

미성년자의 의사결정능력과 동의

홍 소 연*

I. 머리말

동의¹⁾는 의사-환자 관계의 시작에서 환자의 자율성을 존중하기 위한 기본 절차로, 최근 들어 환자로부터 적절한 동의를 구했는가, 동의를 구하는 과정이 공정했는가에 대한 물음이 제기되고 있다. 임상에서 치료에 대한 동의를 구하지 않고 환자를 대상으로 한 치료나 연구는 이제 더 이상 불가능하다. 종래의 의사의 온정적 간섭주의의 권위에 대한 의문이 제기되면서 동의는 환자의 선택을 확인하고 존중하는 과정이 되었으며, 특히 의사-환자의 관계가 계약 중심의 관계로 바뀌면서 질병 회복, 건강 보존이라는 공동 목표를 실천하기 위한 중요한 절차로 부각되었다. 궁극적으로 동의는 환자의 자율성을 존중하고자 하는 임상의 주요 원칙²⁾을 실천해 가는 과정이다.

환자가 어떤 치료 혹은 실험 연구에 동의한다는 것은, 환자가 의사로부터 치료에 대한 정보를 충분히 제공받고

이를 실질적으로 이해한 후 타인의 강요 없이 자발적으로 의사 혹은 연구자에게 무엇을 하도록 위임했다는 것을 말한다.³⁾ 환자가 자신을 위한 특정 치료에 동의할 수 있다는 것은 곧 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 있다는 의미다. 의사결정능력이 있는 자는 의사가 전달하는 정보를 이해할 수 있고 자발적으로 선택할 수 있으며 치료 방법들의 잠재적인 이익과 위험을 평가함으로써 어떤 치료가 최선의 치료 방법인지를 합리적으로 판단할 수 있는 능력이 있는 자이다.⁴⁾

의사는 치료에 관한 정보 전달 후 치료에 대한 동의를 구하기 전에 환자가 의사결정능력을 가지고 있는지를 판단해야 한다. 의사결정능력이 있다고 판단되는 환자의 결정은 반드시 존중되어야 할 것이며, 그렇지 못하다고 판단되는 경우 환자를 대신해서 판단할 수 있는 가족 혹은 법정 대리인을 찾아 의사결정의 권리를 위임해야 한다.

그런데 실제 임상에서 환자의 의사결정능력을 판단한

* 동아대학교 석당전문화연구원 전임연구원(mane70@dau.ac.kr)

- 1) 동의는 영문으로 'informed consent'로, 의사가 치료의 정보를 환자에게 전달하고 환자가 이를 이해한 후 치료를 허락한다는 의미이다. Informed consent는 국내에서 충분한 설명에 근거한 동의, 충분한 정보에 근거한 동의, 고지된 승낙 등으로 명명되는데, 이 중 충분한 설명에 근거한 동의라는 표현이 가장 많이 사용되고 있다. 본 논문에서는 informed consent를 '동의'라고 약칭하겠다.
- 2) 동의는 임상 내 발생하는 갈등을 해결하기 위해 고안된 주요한 원칙들 중 '자율성 존중의 원칙'에 해당된다. 자율성 존중의 원칙에 관한 자세한 내용은 Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, 2001: 69-80 참조(이하 B & C로 약함).
- 3) B & C. 2001 : 59
- 4) B & C. 2001 : 72-73 환자의 의사결정능력 판단기준은 B & C뿐만이 아니라 여러 학자들에 의해 제시되었다. 이에 관한 자세한 내용은 Brody B. Life and Death Decision Making. Oxford University Press, 1988: 101-104, Grisso T, Appelbaum S. Comparison of standards for assessing patient's capacities to make treatment decisions. American Journal of Psychiatry 1995 : 152 : 1033-1037, Pellegrino E, Thomasma D. For the Patient's Good. Oxford University Press, 1988 : 149-150 참조.

다는 것은 그리 간단하지 않다. 환자의 의사결정능력이 능력유무판단기준의 경계선상에 있는 경우에는 더욱 그러하며, 미성년자, 정신질환자, 노인환자 등이 이에 해당된다. 특히 미성년자의 의사결정능력에 대한 태도가 매우 모호하다. 대개 일반 성인들이 자신의 치료에 관한 의사결정 과정에 참여하는 것은 당연한 것이고 그렇게 고무되어야 하는 것으로 간주되지만, 미성년자들은 중요한 의학적 치료에 관한 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 부족하며 따라서 부모로부터 어느 정도의 구속을 받는 것이 당연하다고 간주된다. 이와 같은 견해는 미성년자의 의사결정의 권리에 대한 법적인 문구에 잘 나타난다. 그러나 미성년자의 인식 발달에 대한 최근의 연구들은, 미성년자가 성인들과 별반 다를 바 없는 의사결정능력을 소유하고 있다는 결과들을 보여주고 있다.

여기서 주목할 만한 것이 있다. 기존의 우리 의료계의 주요 관습 중의 하나가, 미성년 환자를 위한 치료를 시작할 때 미성년 환자가 의사결정능력을 가지는지의 여부를 크게 문제 삼지 않고 바로 의사결정의 권위를 부모에게 두었다는 점이다. 만일 미성년자가 성인과 크게 다르지 않은 의사결정능력을 가진다면 이는 미성년자의 자율성을 명백히 위반하는 셈이 된다.⁵⁾

그러나 최근 들어 의사들을 위한 각종 윤리 지침들은 의사결정능력이 의심되는 환자라도 치료 시작 전 동의를 구해야 한다고 강조하며, 미성년 환자 역시 예외일 수 없다고 말한다. 오히려 의사결정능력이 부족하다고 의심되는 환자일수록 그 환자로부터 동의를 구했는지의 여부가 중요한 관심사로 대두되었고 이런 유형의 환자의 의

사결정능력을 판단할 수 있는 기준의 필요성이 강하게 제기되었다.⁶⁾

본 논문은 미성년자의 의사결정능력을 판단하는 것이 쉽지 않지만 이를 판단한 후 동의를 구해야 할 필요성과 아울러 어떤 방법으로 동의를 구하는 것이 적절한지를 살피고자 한다.

이에 따라 논자는 다음과 같이 논의를 전개할 것이다. 첫째, 치료 시작 전 환자로부터 치료에 대한 정보를 알려주고 이에 대한 동의를 구하는 것은 필수불가결한 과정으로 미성년자라고 제외될 수 없다. 그런데 미성년자는 법적으로 의사결정능력이 부족한 자로 간주되어 왔고 미성년자를 위한 의사결정은 주로 부모가 내렸다. 당연히 치료에 대한 동의는 부모로부터 구했다. 이것이 아무런 문제없이 정당화될 수 있기 위해서는, 미성년자는 의사결정능력이 없어야 한다. 그런데 실제로 미성년자는 법규정에서 제시된 바와 달리 의사결정능력이 있으며, 이러한 미성년자의 의사결정능력을 조사한 연구결과들이 각종 지침들 속에 반영되기 시작했다. 그렇다면 미성년자는 의사로부터 전달받은 정보를 얼마나 이해할 수 있으며 얼마나 자발적으로 동의할 수 있는가? 얼마나 합리적인 결정을 내릴 수 있는가? 여기서는 법규정이 미성년자의 의사결정능력을 어떻게 규정하는지와 실제로 미성년자의 의사결정능력이 어떻게 발달하는지, 이 둘로 나누어 살필 것이다.

둘째, 미성년자가 일반 성인에 비해 의사결정능력이 부족한 것은 사실이지만, 미성년자의 인식발달 과정을 들여다보면 미성년자, 특히 나이가 많은 미성년자일수

5) 우리 임상의 주요 특성 중의 하나가, 환자로부터 동의를 구하는 과정이 매우 형식적인 과정에 불과하다는 것이다. 동의를 구하는 과정을 좀 더 자세히 살펴보면 환자의 동의를 단지 환자가 동의서를 읽고 서명하는 것이 전부라고 이해한다는 것을 알 수 있다. 그런데 이는 동의에서 실제로 중요하게 고려해야 할 요건들을 검토하지 못한 것이다. 환자의 의사결정능력을 판단하지 않고 동의를 구하는 것은 정당화될 없으며, 특히 미성년자의 의사결정능력 여부에 대한 검토 없이 부모에게 의사결정의 권위를 처음부터 위임하는 것 역시 적절하지 않다. 이와 같이 동의의 중요 요건을 생략한 채 환자로부터 동의를 구해 온 종래의 관습에 대해서는 홍소연, 충분한 설명에 근거한 동의에서 환자의 의사결정능력 판단의 기준, 의료·윤리·교육 2005 : 8(1) : 44-45 참조.

