

의학적 의사결정에서 환자의 결정과 가족의 결정*

이상목**

I. 들어가는 말

의학적 의사결정은 인간의 생명과 죽음 그리고 치료와 관련된 총체적인 문제에 대해 최선의 해결책을 모색하는 과정이다. 이러한 점에서 의학적 의사결정은 감기 환자에 대한 비교적 단순한 치료에서부터 연명치료 중단에 이르기까지의 모든 환자 치료 과정에서 요청되는 기본적인 필수적인 과정이라 할 수 있다. 그러나 오늘날 의학기술의 발달과 환자-의사 관계의 변화로 인해 의학적 의사결정 과정의 기준은 모호해지고 있으며, 그 결과에 대한 많은 논란이 일고 있다.

과거 의료는 의학적 부권주의가 지배하였으며, 그 당시 의학적 의사결정은 주로 전문적 지식과 기술을 가진 의사를 중심으로 내려졌다. 그러나 현대 의료는 환자 자율성을 특징으로 하며, 환자를 중심으로 하는 의학적 의사결정 과정의 기준이 제시되고 있다. 그러나 현재 의학적 의사결정의 지배적인 모델이라 할 수 있는 환자 중심의 결정은 환자 자신의 자율성을 존중해 준다는 장점을 갖고 있는 반면, 환자의 자율성을 과도하게 강조하고 있

다는 비판을 받고 있다. 다시 말해 비록 환자 치료에 대한 결정이라 하더라도, 환자 자신의 개인적 선택에 대한 과도한 의존은 사회적 문제들을 단순히 개인 문제로 생각하도록 하고 단지 개인적 수준에서 문제를 해결하도록 부추기고 있다는 것이다.

물론 의학적 의사결정 과정에서 환자의 자율성이 중요한 부분을 차지한다는 것을 부인하는 사람은 어느 누구도 없을 것이다. 그러나 이와 더불어, 의학적 의사결정 과정에서 환자 가족들은 환자와 밀접한 관계에 있을 뿐만 아니라, 치료에 관련된 대부분의 사항을 결정할 때 중요한 위치에 있다. 특히 연명치료 중단과 같은 중요한 의학적 의사결정에서 환자 가족의 영향력은 더욱 크다고 할 수 있을 것이다. 그러나 환자 중심의 의학적 의사결정 과정에서 환자 가족의 역할의 중요성에 대한 인식은 부족한 듯 보인다.

선행 연구에서 의학적 의사결정 방식은 문화와 지역에 따라 다르게 나타나야 함을 지적하였다.¹⁾ 그 이유는 의사결정에 영향을 주는 환자의 가치관, 의사의 의무와 역할, 환자의 자율성 인정 여부, 의학적 결정과정에 참여

* 이 논문은 2007년 정부(교육인적자원부)의 재원으로 한국학술진흥재단의 지원을 받아 수행된 연구임(KRF-2007-327-A00244)

** 동아대학교 윤리문화학과, 051-200-7145. leesm@dau.ac.kr

1) 이상목. 의료윤리의 비교문화적 접근방법: 의학적 의사결정을 중심으로, 한국의료윤리교육학회지 2007. 참조.

하는 사람의 범위와 참여 정도는 문화에 따라 다르기 때문이다. 이러한 점에서 우리는 우리의 문화에 적합한 의학적 의사결정 방식을 찾을 필요가 있다. 실제로 개인의 가치와 더불어 가족 공동체의 가치를 중요하게 생각하는 한국과 같은 문화권에서의 의학적 의사결정에서 가족은 중요한 역할을 수행하고 있다. 그 결과 의사는 진단, 질병의 예후, 치료 등 질병과 관련된 문제를 환자와 단독으로 논의하기 보다는 환자의 가족들과 함께 논의하려고 하는 경향을 보인다. 또한 의사가 제시한 구체적인 치료법에 대한 수용 혹은 거부도 환자가 독자적으로 결정하는 것이 아니라 가족회의를 통해 결정되는 경우가 많다. 특히 연명치료 중단과 같은 죽음 및 임종과정에 대한 태도와 삶의 종료시점에 대한 결정에 있어서 가족이 결정을 내리는 경향이 강하다.

이러한 점에서 최근 연세대 세브란스 병원에서 발생한 연명치료 중단과 관련된 환자 김씨의 사례는 우리나라의 의학적 의사결정과정에의 기준의 확립과 관련하여 많은 시사점을 제공하고 있다. 이 사례에 대해 대법원에서 내려진 무의미한 연명치료 중단에의 최종 판결²⁾은 의학적 의사결정 과정에 대한 사회적 기준을 제시하였다는 점에서 의의를 가진다고 할 수 있겠다. 그러나 우리가 이 판결에서 주목해야 할 것은 무의미한 연명치료 중단에 대한 의사결정 과정에서 환자의 자기결정권만을 인정하고

가족들의 치료중단 청구권을 인정해 주지 않고 있다는 사실이다.³⁾ 일반적으로 한국에서 가족은 개별 구성원의 집합 이상의 의미를 가진 가족 공동체로 이해된다. 이러한 점에서 가족들은 환자와 밀접한 관계에 있을 뿐만 아니라, 치료에 관련된 대부분의 사항을 결정할 때도 중요한 위치에 있어야 한다. 그럼에도 불구하고 이번의 판결에서 가족은 보이지 않고 있을 뿐만 아니라 사회적으로 무시당하고 있다. 이와 같이 연명치료 중단에 대한 법원의 판결에서 가족들이 고려되지 않는 이유는 가족을 환자를 위한 가족공동체로 보는 것이 아니라 단지 이해갈등의 관점에서만 보고 있기 때문이다.

