

한국의 장기기증 의사결정상의 문제점과 그 대안*

송윤진**

요약

본고는 장기기증을 위한 의사결정의 문제를 기증자의 관점에서 살펴보고자 한다. 한국의 장기기증 현황을 살펴보면 장기기증을 위한 의사결정은 기증자의 의사보다 가족의 의사를 더 우선하는 관행을 보이며, 심각한 부작용을 유발하는 가족 간 생체기증에 과도하게 의존하고 있음을 확인할 수 있다. 필자는 한국의 장기기증 의사결정 방식이 일종의 가족 중심적 결정형에 해당하며, 이때 결정의 주체 및 범위가 오직 가족의 범위 내로 제한되어 있다는 점에 문제제기 한다. 이러한 ‘가족 중심적 결정의 폐쇄성’은 외국과 비교해 볼 때 상당히 저조하게 나타나는 한국의 장기기증률을 설명할 수 있는 한 가지 요인이 된다. 장기기증의 의사결정과 관련하여 한국의 장기기증 이식에 관한 법률 제2조에서는 ‘기증자의 자발적 의사를 존중한다’는 기본원칙을 명시하고 있지만 기증자의 의사표시 방법을 규정하는 동법 제12조에서는 오히려 관행적인 가족 중심 결정형 모델을 공고히 하는 것으로 보인다. 동 법상 모순적인 조항의 병치는 시정되어야 하며 의사결정과 관련하여서는 기증자의 자율성을 존중하기 위한 명확한 청사진을 제시할 필요가 있다. 필자는 한국의 장기기증제도도 기증자의 의사를 존중하고, 기증자의 자발적이고 송고한 희생정신이 가족의 울타리를 넘어 사회 전반으로 확대될 수 있도록 하는 방향으로 그 제도 및 정책 노선을 확고히 해야 함을 강조한다. 구체적으로는 기증자의 관점에서 기증자의 의사결정방식에 대한 엄격한 규율하기보다는 기증자에게 실질적 지원이 가능한 협력적 의사결정 시스템을 구축하는 것이 하나의 대안이 될 수 있을 것이다. 이러한 협력적 의사결정 시스템의 구축은 건전한 의료문화 및 시스템에 대한 신뢰를 바탕으로 기증자의 자율적 기증률을 높이는 데 실질적으로 기여할 수 있다.

색인어

장기이식제도, 장기 등 이식에 관한 법률, 장기기증의 의사결정, 가족 중심적 의사결정의 폐쇄성, 협력적 의사결정 시스템

교신저자: 송윤진, 서울대학교 법학연구소 박사후연구원. Tel: 02-880-8684, Fax: 02-873-6269, e-mail: birdnest@hanmail.net

* 본 논문은 재단법인 국가생명윤리정책연구원의 정책연구 연구비 지원을 받아 수행되었음.

** 서울대학교 법학연구소 박사후연구원

I. 서론

한국에서 장기이식은 1945년 각막이식, 1969년 신장생체이식, 1979년 뇌사자로부터 신장이식이 각각 처음으로 성공한 이래 지난 수십 년간 눈부신 발전을 거듭하여 왔다. 오늘날 장기이식술은 특히 말기장기부전 환자에 대한 최선의 치료법으로 간주되고 있으며, 의료기술이 발달해감에 따라 장기이식술의 성공률도 점차 높아지면서 장기이식을 필요로 하는 환자의 수 역시 급증하고 있다. 이렇게 장기이식을 기다리는 대기자가 수가 급증하고 있는 반면에 이식 가능한 장기의 수급률은 그에 미치지 못하고 매우 저조하다. 우리나라 국립장기기증관리센터 장기이식 통계연보에 따르면, 2016년 4분기 장기 등 조직 기증 희망 등록자는 전체 이식대기자 30,386명인 데 반해 뇌사기증 희망자 4,172명, 사후기증 희망자 1,725명에 해당한다. 실제 기증자 수는 2017년 5월 기준, 생체 장기기증자 34명, 뇌사자 장기기증자가 0명, 사후 기증자가 16명으로 전체 합계 50명에 그치고 있어,¹⁾ 전체 장기이식대기자 대비 공여 장기가 심각하게 부족한 상황이다. 이러한 현실은 필요한 장기를 찾아 해외원정을 통하여 이루어지는 장기 매매 및 불법 장기이식의 문제로까지 이어지고 있으며 이는 국내를 넘어 국제사회에서도 심각한 법적, 윤리적 문제가 되고 있다.

한편, 우리나라는 이러한 장기수급상의 불균형을 해소하고 불법적 장기매매를 근절, 장기 등의 이식을 공정하고 효율적으로 관리하고자 1999년 장기 등 이식에 관한 법률(이하 장기이식법)을 제정하였다. 이 법을 통해 뇌사판정 및 장기기증을 위한 제도적 틀이 처음으로 마련되었고, 2002

년, 2007년 두 차례의 개정을 통해 장기이식제도 전반에 대한 보완과 정비가 이루어졌다. 이 법에 의거하여 국가 질병관리본부 산하 국립장기기증관리센터(Korean Network for Organ Sharing, KONOS)가 설치되었으며, 주로 장기기증을 위한 홍보와 공정한 배분의 문제를 해결하기 위한 제도적, 비제도적 노력을 기울여왔다. 장기이식법의 제정과 관련 기관의 정비는 첫째, 장기매매 행위의 불법성을 명확히 하고 이를 금지하는 제도적 장치를 마련하였고, 둘째, 장기이식 관련 정보의 통합 관리를 통한 대상자 선정의 투명성을 확보하여 공정한 장기 배분을 가능하게 하는 데 기여할 수 있었다. 그러나 안타깝게도 불법적 장기매매는 근절되지 않고 음성화되었으며, 장기기증률을 높이기 위한 정부 및 시민단체들의 노력에도 불구하고 그 홍보 및 교육의 효과는 크지 않은 듯하다[1].²⁾

본 논문은 한국의 장기이식제도 및 정책 개선의 일환으로, 장기기증을 위한 의사결정의 문제를 기증자의 관점에서 검토하고자 한다. 한국의 장기기증 현황을 살펴보면 장기기증을 위한 의사결정은 기증자의 의사보다 가족의 의사를 더 우선하는 관행을 보이며, 심각한 부작용을 유발하는 가족 간 생체기증에 과도하게 의존하고 있음을 확인할 수 있다. 필자는 한국의 장기기증 및 이식 전반과 관련한 의사결정 방식이 일종의 가족 중심적 결정형에 해당하며 문제는 이러한 결정의 주체 및 범위가 오직 가족 범위 내로 제한되어 있다는 점에 문제제기 한다. 그리고 이러한 ‘가족 중심적 결정의 폐쇄성’을 상당히 저조하게 나타나는 한국의 장기기증률의 한 가지 중요한 원인으로 분석하고, 이를 극복할 수 있는 대안적 의사결정 방안을 구상해보고자 한다.

1) KONOS 장기이식 통계자료 참조. Available from: <http://www.konos.go.kr/konosis/index.jsp>

2) 참고문헌 1번(p. 228) 참조. 이 문헌에서는 장기이식제도의 정책적 원리와 방향에 대하여 제언하고 있다.

우선 한국의 장기기증 현황과 문제점을 분석하고[2],³⁾ 기증자의 관점에서 한국의 장기이식법을 검토한 후, 기증자의 관점에서 장기기증 의사결정의 개선 방향을 제안하고자 한다. 본 연구를 통해 필자는 한국의 장기이식제도가 기증자의 의사를 존중하고, 기증자의 자발적이고 숭고한 희생정신이 가족의 울타리를 넘어 사회 전반으로 확대될 수 있도록 하는 방향으로 그 제도 및 정책 노선을 확고히 할 것을 주장한다. 특히 장기이식 법제도 및 정책이 기증자의 관점에서 의사결정상의 문제점들을 개선하고, 기증자의 자율적 의사를 존중할 수 있도록 협력적 의사결정 시스템을 구축할 필요성을 역설하고자 한다.

