

# 연명의료 결정에 관한 윤리적 고려 사항

정재우 신부  
가톨릭대학교 생명대학원

(2013년 5월 29일 연세대학교 의과대학 강당에서 있었던 무의미한 연명의료결정 제도화 공청회에서 있었던 무의미한 연명치료중단 제도화 논의를 위한 특별위원회의 “연명의료 결정에 관한 권고(안)”에 대한 윤리적 고려사항입니다.)



어떤 제도를 만든다는 것은 실제 현장에서 적용될 일반적 원칙이나 절차를 만드는 것을 말한다. 그것은 실제 현장에서 이루어질 결정과 행위의 범위와 한계를 설정한다. 이것은 인간의 행위에 관계된 것이므로 윤리적 의미를 가지며, 따라서 윤리적으로 그 제도가 어떤 의미를 갖게 되는지를 성찰하는 일은 반드시 필요하다. 다시 말해, 제도를 만든다는 것은 어떤 윤리적 의미와 비전을 바라보는가에 대한 분명한 개념을 바탕으로 할 필요가 있다. 만일 그렇지 않으면 그것이 적용될 때 실천적 혼란뿐만 아니라 더 근본적인 윤리적 혼란을 야기하게 될 것이다. 이렇게 마련된 원칙과 절차는 개별 상황에 적용되어야 하는데, 이때 실제 상황에서 그 원칙과 절차에 따라 구체적인 판단을 내리고 행동하는 것은 그 상황에 처한 행위자의 책임이자 과제이다. 일반적 원칙과 절차는 개별 상황의 모든 경우의 수를 고려할 수 없으며, 따라서 개별 상황에서 그것이 적용되기 위해서는 그 상황에 처한 사람의 양심과 분별력과 실천력을 필요로 한다. 즉, 주어진 상황에서 원칙이 제시하는 의미와 한계선 등을 지키며 적절한 행동이 무엇인지를 판단하는 적용이 필요하다. 오늘 우리가 논의하는 것은 그 일반적인 원칙과 절차에 관한 것이다. 특히 의료에 관한 제도는 우리 사회에 커다란 영향을 끼치기 때문에 면밀하고 신중하게 검토할 필요가 있다. 그런데 오늘 우리가 다루는 연명의료 결정이라는 주제에는 의료와 의료행위에 대한 보다 근본적인 사고방식이 엿보

인다. 오히려 오늘의 주제는 그런 근본적 사고방식이 표면으로 드러난 빙산의 일각에 불과하다고 생각된다. 그렇다면 그 근본에 자리한 사고방식이 무엇인지를 간과한 채 겉으로 드러난 현상만을 이야기해서는 진정한 검토와 평가를 내릴 수 없을 것이다. 이에 저는 이번 권고안에서 드러나는 몇 가지 사항을 짚어보고 바람직한 의료란 무엇이며 과연 이번 권고안이 그런 바람직한 의료로 지향하고 있는가를 생각해보고자 한다.

## 1. 안락사에 대한 우려

생명 말기의 의료에 관한 결정에서 가장 우려와 논란을 야기하는 부분은 바로 안락사의 위험일 것이다. 여기서 안락사란 ‘환자의 생명을 인위적으로 단축시켜 죽게 하는 작위와 부작위’를 모두 가리킨다. 적극적인 행위를 통해 환자를 죽게 하는 것뿐만 아니라, 환자에게 필요한 것을 드리지 않음으로써 환자를 죽게 하는 것도 가리킨다.

