

ISSN 2508-8750(Print)
ISSN 2508-9153(Online)

생명, 윤리와 정책

Bio, Ethics and Policy

제7권 제1호 2023년 4월



KoNIBP
재단
법인
국가생명윤리정책원
KOREA NATIONAL INSTITUTE FOR BIOETHICS POLICY



생명, 윤리와 정책

Bio, Ethics and Policy

제7권 제1호 2023년 4월



이 학술지에 투고된 논문의 의견은 저자들의 개인적 견해이며,
편집위원회나 국가생명윤리정책원의 공식의견이 아님을 밝힙니다.

목차

[특집논문] “생애 말기의 돌봄과 죽음에 대한 고찰”

- 국민건강보험공단 빅데이터를 통해 본 연명의료중단등결정의 이행 현황
김정아, 김도경, 문수경, 손민국..... 1
- 연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로
전희정, 최지연, 이일학..... 25
- 국외 의사조력자살 입법례 고찰
차승현, 이봄이, 전우휘, 백수진..... 49

[논문]

- 기관생명윤리위원회 숙의 과정에서 일반인 참여 확대 및 역량강화를 위한 비과학계
위원(일반위원) 운영 방안 검토
정은주, 최은경 85
- 국내 비혼단독출산의 법·제도적 고찰: 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리
보호를 중심으로
최인선, 유수정 115

[부록]

- 『생명, 윤리와 정책』 관련 규정
편집위원회 규정, 투고지침, 심사지침..... 141
출판 및 연구윤리에 관한 지침 157
- (재)국가생명윤리정책원 및 도서관 소개 163
- 편집 후기/이인영(『생명, 윤리와 정책』 편집위원회 위원장)..... 165

국민건강보험공단 빅데이터를 통해 본 연명의료중단등결정의 이행 현황*

김정아**, 김도경***, 문수경****, 손민국*****

[요약]

2016년 연명의료결정법의 제정과 시행령이 개정되며 생애말기 연명의료에 대한 범위가 법적 규범으로 확정되었다. 법에 근거하여 임상에서 연명의료결정에 대한 판단을 진행하고 중단과 보류를 할 수 있게 되었다. 이를 통해 건강보험 데이터와 같은 국가자료를 통해 한국에서 발생하는 연명의료결정에 대한 양적인 추적이 가능해졌다. 본 연구에서는 연명의료결정에 대한 시범사업이 진행된 2018년에서 2019년까지의 국민건강보험의 건강검진코호트DB의 데이터를 활용하여 연명의료중단등결정 이행한 사람들을 추출하여 코호트 내 환자 대조군 연구(nested case-control study)의 형태로 이행군(case group)과 대조군(control group)을 비교하고 이들의 특성과 의료행위를 분석하였다. 두 군을 추출하였을 때, 이행군은 대조군에 비하여 남성의 성별 비율이 더 높고 나이가 75.1세로 적었으며 중환자실 입실의 비율이 높았다. 이행군과 대조군은 거주지, 건강보험료 분위, 장애중증도, 사망원인, 사망시 의료기관, Charlson 동반질환지수에서 모두 차이를 보였는데, 이행군에서는 수도권 거주, 소득 상위 5분위, 장애 없음, 신생물, 혈액 및 조혈기관의 질환과 면역메커니즘을 침범한 특정 장애로 인한 사망, 상급종합병원에서의 사망, Charlson 동반질환지수 3 이상이 가장 높게 나타났다. 매칭 이후 이행군 1,123명과 대조군 1,123명을 비교하였을 때 사망 6개월 전과 사망 1개월 전 모두에서 심폐소생술과 인공호흡기에 대한 처치, 혈압상승제의 사용에서 두 군 간 통계적으로 유의미한 차이가 보였다. 본 연구의 결과는 연명의료결정법이 생애말기 돌봄에 제한적 영향만을 끼치고 있음을 짐작하게 한다. 생애말기 돌봄의 현황과 삶의 질을 직접적으로 추적하는 후속연구가 필요하다.

* 본 논문은 정부(과학기술정보통신부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구(RS-2022-00166151)입니다.

** 동아대학교 의과대학 의료인문학교실. 부교수.

*** 동아대학교 의과대학 의료인문학교실. 부교수.

**** 을지대학교 대학원 안경광학과. 박사수료생.

***** 교신저자: 동아대학교 의과대학 생리학교실. 조교수. e-mail: physionet@dau.ac.kr

[색인어]

생애말기, 연명의료, 연명의료결정법, 국민건강보험공단, 빅데이터

I. 서론

2016년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」의 제정으로 생애말기의 의사결정에 의한 연명의료 중단 및 보류(이하 법령에 따라 ‘연명의료중단등결정의 이행’으로 적고 ‘이행군’으로 줄임)가 이루어지고 있다.¹⁾ 이전에는 관련 법규가 명확지 않아 의사들이 생애말기에서의 의료적 개입 여부를 결정할 때, 해당 개입의 보류나 중단이 생명을 단축하는 것이 아닌지 고민스러운 경우에는 보수적인 입장을 취하였기에 과잉치료의 결과가 빚어지곤 하였다.²⁾ 특히 보류가 아닌 중단의 경우 심적인 부담이 더 증가하는바, 이러한 종류의 치료 중단은 이루어지지 않았을 수 있으며 혹은 개별 병원의 심폐소생술금지(Do-Not-Resuscitate, DNR) 지시에 의존하기에, 적어도 건강보험 데이터와 같은 국가자료에서 추적하기 어려운 상황이었다. 그렇기 때문에 명시적 법적 규범을 통해 생애말기 치료의 보류 및 중단이 이루어질 수 있는 범위의 확정은 지금까지 불가능했던 양적인 추적을 가능하게 한다.

연명의료란 “임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것”³⁾을 말한다. 2016년 제정 당시에는 동 조항에 따른 대통령령이 갖춰지지 않아 4개의 의료행위만이 연명의료에 포함되었고 2019년 3월 26일 시행령의 일부개정으로 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여가 연명의료로 추가되었다. 또한 “그 밖에 담당의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술”이라는 시행령 제2조 제4호까지 포함되어 특정 의료행위를 연명의료로 규정하고 중단 혹은 보류를 할 수 있는 담당의사의 재량이 확대되었다. [별지 제13호 서식]인 연명의료중단등결정 이행서

1) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 [법률 제18627호, 2021.12.21., 일부개정]

2) J. Phua, G.M. Joynt, M. Nishimura, et al. “Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatments in Intensive Care Units in Asia”. 『JAMA Internal Medicine』. 175(3). 2015. pp.363-371.

3) 법률. 앞의글(주 1).

의 내용에 적혀있는 이 의료행위들은 국립연명의료관리기관의 연명의료정보처리시스템⁴⁾에 등록되므로, 어떤 연명의료를 중단 혹은 보류하였는지 추적할 수 있게 되었다.

국가 단위의 양적 자료를 모을 수 있는 최소한의 구조가 갖추어졌지만, 양적 자료는 여전히 부족하다. 지금까지 제시된 양적 자료로는 국립연명의료관리기관의 기관 지정 및 법정서식 등록에 근거한 월별통계,⁵⁾ 보건복지부와 국립연명의료관리기관이 연명의료결정제도 이용국민과 유관기관을 대상으로 시행한 실태조사⁶⁾가 있다. 물론 국립연명의료관리기관의 자료를 활용하거나⁷⁾⁸⁾⁹⁾ 국민건강보험의 자료를 활용¹⁰⁾¹¹⁾하여 제도의 이행에 관한 양적 자료를 분석한 선행논문이 존재한다. 그러나 연명의료중단등결정의 이행의 직접적인 자료와 의료 이용을 연결한 연구는 현재까지 거의 찾아볼 수 없다.

본 연구는 위에서 지정한 국가 단위의 양적 자료 수집의 필요에 답하기 위한 예비연구에 해당한다. 2018년부터 시행된 시범사업에서는 연명의료이행서 작성을 포함한 연명의료이행과 관련된 의료보험 수가가 배정되어 있으므로 간접적으로나마 연명의료를 이행한 환자의 인구통계학적 특성 및 의료 이용 행태에 대해 추적이 가능하다. 이를 위하여 국민건강보험의 건강검진코호트DB의 대상연도인 2002년부터 2019년의 자료 중, 연명의료결정법 중 연명의료결정 부분이

4) 국립연명의료관리기관. “연명의료정보처리시스템”. 2023. <<https://intra.lst.go.kr/login/pkiLogin.do>>. (마지막 접속일 2023.03.06.).

5) 국립연명의료관리기관. “월별통계”. 2023. <<https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>>. (마지막 접속일 2023.03.06.).

6) 국립연명의료관리기관. “2022년 연명의료결정제도 시행 현황 실태조사”. 2022. <<https://www.lst.go.kr/comm/noticeDetail.do?pgNo=1&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=2982>>. (마지막 접속일 2023.03.06.).

7) S.Y. Park, B. Lee, J.Y. Seon, et al. “A National Study of Life-Sustaining Treatments in South Korea: What Factors Affect Decision-Making?”. 『Cancer Res Treat』. 53(2). 2021. pp.593-600.

8) H.Y. Lee, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. “The Situation of Life-Sustaining Treatment One Year after Enforcement of the Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End-of-Life in Korea: Data of National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment”. 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021. pp.897-907.

9) S.K. Baek, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. “Preparation and Practice of the Necessary Documents in Hospital for the “Act on Decision of Life-Sustaining Treatment for Patients at the End-of-Life””. 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021. pp.926-934.

10) H.J. Kim, Y.J. Kim, J.H. Kwon, et al. “Current Status and Cardinal Features of Patient Autonomy after Enactment of the Life-Sustaining Treatment Decisions Act in Korea”. 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021. pp.917-925.

11) W.Y. Won, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. “Life-Sustaining Treatment States in Korean Cancer Patients after Enforcement of Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End of Life”. 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021. pp.908-916.

발효 시점인 2018년과 2019년 2개년도에서 연명의료중단등결정의 이행을 한 사람들(이하 ‘이행군’)을 추출하여 이들의 특성과 의료행위를 분석하고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 자료

본 연구는 2002년부터 2019년까지 18년 동안 구축한 국민건강보험공단의 ‘건강검진코호트DB’ 자료를 이용하였다. 건강검진코호트DB는 전 국민이 건강검진 대상자가 될 수 있는 시기(만 40세)를 기준으로 표본을 추출한 자료이다. 2002년 및 2003년 기준으로 40~79세의 외국인을 제외한 건강보험가입자 및 의료급여수급권자가 대상으로 하여 구성되었다. 건강검진코호트DB는 인구사회학적 정보와 사망 관련 정보를 포함하는 ‘자격DB’, 대상자의 의료기관 진료내역을 포함하는 ‘진료DB’, 일반건강검진 정보를 포함하는 ‘건강검진DB’와 의료기관의 종별 정보를 포함하는 ‘요양기관DB’로 이루어져 있다.

본 연구는 그 중 인구사회학적 정보(성별, 나이, 지역, 소득, 장애여부), 사망 관련 정보(사망 원인, 사망년도, 사망의료기관), 진료내역(중환자실 입실 여부, 동반질환)을 매칭하여 사망 전의 진료행태를 추적하였기 때문에 자격DB, 진료DB, 요양기관DB의 내용을 활용하였다.

2. 연구 대상자

연구 대상자 추출과 관련된 대략적인 모식도는 <그림 1>에서 확인할 수 있으며 본 연구는 코호트 내 환자 대조군 연구(Nested case-control study) 형태로 수행하였다. 우선, 건강검진코호트DB로부터 2018년과 2019년에 사망한 환자 12,250명을 추출하였다. 병원 외 사망환자 2,388명과 결측치가 있는 환자 163명을 제외하였다. 최종 9,699명 중, 2018년에서 2019년까지 진행된 시범수가 사업에 관한 자료를 바탕으로 이행군과 대조군을 선정하였다. 이행군과 대조군은 상급종합병원, 종합병원, 병원(병원, 요양병원, 한방병원), 의원(의원, 한의원)에서의 연명의료이행 관리¹²⁾에 대한 진료 코드(연명의료중단등결정 이행, 상급종합병원: IA741, 종합병원: IA742, 병

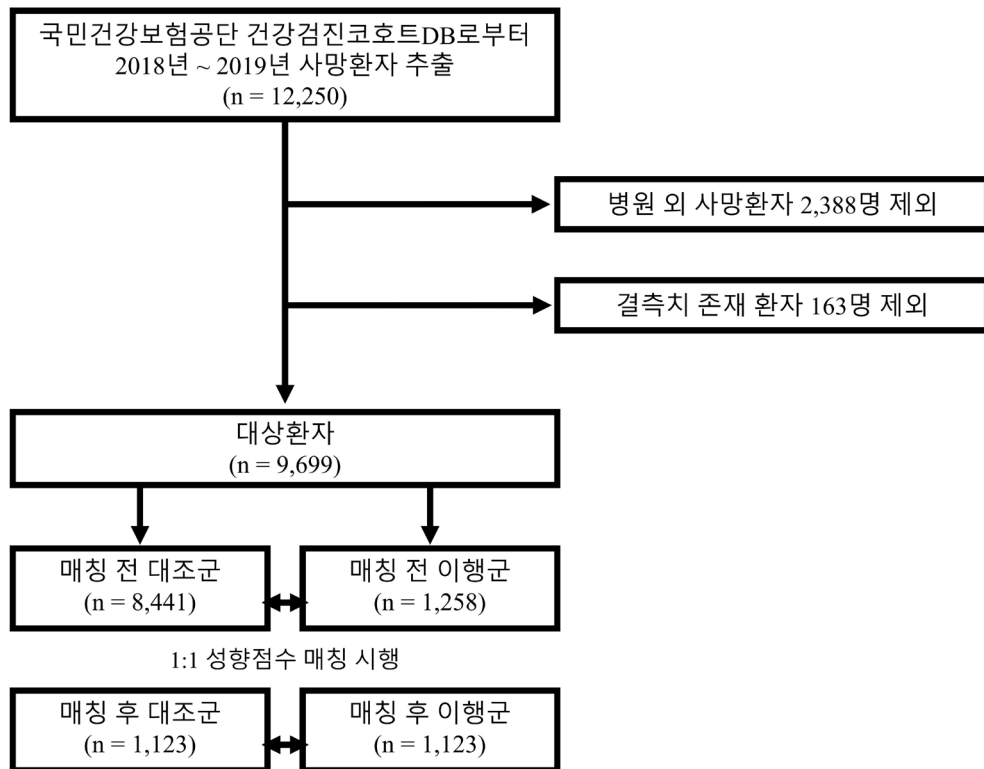
12) 연명의료중단등결정을 연명의료결정법에 적합하게 진행하고, 같은 법 제 9조에 따른 기관에 관련 서식의 등록을 완료한 경우 산정한다. 보건복지부, 『「연명의료결정법」 시행에 따른 수가 시범사업 지침』, 세종: 보건복지부, 2018.

원: IA743, 의원: IA744) 유무를 활용하여 선정하였다.

이어서, 본 연구에서는 연명의료결정법에 따른 이행군과 대조군을 비슷한 조건으로 만들어 주기 위해 성향점수 매칭(Propensity score matching)을 수행하였다. 성향점수 매칭은 비교되는 두 집단의 연구대상을 무작위로 할당할 수 없는 유사실험설계(Quasi-experiment design) 상황에서 사용하는 방법 중 하나로, 성향점수를 산출하여 짝짓기를 실시하는 방식이다.¹³⁾ 1:1 성향점수 매칭 후 이행군과 대조군은 각각 1,123명이었다.

추가적으로 본 연구에서는 이행군에서 진료 코드(IA741, IA742, IA743, IA744) 수행으로부터 사망 날짜까지의 간격을 계산하였다.

〈그림 1〉 연구 대상자 설계 모식도



13) P.C. Austin, "An Introduction to Propensity Score Methods for Reducing the Effects of Confounding in Observational Studies". 『Taylor & Francis』. 46(3). 2011. pp.399-424.

3. 변수 설명

가. 성향점수 매칭 변수

건강검진코호트DB로부터 성별, 나이, 거주지, 건강보험료 분위 장애중증도, 사망원인, 사망년도, 사망시 의료기관, 중환자실 입실 여부, Charlson 동반질환지수(Charlson comorbidity index)의 총 10개의 변수를 추출하여 이행군과 대조군에 대해 1:1 성향점수 매칭을 수행하였다. 매칭은 최근접 짝짓기(Nearest neighbor matching) 방법을 사용하였으며 caliper 0.1 미만으로 설정하였다.

거주지의 경우, 서울과 경기를 합친 지역과 그 외 지역 두 가지로 구분하였고, 장애중증도는 중증, 경증, 해당없음으로 구분하였다. 건강보험료 분위는 의료급여를 받는 사람과 5개 분위로 구분하였다. 사망원인은 한국표준질병사인분류(Korean Standard Classification of Diseases)에 따라 분류하고 사망년도는 2018년과 2019년으로 한정하였다. 요양기관종별코드와 사망 날짜에 마지막 병원 방문 날짜와 입내원일수를 고려하여 병원 내 사망과 병원 외 사망을 구분하였으며, 본 연구에서는 병원 내 사망환자만 포함하여 분석하였다. Charlson 동반질환지수는 행정자료에서 가장 널리 사용되고 있는 동반질환 측정도구로, 1년 사망을 잘 예측하는 19개의 질환을 선정하고 가중치를 부여하여 이 가중치의 합으로 제시한다.¹⁴⁾ 19가지 동반질환 중에서 심근 경색, 울혈성 심부전, 말초 혈관 질환, 뇌혈관 질환, 치매, 만성 폐질환, 결합조직질환, 소화궤양, 경도의 간질환, 합병증이 없는 당뇨병은 1점, 합병증 동반 당뇨병, 편마비, 중등도 이상의 신장 질환, 2차 전이성 고형암, 백혈병, 림프종은 2점, 중등도 이상의 간질환은 3점, 2차 전이성 고형암, 후천성 면역 결핍증은 6점으로 점수의 총합이 높을수록 더 중증도가 높음을 의미한다. 본 연구에서는 사망 날짜를 기준으로 과거 1년간의 입원 및 외래 청구 내역에 대해 주진단명과 제1부진단명을 사용하여 Charlson 동반질환지수를 환산하였고, 0점, 1점, 2점, 3점 이상으로 구분하였다.¹⁵⁾

나. 관심 변수

건강검진코호트DB로부터 연명의료에 관한 처치와 치료를 기준으로 하여 연명의료결정법

14) M.E. Charlson, P. Pompei, K.L. Ales, et al. "A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation". 『J Chronic Dis』. 40(5). 1987. pp.373-383.

15) K.H. KIM. "Comorbidity Adjustment in Health Insurance Claim Database". 『Health Policy and Management』. 26(1). 2016. pp.71-78.

에 따른 이행군과 대조군의 진료내역을 비교할 수 있는 변수를 추출하였다. 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여 총 7개에 대한 변수를 선정하였다. 해당 변수는 진료DB에서 추출하였다<표 1>.¹⁶⁾

〈표 1〉 관심 변수에 대한 진료 코드

관심 변수	진료 코드 및 약제 코드
심폐소생술	M15, M58
혈액투석	O7031, O7032, O7033, O7034, O7035, O7051, O7052, O7053, O7054, O7055
항암제 투여	AP502, AP503, AP602, AP603, AP702, AP703, AP802, AP803, KK15
인공호흡기	M5850, M5857, M5858, M5859, M5860
체외생명유지술	O1901, O1902, O1903, O1904
수혈	X1001, X1002, X2011, X2012, X2021, X2022, X2031, X2032, X2091, X2092, X2131, X2132, X2512, X2515, X2111, X2112, X2041, X2042, X2051, X2052, X2061, X2062, X2081, X2082, X2121, X2122, X2501, X2511, X2513, X2516, X2071, X2072, X2101, X2102, X2141, X2142, X2502, X2503, X2504, X2514
혈압상승제 투여	Norepinephrine: 2031 Epinephrine: 3138, 1526, 6694 Vasopressin: 2473 Dopamine: 1487, 3894, 3895, 3897, 4295 Dobutamine: 1482, 3890, 3996

16) 2019년 3월 26일 시행령의 개정으로, 연명의료결정법 제2조제4호에서 나열되었던 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 이외에 시행령 제2조제4호에서 나열하는 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여 및 그 밖에 담당 의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술이 연명의료로 포함되게 되었다. 본 연구에서는 하위법령의 마련을 기점으로 한 두 시기를 구분하지 않고 법조문에서 명시적으로 나열된 7개의 의료행위를 모두 연명의료로 보고 이행군과 대조군에서의 활용 여부를 조사하였다.

4. 통계 방법

확보된 자료에 관하여 기본적인 기술통계를 수행하며, 연명의료결정법에 따른 이행군과 대조군을 비교하였다. 양적 변수의 경우 독립이표본 검정(two sample t-test)을 통해 비교하고 질적 변수의 경우 카이제곱 검정(Chi-square test)을 이용하여 비교하였다. 이후 필요에 따라 연명의료 결정에 영향을 줄 수 있는 인자를 평가하기 위해 보정변수를 활용한 조건부 로지스틱 회귀분석(Multi-variable adjusted conditional logistic analysis)을 활용하여 통계 분석하였다. 결과는 오즈비(Odds ratio)와 95% 신뢰구간(95% confidence interval)으로 제시하였다.

모든 통계적 분석은 SAS version 9.4(SAS Institute Inc., Cary, NC, USA) 프로그램을 사용하였다. 분석의 통계적 유의수준을 0.05로 설정하여, $P\text{값}(P\text{-value}) < 0.05$ 가 통계적으로 유의하다.

5. 윤리적 사항

본 연구는 건강보험공단의 가명 데이터를 활용하여 진행되었다. 직접적인 접촉을 통해 실험을 진행하지 않았으며 이러한 사항 및 개인정보 보호 등의 연구 수행 계획에 관하여 동아대학교 생명윤리위원회의 검토를 거쳐 심의면제 하에 진행되었다.¹⁷⁾

III. 결과

1. 1대1 매칭변수에 따른 비교

총 9,699명을 대상으로 연명의료결정을 이행한 군 1,258명과 이행하지 않은 8,441명으로 우선 분류하였다. 매칭 후 이행군은 1,123명, 대조군은 1,123명이었다. 매칭전후의 군 별 특성은 <표 2>에 제시하였다. 매칭 전, 나이는 이행군에서 평균 75.1세로 대조군의 평균 79.5세보다 적었다. 두 군에서 모두 성별은 남성이 높게 나타나되, 남성의 비율은 이행군(80.0%)에서 대조군(57.0%)보다 더 높게 나타났다. 수도권에 거주하는 비율 또한 이행군에서 더 높게 나타났다. 또한 이행군에서 소득이 높은 5분위와 장애가 없는 비율이 높았다. 사망의 원인을 보았을 때, 두 군 모두 신생물, 혈액 및 조혈기관의 질환과 면역매커니즘을 침범한 특정 장애로 인한 사망이 가장 높게

17) (2-1040709-AB-N-01-202212-HR-056-02), 승인일: 2023. 01.02.

나타났는데, 그 비율은 이행군에서는 62.6%, 대조군에서는 28.2%로 나타났다. 사망시 의료기관의 경우, 이행군에서는 상급종합병원(53.7%)과 종합병원(37.0%)의 비율이 높았으며 대조군에서는 종합병원(42.2%)과 요양병원(39.7%)의 비율이 높았다. 중환자실 입실 비율은 이행군(39.5%)에서 대조군(29.0%)에 비해 높았다. Charlson 동반질환지수가 3점 이상인 경우는 이행군에서 73.0%, 대조군에서 69.4%로 나타났다. 반면, 매칭 후에는 이행군과 대조군에서 모든 변수에 대해 유의한 차이가 없었다.

〈표 2〉 1대1 매칭변수에 따른 매칭 전, 후 두 군의 비교

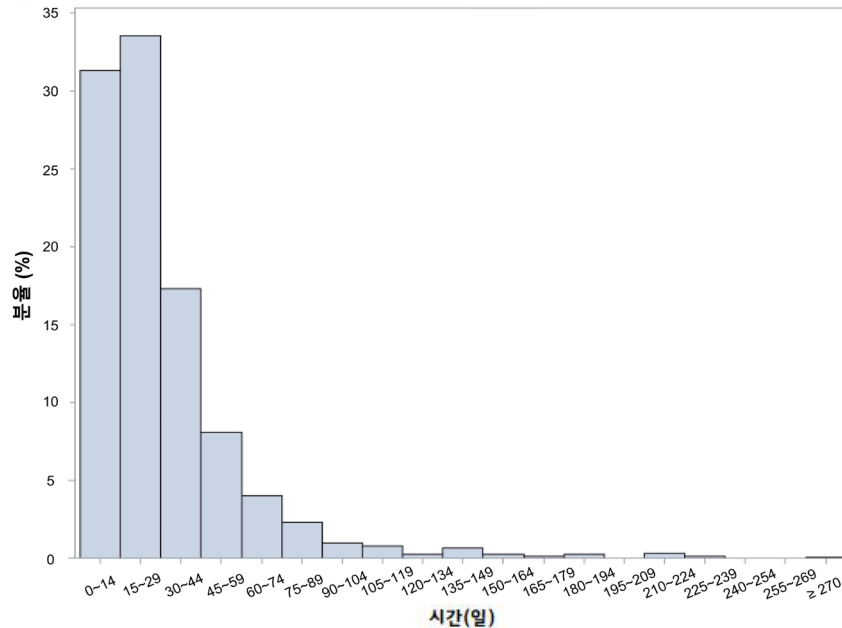
변수	성향점수 매칭 전 (n = 9,699)			성향점수 매칭 후 (n = 2,246)		
	대조군 (n = 8,441)	이행군 (n = 1,258)	p-value	대조군 (n = 1,123)	이행군 (n = 1,123)	p-value
나이 (세)	79.5 ± 8.8	75.1 ± 9.2	< 0.001	75.3 ± 8.9	75.0 ± 9.5	0.44
성별 (남성, %)	4,809 (57.0)	893 (80.0)	< 0.001	795 (70.8)	795 (70.8)	1.00
거주지 (수도권, %)	2,218 (26.3)	466 (37.0)	< 0.001	399 (35.5)	410 (36.5)	0.63
건강보험료 분위 (%)			< 0.001			0.80
의료급여	596 (7.1)	40 (3.2)		28 (2.5)	33 (2.9)	
1분위	1,384 (16.4)	171 (13.6)		142 (12.6)	156 (13.9)	
2분위	837 (9.9)	128 (10.1)		104 (9.3)	109 (9.7)	
3분위	1,149 (13.6)	186 (14.8)		164 (14.6)	170 (15.2)	
4분위	1,543 (18.3)	254 (20.2)		229 (20.4)	229 (20.4)	
5분위	2,932 (34.7)	479 (38.1)		456 (40.6)	426 (37.9)	
장애중증도 구분 (%)			< 0.001			0.73
해당없음	6,000 (71.1)	980 (77.9)		861 (76.7)	871 (77.5)	
경증	1,056 (12.5)	104 (8.3)		92 (8.2)	95 (8.5)	
중증	1,385 (16.4)	174 (13.8)		170 (15.1)	157 (14.0)	
사망원인 (%)			< 0.001			1.00
특정 감염성 및 기생충성 질환 (A00-B99)	298 (3.5)	41 (3.3)		36 (3.2)	36 (3.2)	
신생물, 혈액 및 조혈기관의 질환과 면역매커니즘을 침범한 특정 장애 (C00-D89)	2,377 (28.2)	788 (62.6)		689 (61.3)	689 (61.3)	

변수	성향점수 매칭 전 (n = 9,699)			성향점수 매칭 후 (n = 2,246)		
	대조군 (n = 8,441)	이행군 (n = 1,258)	p-value	대조군 (n = 1,123)	이행군 (n = 1,123)	p-value
내분비, 영양 및 대사 질환 (E00-E90)	267 (3.1)	16 (1.3)		12 (1.1)	12 (1.1)	
정신 및 행동 장애 (F00-F99)	104 (1.2)	2 (0.2)		0 (0.0)	0 (0.0)	
신경계통의 질환 (G00-G99)	464 (5.5)	13 (1.0)		10 (0.9)	10 (0.9)	
순환계통의 질환 (I00-I99)	1,974 (23.4)	111 (8.8)		111 (9.9)	111 (9.9)	
호흡계통의 질환 (J00-J99)	1,376 (16.3)	185 (14.7)		171 (15.2)	171 (15.2)	
소화계통의 질환 (K00-K93)	326 (3.9)	39 (3.1)		31 (2.8)	31 (2.8)	
기타	1,255 (14.9)	63 (5.0)		63 (5.6)	63 (5.6)	
사망시 의료기관 (%)			< 0.001			0.67
상급종합병원	1,256 (14.9)	676 (53.7)		545 (48.5)	547 (48.7)	
종합병원	3,560 (42.2)	466 (37.0)		461 (41.1)	462 (41.2)	
요양병원	3,350 (39.7)	108 (8.6)		113 (10.1)	106 (9.4)	
그외	275 (3.2)	8 (0.7)		4 (0.3)	8 (0.7)	
중환자실 입실 (%)	2,446 (29.0)	497 (39.5)	< 0.001	461 (41.1)	461 (41.1)	1.00
Charlson 동반질환지수 (%)			0.04			0.55
0	510 (6.1)	78 (6.2)		60 (5.3)	68 (6.1)	
1	931 (11.0)	118 (9.3)		116 (10.3)	101 (9.0)	
2	1143 (13.5)	144 (11.5)		128 (11.4)	118 (10.5)	
≥ 3	5857 (69.4)	918 (73.0)		819 (73.0)	836 (74.4)	

2. 이행군에서 연명의료중단등결정 이행으로부터 사망 날짜까지의 간격

이행군에서 연명의료중단등결정 이행으로부터 사망 날짜까지의 간격을 히스토그램으로 <그림 2>에 제시하였다. 간격의 중간값은 13일이었으며 최빈값은 3일로 이행군의 64.0%에서 30일 이내였다. 간격의 최소값은 0일, 최대값은 274일로 확인되었으며 간격의 전체적인 분포에 대한 왜도는 3.3으로 왼쪽으로 치우쳐진 양상을 보였다.

