

## 소아청소년 환자 진료에서의 윤리적 고려

박준동\*

### 요약

과거에 비해 진료 과정에서 환자 권리의 중요성이 점점 더 강조되고 있는데, 특히 환자로서 존중 받을 권리와 설명을 받고 이에 근거하여 스스로 선택할 수 있는 권리가 강조되고 있다. 설명 들은 내용에 근거하여 어떤 선택을 결정하는 데 있어 노인이나 소아, 의식이 없는 환자 등 특별한 상황에서는 스스로 판단할 수 있는 능력이 부족할 수 있다는 측면에서 몇 가지 문제점을 가지고 있다. 이런 환자의 진료 과정에서 어떤 선택을 해야 할 때 합리적인 결정을 위해서는 많은 점이 고려되어야 한다. 소아청소년은 점진적으로 발달하고 있다는 측면에서 선택 과정에서 환자의 결정권을 어떻게 존중할 수 있는지 고려되어야 할 많은 윤리적 문제가 있다. 소아는 자신의 건강과 관련하여 신중한 결정을 할 수 있는 능력과 자격을 갖추고 있다고 할 수 없다. 법률적으로도 미성년자는 독자적으로 유효한 법률행위를 할 수 없고, 법률행위를 하고자 한다면 원칙적으로 법정대리인의 동의를 얻어야 한다. 그러나 소아청소년은 육체적인 능력뿐만 아니라 지적 능력도 계속 성장하고 있다. 소아청소년의 진료와 관련해서 의사 결정 과정의 동의 또는 허락이나 거부는 이런 능력의 성숙도를 감안하여 환자에게 가장 적합한 방법으로 접근해야 한다. 특히 보호자 등 환자와 관련된 여러 사람들의 선택이 서로 상충되는 경우에는 의료인은 보편적 윤리에 근거하여 환자의 최선의 이익을 위해 모든 것을 고려해야 하며 학대의 여부 등 의료인 개인의 판단만으로 결정을 내리기 민감한 부분은 사회사업가 등의 전문가에게 의뢰하거나 윤리위원회 상정 등의 법률적 조언을 구해야 한다.

### 색인어

소아청소년, 동의, 자기의사결정권, 치료의 거부, 비치료적 처치, 학대

## I. 서론

의료인이 질병의 예방 및 치료, 재활을 위해 하는 의료, 조산, 간호 의료기술의 시행을 ‘의료 행위’라고 하고 이러한 ‘의료행위’를 할 때 치료 방법 결정뿐만 아니라 진단을 위한 과정 중에도 연속적으로 수많은 선택을 해야 한다[1]. 이 과정에서 많은 경우 의료인은 환자에게 위해가 되는 행위를 하게 된다[2]. 위해가 되는 행위의 궁극적인 목적은 치료이지만 위해를 가하게 된다는 측면에서 의료인이 결정한 선택을 실제 진료에 적용하려면 반드시 환자의 승낙이 필요하다. 과거 의료인이 상대적으로 우월한 입장에서 환자에게 시혜를 베풀 듯이 진료를 하던 때와 달리 서비스 산업의 한 분야가 되어 버린 현재의 의료에서는 과거에 비해 진료와 관련하여 환자 권리의 중요성이 점점 더 강조되고 있는데 환자로서 존중받을 권리와 설명을 받고 이에 근거하여 스스로 선택할 수 있는 권리가 특히 강조되고 있다. 환자가 의료인으로부터 충분한 설명을 듣고 이에 근거하여 자신의 진료와 관련된 처치를 스스로 선택하는 과정을 ‘정보에 근거한 승낙 (informed consent)’이라고 할 수 있다[3].