II. 한국의 장기기증 현황과 그 문제점

1. 장기기증의 유형과 방식

장기기증의 방식은 크게 세 가지, 뇌사기증·사후기증·생체기증으로 구분할 수 있다. 뇌사기증은 사고나 질병 등으로 뇌사판정을 받은 자의 장기를 기증하는 경우로, 본인의 사전 동의나 유가족의 신청에 의해 기증이 이루어진다. 사후기증은 뇌사 이외의 원인으로 사망한 자가 장기기증을 하는 것으로 마찬가지로 본인의 사전 동의나 유가족의 동의에 의해 기증이 이루어진다. 반면에 생체기증은 살아있는 기증자(living donor)가 장기를 기증하는 경우이다. 이때 기증의 방식은 두 가지로 국가에 이식 대상자 선정과 관련된 일체를 위탁하는 경우와 스스로 누구에게 자신의 어떤 장기를 줄 것인지를 결정하는 지정기증(designated donation)으로 구분된다[3].

뇌사기증과 사후기증은 모두 기증자의 사망을 전제로 하기 때문에 기증자의 사망 이후에 장기의 적출이 이루어진다는 점에서 동일하다. 그러나 사후기증은 기본적으로 죽음의 순간을 예측, 통제하기 어렵고, 노화나 질병 등으로 자연사한 경우 타인에게 이식 가능한 장기는 안구 정도로 매우 제한적이다. 따라서 장기이식술과 밀접한 관련을 가지는 장기기증 유형은 바로 뇌사기증에 해당한다. 사람이 뇌사상태에 빠질 경우, 뇌기능이 손상된 상태에서 인공호흡기에 의존하여 일시적으로 맥박, 혈압, 호흡 등을 유지하기 때문에 최대 2주에 걸쳐 신체기능이 서서히 멈추고 심정지에 이르게 된다. 따라서 뇌사기증은 사후기증에 비해 이식가능한 장기의 범위가 훨씬 넓다. 그러나 뇌사의 판정은 어느 정도의 불확실성을 수반하기 때문에 죽음과 관련한 윤리적 쟁점이 뇌사 기증의 의사결정을 더욱 어렵게 만든다. 한편 사안에 따라 환자의 뇌사 판정이 비교적 명확하여 수주 내에 뇌사자의 사망이 확실시된다 하더라도, 본질적으로 장기기증의 의사결정에는 감정적 요소뿐만 아니라 사후 신체훼손에 대한 거부감, 한국인의 영혼관, 신체관, 가족관 등의 문화적 요소들이 복합적으로 연관되어 있기 때문에 [4] 단순히 장기기증의 효율성만을 앞세울 수 없는 어려운 점이 있다. 그 어떠한 생명윤리의 사례들보다도 뇌사기증을 위한 의사결정은 의료적, 윤리적, 법적, 문화적 요소들이 복잡하게 연관되어 있는 하드케이스에 해당한다. 특히 뇌사자의 죽음의 시점을 심장사보다 앞당겨 판정하여 장기를 적출할 수 있도록 하는 행위 자체만 놓고 생각해 본다면, 마치 사람의 신체를 기계 부품처럼 여기고 있는 것은 아닌가하는 의구심 혹은 두려움

3) 여기서 논의되는 장기이식 및 기증의 범위는 동종이식, 즉 기증자의 장기를 타인에게 이식하는 경우로 한정한다. 장기의 출처에 의해 자가이식, 이종이식, 동종이식으로 구분할 수 있으며, 이 외에도 오늘날은 부분적으로 인공이식도 가능하다. 각 유형에 따라 문제되는 법적, 윤리적, 의료 기술적 쟁점들이 상이하게 나타나므로, 여기서는 동종이식의 범위 내에서 특히 기증자의 관점에서 본 기증을 위한 의사결정의 문제로 제한하여 논의한다. 장기이식의 유형에 대한 자세한 설명은 참고문헌 2번(p. 82-83) 참조.

을 완전히 떨쳐낼 수 없다. 그럼에도 불구하고 장기이식을 기다리는 수많은 환자들의 절박한 심정을 생각하면, 이식 가능한 장기를 적출할 수 있는 뇌사자는 잠재적 기증자로서 매우 중요하다. 아마도 장기기증 및 이식에 결부된 여러 윤리적 문제들에도 불구하고 장기이식술의 필요성에 동감하기 때문에, 대부분의 국가들은 장기기증 및 이식 가능성을 정밀하게 조사하고 장기 이식절차를 투명하게 하는 등의 규제를 통해 기증자의 자발적 의사를 보호하고 잠재적 기증자를 늘리기 위한 정책을 펼치고 있다[1].⁴⁾

사후기증, 뇌사기증과 달리 생체기증은 살아있는 기증자가 장기를 기증하는 경우이기 때문에 죽음의 판정 문제를 벗어날 수 있다. 그러나 근본적으로 생체기증은 건강한 신체에서 인위적인 수술을 통해 장기의 일부를 적출하기 때문에, 기증자는 수술 이후 발생할 수 있는 건강상의 위험을 감수해야 하며, 장기검사 및 회복 기간 동안 여러 경제적, 의료적 비용까지 부담하게 된다[1]. 따라서 생체기증의 범위 역시 기증자의 건강을 훼손하지 않는 범위 내로 제한되는데 우리나라의 경우 생체기증이 가능한 장기는 신장, 간장, 췌장, 췌도, 소장, 골수로 제한된다. 또한 생체기증이 살아있는 기증자에 의해 이루어진다는 측면에서, 뇌사기증 및 사후기증과 달리 이식대상자를 선정하는 데에서 지정기증을 통한 자율적 결정이 가능하다. 그러나 이 경우에도 대상자 선정에 어느 정도의 규제가 이루어지는데, 타인에 대한 기증의 경우 장기매매가 아님을 증명할 수 있는 서류를 국립장기기증관리센터(KONOS)에 제출하여 심사를 받도록 하고 있다.⁵⁾ 반면에 가족에 대한 생체기증의 경우 이러한 절차가 면제되고 있다.

즉 가족에게 자신의 장기를 기증하고자 하는 살아있는 사람의 경우에는 뇌사기증이나 사후기증과 같이 국립장기기증관리기관의 승인을 받을 필요 없이 절차를 간소화한 것이다. 이러한 제도적 차이는 결국 한국에서는 가족 간 생체 장기이식을 하는 경우 제도적으로 특별한 지위를 부여한다고 볼 수 있다. 궁극적으로 기증자의 건강에 위험이 되는 생체기증은 지양되는 것이 바람직하다. 그러나 장기 수급률이 상당히 저조한 상황에서 생체기증에 상당부분 의존하고 있는 한국사회는 생체기증자의 기증의사를 만류하는 데 그렇게 적극적이기 어려운 실정이다. 더 정확히 표현하자면, 장기기증 희망자의 수가 적기도 하거니와 장기기증 희망자에 비해 실제 장기가 기증되어 이식으로까지 이어지는 비율 또한 낮아서, 장기가 필요한 환자들은 결국 가족에게 의지할 수밖에 없는 실정이라고 말할 수 있다[3].

지금까지 살펴본 세 가지 유형의 장기기증과 관련하여 기증자의 의사결정 방식은 <Table 1>과 같이 분류해서 정리할 수 있다.

<Table 1>에서 확인할 수 있듯이 장기기증을 위한 의사결정 방식은 우선 ‘국가에 위탁하는 경우’와 ‘기증자의 의사에 의해 지정하는 방식’으로 구분할 수 있다. 국가에 위탁하는 경우는 기증자가 이식대상자 및 기증 장기 선정의 의사결정을 국가에 위임하는 것이다. 이러한 조치는 불법적인 장기매매를 근절하고 장기의 공정한 배분과 효율적인 이식자 선정을 위한 것으로 볼 수 있다. 모든 유형의 장기기증은 자발적인 기증자의 사전동의에 근거하는 것을 원칙으로 한다. 그러나 장기기증자가 사전동의를 통해 기증의사를 밝히더라도, 결정적으로는 가족 내지 유족의 동의가 요

4) 장기이식 제도에 대한 비교법적 분석은 참고문헌 1번(pp. 238-241)에 소개하고 있는데, 주로 미국의 네트워크형 공적 관리와 영국의 중앙 집중형 공적 관리 모델에 대한 비교 분석을 통해 한국의 현실에는 국가 집중관리형이 더 적합할 것으로 제언하고 있다.