〈그림 2〉 연명의료중단등결정 이행 이후 사망까지의 간격



3. 관심변수에 따른 두 군의 비교

사망 6개월 전과 사망 1개월 전을 두 군에서의 연명의료 처치 유무를 비교한 결과는 <표 3>에 제시하였다. 매칭 후, 사망 6개월 전 두 군을 비교하면, 이행군에서 심폐소생술과 인공호흡기에 대한 처치, 혈압상승제의 사용이 대조군과 유의미한 차이를 보였다($p < 0.05$). 또한 사망 1개월 전 심폐소생술, 인공호흡기, 혈압상승제 사용에서 유의미한 차이를 보였다($p < 0.05$).

〈표 3〉 사망 6개월 전과 사망 1개월 전 7개 항목의 연명의료 처치 유무

사망 6개월 전 연명의료 처치 유무	성향점수 매칭 전 (n = 9,699)			성향점수 매칭 후 (n = 2,246)		
	대조군 (n = 8,441)	이행군 (n = 1,258)	p-value	대조군 (n = 1,123)	이행군 (n = 1,123)	p-value
심폐소생술	2,672 (31.7)	366 (29.1)	0.07	458 (40.8)	342 (30.5)	< 0.001
인공호흡기	2,509 (29.7)	357 (28.4)	0.33	437 (38.9)	333 (29.7)	< 0.001
체외생명유지술	49 (0.6)	8 (0.6)	0.81	12 (1.1)	8 (0.7)	0.37
혈액투석	455 (5.4)	121 (9.6)	< 0.001	124 (11.0)	113 (10.1)	0.45
수혈	2,879 (34.1)	714 (56.8)	< 0.001	597 (53.2)	638 (56.8)	0.08
혈압상승제 투여	4,052 (48.0)	674 (53.6)	< 0.001	677 (60.3)	605 (53.9)	0.002
항암제 투여	462 (5.5)	232 (18.4)	< 0.001	172 (15.3)	204 (18.2)	0.07

사망 1개월 전 연명치료 처치 유무	성향점수 매칭 전 (n = 9,699)			성향점수 매칭 후 (n = 2,246)		
	대조군 (n = 8,441)	이행군 (n = 1,258)	p-value	대조군 (n = 1,123)	이행군 (n = 1,123)	p-value
심폐소생술	2,397 (28.4)	293 (23.3)	< 0.001	377 (34.0)	268 (24.1)	< 0.001
인공호흡기	2,227 (26.4)	285 (22.7)	0.004	356 (32.1)	260 (23.4)	< 0.001
체외생명유지술	47 (0.6)	5 (0.4)	0.47	11 (1.0)	4 (0.4)	0.07
혈액투석	389 (4.6)	92 (7.3)	< 0.001	100 (9.0)	83 (7.5)	0.19
수혈	1,671 (19.8)	471 (37.4)	< 0.001	406 (36.6)	411 (37.0)	0.83
혈압상승제 투여	3,443 (40.8)	499 (39.7)	0.45	559 (50.4)	441 (39.7)	< 0.001
항암제 투여	80 (1.0)	37 (2.9)	< 0.001	33 (3.0)	33 (3.0)	1.00

4. 연명의료 결정과 연명의료에 관한 처치의 연관성

보정변수를 활용한 조건부 로지스틱 회귀분석을 통한 연명의료 결정과 연명의료에 관한 처치의 연관성은 <표 4>에 제시하였다. 사망 6개월 전, 이행군에서 대조군에 비해 심폐소생술이 발생할 오즈비와 95% 신뢰구간은 0.53(0.41-0.69)이었다. 또한, 이행군에서 대조군에 비해, 인공호흡기에 대한 처치가 발생할 오즈비(95% 신뢰구간)와 혈압상승제를 사용할 오즈비(95% 신뢰구간)는 각각 0.56(0.43-0.72)와 0.75(0.60-0.94)이었다. 사망 1개월 전, 이행군에서 대조군에 비해 심폐소생술, 인공호흡기에 대한 처치, 혈압상승제의 사용이 발생한 오즈비는 사망 6개월 전과 동일한 경향성을 보였다.

<표 4> 연명의료 결정과 연명의료에 관한 처치의 연관성

대조군 = 참조그룹 이행군 = 비교그룹	오즈비 (95% 신뢰구간)			
	Crude	P-value	Adjusted*	P-value
심폐소생술				
사망 6개월 전	0.48 (0.38-0.61)	< 0.001	0.53 (0.41-0.69)	< 0.001
사망 1개월 전	0.44 (0.35-0.57)	< 0.001	0.49 (0.37-0.65)	< 0.001
인공호흡기				
사망 6개월 전	0.51 (0.41-0.65)	< 0.001	0.56 (0.43-0.72)	< 0.001
사망 1개월 전	0.47 (0.37-0.61)	< 0.001	0.50 (0.37-0.66)	< 0.001

대조군 = 참조그룹 이행군 = 비교그룹	오즈비 (95% 신뢰구간)			
	Crude	P-value	Adjusted*	P-value
혈액투석				
사망 6개월 전	0.86 (0.63-1.19)	0.37	1.02 (0.70-1.50)	0.91
사망 1개월 전	0.76 (0.53-1.08)	0.13	0.73 (0.48-1.12)	0.15
수혈				
사망 6개월 전	1.17 (0.99-1.40)	0.07	1.19 (0.99-1.42)	0.06
사망 1개월 전	1.02 (0.85-1.23)	0.81	1.04 (0.86-1.26)	0.70
혈압상승제 투여				
사망 6개월 전	0.67 (0.57-0.85)	< 0.001	0.75 (0.60-0.94)	0.01
사망 1개월 전	0.54 (0.44-0.67)	< 0.001	0.58 (0.46-0.73)	< 0.001
항암제 투여				
사망 6개월 전	1.27 (1.00-1.62)	0.05	1.26 (0.92-1.73)	0.14
사망 1개월 전	1.00 (0.61-1.65)	1.00	1.64 (0.76-3.55)	0.21

* 나이, 성별, 거주지, 건강보험료 분위, 장애중증도, 사망원인, 사망시 의료기관, 중환자실 입실 여부, Charlson 동반질환지수로 보정한 오즈비를 제시함.

IV. 고찰

임종과정 판단에 의한 연명의료중단등결정은 현재 생애말기에 있어서의 의료행위의 중단 및 보류와 관련되어, 유일하게 명시적인 법적 경로이다.¹⁸⁾¹⁹⁾²⁰⁾ 연명의료중단등결정의 이행 시

18) 유일한 예외는 뇌사 시 장기기증인데, 연명의료결정법 시행 이후 뇌사자 장기기증의 수가 줄었음이 보고되고 있다(주 19), (주 20)]. 이는 생애말기 의료행위 결정의 권한이 어디까지인지 모호한 상황에서, 사람들이 어떻게 “분명히 합법적인 경로”로 쏠리게 되는지를 보여주는 또 다른 예라고 볼 수 있다.

19) M. Lee, S. Song, J. Choi, et al. “Changes of brain death donors for recent 10 years in Korea: based on Organ Transplantation Law”. 『Korean J Transplant』. 36(Supple 1). 2022. p.s93.

20) J. Park, C.J. Kim. “Recent Decrease in Organ Donation from Brain-Dead Potential Organ Donors in Korea and Possible Causes”. 『J Korean Med Sci』. 35(13). 2022. p.e94.

점이 임종과정에 한정되어 있어 생애말기의 환자의 자기결정권이 제한되고 있다고 지적²¹⁾되어 왔는데, 과연 연명의료중단등결정이라는 법적 권한이 실제 치료 결정에서 얼마나 실질적 자유를 보장하고 있는지를 따져볼 필요가 있다. 예비적 성격을 띤 이 연구에서 우리는 연명의료결정법이 의료행위에 미치는 효과의 크기와 종류를 가늠해 볼 수 있다. 본 연구 결과는 연명의료중단등결정의 영향이 심폐소생술, 인공호흡기, 혈압상승제로 한정되어 있음을 확인하였다.

법에 대한 또 다른 지적은 요양병원을 포함한 실제 사망 현장을 폭넓게 아우르지 못하고 있다는 것이다.²²⁾ 동법 제14조는 의료기관윤리위원회의 설치를 연명의료중단등결정의 이행의 업무를 수행하기 위한 기관의 조건으로 제시하고 있는데,²³⁾ 의료기관윤리위원회의 설치에 따르는 현실적 장벽²⁴⁾을 고려할 때 상급종합병원 및 종합병원 중심으로 기관의 조건이 만족될 것이다. 결과적으로 이러한 법적 규범은 이용자들에게 의료기관 종별로 연명의료중단등결정의 이행에 있어 불균등한 기회를 제공하게 된다. 본 연구에서도 이러한 불균등의 결과를 뚜렷하게 확인할 수 있었는데, 이행군은 그러한 과정 없이 사망에 이른 이들에 비하여 남성의 비율이 높았고, 대도시, 소득 상위 분율, 장애 없는 이들의 비율이 높았는데, 이는 선행연구²⁵⁾에서의 결과와 일치한다. 또한 본 연구의 결과 매칭 전의 대상자 중 종합병원(37.0%)이나 상급종합병원(53.7%)에서 사망한 분율은 높으나 요양기관의 분율은 8.6%로 확인되었는데, 실제 사망의 장소 중 요양병원이 차지하는 분율²⁶⁾이 상당함을 생각할 때 연명의료결정법이 사망의 일부분만을 대상으로 하고 있음을 알 수 있다.

사망원인 분류를 보았을 때, 이행군은 신생물, 혈액 및 조혈기관의 질환과 면역메커니즘을 침범한 특정장애에 의한 사망의 비율이 높고, 순환계통의 질환 비율이 낮았다. 암 환자의 경우 타 질환에 의한 사망에 비하여 예후 판정이 비교적 명확하고, 완화의료 및 호스피스를 포함한 치료목표 설정에 대한 논의가 활발하기 때문으로 보인다. 순환계통 질환의 경우 급작스러운 질병의 전개를 갖는 경우가 많으므로 환자 본인의 결정은 물론이며 가족에 의한 결정을 통해 연명의료중단등결정의 이행을 할 기회가 확보되지 못했을 것으로 추정된다.

21) 고운석. “우리 사회의 의사조력자살 법제화”. 『한국의료윤리학회지』. 제25권 4호. 2022. 313-323면.

22) 김효신, 김정아. “사회적 합의를 위하여 우선 필요한 것: 무엇을 모르고 있는지 아는 것”. 『한국의료윤리학회지』. 제25권 4호. 2022. 353-359면.

23) 법률. 앞의 글(주 1)

24) 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. “연명의료결정법과 의료기관 윤리위원회: 현황, 경험과 문제점”. 『한국의료윤리학회지』. 제22권 3호. 2019. 209-233면.

25) S.Y. Park, B. Lee, J.Y. Seon, et al. 앞의 논문(주 7)

26) 김주연. “사망자 23% 임종 맞는 요양병원 ‘호스피스 인증제 필요’”. 청년의사. 2022.12.05.

연명의료결정법 제정 과정에서의 기대는 “무의미한 연명치료”²⁷⁾의 중단 및 보류가 가능해질 것이라는 점이었으며, 이는 구체적으로 법에서 열거한 7가지 의료행위가 임종 과정에서 제공되는 경우가 줄어들 것이라는 기대였다. 그러나 매칭 이후 이행군과 대조군을 비교하였을 때, 기대했던 감소세는 두드러지지 않았으며 단지 기계환기, 심폐소생술, 혈압상승제에서만 대조군보다 적은 분율이 해당 의료행위를 받고 있었다. 이행군 내에서 해당 의료행위의 분율이 낮은 순서부터 나열하였을 때, 사망 6개월 전 체외생명유지술, 투석, 항암제, 기계환기, 심폐소생술, 혈압상승제, 수혈 순이었다. 사망 1개월 전 체외생명유지술, 항암제, 투석, 기계환기, 심폐소생술, 수혈, 혈압상승제 순이었다. 수가를 기준으로 한 본 연구의 한계상, 한 번이라도 의료적 개입이 들어간 행위에 대해서는 중단을 하더라도 해당 의료행위를 받은 것으로 측정된다. 일회성으로 수혈이나 혈압상승제 등이 투여되고 이후 중단되었을 가능성을 배제할 수 없으며 따라서 기계의 착용과 투약의 분율을 단순 비교할 경우 오류의 가능성이 있다.

다만 국립연명의료관리기관의 자료에 바탕을 둔 선행연구²⁸⁾에서도 심폐소생술의 경우 자기결정과 가족에 의한 결정 모두에서 연명의료중단등결정의 이행의 비율이 높다는 점은 이 의료행위, 그리고 이 행위와 흔히 동반되는 기계환기 및 혈압상승제 투여가 본 연구에서 유의미한 차이를 가져온 것을 설명해 준다. 의료기술의 발전으로 더 이상 통상적-비통상적 치료라는 이분법을 적용하는 경우는 많지 않아졌다. 그럼에도 불구하고 심폐소생술 및 기계환기가 대표적인 비통상적 치료로 일컬어지던 역사를 고려할 때, 이 의료행위에 대한 환자, 가족, 의료진의 거부감이 이행군과 대조군 사이의 차이를 발생시킨 이유 중 하나였을 것으로 생각할 수 있다. 법 제정 이전 사망이 임박한 환자의 치료 중단 논의는 ‘심폐소생술금지(Do-Not-Resuscitate, DNR)’를 중심으로 관행적으로 이루어져 왔다. 그래서 연명의료중단등 이행이라는 새로운 법적 절차에서도 이 관행과 사고방식이 이어졌을 것이다. 암환자군을 대상으로 한 선행연구에서도 단지 심폐소생술에서만 연명의료중단등결정의 이행이 감소를 가져왔음은 주목할 만하다.²⁹⁾ 그러나 심폐소생술 및 이에 동반되는 행위 이외의 의료행위에서는 통계적으로 유의한 차이가 보이지 않았다는 것은 이행군에서도 일부 집착적 의료행위가 지속되고 있을 가능성을 시사한다. 연명의료중단등결정 이행서가 작성된 시점부터 사망까지의 중간값은 13일이었으며 최빈값은 3일로 대다수는 이행부터 사망까지 30일 이내의 시간을 기록하였다. 이 수치는 정확한 임상현실을 반영하지 않을 수 있는데, 사망 시점에 이행서 등 관련 법정 서식 중 누락이 있는지를 확인, 수정하면

27) 대법원 2009. 5. 21. 선고 2009다17417 전원합의체판결.

28) H.Y. Lee, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. 앞의 논문(주 8).

29) W.Y. Won, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. 앞의 논문(주 11).

서 그때 비로서 수가를 청구하는 경우가 존재할 수 있기 때문이다. 그럼에도 불구하고 대다수의 경우에서 사망까지 30일 이내의 날이 소요된 것은 법령의 “회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태”가 사망을 일 단위로 남긴 시점으로 이해되고 있음을 짐작케 한다. 다시 말해, 임종과정은 법의 정의상 정량적인 시간을 조건절로 포함하고 있지 않더라도 이와 비교되는 시점인 말기, 즉 “수개월 이내에 사망”이라는 시점보다 죽음에 보다 가까운 시기로 임상실무에서 이해되고 적용되고 있음을 알 수 있다.

한편 본 연구 결과에는 이행시점부터 사망시점까지 274일인 자료도 포함되어 있어 주목할 만하다. 이것은 연명의료중단등결정의 이행의 선결요건인 임종과정 판단이 예후판단이며, 예후 판단에는 내재적인 불확실성이 있음을 보여주는 사례이다. 주지하다시피, 대법원 판례에서 “주치의의 소견뿐 아니라 사실조회, 진료기록 감정 등에 나타난 다른 전문의사의 의학적 소견을 종합하여 신중하게 판단하여야” 한다는 조건을 만족시킴으로써 “회복불가능한 사망의 단계에 진입”³⁰⁾하였다고 인정받았던 원고 또한 인공호흡기 제거 이후 201일 동안 생존하였다.³¹⁾ 예후 판단은 미래에 있을 일에 대한 통계적 예측이므로 개별환자들에서는 차이 혹은 오류가 발생할 수 밖에 없다. 예후 판단에 내재한 필연적 불확실성을 고려할 때, 이 예후 판단 자체를 “임종과정에 있는 환자 판단서”라는 서식을 갖는 법적인 절차로 포함시키고, 이 판단에 치료의 중단 및 보류의 법적 허용 가능성을 결부시켜 놓은 현행법의 구조가 타당한지는 재고해 볼 만하다.³²⁾ 연명의료는 정의상 임종과정에 제공되는 의료행위여야 하는데, 본 연구에 나타난 사례처럼 중단 등 이행 후 274일을 생존한 경우라면 애초에 이런 환자는 임종과정에 있었던 이로 보아야 하는지, 만일 그렇지 않다면 그럼에도 불구하고 이행은 정당한지, 정당화의 근거는 어디에 있는지 질문을 던지게 되기 때문이다.

본 연구는 국민건강보험공단의 건강검진코호트DB를 이용하여 2018년 1월 1일부터 2019년 12월 31일까지 연명의료중단등 결정과 이행 관련 수가를 통해 연명의료중단등의 실태를 파악하고자 하였다. 그러나 대상으로 하는 자료의 특성상, 본 연구에는 몇 가지 한계가 있다. 첫째, 본 연구가 활용한 코호트의 대상자인 약 51만명은 2002년 자격유지자 중, 2002년~2003년 40~79세 일반건강검진 수검자로 구성되어 있다. 본 연구가 대상으로 삼는 시기에는 이 대상자들이 대

30) 대법원 전원합의체판결. 앞의 판례(주 27).

31) 임종주. “연명치료 중단” 김 모 할머니, 201일 만에 별세”. YTN. 2010.01.10.

32) 물론 생애말기에 있는 개별 환자의 치료적 결정에서 예후 판단이란 핵심적인 사항이며, 임상에서 언제나 이루어져야만 하는 의사결정이다. 그런데 특정 예후 판단, 즉 “임종과정에 있음”을 판단하는 절차를 법적으로 규정하고 그 판단에 따라서만 특정 치료적 결정을 할 수 있도록 법적으로 허용하는 것은 과도하게 경직된 결정으로 이끌 수 있다.

략 55세~96세³³⁾에 이르렀음을 알 수 있다. 그러므로 55세 미만의 젊은 말기 및 임종과정의 환자들의 연명의료중단등의 결정과 이행을 추적하고 이를 상대적으로 고령인 이들과 비교하거나 연명의료결정 미이행군과 비교하는 것이 불가하다. 또한 모든 수치가 고령자들의 수치로 편향되게 산출되었을 가능성이 크다. 추후 표본코호트 등, 보다 일반화된 결론을 도출할 수 있는 자료를 확보하여 유사한 방법론으로 분석할 경우 정책적 유용성이 확보될 것이다. 후속연구로 본 연구의 제한점을 보완할 필요가 있다.

둘째, 본 연구는 국민건강보험의 청구자료만을 분석하였기에 한계점을 갖는다. 연구에서는 청구자료의 두 가지 한계가 두드러진다. 먼저 연명의료중단등 이행의 수가 발생한 이들에게서 나타난 연명의료의 보류만을 추적할 수 있는 구조적 한계를 갖는다. 본 연구는 수가 발생 유무를 통해 7개 의료행위 처치 여부를 추적하였으므로 이는 실제 임상에서의 보류와 중단이라는 두 가지 방식의 “중단등”³⁴⁾ 중, 한 가지 방식만을 추적하게 되었다. 예를 들어 인공호흡기를 사망 5개월 전에 착용한 이후 사망 3주 전에 중지한 연명의료중단등의 사례는 인공호흡기를 사망 6개월 전과 1개월 전 모두에 적용했던 것으로 본 연구에서 집계된다. 본 연구가 활용하지 못한 법정서식인 연명의료중단등결정 이행서의 경우, 보류뿐만 아니라 중단 행위도 기록되기 때문에 보다 정확한 현황 통계가 가능하다. 이 또한 추후 연구에서 보완할 만한 사항이다. 다른 한편으로 본 연구는 연명의료중단등 이행의 수가를 발생시키지 않고 연명의료에 해당하는 의료행위를 보류하거나 중단하는 경우, 즉 심폐소생술금지(Do-Not-Resuscitate, DNR)의 경우를 추적하지 못한다. 여전히 심폐소생술 금지가 임상에서 활용될 것으로 예상되지만 본 연구에서는 심폐소생술 금지로 인한 사망의 분율을 예측할 수 없다. 심폐소생술 금지 지시는 연명의료중단등 이행군과 대조군 사이의 차이를 상쇄시키는 방향으로 자료에 표현되었을 수 있다. 청구자료의 두 번째 한계는 정확한 이행 시점을 알기 어렵다는 데에 있다. 본 연구에서는 연명의료중단등결정 이행으로부터 사망 날짜까지의 간격을 분석하였다. 본 연구가 연명의료중단등결정 이행의 시점으로 본 시점은 연명의료이행 관리료³⁵⁾가 청구된 시점으로, 수가 시범사업 지침에 따르면 이 관리료는 연명의료중단등결정을 진행하고 국립연명의료관리기관에 서식을 등록한 경우에 산정하므로 개별 의사들은 환자의 의사 확인에 대한 서식과 연명의료중단등결정 이행서를 작성한 ‘이후에’ 청구를 하였을 것이다. 그러나 이후라고 하더라도 서식들을 작성한 시점, 연명의료중단등결정의 이행을 실제 수행한 시점, 수가를 청구한 시점은 각기 다를 수 있다. 특히 본 연구가 두 번

33) 본 연구가 활용한 검진DB는 다이내믹 코호트 개념을 채택하여 중도 탈락되는 인원만큼을 계속 보충하기 때문에 코호트 구성원의 2018년, 2019년 당시의 연령을 대략적으로만 추산할 수 있다.

34) 법률. 앞의 글(주 1),

35) 앞의 글(주 12),

째 시점과 세 번째 시점을 동일하게 간주하고, 후자를 통해 전자와 사망 사이의 간격을 산출하는 방법을 취하였음을 다시 한번 강조하고자 한다. 법정서식으로서 국립연명의료관리기관에 모두 등록되어 있는 자료인 연명의료중단등결정 이행서에 접근하지 못하였기 때문에,³⁶⁾ 본 연구는 이렇게 간접적이고 따라서 상당한 오류가능성이 있는 방법을 취할 수밖에 없었다. 후속연구에서 직접적인 자료에 접근할 수 있다면 보다 신뢰도 있는 정보를 산출할 수 있을 것으로 기대한다.

셋째, 본 연구는 시계열 분석 및 결정주체별 분석을 포함하지 않는다. 이행군에서는 결정 시점과 이행 시점을 기점으로 의료 개입의 방식과 종류가 상당히 달라질 것을 예상할 수 있다. 또한 이행군 내에서도 그 세부유형이 달라질 수 있을 것이다. 예를 들어 적극적·공격적인 치료를 지속하다가 결정을 하는지, 점차적으로 완화의료적 접근을 하다가 결정을 하는지, 전면적 완화의료로 치료 목표를 설정하고 몇 개월간 치료하다 연명의료중단등을 결정하는지 여러 가지 시나리오가 있을 수 있다. 게다가 환자 본인이 결정하였을 때와 가족이 결정하였을 때 간의 유형 차이가 나타날 수 있다. 후속연구에서 이러한 자료가 확보된다면 어떤 상황에서 환자 혹은 가족들이 결정을 하고 그 이후 어떤 예후 유형으로 진행되는지 알 수 있고, 추후 사전돌봄계획(advance care planning, ACP) 관련 환자교육과 의료진 교육 자료로 활용할 수 있을 것이다.

