

장애를 가진 신생아의 윤리적인 치료 : 단국대학교병원의 Werdnig-Hoffman 병 증례를 통한 분석

John Michael McGuire* · 정유석**

1. 서론

1999년 11월 26일 평택의 한 사회복지센터에서 15세의 소녀가 여자 아기를 출산했다. 아기는 임신 34주만에 태어났으며 체중은 1.9kg에 불과하였고 호흡곤란을 겪고 있었다. (아기들은 평균적으로 임신 38주에서 42주 사이에 태어나며 한국여아의 평균 출생 체중은 약 3.2kg이다.) 아기는 인근의 단국대학교병원으로 옮겨졌고 신생아 중환자실에서 인공호흡장치와 수액치료에 의존하여 생명을 이어갔다. 아기의 병명은 근육 생검과 근전도 검사를 통하여 신경인성 근육병인 Werdnig-Hoffman 병(1형)으로 최종 진단되었다. 이 병은 예후가 매우 좋지 않은 치명적인 병으로 특히 뉘 전에 증세가 발현하는 1형 환자의 경우 50% 이상이 일년이 되기 전에 사망한다고 한다. 다행히 일년을 넘긴다고 해도 초등학교 입학 전에 대부분 호흡근의 마비로 사망하게 되지만 정신지체는 동반되지 않는 질환이다.

아기의 어머니는 임신한 사실을 안 후에 학업을 중단하고 가출했으며 임신 기간 동안에는 사회복지센터에서 보살핌을 받아왔다. 그녀는 삶을 유지하기 위한 아무런 생계수단도 없었다. 그녀보다 13살이 많은 아기 아버지는 아기가 태어나기 전에 그녀와 아기를 버렸으며 더 이상 연락이 되지 않는 상태였다. 그녀의 가족은 매우 가난했으며 출산 후 아기의 절망적인 상태에 대하여 듣고는 아기를 포기하겠다는 의사를 전하였고 병원비 지불을 거절했다. 사회복지센터는 진료비와 신생아 중환자실에서 이미 그 아기에게 들어간 치료비를 지불하기로 했다. 그러나 예산상의 어려움으로 치료 지속에 따른 이후

* 호서대학교 철학과

** 단국대학교 의과대학 가정의학과

의 치료비는 지불할 수 없다고 하였다. 아기의 호흡은 약하지만 자가호흡이 어느 정도는 남아 있어서 주치의는 인공호흡기를 떼어보려고 시도했으나 호흡부전 증세가 나타나 실패했다. 아기 어머니와 사회복지기관의 책임자 모두 인공호흡기를 떼고 아기의 치료를 중단해 달라고 주치의에게 간청했다. 이러한 요구에도 불구하고 주치의는 치료를 중단하지 않았으며 병원윤리위원회에 자문을 구했다. 신경과, 내과, 가정의학과 전문의, 간호부와 병원행정의 책임자, 그리고 외부인사로 목사, 변호사와 윤리학 교수, 법대 교수로 구성된 단국대학교병원의 윤리위원회는 이 문제를 논의하기 위하여 두 차례의 회의를 열었다. 1999년 12월 17일 열린 첫 회의에서 위원회는 아기의 진단과 예후에 대하여 다시 한번 확인하기 위해서 관찰 기간이 더 필요하다고 결정했다. 두번째 회의는 2000년 2월 11일에 소집되었고 그 이전에 두번째 근육 생검 검사가 이루어졌다. 조직의 판독은 신경병리학의 권위자인 다른 대학의 교수에게 의뢰되었으며, 결과는 첫번째와 같았다. 두번째 회의에서도 위원회는 아기의 치료를 중단할 수 없다고 결정하였다. 이러한 결정은 아기 어머니나 사회복지기관의 요구와 상반되는 것일 뿐만 아니라 아기의 치료비를 최종적으로 누가 지불할 것인지가 불분명한 상태에서 내려진 것이었다. 정부는 의료보호제도로 이런 아기들의 일부 치료비를 지불하지만 이는 매우 제한되어 있는 형편이다. 의료진의 지속적인 치료에도 불구하고 아기는 태어난지 5개월째로 접어드는 2000년 4월 11일에 장기간 인공호흡기를 사용하는 환자들의 흔한 사망 원인인 호흡부전으로 사망하였다.

이 증례에 대하여 여러가지 질문이 있을 수 있겠으나 병원의 의료진들을 특별히 어렵게 만든 두가지 질문은 아래와 같다.

- 가) 이런 경우에 주치의는 아기 어머니의 결정을 거절하고 윤리위원회에 자문을 구할 권한이 있는 것인가?
- 나) 병원윤리위원회가 아기 어머니의 명백한 치료중단 요청에도 불구하고 인공호흡기 치료를 유지한 것은 옳은 일인가?

결과만 놓고 보면 아기는 적극적인 치료에도 불구하고 5개월만에 사망하였으므로, 여차피 이렇게 될 운명이었다면 주치의가 처음부터 아기 어머니의 요구를 들어주었다 라면 더 나았을 것이라고 쉽게 생각할 수도 있다. 하지만 실제 상황에서는 아기가 얼마나 생존할 것인지는 주치의는 물론이고 윤리위원들도 예측할 수 없는 문제이다. 부모와 의료진 모두 이러한 신생아들이 치료에 얼마나 반응할지 명확하지 않은 상태에서 중요한 윤리적 결정을 내려야만 하는 것이다. 따라서 필요한 것은 이 특별한 증례 하나에 국한된 판단이라기보다는 이 증례나 이와 유사한 다른 장애아기들의 치료 여부에 대한 중

요한 결정을 평가할 수 있는 윤리적 기준이 무엇인가 하는 점이다.

장애를 가진 신생아의 치료에서 야기되는 윤리적 문제들 중에서 가장 중요한 세가지는 다음과 같다.

첫째, 장애를 가지고 태어난 신생아에 대한 치료를 중단하는 것은 어떤 경우에 윤리적으로 받아들여질 수 있는가?

둘째, 누가 그런 치료의 중단 여부를 결정할 수 있는가? 부모, 주치의, 병원윤리위원회, 아니면 다른 누구에게 이러한 권한이 부여되는가?

셋째, 이런 장애아로부터 생명유지장치를 유지할지 제거할지를 결정할 때 고려해야 할 사항은 무엇인가?

장애를 가진 신생아의 치료에 대한 윤리적 기준을 마련하기 위해서는 이 세가지 질문에 답을 줄 수 있는 어떤 유용한 이론이나 체계가 존재해야 한다. 이 논문의 목표는 세가지 질문에 대한 답변을 통하여 장애아기의 치료에 대한 윤리적 틀을 마련하고자 하는 것이다.

2. 장애를 가진 신생아 치료에 대한 기존의 윤리적 관점들

2.1. 신생아의 치료를 중단하는 것이 윤리적으로 정당화될 수 있는 것은 어떤 경우인가?

Munson은 “거의 회복이 불가능한 신생아를 구하기 위해 끝까지 노력해야 한다는 영웅적 주장이나, 반대로 비교적 경미한 장애를 가진 아기들조차 치료할 필요가 없다는 극단적 주장은 납득하기 어렵다”고 말한다.¹⁾ Munson은 치료가 무의미한 매우 심각한 상황이 한편 끝에 존재하고 다른 한편 끝에는 반드시 치료를 제공해야 하는 상대적으로 경미한 장애가 있다는 것이다. 결국 판단이 어려운 문제는 양극단의 중간에 있는 경우이다.

