 2024년 의료사태에서 정부가 보여준 정책 추진 방식은 일방적이었다. 또

한 반대 의견을 대하는 방식이 오히려 상대를 자극하였으며, 파업과 관련해 단체 행동 금지, 사직 및 휴학 불허 등의 기본권 제약은 또다른 불의, 불공정의 문제를 양산하였다. 정부의 정책이, 그리고 정책에 대한 반대 행동이 인구집단의 일반적 의료 요구 사항을 제대로 파악하고 있는지에 대해서도 점검해 볼 필요가 있다. 정부는 단순히 노인인구의 비율의 증가로 의료 요구가 증가할 것이고 그래서 의사의 수를 늘려야 한다고 이야기 한다[24]. 하지만 실제 어떤 의료서비스가 무슨 목적으로 이용되고 있는지, 노인 인구에 의미 있는 의료는 무엇인지, 노인 인구의 증가에 대비한 비용을 낮추면서도 효율적인 다른 의료정책들은 없는지 전혀 검토되지 않았다. 의료계 또한 인구집단의 의료 요구 사항에 대해 민감성을 가질 필요가 있다. 갈등의 대상이 정부이기엔 인구집단의 필요를 놓치기 쉬우나, 보건의료의 서비스의 대상이 인구집단이라는 측면을 간과해서는 안 되며, 의료전문가로서 실질적으로 어떤 서비스가 사회에 구현되어야 하는지 제안하고 만들어 갈 수 있어야 한다.

대중의 지지의 측면에서, 파업에 참여하는 의사들은 매우 불리한 위치에 있다. 대중에게 있어 의사 파업은 당연히 환자 옆에 있어야 할 의사가 환자를 떠난 행위이며, 이미 안정된 고수익의 사회적 지위를 획득할 수 있는 사람들이 더 많은 요구를 하는 이기적인 행동으로 받아들여 진다. 의사 단체행동이 장기화되며 의사 파업을 비난하던 여론에 변화가 감지되고 있기는 하나 여론이 전공의와 학생들이 제시한 성명서에 동의한다고 볼 수는 없다. 환자와 건강인을 대변할 수 있는 대중(시민) 역시 의료계와 마찬가지로 2024년 정부의 의료정책결정에 제외되었고, 정부의 필수의료패키지와 의대 정원 증가가 야기할 이후의 의료 상황과 정책 변화에 대한 제대로 된 정보를 얻지 못하였다. 보건의료제도가 제대로 작동하기 위해서는 적절한 의료 공급과 수요에 대한 정부, 의료계, 시민들이 합의가 필요하며, 그 합의를 이끌어 내고, 원하는 수준의 의료 자원을 확보하기 위한 공동의 노력이 필요하다. 즉, 정부, 시민, 의료계가 우리나라의 10년 뒤, 20년 뒤 보건의료제도에 대한 청사진 - 어느 수준의 보건의료접근권과 의료서비스를 제공할 것인가 등 -을 함께 그려야 하며, 협상과 조정을 통해 지향점에 다가가야 한다. 이를 위해 소통을 위한 통로와 절차가 마련하고, 절차들을 잘 작동, 유지할 수 있어야 한다.

IV. 결론

Roberts[25]는 어떻게 의사가 의사로서의 업무를 수행해야 하는가에 대한 질문과 어떤 이유로 의사들이 파업에 참여하며 어느 수준의 업무를 중단할 수 있는지에 대한 질문을 구분한다. 그는 두 질문이 원칙적으로 독립적이며, 전자의 임상현장에서의 윤리 원칙을 파업의 영역으로 확장하는 것에 우려를 표명한다. 임상현장에서 누구보다도 환자의 치료에 헌신적인, 환자의 최선의 이익을 위해 분투하는 의사 역시 파업에 참여할 수 있다. 이때 의사는 파업의 목적이 무엇인지, 단체행동으로 인해 야기하는 해가 무엇인지, 제3자의 피해 등을 줄일 수 있는 방안이 있는지를 진지하게 고민해야 할 것이다. 특히 파업의 장기화는 파업 목적의 확인, 발생하는 해의 비례성 등의 지속적인 점검을 필요로 하는데, 시간에 따른 다양한 변수들이 파업에 영향을 주면서 파업의 목적이 왜곡되거나 해와 위험의 수준을 변화시키기 때문이다.

의사 파업이 비윤리적이라고 주장한 Glick[1]은 사회적 결정이 개방적이며 공정한 절차에 따라 이루어지는, 그리고 개인의 전문직 배치에 정부의 강압이 거의 없는 민주사회에서의 논의를 전제로 하면서, 그러한 사회에서 불필요한 무력(물리력)의 사용은 미개하며, 어떤 윤리적 원칙으로도 지지받을 수 없다고 주장한다. 이는 개방적이고 공정하며, 정부의 강압이 없는

민주사회에서 파업은 무력/물리력의 행사이기에 사회가 허용하는 다른 소통의 방식을 선택해야 한다는 이야기로 해석할 수 있다. 그의 주장을 가지고 2024년 의료사태를 살필 때, 우리는 의사 파업의 윤리성 이전에 사회적 결정 방식의 윤리성에 대한 질문을 하게 된다. 파업 이전 충분한 협상으로 파업 없이 합의에 이르렀다면, 파업으로 인한 해, 파업 과정에서의 혼란, 환자-의사-정부 관계의 신뢰도 하락은 없었을 것이다. 우리 사회가 민주적 절차에 따라 당면한 문제들을 해결할 수 있는 소통과 협의의 역량을 갖추고 있는지에 대한 반성, 그리고 이를 갖추기 위한 방안들을 만들어 가는데 의료인, 정부, 시민들의 지속적인 노력이 필요하다. ☺

REFERENCES

- Glick SM. Physicians' strikes: a rejoinder. *J Med Ethics* 1985;11(4):196-197.
<https://doi.org/10.1136/jme.11.4.196>
- Counihan HE. Industrial action in the health services-the medical perspective. *Ir Med J* 1982;75(9):315-317.
- Dworkin G. Strikes and the National Health Service: some legal and ethical issues. *J Med Ethics* 1977;3(2):76-84.
<https://doi.org/10.1136/jme.3.2.76>
- Fiester A. Physicians and strikes: can a walkout over the malpractice crisis be ethically justified? *Am J Bioeth* 2004;4(1):W12-16.
<https://doi.org/10.1162/152651604773067505>
- Sachdev PS. Doctors' strike: an ethical justification. *N Z Med J* 1986;99(803):412-414.
- Cheong YS. Ethical debates on physicians' strikes around the world. *Korean J Med Ethics* 2001;4(2):215-230.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2001.4.2.215>
- Toynbee M, Al-Diwani AA, Clacey J, et al. Should junior doctors strike? *J Med Ethics* 2016;42(3):167-170.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2015-103310>
- Chima SC. Global medicine: is it ethical or morally justifiable for doctors and other healthcare workers to go on strike? *BMC Med Ethics* 2013;14(Suppl 1):S5.
<https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-S1-S5>
- Essex R, Weldon SM, Thompson T, et al. The impact of health care strikes on patient mortality: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Health Serv Res* 2022;57(6):1218-1234.
<https://doi.org/10.1111/1475-6773.14022>
- Kim YR, Lee SO, Han J, et al. The effects of doctors' strikes on hospital mortality rates. *Korean J Med Ethics* 2020;23(3):171-189.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2020.23.3.171>
- Robertson A. Are doctors justified in taking industrial action in defence of their pensions? Yes. *BMJ* 2012;344:e3242.
<https://doi.org/10.1136/bmj.e3242>
- Loewy EH. Of healthcare professionals, ethics, and strikes. *Camb Q Healthc Ethics* 2000;9(4):513-520.
<https://doi.org/10.1017/S0963180100904092>
- Brecher R. Striking responsibilities. *J Med Ethics* 1985;11(2):66-69.
<https://doi.org/10.1136/jme.11.2.66>
- Essex R, Weldon SM. The justification for strike action in healthcare: a systematic critical interpretive synthesis. *Nurs Ethics* 2022;29(5):1152-1173.
<https://doi.org/10.1177/09697330211022411>

15. Li ST, Srinivasan M, Kravitz RL, et al. Ethics of physician strikes in health care. *Int Anesthesiol Clin* 2015;53(3):25-38.
<https://doi.org/10.1097/AIA.0000000000000054>
16. Wolfe S. Strikes by health workers: a look at the concept, ethics, and impacts. *Am J Public Health* 1979;69(5):431-433.
<https://doi.org/10.2105/ajph.69.5.431>
17. Veatch RM, Bleich D, Platt M. Interns and residents on strike. *Hastings Cent Rep* 1975;5:8-9.
<https://doi.org/10.2307/3560991>
18. Muyskens JL. Nurses' collective responsibility and the strike weapon. *J Med Philos* 1982;7(1):101-112.
<https://doi.org/10.1093/jmp/7.1.101>
19. Selemogo M. Criteria for a just strike action by medical doctors. *Indian J Med Ethics* 2014;11(1):35-38.
<https://doi.org/10.20529/IJME.2014.010>
20. Essex R. A deliberative framework to assess the justifiability of strike action in healthcare. *Nurs Ethics* 2024;31(2-3):148-160.
<https://doi.org/10.1177/09697330231183076>
21. Korean Intern Resident Association. Statement from the Emergency Response Committee [Internet]. KIRA; 2024 [cited 2024 Dec 30].
<https://youngmd.org/154/?q=YToxOntzOjEyOiJrZXI3b3JkX3R5cGUiO3M6MzoiYWxsJt9&bmode=view&idx=18112487&t=board>
22. Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD). Health at a glance 2023 OECD indicators [Internet]. OECD; 2023 [cited 2024 Dec 30].
https://www.oecd.org/en/publications/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en.html
23. Kim CJ. Medical school professors resign one after another... Local university hospitals are collapsing first [Internet]. Chosun Ilbo; 2024 [cited 2024 Dec 30].
<https://www.chosun.com/opinion/column/2024/08/18/6JZQZ7ZQBRFJ7KT76ZAQASEO MY/>
24. Kwon JH. No shortage of doctors due to low birth rate? Government: "Demand for medical care skyrockets due to aging population" [Internet]. Yonhap News; 2024 [cited 2024 Dec 30]
<https://www.yna.co.kr/view/AKR20240222092900530>
25. Roberts AJ. A framework for assessing the ethics of doctors' strikes. *J Med Ethics*. 2016;42(11):698-700.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103395>

간호대학생의 생애말기 간호역량 영향요인

박진령¹, 서민정^{2*}¹경상국립대학교 간호대학²경상국립대학교 간호대학 지속가능건강연구소

Factors Influencing End-of-life Care Competency in Nursing Students

Jinryung Park¹, Minjeong Seo^{2*}¹College of Nursing, Gyeongsang National University, Jinju, Korea²College of Nursing & Sustainable Health Research Institute, Gyeongsang National University, Jinju, KoreaReceived: Oct 30, 2024
Revised: Nov 14, 2024
Accepted: Dec 28, 2024

*Corresponding author

Minjeong Seo
College of Nursing & Sustainable
Health Research Institute, Gyeongsang
National University, Jinju, Korea.
Tel: +82-55-772-8262
E-mail: mjseo@gnu.ac.krCopyright © 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

Not applicable.