그러나 의학적 의사결정은 설명동의(informed consent), 연명치료결정, 치료방법결정 등에서 매우 중요한 부분을 차지한다. 그러므로 이제 의학적 의사결정에서 - 특히, 생명연장치료 여부에 대한 결정에서 - 가족의 역할에 대한 논의가 심도 있게 다루어져야 할 필요가 있다. 가족을 단지 이해갈등의 관점에서만 보고 그들에게 무조건적인 도덕적 희생만을 강요할 것이 아니라, 그들도 환자와 동일하게 정신적·경제적 고통을 겪고 있는 존재로 보면서 의학적 의사결정에서 가족의 참여에 대한 논의가 이루어져야 할 것이다.

이러한 점에서 본 논문은 의료에서의 다양한 의학적 의사결정의 유형 가운데, 가장 민감한 논쟁을 불러오며,

2) 생명에 대한 환자의 자기결정권을 인정하는 우리나라 법원의 최초의 판결이다. 이에 대한 자세한 내용은 다음과 같다. 대법원은 무의미한 연명치료 중단에의 요건으로 첫째, 환자의 의식과 생명과 관련된 중요한 생체기능의 상실을 회복할 수 없으며, 둘째, 해당 환자가 연명치료를 중단하겠다는 의사가 있는 것으로 인정되어야 한다는 것을 제시했다. 그에 대한 구체적인 내용은 다음과 같다. (사건 2008가합6977 무의미한 연명치료중단 등)에 대한 서울서부지방법원 제12민사부 판결문: "환자 김씨가 현재 의사 능력을 상실했으며 사전에 연명 치료에 대한 의사 표시를 하지 않았다고 하더라도 환자 생전의 종교관, 생활 태도, 비슷한 사례에 대한 평소의 반응 등을 추정해 이상황에서 연명 치료를 원하지 않는 의사 표현을 했을 것이라는 추정을 할 수 있으며, 이는 환자 자신이 자기결정권을 행사한 것으로 볼 수 있다." (사건 2008나116869 무의미한 연명치료중단 등)에 대한 서울고등법원 제9민사부 판결문: "희생 가능성 없이 기계장치에 의해 연명되는 경우라면, 의사는 인간의 존엄성과 자신의 삶을 스스로 결정할 수 있는 권리에 근거한 환자의 치료 중단 요구에 응할 의무가 있다." (사건 2009다17417 무의미한 연명치료중단 등)에 대한 대법원 판결문: "연명치료 중단은 신중히 판단해야 하나 환자의 상태에 비춰볼 때 짧은 기간에 사망에 이를 것이 명백할 때에는 사망 단계에 진입할 것으로 평가할 수 있다."며 "이 경우 치료를 계속하는 것은 인간의 존엄성을 해치는 것이어서 환자의 의사를 추정해 치료를 중단할 수 있다."

3) (사건 2008가합6977 무의미한 연명치료중단 등)에 대한 서울서부지방법원 제12민사부 판결문: "치료의 중단은 환자의 자기결정권 행사에 근거를 가지는 것으로 환자의 가족들이 환자에 대한 생명연장치료로 인하여 경제적·정신적으로 고통을 받고 있다하더라도 그에 관한 입법이 없는 한 타인의 생명을 단축하는 결과를 가져오는 치료중단을 청구할 독자적 권리를 가진다고 보기는 어렵다."

좀 더 세심한 의학적 의사결정 과정을 요청하는 무의미한 연명 치료 중단에 대한 결정 과정을 중심으로 한국 사회의 문화적 특징에 적합한 의학적 의사결정 과정의 유형을 모색해 보고자 한다.

II. 환자 중심의 의사결정

1 환자 자율성에 근거한 의학적 의사결정

연명치료 중지에 대한 법원의 판결에서 환자의 자기결정권을 인정하여 준 것은 서구의 의학적 의사결정 방식을 따르고 있는 것이다. 서구에서는 일반적으로 개인주의적인 의사결정 방식을 선호하며 환자 스스로 자신의 문제를 결정해야 함을 강조한다. 따라서 진단과 치료에 대한 중요한 대화는 주로 의사와 환자 사이에서 이루어지고, 구체적인 치료에 관한 최종 결정도 주로 개별 환자에 의해 이루어진다. 의료에서 환자의 자기결정권을 존중하여 주는 윤리적 근거는 ‘의학적 치료는 항상 환자의 이익을 우선해야 한다.’는 환자중심의 윤리(patient-centered ethics)이다.

환자중심의 의사결정 윤리는 의사가 환자를 대신하여 대부분의 결정을 하는 부권주의(paternalism)적 의사결정 방식에 대립하여 나타난 의료윤리이다. 부권주의적 의사결정 방식은 의사가 환자를 위해 판단과 결정 모두를 수행하는 것을 말한다. 여기서 의사는 환자의 이익을 위한 관리인으로서, 환자의 선호와 무관하게 의사가 환자에게 최선이라고 생각하는 것을 행한다.⁴⁾ 이러한 부권주의의 대안으로 제안된 것이 환자중심의 결정방식(patient centered decision-making)이다. 이것은 의사

가 판단을 하지 않고 환자에게 결정을 위한 정보만을 제공하고 환자가 의사결정을 하는 것을 말한다.

구체적으로 환자중심의 윤리는 고대의 히포크라테스 선서로부터 시작하여 서구의 자유주의적 개인주의의 전통으로부터 유래하였고, 현대 의료윤리의 중심적인 윤리로서 체계화되었다. 환자중심의 의사결정 윤리는 환자가 치료결정을 할 때 환자의 선택이 존중되어야 한다는 환자의 자율성 존중의 윤리이며, 또한 의학적 의사결정의 법적인 합의의 토대를 이루어 왔다. 환자의 자율성 존중은 심지어 무능력(incompetent)한 상태에 빠진 경우라도 자율성에 근거한 환자의 선택이 존중되어야 한다는 것이다. 이것은 무능력한 환자가 능력(competent)을 가지고 있다고 가정했을 때 그가 무엇을 원했을 것인가를 추정하여 그것을 존중해주어야 한다는 것이다. 그래서 이번의 법원 판결에서 무능력 상태에 빠진 환자 김씨의 생전의 의사를 추정하여 환자의 자기결정권을 인정하여 준 것이다.

