
2019 생명윤리관련 정책연구과제 자유공모

결과보고서

1. ‘네 주제표(the four topic chart)’를 활용한 간호윤리 교육의 효과 파악
및 임상간호윤리 교육방안 제시 연구
 - 책임연구자: 연세대학교 보건대학원 연구교수 이원
 - 공동연구자: 중앙대학교 적십자간호대학 조교수 민아리
2. 연명의료결정법 시행에 따른 임종기 환자의 연명의료중단등결정 이행에
대한 현황 및 문제점에 대한 연구
 - 책임연구자: 서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터 임상강사 유신혜
 - 공동연구자: 서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터 간호사 최원호
서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터 사회복지사 김예진
3. 유전자 편집 기술과 윤리적 문제들
 - 책임연구자: 서울대학교 기초과학연구원 연구조교수 최윤주
 - 공동연구자: 성균관대 철학과 초빙교수/ 하이브리드미래문화연구소 선임
연구원 이아름
4. 장애인 건강권법의 윤리적 쟁점과 적용 방안: 장애인의 건강권과 합리적
편의에 대한 사회적 합의 도출을 위한 근거 탐색
 - 책임연구자: 국립재활원 장애인건강사업과장 안은미

※총 5건의 과제를 선정하여 지원하였으나, 1건의 과제는 완료하지 못함.

2019년도 『생명윤리관련 정책연구과제 자유공모』

연구 보고서

연구 과제명	국문	'네 주제표(the four topic chart)'를 활용한 간호윤리 교육의 효과 파악 및 임상간호윤리 교육방안 제시 연구		
	영문	A study on the effect of eduction on nursing ethics utilizing 'the four topic chart' and presenting education improvement plan		
연구형태	공동 (☒) 단독 (☐)		세부 주제	간호윤리
연구책임자	이원		소속	연세대학교 보건대학원

제 출 문

국가생명윤리정책원장 귀하

본 보고서를 『2019년도 생명윤리관련 정책연구과제 자유공모사업』 과제 “‘네 주제표(the four topic chart)’를 활용한 간호윤리 교육의 효과 파악 및 임상간호윤리 교육방안 제시 연구”의 최종보고서로 제출합니다.

2019년 12 월 2 일

연구 책임자 : 이 원 (인)

공동 연구자 : 민아리 (인)

생명윤리관련 정책연구과제 자유공모 사업 최종보고서

I. 연구개요

의료인 중 간호사는 의료기관의 보건의료인력 중 가장 많은 비율을 차지하며¹⁾²⁾ 환자와 가장 가까운 곳에서 환자에게 직·간접 간호를 제공한다.³⁾ 이와 같이 의료에서 중요한 역할을 수행하는 간호사의 윤리의식, 비판적 의사결정능력, 윤리적 책임에 대한 인식 등은 매우 중요한 역량이라고 할 수 있으며,⁴⁾⁵⁾⁶⁾ 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」의 시행 등으로 인해 의료현장에서 근무하는 간호사들의 임상간호윤리가 더욱 중요하게 다루어질 필요가 있다.

그러나 이러한 중요성에도 불구하고 우리나라 간호대학에서는 4년이라는 기간 동안 이론 강의와 함께 일정 시간 이상의 임상실습 교육도 진행해야 하기 때문에, 정규 간호교육 과정 내에서 윤리 및 법 관련 교육에 할당할 수 있는 시간이 부족한 실정이다.⁷⁾⁸⁾ 학생 대상 교육 시간의 부족뿐만 아니라 강의방법의 활용에서도 여러 가지 어려움이 보고되고 있다. 우리나라 간호대학의 윤리 관련 교육의 현황을 파악한 선행연구들에 따르면 윤리 과목의 교육 방법으로 이론 강의가 주로 이루어지고 사례 토론, 주제 토론, 역할극 등이 일부 사용되고 있다.⁹⁾¹⁰⁾¹¹⁾

-
- 1) Page, Ann. (2004). The Richard and Hinda Rosenthal lectures 2003: Keeping patients safe: transforming the work environment of nurses. National Academies Press
 - 2) 통계청 2014
 - 3) Swart, R P, R Pretorius, and H Klopper. (2015). "Educational background of nurses and their perceptions of the quality and safety of patient care". Curationis, 38(1): E1-8.
 - 4) Holly, C. (1989). Critical care nurses' participation in ethical decision making. The Journal of the New York State Nurses' Association, 20(4), 9-12.
 - 5) Sallady and McDonnell 1992 Sallady, S. A., & McDonnell, M. M. (1992). Facing ethical conflicts. Nursing2017, 22(2), 44-47.
 - 6) 황혜영. (2017). 한국 간호윤리교육의 현황 및 고찰. 한국의료윤리학회지 20(3): 305-16.
 - 7) 박진희, 김용순, 김원옥. (2009). 우리나라 간호윤리 교육의 현황 및 전망. 한국의료윤리학회지 12(3): 251-60.
 - 8) 6번과 동일
 - 9) 한성숙, 김용순, 엄영란, 안성희.(1999). 간호윤리 교육현황 -4년제 대학교육을 중심으로-. 한국간호교육학회지 5(2): 376-87.
 - 10) 이원희, 한성숙, 김용순, 김분한, 지성애, 엄영란, 안성희. (2001). 한국간호교육기관의 간호윤리 교육 현황 -3년제·4년제 대학교육을 중심으로-. 의료·윤리·교육 4(1): 1-14.
 - 11) 박진희, 김용순, 김원옥. (2009). 우리나라 간호윤리 교육의 현황 및 전망. 한국의료윤리학회지 12(3): 251-60.

또한 교육 자료 부족 등으로 인해 교육 시 어려움을 겪기도 하였다.¹²⁾

임상현장에서 근무하는 간호사들은 현장에서 다양한 윤리적 문제 경험 및 혼란과 윤리적 갈등을 느끼고 있어, 대상자의 특성 및 요구에 맞는 맞춤형 교육 제공이 필요하다.¹³⁾ 또한 간호 분야에서 임상적 딜레마 상황을 안내할 수 있는 실제적인 간호 교육 커리큘럼의 필요성이 제기되고 있기에¹⁴⁾ 비판적 사고능력과 임상적 의사결정능력을 향상시킬 수 있는 간호윤리 교육이 필요하다. 국내에서는 간호대학 학생을 대상으로 영화나 역할극, 토론 등의 수업방식을 적용한 뒤 생명·의료윤리 의식이나 윤리적 가치관에 미치는 효과를 파악한 연구들이 수행되었으나,¹⁵⁾¹⁶⁾ ‘네 주제표(the four topic chart)’를 활용하여 사례를 분석하는 방식의 간호윤리 교육 시행 후 효과를 파악한 연구는 거의 이루어지지 않은 실정이다.

‘네 주제표’의 경우 의과대학에서 의료윤리를 교육 시 활용하고 있는 도구이며, 임상윤리 사례 해결 방안으로 이용되고 있다. 의학적 적응증(medical indications), 환자의 선호(patient preference), 삶의 질(quality of life), 고려할 요소들(contextual features)의 내용을 이용하여 사례를 분석한다.¹⁷⁾¹⁸⁾ 임상윤리교육은 의사뿐만 아니라 간호사, 임상윤리가, 사회복지사 등 환자의 안위와 관련된 모든 직종들을 대상으로 이루어져야 하며, ‘네 주제표’가 임상윤리 교육 시 활용될 수 있다. 우리나라 간호윤리 교육 분야에서도 학생들을 ‘네 주제표’ 분석법을 활용하여 사례 중심의 간호윤리 교육을 시행한 뒤 변화를 측정하여 교육의 효과를 확인하고, 교육 프로그램을 개선할 필요가 있다.

이에 이 연구에서는 간호대학 4학년에 재학 중인 학생들을 대상으로 ‘네 주제표’ 분석법을 활용한 사례 중심 간호윤리 교육을 시행한 뒤 학생들의 비판적 사고성향과 임상적 의사결정능력, 윤리적 의사결정 자신감을 측정하여 교육 효과성을 규명하고, 기존 간호윤리 교육의 경험, ‘네 주제표’ 분석법을 활용한 사례 중심 간호윤리 교육 참여 경험, 어려웠던 점과 유익하였던 점, 간호윤리 교육 개선방안에 대한 의견 등을 조사하여 간호윤리 교육에서 활용할 수 있도록 기초 자료를 제공하고자 한다.

12) Choe, K., Kang, Y., & Lee, W. Y. (2013). Bioethics education of nursing curriculum in Korea: a national study. *Nursing ethics*, 20(4), 401-412.

13) 정석희, 신자현. (2015). 간호윤리 교육에서 영화 및 역할극의 이용가능성 및 효과성 비교. *한국의료윤리학회지* 18(3): 276-95.

14) 정현정, 박현주, 장인순. (2012). 간호윤리 수업에서의 CEDA 토론학습이 간호대학생의 도덕 판단력과 윤리적 가치관에 미치는 효과. *한국간호교육학회지* 18(2): 248-58.

15) 김선영. (2014). 영화를 이용한 생명·의료윤리교육이 간호대학생의 생명·의료윤리의식에 미치는 효과. *한국콘텐츠학회논문지*, 14(7), 281-290.

16) 김창희, 정선영. (2014). 윤리적 의사결정모형 기반 토론식 수업이 윤리 지식, 수업만족도 및 윤리적 가치관에 미치는 효과. *Journal of Digital Convergence*, 12(10), 405-414.

17) 이일학. (2014). 의료윤리교육의 목적 및 과정에 대한 고찰. *의학교육논단* 16(3): 147-155.

18) 김장한. (2017). 의과대학에서의 의료윤리교육. *Journal of the Korean Medical Association* 60(1): 18-23.

II. 연구방법 및 절차

1. 연구설계

이 연구에서는 혼합방법론적 접근을 통해 ‘네 주제표’를 활용한 간호윤리 교육의 효과를 다각적으로 분석하였다. 간호대학생을 대상으로 한 ‘네 주제표’를 활용한 사례 분석 중심 간호윤리 교육의 효과를 파악하기 위해 교육 전후 비판적 사고성향과 임상적 의사결정능력, 윤리적 의사결정 자신감을 파악하는 양적 연구를 시행하였고, 교육에 참여한 학생들의 경험 및 간호윤리 교육의 개선방안을 파악하는 질적 연구를 수행하였다.

2. 연구대상

이 연구는 서울 경기 지역 간호대학 4학년에 재학 중인 학생들을 대상으로 하며, 연구의 목적을 이해하고, 자발적으로 연구 참여에 동의한 학생을 대상으로 하였다. 총 10명의 간호대학 4학년 학생이 연구에 참여하였다.

연구대상자 선정기준은 아래와 같다.

- ① 서울경기 지역 간호대학 4학년에 재학 중인 자
- ② 본 연구의 목적을 이해하고 연구에 참여하기로 서면 동의한 자
- ③ 설문지의 내용을 이해하고 답할 수 있는 자

연구참여자 제외기준은 연구 진행 도중 참여의사를 철회한 자, 연구에서 진행하는 총 4회의 방문교육에 결석 및 사례 분석 등을 시행하지 않아 중도탈락한 자이다.

이 연구에서는 편의표집 방법을 활용하여 연구대상자를 모집하였다. 연구대상자 모집을 위해 연구의 목적과 방법에 대해 제시되어 있는 연구대상자 모집 공고문을 간호대학생 관련 커뮤니티 등에 게시하고, 자발적으로 연구에 참여할 것을 동의한 학생들 중 연구책임자가 연구의 목적을 설명한 후 연구대상자 선정기준에 부합한 사람 중 동의한 대상자를 상대로 연구를 시행하였다.

방문교육에 참여한 대상자들 중 교육 종료 후 진행되는 초점집단토의에 자발적으로 참여할 것을 동의한 학생들을 대상으로 초점집단토의가 진행되었다.

3. 자료수집

2019년 8월 6일부터 8월 21일까지 총 4회 동안 2시간씩, 연구에 참여하기로 한 간호대학 4학년 학생 10명을 대상으로 교육을 진행하였다. 1회차와 4회차에 교육효과 측정을 위한 사전, 사후 설문을 실시하였다.

교육에 참여하였던 10명 모두 교육 종료 후 진행되는 초점집단토의에 참여하겠다는 의사를 밝혀, 초점집단토의는 총 2회(그룹당 5명)가 진행되었다.

4. ‘네 주제표’ 분석법을 활용한 사례 중심 간호윤리 교육 진행

‘네 주제표’ 분석법을 활용한 사례 중심 간호윤리 교육은 아래와 같은 일정으로 진행하였다. 1주차와 2주차에는 ‘간호윤리’의 기초적이고 전반적인 내용에 대해 학습하였고, 3주차와 4주차에 사례 발표 및 토론을 진행하였다(표 1 참조).

〈표 1〉 교육 일정 및 주제

	주제	교수방법
1회	간호윤리 - 간호윤리의 중요성 - 윤리 이론 및 윤리 원칙	강의
2회	간호윤리 - 윤리적 의사결정 - 간호윤리의 주요 쟁점	강의
3회	사례 발표 - 인공임신중절	사례분석 내용 발표, 토론
4회	사례 발표 - 연명의료 중단 종합토론	사례분석 내용 발표, 토론

가. 간호윤리 강의

1주차와 2주차에는 간호윤리의 중요성, 윤리 이론 및 윤리 원칙, 윤리적 의사결정에 대해 강의를 진행하였다. 교육자료는 ‘간호윤리’(2018)와 ‘(생명윤리에 기초한) 간호전문직 윤리’(2018) 등을 참고하여 연구책임자가 제작하였다.

나. 사례 분석 및 발표

분석을 시행할 사례는 현재 서울시 소재 일개 의과대학 및 간호대학에서 윤리 교육 시 활용하고 있는 사례들을 1차적으로 검토하였고, 의료윤리 및 간호윤리 관련 교과서에 제시되어 있는 사례들을 확인하였다.

간호사 및 간호대 학생들의 윤리적 딜레마 또는 윤리적 의사결정 상황 등을 연구한 선행연구들과 간호윤리 교육 관련 선행연구들을 검토하여 교육 진행에 적합한 주제를 선정하였고, 앞에서 언급한 과정을 거쳐 확인된 사례들 중 해당 주제와 관련이 있으며 윤리이론과 원칙이 다양하게 적용 가능하고 관련된 사항들이 포함되어 있는 사례로 선정하였다.

사례 발표는 (1) 사례 분석, (2) 법적·윤리적 문제도출 및 고찰, (3) 대안의 모색 및 각 대안의 평가, (4) 대안의 선택과 실천방안으로 구성하였다.¹⁹⁾ 사례 분석은 AR Jonse, M Siegler, WJ Winslade²⁰⁾가 제안한 ‘네 주제표’를 한글로 번역하여 제시한 버전²¹⁾에서 약간의 용어를 수정하여 사용하였다 (표 2 참조). 법적·윤리적 문제도출 및 고찰은 제시된 사례에서 드러난 중요한 쟁점이거나 혹은 드러나지는 않았으나 우리가 주목해야 할 법적·윤리적 문제점을 제시하고, 이러한 문제점에서 고려해야 할 점을 검토한다. 사례별로 여러가지의 문제를 확인하고 어떤 점에서 문제가 되는지와 함께, 이 문제를 해결하기 위한 일반적인 해결 방안은 무엇이 있는지를 제시한다. 대안의 모색 및 대안의 평가에서는 학생들 간의 토론을 통해 최대한 많은 대안들을 제시하도록 한다. 이 토론 과정에서는 사례의 관련 당사자를 가정하고 각 당사자에게 가능한 선택을 평가하지 않고 모두 포함시키는 것이다. 그리고 구성원들이 제시한 각각의 대안을 윤리적 측면, 법적 측면에서 평가한다. 대안의 선택과 실천방안 단계에서는 구성원들이 제시하고 평가하였던 다양한 대안들 중 가장 바람직하다고 생각한 대안을 이유와 함께 제시하고, 선택한 대안의 실천을 위해 의료환경에서 변화되어야 할 것들을 제시한다.²²⁾

19) 정창록, 김소윤. (2015). "의사는 적응증이 아닌데도 수술을 원하는 환자를 어떻게 대해야 할까?: 닥터링 통합과정의 설명의무 사례를 중심으로." 한국의료윤리학회지 18(3): 314-28.

20) Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2010). Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 7th ed. New York: McGraw-Hill.

21) 19번과 동일

22) 19번과 동일

〈표 2〉 네 주제표

임상적 상황	환자의 바람
대상자의 임상적 문제는 무엇인가? 급성·만성·중환자치료? 회복가능·말기? 케어의 목표는 무엇인가? 현재 치료가 권장되지 않는 상황은 무엇인가? 다양한 케어방법의 성공 가능성은? 결론적으로 현재 대상자에게 이익을 제공하고 위험을 회피할 방법은 무엇인가?	대상자가 설명을 듣고 이해하고 동의했는가? 대상자는 의사결정능력이 있는가? 없다는 증거가 있는가? 대상자가 표시한 선호는 무엇인가? 의사결정능력이 없다면 사전에 표시한 임상적 선택에 대한 선호가 있는가? 대리인으로 적합한 사람이 있는가? 확인한 가족의 의사는? 진료에 협조할 수 없거나 협조를 거부하는가? 그 이유는 무엇인가?
삶의 질	법적, 사회적 상황
정상적인 생활로 돌아갈 예상은? 케어가 성공할 때 대상자가 경험할 손실에는 어떤 것들이 있는가? 대상자를 대신하여 결정을 내린다면 보편적인 근거는 무엇이 있는가? 삶의 질을 평가할 때 의료진의 편견이 있을 가능성은? 삶의 질을 고려할 때 발생할 윤리적 문제는? 삶의 질 평가 결과, 치료나 케어방침 변경을 고려해야 하는가? 변경해야 한다면 그 근거와 절차는? 현재 관련 법령은?	케어과정에서 이해상충이 있는가? 케어과정에서 대상자의 비밀을 노출할 가능성이 있는가? 재정적인 문제는 없는가? 의료자원의 분배와 관련이 있는가? 종교·문화적인 문제는 없는가? 법률은 어떤 판단을 내리는가? 연구나 교육과 관련된 문제는? 공중보건·공중보건위생 문제는? 기관 내 갈등이나 기타 이해상충이 있는가?

5. 연구도구

가. 교육효과 측정을 위한 양적연구

간호대학생을 대상으로 한 ‘네 주제표’를 활용한 사례 중심 간호윤리 교육의 효과를 비판적 사고성향, 임상적 의사결정능력, 윤리적 의사결정 자신감 측정도구를 활용하여 교육 전후에 측정하였다. 측정에 사용한 연구도구는 아래와 같다.

1) 비판적 사고성향

비판적 사고성향 측정도구는 윤진(2004)²³⁾이 개발한 도구를 사용하였다. 도구는 지적 열정/호기심 5문항, 신중성 4문항, 자신감 4문항, 체계성 3문항, 지적 공정성 4문항, 건전한 회의성 4문항, 객관성 3문항으로 총 27문항으로 구성되어 있다. 점수가 높을수록 비판적 사고성향이 높음을 의미한다. 비판적 사고성향 측정 문항은 아래 표 3과 같다.

〈표 3〉 비판적 사고성향

비판적 사고성향 측정 문항
1. 나는 어떤 결정을 할 때 충분히 생각하지 않고 속단하는 경향이 있다.
2. 나는 내 신념에 대해 나름대로 근거를 가지고 있다.
3. 나는 만약 내가 확실하게 잘못된 것이 있다면 기꺼이 인정 한다.
4. 나는 어떤 상황이 내 생각과 다르더라도 사실이라고 밝혀지면 그것을 받아들인다.
5. 나는 타당하고 충분한 근거가 확보될 때까지 판단을 보류하고 심사숙고 한다.
6. 나는 어떤 주장이든 그것을 뒷받침할 수 있는 타당한 근거가 필요하다고 생각 한다.
7. 나는 일상적으로 하던 일도 새로운 것처럼 다시 생각해 볼 때가 많다.
8. 나는 다른 사람의 의견에 동의하지 않을 때 그 이유를 설명 한다.
9. 나는 어떤 결론을 내릴 때 시작부터 끝까지 대체로 논리적이다.
10. 나는 책에 있는 내용이라도 의문이 생길 때가 있다.
11. 다른 사람이 나를 평할 때 논리적이라고 한다.
12. 내가 옳다고 믿는 것들이 혹시 잘못된 것은 아닐까하는 생각을 할 때가 있다.
13. 나는 모르는 것을 알기 위해 열성적으로 노력 한다.
14. 나는 풀어야 할 문제가 있을 때 체계적으로 문제해결 과정을 적용 한다.
15. 나는 어려운 일도 스스로 헤쳐 나갈 수 있다고 생각 한다.
16. 나는 사람들이 당연하다고 인정하는 것에도 종종 의문이 생긴다.

23) 윤진. (2004). 비판적 사고성향 측정도구 개발 : 간호학을 중심으로. 가톨릭대학교 대학원 박사학위 논문. 서울.

비판적 사고성향 측정 문항
17. 나는 복잡한 문제라도 기꺼이 풀어 나가려고 애쓴다.
18. 나는 빨리 판단하지 않고 거듭 생각하는 편이다.
19. 나는 복잡하게 얽혀있는 문제를 다룰 때 내가 설정한 기준에 따라 판단하고 문제를 처리 한다.
20. 나는 궁금한 것이 있으면 질문하여 알려고 노력한다
21. 나는 내가 잘 모르는 일들이 어떻게 이루어지는지 이해하려고 애쓴다.
22. 나는 모르는 문제가 발견되면 알 때까지 노력 한다.
23. 나는 내가 판단하고 결정할 사항이 있으면 남에게 의존하지 않고 스스로 한다.
24. 나는 내 의견에 대한 비판을 기꺼이 받아들인다.
25. 나는 어떤 판단이나 결정을 내릴 때 서둘러 결론짓는 편이다.
26. 나는 내 의견이나 다른 사람의 의견을 공평하게 평가한다.
27. 나는 어떤 문제를 해결해 나갈 때 나 자신의 추론 능력을 믿는다.

2) 임상적 의사결정능력

임상적 의사결정능력 측정은 Jenkins (1985)²⁴⁾가 개발한 임상적 의사결정능력 척도(The Clinical Decision Making in Nursing Scale, CDMNS)를 백미경 (2005)²⁵⁾이 번안한 도구를 사용하였다. 이 도구는 4가지 하부 영역, 대안과 선택조사(10문항), 가치와 목표에 대한 검토(10문항), 결론에 대한 평가와 재평가(10문항), 정보에 대한 조사와 새로운 정보에 대한 일치화(10 문항)로 나누어져 있고, 총 40문항이다 (표 4 참조).

〈표 4〉 임상적 의사결정능력

임상적 의사결정능력 측정 문항
1. 만약 결정할 사안이 중요하고, 시간이 있다면 나는 모든 대안들을 충분히 조사하고 수행한다.
2. 치료는 환자가 가진 가치와 믿음보다 더 우선적이다.
3. 의사결정을 내릴 시간이 촉박하다면 나는 다른 여러 대안들을 고려하지 않는다.
4. 의사결정을 할 때 새로운 정보를 찾는 것이 내가 들이는 노력에 비해서는 가치가 없다.
5. 나는 잘 모르는 것이 있으면 책이나 전문적인 서적을 찾아본다.
6. 의사결정과 관련된 대안을 모색할 때 나는 이것저것 되는대로 찾아보는 것을 좋아한다.
7. Brainstorming은 내가 여러 대안에 대한 아이디어를 찾을 때 사용하는 방법이다.
8. 의사결정에 필요한 많은 정보를 얻기 위해 나는 노력한다.

24) Jenkins, H. M. (1985). A research tool for measuring perceptions of clinical decision making. Journal of Professional Nursing, 1(4), 221-229.

25) 백미경. (2005). 장루간호사의 자율성 정도와 임상적 의사결정 능력과의 관계. 연세대학교 보건대학원 석사학위 논문. 서울.

임상적 의사결정능력 측정 문항
9. 나는 환자가 치료과정에 있어서 자신의 권리를 행사하도록 도와준다.
10. 치료에 대한 환자의 생각과 내 생각이 다를 때, 나는 그 상황에 맞는 의사결정을 객관적으로 내리도록 노력한다.
11. 의사결정에서 내가 선택한 내용이 아니더라도, 나는 전문가의 충고나 판단을 신중하게 듣거나 생각해 본다.
12. 나는 내가 이용할 수 있는 정보가 있으면 다른 사람의 도움 없이도 문제를 해결하거나 의사결정을 한다.
13. 나는 내가 내린 의사결정의 결과에 대한 평가 시간을 갖지 않는다.
14. 나는 임상적 의사결정을 할 때, 환자 개인 뿐 아니라 그 가족의 행복에 대해서도 고려를 한다.
15. 나는 정보를 찾는데 사용할 시간이나 열정이 없다.
16. 나는 의사결정을 하기 전에 마음속으로 대안들을 생각해 본다.
17. 내가 선택할 수 있는 대안들에 대한 결론을 점검할 때, 나는 일반적으로 “만일 내가 이것을 하게 된다면 ...”하는 생각을 한다.
18. 나는 의사결정을 하기 전에 가장 관계가 없는 결론들에 대해서도 생각해 본다.
19. 의사결정을 할 때, 동료 간호사와의 의견 일치가 나에게서는 중요하다.
20. 나는 정보 자원으로서 환자를 포함시킨다.
21. 나는 내가 결정한 사안에 대해 동료들이 뭐라고 얘기할지 생각해 본다.
22. 의사결정을 할 때, 교수가 어떤 선택을 언급한다면, 내 선택보다는 교수의 선택을 따른다.
23. 만약 이익(benefit)이 크다면, 관련된 모든 위험에 대한 고려 없이 그것을 선택할 것이다.
24. 나는 새로운 정보를 닥치는 대로 탐색한다.
25. 나의 과거 경험으로 볼 때, 나는 의사결정을 할 때 위험과 이익을 따져보지 않는다.
26. 나는 대안들에 대한 결과를 평가함으로써 환자에게 나타날 긍정적 결과들을 알고 있다.
27. 나는 과거 비슷한 상황에서 결과가 좋았던 대안들을 선택한다.
28. 만약 위험이 야기될 수 있을 정도로 문제가 심각하면, 그 대안은 기각한다.
29. 중요한 임상적 사안을 평가할 때, 나는 긍정적이고 부정적인 결과들의 목록을 상세히 기술한다.
30. 나는 의사결정을 내릴 때 나의 동료들에게 대안을 물어보지 않는다.
31. 내가 일하면서 중요하게 생각하는 나의 전문적인 가치는 내 일상생활의 개인적 가치와 일치하지 않는다.
32. 나는 우연하게도 좋은 임상적 대안들을 잘 발견하는 것 같다.
33. 나는 임상에서의 그날 그날 해야 할 일들의 목적을 마음에 새기고 있다.
34. 나는 의사결정을 할 때, 그 위험과 이익은 염두에 두지 않는다.
35. 나는 임상적 의사결정을 할 때, 병원의 제도화된 우선순위와 표준을 고려한다.
36. 나는 의사결정에 있어, 오직 상황이 요구할 때만 다른 사람들을 포함시킨다.
37. 대안들을 조사할 때, 나는 심지어 극단적이거나 현실성이 없는 것까지도 포함시킨다.
38. 환자의 치료 목적을 아는 것도 나의 임상적 의사결정의 한 부분이다.
39. 나는 심각한 상황에 대해서만 위험과 이익을 점검한다.
40. 좋은 의사결정을 하기 위해서는 환자의 의견과 내 의견이 일치해 있어야 한다.

3) 윤리적 의사결정 자신감

본 연구에서는 Sulmasy(1990)²⁶⁾이 개발한 perceived ethical confidence scale을 Laabs(2012)이 수정, 보완하고 김지혜(2014)²⁷⁾가 번안한 것을 사용하였다. 도구는 9개 문항으로 (표 5 참조) 5점 Likert 척도로 ‘매우 그렇다(5점)’에서 ‘전혀 그렇지 않다(1점)’으로, 점수가 윤리적 의사결정에 대한 자신감이 높음을 의미한다.

〈표 5〉 윤리적 의사결정 자신감

윤리적 의사결정 자신감 측정 문항
1. 나는 정확히 윤리적 문제를 인식하고 있다.
2. 나는 윤리적인 문제들에 직면할 때 명확하게 결단할 수 있다.
3. 나는 나의 윤리적 결정에 대한 이유를 제시할 수 있다.
4. 나는 환자에게 사전 동의의 원칙을 올바르게 지키고 있다.
5. 나는 의료비용의 윤리적 측면을 인식하고 있다.
6. 나는 환자가 경제적 능력이 없을 때 어떻게 처리하고 관리하는지를 알고 있다.
7. 나는 임종을 앞둔 환자 간호 시 윤리적인 측면을 이해하고 관리할 수 있다.
8. 나는 금전적 댓가에 대한 윤리적인 측면을 인식하고 있다.
9. 나는 reproductive health(임신중절, 피임 등)의 윤리적 측면을 이해하고 고려할 수 있다.

나. 초점집단토의

초점집단토의는 선행연구 등을 통해 작성한 반구조화된 질문지를 활용하여 진행한다. 반구조화된 질문지에는 ‘임상 실습 시 경험하였던 간호 윤리 관련 문제 및 상황’, ‘기존 간호윤리 교육 관련 경험’, “네 주제표”를 활용한 사례 중심 간호윤리 교육 참여 경험, ‘추후 간호윤리 교육 개선방안’과 같은 질문들이 포함되었다.

6. 자료분석

가. 통계 분석 방법

수집된 양적 자료는 STATA veriosn 15.1 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성, 비판적 사고성향, 임상적 의사결정능력, 윤리적 의사결정 자신감은 평균과 표준편차, 중간값과 사분위수, 실수와 백분율로 산출하였다. 본 연구의 대상자는 10명으로 Kolomogorov-Smirnov 정규성 검정을 실시하였다. 정규성 검증 결과 정규성을 지지

26) Sulmasy, D. P., Geller, G., Levine, D. M., & Faden, R. (1990). Medical house officers' knowledge, attitudes, and confidence regarding medical ethics. Archives of internal medicine, 150(12), 2509-2513.

27) 김지혜. (2014). 간호사의 윤리적 딜레마, 간호전문직관, 윤리적 의사결정 자신감과 관계. 충남대학교 대학원 간호학과 석사학위논문. 대전.

받지 못하여 대상자의 비판적 사고성향, 임상적 의사결정능력, 윤리적 의사결정 자신감의 교육 전 후 비교는 Wilcoxon Signed Rank Test를 이용하여 분석하였다. 연구도구의 신뢰도 검정은 Cronbach's alpha 계수를 이용하였다.

나. 초점집단토의 자료분석

필사된 초점집단면접 자료를 질적 내용분석방법(content analysis)을 활용하여 분석하였다. 필사된 내용을 반복적으로 읽으면서 의미있는 진술문을 파악하고, 의미단위로 분류하였다. 분류된 의미단위를 요약하고, 하부주제 및 핵심주제를 추출하였다. 또한 연구의 타당도를 보장하기 위하여 Lincoln and Guba(1985)²⁸⁾가 제시한 기준에 맞추어 연구를 진행하였다. 연구자들은 자료분석 과정에서 자신들의 경험이나 생각, 감정이 자료분석이나 연구결과에 영향을 미치지 않도록 노력하였다. 연구에 참여한 간호대학 학생 2명과 연구 선정기준에는 부합하지만 이번 연구에는 참여하지 않은 간호대학 학생 1명을 대상으로 연구결과가 참여자들의 경험이 잘 표현되었는지 질문하고 확인하는 과정을 거쳤다. 더불어 질적연구를 다수 수행한 경험이 있는 연구자 1인으로부터 연구결과에 대한 확인을 받았다. 이 과정에서 2개의 하위범주로 구성되어 있던 내용이 하나의 하위범주로 합쳐졌고, 범주명의 표현들이 수정되었다.

7. 윤리적 고려

이 연구는 서울시 소재 일개 대학 연구윤리심의위원회(Institutional Review Board)에서 연구 승인을 받은 후(번호: NO. 1041078-201906-HRSB-192-01) 진행하였다.

28) Lincoln, Y. S., Guba, E. G. (1985). Nationalistic Inquiry. Newbury Park: Sage Publications

III. 연구결과

1. 일반적 특성

대상자의 70.0%가 여학생이었으며, 평균 연령은 23.0 ± 1.41 세 이었다. 종교는 기독교 5명, 천주교 2명, 없음 2명, 불교 1명 순이었다. 연구 참여 전에 윤리교육을 받은 경험이 있는 경우는 8명 (80.0%), 없는 경우는 2명 (20.0%)으로 나타났다 (표 6).

〈표 6〉 대상자의 일반적 특성(N=10)

특성	변량	n (%)	M $\pm$ SD
나이			23.0 $\pm$ 1.41
성별	남자	3 (30.0)	
	여자	7 (70.0)	
종교	천주교	2 (20.0)	
	기독교	5 (50.0)	
	불교	1 (10.0)	
	없음	2 (20.0)	
윤리교육 이수 경험	있음	8 (80.0)	
	없음	2 (20.0)	

2. 대상자의 비판적 사고성향, 임상적 의사결정능력, 윤리적 의사결정 자신감의 교육 전후 비교

간호윤리교육 이후 연구대상자의 비판적 사고성향의 평균 평점은 교육 전 3.76점(± 0.59)에서 3.92점(± 0.50)으로 상승하였다($p=0.016$) (표 7). 하위 영역의 모든 항목에서 점수가 상승하였으며(그림 1), 특히 자신감이 교육 전 3.63점(± 0.65)에서 교육 후 3.85점(± 0.61)로 유의하게 상승하였고($p=0.006$), 지적 긍정성이 교육 전 3.67점(± 0.81)에서 교육 후 4.10점(± 0.61)로 유의하게 상승하였다($p=0.007$). 임상적 의사결정능력의 경우 평균 평점은 교육 전 139.9점(± 12.48)에서 3.0점(± 12.94)으로 상승하였으나 통계적으로 유의하지 않았고($p=0.284$), 하위 영역 항목의 변화는 <그림 2>와 같다. 윤리적 의사결정 자신감은 교육 전 3.46점(± 0.70)에서 교육 후 4.04점(± 0.55)로 유의하게 상승하였다

(p=0.010).

〈표 7〉 교육 전후 비교 (N=10)

변수	교육 전 (M ± SD)	교육 후 (M ± SD)	전후 차이 (M ± SD)	p-value
비판적 사고성향	3.76 ± 0.59	3.92 ± 0.50	0.17 ± 0.06	0.016
지적 열정/호기심	3.92 ± 0.56	4.04 ± 0.45	0.12 ± 0.13	0.645
신중성	3.68 ± 0.61	3.93 ± 0.59	0.25 ± 0.42	0.098
자신감	3.63 ± 0.65	3.85 ± 0.61	0.23 ± 0.14	0.006
체계성	3.83 ± 0.76	4.03 ± 0.64	0.02 ± 0.61	0.376
지적 공정성	3.67 ± 0.81	4.10 ± 0.61	0.43 ± 0.31	0.007
건전한 회의성	3.85 ± 0.71	3.93 ± 0.68	0.08 ± 0.49	0.638
객관성	3.76 ± 0.61	3.90 ± 0.52	0.13 ± 0.07	0.153
임상적 의사결정능력	139.9 ± 12.48	142.9 ± 13.09	3.0 ± 12.94	0.284
대안과 선택조사	35.3 ± 4.45	36.4 ± 2.80	1.1 ± 3.63	0.367
가치와 목표에 대한 검토	35.8 ± 5.37	36.1 ± 4.93	0.3 ± 4.88	0.959
결론에 대한 평가와 재평가	35.9 ± 3.75	35.3 ± 4.37	0.6 ± 4.64	0.714
정보에 대한 조사와 새로운 정보에 대한 일치화	32.9 ± 2.02	35.1 ± 4.15	2.2 ± 3.85	0.124
윤리적 의사결정 자신감	3.46 ± 0.70	4.04 ± 0.55	0.59 ± 0.48	0.010

M=mean, SD=standard deviation

그림 1 비판적 사고성향 교육 전후 변화

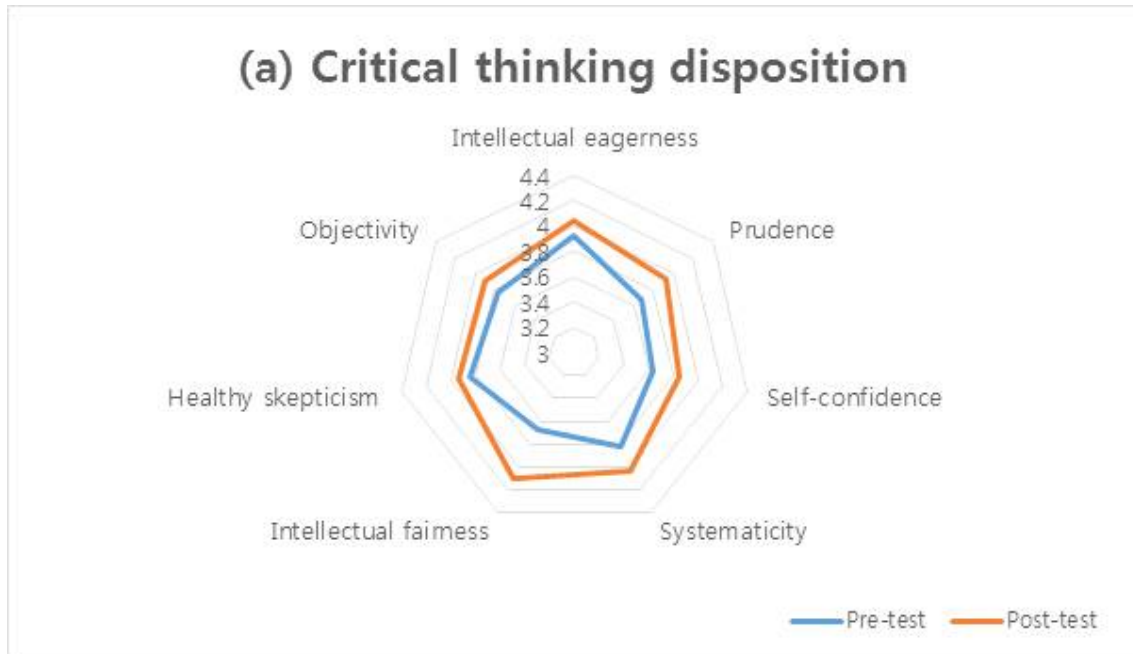
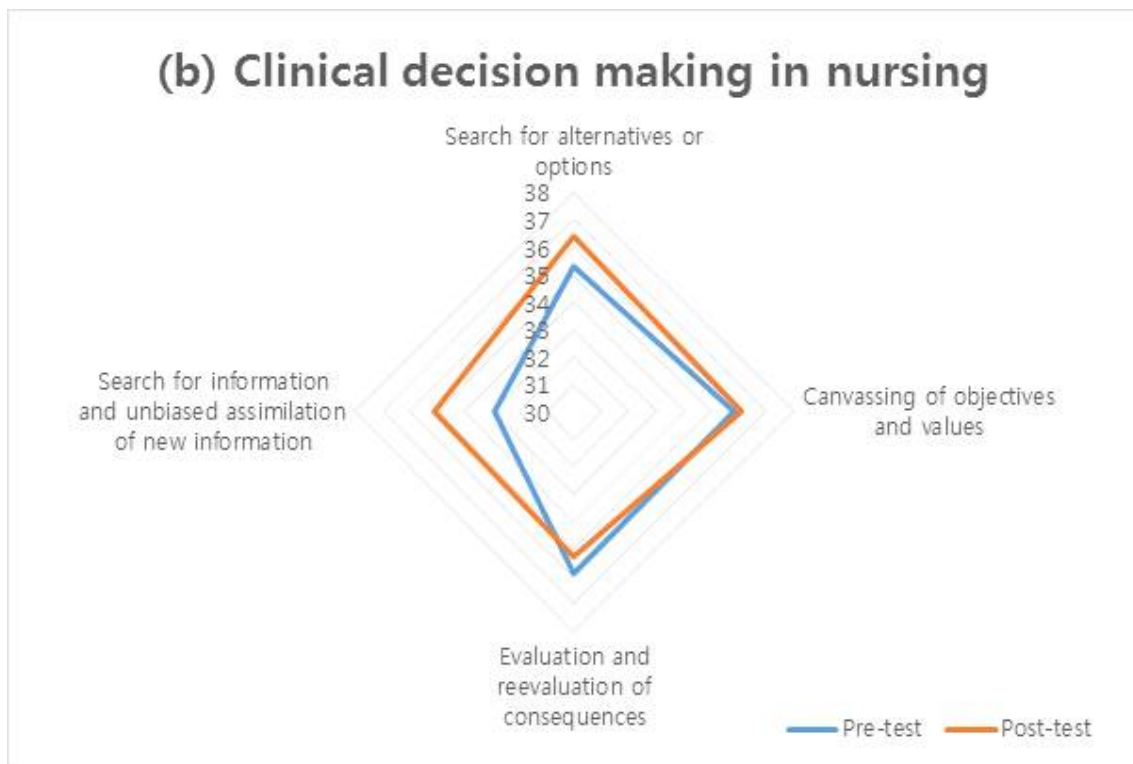


그림 2 임상적 의사결정능력 교육 전후 변화



3. 간호윤리 교육 경험 및 개선방안

자료분석 결과, 총 4개의 범주와 13개의 하위범주가 도출되었다 (표 8).

〈표 8〉 간호윤리 교육 경험 및 개선방안 범주 및 하위범주

범주	하위범주
간호학생으로서 느낀 윤리교육의 중요성	임상실습 전 윤리적 지식 습득의 중요성
	실습현장에서 비로소 마주한 윤리적 딜레마와 도덕적 고뇌
	간호전문직으로 성장하기 위해 필요한 윤리의식
변화가 요구되는 간호윤리 교육	타 교과목에 비해 등한시된다고 여겨지는 간호윤리 교육
	적극적 참여를 방해하는 장애물
	이론과 실제 임상현장 간의 괴리
네주제표를 활용한 사례 중심 간호윤리 교육의 경험	사례에 대한 분석 및 토론의 방향을 잡아줌
	다양한 측면에 대한 비판적 사고가 가능하게 함
	개개인의 윤리적 가치관을 고찰해 볼 수 있는 기회
간호윤리 교육 개선방안	적극적 참여를 유도하는 강의형태
	사례중심 학습기회 제공의 필요성
	임상실습 기간 내 윤리적 고찰 기회 제공
	평가 방법의 차별화

가. 간호학생으로서 느낀 윤리교육의 중요성

1) 임상실습 전 윤리적 지식 습득의 중요성

학생들은 임상실습을 시작하기 전, 윤리적 지식 습득의 중요성을 언급하였다. 윤리와 관련된 이론 수업을 받지 않은 경우에는 실습현장에서 윤리적인 문제에 대해 인식조차 할 수 없으며, 기초 지식이 있어야 윤리적 문제에 대한 판단이 가능하다고 하였다.

“윤리교육 자체가 여러 가지 개념을 알려주고 사례분석을 하는 거잖아요. 물론 편향된 점이 없지 않아 있지만 그것은 확실히 차이가 나는 것 같아요. 알고 있는 것. 이것이 윤리적이거나 아니다. 행동은 달라질 수 있지만 알고 있고 없고는 큰 차이인 것 같아요. 내가 알지만 어쩔 수 없이 하는 것과 모르고 하는 것인가는 차이가 있는 것 같아요.” (1그룹 참여자 1)

2) 실습현장에서 비로소 마주한 윤리적 딜레마와 도덕적 고뇌

학생들은 실습현장에서 다양한 간호윤리 문제들을 경험하고 있었다. 실습현장에서 간호윤리 문제를 경험 또는 관찰하게 되면 학생의 위치에서 어떻게 대처해야 할지 몰라 난감하였고, 이후 해당 문제가 어떻게 해결되었는지는 알 수가 없었다고 하였다. 이러한 간호윤리 문제들을 경험하면서 학생들은 가치관의 혼란을 경험하기도 하고, 나중에 간호사가 되었을 때 이러한 상황에 처해진다면 어떻게 대처해야 할지에 대해 고민을 하기도 하였다. 또한 비윤리적인 상황이나 판단들이 일상적인 것으로 받아들여지지 않도록 노력하겠다고 다짐하기도 하였지만 한편으로는 간호사의 입장에서 생각해 보았을 때 당시 상황이나 업무 환경 상 어쩔 수 없는 부분들이 이해가 가는 부분이 있다고도 하였다.

“종양 실습 때 환자분 보호자 분이 환자분의 상태에 대해서 환자에게 말하지 말아달라고 하시더라고요. 그래서 선생님이 주치의에게 좀 더 얘기를 해보겠다 그렇게 얘기를 들었는데, 만약에 저라면 어떻게 해야 되나..” (2그룹 참여자 2)

3) 간호전문직으로 성장하기 위해 필요한 윤리의식

학생들은 전문직관을 형성하여 진정한 간호전문직이 되기 위해서는 윤리의식이 꼭 필요하다고 하였다. 특히 생명을 다루는 의료인이기 때문에 윤리가 중요하다는 생각을 늘 하였으며 이에 간호사와 간호학생에게 당연히 윤리교육이 이루

어저야 한다고 하였다. 한 학생은 간호사와 관련된 사회적 이슈에 대한 과제를 수행하다 보니 간호사가 의료전문직으로서 갖추어야 할 덕목 중 하나가 윤리라는 생각을 하면서 윤리의 중요성을 깨닫게 되었다고 하였다. 또한 윤리교육을 통해 다른 사람들과 토론하면서 보편적인 윤리관에 대해 알아보고 이를 바탕으로 자신만의 윤리적 판단 기준과 간호철학을 마련하고 내면화시키는 기회를 가지고 싶다고도 하였다.

“저는 늘 했어요. 왜냐하면 제가 윤리적인 사람이 되어야 이것이 전문 직종으로서, 전문 직관이 형성되려면 전문윤리가 있어야 하잖아요. 저희는 생명을 다루는 의료인인데...” (2그룹 참여자 1)

나. 변화가 요구되는 간호윤리 교육

1) 타 교과목에 비해 등한시된다고 여겨지는 간호윤리 교육

초점집단토의에 참여한 학생들은 간호윤리 교육의 학점 배치와 정기적인 실습 연계과정이 없는 점 등을 통해 간호윤리 과목이 다른 교과목들에 비해 등한시되고 덜 중요하게 여겨진다고 느끼고 있었다. 그리고 이처럼 간호윤리가 교육과정상 등한시된다고 생각하기 때문에 학생들도 다른 전공 교과목에 비해 덜 중요하게 생각하게 된다고도 하였다.

“학점 배치된 것만 봐도 알 수 있어요. OO간호랑은 확연히 차이가 나요. 주요 과목이라고 말할 수 있는 과목에 집중되어 있으니까.” (1그룹 참여자 1)

2) 적극적 참여를 방해하는 장애물

학생들은 윤리 교육이 정답이 정해져 있는 방식으로 진행되어 사고 능력 함양의 어려움이 있다고 하였다. 수업시간에 토론 및 발표를 진행하지만 자유로운 토론이 진행되기가 매우 어려운 상황이라고 진술하였으며, 여러 이유를 제시하였다.

먼저 수업 여건 상 학생들이 진행하는 토론 내용을 교수자가 모두 확인해 줄 수 없고 조별로 학생들끼리 토론을 진행하다 보니 학생들의 배경지식의 한계와 주로 친한 친구들끼리 조를 짜다보니 생각하는 내용 및 방식이 유사하여 다양한 내용의 도출이 어렵다고 하였다. 또한 수업 주제에 따라서는 학교의 방침이나 교수자의 관점이 개입되는 경우도 있어 학생들이 교수자가 원하는 방향으로만 토

론을 진행하거나, 토론은 다양한 의견을 주고받았더라도 토론 내용 발표 시에는 교수자가 원하는 방향으로 결론을 고쳐서 발표를 하는 경우도 있다고 하였다.

“정답식으로? 답이 정해져 있는 식으로 하다보니까... 오히려 윤리라는 것이 답이 없잖아요. 그런 식으로 생각하는, 사고하는 능력이 길러지는 방식은 아닌 것 같아요. 그래서 오히려 그냥 개선이 필요하지 않나.” (1그룹 참여자 3)

학생들은 수업시간에 평가가 이루어질 것 같은 부분 또는 교수자가 중요하게 생각하거나 원하는 내용에 초점을 맞추다 보니 스스로 생각할 기회가 부족하다고 느끼고 있었다. 그리고 스스로 생각하고 학습하지 않으니 내용이 기억에 남지 않는다고도 하였다. 객관식 평가를 위해 시험에 나오는 이론이나 원칙 등을 집중해 외우게 되고, 자신의 생각을 기술하게 하는 주관식 평가의 경우에도 교수자가 수업시간에 언급한 방향으로 작성해야 좋은 평가를 받을 수 있기 때문에 스스로 생각하거나 자신의 윤리적 가치관을 정립할 수 있는 기회가 부족하다고 언급하였다.

“어차피 교수님이 원하는 대답과 어차피 무조건 생명존중만 말하면 되니까, 내가 생각하지 않아서 기억에 남지 않는 것 같아요.” (1그룹 참여자 5)

간호윤리 교육과 관련하여 학생들의 학습동기 및 자발적 참여가 부족하다고 지적하였다. 수업에 학생들이 적극적으로 참여한다기보다는 각자 준비한 것만 이야기하고 끝나는 경향이 있었으며, 토론의 주제나 내용을 정하는 것도 발표하기 쉬운 것으로 선택하는 경우가 많다고 하였다. 많은 학생들이 토론 시간에 주어지는 주제에 대해서 더 심도있는 토론을 진행하고 발표하기 보다는, 빨리 발표를 하고 해치워버리고 싶다는 생각으로 토론 및 발표준비에 임한다고 하였다. 또한 학교에서 진행되는 수업에서는 누군가가 발표를 길게 하거나 의견을 제시하면 주변 학생들이 눈치를 주기 때문에 자신의 생각을 공유하고 토론을 진행하기가 어렵다고 하였다.

“다들 어느 정도 열의가 있는 거 같아서 말할 때 부담이 덜 가요. 왜냐면 학교에서 만약에 열의가 없고 그냥 수업을 듣고자 하는 사람이 있으면, 그 수업 시간을 넘어가는 것을 싫어해서 계속 조용히 해 그러고.” (2그룹 참여자 1)

3) 이론과 실제 임상현장 간의 괴리

학생들은 수업시간에 배운 윤리 이론과 원칙을 임상현장에서 어떻게 적용 및 활용할지를 모르겠다고 하였다. 특히 실습현장에서 윤리적인 문제를 인식 및 판단하는데 어려움을 겪은 경험이 있어 이론과 실제 임상현장 간의 괴리가 있다고 생각하였다. 실습을 나가기 전 수강하였던 간호윤리 수업에서는 이론적 측면에 치우친 학습이 이루어졌기 때문에 실습현장에서 간호윤리 문제를 경험 또는 관찰하였을 때 적용하기가 어렵다고 하였다.

“저는 윤리 이론은 정말 소위 말해서 다 아는데 막상 현장에 가면 이것을 어떻게 활용할지도 모르겠고” (1그룹 참여자 1)

다. ‘네 주제표’를 활용한 사례 중심 간호윤리 교육의 경험

1) 사례에 대한 분석 및 토론의 방향을 잡아줌

학생들은 분석틀이 없이 진행된 토론 수업에서 학생들끼리 진행하는 토론 내용이 방향이 맞는지 의문이 들고, 제대로 진행하고 있는지 불안하였던 경험이 있었다. 때로는 브레인스토밍을 하다보면 정리가 잘 안되는 경우가 종종 있었고 토론 내용이 산으로 가기도 하였다고 언급하였다. 그러나 ‘네 주제표’를 활용하여 사례를 분석해 보니 사례를 더 객관적으로 바라볼 수 있었고 안정감있게 토론이 진행되었다고 하였다. 또한 제대로 된 방향으로 토론하고 있는게 맞는지에 대한 불안감이 줄어들었고, 이전에는 분류 및 정리가 잘 안되던 내용들이 정리가 잘 되어 분석이 이전보다 조금 더 쉽게 느껴졌다고 표현하였다.

하지만 ‘네 주제표’에 제시되어 있는 문항들 중 주어진 사례에 적용이 어려운 문항들도 있어, 분석을 해야 할지 누락을 시켜야 할지에 대해 판단하는 것이 어려웠다는 의견도 있었다.

“좀 명확하게 저희가 만약에 윤리 주제로 하면 막무가내로 말을 하다가 정리가 안 되고 그래서 결론이 뭐지? 이럴 텐데, 어쨌든 그래도 어느 정도의 틀이 있게 토의가 이루어져서 정리가 좀 되었던 것 같아요.” (2그룹 참여자 5)

2) 다양한 측면에 대한 비판적 사고가 가능하게 함

한 학생의 경우 기존 윤리 수업에서 사례 분석 및 발표를 준비할 때에는 환자

의 삶의 질에 대해서는 깊이 생각해 본 적이 없었다고 하였다. 이처럼 학생들은 ‘네 주제표’를 사용하여 사례를 분석하니 이전에는 생각하지 못했던 부분들에 대해서 고려해 볼 수 있어 유익하였다고 하였다. ‘네 주제표’에 제시되어 있는 질문들의 답을 찾아보니 학생들끼리 토론하였을 때는 다루어지지 못하였던 내용들이 도출되었고, 의도적으로 다른 입장에서의 관점도 생각해 볼 수 있었다고 하였다. 또한 이전에는 윤리 사례 분석 시 법에 대해서는 제대로 생각해 보지 않았는데 사례에서 실제로 법을 적용 및 분석해 보니 도움이 되었다는 의견도 제시하였다. 이처럼 네 가지 측면에서의 다양한 측면을 고려하는 것이 체득이 되면 추후 간호사가 되어서도 이러한 관점으로 문제에 접근 및 해결이 가능할 것으로 생각이 된다고 하였다.

다만 4가지 측면 이외에도 고려해야 하는 사항들이 존재하는 복잡한 사례가 주어진다면, 그러한 측면에 대한 고려 및 심도있는 토론이 누락될 가능성도 존재한다는 의견을 제시하였다.

“사례가 주어지고 네 주제표에 맞추어서 질문 여러 가지 답 해보고 그런 식으로 하는 것이 생각해보지 못한 질문에 대답할 수 있어서 그 부분이 좋았던 것 같아요.” (2그룹 참여자 4)

3) 개개인의 윤리적 가치관을 고찰해 볼 수 있는 기회

학생들은 이번 연구에 참여하며 조 구성원들과 사례 분석 및 토론을 진행해 보니 자신뿐만 아니라 다른 사람들의 입장과 윤리적 가치관을 고찰해 볼 수 있는 기회였다고 하였다. 또한 윤리 이론과 원칙들을 사례에 적용해 보고, ‘네 주제표’를 활용하여 사례를 분석하다 보니 나 스스로가 어떠한 가치에 더 중점을 두는지 파악할 수 있어 도움이 되었다고 하였다.

“네 주제표에서 각자 어디에 더 크게 생각하는지 알 수 있어서 좋은 것 같아요. 이 친구는 환자의 바람을 크게 생각하는구나. 이 친구는 법적 상황을 크게 생각하는구나. 이 친구는 생명권이나 임상적인 것을 중요시 생각하는구나를 알 수 있어서 좋았던 것 같아요. 나름대로 각자 거기에 맞춰서 생각을 하게 되니까” (1그룹 참여자 2)

라. 간호윤리 교육 개선방안

1) 적극적 참여를 유도하는 강의형태

연구에 참여한 학생들은 기존 간호윤리 교육과 이번 연구에서 진행된 간호윤리 교육의 차별점은 규모 측면이었다고 언급하였다. 소규모로 수업이 진행되었기 때문에 학생들이 부담없이 자신의 의견을 이야기할 수 있었으며, 적극적으로 참여하게 되었다고 하였다. 우리나라의 문화 상 많은 사람들이 모여있는 자리에서 혼자만 질문을 하거나 의견을 제시하게 되면 튀는 사람이 되어버리기 때문에 적극적으로 수업에 참여하기가 어렵다며, 부담없이 이야기할 수 있는 규모로 수업이 진행될 것을 제안하였다.

“소수인 것이 가장 큰 것 같아요. 저도 원래 발표 수업 때 손 잘 안 드는 편이거든요. 그런데 이거는 소수이다 보니 확실히 의견을 말할 때 타이밍 봐서 손들고 말하고, 좀 더 적극성이 더 생기는 것 같아요.” (2그룹 참여자 2)

학생들은 사례를 분석하고 발표하는 형식으로 진행되는 간호윤리 교육에서는 함께 발표를 준비하는 구성원들의 태도가 중요하며, 구성원들이 수업 및 토론의 중요성, 참여하고자 하는 의지를 가져야 한다고 하였다. 특히 이번 교육에서 유익하였던 점은 스스로 생각할 기회가 주어진 점, 발표주제를 자신이 원하는 주제로 자유롭게 선택한 점, 수업 시간에 자유롭게 질문을 할 수 있도록 유도한 점 등이었다고 하였다.

“자발적으로 손들어서 이야기하고”,(이어서) “주제도 정한 거고.” (2그룹 참여자 4, 5)

2) 사례중심 학습기회 제공의 필요성

학생들은 간호윤리 교육에서 사례를 활용하여 진행하니 현실감이 있고 와닿아서 좋았다고 하였다. 이전에도 실제 사례를 가지고 진행하였던 수업은 나중에도 기억에 많이 남았다고 하며, 사례는 간호학생이 임상을 경험할 수 있는 하나의 도구가 될 수 있다고 하였다.

간호윤리 교육에서 사례를 활용할 시 여러 주제가 내포된 사례를 활용하여 학생들이 그 안에서 다양한 관점들을 찾아내게 하는 방법을 제시하였다. 또한 전체 교육 중 복잡한 사례와 단순한 사례가 적절하게 배분되는 것이 필요하다고 하였

다. 연명의료나 낙태와 같은 주제는 유명하고 대표적인 사례들이 많고 간호윤리 수업에 가장 적합하다고 생각하지만, 임상현장에서 쉽게 접할 수 있는 상황들과 다양한 간호윤리 문제 상황들도 사례를 통해 접해보고 싶다고 하였다.