5) 이 경우 장기매매가 아닌 순수성을 증명하는 객관적이고 타당한 서류를 KONOS에 제출하도록 하는데, 관계 확인에 대한 구체적 심사를 거쳐 승인을 받도록 하고 있다.

<Table 1> 한국의 장기기증과 관련한 의사결정의 근거와 주체 분류

기증유형	이식대상자 선정주체	기증장기 및 이식대상자 선정	동의 근거/ 관련 규정	최종적 결정 주체(근거)
① 뇌사기증	국가(법이 정한 순위)	무지정	기증자 사전동의/ 장기이식법 제22조	가족의사
② 사후기증	국가(법이 정한 순위)	무지정	기증자 사전동의/ 장기이식법 제22조	가족의사
③ 생체기증	국가(법이 정한 순위)	무지정	기증자 동의/ 장기이식법 제22조	본인의사 (구체적 결정은 국가 위임)
	기증자 의사	기증장기/이식대상자 지정 가능	기증자 동의/ 특별한 규정 없음	본인의사가 원칙이나 주로 가족과의 협의

구된다. 이렇게 기증자의 명확한 의사표시에도 불구하고 가족의 반대가 있다면 결국 기증을 희망하는 기증자의 의사는 실제 이식으로까지 연결 되지 못한다.

장기기증자의 관점에서 장기기증 의사결정 방식을 살펴보면, 장기이식법상 기증결정은 기증자의 자발적 의사에 따르는 것을 규정하고 있지만 실제로 장기기증에 대한 최종적인 권한은 대체로 가족의 동의에 달려있는 것으로 보인다. 이러한 의사결정 관행은 기증자가 사전동의를 통해 기증 의사를 밝혀두었다더라도 결국 본인의 의사를 실현할 수 없는 구조를 가지며, 우리 장기이식법상 규제 역시 이러한 모순적 측면을 가진다. 즉 기증자의 자발적 의사에 기초한 기증 원칙을 가지고 있으면서 실질적으로 기증자의 자율적 기증의사가 보장될 수 있는 길이 제도적으로 봉쇄되어 있다고 볼 수 있다.

의사결정 관행을 기증자의 관점에서, 이식 장기의 종류나 이식대상자를 국가에 위탁하는 것을 살펴보면 또 다른 문제점이 제기된다. 앞서 언급하였듯이 이식 장기의 종류나 이식대상자를 국가에 위탁하는 것은 장기의 공정한 분배를 위한 목적을 가진다고 하더라도, 기증자가 기증을 희망

하는 장기의 범위를 지정할 수 있는 방법이 전혀 마련되어 있지 않은 것은 의문이다. 국가기관이 관리 감독하는 기증 장기의 구득 및 관리 절차에 대해 신뢰할 수 있는가의 문제를 떠나, 구득한 장기를 어떻게 처리할 것인가에 대한 선택이 일괄적으로 국가에 의해 내려져야 하는지 의문이 든다. 결국 장기구득이나 관리에 대하여 기증자가 세부적인 의사를 밝히면 이를 반영할 수 있는 섬세한 방법들도 필요하다. 기증자의 의사를 최대한 반영하고자 하는 태도는 한 인간을 인격적으로 대우하는 것이 무엇인가에 대한 사회의 문화적, 의식적 수준을 반영하는 것이며, 기증자의 기증 의사를 귀중하게 여기고 존중하는 방식을 고려하는 데 있어서 결코 소홀히 할 수 없는 부분이기 때문이다.

2. 한국의 장기기증 의사결정 관행

이하에서는 앞서 간단하게 언급하였던 각 기증 방식과 관련한 한국의 의사결정 관행을 두 가지 관점에서 분석해 본다. 그리고 이러한 특성들에서 드러나는 가족 중심적 의사결정 방식의 ‘폐쇄성’을 지적하고자 한다.

1) ‘기증자의 의사’보다는 ‘가족의 의사’가 중시되는 의사결정 방식

우선 <Table 1>에서 동의 근거가 기증자의 의사에 기반 하더라도 가족의 의사와 불일치할 경우 기증의 의사결정은 결국 기증자의 의사보다 가족의 의사에 따르게 될 수밖에 없다.

한국의 뇌사/사후 장기기증 희망자 및 실제 장기이식현황(2005~2015)⁶⁾을 분석해보면 장기기증 희망자와 실제 장기이식 건수는 상당히 차이를 보인다. 기증자가 장기기증을 희망하더라도 실제 장기이식으로까지 연결되지 못하는 이유에는 여러 요인들이 있다. 이를 분석하는 연구에서는 다음의 요인들이 지적된다[3]. 먼저 의학적 측면에서, 일반 재화나 서비스의 수요와 공급을 단순히 대입하는 것과 달리 근본적으로 사람의 장기는 기증자와 이식대상자 사이의 조직적합성과 같은 우연 또는 운의 요소에 의존하게 된다. 물론 1980년대 후반 이식거부반응을 해결하는 사이클로포린 A가 개발된 이후 장기이식술의 면역거부반응이 상당부분 개선되었다하더라도[5], 여전히 장기이식술은 의학적 이식가능성으로부터 완전히 자유롭지 못하다. 이 외에도 의학기술이 발

달하면서 사람의 기대수명이 늘고 질병이나 사고로부터 치료가능성 역시 높아지면서, 이식 가능한 장기 공급률이 더 떨어진다는 분석도 있다. 제도적 측면에서 장기를 적출하고 처리하는 일련의 관리체계상의 비효율성이나 제도적 문제점 등도 원인이 된다. 아울러 장기기증을 저해하는 장기이식술에 따르는 경제적 비용 부담 역시 중요한 원인이다. 장기기증과 실제 이식간의 차이를 가져오는 다양한 요인들은 장기기증을 희망하는 기증자의 의사결정과정에서 상당한 영향을 미친다.

그러나 필자는 이러한 여러 요인들 중에서 의사결정 방식과 관련하여, 본인의 의사와 가족 또는 유족의 의사가 불일치하는 경우 우리 관행 및 제도는 결국 유가족의 의사를 우선하도록 설계되어 있다는 점을 지적하고자 한다. 사실 한국 사회는 서구의 개인주의 사회와 비교하면 중요한 의사결정에 있어 가족 가치를 매우 중요하게 여기고 있으며, 실제로 가족들이 중요한 결정의 주체로 나서는 것이 굉장히 일반화되어 있다. 장기기증의 의사결정에 있어서도 이러한 가족 중심의 의사결정은 기증자의 자율적 의사를 실현하는 데 일종의 문화적 장애물이 될 수 있다[3]. 더욱이 유가족의 동의를 받는 절차가 법상 매우 까다롭

6) 장기기증 희망자 및 실제 장기이식 현황(2005~2015)

연도	기증희망자(단위: 명)	실제장기이식(단위: 건)		
		뇌사	사후	소계
2005	76,839	91	133	224
2006	90,382	141	129	270
2007	79,118	148	122	270
2008	74,067	256	98	354
2009	183,427	261	193	454
2010	122,824	268	128	396
2011	93,716	368	131	499
2012	86,131	409	99	508
2013	154,802	416	82	498
2014	108,899	446	75	521
2015	88,545	501	63	564

Available from: <http://www.konos.go.kr/konosis/commom/bizlogic.jsp>. 2015년 장기등이식 통계연보 참조[cited 2017 May 15].

게 되어 있어 상당히 불편함을 초래하고 있다.⁷⁾ 이러한 방식은 오히려 장기기증을 방해하는 역효과를 야기할 수 있다. 이 외에도 <Table 1>의 이식대상자의 선정에서 국가에 위탁되어 이식대상자를 선정하는 경우에도 기증자의 가족을 우선시하는 경향을 보인다.⁸⁾

결론적으로 기증자의 관점에서 본 한국의 장기기증 결정 관행은 가족의 의사에 좌우되는 편이며 따라서 기증자의 자율적 의사를 실질적으로 반영하고 있다고 보기 어렵다.

2) '생체기증'에 과도하게 의존하는 장기기증 관행

한국의 장기기증 및 이식과 관련하여 앞서 제기한 문제는 사실 또 다른 중요한 쟁점과 연결된다. 즉 한국의 장기기증 현황에서 독특한 점은 생체이식비율이 상당히 높게 나타난다는 점이다. 한국의

장기기증 유형별 현황⁹⁾을 보면<Table 2>, 장기기증 유형별로 분류해볼 때 생체기증에 의한 이식이 압도적으로 높게 나타나고 있다.