V. 결론

연명의료결정법에 따라 생애 말기의 치료중단 및 보류가 이루어지고 있는 것으로 보이나, 이러한 이행을 하는 환자들은 제한된 것으로 관찰된다. 법의 시행 초기라는 점을 감안하더라도 환자의 인구통계학적 차이에 따라 이행 여부에 차이를 가져 오는 것은 불평등으로 해석될 수 있는 지점이다. 사전돌봄계획을 통한 치료 목표 설정을 하고, 연명의료중단등결정의 이행을 할 자원

36) 개인정보보호법에 따라 가명정보를 결합하고 연구에 활용할 수 있다. 보건의료분야 결합전문기관에서 국립연명의료관리기관의 가명정보를 안전하게 결합, 반출할 경우 이러한 직접적 정보를 요청에 따라 다양한 연구에 활용되도록 하는 유익이 발생할 것이다. 다만 현재는 국립연명의료관리기관이 이 과정에 협조하기 위한 제반 인력 및 구조, 예산을 갖추지 못하였다는 답변을 받은 바, 본 연구는 간접적인 방법을 활용하였다. 추후 이 문제는 정책의 방향성과 효율성을 두고 공적인 논의를 거칠 만한 사항이다. 연명의료결정법 제9조는 국립연명의료관리기관이 연명의료, 연명의료중단등결정 및 그 이행의 현황에 대한 조사·연구, 정보수집 및 관련 통계를 산출하도록 규정하고 있다. 물론, 법 조문이 규정한 바는 기관이 직접 조사, 연구, 정보수집 및 통계 산출을 할 의무로 국한된다. 그러나 연구 생태계와 그 생태계 안의 효율성을 고려하였을 때, 개인정보 유출 등 위험을 효과적으로 관리하면서 수집된 국가 단위의 정보를 개별 연구자들에게 제공하는 경우 법령이 목표한 이익이 보다 잘 실현될 것으로 보인다. 「개인정보 보호법」 [법률 제16930호, 2020.2.4., 일부개정], 법률. 앞의 글(주 1).

이 보다 평등하게 보장될 필요가 있다.

본 연구는 사람들이 법에 따라 연명의료중단등결정 및 이행을 하더라도 그 효과는 심폐소생술, 인공호흡기, 혈압상승제라는 제한된 의료행위로만 그치고 있음을 보여준다. 이러한 수준의 영향이 과연 생애 말기와 사망 과정에 있어서의 삶의 질을 증진하고 “환자의 최선의 이익을 보장”³⁷⁾하였는지 확신할 수 없다. 다시 말해, 본 연구는 이행군에서도 일부 집착적 의료행위가 지속되고 있을 가능성을 시사한다. 두 군 간의 유의미한 차이를 가져오지 않았던 투석이나 항암제 등에서도, 모든 임상적 결정이 그러하듯, 임상적으로 환자의 경과를 보며 치료의 이득과 해의 비율을 따져 중단할지 여부를 결정하여야 한다. 그런데 해당 치료에서 해가 이득보다 커져서 무의미한 치료가 되는 바로 그 순간이 법령이 정한 임종과정이라는 시기 구분과 일치하지 않을 수 있다. 임상적 타당성이 아니라 임종과정 여부만이 특정 의료적 처치의 중단등 여부를 결정하게 되는 방향으로 연명의료결정법이 현실에 작용하고 있는 것은 아닌지, 연구 결과는 의문을 제기한다.

한편, 본 연구가 추적할 수 없었던 심폐소생술 금지에 의한 사망이 연명의료이행군과 대조군의 차이를 상쇄시키는 요인이었을 수도 있다. 심폐소생술 금지에서 의사결정자가 대부분 가족임을 상기할 때,³⁸⁾³⁹⁾ 환자 “자기결정을 존중”⁴⁰⁾하려는 법의 목적이 달성될 수 있으려면 법의 적용 범위와 실질적 효과에 대한 근본적인 고민과 후속연구가 필요함을 알 수 있다.

이러한 후속연구들에 기초하여 실정법이 과연 그 법의 목적을 실현하기에 적합한 틀인지 검토할 수 있을 것이다. 선행연구들은 연명의료결정법이 치료거부권을 전면으로 다루는 대신⁴¹⁾ 특정 시기의 특정 처치에 대한 거부의 자유를 명시한 접근임을 지적해 왔다.⁴²⁾⁴³⁾ 본 연구의 결과는 이러한 실정법의 문제를 보여주는 단면이라고 해석할 수 있다. 생애말기에 있는 환자의 자기결정권, 그리고 이 자기결정권에 기초한 치료 목표(therapeutic goal) 설정이 상당히 제한되어 있다고 보인다. 아마도 그 이유는 “[의사]결정능력이 있는 환자는 치료거부 때문에 장애나 죽음

37) 법률. 앞의 글(주 1)

38) D.Y. Oh, J.H. Kim, S.A. Im, et al. “CPR or DNR? End-of-life decision in Korean cancer patients: a single center’s experience”. 『Support Care Cancer』. 14. 2006. pp.103-108.

39) D.Y. Kim, K.E. Lee, E.M. Nam, et al. “Do-not-resuscitate orders for terminal patients with cancer in teaching hospitals of Korea”. 『J palliat Med』. 10. 2007. pp.1153-1158.

40) 법률. 앞의 글(주 1)

41) 박형욱. “환자연명의료결정법의 제정과 과제”. 『저스티스』. 제158권 3호. 2016. 670-701면.

42) C.J. KIM, J.H. KIM. “Korea’s First Legislation on Decision on Life-sustaining Treatment”. 『Medicine and Law』. 40(4). 2021. pp.519-528.

43) C.J. KIM. “Barriers to Informed Refusal in Korea”. 『Acta Bioethica』. 27(2). 2021. pp.173-179.

이 나타날 수 있는 경우에도 치료를 거부할 권리가 있다”⁴⁴⁾라며, 의료적 처치의 중단 및 보류라는 결정으로 말미암아 치료와 돌봄으로부터 환자가 전면적으로 이탈하는 것이 아니라 오히려 본인이 원하는 치료와 돌봄으로 나아갈 수 있음을 확인하는 의료 서비스와 법제가 마련되어 있지 않기 때문일 수 있다. 보다 정확한 자료에 근거한 다양한 후속연구들이 정책 결정의 밑바탕이 되도록 쌓이기를 기대한다.

본 연구는 예비적 성격을 띤 연구로, 가용 자료와 방법론의 한계로 인하여 연명의료중단등결정과 이행, 그리고 이에 따른 실제 의료이용의 국가적 현황을 그리기에는 턱없이 부족하다. 그럼에도 불구하고 추후 관련 자료의 활용과 정보 수집에 따른 후속작업을 촉구하기 위하여 본 연구를 수행하였다. 앞서 각주 36에서도 밝혔듯, 연명의료중단등 결정에 대한 국가 단위의 등록이 이루어지고 있음에도 불구하고 많은 자료를 개별 연구자가 활용할 수 없는 실정이다. 가명 정보를 활용한 연구 등 법제는 마련되었다. 실질적인 연구 인프라를 갖추는 데에 예산과 인력이 배정될 경우, 가치 있는 실증연구가 다수 수행될 수 있을 것으로 보인다. 한편, 생애말기 정책의 효과를 장기간 추적하는 연구를 국가가 주체가 되어 수행하고 대중에게 공개하는 것도 적극적으로 고려할 만하다. 선행연구⁴⁵⁾는 해당 분야의 국가 지원 연구들이 대부분 단기간 혹은 일회성이며 일부는 공개조차 되지 않았음을 지적한 바 있다. 예비적 성격의 본 연구는 생애 말기 삶의 질 증진에 현행법이 어느 정도 효과를 미치고 있는지 지속적인 연구가 필요함을 역설한다.

44) 대팔호 안의 용어는 대한의사협회가 게시한 공식 번역본에 추가로 저자들이 삽입. World Medical Association, 『의료 윤리지침』(『Medical Ethics Manual』) 대한의사협회 게시 공식 번역본. Ferney-Voltaire Cedex, France: World Medical Association, 2005. p.40.

45) 김호신, 김정아. 앞의 논문 (주 22).

[참고문헌]

- 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 [법률 제18627호, 2021.12.21., 일부개정]
- J. Phua, G.M. Joynt, M. Nishimura, et al. "Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatments in Intensive Care Units in Asia". 『JAMA Internal Medicine』. 175(3). 2015.
- 국립연명의료관리기관. "연명의료정보처리시스템". 2023. <<https://intra.lst.go.kr/login/pkiLogin.do>>. (마지막 접속일 2023.03.06.).
- 국립연명의료관리기관. "월별통계". 2023. <<https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>>. (마지막 접속일 2023.03.06.).
- 국립연명의료관리기관, "2022년 연명의료결정제도 시행 현황 실태조사". 2022. <<https://www.lst.go.kr/comm/noticeDetail.do?pgNo=1&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=2982>>. (마지막 접속일 2023.03.06.).
- S.Y. Park, B. Lee, J.Y. Seon, et al. "A National Study of Life-Sustaining Treatments in South Korea: What Factors Affect Decision-Making?". 『Cancer Res Treat』. 53(2). 2021.
- H.Y. Lee, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. "The Situation of Life-Sustaining Treatment One Year after Enforcement of the Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End-of-Life in Korea: Data of National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment". 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021.
- S.K. Baek, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. "Preparation and Practice of the Necessary Documents in Hospital for the "Act on Decision of Life-Sustaining Treatment for Patients at the End-of-Life" ". 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021.
- H.J. Kim, Y.J. Kim, J.H. Kwon, et al. "Current Status and Cardinal Features of Patient Autonomy after Enactment of the Life-Sustaining Treatment Decisions Act in Korea". 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021.
- W.Y. Won, H.J. Kim, J.H. Kwon, et al. "Life-Sustaining Treatment States in Korean Cancer Patients after Enforcement of Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End of Life". 『Cancer Res Treat』. 53(4). 2021.
- 보건복지부. 『「연명의료결정법」 시행에 따른 수가 시범사업 지침』. 세종: 보건복지부. 2018.
- P.C. Austin. "An Introduction to Propensity Score Methods for Reducing the Effects of Confounding in Observational Studies". 『Taylor & Francis』. 46(3). 2011.
- M.E. Charlson, P. Pompei, K.L. Ales, et al. "A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation". 『J Chronic Dis』. 40(5). 1987.
- K.H. KIM. "Comorbidity Adjustment in Health Insurance Claim Database". 『Health Policy and Management』. 26(1). 2016.
- M. Lee, S. Song, J.Choi, et al. "Changes of brain death donors for recent 10 years in Korea:

- based on Organ Transplantation Law”. 『Korean J Transplant』. 36(Supple 1). 2022.
- J. Park, C.J. Kim. “Recent Decrease in Organ Donation from Brain-Dead Potential Organ Donors in Korea and Possible Causes”. 『J Korean Med Sci』. 35(13). 2022.
- 고윤석. “우리 사회의 의사조력자살 법제화”. 『한국의료윤리학회지』. 제25권 4호. 2022.
- 김호신, 김정아. “사회적 합의를 위하여 우선 필요한 것: 무엇을 모르고 있는지 아는 것”. 『한국의료윤리학회지』. 제25권 4호. 2022.
- 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. “연명의료결정법과 의료기관 윤리위원회: 현황, 경험과 문제점”. 『한국의료윤리학회지』. 제22권 3호. 2019.
- 김주연. “사망자 23% 임종 맞는 영양병원 ‘호스피스 인증제 필요’”. 청년의사. 2022.12.05.
- 대법원 2009. 5. 21. 선고 2009다17417 전원합의체판결.
- 임종주. ““연명치료 중단” 김 모 할머니, 201일 만에 별세”. YTN. 2010.01.10.
- 「개인정보 보호법」 [법률 제16930호, 2020.2.4., 일부개정]
- D.Y. Oh, J.H. Kim, S.A. Im, et al. “CPR or DNR? End-of-life decision in Korean cancer patients: a single center’s experience”. 『Support Care Cancer』. 14. 2006.
- D.Y. Kim, K.E. Lee, E.M. Nam, et al. “Do-not-resuscitate orders for terminal patients with cancer in teaching hospitals of Korea”. 『J palliat Med』. 10. 2007.
- 박형욱. “환자연명의료결정법의 제정과 과제”. 『저스티스』. 제158권 3호. 2016.
- C.J. KIM, J.H. KIM. “Korea’s First Legislation on Decision on Life-sustaining Treatment”. 『Medicine and Law』. 40(4). 2021.
- C.J. KIM. “Barriers to Informed Refusal in Korea”. 『Acta Bioethica』. 27(2). 2021.
- World Medical Association. 『의료윤리지침』(『Medical Ethics Manual』) 대한의사협회 게시 공식 번역본. Ferney-Voltaire Cedex, France: World Medical Association. 2005.

Current Status of Implementation of the Decision to Forgo Life-Sustaining Treatment through Big Data of the National Health Insurance Service*

Junga Claire Kim**, DoKyong Kim***, Sookyeong Mun****, Minkook Son*****

ABSTRACT

With the enactment of the Act on Determination of Life-Sustaining Treatment and the revision of its Enforcement Decree in 2016, the scope of end-of-life life-sustaining treatment was established as a legal term in South Korea. Based on the Act, decisions on life-sustaining treatment can be made and implementation of that decisions can be proceeded. Therefore, it is possible to quantitatively trace life-sustaining treatment decisions occurring in Korea through national data sources such as health insurance data. This research uses the National Health Insurance Service health screening cohort data base from 2018 to 2019, when a pilot project on life-sustaining treatment decisions was conducted, extracting data from people who made decisions such as forgoing life-sustaining treatment. As a nested case-control study, a case group and a control group were compared and their characteristics and medical practices were analyzed. After the extraction, the case group had a higher ratio of males, a younger age of 75.1 years, and a higher percentage of intensive care unit admission than the control group. The case group and the control one showed differences in residence, income level, degree of disability, cause of death, place of death, intensive care unit admission, and Charlson Comorbidity Index

* This work was supported by the National Research Foundation of Korea(NRF) grant funded by the Korea government(MSIT) (RS-2022-00166151).

** Department of Medical Humanities, Dong-A University College of Medicine. Associate Professor.

*** Department of Medical Humanities, Dong-A University College of Medicine. Associate Professor.

**** Department of Optometry, Eulji University. Ph D Candidate.

***** **Corresponding Author:** Department of Physiology. Assistant Professor. e-mail: physionet@dau.ac.kr

(CCI). Death due to neoplasms, diseases of blood and hematopoietic organs and specific disorders invading the immune mechanism, death in a tertiary hospital, and CCI of 3 or higher were the highest in the case group. When 1,123 patients in the case group and 1,123 patients in the control group were compared after matching, there were statistically significant differences between two groups in terms of CPR, ventilator support, and use of vasopressors both 6 months before and 1 month before the death. The results of this study suggest that the Act on Determination of Life-Sustaining Treatment has only a limited effect on end-of-life care. Follow-up studies that directly track the current status of end-of-life care and quality of life are needed.

KEYWORDS

end-of-life, life-sustaining treatment, the Act on Determination of Life-Sustaining Treatment, National Health Insurance Service, big data

연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로*

전희정**, 최지연***, 이일학****

[요약]

연명의료결정제도가 시행된 이래로 한국 사회에서는 제도의 정착을 목표로 한 다양한 연구가 수행되어왔다. 그간 수행되었던 관련 연구와 사업을 토대로 제도가 광범위하게 적용되고 실제 돌봄을 변화시키는 것을 고려해야 하는 시점으로 사용자들의 경험을 확인하고 적절한 전략을 마련하는 작업이 요구된다. 이 과정에서 시행 3년간 제도 운영에 참여해 온 관련자의 경험은 중요한 기초자료로써 활용 가치가 있다. 본 논문은 향후 연명의료결정제도의 개선안 마련의 기초자료를 마련하기 위하여, 제도 관련자들을 대상으로 한 초점집단면접을 시행하고 그들의 경험을 수집하고 이들이 제안한 개선점을 확인하는 내용으로 구성하였다. 초점집단면접은 제도 관련 기관종사자 그룹, 의료제공자 그룹, 의료사용자 그룹을 대상으로 진행했으며 죽음을 포함한 전반적인 사회환경의 변화와 임종기 문화 간의 관계, 예측 가능한 제도의 변화 및 대처 전략과 관련한 내용에 집중하였다. 자료 분석은 주제분석방법(Braun & Clarke, 2006)을 사용하였다. 연구 결과, 그룹별로 제도종사자의 경우 6인, 의료인의 경우 4인, 의료사용자의 경우 5인으로 구성되었으며, 분석 결과 9개의 하위 주제와 3개의 대주제를 도출하였고, 확인된 대주제는 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’, ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’, ‘제도의 결함에 의해 발생하는 격차’이다. 본 연구는 현장의 목소리를 통해 연명의료결정제도의 개선 방향을 확인하는 중요한 실천적 함의를 지닌다. 연명의료결정제도의 발전을 도모하기 위해서는 제도, 서비스, 사회문화적 측면에서 단·장기적으로 구체적인 개선 목표와 전략을 세워나가야 할 것이다.

[색인어]

생애말기돌봄, 연명의료결정제도, 미래전략, 초점집단면접

* 본 연구는 보건복지부 연명의료결정제도 사업 운영(3년) 성과분석 및 중·장기 발전방안 사업 지원으로 이루어진 것입니다.

** 연세대학교 일반대학원 간호학과. 박사과정.

*** 연세대학교 의과대학 인문사회의학교실. 박사후과정.

**** 교신저자: 연세대학교 의과대학 인문사회의학교실. 의료법윤리학연구원. 부교수. e-mail: arete2@yuhs.ac

I. 서론

1. 연구 배경

2018년 2월부터 시행된 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 ‘연명의료결정법’)」은 국민의 생애말기 삶의 질 향상을 목표,¹⁾로 특히 연명의료 결정과 그 이행을 위한 제도(연명의료결정제도)의 근거로써 임상 현장에 적용되어 확산되어 왔다. 연명의료결정제도는 호스피스·완화의료의 기획을 위한 의사결정체계,²⁾ 연명의료결정제도와 호스피스·완화의료 각 영역을 관리, 지원하는 조직 등의 인프라와 의료현장에서 활용할 수 있는 연명의료결정 등의 구체적인 적용기준과 절차를 정립하고 있다. 연명의료결정제도의 확산을 넘어 의미 있는 돌봄의 향상을 목적으로 제도의 개발, 제도의 사용자에게 해당하는 의료인, 의료기관 등 돌봄 제공자와 환자, 그리고 잠재적 사용자인 사회 일반을 대상으로 하는 교육과 홍보사업이 수행되고 있다.

제도 시행 이후 연명의료결정제도를 대상으로 연명의료결정제도의 성과 및 개선점을 확인하고, 제도의 활성화와 정착을 위한 접근성 향상 등을 목적으로 하는 연구들이 수행되었다. 그 주제들로는 대리인의 적절성 평가 문제 등 연명의료결정 이행과정에서 발생하는 문제와 그 해결방안,³⁾⁴⁾⁵⁾⁶⁾ 환자의 자율성에 대한 이론적 검토 및 소외계층의 자율성 존중과 같은 제도의 확충 방안⁷⁾ 등을 생각할 수 있다. 한편 국가 차원의 관리체계, 의료기관윤리위원회와 같은 형식적 측면, 3차 의료기관, 암 환자와 같은 특정 환자 집단에서 연명의료결정제도는 비교적 안정적으

-
- 1) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 [법률 제18627호, 2021.12.21., 일부개정] 제9조(국립연명의료관리기관)에 관한 사항.
 - 2) 법에 의해 구성된 국가호스피스연명의료위원회가 2019년 발표한 ‘존엄하고 편안한 생애말기 보장을 위한 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)’은 생애말기 돌봄의 정책목표와 방향성을 담은 사회의 기본 정책으로써 제도의 운영 성과를 평가하는 중요한 기준이다.
 - 3) 최경석. “호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제”. 『한국의료윤리학회지』. 제19권 제2호, 2016. 121-140면.
 - 4) 김명희. “연명의료결정법의 문제점 및 개선방안”. 『한국호스피스완화의료학회지』. 제21권 제1호, 2018. 1-8면.
 - 5) 김보배, 김명희. “무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서”. 『한국의료윤리학회지』. 제21권 제2호, 2018. 114-128면.
 - 6) 김기영, 허정식. “무연고자의 연명의료결정에 대한 문제와 윤리위원회의 과제”. 『한국의료법학회지』. 제28권 제1호, 2020. 7-34면.
 - 7) 유수정, 박소연. “장애인 환자의 연명의료결정 시 자기결정권 존중과 의사결정 조력”. 『한국의료윤리학회지』. 제20권 제1호, 2017. 91-107면.

로 발전과정에 있다고 할 수 있으나⁸⁾ 그런데도 제도의 본질적 측면을 고려한다면, 도입 이래 자기 결정을 확인할 수 있는 서식인 연명의료계획서, 환자의사확인서의 작성 비율은 여전히 30% 내외에 불과하며 상당 부분 가족에 의해 결정되고 있는 현재 통계는 실천적 차원에서의 개선점이 있음을 암시한다.⁹⁾ 즉, 2018년 이후 이 제도는 의미 있는 변화를 가져왔음이 분명하지만¹⁰⁾ 생애말기 삶의 질을 향상시키고 의미 있는 돌봄을 실천할 수 있도록 개선할 요소가 있으며 이를 파악, 대처할 필요가 있다.¹¹⁾

이를 위해서는 정착을 목표로 했던 5년을 지나¹²⁾ 이제 제도가 광범위하게 적용되고 실제 돌봄을 변화시키는 것을 고려해야 하는 시점에서 개선점을 확인하는 것이 필요하다.¹³⁾¹⁴⁾ 이와 같은 과정에서 제도 사용자의 관점은 제도의 현재를 성찰하고 제도의 나아가야 할 실질적인 방향을 확인하는 데 있어 중요한 함의점을 제공한다. 따라서 본 연구는 제도의 중심에 있었던 의료 제공자와 의료사용자의 경험을 확인할 필요성에 주목하였다. 제도를 활용한 실질적 경험의 수집과 분석은 과정의 변화를 기록한다는 점에서도 의미가 있으며, 무엇보다 제도의 개선 방향을 설정하는 과정의 중요한 기초자료로 활용 가치를 지닌다. 이와같은 지속적인 추적과 자료 축적은 인구구조의 변화를 포함하여 한국 사회 전반의 변화에 대응하는 연명의료결정제도의 개선, 또는 재구성까지 고려해야 하는 사회적 요청에 대한 대응이라 할 수 있다.

2. 연구 목적

본 논문은 연명의료결정제도의 개선전략 마련에 도움이 되는 기초자료를 마련하는 것에 그 목적을 두고 있다. 이를 위하여 본 논문에서는 제도 관련자들을 대상으로 수행한 초점집단면접을 분석하여 연명의료결정제도의 현황과 문제를 파악하고, 제도적 측면의 개선안을 제시하고자 한다.

8) 보건복지부. 『의료기관 내 연명의료결정 실태조사에 기반한 상담돌봄계획 매뉴얼 개발연구』. 2020.

9) National Agency for management of life-sustaining treatment. <<http://www.lst.go.kr>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).

10) 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. “연명의료결정제도의 정책 방안 모색: 2020년 등록기관 및 의료기관 이용국민 조사 결과를 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 제24권 제2호. 2021. 189-220면.

11) 국가생명윤리정책원. 『연명의료결정 법제화 백서』. 2019. <<https://www.lst.go.kr/comm/referenceDetail.do?pgNo=2&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=1080>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).

12) 보건복지부. 『제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)』. 2019.

13) 전명길. “웰다잉을 위한 연명의료결정법의 개선방안”. 『인문사회21』. 제11권 제3호. 2020. 1469-1481면.

14) 안경진, 공병혜, 송윤진. ““연명의료결정법” 시행 이후 중환자실 간호사의 환자 연명의료결정 및 임종기 돌봄 경험 연구”. 『생명윤리』. 제21권 제2호. 2020. 31-53면.

II. 본론

1. 연구방법

가. 연구설계

본 연구는 초점집단면접(Focus Group Interview, FGI) 방법으로 설계되었다. 초점집단면접은 경험과 현상을 이해하기에 적합하며, 참여자 간의 상호작용을 통해 경험의 범위를 확장해 나갈 수 있다는 이점이 있다.¹⁵⁾¹⁶⁾ 또, 사회적 현상을 반영한 참여자의 경험을 직접 얻고 언어화하는 점에서 주요한 사회 맥락을 파악하는 데 용이하다.¹⁷⁾ 따라서 본 연구는 제도를 실질적으로 운영하고 사용하는 대상자로부터 경험을 수집하는 연구로 제도의 개선전략 수립에 활용 가능한 기초자료를 마련하고자 한다.

나. 연구참여자

초점집단 분류 시, 집단의 동질성을 기준으로¹⁸⁾ 총 세 그룹 — 제도종사자 집단, 의료인 집단, 의료사용자 집단 — 으로 분류하여 모집하였다. 각 집단의 참여자 포함 기준은 다음과 같다.

제도종사자 집단의 경우, ‘사전연명의료의향서 등록기관의 상담자 또는 관리자이거나, 의료기관 내 연명의료결정 경험을 다수 보유한 의료기관윤리위원회의 담당자’를 대상으로, 의료인 집단의 경우 ‘의료기관 내 연명의료결정 경험을 다수 보유한 의료인’을 대상으로, 의료사용자 집단의 경우 ‘본인 혹은 가족 등의 연명의료결정 경험이 있는 자’를 대상으로 하였다. 본 연구의 참여에 자발적으로 동의하는 자를 대상으로 초점집단면접을 수행하였다. 위의 조건 중 연명의료결정제도에 대한 직접 또는 간접적인 경험이나 제도에 대한 이해를 보유하지 않아 적절한 답변이 불가능한 사람은 연구참여자의 제외 기준에 해당하는 것으로 간주하였다.

15) Richard A. Krueger, Mary Anne Casey. 『Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research, 5th edition』. SAGE Publications Inc. 2015.

16) J. Kitzinger. “Qualitative Research: Introducing focus groups”. 『BMJ』. 1995.

17) D. Hughes, K. DuMont. “Using focus groups to facilitate culturally anchored research”. 『Am J Commun Psychol』. 21. 1993. pp.775-806.

18) David L. Morgan. 『Focus groups as qualitative research』. SAGE publications Inc. 1997.

다. 자료 수집

초점집단면접은 2021년 10월 18일부터 10월 19일까지, 제도 관련 기관종사자 그룹, 의료제공자 그룹, 의료사용자 그룹, 총 3개의 그룹을 대상으로 각각 진행되었다. 면접은 의료윤리전문가 1인과 연구원 2인이 팀을 이루어 진행하였다. 면접의 원활한 진행을 위하여 진행 경험을 다수 보유한 의료윤리전문가 1인이 사회를 맡았으며, 죽음을 포함한 전반적인 사회환경의 변화와 임종기 문화 간의 관계, 제도 운영 및 사용과정, 예측 가능한 제도의 변화 및 대처 전략과 관련한 내용에 집중하였다. 반구조화 질문은 다음의 <표 1>과 같다.

<표 1> 반구조화 질문

반구조화 질문
<ul style="list-style-type: none"> · 연명의료결정제도에 대하여 어떻게 평가하십니까? · 연명의료결정제도를 활용하는 과정에서 어려웠던 점은 무엇이었습니까? · 상기 문제를 해결하기 위하여 어떠한 대처가 필요할 것으로 생각하십니까? · 연명의료결정제도의 미래문제를 해결하기 위하여 정책적 우선순위가 무엇이 되어야 한다고 생각하십니까?