“실제 사례면 조금 더 집중이 되고, 생각을 해볼 기회가 되고, 기억에도 남고 무언가 체감할 수 있는 무언가가 있었으면 좋겠어요.” (2그룹 참여자 3)

3) 임상실습 기간 내 윤리적 고찰 기회 제공

연구에 참여한 학생들 중 몇몇 학생은 임상실습 시 집담회에서 간호윤리 문제를 자유롭게 공유하는 시간이 있었다고 하였다. 집담회에서 간호윤리 문제를 자유롭게 이야기하다 보니 편하게 의견을 이야기할 수 있었고, 이러한 과정을 통해 윤리적 문제를 인식하는 것에 도움이 되었다고 하였다. 다른 학생들도 간호윤리 교육에 있어 이론 수업과 실습의 연계가 필요하다고 하였다. 간호학생들은 임상실습에서 간호윤리 문제를 직면하기 때문에 실습과정에서 이러한 윤리적 측면을 학습할 수 있는 시간이 필요하며, 그러한 과정을 통해 간호윤리에 대한 관심도 생길 수 있다고 하였다.

교육 시기와 관련하여 실습을 시작하기 전에 윤리에 대한 전반적인 이론과 원칙을 학습하여야 현장에서 윤리적 문제에 대한 인식 및 판단이 가능하기 때문에, 실습 전에 이론 수업이 이루어질 것을 제시하였다. 실습에서는 현장에서 경험 또는 관찰한 간호윤리 문제에 대한 경험을 공유하고, 그러한 윤리적 문제가 발생한 상황에서 간호사가 어떻게 접근 및 해결하는 것이 좋을지에 대한 토론을 시행하여 학생들이 스스로 생각하고 의견을 교환하는 기회를 가져야 한다고 하였다. 실습에서 이러한 집담회를 가진 이후에 ‘네 주제표’를 활용하여 사례를 분석하는 수업을 진행한다면 학생들의 참여도뿐만 아니라 생각의 깊이가 달라지는 효과를 얻을 수 있을 것 같다고도 하였다.

“저는 임상 실습 과정 중에 윤리 관련해서 코스가 생겼으면 좋겠어요. 이론을 사실 배우면서 윤리적인 문제를 접하는 것이 아니라 실습과정 중에 윤리적인 문제에 직면하는 거 같아요.” (1그룹 참여자 4)

4) 평가 방법의 차별화

학생들은 간호윤리 교육이 제대로 이루어지려면 평가 방법의 차별화가 이루어

져야 한다고 하였다. 지금까지의 평가방식과 달리 학생들의 비판적 사고능력을 함양할 수 있는 방식으로 변경되어야 하며, 특히 학생들의 토론 참여도, 발표 태도 등이 평가 항목으로 포함되어야 한다고 하였다. 이러한 평가 방법의 차별화없이 토론 및 발표를 시행하는 간호윤리 교육이 이루어진다면 학생들의 입장에서 는 빨리 해치워버려야 하는 하나의 과제가 될뿐이며, 생각의 폭이 좁아져 자유로운 토론과 발표가 이루어지기 어렵다고 하였다.

“가능하다면 간호윤리 과목도 토론의 참여도나 어떤 의견을 내고, 학생의 답변을 보는 것이 아니라 그러한 답변을 도출하기까지의 과정에서 얼마나 잘 참여하고 이 도구를 잘 사용할 수 있는 능력이 있는가 그런...” (1그룹 참여자 4)

IV. 연구 결과의 의의(함의)

이 연구는 서울·경기 지역 간호대학 4학년에 재학 중인 10명의 학생들을 대상으로 ‘네 주제표’ 분석법을 활용한 사례 중심 간호윤리 교육을 실시하고, 교육의 효과 평가 및 간호윤리 교육에 대한 경험을 파악하고자 시도한 연구이다. 교육 전후 비판적 사고성향과 임상적 의사결정능력, 윤리적 의사결정 자신감을 측정하여 교육 효과를 파악하고, 교육에 참여하였던 학생들을 대상으로 초점집단토의를 실시하여 기존 간호윤리 교육의 경험, ‘네 주제표’ 분석법을 활용한 사례 중심 간호윤리 교육 참여 경험, 간호윤리 교육 개선 방안에 대하여 확인하였다.

연구에 참여한 학생들은 실습현장에서 간호윤리 문제들을 마주하면서 도덕적 고뇌를 경험하였고, 이러한 경험들 속에서 추후 간호사로서의 자신의 모습을 그려가기도 하였다. 학생들이 임상실습에서 경험한 환자의 존엄성이 보호받지 못하는 상황들은 김찬희 외(2016)²⁹⁾의 연구에서 파악된 경험들과 유사하였고, 도덕적 고뇌에 대한 반응과 대처를 통해 이를 배움의 기회로 발전시켰다. 이처럼 임상실습에서 간호학생들이 간호윤리 문제를 인식하고 이를 학습의 기회로 연결시키기 위해서는, 윤리적 민감성³⁰⁾과 기본적인 윤리 지식을 습득하는 것이 중요하다. 또한 학생들은 간호전문직이 되기 위해서는 윤리의식이 꼭 필요하며, 윤리교육을 통해 자신만의 윤리적 판단기준과 간호철학을 마련하고 싶다고도 하였다. 최근 들어 간호 교육에서 윤리 교육의 중요성은 점점 더 커지고 있기에,³¹⁾³²⁾ 이러한 중요성 및 학생들의 요구를 반영하여 간호윤리 교육과정을 개선할 필요가 있겠다.

학생들은 기존의 간호윤리 교육이 변화가 필요하다고 하였다. 먼저 수업이 정답이 정해져 있는 방식으로 진행되기 때문에 비판적 사고 능력 함양에 어려움이 있다고 하였다. 또한 이론으로 배운 내용들이 현장에 적용이 어려워 괴리를 느낀다고 하였다. 이처럼 교육이 실제 현장에서 발생하는 윤리적 문제를 해결하는 것에 도움이 되지 못한다는 점은 선행연구에서도 문제점으로 지적되었다.³³⁾ 효과적인 윤리 교육방법은 사례 연구 및 토론에 학생이 직접 참여하는 것으로,³⁴⁾ 이러한 방법을 활용하여 실제 임상현장에서 윤리적 문제를 해결할 수 있는 교육으

29) 김찬희, 최희승. (2016). 임상실습 현장에서 간호대학생이 경험하는 도덕적 고뇌. 한국간호교육학회지, 22(3), 355-365.

30) Weaver, K., Morse, J., Mitcham, C. (2008). Ethical sensitivity in professional practice: concept analysis. Journal of advanced nursing, 62(5), 607-618.

31) Cannaerts, N., Gastmans, C., Casterlé, B. D. D. (2014). Contribution of ethics education to the ethical competence of nursing students: Educators' and students' perceptions. Nursing ethics, 21(8), 861-878.

32) Leino-Kilpi, H. (2001). The need to research the teaching of ethics and the outcomes of such teaching. Nursing Ethics, 8(4), 297-298.

33) Choe, K., Kang, Y., Lee, W. Y. (2013). Bioethics education of nursing curriculum in Korea: A national study. Nursing ethics, 20(4), 401-412.

34) 31번과 동일

로 개선되어야 할 필요가 있다.

‘네 주제표’를 활용한 교육 전과 비교하면, 교육 후 연구대상자들의 비판적 사고성향(교육 전 3.76점 → 교육 후 3.92점), 임상적 의사결정능력(교육 전 139.9점 → 교육 후 142.9점), 윤리적 의사결정 자신감(교육 전 3.46점 → 교육 후 4.04점)은 모두 상승하였다. 특히 윤리적 의사결정 자신감은 윤리적 의사결정을 내리는 데 있어 본인이 지각하고 있는 자신감이며, 윤리적 의사결정의 지표가 될 수 있다.³⁵⁾ 임미혜(2016)³⁶⁾의 연구에서 간호대학생들의 윤리적 의사결정 자신감은 3.54점으로, 이번 연구의 교육 전 윤리적 의사결정 자신감 점수(3.46점)와 유사하였다. 하지만 이번 연구에서는 교육 후 윤리적 의사결정 자신감이 4.04점으로 상승하였으며, 이러한 연구 결과는 사례 중심 간호윤리 교육이 학생들의 윤리적 문제 해결에 대한 자신감 향상에 효과적임을 시사한다. 윤리적 의사결정에 대한 자신감은 이번 연구의 초점집단토의에서도 언급되었다. 간호윤리 교육의 부족으로 인해 자신들의 윤리적 판단에 대한 의문이 들었고 신규간호사가 되었을 때 윤리적인 상황에 잘 대처할 수 있을지에 대해 걱정이 되었다고 표현하였다. 간호학생들이 추후 간호사로 근무할 시 윤리적 문제 해결과정에서 자신감을 갖고 대처할 수 있도록, 윤리적 의사결정 자신감이 학부 과정에서부터 향상되어야 할 필요가 있다.³⁷⁾

이번 ‘네 주제표’를 활용한 사례 중심 간호윤리 교육에 참여하면서 학생들은 다양한 측면에 대한 비판적 사고가 가능하였으며, 자신뿐만 아니라 다른 학생들의 윤리적 가치관에 대해서도 고찰해 볼 수 있는 기회가 되었다고 표현하였다. 특히 사례 분석 시, ‘네 주제표’가 분석 및 토론의 방향을 잡아주어 유용하다고 하였다. 이는 Bernthal, E. M. et al(2014)³⁸⁾의 연구에서 제시된 ‘네 주제표’의 장점과도 동일하였다. 학생들은 또한, 네 가지 측면에서 제시되는 질문들을 사례에서 제시된 상황을 통해 고민해 보는 것이 체득이 되면, 추후 간호사로 근무하면서도 이러한 관점을 적용해 윤리적 문제 해결이 가능할 것이라고 하였다. 이러한 장점은 선행연구³⁹⁾에서 제시된 ‘네 주제표’ 활용의 주목적과도 유사한 것으로, ‘네 주제표’의 활용을 통해 임상현장에서 윤리에 대한 체계적인 사고 방식을 유지하고, 탐구 또는 제기되지 않는 윤리적인 문제들을 제기할 수 있다. 하지만 ‘네 주제표’ 사용과 관련하여 한계점들도 존재하였다. 학생들은 도구에서 제시되는 질문과 관련된 정보들이 사례의 상황과 적합하지 않은 경우들이 있어 어려움

35) 김지혜. (2014). 간호사의 윤리적 딜레마, 간호전문직관, 윤리적 의사결정 자신감과 의 관계. 충남대학교 대학원 간호학과 석사학위 논문. 대전.

36) 임미혜. (2016). 간호대학생의 도덕적 민감성과 비판적 사고성향이 윤리적 의사결정 자신감에 미치는 영향. 한국산학기술학회 논문지, 17(9), 610-618.

37) 36번과 동일

38) Bernthal, E. M., Russell, R. J., & Draper, H. J. A. (2014). A qualitative study of the use of the four quadrant approach to assist ethical decision-making during deployment. Journal of the Royal Army Medical Corps, 160(2), 196-202.

39) Sokol, D. K., McFadzean, W. A., Dickson, W. A., & Whitaker, I. S. (2011). Ethical dilemmas in the acute setting: a framework for clinicians. BMJ, 343(7825), 674-675.

이 있었다고 하였다. 이는 선행연구⁴⁰⁾에서 제시된 ‘네 주제표’활용의 한계점과 유사하였으며, 이번 연구에 참여한 학생들은 이러한 문항은 분석 시 누락시켜야 하는지를 판단하는 과정에서 어려움을 겪었다고 하였다. 이에 추후 ‘네 주제표’를 활용한 사례 분석 교육을 진행할 시에는, 주어지는 사례 및 상황과 적합하지 않은 문항들은 제외하고 분석할 것인지 등에 대해 미리 안내를 하는 것과 분석 과정에서 학생들이 겪는 어려움을 파악하여 대처하는 과정이 필요할 것이다.

추후에는 간호윤리 교육이 소규모, 사례 중심으로 이루어져야 하며, 학생들이 자발적으로 참여하고자 하는 의지를 가져야 한다고 하였다. 또한 이론과 현장의 괴리를 줄이기 위해 이론 수업과 실습이 연계되어야 한다고 하였으며, 평가방법의 차별화를 통해 학생들의 비판적 사고능력, 토론 참여 등을 평가하여야 한다고 제시하였다. 이와 같은 간호윤리의 계속적인 교육을 위해서는 교과과정 개편이 요구되며,⁴¹⁾ 이번 연구에서 학생들이 제시한 바와 같이 임상실습과목에서의 집담회를 통해 간호윤리 문제에 대한 토론이 이루어져야 할 것이다.⁴²⁾

V. 한계, 제언, 시사점 등(최종 연구결과의 한계점과 향후 필요한 절차, 맺는 말 등)

이 연구에는 다음과 같은 한계점들이 있다. 첫째, 연구대상자들이 서울경기 지역 소재 간호대학 4학년에 재학 중인 학생들이며, 참여한 연구대상자 수가 10명이기 때문에 연구결과를 우리나라 전체 간호대학생으로 일반화하기에는 어려움이 있다. 둘째, 연구대상자 모집공고문을 보고 자발적으로 연구에 참여하기로 한 학생들이기 때문에 다른 학생들에 비해 비교적 윤리에 관심이 많고 의지가 있는 학생들일 가능성이 있다. 이러한 점이 교육 전후 설문조사 점수에 반영이 되었을 가능성이 있기 때문에 연구결과 해석에 유의할 필요가 있다. 추후 연구대상자 확대 및 다른 교육방법론과의 효과 비교 등의 연구방법을 활용한 추가적인 연구가 이루어져야 할 것이다.

그러나 이러한 한계점에도 불구하고 이번 연구는 ‘네 주제표’를 활용한 사례 중심 간호윤리 교육의 효과를 확인하였다는 의의가 있다. 이는 간호윤리 교육 시 활용 가능한 도구의 부족으로 인한 어려움을 해소할 수 있으며, 간호대학생 및 간호사 대상 간호윤리 교육의 필요성 제시 및 관심을 높이는 계기가 될 수 있다.

이 연구에서 시도한 ‘네 주제표’를 활용한 사례 중심 간호윤리 교육은 학생들이

40) Bernthal, E. M., Russell, R. J., & Draper, H. J. A. (2014). A qualitative study of the use of the four quadrant approach to assist ethical decision-making during deployment. *Journal of the Royal Army Medical Corps*, 160(2), 196-202.

41) 이순희, 김숙영, 김정아. (2007). 간호학생의 간호관련 특성과 윤리적 가치관. *간호행정학회지*. 13(2): 145-155.

42) 김창희, 정선영. (2014). 윤리적 의사결정모형 기반 토론식 수업이 윤리 지식, 수업만족도 및 윤리적 가치관에 미치는 효과. *Journal of Digital Convergence*, 12(10), 405-414.

다양한 측면을 고려하여 비판적 사고를 할 수 있게 하였으며, 개개인의 윤리적 가치관을 고찰해 볼 수 있는 기회를 제공하였다. 또한 학생들이 이 연구에서 제시한 간호윤리 교육 개선방안은 실제로 학습을 하게 될 주체들의 의견이므로 학습자들의 요구가 반영된 내용이라는 점에서 의의가 있다.

의료환경의 급격한 변화와 고령화 사회로의 진입을 앞두고 증가하는 보건의료에 대한 수요 등으로 인해 추후 간호사들의 역할은 더욱 확대될 것으로 예상되며, 특히 전문직으로서의 간호사의 역할이 중요해질 것으로 기대된다. 이러한 시대변화 속에서 간호전문직의 필수요소로 여겨지는 윤리 의식의 함양을 위해, 학부과정에서부터 임상현장까지 이어지는 지속적인 간호윤리 교육의 시행을 제안한다.

참고문헌

- Page, Ann. (2004). The Richard and Hinda Rosenthal lectures 2003: Keeping patients safe: transforming the work environment of nurses. National Academies Press
- Swart, R P, R Pretorius, and H Klopper. (2015). "Educational background of nurses and their perceptions of the quality and safety of patient care". *Curationis*, 38(1): E1-8.
- Holly, C. (1989). Critical care nurses' participation in ethical decision making. *The Journal of the New York State Nurses' Association*, 20(4), 9-12.
- Sallady, S. A., & McDonnell, M. M. (1992). Facing ethical conflicts. *Nursing* 2017, 22(2), 44-47.
- 황혜영. (2017). 한국 간호윤리교육의 현황 및 고찰. *한국의료윤리학회지* 20(3): 305-16.
- 박진희, 김용순, 김원옥. (2009). 우리나라 간호윤리 교육의 현황 및 전망. *한국의료윤리학회지* 12(3): 251-60.
- 한성숙, 김용순, 엄영란, 안성희.(1999). 간호윤리 교육현황 -4년제 대학교육을 중심으로-. *한국간호교육학회지* 5(2): 376-87.
- 이원희, 한성숙, 김용순, 김분한, 지성애, 엄영란, 안성희. (2001). 한국간호교육기관의 간호윤리 교육현황 -3년제·4년제 대학교육을 중심으로-. *의료·윤리·교육* 4(1): 1-14.
- Choe, K., Kang, Y., & Lee, W. Y. (2013). Bioethics education of nursing curriculum in Korea: a national study. *Nursing ethics*, 20(4), 401-412.
- 정석희, 신자현. (2015). 간호윤리 교육에서 영화 및 역할극의 이용가능성 및 효과성 비교. *한국의료윤리학회지* 18(3): 276-95.
- 정현정, 박현주, 장인순. (2012). 간호윤리 수업에서의 CEDA 토론학습이 간호대학생의 도덕 판단력과 윤리적 가치관에 미치는 효과. *한국간호교육학회지* 18(2): 248-58.
- 김선영. (2014). 영화를 이용한 생명의료윤리교육이 간호대학생의 생명의료윤리의식에 미치는 효과. *한국콘텐츠학회논문지*, 14(7), 281-290.
- 김창희, 정선영. (2014). 윤리적 의사결정모형 기반 토론식 수업이 윤리 지식, 수업만족도 및 윤리적 가치관에 미치는 효과. *Journal of Digital Convergence*, 12(10), 405-414.
- 이일학. (2014). 의료윤리교육의 목적 및 과정에 대한 고찰. *의학교육논단* 16(3): 147-155.
- 김장한. (2017). 의과대학에서의 의료윤리교육. *Journal of the Korean Medical*

- Association 60(1): 18-23.
- 정창록, 김소윤. (2015). "의사는 적응증이 아닌데도 수술을 원하는 환자를 어떻게
대해야 할까?: 닥터링 통합과정의 설명의무 사례를 중심으로." *한국의료윤리학*
회지 18(3): 314-28.
- Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2010). *Clinical ethics: a
practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. 7th ed. New
York: McGraw-Hill.
- 윤진. (2004). *비판적 사고성향 측정도구 개발 : 간호학을 중심으로*. 가톨릭대학교
대학원 박사학위 논문. 서울.
- Jenkins, H. M. (1985). A research tool for measuring perceptions of clinical
decision making. *Journal of Professional Nursing*, 1(4), 221-229.
- 백미경. (2005). *장루간호사의 자율성 정도와 임상적 의사결정 능력과의 관계*. 연
세대학교 보건대학원 석사학위 논문. 서울.
- Sulmasy, D. P., Geller, G., Levine, D. M., & Faden, R. (1990). Medical
house officers' knowledge, attitudes, and confidence regarding medical
ethics. *Archives of internal medicine*, 150(12), 2509-2513.
- 김지혜. (2014). *간호사의 윤리적 딜레마, 간호전문직관, 윤리적 의사결정 자신감과
의 관계*. 충남대학교 대학원 간호학과 석사학위논문. 대전.
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park:
Sage Publications
- 김찬희, 최희승. (2016). 임상실습 현장에서 간호대학생이 경험하는 도덕적 고뇌.
한국간호교육학회지, 22(3), 355-365.
- Weaver, K., Morse, J., Mitcham, C. (2008). Ethical sensitivity in professional
practice: concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 62(5), 607-618.
- Cannaerts, N., Gastmans, C., Casterlé, B. D. D. (2014). Contribution of
ethics education to the ethical competence of nursing students:
Educators' and students' perceptions. *Nursing ethics*, 21(8), 861-878.
- Leino-Kilpi, H. (2001). The need to research the teaching of ethics and the
outcomes of such teaching. *Nursing Ethics*, 8(4), 297-298.
- Choe, K., Kang, Y., Lee, W. Y. (2013). Bioethics education of nursing
curriculum in Korea: A national study. *Nursing ethics*, 20(4), 401-412.
- 임미혜. (2016). *간호대학생의 도덕적 민감성과 비판적 사고성향이 윤리적 의사결
정 자신감에 미치는 영향*. 한국산학기술학회 논문지, 17(9), 610-618.
- Berenthal, E. M., Russell, R. J., & Draper, H. J. A. (2014). A qualitative
study of the use of the four quadrant approach to assist ethical
decision-making during deployment. *Journal of the Royal Army Medical
Corps*, 160(2), 196-202.

- Sokol, D. K., McFadzean, W. A., Dickson, W. A., & Whitaker, I. S. (2011). Ethical dilemmas in the acute setting: a framework for clinicians. *BMJ*, 343(7825), 674-675.
- 이순희, 김숙영, 김정아. (2007). 간호학생의 간호관련 특성과 윤리적 가치관. *간호행정학회지*. 13(2): 145-155.

2019년도 『생명윤리관련 정책연구과제 자유공모』

연구 보고서

연구 과제명	국문	연명의료결정법 시행에 따른 임종기 환자의 연명의료중단등결정 이행에 대한 현황 및 문제점에 대한 연구		
	영문	Current status and Problems of Decisions on Life-sustaining Treatment for Dying Patients According to the Enforcement of Life-Sustaining Treatment Decisions Act		
연구형태	공동 (O) 단독 ()	세부 주제	임종기 환자의 연명의료중단등 결정 이행 현황 및 문제점 분석	
연구책임자	유신혜	소속	서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터	

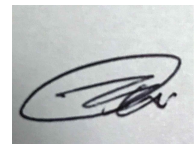
제 출 문

국가생명윤리정책원장 귀하

본 보고서를 『2019년도 생명윤리관련 정책연구과제 자유공모 사업』 과제 “연명의료결정법 시행에 따른 임종기 환자의 연명의료중단등결정 이행에 대한 현황 및 문제점에 대한 연구”의 최종 보고서로 제출합니다.

2019년 12월 2일

연구 책임자 : 유 신 혜



- 연구진 -

연구책임자:

서울대학교병원 유신혜

공동연구자:

서울대학교병원 최원호

서울대학교병원 김예진

연구자문:

서울대학교병원 허대석

서울대학교병원 김범석

서울대학교병원 김미소

서울대학교병원 김민선

서울대학교병원 박혜윤

목 차

I. 연구 개요

1. 연구 배경
2. 연구 목적
3. 연구방법 및 절차

II. 국내외 연명의료관련 현황 및 문제점에 대한 문헌 조사

1. 한국
2. 영국
3. 미국
4. 대만
5. 일본
6. 요약

III. 연명의료결정법 시행 이후 임종기 환자의 연명의료결정 이행 현황 및 문제점 분석

1. 사망 환자들의 의무기록자료를 활용한 연명의료결정법 시행 후 임종기 환자 사망 및 연명의료결정 이행 현황 분석
2. 실제 의료현장에서의 의료진 인식 및 의견 설문 조사

IV. 연명의료결정 이행 관련 의사결정 과정에서의 문제점에 따른 개선 방안 도출

1. 연명의료결정 이행 현장에서의 의학적, 윤리적, 제도적, 법적 문제점 파악
2. 문제점을 해결하기 위한 개선 방안에 대한 고찰
3. 자문 및 검토

V. 제언

VI. 참고 문헌

VII 별첨

1. 실제 의료현장에서의 의료진 인식 및 의견 조사 설문지

〈표 목차〉

- 〈표 1〉 사망자의 인구학적 특성
- 〈표 2〉 사망자의 임상적 특성 및 서식 작성 여부에 따른 특성
- 〈표 3〉 서식 작성 주체 별 연명의료결정 이행 결과 - 중단, 유보를 선택한 환자 수 및 비율
- 〈표 4〉 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 심폐소생술 시행 환자 수 및 비율
- 〈표 5〉 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 인공호흡기 시행 환자 수 및 비율
- 〈표 6〉 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 혈액투석 시행 환자 수 및 비율
- 〈표 7〉 서식 작성 주체 별 사망 장소
- 〈표 8〉 DNR 작성 사유
- 〈표 9〉 서식 없는 환자의 사망 장소
- 〈표 10〉 서식을 작성하지 못하고 사망한 사유
- 〈표 11〉 설문조사 응답자 특성
- 〈표 12〉 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서의 어려움을 느끼는 항목
- 〈표 13〉 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서의 어려움을 느끼는 이유
- 〈표 14〉 사전돌봄계획 논의 시작이 바람직하다고 생각되는 시기
- 〈표 15〉 사전돌봄계획 논의를 실제로 논의하는 시기
- 〈표 16〉 법 개정 후 연명의료결정 이행서 작성 시 환자 혹은 환자 가족과 논의하는 것에 어려움을 느끼는 이유
- 〈표 17〉 “환자 본인은 현재 의사 표현을 추가적으로 할 수 없는 상태에서 이행서 작성 시에, 귀하가 연명의료라고 판단하는 인공호흡기 치료를 가족들이 원할 경우에 주로 어떻게 하십니까?”라는 질문에 대한 의료진의 응답 (연명의료를 원치 않는 환자의 의사 여부 별)

〈그림 목차〉

- [그림 1] 연구개발내용 및 방법에 따른 추진계획
- [그림 2] 연명의료결정 이행 과정
- [그림 3] 전체 사망 환자 대상 서식 작성 현황
- [그림 4] 만 19세 이상의 성인 사망 환자 대상 서식 작성 현황
- [그림 5] 만 19세 미만의 소아청소년 사망 환자 대상 서식 작성 현황
- [그림 6] 서식 작성 주체 별 임종기 서식 작성 비율
- [그림 7] 임종기 판단 시점 및 연명의료에 대한 의사 표현 시점
- [그림 8] 서식 작성 주체 별 연명의료결정 이행 결과
- [그림 9] 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 ‘연명의료’가 될 수 있는 의료 이용 환자 수 및 비율
- [그림 10] 서식 작성 주체 별 심폐소생술 시행 환자 비율
- [그림 11] 서식 작성 주체 별 인공호흡기 시행 환자 비율
- [그림 12] 서식 작성 주체 별 혈액투석 시행 환자 비율
- [그림 13] 서식 작성 주체 별 일반병동, 중환자실, 응급실 사망한 말기 암환자 비율
- [그림 14] 서식 작성 주체 별 말기 암환자 중환자실 이용 비율
- [그림 15] 2002년, 2012년과 비교한 2018년 1년 간 임종 1개월 내 중환자실 이용률 추이
- [그림 16] 2018년 1년 간 월별 임종 1개월 내 중환자실 이용 비율
- [그림 17] open API를 통한 서울대학교병원 연명의료서식 등록 여부 확인 아이콘
- [그림 18] 사전돌봄계획을 앞당기기 위한 개선방안에 대한 의견
- [그림 19] 의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때, 연명의료결정을 지원하기 위하여 여러 의료진 간의 논의를 촉진하도록 하는 원내 절차를 만드는 개선에 대한 의견
- [그림 20] 법적 서식 작성 없이 구두로 연명의료를 원치 않는다는 의사를 밝힌 환자에게 임종과정 판단 전 갑작스러운 심정지 상황이 발생했을 때의 진료 방침에 대한 의료진의 응답

I. 연구 개요

1. 연구 배경

가. 임상 현장에서 임종기 환자들의 의료에 대한 의사결정에 있어 어려움이 큼.

1) 환자 본인의 의사가 반영되지 못함.

- 2009년 사망환자를 분석한 결과, 572명의 암 환자 중 약 40.3%에서 연명의료결정을 포함한 모든 종류의 동의서에 보호자가 서명함. 또한 이러한 보호자에 의한 의사결정이 임종 7일 이내의 생애말기에 가장 많이 이루어지며, Do-not-resuscitate (DNR), 중환자실 입실, 응급 투석 및 수술 등의 침습적 의료가 특히 보호자에 의해 많이 이루어지는 의료행위였음 (Lee JK et al. 2012).

- 유사하게, 2008년-2010년 내원한 말기 암환자의 DNR 현황을 조사한 결과 대부분은 환자 본인이 아니라 가족에 의해 작성되고 있음. (Kwon SH et al. 2012).

- 2014년 서울대학교병원 사망환자를 분석한 결과, DNR을 작성한 80.4%의 환자 중 73.2%가 임종 3일 이내에 작성되어, 연명의료와 관련된 의미있는 의사결정 논의가 제대로 이루어졌다고 보기 어려움 (윤영호 등, 2015).

2) 임종기 판단 및 연명의료에 대한 판단이 어려움.

- 2018년 연명의료법에서 임종과정을 ‘회생의 가능성이 없고 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한’ 상태로 정의하기 전에는, 임종기에 대한 의학적 판단과 논의는 존재하였으나 명확한 정의는 부재하였음.

- 연명의료법 제정 이후 이러한 임종기의 임상적 판단을 돕기 위해 대한의학회에서는 임종기를 급성질환 환자, 만성질환환자, 만성중증 질환 환자, 체외순환막형산화요법 적용 환자의 4가지 임상상황 등으로 나누어 판단할 수 있도록 가이드라인을 제시하였으나 (이상민 등, 2018), 여전히 임상에서의 혼란은 존재함.

- 연명의료는 특정 의료행위로 정해진 것이 아니라, 임종기가 되었을 때에 의료행위 중 무의미한 (futile) 것으로 규정할 수 있는 것이므로 임상 현장에서 임종기 판단이 어려운 것과 함께 연명의료에 대한 판단 역시 쉽지 않음.

3) 이러한 이유로, 의사결정 과정에서의 환자, 가족, 의료진 간의 논의가 충분히 이루어지지 못함.

나. 의사결정 과정에서의 어려움으로 인하여 발생하는 문제점

1) 사망 직전 연명의료를 하는 비율이 높음

- 서울대학교병원에서 2012년에 사망한 환자와 2002년에 사망한 환자에서 이루어진 생애말기에 이루어진 의료를 비교한 결과, 10년 간 사망 직전 치료가 보다 공격적으로 이루어짐. 마지막 항암치료로부터 사망까지의 시간이 66일 (2002년)에서 34일 (2012년)으로 감소하였고, 사망 1개월 전 중환자실 이용 비율이 1.8%에서 19.9%로 증가하고 응급실 이용 비율이 22.8%에서 74.8%로 증가함 (Choi Y et al. 2015).

- 2006년-2009년 내원한 말기 암환자의 DNR 작성과 사망까지의 기간에 따른 연명의료 이용 여부를 분석한 결과, DNR 작성부터 사망까지의 기간이 길수록 연명의료 및 기타 선택적 의료 이용 (수혈, 항생제, 승압제 사용 및 혈액검사)을 하는 비율이 낮은 것으로 밝혀짐 (Baek SK et al. 2017). 이를 통해, 연명의료 결정 관련 논의가 일찍 이루어질수록 불필요한 의료 이용이 줄어들고 의료비를 절감할 수 있을 것으로 예측할 수 있음.

2) 연명의료결정 관련 의사결정에 대한 의료진의 윤리적 갈등이 심각함.

- 서울대학교병원, 분당서울대학교병원, 보라매병원 3개 병원에서 이루어진 2015년 설문조사에서 의료진 316명 중 75% 이상이 윤리적 문제를 경험하였고, 의사직 171명에서 가장 첫 번째로 높게 꼽은 것은 연명의료 중단과 관련된 이슈였음 (윤영호 등, 2015).

다. 연명의료법의 제정과 시행

1) 2016년 2월 3일 「호스피스·완화의료 및 임종단계에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」이 공포되었고, 이 중 연명의료결정에 관련한 법안은 2018년 2월 4일부터 시행되었음.

2) 연명의료법의 취지

이 법은 호스피스·완화의료와 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 함.

3) 연명의료결정에 대해 19세 이상의 성인에서는 질병 여부와 말기 여부에 따라 사전 연명의료의향서 혹은 연명의료계획서를 작성할 수 있으며, 이를 통해 임종기 환자에서 본인의 의사에 따라 연명의료를 중단 또는 시행하지 않을 수 있는 법적 근거를 마련함.

라. 연명의료법 시행 1년 간의 변화 및 연명의료에 대한 의사 표현

1) 연명의료법 시행 이전에도 연명의료에 대한 의사 표현 욕구를 보였던 것이 법 시행 이후 실제적인 행동으로 나타남.

- 2019.2.3. 기준으로 (국립연명의료관리기관, 2019.3) 사전연명의료의향서를 작성한 사람의 수는 총 115,259명임 (남자: 77,974명, 여자: 37,285명). 연명의료계획서를 작성한 사람의 수는 총 16,366명이며 (남자: 10,293명, 여자: 6,073명), 말기 환자가 11,911명, 임종기 환자가 4,455명임.

2) 연명의료결정 이행 시 여전히 환자 본인보다는 가족의 뜻에 따라 연명의료를 유보·중단하는 경우가 많음.

- 연명의료를 유보·중단한 환자는 총 36,224명으로 (남자: 21,757명, 여자: 14,467명) 상당한 수에 도달하였으며, 연명의료결정법 시행 기간이 길수록 늘어나는 추세를 보임.

- 연명의료결정 이행 의사결정의 주체를 세부적으로 살펴보면, 사전연명의료의향서를 미리 작성했다가 연명의료를 유보·중단한 환자는 0.8%에 지나지 않으며, 연명의료계획서를 본인이 작성한 환자도 31.5%로 연명의료결정법 이전에 비해서는 증가하였으나 여전히 상당 수 (67.7%)의 환자가 가족 2인의 환자 의사 확인 혹은 가족 전원의 환자 가족 의사 확인 진술에 따라 연명의료를 유보·중단하고 있음. 특히, 환자가족 전원 합의에 의한 연명의료중단 등 결정 이행 비율은 상급종합병원에서 38%로 가장 높음.

마. 연명의료법 시행 이후 임종기 환자 대상으로 연명의료결정 이행과 관련된 임상현장에서의 어려움

1) 연명의료법 시행 이후 임상현장에서 발생하거나 발생할 수 있을 것으로 예상되는 여러 문제가 제기됨.

- 모든 사망환자가 연명의료법의 적용을 받지 않는 것으로 되어 있지만, 임상현장에서 법의 적용을 받지 않는 기준에 대해 파악 및 판단이 이루어지는 과정에 불확실성 및 모호함이 있으며, 이로 인해 동일한 사례들임에도 실제로는 다르게 의료 행위가 이루어질 가능성이 있음.

- 법 적용을 위해서는 환자의 상태(말기, 임종기 등)에 대해 의학적 판단이 중요하나 이에 대해 전적으로 담당의사 및 전문의 1인에게 결정과 관련된 판단

권한이 주어진 상태임. 그러나 담당의사의 자격 조건에 대한 구체적인 언급이 없고, 실제로는 환자가 여러 질환 및 경과로 인해 임종과정을 맞게 되는 경우가 많음. 여러 전문 분야의 의사들 간의 의견을 자유롭게 개방된 분위기에서 교환할 수 있는 시스템이 현재 의료기관들에서 일반적으로 갖추어지지 않은 상태에서 의학적 판단과정에 혼선이 있을 수 있음.

- 처음 제정된 연명의료법에서는 말기와 임종기의 시기를 나누어 접근 방식을 달리하였는데, 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화, 그 밖의 보건복지부령으로 정한 질환자만이 현재 말기에서 연명의료계획서를 작성할 수 있고, 그 외의 환자는 임종기에만 연명의료계획서를 작성할 수 있는데 사실상 사전연명의료의향서 작성이 아직 많지 않은 현 시점에서 임종기에 환자 본인이 연명의료와 관련된 의사결정에 참여하는 것이 어려움 (김명희, 2018).

- 연명의료법의 엄격한 절차, 의사결정 과정에서의 어려움으로 인해 오히려 연명의료를 조장할 수 있다는 의료계의 우려가 표현됨 (국가생명윤리정책원, 2019).

- 환자 최선의 이익 보장을 위한 환자가족 전원합의 가족범위가 현실적으로 의사결정과정에서 장애가 된다는 환자단체의 우려가 표현됨 (국가생명윤리정책원, 2019).

2) 일부 문제점 개선을 위해 2018.3.27.에 1차 개정 (연명의료의 대상 의학적 시술 추가, 연명의료계획서 작성 대상 확대, 호스피스전문기관 이용 말기환자의 임종과정 여부 판단절차 간소화 등)이 이루어졌으며, 2018.12.11. 2차 개정안(전원합의 환자 가족 범위 축소)이 이루어져, 2019.3.28. 개정 연명의료법이 시행됨.

3) 그러나 법 개정에도 불구하고 여전히 연명의료결정 이행 관련 의사결정에서의 어려움이 해결되지 않는 부분이 있을 것으로 예상됨.

바. 연명의료법 시행 이후 임종기 환자에서의 연명의료결정 이행과 관련된 자세한 현황 파악 및 문제점 분석, 이에 대한 대책 마련 필요

- 1) 임종기 환자에서의 연명의료결정 이행이 현장에서 어떻게 이루어지고 있는지 세부적인 현황을 조사하고, 이를 바탕으로 의학적, 윤리적, 제도적, 법적 등 다각도로 문제점을 분석할 필요가 있음.

- 2) 특히 임상현장에서 연명의료결정 이행 의사결정과정을 직접 겪고 있는 의료진의 목소리가 배제된 채 법 조항에만 매몰될 경우 관료적 접근이 되기 쉬우며, 임상 현장에의 적용 시 여전히 문제점이 해결되지 않을 가능성이 있음.

3) 구체적인 현황 파악과 다각도의 문제점 분석을 통하여, 임상현장에서 연명의료결정 이행을 돕기 위한 개선 방안을 마련하고, 이에 필요한 통합적 지원체계를 구축, 제도적 개선을 도모할 필요가 있음.

2. 연구 목적

가. 연명의료법 시행 후, 임종기 환자들의 연명의료중단등 결정 (이하‘연명의료결정’) 이행과 관련된 세부적 현황을 파악하고 다각도의 문제점 분석, 개선 방안 제시

- 1) 임종기 환자의 연명의료결정 이행과 관련된 현황 파악
- 2) 임상현장에서의 연명의료결정 이행과 관련된 의학적, 윤리적, 제도적, 법적 문제점 분석
- 3) 연명의료결정 이행 관련 의사결정 과정에서의 문제점에 대한 개선 방안 제시

3. 연구방법 및 절차 [그림 1]

가. [1단계] 임상현장에서 임종기 환자의 연명의료결정 이행 현황 및 문제점 파악

- 1) 관련 법령, 보고서, 논문 등의 체계적 문헌 고찰을 통한 국내외 연명의료 관련 현황 및 문제점 분석

▷ 연명의료법 관련 법령, 제도 검토

2018.2 - 2019.2 1년간 연명의료법 및 관련 법령, 제도 관련 문헌을 조사 및 분석하여 연명의료결정 관련 의사결정과 관련된 내용 (연명의료결정 및 이행 사항, 연명의료법 개정사항)을 구체적으로 확인

▷ 연명의료 관련 체계적 문헌고찰을 통한 현황 분석

- 연명의료법 시행 전 연명의료결정 관련 의사결정에 관한 문헌고찰을 통한 국내외 의료기관의 현황 검토
- 연명의료결정 관련 의사결정에 관한 국내외 연구 성과 및 논문 조사

- 2) 사망 환자들의 의무기록자료를 활용한 연명의료법 시행 후 임종기 환자 사망 및 연명의료결정 이행 현황 분석

▷ 1개 상급종합병원에서 2018년 2월 5일부터 2019년 2월 5일까지 사망한 환자의 자료를 추출하여 대상의 일반적 특성, 사망 관련 특성, 연명의료결정 이행 관련 특성 분석

3) 실제 의료현장에서의 의료진 인식 및 의견 조사

▷ 체계적 문헌고찰 및 사망자 의무자료 분석 등을 통해 도출된 현황 및 문제점들에 대한 의료인의 인식 정도 조사 실시

▷ 연명의료결정 이행과 관련된 문제점 극복 및 개선방안에 대한 의료진 의견조사

나. [2단계] 연명의료결정 이행 관련 의사결정 과정에서의 문제점에 따른 개선 방안 도출

1) 연명의료결정 이행 현장에서의 의학적, 윤리적, 제도적, 법적 문제점 파악

▷ 1단계의 사망자 의무자료 분석 결과 및 의료진 인식조사결과를 바탕으로 의학적, 윤리적, 제도적, 법적 문제점을 도출

- 환자의 최선의 이익 보장 및 자기결정권 존중의 방해요인이 되는 문제점과, 의사결정 논의의 방해요인이 되는 문제점 도출

2) 문제점을 해결하기 위한 개선 방안에 대한 고찰

▷ 도출된 분야별 문제점에 대한 개선방안을 고찰

3) 전체적인 결과를 종합하여 대안 제시

▷ 예상되는 의학적 및 윤리적 문제점 해결을 위한 방안 제시

- 임종기 및 연명의료의 판단, 의료진 간 혹은 의료진-환자/가족 간 의견 불일치 등 예상되는 의학적, 윤리적 문제점 해결을 위한 방안 마련

- 일부 질환에서의 말기 판단의 어려움 등에 대한 개선 방안 마련

▷ 예상되는 제도적 및 법적 문제점 해결을 위한 방안 제시

- 연명의료결정 이행 관련 의사결정을 도울 수 있는 제도적, 법적 개선안 제시

▷ 다학제 전문가 자문

- 도출된 개선 방안에 대하여 다학제 전문가 자문을 통한 peer-group review 및 보완, 수정

[그림 1] 연구개발내용 및 방법에 따른 추진계획



II. 국내외 연명의료 관련 현황 및 문제점에 대한 문헌 조사

1. 한국

가. 연명의료법 관련 연혁

1) 1997년 보라매병원 사건: 의학적으로 ‘가망 없는 퇴원 (hopeless discharge)’으로 판단된 사례에서의 유죄 판결로, 환자에게 ‘회복 가능성’이 있다면 연명의료를 중단하고 퇴원하는 경우 유죄가 될 수 있다는 내용임. 이후로 의료계에서는 소생 가능성이 희박한 경우에도 연명의료 중단을 거부하는 방어적 자세가 생김 (대법원, 2004).

2) 2001년 의사윤리지침 제정: 의사가 '인위적·적극적 안락사에 관여하여서는 안 된다'고 명시함과 동시에 '의학적으로 회생의 가능성이 없는 환자의 자율적 결정이나 그것에 준하는 가족 등 환자 대리인이 생명유지 치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 명시적으로 요구하는 경우, 의사가 의학적으로 무익하거나 무용하다고 판단하는 생명유지치료에 대하여 그러한 요구를 받아들이는 것은 허용된다'고 하였음 (대한의사협회, 2001).

3) 2009년 김할머니 사건: 대법원은 '회복 불가능한' 사망의 단계에 이른 후에 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우에는 특별한 사정이 없는 한 연명치료의 중단이 허용될 수 있다고 최종 판결함 (대법원, 2009). 이후로 연명의료 중단에 관한 논의가 재점화되었고, 연명의료 중단에 대한 사회적 합의, 입법 필요성에 대한 논의가 본격적으로 시작됨.

4) 2009년 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회에서 '연명치료 중지에 관한 지침' 제정 및 발표: '회복 가능성이 없는 환자 본인의 결정과 의사의 의학적 판단에 의하여 무의미한 연명치료를 중지하거나 시행하지 않을 수 있다'는 원칙을 제시함.

5) 2010년 보건복지부에서 ‘연명의료중단 제도화 관련 사회적 협의체’ 운영 및 결과 발표, 18대 국회 (2008-2011)에서 호스피스·완화의료에 관한 법률안, 존엄사 법안, 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률안 등 여러 차례의 입법 시도가 있었으나 통과되지는 못함.

6) 2013년 제 3기 국가생명윤리심의위원회에서 '무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회'를 한시적으로 운영하며, 연명의료 결정에 대한 제도화 방안으로서, 기존 법률의 개정 대신 특별법으로 제정할 것을 권고하는 '연명의료결정에 관한 권고(안)'을 제출함. 정기회의에서는 용어정의 및 기본원칙, 대상 환자, 대상 의료, 환자의 의사 확인의 항목에 대한 검토 및 연명의료 결정과 관련된 사회적 기반 조성에 대해 논의함.

7) 2016년 2월 3일: 「호스피스·완화의료 및 임종단계에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」이 공포됨.

8) 호스피스·완화의료 법안은 2017년 8월 4일부터, 연명의료결정에 관련한 법안은 2018년 2월 4일부터 시행됨.

9) 2018년 3월 27일에 1차 개정(연명의료의 대상 의학적 시술 추가, 연명의료계획서 작성 대상 확대, 호스피스전문기관 이용 말기환자의 임종과정 여부 판단절차 간소화 등)이 이루어졌으며, 2018년 12월 11일에 2차 개정안(전원합의 환자 가족범위 축소)이 이루어져, 2019년 3월 28일에 개정 연명의료법이 시행됨.

나. 연명의료법 관련 법령 및 제도 검토

1) 2018년 2월 4일 시행된 연명의료결정 및 이행 사항

제1장(제1조~제8조): 총칙

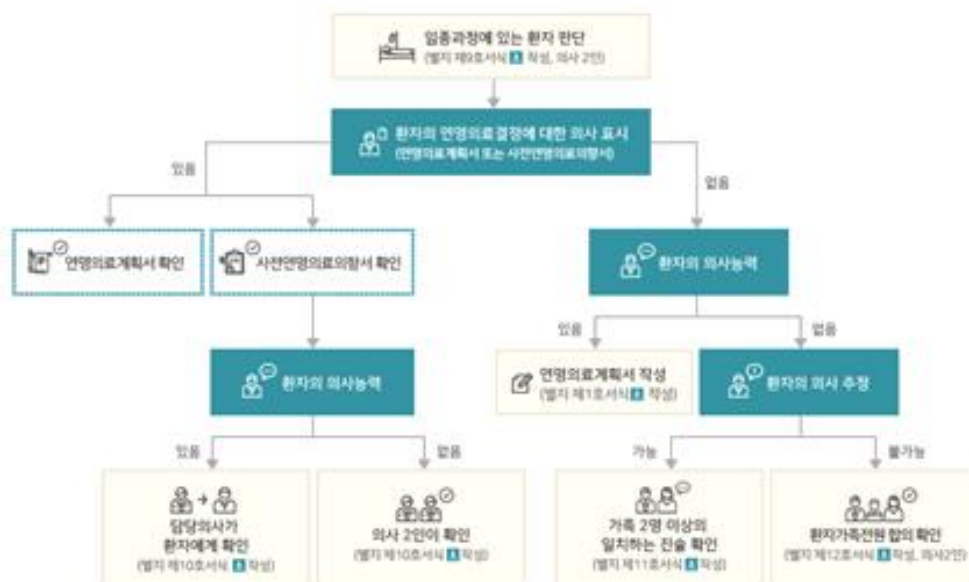
- 연명의료: 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술
- 의료인은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 호스피스와 연명의료 및 연명의료결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하며, 그에 따른 환자의 결정을 존중하여야 함.

제2장(제9조~제14조): 연명의료결정의 관리체계

제3장(제15조~제20조): 연명의료결정의 이행

- 연명의료결정 이행의 대상: 임종과정에 있는 환자 + 연명의료결정
- 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 지속해야 함.
- 연명의료결정 이행 과정 [그림 2]

[그림 2] 연명의료결정 이행 과정



출처: 국립연명의료관리기관 홈페이지 (<http://www.lst.go.kr>)

제5장(제31조~제38조): 보칙

- 환자가족은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 관리기관의 장 또는 해당 의료기관의 장에게 환자의 연명의료중단등결정 또는 그 이행에 관한 기록의 열람을 요청할 수 있으며, 이 경우 요청을 받은 자는 정당한 사유가 없으면 사본을 교부하거나 그 내용을 확인할 수 있도록 함.

제6장(제39조~제43조): 벌칙

- 연명의료중단등결정 이행의 대상이 아닌 사람에게 연명의료중단등결정 이행을 한 자, 허위기록, 정보유출을 한 자는 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처함.
- 이 법을 위반한 자를 유기징역에 처할 경우에는 7년 이하의 자격정지 병과 가능.

2) 2019년 3월 28일 시행된 연명의료법 개정 사항

▷ 법률

- 제2조제3호 - 말기판단질환 확대 (대상질환 삭제)

: 말기판단이 가능한 질환은 '암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화'의 네 가지로 제한되어 있었으나, 개정안에서 대상질환이 모두 삭제됨. '적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없는' 의 조건을 만족할 경우 말기판단 가능함.

- 제2조제4호 - 연명의료 의학적 기술 범위 확대 (*대통령령 추가)

: 임종과정에 있는 환자에게 하는 '심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용'의 네 가지의 제한된 항목에서, 개정안에서 '대통령령'으로 '체외생명유지술(ECLS), 수혈, 혈압상승제 투여, 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 기술'로 의료진의 판단에 위임함.

- 제16조제2항 - 호스피스 환자의 연명의료중단등결정 절차 완화(담당의사1인)

: 임종과정의 판단은 '담당의사와 해당 분야의 전문의 1인'이 하도록 하였으나, 개정안에서는 '호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자'의 경우, 담당의사'만'의 판단으로 갈음할 수 있도록 절차를 완화함.

- 제18조제1항 - 환자가족전원 합의 시 범위 축소

:환자의 의사를 확인할 수 없어 환자가족전원의 합의가 필요한 경우, 기존법에서는 '행방불명자 등 대통령령으로 정하는 사유'가 아닌 모든 직계존속·비속의 동의가 있어야 했음. 개정안에서는 동의 범위를 '배우자, 1촌 이내의 직계 존속·비속'으로 축소하였고, 해당하는 사람이 없는 경우 '2촌 이내의 직계 존속·비속', '형제·자매'순으로 합의를 할 수 있도록 함.

- 제39조1호, 제40조1호 - 벌칙 완화

: 기존법에서 '연명의료중단등결정 이행의 대상이 아닌 사람에게 연명의료중단등결정 이행을 한 자'에 대해 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금을 부과하는 벌칙이 있었으나 개정안에서는 '1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금'으로 완화함.

▷ 시행령

- 제2조 - 연명의료(*법 제2조4호에서 추가된 항목)
- 제10조 - 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정 '행방불명자'의 조건을 행방불명 사실이 신고된 날부터 '3년 이상 경과'한 사람이었으나, 개정안에서 '1년 이상 경과'한 사람으로 조건이 완화됨.

▷ 시행규칙

- 가족확인 서류 범위 확대
기존법에서는 '가족관계증명서'만을 인정하였으나, 개정안에서 '가족관계증명서 또는 제적등본 등 환자가족 여부를 증명할 수 있는 서류'로 인정 범위를 확대함.
- 별지 서식(연명의료중단등결정을 위한 서식) 변경
 - 제1호(연명의료계획서), 제6호(사전연명의료의향서), 제11호(환자의사확인서), 제12호(친권자 및 환자가족 의사 확인서): 연명의료중단등결정항목 삭제로 포괄적 동의 → 의사에게 위임
 - 제9호(임종과정에 있는 환자 판단서): 호스피스 전문기관 이용여부 체크 항목 추가 → 담당의사만으로도 작성 가능
 - 제13호(연명의료중단등결정 이행서): 연명의료중단등결정항목 8개의 체크 항목을 기존 4가지 + 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여, 그 밖의 연명의료로 확대
 - 제21호(기록열람신청서): 열람신청 대상 기록의 문구 수정

다. 국내에서의 연명의료결정 관련 의사결정 관련 현황 및 연구 결과

1) 연명의료법 시행 전

▷ 국내에서 시행된 연명의료결정 관련 의사결정에 관한 연구는 대개 진행기/말기 암환자를 대상으로 시행되었으며, 일부 연구에서는 암환자의 가족, 혹은 암환자를 담당하는 의료진에게 의향을 묻는 조사를 시행하기도 함. 연명의료법 시행 전에는 연명의료에 대한 의향을 표현할 수 있는 사전연명의료의향서 (advance directives)는 DNR의 양식을 취하였음.

▷ 국내에서 연명의료결정 관련 의사결정에 대하여 시행한 연구를 주제별로 분류해보면 아래와 같이 나누어볼 수 있음.

- 연명의료 혹은 임종 전 공격적 치료 (aggressive care) 시행 현황 조사
연명의료법 시행 전에는 임종기 판단 및 연명의료 판단을 하는 절차는 없었으나, 전반적으로 임종 직전까지 심폐소생술, 인공호흡기 등의 공격적 치료를 위한 중환자실 입실이 이루어졌으며, 임종 1개월 전까지 응급실에 내원하는 경우가 상당하였음. 또한 말기 암환자를 대상으로 한 연구임에도 불구하고 사망 전 1-2개월 내에 마지막 항암치료를 시행받은 것을 보임. 또한 연명의료를 시행하거나 중환자실 입실하는 비율은 해가 지날수록 점점 더 증가하는 추세를 보임.

- 2002년 서울대병원에서 전이암으로 새로 진단받은 298명 환자에서 마지막 항암치료로부터 사망까지 중앙값은 2.02개월이었으며, 50.3%의 환자가 사망 전 2개월 이내에 항암치료를 시행 받음. 33.6%의 환자는 마지막 1개월 이내에 응급실 내원한 것으로 나타남 (Keam B et al. 2008).
- 2003년 1월 ~ 2004년 4월 보라매병원에서 사망한 말기 암환자 165명 중 13명(7.9%)에서 심폐소생술을 시행 받았으며, 7명(4.2%)은 가족의 요구에 의해 시행됨 (Oh DY et al. 2006).
- 2002년, 2012년 서울대병원에서 말기암으로 치료받은 환자군을 각각 비교하였을 때, 마지막 항암으로부터 사망까지의 중앙값은 66일에서 34일로 단축됨. 사망 전 1개월 이내에 중환자실 입실 비율은 9.1%에서 37.4%로, 응급실 내원 비율은 22.8%에서 74.8%로 증가함 (Choi Y et al. 2015).
- 2009년 1월 ~ 2014년 12월 국립암센터에서 사망한 성인 암환자 2,377명에서 마지막 항암치료로부터 사망까지 중앙값은 33일이었음 (Jho HJ et al. 2019).

- DNR 서식 작성 현황 조사

연명의료에 대한 의사를 표현하거나 논의를 하는 일은 주로 임종 직전에 환자 본인이 아닌 가족과 이루어졌으며, DNR의 형태로 서식 작성이 이루어짐. 2012년 10월 사전연명의료의향서 개념이 도입된 이후 사전연명의료의향서를 작성할 경우 사망 전 DNR 시점을 보다 앞당길 수 있을 것으로 기대되었으나, 사전연명의료의향서의 작성은 극히 일부 단체들을 통하여 이루어졌었으며 의료기관들에 확대되지 못함.

- 2003년 1월 ~ 2004년 4월 보라매병원에서 사망한 말기 암환자 165명 중 86.7%에서 DNR을 작성하였고, 한 건을 제외하고는 모두 가족인 보호자가 작성함. DNR 작성 시점으로부터 사망까지 중앙값은 8일로 나타남 (Oh DY et al. 2006).
- 2005년 4개의 수련병원에서 사망한 말기 암환자 387명 중 76%에서 DNR을

작성하였고, 모두 가족의 결정에 의해 이루어짐. 그 중 77%가 사망 7일 이내에 작성됨 (Kim DY et al. 2006).

- 2006년 7월 ~ 2009년 6월 서울대병원에서 DNR 작성 후 사망한 성인 암환자 295명에서 서식은 모두 가족이 작성한 것임 (Baek SK et al. 2017)
- 2009년 서울대병원에서 사망한 암 환자의 작성된 DNR 서식 452 건 중 2건 (1% 미만)을 제외하고는 가족인 보호자가 결정함 (Lee JK et al. 2013).
- 2009년 1월 ~ 2014년 12월 국립암센터에서 사망한 성인 암환자 2,377명 중 92.9%에서 DNR 작성하였고, 서식 작성일로부터 사망까지 평균 7일로 나타남 (Jho HJ et al. 2019).
- 2012년 10월(AD 도입) ~ 2013년 9월 성빈센트병원 호스피스에 입원한 말기 암환자 214명 중 35.5%에서 AD 작성하였고, 이는 환자 본인이 직접 작성하는 것을 전제로 함. (Kong BH et al. 2015) 같은 병원에서 DNR 작성부터 사망까지의 중앙값은 8일이었으나, AD를 도입한 이후 AD 서식 작성부터 사망까지의 중앙값은 14.5일로 연장되었음 (Hong JH et al. 2016).

- 연명의료 혹은 임종 전 공격적 치료 (aggressive care)에 대한 인식/태도 조사

연명의료 관련 의사결정에서 연명의료에 대한 환자, 가족, 의료진의 인식/태도는 다양하게 나타남. 환자 본인보다는 가족들이 적극적 치료를 더 선호하는 경향을 보임. 일반 대중에서는 좋은 죽음을 위해서는 연명의료 중단이 필요하다는 인식을 보임. 또한 연명의료의 유보와 중단에 대해서는 윤리적으로는 동일한 개념이나 의료진 및 일반 대중에서는 이를 다른 것으로 인식하는 것을 보임. 연명의료에 대한 태도는 환자 요인, 가족 요인, 의료진 요인에 모두 영향을 받으며 ‘말기암’ 개념에 대한 이해도에 따라서도 영향을 받음.

- 2001년 서울대병원과 보라매병원에서 환자 9명, 가족 97명 및 주치의 114명을 대상으로 시행한 설문조사에서 심폐소생술과 기계호흡 여부에 대한 결정 일치율은 50% 미만으로 낮게 나타남 (Oh DY et al. 2004).
- 2004년 17개의 병원에서 사망한 암 환자 가족을 대상으로 한 조사에서, 예측하지 못한 급성 악화, 환자와 상의하였을 시, 학력 수준이 낮은 경우를 중환자실 입실 가능성을 높이는 인자로 평가함. 의사 결정하는 가족이 65세 미만일 경우 심폐소생술로 이어질 가능성이 높았음 (Yun YH et al. 2010).
- 2012년 7월 ~ 2013년 2월 성빈센트병원 호스피스에 입원한 환자 중 AD를 작성한 31명의 환자는 모두 심폐소생술, 투석을 원치 않음을 밝혔고, 모두 실제 유보로 이어짐 (Hong JH et al. 2016).
- 2015년 ~ 2016년 서울의 급성기 병원 3군데에 입원 중인 60세 이상의 입원 환자와 보호자를 대상으로 한 조사에서, 환자에서보다 가족들이 결정하는 경

우 더 공격적인 치료를 선호하는 경향을 보임 (Hwang H et al. 2018).