한 연구에서는 한국의 생체기증은 타인이 아닌 가족을 대상으로 하는 장기기증을 의미하며, 이렇게 가족 간 생체기증 비율이 높은 원인을 장기기증에 필요한 환자들이 가족에게 의지할 수밖에 없는 현실에서 찾고 있다[3]. 물론 외국의 경우에도 생체기증이 이루어지고 있지만, 특히 미국이나 유럽과 비교할 때 그 이식 비율은 상당히 차이가 있다. 한국의 생체 이식 현황을 미국, 유럽과 비교하여 소개하고 있는 한 연구에서는 생체 기증 비율이 미국의 경우 41.9%, 유럽은 17%로 나타나며, 특히 유럽은 생체이식 비중이 상당히 낮게 나타나는 편임을 비교·지적하고 있다[6].

생체기증은 기증자에게는 심각한 건강상의 위험과 부작용이 예상된다. 또한 기증과정상 높은

<Table 2> 한국의 장기기증 유형별 현황⁹⁾

연도	생체이식비율(%)	장기기증 유형별(단위: 건)		
		사후	뇌사	생체
2005	83.3	133	91	1,121
2006	82.0	129	141	1,232
2007	82.5	122	148	1,269
2008	79.6	98	256	1,384
2009	77.1	193	261	1,532
2010	80.4	128	268	1,621
2011	78.8	131	368	1,858
2012	79.3	99	409	1,943
2013	78.7	82	416	1,838
2014	78.1	75	446	1,858
2015	77.4	63	501	1,929

7) 가령 뇌사기증의 경우, 유가족은 가족관계를 입증하는 자료와 기증에 대한 서면동의서를 제출하도록 되어 있는데, 이러한 까다로운 행정절차는 장기기증에 대한 거부감을 넘어 불편함을 초래할 수도 있다.

8) 장기이식법 제14조 및 시행규칙 제6조에 따라 KONOS의 장기이식대기자로 등록된 경우 해당가족은 제1순위 이식대기자로 지정된다.

9) Available from: <http://www.konos.go.kr/konosis/commom/bizloglic.jsp>, 2015년 장기등이식 통계연보 참조[cited 2017 May 15].

의료비에 대한 비용도 개인이 감수하게 된다. 그렇다면 장기이식의 공급은 생체기증에 의존하기 보다는 뇌사기증이나 사후기증을 통해 확보하는 것이 바람직한 방향일 것이다. 이런 관점에서 장기이식 제도 및 정책은 저조한 장기 수급률을 가족 내에서 자체적으로 해결하는 관행을 묵인할 것이 아니라, 생체기증에 대한 과도한 의존에서 벗어나 뇌사기증 및 사후기증을 통한 장기 수급률을 높이기 위한 구체적 방안을 마련할 필요가 있다.

3) '가족 중심형 결정모델'의 폐쇄성

궁극적으로 장기기증과 관련한 의사결정은 오직 기증자 본인만의 문제라고 보기 어렵다. 왜냐하면 가족은 그들의 사랑하는 가족 구성원과의 사별을 받아들이는 가운데 포함되는 장례 절차를 함께하게 된다. 가족의 죽음을 맞이하는 과정에서 사자의 장기적출에 대해 느끼는 감수성은 개인마다 또 다양한 문화에 따라 상이하다. 이와 같은 맥락에서 한국의 장기기증과 관련한 가족 중심적 의사결정 관행은 매우 한국적인 독특함을 반영하는 것이며 한국인의 생사관과 장례문화, 가족관을 배경으로 이해한 후에야 비로소 이해할 수 있다는 지적이 제기된다[4].¹⁰⁾

필자는 장기기증의 의사결정과 관련한 한국적 독특함과 그 문제는 장기기증의 의사결정 방식이 가족을 중심으로 내려지는 것에 있다기보다는 그 결정이 가족의 울타리 내로 제한되어 있다는 점에 있음을 명확히 하고자 한다. 이를 가족 중심 결정의 '폐쇄성'이라고 정리할 수 있는데, 이때 폐쇄성에 대해 필자는 두 가지 차원에서 설명하고자 한다.

첫째, 의사결정 주체 및 방식에서의 소통의 부재를 의미한다. 장기기증 결정은 매우 복합적인 의료적 의사결정으로서 특히 생체기증의 경우 기증자의 생존 및 삶의 질과 직결되는 부분이며, 뇌사기증이나 사후기증의 경우에도 죽음에 대한 윤리적 성찰을 요구한다. 이러한 중요한 결정에 대하여 가족의 관심과 동의가 필요하다. 그러나 가족이 중요한 의사결정 과정에 함께 참여하는 것을 인정하는 것과 실질적인 결정권을 가족에게 부여하는 것은 전혀 다른 문제이다. 즉 장기기증의 의사결정은 가족들 사이에서 장기기증에 대한 생각을 함께 나누고 소통하는 과정을 통해 가족들 상호간의 의견을 조율하는 절차를 마련하여야 한다. 단순히 기증자의 사전동의를 유가족의 의사가 불일치한 상황에서 최종적인 결정권을 어느 한 쪽에 부여하는 것으로는 의사소통의 부재로 인한 의사결정의 근본적 문제가 해결될 수 없다.

둘째, 폐쇄성은 기증결정의 범위와 관련된다. 필자는 장기기증을 결정하는 기증자의 숭고한 희생정신과 사랑이 단지 가족의 범위 내에 한정되는 것 역시 바람직하지 않다고 본다. 오늘날은 가족이 없는 1인 가구도 급증하고 있으며, 전통적인 가족 기반 문화가 사회 여러 곳에서 변화의 조짐을 보이고 있다. 이러한 현실적 변화에 적응해야 할 필요성이 있기도 하지만, 더 근본적으로는 장기기증의 의사결정은 가족이라는 울타리를 넘어 한국 사회 전반에 생명존중 및 나눔 의식의 확산으로 연결될 수 있는 길을 모색해야 할 것이다. 이런 관점에서 장기기증과 관련한 의사결정 방식은 개선될 필요가 있다.

10) 참고문헌 4번(p. 246). 관련하여 뇌사판정 및 장기이식에 대한 거부감은 한국인들의 관념적 문화가 상당히 깊게 자리 잡고 있다고 말할 수 있다.

III. 기증자의 관점에서 본 장기이식제도

1. 한국의 장기이식법상 기증자 동의

한국의 장기이식제도는 장기이식에 관여하는 다양한 관계자들, 가령 기증자, 환자, 의료인, 공무원 등 다양하기 때문에 여러 가지 관점에서 도출할 수 있지만, 그 중에서도 가장 큰 희생을 담당하고 있는 사람은 바로 기증자라고 볼 수 있다. 기증자의 관점에서 한국의 장기이식법을 살펴보면 다음과 같다. 동법 제2조 제1항에서는 “장기등의 적출 및 이식은 인도적 정신에 따라 이루어져야 한다.”고 하며, 제2항에서는 “장기등을 기증하려는 사람이 자신의 장기등의 기증에 관하여 표시한 의사는 존중되어야 한다.”고 규정하고 있다. 이법에 의하면 장기등을 기증하려는 사람의 의사가 자발적이어야 한다는 자율성 존중을 기본원칙으로 명시하고 있다. 그러나 앞서 파악한 바와 같이 우리나라의 장기이식법은 본인의 자율적 의사를 존중하는 기본원칙에 입각한다기보다는 가족 의사에 근거한 의사결정 관행을 공고히 하는 것으로 보인다.