Data availability

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

ORCID

Park Jinryung
<https://orcid.org/0000-0002-8336-0129>
Seo Minjeong
<https://orcid.org/0000-0002-0665-3884>

Abstract

This descriptive study was designed to identify factors influencing end-of-life nursing competency among nursing students. Data were collected from 184 undergraduate students with over one year of clinical experience, all of whom were attending one of two nursing colleges located in Gyeongsangnam-do, South Korea. A self-reported structured questionnaire assessed end-of-life care competency, knowledge of hospice and palliative care, empathy competency, ethical nursing competency, and attitudes toward end-of-life care. The data were analyzed using Pearson's correlation coefficient and multiple regression analysis with SPSS/WIN 25.0. Key predictors of end-of-life nursing competency included participation in end-of-life education, empathy competency, ethical nursing competency, and subjective health status (rated as good). The model explained 34.1% of the variance in nursing competency. These findings suggest that improving nursing students' end-of-life competencies requires educational strategies, tailored to each university's situation, to enhance the empathy, ethical nursing skills, and subjective health of nursing students.

Keywords: end-of-life care; competency; students, nursing

I. 서론

1. 연구배경

고도로 발달되고 있는 과학과 의료기술로 인해 초고령화 사회에 진입한 우리나라에서 최근 의료기관에서 사망하는 비율이 74.8%로 높게 나타나고 있으며[1], 이는 과거 집에서 죽음을 맞이하던 전통이 점차 의료기관으로 변화되고 있음을 나타낸다. 이로 인해 환자의 임종 순간에 가장 가까이에서 직접적인 간호를 하는 간호사는 양질의 생애말기 간호를 제공하도록 요구되고 있다[2].

생애말기 간호란 죽음을 앞둔 환자과 그 가족을 지지해주는 간호행위로써 남은 생애 동안 인

Author contributions

Conceptualization: Park J, Seo M.
 Data curation: Park J.
 Formal analysis: Park J.
 Methodology: Park J, Seo M.
 Software: Park J, Seo M.
 Validation: Seo M.
 Investigation: Park J.
 Writing - original draft: Park J.
 Writing - review & editing: Park J, Seo M.

Ethics approval

Research was conducted according to all ethical standards, and written informed consent was obtained from all subjects. This study was approved by the Institutional Review Board (IRB) of the Gyeongsang National University, Korea (No.GIRB-A24-NY-0068).

간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하여 삶의 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 하는 것이다[3]. 그러나 우리나라의 경우, 간호학부 교육에서 생애말기와 관련된 간호 교육의 비중은 매우 낮으며[4], 임상 현장에서 간호사들은 생애말기 간호에 대한 교육과 준비가 충분하지 않은 상태로 말기환자를 간호해야 하는 상황에 놓이게 된다[5]. 간호사가 말기환자와 가족에게 양질의 생애말기 간호를 제공할 수 있도록 간호학부 과정에서부터 생애말기 간호역량을 갖추도록 교육하는 것은 말기환자와 가족뿐 아니라 간호사를 위해서도 시급하고도 중요한 일이다. 다시 말해, 간호대학생이 학부과정에서부터 양질의 생애말기 간호를 제공할 간호사로 준비되기 위해서는 필요한 지식, 태도, 행위 등의 속성을 효과적으로 조직하여 계획하고 제공하는 총체적인 역량인 생애말기 간호역량[6]을 갖추어야 함을 의미한다.

생애말기 간호역량이란 생애말기 환자가 겪는 증상을 완화하기 위해 중재하고, 의료진과 협업하여 환자와 가족이 임박한 죽음을 인식하고 적응할 수 있도록 의사결정을 돕는 간호사의 능력을 말한다[7]. Hökkä et al.[8]는 생애말기 간호역량에 대한 주제분석을 통해 생애말기 간호역량의 세부 속성을 다음과 같이 제시하였다. ‘환자, 가족, 팀과의 협력’, ‘의사소통과 문화’, ‘임상’, ‘윤리·법적’, ‘심리·사회·영적’, ‘전문적 역할 및 리더십’의 6가지 영역의 역량이 바로 그것인데, 간호사는 이를 통해 양질의 완화의료 간호를 제공할 수 있다고 하였다. Hökkä et al.[8]이 제시한 역량 중 ‘임상’ 역량에서 완화의료에 대한 기본 지식 및 기술에 대한 중요성을 강조하였는데 간호사가 생애말기 환자간호를 위해 갖추어야 할 지식 중 하나가 바로 호스피스·완화의료 지식이다. 호스피스·완화의료 지식은 통증, 신체적, 심리적, 철학, 영적 문제 등 다양한 측면에서 임종환자의 고통, 불편감을 덜어 주는데 필요한 정보를 말하며[9], 호스피스·완화의료 지식이 높은 간호사는 임종환자와 그 가족들의 삶의 질을 향상시키는 간호를 제공할 수 있다[10]. 간호대학생은 최근 요양병원 등의 증가로 인해 졸업 직후부터 다양한 말기환자 및 임종환자를 접하게 되므로[11] 생애말기 환자간호를 위한 지식교육이 학부 때부터 이루어져 임상역량을 갖추는 필요가 있다.

간호사의 공감은 대상자의 입장에서 감정과 정서를 느끼고 지지를 제공하며 반응하는 것으로 환자와 가족의 마음을 공감하는 것은 임종간호를 제공하는 간호사에게 매우 중요하고 필요한 역량이다[12,13]. 임종을 앞둔 환자들은 삶의 마지막까지 인간으로서 존엄성을 유지하고 존중받기를 원하며, 간호사의 공감을 기반으로 한 간호를 필요로 한다[14]. 그러나 최근 코로나-19 여파로 계속되었던 비대면 상황, 인터넷과 SNS 의존 증가 및 1인 가구 확대 등의 사회적 상황 속에서 대학생들의 관계맺기와 공감역량이 지속적으로 감소하고 있음이 공감관련 연구에서 드러난 바 있다[15,16]. 간호대학생이 공감능력을 바탕으로 향후 임종기의 환자와 가족들을 정서적으로 지지하고 그들과 효율적으로 소통하기 위해서는 이들의 공감역량 수준을 파악하고 생애말기 간호역량과 공감역량과의 관계를 확인해 볼 필요가 있다.

임상현장에서 간호사들은 환자의 가장 가까이에서 환자의 문제를 공유하고 중재하는 역할을 수행하면서 다양한 생애말기와 관련된 윤리적 문제에 직면하게 된다. 생애말기 환자의 과도한 생명연장, 환자의 권리와 존엄성 보호 문제 등[17] 옳고 그름에 대한 명확한 해결책이 없는 모호한 상황 속에서 간호사들은 도덕적 고뇌, 소진을 경험하게 되고 간호수행의 질을 떨어뜨리게 된다[18,19]. 그러므로 간호대학생은 환자를 간호하며 발생하는 윤리적인 측면의 문제를 잘 인식하고 해결할 수 있는 역량인 윤리적 간호역량을 학부 때부터 갖추는 것이 필요하다. 윤리적 간호역량(ethical nursing competence)이란 윤리적 민감성을 기반으로 윤리적 지식을 활용하여 갈등상황을 해결하고 이성적이고 합리적인 생각과 의사 결정 과정을 통해서 윤리적인 행동과 태도로 이어지는 것을 의미한다[20]. 선행연구에서 윤리적 간호역량은 인간중심간

호[21], 리더십, 의사소통[22], 윤리적 자신감[23]과 관계가 있었으나, 생애말기 간호역량과 윤리적 간호역량과의 관계를 확인한 연구는 찾아볼 수 없었기에 연구를 통해 파악할 필요가 있다.

우리 사회는 죽음을 예견하거나 당면하게 되면 두려워하고 터부시한다. 심지어는 환자와 가장 가까이에 있는 간호사조차도 죽음에 대한 올바른 인식과 태도가 부족한 채로 임종 대상자를 간호하게 되기도 한다[24]. 이는 곧 생애말기 간호 수행을 회피하려는 행동을 보이거나 임종환자 및 가족에게 올바르고 편안한 간호를 제공하지 못하게 된다[25]. 선행연구에서 간호대학생은 생애말기환자 간호 시 심리적으로 부담감을 느끼며, 생애말기 간호에 대한 태도는 불안, 공포를 느끼며 소극적이고 부정적인 태도를 보인다고 하였다[26]. 간호사의 임종간호태도는 생애말기 환자 간호에 대해 간호사가 가지는 긍정적 혹은 부정적 감정과 인식으로, 간호사가 긍정적인 생애말기 간호 태도를 가질 때 환자와 그 가족에게 수준 높은 생애말기간호를 제공할 수 있다[27]. 예비간호사인 간호대학생은 학부 과정에서부터 죽음을 긍정적으로 인식하고 수용할 수 있는 능력을 토대로 긍정적인 생애말기 간호에 대한 태도를 준비해야 한다고 할 수 있다.

생애말기 간호역량과 관련된 선행연구는 요양병원 간호사, 암병동 간호사[13], 신규간호사 등을 대상으로 생애말기 간호 스트레스[28], 공감역량[29] 등의 변수와의 영향을 파악한 연구들이 있었고, 간호대학생을 대상으로 한 연구로는 말기환자간호 교육현황, 말기 환자 간호역량의 핵심개념 파악을 위한 연구들[4,30]을 찾아볼 수 있었으나, 간호대학생을 대상으로 생애말기 간호역량의 영향요인을 살펴본 연구는 찾아볼 수 없었다. 이에 본 연구는 간호대학생의 생애말기 간호역량에 미치는 영향요인을 파악하여 예비간호사로 성장할 간호대학생이 임종 현장에서 환자의 존엄성을 보장하고 생애말기 간호의 질적 향상을 이루기 위한 생애말기 교육의 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 간호대학생을 대상으로 생애말기 간호역량에 미치는 영향요인을 확인하는 것이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 생애말기 간호역량, 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도의 수준을 기술한다.
- 2) 대상자의 일반적 특성에 따른 생애말기 간호역량, 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도의 차이를 기술한다.
- 3) 생애말기 간호역량, 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도 간의 관계를 기술한다.
- 4) 대상자의 생애말기 간호역량에 영향을 미치는 요인을 기술한다.

II. 본론

1. 연구방법

1) 연구설계

본 연구는 간호대학생의 생애말기 간호역량에 영향을 미치는 요인을 기술하기 위한 서술적

조사연구로 주요 개념에 대해 다음과 같이 가설을 설정하였다.

- 가설 1. 간호대학생의 호스피스·완화의료 지식 점수가 높을수록 생애말기 간호역량이 높을 것이다.
- 가설 2. 간호대학생의 공감역량이 높을수록 생애말기 간호역량이 높을 것이다.
- 가설 3. 간호대학생의 윤리적 간호역량이 높을수록 생애말기 간호역량이 높을 것이다.
- 가설 4. 간호대학생의 임종간호태도가 긍정적일수록 생애말기 간호역량이 높을 것이다.
- 가설 5. 간호대학생의 호스피스·완화의료 지식 정도, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도는 생애말기 간호역량의 유의한 예측요인일 것이다.