6) 우리나라의 경우 1994년 보건사회부에서 개정된 의약품관리기준안에 동의에 대한 구체적인 조항이 포함되어 있다. 의약품관리기준안은 헬싱키 선언에 근거하여 '피험자의 보호'에 관한 규정을 제시하고 있으며, 의사결정능력이 부족한 환자, 즉 정신장애자나 미성년자에게도 가능한 한 정보를 전달하고 동의를 구해야 한다고 명시하고 있다. 이러한 지침들이 소개되면서 최근 들어 <생명윤리및안전에관한법률>, <인체조직안전및관리등에관한법률>, <장기등이식과관한법률> 등이 제정되었고, 이 법 규정들은 미성년자의 동의를 의무적인 것으로 인식했다. 한편 미국의 의사윤리지침이 미성년자의 동의와 의사결정능력에 대해 어떻게 논의하는지는 Committee on Bioethics, Informed consent, paternal permission and assent in pediatric practice, Pediatrics 1995 : 95 : 314-317 참조(이하 Committee on Bioethics로 약함).

록 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 발달한다는 것을 알 수 있다. 이로써 미성년자의 의사결정으로의 참여가 배제될 수 없다는 결론이 도출된다. 이에 논자는 의사결정 능력이 완전하다고 볼 수는 없지만 의사결정능력이 발달 단계에 있는 미성년자로부터 동의를 구하기 위한 적절한 방법으로 미성년자의 '승낙' 7을 제시하고자 한다. 아울러 미성년자의 승낙을 구하기 위한 적절한 의사결정의 형태로 미성년자-부모-의사의 상호협력 모델을 제시할 것이다. 이 모델에서 미성년자로부터 승낙을 어떻게 구해야 할지, 이 모델에서 승낙을 구하는 것이 어떤 이익을 가져다주는지 살필 것이다.

셋째, 미성년자-부모-의사간의 상호협력 모델을 통해 미성년자로부터 치료에 관한 승낙 혹은 동의를 구하는 것이 매우 이상적이지만, 실지로 이 모델 역시 몇 가지 어려운 윤리적 한계점을 가지고 있다. 이런 한계점들이 무엇이며 이를 어떻게 극복해야 할 것인지를 논의할 것이다. 이런 한계점들은 미성년자로부터 적절한 동의 혹은 승낙을 구하기 위해 극복해야 할 점들이다.

II. 미성년자의 의사결정능력의 모호성

임상에서 치료에 대한 동의를 구하는 대상이 미성년자일 때 특히 어려운 윤리적 문제점들이 나타난다. 어떤 자가 치료에 동의할 수 있는 능력이 있다는 것은 법적인 자격과 의사결정 능력 둘 다를 가지고 있음을 의미한다. 지금까지 미성년자는 법적으로 의사결정의 권리를 가지지 못하며 의사결정능력 또한 부족하다고 인식되었다. 이로써 부모의 간섭은 정당화되었다.

그러나 미성년자의 인식능력에 근거하여 의사결정능

력을 조사한 최근의 연구결과들은, 미성년자는 의사가 전달하는 정보를 이해하고 이에 근거하여 합리적으로 선택할 수 있으며, 자발적으로 동의할 수 있다는 것을 보여 주었다. 이 연구는 미성년자가 성인과 동일한 정도의 의사결정능력을 가지지는 못하지만, 정보에 대한 인식능력이 발달하면서 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 함께 발달한다는 것이다. 이에 따라 미성년자의 잠재적인 의사결정능력은 무시되어서는 안되며, 미성년자는 반드시 의사결정과정에서 참여해야 한다고 말한다.

미성년자로부터 치료에 대한 동의를 구하기 어려운 이유가 바로 여기에 있다. 법 규정은 미성년자의 법적 권리나 자격을 인정하지 않지만, 미성년자의 의사결정능력에 대한 연구결과들은 미성년자의 의사결정능력이 점차적으로 발달하는 단계에 있기 때문에 이런 사실이 배제될 수 없다는 것이다. 이러한 연구결과들이 실지로 의사윤리지침 속에 반영되기 시작했지만, 문제는 발달 단계에 있는 미성년자의 의사결정능력을 판단할 수 있는 표준적인 기준조차 마련되어 있지 않다는 점이다. 그렇다고 나이에 따라 의사결정능력의 여부를 판단하는 것도 적절하지 못하다.⁸⁾

여기서는 미성년자의 의사결정의 권리에 대한 법적 태도가 어떠한지, 그리고 미성년자의 의사결정능력이 어떻게 발달 하는지, 이 두 가지로 나누어 살펴보겠다.

1. 미성년자의 의사결정능력에 대한 법적 태도

미성년자를 대상으로 하는 의학적 치료 혹은 연구에 관한 법 규정들을 살펴보면, 의사는 미성년자를 대상으로 하는 치료의 동의를 부모로부터 구해야 한다. <민법> 제5조 제1항은, 미성년자는 독자적으로 유효한 법률행위를 할 수 없고, 동조 제2항은 미성년자가 법률행위를

7) 논자는 미성년자로부터 치료에 대한 동의를 구하는 방법으로 '치료의 승낙(assenti)'을 제안하고자 한다. 승낙은, 미성년자의 의사결정능력이 성인에 비해 부족할 수밖에 없다는 것과, 그러나 미성년자의 잠재적인 의사결정능력을 인식하여 의사결정과정으로 최대한 유도하기 위해 제시한 방안이다. 승낙은 의사결정능력이 부족한 자로부터 구하는 것으로, 동의에 비해 그 수준이 낮다. 승낙에 대한 논의는 3장에서 자세히 다룰 것이다.

8) 환자의 의사결정능력을 나이에 따라 판단하는 것이 적절하지 않다는 의견이 지배적이다. 의사결정능력을 구성하는 여러 하위 능력들 중, 어떤 하위 능력은 어린 나이에 발달하기도 하고 훨씬 나이든 자에게 나타나기도 한다. 즉 하위 능력의 발달 정도가 개인에 따라 다르기 때문에 나이에 따라 의사결정능력을 판단하는 것은 적절치 않다. 따라서 환자가 충분한 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 있는지의 여부는 구체적인 시안에 따라 판단되어야 한다. 이에 대한 구체적인 논의는 정규원, 미성년자에 대한 유전자 검사, ELSI 연구 2005 : 3(1) : 127-128 참조.

하고자 한다면 원칙적으로 법정대리인의 동의를 얻어야 한다고 말한다. <장기등이식에관한법률> 제18조는 16세 미만인 미성년자의 장기 등을 적출하고자 하는 경우에는 본인의 동의뿐만이 아니라 그 부모나 법정대리인의 동의를 얻어야 한다고 규정하고 있다. 또한 <장기등이식에관한법률>은 골수이식의 경우 16세 미만인 자의 경우 미성년자 본인의 동의뿐만 아니라 부모나 법정대리인의 동의를 같이 받아야 한다고 명시하고 있다. <생명윤리및안전에관한법률> 제26조는 유전자 검사의 동의에 관한 규정을 두고 있는데, 동조 제3조 본문은 “검사 대상자가 미성년자…… 인 경우에는 제1항의 규정에 의한 본인의 동의 외에 법정 대리인의 동의를 받아야 한다.”고 규정하고 있다.

이와 같은 법 규정들은, 미성년자는 의사로부터 전달 받은 정보를 이해하고 이에 대한 의학적인 판단을 내릴 수 있는 충분한 능력을 가지지 못한다는 전제에서 출발하여 만들어진 것이다. <장기등이식에관한법률>의 규정은 미성년자가 16세 이상이라도 장기 등의 적출에 대한 동의를 할 수 있을 만큼 충분한 의사결정능력을 가지지 못하며, 이로써 미성년자를 위한 의학적 의사결정은 부모가 내려야 하고 부모의 동의 역시 의사결정과정에서 필수적이라는 것이다.

우리 의료계의 관행을 살펴보면, 미성년자의 의사결정능력에 대한 이와 같은 법적 태도가 잘 반영되어 있다는 것을 알 수 있다. 미성년자를 위한 의학적 의사결정을 내릴 때 미성년자가 의사결정능력을 가지고 있는지의 여부는 처음부터 문제시되지 않았으며 부모가 자식을 대신해서 선택하는 것은 당연한 것이었다. 이 과정에서 미성년자가 어떤 치료 방법을 선호하는지, 어떤 것을 선택할지는 크게 고려의 대상이 되지 못했다. 부모가 자식을 대신해서 의학적인 의사결정을 내리는 것은 자연스러운 행위였으며 의사는 부모에게 치료에 관한 정보를 전달하고 이에 대한 동의를 구했다. 이러한 점을 미루어 볼 때 미

성년자의 의사결정에 대한 법적 권리는 매우 취약하다고 볼 수 있다.