진료과정에서 설명 들은 내용에 근거하여 어떤 선택을 결정하는 데 있어 노인이나 소아, 의식이 없는 환자 등 특별한 상황에서는 스스로 판단할 수 있는 능력이 부족할 수 있다는 측면에서 몇 가지 문제점을 가지고 있다. 이런 환자의 진료 과정에서 어떤 선택을 해야 할 때 합리적인 결정을 위해서는 많은 점이 고려되어야 한다. 소아청소년은 점진적으로 발달하고 있다는 측면에서 선택 과정에서 환자의 결정권을 어떻게 존중할 수 있는지 고려되어야 할 많은 윤리적 문제가 있다[4,5].

## II. 본론

### 1. 동의와 관련된 소아청소년의 특수성

#### 1) 환자의 동의 능력

환자의 동의 과정에서 매우 강조되고 있는 가치가 환자의 자율성인데 이 자율성을 위해서는 결정능력이 매우 중요한 출발점이다. ‘자기제어’라고도 표현할 수 있는 자율성이란 자유롭고 독립적인 사고에 근거하여 생각하고 결정하고 행동할 수 있는 능력으로 정의할 수 있다. 환자의 동의와 관련된 결정능력은 특정한 의사결정을 위해 반드시 가지고 있어야 하는 기능적 역량으로 정의할 수 있으며 결정을 위해 꼭 필요한 믿을 만한 정보를 이해할 수 있는 능력과 가능한 선택의 결과에 대해 식별할 수 있는 능력이 포함된다[3-6].

#### 2) 소아의 특수성

소아는 자신의 건강과 관련하여 신중한 결정을 할 수 있는 능력과 자격을 갖추고 있다고 할 수 없다. 법률적으로도 미성년자는 독자적으로 유효한 법률행위를 할 수 없고, 법률행위를 하고자 한다면 원칙적으로 법정대리인의 동의를 얻어야 한다. 의사결정을 내릴 수 있는 법적 권리를 가지지 못하지만 소아도 자율성과 의사결정 능력이 다양한 정도로 발달되어 있어 나름대로 각 사안에 대해 해석하여 예측하고 선택할 수 있다. 또한 이들 대부분은 언젠가는 의사결정능력을 충분히 발휘할 가능성이 매우 높다. 이와 같이 발달 중인 미성년을 진료할 때 환자를 보호하면서도 자율성을 존중하고 환자의 최선의 이익을 증가시키기 위해서 의료인은 소아 환자 본인

의 의사를 확인하려는 노력을 반드시 해야 한다. 의료인은 정보를 잘 이해할 수 있도록 부모뿐만 아니라 환자와 충분히 긴 대화를 나누고, 의사결정 과정에 환자의 참여를 유도하고, 이로 인해 발생하는 갈등을 중재할 수 있는 자질을 개발하여야 한다. 특히 자신의 상태에 대하여 충분히 이해하고 선택할 수 있다고 판단되는 청소년에 있어서 의료행위를 위한 동의를 받는 과정은 더 많은 복잡한 문제를 포함하고 있다[7-9].

## 2. 소아청소년 진료에서의 의사결정 과정

### 1) 소아청소년 환자 자신의 역할

소아청소년 진료에서 의사결정 과정에 환자를 포함하는 데에는 부모의 권한과 가족관계에 대한 고려, 환자 자신의 의사결정 요구와 소통이 매우 중요하다. 소아를 의사결정 과정에 참여시키는 데에는 결정능력과 자율성이 중요한데 소아는 이런 능력이 없다고 받아들여져 왔고 자녀들의 의료와 관련된 결정은 대개 부모가 권리와 책임을 가지고 대신해 왔다. 소아 환자가 정보를 이해하고 자발적으로 합리적인 결정을 내릴 준비가 되어 있는지, 그 결정이 합리적인지를 판단하기란 쉽지 않다. 일반적으로 경험과 지식이 쌓이면서 정보이해력이 좋아진다. 정보이해력은 항상 나이와 비례하는 것은 아니며, 특히 질병에 대한 경험이 있으면 해당 영역에 대한 이해력이 더 높아진다. 정보이해력은 부모와 의사의 도움으로도 증가할 수 있기 때문에 처음부터 의사 결정과정에서 환자를 제외하는 것은 바람직하지 않다[3].

