

## 국내외 뇌사, 존엄사와 안락사에 대한 인식의 변화와 윤리 - 소아를 중심으로

이화여자대학교 법학전문대학원

권복규

= Abstract =

### The change of perspective on brain death, euthanasia and withdrawal of the life supporting medical treatments in Korea for pediatric patients

Ivo Kwon, M.D., Ph.D.

Law School, Ewha Womans University, Seoul, Korea

A recent High Court's decision regarding the withdrawal of life supporting medical treatment (artificial ventilator) from an elderly female patient in the terminal stage has opened up a new era of the "euthanasia dispute" in Korea. With this decision, the legitimate withdrawal of life supporting treatment became possible under certain conditions and the Korean Medical Association is working toward the establishment of practical guidelines for the terminal-stage patients. However, there are still very few debates on the cases of pediatric patients in the terminal stage or suffering from fatal diseases. For pediatric patients, the core principle of autonomy and following procedure of "advance directives" are hardly kept due to the immaturity of the patients themselves. Decisions for their lives usually are in the hands of the parents, which may often bring out tragic disputes around "child abuse", especially in Korea where parents have exclusive control of the destiny of their children. Some developed countries such as the U.S.A., the U.K. and Canada have already established guidelines or a legal framework for ensuring the rights of the healthcare system regarding children suffering from severe illness, permitting the withdrawal of Life supporting medical treatment (LSMT) in very specific conditions when the quality of life of the children is severely threatened. For the protection of the welfare and interest of the children, we should discuss this issue and develop guidelines for the daily practice of pediatricians. (*Korean J Pediatr* 2009;52:843-850)

**Key Words :** Euthanasia, Life supporting medical treatment, Medical ethics, Legal dispute, Pediatric patients, Death with dignity

### 서론

최근 세브란스 병원의 소위 “존엄사” 사건에 대한 대법원의 판단(2009.5.21 선고 재판 2009다17417)은 회복 불가능한 사망의 단계에 이른 환자에게 무의미한 연명치료를 강요하는 것은 오히려 인간의 존엄과 가치를 해하는 것이므로, 예외적 상황에서 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기 결정권을 행사하는 경우라면 연명치료의 중단이 허용될 수 있다고 판단하였다. 이 판결에 따라 병원 측은 환자로부터 인공호흡기를 제거하였으나, 환자는 곧바로 사망에 이르지 않고 현재까

지 자발 호흡에 의해 생명을 유지하고 있다. 이 사건은 의료행위, 특히 연명치료 중단과 관련된 의료행위에 있어 “회복 불가능”이라는 예후 판단이 얼마나 불확실한 것인지를 보여주기도 하였지만, 우리 사회에서 환자의 자기결정권에 의한 치료중단을 법원이 인정함으로써 소위 안락사 및 연명치료 중단 논의에 있어 하나의 중요한 분기점이 되었다. 우리나라의 소위 안락사 논의는 1997년 발생한 소위 보라매병원 사건으로부터 출발하여 의료 현장과 법원, 그리고 사회 간에 상당한 갈등과 문제 해결 방식에 대한 불일치를 보여 왔으나 이번 판결을 통해 어느 정도 우리 사회가 받아들일 수 있는 정도의 문제 해결 방식에 대한 합의가 이루어진 것이다. 이에 따라 의료계는 현재 각 병원에서 사용할 수 있는 구체적인 임상 지침을 만들고자 준비 중에 있으며 곧 그 내용이 공포될 것으로 보인다.

그러나 이는 어디까지나 자기결정권을 직접, 또는 간접적으로 행사할 수 있는 성인의 문제로서 불치의 질환을 가지고 태어난

Received : 28 July, 2009, Accepted : 4 August, 2009

Address for correspondence : Ivo Kwon, M.D., Ph.D.

Law School, Ewha Womans University, 11-1 Daehyeon-dong, Seodaemun-gu, Seoul, 120-750, Korea

Tel : +82.2-3277-4149, Fax : +82.2-3277-4221

E-mail : kivo@ewha.ac.kr

신생아, 혹은 회복 불가능한 질환으로 사망을 앞두고 있는 소아의 경우에는 해당되지 않는 것이다. 대법원 판결에서 보듯 연명치료 중단은 전제물 환자 본인의 의사 및 자기결정권에서 찾는다면, 자기결정권을 행사할 수 없거나 불완전하게 행사할 수밖에 없는 신생아나 소아의 경우에는 이에 해당되기 어려울 것이다. 우리나라에서는 이제까지 신생아나 소아의 연명치료 중단에 대한 판례나 사회적 논의는 거의 이루어진 바가 없다. 하지만 불치의 질환에 걸린 신생아나 소아의 증례는 임상에서 흔히 만나게 되는 것으로서 임상 소아과의사에게 이에 대한 윤리적, 법적 지침은 반드시 필요하다.

이 글에서는 회복 불가능한 환자에서의 연명치료 중단에 관한 논의를 중심으로, 뇌사와 안락사 등 유관 개념들의 의미를 살펴보고 특히 신생아 및 소아 환자에 있어서 국내외 논의의 흐름을 소개하고자 한다. 물론 보다 현실에 걸맞은 신생아 및 소아의 연명치료 중단에 관한 지침은 법조계와 관련 학계, 언론과 시민사회가 머리를 맞대고 함께 고민해야 할 내용이지만, 이 글의 목적은 그러한 논의를 위한 단초를 제공하는 것이다.

### 주요 개념과 현황

본격적인 논의에 들어가기 전에 이 사안에 대해서는 개념을 분명히 정의할 필요가 있다. 우리나라에서는 안락사, 존엄사, 연명치료 중단 등의 용어가 별다른 구분 없이 혼용되어 쓰이고 있는데 이는 상당한 문제가 아닐 수 없다. 특히 “뇌사” 개념까지 들어오면서 매우 복잡해졌지만 뇌사는 안락사 및 연명치료 중단 논의가 아닌 장기이식의 영역에서 주로 논의된다. 논의를 쉽게 하기 위해 먼저 뇌사의 개념부터 살펴보고자 할 것이다.

