

미국 생명의료윤리학의 최근 동향*

엄영란**

1. 들어가는 말

빛이 강하면 그림자도 짙게 된다는 것을 세계의 생명공학연구와 산업을 주도하는 국가 가운데 하나인 미국에서 발생하고 있는 윤리문제를 통하여 필자는 실감하고 있다. 이 글에서는 이러한 필자의 경험을 미국의 최신 동향이라는 제목하에 서술하고자 한다. 최근 미국의 언론과 학계에서 가장 뜨거운 이슈가 되고 있는 생명의료윤리학 관련 주제는 단연코 생명공학연구의 결과를 “어떻게 사용해야 하는가?”라 하겠다. 이미 한국에도 보도되어 잘 알려져 있듯이 올 1월 이탈리아 의사와 미국의 의사가 1-2년내에 인간복제아기를 출생시킬 것이라는 보도로 인하여, 생명공학의 발전이 인간의 삶속에 이미 깊숙이 들어오고 있음을 실감하지 않을 수 없다.

이러한 거창한 이슈가 아니더라도, 생명공학의 기술이 이미 개인들의 일상생활에 영향을 미치고 있으며, 그 부작용도 그만큼 빨리 나타나고 있음을 보여주는 사건들도 있다. 가장 최근에 발생한 문제는, 수근관 증후군(carpal tunnel syndrome)을 가진 철도원이 회사측에서 요구한 유전자 검사를 거부하고, 소송을 제기한 사건으로 올 2월 전국 언론 매체에 자세하게 보도되어 여론화되었다. 이 사건의 윤리적 핵심은 “유전자 정보 이용과 차별대우”이다. 이 사건은 각 주정부와 연방정부의 입법화를 촉구하는데까지 영향을 미치고 있다. 또 다른 사건은 지난해 가을부터 시작되어 지금까지도 언론의 한 귀퉁이를 장식하고 있는 사례인데, 이른바 “내쉬 케이스 (Nash case)”이다. 이 사례는 6살된 딸의 선천성 빈혈을 치료하기 위하여 시험관아기(In-vitro fertilization, IVF)의 방법과 착상전 (자궁이식 이전) 유전자 검사(Pre-implantation Genetic Diagnosis, PGD)를 통하여 아기를 낳아서 탯줄의 혈액(cord blood)에서 간세포(Stem cell)를 채취하여 이식한 가족의 이야기이다.

* 이 논문은 2000년 한국학술진흥재단의 연구비에 의하여 연구되었음. (KRF-2000-BA0021)

** 순천향대학교 의과대학 간호학과

다음, 학회나 여론에서 여전히 중요한 논쟁 가운데 하나로 자리잡고 있는 것은 인공임신중절에 대한 것이다. 예를 들어 인공임신중절수술을 합법화하는 계기가 된 Roe v. Wade 대법원 판결날인 1월 22일에는 찬성론자(pro-choicer)와 반대론자(pro-life)들이 각각 28주년을 기념하는 세미나 개최 및 홍보 행사를 벌이는 모습을 볼 수 있었다. 더구나 미국 식품의약품부(Food and Drug Administration, FDA)는 2000년 10월 5일 낙태약(abortion pill)이라 불리는 mifepristone의 시판을 공식적으로 승인함에 따라 인공임신중절에 대한 윤리적인 논쟁이 새로이 활성화되었다고 볼 수 있다. 언론에서는 1973년 Roe v. Wade 재판으로 낙태가 합법화된 이래 20년 이상 걸린 “긴 여행(A Long Journey)”¹⁾으로 표현하였다. RU-486의 시판으로 인하여 이제 낙태는 보다 사적이고 여성 개인이 통제가능한 문제로 전환되었다고 볼 수 있다. 그러나 RU-486의 시판이 허용된지 4개월 정도 지난 1월말 한 일간지²⁾에는 의사들은 실제로 투여하기를 주저하고 있고, 투여하기로 결정한 의사들도 자신들의 결정을 공표하는 것을 두려워하고 있다고 보도하였다. 의사들은 낙태반대론자들의 표적이 되는 것을 두려워하고 있는 것이다. 실제로 반대론자들로부터 우편엽서를 받은 의사들도 있다고 한다. 또한 여성들도 사용에 대한 문의는 많이 하는데 비하여, 실제로 사용하는 것은 주저하고 있다는 것이다. 여성들이 주저하는 이유는 중절수술은 병원에 한 번만 가면 되지만, 낙태약을 투여받을 경우에는 세 번이나 병원을 방문해야 하기 때문에 더 불편하게 생각한다는 것이다.

생명의 시작과 관련된 논의의 반대편 끝이라 할 수 있는 말기환자의 인위적인 생명연장을 둘러싼 문제들도 활발하게 다루어지고 있다. 특히 최근에는 의사에 의한 조력자살(Physician Assisted Suicide)이 학회에서 집중적으로 다루어지고 있다. 치유가 어려운 말기환자들의 경우, 통증을 비롯한 여타의 증상완화를 위하여 여러 가지 시도를 하듯이, 환자가 희망할 경우 고통없이 죽을 수 있도록 돕는 것을 치료자의 임무에 포함시키자는 입장에서 적극 지지하는 학자들이 적지 않다. 의사에 의한 조력자살은 환자 스스로 결정하고, 사망의 시간과 방법도 스스로 선택한다는 점에서 기존의 안락사와는 다른 차원에서 접근되고 있다. 최근 네덜란드의 안락사 입법화와 더불어 이 논의에 법률학자들의 참여 또한 활발해지고 있다.

이외에도 지난 해 대통령 선거에서도 가장 중요한 이슈였던 보건사회복지문제도 생명의료윤리학계에서 다루어지고 있다. 클린턴 정부의 의욕적인 보건제도개혁에도 불구하고 의료보험 미가입자가 증가하고, 비용절감을 위한 다각도의 노력을 기울이

1) Levy DS. A long journey, <http://www.cnn.com/ALLPOLITICS/time/2000/10/9/journey.html>

2) lerner M. Some clinics in Twin Cities are rejecting abortion pill, Star Tribune, Jan. 28, 2001.

고 있음에도 불구하고 메디케어(medicare)나 메디케이드(medicaid)의 국고 부담률은 여전히 기하급수적으로 늘어나고 있다. 이러한 문제를 해결하기 위하여 다양한 개혁작업이 시도되고 있는데, 생명의료윤리학자들은 이들 정책 자체에 대한 비판과 더불어 바람직한 방향을 설정하는데 기초가 될 가치체계에 대한 검토를 적극적으로 시도하고 있다.