2) 연구대상

본 연구의 대상자는 경상남도 소재한 2개의 간호대학교에 재학 중인 4학년 학부생으로 병원에서 임상실습을 한 경험이 1년 이상인 학생을 대상으로 하였으며, 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 동의한 자이다. 본 연구의 표본크기는 G*power 3.1.9.7 program(Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Germany)을 이용하여 회귀분석을 위한 양측검정으로 표본 크기를 산정, 유의수준(α)=.05, 효과크기(effect size)=.15, 검정력($1 - \beta$)=.90을 기준으로 산출한 결과 최소 표본수는 166명이었으며, 탈락률 10%를 고려하여 대상자수를 185명으로 정하여 설문조사를 시행하였다. 설문응답이 충실하지 못한 1명을 제외하고 최종 분석 대상자는 184명이었다.

3) 연구도구

(1) 생애말기 간호역량

생애말기 간호역량은 Kwon & Cho[4]가 미국간호대학협회(American Association of Colleges of Nursing, AACN)[31]에서 제시한 17개 역량을 한글로 번역한 도구인 ‘말기환자 간호역량’을 저자에게 이메일로 사용 허락을 받아 사용하였다. 본 도구는 미국간호대학협회(AACN)에서 제시한 17개 역량을 저자가 한글로 번역하고, 의미 전달이 정확한지에 대해 영어와 한국어에 능통한 1인의 검토와 수정을 거쳤다. 각 17개 항목은 ‘내용을 알지도 못하고 수행하지도 못함’ (1점), ‘내용을 알고 있으나 수행하지 못함’ (2점), ‘내용을 알고 있고 부족하지만 수행할 수 있음’ (3점), ‘내용을 잘 알고 자신 있게 수행할 수 있음’ (4점)의 4점 Likert 척도로 구성되어 점수가 높을수록 말기환자 간호역량이 높음을 의미한다. 본 연구에서 Cronbach’s α =.94이었다.

(2) 호스피스·완화의료 지식

호스피스·완화의료 지식 정도를 측정하는 도구는 Ross et al.[32]가 개발한 PCQN(The Palliative Care Quiz for Nursing)을 Kim et al.[33]가 한글로 번역한 도구로 측정하였다. 본 도구는 ‘철학과 원칙’, ‘돌봄의 정신사회적 측면’, ‘통증과 증상관리’의 3가지 하위영역 총 20문항으로 이루어져 있다. 도구의 응답 방식은 “맞다”, “틀리다”, “모르겠다”로 이루어져 있고, 정답은 1점, 오답과 모르겠다는 0점으로 처리하여 최저 0점에서 최고 20점으로 계산한다. 점수가 높을수록 호스피스·완화의료에 대한 지식이 높은 것을 의미한다. 도구개발 당시의 KR-20은 0.78이었고, 본 연구에서 KR-20은 0.50이었다.

(3) 공감역량

공감역량 측정도구는 Lee[34]가 간호사를 대상으로 개발, Lee & Seo[12]가 수정한 도구를 사용하였다. 해당 측정도구는 총 17문항으로 3개의 하위영역인 소통력 8문항, 민감성 5문항, 통찰력 4문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 5점 Likert 척도로 '전혀 그렇지 않다' 1점에서 '매우 그렇다' 5점이며, 점수가 높을수록 간호사의 공감역량이 높음을 의미한다. 개발 당시 도구의 신뢰도 Cronbach's α =.93이었고, 본 연구에서 Cronbach's α =.91이었다.

(4) 윤리적 간호역량

Lechasseur et al.[20]의 간호사의 Ethical Competence Model을 사용하여 Kang & Oh[35]이 개발한 도구를 사용하였다. 도구는 윤리적 민감성 4문항, 윤리적 지식 2문항, 윤리적 성찰 2문항, 윤리적 의사결정과 행동 6문항, 윤리적 태도 6문항, 하위영역 5개로 총 20문항으로 구성되었다. 각 항목의 점수는 '매우 그렇지 않다(1점)'에서 '매우 그렇다(5점)'의 Likert 5점 척도로 구성되었고 역문항은 없으며 점수가 높을수록 윤리적 간호역량이 높음을 의미한다. 도구를 개발 당시의 Cronbach's α 는 .89이었고 본 연구에서 Cronbach's α 는 .93이었다.

(5) 임종간호태도

임종간호태도 측정도구는 Frommelt[36]가 간호사를 대상으로 개발한 'Attitudes toward Nursing Care of the Dying Scale'을 Cho & Kim[26]이 번안한 임종간호태도 측정 도구를 사용하였다. 해당 측정도구는 총 30문항으로 하부영역으로는 임종인식 9문항, 임종정서 6문항, 임종간호수행 15문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 5점 Likert 척도로 점수가 높을수록 임종간호태도가 긍정적임을 의미한다. Cho & Kim[26]이 수정·번안한 측정도구의 신뢰도는 Cronbach's α =.86이었고, 본 연구에서 Cronbach's α =.84이었다.

4) 자료수집방법

본 연구의 자료수집은 G대학교 기관생명윤리위원회(Institutional Review Board, IRB)의 승인을 받은 후 2024년 7월 15일부터 8월 15일까지 경상남도에 소재한 2개의 간호대학교 진행되었다. 해당 대학의 학과장에게 허락을 구한 뒤 모집공고문을 대학교 홈페이지 자유게시판과 학교 커뮤니티 등에 게시하고 자발적 동의를 한 대상자를 모집하여 선정기준에 부합되는 대상자에게 설명문과 동의서가 포함된 URL 설문지를 전달하였다. 온라인 설문지는 네이버 오피스에 있는 네이버폼을 이용하였고 전자동의서에 서명한 이후에 설문지의 문항이 열리도록 구성하였다. 자가 보고형 설문에 소요되는 시간은 15-20분 정도였으며, 설문 응답 후 설문문항에 전화번호를 남긴 대상자에게 소정의 답례품을 지급하였다.

5) 자료분석방법

수집된 자료는 IBM SPSS/WIN Ver 25.0 program(IBM, USA)을 이용하여 분석하였다.

(1) 대상자의 일반적 특성 및 생애말기 간호역량, 호스피스 완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도의 정도는 기술통계를 이용하여 실수와 백분율, 평균, 표준편차로 분석하였다.

- (2) 대상자의 일반적 특성에 따른 생애말기 간호역량, 호스피스,완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도의 차이를 파악하기 위해 독립표본검정(independent t-test) 혹은 분산분석(analysis of variance, ANOVA)으로 분석하고 Scheffé로 사후 검정하였다.
- (3) 대상자의 생애말기 간호역량, 호스피스,완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도의 상관관계를 파악하기 위해 피어슨 상관계수(pearson's correlation coefficient)로 분석하였다.
- (4) 생애말기 간호역량에 영향을 미치는 요인은 단계적(stepwise) 다중회귀분석(multiple regression analysis)로 분석하였다. 생애말기 간호역량에 미치는 영향요인을 확인하기 위하여 일반적 특성 중 유의한 차이가 나타난 주관적 건강수준과 생애말기 교육경험 유무 변수와 생애말기 간호역량과 유의한 상관관계를 나타낸 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도를 회귀분석에 투입하였다.

6) 윤리적 고려

대상자의 윤리적 보호를 위하여 G대학교 기관생명윤리위원회(IRB)의 승인을 받아 연구를 진행하였다(No. GIRB-A24-NY-0068). 연구의 목적, 방법, 참여의 자율성 및 철회의 자율성, 정보의 비밀 유지 등의 내용을 포함하여 윤리적 측면을 고려하였다. 설문링크에 설명문과 동의서를 포함하였으며, 대상자가 스스로 설문 참여에 동의한다고 클릭을 해야만 다음 페이지로 넘어갈 수 있도록 설정하였고 설문에 동의하여 작성을 완료한 경우만 연구대상자로 포함하였다. 참여 대상자는 연구자와의 수업, 실습과 직간접적으로 관련이 없는 학생들이며, 자료수집이 시행되었던 시기는 방학기간이었고 설문은 온라인으로만 진행되었으므로 연구자와 대상자 간의 이해관계는 없었다. 개인정보는 코드화하였고, 관련 자료는 암호화된 파일에 보관하였다.

2. 연구결과

1) 대상자의 일반적 특성

연구대상자는 85.3%가 여성이었으며 연령 중간값은 23세였다. 종교는 무교인 학생이 71.7%로 가장 많았으며, 50.5%의 학생이 주관적 건강수준이 '좋은 편이다'라고 생각하였다. 가족이나 지인의 죽음을 경험한 적이 있는 경우가 72.3%, 임상실습 중 환자의 죽음을 경험한 경우가 77.2%였다. 호스피스 및 연명의료 관련 교육을 받은 경험이 있는 학생이 65.8%로 그렇지 않은 경우보다 2배 가량 많았다. 교육을 받은 경로로는 학부 정규과목이 24.4%로 가장 많았다(Table 1).

2) 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도, 생애말기 간호역량 정도

간호대학생의 호스피스·완화의료 지식점수는 평균 9.26 ± 2.57 (20점 만점)이었으며, 공감역량은 5점 만점에 3.98 ± 0.49 점이었다. 윤리적 간호역량은 5점 만점 중 평균 4.11 ± 0.47 점

이었고, 임종간호태도는 5점 만점에 평균 3.67 ± 0.38 점으로 나타났다. 생애말기 간호역량은 4점 만점에 평균 2.65 ± 0.61 점이었다(Table 2).

3) 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도, 생애말기 간호역량의 차이

연구대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도, 생애말기 간호역량의 수준은 Table 3과 같다. 생애말기 간호역량에서 차이를 보인 대상자의 특성을 살펴보면, 주관적 건강수준이 좋다고 생각하는 학생이 건강수준이보통

Table 1. General characteristics (N=184)

Characteristic	n (%)	Median
Age (year)		
21-48		23
Sex		
Female	157 (85.3)	
Male	27 (14.7)	
Religion		
No	132 (71.7)	
Christianity	23 (12.5)	
Buddhism	19 (10.3)	
Catholicism	10 (5.4)	
Religious participation		
No	35 (19.0)	
Not active but participating	24 (13.0)	
Active	17 (9.2)	
Subjective health status		
Good	93 (50.5)	
Normal	52 (28.3)	
Bad	24 (13.0)	
Very good	13 (7.1)	
Very bad	2 (1.1)	
Experience of death of a family member or acquaintance		
Yes	133 (72.3)	
No	51 (27.7)	
Death experience of a patient during clinical practice		
Yes	142 (77.2)	
No	42 (22.8)	
The impact of indirect death experiences on me		
Normal	86 (46.7)	
High	51 (27.7)	
Low	28 (15.2)	
Experiences in end-of-life education		
Yes	121 (65.8)	
No	63 (34.2)	
Type of end-of-life education		
Undergraduate regular courses	78 (42.4)	
Undergraduate elective courses	28 (15.2)	
In-house training	15 (8.1)	
Conferences or short-term workshops	4 (2.2)	

Table 2. Degree of knowledge of hospice and palliative care, empathy competency, ethical nursing competency, attitude toward end-of-life care and end-of-life care competency (N=184)

Variables (number of items)	Range	Mean±SD
Knowledge of hospice and palliative care		
Philosophy and principles (4)	0-20	2.40±0.87
Psychosocial aspects of care (3)		0.82±0.87
Pain and symptom management (13)		6.05±1.91
Total items		9.26±2.57
Empathy competency		
Communication (8)	1-5	3.93±0.56
Sensitivity (5)		4.23±0.51
Insight (4)		3.75±0.60
Total items		3.98±0.49
Ethical nursing competency		
Ethical attitude (6)	1-5	4.27±0.52
Ethical decision making and behavior (6)		4.20±0.53
Ethical sensitivity (4)		4.07±0.57
Ethical reflection (2)		3.85±0.75
Ethical knowledge (2)		3.83±0.75
Total items		4.11±0.47
Attitude toward end-of-life care		
Death awareness (9)	1-5	3.82±0.46
Emotions about dying (6)		3.20±0.67
End-of-life care performance (15)		3.76±0.35
Total items		3.67±0.38
End-of-life care competency	1-4	2.65±0.61

SD: standard deviation.