뇌사는 안락사와 연명치료 중단의 논의와는 무관하며 사실 죽음의 정의(definition)의 문제이다. 우리나라는 1999년 “장기 등 이식에 관한 법률”이 제정되어 장기이식을 전제로 한 경우 뇌사를 죽음의 정의에 포함시켰다. 이 법률에 따르면 뇌사는 “이 법에 의한 뇌사판정기준 및 뇌사판정절차에 따라 뇌 전체의 기능이 되살아날 수 없는 상태로 정지되었다고 판정된 자”를 의미한다<sup>1)</sup>. 즉 여기서 뇌사는 “뇌 전체 기능의 비가역적 정지”로 정의되며, 이러한 측면에서 지속적 식물 상태(PVS) 등의 다른 상태와 구분된다. 단 뇌사는 장기이식을 전제로 하지 않을 경우에는 사망의 정의로 여겨지지 않으며, 이 법률은 뇌사자로부터 장기를 적출함과 동시에 그가 사망한 것으로 보고 있다. 이는 미국 등 다른 나라에 비해 보수적인 규정으로 아직 우리나라의 법률은 심폐사를 죽음의 일반적인 기준으로 여기고 있는 것이다. 장기 등 이식에 관한 법률 제16조 제2항의 뇌사 판정기준표에 의한 6세 미만 소아의 뇌사 기준은 부록 1과 같은 6세 이상 소아 및 성인의 뇌사 판정 기준에 적합하되, 생후 2월 이상 1세 미만인 소아에서는 재확인을 48시간이 경과한 후 실시하고, 뇌파검사를 재확인 전과 후에 각각 실시할 것을 명하고 있으며, 1세 이상 6세 미만 소아의 경우에는 24시간 후에 재확인을 다시 실시할 것을 명하고 있다.

이와 같은 뇌사판정기준은 의료계와 법조계는 물론, 일반 사회에서도 대개 받아들여지고 있는 것들이다. 문제는 뇌사가 일반 사망 기준으로 받아들여지지 않고 있기 때문에 장기이식을 원하지 않는 소아 뇌사자나, 혹은 무뇌아(anencephaly)와 같이 뇌사에 준해 취급될 수 있는 상황에 대해서도 사망 판정을 내릴 수 없다는 것이다<sup>2)</sup>. 이들은 법률적으로는 회복 불가능한 소아 환자의 범주에 들어가는데 그렇다면 이 경우 안락사 및 연명치료 중단 문제가 또 발생하게 된다.

안락사 및 연명치료 중단, 존엄사 등의 개념은 더욱 혼란스럽다. 논의를 명확하게 하기 위해 먼저 안락사의 개념부터 살펴보고자 하자. 일반적으로 안락사는 다른 치료 방법이 없는 환자의 고통을 덜어주기 위해 작위, 또는 부작용에 의해 죽음에 이르도록 하는 것을 의미한다<sup>3)</sup>. 여기서 환자의 의사가 있었느냐의 여부에 의해 자발적/비자발적 안락사로 구분하며, 그 방법이 약물의 주입 등 작위, 혹은 적극적인 방법에 의했느냐, 혹은 필수적인 치료나 영양공급의 보류와 같은 소극적인 방법에 의했느냐에 따라 적극적/소극적 안락사로 구분하기도 한다. 법적으로는 작위/부작위의 죄책을 구분하는 것이 특히 의사와 같은 보증인의 지위에 있는 사람에게는 의미가 없기 때문에 적극적/소극적의 개념 구분이 무의미하다고 본다<sup>4)</sup>. 의사는 환자를 보호하고 그를 치료할 의무가 있는 사람이므로 이 의무를 방기한다면 죄책을 져야 하기 때문이다. 하지만 연명치료 중단, 혹은 소위 존엄사와 같은 개념을 논하는 데 있어서 이는 윤리적으로는 여전히 필요한 개념이기도 하다.

원칙적으로 “안락사”의 전제는 환자가 치료가 불가능한 고통을 겪고 있다는 데 있지, 환자의 상태가 말기인지, 혹은 죽음이 임박하였는지 등의 문제와는 관련이 없다. 예컨대 뉴모스티스 카리니 페렘 등 여러 합병증에 걸린 후천성면역결핍증 환자가 본인이 원해 극약을 주입받아 사망하였다면 자발적/적극적 안락사가 되며, 본인이 원해 폐렴에 대한 치료를 하지 않아 사망에 이르렀다면 자발적/소극적 안락사가 된다는 식이다. 안락사 논증에서 항상 문제가 되는 것은 자발성 여부, 혹은 죽을 권리(right to die), 삶의 질(quality of life)과 환자의 최선의 이익(best interest) 등이다. 죽을 권리는 인간에게 자신의 삶의 여러 측면과 마찬가지로 죽음의 방법과 시기도 선택할 수 있는 권리가 있으며, 이는 개인의 사생활권(프라이버시권)에 해당한다는 주장이다. 죽을 권리를 옹호하는 사람들은 심지어 적극적 안락사 역시 가능하다고 본다. 반면, 삶의 질과 최선의 이익 논증은 자발성이나 자기결정능력이 있는 사람보다는 질병으로 의식을 상실하였거나, 애초부터 지능이 뒤떨어져 판단할 수 없는 환자, 혹은 신생아나 소아의 경우에 더 자주 적용된다. 즉 이 논증은 심한 고통 속에서만 살아야 하는 삶은 환자의 최선의 이익이라는 관점에서 볼 때 삶의 질 측면에서 죽음보다도 못할 수도 있다는 것이다. 치료 방법이 없는 중환 선천성 기형을 가지고 태어난 신생아 등에게 있어 이들을 안락사 시켜야 한다는 주장은 대개 환자의 삶의 질 논증에 의존한다.