### ① 적절한 수단 사용과 안락사

사실, 환자의 상태에 의거해 적절한 의료수단을 사용한다는 것은 모든 의료행위의 기본이 되는 개념일 것이다. 그리고 적절한 의료수단이 무엇인지를 식별하는 기준은 1차적으로 의학적인 기준이 될 것이다. 환자에게 의학적으로 부적절한 수단을 사용한다는 것은 윤리적으로나 의료적으로 부당한 일이 될 것이며, 반면에 환자의 상태를 보아 적절하고 유익한 수단을 사용하는 것은 의료진의 마땅한 본분일 것이다. 그런데, 만일 환자에게 적절하고 필요하며

유익한 수단을 사용하지 않아 환자의 죽음을 초래한다면, 그것은 명백히 부당한 일이 될 것이다. 그것이 의도하지 않게 벌어졌다면 과실치사에 해당할 것이며, 그것을 의도했다면 살인에 해당할 것이다. 우리가 안락사를 강력히 반대하고 그 일말의 위험도 경계하는 이유는 그것이 환자를 의도적으로 죽게 하는 행위이기 때문이다. 설사 그것이 환자에 대한 어떤 자비심에서 비롯되었다 할지라도, 행위가 지닌 의미는 달라지지 않는다. 그 어떤 선한 동기로도 정당화될 수 없는 행위들이 있는데, 한 사람을 의도적으로 죽게 하는 행위가 그 대표적인 예일 것이다. 따라서 치료와 돌봄을 필요로 하는 환자를 의도적으로 죽게 하는 행위도 정당화될 수 없다.

### ② 대상 환자와 대상 의료

이번 권고안은 연명의료 결정의 대상 환자를 회생 가능성이 없고 원인 치료에 반응하지 않으며 급속도로 악화되는 임종기의 환자로 국한하였고, 대상 의료를 전문적인 의학 지식/기술/장비가 필요한 특수 연명의료로 제한하고 있는데, 이와 같은 개념적 범위와 한계는 용인할 만하다고 생각된다. 다만 구체적인 임상 상황에서 이것을 적용할 책임은 그 상황에 직면한 의료진과 환자, 그리고 보호자에게 맡겨져 있다. 따라서 이러한 개념적 범위와 한계는 언제나 악용될 위험성을 지니고 있다. 여기서 강조할 것은, 실제 상황에서의 판단은 언제나 환자의 상태에 비추어 의료수단의 적절성을 생각하는 판단이어야 한다는 점이다. 환자의 상태에 비해 과도하고 부적절한 수단이라면 신중히 판단하여 사용하지 않을 수 있을 것이다. 그러나 환자의 상태와 무관하게 선형적으로 어떤 의료수단을 부적절하다고 간주할 수는 없으며, 심지어 환자가 '더 이상 살아 있는 것이 무의미하다'거나 임종기에 있지 않은데 단지 투병 기간이 길다는 이유로 연명의료를 결정하는 일은 없어야 할 것이다. 따라서 임종기에 있지 않은 식물 상태의 환자는 이번 연명의료 결정의 대상에 포함되지 않음이 분명하다. 또한, 임종기의 환자라 할지라도 질병 악화에 의한 것이 아

닌 우발적이고 일시적인 이유로 잠시 어떤 장비를 사용할 필요가 있다고 판단될 경우, 그런 수단을 사용할 여지가 남아 있어야 할 것이다.

### ③ 영양과 수분 공급

또한 간과할 수 없는 것은, 환자가 인간으로서 필요로 하는 기본 조건에 해당하는 것은 어떤 경우에도 부적절하다거나 불필요하다고 생각될 수 없다는 것이다. 따라서 영양/수분 공급은 어떤 경우에도 중단될 수 없다. 그런데도 만일 이것을 공급하지 않아 환자가 죽게 된다면, 이것은 환자의 죽음을 인위적으로 앞당긴 부작용에 의한 안락사에 해당할 것이다. 일각에서는 현재 우리 사회에서 안락사를 지지하는 목소리가 크지 않다는 이유로, 안락사의 위험을 경계하는 우리가 지나친 것이 아니냐고 말하기도 한다. 그러나 안락사가 아닌 다른 이름으로 사실상의 안락사를 정당화하려는 움직임은 오히려 확산되고 있는 것으로 보인다. 그 대표적인 경우를 현재 여러 형태로 작성되고 있는 사전의료의향서에서 볼 수 있다. 많은 사전의료의향서 양식에서 영양/수분 공급을 작성자가 선택하게 하고 있는데, 이것은 명백히 부작용에 의한 안락사, 의사조력자살에 해당한다. 이 부분에 대해 분명한 인식이 없던 사람들도 이 문서를 작성하면서 '영양/수분 공급은 선택이 가능한 사안이구나'라고 생각하게 될 학습효과도 간과할 수 없다. 그렇게 본다면 이런 사전의료의향서 양식이 확산됨으로써 안락사 사고방식도 확산될 것이라 예상할 수 있으며, 이것은 분명히 우려할 만한 상황이다.