미국의 생명의료윤리학회에 참석하면서 새롭게 발견하게 된 것은 이들 학회에서 학자들간의 정보교환에 머무는 것이 아니라, 생명윤리학이 철학자의 손을 떠나 사회의 제도 속에 성공적으로 자리잡을 수 있도록 “생명윤리학의 제도화”를 위하여 생명의료윤리학자들이 적극적으로 노력하고 있다는 것이다.

이 글에서는 세계적인 주목을 받고 있는 생명공학 연구결과의 활용과 관련된 윤리문제와, 학회활동 가운데 “생명윤리학의 제도화” 부분을 보다 자세하게 살펴보고자 한다. 한국에서는 지금 생명공학연구나 소극적 안락사 등의 주제와 관련되는 윤리지침을 마련하거나 법제화하려는 움직임을 보이고 있다. 외국에서 이러한 제도화가 어떠한 과정에 있는지를 살펴보는 것이 도움이 될 것으로 생각되어 이 글의 주제 가운데 하나로 다루고자 선택하였다.

2. 생명의료윤리학의 제도화

필자가 미국에 와서 참석한 학회들 가운데에서 미국의 생명의료윤리학계의 대표라 할 수 있는 미국 생명윤리학 및 인문학회(American Society for Bioethics and Humanities, ASBH; 3rd Annual Meeting; Oct. 26-29, 2000; Salt Lake City, Utah)를 중심으로 생명윤리학자들의 제도화 노력을 살펴보고자 한다. 다른 소규모 학회들은 대부분 특정 주제를 중심으로 개최되어 이러한 제도화의 부분을 전체적으로 조망하기 어렵기 때문이다.

미국생명윤리학 및 인문학회는 1998년에 인문학자 중심의 학회였던 Society for Health and Human Values³⁾와 철학적인 배경을 가진 American Association of Bioethics, 그리고 Society for Bioethics Consultation이 통합되어 이루어진 것이다.⁴⁾

3) 1965년 the United Ministries in Education, a collaboration of the Methodist and Presbyterian Churches의 멤버들의 모임에서 시작됨. 처음에는 세 명의 의사와 한 명의 심리학자의 모임에서부터 시작됨. (Jonsen AR. The Birth of Bioethics. New York, Oxford : Oxford University Press, 1998 : 24-26.)

4) American Society for Bioethics and Humanities. Core Competencies for Health Care Ethics Consultation : The Report of the American Society for Bioethics and Humanities 1998 : 2.

그러나 법학적인 배경을 가진 American Society of Law이나, Medicine and Ethics와 같이 아직 독립적인 학회를 유지하고 있는 것도 있다. 그러나 미국생명윤리학 및 인문학회에서도 법률적인 측면이 다루어졌다.

미국생명윤리학 및 인문학회에서 다루어진 주요 주제는 병원윤리위원회와 연구윤리심사위원회의 운영에 대한 실제적인 측면에 대한 것과 생명의료윤리교육에 대한 것이 압도적이었다. 학회의 구성으로 인한 특성이겠지만, 의학교육과 의료현장의 문제해결에 인문학적인 접근이 활발하게 이루어지고 있음이 이 학회에서 볼 수 있었다. 학회 일정 중 어느 날 저녁에는 "A Celebration of Poetry and Healing"이라는 시간을 마련하여, 시낭송과 대화의 시간도 있을 정도였으니까.

이번 제3차 미국생명윤리학 및 인문학회에는 550여명이 참석하였는데, 동부인 필라델피아에서 개최된 1999년의 학회때는 900여명이 참석하였다고 한다. 참석자는 생명윤리학, 철학, 인문학, 사회학 등 다양한 전공자들이었다. 필자는 이 학회가 이전에 참석하였던, 세계생명윤리학회(International Association of Bioethics, IAB) 만큼 성대하고 다양한 주제를 다루었다고 생각한다. 유럽의 몇몇 국가에서 온 학자들도 있었다. 다른 점이 있다면, 미국 학자들이라는 하나의 국가 안에서 이루어지는 학회이고, 참석자 대부분이 미국인이라는 공통점으로 인하여 미국의 이슈를 중점적으로 다루고, 병원윤리위원회와 같은 위원회의 운영과 관련된 구체적인 문제를 다루었다는 점이다.

1) 병원윤리위원회

가장 놀라운 것은 병원윤리위원회의 활동을 다른 의료서비스와 동일하게 간주하여 "위원회 서비스의 질(quality)을 평가하고 있다는 것이다. 다시 말해 병원서비스 평가의 한 분야로 평가를 받고 있다. 따라서 각 병원에서는 평가점수를 잘 받기 위하여 위원회를 정비하고 기록 방법을 개선하는 등 노력을 기울이고 있다. 필자는 미국 생명윤리학 및 인문학회에서 별도의 프로그램으로 제공한 "Special Workshops" 가운데에서 "The Institutional Ethics Committee and the Joint Commission"에 참가

5) 이러한 현상은 미국의 생명의료윤리학의 역사를 살펴보면 당연한 것이다. 1987년 6월 20-24일에 걸쳐 뉴욕에서 개최된 "Biomedical Ethics: An Anglo-American Dialogue"에서 Setephen Toulmin은 "1950년대에는 도덕신학자들이 말기환자들에게 최신 의학이 적용되는 것에 대한 의미를 검토하기 시작했고, 1960년대와 1970년대에는 이러한 신학자들이 사회운동가들과 힘을 합쳐 의사들에게 변화를 촉구했다. 1970년대 말기에서 1980년대 초기에는 생명의료윤리학의 논쟁이 대체로 이론적 (theoretical)으로 발전했다면, 1980년대 말부터는 임상적 도덕적인 의사결정에 환자와 가족 그리고, 의사 이외의 사람들이 참여하면서 "임상적 (clinical)"인 것으로 전환되었다. (Toulmin, S. Medical Ethics in its American context : An historical survey. Annals of The New York Academy of Sciences 1988 : 530 : 7-15.)

하였다.

필자가 참석한 프로그램은 텍사스대학병원의 암센터⁶⁾의 윤리 위원인 두 명의 학자가, 자신들이 사용하고 있는 자료와 『Joint Commission : Comprehensive Accreditation Manual for Hospitals, The Official Handbook』⁷⁾에서 발췌한 표준을 중심으로 하여 진행하였다.