Campbell²⁾은 Munson보다 더 복잡한 분류를 제시하였다. Campbell은 교정이 가능한 경우와 치료가 불가능한 경우로 먼저 나누고 후자를 세가지 그룹으로 세분화하였다. 첫번째는 모든 가능한 치료에도 불구하고 죽음을 면할 수 없는 경우이다. 여기에는 포

1) Munson R. *Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics*. 5th edition. Belmont : Wadsworth, 1996 : 121-122.

2) Campbell N. *When Care Cannot Cure : Medical Problems in Seriously Ill Babies*. In H Kuhse and P Singer(eds). *Bioethics an Anthology*. Oxford : Blackwell, 1999 : 243-254.

터 증후군(Potter's syndrome), 무뇌증, trisomy 18 증후군과 같은 염색체 이상, 매우 복잡한 심장기형 등이 해당된다. 두번째 그룹은 적극적인 치료가 생명유지를 보증하지만 심각한 장애와 만성 질환, 수명 단축을 야기할 수 있는 경우로, 척추이분증과 trisomy 18 증후군보다는 경미한 염색체 이상의 경우이다. 세번째 그룹은 오랫동안 침습적이고 고통스러운 치료를 통해 삶을 유지할 수는 있지만 심한 장애와 만성 질환, 수명단축 등을 초래하는 경우이다. 여기에는 염색체 이상이나 좌심실부전을 제외한 여러가지 기형들이 해당된다.

그러나 이처럼 상대적으로 복잡한 분류를 제시한 뒤에 Campbell은 이상하게도 전혀 다른 윤리적인 틀을 제시하였다. 그는 치료의 중단은 "모든 치료에도 불구하고 살 가망이 거의 희박한 경우와 삶의 질이 극히 저하된 경우에 고려해 보아야 한다"고 말한다. 그런데 삶의 질이 어느 정도로 저하되면 치료를 중단할 것인지는 밝히지 않고 있다. 따라서 Campbell의 주장은 치료될 수 없는 그룹 중에서 오직 첫번째 경우에만 해당하는지 아니면 세가지 분류 모두를 포함하려는 것인지 불명확하다. Campbell에게 있어서 분명한 것은, 치료의 중단은 의학적인 치료에도 불구하고 죽음을 면할 수 없을 경우뿐 아니라 죽음이 필연적이 아니라 하더라도 삶의 질이 극도로 저하될 경우에도 정당화될 수 있다는 것이다.

Engelhardt⁴⁾는 치료 중단이 살 가망이 없거나 산다고 하더라도 매우 고통스러울 수 있을 경우에 정당화될 수 있다는 Campbell의 주장에 동의한다. 그러나 그는 더 나아가 심지어 삶을 연장하는 데 필요한 비용이 너무 클 때도 치료중단을 정당화할 수 있다고 주장한다. 그러므로 Engelhardt는 Campbell이 말한 '치료로 교정이 가능한 상태'인 경우까지도 치료를 포기할 수 있다고 인정한 셈이다. 사실 치료가 가능하기는 하지만 너무도 오랜 시간과 비용이 드는 경우가 존재한다. Engelhardt는 Campbell의 관점을 넘어서고 있는데, Campbell은 단지 치료의 중단을 어떤 특수한 경우에만 고려할 수 있다고 말한 반면에 Engelhardt는 장애 신생아를 치료하지 않는 것을 (적당한 경우라면) 실제적 의무(actual duty)로 언급하고 있기 때문이다.

Robertson⁵⁾은 치료의 중단을 단지 고통과 예상되는 삶의 질 저하로 정당화할 수 있다

3) Campbell N(1999). 위의 책, 252.

4) Engelhardt H. Ethical Issues in Aiding the Death of Young Children. In R Munson(ed). Intervention and Reflection : Basic Issues in Medical Ethics. 5th edition. Belmont : Wadsworth, 1996 : 129-135.

5) Robertson J. Examination of Arguments in Favor of Withholding Ordinary Medical Care from Defective Infants. In R Munson(ed). Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics. 5th edition. Belmont : Wadsworth, 1996 : 122-129.

는 Campbell과 Engelhardt의 의견에 반대한다. 그는 신생아에게 있어 '삶 그 자체'가 아기의 고통보다 더 값진 것이라고 주장한다. 또한 Engelhardt가 주장한 내용인 "부모나 사회가 부담해야 할 경제적 비용이 아이에게 올 이득보다 클 경우 치료의 중단이 정당화될 수 있다"고 한 의견에도 반대한다. Robertson에 따르면 어떤 객관적 방법도 이러한 판단을 이루어낼 수 없으며 혹 이러한 판단이 가능하다 하더라도 유용성을 이유로 받아들일 수 없는 결과를 정당화할 수는 없다는 것이다.⁶⁾ 그의 글에서 명백히 밝히지는 않았지만 Robertson은 치료의 중단이라는 것은 신생아가 죽음을 피할 수 없을 경우에만 정당화될 수 있다는 보수적인 입장에서 있다고 하겠다. 반면에 Engelhardt는 극단적으로 자유로운 입장, 즉 치료의 중단은 장애를 가진 신생아의 삶의 질이 나쁠 것이 예상되고 치료의 비용이 너무나 클 때에도 가능하다는 입장에서 있다. 그리고 우리가 앞서 보았듯이 Campbell은 위 극단적인 두 사람의 의견 중간쯤에서 있다. 그렇지만 Robertson 보다는 Engelhardt의 입장에 보다 가깝다고 볼 수 있다.

2.2. 치료를 중단하거나 계속하는 것을 누가 결정해야 하는가?

"장애를 가진 신생아로부터 생명유지장치를 제거할 것인지 계속할 것인지를 누가 결정하는가?"에 대한 가장 명백한 답을 한 것은 Campbell과 Engelhardt이다. 그들의 대답은 그 결정을 해야 하는 사람은 그 아이의 부모라는 것이다. 그 이유에 대해서 두 사람 모두, 신생아는 그 자신의 이해관계를 도모하는 자율적 존재가 아니라고 주장한다. Campbell은 "장애아기의 이해(利害)가 중요하긴 하지만 가족의 이해와 분리되어 있다고 볼 수는 없다"고 하였다.⁷⁾ 그리고 Engelhardt는 위와 같은 결정을 부모가 내려야 하는 이유는 아이가 존재하고 발달하는 것은 가족이라는 단위에서 고려해야 하기 때문이라고 한다.⁸⁾

첫번째 질문에 대한 견해를 고려했을 때, Robertson은 Campbell이나 Engelhardt와는 전혀 다른 입장에 있고, 이 의견의 차이는 신생아의 도덕적 지위에 대한 본질적 인식의 차이라고 할 수 있다. Engelhardt의 관점에서 보면, 그런 아기들은 '사람(person)'이 아닌 것으로 여겨지는 반면, Robertson은 장애 아이도 생명의 존엄성을 가진 온전한 사람이며 사회제도와 법률의 혜택을 받을 권리가 있는 존재라고 말한다.⁹⁾ 따라서 아기의 생명권은 부모가 아기의 치료 여부를 좌지우지하는 권리를 인정할 수 없다는

6) Robertson J(1996). 위의 책. 265.

7) Campbell N(1999). 앞의 책. 252.

8) Engelhardt H(1996). 앞의 책. 132.