소위 “존엄사”는 우리나라에서는 소극적 안락사와 혼동되어 사용되었지만 미국에서 존엄사(death with dignity)는 최근 오리건주의 입법에서 볼 수 있듯 의사조력자살(Physician assisted Suicide)을 의미한다<sup>5)</sup>. 즉 불치병에 걸린 환자가 죽음을 맞이 위해 자유의사로 의사에게 필요한 약물 등을 요청하는 행위를 합법화한 것이다. 이는 자발적, 적극적 안락사의 한 유형으로 볼 수 있으며 우리나라에서 논의되는 맥락과는 다른 것이다<sup>6)</sup>.

소위 “존엄사”는 우리나라의 맥락에서는 회복 불가능한 말기 환자가 인공호흡기 등의 비통상적인 수단을 통한 연명치료를 받고 있는 경우 이를 제거하여 편안한 죽음에 이르도록 하는 것을 의미한다. 이는 사실상 “회복 불가능한 말기 환자의 연명치료 중단 의사결정”에 관한 논의이다. 또한 소극적 안락사의 한 형태로 볼 수 있기도 하다<sup>7)</sup>. 우리나라에서 소위 “존엄사” 개념이 유행하는 것은 “안락사”라는 용어의 사용을 회피하기 위한 사회적 기제로 생각된다. 이 “존엄사”에 대응하여 로마 가톨릭교회 등 종교계의 소위 “품위 있는 죽음” 개념이 있다. “존엄사”와 “품위 있는 죽음”의 차이란 결국 인간에게 “죽을 권리”를 인정하느냐 하지 않느냐의 차이로 귀결된다. 즉 회복 불가능한 말기 환자에게 있어서 이렇게 목숨을 연명하느니 죽음을 선택하겠다는 환자 본인의 의지에 의해 연명치료 중단을 선택하면 “존엄사”가 되지만, 이렇게 목숨을 연명하는 것은 인간적인 품위를 손상한다는 판단에 의해 연명치료 중단을 선택하면 “품위 있는 죽음”이 된다는 것이다<sup>8)</sup>. 그 결정적 차이는 인간의 생명에 대한 권리가 본인에게 있느냐 아니면 다른 존재-신-에게 있느냐의 문제로 보인다. 사실 이는 매우 흥미로운 문제를 제기하는데 소아와 같은 자기 의사를 확인하기 어려운 대상에게 있어 인공호흡기와 같은 연명치료를 비통상적이고 의료집착적인 행위로 본다면 “품위 있는 죽음”의 개념을 적용하였을 때 이를 제거하는 것도 더 쉽게 정당화될 수 있을 것이다.

결국 논점을 모두 좁힌다면 최근 우리나라에서 문제가 되고 있는 쟁점은 “회복 불가능한 말기 환자에게 있어서 연명치료 중단과 관련된 의료적 의사결정”이라고 할 수 있다. 이는 회복 불가능한 말기 환자를 대상으로만 한다는 점에서 일반적인 안락사 논의와 구분되며, 수사학적인 표현을 생략하였다는 점에서 용법에 문제가 많은 “존엄사”를 피해갈 수 있다. 이 글에서는 이를 요약하여 “연명치료 중단”으로 쓰도록 하겠다. 여기서는 몇 가지 중요한 논의 사항들이 존재한다. 첫째는 “회복 불가능”의 정의 문제이다. 최근 세브란스 병원의 증례에서도 목격된 바와 같이 “회복 불가능성”을 진단하기란 의학적으로 매우 어렵다. 두 번째는 “말기” 환자의 개념이다. 말기 환자란 정의에 따라 기대여명이 6-24개월 이내의 환자로서 현재의 의학기술로서는 회생가능성이 없는 환자를 의미한다. 통상 6개월 기준이 많이 쓰이지만 여기에 어떤 과학적 근거가 있는 것은 아니다<sup>9)</sup>. 세 번째는 “연명치료”의 개념이다. 연명치료에는 인공호흡기와 같은 치료로부터 영양과 수액공급과 같은 치료에 이르기까지 그 스펙트럼이 매우 다양하다. 이를 통상적(ordinary)/비통상적(extra-ordinary)치료,

혹은 “무의미한 치료(futile treatment)” 등으로 구분하여 비통상적 치료나 무의미한 치료는 하지 않아야 한다는 주장이 있지만 이 치료는 치료의 본성상 구별되는 것이 아니라 임상적인 맥락에서만 구분될 수 있는 것이므로 실제 임상 상황에서는 구분하기 어렵다. 마지막으로 의사결정의 문제인데 누가, 어떻게 의사결정을 해야 하는가 하는 문제가 쉽지 않다. 즉 환자 본인, 가족, 법적 대리인, 주치의, 병원윤리위원회 등 다양한 관련 당사자들이 있을 수 있으며, 그 결정을 현행 법제도가 인정한다는 보증이 아직 없다. 그리고 “사전의료지시(advance directive)”와 같이 환자가 사전에 자신의 의사를 결정해 두는 방식 역시 우리 의료 환경에서는 여전히 낯선 개념이다. 그럼에도 불구하고 논의의 효율성을 위해 이 글에서는 “회복 불가능한 말기 소아 환자에게 있어서 연명치료 중단 의사결정”으로 내용을 국한시키고자 한다.

## 국내의 소아 환자에서의 연명치료 중단 논의

### 1. 세브란스 병원 사건과 그에 대한 법적 판단

소아 환자에서의 연명치료 중단 논의를 살펴보기에 앞서 최근 세브란스 사건을 중심으로 한 연명치료 중단 논의를 살펴보는 것이 이 논의를 진행하는 데 도움이 될 것으로 보인다. 세 번의 법원 심리와 여러 사회적 논의를 거쳐 이 주제에 관해 거의 모든 쟁점들이 논의되었기 때문이다<sup>10)</sup>.