병원윤리위원회는 1970년대⁸⁾에 활성화되기 시작하였으나, 한국에도 잘 알려진 Karen Quinlan이나 Infant Doe와 같은 판례 이후 1980년대 중반부터 자리잡기 시작하여⁹⁾, 이미 어느 정도 형식적인 틀은 갖추었다고 볼 수 있다. 그러나 문제는 위원회의 업무 수행 수준의 향상과 실효성이라는 문제의식에서 이번 프로그램이 제공되었다고 볼 수 있다. 프로그램의 주요 내용은, JCAHO (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations)에서 제시한 일반적인 표준¹⁰⁾만으로는 각기 규모나 환자의 특성이 다른 병원의 현장에서 발생하는 실제적인 윤리문제들에 대하여 의료인들이 무엇을 해야 하는지 알 수 없기 때문에, 실효성을 높이기 위한 방법이 주로 논의되었다. 텍사스대학병원의 윤리위원회의 구성, 윤리사례 의뢰체계, 사례토론 기록양식과 방법, 진단 및 치료와 연구참여시 환자의 사전동의(Informed Consent) 양식과 방법, 사전유언(Advanced Directives) 양식과 방법, 장기이식, 연구윤리심의위원회(Institutional Review Board, IRB) 등에 대한 것이 주요 내용이었다. 참석자들은 대부분 다른 병원의 윤리위원회에서 중요한 역할을 하고 있는 사람들이어서, 자신들의 병원과 비교하여 구체적인 토론이 이어졌다.

이 외에도 동시에 제공된 또 다른 특별 프로그램에 “The theory and practice of clinical ethics : Charting the course for effective consultation”이 있었고, concurrent sessions에서도 “Ethics consultation : Sharpening skills on actual cases”, “Ethics

6) MD Anderson Cancer Center(The University of Texas). Ethics Consultation Service. 2000.

7) Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO). Joint Commission : Comprehensive Accreditation Manual for Hospitals, The Official Handbook. IL : Oakbrook Terrace. 1999.

8) 가톨릭계 병원에서는 이미 1940년대 후반에 윤리위원회(medico-moral committees)를 운영했다는 기록도 있다. (Jonsen AR(1998). 앞의 책. 362-365.)

9) Cranford RE, Doudera AE. The emergence of institutional ethics committees. Law, Medicine & Health Care 1984 ; Forum : 13-20.

10) JCAHO는 1951년 각종 유형의 건강관리제공기관들의 환자 간호 및 치료 표준을 확립하기 위하여 설립된 비영리 인증 조직이다. JCAHO의 표준에 윤리 관련 항목인, 환자의 권리에 항목이 포함되기 시작한 것은 1992년부터이며, 1994년 1월 1일부터 사용하기 시작하였는데, 이후 3년마다 개정되어 내용이 보충되고 있다. (Heitman E. A proactive role for the ethics committee or ethics consultant: Meeting the JCAHO standards on patient rights. Trends in Health Care, Law & Ethics 1993 ; 8(4) : 11-16.)

consultation : issues of method and process"와 같은 제목 하에, 임상현장에서 환자를 돌보면서 발생하는 윤리문제를 의뢰하는 방법과 해결하는 방법을 개선하기 위한 토론이 있었다. 이들 제목에서 보면 "ethics consultation"이라는 용어가 들어 있는데, 미국에서 "Ethics committee"와 "Ethics consultant"는 다소 다른 의미를 내포하고 있다. "환자 관리와 그 결과의 최대화"¹¹⁾라는 궁극적인 목적에서는 동일하지만, 그 기능 면에서는 다소 차이가 있다. 위원회와 컨설턴트의 기능은 "윤리교육 프로그램의 조정, 기관의 윤리정책의 개발 지원, 해결하기 어려운 윤리사례들의 컨설팅"라는 면에서 외형상 그 기능은 유사하다. 그러나 세 번째 기능을 수행함에 있어, 차이점이 명확하게 드러나게 되는데, 위원회에서 문제 사례를 다루려면 위원들이 모두 모여야 되므로 보다 즉각적으로 해결하기 어려운데, 비하여, 개인 컨설턴트가 해결하면 보다 신속하게 대응할 수 있다.¹²⁾ 따라서 위원회와 컨설턴트는 상호보완적인 존재로 이해될 수 있겠다. 병원에서 컨설턴트 경력을 일년 이상 가진 전문가들의 모임인 "Society for Bioethics Consultation"이 1980년대 후반에 발족되어¹³⁾ 1998년 미국 생명윤리학 및 인문학회에 흡수되었던 것을 상기하면, 컨설턴트는 개인이 문제 사례를 해결하는 것으로 이해할 수 있겠다. 그러나 미국 생명윤리학 및 인문학회의 1998년 보고서에 의하면¹⁴⁾, 컨설턴트는 "개인, 팀, 위원회"로 표현되어 있어, 이러한 관점에서 보면, "컨설턴트"란 단지 기능적인 측면을 말하고, "위원회"는 하나의 실체로 볼 수도 있다.

병원윤리위원회의 주요 내용 가운데 하나가, "연구윤리심의위원회"에 관한 것이다.¹⁵⁾ 1967년 미국립보건원 (National Institute of Health)에 연구윤리심의위원회를 설치하여 인간을 대상으로 하는 연구를 심의하기 시작하여¹⁶⁾, 30여 년이 지난 지금, 5,000여개에 달하는 미국 전역의 위원회의 기능이 얼마나 효과적인가에 관심이 기울어지게 된 것이다. 특히 사전동의 (Informed Consent)가 가장 중요한 윤리적인 고려사항으로 논의되었다. 병원 이외에 연구소 및 대학의 연구에서도 사전동의 절차가 실제로 연구 대상자들의 권리를 충분히 고려하고 있는지에 대한 논문이 관심을 끌

11) Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Ethics committees and consultants. The Journal of Clinical Ethics 1990 : 1(4) : 263-267.

12) Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M(1990). 앞의 책.

13) Society for Bioethics Consultation. Newsletter of the Society for Bioethics Consultation 1988 : 1(1) : 1.

14) ASBH(1998). 앞의 책.

15) JCAHO(1999). 앞의 책.

16) Callahan, D. The development of biomedical ethics in the United States. Annals of The New York Academy of Sciences 1988 : 530 : 1-3.

