

존엄사에 대한 미국의 법제

김 장 한 *

- I. 서 론
- II. 지속적 식물상태(Persistent Vegetative State)와 연명 치료 중단
 - 1. 카렌 퀴란(Karen Quinlan) 사건
 - 2. 낸시 크루잔(Nancy Cruzan) 사건
 - 3. 의학적 접근
 - 4. Patient Self-Determination Act
 - 5. 지속적 식물상태 환자에 대한 연명 치료 중단
- III. 의학적 무의미성(Medical Futility)과 연명 치료 중단
 - 1. Wanglie 사건
 - 2. Causey 사건
 - 3. Gilgunn 사건
- IV. 부모의 치료 거부와 베이비 도우(Baby Doe) 사건
 - 1. Baby K 사건
- V. 말기 환자와 안락사, Oregon 주의 존엄사법
(The Oregon Death with Dignity Act)
 - 1. 오레곤 주의 존엄사법
- VI. 결 론

I. 서 론

죽음에 대한 접근 방식의 변화는 죽음을 인식하는 객관적 표식의 변화

*논문접수: 2008. 10. 12. *심사개시: 2008. 11. 20. *게재확정: 2008. 12. 14.

*울산대학교 인문사회의학교실 교수, 의학박사

*본 연구는 2009년 건강증진연구사업 정책연구과제 “연명치료 중단에 대한 국민의식 실태 조사 및 법제화 방안 연구”의 일환으로 수행되었음.

에서 시작되었다. 죽음은 개념적으로 인간의 생명 회생불능을 의미하며, 이 순간은 생명 현상에 직접적으로 영향을 주는 심장 박동과 폐호흡의 중단으로 결정하였다. 그러나 인공심폐기를 포함한 의학의 발달은 죽음 직전 환자의 심장 박동과 호흡에 간섭을 가능하게 하였고, 이로 인하여 기존에 인정된 사망의 표식을 인식하기 위한 시간이 길어지게 되었다. 이러한 의학의 발전에 의한 사망 개념의 변화는 뇌사(Brain death)로부터 시작된다. 생명이 위독한 환자에게 인공호흡기를 적용하면, 그 순간에는 심장 박동과 호흡이 일정기간 유지되지만 중국에는 어쩔 수 없이 사망하는 되는 상태를 찾아내었는데, 이것을 뇌사(Brain death)라고 명명하였다. 장기 이식술의 발전과 함께 뇌사 기준 적용의 현실적 필요성이 대두되었다. 1950년대 후반 프랑스 의학자들이 ‘coma d passe’를 보고하였고, 1967년 크리스티앙 버나드가 아프리카 케이프 타운에서 심장이식을 성공한 이후, 미국 하버드 대학에서 논의를 전개하였고 동시에 전 세계적으로 뇌사 개념은 확산되었다. 뇌사에 대한 논란은 뇌사 판정기준과 적용에 관한 일련의 입법 과정을 거치면서 해결책을 찾았고 현재 뇌사 개념은 전 세계적으로 적용되고 있다. 하지만 뇌사 개념에 대한 논란은 아직도 명백하게 존재하며 뇌사를 적용하지 않으면서 장기이식을 할 방법을 찾으려는 시도 역시 존재한다. 존엄사에 관한 미국 법제의 발달은 의료행위에 대한 환자의 자기결정권은 1914년 벤자민 카르도조(Benjamin Cardozo)가 다리절단술을 거부하는 환자의 권리를 인정하는 판결에 뿌리를 두고 있다. 판결문은 “성인으로서 온전한 정신능력을 가진 자는 그의 신체에 어떠한 시술을 할 것인지를 결정할 권리가 있다.”라는 말로 요약되는데, 환자의 자기결정권을 프라이버시권에 기초하여 인정하였다. 전형적인 예는 여호와의 증인 환자가 수혈을 거부한 것이다. 이 원칙은 이후 연명치료 중단에 관한 기본 원칙이 된다. 환자의 자기 결정권을 중심으로 의학이 발달함에 따라 존엄사, 안락사에 대한 접근 방식도 변화가 왔다. 치명적인 뇌손상을 입은 환자에게 인공호흡기를 적용하면 명백하게 뇌사 상태는 아니지만, 의식을 잃은 채 병상에서 지내는 환자가 나타나기 시

작하였다. 병상에서 의식을 잃고 인공호흡기, 인공급식에 의존하게 되면서 환자의 삶의 질(Quality of life)에 대한 문제가 제기되었고, 오랜 시간 지내는 환자에 대한 연명치료 중단 문제가 나타나기 시작하였다. 1970년대 일련의 판결을 통하여 새로운 의학적 상태에 대한 규범적인 논쟁이 일어나기 시작하였고, 이러한 일련의 문제들을 해결하기 위한 의학적 노력은 소위 ‘지속적 식물상태(Persistent Vegetative State, PVS)’라는 질병 상태를 정의하게 하였다. 존엄사 등에 대한 접근은 이후의 세 가지 방향으로 전개되어 간다. 첫째, 의료계에서 뇌사, 지속적 식물상태 등에 대하여 환자 상태에 대한 객관적인 유형화를 시도하였다. 둘째, 법조계에서는 연명 치료 문제를 해결하는 전제 조건으로 환자의 의사(意思)를 확인하는 자기 결정권을 해결하려고 하였다. 셋째, 의회는 주, 연방 입법으로 이 문제를 절차적으로 다루기 시작하였다. 이러한 세 가지 접근법에 의한 현재 논란의 중심은 환자의 생전 의사를 확인하기 위한 절차적 접근이다. 최근 가장 포괄적인 접근 방식으로 의학적으로 무의미한 치료(Futile treatment)에 대한 중단 문제 등이 나타나기 시작하였고, 환자의 명시적 의사에 반하는 연명 치료 금지를 인정할 것인가라는 문제가 가능하게 되었고, 입법 과정을 거쳐 몇몇 사례들이 나타나기 시작하였다. 본 논문에서는 이러한 문제들에 접근하는 일련의 법제도적인 발달 과정에 대하여 살펴보고자 한다.

