

소수자의 가족구성권을 위한 〈의료결정권〉 워크숍

일시	2012년 12월 8일 (토) 2시 ~ 4시
장소	여의도 이룸센터 다목적실1
주최	가족구성권연구모임+언니네트워크
지원	아름다운재단 2012 변화의 시나리오

발표	의료결정을 중심으로 본 소수자 자기결정권의 제도화 더지 가족구성권연구모임
----	--

토론	박재경 한국게이인권운동단체 친구사이 대표, 내과전문의
	크리스 그루터기 회원, 전 병원 목사
	나기 언니네트워크 활동가
	윤가브리엘 HIV/AIDS 인권연대 나누리+ 대표
	이승현 성적지향·성별정체성 법정책연구회 연구원
	최현숙 노인복지분야활동가
	진경 장애여성공감 활동가

부록	공정거래위원회 의료기관 표준약관 〈수술동의서〉, 〈입원약정서〉 뉴욕주 의료결정위임장 서식 (번역 토리_가족구성권연구모임)
----	--

소수자들은 어떻게 불행에 대비할 수 있을까

의료결정을 중심으로 본 소수자 자기결정권의 제도화

더지/가족구성권연구모임

1. 소수자의 자기결정권과 가족

가족구성권연구모임은 법률혼과 친족을 기반으로 짜여진 가족제도 및 복지제도의 대안적 변형과 전환을 모색하기 위한 모임이다. 그동안 다뤄왔던 법정책의 내용으로는 현재 법정책의 비판적 검토-주택, 보험, 고용, 입양 관련 사회정책 및 상속법, 대안적 법정책 연구-가족상황차별금지, 등록파트너십법 등이 있다. 그리고 이 모든 활동은 여성, 퀴어, 장애인 등을 중심으로 하는 소수자의 사회적 권리를 실현하는 데에 초점이 있다.

대안적 법정책 연구에서 주되게 다뤄온 가족구성권리의 내용은 가족상황으로 인한 차별을 받지 않을 권리와 다양한 관계에 대해 보호·인정받을 권리라고 할 수 있다. 등록파트너십법은 이성애 법률혼으로부터 주 변화된 비혼, 성소수자와 넓게는 비혈연공동체를 아우르는 사회적 인정·지지체계를 마련하기 위한 것이다. 그 긍정적인 취지에도 불구하고 법안을 작성하는 과정에서 신분, 상속, 재산, 양육 등에 관해 당사자의 의무 및 책임을 총체적으로 규정하는 것이 얼마나 대안적일 수 있을지, 법안에서 요구되는 정형성이 얼마나 다양한 관계들을 포괄할 수 있을지에 관한 깊은 고민이 있었다. 그래서 ‘관계’에 관한 ‘총체적인 접근’과 더불어 소수자 개인의 생애를 중심으로 벌어지는 다양한 상황 및 관계를 둘러싼 세부적이고 구체적인 제도를 고민하는 와중에 있다.

한 편, 연구모임은 소수자들의 자력화 수단으로서 <유언장쓰기워크숍>을 벌여왔다. 이는 현재의 법정책 속에서도 개인의 자율성을 발휘할 수 있는 틈새로서 유언장이 활용될 수 있기 때문이다. 소수자들의 욕구와 의지는 사회적으로도 비가시화되어있지만 혈연/원가족/가족 내에서도 마찬가지일 경우가 많다. 유언장은 망자의 의사를 근거로 ‘사후통제력’을 발휘할 수 있도록 하기 때문에 활용의 의미가 있다. 유언장의 내용으로서 재산의 상속과 처분에 관한 지시를 통해 관계를 보호할 수 있으며(법적 보호), 이 밖에 벌어지는 다양한 갈등과 배제에 대한 조정과 대항의 근거가 될 수 있는 것이다.

같은 맥락에서 자기결정권을 보호하는 법정책은 소수자들에게 중요한 틈새를 제공한다. 가부장적 가족주의가 뿌리깊이 제도화된 한국 사회에서 ‘가족’은 공식적으로 또는 비공식적으로 개인의 자기결정권과 법정 의에 우선하는 집단권을 가지는 일이 허다하다. 가족의 집단권은 개별구성원들 각자의 이해가 일치하여 발생하는 공동의 권리(collective rights)라기 보다는 ‘가족’이라는 단일한 조직체(a single corporate entity)의 지위로서 가지는 고유한 이해와 권리가 있다는 것이다. 예를 들어, 부모가 조건 안맞는 결혼을 하려는 자녀에 맞서 ‘가족을 위해’ 결혼을 반대하는 것은 바로 이러한 차원의 인식을 담고 있는 것이라 하겠다. 문제는 이러한 집단권이 권리처럼 인식되고 관행적으로 보호되고 있기때문에 개인들의 요구를 거부하고 유린

하는 것이 가능하다는 것이다.(김형숙, 2011)

혈연/원가족/가족이 반드시 그 안에 속한 소수자 개인의 삶을 이해·인정·보호하는 집단이라 할 수 없으며 오히려 이해관계가 상충될 수 있다. 소수자 자기결정권의 제도화는 가족이라는 이름으로 일어날 수 있는 불행을 줄일 수 있다는 측면에서, 또 자기결정의 내용으로 자신의 삶과 보다 밀접한 신뢰, 친밀성, 협력의 관계를 끌어들이 수 있다는 측면에서 가족구성권 운동에도 중요한 부분이 된다.

이번 워크숍에서는 위와 같은 맥락에서 ‘의료조치에 관한 결정’에 관해 살펴보려고 한다. 의료상황에서의 가족중심적 결정이 소수자들의 삶에 어떤 문제를 발생시키는지를 그동안 축적된 사례와 연구물을 통해 살펴보고, 의료조치에서의 자기결정권을 제도화한 사례로서 ‘사전의사결정(Advance Directives-AD)’을 검토하면서 AD의 국내 정착을 논의할 것이다. 미처 생각지 못한 사례와 쟁점들은 패널 토론에서 풍부하게 다뤄질 수 있기를 기대한다.

2. 의료결정과 가족 : 의료계약 및 관행의 문제점

[비혼 여성의 사례] 제가 자궁내막증 수술을 했어요. 그런데 엄마가 건강이 안 좋으시고 형제들을 불편하게 오라가라 하고 싶지 않아서 제가 알아서 해야겠다고 생각한 거예요. 그런데 수술동의서를 써야했는데 친구는 안되고 가족이어야 한다는 거예요. 친언니에게 전화를 해야겠다고 생각했는데 결혼한 언니는 또 안된다는 거예요. 혈연이어도 결혼한 언니는 가족이 아니냐? 황당한 거죠. 그래서 누구여야 되느냐고 물었더니 부모님 아니면 남자형제여야 한다고. 수술동의서 작성할 때 온몸으로 적나라하게 우리 사회가 비혼 여성에 대해 어떻게 생각하는지를 체험하는 계기였어요. (가족구성권네트워크, 『비정상 가족들의 비범한 미래기획』, 2012)

수술동의서란 환자가 수술에 대한 제반의 설명을 듣고, 수술에 동의한다는 승낙의 의사표시를 하는 서면이라 할 수 있다. 현재 의료법상 수술동의서에 관한 규정이 없으나 대부분의 의료기관에서 이후 의료분쟁을 막기 위한 수단으로서 활용하고 있다. 수술동의서의 형식은 제각각이며 ‘환자의 동의’가 핵심내용이고 환자 본인이 동의를 했음에도 불구하고, 가족이나 보호자가 분쟁을 제기할 가능성이 있다고 판단, 자의적으로 보호자 범위를 정하고 동의를 요구하는 것이다. 이러한 ‘**추가적인**’ 보호자 동의 절차는 응급상황에서 더욱 문제가 된다.

환자가 의사결정능력이 없는 경우, 환자의 알 권리는 대리인에게 위임되는 것을 법률로 명시하고 있는데 응급상황에서는 법정대리인이 아닌 ‘동행한 자’에게도 적용된다. 하지만 이러한 내용을 알지 못하고 병원이 요구하는 사항에 부응할 수밖에 없는 것이 대부분이다.

「응급의료에 관한 법률」 제 9조 2항

응급의료종사자는 응급환자가 의사결정능력이 없는 경우 법정대리인이 동행한 때에는 그 법정대리인에게 응급의료에 관하여 설명하고 그 동의를 얻어야 하며, 법정대리인이 동행하지 아니한 경우에는 동행한 자에게 설명한 후 응급처치를 하고, 의사의 의학적 판단에 따라 응급진료를 행할 수 있다.