었다. 펜실베이니아 대학교(University of Pennsylvania)에서 온 Pamela Sankar는 질적인 연구방법(qualitative approach)을 통하여 연구자들은 대상자들에게 자신의 연구에 대하여 설명할 때, 대상자에게 실험용으로 투여할 약에 대하여 “이 시약은 이미 식품의약품부에서 승인된 것이다”라든가, “동물실험을 통해 안전성이 입증되었다”라든가 하는 방식으로 자신의 연구에 대한 안전성만 강조하지 발생 가능한 위험성이거나 대상자가 감당해야 할 불편감에 대하여는 거의 설명하지 않는다고 주장하였다. 즉 의형상 연구윤리심의위원회가 요구하는 사전동의서식을 갖추었다고 하더라도 그 윤리적 타당성이 의심스럽다는 것이다.¹⁷⁾

Martin Smith¹⁸⁾는 어린이를 연구대상자로 모집할 경우, 부모의 동의만으로도 가능하고 대개의 연구기관들이 금전적인 보상을 하고 있어, 어린이의 입장에서 보면 윤리적인 문제가 있다고 비판하였다. Smith는 이러한 대리 동의와 금전보상에 대한 윤리적인 문제를 지적하고, 이에 대한 범국가적인 윤리지침이 마련되어야 한다고 주장을 하였다. 백혈병 어린이를 대상으로 한 임상연구에서 동의를 한 부모가 실제로 연구에 대해서 얼마나 이해하고 있는지에 대한 분석을 통하여, 사전동의가 더 강화되어야 한다는 보고도 있었다.¹⁹⁾ 이와같이 어린이를 대상으로 하는 연구에 대한 논의가 압도적으로 많았으나, 이외에도 알콜중독자나 약물중독자 등과 같이 자율적인 동의를 하기 어려운 취약한 대상자에 대한 임상연구와 관련된 윤리문제들이 논의되었다.

2) 생명의료윤리학의 교육

미국생명윤리학 및 인문학 학회에는 의학, 간호학 뿐만 아니라, 치의학, 약리학, 등 임상 의 모든 분야의 전문인들이 참여하였기 때문에, 이 글에서 말하는 생명의료윤리학의 교육이란 임상의 모든 분야의 전문인 및 학생을 대상으로 하는 것이다.

생명의료윤리학의 교육에 관한 주제는 교육내용에 대한 것도 있었지만, 교육방법과 방향에 대한 것이 많았다. 교육의 방법으로는, 주로 컴퓨터를 이용하여 애니메이션, 하이퍼링크, 사진, 비디오의 동영상 장면, 음악 등을 통합한 멀티미디어 자료의 개발을 선보였고²⁰⁾, 한 세션에서는 2차 세계대전 초기 국가에 부담이 되는 장애자나

17) P. Sankar의 논문은 아직 출간되지 않았고, 논문 요지문이 제출되지 않아 상기 내용은 필자의 노트에 의존한 것임.

18) Smith M. Unresolved issues in pediatric research. The Third Annual Meeting, American Society for Bioethics and Humanities, 2000 : 21.

19) Kodish E, Siminoff L, Drotar D. Ethical implications of empirical research: Informed consent in pediatric cancer. The Third Annual Meeting, American Society for Bioethics and Humanities, 2000 : 35-6.

20) Marco C. Multimedia approaches to teaching bioethics, The Third Annual Meeting, American

노인 등을 안락사시키는 Aktion T-4 Program이 이후에 인종학살 내지는 생체실험으로 연상되었던 내용을 다룬 "Healing by Killing"²¹⁾이라는 제목으로 만들어진 비디오를 시청하고, 교육적인 의미와 활용에 대한 토론을 하였다. 시청후 토론이 이어졌는데, 이 비디오는 "전문인에게 윤리교육을 해야 하는 이유는 무엇인가?"에 대한 근본적인 답을 제시해줄 수 있지만, 현재 우리 자신의 문제라기 보다는 과거의 특수한 상황, 그리고 특정 집단을 주제로 하였다는 점에서 학생들이 자신들의 문제로 현실감을 가지게 하는데, 한계가 있다는 것이 지적되었다.

필자에게 인상적이었던 것은, 인문학이 의학교육에 적극적으로 도입되고 있다는 것이다. University of Colorado 의과대학의 교수들이 교육과정을 개발하고 교육환경 경험을 바탕으로 "Literature in Medical Education: Enhancing students' moral responsiveness"를 주제로 패널토론을 하였는데, 필자는 다른 세션과 중복되어 참여하지는 못하였다. 이 외에도 200여년 이상 이루어져온 의학교육의 해부학의 역사와, 문화, 예술적 영적 측면에 대한 통합적인 접근을 시도한 Hahnemann School of Medicine의 경험을 들려준 "Cutting cold flesh: Perspectives from the humanities", 그리고 "Death and dying"과 같은 임상의 윤리 문제를 다룬 문학작품을 학생들이 배역을 정하여 라디오 드라마처럼 연기하는 방식으로 읽어보는 시도를 강의에 도입했다는 East Carolina University의 경험을 발표한 "Medical readers theater as a tool for teaching community outreach : A performance and workshop"도 있었다. "Using bioethics and the medical humanities to implement the AAMC²²⁾GME's new core curriculum requirements"는 1999년 가을에 출간된 미국의과대학협의회(Association of American Medical College)의 『Graduate Medical Education Core Curriculum Work Force』²³⁾의 권장사항을 윤리학자와 인문학자들이 충족시킬 수 있는 방안을 모

Society for Bioethics and Humanities, 2000 : 14.

21) Aviram N. Healing by Killing, New Yorker Films, 1999. Ethics & Medicine, 15(1) : 31에 Book Reviews에 Robert D. Orr이 소개한 자료도 있음.

22) AAMC란 Association of American Medical College의 약어이다. 이 미국의과대학협의회는 1876년에 의학교육개혁을 위하여 설립된 비영리기구이다. 본래는 미국의 의과대학을 대표하지만, 현재는 미국의 125개의 의과대학, 16개의 캐나다 의과대학, 400개의 교육병원, 90개의 학회를 포함시키고 있다. 이 협회는 "the Council of Deans, the Council of Teaching Hospitals and Health Systems, the Council of Academic Societies, the Organization of Student Representatives, and the Organization of Resident Representatives"로 구성된다. (<http://www.aamc.org> 참조)

23) 1999년에 출간된 의학교육의 주요 핵심은 (1) ethics, (2) scholarship and lifelong learning, (3) the physician as teacher and communicator, (4) personal and professional development, and (5) medical practice issues 등이다. 여기에는 의과대학 학생뿐만 아니라 레지던트의 교육에 관한 내용도 포함되어 있다. (Talyor N, Clark MW, & Aita V. Using bioethics and the medical humanities to implement the AAMC GME's new core curriculum requirements, The Third Annual

색하는 발표였다.