9) Robertson J(1996). 앞의 책. 260.

Robertson의 입장에 의하여 보호될 수 있는 것이다.

그렇다면 Robertson은 누가 그 결정을 해야 한다고 보는가? Robertson에 의하면, 치료 중단이 정당화되는 단 한가지 경우는 의학적 치료에도 불구하고 임박한 죽음을 피할 수 없는 경우이다. 만약 이러한 입장을 지지한다면, 치료를 중지해야 할지 계속해야 할지의 결정은 담당 의사의 몫이 된다. 치료의 무용성이나 죽음을 피할 수 없음에 대한 판단은 의사에게 맡겨진 '순수한 의학적 판단' 이기 때문이다.

두번째 질문에 대한 답은 윤리학자들의 견해 이외에 법과 공공정책에서도 발견할 수 있다. 그러나 여기서도 우리는 상반되는 견해를 발견하게 된다. Ronald Reagan이 대통령이던 1980년대초 미국에서는 Health and Human Services(HHS)의 장관이 병원들이 장애를 가진 신생아에게 생명을 유지시키는 치료를 거부하는 것을 금지하는 법안을 제안하였다. 이 법안에 따르면 장애를 가진 신생아의 치료에 관계된 부모의 결정권은 인정되지 않고 의사들에게 결정권이 있다는 것이었다. 그러나 1980년대에 유명한 Jane Doe 아기의 판례와 같은 일련의 사례들로 인하여 이 법안은 중대한 질문에 부딪히게 된다. 결국 몇 차례의 수정입법안에도 불구하고 미국 법원은 이 정책의 법적 합법성을 계속해서 기각했다. Munson의 기술에 의하면 "미국 대법원은 장애를 가진 신생아의 생명유지치료 중지에 대한 결정은 부모와 의사 사이의 협의에 의해서 이루어져야 한다"¹⁰⁾ 고 말했다는 것이다.

부모나 의사들 이외에 다른 대안으로 병원윤리위원회나 더 전문화된 유아보호검열 위원회에 의해서 치료 여부를 결정할 것이 제안되기도 하였다. Munson에 따르면 이런 견해는 HHS, 의학의 연구와 윤리문제를 위한 대통령위원회, 미국 소아과학회가 지지하고 있다.

2.3. 치료중단의 결정과 관련된 고려사항에는 어떤 것들이 있나?

Weir는 장애를 가진 신생아의 윤리적인 치료의 논점에 대한 일반적 견해 다섯가지를 소개하였다.¹¹⁾ 이러한 분류는 어떤 고려사항들이 장애를 가진 신생아의 치료 여부 결정에 중요한지를 인식하는데 도움이 될 것이다.

첫번째 견해는 가장 보수적인 것으로, 유아의 생명을 유지시키지 않아도 되는 오직 하나의 도덕적 이유는 '생명을 유지시키려는 시도가 의학적으로 무용할 때' 라는 것이다. 이것은 1980년대 미국 Reagan 행정부에 의하여 입안되었던 견해와 맥을 같이 하

10) Munson R(1996). 앞의 책. 114.

11) Weir R. Life-and-Death Decisions in the Midst of Uncertainty. In R Munson(ed). Intervention and Reflection : Basic Issues in Medical Ethics. 5th edition. Belmont : Wadsworth, 1996 : 135-141.

며, Robertson에 의해서 옹호되었던 견해이기도 하다.

이러한 견해의 정반대 편에는 가장 자유로운 견해가 있다. 이 견해에 따르면 신생아는 인간으로서 간주되지 않기 때문에 장애를 가진 신생아에게 생명을 유지시키는 치료를 제공할 아무런 도덕적 의무도 존재하지 않는다는 것이다. 유명한 Michael Tooley와 Peter Singer는 이 극단적인 자유주의적 견해의 옹호자들이다.

Weir가 설명한 다른 세가지 견해는 극단적인 보수적 견해와 자유주의 견해 사이에 있다. 이 중 한가지는 신생아가 인간이나 아니냐 하는 본질적 문제를 아예 접어두고 대신에 누가 결정할 것인지 하는 절차적 문제를 중요한 고려사항으로 본다. 이 견해를 주장하는 사람들은 일반적으로 적절한 결정의 주체는 아기 부모와 같은 보호자라고 생각한다.

네번째 견해는 장애를 가진 신생아의 기대되는 삶의 질을 매우 심각하게 문제삼기 때문에 '삶의 질'의 견해로 부르는 것이다. 이 견해의 옹호자들은 생명을 유지시키는 치료를 중지하는 것은 장애를 가진 신생아가 끔직한 장애를 가지고 살아가리라고 예상되는 경우에만 정당화된다고 믿는다.

세번째와 네번째 견해들은 분명히 서로 배타적이지 않다. Campbell과 Engelhardt는 신생아의 삶의 질이 매우 낮을 것으로 예상되는 경우에 치료의 중지를 주장하였고, 신생아의 부모들이 치료중지 여부를 결정하는 것이 가장 적합하다고 믿기 때문에 이 두 견해에 동의한다고 볼 수 있다.

마지막으로 다섯번째 견해는 Weir 자신이 '최선의 이익'이라고 부른 것으로 Weir를 포함하여 이 견해를 주장하는 사람들은 치료의 제공이나 유지가 신생아의 '최선의 이익'이라고 판단되지 않을 경우에 포기할 수 있다고 말한다. 이 견해는 삶의 질의 견해와 비슷하지만 어떤 고려사항들이 이성적이라고 판단되는지를 보는 관점에서 다소 차이가 난다. Weir는 다음과 같이 쓰고 있다.

'최선의 이익'에 따를 것을 지지하는 사람들은 아기의 능력과 장애가 어떠한지에 전적으로 초점을 맞추어 아기에게 주어질 미래를 추정하려는 삶의 질 옹호자들의 태도에 동의하지만, 아기가 다른 누군가에게 어떤 영향을 주는지, 또는 사람들이 말하는 '개인의 인간다운 삶을 위한 최소한의 기준을 달성하기 위한 능력'과 같은 것은 고려하지 않는다.¹²⁾

이 의견의 마지막 부분에서 삶의 질 옹호자들이 흔히 다른 사람, 즉 상대적으로 건강

12) Weir R(1996). 위의 책, 138.

한 아이들의 삶과의 단순 비교를 통해서 장애아의 삶의 질을 예상하려는 시도에 대하여 언급하고 있다. 예를 들어 삶의 질 주장자들은 신생아의 삶의 질을 아기의 예상되는 지능(IQ) 수준에 근거하여 예측하려고 한다. Weir와 같은 '최선의 이익' 옹호자들은 이와 같은 견해에 반대한다.

위의 인용문에서 Weir는 삶의 질 옹호자들이 장애를 가진 신생아가 가족이나 사회에 어려움을 준다는 점을 치료 중단 결정 요소로 고려하고 있다는 점을 지적하였다. 그러나 만일 이러한 견해가 타당하다고 판단하는 사람들은 Weir의 다섯 분류 중 두번째인 극단적인 자유주의에 해당한다고 분류함이 더 최선일는지 모른다. 만약 그렇게 분류한다면, 삶의 질을 주장하는 사람들은 신생아 자신의 삶의 질만을 고려하는 반면에 극단의 자유주의자들은 신생아의 삶의 질뿐만 아니라 아기로 인하여 영향을 받는 타인의 삶의 질까지도 고려하고 있다고 볼 수 있다. Peter Singer처럼 극단적인 자유주의적 견해를 지지하는 사람들은 일반적으로 공리주의자들이다.