그러나 최근 들어 발표된 각종 윤리지침은 법 규정과 상이한 면을 강조하고 있다. 의사윤리지침은 미성년자가 성인만큼 성숙하지 못하더라도 사춘기 후반에 접어든 미성년자는 자신의 의학적 치료에 대해 동의할 수 있는 잠재적인 능력을 가지고 있기 때문에 미성년자가 의사결정능력을 가지는지의 여부를 반드시 판단해야 한다고 말한다. 미성년자의 의사결정능력은 인식능력의 발달과 함께 발달하기 때문에 미성년자가 치료에 대해 동의할 수 있는 능력을 가졌는지, 의사결정 과정에 참여해서 자신의 선호를 표현할 수 있는지를 판단해야 한다는 것이다. 이는 미성년자가 의사결정 과정에 참여할 수 있을 만큼 정신적으로 충분히 성숙한 시기가 언제인지를 판단해야 한다는 것을 말한다.⁹⁾ 최근의 의사윤리지침은, 미성년자의 의사결정능력이 인식능력의 발달과 함께 발달한다는 연구결과들을 지침 속에 반영하면서 미성년자의 의사결정능력 판단의 중요성뿐만이 아니라 미성년자를 최대한 의사결정과정으로 유도해야 한다는 의사의 역할의 무를 강조한다. 이와 같이 동의를 구하는 과정에서 미성년자의 의사결정능력의 여부가 반드시 논의되어야 한다면, 미성년자의 의사결정능력이 어느 정도인지를 파악하는 것이 급선무이다. 미성년자의 의사결정능력은 어느 정도이며, 어떻게 발달하는가?

2. 미성년자의 의사결정능력의 발달 과정¹⁰⁾

앞에서 소개한 바와 같이 어떤 자가 치료에 대해 동의할 수 있는 능력이 있다는 것은, 의사로부터 전달받은 정보를 이해하고 합리적으로 판단하며 외부의 통제적인 영향을 받지 않고 자발적으로 선택할 수 있다는 것을 말한다. 이는 곧 의사결정능력이 있음을 의미한다. 의사결정능력이 있는 자는 치료의 잠재적인 이익과 위험을 평가할 수 있는 자이며, 의사가 설명하는 정보를 듣고 여러

9) Committee on Bioethics, 1995 : 315-316

10) 미성년자의 인식능력과 임상에서의 의사결정능력의 상관성에 관한 연구가 국내에서 많이 이루어지지 않은 관계로 미국에서 발표된 연구결과물을 중심으로 살펴보았다.

가지 치료 방법 중 어떤 것이 효과적이며 최선의 것인지를 판단할 수 있는 자이고, 자발적으로 동의할 수 있는 자이다. 그렇다면 미성년자는 이와 같은 의사결정의 능력을 얼마나, 어느 정도 가지고 있으며, 미성년자의 의사결정능력은 어떻게 발달해 가는가? 논자는 미성년자가 정보를 얼마나 이해할 수 있으며, 얼마나 자발적으로 동의할 수 있는지, 그리고 얼마나 합리적인 결정을 내릴 수 있는지, 이 세 가지로 나누어 살펴볼 것이다.

1) 정보의 이해 능력

미성년자의 의사결정능력이 인식능력의 발달과 함께 발달한다는 임상연구결과들이 계속 발표되고 있다. 의사가 전달한 정보를 이해하고 이에 근거하여 선택할 수 있는 능력이, 정보를 이해하고 평가하는 인식능력의 발달과 함께 발달한다는 것이다.

가령 나이가 어린 아이는 질병이 무엇인지를 구체적으로 이해하지 못하며, 전체적으로 어떤 것인지를 파악하지 못한다. 질병의 징후와 원인을 구분하지 못하기도 하며, 질병이 마술에 걸린 어떤 것이라고 이해하기도 한다.¹¹⁾ 어떤 어린 아이는 자신이 질병에 걸린 이유가 부모가 하지 말라는 잘못된 행동을 했기 때문에, 혹은 비도덕적인 행동을 했기 때문에 비롯된 것이라고 이해한다. 어떤 어린 아이는 질병의 개념을 구체화하거나 개념화하지 못한 채 몹시 혼돈스럽게 표현하기도 한다.¹²⁾ 이는 어린 아이가 질병에 대해 이해할 수 있을 만큼 충분히 인식적으로 성숙하지 못했음을 의미한다.

그러나 어린아이가 사춘기로 접어들면서 어린아이의 인식능력은 현저하게 발달하기 시작하고 이에 따라 질병을 구체적으로 이해할 수 있게 된다. 사춘기에 접어들면

서, 미성년자는 특별한 질병의 징후가 어떤 것인지, 왜 이러한 질병에 걸리게 되는지를 이해하게 된다. 즉 질병을 구체화하고 개념화하기 시작한 셈이다. 또한 어떤 특별한 육체적 질병이 어떤 심리적, 사회적, 감정적 측면을 가지는지, 질병과 감염, 세균이 어떤 연관성을 가지는지를 이해하기 시작한다.¹³⁾ 미성년자의 질병에 대한 인식능력은 어린아이서부터 사춘기를 거치면서 체계적으로, 예측 가능하게 발달한다. 결국 미성년자는 정보에 대한 인식능력의 발달하면서 자신의 의학적 상태가 어떠한지를 이해하고 판단하는 의사결정능력도 함께 발달해 간다.

미성년자의 인식능력 발달에 대한 임상연구들은, 미성년자의 의사결정능력이 일반 성인에 비해 부족하지만 자신의 의학적 상태에 대해 이해할 수 있는 능력이 점점 향상되어 가는 발달 단계에 있음을 강조한다. 즉 미성년자는, 쉽게 간과해서는 안 되는 잠재적인 의사결정능력이 있다는 것이다. 어린아이의 잠재적인 인식능력은 분명한 한계점을 가지지만 이는 유동적이고 상향 발전 가능성 단계에 있기 때문에 무시될 수 없는 성격이다. 미성년자의 인식능력이 적절히 발달하는 단계에서 질병이나 건강이 무엇인지에 대한 충분한 인지 교육이 이루어진다면, 어린아이의 이해 능력과 이에 근거한 추론 능력은 얼마든지 향상될 수 있으며, 복잡한 질병의 개념도 적절히 이해할 수 있게 된다는 것이다.¹⁴⁾

미성년자의 인식능력 발달에 따라 의사결정능력도 발달한다는 연구결과들은, 부모와 의사가 이와 같은 인식능력의 발달단계에 있는 미성년자가 적절한 의사결정을 내릴 수 있도록 도와주어야 한다고 말한다. 부모와 의사야말로 미성년자가 질병과 같은 복잡한 과정을 이해할 수 있도록 도와줄 수 있는 책임자이기 때문이다.¹⁵⁾ 이와

11) Millstein S, Alder N, Irwin C. Conceptions of Illness in Young Adolescents. *Pediatrics* 1981 : 68 : 835

12) Kister M, Patterson C. Children's Conceptions of the Causes of Illness: Understanding Contagion and the Use of Immanent Justice. *Child Development* 1980 : 51 : 840

13) 미성년자의 질병의 이해와 개념에 대한 연구는 Brewster A. Chronically Ill Hospitalized Children's Concepts of Illness. *Pediatrics* 1982 : 69 : 355-362 참조.

14) Kuther T. Medical Decision-making and Minors: Issues of Consent and Assent. *Roslyn Heights* 2003 : 38(150) : 346-347 (이하 Kuther로 약함).

15) Kuther. 2003 : 348

같이 미성년자는 부모와 의사의 도움 아래 의사결정을 내릴 수 있는 잠재력을 가지고 있으며, 의사와 부모는 미성년자를 의사결정과정으로 적극 유도해야 할 의무가 있다. 따라서 미성년자의 의사결정능력 여부를 처음부터 고려하지 않은 채 의사결정과정에 배제시키는 것은 용인될 수 없다.

2) 자발적인 동의 능력

모든 행위자는 개인 나름의 역사를 가지며 주어진 환경 속에서 사회적으로 느끼게 성숙해 간다. 행위자는 사회화 되어가는 과정 속에서 가족과 친구, 문화 등의 영향을 받게 되며, 행위자의 선호와 가치는 이 과정을 통해 형성된다. 이는 행위자가 어떤 행위를 선택할 때 타인이나 그 밖의 외부 요인들의 영향을 받고 선택할 수밖에 없다는 것을 의미한다. 환자의 선택 역시 마찬가지이다.¹⁶⁾

이때 환자가 자발적인 능력을 가지기 위해 필요한 정도가 모든 영향들로부터 자유로워야 함을 의미하는 것은 아니다. 환자가 자발적인 능력을 가지기 위해 필요한 정도는 타인의 통제적인 혹은 구속적인 영향을 받지 않는 것이다.¹⁷⁾ 의사는 미성년자로부터 동의를 구할 때 자발적으로 의사결정을 내렸는지를 판단해야 한다. 자신의 선호와 가치에 근거하여 선택을 했는지 판단해야 하며, 이 선택에 타인의 통제적인 영향이 있는지를 검토해야 한다. 그러나 미성년자가 외부 요인들의 영향을 얼마나 받고 있는지, 미성년자의 선택 속에 자발성이 얼마나 전제되어 있는지를 판단한다는 것은 쉬운 일이 아니다.