인문학은 의학교육에만 도입되고 있는 것이 아니라, 의학 자체에 대한 비판 내지는 새로운 해석, 의미의 창출을 위한 작업에도 적극 활용되었다. 예를 들어, 새로운 분야인 유전공학에 대한 이해를 문학을 통해 시도하자는 제안을 하는 내용인 "Elucidating Gods and Monsters: Using literary and religious narratives to frame moral conversation about the new bioscience"를 비롯하여, 의학연구와 지식의 정당화에 대한 보편주의를 상대주의적 관점에, 서양적 관점을 서양적 관점에 대비시키면서, 오늘날 새로이 각광을 받고 있는 대체요법을 인정하려는 시도의 하나로 "Paradigm shifts and complementary medicine: Relativism versus universalism in research and clinical practice"라는 제목 하에 심도 있는 철학적 토론이 이루어졌는데, 토론 중에 현재 일반적인 임상행위의 과학적 근거로 인정받고 있는 증거주의(evidence based)의 한계에 대한 지적도 있었다.

3. 생명공학기술의 활용과 윤리 문제

2001년 2월 11일 드디어 인간 게놈 지도가 완성되었다는 발표가 전 세계 언론에 보도되었다. 연구를 시작한지 15년만의 쾌거로서, 1960년대 인간의 달 착륙에 비교되는 과학의 업적으로 표현되고 있다.²⁴⁾ 그러나, 미네소타대학교 법과대학의 교수로서 의료윤리분야를 주로 연구하고 있는 Susan Wolf는 "인간 유전자 지도 해독은 과학적 측면에서는 눈부신 성공을 거둔 순간이지만, 법과 사회적인 측면에서는 실패를 드러내는 슬픈 순간이 될 수 있다"라고 표현하였다.²⁵⁾ 이 글에서 다루게 될, 두 개의 사례는 생명공학의 발전과 더불어 사회가 해야 할 일이 무엇인가를 생각하게 한다.

첫 번째 사례는 생명공학의 기술이 인간생명의 시작인 생식의 과정에 적용된 상황을 보여주며, 두 번째 사례는 성인의 유전자 정보의 사용과 관련된 문제를 드러내고 있다.

1) 시험관 아기 시술과 착상전 배아의 유전자 검사

미네소타대학병원 (Fairview-University Hospital)에서는 6살의 여자아이 몰리 (Molly Nash)의 유전질환인 악성빈혈 (Fanconi anemia)을 치료하기 위하여 태어나

Meeting. American Society for Bioethics and Humanities, 2000 : 42-3)

24) Schmickle S. Curtain rises on human genome. Star Tribune, Feb. 11, 2001.

25) Schmickle S. 위의 글.

게된 아담(Adam)의 출생이 커다란 화제를 불러모으고 있다.

콜로라도주 잉글우드(Englewood)에 사는 내쉬(Nash) 부부는, 일 년전 시카고 불임치료병원에서 정자와 난자로 시험관에서 15개의 배아(embryo)를 형성하고, 자궁에 착상하기 전에 유전학적 검사를 통하여 선택된 배아를 착상시키고 마침내 올해 8월 29일 남자아이 아담이 출생했다. 배아에 대한 착상전 유전학적 검사는 두 가지 목적에서 이루어졌는데, 하나는 유전질환을 가졌는가의 여부와, 다른 하나는 몰리에게 혈액공여자(donor)로서 적합한가의 여부였다. 신생아인 아담의 탯줄 혈액에서 간세포(stem cell)를 채취해서, 몰리에게 주입하는 것이다. 이 방법은 골수이식에 비하여 신생아에게 부담을 주지 않는 안전한 방법이고, 시술후 수혜자가 치료에 성공할 가능성도 높다. 그러나 문제는 누나인 몰리를 살리기 위하여 목적적인 특성을 가지고 아담이 태어났다는 것이다. 탯줄 혈액의 이식 방법은 이미 1980년대 말부터 사용되어 왔고, 착상전 배아 진단 또한 미국에서는 5년 전부터 사용되어 왔다. 물론 시험관아기는 모두 잘 알다시피 1970년대 말부터 시작되었다. 물론 각각에 대한 윤리적 논쟁이 없었던 것은 아니다. 그러나 이번 내쉬 케이스는 이들 세 가지 시술방법이 통합되어 새로운 목적으로 사용되었다는 데에서 새로운 논쟁을 불러일으키고 있다. 즉 한 인간의 유전학적 특성이 인위적으로 선택되어 태어나게 되었다는 것이다.²⁶⁾²⁷⁾²⁸⁾

지금까지 시험관아기시술은 단지 불임부부가 자녀를 가질 수 있도록 돕는 의료시술 가운데 하나로 간주되어 왔다. 그러나 이 사례에서 내쉬 부부는 불임이 아니다. 즉 신생아인 아담은 불임을 해결해준 자녀가 아니라, 누나의 치료를 돕기 위한 동생으로 태어난 것이다. 또한 지금까지 착상전 배아 검사는 태아의 질병을 예방하는 차원에서 이루어져 왔다. 그러나 이 사례에서는 질병 예방의 목적과 더불어 누나에게 혈액을 기증가능한가의 여부를 파악하는 목적이 추가되었다.

시험관아기시술과 관련된 윤리문제는, “보건기금의 사용 우선순위, 생식과정의 비자연성(unnaturalness), 배아의 도덕적 위치, 복수 배아 착상에 따르는 선택적인 인공임신중절, 잉여 배아의 저장 혹은 이용 문제, 배아의 조작 가능성, 대리모 문제와 같은 부모 혹은 가족 관계의 변화”²⁹⁾³⁰⁾³¹⁾ 등의 차원에서 논의되어 왔다. 이 사례도 이러

26) Gustafson C. Genetic testing aids U doctors in fight for young girl's life. The Minnesota Daily, Sep. 25, 2000.

27) Your health: Genetic selection of her sibling gives girl a second chance. <http://www.cnn.com/2000/HEALTH/10/06/your.health/index.html>

28) Kahn JP. Making lives to save lives. <http://www.cnn.com/2000/HEALTH/ethics.matters>

한 윤리문제와 무관하지 않다.