구체적으로 기증자의 의사표시 방법은 동법 제12조 장기등의 기증에 관한 동의에서 규정하고 있다. 이 조항은 크게 본인 동의와 가족 또는 유족 동의의 방법으로 나누어 적시한다. 본인 동의는 제1항 1호에서 “장기등기증자 혹은 장기등기증희망자 본인이 서명한 문서에 의한 동의 또는 민법의 유언에 관한 규정에 따른 유언의 방식으로 한 동의에 따른다.”고 정하고 있으며, 가족 또는 유족의 동의는 2호에서 “제4조 제6호 각 목에 따른 가족 또는 유족의 순서¹¹⁾에 따른 선순위자 1

명의 서면 동의”에 따를 것을 정하고 있다. “다만 선순위자 1명이 미성년자이면 그 미성년자와 미성년자가 아닌 다음 순서의 가족 또는 유족 1명이 함께 동의해야 하며, 선순위자가 행방불명이거나 그 밖에 대통령령으로 정하는 부득이한 사유로 동의를 할 수 없으면 그 다음 순위자가 동의를 할 수 있다”라고 예외 조항을 함께 두고 있다. 동조항 2호의 규정은 본인의 명백한 의사표시가 있더라도 가족 또는 유족의 동의를 함께 받을 것을 선언하는 것이며, 더욱이 제12조 2항에서는 본인이 기증희망에 대한 의사표시를 하였더라도 가족 또는 유족의 의사표시를 통해 기증을 거부할 수 있는 조항을 두고 있다. 결국 본인의 의사와 가족 또는 유족의 의사가 불일치할 경우 결국 가족 또는 유족의 선택에 따르도록 하고 있다.¹²⁾ 특히 개정된 2010년 장기이식법 제12조 제1항 제2호에서는 뇌사자 등의 장기 등의 기증에 관한 가족 또는 유족의 동의를 기존 선순위자 2명의 서면동의에서 선순위자 1명의 서면동의로 완화하였지만, 한국의 가족은 여전히 장기이식의 행위에 있어서 법구조적으로 특별한 지위를 가진다.

생체기증의 경우에도 우리 법은 본인 동의뿐 아니라 가족의 동의를 요건으로 하고 있다. 이는 외국의 법에서도 가족의 거부가 중요하게 고려되기는 하지만, 특히 미국과 유럽 등 서구 장기이식법상 본인의 기증 의사가 명확히 확인될 경우 가족의 동의절차가 불필요한 것과는 매우 대조적인 현상이다.

한국의 장기이식법을 기증자의 관점에서 검토할 경우, 기증자 본인의 의사를 존중한다는 것은 명목상의 자율성 존중 원칙에 한정될 뿐 실제 장기를 기증하고 적출하는 과정에서 최종 결정권은

11) 가족 또는 유족의 순서는 제4조 제6항에 따라 배우자, 직계비속, 형제자매, 4촌 이내의 친족이다.

12) 결과적으로 기증자 본인의 의사보다 가족 또는 유족의 의사를 따르는 관행은 장기등기증자 등의 등록(제14조), 장기등기증희망의 등록(제15조), 장기등의 적출시 요건(제22조)에서도 동일하게 발견된다.

가족 또는 유족에 의해 이루어지고 있다고 분석할 수 있다. 이러한 장기이식법의 이중적 태도는 제3조 제1항 장기등기증자의 이웃사랑과 희생정신이 언제나 존중되어야 함을 선언하는 장기이식제도의 기본 정신에 부합한다고 보기 어렵다. 특히 애초에 장기이식법이 장기매매의 금지를 선언하고 불법적 매매를 근절하고 규제하는 데 초점을 두고 있을 뿐, 장기기증 및 이식에 관한 의사결정에 관한 규정은 본인의 자율적 의사를 존중한다는 형식적 선언에 그치는 데 불과하고, 실질적인 의사결정 관행은 가족 또는 유족의 의사결정에 따르고 있는 것으로 비판적으로 해석된다.

동법이 장기기증 및 의식관련 의사결정에 있어 상호 모순적인 조항을 함께 규정하고 있는 까닭은 법제의 정비에 있어서 가족 중심적인 한국적 문화에 기반한 의사결정 관행에 대한 심도 깊은 논의가 부족했던 탓도 있을 것이다. 특히 죽음의 문제는 윤리적, 의료 기술적 문제들뿐만 아니라 실제 사람들의 생활방식과 내재된 문화적 영향을 받은 관행에 대한 연구가 뒷받침되어야 한다. 또한 기증자의 관점에서 장기이식제도를 고찰하는 것은 이러한 장기등 기증에 관한 동의에 있어서 가족의 지위와 역할을 명확히 하는 것이 필요하다. 따라서 가족 또는 유족의 동의에 있어서 그 근거와 성격이 규명되어야 한다.

2. 가족 동意的 근거와 성격

1) 유교 문화

장기이식의 문제는 근본적으로 윤리적, 사회적 그리고 문화적 요소들이 연관되는 것으로서 명확하고 일관된 하나의 답으로 수렴되기 어려운 특

성을 가진다. 비록 개인의 자율적 결정을 우선하는 서구 국가의 경우에도 장기기증 및 이식에 대한 접근에서 개인의 결정만을 앞세우지는 않는다. 죽어가는 환자를 둔 가족들에게 망자의 임종을 함께 슬퍼하고 애도하는 것은 당연한 일이며 가족에게 보장되어야 할 권리와도 같다. 그러나 각인이 자신의 운명을 결정하는 데 있어서 가족 구성원들과의 협의와 소통을 전제한다는 것과 개인의 의사에 반하더라도 가족의 의사에 따르도록 하는 것은 엄연히 구분되어야 한다. 우리 법제도는 이 부분에서 상당히 불분명한 태도를 취함으로써 법률 해석상의 문제와 장기이식제도의 취지와 향후 방향에 대해서도 혼란스러운 입장을 가지는 것으로 보인다.

몇몇 연구들은 이러한 한국적 관행을 유교 문화에서 찾는다. 이러한 연구들의 분석을 요약해보면 다음과 같다. 이 연구들은 공통적으로 의사결정에서 가족 동意的 문제는 결국 한국의 장기기증이 활성화되지 않는 이유와 연결될 수 있으며, 왜 가족의 의사가 우선시되는가에 대하여 한국인들의 죽음에 대한 인식과 장례 문화와의 관련성을 지적한다. 특히 유교문화권에서는 시신을 훼손하지 않고 보존하고자 하는 의식이 매우 강하게 나타난다[4].¹³⁾ 이러한 신체훼손에 대한 거부감은 유교적 덕목인 효(孝)와도 연관되는데, 더욱이 유가에서는 자신의 신체를 독립적이거나 단독적으로 간주하지 않고, 부모님이 주신 몸이므로 귀하게 여겨야하며 감히 훼손하지 않는 것이 효행의 시작임을 강조하고 있다. 한국적 문화에서 이러한 효 관념은 사람들에게 의식적이든 무의식적이든 상당부분 내재되어 있다. 이러한 신체훼손에 대한 거부감은 오랜 매장문화의 전통과 함께 비록 사체의 경우라도 조상의 신체훼손

13) 참고문헌 4번은 한국의 유교문화와 가족주의 관계를 중점적으로 분석하고 있다.

에 대한 극도의 불쾌감을 넘어 사체 보존에 대한 주술적 믿음으로까지 연결되곤 한다[7]. 물론 시대의 변화에 따라 화장을 통한 장례문화가 증가하고 있고, 조상에 대한 제사를 더 이상 지내지 않는 가족도 상당히 늘고 있다. 더욱이 전통적 매장 문화나 사체훼손에 대한 거부감을 한국인 전체의 고착된 문화적 유산으로만 볼 수는 없다. 그러나 한국인들이 장기기증을 저어하는 많은 이유 중에 이는 무시할 수 없는 원인이다.

2) 가족 중심주의

그런데 흥미롭게도 한국은 서양에 비해 뇌사자의 장기기증은 매우 저조하지만 가족 간 생체 기증률은 상당히 높게 나타난다. 신체훼손에 대한 거부감에도 불구하고 기증자의 건강을 담보로 한 생체 기증률이 높게 나타나는 것은 어떻게 해석할 수 있는가?

서구 개인주의적 사회와 달리 한국사회에서는 인생에서 중요한 결정들마다 가족의 의사가 중요하게 고려되고 반영된다[4].¹⁴⁾ 더욱이 삶과 죽음의 문제와 직접적으로 연결되는 장기이식의 문제는 개인의 결정에 맡기기보다 가족 구성원들과의 협의를 반드시 전제한다. 의사결정에 있어서 가족의 중요성과 그 가치는 그 어느 나라보다도 높게 나타난다. 물론 가족과의 협의는 매우 중요하

고 필수적이라는 것을 부인하는 것은 아니다. 문제의 핵심은 우리사회에 존재하는 부정적인 가부장적 문화의 폐습에서 기인한 가족 중심 의사결정의 폐쇄성에 있다. 의사결정을 내리는 과정에서 당사자 본인의 의견이 반영되기 어렵고 가족 전체 특히 가문의 승계자의 의사결정에 순종적으로 따르는 관행은 올바른 의사결정 방식으로 보기 어렵다.