그렇게 볼 때, 이번 권고안에서 영양/수분 공급을 중단할 수 없도록 밝힌 것은 다행스러운 일이다. 영양/수분 공급은 치료 효과를 기대하는 처치라기 보다는 환자의 균형과 온전성을 보존하는 기본적 돌봄에 해당한다. 환자의 신체적, 정신적 안녕을 도모하는데 있어 적절한 영양/수분 공급은 불가결한 요소이므로, 마지막 순간까지 환자의 상태에 의거해 적절한 방법으로 영양/수분 공급이 이루어져야 할 것이다. 그리고 어떤 경우에도 그것을 중단하여 환자의 죽음을 초래하는 일이 없어야 할 것이다.

## 2. 결정 방법

의료행위는 전문성을 갖춘 의사와 그에게 자신의 몸/건강/생명을 의뢰하는 환자의 사이에서, 즉 언제나 ‘환자-의사 관계’의 맥락에서 이루어진다. 이 관계는 인간과 인간의 관계이며 의사가 환자의 몸에 직접적으로 관여하는 관계이므로 특별한 윤리적 의미를 갖는다. 현재 우리의 의료현장에서 환자-의사 관계는 어떤 모습을 갖고 있으며, 또 우리는 어떤 환자-의사 관계를 바라는가?

여기서 다시 한번 사전의료의향서를 생각해 보아야 한다. 권고안에는 두 종류의 사전의료의향서가 나와 있다. 하나는 명시적 의향을 확인하기 위한 사전의료의향서이고, 다른 하나는 의향을 추정하기 위한 것으로 ‘평소 사전의료의향서’라고 표기되어 있다. 전자는 환자가 질병 상황에서 작성한 것이고, 후자는 건강하던 때에 미리 작성해 둔 것을 가리킨다. 대개 사전의료의향서는 환자의 권리를 보호/증진하기 위한 도구로 간주되어, 웰다잉 운동을 하는 여러 단체에서 사전의료의향서 작성을 죽음 준비의 필수적인 절차로 홍보하고 있다. 뿐만 아니라 저마다 제작한 사전의료의향서 양식을 배포하며, 그 실천모임도 발족되어 있다. 그런데 여기에는 결코 사소한 것으로 치부할 수 없는 문제점이 보인다.

### ① 환자의 사전의료의향서

우선, 환자가 질병 상황에서 작성하는 사전의료의향서의 경우를 생각해 보자. 권고안에는 이것이 환자의 명시적 의향을 표명하는 자료가 되기 위해 ‘환자가 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 작성’한다는 것을 전제조건으로 밝히고 있다. 즉 환자가 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하였다면 그 의향을 존중한다는 뜻이다. 여기서 무엇보다 중요한 조건은 ‘충분히 정보를 가지고’일 것이다. 왜냐하면 충분한 정보가 없이는 이성적 판단도 어려울 것이기 때문이다. 그런데 담당의사와 환자가 함께 작성하는 연명의료계획서와 달리, 사전의료의향서는 환자가 홀로 작성하는데 문제가 있다. 환자가 담당의사의 설

명을 듣지 않고 사전의료의향서를 작성했다면, 정말 충분히 정보를 가졌다고 할 수 있겠는가? 환자의 질병과 치료에 대해 가장 잘 아는 사람이란 그 분야의 전문의일 것인데, 그 전문의 중에서 환자의 질병 상태를 잘 아는 사람은 그 환자를 진료하는 담당의사일 것이다. 그렇다면, 환자에게 가장 적절하고 충분한 정보를 제공해줄 위치에 있는 사람은 담당의사가 아니겠는가? 그런데도 담당의사의 설명을 듣지 않고 사전의료의향서를 작성했다면, 환자가 충분한 정보를 가지고 판단했다는 것은 단지 그럴 것이라고 ‘추정’될 뿐 확인될 수는 없는 것이 아닌가? 만일 그렇다면 ‘이성적 판단’이라는 점도 확인될 수 없는 것이 아닌가? 이렇다면, 권고안이 밝힌 전제조건이 충족되었다고 보기 어렵다. 환자는 담당의사의 설명을 들을 필요가 있다. 담당의사의 설명을 듣고 환자와 의사가 함께 연명의료계획서를 작성할 필요가 있다.