제도종사자 대상 면접은 2021년 10월 18일, 의료제공자 대상 면접은 2021년 10월 19일, 의료사용자 대상 면접은 2021년 10월 19일에 진행되었다. 각 면접은 2시간 정도 진행되었고, 감염병 유행상황에 따라 모두 비대면 방법으로 이루어졌다. 연구진들은 초점집단면접을 수행하기 위하여 반구조화된 질문지를 구성하여 사용하였으며, 면접진행자가 제시하는 질문에 대하여 참여자들이 자신의 경험과 의견을 자유롭게 이야기하도록 하였다. 모든 내용은 연구참여자들의 동의하에 녹취하였다.

라. 자료 분석

본 연구는 개인의 경험, 인식, 견해 또는 가치 탐구에 용이한 분석 방법의 하나인 주제분석(Thematic analysis) 절차에 따라 귀납적이고 의미론적이며 현실주의적인 접근으로 자료를 분석하였다. 분석은 Braun과 Clarke(2006)¹⁹⁾가 제시한 주제분석방법(Thematic analysis)을 사용하였

19) V. Braun, V. Clarke. "Using thematic analysis in psychology". 『Qual Res Psychol.』. 3(2). 2006. pp.77-101.

다. 첫 번째 단계, 질적 연구 경험을 다수 보유한 연구원 2인이 녹취 자료 전사본을 반복적으로 읽으면서 숙지하는 과정을 가졌다. 두 번째 단계, 의미 있는 특성을 확인하여 코드화하고 각각의 코드와 관련 있는 자료들을 수집하였다. 세 번째 단계, 각 코드의 연관성과 연결성을 확인하고 가능한 주제를 유추하여 자료를 재검토하였다. 네 번째 단계, 도출한 주제와 전체 자료 간의 연관성, 내용의 부합성을 확인하여 전체적인 주제도(thematic map)를 확인하였다. 다섯 번째 단계에서는 주제를 세분화하여 명확한 의미로 주제를 명명화하였다. 마지막 여섯 번째 단계에서는 주제를 최종적으로 분석하고, 각 주제를 설명할 수 있는 인용 문구를 추출하고 주제가 갖는 의미를 기술하였다.

마. 연구 윤리

본 연구의 모든 진행 과정은 연구자 소속의 기관생명윤리위원회의 승인하에 수행하였다(IRB No.4-2021-1064). 연구대상자 모집을 위하여 관련 기관 및 학회, 단체 등에 연구참여자 모집내용을 홍보하였으며, 자발적으로 참여 의사를 밝힌 대상자를 모집하였다. 대상자들에게는 연구의 목적과 연구방법, 소요시간 및 자료 수집방법 등에 대하여 설명을 제공하고 참여 여부를 결정하기 위한 1주일의 시간을 제공하였다. 인터뷰 당일 재차 연구에 대한 충분한 설명을 제공하고 이에 대한 최종 동의를 취득한 후 초점집단면접을 진행하였다. 연구자들은 초점집단면접에서 수집한 참여자들의 자료와 정보는 모두 익명화 처리하여 연구에 활용하였다.

2. 연구 결과

가. 연구참여자의 일반적 특성

연구참여자는 참여자의 공통적인 기준에 따라 제도종사자, 의료인, 의료사용자의 집단으로 구분된다. 제도종사자 집단의 경우 총 6인, 의료인의 경우 총 4인, 의료사용자의 경우 총 5인으로 구성되었다. 제도종사자 그룹의 경우 모두 관련 분야에 대해 5년 이상의 경력을 보유하고 있었다. 의료인 그룹의 경우, 직위는 모두 전문의에 해당하였다. 의료사용자 그룹의 경우, 20대 1인, 40대 1인, 50대 2인, 70대 1인으로 구성하여 다양한 연령층이 제시하는 관점을 듣고자 하였다. 그 외 참여자의 특성은 다음의 <표 2>와 같다.

〈표 2〉 초점집단의 참여자 특징

그룹	참여자	성별	참여 소속 및 정보
제도종사자	1	여	의료기관 연명의료위원회/행정간사
	2	여	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	3	남	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	4	여	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	5	여	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	6	여	의료기관 연명의료위원회/행정간사
의료인	1	남	노인의학/전문의
	2	남	호스피스·완화의학/전문의
	3	여	응급의학/전문의
	4	남	호스피스·완화의학/전문의
의료사용자	1	여	사별가족(환자가 연명의료계획서를 작성함)
	2	남	본인 작성(사전연명의료의향서)
	3	남	본인 작성(사전연명의료의향서)
	4	여	본인 작성(사전연명의료의향서)
	5	여	사별가족(가족이 대리 결정함)

나. 초점집단면접 결과

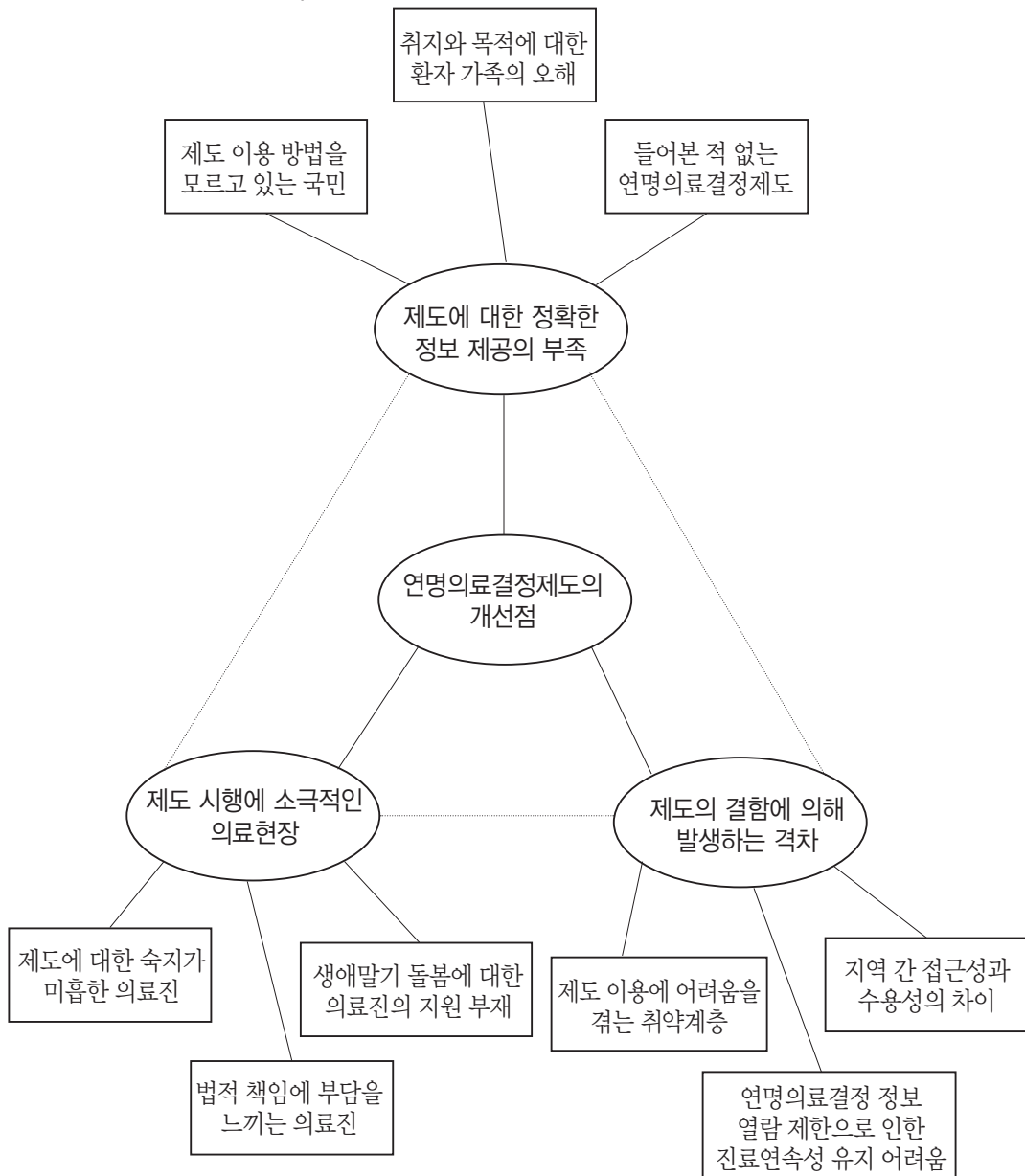
초점집단면접의 주제분석 결과, 9개의 하위 주제를 확인하였고 총 3가지 대주제 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’, ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’, ‘제도의 결함에 의해 발생하는 격차’를 확인하였다(<표 3>, <그림 1>).

〈표 3〉 초점집단면접 결과

대주제	하위 주제
제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족	제도 이용 방법을 모르고 있는 국민
	취지와 목적에 대한 환자 가족의 오해
	들어본 적 없는 연명의료결정제도
제도 시행에 소극적인 의료현장	제도에 대한 숙지가 미흡한 의료진
	생애말기 돌봄에 대한 의료진의 지원 부재
	법적 책임에 부담을 느끼는 의료진

대주제	하위 주제
제도의 결함에 의해 발생하는 격차	제도 이용에 어려움을 겪는 취약계층
	지역 간 접근성과 수용성의 차이
	연명의료결정 정보 열람 제한으로 인한 진료연속성 유지 어려움

〈그림 1〉 주제도(Thematic map)



1) 제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족

연명의료결정제도의 긍정적 미래를 위해서는 시민의 인식 개선이 주요 전제조건으로 이야기되었다. 일반 시민과의 만남을 통하여 제도의 인식을 경험하고 있는 제도종사자의 경우, 특히 이러한 제도에 대한 인식 부족을 아직도 많이 느끼고 있었다.

“지난 8월에 100만 명 작성이라는 그런 어떤 고지를 넘어섰다고 하는데 여전히 이 법이 있는지도 몰랐다 어디 가서 어떻게 작성해야 하느냐는 얘기를 어떤 지인을 통해서 들었다 하시는 분들이 저희에게 많은 문의가 왔었습니다[많이 문의하십니다]. 그래서 저는 여전히 [이해가] 많이 달라져서 죽음의 질에 대한 이야기들을 하고 있는 마당에 이 사전연명의료의향서는 굉장히 좋은 제도로 이 발전해 나갈 수 있을 텐데 이 홍보에 있어서만은 아직도 많이 부족하다는 걸 느낍니다.” (제도종사자 3)

특히 의료인의 경우, 제도에 대한 일반인들의 부정적인 인식을 더욱 느끼고 있었다. 의료인들은 연명의료결정이 필요한 환자와 가족에게 연명의료계획서 등 제도적인 설명을 의학적 의사결정 과정에서 따라갈 수 있는 기반을 이루어 가고 있었다. 이 상담 과정에서 의료인들은 가족들이 연명의료결정제도를 통하여 무의미한 연명의료를 중단하거나 유보하는 것을 환자를 포기한다는 생각으로 간주하게 됨을 지적했다. 이는 한국사회의 가족 유대가 연명의료결정제도에 대한 오해를 야기하는 것이며 제도에 대한 인식 고취에 있어 중요한 주제임을 암시한다.

“국민한테 교육하는 포인트에는 이런 연명의료계획서 작성이, 작성하려는 사람들이 많이 있는데 자녀들 레벨에서는 이게 포기하는 거 아니냐는 생각에 대한 일종의 윤리나 죄책감이나 이런 것도 있기 때문에 그런 부분에 대한 교육도 같이 들어가면 좋겠다는 생각도 듭니다.” (의료인 4)

의료사용자의 경우, 직계 가족의 연명의료결정을 내리려 할 때 제도에 대한 이해가 부족한 다른 구성원의 의견제시가 결정을 어렵게 만들고 있음을 보고하고 있으며 제도에 대한 접근성 부족은 연령대와 무관한 현실임을 지적하였다.

“저는 작년에 이제 어머니가 돌아가셨는데 이게. 그거를 [연명의료중단등 결정과정] 직접 겪어보니까 이게 연명의료제도가 아직은 많이 보완이 필요할 것 같습니다. ... 이 제도에 대해서 홍보와 교육을 통해서 국민의 이해를 넓힐 필요가 있을 것 같습니다. ... 저희 형제들이 사형제인데 다 대학을 나오고 나이도 다 뭐 4, 50대인데 적은 나이들도 아난데 너무 모르더라고요. 그래서 제가 설

두하느라고 너무 힘들었습니다. ... 그런데 뭐 이렇게 [연명의료결정제도라고] 들어본 일이 없다고 그러더라고요.” (의료사용자 4)

이처럼 세 집단 모두 공통적으로 제도에 대한 시민들의 인식 개선 요구가 높았으며 이를 위한 주요 개선방안으로는 제도의 접근성을 높이기 위한 다양하고도 적극적인 홍보와 제도에 대한 정확한 이해를 돕는 교육을 중요한 방법으로 여기고 있었다.

2) 제도 시행에 소극적인 의료현장

참여자들은 연명의료결정과정의 이행되는 의료현장의 문제도 지적하였다. 연명의료중단등 결정이 필요한 의학적 상황에서 환자나 가족이 제도에 대해 문의하는 경우, 의료인들은 지식이 나 경험 부족으로 이에 대하여 확실한 답변이 어렵다고 답하였다. 특히 본 연구에 참여한 의료인들은 모두 의료기관윤리위원회가 설치된 기관에서 종사하고 있었음에도 불구하고, 연명의료 결정상담이 필요한 환자와 가족에게 어떠한 안내를 해야 하는지 모르는 경우도 있다고 지적하였다. 이 때문에 참여자들은 제도를 이용하는 사람들의 인식이 증가하는 만큼 의료제공자의 전문적인 지식과 이해가 있어야 하며 이를 위한 관심과 노력이 필요함을 느끼고 있었다.

“뭔가 미리 연명 치료 이런 걸 결정을 좀 해야 할 것 같다는 생각이 들어서 저한테 문의할 때 제가 거기에 [연명의료결정에] 대해서 [어떻게] 얘기를 해줘야 할지를 잘 모르고 그다음에, 병원에서 이제 어디로 가보시라는 얘기조차도 어디로 [어떻게] 해야 하는지 몰라서. ... 그렇게 많은 그냥 관심 없었던 많은 의사도 그런 것들에 [연명의료결정제도에] 대한 인식이 증가하고 편안하게 설명해 줄 수 있을 만큼 되고 뭐 이런 게 중요하다는 생각이 좀 들었습니다.” (의료인 1)

일반 시민에게 사전연명의료의향서 상담을 제공하는 제도종사자 역시 연명의료결정제도에 대한 의료진의 적극적인 태도가 제도를 운영하는 가장 큰 지원요소로 생각하고 있었다. 제도가 시작되기 전부터 사전연명의료의향서 작성 상담을 해왔던 제도종사자들은 초기와 비교하면 시민들의 의식 수준이 발전한 것을 느끼고 있었는데, 이에 비하여 돌봄을 제공할 의료진의 의식은 더딘 것에 대하여 우려를 느끼고 있었다.

“홍보뿐만 아니라 의료기관 안에 있는 의료인들이 [연명의료]결정들을 잘해 나갈 수 있도록 제도적인 지원이 되어야지 ... 사전연명의료의향서 많이 작성해 놓고 시민들의 의식은 많이 발전되었는데 [실제로 병원에서 연명의료중단등 결정이] 늦어질까에 대해서 더 많이 우려되는 것 같아요.” (제도종사자 2)

의료사용자들은 홍보를 통해 제도를 쉽게 접할 수 있는 환경 조성도 중요한 쟁점이나, 제도에 대한 의료진의 교육이 가장 필요한 부분이라 답하였다. 의료사용자들이 연명의료결정에 대한 사전지식이 없을 경우 제도의 적용을 주도적으로 언급하기 어렵기 때문에 어떠한 의료진을 만나느냐에 따라서 연명의료중단등 돌봄에 대한 선택의 기회가 생길 수도, 또는 그렇지 않을 수도 있음을 이야기했다. 따라서 이들은 교육을 통해 의료진이 제도를 충분히 이해하고 상담 및 결정 과정을 이끌어갈 수 있도록 하는 것이 현실적으로 중요한 과제라고 인식하고 있었다.

“홍보가 부족하다면 가장 필요한 게 의료진의 교육일 것 같습니다. ... 일반인들이 모르는 상태에서 임종 시에 좀 이런 선택할 수 있도록 의료진의 교육이 필요할 것 같습니다. ... 왜냐하면 의료진들은 너무 과도한 업무로 지쳤기도 하겠지만 살리는 거 외에는 배운 게 없다고 하더라고요. 그래가지고 이걸 선택할 수 있도록 [연명의료결정을 할 수 있도록] 이렇게 저희가 그러니까 [제도를] 아는 사람만 이게 이용을 할 수가 있더라고요.” (의료사용자 3)

또, 현재 연명의료결정은 대부분 암 환자를 중심으로 이루어지고 있는데, 만성질환은 급성기 질환과 달리 판단의 구체적인 지침을 좁히는 것이 어려우며, 임종기 판단에 대한 주치의의 법적 보호가 어려운 현실을 이야기하고 있었다.

“판단에 [만성질환의 임종기 판단에] 관한 법적인 책임의 관점보다는 환자의 최선의 이익과 환자 중심으로 생각하는 원칙에 따라 판단했을 때 개인 주치의의 판단을 존중해야 하지 않을까, 과마다 전문 영역에서의 차이가 존재하기 때문에 이 부분 [임종기 판단]에 대한 논란을 좁힐 수 없어요. 이걸 수가 분리를 통해 동기 부여가 가능하지 않을까 싶어요.” (의료인 2)

3) 제도의 결함에 의해 발생하는 격차

앞의 두 주제에서는 인적 요소의 개선을 중요하게 언급해왔다면, 본 주제에서는 제도의 문제를 확인하고 보완을 요구하고 있었다. 법 제정 이래 제도가 포섭하지 못하는 사각지대는 지적되고 있다. 대다수 시민에게 상담과 교육을 제공하고 있는 제도종사자의 경우, 예상치 못한 다양한 상황을 마주함으로써 법으로부터 소외된 계층을 발견하고 있었다.

“이게 지금 연명의료 결정법이 이게 이제 시행이 된 거면 사실은 법 앞에 모든 국민이 평등하게 제도가 시행돼야 하는데 사실 소외되고 있는 계층들이 지금 많이 있다는 거죠. 그래서 이제 취약 계층에 대한 부분도 우리가 생각하지 않을 수가 없는데요.” (제도종사자 5)

“요양병원은 지금 완전히 연명의료의 사각지대라고 할 수 있는데 요양원은 그래도 조금 낫습니다. 팬데믹이 오기 전에 저희는 요양원에 계시면 그분은 외출할 수 있으니까. 외출하시면 그 외출하신 곳으로 우리가 출장 상담을 하러 가겠다고까지 해서 여러 사례를 가진 게 있는데 요양병원은 정말 문제가 큰 것 같습니다.” (제도종사자 6)

의료사용자의 경우, 지역 간 불균형으로 제도 이용에 지장을 입은 경험을 보고했다. 이들은 제도의 이용에 있어서 주된 기관인 사전연명의료의향서 등록기관과 의료기관윤리위원회 설치 의료기관의 부족을 언급하고 상담 등록기관의 경우 타 공공기관과 같이 전국 단위로 설치되기를 바랐으며, 의료기관의 경우 제도에 대한 정보를 환자에게 제공하는 기회에서의 차이를 경험하고 있었다.

“접근성 관련해서요. 보건소가 사실은 전국 단위 조직이고, 보건소가 읍·면 단위뿐만이 아니고 면 내에서도 리까지 내려가 있거든요. 그래서 그게 이제 보건소가 왜 저 건보공단처럼 전국 단위로 그런 게 상담 등록기관이 되어 있지를 않고 개별적으로 신청해서 하고 있는지는 잘 모르겠는데요 이게 보건소가 면 단위 리 단위까지. 요 상담, 의향서 등록이 가능해진다고 한다면 실제로 또 해지는 그런 접근상의 문제가 농어촌보다도 한결 좋다고 생각합니다.” (의료사용자 3)

“지방대학병원에서는 이게 제대로 되지를 않다가 서울에 이제 어떤 병원에 갔더니 바로 그렇게 병원에서 직접적으로 선제적으로 그런 걸 [연명의료결정을] 제안해서 환자하고 상담하는 걸 보고, 아 이런 부분에서도 지방하고 서울하고 수도권하고 상당한 격차가 있다고 하는 것도 느꼈습니다.” (의료사용자 4)

의료인의 경우, 시시각각 변화하는 의료현장에서 ‘진료의 연속성 유지’를 빠르고 적절한 의료 대응의 중요 조건으로 여기고 있었다. 진료의 연속성 유지의 기본은 환자에 대한 정보를 정확하고 신속하게 공유하는 것이나, 현재 연명의료결정에 관한 기록을 확인하는 과정은 복잡하고 부수 절차가 많아 촌각을 다투는 의료환경에서 효율적인 정보 공유를 어렵게 하는 것으로 경험되고 있었다.

“이제 의료기관끼리 열람이 잘 안되는 경우가 있어요. 예를 들어 a 기관에서 작성했는데 저희가 막상 열어보려고 하려면 그걸 확인하기까지 이제 시간이 걸리고 번거로워서 이미 이제 CPR까지 다 했는데 알고 보니 저기 a 기관에서. 이미 작성했던 이제 환자였다더라 라든가 이제 그런 거에서 이제 좀 서로 이런 공유가 조금 더 잘 되면은 좋을 것 같고요.” (의료인 3)

3. 논의

본 논문은 제도종사자, 의료인, 의료사용자를 대상으로 한 초점집단면접을 통해 연명의료결정제도에 관한 사용자 경험의 특징을 확인함으로써 제도의 개선을 위한 기초자료를 마련하는 것을 목적으로 하였다. 연구 결과, 의료사용자의 경우 제도의 존재를 알지 못하거나, 제도를 잘 못 이해하고 있거나, 제도의 접근이 어려운 문제를 경험하고 있었고, 제공자로서 제도종사자와 의료인은 제도에 대한 이해가 충분하지 않거나 제공과정에서 제도상의 문제를 경험하고 있었다. 이에 제도에 관한 적극적인 홍보와 실효성 있는 교육 마련, 그리고 운영상의 문제에 대한 제도의 보완을 요구하고 있었다. 종합하여 볼 때, 연구참여자들은 향후 연명의료결정제도의 발전 도모를 위해서는 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’, ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’, ‘제도의 결함에 의해 발생하는 격차’의 해결에 주목해야 함을 시사한다.

본 연구 결과는 제도에 대한 이해관계가 다른 세 집단에서 도출된 공통된 경험과 의견이라는 점에서 중요한 의미가 있다. 특히 연명의료결정제도가 도입되고 난 이후 제도의 홍보와 교육을 위한 다양한 정책과 연구가 진행되어 온 만큼²⁰⁾ 세 집단의 합치된 개선점에 기초하여 본 연구자들은 다음을 제안한다.

첫째, 연명의료결정제도에 대한 대중 인식 개선이 계속해서 이루어질 필요가 있다. 연명의료결정과정을 정확히 이해하지 못한다면 제도에 대한 신뢰를 형성하기 어려우며 자칫하면 ‘생명을 포기하는 것’과 같은 왜곡된 인식으로 이어지게 된다.²¹⁾ 본 연구의 첫 번째 연구 결과인 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’에서도 제도에 대한 일반 시민들의 인식 부족과 오해가 문제점으로 드러났다. 가족중심문화가 특징인 한국 사회에서 연명의료결정에 관한 이해가 부족하여 가족 내에서 논의가 어려워지고 결국 어떤 결정에 도달하지 못하는 문제가 생기고 있다. 즉 많은 시민은 연명의료결정제도의 필요성에 깊이 공감하면서도 연명의료결정에 대한 부정적인, 책임의 포기라는 인식을 가지고 있었다.

연명의료결정제도는 생애 마지막 시기에 환자의 자기결정권과 최선의 이익을 보장하여 존엄한 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 것을 목적으로 한다. 따라서 국민이 제도의 취지를 정확하게 이해하고 그에 걸맞은 긍정적 태도를 갖추려면 생애 말기와 관련한 올바른 관점의 문화 형

20) 이은영, 허재영, 태희진 외 1명. 위의 논문(주 10).

21) K.L. Glick, K.M. Mackay, S. Balasingam, et al. “Advance directives: barriers to completion”. 『The Journal of the New York State Nurses' Association』. 29(1). 1998. pp.4-8.

성이 선행되어야 한다.²²⁾²³⁾²⁴⁾ 법 제정 이래로 살펴보면 단체 또는 집단 단위의 접근에서 가족 단위의 접근으로 변화한 접근 방식의 변화가 제도에 대한 인식 개선의 결과로 해석될 수 있다. 이러한 성과는 고무적이지만, 제도의 활용 정도가 아직 불충분한 가장 큰 이유는 죽음에 대한 부정적 인식이다.²⁵⁾ 이는 과거의 다양한 관습이 반영된 문화적 분위기와 관련되어 있다. 교육은 죽음에 대한 부정적 인식을 개선하는 긍정적 영향이 있으며,²⁶⁾ 임종 시 환자의 권리, 자율성과 존엄성을 보호에서 비롯된 개념인 사전돌봄계획의 수립 문화를 자연스럽게 만들어갈 수 있다는 장점이 있다.²⁷⁾ 제도에 대한 교육은 구체적인 정보를 바탕으로 정확한 이해를 제공한다. 는 점에서 반드시 요구된다. 높은 질의 교육을 균형 있게 공급하여 지역 간 지식의 간극을 해소하고, 지역사회를 중심으로 올바른 생애말기문화를 정착시켜야 한다. 특히 제도에 대한 가족의 이해가 달라 결정 과정에서 결정을 어렵게 하는 본 연구 결과는 제도에 대해 지금보다 더 적극적인 홍보가 필요함을 시사한다. 제도에 대한 왜곡된 오해가 바뀌어 연명의료결정에 대한 충분한 정보와 올바른 이해가 선행될 때, 개인의 가치관에 입각한 판단과 결정을 기대할 수 있을 것이다.²⁸⁾²⁹⁾

둘째, 전문성과 서비스 관점에서의 생애말기 보건의료서비스 개선이 이루어져야 한다. 이은영 등의 연구(2021)에 따르면 의료기관은 임종 돌봄 환경 중 가장 선호되는 환경이며 그중에서도 호스피스·완화의료기관에 대한 선호도가 가장 높았다.³⁰⁾ 이는 의료기관 내에서도 존엄한 삶의 마무리를 위해 적절한 생애말기돌봄 서비스를 중요한 요구사항으로 반영하고 있음을 보여 준다.

본 연구참여자들이 지적한 두 번째 문제점인 ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’ 역시 생애말

22) D. Carr. “Racial differences in end-of-life planning: why don’t Blacks and Latinos prepare for the inevitable?”. 『Omega』. 63(1). 2011. pp.1-20.

23) Y.Y. Hsiung, C.E. Ferrans. “Recognizing Chinese Americans’ Cultural Needs in Making End-of-Life Treatment Decisions”. 『Journal of Hospice & Palliative Nursing』. 9(3). 2007. pp.132-140.

24) 박소연. “연명 치료의 결정”. 『대한내과학회지』. 제93권 제2호. 2018. 75-79면.