이러한 환자중심의 결정방식의 핵심에는 환자에게 그들 스스로 최선의 것으로 판단되는 것에 따라 자유롭게 치료결정을 할 수 있는 권리를 인정하여 준다는 원칙이 있다. 이 원칙은 사람은 원하지 않는 간섭으로부터 사적인 자유와 활동을 보장 받을 수 있다는 서구의 개인주의적 사상으로부터 유래한 것이다. 타인의 간섭에서 벗어난 사적인 영역에서 사람들은 그의 자유와 신조를 행사할 수 있고, 또한 이러한 보호받은 영역에서 환자의 자기신체에 대한 자기결정권을 표현할 수 있는 공개(disclosure), 이해, 선택이 가능하다. 그래서 환자중심의 윤리는 환자에게 치료를 받을 수 있는 권리를 인정해주어야 한다는 원칙과 동시에 “의학적 치료를 거부할 수 있는 의사능력이 있는 사람의 권리는 실제적으로 절대적이다.”⁵⁾라는 원칙도 함께 놓여있다. 그리고 이러한 권

4) Tom Beauchamp & James Childress, Principle of Biomedical Ethics(5th ed), New York : Oxford University Press, 2001 : 171-185.
5) Alan Meisel, The Legal Consensus about Forgoing Life-Sustaining Treatment: Its Status and Prospects, Kennedy Institute of Ethics Journal 1992 ; 2(4) : 319.

리는 환자가 의사가 제시한 치료를 받거나 혹은 거부할 수 있기 위해서 관련된 모든 정보를 반드시 받아야 하며 그리고 그 정보는 환자가 충분히 이해할 수 있을 정도로 평이하게 작성되어야 한다는 설명 동의를 전제하고 있다.

2. 환자중심의 의사결정의 한계점

최근 들어 환자중심의 윤리는 많은 비판을 받고 있다. 이러한 비판의 중심에는 환자중심의 윤리가 환자의 자율성을 존중해 준다는 장점을 갖고 있기는 하나 환자의 자율성을 과도하게 강조하고 있다고 것이다.⁶⁾ 예를 들어, 페미니스트 생명의료윤리학자들은 개인주의 사상에서 그 개인적(personal)이란 용어는 정치적으로 왜곡된 의미로 사용되었다고 비판하면서 '개인적 자율성'이란 개념 대신에 '관계적 자율성'을 제안하고 있다.⁷⁾ 관계적 자율성이란 개인을 강조하는 자율성과 달리 나와 타자 모두를 배려함으로써 양자의 성장과 발전을 모두 고려해야 하며, 어느 한쪽의 희생에 근거해서는 안된다는 것이다. 관계적 자율성이 의료에 적용될 때 환자와 가족 모두를 배려하게 됨으로써 그들 모두의 성장과 발전을 도모할 수 있다는 의미이다.

그리고 공동체주의 생명의료윤리학자들도 환자중심의 의료윤리는 가족 보다는 개인 환자에 근거를 둔 윤리이며, 오직 '개인의 권리가 침해 되었는가'에만 관심을 집중하고 있다고 비판한다. 다시 말해 개인의 선택에 대한 과도한 의존은 사회적 문제들을 단순히 개인적 문제로 생각하도록 하고 단지 개인적 수준에서 그 문제를 해결하도록 부추기고 있다는 것이다. 그들에 따르면, 환자

의 치료결정은 오직 '개인의 권리가 침해 되었는가'라는 문제로 한정시킬 수 없으며, 오히려 그가 속한 사회와 그 사회의 가치들 그리고 사회제도들과 밀접한 연관 속에서 고찰해야 하며, 이러한 맥락에서 해결점을 모색해야 한다는 것이다. 예를 들어, 여호와의 증인 신도들은 수혈을 받지 않으면 생명이 위험한 경우에도 그들의 종교적 신념에 따라 수혈을 거부한다. 이러한 경우, 환자 중심의 윤리는 환자의 자율적 판단에 근거하여 비록 목숨이 위험하다 하더라도 여호와의 증인 신도들이 수혈을 거부하는 결정을 받아들여야 한다고 주장한다. 반면, 이에 대해 공동체주의 의료윤리학자들은 여호와의 증인 신도들의 수혈거부가 비록 환자 개인의 자율적인 선택이라 하여도 그것이 공동체에 부정적 영향을 미친다면 그러한 선택은 받아들이지 않아야만 한다고 주장한다.⁸⁾ 이들에 의하면, 의료문제의 해결은 개인적 문제인 동시에 그것이 가지는 사회적 함의를 무시할 수 없다는 것이다. 그러므로 의학적 의사결정은 단순히 개인들의 자율적인 선택에만 맡겨서는 안 될 것이며 그 문제들에 대한 사회적 의미를 충분히 고려하여 신중한 판단을 내려야 한다는 것이다. 다시 말해 환자중심의 윤리는 환자의 자율성과 권리를 보호할 수는 있으나, 그것이 오히려 한 사회가 갖고 있는 공동선을 침해할 수 있다는 것이다.

이러한 점에서 우리는 오늘날 의료의 지배적인 원칙인 환자 자율성의 존중에 대한 비판을 크게 두 가지로 구분하여 정리해 볼 수 있다.

첫째, 환자중심의 윤리에서 주장하는 환자의 자율성은 환자가 그 자신을 위해서 최선의 것이라고 믿는 치료를 선택할 수 있는 자유 혹은 권리라는 의미로 이해된다. 그러나 이러한 자율성의 해석은 칸트가 인간의 자율성을

6) Paul Wolpe, The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View, Bioethics and Society: Sociological Investigations of the Enterprise of Bioethics, New York : Prentice Hall, 1997 : 57.

7) Eric J Cassell, The Schiavo Case: A Medical Perspective, Hastings Center Report 2005 ; 35(3) : 22.