그렇다면 미성년자는 얼마나 자발적으로 의사결정을 내릴 수 있는가? 나이가 어린 아이는 의사나 부모의 결

정과 선택에 무조건적으로 의지한다. 부모의 선택과 결정에 대해 의문을 제기하는 경우가 거의 없으며 부모가 이런 식으로 결정하는 것이 당연하다고 간주한다. 어린 아이는 부모의 결정을 따르고 부모의 권위에 순종할 때 가장 편안함을 느낀다. 그러나 미성년자가 사춘기에 접어들면서 이와 같은 성격에 변화가 나타난다. 미성년자가 사춘기 이전까지는 부모의 선택이나 의견, 사회적 규범이나 기준을 잘 따르지만 이후부터는 이들에 대한 순응도가 떨어지기 시작한다.¹⁸⁾ 사춘기 동안 미성년자는 다양한 근거에서 비롯된 정보를 의사로부터 전달받은 후 자신이 원하는 선택이 무엇인지를 표현한다. 자신의 선호와 선택이 치료 결정에 필요하다는 것을 인식하게 되고, 자신을 위한 의사결정에 부모와 함께 참여하기를 바란다.¹⁹⁾

미성년자는 나이가 많아질수록 부모의 합당하지 못한 요구나 혹은 무조건적인 요구에 대해 의문을 제기하며, 이런 요구가 있을 때마다 더 많은 질문을 제기한다. 치료의 결과의 중요성이 심각해질수록 자신의 선택을 고집하는 경향이 농후해진다. 의사결정에서 올바른 권위의 실천이 부모와의 협력적인 관계에서 가장 잘 실천될 수 있다는 것을 인식한다. 미성년자는 의사결정에서 선택의 권리, 즉 권위를 실천할 수 있는 방법을 이해하기 시작하는 것이다. 또한 미성년자는 나이가 많아질수록 타인의 통제적인 영향을 받지 않고 선택할 수 있게 된다.²⁰⁾ 어떤 연구결과에 의하면, 사춘기 후반, 대략 15세 이후의 미성년자들은 부모를 비롯한 타인의 통제적인 영향을 받지 않고 자발적으로 동의할 수 있는 능력을 가지며 이로써 치료에 대해 동의를 할 수 있게 된다.²¹⁾

16) B & C. 2001 : 93-94

17) B & C에 의하면 환자의 선택이 자율적 선택이 되기 위해 필요한 정도의 자발성은 타인의 '통제적인' 영향을 받지 않는 것이다. 환자의 선택은 상황적인 요인들, 즉 공동체의 가치나 관습 등의 영향을 받을 수 밖에 없다. 만일 환자의 자율적 선택의 조건으로 외부 모든 요인들로부터 자유로워야 한다면 이는 현실 세계에 맞지 않다. 환자의 선택이 자율적인 것으로 존중되기 위해 필요한 정도의 자발성은 타인의 구속이나 통제를 받고 선택한 것이 아니면 된다. 자세한 내용은 B & C. 2001 : 94-95 참조.

18) Lewis E. Minor's Competence to Consent to Abortion, American Psychologist 1987 : 42 : 85-86(이하 Lewis 로 약함).

19) Damon W. Measurement and Social Development, Counselling Psychologist 1977 : 6(4) : 13

20) Thompson A. Vulnerability in Research: A Developmental Perspective on Research Risk, Child Development 1990 : 61: 15-19

21) Grisso T, Vierling L. Minor's Consent to Treatment: A Developmental Perspective. Professional Psychology 1978 : 9 : 415-416

이와 같이 미성년자의 자발적인 동의 능력은 나이가 들면서 현저히 향상된다. 그러나 과연 미성년자가 부모의 선호와 가치에서 벗어나 자발적으로 동의할 수 있는지는 의문이다. 만일 미성년자가 과거에 아팠던 경험이 없다면 혹은 이와 같은 의사결정을 예전에 내린 적이 없다면 미성년자의 부모에 대한 의존은 더 심해질 것이며, 부모가 어떤 선택을 원하는지가 미성년자의 의사결정의 전부가 될 것이다. 또한 미성년자는 육체적, 정신적으로 부모에게 의존할 뿐만이 아니라 경제적으로 부모에 의존하기 때문에 자신의 선호와 가치에 근거하여 선택을 한다는 것이 쉽지 않다.²²⁾ 특히 한국 사회와 같이 가족 중심의 관계 속에서 의사결정을 중요시하는 문화권에서 미성년자의 부모에 대한 의존은 더 높을 수밖에 없으며, 심지어 미성년자의 자율성을 존중한다는 명목 하에 미성년자 혼자서 결정하라고 하는 것이 오히려 부담으로 작용할 수 있다는 인식이 지배적이다.²³⁾ 이런 분위기에서 부모의 의견이 미성년자의 선택에 통제적으로 작용했는지 그렇지 않은지를 구분한다는 것은 쉽지 않다. 이와 같이 자발적인 능력은 혼자 내리는 결정인지, 아니면 부모와 공조하여 내리는 결정인지에 따라 그 정도가 달라지며, 어떤 형태로 의사결정을 내리기를 원하는지에 따라, 또한 주변에 영향을 미치는 사람들이 얼마나 있는지, 그리고 과거 경험이 있는지에 따라 달라질 수 밖에 없다. 자발성의 성격과 정도는 정신적, 사회적 성숙도에 따라 상당한 차이를 보이기 때문에 이를 개념화하기 쉽지 않고 따라서 이를 판단할 수 있는 표준적인 기준을 설정하는 것도 여간 어려운 작업이 아니다.

그러나 미성년자의 자발적인 능력 역시 정보에 대한

인식능력이 발달함과 동시에 함께 발달하는 것으로, 이런 잠재적인 능력을 무시한다는 것은 정당화될 수 없다. 자발적인 능력 역시 정보에 대한 이해 능력과 마찬가지로 부모와 의사가 도와주는 것에 따라 얼마든지 향상될 수 있다는 것을 주의 깊게 고려해야 한다. 바로 여기서 부모와 의사의 역할이 강조된다.

3) 합리적인 의사결정능력

합리적으로 의사결정을 내릴 수 있다는 것은, 의사가 전달하는 치료 정보가 무엇인지를 이해하고 치료 결과가 어떤 이익을 가져다줄지, 어떤 위험을 내포하는지를 비교 평가하며, 선택 가능한 여러 치료 방법들 중에 어떤 것이 스스로에게 효과적인지를 판단할 수 있는 능력을 가졌다는 것을 말한다.²⁴⁾ 가상적인 상황에 대해 구체적으로 추론해 낼 수 있는 능력, 다양한 선택과 결과들이 어떤 이익을 산출할 수 있는지를 추론해 낼 수 있는 능력, 가능한 다양한 변수를 체계적인 방법으로 검토할 수 있는 능력이 모두 합리적인 선택을 할 수 있는 자가 가져야 할 능력이다.²⁵⁾

미성년자 역시 사춘기 동안 인식능력이 발달하면서 합리적인 의사결정능력도 함께 향상된다. 물론 11, 12세 이하의 어린아이는 자신이 받아야 하는 치료가 어떤 것인지를 이해하지 못하며, 치료의 이익과 위험을 비교 평가할 수 없다.²⁶⁾ 그러나 미성년자는 나이가 들면서 의사가 권유하는 치료가 어떤 이익과 위험을 내포하는지 이해하고 인식하기 시작하며 치료 정보의 객관적인 근거들이 의사결정에 중요한 영향을 미친다는 것도 인지하기 시작한다. 이 때문에 의사로부터 전달받은 치료 정보에 대해

22) Lewis, 1987 : 87

23) 2005년 1월 26일 '생명윤리와 아시아 문화' 국제 학술 심포지엄에서 발표한 사오메이 교수(중국 북경 유니온 의과대학 교수)의 연구결과에 의하면, 동아시아 문화권 내에서 가족 구성원간의 상호 의존은 너무도 당연한 것이고 주요 가치는 가족 관계를 강화하는 것이다. 개인의 자기 결정은 가족의 결정보다 덜 중요한 것으로 간주되었고, 임상에서 환자를 위한 이상적인 의사결정은 환자 개인이 내리는 것이 아니라 가족 구성원과의 충분한 의논 끝에 내려지는 의사결정이었다. 이는 미성년자를 위한 의사결정의 과정에도 그대로 나타나며, 의사는 미성년자의 의학적 이익을 위해 부모와 충분한 상의 끝에 의사결정을 내렸다. 따라서 서구에서 개인의 선택과 자율성을 중요시하는 의사결정의 형태와 달리 동아시아 문화권 내에서 미성년자를 위한 의사결정은 주로 부모가 중심이 되었으며 미성년자의 의견은 자연스럽게 소홀히 되었다.