Hare¹³⁾는 가장 극단적인 공리주의자 중 한 사람이다. 그는 장애를 가진 신생아의 생명 유지치료에 대한 결정을 할 때, 만일 부모들이 장애아기를 살리지 않는 쪽으로 결정한다면, 그들(부모)이 나중에 가져게 될지도 모르는 미래의 아기에게 미칠 수 있는 영향도 고려해야 한다고 주장했다. 다시 말하면 Hare는 부모들이 장애를 가진 아기를 살림으로써 그 신생아에 의해 영향을 받게 될 다른 사람의 삶뿐만 아니라 결정을 내리는 순간에는 아직 존재하지도 않는, 아직 태어나지 않은 아기까지도 고려해야 한다고 제안한 것이다.

치료중단 문제에 있어서 어떤 것이 이성적인 고려사항인지에 대하여 매우 다양한 견해가 존재한다. 한쪽 극단은 '생명의 존엄성'을 강조하며 생명이 유지되는 한 어떤 치료도 중단되어서는 안된다고 주장하고, 다른 쪽의 '공리주의적' 극단은 신생아는 물론이고 부모와 아기의 현재 (또는 미래의) 형제들, 의료진들, 장애아기에게 제공될 의료자원이 낭비되지 않는다면 더 좋은 치료의 기회를 보장받을 수 있는 다른 환자들, 그리고 아기의 치료비의 일부를 담당하고 있는 납세자의 손익까지도 고려해야 한다고 주장한다.

이 두 극단 사이에 두가지 주요한 의견들이 존재하는 셈인데, 첫째는 Weir와 같이 오직 순수하게 의학적 견해로만 신생아의 최선의 이익을 고려해야 한다는 견해이고, 두번째는 신생아의 예상되는 삶의 질 즉 신생아의 의학적인 예후뿐만 아니라 신생아가 자라게 될 사회환경에 대해서까지도 생각해야 한다는 견해이다.

13) Hare RM. The Abnormal Child : Moral Dilemmas of Doctors and Parents. In H Kuhse and P Singer(eds). Bioethics an Anthology. Oxford : Blackwell, 1999 : 269-272.

3. 장애를 가지고 태어난 신생아의 윤리적 처방을 위한 물

3.1. 치료의 중단이 윤리적으로 받아들여질 수 있는 경우는 언제인가?

위에서 살펴본 세가지 질문들은 장애를 가진 신생아들을 다루기 위한 정형(틀)을 개발하기 위하여 필요한 고려사항들이다. 이 세가지 질문들 중에 가장 근본적인 물음은 첫번째이다. 만약 첫번째 질문에 대한 대답이 “치료중단은 의학적으로 무용한 경우에 한한다”는 보수적인 것이라면 두번째와 세번째 질문은 동시에 저절로 해결된다. 다시 말하면, 질문 2와 3은 오직 질문 1에 대한 대답이 보수적인 것이 아닐 때만 윤리적으로 중요한 고려사항이 된다. 그러므로 첫번째 질문으로부터 논의를 시작해 보자.

보수적인 관점과 공리주의적 관점을 구별하는 중요한 논점의 하나는 신생아의 도덕적 지위에 대한 규정이다. 예를 들어, 신생아를 삶의 권리를 온전히 갖는 인간이라고 믿는 Robertson의 경우는, 선행의 원리에 입각해서 생존을 위해 무엇이든지 가능한 치료를 신생아에게 할 것을 요구한다. 그러나 Engelhardt와 Tooley 그리고 Singer와 같은 철학자들에게 있어서는, 신생아는 온전한 인간이 아니기 때문에 신생아의 생명을 구하거나 생명을 유지시킬 의무가 없다. 따라서 우리는 신생아의 도덕적 지위에 관한 물음—신생아가 인간인지 아닌지—을 해결해야 한다.

그러나 안타깝게도, 이 문제의 답변은 그리 쉽지 않다. “신생아는 인간이 아니다”라고 믿는 사람들은 정상적인 성장 과정 중에 신생아가 인간이 되는 시점에 대하여 언급해야만 한다. 그리고 이 점에서 신생아의 인간다움에 대한 서로 다른 정의가 존재하며 상당한 의견의 차이가 있다. Singer는 아이들이 출생 후 몇 달이 지날 때까지는 인간으로 여기지 않는다. Tooley는 아이들이 언어를 사용하기 전까지 인간이 아니라고 하였고, 또 Engelhardt는 아이들이 자아에 대한 개념을 형성할 때(약 2세)까지는 인간이 아니라고 하였다. 출생시에 신생아가 인간이 아니라고 동의하는 사람들 사이에 신생아가 언제 인간이 되는지에 대해서조차 서로 동의할 수 없다면, 이들과 신생아를 인간이라고 주장하는 사람 사이에 인간다움의 정의에 대한 완전한 합의를 이루는 것은 거의 불가능하다.

그러나 좀더 엄밀히 살펴보면, 신생아의 도덕적 지위에 관한 물음은 처음에 논의한 것처럼 그렇게 원칙적인 것은 아니다. 신생아가 인간이 아니라는 주장을 하는 사람들조차도 선행의 원리에 따라 이런 아기들을 구해야 할 의무가 있다는 사실을 부인하지 않는다. 실제로 Weir는 신생아가 인간이라는 점을 부정한 철학자의 한 사람이면서도 신생아는 인간다움의 도덕적 이익을 누려야 한다고 주장한다.¹⁴⁾ 왜냐하면 Weir는 인간다

14) Weir R(1996). 앞의 책, 136.

움의 도덕적 이익은 실제로 존재하는 인간(actual person)뿐 아니라 앞으로 존재할 인간(potential person)에게도 역시 제공되어야 한다고 믿기 때문이다. 만일 이러한 견해를 받아들인다면 신생아의 인간다움에 대한 논쟁은 장애를 가진 신생아를 어떻게 다루어야 하는가 하는 논의에 더 이상 도움이 되지 않는다.

그렇다면 우리는 첫번째 질문에 대해서 가능한 답을 내릴 수 있을까? 저자들은 최선의 답을 찾기 위해서 Pence가 제시한 바와 같이 우리의 접근방법을 내용(무엇이 결정하는가)에 초점을 맞추기보다는 과정(누가 결정해야 하는가)에 초점을 맞추는 방향으로 바꾸려고 한다.¹⁵⁾ Pence가 제시한 방법은 우선 첫번째 질문을 잠시 접어두고 두번째 질문에 먼저 접근하는 것이다. 이것은 우리가 첫번째 질문에 답하기를 포기하는 것이 아니라 두번째 질문에 대한 고찰을 통해서 첫번째 질문에 접근하고자 하는 것이다. 다음의 논의를 보면, 두번째 질문에 대한 접근이 더 용이하고 첫번째 질문에 대한 답을 발견하는 데도 도움이 됨을 알게 될 것이다.

3.2. 누가 치료의 중단을 결정할 수 있는가?

이 문제에 대한 가장 대중적이고 일반적인 견해는 장애를 가진 신생아의 생명연장치료에 대한 결정권은 부모에게 있다는 것으로 이는 Campbell과 Engelhardt의 견해이며 미국 대법원의 지지를 받는 견해이기도 하다.