### 2) 발달 단계에 따른 결정능력 여부에 따른 고려

소아청소년은 그 연령에 따라 자기 결정과 관련된 능력이 매우 다를 수 있다. 성장과정의 영향과 선천적 요인 등, 개인적인 차이가 있지만 여러 연구들의 결과를 종합하면 일반적으로 사춘기 후반기에 도달하면 합리적인 선택을 할 수 있다. 사춘기 후반기에는 많은 환자들이 정보를 이해하고 자발적으로 합리적인 선택을 어느 정도 할 수 있기 때문에, 의사들은 그들의 선택을 존중할 수 있도록 노력을 해야 한다. 그리고 의사 결정과정에서 환자를 배제하였다면 배제한 타당한 근거를 가지고 있어야 한다.

소아청소년을 결정능력과 관련하여 세 군으로 분류하면 결정능력이 없는 군, 결정능력이 발달하고 있는 군, 그리고 결정능력이 이미 충분히 발달해 있는 군으로 나눌 수 있다. 의료와 관련된 의사결정 과정에 소아청소년 환자를 참여시킬지의 여부는 환자의 결정능력의 성숙도에 달려 있다. 자기 결정능력이 없는 환자에서는 보호자의 승낙이 필요하고, 자기 결정능력이 발달하고 있는 중인 환자에서는 보호자의 승낙과 환자의 동의가 있어야 하고, 결정능력이 이미 성숙된 환자에서는 환자 자신의 승낙이 반드시 필요하다. 이를 위해서 의료인은 소아 환자의 자기 결정능력을 평가하는 데 신중한 고려를 해야 한다 [7-10].

### 3) 소아청소년 진료에서 의사 결정권자를 정하는데 있어서의 고려

응급상황 등의 특별한 경우를 제외하고는 의료과정 중의 처치는 반드시 법률적으로 정당한 ‘승낙’ 또는 ‘거절’에 근거하여 제공되거나 또는 보류되어야 한다. 환자에게 능력이 있으면 당연

히 환자가 그 결정권한을 가지게 된다. 하지만 결정능력이 없다고 판단되는 소아 환자인 경우에는 부모 또는 다른 법적 보호자가 의사결정을 대신할 권한을 가지게 된다. 소아 환자를 대신한 의사 결정권자는 소아 환자의 최선의 이익에 기초하여 의사결정을 할 의무가 있다. 만일 의료인이 판단할 때 대리인의 결정이 소아 환자의 최선의 이익을 위한 것이 아니라고 생각되면 의료인은 반드시 사회사업가 등 환자의 복지에 대한 자격이 있는 전문가와 논의해야 한다.

진료와 관련된 정보를 충분히 이해할 수 있는 소아 환자에서의 의사결정권은 환자 본인에게 있지만 이해능력이 충분히 발달하지 못한 환자에서는 의료진과 보호자, 그리고 환자 사이의 충분한 논의를 통해 결정이 이루어져야 하며 의사결정 능력이 없는 유아에서는 전적으로 보호자가 결정권을 가지게 된다. 그러나 청소년 연령에서는 환자 스스로 모든 것을 결정할 수 있을 때까지 성장 발달에 따라 점진적으로 환자 스스로가 의사결정 과정에 더 많이 참여할 수 있도록 해야 하며 특별한 이유가 없는 한 의사결정 과정에 환자를 제외해서는 안 된다.

소아는 육체적, 지적, 감성적인 면에서 지속적으로 성장하고 있다. 성장발달의 정도를 추정할 수 있는 객관적인 지표들이 여러 가지 있지만 스스로 독립적으로 의사결정을 할 능력이 있다고 평가할 수 있는 연령에 대한 구체적인 기준은 없다. 소아가 의사소통에 장애가 없고 또한 자신의 진료와 관련하여 부모가 결정을 하는데 스스로 참여하는 것이 환자에게 해가 된다는 증거가 없는 한 의료인은 치료와 관련된 선택과 관련하여 소아 환자 본인과 반드시 논의해야 하며 처치와 관련하여 발생할 수 있는 이득과 손해에 대해 소아 환자 본인의 의견을 들어야 한다[11].

