

연명의료 대리결정에서의 자율성의 두 관념: 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 제18조를 중심으로*

김정아**

요약

연명의료 대리결정에서의 규범을 도출하기 위해서는 환자와 가족 혹은 환자와 특정한 타자 간의 상호 작용을 담아낼 수 있는 자율성의 관념이 필요하다. 본 논문에서는 가족, 혹은 특정한 타자와의 관계를 설명할 수 있다고 주장되어 온 자율성에 관한 두 가지 관념들인 가족 자율성과 관계적 자율성을 대조함으로써 연명의료 대리결정에서의 규범 도출에 적합한 자율성의 관념을 결정하고자 한다. 한편, 새로이 제정된 법, “호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률”의 제18조에서는 가족에게 대리결정의 권한을 부여하지만 그 결정에 있어서의 판단기준이나 권한 행사의 제한은 규정하고 있지 않다. 저자는 해당 조항의 해석에 적용했을 때 각각 가족 자율성과 관계적 자율성이 어떠한 결과에 도달하게 되는지를 그려봄으로써 타당한 자율성 관념이 무엇인지 결정하고자 한다. 그 결과, 가족이나 특정한 타자들의 정당한 역할에 주목하면서도 각 개인에게 유의미한 수준의 평등한 자유를 보장하고자 하는 관계적 자율성이 연명의료 대리결정의 맥락에서 타당한 자율성의 관념임을 주장한다.

색인어

관계적 자율성, 가족 자율성, 자율성, 연명의료, 대리결정

I. 들어가며

연명의료에 관한 대리결정은 환자가 의사결정 능력을 잃어 연명의료에 관한 선택을 현재 상태에서 스스로 내릴 수 없는 상황에서 타인이 환자를 대리하여 환자에게 가해지거나 삼가질 연명의료에 관한 결정을 내리거나 혹은 환자의 기존 결정을 수행하는 전 과정을 말한다. 많은 개발된 국가에서 죽음의 과정은 의료화되어 대다수의 이들이 병원에서 죽음을 맞고 있으며 이러한 경향은 우리나라도 예외가 아니다. 전반적 생체 기능 저하에 따른 장기부전이나 특정 질환의 직접적인 부작용으로서 죽음 이전에 어느 정도의 기간 동안 의식이 없거나 의사를 표명할 수 없는 상태, 즉 의사결정 능력이 없는 상태를 경험하게 되는 것은 죽음의 과정에서 통상적인 현상이다. 그런데 의학적 개입으로 인한 생명의 연장, 혹은 죽음 과정의 연장은 환자들을 짧게는 수일에서 길게는 수년간을 의사결정 능력 상실의 상태로 생존할 수 있게 만들었다. 이에 따라 연명의료 대리결정은 흔한 상황이 되었다. 한편 환자가 자신에게 가해지는 일련의 의학적인 처치를 받거나 받지 않기로 결정할 수 있는 자기결정권함을 갖는다는 것은 현대적 의미의 의료윤리[1]에서 가장 중요한 원칙이 되어 왔다. 이러한 자기결정을 위해서는 의사결정 능력이 필수적인데, 병원에서 죽음의 과정을 밟고 있는, 그리하여 연명의료를 받고 있는 환자들 중 많은 수가 그 능력을 결여하고 있다. 연명의료 대리결정은 이와 같은 환자들을 대상으로 한다.

환자들이 자기결정을 위한 의사결정 능력을 결여하고 있다는 상황에도 불구하고, 연명의료 대

리결정 또한 환자 자율성 존중의 원칙을 그 정당화의 근거로 사용한다[2].¹⁾ 다만 연명의료 대리결정에서는 이 자율성을 확장시켜 해석하는데, 즉 환자가 의료적 처치를 받는 당해 시점에서 발휘한 자율성만이 아니라 그녀가 이전에 명시적으로 혹은 타인이 추정하거나 짐작할 수 있는 형태로 밝혀 놓은 의사(意思), 혹은 그러한 의사를 구성할 만한 환자의 가치관을 따름으로써 환자의 자율성을 존중해야 한다는 뜻이다. 따라서 가장 추상적 차원에서 보면 연명의료에 관한 대리결정은 의료에서의 여타 의사결정들과 차이가 없게 보인다.

그러나 실제 현실에 적용하여 “대리”라는 복잡한 행위를 살펴보면 연명의료 대리결정을 통해 환자 자율성을 단순히 확장시켜 적용할 수 있다고 생각하는 것이 얼마나 순진하고 그리하여 위험한 가정인지 알 수 있다. 대리 행위는 대리하는 자를 의사결정 과정에 필연적으로 개입시킨다. 따라서 실제 연명의료 대리결정 과정은 해당 처치를 받을 당사자이자 의사결정 정당화 근거의 원천인 환자 단독의 문제가 아니라, 그 환자와 그녀를 대리하는 자와의 실질적이거나 가상적인 상호작용의 문제이다. 따라서 이러한 상호작용의 한 축인 대리결정자 역할을 누구에게 어떤 근거로 부여할 것이며 그녀에게 어떠한 지침을 제시할 것인가는 중요한 문제로 부각된다. 이 과정에서 가족은 빼놓을 수 없는 대상이다. 대리결정자의 역할은 가족이 맡는다는 설정은 법체계나 윤리적 실천에서 기본 값이 되곤 하며, 또 실제로 많은 환자들이 가족을 대리결정자로 선택하기를 원한다. 따라서 대리결정자, 특히 가족의 정당한 위치에 관한 해석이 필요하다.

1) 환자가 의사결정 능력을 상실하여 해당 시점에서 자율적 선택을 할 수 없는 경우에도 여전히 자율성 존중의 원칙이 적용되는 이유는 개인의 생사 결정이라는 중대한 문제의 정당화에는 그에 상응하는 정도의 정당화 근거가 필요하기 때문이다. 이외에도 환자의 복지, 분배적 정의, 공동체와 자선의 가치 등이 결정의 정당화 근거로 쓰일 수 있다. 참고문헌 2번 참조.

연명의료 대리결정을 가능케 하는 정당화 근거 중 하나를 자율성 존중의 원칙이라고 인정할 때, 위에서 언급한 상호작용을 충분히 담아내면서도 그 안에서 정당한 규범을 제시할 만한 자율성의 관념(conception)이 필요하다. 생명윤리 담론 중 자율성에 관한 설명이자 가족에 대해 주요한 관심을 기울인 이론으로 대표적인 것이 가족 자율성과 관계적 자율성이다. 이 두 서로 다른 이론은 “개인주의적(individualistic)” 자율성 관념에 대한 비슷한 비판으로 보이지만 근본적인 차원에서 전제를 달리한다. 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률²⁾ 18조에 해당하는 연명의료 대리결정의 특정 국면에서 이 두 설명이 어떻게 그 차이를 드러내는지를 살피으로써 과연 자율성에 관한 어떠한 설명이 개인으로서의 환자와 그녀에게 중요한 관계를 함께 규정할 수 있는 옳은 설명인지 따져볼 수 있다.

II. 연명의료 대리결정의 실제

의사결정 능력 상실 이전에 환자가 표명한 의사(意思)의 유무와 그 확실성에 따라 연명의료 대리결정의 국면들을 크게 세 가지로 구분할 수 있다. 첫째, 환자가 연명의료와 관련한 의사를 의사

결정 능력 상실 이전에 명시적으로—그리고 많은 경우 법적으로 인정받는 형식으로—남긴 경우이다. 의사결정 능력을 상실할 때를 대비하여 의사결정 능력을 상실했을 때 자신에게 가해지기를 혹은 가해지지 않기를 원하는 의료적 처치가 무엇인지 의사를 미리 밝혀 문서로 작성해 놓는 것이다[3,4].³⁾ 연명의료 대리결정의 두 번째 국면은 환자가 해당 사안에 관해 의사(意思) 추정을 한 만한 근거를 남긴 경우이다. 명시적인 의사 표현을 문서로 남기지 않았지만 가족이나 친지들에게 연명의료에 관한 선호—많은 경우 특정한 연명의료에 대한 구체적 선호를 밝히기보다는 연명의료 일반에 관한 선호—를 밝힌 경우이다. 세 번째 국면은 환자가 관련된 어떠한 의사도 밝히지 않았거나, 밝힐 수 없었거나, 적어도 이를 증언해 줄 만한 이들 중에 어떤 이들도 환자의 의사를 알지 못하는 경우이다. 많은 사람들이 연명의료와 관련한 의사 혹은 선호를 타인에게 밝히지 않는다. 일상 대화 속에서 미래의 죽음을 거론하지 않는 문화는 많은 경우 연명의료에 관한 개인의 의사를 그녀의 가족과 친지들이 인지하기 어렵게 만들고 있다. 한편, 어떤 이들은 죽음에 대한 인식이나 이와 관련한 문제에 구체화된 선호를 구성하기에 충분한 정도로 지적인 능력이나 의사결정

2) 앞으로 이 글에서는 “법”, “법률”로 칭한다.

3) 일단 미국의 제도를 기준으로 삼아 설명하자면 이렇게 환자의 의사를 미리 밝혀놓을 문서로 크게 사전지시와 POLST (physician orders for life-sustaining treatment)가 있으며, 사전지시는 다시 생전유언(living will)과 대리인 지정(durable power of attorney)으로 나뉜다. 사전지시와 POLST는 자신의 의료(돌봄) 계획에 대하여 환자가 원하는 것을 지시하는 문서라는 점에서 공통점을 지닌다. 그런데 이 둘의 가장 큰 차이는 환자가 병의 진행 상태에서 의사와 함께 작성하였는지 여부이다. 사전지시는 환자 단독으로 건강한 상태에서 작성할 수 있고 POLST는 구체적인 임상 상황에 관한 이해를 바탕으로 의사와 함께 작성하는 의료적 지시이다. 사전지시 중 생전유언은 죽음 이전에 효력이 있는 유언과 같은 의미로 자신에게 가해질 의료적 돌봄의 범위를 지정해 놓는 것이고, 대리인 지정은 생전유언의 단점을 보완하고자 의료 결정에 대하여 자신을 위임할 대리인을 지정하는 것이다.

우리 법에서는 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 인정하되, 이 둘은 각각이 모형으로 삼은 미국의 사전지시, 그리고 POLST에 비해 환자 개인에게 제한적 선택지를 제공한다는 특징을 갖는다. 사전연명의료의향서는 사전지시에서 가능했던 대리인 지정의 선택지를 제공하지 않으며, 거부할 수 있는 치료 또한 호스피스·연명의료로 한정되고, 또한 적용 시기도 임종기로 좁게 지정되어 말기부터 치료 일반을 거부할 수 있는 사전지시와 차이를 보인다. 또한 연명의료계획서는 대리인이 작성할 수 없다는 점에서 POLST와 다르다.

우리 법에서는 연명의료계획서와 의사의 확인을 거친 사전연명의료의향서를 환자의 명시적 의사로 인정하고 반면 의사의 확인을 거치지 않은 사전연명의료의향서는 환자의 의사를 추정할 수 있는 증거로 보고 있다. 미국 제도와 국내 제도의 차이에 대한 설명은 참고문헌 3번, 4번 참조.

능력을 평생 동안 발달시키지 못한다. 이러한 경우 우리는 환자의 의사나 선호를 알 수 없다. 이상의 세 가지가 의사결정 능력을 잃은 환자에게 가해지는 연명의료에 관한 결정을 환자 자신이 아닌 타인이 대신 내려야 하는 상황⁴⁾의 분류이다. 위의 분류는 연명의료 대리결정의 개별적이고 다양한 상황들을 환자의 사전 의사의 유무, 그리고 그 명료성과 직접성을 기준으로 구분한 것이다.