한국사회에서 가족주의라는 개념은 가족에 대한 한국인의 태도와 이와 연관된 사회현상을 다루는 분석적 개념이라기보다는 가족과 연관된 사회 이슈에 대한 일반적 인상을 정리한 기술적 개념에 해당한다[8]. 따라서 가족주의는 가족주의적 ‘현상’이라는 말이 더 정확하며, 이러한 가족주의적 현상은 대부분의 중요한 의사결정과정에서 확인된다. 이러한 현상은 개인의 권리에 기반한 근대적 합리성의 발현을 방해한다는 부정적 평가¹⁵⁾에서부터 가족에 대한 애착에 기반을 둔 호혜와 신뢰라는 긍정적 평가까지 다양하게 나타난다.

한 연구에서는 기존의 가족주의 개념의 층위를 구분하며, 가족에 대한 애착이나 가족을 지향하는 문화 자체에 대한 비판이 아닌 가족 중심주의를 비판하고 있다[8].¹⁶⁾ 이때의 가족 중심주의는 한국에서 발견되는 특이한 유형으로 가족 구성원 사이의 결속력을 바탕으로 심리적 안정감을 긍정적으로 평가하는 ‘가족 애착주의’나 단순히 생존

14) 참고문헌 4번(p. 250)에서는 자신의 삶에서 가장 중요한 것이 무엇이나고 물은 설문조사에서 ‘가족’이라고 대답한 응답자가 87.5%, 그 다음으로 경제적 풍요 5.1%, 종교 활동 2.8%의 순으로 나타난 통계를 소개한다.

15) 근대주의적 관점에서 가족 중심주의를 비판하는 연구의 내용을 소개하면, 가족에 대한 지나친 집중으로 인해 공공영역과 사적영역의 분화가 철저하게 이루어지지 못했으며 결과적으로 혈연, 지연, 학연 등의 폐쇄적 공동체의 존속이 사회의 중요한 의사결정에 작동한다는 비판적 의견(김주일, 연고주의 극복을 위한 사이버 공동체의 윤리적 지향점, 시대와 철학 2008 ; 19(1) : 240)이나 가족주의가 강한 곳에서는 공적인 기부나 자선의 전통이 형성되기 어렵고 가족을 넘어서 공동으로 주어진 문제를 해결하려는 의식도 미약하다는 비판(정수복, 한국인의 문화적 문법, 서울 : 생각의 나무, 2007 : 123-124) 등이 제기된다. 여성주의적 관점에서도 가족 중심주의를 비판하는 연구가 있다. 가족적 의무 그 자체에 대한 부정이기보다는 가족적 의무가 오직 가족 내의 한 성역할에 과도하게 부담 지워져 있는 성차별적 구조에 대한 반발이며, 가족주의가 이러한 불평등한 구조에 기초하면서도 그 사실을 은폐하고 있음을 지적한다. 이러한 비판은 가족으로부터 미분화된 개인과 가족 집단의 우위성을 중시한다는 점에서 개인주의와 상충되며, 개인이 아닌 가족을 단위로 하는 개인주의로 이해될 경우 한국의 가족주의는 이기적 측면이 극대화된 결과로 이해된다(이명자, 한국 사회의 가족주의와 페미니즘, 현상과 인식 1999 ; 23(3) : 112).

16) 참고문헌 8번(p. 378)의 가족주의 개념 층위를 구분한 표를 참조함.

이나 생활의 기본 단위로서의 가족의 기본적 기능을 강조하는 ‘가족 지향주의’와 구별하여, 가족적 관계를 다른 관계에도 확대 적용하고 삶의 방식과 가치관의 기준으로 가족을 위치지우는 것으로 규정한다. 이 연구는 한국사회에서도 가치영역의 분화는 서구사회에서와 같이 유사하게 진행되었지만, 가족에 근거한 관계와 운영원리는 다른 사회영역에서도 영향력을 미치는 방향으로 확대되었다고 지적하고 있다. 현재 한국사회에서 사회문제로 간주되는 가족 중심주의는 가족영역을 넘어 사회일반에 가족적 관계와 운영원리가 확산, 적용되는 현상으로 파악한다[8]. 이러한 현상은 결과적으로 가족 관련 행위에 대한 사회적 규준을 통한 제한이 불가능하고, 가족 그 자체가 절대시되거나 가족 관련 행위는 제한 없이 극대화될 수 있다는 점에서 폐쇄성을 지닌다. 필자 역시 가족 중심주의에 대한 이러한 비판적 시각에 동의하며, 장기기증과 관련한 동의에 있어서 가족에게 부과된 거부권은 의사결정에 대한 소통적 대화 가능성을 단절시키는 결과를 초래한다고 본다.

3. 소결: 대안적 의사결정모델의 필요성

장기기증의 의사결정 문제는 본인의 동의나 가족의 동의나 중 어느 하나를 우선하는가의 문제로 단순화하여 단편적으로 결론내리기 어렵다. 그러나 미래 지향적 관점에서 장기이식제도는 궁극적으로 기증자의 자발적인 의사결정과정을 지원하고 기증자의 숭고한 희생정신이 가족이라는 울타리를 넘어 사회 전반으로 확대될 수 있도록 하는 방향으로 그 정책 노선을 확고히 할 필요가 있다. 이를 위한 선결 과제로는 우선 장기이식 및 기증과 관련한 협력적 의사결정 모델을 체계적이고 구체적으로 마련하는 것이다. 우선 의사결정

과정에 관여하는 다양한 요소들을 포괄적으로 고려하고, 이러한 각 요소들의 긍정적인 측면과 부정적인 측면을 분석하여야 한다. 특히 이 과정에서 적절한 공적 관여가 가능해야 한다. 즉 새로운 의사결정 모델은 장기기증 및 이식과 관련한 어려운 의사결정을 내리는 데 공동체와의 협력을 기반으로 해야 한다.

만약 기증자의 관점에서 의사결정 모형을 개발한다고 할 때, 이때 결정은 어떤 성격을 가지는가? 장기기증을 희망하는 의사결정은 보통 의료적 의사결정에서 요구되는 충분한 설명에 의한 동의(informed consent)로 이해할 수 있는가? 장기기증의 결정은 충분한 설명에 의한 동의보다는 충분한 설명에 의한 선택(informed choice)이 대중교육이나 장기기증을 위한 노력에 적합하다는 의견이 있다[9,10]. 왜냐하면 이 결정은 타인의 생존이나 삶의 질이 아니라 기증자 사체의 관리와 더 연관되어 있기 때문이다. 물론 충분한 설명에 의한 선택은 동의와 같은 원칙에 근거하고 있다. 이는 한 개인의 가치, 믿음, 그리고 선호와 일치하는 선택을 할 수 있는 충분한 지식을 지닌 그만의 자율적 선택에 대한 존경으로 이해되어야 한다. 물론 이 때에도 한 개인이 충분한 설명에 의한 선택을 할 수 있는 요구 조건은 결정과 관련된 정보를 이해하고 다양한 선택권에 대해 분별하며 숙고할 수 있는 결정 능력과 누구에게나 열려있는 적절한 정보를 통한 선택권의 이해, 자유롭게 결정하는 자유의사, 그리고 자신의 선택을 타인에게 말로 전달할 수 있는 능력을 전제한다[11]. 그러나 이와 아울러 의사결정에 미치는 다양한 요인들도 함께 고려되어야 한다. 충분한 설명에 의한 동의나 선택이냐의 문제는 결국 이러한 의사결정에 관한 법적 규제에 대해 어떠한 입장에서 서는가를 보여준다.