이라 생각하는 학생보다 더 높게 나타났고($F=5.47, p=.005$), 생애말기 교육경험이 없는 학생보다 교육 경험이 있는 학생이 생애말기 간호역량이 더 높게 나타났다($t=4.83, p<.001$). 공감역량에서 차이를 보인 대상자의 특성은 성별로 남성보다 여성이 더 높게 나타났고($t=1.98, p=.049$), 주관적 건강수준이 나쁘다고 생각하는 학생보다 건강수준이 좋다고 생각하는 학생의 공감역량 수준이 더 높게 나타났다($F=4.02, p=.020$).

4) 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도, 생애말기 간호역량 간의 관계

연구대상자의 호스피스·완화의료 지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도, 생애말기 간호역량 간의 상관관계는 Table 4와 같다. 모든 변수들은 서로 유의한 상관관계를 보였는데, 호스피스·완화의료 지식은 생애말기 간호역량과 양의 상관관계를 보여 가설 1은 지지되었다($r=.19, p=.008$). 공감역량은 생애말기 간호역량과 양의 상관관계를 보여 가설 2는 지지되었다($r=.48, p<.001$), 윤리적 간호역량은 생애말기 간호역량과 양의 상관관계를 보여 가설 3은 지지되었다($r=.44, p<.001$). 임종간호태도는 생애말기 간호역량과 양의 상관관계를 보여 가설 4도 지지되었다($r=.20, p=.006$).

Table 3. Difference of end-of-life care competency, knowledge of hospice and palliative care, empathy competency, ethical nursing competency and attitude toward end-of-life care by general characteristics (N=184)

Characteristics	End-of-life care competency		Knowledge of hospice and palliative care		Empathy competency		Ethical nursing competency		Attitude toward end-of-life care	
	Mean±SD	t/F (p) Scheffe	Mean±SD	t/F (p) Scheffe	Mean±SD	t/F (p) Scheffe	Mean±SD	t/F (p) Scheffe	Mean±SD	t/F (p) Scheffe
Sex										
Female	2.64±0.61	.01	9.27±2.62	.23	4.01±0.49	1.98	4.12±0.48	1.14	3.66±0.37	-.29
Male	2.64±0.61	(.991)	9.14±2.31	(.815)	3.81±0.47	(.049)	4.01±0.46	(.255)	3.69±0.46	(.765)
Religion										
No	2.66±0.59	.44	9.15±2.50	-.87	3.96±0.47	-.89	4.12±0.45	.78	3.66±0.38	-.49
Yes	2.62±0.65	(.658)	9.52±2.75	(.384)	4.03±0.54	(.371)	4.06±0.53	(.435)	3.69±0.38	(.619)
Subjective health status										
Bada	2.48±0.61	5.47	9.62±2.70	2.58	3.77±0.47	4.02	4.02±0.45	.58	3.79±0.36	2.41
Nomalb	2.47±0.60	(.005)	8.58±2.25	(.078)	3.93±0.55	(.020)	4.10±0.53	(.558)	3.59±0.32	(.092)
Goodc	2.77±0.59	b<c	9.50±2.65		4.05±0.45	a<c	4.13±0.47		3.67±0.40	
Experience of death of an acquaintance										
Yes	3.06±0.51	.51	3.58±0.67	.23	7.74±1.35	1.16	3.31±0.75	.65	3.06±0.65	.94
No	3.11±0.49	(.599)	3.63±0.60	(.797)	7.87±1.14	(.316)	3.42±0.69	(.524)	3.17±0.75	(.394)
Death experience of a patient										
Yes	2.67±0.62	.94	9.31±2.71	.53	3.96±0.50	-1.1	4.09±0.48	-1.1	3.65±0.39	-.86
No	2.57±0.60	(.345)	9.10±2.08	(.599)	4.04±0.45	(.295)	4.18±0.43	(.266)	3.71±0.37	(.393)
Experiences in end-of-life education										
Yes	2.80±0.55	4.83	9.42±2.70	1.28	4.03±0.48	1.93	4.14±0.47	1.11	3.69±0.39	1.03
No	2.36±0.62	<.001	8.92±2.30	(.204)	3.88±0.50	(.055)	4.05±0.48	(.266)	3.63±0.37	(.303)

SD: standard deviation.

5) 생애말기 간호역량에 영향을 미치는 요인

생애말기 간호역량에 미치는 영향요인을 확인하기 위한 단계적 다중회귀분석 결과는 Table 5와 같다. 회귀분석의 가정을 검정한 결과 잔차의 독립성 검정인 Durbin-Watson test의 경우 $d=1.99$ 로 자기 상관이 없었고, 다중공선성을 검정한 결과, 공차한계가 0.1 이상으로 확인되었으며, 분산팽창지수도 10을 넘지 않아 모든 변수는 다중공선성의 문제가 없었다. 회귀모형은 유의한 것으로 나타났으며($F=15.26, p<.001$), 모형의 설명력은 34.1%였다. 분석 결과, 대상자의 생애말기 간호역량에 미치는 주요한 예측요인은 생애말기 교육경험($\beta=0.26, p<.001$), 공감역량($\beta=0.25, p=.015$), 윤리적 간호역량($\beta=0.21, p=.044$), 주관적 건강수준($\beta=0.14, p=.025$)의 순으로 나타났다. 즉, 생애말기 간호역량은 생애말기 교육경험이 있을수록, 공감역량이 높을수록, 윤리적 간호역량이 높을수록, 주관적 건강수준이 좋을수록 생애말기 간호역량이 높았다. 호스피스·완화의료 지식 정도와 임종간호태도는 생애말기 간호역량을 설명하는 유의한 예측요인이 아니었으므로 가설 5는 부분적으로 지지되었다.

3. 고찰

본 연구는 간호대학생의 생애말기 간호역량, 호스피스·완화의료지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도의 수준 및 상관관계를 파악하고, 생애말기 간호역량에 미치는 영향요인을 파악하여 향후 간호대학생의 생애말기 간호역량 향상을 위한 기초자료로 활용하고자 한다.

본 연구결과에서 생애말기 간호역량 점수는 4점 척도에서 2.65점으로 중간 정도의 수준을

Table 4. Correlation between end-of-life care competency, knowledge of hospice and palliative care, empathy competency, ethical nursing competency and attitude toward end-of-life care (N=184)

	Knowledge of hospice and palliative care r (p)	Empathy competency r (p)	Ethical nursing competency r (p)	Attitude toward end-of-life carer (p)	End-of-life care competency r (p)
Knowledge of hospice and palliative care	1				
Empathy competency	.22 (.003)	1			
Ethical nursing competency	.22 (.003)	.79 ($<.001$)	1		
Attitude toward end-of-life care	.20 (.007)	.41 ($<.001$)	.45 ($<.001$)	1	
End-of-life care competency	.19 (.008)	.48 ($<.001$)	.44 ($<.001$)	.20 (.006)	1

Table 5. Influencing factors on the end-of-life

Variables	B	SE	β	t-value	p-value
Costant	0.02	.41		0.04	.972
Knowledge of hospice and palliative care	.01	.02	.06	.93	.35
Attitude toward end-of-life care	-.05	.11	-.03	-.42	.67
Experiences in end-of-life education	.34	.08	.26	4.23	$<.001$
Empathy competency	.31	.13	.25	2.46	.015
Ethical nursing competency	.27	.13	.21	2.03	.044
Subjective health status	.18	.08	.14	2.26	.025

Durbin-Watson=1.99, F=15.26, $p<.001$, $R^2=.341$, Adj- $R^2=.319$.
Tolerance=.35-.96, VIF=1.03-2.85.

VIF: Variance Inflation Factor.

나타냈다. 이는 같은 도구를 사용하여 간호대학생을 대상으로 한 연구[4]에서 측정된 2.31점과 비슷하였다. 척도 2점은 '내용을 알고 있으나 수행하지 못함', 3점은 '부족하지만 수행할 수 있음'으로 정의되어 있기 때문에 학생들이 생애말기 간호를 수행함에 있어 소극적인 태도인 것으로 해석된다. 우리나라 간호대학생들의 말기환자간호 교육에 대한 요구도는 높은 것에 비해 현 교육실정은 미흡하여 학생들의 요구에 미치지 못하고 있다[4]. 캐나다와 호주 등 해외에서는 정부차원에서 간호대학생의 말기환자간호 역량과 관련된 성과지표를 간호학부 교육과정에 통합하기 위한 노력을 기울이고 있다[6,37]. 반면 우리나라의 경우, 말기환자간호는 한국간호교육평가원에서 제시한 프로그램 학습성이나 국가시험 출제범위에 명시되어 있지 않아, 학부 교육과정 내에서 상대적으로 소홀히 다루어지는 경향이 있다. 따라서 대학별로 말기환자간호에 대한 교육내용과 수준의 편차가 크다[4]. 간호대학생의 생애말기 간호역량 향상을 위해서는 개별 교육기관 및 정책기관의 한국의 실정에 맞는 전략개발이 필요하다. Kwon & Cho[4]의 연구에 의하면 말기환자간호 교과목 이수, 임상실습 중 현장지도자의 교육, 임상실습 중 직접 수행경험, 임상실습 중 말기환자간호에 대한 관찰경험이 생애말기 간호역량에 영향력이 큰 것으로 나타났으므로 이와 관련된 학부 수준의 구체적인 교육적 전략이 필요하다.

간호대학생의 공감역량 점수는 5점 만점에 3.98점으로 중간 이상의 결과가 나타났으며, 이는 동일한 도구로 측정한 간호대학생을 대상으로 한 연구[21]에서 3.86점, 간호사를 대상으

로 한 연구[38]에서 3.73점으로 비슷한 수준을 나타냈다. 본 연구에서 공감역량에 대한 성별의 차이를 비교해봤을 때 남학생에 비해 여학생의 점수가 조금 더 높게 측정되었다. 또한 공감역량의 하위요인 중 '민감성'이 가장 높았고, '통찰력'이 가장 낮았는데 이는 선행연구의 결과와 동일한 결과였다. Hökkä et al.[8]가 주장한 생애말기 간호 핵심역량 중 '환자, 가족, 팀과의 협력' 역량은 환자, 가족 및 다학제적으로 의료진과의 협력을 촉진하고, 공감적인 지원과 상담을 제공하는 것으로 정의하였다. 임종돌봄상황에서 대상자에 대한 깊은 이해를 바탕으로 그들의 어려움을 경감시킬 수 있는 능력인 공감역량을 높이기 위해서는 간호대학생의 통찰력을 증진시키기 위한 교육방법을 모색하여 다양한 모의 임상상황에 대한 문제해결 기회를 제공하는 교육[39]이 필요할 것으로 생각된다. 아울러 남자 간호대학생들의 공감역량을 향상시키기 위한 세심한 교육적 노력도 필요해 보인다.