뷰캐넌과 브록(Allen E. Buchanan & Dan W. Brock)은 이러한 대리결정 상황들에서 구체적인 방향을 제공하는 안내 원칙(guidance principle)으로서 3가지 원칙들을 제시하였으며 이 원칙들은 영미권을 중심으로 보편적으로 받아들여지고 있다. 첫째, 사전지시 원칙(advance directive principle)은 생전유언이나 대리인 지정과 같이 환자가 의사결정 능력이 있을 때 작성한 사전지시나 이에 상응하는 구체적이고 제도적으로 인정받는 의사표현이 있을 경우 이를 실행함으로써 사전에 표명한 환자의 의사를 실현시키라는 원칙이다.⁵⁾ 둘째, 대신판단 표준(substituted judgement standard)[5]⁶⁾은 만일 그 개인이 현재 의사결정 능력을 가지고 있다면 결정했을 바에 따라 행위하라는 원칙이다. 셋째, 최선의 이익 원칙(best interest principle)은 그 개인의 최선의 이익을 따르는 방식으로 행위하라는 원칙이다.

세 원칙은 위에서 언급한 연명의료 대리결정의 상황 분류 세 가지와 전반적으로 대응관계를 이루는 것으로 보인다. 즉, 명시적 의사표명인 사전지시 등이 있으면 사전지시 원칙을 따르고 사전지시 등은 없지만 의사를 추정할 만한 근거가 있다면 대신판단 표준을 따르고 이 둘이 모두 없어서 의사를 알거나 짐작할 만한 근거가 없다면 최선의 이익 원칙을 따르는 것이다. 그러나 이는 단순화시킨 도식일 뿐이며 실제 사례 적용은 그렇게 명백한 일대일 관계를 이루지 않는다. 오히려 개별 사례들은 세 분류가 펼쳐지는 연속체 중 어딘가에 속한다고 볼 수 있다. 예를 들어 환자가 사전지시에 해당하는 법적으로 인정받는 문서를 남겼다고 하더라도 환자가 미처 예측하지 못한 임상 상황에 해당 문서를 적용하려고 하면 그 법적 문서의 해석을 요하게 된다. 이 경우 사전지시 원칙을 적용하는 한편으로 이를 해석하기 위해 대신판단 표준을 함께 활용해야 한다. 또한 환자가 남긴 의사의 근거 수준에 따라서, 즉 얼마나 확신을 가지고 환자의 의사를 추정할 수 있는 근거인가에 따라서 대신판단 표준만을 사용할 것인지 최선의 이익 원칙을 함께 쓸 것인지를 결정해야 하는 사례도 있다[2,5].⁷⁾ 게다가 어떤 기반하는 가치(underlying value)에 중점을 두고 결정을 할 것인지에 따라 해당 사례에 적용할 원칙의

4) 필자는 여기에서 대리결정(surrogate decision making)을 광의로 접근하고 있다. 연명의료계획서나 확인을 거친 사전연명의료의향서를 가지고 있는, 의사결정능력을 상실한 환자의 치료 결정에 있어서도 위의 문서들에 기반한 타인들의 해석과 결정이 필연적으로 개입된다. 따라서 이를 넓은 의미의 대리결정의 범주로 분류하고 논하고자 한다.

5) 우리 법을 기준으로 하였을 때는 연명의료계획서나 의사(醫師)의 확인을 거친 사전연명의료의향서를 따르는 것이다.

6) 박찬구 등은 비침과 칠드리스(Tom L. Beauchamp & James F. Childress)의 『생명의료윤리의 원칙들』 6판 번역서에서 substituted judgement standard를 “누군가를 대신하여 그 사람이 내렸을 판단을 내린다”는 의미라고 해석하지만 어감상의 이유로 대리 판단 표준으로 옮긴다. 그러나 필자는 역자들이 설명한 바와 같이 본래 뜻을 잘 살리기에 대신판단이 더 낫다고 생각하여 대신판단 표준으로 옮긴다. 참고문헌 5번 참조.

7) 이러한 연속체 관점은 뷰캐넌과 브록의 관점이다. 이와 상반되게 비침과 칠드리스는 이보다 명백하게 구분되는 순수 자율성 표준과 최선의 이익 표준 두 표준을 제시하고(참고문헌 5의 번역자들이 대리 판단 표준으로 옮겼던, 대신판단 표준을 순수 자율성 표준에 편입시켜 두 표준이 된다) 이 둘의 적용 범위를 각각 환자가 표명한 의사가 있을 때와 없을 때로 한정한다. 이는 환자의 의사(意思)라는 명목으로 타인들이 주관적으로 의사를 해석하고 추정하는 경우를 우려하는 저자들의 시각을 반영한다. 그러나 모든 사례에서 제거할 수 없는 해석의 여지와, 정도의 차이를 둔 증거의 신뢰도라는 현실을 생각할 때, 비침과 칠드리스의 이분법이 개념적으로 명료한 만큼 실효성이 있다고 보기 어렵다. 참고문헌 2번, 5번 참조.

선택 결과 또한 달라진다. 예를 들어 환자의 의사를 탐색하고 그 의사를 보장하는 것에 주안점을 둘 것인지, 가능한 한 환자의 생명유지나 기본적인 이익을 보호하는 것에 주안점을 둘 것인지에 따라 동일한 상황에서 각 원칙들에 대한 비중주기 결과나 원칙의 선택 결과는 달라질 수 있다. 환자의 자기결정권이나 환자 자율성 존중을 기반 가치들(underlying values) 중 으뜸이 되는 가치라고 인정할 경우, 가능한 한 환자의 의사를 따르고자 할 것이므로 안내 원칙을 택하는 데에 있어 사전지시 원칙, 대신판단 표준, 최선의 이익 원칙 순서로 우선순위를 설정하는 쏠림이 발생할 것이다.

한편, 이번에 제정된 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률에서도 연명의료의 대리결정과 관련하여 3가지 상황을 규정하였다(상자 1).⁸⁾

상자 1.

제15조(연명의료중단등결정 이행의 대상) 담당의사는 임종과정에 있는 환자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에만 연명의료중단등결정을 이행할 수 있다.

1. 제17조에 따라 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자가족의 진술을 통하여 환자의 의사로 보는 의사가 연명의료중단등결정을 원하는 것이고, 임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우
2. 제18조에 따라 연명의료중단등결정이 있는 것으로 보는 경우

이는 각각 연명의료에 관한 환자의 명시적 의사를 확인할 수 있는 경우(상자 2), 환자의 의사를 추정할 수 있는 경우(상자 3), 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우(상자 4)이다. 앞의 두 경우, 즉

명시적 의사와 추정적의사의 경우 “환자의 의사로 보는 의사가 연명의료중단등결정을 원하는 것이고, 임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우”로 보고 이를 토대로 연명의료의 중단 등의 결정을 내릴 수 있다고 규정하였다. 이는 환자가 사전에 표명한 의사에 따라 결정을 내린다는 원칙을 해당 경우에서의 안내 원칙으로 인정한 것이다. 따라서 사전지시 원칙 혹은 대신판단 표준을 연명의료 결정의 정당화 근거로 제시했다고 볼 수 있다.

상자 2.

제17조(환자의 의사 확인) ① 연명의료중단등결정을 원하는 환자의 의사는 다음 각 호의 어느 하나의 방법으로 확인한다.

1. 의료기관에서 작성된 연명의료계획서가 있는 경우 이를 환자의 의사로 본다.
2. 담당의사가 사전연명의료의향서의 내용을 환자에게 확인하는 경우 이를 환자의 의사로 본다. 담당의사 및 해당 분야의 전문의 1명이 다음 각 목을 모두 확인한 경우에도 같다.

가. 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단

나. 사전연명의료의향서가 제2조제4호의 범위에서 제12조에 따라 작성되었다는 사실

상자 3.

상자 3.

제17조(환자의 의사 확인) ① 연명의료중단등결정을 원하는 환자의 의사는 다음 각 호의 어느 하나의 방법으로 확인한다.

[1항 1호와 2호는 상자 2로 분류함]

8) 15조 1호의 내용은 다시 명시적 의사와 추정적의사로 나뉘므로, 15조에서 다루고 있는 상황은 크게 세 가지로 나뉜다.

3. 제1호 또는 제2호에 해당하지 아니하고 19세 이상의 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태인 경우 환자의 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 일관하여 표시된 연명의료중단등에 관한 의사에 대하여 환자가족(19세 이상인 자로서 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다) 2명 이상의 일치하는 진술(환자가족이 1명인 경우에는 그 1명의 진술을 말한다)이 있으면 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명의 확인을 거쳐 이를 환자의 의사로 본다. 다만, 그 진술과 배치되는 내용의 다른 환자가족의 진술 또는 보건복지부령으로 정하는 객관적인 증거가 있는 경우에는 그러하지 아니하다.

가. 배우자

나. 직계비속

다. 직계존속

라. 가목부터 다목까지에 해당하는 사람이 없는 경우
형제자매

상자 4.

제18조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정) ① 제17조에 해당하지 아니하여 환자의 의사를 확인할 수 없고 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태인 경우 다음 각 호의 어느 하나에 해당할 때에는 해당 환자를 위한 연명의료중단등결정이 있는 것으로 본다. 다만, 담당의사 또는 해당 분야 전문의 1명이 환자가 연명의료중단등결정을 원하지 아니하였다는 사실을 확인한 경우는 제외한다.

1. 미성년자인 환자의 법정대리인(친권자에 한정한다)이 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우

2. 환자가족(행방불명자 등 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 사람은 제외한다) 전원의 합의로 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우

② 제1항제1호·제2호에 따라 연명의료중단등결정을 확인한 담당의사 및 해당 분야의 전문의는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 확인 결과를 기록하여야 한다.

그러나 세 번째 상황을 다루고 있는 제18조(상자 4)와 18조 해당 상황에서의 연명의료 결정 및 이행을 허용하는 15조 2호(상자 1)는 위의 17조, 그리고 15조 1호과는 달리 그 정당화 근거가 모호하다. 의사결정 능력이 없고 사전에 의사를 밝히지 않은 성인 환자에 대한 연명의료 결정의 경우, 환자가족이 전원의 합의로 환자의 연명의료중단 등 결정의 의사표시를 한 이후 각각의 경우에서 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우, “해당 환자를 위한 연명의료중단등결정이 있는 것으로 보는”[6] 것으로 규정하고 있다. 그런데 이 경우 오로지 누가 어떠한 정도의 의견 일치(전원의 합의)를 통해 의사를 표명할 수 있는지만 나타나 있을 뿐, 어떤 원칙에서 무엇을 고려하여 그러한 전원 합의에 도달해야 하는지를 규정하고 있지 않다[6,7].⁹⁾ 18조 규정은 마치 가족 전원의 합의가 한 가족구성원의 생사를 결정할 수 있는 충분한 근거가 되는 것처럼 읽힐 여지를 주기 때문에 위험하다. 만일 이렇게 해석할 경우 개인의 인격에 가장 중대한 사안이 타인들의 합의로 결정될 수 있다고 함의된다. 물론 동법의 목적에서 밝힌 환자의 최선의 이익과 자기결정, 인간으로서의 존엄과 가치가 18조에서도 목적하는 바이며 해석과 적용에 있어서 근거로 삼을 기반이 되는 가치일 것이다. 그러나 해당 조문에서 이를 명시적으로 밝히지 않는 한 법의 이상(理想)을 확인하기 어렵고, 실제 임상에서 해석과 적용을 할 때에는 마치 전원합의에만 이른다면 그 자체로 적법한 결정이라고 의료진과 환자 가족들이 인식하게 될 수 있다.¹⁰⁾ 따라서 법의 시행 이전에

9) 해당 조항의 기초가 되었던 연명의료 결정에 관한 특별위원회의 의결안에서는 환자의 의사를 확인할 수 없을 때의 판단 기준이 제시되었다는 점에 주목할 만하다. 당시에는 “환자의 명시적 의사 표시도 없고 환자의 의사를 추정할 수도 없다면, 법정대리인이나 후견인, 성년후견인 등의 적법한 대리인 그리고 가족 모두가 합의하여 환자를 위한 최선의 조치[강조는 필자]를 결정할 수 있다.”라고 기준이 명시되어 있었다. 문제는 결의안에서 밝혔던 기준이 법안 형성 과정에서 삭제되었고, 결과적으로 가족에게 권한을 부여할 뿐 그 권한을 정당하게 발휘할 기준은 제시하지 않는 방식으로 법안의 최종 결과가 공표되었다는 점이다. 이러한 누락에서 발견되는 것은 법, 제도적 차원에서 상정하고 있는 가족의 (정당화되지 않는) 지위와 이에 따라 부여되는 과도한 권한이다. 참고문헌 6번, 7번 참조.