필자는 장기기증과 관련한 법적 규제의 범위는

불법적인 장기 매매의 금지와 장기의 공정한 분배의 문제에 한정되어야 한다고 생각한다. 반면에 기증자의 관점에서 자율적인 의사결정을 보장하기 위한 기본원칙을 세우는 것은 중요하지만 기증자의 동의나 가족의 동의권과 같은 절차에 대한 법적 규제는 맞지 않다고 생각한다. 한 연구에서는 사람들의 장래 생각은 예측하기 어렵고 사람들의 선호도 역시 시간에 따라 변할 수 있기 때문에, 장기기증의 결정은 기증 여부에 대한 선택 문제라기보다는 일종의 의사결정 ‘과정’이어야 하며, 결정을 바꾸는 데 있어 쉽게 접근해 변경할 수 있는 것이 중요하다고 주장한다[10]. 필자 역시 장기기증의 결정방식을 법적 절차로 엄격하게 규율하기보다는 유연한 대응책을 마련하는 것이 필요하다고 본다. 반면에 장기를 구득하고 분배하는 과정을 신뢰할 수 있도록 장기이식 시스템을 갖추기 위한 노력은 적극적으로 마련되어야 한다. 이러한 방향이 결국 기증자에게 타인을 위해 배려하고 사랑을 베푸는 사회적 실천의 기회가 될 수 있기 때문이다.

IV. 기증자의 관점에서 장기기증 의사결정의 개선 방향

1. 기증자의 자율적 의사 존중 원칙

장기이식법 제2조가 규정하고 있는 기증자의 자발적 의사를 존중한다는 기본원칙이 명목상의 원칙에 그치지 않기 위해서는 다음의 사항들이 철저하게 고려되어야 한다.

첫째, 기증자는 기증과 관련하여 충분한 설명을 들을 권리를 가진다. 사후기증이나 뇌사기증

의 경우에는 사망 이후 장기가 적출되기 때문에, 장기를 적출하는 과정과 그 이후 사체의 처리 방법 등에 대한 정확하고 신뢰할 수 있는 설명을 들을 권리가 있다. 둘째, 생체이식의 경우 장기적출로 인해 기증자에게 미칠 수 있는 건강상의 위험성 및 장기 적출 및 회복과정에서 소요되는 경제적 비용부담, 장기적출로 인하여 건강상 불이익을 당하지 않을 권리의 보장 등에 대해 충분한 고지와 이해가 선행되어야 한다. 셋째, 정보의 비공개 역시 기증자의 권리를 위해 매우 중요하게 확보되어야 할 고려사항이다[12].

2. 기증자 가족에 대한 예우 강화

현재의 기증 시스템의 가장 큰 문제는 가족들이 큰 슬픔과 감정적 스트레스에 빠져 있을 때 기증에 대한 결정을 해야 한다는 점이다. 현재의 시스템하에서 “우리는 가장 부적절한 시간에 결코 물어보지 말아야 할 질문을 엉뚱한 사람에게 질문하고 있다”는 지적은 매우 적절하다[13]. 기증과 관련한 의사결정은 오직 기증자 본인만의 문제는 아니다. 가족들은 그들의 가족과 사별하며 슬퍼할 기회가 충분히 제공되어야 한다. 문제는 이러한 애도기간에 장기기증이라는 의사결정을 새롭게 내려야 하는 것은 이미 상당한 심리적 고통을 겪는 가족들에게 부담스럽고 괴로운 경험이 될 것이다. 이런 관점에서 장기기증의 의사결정은 죽음이 개시되기 직전이나 죽음 이후에 이루어지는 것이 아니라 사전에 충분히 생각하고 가족과도 의논해 보는 시간을 가지는 것이 필요하다[14].¹⁷⁾ 무엇보다도 기증자가 장기기증의 의사가 있다는 것을 가족들이 사전에 함께 알고 있는

17) 참고문헌 14번에서는 장기기증 의사결정에서 가족의 중요성을 강조하고 있다. 가족이 뇌사자의 장기기증 의사를 사망 전에 아는 것은 중요한데, 대체로 임종 시 대리 결정자가 가족인 경우가 대부분이기 때문이며 따라서 임종간호 원칙이 가족중심이 되어야 하는 점은 매우 중요하다. 참고문헌 9번에서는 임종간호의 기본 골자는 환자 자신 및 가족들에 대한 존중에 근거를 둔 공손한

것이 중요하며, 이를 위해서는 장기기증과 관련하여 시민들에게 깊게 숙고하고 의논할 수 있는 기회가 주어져야 할 것이다.

장기기증과 관련한 의사결정이 사전에 잘 이루어져 있다면, 더 중요하게 관심을 두어야 할 점은 장기기증자의 가족들에게 장기기증을 통해 장기기증자의 숭고한 희생정신이 새로운 생명을 살리는 데 기여했음을 일깨우고 이에 대한 진심에서 우리나라는 예우를 갖추는 것이다. 이런 관점에서 기증자 예우의 방식에 대해서도 사회적 고민이 필요하다.

3. 협력적 의료결정 시스템 도입

1) 통합적 결정 모델

새로운 의사결정 모델의 방향은 구체적이고도 통합적으로 제시되어야 한다. 이를 위해선 의사결정이 개인의 독립적 선택의 문제라기보다는 매우 관계적 결정이라는 점을 중요하게 인지하는 것으로부터 시작한다. 통합적 결정 모델은 환자/가족 중심의 치료와 여러 다른 분야의 팀 및 교육기관의 통합을 강조한다. 현재의 장기기증 시스템의 수요/공급 원칙으로 인해 만들어진 경제적 논리에만 의존하다보니 의도되지 않은 결과를 초래하였다. 이는 임종이 예상되는 환자와 가족들이 장기기증을 죽음의 과정의 자연스러운 한 부분으로 고려할 수 있는 기회를 박탈하고, 장기기증의 권유 목표를 '기증 동의'만을 얻어내는 과정으로 착각하게 만들었다는 점이다. 그 외에 전방

적으로 낮은 장기기증률에 영향을 미치는 요인들은 사회의 변화되는 규범들, 종교적 신념, 나이, 인종, 보험 보장 결여, 실업 그리고 보건 시스템에 대한 불신들(가령 장기기증자로 인식되면 적극적인 치료를 받지 못할까하는 의구심 등) 때문인 것으로 전문가들은 판단하고 있다. 통합된 방식은 장기기증 과정의 성공 여부를 결정하는 기준으로, 적절한 기증자가 선별되었는지의 여부, 기증자의 가족에게 기증 외에 다른 옵션이 제공되었는지의 여부(고인의 기증에 대한 생전 의사가 알려지지 않은 경우), 양질의 임종간호가 제공되었는지 여부까지 포괄적으로 포함한다. 또한 환자의 임종과정에 대한 이해 및 소통의 수준, 감정적인 지원, 고통 및 다른 증상에 대한 관리, 임종간호의 마무리 및 장례서비스 제공여부, 장례서비스와 거기에 필요한 재원을 제공하는지도 고려한다[14,15].¹⁸⁾

2) 의사소통적 절차

협력적 의료결정 시스템은 장기기증을 위한 충분한 논의와 설득의 과정을 필수적으로 마련해야 한다. 장기기증에 대한 거부감을 해소하고 기증의 필요성에 대한 이해를 높이기 위해서는 소통과 설득의 과정이 필요하다. 이 과정에서 기증자의 동의가 있다고 유족들의 감정 문제를 소홀하게 취급하지 않는 것 역시 중요하다. 이러한 협력적 의료결정 시스템하에서는 가족의 의사가 잘 반영될 수 있도록 하는 절차 역시 마련되어야 한다. 우리나라 장기이식법에서는 가족의 의사가

커뮤니케이션과 결정과정(인격적 대우과정), 연민 어린 치료(공감적 치료)로 정리하고 있다. 이 모든 요소들은 장기기증 의사결정 과정에서 필수적으로 고려되어야 한다.

18) 참고문헌 15번(p. 146)에서는 최고품질의 임종간호 서비스가 보다 높은 장기기증률을 불러온다고 추정한다. 이 책에서는 지금까지 국가는 기증후보자를 효과적으로 대변할 수 있는 건강관리 대행자를 지정하는 데에만 초점을 기울여왔고, 환자 개인 및 가족을 위한 임종간호 결정과 관련하여 지원하는 프로그램을 개선하는 것에 소홀했던 점을 지적하고 있다. 필자 역시 이러한 의견에 동의하는데, 왜냐하면 장기기증을 촉진하기 위해서는 필수적으로 필요한 양질의 의료에 대한 환신과 믿음이 선행되어야 비로소 가능하기 때문이다.