- 2016년 11개의 대학병원과 국립암센터의 암 환자 1001명, 가족 1006명, 의료진 928명 및 일반 대중 1241명을 대상으로 한 설문조사에서 좋은 죽음을 위한 공통 요소로 적극적인 통증조절, 연명의료 중단을 꼽음 (Yun YH et al. 2018).
- 2009년 8월 의료진 503명 및 일반 대중 997명을 대상으로 설문조사를 시행하였고, 두 집단 모두 약 75%에서 연명의료의 유보와 중단은 다른 것이라고 답함. 환자의 의사를 모르는 경우, 가족과 의료진이 상의하여 환자의 의사를 추정하는 것이 적절하다는 것으로 의견이 일치됨 (Ryu HG et al. 2013).
- 2008년 ~ 2009년 17개 병원의 암 환자 1242명, 보호자 1289명, 의료진 303명 및 일반 대중 1006명을 대상으로 한 설문조사에서 ‘말기암’개념에 대한 이해의 차이가 존재하였음. 의사 및 일반 대중에서는 이해도에 따라 연명의료에 대한 태도 차이가 없었으나, 환자 및 보호자에서는 이해도에 따른 태도 차이가 확인됨 (Lee JK et al. 2014).

- 사전의료의향서 및 사전돌봄계획에 대한 인식/태도 조사

사전의료의향서 작성과 사전돌봄계획 논의에 대해서는 암환자, 가족, 의료진, 일반 대중 모두에서 매우 필요하다고 밝힘. 의료진은 사전의료의향서 작성은 ‘말기’에 하는 것이 적절하다고 판단하나, 사전돌봄계획 논의는 암의 전이 또는 재발이 확인된 시점, 혹은 항암치료 중단을 고려하는 시점에서부터 이루어져야 한다고 생각하는 것으로 드러남.

- 2008년 ~ 2009년 17개 종합병원의 암환자 1378명, 가족 1335명, 의료진 374명 및 일반 대중 1325명을 대상으로 사전의료의향서에 대한 인식 조사를 시행함. 모든 군에서 90% 이상의 비율로 작성의 필요성에 동의하였으나, 작성 시점에 대해서는 의료진 52%에서 ‘말기’가 적절하다고 답한 것에 비해 나머지 3 군에서는 그보다는 이른 시기에 작성하는 것이 적절하다고 답함 (Keam B et al. 2013).
- 2013년 6월 ~ 2014년 1월 종양학 전문의 147명, 전공의 229명을 대상으로 임종기 돌봄에 대한 논의를 시작하는 적절한 시점에 대한 의견을 조사함. 종양학 전문의 35.62%에서 암의 전이 또는 재발이 확인된 시기라고 한데 비해 전공의의 29.96%에서는 항암치료 중단을 고려하는 시점이라고 답함. 논의를 시작하는 적절한 직군은 전체 응답자 중 83.33%에서 종양학 전문의라고 답함 (Koh SJ et al. 2018).
- 2016년 7월 ~ 2016년 10월 암환자 1001명, 보호자 1006명, 의료진 928명 및 일반 대중 1241명을 대상으로 한 사전돌봄계획에 대한 의향을 조사함. 질병이 악화될 경우 환자 및 보호자 72%, 의사 97%, 일반 대중 64%에서 희망

한다고 답함 (Park HY et al. 2018).

2) 연명의료법 시행 후

▷ 연명의료법 시행 이후 1년이 지났으나, 국내에서 아직 연명의료법 시행 이후 연명의료결정 관련 의사결정과 관련된 결과를 발표한 연구는 없었음. 하기 2개의 종설(review article)에서 임종기에서의 의료행위 중 혈액투석, 항생제 사용에 대한 의사결정에 대해 위험-이득 및 고려할 사항에 대한 의견을 밝히고 있음.

- 2018년에 보고된 종설에서는 ‘임종 과정에서 연명의료로서의 혈액투석’의 중단 또는 유보를 결정할 때 고려해야 할 기준과 위험 요소에 대해 고찰하였음. 심한 저혈압, 고도의 치매, 유의미한 기능 저하가 있는 75세 이상의 환자 등에서 투석을 유보해볼 수 있겠다는 제시한 지침을 함께 소개함. 투석 중단의 여러 위험 인자들이 제시되었으나, 아직까지 각 인자들의 연관성은 밝혀지지 않은 상태임 (Shin SJ et al. 2018).

- 2019년 Infect Chemother 에 발표된 종설에서는 ‘임종기 돌봄에서의 항생제 중재 프로그램 이행’에 대한 고찰을 하였고, 예후 개선, 적절한 자원 운용, 항생제 내성률 감소라는 목표를 달성하기에 어려움이 있는 시기임을 지적함. 항생제 투약에 따른 부작용을 함께 고려할 때, 임종기의 항생제 투약은 연명의료의 한 항목으로 고려해야 할 필요성에 대해 제안함 (Kwon KT et al. 2019).

▷ 개정 전 연명의료법에서 명시하고 있는 연명의료 항목인 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 항암제, 그리고 개정 후에 추가된 이행 항목인 체외막산소화장치(ECMO), 승압제, 수혈과 같은 의료행위를 주로 다루는 전문과목을 포함하는 학회 차원의 논의 및 연구 진행 역시 부족한 상태임. 의료기관의 종류별로도 연명의료결정 관련 의사결정 현황이 달라질 수 있으므로 이를 고려하여 임상현장에서 연명의료결정 관련 의사결정의 현황을 조사하는 연구가 더 많이 이루어져야 하겠음.

2. 영국

가. 연혁, 연명의료 관련 법령, 제도 현황

- 1) 1935년 Voluntary Euthanasia Society(VES)에서 '생전유언(living will)'을 처음 제안함.
- 2) 1989년 '힐스보로 참사'의 피해자인 안토니 블랜드는 수년간 지속적식물상태로 지냈고,

회복 가능성이 없다는 의료진의 판단 및 가족의 뜻에 따라 '연명장치 제거'를 위한 소송을 진행함. 이에 대하여 1992년 11월 영국법 상 최초로 연명장치 제거 허용 판결이 내려짐. 이후로 사전의사결정에 대한 논의가 본격화됨.

3) 1995년 의사협회에서 '사전의료결정행동강령(Advance statements about medical treatment: a code of practice)'을 발표함.

4) 2005년 '의사결정능력법(Mental Capacity Act)'이 제정되었고, 이것이 사전연명의료의향서(advanced directives)를 지원하는 법적 기준이 되고 있음.

5) 사법부 산하에 Office of the Public Guardian을 두고 Lasting Power of Attorney를 등록, 법원 지정 대리인 등록 및 감시 업무를 수행함.

3. 미국

가. 연혁, 연명의료 관련 법령, 제도 현황

1) 1975년 '카렌 킨란 사건(뉴저지)': 알코올 음료와 평소 복용하던 신경안정제를 함께 먹은 후 발생한 급성약물중독으로 호흡 부전 및 심정지 발생, 이후 지속적식물상태에 빠진 21세 환자의 사건으로, 부모는 "딸아이가 인간의 존엄에 걸맞은 자연스러운 죽음을 맞이하도록 하고 싶다" 며 인공호흡장치를 제거해 줄 것을 병원에 요청하였으나 받아들여지지 않았음. 6개월 여의 소송 끝에 1976년 3월 뉴저지 주 대법원은 '의사와 법원 당국이 찬성한다면 인공호흡기를 제거해도 좋다'는 판결을 내렸고, '환자의 연명 거부권은 헌법상 보장된 사생활(privacy) 권리'임을 근거로 제시하였음.

2) 1976년 캘리포니아에서 자연사법(Natural Death Act) 제정: '생전유언 (living will)'의 규정을 도입하여 최초로 연명의료의 중단 또는 유보를 선택할 수 있게 하였음. 이후 10년 간 41개 주에서 좀 더 포괄적인 의미의 사전의료의향서와 지속적 대리권(durable power of attorney)이 도입됨.

3) 1983년 '낸시 크루젠 사건(미주리)': 교통사고 후 저산소성 대뇌 손상이 발생하여 적극적인 치료를 하였음에도 지속적 식물상태에 빠진 25세 환자의 사건으로, 그녀의 부모는 무의미한 영양공급 등 연명치료를 중단할 것을 6년 간 요청하였으나 받아들여지지 않아, 소송을 제기함. 미주리 주 대법원은 '환자 자신에 의해서 주장된 증거가 표현되는 경우에 한하여' 치료 중단이나 영양공급 튜브 제거가 가능하고, 환자의 의사를 확인할 수 있는 '명백하고도 확실한 근거'를 요구하였으며, 여러 지인들의 진술이 확보된 후 8년 여 만에 영양 공급을 비롯한 연명의료가 중단될 수 있었음. '자유권(liberty interest)'을 판단의 근거로 삼았다는 점이 '카렌 킨란 사건'과의 차이점임.

4) 1990년 환자자기결정권법(Patient Self-Determination Act) 제정: 미국 연방 차원에서

제정, 모든 메디케어 및 메디케이드 계약기관에게 다음의 5가지 단계를 밟도록 요구함 (Sabatino, C. P. et al. 1991) - ① 환자에게 사전의료의향서를 작성할 권리를 문서로 작성하여 제공, ② 사전의료의향서에 대한 서면화된 정책과 절차를 갖추고 환자가 요구하면 제공, ③ 환자가 사전의료의향서를 작성했는지 문서화, ④ 사전의료의향서에 관한 주법의 요구사항을 준수, ⑤ 사전의료의향서에 관해 병원 의료인 및 지역사회 교육.

5) 1993년 보건의료의사결정통일법(Uniform Health Care Decision Act) 제정: 각 주의 사전의료의향서 양식 등을 통일하였고, 사전의료의향서가 없을 시엔 대리인 지정을 인정하였음.

6) 1997년 오리건 주에서 존엄사법(Death with Dignity Act)을 제정하였고, 최초로 연명의료계획서(Physician Order for Life-Sustaining Treatment, POLST) 도입을 시도하였음.

7) 이후 'National POLST Paradigm Program' 이라는 이름 하 연방 차원에서 법제화 움직임을 보이고 있음.

4. 대만

가. 연혁, 연명의료 관련 법령, 제도 현황

1) 1980년대부터 안락사가 공론화됨.

2) 2000년 6월 '안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例, Natural Death Act, Palliative and Hospice Care Act)' 입법화하여 시행: 아시아에서 가장 먼저 시행한 말기환자의 연명의료결정에 관한 법으로, 호스피스·완화의료의 제도화를 위한 포괄적인 내용 및 생전유언, 말기환자의 연명의료의 중단에 대해 담고 있음. 법 시행 초기엔 큰 주목을 받지 못하였으나 정부와 민간단체에서 '선종(善終)'의 개념을 널리 알리고, 사전연명의료의향서 작성 등에 관한 10년이 넘는 기나긴 홍보 끝에 인식의 변화가 감지됨.

3) 2015년 12월 환자(병인)자주권리법(病人自主權利法, Patient Autonomy Act)' 입법: 3년 간의 유예기간을 통해 2019년 1월부터 시행됨. 환자 뿐만 아니라 비가역적 혼수 상태, 영구 식물인간 상태, 극중증 치매 환자, 기타 중앙주관기관이 공고한 환자 질병 상태나 통증 고통이 참기 어려운 상태, 또는 질병을 치료할 수 없고 의료 수준으로 적절한 해결방법이 없는 상태에까지 적용한 것이 특징임.

5. 일본

가. 연혁, 연명의료 관련 법령, 제도 현황

1) 1991년 '도카이대학병원사건': 병원에 입원하고 있던 다발성 골수종환자에게 내과의였던 대학 조교가 염화칼륨을 투여하여 환자를 사망에 이르게 한 사건으로, 이를 필두로 존엄사

논쟁이 시작됨.

2) 2007년 5월 일본 후생노동성이 '종말기의료의 결정프로세스에 관한 가이드라인' 도입: 이 가이드라인에서는 안락사를 인정하지 않으며, '현대 의학에 치료할 수 없는 상태로 죽음이 다가오고 있다고 진단되고 연명치료가 단지 임종시기를 미룰 뿐일 때' 연명치료를 거절하고 완화의료를 제공받을 수 있음을 명시함.

3) 2007년부터 2014년에 이르기까지 일본구급의학회, 일본과학회, 일본순환기학회, 일본혈액투석학회, 일본집중치료의학회 등 학회를 중심으로 하여 각각의 질환 및 의학적 상황에서 종말기 의료에 관한 가이드라인을 발표함.

6. 요약

가. 국내외 연혁, 연명의료 관련 법령, 제도 현황

국가	연명의료 관련 법령	적용 시기 및 대상	연명의료 서식
한국	연명의료결정법(2018.2)	임종기 환자	이행은 임종기에만 할 수 있으며, 연명의료계획서는 말기 및 임종기 모두에서 작성 가능함. 본인의 의사결정 능력이 없는 경우 사전 연명의료에 대한 의사 표현 여부에 따라 가족 2인의 대리진술 혹은 가족 전원의 대리결정으로 이행하도록 함.
영국	의사결정능력법(Mental Capacity Act) (2005)	언급 없음	연명의료계획서는 없고, 사전의료의향서에 치료 거부를 위한 결정, 선호 및 바람에 대한 증언, 사전돌봄계획에 대해 기입해두도록 함.
미국	1) 환자자기결정권법(Patient Self-Determination Act) (1990) 2) 존엄사법(Death with Dignity Act) (1993, 오리건주)	1) 식물인간 상태 2) 말기 또는 임종기 환자	1) 사전의료의향서에 대리인의 선임, 치료에 관한 지시를 명시해두도록 함 (메디케어, 메디케이드). 2) National POLST Paradigm Program에서 연명의료계획서 보급함.

대만	1) 안녕완화의료조례 (2000.6) 2) 환자(병인)자주권리법 (2015.12 제정, 2019.1 시행)	1) 말기 환자 2) 비가역적 혼수 상태, 영구 식물인간 상태, 극중증 치매 환자, 환자 질병 상태나 통증 고통이 참기 어려운 상태, 또는 질병을 치료할 수 없고 의료 수준으로 적절한 해결 방법이 없는 상태	연명의료계획서는 없고, 사전의료의향서에 안녕완화의료 여부, 심폐소생술/연명의료 시행 여부를 결정하여 명시해두도록 함. 전문의 2인이 말기환자임을 확인 후 이행하도록 함.
일본	종말기의료의 결정프로세스에 관한 가이드라인 (2007.5)	임종기 환자	연명의료계획서는 공통된 서식은 없고 학회에서 개발된 지침에 따름. 사전의료의향서에 희망하는 연명의료 종류, 대리인, 임종장소 등에 대한 내용을 기록해두도록 함. 임종기를 판단 후 이행하도록 함.

나. 국내 연명의료결정 관련 의사결정 관련 현황 및 연구 결과

▷ 대부분의 환자에서 임종 전 1주 이내에 DNR 서식을 작성했으며, 본인이 작성하는 경우는 극소수이고 99% 이상에서는 환자 가족이 의료진과 상의하여 서식을 작성해왔음. 임종기 돌봄을 포함한 사전돌봄계획에 대한 논의가 사전에 이루어지지 않고, 연명의료 시행여부도 임종 직전에 가족들이 의료진과 상의하여 결정하고 있는 현실을 반영하는 연구 결과임.

Ⅲ. 연명의료결정법 시행 이후 임종기 환자의 연명의료결정 이행 현황 및 문제점 분석

1. 사망 환자들의 의무기록자료를 활용한 연명의료결정법 시행 후 임종기 환자 사망 및 연명의료결정 이행 현황 분석

가. 사망자와 서식 작성 여부 (연명의료결정법의 적용 대상)

1) 사망자 현황

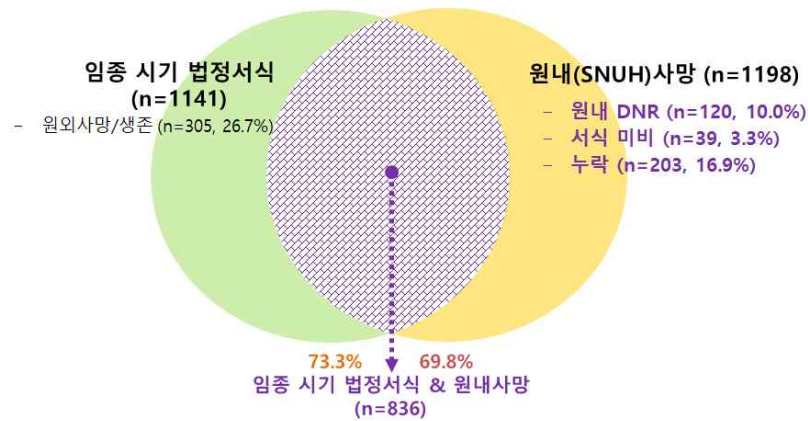
서울대학교병원에서 2018년 2월 5일부터 2019년 2월 5일까지 원내에서 사망한 환자는 1198명임. 그 중 만 19세 이상의 성인 환자는 1137명 (94.9%)이며, 만 19세 미만인 소아청소년 환자는 61명 (5.1%)임.

2) 서식 작성 현황

전체 1198명의 원내 사망자 중에서 '임종과정에 있는 환자 판단서(별지 제9호 서식)'(이하 임종기 서식)를 작성하고 원내에서 사망한 환자 수는 836명 (69.8%)임. 39명 (3.3%)의 환자는 사망 전 임종기 서식을 작성하고자 하였으나, 서식 작성 미비 (오류)로 국립연명의료관리기관의 연명의료 정보처리시스템 (website URL: <http://intra.lst.go.kr/>) 에 임종기 서식을 등록하지 못하였음. 120명 (10.0%)의 환자는 의료진과 환자·환자 가족이 연명의료결정 논의 및 연명의료 이행 여부에 대해 논의하고자 하였으나 아. 에 서술한 사유로 인하여 임종기 서식을 작성하지 못하고 원내 DNR 동의서만을 작성하였음. 그 외 나머지 203명 (16.9%)의 환자에서는 연명의료와 관련된 어떠한 법적 혹은 의료기관 내 서식도 없이 사망하였음.

모든 사망환자가 연명의료결정법의 적용을 받지 않는다는 것을 감안할 때에, 원내 의료진은 원내에서 사망한 환자 1198명 중 995명 (83.1%)를 연명의료결정법의 적용 대상으로 보았던 것으로 생각되나 실질적으로 서식 작성 등의 어려움으로 인하여 836명 (69.8%)에서만 연명의료결정법에서 요구하는 법적 서식 작성을 완료하고 사망한 것으로 보임 [그림 3].

[그림 3] 전체 사망 환자 대상 서식 작성 현황

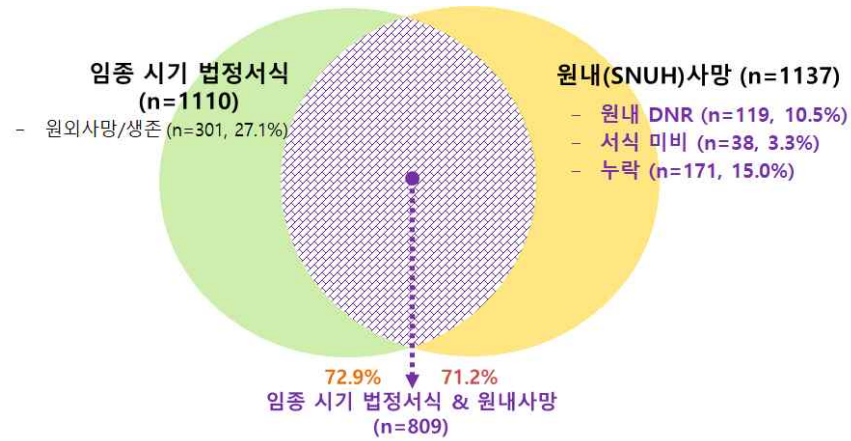


연명의료결정법의 임종기 서식 작성은 기저질환, 나이에 무관하게 이루어질 수 있으나, 만 19세 미만의 소아청소년 환자의 경우는 스스로 사전연명의료의향서를 작성하는 것은 불가능하며, 연명의료계획서를 작성할 때에 환자와 친권자에게 말기/임종기 사실과 연명의료결정에 대한 내용에 대해 함께 설명하고 결정에 대한 서명을 친권자에게 받도록 되어 있음. 또한 나이가 어리거나 의식이 저하되어 있어 본인의 의사표현을 할 수 없는 소아청소년 환자의 경우는 임종기에 진입하기 전, 즉 말기에는 연명의료에 대한 결정을 할 수 없음. 이 경우 환자가 임종과정에 진입하였다는 것을 의사 2인(담당의사와 전문의)이 확인한 후, 친권자 2인이 연명의료중단 등 결정에 대한 친권자 의사확인서를 작성함으로써 연명의료결정을 하게 됨.

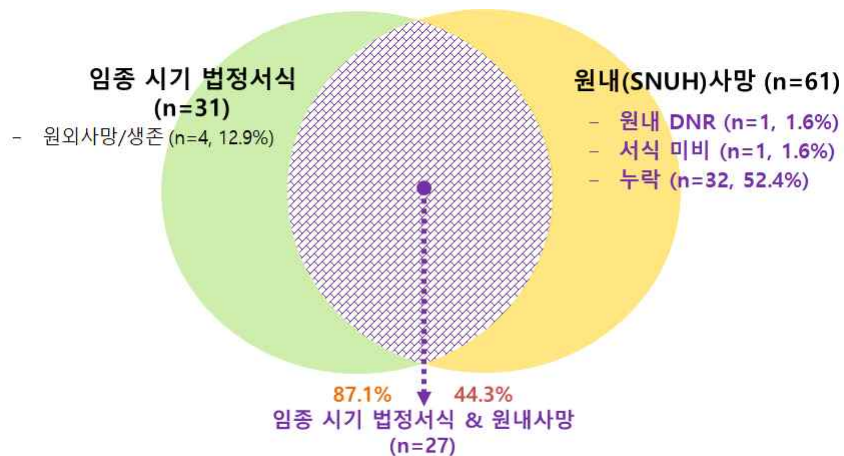
따라서 연명의료에 대한 의향을 자유롭게 표현하고 서식을 작성하는 것이 가능한 만 19세 이상의 성인 환자와 만 19세 미만의 소아청소년 환자의 경우는 임종기 연명의료결정 과정도 다를 수 있기 때문에, 나누어 이후의 분석을 진행하고자 하였음.

이를 나누어본 결과, 성인 환자는 전체 사망 환자와 비슷한 분포를 보이는 반면 [그림 4], 소아청소년 환자는 원내 사망자 중 임종기 서식을 작성하고 사망하는 경우는 전체 61명 중 27명 (44.3%)으로 성인에 비해 그 비율이 낮으며, 서식 없이 사망하는 경우가 32명 (52.4%)로 상당히 많은 것을 알 수 있음 [그림 5]. 또한 성인의 경우 임종기 서식 작성 후 원내에서 사망하지 않는 경우가 26.7%인 반면 소아의 경우는 거의 대부분 (87.1%)가 원내에서 사망하였다는 것이 차이점임.

[그림 4] 만 19세 이상의 성인 사망 환자 대상 서식 작성 현황



[그림 5] 만 19세 미만의 소아청소년 사망 환자 대상 서식 작성 현황



3) 사망자의 일반적 특성 (전체, 서식 작성 여부에 따라 비교분석)

전체 사망자의 일반적 특성과 서식 작성 여부에 따라 나누어 분석함.

▷ 인구학적 특성 <표 1>

전체 환자를 대상으로 하였을 때에 나이의 중앙값은 66세로, 노인 환자가 많았음. 서식이 없는 환자에서는 만 19세 미만의 소아청소년 환자의 비율이 15.8%로 임종기 서식을 작성한 환자에서의 비율 (3.2%)에 비해 통계적으로 유의하게 높았음.

<표 1> 사망자의 인구학적 특성

	전체 (n=1198)	임종기 서식 작성자 (n=836)	서식 미비자 (n=39)	DNR 작성자 (n=120)	서식 없는 환자 (n=203)
나이					
중앙값 (범위)	66 (0-102)	66 (0-98)	61 (0-80)	72 (0-102)	65 (0-98)
만 19세 이상	1173 (94.9)	809 (96.8)	38 (97.4)	119 (99.2)	171 (84.2)
만 19세 미만	61 (5.1)	27 (3.2)	1 (2.6)	1 (0.8)	32 (15.8)
성별					
남자	743 (62.0)	524 (62.7)	21 (53.8)	79 (65.8)	119 (58.6)
여자	455 (38.0)	312 (37.3)	18 (46.1)	41 (34.2)	84 (41.4)
거주지					
서울	709 (59.2)	469 (56.1)	24 (61.5)	85 (70.8)	131 (64.5)
경기도	207 (17.3)	149 (17.8)	8 (20.5)	13 (10.8)	37 (18.2)
수도권 외	282 (34.5)	218 (26.1)	7 (18.0)	22 (18.3)	35 (17.3)

▷ 임상적 특성 <표 2>

전체 사망자의 Charson comorbidity index score의 중앙값은 6점 (범위 0-15), 평균 수치는 4.5점 (표준편차 2.9)으로, 동반질환은 많은 편임. 동반질환의 빈도는 metastatic solid tumor (45.4%), uncomplicated diabetes mellitus (19.4%), cerebral vascular disease (15.3%), moderate to severe chronic kidney disease (12.5%), moderate to severe liver disease (10.8%) 였음.

임종기 서식 작성자에서는 5점 이상의 환자가 62.6%로 DNR만 작성한 환자 (42.5%), 서식이 없는 환자 (24.1%)에서보다 동반질환이 많다고 할 수 있음. 특히 metastatic solid tumor의 경우 임종기 서식 작성자 (53.8%)나 서식 미비자 (82.1%)에 비하여, DNR 작성자 (25.8%)나 서식이 없는 환자 (15.3%)에서 더 적음.

본 연구의 후향적 분석이 이루어진 2018년 2월 5일 - 2019년 2월 5일의 1년간은 2019년 3월 26일 법령이 일부 개정 전으로 연명의료계획서 작성 대상인 말기환자를 정의할 수 있는 대상 질환이 4개 질환 (암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화)으로 국한되어 있었음. 사전연명의료의향서의 작성이 보급화되지 않았던 1년임을 고려하면, 말기질환으로 정의할 수 있는 4개 질환에 해당하지 않는 경우는 본인이 연명의료계획서를 작성할 수 없어 임종과정에 있다는 판단을 받은 이후에만 연명의료결정 논의에 대한 서식을 작성할 수 있다는 제한점이 있음. 즉, 연명의료결정 논의에 충분한 시간을 가지기 어려울

가능성이 많고, 법정 서식을 작성하지 못하는 상황을 만들 것으로 우려됨. 이를 확인하고자 임종기 서식을 작성하지 않은 서식 미비자, DNR 작성자, 서식이 없는 환자에서의 말기질환 여부를 조사하였음. (여기서의 ‘말기’는 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 진단을 받은 것은 아니나, 대한의학회에서 제시하는 말기 판단의 정의에 근접한 경우로 정의함) 그 결과, 말기 질환이 없는 경우, 임종기 서식을 작성한 환자 (25.4%)에 비해 DNR을 작성하거나 (55.8%), 어떤 서식도 작성하지 않은 비율 (70.9%)이 더 높았음. 다만, 약 30-44%의 환자에서는 말기 질환이 있었음에도 불구하고 DNR을 작성하거나 서식을 작성하지 못하는 것으로 나타나 이러한 환자들에서 임종기 서식을 작성하지 못한 이유가 무엇인지에 대한 파악이 필요함.

<표 2> 사망자의 임상적 특성 및 서식 작성 여부에 따른 특성

	전체 (n=1198)	임종기 서식 작성자 (n=836)	서식 미비자 (n=39)	DNR 작성자 (n=120)	서식 없는 환자 (n=203)
Comorbidities					
Myocardial infarction	119 (9.9)	76 (9.1)	1 (2.6)	17 (14.2)	25 (12.3)
Congestive heart disease	90 (7.5)	59 (7.1)	1 (2.6)	8 (6.7)	22 (10.8)
Peripheral vascular disease	20 (1.7)	9 (1.1)	1 (2.6)	4 (3.3)	6 (3.0)
Cerebral vascular disease	183 (15.3)	121 (14.5)	2 (5.1)	37 (30.8)	23 (11.3)
Dementia	34 (2.8)	23 (2.8)	0 (0.0)	5 (4.2)	6 (3.0)
COPD	31 (2.6)	24 (2.9)	0 (0.0)	3 (2.5)	4 (2.0)
Rheumatic disease	1 (0.1)	1 (0.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Peptic ulcer disease	51 (4.3)	33 (3.9)	2 (5.1)	11 (9.2)	5 (2.5)
Liver disease					
Mild	70 (5.8)	54 (6.5)	1 (2.6)	7 (5.8)	8 (3.9)
Mod to severe	130 (10.8)	92 (11.0)	3 (7.7)	17 (14.2)	18 (8.9)
Diabetes					
Uncomplicated	232 (19.4)	161 (19.3)	5 (12.8)	29 (24.2)	37 (18.2)
Complicated	49 (4.1)	30 (3.6)	0 (0.0)	9 (7.5)	10 (4.9)
Hemiplegia	7 (0.6)	4 (0.5)	0 (0.0)	1 (0.8)	2 (1.0)
Mod to severe chronic kidney disease	150 (12.5)	97 (11.6)	2 (5.1)	24 (20.0)	27 (13.3)
Malignancy					
Localized	117 (9.8)	82 (9.8)	1 (2.6)	19 (15.8)	15 (7.4)
Metastatic	544 (45.4)	450 (53.8)	32 (82.1)	31 (25.8)	31 (15.3)
Leukemia	66 (5.5)	57 (6.8)	2 (5.1)	2 (1.7)	5 (2.5)
Lymphoma	59 (4.9)	47 (5.6)	1 (2.6)	5 (4.2)	6 (3.0)
HIV	3 (0.3)	2 (0.2)	1 (2.6)	0 (0.0)	0 (0.0)
Charlson comorbidity index score*					
Median (range)	6 (0-15)	6 (0-15)	6 (0-12)	4 (0-10)	1 (0-15)
Mean (SD)	4.5 (2.9)	5.0 (2.7)	5.9 (2.4)	4.0 (2.6)	2.5 (2.8)
0-2	373 (31.1)	203 (24.3)	6 (15.4)	39 (32.5)	125 (61.6)
3-4	170 (14.2)	110 (13.2)	1 (2.6)	30 (25.0)	29 (14.3)
>4	655 (54.7)	523 (62.6)	32 (82.0)	51 (42.5)	49 (24.1)
Terminal diagnosis					
Yes	771 (64.4)	624 (74.6)	35 (89.7)	53 (44.2)	59 (29.1)
Cancer	707 (59.0)	585 (70.0)	34 (87.2)	41 (34.2)	47 (23.2)
Liver cirrhosis	78 (6.5)	47 (5.6)	3 (7.7)	13 (10.8)	15 (7.4)
COPD	17 (1.4)	11 (1.3)	0 (0.0)	2 (1.7)	4 (2.0)
AIDS	1 (0.1)	1 (0.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
No	427 (35.6)	212 (25.4)	4 (10.3)	67 (55.8)	144 (70.9)

* 출처: Charlson ME et al. 1967

임종기 서식을 작성한 성인 환자 809명만을 대상으로 하여 나~사의 항목에 대해 먼저 분석하기로 함.

나. 임종기 서식 작성의 주체

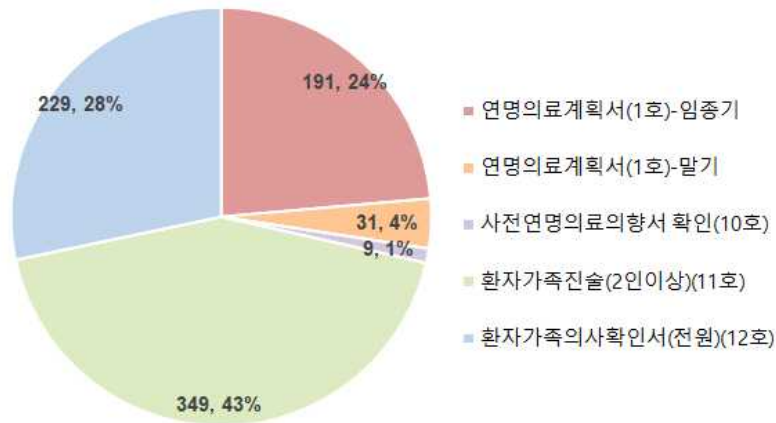
임종기 서식은 임종과정에 있는 환자 판단서(별지 제9호서식), 연명의료중단등결정 이행서(별지 제13호서식) 을 작성하며, 환자의 연명의료에 대한 의사 확인을 아래와 같은 총 4가지 서식 중 하나를 통해 하도록 함.

- 연명의료계획서 (별지 제1호서식)
- 연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(사전연명의료의향서) (별지 제10호서식)
- 연명의료중단등결정에 대한 환자의사확인서 (환자가족진술) (별지 제11호서식)
- 연명의료중단등결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서 (별지 제12호서식)

그 중에서 연명의료계획서는 말기환자, 임종과정에 있는 환자에서 모두 작성할 수 있어 구분하여 조사하였음.

809명의 환자 중 연명의료계획서 (말기환자)를 작성한 환자는 31명 (4%), 연명의료계획서 (임종과정에 있는 환자)를 작성한 경우가 191명 (24%), 사전연명의료의향서를 기존 작성하였고 환자의사 확인서를 작성한 경우 9명 (1%)으로 환자본인이 연명의료에 대한 의사표현을 하여 서식을 작성한 것으로 파악됨 (총 231명, 29%). 나머지 578명 (71%)의 환자에서는 기존 작성된 연명의료계획서 혹은 사전연명의료의향서가 없었으며, 환자가 연명의료를 원치 않았다는 의사를 환자가족 2인 이상이 진술한 경우가 349명 (43%), 환자의 연명의료에 대한 의사가 확인된 바 없어 친권자 및 환자가족 전원의 의사를 통하여 환자의 의사를 추정한 경우가 229명 (28%)로 파악됨 [그림 6].

[그림 6] 서식 작성 주체 별 임종기 서식 작성 비율



다. 연명의료 의사 표현 시점

본인이 연명의료에 대한 의사를 표현하여 미리 사전연명의료의향서 (별지 제6호 서식)을 작성해두거나, 연명의료계획서를 작성한 환자 231명에 대하여 각각의 서식별로 연명의료에 대한 의사 표현 시점 ~ 사망까지의 기간에 대해 조사하였음 [그림 7].

[그림 7] 임종기 판단 시점 및 연명의료에 대한 의사 표현 시점

임종 시기 서식 종류	연명의료계획서(제1호) 사전연명의료의향서(제6호)	
	임종과정 판단서(9호)	의향 표현~사망(일)
연명의료계획서(1호)-말기	1 (0-51)	17 (3-235)
연명의료계획서(1호)-임종기	4 (0-244)	4 (0-244)
사전연명의료의향서 확인(10호)	0 (0-20)	33 (2-220)
환자가족진술(2인 이상)(11호)	2 (0-173)	
환자가족의사확인서(전원)(12호)	1 (0-167)	
전체	2 (0-244, 7)	

- 전체 (231명 대상): 중앙값 5일 (범위 0 ~ 244일)
- 연명의료계획서 (말기환자): 중앙값 17일 (범위 3 ~ 235일)
- 연명의료계획서 (임종과정에 있는 환자): 중앙값 4일 (범위 0 ~ 244일)
- 사전연명의료의향서: 중앙값 33일 (범위 2 ~ 220일)

전체 환자를 대상으로 볼 때에는 연명의료에 대한 본인의 의사 표현은 임종과

정으로 판단을 받기 이전에도 연명의료계획서 혹은 사전연명의료의향서를 통하여 가능하나, 실제로는 사망으로부터 중앙값 5일 전에 이루어져 환자 본인과 연명의료결정에 대해 충분히 논의하기에는 부족할 수 있다는 우려가 있음.

말기환자는 ‘적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자’로 정의됨. 따라서, 말기로 진단된 이후 임종과정으로 판단되기 전에 연명의료계획서를 작성하는 경우 사망으로부터 수개월 전에 작성하는 것이 말기에서의 사전돌봄계획을 수립하고 호스피스·완화의료기관 이용 등을 고려하는 점에서 더 유리하나, 실제로 말기환자 대상의 연명의료계획서도 사망 2-3주 이전에 작성되는 것으로 보여 연명의료계획을 포함한 사전돌봄계획 수립이 전반적으로 늦어지는 것일 가능성이 있음.

사전연명의료의향서를 미리 작성하였다가 임종과정으로 판단된 이후 이를 확인하여 연명의료결정을 이행한 환자가 9명 (전체의 1%)밖에 되지 않아 비뚤림이 있을 수 있으나, 연명의료결정법 시행 후 1년 간 사전연명의료의향서를 작성한 경우 중앙값 1개월 가량으로 실제로 사망에서 멀지 않은 시점에서 사전연명의료의향서를 작성한다고 볼 수 있음.

라. 임종기 서식 작성 시점 (임종기 판단의 불확실성)

1) 전체

임종기 서식(별지 제9호서식, 임종과정에 있는 환자 판단서)은 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 담당의사와 전문의 1인에 의해 임종과정에 있는 환자 (회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태에 있는 환자로 정의함)라는 판단을 하는 서식을 말함. 이러한 임종과정 판단 시점 ~ 사망까지의 기간에 대해 조사하였음.

809명의 환자에서 임종과정 판단은 사망 전 중앙값 2일 (범위 0 ~ 244일)에 이루어졌음.

2) 서식별

임종기 서식을 작성한 주체에 따라 서식별로 나누어 임종과정 판단 시점이 어떠한지 조사하였음 [그림 7].

- 연명의료계획서 (별지 제1호서식, 말기환자): 중앙값 1일 (범위 0 ~ 51일)
- 연명의료계획서 (별지 제1호서식, 임종과정에 있는 환자): 중앙값 4일 (범위 0 ~ 244일)
- 연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서(사전연명의료의향서) (별지 제10

호서식): 중앙값 0일 (범위 0 ~ 20일)

- 연명의료중단등결정에 대한 환자의사확인서 (환자가족진술) (별지 제11호서식): 중앙값 2일 (범위 0 ~ 173일)
- 연명의료중단등결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서 (별지 제12호서식): 중앙값 1일 (범위 0 ~ 167일)

서식별로 중앙값과 범위에 차이가 있으나, 대개 중앙값 0 ~ 4일 사이에 의료진이 환자가 임종과정에 있는 것으로 판단함을 알 수 있음. 또한 임종과정 판단 시기의 범위가 0 ~ 244일까지 상당히 넓어, 임종과정 판단의 불확실성을 반영하는 것으로 생각됨.

임종과정 판단을 받고 연명의료계획서를 본인이 직접 작성하는 환자의 경우는 중앙값 4일로, 가족에 의해 연명의료에 대한 의사결정이 이루어지는 경우 (별지 제11호서식, 별지 제12호서식)에 비해서도 상당히 이른 시기에 임종과정 판단이 이루어질 뿐만 아니라 환자 본인이 말기에 미리 작성해둔 연명의료계획서가 있거나 사전연명의료의향서가 있는 경우에 비해서도 더 이른 시기에 임종과정 판단이 이루어지는 것으로 보임. 이는 본인이 의사표현을 할 수 있는 시기에 서식을 작성하기 위하여 임종과정 판단을 비교적 일찍 하는 것을 반영한다고도 할 수 있겠음.

마. 연명의료결정 이행의 결과

연명의료결정이란 연명의료를 처음부터 시행하지 않는 ‘유보’와 시행하고 있는 연명의료를 그만두는 ‘중단’을 말함. 윤리적으로는 연명의료결정 이행의 결과가 ‘사망’이라는 점에 있어서 유보와 중단은 다르지 않은 것으로 이해되나, 실제로 임상현장에서의 의료 이용 과정은 달라질 수 있음. 이에 연명의료결정을 이행한 809명의 환자에서 유보와 중단을 행한 환자의 비율과, 중단을 한 경우 어떠한 연명의료를 중단하였는지, 그리고 서식 작성 주체에 따른 유보와 중단의 비율의 차이가 있는지에 대해 조사함.

1) 유보와 중단의 비율 및 중단한 연명의료의 종류

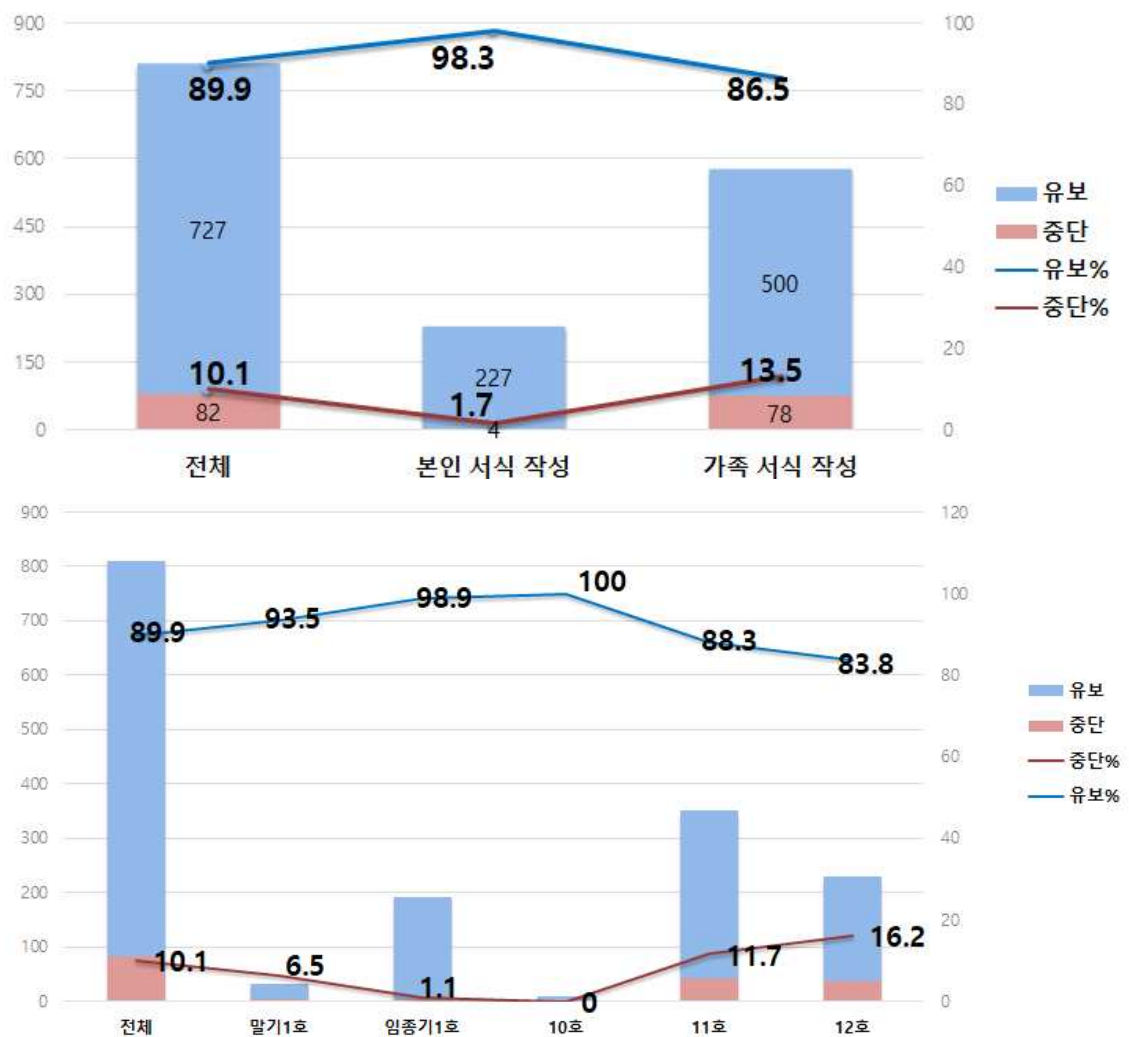
연명의료결정을 이행한 809명의 환자 중 89.9% (727명)가 연명의료를 유보하였고, 10.1% (82명)가 연명의료를 중단하였음. 중단한 연명의료의 종류는 인공호흡기 74명 (90.2%), 심폐소생술 3명 (3.7%), 혈액투석 4명 (4.9%), 그 외 (체외생명유지술 등) 4명 (4.9%)으로 대부분은 인공호흡기를 중단하였음.

2) 서식 작성 주체에 따른 유보와 중단의 비율 차이

연명의료결정 서식을 작성한 주체에 따라, 환자 본인이 서식을 작성한 경우

98.3% (227/231) 에서 유보가 이루어지고 1.7% (4/231) 에서 중단을 하게 되었고, 가족이 서식을 작성한 경우 86.5% (500 / 578)가 유보, 13.5% (78/578)가 중단을 하였음. 구체적 서식별로 나누어 볼 때에도 환자 가족이 서식을 작성하는 11호, 12호 서식 작성한 경우에 각각 중단 비율이 11.7%, 16.2%로 1호 혹은 10호 서식을 작성한 경우보다 더 많았음. 즉, 환자 본인이 결정한 경우 연명요를 유보함으로써 실제로 시행하지 않았으며, 중단의 결정은 대부분 가족에 의해 이루어졌음을 알 수 있음.

[그림 8] 서식 작성 주체 별 연명요결정 이행 결과



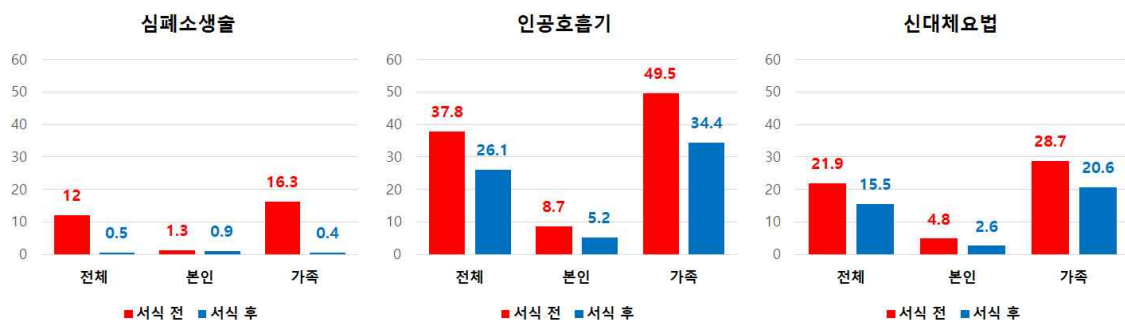
<표 3> 서식 작성 주체 별 연명요결정 이행 결과 - 중단, 유보를 선택한 환자 수 및 비율

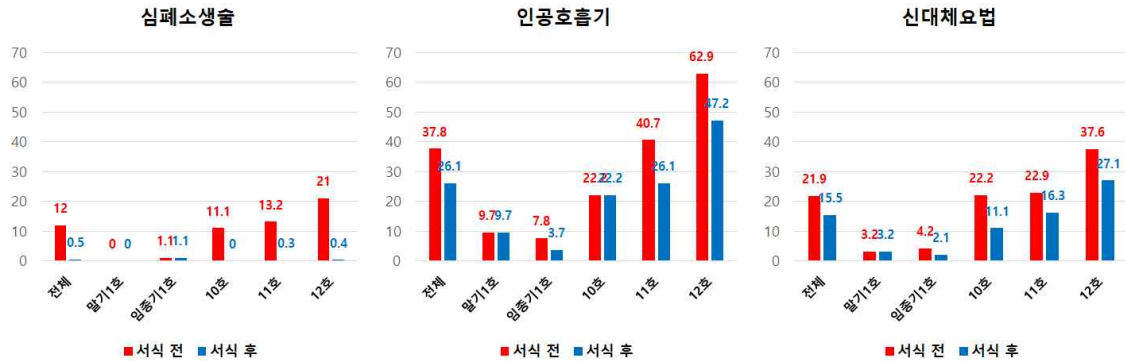
연명의료결정	전체	연명의료계 획서(말기) 1호 (n=31)	연명의료계 획서(임종기) 1호 (n=191)	사전연명의료 의향서 확인 10호 (n=9)	환자가족진술 (2인이상) 11호 (n=349)	환자가족의 사확인(전원) 12호 (n=229)
중단	82 (10.1)	2 (6.5)	2 (1.1)	0 (0)	41 (11.7)	37 (16.2)
유보	727 (89.9)	29 (93.5)	189 (98.9)	9 (100)	308 (88.3)	192 (83.8)

바. 사망 전 ‘연명의료’가 될 수 있는 의료 이용 (심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석) 현황

법적으로 ‘연명의료’란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말함. 따라서 연명의료결정을 하고 이행한 환자는 모두 연명의료를 유보 혹은 중단한 것으로 간주해야 하나, 실제로 임상현장에서는 치료효과가 없음을 판단하는 과정이 discrete하지 않고 연속적인 선상에서 일어나므로 ‘연명의료’라고 판단되기 전에 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석과 같은 집중 치료를 시행하게 되는 경우가 있음. 즉, 이와 같은 집중 치료는 담당 의료진의 판단 하에서는 임종과정으로 판단하기 직전까지는 연명의료가 아니라고 보고 시행하지만, 사망 전 ‘연명의료’가 될 수 있는 의료로서 연명의료결정에 따라 중단할 수도 있지만 중단하지 않고 유지하게 되는 경우나 중단하더라도 사망 직전에 중단하는 경우는 임종기 삶의 질 저하를 야기할 수 있음. 이에 사망 전 마지막 입원 당시에 ‘연명의료’가 될 수 있는 의료행위인 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석을 시행한 비율을 조사하였으며, 특히 시행 비율을 법정서식 작성 전과 후로 나누어 비교함. 그리고 연명의료서식 작성 주체에 따라서도 시행 비율을 나누어 비교하고자 함.

[그림 9] 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 ‘연명의료’가 될 수 있는 의료 이용 환자 수 및 비율





1) 심폐소생술

심폐소생술의 경우 서식 작성 전에 전체 환자의 12% (97명)에서 이루어졌으며, 서식 작성 후에는 0.5% (4명)에서만 이루어짐. 본인이 서식을 작성한 경우에는 서식 작성 전 심폐소생술 시행 비율이 1.3%로, 가족에서의 16.3%에 비하여 상당히 낮았음. 다만, 사전연명의료의향서를 작성했던 9명 중 1명에서는 서식 작성 전 심폐소생술을 이미 시행하였던 것으로 드러남. 즉, 연명의료를 유보 혹은 중단하였다고 하더라도 12%에서는 ‘연명의료’가 될 수 있는 의료 행위 중에서도 특히 소생 가능성이 낮으며 시행 이후 흉부 늑골 골절, 심낭출혈 등의 합병증으로 인하여 임종기 삶의 질을 심각하게 저하시킬 수 있는 심폐소생술을 경험했다는 점이 특징적임.

[그림 10] 서식 작성 주체 별 심폐소생술 시행 환자 비율



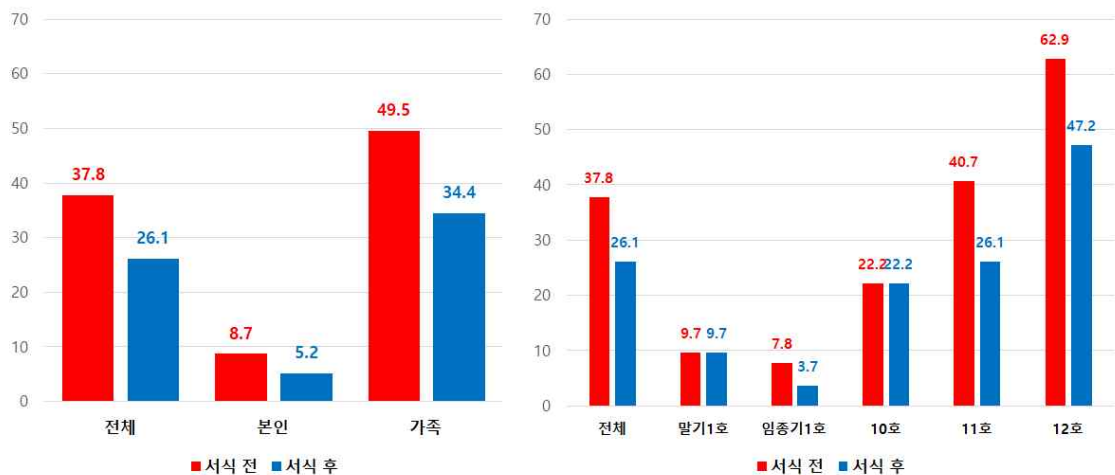
<표 4> 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 심폐소생술 시행 환자 수 및 비율

심폐소생술	전체	연명의료계획서(말기) 1호 (n=31)	연명의료계획서(임종기) 1호 (n=191)	사전연명의료의향서 확인 10호 (n=9)	환자가족진술 (2인이상) 11호 (n=349)	환자가족의사확인(전원) 12호 (n=229)
서식 작성 전	97 (12)	0 (0)	2 (1.1)	1 (11.1)	46 (13.2)	48 (21)
서식 작성 후	4 (0.5)	0 (0)	2 (1.1)	0 (0)	1 (0.3)	1 (0.4)

2) 인공호흡기

서식 작성 전에 전체 환자의 37.8% (306명)에서 인공호흡기 이용을 하였으며, 서식을 작성한 이후에도 26.1% (211명)에서는 여전히 인공호흡기 이용을 하였던 것으로 드러남. 서식 작성은 임종과정 판단 및 연명의료결정 이행서를 작성하는 과정이므로, 실제로는 임종과정으로 판단되었음에도 불구하고 인공호흡기 이용은 지속된 것으로 보이며, 연명의료결정 중 인공호흡기 중단결정을 하고 제거한 환자들을 제외하면 임종 직전까지 인공호흡기를 유지한 경우는 21.9% (177명)으로 상당히 많음. 본인이 서식을 작성한 경우에는 서식 작성 전 인공호흡기 이용 비율이 8.7%로, 가족에서의 49.5%에 비하여 상당히 낮았음.

[그림 11] 서식 작성 주체 별 인공호흡기 시행 환자 비율



<표 5> 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 인공호흡기 시행 환자 수 및 비율

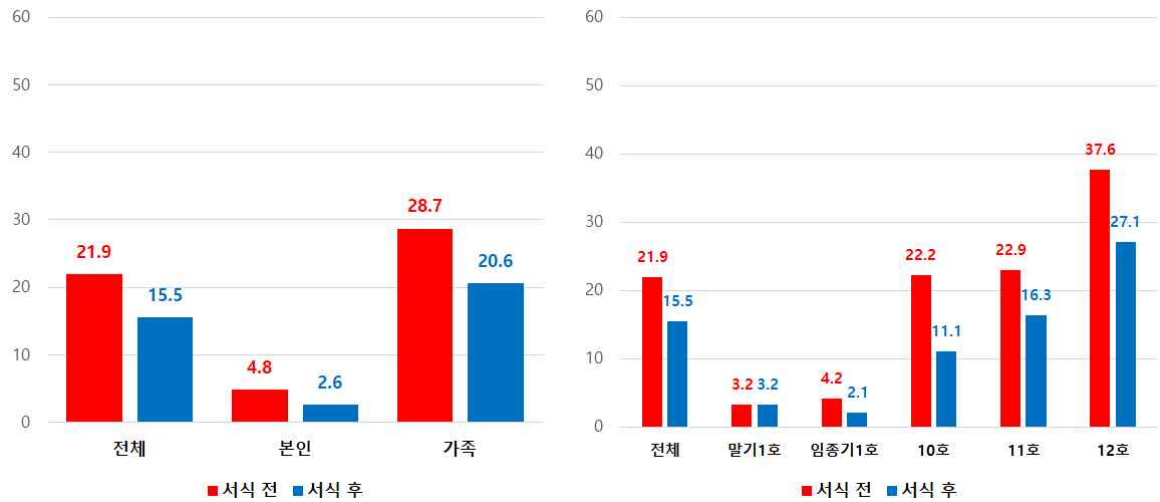
인공호흡기	전체	연명의료계획서(말기) 1호 (n=31)	연명의료계획서(임종기) 1호 (n=191)	사전연명의료의향서 확인 10호 (n=9)	환자가족진술 (2인이상) 11호 (n=349)	환자가족의사확인(전원) 12호 (n=229)
서식 작성 전	306 (37.8)	3 (9.7)	15 (7.8)	2 (22.2)	142 (40.7)	144 (62.9)
서식 작성 후	211 (26.1)	3 (9.7)	7 (3.7)	2 (22.2)	91 (26.1)	108 (47.2)

3) 혈액투석

혈액투석의 경우 전체의 21.9% (177명)에서 시행 받았고, 서식을 작성한 이후에도 15.5% (125명)에서 혈액투석을 유지한 것으로 보임. 인공호흡기 이용 행태와 유사하게 임종과정으로 판단되었음에도 불구하고 혈액투석을 유지한 경우가 상당히 많은 것으로 생각되며, 상대적으로 가족이 서식을 작성한 경우 서식 작성 전 혈액투석 시행 비율이 28.7%로 본인이 서식을 작성한 경우의 4.8%에 비해

약 7배 정도 높았음.