기본 가치를 재확인하고, 필요한 경우 하위법령에서 이를 명시하는 것이 필요할 것이다. 또한 각 의료기관들이 법 시행 전에 필요한 서비스들과 기구들을 마련하기 위해서도 기본 가치는 확인이 되어야 한다. 이에 본 논문에서는 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 제18조에 한정하여 연명의료에서의 대리 의사 결정은 어떻게 내려져야 할 것인지, 그리고 그 정당화 근거는 어디에 두어야 하는지, 이를 위해 기반이 되는 가치로서의 자율성은 어떤 관념을 채택해야 하는지에 중점을 두어 탐색하고자 한다.¹¹⁾

연명의료 대리결정의 정당성을 부여하는 기반 가치들 중 환자 자율성 개념을 어떻게 구성하고 결과적으로 어떠한 자율성 관념을 채택하느냐에 따라 연명의료 대리결정의 양상은 차이를 보인다. 가족 자율성과 관계적 자율성은 개인주의적 자율성을 비판하며 등장한 자율성에 관한 두 이론이다. 아래에서는 이 두 이론 각각의 타당성을 연명의료 대리결정의 맥락, 특히 법 18조의 해석에 적용했을 때의 결과를 예측함으로써 검토하고자 한다.

III. 기반 가치로서 가족 자율성 검토

판(Ruiping Fan) [8-10] 등 유교 문화권에서 활동하는 일군의 생명윤리학자들은 가족 자율성(family autonomy) 혹은 가족 결정주의(family-determinism)를 해당 문화권의 생명의료윤리 규범으로서 제안하였다[8-12]. 이는 문화적 차이에 관한 기술을 넘어서는 규범적 제안이다. 병원 문화 안에서 인종적, 문화적으로 다양한 집단 간에 나타나는 차이에 대해서는 기존 문헌들도 지적한 바 있다[5].¹²⁾ 하지만 이렇게 지적된 문화적 차이들은 현상적 차이 기술에 그치고 근본적으로는 여전히 환자의 개인 자율성 존중이라는 “서구” 생명의료윤리의 규범을 유연하게 적용함으로써 해결 가능하다.¹³⁾ 그러나 판을 필두로 하는 가족주의(familism) 옹호자들의 주장은 이보다 훨씬 더 나아간다. 판은 개인에게 자기결정을 요구하는 서구의 개인 자율성 원칙과 통약불가능한 개념으로서 동아시아의 가족 자율성 원칙을 주장한다[8]. 그에 따르면, 동아시아 가족 자율성 원칙은 임상 환경에서 개별 환자에 대한 결정을 가족이 내리기를 요구한다. 그가 보기에 가족은 자율

10) 법이 허용하고 있는 연명의료 결정 가능 시기가 임종기로 한정되어 있으므로 가족의 전원합의가 미칠 수 있는 영향력은 실질적으로 제한적이라는 반박이 가능할 수 있다. 그러나 법 조항이 갖는 상징성과 공지성(publicity)을 생각할 때, 법안의 실질적 효과와 별개로 가족에게 개인의 생사 결정 권한을 부여한다는 함의는 그 자체로 위험하다.

11) 18조 1항 1호에서는 미성년자인 경우를 구분하여 다루고 있으며 해당 대상 또한 중요한 탐구 대상이지만 일단 본 논문은 18조 1항 2호에서 다루는 성인 환자에 집중하여 결정에 기반이 되는 가치들과 안내 원칙을 따져볼 것이다. 미성년자의 경우는 성인의 경우에서 가치와 원칙을 밝힌 이후에 대상의 특수성을 고려하여 이를 확장시켜 적용할 수 있을 것이다.

12) 예를 들어 나바호 인디언의 믿음 체계 안에서 발화된 사실은 발화로 끝나는 것이 아니라 앞으로 일어날 일로 여겨지기 때문에 이러한 나바호 인디언 환자의 병이 갖는 나쁜 예후나 치료가 좋지 않은 결과로 이어질 가능성에 대하여 미리 알려주는 일이 정당한다. 즉 서구의 생명의료윤리에서의 금과옥조로 여겨지는 “충분한 정보에 의한 동의”나 이를 위한 정보 제공이 과연 정당한 규범인가에 관한 고민을 촉발하는 사례 보고들이 있어왔다. 이는 동아시아 문화권의 환자들에 있어서도 마찬가지였는데, 한국계 미국인들이나 멕시코계 미국인들이 코카시언들에 비해 가족에 의존적이고, 의사결정 과정에서 가족과의 공동 의사결정을 선호한다는 보고들이 그러한 예시들이다. 참고문헌 5번 참조.

13) 예를 들어 의사가 나바호 인디언을 비롯한—서구 중심적으로 보았을 때—다양한 문화권의 환자들을 만날 때, 진단이나 예상되는 치료 효과에 대한 구체적인 정보를 제공하기 이전에 환자가 모든 정보를 있는 그대로 알고 싶을지를 확인하는 것으로 규범을 구체화하는 것이다. 마찬가지로 동아시아 문화권 환자를 담당하는 의사는 환자가 정보 획득과 치료 결정의 과정에서 얼마나 가족을 개입시키고 싶어 하는지—전적으로 가족에게 맡기고 싶을지를 포함하여—환자로부터 먼저 확인하고 그녀의 의사(意思)를 존중하여 의사결정과정을 구성할 수 있다. 이렇게 하는 것은 정보를 받을 권리를 그 이면에 있는 정보를 받지 않을 권리의 형태로서 실현하는 것이며 또 의사결정의 과정을 스스로 선택하게 함으로써 의사결정에 관한 자기결정을 실현하게 하는 것이 된다. 이러한 현상적 기술에서 규범을 이끌어 낼 때에는 구체화의 형태가 달라졌을 뿐, 환자 개인의 자율성 존중이라는 서구 생명의료윤리의 원칙을 따른다는 점에서 보면 서구의 전형적인 규칙인 충분한 정보에 의한 동의와 차이가 없다.

성을 갖는 사회적 독립체이기 때문에, 국가가 정당한 이유가 없이 개인의 삶에 침해할 수 없듯이 의사는 자율적인 독립체를 이루는 가족의 삶에 침해할 수 없다.

가족 자율성 혹은 가족 결정주의는 개인 자율성에 대한 대안으로서 문화적 특수성에 기반을 두고 제안되었다. 판은 개인의 독립성(independence)을 옹호하는 개인 자율성 개념은 개인주의적 개념이므로 동아시아 사람들의 실제 삶과 자기정체성 구성에서 가족이 차지하는 중대한 역할을 담지 못한다고 비판한다[8,9]. 그가 생각하기에 동아시아 사회는 서구, 특히 미국에 비하여 “상대적으로 동질적인” 환경이며 대다수의 사람들이 가족주의(familism)를 믿고 있기 때문에, 이러한 문화적 풍토에 기반하여 병원 환경에서 유교적 가족주의의 실천을 지지할 만하다. 게다가 그가 생각하기에 서구와 동아시아의 자율성 개념은 그 하부 내용 구성[8]¹⁴⁾에 있어 어떠한 공통점도 없기 때문에, 이들은 다르고, 분리되어 있으며, 따라서 통약불가능하다. 가족 결정주의자들은 환자에게 진실 말하기, 충분한 정보에 의한 동의, 의료에서의 의사 결정, 환자가 의사결정 능력을 잃었을 때의 대리결정 등에 가족 자율성 원칙을 적용하여 그 차이를 보인다. 그들의 구분에 따르면 서구에서는 환자에게 진단과 치료, 예후, 재할에 관한 진실을 말하고 이를 바탕으로 환자로

부터 자발적으로 이후 처치에 동의하는 충분한 정보에 의한 동의를 받는 것을 가장 중요한 원칙으로 삼는다. 또한 환자가 의사결정 능력을 잃었을 때에도 환자가 이전에 선호와 의사를 표명한 바대로—누구를 대리결정을 할 이로 지정할 것인지를 포함하여—의사결정 과정을 구성하고 치료를 한다. 그러나 그들에 따르면 이 모든 경우에서 동아시아 가족 자율성은 다른 방향을 지시한다. 가족 자율성의 관점에서는 약해진 환자를 배제한 채 가족이 환자의 최선의 이익을 고민하고 그를 위하여 정보를 습득하고 선택을 내리는 것이 윤리적이다. 따라서 환자 가족은 가족 자율성을 발휘할 의무를, 의사와 국가·사회는 그 가족의 자율성을 존중할 의무를 지닌다.

자율성이라는 공통된 표현을 쓰고 있지만 가족 자율성은 개인 자율성과 전혀 다를 뿐 아니라 근본적으로 개인 자율성과 양립할 수 없는 개념이다. 가족 자율성 개념은 타인들로부터 구분되고 독립된(separate) 존재로서의 개인을 인정하지 않는다. 가족이 사회적 최소 단위(social unit)이고 최소 단위로서의 자율성을 갖는다[8,13].¹⁵⁾ 이러한 체계 안에서 개인은 존재하지 않고, 모든 사람은 가족의 부분일 뿐이다. 그렇다면 가족 자율성 개념이 어떤 주체들을 침묵시키고 또 어떤 주체들을 부각시키는지 가족 자율성이 발휘되는 과정이라고 주장하는 가족 내 의료적 의사결정의

14) “누가 결정의 최종 권위를 갖는가?: 어떤 기준에서 결정해야 하는가?: (자율성) 원칙이 지지하는 중요한 가치가 무엇인가?”하는 질문에 대한 답변들이 원칙의 내용을 구성하는데, 이 세 질문에 대해 서구의 개인 자율성과 동아시아의 가족 자율성은 다른 답변을 갖는다고 주장한다. 참고문헌 8번 참조.

15) 판 역시 본인이 제시한 가족 자율성이라는 개념을 자율성이라고 볼 수조차 없다고 하는 비판이 있을 것을 예상하였다. 그는 이러한 비판이 가족 자율성이라는 개념을 두고 자율성이라는 개념의 기본적인 범위를 벗어난다고 지적할 것을 예상하고는, 자율성이라는 단어 그 자체가 개인주의의 고정적인 어감을 갖는 것처럼 보이지만 이는 영어에 한정된 해석일 뿐이고, 중국어에서 autonomy (zi-zhu)는 가족, 공동체, 소수자와 같은 특정한 인구집단에게도 쓰일 수 있으므로 가족 자율성이라는 개념 구성도 가능하다고 주장한다. 하지만 맥클린(Ruth Macklin)이 율게 지적하듯이 영어에서도 자율성은 공동체나 가족 등에 정치적 맥락에서 쓰일 수 있는 단어이다. 문제는 단어가 그 용례상 어디까지를 대상으로 삼을 수 있는지가 아니다. 자율성이라는 단어의 활용에서 가장 고민해야 하는 문제는 과연 우리가 이 개념을 사용함으로써 달성하고자 하는 목표가 무엇인지, 이 개념을 통해 인정하고자 하는 이가 누구인지이다. 즉, 우리가 개인이라는 존재를 발견하거나 구성하고 이를 인정할 만한 정치적이고 윤리적으로 충분한 이유를 갖는지, 그리고 이에 대한 신념을 갖는지 여부가말로 자율성 개념의 구성 혹은 재구성에서 관심을 기울여야 하는 문제이다. 판의 주장은 참고문헌 8번, 맥클린의 비판은 참고문헌 13번 참조.