25) 서연미, 신수진. “입원한 노인 암 환자의 연명의료종단에 대한 태도와 죽음불안 및 죽음수용 간의 관계”. 『종양간호연구』. 제19권 제3호. 2019. 142-149면.

26) 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. 위의 논문(주 10).

27) V. Besirević. “End-of-life care in the 21st century: advance directives in universal rights discourse”. 『Bioethics』. 24(3). 2020. pp.105-112.

28) 최정자, 김수현, 김신우. “만성 심폐질환을 가진 말기 노인 환자의 연명의료 의사결정의 반복 및 관련 요인”. 『한국간호과학회지』. 제49권, 제3호. 2019. 329-339면.

29) 윤선영, 강지연. “만성질환자의 특성에 따른 생애말기치료 선호도”. 『성인간호학회지』. 제25권 제2호. 2013. 207-218면.

30) 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. 위의 논문(주 10).

기 보건의료서비스의 중요성을 역설하는 부분으로 볼 수 있다. 연구 결과, 의료인 개인별로 상이한 제도 이해와 교육정도, 태도는 의료사용자에게 부정적인 경험을 야기하고 있었다. 또, 수련 중인 의료인을 대상으로 개인의 상담 역량을 증진하기 위한 실천적인 교육프로그램의 부족 역시 제도의 올바른 적용을 어렵게 하고 있었다. 한편, 만성질환자의 돌봄에 있어 명확한 가이드와 교육의 부족은 의료인의 부담을 가중하고 있었다. 이는 의료진 대상으로 제도의 경험을 확인한 선행 연구와도 일치한다.³¹⁾³²⁾ 제도를 통해 좋은 죽음으로 전환되기 위해서는 이용자가 충분한 지식을 확보할 수 있도록 체계적인 대화 전략을 고려해야 한다.³³⁾³⁴⁾ 제도가 의미하는 바를 실현하기 위해서는 전문성을 갖춘 인력의 생산이 요구된다. 제도의 이용과정에 주요한 업무를 도맡고 있는 제공자는 일반 시민들보다 제도에 대한 이해 수준이 더 높아야 한다. 연명의료결정 과정은 사회, 개인 등의 다양한 요인이 복합적으로 뒤얽혀 있는 사례가 많다. 이에 개별 사례마다 주목해야 할 문제를 식별하고 적절한 상담을 통해 제도의 취지를 올바르게 실현하는 것이 의료제공자의 역할이다. 이처럼 의료제공자는 환자중심의료의 실천을 통해 개인의 특성에 기반한 실질적인 생애말기돌봄서비스를 제공할 수 있는 핵심 인력이다. 주어진 역할을 잘 수행하고 역량을 증진시키기 위해서는 제도에 대한 정기 및 수시 교육 등 접근성을 높이는 방법뿐만 아니라, 생애말기 전반에 대한 이해를 돕는 보다 전문적인 교육과정이 마련되어야 한다.³⁵⁾ 기존의 교육이 자리 잡고 있음에도 의료진의 제도에 대한 이해가 주춤하는 현재, 제도에 대한 교육의 내실화를 위한 정책적 관심이 필요하다.

특히, 의료현장에서 환자와 가족에게 연명의료결정제도를 제안하고 설명하는 의료진에 대한 교육이 강화되어야 하는데, 이를 위하여 기관의 리더십이 의료인의 참여를 이끌어야 한다. 리더십이 조직이 추구하는 바를 결정하고, 그에 따른 조직의 분위기를 형성한다. 기관의 리더십은 의료기관의 평가제도와도 연결되며, 의료기관 평가제도들은 국민에게 높은 수준의 의료서비스

31) 김진희. “일개 지방 상급종합병원 의사와 간호사의 연명의료결정제도 경험: 지식, 자기결정준태도, 임상 적용 시 어려움을 중심으로”. 『생명윤리』. 제22권 제1호. 2021. 55-75면.

32) 권예옥, 안성희. “연명의료 결정과 환자 자기결정권에 대한 가정전문간호사의 태도와 인식”. 『생명윤리』. 제14권 제2호. 2013. 53-66면.

33) L.D. Tiesen, A.S. Ågård, HH. Bülow, et al. “Decision-making conversations for life-sustaining treatment with seriously ill patients using a Danish version of the US POLST: a qualitative study of patient and physician experiences”. 『Scandinavian journal of primary health care』. 40(1). 2022. pp.57-66.

34) R.L. Beckstrand, K.T. Kirchhoff. “Providing end of life care to patients: critical care nurses’ perceived obstacles and supportive behaviors”. 『Am J Crit Care』. 14(5). 2005. pp.395-403.

35) 권경은. “생애 마지막 단계에서 공유된 의사결정을 통한 연명의료결정 모델 연구”. 『생명윤리』. 제20권 제1호. 2019. 45-61면.

를 제공하기 위한 질 관리의 목적으로 적정한 지표를 선정하여 주기적으로 평가하고 있다. 더불어 다양한 지원과 보상체계를 갖추어 의료기관의 참여를 독려하고 있다. 이렇듯 제도에 대한 기관의 참여와 질 관리를 위해서는 제도의 효과를 측정할 수 있는 지표를 마련하고 일정 수준 이상을 준수하는 기관에 대한 보상이 이루어져야만 한다.³⁶⁾

셋째, 제도 운영 차원의 개선이 요구된다. 제도의 실천과 연계된 운영상의 개선점은 제도의 정착에서 핵심적인 부분에 해당한다. 연명의료결정제도 운영과정에서는 정보와 접근성에 대한 지역 간 격차가 존재하며, 공용윤리위원회 협약을 맺지 않은 요양병원의 경우 연명의료결정의 이용이 현저히 낮으며³⁷⁾ 이들의 참여 동기를 어떻게 부여할 것인가와 관련하여 인센티브 제도 도입, 전문적 판단 보호를 위한 면책권한 등의 고민이 필요하다. 본 연구의 연구참여자들은 법의 사각지대에 있는 대상자에 대한 프로토콜 부재,³⁸⁾³⁹⁾⁴⁰⁾ 농어촌 지역 등 지리적 요건의 접근성 문제,⁴¹⁾ 의료기관과 의료인의 제도 참여를 이끌기 위한 확실한 동기 부여 전략 부족,⁴²⁾ 치료의 시급성을 다투는 현장에서 즉각적인 등록이 어려운 점과 효율적이지 않은 열람 공유⁴³⁾를 예시로 제도 자체에 대한 문제를 지적하였고 이는 선행 연구를 통해 점진적으로 확인되어온 문제이다. 법으로부터 소외되는 계층이 발생하지 않고 이들의 권리가 존중받고 보호되기 위해서는 원론적인 측면에서 제도의 보완이 요구된다. 운영과정에서 확인된 제도의 미비점을 보완하고, 제도의 접근성을 향상시키기 위해서는 국가와 자치단체의 책임이 강화되어야 한다. 현재 거동이 불편한 사람, 문해력이 낮은 사람, 무연고자, 독거노인 등 제도 이용으로부터 소외된 취약 집단

36) 최지원, 이용주. “한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구”. 『디지털융복합연구』. 제17권 제9호. 2019. 301-310면.

37) 이은영, 이소현, 백수진. “연명의료결정제도의 한계와 개선 방향 모색을 위한 고찰”. 『한국의료법학회지』. 제30권 제2호. 2022. 103-126면.

38) 최지연, 전희정, 이일학. “연명의료결정법에 의해 연명의료결정을 내릴 수 없는 환자에 관한 연구: 보건의료제공자의 경험을 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 제24권 제3호. 2021. 271-285면.

39) 구영신. “무연고 환자를 위한 연명의료 대리 결정 제도 마련 방안”. 『생명윤리정책연구』. 제13권 제3호. 2022. 81-106면.

40) 김보배, 김명희. “연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색”. 『한국의료윤리학회지』. 제21권 제2호. 2018. 95-113면.

41) 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. “연명의료결정법과 의료기관윤리위원회: 현황, 경험과 문제점”. 『한국의료윤리학회지』. 제22권 제3호. 2019. 209-233면.

42) 이은영, 이소현, 백수진. 위의 논문(주 37).

43) 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. 위의 논문(주 41).

에 대한 문제가 지속적으로 제기되어오고 있다.⁴⁴⁾⁴⁵⁾⁴⁶⁾ 거동이 불편하거나, 문해력이 낮은 사람 등 이들을 위한 대안이 법으로 마련되어있지 않으며, 대리할 가족이 없는 무연고자, 독거노인 등의 경우 역시 어려운 임종 과정을 맞닥뜨리는 경우가 허다하다. 물론 대리할 가족이 없는 경우 사전연명의료의향서를 적극적으로 활용하게끔 하는 것이 현 상황에서 유일한 해결책이라 말할 수 있다. 이외에도 연명의료결정의 어려움은 질환의 분류에서의 차이도 확인하다. 현재 연명의료결정의 대부분은 암 환자에게서 이루어지고 있다. 이는 반대로 말하면 만성질환자의 경우 생애말기 돌봄에서의 자율적인 기회가 주어지기 어려운 장애물이 존재함을 의미한다.⁴⁷⁾ 만성 질환은 암 질환과 비교했을 때 상대적으로 말기, 임종기에 관한 판단이 쉽지 않은 특성을 가지고 있다. 그렇기 때문에 의료제공자와 의료사용자 모두 연명의료결정제도에 대한 인지를 높인다면 이른 시기에도 생애말기 의료결정이 가능해질 것이다.

III. 결론

사회 제도의 하나인 연명의료결정제도는 사회 변화를 민감하게 인지하고 구성원의 다양한 시각을 반영하여 변화되어야 한다. 즉, 제도는 구성원의 연명의료에 대한 가치 평가와 욕구를 실현하는 한편 개인의 생명권을 포함하여 윤리적 권리의 실현의 범주를 설정하는 이중의 기능을 감당해야 한다. 연명의료결정제도는 베이비붐 세대가 노령화에 접어든 시점에 그 사용 빈도가 높아질 것이 예상된다. 그런 의미에서 연명의료결정제도는 이들 인구집단이 직면하는 문제에 적합하게 재편되어야 할 것이다. 이들이 어쩔 수 없이 건강 상태가 나빠져 죽음을 고려해야 하는 상황, 연명의료결정을 내려야 하는 상황에서 이들이 최선의 의료를 받을 수 있도록 의료전달 체계를 구성하고 동시에 이들의 자기결정권 행사가 가능한 사회적, 윤리적 환경이 필요하다. 이런 대응에 정책 당국, 관리조직, 국민 개인의 의사소통과 협력이 필요하다. 기대수명의 증가함에 비례하여 건강수명이 증가하지 못하는 형태의 현재 인구구조의 변화는 개인의 문제를 넘어 사

44) 김보배, 김명희. 위의 논문(주 5).

45) 홍선우, 김신미. “지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식”. 『한국간호교육학회지』. 제19권 제3호. 2013. 330-340면.

46) 이지은. “무연고환자의 연명의료 결정 - 사전연명의료의향서 등록기관 및 결정 대행권자의 범위에 대한 고찰 -”. 『법학논집』. 제26권 제3호. 2022. 323-347면.

47) N. Momen, P. Hadfield, I. Kuhn, et al. “Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis”. 『Thorax』. 67(9). 2012. pp.777-780.

회 전체의 부담을 가중할 가능성이 있다. 이들에 대한 돌봄 제공이 심각한 변화를 경험하는 상황에서 치료 결정의 문제도 대두된다. 치료 결정은 의학적 타당성이 윤리적 정당성과 함께 고려되어야 한다. 부모와 자녀 등 2대, 3대에 걸쳐 구성된 대가족 내에서 돌봄이 가능했던 과거와 달리 오늘날에는 가족 구성원들이 제각기 독립하여 개인화된 단독 가구의 형태로 생활하고 치료 결정 과정에 가족의 개입과 기여 정도가 줄어들고 있다. 따라서 누가, 어떤 방식으로, 어떤 자원을 활용하여, 특히 일상생활이 곤란해진 상황에서 돌봄을 제공할 것인지, 또한 어떤 결정이 환자의 가치관에 부합하는 최선의 결정이 될 것인지 숙고하는 일은 지난한 과제가 된다. 연명의료 결정제도에 대한 고려는 대상 인구집단의 증가에 대응할 뿐 아니라 이들의 결정을 돕고, 때로는 대리하던 가족 구조의 약화에도 대처할 수 있어야 한다.

본 연구는 제도와 현장의 목소리를 통해 연명의료결정제도의 개선 방향을 확인하는 중요한 정책적 함의를 지니고 있다. 제도, 서비스, 사회문화적 측면에서 단·장기적으로 구체적인 정책적 목표와 개선전략을 세워나가야 할 것이다. 제도적 관점에서 제도를 운영하는 단체와 기구의 책임성을 강화하고 노령화 대책 등 생애말기 돌봄의 전략을 마련함에 있어 높은 연관성을 가진 타 정책과의 긴밀한 협력이 요구된다. 또한, 사회적 확산을 위한 모든 시민의 접근성 향상에도 노력해야 한다. 서비스 측면에서는 제도 운용의 전문적 인력 양성과 지식의 생산 확산을 위한 지원체계 수립을 통해 보건의료 수준을 향상시켜 나아가야 할 것이다.

[참고문헌]

- 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 [법률 제18627호, 2021.12.21., 일부개정] 제9조(국립연명의료관리기관)에 관한 사항.
- 최경석. “호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제”. 『한국의료윤리학회지』. 제19권 제2호. 2016.
- 김명희. “연명의료결정법의 문제점 및 개선방안”. 『한국호스피스완화의료학회지』. 제21권 제1호. 2018.
- 김보배, 김명희. “무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서”. 『한국의료윤리학회지』. 제21권 제2호. 2018.
- 김기영, 허정식. “무연고자의 연명의료결정에 대한 문제와 윤리위원회의 과제”. 『한국의료법학회지』. 제28권 제1호. 2020.
- 유수정, 박소연. “장애인 환자의 연명의료결정 시 자기결정권 존중과 의사결정 조력”. 『한국의료윤리학회지』. 제20권 제1호. 2017.
- 보건복지부. 『의료기관 내 연명의료결정 실태조사에 기반한 상담돌봄계획 매뉴얼 개발연구』. 2020.
- National Agency for management of life-sustaining treatment. <<http://www.lst.go.kr>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).
- 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. “연명의료결정제도의 정책 방안 모색: 2020년 등록기관 및 의료기관 이용국민 조사 결과를 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 제24권 제2호. 2021.
- 국가생명윤리정책원. 『연명의료결정 법제화 백서』. 2019. <<https://www.lst.go.kr/comm/referenceDetail.do?pgNo=2&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=1080>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).
- 보건복지부. 『제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)』. 2019.
- 전명길. “웰다잉을 위한 연명의료결정법의 개선 방안”. 『인문사회21』. 제11권 제3호. 2020.
- 안경진, 공병해, 송윤진. “‘연명의료결정법’ 시행 이후 중환자실 간호사의 환자 연명의료결정 및 임종기 돌봄 경험 연구”. 『생명윤리』. 제21권 제2호. 2020.
- Richard A. Krueger, Mary Anne Casey. 『Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research, 5th edition』. SAGE Publications Inc. 2015.
- J. Kitzinger. “Qualitative Research: Introducing focus groups”. 『BMJ』. 1995.
- D. Hughes, K. DuMont. “Using focus groups to facilitate culturally anchored research”. 『Am J Commun Psychol』. 21. 1993.
- David L. Morgan. 『Focus groups as qualitative research』. SAGE publications Inc. 1997.
- V. Braun, V. Clarke. “Using thematic analysis in psychology”. 『Qual Res Psychol』. 3(2). 2006.
- K.L. Glick, K.M. Mackay, S. Balasingam, et al. “Advance directives: barriers to completion”. 『The Journal of the New York State Nurses' Association』. 29(1). 1998.
- D. Carr. “Racial differences in end-of-life planning: why don't Blacks and Latinos prepare for the inevitable?”. 『Omega』. 63(1). 2011.
- Y.Y. Hsiung, C.E. Ferrans. “Recognizing Chinese Americans' Cultural Needs in Making End-of-

- Life Treatment Decisions”. 『Journal of Hospice & Palliative Nursing』. 9(3). 2007.
- 박소연. “연명 치료의 결정”. 『대한내과학회지』. 제93권 제2호. 2018.
- 서연미, 신수진. “입원한 노인 암 환자의 연명의료중단에 대한 태도와 죽음불안 및 죽음수용 간의 관계”. 『종양간호연구』. 제19권 제3호. 2019.
- V. Besirević. “End-of-life care in the 21st century: advance directives in universal rights discourse”. 『Bioethics』. 24(3). 2020.
- K.L. Glick, K.M. Mackay, S. Balasingam, et al. “Advance directives: barriers to completion”. 『The Journal of the New York State Nurses' Association』. 29(1). 1998.
- 최정자, 김수현, 김신우. “만성 심폐질환을 가진 말기 노인 환자의 연명의료 의사결정의 번복 및 관련 요인”. 『한국간호과학회지』. 제49권 제3호. 2019.
- 윤선영, 강지연. “만성질환자의 특성에 따른 생애말기치료 선호도”. 『성인간호학회지』. 제25권 제2호. 2013.
- 김진희. “일개 지방 상급종합병원 의사와 간호사의 연명의료결정제도 경험: 지식, 자기결정존중태도, 임상 적용 시 어려움을 중심으로”. 『생명윤리』. 제22권 제1호. 2021.
- 권예옥, 안성희. “연명의료 결정과 환자 자기결정권에 대한 가정전문간호사의 태도와 인식”. 『생명윤리』. 제14권 제2호. 2013.
- L.D. Tunesen, A.S. Ågård, HH. Bülow, et al. “Decision-making conversations for life-sustaining treatment with seriously ill patients using a Danish version of the US POLST: a qualitative study of patient and physician experiences”. 『Scandinavian journal of primary health care』. 40(1). 2022.
- R.L. Beckstrand, K.T. Kirchhoff. “Providing end of life care to patients : critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors”. 『Am J Crit Care』. 14(5). 2005.
- 권경은. “생애 마지막 단계에서 공유된 의사결정을 통한 연명의료결정 모델 연구”. 『생명윤리』. 제20권 제1호. 2019.
- 최지원, 이용주. “한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구”. 『디지털융복합연구』. 제17권 제9호. 2019.
- 이은영, 이소현, 백수진. “연명의료결정제도의 한계와 개선 방향 모색을 위한 고찰”. 『한국의료법학회지』. 제30권 제2호. 2022.
- 최지연, 전희정, 이일학. “연명의료결정법에 의해 연명의료결정을 내릴 수 없는 환자에 관한 연구: 보건의료제공자의 경험을 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 제24권 제3호. 2021.
- 구영신. “무연고 환자를 위한 연명의료 대리 결정 제도 마련 방안”. 『생명윤리정책연구』. 제13권 제3호. 2022.
- 김보배, 김명희. “연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색”. 『한국의료윤리학회지』. 제21권 제2호. 2018.
- 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. “연명의료결정법과 의료기관윤리위원회: 현황, 경험과 문제점”. 『한국의료윤리학회지』. 제22권 제3호. 2019.
- 홍선우, 김신미. “지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식”. 『한국간호교육학

회지』, 제19권 제3호, 2013.

이지은. “무연고환자의 연명의료 결정 - 사전연명의료의향서 등록기관 및 결정 대행권자의 범위에 대한 고찰 -”. 『법학논집』, 제26권 제3호, 2022.

N. Momen, P. Hadfield, I. Kuhn, et al. “Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis”. 『Thorax』, 67(9). 2012.

Experiences with a Life-Sustaining Treatment Decision System: Focus group interview*

Heejung Jeon**, Jiyeon Choi***, Ilhak Lee****

ABSTRACT

With the aim of establishing a life-sustaining treatment decision system over the past five years, various studies have been conducted to identify the possible outcome(s) of the system. An appropriate strategy for the future is required as the current system has been widely implemented and changes in actual care need to be considered. To this end, the experiences of medical providers and medical users who have been at the center for using the system are valuable data sources. The purpose of this study is to suggest strategies to prepare for the future of the hereby discussed life-sustaining treatment decision system, which characterizes the current situation based on experiences related to end-of-life care through a focus group interview and draws conclusions from it for the future. The interviews were conducted for three respondent groups (institutional workers, medical providers, and medical consumers), focusing on changes in the overall social environment including death and dying culture, predictable system changes, and coping strategies. Results of the interviews were analyzed using the thematic analysis method (Braun & Clarke, 2006). Study respondents consisted of six institutional workers, four medical providers, and five medical consumers. Nine sub-categories and three main categories were

* This work was supported by a grant from Ministry of Health and Welfare, Republic of Korea.

** Department of Nursing, Graduate School, Yonsei University. Ph.D. student.

*** Division of Medical Law and Ethics, Department of Medical Humanities and Social Sciences, Yonsei University College of Medicine. Postdoctoral researcher.

**** **Corresponding Author:** Division of Medical Law and Ethics, Department of Medical Humanities and Social Sciences, Yonsei University College of Medicine, Asian Institute for Bioethics and Health Law. Associate Professor. e-mail: arete2@yuhs.ac

identified based on their interviews. Main categories were “Lack of providing accurate information on the life-sustaining treatment decision system,” “A clinical environment that is passive in using the system,” and “Gaps caused by system deficiencies.” This study has important practical implications for suggesting the direction to develop a life-sustaining treatment decision system through the voice of the field. To improve the system, it is necessary to establish specific goals and plans in terms of systems, services, and socio-cultural aspects.

KEYWORDS

end-of-life, treatment withdrawal, life-sustaining treatment, focus group interview

국외 의사조력자살 입법례 고찰

차승현*, 이봄이**, 전우휘***, 백수진****

[요약]

2022년 6월, 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안」(이하 “연명의료결정법 개정안”)이 발의되었다. 이 개정안은 말기 환자로서 조력 존엄사심사위원회 심사를 거쳐 신청이 인용된 자가 본인의 의사로 담당 의사의 조력을 통해 스스로 삶을 종결할 수 있도록 하는 “조력존엄사”에 관한 규정을 포함하고 있다. 해당 개정안에서는 “조력존엄사”라는 용어를 사용하고 있으나 그 본질은 사실상 “의사조력자살(physician-assisted suicide, PAS)”에 해당한다. 의사조력자살에 대한 행위를 인정하여 입법한 국가 중 해당 행위를 존엄사(death with dignity)로 표현하고 있는 국가도 있지만, 사망 시 조력(Aid-in-dying), 사망에 대한 의료적 지원(Medical Assistance in Dying, MAiD), 자발적 조력 사망(Voluntary assisted dying), 안락사(Euthanasia) 등 다양한 용어를 사용하고 있다. 이러한 입법례는 한 개인의 죽음에 대하여 일정한 형태에 타인의 조력 행위를 비범죄화하거나 제도화했다는 점에서 동일한 범주로 분류할 수 있다. 그러나 각국의 입법례마다 구체적인 조력의 범주나 지원을 요청할 수 있는 조건 등에 있어서는 조금씩 차이가 있으므로 이를 동 선상에서 단순 비교하기에는 어려움이 있다. 생명윤리정책 논의에 있어 중요한 전제는 논의하고자 하는 바에 대한 기본 이해를 공유하는 것이다. 특히, 생명윤리 논의 과제들은 첨예하게 의견이 대립하는 경우가 많기 때문에 현재 우리가 논의하려고 하는 것이 무엇인지 명확하게 인지하고 논의의 한계를 사전에 정하는 것이 더욱 중요할 것이다. 이에 본 논고에서는 현재 우리 사회 맥락에서 안착가능한 생의 말기 생명윤리정책 논의를 시작함에 앞서 의사조력자살 논의에서 주요 논거로 제시되는 국외 의사조력자살 관련 입법례를 살펴봄으로써 논의점에 대한 정확한 이해를 공유하고자 한다.

* (재)국가생명윤리정책원. 선임연구원.

** (재)국가생명윤리정책원. 주임연구원.

*** (재)국가생명윤리정책원. 연구원.

**** 교신저자: (재)국가생명윤리정책원. 수석연구원. e-mail: sujjin100@nibp.kr

[색인어]

의사조력자살, 안락사, 존엄사, 죽음, 입법례

I. 서론

2022년 6월, 안규백 의원등 12인이 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안」(이하 “연명의료결정법 개정안”)을 발의했다. 이 개정안은 말기 환자가 의사의 조력을 통해 스스로 삶을 종결할 수 있도록 하는 “조력존엄사”에 관한 규정을 포함하고 있다. 해당 개정안에서는 “조력존엄사”라는 용어를 사용하고 있으나 그 본질은 사실상 “의사조력자살(physician-assisted suicide, PAS)”에 해당한다.

연명의료결정법 개정안 발의에 앞서, 2022년 3월 게재된 논문에서는 2021년 3월부터 4월 사이에 19세 이상 성인 1,000명을 대상으로 수행된 설문조사 결과가 공개되었다. 해당 결과에 따르면 참가자 76.4%가 “안락사(euthanasia)” 혹은 “의사조력자살(physician assisted suicide)”의 “입법”에 찬성하고 있으며, 이와 같은 입법을 찬성하는 주요 이유로는 “삶의 무의미함(the meaninglessness of the rest of life)”이나 “좋은 죽음에 대한 권리(the right to a good death)” 때문이라고 답변했다.¹⁾ 반면 같은 해 10월 발표된 논문에서는 호스피스학회 의뢰에 따라 2022년 7월에서 8월 사이에 18세 이상 1,007명을 대상으로 의사조력자살(physician assisted suicide) 입법에 관한 인식 조사결과를 공유했다. 이 조사결과에 따르면 58.3%가 “호스피스나 완화의료의 확대”가 의사조력자살 입법보다 선행되어야 한다고 응답했다.²⁾ 1년 상간으로 이루어진 의사조력자살 입법에 대한 인식 조사 결과가 다소 상이한 이유는 무엇일까? 그것은 질문 구성상의 차이 즉, 조사자의 의도가 포함된 순서나 조사 대상을 지칭하는 용어에 대한 해석 및 정보에 대한 이해 차이가 일부 반영된 결과로 볼 수 있다. 예컨대 2021년 설문에서는, “2018년 5월에 104세로 스위스에서 의사조력자살로 사망한 호주의 생태학자 데이비드 구달 박사의 사례와 2명의 한국인이 이미 같은 방식으로 사망한 사례를 제시하며, 네덜란드, 룩셈부르크, 벨기에, 스위스, 캐나다, 호주, 미국의

1) Y. H. Yun, J. A. Sim, Y. Choi, et al. “Attitudes toward the legalization of euthanasia or physician-assisted suicide in South Korea: A cross-sectional survey”. 『International journal of environmental research and public health』. 19(9). 2022.

2) I. C. Hwang, J. H. Kang, W. C. Kim, et al. “Beliefs and Attitudes toward Physician-assisted Suicide among Korean Adults”. 『Korean Journal of Hospice and Palliative Care』. 25(4). 2022. pp.198-203.