### 3. 소아청소년 진료에서의 특수한 상황

#### 1) 치료의 거부

치료의 거부와 관련하여 법적으로 미성년자의 독자적인 의사결정의 권리가 인정되지는 않지만, 의료윤리에서는 미성년의 거부권을 존중해야 한다. 미성년자가 치료를 거부할 때, 특히 의사결정능력이 있는 경우에 많은 문제가 발생한다. 이때 의사는 미성년자가 처한 상황의 심각성과 치료로 인한 이익과 위험을 잘 판단하여 환자에게 최선의 이익이 되는 것을 제공하여야 한다 [12].

#### 2) 비치료적 처치

비치료적 처치란 그 처치의 목적이 처치를 받는 대상의 질병 또는 장애의 예방이나 치료가 목적이 아닌 처치를 말한다. 남아를 대상으로 어린 시절에 시행하는 포경수술과 삼 쌍둥이의 분리수술 등 그 치료효과에 대한 논쟁이 있는 경우와 임상연구의 대상이 된 소아 환자나 가족의 골수 이식을 위해 골수를 제공해야 하는 소아의 경우와 같이 소아에 대한 의료적 처치가 대상 소아 이외의 다른 사람의 이득을 위해 행해지는 경우가 있다. 두 번째의 경우가 치료적 가치가 불분명한 경우보다도 더 복잡한 윤리적 문제를 내포하고 있다. 이 과정에서 꼭 확인해야 할 내용은 첫째, 그 처치가 처치 대상자나 또 다른 사람에게 위험성이나 손해의 가능성보다 이득이 될 가능성이 더 큰가? 둘째, 손해나 위험성이 너무 과도하지는 않는가? 셋째, 처치 대상 소아는 결정을 지지하고 있는가 하는 것이다. 위험성이나 손해의 가능성과 이득을 비교할 때 의학적인 면 뿐만 아니라 모든 면에 대한 평가가 필요하다[12].

### 3) 학대와 방임

소아청소년과 관련한 또 다른 특수한 상황은 신체적, 성적, 정신적 학대와 방임이다. 부모나 보호자가 미성년자에게 심각한 신체적, 감정적 위해가 발생하거나 발생할 위험성이 있도록 하거나, 성 폭행이나 성 착취를 위해 어떤 행동을 하거나 또는 어떤 행동을 의도적으로 하지 않는 것을 학대라고 할 수 있다. 학대나 방임에 의해 중대한 피해 위험이 있을 경우, 의료인은 부모 또는 보호자의 이익이 아닌 환자의 이익을 최우선으로 고려하고 보호하여야 한다. 학대와 관련한 윤리적 고려사항은 아주 단순하다. 학대와 관련 있을 수 있는 사람은 학대를 하지 않으면 되고, 그 외의 모든 사람은 소아를 학대로부터 방어할 수 있는 일을 하면 된다. 그렇지만 실제적인 면에서는 매우 복잡한 문제가 발생한다. 학대를 정의하는 문제, 학대를 합리적인 수준에서 의심하는 문제, 학대 여부를 평가하는 데 편견이 있을 수 있다는 문제, 학대가 의심될 때 소아가 가족으로부터 보호하는 문제, 학대를 보고하는 것이 대상 소아에게 이득이 되지 못할 수 있다는 문제 등이다.

학대에 대하여 접근할 때 반드시 고려해야 할 사항은 그 사회의 학대 발생률에 대한 고려와 학대에 대한 개인적, 문화적 차이가 있을 수 있다는 것이다. 학대 여부에 대한 판단을 하는 데 있어서 그 행동을 한 사람의 “의도”도 중요하지만, 실제로 소아에게 “위해”가 발생했는가 하는 점이 가장 중요하다. 사회의 문화적인 배경에 따라 좋은 의도로 이루어진 행위도 대상 소아에게 심각한 손상이나 장애, 정신적 피해를 주었다면 학대로 정의될 수 있다.