과정을 들여다보자. 판은 가족 자율성을 발휘하여 의료적 결정을 내릴 때, 그 결정은 선(善)에 관한 관념에 기반해야 하는데 이 때 선은 환자의 선호와 같이 선에 관한 주관적인 관념(conception)이 아니라 객관적인 관념에 기반해야 한다고 주장한다[8]. 그리고 이러한 선에 대한 관념에 기반하여 환자의 최선의 이익¹⁶⁾의 실제 내용을 정하고 최종적 의료적 선택을 내릴 권위를 갖는 것은 환자 본인이 아니라 독립체(entity)로서의 가족이다[10]. 그가 보기에 가족은 그 자체로 독립체이기 때문에 가족 내의 만장일치는 논리적으로 당연한 결과로 따라온다. 정상적인 경우 가족 내 의사결정이 만장일치에 이를 것이라는 낙관주의적인 기대는 선에 대한 객관적 관념이 존재하고 이를 인식가능하다는 믿음에서 비롯된다. 그가 생각하기에 “상대적으로 동질적인” 동아시아 세계에서는 각 개인이 나머지 가족들과 일치하지 않는 선과 이익에 대한 관념을 가질 것으로 보이지 않는다[14,15].¹⁷⁾ 가족 내 만장일치에 대한 기대는 가족주의 문헌 전반에서 발견된다[16]. 이러한 기대는 일단 환자가 가족구성원 서로의 이익에 관한 지대한 관심을 나누는 “잘 기능하는 가족(well-functioning family)”의 일원일 것임을 전제하는 것, 그리고 이런 경우 모든 결정에 있어 환자의 선에 관한 의견 불일치가 없을 것이라 결론내리는 것으로부터 발생된다. 두 단계 모두에서 오류가 발생한다. 첫째, 현실 세계는 “잘 기능하는 가족” 이외의 가족들로 가득 차 있다. 게다가 가족 내의 분배적 정의 문제를 불러일으키며 각 개인에게 심대한 재정적, 심리적 부담을 동반하는 정도의 의료문제들을 직면했을 때, 평소 잘 기능하는 것처럼 보였던 가족들마저도 잘 기능하지

못하는 경우가 허다하다. 둘째, 가족주의자들이 전제하는 대로 공통 목표를 공유하는, 잘 기능하는 가족이라고 할지라도 특정한 사례에서 무엇이 그 공통 목표 달성에 부합하는지에 관한 판단에는 불일치가 있을 수 있다[17]. 그렇다면 현실과 괴리된 이러한 이상은 어떠한 결과를 발생시킬 것인가? 바로 개인들이 자신의 의견을 내지 않도록 만드는 과도한 압력이다. 그리고 이러한 압력은 집단 내 취약한 개인에게 더 심하게 작용한다. 자신의 문제를 스스로 결정할 수 없는 개인으로서의 환자만이 아니라 공동의 문제라고 일컬어지는 문제에서 만장일치를 깨뜨릴까봐 목소리를 낼 수 없는 개인으로서의 (특정) 가족 구성원 또한 가족 의사결정에서 침묵하는 주체가 된다. 가족 자율성은 이론적으로나 실천적으로나 개인에게 적대적인 개념이다.

윤리적 상대주의라는 비판을 예상하면서, 판은 절차적인 자유의 원칙을 통해 통약불가능한 복수의 원칙들을 마주한 개인과 그룹이 처한 문제를 해결할 것을 제안한다. 그는 “다른 이들에게 해를 끼치지 않는 한 모든 개인과 그룹은 그들이 볼 때 적합하다고 생각하는 대로 행위할 자유를 갖는다”[8]¹⁸⁾며 서구의 개인 자율성이든 동아시아의 가족 자율성이든 개인들과 그룹들이 선택할 수 있으면 된다고 주장한다. 하지만 특정 그룹들이—선택권을 특정한 방향으로 제한하는 국가의 법제로부터 시작하여 가족 내 비난에 이르는 방법을 통해—그룹 안에서 살아가는 개인의 자유를 유의미한 정도로 제한할 때, 그가 전제하는 절차적인 자유가 만족되었다고 볼 수는 없다.

만일 “환자가족 전원의 합의”라는 법 규정으로부터 시작하여 가족 자율성을 연명으로 대리결정

16) 환자의 최선의 이익은 곧 그 가족의 최선의 이익과 동일하다.

17) 그러나 최근 생명의료윤리 분야의 여러 경험연구들에 따르면 서구화의 진행으로 인해 동아시아 사회에도 세대 간 인식 차이가 발생하고 있다. 참고문헌 14번과 15번 참조.

18) 강조는 필자.

의 기반 가치로 설정할 경우 18조의 실질적 적용은 어떻게 될 것인지 청사진을 그려보겠다. 구체적으로 가족 자율성이라는 기반 가치로부터 어떤 안내 원칙이 도출되어 18조에 적용될 것인지, 그리고 그 안내 원칙이 가리키는 방향으로 걸어갔을 때의 결과들은 어떠한 것인지를 예측함으로써 과연 연명의료 대리결정에서 가족 자율성 개념이 받아들일 만한 개념인지 판단할 수 있을 것이다.

18조에 적용했을 때, 가족 자율성이라는 기반 가치는 환자 개인 의사(意思)에 대한 심각한 기각을 초래할 것이다. 앞서 밝혔듯 의사 미추정 상황에서 전형적으로 받아들여지는 안내 원칙은 환자의 최선의 이익 원칙이지만 여전히 여러 변수들이 가능하다. 우리 법에서처럼 추정 의사로의 인정을 가족 2명의 증언이 있을 때 한정할 경우[6], 가족 및 지인 1명의 증언을 바탕으로 환자의 의사를 추정할 수 있지만 추정 의사의 법적 규정을 만족시키지는 못하는 경우가 있을 것이다. 또한 연명의료에 관한 직접적인 의사는 아니더라도 환자의 생사관에 대한 심도 있는 이해를 바탕으로 해당 연명의료에 관한 환자의 의사를 합리적으로 추론할 수 있지만 법 17조에서 규정하는 추정 의사로 인정받지 못하는 경우도 있을 수 있다. 그러나 가족 자율성에 기반한 해석과 실천은 이러한 변수들에 큰 관심을 기울이지 않을 것으로 보인다. 왜냐하면 가족 자율성에서는 환자의 사전 의사 파악이 그다지 중요치 않기 때문이다. 가족 자율성에서 추구하는 선은 객관적이라 환자의 주관적인 선호와 무관하고 가족 전체의 이익과 연동되어 있다. 이 경우 가족들은 그들이 “가족 일원으로서” 인지하는 선이 환자의 선과 통할 것이라 믿기 때문에 굳이 환자의 입장이 되어 환자의 시

각에서 사태를 바라볼 필요가 없다. 판은 서구의 대리결정에서 가족을 “가족 구성원으로서 대우하여 상담하는 것이 아니라 환자의 바람에 대한 믿을 만한 역사가[10]” 역할을 하도록 요구한다고 비판한다. 그런데 여기에서 말하는 믿을 만한 역사가 되려면 말로 환자의 의사를 최대한 정확히 추정하고 이를 존중하기 위한 원칙인 대신판단 표준에서 요구하는 바이다. 여기에서 대신판단 표준에 대한 판의 거부 의사를 확인할 수 있다. 가족 자율성은 가족이 환자의 의사를 최대한 존중하여 이를 따르거나 추정하려고 노력하는 것을 요구하지 않고, 무엇이 환자의 의사여야 하는지를 구성하도록 요구한다. 만일 가족 자율성을 18조에 적용한다면, 안내 원칙으로서 대신판단 표준은 배제되고 오로지 최선의 이익 원칙만이 채택될 것임을 예상할 수 있다.

위에서 결론내린 대로 만일 18조가 대신판단 표준을 배제하고 최선의 이익 원칙에 전적으로 의존하여 해석된다면 그 해석의 방식은 꽤나 상이한 두 가지 방향으로 가능하다. 첫 번째는 가족의 최선의 이익을 도출하고 이에 따라 결정하려는 것이다. 본래 최선의 이익 원칙이 제시된 맥락 속에서 최선의 이익이란 오로지 환자 이익 측면에의 최선의 이익만을 의미하였다[18].¹⁹⁾ 주어진 상황에서 환자가 경험할 환자의 삶의 질(quality of life)을 평가하였을 때 과연 그 삶이 살만한 가치가 있는 정도인지 평가할 것을 원칙은 요구한다. 그런데 가족적 자율성의 세계관 안에서는 가족이라는 집단과 구분되는 환자 개인이 존재하지 않으며 가족의 이익과 별개로 존재하는 환자 개인의 이익이란 인정받지 못한다. 따라서 이때 최선의 이익 원칙은 가족의 최선의 이익 원칙(fam-

19) 서구에서도 가족의 이익까지 함께 고려해야 한다는 주장도 하드윅(John Hardwig)에 의해 제기된 바 있다. 그러나 주류 의견은 최선의 이익 원칙에서의 이익 주체를 환자 개인으로부터 확장시키는 것은 의견을 피력할 수 없는 환자를 더욱 취약하게 만들고 가족의 이익, 혹은 사회의 이익이라는 그룹 이익에 환자 이익을 복속시킬 위험을 갖기 때문에 거부되어야 한다는 입장이다. 하드윅의 입장은 참고문헌 18번 참조.

ily's best interest principle)으로 치환된다.²⁰⁾ 가족 전체의 이익에 관한 고려가 개인 이익에 대한 고려를 삼켜버린다는 점에서 결국 가족 자율성은 가족 전체주의로 향한다.

가족 자율성에 기반하여 최선의 이익 원칙을 구체화할 때 가리킬 수 있는 또 하나의 방향은 환자에 대하여 의사(醫師)가 내린 최선의 이익 판단에 가족이 전적으로 의존하는 것이다. 환자의 생사를 결정하는 문제에 있어 환자의 의사(意思)에 중대한 의미를 부여하지 않을 경우, 그러면서도 가족 이익 아래로 환자 이익을 서둘러 흡수시키려는 욕구를 억제할 경우, 대리결정자들인 가족들은 환자 의사 이외의 어떤 객관적 근거를 절실히 필요로 하게 된다. 이 경우 의료전문직의 권위에 기반한 “객관적” 판단을 기대하며 의료전문직이 최선의 이익에 대한 답을 내려주기를 요청하곤 한다. 또 어떤 경우에는 가족들이 주체적 판단을 내리기 위해 필요한 객관적 근거를 요청하는 데에 그치지 않고 수동적 수용을 하기 위해 전문직의 절대적 확인을 요구하기도 한다. 자신의 가족의 생사를 결정해야 한다는 너무도 큰 부담을 회피하기 위해 환자 가족들이 의료인의 판단에 의존하고자 하는 시도는 임상에서 흔히 벌어진다. 문제는 어떠한 의사(醫師)도 “이런 경우에는 편히 돌아가시게 도와드리는 것이 맞나요?”라는 질문에 답하도록 훈련받지 않았다는 점이다. 의사들은 그런 질문에 전문적으로 답할 수 있도록 교육받지 않았으며 “네, 이 환자분은 돌아가시

는 것이 낫습니다.”라고 함부로 이 질문에 긍정적으로 답하는 것은 의료전문직의 이상을 심각하게 훼손할 것이다. 물론 의료인들은 환자가 경험하고 있는 고통의 수준을 포함한 환자의 현 상태와 앞으로의 예후에 관한 정보를 가능한 한 정확하면서도 비의료인인 가족들이 이를 이해하여 의사 결정 과정의 근거로 활용할 수 있을 수 있을 만큼 명료하게 전달하며, 의료적으로 가장 추천할 만한 선택지를 권고할 의무를 지닌다. 하지만 그것은 의료인이 특정 환자의 생사의 가치를 공평무사한 관점에서 평가하고 이를 결정할 어떠한 의무나 권리를 지닌다는 뜻은 아니다. 환자의 최선의 이익이란 훈련받은 의료전문직이 홀로 계산기를 두드렸을 때 나오는 함수 값이 아니다. 오히려 환자가 경험할 삶의 상태를 환자의 가치관과 환자의 삶의 기획들 안에서 공감적으로 상상하였을 때 가능한 답변이다. 가족 자율성이 환자 의사(意思) 대신 객관적 근거에 매달림으로써 진정한 의미에서 환자의 최선의 이익은 무엇인지 탐색되지 않을 수 있다.