2008년 2월, 75세 여성 김 모 환자는 폐종양 조직 검사를 받던 중 과다출혈 등으로 심정지가 발생하였다. 그 이후로 지속적 식물 상태(PVS)에 빠진 환자는 중환자실에서 인공호흡기 치료를 받고 있었으며, 인공호흡기를 제거하면 곧 사망에 이를 것으로 예상되었다. 이에 가족들이 법원에 대하여 환자의 ‘자기결정권’에 기초한 무의미한 치료의 중단(인공호흡기제거)을 청구하였다. 1심 법원은 헌법 제10조<sup>11)</sup>는 개인의 인격권과 행복추구권을 보장하고 있으며, 이에 개인의 자기운명결정권이 전제되어 있고, 이 자기운명결정권에는 환자가 자기의 생명과 신체의 기능에 대해서 스스로 결정할 권리 또한 포함되어 있으므로, 환자가 자기 결정에 기해 치료중단을 요구할 경우 특별한 사정이 없는 한 의사는 이에 응하여야 한다고 하였다<sup>12)</sup>. 그러나 생의 마지막 단계인 무의미한 연명치료 상황에서의 치료중단 요구에 대해서는 환자가 자연스러운 죽음을 맞이하는 것이 인간의 존엄과 가치에 더 부합하게 된다고 하였다. 또 법원은 회복 가능성 및 치료의 무의미성에 관한 판단을 위해서는 환자의 치료를 담당한 병원뿐만 아니라 제3의 중립적 의료기관에 의한 진단이 있어야 하며 환자의 치료중단 의사는 원칙적으로 치료중단 당시 질병과 치료에 관한 정확한 정보를 제공받았음을 전제로 하여 명시적으로 표시되어야 유효하나, 환자의 종교, 평소의 생활 태도와 환자의 현재 상태, 기대생존기간, 나이 등을 종합적으로 고려하여 추정할 수도 있다고 하였다. 하지만 법원은 가족들의 인공호흡기 제거 청구에 대해 치료 중단은 환자의 자기결정권에 근거를 가지는 것으로 가

죽들이 생명연장치료를 인하여 경제적·정신적으로 고통을 받고 있다 하더라도 치료중단을 청구할 독자적 권리를 가진다고 보기는 어렵다고 하였다.

고등법원 역시 인공호흡기를 제거하라고 판결하였다(2009.2.10 선고 2008나116869). 법원은, 인간의 생명은 최대한 보호되어야 하지만, 꺼져가는 인간 생명을 어떤 수단을 동원해서라도 연장시켜야 한다고는 할 수 없다고 하였다. 또한 인간 생명은 존엄성에 부합하는 방식으로 보호되어야 하는데, 환자에게 무의미한 치료를 지속하는 것은 존엄성을 훼손시킬 수 있으므로, 회생가능성이 없는 상태에서 단지 기계장치 등에 의해 연명하는 경우라면 환자는 자기결정권에 근거하여 치료 중단을 요구할 수 있다고 하였다. 한편 고등법원은 회생가능성 없는 환자가 이미 비가역적인 사망의 과정에 진입하였다면, 자연스러운 죽음의 과정을 억제하지 않는 것을 두고 생명의 인위적 단축이라고 볼 수는 없으며, 따라서 그러한 경우의 연명치료중단은 살인이나 자살관여행위의 구성요건조차 충족하지 않는다고 판시한다<sup>13)</sup>.

대법원 역시 원심을 인용하여 환자의 추정적 의사에 근거한 인공호흡기 제거를 허용한다(2009. 5. 21 선고, 대판 2009다17417). 대법원은 무의미한 연명치료를 강요하는 것은 오히려 인간의 존엄과 가치를 해하는 것이므로, 사건처럼 예외적인 상황에서 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기결정권을 행사하는 경우라면 연명치료의 중단이 허용될 수 있다고 판단한다. 한편 대법원은 환자가 회복 불가능한 상태에 직면할 것을 대비하여 의료인에게 자신의 연명치료 중단에 관한 의사(사전의료지시)를 남긴 경우에는 사전의료지시에 의하여 자기결정권을 행사한 것으로 인정할 수 있다고 하였고 이를 위해 갖추어야 하는 요건들을 제시하였다<sup>14)</sup>. 그러나 대법원은 사전의료지시가 없다고 할지라도 환자의 평소 가치관이나 신념 등에 비추어 연명치료 중단에 대한 환자의 의사를 추정할 수 있다고 하였다.

요약하면 이 판례에서 우리 법원은 환자의 상태가 회복 불가능하고, 이미 죽음의 과정에 접어들었을 때에 환자가 자기결정권을 행사하여 연명치료 중단을 요구한다면 이를 수용하는 것이 인간의 존엄과 가치를 보호하는 데 더 부합한다고 보고 있다. 또한 항소심에 따르면 이미 비가역적으로 죽음의 단계에 접어든 상태에서 연명치료를 중단하는 것은 생명을 인위적으로 단축하는 것이 아니며, 따라서 살인 등의 범죄 구성요건을 충족하지 않는다고도 하였다. 이 판례는 이전에 비해 상당히 전향적이고 합리적인 모습을 보이지만 당사자의 “자기 결정권”을 핵심 요소로 인정함으로써 특히 소아 환자에서 문제가 되는 “삶의 질”, 혹은 “최선의 이익”과 같은 의사 결정 요인의 역할은 여전히 미해결인 채로 남겨두었다고도 할 수 있다.

## 2. 소아 연명치료 중단에서의 쟁점과 국내의 논의

### 1) 소아에서의 동의(consent)와 찬성(assent)의 문제

아직 제도적으로 완전히 정착되지는 않았지만 최근의 판결로 인해 회복 불가능한 환자의 자기 결정에 따른 연명치료의 중단은

우리나라에서 합법적으로 수용되었다고 볼 수 있다. 그러나 이를 소아에 적용하면 어떻게 될까? 여기서 가장 문제가 될 만한 것은 소아의 자기결정권, 즉 동의 능력이다. 자기결정권을 제외한다면 다른 부분은 성인에 대한 판례에 준해 생각해볼 수 있다. 즉 치료 방법이 없는 질병으로 인해 이미 죽음의 과정에 접어들었다면 소아라고 해도 연명치료 중단을 결정할 수 있는 것이다.