II. 지속적 식물상태 (Persistent Vegetative State)와 연명 치료 중단

1. 카렌 퀴란(Karen Quinlan) 사건¹⁾

1975년 4월 약간의 술과 약물을 같이 복용한 카렌(19세)은 쓰러져서 혼

1) In re Quinlan, 70 N.J. 10, 335A. 2d 647 Suprem Ct of N.J. 1976.

수상태가 되었고, 심정지가 왔다. 심폐소생술을 시행한 결과 심박동은 돌아왔으나, 이후 뇌손상을 입고 의식을 회복하지 못한 채 뉴저지의 한 병원에 입원하게 된다. 회복 가능성에 회의를 느낀 가족들은 그 해 말 뉴저지 법원에 인공호흡기의 제거를 청구하였다. 사실 확정 단계에서 보면 카렌이 이러한 상황에 처하게 될 때 더 이상 연명치료를 받는 것을 원하지 않았을 것이라는 카렌 의사에 대한 명백한 증거는 제시되지 않았고, 아마도 원했을 것이라는 추정(Substituted judgement; 대체판단)이 인정되었다. 재판의 결과 1976년 1월 뉴저지 최고법원은 헌법이 보장하는 프라이버시 권은 죽어가는 무능력한 환자의 가족이 인공호흡기의 제거함으로써 환자를 죽게 하는 것을 허용할 정도로 넓다고 판결하였다.

2. 낸시 크루잔(Nancy Cruzan) 사건²⁾

1983년 6월 교통사고로 인하여 뇌손상을 받은 낸시 크루잔은 사고 당시의 손상으로 인하여 뇌손상을 받았고, 의식을 잃은 채 병상에 누워있었다. 1987년 낸시의 가족이 비위관(nasogastric tube)을 통하여 낸시에게 음식물을 공급하는 것을 더 이상 하지 말 것을 요구하였다. 미주리 최고법원은 판단 능력이 없는 환자로부터 생명유지장치를 제거하기(이 상황에서 음식물 공급을 중단하기) 위해서는 환자가 생전에 이러한 상황이 닥쳤을 경우에 이를 원하였을 것이라는 명백하고도 확실할만한 증거(Clear and convincing evidence)가 있어야 한다고 하였고, 낸시의 경우는 이러한 증거가 없다는 점을 들어 청구를 기각하였다. 낸시의 가족은 연방법원에 상소하였는데, 연방법원도 이러한 증거법칙이 유용하며 낸시 크루잔의 경우에 이를 인정할 만한 증거가 제시되지 않았다는 판단을 하였다. 이런 의미에서 인공호흡기 제거는 허용하고 급식관의 제거는 인정하지 않았던 몇몇 주의 입법은 위헌이 되었다. 연방최고법원의 기각 판결이 나온 이후, 미주

2) Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 497 U.S. 261 Suprem Ct of U.S. 1990.

리 주 법원의 사실심 단계에서 새로운 증거들이 제시되었고 미주리 주법원은 낸시 크루잔 가족의 청구가 증거법상의 요건을 갖추었다고 인정하고, 급식관의 제거를 인정하였다.

카렌 사건의 경우 카렌의 부모는 인공호흡기의 제거는 원하였고, 낸시 크루잔 사건의 경우 급식관의 제거를 원하였다. 이 두 가지 방법 모두 생명유지에 필요한 것으로서 이것을 제거하는 것은 연명 치료의 중단으로 보았다. 카렌 사건에서 인공호흡기의 제거를 인정한 근거는 카렌의 생전 의사 추정이었는데, 이러한 추정에 대하여 그 기준이 명확하지 않기 때문에 유사한 사건에서 환자 가족들의 요구만으로 연명 치료를 중단하는 사례들이 속출할 수 있다는 우려와 비난이 있었다. 낸시 크루잔 사건에서는 카렌 사건에 대한 이러한 비난을 의식하여 환자의 사전 의사 인정에 엄격한 증거법적인 기준을 제시하였다. 낸시 사건은 연방 법원에서 최초로 연명 치료 중단에 대한 요건을 증거법적으로 제시하였다는데 의미가 있다.

3. 의학적 접근

뇌사에 관한 논의를 시작할 당시에 이미 이와 구별되는 만성의 의식 상실상태에 대한 연구는 이루어져 왔다. 뇌사의 개념 정립 당시에 전뇌사(Total brain death) 또는 뇌간사(Brain stem death)와 구별하여 신피질사(Neocortical death)로 논의되었던 의학적 상태가 ‘지속적 식물상태(Persistent Vegetative State)’라는 진단명을 가지게 된 것은 1970년대 초반의 일이다³⁾. 학문적으로 논의되었던 상태가 연명 치료 중단에 관한 카렌, 크루잔의 판결을 거치면서, 미국의사협회는 뇌손상을 입고 오랜 시간 의식을 회복하지 못하면서 의료기관에서 치료를 받고 있는 환자들의 상태를 의학적으로 정의하고 소생 가능성을 제시할 필요를 느꼈다. 1990

3) Jennette B, Plum F. Persistent Vegetative State after brain damage: A syndrome in search of a name. Lancet. 1972;1:734-7.

년 미국의사협회⁴⁾, 1993년 미국신경과학회⁵⁾는 PVS 환자에 대한 연명치료 중단에 대한 윤리적 문제를 다루었고, 1994년 공식적인 보고서 형식의 논문을 출판하게 된다⁶⁾. 1993년 미국신경과학회에서 채택한 PVS에 대한 진단 기준은 다음과 같다.