[레즈비언 커플의 사례] 작년 초에 내 파트너가 갑작스레 병원에 실려가 입원을 하게 되었다. 한밤중에 동의서를 쓰려고 했는데 병원 측에서는 우리가 가족 이상의 사이라고 말을 해도 둘은 친구사이이고 사인을 할 수 없다고 못을 박았다. 100만원 가량의 보증금을 내면 입원 동의서를 쓸 수 있다고 하였다. 어쩔 수 없이 친한 게이 친구에게 연락을 해서 그가 남편인 것처럼 말을 해서 입원을 할 수 있었던 웃지 못할 일이 있었다. (친구사이, 『동성애자 가족구성권자료집』, 2006)

입원동의서는 ‘입원약정서’를 말하는데 이 역시 의료법상의 규정은 없다. 이는 입원비 납부 및 채무 이행에 대한 동의가 핵심내용으로서 ‘연대보증인’이 필요하다. 대형병원들 중 일부에서는 입원약정서에 연대보증을 정하도록하고 “보호자(보증인)와 주소지가 다른 치료비 지불능력이 있고, 금융기관의 신용정보 조회에 동의하는 분으로 작성해 주길 바란다”고 명시하여 사실상 “우회적인 진료거부행위”라는 지적이 제기되었다.(정미경 의원, 2008년 복지부 국감) 또한 연대보증을 세우지 못할 경우 입원보증금을 요구하는 것은 “급여비와 비급여사항 외에 입원보증금 등 다른 명목으로 비용을 청구해서는 안된다”는 건강보험법 시행령(제22조 2항)에 위배된다고 지적한 바 있다. 그 결과 2009년 12월에는 의료서비스에서 소비자피해를 막기 위해 공정거래위원회 병원표준약관 중 <수술동의서> 및 <입원약정서>를 개정하였다.

표준약관 10003호 <수술(시술, 검사, 마취, 의식하진정)동의서>와 표준약관 10004호 <입원약정서>에서 환자 동의 부분은 다음과 같이 <대리인이 서명하게 된 사유>를 표시하도록 공통으로 명시하고 있다.

대리인이 서명하게 된 사유

- ☐ 환자의 신체·정신적 장애로 인하여 약정 내용에 대하여 이해하지 못함
- ☐ 미성년자로서 약정 내용에 대하여 이해하지 못함
- ☐ 설명하는 것이 환자의 심신에 중대한 나쁜 영향을 미칠 것이 명백함
- ☐ 환자 본인이 승낙에 관한 권한을 특정인에게 위임함
(이 경우 별도의 위임계약서를 본 동의서에 첨부하여야 합니다)
- ☐ 기타

개정 배경에는 “수술 등에 대한 설명을 듣고 이에 대한 동의를 하는 자는 원칙적으로 환자 본인이어야 하므로 예외적으로 대리인이 서명하는 경우 그 사유를 택일하여 표시하도록 한다”고 되어 있다. <입원약정서>의 경우 별도로 연대보증인이 필요한데 입원보증금 조항을 삭제하는 대신, 보증채무 최고액과 보증기간을 명시하도록 하고 있다.

[장애여성공동체의 사례] 갑자기 같이 살던 사람이 아팠어요. 우리가 가서 간병을 할 수가 없는 거죠. (중략) 특히나 독립해서 사는 데 막판에 가족이 나설 수밖에 없는 것들이 발생해요. 간병할 일이 생겼을 때, 보호자 사인이 필요할 때. 그런데 이 친구가 왜 아픈지 너무나 잘 알고 있고 무엇이 필요한지 알고 있음에도 가족이 와서 사인을 해야하고, 가족이 이야기를 해야되고 그래서, 가족이 중간에 그냥 있고 우리가 의사랑 얘기를 해야되는 경우도 있었어요. 그래서 전화 연락이 안돼서 아프고 빨리 수술이 필요한 상황인데 가족들 연락이 안돼서 그냥 핸드폰만 들고 발을 동동 구르고 그런 상황이 많이 발생하고 그래요. (가족구성권연구모임, 『대안적 가족제도 마련을 위한 기초자료집』, 2008)

연명치료 중지 결정에 관한 국내의 한 조사연구에서 다음과 같은 결과가 있었다.(권복규 외, 2010) 보호자들은 “환자분의 인생관, 삶의 가치관, 회복이 어려운 상태에서의 소망 등에 대해 어느 정도나 알고 계시다고 생각하십니까?”라는 질문에 ‘충분히 알고 있다’는 응답이 20%, ‘어느 정도 알고 있다’ 66%, ‘잘 모른다’가 12%였다. 하지만 진료 관련 의사 결정과 관련하여 환자와 대화를 하는지 여부에 대한 질문에는 20%만이 충분한 대화를 하며, 30%는 충격을 주기 싫어서 해가될 것 같아서 어떻게 말할지 몰라서 등을 이유로 전혀 대화를 하지 않는다는 응답이 나왔다. 또한 ‘환자 본인의 의사를 충실하게 반영하고 있다고 생각하는가’의 질문에 ‘반영하고 있지 않다’는 응답이 52%에 달했다. 또한 연명치료 중지와 관련한 의사결정은 보호자가 해야한다고 응답한 비율은 48.9%, 환자 본인이 결정해야한다는 응답이 36.7%였다. 심폐소생술 거부와 같은 사전의료지시서에 환자가 직접 서명하는 경우는 거의 없고(479건 중 1건만 환자 본인이 서명함) 대부분의 경우 가족들이 환자를 대리하여 서명하고 있다.(허대석, 2010)

비혼, 쿼어, 장애인과 같은 소수자들의 경우, 법적보호자(주로 부모)가 자신의 가치관이나 소망에 관해 알고 있다고 여기기 어려운 상황이 대부분이다. [장애여성공동체의 사례]와 같이 가족보다는 동거생활이나 같은 처지에 있는 친구, 파트너 등이 오히려 의료결정의 대리인으로서 적합하다고 볼 수 있는 경우가 많다.

의료결정에 있어서의 현재의 의료계약 관행의 문제점은 크게 두 가지로 정리할 수 있다.

첫 번째로, 본인의 의사결정을 이해하고 판단할 수 있는 대리인이 가족범주 내의 보호자로 한정되어 있다는 것이다. 수술동의에 관한 표준약관은 법적 강제 사항이 아니라 권장 사항이다. 또한 대리인이 통상 ‘환자 보호자’로 인식되나 의료법 상 ‘보호자’에 관한 정의 규정도 없다. 「정신보건법」 제21조(보호의무자)에는 정의규정이 있는데 민법상의 부양의무자 또는 후견인 순위로 보호의무가 있다고 적시하고 있다. 원칙적으로 ‘대리인’이란 환자의 자기결정권을 보장하며 합리적 의사결정을 할 수 있는 사람으로 정하는 것인데, 국내의 풍토상 이를 보호자로 인식하고 보호자의 범위를 혈족과 인척으로 상정하고 있다는 것은 이른바 ‘비정상 가족’ 범주에 있는 이들에게는 난관이 될 수밖에 없다. 특히 응급상황에서 환자 본인의 동의와 함께 추가적인 보호자 동의를 요구하는 것은 의료기관의 자의적인 의료계약으로서 불필요할 뿐 아니라 위

법적인 요소가 있다 할 수 있다. 예외적으로 법정대리인을 명시한 법률이 있는데, 「응급의료에 관한 법률」에서 정한 <환자의 권리> 제9조에는 “응급의료종사자는 응급환자가 결정능력이 없는 경우 법정대리인이 동행한 때에는 그 법정대리인에게 응급의료에 관하여 설명하고 그 동의를 얻어야 한다”고 되어있다. 응급 상황에서의 법정대리인 규정에 대해서도 검토가 필요하다.

둘째로, 국내 임상 현장의 일상적인 의사결정 과정에서는 환자 자신보다 보호자인 가족의 결정이 더 중요한 요소로 간주되는 것이 하나의 의료 관행이다.(김상득, 2008) 환자가 동의 능력이 있는 경우에도 환자는 의사결정 과정에서 소외되는 경우가 많을 뿐 아니라, 질환이 심각하거나 위험도가 높은 수술이나 처치 일수록 환자가 배제된 상태에서 정보 제공과 동의, 선택이 이루어지는 형편이다.(김형숙, 2011) 이는 가족 내에서 의사가 무시되기 쉽거나, 애초에 정보와 의사결정권이 주어지지 않을 수 있는 지적장애인이거나 청소년, 노인과 같은 소수자 집단의 자기결정권 문제와 직결된다. 수술동의서 표준약관에 명시된 <대리인이 서명한 사유>의 항목 역시 이러한 문제들을 개선하는 데 도움이 되지 않는다.