[그림 12] 서식 작성 주체 별 혈액투석 시행 환자 비율



<표 6> 서식 작성 주체 별 서식 작성 전후의 혈액투석 시행 환자 수 및 비율

혈액투석	전체	연명의료계획서(말기) 1호 (n=31)	연명의료계획서(임종기) 1호 (n=191)	사전연명의료의향서 확인 10호 (n=9)	환자가족진술 (2인 이상) 11호 (n=349)	환자가족의사확인(전원) 12호 (n=229)
서식 작성 전	177 (21.9)	1 (3.2)	8 (4.2)	2 (22.2)	80 (22.9)	86 (37.6)
서식 작성 후	125 (15.5)	1 (3.2)	4 (2.1)	1 (11.1)	57 (16.3)	62 (27.1)

사. 사망 관련 특성 – 사망 장소, 사망 1개월 전 중환자실 이용 현황

1) 사망 장소

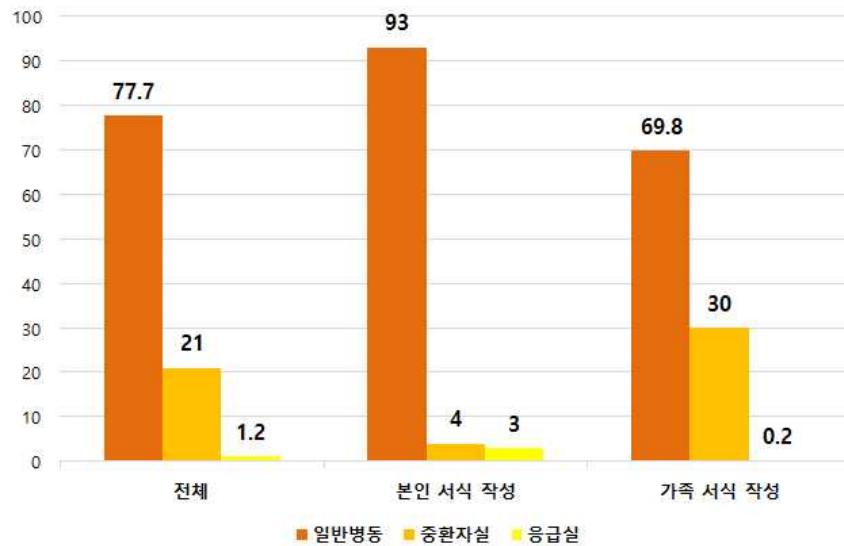
연명의료 법정 서식을 작성한 809명 중 64.3%(520명)가 일반병실에서 임종하였고, 34.5%(279명)가 중환자실에서, 1.2%(10명)가 응급실에서 임종하였음. 환자 본인이 서식을 작성한 경우는 일반병실에서 임종이 89.6%로 가장 많았고 7.4%만이 중환자실에서 임종한 반면, 가족이 서식을 작성한 경우 54.2%가 일반병실에서 임종하였으며 중환자실에서 45.3%가 임종하여 서식 작성 주체에 따라 사망 장소에 유의한 차이가 있었음 ($P < 0.001$)

<표 7> 서식 작성 주체 별 사망 장소

사망 장소	전체	연명의료계획 서(말기) 1호 (n=31)	연명의료계획 서(임종기) 1호 (n=191)	사전연명의 료의향서 확인 10호 (n=9)	환자가족진 술(2인이상) 11호 (n=349)	환자가족의사 확인(전원) 12호 (n=229)
일반병실	520 (64.3)	27 (87.1)	173 (90.6)	7 (77.8)	215 (61.6)	98 (42.8)
중환자실	279 (34.5)	2 (6.5)	13 (6.8)	2 (22.2)	133 (38.1)	129 (56.3)
응급실	10 (1.2)	2 (6.4)	5 (2.6)	0 (0.0)	1 (0.3)	2 (0.9)

갑작스러운 중증 응급 상황으로 인하여 중환자실 혹은 응급실을 방문했다가 급격히 악화되어 사망하게 되는 경우가 임상현장에서는 흔히 발생할 수 있으나, 말기 암환자에서의 중환자실 혹은 응급실에서의 임종은 임종기의 aggressive care의 지표로 흔히 알려져 있어 지양되는 바임. 법정 서식을 작성한 809명 중 말기 암환자 575명을 대상으로 사망 장소를 조사한 결과, 77.7%(447명)가 일반병실에서, 21.0%(121명)가 중환자실에서, 1.2%(7명)가 응급실에서 임종하였음. 환자본인이 서식을 작성한 경우 중환자실 임종 비율이 4%로 낮은 반면, 가족이 서식을 작성한 경우 중환자실 임종 비율이 30%으로 유의하게 높았음 ($P < 0.001$).

[그림 13] 서식 작성 주체 별 일반병동, 중환자실, 응급실 사망한 말기 암환자 비율



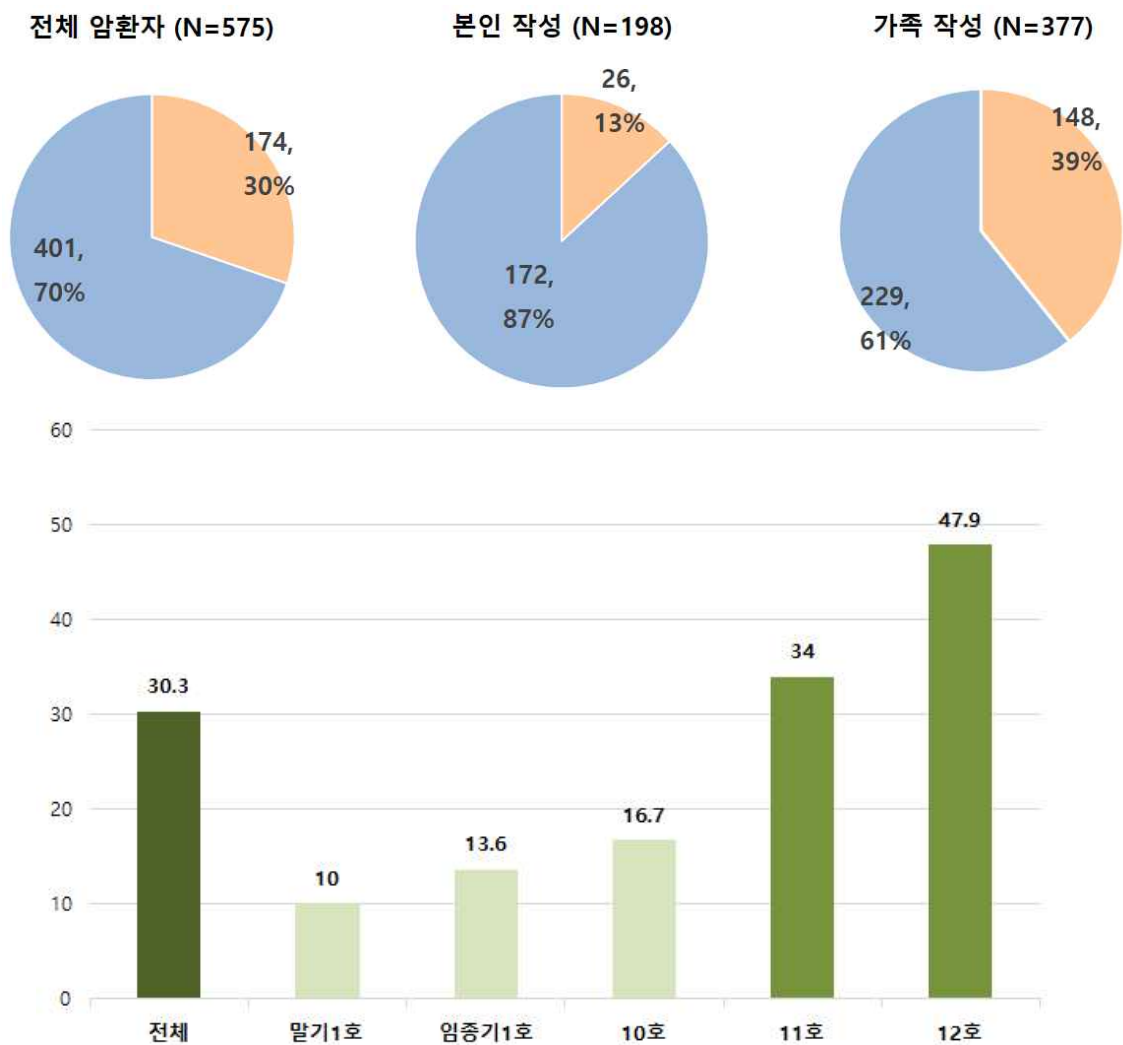
2) 사망 1개월 전 중환자실 이용 현황

법정 서식을 작성한 809명을 대상으로 조사한 결과, 임종 1개월 전 중환자실 이용 경험이 있는 환자는 41.5%(336명)이었음. 중환자실 이용 비율은 환자본인이 서식을 작성한 경우(16.5%)보다 가족이 서식을 작성한 경우(51.6%)에 약 세

배 더 높았음.

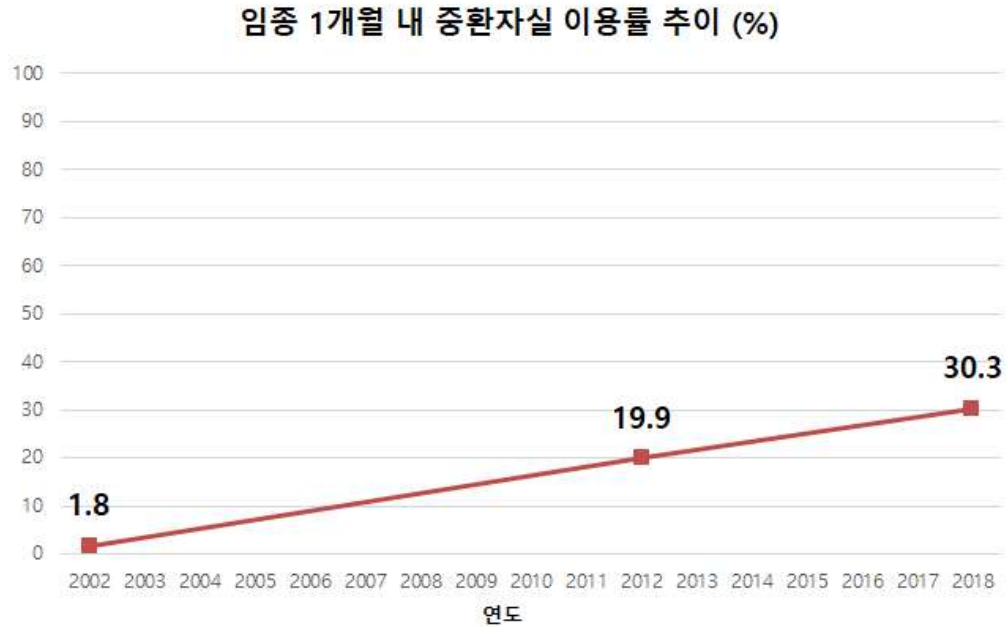
말기 암환자에서의 사망 1개월 전 중환자실 이용은 임종기의 aggressive care 의 지표 중 하나로, 이를 말기 암환자 575명을 대상으로 하여 조사하였음. 그 결과, 말기 암환자에서의 임종 1개월 전 중환자실 이용 비율은 30.3%(174명)이었으며, 전체 환자를 대상으로 한 결과와 유사하게 환자 본인이 서식을 작성한 경우(13.1%)보다 가족이 서식을 작성한 경우(39.3%)에 약 세 배 더 높았음. 또한 작성한 서식의 종류(주체)에 따라 중환자실 이용 비율에 차이가 있었음.

[그림 14] 서식 작성 주체 별 말기 암환자 중환자실 이용 비율



서울대학교병원 말기 암환자의 임종 1개월 내 중환자실 이용률은 과거에 비해 증가하고 있는 것으로 보임 (2002년 1.8% → 2012년 19.9% → 2018년 30.3%).

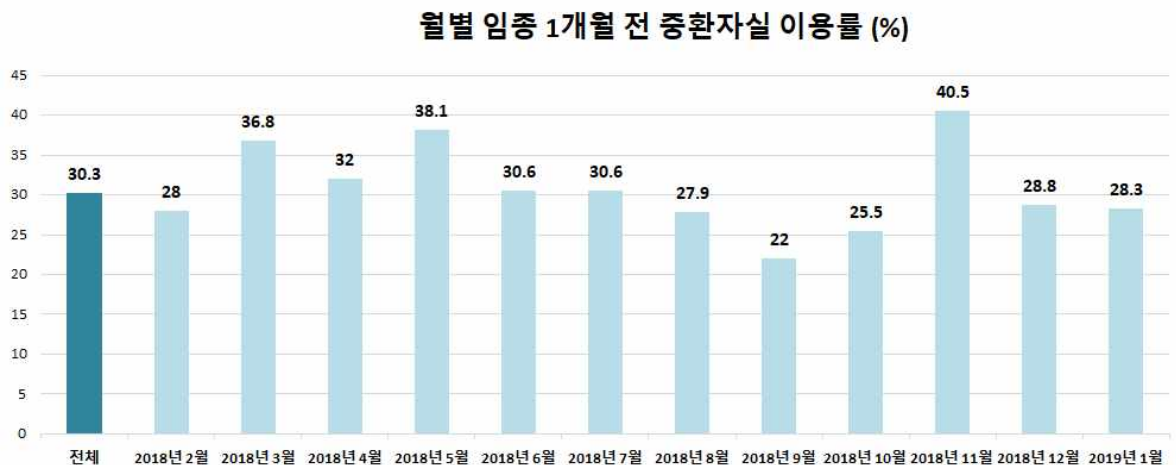
[그림 15] 2002년, 2012년과 비교한 2018년 1년 간 임종 1개월 내 중환자실 이용률 추이



출처: Choi Y et al. 2015

연명의료결정법 시행 후 임종을 앞둔 환자의 중환자실 이용률이 감소할 것으로 예측했던 것과는 달리 말기 암환자의 임종 1개월 내 중환자실 이용률의 상승세에는 큰 변화가 없었음.

[그림 16] 2018년 1년 간 월별 임종 1개월 내 중환자실 이용 비율



아. DNR only 작성 환자

1) DNR 작성 현황

원내 DNR 동의서만 작성하고 서울대학교병원에서 사망한 성인 환자 119명에 대하여 DNR 작성 시점 ~ 사망까지의 기간에 대해 조사함.

DNR 작성은 사망으로부터 중앙값 0일 (범위 0 ~ 255일, 평균 3.4일)에 주로 이루어져, 임종기 서식 작성에 비해 더 늦게 이루어졌음을 알 수 있음. 환자 본인이 DNR을 작성한 경우는 없었으며, 모두 환자 가족에 의해 이루어졌음.

2) DNR 작성 사유

임종기 서식이 아닌 DNR 작성을 할 수 밖에 없었던 사유 (중복 가능)에 대하여 조사하였음.

<표 8> DNR 작성 사유

사유 (중복 가능)	n (%)
환자 의사결정 능력 손상	118 (99.2)
응급상황에서의 응급환자	85 (71.4)
환자의 고통을 악화시킬 우려가 높아 말기/임종기 통보를 하지 못함	66 (55.5)
환자/가족 사정으로 연명의료결정법 절차를 따를 시간을 확보하지 못함	56 (47.1)
가족이 연명의료결정법에 따른 서식을 작성할 수 있는 요건을 갖추지 못함	51 (42.9)
기타	2 (1.7)

거의 대부분의 환자에서 의사결정 능력이 손상된 상태였으며, ‘응급상황에서의 응급환자’(71.4%), ‘환자의 고통을 악화시킬 우려가 높아 말기/임종기 통보를 하지 못함’(55.5%), ‘환자/가족 사정으로 시간을 확보하지 못함’(47.1%), ‘가족이 서식을 작성할 수 있는 요건을 갖추지 못함’(42.9%) 순으로 사유가 많았음. 응급상황일 때에 연명의료결정 논의에 충분한 시간이 없으며 법정서식을 작성하지 못하는 경우가 가장 많은 것으로 판단됨.

기타 사유를 체크한 2명의 환자는 연명의료결정법 시행 이전 이미 원내 DNR 서식을 작성해둔 환자로 임종기에 받고자 하는 치료에 대한 논의가 이미 이루어진 상태에서 법 시행되었으나 추가적으로 법적 서식을 작성하지 않기로 의료진-환자 가족 간 구두 합의가 이루어져 DNR만 작성한 경우 1례, 연명의료(ECMO)를 시행하였으나 ECMO flow가 유지되지 않으며 생체활력징후가 유지되지 않아 소생이 불가할 것으로 판단되는 상태에서 작성한 경우 1례였음.

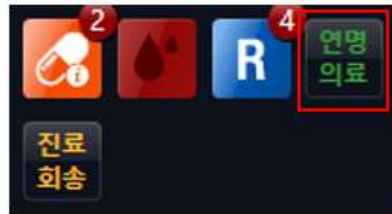
자. 법정 서식 미비 환자

1) 서식 미비 사유 (+사례)

임종기 법정 서식을 작성하고자 하였으나 서식 미비로 국립연명의료관리기관의 연명의료 정보처리시스템에 등록하지 못한 환자는 총 39명이었으며, 12호 세트를 등록하고자 하였으나 출생신고 전으로 주민등록번호가 없어 등록이 불가능했던 소아청소년 환자 1명을 제외하면 모두 성인 환자였음.

서울대학교병원에서는 open API를 사용하여 연명의료서식의 국립연명의료관리기관 등록 여부를 의료진들 간에 공유하고 있음. 또한 원내 DNR 서식만 작성되어 있는 경우에도 같은 아이콘이 환자 정보 아래에 뜨게 됨.

[그림 17] open API를 통한 서울대학교병원 연명의료서식 등록 여부 확인 아이콘



연명의료 아이콘이 발생하여 있기 때문에 연명의료에 대한 논의 및 서식작성이 완료되었다고 생각하여 미비되는 경우가 가장 흔한 것으로 생각됨.

서식 미비 사유는 다음과 같았음.

- 연명의료계획서 (별지 제1호서식)만 작성하고 임종기 판단서 (9호) 및 이행서 (13호)가 없이 사망한 경우: 27명

: 환자 본인이 작성한 연명의료계획서가 있고 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 항암제에 대한 의사 표현이 있어 이를 통해 이행을 한 것으로 생각됨. 9명의 환자는 연명의료계획서 작성 장소 (외래 혹은 응급실 혹은 중환자실)와 사망 장소 (병동)이 달랐던 것을 볼 때에, 연명의료에 대해 논의하는 담당의사가 계속 변경될 수 있는 상급종합병원의 특성이 반영된 것일 수 있다고 생각됨.

- 외래에서 사전연명의료의향서를 작성해두었고, 이후 입원하여 치료하다가 병동/중환자실에서 추가적인 임종기 서식 (9호, 10호, 13호) 없이 사망한 경우: 3명

: 사전연명의료의향서 (별지 제6호 서식)을 외래(서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터)에서 작성하고 퇴원하였으며 역시 연명의료 아이콘이 발생해 있었음. 사망 전 입원 시 의료진이 사전연명의료의향서를 작성해둔 것을 알고 있었으며 이를 토대로 하여 환자 및 환자 가족과 연명의료결정에 대해 논의하여 연명의료를 실제로 받지는 않았으나 추가적인 9호, 10호, 13호 서식을 작성해야 한다는

사실을 생각하지 못했던 것으로 보임.

- 9호, 11호, 13호 세트를 등록하고자 하였으나 등록하지 못한 경우: 5명
: 5명의 경우 각각 다양한 상황에서 발생한 사례임.

사례 1)

외국 국적의 한국인인 환자로 환자와 배우자의 주민등록번호가 확인되지 않아 9호, 11호, 13호를 모두 작성하는 과정에서 종이에 주민등록번호가 없었고 이를 추후에도 추가적으로 확인할 수 없어 등록하지 못함.

사례 2)

9호, 11호는 작성하였으나 13호 서식 작성이 이루어지지 않은 채로 사망함.

사례 3)

외과에서 수술받은 후 수술 후 케어 중 갑작스러운 악화로 인하여 일반병동에서 외과계 중환자실로 급히 이송하였고 심정지 발생하여 심장마사지를 시행하는 도중 가족이 구두로 더 이상의 심장마사지를 원치 않아 옆에서 9호, 11호, 13호 서식을 작성하고 중단함.

사례 4)

사전에 구체적인 연명의료계획 논의는 이루어진 바가 없는 환자로, 서울대학교병원 응급실 내원 당시 환자 본인은 기저질환인 뇌종양과 급성 질환인 폐렴으로 인하여 연명의료에 대한 의사 표현이 불가능한 상태였으나 응급실의 담당 의사는 본 환자는 말기 환자이나 임종과정에 있는 것으로 판단할 수 있는 상황은 아니라고 함. 서울대학교병원 수용 가능한 병상이 없어 응급실에서 의료기관윤리위원회가 없는 요양병원으로 전원하게 되었음. 전원하기 전 만약 요양병원 체류 중 상태가 악화될 경우 (호흡저하, 폐렴 악화 시) 기관삽관과 같은 침습적 처치를 하게 될 경우 연명의료가 될 가능성이 높아 이에 대해 응급실 담당의사가 미리 환자 가족과 논의하였고 평소 연명의료는 원치 않는다는 환자의 의사를 존중하여 11호 서식만 작성한 상태로 전원함.

그러나 전원한 요양병원에서 치료 중 1주 후에 심정지가 발생하였고 심폐소생술을 시행하며 다시 서울대학교병원 응급실로 재전원하였으며, 11호 서식을 작성해두었던 점을 재확인한 후 추가적인 9호 서식 혹은 13호 서식 없이 심폐소생술을 중단하였으며 사망선언함.

사례 5)

진행성 방광암으로 고식적 항암치료 시행 후 발생한 면역관련 부작용으로 입원

하여 면역억제치료를 지속하던 중 폐혈증 쇼크 진행하면서 연명의료결정에 대하여 환자 가족과 논의함. 환자 본인은 이전 연명의료계획서 혹은 사전연명의료의향서 작성한 적은 없었으며 당시 추가적으로 연명의료에 대한 의사를 표현할 수 없는 상태였으나 환자 가족은 환자가 이전 연명의료 원치 않았다는 의사를 진술하여 11호 서식 세트를 등록하고자 하였음. 환자의 직계가족으로 배우자, 환자모 2인이 서명하여야 하였으나 환자모가 상황은 모두 알고 이해하지만 자식의 마지막에 대한 서류에 서명하는 것을 본인이 할 수 없다고 완강하게 거부하여 배우자, 환자 동생 2인이 서명하였고 미비된 것으로 처리함.

- 9호, 12호, 13호 세트를 등록하고자 하였으나 등록하지 못한 경우: 2명
: 이전에 환자가 연명의료에 대한 의사 표현을 한 적이 없어 친권자 및 가족 전원의 합의로 작성하고자 하였을 때에 임종에 임박한 경우 환자 본인의 가족관계증명서 발급이 불가하여 직계 가족들의 가족관계증명서를 모두 발급해야만 서식을 작성할 대상인 친권자 및 가족 전원을 확인할 수 있었음. 1명의 환자는 환자 아들 기준으로 가족관계증명서를 발급받아 환자의 배우자, 아들, 며느리가 서명하였으나 추후 환자의 다른 자녀 2인이 더 있는 것이 확인되어 서식이 미비된 것으로 보았음. 1명의 환자는 사실혼 관계의 배우자가 서명하였으나 전처 소생의 성인 자녀의 서명이 누락되어 서식이 미비된 것으로 보았음.

실제로 서식이 미비되지는 않았으나 임종에 임박한 시점에서 이러한 가족관계를 확인하느라 가족이 임종과정을 지키지 못하거나 환자의 여명을 유지하기 위해 승압제를 증량하면서 연명하는 등 법의 취지와는 다른 행태를 보이는 경우가 자주 관찰되어 왔고, 이러한 경우의 일부는 2019년 3월 26일 개정된 법령에서 1촌 이내의 직계 가족의 합의만으로 가능해짐으로써 줄어들 것으로 기대되나 여전히 사실혼 관계 등과 같은 복잡한 가족관계를 보이는 경우에는 임종기 서식 작성을 완료하는 것에 어려움이 있을 것으로 예상됨.

- 타원에서 말기 1호, 9호 서식을 등록하였다가 본원으로 전원하였으나 13호 서식이 없어서 미비로 처리된 경우: 1명

: 타원에서 임종기 서식을 작성하고 전원된 경우는 기존 병원에서는 서식을 완료하여 작성하지 않은 경우 국립연명의료관리기관에 등록할 수 없고 본원에서는 부족한 정보만 가지고 환자 혹은 환자 가족에게 연명의료에 대한 의사를 구두로 확인하며 실제로 연명의료결정 논의를 진행하게 되는 경우가 발생함.

차. 서식 없는 환자

법정서식을 작성하지 못하였거나 미비되는 일이 없으며, 원내 DNR 서식 역시 작성한 적이 없는 환자를 ‘서식 없는 환자’로 분류하여 보았을 때에 203명의 환자에서 서식이 없었음.

1) 사망 장소

이 환자들의 사망 장소에 대해 파악해보았을 때에 그 빈도는 다음과 같았음.

<표 9> 서식 없는 환자의 사망 장소

사망 장소	n (%)
일반병동	36 (17.7)
중환자실 (내과계, 외과계, 심혈관계, 심폐기계, 소아청소년, 신생아, 응급)	99 (48.8)
응급실	68 (33.5)

2) 서식이 없는 사유

사망 장소별로 서식이 없는 사유에 대해 분석하였을 때에 아래와 같은 빈도로 파악됨.

<표 10> 서식을 작성하지 못하고 사망한 사유

사유	n (%)
예상치 않은 심정지와 같은 응급상황 발생	121 (59.6)
심폐소생술을 시행하며 응급실 내원하였으나 ROSC 되지 않고 사망	57 (28.1)
사망 상태로 응급실 도착하여 사망 선언 (death on arrival)	3 (1.5)
서식 없이 구두로 DNR (verbal DNR)	18 (8.9)
기타	4 (1.9)

3) 사망 장소별로 서식이 없는 사유

□ 일반병동

- 예상치 않은 심정지와 같은 응급상황 발생: 29명
- 서식 없이 구두로 DNR (verbal DNR): 5명
- 출생 직후 바로 수술방에서 사망: 2명

□ 중환자실

- 예상치 않은 심정지와 같은 응급상황 발생: 86명
- 서식 없이 구두로 DNR (verbal DNR): 11명
- 뇌사: 1명
- 출생 직후 바로 수술방에서 사망: 1명

□ 응급실

- 응급실 체류 중 갑자기 예상치 않은 심정지와 같은 응급상황 발생: 6명

- 응급실에 심정지 상태로 내원하여 심폐소생술 지속에도 불구하고 소생되지 않음: 57명
- Death on arrival: 3명
- 서식 없이 구두로 DNR (verbal DNR): 2명

4) 심폐소생술 여부와 말기 질환 여부

서식이 없는 환자 203명 중 188명 (92.6%)는 심폐소생술을 시행 받았으며, 여기에는 응급상황 발생 환자 121명, 심폐소생술을 시행하며 응급실 내원한 경우 57명, verbal DNR 7명, 기타 3명이 포함됨.

심폐소생술을 시행 받은 188명의 환자 중 52명 (27.6%)은 말기로 판단할 수 있는 질환이 있었던 것으로 추정됨. 갑작스러운 원내 심정지 (46명) 혹은 원외 심정지 (6명)로 인하여 심폐소생술을 시행하고 사망에 이르게 된 것으로 판단됨. 이 환자들에서의 심폐소생술과 관련된 논의 과정은 전적으로 가족들에 의해 이루어졌으며, 적어도 말기로 판단할 수 있는 질환이 있는 환자에서 보다 일찍 사전돌봄계획 수립 및 연명의료계획 논의가 이루어졌다면 결과가 달라졌을 수도 있을 것으로 예상함.

카. 전반적인 요약

1) 연명의료에 대한 논의 시기가 늦음.

서울대학교병원의 사망 환자 현황을 연명의료 법정서식 작성과 관련하여 분석한 결과, 전체적으로 연명의료에 대한 논의의 기회를 갖지 못하고 환자의 의사와 무관하게 연명의료를 받게 되거나 연명의료 법정서식을 작성하는 시기가 너무 늦어 충분하게 환자 및 가족들과 연명의료에 대한 논의를 하지 못하고 있는 상황을 볼 수 있음. 논의의 시기가 늦어지는 것은 환자 본인의 자기결정권을 충분히 반영하는 데 큰 제약으로 작용하며, 환자의 삶의 질을 고려한 임종 돌봄이 이루어지는 데에도 어려움으로 작용함.

2) 연명의료 법정서식 작성 주체가 환자 본인인 경우와 가족인 경우에 의료 이용 행태, 사망 장소에 차이가 있음.

환자 본인이 연명의료 법정서식을 작성했을 때와 가족이 작성했을 때 의료 이용 행태 및 사망 장소에 차이가 큰 것은 가족들에 의한 결정이 환자의 의사를 충분히 반영해주지 못함을 반증함.

3) 연명의료결정 중 연명의료 중단이 주로 가족들에 의해 결정됨.

연명의료의 중단은 주로 가족들에 의해 결정되는데 이것은 사전에 충분히 연명의료에 대한 결정이 논의되지 않는 상태에서 뒤늦게 의사결정을 하거나, 애매하게 환자가 상당 부분의 고통을 겪은 후 이루어지는 경우가 많아 환자의 최대한의 삶의 질이 일관되게 유지되지 못하는 현실을 보여줌.

4) 근본적 의학적 불확실성으로 인하여 연명의료 법정서식 작성에 어려움이 있음.

현재 연명의료법 상에서는 말기, 임종기 판단과 같은 의학적 판단이 선행되어야 연명의료 법정서식 작성이 가능한데 의학적 불확실성으로 인해 이러한 의학적 판단에 어려움이 있음. 연명의료결정 관련된 논의를 어떻게 할 것인지에 대한 구체적인 지침이 부족한 상태에서 의학적 불확실성으로 인한 어려움으로, 본질적으로 연명의료에 대한 의사를 파악하고자 하는 논의보다는 서식 작성에 매몰되는 경향이 있음.

2. 실제 의료현장에서의 의료진 인식 및 의견 설문 조사

가. 설문조사 요약

1) 설문조사 개발

문헌 리뷰 및 분석을 통하여 별첨 1과 같이 설문지를 구성하고, 서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회의 승인을 받음.

설문 조사 안내문 및 참여에 대한 동의여부를 포함하는 URL 링크 (온라인)를 이메일 및 문자를 통하여 발송하여 연구 대상자를 모집함.

2) 목적

연명의료결정법 시행 이후 의료현장에서 연명의료결정과 관련된 의사결정 과정에서 의료진이 느끼는 문제점 인식 및 의견을 조사하고자 함.

3) 대상 선정

의료기관 진료 현장에서 연명의료결정 관련 의사결정 과정에 참여하는 자로, 내과, 소아과, 외과, 산부인과, 신경과, 신경외과, 흉부외과, 응급의학과 중 1개 과에 근무하며, 의사 자격이 있는 전공의 295명, 전임의 141명, 교수 432명을 대상으로 하여 시행 (총 868명), 총 132명이 응답함.

4) 연구 기간

2019년 8월 16일부터 2019년 8월 31일까지 총 16일 간 설문조사를 실시함.

5) 조사 방법

연구참여기관의 이메일 계정 및 연구참여기관의 메신저(skype)의 문자 발송 시스템을 이용하여 설문조사 안내문 및 참여에 대한 동의여부를 포함하는 URL 링크 (온라인)를 발송하여 연구 대상자를 모집함. URL 링크에서 설문조사에 동의한 자만을 대상으로 설문조사를 진행함.

나. 응답자 특성 (총 132명)

<표 11> 설문조사 응답자 특성

	<i>N</i>	%
성별		
남자	55	42
여자	77	58
근무경력		
중앙값 (범위), 년	4.5	0.4-30
직위		
교수	26	20
전임의	35	27
전공의	71	54
진료과목		
내과	58	44
소아청소년과	20	15
산부인과	9	7
외과	12	9
응급의학과	13	10
신경과	11	8
신경외과	4	3
흉부외과	5	4
암 환자 진료 여부		
예	112	85
아니오	20	15

다. 연명의료결정 논의 참여 경험 및 어려움 경험

1) 연명의료결정 관련 의사결정 경험

“귀하는 진료 과정에서 환자의 연명의료결정 관련 의사결정 과정을 경험한 적이 있습니까?”라는 물음에 대해 97%(128명)에서 그렇다고 응답하였으며, 3%(4명)만이 없다고 응답하였음.

경험이 있다고 응답한 128명 중 경험 빈도는 주 1회 이상 ~ 7회 미만이 14.8%(19명), 1개월 1회 이상 ~ 4회 미만이 32%(41명), 3개월에 1회 이상 ~ 10회 미만이 33.6%(43명)이었으며, 그보다 더 드물다고 한 경우가 19.5%(25명)로 확인되어, 연명의료결정 관련 의사결정을 빈번하게 겪을 것으로 예상되는 상

급종합병원의 특성을 잘 드러냄.

2) 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서의 어려움

“귀하는 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서 어려움을 느낀 적이 있습니까?”라는 물음에 대하여 86.4%(114명)이 그렇다고 응답하였으며, 13.6%(18명)은 어려움을 느낀 적이 없다고 응답함.

어려움을 느낀 적이 있다고 응답한 114명 중 어려움의 정도는 평균 7.4점 (표준편차 1.6), 중앙값 8점 (범위 2-10)으로, 상당한 어려움의 정도가 있는 것으로 확인됨.

주로 어려움을 느끼는 항목에 대한 응답은 아래와 같이 나타났으며, 환자·환자가족과의 의사소통(224점)이 가장 높은 환산점수를 받았고, 연명의료결정 논의 시기 설정(130점)이 그 다음으로 높은 환산점수를 얻었음. 그 외에 의학적 임종과정 판단(84점), 연명의료의 종류·범위 설정(78점), 연명의료결정 관련 서식 작성 절차(60점), 의료진 간의 의사소통(14점) 순으로 어려움을 느끼는 것으로 드러남.

<표 12> 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서의 어려움을 느끼는 항목

항목	1순위	2순위	환산점수*	최종순위
환자·환자 가족과의 의사소통	56	28	224	1
의료진 간의 의사소통	2	4	14	6
의학적 임종과정 판단	18	15	84	3
연명의료결정 논의 시기 설정	24	29	130	2
연명의료결정 관련 서식 작성 절차	6	21	60	5
연명의료의 종류·범위 설정	8	17	78	4

* 환산점수 = 1순위x3 + 2순위x2

라. 환자 본인과의 연명의료결정 논의 및 자기결정권 증진을 위한 대책

1) 환자 본인과의 연명의료결정 논의에 대한 인식 및 어려움

“귀하는 연명의료결정 관련 논의를 주로 누구와 가장 먼저 하십니까?”라는 물음에 대하여 환자 본인과 가장 먼저 한다고 응답한 사람이 10.6%(14명), 가족과 가장 먼저 한다고 응답한 사람이 66.7%(88명)이었으며, 환자와 가족 모두와 반드시 함께 한다고 대답한 경우가 22.7%(30명)이었음. 약 90%의 의료진은 연명의료결정 관련 논의를 할 때에 환자의 본인 의사표현 여부와 무관하게 가족을 반드시 포함하여 대화를 시작하는 경우가 많아, 보호자가 이러한 의사결정에 여

전히 주된 역할을 하는 것을 알 수 있음.

또한 “귀하는 연명의료결정 관련 논의를 환자 본인과 직접 하는 것에 어려움을 느끼니까?”라는 물음에 대해 67.4%(89명)이 그렇다고 대답하여, 본인과의 논의가 권고됨에도 불구하고 어려움을 느끼는 것을 알 수 있음. 어렵다고 생각하는 이유(중복 가능)로는 <표 13>과 같이 제시되었으며, 가장 빈도가 높은 사유는 ‘논의 시점에서 환자가 이미 소통이 불가능한 상태이기 때문’이 58.4%(52명)로 절반 이상을 차지하였고, ‘환자가 신체적, 정신적 고통 상태에 있어서’가 50.6%(45명)으로 그 다음으로 많았음. 즉, 환자 본인과 논의를 시작해야 하는 시점에서 환자는 논의하기에 상당히 어려운 상태에 있어서 가족과 논의를 먼저 시작하게 되는 것으로 보임. 또한 환자 가족과 먼저 논의를 시작하는 반면, 환자 가족이 환자와 이야기하지 못하게 막는 경우도 29.2%(26명)으로 상당한 경우는 여전히 환자 본인과 이야기하는 것을 가족이 꺼리는 문화가 아직도 영향을 미칠 수 있음.

<표 13> 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서의 어려움을 느끼는 이유

어려움을 느끼는 이유 (총 89명, 중복 가능)	n (%)
논의 시점에서 환자가 이미 연명의료에 대한 의향을 표현할 수 없을 정도로 소통이 불가능한 상태이므로	52 (58.4)
논의 시점에서 환자가 신체적, 정신적 고통 상태에 있어서	45 (50.6)
환자 가족이 환자와 이야기하지 못하게 막아서	26 (29.2)
환자가 임종과정 전 필요한 의학적 치료까지도 거부할까봐	16 (18.0)
환자와 연명의료결정 관련 논의를 어떻게 시작해야 할지 몰라서	12 (13.5)
환자가 연명의료결정 관련 논의를 원치 않아서	7 (7.9)
기타*	6 (6.7)

* 기타 응답으로는 ‘환자가 소아(미성년자)여서’가 5명, ‘논의 시점에서 환자와 의사소통이 쉽지 않기 때문’이 1명이었음.

2) 환자 본인과 연명의료결정 관련 논의를 촉진시키기 위한 지원 (개선방안)에 대한 의견
환자 본인과 연명의료결정 관련 논의를 촉진시키기 위한 지원으로 다음과 같은 방안에 대해 의견을 조사하였을 때에 대부분(90% 이상)의 응답자에서 모두 ‘필요하다(매우 필요함+필요함)’는 의견을 보임.

- 환자들에게 연명의료결정에 대한 홍보 및 교육 강화: 97.7%(129/132명)
- 죽음에 대해 가족 혹은 주변 사람들과 솔직한 대화가 가능한 문화 형성: 99.2%(131/132명)
- 환자 본인과 연명의료결정 관련 논의를 위한 의사소통 방식에 대한 의료진

교육 (혹은 매뉴얼 제공): 94.7%(125/131명)

특히 기존 사전연명의료계획 논의 지원방안으로 잘 알려진 환자 교육 및 문화 형성뿐만 아니라, 의사소통 방식에 대한 의료진 교육에 대한 요구도도 상당히 높은 것을 알 수 있음.

마. 사전의료계획 논의 시점에 대한 의견

1) 사전돌봄계획 논의 시작 시점에 대한 조사

사전돌봄계획 논의 시작 시점에 대하여 ‘바람직하다고 생각되는 시기’와 ‘실제로 논의하는 시기’에 대해 각각 조사하였음.

〈표 14〉 사전돌봄계획 논의 시작이 바람직하다고 생각되는 시기

사전돌봄계획 논의 시작이 바람직하다고 생각되는 시기	n (%)
건강할 때	41 (31.1)
중증이 아닌 질환이 생겼을 때	1 (0.8)
중증 질환이 생겼을 때	43 (32.6)
중증 질환에 대해 적극적인 질병치료 중이나 예후가 좋지 않다고 생각될 때	44 (33.3)
더 이상 적극적인 질병치료를 할 수 없을 때 (예: 전신상태 악화, 치료에 반응이 없거나 환자가 거부하는 경우)	2 (1.5)
임종이 임박하였을 때	0 (0.0)
기타*	1 (0.8)

* 기타 응답으로는 ‘어떤 이유든 병원에 처음 입원하는 순간’으로 응답한 사람이 1명이었음.

〈표 15〉 사전돌봄계획 논의를 실제로 논의하는 시기

사전돌봄계획 논의를 실제로 논의하는 시기	n (%)
중증이 아닌 질환이 생겼을 때	1 (0.8)
중증 질환이 생겼을 때	3 (2.3)
중증 질환에 대해 적극적인 질병치료 중이나 예후가 좋지 않다고 생각될 때	49 (37.1)
더 이상 적극적인 질병치료를 할 수 없을 때 (예: 전신상태 악화, 치료에 반응이 없거나 환자가 거부하는 경우)	62 (46.9)
임종이 임박하였을 때	17 (12.9)

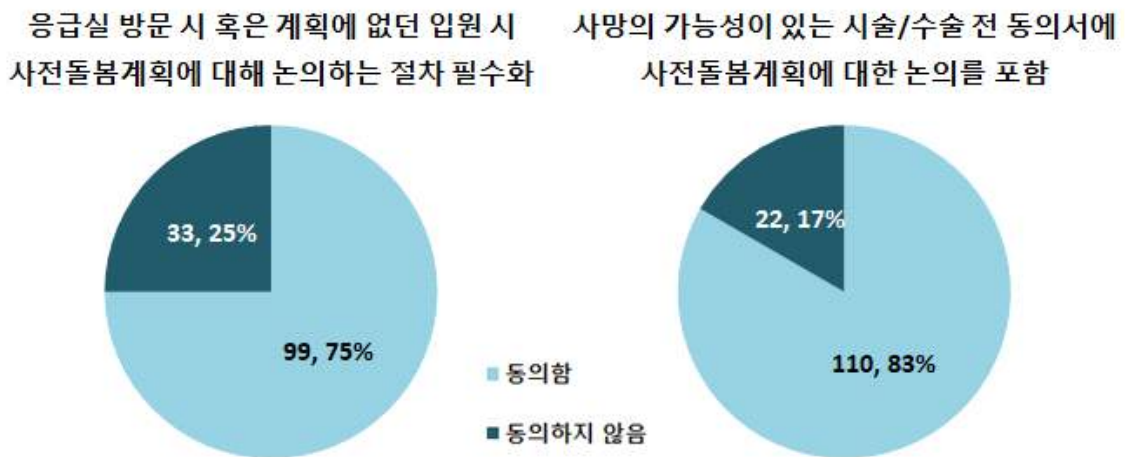
이상적으로는 ‘건강할 때’ 혹은 ‘중증 질환이 생겼을 때’, 혹은 최소한 ‘중증 질환에 대해 적극적인 질병치료 중이나 예후가 좋지 않다고 생각될 때’에 논의하는 것이 바람직하다고 평가하지만, 실제로는 ‘중증 질환이 생겼을 때’에 논의를 하

는 경우는 2.3%(3명)으로 대단히 적으며 대부분은 ‘중증 질환에 대해 적극적인 질병치료 중이나 예후가 좋지 않다고 생각될 때’ 혹은 ‘적극적인 질병치료를 할 수 없을 때’ 논의한다고 응답하였음. 또한 바람직한 시기로 ‘임종이 임박하였을 때’를 꼽은 사람은 한명도 없었으나, 실제로 12.9%(17명)에서 ‘임종이 임박하였을 때’ 논의를 하고 있다고 응답하여, 사전돌봄계획 논의 시작 시점에 대하여 ‘바람직하다고 생각되는 시기’와 ‘실제로 논의하는 시기’사이에 괴리가 있으며, 실제 논의는 기대하는 시기보다 더 늦게 이루어짐을 알 수 있음.

2) 사전돌봄계획 논의 시점을 앞당기기 위한 개선방안에 대한 의견

사전돌봄계획 논의 시점이 위와 같이 늦은 것이 연명의료논의를 저해하는 요인이 될 수 있어 이를 개선하기 위한 방안으로 1) 응급실 방문 시 혹은 계획에 없던 입원 시 사전돌봄계획에 대해 논의하는 절차 필수화, 2) 사망의 가능성이 있는 시술/수술 전 동의서에 사전돌봄계획에 대한 논의를 포함하는 것에 대해 각각 의견을 조사하였음. 두 가지 개선방안에 대해 각각 75%, 83.3%에서 동의하는 의견을 표현하여, 긍정적으로 검토할 수 있는 개선방안으로 평가됨.

[그림 18] 사전돌봄계획을 앞당기기 위한 개선방안에 대한 의견



바. 의학적 임종과정 판단의 불확실성에 대한 인식 및 개선방안에 대한 의견

1) 의학적 임종과정 판단의 불확실성

임종과정은 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태로 정의되며, 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 판단을 받아야 함. 대한의학회에서 질환에 따라 임종 과정을 판단하는 기준에 대한 가이드라인을 제시하고 있으나(이상민 외. 2018), 질환별로 경과를 예측하기에 불확실성이 근본적으로 존재하여 임종과정 판단 이후에

연명의료 여부를 판단하는 현재 연명의료결정법에서의 연명의료결정 관련 의사 결정에 어려움이 있을 수 있음. 이에 의학적 임종과정에 대한 의료진 간의 판단이 얼마나 다양한지를 보고자 임종과정 판단 시점에 대해 의견을 조사함.

“귀하는 보통 사망으로부터 얼마 전에 환자가 임종과정에 있는 것으로 판단하십니까?”라는 질문에 대하여 18.2%(24명)이 ‘1~3일’, 22.7%(30명)이 ‘4~7일’, 40.9%(54명)이 ‘수 일~수 주 내’, 18.2%(24명)이 ‘수 주~수 개월 내’로 응답하여 그 범위가 다양함을 알 수 있음.

또한 설문에 응답한 의료진이 판단하는 임종과정 판단 시기와 환자·환자 가족이 인식하는 임종과정에 이른 시기 간에 차이가 있는지 물어보는 질문에 대하여 차이가 없다고 응답한 사람은 6.8%(9명)에 지나지 않으며 차이가 있다고 생각하는 123명 중 의료진이 더 일찍 임종과정으로 판단한다고 생각하는 경우가 81.8%(108명)으로 대다수를 차지했음. 11.4%(15명)에서는 환자·환자 가족이 인식하는 시기에 비하여 의료진에 의한 의학적 임종과정 판단 시기가 더 늦은 편이라고 인식하는 것으로 드러남.

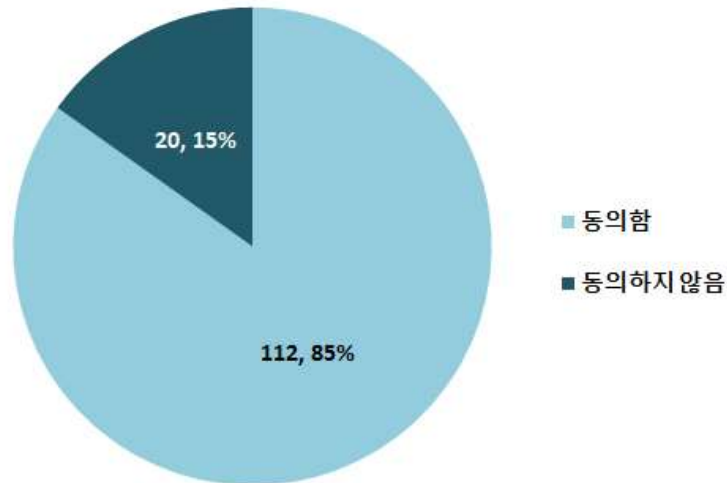
또한 임종과정 판단에 있어서 의료진 간 의학적 판단의 차이가 발생할 수 있는데, 이에 대하여 10.6%(14명)에서 ‘매우 자주 경험한다’고 응답하였으며, 45.4%(60명)에서 ‘자주 경험한다’고 응답하였음. 43.9%(58명)에서는 ‘거의 경험하지 않는다’고 응답하여, 절반 이상의 응답자는 의료진 간 의학적 판단의 차이를 경험하는 것으로 드러남.

2) 의학적 임종과정 판단의 불확실성에 대한 개선 방안

“임종과정 판단시기에 대한 차이가 있을 때, 귀하의 연명의료결정 관련 의사결정 과정에 얼마나 영향을 미친다고 생각하십니까?”라는 질문에 대한 의견을 조사하였음. 의료진과 환자·환자 가족 간의 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때 90.2%(119명)에서 의사결정 과정에 영향을 미친다(=매우 영향을 미침+영향을 미침)고 응답하였으며, 의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때 86.4%(114명)에서 의사결정 과정에 영향을 미친다고 응답하여, 상당수의 의료진이 임종과정 판단시기로 인해 의사결정 과정에 영향을 받음을 보임.

이 중, “의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때, 연명의료결정을 지원하기 위하여 여러 의료진 간의 논의를 촉진하도록 하는 원내 절차를 만드는 방안”에 대한 의견을 조사하였을 때에, ‘매우 동의한다’ 혹은 ‘동의한다’고 응답한 사람이 84.8%(112명)으로 다수였음.

[그림 19] 의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때, 연명의료결정을 지원하기 위하여 여러 의료진 간의 논의를 촉진하도록 하는 원내 절차를 만드는 개선에 대한 의견



사. 연명의료결정 이행서와 관련된 지식 및 인식, 어려움 정도

1) 연명의료결정 이행서와 관련된 인식 및 지식에 대한 조사

임종과정에 있는 환자에 대하여 연명의료결정이 확인된 경우, 담당의사는 그 결정을 이행할 수 있음. 이행 과정에서 환자에게 유보 또는 중단될 수 있는 의료를 담당의사가 환자의 최선의 이익을 위해 의학적으로 판단하여, 연명의료결정 이행서에 실제 연명의료결정을 이행하기로 결정한 내용을 √표시하여 기록하며, 이행시점을 이행 여부에 대한 의사결정이 있었던 시점으로 정하고 있음.

위에 대하여 설문조사에 정보를 제공하고, 이행서에 체크(√)하는 항목의 의미가 무엇인지 알고 있는지 인식을 조사하였을 때에, 87.1%(115명)에서 알고 있다고 응답하였음.

그러나, 실제로 “연명의료결정 이행서를 작성할 때 귀하는 환자에게 해당되지 않는 항목을 어떻게 하고 있습니까? (예: 비암환자에서 항암제)”라는 질문에 대하여 ‘체크한다’라고 대답한 사람은 37.1%(49명), ‘체크하지 않는다’라고 대답한 사람은 62.9%(83명)으로 확인되었음. 이는 이행서에 대한 지식을 확인하기 위한 질문으로, 이행항목 중 체크하지 않는 항목은 연명의료가 되더라도 시행하겠다는 것을 의미하는 것이며 설문에 응답한 의료진의 대다수는 항목의 의미를 알고 있다고 생각하지만 실제로는 잘못 체크하고 있음을 보여줌.

2) 2019년 3월 개정 후 연명의료결정 이행서와 관련된 인식 및 어려움

2019년 3월 개정 서식 기준으로, 현재 환자가 직접 작성하는 사전연명의료의향

서와 연명의료계획서에는 ‘연명의료를 원치 않는다’는 포괄적 동의만 있으며, 연명의료의 종류를 선택할 수 있는 항목이 없음.

개정 후 연명의료결정 이행을 작성해본 적이 있는 응답자는 47%(62명)으로 전체 응답자의 절반에 조금 못 미치는 정도였으며, 이들에게 개정된 서식으로 구체적인 연명의료결정 이행 항목에 대해 환자 혹은 환자 가족과 논의하는 것에 어려움이 있는지 조사함. 어려움이 있다고 응답한 경우는 48.4%(30명), 없다고 응답한 경우는 51.6%(32명)으로 절반 정도에서 어려움을 느끼는 것으로 드러남.

어려움을 느끼는 이유에 대해서는 다음과 같이 응답하였으며, 주로 임종 과정으로 판단하였을 때에 이행을 작성하게 되므로 환자 본인보다는 가족과 논의하게 되는 경우가 훨씬 많은데 이때에 가족이 환자의 의사를 충분히 대변할 수 있는지 확신이 서지 않는다는 의견이 64.5%로 가장 많았음.

〈표 16〉 법 개정 후 연명의료결정 이행서 작성 시 환자 혹은 환자 가족과 논의하는 것에 어려움을 느끼는 이유

어려움을 느끼는 이유 (총 31명, 중복 가능)	n (%)
환자가 사전연명의료의향서 혹은 연명의료계획서 작성 당시 담당의사와 구체적인 이행 항목에 대해 충분히 논의한 것인지 알 수 없어서	13 (41.9)
환자가 아닌 가족과 논의 시에 가족이 환자의 의사를 충분히 대변할 수 있는지 확신이 없어서	20 (64.5)
구체적인 이행 항목에 대한 환자 가족들 간의 생각이 불일치하여	14 (45.2)
환자에게 최선의 이익이 되는 것을 의료진이 결정하기에는 부담스러워서	5 (16.1)
기타*	3 (9.7)

* 기타 응답으로는 ‘환자 및 가족이 비의료인으로서 전문적인 의료행위에 대하여 충분히 이해할 수 없을 것으로 생각되어’가 3명이었음.

3) 연명의료결정 이행과 관련된 ‘회색지대’에 있는 경우에 대한 인식 및 의견

연명의료결정 이행 과정에서 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석 및 그 외 의료행위가 연명의료인지 판단 여부는 담당 의료진이 결정하도록 하고 있지만, 실제로 임상현장에서는 그 결정 과정에서 환자 가족과의 논의 과정이 주로 발생하고 있으며 주된 어려움을 차지하고 있음. 서울대학교병원에서 연명의료결정법 시행 후 완화의료·임상윤리센터에 흔히 문의되는 의료진들의 어려움을 반영하는 상황에 대하여 연명의료결정 이행과 관련된 ‘회색지대’로 간주하고 이에 대한 원내 의료진들의 인식 및 의견을 조사하였음.

첫 번째로, “환자 본인은 현재 의사 표현을 추가적으로 할 수 없는 상태에서 이행서 작성 시에, 귀하가 연명의료라고 판단하는 인공호흡기 치료를 가족들이 원할 경우에 주로 어떻게 하십니까?”라는 질문에 대하여 연명의료를 원치 않는 환자

의 의사 여부에 따른 의료진의 응답을 조사함.

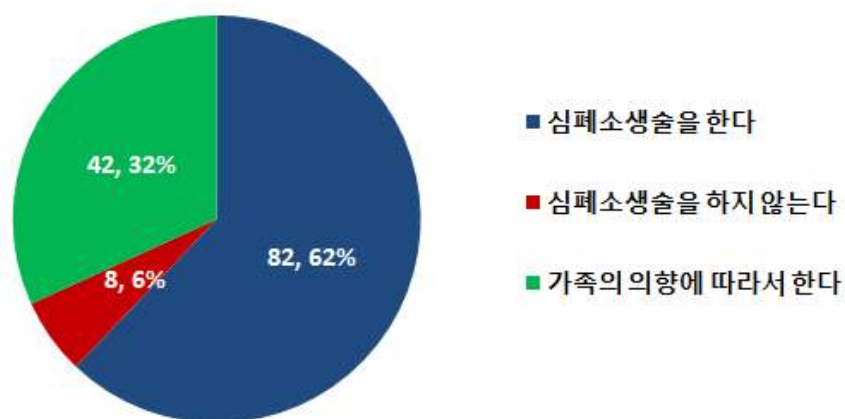
<표 17> “환자 본인은 현재 의사 표현을 추가적으로 할 수 없는 상태에서 이행서 작성 시에, 귀하가 연명의료라고 판단하는 인공호흡기 치료를 가족들이 원할 경우에 주로 어떻게 하십니까?”라는 질문에 대한 의료진의 응답 (연명의료를 원치 않는 환자의 의사 여부 별)

응답	연명의료를 원치 않는다는 환자의 의사	
	밝혀져 있는 경우	밝혀져 있지 않은 경우
연명의료임을 설명하고 하지 않는 것으로 통보한다.	23 (17.4)	5 (3.8)
연명의료임을 설명하고 하지 않는 쪽으로 가족을 설득한다.	99 (75.0)	59 (44.7)
가족의 의향에 따라서 한다.	6 (4.6)	62 (47.0)
의료기관윤리위원회에 상의한다.	4 (3.0)	6 (4.5)

두 번째로, “귀하가 진료하는 환자가 구두로 연명의료를 원치 않는다는 의사를 밝혀둔 것을 알고 있으나, 작성된 사전연명의료의향서 혹은 연명의료계획서가 없고 임종과정으로 판단한 적이 없을 때, 환자에게 갑작스러운 심정지 상황이 발생하면 귀하는 어떻게 하시겠습니까?”라는 질문에 대하여 의료진의 응답을 조사함.

[그림 20] 법적 서식 작성 없이 구두로 연명의료를 원치 않는다는 의사를 밝힌 환자에게 임종과정 판단 전 갑작스러운 심정지 상황이 발생했을 때의 진료 방침에 대한 의료진의 응답

**“환자의 연명의료 원치 않는 의사가 구두로만 밝혀져 있고,
작성된 사전연명의료의향서 혹은 연명의료계획서가 없으며, 임종과정 판단한 적이 없을 때,
갑작스러운 심정지 상황 발생 시 어떻게 하시겠습니까?”**



아. 전반적인 요약

1) 응답자들은 연명의료 관련 의사결정을 빈번하게 경험하고 있고 그 과정에 환자/가족과의

의사소통, 논의시기 설정 및 의학적 임종과정 판단에 큰 어려움을 느끼고 있음.

2) 환자 본인보다는 가족과 연명의료결정 관련 논의가 주로 이루어짐.

응답자들은 연명의료결정 논의 시 환자보다는 주로 가족과 논의하고 있었고, 그 이유는 환자가 의사결정 능력이 없거나 환자의 신체적, 정서적 고통이 너무 큰 상태이기 때문이었음. 이는 연명의료에 대한 논의 시기가 늦은 것과 관계가 크며, 임종 및 연명의료에 대한 논의를 환자와 직접 나누는 것을 꺼리는 문화의 영향이기도 함. 이를 개선하기 위해 죽음에 대해 솔직하게 대화하는 문화를 형성하고, 환자에 대한 연명의료결정에 대한 홍보 및 교육을 강화하며 더불어 환자와 연명의료결정 논의를 하기 위한 의사소통에 대한 의료진 교육이 필요하다는 응답이 있었음.

3) 사전돌봄계획이 실제로 논의되는 시기가 의료진이 바람직하다고 여기는 시기보다 늦음.

사전돌봄계획 논의에 있어서도 의료진이 바람직하다고 여기는 시기와 실제 논의를 하는 시기에는 큰 차이가 있었음. 중증질환이 생기거나 중증질환으로 인해 예후가 좋지 않을 것이라 예측하는 때에는 적어도 논의를 시작해야 한다고 생각하는 것과 달리, 실제로는 더 이상 적극적 질병치료를 할 수 없게 되거나 중증질환으로 예후가 좋지 않을 것으로 생각되는 시점에 논의를 하고 있음. 사전돌봄계획 논의 시기를 앞당기기 위해 응급실 방문시 또는 계획에 없던 입원시 사전돌봄계획 논의 절차 필수화, 사망의 가능성이 있는 시술/수술 전 동의서에 사전돌봄계획 논의를 포함하는 방안에 조사대상자들은 긍정적인 응답을 하였음.

