

말기 환자를 치료하는 의사의 ‘호스피스정보제공’ 의무화에 대한 정당성

정하윤*, 손명세**, 허대석***, 이원희****

I. 서론

우리나라의 사망자수는 매년 약 24만 6천 명으로 보고된다. 그 중 약 18만여 명은 암, 고혈압, 당뇨병 등의 만성질환으로 인한 사망이다.¹⁾ 이는 의료기술의 발전으로 급성질환의 발생은 감소되었으나, 악성 신생물 등 각종 퇴행성 만성질환의 발생은 감소되지 못하고, 인위적으로 생명을 연장하는 것이 가능해졌기 때문에 초래되는 현상이다.²⁾ 이로 인해, 인공영양, 혈액 투석, 인공호흡기 사용, 심폐소생술 등의 생명유지기술 장치에 의존하여 무의미한 생명을 연장하고 있는 무의식환자가 증가하고 있다.³⁾ 의식이 있더라도 삶의 질이 저하된 상태에서 고통만 연장되고 있는데, 특히, 말기 암 환자들은 죽

음직전까지도 항암치료를 계속하면서 고통스러운 죽음을 맞이하고 있다.⁴⁾ 이러한 의료 현장 속에서 말기 환자를 돌보는 가족들과 의료인들은 삶의 종료에 대한 많은 고충을 겪게 된다. 가장 주요한 고충은 말기 환자들에게 “어느 시점에서는 고통만 가중시키는 의미 없는 생명유지기술을 제공하기보다는 ‘품위 있는 죽음’을 준비할 수 있는 시간을 갖도록 보살피는 것이 더 바람직한 것이 아닌가?”라는 것이다.

임종에 관한 논의는 ‘완화의료’, ‘의학적 치료의 철회와 보류’, ‘의사조력자살’, ‘안락사’ 라는 이슈로서, 유럽을 비롯한 서구 여러 나라에서 법적 사건으로 사회적 반향을 일으켜왔다. 각 나라마다 자국의 역사, 사회 가치들, 경제 문화, 종교적 정체성 그

교신저자 : 이원희, 연세대학교 간호대학 정책연구소, 02-2228-3253, leewhn508@yuhs.ac

* 연세대학교 간호대학 박사과정, ** 연세대학교 의과대학 대학원 의료법윤리학과, *** 서울대학교 의과대학 내과학 교실, **** 연세대학교 간호대학 정책연구소

1) 한국보건 의료연구원, 보도자료, 2009. 9. 23일자 참조.

2) Wandel JC, Dow KH. The Growing Phenomen of Cancer Survivorship. Journal of Professional Nursing 1991 ; 36(2) : 76-81.

3) Yun YH, Kwak M, Park SM. Chemotherapy use and associated factors among cancer patients near the end of life. Oncology 2007 ; 72 : 164-171.

4) Keam BS, Oh DY, Lee SH. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. Japanese Journal of Clinical Oncology 2008 ; 38 : 381-386.

리고 최근 유력한 법적 철학을 통해 사회적 합의를 이루어나가고 있는데, 그 과정과 내용에서 공통점과 차이점을 보이고 있다. 주목해야 할 것은 대부분의 나라들이 인간의 생명을 중시하되 삶의 질을 고려하여 환자의 자율적인 결정을 존중하는 입장으로 해결점에 접근하고 있다는 것이다. 특히, 대부분의 나라들이 의료관리체계 내에서 호스피스철학 및 목적에 부합되도록, 말기 환자가 진단과 예후를 알고 있는 상태에서 이들의 자율적인 의사결정에 따라 호스피스를 제공하는 것을 원칙으로 하고 있다는 것이다.⁵⁾

이에 반해 우리나라는 임종과 관련된 논의가 사회적 논란으로 확산된 것은 최근의 일이다. 의료계 내에서 관행으로 '의미 없는 치료의 중단', '가망 없는 퇴원' 등을 허용해 오다가,⁶⁾ 1997년 보라매병원 사건과 2008년 김씨 할머니사건이 이슈화되면서 사회적 반향을 불러일으켰으나 아직 연명치료중단에 대한 사회적 합의를 도출하였다고 하기에는 무리가 있다. 고무적인 것은 최근 연명치료중단에 관한 지침발표와 연명치료중단의 제도화를 위한 기본원칙발표, 그리고 존엄사법 내지 말기 환자의 생명연장조치 중단 등에 관한 법률안 발의 등의 관련법 제정의 움직임이 일고 있다는 것이다.⁷⁾ 뿐만 아니라, 연명치료중단 이후의 안전장치로써 호스피스·완화의료의 필요성을 느낀 각계각층에서 '호스피스 법 제' 추진, '한국 호스피스·완화의료 표준 및 규

정' 마련, '호스피스·완화의료의 제도화 계획' 발표, '호스피스 수가를 제도화' 하는 등의 성과를 이루어왔다.⁸⁾ 이러한 사실로 비추어 볼 때 우리나라의 호스피스가 청년기에서 장년기로 접어드는 발전을 이루었다고 할 수 있겠다.

그러나 안타깝게도 우리나라에서는 여전히 호스피스의 개념 정립이 미흡하고 제도 자체가 미성숙하며,⁹⁾ 호스피스를 실시하는 것이 일반인에게서나 의료인에게서 수용적이지만은 않아 비효율적인 현상이 초래되고 있다.¹⁰⁾ 대부분의 말기 환자들이 호스피스를 아예 제공받지 못한 채 병원에서 생명연장치료를 받거나 가정에서 비효율적인 의료이용행태를 거치며 고통스러운 임종을 겪고 있는 것이다. 반면에 호스피스를 제공받게 되더라도 의사의 참여 부족으로 말기 환자는 통증 조절 등 증상완화에서의 어려움을 여전히 겪게 된다. 또, 전국적으로 호스피스기관의 부족한 실정으로 인해 의사의 참여가 있다하더라도 말기 환자는 결국 호스피스를 제공받지 못하게 되는 불상사가 발생하고 있다. 뿐만 아니라, 의사측에서나 보호자측에서 죽음 직전에 호스피스를 의뢰하는 경우가 대다수여서 호스피스 철학과 목적에 부합하는 호스피스를 실시하지 못하고 있다.¹¹⁾

가장 주목해야 할 문제는 우리나라에서는 말기 환자를 치료하는 의사들이 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 직접적으로 제공하지 않는 경우가 많다는 것이다.¹²⁾ 이 문제는 말기 환자들이 의사로

5) Danuta M, Timothy SJ. A Comparative Study of the Law of Palliative Care and End-of-Life Treatment. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2003 ; 31(1) : 130-143.

6) 정윤철. 삶의 종료와 관련된 의학적의사결정의 의료윤리학적 연구. 석사학위논문. 연세대학교 보건대학원, 1995 : 24.

7) 안성희. 연명치료중단의 생명윤리적 접근 : 제10차 정기총회 및 학술세미나 임환자 간호와 윤리-무의미한 연명치료의 중단을 중심으로. *대한중양간호학회* 2010 ; 11-20.

8) 이건설, 주지수, 김정희. 한국 호스피스·완화의료 기관 현황 및 과제. *한국호스피스·완화의료학회지* 2008 ; 11(4) : 196-205.

9) 홍영선. 한국 호스피스의 과거, 현재, 미래. *대한의사협회지* 2008 ; 51(6) : 509-516.

10) 윤영호, 이영선, 남소영. 품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도. *한국호스피스·완화의료학회지* 2004 ; 7(1) : 17-28.

11) 문도호, 최하숙, 이명아. 호스피스 병동에서 임종한 말기암 환자의 임상적 고찰. *대한내과학회지* 2004 ; 67(4) : 341-348; 이건설, 주지수, 김정희. *한국 호스피스·완화의료 기관 현황 및 과제*. *한국호스피스·완화의료학회지* 2008 ; 11(4) : 196-205.