3. 사전의사결정 제도(AD)의 해외 및 국내 사례

해외의 사전의사결정 제도를 통해 자기결정권이라는 것이 어떠한 방식으로 존중되는지를 보고, 또 그러한 철학에 근거하여 의료계약시 대리인 개념을 보다 대안적으로 구성할 수 있는 가능성을 모색해보고자 한다.

사전의사결정(Advance Directives;AD) : 대상자가 의사능력을 상실할 경우의 의료 행위에 대하여 생전유언이나 대리인에 관한 내용을 법에 의해 인정되는 문서로 작성하는 것

한국의 경우, 「2008년 세브란스 존엄사 사건(김할머니 연명치료 중단사건)」은 죽음에 임박한 환자의 연명치료 중단에 관한 자기결정권을 인정한 사례(2009.5.21,대법원)로서 사전의사결정 논의를 촉발시킨 대표적인 사건이다. 보건복지부에서는 사전의사결정을 포함하여 존엄사와 관련한 법률 제정계획을 밝혔고(2008년, 2월), 2개의 임종기 치료결정 관련 법안이 국회에서 발의되었다. (신상진 등. 존엄사법안, 2009, 김세연 등. 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률안, 2009)

보건의료기본법 제12조 <보건의료서비스에 관한 자기결정권>에서는 “모든 국민은 보건의료인으로부터 자신의 질병에 대한 치료 방법, 의학적 연구 대상 여부, 장기이식여부 등에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의 여부를 결정할 권리를 가진다.”라고 적시하고 있다. 따라서 자신의 의료와 관련한 자기결정권을 대한민국 법으로 보장받는다 하겠다. 그러나 본 법에서 적시한 권리를 실행할 제도 즉 AD문서와 관련 제도가 전무하므로 현재로서는 법에서 보장하는 본 권리를 지원할 수 없다. (김신미 외, 2010)

[사전의료결정제도] 우리나라에서 가장 먼저 자체 윤리위원회 내에서 통과되어 적용하고 있는 서울대병원의 ‘사전의료지시서’는 연명치료로서 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석치료를 받을 것인지와 이외 큰 고

통이 없는 검사 및 처치, 그리고 고통 완화를 위한 처치들에 대한 선택을 할 수 있는 의로지시 외 대리인 지정의 두 가지가 모두 포함되어 있다. 일부 병원에서는 말기암 이외의 말기 질환자를 대상으로 사전의사결정서를 의무적으로 작성하도록 하는 사례가 있다.(남양훈 외, 2008) 미국의 경우 AD의 낮은 활용도와 더불어, AD없는 상황에서 환자가 무능력 상태가 되었을 때 어떻게 의료결정을 할 것인가하는 문제가 꾸준히 제기되어왔다. 그 결과 나타난 법제화는 1차대리인동의법(default surrogate consent law), 가족동의법(family consent law)로서 2009년 11월 현재 40개주 이상에서 채택하고 있다. 이 법은 비상시 대리인의 우선순위와 원칙을 제시하고 있으며, 그 범위와 내용은 주마다 다르다. 호주에서 사전의사결정을 지원하는 제도 중에는 대리인지정제도(Power of Attorney)가 있는데, 건강관련 결정, 생활관리 결정, 재정과 관련된 결정을 할 수 있는 권위를 각각 지원하고 있다. 싱가포르와 대만에도 사전의사결정을 지원하는 제도가 있다.(김신미 외, 2010)

[대리인] 미국에서는 모든 주에서 기존에 지정된 대리인이 대리의사결정권한을 행사함에 있어 문제가 있거나 대리권한을 행사할 의사가 없어지는 경우를 대비하여 제2,3의 대리인을 지정할 수 있도록 허용하고 있다. 대리인으로는 일반적으로 작성자의 가족이나 친밀한 관계에 있는 사람을 지정할 것을 권장한다. 그 이유는 친밀한 관계에 있는 자들이 작성자의 가치관에 대한 이해를 바탕으로 작성자의 바람을 가장 잘 실현할 수 있을 것으로 판단하기 때문이다. 대리인으로 지정되기 위한 특별한 자격이 명시되는 경우는 없으나 대리인이 될 수 없는 예를 법으로 명시한 주들은 많이 있다. 작성자의 치료와 연관된 의료제공자나 서비스종사자, 의료비 지불에 책임이 있는 공무원 등 작성자의 건강관리에 직업적으로 관여하고 있는 사람들이다. 우리나라는 개인의 의료비 부담을 가족이 책임지는 문화이기 때문에 가족 역시도 의료비와 관련이 있는 자로서 경제논리에 입각한 대리 결정에 대한 우려가 있으므로 논의가 필요하다. 이외에 작성자가 임신을 한 경우는 대리인 권한 행사 적용 대상에서 제외된다.(김신미, 2010)

[증인] 한국의 경우 법적 배경이 없기 때문에 대리인 지정문서가 법적 효력을 가지지는 못한다. 다만 서울대병원의 경우 ‘참관인’이라는 용어로 증인 1명이 함께 서명하도록 되어있다. 텔러웨이 주의 경우 만일 작성자가 시설에 거주하고 있는 경우라면 2명의 증인 중 1명은 반드시 옹호자나 고충상담자로 지명된 사람이어야 한다. 증인의 자격에 관한 특별한 규정은 없으나 증인이 될 수 없는 경우에 대해서는 법으로 명시한 주들이 많다. 배우자, 자녀, 부모, 형제자매, 법적대리인, 유언 및 법률에 의한 상속을 받는 사람, 시설의 경우 시설 고용자, 기타 대리인이 될 수 없는 사람 등인데, 이는 사전의사결정 문서가 작성자 본인의 바람과 가치관에 의해 자유롭게 작성될 수 있는 여건을 확보하고자 하는 것으로 판단된다.(김신미, 2010)

해외의 입법과정을 살펴보면 대리인 지정제도는 사전의료결정을 제도화하는 것과 별개의 법제화 노력이 필요하다는 것을 알 수 있었다. 대리인 지정제도는 의료전문가의 권한을 제한하는 동시에 의료분쟁을 막아 보호하려는 목적도 있다. 이를 위해 본인의 자기결정권을 가장 중요한 의료조치의 정당성으로 활용하는 것이라 할 수 있겠다. 표면상으로는 생명권VS자기결정권, 의료전문가VS개인의 구도로 논의되어온 역사가 대부분이나, 한국의 경우 법적 가족이 의료결정에 있어 우선적 행위자가 되는 특수한 맥락, 의료계약에 있어서의 대리인이 보호자와 동일시되는 상황을 고려한 논의가 할 필요가 있다. 따라서 대리인 지정제도는

각종 의료계약과 사전의료결정 전반에 걸쳐 많은 쟁점을 낳게 될 것이다. 해외의 AD사례는 다양한 가족 및 가족 밖의 관계가 의료결정을 대리할 수 있는 여지를 준다는 측면에서 의미가 있다. 해외의 AD법은 대리인의 범주를 정하는 방식이 아니라 대리인이 될 수 없는 경우를 명시하고 있는 것이 대부분이었다. 가족 뿐만 아니라 친밀한 관계에 있는 자들을 대리인으로 지정할 수 있는 사회적 공감대 속에는 자기결정권이 실질적으로 발휘될 수 있기 위해 그것을 옹호하고 대리할 수 있는 관계에 대한 현실적인 고려가 있었을 것이라 짐작한다. 뿐만 아니라, AD의 국내 정착 및 대리인 지정제도에 관한 사회적 논의는 친밀한 관계 속에서 죽음과 질병, 사고라는 불행에 관한 상호소통이 부족한 공동체적 분위기를 환기시킬 수 있다는 점에서 필요하다. 비정상 가족들이 불행을 더 큰 불행으로 체험하지 않도록 할 수 있는 안전망으로서 의료결정권에 대한 논의가 더 많이 필요할 것이다.