24) Pellegrino E, Thomasma D. For the Patient's Good. Oxford University Press, 1988 : 150(이하 P & T로 약함)

25) P & T, 1988 : 149

26) Quadrel J, Fischhoff B, Davis W. Adolescent (in)vulnerability. American Psychologist 1993 : 48 : 108(이하 Q & F & D로 약함)

의문이 제기될 때 많은 질문을 제기하기 시작한다. 또한 사춘기 후반기에 접어들면 자신의 목표와 계획에 맞추어 선택을 할 수 있게 된다.²⁷⁾

미성년자와 성인의 의사결정을 비교 연구한 결과들은 미성년자의 의사결정능력을 더욱 주의 깊게 고려해야 할 필요성을 반영하고 있다. 사춘기 미성년자와 성인을 비교한 Quadrel의 연구를 살펴보면, 미성년자와 성인은 둘 다 의사로부터 전달받은 치료가 어떤 위험을 가지는지를 비슷하게 평가한다. 즉 치료 결과가 어떠할지를 비슷하게 평가하며, 여러 가지 선택 가능한 치료 방법의 이익과 위험을 비슷하게 추론한다는 것이다.²⁸⁾ 또한 Weithorn과 Campell의 연구도 이와 유사한 결과를 발표했다. Weithorn과 Campell은 어린이, 사춘기 미성년자, 성인의 의사결정능력을 비교하기 위해 9세, 14세, 18세, 21세의 환자를 대상으로 이들이 유사한 의학적 상황에서 어떤 결정을 내리는지를 조사했다. 이 각 연령별 환자가 의사결정을 내리기 위해 어떤 근거를 사용하는지, 합리적인 결과를 추론해 내는지, 이성적으로 추론할 수 있는지, 그리고 치료방법의 이익과 위험을 비교평가한 뒤 선택을 내리는지를 살폈다. 이 연구의 결과는 14세 미만의 미성년 환자는 확실히 성인들보다 합리적인 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 부족했다. 그러나 14세 이상의 미성년자들은 성인과 유사한 선택을 했다.²⁹⁾

이러한 연구결과들은 미성년자, 특히 사춘기 후반기 미성년자는 성인과 같이 합리적인 선택을 할 수 있는 충분한 능력을 가졌기 때문에 이들의 의사결정능력을 판단할 때 보다 신중해야 한다는 것을 강조하고 있다. 한편 이러한 연구결과들은 미성년자가 처한 현실적인 상황을

고려하지 못했다는 비판도 받고 있다. 이 연구들은 각 연령별 미성년자의 의사결정능력을 조사하기 위해 사용된 방법이 실질적인 현실 상황에서 그대로 적용될 수 없다는 것이다. 한 개인의 행동은 개인적이고 생태적인 요인 뿐만이 아니라 여러 가지 상황적인 요인의 영향을 받을 수밖에 없는데, 이상의 연구들은 모두 이와 같은 다양한 변수를 고려하지 못했다는 것이다. 이는 단지 실험실 내의 연구결과에 불과하며 실험실의 연구결과가 현실세계에 일반화되는 것은 공허할 수밖에 없기 때문이라는 것이다.³⁰⁾

물론 이와 같은 비판이 잘못된 지적은 아니다. 그러나 미성년자의 의사결정능력에 대한 최근의 연구결과들은 공통적으로 대개 사춘기 후반의 미성년자가 성인과 유사한 합리적인 의사결정능력이 있다고 말한다. 또한 미성년자의 합리적인 의사결정능력 또한 발달단계에 있기 때문에 혼자서 합리적인 선택을 하는 것이 다소 힘들더라도 의사와 부모의 도움을 받는다면 적절한 의사결정을 얼마든지 내릴 수 있다고 강조한다.³¹⁾ 이런 연구결과들이 계속적으로 발표되면서 미성년자가 잠재적인 의사결정능력을 가지고 있다는데 공감하며, 이것이 최근의 각종 윤리 지침 속에 하나의 의무적인 조항으로 나타나기 시작했다.³²⁾ 이로써 의사는 미성년자의 의사결정능력의 유무를 판단해야 할 뿐만이 아니라 미성년자를 의사결정과정으로 적극 유도해야 하는 도덕적 의무도 가지게 되었다.

이상에서 살핀 바와 같이 미성년자, 특히 사춘기 후반에 이른 미성년자들은 성인과 유사한 선택을 내릴 수 있을 만큼 정보의 이해능력, 자발적인 능력, 합리적인 판단능력이 모두 발달하는 단계에 있다. 미성년자로부터 동

27) Q & F & D. 1993 : 112

28) Q & F & D. 1993 : 115-116

29) Weithorn A, Campell B. The Competency of Children and Adolescents to Make Informed Treatment Decisions. Child Development 198 2: 5 3: 1591-1592

30) Scott E. Judgement and Reasoning in Adolescent Decision Making. Vilanova Lae Review 1992 : 31 : 1630-1635

31) 이 연구결과들은 특히 15세 이후의 미성년자가 합리적인 능력을 가지고 있다는데 초점을 맞추어 설명한다.

32) 미국 의사협회(1992)와 미국 소아과 학회(1995)의 지침은 미성년자의 의사결정능력에 대한 의사의 의무를 다음과 같이 규정하고 있다. 의사는 미성년자의 의사결정능력의 특성, 즉 발달단계에 있다는 것을 이해해야 하고 미성년자의 능력에 맞게 미성년자를 의사결정 과정에 참여시킴으로써 미성년자의 자율성을 향상시켜야 할 윤리적 의무가 있다고 규정하고 있다.

의를 구할 때 이와 같은 점이 배제될 수는 없으며 미성년자로부터 치료의 동의를 구하는 것은 성인으로부터 치료의 동의를 구하는 것만큼이나 중요하다. 의사와 부모는, 미성년자의 의사결정능력이 발달단계에 있다는 점을 고려하여 의사결정 과정으로 적극 유도할 수 있어야 한다. 의사는 미성년자에게 의학적으로 최선의 이익이 무엇인지를 가장 잘 아는 자이며, 부모는 미성년자의 법적 보호자이면서 동시에 자식의 선호와 가치에 근거하여 자식의 이익을 최대로 보호할 수 있는 최적임자이기 때문이다.

Ⅲ. 미성년자의 승낙 : 미성년자-부모-의사의 상호협력 모델

Ⅱ장에서 살핀 바와 같이 미성년자의 의사결정능력에 대한 태도는 상당히 이중적이다. 미성년자는 의사결정을 내릴 수 있는 법적 권리를 가지지 못하지만, 미성년자의 인식능력과 의사결정능력의 상관성을 조사한 연구결과들은, 미성년자의 의사결정능력이 발달단계에 있고 실지로 사춘기 후반에 접어들어서는 성인과 거의 유사하게 의사결정을 내린다는 사실을 발표했다. 이와 같은 점들을 고려한다면 미성년자가 의사결정과정에 참여하는 것은 당연한 것이며, 미성년자가 의사결정과정에서 배제되는 것은 정당화될 수 없다. 의사는 미성년자의 치료의 동의를 받아야 할뿐만 아니라, 부모와 함께 미성년자의 의사결정능력이 어느 정도인지를 파악하여 적절한 의사결정을 내릴 수 있도록 도와야 할 의무가 있다.

이런 맥락에서 미성년자의 동의는 미성년자-부모-의사간의 상호협력모델³³⁾에서 가장 적절하게 구해질 수

있다. 이 상호협력모델은, 미성년자가 잠재적인 의사결정능력을 가졌다는 전제하에 출발한 형태로, 미성년자를 의사결정과정에 적극 참여시켜 환자의 자율성을 보호하고 증진시키는 효과를 배가시킬 수 있다는 이익이 있다.

그렇다면 이 모델에서 미성년자로부터 어떻게 동의를 구할 것인가? 상호협력모델에서 미성년자로부터 동의를 구할 때 요구하는 의사결정능력의 수준이 성인에게서 동의를 구하는 수준과 동일할 필요는 없다. 즉 성인이 치료에 대해 동의할 때 충족시켜야 할 정도의 정보이해능력, 합리적인 선택 능력, 그리고 자발성을 미성년자에게 요구할 필요가 없다는 것이다. 이 모델에서 미성년자에게 요구하는 동의의 형태를 성인의 것과 구분하기 위해 논자는 '승낙'이라고 표현하고자 한다.³⁴⁾ 치료의 승낙은 미성년자와 같이 의사결정능력이 모호한 환자에게 치료의 동의를 구하는 형태로서, 의사가 전달한 정보가 무엇인지를 이해했고 의사가 권유하는 내용을 받아들일겠다는 의미이다.