4) 의료진-환자/가족 간, 의료진 간 임종과정 판단 시기의 차이로 인한 의사결정 논의의 어려움이 있음.

의료진들은 임종과정이라고 판단하는 시기에 대해 저마다 다르게 판단하고 있음을 알 수 있었고, 의료진 중 대다수가 의료진이 환자/가족보다 더 이른 시기를 임종기로 보고 있다고 보고하였음. 이처럼 의료진간, 의료진-환자/가족 간 임종기에 대한 인식이 다른 데에서도 연명의료계획 논의의 어려움의 이유를 찾을 수 있겠음. 불확실성을 가진 의학적 임종과정 판단의 어려움을 개선하기 위해 의료진간 논의를 촉진하도록 하는 원내 절차를 만드는 방안에 대해 응답자들의 다수가 동의하였음.

5) 연명의료결정 이행서 작성 및 이행 과정에서의 어려움이 있음.

의료진은 이행서 작성에 대해 충분히 이해하고 있다고 보고하였으나, 실제 이행항목 선택 시 오류를 범하는 경우가 많았음. 또한 환자가 연명의료를 원치 않는다는 포괄적 동의를 한 상태에서 구체적인 이행항목을 정함에 있어 가족이 환자의 의사를 충분히 대변하는지에 대한 확신이 없거나, 가족 간의 의견 불일치, 그

리고 첫 논의 시 충분하게 환자와 논의된 것이 맞는지에 대해 알기 어렵기 때문에 이행항목 결정에 어려움이 있음을 보고하였음.

IV. 연명의료결정 이행 관련 의사결정 과정에서의 문제점에 따른 개선 방안 도출

1. 연명의료결정 이행 현장에서의 의학적, 윤리적, 제도적, 법적 문제점 파악

가. 의학적 문제점

- 1) 의학적 불확실성이 존재함으로써 의료진마다 임종과정을 판단하는 시기가 다양하며, 비의료인인 환자·가족이 생각하는 임종과정 판단 시기와의 차이가 있음. 임종과정 판단이 선행되어야만 연명의료 여부를 판단할 수 있으며 유보 혹은 중단을 결정할 수 있으므로, 임종과정 판단이 연명의료결정 관련 의사결정에 미치는 영향이 상당하며 논의에 어려움을 야기함. 논의가 제대로 이루어지지 못하는 동안 환자가 불필요한 연명의료를 시행받을 가능성이 있음.
- 2) 연명의료결정 법정서식 작성 및 이행이 이루어지긴 하였으나, 그 전까지 상당수의 환자에서 ‘연명의료’가 될 가능성이 있는 의료 행위를 이미 시행한 경우가 많음. ‘연명의료’가 될 가능성이 높다면 중환자실 입실, 인공호흡기 적용 등의 의료 행위를 ‘유보’하고 존엄한 임종을 준비할 수 있는 시간을 가지는 것이 실제로 환자 본인이 바라는 연명의료 원치 않는 의사일 수 있겠음. 그러나 의료현장에서는 임종 직전까지 임종과정 판단을 보류하고 공격적 (aggressive) 의료행위를 이어가다가 임종 직전 ‘연명의료’판단 및 ‘중단’ 혹은 심폐소생술과 같은 추가적 연명의료만을 ‘유보’하는 것이 종종 일어나는 것으로 판단됨. 이는 환자의 최선의 이익을 보장하며 자기결정권을 존중하고자 하는 법의 취지를 고려할 때에 바람직하지 않은 문제점임.

나. 윤리적 문제점

- 1) 환자의 자기결정권을 존중하기 위해 환자 본인과 의 연명의료결정 논의가 촉진되어야 하나, 실제로는 연명의료결정 관련 논의가 너무 늦은 시기에 이루어져 환자 본인은 연명의료에 대한 의사 표현을 할 수 없거나 논의를 하기에는 신체적, 정신적 고통 상태인 경우가 많아 어려움. 이로 인해 연명의료에 대한 환자 본인의 의사를 확인하지 못한 채 임종기에 접어들어 가족과 논의하게 되며, 환자 본인의 의사와는 다르게 가족의 의향에 따라 연명의료를 시행하게 되는 경우가 생길 수 있음.

다. 제도적, 법적 문제점

- 1) 서식을 작성한 이후에만 연명의료결정을 이행할 수 있는데, 실제로는 구두로 연명의료에 대

한 의사만 밝혀두고 임종기 판단서식을 작성하지 않은 상황에서 갑작스럽게 임종과정으로 진행되는 상황이 발생할 경우, 의료진이 법정 서식이 없어 연명의료법에 따른 처벌에 대한 두려움으로 연명의료를 우선적으로 시행하게 됨. 이러한 경우 환자의 자기결정권이 존중되지 못할뿐더러 최선의 이익 또한 지켜지지 못하는 상황으로 이어지게 됨. 그러나 현재 제도와 법에서의 개선을 통한 근본적 문제 해결이 어려움.

- 2) 연명의료결정 이행서를 작성할 때에 두 가지 문제점이 있음. 첫 번째로, 개정된 연명의료법 상 사전연명의료의향서 혹은 연명의료계획서를 ‘포괄적 동의’ 형태로 연명의료를 원치 않는 경우 작성하도록 되어 있어 구체적인 연명의료 항목을 선택하도록 되어 있지 않는데, 연명의료결정 이행서 작성을 담당하는 의사가 기존 환자의 연명의료에 대한 의사표현을 한 서식을 작성했던 의사 (또는 상담사)와는 다른 경우 구체적 이행항목 논의 과정에 어려움이 발생함. 연명의료 항목은 담당 의사가 환자 최선의 이익을 고려하여 판단하도록 되어 있으나 임종기에는 주로 가족과 논의하게 되므로 환자 본인이 임종기가 되기 전에 일부 연명의료 항목을 원치 않는다는 의사를 미리 밝혔어도 가족이 이를 대변하여 주지 못할 경우 환자의 의사가 존중되지 못할 수 있음.

두 번째로, 연명의료결정 이행서에 체크하는 항목에 대해 담당 의사가 정확하게 이해하지 못하고 있을 가능성이 있어 실제로 환자·가족과 연명의료결정 이행항목에 대해 논의할 때에 오해의 소지가 발생할 수 있음. 특히 이행서의 연명의료 항목에 체크할 때에 ‘연명의료’의 의미를 정확히 반영하여 체크하기 보다는 기존 DNR의 개념으로 사용될 가능성이 있겠으며, 잘못 작성된 이행서는 여러 의료진 간의 소통 과정에서 오류를 일으킬 수 있음.

2. 문제점을 해결하기 위한 개선 방안에 대한 고찰

가. 연구에서 도출된 개선 방안 제시 및 개선 방안에 대한 의견

- 1) 의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때 연명의료결정을 지원하는 개선방안에 대한 의견

의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때, 연명의료결정을 지원하기 위하여 여러 의료진 간의 논의를 촉진하도록 하는 원내 절차를 만드는 것을 개선방안으로 제시함.

- 2) 환자 본인과 연명의료결정 관련 논의를 촉진시키기 위한 개선방안에 대한 의견

환자 본인과 연명의료결정을 포함한 사전돌봄계획 수립을 위하여 원활하게 논의하는 과정을 위해 환자·가족·의료진 모두가 사전돌봄계획의 취지 및 연명의료결정에 대해 올바르게 알고 대화할 수 있어야 함. 이것을 촉진하기 위하여 본 연구에서는 환자들에게 연명의료결정에 대한 홍보 및 교육 강화, 죽음에 대해 가족

혹은 주변 사람들과 솔직한 대화가 가능한 문화 형성, 환자 본인과의 연명의료결정 관련 논의를 위한 의사소통 방식에 대한 의료진 교육을 개선 방안으로 제시함.

3) 사전돌봄계획 논의 시점을 앞당기기 위한 개선방안에 대한 의견

환자의 자기결정권을 존중하기 위하여 보다 이른 시기에 사전돌봄계획 논의를 시작하는 것이 중요함. 의료진은 현재 이루어지는 것보다 이른 시기에 사전돌봄계획 논의를 시작하는 것이 바람직함을 알고 있으나 실제로는 여러 가지 이유로 어려움을 겪고 있으며 이를 위해 제도적으로 사전돌봄계획에 대해 논의하는 절차를 제시함. 응급실 방문 시 혹은 계획에 없던 입원 시 사전돌봄계획에 대해 논의하는 절차를 필수화하는 것, 그리고 사망의 가능성이 있는 시술/수술 전 동의서에 사전돌봄계획에 대한 논의를 포함하는 것이 개선방안으로 제시됨.

3. 자문 및 검토

가. 기관 내부 자문 및 검토

- 1) 서울대학교병원 혈액종양내과 허대석
- 2) 서울대학교병원 혈액종양내과 김범석
- 3) 서울대학교병원 혈액종양내과 김미소
- 4) 서울대학교병원 소아청소년과 김민선
- 5) 서울대학교병원 정신건강의학과 박혜윤

V. 제언

1. 최종 연구결과의 한계점

가. 본 연구는 단일 기관, 특히 상급종합병원이라는 환경에서 이루어진 연구로, 본 연구의 결과를 의료전달체계 상 상급종합병원이 아닌 다른 의료기관에 일관되게 적용하기 어려움. 국내에서 연명의료법 이행 이후 다양한 종류의 의료기관에서 연명의료결정 관련 의사결정 과정이 어떠한지 보다 많은 현황 보고 및 분석이 필요함.

나. 사망 환자 분석은 후향적 의무기록 분석 방식을 취함으로써, 각 환자의 임종기에 의료진이 환자 혹은 가족과 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서 어떻게 논의하였으며 언제 논의를 시작하였는지의 구체적인 정보가 부족함. 이를 보완하기 위하여 연명의료결정 관련 의사결정 과정의 시기, 의사소통 방식과 내용(context)를 포함하는 심층적인 후속 연구가 필요함.

다. 다학제 전문가 자문을 계획하였으나 실질적으로 의사 직종에 국한된 결과로, 간호사 직종, 윤리 전문가 등 보다 다양한 학제의 전문가들의 의견 수렴이 추가적으로 필요함.

2. 향후 필요한 절차

가. 개인 차원

- ▷ 현재 연명의료법은 담당의사와 전문의 1인의 판단에 근거하여 연명의료결정 이행이 이루어지는 구조이므로, 의료인 개인은 임상 현장에서 연명의료결정 이행과 관련된 의사결정 관련하여 스스로 일관되게 방침을 결정하는 것이 필요함.
- ▷ 환자의 자기결정권을 증진하고 이를 반영한 연명의료결정 관련 의사결정이 활성화되도록 하는 노력이 필요함. 특히 기존 의료 현장에 고착된 관행인 가족과 먼저 논의하여 결정하는 것을 탈피하여 환자 본인과 먼저 논의하려는 시도가 필요함.
- ▷ 연명의료결정을 포함하여 사전돌봄계획을 보다 일찍 논의하고자 하는 노력이 필요함.
- ▷ 법의 테두리 내에서 판단하기 어려운 상황이 발생할 경우, 서식 작성 여부에 매몰되기보다는 환자 최선의 이익을 고려한 의사결정이 필요함.

나. 조직/기관 차원

- ▷ 연명의료법의 적용 대상이 되지 않는 환자와 적용 대상인 환자를 잘 구별하여 판단할 수 있도록 의료진의 의학적 판단을 지원하는 조직/기관 내 방안(기구 혹은 지원체계)이 필요함.
- ▷ 의사결정 과정에 어려움을 겪는 의료진의 혼란과 윤리적 갈등을 줄이고 의사결정을 지원하는 체계 수립이 필요함. 특히 법의 테두리 내에서 판단하기 어려운 결정에 대하여 조직/기관 내에서 미리 논의된 지침의 수립 및 보급이 필요함.
- ▷ 연명의료법 법령, 체계에 대한 의료인 교육뿐만 아니라 연명의료결정 관련 의사결정 논의를 원활하게 하기 위한 의료인 교육 및 지원이 필요함.
- ▷ 연명의료결정 관련 의사결정에 대한 어려움을 지속적 모니터링, 피드백하는 체계가 필요함.

다. 국가 차원

- ▷ 연명의료법 시행 후 발생한 문제점에 대한 분석을 통하여 향후 연명의료법의 개선 방안 및 연명의료 관련 제도적 개선 방안을 수립하며, 각 기관들로부터 지속적으로 의견을 받아 개선하는 체계가 필요함.

3. 맺는 말

현재 연명의료법이 시행되었으나 국민의 자기결정권 존중 및 임종기의 삶의 질 향상이라는 입법 취지가 실현되도록 제도를 다듬는 노력이 필요하며, 연명의료에 대한 논의를 사전에 활발하게 할 수 있는 진료환경을 조성하기 위한 제반 지원이 필요할 것으로 보임.

VI. 참고문헌

- Lee JK, Keam B, An AR et al. Surrogate decision-making in Korean patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Support Care Cancer*. 2013 Jan;21(1). pp.183-90.
- Kwon SH, Im SH, Cho KW et al. Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012 Dec;29(8). pp.622-6.
- 윤영호. 『서울대학교병원 완화의료팀 (PCT) 제도 도입방안 연구』. 서울: 서울대학교병원. 2015
- 이상민, 김수정, 최윤선 외 20명. 말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침. 2018. 대한 의학회. 61(8). pp.509-521,
- Choi Y, Keam B, Kim TM et al. Cancer Treatment near the End-of-Life Becomes More Aggressive: Changes in Trend during 10 Years at a Single Institute. *Cancer Res Treat*. 2015 Oct;47(4). pp.555-63.
- Baek SK, Chang HJ, Byun JM et al. The Association between End-of-Life Care and the Time Interval between Provision of a Do-Not-Resuscitate Consent and Death in Cancer Patients in Korea. *Cancer Res Treat*. 2017 Apr;49(2). pp.502-508.
- 국립연명의료관리기관 (2019.3.9.). ‘2019.2.3. 기준 연명의료결정제도 운영현황’. <http://www.lst.go.kr>.
- 김명희, 연명의료결정법의 문제점 및 개선 방안. *한국호스피스완화의료학회지*. 2018. 21(1). pp.1-8
- 국가생명윤리정책원. 2019.2. 연명의료결정제도 시행 1년, 성과와 과제.
- 대법원 2004.6.24 선고2002도995 판결.
- 의사윤리지침. 대한의사협회. 2001.
- 대법원 2009.5.21 선고2009다17417 판결.
- Keam B, Oh DY, Lee SH et al. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. *Jpn J Clin Oncol*. 2008 May;38(5). pp. 381-6.
- Oh DY, Kim JH, Kim DW et al. CPR or DNR? End-of-life decision in Korean cancer patients: a single center's experience. *Support Care Cancer*. 2006 Feb;14(2). pp.103-8.
- Jho HJ, Nam EJ, Shin IW et al. Changes of End of life Practices for Cancer Patients and

- Their Association with Hospice Palliative Care Referral over 2009–2014: A Single Institution Study. *Cancer Res Treat.* 2019 Sep 3. doi: 10.4143/crt.2018.648. [Epub ahead of print]
- Kim DY, Lee SM, Lee KE et al. An evaluation of nutrition support for terminal cancer patients at teaching hospitals in Korea. *Cancer Res Treat.* 2006 Dec;38(4). pp.214–7.
- Kong BH, An HJ, Kim HS et al. Experience of Advance Directives in a Hospice Center. *J Korean Med Sci* 2015; 30. pp.151–154.
- Hong JH, Kwon JH, Kim IK et al. Adopting Advance Directives Reinforces Patient Participation in End-of-Life Care Discussion. *Cancer Res Treat.* 2016;48(2). pp.753–758.
- Oh DY, Kim JE, Lee CH et al. Discrepancies among Patients, Family Members, and Physicians in Korea in Terms of Values Regarding the Withholding of Treatment from Patients with Terminal Malignancies. *Cancer* 2004;100. pp.1961–6.
- Yun YH, Lee MK, Chang YJ et al. The life-sustaining treatments among cancer patients at end of life and the caregiver's experience and perspectives. *Support Care Cancer.* 2010 Feb;18(2). pp.189–96.
- Hwang H, Yang SJ, Jeong SY. Preferences of older inpatients and their family caregivers for life-sustaining treatments in South Korea. *Geriatr Nurs.* 2018;39(4). pp.428–435.
- Yun YH, Kim KN, Sim JA et al. Comparison of attitudes towards five end-of-life care interventions (active pain control, withdrawal of futile life sustaining treatment, passive euthanasia, active euthanasia and physician-assisted suicide): a multicentred cross-sectional survey of Korean patients with cancer, their family caregivers, physicians and the general Korean population. *BMJ Open.* 2018 Sep 11;8(9):e020519.
- Ryu HG, Choi JE, Lee S et al. Survey of controversial issues of end-of-life treatment decisions in Korea: similarities and discrepancies between healthcare professionals and the general public. *Crit Care.* 2013 Oct 4;17(5):R221
- Lee JK, Yun YH, An AR et al. The Understanding of Terminal Cancer and Its Relationship with Attitudes toward End-of-Life Care Issues. *Med Decis Making.* 2014 Aug;34(6):720–30.
- Keam B, Yun YH, Heo DS et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer.* 2013 May;21(5). pp.1437–44
- Koh SJ, Kim S, Kim J et al. Experiences and Opinions Related to End-of-Life

Discussion: From Oncologists' and Resident Physicians' Perspectives. *Cancer Res Treat.* 2018;50(2). pp.614-623

Park HY, Kim YA, Sim JA et al. Attitudes of the General Public, Cancer Patients, Family Caregivers, and Physicians Toward Advance Care Planning: A Nationwide Survey Before the Enforcement of the Life-Sustaining Treatment Decision-Making Act. *J Pain Symptom Manage.* 2019 Apr;57(4). pp.774-782.

Shin SJ, Lee JH. Hemodialysis as a life-sustaining treatment at the end of life. *Kidney Res Clin Pract.* 2018 Jun;37(2). pp.112-118.

Kwon KT. Implementation of Antimicrobial Stewardship Programs in End-of-Life Care. *Infect Chemother.* 2019 Jun;51(2). pp.89-97.

Sabatino, C. P. Death in the legislature: Inventing legal tools for autonomy. *NYU Rev L & Soc Change.* 1991. pp.309-339. p.323.

Charlson ME, Pompei P, Ales KL, et al. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40: pp.373-383

VII 별첨

1. 실제 의료현장에서의 의료진 인식 및 의견 조사 설문지

안녕하십니까?

본 설문조사는 연명의료결정법 시행 이후 의료현장에서 연명의료중단등결정(이하 ‘연명의료결정’)과 관련된 의사결정 과정에서 의료인이 느끼는 문제점에 대한 인식 및 의견을 조사하기 위한 목적으로 수행되는 것이며, 대답하신 내용은 연구목적으로만 사용됩니다. 귀하께서 작성해주신 의견은 우리나라의 연명의료결정 관련 제도를 보다 바람직한 방향으로 만들어 가기 위한 정책제안과 개발에 귀중한 자료로 도움이 될 것입니다. 바쁘시더라도 잠시 시간을 내주시면 감사하겠습니다.

귀하 개개인에 관한 어떤 정보도 공개되거나 출판되지 않으며, 작성해 주신 모든 정보는 오직 조사자만 알고, 그 비밀은 유지되오니 정확하고 솔직하게 응답해 주시기를 부탁드립니다.

조사에 참여해 주신 분들께는 소정의 답례품이 지급됩니다.
협조해 주셔서 감사합니다.

■ 동의여부

☐ 나는 참여하겠습니다. (-> 다음 장의 설문으로 진행하여 주십시오.)

: 나는 이번 조사에 대한 설명을 읽었으며 여기에 서술된 조사에 참여하기로 결정하였습니다. 나는 언제든지 질문의 일부분이나 전부를 거절할 수 있음을 알고 있습니다.

☐ 나는 참여하고 싶지 않습니다.

연명의료는 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여, 그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술로서, 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 뜻합니다.

연명의료중단등결정 (이하 '**연명의료결정**')은 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단하기로 하는 결정을 말합니다.

연명의료결정 관련 의사결정은 연명의료결정에 대해 환자 또는 환자 가족과 논의하는 과정을 의미합니다.

1■ 귀하는 진료 과정에서 환자의 연명의료결정 관련 의사결정 과정을 경험한 적이 있습니까?

- ☐ 1) 예 (-> 1-1로 이동)
☐ 2) 아니오

1-1■ (예라고 응답한 경우) 만약 경험한 적이 있다면, 얼마나 자주 경험하십니까?

- ☐ 1) 하루 1회 이상
☐ 2) 1주일 1회 이상 ~ 7회 미만
☐ 3) 1개월 1회 이상 ~ 4회 미만
☐ 4) 3개월에 1회 이상 ~ 10회 미만
☐ 5) 더 드물다

2■ 귀하는 연명의료결정 관련 의사결정 과정에서 어려움을 느낀 적이 있습니까?

- ☐ 1) 예 (-> 2-1, 2-2로 이동)
☐ 2) 아니오

2-1■ (예라고 응답한 경우) 만약 어려움을 느낀 적이 있다면, 얼마나 어려움을 느끼십니까? 0-10점 중 해당하는 점수에 표시해 주십시오.

전혀 어렵지 않음	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	매우 어려움
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

2-2■ (예라고 응답한 경우), 다음 중 어떤 항목에서 주로 어려움을 느낍니까? 2순위까지 선택하여 주십시오.

1순위 (), 2순위 ()

- ☐ 1) 환자·환자 가족과의 의사소통
- ☐ 2) 의료진 간의 의사소통
- ☐ 3) 의학적 임종과정 판단
- ☐ 4) 연명의료결정 논의 시기 설정
- ☐ 5) 연명의료결정 관련 서식 작성 절차
- ☐ 6) 연명의료의 종류·범위 설정
- ☐ 7) 기타: ()

3■ 귀하는 연명의료결정 관련 논의를 주로 누구와 가장 먼저 하십니까?

- ☐ 1) 환자 본인
- ☐ 2) 가족
- ☐ 3) 환자 본인, 가족과 반드시 함께

4■ 귀하는 연명의료결정 관련 논의를 환자 본인과 직접 하는 것에 어려움을 느낍니까?

- ☐ 1) 예 (-> 4-1로 이동)
- ☐ 2) 아니오

4-1■ (예라고 응답한 경우) (복수응답 가능) 그렇게 생각하는 이유는 무엇입니까?

- ☐ 1) 환자가 연명의료결정 관련 논의를 원치 않아서
- ☐ 2) 환자 가족이 환자와 이야기하지 못하게 막아서
- ☐ 3) 환자가 임종과정 전 필요한 의학적 치료까지도 거부할까봐
- ☐ 4) 논의 시점에서 환자가 신체적, 정신적 고통 상태에 있어서
- ☐ 5) 논의 시점에서 환자가 이미 연명의료에 대한 의향을 표현할 수 없을 정도로 소통이 불가능한 상태이므로
- ☐ 6) 환자와 연명의료결정 관련 논의를 어떻게 시작해야 할지 몰라서
- ☐ 7) 기타: ()

5■ 환자 본인과의 연명의료결정 관련 논의를 촉진시키기 위해 다음 각각의 지원들이 얼마나 필요하다고 생각하십니까?

항목	매우 필요함	필요함	필요하 지 않음	전혀 필요하 지 않음
1) 환자들에게 연명의료결정에 대한 홍보 및 교육 강화	①	②	③	④
2) 죽음에 대해 가족 혹은 주변 사람들과 솔직한 대화 가 가능한 문화 형성	①	②	③	④
3) 환자 본인과의 연명의료결정 관련 논의를 위한 의사 소통 방식에 대한 의료진 교육 (혹은 매뉴얼 제공)	①	②	③	④

사전돌봄계획은 환자의 자기결정권과 환자의 최선의 이익이 실현될 수 있도록 의료진과 환자 측이 향후 수행될 진료의 목표와 구체적 방식을 자율적으로 상담하는 과정을 말합니다. 사전돌봄계획 논의 중 연명의료에 관한 본인의 의사는 **사전연명의료의향서**와 **연명의료계획서**를 통해 남겨놓을 수 있습니다.

- **사전연명의료의향서**는 만 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것으로, 보건복지부 지정 사전연명의료의향서 등록기관에서 상담사의 설명을 들은 후 본인이 직접 작성하게 됩니다.
- **연명의료계획서**는 말기 또는 임종과정에 있는 환자의 의사에 따라 담당 의사가 환자에 대한 연명의료결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것을 의미합니다.

6■ 귀하는 사전돌봄계획 논의가 언제 시작되는 것이 바람직하다고 생각하십니까?

- ☐ 1) 건강할 때
- ☐ 2) 중증이 아닌 질환이 생겼을 때
- ☐ 3) 중증 질환이 생겼을 때
- ☐ 4) 중증 질환에 대해 적극적인 질병치료 중이나 예후가 좋지 않다고 생각될 때
- ☐ 5) 더 이상 적극적인 질병치료를 할 수 없을 때 (예: 전신상태 악화, 치료에 반응이 없거나 환자가 거부하는 경우)
- ☐ 6) 임종이 임박하였을 때
- ☐ 7) 기타: ()

7■ 귀하가 진료하는 환자와 사전돌봄계획을 실제로 논의하는 때는 주로 언제입니까?

- ☐ 1) 중증이 아닌 질환이 생겼을 때
☐ 2) 중증 질환이 생겼을 때
☐ 3) 중증 질환에 대해 적극적인 질병치료 중이나 예후가 좋지 않다고 생각될 때
☐ 4) 더 이상 적극적인 질병치료를 할 수 없을 때 (예: 전신상태 악화, 치료에 반응이 없거나 환자가 거부하는 경우)
☐ 5) 임종이 임박하였을 때
☐ 6) 기타: ()

8■ 사전돌봄계획 논의 시점이 늦다는 의견이 있습니다. 이를 개선하기 위한 방안으로, 다음 의견에 대해 어떻게 생각하십니까?

항목	매우 동의한다	동의한다	동의하지 않는다	매우 동의하지 않는다
1) 응급실 방문 시 혹은 계획에 없던 입원 시 사전돌봄계획에 대해 논의하는 절차 필수화	①	②	③	④
2) 사망의 가능성이 있는 시술/수술 전 동의서에 사전돌봄계획에 대한 논의를 포함	①	②	③	④

9■ 귀하께서는 본 조사 이전에 사전연명의료의향서에 대해 들어보신 적이 있습니까?

- ☐ 1) 예 ☐ 2) 아니오

10■ (복수응답 가능) 귀하는 어떤 환자에게 사전연명의료의향서 작성을 추천하겠습니까?

- ☐ 1) 작성을 원하는 환자
☐ 2) 사망의 가능성이 있는 시술/수술이나 침습적인 검사를 앞둔 환자
☐ 3) 중증 질환을 진단받은 환자
☐ 4) 본인이 연명의료에 대한 의사 표현을 하기 어려운 위험인자가 있는 환자 (예: 뇌신경계질환 등)
☐ 5) 최근 응급실을 자주 방문하거나 중환자실 치료를 받은 적이 있는 환자
☐ 6) 급사의 위험성이 있는 환자
☐ 7) 말기 환자
☐ 8) 기타: ()

11■ 위험부담이 있는 검사 혹은 치료가 필요한 상황에서 환자가 사전연명의료의향서를 작성해 놓은 사실을 알게 되었다면, 귀하의 진료 방침에 어떤 영향이 있겠습니까? 가장 가까운 보기에 해당하는 것을 골라 주십시오.

- ☐ 1) 전혀 영향 받지 않고 적극적으로 계획한 검사 혹은 치료를 시행한다.
- ☐ 2) 기대 이득과 위험부담에 대해 설명을 상세히 하고 적극적으로 권하여 검사 혹은 치료를 시행할 수 있도록 한다.
- ☐ 3) 기대 이득과 위험부담에 대해 설명을 상세히 하고 환자가 검사 혹은 치료 여부를 선택하도록 한다.
- ☐ 4) 아무래도 조심스러워서 검사 혹은 치료를 적극적으로 권하지는 못할 것이다.

임종과정은 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태를 말하며, 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 판단을 받아야 합니다.

12■ 귀하는 보통 사망으로부터 얼마 전에 환자가 임종과정에 있는 것으로 판단하십니까?

- ☐ 1) 1~3일
- ☐ 2) 4~7일
- ☐ 3) 수 일 ~ 수 주 내
- ☐ 4) 수 주 ~ 수 개월 내

13■ 귀하가 판단하는 임종과정 판단 시기와 환자·환자 가족이 인식하는 임종과정에 이른 시기 간에 차이가 있습니까?

- ☐ 1) 차이가 없다.
- ☐ 2) 의학적 임종과정 판단 시기가 환자·환자 가족이 인식하는 시기보다 더 이른다.
- ☐ 3) 의학적 임종과정 판단 시기가 환자·환자 가족이 인식하는 시기보다 더 늦다.

14■ 임종과정 판단 시기에 있어서 의료진 간 의학적 판단의 차이를 얼마나 자주 경험하십니까?

- ☐ 1) 매우 자주 경험한다
- ☐ 2) 자주 경험한다
- ☐ 3) 거의 경험하지 않는다
- ☐ 4) 전혀 경험하지 않는다

15■ 다음과 같이 임종과정 판단시기에 대한 차이가 있을 때, 귀하의 연명의료결정 관련 의사결정 과정에 얼마나 영향을 미친다고 생각하십니까?

항목	매우 영향을 미침	영향을 미침	영향을 미치지 않음	전혀 영향을 미치지 않음
1) 의료진과 환자·환자 가족 간의 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때	①	②	③	④
2) 의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때	①	②	③	④

16■ 의료진 간 임종과정 판단 시기에 차이가 있을 때 연명의료결정을 지원하기 위하여 여러 의료진 간의 논의를 촉진하도록 하는 원내 절차를 만드는 방안에 대하여 어떻게 생각하십니까?

- ☐ 1) 매우 동의한다
☐ 2) 동의한다
☐ 3) 동의하지 않는다
☐ 4) 매우 동의하지 않는다

임종과정에 있는 환자에 대하여 연명의료결정이 확인된 경우, 담당의사는 그 결정을 이행할 수 있습니다. 이행 과정에서 환자에게 유보 또는 중단될 수 있는 의료를 담당의사가 환자의 최선의 이익을 위해 의학적으로 판단하여, 연명의료결정 이행서에 실제 연명의료결정을 이행하기로 결정한 내용을 √표시하여 기록하며, 이행 시점을 이행 여부에 대한 의사결정이 있었던 시점으로 정하고 있습니다.

17■ 연명의료결정 이행서를 작성할 때 귀하는 체크(√)하는 항목의 의미가 무엇인지 알고 있습니까?

- ☐ 1) 예
☐ 2) 아니오

18■ 연명의료결정 이행서를 작성할 때 귀하는 환자에게 해당되지 않는 항목을 어떻게 하고 있습니까? (예: 비암환자에서 항암제)

- ☐ 1) 체크한다
☐ 2) 체크하지 않는다

19■ (2019년 3월 개정 서식 기준) 현재 환자가 직접 작성하는 사전연명의료의향서와 연명의료계획서에는 ‘연명의료를 원치 않는다’는 포괄적 동의만 있으며, 연명의료의 종류를 선택할 수 있는 항목이 없습니다. 법 개정 이후의 연명의료결정 이행서 서식을 작성해 본 적이 있습니까?

- ☐ 1) 예 (-> 19-1로 이동)
☐ 2) 아니오

19-1 ■ (예에 응답한 경우) 구체적인 연명의료결정 이행 항목에 대해 환자 혹은 환자 가족과 논의하는 것에 어려움이 있습니까?

- ☐ 1) 예 (-> 19-2로 이동)
☐ 2) 아니오

19-2 ■ (예에 응답한 경우) (복수응답 가능) 그렇게 생각하는 이유는 무엇입니까?

- ☐ 1) 환자가 사전연명의료의향서 혹은 연명의료계획서 작성 당시 담당의사와 구체적인 이행 항목에 대해 충분히 논의한 것인지 알 수 없어서
☐ 2) 환자가 아닌 가족과 논의 시에 가족이 환자의 의사를 충분히 대변할 수 있는지 확신이 없어서
☐ 3) 구체적인 이행 항목에 대한 환자 가족들 간의 생각이 불일치하여
☐ 4) 환자에게 최선의 이익이 되는 것을 의료진이 결정하기에는 부담스러워서
☐ 5) 기타: ()

20■ 환자 본인은 현재 의사 표현을 추가적으로 할 수 없는 상태에서 이행서 작성 시에, 귀하가 연명의료라고 판단하는 인공호흡기 치료를 가족들이 원할 경우에 주로 어떻게 하십니까?

연명의료를 원치 않는다는 환자의 의사가 밝혀져 있는 경우	연명의료를 원치 않는다는 환자의 의사가 밝혀져 있지 않은 경우
☐ 1) 연명의료임을 설명하고 하지 않는 것으로 통보한다.	☐ 1) 연명의료임을 설명하고 하지 않는 것으로 통보한다.
☐ 2) 연명의료임을 설명하고 하지 않는 쪽으로 가족을 설득한다.	☐ 2) 연명의료임을 설명하고 하지 않는 쪽으로 가족을 설득한다.
☐ 3) 가족의 의향에 따라서 한다.	☐ 3) 가족의 의향에 따라서 한다.
☐ 4) 의료기관윤리위원회에 상의한다.	☐ 4) 의료기관윤리위원회에 상의한다.
☐ 5) 기타: ()	☐ 5) 기타: ()

21■ 귀하가 진료하는 환자가 구두로 연명의료를 원치 않는다는 의사를 밝혀둔 것을 알고 있으나, 작성된 사전연명의료의향서 혹은 연명의료계획서가 없고 임종과정으로 판단한 적이 없을 때, 환자에게 갑작스러운 심정지 상황이 발생하면 귀하는 어떻게 하시겠습니까?

- ☐ 1) 심폐소생술을 한다.
☐ 2) 심폐소생술을 하지 않는다.
☐ 3) 가족의 의향에 따라서 한다.

응답자 일반적 특성

22■ 귀하의 성별은 무엇입니까?

- ☐ 남자 ☐ 여자

23■ 귀하의 근무경력은 어떻게 됩니까? () 년 () 개월

24■ 귀하가 현재 근무하고 있는 병원/기관에서 직위는 무엇입니까?

- ☐ 교수 ☐ 전임의 ☐ 전공의 (___년차)

25■ 귀하의 진료과목은 어떤 것입니까?

- ☐ 내과 ☐ 소아청소년과 ☐ 산부인과 ☐ 외과
☐ 응급의학과 ☐ 신경과 ☐ 신경외과 ☐ 흉부외과

26■ 귀하는 암 환자를 진료하고 있습니까?

- ☐ 1) 예
☐ 2) 아니오

2019년도 『생명윤리관련 정책연구과제 자유공모』
연구 보고서

연구 과제명	국문	CRISPR 시스템을 활용한 유전자 편집기술과 윤리적 문제들		
	영문	The gene editing technology and its ethical issues		
연구형태	공동 (0) 단독 ()	세부 주제	CRISPR-Cas9	
연구책임자	최윤주	소속	서울대학교 기초과학연구원	

제 출 문

국가생명윤리정책원장 귀하

본 보고서를 『2019년도 생명윤리관련 정책연구과제 자유공모 사업』 과제 “CRISPR 시스템을 활용한 유전자 편집기술과 윤리적 문제들”의 최종보고서로 제출합니다.

2019년 12월 2일

연구 책임자 : 최 윤 주 (인)

생명윤리관련 정책연구과제 자유공모 사업 최종보고서

I. 서론

현대 과학기술의 발전은 인류에게 새로운 삶의 가능성을 제시해 주고 있다. 4차 산업혁명이라는 용어는 새로운 기술이 안겨다 줄 인류의 완전히 새로운 미래를 예고하기 까지 한다. 그 어느 때보다 빠른 속도로 발전하고 있는 과학기술은 인간의 힘으로 가능한 행위의 범주를 빠르게 확장시키고 있다. 새로운 과학기술이 등장할 때마다 새로운 윤리적 문제가 제기되는 것은 기술을 통해 이전에는 생각하지 못했던 새로운 인간 행위의 가능성이 열리기 때문이다. 특히 유전자 연구의 발달은 인류에게 생명의 미래를 결정짓는 수단을 제공하면서 운명 또는 신의 영역에 속해 있던 것을 인간의 영역으로 열어 놓았다.

우리가 이 연구에서 고찰하고자 하는 새로운 유전자 편집 기술인 CRISPR-Cas9 (크리스퍼) 시스템은 기존의 유전자 연구가 우리에게 주었던 충격과 논쟁을 넘어서 새로운 윤리적 고찰을 요청한다. 인류는 크리스퍼 기술을 통해 유전자를 의도대로 편집할 수 있는 효율적인 수단을 손에 넣게 되었다. 하지만 유전자 편집으로 어떤 결과가 초래될 지에 대해 여전히 논쟁적인 부분이 남아있다. 이 놀라운 기술의 발견 이후 기술의 잠재성과 위험성에 대한 기대와 우려가 혼재하는 사이, 인류 역사 최초로 배아 단계에서 유전자가 편집된 아기가 실제로 태어나는 사태가 벌어졌다. 이 새로운 기술의 발견이 인류에게 재앙이 아닌 축복이 되기 위한 성찰이 더 이상 지체되어서는 안되는 시기에 직면한 것이다.

본 연구는 크리스퍼 유전자 가위라는 도구가 인류의 복지를 증진시키는 기술이 되기 위한 윤리적 담론을 제시하는 것을 목표로 한다. 이를 위해 먼저 새로운 유전자 편집기술인 CRISPR-Cas9에 대한 이해를 바탕으로 이 기술이 윤리적·사회적 고려대상이 되어야 하는 핵심적인 지점을 분석하고자 한다. 다음으로 크리스퍼 유전자 가위의 엄청난 파급력과 잠재성으로 인해, 기술을 고찰하는 윤리적 담론 또한 새로운 접근이 필요함을 보이고, 이를 위해 우리는 기술을 단지 과학자 개인의 기지로 연구실에서 발견되는 것이 아니며, 과학 기술 윤리가 과학자의 양심에 따른 행위의 규제가 아님을 보이하고자 한다. 기술을 이해하는 철학적 관점으로 물적·인적·사회문화적 연결망 속에서 기술이 존재하는 것으로 이해하는 행위자연결망이론(Actor-network theory)으로 크리스퍼 기술을 이해하고자 하며, 윤리적 접근에 있어서도 기술과 관련한 행위를 기술을 통해 개발된 상품에

대한 개인의 자유로운 선택으로 파악하는 자유주의적 관점의 한계를 지적하고자 한다. 기술이 사회에 미치는 파급력을 고려했을 때, 기술의 공공성을 강조하여 공동체의 공헌을 위한 활용방식 및 규제에 정당성을 실어줄 공동체주의적 관점에서 바라보려 한다.

크리스퍼 기술과 관한 윤리적 쟁점을 구체화하기 위해서는 유전자 편집 아기를 탄생시킨 전대미문의 사건, 이른바 “허젠쿠이사태”에 대한 분석이 불가피하며, 이 사건을 중심으로 크리스퍼 기술을 인류의 복지증진을 위한 기술로 활용하기 위한 윤리적 쟁점들을 다각적 측면에서 제시해 보고자 한다. 이러한 담론을 바탕으로 현재 과학기술에 요청되는 윤리적 차원의 문제가 제도에 반영되는 방식을 탐색하기 위해 해외의 크리스퍼 기술에 대한 새로운 제도적 대응사례들을 살펴보고자 한다. 이를 통해 크리스퍼 기술의 빠른 발전 속도에 발맞추어 이 기술의 윤리적 위험성을 제도적으로 관리하면서 동시에 기본적 연구를 보장해 줄 수 있는 우리 사회의 제도적 장치 마련의 방향성까지 제시해 보고자 한다.

우리는 연구 기간 동안 과학자와 윤리학자의 명확한 경계를 둔 채로 건설적인 담론 형성이 불가능함을 절감했다. 기술과 관련된 윤리적 이슈를 쟁점화하는데 있어서도 각 분야의 전문가의 대화와 만남이 이루어지지 않고서는 불가능하다. 뿐만 아니라 과학기술의 윤리적 판단은 원리적으로 기술적 판단을 배제하고서는 이루어질 수 없다. 더 나아가 과학기술의 파급력이 공동체, 인류 전체의 미래에까지 미칠 때, 기술의 활용에 대한 전문가들만의 합의를 넘어 사회적 합의가 필요할 수도 있다. 우리의 융합연구가 이러한 기술에 대한 사회적 담론화에 기여하고 더 나아가 우리 사회에 필요한 제도를 마련하는 데 밑거름이 되기를 기대한다.

우리 시대의 과학기술은 그 면면이 새로운 것을 구현할 어마어마한 잠재력을 가지고 있다. 여기서의 윤리적 쟁점은 문제는 어떠한 잠재력을 실제로 구현할 것인가에 있다. 크리스퍼 뿐 아니라, 4차 산업혁명과 관련된 인공지능, 빅데이터 분야에서 인간을 이해하는 인문학적 융합연구가 요구되고 있는 것도 바로 이 지점에서이다. 인류가 발견해 낸 이 놀라운 기술의 잠재력을 어떠한 방향으로 구현할 것인가? 규제의 정당화로 활용되는 윤리적 담론의 궁극적 목표는 바로 여기에 있을 것이다.

II. 본 론

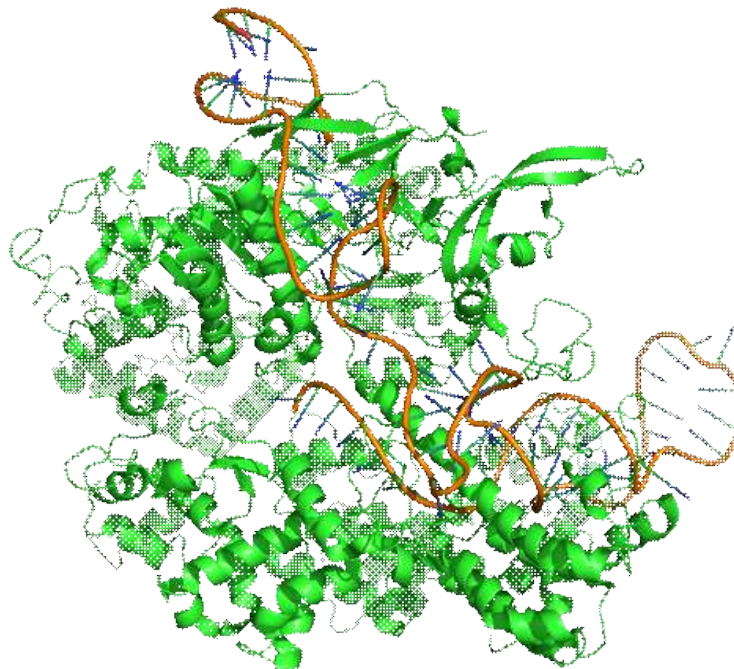
1. 새로운 유전자 편집 기술: CRISPR 시스템

크리스퍼(CRISPR)는 “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats”의 두문자로 박테리아나 고세균(archaea) 유전자에 반복적으로 나타나

는 DNA 서열을 지칭한다. 이 반복 유전자는 박테리아를 감염시키는 박테리오파지(Bacteriophage) 등의 부분 서열과 일치하다는 사실이 알려지면서 박테리아 면역체계를 이룬다는 걸 알게 되었다.

2012년 UCSF 제니퍼 다우드나 교수 연구팀은 CRISPR와 연관된 단백질 9번(CRISPR associated protein 9: Cas9)의 기능을 밝혀낸 논문을 발표했는데⁴³⁾, 캐스9(Cas9) 단백질은 크리스퍼에서 가져온 박테리오파지 유전 정보 조각을 운반하고 다니면서 박테리오파지에 감염되었을 때 유전 정보 조각에 정확히 들어맞는 부분에 붙어 잘라내 파괴한다는 걸 보였다 (그림 1).

[그림 1] Streptococcus Pyogenes Cas9 단백질. Single-Guided RNA와 정확하게 결합하는 부분에 붙어 절단하는 기능을 가졌다.



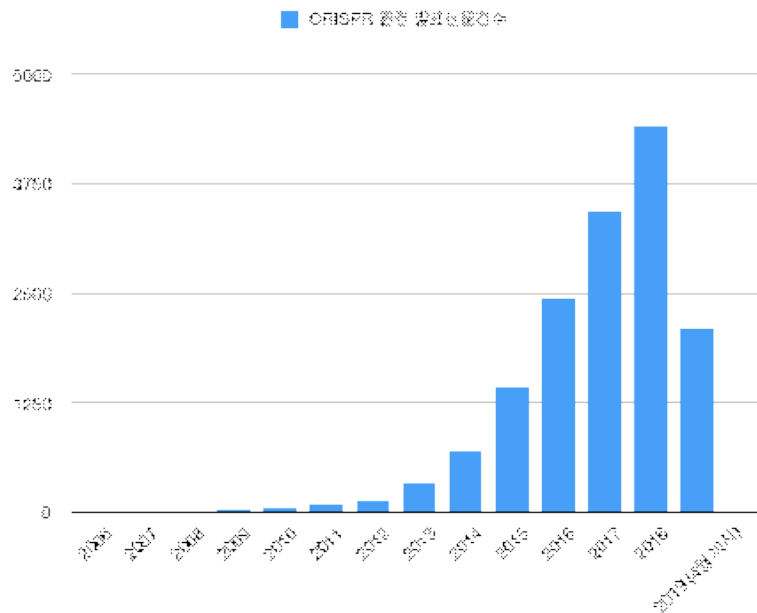
출처: Protein Data Bank. PDB code: 5XBL. PyMOL 사용.

유전자 가위와 편집 기술은 크리스퍼-캐스9 단백질의 발견 이전에도 아연 손가락 효소(Zinc finger nuclease)가 있었으나 다양한 유전자에 대응하기 위한 제작 과정과 설계가 어렵다는 단점이 있었다. 유전자 편집 가위에 대한 연구가 지속됨에 따라 탈렌(TALEN: Transcription activator-like effector nuclease)이라는 강력한 유전자 가위 기술도 등장했지만, 바로 이후 등장한 크리스퍼-캐스9으로 인해 유전체 편집에 대한 연구 전반이 크리스퍼 시스템으로 진행되고 있다. 이는 출간되는 논문으로도 가늠할 수 있다. 2006년부터 2018년까지

43) Wiedenheft, Blake, Samuel H. Sternberg, and Jennifer A. Doudna (2012), p. 331.

“TALEN”을 키워드로 PubMed에 등록된 논문은 총 923편이다. 이에 비해, “CRISPR”를 키워드로 하는 논문은 2018년 한 해에만 4,414 편이 출간되었다 (그림 2). 특히 다우드나의 기념비적인 2012년 논문 출간 이후 논문 증가량은 가히 폭발적이라고 할 수 있다.

[그림 2] CRISPR 관련 발표논문건수 (PubMed)



다우드나의 회고에 따르면⁴⁴⁾, 다우드나는 이 발견이 향후 어떤 파급효과를 가져올 지 바로 이해할 수 있었다고 한다. 불치의 병을 치유할 수 있다는 희망부터 인간이라는 종 자체를 바꿔버릴 수 있다는 불안까지 크리스퍼를 통해 할 수 있는 일들은 그 하나하나가 강력한 파괴력을 지녔다. 놀랍게도 다우드나의 생각은 크게 작게 모두 현실화가 되었다. 지금까지의 위대한 발견과 궤를 달리해, 인류는 인류 자체의 진화 방향 자체까지 결정할 수 있는 도구를 손에 넣은 것이다.

가. 유전자 편집 기술

유전자를 편집하여 병을 치료하겠다는 유전자 치료(Gene therapy) 아이디어는 이전부터 있어왔고, 실제 임상치료에까지 적용된 적이 있었다. 1999년 미국 펜실베이니아에서 제시 젤싱어(Jesse Gelsinger)라는 10대 청년이 암모니아를 분해하지 못하는 유전병을 앓고 있었다. 당시 연구자들은 AAV라는 바이러스 벡터를 이용해 제시 젤싱어의 유전자를 교정하려 했으나 강렬한 면역거부반응으로 인해 사망하고 만다⁴⁵⁾. 이후 개발된 유전자 교정 단백질들도 장점과 동시에 치

44) Doudna, Jennifer A., and Samuel H. Sternberg (2017)

45) Stolberg, Sheryl Gay (1999), pp.136-140.

명적인 단점이 하나씩 존재했다.

유전자 편집 도구의 실용화가 어려운 가장 큰 이유는 바로 생산성과 용이성이었다. 한 종류의 유전자 서열을 편집하기 위해선 높은 숙련도의 학자가 연구실에서 시간과 비용을 들여야만 실행할 수 있었다. 크리스퍼는 표적할 DNA에 대응되는 가이드 RNA를 섞어주면 되는 간단한 과정으로 유전자를 잘라내는 작업을 할 수 있다. 그런 의미에서 크리스퍼 기술은 혁명에 가깝다고 할 수 있다. 이후 크리스퍼와는 관계가 없던 다양한 학자들에 의해 시험대에 올라 다양한 생명체에 적용되었고, 그 강력한 가능성을 보여주었다.

크리스퍼 기술은 치료제로서의 가능성도 열어주었다. 대표적인 유전질환 중 겸상적혈구가 있다. 겸상적혈구는 적혈구가 낫 모양으로 생겨 제 기능을 못하는 유전병으로 현재까지 치료방법이 존재하지 않았다. 최근 과학잡지 Nature Medicine에 실린 연구에 의하면 크리스퍼 기술로 겸상적혈구 질병을 고칠 수 있는 가능성을 찾았다고 보고했다⁴⁶⁾. HIV의 감염 유입구(CCR5 유전자)를 막아 HIV 유전 감염을 막으려는 연구 역시 꾸준히 진행되었고, 마침내 2018년 10월, 과학계 최악의 스캔들 중 하나가 되었다⁴⁷⁾.

나. 크리스퍼 기술과 관련한 논쟁적 이슈

CRISPR 기술의 긍정적인 측면 이외에 사회 전체의 관점에서 문제가 되었던 실제 사례를 중심으로 논쟁적인 이슈를 소개하고자 한다.

1) 크리스퍼 베이비와 트랜스휴머니즘

2017년 다우드나가 “A crack in creation”을 쓰게 된 결정적인 계기는 다우드나 본인이 가장 우려하던 일, 즉 인간 배아를 대상으로 한 연구가 중국에서 행해졌기 때문이었다. 2015년 중국 중산대학교 황권주 연구팀은 크리스퍼를 처음으로 인간 배아에 주입했다⁴⁸⁾. 유전병을 치료하기 위한 연구였고 결과적인 측면에서 매우 낮은 효율을 보였지만 여러 의미에서 많은 이의 우려를 발생시킨 연구였다.

2018년 11월, 중국의 허젠쿠이가 홍콩에서 열린 학회를 통해 크리스퍼 기술로 유전자가 편집된 아이 둘, 루루와 나나가 태어났다는 보고를 했다. 루루와 나나의 부모에 대한 정확한 신상은 밝혀지지 않았으나 HIV에 감염된 AIDS 환자 임산부라는 건 알려졌다. 허젠쿠이는 HIV 출입구인 인간 배아의 CCR5 유전자

46) Wu, Yuxuan, et al (2019), p.1.

47)

<<https://www.statnews.com/2018/11/28/chinese-scientist-defends-creating-gene-edited-babies/>>

48) Liang, Puping, et al (2015), pp.363-372.

그의 연구는 연구자와 미디어로부터 인간을 편집 대상으로 삼았다는 즉각적인 비판에 직면하게 되었고, 결국 중국 정부가 크리스퍼와 관련된 연구 규정을 다시 마련하게 만드는 발판이 되었다⁴⁹⁾. 그의 연구가 가지는 함의는 인간 자체를 크리스퍼를 통해 원하는대로 편집할 수 있다는 가능성을 실제로 보여준 첫 사례였고, 인간을 다른 존재로 진보시키자는 운동인 트랜스휴머니즘 운동가들의 큰 관심을 받고 있다⁵⁰⁾.

크리스퍼 기술은 싸고 손쉽게 사용할 수 있다는 측면에서 과학적으로 매우 유용한 도구이다. 현재 크리스퍼 관련 연구는 대부분 대학이나 연구소 등에서 이루어지고 있지만, 그 쉬운 접근성으로 인해 현재 개인이 다룰 수 있는 DIY 키트까지 나온 상태이다 (그림 3). 2019년 6월 가격으로 \$ 170 (한화 약 20 만 원)에 구매할 수 있다.

DIY Bacterial Genome Engineering CRISPR Kit

by The ODIN

★★★★★ | 3 customer reviews | 10 answered questions

Available from these sellers.

- All-In-One kit, you don't need anything else but water and a microwave
- Actual Genetic Engineering
- Learn CRISPR Technology through Hands-On experimentation

Specifications for this item	
Part Number	CRISPR1
Number of Items	10
Brand Name	The ODIN
EAN	0636391770750
UNSPSC Code	41000000
UPC	636391770750

[See more product details](#)

이 크리스퍼의 DIY 도구는 미국의 “바이오헤커”인 조시아 자이너(Josiah Zayner)가 배포하는 도구이다. 바이오헤커란 자신의 신체를 직접 고치거나 바꾸려는 시도를 하는 사람을 지칭한다. 그는 2018년 라이브 방송으로 그의 몸에 근육을 강화하기 위해 크리스퍼 시스템을 주입했고 미디어의 주목과 비판을 받았

50) <<https://www.wired.com/story/the-responsibility-of-immortality/>>

다⁵¹⁾ (그림 4). 바이오해킹 운동은 크리스퍼 기술이 충분히 인간 “강화”에 쓰일 수 있음을 보여주며, 무책임한 개인의 작은 행동이 큰 파장을 불러올 수 있음을 단적으로 보여준다.

[그림 4] 조시아 자이너가 자신의 몸을 바이오해킹하는 비디오 영상



출처: <https://youtu.be/uO6l6Bgo3-A>

3) 유전자 드라이브와 종의 선택

유전자 드라이브(Gene drive)란 특정 유전자를 종 전체로 확산시키는 기술을 말한다. 이 기술은 인간이 동물 한 종 전체의 운명을 결정지을 수 있는 기술이 될 수 있어 우려의 목소리가 높다. 예를 들어 제초제에 내성을 갖는 한 식물 종자를 심은 후 꾸준히 제초제를 뿌린다면 몇 세대 안에 제초제에 내성이 없는 종자는 모두 사라지게 될 것이다.

특히 유전자 드라이브는 병원체를 옮기는 모기를 없애기 위한 기술로 각광받아왔다. 저개발 국가의 많은 사람들은 말라리아, 뎅기 등 모기로 옮기는 질병으로 인해 한 해에 약 백만명의 사람이 사망하고 있다⁵²⁾. 유전자 드라이브로 모기를 박멸하자는 아이디어는 다음과 같다. 암컷 모기의 알을 낳는 유전자를 파괴해 수컷만 나오게 만들어 궁극적으로 모기를 없앤다. 이 연구는 연구실에서 제한된 환경을 통해 확인한 결과, 총 8세대를 거치면 모기를 박멸할 수 있다⁵³⁾. 이 논쟁적인 연구는 쥐 등 포유류에도 적용되었다⁵⁴⁾.

유전자 드라이브를 향한 우려의 목소리는 이 기술이 무기로도 활용이 가능하다는 점이다. 또한 위의 무책임한 개인과 맞물려, 만약 어느 개인이 악의를 가지

51) <<https://www.theatlantic.com/science/archive/2018/02/biohacking-stunts-crispr/553511/>>

52) Caraballo, Hector, and Kevin King (2014), pp.1-23.

53) Kyrou, Kyros, et al (2018), p.1062.

54) Grunwald, Hannah A., et al (2019), p.105.

고 유전자 드라이브를 할 수 있는 생명체를 풀어버릴 가능성도 배제할 수 없다.

다. 크리스퍼 기술의 잠재력

크리스퍼 기술에 대한 첫 논문이 나온 직후 몇 년 사이 인류는 이전엔 경험해보지 못한 과학기술 혁명을 목격하고 있다. 물론 이 연구의 긍정적 기대 역시 실로 엄청나다. Futurism 의 한 기사에서는 크리스퍼 기술이 가져올 미래의 모습에 대해 논의했는데⁵⁵⁾, 유전 질병의 완전 치유, 질병을 유발하는 세균과 바이러스의 완전 퇴치, 멸종한 종의 부활, 새롭고 더 완전한 식품의 개발, 유전자 드라이브를 통한 해충의 완전 박멸 등을 들었다. 하지만 위에 살펴보았듯 그 강력한 힘에 걸맞게 이미 가시화되고 있는 파괴적인 부정적인 효과 역시 존재한다 (표 1). Futurism의 결론처럼, 그 결과가 긍정적이든 부정적이든, 크리스퍼 기술은 인류를 바꿀 잠재력을 가졌다고 할 수 있다. 이러한 놀라운 잠재력은 곧 크리스퍼 기술이 단지 기술적 문제가 아니라 사회적 문제임을 입증한다.

[표1] 크리스퍼 유전자 편집 기술과 관련한 기대와 우려

기대	우려
유전 질병의 완전 치유 질병을 유발하는 세균과 바이러스의 완전 퇴치 멸종한 종의 부활 새롭고 더 완전한 식품의 개발 유전자 드라이브를 통한 해충 박멸	맞춤형 아기 탄생 트랜스 휴머니즘과 우생학의 부활 크리스퍼 DIY와 바이오해킹 유전자 드라이브를 통한 종의 멸종과 생태계에 미치는 파급력

크리스퍼 기술만큼 사회에 막대한 파급력을 갖는 기술 중 한 예로 핵폭탄 제조 기술이 있다. 핵폭탄 제조 기술은 역사적으로 전쟁을 종식시키기 위한 명목으로 엄청난 살인을 가능하게 한 기술이었다. 이 기술은 실제 기술 구현을 위해 개인이나 단체를 능가하는 수준의 국가적 시설이 요구되었다. 또한 세계전쟁이라는, 인류가 어떠한 방법으로든 다시는 마주해서는 안될 상황이 오지 않는 한 이 기술이 현실에 적용될 일은 없을 것이다. 이러한 기술은 기술의 접근과 활용이 엄격하게 통제되어 있다. 또 다른 예로 줄기세포 연구가 있다. 줄기세포 연구가

55) <<https://futurism.com/crispr-genetic-engineering-change-world>>

운데 배아줄기세포 연구는 인간이 될 잠재력을 가지고 있는 배아를 연구의 수단으로 활용한다는 점에서 배아의 도덕적 지위에 대한 논란을 불러 일으켰다. 하지만 줄기세포연구는 크리스퍼 기술에 비해 분야의 성숙도나 연구자의 전문성 등을 보았을 때 진입 장벽이 굉장히 높다.