- ① 자신과 주위에 대한 인지(awareness)가 없을 것. 반사 또는 자발적인 개안(eye opening)은 나타날 수 있다.
- ② 의사와 환자 간에 언어, 문서로서 의미 있고 체계적인 의사소통은 불가능하다. 시각적으로 물체를 따라가는 현상이 간혹 있지만, 목표 자극을 추적하는 것은 불가능하다. 언어로서 환자에게 정서적 반응을 이끌어 낼 수 없다.
- ③ 이해 가능한 말을 하거나 단어를 읊지 못한다.
- ④ 웃거나 눈썹을 찌푸리거나 울거나 하는 반응이 가끔 나타나지만 주어진 자극과는 연관되지 않는다.
- ⑤ 수면-각성 주기가 존재한다.
- ⑥ 뇌간, 척추 반사 활동은 다양하다. 빨거나 물고 있거나, 씹거나 삼키는 반사는 보존될 수 있다. 빛에 대한 동공반사, 눈머리반사, 파악반사, 건반사 등은 존재한다.
- ⑦ 미진하여도 자발적인 동작이나 행동이 존재한다면, 인지의 증거로 보아야 하며 PVS 진단을 할 수 없다. 학습된 행동이나 흥내를 내는 것이 없어야 한다. 해롭거나 원치 않는 자극에 대하여 몸을 움츠리는 반응을 보이는 것은 보일 수 있다.

4) American Medical Association Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. J Am Med Asso. 1990;263:426-30.

5) ANA Committee on Ethical Affairs. Persistent vegetative state: Report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. Ann Neurol 1993;33:386-90.

6) The Multi-Society Task Force Report on PVS. Medical aspect of the persistent vegetative state (first of two part). N Engl J Med. 1994;330(21):1499-1508. / (second of two part). N Engl J Med. 1994;330(22):1572-79.

⑧ 혈압, 심혈관계는 유지되며, 소변과 대변은 조절되지 않는다.

4. Patient Self-Determination Act

카렌 킨란 사건에서 카렌의 의사를 추정한 것에 대하여 많은 비판이 있었다. 그러므로 환자의 의사가 확인하는 문제를 해결하기 위한 시도는 연방이나 주차원의 입법을 통하여 보충하려고 하였다. 미 연방 의회는 1990년에 환자자기결정법(Patient Self-Determination Act)을 제정하여, 메디케어(Medicare)나 메디케이드(Medicaid)를 받는 의료기관(Hospital, Nursing home, Health maintenance organization)들은 환자에게 자신들이 받아야 할 의료행위에 대하여 결정할 권리가 있음을 고지하도록 하였다. 주법에 의하여 치료를 거부할 권리를 고지하고, 이를 증명하기 위하여 사전지시서(Advance directives)를 작성하도록 하였고, 의료기관은 환자의 진료기록부에 사전지시서의 존부와 교육 여부를 확인하여 표시하도록 하였다.

죽음에 가까운 환자에게 연명 치료를 제공하지 않음으로써 죽음에 이르게 하는 안락사에 이용되는 것으로서 연명에 필요한 치료를 처음부터 제공하지 않거나(withhold) 또는 제공되던 필요한 치료를 철회(withdraw)하기 위해서 사용된다.

두 가지 형태의 사전 지시서가 통상 사용되는데, 하나는 환자가 구체적으로 특정한 의료 행위를 받을 것인지 아닌 지를 결정하여 문서화한 것으로서 생명에 관한 유언(living will)이라고 한다. 생명에 관한 유언은 말기 상태(terminal condition)에서, 자신이 의사결정을 할 수 없는 상황이 되면 사용하게 되는데, 말기 상태의 정의는 각 주(state)에 따라 다르게 정의된다. 예컨대 지속적 식물 상태에 생명에 관한 유언을 사용할 수 있게 한 주가 점차 많아지고 있다. 가장 많이 작성하는 형식은 심폐소생술(Cardiopulmonary Resuscitation, CPR)을 하지 말아달라는 DNR(Do not resuscitate order)

이다. 이 방식의 문제점은 환자의 결정이 시간이 지남에 따라 바뀔 수 있는데, 생명에 관한 유언은 한번 작성한 이후 다시 작성하지 않으면 변화된 상황을 반영할 수 없다는 것이다.

다른 하나는 자신이 의사 능력이 없을 경우에 자신을 대신하여 결정할 사람을 정하여 놓은 것으로서 의료에 관한 지속적 대리인[*durable power of attorney for health care(DPA* 또는 “*health care proxy*”)]라고 한다. 대리인이 결정을 함에 있어서 환자의 생전 희망(wish)를 고려하여야 하는 지가 문제가 되는데, 어떤 주는 환자의 희망에 반하여 대리인이 결정 하는 것을 금지하고, 메릴랜드 주의 경우는 환자의 희망이 알려지지 않은 상태에서 환자의 최선 이익을 위하여 대리인이 결정하는 것이 가능하다. 주에 따라서 증인의 몇 명 필요하고, 어떠한 문서 방식을 따르는지 그리고 말기 상태임을 판정하는 방식은 어떠한 지에 대하여 차이가 나타난다. 생명에 관한 유언에 비하여 좀 더 활용성이 높다고 한다. 문제점은 대리인들이 환자의 이익을 위하여 행동하기 않을 경우에 나타난다. 일반적으로 증인들과 작성자간에 혈연, 인척, 피상속인, 의료비 부담의무자 등이 아니라면 DPA의 경우는 말기 상태가 아니라도 이용이 가능하다.