12) 문도호, 이명아, 고수진. 말기암 환자의 호스피스·완화의료에 대한 의사들의 태도. *한국호스피스·완화의료학회지* 2006 ; 9(2) : 93-100.

부터 호스피스에 대한 정보를 제공받음으로써 호스피스를 의료의 한 영역으로 인식하고 호스피스 이용 여부에 대한 선택을 자율적으로 결정할 수 있는 기회가 차단되는 것을 초래하게 되므로 해결되어야 한다. 어떤 경우의 말기 환자에 있어서는 호스피스에 대한 정보를 알았더라면 호스피스를 제공받는 것으로 선택 했었을 텐데 그렇게 하지 못하게 된다는 것을 생각했을 때 꼭 해결되어야 한다. 말기 환자가 스스로 호스피스에 대한 정보를 알고 있지 않는 한은 아예 호스피스를 제공받을 기회를 가질 수 없게 되기 때문에 그러하다.¹³⁾ 말기 환자의 '품위 있는 죽음'을 위해서 돌봄을 제공하는 호스피스가 의료의 한 영역으로서 최선의 방안이 된다면, 이를 제공받는 것을 아예 선택할 기회조차 갖지 못하는 말기 환자는 얼마나 불행한 것인가라는 점에서 간과할 수 없는 문제인 것이다. 필자는 이 문제를 해결하기 위한 방안을 모색할 때 해결의 열쇠를 쥐고 있는 의료인은 의사라고 본다. 그 이유는 어떤 의료인보다도 의사가 말기 환자에게 의학적으로 말기임을 진단하고 치료를 계획 및 실행하는 직접적인 역할을 하기 때문이다.

이에 필자는 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서 의사가 의무적으로 수행해야 하는 핵심적인 역할을 두 가지 단계로 분류하고자 한다. 첫 번째 단계에서 의사의 역할은 말기 환자를 치료하는 의사들이, 말기 환자와 가족에게 환자 상태 및 예후에 대하여 고지하고 호스피스에 대한 정보를 제공하여, 말기 환자가 호스피스를 받을 것인가 또는 받지 않을 것인가를 자율적으로 결정할 수 있도록 선택의 기회를 제공하는 것이다. 두 번째 단계에서의 의사 역할은 호스피스전문 의사들이, 말기 환자의 호스피스 이용 여부에 대한 선택결

정에 따라 다른 의료인들과 상의하여 팀 서비스로서 말기 환자와 가족들의 요구에 부합되는 호스피스를 실시하는 것이다.

그런데, 우리나라에서는 말기 환자를 치료하는 모든 의사에게 첫 번째 단계의 의사역할을 의무적으로 수행하게 하는 것에서 장애가 있다. 의사들이 호스피스에 대한 인식이 낮고 불충분한 이해를 하고 있는 경우 필자가 제시한 첫 번째 단계의 의사역할을 수행하는 데 있어서 필요성을 느끼지 못하고, 말기 환자에게 '호스피스정보제공'을 하지 않기 때문이다. 그러나, 필자는 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서는 말기 환자를 치료하는 의사들이 첫 번째 역할을 수행하는 것이 반드시 전제되어야만 한다고 본다. 따라서, 필자는 본고에서 이와 같은 장애가 있음에도 불구하고, 말기 환자를 치료하는 의사가 말기 환자에게 '호스피스정보제공'이라는 역할을 수행하도록 의무화해야 한다는 주장이 과연 윤리적으로 정당화될 수 있는가에 대한 고찰을 하고자 한다.

II. 말기 환자를 치료하는 의사의 '호스피스정보제공' 의무화에서의 장애

1. 의사가 호스피스를 의료와 무관한 것으로 여기고 '호스피스정보제공'을 하지 않는 경우

대부분의 우리나라 의사들은 질병 치유나 수명 연장만을 의학의 고유영역으로 알고 있으며 말기 암 환자와 같이 치유되지 않는 환자의 고통스러운 증상을 해결하는 것도 의학이 할 수 있는 중요한 일이라

13) 윤영호, 말기환자의 삶의 질 향상을 위한 호스피스제도화, 대한의사협회지 2008 ; 51(6) : 530-535. 실제 호스피스기관에 의료기관으로부터의 의뢰 없이 환자나 가족이 직접 방문하는 경우가 많으며 의사의 진단서 없이 방문하는 환자가 약 3분의 1을 차지한다고 한다.

는 것에는 무관심한 편이다. 더욱이 의사들이 호스피스에 대해 알게 되는 경로가 학교 교과과정정보보다는 책이나 매스컴을 통해서 알게 되는 경우가 대다수이기 때문에,¹⁴⁾ 호스피스가 무엇인지에 대하여 그 개요만을 어렵듯이 알 뿐 그 정확한 목표와 철학은 인식하지 못하고 있다.¹⁵⁾ 이로 인해, 호스피스가 전문교육을 받지 않은 일반 의사나 은퇴한 의사들이 해야 하는 것으로 여기거나, 암 환자를 돌보는 의사들이 관심을 갖는 것은 시간낭비라고 생각하는 등¹⁶⁾ 호스피스에 대해 전반적으로 이해가 불충분하거나 의료와 무관한 것으로 인식하게 된다. 따라서, 말기 환자에게 호스피스를 의료의 한 영역으로서 설명하고 자율적으로 선택할 수 있도록 호스피스에 대한 정보를 제공하는 것에 대한 계획을 하지 않게 된다. 그러므로, 이러한 입장에 있는 의사들에게 ‘호스피스정보제공’이라는 의무를 부여하고자 할 때 장애가 된다.

2. 의사가 호스피스를 간접적 안락사로 여기고 ‘호스피스정보제공’을 하지 않는 경우

대체로 암 환자들은 암 진단 시에는 25~50%의 통증으로, 진행 암 시에는 75%의 통증으로 고생하게 된다. 그러나, 현대의학으로 97%에서 통증조절이 가능함¹⁷⁾에도 불구하고 우리나라의 경우

60~70%의 말기 환자가 적절한 통증치료를 받고 있지 못하고 고통을 겪고 있다.¹⁸⁾ 통증 조절이 되지 않는 경우 호스피스의 주된 내용인 영적, 정신적, 사회적 돌봄을 시도하기 어렵게 되므로 의사의 적극적인 참여가 절대적으로 필요한 부분이다. 그러나, 우리 사회에서는 진통제 사용에 대해 일반인을 포함해서 의료인들이 지나치게 우려를 하고 있다.¹⁹⁾ 의사들이 마약성 진통제 처방방법보다는 오히려 몰핀의 위험성을 교육받아왔기 때문에 몰핀 과량 사용 시 발생할 수 있는 의식저하와 생명단축이라는 부작용을 우려하여 사용을 꺼려하고 있다.²⁰⁾ 따라서, 호스피스에서 증상 완화를 위해 마약성 진통제의 용량이 통상적인 것보다 초과하는 경우, 편안한 죽음을 유도하는 간접적 안락사를 일으키는 것으로 이해하는 의사도 있게 되는 것이다. 이러한 의사들 역시 말기 환자에게 호스피스를 실시하는 것을 회피하게 되고, 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 제공함으로써 그들이 자율적으로 호스피스를 선택할 수 있는 것에 대한 계획을 하지 않게 된다. 그러므로, 이러한 입장에 있는 의사들에게도 역시 ‘호스피스정보제공’이라는 의무를 부여하고자 할 때 장애가 된다.

3. 의사가 호스피스를 소극적 안락사로 여기고 ‘호스피스정보제공’을 하지 않는 경우

14) 심규미. 환자, 보호자와 의료인들의 호스피스에 관한 인지도 연구. 석사학위논문. 경희대학교 행정대학원, 2000 : 1-78.