우리는 막대한 파급력을 갖는 기술인 핵폭탄, 줄기세포와 크리스퍼 유전자 가위 기술을 대조함으로써 이 기술의 특수성을 확인할 수 있다. 핵폭탄과 달리 크리스퍼 기술은 위에서 살펴본 것처럼 인터넷에서 크리스퍼 DIY 키트가 판매될 정도로 많은 사람들에게 열려 있는 기술이다. 실제 기술을 활용하는 데 있어서 개인들이 쉽게 접근 가능하며 방법 또한 비교적 용이하다. 뿐만 아니라 재료의 가격 또한 개인들의 접근 용이성을 낮추는 데 기여할 정도로 비싸지 않다. 문제는 유전자의 편집은 가능하지만 아직까지 유전자 편집의 부작용에 대해 충분히 알려져 있지 않다는 사실이다.

이미 크리스퍼 유전자 가위로 편집된 세포로부터 탄생한 인간이 존재하는 시대가 도래했다. 동물과 식물의 영역에서 생식세포 연구 역시 활발히 진행되고 있다. 자연선택의 메커니즘으로 배에서 배로 전달되는 유전적 물질이 인간선택의 결과로 전달되는 시대가 도래한 것이다.

[표2] 핵폭탄 제조기술과 배아줄기세포와의 비교를 통한 크리스퍼 유전자 가위의 특수성

		핵폭탄 제조기술	배아줄기세포	크리스퍼 유전자가위
파급력		대량살상	- 희소자원인 난자 소모 - 잠재적 생명인 배아파괴	유전적 물질의 용이한 선택이 유발할 수 있는 모든 위험성
접근성	기술대상	거대한 규모의 통제된 국가 시설	연구 허가를 받은 배아	DIY 키트 구매 가능
	기술자	전문가	전문가	전문가 및 일반인
후세대 영향		방사능 물질 피폭	알 수 없음	유전 물질의 세대 전달

우리는 지구의 역사를 지질학적 연대기로 구분한다. 지질학적으로 우리가 살고 있는 현대의 시기를 ‘인류세’(Anthropocene)로 구분하고 있다. 인류세란 “지구 환경에 새겨진 인간의 흔적이 매우 크고 인간의 활동이 대단히 왕성해져 지구 시스템 기능에 미치는 인간의 영향력이 자연의 거대한 힘들과 겨룰 정도”⁵⁶⁾가 된 시대를 의미한다. 이 인류세에 인간이 맞닥뜨리고 있는 문제의 심각성은 기후변화와 같이 인간의 작용에 의해 생긴 자연의 거대한 반작용이 인간이 통제할 수준 이상의 것이라는 데 있다. 동식물의 형질선택은 이미 오랜 역사를 갖고 있는 것은 사실이지만, 크리스퍼 기술은 생명의 진화에서 인간선택의 영역을 확장

56) 클라이브 해밀턴(2018), p.6.

시킬 잠재력을 가지고 있는 것만은 분명하다. 우리는 이러한 기술의 잠재력에 어디까지 책임질 수 있겠는가.

2. 과학과 윤리 사이 : 기술윤리를 접근하는 시각

맞춤형 아기 제작, 트랜스 휴머니즘, 자연선택이 아닌 적극적 인간선택으로 유전물질 전달 등 크리스퍼 기술로 인해 실현 가능한 일들은 단순히 기술적 문제가 아닌 가치 판단이 개입해야만 하는 윤리적 문제이다. 뿐만 아니라 크리스퍼 유전자 가위 기술은 기술의 접근용이성 때문에 엄청난 파급효과를 낼 수 있는 잠재력 또한 지니고 있다. 이러한 크리스퍼가 제기하는 문제에 대한 윤리적 고찰을 제시하기 위해 우선 과학을 어떠한 행위로 이해할 것인지, 또 어떠한 기본적인 윤리적 관점에서 기술의 문제를 접근할 것인지에 대한 근본적 성찰이 필요하다. 빠른 속도로 발전하고 있는 첨단 기술이 사회와 문화에 커다란 변화를 일으킬 가능성이 점차 커지고 있는 지금, 기술과 사회의 올바른 공진화를 위한 방향설정이 중요하다. 기술윤리가 연구 현장에서 연구허가를 위한 서류작업으로 전락한 것은 과학적 활동을 단순히 실험실에서 일어나는 과학자 개인의 행위로 이해하고 이에 따라 연구 절차의 규제에 초점을 맞춘 기술윤리정책의 성격 때문이다.

[표3] 크리스퍼 기술에 대한 윤리적 시각의 형성

크리스퍼 기술에 대한 윤리적 시각의 형성		
분야	과학기술	윤리
질문	과학기술이란 무엇인가?	무엇을 우선적 가치기준으로 삼을 것인가?
입장	인간-비인간 네트워크 (행위자-연결망 이론)	공동선 (공동체주의)
적용	행위자 연결망으로서 크리스퍼 유전자 가위 기술	공동선을 위한 크리스퍼 유전자 가위기술의 활용
크리스퍼 기술이 제기하는 문제에 대한 윤리적 원칙		

가. 자유주의적 윤리의 한계와 공동체주의의 필요성

1) 공동체주의를 지지하는 근거

기술이 제기하는 윤리적 문제에 대해 과학자 개인이 양심에 따라 지켜야 하

는 윤리적 원칙을 제시하는 것만으로는 문제를 해결하기 어렵다. 첫 번째 이유는 크리스퍼 기술과 같이 기술의 영향력과 파급력이 개인이 책임질 수 있는 영역을 넘어서는 경우 개인의 그릇된 행동이 개인이 책임질 수 없는 결과를 낳기 때문이다. 허젠쿠이의 연구는 인류에게 우생학적 가치판단의 선택을 도래하게 할 위험이 있는 맞춤형 아기의 탄생이 실제로 일어났다는 충격을 우리에게 안겨 주었다. 유전자 드라이브의 예에서 볼 수 있듯 인간 외에 동식물의 생식세포의 유전자 편집은 대에 걸쳐서 영향력을 행사할 수 있다. 인간이 생태계와 지구환경시스템에 미치는 영향이 인간에게 되돌아오는 문제에 부딪히고 있는 시기에 이 기술이 생태계에 미칠 영향까지 고려하지 않을 수 없다. 따라서 기술의 적용과 관련된 책임윤리는 후대를 포함한 공동체의 문제 그리고 전지구적 문제의 차원에서 고찰해야 할 필요가 있다.

이러한 관점에서 개인의 권리, 특히 소유권과 자율적 선택을 강조하는 자유주의적 윤리관은 크리스퍼 기술이 제기하는 문제에 대해 책임있는 윤리적 입장을 제시해 주지 못한다. 자유주의적 윤리관은 궁극적으로 타인에 관심이 없는 개개인이 자신의 이익을 추구하기 위한 합리적 판단을 바탕으로 성립한다.⁵⁷⁾ 크리스퍼 기술이 인간 사회와 지구 생태계에 미칠 잠재적 파급력을 고려할 때, 우리는 공동체적 ‘선’, 다시 말해 공공성의 가치를 간과한 채 자신의 이익을 위해 합리적 선택을 하는 개인이 윤리적 담론을 형성할 수 없다. 따라서 개인의 이익에 따른 합리적 판단에 기반하는 윤리적 결정이 아니라 공동체가 지향하는 목적에 부합하는 기술의 활용을 주장하는 ‘공동체주의적’ 접근이 크리스퍼 기술에 대한 윤리적 대응의 토대로서 적합한 관점이라 할 수 있다.

2) 공동체주의적 관점에 따른 크리스퍼 기술 관련 사례판단

우리는 공동체주의의 관점에서 유전자 편집 기술을 자유주의적 입장으로 접근하는 것에 대해 비판할 수 있다. 이러한 관점에서 <크리스퍼 DIY 키트> 판매 그리고 <인간강화상품>과 관련한 사례에 대한 윤리적 판단을 제공할 수 있다.

① <크리스퍼 DIY 키트> 판매

생물학적 지식을 어느 정도 갖춘 사람이라면 누구나 저렴한 가격에 크리스퍼 기술을 활용한 유전자 편집을 할 수 있다. 이를 통해 개인이 유전자 변형물질을 자신에게 주입하는 등의 일이 실제로 일어나고 있다. 현재 우리는 크리스퍼 DIY 키트를 통해 누구에게, 어떠한 생명체에게 어떠한 방식으로 유전자 편집이 이루어질지 알 수 없으며, 이 기술의 특성상 그 파급력과 영향력도 예측하기 어렵다. 이러한 크리스퍼 DIY 키트 판매가 기술 사용의 잠재적 위험성의 문제가 해소되지 않은 지금, 어떠한 제한 없이 지금처럼 키트가 판매되도 좋은 것인지 문제제기가

57) 이진우(1998), p.245.

필요하다.

② 인간강화상품

바이오해커가 유전자 변경물질을 자신의 몸에 주입해 근육을 강화시키고자 했듯, 유전자 편집을 통해 자신의 신체적 특성을 변경시켜 능력을 향상시키려고 하는 욕망이 존재할 수 있으며, 트랜스휴머니즘이란 운동까지 형성되고 있다. 마이클 샌델이 유전공학과 관련한 윤리를 주제로 강연할 때 우려를 표한 부분이 바로 이러한 욕망이었다.

자유주의적 우생학을 옹호하는 사람들은 아이들이 누릴 삶의 전망을 향상시키기 위해 부모는 아이들의 유전적 특질을 향상시킬 자유가 있다고 주장한다. 예를 들어 로널드 드워킨은 “미래 세대의 삶이 더 길어지고 더 많은 재능으로 그래서 더 많은 성취로 가득 차게 하려는” 야망에 어떤 잘못도 없다고 주장한다. 사실 그는 윤리학적 개인주의라는 원리는 그런 노력을 의무로 만들고 있다고 주장한다.⁵⁸⁾

유전자, 생식세포, 배아를 개인이 소유권을 가지고 있어서 자유롭게 처분할 수 있는 것으로 간주할 경우, 사람들은 유전자 변형을 통한 기능의 강화를 마치 아이에게 사교육을 시키는 것처럼 간주할 것이다. 여기에는 두 가지 문제가 있다.

- 부모의 생식세포를 통해 태어날 아이의 유전자 편집권을 부모가 가지고 있는가? 개인이 생식세포의 소유권을 행사할 수 있다 하더라도, 유전자 편집이라는 처분의 행위를 자유롭게 할 수 있는가의 문제는 남는다.

- 유전자 편집 기술을 포함한 인간강화상품이 개발된다면 그것은 개인이 자유롭게 생산하고 소비할 수 있는 것인가?

우리는 공동체주의적 관점을 통해 “아이들이 누릴 삶의 전망을 향상시키기 위해 부모는 아이들의 유전적 특질을 향상시킬 자유가 있다.”는 자유주의적 입장을 비판하면서, 위 두 쟁점에 대한 입장을 제시할 수 있다. 아이의 유전적 특질을 향상시킬 자유와 사교육의 자유를 동일한 것으로 보는 관점은 전통적인 자유주의적 개인주의의 관점으로, 사교육은 개인의 구매력에 따른 소비의 자율적 선택이다. 사교육이 그에 따른 교육의 불평등과 사회로 진출하는 기회의 불평등을 야기한다 하더라도 이를 윤리적 문제로 삼지 않는다. 사교육의 불평등에 따른 불평등의 심화를 문제 삼는 것은, 우리 사회 공동체의 일원들이 사회에 진출하는 기회의 공정성을 해치기 때문이다. 개인의 자유로운 선택보다 사회 공동체의 공정성에 보다 더 큰 가치를 두는 공동체주의적 입장에 따르면 아이의 유전적 특질을 향상시킬 자유는 공동체의 불평등을 심화시킬 우려가 있을 뿐 아니라 더 나

58) 마이클 샌델(2008), p.242-243.

아가서는 인간의 존엄성을 해칠 우려가 있다.

과학기술을 활용한 인간의 정신적 육체적 기능의 강화를 꾀하는 노력은 이를 지향하는 트랜스휴머니즘 운동으로 이어진다. 트랜스휴머니즘은 “자연으로서의 인간이 지닌 불완전한 부분을 찾아내어 그것을 인공장기나 인공지능으로 대체함으로써 완전성을 향해 개조된 새로운 존재 즉 포스트휴먼을 생산하겠다는 비전”이다.⁵⁹⁾ 이러한 적극적 인간 강화의 프로젝트에 여러 우려가 공존한다. 트랜스휴머니즘의 인간강화의 목표에는 인간을 다양한 ‘기능’의 관점에서 정의내리고 기능의 우열을 규정하는 방식이 개입되어 있다. 이로 인해 인간의 다양한 특질들을 서열화할 가능성이 존재하며, 인간에 대한 임의적 조작으로 완전한 인간을 만들어낼 수 있다는 우생학적 인간관이 내재해 있다.⁶⁰⁾ 이러한 의미에서 유전자 변형 상품의 소비는 개인의 자유로운 선택의 권리가 아니다. 그러한 상품이 생산되고 유통되고 소비되는 행위 자체가 인류의 공동체 안에서 인간 개개인의 존엄성을 해치는 결과를 가져오기 때문이다.

우리는 인간강화상품이 초래하게 될 사회적 문제를 고려하여 이를 단순히 기술의 특허권을 가진 개인의 상품판매와 기술을 통해 강화를 이루고자 하는 개인의 상품 소비로 여길 수 없다는 것을 확인할 수 있다. 인간강화상품과 사교육의 비유에 이어, 공동체는 그 일원이라면 누구든 개인의 선택이 아니라 의무로서 교육을 받아야 한다. 이는 공동체가 그 일원에 대한 권리 및 의무를 규정하고 있다는 것을 의미한다. 공동체 속 일원은 부모의 자식으로 귀속되는 것 뿐 아니라, 공동체에도 귀속된다. 이러한 관점에서 부모의 생식세포의 결합으로 태어날 아이의 유전자 편집권을 전적으로 부모가 가지고 있다고 볼 수 없다. 아이의 유전자 편집 행위 자체가 사회적으로 미칠 영향력에 대한 평가 없이 이를 개인의 자유로 맡겨서는 안될 뿐 아니라, 배아의 유전자 편집에 대한 권한은 공동체가 정한 가치판단에 따라야 한다.

3) 크리스퍼 기술에 대한 공동체적 가치 추구

앞서 논의한 바와 같이 유전자 편집기술의 활용을 자유주의적·개인주의 관점에서 접근하는 것은 그것이 가져올 문제에 대해 방관하는 것과 같다. 우리는 유전자 편집기술이 가져올 윤리적 문제를 공동체가 지켜나가고자 하는 가치의 관점에서 대응할 필요가 있다. 칼라한(Callahan)은 공동체주의적 생명윤리학 접근방법으로 다음의 질문을 던진다.

그 기술이 우리 모두에게 무엇을 의미할 것인가? 그리고 개인들에게 무엇을 의미할 것인가?⁶¹⁾

59) 이종관(2017), p.38.

60) 이종관(2017), p.38.

61) Daniel Callahan(2003), p.504.

크리스퍼 기술에 대해서도 동일한 질문을 던질 수 있다. 크리스퍼 기술은 우리 모두에게 무엇을 의미할 것인가. 이러한 질문을 통해 인류가 개발해 낸 놀라운 유전자 편집의 기술을 인류의 복지를 공헌하는 공공선의 목적에 부합하는 데 적합하게 활용할 방법을 찾아야 한다. 그 후 이 기술이 공동선을 목적으로 사용되는 범위 내에서 개인의 자유로운 선택을 허용해야 할 것이다. 이러한 공동체주의적 접근은 크리스퍼 기술의 잠재적 위험을 줄이고 효용을 극대화하는 범위 내에서 개인의 자유로운 선택을 보장하는 방법으로서, 기본적 자유주의 가치들을 억압하거나 대체하기보다는 그 가치를 보장해주고 보완한다.⁶²⁾ 이를 위해서도 크리스퍼 기술에 대한 공동체적 가치의 도출이 필요하다.

[표4] 공동체주의의 적용 및 원칙

질문	적용	쟁점
그 기술이 우리 모두에게 무엇을 의미할 것인가? 그리고 개인들에게 무엇을 의미할 것인가?	크리스퍼 기술의 사용목적은 무엇인가? 그것은 공공선에 부합하는가?	- 공공선의 정의 - 크리스퍼 기술의 사용목적에 대한 쟁점 : 치료냐 강화냐?
원칙		
크리스퍼 기술이 공동선을 목적으로 사용되는 범위 내에서 개인의 자유로운 선택을 허용해야 한다.		

4) 공동체주의적 관점에서 윤리, 법, 사회학적 함의에 관한 연구

미국 인간유전체사업에서의 윤리, 법, 사회학적 함의 (Ethical, Legal, and Social Implications: ELSI) 연구는 개인의 자유와 권리가 실현되기 위해 공동체주의적 가치가 요구된다는 것을 보여준다. 1990년부터 2003년까지 진행되었던 인간유전체사업(Human Genome Project)은 시작부터 유전체사업이 갖는 ELSI의 중요성을 인지하고 이에 대한 연구를 수행하는 데 연구 사업비의 3~5%을 할당해왔다. 과학 연구 사업에서 전례를 찾아볼 수 없는 사례로 이로부터 유전학 연구와 관련된 생명윤리 연구를 촉진시켰다.⁶³⁾ ELSI 연구의 중심 주제는 유전정보의 개인 소유를 확보해야 한다는 것과 동시에 유전 정보를 근거로 차별하지 않아야 한다는 것에 있었다. 첫 번째 결론은 유전 정보는 부모로부터 물려받아, 형제자매, 자손과 공유하는 ‘미래일기’와 같은 사적인 정보로서 사용권은 개인에게 있으며 개인의 프라이버시가 침해되지 않기 위한 제도적 노력이 필요하다는

62) 조은희(2014), p.44.

63) 조은희(2014), p.44.

점이었다. 두 번째 결론은 과거 우생학 운동이나 나치의 인종청소 프로그램 등에서 보였던 특정 인종에 대한 폭력을 방지하기 위해서라도 유전자의 소유권을 보장받아야 한다는 점이다. ELSI 연구는 유전정보의 개인 소유권과 남용 방지, 개인 사생활의 보호와 같은 자유주의적 윤리의 전통적 가치를 강조한다. 그러나 이러한 권리 보호의 문제가 연구되고 쟁점화 되는 데에는 기술이 미치는 사회윤리적 파급력을 고려한 공동체적 노력이 필수적이다. 즉, 공동체주의적 가치들은 기본적 자유주의 가치들을 보완할 수 있다는 것을 과학 연구사업에서의 윤리 연구가 보여주는 것이다.

최근 우리나라 정부는 인문사회 학술생태계 활성화 방안(2019~2022)에서 ‘사람다운 과학기술’을 개발하기 위해 과학기술개발 연구에 인문사회적 연구를 동반하는 안을 제시했다.⁶⁴⁾ 정부는 규모가 큰 정부지원 과학기술 연구과제의 경우 예산 일부를 들여 법·사회·윤리적 영향을 함께 분석하도록 권고하고, 향후 의무적으로 담는 ELSI 체도를 도입하는 안을 마련하고자 한다. 이러한 국가적 지원은 과학기술의 연구방향이 보다 공공성이 강조되는 방향으로 발전하는 데 도움을 줄 것이다. 크리스퍼 기술에 대한 ELSI 연구 또한 이 기술이 공공선을 위해 안전하게 사용되는 방식을 모색하고, 그러한 방식 내에서 개인의 자유로운 활동을 허용하는 데 기여하리라 기대된다.

나. 과학기술에 대한 이해 : 물질·사회적 관계망 속에 과학기술

지금까지 살펴본 자유주의적 윤리의 근본적인 문제는 개인의 권리행사가 사회에 미치는 영향력을 적극적으로 고려하지 않은 데 있다. 개인은 고립되어 있지 않고 공동체 안에 서로 영향을 주고 받는 존재로서 사회적 연결망 속에 있다. 우리는 윤리적 주체를 이해하는 방식을 공동체주의적인 관점으로 변경할 것을 요청했다. 뿐만 아니라 과학기술 또한 우리가 사는 공동체와 자연환경 등 수많은 요소들이 상호작용하고 있는 연결망 속에 존재한다. 우리는 윤리적 주체의 차원에서 권리를 소유한 원자적 존재에서 사회 공동체 내 존재로 관점을 변경하기를 요청했듯, 윤리적 대상의 차원에서도 과학기술을 한 실험실의 연구결과로 보기보다는 실험실 안과 밖에서 이루어지는 행위자-연결망의 효과로 관점을 변경하기를 요청한다. 이러한 관점에서 우리는 브뤼노 라투르가 제시한 행위자-연결망 이론(actor-network theory: ANT)의 기본개념을 통해 크리스퍼 기술을 조명해 보고자 한다.

ANT이론은 1980년대 과학철학 분야에서 과학적 지식을 사회학적으로 이해하

64) “문과라서 죄송해 막자…2300억 투입 인문·사회학 살린다”. 뉴시스. 2019. 4. 5.자. <<https://m.news.naver.com/read.nhn?mode=LSD&sid1=001&oid=003&aid=0009153413>> (마지막 접속일 2019. 6. 23.)

기 위해 등장했다.⁶⁵⁾ ANT에 따르면 과학기술은 단순히 지식이 아니며, 지식, 텍스트, 정부, 기술, 돈, 사람들 사이의 관계망이 어우러져 과학기술이라는 산물을 형성한다. ANT의 행위자는 인간 뿐 아니라 다양한 비인간 존재들, 즉 생물, 기계, 텍스트, 돈, 건물 등을 포함할 뿐 아니라, 과학자는 정치가처럼 동맹자들을 하나로 결집시킨다는 이론이다. 예를 들어 크리스퍼 기술은 과학자 다우드나를 통해 이질적 행위자들의 해당 연결망 가입을 통해 연결망을 성공적으로 구축한 사례라고 볼 수 있다. 연구 초창기 다우드나는 크리스퍼의 존재 자체를 알지 못했으며, 크리스퍼 연구가 가져올 바가 무엇인지 전혀 이해하지 못했다. 그러나 그녀의 연구가 공동연구자, 연구대상, 재정적 지원, 과학계의 관심 등을 연결하는 연결망과 연결되면서 지금의 크리스퍼 기술이 구축되었다. 크리스퍼 기술은 이처럼 비인간적 과학적 사실로 이루어지는 것이 아니라 인간-비인간 행위의 연결망을 통해 구축되는 기술이다. 이렇게 행위자-연결망이란 이질적 요소들을 연결하는 행위자임과 동시에 자신의 구성요소들을 재규정하고 변형시킬 수 있는 연결망이기도 하다.

우리는 ANT의 시각에서 기술과학을 인간 및 비인간 행위자들의 혼종적 결합을 통해 어떻게 출현하여 세계를 변화시키는가와 관점에서 파악할 수 있다. 그리고 이러한 관점에서 과학의 생성과정에서 작용하는 다양한 요소들이 기술의 윤리적 고찰의 영역이 될 수 있다. 기존의 기술 개발에 대한 윤리적 성찰은 자유주의적 개인주의에 기초해왔으며, 이러한 접근은 결국 연구자 개인의 도덕적 자율성에 호소하는 귀결에 이른다. 그러나 위에서 기술한 대로 크리스퍼 기술에 관해 제기되는 문제에 관해 개인인 과학자의 자율적 선택에 모든 것을 맡기는 것은 해법이 될 수 없다. 과학기술에 대한 윤리적 성찰의 대상은 과학자의 양심만이 아니다. 과학자의 연구를 추동하는 동기, 기술 발전을 촉진하는 제도적 지원 및 정부의 규제 등 과학기술이 현실에 존재하는 데에 영향을 미치는 전반적인 분야에 대한 종합적 고찰이 필요하다.

1) 기술발전의 토대가 되는 공유가치

젠뱅크(GenBank)는 미국 국립보건원(National Institute for Health)에서 구축한 유전자 DNA 서열 데이터베이스이다. 젠뱅크는 유전체학의 발전에 중요한 디딤돌이 되어 왔으며, 현재도 연구자들이 활발하게 활용하는 연구도구이다. 이러한 여러 연구를 가능하게 하는 젠뱅크와 같은 조직의 운영 원리 또한 유전체 연구인 크리스퍼 기술의 행위자 연결망에 속해 있다고 볼 수 있으며, 기술에 대한 윤리연구의 대상이 될 수 있다. “정보공유와 자유로운 접근”이라는 젠뱅크의 운영원칙은 80년대 초반 미국 과학계에서는 무척 이례적인 일이었다.⁶⁶⁾ 젠뱅크가 탄생하던 무렵 미국의 과학계는 지적재산권 확보와 과학 연구 성과의 상업화에

65) 브뤼노 라투르, 스티브 울거(2019), p.13.

66) 조은희(2014), p.45.

크게 관심을 갖기 시작했던 시기였고, 지금과 마찬가지로 이러한 개인적 보상이 기술의 발전 방향에 크게 기여했기 때문이다. 만일 과학자 개인의 소유권 행사를 강조하여 이러한 유전 연구를 가능하게 하는 토대를 공유하는 일이 가치있는 것으로 인정받지 못했다면, 지금과 같은 유전체학의 발전은 불가능했을 지도 모른다. 즉, 공적인 가치가 큰 과학의 어떤 지식들은 개인의 소유권을 넘어 공동선의 관점에서 공유의 가치를 주장할 수 있어야 한다. 이렇듯 과학기술을 행위자-연결망으로 바라볼 때, 우리는 과학자의 개인적 도덕성을 넘어선 제도가 지향하는 가치까지 기술의 윤리적 영역으로 고찰할 수 있다.

2) 기술윤리 또한 기술의 한 요소

ANT 이론으로 크리스퍼 기술을 이해해 볼 때, 윤리 또한 행위자 연결망 속에서 존재하는 기술의 한 요소임을 알 수 있다. 데카르트 이래로 근대철학은 인간/비인간, 사회/자연의 이원적 존재론을 전개했고, 이 구분법은 사회과학과 자연과학의 분리를 낳았다. 이후 현재에까지 자연과학 및 공학은 비인간과 자연을 대상으로 하고 사회과학은 인간의 관계만을 대상으로 연구해오면서, 기술과 윤리는 서로 다른 영역으로 간주되었다. 그러나 ANT이론은 순수하게 인간들만으로 이루어진 관계도, 비인간을 매개로 하지 않는 인간 사회란 존재하지 않는 것을 보여준다. 따라서, 과학기술은 물질의 문제이자 곧 인간의 문제이다. 기술과학과 인문학의 문제가 별개가 아니라 함께 이질적 연결망을 이루기 때문이다.

따라서 ANT의 관점에서 오늘날 과학기술이 야기하는 문제는 이러한 인간-비인간이 결합되는 혼종(hybrid)을 과학과 윤리의 이분법 하에 비판적 성찰이나 규제 없이 양산한 결과라고 볼 수 있다.⁶⁷⁾ 크리스퍼 기술 역시 사회적인 것과 기술적인 것의 혼종으로서 파악하지 않고 순수 과학기술로 접근했을 경우 같은 문제로 귀결될 수밖에 없다. 기술과학과 사회적 연구가 별개가 아니라 함께 이질적 연결망을 이루기 때문에 기술과학은 민주주의에 대한 성찰에서 핵심적 요소가 되어야 한다. 즉, ANT는 크리스퍼 기술에 대한 윤리적 고찰이 기술에 대한 공동체의 담론을 형성하고 국가적 정책이나 규제에 영향을 줌으로써, 크리스퍼 기술을 이루는 행위자-연결망 가운데 하나의 연결고리가 될 수 있다는 것을 보여준다.

3) 과학기술과 사회문화

행위자-연결망 이론은 과학자의 윤리관, 과학자의 가치판단에 영향을 미치는 문화, 보상체계, 국가의 법적 수단, 공동체의 문화적 가치판단 등 우리가 사회문화적인 부분으로 생각했던 영역을 기술을 형성하는 데 영향을 미치는 일부로 파악할 수 있게 해준다.

67) 김환석(2011), p.37.

① 연구집합체의 문화

“현재 크리스퍼 기술의 연구를 추동하는 강력한 힘은 무엇인가?”의 질문에 대한 답은 다음과 같다.

- 과학기술을 추동하는 연구집합체의 문화
- 연구를 통한 상업화를 촉진하는 시장
- 특정 과학기술을 국가적으로 육성하고자 하는 국가적 전략 등

ANT 이론을 통해 우리는 과학기술을 추동하는 연구집합체의 문화를 기술의 근본조건으로 고찰할 수 있다. 최근 크리스퍼 기술과 관련된 윤리 연구에 실린 전문가들의 인터뷰에서 우리는 이를 엿볼 수 있다.

“유전자 편집 기술 자체는 국가적으로 달리기예요. 누가 먼저 가고 있느냐, 우후죽순으로 생산하고 규제를 풀고 있는 상황입니다. 연구자 입장에서 이를 경쟁적으로 받아들이지 않고 한 발짝 물러서 생각하면서 윤리적, 사회적 문제 등 여러 가지를 생각해야 합니다.” (전문가 A) 68)

실제 크리스퍼 연구를 하는 과학자들 사이에서는 새로운 기술을 발견하고 이를 특허화 하는 경쟁이 치열하다. 특히 생명공학 분야를 전략적으로 육성하는 국가에서 과학자들은 성과를 내기 위해 고군분투할 것이다. 생식세포에 대한 크리스퍼 연구가 경쟁적으로 진행되었던 시점에 국가적 사업으로 생명공학에 집중 투자하고 있는 중국에서 허젠쿠이사태가 발생한 것은 우연의 일치가 아니다. 게다가 이러한 사태를 판단하는 과학자의 인식 가운데는 그러한 일이 벌어지는 것은 “시간 문제”였다는 의견 또한 있는 것이 사실이다. 그러한 문화적 요인 속에서 위 전문가 A처럼 달리는 경쟁 속에서도 윤리적 고려를 위해 자발적으로 한 발짝 물러서기만을 전적으로 바라기만은 어렵다. 이러한 관점에서 크리스퍼 연구분야의 경쟁적 문화 안에 연대적 가치를 일깨우기 위한 단체의 노력이 필요하다는 주장의 논문도 크리스퍼 기술과 관련한 윤리적 이슈 가운데 하나로 등장한다.⁶⁹⁾

② 사회문화적 특성

68) 이수빈(2018), p.60.

69) John J. Mulvihill et al (2017), p.25. “연대의 정신은 과학자들과 연구자들이 그들의 스폰서와 고용주들과 더불어 단지 명성과 경제적 이익만을 추구할 뿐 아니라 인류의 삶을 더 낮게 만들도록 고군분투 해야한다는 것을 제안한다. 이러한 목적을 위해 참여자들과 공동체로 구성된 활발한 네트워크가 필요하다. 연대는 단지 경제적 측면에서가 아니라 비용과 배당금, 집과 이익의 상호적 공유를 의미한다. 예를 들어, 자신의 성과물들을 빠르게 공유하는 과학자들은 과학적 우위와 경쟁적 이점을 잃어서는 안된다. 참여와 이익을 모두 동일하게 기대할 수 있으면서, 연대는 협력을 인정하고 그에 대한 상을 수여한다. 그리고 (자료 공유에 대한 경쟁적 경제적 손실에 대해 보상해 주는 것과 같은) 관련 과제에 대해 상상력을 공유할 수 있도록 권장한다.” (필자 번역)

과학자들의 연구문화 뿐 아니라 한 공동체의 사회문화적 특성이 크리스퍼 기술을 어떠한 방향으로 발전시킬 것인지에 영향을 미칠 수 있다.

“우리나라에서 인간 배아를 적용하기 쉽지 않을 듯 해요. 우리나라는 특이한 민족이에요. 주변에서 봐도 자식 성적에 대한 욕심을 가지고 있는 부모들이 많아요.” (전문가A)⁷⁰⁾

위 인터뷰 내용은 우리나라의 높은 교육열 때문에 인간 배아 유전자 편집이 허용되면 이를 아이들의 경쟁력을 높여줄 강화의 수단으로 사용할 경향이 높을 것이라는 것을 짐작케 한다. 실제로 인간 강화 경쟁에서 뒤처지지 않기 위해서 우리나라의 크리스퍼 기술 연구, 특히 배아연구의 규제를 풀어야 한다는 주장이 있다. 한 과학자는 중국에서는 이미 아기 유전자 해독산업이 엄청난 인기를 얻고 있으며, 2028년이 되면 중국에서 태어나는 모든 아이가 유전자 조작으로 아이큐 100이상으로 태어날 것임을 주장했다.⁷¹⁾ “이미 중국 때문에 힘든데 더 힘들어지지 않겠냐”는 질문으로 끝나는 이 기사는 국가적 인간 강화 경쟁에 우리도 뛰어들기 위해서 유전자 편집 연구의 규제를 풀어야 한다는 주장이 담겨있다. 한 나라의 문화가 경쟁문화인지 또는 사회적 연대를 강조하는 문화인지에 따라 크리스퍼 기술의 활용은 다른 모습을 가질 수 있다.

사회문화가 기술에 미치는 영향과 관련해서, 왜 중국에서 크리스퍼 베이비가 탄생했는가에 관한 다음과 같은 설명이 존재한다. 왜 루루와 나나의 부모는 이 실험에 쉽게 동의했는가? 허젠쿠이 사태의 간접적인 원인으로 중국에서의 HIV 환자들에 대한 심각한 차별문화를 들 수 있다.

“중국에서는 특히 1989년 중국 민주화 운동 실패 이후 에이즈를 외국인의 질병으로 규정하며 퇴폐적인 서구문화를 공격하기 위한 정치적 무기로 사용했다. 그리고 1990년대에 들어서는 하이난성에서 수집하던 혈장이 HIV에 오염되었고, 이를 수혈받은 사람들을 침묵시키기 위해 가족들에게 부정적인 결과가 있을 것이라며 낙인 전략을 썼다. ... 중국에는 차별금지법이 있지만 에이즈 환자는 고용, 건강관리, 사회관계망, 결혼 등 여러 측면에서 차별을 받고 있다.”⁷²⁾

임상실험에 동의를 얻는 과정에서 투명하게 이 연구가 어떠한 것인지 충분한 정보를 제공했는가에 의문의 여지가 있다. 그렇지만 중국의 HIV환자에 대한 차별을 겪으며 살았던 부부에게 에이즈 치료 실험은 기꺼이 동의하기 쉬운 선택이었을 수 있다. 즉, 과학기술의 문제는 사회 문화와 밀접히 관련되어 있고, 우리나라 문화의 어떤 면이 어떤 과학기술의 발전을 추동하고 있는가에 관한 문제 또한 기술윤리의 주요 주제가 된다.

70) 이수빈(2018), p.56.

71) "집에서 직접 유전자 조립하는 시대..미래 대비? 이미 현재", 연합뉴스, 2019.7.19.자. <<https://news.v.daum.net/v/20190719113534823?f=m>> (마지막 접속일 2019. 8. 27.)

72) 전방욱(2019), p.107.

4) 기술과 윤리의 융합연구의 필요성

ANT는 인간/비인간, 자연/문화, 물질/정신, 윤리/과학과 같은 근대적 이분법에서 벗어나서 자연적인 것과 인위적인 것의 이질적 집합체로서 과학기술을 바라보게 해 준다. 이로써 과학과 윤리가 진정한 융화를 이루어야 하는 당위를 얻게 된다.

다니엘 칼라한이 지적했듯, “많은 생명윤리의 교재는 공리주의, 칸트의 의무론, 덕윤리, 자연법이론과 같은 규범윤리이론들을 소개하지만, 실질적으로 이러한 이론들이 개별적인 생명윤리적 논쟁에서 어떤 기여를 하고 있는지는 뚜렷하지 않다.”⁷³⁾ 응용윤리학(applied ethics)이라는 용어는 규범윤리이론을 생명윤리적 현상이나 쟁점에 적용하여 문제를 해결할 수 있다는 주장을 내포하는 듯 보인다. 하지만 현실은 기존 윤리학을 적용해서 해결되는 일은 거의 없다고 해도 과언이 아니다. 기존의 이론을 적용한다 하더라도 분명한 해결책을 제시하는 데 이르지 못할 뿐 아니라, 기존의 이론에서 고려하지 못했던 새로운 문제가 기술적으로 등장하기 때문이다. 이처럼 기술윤리는 윤리적 차원의 개별적 고찰과 적용으로는 성립할 수 없다.

① 윤리적 문제를 최초로 제기할 수 있는 사람은 과학자

윤리학자들이 새로운 기술에 대한 지식을 따라가기 어려운 현실적인 문제도 있다. 크리스퍼 기술의 선구자 다우드나는 유전자 편집 기술을 인간 생식세포에 적용하는 문제가 기술적으로 가능하다는 현실적 판단을 근거로, 생명윤리에 관한 IGI 포럼에서 유전자 편집 기술을 인간 생식세포에 적용하는 문제를 최초로 제기하기도 했다.⁷⁴⁾ 기술의 발전단계에서 윤리적 문제를 제기할 수 있는 것은 사실상 과학자들에 의해서만 가능하다. 하지만 기술의 개발과 관련해서 직접적 이해관계에 관여하지 않는 윤리학자들은 과학자들이 제시하는 새로운 과학의 특성에 대한 이해와 더불어 새로운 윤리적 쟁점들을 이슈화하고 고찰하는 데 개념적 도구들을 제공해 줄 수 있다.

② 윤리적 정당성의 평가기준으로서 기술적 효율성

기술윤리가 윤리적 차원의 개별적 고찰과 적용으로는 성립할 수 없다는 것을 단적으로 보여주는 예가 바로 허젠쿠이 사태이다. 허젠쿠이는 크리스퍼 베이비의 탄생 이전에 ‘치료적 보조생식기술의 윤리 원칙 초안’을 작성하는 데 참여했다. 그리고 초안의 핵심 원칙 중 첫 번째 원칙에서 “필요한 가정에 대한 자비”를 강

73) 최경석(2013), p.17.

74) 제니퍼 다우드나, 새뮤얼 스텐버그(2017), p.282.

조하였다. “망가진 유전자, 불임, 또는 예방할 수 있는 질병이 삶을 소진시키거나 사랑하는 부부의 결합을 저해해서는 안 된다. 몇몇 가족에게 있어 조기 유전자 수술은 유전질환을 치료하고 평생의 고통으로부터 아이를 구할 수 있는 유일한 방법이다.”⁷⁵⁾ 허젠쿠이는 치료법이 없어 고통받고 있는 가족에 대한 자비를 내세우며 자신의 선의지를 피력한다. 결과에 상관없이 동기가 선한 행위가 윤리적 행위라는 관점에서 허젠쿠이의 연구는 올바른 것이라고 판단해야 옳을까? 그가 펼쳤던 정당화 논리는 오히려 과학기술의 윤리는 단순히 선의지로 획득될 수 있는 것이 아님을 확인시켜 줬다.

과학자들이 지적하는 것은 허젠쿠이가 실행한 유전자 편집기술이 정확성과 효율성의 측면에서 최적의 것이 아니라는 점이다.⁷⁶⁾ 인간을 대상으로 한 임상실험은 질병이 중대하고 다른 대안이 없을 경우 위험성을 안고 진행할 수 있다. 그렇지 않은 경우에는 그 위험성이 정당화 될 수 없다. 인간은 실험의 도구로 쓰여서는 안되기 때문이다. 인간 임상실험의 기준은 무엇보다 인간을 목적으로 대하라는 칸트(I. Kant)의 정언명령을 염두에 두고 엄격히 정해져야 한다. 과학자들은 아이들이 HIV에 걸리지 않고 태어날 수 있는 덜 위험한 방법이 존재한다고 말한다.⁷⁷⁾

또한 허젠쿠이는 유전자 편집 기술의 잠재적 위험성을 염두에 두지 않고 크리스퍼 베이비를 탄생시켰다. 2019년 6월 『네이처 메디슨』에 발표된 캘리포니아 대학교 버클리 분교의 웨이 신주와 라스무스 닐센의 연구결과에 따르면 “CCR5 돌연변이체를 가진 약 41만명을 대상으로 조사한 결과 정상 복사본을 가진 사람보다 76세 이전에 사망할 가능성이 21% 높다”⁷⁸⁾는 연구보고를 했다. 이 논문에 따르면 허젠쿠이의 실험으로 태어나게 된 아이들은 아마 오래 살지 못할 가능성이 높다. 향후 CCR5가 HIV의 통로 역할을 하는 것 외에도 여러가지 기능을 가지고 있다는 사실이 더 밝혀질 지도 모른다. 충분한 위험성을 고려하지 않은 행동의 결과는 그 행동에 책임이 있는 과학자가 책임질 수 없을 것이기 이 사태의 심각성은 더욱 크다.

이와 같은 점에서 과학기술의 윤리적 정당성은 목적의 선함으로만으로는 확보될 수 없다는 점을 확인할 수 있다. 목적의 선함과 동시에 방법의 과학적 효율성을 담보해야만 획득될 수 있는 것이다. 고전 윤리학의 쟁점, 즉 행위의 동기가 중요한가 행위의 (예측 되는) 결과가 중요한가라는 칸트주의와 공리주의 간의 대립이 사라진다. 크리스퍼 기술은 정당한 목적을 위해 정당한 방법으로 활용될 때 윤리적인 기술이 될 수 있다. 즉 동기는 선택해야 하며 결과는 효율적이어야 한다. 둘 중 어느 것 하나도 성립하지 않으면 크리스퍼 기술의 활용이 윤리적이라 할 수 없다. 이러한 점에서 과학적 효율성이라는 과학적 판단 자체가 윤리적 판단의

75) 전방욱(2019), p.142.

76) 전방욱(2019), pp.49-61.

77) 전방욱(2019), pp.23-24.

78) 전방욱(2019), p.260.

근거가 된다. 따라서 기술윤리는 궁극적으로 융합연구일 수 밖에 없다.

5) 기술과 민주주의

이 지점에서 우리는 윤리적 고찰의 주체가 단지 과학자, 윤리학자에만 머물러서는 안되는 점을 지적할 수 있다. 기술이 갖는 사회적 윤리적 파급력을 고려해 기술의 활용방식을 결정하는 것은 최대한 이 사회의 구성원에 열려있어야 하기 때문이다. 인간의 타고난 본성을 변형 가능하게 할 잠재력을 가지고 있는 기술, 미래의 세대와 생태계 전체 시스템에 영향을 줄 수 도 있을 기술의 활용 문제에 관해 이 사회의 구성원들은 그에 영향력을 행사할 권리를 가지고 있다.

ANT는 존재론적으로 자연과 문화, 인간과 비인간의 실체적 구별을 두지 않는다. 세계에는 오직 다양한 자연-문화들이 있을 뿐이다. 브뤼노 라투르는 “자연-문화들로 이루어지는 집합체에서 좋은 공동세계(즉 ‘코스모스’)를 점진적으로 구성하는 것이 곧 새로운 정치⁷⁹⁾라는 코스모폴리틱스(cosmopolitics)를 주장한다. 이러한 입장은 과학기술의 영역에 있어서 사회적 참여를 가능하게 한다. 라투르는 현대과학의 영역에 적극적인 사회참여를 촉구한다. “이전의 해결책의 커다란 한계는 과학과 정치의 모든 연결을 불가능하게 했다는 점에 있다. (중략) 말하자면, 정확히 한정된 토양 또는 영역 위에서 공동체적 전략을 세우는 것, 또는 적어도 보다 정확하게 보다 확장적으로 두 다리를 디디고 있는 지구가 갖는 전략을 세우는 것(이 중요하다). 정치적인 것은 지켜야 할 영역이 있을 때 무게를 갖는다.”⁸⁰⁾

이처럼 우리는 이 놀라운 기술이 미래를 바꾸어 나가는 벅찬 걸음을 이어나갈 수 있기 위해서 공동선을 위한 기술의 방향성을 제안하고, 윤리적 고찰의 영역을 크리스퍼 기술이 형성되는 기술문화적 하이브리드 관계망으로 확장시켜야 한다.

3. 크리스퍼 기술에 대한 윤리적 원칙과 제언

위와 같은 고찰로부터 이끌어 낼 수 있는 윤리적 원칙들은 다음과 같다.

가. 크리스퍼 기술이 공동선을 목적으로 사용되는 범위 내에서 개인의 자유로운 선택을 허용해야 한다.

나. 크리스퍼 기술의 윤리적 정당성은 목적의 선함과 동시에 방법의 과학적 효율성을 담보해야만 획득될 수 있다.

79) 김환석(2011), p.32.

80) Bruno Latour(2015), p.30. (필자 번역)

다. 기술이 갖는 사회적 윤리적 파급력을 고려해 크리스퍼 기술의 활용방식을 결정하는 것은 최대한 이 사회의 구성원에 열려있어야 한다.

라. 윤리적 고찰의 영역을 크리스퍼 기술이 형성되는 기술문화적 관계망으로 확장시켜야 한다.

위 네 개의 원칙과 관련해서 가. 연구의 목적, 나. 연구의 방법, 다. 기술의 활용을 결정할 민주적 권리, 라. 기술의 공공성과 관련한 윤리적 쟁점들을 살펴보고 이에 대해 위 원칙에 입각한 입장들을 제안해 보고자 한다.

가. 연구의 목적

원칙 : 크리스퍼 기술이 공동선을 목적으로 사용되는 범위 내에서 개인의 자유로운 선택을 허용해야 한다.

1) 편집인가, 교정인가?

크리스퍼 기술의 사용 목적과 관련하여, 기술의 목적을 치료에만 둘 것인지, 강화의 영역으로 확장시킬 것인지를 문제의 존재가 있다. 이 문제는 유전자 가위 기술을 교정으로 부를 것인지 편집으로 부를 것인지를 문제와 연관되어 있다. 유전자 가위 기술을 편집 기술로 부르는 입장은 기술의 실행을 중립적인 기술로서 ‘편집’으로 보는 것이다. 그리고 이 편집 행위의 목적에 치료와 강화가 있다고 보는 입장이다. 이에 반해, 유전자 가위 기술을 유전자 교정으로 부를 것을 제안하는 입장은 기술의 목적을 치료로 제한할 것을 강조하는 입장이다⁸¹⁾.

현재 유전자 가위 연구는 치료를 위한 교정에 집중되어 있다. 만일 모든 유전자 가위 연구가 치료를 위한 유전자 교정이라면, 유전자 가위가 인간 강화를 위해 사용되는 많은 염려들은 필요하지 않았을 것이다. 그러나 크리스퍼 기술은 병에 대한 판단과 진단을 하지 않는다. 따라서 얼마든지 강화를 목적으로 하는 연구로 방향을 바꿀 수 있다. 유전자 가위기술을 유전자 교정으로 통칭한다고 해서 강화를 목적으로 하는 연구가 사라지지 않는다.

그러나 유전자 가위 기술의 치료적 목적을 강조하는 의미에서, 인간의 질병을 치료하기 위한 연구는 적극적으로 유전자 ‘교정’으로 사용하는 것이 적합할 것으로 보인다. 만일 이러한 사용이 일반화되면, 유전자 교정이라는 용어는 연구의 목적이 정당화 되어 있다는 것을 내포하는 용어가 될 것이다. 교정이 아닌 편집

81) “유전자 에디팅, 교정인가 편집인가?”, 서울신문, 2016. 11. 28.자.
<<http://m.seoul.co.kr/news/newsView.php?cp=seoul&id=20161129029003/>> (마지막 접속일 2019. 7. 6)

으로 지칭되는 기술에는 기술 활용의 목적이 정당한지를 물어야 하는 용어로 사용할 수 있게 될 것이다.

인간을 대상으로 하는 유전자 편집 기술 가운데 가장 논란이 되는 생식세포 편집기술을 프레이밍하는 문제도 연구의 ‘목적’과 관련이 있다. 사실상 유전자 편집을 통해 유전병의 효과적인 치료를 도모할 수 있는 것이 허젠쿠이가 시도했던 생식세포 편집이다. 유전병이 있는 부모가 건강한 자식을 낳고 싶을 때 이러한 기술을 교정 목적으로 활용할 수 있다. 하지만 배아의 유전자 편집이라는 개념 자체가 인간의 의도대로 편집 가능한 맞춤형 아기의 우려를 다시 낳는다. 이러한 점에서 유전병이 있는 부모가 건강한 배아를 만드는 것을 돕기 위한 유전자 가위의 활용을 유전자 편집 또는 교정, 치료가 아닌 ‘보조생식 기술’로서의 크리스퍼 적용으로 프레이밍을 하자는 주장이 있다.⁸²⁾ 이를 통해 병든 배아를 치료하는 것이 아니라 건강한 배아를 만드는 것을 목표로 한다는 점을 강조하고자 하는 입장이다. 이러한 프레이밍은 크리스퍼 기술적용의 목적과 대상을 분명하게 적시함으로써 윤리적 우려를 줄이는 효과를 기대할 수 있을지 모른다. 물론 생식세포 편집은 대를 이어 유전될 유전체의 변형을 준다는 점에서 이후 어떠한 영향을 가져올지 알 수 없는 잠재적 위험성은 여전히 잔존한다.

2) 인간 강화를 목적으로 한 기술

유전자 편집 기술의 활용목적을 분명히 함으로써 기술적용의 윤리적 우려를 줄이고 치료를 위한 연구를 지원하는 것은 공익을 위해 타당한 일로 보인다. 그러나 크리스퍼 기술은 그 존재 자체로도 자녀의 유전적 특성을 통제하고자 하는 욕망을 부추긴다. “우리는 아이들을 우리 자신의 야망이나 성취를 위한 수단으로 간주하는 길을 이미 어느 정도 걸어왔다. 맞춤형 아기를 생산하고자 하는 충동은 이미 유혹이 되었고, 사회적 관행에 존재한다. 신비와 한계가 가득 찬 은총으로서의 생명이란 개념이 공격받고 있다.”⁸³⁾ 우리는 위에서 이러한 욕구를 충족시키고자 하는 행위를 개인의 권리로 인정하는 자유주의적 입장을 비판했다. 인간 강화를 위한 유전자 편집 기술의 적용은 다양한 인간의 특징을 우열로 구별해 우생학적 차별을 강화할 우려가 있다. 뿐만 아니라 이러한 기술을 소비할 수 있는 층과 그렇지 않은 층의 계급적 불평등을 가중시킬 우려도 있다. 한 사회가 강화를 허용하면 개인 간, 사회 간의 강화 경쟁이 연쇄적으로 심화될지 모른다. 인간 강화가 지향하는 트랜스휴머니즘에 대해 많은 사람이 우려하는 지점은 사람들의 기대와 달리 트랜스휴머니즘이 전제하는 우생학적 가치판단, 유물론적 환원주의로 인해 포스트 휴먼은 결국 인간은 고성능의 기계가 되어갈 뿐이라는 점이다. 또한 유전자 편집을 통한 인간 강화는 인간 고유의 ‘노력’의 가치를 훼손할

82) 전방욱(2019), p.255.

83) 마이클 샌델(2008), p.253.

수 있다. 라베송(F. Ravaisson)은 인간은 의식적 노력을 통해 신체의 습관을 형성해 자연이 갖고 있지 않은 새로운 능력을 형성하는 능력을 갖고 있다고 말한다.⁸⁴⁾ 인간은 노력을 통해 자기 자신을 극복해 가면서 자신을 만들어 가면서 성취감을 느낀다. 인간 강화 제품으로 자신의 능력을 구매하는 개인은 초인(superman)은 될 수 있지만, 니체가 말하는 자기 자신을 극복하며 힘의 충만한 고양을 느끼는 존재인 초인(overman)은 될 수 없다.

크리스퍼 DIY 킷 사용자의 예에서 볼 수 있듯이 인간 강화에 대한 사람들의 수요는 충분하다. 이러한 인간의 수요를 공략하는 시장 논리에 의하면 수요에 부응하는 제품이 나올 가능성은 항상 존재한다. 샌델은 이러한 유전자 편집을 통한 ‘강화’의 시도들을 억제하기 위한 윤리으로써 자연적으로 주어진 것을 감사하게 받아들이는 것을 강조한다.⁸⁵⁾ 그러나 이는 “자연은 문화가 나타나기 전부터 존재하는 단일한 실재이고, 자연을 해석하는 인간의 문화만이 다양한 것이라고 보는 근대주의자의 관점”⁸⁶⁾에 머물러 있는 것이라고 볼 수 있다. 자연적인 것과 인위적인 것에 대한 구분을 통해 자연적인 것에 가치를 두는 입장은 크리스퍼 기술이 인류의 미래를 더 나은 방향으로 이끌어 갈 수 있는 긍정적인 측면마저 우려의 그림자에 가리는 결과를 낳을 수 있다. 인간 강화가 보편화 될 때 인간의 다양성을 존중하는 가치, 인간의 노력에 의한 성취를 가치 있는 것으로 여기는 문화의 훼손을 가져올 수 있다는 점에서 인간 강화의 욕망을 규제하는 공동체적 대응의 필요성을 제시할 수 있을 것이다.

나. 연구의 방법 : 기술의 과학적 효율성

원칙 : 크리스퍼 기술의 윤리적 정당성은 목적의 선함과 동시에 방법의 과학적 효율성을 담보해야만 획득될 수 있다.

과학기술은 연구의 목적이 옳다 하더라도 연구의 방법이 효율적이지 못하면 윤리적으로 옳은 행위라고 할 수 없다. 허젠쿠이의 연구에서 볼 수 있듯 그가 HIV 환자의 고통을 환기시키며 그의 선의지를 강조하더라도 그의 연구는 윤리적으로 옹호할 수 없다. 인간에 대한 임상시도는 기술의 과학적 효율적 측면에서 예측되는 가장 많은 이익과 가장 적은 위험 또는 부작용을 가져오는 것이어야 올바른 행위이다.

이러한 점에서 크리스퍼 기술의 잠재적 기대효과와 반대로 잠재적 위험성에 대해서 충분히 고찰하는 것이 필요하다. 현재 크리스퍼 기술로 인간 임상에 가깝게

84) Félix Ravaisson(1999)

85) 마이클 샌델(2010)

86) 김환석(2011), p.32.

다가간 연구는 단일 유전자를 편집해 교정효과를 볼 수 있는 사례로, 그 케이스는 그다지 많지 않다. 인간의 많은 성질은 단일 유전자에 대응하는 것이 아니라 다수 유전자의 상호 작용을 통해 발현된다. 또 반대로 하나의 유전자는 다른 유전자들과의 상호작용으로 여러 차원의 특성에 개입하기도 한다. 크리스퍼 기술로 가장 확실한 효과를 가져올 수 있을 것이라 기대했던 단일 유전자의 편집을 우선적으로 연구했지만, CCR5 유전자를 변형해 HIV를 막아 보고자 한 시도 역시 CCR5 유전자가 다른 기능, 예를 들어 수명에 관여한다는 사실이 밝혀짐으로써 궁극적인 HIV 예방법이 될 수 없음을 보였다.

이러한 연구에 따르면 유전자 편집 기술 또한 유전자의 복합적 메커니즘을 이해한 바탕 위에서 이루어 져야 할 것이다. 또한 유전자를 교정해 유전병을 치료한 다거나, 기능을 강화하는 방법을 고안하는 유전자 편집 기술은 유전자 결정론적 관점을 전제해야 한다. 그러나 “단일 유전자 질환의 경우라도, 아직까지 우리가 잘 이해할 수 없는 여러 유전적 요인과 환경적 요인이 상호작용하면서 유전적 구성요소를 가진 질병의 발현에 영향”⁸⁷⁾을 미친다.

뿐만 아니라 유전자 편집을 통한 인간의 유전물질 선택은 자연선택에 의해 유전물질이 선택되었던 진화의 역사에서 어떠한 결과를 낳을지 알 수 없다. 이러한 잠재적 위험성에 대한 충분한 해소가 이루어 진 후에 유전자 편집기술의 인간에 대한 임상이 적용되어야 할 것이다. 따라서, 유전자 편집과 관련한 충분한 지식이 쌓이기 이전까지 인간의 임상을 중지하자는 모라토리움 선언에 보다 많은 설득력이 실릴 수 밖에 없다.

다. 크리스퍼 기술의 활용을 결정할 민주적 권리

원칙 : 기술이 갖는 사회적 윤리적 파급력을 고려해 크리스퍼 기술의 활용방식을 결정하는 것은 최대한 이 사회의 구성원에 열려있어야 한다.

2017년 6월 27일, 프랑스 과학 아카데미가 주최한 <유전자 가위와 윤리 : CRISPR-Cas9 기술에 의한 유기체의 변형과 관련된 윤리적 문제들>을 주제로 한 컨퍼런스의 결론은 다음과 같다.

“CRISPR-Cas9의 이성적 사용에는 무엇보다도 대중을 위한 정보, 컨퍼런스의 조직, 대중의 토론이 필수적이다. 과학적, 의학적, 사회적, 경제적, 윤리적 그리고 법적 문제들을 모두 접근하는 토론을 개최하는 것이 반드시 필요하다. 우리 사회의 철학적, 종교적, 정치적으로 다른 많은 입장들은 이해되고 존중되어야 하며 단체들의 목소리 또한 참을성 있게 경청되어야 한다. 크리스퍼는 단지 중요한 진보, 전문가들을 위한 문제, 누군가에게 부와 명예의 원천일 뿐이 아니다. 이 기술은 우리 모두에게 관련이 되어 있다. 우리의 성찰의 한 가운데서 인간의 동일성, 변하지 않거나 또는 변형 가능한 특징

87) 전방욱(2019), p.260.