8) 공동체주의 생명의료윤리는 환자의 자율성과 개인의 이익보다는 환자와 가족을 포함한 사회 공동체의 공동선을 더 중시하는 윤리이론으로서 공동체주의 철학에 토대를 두고 있다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 논문을 참고하십시오. 이상목, 공동체에 기초한 생명의료윤리의 접근법, 철학논총 2008 ; 52(2).

강조하기 위해 그 개념에 부여한 것과는 다른 의미를 가진다. 칸트에게 있어서 자율성이란 도덕법칙에 의해 부과된 자유의지의 자발적인 인과적 행위이다.⁹⁾ 따라서 개인의 자율적 행위란 비록 자신의 건강, 행복 심지어 생명 그 자체를 희생하더라도 마땅히 그 행위가 옳기 때문에 행하고자 하는 선의지에 따라 도달해야 할 행위이다. 이러한 점에서 환자 자율성은 단순히 환자가 자기에게 최선의 치료방법을 선택하는 권리와 자유를 가진다는 의미를 넘어 인간으로서 반드시 행해야 할 의무로서 타인에 대한 도덕적 책임도 따른다는 것을 의미한다. 그러므로 환자의 자율성을 강조하기 위해서는 먼저 자율성이란 환자가 도덕적 책임을 가지고 있다는 뜻을 함축하고 있음을 인식해야만 할 것이다.¹⁰⁾ 환자 자율성 개념을 이렇게 해석할 때 환자가 취할 올바른 선택은 단순히 자신의 이익만을 추구하는 판단은 아닐 것이다. 이러한 점에서 환자중심의 윤리는 환자 자신의 이익과 더불어 타인에 대한 고려도 포함되어야 할 것이다.

둘째, 자율성(autonomy)이 오직 환자에게만 적용되는 개념이 아니라 가족 혹은 공동체와 같은 특별한 단위(unit)의 사람들에게도 적용될 수 있다는 것이다.¹¹⁾ 특히 유교의 영향을 받은 동양사회에서 가족은 서양의 자율적인 개인에 비교될 수 있는 자율적인 사회적 단위로 간주되고 있다.¹²⁾ 그러므로 환자의 자율성 존중의 윤리는 오직 환자의 자율성만이 아니라 가족 구성원의 자율성도 고려할 필요가 있는 것이다. 그리고 환자의 자율성에 대한 진정한 존중은 환자의 치료선택을 무조건적으로 수용하는 것이 아니라 그러한 선택에 대한 깊고 신중한 숙고

의 기회를 촉진시켜주는 것이다. 이러한 때에 환자와 가족의 대화의 증진은 환자의 자기결정의 권리를 만족시킬 수 있는 가족의 중요한 의무이기도 하다.

그러나 현재의 환자중심의 의학적 의사결정에서는 환자 가족의 이익은 전혀 고려되고 있지 않다. 그리고 환자중심의 윤리는 사람들로 하여금 우연히 일어난 가족의 절박한 위기를 무시하도록 부추기기도 한다. 그러나 치료결정에서 가족이 환자보다 더 많은 위험에 처하는 경우와 환자의 이익과 가족의 합법적인 이익이 충돌할 경우도 종종 발생하기 때문에 “환자의 다른 가족 구성원의 이익은 (최소한) 윤리적으로 무시 될 수 없다.”¹³⁾ 또한 어떤 경우에는 가족의 이익이 환자의 이익 보다 우선되어야 할 경우도 발생하며, 다른 경우에는 치료선택에서 가족이 환자 보다 더욱 위험한 처지에 빠지는 경우도 발생한다. 이러한 점에서 우리는 환자의 이익과 더불어 가족의 이익을 간과할 수 없으며, 그 결과 의학적 의사결정 과정에서 환자와 더불어 가족 공동체의 참여를 배제시킬 수 없을 것이다.

III. 의학적 의사결정에서 환자와 가족의 관계

1. 의학적 의사결정과정에서 가족의 의미

환자를 위한 의학적 의사결정에서 가족은 그들의 이

9) HJ Paton, *The Categorical Imperative: A Study in Kant's Moral Philosophy*, Hutchinson of London, 1970; 김성호 역, 칸트의 도덕철학, 서광사, 1977 : 304.

10) John Hardwig, *What About the Family?* Joseph Howell & William Sale, *Life Choices*, Washington, D.C. : Georgetown University Press, 1995 : 60-61.

11) Fan R, *Self-determination vs. family-determination: two incommensurable principles of autonomy*, *Bioethics* 1997 ; 11 : 322.

12) Veatch R M, *Autonomy and Communitarianism: The Ethics of Terminal Care in Cross-Cultural Perspective*, ed by Hoshino K, *Japanese and Western bioethics*, 1997 : 124

13) John Hardwig, *Families and Futility: Forestalling Demands for Futile Treatment*, *The Journal of Clinical Ethics* 2005 ; 16(4) : 339.

익에 근거하여 판단을 할 수도 있으나, 반대로 가족의 희생이 요구되는 판단도 가능하다. 예를 들어, 환자가 경제적 사정으로 치료를 거부하였으나 가족들의 반대로 계속적인 치료를 받기도 한다. 또한 환자의 자기결정이 항상 적절한 선택이라는 것이라는 것을 의미하지 않는다. 그렇기 때문에 의사결정에서 가족의 역할을 전적으로 무시하는 것은 많은 문제점을 가지고 있다. 실제로 가족은 공통 받고 있는 환자를 가장 잘 이해할 수 있고 환자의 편에서 결정할 수 있는 위치에 있기 때문에 의사결정에서 가족에 대한 고려가 있어야 한다고 본다. 통상적으로 가족이 환자의 치료에 관해 결정을 할 때 그들 자신을 위해 최선의 것이 무엇인가를 생각하기 보다는 환자에게 최선의 치료가 무엇인가를 생각하면서 결정하는 사례들을 많이 볼 수 있다. 가족들은 그들이 엄청난 희생을 겪음에도 불구하고 환자를 위한 최선의 돌봄이 그들이 행해야 할 마땅한 일이며, 또한 도덕적 의무라고 생각하기도 한다. 실제로 환자 김씨의 사례에서도, 김씨의 생전 의사는 가족의 증언을 토대로 하여 추정되었다. 이는 환자의 가족 구성원이나 혹은 다른 적절한 대리인이 환자에 대해 가장 잘 알고 환자를 이해한다는 것을 인정함으로써 가족 혹은 대리인에 의한 대리결정의 가능성을 열어 놓았다. 이러한 점에서 생명연장 치료 여부에 대한 결정에서 가족의 역할의 중요성이 인정되어야 할 것이다.