8개 주가 안락사 혹은 의사조력자살을 허용하고 있다고 밝힌 후, 한국에서도 의사조력자살 혹은 안락사의 입법 논의가 있다고 설명하면서, 당신은 의사조력자살 혹은 안락사에 대해 어떻게 생각하는가?”라고 물었다. 반면, 2022년 설문에서는 존엄한 죽음을 위해 호스피스 및 완화의료의 확대가 의사조력자살 입법에 선행해야한다는 관점에 대해 어떻게 생각하는지를 물었다. 다시 말하면 전자에서 “안락사”와 “의사조력자살”이라는 용어를 함께 제시하여 마치 하나의 개념처럼 질의를 구성했으나, 후자의 설문에서는 “의사조력자살”이라는 용어만을 사용했다. “의사조력자살(醫師助力自殺)”은 이를 구성하는 각 단어의 의미가 명료함으로 이 단어가 지칭하는 행위에 대한 청자의 이해도 비교적 일의적이다. 이에 반해 “안락사(安樂死)”는 학자마다 정의와 개념 요소가 조금씩 다르고 하위 분류에 따라 다양한 의미로 사용 가능한 용어다. 따라서 “안락사”가 해당 설문상 무엇을 의미하는지 명확한 개념 정의 없이 제시어가 될 경우, 도리어 조사 참여자는 합의되지 않은 자기 용어로 이해하여 각자 답변을 할 수 있어, 현재의 “안락사”와 “의사조력자살”을 같은 의미로 사용 가능한지에 대해 논란이 가능한 부분이다.

또한, 연명의료결정법 개정안은 기존에 정의된 “임종과정”, “연명의료” 및 “연명의료중단등 결정”과 같은 용어를 두고, 추가로 “조력존엄사”를 규정하고 있다. 이는 입법 목적이 전혀 다른 사항을 하나의 범주로 묶어서 동 선상에서 규정하려는 것이다. 현행 연명의료결정법은 의학적 무의미성을 전제로 하는 임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료의 중단 또는 유보를 규정하고 있어, 개정안에서 의미하는 의사조력자살과는 논의의 배경 및 범주 자체가 다르다.³⁾ 즉, 임종과정에 있는 환자의 연명의료에 관한 중단이나 유보에 대한 결정은 본인의 의사결정에 따라 과도한 의료적 개입을 자제시켜서 자기 생을 완결하고자 하는 즉, 무의미하고 과도한 의료적 개입을 하지 않도록 개인의 소극적 자유를 보호하는 소위 ‘자연사법’에 가깝다. 반면, 개정안은 ‘조력존엄사’를 통해 자신의 의사결정에 따라 자기 삶을 마무리하고자 사회적 개입 즉, 의사의 조력을 요청하는 적극적 권리 실현을 포함하고 있다. 따라서 현재, 연명의료결정법상 연명의료결정제도에 조력존엄사를 포함하여 하나의 법률에서 규제하는 것은 적절하지 않으며, 이미 시행되고 있는 연명의료결정제도에 대한 일반의 개념 오해를 불러일으킬 수도 있다.

이에 본 논고에서는 사실상 의사조력자살에 대한 윤리적, 법적 타당성을 검토하고 제도화로 나아가는 논의에 앞서 “의사조력자살”의 개념과 혼용되어 사용되는 “존엄사” 내지 “안락사”에 대한 학술적 이해를 바탕으로 주요국의 관련 입법례에서 사용하고 있는 용어와 법률의 내용을 살펴보면서 연명의료결정법 개정안에서 사용하고 있는 “조력존엄사”라는 용어 사용의 적정성을 판단해볼 것이다. 또한, 먼저 의사조력자살을 법제화한 국가들의 법령을 검토하여 그 적용 대

3) (재)국가생명윤리정책원, 『연명의료결정 법제화 백서』, 2018, 105면.

상(임종기, 말기 혹은 신체적, 정신적 고통의 정도 등) 및 절차로서 조력 주체(의사, 간호사 등)와 범주(처방, 투약 등)를 정리하고 비교법적 논거로서 쓰임새를 갖추고자 한다. 나아가, 간략하게라도 향후 의사조력자살에 대한 공적 논의가 나아가야 할 방향과 입법적 시사점이 무엇일지 고찰해보고자 한다.

II. 용어 및 개념에 대한 고찰

1. 안락사, 의사조력자살, 존엄사 개념 검토

가. “안락사” 개념

“의사조력자살” 내지 “의사조력사”보다 공중에게 더 친숙한 용어는 “안락사(euthanasia)”다. 안락사(euthanasia)는 ‘eu(좋은)’와 ‘thanatos(죽음)’을 어원으로 하는 합성어로 편안한 죽음 내지 안락한 죽음을 뜻한다.⁴⁾ 그러나 원칙적으로 생(生) 또는 사(死)에 ‘좋다’ 또는 ‘나쁘다’의 가치평가가 반영된 용어를 공식적으로 사용할 수 있는지, 할 수 있다면 무엇이 “좋은 죽음”인가에 대한 정의나 생각 등은 사람마다 다를 수 있으므로 이를 일의적으로 정의하는 것은 어렵다. 그럼에도 불구하고 우리에게 좋은 죽음이 무엇이어야 하는지에 대한 생명윤리의 공적 논의는 지속적으로 이루어져야 할 것이지만, 죽어감에 대한 사회적 제도 마련이나 자원의 투입을 고려해야 하는 생명윤리정책 논의에서 자칫 “안락사”라는 용어가 가진 어원의 한계상 거부감 등의 문제로 논의가 어려울 수 있다. 따라서 충분한 논의를 통해 다양한 의견의 차이가 있는 부분에 대한 개념을 명확히 하고 그 이해를 위해서 “안락사”를 일정 기준에 따라 범주화해서 해당 행위에 대한 논의로 논의의 주제를 한정하는 것이 보다 더 건설적인 논의가 가능할 수 있을 것이다. 이에 다음에서는 “안락사”를 여러 기준에 따라 범주화하고 용어의 이해를 공유하고자 한다.

우선 안락사는 어떤 인위적 행위로 인해 생명의 단축이라는 결과를 야기하는 지에 따라서 “진정안락사”와 “부진정안락사”로 나눌 수 있다. 이때 “진정안락사”는 행위에 따라 생명을 단축하지 않고 고통 없이 죽음에 이르도록 하는 것으로 통상 어떤 사회적 문제를 야기하지 않는다.⁵⁾ 반면, 타인의 생명 단축이라는 결과를 유발하는 “부진정안락사”는 촉탁·승낙 살인 내지 자살방

4) 권복규, 김현철. 『생명윤리와 법』. 이화여자대학교 출판부, 2009. 125면.

5) 오영근. 『형법각론』 제6판. 박영사, 2021. 36면.

조와의 형법상 범죄 성립 내지 위법성조각의 경계에서 논쟁의 대상이 된다. 따라서 논쟁의 대상이 되는 “(부진정)안락사”를 형법상 통설에 따라 개념화하면, “죽음에 당사자가 불치의 질병으로 사기(死期)에 임박했고, 그의 고통이 극심하여 고통의 제거 내지 완화를 위해 생명을 단축시키는 행위”라고 정의 할 수 있다.⁶⁾

“부진정안락사”는 다시 생명 단축을 야기하는 “행위”가 적극적 수단을 사용하는지, 작위인지, 부작위인지에 따라 “적극적 안락사”와 “소극적 안락사”로 나눌 수 있다.⁷⁾ 따라서 “적극적 안락사(active euthanasia)”는 고통 제거를 위해 적극적 행위를 통해 생명 단축이라는 결과를 야기하는 경우를 말한다. 반면, “소극적 안락사(passive euthanasia)”는 회복 불가능한 환자에게 적극적인 생명 연장 등의 행위를 하지 않아, 일종의 부작위로 생명 단축이라는 결과를 야기하는 것을 말한다.⁸⁾ 또한, 생명의 단축을 “목적”한 것인지에 따라서 “직접적 안락사”, 생명의 단축을 목적인 것은 아니지만 행위의 결과가 생명 단축을 야기한 경우를 “간접적 안락사”로 구분할 수 있다.⁹⁾ 즉, 간접적 안락사는 고통을 완화 또는 제거의 부수적 결과로서 생명의 단축이 발생하는 것이다.¹⁰⁾ 우리나라에서 간접적 안락사와 관련된 사건이 법적인 문제를 야기하거나 논란이 된 사례는 없었다.¹¹⁾

그 밖에도 행위의 결과에 따라 생명이 단축되는 당사자의 자발성 즉, “자발적 의사”에 따라 결정된 것이라면 “자의적 안락사”와 그것이 아닌 “반자의적 안락사”로 구분하고, 의사결정 불능 상태에서 이루어진 것은 “비자발적 안락사”로도 구분하기도 한다.¹²⁾ 그러나 안락사는 그 핵심 개념 요소로서 생명이 단축에 대상이 되는 또는 될 것으로 예상되는 당사자의 진지한 촉탁·승낙

6) 김일수, 서보학. 『새로 쓴 형법각론』 제9판. 2018. 17면; 박상기. 『형법각론』 제8판. 박영사. 2011. 20면; 배종대. 『형법각론』 제13판. 홍문사. 2022. 29면; 이재상, 장영민, 강동범. 『형법각론』 제11판. 박영사. 2019. 22면; 임웅. 『형법각론』 제11판. 법문사. 2020. 23면.

7) 이인영. 『생명의 시작과 죽음: 윤리논쟁과 법 현실』. 삼우사. 2009. 433면.

8) 김일수, 서보학. 앞의 책(주 6). 8면; 김성돈. 『형법각론』 제7판. 성균관대학교출판부. 2021. 63-65면; 임웅. 앞의 책(주 6). 25-28면.

9) 이인영. 앞의 책(주 7). 433면; 이재상, 장영민, 강동범. 앞의 책(주 6). 22면.

다만, 임웅. 앞의 책(주 6). 25-26면에서 고통을 완화하는 목적으로 적극적 처치를 해서 생명 단축을 야기하는 적극적 안락사 중에서 적극적 처치가 생명 단축을 직접적 목적으로 하면 직접적 안락사, 고통 완화를 위한 적극적 처치가 불가피하게 생명 단축을 초래하면 간접적 안락사라고 분류하고 있다. 또한 적극적 안락사를 직접적 안락사의 의미로 사용하는 것이 일반적 경향으로 기술하고 있다.

10) 김일수, 서보학. 앞의 책(주 6). 18면; 이재상, 장영민, 강동범. 앞의 책(주 6). 22면; 오영근. 앞의 책(주 5). 36면에서의 기술과 달리 행위자의 행위가 죽음의 직접 원인이 되는지에 따라 직접 간접을 나눈다고 설명하기도 한다. 국회입법조사처. 『존엄사 입법화의 쟁점과 과제』. 현안보고서 제32호. 2009. 8면.

11) 배종대. 앞의 책(주 6). 29면.

12) 이인영. 앞의 책(주 7). 433-434면.

이 있어야만 한다고 볼 수 있으므로¹³⁾ “반자의적 안락사”나 “비자발적 안락사”는 우리 형법상 살인(고의로 사람의 생명을 자연적인 시기에 앞서서 단절시키는 ‘살해’ 행위)에 해당한다. 좋은 죽음 내지 편안한 죽음을 의미하는 안락사의 어원에 비추어보아도 반자의적이나 비자발적 안락사는 성립될 수 없는 개념이다.

이와 같이 학자마다 분류기준과 방식이 조금씩 달라 “안락사”와 관련된 공적 논의를 시작할 때는 반드시 상호간 용어에 대한 선 이해를 공유하고 조정하는 과정이 필요하다. 그렇지 않으면 대부분 자기가 이해한 바대로 “안락사”에 대한 주장을 펴게 되어 결국 다른 논의나 결말로 이어질 수 있다.

나. “의사조력자살” 개념

“의사조력자살(Physician Assistant Suicide, PAS)”은 환자 스스로가 생명을 단축하고자 하는 행위에 대한 의학적, 즉, 의사 내지 의료진의 도움을 전제하는 것을 의미한다. 또한, 의사조력자살의 본질은 “자살(suicide)”이다.¹⁴⁾ 자살은 스스로 자기의 삶을 중단시키는 행위다. 우리 형법은 자살의 위법성 내지 불법성이나 도덕적 비난가능성과 별개로 제252조 제2항에서 자살을 용이하게 한 자에 대한 처벌 규정을 두고 있다. 따라서 “안락사”와 비교할 때 “의사조력자살”은 환자의 진지한 요청에 따라 의사의 약물 처방이나 장치 제공이 고통 완화 과정에서 생명 단축이라는 결과를 부수적으로 야기하는 의사의 처방이나 처치를 포함하는 것이며, 당사자가 그 처방이나 처치 시 생명 단축을 목적하는 행위임을 인지하고 해당 행위를 하는 것으로 “간접적 안락사”와는 다르다. 따라서 의사의 약물처방이나 장치 제공은 실질적인 자살방조행위에 해당한다.

또한, 의사조력자살은 의사가 환자의 고통을 완화 내지 제거하고자 약물이나 사망을 야기하는 특수한 장치 등을 제공하여 환자의 생명이 단축되는 결과가 야기되므로 이는 “적극적 안락사”의 맥락에서 기술하기도 한다.¹⁵⁾ 그런데 여기서 의사의 조력 범위를 자신이 처방한 약물을 직접 투약해주거나 처치하여 생명 단축을 야기하는 적극적 행위까지 포함하거나 조력 행위자의 범주를 의사에서 포괄적인 개념의 의료진 내지 전문간호사 등으로 확장하면 “의사조력자살”과 “적극적 안락사”의 구분은 더욱 모호해질 수 있다. 다만, 의료적 판단에 근거해서 의료영역에서 조력의 가부와 실행이 이루어지는 제도를 논의하는 것이라면 “적극적 안락사”보다는 “의사조력

13) 이재상, 장영민, 강동범. 앞의 책(주 6). 22면; 임웅. 앞의 책(주 6). 23면.

14) 이인영. 앞의 책(주 7). 439면.

15) 배종대. 앞의 책(주 6). 30면.

자살”이 해당 행위에 대한 조건을 구체화하여 제한하므로 사고의 이해를 좀 더 높일 수 있는 용어가 될 수 있다.

다. “존엄사” 개념

“존엄사(death with dignity)”라는 용어도 생의 말 윤리적인 논의에서 의사조력자살의 행위 양태를 지칭하는 용어로 자주 등장한다.¹⁶⁾ 먼저, “존엄”은 가치평가를 수반하는 개념으로 어떤 것을 “존엄한” 죽음이라고 지칭하기에는 “좋은 죽음”을 정의하는 것만큼 어렵다. 다만, 근대 헌법상 인간의 존엄은 인간이 자기책임능력이 있는 인격체¹⁷⁾라는 것이고 인격의 주체성은 자기 스스로 내린 결정에 따라 자기 삶을 형성하는 것을 의미한다. 따라서 스스로 자기의 죽음을 결정해서 죽음의 시간, 방법 등을 정하는 모든 행태의 죽음을 “존엄사”로 지칭하여 정의할 수도 있겠으나, 사회적 합의에 근거한 보편적 정의의 용어로 사용하기에는 여전히 논란의 여지가 있다.¹⁸⁾

일부 학자는 “연명의료중단”처럼 “존엄사”를 환자에게 의식이 없고 단지 인공심폐기에 의하여 생명이 연장되고 있는 경우 인간의 존엄성을 유지하며 품위 있는 죽음을 위해 생명연장장치를 중단하는 경우를 의미하는 것으로 정의한다.¹⁹⁾ 이에 따르면 존엄사는 연명의료의 중단 또는 유보를 말하는 것으로 의사의 약물 처방이나 장치 제공 등의 적극적 행위가 개입되는 의사조력자살과는 구분된다.²⁰⁾

2. 국가별 입법례에서 사용하는 용어 차이

살펴본 것과 같이 동일한 행위에 대해서도 학자마다 의미하고자 한 바가 다르므로 사용하는 용어가 조금씩 다르다. 그렇다면 “의사조력자살”, “존엄사” 내지 “안락사”에 대한 법령을 두고 있는 국가에서, 해당 법령에서 사용하는 용어는 무엇일까?

최초로 의사의 처방에 따른 조력자살을 법제화한 미국 오리건주에서 법령명을 「DEATH

16) 김일수, 서보학, 앞의 책(주 6), 19면; 임웅, 앞의 책(주 6), 24면.

17) 권영성, 『헌법학원론』, 2007, 374면의 판례 BVerfGE 45, 228 재인용.

18) 김선택, “의사조력자살의 합법화: 세계적 동향”, 『한국의료법학회지』, 제26권 제1호, 2018, 28면.

19) 김성돈, 앞의 책(주 8), 65면; 배종대, 앞의 책(주 6), 29면; 오영근, 앞의 책(주 5), 37면; 이재상, 장영민, 강동범, 앞의 책(주 6), 22-23면.

20) 이인영, 앞의 책(주 7), 438면.

WITH DIGNITY ACT」²¹⁾로 하면서 “존엄사”가 처음 법률 용어로 사용되었다. 이는 통상적으로 “존엄사법”으로 번역되고 있다. 그 외 오리건주와 동일하거나 유사한 법명으로 동일한 행위를 규율하고 있는 주로는 워싱턴주,²²⁾ 컬럼비아 특별구,²³⁾ 메인주²⁴⁾가 있다. 캘리포니아주는 「End of Life Option Act」에서 의사의 처방에 따라 환자가 직접 약물을 투약하는 의미에서 “Aid-in-dying”이라는 용어를 사용하며 조력 즉, 도움을 규정한다.²⁵⁾ 콜로라도주²⁶⁾와 뉴멕시코주²⁷⁾에서도 의사의 처방에 따른 환자의 투약을 “MEDICAL AID IN DYING”으로 표현하며, 뉴저지주는 “Medical Aid in Dying for the Terminally Ill”이라는 용어를 사용하고 있다.²⁸⁾ 하와이주는 「OUR CARE, OUR CHOICE ACT」에서 별도의 행위를 정의하는 규정은 없으나 “Prescription”을 정의하면서 ‘일정한 요건을 충족하는 환자가 삶을 끝내는데 약물을 처방하는 것’으로 해당 주법상 의사의 조력 행위 범주를 규정하고 있다.²⁹⁾

캐나다는 형법(Criminal Code) 제241.1조에서 제241.4조 상에 죽음에 대한 의료 지원 관련 사항(Medical Assistance in Dying (MAiD))을 개정하여 “medical assistance in dying”의 의미를 의사 혹은 전문간호사(nurse practitioner)가 환자의 요청에 따라 죽음에 이르게 하는 약물을 투여하는 것 또는 요청에 따라 죽음에 이르게 하는 약물을 스스로 투여할 수 있도록 처방 혹은 제공하는 것이 사망의 원인이 될 수 있다는 것을 의미하는 규정을 마련하였다.³⁰⁾ 여기에는 의료인이

21) 「THE OREGON DEATH WITH DIGNITY ACT OREGON REVISED STATUTES」, <<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/statute.pdf>>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

22) 「THE WASHINGTON DEATH WITH DIGNITY ACT」, <<https://app.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=70.245>>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

23) 「Death with Dignity Act of 2016」, <https://dchealth.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/doh/page_content/attachments/Death%20With%20Dignity%20Act.FINAL_.pdf>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

24) 「An Act To Enact the Maine Death with Dignity Act」, <https://www.mainelegislature.org/legis/bills/bills_129th/billtexts/HP094801.asp>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

25) 「End of Life Option Act」, <https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/codes_displayText.xhtml?lawCode=HSC&division=1.&title=&part=1.85.&chapter=&article=>>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

26) 「COLORADO END-OF-LIFE OPTIONS ACT」, <<https://www.sos.state.co.us/pubs/elections/Initiatives/titleBoard/filings/2015-2016/145Final.pdf>>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

27) 「Elizabeth Whitefield End of Life Options Act」, <<https://www.nmlegis.gov/Sessions/21%20Regular/bills/house/HB0047.pdf>>, (마지막 접속일 2023.03.23. 현재 해당 법령 사이트는 열리지 않는 것으로 확인됨).

28) 「New Jersey Medical Aid in Dying for the Terminally Ill Act」, <https://www.nj.gov/health/advancedirective/documents/maid/2019_MAI DataSummary.pdf>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

29) 「OUR CARE, OUR CHOICE ACT (END OF LIFE CARE OPTION)」, <<https://health.hawaii.gov/opppd/files/2018/11/OCOC-Act2.pdf>>, (마지막 접속일 2023.03.23.).

30) 「Canada’s medical assistance in dying (MAiD) law」, <<https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/C-46/>>

환자 스스로 생명을 끊는 것을 돕는 것(처방 혹은 제공)에서 나아가 의료인이 직접 약물을 투여하는 행위까지 포함한다.

호주의 경우, 빅토리아,³¹⁾ 뉴사우스웨일스,³²⁾ 웨스턴 오스트리아,³³⁾ 퀸즐랜드,³⁴⁾ 사우스 오스트리아,³⁵⁾ 테즈메니아주³⁶⁾ 모두 주법에서 “Voluntary assisted dying”이라는 용어를 사용하고 있다. 이는 자발적인 의사로 조력 약물을 투여하는 것을 의미하는데, 약물 투여는 본인 또는 의사가 모두 가능하도록 규정하고 있다. 뉴질랜드 역시 “Assisted dying”이라는 용어를 규정하여 고통을 완화하기 위하여 주치의 또는 임상간호사의 조력을 받아 약물을 투약하여 죽음을 앞당기는 행위 또는 스스로 약물을 투약하는 행위를 인정하는 규정을 마련하고 있다.³⁷⁾

네덜란드는 「Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding」에서 “hulp bij zelfdoding(조력자살)”을 의도적으로 다른 사람의 자살을 방조하거나 그렇게 할 수 있는 수단을 제공하는 행위로서 형법 제294조 제2항 제2문에 관련된 행위로 정의하고 있다.³⁸⁾ 벨기에는 「Loi relative à l’euthanasie」에서 “Euthanasie(안락사)”라는 용어를 사용하여 제3자의 요청에 따라 의도적으로 삶을 종료하는 행위라고 규정한다.³⁹⁾ 오스트리아 역시 「Bundesgesetz über die Errichtung von Sterbeverfügungen」에서 “Hilfeleistung(조력)”은 사망을 원하는 사람

page-33.html#h-119953>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

31) 「Voluntary Assisted Dying Act 2017」. <<https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2021-06/17-61aa005%20authorised.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

32) 「Voluntary Assisted Dying Act 2022」. <<https://www.parliament.nsw.gov.au/bill/files/3891/Passed%20by%20both%20Houses.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

33) 「Voluntary Assisted Dying Act 2019」. <[https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/prod/filestore.nsf/FileURL/mrdoc_42491.pdf/\\$FILE/Voluntary%20Assisted%20Dying%20Act%202019%20-%20%5B00-00-00%5D.pdf?OpenElement](https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/prod/filestore.nsf/FileURL/mrdoc_42491.pdf/$FILE/Voluntary%20Assisted%20Dying%20Act%202019%20-%20%5B00-00-00%5D.pdf?OpenElement)>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

34) 「Voluntary Assisted Dying Act 2021」. <<https://www.legislation.qld.gov.au/view/whole/pdf/asmade/act-2021-017>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

35) 「Voluntary Assisted Dying Act 2021」. <<https://www.legislation.sa.gov.au/lz?path=%2FC%2FA%2FVOLUNTARY%20ASSISTED%20DYING%20ACT%202021>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

36) 「End-of-Life Choices (Voluntary Assisted Dying) Act 2021 (Tas)」. <<https://www.legislation.tas.gov.au/view/html/asmade/act-2021-001>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

37) 「End of Life Choice Act 2019」. <<https://www.legislation.govt.nz/act/public/2019/0067/latest/DLM7285911.html>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

38) 「Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding」. <<https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2021-10-01>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

39) 「Loi relative à l’euthanasie」. <http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

에게 사망에 이를 수 있도록 물질적으로 돕는 행위라고 규정하고 있다.⁴⁰⁾ 룩셈부르크는 「Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide」 법률에서 “Euthanasie(안락사)” 및 “Assistance au suicide(조력자살)”을 별도로 규정하고 있다. “Euthanasie(안락사)”는 명백하고 자발적인 요청에 따라 의도적으로 사람의 삶을 종료하는 행위를 의미한다고 규정한다. “Assistance au suicide(조력자살)”은 의사가 명백하고 자발적인 요청에 따라 의도적으로 다른 사람의 자살을 돕거나 다른 사람에게 자살을 할 수 있는 수단을 제공하는 것으로 정의한다.⁴¹⁾

최근 잔인한 범죄를 저지른 죄수의 의사조력자살 시행⁴²⁾으로 논란이 있었던 스페인도 「Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia」⁴³⁾에서 “ayuda para morir(조력사)”의 제공은 죽음을 원하는 의사를 밝힌 자가 이 법의 요건을 충족하는 경우, 요청자에게 필요한 수단을 제공하는 행위라고 규정한 바 있다. 제공의 두 가지 방법은 자격을 갖춘 의료전문가가 환자에게 직접 약물을 주입하거나 의료전문가가 환자에게 처방 또는 공급하는 것으로, 환자 스스로 투여하여 사망에 이르게 하는 것이다.

이상 해외 입법례를 살펴본 결과, 국내 학자마다 의사조력자살, 안락사 내지 존엄사에 대한 정의가 조금씩 다르듯이 각국의 법령에서도 같은 행위에 대해서도 지칭하는 용어가 각기 다른 것을 확인할 수 있다.

3. 연명의료결정법 개정안에 제시된 “조력존엄사”

연명의료결정법 개정안에서는 “조력존엄사대상자”와 “조력존엄사”를 각각 정의한다. 이에 따르면, “조력존엄사대상자”는 말기환자에 해당하는 사람으로서 연명의료결정법에 따라 신청하여 조력존엄사심사위원회의 심사를 거쳐 신청이 인용된 자를 말한다. “조력존엄사”는 이처럼 조력존엄사대상자로 신청이 인용된 자가 본인의 의사로 담당의사의 조력을 통해 스스로 삶을 종결하는 것이다. 따라서 조력의 내용이 구체적으로 명시되어 있지는 않으나 조력의 주체가 “의

40) 「Bundesgesetz über die Errichtung von Sterbeverfügungen」, <<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20011782>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

41) 「Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide」, <<https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

42) Michael Cook, “Spain: where the right to die trumps the right to justice”, Mercatornet, 2022.07.25, <<https://mercatornet.com/spain-where-the-right-to-die-trumps-the-right-to-justice/80026/>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

43) 「Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia」, <<https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

사”라는 점에서 이는 본질적으로 “의사조력자살”에 해당한다.

