

줄기세포 임상윤리: 개인의 책임으로부터 제도적 일상으로

하 정 옥
가톨릭대학교 교양교육원

참고 사례 연구

어떤 사람이 희귀한 형태의 암이 원인이라고 추정되는 증상을 앓고 있고, 치료 과정에서 비장을 절제했다. 병원의 병리학 부서가 이 희귀암을 연구하기 위해 절제된 비장을 이용해서 배양 세포주를 만든다. 이 세포주로 좋은 성과를 거둔 과학자들은 생명공학 회사와 협력해서 특허를 얻는다. 이렇게 해서 이들은 이 세포주를 사용하려는 다른 연구소나 기관에서 로열티를 받기 시작한다.

시간이 흐른 뒤 병원으로 돌아온 환자는 자신의 비장세포가 상업적 물품이 된 것을 알고 깜짝 놀랐다. 자신의 비장에서 추출된 세포의 무게는 이제 원래 무게보다 훨씬 늘었고, 더욱이 이 세포들은 여러 도시의 몇몇 연구소에 나누어져 있었던 것이다. 이 모든 일이 환자와는 아무런 상의 없이 이루어졌다. 환자의 허락을 받을 생각조차 없었다. 환자에게 이런 상황을 전혀 알리지 않았다.

『생명과학의 윤리』 p.220 중에서

● 논의 배경 및 목적

- 최근 인간 배아의 연구 및 임상 응용 그리고 줄기세포 연구 등 새로운 기술을 둘러싼 윤리적 논의가 한국에서도 활발하게 이루어지고 있음. (보기) 「생명윤리및안전에관한법률」(2003년 제정)
- 생명윤리, 연구윤리, 의료윤리 등 다양한 명칭으로 윤리적 문제제기가 이루어지고 있으나 아직까지도 교육이나 행정 지원 등의 제도적 여건이 미흡한 상황에서 추상적 원칙만을 제시한 채 현장의 개별 연구자에게 그 책임을 묻고 이것을 이행하지 않았을 경우 처벌을 하는 상황임.
- 새로운 기술의 윤리적 실천은 개인적 도덕률이 아닌 제도적 일상으로 확립되고 구체화되어야 함.
- 줄기세포 임상과 관련하여 이 글에서는 특히 Informed Consent에 초점을 두고자 함. 동의를 구하는 주체와 동의의 대상 그리고 동의를 구하는 방법과 동의의 상황 등을 고민해 봄으로써 어떤 제도적 준비가 필요한가를 고찰하고자 함.

● 줄기세포 임상과 Informed Consent

- 새로운 기술과 동의: 의료의 역사에서 “동의”가 중요하게 부각된 것은 거의 언제나 새로운 기술을 사용하는 것과 관련되어 있음. (보기) 닐슨베르크 강령

- Informed Consent의 정신: Informed Consent를 자발적 동의, 충분한 정보에 근거한 동의, 숙지된 동의 등으로 번역하는데 이 모두는 Informed Consent의 개념 정의와 그것이 추구하는 목적을 담고 있다. 즉,

동의를 자발적이어야 하고

결정을 내리기 위해 생각할 기회를 부여해야 하고

이러한 심사숙고가 유효하기 위해서는 충분한 정보와 이해가 필요하다는 것.

- 전문가의 입장에서 Informed Consent와 관련하여 유념해야 할 또 한가지는 “이해”의 의무가 전문가에게 부여되어 있다는 것. 즉, 의사와 연구자들은 환자들에게 의학적인 사안을 설명해 줄 방법을 찾을 의무를 지게 됨.

- 줄기세포의 경우는 기존의 Informed Consent에서 의사와 연구자들에게 부여된 설명과 이해의 의무에서 더 나아간 이슈를 제기. 그것은 바로 줄기세포의 multi/pluri-“potent”에서 가능성을 전문가들도 확정할 수 없다는 점.

● “무엇을” 동의할 것인가

- 줄기세포 특성의 “potent”의 동의: 예측할 수 없는 부분에 대한 동의?

- 동의권자의 권리를 포기하지 않는 방식에 대한 고민 (cf. 의료 현장에서 많은 경우 동의는 선택이 아닌 포기의 결정.)

- 차후에 (동의 시점에서는 예상치 못한) 이윤 혹은 혜택 발생할 경우 그러한 다른 방향의 연구가 진행될 때의 추가적 동의.

- Newsletter 등으로 기증자에게 최신 정보 제공

<- 동의를 서명과 함께 완결된 것으로서가 아니라 지속적으로 완성시켜야 할 지연된 결정으로.

● “누가” 동의를 구하는가

- 이해 갈등(Conflict of Interests)의 문제. (예) 영국 뉴캐슬 대학의 난자 공여 동의.

- 상담자로 누가 가장 적절할 것인가.

- 전문 상담자의 육성과 정기적 교육 관리, 별도의 상담 공간.

- 일반인이 알아듣기 쉬운 용어와 설명 방식, 안내 책자.

● 어떤 정보를 제공 할 것인가

- right to know / right not to know

- 이타심에 호소하는 애매하고 불확실한 정보의 제공 여부

- 특히 ‘자율성’보다는 ‘관계의 윤리학’을 중요시하는 여성의 경우 윤리적 결정을 내릴 때에 자신의 이해보다는 “genetic responsibility”를 중요하게 고려.

● Informed Consent에서 여전히 어려운 문제

- 많은 경우 동의는 동의권자가 여유롭게 충분히 생각할 수 있는 상황이 아닌 다른 여러 가지 걱정으로 곤란한 상황에서 긴급하게 이루어짐. 즉, 추상적 원칙으로서의 “자율성”이 실제로는 제대로 구현되기 어려운 상황.

- 동의권자 스스로 자율성을 포기하고 전문가의 paternalism(은정주의적 개입)을 호소하는 경우.

– 전문가의 현장 경험에 근거하여 환자에게 최선의 이해라고 판단한 결정이 윤리적 원칙과 어긋나는 경우.

● 줄기세포 임상에서 Informed Consent가 충분하기 위한 과제

- 동意的 표준화: 상담 인력 관리, 제공되는 정보, 동의 절차와 환경.
- 동意的 구체화: 현재의 행정적 규제가 요구하는 추상적 동의가 아닌 충분한 정보와 이해가 실현되는 구체적 동의.
- 제도적 일상으로서의 윤리적 실천을 누가 먼저 시작할 것인가
: 전문가의 사회적 책임 그리고 새로운 기술의 윤리적 실천에 대한 대중적 신뢰가 뒷받침되는 공공의 합의와 규제.

참고문헌

1. 박은정 외. 2005. 『세계 각국의 줄기세포 연구정책과 규제』. 세창출판사.
2. 로날드 문손. 2001. 『의료문제의 윤리적 성찰』. 박석건 · 정유 석 외 옮김. 단국대학교출판부. (Ronald Munson. 2000. Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics, 5th edition. University of Missouri-St. Louis.)
3. 아툴 가완디. 2003. 『나는 고백한다, 현대의학을』. 김미화 옮김. 동녘사이언스. (Atul Gawande. 2002. Complications. Janklow & Nesbit Associates.)
5. 존 브라이언트 · 린다 바곳 라 벨 · 존 설. 2008. 『생명과학의 윤리』. 이원봉 옮김. 아카넷. (John Bryant, Linda Baggott la Velle, and John Searle. 2005. Introduction to Bioethics. West Sussex: John Wiley & Sons.)