그리고 환자가 자율적인 결정을 할 수 있는 권리를 가지고 있다는 것이 그 결정으로 인해 가족의 삶에 어떠한 영향을 미치게 될 것인가를 전혀 고려하지 않아도 된다는 것을 의미하지는 않는다. 환자와 가장 밀접한 관계를 맺고 있는 가족들이 무능력한 환자를 대신하여 치료결정

에 참여할 수 있는 권한을 갖고 있을 뿐만 아니라 능력을 갖고 있는 환자와 더불어 의사결정의 권한을 공유할 수 있어야 할 것이다.¹⁴⁾ 환자가 질병을 경험함으로써 겪게 되는 스트레스는 환자에게만 국한되는 것이 아니라 가족에게도 커다란 영향을 미친다. 질병은 가족에게 우울, 긴장, 정신적인 문제의 증가와 사회활동의 제한, 정신적인 스트레스를 가져 온다는 연구결과도 있다.¹⁵⁾ 그래서 가족이 환자를 위해서 희생할 의무도 있지만 환자 역시 질병에 의해서 야기된 가족의 희생에 대한 고려를 가져야 한다는 것이다. 이런 의미에서 “환자 역시 그의 가족의 삶이 질병에 의해서 야기된 파괴로부터 보호받도록 노력해야 할 도덕적 의무가 있다.”¹⁶⁾

환자의 삶은 가족들의 삶과 밀접하게 얽혀있어서 그 둘을 분리하여 생각할 수 없다. 그렇다면 환자가 치료에 관한 의사결정을 할 때 가족에게 미치는 영향도 고려해야만 하는 것이 아닌가. John Hardwig는 “심각한 질병을 갖고 있는 환자는 특별한 고려를 받을 권리를 가지고 있고 그 환자의 가족들은 그 환자를 위해서 희생할 의무도 가지고 있을 것이다. 그러나 환자가 특별한 고려를 받아야 한다는 주장과 환자들이 전적이고 최우선적인 고려를 받아야 한다는 주장과는 전혀 별개의 것이다.”¹⁷⁾ 라고 말하면서, 환자가 질병 때문에 최우선적인 취급을 받을 권리에 어느 정도 한계를 두어야 한다고 주장한다. 왜냐하면 가족들에게 환자를 최우선적으로 돌보도록 하는 도덕적 의무를 부과함으로써 그들의 삶을 너무 많이 희생시키기 때문이라는 것이다. 가족 전체에게는 최선의 이익이 될 수 있는 것이 개별 환자에게는 최선의 이익이 아닐 수도 있을 것이다. 때로는 가족 전체의 이익이 환자의 개별적인 이익보다 더 합법적일 경우도 있을 것

14) Jeffrey Blustein, *The Family in Medical Decisionmaking*, Joseph Howell & William Sale, Life Choices, Washington, D.C. : Georgetown University Press, 1995 : 68.

15) 윤영호, 품위 있는 죽음의 현실과 해결방안, 국립암센터심포지엄 발표문, 2004 : 10-11.

16) John Hardwig, *What About the Family?*, 1995 : 55.

17) John Hardwig, 앞의 글, 1995 : 55.

이다. 이러한 경우에는 치료결정을 환자의 관점으로부터 도덕적인 판단을 하여선 안 될 것이다. 그러므로 가족의 희생을 적게 하거나 혹은 관련된 가족들의 이익을 최선으로 조화시킬 수 있도록 하기 위해 환자를 적절하게 돌보는 것으로부터 이탈도 정당화 될 수 있을 것이다.¹⁸⁾

내가 내 자신의 치료방법에 관한 의학적 결정을 할 수 있는 권한을 부여받았다는 사실은 동시에 나는 그러한 의학적 결정에 관한 책임도 짊어진다라는 말이다. 이것은 내가 결정한 행위의 가장 올바른 방식은 나의 이익을 증진시키기 위한 행위가 되어서는 안 된다는 의미이다. 그래서 자율성이 자유의 책임 있는 사용을 의미한다면 우리가 책임을 경시하거나 회피할 때마다 자율성은 축소되어질 것이다. 이러한 의미에서 환자는 가족의 이익도 배려해야할 것이다. 환자들에게 있어서 가족의 이익도 그들의 이익의 한 부분인 것이다.

2. 상호 호혜적 관계로서의 환자-가족 이해

연명치료 중지에 대한 이번의 판결은 환자 가족을 환자의 이익은 배제시킨 채 자신들의 이익만을 추구하는 존재로 취급하고 있다. 다시 말해 '가족은 경제적 문제로 인해 환자를 방치할 가능성이 있기 때문에 무의미한 연명치료 중단 결정에서 배제되어야 한다.'는 것이다. 그러나 앞서 제시한 바와 같이 가족은 그러한 결정에서 가장 심각한 정신적 위기에 빠진 사람들이다. 또한 그 결정이 어떤 형태로 이루어지든 그것은 가족들의 삶에 가장 많은 영향을 준다. 예를 들어, 법원으로부터 연명치료 중단이 허용된다고 해도 환자를 죽게 내버려 두었다는

자책감이 그들을 괴롭힐 것이고, 반대로 불허 된다고 해도 그에 따르는 정신적, 경제적 고통을 받기 마련이다.

이러한 점에서 우리는 연명치료 중단과 같은 의학적 의사결정 과정에서 환자와 가족의 관계를 단순히 이해갈등의 관계로만 보는 것은 타당한가? 또한 의학적 의사결정 과정에서 환자의 이익만이 중요하고 가족의 이익은 아무런 관련이 없고 단지 환자의 이익에 대해 부차적인 것으로만 간주되어 환자 가족의 이익이 무시되는 것이 타당한가?의 물음에 대해 숙고해야만 할 것이다.