윤리적 간호역량은 5점 만점에 4.11점으로 나타나 같은 도구로 간호대학생을 대상으로 한 연구[22]의 5점 만점에 4.37점보다는 조금 낮았고, 간호사를 대상으로 한 연구[40]에서 4점 만점에 3.12점, 중환자실 간호사를 대상으로 한 연구[41]의 4점 만점에 3.09점 보다는 조금 높았다. 간호대학생의 점수가 간호사보다 높은 이유는 간호대학생은 임상간호사에 비해 임상경험이 부족하여 실제적인 윤리관련 딜레마 경험이 부족하고, 간호학과 교과과정에서 배운 윤리관련 이론 교육의 효과라고 보여진다. 본 연구결과 중 윤리적 간호역량의 하위영역에서 '윤리적 태도'가 가장 높았고, '윤리적 지식'이 가장 낮았는데 이는 선행연구의 결과와 유사하였다. 임상현장에서 간호사는 윤리적 문제를 해결하는 과정에 있어 윤리적 이론, 규칙을 적용하기 보다는 개인적인 양심, 종교, 신념 등을 바탕으로 의사결정을 수행하는 것으로 나타났다. 그런 이유로 간호사들이 생애말기와 관련된 여러 윤리적 딜레마 상황에서 윤리적인 지식을 활용하여 문제에 대한 다양한 대안을 성찰하는 과정이 곧 윤리적 실천으로 이어질 수 있도록 훈련되어야 한다[20]. Kim et al.[23] 연구에서 임상현장에서 발생하는 윤리적 문제상황 속에서 본인이 스스로 문제를 해결할 수 있는 자신감인 윤리적 자신감이 간호사의 윤리적 간호역량에 영향을 미치는 요인으로 확인되었다. 이를 위해 학부교육 과정에서부터 간호대학생의 윤리적 간호역량을 향상시키기 위해 윤리적 지식교육과 더불어 윤리적 자신감을 확립할 수 있는 다각적 노력이 필요하다.

간호대학생의 호스피스·완화의료 지식정도는 20점 만점에 평균 9.26점으로 측정되었으며, 같은 도구를 사용하여 간호대학생을 대상으로 한 연구[11]의 9.24점과 간호사를 대상으로 한 연구[42]의 9.23점과 비슷한 결과였다. 본 연구결과 중 '호스피스 및 연명의료 관련 교육 경험'이 있다고 답한 학생이 65.8%로 나타났고 그 중에서도 학부 정규과정에서 교육받은 경우가 전체의 42.4%밖에 미치지 않아 우리나라 학부과정에서 생애말기 관련 정규교육이 저조함을 나타내었다. 선행연구에 따르면, 임상현장에서는 간호사들을 사전 교육없이 호스피스병동에 배치하고 있어 호스피스병동에 근무하는 간호사는 자신의 역할에 대한 무력감을 느끼고 있다. 생애말기 환자를 위한 돌봄역량을 높이기 위해서 간호사와 간호대학생을 위한 호스피스 완화의료 교육이 무엇보다 절실함을 강조하였다[43]. Kim[44]의 연구에서 호스피스 병동 실습 교육이 간호대학생의 영적안녕, 죽음에 대한 태도, 호스피스 인식을 높였다. 향후 간호대학생의 생애말기 간호역량을 높이기 위해서는 호스피스 완화의료 교육이 학부과정에서 더욱 의무적, 체계적으로 이루어져야 하며 시뮬레이션 실습 등을 활용한 다양한 교육방법을 적용하여 교육의 효과를 높일 수 있겠다.

임종간호태도는 5점 만점에 3.67점으로 측정되어 간호대학생을 대상으로 같은 도구로 측정된 연구[45]의 각각 5점 만점에 3.71점, 4점 만점에 3.08점[46]과 비슷하였다. 도구 개발자

인 Frommelt[36]가 2점 이상일 경우 긍정적인 임종간호 태도를 나타내는 것으로 해석하였는데, 본 연구에서도 간호대학생의 긍정적인 임종간호 태도를 확인할 수 있었다. 그러나 선행 연구에 따르면, 간호대학생이 죽음에 대한 깊은 사고와 가치관 정립이 되지 않은 상태에서 임상현장에서 임종환자를 간호해야 하는 상황을 처음 접하는 것은 무서움, 공포와 같은 부정적 정서와 스트레스를 유발하는 고통스러운 경험이 된다고 하였다[47]. Jang et al.[46]에 의하면 간호대학생의 호스피스에 대한 인식이 증진될 때 임종간호 태도가 긍정적으로 확립된다. 따라서 죽음을 앞둔 환자가 자신의 존엄성과 품위를 지키며 임종을 맞이하도록 간호사가 양질의 임종간호를 제공하기 위해서는 학부과정에서 간호대학생이 호스피스에 대한 인식 증진이 선행되도록 해야 할 것이다.

간호대학생의 생애말기 간호역량의 관련 요인을 확인하기 위해서 단계적 다중회귀분석을 시행한 결과 공감역량, 윤리적 간호역량, 생애말기 교육경험 여부, 주관적 건강수준 4개 요인이 생애말기 간호역량을 34.1% 설명하는 것으로 나타났다. 대상자의 일반적 특성 중 생애말기 교육경험의 여부가 가장 큰 관련 요인으로 나타났다. Kwon et al.[4]의 연구에서 간호대학생의 말기환자간호 역량 향상을 위해서는 생애말기 관련 이론교육이 선결과제임을 확인하였다. Jung[48]에 의하면, 호스피스관련 교과목을 수강한 간호대학생이 임종간호태도에 유의한 차이를 보였다. Seo et al.[49]의 연구에 의하면, 임종교육 경험이 있는 간호사는 죽음에 대한 대처, 생애말기 환자 간호인식 및 간호수행이 유의하게 높게 나타났다. 이렇듯 학부과정에서의 생애말기관련 교육이수는 생애말기 간호역량을 기르는데 중요한 선행요인이 되기에 학생들의 수준에 맞춘 효율적인 교육이 지속되어야 할 것이다. 선행연구에서는 성찰일지 활용 임종간호교육[50], 죽음준비교육 프로그램[51], 말기환자간호 실습교육[52]이 간호대학생의 임종간호태도를 향상시켰으므로 교육방법에 다양한 요소들을 고려함이 필요하겠다. 또한 앞서 언급한 바와 같이 우리나라는 대학별로 말기환자간호에 대한 교육의 편차가 크고 결핍이 있기에 국가에서 정책적으로 이를 관리하여 역량기반 교육과정 개발을 이루어 나가야 할 것이다.

본 연구결과 간호대학생의 공감능력은 생애말기 간호역량에 두 번째로 영향을 미치는 요인으로 규명되었다. 선행연구에서 암환자를 돌보는 간호사를 대상으로 임종간호 시 필요한 역량이 무엇인지 탐색한 혼합연구[13] 결과에서 질적연구 결과로 도출된 주제 중 하나는 “공감 능력과 경청”이었다. 연구결과 임종환자를 간호하면서 간호사의 공감능력을 통해 환자와 보호자의 마음을 헤아리고 그들의 이야기를 많이 듣기 위해 노력하는 과정이 필요하다고 하였다. Moon & Yoon[53]의 연구에서 간호대학생의 좋은 죽음 인식과 임종간호태도 관계에서 공감역량이 매개하는 효과를 확인하였다. 공감역량이 높은 간호사는 환자중심 간호를 제공하기 위해 노력하고 대상자와 가족이 편안한 마지막 순간을 수용할 수 있도록 총체적인 간호를 제공하여 질 높은 임종간호를 수행할 수 있다. Hwang & Cho[54]의 연구에서 말기환자의 시뮬레이션 실습교육이 간호대학생의 공감능력을 향상시켰다. 따라서 간호대학생의 공감역량 향상을 위해 다양한 교육적 노력이 필요하다.

본 연구결과 간호대학생의 윤리적 간호역량은 세 번째로 영향을 미치는 요인이었다. 윤리적 간호역량과 생애말기 간호역량과의 관계를 확인한 선행연구가 없어 직접적인 비교에는 제한이 있으나 선행연구에서 간호대학생의 윤리적 가치관과 윤리적 민감성이 윤리적 의사결정 자신감에 영향요인으로 확인되었다[55]. 윤리적 역량의 하위요인인 도덕적 민감성이 상급병원 간호사의 임종간호수행에 영향을 미치는 요인으로 규명되었다[38]. Hökkä et al.[8]의 연구와 Kim et al.[30]의 연구에서 간호사와 간호대학생에게 필요한 말기환자 간호역량의 핵심 요인 중 하나는 윤리·법적 역량으로 생애말기 환자와 그 가족들을 지지하고, 옹호자 역할을

하며 윤리적 문제에 대처하는 역량으로 설명된다. Kim[56]의 연구에서 온라인과 오프라인을 혼합하여 문제중심학습과 사례기반 학습을 적용한 윤리교육 프로그램이 간호대학생의 윤리적 가치관 정도를 유의하게 높였다. 간호대학생의 생애말기 간호역량을 높이기 위한 교육적 전략에서 윤리적 이슈를 주제로 하는 사례기반 학습을 적용하는 방법을 추천한다.

대상자의 일반적 특성 중 주관적 건강상태는 생애말기 간호역량에 네 번째로 영향을 미치는 요인이었다. 유사한 연구결과와 부족해 직접적인 비교는 어렵지만, Kang & Lim[57]에 의하면 간호대학생의 주관적 건강상태가 좋을수록 임상수행능력이 높았다. Ryu[58]의 연구에서도 간호사의 주관적 건강상태는 영적 건강, 정신건강, 죽음인식과 삶의 질과도 양의 상관관계를 보여 본 연구의 결과를 뒷받침하였다. 간호대학생의 생애말기 간호역량을 높이기 위해서는 주관적 건강상태를 신체적, 정신적, 사회적, 영적 부분으로 나누어 면밀히 사정할 필요가 있지만 아직 구체적인 측정도구가 개발되어 있지 않아 향후 도구 개발이 필요하다.