우리나라에서는 법률에 따라 미성년자의 구분이 조금씩 다른데 예컨대 민법상 미성년자는 만 20세 미만인 자를 의미하며(민법 제4조), 형법상 형사미성년자는 만14세 미만인 자를 의미한다. 그리고 청소년보호법에 따르면 만19세 미만인 자를 의미하기도 한다. 우리나라의 소아청소년과는 신생아로부터 청소년들을 그 대상으로 하고 있어 “청소년”이라는 개념을 명시한 청소년보호법에 따라 0세에서 만19세 미만인 자들을 대상으로 하고 있다고 생각된다. 이는 관행적으로 중고등학교 재학생까지를 청소년으로 보는 우리 문화의 풍습과 부합하지만 여전히 애매한 부분이 남아 있기 때문에 문제가 된다.

일반적으로 의료행위를 계약으로 본다면 민법상의 계약에 관한 내용에 따라 환자의 “승낙”이 있어야 완전한 계약이 성립한 것으로 보며, 이럴 경우 환자는 만20세 이상이라야 독립적으로 의료행위를 맺을 수 있으며, 그렇지 않은 경우는 친권자나 법정 대리인이 승낙을 해야 한다. 하지만 의료행위가 꼭 계약관계만 있는 것은 아니며, 본인의 신체에 대한 침해 등 구체적인 진료행위에 있어서의 동의는 환자의 의사결정능력만을 요구할 뿐, 법률적으로 유효한 행위능력까지를 요구하는 것은 아니기 때문에 의사결정능력이 인정되는 한, 미성년자도 동의를 통해 자기결정권을 행사할 수 있다는 주장이 대부분이지만 이에 대해 국내의 일치한 학설이나 판례는 없다<sup>15)</sup>. 소아의 의사결정능력이 완전하지는 않으나 그렇다고 하여 그들의 의사를 완전히 무시할 수는 없기 때문에 최근에는 소아와 미성년자에게서 의료시술이나 연구를 할 때 보호자<sup>16)</sup>의 동의와 함께 당사자인 소아의 “찬성(assent)”을 받도록 하고 있다. 이 영어의 “찬성(assent)”은 공식적인 제안(청약)에 대한 수락(승낙)의 의미를 가지고 있기 때문에 “승낙”이라는 표현으로 사용되었지만 이렇게 되면 민법상의 승낙과 혼동될 소지가 있다. 또 다른 뜻은 그저 어떤 사안에 대한 찬성(agree)의 의미를 가지고 있는데 미국 생명윤리학에서 소아에게 “찬성(assent)”이라는 용어가 사용되는 것은 “충분한 정보에 의한 동의(informed consent)”와 구별되는 이런 맥락에서이다. 우리말로 하면 “승낙”이란 법적인 효력을 완전히 가지고 있는 의료계약과 관련된 동의의 내용이다. “동의”란 어떤 의료시술 또는 연구 등에 대해 언어야 하는 “충분한 정보에 의한 동의”의 약자로서 관련된 모든 사실을 충분히 설명을 듣고 이해한 다음 충분히 이해하고, 본인의 자유의사에 의해 받아들이는 것을 의미한다. 한편 “찬성”이란 인지능력의 미발달 등으로 충분한 이해나 자기 의사표현을 할 수는 없지만 어느 정도는 이해하고 자신의 뜻을 밝히는 것을 의미한다. 즉 “동의”는 정상적인 성인이 행사할 수 있는 기능이지만 “찬성”이란 환자의 발달 상태에 따라

매우 다양한 수준을 가지고 있을 수밖에 없는 일종의 스펙트럼이며, 따라서 그 획득 과정 역시 매우 공식적인 형태를 띠지 않는 “동의”와는 달리 상호존중적이며 역동적인 과정이다. 따라서 미국의 미국소아과학회 생명윤리위원회는 “찬성”이 부록 2와 같은 요소를 포함하고 있다고 한다<sup>17)</sup>.

최근에는 “찬성”뿐 아니라 의사결정능력이 있는 미성년자의 “동의”능력을 인정하는 흐름이 일고 있다. 이미 독일에서는 1958년에 연방대법원(BGH)이 의사의 의료행위에 대한 미성년 환자의 동의는 그 환자의 행위능력이 아닌 동의능력에 의해 이루어지므로 동의능력이 있는 한 유효한 동의를 할 수 있다고 판시하였다. 독일에서는 미성년자의 동의능력을 만14세 이상부터 인정하는 소위 연령주의가 통설이지만, 진정한 동의능력의 유무를 판단해야 한다는 의사주의(意思主義)도 있다<sup>18)</sup>. 영국에서는 “미성년자”가 만18세 미만의 자를 의미하지만, 치료에 대한 동의에 관해서는 1969년 이래 16세 이상 청소년의 동의는 성인과 마찬가지로 취급되어야 한다고 정하고 있다. 캐나다의 경우에는 만14세 이상의 미성년자에 한해 치료에 대한 동의능력을 인정하고 있으며, 미국의 경우는 각 주마다 약간씩 다르지만, 대개 만12세, 14세, 16세 정도를 기준으로 청소년의 동의능력을 인정하고 있다<sup>19)</sup>. 그러나 우리나라에서는 소아나 미성년자의 동의 문제를 진지하게 취급한 판례나 문헌 고찰은 아직 없기 때문에 이에 대한 특별한 규정은 없다.