4. 소수자의 자기결정권을 지원하기 위해

의료원칙으로서의 자기결정권은 소위 의학의 민주화 맥락에서 의사와 환자가 동등한 자격으로 의료계약을 맺게되는 의료현실로부터 논의가 시작되었다. 하지만 이 자리에서 제안하고 있는 의료결정권의 맥락은 인간이 맞이할 수 있는 불행의 상황 속에서, 소수자의 경우 더 큰 불행과 좌절이 따르는 현실을 변화시키기 위한 것이다. 자기결정권으로부터 기대하는 것은 혈연/원가족/가족에 대한 대항력, 자신의 옹호자가 될 수 있는 다른 관계의 개입을 통해 결과적으로 자기 인권을 옹호할 수 있는 자력화 수단을 마련하는 것이다.

‘자기결정권’이 의료관행과 제도를 개선하는 데에 중요한 개념적 근거가 될 수 있지만, 현실 속에서 그 효과가 발휘될 수 있도록 하기 위해서는 더 깊은 고민이 필요할 것이다. 정작 소수자들이 ‘자기결정’을 할 수 있기 위한 자원과 윤리가 뒷받침 되고 있는가, 자기결정의 내용이 온전히 개인의 욕망과 의지를 바탕으로 구성될 수 있는가 하는 점이다.

독일의 경우 의료비 100%를 국가가 부담하기 때문에 연 사망자 85만 명중 70%가 병원에서 집중치료를 받다가 사망한다고 한다. 하지만 한국의 경우, 과도한 의료비 때문에 중증환자의 경우 삶의 마지막 단계에 병원을 찾으며 3일 정도의 집중치료 후에 임종하는 경우가 많다. 이러한 경우 본인의 의지와 상관없이 가족의 합의만으로 치료중단이 이루어지는 것이 현실이다. 따라서 한국의 경우 사전의사결정제도의 도입이 경제적으로 궁핍하고 질병으로 시달리고 있는 시민들의 생명을 제도적으로 포기시키는 제도가 될 수 있다는 견해(신동일, 2009)가 있다. 이는 의료시스템의 열악한 조건 자체가 자기결정권이라는 것을 실현하기 어려운 구조로서 존재한다는 근본적인 문제를 제기한다.

동시에 상호의존적인 돌봄관계를 맺으며 살아온 한 개인에게 자기결정이라는 것은 항상 자신의 이익을 최우선으로 하는 것이 아니라 주변의 관계와 삶을 고려하지 않을 수 없다는 점 역시 자기결정권의 경계를 모호하게 만드는 인간 삶의 한 측면이다. 불행은 개인만의 것이 아니라 중요한 관계들과 공유될 수밖에 없는 것이기 때문에 현재적/잠재적 불행에 대한 더 많은 이야기를 나누고 준비할 수 있도록 제도적인 통로와

제기를 제공하는 것 역시 소수자들의 의료결정권을 위해 할 수 있는 노력 중의 하나가 될 수 있을 것이다.

【참고 자료】

- 가족구성권연구모임, 「대안적 가족제도 마련을 위한 기초자료집」, 2008
- 가족구성권연구모임, 언니네트웍, 「비정상 가족들의 비범한 미래기획」, 2012
- 권복규 외, 「우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구」, 한국의료윤리학회지 제13권 1호, 2010
- 김상득, 「자율성 존중원칙」, 한국의료윤리교육학회편, 『의료윤리학』, 계축문화사, 2008
- 김신미, 「사전의사결정의 속성-대리인 지정을 중심으로」, 한국의료윤리학회지 제13권 1호, 2010
- 김형숙, 「의료상황에서 가족중심 의사결정의 문제점 고찰」, 가톨릭대학교 생명대학원 석사학위논문, 2011
- 김신미, 홍영선, 김현숙, 「사전의사결정 제도의 국내외 현황」, 한국의료윤리학회지 제13권 3호, 2010
- 신동일, 「사전의료지시서:법이론과 현실」, 안암법학, 2009
- 친구사이, 「동성애자 가족구성권 자료집」, 2006
- 허대석, 「임종과정에서 이루어지는 의사결정의 혼란」, 한국의료윤리학회, <한국의료윤리학회 제16차 춘계 학술대회 자료집>, 2010

【부록】

- 공정거래위원회 의료기관 표준약관 <수술동의서><입원약정서>
- 뉴욕주 <의료결정위임장>

1. 10년 전 의료현장에서 사례들

사례 1] -1997년 보라매 병원 사건을 각색한 것입니다.

홍길동(75세, 남자)은 폐 전이를 동반한 위암, 폐렴에 의한 급성호흡곤란 증후군으로 중환자실에서 인공호흡기와 약물치료를 받고 있는 중이다.

한 달 가량의 치료에도 호전 보이지 않고 패혈증 악화되어 환자의 가족들을 전부 불러 모은 후 회생가능성이 희박하다는 설명을 했다.

가족들은 집에서 임종을 맞고 싶다고 합의를 했고 hopeless discharge(가망 없는 퇴원)동의서에 부인, 아들, 딸들에게 사인과 지장을 받고 인공호흡기 제거 후 귀가시켰다.

집에 도착 2 시간 후 환자는 사망했다.

며칠 후 환자의 남자 형제들 중에 한 분이 살인행위를 했다고 의료사고라 주장하며 소송을 제기했다.

소송을 제기한 사람은 한 번도 병원에서 보지 못 한 사람이다.

내가 무엇을 잘못된 것일까?

판결: 법원은 의사에게 살인방조죄를 판결했다(2004).

의사들은 당혹스러웠고 이후 ‘ 임종까지 끝까지 치료’ 하려는 경향으로 바뀌었다.

사례2] 말기 암 환자이면서 HIV 검사에서 양성판정이 나온 노인에 대한 사례

김 아무개(80세, 남자)는 척추, 폐 전이를 동반한 간암이 추정되는 환자이다.

우연히 시행한 혈액검사서 HIV 항체 검사에서 양성 판정이 나왔다.

의사 A는 환자의 부인, 자녀들을 불러 놓고 환자의 현재 상태를 설명했고

간암에 대한 추가 검사와 HIV 추가검사 및 확진검사를 해야 한다고 말했다.

부인과 가족들은 HIV 항체 검사에서 양성이라는 말을 하자 어어 없어 하더니

모든 검사와 치료를 중단하고 퇴원하기로 했다.

2. 최근 의료현장에서 사례들

사례 3] 내과 의사, 소아과 의사, 정신과 의사에게 물었습니다.

현재 시술 및 치료 등에 관한 동의서를 누구에게 받습니까?

내과 의사: 본인에게도 받지만 가족들의 사인을 꼭 받는다.

소아과 의사: 주로 보호자에게 받고 중학교 학생 같은 경우도 보호자에게 받습니다.

정신과 의사: 정신분열 혹은 우울증 등으로 자살 위험이 있는 경우 보호자 대동해서 입원

해야 한다는 동의서와 치매 등으로 거동이 불편한 노인의 경우 낙상에 관련된 동의서를 받습니다.

사례 4] 동의서 때문에 수련을 그만 둔 레지던트 이야기

마취과 3년차인 B는 내일 수술 할 환자들 협진진료를 하면서 마취에 관한 동의서를 받는다.

전신 마취를 하는 경우나 척추마취를 하는 경우에도 사소한 부작용과 합병증부터 시작해서 사망할 수도 있다는 설명까지 하고 있으면 의사로서 자괴감에 빠진다.

“사람 살려보려고 의사를 전공했는데 사망이라니”

결국 B 는 스트레스를 못 견디고 수련을 그만 두었다.

3. 의사로서 고민들

발제에서 지적한대로 의료에서 자기결정권의 강화는 비혼, 노인, 청소년, 장애인, 성소수자들 뿐만 아니라 모든 환자들에게도 유익할 수 있다.

국가가 의료를 100% 보장해주지 못하는 상황에서 경제적인 궁핍으로 자의 및 가족들에 의해서 치료 혹은 생명을 포기하는 사례들 역시 빈번하다는 점도 고려해 볼 필요가 있다.

입원, 수술, 처치, 약물 투약 등 관련하여 각종 동의서들은 실제 의료분쟁에서 법적인 효력보다는 주의의무를 했는지에 대한 근거로서 참작되는 정도이다.

환자와 보호자 혹은 가족의 기대와는 달리 의료행위는 시술의 위험성, 시술하는 의사의 경험 등 차이로 인해서 언제든지 부작용과 합병증이 동반될 수 있고 불행한 경우 사망이나 일시적, 영구적 손상과 장애가 발생할 수 있다.