15) 김옥겸. 의료인의 호스피스가정간호에 대한 지식과 태도 조사연구. 석사학위논문. 연세대학교 교육대학원, 2002 : 1-96. 의사들의 호스피스에 대한 인식 조사 연구결과에서 호스피스가 죽음을 연장시키거나 촉진시키지 않는다는 것을 50.4%로 인식하고 있고, 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하도록 돕는 것이라고 85%에서 인식하고 있으나 13%에서는 종교적으로 죽음을 잘 맞이하도록 돕는 것이라고 인식하고 있었다. 따라서, 의사들은 호스피스를 의료의 한 영역으로 말기환자와 그 가족에게 총체적인 돌봄(신체적, 정신적, 영적 측면)을 제공하는 것이라는 것을 제대로 알지 못하고 있는 것이다.

16) 홍영선. “호스피스의료” : 제29차 종합학술대회. 호스피스의료 : 교육, 1999 : 73.

17) Longo DL. Harrison's Principle of Int. Med 1998 : 1 : 493-497. 이 중 85%는 약물치료, 특히 마약으로 조절되고 나머지 12%는 방사선, 마취, 신경차단 등으로 조절된다고 한다.

18) 윤영호, 허대석, 김홍수. 말기 암환자의 통증 및 통증관리에 영향을 미치는 요인. 한국호스피스·완화학회지 1998 ; 1(1) : 23-29.

19) 이미라, 이원희. 호스피스 자원봉사자들의 말기 환자 돌봄에 대한 태도. 한국호스피스완화학회지 2001 ; 4(1) : 57-67.

20) 오승민, 조완제, 김중구. 일개 의과대학생의 말기 환자 치료 결정에 대한 태도. 한국 호스피스·완화학회지 2008 ; 11 (3) : 140-146.

호스피스에서는 말기 환자의 고통완화를 위해서 가급적 침습적 의료행위를 삼가하기 때문에 일차적으로 주사약을 사용하기보다는 경구약이나 피부에 부착하는 약을 우선적으로 사용한다. 따라서 일반적으로 병원 입원 시에 주입하게 되는 수액 주사(링겔 주사)가 오히려 말기 환자를 더 고통스럽게 만들기 때문에²¹⁾ 불필요한 것이 될 수도 있는 것이다. 이는 환자의 영양 상태가 불량한 경우에 주입하는 완전 비경구영양공급일 경우에 더욱 그러하다. 그러나 수액요법철회에 반대하는 의사들은 고영양주사를 제거하는 것은 환자에게 갈증과 기아를 유발하고 영양 상태를 더욱 불량하게 만들어 생명이 단축된다고 믿고 있기 때문에 이를 최소한의 치료마저 하지 않는 소극적 안락사라고 여기고 기피하게 된다. 이처럼 의사들이 호스피스에 대해서 최소한의 치료(수액공급, 고 영양주사 주입 등)마저 하지 않는 소극적 안락사로 불충분하게 이해하는 경우 말기 환자에게 호스피스에 대한 설명을 제공하고 그들이 자율적으로 호스피스를 선택할 수 있는 기회를 제공하는 것에 대한 계획을 하지 않게 된다. 따라서, 이러한 입장에 있는 의사들에게 '호스피스정보제공'이라는 의무를 부여하고자 할 때 장애가 된다.

4. 의사가 호스피스를 치료포기로 여기고 '호스피스정보제공'을 하지 않는 경우

호스피스를 실시하기 위해서는 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택할 기회를 제공받아야 하고 그러기 위해서는 먼저 의사들의 "더 이상 치료를

할 수 없다."는 의학적 판단이 선행되어야한다. 뿐만 아니라, 의사들의 "더 이상 치료를 할 수 없다."는 의학적 판단은 말기 환자가 제공받게 되는 호스피스의 질적 측면과도 관련이 있는 중요한 사안이다. 마침내 "더 이상의 치료를 할 수 없다."는 의학적 판단이 내려진 후 호스피스를 실시하고자 하더라도 그 시기가 너무 늦어버리게 되는 경우 바람직한 호스피스를 제공할 수 없게 되기 때문이다.²²⁾ 그런데, 우리나라의 의사들은 "더 이상 치료를 할 수 없다."는 의학적 판단을 가급적 유보하고 있는 실정이다. 왜냐하면, 의사들이 말기 환자의 치료에 있어서, 어떠한 치료라도 하지 않는 것은 치료를 포기하는 것이라 여기고 죄책감을 갖게 되기 때문이다.²³⁾ 따라서 호스피스에서 무의미한 치료를 하지 않는 것을 치료 포기의 개념으로써 불충분하게 이해하는 경우, 말기 환자에게 호스피스에 대해 설명하고 그들이 자율적으로 호스피스를 선택할 기회를 제공하는 것에 대한 계획을 하지 않게 된다. 그러므로, 이러한 입장에 있는 의사들에게 '호스피스정보제공'이라는 의무를 부여하고자 할 때 장애가 된다.

5. 소결

II장에서 살펴본 바에 의하면 말기 환자를 치료하는 의사에게 호스피스에 대한 정보를 제공하도록 의무를 부여하고자 할 때 발생 할 수 있는 장애가 의사들이 호스피스를 의료와 무관한 것, 간접적 또는 소극적 안락사, 그리고 치료를 포기하는 것으로 여김으로 인해 말기 환자에게 '호스피스정보제공'을

21) 우즈노미야 요시오, 최학준 옮김, 현장체험수기 종말기 의료, 을지서적, 1997 : 51. 말기 환자는 오랜 치료 기간 동안의 잦은 주사바늘 주입으로 인해서 혈관이 성치 않는 경우가 대부분이다. 따라서, 주사바늘을 꽂는 것은 쉬운 것이 아니다. 게다가 힘들게 꽂은 주사바늘은 잘 부어올라서 유지하기도 힘들고 거동마저 불편하게 한다. 또, 2차 감염을 예방하기 위해서 주사바늘을 매 3일마다 정기적으로 교환해야 하는데 이때마다 말기 환자들은 혈관이 성치 않아 주사바늘을 꽂기 힘든 고통을 다시 겪어야 한다.

22) 노유자, 김남초, 이선미, 한국호스피스의 현황과 전망에 관한 연구, 호스피스논집 1996 : 1 : 5-17. 실제로 정통적으로 의사들이 끝까지 치료에 집착하여 환자를 맡으려 하기 때문에 호스피스기관에서 대상자를 확보하기가 어려운 것으로 지적되었다.

23) 김시영, 호스피스 완화의료, 대한의사협회지 2008 ; 51(6) : 505-508.

하지 않게 되기 때문에 발생한다는 것을 알 수 있었다. 그렇다면, 말기 환자를 치료하는 의사에게 있어서 어떤 의사(이하 A 의사라고 함)의 경우는 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 제공하지 않게 되고, 또 다른 의사(이하 B 의사라고 함)의 경우에는 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 제공하게 되는가?

그 이유는 의사마다 생명관이 달라서 말기 환자에게 있어서 행해지는 치료가 선택적인가 의무적인가에 대해 다른 입장을 갖고 있기 때문이다. 즉, A 의사는 생명을 최대한 유지해야 한다는 생명관을 지니고 있어서 의사의 기본적인 의무는 생명을 구제하는 것이 된다. 그러므로 환자의 생존 기간(length of life)을 중요시 여겨 말기 환자의 생명 연장은 바람직한 것이 되고 죽음은 그렇지 못한 것이 된다. 따라서 말기 환자에게 있어 생명 보존의 치료는 환자 자신에게 고통스럽고, 그의 가족에게 큰 부담을 주더라도 의무적인 것이다.