미성년자로부터 치료의 승낙을 구하는 과정에서, 의사는 미성년자가 자신이 처한 상황이 어떠한지, 치료의 이익과 위험, 치료의 예상 결과가 무엇인지를 이해하도록 하며, 미성년자가 어느 정도의 의사결정능력을 가지는지를 판단한다. 또한 의사가 권유하는 치료를 미성년자가 받아들이고자 하는지를 확인한다. 즉 미성년자는 치료의 승낙을 통해 의사가 설명하는 정보를 듣고 권유하는 치료 방법을 받아들일겠다는 의사표시를 하는 것이다. 의사는 미성년자의 치료의 승낙을 구함으로써 미성년자의 의사결정능력의 정도를 판단하고 이에 걸맞게 의사결정 과정으로 유도한다. 즉 미성년자가 현재 가지고

33) R. Veatch는 의사-환자의 관계를 네 가지 모델로 나누어 설명했다. 그것은 기술자 모델, 성직자 모델, 동료 모델, 상호협력모델이다. Veatch는 이 중 상호협력모델이 환자와 의사의 공동의 이익을 이상적으로 추구할 수 있는 모델이라고 했다. 논자는 미성년자를 위한 의사결정 역시 상호협력모델에서 가장 이상적으로 내려질 수 있다고 본다. 한편 미성년자의 의사결정능력의 성격이 발달단계에 있다는 특성을 고려하여, 상호협력모델 속에 의사, 환자 외에 부모를 포함했다.

34) 논자가 제시한 바와 같이, 미성년자의 치료의 동의를 구하기 위해 '승낙'을 제시한 입장들이 있다. 이에 대한 자세한 내용은 Committee on Bioethics, 1995: 314-317, Kuther, 2003: 343-358, Kunin H, Ethical Issues in Pediatric Life-threatening Illness: Dilemmas of Consent, Assent and Communication, Ethics and Behavior 1997: 7: 43-57 참조(이하 Kunin으로 약함).

있는 능력을 완벽히 실천할 수 있도록 한다.³⁵⁾

미성년자의 동의 능력에 대한 논의는 의사결정능력의 유무를 정확히 판단할 없다는 이유로 혼돈스럽지만, 의사결정과정에서 미성년자로부터 동의 대신 승낙을 구한다면 이러한 혼돈은 어느 정도 극복될 수 있다. 과연 미성년자가 치료에 대한 동의를 할 수 있을 만큼 자율적인가를 논의하지 않고서, 미성년자를 다른 성인들과 같은 개인으로 대해야 할 필요성과, 나이와 상관없이 모든 개인의 자율성을 존중해야 한다는 의무를 부과할 수 있기 때문이다. Kunin에 의하면, “우리는 나이와 상관없이 모든 개인의 자율성과 권리를 존중해야 할 법적, 윤리적 의무가 있다.”³⁶⁾ 이때 어린 미성년자의 자율성과 권리를 존중해야 한다는 것이 미성년자가 합리적이고 자율적인 의사결정자이기 때문이 아니다. 오히려 이 말의 함축의미는 미성년자가 부모, 의사와 함께 공유된 의사결정을 내릴 수 있도록 적극 도와야 한다는 것을 말한다. 상호협력모델에서 미성년자는 의사가 전달하는 치료 정보를 듣고 부모와 의사의 도움으로 이 내용을 이해하고 의사가 권유하는 것이 무엇인지를 파악함으로써 공유된 의사결정을 내리는 것이다.

그렇다면 미성년자-부모-의사간의 상호협력 모델에서 미성년자의 치료의 승낙은 어떤 이익을 가져다 줄 수 있는가? 앞 단락에서 살핀 바와 같이 미성년자의 승낙은, 한 번도 경험하지 못한 새로운 것을 스스로 결정할 수 있는 기회를 제공받은 것으로, 부모와 의사의 도움을 받으면서 안전하게 의사결정을 내릴 수 있게 된 것이다. 이 과정에서 미성년자는 의사가 전달하는 내용에 대해 질문을 제기하며 자신의 선호가 무엇인지를 확인한다. 이는 결국 자율성을 실천할 수 있는 기회를 제공받은 것과 다름없다. 그것도 부모와 의사의 조력 아래서이다. 이 상호협력 모델에서 치료의 승낙의 가장 큰 이익은 미성

년자의 의사결정능력을 실천할 수 있는 기회를 제공함으로써 자율성을 존중한다는 데 있다.

그리고 치료의 승낙은 또 다른 이점이 있다. Ellis와 Leventhal은 소아암과 같이 심각한 질환에 걸린 미성년자로부터 치료의 승낙을 구하는 것이 어떤 이익을 가져다주는지를 소개했다. 의사가 소아암 환자와 질병과 치료의 구체적인 내용에 대해 공개적으로 대화를 나눌 때 환자의 질병에 대한 통제 능력과 치료 대처능력이 놀랍게 향상되었다. 소아암 환자는 막연한 불안감에서 해방되었으며 장기간의 치료에 적응할 수 있는 능력 또한 향상되었다. 이는 사춘기 후반의 미성년뿐만 아니라 나이가 어린 미성년자 역시 마찬가지였다. 8살 난 어린이가 질병에 대해 이해하고자 하는 욕구를 강하게 보였고 나이가 들수록 의사결정 과정에 더욱 적극적으로 참여하고자 했다.³⁷⁾ 미성년자의 치료의 승낙을 구하기 위한 정보전달과 대화의 과정은 미성년자의 치료 정보에 대한 욕구를 충족시킴으로써 치료를 원활하게 한다는 큰 장점이 있다.

그런데 이 상호협력모델에서 미성년자의 승낙을 구할 때 무엇보다 선행되어야 할 중요한 것이 있다. 먼저 의사는 미성년자의 인식발달능력이 어느 정도인지를 확인해야 하며, 미성년자의 인식능력의 수준에 걸맞게 의사결정을 내릴 수 있도록 도와야 한다. 즉 의사는 미성년자의 의사결정과정에서 참여의 정도를 결정해야 하고 어린이의 의사결정능력이 어떻게 하면 향상될 수 있을지 고려해야 한다. 다음으로 의사는 미성년자가 의사결정 과정에 적절히 참여할 수 있도록 의사결정으로 유도하는 방법을 부모와 함께 검토해야 한다. 바로 이것이 상호협력모델에서 미성년자에 대한 부모와 의사의 주요한 의무이다.

35) Committee on Bioethics, 1995 : 315

36) Kunin, 1997 : 45

37) Ellis R, Leventhal B, Information Needs and Decision-making Preference of Children with Cancer, Psycho-Oncology: 1993: 2: 227-284 참조

IV. 상호협력모델에서의 윤리적 딜레마

이상에서 논의한 바와 같이 미성년자의 동의는 상호협력모델에서 가장 적절하게 구해질 수 있다. 이 모델은 미성년자의 인식능력의 발달에 따라 의사결정능력을 판단하고, 이에 따라 의사결정으로의 참여를 유도하기 때문에 미성년자의 자율성을 존중하고 보호할 수 있다는 큰 장점이 있다. 그리고 이 모델에서 요구하는 동의의 수준은 승낙이다. 미성년자의 치료의 승낙은, 미성년자가 자신의 상황이 어떠한지, 치료의 이익과 위험, 치료의 잠재적인 결과가 무엇인지를 이해하도록 함으로써 의사결정의 과정으로 유도한다. 이로써 치료의 승낙은 미성년자가 현재 가지고 있는 능력을 완벽하게 실천할 수 있도록 하는 수단으로서의 역할을 할 수 있다.

그러나 상호협력모델에서 미성년자로부터 동의를 구할 때 윤리적 갈등이 나타나지 않는 것은 아니다. 미성년자의 의사결정능력이 발달단계에 있다는 것은 그 정도가 다양하다는 의미이며 이는 곧 미성년자 중에 성인과 다름없는 의사결정능력을 가진 자도 있음을 뜻한다. 그렇다면 미성년자 중 누구에게 동의를 구해야 하며, 누구에게 승낙을 구해야 하는가? 나이가 분명한 기준이 될 수 없다면 어떤 기준에 근거해서 동의 혹은 승낙을 구해야 하는가? 미성년자는 의사 혹은 부모가 권유하는 치료를 거절할 수 있는 권리를 언제 가지는가? 만일 상호협력모델에서 미성년자와 부모가 원하는 치료 방법이 달라 갈등이 나타날 경우 이 갈등은 어떻게 중재되어야 하는가?

1. 의사결정능력의 다양성

II 장에서 논의한 바와 같이 미성년자의 의사결정능력은 발달단계에 있으며 미성년자의 의사결정능력의 정도는 다양하다. 의사는 미성년자로부터 치료의 동의를 구

할 때 의사결정능력이 어느 정도인지를 판단해야 한다. 미성년자의 인식능력을 연구한 결과에서 알 수 있듯이 사춘기 후반의 미성년자는 성인과 유사한 정도의 의사결정능력이 있다. 특히 나이가 들수록 이 능력은 현저하게 발달한다. 치료의 승낙이 미성년자를 의사결정 과정으로 유도하는 훌륭한 역할을 하지만, 동의 능력이 있는 미성년자에게 단지 치료의 승낙만을 구하는 것은 의사결정 능력이 있는 자에 대한 정당한 처우라고 볼 수 없다. 성인과 다름없는 미성년자에게는 치료의 승낙이 아닌 치료의 동의를 구해야 하기 때문이다. 그렇다면 어떤 미성년자에게 동의를 구해야 하며 어떤 미성년자에게 승낙을 구해도 좋은가?