의료인들 역시 이런 불행한 일이 발생하지 않도록 노력해야겠지만 의료사고 혹은 의료분쟁에서 어떤 의료인도 자유롭지 못하다는 점을 감안한다면 자기결정권의 강화 역시 의료인 입장에서 쉽게 수긍하고 동조하기에는 거리감이 있다.

또한 암, 사망, 좋지 못한 예후와 같이 개인적으로 불행한 일을 당사자에게 직접 알리는 것에 대한 저항감은 의료인 개인적인 문제라기보다 사회, 문화적 통념들과 깊은 연관이 있다.

최근 무의미한 연명치료 중단(존엄사)에 관한 논쟁이 사회적으로 관심을 불러 일으켰다.

의료를 둘러싼 다양한 견해와 이견들이 팽팽하지만 환자인 당사자들의 목소리보다 환자가 아닌 건 강한 사람들의 목소리가 더 크게 들린다.

국가가 의료를 100% 보장하면 환자, 환자가족, 의료인들의 고민과 시민들의 한이 없어질까

미국에서 병원목사로 근무한 경험에 근거한 의료 행위에 대한 결정서와 의료 위임장 작성에 대한 일문일답

1. 미국 내에서 의료행위에 대한 결정서와 의료 위임장을 어떻게 작성하게 되는가?

- 1) 병원에 입원한 환자나 가족들이 병원의 안내책자를 통해 의료적 결정서나 위임장에 대한 관심이 있을 때 혹은 이미 알고 있어 작성을 도와줄 것을 요구할 경우 의료진이나 관계자(사목, 신부, 이맘 등의 종교지도자)들이 도와줄 수 있다.
- 2) 병원 의료진이나 관계자들이 환자의 상태에 따라서 의료결정서나 위임장에 대한 안내를 하고 병원의 사목(Chaplain)팀이 환자를 방문 해줄 것을 의뢰 할 수 있다.
- 3) 환자들이 원치 않을 경우 작성하지 않아도 된다.

2. 의료 결정서와 의료 위임장의 효력

- 1) 작성한 의료 결정서나 의료 위임장은 같은 주안에서는 통상적으로 효력을 발생할 수 있다. 인근도시들과도 서로 통용할 수 있으나, 주에 따라 상황이 다를 수 있기에 알아봐야 한다.
- 2) 주마다 의료 위임장의 효력은 상당한 차이가 있을 수 도 있는데 예를 들면, 캔사스 주의 위임장이 담고 있는 내용은 보건 의료는 기본으로 법적 소송, 부검, 장기기증, 시신처리를 포함한 장례 절차까지도 대리인이 맡아서 할 수 있다.

3. 의료 결정서와 의료 위임장의 보관 및 유효기간

- 1) 작성한 서류는 선택한 대리인인, 파트너, 의사, 가족, 친구들, 종교지도자들에게 양식과 의료행위에 대한 자신의 생각을 이야기 하고 그들 모두에게 이 양식의 사본을 1부씩 줄 수 있다. 그럼으로써 그들이 환자의 위급상황에 대처 할 수 있다.
- 2) 병원에서도 사본을 갖고 있음으로써 양식을 이미 작성한 환자가 병원에 다시 들어오게 된 경우 병원의 기록을 통해서 보건 의료적 행위를 할 수 있다.
- 3) 의료위임장을 언제든지 취소할 수 있고, 새로운 위임장을 작성할 수 도 있다. 또한, 의료결정 대리인이나 내용을 바꿀 수 도 있다.
- 4) 뉴욕 주의 위임장은 특정 날짜나 특정 사건이 벌어지면 유효기간이 만료된다고 지시해둘 수 도 있다. 그렇지 않은 경우 의료위임장은 제한 없이 유효한 것으로 되어있다.

4. 의료 결정서와 의료 위임장을 작성함으로써의 장점

- 1) 환자 자신이 보건 의료적 행위에 대한 자기결정권을 가짐으로써 생명에 대한 존엄성을 실현할 수 있다.
- 2) 환자의 파트너, 가족, 병원의 의료진 및 변호사들이 환자의 대리인으로서 윤리적, 보건 의료적, 법적 소송에 휘말릴 걱정이 별로 없다.
- 3) 사회적 비용이 절감될 수 있다.

5. 그 이외의 쟁점들

- 1) 장기기증(organ donation) 및 부분기증(tissue donation)에 대한 언급을 할 수 있다.
- 2) 대리인과의 충분하고도 깊은 논의가 필요하다.
- 3) 공증을 요구하는 경우와 그렇지 않은 경우에 대한 논의가 필요하다.
- 4) 의료 결정서나 의료 위임장을 쓰는 것을 제도화 차원으로 이끌기 위해서는 생명윤리단체, 변호

사협회, 의사협회, 보건의료단체, 정치인등과의 사회적 연대, 결합, 논의 등이 필요하다.

[토론문] 나기 II 언니네트워크 활동가

비혼으로 본 의료위임

발표에서 언급되었듯이 국내 임상 현장에서 환자의 동의 능력이 있는 경우에도 환자의 자기결정권보다 가족의 결정이 우선시된다는 점에서 비혼인 역시 가족, 특히 보호자로 여겨지는 부모의 결정에 우선하여 자기 의사를 피력하기 어렵다는 점은 마찬가지로 일 것입니다. 결혼하지 ‘않은’ 상태라고 하는 것은 독자적인 의사결정을 할 수 있는 성인이 되지 못했거나 아무리 따로 살고 남보다 못한 사이라도 원가족으로부터 완벽히 분리될 수 없는 미분리/미독립의 상태로 여겨집니다. 이런 해석 하에서는 비혼인은 상징적으로 유아와 같이 자기결정권이 없는, 혹은 자기결정권을 행사하기에는 미성숙한 존재로 여겨지고 실제로 부모님이 돌아가셨거나 실질적인 부모 기능을 하는 사람이 없더라도 유사부모, 상징적 부모에 의해서 40대가 되고 50대가 되어도 ‘딸됨’/‘아들됨’에서 해방되기가 어렵습니다. 비혼인 환자가 의사를 표시하기 어려울 때 친밀한 관계에 있는 지인이나 함께 살고 있는 동거인, 넓은 범위의 공동체 구성원이 환자의 의사를 대리할 방법을 강구하는 방향으로 정책이 구현되지 않는 것은 비혼인 환자 자기결정권대리가 목적이 되지 않고 상위 의사결정권자인 ‘부모를 대리’할 수 있는 사람을 찾는 것이 목적이 되기 때문이라고 생각합니다.

비혼인 환자에게 파트너가 있는 경우에도 문제는 마찬가지입니다. 일반적으로 이성애자 법률혼 관계인 경우에는 각 배우자가 다른 일방의 의사를 대리할만한 (각자의 부모를 대신하여) 자격을 갖추고 있다고 보지만 비혼인 환자의 파트너는 몇몇의 예외적인 상황에서 사실판단을 통해 사실혼의 법적 지위를 인정하는 것을 제외하고 그렇지 않기 때문입니다. 물론 이성애자 비혼 커플, 이성애자로 해석되는 비혼 커플인 경우 입원수속이라든가 면회, 간병 등에서 앞으로 결혼할 것이라는 결론으로 둘러대면 동성커플이나 지인에 의해 돌봄받는 비혼인에 비해 할 수 있는 것이 많지만 응급상황이나 구체적인 의료행위에 대한 의사결정에서는 의사를 대리할 수 있는 지위를 인정받지 못하는 것은 여전합니다.

비혼 커플 어느 일방이 법률혼을 한 경험이 있다면, 법률혼의 관계가 해소되었음에도 불구하고 ‘전’배우자의 위치가 현재 함께 살고 있고 앞으로도 함께 살 것이며 현재의 소망과 의지를 잘 알고 있는 ‘현’파트너보다 우선시되는 경우도 있습니다. 의료위임에는 포함되지 않지만 사망 후 시신의 인도, 장례절차 등을 진행할 때에도 법률혼과 사실혼, 동거, 동거하지 않는 비혼의 위계에 얽힌 분쟁이 일어날 수 있습니다. 필리핀 하원의원 이그나시오 아로요가 영국에서 치료과정 중 사망하였을 당시 ‘전’남편의 시신을 ‘전’부인이 차지하는 바람에 현재 파트너가 법원의 판결을 받고 나서야 장례절차를 진행할 수 있었던 사례가 있습니다.¹⁾

1) 이그나시오 아로요가 런던에서 사망했을 당시, 법률혼 당사자인 알리시아 아로요는 미망인 지위를 주장하며 시신을 본인이 필리핀으로 인도해가기를 원했다. 필리핀법에 의하면 ‘결혼과 가족의 가치를 인정하는 목적’으로 거주국을 막론하고 법률혼 배우자의 권리(시신 인도까지도)가 우선시되기 때문에 이 문제는 이그나시오의 생명유지장치 제거, 시신 인도, 장례주관과 관련하여 대리인을 누구로 볼 수 있을 것인가로 당시 파트너 그레이스 이부나와 필리핀법상 법률혼 배우자(무효소송 중 이그나시오 사망) 알리시아 아로요 사이의 소송으로 전개되었다. 그레이스는 필리핀법에 따르면 ‘없는’ 권리를 행사한 것으로 형/민사상의 범죄행위를 저지른 것이었으나 런던법정에서는 이그나시오 아로요가 생전에 파트너를 대리인으로 삼을 충분한 의사표시를 하였다고 보아 그레이스 이부나의 권리를 인정하였다.