## 2) 소아에서의 연명치료 중단

소아에서의 연명치료 중단은 대개 중증 장애나 기형, 질환을 가지고 태어난 신생아에 대한 치료 유보, 혹은 중단 사례에서 논의된다. 미국 연방의회는 소위 “베이비 도”사건<sup>20)</sup> 이후 1984년에 아동학대 방지 및 치료에 관한 법률(Child Abuse Prevention and Treatment Act)을 개정하여 생명이 위험한 상황에 있는 장애 아동에 대하여 의학적으로 필요한 치료를 거부하는 것을 의료태만(medical neglect)으로 간주하고 주 정부가 그에 대한 조치를 취해야 한다고 하였다. 다만 아동이 만성적이고 회복 불가능한 무의식 상태에 있을 경우, 치료가 단지 죽음의 시점을 연장하거나 그 의학적 상황을 교정하는데 효과적이지 못한 경우 그리고 치료가 환자의 생명을 연장하는 데 무익하며 비인도적인 경우는 예외이다<sup>21)</sup>. 이 법에 따르면 중증 장애를 가지고 태어난 신생아에게 치료가 단지 죽음을 연장시키는 것이라면 치료를 계속해야 할 의무는 없다. 그러나 단순히 중증 장애를 가지고 태어났거나 그러한 장애가 예상된다고 하여 치료를 거부할 수는 없다. 이후 미국소아과학회(American Academy of Pediatrics)는 1994년 “연명치료 중단 지침(Guidelines on Forgoing Life Sustaining Treatment)”을 발간하여 소아에서 연명치료중단을 결정하는 데 있어 의사들에게 도움이 되도록 하였다. 이 지침에 따르면 특정 범주에 해당하는 환아는 원치 않는 치료를 받지 않을 권리가 있으며, 여기에는 불필요한 연명치료도 해당된다. 미국 법률은 연명치료를 포함한 의학 치료의 중단, 보류, 선택에 대한 재량권을 환아와 가족들에게 폭넓게 인정하고 있다. 이 지침은 14세 이상

의 환아는 의사결정을 할 수 있는 아동(mature minor)으로 보고 있으며, 소아과 의사는 치료적 의사결정을 할 때 환아의 의사결정 능력을 공식적으로 평가하고, 의사결정능력이 부족할 경우에는 보호자(surrogate)의 결정에 따를 것을 권유하고 있다<sup>22)</sup>. 이와 같은 의사결정은 그것이 환아의 “최선의 이익”이라는 관점에서 정당화된다. 이 외에도 현재와 미래의 삶의 질, 치료의 “무용성(futility)”, 그리고 “이익 대 부담 균형(benefit vs. burdens)” 등의 법적 원리가 이 문제의 해결에 동원된다<sup>23)</sup>.

영국에서는 2004년 왕립소아과외과학회(Royal College of Paediatrics and Child Health)가 “소아에서의 연명치료의 유보, 혹은 중단 지침(Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children : A Framework for Practice, 제2판)”을 발간하여 이 문제에 대한 명확한 입장을 표명하였으며 영국법의 테두리 내에서 이러한 관행이 수용되고 있다. 이 지침에 따르면 무의미하고 고통스러운 치료를 해야 할 의무는 의사에게 없으며, 임종 환아의 경우 치료 목적은 바뀌어야 하고 영구적 식물상태에 빠진 환아로부터 급식튜브나 다른 처치를 제거할 수 있으며 치료의 지속이 환아의 최선의 이익이 아닐 때는 치료를 중단할 수 있다. 이 지침의 입장은 다음과 같이 요약된다. 뇌사 환아 : 치료가 무의미하며 부적절하다. “지속적 식물 상태” 환아 : 생명유지치료를(경우에 따라) 중단, 혹은 유보할 수 있다. “회생 불가능한” 상태의 환아 : 고통만 연장시키는 생명유지치료는 부적절하다. 중증 장애가 남을 수 있는 환아 : 신체적, 정신적 장애가 대단히 큰 경우라면 그들이 이를 견디도록 하는 것은 비합리적이다. “참을 수 없는” 상태의 환아 : 회복 불가능한 질병 치료 과정에서 환아의 고통이 점점 더 가중되는 경우에 치료 거부는 경우에 따라 가능하다<sup>24)</sup>.

EU에서는 2000년 유럽소아과전문외과학회(CESP)의 신생아 연명치료중단에 관한 지침이 나왔다. 이 지침에 따르면 연명치료중단은 환아에게 참을 수 없는 부담이 되는 영구적인 수단으로만 생명이 유지되는 경우, 그리고 회복불가능하며, 연명치료가 고통을 의미 있게 경감시키지 않는 상태에서 이루어지는 경우 고려해볼 수 있으며, 환아의 죽음이 임박하고 고통이 극심할 때, 환자가 극심한 고통 속에서 집중적인 치료를 받아야 생존이 가능할 때, 그리고 집중치료를 받지 않고도 어느 정도 생존이 가능하나 적절한 치료에도 불구하고 고통이 극심할 때 소아과외과학회는 치료를 하지 않을 수 있다. 그러나 이 지침은 연명치료 중단은 극단적인 상태에서 환아의 의사표현에 따라 이루어져야 하며, 신체적, 정신적 장애가 그 자체로는 연명치료 중단의 사유가 되지 못하며, 경제적 이유 또한 연명치료중단 결정에 영향을 주어서는 안 되며, 치료의 유보와 치료 중단은 윤리적으로 동일하며, 모든 경우에 제3자의 의견을 구하고, 환아 및 보호자, 그리고 전 의료진과의 긴밀한 협력 하에 의사결정이 이루어져야 한다고 하였다<sup>25)</sup>.