불행히도 의사결정능력이 모호한 치료 대상자에게 동의와 승낙 중 어떤 것을 받아야 하는지에 대한 표준적인 기준은 없다. 게다가 미성년자의 의사결정을 판단하는 과정에서 나타나는 갈등을 해결할 수 있는 가이드라인도 없다. 그럼에도 불구하고 최근의 의사윤리지침들은 공통적으로 미성년자를 대상으로 치료의 동의를 구할 때 부모와 더불어 미성년자로부터 동의를 구해야 한다고 규정하고 있다.

각종 윤리지침들은, 의사가 미성년자를 위한 최선의 이익이 무엇인지를 판단하기 위해 부모를 의사결정에 참여시켜야 한다고 말하지만, 부모의 의견이 미성년자에게 반드시 필요한 치료를 받지 못하도록 하는 원인이 되지 않도록 주의해야 한다고 강조한다. 미성년자-부모-의사간의 상호협력모델에서 미성년자가 치료 정보를 올바르게 이해하고 있는지, 그리고 미성년자가 선호하는 치료방법이 선택되었는지 등이 충분히 고려되어야 부모의 의견과 선호가 우선되어서는 안 된다는 것이다.³⁸⁾

최근의 의사윤리지침은 미성년자의 의사결정으로의 참여와 의사결정능력의 정도가 어느 정도인지를 판단해야 할 필요성을 강조한다. 그러나 다양한 미성년자의 의

38) Kuther, 2003 : 353

사결정능력을 감안하여 의사결정능력이 어느 정도이어야 치료의 동의를 받아야 하고, 어느 정도이어야 치료의 승낙만으로도 충분한지에 대해 언급하지 않았기 때문에 의사결정판단의 과정에 어려움이 나타날 경우 이를 해결할 수 없다는 문제점이 있다. 또한 미성년자의 의사결정능력의 정도를 판단할 수 있는 구체적인 가이드라인이 부재하다는 것 역시 문제점이다.

미성년자의 의사결정능력을 판단할 수 있는 표준적인 가이드라인이 없다는 것은 미성년자의 동의를 구할 필요성에 대한 인식 부족의 결과라 볼 수 있으며, 이에 대한 기준 마련이 우선적으로 해결되어야 할 과제이다. 아울러 미성년자의 의사결정능력판단 기준을 설정할 때, 미성년자의 인식능력이 어떻게 발달하는지에 대한 충분한 숙고가 있어야 한다. 이러한 숙고가 미성년자의 의사결정능력을 판단하는 기준에 반영되지 못한다면 표준적인 기준으로서의 역할을 할 수 없을 것이기 때문이다.

2. 미성년자의 치료 거부

미성년자의 의사결정능력 판단의 중요성은, 미성년자가 의사로부터 권유받은 치료를 거부할 수 있는 권리를 언제 가지는가의 물음이 제기될 때 나타난다.³⁹⁾ 미성년자의 치료의 승낙 혹은 동의가 의사결정과정에서 배제될 수 없다면 다음으로 제기되는 물음은 미성년자가 치료를 거부할 수 있는 권리를 언제 가지는가이다. 미성년자의 의사결정능력에 대한 법 규정은 미성년자의 치료거부권을 인정하지 않지만 최근의 의사윤리지침은 미성년자의 의사결정으로의 참여를 중요하게 간주하면서 미성년자가 치료를 거부할 수 있는 권리를 존중해야 할 필요성을 강조한다. 미성년자는 과연 어느 정도의 의사결정능력

을 가져야지 권유받은 치료를 거부할 수 있는가?

AMA의 규정(1992)에 의하면, 의사는 미성년자가 치료를 거부할 때, 미성년자가 어떤 상황에 처해 있는지, 상황의 심각성과 치료로 인한 이익과 위험이 어느 정도 인지를 정확히 판단해야 한다. 이때 미성년자의 치료 상황이 심각하지 않고 어떤 선택을 하든 그 결과가 심각하지 않다면 미성년자의 선택을 존중하는데 별다른 어려움이 없을 것이다. 의사는 단지 부모와 상의한 후 미성년자의 의견을 최대한 존중하는 범위 내에서 선택하면 될 것이다. 미성년자의 치료 선택이 의사 혹은 부모가 권유하는 것이 아니더라도 그 선택을 존중하는데 별 무리가 없을 것이기 때문이다.⁴⁰⁾

그러나 미성년자가 예견되는 이익에 비해 위험이 낮은 치료방법마저 거부할 경우, 이 자가 의사결정능력을 가졌는지, 과연 이 자의 선택을 존중해야 할 것인지에 대한 의구심이 제기된다. 반대의 경우도 마찬가지이다. 미성년자가 생명유지 치료와 같은 심각한 치료방법을 거부할 경우, 미성년자의 의사결정능력에 의문을 제기하지 않을 수 없으며 이런 심각한 결과를 야기하는 경우에는 높은 능력의 정도를 요구하게 될 것이다.⁴¹⁾

이 경우 의사는 미성년자가 어느 정도의 의사결정능력을 가지는지를 규명해야 한다. 미성년자가 선호하는 치료의 이익 혹은 위험이 높아질수록 미성년자의 의사결정능력 판단의 중요성은 증가된다. 이외에도 미성년자의 치료 거부를 존중해야 할지에 대한 논의에서 다음의 부수적인 문제들이 나타난다. 의사가 치료의 이익과 위험을 어떻게 판단할 것인가? 치료의 이익과 위험은 주관적인 판단이 아닌가? 의사가 상호협동모델에서 부모와 미성년자의 자율성을 모두 존중하는 것이 가능한가? 부

39) 미성년자의 법적 권리에 대한 규정들은 미성년자의 치료거부권을 인정하지 않는다. 특히 10대 미성년자는 치료거부권을 전혀 가지지 못한다. 그러나 미국에서 법정으로 비화된 사건들을 자세히 살펴보면 미성년자의 의사결정능력에 대한 해석이 법 규정과 같지 않다는 것을 알 수 있다. 이에 대한 자세한 내용은 Scott, 199 2: 1607-1669 참조.

40) Kuther, 2003 : 354

41) 환자의 선택으로 인한 위험의 정도에 따라 요구되는 능력의 기준을 결정해야 한다고 주장하는 입장들이 있다. 환자의 선택으로 죽음과 같은 심각한 위험이 나타난다면 환자의 능력을 판단하기 위한 기준은 엄격해질 것이다. 그러나 환자의 선택으로 인한 위험의 정도가 심각하지 않다면 요구되는 능력의 기준은 낮아질 것이다. 따라서 동일한 사람에게서 요구되는 능력의 기준이 다를 수도 있다. 가령 미성년자가 진정제를 복용할

모와 미성년자간에 갈등이 나타나면 의사는 이를 어떻게 중재해야 할 것인가?

3. 미성년자와 부모의 가치 갈등

최근의 의사윤리지침은 의사에게 미성년자의 의사결정으로서의 참여를 적극적으로 유도하여 이들의 자율성을 존중하라는 도덕적 의무를 부과하고 있다. 이러한 의무를 효과적으로 실천할 수 있는 모델이 바로 상호협조모델이다. 그런데 만일 이 모델 내에서 미성년자와 부모, 혹은 부모와 의사간에 갈등이 나타난다면 어떻게 중재되어야 할 것인가? 우리 의료계는 이와 같은 갈등에 대한 해결책이 구체적으로 제시되어 있지 않기 때문에, AMA 규정과 미국 소아과 협회가 이와 같은 갈등을 어떻게 해결하는지에 대해 살펴보겠다.