기사출처 : <http://techbeta.abs-cbnnews.com/nation/01/28/12/grace-ibuna-shuns-word-war-vs->

비혼 커플 사이에 아이가 있을 때, 아이가 아프거나 보험 및 기타 의료서비스 관계로 의료기록에 접근해야할 필요가 있는 경우에 법적으로 ‘무관계’인 파트너 일방이 있는 경우 권리가 차단될 수 있습니다. 보다 복잡한 시나리오도 고려해야 합니다. 비혼 커플 중 일방이 법률혼의 경험이 있는 경우 법률혼은 해소되었으나 아이에 대한 공동양육권을 가진 전배우자가 있을 때 현재 함께 하고 있는 비-(생물학적)부모인 파트너의 권리가 인정받지 못할 수 있으므로 이를 다루는 것도 연구가 필요할 것으로 생각됩니다.²⁾

의료위임은 의료행위 시 환자의 의사를 대리하는 제도이지만 비혼인 환자가 병원에 갔을 때 필요한 의사결정은 의료행위에 대한 것만은 아닐 것입니다. 의료행위를 받기 위해 필요한 재원을 누가 어떻게 부담하고 지원받을 수 있을 것인가, 물리적인 시간과 노력을 들여서 간병을 할 수 있는 사람은 누구인가, 의학적으로 행위불능/의사표현불능으로 판단되었을 때에 의료행위 이외에 법률상, 재산상 권리를 행할 수 있다고 법원의 판단을 받을 수 있는 사람은 누구인가 등이 종합적으로 판단되어야 한다는 점에서 의료위임은 법률행위위임, 재산관리위임과 함께 고민되어야 합니다.

환자가 의식불명으로 재산상 권리를 행사할 능력이 없는 것을 판단되었을 때 그 권리 행사 대리가 가까운 혈연으로 결정되면 실질적으로 병원비를 부담하고 환자를 간호하는 사람은 파트너임에도 불구하고 재원을 마련할 길이 없어 재정적인 파탄을 맞이할 수 있습니다. 의료행위에 대한 결정을 대리할 수 있는 권리를 가지게 된다 해도 경제적으로 그 결정을 뒷받침할 재원을 가지지 못할 때 발표에서 언급된 대로 온전한 ‘자기결정권’의 대리가 되지 않을 가능성이 높을 것입니다.

iggys-wife?page=2

판결문 : <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Ch/2012/428.html>

2) 워싱턴 주법상 “부모parent”는 생물학적 부모 또는 입양 부모 / 사실상de facto부모 / 비부모nonparent로 나누어 아이에 대한 결정권을 대리할 수 있는 범위를 차등적으로 제한하고 있다. 비부모인 경우 공동양육권을 가진 생물학적 부모보다 대리권이 우선하지 않으나 응급상황 시 우선권을 가진 부모가 없는 경우 아이에 대한 의료행위 결정을 대리할 수 있다.

- [Washington Parenting Law for unmarried Couples who are seperating]

출처 : <http://www.lawhelp.org/documents/2768413912EN.pdf?stateabbrev=wa/>

- [Tips for Unmarried Parents who Want to Raise Children Together]

출처 : <http://family.findlaw.com/living-together/tips-for-unmarried-parents-who-want-to-raise-children-together.html>

제도화된 이성애 혈연가족 중심의 '가족'에서 배제되어 있는 개인의 의료서비스 이용 시 발생하는 현재의 문제점들은 의료에 대한 자기결정권 보장이 미흡한 현실과 의사결정을 대리할 자를 이성애 혈연가족으로 상정하고 있다는 점에서 일차적인 원인으로 찾을 수 있을 것이다.

특히 전자의 경우에는 의료관행 상 혈연가족을 보호자로서 의료조치에 대한 설명, 동의, 의사결정의 상당부분을 맡기고 있다는 점의 문제를 지적할 수 있을 것이다. 그러한 점에서 사전의료지시서/의향서의 활용을 의료조치뿐만 아니라 대리인의 결정까지 가능하도록 사전의사결정제도를 정비하는 것이나 2013년 7월 시행되는 개정민법의 성년후견제도를 포함하여 후견인제도를 활용하는 방법을 강구하는 것은 기존의 관행이나 제도에서 미흡하였던 의료에 있어서의 자기결정권의 확보를 위한 방법일 것이다. 후자의 경우에는 기존제도에의 편입이라는 비판점은 별론으로 하고, 파트너 십이나 동거계약을 제도화하여 '가족'의 범위를 확장하는 방식으로 문제점을 치유할 수 있을 것이다. 어떠한 방법을 채택하든 양자는 발제문에서 논의하고 있는 '소수자'의 의료결정을 온전히 확보하기 위한 방향에서 서로 상통하는 하나의 길로 연결될 수 있을 것으로 보인다.

<트랜스젠더의 경우>

개인의 의료 관련 결정에 참가하는 '보호자'를 혈연가족으로 상정하는 이유 중 하나는 그 개인과의 관계에서 친밀성, 신뢰성, 책임성이 보장되는 대상이 이성혼의 배우자나 혈연이라고 보기 때문이다. 그러나 발제문의 비혼여성, 레즈비언 커플, 장애여성공동체의 사례에서도 볼 수 있듯이 혈연가족과는 다른 형태의 '가족'을 구성하거나, 오랫동안 혈연가족과의 동거나 교류가 적은 경우에는 그러한 전제가 부합하지 않음을 알 수 있다. 이는 혈연가족과 떨어져서 지내는 경우가 많은 트랜스젠더에 대해서도 마찬가지이다. 더 나아가 트랜스젠더 개인의 심신과 건강의 상태에 대한 이해의 정도도 문제된다.

의료적 조치를 행하고 있지 않은 경우, 호르몬 투여 중인 경우, 여러 가지 종류의 성전환 관련 외과적 수술의 상태에 따라 의료행위 전에 파악해야 할 트랜스젠더 환자의 건강상태에 대한 정보가 의료인에게 적절하고 정확하게 전달되어야 한다.(특히 인터섹스의 경우 이러한 요구는 더욱 중요하다) 그러나 이러한 이해를 바탕으로 한 의료가 이루어지기 힘든 이유는 차별의 두려움으로 인해 트랜스젠더 개인이 자신의 상태에 대해 고지하지 않는다는 점, 고지를 하였으나 의사의 이해도가 낮은 점이다.

그런데 더 나아가 의사결정을 대신해야 할 때 혈연가족이 그 대리인이 되는 경우 트랜스젠더 개인은 더욱 불편하고 힘든 상태에 놓일 가능성이 많다. 혈연가족이 트랜스젠더의 정체성에 대해 전폭적인 지지를 하지 않는 이상, 대부분의 트랜스젠더는 자신이 받았거나 받고 있는 의료적 조치에 대해 혈연가족에게 상세하게 이야기하지 못하는 경우가 많기 때문이다. 이는 혈연가족과 동거하고 있거나 교류가 잦은 경우라도 마찬가지이다. 의사결정이 불가능한 상태에서 커밍아웃하지 않은 트랜스젠더의 혈연가족이 '보호자'가 된 경우, 본인이 준비되지 않은 상태에서 자신의 정체성이나 의료적 조치를 받았다는 사실이 전달될 가능성이 있으며, 현재의 건강 상태에 대한 정보의 고지도 힘들고, 나아가 의료기관에 대해 어떠한 요구(예를 들어 남/녀 병실수용이나 어떠한 성별로 대해야 한다는 요구)를 해야 하는지도 모르는 상태가 될 수 있다.