본 연구에서 호스피스·완화의료 지식은 생애말기 간호역량과 양의 상관관계를 보였으나 유의한 예측요인이 아니었다. 호스피스·완화의료 지식에서 KR-20은 0.50으로 중간 정도의 신뢰도를 보였다. KR-20은 지식정도를 묻는 이분법적 점수를 나타내는 신뢰도로 0.60 이하에서 Unacceptable level, 0.90 이상은 high level로 분류된다[59]. 이는 전문적인 지식에 대한 응답일 경우 그것에 대한 사전 정보가 없는 경우 신뢰도가 낮게 나올 수 있는데 본 연구 대상자들의 경우에도 호스피스·완화의료에 대한 교육 경험이 부족한 상태에서 측정하였기 때문이라 생각된다. 간호대학생의 임종간호태도 역시 생애말기 간호역량과 양의 상관관계를 보였으나 유의한 예측요인이 아니었다. 간호사에 비해 간호대학생은 생애말기 간호 경험이 부족하고 임종에 대해 올바르게 인식하고 깊이 고민해 볼 기회가 적었기 때문이라 사료된다.

본 연구는 간호대학생을 대상으로 호스피스·완화의료지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도, 생애말기 간호역량 간 관계를 확인한 연구가 미비한 상황에서 변수들 간의 영향을 확인하였으며, 추후 간호대학생의 생애말기 간호역량 향상을 위한 교육적 중재 개발의 기초자료로 활용할 수 있다는 데에 의의가 있다.

III. 결론

본 연구는 간호대학생의 호스피스·완화의료지식, 공감역량, 윤리적 간호역량, 임종간호태도, 생애말기 간호역량 간의 관계를 분석하고 이러한 변수들이 생애말기 간호역량에 미치는 영향을 확인함으로써 간호대학생이 임종기 환자에게 양질의 생애말기 간호를 제공할 수 있는 방안 모색을 위한 기초자료로 활용하기 위해 수행되었다.

본 연구결과를 바탕으로 간호대학생의 생애말기 간호역량을 향상시키기 위해서는 공감역량, 윤리적 간호역량을 증진시키기 위한 교육적 전략이 필요하며 간호대학생들 각자가 주관적 건강수준을 높일 수 있는 방안을 모색할 수 있도록 돕는 전략이 필요하다. 또한 간호대학생의 생애말기관련 교육경험을 강화하기 위한 체계적인 이론교육과 실습교육이 이루어질 수 있도록 교육과정 개선이 필요하다. 미국간호대학협회(AACN)에서는 생애말기환자간호 역량 교육을 필수교과목으로 통합할 것을 권고하고 있다[60]. 우리나라에서도 정책적으로 국가고시 출제 문항에서의 생애말기 간호 비중을 높이고, 표준 교육과정 및 인증평가에서 이를 지원하는 정책과 생애말기 전문 교육자를 양성하고 등의 대책이 마련되어야 할 것이다. 이와 더불어 생애말기환자 간호 역량기반 교육과정 개발과 각 대학의 상황에 맞는 생애말기관련 교육

의 확대도 필요하다.

본 연구결과를 토대로 각 대학의 실정에 따라 제공할 수 있는 교육 프로그램이 다르므로 여러 다른 규모와 유형의 학교를 대상으로 생애말기 간호역량에 미치는 요인을 파악하기 위한 반복연구를 제안한다. 또한 본 연구에서 확인된 간호대학생의 생애말기 관련 교육경험, 공감 역량, 윤리적 간호역량, 주관적 건강수준이 생애말기 간호역량에 영향을 미치는 요인으로 나타났다으므로 본 연구결과를 바탕으로 간호대학생이 생애말기 간호역량을 향상하도록 교육적 중재 프로그램을 개발하여 그 효과를 검증하는 연구가 필요하다. 

REFERENCES

1. Statistics Korea. Annual report on the cause of death statistics [Internet]. Statistics Korea; 2021 [cited 2024 Sep 27].
<https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218>
2. Ko MJ, Moon SH. Factors influencing performance of end-of-life care by ICU nurses. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs* 2016;25(4):327-337.
<https://doi.org/10.12934/jkpmhn.2016.25.4.327>
3. National Health Service. End of life care [Internet]. National Health Service; 2022 [cited 2024 Feb 25].
<https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/>
4. Kwon SH, Cho YS. Current status of end-of-life care education in undergraduate nursing curriculum. *Korean J Hosp Palliat Care* 2019;22(4):174-184.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2019.22.4.174>
5. Dobbins EH. The impact of end-of-life curriculum content on the attitudes of associate degree nursing students toward death and care of the dying. *Teach Learn Nurs* 2011;6(4):159-166.
<https://doi.org/10.1016/j.teln.2011.04.002>
6. Rietze LL, Tschanz CL, Richardson HRL. Evaluating an initiative to promote entry-level competence in palliative and end-of-life care for registered nurses in Canada. *J Hosp Palliat Nurs* 2018;20(6):568-574.
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000502>
7. ANA Center for Ethics and Human Rights. Nurses' roles and responsibilities in providing care and support at the end of life [Internet]. American Nurses Association. 2024 [cited 2024 Apr 10].
<https://www.nursingworld.org/practice-policy/nursing-excellence/official-position-statements/id/nurses-roles-and-responsibilities-in-providing-care-and-support-at-the-end-of-life/>
8. Hökkä M, Martins Pereira S, Pölkki T, et al. Nursing competencies across different levels of palliative care provision: a systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliat Med* 2020;34(7):851-870.
<https://doi.org/10.1177/0269216320918798>
9. Nakazawa Y, Miyashita M, Morita T, et al. The palliative care knowledge test: reliability and validity of an instrument to measure palliative care knowledge among health professionals. *Palliat Med* 2009;23(8):754-766.
<https://doi.org/10.1177/0269216309106871>
10. Pesut B, Greig M. Resources for educating, training, and mentoring nurses and unregulated nursing care providers in palliative care: a review and expert consultation. *J Palliat Med* 2018;21(S1):S50-S56.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0395>
11. Cho EA. Perception of good death, knowledge and perception of hospice palliative care

- among the nursing graduates. *J Korea Content Assoc* 2018;18(12):624-638.
<https://doi.org/10.5392/JKCA.2018.18.12.624>
12. Lee YJ, Seo MKA. A concept analysis of the empathic capacity of nurses. *Korean Society of Nursing Science Academic Conference*; 2014. pp.241-241.
 13. Kim LH, Kim SY, Kim S, et al. A mixed method study for exploring the difficulties in end-of-life care and end-of-life care competency in nurses who take care of cancer patients. *Asian Oncol Nurs* 2021;21(2):98-109.
<https://doi.org/10.5388/aon.2021.21.2.98>
 14. Jo KH, Park AR, Lee JJ, et al. The effect of suffering experience, empathy ability, caring behaviors on terminal care performance of clinical nurses. *Korean J Hosp Palliat Care* 2015;18(4):276-284.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2015.18.4.276>
 15. Han G, Lee I. The relationship between empathic ability and interpersonal problems among university students: the moderation effects of smartphone addiction. *Korean J Health Psychol Health* 2016;21(4):683-697.
<https://doi.org/10.17315/kjhp.2016.21.4.001>
 16. Han DK. The need and plans of social empathy education in the AI era. *J Korea Elem Educ* 2021;32:55-71.
<https://doi.org/10.20972/kjee.32..202107.55>
 17. Juthberg C, Eriksson S, Norberg A, et al. Stress of conscience and perceptions of conscience in relation to burnout among care-providers in older people. *J Clin Nurs* 2008;17(14):1897-1906.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02184.x>
 18. Taylor-Ford RL. Moral distress in end-of-life care: promoting ethical standards of executive nursing practice. *Nurse Lead*. 2013;11(3):51-54.
<https://doi.org/10.1016/j.mnl.2013.01.005>
 19. Kim MJ, Chang HK. Factors affecting performance of end-of-life care among ICU nurses. *J Converg Cult Technol* 2021;7(3):135-146.
<https://doi.org/10.17703/JCCT.2020.7.3.135>
 20. Lechasseur K, Caux C, Dollé S, et al. Ethical competence: an integrative review. *Nurs Ethics* 2018;25(6):694-706.
<https://doi.org/10.1177/0969733016667773>
 21. Park JY, Woo CH. Factors associated with the person-centered care competence of nursing students. *J Korean Acad Soc Nurs Educ* 2022;28(1):48-56.
<https://doi.org/10.5977/jkasne.2022.28.1.48>
 22. Kim NY. Influence of nursing students' communication and leadership on ethical nursing competency. *J Korean Appl Sci Technol* 2023;40(5):1022-1032.
<https://doi.org/10.12925/jkocs.2023.40.5.1022>
 23. Kim S, Seo M, Kim DR. Factors affecting ethical competence in nurses. *Korean J Med Ethics* 2023;26(2):151-167.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2023.26.2.151>
 24. Jun JS. Spiritual well-being, attitude towards death and perception of hospice among nurses [unpublished master's thesis]. Catholic University of Pusan; 2014.
 25. Braun M, Gordon D, Uziely B. Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncol Nurs Forum* 2010;37(1):E43-E49.
<https://doi.org/10.1188/10.ONF.E43-E49>
 26. Cho HJ, Kim ES. The effect of the death education program on the death anxiety and attitudes toward nursing care of the dying patients of nursing student. *J Hosp Palliat Care* 2005;8(2):163-172.
 27. Yang SA. Convergence analysis of the factors influencing terminal care attitude. *J Korea Converg Soc* 2015;6(4):73-88.

- <https://doi.org/10.15207/JKCS.2015.6.4.073>
28. Jeong YH, June KJ. End of life care competencies and terminal care stress of nurses in long term care hospitals. *Korean J Hosp Palliat Care* 2019;22(3):125-133.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2019.22.3.125>
 29. Kim RN, Choi SY. Factors influencing end-of-life care stress in nurses. *Asian Oncol Nurs* 2023;23(4):207-215.
<https://doi.org/10.5388/aon.2023.23.4.207>
 30. Kim HS, Kang KA, Kim S, et al. Palliative care competencies required of undergraduate nursing students in Korea. *Korean J Hosp Palliat Care* 2019;22(3):117-124.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2019.22.3.117>
 31. Ferrell B, Malloy P, Mazanec P, et al. CARES: AACN's new competencies and recommendations for educating undergraduate nursing students to improve palliative care. *J Prof Nurs* 2016;32(5):327-333.
<https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2016.07.002>
 32. Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *J Adv Nurs* 1996;23(1):126-137.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb03106.x>
 33. Kim HS, Kim BH, Yu SJ, et al. The effect of an end-of-life nursing education consortium course on nurses' knowledge of hospice and palliative care in Korea. *J Hosp Palliat Nurs* 2011;13(4):222-229.
<https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318210fdec>
 34. Lee YJ. Development of a tool to measure nurses' empathy capacity [dissertation]. Korea University; 2014.
 35. Kang B, Oh H. Development of ethical nursing competence self-rating scale for clinical nurses. *Korean J Adult Nurs* 2020;32(5):482-493.
<https://doi.org/10.7475/kjan.2020.32.5.482>
 36. Frommelt KHM. The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *Am J Hosp Palliat Med* 1991;8(5):37-43.
<https://doi.org/10.1177/104990919100800509>
 37. Ramjan JM, Costa CM, Hickman LD, et al. Integrating palliative care content into a new undergraduate nursing curriculum: the University of Notre Dame, Australia – Sydney experience. *Collegian* 2010;17(2):85-91.
<https://doi.org/10.1016/j.colegn.2010.04.009>
 38. Han GH, Jo MJ. Factors influencing the empathy competence and moral sensitivity of nurses at tertiary general hospitals performing end-of-life care. *J Muscle Joint Health* 2024;31(2):86-94.
<https://doi.org/10.5953/JMJH.2024.31.2.86>
 39. Song JM, Jo MJ. The relationship between end-of-life care stress, compassionate competence and job satisfaction among nurses caring for cancer patients. *J Muscle Joint Health* 2023;30(2):111-119.
<https://doi.org/10.5953/JMJH.2023.30.2.111>
 40. Kim S, Lee Y. Influence of patient safety culture, ethical nursing competence, and nursing professionalism on the perception of disclosure of patient safety incidents among nurses in tertiary hospitals. *J Korean Acad Nurs Adm* 2024;30(4):392-403.
<https://doi.org/10.11111/jkana.2024.30.4.392>
 41. Lee JE, Jang HY. The influence of ethical nursing competence and positive nursing organizational culture on person-centered care in intensive care unit nurses: a cross-sectional survey. *J Korean Acad Fundam Nurs* 2024;31(3):304-314.
<https://doi.org/10.7739/jkafn.2024.31.3.304>