착상전 배아 유전자 검사는 시험관아기기술과 밀접한 관계를 가진다. 체외에서 수정해야 검사가 가능하며, 검사후 자궁에 착상시킬 수 없다면, 착상전 배아 유전자 검사를 해도 의미가 없기 때문이다. 따라서, 착상전 배아 검사를 시험관아기기술 절차의 부분²⁹⁾으로 해석하기도 한다. 자궁에 착상시키기 전에 건강한 배아를 선별한다는 것이다. 즉 질병을 예방하고 건강한 아기를 가지게 하는 것이 이 검사의 주요 목적이다. 이는 유전학적인 문제를 가진 부부나, 이미 유전질환을 가진 자녀가 있는 부부 등에게 적용할 경우, 임신초기에 유전자 검사를 하여 건강하지 않은 태아를 인공임신중절수술하는 것보다 윤리적인 문제가 적고, 여성의 건강을 보호하게 된다는 주장으로 뒷받침되고 있다. 그러나 검사 결과 배아가 유전학적 문제를 가진 경우, 유전상담가가 아무리 중립적인 태도로 상담을 한다고 해도 유전학적 문제를 가진 배아를 포기하게 되고³⁰⁾, 결과적으로 배아에 대한 차별대우, 다시 말해 배아에 대한 "기술적인 낙인(technological stigmatisation)"이 초래된다.³¹⁾ 또는 유전학적 질병예방의 목적과는 무관하게, 단지 자녀의 성별을 선택하기 위하여 시험관아기와 배아 유전자 검사를 요구하는 부부가 발생할 수도 있다.³²⁾ 시험관 아기 기술과 착상전 배아 유전자 검사는 나아가서, 유전자 치료 및 조작의 발달을 초래할 것이고 결국에는 단지 유전질환을 치료하기 위한 조작을 넘어서서, 부부가 원하는 자녀의 특성을 디자인하는 것을 막을 수 없다는 것이 우려되고 있다. Wivel 과 Walters³³⁾은 유전자 치료 방법이

29) Singer P, Wells D. In vitro fertilisation: the major issues. *Journal of Medical Ethics* 1983 ; 9 : 192-195.

30) Harrington T. et. al. For and against : The essence of the arguments as they appeared in the press. *Test Tube Babies*. Melbourne : Oxford University Press, 1982 : 36-63.

31) Dawson K. Fertilization and Moral Status: A Scientific Perspective. *Journal of Medical Ethics* 1987 ; 13 : 173-178.

32) Andrea Bonnicksen은 착상전 배아 검사에 대하여 다음과 같이 세 가지 관점으로 정리하였다. 첫째 관점은 착상전 배아 검사는 산전 검사(prenatal screening)를 좀더 일찍 하는 것으로, 시험관아기기술 절차의 한 단계라 할 수 있고 특별한 것이 아니라는 것이다. 두 번째 관점은 장기적으로 볼 때, 착상전 배아 검사는 배아의 치료(조작)에 사용될 수 있어 문제의 소지가 있다는 관점이다. 세 번째 관점은 보건의료자원이 부족한 시대에 전문인력집약적인 검사이므로 비판의 여지가 있다는 것이다. (*Genetic diagnosis of human embryos. Life Choices : A Hastings Center Introduction to Bioethics*. 2nd ed. Washington, D.C.: Georgetown University, 2000 : 407-422.)

33) Rothman BK. Not all that glitters is gold. *Life Choices : A Hastings Center Introduction to Bioethics*. 2nd ed. Washington, D.C. : Georgetown University, 2000 : 423-432.)

34) Raeburn, JA. Commentary : Preimplantation diagnosis raises a philosophical dilemma. *British Medical Journal* 1995 ; 311(7004) : 540.

35) The Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine. Sex selection and preimplantation genetic diagnosis. *Fertility & Sterility* ; 72(4) : 595-598.

개발될 경우 의료인으로서의 최선의 서비스를 제공할 의무가 있으므로, 대상자들이 요구할 경우 거부하기 어렵다는 면을 지적하였다. 그러나 의료인은 개발된 치료 방법은 모두 사용해야 하는가? 또한 의료인은 대상자들의 요구를 거부할 권리는 없는가? 등의 고전적인 질문에 부딪히게 된다.

그러나 착상전 배아의 검사에서 대상은 과연 누구인가? 부부인가 아니면 배아인가? 대부분 검사와 진단의 목적은 치료이다. 그렇다면, 검사 결과 문제 유전자를 가진 배아를 버리는 것은 정당화되기 어려우며, 오히려 그 유전질환을 치료하는 방법을 개발하는 것이 강조되어야 할 것이다. 위에서 서술한 내쉬 가족의 사례에서 선택되어 착상된 배아는 아담으로 태어났다. 여기에서 우리는 배아를 어떻게 대우해야 하는가?, 즉 배아의 도덕적 지위에 대한 근본적인 문제에 부딪히게 된다. 결국 인간 생명의 시작점은 어디인가? 라는 근본적인 질문을 피할 수 없게 된다.

2) 근로자의 유전자 검사

한 철도회사(Burlington Northern Santa Fe Corp.)의 직원(Gary Avary)이 회사에서 요구한 유전자 검사를 거부하고, 이 거부로 인하여 불이익을 받게 되자 올해 2월 법원에 소송을 제기하기에 이르렀다. 이 사건은 지난해 의회에서 거부된 유전정보관련 차별금지 법안에 대한 주의를 환기시키게 되었다.^{37),38),39)}

게리(Gary)는 30여년간 이 철도회사에서 일한 근로자이다. 지난해 손가락이 무감각해지고 섬세한 작업을 할 수 없게 되었다. 수근관 증후군(carpal tunnel syndrome)이며, 업무로 인해 더 악화될 수 있다는 의사의 진단에 따라, 2000년 9월 28일 신경의 압박을 완화시켜주는 수술을 받게되었다. 수술 후 완쾌되어 업무에 복귀하게 되었는데, 12월 7일 회사측으로부터 "업무 적합성을 평가하기 위한 임상 검사"를 받으라는 통지문을 받게 되었다. 게리의 부인 제니스(Janice)는 간호사이는데, 남편이 수술 후 완쾌되어 아무런 문제없이 근무를 하고 있는데 검사가 필요한 이유가 무엇인지에 대하여 회사측에 문의하였다. 그 결과, 남편인 게리가 2001년 1월 5일 받게될 검사에 유전자 검사가 포함되어 있음을 알게 되었다. 제니스는 검사를 거부할 경우 남

36) Wivel NA, Walters L. Germ-line gene modification and disease prevention : some medical and ethical perspectives. Science : 262(5133) : 5333-538.

37) Girion L. Nurse derails genetic testing. Los Angeles Times, Feb. 25, 2001.

38) Schmickle S. Genetic-privacy fears rippling nationwide. Star Tribune, Feb. 18, 2001.

39) Potocki L, et. al. DNA rearrangements on both homologues of chromosome 17 in a mildly delayed individual with a family history of autosomal dominant carpal tunnel syndrome. Am J Hum Genet 1999 : 64 : 471-478.