5. 지속적 식물상태 환자에 대한 연명 치료 중단

현재 지속적 식물 상태 환자에 대한 연명 치료 중단을 하기 위해서는 먼저 사전 지시서를 작성하였는지 확인하고 그 지시에 따라 연명 치료를 중단하는 것이 가능하다. 사전지시서가 없는 경우에는 환자가 의식을 잃기 전에 표시하였던 연명 치료에 대한 구체적인 의사를 법정에서 제시하고 증명하여야 한다. 증명의 정도는 낸시 크루잔 사건에서 정립된 증거법적인 기준을 만족하여야 하며, 반드시 법원을 거쳐야 한다. 이에 대하여 미국의 3분의 2 이상의 주에서는 DPA를 사전에 지정하지 않은 경우에 의사 능력이 없는 환자를 대신하여 가족들 중에 특정인에게 대리권을 부여함으

로써 의료진과 대리인이 연명 치료를 결정하는 것을 법을 제정하고 있다. 예컨대 일리노이 주의 ‘의료에 관한 대리법’을 살펴보자(Illinois Health Care Surrogate Act(Ill. Ann. Stat. ch 755, para 40/1 et seq.)⁷⁾.

의사는 다음과 같은 절차에 의하여 연명치료에 대한 결정을 할 수 있다. 첫째는 환자의 의식 상실이 영구적이며, 불치 또는 불가역 상태인 경우로서 환자가 사전에 생명에 관한 유언(living will)이나 치료에 관한 대리인(power of attorney for health care)이 없다는 것을 확인한다. 확인은 구두 질문으로 족하다.

두 번째로는 대리인의 의사를 확인하고 치료 중단을 결정할 수 있다. 대리 결정을 할 수 있는 자격은 다음의 순서로 한다.

① 환자의 후견인 ② 환자의 배우자 ③ 성인이 환자의 아들이나 딸 ④ 환자의 부모 중에 일인 ⑤ 성인이 환자의 형제자매 중 일인 ⑥ 성인인 환자의 손자(녀) ⑦ 환자의 가까운 친구 ⑧ 환자의 부동산에 관한 대리인.

지속적 식물상태 환자에 대한 연명 치료 중단을 요구하는 측에서 사전지시서나 환자의 생전 의사를 증명하지 못하고 주 입법도 없는 경우라면, 이 경우라면 당장의 연명치료 중단은 불가능하다. 환자의 상태가 좀 더 나빠져서 치료 계속이 의학적으로 무의미하다는 평가가 내려져야만 연명 치료 중단이 가능하다. 뒤에서 설명한다. 일련의 연명 치료 중단 과정에 특정한 절차를 부가하는 것은 위헌의 소지가 있다. 2005년 급식관을 제거하여 사망한 테리 시아보 사건을 보면 문서화된 사전 지시서가 없었고, 남편이 테리 시아보의 생전 의사를 법정에서 증명하였다. 당시 플로리다 주지사였던 켈 부시는 문서화된 사전지시서 없는 경우, 환자 중에 한 명이라도 연명 치료를 반대하는 경우에 주지사가 연명 치료를 계속하도록 명령을 내리는 하는 일명 “테리법(Terri law)”를 제정하였지만 이 법은 2004년 플로리다 최고법원에 의하여 위헌 판결을 받았고, 테리 시아보의 급식관은 제거되었다.

7) Menikoff J, Law and bioethics, Georgetown university press, Washington D.C. 2001: pp 271-273.

III. 의학적 무의미성(Medical Futility)과 연명 치료 중단

개념적으로 무의미한 치료는 환자를 둘러싼 의료 상황에 대한 가치적 판단을 의미하는 것으로서 두 가지로 구분할 수 있다. 첫째는 죽을 권리(Right to die)에 관한 것이다. 1970년대의 카레 사건 등과 함께 삶의 질(Quality of life)의 측면에서 죽을 권리가 논의되었다. 둘째는 의료진의 치료 거부 권리(Right to refuse)에 관한 것으로서 이후에, 1980년대 후반⁸⁾에서 1990년대 초반⁹⁾에 걸쳐 논의된다. 일반적으로 무의미한(futility) 치료라는 개념은 후자를 지칭하며, 의료계를 중심으로 치료를 거부할 권리에 대한 논의가 이루어진 것을 의미한다. 이 개념은 너무 가치 평가적이기 때문에 의료계가 이 개념을 이용하는 것이 어려울 것이라는 반론도 있었다¹⁰⁾. 1993년, 미국의사협회(Journal of American Medical association, JAMA)지에 Lundberg가 의료계에서 의학적으로 무의미한 치료에 대한 정의를 만들어야 하고, 병원에 이에 대한 대책을 세워야 한다는 Editorial¹¹⁾을 실었지만, 그 개념 요소의 정의와 유용성에 대해서는 2000년까지 논란이 이어오고 있다. 그러던 중, 1988년 이와 관련된 사건이 법원의 문을 두드리고 있었다.

Wanglie 사건에서 미네소타주, 미네아폴리스의 의사가 뇌를 심하게 다친 환자에 대하여 더 이상 연명치료를 하는 것은 의학적으로 무의미하므로 인공호흡기와 급식관을 제거하려고 하였다. 헬가 웡그리가 1991년 사망함으로써 법적으로 사건은 종결되었다.

8) Youngner SJ. Who defines futility? JAMA. 1988;260:2094-5.

9) Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med. 1990;112:949-54.

10) Troug RD, Brett As, Frader J. The problem with futility. N Engl J Med. 1992;326:1560-4.

11) Lundberg GD. American health care system management objectives. The aura of inevitability becomes incarnate [Editorial]. JAMA. 1993;269:2554-5.