가족 자율성을 18조에 적용했을 때 예상되는 또 한 가지 결과는 연명의료 관련 결정과 이를 의료진에게 전달하는 과정에서 가족 내 발언권이 부당하게 한쪽으로 쏠릴 수 있다는 점이다. 법은 가족의 전원합의를 환자 의사 미추정 시 연명의료 중단 등의 결정을 할 수 있는 요건으로 제시하는데, 이는 마치 가족 전원에게 동등한 정도의 발언권이 보장되는 것으로 읽힐 수도 있다. 그러나

20) 가족 내 구성원이 외병 중에 있을 때 나머지 가족이 겪는 심각한 손실과 희생을 고려하였을 때, 그리고 그 병이 회복의 가능성을 갖지 않으면서도 엄청난 재정적·물리적·심리적 투자를 요구할 때, 고려할 이익의 주체를 이렇게 가족으로 확대하는 것이 자연스럽게 보일 수도 있다. 그리고 한국의 임상으로 환경에서의 관행들도 이를 용인하는 것으로 보인다. 그러나 대상으로 삼는 주체를 확대하여 최선의 이익을 해석하는 것은 서로 다른 두 문제를 하나의 문제로 섞어 놓는 것이다. 즉, 무엇이 현 상태에서의 환자의 최선의 이익인가 하는 문제와 가족이 그 환자에게 어디까지의 의무를 지느냐의 서로 다른 문제를 섞어 놓는 것이다. 환자의 최선의 이익을 보장하는 것이 나머지 가족들로 하여금 심각한 희생을 치르도록 하는 것일 때, 그리고 환자가 과거에 그에 상응하는 의무를 나머지 가족에게 행하지 않았고 앞으로도 그렇게 할 가망이 없을 때, 나머지 가족들은 환자의 최선의 이익을 보장할 의무를 지지 않을 수도 있다. 그렇다고 해당하는 치료를 보장하지 않겠다는 가족의 결론이 곧 환자에게도 최선의 이익이 된다고 할 수는 없다. 개별 환자에게 있어 그녀의 최선의 이익은 가족 전체의 이익과 별개로 존재한다. 다만, 그 개별 환자의 최선의 이익을 보장받지 못하는 상황이 정당해질 수도 있을 뿐이다.

현실에서는 오히려 그 반대일 수 있다. 전원이 합의하지 않는 한 어떠한 결정도 실행될 수 없을 때, 가족들은 강한 동조압력에 처할 수 있다. 예를 들어 이미 제시된 의견에 반대 의견이 있더라도 침묵해야 한다는 압박이 작용할 수 있다.²¹⁾ 게다가 그 압박을 더 강하게 느끼는 사람은 기존 가부장적 가족 구조 내에서 발언권을 덜 가졌던 사람이 되기 쉽다. 환자가 의사결정 능력을 잃기 이전에 가족 내·외에서 자신의 치료 결정을 대신 내려 줄 대리인을 환자 자신이 지정하거나 대리결정을 내릴 수 있는 권한의 우선순위를 환자가 부여하는 서구의 제도를 거부하면서, 판은 가족 구성원 중에 가족의 대변인(family's spokesperson)이 되어야 하는지를 결정할 권한은 환자가 아니라 가족이 가져야 한다고 주장한다[10]. 기존 가족 구조 내의 불평등한 권력관계는 여기에서도 되풀이 될 것이다. 많은 경우 가족의 대변인은 남성이 될 것으로 예상된다. 이러한 발언권의 쏠림에는 정당화 근거가 없다. 만일 대리결정자의 우선순위를 해당 환자 본인이 미리 정해놓고 그 우선적 대리결정자가 다른 이들에 비해 더 많은 발언권을 갖는다면 환자는 그녀가 결정한 대리결정자를 통하여 자신의 행위성(agency)을 발휘하는 것이므로 발언권의 쏠림은 정당하다. 그러나 가족 자율성은 이 행위성 발휘의 기회를 환자에게 주지 않을 뿐만 아니라 많은 경우에 부당하게 발언권을 배분하게 될 수 있다.

가족 자율성으로 18조를 해석하고 현실에 적용할 경우 우려되는 결과를 검토하건대 가족 자율성 개념에 대한 비판들을 세 가지로 요약할 수

있다. 첫째, 가족 자율성 개념은 환자와 가족을 삶의 중요한 순간으로부터 소외시키고 결과적으로 법률의 목적이었던 인간 존엄과 가치를 보장하기 보다는 훼손시킨다. 가족 자율성은 자율성을 가져야 하는 주체인 개인을 지워버리고 그 개인만이 내릴 수 있는²²⁾ 생사 결정을 가족이나 의료인과 같은 타인들의 손에 충분한 정당화 없이 맡기거나, 더 심각한 경우에는 무거운 생사 결정들을 놓고 타인들끼리 벌이는 핑퐁게임 속 어딘가에서 결정의 책임이 심리적으로 소멸되게 만든다. 이것은 가장 인격적인 결정에서 주체를 소외시키므로 비윤리적이며, 근대 법체계의 기본 구조와도 양립할 수 없다. 둘째, 만일 법 18조에 가족 자율성을 적용한다면 기존의 가부장적 질서에서의 억압과 불평등이 심화될 것이다. 동아시아 문화가 서구의 그것과 다르다는 이유로 개인이 아닌 가족에게 자율성을 부여하고 개인에 대한 그룹의 결정권한을 요구하는 것은 문화적 특수성을 반영한 그룹 권리(group rights) 주장의 하나라고 볼 수 있다. 다문화주의라는 기치 아래 그룹 권리를 인정해야 한다는 이러한 주장을 반박하면서, 대부분의 문화가 젠더와 연관된 이데올로기를 가지므로 이러한 그룹 권리가 잠재적으로 반여성주의적이고 많은 경우 실제로 반여성주의적이라고 오킨(Susan Moller Okin) [19]이 타당하게 지적한 바가 연명으로 대리결정의 국면에서 가족 결정권이라는 권리를 인정할 것인지 문제에도 적용될 수 있다. 개인의 주체성을 인정하지 않은 채 가부장적인 가족에게 권리를 부여하는 경우 기존 억압이 심화, 재생산될 것이다. 마지막으로 가족 자

21) 이는 개인적인 추측으로서 전원합의의 조건이 반드시 동조압력으로 작용할 것이라는 논리적인 함축을 갖는 것은 아니다. 그러나 우리 삶을 둘러싼 여러 억압들은 상황의존적이고 개인적인 방식으로, 그러나 동시에 끈질기고 반복적인 양상으로 삶에 침투한다. 따라서 추상적 전제들로부터 논리적 결론을 끌어내는 방식에 이의를 제기하였던 여성주의 윤리학의 방법론에 착안하여 법률의 시행이 가져올 위험들을 상상하고 이에 대비하는 것은 여전히 의미 있는 시도일 수 있다. 이에 대한 익명의 심사자의 지적에 감사드린다.

22) 이는 개인이 정당한 방식으로 대리결정의 방식과 주체를 승인하는 경우를 포함한다.

율성은 가족의 진정한 의미를 실현하지 못한다. 물론 가족은 환자에게 위협인 것만은 아니다. 가족 내의 이해관계 충돌이 있다고 하더라도 가족은 여전히 개인에게 중요한 가치를 실현할 수 있게 하며 자아 정체성이 형성되도록 하는 공간이다[20,21]. 그러나 가족 자율성은 근본적으로 이러한 가치의 실현과 자아 정체성 형성의 주체인 개인을 삭제해버리고 최소 단위인 가족에 편입시킨다. 가족 내에서 합당하게 일어날 수 있는 의견의 불일치와 다양성을 인정할 공간을 남겨두지 않는 가족에 대한 이해는 오히려 숨은 이해관계 충돌을 증폭시키고 억압을 지속시킨다.

가족 자율성 개념을 18조의 기반 가치로 설정하여 법을 해석하고 실천할 때 벌어질 것으로 예상되는 해악들과 가족 자율성 개념이 개인을 인정하지 않는다는 반아들일 수 없는 함의를 고려할 때, 가족 자율성은 거부되어야 하고 다른 기반 가치가 모색되어야 한다. 필자는 연명의료 대리결정, 특히 우리 법 18조의 해석과 실제 적용을 위한 기반 가치로서 관계적 자율성 개념이 채택되어야 한다고 제안한다. 관계적 자율성 개념은 기존에 문제 제기되었던 개인주의적 개인 자율성 개념에 대한 대안인 동시에 가족을 전체주의 축소판이 아니라 개인이 유의미한 관계를 맺을 수 있는 장으로서 기능하게 한다.

IV. 관계적 자율성을 기반 가치로 적용하기

기존의 자율성 개념에 대한 비판으로부터 시작하지만 관계적 자율성은 여전히 **개인** 자율성(individual autonomy) 개념이다[22].²³⁾ 관계적

자율성 개념을 연명의료 대리결정의 기반 가치로 확인하고 이에 기반하여 18조를 해석할 때, 우리는 개인을 삭제하지 않으면서도 그들로 하여금 의미 있는 이들을 가치 실현의 과정에 초대하도록 지원할 수 있다. 매킨지와 스톨자(Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar) [22]에 따르면 관계적 자율성이란 “사람들은 사회적으로 뿌리를 박고 있으며 행위자의 정체성은 사회적 관계의 맥락 안에서 형성되고 사회적 결정요인들 간의 교환 안에서 자리 잡힌다는 공유된 신념을 전제로 한” 자율성에 대한 포괄적 용어이다. 이들은 개념(concept)과 관념(conception) 구분을 통해(개인) 자율성의 개념 안에서 비판적 재구성으로서의 새로운 자율성 관념 제안을 꾀한다. 즉, 기존의 남성중심적이고 개인주의적(individualistic)이라고 비판 받은 자율성을 자율성 개념에 대한 하나의 관념이라고 해석하면서 이러한 하나의 전형적인 관념을 자율성 개념 그 자체와 동일시하여 자율성 개념을 일거에 폐기시켜서는 안 된다고 주장한다. 이들이 보기에 자율성 개념은 억압과 종속, 행위성에 관심을 기울이는 여성주의적 접근의 좋은 도구가 된다. 따라서 이들은 오히려 자율성을 재개념화하여 관계적 자율성이라는 관념을 구성할 것을 강조한다. 관계적 자율성이 여전히 자율성 개념 안에 있다는 것은 가족 자율성을 거부하며 이를 대체할 대안을 모색해야 하는 동아시아 생명윤리의 상황에서 매우 중요하다. 아래에서는 주체로서의 개인을 부정하고 가족으로 용해시켜버리는 가족 자율성과 대비되는 관계적 자율성 관념을 연명의료 대리결정의 문제에 대입시켜 그 타당성을 검토하겠다.

관계적 자율성을 의료의 맥락에 대입했을 때

23) 매킨지와 스톨자에 따르면 어떠한 자율성 관념이 되었건, 주체는 형이상학적으로 분리된 개인이라는 전제를 거부할 수 없다. 참고문헌 22번 참조.