편이 회사측으로부터 불복중심사를 받게 된다는 것도 알게 되었다. 변호사와 상의하여, 이들 부부는 이 문제를 고용평등위원회(U.S. Equal Employment Opportunity Commission, EEOC)에 호소하였다. 고용평등위원회는 이 사건을 아이오와의 지방 법원(U.S. District Court in Sioux, City, Iowa)에 제소하였다.

철도회사의 대변인은 '수근관 증후군으로 진단받은 근로자 125명 가운데에서, 정보가 부족한 사람들에게 이 검사를 받도록 하였다. 검사를 거부한 사람들에게 어떤 징계도 없었다. 게리의 경우에도 검사 거부 이유를 알아보기 위한 회의는 계획되어 있었으나, 이 회의가 징계 청문회는 아니었다.' 고 발표하였다.

이 사건에 대하여 전문가들은 유전자 검사를 잘못 적용한 것으로 평가하고 있다. 이 검사는 "chromosome 17"의 결손 여부를 보는 것인데, 이 염색체의 결손은 수근관 증후군에만 관련되는 것이 아니라 여타의 선천적인 신경손상 질환에도 관련이 있다는 것이다. 따라서 수근관 상해 근로자들에게 이 검사를 적용한 것은 무의미하다고 지적하였다.

이상의 사례에서도 볼 수 있듯이, 문제는 유전자 검사 자체가 아니라 개발된 유전자 검사를 어떻게 사용하느냐이다. 즉 유전자 검사로 얻은 정보를 누가 가질 수 있는가? 그리고 그 정보를 가지고 어떤 결정을 내릴 수 있는가가 문제이다. 예를 들어 고용주가 유전정보를 가지게 될 경우, 피고용인을 선발하는 근거나 승진, 해고 등의 판단 자료로 사용할 수도 있기 때문이다. 또는 보험회사가 이 정보를 가질 경우, 질병의 발생가능성을 가진 사람에 대하여 가입의 기회를 제한하거나 보험료를 더 받으려고 할 수도 있기 때문이다. 이는 인종차별, 성차별 등에 새로운 형태의 차별인 "유전학적 차별" 현상을 추가하는 것으로 해석할 수 있겠다.

일반적으로 증상이 발생하기 전에 유전학적 검사를 하는 것은; 조기진단과 치료, 예방 등의 의학적 이점; 자녀출산 및 일상생활양식의 수정과 선택 등 개인의 선택 능력의 향상; 환경 유해 물질에 대한 소인의 파악 등의 이점이 때문이다. 그러나, 다음과 같은 단점도 있다; 유전적 소인이 미약할 경우에도 개인은 미래 질병 발생에 대한 불안감을 가지게 되며; 유전정보가 위의 사례에서 우려되고 있는 것처럼 차별대우를 초래하거나; 개인이나 가족에게 사회적 낙인(social stigmatization)의 가능성이 있다. 개인이 유전자에 대한 정보를 알게 될 경우, 자신의 미래에 대한 선택의 폭이 넓어지고 건강생활에 대한 계획을 보다 실제적으로 세울 수 있다. 그러나, 한편 타인이 이 정보를 이용할 경우 오히려 직장선택의 자유, 사회생활 및 인간관계의 폭이 좁아지는 역효과를 피할 수 없게 된다.

이 사례에서는 근로자에게 설명과 동의도 없이 유전자 검사가 이루어져 윤리적인

비판을 받았다. 그러나, 근로자의 동의를 받는다고 할지라도 고용주와 피고용인의 관계에서 피고용인이 검사를 자유로이 거부하는 것은 쉬운 일이 아니며, 동의를 했다고 하더라도 피고용인의 자율성이 얼마나 보장될 수 있는지 의문이다. 즉 유전자 검사를 도덕적으로 정당화하기에는 근로자의 동의만으로는 부족하다. Rowbone⁴⁰⁾은 고용주와 피고용인 사이의 힘의 불균형을 고려하여, 도덕적으로 타당한 선택을 할 수 있도록 보다 안전한 표준을 설정한 다음에 근로자를 대상으로 한 유전자 검사를 사용해야 함을 강조하였다.

미국연방정부는 1997년 보험회사가 유전정보를 사용함과 관련된 법령⁴¹⁾을 제정하였다. 그러나 이 법령에 부족한 부분이 있어, 2000년 회기때 9개의 법안을 상정했으나, 통과되지 못했다. 또한 2000년 상원에서 Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance 라는 법안을 다른 법안들과 함께 그 일부로 통과시켰으나, 나중에 이들 조항이 삭제되었다. 그러나 전대통령 클린턴은 2000년 2월 8일 연방정부의 공무원이나 지원자들의 유전정보를 수집하지 않고, 또한 채용이나 승진의 결정에 절대로 반영하지 않는다는 것을 공표하여, 유전학적 검사에 수반되는 차별대우의 문제의 중요성을 인식하고 있음을 보였다. 이미 37개주에서 의료보험관련 차별금지 법안을 통과시켰고, 24개주에서 직장에서의 유전학적 차별을 금지하는 법안을 제정하였다.⁴²⁾ 또한 최근 위에서 서술한 철도회사의 사례 보도와 더불어 이들 법안에 대한 논의가 상하의원들 사이에 다시 제기되고 있다.

개인의 유전정보의 사용에 따르는 또 다른 윤리 문제는 프라이버시의 존중이다. 즉 개인의 정보를 누구에게 알릴 수 있는가의 문제이다. 결혼 전 미혼남녀의 경우, 배우자에게 검사결과를 알려야 하는가? 혹은 다른 형제, 사촌들에게도 알려야 하는가? 고용주는 피고용인의 유전정보를 알 권리가 있는가? 유전정보에 대한 프라이버시는 기존의 진료기록에 대한 프라이버시와는 다른 차원의 문제를 내포하고 있다. 진료기록은 이미 발생한 사건에 대한 것이라면, 유전정보란 현재와 더불어 미래의

40) Rowbone RG. Future impact of genetic screening in occupational and environmental medicine. Occupational & Environmental medicine 1999 ; 56(11) : 721-724.

41) 이 법령은 Health Insurance Portability and Accountability Act이다. 이 법령에는 다음과 같은 차별금지 조항이 포함되어 있다. (www.house.gov/commerce 참조)

- 1) 유전정보를 근거로 하여 한 개인을 집단 보험에서 제외시킬 수 없다.
- 2) 집단 보험에서 한 개인에게 보험료를 다른 사람보다 더 부과할 수 없다.
- 3) 12개월 이전의 선행조건으로 인하여 집단 프로그램에서 제외시킬 수 없다.
- 4) 현재 질병진단이 없고 단지 유전 정보만 있을 경우 선행조건으로 간주할 수 없다.