생각을 좀 확대해보자. 만일 담당의사의 설명을 듣지 않고도 환자가 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하는 일이 가능하여 환자가 표명한 의향이 인정될 수 있다면, 담당의사는 언제든 환자가 자신의 설명을 듣지 않고도 ‘충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단’했다고 추정해야 하는, 그래서 환자가 표명한 바를 무엇이든 그대로 따라야 하는 단순 집행자가 되지 않을까? 만일 그렇게 된다면, 그것은 환자와 의사 모두에게 바람직하지 못할 것이다. 그 이유는 잠시 후에 생각해 보겠다.

### ② 건강한 사람의 사전의료의향서

이에 비추어, 건강할 때 즉 환자가 아닐 때 미리 작성해 두는 ‘평소 사전의료의향서’의 문제점은 더욱 크다는 점을 알 수 있다. 왜냐하면 이 문서를 작성하는 사람은 자신의 질병상태라는 매우 기본적이고 중요한 정보마저 알지 못하기 때문이다. 작성자는 자신이 훗날 자기 의향을 표명하지 못하게 될 상황을 가정하여, 그런 상황에서 사용될 치료수단을 원하거나 원하지 않는다고 표시한다. 이때 자신이 어떤 질병 상황에 놓이게 될지를 예상하기 어려웠던터러 그

것은 언제나 가정에 불과하다. 그러므로, 그 내용을 아무런 식별이나 판단 없이 그대로 실제 상황에 대입하는 일이 적절하다고 생각하기란 어렵다. 가령, 환자에게 유익하고 필요하다고 판단되는 어떤 수단을, 건강할 때 작성한 사전의료의향서에서 거부한다면, 혹은 영양/수분 공급을 거부하여 사실상의 안락사를 요구한다면, 그런 내용마저 아무런 식별과 판단 없이 실행되어야 하는 것인가? ‘충분히 정보를 가지고’ 판단했다고 생각할 수 없는 경우에도 그것은 실행되어야 하는 것인가?

### ③ 일방적 지시

이런 문제점에도 불구하고, 환자든 건강한 사람이든 사전의료의향서를 작성하는 사람은 자신의 의향이 존중 받고 유효하게 받아들여지기를 바랄 것이다. 다시 말해, 표명한 내용이 무엇이든 본인의 ‘자기결정권’을 존중하여 의사가 그것을 따라주기를 바랄 것이며, 구체적인 의료수단을 열거해 ‘예/아니오’로 표기할수록 의사의 식별과 판단은 배제될 것이다. 나아가 사전의료의향서가 어떤 식으로든 구속력을 얻을수록 의사는 환자가 표명한 특정 행위를 하도록 강제 당할 것이며, 그런 경우 사전의료의향서는 사실상 의사에게 어떤 행위를 일방적으로 요구하고 ‘지시’하는 문서가 될 것이다. 문제는 이런 상황이 의료행위 자체를 왜곡시키고 환자 자신에게도 유익하지 않다는 점이다. 의사가 전문 지식과 양심을 가지고 ‘지금 이 상황에서 환자에게 필요한 것이 무엇인가’를 생각할 여지가 없이 ‘환자가 해달라고 과거에 표명한 것이 무엇인가’에 따라 그저 실행해주시기만 해야 한다면, 이것이 바람직한 의료의 모습이라고 할 수 있는가? 오히려 환자/보호자가 자신들에게 필요한 것이 무엇인지를 잘 식별하고 설명하고 조언해 줄 전문가를 잃게 되는 것이 아닌가? 실제 상황에서 부적절한 것임에도 불구하고 어쨌든 자기결정권을 존중한다는 이름으로 그것이 실행된다면, 환자/보호자는 부적절한 의료행위로 인한 모든 부정적 결과를 감수해야 하게 되지 않는가? 그리하여 생명 말기의 어렵고 중요한 결정의 모든 책임을 환자/