이러한 대중성에도 불구하고 저자들은 한가지 매우 중요한 이유 때문에 이 견해를 받아들일 수 없다. 장애아기의 치료에 대하여 받아들일 만한 한가지 규정은 그 견해가 일반 소아과의 영역에서도 일관성이 있어야 한다는 것이다. 마찬가지로 소아과 영역에서 일반적으로 적용되는 원리들이라면 신생아에게도 적용될 수 있어야 한다. 그러나 소아과 영역의 일반적인 치료에서는 치료의 포기에 대한 결정을 부모가 내리지 않아야 한다고 보고 있으며, 따라서 이는 신생아에게도 동일하게 적용되어야 한다.

이러한 관점을 더 자세히 설명하기 위하여 저자들과 견해를 달리하는 Campbell의 주장에 대하여 먼저 고려해 보자.

사망의 위험이 크거나 삶의 질이 매우 낮은 신생아의 경우, 필요한 모든 사항이 제시된 후에 치료를 계속할 것인지 중단할 것인지의 결정은 부모가 내려야 한다. 만일 부모가 치료를 계속하기로 결심하였다면 의료진은 모든 치료를 제공해야 한다. 그러나 주치의는 조심스럽게 자신의 견해를 피력할 수는 있다.¹⁶⁾

15) Pence G. *Classic Cases in Medical Ethics*. 2nd edition. New York : McGraw Hill, 1990 : 189.

Campbell의 주장에 따르면, 분명한 장애를 가진 신생아의 치료 결정은 부모가 해야 한다는 것이고, 의사는 부모의 요구가 아이의 원하는 바가 아닐 것이라 생각이 들더라도 부모의 요구를 따라야만 한다는 것이다. 이러한 주장은 의사들을 매우 당황케 하는 주장이다. 의사들이 환자의 이익에 반할 것으로 판단되는 중요한 의료행위를 수행해야만 한다는 사실은 악행금지 원칙에 위배되며 일반적인 의료의 정신에 위배되는 것이다.

어떤 사람은 Campbell의 견해가 자율성존중 원칙에 의하여 정당화된다고 생각할지 모르나 이것은 잘못된 생각이다. 충분한 설명에 근거한 동의(informed consent)를 지지하는 자율성존중 원칙은 환자에게 환자 자신이 원하지 않는 의료행위를 거부할 권리를 주는 것이지만, 환자가 자신이 원하는 모든 진료를 받을 권리를 부여해 주지는 않는다. 따라서 의사 또한 환자가 요구하는 모든 진료를 다 제공해야 하는 의무는 없는 것이다. 선행 원칙과 악행금지 원칙은 의사들에게 의학적으로 환자에게 이익이 된다고 여겨지는 개입(치료)만을 제공할 의무를 부여한다. 이런 원칙이 무시된다면 의술의 전문성은 가치를 잃게 되고 의사는 Hebert가 묘사한 것처럼 '환자와 가족들의 요구대로 움직이는 몸종'¹⁷⁾에 불과할 것이다.

Campbell의 첫번째 실수는 의사가 의사 자신의 판단과 다르더라도 부모의 요구를 따라야만 한다고 제안한 것이다. 이 제안은 "장애를 가진 신생아의 치료 여부는 부모가 궁극적인 결정자가 되어야 한다"는 생각의 결론이기 때문에, 이로 인해 우리는 오히려 그 생각이 잘못된 것이었음을 인식할 수 있게 된 것이다. 혹자는 쓸데없는 진료를 요구할 때를 제외하고는 거의 모든 경우에 부모의 결정에 따라야 한다고 한다. 그러나 저자들은 같은 원리에 따라서 이것도 역시 받아들일 수 없다. 그것은 소아과 영역의 일반적인 원칙과 정책에 어긋나기 때문이다.

캐나다에는 두가지의 유명한 판례가 있는데, 의학적으로 환자와 그 자녀에게 필요한 치료에 대한 부모의 권리를 명백하게 제한한 사례이다. Malett v. Shulman 부인의 사례에서 수혈이 의학적으로 필요하다 하더라도 여호와의 증인은 수혈을 거부할 법적 권리가 있다는 걸 보여주었다. 그러나 캐나다 대법원까지 갔던 RB vs CAS의 경우에는, 여호와의 증인인 부모라 해도 그들의 자녀의 수혈을 거부할 법적 권리는 없다고 판결했다.

캐나다 법정의 판결은 즉흥적인 것이 아니고 현대의학을 지배하는 원칙을 잘 따른 것이다. 성인이 치료를 거부할 법적·도덕적 권리는 궁극적으로 자율성존중 원칙에 의한

16) Campbell N(1999). 앞의 책. 252.

17) Hebert P. Doing Right : A Practical Guide to Ethics for Medical Trainees and Physicians. Toronto, 1996 : 127.

것이다. 보다 정확하게 말하면, 성인의 진료에 있어 선행 원칙보다는 자율성존중 원칙이 우선한다는 것이다. 그러나 소아과의 경우는 정반대이다. Hebert가 정확하게 묘사한 대로,¹⁸⁾ 소아과 영역의 최우선 원칙은 선행 원칙이다. 그 이유는 소아과 영역의 환자 자신(영유아 또는 소아)은 자율적이지 못한 존재이기 때문이다. 선행 원칙에 따르면 부모는 의학적으로 반드시 필요한 아이의 수혈을 거부할 권리가 없다. 따라서 소아에게 의학적으로 꼭 필요한 어떤 종류의 치료라도 부모는 거부할 권리가 없다는 주장은 너무도 당연한 것이다.

지금까지의 논의는 소아과 영역에서 선행 원칙이 의사들이 지켜야 할 최상위의 의무여야만 한다는 주장에 기초한다. 이 중요한 전제는 다음 두가지 주장을 정당화한다.

- 가) 의사는 어떤 치료가 신생아에게 의학적 유용성이 없다고 판단하면, (부모가 치료의 강행을 요청한다 하더라도) 그러한 치료를 제공해야 할 의무는 없다.
- 나) 부모는 아기에게 의학적으로 적절한 것으로 여겨지는 치료를 거부할 권리가 없다.

만일 이 두 주장이 정당하다면 치료의 중단 문제는 더 이상 부모에게 속한 것이 아니다. 부모가 신생아의 치료에 대한 결정권을 가져야 한다고 주장하려면, 왜 일반적인 소아과 영역에서 인정되는 원칙을 장애아기의 경우에는 적용하지 않으려 하는지에 대한 이유를 설명해야 할 것이다. 인간됨에 대한 나름의 정의에 따라서 신생아를 온전한 사람으로 인정하지 않기 때문이라는 견해만으로는 충분한 설명이 되지 않는다. 왜냐하면 앞서 살펴본 것처럼 논쟁의 여지가 없는 '인간됨'의 정의란 존재하지 않기 때문이다. 또한 신생아가 온전한 사람이든 아니든 관계없이 그들은 이미 환자이고, 만일 우리가 사람이 아니라고 생각한다고 해도 소아과 영역에서의 일반적 원칙을 신생아에게 적용해서는 안된다는 것은 동의할 수 없기 때문이다.