42) www.nature.com, www.sciencemag.org 참조

가능성에 대한 정보도 담고 있기 때문이다. 즉 유전자 정보는 현재는 아무런 건강문제가 없는 사람도 미래의 발병 가능성으로 인하여 차별대우, 내지는 오명을 피할 수 없게 된 것이다.

인간 유전자 지도의 해독과 계속되는 유전자의 기능 연구로 인하여 장차 맞춤 의학이 가능하고, 불치의 질병이 정복될 것이라는 희망과 더불어, 질병을 가진 사람, 태아, 배아 등에 대한 차별대우와 개인의 오명화 등의 문제가 발생하고 있는 것이다. 이러한 문제를 최소화하려면 과학의 발전을 위한 과학자들 이상으로 윤리학자, 법학자들의 노력이 필요함을 알 수 있다.

4. 맺음말

생명공학을 포함한 첨단 의료의 빠른 발전과 더불어, 생명의료윤리학 분야의 전문가들은 무엇을 해야하는가? 이 질문에 부분적인 답이 될 수 있기를 희망하면서, 이 글에서는 미국의 생명윤리학의 최근 동향을 생명의료윤리학의 제도화와 생명공학의 활용과 관련된 윤리문제로 나누어 살펴보았다.

최근 미국에서는 30여년 전에 구성되어 그 동안 생명의료분야의 연구와 실무의 도덕성 확보에 기여해왔던, 병원윤리위원회와 연구윤리심의위원회의 실제 운영과정과 실효성 등을 분석 평가하여 그 질적 수준을 향상시키려는 노력을 기울이고 있다. 각 위원회의 활동 기록, 운영과정, 문제해결과정 등을 구체적인 항목별로 평가하고, 나아가서 각 위원회 구성원의 자질 평가 및 교육의 문제가 지적되고 있다. 이러한 위원회의 평가가 실무 차원에서의 노력과 더불어, 의료인의 윤리 교육에 대한 논의 또한 그 내용과 방법에 있어 매우 실제적인 접근이 시도되고 있다. 윤리 교육이라고 하여 단지 윤리교과서를 중심으로 교육하기보다는 졸업 후 현장에서 책임감 있고 도덕적인 실무를 하는 전문인으로 양성하고자 인문학을 폭넓게 도입하고 있다.

생명공학의 연구 결과가 의료 실무에 도입됨으로써, 발생하고 있는 윤리 문제를 최근 여론에 보도된 두 개의 사례를 들어 설명하였다. 하나는 착상전 유전자 검사라는 방법을 생식과정에 도입함으로써, 부모가 원하는 특성을 가진 자녀를 출산한 사례이다. 다른 하나는, 회사측에서 요구한 유전자 검사를 거부함으로써 불이익을 받게 된 사례이다.

인간유전자 지도의 해독과 관련 생명공학 연구의 성과로, 이제 인간생명의 발생과 발달, 질병의 발생과 노화의 과정에 대하여 유전자 수준에서 파악할 수 있게 되었다. 이러한 성과에 대하여 일반인들은 의학적인 치료가 지금과는 획기적으로 다른 차원에서 인간의 건강과 장수에 기여하리라 기대하고 있다. 그러나 이러한 기대가 충족

되기도 전에 생명공학이 우리 인간의 생활에 들어오게 되자, 미처 생각지도 못했던 윤리 문제에 부딪히게 된 것이다.

생명공학을 임상실무에 도입함으로써 발생하는 문제는 다수 인간의 행복을 증진 하는데 수반되는 소수가 감당하게 될 사소한 부작용으로 간과할 수 없다. 유전자 검사 일반화되어, 개인이 자신의 유전정보에 대한 통제력을 상실할 경우, 검사결과 문제가 있는 사람들은 실직, 구직 기회의 상실, 따돌림, 인격적으로 낮은 대우(under treatment) 등의 불평등과 자유의 상실을 초래하게 되는 사회적인 퇴보를 함축하고 있기 때문이다. 병원윤리위원회나 연구윤리심의위원회 등을 통하여 개인의 인권을 존중하는 절차가 개발되어 있는 미국에서도 이 글에서 소개한 사례들이 발생한 것을 볼 때, 또한 개인과 조직간의 힘의 불균형을 고려할 때, 개인의 자율성 존중이라는 차원에서 이루어지는 사전동의절차에만 의존하는 것은 국민들을 무방비 상태에 방치하는 것이나 다름없다. 이제 생명공학 연구의 다양한 결과가 실험실에서 나와 적극적으로 임상에 도입되기 이전에 사회가 적극적으로 개입해야 할 것이다. 생명의료윤리학자들의 역할은 바로 이 중심에 있어야 할 것이다. 생명공학을 임상에 도입하는 것은 예전의 어떤 새로운 첨단 의료기술 도입과는 차원이 다르게 인간의 생명 자체, 존재 자체에 대한 도덕적 질문을 함축하고 있다는 것을 아무리 강조해도 지나치지 않다고 생각한다.

색인어 : 병원윤리위원회 · 연구윤리심의위원회 · 생명의료윤리교육 · 시험관아기시술 · 착상전 배아 유전자 검사 · 근로자의 유전자 검사

=ABSTRACT=

Current Issues of the Biomedical Ethics in the U.S.A.

UM Young-Rhan*

The author describes institutionalized ethics and the clinical application of biotechnology and ethics as important biomedical issues in the United States. Institutionalized ethics refers that ethics is integrated into practices such as guidelines set by the Institutional Ethics Committee(IEC) and the Institutional Review Board (IRB). These organizations have been in existence since 1970s. Some bioethicists now criticize the roles and activities of IEC and IRB. Activities of IEC are evaluated on a regular basis as a part of accreditation process for healthcare. Education plays an important role in strengthening the institutionalization of ethics.

The deciphering of the human genome inspires hopes to prevent and conquer incurable diseases. However, revealing personal genetic information presents ethical problems when biotechnology is applied clinically. The "Nash case" was a typical example of such implication when the pre-implantation genetic diagnosis(PGD) was practiced along with in-vitro fertilization(IVF) in which a baby was created as a healthy umbilical-cord blood donor to its sibling. The "Burlington Northern Santa Fe Corp. case" has been criticized as potential discrimination of employees by a genetic screening test. Both cases are exemplary in dealing with such questions as how should the biotechnology be applied to enhance human health and happiness without harming personal dignity.

Key Words : Institutional Ethics Committee, Institutional Review Board, Bioethics Education, In-vitro Fertilization, Pre-implantation Genetic Diagnosis, Genetic Screening Test

* *Department of Nursing, College of Medicine, Soonchunhyang University*