반면에 B의사는 인간 생명의 절대적 존엄성을 중시하는 생명관을 지니고 있다하더라도, 의료집착적인 무의미한 의료행위를 의사결정능력이 있는 말기 환자가 거부하는 권리를 행사하고자 할 때, 이를 존중하는 것이 의사의 기본적인 의무가 된다. 이는 말기 환자의 삶의 질(quality of life)을 무의미한 생명 연장보다 중요하게 여기는 것으로서 오히려 생명의 연장이 해(害)가 되고 죽음이 선(善)이 되는 경우도 있을 수 있다는 것을 고려하는 것이다. 따라서 말기 환자에게 있어 생명 보존의 치료는 환자 자신에게 고통스럽고, 그의 가족에게 큰 부담을 준다면 선택적인 것이 된다.²⁴⁾

필자는 이와 같이 상충하는 의사간의 입장을 고려해보았을 때, B 의사와 같이 말기 환자의 무의미

한 생명 연장보다는 삶의 질을 중요시 여기고 말기 환자에게 있어 생명보존의 치료가 환자 자신에게 고통스럽고 그의 가족에게 큰 부담을 준다면 그 치료는 반드시 행하지 않아도 되는 선택적인 것이 되어야 함이 타당하다고 본다. 또, 생명보존치료의 다른 대안으로서 호스피스를 실시하는 것이 가장 바람직한 것이라고 사회적 합의가 이루어지고 있는 상황에서는, 말기 환자를 치료하는 의사라면 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택할 수 있도록 호스피스에 대한 정보를 제공하는 것을 의무로 받아들여야 함이 타당하다고 본다. 말기 환자를 치료하는 의사의 '호스피스정보제공'의 의무는 의사와 환자의 관계에서 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하고자 할 때 반드시 선행되어야 하는 필수 조건인 것이다.

따라서 필자는 III장에서 다음의 과정을 통해 말기 환자를 치료하는 모든 의사에게 '호스피스정보제공'을 수행하도록 의무화하는 것이 어떻게 정당화되는지를 고찰하고자 한다. 우선, 첫 번째 절에서 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서는 의사와 환자의 관계에서 의사가 말기 환자에게 '호스피스정보제공'을 수행하는 것이 필수조건이라는 것을 A 의사(말기 환자에게 호스피스정보제공을 하지 않는 의사)와 말기 환자의 관계, 그리고 B 의사(말기 환자에게 호스피스정보제공을 하는 의사)와 말기 환자의 관계를 비교하는 것으로 설명할 것이다.

다음 두 번째 절에서 의료윤리 목표와 의료목표를 살펴보고 필자가 주장하는 B 의사와 같이 말기 환자에게 호스피스정보를 제공하는 것이 이에 부합되는 의료행위임을 설명할 것이다. 이어서 말기 환자에게서의 호스피스에 대한 의의를 살펴봄으로써

24) 한성숙, 엄영란, 안성희. 간호윤리학(3판). 대한간호협회, 2008 : 304-306; 의학교육연수원편. 임상윤리학(개정판). 서울대학교출판부, 2005 : 359-365.

호스피스가 의료윤리 목표와 의료목표에 합당한 의료행위라는 것을 설명할 것이다.

끝으로 세 번째 절에서 이와 관련된 도덕적 논거인 환자의 자율성 존중, 환자의 선 증진을 고찰함으로써 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해, 말기 환자를 치료하는 모든 의사가 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 제공하도록 그들에게 '호스피스정보제공'의 의무를 부여하는 것이 윤리적으로 정당함을 논의하고자 한다.

III. 말기 환자를 치료하는 의사의 '호스피스정보제공' 의무화에 대한 정당성

1. 말기환자의 자율적인선택에 의한 호스피스실시를 위해서 필수조건인 의사의 '호스피스정보제공'

말기 환자에게 있어서 호스피스가 가장 바람직한 돌봄이 될 수 있다고 할 때, 적어도 말기 환자에게 호스피스를 자율적으로 선택할 기회는 제공되어야 한다. 또, 바람직한 호스피스를 실시하는데 있어 그 중요한 기준이 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 것이냐 아니냐라는 것을 감안 할 때²⁵⁾ 말기 환자를 치료하는 의사의 '호스피스정보제공'은 필수 조건이 되는 것이다. 즉, 의사의 호스피스에 대한 설명제공 여부에 따라 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성이 달라지는 것이다. 다음에 제시하는 의사와 말기 환자와의 관계를 통해서 의사의 '호스피스정보제공' 여부에 따라 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성이 어떻게 달라지는지를 더 자세히 살펴보겠다.

- 1) 의사의 '호스피스정보제공' 여부에 따른 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성
- ① A 의사와 호스피스에 대한 정보를 알고 있

	호스피스정보를 스스로 알고 있지 못한 말기 환자	호스피스정보를 스스로 알고 있는 말기 환자
A 의사 : 호스피스정보 제공하지 않음	① 다른 경로를 통하지 않는 이상 호스피스 이용 가능성이 없음.	② 다른 경로를 통한 호스피스 이용 가능성이 존재함.
B 의사 : 호스피스정보 제공 함	③ 말기 환자는 자신을 치료하는 의사에 의해 호스피스에 대한 정보를 제공받고 자율적으로 선택할 기회를 갖게 됨. 이번 기회에서 호스피스를 제공받는 것으로 자율적인 결정을 할 수도 있게 됨. 그렇지 않으면 다음에 호스피스를 이용할 가능성이 존재하게 됨.	④ 말기 환자는 자신을 치료하는 의사에 의해 호스피스에 대한 정보를 제공받고 평소 자신이 알고 있는 정보와 비교가 가능하게 됨. 그 결과 이번 기회에서 호스피스를 제공받는 것으로 자율적인 결정을 할 수도 있게 됨. 그렇지 않으면 다음에 호스피스를 이용할 가능성이 존재하게 됨.

25) 이에 대한 설명은 다음 절에서 제시하고자 한다.

지 못하는 말기 환자의 관계에서 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성

- ② A 의사와 호스피스에 대한 정보를 스스로 알고 있는 말기 환자의 관계에서 말기 환자의 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성
- ③ B 의사와 호스피스에 대한 정보를 알고 있지 못하는 말기 환자의 관계에서 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성
- ④ B 의사와 호스피스에 대한 정보를 스스로 알고 있는 말기 환자의 관계에서 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성

①~④의 의사-환자간의 관계 중에서 말기 환자 입장에서는, ①의 의사-환자간의 관계에서 자율적인 선택에 의한 호스피스를 이용할 가능성이 가장 희박하다는 것을 알 수 있다. 더욱 안타까운 것은 우리나라에서는 의사가 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하지 않는 경우가 많은데,²⁶⁾ 그런 경우에는 말기 환자는 자신이 말기 상태라는 것을 전혀 모르게 되고, 다른 경로를 통해서라도 호스피스를 이용할 가능성이 매우 낮게 된다.²⁷⁾ ②의 의사-환자간의 관계에서는 행여 말기 환자가 호스피스에 대한 인식 부족으로 그릇된 이해를 하고 있다면 이 경우에서도 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 이용할 가능성은 희박하게 된다.