이밖에도 장애아기의 치료 여부에 대한 결정권이 부모에게 있다고 할 수 없는 이유들이 있다. 첫째는 아기의 어머니와 아버지가 의견이 서로 다를 수 있다는 것이고, 다른 하나는 부모가 이성적인 결정을 내리는 데에 부적합한 경우이다. 이미 논의된 단국대학교 병원 사례의 경우, 아기의 아버지는 아내와 아기를 버린 채 나타나지 않는 상태이고 15세의 중학교 중퇴자인 아기 어머니 역시 이성적인 결정을 내릴 수 있는 위치에 있다고 보기 힘들다. 이처럼 아기의 부모가 이성적으로 사려깊은 결정을 내릴 수 없을 상황은 얼마든지 있을 수 있다.

18) 위의 책, 118.

그렇다면 아기의 치료 여부에 대한 결정의 권한은 누구에게 있는가? 두가지 가능한 대안은 주치의나 병원윤리위원회와 같은 기관이 결정해야 한다는 것으로 이 둘은 상호 배타적인 것이 아니다.

장애아기의 생명유지 치료를 중단할지 지속할지 여부를 결정하기 위해서는 복잡한 고려사항들에 대하여 많은 고민을 해야 한다. 때로는 주치의조차도 정확한 진단명이나 예후에 대하여 필요한 정보를 충분히 가지고 있지 못한 경우도 있다. 이런 정보를 얻기 위해서는 다소 시간이 걸리기 때문에 치료 중단의 결정은 그리 쉽게 내려질 수 없는 것이다. 이처럼 주치의가 혼자서 중대한 결정을 내리기 힘들다면 병원윤리위원회와 같은 자문기구의 도움을 구하는 것을 망설여서는 안된다. 위원회는 더 많은 정보와 객관성을 가지고 결정을 내리도록 도와줄 수 있을 것이다.

Siegler는 병원윤리위원회의 손에 결정의 전적인 권한을 주는 것에는 다소 문제가 있다고 지적하였다.¹⁹⁾ 위원회의 구성원이 특정 의학 지식이 결여될 수 있고 결정에 대한 책임이 없거나 매우 적으며 환자로부터 결정권을 위임받은 것도 아니라고 주장한다. 그렇지만 이런 문제들에도 불구하고 윤리위원회는 주치의에게 조연자의 역할을 해 줄 수 있다. Siegler는 다양한 임상적 문제들이 윤리적인 난제들을 야기하므로 병원윤리위원회 이외에도 다양한 조연기구들이 있어야 한다고 주장한다. 특정 분야에 대한 수련을 받은 의사나 간호사는 자신이 잘 모르는 다른 영역에서 발생한 윤리 문제에 대해서는 지나치게 아는 체해서는 안된다. 따라서 신생아에 대한 전문적인 조언이 가능하도록 하기 위해서는 좀더 특화된 전문위원회가 구성될 필요가 있다는 것이다.

결국 장애아기의 생명유지치료에 대한 결정은 윤리위원회와 같은 조연기구들의 자문이 뒷받침이 된다는 전제 하에서, 담당 주치의사가 내리는 것이 합당하다. 그러나 부모의 희망에 대하여 전혀 고려하지 않고 주치의가 아기의 치료에 대한 결정을 내리는 것은 적합하지 않고 받아들이기 어렵다. 사실 주치의는 부모의 요청대로 할 수 없는 분명한 이유가 있는 경우가 아니라면, 가능한 부모의 요청을 따르기 위해 노력해야 한다. 부모의 요청을 거부해야 하는 경우에 대한 고려사항은 다음 절에서 자세하게 다루려고 한다.

장애아기의 생명유지치료에 대한 결정은 주치의 혼자서 마음대로, 자발적이고 독립적으로 내려야 하는 것은 아니다. 주치의는 윤리위원회와 같은 자문기구에 자문을 요구할 뿐만 아니라, 아기 부모의 관점이나 요구사항이 무엇인지도 파악해야 한다. 그러나 모든 고려와 토의가 끝난 후에는 주치의 자신이 아기의 치료 여부를 결정해야 한다. 이

19) Siegler M. Ethics Committees: Decisions by Bureaucracy. In H Kuhse and P Singer(eds). Bioethics an Anthology. Oxford : Blackwell, 1999 : 583-586.

러한 이유로 장애아기 치료의 최종 결정권은 주치의에게 있다고 할 수 있는 것이다.

3.3. 이성적인 결정을 내리기 위해서는 어떤 사항들을 고려해야 하는가?

앞절에서 저자들은 신생아의 치료 문제도 소아과 일반에서 적용되는 원리에 따라야 하며, 이 경우 선행 원칙이 가장 중요한 원칙이라는 점에서 성인에 대한 의료윤리와 구별된다고 하였다. 만일 이 주장이 옳다면 세번째 질문의 답변은 비교적 명확하다.

선행 원칙을 강조하는 의술의 전통은 "의사는 환자의 이익을 위해 의술을 행해야 한다"고 말했던 히포크라테스 선서까지 거슬러 올라갈 수 있다. Hebert는 "의사가 환자를 돌보는 일을 승락하면, 의사 자신이나 제삼자가 아니라, 환자의 최선의 이익을 구하기 위해 행동할 것으로 기대된다"²⁰⁾고 하였다. 이는 매우 중요한 관점으로, 선행 원칙은 의사에게 환자의 가족이나 공동체, 사회를 위해서가 아니라, 특별히 환자 자신의 이득을 위해 최선을 다할 것을 요구한다. 물론 의사가 환자의 이득을 위해 노력한 것이 사회의 이득에 반할 가능성을 상상하기란 어렵다. 하지만 이는 선행 원칙의 일반 적용이 운 좋게도 더 좋은 결과를 생산한 것일 뿐 원칙 자체의 의미와는 무관하다.

우리가 선행 원칙을 올바르게 이해한다면, 세번째 질문에 대한 답을 비교적 쉽게 얻을 수 있다. 우선 아기의 치료 결정에 대한 여러 견해 중에서 극단적인 공리주의 견해를 배제할 수 있다. 의사는 아기가 부담스러울 수 있는 부모나 사회는 물론이고 Hare가 언급한 아직 태어나지도 않은 아기의 미래의 형제에 대하여 걱정할 필요가 없고 걱정해서도 안된다. 아기의 부모, 형제, 사회는 결국 모두 제삼자인 셈이고 아기와 의사 사이를 지배하는 원칙은 선행 원칙이기 때문이다.

의사가 장애아기가 부모나 형제, 사회에 미치는 영향이 어떠한지에 대하여 깊이 관여하지 않아야 하는 또 다른 이유는 의사들이 이런 주제들에 대한 전문 지식이 부족하고 수련도 받지 못하였기 때문이다. 이런 주제들은 의사의 전문가적 능력이나 책임을 넘어서는 것이다.

선행 원칙은 의사가 자신의 환자의 '의학적 이익'을 위하여 행동할 것을 요구한다. 그렇다면 의학적 이익에는 어떤 것들이 포함되는가? Hebert는 이에 대하여 다음과 같이 제안한다.

어떤 시술의 이익과 손해를 판단할 때, 의사들은 선행 원칙에 따라서 질병 또는 치료과정
 이 통증과 고통(육체적, 정신적), 장애, 죽음의 가능성에 얼마나 영향을 줄 것인지를 살
 피야 한다. 삶의 질에 대한 판단은 항상 피할 수 없는데, 정량화되기 어려운 것들 즉, 환자

20) Hebert P(1996). 앞의 책, 108.

