

이○은 아기 상황에 대한 사회적 고찰

-신생아의 치료에 대한 부모의 결정권 여부에 대한 고찰-

연세대학교 의과대학 3학년 이은영

1. 배경

진단 : Cardiomegaly

Hemangioendothelioma NOS (morphology of neoplasm)
, Rt. lobe of liver.
Prematurity(28-37잔)

본 IUP 34+ 2, 1.99g, 정상질식분만된 남환은 local 에서 시행한 산전초음파 상 이상있다는 것을 알고, 태어나서 호흡 상태 / Vital 양호하여 현재 NICU 에서 경과 관찰 중이나 보호자가 더 이상의 치료를 거부하고 퇴원을 요구하고 있다.

현재 환아는 생후 19 일 쯤이며 이러한 환자의 상태를 생각했을 때 적절한 치료가 불가능한 local 병원으로의 전원은 치료 포기과 동일하다. 이는 환아와 같은 신생아에게는 사망의 위험이 크다.

2. 보호자의 주장

환아의 보호자(부모)는 입원 후 약 한 달간 지속적으로 퇴원을 요구하고 있다. 보호자가 치료를 중지하려고 하는 이유는 환아가 선천성 질병으로 인해 후유증이나 장애를 가지게 될 것을 염려하기 때문이다. 보호자는 한번의 시술로 환아가 완치되어 정상으로 돌아갈 수 있는 것이 확실하지 않다면 경제적인 이유 등의 이유로 치료를 거부한다고 하였다.

3. 질병의 의학적 상태

환아는 2008 년 3 월 8 일 간 우측 엽의 혈관종으로 진단되었다. 혈관종은 소아에서 발생하는 가장 흔한 양성 종양 중 하나로 혈관이 비정상적으로 과도하게 증식하는 질병이다. 병변이 작을 경우는 자연소실(self regression) 되기도 하며, 한 장기에 국한된 경우 수술적 치료로 완치될 수 있다. 현재

환아의 상태에서는 화학물질을 동맥 내로 주입하여 비정상적으로 증식된 혈관을 막아 비정상적인 혈관과 그 주변 조직을 괴사시키는 화학색전술(chemoembolization)이 치료방법이 될 수 있다. 이 치료의 부작용으로 낮은 빈도에서 감염, 농, 색전 및 혈전 등이 생길 수 있으나 이는 모든 침습적인 치료에서 가능한 부작용으로 신생아의 경우라서 특히 가지게 되는 것은 아니다.

4. 자의퇴원

자의퇴원은 완전히 치료가 끝나고 퇴원하는 경우와 더 이상의 무의미한 치료를 중단하는 가망 없는 퇴원의 경우로 나뉜다. 그러나 신생아의 경우에는 한가지가 더 추가되어야 하는데 이는 치료할 수 있으나 부모의 의지에 의해 퇴원되어 치료되지 못하는 경우이다. 이러한 부모에 의한 신생아의 자의퇴원은 질병을 가진 신생아에게 적극적으로 해를 끼치지 않는지만 치료하지 않고 ‘내버려 둬’으로써 신생아살(neonaticide)의 방법으로 악용될 수 있기 때문에 문제가 된다. 중절아를 수술방에서 죽게 버려두는 것으로부터 정상아에게 영양공급을 중단하거나 적극적인 치료행위를 하지 않는 등 신생아살은 여러 단계를 포함한다.¹

문제의 요지는 신생아인 환아 본인이 치료의 지속 여부를 결정하지 못하는 상태에서 보호자가 친권을 행사하여 주치의의 의학적 소견과 반하는 행위를 요구할 수 있는가 하는 것이다. 이는 환자 본인의 의사와 무관하게 치료를 중단한다는 점에서 유사한 사례를 보라매 사건(1997.12.4)에서 찾아 볼 수 있다.

보라매 병원 사건에서는 의식이 없는 환자를 대신하여 환자 부인이 의학적 소견과는 상반되게 퇴원을 요구하였고 의학적 도움이 없이는 사망할 것이 명백한 환자를 퇴원시킨 주치의가 살인 방조 혐의로 실형을 선고 받았다. 이는 환자 본인의 의사를 알 수 없는 경우에는 인간의 기본성인 살고자 하는 의지를 환자의 의사로 파악하고 의학적 필요에 따른 조치를 계속해야 한다는 법적인 의무를 명확히 한 판례이다.²