의 장점은 여러 문헌에서 주장된 바 있다[23-25]. 관계적 자율성 개념은 자율성이 계발되고 행사되고 실현되는 데에 있어서 사회적 맥락이 갖는 영향력에 주목하기 때문에 의료 맥락이 환자들의 자율성의 계발과 행사와 실현에 공정하고 지지적인 맥락인지 검토하게 만들며 환자들을 관계로부터 고립시키기보다는 중요한 관계와 연결되게 함으로써 더 큰 정도의 자율성[22]²⁴⁾을 얻게 만든다. 특히 주류 생명윤리 담론이 놓치곤 하는 억압들을 의료 환경 속에서 찾아내고 이에 대한 개선책을 모색하게 한다는 점에서, 관계적 접근은 특별한 의미를 가는다. 셔윈(Susan Sherwin) [23]은 생명윤리 주류 담론에서 환자가 자율적이라고 판단하게 하는 표준들²⁵⁾을 만족시키지만 여전히 억압적인 상황들을 지적함으로써, 자율성에 대한 관계적 접근이 생명윤리 분야에 요청됨을 역설하였다. 여기에서 필자는 의료 맥락 일반에 관한 셔윈의 분석을 특별히 연명의료의 환경에 적용하여 연명의료 환경에서 어떻게 억압이 지속, 심화될 수 있는지를 보이고 이를 돌파하기 위해 셔윈이 주장한 바대로 관계적 자율성 개념이 기반 가차로서 요청됨을 확인하고자 한다.

첫째, 셔윈이 억압받는 이들 중 많은 수는 그들이 발휘할 수 있는 자율성을 과소평가 받는다고 말한 것처럼 연명의료 대상자의 대다수인 노인들은 그들이 자율성을 발휘할 충분한 능력이 있음에도 불구하고 많은 경우 자율적인 주체로 인정받지 못한다. 많은 노인 환자들은 “보호자”를 필요로 하지 않는 자율적인 주체이지만 이들은 흔

히 온정적 간섭주의 혹은 의료 편의주의²⁶⁾ 때문에 본인의 심신에 가해질 처치를 놓고 의사와 가족들끼리 이루어지는 의사결정 과정에 참여하지 못한다. 둘째, 환자에게 주어지는 선택지가 이미 환자의 자율성을 심각하게 제한하는 방식으로 구성되어 있다고 셔윈이 지적한 대로 연명의료 결정에서의 선택지들은 제한되어 있고 특히 가부장제 밖에 있는 이들, 그리고 가부장제 안에서 불리한 위치에 있는 이들에게 더 많이 제한되어 있다. 환자에게 중요하지만 가족이 아닌 특정한 타인들(particular others) [20]을 대리인으로 지정할 수 없고 또 가족 내에서 대리결정자의 우선순위를 정할 수 없는 우리 법의 규정은 법이 상정한 가족 구조 밖에 있는 이들의 자율성을 다른 이들에 비해 더 심하게 제한한다. 셋째, 환자에게 주어지는 정보는 의료전문직이 생각했을 때 중요하다고 생각되는 정보로 제한되는데, 이 때 환자의 필요와 의료인의 제공 사이에는 그 범주와 정도에 있어 심각한 차이가 있다. 이것은 연명의료 맥락에서 매우 두드러지는 현상이다. 자기 자신 혹은 가족의 생사를 결정해야 하는 문제에 당면한 이들에게 많은 의료인들이 환자 본인의 가치체계가 중요하다고 확인시켜 주지 않는다. 또한 환자가 의사결정 능력을 잃기 전에 자기 자신의 연명의료 방침을 명료히 하거나 중요한 관계 속에서 관련한 대화를 나누는 것이 이롭다는 권고 역시 많은 경우 생략되곤 한다. 이에 따라 환자들은 의사결정 능력이 있을 때조차 자율성 발휘의 기회를 심각하게 제한받는다. 넷째, 직접적인 강압이 아

24) 관계적 자율성을 지지하는 몇몇 이론가들은 자율성에 정도의 차이를 도입한다. 참고문헌 22번 참조.

25) 환자가 당연한 결정에 있어 합리적으로 보인다면; 가능한 선택지들 사이에서 선택을 한다면; 적절한 정보와 이해에 도달한다면; 직접적인 강제로부터 자유롭거나 그 선택지들 중 하나로부터 자유롭다면 그 환자는 당연한 선택에 있어 자율적이라는 생명윤리의 주류 담론의 표준들을 말한다. 참고문헌 23번 참조.

26) 노인 환자들을 담당하는 많은 의료인들이 환자 본인과 직접 소통하기보다 환자들의 보호자들과 대화하기를 더 편안하게 생각하며 선호한다. 이는 그들이 지불자이기 때문일 수도 있고, 만일 환자에게 심각한 결과가 초래되었을 때 소송을 제기할 주체이기 때문일 수도 있고, 그들이 여러 감각과 인지기능이 축소된 노인 환자들에 비하여 더 수월한 의사소통 대상이기 때문일 수도 있다. 이 모두는 의사결정 능력이 충분한 노인 환자를 결정의 과정에서 배제시킬 정당한 이유가 될 수 없다.

니더라도 알아차리기 힘든 형태의 많은 억압들이 의료맥락에 존재한다는 그녀의 지적은 연명의료 결정에서 “보호자”에게 자신의 생사 문제를 위임해야 한다는 압박이 노인 환자들에게 얼마나 촘촘히 느껴질 것인지 점검하게 한다. 컴퓨터 단층촬영이나 자기공명영상 검사와 같은 검사로부터 시작하여 수술 등 중대한 위험을 동반하는 비일상적인 처치까지, 입원 환경에서 일상적으로 쓰이는 많은 동의서는 성인 환자의 서명만으로는 충분하지 않고 보호자의 서명을 요구한다. 입원과 동시에 시작하는 보호자에 의존적인 환경에 노출된 노인들은 자신의 생사 결정에 있어서도 보호자에게 결정을 위임해야 한다는 압박을 느낄 수 있다. 서원이 관계적 접근을 통해 밝힌 의료에서의 억압구조는 연명의료의 공간에서도 되풀이되고 있다. 관계적 자율성 접근은 탈맥락적인 개인 선택으로부터 시야를 확장시켜 이러한 억압적 맥락들을 찾아내고 수정하게 함으로써 연명의료 결정 국면에서의 환자의 자율성 역량(autonomy competency)[26]을 증진시킬 수 있다.

관계적 자율성은 연명의료 환경 일반에서 자율성 역량을 증진시킬 뿐만 아니라 우리가 관심을 집중하고 있는 연명의료 대리결정이라는 특정한 국면에서도 타당하다. 따라서 대리결정의 기반 가치로서의 정당성을 갖는다. 관계적 자율성이라는 관념은 여타의 개인주의적 자율성 관념들이 설정했던 자족적이고 독립적인 자아의 선택, 그리고 타인의 도움을 필요치 않는 승인과 실현으로서의 자기결정의 협소한 틀을 벗어나게 돕는다. 특히 생명의료윤리 분야의 근시안적인 몰두 대상이었던 충분한 정보에 의한 동의(informed consent)라는 패러다임을 벗어나, 자율성의 구성

과 발휘의 실재를 담기 위한 또 다른 의사결정 패러다임을 구성함으로써 대리결정에서의 온전한 방향 제시를 할 수 있다. 지금까지 서구 생명의료윤리 담론에서 대리결정은 충분한 정보에 의한 동의라는 정상 의사결정으로부터의 예외, 일탈, 결핍으로만 여겨져 왔다. 자기 발견, 자기 정의, 자기 지향[27]의 과정을 타인과 공유하고 상호 의존한다는 의사결정의 현실을 대리결정이 명백히 담고 있음에도 불구하고 자기결정, 혹은 충분한 정보에 의한 동의라는 생명윤리적 패러다임에서 벗어나 있기에 이것이 충분한 관심의 대상이 되지 못한 것이다. 이러한 사태의 근본 원인으로 인간 삶의 긴 기간에 걸쳐 발생하는 신체적, 정신적 의존 상태, 그리고 이러한 의존적 존재들과 상호작용하고 돌보는 과정 전체가 고유한 인간 조건으로서 충분히 조명 받지 못했다는 점을 꼽을 수 있다. 그로 인해 서구의 생명의료윤리 담론에서는 환자 개인 이외의 모든 타자들은 환자의 의도를 있는 그대로 전달하거나 실현하기 위한 단순한 도구 혹은 이를 저지할 만한 잠재적 위협으로만 여겨져 왔다.²⁷⁾ 그러나 대리결정은 “정상” 의사결정에서의 예외로서만이 아니라 의사결정의 또 다른 패러다임으로 구성될 만하다. 오히려 대리결정은 양육과 보살핌의 맥락 속에서 언제나 되풀이되어 온 중요한 인간 활동으로서, 인간 삶의 혼한 조건을 반영하여 실제 의사결정과 그 과정에서의 자율성의 구성 및 발휘에 관한 통찰을 제공한다. 따라서 대리결정을 의사결정에 관한 또 다른 패러다임으로 구성하는 것은 의미있는 시도가 될 수 있다.

만일 대리결정을 의사결정에 관한 또 다른 패러다임으로 구성한다면, 그 패러다임 속에서 개

27) 한편 동아시아 환경에서는 이보다 더 복잡한 현실과 이론의 불협화음들이 발생하는데, 서구 생명의료윤리 담론의 수입을 비롯하여 사회 전반에서 근대적 개인이 발견되거나 구성되는 움직임과, 여전히 가족을 비롯한 공동체가 합리적으로 검토된 적 없는 성차별적인 규범으로 개인을 억압하는 현실이 공존한다.

인은 관계 안에 위치 지정되어야 하며 관계 안에서 자신의 의사를 발전시키고, 또한 의사를 발전시킬 만한 자율성을 구축해 나가며, 결과적으로 관계를 통해 의사를 실현하는 이로서 규정될 것이다. 이때 관계 안에 있는 특정한 타자(particular others) [20]의 역할은 보편적인 타자들의 역할과 다르다. 가족이나 친구와 같은 유대로 묶인 이 특정한 타자들은 자율성 역량의 획득하고 실현시키는 전체 과정을 상호 공유한다. 이러한 의무와 권한은 보편적인 타자들은 갖지 않는 것이다. 환자가 의사결정 능력을 잃었을 때, 이들이 대리결정자가 될 수 있다. 왜냐하면 이 사람들은 환자와 삶을 나누는 이들로 환자의 정체성을 구성하고 환자의 삶의 기획들을 실현하는 데에 특별한 관심을 가지고 있기 때문이다.²⁸⁾ 이들이 내리는 연명으로 대리결정의 본성으로 말미암아 다른 이들이 아니라, 즉 개인적인 관계로 묶이지 않은 임의적인 조합 구성원²⁹⁾이나 의료전문직들이 아니라, 바로 이 특정한 타자가 대리결정을 내릴 정당한 권한을 가지게 된다. 연명으로 대리결정은 환자가 그동안 경험했고 또 중요한 관계들 속에서 공유했던 삶의 많은 차원들을 상실한 채로 존재할 때, 대리결정자가 그 환자의 이전 삶을 지금 여기에서 재구성해내기를, 그리하여 이 맥락에서의 환자의 답변이 무엇일지 알아내기를 요청한다. 이러한 과정은 환자의 답변이 무엇일지에 대한 특별한 관심과 공감적 상상을 필요로 한다. 환자, 그리고 환자와 특별한 관계를 맺고 있는 이 사이의 유대관계, 그 유대관계가 가능케 하는 전념과 상상력이 대리결정자의 선정과 대리결정 과정 모두에 정당성을 부여한다. 대리결정의 국면에 대한 관계적 자율성을 통한 이러한 설명은 기

존의 개인주의적 자율성에 의한 설명보다 현실에 더 밀착해있다.