1. Wanglie 사건¹²⁾

Helga Wenglie는 1904년 출생이다. 1989년 넘어지면서 골반 뼈 골절이 왔고, 간호가정(Nursing home)를 받았다. 1990년 호흡 곤란이 와서 병원 신세를 지게 되었다. 치료 도중에 심정지가 와서 심폐소생술을 받은 후에 심정지의 후유증으로 저산소 뇌증(Anoxic encephalopathy)이 와서 의식이 회복되지 않고 있으며 현재는 집중치료실(Intensive Care Unit, ICU)에서 치료를 받고 있다. 주기적으로 발작(Seizure)을 하며, 다수의 욕창(multiple decubitus ulcers), 당뇨, 말초혈액순환장애, 심부전 상태이다. 병원은 기관절제술을 통한 인공호흡기, 인공 영양공급(artificial nutrition)과 수분의 공급은 위창냄술(Gastrostomy)를 통하여 이루어지고 있다. 정맥 수액을 통한 항생제, 심장약, 항발작제 등이 투여되며, 주기적으로 자세를 바꾸어 주어야 하고, 욕창 치료를 하고 있다. 대소변은 스스로 조절할 수 없으며, 도뇨관과 기저귀를 통하여 간호인이 처리해주어야 한다. 병원은 ICU에서 치료를 받을 경우, 향후 몇 달간 생명을 연장할 수 있지만, 현재의 치료 수준을 떨어트리거나, ICU를 벗어나 일반 병동에서 일반적인 치료를 받는다면 아마도 수일 내지 수 주 이내에 사망할 것으로 판단하였다. 1년 이상 의식을 회복하지 못한 현재의 상태는 지속적 식물 상태에도 합당하다. 병원 측은 더 이상의 연명 치료는 의학적으로 무의미(Futile)하며, 이대로 퇴원하는 것이 자연사에 합당할 것으로 판단하였다. 환자가 의식이 없는 상태에서 연명 치료에 대한 결정을 할 권리는 환자의 남편, 장남과 딸이다. 그들은 환자를 위하여 할 수 있는 모든 치료를 다 해달라는 요청을 하고 있으며, 병원의 치료 중단 방침에 반대하고 있다.

12) IN RE Wanglie. Minnesota District Court, Probate Court Division, No.PX-91-83, July 1, 1991.

2. Causey 사건¹³⁾

31세의 소녀 커시(Sonya Causey)는 간호 가정에 있던 중 심정지 상태로 응급실로 왔다. 신부전 환자로서 사지마비와 혼수상태였던 커시에 대하여 신투석을 하는 것이 환자에게 혜택이 될 수 없다는 판단을 한 의료진은 하였다. 인공호흡기, 신투석을 할 경우에 2년 정도 수명을 연장할 가능성이 1~5%정도라고 판단되었다. 환자 측은 최선을 치료를 해주기를 원했기 때문에 이 문제는 병원윤리위원회에서 논의되었는데, 병원 측의 판단이 정당한 것으로 보였다. 환자에 대한 연명 치료를 중단되었고, 환자는 사망하였다. 이에 대하여 환자 가족은 불법행위에 기한 손해배상 청구를 하였다. 일심, 이심에서 병원의 행위는 정당한 것으로 평가되었다.

1995년 Gilgunn 사건에서 법원은 ‘비록 환자 가족들이 요구하더라도 다발성 장기부전으로 죽어가는 환자에 대하여 심폐소생술을 제공할 필요가 있는 것은 아니다.’라고 하였다.

3. Gilgunn 사건¹⁴⁾

Joan Gilgunn의 어머니는 72세 때 넘어져서 골반뼈가 부러졌다. 수술을 하기 전에 환자는 발작을 심하게 하였고, 그 결과 의식을 잃었고, 꼬집는 통증에만 반응하였다. 75세에 이르러 그녀는 메사추세츠 종합병원(Massachusetts General Hospital)의 ICU에 인공호흡기에 의존하여 생존한 상태가 되었다. 병원은 심폐소생술을 포함하여 더 이상의 치료는 무의하다고 판단하였다. Joan은 장녀인데 어머니로부터 연명 치료중단에 대한 결정권한을 부여받았는데, 병원의 판단과는 다르게 모든 치료를 해 주

13) Causey v. Francis Medical Center. Court of Appeal of Louisiana 719 So. 2d 1072(La Ct. App.) 1998.

14) Gilgunn v. Massachusetts General Hospital, SUCV92-4820 (Mass Suprem Ct, Suffolk Co, April 21, 1995). This case (Gilgunn v. Massachusetts General Hospital) was decided by a jury and there was no appeal. Thus, there is no judicial opinion in this case.

기를 원하였다. 병원윤리위원회에서의 논의는 한번으로 끝이 났고, Joan은 더 이상 회의에 참석하지 않았다. 병원 윤리위원회에서 환자의 진료 기록부에 더 이상의 치료를 계속하는 것은 비윤리적이라고 기재하였다. 다음 달에 새로운 의료진이 병원에 배치되었고, 응급 상황에서 심폐소생술을 시행하지 않았다. Gilgan은 사망하였다. Joan은 병원과 의료진을 상대로 정신적 손해 배상을 청구하였다. 이 사건은 배심에 의하여 의료진에 대한 책임이 없다는 결정이 났다.

1999년 미국의사협회 윤리사법위원회에서는 의학적 무의성에 대한 지침을 제시하였다¹⁵⁾. 미의사협회의 지침은 절차적으로 의학적 무용성에 대한 문제를 해결하고자 하였다. 상담을 통하여 의학적 무의성에 대한 이해를 구하고 이를 통하여 연명치료를 중단하거나, 다른 병원으로 해당 환자를 전원시키는 것이 가능하다면 이를 통하여 간접적으로 문제를 해결하는 것을 먼저 방안으로 제시한 후, 이러한 시도가 실패한 다음에는 환자 측의 반대에도 불구하고 연명치료를 중단할 수 있다고 하였다. 하지만 이러한 방식을 통하여 연명치료를 중단하는 것이 사법적으로 정당화될 것인지는 의문이 있다고 하였다.