5. 신생아가 가지는 권리와 부모의 권리

¹ 환자의 자의퇴원과 치료중단, 김경화, 2002

² 소위 보라매병원사건. 2004 한국비교형사법학회 비교형사법연구

헌법에서는 ‘모든 국민’이 인간으로서의 존엄과 가치를 추구하고 살아갈 권리를 인정하며 ‘모든 국민’의 범주 안에 들어가는 신생아에게도 행복을 추구하고 살아갈 권리가 인정된다.³ 또한 헌법 제 36조 제 3항 (가족생활의 보장)은 아동 복지를 보장하고 있다. 아동의 권리에 관한 국제 협약(이하 국제 협약)에서 제 3조는 ‘아동의 최상의 이익의 최우선적 고려’를 보장하고 있고, 제 6조는 ‘아동의 생명권’을 보장한다. 그러므로 본 환아의 경우에도 환아가 적절한 판단에 필요한 지적인 능력이 부족한 상태이므로 후속조치에 대한 자율적인 의사표시를 할 수는 없지만 국가에 의해 환아의 건강회복에 부합하는 최선의 의학적 조치와 생명과 안전을 보장받을 권리를 가지는 것이다.

그런데 국제 협약에서는 아동을 보호하는 1차적 책임과 권리를 국가가 아닌 부모에게 부여하고 있다. 그리고 제 5조에서 ‘부모… 또는 기타 아동에 대한 법적 책임자들이… 적절한 감독과 지도를 행할 책임과 권리 및 의무’를 가진다고 규정한다. 따라서 만 18세 미만으로 규정되는 아동의 경우⁴ 법적으로 부모의 감독과 지도하에 있게 된다. 그리고 우리 나라의 민법에서도 제 913조에서 ‘부모가 자녀를 보호하고 교양할 권리’로 친권을 규정하고 있다. 그러나 이 조항은 부모가 임의로 자녀의 의학적 치료 지속여부를 결정할 수 있다는 의미는 아니다. 친권은 부모가 자녀를 소유한다는 개념이 아니라 자녀에 대한 보호와 양육의 의무를 가진다는 것을 의미하고, 단지 이 의무를 누구에게도 방해 받지 않고 행사할 수 있다는 권리의 성격을 가진다. 따라서 친권을 이유로 자녀에게 해를 끼치는 행위는 정당화 되지 않으며 이는 오히려 국제협약의 제 3조에 위배되는 것이다.

부모가 자기 보호 능력이 부족한 환아를 보호할 의무를 다하지 않았을 때, 아동복지법과 형법에서 처벌이 가능하다. 부모는 아동복지법 29조 3항에 의해 ‘아동의 정신건강 및 발달에 해를 끼치는 정서적 학대행위’를 적용하여 5년 이하의 징역 또는 1천 500만원 이하의 벌금에 처해질 수 있고, 형법 273조 1항 ‘자기의 보호 또는 감독을 받는 사람을 학대’하여 2년 이하의 징역 또는 500만원 이하의 벌금에 처할 수 있다.

6. 신생아 치료 중단에 앞서 고려할 문제

본 환아의 경우에 아직 진행해야 할 치료가 상당부분 남아있고 환아의 예후가 확실하지 않다. 그러나 대부분의 신생아 치료중단이 중증장애를 가지고

³ 대한민국 헌법, 제 2장 제 10조

⁴ 아동복지법, 제 2조 제 1항

있거나 치료 후에도 심각한 후유증이 예상될 때 이루어지고 있어 그러한 환아에 대한 범위에 까지 논의의 범주를 확대하려고 한다.

Campbell은 장애아를 교정이 가능한 경우와 불가능한 경우로 나누었다. 그리고 교정이 불가능한 경우는 다시 세가지로 나뉘어 첫째는 모든 가능한 치료에도 불구하고 죽음을 면할 수 없는 경우, 둘째는 적극적인 치료가 생명유지를 보증하지만 심각한 장애와 만성질환, 수명 단축을 초래하는 경우이다. 그리고 셋째는 오랫동안 침습적이고 고통스러운 치료를 통해 삶을 유지할 수는 있는 경우이다. 그는 “모든 치료에도 불구하고 살 가망이 거의 희박한 경우와 삶의 질이 극히 저하된 경우에 고려해 봐야 한다”라고 주장하였는데, 이는 첫 번째 경우만 포함하는 것인지 나머지 경우를 모두 포함하는 것이냐가 불분명하지만, 의학적인 최선의 치료에도 불구하고 죽음을 면할 수 없는 경우뿐만 아니라 생명을 유지할 수 있어도 삶의 질이 극도로 저하된 경우라면 의학적인 치료의 중단이 정당화 될 수 있다는 의미인 것은 분명하다.⁵