미국의 오리건주 법령에서 “존엄사”라는 용어를 사용하여 의사의 조력에 따른 죽음을 제도화하고 있는 입법례도 있는 것처럼 존엄사를 의사조력자살로 이해하는 경향도 있다. 그러나 앞서 살펴본 바와 같이 일부 국내 학자는 “존엄사”를 “연명의료중단”의 경우를 말하는 것으로 정의하고 있다. 또한, 2018년 연명의료결정제도가 처음 도입되었을 때 많은 언론에서는 “존엄사법”이 마련된 것으로 보도한 바 있다. 따라서 “의사조력자살”에 해당하는 행위를 “조력존엄사”로 정의하는 것은 그 용어를 사용하는 사람의 의도에 따라 매우 다르게 해석가능해서 여러 가지 오해와 잘못된 인식을 형성할 수 있다. 물론 의사조력자살에서 “자살”이라는 용어는 사회적으로 부정적 이미지를 줄 수 있어 법문으로 사용함에는 부담이 있을 수 있다. 특히, “의사조력자살”이라는 용어를 공식적으로 사용하는 것은 높은 자살률을 기록하고 있는 대한민국 사회에서 자칫 합법적으로 “자살”을 제도화하는 것으로 오도할 여지 또한 있다. 그러면 대안적인 용어로서 “조력존엄사”라고 지칭하는 것은 적절한가? 그러나 “존엄사”라는 용어를 사용하는 순간 무엇이 존엄한 죽음인지 묻지 않을 수 없다. 존엄한 마무리, 존엄하게 죽어가는 것은 무엇인가? 참을 수 없는 고통을 참으면 존엄한가? 참을 수 없는 고통 앞에서 스스로 생의 중단을 선택하면 존엄한가? 삶의 끝에서 발전하는 연명의료기술의 개입을 거부하면 존엄한가? 2023년 한국 사회에서 인간은 존엄하게 살고 있는가? 우리 사회는 존엄한 삶도, 그 마무리도 사회적으로 아직 숙고한 바 없다.

연명의료결정법은 의학적 무의미성을 전제한 환자의 의사, 즉 자발적인 결정이 어떤 의료적 처치를 받지 않겠다는 소극적인 결정이고 그래서 결국 ‘하지 않는 것’이 그 결정을 존중하는 이 행이라는 점에서 의사조력자살 또는 그에 따른 행위와는 본질이 다르다. 사실상 자연사법에 가까운 지극히 합리적이고 자연스러운 인간의 선택을 실현할 수 있도록 임상현장에서 환자의 죽음을 둘러싼 환자 본인과 가족, 의료진 간의 상이한 판단으로 야기된 문제와 왜곡을 바로잡기 위해 우리 사회는 지난 10년이 넘는 시간 사회적으로 치열한 논의를 해야 했다. 실제 연명의료결정법 제정은 국가생명윤리심의위원회에서 특별위원회를 마련하고 강도 높은 공적 논의를 진행한 결과물이라 할 것이다.⁴⁴⁾ 고도로 발전한 의료 환경 속에서 자연적 죽음을 맞이하기 위한 의료진의 부작용을 합의함에도 이렇게 치열한 논의가 필요했는데 하물며 형법상 자살방조에 해당하는 의료진의 작위를 논의하기 위해서는 반드시 더욱 심도 깊은 다양한 사회 구성원 간의 공적 논의가 선행되어야 할 것이다. 어떤 논의도 이루어지지 않은 지금 감히 함부로 존엄한 죽음을 논의하는 것은 위험하며 새로운 갈등만을 야기할 수 있다.

따라서 연명의료결정법 개정안이 제도적으로 구현하고자 하는 말기 환자가 자기 의사로 개정안에 따른 심사를 거쳐 담당 의사의 조력으로 스스로 삶을 종결하는 행위인 “조력존엄사”를

44) (재)국가생명윤리정책원. 앞의 책(주 3). 14-48면.

가장 가감 없이 표현할 수 있는 용어는 “존엄사”나 “안락사”가 아니라 “의사조력자살”일 수 있다. 어떤 사회적 거부감이나 혐오를 불러일으키기 위함이 아니라, “자살”은 문리적 해석상 스스로 삶을 종결하는 행위를 지칭하는 것이기 때문에 해당 용어가 규정하고자 하는 행위의 본질을 가장 잘 보여 줄 수 있다. 우리 사회에서 높은 자살률이 공표되었을 때 동시에 그 원인에 대해 사회적인 자문을 던지게 된 것처럼, 의사조력자살의 본질이 곧 자살이라는 점을 명확히 함에 따라 의사조력자살 법제화에 대한 사회적 논의가 있을 때, 우리 사회는 “왜 그녀 혹은 그가 자살하려고 하는가?”라고 묻게 되는 것이다. 한 사회가 사회적 현상에 대해 자문할 때 비로소 공론의장에서 숙고할 수 있고, 깊게 숙고할 때만이 최악을 피할 수 있다.

다음 장에서는 “의사조력자살”이 실제 입법례에서는 어떻게 규정되고 있는지 주요국의 입법례를 살펴보고자 한다. 나아가 의사조력자살과 관련해서 우리 사회가 나아가야 할 논의의 방향과 입법적 시사점을 검토해보고자 한다.

III. 의사조력자살에 대한 각국의 입법례 비교

의사조력자살에 대한 법적 제도화는 크게 두 가지 방식으로 입법화된다. 하나는 형법에서 자살 방조 등 처벌조항에 대한 적용의 예외 규정을 마련하여 비범죄화하는 것이며,⁴⁵⁾ 또 다른 방식은 세부적인 요건·절차 및 관리에 대한 별도의 입법을 통해 합법화하는 것이다. 전자는 우리가 언론보도 등으로 익숙해진 스위스가 대표적이다. 스위스는 의사조력자살에 대한 단독 입법례를 가지고 있지 않지만, 의사조력자살을 허용하고 있는 대표적인 나라다. 스위스 형법 제115조는 “이기적 동기”로 타인의 자살을 방조한 경우에만 처벌할 수 있도록 규정하고 있어 이기적 동기가 아니라면 처벌하지 않는다.⁴⁶⁾ 이에 따라 디그니타스(DIGNITAS) 등과 같은 비영리적 조력자살단체 또는 협회가 설립되어, 각 단체에서 정한 기준에 따라 이타적 목적으로 국적에 관계 없이 자살을 조력하는 활동을 하고 있는 것이다. 그밖에 이탈리아(2019)⁴⁷⁾와 독일(2020)⁴⁸⁾ 현

45) 임웅, 『비범죄화의 이론』, 법문사, 1999, 141-177면.

46) Fedlex, The publication platform for federal law, “Swiss Criminal Code”. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/en>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

47) 2019년 이탈리아 헌법재판소는 “의식이 있는 이가 감내하기 어려운 신체적 또는 심리적 고통을 야기하는 불치병에 시달려 죽음을 요청할 경우, 조력자살을 돕는 것은 범죄가 아니다”라고 판결하였다. 이종민, “伊 ‘안락사 방조’ 첫 무죄 ... 종교계 거센 반발”, 세계일보, 2019.12.24. <<https://www.segye.com/newsView/20191224511179?OutUrl=naver>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

48) 독일에서는 형법 제217조에서 생명을 종결하려고 하는 사람을 ‘영업적으로’ 조력하는 행위를 금지하고 있는데, 독일

법재판소도 자살방조에 대한 위헌 결정을 통해 조력자살을 돕는 것은 범죄가 아니라고 판결을 내렸다. 이에 따라 이탈리아에서는 2022년 첫 번째 조력자살이 시행된 바 있다.⁴⁹⁾ 반면, 2022년 조사 한도 내에서 의사조력자살 단독 법령을 보유한 국가는 미국의 10개 주, 캐나다, 호주의 6개 주, 뉴질랜드, 네덜란드, 벨기에, 룩셈부르크, 스페인, 오스트리아 정도가 있다. 물론 의사조력자살의 조력 범위와 주체는 국가마다 조금씩 다르다. 미국의 10개 주와 오스트리아에서는 의사의 약물 처방까지만을 허용하고 있으나, 캐나다, 호주, 뉴질랜드, 네덜란드, 벨기에, 룩셈부르크, 스페인에서는 의사가 약물 처방뿐만 아니라 투약 행위까지 허용 가능한 조력 행위로 규정하고 있다.

1. 좁은 의미의 의사조력자살 입법례

좁은 의미에서 의사조력자살은 조력자와 조력 범주를 가장 좁게 정의하는 것이다. 즉, 죽고자 하는 자가 “직접” 죽음에 이르는 행위를 하고자 할 때 “의사”의 조력 범주 역시 약물의 “처방” 정도로 규정하는 것을 의미한다.

미국은 의사조력자살에 관한 연방 규정이 없어 주(州)마다 다른 입법례를 가지고 있다. 오리건주(1997), 워싱턴주(2008), 버몬트주(2013), 캘리포니아주(2016), 콜로라도주(2016), 컬럼비아 특별구(2017), 하와이주(2019), 뉴저지주(2019), 메인주(2019), 뉴멕시코주(2021) 이상 10개 주⁵⁰⁾에서 의사조력자살을 법제화하고 있다. 이 10개 주의 법령에서는 모두 의사의 조력 범위를 “약물 처방”에 한하는 것으로 규정하고 있으며, 약물 투여는 환자 본인이 “직접” 수행하도록 규정하고 있어 좁은 의미의 의사조력자살에 해당한다. 특히 오리건주는 1997년 미국에서 가장 처음으로 「THE OREGON DEATH WITH DIGNITY ACT」⁵¹⁾를 제정·발효한 주(州)다. 따라서 본 제도의 오남용을 경계하고자 명시적으로 127.880 s.3.14에서 “이 법은 독극물 주사, 자비 살인(mercy

연방헌법재판소가 2020년 2월 형법 제217조를 위헌으로 결정하였다. Michael Cook, “Germany’s high court endorses right to assisted suicide”. BioEdge. 2020.02.29. <<https://bioedge.org/end-of-life-issues/germanys-high-court-endorses-a-right-to-assisted-suicide/>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

49) 이보람, “이탈리아, 사상 첫 합법적 ‘조력자살’ 실행 ... 전신마비 40대男”. 중앙일보. 2022.06.17. <<https://www.joongang.co.kr/article/25079847>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

50) 그밖에 몬태나주(2009)는 법원 판결로서 사실상 허용하고 있다. Baxter vs. Montana 사건에서 회복 가능성이 없는 말기 암 환자가 의사의 도움을 받아 존엄하게 죽을 권리를 몬태나주 헌법이 보장하고 있음을 몬태나주 대법원이 인정하였다. 「IN THE SUPREME COURT OF THE STATE OF MONTANA」. <<https://cases.justia.com/montana/supreme-court/2009-12-31-DA%2009-0051%20Published%20--%20Opinion.pdf?ts=1462390188>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

51) 「THE OREGON DEATH WITH DIGNITY ACT OREGON REVISED STATUTES」. 앞의 글(주 21).

killing) 또는 적극적 안락사(active euthanasia)에 의해 환자의 생명을 종료하도록 허가하는 것이 아님”을 적시하고 있다. 그 밖에 위에서 언급한 10개 주의 법령 역시 오리건주의 규정 내용과 크게 다르지 않다.

오리건주법의 적용 대상자를 살펴보면, 말기질환⁵²⁾을 앓고 있으며 자발적인 의사로 사망을 표명한 18세 이상의 의사능력이 있는 성인이다. 말기질환이 아닌 고령의 상황이나 어떤 장애로 인한 경우에는 이 법령에 따른 약물의 처방을 신청할 수 없다. 2022년 3월부터 오리건주 보건당국은 더 이상 법령에서 거주 요건(residency requirement)⁵³⁾을 시행하지 않는다고 밝히고 있으나 관련 내용으로 법령이 개정된 상황은 아니다.⁵⁴⁾

약물 처방과 관련해서는 일정 자격을 갖춘 환자의 주치의가 직접 환자에게 조제 해줄 수 있고, 혹은 환자의 서면 동의가 있는 경우 주치의의 처방전에 따라 약사가 조제하여 전달할 수도 있다. 만약 주치의의 처방전에 따라 약사에 의해 약물을 조제 받고자 하는 환자는 두 명의 증인 앞에서(이때 두 명 중 최소 1명은 환자와 관련이 없는 사람이어야 한다) 서명한 서면 약물요청서⁵⁵⁾를 주치의에게 전달해야 한다. 또한, 환자가 법령에서 규정하고 있는 의사조력자살 적용 대상자인지 판단하기 위해서는 의사 2인(주치의와 주치의 외 별도의 상담의사)의 판단이 필요하다. 주치의와 상담의사는 환자의 진단과 예후를 통해 그가 치료 및 회복 불가능하고 6개월 이내 사망에 이를 것으로 예상되는 말기질환자에 해당되는지, 또 환자 스스로의 자발적 의사결정인지 등을 확인해야 한다. 만약 환자가 정신과적 혹은 우울증과 같은 심리적 장애로 인해 판단력이 떨어졌다고 생각하는 경우 정신과 상담을 추가로 의뢰할 수 있다. 주치의는 환자에게 약물 처방 요청 사실을 가까운 친족에게 알리도록 권고하고, 호스피스케어 및 통증 조절을 포함하여 존엄한 죽음에 대한 실행 가능한 다른 대안들을 환자에게 알려줄 책임이 있다.

실제 시행은 환자가 구두 및 서면으로 주치의에게 약물 처방을 요청할 수 있는데, 이때 환자의 약물 요청과 실제 처방전 사이에는 일정 대기기간(환자가 숙고할 수 있는 최소한의 시간이라고 판단)이 필요하다. 최초 구두 요청과 처방전 작성 사이에는 최소 15일 이상이 경과해야 하

52) “말기질환”은 의학적으로 확인된 난치성 및 돌이킬 수 없는 질환을 의미하며, 합리적인 의학적 판단 내에서 6개월 이내에 사망을 초래하는 상태를 의미한다.

53) 「THE OREGON DEATH WITH DIGNITY ACT」127.860 §3.10. Residency requirement에 따르면 본 법의 적용 대상자는 오리건주 거주자로 한정된다.

54) Oregon Health Authority. “Oregon’s Death With Dignity Act (DWDA)”. <<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/faqs.aspx>>. (Q.: Who can participate in the DWDA?). (마지막 접속일 2023.03.02.).

55) 주치의가 환자의 삶을 존엄하게 끝내는 약물을 처방하고 약사에게 연락하여 처방전을 조제할 것을 요청하는 서류를 말한다.

고, 서면 요청과 처방전 작성 사이에는 최소 48시간 이상이 경과 해야 한다. 그러나 2020년 1월 1일부터 환자의 기대수명을 초과하는 대기기간이 면제되어 일정 조건⁵⁶⁾하에서는 대기기간을 가지지 않더라도 처방전 작성이 가능해졌다.⁵⁷⁾ 만약 법정 대기기간을 채우지 못하고 처방전을 작성한 주치의는 환자의 의료 기록과 함께 환자의 사망이 임박했음을 증명할 수 있는 증명을 제출해야 된다. 환자는 언제든지, 그리고 어떤 방식으로든 주치의에게 약물 처방 요청을 취소할 수 있으며, 주치의는 환자와 만나는 어느 시점에서든 환자에게 언제든지 약물 처방 요청을 철회할 수 있다는 사실을 고지해야 한다. 또한, 주치의는 환자의 약물 처방전 등 오리건주 보건당국이 요청하는 서류를 제출할 의무가 있으며, 보건당국은 수집된 정보를 바탕으로 연례통계보고서(Death with Dignity Act Annual Reports)를 작성하여 일반인에게 공개해야 한다.⁵⁸⁾

오리건주법은 말기 성인 환자를 대상으로 본인의 진지한 요청에 따라 해당 요청에 대한 정신적, 의학적 검토를 거친 후 의사가 해당 약물을 처방하는 조력행위를 하고, 법에 따라 보건당국에 약물처방전 등을 보고하도록 정하도록 하여 의사조력자살의 가장 기본적인 행위 및 절차를 규정한 것으로 볼 수 있다. 이하에서 살펴볼 캐나다의 연방 형법 및 호주의 일부 주법을 고려할 때, 오리건주법과 유사한 미국의 9개 주법은 상대적으로 좁은 의미의 의사조력자살을 규정하고 있다고 분류할 수 있다.

2. 확장된 의미의 의사조력자살 입법례

확장된 의사조력자살이란 조력의 주체와 범주에 확장을 의미한다. 이는 의사조력자살의 조력 주체인 의사가 자신의 의학적 판단에 근거하여 자살을 돕는 약물을 처방할 수 있지만, 조력

56) 이 조건에 따르면, 기대수명이 15일 미만인 환자는 최초 구두요청과 처방전 작성일 사이의 15일 대기기간이 면제되고, 또한 기대수명이 48시간 미만인 환자의 서면 요청과 처방전 작성 사이의 대기기간이 면제된다.

57) Oregon Health Authority. 앞의 글(주 54). (Q: Are there any exemptions to the waiting periods in the DWDA?). (마지막 접속일 2023.03.03.).

58) Oregon Health Authority. "Death with Dignity Act Annual Reports". <<https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/ar-index.aspx>>. (마지막 접속일 2023.03.02.). 참고로 캘리포니아주의 「California End of Life Option Act」 443.9. (a), (b)에 따르면, "주치의는 조력 사망 약물에 대한 처방전 작성 후 30일 이내에 환자의 서면 요청서, 주치의 체크리스트 및 준수 양식, 상담 의사 준수 양식의 사본을 주 공중보건부에 제출해야 한다. 또한 환자의 사망이 법에 따라 처방받은 조력 사망 약물 복용에 의한 것인지 아니면 다른 원인에 의한 것인지에 대한 후속 조치 양식을 작성하여 30일 이내에 제출해야 한다." 또한, 443.14. (a), (e) (1) (3)에서 "이 법에 따르면 환자가 처방된 조력 사망 약물을 복용할 때 환자의 곁에서 목격하는 타인은 환자가 약물을 복용하는 행위를 직접적으로 돕지 않는 선에서 환자를 지원할 수 있다. 또한 의료인은 환자의 조력 사망 요청에 자발적으로 참여할 수 있으며, 개인의 양심이나 윤리적인 이유로 거부할 수도 있는데, 참여를 거부한 의료인에게는 그 어떤 제재나 처벌, 책임을 묻지 않는다" 라고 규정하고 있다.

의 내용이 약물 처방에서 나아가 직접 투약하는 행위까지 확장되거나, 투약 가능한 인력이 의사에서 전문간호사로 확장되는 것을 말한다.

가. 캐나다

확장된 의미에서 의사조력자살의 실례를 잘 보여주는 법령이 캐나다 연방 형법이다. 2015년 2월, 캐나다 대법원은 Carter v. Canada 사건에서 캐나다인의 권리와 자유 헌장을 충족시키기 위해 형법의 일부를 바꿀 필요가 있다고 판결했다. 이를 통해 임종 시 의료 지원을 금지했던 부분들이 더 이상 유효하지 않게 되었고, 대법원은 캐나다 정부에 새로운 법의 제정을 요구했다. 2016년 6월, 캐나다 의회는 캐나다 성인들이 임종 시 의료 지원을 요청할 수 있도록 하는 연방 법률을 통과시켰다.⁵⁹⁾ 캐나다 연방 정부는 캐나다인의 자율성과 선택의 자유를 지원하고, 취약할 수 있는 사람들을 보호하기 위해 2021년 3월 17일 형법상 죽음에 대한 의료 지원 관련 사항(Medical Assistance in Dying)을 개정하였다.⁶⁰⁾ 개정된 형법의 해당 사항을 「Canada's medical assistance in dying (MAID) law」⁶¹⁾라 지칭하고 해당 법령의 적용 대상, 절차적 보호 장치, 연방 정부의 데이터 수집 및 보고 체계 등에 관한 내용을 규정하였다. 이 법령은 241.1(a),(b)에서 죽음에 대한 의료 지원 행위의 범주를 “의사 또는 전문간호사가 환자의 요청에 따라 약물을 처방 및 제공하는 것뿐만 아니라, 사망을 초래하는 약물을 투약하는 것”까지를 명시함으로써 환자의 죽음에 대한 의료인의 행위보다 적극적인 행위를 포함하고 있다.⁶²⁾ 해당 법령의 적용대상 및 결정 절차, 시행 절차 및 보고사항 등을 보다 자세히 살펴보면 다음과 같다.

캐나다 형법의 적용 대상자는 자발적인 의사로 사망을 표명한 18세 이상의 의사결정 능력이 있는 성인으로, 캐나다 연방 정부나 주, 또는 준주로부터 의료서비스에 대한 자금을 지원받는 사람이어야 한다.⁶³⁾ 또한 해당 환자는 심각하고 불치의 질환 또는 장애가 있는 사람으로 수용할 수 없을 정도로 지속적이고 참을 수 없는 신체적, 심리적 고통을 겪고 있어야 하지만 반드시 말기질환 상태일 필요는 없다. 다른 모든 자격 기준을 충족하지만 유일한 의학적 상태가 정신질환

59) Government of Canada, “Medical assistance in dying”. <<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html#a1>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).

60) Government of Canada, “Canada's medical assistance in dying (MAID) law”. <<https://www.justice.gc.ca/eng/cj-jp/ad-am/bk-di.html>>. (마지막 접속일 2023.03.13.); Government of Canada, “Medical assistance in dying”. 앞의 글(주 59).

61) 「Canada's medical assistance in dying (MAID) law」. 앞의 글(주 30).

62) 「Canada's medical assistance in dying (MAID) law」. 앞의 글(주 30).

63) 일반적으로 캐나다 방문자는 죽음에 대한 의료 지원을 받을 자격이 없다.

인 환자는 죽음에 대한 의료 지원을 받을 수 없다. 여기에서 말하는 ‘정신질환’은 우울증 및 성격 장애와 같이 주로 정신의학 영역에 속하는 상태가 포함되며, 신경인지 및 신경 발달 장애 또는 인지 능력에 영향을 줄 수 있는 기타 상태는 포함되지 않는다. 그러나 정신질환자에 대한 배제는 일시적인 것이며,⁶⁴⁾ 이것은 캐나다 정부가 정신질환에 근거한 죽음에 대한 의료 지원을 안전하게 제공할 수 있는 방법을 연구하고, 해당 개인을 보호하기 위한 적절한 보호 장치를 마련할 수 있는 시간을 제공하는 것을 의미한다. 조력 주체로서 의사 또는 전문간호사⁶⁵⁾는 죽음에 대한 의료 지원을 희망하는 환자에게 의학적 진단, 활용 가능한 치료 형태, 완화 치료를 포함하여 고통을 완화하기 위해 활용 가능한 대안 옵션 등에 대해 충분히 설명해야 한다. 또한 환자는 필요한 모든 정보를 충분히 듣고 죽음에 대한 의료 지원 동의 여부를 결정해야 한다. 죽음에 대한 의료 지원을 요청하는 환자에 대한 평가는 두 명의 독립적인 의료인(의사 또는 전문간호사)이 수행해야 한다. 첫 번째 의료인은 환자가 모든 기준에 따라 죽음에 대한 의료 지원을 받을 자격이 있는지 확인해야 하며, 두 번째 의료인 역시 환자가 자격이 있음을 확인하고 이에 대한 서면 의견서를 제출해야 한다. 또한, 죽음에 대한 의료 지원을 요청하는 모든 환자는 서면 요청서를 제출해야 하는데, 이 서면 요청서에는 죽음에 대한 의료 지원 요청을 확인하는 환자 및 독립된 증인 1인⁶⁶⁾의 서명이 기입되어야 한다. 만약 죽음에 대한 의료 지원을 요청한 환자가 요청서에 서명하고 날짜를 기입할 수 없는 경우 다른 사람이 환자가 있는 곳에서 환자를 대신하여 환자의 명시적인 지시에 따라 대신 서명할 수 있다. 이때, 환자를 대신하여 서명하는 사람은 최소 18세 이상으로 죽음에 대한 의료 지원 요청의 성격을 이해해야 하며, 환자의 죽음으로 재정적 또는 기타 물질적 혜택을 받는 사람의 경우는 제외한다.

개정된 법률에 따르면 사망(자연사)을 합리적으로 예측할 수 없는 사람도 추가적 보호 절차가 충족된다면 죽음에 대한 의료 지원을 받을 수 있게 되었다. 이것은 사망(자연사)을 합리적으로

64) 기존에는 2023년 3월 17일까지로 기한을 두었지만, 최근 2024년 3월 17일까지로 기한을 연장하였다. Government of Canada, “Delay of eligibility for medical assistance in dying for persons suffering solely from mental illness proposed by Ministers of Justice and Health”. <<https://www.canada.ca/en/departement-justice/news/2023/02/delay-of-eligibility-for-medical-assistance-in-dying-for-persons-suffering-solely-from-mental-illness-proposed-by-ministers-of-justice-and-health.html>>. (마지막 접속일 2023.03.07.).

65) 주법에 따라 개입할 수 있는 자격을 가지며 진단, 진단검사 지시 및 해석, 약물 처방 및 환자 치료를 자율적으로 수행할 수 있는 간호사를 말한다. 단, 전문간호사의 경우 일부 지역에서만 환자의 죽음에 대한 의료 지원을 할 수 있다. Government of Canada, 앞의 글(주 59).

66) 독립적인 증인의 역할은 죽음에 대한 의료 지원을 요청하는 사람의 요청 서명과 날짜를 확인하고 그들이 서명하는 내용을 이해하고 있음을 확인하는 것이다. 독립적인 증인은 18세 이상이어야 하며 죽음에 대한 의료 지원 요청의 의미를 이해해야 한다. 또한 환자의 죽음으로부터 이익을 얻거나, 환자가 거주하거나 치료를 받고 있는 의료 시설의 소유자(운영자)가 아니어야 하며, 의료 종사자가 아니어야 한다.

로 예측할 수 없는 사람의 죽음에 대한 의료 지원을 평가하는 데 충분한 시간과 전문 지식을 활용할 수 있도록 보장하기 위한 것으로, 이러한 접근 방식은 사망(자연사)을 합리적으로 예측할 수 있는 사람만 죽음에 대한 의료 지원을 받을 수 있었던 이전 법률과 차이를 보인다. 환자의 사망(자연사)을 합리적으로 예측할 수 없는 경우, 환자의 의학적 상태를 평가하는 두 명의 의료인 중 1인은 참을 수 없는 고통을 유발하는 의학적 상태에 대한 전문 지식이 있어야 한다. 만약 어느 누구도 이러한 전문 지식을 갖추고 있지 않을 경우 환자의 의학적 상태에 대한 전문 지식을 가진 다른 의료인이 평가 과정에 참여해야 한다. 의료인은 정신 건강 및 장애 지원 서비스, 지역사회 서비스, 완화 치료를 포함하여 환자의 고통을 경감할 수 있는 적절한 방법에 대해 환자에게 알려야 하며 해당 서비스를 제공하는 전문가와의 상담을 제공해야 한다. 또한 환자가 그러한 방법을 진지하게 고려했다는 데 모두 동의해야 한다. 환자의 적격성 평가는 동의 능력을 상실할 즉각적인 위험이 있는 경우를 제외하고 최소 90일 이상이 소요되어야 한다.