여러 단계의 성전환 관련 수술 시의 의료기관의 자의적인 '보호자' 동의 절차도 문제가 된다. 혈연가족에게 알리지 않거나 동행하지 않고 수술을 행하는 경우가 많기 때문에 지인을 혈연가족이라고

이야기 하고 동의서를 받는 경우가 잦다는 점도 상기해야 할 것이다.

트랜스젠더에 대한 의료기관의 이해 부족과 차별, 나아가 의사결정이 불가능할 경우 일차적인 연락과 의료조치에 대한 결정이 혈연가족에게 맡겨져 있다는 사실은 트랜스젠더의 의료서비스에 대한 접근 자체를 방해하는 요소이다. 이는 트랜스젠더에 대한 적절한 의료적 가이드라인의 마련과 건강권에 대한 이해 아래서 총체적으로 논의되어야 할 것이다.

HIV/AIDS감염인에게 의료결정권 위임자는 절실히 필요하다.

HIV/AIDS감염인(이하 감염인)은 평생 병원을 다녀야한다. 에이즈는 만성질환이기에 죽을 때까지 약을 먹어야하고, 면역상태, 바이러스 정량 검사 등을 주기적으로 해야 되기 때문이다. 그 외에도 에이즈로 인한 기회질환(결핵, 폐렴, 종양, 거대세포 바이러스 등)이 많이 발병하여 입원 치료를 받아야하는 경우가 많다. 그런데 입원을 하려면 보호자나 보증인을 요구하는 병원들이 대부분이다. 에이즈를 이유로 가족들의 외면과 냉대로 가족과 단절 된 감염인들이 많다. 특히 성소수자 감염인들은 감염사실을 알기 전부터 성적체성, 성별지향 때문에 이미 가족과 단절된 경우들이 많다.

이런 현실에서 직계가족 보호자나 보증인을 요구하는 병원들 때문에 감염인은 입원을 포기하거나 의료의 질이 떨어지는 국립의료기관으로 옮긴다. 국립의료기관은 HIV감염인이 가족과 단절되는 문제를 감안하여 보호자를 요구하지 않아 입원은 수월하다. 하지만 국립의료기관은 의료인들이 기피하는 병원이어서 경험 많은 교수 급 의사가 거의 없고, 젊은 의사 위주여서 위중한 환자의 치료나 수술(골절, 암, 망막 등)이 불가능하다.

이런 위중한 환자의 치료나 수술은 교수 급 의사가 있는 대학병원으로 의뢰하여 보호자나 보증인이 또 필요한 상황이 된다.

HIV감염인이 가장 많이 이용하는 병원중 하나 인 신촌의 모 대학병원은 보호자가 직계가족이 아니면 연대 보증인까지 요구한다. 연대 보증인도 부동산세를 내는 사람으로 규정해놓아 입원을 어렵게 한다.

직계가족 보호자, 보증인을 요구하는 현 제도는 감염인의 의료접근권을 어렵게 하고, 질 높은 의료서비스도 어렵게 만든다. 가족이 보호자가 되어도 질병이 노출되는 문제도 발생한다. 현 제도에 비춰보면 의료 결정권 위임자는 입원 시 보호자도 가능해야하고, 환자가 의식이 없을 때 의료 결정권 부여, 사망 시 위임자가 장례 결정권도 생각해 봐야한다. 의료 결정권 위임자 제도가 생긴다면 가족과 단절된 환자는 물론이고, 병원도 부담을 덜 수 있을 것이다. 의식 없는 환자를 에이즈를 이유로 병원에 혼자 남겨두고, 연락을 끊는 가족들이 있는데 이럴 경우 병원도 난감한 상황아 된다. 이런 환자는 감염인 요양시설 쉼터나 호스피스 병원으로 보내진다. 환자의 치료가 더 필요하여도 환자나 가족의 동의가 없으면 치료도 포기하는가?

가족만이 의료 결정권을 행사 할 수 있는 현 제도는 HIV감염인의 건강권을 보장 받기 어려운 문제가 분명히 있다. 의료 결정권 위임자 제도가 있다면 건강권을 현재보다 더 보장 받을 수 있을 것이다.

성년후견제와 연결하여 고민해보는 사전의사결정

소수자의 자기결정권 확보와 혈연가족 외에 다른 친밀한 관계들에 대한 권리적 측면에서 발제문에서 설명하고 있는 사전의사결정(AD)의 필요성과 의미를 깊게 공감한다. 그러면서 동시에 AD를 둘러싼 몇 가지 고민들을 나누고자 한다.

발제문에서 설명하듯이, 사전의사결정(AD) 자체가 당사자의 사전의료지시와 대리인 지정을 모두 포괄하는 개념이겠지만 편의상 두 가지를 나누어서 구분해볼 수도 있다.

①**사전의료지시**: 개인의 평소 생각과 가치관을 반영하고 환자의 자기결정권을 최대한 반영하자는 취지와 목적이 있다. 소수자를 비롯하여 모든 사람들이 의료체계 안에서 자기결정권을 확보할 수 있는 방안이다. 의료진과 가족 사이에서 정작 소외되는 환자 자신, 개인의 결정권 확보라는 맥락이 강하다.

②**대리인 지정**: 현재 누구인지 개념도 분명하지 않고 많은 문제를 일으키는 ‘보호자’ 대신에 당사자가 지정한 ‘대리인’에게 의료행위 동의권을 위임하는 것이다. 당사자의 평소 생각과 가치관을 잘 파악하고 있는 대리인을 지정함으로써, 사전의료지시와 함께 자기결정권을 보충할 수 있는 방식이다. 동시에, 자신이 원하는 사람을 대리인으로 지정할 수 있다는 것은 혈연가족이 무조건적이고 우선적으로 의료결정에 대한 권한을 갖지 않고, 다른 친밀한 관계나 신뢰할 만한 관계에 있는 사람이 권한을 가짐으로써 다양한 관계를 보호하고 인정할 수 있다는 맥락이 있다.

- 성년후견제와 AD의 관계

현재 AD에 대해서 연구자들이 외국의 사례와 한국의 상황과 비교하여 논의를 진행하고 있지만 AD의 제도화에 대한 실제적인 법적 근거가 없는 상황이다. 외국의 사례를 보더라도 많은 세부적 쟁점들을 가지고 있는 AD에 대한 사회적 이슈화와 논의 과정을 거쳐서 법 제정까지 가게 되는 과정은 짧지 않을 것이다. 그렇기 때문에 가족구성권연구모임에서도 기존 법 안에서 AD와 비슷한 방식을 시도해볼 수 있는 방안을 고민했고, 소수자들의 자력화 수단 중 하나로 성년후견제를 별도로 검토하던 중에³⁾ 성년후견제와 AD의 연결지점을 이야기한 바 있다.

성년후견제는 발달장애인, 정신장애인, 치매환자 등 일정 부분에서 판단의 어려움을 겪는 성인들이 후견인의 도움을 받아서 자신의 일을 결정하고 일상생활을 해나갈 수 있도록 지원하는 제도다. 민법 개정으로 2013년 7월부터 시행되는 성년후견제는 이전의 후견제도와 비교하여 긍정적인 부분을 많이 포함하고 있더라도 그 자체로 많은 쟁점들을 가지고 있다. 그러나 이 토론문에서는 위

3) 개정된 성년후견제에는 후견 형태가 성년후견, 한정후견, 특정후견, 임의후견으로 나뉘지며, 그 중에서 본인이 후견인과 후견범위를 선택할 수 있는 임의후견의 활용방안에 대해 검토하였다.

크샵의 주제인 의료행위와 관련된 부분만 몇 가지 언급하고자 한다.

이전의 성년후견제가 피후견인의 재산 관리적 측면이 강했다면, 개정된 법의 내용에는 신장보호에 대한 부분 역시 강조되고 있고 그로 인해 의료행위와 관련된 쟁점들도 많다. 독일에서는 성년후견인에게 의료행위의 동의권이 주어지고 일본에서는 후견인이 의료계약체결에 대한 대리권만 가지고 의료행위에 대한 동의권을 갖고 있지 않다.⁴⁾ 한국에서 시행될 성년후견제를 보면 세부적으로 규정되어 있지는 않지만 중대한 의료 행위에 대해서는 후견인이 의료행위 동의권을 가질 수 있다.⁵⁾ 그렇다면, 성년후견제 안에 포함되어 있는 의료행위 동의권은 이후 AD와 관련된 별도의 논의와 어떤 관계를 가질 것인가? 전략적으로 성년후견제를 활용하여 AD의 필요성과 의미를 이슈화시킬 것인가?