이러한 의학적 무의성을 절차적으로 입법화 한 것은 텍사스 주이다. 1999년 기준에 존재하던 3개의 연명치료관련법을 하나의 법으로 통합하였다. 사전지시서법(Advance Directives Act)¹⁶⁾에 의하면 환자의 상태를 고려하여 더 이상의 의학적 치료가 필요 없다고 판단되면, 환자와 가족에게 다른 병원으로 전원할 것을 통지한 이후에, 10일이 지나도 전원하지 않으면 환자나 가족의 반대에도 불구하고 연명치료를 중단할 수 있다. 이 법을 시행하는 도중에 치료를 더 받기 원하는 환자의 명시적 의사가 확인되

15) Medical Futility in end-of-life care:report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. JAMA. 1999;281:937-41.

16) Chapter 166 of the Texas Health & Safety Code.

어도 더 이상의 치료가 무의미하다는 병원윤리위원회의 결정이 있으면 치료를 제공하지 않고 퇴원을 요구한 사례들이 있다는 것이다. 이러한 죽음은 최종적으로 자연사로 처리되어야 한다. 절차는 다음과 같다.

- ① 병원은 환자 가족에게 윤리상담과정에 대한 병원정책을 문서로 통지하고, 가족이 이 윤리과정에 참여할 것을 48시간 이전에 알려주어야 한다.
- ② 윤리상담과정에서는 가족에게 환자의 치료에 대한 윤리적 검토과정에서 발견된 사항을 문서로 알려주어야 하는데, 환자 가족이 이의를 제기하여 이것이 적절하게 처리되지 않으면 병원은 환자 가족과 함께 가족들이 원하는 치료를 제공할 수 있는 다른 의사나 시설들을 알아야 보아야 한다.
- ③ 윤리상담과정에서 병원윤리위원회가 가족에게 환자에 대한 문제점을 알리준 시점으로부터 시작하여 10일 이내에 전원 기관을 찾아보아야 하며, 그 기간 동안 전원하지 않으면 병원은 치료를 일방적으로 중단할 수 있다.
- ④ 환자 가족은 이러한 병원의 조치가 불만족스러울 경우 주 법원에 연명치료 중단을 결정하기 위한 기간 연장을 청구할 수 있다. 법원은 환자 측에 기간을 더 줄 경우에 전원을 하는 것이 가능하다고 판단되는 경우에만 기간 연장을 허락할 수 있다.
- ⑤ 환자 측이 기간 연장을 신청하지 않거나 법원이 기간 연장을 허락하지 않을 경우에 병원의 연명치료중단에 대하여는 민형사상 면책된다. 물론 이러한 병원의 조치에 대하여는 강한 반대가 있다.

IV. 부모의 치료 거부와 베이비 도우(Baby Doe) 사건

장애를 가지고 태어난 아이들에 대하여 부모가 치료를 거부하는 경우에, 신생아는 선천성 기형으로 인하여 사망하게 된다. 1980년대 다운증후군

(Down syndrome), 척추이분증(Spina bifida) 신생아들에 대한 부모들의 치료 거부가 문제가 되었다. 장애 아기들은 동반되는 기형이 있었고, 다운 증후군의 경우 정상적인 지능을 갖추기 어려울 것을 판단되었다. 아기들의 장래에 대한 삶의 질(Quality of life)이 보장되지 않는다는 것을 근거로 부모가 치료를 거부하는 것에 대하여 병원이 법원에 수술을 할 수 있도록 개입하여 달라는 청구를 하면서 사회적 주목을 받기 시작하였다. 물론 이러한 청구가 있기 전에도 이와 유사한 사건들이 발생하였지만, 병원이 적극적으로 법원의 문을 두드리지 않았기 때문에 사회적으로 문제시 되지 않았다.

1982년 존스 홉킨스 병원에서 다운증후군 아기가 치명적인 기관식도루(tracheoesophageal fistula)를 가진 채 태어났고, 루페쇄 수술의 성공률은 90%였는데, 부모들은 수술에 동의하기를 거부하였다. 의료진은 이 사건을 법원에 가져갔다. 주법원에서 검사가 패소하였고, 연방법원에 긴급 개입을 요청하던 중에 아기는 사망하였다.

이 사건으로 인하여 연방차원의 대책이 논의되었는데, 장애 신생아에 대한 치료 포기는 1973년에 제정된 사회복귀법(Rehabilitation act) 504 조 위반이라는 법무부 해석이 1982년 내려졌고, 이에 기하여 소아집중간호실에서는 장애 신생아에 대한 치료 거부를 신고하는 시스템이 마련하는 Baby Doe 명령이 내려졌다. 이후 절차상의 문제로 인하여 이 명령은 무효화되고, 1984년 연방의 아동학대 방지와 치료법(Child Abuse Prevention and Treatment Act)가 제정되었고, 이 후 미국 장애인법이 발효되었다. 1996년 응급의료와 적극적 처치에 관한 법률(The Emergency Medical Treatment and Active Labor Act, EMTALA)에 의하여 장애 신생아가 보호되게 되었다.

법원은 장애 아기에게 치료를 받게 할 것인지 아닌지를 결정하는 데에는 치료 이후 예후로서 아기가 살아야 할 삶의 질을 고려하는데, 이 때 치료를 받을지 받지 않을지가 의료적으로 선택 가능하다고 판단된다면, 어

떠한 선택을 하건 그것은 부모에게 맡겨져야 한다고 보고 있다. 판례에 의하면 입법적 조치 없이 어린 자식의 연명 치료 중단에 대하여 부모가 가지는 대리권을 폭 넓게 인정하고 있으므로, 아이가 지속적 식물상태에 이른 경우도 마찬가지로 해석될 수 있다.

1994년 Baby K 사건에서 버지니아주의 의료진과 병원윤리위원회는 무뇌아(Anencephalic baby)에게 인공호흡기를 제공하는 것이 의학적으로 무의하다는 주장을 하였다. 판결은 의학적으로 무의미한 치료라고 병원 측이 주장하여도 이러한 치료를 계속할 것인지 아니면 중단할 것인지를 결정하는 것은 가족의 권리라고 판결하였다.