관계적 자율성에 기반하여 연명으로 대리결정의 틀을 구성하고자 할 때, 환자와 특정한 타자가 맺는 관계로부터 그 틀의 설명력을 끌어 올 수 있음을 우리 법 18조에 해당하는 사례에서 안내 원칙을 해석하고 이를 사례에 적용할 때 지시할 결과를 보임으로써 증명하고자 한다. 이를 위해 대신판단 표준과 최선의 이익 원칙, 이 두 원칙이 어떻게 구체화되고 그 과정에서 대리결정자에게 어떤 역할을 요구하는지 살펴보자. 대신판단 표준은 환자의 이전 바람을 토대로 현재의 상황에서의 환자의 의사를 추정하기를 요구하기 때문에 당연히 대리결정자는 그녀가 가지고 있는 환자에 대한 지식과 환자 입장에서의 추론을 총동원하게 된다. 게다가 일견 객관적인 판단으로 보이는 최선의 이익 원칙마저 상당 부분 환자의 기존 삶을 바탕으로 추론하기를 요구하고 이는 대리결정자의 중요한 역할로 남는다. 환자의 최선의 이익은 특정 결정에 따라서 증진되기도 하고 축소되기도 하는 서로 다른 이익들 간의 총합 이득(net benefit)을 결정해서 도출되는 값이다[2]. 이때 고려해야 하는 이익에는 의학적인 이익 이외의 이익들도 포함된다. 따라서 일견 보이는 것과는 달리 최선의 이익은 다분히 가치평가적 개념이며 그 이익을 경험하는 자의 주관적 요소에도 영향을 받는다. 물론 최선의 이익 원칙에서의 환자의 의사를 고려하는 정도란 사전지시 원칙이나 대신판단 표준에서의 환자 의사 고려의 정도만큼 비중이 크지 않다. 의학적 판단이야 말로 최선의 이익 원칙에서 가장 중요한 부분이다. 하지만 동일한 의학적 진단과 예후 판정이 있을 때 그 삶의 총

28) 이 관계는 관심을 가지고 전념을 해야 하는 상호적 책임을 포함한다.

29) 여기에는 개인적 관계가 끊어진 법적 가족이 포함된다.

합 이득을 결정하는 데에는 환자의 기존 가치관과 삶의 기획이 결정적일 수도 있다[2,5,28].³⁰⁾ 예를 들어 동일한 진단명으로 동일한 수준의 고통을 경험하고 있는 동일한 연령의 두 환자가 1주일을 더 연명하는 것의 총합 이득은 그 환자가 물리적 생명의 유지만으로도 달성할 수 있는 개인적 삶의 기획을 가지고 있는지에 따라 달라질 수도 있다. 이 경우 환자의 삶의 기획을 공유하고 있거나 이를 알고 있는 대리결정자는 의사(醫師)보다 더 좋은 최선의 이익 결론에 도달할 수 있다. 환자와 특별한 관계에 있는 이가 최선의 이익 원칙 판단에서 갖는 이러한 강점은 최선의 이익 원칙 판단이 서로 다른 사람 간(interpersonal)의 삶의 질 비교가 아니라 그 사람 안(intrapersonal)에서의 삶의 질 비교라는 점을 생각할 때 더욱 강조된다. 최선의 이익 원칙에 따른 결정은 환자가 현재와 미래에 경험할 이익을 결정하기 위하여 환자가 경험하는 삶의 질 수준을 평가하고 그 수준이 과연 살 만한 가치가 있는 정도(worth living)인지 결정하는 과정을 포함한다. 이때 중요한 것은 그 평가가 서로 다른 사람들 간의 평가나 사회적 평가가 되어서는 안 되고 그 환자 본인의 삶 내에서의 평가여야 한다는 점이다. 따라서 최선의 이익 판단에 필요한 관점은 환자로부터 초연한(detached) 전문직의 공평무사하고 객관적 관점만이 아니다. 환자의 전체 삶을 펼쳐 두고 현재와 미래의 삶의 질을 평가해 줄 만큼 특별한 관계 속의 누군가가 그녀의 전념과 상상력이 반영된 편파적 관점을 도입하는 것 또한 필요하고 경우에

따라서는 이 관점이 더 중요할 수 있다. 관계적 자율성에 기반하여 대리결정자를 지정하고, 이 대리결정자들이 올바르게 숙고할 수 있도록 지침을 줌으로써 이러한 전념을 요구하는 판단이 가능해질 수 있다.

그러면서도 가족과 같은 관계들을 낭만화하지 않고 관계가 개인 자율성에 갖는 양가적 속성에 주목한다는 점에서 관계적 자율성은 연명의료 대리결정의 기반 가치로 적합하다. 가족 내부의 이해상충이 있거나 가족이라는 존재가 잠재적으로 환자의 이익에 해가 되는 상황들은 흔히 있다. 이러한 상황들을 “정상가족”이라는 조건을 설정함으로써 모두 피해갈 수 있는 것은 아니며 오히려 정상가족 이데올로기가 갖는 맹점에 주목해야 한다. 은밀한 방식들과 억압적 규범의 내면화를 통하여 가족 내에서 (가부장적) 억압이 특정한 인물들에게 불공평한 부담을 지우고 또 동시에 낮은 수준의 인정만을 제공하는 구조를 생각할 때, 관계적 자율성을 통해 가족의 양가적 특성을 인지하며 대리결정 문제를 다루는 것이 필요하다. 환자가 친밀한 관계 속에서 연명의료와 관련한 의사(意思)를 형성하고 이를 말하고, 특정한 타인들을 통해 이를 실현시킬 때, 그 과정에 모두가 정당한 몫의 의무와 권한을 부여받았는지, 그 안에 숨은 억압은 없었는지, 만일 있었다면 이를 효과적으로 제거하고 개인에게 권한부여를 할 만한 방안은 무엇이 있는지 탐색하는 것은 충분한 정보에 의한 동의로 대변되는 개인주의적 자율성 관념만으로는 불충분하다.

30) 비침과 칠드레스는 그들의 책, 『생명의료윤리의 원칙들』 6판에서 최선의 이익 원칙 판단에 환자의 가치관을 고려할 만한 여지가 있음을 다음과 같이 인정하였다 “최선의 이익 표준을 적용하는 사람들은 이전에 자율적이었던 환자의 선호, 가치들 그리고 관점들을 그것들이 삶의 질, 직접적인 이익 등에 대한 해석에 영향을 미치는 한에서만 고려해야 한다.” 흥미롭게도 7판에서 이들은 이 문장을 삭제하였는데, 이는 순수 자율성 표준과 대신판단 표준에서는(이 두 저자는 대신판단 표준이 결국 순수 자율성 표준으로 환원된다고 본다) 환자의 의사를, 최선의 이익 원칙에서는 의학적이고 객관적인 지표들을 강조함으로써 극명한 대비를 이끌어내고자 하는 것이 그들의 의도로 보인다. 그러나 필자가 보기에는 이 세 표준들 혹은 원칙들은 각 사례 별로 그 적용 범위가 명확히 구분되는 원칙들이라기보다는 연속체 안에 있으면서 사례별로 균형잡기를 요하는 원칙들이다. 이 점에서 필자는 뷰캐넌과 브록의 입장을 따른다. 뷰캐넌과 브록의 구분은 참고문헌 2번 참조. 비침과 칠드레스의 변경에 관하여 참고문헌 5번과 28번 참조.

연명의료 대리결정과 관련된 행위자들에게 유의미한 수준의 평등한 자유를 보장하기 위하여 자율성에 관한 관계적 접근이 필요하다. 연명의료 결정의 문제는 본질적으로 개인이 스스로의 죽음을 결정하는 문제이기 때문에 제도적으로 매우 촘촘한 통제 아래에 놓여있다. 개인이 갖는 선택지들에 사회적 관계와 제도가 작용을 하고, 결과적으로 자율성의 유무와 그 정도를 결정하게 된다는 인식은 관계적 자율성이 제공하는 중요한 통찰이다. 이 통찰은 의사결정의 대상으로 삼고 있는 바가 일회적이거나 사소한 선택들이 아니라 일생을 좌우하는 문제들, 그리하여 사회의 이데올로기와 깊이 연관되어 있는 선택일수록 유의미해진다. 연명의료의 문제가 바로 이러한 지점들이다. 이 경우 우리는 선택하는 개인의 자발성이나 외부적 강압의 유무만 고려할 것이 아니라 선택지들은 어떻게 형성되는지, 그리고 그 선택지들이 과연 정당하고 공평하게, 유의미한 수준의 자유를 보장하는 방식으로 제공되고 있는지 살펴야 한다. 그렇지 않을 경우 개인의 선택이라는 이름을 통해 기존의 억압이 재생산될 것이다. 의료비 지불 구조, 삶의 마지막 단계에서 선택할 수 있는 의료시설, 죽음을 자발적으로 선택할 수 있게 하는 법적·제도적 장치, 자신의 죽음을 지칭할 규범적이고 때로는 종교적인 개념 구분 등이 모두 실질적 선택지들을 구성하는 요소들이다. 어떤 경우에는 각각의 주체가 갖는 선택지들이 부당하게 배분되어 있다. 어떤 이들에게는 유의미한 수준의 자유가 보장되지만 또 어떤 이들에게는 그렇지 않다. 예를 들어 서구에서 보편적으로 허용된 가족 내·외의 인물로 대리인을 지정하는 대리인 지정(durable power of attorney) 제도나 대리인 중 우선순위 지정의 권한을 우리 법은 허용하고 있지 않다. 따라서 각 주체가 자신의 의사를 사전에 밝히지 않는 방식을 통해—대

리결정자를 위임할 수 있는 이의 범위는 법률상의 가족으로 한정되며, 그 가족들 내에서 차별적인 권한을 줄 수 있는 권한 또한 주체는 갖지 못한다. 이는 결과적으로 소위 정상가족이라고 일컬어지는 가족 구성을 갖지 않은 이들에게 불공평한 선택지를 제공하게 되는데, 이들은 실질적으로 위임이라는 선택지를 갖지 못하기 때문이다. 예컨대 법이 인정하는 가족이 없거나 가족이 있다고 하더라도 이들을 연명의료 대리결정자로 위임하고 싶지 않은 이들에게 법은 “정상가족”에게 실질적으로 허용하는 선택지, 즉 특정한 이들(가족 전원)에게 위임을 할 수 있는 선택지를 제공하지 않고 오로지 문서로서 자신의 의사를 미리 밝혀놓을 선택지만을 제공한다. 선택지에 있어서의 이러한 불평등은 사람들로 하여금 정상가족에 편입되라는, 일상적이지만 꾸준한 압력을 행사하는 결과를 초래한다. 관계적 자율성 개념은 동의나 선택 여부로부터 이러한 제반 상황에까지 시야를 넓혀 평등한 자유가 유의미한 수준으로 보장될 수 있도록 한다.

관계적 자율성을 18조의 기반 가치로 설정하고 임상 현실의 규범으로 적용한다면 다음과 같은 바람직한 결과들이 기대되고 또 한편으로 요청된다. 먼저 법적 규정을 만족하지 못하여 17조 추정의사의 해당한다고 인정받지 못하는 경우일 지라도 가능한 한 대신판단 표준을 적용하여 환자의 의사를 추정하고 이를 의사결정의 근거로 삼고자 하는 노력이 강화될 것이다. 가족 자율성을 기반으로 한 해석에서는 환자 개인의 의사는 소위 객관적 선 기준에 의해 무시되거나 그 비중이 부당하게 축소되지만, 관계적 자율성이 기반이 되는 대리결정의 경우 대리결정자가 환자와 공유했던 삶을 바탕으로 환자의 의사를 가장 믿을 만하게 재구성하고 그녀의 자율성을 실현하는 데에 전념하는 것은 의사결정의 중요한 이상

이 된다. 따라서 가족 2인 이상의 증언이라는 조건을 만족시키지 못하여 법적으로는 17조 추정 의사 항목에 따라 결정될 수 없는 상황에서도, 예컨대 환자의 친구 1명이 증언을 한다고 할지라도 이를 근거로 현 상황에서 환자가 의사결정 능력을 갖는다면 그녀의 의사는 무엇이었는지 가능한 탐색하려고 노력하게 될 것이다. 또한 어떠한 추정의사도 없이 최선의 이익 원칙에 의존해야 할 때에도 환자의 이전 삶에 대한 이해와 공유를 바탕으로 한 적극적 탐색이 권장될 것이다. 이는 가족 이익에 환자의 이익을 종속시키려고 하거나 의사(醫師)가 내리는 소위 객관적 판단에 의존하려는 시도와는 구별된다.