의학적 의사결정 과정과 관련된 최근의 설문조사¹⁹⁾에 따르면, "치료법을 정하는 데 있어서 누가 결정 주체가 되어야 하는가?"를 묻는 질문에 대한 환자의 응답에서, 환자의 81%가 자신이 치료결정의 주체가 되어야 한다고 답하였으나, 가족이라고 응답한 비율도 52.4%로 나타났다. 또한 가족의 응답에서도 환자가 결정해야 한다는 비율이 78.2%이고 가족이 결정해야 한다는 응답률은 67.3%로 나타났다. 이와 같은 사실에서 두고 볼 때, 우리나라 사람들은 치료법의 결정 주체로서 환자 자신은 물론이고 가족에게도 중요한 역할을 부여하고 있음을 알 수 있다. 또한 "환자가 치료결정을 내릴 때 고려해야할 중요한 가치가 무엇인가?"에 대한 질문에서 가족들은 자신들의 이익보다는 환자의 건강회복과 통증경감 그리고 신체기능 유지와 같은 삶의 질이 중요하다고 답변하였다. 이러한 조사 결과를 볼 때, 우리나라 사람들의 일상적인 의식은 환자와 가족을 이해갈등의 관계라기보다는 상호 호혜적인 관계로 보고 있다는 것을 알 수 있다. 다시 말해, 우리나라에서 환자와 가족은 이해갈등의 관계가 아니라 상호 호혜적인 관계로서 의학적 의사결정에서 발생하는 대부분의 문제를 환자와 가족 모두 함께 참여

18) John Hawdewig, 앞의 글, 1995 : 7.

19) 방사선종양과에 방사선 치료를 받기 위해 최초로 내방한 악성종양 환자와 그 보호자를 대상으로 2008년 3월부터 7월까지 부산지역의 3개 대학병원 - 동아의료원, 부산대학병원, 인제백병원 - 에서 첫 치료를 받기 이전에 설문조사를 실시하였다. 총 응답자 수는 환자, 보호자 각각 147명으로 합계 294명이다. 이에 관한 자세한 내용은 다음의 논문을 참고할 것. 이상목, 김성연, 이형식, 암환자의 의학적 의사결정과정, 한국 의료윤리학회지 2009 ; 12(1) : 1-13.

하는 것을 선호하고 있다. 그러므로 의학적 의사결정 시 가족이 그들의 이익만을 추구하는 존재로 취급되고 있는 점은 재고되어야 할 것이다. 가족은 환자의 정신적 육체적 상황을 가장 잘 이해할 수 있는 위치에 있다. 따라서 환자와 가족이 상호 존중을 토대로 상호 호혜적인 관계에서 의사소통을 하게 될 때, 그 결과 환자를 위한 최선의 선택을 찾아 낼 수 있을 것이다. 이러한 점에서 가족은 환자의 의사결정 과정에서 역동적인 역할을 담당해야 할 것이다.

이상의 논의를 정리해 보면, 우리나라 사람들은 의학적 의사결정에서 가족은 환자의 이익이 아닌 자신의 이익만을 추구하지 않는다고 생각함을 알 수 있다. 또한 “치료법에 대해 상충되는 의견을 갖고 있을 때 최종적으로 누가 결정해야 할 것인가”에 대한 질문에서 환자와 가족 모두 환자가 결정해야 한다고 답함으로써, 의학적 의사결정 과정에서의 가족 역할을 어느 정도 인정하고 있음을 보여준다. 그러나 이와 같이 환자와 가족이 공동으로 의사결정의 주체가 되어야 함을 인정하면서도 그들 사이에 의견이 충돌한다면 환자가 최종 결정자가 되어야 한다는 점을 명백하게 보여주고 있다. 그러므로 우리는 구체적인 의학적 의사결정 과정에서 가족이 환자 치료 결정을 위해 어떠한 역할을 담당할 수 있으며, 또 담당해야 할 것인지를 구체적으로 고찰해 보아야 할 것이다.

IV. 의학적 의사결정에서 가족의 역할

가족은 환자와 가장 밀접한 사람들로 구성되어 있기 때문에 환자의 삶을 가족의 삶과 분리하여 생각할 수 없다. 실제로 가족은 그들 가족 중에 누군가가 질병에 걸렸거나 혹은 그 병으로 인해 죽어가고 있을 때 그 환자에 대한 질병치료가 가장 중요한 우선권을 갖기 때문에 그

를 돌보아 주기 위해 그들의 생활계획을 바꾸는 경우가 많다. 게다가 환자의 치료법 선택은 여러 가지 방식으로 가족의 삶에 심각한 영향을 줄 수 있다. 구체적으로 환자의 의사결정은 가족의 미래의 삶의 계획과 개인적인 생활방식에 변화를 줄 수 있을 뿐만 아니라 환자 이외의 다른 가족에 대한 보살핌에도 심각한 영향을 줄 수 있다. 다시 말해 가족이 연명치료와 같은 심각한 상태에 빠질 경우, 그것은 환자에게 발생한 위기이기도 하지만 가족의 위기이기도 한다. 환자 질병과 죽음 등은 가족들 속에서 발생하는 일들이다. 우리는 이러한 이유로 환자에게 어떤 치료를 할 것인가 그리고 그 치료는 어떤 곳에서 어떤 절차로 이루어 질 것인가에 대한 결정에서 가족을 배제시킨다는 것은 문제가 있다고 생각한다. 그러므로 의학적 의사결정에서 환자와 가장 밀접한 관계에 있고 환자를 가장 잘 이해하고 있는 가족에게도 그러한 결정에 참여할 수 있는 권한을 부여해야 할 것이다.