1. Baby K 사건¹⁷⁾

Baby K는 1992년 무뇌아(Anencephaly)로 출생하였다. 선천성 기형으로서 뇌, 머리뼈, 두피의 상당 부분이 결손된 상태로 태어난다. Baby K는 대뇌의 대부분이 없었기 때문에 의식은 없었지만, 뇌간(Brain stem)이 존재하였으므로 반사적 반응은 이루어지고 있었다. 출생 당시에 호흡 곤란이 있었기 때문에 의사는 인공호흡기를 이용하였다. 당시 주치의는 무뇌아의 경우 출생후 수 일 이내에 호흡곤란으로 사망하는 것이 일반적이므로, 영양, 수분의 공급과 체온 유지만 해주는 제한된 처치를 제안하였다. K의 어머니는 처치 범위에 인공호흡기를 포함해 줄 것을 요구하였다. 적절한 치료범위에 관하여 합의를 할 수 없게 되자 병원은 K를 전원하려고 하였다. 하지만 어느 병원도 전원을 받아주지 않았다. 1992년 11월 K는 가까운 간호가정(Nursing home)으로 옮겨갔다. 이후 호흡장애가 발생하면서 K는 위 병원에 세 차례 더 방문하여 인공호흡기를 포함한 치료를 받게 된다. 두 번째 방문시 병원은 K에게 영양, 수분공급, 체온 유지 외에

17) IN RE Baby K. United State Court of Appeals for the Fourt Circuit, 16 F.3d 590 (4th Cir.) 1994.

인공호흡기를 제공하지 않는 것이 Emergency Medical Treatment and Active Labor Act(EMTALA)에 위반되지 않는다는 확인의 소를 제기한다.

V. 말기 환자와 안락사, Oregon 주의 존엄사법 (The Oregon Death with Dignity Act)

죽기를 원하는 말기 환자에 대하여 죽을 수 있는 구체적인 방법을 제공하거나 마지막 행동을 함으로 이러한 행동은 미국의 44개주와 컬럼비아 특별구에서 불법으로 처벌된다. 하지만 개별 주에 따라서 규정은 다른 것으로 보인다. 예컨대 의사인 잭 케보키안(Jack Kevorkian)이 말기환자들에 대한 자살을 도와준, 1990년 미시간 주의 경우에 검사가 케보키안을 살인죄로 기소하였음에도 불구하고 당시 조력자살에 대한 규정이 없었기 때문에 그는 처벌되지 않았다. 티모시 쿨(Timothy Quill) 사건의 경우에 주치의는 자신이 오래 동안 치료하였던 티모시 쿨이 암에 걸린 후 항암치료를 거부하자, 말기 환자인 쿨에게 바비튜레이트르 처방하였고, 3개월 뒤에 쿨은 이것을 복용하고 사망하였는데, 검사를 기소를 하지 않았다. 이렇게 의사조력 자살은 개별 사건에 따라 처리되는 상황이다.

1. 오레곤주의 존엄사법

오직 오레곤 주에서만 말기 환자에 대하여 의사가 자살을 할 수 있는 약물을 처방하는 것을 인정하고 있다. 1994년 제정되었고, 의회의 폐기를 다시 주민투표로 재 확정하면서 1997년 확정되었다. 이 법의 내용은 다음과 같다¹⁸⁾.

18) 이상돈, “미국 오레곤주의 「존엄사에 관한 법률」(1994)”, 『의료형법』, 법문사. 1998, 217-222면.

- ① 주치의와 다른 한명의 의사에 의하여 6개월 이내에 사망하는 말기 질환을 가진 것으로 확인된 오레곤주에 거주하는 18세 이상 성인은 인간적이고 존엄한 방법으로 사망할 수 있도록 약물 처방 해줄 것으로 문서로 요구할 수 있다.
- ② 처방 요구 문서에는 환자 외에 적어도 2명의 증인이 서명을 하여야 하는데, 증인은 혈연, 혼인, 입양으로 친족이 관계에 있거나, 부동산의 상속을 받을 권리가 가지지 않아야 하며, 환자의 의료비를 부담하는 의료보험의 관계자이면 안 된다. 주치의 역시 증인이 될 수 없다. 환자가 오랜 시간 시설에 거주한 경우라면 증인 중의 한명은 법에 의하여 자격이 인정된 자로서 시설에서 임명하여야 한다.
- ③ 주치의는 환자에 대한 의료 정보와 함께 처방하고자 하는 약의 종류 등 법이 요구한 사항을 기록한 기록지를 완성하여 다른 한명의 상담 의사에게 제시하여야 하고, 상담 의사는 환자를 직접 진찰하고 필요한 의무기록을 열람한 이후에 단하여 주치의가 제공한 정보가 정확한지 확인한 이후에 서명하여야 한다.
- ④ 환자가 정신과적인 문제로 고통 받고 있다면, 정신과 상담을 통하여 치료 받게 하고, 이후 정상적인 정신 상태에서 결정할 수 있다는 점이 확인되어야 서명할 수 있다. 주치의는 환자가 결정한 사항들에 대하여 가까운 가족들에게 알리도록 하여야 하며, 환자가 가족들에게 알리기를 거절하면 처방하여서는 안 된다.
- ⑤ 환자의 처방 요구는 구두, 문서 그리고 구두로 이루어지는데, 최초 구두 요구를 한 이후 15일이 지나야 하고, 문서 요구 이후 48시간을 지난 이후, 의사는 다시한번 환자의 의사를 구두 확인하고 처방하여야 한다. 말기 환자를 6개월의 여명이 남은 것으로 추정되는 환자로 정의하였고, 그 추정은 2명의 의사가 하는 것으로 하였다. 환자가 의사능력이 있는 경우에, 의사에게 자살이 가능한 약물을 처방해달라고 하면 이를 처방하는 것이 적법하다. 환자가 마음을 바꿀 것을 고려하여 15일 간의 숙려기간을 부

여하며, 이해관계가 없는 사람이 증인이 되어야 하고, 주치의는 죽음을 당기는 것 외에 다른 대체 치료방법을 설명해 주어야 한다. 죽음에 이르는 약물을 처방한 이후에는 주정부에 시행에 관하여 서면 보고를 하여야 한다.