들 그리고 미래의 세대들에 대한 우리의 책임을 다시 묻게 한다는 점에서 그러하다.”⁸⁸⁾

허젠쿠이 사태가 우리에게 준 중요한 교훈 가운데 하나는 인간의 존재방식을 변경시킬 수 있는 사건이 단 한 명의 과학자의 독단에 의해 결정되어서는 안된다는 점이다. 인간의 생명을 근본적으로 변화시키는 방식을 결정할 권한은 한 사람의 엘리트 과학자도, 철학자에게 있지 않다. 한 사회가 크리스퍼 기술을 활용하는 방식은 그 사회 안에서 생명과 인간의 가치를 어떻게 이해하는가로부터 발견할 수 있다. 그리고 그러한 이해방식은 다름 아닌 우리 자신을 이해하는 데 반영된다. 따라서 현재 과학기술의 발전 정도와 잠재성 그리고 그와 관련한 윤리적 이슈를 논의하는 시민들의 참여의 장이 필요하다.

프랑스 정부는 생명윤리법 등을 포함한 여러 공적 토론에 시민들이 접근가능하도록 법 개정의 역사, 쟁점등을 알기 쉽게 정리하여 시민들에게 정보를 제공해 주고 있다. 공공 정책에 대한 고찰과 관련한 시민 연합의 형태들에는 시민 연구회, 시민 컨퍼런스, 온라인 상담, 장관과의 만남 등이 있다. 프랑스 정부는 참여하는 시민들의 성격, 방식, 시간, 개최 비용, 참가자 수 등을 규정하여 다양한 형태의 시민참여 형식을 제시한다. 정책을 제안하는 해커톤(hackathon) 방식은 정책 관련 다양한 차원의 이해 당사자들이 직접 모여 문제의 대안을 제시하는 자리이다. 이렇게 다양한 시각의 당사자들의 목소리를 모아 공공정책을 제안하고 국가의 정책에 반영할 수 있는 다양한 시민참여의 형태들이 새로운 숙의민주주의의 방식으로 채택되고 있다. 2018-19년 생명 윤리법 개정을 위한 윤리국가자문위원회(Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, CCNE)의 보고서는 생명과 보건과 관련한 쟁점들에 관해 이러한 시민 참여 기회를 적극적으로 만들 것을 강조하고 있다.⁸⁹⁾ 이를 통해 생명과 보건에 관련된 쟁점들에 대한 시민들의 이해를 고양하고, 시민들이 필요로 하는 정책들을 수렴하고 더 나아가 시민들 스스로 공동체를 위해 필요한 정책들을 제안하고 합의해 제시할 수 있는 다양한 기회를 제공할 수 있다.

우리나라에서도 정책 입안과 관련한 패러다임이 변경되어야 한다. 정부가 정책의 생산자이고 시민이 정책의 소비자인 단순한 패러다임을 넘어 다양한 이해관계를 지닌 시민들이 실제 자신에 삶에 필요한 다양한 정책들을 제안하고 토론하고 합의할 수 있는 정책플랫폼 위킹그룹이 활성화될 필요가 있다. 특히 크리스퍼 기술은 다양한 과학적, 윤리적, 정책적 문제들을 발생시키므로 기술과 관련한 정책을 입안하기 위해 기술 관련 다양한 이해 관계자들이 모여 논의할 수 있는 자리가 필요하다. 우리나라 정부는 2018년 8월 희귀 난치병 치료에 제한된 21종의 배아 유전자 치료 연구의 허용 범위를 넓혀야 한다는 내용의 생명윤리법 개정안을 발표한 바 있다.

88) <https://www.academie-sciences.fr/pdf/actuscience/actu_science_1.pdf>. p.8 (마지막 접속일 2019년 7월 13일)

89) <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf> p.153. (마지막 접속일 2019년 8월 30일)

그러나 국가생명윤리심의위원회는 배아 연구는 민감한 사안이고 심도 깊은 논의가 필요하므로 민관협의체에서 의견이 확정되지 않았다는 이유로 안건 심의를 보류하였다.⁹⁰⁾ 이러한 시점에서 시민, 전문가 등이 모여 크리스퍼 기술을 복지향상에 기여하는 방향으로 발전시키기 위해서 어떠한 정책이 우선적으로 필요한 지를 합의해 보고 기술정책이 따라야 하는 일반적 원칙들에 관련한 선언문 등을 제시하는 등의 시민 참여형 워킹 그룹이 시도될 때이다. 특히 크리스퍼 기술로 유전병 치료를 희망하는 환자와 가족들이 기술의 혜택과 동시에 위험성 앞에 노출되어 있는 당사자로서 이러한 참여형 의사결정 구조에 동참할 수 있는 기회가 마련되어야 할 것으로 보인다.

라. 크리스퍼 기술의 공공성

원칙 : 윤리적 고찰의 영역을 크리스퍼 기술이 형성되는 기술문화적 하이브리드 관계망으로 확장시켜야 한다.

2017년 허젠쿠이의 발표에 대해서 심각한 우려를 표하는 입장이 다수였지만, 옹호하는 입장 역시 존재한다. 특히 과학계에서는 ‘크리스퍼 기술과 얹힌 막대한 상업적 기업의 이익’을 고려할 때 이해할 수 있다는 반응을 보였다. 크리스퍼 기술은 여타 다른 최신 기술과 마찬가지로 특허화되고 기업의 이익을 도모한다. 이러한 생명공학의 상업화는 놀라운 일이 아니다. 공동체의 이익을 목적으로 공적 자금이 투자된 과학적 결과물이 개인 회사의 소유물로 귀속되는 경우도 발생한다. 이렇게 이윤을 창출하는 시스템이 지배하는 기술시장은 연구의 기반이 되는 데이터의 공유나 공동체의 선에 부합하는 활용이 필요할 경우 기술의 공공성을 담보하기 어렵다.

1) 공유가치와 사적 이익의 타협점, 크리스퍼 라이선스 프레임워크

최근 머크(Merck), MIT와 하버드대학의 브로드연구소(Broad Institute)는 크리스퍼 라이선스 프레임워크를 발표했다. 이 프레임워크는 “기타의 핵심 특허 보유자들이 본 프레임워크를 통하거나 제3자 특허 풀 혹은 협업을 경유하여 핵심적인 크리스퍼 기술의 비독점 활용을 더욱 원활하게 하기 위한 미래에 참여할 수 있도록 설계되었다.”⁹¹⁾ 이 프레임워크는 과학자의 지적 재산을 보호하면서도 크리스퍼 기술 연구의 효과적 발전을 위한 비독점적 활용을 열어주기 위한 시도로 주목할 만하다. 이들은 연구의 비독점적 활용을 통해 신약 개발기간을 단축할 수 있는 시스템을 기대하고 있다.

2) 공동체적, 국제적 대응

90) “인간 배아 연구 등 규제완화 추진 ... 생명윤리 논란 빚어질 듯”, 한겨레. 2018. 8.29.자. <<http://www.hani.co.kr/arti/society/health/859834.html>> (마지막 접속일 2019. 9. 10.)

91) 머크와 브로드연구소, 크리스퍼(CRISPR) 라이선스 프레임워크 발표”. 메디팜헬스. 2019. 7. 19.자. <<http://www.medipharmahealth.co.kr/news/article.html?no=56388>>. (마지막 접속일 2019. 9. 1)

크리스퍼 기술은 누군가에게는 특허, 누군가에게는 치료법일 수 있다. 그렇다면 우리 모두에게는 무엇을 의미할 것인가? 크리스퍼와 같은 어마어마한 잠재력을 가진 기술은 그 기술이 공동체에 미치는 사회윤리적 파급효과를 고려하고 기술의 위험성을 규제하며 생태계에 미치는 영향을 감안하며 인류의 복지를 증진하기 위한 기술 발전을 증진시키고 그 혜택을 정의롭게 누릴 수 있는 공동체 차원의 접근이 필요하다.

이를 위해 국가 단위의 노력 분 아니라 국제적 협력 또한 요청되는 시기이다. 기후 변화와 환경파괴 등 인류는 전지구적 대응이 필요한 과제 앞에 놓여있다. 크리스퍼 기술 또한 그러한 과제 가운데 하나라고 단언할 수 있다. 유전자를 편집하는 효율적인 기술의 발견으로 이제 38억년에 걸친 지구상의 생명의 역사에서 이제 유전자 인간선택의 ‘인류세’가 도래한 것이다. 인간 유전자 편집 기술은 인간의 의미를 되묻게 하고 선부른 기술사용이 인류의 미래에 미칠 파급력을 우려하게 한다. 현재 동식물의 유전자 편집은 인간의 경우와는 다르게 비교적 윤리적 부담을 덜 안은 채 적극적으로 이루어지고 있다. 특히 중국정부는 농작물과 동물의 유전체편집을 적극적으로 지원하고 있다.⁹²⁾ 보다 용이하고 정확하게 유전체를 편집하는 크리스퍼 기술은 이러한 연구에 날개를 달아준 셈이다. 크리스퍼 기술을 통해 유전자 편집을 한 동식물들은 그 후손들에게 편집의 결과인 유전자들을 물려줄 것이다. 앞서 지적했던 크리스퍼 기술이 생태계에 미칠 막대한 파급력을 고려했을 때, 인간의 행위가 인간, 자연, 생물이 모두 연결되어 있는 이 지구에 커다란 영향력을 행사하고, 그 영향력이 다시 인류가 통제할 수 없는 반작용으로 돌아오고 있는 이 시기, 우리의 윤리적 판단은 인간을 이 모든 것이 연결되어 있고 상호작용하는 지구의 존재론적 연결망에 위치시키는 것에서 시작될 것이다. 공동체 안에서 인간을 이해하고, 행위자 연결망 안에서 기술을 이해하며 이 모든 것이 혼종되어 있는 지구 안에서 우리의 존재와 우리가 다른 존재와 관계 맺는 존재 방식에 관심을 기울일 때, 인간의 책임있는 윤리적 행위가 가능할 것이다.

“지구의 가장 풍부하고 복잡한 환경 속에 포함되어야 하는 것은 우리의 인간에 대한 관점이다. 인간이 국지적으로 연결되어 있는 존재방식 전체와 맺는 관계들에 관심을 기울여야 한다. 그것 없이 인간은 모든 의미를 잃고 말 것이다.”⁹³⁾

92) 양병찬, “중국의 CRISPR 혁명”, BRIC, 2019. 8. 5.자. <
<https://m.ibric.org/trend/news/subread.php?Board=news&id=307634>>. (마지막 접속일 2019. 9. 14)

93) Pierre Montebello(2015), p.253.

[표5] 크리스퍼 기술과 관련한 윤리적 쟁점 및 입장 제안

	목적	방법	민주적 권리	공공성
쟁점	- 치료냐? 강화냐? - 교정이나? 편집이나?	크리스퍼 기술은 유전자를 편집하는 효과적인 수단이지만, 우리는 충분히 유전자 편집의 영향력을 제어할 수 있는지 알지 못한다.	인간의 존재방식을 변경시킬 수 있는 사건이 단 한 명의 과학자의 독단에 의해 결정되어야 하는가?	이윤을 창출하는 시스템이 지배하는 기술시장은 연구의 기반이 되는 데이터의 공유나 공동체의 선에 부합하는 활용이 필요할 경우 기술의 공공성을 담보하기 어렵다.
제안	-인간 강화를 목적으로 한 연구를 반대 - 교정은 치료를 목적으로 하는 유전자 가위 기술로, 목적이 정당화 된 연구를 지칭하는 용어로, 편집은 기술의 목적이 정당화되었음을 내포하지 않는 용어로 사용	유전자 편집과 관련한 충분한 지식이 쌓이기 이전까지 인간의 입장을 중시	크리스퍼 기술은 다양한 과학적, 윤리적, 정책적 문제들을 발생시키므로 기술과 관련한 정책을 입안하기 위해 기술 관련 다양한 관계자들이 모여 논의할 수 있는 자리가 필요	- 크리스퍼 기술을 가능하게 하는 조직원리, 프레임워크에 대한 가치판단 또한 이 기술과 관련한 윤리적 쟁점 -공동체에 미치는 사회윤리적 파급효과를 고려하 생태계에 미치는 영향을 감안하며 인류의 복지를 증진하기 위한 기술발전을 증진시키고 그 혜택을 정의롭게 누릴 수 있는 국제협력 필요

4. 해외의 윤리적 대응사례 검토 및 관련 제안

가. 프랑스의 생명윤리법

1994년 프랑스의 첫 생명윤리법을 입안한 장 프랑수아 마테이(Jean François Mattéi)는 프랑스 생명윤리법은 2차 세계대전 중 일어났던 생체실험에 대한 통렬한 역사적 반성에 뿌리를 두고 있음을 밝히고 있다. 프랑스 생명윤리법은 각각의 인간의 존엄에 대한 본질적 개념을 주장한 1948년의 두 번째 권리장전에 기반하여 ‘생명을 이롭게 할 것’, ‘인간을 보호할 것’, ‘가족의 역할을 요청할 것’,

‘아이를 보호할 것’이라는 목표를 모든 생명윤리법의 목적으로 두고 있다.⁹⁴⁾ 이러한 법은 공동선이라는 일반 목표를 규정함으로써 새로운 기술의 활용이 생명과 관련된 과학기술의 활용의 목적에 어긋나지 않는지를 근본적으로 묻게 하는 장치를 제공하고 있다.

프랑스의 생명윤리법은 크리스퍼 기술과 관련한 쟁점의 측면에서, 인간 배아 유전자 편집 연구가 금지되어 있고 국제 협력 또한 금지하는 등 강력한 규제조치를 갖고 있는 것으로 보인다. 마테이는 앞으로 있을 생명윤리법 개정과 관련하여 몇 가지 보류 사항 가운데 크리스퍼 기술과 관련해 다음과 같이 기술한다.

“주기적으로 법을 개정하는 것은 시의적절해 보이지 않는다. 우리는 법안 절차를 계획할 수는 있지만, 과학적 진보를 계획하지는 못하기 때문이다. 미래의 법안에는 새로운 게놈편집 기술인, Crispr-cas9에 대해서 우리는 즉각적인 예방 조치가 필요할 것이라는 것을 생각해 볼 수 있다. 그렇지만 분명한 것은 법률을 제정하기 위해 5년이나 7년을 기다려서는 해서는 안될 것이다. 이러한 기술은 정말 빠르게 발전하고 있다. 과학적·기술적선택평가사무국(l’Office parlementaire d’évaluation des choix scientifiques et technologiques), 생명의료관리국, 국립의학아카데미, 국립과학아카데미에 시급한 과제를 일임하는 것이 합당할 것이다.”⁹⁵⁾

“게놈과 관련해서 마지막으로 le Crispr-cas9을 환기시켜야 한다. 그것은 미래에 유전자 치료의 가능성을 획기적으로 바꾸어 놓을 전망있는 시스템이다. 그러나 이 기술은 아직까지는 걸음마 단계이다. 그러므로 직접적인 사전 예방 조치를 취해야 하고 기초 연구의 틀을 세워야 한다. 그렇지만 특히 두려운 것은 인간의 능력을 강화하기 위해 정상 유전자를 보다 고성능의 유전자로 대체하려는 유혹이다. 트랜스 휴머니즘과 포스트 휴머니즘의 경향은 이러한 방향에 결부되어 있다. 그러므로 우리는 중요한 시점에 있다.”⁹⁶⁾

프랑스 역시 크리스퍼 기술의 발전속도에 관련 제도가 따라가지 못하는 실정이다. 기술의 빠른 발전 속도를 고려했을 때 우리나라에서도 첫 번째로 기초연구의 틀을 세우기 위해, 그리고 두 번째로 윤리적 우려에 대한 사전 예방조치를 위해 크리스퍼 기술관련 법적·제도적 틀이 시급히 마련되어야 할 것으로 보인다. 현재 크리스퍼 기술은 유전병을 치료하기 위한 유전자 교정의 영역에 많은 연구가 집중되고 있다. 그러나 기술 자체가 보유한 잠재성은 ‘정상 유전자를 보다 고성능의 유전자로 대체하려는 유혹’에 항상 열려있다. 프랑스 법률안에는 이미 ‘우생학’을 금지하는 내용이 담겨있어 이를 근거로 인간 강화의 윤리적 위험성을 사전 예방하는 조치가 준비될 것으로 보인다.

나. 영국 인간생식배아관리법

영국은 1990년 인간생식배아관리법(The Human Fertilisation and

94) Jean-François Mattéi(2019), p.7.

95) Jean-François Mattéi(2019), pp.19-20.

96) Jean-François Mattéi(2019), p.25.

Embryology Act, HFEA)을 제정했다.⁹⁷⁾ 이 법은 임상연구 목적의 유전자 편집은 금지하지만 제한된 연구 목적에 한하여 인간 배아의 유전자 편집을 허용한다. 영국은 HFEA 제정 시 독립적 기관인 <인간생식배아관리국> 설치했다. 법적으로 인간 배아의 연구를 허용했기 때문에 그 관리 또한 철저하게 국가기관에 의해 이루어진다. 이 인간생식배아관리국은 연구 목적으로 체외에서 배아를 생성하고, 기부된 생식세포를 보관하고 이용하는 연구행위를 관리한다. 연구를 위한 모든 배아사용은 관리국으로부터 승인을 받아야 한다. 불임치료를 받은 부부가 기증한 잔여배아를 사용했는지, 기증자가 충분한 정보를 제공 받고 배아사용에 동의한 것인지, 연구대상인 배아는 7일 이상 보관되어서는 안되는 규정을 준수하는지 등 엄격한 관리 속에 배아연구를 허용하고 있다.

다. 인간 생식세포 편집과 관련한 주요 단체들의 권고안

다음은 한 연구에서 미국과 영국의 주요 그룹, 기구, 주정부의 권고안의 내용들을 분석, 정리한 표이다.

[표 6] 인간 생식세포 편집과 관련한 기구들의 권고안 요약

Arguments	Organizations									
	The Hinxton Group ⁵¹	NAS, NAM, CAS, and UK Royal Society International Summit ⁵²	NAS and NAM Committee on Human Gene Editing ⁵³	ASGCT and JSGT ⁵⁴	ISSCR ⁵⁵	Baltimore et al. ⁵⁶	EGE ⁵⁷	Lanphier et al. ⁵⁸	ACMG ⁵⁹	NIH ⁶⁰ HFEA ⁶¹
Basic research should be conducted	x	x	x	x	x	x				x
Preclinical research should be conducted		x	x							
There should be a partial or full moratorium on research							x	x		x ^a
Diverse stakeholders should be involved in decision making	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Clinical use should not proceed currently	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Clinical use should proceed <i>only if</i> safety and efficacy issues are resolved	x	x	x	x	x	x	x		x	
Clinical use should proceed <i>only if</i> society has agreed on bounds	x	x	x	x	x		x		x	
Clinical use should proceed <i>only if</i> appropriate oversight is in place	x	x	x				x			
Clinical use should proceed <i>only if</i> justice and equity concerns are addressed	x			x			x			
Clinical use should proceed <i>only if</i> it is transparent			x			x				
Clinical use should be discouraged worldwide						x				
Any public policies regulating this area of science should be flexible	x									

출처: Kelly E. Ormond et al., "Human Germline Genome Editing", 『The American Journal of Human Genetics』, 101, 2017. p.170.

여기서 우리는 다양한 권고안이 포함하고 있는 윤리적 판단을 확인할 수 있다.

97) HFEA <<http://legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/contents/enacted/>>

- 기본 연구는 수행되어야 한다.
- 전임상 연구는 수행되어야 한다.
- 연구에 대한 부분적 또는 전체적 모라토리엄이 있어야 한다.
- 다양한 이해당사자가 의사결정에 관여해야 한다.
- 임상적용은 현재로서는 진행해서는 안 된다.
- 임상적용은 오로지 안전성과 효율성과 관련한 문제가 해결되었을 때에만 진행해야 한다.
- 임상적용은 오로지 사회가 허용가능한 한도에 동의할 때에만 진행해야 한다.
- 임상적용은 오로지 적합한 관리감독이 이루어질 때에만 진행해야 한다.
- 임상적용은 오로지 정의와 형평성에 대한 우려가 다루어질 때에만 진행해야 한다.
- 임상적용은 오로지 투명하게 진행될 때에만 이루어져야 한다.
- 임상적용은 전세계적으로 막아야 한다.
- 이러한 과학의 영역을 규제하는 어떠한 공공적 정책도 유연해야 한다.

이러한 생식세포연구와 임상적용에 관한 권고안에는 연구의 투명성, 절차적 공정성 등의 과학자 개인의 연구윤리가 포함되어 있을 뿐 아니라, 의사결정에 다양한 이해 당사자의 참여, 사회의 동의, 정의와 형평성에 대한 고려 등 공동체적 연구윤리가 제시되어 있다. 손쉬운 접근가능성에 비해 엄청난 파급력을 갖고 있는 크리스퍼 기술과 관련한 연구윤리는 과학자 개인의 양심에만 달린 일로만 접근해서는 안 된다. 공공의 이익을 위한 관점에서, 공동체에 미치는 영향을 고려한 가치 평가가 연구 윤리의 기준에 포함되어야 한다.

[그림 7] 인간 배아 유전자 편집 연구의 국제 연구 동향 및 논의 경과



출처: 이수빈, 『유전자 편집 기술의 윤리 법 사회 문제 해결방안』, 석사학위논문, 연세대학교 대학원, 2018, p.28.

III. 결론

유전자 편집을 용이하고 또 정확하게 할 수 있는 방법을 제공하여 막대한 잠재적 파급력을 갖고 있는 크리스퍼 기술은 그 용이성과 접근성으로 인해 다양한 윤리적 문제를 불러온다. 이에 우리는 과학기술 윤리에 있어 궁극적인 원칙이 분명히 존재해야 하며, 생명을 이롭게 하고 인간 공동체의 정의와 공평성을 해치지 않는 범위에서 공공선을 위한 크리스퍼 기술의 활용되어야 함을 논했다.

크리스퍼 기술의 활용에 대한 의사결정은 윤리적이고 사회적인 파장을 고려할 때 과학자나 기관 단독으로 내려서는 안된다. 크리스퍼 기술의 발전 현황 및 파급력을 진단할 수 있는 전문가 그룹의 대책 기구 마련 또한 시급하지만, 다양한 이해 당사자와 국민이 참여하여 이 기술의 활용에 있어 필요한 사회 제도가 무엇인지를 제시하고 그러한 제도를 마련하는 데 있어서 공동의 원칙을 합의할 수 있는, 선진적 정책입안 방식인 시민 참여형 정책 워킹그룹이 운영될 필요가 있다. 이를 위해 정부는 과학 기술 분야의 쟁점과 관련한 정보를 시민들에게 알려 줌으로써 공적 토론을 촉진하고 다양한 형태의 시민 참여 플랫폼을 제공하는 역할을 해야하며, 프랑스 정부의 노력을 그 사례로 보았다.

크리스퍼 기술과 관련한 윤리를 고찰할 때, 현실에서 과학자들 사이의 남들보다 발 빠른 업적을 제시하고자 하는 경쟁과 이를 이익으로 얻을 수 있는 특허권 경쟁이 크리스퍼 기술이 엄청난 속도로 발전하고 있는 원동력임을 간과할 수 없다. 그러한 과학자의 연구 문화 또한 과학기술이 존재하는 조건들 가운데 하나이다. 그러나 크리스퍼 기술이 발전하는 데에는 연구에 필요한 기본적 데이터를 공유하는 공적인 가치의 존중이 또한 필수적이다.

크리스퍼 기술이 올바르게 사용되려면 목적과 방법, 결과까지 동시에 윤리적이어야 한다. 크리스퍼 기술이 치료 목적에 한정되어 연구되고 사용되어야 하며, 강화 목적의 편집은 지양되어야 한다. 인간 강화 목적은 우생학의 문제, 트랜스 휴머니즘의 문제를 내포한다. 인간 뿐 아니라 동식물 개량 목적의 크리스퍼 기술 활용 역시, 인간 선택에 의한 유전자 변형이 생태계와 세대를 이어 어떠한 변화를 안겨다 줄지에 대한 충분한 고민이 선행해야 한다.

기술과학의 윤리는 기술과학에 대한 이해와 별개로 존재하는 윤리의 적용으로서는 성립할 수 없다. 특정 기술과학의 이해를 기반으로 윤리적 쟁점 및 윤리적 기준이 성립한다. 기술의 효율성에 대한 기술적 판단이 윤리적 가치판단에 적용되기도 한다. 따라서 기술과학의 윤리는 궁극적으로 융합연구의 성격을 가지며, 특정 학문 분야가 아닌 다분야의 노력이 필요하다.

이상의 연구를 통해 우리는 다음과 같은 윤리적 원칙을 설정하고, 이로부터 크리스퍼 기술과 관련한 쟁점에 대한 입장을 제안하며, 제도에 대한 제안을 결론으로 도출한다.

1. 윤리적 원칙

가. 크리스퍼 기술이 공동선을 목적으로 사용되는 범위 내에서 개인의 자유로운 선택을 허용해야 한다.

나. 크리스퍼 기술의 윤리적 정당성은 목적의 선함과 동시에 방법의 과학적 효율성을 담보해야만 획득될 수 있다.

다. 기술이 갖는 사회적 윤리적 파급력을 고려해 크리스퍼 기술의 활용방식을 결정하는 것은 최대한 이 사회의 구성원에 열려있어야 한다.

라. 윤리적 고찰의 영역을 크리스퍼 기술이 형성되는 기술문화적 하이브리드 관계망으로 확장시켜야 한다.

2. 쟁점에 대한 입장

가. 인간 강화를 목적으로 한 연구를 반대한다.

나. 교정은 치료를 목적으로 하는 유전자 가위 기술로, 목적이 정당화 된 연구를 지칭하는 용어로, 편집은 기술의 목적이 정당화되었음을 내포하지 않는 용어로 사용할 수 있다.

다. 유전자 편집과 관련한 충분한 지식이 쌓이기 이전까지 인간의 임상을 중지해야 한다.

라. 크리스퍼 기술은 다양한 과학적, 윤리적, 정책적 문제들을 발생시키므로 기술과 관련한 정책을 입안하기 위해 기술 관련 다양한 관계자들이 모여 논의할 수 있는 자리가 필요하다.

마. 크리스퍼 기술을 가능하게 하는 조직원리, 프레임워크에 대한 가치판단 또한 이 기술과 관련한 윤리적 쟁점이 되어야 한다.

바. 공동체에 미치는 사회윤리적 파급효과를 고려해 생태계에 미치는 영향을 감안하며 인류의 복지를 증진하기 위한 기술발전을 증진시키고 그 혜택을 정의롭게 누릴 수 있는 국제협력이 필요하다.

3. 제도에 대한 제언

가. 생명윤리심의위원회(IRB) 심사 기준에 관하여

“빠른 기술진보가 가능해지면 이에 부응하는 제도와 개념이 필요하게 되는데, 신기술의 경우에는 기

존 연구윤리의 기준을 적용하기 힘든 경우나 단순히 연구윤리 문제만으로는 설명할 수 없는 상황도 자주 생기게 될 수 있다. 그러므로 미래 산업사회에서는 학문 세계의 내부 규정으로서 연구자를 감시하는 도구로서의 연구윤리라기보다는 인류 공통의 미래와 직결된 규정으로서의 연구윤리로서 또한 공공의 이익을 추구하는 도구로서 연구윤리에 대한 이해의 전환이 필요하다.”⁹⁸⁾

과학자 개인의 양심에 따른 행동과 법률적 규제 사이에 과학기술을 윤리적으로 성찰하는 기회를 제공해 주는 생명윤리심의위원회(IRB) 심사가 있다. 현 생명윤리법을 근간으로 성립하는 기관생명윤리위원회의 연구윤리 심의기준은 연구 투명성과 연구물 획득과 처리 등과 관련한 절차적 정당성 등에 초점이 맞춰져 있다. 크리스퍼 기술이 가지고 있는 잠재력과 마찬가지로, 한 기술행위가 인간과 생태계의 미래를 바꾸어 놓을 파급력 있는 행위가 될 수 있을 때 이러한 연구윤리 심의기준은 과학의 윤리적, 사회적 영향력을 고려하는 데 기여하지 못하는 한계를 지닌다. “미래에는 연구자의 윤리적 판단이 연구의 수행에만 관련된 제한적인 것이 아니고 사회적 가치를 반영해야 하고 더 나아가 연구자의 윤리 판단으로 인해 사회가 커다란 영향을 받을 수 있다는 것”⁹⁹⁾을 염두에 두어야 한다. 그러므로 미래에는 공공의 이익을 위한 관점에서, 공동체에 미치는 영향을 고려한 가치 평가가 연구 윤리의 기준에 포함되기를 기대해 본다.

나. 기술 관련 제도 도입의 목적에 관해

우리가 크리스퍼 기술에 대한 윤리적 대응의 해외사례를 살펴보면 기술 관련 제도 확충은 그 기술과 관련한 윤리적 염려를 해소하면서 동시에 기술에 대해 필요한 연구를 가능하게 해주어야 하는 데에 있음을 확인하였다. 영국의 배아관리국은 엄격한 관리와 통제 하에 기초연구를 가능하게 열어준 대표적인 사례이다. 우리나라에서도 크리스퍼 기술이 인류 복지에 기여하도록 규제를 세부적으로 엄격히 강화하면서 동시에 기초연구를 열어줄 수 있는 방법은 없는지 검토해야 할 시기이다.

98) 손화철(2017), “미래기술과 연구자의 사회적 책임”, 미래산업사회와 연구윤리 (2017 연구윤리포럼)

99) CRE 연구윤리정보센터, “News and Issue”, 2019 5월. p. 8.

참고문헌

1. Wiedenheft, Blake, Samuel H. Sternberg, and Jennifer A. Doudna. "RNA-guided genetic silencing systems in bacteria and archaea." 『Nature』 . 482.7385. 2012. p.331.
2. Doudna, Jennifer A., and Samuel H. Sternberg. 『A crack in creation: Gene editing and the unthinkable power to control evolution』 . Houghton Mifflin Harcourt. 2017.
3. Stolberg, Sheryl Gay. "The biotech death of Jesse Gelsinger." NY Times Mag 28. 1999.
4. Wu, Yuxuan, et al.. "Highly efficient therapeutic gene editing of human hematopoietic stem cells." Nature medicine. 2019.
5.
<<https://www.statnews.com/2018/11/28/chinese-scientist-defends-creating-gene-edited-babies/>>
6. Liang, Puping, et al. "CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human trippronuclear zygotes." 『Protein & cell』 . 6.5. 2015. pp.363-372.
7. <<https://www.nature.com/articles/d41586-019-01580-1>>
8. <<https://www.wired.com/story/the-responsibility-of-immortality/>>
9.
<<https://www.theatlantic.com/science/archive/2018/02/biohacking-stunts-crispr/553511/>>
10. Caraballo, Hector, and Kevin King. "Emergency department management of mosquito-borne illness: malaria, dengue, and West Nile virus". 『Emergency medicine practice』 . 16.5. 2014. pp.1-23.
11. Kyrou, Kyros, et al.. "A CRISPR-Cas9 gene drive targeting doublesex causes complete population suppression in caged Anopheles gambiae mosquitoes". 『Nature biotechnology』 . 36.11. 2018.
12. Grunwald, Hannah A., et al.. "Super-Mendelian inheritance mediated by CRISPR-Cas9 in the female mouse germline". 『Nature』 . 566.7742. 2019.
13. <<https://futurism.com/crispr-genetic-engineering-change-world>>
14. 클라이브 해밀턴. 『인류세』 . 정서진 옮김. 서울:이상북스. 2018.
15. 이진우 . "공동체주의의 철학적 변형". 『철학연구』 . 42. 1998. pp.243-273.
16. 마이클 샌델. 『공동체주의와 공공성』 . 김선옥 외 옮김. 철학과 현실사. 2008.
17. 이종관. 『포스트휴먼이 온다』 . 사월의책. 2017.
18. Daniel Callahan. "Individual Good and Common Good: A Communitarian Approach

- to Bioethics”. 『Perspectives in Biology and Medicine』. 46 (4). 2003. pp.496-507.
19. 조은희. “유전정보에 대한 윤리적 쟁점의 변천”. 『생명윤리』. 15(1). 2014. pp.39-55.
20. 이연희. “《문과라서 죄송해》 막자...2300억 투입 인문·사회학 살린다”. 뉴시스. 2019. 4. 5.자. <<https://m.news.naver.com/read.nhn?mode=LSD&sid1=001&oid=003&aid=0009153413>> (마지막 접속일 2019. 6. 23.)
21. 브뤼노 라투르, 스티브 울거. 『실험실 생활: 과학적 사실의 구성』. 이상원 옮김. 한울아카데미. 2019.
22. 김환석. “행위자-연결망 이론에서 보는 과학기술과 민주주의”. 『동향과 전망』. 2011. pp.11-46.
23. 이수빈. 『유전자 편집 기술의 윤리 법 사회 문제 해결방안』. 석사학위논문. 연세대학교 대학원. 2018.
24. John J. Mulvihill et al. “Ethical issues of CRISPR technology and gene editing through the lens of solidarity”. 『British Medical Bulletin』. 2017. 122. pp.17-29.
25. “집에서 직접 유전자 조립하는 시대..미래 대비? 이미 현재”. 연합뉴스. 2019.7.19.자. <<https://news.v.daum.net/v/20190719113534823?f=m>> (마지막 접속일 2019. 8. 27.)
26. 최경석. “생명윤리와 철학 : 철학적 대립과 새로운 생명윤리학을 위한 철학의 과제”. 『생명윤리』. 2013. 14(2). pp.15-28.
27. 제니퍼 다우드나, 새뮤얼 스텐버그. 『크리스퍼가 온다』. 김보은 옮김. 파주:프시케의숲. 2017.
28. Bruno Latour. “Différencier amis et ennemis à l’époque de l’anthropocène”. 『Gestes spéculatifs』. La presse du réel. 2015. pp.24-41.
29. 김진수. “유전자 에디팅, 교정인가 편집인가?”. 서울신문. 2016. 11. 28.자. <<http://m.seoul.co.kr/news/newsView.php?cp=seoul&id=20161129029003>>. (마지막 접속일 2019. 7. 6)
30. 전방욱. 『크리스퍼 베이비: 유전자 변형 인간의 탄생』. 서울:이상박스. 2019.
31. 마이클 샌델. 『공동체주의와 공공성』. 김선욱 외 옮김. 철학과 현실사. 2008.
32. Félix Ravaisson. 『De l'habitude : Métaphysique et morale』 (1838), Paris:PUF. 1999.
33. 마이클 샌델. 『생명의 윤리를 말하다』. 강명신 옮김. 서울:동녘. 2010.
34. 노재영. “머크와 브로드연구소, 크리스퍼(CRISPR) 라이선스 프레임워크 발표”. 메디팜헬스. 2019. 7. 19.자. <<http://www.medipharmahealth.co.kr/news/article.html?no=56388>>. (마지막 접속일 2019. 9. 1)
35. 양병찬. “중국의 CRISPR 혁명”. BRIC. 2019. 8. 5.자. <

<https://m.ibric.org/trend/news/subread.php?Board=news&id=307634>>. (마지막 접속일 2019. 9. 14)

36. Pierre Montebello. 『Métaphysiques cosmomorphes : la fin du monde humain』. Dijon:La presse du réel. 2015.

37. <https://www.academie-sciences.fr/pdf/actuscience/actu_science_1.pdf>. p.8 (마지막 접속일 2019년 7월 13일)

38. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf> p.153. (마지막 접속일 2019년 8월 30일)

39. “인간 배아 연구 등 규제완화 추진 ... 생명윤리 논란 빚어질 듯”. 한겨레. 2018. 8.29. 자. <<http://www.hani.co.kr/arti/society/health/859834.html>> (마지막 접속일 2019. 9. 10.)

40. Jean-François Mattéi. “La loi de bioéthique : ses sources, ses évolutions, son avenir”. 『Laennec』. 67. 2019. pp. 6-26.

41. HFEA <<http://legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/contents/enacted/>>

42. 손화철(2017). “미래기술과 연구자의 사회적 책임”. 미래산업사회와 연구윤리 (2017 연구윤리포럼)

43. CRE 연구윤리정보센터. “News and Issue”. 2019 5월. p. 8.

2019년도 『생명윤리관련 정책연구과제 자유공모』

연구 보고서

연구 과제명	국문	장애인 건강권법의 윤리적 쟁점과 적용 방안: 장애인의 건강권과 합리적 편의에 대한 사회적 합의 도출을 위한 근거 탐색		
	영문	The right to health and the reasonable accommodation for people with disabilities: ethical issues, theoretical rationale, and its implication		
연구형태	공동 () 단독 (O)	세부 주제		
연구책임자	안 은 미	소속	국립재활원	

제 출 문

국가생명윤리정책원장 귀하

본 보고서를 『2019년도 생명윤리관련 정책연구과제 자유공모사업』 과제 “장애인 건강권법의 윤리적 쟁점과 적용 방안: 장애인의 건강권과 합리적 편의에 대한 사회적 합의 도출을 위한 근거 탐색”의 최종보고서로 제출합니다.

2019년 12월 2일

연구 책임자 : 안 은 미 (인)

생명윤리관련 정책연구과제 자유공모 사업 최종보고서

I. 연구 개요

1. 연구 배경

「국제연합(UN) 장애인권리협약」 비준국인 우리나라는 협약의 국내 적용을 위해 「장애인복지법」, 「장애인차별금지법」에 이어 2017년 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률(약칭: 장애인건강권법)」을 제정했다.

이들 국제법과 국내법은 모두 「세계인권선언」으로 대표되는 세계 인권운동의 전통에 근거를 두고 있다. 그러나, 인권과 건강권이라는 개념은 인류가 아직 구현해 보지 못한 이상으로서 끊임없이 의심을 받아 왔다.

이것은, 그 근거의 자유주의적 이념의 근본적 한계와 밀접하게 관련되어 있다. 자율적인 행위자라는 자유주의적 이상은 장애인을 포함해 다른 사람들의 돌봄을 필요로 하는 수많은 현실 인간들에게는 그들의 건강권을 주장하는 논리로도, 그들의 의존성을 이유로 권리 보유자로서의 지위를 의심하게 하는 논리로도 사용될 수 있는 양면성을 가지고 있다.

예를 들어, 「장애인건강권법」의 목표인 장애인의 건강권을 보장하기 위해, 특히 발달장애인과 같이 자율적인 행위능력이 지속적으로 제한된 사람들에게 보건의료 서비스를 포함한 주요 자원에 대한 접근성을 높이기 위해 상당한 보건의료자원을 추가로 할애해야 한다는 점을 설명하기 어렵다.

이를 설명할 수 없다면 「장애인건강권법」은 사회적 장벽(barrier)을 완화 또는 제거함으로써 어느 정도 ‘자립적 생활(living independently)’¹⁰⁰⁾ 가능한 일부 장애인들에 대해서만 인권으로서의 건강권 보장을 요구할 수 있을 뿐이다. 나머지 여전히 상당히 의존적인 장애인들은 사회의 ‘임의적 자선’에 의지해야 하는 복지, 재활, 의료 서비스의 수혜자로서의

100) 국가인권위원회, 『장애인권리협약 해설집』, 2007. p.98

지위를 벗어나기 어렵다.

조나단 울프(Jonathan Wolff)는 권리의 관점을 통해 시혜자의 권력이 수혜자의 청구권(claim rights)으로 상당부분 이양된다고 설명한다.¹⁰¹⁾ 인도주의적 자선의 관점과 권리의 관점은 그 대상의 도덕적 또는 법적 지위를 대등한 권리의 보유자와 사회적 선의의 수혜자로 각각 다르게 이해하는 셈이다.

이제 우리에게 「장애인건강권법」의 정당성을 설명하고, 이에 대한 사회적 공감대를 형성함으로써, 장애인의 건강 개선에 실질적으로 기여할 수 있는 대안적 이론이 필요하다. 본 연구에서는 여성주의 윤리에서 시작된 지 약 30년이 지난 돌봄윤리라는 신생 이론을 유망한 대안으로 검토하려고 한다.

2. 연구 목표

가. 장애인의 건강권 보장과 관련된 이론적 근거 검토

나. 주요 문헌들에서 장애인의 건강권 관련 주요 개념 선정

다. 장애인의 건강권법의 구체적 적용 가능성 모색

II. 연구 방법 및 절차

1. 이론적 분석 틀 정비

인권과 건강권에 대한 기존의 자유주의적 이해, 돌봄윤리 이론의 이해를 문헌 고찰을 통해 살핍으로써 분석 틀을 정비한다.

가. 자유주의적 이해

나. 돌봄윤리의 이해

101) J. Wolff. 『The Human Right to Health』. WW Norton & Company, 2012. p.15

2. 연구 범위 선정

가. 문헌 범위 설정

UN, WHO 등 인권, 장애인, 건강 관련 국제 규약을 중심으로 문헌 범위 설정

나. 핵심 개념 설정

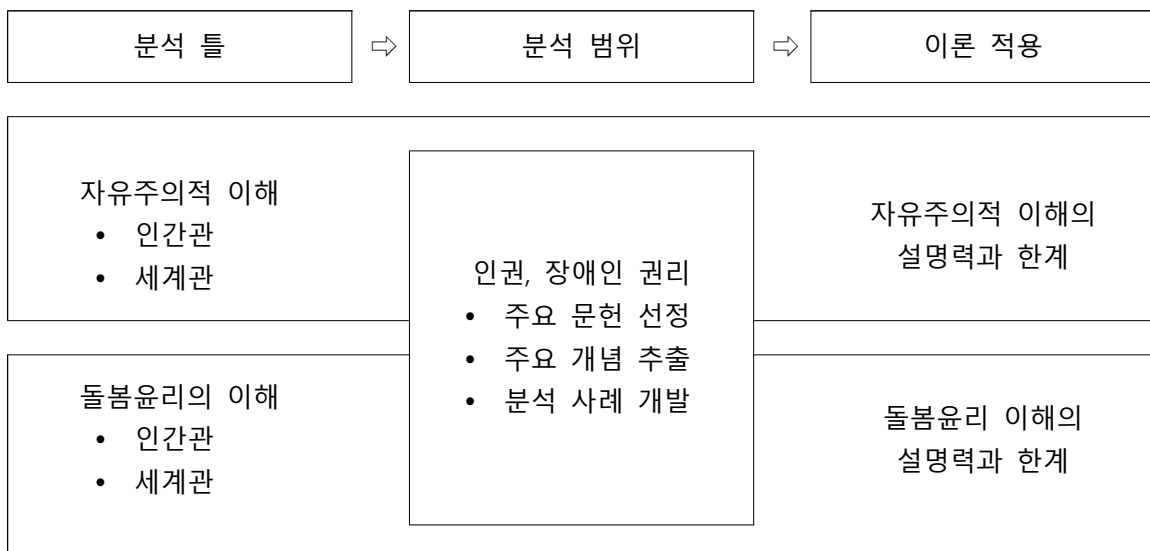
상기 문헌에 나타난 장애인 건강권과 관련된 주요 개념을 추출함으로써 구체적인 분석 범위 설정

다. 분석용 사례 개발

상기 주요 개념을 중심으로 장애인 건강권법과 관련된 분석용 사례 개발

3. 장애인의 건강권법의 구체적 적용 가능성 모색

앞의 이론적 분석 틀을 이 개념들, 사례에 적용함으로써 장애인의 건강권과 관련된 설명력을 확인한다.



[그림 1] 연구 목표 및 방법

III. 연구 결과

1. 분석 틀

가. 자유주의적 이해

1) 인간관

국제 인권 담론을 뒷받침해 온 주요 이론은 인간이 합리적이고 자유로운 독립적 행위자라고 전제한다.

2) 세계관

사회는 이러한 사람들이 대등하게 상호작용하는 공적인 장이다. 자유로운 행위 과정에서 서로의 이익이 경쟁하고 충돌하는 이곳에서 사람들은 일관된 원칙이나 계약을 통해 갈등을 해결한다. 가족, 친구와의 관계처럼 서로 의지하고 돌보는 관계는 이러한 원칙, 계약이 간섭하지 않는 사적인 영역으로 간주된다.

이러한 세계관은 합리적 행위자의 자율성 즉, 자유를 보호해야 할 중요한 가치로 여긴다. 혹자는 자율성의 발현 그 자체가 인간의 본성을 드러내는 가치로운 것이라고 주장하기도 하고(의무론), 혹자는 이렇게 함으로써 행위자가 가치롭게 여기는 것들을 추구할 수 있고, 나아가 사회의 가치의 총량을 극대화할 수 있다고 주장하기도(결과주의) 한다.

이 때, 권리는 행위자의 자율성을 보호하기 위한 주요 수단이며, 정의라는 보편적 사회 운영 원칙의 일부이다.

나. 돌봄윤리의 이해

1) 인간관

돌봄윤리는 인간은 태어나 자라고 늙어가면서 누구나 의존과 돌봄을 경험한다는 현실적인 자각에서 시작되었다. 어떤 행위자의 자율적이고 독립적인 상태는 이러한 돌봄의 관계가 있었기에 일시적으로 가능한 것이다.

2) 세계관

돌봄윤리의 이해는 기존의 자유주의적 평등 이론이 사회적 상호관계의 대부분이 대등하지 않은 사람들 사이의 관계라는 점을 외면함으로써, 이러한 관계가 차별 또는 지배로 이어지도록 방관해 왔다고 비판한다. 사회의 근간을 이루는 것은 돌봄이 필요한 사람(의존인, 돌봄의 수혜자)과 이 필요에 반응해 돌보는(돌봄 제공자)들의 상호 의존적인 돌봄의 관계들이다.

돌봄 관계는 친구, 가족과 같은 밀접한 돌봄의 관계에서부터 낯선 사람들과의 느슨한 돌봄의 관계까지 그 정도가 다양하지만, 사적인 영역부터 공적인 영역까지 전 영역을 포괄한다. 법과 정의도 이러한 돌봄의 관계 안에서야 진정 의미를 가질 수 있다.

이러한 세계관에 따르면 돌봄이야말로 모든 사람이 공유하는 진정으로 보편적인 경험이며 사회를 이루는 근본적 원리이다. 실제의 돌봄이 의존인의 필요에 민감하게 반응하지 못하거나, 돌봄제공자를 착취하는 등 불만족스러운 면이 있더라도, 돌봄의 제공자와 수혜자들은 자신의 의존과 돌봄 경험을 바탕으로 자신들의 관계를 돌아볼 수 있고 더 나은 관계를 추구할 수 있다. 달리 표현하면 돌봄 관계 안에는 실천과 가치가 통합되어 있어서 규범으로서 기능할 수 있다.

바람직한 돌봄의 관계는 주의 깊은 관심(attentiveness), 반응성(responsiveness), 책임감(responsibility)을 특징으로 한다. 이것은 이타주의와 달라서 돌봄의 수혜자와 제공자 모두의 협력적 안녕을 추구한다. 돌봄 수혜자의 필요뿐 아니라 돌봄 제공자의 파생된 의존과 이차적 돌봄 필요에 주목하고 이에 대한 공적 돌봄이 필요하다고 주장한다.

그러나, 돌봄 윤리의 세계관 안에서도 권리와 같은 정의의 관점은 여전히 중요하다. 돌봄 윤리는 현실에서의 돌봄의 관행은 의존인의 필요를 방임하고 돌봄제공자를 억압하는 등 갈등으로 점철되기 쉽다는 것을 있는 그대로 들여다 본다. 이와 같은 돌봄의 실패에 대비하기 위해서는 권리와 같은 법적 수단 역시 필요하다. 다만, 이와 같은 수단은 사적 영역에서도 필요하지만 공적 영역과 같이 느슨한 돌봄의 관계에서 더 잘 작동하는 것으로 본다.

<표 1> 분석틀: 자유주의적 이해와 돌봄윤리의 이해

	자유주의	돌봄윤리
인간관	합리적이고 자유로운 독립적 행위자	누구나 의존과 돌봄을 경험하는 관계적 존재
세계관	이방인과 같은 독립적 행위자들의 세계 추상적이고 일관된 원칙이 지배 나머지 사적 영역은 불간섭	상호 의존적인 관계의 세계 필요, 돌봄, 갈등이 뒤섞임 강하거나(사적) 느슨한(공적) 돌봄 관계로 구성됨
핵심 개념	자유 (합리적 행위자가 자연적으로 갖게 되는 특성)	돌봄 (돌봄제공자와 의존인이 서로 의 필요에 반응하는 가치가 통합된 실천)
가치 기준	행위성의 발현 그 자체 또는 행위자에게 가치로운 것을 증진하 는 것	바람직한 돌봄의 관계: 주의 깊은 관심(attentiveness), 반응성, 책임감, 협력적 안녕
권리*	행위자의 자율성을 보호하기 위한 주요 수단. 보편적 정의 원칙의 일 부	돌봄의 실패에 대한 대비책 느슨한(제도, 법적 영역) 돌봄 관계 에 더 적합함

* 상대방에게 무언가를 요구할 수 있는 권력 (자유권, 청구권)

2. 문헌 선정

본 연구는 「세계인권선언」을 중심으로 한 인권 관련 문헌, 「UN 장애인권리협약」, 「장애인건강권법」 등 국내외 장애인 인권 관련 문헌으로 분석 범위를 설정했다.

가. 국내외 인권 문헌

○ 세계인권선언

- 제정: 제2차 세계대전에 대한 성찰을 계기로 결성, 제정된 유엔헌장의 취지를 반영하여 유엔 인권위원회에서 작성, 1948년 12월 10일 제3차 유엔 총회에서 채택 됨

- 주요 내용

- 유엔 인권체제의 시발점. 권고의 성격을 지니므로 법적 구속력은 없으나, 이후 국제법적 구속력을 갖춘 여러 인권 규약으로 구체화됨
- 도덕적 권리로서 인권과 기본적 자유의 보편성을 강조함
- 인류 공동체의 도덕적 규범을 선언한 문서로서 권고의 성격을 지님

○ 시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약(자유권 규약 또는 B규약)

- 제정: 1966년 채택, 1976년 발효

- 주요 내용

- 세계인권선언의 내용 중 신체의 자유, 사상의 자유와 같은 국가로부터의 자유에 대한 권리(소극적 권리)를 구속력 있는 국제법으로 구체화한 것
- 성차별, 사형, 고문, 강제노동, 임의구금 및 체포로부터의 자유 등이 해당됨
- 어떠한 제한이나 예외 없이 연방국가의 모든 지역에 적용'됨

○ 경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약(사회권 규약 또는 A규약)

- 제정: 1966년 채택, 1976년 발효

- 주요 내용

- 세계인권선언의 내용 중 다른 인권을 행사하기 위해 필수불가결한 요소로서 사회보장, 직업, 유급휴가, 건강, 교육 등 국가에 대한 청구권(적극적 권리 또는 2세대 인권)을 구속력 있는 국제법으로 구체화한 것
- 애초에 자유권 규약과 함께 하나의 규약으로 발의되었으나, 미국 등의 이념적 반대로 분리된 것으로 자유권 규약과 상호의존적이며 불가분의 관계에 있음
- 당사국은 '점진적'으로, 그러나 '합리적으로 짧은 시간' 내에 '해당 권리의 완전한 실현'에 도달하기 위해 '자국의 가용 자원이 허용하는 최대한도까지 조치'를 취할 의무를 지님¹⁰²⁾

○ 대한민국 헌법

- 제정: 1948년 정부수립과 함께 제정, 정치·사회적 변화에 따라 총 9차례 개정됨

- 주요 내용

- 제2장에서 제10조까지 인간의 존엄과 가치의 선언, 평등의 원리, 자유권, 참정권, 사회권 등을 규정함으로써 국제인권체제의 맥락을 공유함
- 다양한 학설들이 자유민주주의, 법치주의, 사회국가를 헌법의 기본 원리로서

102) 경제적, 사회적, 문화적 권리 위원회 (이하 사회권 위원회). 일반논평 3호 당사국 의무의 성질. 제2조. 1990

공통적으로 인정하고 있음

나. 국내외 건강 문헌

○ 세계보건기구 헌장

- 제정: 1948년 세계보건기구 출범과 함께 발효됨
- 주요 내용
 - 모든 인류로 하여금 가능한 최고의 건강수준에 도달케 하는 것을 목적으로 건강의 정의와 만인의 기본적 권리로서 건강권의 개념을 선언함
 - 기능: 국제보건의료 사업의 지도, 조정, 연구, 각국 보건의료 발전을 위한 재정 지원, 기술훈련, 자문활동, 각종 질병퇴치 사업 및 보건관계 단체 간 협력 증진

○ 알마아타 선언

- 제정: 1978년 일차보건의료에 대한 국제 회의에서 채택됨
- 주요 내용
 - “2000년까지 모든 사람에게 건강을(Health for all)”을 표제어로 다양한 층위의 일차보건의료 전략을 활용해 세계 모든 사람들의 건강 증진을 목표로 함
 - 일차보건의료, 보편적 건강권, 적정 기술, 지역사회의학, 사회경제적 맥락에서의 건강 등을 다룸

다. 국내외 장애 문헌

○ UN 장애인권리협약¹⁰³⁾

- 제정: 2006년 제61차 UN 총회에서 제정된 8번째¹⁰⁴⁾ 인권조약
- 주요 내용
 - 국제인권조약과 같은 맥락에서 보편적 인권이 장애인에게도 적용됨을 확인함
 - 장애인의 완전하고 효과적인 사회 참여 및 통합을 위해 장애인에 대한 차별 금지, 차이의 존중과 수용, 기회 균등, 접근성, 장애인 남성과 여성의 평등, 장애아동의 권리 존중 등의 원칙을 제시함¹⁰⁵⁾
 - 특히, ‘합리적 편의제공(reasonable accommodation)’¹⁰⁶⁾을 포함한 ‘장애로

103) 국제연합. 『장애인권리협약』 서문 (마). 2006

104) 보편적 인권에 대한 국제 규약인 「시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약」, 「경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약」, 특수 집단 또는 주제에 대한 국제 규약인 「여성에 대한 모든 형태의 차별철폐에 관한 협약」, 「고문 및 그 밖의 잔혹한 비인도적인 또는 굴욕적인 대우나 처벌의 방지에 관한 협약」, 「아동의 권리에 관한 협약」 「모든 형태의 인종차별 철폐에 관한 국제협약」, 「모든 이주 노동자와 그 가족의 권리보호에 관한 국제협약」에 이은 8번째 인권조약. 국가인권위원회. 『장애인권리협약』 해설집. 2007

105) 국제연합. 『장애인권리협약』 제3조 일반원칙. 2006

인한 차별’¹⁰⁷⁾금지와 함께 ‘접근성’ 보장을 ‘장애인 인권증진의 필수적인 요소’로, 이를 보장하는 것은 국가의 즉각적 의무에 가까운 것으로 봄¹⁰⁸⁾

- ‘접근성’을 가로막는 물리적, 경제적, 정보 장벽이 일상화되어 있는 경우 이를 나머지 요소인 ‘비차별’의 관점에서 바라본다면 즉각적 의무의 성격이 더욱 명확해질 것임

○ 장애인 복지법

- 제정: UN이 정한 ‘세계장애인의 해’1981년에 「심신장애자복지법」으로 제정, 장애인 등록제도가 시행된 1989년 「장애인복지법」으로 전문개정됨
- 주요 내용
 - 우리나라 장애인 등록제도의 골격을 이루는 법률. 장애의 정의, 장애 유형 및 등급에 대한 사항을 규정함
 - 장애인의 인간다운 삶과 권리 보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임, 장애 발생 예방 및 장애인 복지대책의 종합적 추진 등에 필요한 사항을 정함

○ 장애인 차별금지법

- 제정: 2007년 장애인에 대한 차별 금지, 적극적 사회참여 촉진을 위해 제정됨
- 주요 내용
 - 고용, 교육, 재화와 용역의 제공, 사법·행정절차·참정권 등을 중심으로 장애인에 대한 차별 행위를 규정하고 이를 금지함
 - 차별의 방식으로서 직접차별, 간접차별, 정당한 편의제공¹⁰⁹⁾ 거부, 광고에 의한 차별 등을 규정하고 이를 금지함
 - 차별의 대상으로서 여성장애인, 정신장애인, 장애아동에 대한 차별 금지를 별도로 명시함

○ 장애인 건강권법

- 제정: 2013년 문정립 의원이 발의한 「장애보건법안」에 2015년 김용익 의원

106) ‘합리적 편의(reasonable accommodation)’란 장애인이 다른 사람들과 동등한 기초 위에서 모든 인권과 기본적 자유를 향유하고 행사할 수 있도록 보장하기 위해, 이를 필요로 하는 경우, 불균형하거나 과도한 부담을 부과하지 않는 필수적이고 적절한 변형 및 조정을 의미함. 국제연합. 『장애인권리협약』 제2조 정의. 2006

107) ‘장애로 인한 차별’이란 정치, 경제, 사회, 문화 민간 및 기타 영역에서 다른 사람들과 동등한 기초 위에서 모든 인권과 기본적 자유를 인식, 향유 또는 행사하는 것을 저해하거나 무효화하려는 목적이거나 효과를 가지는, 장애를 이유로 한 구별, 배제 또는 제한을 의미한다. 이는 합리적 편의의 거부를 포함하여 모든 유형의 차별을 포함한다. 국제연합. 『장애인권리협약』 제2조 정의. 2006

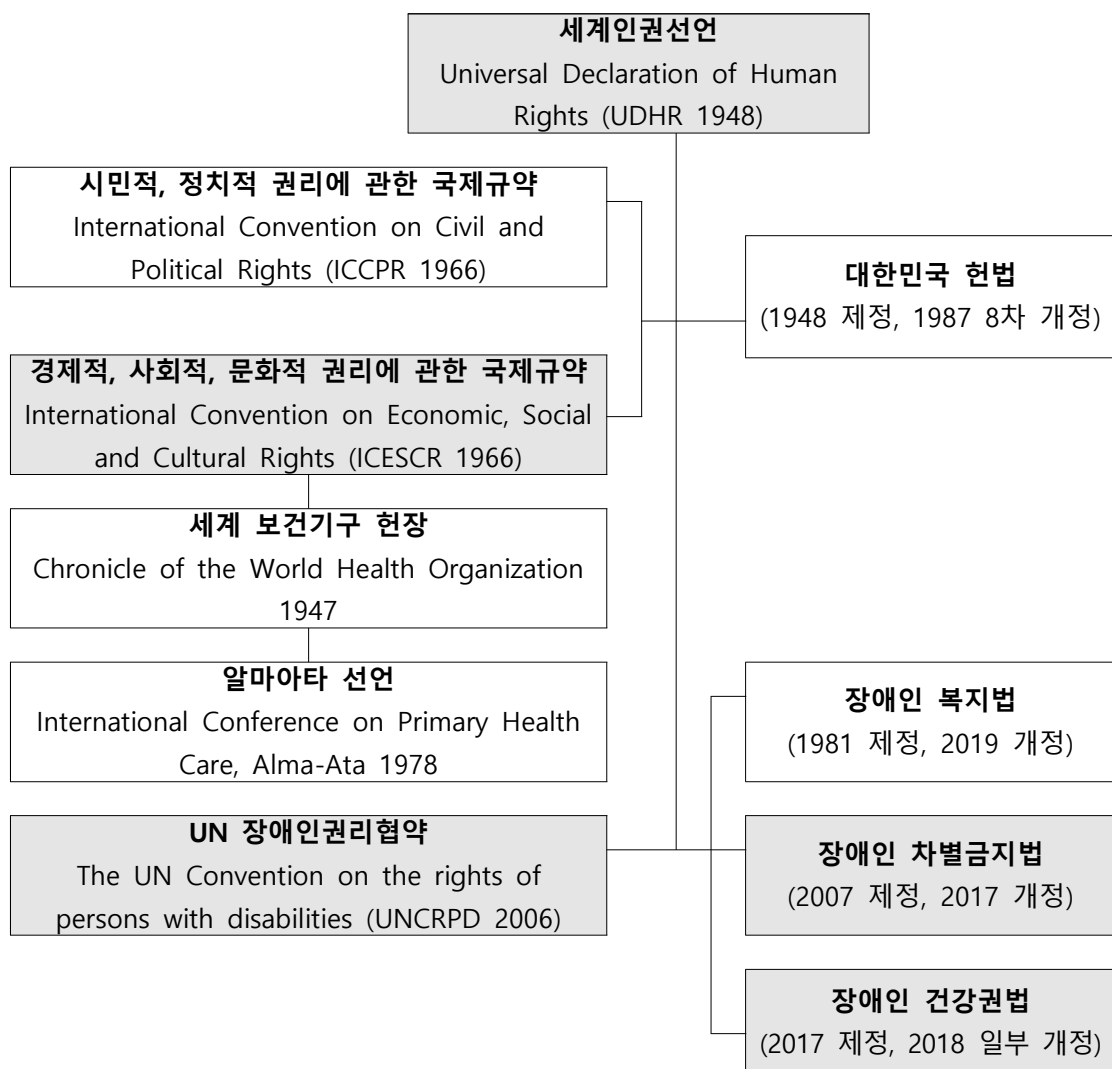
108) 국가인권위원회. 『장애인권리협약 해설집』. 2007

109) 전술한 『장애인권리협약』의 ‘합리적 편의제공(reasonable accommodation)’과 관련된 내용

이 발의한 「장애인 건강권 보장에 관한 법률안」을 병합 심사, 통합한 법으로 2015년 12월 제정, 2017년 12월 시행됨

- 주요 내용

- 유엔 인권체제와 장애인권리협약의 건강권 보장 방안을 구체화한 국내법
- 구체적 전략으로 장애인 건강보건관리 종합계획수립, 장애인 재활의료 및 건강보건관리 전달체계구축, 장애인의 건강권을 보장하기 위한 주요 보건의료 서비스(건강검진, 건강주치의, 임신출산 지원, 재활운동 및 체육) 등을 제시함



[그림 2] 문헌 선정 (음영 표시: 주요 검토 대상 문헌)

3. 주요 개념

상기 문헌에서 추출한 장애인의 건강권과 관련된 주요 개념은 다음과 같다.