현재 서구의 생명의료윤리학계에서도 의학적 의사결정에서 환자중심의 윤리가 내포하는 한계점을 인식하고, 이에 대한 대안으로써 가족의 참여가 인정되어야 한다는 목소리가 높아지고 있다. John Hardwig는 “개인주의적 의료윤리는 고립적이고 파괴적이다.”²⁰⁾ 라고 주장한다. 그에 따르면, 개인주의적 의료윤리는 환자로 하여금 오직 그 자신의 개인적인 이익에 근거하여 치료결정을 하도록 함으로써 그들을 가족으로부터 분리시키고 때로는 가족관계를 파괴시키는 경우가 있다는 것이다. 특히 연명치료와 같은 경우에 환자의 이익만이 고려된다면 나머지 가족은 환자 지원체제(patient-support system) 에로만 몰아넣게 된다. 이렇게 될 때 가족은 환자를 돌보는 것 이외에는 그들의 삶에 대해 어떠한 의미도 부여할 수 없는 상황에 빠지게 된다.

또한 Jay Kats에 따르면, 우리가 의학적 의사결정에서 일반적으로 강조하는 환자의 자기 결정(self-deter-

20) John Hardwig, 앞의 글, 1995 : 58.

mination)이란 개념은 두 가지 다른 의미를 내포해야 한다.

자기 결정은 비록 분리된 개념이지만 서로 연결되어 있는 두 가지 개념을 포함한다. 하나는 외부적 세계와 관련된 행위, 즉 행동과 관련된 행위를 말한다. 나는 자기 결정의 외부적 요소를 선택이라고 부른다. 다른 것은 내면적 세계와 관련된 행위, 즉 행동 이전에 스스로 그리고 다른 사람과 선택에 대해 생각하는 것과 관련된 행동을 말한다. 나는 자기 결정의 이러한 내부적 요소를 반성 혹은 선택에 대해 생각하는 것이라고 부른다. 전통적으로 자기 결정의 논의들은 외부적 요소를 강조해 왔다. 대신에 나는 외부적 요소들과 내부적 요소들 모두 동등하게 그리고 다르게 고려될 가치가 있다는 것을 주장할 것이다.²¹⁾

그에 따르면, 환자의 자기 결정은 단순히 자신이 선택하는 것을 넘어서 다른 사람들과 함께 그 선택과 영향력을 고려하고 생각하는 것을 의미한다. 이러한 점에서 의학적 의사결정의 최종 결정과정에서 가족은 환자의 자기 결정을 조력하는 중요한 역할을 수행할 수 있으며, 또 그러한 역할을 해야만 할 것이다. 왜냐하면 환자는 걱정과 두려움 그리고 절망하고 당황한 상태에 빠져 있어서 깊이 생각하지 못하거나 잘못된 판단을 하여 올바른 자율적인 의사결정을 할 수 없는 경우가 흔히 발생하기 때문이다. 이러한 경우, 가족은 질병으로 인해 취약해진 환자가 자율적인 의사결정을 할 수 있도록 도와주는 역할을 맡을 수 있을 것이다. 환자가 자율적인 판단을 할 수 있는 능력은 의사와의 상담과 더불어 가족과의 대화를 통해서 더욱 강화될 수 있다. 가족은 일상적으로 환자의 생활방식과 성격, 가치관, 희망에 관해 아주 잘 알고 있기 때문에 치료방법에 관한 의사결정에 참여할 수 있는 가

장 적합한 자격을 갖고 있다. 가족이 환자와 관련된 모든 정보를 갖고 있고 환자와의 특별한 감정적 유대관계를 갖고 있다는 사실은 가족이 판단 능력이 있는 환자가 치료방법에 관한 의사결정을 할 때 참여할 수 있는 법적인 정당화의 근거가 될 수 있을 것이다.

게다가 환자와 가족의 관계를 '이해갈등 관계'로 간주하는 서구의 생명의료윤리와 달리, 우리에게 있어서 환자와 가족의 관계는 '숙고적 동의과정(deliberative process of consent)'을 거치면서 환자와 가족 모두에 최선의 결정이 무엇인가를 찾아 낼 수 있는 '상호 호혜적 관계'이다. 가족은 환자가 겪고 있는 주변상황에 대한 사고를 풍부하게 할 뿐만 아니라, 환자의 의사결정 과정에서 역동적인 역할을 담당한다. 의학적 의사결정 과정에서 '숙고적 동의과정'은 환자와 가족이 상호 존중을 토대로 상호 호혜적인 관계를 맺으며 의사소통을 하게 될 때, 그 결과 가장 이상적인 보편적 합의에 도달 할 수 있는 의사결정의 방식이라 할 수 있다. 이러한 숙고적 동의과정 속에서 가족은 환자와 함께하면서 환자에게 가족의 존재감을 보여주고 그리고 환자와의 대화를 통해 환자에게 적절한 정보를 제공해 줌으로써 환자가 의사결정을 하도록 도와 줄 수 있다. 구체적으로 가족이 환자의 결정을 도와주기 위한 적절한 방식은 환자를 포함한 가족회의가 될 것이다. 가족회의는 관련된 모든 가족들의 자율성과 그들의 이익들을 조화시킬 수 있는 합의에 도달할 수 있는 최선의 의학적 의사결정의 방식일 것이다. 실제로 한국사회는 전통적으로 가족 공동체 중심적이며 관계를 중요시하는 문화적 배경을 갖고 있다. 다시 말해 한국인의 도덕관은 '인간에(仁)에 근거한 관계적 개인'이며, 의학적 의사결정 유형도 가족주의적(familistic) 형태를 갖고 있다.²²⁾ 그래서 한국인은 가족의 역할에 대해 중요한 의미를 부여하며, 가족 역시 자신의 가족 구성

21) Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*, New York : free Press, 1984 : 110-111.

22) 이상목, 앞의 글, 2007 : 23-32.