신생아의 치료 중단이 윤리적으로 허용되는가를 고려할 때 포함해야 할 사항에는 다음과 같은 것이 있다. 첫째는 지속적인 치료가 ‘의학적으로 무용한지’에 대한 검증이다. 그리고 둘째는 누가 결정할 것인지에 대한 절차적 문제이다. 셋째는 신생아에게 기대되는 ‘삶의 질’이다. 그리고 넷째는 이성적으로 신생아가 자라게 될 사회환경과 의학자원의 배분이다.⁶

이를 좀더 항목화하여 Weir는 신생아나 소아의 사례를 다룰 때 반드시 고려해야 하는 요소들을 언급하였다. 이는

- 가) 의학적인 상태의 심한 정도
- 나) 완치나 교정이 가능한 치료법의 접근성
- 다) 중요한 의학적인 목적의 성취
- 라) 심각한 신경학적 손상의 유무
- 마) 고통의 정도
- 바) 다른 심각한 의학적인 문제의 동반유무
- 사) 아기의 여명
- 아) 치료가 아기에게 미치는 이익과 손해의 정도로 분류할 수 있다.

⁵ When care cannot cure, Campbell N. Bioethics an anthology, Oxford, 1999:243-254

⁶ Life-and-death decisions in the midst of uncertainty, Weir R, Basic issues in medical ethics, 5th, 1996

7. 적용

본 환아의 경우에 부모의 의지에 따라 치료중단을 결정할 것인가? Weir의 분류에 적용하여 살펴보면, 가), 다)에서 현재 환아에게 진행되고 있는 의학적 치료는 단지 생명연장을 위한 도구가 아니라 환아의 상태 회복과 완치를 목적으로 하고 있으며 의학적 관점에서 볼 때 이는 치료를 계속해야 할 가치가 있다. 그리고 나)에서 환아가 현재 신생아 집중치료실(NICU)에서 관리되고 있고 화학색전술(chemoembolization) 등 치료할 수 있는 방법이 존재하고 있는 상태로 환아의 의학적 상태 개선과 완치가 가능하다. 라)의 심각한 신경학적 손상이 있는가 하는 점은 아직 완전히 밝혀 지지 않은 상태이나 이에 관해서 속단하는 것은 아직 이르고 환아가 성장해 가면서 계속해서 추적관찰을 해야 할 것이다. 마)의 환아가 치료에 의해 어느 정도 고통을 느끼는 지는 알 수 없다. 그리고 바)에서 현재 의심되는 NICU에서의 장기간의 산소치료에 의한 망막증 외에 다른 의심되는 동반된 심각한 의학적 문제는 없는 상태이다. 따라서 사)의 적절한 치료를 수행했을 때 기대되는 환아의 여명은 치료를 중단했을 경우에 비하면 매우 길다. 외형상 다른 기형이나 장애가 존재하지 않는 상태이므로 치료를 계속 했을 때 환아는 완치의 가능성도 생각할 수 있어, 아)에서 치료를 계속하는 것은 치료를 중단하거나 적절한 치료가 불가능한 local 병원으로 전원하는 것과 비교할 수 없을 정도의 가치를 지니게 된다.

따라서 현재 환아의 의학적인 상태와 기대되는 여명을 고려하였을 때 경제적인 이유 등의 이유로 신생아살과 다른 없는 치료중단을 수행하는 것은 의료윤리 및 헌법정신에 부합하지 않으며 치료 중단의 경우 부모 및 주치의는 윤리적 책임을 피할 수 없으며 법적인 처벌이 가능할 것이다. 이를 방지하기 위해 주치사와 부모는 더욱 많은 대화와 정보교환이 필요하며 주치사는 환아의 상태와 예후에 관한 의학적 정보를 지속적으로 부모에게 전달 및 설명하고, 부모는 자녀에 대한 책임과 권리를 바르게 행사해야 할 것이다.

8. 참고 문헌

1. 환자의 자의퇴원과 치료중단, 김경화, 2002
2. 소위 보라매병원사건. 2004 한국비교형사법학회 비교형사법연구
3. 대한민국 헌법, 제 2장 제 10조, 제 36조 3항
4. 아동복지법, 제 2조 제1항, 제 29조 3항
5. 아동의 권리에 관한 국제 협약 전문, 제 3조, 제 5조, 제6조
6. When care cannot cure, Campbell N. Bioethics an anthology, Oxford,

1999:243-254

7. Life-and-death decisions in the midst of uncertainty, Weir R, Basic issues in medical ethics, 5th, 1996