결정권 행사를 통해 단편적으로 구현되고 있는데, 이는 기증자의 의사와 배치되는 경우 불필요한 혼선과 충돌을 일으킬 뿐이다. 굳이 공식적으로 기증 의사를 문서화하는 과정이 없더라도, 장기기증에 대해 토의를 가졌던 가족들은 좀 더 많이 기증에 동의하는 경향을 보인다는 연구도 새겨보직하다[16,17]. 장기기증에 대하여 가족들과 의논을 해보는 경험만으로도 예기치 못한 죽음 이후 그 가족 구성원들이 장기기증에 동의하게끔 하는 기반이 될 수 있다. 물론 일부 가족들에게 장기기증은 말을 꺼내기에 불편한 주제가 될 수 있으며 불필요하게 죽음에 대한 공포를 일으킬 수도 있다. 죽음이 우리 삶의 일부라는 점을 인식한다면, 그리고 장기이식과 관련한 미래 지향적인 정책을 세우고자 한다면, 이러한 대화의 중요성은 더욱 강조되어야 할 것이다.

아울러 장기이식법상 기증자는 기증하고 싶은 장기의 범위를 다양하게 적시할 수 있는 방법도 개발되어야 할 것이다. 즉 환자와 가족들에게 장기 및 세포 기증과 관련된 다양한 선택을 고려할 수 있도록 기회를 주어야 한다. 임종간호의 다양한 범위를 아우르는 맥락에서 다양한 시간대에 장기기증에 대한 환자 자신의 견해를 끌어내고 이를 문서화하는 과정 역시 필요하다.

의료상담 전문가의 장기기증에 대한 상담수준과 위로능력이 가족의 장기기증 결정 가능성을 높여준다는 흥미로운 연구가 있다[18]. 임종을 앞둔 잠재기증자들을 돌보는 과정까지 연결되는 기술(특히 의사소통기술)은 기증관련 결정과 상관없이 인간적이고도 연민 어린 치료 및 고통의 완화, 존중과 위엄의 유지, 환자 혹은 환자 가족들에 대한 ‘무한책임(nonabandonment)’ 등을 포함하게 된다[19]. 그러기 위해서 팀의 구성원들에게 충분한 자료를 제공할 수 있는 환경과 기반을 조성해주고, 책임감을 갖도록 하는 것 또한 중요

하다. 의료상담 전문가를 대상으로 하는 교육과 협력 모델에 관련된 국가적 차원의 노력은 계속하여 지원, 확장되어야 할 것이다.

4. 나가며

장기이식은 인간의 죽음의 문제와 밀접하게 연관되어 있다. 죽음은 의학적으로는 임상적·과학적 방법을 통한 하나의 진단을 의미하며, 철학적으로는 올바른 행위와 연관된 도덕적 개념으로 나타나며, 종교적으로는 아마도 영혼과 육체의 분리로 이해되며, 법적으로는 제반 법적 효과 및 관계의 변화로서 주로 살인 여부, 유언집행, 권리변동 등의 전제 개념으로 받아들여져 왔다[5]. 이렇듯 죽음은 다양한 맥락에 따라 상이한 의미와 중요성을 가지는 복합적 개념으로 나타난다. 따라서 중증 환자에 대한 치료가 완화치료 및 임종간호의 목적이 아닌 환자를 사망으로부터 소생시키는 것에만 집중하는 현재의 의료문화에서는 장기기증 및 임종간호에 대한 효과적인 소통을 기대하기 어렵다는 지적은 매우 중요하다[15].

또한 문화적으로 감수성 있는 방법으로 필요한 정보를 자유롭고 억압적이지 않게 잠재 기증자들에게 제공하는 기술의 개발이 절대적으로 요구된다. 장기이식술의 성공이나 저조한 장기 공급률이라는 통계치들 속에서 단순히 장기기증상 효율성의 논리에 빠지지 않고, 적어도 이 모든 노력들이 어떻게 인간의 삶과 죽음을 인격적으로 다룰 수 있으며 그해야 하는가에 대한 물음에 해당한다는 점을 놓쳐서는 안 될 것이다.◎

REFERENCES

- 1) 김현철, 김희원. 한국 장기이식제도의 쟁점과 대안. 이화여대 법학논집 2013 ; 17(4) : 225-

- 251.
- 2) 정화성. 장기 등 이식에 관한 법률과 장기기증 문화에 대한 검토. *문화·미디어·엔터테인먼트 법* 2013 ; 7(1) : 79-103.
- 3) 왕혜숙, 양현아. 한국의 장기이식법의 가족주의적 기반. *법과사회* 2016 ; 52 : 143-180.
- 4) 이상목. 한국인의 문화적 관점과 장기이식의 윤리. *윤리교육연구* 2005 ; 8 : 241-259.
- 5) 박은정. 뇌사와 장기이식의 법윤리. *철학과현실* 1992 ; 304 : 292-323.
- 6) 권복규, 김현철. *생명윤리와 법*. 서울 : 이화여대 출판부, 2009 : 113.
- 7) 이을상. *죽음과 윤리*. 서울 : 백산서당, 2006.
- 8) 이명호. 가족 관련 분석적 개념의 재구성. *사회사상과 문화* 2008 ; 8 : 359-393.
- 9) Thompson JF, Hlbbert AD, Mohacsi PJ, et al. Can cadaveric organ donation rates be improved? *Anaesth Intensive Care* 1995 ; 23(1) : 99-103.
- 10) Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *New Engl J Med* 2003 ; 347(7) : 667-674.
- 11) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed. Oxford : Oxford University Press, 2001.
- 12) 문상혁. 장기이식 환자의 동의권에 관한 연구. *생명윤리정책연구* 2016 ; 9(1) : 1-32.
- 13) Cohen C. The Case for presumed consent to transplant human organs after death. *Transplantation Proceedings* 1992 ; 24(5).
- 14) Shannon SE. Helping families prepare for and cope with a death in the ICU. eds by Curtis JR, Rubenfeld GD. *Managing Death in the ICU: The Transition from Cure to Comfort*. Oxford : Oxford University Press, 2001.
- 15) Childress JF, Liverman CT. 윤익진, 김영훈, 민상일 등 역. *장기기증 실천을 위한 기회*. 서울 : 질병관리본부 장기이식관리센터, 대한이식학회, 2013 : 142.
- 16) Siminoff LA, Lawrence RH. Knowing patients' preferences about organ donation: does it make a difference? *J Trauma* 2002 ; 53(4) : 754-760.
- 17) Siminoff LA, Arnold RM, Caplan AL. Asking for altruism when death occurs: who asks for organ donation and why? *Transplantation Proceedings* 1996 ; 28(6) : 3632-3638.
- 18) Tulskey JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA* 2005 ; 294(3) : 359-364.
- 19) Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: result of a multiple center study. *Crit Care Med* 2002 ; 30(7) : 1413-1418.

Problems and Alternatives of the Decision-Making for Organ Donation in Korea*

SONG Yoon Jin**

Abstract

This article examines the issue of decision-making for organ donation, a necessary precondition of organ transplantation, from the perspective of the donor. As the organ donation rate in Korea is significantly lower than that of other countries, the causes for this phenomenon are reviewed. The decision-making in relation to organ donation and transplantation in Korea seems to be a closed family-centered decision type. The organ transplant system also consolidates this conventional family-centered decision-making model, contrary to the basic principles and intentions of the original organ transplantation law, which respects donor's voluntary intentions. The organ transplant system in Korea should respect the donor's will and ensure that the voluntary and noble sacrifices that donors make extend beyond the fence of the family to the society as a whole. This article argues that rather than strictly regulating the donor's decision-making process, a cooperative decision-making system should be established, one that provides substantial support to the donor. Such a strategy should help to raise the voluntary donation rate by increasing levels of public trust in a healthy medical culture.

Keywords

organ transplantation system, Korean Organ Transplantation Act, decision-making in organ donation, family-centered decision-making, cooperative decision-making in medicine

* This article was supported by the research fund of the Korea National Institute for Bioethics Policy.

** Post-doct. Researcher, Seoul National University Law Research Institute: **Corresponding Author**