- 사전의료지시가 없고 대리인(후견인)만 지정되어 있는 경우

현재 한국에는 사전의사결정에 대한 필요성과 의미가 사회적으로 폭넓게 공유되지 못한 상태이며 법적인 효력도 없는데, 성년후견제에서는 후견인이 의료행위 동의권을 가질 수 있다. 이런 상황은 많은 문제를 발생시킬 수 있다. 간단하게 얘기해서, 글 앞부분에서 나눈 두 가지 중에 사전의료지시는 없는데, 대리인은 지정되어 있는 경우라고 할 수 있다.

독일의 경우를 보면 피후견인 당사자의 동의를 제일 우선하지만, 피후견인의 의사에 의해 작성된 별도의 지시가 없다면 후견인에게 의료행위에 대한 동의권을 부여하고, 중대한 의료행위를 동의할 때는 후견법원의 허가를 받는 것으로 되어 있다.⁶⁾ 한국의 성년후견제도 역시 독일과 비슷하게, '신상에 관하여 피후견인의 상태가 허락하는 범위에서 단독으로 결정하되 피성년후견인이 동의할 수 없을 때는 후견인이 동의권을 가지고 (그 결과로 사망하거나 상당한 장애를 입을 위험이 있는) 중대한 의료행위에 대해서는 후견인이 가정법원의 허가를 받게 되어 있다.⁷⁾ 하지만 당사자가 단독으로 결정하게 되는 것이 가능할까?

당사자가 발달장애나 정신장애를 가지고 있거나 치매환자일 경우에 실제 의료현장에서 당사자에게 충분한 정보를 주고, 당사자가 이해할 수 있는 방식으로 설명을 할 것인지에 대해서 신뢰하기 어렵다. 특히나 그 당사자에게 후견인이 있거나 다른 조력자/보조자가 있을 경우, 그 상태 자체로 인해 의사는 '환자가 동의할 수 있는 능력이 없다'고 더 쉽게 판단할 수도 있다.

성년후견제가 시행된 이후, 후견인이 의료행위 동의권을 갖게 되는 상황에서, 가정법원의 허가나 후견감독관 등 다른 견제 방식이 있다고 하더라도 당사자의 결정권이 존중되지 않는다면 어떤 상황이 발생하는 것인가? 이런 문제 때문에 성년후견제 시행을 앞두고 진행되는 토론회에서 피후견인의 결정권 확보를 위한 다른 법적, 제도 마련의 필요성이 제기되고 있다. 하지만 이는 대리인에게 권한을 먼저 주고 나서 그 다음에 당사자가 어떻게 형식적인 문구에 그칠 수 있는 '결정권'을

4) 2011, 장석천 <개정민법에 있어서 성년후견과 의료행위 동의권>

5) 2012, 현소혜 <의료행위 동위원자의 결정-성년후견제 시행에 대비하여>/성년후견인, 한정후견인, 특정후견인, 임의후견인 각각에 따라 동의권의 우선순위와 권한 부여 방식이 다르지만 세부적인 논의이므로 생략하도록 한다.

6) 2009, 김민중 <성년후견제도의 도입에 관한 논의에서 의료행위와 관련한 과제>

7) 민법 947조의 2(피성년후견인의 신장결정 등) 참고

가질 수 있는지를 고민하는 상황이 되버린 것이다.

- 일상적 의료 행위에 대한 의사결정권/ 위급한 상황에 대한 대비

AD는 통상 죽음을 맞이하게 되거나 응급 상황이 올 때에 대한 ‘대비책’이라고 할 수 있다. 가족 안에서 자신의 정체성이 부정당했거나, 욕구를 제대로 표현하지 못하는 소수자들이 질병에 걸리거나 갑작스러운 사고를 당했을 때 자신의 삶에 대한 통제권을 빼앗기지 않는 방식이 될 수 있다.

하지만 어떤 특정 순간에 대해서 대비하는 것 외에도 일상적인 상황 안에서 의료적인 결정을 할 때 자기결정권이 침해되는 문제가 심각하다. 많은 소수자들이 의료 체계 안에서 자기결정권이 박탈당하겠지만, 장애인의 경우 그런 경험과 만나면서도 또 다른 지점이 있다. 이는 장애인이 ‘보호가 필요한 대상’으로 여겨지며 일상적으로 자기결정권이 침해되고 대리되는 상황의 연장선이기도 할 것이다. 그리고 장애를 ‘치료해야 할 병/상태’로 보는 의료적인 관점은 안 그래도 불평등한 의사-환자 관계를 더 악화시키며 비장애인/정상성 중심의 의료체계 안에서 통제권을 가지기 어렵게 한다. 사전의사결정에서 ‘대리인’을 지정한다고 할 때 ‘대리인’이라고 하지만 취지는 내가 가진 결정권을 잘 실현할 수 있도록 ‘위임’하는 것이라면, 위임할 결정권 자체를 거의 갖지 못했다면 어떻게 되는 것인가? 그리고 일상적 결정과 위급한 상황 혹은 죽음을 맞이하게 되는 시점의 결정이 과연 분리될 수 있는가, 라는 질문도 하게 된다. 다시 말해, 평상시에는 아무런 결정권과 통제권이 없다가 특정 시점에만 결정권을 확보하는 것이 가능한가?

사전의료지시 역시 의료 경험에서 일상적인 권리를 가져본 적이 있는 사람이 작성 가능할 것이다. 자신의 몸 상태와 치료, 수술에 대한 충분한 이해가 있을 때 작성이 가능한데, 의료적인 정보나 자원이 부족한 사람은 이것 자체가 쉽지 않을 수 있다 특히, 발달장애인의 경우 자신의 생각과 가치관을 잘 파악하고 이를 반영할 수 있는 친밀하고 신뢰할만한 관계를 가지기 힘들고, 자신이 원하는 사람이 아닌 부모나 주변에서 정한 ‘대리인’에게 권한을 위임하게 되는 상황으로 이어진다.

이런 고민들은 장애인의 일상적인 자기결정권의 맥락에서 생겨나는 것이고, 잘못하면 너무 근본적인 이야기로 빠질 수 있지만, ‘소수자 자기결정권의 제도화’라는 워크샵의 주제와 연결하여서 얘기해보고 싶은 지점이다.

죽음에 다달은 여성/노인들의 (의료)결정의 문제

존엄사 / 안락사 / 자연사 / 스스로 선택

[사례]

- 아이구 하느님, 왜 지난 밤에 나를 안데리고 가셨나요?
- 어떻게 해야 죽냐? 왜 이렇게 죽기가 힘드냐?
- 지독한 치매할머니(욕과 폭력) : 평생 속썩인 할아버지는 할머니 병바라지가 자기 삶의 명
분이면 여전히 권력자로 존재 / 결국 그 할아버지의 오판으로 병은 극도로 심해지고
- **죽었다 깨나도 새끼들을 돌보다 죽는 할머니** : 왜곡된 모성이데올로기
=> 가난한 여성/노인은 자녀들의 보살핌과 그 비용도 부담스러워함
=> 그/녀들의 마지막 카드 : 자살 혹은 자연사 위장된 자살
- 치매걸린 아내와 동반자살한 할아버지 <=> 치매걸린 남편과 동반자살한 할머니(?)

어떤 삶이 살아있을 가치가 있는가? 누가 그 가치를 결정하는가?

죽음 혹은 삶에 대한 태도의 차이 / 개인의 차이 / 세대, 문화적 차이
막상 죽음에 다달아서 들이닥친다는 생명에 대한 본능적 집착의 문제
의사결정 능력의 문제

진정한 자기의사결정이 가능한가의 문제

‘파이널 엑시트(Final Exit)’ : 짐바브웨의 존엄사 운동의 생전 유언서 제목
천장(天葬)

과정과 비용이 개인과 가족에게 떠넘겨지지 않는 죽음

늙음과 죽음을 두고 누가 이익을 챙기고 있는가?

병원, 의료자본, 노인산업

웰다잉 영화제 / 웰다잉 지도사 / 웰다잉케어박람회 / 웰다잉산업

죽음이 힐링과 존엄을 명분삼아 산업의 대상이 되고 있음

MBC 플러스미디어가 주관하고 상조매거진이 후원하는 ‘2012 MBC+ 웰다잉페어’가 서울 삼성동
코엑스에서 12월 21일부터 23일까지 개최

여성주의 활동가로서 만나고 싶은 늙음과 죽음의 과정