따라서, ①과 ②의 의사-환자간의 관계에서는 말기 환자는 자신을 치료해오던 의사로부터 호스피스에 대한 정보를 제공받지 못하게 됨으로써 호스피스를 자율적으로 선택할 의사(意思)가 있을 수 있음에도 불구하고 그렇게 하지 못하게 되는 경우가

발생하게 되는 것이다. 그러나 우리가 호스피스의 철학과 정의를 안다면 대부분의 말기 환자들이 호스피스를 선택해서 품위 있는 죽음을 맞이하고자 할 것이라는 것을 떠올릴 때 이는 간과할 수 없는 문제가 된다. 바람직한 호스피스를 제공받음으로써 말기 환자와 그의 가족들이 삶의 질 향상, 증상 완화, 통증 조절, 자신의 삶을 통합하는 등 여러 가지 측면에서 이익이 발생한다고 고려할 때, 말기 환자가 이러한 이익을 누릴 수 있게 되는 것을 차단하게 되는 ①과 ②의 의사-환자간의 관계를 형성하게 하는 A 의사의 입장은 윤리적으로 정당화될 수 없는 것이다. 이와는 달리 ③과 ④의 의사-환자간의 관계를 형성하게 하는 B 의사는 윤리적으로 정당화될 수 있다고 본다. 그 이유는 말기 환자 본인의 자율적인 선택에 의해서 그들이 그러한 이익을 얻게 되느냐 아니냐라는 결과가 나타나는 것이고, B 의사는 말기 환자가 스스로 선택할 수 있도록 호스피스에 대한 정보를 제공하는 것으로 말기 환자의 알권리에 합당하게 의사로서의 임무를 수행했다고 볼 수 있기 때문이다.

말기 환자가 편안한 죽음을 준비하도록 돌봄을 제공하는 호스피스에서는 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택 하였느냐 아니냐가 호스피스 돌봄의 질을 좌우하는 중요한 요소가 된다. 말기 환자가 구체적으로 남은 삶을 어떻게 살고 싶어 하는지, 어떻게 삶을 정리하고 싶어 하는지, 남은 시간동안 반드시 하고 싶은 것이 있다면 무엇인지, 증상 완화 또는 통증 조절이 어느 정도로 잘 되고 있는지 등에서 말기 환자가 자율적으로 결정을 할 수 있을 때 호스피스의 철학에 부합되는 바람직한 호스피스를 제공할 수 있게 되는 것이다. 필자는 임상 현장에서 이러한 경우를 많이 보아왔는데 다음은 필자가 경험한

26) 허대석, 환자의 자기결정권과 사전의료지시서, 대한의사협회지 2009 ; 52(9) : 865-870.

27) 우리나라에서는 말기 환자 자신이 말기임을 모르더라도 보호자에 의해서 호스피스를 제공받게 되는 경우가 있는데, 말기 환자의 요구에 부응하는 호스피스를 제공할 수 없게 된다. 따라서, 말기 환자는 자신의 죽음을 제대로 준비하지 못한 채 고통 속에서 죽음을 맞이하게 된다.

사례 중의 하나이다.

30대 여성의 환자는 근위축성 측색경화증(루게릭병)이라는 진단을 받았다. 병의 진행이 빨라 호흡하기가 힘들어지자 의사가 기관내관이라는 수술을 받아야 한다고 했다. 그러나 이 여성 환자는 기관내관이라는 수술을 받으면 목소리를 잃게 되고 그렇게 되면 가족에게 “사랑한다.”라는 말도 하지 못한 채 죽어가게 될 것이라고 죽어가는 것이 싫다며 수술을 거부하고 집으로 퇴원하였다. 퇴원한 이후에 이분은 호흡곤란으로 힘들어 하였는데 이때 가족들은 우연히 24시간 동안 계속적으로 환자의 몸을 좌·우로 흔들어주면서 운동을 시켜주면 환자의 호흡이 편안해진다는 것을 알게 되었다. 문제는 24시간 동안 누가 이분의 몸을 흔들어 주느냐는 것이었는데, 다행히도 성당의 구역신자를 통해서 M 가정방문호스피스기관을 알게 되었다. 가족과 구역 신자를 비롯해서 가정방문호스피스의료팀의 도움으로 이분은 24시간 동안 운동을 지속할 수 있었고, 호흡이 안정되고 통증이 조절되어 사랑하는 어린 아들과 마주보고 웃을 수도 있었고, 봉사자들과 자신의 느낌을 이야기하는 등 병원에 입원해서 기관내관수술을 받았더라면 전혀 생각할 수 없었던 것들을 하고 지낼 수 있었다. 또 평소 원했던 가을여행을 직접 가는 것을 대신해서, 화가봉사자의 도움으로 이분의 방을 가을여행지로 꾸며드리게 되었는데 이분은 잊을 수 없을 거라고 정말 감사하다고 하였다. 그 분은 그렇게 자신의 마지막

삶을 본인의 자율적인 선택에 의해서 호스피스 돌봄을 받기로 결정하였고 그 돌봄 속에서 사랑하는 가족들과 지내다가, 너무나 사랑해서 당신이 청혼을 먼저 했었다던 남편의 품에 안긴 채 하늘나라로 들어갔다.²⁸⁾

이상에서 필자는 의사의 호스피스에 대한 설명 제공 여부에 따라 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택 가능성이 달라지는 살펴보았다. 이는 말기 환자의 알 권리를 존중해준다는 의미에서 윤리적으로 정당화됨을 확인할 수 있었다. 또, 한 사례를 통해서 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택했을 때 말기 환자를 비롯해서 그의 가족에게도 삶의 질이 향상되는 긍정적인 결과가 나타남을 알 수 있었다. 이를 통해서 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 바람직한 호스피스를 실시하기 위해서는 말기 환자를 치료하는 의사의 '호스피스정보제공'은 필수조건이 된다는 것을 확인하였다.

말기 환자에게 있어서 호스피스가 최선의 선택이 될 수도 있음을 고려할 때, 필자는 의사 입장에 따라 '호스피스정보제공'을 하지 않고 말기 환자에게 선택할 기회마저 제공하지 않는 것에서 윤리적으로 정당한 근거를 찾을 수 없는 한 간과할 수 없는 것이라 본다. 따라서, 필자는 A 의사(말기 환자에게 호스피스정보를 제공하지 않는 의사)에게도 호스피스에 대한 정보를 제공하도록 의무를 부여해야 한다고 본다. 이는 윤리적으로 말기 환자를 자율적이고 합리적인 존재로 인정해야 한다는 의무론적 입장에 부합되며, 전체의 최대한의 이익을 생산해야 한다는 공리주의적 입장에도 부합되는 것이어서 윤리적으로 정당화되는 것이다.²⁹⁾

28) 정하윤. 말기 환자의 자율적 치료선택과 관련된 의사 역할에서의 딜레마 고찰-호스피스를 중심으로-. 석사학위논문. 연세대학교 대학원, 2003 : 30; 마리아의 작은 자매회역음. 죽이는 수녀들의 이야기. 성바오로, 2003 : 152-156.

29) R. Munson 저. 박석건, 정유석 외 옮김. 의료문제의 윤리적 성찰. 단국대학교출판부, 2001 : 232-243.

2. 의료윤리 및 의료의 목표에 합당한 호스피스

1) 의료윤리 및 의료의 목표

의사는 환자의 이익을 위해 행동해야 한다는 것이 의료윤리의 목표이다. 이는 히포크라테스 선서를 비롯해서 대한의사협회의 의료윤리강령에도 잘 나타나 있다. 윤리적 목표에 부합되게 의료행위를 한다면 모든 의료행위가 윤리의 틀 안에서 이루어질 것이다. 그러나, 의사의 모든 결정과 행동은 환자에게 이익이 될 수도 있고 해가 될 수도 있다. 또, 의사가 어떤 결정이나 행동을 취했을 때, 다른 결정이나 행동을 취했을 때보다 결과적으로 환자에게 더 좋은 영향을 미칠 수도 있고, 더 나쁜 영향을 미칠 수도 있다. 이처럼 의료행위는 타인의 건강에 중대한 영향을 미치기 때문에 의료상의 결정은 매우 중요한 윤리적 사안이 된다.³⁰⁾