의료인은 소아 학대가 의심될 때는 지체 없이 아동보호기관에 신고를 해야 하며 이것은 법률

에 규정되어 있는 의료인의 의무에 속한다[13].

## III. 결론

소아청소년은 육체적인 능력뿐만 아니라 지적 능력도 계속 성장하고 있다. 소아청소년의 진료와 관련해서 의사 결정과정의 동의 또는 허락이나 거부하는 이런 능력의 성숙도를 감안하여 환자에게 가장 적합한 방법으로 접근해야 한다. 특히 보호자 등 환자와 관련된 여러 사람들의 선택이 서로 상충되는 경우에는 의료인은 보편적 윤리에 근거하여 환자의 최선의 이익을 위해 모든 것을 고려해야 하며 의료인 개인의 판단만으로 결정을 내리기 민감한 부분은 사회사업가 등의 전문가에게 의뢰하거나 윤리위원회 상정 등의 법률적 조언을 구해야 한다. ☺

## REFERENCES

- 1) 보건복지부. 제12조(의료기술 등에 대한 보호). 의료법(법률 제13108호, 시행 2015. 1. 28).
- 2) Seifert BS. Harm, ed by Post SG. Encyclopedia of Bioethics (3rd ed). New York : Macmillan Reference USA, 2004 : 1033-1038.
- 3) Williams JR. Consent, eds by Singer PA, Viens AM. The Cambridge Textbook of Bioethics. Boston : Cambridge University Press, 2008 : 121-126.
- 4) Brown RH. Consent. Pediatrics 1976 ; 57(3) : 414-416.
- 5) Committee on Pediatric Emergency Medicine. Consent for medical services for children and adolescents. Pediatrics 1993 ; 92(2) : 290-291.
- 6) American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine. Consent for medical services for children and adolescents. Pediatrics 2003 ; 111(3) : 703-706.
- 7) Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee. Treatment decisions regarding

- infants, children and adolescents. *Paediatr Child Health* 2004 ; 9(2) : 99-103.
- 8) Chalmers J. Capacity. eds by Singer PA, Viens AM. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Boston : Cambridge University Press, 2008 : 17-23.
- 9) Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995 ; 95(2) : 314-317.
- 10) 홍소연. 미성년자의 의사결정능력과 동의. *한국의료윤리교육학회지* 2005 ; 8(1) : 155-170.
- 11) Kenny N, Downie J, Harrison C. Respectful Involvement of Children in Medical Decision Making. eds by Singer PA, Viens AM. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Boston : Cambridge University Press, 2008 : 11-16.
- 12) Benatar D. Non-therapeutic Pediatric Interventions. eds by Singer PA, Viens AM. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Boston : Cambridge University Press, 2008 : 127-131.
- 13) Levi BH. Child Abuse and Neglect. eds by Singer PA, Viens AM. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Boston : Cambridge University Press, 2008 : 132-140.

## Ethical Consideration in the Management of Children and Adolescent Patients

PARK June Dong\*

### Abstract

The rights of patient in the medicine is emphasized recently, especially the right to be appreciated and the right to get adequate information about the management. Self-determination with the informed consent is the most important factor in the decision. There are several limitations in the process of decision-making for medical treatment in the children. Children usually have not enough capacity for decision. But the children are constantly developing and they have different capacity for the decision on the stage of development. So, health care professionals should seek the best options to reflect the opinions of children in the decision-making. Consent of assent of the children should be based on the capacity of the children. All the decisions are should be for the best benefits of the children. If there are some debate on the decisions, health care professionals should consult to social worker or ask the discussion in th committee for medical ethics.

### Keywords

children and adolescent, informed consent, self-determination, refusal of treatment, non-therapeutic intervention, child abuse

---

\* Department of Pediatrics, Seoul National University College of Medicine: Corresponding Author