AMA 규정(1992)에 의하면 미성년자가 의사결정능력이 있다고 판단될 경우 의사결정과정에서 성인과 동등한 대우를 받아야 한다. 의사결정능력이 있는 미성년자 역시 최선의 이익을 위해 부모의 참여가 필요하지만 부모의 참여가 미성년자의 의사결정을 방해해서는 안 된다. 또한 부모와의 갈등이 나타날 경우 부모와 미성년자 간에 충분한 논의와 토론이 있어야 한다. 이런 논의와 토론 후 치료를 선택할 때 미성년자의 결정이 더 우선되어야 한다. 또한 AMA 규정(1992)은 미성년자와 부모 간에 갈등이 나타날 때 의사가 이를 중재해야 할 도덕적 의무가 있다고 말한다. 만일 이러한 갈등 중재가 쉽지 않다면 미성년자 스스로 자신을 위한 의사결정을 내릴 수 있도록 허용해야 한다고 규정하고 있다.⁴²⁾

이와 유사하게 미국 소아과 협회는, 미성년자가 치료 정보를 전달받고 승낙을 할 수 있는 능력이 있다면 미성년자가 미성숙하더라도 그의 권리를 존중해야 한다고 말한다. 이 과정에서 미성년자와 부모 간에 갈등이 나타날

경우 화해와 협상을 통해 해결해야 한다. 또한 부모의 치료 반대가 미성년자를 위협하게 할 경우 의사는 부모를 설득해야 할 의무가 있으며 이것이 여의치 않을 경우 법적인 중재 수단을 찾아야 한다고 규정하고 있다. 이때 법적인 중재는 최후의 수단이어야 한다.⁴³⁾

이와 같이 미국의사협회와 소아과협회는 미성년자와 부모 간에 갈등이 나타났을 때 논의나 협상을 통해 해결할 것을 제안한다. 그러나 이 두 협회는 협상이나 법적인 중재 외에 이런 갈등을 어떻게 해결할지에 대한 가이드라인을 제시하지 못했다. 갈등 해결을 위한 가이드라인은 미성년자의 선택을 보호할 수 있어야 하고 부모의 과도한 간섭을 피하며 동시에 자식을 위한 부모의 가치가 충분히 반영되어야 한다. 의사가 미성년자의 인식능력의 변화에 대한 교육을 받지 못한다면 이와 같은 갈등을 해결할 수 있는 가이드라인을 세우는 것이 쉽지 않을 것이다. 의사는 의료윤리 분야의 전문가들과 공조하여 이런 윤리적 딜레마를 해결할 수 있는 구체적인 가이드라인을 세워나가야 할 것이다.

V. 결론

미성년자의 법적 권리가 완전하지 못하지만, 사춘기 후반의 미성년자는 성인과 유사한 의사결정 능력이 있기 때문에 이들의 의사결정능력 판단 기준의 필요성을 강조하는 경험적인 연구들이 나오고 있다. 이러한 연구결과가 계속적으로 발표됨에 따라 각종 의사윤리지침은 미성년자의 의사결정능력을 판단해야 할 필요성을 강조하고 있다. 그런데 불행히도 미성년자의 의사결정능력의 정도를 판단할 수 있는 표준적 기준이 없다. 이 점이 바로 미성년 환자로부터 동의를 구할 때 나타나는 가장 큰 어

지의 여부에 대해서 요구되는 능력의 기준은 높을 필요가 없고 따라서 미성년자는 의사결정의 능력을 가질 수 있다. 그러나 미성년자는 총수절 제술에 대한 결정의 능력을 가지지 못할 수 있다. 총수절제술에 대한 미성년자의 능력판단의 기준이 높아졌기 때문이다. 이와같이 미성년자의 의사결정능력을 치료의 결과의 이익과 위험에 따라 능력판단기준을 다르게 판단한다. 이에 대한 자세한 설명은 B & C, 200 : 74-77 참조

42) Committee on Bioethics, 1995 : 315

43) Committee on Bioethics, 1995 : 317

려움이며, 미성년자-부모-의사간의 상호협력모델에서 이와 같은 문제점을 극복해 나가야 한다.

그런데 상호협력적인 모델이 미성년자의 동의를 구하는 최적의 형태이긴 하지만 그렇다고 가치 갈등이 나타나지 않는 것은 아니다. 상호협력모델은 미성년자로부터 치료의 승낙을 구함으로써 미성년자의 의견을 최대한 수렴한다는 장점이 있지만, 이 모델 역시 해결해야 할 한계점들이 있다. 본 논문에서 살핀 세 가지 한계점은 미성년자의 의사결정능력의 정도를 정확히 파악할 표준적인 기준이 없기 때문에 누구에게 동의를 구하고 누구에게 승낙을 구해야 할지가 명확하지 않다는 것이었다. 또한 미성년자가 치료를 거부할 수 있는 권리를 언제 가는지에 대해서도 명확히 답변할 수 없으며, 미성년자와 부모간에 선택의 갈등이 나타날 경우 이를 중재할 수 있는 방안도 없다는 것이다. 결국 미성년자의 의사결정능력이 발달해 간다는 점을 고려하고, 상호협력모델에서 미성년자로부터 적절히 동의를 구하기 위해 노력한다 하더라도, 의사결정능력을 분명히 판단할 수 없다는 점이 바로 이상의 갈등을 유발할 수밖에 없는 이유들이다.

미성년자의 의사결정능력이 어느 정도인지를 판단하고 의사결정과정으로 적극적으로 유도하는 것이 의료윤리의 주요 원칙, 즉 환자의 자율성 존중의 원칙과 선행의 원칙을 충실히 실천하는 것이지만, 이와 같은 실천이 미

성년자에 대한 부모의 법적 권리를 침해하는 것이 될 수 있으며 다른 가족 구성원에게 피해를 주는 행위가 될 수도 있다는 점 또한 고려되어야 한다. 따라서 의사는 미성년자의 동의를 구하기 위한 상호협력모델에서 어떤 문제점들이 나타나는지를 끊임없이 숙고하고 논의해야 할 것이다. 의사는 의사윤리지침 속에 나오는 규정의 의미를 숙지하고 법을 이해하면서, 그리고 법과 지침 사이의 이중적인 모호함 속에서 올바른 정도를 고수해야 한다.

미성년자를 위한 의사결정의 과정을 들여다보면 우리는 어쩌면 어떤 답이 옳은지를 이해하지 못한 채 의사에게 지나치게 이상적인 행동을 하라고 종용하고 있는지도 모른다. 그러나 미성년자의 동의가 중요하게 부각되고 있는 미성년자의 의사결정능력 판단 기준을 세우고 미성년자의 의사결정으로의 참여를 유도하며, 이 과정에서 발생하는 가치 갈등을 해결할 수 있는 가이드라인을 마련해야 할 것이다. 미성년자 외 의사결정능력 판단이 쉽지 않은 심각한 질환에 걸린 노인환자, 정신 질환자로부터 동의를 구할 때 나타나는 문제점은 후속연구과제로 남긴다. ■■

색인어 : 미성년자, 의사결정능력, 동의, 승낙, 상호협력모델

Informed Consent and the Decision-Making Competence of Minors

HONG So- Yoen*

In order to consent to medical treatment, patients must be capable of making voluntary decisions. Patients with decision-making competence must be able to understand the information their physician offers them, evaluate the potential benefits and risks of any treatment the physician proposes, and make their own decisions without the influence of others. Prior to asking for a patient's consent, a physician must first decide whether or not the patient has the competence to make an adequate decision. If the patient is fit for making voluntary decisions, his/her decisions must be respected. If the patient is unfit for making such decisions, then family members or agents stipulated by the law will have the right to make decisions on behalf of the patient.

However, it is not easy to determine whether a patient has the proper competence to give voluntary informed consent. This determination is difficult especially in the case of minors, the mentally ill, and senior citizens. Attitudes toward judging the competence of minors are vague. This is well revealed in legislation on the rights of minors to give voluntary informed consent. However, recent studies on the mental development of minors show that minors do in fact have decision-making competence similar to that of adults. These studies emphasize the importance of first checking the competence of minors to give voluntary informed consent and then getting their approval. Answers are sought on what would be most suitable means to obtain the consent of minors.

* Exclusive investigator of Seokdang Academic Research Institute of Traditional Culture, Dong-A University (mane70@dau.ac.kr)

First, patients must be given the proper information of the kind of treatment they will receive; minors should not be exempted from this process. However, minors have been legally regarded as persons without competence to give appropriate and voluntary informed consent, and it is usually the parents that have the right to make decisions on behalf of their children. Therefore, it has been common practice to obtain consent for treatment from parents. In order for this practice to be justifiable, minors must not have any competence to make decisions. In reality, however, legal regulations state that minors do have the competence to make decisions for themselves. This recognition is reflected in recent ethical guidelines for physicians. We need to examine how the law interprets the decision-making competence of children and how the decision-making competence of children has actually developed.

Second, though it may be true that minors do not have as much decision-making competence as adults, we can see in the cognitive development of minors that the older they become, the more competence they have to make adequate decisions for themselves. Hence, excluding the opinion of minors cannot be justified. I believe that though the competence of minors to make decisions may not be perfect, a suitable method should be used to gain consent from minors who are in the process of developing their own autonomy. In addition, I suggest that a cooperative model among minors, parents, and physicians should be followed in order to get the "assent" of minors.

Third, while it is ideal to obtain the assent of minors through this cooperative model, in reality there are ethical limits to this model. Because there are no standards for evaluating the decision-making competence of minors, it is difficult to determine who can give assent and who can give consent. There is also no accurate answer to the question of when to give minors the right to refuse treatment. Nor are there devices to mediate when conflicts arise between the choices of minors and parents. These limitations must ultimately be overcome during the process of promoting this cooperative model. It is important to create guidelines to overcome these limitations.

◉ **key words** : Minors, Decision-making competence, Consent, Assent, Cooperative model.