의료의 목표는 환자의 생명보존, 질병예방 및 건강증진, 질병치유 및 신체적인 기능회복·유지, 고통완화, 환자교육, 그리고 적어도 환자에게 해를 끼쳐서는 안 된다는데 있다.³¹⁾ 그러나 위의 목표를 이루기 위해 다른 목표를 희생시켜야 할 때가 있어³²⁾ A 의사입장에서 호스피스를 간접적 안락사로 여기게 될 때 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 제공하도록 의무화하는 것은 생명보존이라는 목표를 희생시켜야 하므로 쉽게 받아들일 수 없게 된다. 이와 같은 상황에서 무엇이 최선인가를 판단할 때 기준이 되는 것은 직면한 상황과 그러한 상황에 가장 적합한 의료목표는 무엇인가를 정확히 판단하는 것이다.³³⁾ 그렇다면, 필자가 주장하는 B 의사에서 처

럼 말기 환자에게 호스피스정보를 제공하고 그들이 자율적인 선택에 의해서 호스피스를 결정하도록 기회를 마련하는 의료행위는 최선이 될 수 있는가? 또 의료윤리와 의료의 목표에 부합되는 합당한 의료행위가 될 수 있는가? B 의사의 의료행위는 환자의 이익을 위해 행동해야 한다는 의료윤리의 목표에도 부합되고 환자의 생명보존, 질병예방 및 건강증진, 질병치유 및 신체적인 기능회복·유지, 고통완화, 환자교육, 그리고 적어도 환자에게 해를 끼쳐서는 안 된다는 의료의 목표에도 부합 된다.³⁴⁾ 반면에 A 의사의 의료행위는 그러하지 못함을 알 수 있다. 그 이유는 말기 환자의 자율적인 결정에 의해서 호스피스를 제공하는 것이 생명을 의도적으로 단축하는 것이 아니고 고통을 완화하고 삶의 질을 향상시키게 된다면 이로 인해 환자에게는 이익이 발생하게 되는 것이다. 따라서 환자에게 이익이 되는 의료행위에 대한 정보를 제공하지 않게 되는 것이 되기 때문에 환자의 이익을 위해 행동해야 한다는 의료윤리의 목표에 부합되지 않게 된다. 또, 말기 환자의 상태가 점점 더 악화되면서 생명유지의 치료조차 지속하는 것이 힘들게 되고 고통이 완화되지 않는 상황이 발생할 때 호스피스를 제공 받았더라면 겪게 되지 않을 해가 초래되는 것이어서 의료의 목표에도 부합되지 않는다고 볼 수 있다.

2) 의료윤리 및 의료의 목표에 합당한 호스피스

a. 말기 환자에게서의 호스피스의 의의

i) 호스피스의 철학과 정의

호스피스의 철학은 첫째, 질병의 마지막 단계에

30) 의학교육연수원편, 앞의 글, 2005 : 97.

31) 의학교육연수원편, 앞의 글, 2005 : 98.

32) 가령, 뼈에 전이된 폐암으로 심한 통증을 호소하는 환자에게 필연적으로 사용하는 마약성 진통제는 호흡중추의 기능을 억제하여 이 환자의 호흡곤란을 더욱 악화시킬 수도 있고 생명을 단축시킬 수도 있다는 것에서 그러하다.

33) 의학교육연수원편, 앞의 글, 2005 : 98.

34) 이에 대한 설명은 다음 절에서 구체적으로 하기로 한다.

있는 대상자들이 가능한 한 편안하게 살아갈 수 있도록 지지하여 삶의 질을 증진시킨다. 둘째, 죽음을 삶의 정상적인 과정으로 받아들여 인위적으로 삶을 연장하거나 단축시키지 않으며, 주체적으로 죽음을 준비할 수 있도록 돕는다. 셋째, 여생동안 대상자가 존엄성과 품위를 유지하면서 삶을 잘 마무리하고 내적으로 성숙하도록 돕는다. 넷째, 나이, 성별, 국가, 인종, 종교, 진단 및 사회·경제적 상태 등에 대한 편견 없이 대상자를 돌본다. 다섯째, 호스피스프로그램은 24시간, 일주일 내내, 집에서든 기관에서든, 개인과 가족, 그 외 사람들에게 개인의 마지막 단계에서 완화적 돌봄과 지지적 서비스를 제공한다. 여섯째, 신체적, 사회적, 영적, 정서적 돌봄은 환자와 가족, 전문가와 자원봉사자들로 구성된 다학제적 팀에 의해 질병의 마지막 단계, 죽음과정 동안, 사별시기 동안에 제공된다. 일곱째, 치료에 따른 개인의 선택과 결정은 가장 중요하고 항상 이에 따라야 한다. 이러한 철학적 배경을 토대로 한 호스피스는 다음과 같이 '말기 환자와 가족의 고통과 슬픔을 경감시키고 삶의 질을 증진시키기 위하여 신체적, 정신·사회적, 영적 측면에 대해 호스피스팀과 협동하여 총체적으로 돌보는 활동'으로 정의 된다.³⁵⁾

ii) 말기 환자 권리 존중 및 존엄한 죽음 준비

죽음이 임박한 말기 환자의 권리에는 다음의 세 가지가 있다. 하나, 환자는 단지 '수단'으로써가 아니라 '목적'으로 대우받을 권리가 있다. 이러한 권리에는 진실을 알 권리와 알려진 사항에 대해서는 진실을 들을 권리가 있다는 것이 포함된다. 또, 의식이 있는 환자에 있어서 존중받아야 할 권리에는 치

료를 받기 전에 치료의 내용에 대해서 사전에 알려서 동의를 얻어야 하는 것이 포함된다. 둘, 환자는 치료를 받을 권리가 있다. 이는 환자가 최적의 치료를 받을 권리가 있음을 의미한다. 좀 더 적극적인 치료가 필요함에도 완화적인 돌봄만을 제공받아서 안 된다는 것이다. 셋, 환자는 모든 치료를 거절하거나 중단할 권리가 있다.

이상에서의 세 가지 권리가 의미하는 것은 말기 환자는 홀로 방치되어서는 안 되고 편안하게 돌봄을 받을 권리가 있다는 것이다. 말기 환자에게 존경을 나타내는 것은 생명이 살아있는 동안 최대의 안녕을 제공해 주고 존엄한 죽음을 맞을 수 있도록 돕는 것이다.³⁶⁾ 필자는 호스피스가 앞에서 제시한 말기 환자의 세 가지 권리를 존중하고 존엄한 죽음(dignified death)을 준비할 수 있도록 돌보는 것이라는 철학과 개념을 말기 환자를 비롯해서 일반인들이 알게 된다면 호스피스를 선택하는 동기가 되어 호스피스를 제공받는 것으로 결정할 것이라고 직관되어 진다.

따라서 필자는 B 의사에서처럼 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 제공하는 의료행위는, 말기 환자의 자율적인 결정에 의해서 말기 환자가 세 가지 권리를 존중받고 존엄한 죽음을 준비할 수 있게 될 수도 있게 된다는 점에서 환자의 이익을 위해 행동해야 한다는 의료윤리의 목표에 부합되는 합당한 것이 된다고 본다. 또, 환자의 생명보존, 질병예방 및 건강증진, 질병치유 및 신체적인 기능회복·유지, 고통완화, 환자교육, 그리고 적어도 환자에게 해를 끼쳐서는 안 된다는 의료의 목표에도 부합되는 합당한 것이 되는 것이다.³⁷⁾ 물론 환자의 상태가 말기라는 것에서 생명보존, 질병예방 및 건강증진, 질

35) 가톨릭대학교 호스피스교육연구소, 호스피스완화간호, 군자출판사, 2007 : 59-67.

36) 한성숙, 엄영란, 안성희, 앞의 글. 2008 : 119-200.

37) 이에 대한 구체적인 내용은 본 고에서 다루고자 하는 것이 아니므로 참고문헌(가톨릭대학교 호스피스교육연구소, 호스피스완화간호, 군자출판사)을 소개하는 것으로 대신하고자 한다.