만일 연명의료 대리결정의 국면이 위와 같은 방향으로 개선될 수 있다면, 더 근본적인 방식으로 환자 자율성 역량을 증대시키는 변화가 연명의료 일반과 연관된 삶의 실천에서 나타날 수 있다. 그것은 사람들이 각자의 특별한 관계 속에서 연명의료와 관련한 의사를 표명하고 그 기저에 있는 자신의 가치관을 확인하며, 이를 공유하도록 촉진된다는 점이다. 대리결정의 기반 가치로서의 관계적 자율성이 인정되고 이를 바탕으로 한 여러 제도들이 시행될 때, 환자 본인의 의사를 가족 및 자신에게 중요한 관계 내에서 사전에 구체화하고 이를 공유하는 것이 가장 중요하다는 인식을 확산시킬 수 있고 이러한 실천을 촉진할 수 있다.

마지막으로 대리결정을 포함한 의사결정의 전 과정에서 해당 행위자들이 정당한 수준으로 권

한을 행사할 수 있도록 하는 권한부여(empowerment)를 요청한다는 점이 관계적 자율성 관념을 채택하고 적용하는 경우의 이점이다. 관계적 자율성을 채택하는 경우, 대리결정을 포함한 자율성 구성과 발휘의 전 과정에서 숨은 억압을 지적하고 이를 완화시키기 위한 노력들이 요청된다.³¹⁾ 의료기관 차원에서는 가족 내 의사결정 과정을 돕는 상담이나 중재 서비스 등을 도입할 수 있으며 이러한 상담이나 중재는 내용-중립적인 촉진이 될 수 있다. 말하자면 현 상황에서 환자에게 내려져야 할 처치로서 윤리적이고 “객관적인” 답안이 무엇인지 제시하거나 가족들에게 어떤 답이건 전원합의에 도달하면 된다며 재촉하는 것을 피하면서 가족들 내에서 유관한 의견들이 동등한 목소리로 제시되고 적극적으로 환자의 의사를 탐색하고자 하는 노력들이 진행되도록 독려할 수 있다. 법 제도적인 차원에서는 유의미한 정도의 자유가 모든 이에게 평등하게 주어지는지를 검토할 것이 요구된다. 특히 정상가족 이데올로기에 매달려 환자와 대리결정자들에게 제공되는 선택지들이 임의적이고 불공평하게 배분되고 있는 것은 아닌지 살펴야 한다. 결국 관계적 자율성 개념을 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 제18조에 적용하는 것은 각 주체로 하여금 자율성의 전 영역과 연관된 권한과 책임을 재확인하게 할 것이다. 이는 당초 법이 목적인 환자의 최선의 이익 보장과 자기결정 존중에도 부합한다.

31) 의료 결정 과정에서의 억압을 지적하고 완화하려는 노력들은 관계적 자율성 관념의 채택시 요청되는 사항인 동시에 관계적 자율성을 현실에서 작동하게 만들기 위한 방편이라 할 수 있다. 이러한 실천적 노력들은 의료 맥락에서의 억압의 문제에 관심을 환기시키고 우리가 우리 자신을 규정하는 데에 이 억압들이 어떻게 작용하는지 문게 만들으로써 억압을 제거하는 방향으로 의료실무를 변화하게 할 것이다. 그리하여 결과적으로 개인의 (관계적) 자율성 역량을 증진시키게 되므로, 관계적 자율성의 현실 적용을 돕는다고 할 수 있다. 이 논문에서 필자는 내용-중립적 촉진으로서의 의료윤리 상담이나 중재를 제시하고 있으나 그 구체적인 접근법을 밝히지는 않았다. 본 논문은 두 자율성 관념의 정당성을 비교하는 것을 목표로 삼았으며, 관계적 자율성 적용을 위한 구체적 방법에 관해서는 후속 논문에서 다루야 할 것으로 생각한다. 그러나 법률의 실행을 앞두고 실천적 방법들을 모색해야 하는 필요성에 공감하며, 이를 지적해 주신 익명의 심사자에게 감사를 표한다.

V. 나가는 말

자율성과 관련한 생명의료윤리의 논의는 동아시아 맥락에서 특별한 도전을 제기하는 것으로 보인다. 수입된 근대적 개념인 “개인”과 “자율성”이 사회와 제도 내에서 뿌리내리기도 전에 그 근대적 개념에 대한 동시대적 비판들이 수입되고, 개념의 도입을 요청하는 사례와 더불어 개념의 남용 사례들을 동시에 목격하게 되기 때문이다. 따라서 양 방향에서 제기되는 도전들에 어떻게 대응할 것인지 전략적인 고민이 필요하다. 필자의 생각으로는 근거 없는 이분법에 갇혀 개인 자율성을 폐기하기보다는 개인 자율성 관념을 재구성하고 이를 활용하여야 한다. 국가, 의료전문직, 가족이 개인의 자율성 역량을 증진시키고 있는지 혹은 저해하고 있는지 살피기 위해, 그리고 그들로부터 개인이 생활여탈권을 어렵사리 되돌려 받았던 역사를 뒤로 돌리지 않기 위해 개인 자율성 개념을 고수해야 한다. 그러는 한편으로 상호 의존성이라는 인간 조건, 그리고 그 인간 조건 속에서 벌어지는 수없이 많은 대리결정들을 담아낼 수 있는 관념을 모색해야 한다는 과제는 세밀한 관심과 식별을 요한다. 가족 자율성은 이러한 과제를 완수할 수 없다. 서구, 그리고 서구가 주도한 근대의 모든 것은 일단 부정해야 한다는 가정을 고수하는 제3세계 지식인들과 그 지식인들이 생산한 지식이 결과적으로는 기존 억압을 지속시키는 데에 일조하는 현실에 대해 인도의 작가 난다(Meera Nanda) [29]가 지적한 바 있다. 혹시 50여년 전 영미권에서 학문분야로서 구축된 생명의료윤리 안에서 고유한 목소리를 내고자 하는 동아시아 학자들의 기획이 오히려 동아시아 문화안의 기존 억압 구조를 강화시키고 있는 것은 아닌지 돌아볼 때이다. ㉞

REFERENCES

- 1) Jonsen AR. A Short History of Medical Ethics. New York : Oxford University Press, 2000.
- 2) Buchanan AE, Brock DW. Deciding for Others; The Ethics of Surrogate Decision Making. Cambridge [England], New York : Cambridge University Press, 1989.
- 3) 최경석. 사전지시와 physician orders for life-sustaining treatment의 윤리적·법적 쟁점. 한국의료윤리학회지 2014 ; 17(3) : 272-285.
- 4) 최경석. 호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제. 한국의료윤리학회지 2016 ; 19(2) : 121-140.
- 5) 탐 비첨, 제임스 칠드리스 저. 박찬구, 최경석, 김수정 등 역. 생명의료윤리의 원칙들. 6판. 서울 : 이화여자대학교 생명의료법연구소, 2014.
- 6) 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률.
- 7) 제3기 국가생명윤리심의위원회. 2013 연례보고서. 서울 : 국가생명윤리심의위원회, 2014.
- 8) Fan R. Self-determination vs. family-determination: two incommensurable principles of autonomy. Bioethics 1997 ; 11(3-4) : 309-322.
- 9) Fan R. Reconsidering surrogate decision making: Aristotelianism and Confucianism on ideal human relations. Philos East West 2002 ; 52(3) : 346-372.
- 10) Fan R. The Confucian bioethics of surrogate decision making: its communitarian roots. Theor Med Bioeth 2011 ; 32(5) : 301-313.
- 11) Chan HM. Sharing death and dying: advance directives, autonomy and the family. Bioethics 2004 ; 18(2) : 87-103.
- 12) Lee SC. Intimacy and family consent: a confucian ideal. J Med Philos 2015 ; 40(4) : 418-436.
- 13) Macklin R. Against Relativism: Cultural Diversity and the Search for Ethical Universals in Medicine. New York : Oxford University Press, 1999.
- 14) Chen YY, Tsai SL, Yang CW, et al. The on-going westernization of East Asian biomedical ethics in Taiwan. Soc Sci Med 2013 ; 78 : 125-129.
- 15) Kwon I, Hattori K, Lee KB, et al. End-of-

- life decisions: a survey of the perspectives of people in Korea, China, and Japan. *Acta Bioeth* 2015 ; 21(2) : 173-182.
- 16) Cheng KY, Ming T, Lai A. Can familism be justified? *Bioethics* 2012 ; 26(8) : 431-439.
- 17) Blustein J. The family in medical decision making. *Hastings Cent Rep* 1993 ; 23(3) : 6-13.
- 18) Hardwig J. Is there a duty to die? *Hastings Cent Rep* 1997 ; 27(2) : 34-42.
- 19) Okin SM. Is multiculturalism bad for women? eds by Okin SM, Al-Hibri AY. *Is Multiculturalism Bad for Women?* Princeton : Princeton University Press, 1999 : 7-24.
- 20) Held V. Feminist transformations of moral theory. *Philos Phenomenol Res* 1990 ; 50 : 321-344.
- 21) Nelson HL, Nelson JL. *The Patient in the Family: An Ethics of Medicine and Families*. New York : Routledge, 2005.
- 22) Mackenzie C, Stoljar N. Introduction: autonomy refigured. eds by Mackenzie C, Stoljar N. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York : Oxford University Press, 2000 : 3-31.
- 23) Sherwin S. A relational approach to autonomy in health care. ed by Sherwin S. *Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*. Philadelphia : Temple University Press, 1998 : 19-47.
- 24) Donchin A. Understanding autonomy relationally: toward a reconfiguration of bioethical principles. *J Med Philos* 2001 ; 26(4) : 365-386.
- 25) Ells C, Hunt MR, Chambers-Evans J. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *Int J Fem Approaches Bioeth* 2011 ; 4(2) : 79-101.
- 26) Meyers DT. *Self, Society, and Personal Choice*. New York : Columbia University Press, 1989.
- 27) Meyers DT. Decentralizing autonomy: five faces of selfhood. eds by Christman J, Anderson J. *Autonomy and the Challenges to Liberalism*. Cambridge (UK), New York : Cambridge University Press, 2005.
- 28) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th edition. New York : Oxford University Press, 2009.
- 29) Nanda M. Women and the third world: exploring the dangers of difference. ed by Holmstrom N. *The Socialist Feminist Project*. New York : Monthly Review Press, 2003 : 396-407.

Two Conceptions of Autonomy in Surrogate Decision-Making for Life-Sustaining Treatment: An Examination of Article 18 of the *Hospice, Palliative Care, and Life-Sustaining Treatment Decision-Making Act**

KIM Claire Junga**

Abstract

It is necessary to have a conception of autonomy that can plausibly explain the interaction between patients and family members or patients and significant others in order to craft effective principles for surrogate decision-making concerning life-sustaining treatment. In this article the author contrasts two possible conceptions of autonomy—family autonomy and relational autonomy—that are thought to explain the relationships between patients and family members or patients and significant others. In doing so, the author aims to determine the best conception of autonomy for surrogate decision-making. In article 18 of the newly enacted *Hospice, Palliative Care, and Life-Sustaining Treatment Decision-Making Act*, family members are authorized to make surrogate decisions. However, the law does not provide any criteria for surrogate decision-making or limit the surrogates' authority. The author applies the aforementioned conceptions of autonomy to article 18 and examines the possible outcomes. It is concluded that that relational autonomy is the best conception of autonomy in the context of surrogate decision-making concerning end-of-life decisions. This conception allows due regard to be given to the role of family members and significant others. Moreover, additional support is provided for the relational concept of autonomy by the significant level of equal liberty that this concept ensures.

Keywords

relational autonomy, family autonomy, autonomy, life-sustaining treatment, surrogate decision-making

* This article was developed on the basis of presentation at Korean Association of Feminist Philosophers. I appreciate to all the members who gave me valuable feedback.

** Department of Medical Education, Ewha Womans University College of Medicine: Corresponding Author