보호자가 짊어지게 되는 것이 아닌가? 이것은 지식과 양심에 따라 신중히 진료해야 할 의사의 책임, 즉 우리가 모든 의사에게 바라고 촉구해야 할 부분을 오히려 면제해 주는 것이 아닌가?

오히려 우리는 의사에게 환자와 대화의 자리를 갖도록 요구해야 하는 것이 아닐까? 적절한 의료수단을 사용해 환자의 생명과 건강을 돌볼 전문지식과 윤리적 소양을 함께 갖추도록 요구해야 하는 것이 아닐까? 의료가 고도로 발달하여 의사의 전문지식과 기술이 발달할수록 그에 상응하는 생명의식과 책임의식을 갖도록 요구해야 하는 것이 아닐까? 의사에게 환자가 바라는 바를 그대로 실행해주는 단순 집행자가 되게 하기보다는, 의사가 지식과 양심으로 환자와 대화하고 환자를 위해 책임 있게 행동해 주기를 바라고 요구해야 하지 않을까?

한편, 정부는 의료를 단순히 의료비용이나 국부 창출 등 돈의 관점에서만 바라보지 말고 진정으로 국민의 생명과 건강을 돌보는 의료가 되도록 하는데 관심을 가져야 하지 않을까? 그리하여 고도의 장비를 보유한 병원들이 적절하고 윤리적인 진료를 위해 윤리 지침을 만들고 의사들의 윤리적 소양을 기르는데 힘쓰도록 정부가 요구하고 유도해야 하지 않을까? 또한 병원과 의료계는 사전의료의향서를 이용해 생명 말기의 어려운 결정과 관련된 책임을 모두 환자가 짊어지도록 할 것이 아니라, 병원과 의료계가 스스로 생명을 존중하면서 환자에게 부적절하고 과도한 수단을 사용하지 않는다는 분명한 윤리적 방침을 정해야 하지 않을까? 그리고 어떻게 그것을 실행할 것인지를 연구하며, 의사들이 윤리적 민감성과 소양을 기르도록 하고, 그럼으로써 의사와 환자의 신뢰관계를 회복하도록 움직여야 하지 않을까?

환자와 보호자의 입장에서, 의료진이 전문지식과 양심에 비추어 환자의 현재 상태에서 가장 적절한 의료수단이 무엇인지를 식별하여 제공하는, 그런 의료행위를 제공 받을 권리가 환자에게 있음이 간과되어서는 안될 것이다. 만일 ‘자기결정권’이라는 이

름으로 적절한 의료수단을 제공받을 권리를 소홀히 하거나 포기한다면, 그것은 환자를 위해 바람직하다고 보기 어렵다.

#### ④ 연명의료계획서와 병원윤리위원회

이상을 고려할 때, 적극적이든 소극적이든 모든 형태의 안락사를 배제함을 전제로, 즉 영양/수분 공급 등 일반 연명의료를 마지막까지 유지함을 전제로, 환자가 자신의 질병 상태를 알고 자신을 진료할 담당 의사와 대화하며 함께 작성하는 연명의료계획서만이 유효한 명시적 의사로 인정될 수 있다고 판단된다.