일본의 경우는 우리와 비슷하여 이미 부착하고 있는 연명치료장치를 중단시켜 환아를 사망에 이르게 할 경우에는 법적 처벌을 받을 여지가 있었다. 그리하여 신생아 중환자실에서 환아의 상태

에 따라 미리 치료적 의사결정을 할 필요성에서 개별 병원이 가이드라인을 만들었는데 “동경여자의과대학 신생아집중치료실의 의료방침 결정 가이드라인(1986년)”, “킨키대학(近畿大學)의학부 분만육아부의 신생아 윤리적 의사결정 가이드라인(1997년)” 등이 그와 같은 지침들이다. 그러나 최근에는 해외의 영향을 받아 이와 같은 상황에 변화가 생겨났고, 경직된 지침에 따르기 보다는 가족과 의료진이 함께 의사결정을 하는 방향으로 진행되었다. 이를 위해 2004년 후생노동성 의료위탁연구반은 “중증 질환을 가진 신생아 가족과 의료진의 의사결정 논의를 위한 가이드라인”을 개발하여 보급하였다<sup>26)</sup>. 이 가이드라인 9조에 의하면 연명치료장치를 유보하거나 중단할 때는 환자의 생명에 불가역적인 결과를 미칠 가능성이 높기 때문에 특히 신중한 검토가 필요하며... 환자의 최선의 이익에 의거하여 가족과 의료진이 의사결정 논의를 해야 한다고 하였다. 이 지침은 어디까지나 환자의 최선의 이익을 중심으로 하여 의료진과 부모의 대화를 강조하고, 의사결정의 주요 권한은 부모에게 남겨둔 것이 특징이다.

### 맺 음 말

최근의 대법원 판결과 함께 성인에 대해서는 연명치료 중단에 관련된 입법 등 관련 논의가 활발하게 일어나고 있지만 소아는 여전히 논의의 사각지대로 남아있다. 이는 우리나라에서 미성년 자녀에 대한 의료적 의사결정이 거의 전적으로 부모의 몫이며, 이 문제에 관한 법 규정이 명확하지 않다는 데 기인한다<sup>27)</sup>. 의료 현장에서는 부모의 원에 의한 환자의 자의 퇴원, 혹은 치료 거부와 중단이 종종 일어나고 있지만 이를 인정한 의사들은 여전히 살인방조죄로 처벌받을 수 있는 가능성이 남아있는 것이다. 연명치료 중단에 대한 대법원 판례는 연명치료 중단에 있어 당사자의

자기결정권을 핵심으로 인정함으로써 자기결정능력이 없거나 부족한 소아에 대해서는 여전히 적용되기 어려운 한계를 지닌다. 만약 이 판례를 확대 해석하여 부모가 환자의 치료적 의사결정을 전적으로 대변-동의-할 수 있다고 한다면, 이는 외국의 여러 사건, 또 우리나라의 많은 사건에서 볼 수 있듯이 치료, 또는 양육의 부담으로 인하여 회생 가능성이 있는 환아에게도 연명치료의 중단, 혹은 유보를 요구하여 환아를 사망에 이르게 하는 비극적인 경우가 일어나게 될 것이다. 그러므로 미국의 아동학대방지법 처럼 회생 가능성이 있는 환아에 대해서는 부모의 의사와 무관하게 치료를 할 수 있는 장치가 마련되어야 할 것이며, 물론 이런 경우의 치료와 양육에 대해서는 국가가 책임을 질 수 있도록 제도를 구비해야만 할 것이다.

또한 치료가 불가능한 중증의 질환이나 선천성 기형으로 인해 극심한 고통 속에 살 수밖에 없는 일부 환아들을 위해서는 무의미한 연명치료를 중단할 수 있도록 허용하는 제도를 구비해야 한다. 이 과정에서 부모의 의사는 물론, 외국의 여러 예에서 보듯 환아 자신의 의사를 최대한 존중할 수 있도록 해야 하며, 병원윤리위원회 등 집단적인 의사결정을 할 수 있는 장치가 마련되어야 한다. 물론 이와 같은 기구를 제대로 운영하기 위해서는 관련자들에 대한 교육이 필수적이다.

어린이에 대한 배려와 보살핌은 한 사회의 문명화의 척도이다. 오랜 유가적 전통으로 인해 우리나라는 어린이를 어른의 소유물로 보는 시각에 익숙해져왔다. 그러나 어린이 역시 독자적인 인격이 있는 존재이며, 이들의 권리 역시 어른과 마찬가지로 존중되어야 한다. 연명치료 중단은 물론 일반적인 치료 과정에 있어서도 어린이의 의사를 존중하는 문화가 우리 의료계에도 확산되기를 기대한다.

**부록 1.** 장기 등 이식에 관한 법률 제16조 제2항에 의한 6세 이상 자에 대한 뇌사판정 기준

- (1) 외부자극에 전혀 반응이 없는 깊은 혼수상태일 것
- (2) 자발호흡이 되살아날 수 없는 상태로 소실되었을 것
- (3) 두 눈의 동공이 확대 고정되어 있을 것
- (4) 뇌간반사(腦幹反射)가 완전히 소실되어 있을 것 : 다음에 해당하는 반사가 모두 소실된 것을 말한다.
  - (가) 광반사(光反射 : light reflex)
  - (나) 각막반사(角膜反射 : corneal reflex)
  - (다) 안구두부반사(眼球頭部反射 : oculo-cephalic reflex)
  - (라) 전정안구반사(前庭眼球反射 : vestibular-ocular reflex)
  - (마) 모양체척수반사(毛樣體脊髓反射 : cilio-spinal reflex)
  - (바) 구역반사(嘔逆反射 : gag reflex)
  - (사) 기침반사(cough reflex)
- (5) 자발운동제뇌강직(除腦強直) 제피질강직(除皮質強直) 및 경련 등이 나타나지 아니할 것
- (6) 무호흡검사 결과 자발호흡이 유발되지 아니하여 자발호흡이 되살아날 수 없다고 판정될 것
- (7) 재확인 : (1) 내지(6)에 의한 판정결과를 6시간이 경과한 후 재확인하여도 그 결과가 동일할 것
- (8) 뇌파검사 : (7)에 의한 재확인 후 뇌파검사를 실시하여 평탄뇌파가 30분 이상 지속될 것
- (9) 기타 필요하다고 인정되는 대통령령이 정하는 검사에 적합할 것

**부록 2.**

- 환자가 자신의 상태에 대해 발달에 적합한 수준의 인지를 하도록 돕는다.
  - 환자에게 검사와 치료 결과를 말해준다.
  - 환자의 상황 이해와 그의 반응에 영향을 미치는 요인에 대한 임상적 평가를 수행한다.
  - 환자가 그 치료를 기꺼이 받겠다는 표현을 끌어낸다. 이때 그들이 자기가 원하는 바를 무시당하였다는 느낌을 주면 곤란한데 환자가 거부한 치료를 해야 할 때라도 그들이 기만당했다는 느낌을 주면 안 된다.
- 충분한 정보에 의한 동의에서와 같이 “찬성”의 획득은 정보와 가치들을 공유하고 함께 결정하는 과정이라는 데 유의해야 한다.