의 독립성, 타인과의 관계능력, 행복이나 만족감, 자존심의 상실, 사생활 문제, 신체조절 능력 같은 것들을 고려해야만 한다.²¹⁾

Hebert는 자존심의 상실, 사생활 또는 신체조절능력을 언급하면서 이런 특징들은 이미 온전한 성인이나 비교적 성숙한 어린이들의 것이라고 생각한다. 신생아들은 이런 것들을 잃을 수 없다. 왜냐하면 그들은 한번도 그런 것들을 가져본 적이 없기 때문이다. 그러나 의사들은 신생아의 미래의 삶의 질을 판단할 때 이런 것들을 고려해야 한다. 의사는 문제의 아기가 어느 정도 자신의 몸을 조절할 수 있을지 어느 정도 예측할 수 있다. 삶의 질을 정량화하는 것은 불가능하지만, 평생 자신의 몸을 마음대로 조절할 수 없는 정도라면, 그 누구라도 삶의 질은 명백하게 감소할 것이다.

Weir는 신생아나 소아의 사례를 다룰 때 아래와 같이 반드시 고려해야 하는 요소들을 언급하였다.²²⁾ 이는 Herbert가 선행 원칙에 따라야 한다고 주장한 것과 유사한 점이 많다.

- 가) 의학적 상태의 심한 정도
- 나) 완치나 교정이 가능한 치료법의 접근성
- 다) 중요한 의학적 목적의 성취
- 라) 심각한 신경학적 손상의 유무
- 마) 고통의 정도
- 바) 다른 심각한 의학적 문제의 동반 유무
- 사) 아기의 여명
- 아) 치료가 아기에게 미치는 이익과 손해의 정도

Weir는 이러한 요소들의 기본이 되는 원리가 바로 선행 원칙이라고 결론짓고 있으며, 8가지 요소를 가지고 선행 원칙을 완벽하게 설명한 셈이다. Weir가 고려해야 한다고 생각한 요소들과 Hebert가 따라야 한다고 주장한 선행 원칙의 특징은 그것들이 모두 의학적 고려라는 것이다. 두 사람 모두 의사는 이런 판단을 할 때 부모의 의사나 사회의 경제적 능력이나 지불 의사를 고려해야 한다고 주장하지 않았다. 실제로 Weir는 치료 여부에 대한 판단의 과정에 경제적인 요소가 포함되어서는 안된다는 것을 명백히 했다.

21) 위의 책, 109.

22) Weir R(1996). 앞의 책, 139.

의사와 부모가 가족의 수입과 보험이 환자의 치료비를 감당할 수 없다는 사실을 알고 있더라도 신생아나 어린이와 같이 자율적이지 못한 환자가 단지 그들의 치료비가 비싸다고 해서 죽게 내버려 두어서는 안 된다.”²³⁾

이것에 대한 이유는 명백하다. 만일 경제적인 고려가 결정과정에 포함된다면 가장 중요한 고려사항의 하나가 될 것이고, 병에 걸린 많은 신생아들은 경제논리에 의하여 희생당하고 말 것이다. 따라서 만일 이런 일이 일어난다면 임상의학의 치료에 있어서 더 이상 자율성존중과 선행, 정의 원칙은 무의미한 것이 될 것이다.

Weir가 주장한 요소들은 의학적인 면에서 환자의 최선의 이익을 잘 설명하고 있지만, 장애아기의 치료를 지속할 것인지 중단할 것인지에 대한 이성적 결정을 내리기 위한 고려사항들에 대한 것은 아니다. 위에서 언급하였지만 의사들은 부모의 견해나 희망에 대해서도 귀를 기울여야 한다. 사실 주치의는 부모의 견해가 무엇인지 알아보는 데 그치는 것이 아니라 그 요청에 따르기 위한 모든 노력을 기울여야 한다. 의사들이 부모의 요구에 따르지 않으려면 명백하게 그럴 만한 이유가 있어야 한다. 의사들은 Weir의 8가지 조건에 비추어 부모의 요청이 명백히 아기의 최선의 이익에 반한 것이라는 사실을 설명할 수 있어야 한다. 만일 의사가 Weir의 8가지 고려사항들에 대한 명확한 답변을 할 수 없거나 도덕적 판단능력이 결여되어 있어서 아기의 최선의 이익에 대한 판단이 불가능한 경우라면 보호자의 요청을 거부할 수 없는 상황이 초래될 수 있다. 오직 의사가 아기의 최선의 의학적 이익이 무엇인지 판단할 수 있을 정도의 상대적 판단력을 갖춘 경우에만 부모의 잘못된 요청을 거부할 수 있음은 물론이다. 이것은 주치의는 보호자의 견해를 심각하게 받아들여야 하지만 동시에 궁극적인 의사결정의 권한을 가지고 있음을 의미한다. 이는 신생아 치료 영역뿐 아니라 소아과 전반에도 적용되는 원칙이다.

다음 장으로 이동하기 전에 두번째와 세번째 질문에 대한 답변을 가지고 어떻게 첫번째 질문에 답할 것인지를 생각해 보자. “장애를 가진 신생아로부터 생명유지를 위한 치료를 보류하거나 철회하는 것이 어떤 상황에서 도덕적으로 받아들여질 수 있는가?”

그 동안의 논의를 통하여 우리는 주치의가 (아기에 대한 최선의 이익에 대한 증거들과 부모의 견해, 다른 의사 또는 윤리위원회와 같은 자문기구의 견해를 토대로 하여) 치료로 인한 아기의 의학적 부담이 이익보다 크다고 판단하였다면 치료의 보류나 철회를 결정할 수 있다고 말할 수 있게 되었다. 요약하면, 치료가 아기의 최선의 이익에 반하며, 이것이 Weir의 8가지 고려사항에 의하여 검토되었다면 주치의가 치료를 중단하는 것

23) 위의 책, 140.

을 도덕적으로 받아들일 수 있는 것이다.

4. 단국대학교병원 증례에 대한 반추

이제 단국대학교병원의 증례를 앞서 논의한 윤리적 틀의 견지에서 고찰해 보려고 한다. 이 틀의 본질은 질문 2와 3에 대한 대답에 그 요점이 구체화되어 있다. 앞에서 제시 하였던 윤리적 질문들을 단국대학교병원의 사례에 적용하여 실제적인 물음으로 바꾸어 보자.

- 가) 누가 손상된 신생아의 치료에 관한 결정을 하였는가?
- 나) 치료 여부의 결정에 대하여 어떤 요소들이 고려되었는가?

이 증례에서 질병에 걸린 신생아의 생명을 유지시키는 치료를 계속하자는 결정은 아기의 부모(어린 어머니)나 사회복지기관에 의해서가 아니라 병원윤리위원회와 담당 주치의에 의해 이루어졌다. 이 경우에 의사와 윤리위원회는 어린 어머니와 법적인 보호자인 사회복지법인의 명백한 요구—호흡기를 제거하고 아기를 죽게 해 달라—를 거절하였다. 아기의 치료에 대한 결정이 부모가 아닌 주치의와 병원 관계자들에 의해 이루어진 것은 우리가 제시한 틀과 잘 일치한다.