반면에 담당의사의 참여 없이 환자가 작성한 사전 의료의향서나 건강할 때 작성한 ‘평소 사전의료의향서’는 그것이 구속력을 얻어 의학적 판단을 배제할수록 환자의 권리를 보장하기 보다는 부적절한 의료행위를 강요하기 쉽고 의료행위를 왜곡하여 환자에게 이롭지 못하다고 본다. 따라서 부적절하고 과도한 수단을 사용하지 말라는 원칙적 표명 수준에서 참고되는 자료로서만 유효하다고 본다. 사실 부적절하고 과도한 수단을 사용하지 않는다는 것은 모든 환자에게 적용해야 할 의료의 기본 원칙에 해당하므로, 그것은 환자보다는 오히려 병원과 의사가 먼저 수용하고 선언해야 할 내용이라고 본다. 의사추정과 대리결정의 경우도, 모든 형태의 안락사를 배제하며 과도하고 부적절한 수단을 사용하지 않는다는 범위 내에서 고려될 수 있을 것이다. 추정적 의향이든 대리 결정이든 의사의 책임 있는 식별과 판단을 배제하고 특정한 행위를 강요한다면 그것은 바람직하지 못하다. 여기서 무엇보다 활성화되어야 할 것은 바로 병원윤리위원회다. 병원윤리위원회는 판단과 결정을 내리기 어려운 까다로운 사안에 대해 숙고함으로써 의료의 윤리성을 유지하는데 중요한 역할을 하는 기구이다. 그럼에도 불구하고 우리 의료 안에서 병원윤리위원회에 대한 인식과 활동이 저조한 것은 결코 좋은 일이 아니다. 따라서 어떻게 하면 병원윤리위원회가 활성화되고 원활히 움직여 생명을 존중하는 윤리적 의료 이루어지도록 할 것인가를 고민하는 것은 반드시 필

요하다. 당장 실행이 어렵다는 이유로 이번 권고안에서 병원윤리위원회가 자주 언급되는 것을 기피하는 태도는 바람직하다고 보기 어렵다.

### 3. 정리

정리하면, 임종기의 환자, 그리고 특수연명의료라는 대상범위는 엄격히 지켜져야 할 것이며, 이것이 선불리 확대되거나 확대 해석되지 않아야 할 것이다.

- ① 적극적이든 소극적이든 모든 형태의 안락사는 용인될 수 없다.
- ② 따라서 영양/수분 공급은 마지막 순간까지 유지되어야 한다.
- ③ 이를 전제로, 담당의사와 환자가 함께 작성하는 연명의료계획서는 연명의료 결정의 유효한 근거가 될 수 있을 것으로 보인다. 환자-의사 관계는 계약관계나 이해상충 관계가 아니라 환자의 생명과 건강을 위해 서로 협력하는 ‘치료적 동맹 therapeutic alliance’ 관계로 가야 한다. 그 첫걸음은 환자와 의사 간의 대화가 촉진되고 보장되는 일이다. 따라서 그런 방향으로 전진하는 제도를 만들고 문화를 만들어가도록 고민할 필요가 있다. 이것이 제가 연명의료계획서를 지지하는 이유이다.
- ④ 반면에, 사전의료의향서는 환자의 권리를 보호하기 보다는 의료행위를 왜곡시킬 뿐만 아니라 적절한 의료행위를 식별하고 판단하는데 오히려 장애가 될 수 있으며, 환자-의사 간에 대화를 촉진시키기 보다는 갈등과 대화 단절을 유발하여 오히려 환자에게 유익하지 않다.
- ⑤ 특히 건강할 때 작성하는 사전의료의향서는 질병 상황을 알 수 없는 관계로 현실성이 결여되어 있다. 또한 영양/수분 공급을 선택사항으로 놓은 경우 부작용에 의한 안락사를 조장하는 것으로 용인될 수 없다. 따라서 과도한 수단을 사용하지 말라는 원칙적 수준의 참고 자료 역할을 넘어서는 것은 바람직하지 못하다.
- ⑥ 의료계와 병원은 생명을 존중하는 가운데 환자에게 과도하고 부적절한 수단을 사용하지 않는다는 분명한 윤리 원칙을 정하고 그것을 실행할 방안을 연구하며, 의사들의 윤리적 감수성과 소양을 기르도록 움직여야 한다.
- ⑦ 병원윤리위원회를 활성화하고 원활히 운영되도록 해야 한다.
- ⑧ 끝으로, 정부는 각 병원이 윤리적 진료로 나아가도록 장려하고 유도할 필요가 있다. 진정한 의료비용 절감은 윤리적 진료를 통해서만 가능하다는 것을 생각해야 한다.