병치유 및 신체적인 기능회복·유지보다는 고통완화, 심리적·정신적·사회적·영적 돌봄이 더 주가 되는 것은 어쩔 수 없는 것이라 의료의 목표에 부합되지 않는다고는 볼 수 없겠다.

이상에서 살펴본 바와 같이 필자는 의료윤리 및 의료의 목표에 합당한 호스피스를 실시하는 것이 우리나라에서는 더욱 활성화되어야 한다고 본다. 어떤 말기 환자의 경우에 있어서 ‘호스피스라는 것이 있다는 사실을 알았더라면, 혹은 호스피스에 대해서 올바르게 알았더라면, 제공 받았을텐데 …….’라고 호소하는 경우를 떠올릴 때 더욱 그러하다. 그런데, 바람직한 호스피스를 실시하기 위해서는 무엇보다도 중요한 것이 말기 환자가 자율적인 결정에 의해서 호스피스를 선택하는 것이다. 따라서 말기 환자를 치료하는 의사가 말기 환자에게 자율적으로 호스피스선택을 결정할 수 있도록 ‘호스피스정보제공’을 하는 것은 반드시 선행되어야 하는 필수조건인 것이다. 그런데, 우리나라에서는 말기 환자 자신의 자율적인 선택으로 인한 것이 아니라, 의사의 생명관으로 인한 입장차이로 호스피스를 제공받을 수 있게 되기도 하고, 제공받을 수 없게 되기도 한다는 것은 타당하지 않은 현상이다. 그러므로, 필자는 말기 환자를 치료하는 의사의 ‘호스피스정보제공’의 의무화가 반드시 되어야 한다고 주장한다. 끝으로, 이에 대한 윤리적 정당성을 다음 절에서 도덕적 근거인 환자의 자율성 존중, 환자의 선 증진을 고찰함으로써 제시하고자 한다.

3. 말기 환자를 치료하는 의사의 ‘호스피스 정보제공’ 의무화에 대한 도덕적 근거

1) 환자의 자율성 존중

현대는 의료의 결정 단계에 있어서 환자들의 보다 적극적인 참여요구와 ‘자신의 삶에 관한 모든 것을 조절하고 결정 한다’는 개인의 권리에 대한 주장이 강조되고 있다.³⁸⁾ 환자가 의사의 진단과 치료를 받을 때 의사는 환자에게 치료과정과 방법, 그리고 필요한 약품의 효능과 부작용 등을 거짓 없이 상세히 설명하고, 환자는 자신의 자발적인 선택과 충분한 정보에 의거하여 치료에 동의해야(충분한 설명에 근거한 동의, informed consent)한다는 것이다. 이렇게 해야 하는 이유는 환자 자신의 운명의 주인은 바로 환자 자신이기 때문이다.³⁹⁾ 또, 말기 환자에게서 호스피스를 선택하는 결정은 죽음에 대한 개인의 가치와 신념과 밀접하게 관련된 것으로 말기 환자 본인의 가치관이 반영되는 것이 필수적인 사항이기 때문에 더욱 그러하다. 특히, 말기 환자에게 있어서 품위 있는 죽음을 준비하기 위한 호스피스의 철학과 정신에 입각한 바람직한 호스피스의 실시에 있어서, 말기 환자의 자발적인 선택이 얼마나 중요한 요소인가는 앞에서 충분히 고찰하였다. 미국의 경우에도 ‘Patient Self-Determination Act’라는 연방법⁴⁰⁾에 의하여 의사에게 말기 환자의 호스피스-완화 의료 선택여부에 있어서 설명을 하도록 의무를 부여하고 있음을 알 수 있다.⁴¹⁾ 따라서, 필자는 우리나라에서도 말기 환자를 치료하는 의사에게 호스피스에 대한 정보를 제공하고 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택할 수 있도록 의무를 부여해야 한다고 본다.

앞서 살펴본 바에 의하면 우리나라에서는 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 제공하지 않는 의

38) 최윤선, 김장욱, 신승욱. 말기 환자 관리에 대한 의사들의 태도. 호스피스논집 1998 ; 3 : 25-32.

39) 한성숙, 엄영란, 안성희. 앞의 글. 2008 : 76.

40) 주로 Medicaid, Medicare와 같은 공적인 보험 지원을 받는 환자에게 국한된다.

41) 허대석. 앞의 글. 2009 ; 52(9) : 865-870.

사의 경우 자신의 생명관과는 다르게 여겨지는 호스피스에 대한 충분한 이해가 이루어져 있지 않아 말기 환자에게 생명을 최대한 유지하기 위해서 적극적인 치료를 계속적으로 제공하는 것이 말기 환자를 위하는 것이라 여기는 것이었다. 따라서 말기 환자에게 아예 호스피스에 대한 정보를 제공하지 않는 것이다. 하지만 이것은 의사가 환자에게 묻지도 않은 채(환자의 최선의 이익을 위해서) 의사가 알아서 판단을 내려주는 것으로 온정적 간섭주의(paternalistic)행동이며 치료선택에 관한 환자의 자기결정권을 침해하는 것이기 때문에 윤리적으로 바람직하지 않다.⁴²⁾ 이는 말기 환자의 자율성을 지나치게 침해하는 온정적 간섭주의의 남용으로 판단되며 윤리적으로 정당화될 수 없다.

2) 환자의 선 증진

말기 환자를 치료하는 의사에게 호스피스에 대한 정보를 제공하는 것을 의무화하는 것은, 말기 환자가 증상이 완화되고 삶의 질이 향상되는 등 선(이익)이 증진된다는 점에서 윤리적으로 정당화된다. 즉, '의사는 환자의 선을 가능한 한 증진시켜야 한다'는 선행의 원리에 의해 정당화되는 것이다. 말기 환자에게 의사가 호스피스에 대한 정보를 제공하는 않는 것이 말기 환자에게 최선의 조치를 취한다는 동기를 가졌다 할지라도 의사가 선택한 그것이 실제로 말기 환자에게는 최선이 아닌 것일 수 있는 것이다. 앞에서 살펴보았던 루게릭질환을 가진 30대의 여성 말기 환자의 경우에서도 의사는 최선의 조치로서 기관내관시술을 권유하였을 것이다. 하지만, 의사에게서는 최선의 조치가 이 환자에게는 최선이 아닌 것이었다. 이 환자에게서는 생존 그 자체보다는 삶의 질이 더 중요한 최선이 되는 것이었다. 그것은

무엇보다도 좋음이나 나쁨은 각자의 가치관에 따라 달라지는 상대적인 것일 수 있는데 의사는 말기 환자의 가치관을 환자 본인처럼 정확히 알 수 없기 때문이다. 이렇게 가치에 대한 객관적인 판정이 불가능한 경우 환자의 선을 잘 증진시킬 수 있는 최선의 방법은 바로 환자 자신이 좋은 것으로 여기는 것을 증진시켜 주는 것이다. 그러므로, 필자는 말기 환자를 치료하는 의사는 말기 환자에게 직접 호스피스에 대한 설명을 제공함으로써 환자 자신이 좋은 것으로 여기는 것이 무엇인지 물어보는 것이 환자의 선(이익)을 증진시킬 수 있게 된다고 본다. 이것은 의사의 가치관이 아니라 환자의 가치관에 따라 치료 목적이 결정되게 만드는 것이므로 환자의 선을 잘 보호해 주게 된다. 따라서, 말기 환자를 치료하는 의사에게 호스피스에 대한 정보를 제공하도록 의무화하는 것은 윤리적으로 정당화된다고 본다. 이렇게 의무화시킴으로써 의사가 마땅히 가져야 할 권한을 제한하는 것이 아니고, 기존에 지니고 있었던 권한 또한 제한되는 것이 아니기 때문에 의사에게 부당하게 해를 끼치는 것은 아니다.⁴³⁾

4. 말기 환자를 치료하는 의사의 '호스피스 정보제공' 의무화에서의 고려사항

필자가 본고를 통해서 주장하는 말기 환자를 치료하는 의사의 중요한 의무는 말기 환자의 치료과정에서 '더 이상의 적극적인 치료가 어렵다'는 의학적 판단을 선행하고, 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택할 수 있도록 호스피스에 대한 정보를 제공해야 한다는 것이다. 이때, 의사는 말기 환자에게 현재의 신체 상태와 앞으로의 예후에 대한 설명을 충분히 함으로써 환자와 환자 보호자의 호스피스결정

42) 의학교육연구원편, 앞의 글, 2005 : 86.