42. Lee YE, Choi EJ, Park JS, et al. Perception and knowledge of hospice care and attitude toward death held by medical professionals from the same region in Korea. *Korean J Hosp Palliat Care* 2013;16(4):242-252.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2013.16.4.242>
43. Kim MG. Burn out experienced by nurses in the hospice palliative care unit: focus on stress by changing role [master's thesis]. Kookmin University; 2010.
44. Kim GD. The effects of hospice unit practice education on spiritual well-being, attitude to death, and hospice awareness of nursing students. *Asian Oncol Nurs* 2016;16(4):176-184.
<https://doi.org/10.5388/aon.2016.16.4.176>
45. Lee CK. Influence of spiritual wellbeing and attitude toward death on terminal care attitude among Korean nursing students. *Health Nurs* 2022;34(1):27-35.
<https://doi.org/10.29402/HN34.1.4>
46. Jang IS, Koo SY, Bang JW, et al. Effects of spirituality, good death perception, and hospice perception on terminal care attitude of nursing students. *Chonnam Res Inst Nurs Sci* 2024;29(1):10-20.
<https://doi.org/10.33527/nhi2024.29.1.10>
47. Kang HJ, Choe HJ. Nursing students' experiences with patient deaths during clinical practice. *J Korean Acad Soc Nurs Educ* 2020;26(1):56-66.
<https://doi.org/10.5977/jkasne.2020.26.1.56>
48. Jung S. Factors influencing end-of-life nursing attitudes of nursing students at graduation. *J Humanit Soc Sci* 2023;14(2):403-416.
<https://doi.org/10.22143/HSS21.14.2.29>
49. Seo MJ, Kim JY, Kim S, Lee TW. Nurses attitudes toward death, coping with death and understanding and performance regarding EOL care: focus on nurses at ED, ICU and oncology department. *J Hosp Palliat Care* 2013;16(2):108-117.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2013.16.2.108>
50. Jo MJ, Jun WH. Effects of end-of-life care education using self-reflection diary on spirituality, death orientation, and attitudes toward nursing care of the dying patients in nursing students. *J Korea Contents Assoc* 2015;15(12):294-303.
<https://doi.org/10.5392/JKCA.2015.15.12.294>
51. Shin EJ. Influence of the death education program on meaning in life, death anxiety and attitude toward nursing care of the dying patients among nursing students. *J Orient Neuropsychiatry* 2011;22(3):65-74.
<https://doi.org/10.7231/JON.2011.22.3.065>
52. Kim KA. Effect of palliative care practical training on nursing students' attitudes toward death, end-of-life care nursing attitude, and spiritual nursing competency. *J Korean Acad Soc Home Health Care Nurs* 2023;30(3):276-286.
<https://doi.org/10.22705/jkashcn.2023.30.3.276>
53. Moon WH, Yoon SY. The mediating effect of empathy in the relationship between nursing students' perception of good death and attitude toward end-of-life nursing. *Adult Nurs Soc Acad Conf* 2024:95.
54. Hwang K, Cho O. The effects of simulation training program on knowledge and efficacy of pain care, and empathy ability of end-of-life patients in nursing students. *J Humanit Soc Sci* 2023;13(4):2023-2038.
<https://doi.org/10.22143/HSS21.13.4.140>
55. Kim MJ, Na YH. Impact of ethical values, ethical sensitivity, and nursing professionalism on ethical decision-making confidence of nursing students. *Korean Assoc Learner-Centered Curriculum Instr* 2024;24(9):101-113.
<https://doi.org/10.22251/jlcci.2024.24.9.101>
56. Kim SD. Effects of a blended learning program on ethical values in undergraduate nursing

- students. *J Korean Acad Nurs Adm* 2014;20(5):567-575.
<https://doi.org/10.11111/jkana.2014.20.5.567>
57. Kang KN, Im M. Factors influencing the clinical competence of nursing students. *J Korean Crit Care Nurs* 2024;17(1):57-67.
<https://doi.org/10.34250/jkccn.2024.17.1.57>
58. Ryu HJ. The effects of nurses' spiritual health, mental health, and death awareness on quality of life [master's thesis]. Hanyang University; 2007.
59. Peterson RA. A meta-analysis of Cronbach's coefficient alpha. *J Consum Res* 1994;21(2):381-391.
<https://doi.org/10.1086/209405>
60. American Association of Colleges of Nursing. End-of-life nursing education consortium (ELNEC) [Internet]. American Association of Colleges of Nursing; 2024 [cited 2024 Apr 24].
<https://www.aacnursing.org/ELNEC>

Korean Journal of Medical Ethics

- 『한국의료윤리학회지』 투고규정 286
- Instructions to Authors on Preparing Manuscripts 293
- 『한국의료윤리학회지』 심사규정 301
- Regulations on Reviewing Manuscripts 303
- 한국의료윤리학회 연구윤리 규정 305



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(₩ 200,000)이며, 저자가 부담함을 원칙으로 한다. 단, 연구비의 지원을 받은 논문은 사십만 원(₩ 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, 본문, 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, 본문, 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(“¹⁾”, “²⁾”, “³⁾” 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

계재 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>

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

- “위조”라 함은 존재하지 않는 데이터 또는 연구결과 등을 허위로 만들어 내는 행위를 말한다.
- “변조”라 함은 연구 재료, 장비, 과정 등을 인위적으로 조작하거나 데이터를 임의로 변형 삭제함으로써 연구 내용 또는 결과를 왜곡하는 행위를 말한다.
- “표절”이라 함은 타인의 논문, 특허 및 아이디어 등 지적 결과물 또는 연구내용, 결과 등을 정당한 승인 또는 인용 없이 도용하는 행위를 말한다.
- “연구부정행위”라 함은 위조, 변조, 표절이 개입된 연구행위를 말한다.
- “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

- 저자는 연구수행에 있어 위조, 변조, 표절의 연구부정행위가 없어야 하며, 부당한 논문저자 표시행위가 없어야 한다.
- 저자는 동일한 내용이 이미 발표되지 않았는가를 최선을 다하여 확인하여야 한다.
- 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.
- 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.
- 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 이의를 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

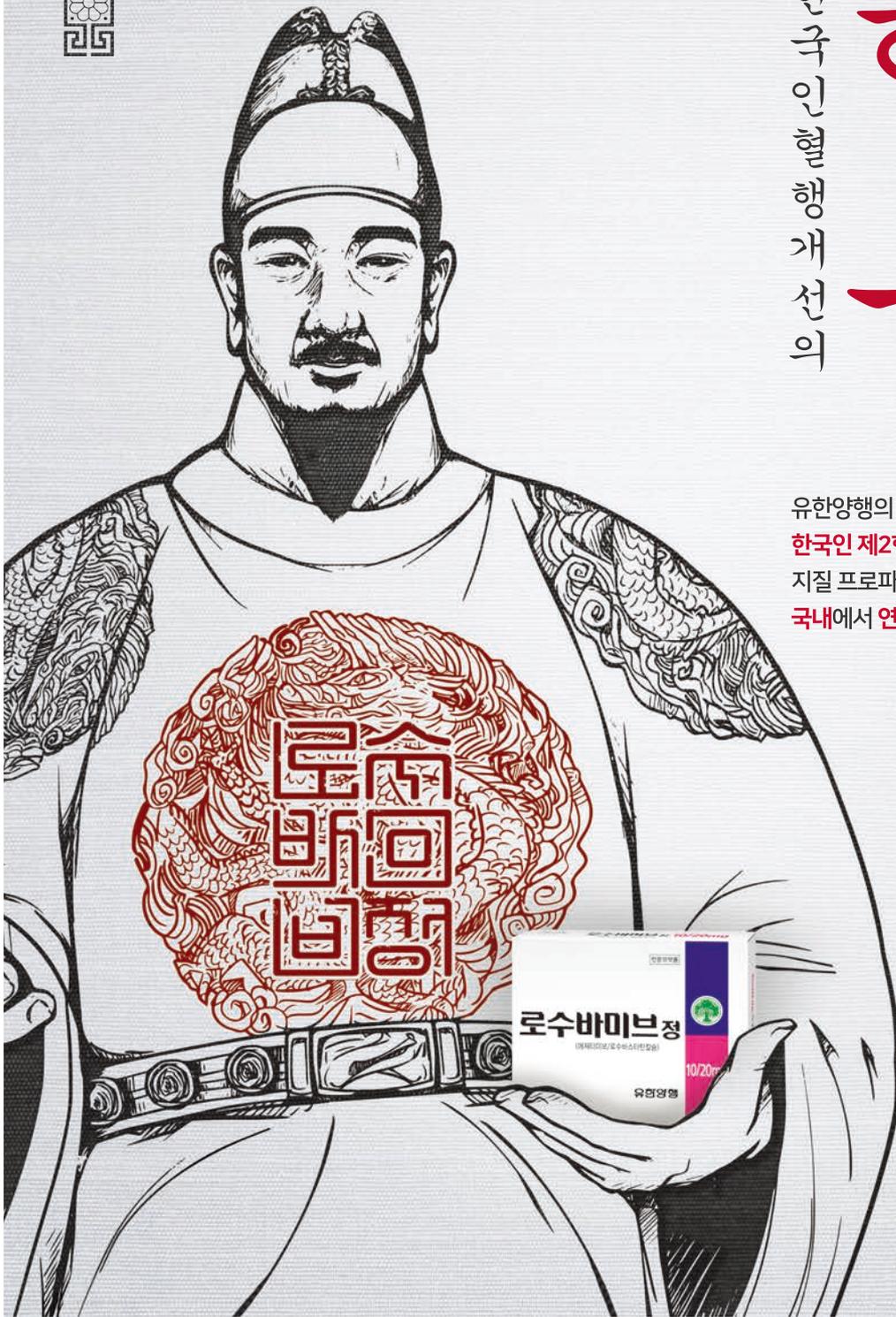
- ① 조사위원회는 조사결과와 판정을 상임이사회에 보고하여야 한다.
- ② 조사결과보고서에는 다음 각호의 사항이 반드시 포함되어야 한다.
 - 1. 제보의 내용
 - 2. 조사의 대상이 된 부정행위
 - 3. 조사위원회의 조사위원 명단
 - 4. 본조사 실시 여부 및 판단의 근거(예비조사의 경우에 한한다)
 - 5. 해당 연구에서의 피조사자의 역할과 혐의의 사실 여부(본조사의 경우에 한한다)
 - 6. 관련 증거 및 증인(본조사의 경우에 한한다)
 - 7. 제보자와 피조사자의 이의제기 또는 변론 내용과 그에 대한 처리결과(본조사의 경우에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



한국인 혈행 개선의

로수바미브정 잇다



유한양행의 **로수바미브**는 한국인 제2형 당뇨병 환자를 대상으로 한 연구*에서 지질 프로파일 개선의 유효성과 안전성을 입증했으며, 국내에서 연간 100만 건 이상 처방되고 있습니다.