가. 장애

1) 장애

1) 장애 모델의 변화

장애를 바라보는 현대의 관점은 의료적 모델에서 사회적 모델을 고려하는 다면적 모델로 진화해 왔다. 특히, 사회적 모델이 도입되면서 개인의 손상이 사회적 배제와 불이익으로 이어지게 하는 불공정한 차별과 사회 구조에 대한 개선을 촉구하게 되었다.¹¹⁰⁾ 장애에 대한 대응의 차원이 개인적 또는 의학적 대응에서 사회적 그리고 구조적 대응을 요구하는 것으로 확대된 것이다.

○ 의료적 모델: 손상 또는 기능저하로 분류되는 개인의 신체적 또는 정신적 특징

○ 사회적 모델: 손상과 관련된 개인적 또는 사회적 제약¹¹¹⁾

- 소수 그룹 모델: 낙인이 찍히거나 배제되기 쉬운 소수 그룹으로 보는 것
- 인간 다양성 모델: 이들의 특징과 물리적 사회적 환경의 불합치에서 오는 도전. 장애는 보편적 인간 조건 또는 인간 모두가 공유하는 정체성임
- 사회적 창안(social creationist): 사회가 신체적 또는 정신적 차이가 있는 사람들을 수용하는 데에 실패한 것. 가장 급진적인 개념

2) 국제 협약의 장애 모델

○ 사회권 위원회 일반논평 5. 장애인 (1994)

- “아직까지 ‘장애’라는 용어에 대해 전 세계적으로 수락되는 정의는 존재하지 않는다. 하지만 현재의 목적상 1993년 기준규칙에서 채택된 다음과 같은 장애인에 대한 접근 방식만을 따르는 것으로도 충분하다. ‘장애’라는 용어는 어떠한 인간에 대해 나타나는 서로 다른 수많은 기능적 제한을 축약하고 있다. ... 사람들

110) T. Shakespeare, Tom. "Disability and Equity: Should Difference Be Welcomed?." 『Principles of health care ethics』. Wiley Online Library. 2006. pp. 421-425.

111) D. Wasserman, A. Asch, J Blustein et al. "Disability: Definitions, models, experience", 『The Stanford Encyclopedia of Philosophy』.
<<https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/disability/>>. (마지막 접속일 2019.08.04)

은 신체적, 지적 또는 감각기관의 손상 또는 육체적 질병 또는 정신 질환으로 장애를 당할 수도 있다. 이러한 상해, 질병 등은 성질상 영구적인 것일 수도 있고 일시적인 것일 수도 있다.”¹¹²⁾

- “기준규칙에서 채택한 장애인에 대한 접근방식에 따라 본 일반논평은 장애인에 해당하는 단어로 이전에 사용하던 장애자(disabled persons)라는 용어보다는 장애인(persons with disability)을 사용한다. 장애자(disabled persons)라는 용어는 하나의 인격(a person)으로서 기능하는 개인의 능력에 장애가 있다는 의미를 내포하는 것으로 오인될 수 있다는 견해가 제시되어 왔다.”¹¹³⁾

○ UN 장애인권리협약 (2006)

- 장애는 ‘발전하는 개념이며, 다른 사람들과 동등한 기초 위에서, 완전하고 효과적인 사회참여를 저해하는 태도 및 환경적인 장벽과 손상으로 지닌 개인과의 상호작용으로부터 야기된다는 것을 인정(recognizing)’함¹¹⁴⁾
- 또한 장애인에 대해서는 ‘장애인은, 다양한 장벽과의 상호작용으로, 다른 사람들과의 동등한 기초 위에서 완전하고 효과적인 사회 참여를 저해하는 장기간의 신체적, 정신적, 지적 또는 감각적 손상을 가진 사람을 포함한다’고 개방적으로 설명함¹¹⁵⁾
- 국가인권위원회는 이에 대해 ‘의료적인 모델과 사회적인 모델을 모두 반영하여 다양한 범주의 장애개념이 해석 가능하도록 각 당사국에 어느 정도의 자율성을 제공하고 있는’조심스러운 입장을 취한 것으로 해석하였으며¹¹⁶⁾ 이에 대한 각국의 입장 차이는 ‘당사국의 의무 이행을 위한 사회·경제적 비용부담에 대한 인식의 차이를 반영’하고 있는 것으로 봄¹¹⁷⁾

3) 국내 법의 장애 모델

○ 장애인 복지법¹¹⁸⁾

- 장애인이란 ‘신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자’라고 정의함
- 이어서 개인의 신체적·정신적 손상에 따라 “신체적 장애”와 “정신적 장애”등 장애를 분류함

112) 사회권 위원회. 『일반논평 5호(장애인)』 제3조. 1994

113) 사회권 위원회. 『일반논평 5호(장애인)』 제4조. 1994

114) 국제연합. 『장애인 권리협약』 전문 (마). 2006

115) 국제연합. 『장애인 권리협약』 제1조 목적. 2006

116) 국가인권위원회. 『장애인권리협약』 해설집. 2007. p. 21

117) 국가인권위원회. 『장애인권리협약 해설집. 2007. p. 23

118) 『장애인 복지법』 제2조

- 개인의 손상이 장애로 이어지게 하는 사회적 장벽에 대한 언급은 없음

○ 장애인 차별금지법

- 장애라 함은 ‘신체적·정신적 손상 또는 기능상실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하는 상태’로 정의함¹¹⁹⁾
- 장애인 차별금지법 역시 사회적 요인에 대한 언급 없이 개인의 ‘신체적·정신적 손상 또는 기능상실’만을 언급함으로써 장애에 대한 개인적, 의학적 모델에 가까운 관점을 드러내었다고 볼 수 있음

○ 장애인 건강권법

- 장애인 복지법의 정의를 차용함

4) 소결

○ 장애 모델

- 국제 규약에서는 장애에 대한 의학적 모델과 사회적 모델을 포괄하고 있음. 또한, 장애를 발전하는 개념으로써 개인의 신체적 또는 정신적 손상과 사회적 태도, 환경, 제도 등의 상호작용에서 기인하는 다면적 문제로 인식함

○ 국내 법의 장애 모델

- 국내 법에서 사용되는 장애에 대한 정의는 개인의 ‘손상’과 사회적 상호작용의 결과로서의 ‘장애’를 뚜렷이 구분하지 않고 있으며 사회적 장벽의 기여에 대해 직접적으로 언급하지 않음

나. 인권으로서의 건강권

1) 인권과 건강권

레너드 쉘너(Leonard W. Sumner)는 권리와 의무는 ‘애초에 법에서 윤리로 차용된 개념’이라고 도덕적 권리와 법적 권리의 관계를 설명하였다.¹²⁰⁾ 소위 국제 인권 장전의 발달 과정에서 모든 인간이 인간이기 때문에 가지는 도덕적 권리는 이후 자유권 규약과 사회권 규약의 국제법적 권리로 구체화되었다.

119) 『장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』 제2조(장애와 장애인)

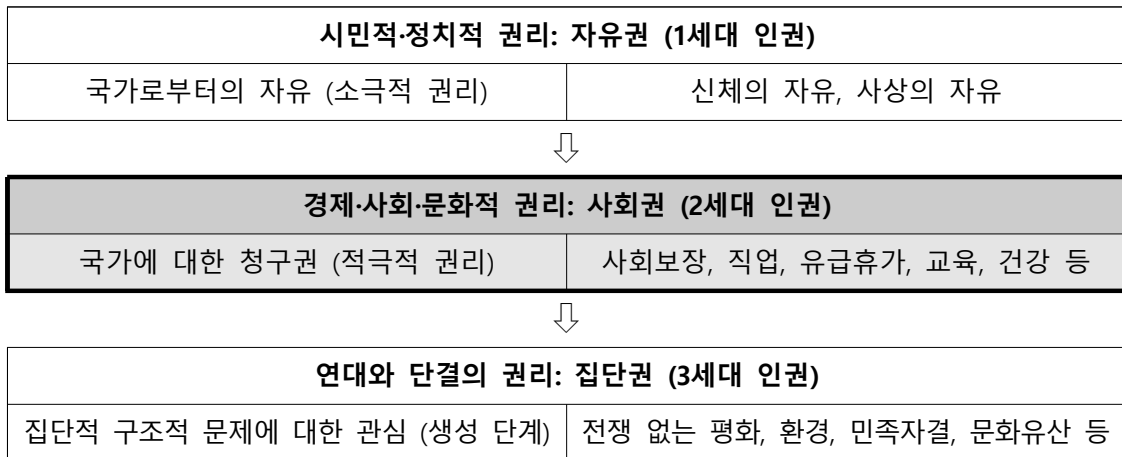
120) L. Sumner. "Rights". 『The Blackwell Guide to Ethical Theory』. 2nd ed. Chapter 16 Rights.

○ 세계인권선언¹²¹⁾

- UN헌장의 ‘인민의 평등권 및 자기결정 원칙 존중¹²²⁾’정신을 이어 받아 모든 인간은 ‘태어날 때’부터 ‘자유’로우며 그 존엄과 권리에 있어 ‘동등’하다고 선언함
- 인간이 천부적으로 부여받은 ‘이성’과 ‘양심’, 이에 따른 ‘형제애’의 정신에 호소함
- 모든 사람은 ‘인종, 피부색, 성, 언어, 종교, 정치적 또는 기타의 견해, 민족적 또는 사회적 출신, 재산, 출생 또는 어떠한 종류의 차별이 없이, 이 선언에 규정된 모든 권리와 자유를 향유할 자격’이 있다고 구체적으로 재확인함

○ 경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약(사회권 규약 또는 A규약)

- 다른 인권의 행사를 위해 필수 불가결한 기본적인 인권으로서 경제적, 사회적 및 문화적 권리를 다룸
- 건강권이 인권으로 인정받는 이유는 ‘건강은 다른 인권의 행사를 위해 필수불가결한 기본적인 인권’이며 ‘존엄한 삶에 보탬’이 되는 요소이기 때문임
- 이를 ‘적극적 권리’ 또는 ‘2세대 인권’으로 구분하기도 하지만, 자유권 규약과 사회권 규약이 애초에 하나의 규약을 지향했듯이 이러한 인권의 차원은 상호의 존적이며 불가분의 관계에 있다고 볼 수 있음



[그림 3] 2세대 인권으로서의 건강권: 카렐 바작(Karel Vasak)의 3단계 인권론

2) 국제 인권 문헌의 건강권

121) 국제연합. 『세계인권선언』 제1조, 제2조. 1948

122) 국제연합. 『국제연합 헌장』 제55조. 1945

건강권이란 선언적으로 ‘인종, 종교, 정치적 신념과 경제적 또는 사회적 조건에 따른 구별’ 없이 ‘도달할 수 있는 최고 수준의 건강을 향유’할 ‘기본적 권리’라고 표현된다. 그러나 이것은 건강할 권리(a right to be healthy)’가 아니라, 건강을 실현하기 위해 필요한 ‘시설, 상품, 서비스 및 환경을 향유할 권리’이며, 보건의료에 국한되지 않고 ‘사람들이 건강한 삶을 영위할 수 있는 환경을 조성하는 광범위한 사회경제적 요소’에까지 확장되는, 기본적 인권과 불가분의 관계에 있는 개념이다.¹²³⁾

이 중, ‘필수적 1차 의료(essential primary healthcare)’를 포함하여 상기의 주요 권리를 적어도 최소한 필수적인 수준(minimum essential level)으로 보장하는 것은 국가의 ‘핵심 의무’에 해당된다.¹²⁴⁾

이와 관련해 조나단 울프는 국가의 의무는 ‘표준적 위협(standard threats)’에 대응하는 사회적 보장(social guarantees)이라는 헨리 슈(Henry Shue)의 제안을 중심으로 건강권을 해석하기도 했다. 여기서의 표준적 위협이란 특이하고(exotic), 드물며(rare), 새로운(new) 위협이 아니라 일상적이고(ordinary), 심각하며(serious), 그러나 해결 가능한(remediable) 위협을 말한다.¹²⁵⁾

장애인 권리 협약은 장애인만을 위한 건강권 개념을 별도로 제시하는 것이 아니라 국제 규약의 건강권 개념을 차용했다. ‘도달 가능한 최고 수준의 건강을 향유할 권리’¹²⁶⁾에 대해 장애를 이유로 한 차별이 없어야 한다고 요구하고 있다. 이에 따라 장애인의 건강권 보장과 관련해서는 건강권의 구성 요소¹²⁷⁾인 가용성, 접근성, 수용성, 질 중 ‘접근성’ 요소가, 그리고 그 중에서도 합리적 편의제공의 의무’를 포함한 ‘차별 금지’요소가 중요하다고 하겠다.

○ 세계보건기구 헌장

- 세계보건기구 헌장은 ‘인종, 종교, 정치적 신념과 경제적 또는 사회적 조건에 따른 구별’ 없이 ‘도달할 수 있는 최고 수준의 건강을 향유’할 ‘기본적 권리’를 천명함

123) 사회권 위원회. 『일반논평 14호』. 제8, 9, 11조. 2000

124) 사회권 위원회. 『일반논평 14호』. 제43조. 2000

125) Jonathan Wolf. "The Content of the Human Right to Health". 『Philosophical Foundation of Human Rights』. Oxford. 2015. pp.494

126) 세계보건기구. 『세계보건기구 헌장』. 1947.

127) 사회권 위원회. 『일반논평 14호: 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조)』. 2000

세계보건기구헌장 (Chronicle of the World Health Organization, 1947)

건강이라는 것은 완전한 육체적, 정신적 및 사회적 복리의 상태를 뜻하고, 단순히 질병 또는 병약이 존재하지 않는 것이 아니다.

도달할 수 있는 최고 수준의 건강을 향유한다는 것은 인종, 종교, 정치적 신념과, 경제적 또는 사회적 조건의 구별 없이 만인이 가지는 기본적 권리의 하나이다.

○ 세계인권선언

- 건강에 대한 권리를 직접적으로 규정하지는 않았으며 그 대신 ‘자신과 가족의 건강과 안녕에 적합한 생활수준을 누릴 권리’를 언급함
- ‘의료’와 ‘건강’이라는 표현을 구분해 사용한 이유는 의료 서비스 뿐만이 아니라 영양, 위생 등의 보건학적 접근을 통한 효율적이고 효과적으로 건강 수준 개선을 염두에 두었기 때문인 것으로 보임

세계인권선언 제 25조(1), 1948

the Universal Declaration of Human Rights (UDHR) of 1948

1. 모든 사람은 의식주, 의료 및 필요한 사회복지를 포함하여 자신과 가족의 건강과 안녕에 적합한 생활수준을 누릴 권리와, 실업, 질병, 장애, 배우자 사망, 노령 또는 기타 불가항력의 상황으로 인한 생계 결핍의 경우에 보장을 받을 권리를 가진다.

○ 경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제 규약 (사회권 규약 또는 A규약)

- 세계보건기구 헌장의 개념을 차용하여 ‘도달 가능한 최고 수준의 신체적·정신적 건강을 향유할 권리’를 국제법 상의 권리로 인정함
- 그 밖에 다수의 국제 인권 문서에서¹²⁸⁾ 건강권을 인정함

128) 『세계인권선언』(제25조 1항), 『경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약』(제12조), 『알마 아타 회의』, 『모든 형태의 인종차별철폐에 관한 국제협약』(제5조 (3)항 (iv)), 『모든 형태의 여성차별철폐에 관한 협약』(제11조 1항 (f)항 및 제12조), 『아동의 권리에 관한 협약』(제24조), 『유럽사회헌장』(제11조), 『아프리카인권헌장』(제16조), 『경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 미주인권협약 추가의정서』(제10조), 『비엔나 선언 및 행동계획』 등

경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제 규약 제 12조

(International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights, 1976)

1. 이 규약의 당사국은 모든 사람이 도달 가능한 최고 수준의 신체적·정신적 건강을 향유할 권리를 가지는 것을 인정한다.
2. 이 규약당사국이 동 권리의 완전한 실현을 달성하기 위하여 취할 조치에는 다음 사항을 위하여 필요한 조치가 포함된다.
 - (a) 사산율과 유아사망률의 감소 및 어린이의 건강한 발육
 - (b) 환경 및 산업위생의 모든 부분의 개선
 - (c) 전염병, 풍토병, 직업병 및 기타 질병의 예방, 치료 및 통제
 - (d) 질병 발생시 모든 사람에게 의료와 간호를 확보할 여건의 조성

○ 사회권 규약 제12조에 대한 일반논평 14호¹²⁹⁾

- ‘건강권을 건강할 권리(a right to be healthy)로 이해해서는 안’되며, 그것은 ‘국가가 보장할 수 있는 것이 아니’라고 논평함
- 그 대신, 건강권은 도달 가능한 최고 수준의 건강을 실현하기 위해 필요한 ‘시설, 상품, 서비스 및 환경을 향유할 권리’로 이해하여야 한다고 진술함
- 한편, 사회권 규약 제12조 2항의 입안과정과 명시된 문안을 보면 건강권의 범위는 ‘보건의료에 대한 권리에만 국한되는 것이 아니’며, ‘사람들이 건강한 삶을 영위할 수 있는 환경을 조성하는 광범위한 사회경제적 요소를 포괄하며, 식량과 영양, 주택, 안전하고 마실 수 있는 물과 적절한 위생, 안전하고 위생적인 노동 조건, 건강한 환경 등 건강의 기초적인 결정요소에까지 확장된다는 것을 인식하고 있음’을 알 수 있음
- 자원의 제약 등 여러 현실적 제약을 인정하고, 완전한 실현을 향한 계획적 진척(점진적 실현)을 제안함
- 그러나 이 중, ‘필수적 1차 의료(essential primary healthcare)를 포함하여 규약에 명시된 모든 권리를 적어도 최소한 필수적인 수준(minimum essential level)으로 보장’하는 것은 국가의 ‘핵심 의무’에 해당된다고 구분함
- 또한, 모성, 아동 건강, 감염 관리 등을 이에 못지않게 ‘동등한 정도로 우선적인 의무(comparable priority)라고 확인함
- 이것은 ‘1차 보건의료에 관한 알마아타 선언의 정신에 입각’한 것이기도 함

일반논평 14호: 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조)

핵심 의무

129) 사회권 위원회. 『일반논평 14호』 제1, 4, 8, 9, 38, 43, 44조. 2000

43. 일반논평 3에서, 본 위원회는 당사국이 필수적 1차 의료(essential primary healthcare)를 포함하여 규약에 명시된 모든 권리가 적어도 최소한 필수적인 수준(minimum essential level)으로 충족되도록 보장할 핵심 의무가 있음을 확인하고 있다. 국제인구개발회의(ICPD) 행동계획²⁸과 같은 보다 최근의 문서와 연계하여 읽어보면 알마아타 선언이 제12조로부터 발생하는 핵심 의무에 대한 권위있는 지침을 제공하고 있음을 알 수 있다. 이에 따라, 본 위원회는 이러한 핵심 의무에는 최소한 다음의 의무가 포함된다는 견해이다.

- (a) 보건 시설, 물품 및 서비스에 대한 비차별적인 접근, 특히 취약집단이나 주변화된 집단을 위해 비차별적인 접근을 보장할 의무
- (b) 모든 사람이 기아로부터 해방될 수 있도록 보장하기 위하여 영양적으로 적절하고 안전한 최소한의 필수적 식량에 대한 접근을 보장할 의무
- (c) 기본적인 안식처, 주거 및 위생시설에 대한 접근 및 안전하고 마실 수 있는 물의 적절한 공급을 보장할 의무
- (d) “필수의약품에 관한 세계보건기구(WHO) 행동계획”에 정의된 것을 포함한 필수약품을 제공할 의무
- (e) 모든 보건 시설, 물품 및 서비스의 공평한 분배를 보장할 의무
- (f) 유행병에 관한 증거를 기초로, 인구 전체의 보건 문제를 다루는 국가 공중 보건 전략 및 행동계획을 채택하고 실행할 의무. 이러한 전략 및 행동계획은 참여적이고 투명한 과정을 바탕으로 고안하고 정기적으로 검토하여야 한다. 여기에는 진전사항을 면밀히 감시할 수 있는 보건권 지표 및 기준과 같은 방법이 포함된다. 전략 및 행동계획의 내용 및 고안 과정은 모든 취약집단 및 주변화된 집단에 특별한 주의를 기울이는 것이어야 한다.

44. 또한 본 위원회는 다음의 의무가 동등한 정도로 우선적인 의무(comparable priority)임을 확인한다.

- (a) 생식, 모성(산전 및 산후) 및 아동의 건강을 보장할 의무
- (b) 공동체 내에서 발생하는 주요 전염병에 대한 면역조치를 제공할 의무
- (c) 유행병 및 풍토병을 예방, 치료 및 억제하기 위한 조치를 취할 의무
- (d) 건강 문제의 예방 및 억제 방법을 포함하여, 공동체 내 주요한 건강 문제에 관한 교육 및 정보에 대한 접근성을 제공할 의무
- (e) 건강 및 인권에 관한 교육 등 보건 종사자를 위한 적절한 훈련을 제공할 의무

○ 국제 연합 장애인권리협약

- 장애인만을 위한 건강권 개념을 새로이 제시하는 것이 아니라 주요 국제 규약의 건강권 개념을 그대로 도입하면서 이에 대해 ‘장애를 이유로 한 차별’이 없어야 한다고 선언함
- 그 수단으로서 ‘장애인의 접근을 보장하는 모든 적절한 조치’를 요구함

UN 장애인 권리협약 제25조 건강

당사국은 장애인이 **장애를 이유로 한 차별 없이 달성할 수 있는 최고 수준의 건강 (the highest attainable standard of health)을 향유할 권리**가 있음을 인정한다. 당사국은 보건 관련 재할을 포함하여 성별을 고려한 보건서비스에 대한 장애인의 접근을 보장하는 모든 적절한 조치를 취한다.

3) 국내법의 장애인의 건강권

장애인의 건강권은 ‘건강한 생활을 할 권리’ 또는 ‘최선의 건강상태를 유지할 권리’와 함께 ‘보건 또는 의료서비스를 받을 권리’라고 표현하였다. 이를 달성할 수 있는 방법으로 ‘보건교육, 장애로 인한 후유장애와 질병 예방 및 치료, 영양개선 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성’ 또는 ‘질병 예방, 치료 및 재활, 영양개선, 재활운동, 보건교육 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성’ 등을 제시하고 있다.

○ 대한민국 헌법

- 건강권을 직접 언급하고 있지는 않으며 건강하고 쾌적한 환경에서 ‘생활’할 권리, 그리고 ‘보건’ 관한 ‘국가의 보호’를 선언함

대한민국헌법 제35조

① 모든 국민은 **건강하고 쾌적한 환경**에서 생활할 권리를 가지며, 국가와 국민은 환경보전을 위하여 노력하여야 한다.

대한민국헌법 제36조

① 모든 국민은 **보건**에 관하여 국가의 보호를 받는다.

○ 장애인 차별금지법

- 보건의료 서비스 및 제반여건 조성을 통해 건강한 생활을 하고, 의료를 받을 권리를 제시함

장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률 제3조(정의)

18. "건강권"이라 함은 **보건교육**, 장애로 인한 후유장애와 질병 예방 및 치료, 영양개선 및 건강생활의 실천 등에 관한 **제반 여건의 조성**을 통하여 **건강한 생활**을 할 권리를 말하며, **의료 받을 권리**를 포함한다.

○ 장애인 건강권법

- 보건의료 서비스 및 관련된 제반여건 조성을 통해 최선의 건강상태를 유지할

권리, 그리고 보건과 의료서비스를 제공받을 권리를 제시함

장애인 건강권법 제3조(정의)

2. “건강권”이란 질병 예방, 치료 및 재활, 영양개선, 재활운동, 보건교육 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성을 통하여 **최선의 건강상태**를 유지할 권리를 말하며, **보건과 의료서비스를 제공받을 권리**를 포함한다.

4) 소결

○ 건강권

- 건강권이란 ‘인종, 종교, 정치적 신념과 경제적 또는 사회적 조건에 따른 구별’ 없이 ‘도달할 수 있는 최고 수준의 건강을 향유’할 권리라고 표현됨
- 그러나 이것은 건강할 권리(a right to be healthy)’가 아니라, 건강을 실현하기 위해 필요한 ‘시설, 상품, 서비스 및 환경을 향유할 권리’를 말함

○ 건강권의 범위

- 자유권 규약과 사회권 규약이 애초에 하나의 규약을 지향했듯이 건강권 역시 다른 인권의 차원과 상호의존적이며 불가분의 관계에 있음
- 건강권의 범위는 보건의료에 국한되지 않고 ‘사람들이 건강한 삶을 영위할 수 있는 환경을 조성하는 광범위한 사회경제적 요소’에까지 확장됨
- 다만, 장애인 건강권법은 ‘보건교육, 장애로 인한 후유장애와 질병 예방 및 치료, 영양개선 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성’ 또는 ‘질병 예방, 치료 및 재활, 영양개선, 재활운동, 보건교육 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성’ 등의 ‘보건 또는 의료서비스를 받을 권리’에 집중하고 있는 것으로 보임

○ 건강권의 내용

- 특히, 국가는 이 중 일상적이고(ordinary), 심각하며(serious), 그러나 해결 가능한(remediable) ‘표준적 위협(standard threats)’에 대응¹³⁰⁾해야 할 의무를 지님
- 이 중 ‘필수적 1차 의료(essential primary healthcare)’를 포함하여 전술한 주요 권리를 적어도 최소한 필수적인 수준(minimum essential level)으로 보장하

130) 규약의 당사국은 건강권을 존중respect(건강권을 침해하지 말 것), 보호protection(타인이 건강권을 침해하지 못하도록 보호할 것), 충족fulfillment(건강권을 침해하는 문제를 해결하려고 노력할 것)이라는 세 가지 차원의 의무를 지닌다. 사회권 위원회. 『일반논평 14호』: 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조). 2000

는 것은 국가의 ‘핵심 의무’에 해당됨.

○ 장애인의 건강권 보장

- 장애인 권리 협약은 장애인만을 위한 건강권 개념을 별도로 제시하는 것이 아니라 국제 규약의 건강권 개념을 차용하면서, 여기에 대해 장애를 이유로 한 차별이 없어야 한다고 요구함
- 이에 따라 장애인의 건강권 보장과 관련해서는 ‘합리적 편의제공의 의무’를 포함한 ‘차별 금지’요소, 그리고 건강권의 구성 요소¹³¹⁾인 가용성, 접근성, 수용성, 질 중 ‘접근성’ 요소가 중요해 짐

마. 사례 선정

본 논문에서는 의존성과 근본적 필요를 풍부하게 표현할 수 있는 분석 사례를 다음과 같이 구성하고, 상기 개념들을 중심으로 자유주의적 관점 및 돌봄윤리의 관점에서 검토한다.

1) 권리 보유자

다양한 장애 중에서도 지속적으로 누군가의 돌봄에 의존해야 하는 중증 발달장애인에 초점을 맞추었다. 자폐성 장애인의 모집단 평균 연령이 매우 낮다는 점을 고려해 해석해야 하지만, 최근 우리나라 발달장애인의 사망 시 평균 연령은 지적장애가 50.6세, 자폐장애가 28.2세로 다른 유형의 장애인들에 비해 현저히 낮았다.¹³²⁾

2) 권리의 내용

인권으로서의 건강권과 이에 대한 장애인 건강권법의 접근에 초점을 맞추었다.

3) 권리의 실현 방안

건강권의 구성 요소¹³³⁾인 가용성, 접근성, 수용성, 질 중 ‘접근성’ 요소에, 특히 ‘합리적 편의제공의 의무’를 포함한 ‘차별 금지’요소에 초점을 맞추었다.

4. 개념 및 사례 분석

131) 사회권 위원회. 『일반논평 14호』: 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조). 2000

132) 보건복지부·국립재활원 재활연구소. 『장애인건강보건통계』. 2017

133) 사회권 위원회. 『일반논평 14호』: 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조). 2000

가. 장애인

1) 자유주의적 관점

자유주의적 관점에서 인간은 합리적이고 자유로운 독립적인 행위자이다. 개별적인 편차가 있겠지만 장애인 역시 잠정적으로 합리적이고 독립적인 행위자로 간주된다고 보아야 할 것이다. 그리고, 장애는 의학적인 면에서든, 사회적인 면에서든 이러한 행위자의 자율성과 독립성을 제한하는 요소이다. 이 때, 관심이 초점은 자연스럽게 행위자의 사회 참여를 저해하는 ‘태도 및 환경적인 장벽’을 제거함으로써 그 행위자가 ‘다른 사람들과 동등한 기초 위에서, 완전하고 효과적으로 사회에 참여’할 수 있게 하는 것에 맞추어 진다.

그러나, 이러한 자유주의적 인간관 안에서는 잠재적으로 또는 실제로 합리적이고 자율적인 행위자로 성장할 것이라고 기대하기 어려운 중증 발달장애인들에게 도덕적 권리 보유자로서의 지위를 인정할 수 있는 근거를 찾기가 어렵다. 이들에 대해 ‘다른 사람들과 동등한 기초’ 또는 ‘완전하고 효과적인 사회참여’를 요구하는 것은 의학적인 면에서도, 사회적인 면에서도 억지스러워 보인다. 권리는 자유롭고 독립적인 행위자의 자율성을 보호하기 위한 수단이므로, 결국 중증 장애인들에게는 권리보다 인도주의적 자선이나 시혜가 더 적절할 수 있는 것이다.

그 뿐 아니라, 자유주의적 관점은 중증 발달장애인을 가까이서 돌보는 사람들의 의미를 설명하는 데에도 어려움을 겪는다. 일차적으로, 자유주의적 관점은 사회라는 공적인 영역에서 대등한 도덕적 행위자들의 상호작용을 다루며, 가족, 친구와의 관계처럼 서로 의지하고 돌보는 관계에 대해서는 사적인 영역으로 간주하고 크게 관심을 갖지 않는다. 심지어 가까운 사람의 필요에 우선적으로 반응하는 것을 두고 도덕에 배치되는 본능적인 편파성이라고 비하하기도 한다. 그럼에도 불구하고 긍정적인 설명을 시도한다면, 많은 것들을 희생하며 이들을 돌보고 있는 가까운 사람들의 노고와 희생을 두고 자율적인 행위자의 합리적인 또는 덕스러운 행위 정도로 설명할 수 있을 것이다. 그러나 이러한 설명은 때로는 기꺼이, 때로는 버거워 하면서도 마지못해 자신에게 주어진 인연과 책임을 감당하는 우리 주변의 수많은 가족들의 모습을 충분히 담아내지도, 가치를 인정하지도 못하는 것으로 보인다.

2) 돌봄윤리의 관점

돌봄윤리는 모든 인간이 의존과 돌봄을 경험하는 관계적 존재라고 본다. 이들의 관계는 자유주의적 세계관이 상정하는 비의존적인 사람들의 호혜적 상호 의존과 달라

서 대부분이 대등하지 않은 사람들 사이의 관계이며, 일방적인 경우가 많다. 장애인과 그 주변 사람들이 겪는 의존성과 돌봄의 경험은 하등 이상할 이유가 없는 인간의 보편적 경험의 일부이다.

돌봄 윤리는 이러한 돌봄의 현실을 인정하고 어떤 사람의 의존성이 높던 낮던, 그 사람이 중증 발달장애인이라고 하더라도 도덕 공동체의 일원으로서 지위를 인정하는 데에 문제 삼지 않는다. 그리고, 장애인을 포함한 수많은 현실 인간들, 그리고 이들을 돌보는 사람들의 대등하지 않은 관계가 차별 또는 지배로 이어지도록 방관해서는 안 된다고 주장한다.

이 때, 관심의 초점은 당사자와 돌봄 제공자, 그리고 이들을 돌보는 사회의 돌봄의 관계이다. 의학적인 손상을 돌보고 사회적인 장벽을 제거하려는 주의 깊은 관심(attentiveness)과 노력은 장애인의 중요한 필요에 대한 돌봄 제공자와 사회의 관계의 바람직한 특성이다. 건강과 관련된 자원의 분배, 장애인이 ‘다른 사람들과 동등한 기초 위에서, 완전하고 효과적으로 사회에 참여’할 수 있게 되는 것은 이와 같은 돌봄의 결과이다.

그 뿐 아니라, 돌봄윤리의 관점은 중증 발달장애인을 가까이서 돌보는 사람들에게 지대한 관심을 갖는다. 이들의 관계야 말로 사회의 토대이며, 바람직한 돌봄의 관계는 사회가 지향해야 하는 핵심적 가치이다. 친밀한 사람의 필요를 직접 돌본다는 것은 누구보다 돌봄제공자 자신에게 중요한 의미를 갖는다. 에바 키타이(Eva Kittay)¹³⁴⁾는 이를 가리켜 ‘돌봄을 제공할 권리’라고 표현하기도 했다.

그러나, 돌봄윤리는 발달장애인의 어머니와 같은 돌봄제공자들에게 일방적 희생을 요구하지 않는다. 돌봄제공자는 돌봄을 완수하는 과정에서 이로 인해 과중한 부담을 지게 되고, 다른 사람에게 경제적, 정서적, 그리고 여타 자원을 의존하게 된다. 돌봄 윤리는 이와 같은 파생적 의존, 그리고 가족과 사회 안에서 돌봄제공자가 당할 수 있는 억압과 착취의 가능성을 중요하게 다룬다. 앞에서 언급했듯이 바람직한 돌봄의 관계는 돌봄의 수혜자와 제공자 사이의 협력적 안녕을 추구한다.

나아가, 돌봄윤리는 사회에 공적 돌봄의 기능을 요구한다. 돌봄윤리에서 이해하는 상호의존적인 관계는 1:1의 호혜적 의존관계가 아니라 타인에게 의존하는 우리의

134) 에바 키타이. 『돌봄: 사랑의 노동: 여성, 평등, 그리고 의존에 관한 에세이』. 김희강, 나상원 옮김. 박영사. 2016.

의존성에 대한 전이된 응답성이라는 확장된 호혜성의 관계이다. 돌봄의 가치를 인정하고, 이에 대한 정의로운 보상 모델을 구축해야 할 뿐만 아니라, 돌봄제공자의 파생적 의존과 이차적 돌봄 필요까지 돌보는 것(산모가 신생아를 돌보듯 산모를 돌보는 산후조리사 Doulia의 공적 개념 또는 확장된 호혜성)은 사회의 핵심 기능이 되어야 한다는 것이다.

돌봄 제공자를 억압 또는 착취하는 문제는 의존인의 돌봄 필요를 방임하는 것 못지 않게 돌봄 윤리가 지양하는 반가치이다. 이토록 호혜성의 개념을 확장해 돌봄 제공자의 필요를 적절히 다루지 못할 경우, 이것은 발달장애인과 같은 의존인의 인권의 정당성마저 의심하게 만들 수 있는 중요한 문제이다.

나. 건강권

1) 자유주의적 관점

건강권과 같은 2세대 인권은 국제법상 인권으로서의 지위를 얻었음에도 불구하고 이러한 권리가 존재할 수 있는가라는 의심에 시달려 왔다. 이러한 의심은 여러 가지 형태를 띠는데, 건강이란 사회가 통제할 수 있는 것이 아니어서, 폭넓은 권리의 침해 원인을 규명하기 어려워서, 건강권의 개념이 모호해서, 또는 자원이 희소한 반면 그 이행에 비용이 많이 들어서 등의 많은 이유가 있다.¹³⁵⁾

그러나 건강은 이미 사회적으로 통제되고 있는 광범위한 사회경제적 요소와 밀접하게 관련되어 있다. 보건의료에서의 장애인 차별과 같은 명확한 침해의 원인들이 존재한다. 건강권의 개념은 여타 인권과 마찬가지로 추상적이고 선언적인 개념을 민주적 논의를 통해 실천적으로 개척, 재구성하는 과정을 거쳐야 한다. 또한, 시민들의 1세대 권리를 보호하기 위해서는 사법, 경찰, 군사 등 2세대 권리 못지않게 막대한 자원이 필요하다.

결국 이러한 저항의 근거에 있는 생각은 자율적이고 독립적인 행위자들로 구성된 사회에서 서로에 대한 선의를 장려할 수 있겠으나 이것을 보장할 의무를 지울 수는 없다는 것이다. 조나단 울프는 건강권과 같은 ‘2세대 권리를 옹호하는 데에 대한 저항의 진짜 이유는 아마도 시민들에게 광범위한 경제적 및 사회적 권리를 보장하는 것은 국가의 역할이 아니라는 이념적’ 저항이라고 보았다.¹³⁶⁾

135) 손정인, 『한국 사회의 건강권 개념 분석』, 서울대학교 보건학 박사학위 논문, 2017. pp. 6-14

136) J. Wolff, 『The Human Right to Health』, WW Norton & Company, 2012. 2017

2) 돌봄윤리의 관점

돌봄윤리의 관점에서 장애인을 포함한 모든 인간에게 건강은 이것이 없이는 인간다운 삶을 누리기 어려운 중요한 필요하다. 사회와 시민들의 의무 이전에 이러한 필요에 주의 깊은 관심을 기울이고, 민감하게 반응하는 것은 바람직한 돌봄 관계의 특징이다.

장애인을 포함한 시민의 건강에 영향을 미치는 광범위한 사회경제적 요소들, 그리고 보건의료에서의 장애인 차별과 같은 명확한 침해의 원인들을 파악하고 조정하며, ‘언어적 우선순위’(lexical priority)¹³⁷⁾를 가지고 있을 뿐인 건강권이라는 명제를 정치적 논의를 통해 실천적으로 구체화하고 재구성하며, 가용 자원을 조달하는 것은 모두 이러한 필요에 반응하는 공적 돌봄의 다양한 형태로 이해할 수 있다.

다만, 인권으로서의 건강권은 여전히 중요한데, 이 중 핵심적인 내용에 대해서는 돌봄의 실패에 대비해 권리의 이름으로 보장할 필요가 있기 때문이다.

다. 접근성 보장 및 장애로 인한 차별금지

1) 자유주의적 관점

자유주의적 관점은 건강의 실현 방안으로서 보건의료 및 건강의 결정 요인과 관련된 자원의 정의로운 분배를 강조한다. 그러나, 건강권과 관련된 보장의 범위와 수준을 결정하는 것이 지속적으로 큰 쟁점이 될 수 있다. 중증 발달장애인 진료와 관련해 접근성을 보장하기 위해 필요한 구체적인 사항들은 예를 살펴보면 다음과 같다.

- 차별 금지: 중증 발달장애인에 대한 직·간접적 진료 거부 금지
- 물리적 접근성: 시설·장비 및 보조 인력, 환자를 안정시키고 자신의 진료 내용에 대해 충분히 설명할 수 있는 여유 있는 진료시간 확보
- 경제적 접근성: 필수 의료 서비스에 대한 본인부담금, 지원금 제도 확보
- 정보 접근성: 필수 의료 서비스의 이용 절차, 관련된 건강 정보에 대한 이해하기 쉬운 안내 및 설명자료 개발, 보급 등

그러나, 이러한 개선방안들은 정책 주체와 납세자들, 그리고 서비스 제공자들에게

137) 조효제. 인권의 문법. 후마니타스. p.34. 2007

상당한 부담을 요구하는 것들이다. 그렇다면 만일 자유주의적 관점에서 인권으로서의 건강권을 인정한다 해도 이들의 자율성 침해를 정당화하기 위해 요구 수준을 최소화해야 할 것이다. 나머지 필요는 사회와 납세자들, 그리고 의료서비스 제공자들의 선의에 호소할 수밖에 없다. 자유주의적 관점에서 도덕적 권리로서 건강권의 입지는 매우 좁다.

이렇게 해결되지 않는 나머지 필요는 장애인과 가족이 사적으로 감당해야 할 몫이다. 우리는 그 중 일부를 돌봄 제공자에게 과중한 부담을 지우면서 해결하고 있으며, 나머지는 방임되고 있다는 것을 이미 알고 있다.

2) 돌봄윤리의 관점

이와 같은 문제는 중증 발달장애인의 보건의료 서비스 접근성을 보장하기 위해서는 권리 이전에 중요한 필요들을 포괄하는 돌봄의 관점이 반드시 먼저 필요하다는 것을 시사한다. 이와 관련해 착취와 억압, 방임의 가능성이 존재하기 때문이다. 주요 의료서비스를 이용하는 발달장애인의 전반적인 필요와 어려움을 충분히 이해한 후에야 구체적 개선안을 설계하는 과정이 선행되어야 할 것이다. 그 안에서 권리 또는 보장 의무의 범위를 설정하는 것은 그 다음의 일이 되어야 할 것이다.

또한, 돌봄윤리의 관점은 권리와 의무 관계의 구속력 이전에 태도와 문화의 변화를 설득할 수 있다. 장애인의 권리 보장 전략 중에는 권리나 법적 의무로 설명하는 것이 매우 어색한 전략적 개념이 있는데, 그것은 바로 「UN장애인권리협약」의 ‘합리적 편의제공’ 의무에서 유래한 「장애인차별금지법」의 ‘정당한 편의제공’ 의무이다. ‘합리적/정당한 편의제공’의 의무란 계획적이고 체계적인 제도 개선을 요구하는 ‘접근성’ 개선 전략과 달리 개별적 대응이 필요한 사안에 대해 상대방에게 과도하거나 부당한 부담을 지우지 않는 범위 안에서 필요하고 적절한 변경과 조정을 요구하는 것이다. 일차의료 현장에서는 다음과 같이 장애 예절(disability etiquette)을 지키는 것 역시 ‘합리적/정당한 편의제공’의 개념에 속하는 예라고 볼 수 있다. 발달 장애인에 대한 합리적 편의제공의 예가 될 수 있는 장애 예절을 살펴보면 다음과 같다.

- 발달장애인을 성인은 성인으로, 어린이는 어린이로 생활 연령에 맞게 대우할 것
- 발달장애인의 집중력 제한, 불안 등을 고려해 융통성 있게 진료를 진행할 것
- 당사자가 거부할 경우 검사나 시술을 무리하게 강행하지 말 것
- 이해, 의사소통이 어려울수록 낮은 것에 겁을 먹기 쉬우므로 불편한 검사, 시술 일수록 차분한 설명, 시연과 함께 협조를 요청할 것

이 역시 사회와 서비스 제공자들에게 상당한 기회비용 상실과 자원 투입 등 적지 않은 부담을 요구하는 일이다. 장애인차별금지법은 고용, 교육, 정보통신과 의사소통 영역으로 국한하고 있지만 ‘정당한 편의제공’을 거부하는 것이 장애인 차별이라고 규정하고 법적 제재의 대상으로 기술하고 있다. 그러나 ‘상대방에게 과도하거나 부당한 부담을 지우지 않는 범위’를 판단하고 법과 의무로 규제하는 것은 일부 필요성을 인정할 수 있으나 매우 어색한 일이 아닐 수 없다. 이러한 것들을 최소한의 권리와 의무의 차원에서만 해결하려고 한다면 실효성 없는 관료주의적 서비스 지침과 규제만을 낳을 가능성이 높다. 여기에는 최소한의 권리 너머 문화 및 태도 변화가 필요하기 때문이다. 돌봄 윤리는 바람직한 돌봄관계라는 측면에서 법적, 제도적 규제를 넘어 밀접한 돌봄 관계 또는 느슨한 돌봄 관계의 당사자들에게 이러한 태도 변화를 촉구할 수 있다.

라. 장애인 건강권 보장 정책의 방향

한편, 「장애인 건강권법」 제정과 이를 근거로 추진되는 장애인 건강권 보장 정책은 장애인 건강권에 대한 국내 담론의 흐름을 반영한다고 볼 수 있다. 그러나, 「장애인 건강권법」은 장애인의 건강권을 장애 유형별 특징을 고려한(‘최적의’) 보건의료 서비스에(‘건강관리와 보호를 받을’) 대한 권리라고 해석하는 것으로 보인다.

이에 따라, 법 시행과 함께 정부는 장애 유형에 따른 맞춤형 보건의료 서비스 도입을 우선적으로 추진해 왔다. 한국 장애인의 건강 현황에 대한 연구들이 장애인의 건강 현황이 일반 인구에 비해 열악하며, 장애인의 특별한 고려사항(special consideration)에 대한 특별한 서비스(special treatment)가 부족하다는 문제 제기를 해 온 것과 맥락을 같이 한다고 생각된다.

그러나, 장애인을 동등한 인권의 주체로, 장애를 가지고 사는 것을 다양한 삶의 모습 중 하나로 인정한다면, 장애인 건강권 보장 정책의 일차적 대상은 보편적 서비스에 대한 장애인의 동등한 권리를 보장할 것, 그리고 이를 위한 비차별, 물리적, 경제적, 정보 접근성 차원의 적극적 우대조치를 요구해야 할 것이다. 개인의 의학적 특성을 고려한 맞춤형 보건의료 서비스가 필요하다면 이 역시 장애인이면 비장애인 이면 크게 다르지 않을 것이며, 이것은 별도의 정책 사업 형태로 접근할 문제가 아닐 가능성이 높다.

또한, 장애인 대상 보건의료 서비스에 대한 보상 방식은 오히려 장애인에 대한 차별적 인식을 조장하는 것은 아닌 지 신중하게 검토할 필요가 있다. 장애인 건강 주치의 수가, 장애친화 건강검진의 안전편의 관리비 등은 난이도, 소요 시간과 같은

의료 서비스 자체의 특성이 아니라 환자의 (중증) 장애를 이유로 보상하도록 설계되어 있기 때문이다. 이것이야말로 장애를 이유로 서비스 제공자의 부담을 상정하는 차별에 해당되지 않는지, 오히려 장애인에 대한 편견을 조장하는 것은 아닌지 신중히 검토할 필요가 있다.

요컨대, 「장애인 건강권법」에 나타난 한국의 장애인 건강 담론은 장애인을 건강권의 동등한 주체로 인정하기 보다는 여전히 복지의 대상으로 보고 있으며, 서비스 내용에 있어서 보편적 서비스에 대한 접근성 개선하는 대신 부분적 복지 서비스를 제공하는 데에 우선순위를 할애하고 있을 뿐 아니라, 서비스 제공 방식에 있어서도 장애인을 비장애인과 구분하는 차별적 경향을 드러내고 있다고 생각된다.

지금까지의 논의에 비추어 볼 때 한국의 장애인 건강권 담론은 다음과 같은 노력을 기울여야 할 것이다. 첫째, 동등한 인권의 주체로서 장애인의 도덕적 지위를 적극적으로 재해석해 내어야 할 것이다. 이것을 안정적으로 설명할 수 없다면, 타인의 돌봄이 필요한 상당수 장애인의 필요는 여전히 인권이 아닌 복지의 차원에서 다루어지게 될 것이다.

둘째, 장애인의 차별 없는 건강권 보장이라는 목표를 실질적으로 구현하기 위해서는 차별적 관행을 스스로 성찰하는 한편 일상에서의 인식, 태도, 문화 개선을 병행함으로써 하고 개선해야 할 것이다.

셋째, 공적인 영역에서 충족되지 못한 채 방치되는 장애인의 기본적인 필요, ‘밀접한 돌봄’의 관계로 전가되는 부담, 이로 인한 돌봄제공자에 대한 억압과 파생적 의존의 문제를 민감하게 찾아내고 이 중 기본적인 필요에 대해 공적인 돌봄의 체계를 구축해야 할 것이다.

IV. 결론

UN인권체제 안에서 장애인은 동등한 인권의 주체이다. 그리고, 「UN장애인 권리협약」은 보편적 인권의 주요 요소인 건강권에 있어서도 장애로 인한 차별이 없어야 한다고 요구한다.

돌봄 윤리는 타인의 돌봄이 필요한 장애인들의 동등한 도덕적 지위를 설득해 낼 수 있다. 이에 따라, 장애인을 건강권의 진정한 주체로 인정할 것, 일차적으로 건강 결정요인과 관련된 보건의료 시스템에 대한 동등한 접근성을 보장할 것, 그리고 차별적이지 않은 방식으로 보장할 것을 요구할 수 있다.

나아가, ‘확장된 호혜성’의 원칙 안에서 바람직한 돌봄의 관계와 책임을 요구하면서 장애인의 건강권을 실질적으로 보장하기 위해서는 권리와 의무의 언어 이전에

의존과 돌봄에 대한 사회 전반의 인식, 태도, 문화의 변화가 필요하다는 것을 상기시킨다.

돌봄 윤리는 장애인을 둘러싼 의존성과 돌봄의 관계를 인간의 보편적 경험으로 인정하고 도덕의 근거로 적극적으로 받아들임으로써 진화하는 개념인 인권과 건강권의 지평을 넓힌다.

V. 한계 및 제언

돌봄윤리는 기존의 자유주의적 세계관에 가려져 있던 현실 세계를 드러냄으로써 우리의 도덕적 세계관을 확장했다. 자율적 행위자들의 동등한 상호작용을 지탱하고 있는 인간의 보편적 의존성과 돌봄의 가치가 바로 그것이다. 이것은 그저 이전의 지배적 도덕 이론을 대체하려는 것이 아니라, 더 큰 그림 안에서 포섭해 내려야 할 야심찬 기획이다.

혹자는 이와 같은 돌봄 윤리의 요구가 돌봄제공자와 사회에 지나치게 무리한 책임을 요구한다고 비판할 수 있다. 우리가 그 동안 철저히 간과하거나 배제해 왔던 돌봄 관계를 사회 구성의 핵심적 원리로 받아들인다면 기존의 가족관계, 친구관계, 정치·경제·사회적 관계가 모두 재편되어야 하기 때문이다. 돌봄윤리는 그저 자원의 재분배가 아니라 사회 구조의 전반적 재편을 요구하기 때문이다. 그러나, 이것은 이미 누군가에게 전가되고 있는 과도한 부담(방임, 착취)을 나누어 지자는 요구일 수 있다. 돌봄윤리의 옹호자들은 이것이야말로 근거 없는 무리한 요구가 아니라 ‘세상을 있는 그대로 다루는 것’이라고 주장한다.

돌봄윤리의 또 다른 어려움은 이론적, 실증적 불확실성이다. 이것은 이론 자체의 문제이기 보다는 우리가 살고 있는 복잡한 현실의 문제일 수 있다. 돌봄윤리의 옹호자들은 허구적 가정을 전제로 명료한 이론을 제시하는 자유주의적 윤리이론과 달리 의존적 현실에서 일어나는 불확실성과 혼란을 인정하고, 민주적 숙의 참여, 불확실성과 혼란을 감내하는 책임감을 요구한다. 돌봄윤리는 규범윤리 이론으로서 잠재력이 크지만 아직 역사가 짧은 이론이다. 이에 대해서는 이론적 논박보다 지속적인 경험적 적용, 검증, 이론적 보완이 필요할 것이다.

참고문헌

1. 국가인권위원회, 『장애인권리협약 해설집』. 2007. p.98
2. J. Wolff. 『The Human Right to Health』. WW Norton & Company, 2012. p.15
3. 경제적, 사회적, 문화적 권리 위원회 (이하 사회권 위원회). 일반논평 3호 당사국 의무의 성질. 제2조. 1990
4. 국제연합. 『장애인권리협약』 서문 (마). 2006
5. 국가인권위원회. 『장애인권리협약』 해설집. 2007
6. 국제연합. 『장애인권리협약』 제3조 일반원칙. 2006
7. 국제연합. 『장애인권리협약』 제2조 정의. 2006
8. 국제연합. 『장애인권리협약』 제2조 정의. 2006
9. 국가인권위원회. 『장애인권리협약 해설집』. 2007
10. 국제연합. 『장애인권리협약』. 2006
11. T. Shakespeare, Tom. "Disability and Equity: Should Difference Be Welcomed?." 『Principles of health care ethics』. Wiley Online Library. 2006. pp. 421-425.
12. D. Wasserman, A. Asch, J Blustein et al. "Disability: Definitions, models, experience", 『The Stanford Encyclopedia of Philosophy』. <<https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/disability/>>. (2019.08.04)
13. 사회권 위원회. 『일반논평 5호(장애인)』 제3조. 1994
14. 사회권 위원회. 『일반논평 5호(장애인)』 제4조. 1994
15. 국제연합. 『장애인 권리협약』 전문 (마). 2006
16. 국제연합. 『장애인 권리협약』 제1조 목적. 2006
17. 국가인권위원회. 『장애인권리협약』 해설집. 2007. p. 21
18. 국가인권위원회. 『장애인권리협약 해설집. 2007. p. 23
19. 『장애인 복지법』 제2조
20. 『장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』 제2조(장애와 장애인)
21. L. Sumner. "Rights". 『The Blackwell Guide to Ethical Theory』. 2nd ed. Chapter 16 Rights.
22. 국제연합. 『세계인권선언』 제1조, 제2조. 1948
23. 국제연합. 『국제연합 헌장』 제55조. 1945
24. 사회권 위원회. 『일반논평 14호』. 제8, 9, 11조. 2000
25. 사회권 위원회. 『일반논평 14호』. 제43조. 2000
26. Jonathan Wolf. "The Content of the Human Right to Health". 『Philosophical Foundation of Human Rights』. Oxford. 2015. pp.494
27. 세계보건기구. 『세계보건기구 헌장』. 1947.

28. 사회권 위원회. 『일반논평 14호: 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조). 2000
29. 『세계인권선언』 (제25조 1항), 『경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약』 (제12조), 『알마 아타 회의』, 『모든 형태의 인종차별철폐에 관한 국제협약』 (제5조 (3)항 (iv)), 『모든 형태의 여성차별철폐에 관한 협약』 (제11조 1항 (f)항 및 제12조), 『아동의 권리에 관한 협약』 (제24조), 『유럽사회헌장』 (제11조), 『아프리카인권헌장』 (제16조), 『경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 미주인권협약 추가 의정서』 (제10조), 『비엔나 선언 및 행동계획』 등
30. 사회권 위원회. 『일반논평 14호』 제1, 4, 8, 9, 38, 43, 44조. 2000
31. 사회권 위원회. 『일반논평 14호』 : 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조). 2000
32. 사회권 위원회. 『일반논평 14호』 : 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조). 2000
33. 보건복지부·국립재활원 재활연구소. 『장애인건강보건통계』 . 2017
34. 사회권 위원회. 『일반논평 14호』 : 도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리 (제12조). 2000
35. 에바 키타이. 『돌봄: 사랑의 노동: 여성, 평등, 그리고 의존에 관한 에세이』 . 김희강, 나상원 옮김. 박영사. 2016.
35. 손정인. 『한국 사회의 건강권 개념 분석』 . 서울대학교 보건학 박사학위 논문. 2017. pp. 6-14
36. J. Wolff. 『The Human Right to Health』 . WW Norton & Company, 2012.
37. 조효제. 인권의 문법. 후마니타스. p.34. 2007