43) 유호중, 손명세, 이경환, 의료문제에 대한 윤리와 법의 통합적 접근, 의료법윤리학회서설, 동림사, 2002 : 190-199.

에 대한 의견을 수렴하고 향후 호스피스를 제공할 것인가에 대한 여부를 결정해야 한다.

이러한 과정에서 의사가 주의해야 하는 것은 말기 환자에게 호스피스를 선택하도록 강요해서는 안 된다는 것이다. 그 이유는 말기 환자는 이를 거부할 권리가 있기 때문이다. 반면, 모든 의사들에게 호스피스를 직접 실시해야만 한다고 의무로서 강요해서는 안 된다. 왜냐하면, 여전히 호스피스에 대한 확신을 갖지 못하는 의사에게 말기 환자가 호스피스를 자율적으로 선택할 수 있도록 그들에게 호스피스에 대한 정보를 제공하는 역할을 의무로서 부여하는 것 이외에 호스피스를 실시하는 것에 직접적으로 참여하도록 역할을 의무로서 부여하는 것은 윤리적으로 정당화될 수 없기 때문이다.

본고에서는 더 상세히 다루지는 않았지만, 필자가 제시한 두 번째 단계의 의사 역할인 호스피스전문 의사들이, 말기 환자의 호스피스 선택결정에 따라 다른 의료인들과 상의하여 팀 서비스로서 말기 환자와 가족들의 요구에 부합되는 호스피스를 제공하는 것을 제대로 수행하기 위해서는 우선적으로 호스피스기관의 연계시스템이 구축되어야 한다. 또, 호스피스 제도화, 법제화, 수가화가 보다 실질적으로 이루어져야 한다. 이와 더불어 무엇보다도 시급한 것은 호스피스전문 의사를 양성하는 것이며 이를 위해 의과대학 교육에서 호스피스에 대한 교육을 실시하거나 호스피스전문 교육기관을 설립하는 것이 매우 중요하다고 본다. 이를 통해서 본고에서 살펴 보았던 '호스피스정보제공'의 의무화시에 발생하는 장애인 의사가 호스피스를 의료와 무관한 것, 소극적·간접적 안락사, 치료포기로 불충분한 이해를 하게 되는 것을 줄일 수 있게 될 것이라고 기대할 수 있겠다.

III. 결론

말기 환자가 인간존엄성을 가지고 편안한 죽음을 맞이하도록 도와주는 것이 의료인의 사명임을 떠올릴 때, 이를 실행할 수 있는 바람직한 방안을 모색해야 함이 마땅하다. 그 방안으로써, 호스피스가 철학이나 내용적인 면에서 가장 합당하다는 근거 하에 의료체계 내에서 치료의 한 영역으로써 호스피스를 실시하자는 것에 사회적 합의가 이루어지고 있다. 이에 필자는 우리나라에서 효과적으로 호스피스를 실시하기 위한 방안을 모색해 볼 때, 해결의 열쇠를 지고 있는 의료인은 의사라고 본다. 이에 필자는 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서 의사가 의무적으로 수행해야 하는 핵심적인 역할을 두 가지 단계로 분류하였다. 첫 번째 단계에서 의사의 역할은 말기 환자를 치료하는 의사들이, 말기 환자와 가족에게 환자 상태 및 예후에 대하여 고지하고 호스피스에 대한 정보를 제공하여 말기 환자가 호스피스를 제공받을 것인가 또는 제공받지 않을 것인가를 자율적으로 결정할 수 있도록 선택 기회를 제공하는 것이다. 두 번째 단계에서의 의사 역할은 호스피스전문 의사들이, 말기 환자의 호스피스 제공 여부에 대한 선택결정에 따라 다른 의료인들과 상의하여 팀 서비스로서 말기 환자와 가족들의 요구에 부합되는 호스피스를 제공하는 것이다.

그런데, 문제는 말기 환자를 치료하는 의사들에게 첫 번째 단계의 의사역할을 의무적으로 수행하게 하는 것에서 장애가 발생한다는 것이다. 즉, 의사들이 호스피스에 대한 인식이 낮고 불충분한 이해(호스피스를 의료와 무관한 것, 간접적·소극적 안락사, 그리고 치료포기로 여기는)를 하고 있는 경우, 이들에게 '호스피스정보제공'이라는 의무를 부여하고자 할 때 자신의 입장과 다르기 때문에 쉽게 받아들이지 못하는 데에서 오는 장애이다.

필자는 그러한 장애가 있음에도 불구하고 본고에서 말기 환자를 치료하는 의사에게 호스피스에 대한 정보를 제공하도록 의무를 부여하는 것이 정당화

될 수 있음을 고찰하였다. 그 내용은 다음과 같다. 첫째, 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하는 데 있어서 의사-말기 환자 간의 관계에서 의사가 말기 환자에게 '호스피스정보제공'을 수행하는 것이 필수 조건이라는 당위성에 의한 것이다. 둘째, 의료윤리목표와 의료목표를 살펴보고 호스피스를 실시하는 것이 이에 부합되는 의료행위임을 설명하였다. 덧붙여 말기 환자에게서의 호스피스에 대한 의의를 살펴봄으로써 호스피스가 의료윤리

목표 및 의료목표에 합당한 의료행위라는 것을 제시하였다. 셋째, 말기 환자를 치료하는 의사의 '호스피스정보제공'의 의무화에 대한 윤리적 정당성을 도덕적 논거인 환자의 자율성 존중, 환자의 선 증진을 고찰함으로써 논의하였다. ㉞

색인어

말기 환자의 자율적인 선택, 호스피스정보제공, 환자의 자율성 존중, 환자의 선 증진

Justifying the Information on Hospice Care that Doctors should provide to Terminally Ill Patients

CHEONG Ha-Yoon*, SOHN Myoung-Sei**, Heo Dae-Seog***, Lee Won-Hee****

Abstract

This article identifies the two key functions that doctors should perform prior to accepting terminally ill patients' requests for hospice care. In the first place, doctors caring for terminally ill patients should inform relevant family members of the patient's condition, provide patients and family members with information on hospice care, and offer patients an opportunity to choose to receive hospice care or not. Secondly, doctors should consult with other medical professionals concerning patients' choices and, when appropriate, provide hospice care needs for terminal patients and their families. In order to perform these two functions effectively, doctors caring for terminally ill patients should be provided with due information on hospice care. This article reviews the relevant moral justifications for providing hospice care and argues that it not only satisfies both medical and ethical objectives but is also in terminal patients' best interests.

keywords

autonomous choice by terminal patients, due information on hospice care, respect for autonomous choices, terminal patients' best interests

* *Doctoral Student, Yonsei University College of Nursing*

** *Department of Medical Law & Ethics, Yonsei University College of Medicine*

*** *Department of Internal Medicine, Seoul National University College of Medicine*

**** *Research Institution of Nursing Policy, Yonsei University College of Nursing: Corresponding Author*