* Diabetes Ther. 2020 Apr;11(4):859-871(rosuvastatin 10mg monotherapy 대비 로수바미브 10/5mg의 유효성과 안전성을 확인), § 2022년 유비스트 '로수바미브정' 처방건 수 기준

전문약품

로수바미브정(에제티미브/로수바스타틴합성) 10/5mg, 10/10mg, 10/20mg (원료약품 및 분장) • 로수바미브 10/5mg: 에제티미브(USP) 10.0mg, 로수바스타틴합성(합규) 5.2mg/로수바스타틴으로서 5mg) • 로수바미브 10/10mg: 에제티미브(USP) 10.0mg, 로수바스타틴합성(합규) 10.4mg/로수바스타틴으로서 10mg) • 로수바미브 10/20mg: 에제티미브(USP) 10.0mg, 로수바스타틴합성(합규) 20.8mg/로수바스타틴으로서 20mg) **【성상】** 로수바미브 10/5mg: 분홍색의 장방형 필름코팅정 • 로수바미브 10/10mg: 노란색의 장방형 필름코팅정 • 로수바미브 10/20mg: 분홍색의 달걀형 필름코팅정 **【효능·효과】** 혈관성 고콜레스테롤혈증, 관상동맥 질환성 고콜레스테롤혈증, 이형지질증, 고콜레스테롤혈증(이형지질증, 가족성 및 비가족성) 또는 혼합성 이상지질혈증 환자의 상승된 총 콜레스테롤(total-C), LDL-콜레스테롤(LDL-C), LDL-콜레스테롤(ApoB), 트리글리세라이드(TG) 및 non-HDL-콜레스테롤을 감소시키고, HDL-콜레스테롤(HDL-C)을 증가시키기 위한 시이오닐 및 보조로서 사용할 수 있다. 고콜레스테롤혈증에 기인한 동맥경화성 질환 예방의 위험성이 증가한 환자에게 지질 조절을 사용하여 질병을 예방하는 것은 위험 인자를 고려해야 한다. 지질조절작용을 직접한 시이오닐(프로스타틴) 및 콜레스테롤 재합을 포함한 약제와 함께 사용하고, 시이오닐 및 다른 비약물학적 조치에 대한 반응이 불충분한 경우에 사용해야 한다. 이 약 투여에 앞서 이상지질혈증의 다른 이차적 원인을 배제할 수 있는, 갑상선기능저하증, 폐쇄성 간질환, 만성 신부전, LDL-콜레스테롤을 증가시키는 약물 및 HDL-콜레스테롤을 감소시키는 약물(progestin, anabolic steroid, 및 corticosteroid)을 확인하여야 하며, 필요한 경우 이차적 원인을 치료해야 한다. 지질 검사에는 총콜레스테롤, LDL-콜레스테롤, HDL-콜레스테롤 및 트리글리세라이드를 포함해야 한다. 트리글리세라이드 수치가 400mg/dL 이상(5mmol/L 이상)인 경우에는 초완심부전 LDL-콜레스테롤 농도를 측정해야 한다. 금식 관상동맥 사고로 입원할 경우에는 입원 시 혹은 입원 후 24시간 이내에 지질을 측정해야 한다. 환자의 회복 전 혹은 회복 시에 LDL 지치치를 시작하는데 있어 이 측정치가 참고가 될 수 있다. **【용법·용량】** 이 약은 식사와 관계없이 1일 1회 투여한다. 이 약을 투여하기 전 또는 투여 중인 환자는 반드시 표준 콜레스테롤 저하제를 지속적으로 해야 한다. 이 약의 투여량은 환자의 LDL-콜레스테롤을 낮추기, 관상동맥 질환의 위험을 낮추기, 관상동맥 질환을 예방하고, 관상동맥 질환성 고콜레스테롤혈증, 이 약의 용량범위는 1일 10/5mg~10/20mg이다. 초회용량으로 1일 10/5mg이 권장된다. LDL-콜레스테롤 감소가 더 많이 요구되는 환자의 경우 용량을 조정하여 투여할 수 있다. 이 약의 투여를 시작한 후 또는 용량을 조정할 때에는 4주 이상의 간격을 두고 혈중 지질 수치를 확인한 후 최대 용량에 도달하여 1일 최대 10/20mg까지 증량할 수 있다. 에제티미브와 로수바스타틴을 병용으로 복용하고 있는 환자는, 복용의 편의성을 위하여 이 약(제형)에 주성분 함량이 동일한 복합제로 전환할 수 있다. **【사용상의 주의사항】** 1) 다음 환자에는 투여하지 마시오. 1) 이 약의 구성분 또는 구성성분에 과민증에 반응하는 환자 2) 활동성 간질환 환자 또는 혈청 아미노전환효소 수치가 원발성으로 높은 증상을 수반한 환자, 알부민 주위 환자 3) 근질환 환자 4) 사이클로스포린 병용투여 환자 5) 중증의 신부전의 신장염 환자(creatinine clearance (CLcr)<30mL/min) 6) 임부 또는 임신하고 있을 가능성이 있는 여성 및 수유부 (7, 임부 및 수유부에 관한 투여 참조) 7) 근발증/원근근약증에 걸리기 쉬운 환자들에게 로수바스타틴 40mg/12시간 용량 투여는 금기이다. 이러한 인자들은 아래와 같습니다. (1) 중증도의 신장염 (크레아티닌 청소율 < 60ml/min) (2) 갑상선 기능저하증 (3) 유전적인 근질환 병력이 있는 가족력이 있는 경우 (4) 다른 스타틴계 약물(MG-CoA 전환효소 저해제) 또는 미브레이트 계열 약물에 대한 근육 독성의 병력이 있는 경우 (5) 알코올 중독 (6) 혈장 농도가 증가할 수 있는 상황 (7) 아시이제 환자 (8) 피보레이트 계열 약물 병용투여 하 이 약을 유양을 함유하고 있으므로, 갈락토스 불내성(galactose intolerance), Lapp 유양분해소 결핍증(Lapp lactase deficiency) 또는 포도당-갈락토스 흡수장애(glucose-galactose malabsorption) 등의 유전적인 문제가 있는 환자에게는 투여하면 안 됩니다. (저세한 내용은 제품설명서 참조) **【저장방법】** 기밀봉지, 실온(1~30도 보관 **【포장단위】** 30정(PT), 100정(PT) **【경쟁약물】** 22, 10, 21 ※ 제품에 대한 자세한 내용은 최신의 제품설명서 또는 식약처 의약품통합정보시스템 홈페이지(https://nedrug.mfds.go.kr/)를 참조하여 주시기 바랍니다.

제조판매자 **유한양행**

• 본사: 서울 동국로 노량진 74 • 공장: 충청북도 청주시 청원구 오창읍 연구단지 219
• 홈페이지: www.yuhan.co.kr • 소비자상담실: 080-024-1188 (수시자 요금부담)

로수바스타틴과 에제티미브의 복합제 **로수바미브정**

KP-RSM-230002

Anne Sofie Weekes Hald and her daughter
Anne Sofie is living with type 1 diabetes

Patient Portrayal. Not necessarily representative of clinical effects.

19
20 23

Driving change
for generations

19
20 23

Driving change
for generations

노보 노디스크 창립 100주년,
현재와 미래 세대의 건강한 세상을 위한
변화를 주도하겠다는 새로운 약속을 전합니다.

Discover more at novonordisk.com



한국 노보 노디스크제약(주)
서울시 송파구 올림픽로 35길 137 인국관고문화외관 16층 (산전동, 우 05510)
대표번호 02-2188-8900 | www.novonordisk.co.kr

KR23CD00010

강력한 효과로 이상지질혈증, 걱정이 사라지다

위험도 분류에 치료 환자군

초고위험군은 심혈관질환이 있는 환자, 즉 이미 관상동맥질환, 심혈관질환으로 진단돼 치료 받고 있는 환자들이 해당됩니다.

고위험군은 관상동맥질환이 없는 당뇨병 환자는 고위험군으로 분류됩니다.

중등도위험군은 심혈관질환의 위험요소(흡연, 고혈압, 고지혈증, 여자 55세 이상, 관상동맥질환의 조기발병 가족력(조부모, 부모님) 관상동맥질환이 발병한 경우) 중에서 LDL 콜레스테롤이 중등도위험군에 속합니다.

저위험군은 LDL 콜레스테롤을 제외한 주요 위험인자가 없는 환자입니다.

스타틴에 의한 부작용

당뇨병 신규 발생을 줄여줍니다.
대부분의 당뇨병 신규 발생은 스타틴을 사용하지 않는 고용량의 스타틴을 사용한 군에서 더 많이 발생했습니다.

강력한 이상지질혈증 솔루션
리바로젯®

효과성

- 복용 후 50% 이상 LDL-C 감소효과 입증¹⁾
- 저·중등도위험군은 물론, 고위험군 이상으로 넓어진 치료범위²⁾

안전성

- 당뇨병 안전성을 공인 받은 유일한 스타틴
- 32개국 당뇨병 안전성 공인³⁾



[특집논문]

헬스케어 AI 윤리에서 환자·시민 참여 모형: 주제범위 고찰과 방법론적 검토에 기초하여
김준혁 | 177

[논평]

시와 참여: 누구를 위한, 무엇을 위한, 어떤 참여인가?
강운재 | 197

환자·시민 참여 패러다임의 존재론적 전환 가능성
조태구 | 203

헬스케어 AI의 위험 및 부작용에 대한 실체적·절차적 규제 방법
장욱 | 209

보건의료 AI 개발에서 환자·시민 참여 모델 적용을 위한 제언
이정현, 김한나 | 215

의료 인공지능의 시대에서 환자 참여의 의미
정채연 | 221

헬스케어 AI의 환자·시민참여: 과학기술학의 관점
임소연 | 225

과학기술학 관점에서 본 헬스케어 AI 윤리와 환자·시민 참여
강미량 | 231

설명가능성과 안전성 보장을 위한 참여 지식 기반 AI
장은석 | 237

[연구논문]

한국 의사의 집단 행동에 대한 하나의 관점: 사회 계약과 전문직업성을 중심으로
최은경 | 241

의사 파업의 정당성에 관한 쟁점: 2024 한국의 의료사태에의 적용
김도경 | 257

간호대학생의 생애말기 간호역량 영향요인
박진령, 서민정 | 267