VI. 결 론

미국은 연명 치료에 대한 개별 사건들을 법원에서 해결하는 과정에서 교훈을 얻고, 이것을 입법을 통하여 해결하는 과정을 거치면서 안락사, 존엄사에 대한 법제도를 발전시켰다. 1970년대 연명 치료 중단에 대한 사회적 컨센서스를 만드는 과정에서 의학계는 지속적 식물 상태라는 진단명을 이용하였고, 이러한 개념은 초기에 유용하였다. 하지만 환자의 상태가 다양하기 때문에 이러한 의학적 접근법으로 문제를 해결하기 어려웠다. 또한 명백하게 조사되어 발표되지는 않았지만, 의료진으로서 연명 치료 중단을 결정하는 기준을 적용할 때 PVS 외의 상태에 대하여도 암묵적으로 퇴원 조치들이 이루어졌을 것으로 보인다¹⁹⁾. 그 결과 의료계로서는 의학적 무의미성이라는 가치적 개념을 도입하기에 이르렀다. 또 한 가지 주목할 점은 연명치료 중단문제를 다루는 초기에 환자 가족들이 부담하여야 하는 재정적인 부담이 제기되었지만, 병원에서 오랜 시간 치료를 받는 환자들이 공적 사회보장 제도에 의하여 재정적인 부담을 상당 부분 덜게 되었기 때문에, 환자의 치료비 부담이라는 경제적 이유로 가족들이 치료 거부를 하는 상황이 거의 보이지 않는다는 점이다. 미국에서 연명 치료에 대한 법제도가 발전되는 과정은 환자의 삶의 질이라는 사적 이익과 의료자원의 적절한 사용이라는 공적 이익이라는 두 가지 축을 중심으로 움직인다. 현재로는 의학적 무의미성 판단이 연명 치료에 대한 가장 최종적인

19) Troug R.D., End-of-life decision-making in the United States, *European Journal of Anaesthesiology* 2008;25(Suppl 42):43-50.

해결 방식이기도 한데, 이 점은 우리가 연명 치료에 관한 미국 법제를 연구하는 데 중요한 관점을 제공하여 준다.

[참 고 문 헌]

1. 국내문헌

- 김장한·이윤성, 『의료와 법』, 이퍼블릭, 2007.
김장한·이재담, 『의료윤리』, 지코사이언스, 2007.
서울대학교 기술과 법 센터, 『과학기술과 법』, 박영사, 2007.
이상돈, “미국 오레곤주의 「존엄사에 관한 법률」(1994)”, 『의료형법』, 법문사, 1998.

2. 외국문헌

- American Medical Association Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. J Am Med Asso. 1990;263.
ANA Committee on Ethical Affairs. Persistent vegetative state: Report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. Ann Neurol 1993;33.
Causey v. Francis Medical Center. Court of Appeal of Louisiana 719 So. 2d 1072(La Ct. App.) 1998.
Chapter 166 of the Texas Health & Safety Code.
Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 497 U.S. 261 Suprem Ct of U.S. 1990.
Gilgunn v. Massachusetts General Hospital, SUCV92-4820(Mass Suprem Ct, Suffolk Co, April 21) 1995.
IN RE Baby K. United State Court of Appeals for the Fourt Circuit, 16 F.3d 590(4th Cir.) 1994.
In re Quinlan, 70 N.J. 10, 335A. 2d 647 Suprem Ct of N.J. 1976.
IN RE Wanglie. Minnesota District Court, Probate Court Division, No.PX-91-83, July 1, 1991.
Jennette B, Plum F. Persistent Vegetative State after brain damage: A syndrome in search of a name. Lancet 1. 1972.

- Lundberg GD. American health care system management objectives. The aura of inevitability becomes incarnate [Editorial]. JAMA 1993;269.
- Medical Futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. JAMA 1999;281.
- Menikoff J. Law and bioethics, Georgetown university press, Washington D.C. 2001.
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med. 1990;112.
- The Multi-Society Task Force Report on PVS. Medical aspect of the persistent vegetative state (first of two part). N Engl J Med 330:(21). / (second of two part). N Engl J Med 1994;330:(22).
- Troug RD, Brett As, Frader J. The problem with futility. N Engl J Med 1992;326.
- Troug RD. End-of-life decision-making in the United States, European Journal of Anaesthesiology 2008;25(Suppl 42).
- Youngner SJ. Who defines futility? JAMA. 1998.

The Legal Framework of the Death with Dignity in U.S.A.

Jang Han Kim, M.D.

*Department of Medical Humanities and Social Sciences, Ulsan University
College of Medicine, Seoul, Korea*

=ABSTRACT=

The end of life problem in the United States has been evolved from the development of concept of brain death over last 50 yr. The invention of ventilator and the development of emergency medicine also played a key role to elongate the end stage of life and which caused the American people to ask a question about the patients self determination and refusing the unwarranted medical treatment in the view of the death with dignity. With regard to the patient unable to self determination, surrogate decision was also considered. To guarantee the self determination, The patient self determination act also enacted on the level of Federal regulation in 1990s. But no law has effectively dealt with the situation when medical treatment became futile. Along with the significant debates on literature and court cases, The American Medical Association's Council on Medical and Judicial Affairs presented formal opinion and the Texas was the first states to regulate the medical futile situation in 1999. Even though that definition was in controversy, the concept of medical futility mainly focused on the doctors' right to refuse the treatment.

Keywords : advance directives, euthanasia, the death with dignity, the right to refuse, medical futility.