원을 위한 결정에 참여하고자 하는 바람이 큰 것으로 나타난다.²³⁾ 그 결과 한국에서는 가족들에게 발생한 중요한 문제들, 특히 삶과 죽음의 결정과 같은 의학적 의사결정은 가족회의를 통해서 이루어지는 경우가 많다. 이는 가족이 고통 받고 있는 환자를 가장 잘 이해할 수 있으며 환자를 위한 최선의 것이 무엇인가를 파악할 수 있을 것이라는 믿음을 바탕으로 하고 있는 것으로 보인다. 그러므로 실제로 환자의 질병과 치료 선택과 관리와 관련된 의학적 충돌 상황에서 가족 구성원들은 다양한 역할을 수행한다.²⁴⁾

그러면 가족회의에서 나온 의사결정과 환자가 내린 의사결정이 다르다면 어떻게 할 것인가? 가족회의 결과와 환자의 의견이 다를 때, 그에 대한 최종적인 의사결정권은 환자에게 속한다는 사실은 변할 수 없다. 실제로 설문조사 결과에서도 우리나라 사람들은 의학적 의사결정 과정에서 가족의 중요한 역할을 인정하지만, 환자와 가족 사이에 치료선택에 관한 의견이 충돌할 때는 환자가 최종 결정자가 되어야 한다고 생각하고 있음을 명백하게 보여주고 있다. 그러나 연명치료 중단과 같은 중요한 의학적 의사결정에서 환자는 질병으로 인해 혼란에 빠져있기 때문에 합리적이고 적절한 판단을 할 수 없을 뿐만 아니라, 오히려 잘못된 판단을 하는 경우가 많다. 그러므로 이러한 점에서 환자의 가족은 환자가 자신을 위한 그리고 타인을 위한 적절한 판단을 내릴 수 있도록 노력해야만 할 것이다.

V. 결론

환자와 가족의 관계는 환자와 가족 모두에게 최선의 의사결정이 무엇인가를 찾아 낼 수 있는 '상호 호혜적 관계'이다. 가족은 환자가 겪고 있는 주변상황에 대한 사고를 풍부하게 할 뿐만 아니라, 환자의 의사결정 과정에서 역동적인 역할을 담당한다. 그러므로 환자와 가족이 상호 존중을 토대로 상호 호혜적인 관계를 맺으며 의사소통을 하게 될 때, 가족회의를 통한 의사결정 방식은 가장 이상적인 보편적 합의에 도달 할 수 있는 의학적 의사결정의 방식이 될 것이다.

대한의사협회는 2001년 제정한 《의사윤리지침 제30조 제2항》²⁵⁾에서 회복 불가능한 환자에 대해 가족들이 치료중지를 요청할 경우 의사가 이를 받아들일 수 있다고 하였으나 이 지침은 가족의 청구권을 인정하지 않는 현행법과 배치되고 있다. 구체적으로, 환자의 가족들이 청구한 인공호흡기 제거 요구에 대해, 법원은 "치료의 중단은 …… (중략) …… 가족들이 환자에 대한 생명연장 치료로 인하여 경제적·정신적으로 고통을 받고 있다하더라도 그에 관한 입법이 없는 한 …… (중략) …… 치료 중단을 청구할 독자적 권리를 가진다고 보기는 어렵다." ²⁶⁾면서 가족이 치료중단을 청구한 권리가 없다고 명시하고 있다. 이러한 측면에서 본다면, 우리는 가족 청구에 관한 법이 제정된다면, 가족의 치료중단 청구의 권리가

23) 설문조사에서 환자의 52.4%가 가족이 치료결정의 주체가 되어야 한다고 답하였고, 또한 가족의 67.3%가 자신들이 결정해야 한다고 본다. 이상목, 김성연, 이형식, 앞의 글, 2009 : 7; 그리고 미국에서의 한 연구에 의하면, 한국계 미국인은 환자보다 가족이 생명연장 중단에 관한 결정을 내려야 한다고 믿는 경향이 더욱 크게 나타났다. Tom L Beauchamp & James F Childress, 앞의 책, 2001 : 62.

24) Charles C, Gafni A & Whelan T, Shared Decision-Making in The Medical Encounter, Soc Sci Med 1997 ; 44(5) : 685.

25) 의사윤리지침 제30조(회복 불가능 환자의 진료 중단)

② 의학적으로 회생의 가능성이 없는 환자의 자율적 결정이나 그것에 준하는 가족 등 환자 대리인의 판단에 의하여 환자나 그 대리인이 생명유지치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 문서로 요구하는 경우, 의사가 그러한 요구를 받아들이는 것은 허용된다.

26) (사건 2008가합6977 무의미한 연명치료중단 등)에 대한 서울서부지방법원 제12민사부 판결문 참조.

있을 수 있다는 맥락으로 이해해도 될 것이다. 서구에서는 환자중심의 의사결정의 문제점을 인식하고 이미 가족이 연명치료 중단과 관련된 의사결정 과정에 참여할 수 있도록 하는 법을 제정하고 있다. 이러한 점에서, 이제 우리나라에서도 하루 빨리 의학적 의사결정 과정에서의 가족 역할의 중요성을 인식하고 무의미한 연명치료 중단에 관한 가족의 청구권에 관한 법을 제정할 필요가 있을

것이다. 이에 본 논문이 의학적 의사결정 과정에서의 가족의 참여에 대한 사회적 그리고 법적 기준을 마련하는데 작은 도움이 되기를 바란다. **ME**

색인어

의학적 의사결정, 환자중심의 윤리, 가족중심 의사결정

Patient and Family Determination in Medical Decision-making

Lee, Sang Mok*

◉ Abstract

Medical decision-making is influenced by a variety of factors, including cultural norms, regional practices, patient values, physician responsibilities, and patient autonomy. Whether or not a patient's family members should also influence the medical decision-making process is a legitimate question. This article defends the view that it is appropriate to involve families in the medical decision-making process at least in those cultures in which the family is the dominant social unit; in such cultures, it is necessary to recognize the rights of a patient's family in making medical decisions.

◉ Keywords

medical decision-making, patient-centered ethics, family-centered decision-making

* *Department of Ethics, College of Humanities, Dong-A University*