**부록 3. 참고자료**

- 1) 장기 등 이식에 관한 법률 제3조 제4항.
- 2) 뇌사를 죽음의 정의로 받아들인다면 장기이식 여부와 관련 없이 일반적인 경우로도 확대되어야 할 것이고, 이를 위해 의료계의 노력이 필요하다.
- 3) Kwon I, Kim HC. Bioethics & law. 2nd ed. Seoul : Ewha Womans University Press, 2009:125.
- 4) Kwon I, Kim HC. Ibid.:148.
- 5) 정확한 명칭은 “Written request for medication to end one’s life in a humane and dignified manner”이다. Choi KS. Death with dignity and voluntary passive euthanasia. Korean J Med Ethics 2009;12(1):61-76. 2008년 11월에 통과된 워싱턴주의 존엄사법(The Washington Death with Dignity Act)도 같은 내용이다.
- 6) 때문에 필자는 소위 존엄사, 혹은 “존엄사”라는 표현을 사용하며, 이를 의미 있는 용어로는 보고 있지 않다.
- 7) 개념상 죽음을 능동적으로 유발하는 것을 “적극적”으로 보고, 죽음에 이르는 과정에 능동적으로 개입하지 않는 것을 “소극적”으로 본다면 인공호흡기를 제거하는 행위는 환자에게 죽음에 이르도록 하는 선행 병변이 있었음을 의미하므로 소극적 안락사에 해당한다. 최경석은 이를 소극적 안락사의 한 유형으로 본다.
- 8) LEE DI. Reflections on the ethics of withdrawing life-prolonging medical treatment: The decision of the Seoul Western District Court. Korean J Med Ethics 2009;12(1): 43-60.
- 9) Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patients: the last hours or days of life. BMJ 2003;326: 30-34.
- 10) 이 사건에 대한 판례와 해석은 Choe JY, KWON I. The current debates and social trends regarding euthanasia and the withdrawal of life-sustaining treatment in Korea. Korean J Med Ethics 2009;12(2):127-142에서 요약 인용하였음.
- 11) 헌법 제10조 “모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다.”
- 12) 그러나 치료중단으로 환자가 곧 사망에 이르게 되는 경우에 대해서는 그 환자는 응급환자이고, 이에 대한 치료중단은 생명보호의 원칙 및 형법상 자살관여죄 등 처벌규정이 있음에 비추어 볼 때 의사는 환자의 치료중단 요구에 응할 의무가 없다고 판시하였다.
- 13) 이는 치료중단으로 환자가 곧 사망에 이르게 되는 경우 자살관여죄 등의 구성요건을 충족할 수 있다고 본 1심 판결과는 다른 견해이다.
- 14) ① 의사결정능력이 있는 환자가, ② 의료인으로부터 직접

충분한 의학적 정보를 받은 후, ③자 신의 고유한 가치관에 따라 진지하게 숙고하여, ④ 구체적인 진료행위에 관하여 결정하여야 하며, ⑤ 이와 같은 ‘의사결정과정’이 환자가 직접 의료인에 대하여 작성한 서면 혹은 의사결정 내용이 기재된 진료기록에 의해 진료 중단 시점에서 명확하게 입증되어야 함.

- 15) Yoon SC. Die forschung über die einwilligungsfähigkeit eines minderjährigen in eine ärztliche heilbehandlung. Chonnam Law Review 2008;28(1):283-304.
- 16) 법률상의 친권자, 혹은 법정대리인을 포함하여 익숙한 표현인 “보호자”로 지칭하도록 한다.
- 17) Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Committee on bioethics of American Association of Pediatrics. 2007; Colman CH, Menikoff JA, Goldner HA, Dubler NN. The ethics and regulation of research with human subjects. 1st ed. LexisNexis, 2005.
- 18) Yoon SC. *ibid.*:291-292.
- 19) 이선규, 전효숙, 장욱. 동의능력이 있는 미성년자의 치료 결정. 연세학술논집 2003;38:179-200.
- 20) 1982년 미국 인디애나 주에서 태어난 다운증후군과 식도 폐쇄증을 함께 가진 여자 아기에 대해 부모가 치료를 거부하여 환아가 사망한 사건이다.
- 21) Yune JS. Parents' refusal of medical treatment for the children as a legal problem in the U. S. A. Family law studies. 2004;18(1):9-74.
- 22) Committee on bioethics American Academy of Pediatrics: Guidelines on forgoing life sustaining treatment. Pediatrics 1994;93:532-536.
- 23) Tibballs J. Legal basis for ethical withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from infants and children. J Pediatr and Child Health 2007; 43:230-236.
- 24) Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: A framework for practice, 2nd ed. Royal College of Paediatrics and Child Health. London : RCPCH, 2004:10.
- 25) Kurz R. Decision making in extreme situations involving children: withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Statement of the ethics working group of the confederation of the European Specialists of Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr 2001;160:214-216.
- 26) SAKURAI H. Discussion guidelines concerning infants born with congenital disease. Core Ethics 2009;5:181-188.
- 27) Yune JS. *Ibid.*:58.