두번째 질문에 대해서는 이 증례가 앞에서 제시한 윤리적 틀에 얼마나 일치하는지에 대하여 다소 논란의 여지가 있다. 치료 여부의 결정은 명백히 아기의 최선의 이익을 고려하여 순수하게 의학적 논의를 통하여 이루어졌다. 첫번째 회의에서 윤리위원회는 아기의 치료 지속을 결정하였고 그 이유는 진단과 예후를 명확히 하기 위하여 더 시간이 필요하기 때문이라는 것이었다. 의료진들은 최종 판단이 이루어지기 전에 확진을 위하여 노력하였고 예후에 대한 더 정확한 정보를 수집하였다. 게다가 이러한 결정이 누가 아기의 진료비를 지불할 것인지에 대하여 아무것도 분명한 것이 없는 상황에서 이루어졌다는 점에서, 경제문제는 고려대상이 되지 않았던 것이 분명하다.

그러나 최종 결정은 아기 어머니의 견해를 거절한 것이었다. 그렇다면 의료진은 치료 유지가 아기에 대해 최선의 의학적 이익이라는 확신을 가진 것이라 볼 수 있다. 어떻게 그런 확신이 가능했을까? 의료진은 얼마나 확신하고 있었을까? 이 부분에 대하여 반추와 검증의 여지가 있는 것이다. 이 증례의 문제점은 Werdnig-Hoffman disease(1형)라는 병이 진단이 확실하다고 해도 예후가 불명확하다는 것이다. 특히 이 병으로 고생하는 아기들의 여명은 매우 유동적이며 지적 능력도 유지된다. 이러한 사실은 아기 어머니의 요구를 거절할 수 있는 충분한 근거를 제공한다. 만일 인공호흡기를 포함한 치료

의 유지가 상대적으로 높은 정도의 확신을 가지고 아기의 예후에 도움이 된다고 가정한다면 우리는 이 증례에 대한 결정과 결정과정이 앞장에서 제시한 틀에 잘 일치한다고 말할 수 있다. 그런데 흥미롭게도 2장 3절에서 Weir가 언급한 주요 윤리적 입장들과는 잘 일치하지 않는다.

이 중에서 첫번째인 삶의 존엄성을 지지하는 견해는 이 증례의 결정을 지지할 것이다. 그러나 치료를 계속하기로 한 결정이 단지 죽음이 명확하다는 이유 때문에 내려진 것이 아니라는 점에서 윤리적인 정당화에는 동의하지 않을 것이다. 삶의 질 옹호자들이나 공리주의자들은 이 증례를 지지하지 않을 것이다. 그 이유는 치료에 대한 결정이 아기 어머니에 의하여 이루어지지 않았고, 치료비용이 과다하게 들며, 아기가 어머니나 사회복지단체에 큰 짐이 되기 때문이다. 따라서 단국대학교병원 증례에 대한 결정을 완전히 지지하는 견해는 Weir 자신이 주장한 '최선의 이익'에 따른다는 견해이다.

5. 결론

이 글에서 저자들은 장애를 가진 신생아의 치료 여부를 결정하는 윤리적 틀을 제공하고자 하였다. 이 틀은 궁극적으로 한가지 기본개념에 의하여 정당화되며 결국 두가지 중요한 결론을 이끌어낸다. 한가지 기본개념이란 신생아의 치료는 일반적인 소아의 치료 관행과 일치해야 한다는 것이다. 주치의는 소아의 일반적인 치료에서 보호자의 요청이 의학적 치료를 좌우하도록 허락해서는 안되며, 이러한 원칙은 신생아의 치료에도 그대로 적용되어야 한다. 따라서 이러한 결정의 권한은 윤리위원회와 같은 조언기구나 아기 부모에 자문을 구하는 담당 주치의에게 속한 것으로 보는 것이 합리적이다. 이것이 이 논문의 첫번째 결론이다.

두번째는, 소아의 치료에 있어서 가장 중요한 원칙은 선행 원칙이라는 것이다. 의사들은 장애아기를 다룰 때도 선행 원칙에 근거하여 판단해야 한다. 선행 원칙은 의사에게 환자의 가족이나 사회의 그 누구의 이익도 아닌, 환자 자신의 최선의 이익을 위해서 행동할 것을 요구한다. 따라서 장애아기의 치료 여부를 결정할 때 경제적인 면이나 가족의 정서적 안정성, 또는 아기에게 어떤 사회적 지지가 있는지 여부 등은 고려의 대상이 되어서는 안된다. 이러한 요소들은 매우 중요한 것들이기는 하지만 의사에 의해서 해결될 수 있는 문제들이 아니다. 의사들은 이런 문제들에 대하여 전문가도 아니고 특별한 훈련을 받지도 않았기 때문이다. 따라서, 이 논문의 두번째 결론은 장애아기의 치료 여부를 결정할 때 의사들은 오직 아기의 최선의 이익이 무엇인지만을 질문하고 순수하게 의학적인 견지에서 답을 찾아야 한다는 것이다.

장애아기의 치료 문제는 많은 윤리적, 사회적 질문들을 야기한다. 이 논문의 목적은

이러한 광범위한 질문에 답하고자 하는 것은 아니다. 저자들이 다루지 않은 질문 중에는 이러한 아기를 살리기로 결정하였을 때 그 비용을 가족, 병원, 사회가 어떻게 합리적으로 부담할 것인지 하는 문제가 있다. 이 복잡한 난제는 한 나라의 의료제도와 공공정책의 관점에서 다루어져야 할 것이다.

색인어 : 장애신생아 · 윤리적 틀 · 선행 원칙 · 최선의 이익 · Werdinig-Hoffman 병(1형)

= ABSTRACT =

The Ethical Treatment of Impaired Neonates : Evaluating the Werding-Hoffman Case at Dankook University Hospital

John Michael McGuire* and CHEONG Yoo-seock**

Under what circumstances, if any, is it ethically acceptable to withhold ordinary medical care from babies born with severe disabilities? Doctors at Dankook University Hospital in Chonan, South Korea were forced to confront this question in November 1999 when a 15 year-old girl, who had recently given birth to a baby with Werding-Hoffman disease, requested physicians to withhold basic life-sustaining treatment from her baby. Cases such as this one raise several difficult ethical questions, chief among which are the following two. First, who should decide whether or not to withhold life-sustaining treatment from an impaired neonate: the baby's parents, the attending physicians, or someone else? Secondly, what considerations should be relevant to this decision?

In this paper we answer these two questions and, in so doing, provide an ethical framework that can be used by physicians in making and evaluating decisions regarding the treatment of impaired neonates. After providing this framework, we then apply it to evaluate the decision that was made in the Dankook case.

The ethical framework that we argue for in this paper is a best-interests position similar to that which has been proposed by Robert Weir. Our defense of this position is based on the idea that the principles and practices governing pediatrics in general should also govern the treatment of impaired neonates. Since the principle of beneficence is the guiding principle in pediatrics, in contrast to adult medicine which is governed chiefly by patient autonomy, the principle of beneficence should also be the guiding principle for physicians treating impaired neonates. A consequence of this, we argue, is that it is physicians, rather than parents, that should be the primary decision-makers with respect to the question of whether or not to withhold life-sustaining treatment from an impaired neonate.

Furthermore, we argue that this decision is one that should be based only on considerations of what is in the baby's best interests, where that is understood from a strictly medical point of view. In particular, we claim that the emotional or financial stability of the baby's family should not be treated as relevant in the physician's decision-making process.

Key Words : Impaired Neonates, Ethical Framework, Principle of Beneficence, Best Interests, Werding-Hoffman Disease(Type 1)

* Department of Philosophy, Hoseo University

** Department of Family Medicine, Dankook University