죽음에 대한 의료지원이 제공되기 직전에 의료인은 환자에게 요청을 철회할 기회를 주고, 환자가 죽음에 대한 의료지원을 받는 것에 명시적으로 동의하는지 마지막으로 확인해야 한다. 이것을 최종 동의(final consent) 과정이라고 한다. 그러나 죽음을 합리적으로 예측할 수 있는 사람의 경우, 환자가 의사결정능력이 있는 동안에 ① 죽음에 대한 의료 지원을 받을 수 있도록 평가 및 승인되었거나, ② 환자가 최종 동의를 할 수 있는 능력을 상실할 위험이 있다고 사전에 의료인이 조언하였거나, ③ (해당 날짜에 더 이상 동의할 능력이 없는 경우) 해당 날짜에 죽음에 대한 의료 지원을 받는 것에 사전에 의료인과 서면으로 합의를 하였다면 환자의 최종 동의 없이도 죽음에 대한 의료 지원 제공이 가능하다. 그러나 만약 죽음에 대한 의료 지원이 제공되는 시점에서 환자가 말, 소리, 또는 몸짓으로 이를 거부하거나 저항하는 경우에는 최종 동의 포기에 대한 모든 조치는 유효하지 않은 것으로 간주된다. 이때, 터치(touch)에 대한 반응이나 바늘 삽입과 같은 반사 및 기타 유형의 비자발적 움직임은 거부 또는 저항에 해당하지 않는다. 죽음에 대한 의료 지원을 받을 자격이 있고, 처방된 약을 환자가 스스로 자가 투여하기로 선택한 경우 특정 상황에서 약물을 투여할 수 있도록 의사와 서면으로 협의할 수 있다. 만약 환자가 첫 번째 물질을 자가 투여하고 약정에 명시된 기간 내에 사망하지 않고 죽음에 대한 의료 지원을 받는데 동의할 능력을 상실한 경우, 의사 또는 전문간호사는 두 번째 약물을 약정 조건에 따라 환자에게 투여할 수 있다. 또한, 2018년 11월 1일부터 죽음에 대한 의료 지원 모니터링 규정에 따라 의사 및 전문간호사, 약사는 의료 지원 요청 및 제공과 관련된 정보를 주 및 준주에 보고해야 할 의무가 있다. 죽음에 대한 의료 지원에 대한 서면 요청이 접수되면 의사와 전문간호사는 해당 요청이 실제 의료 지원으로 이어지지 않더라도 대부분 각 상황에 따른 보고를 수행해야 한다.

환자에게 약물을 투여하여 죽음에 대한 의료 지원을 제공한 의료인은 환자가 사망한 날로부

터 30일 이내에 보고해야 한다. 만약 죽음에 대한 의료 지원의 부적격 환자라고 판단된다면 부적격 판정을 받은 날부터 30일 이내에 신고해야 되며, 환자가 죽음에 대한 의료 지원 요청을 철회했다는 사실을 알게 된다면 철회 사실을 안 날부터 30일 이내에 신고해야 한다. 또한 죽음에 대한 의료 지원 이외의 원인으로 환자가 사망한 사실을 알게 된 경우에는 환자의 사망을 안 날부터 30일 이내에 보고 해야 한다. 죽음에 대한 의료 지원과 관련하여 약물을 조제하는 약사는 약물을 조제한 날로부터 30일 이내에 신고해야 한다.

나. 호주(빅토리아주)

호주는 6개의 주와 2개의 준주로 이루어진 국가로, 빅토리아주(2019), 웨스턴 오스트레일리아주(2021), 사우스 오스트레일리아주(2021), 테즈메이니아주(2021), 퀸즐랜드주(2023), 뉴사우스 웨일스주(2023), 이상 6개 주에서는 법령으로 자발적 조력 사망을 허용하고 있다. 그러나 2개 준주(노던 테리토리, 오스트레일리아 수도 테리토리)에서는 자발적 조력 사망 관련 입법화를 금지하고 있다.⁶⁷⁾

호주에서는 조력 사망을 원하는 환자가 약물을 직접 투여할 수 있으며, 경우에 따라 의사가 대신 투여할 수 있어 캐나다 법령과 그 행위 양태가 유사하다고 볼 수 있다. 물론 호주의 각 주마다 의사가 약물을 투여할 수 있는 상황과 이를 수행할 수 있는 의사에 대한 기준은 조금씩 차이가 있다. 빅토리아주는 자발적 조력 사망 관련 법을 통과시킨 호주 최초의 주로, 2019년 6월 19일에 「Voluntary Assisted Dying Act 2017」이 시행되었다.⁶⁸⁾ 임종 과정에 있고 엄격한 자격 기준을 충족하는 빅토리아 주민들은 자발적 조력 사망에 대한 접근을 요청할 수 있다. 이 법의 적용 대상자는 의사결정능력이 있는 18세 이상 성인으로 기대수명이 6개월 이내의 말기 질환을 앓고 있으며, 자발적으로 조력 사망을 표명한 환자이다. 이때, 신경퇴행성 말기환자는 기대수명 12개월 이내일 경우 적용 가능하며, 정신질환이 있거나 장애가 있다는 이유만으로는 자발적 조력 사망이 불가하다. 또한 호주 시민 또는 영주권자로 자발적 조력 사망 첫 번째 요청 시 빅토리아주에서 12개월 이상 정상적으로 거주한 사람만 적용 대상이 된다.

환자의 자발적 조력 사망에 관여할 수 있는 자(조정 의사 및 상담 의사라고 칭한다)는 전임의

67) ELDAC (End of Life Directions for Aged Care). "Overview of Voluntary Assisted Dying". <<https://www.eldac.com.au/tabid/5757/Default.aspx>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).
End of Life Law in Australia. "Voluntary Assisted Dying". <<https://end-of-life.qut.edu.au/assisteddying>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).

68) Voluntary Assisted Dying Act 2017. 앞의 글(주 31).

수련 과정을 마친 전문의 또는 의사 면허가 있는 일반의사여야 한다. 조정 의사 또는 상담 의사 중 한 명은 전임의 수련 과정을 마친 전문의 또는 의사 면허 취득 후 5년 이상 활동한 의사로서 개업한 경력이 있어야 한다. 환자는 의사에게 자발적 조력 사망의 접근을 요청할 수 있으며, 요청 시 구두 또는 몸짓과 같은 방식을 사용할 수 있으며, 기타 의사소통 수단을 사용하여도 요청할 수 있다. 환자의 첫 번째 요청을 수락하는 의사는 그 요청 및 수락에 관한 사항을 기록해야 하며, 이때 그 의사는 환자의 ‘조정 의사’가 된다. 첫 번째 요청을 한 환자는 언제든지 요청 및 평가 프로세스를 중단할 수 있다. 만약 환자가 다시 요청하기를 희망한다면, 다시 새로운 첫 번째 요청 및 평가 프로세스를 진행할 수 있다.

조정 의사는 해당 환자가 자발적 조력 사망에 접근할 자격 기준을 충족하는지 여부를 평가해야 한다.⁶⁹⁾ 또한 조정 의사는 다른 전문의에게 의뢰하여 환자의 질병 또는 건강상태에 대한 의견을 듣거나, 환자가 자발적 조력 사망과 관련하여 스스로 의사결정을 할 능력이 있는지 등의 판단 여부를 의뢰할 수 있다. 만약 환자가 자발적 조력 사망과 관련한 모든 자격 기준을 충족하지 못하고 자발적 조력 사망과 관련한 정보를 이해하지 못했다고 판단할 때, 조정 의사는 환자가 자발적 조력 사망을 할 수 없는 것으로 평가해야 하며, 그 경우 프로세스를 종료해야 한다. 조정 의사는 자발적 조력 사망에 대한 접근을 요청한 환자에게 첫 번째 평가 결과를 알려야 하고, 평가를 완료한 후 7일 이내에 첫 번째 평가 보고서 양식을 작성하고 해당 양식의 사본을 위원회⁷⁰⁾에 제공해야 한다.

조정 의사가 환자가 자발적 조력 사망을 할 자격이 있다고 평가하는 경우, 조정 의사는 상담 평가를 위해 환자를 상담 의사에게 의뢰해야 한다. 만약 의뢰받은 상담 의사가 환자에 대한 자격 기준을 평가할 수 없는 경우, 해당 상담 의사는 다른 적절한 의사에게 환자를 의뢰할 수 있다. 상담 의사는 상담 평가가 완료된 후 환자와 환자의 조정 의사에게 상담 평가 결과를 알려야 하며, 상담 평가 완료 후 7일 이내에 상담 평가 보고서를 작성하여 위원회에 제출해야 한다. 자발적 조력 사망의 적격자로 평가된 환자는 서면 선언을 할 수 있다. 만약 환자 본인이 선언서에 서

69) 만약 이때 승인된 평가 교육을 완료하지 않은 조정 의사는 첫 번째 평가를 수행할 수 없다(법 제17조).

70) 이 위원회는 자발적 조력 사망 검토 위원회(Voluntary Assisted Dying Review Board)를 의미하는 것으로, 위원회는 해당 법의 안전한 운영을 감독하는 역할을 한다. 위원회는 Voluntary Assisted Dying Act(2017) 법의 준수를 촉진 및 보장하고, 잠재적인 문제 또는 위반 사항을 해당 당국에 회부한다. 또한 자발적 조력 사망에 대한 데이터를 수집하고, 관련된 개인의 프라이버시를 유지하면서 커뮤니티에 정보를 제공한다. 그러나 위원회는 자발적 조력 사망의 신청을 승인하거나 거부하는 역할을 하지 않으며, 자발적 조력 사망 평가에서 의사를 조정하거나 상담하는 데 참여하지 않는다. SCV(Safer Care Victoria). “Voluntary Assisted Dying Review Board”. <<https://www.safercare.vic.gov.au/about/vadrb>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).

명할 수 없는 경우 일정 자격을 갖춘 성인이 환자를 대신해 환자 앞에서 서명할 수 있다.⁷¹⁾ 환자 또는 환자를 대신하여 서명하는 사람은 증인 2명과 함께 조정 의사가 참석한 가운데 선언서에 서명해야 한다. 이때 증인 2명은 환자를 대신하여 선언서에 서명할 수 없다. 서면 선언을 한 환자는 자발적 조력 사망에 대한 접근을 위해 환자의 조정 의사에게 구두 또는 다른 방식으로 최종 요청을 할 수 있다. 원칙적으로 환자의 최종 요청은 ① 환자가 첫 번째 요청을 한 날로부터 적어도 9일 후에, ② 자발적 조력 사망에 접근할 자격이 있다고 평가하는 ‘상담 평가’가 완료된 날로부터 적어도 하루 후에 진행해야 하지만 환자의 사망이 임박하다고 판단되면 앞에서 말한 ①의 경우는 적용되지 않을 수 있다.

환자는 최종 요청을 한 후 18세 이상인 사람을 본인에 대한 연락담당자로 지정해야 한다. 연락담당자는 최종 요청을 한 환자에게 조제된 약물이 사용되지 않거나 사용 후 남아 있는 경우 해당 약물을 조제 약국의 약사에게 반환해야 할 책임이 있다. 환자의 최종 요청을 받은 조정 의사는 환자의 첫 번째 평가 보고서, 상담 평가 보고서, 서면 선언, 연락담당자 지정 양식을 포함하여 해당 환자에 대한 최종 검토 양식을 작성한 후 7일 이내에 그 사본을 위원회에 제출해야 한다. 또한 조정 의사가 법에서 요구하는 대로 서류가 완료되었음을 증명하는 경우, 조정 의사는 환자에 대한 자발적 조력 사망 허가를 신청할 수 있다. 환자는 자가 투여를 기본적으로 허가 받지만, 해당 약물을 환자 본인이 자가 투여할 수 있는 신체적 능력을 상실한 경우 조정 의사에게 대신하여 투여해줄 것을 요청할 수 있다.

자발적 조력 사망 약물을 환자에게 투여한 조정 의사는 조정 의사 관리 양식을 작성하고 7일 이내에 그 사본을 위원회에 제출해야 한다. 의사는 환자가 자발적 조력 사망 약물을 자가 투여할 수 없는 상태였다는 사실과, 자발적 조력 사망에 대한 환자의 요청이 지속적이었고 자발적으로 의사 표시를 한 것에 대해 서면으로 증명해야 한다. 조정 의사 관리 양식에는 자발적 조력 사망 약물 투여를 목격한 증인이 작성한 서면 자료도 포함되어야 한다. 연락담당자는 자가 투여 허가 대상인 환자의 사망 후 사용하지 않거나 남아 있는 자발적 조력 사망 약물을 환자가 사망한 날로부터 15일 이내에 조제 약국의 약사에게 반환해야 한다. 그렇게 하지 않을 경우 최대 12개월의 징역을 받을 수 있다.

3. 조력자살 또는 조력사, 안락사에 관한 입법례

유럽에서 조력자살에 대한 법령을 두고 있는 국가로 네덜란드(2002), 벨기에(2002), 룩셈부

71) 이때 환자를 대신해 서명할 수 있는 사람은 만 18세 이상 성인이어야 하며, 선언서 서명의 증인이 아닌 사람이어야 한다.

르크(2009), 스페인(2021), 오스트리아(2022)가 있다. 네덜란드, 벨기에, 룩셈부르크는 “조력자살”과 “안락사”를 법문에서 구분하되 동일 법령에서 규정하며, 스페인도 법에서 “조력자살”과 “안락사”를 구분하고 있다.

가. 네덜란드

네덜란드는 2001년 4월 최초로 안락사⁷²⁾를 합법화한 국가이다.⁷³⁾ 본래 네덜란드에서는 형법에 따라 안락사를 형사처벌 대상으로 규정하였고, 이에 대한 어떠한 예외도 인정하지 않을 만큼 안락사를 엄격하게 금지하고 있었다. 네덜란드에서 안락사가 본격적으로 논의되기 시작한 것은 1973년 법원의 판례부터이다.⁷⁴⁾ 해당 판례는 Postma라는 의사가 말기증상으로 고통받는 자신의 어머니에게 모르핀을 주사하여 살해한 사건으로 의사는 1주일 구금을 1년간 유예받는 형을 선고받았다. 본 사건은 의사의 행동이 일정한 기준에 적합하다면 안락사 요청에 응하는 것이 정당화 될 수 있다는 것을 보여주었다. 이후, 네덜란드에서는 안락사와 관련한 판례가 꾸준히 있어 왔고, 이 과정에서 안락사를 합법화해야 한다는 주장이 제기되었다. 1918년부터 정부 구성원 주류가 대부분 기독교 정당이었고, 기독교 정당은 전통에 따라 안락사 합법화를 강력하게 반대해 왔기에, 1986년과 1993년 사이 세 번의 입법화 노력이 있었으나 모두 좌절되었다. 이후, 1998년 진보 성향의 정부가 들어서며 안락사 합법화에 유리하게 상황이 전개되었고,⁷⁵⁾ 마침내 「Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding(요청에 의한 안락사 및 조력자살 심의절차, 형법 및 장례법 개정에 관한 법률)」⁷⁶⁾이 2000년 11월 하원을, 2001년 4월 10일 상원을 통과하며 해당 법률 제1장 제1조b에서 조력자살(hulp bij zelfdoding)을 ‘의도적으로 다른 사람의 자살을 방조하거나 그렇게 할 수 있는 수단을 제공하는 행위로서 형법(Wetboek van Strafrecht) 제294조 제2항 제2문⁷⁷⁾에 관련된 행위’로 정의내렸다. 이에 따라서 담당의사는 환자의 요청이 자발적이며, 충분한 숙고를 거친 요청이었음이 확인되었을 때, 환자의 고통이 치료할 수 없고 참

72) 여기에서 안락사는 앞서 분류에 따르면 적극적 안락사에 해당한다.

73) 이문호, “적극적 안락사 및 의사조력자살 허용 입법의 필요성”, 『인권과 정의』, 482, 2019, 147면.

74) 이상용, 『치료중단과 안락사』, 형사정책연구원 연구총서, 2001, 9-147면. <https://www.kicj.re.kr/boardDownload.es?bid=0001&list_no=9670&seq=1>. (마지막 접속일 2023.03.14.).

75) 이주희, 조한상, “네덜란드의 안락사”, 『법과 정책연구』, 제10권 제3호, 2010, 1009-1040면.

76) 헌법재판소 헌법재판연구원, 『연명의료중단의 헌법적 문제』, 2010, 부록 199면의 네덜란드 안락사법(2001) 참고.

77) 형법 제294조 제2항 제2문: 고의로 타인의 자살에 조력하거나 자살의 수단을 제공한 자는 자살의 결과가 발생한 경우 3년 미만의 징역형 또는 4번째 범주의 벌금형에 처한다.

을 수 없는 정도임을 확신했을 때, 조력자살을 제공할 수 있다. 또한, 의사는 환자에게 처한 상황 및 예후에 대한 정보를 충분히 제공하고, 환자가 자신의 상황을 판단했을 때 합리적 대안이 없다는 확신에 이르러야 한다. 네덜란드 법령에 따르면 만 12세부터 조력자살을 요청할 수 있다. 만 12세에서 18세 사이의 미성년자이고, 자신의 이익에 대해 합리적으로 판단할 수 있다고 간주될 때, 만 12세~16세는 후견인의 동의하에, 만 18세까지는 후견인과 충분한 상담 후 환자의 조력자살 요청을 따를 수 있다.

네덜란드 법에서는 조력자살이라고 명명하고 있으나, 수행과정에 있어서는 안락사와 조력자살을 모두 허용한다. 즉, 의사는 개인의 요청에 따라 고의적으로 생명을 중단시킬 수 있으며(안락사), 또는 개인이 의사로부터 처방받은 약을 직접 투약하도록 자살을 조력할 수 있다.⁷⁸⁾ 다만, 구체적 시행 절차를 법에서 정하지는 않는다.

나. 벨기에

벨기에는 본래 자살을 돕는 행위(l'aide au suicide)와 안락사를 법률과 의료 윤리 차원에서 금지했다. 자살을 돕는 것은 형법 제397조에 해당할 수 있으며, 위험에 처한 사람을 돕지 않는 것으로 간주되었다. 안락사의 경우 계획적 살인, 즉 살인으로 처벌받을 수 있었다. 몇 년 동안, 여러 정당의 국회의원들이 안락사 처벌 반대에 대한 법안을 제출하였지만, 기독교 정당이 우세했던 벨기에에서 받아들여지지 않았다. 그러나 1999년 선거 이후, 비종교 정당이 다수인 정부가 구성되었고, 안락사 형벌 철폐 법안 심사가 1999년 말 상원 법사회위원회에서 시작되었다. 1년간의 논의 끝에 2001년 10월 25일 상원에서, 2002년 5월 16일 하원에서 해당 법안이 통과되었고, 통과와 동시에 완화의료에 관한 법률과 결합되었다. 해당 법안은 2002년 9월 22일 최종 발효되었다.⁷⁹⁾ 해당 법률에서 안락사라는 용어를 사용하고 있으며, '요청에 따라, 제3자(의사)가 의도적으로 개인의 삶을 끝내는 (의학적) 행위'로 정의하고 있다.⁸⁰⁾

벨기에의 「안락사에 관한 법(Loi relative à l'euthanasie)」 제3조 제1항에 따라, 법적 자격이 있는 성인, 친권 해제 미성년자(16세 이상), 분별력 있는 미성년자는 요청할 수 있으며, 요청 당시

78) H. Buiting, J. van Delden, Onwuteaka-Philipsen, et al. "Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study". 『BMC Medical Ethics』. 10. 2009. pp.1-10.

79) ADMD. "Législation belge". <<https://www.admd.be/information/legislation-belge/>>. (마지막 접속일 2023.03.14.).

80) Retour à la SPF Santé publique homepage. "Euthanasie". <<https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>>. (마지막 접속일 2023.03.14.).

의식이 있어야 한다. 성인 또는 친권 해제 미성년자는 가망이 없는 의학적 상태에 있어야 하며, 견딜 수 없는 육체적 또는 정신적 고통을 겪고 있고, 심각하고 치료할 수 없는 질병이 있어야 한다. 미성년자의 경우, 지속적이고 참을 수 없는 육체적 고통이 있으며, 가망이 없는 질병을 앓고 있고 임종기에 있는 자여야만 안락사 적용이 가능하다.

담당 의사의 자격 결정 심사에 앞서, 환자의 동의는 필수적이다. 또한, 의사를 표현하기 어려운 상황을 대비하여 서면으로 사전의향서(La déclaration anticipée) 작성이 가능하다. 환자 본인의 요청과 미성년자의 법정 대리인 동의는 서면으로 이루어져야 하며, 본인에 의해 작성되고 서명되어야 한다. 그러나, 만약 환자가 직접 문서를 작성할 수 없는 상태에 있다면, 환자가 선택한 성인(환자의 죽음에 있어 어떠한 금전적, 물질적 이해관계가 없는 사람)이 대신 작성 가능하다. 안락사 요청은 언제든지 철회 가능하며, 이 경우 문서는 환자의 의무기록에서 삭제되고 환자 본인에게 반환된다. 성인 및 친권 해제 미성년자가 의사를 표시할 수 없는 경우를 대비하여 안락사 수행에 관한 내용을 서면으로 작성할 수 있다. 환자는 언제든지 그의 의향을 밝힐 수 있으며, 이때 성인인 두 명의 증인이 참석한 가운데 서면으로 이루어져야 한다. 또한, 적어도 두 명 중 한 명은 요청자의 죽음에 대해 금전적, 물질적 이해관계가 없는 사람이어야 한다. 요청자, 증인, (경우에 따라) 환자가 신뢰하는 지인 모두 날짜를 기재하고 서명해야 한다. 사전의향서에 따라 안락사를 수행하는 의사는 환자가 심각하고, 치료할 수 없는 병리학적 혹은 사고에 의한 질병을 가지고 있으며, 의식 불명의 상태이며, 현대 의학 기술로 되돌릴 수 없는 상태임을 확인하여야 한다. 또한, 담당 의사는 제4조 제2항에 규정된 추가사항⁸¹⁾을 확인하고 해당 절차를 준수해야만 위법으로 처벌받지 않는다.

담당 의사는 환자에게 환자의 건강 상태와 기대수명을 알리고, 가능한 치료, 완화의료 및 그 결과에 대해 알려야 한다. 환자와 함께 환자의 상황에 대해 합리적 대안이 없으며, 환자의 안락사 요청이 전적으로 자발적임을 확인해야 한다. 확인 절차 후, 담당 의사는 첫 번째 자문 의사에게 환자의 심각하고 치료할 수 없는 질병에 대해 자문을 구해야 한다. 자문의사는 환자의 의무기록을 검토하고, 환자를 검사하여, 환자의 신체적 또는 정신적 고통의 지속, 견딜 수 없고, 참을 수 없는 성격임을 확인해야 하고, 자신의 소견에 대한 보고서를 작성해야 한다. 자문의사는 환자와 주치의 모두에게 독립적이어야 하며, 관련 병리에 대해 유능한 자여야 한다. 환자가 미성년자일 경우, 담당의사는 소아정신과 의사 또는 심리학자와 함께 해당 사항에 대해 논의하여야 한다. 만약 첫 번째 자문의사가 성인 또는 친권 해제 미성년자가 임종기에 있다고 판단하지 않는 경

81) 안락사에 관한 법 제4조 제2항에 따라, 의사는 환자의 사전의향과 관련하여 자문의에게 검토를 요청해야 한다. 환자를 정기적으로 돌보는 간병인(팀)이 있는 경우, 환자가 의향서에 신뢰할 수 있는 사람을 지정한 경우(지정인이 지정한 환자의 지인과 함께), 환자의 사전의향에 대해 논의해야 한다.

우, 담당 의사는 상담의 이유를 명시하여, 두 번째 자문의사, 정신과 의사 또는 병리학 전문가에게 자문을 구해야 한다.

안락사에 대한 자격 결정 절차가 마무리되면, 환자는 안락사 또는 조력자살을 선택할 수 있다. 벨기에 법은 안락사라는 표현을 사용하고 있지만, 수행과정에서 안락사 또는 조력자살을 모두 허용하고 있다.⁸²⁾ 다만, 구체적인 시행 절차는 법에 명시하고 있지 않다. 동법 제5조에 따라, 안락사를 시행한 의사는 근무일 기준 4일 이내, 제6조에 언급된 연방감사평가위원회에 제7조에 언급된 환자 정보 및 안락사 관련 정보를 작성한 서류를 제출하여야 한다. 제6조에 따라, 안락사 적용에 대한 감사 및 평가를 위한 연방감사평가위원회를 설립하여야 한다. 위원회는 해당 분야의 지식과 경험을 가진 16명의 위원으로 구성되어야 한다. 위원회는 의사가 보고한 등록 서류의 두 번째 부분에 근거(제7조)하여, 법에 규정된 조건과 절차에 따라 안락사가 수행되었는지 확인하여야 한다. 이에 의심이 있는 경우, 위원회는 다수결에 의해 서류의 익명성을 해제하기로 결정할 수 있으며, 첫 번째 부분의 서류를 열람⁸³⁾할 수 있다. 위원회는 상황에 따라, 주치의에게 안락사와 관련된 환자 의무기록의 모든 부분을 제출하도록 요청할 수 있다. 이 모든 과정은 두 달 안에 행해져야 하며, 심의는 위원회의 2/3가 참석해야만 유효하다.

다. 스페인

스페인은 2021년 3월, 유럽에서 4번째로 안락사를 합법화하였다. 안락사가 합법화되기 전까지 스페인에서 누군가 죽도록 돕는 행위는 최대 10년 이하의 징역에 처할 수 있는 범죄였다.⁸⁴⁾ 그러나 2020년 1월 좌파 정부가 출연하고, 그해 2월 사회당(POSE)은 세 번째로 안락사법을 의회에 제안하였고, 좌파 및 중도 정당의 지지를 받아 안락사를 허용하는 법안이 통과되었다.⁸⁵⁾

스페인은 법에서 안락사(*La eutanasia*) 또는 조력사(*ayuda para muerte*) 두 가지 용어로 표기하고 있다. 법의 서문에 안락사를 ‘고통을 피하기 위한 개인의 명시적인 의지에 의해 의도적으로

82) E. J. Emanuel, B. D. Onwuteaka-Philipsen, J. W. Urwin, et al. “Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe”. 『Jama』. 316(1). 2016. pp.79-90.

83) 법에 따라, 첫 번째 서류는 의사가 기록하여 등록하되 평가를 위한 자료로써 사용될 수 없다.

84) BBC NEWS. “Spain passes law allowing euthanasia”. 2021.03.18. <<https://www.bbc.com/news/world-europe-56446631>>. (마지막 접속일 2023.03.14.).

85) 주스페인 대한민국 대사관. “안락사 관련 스페인 입법 동향”. 2020. <https://overseas.mofa.go.kr/es-ko/brd/m_8100/view.do?seq=1345464>. (마지막 접속일 2023.03.14.).

삶을 끝내는 행위'로 정의하고 있으며,⁸⁶⁾ 조력사는 '죽음을 원하는 의사를 밝힌 자가 법의 요건에 충족하는 경우 요청자에게 필요한 수단을 제공하는 행위'로 규정하여 자살, 즉 행위 요청자의 행위에 대한 의미를 포함하지 않고 있다. 안락사는 당사자의 의지와 의도에 의한 생의 종결이며, 조력사는 법이 정한 조건에 부합한 경우 허용될 수 있는 도움에 의한 사망으로 구분할 수 있을 것이다. 이 법의 적용 대상은 스페인 국적, 스페인 합법 거주자 및 스페인 영토에서 12개월 이상 체류기간을 증명할 수 있는 자로, 법정 성년(18세 이상)에 도달하고 신청 시 의식이 있는 자여야 한다. 또한, 의사는 환자의 상태가 심각하고, 치유할 수 없는 질병을 가졌으며, 만성적 질병 또는 장애를 앓고 있는 상태임을 확인하여야 한다.

조력사의 요청은 서면으로 이루어져야 하며, 환자의 요청, 요청 날짜 및 서명이 날인된 문서여야 한다. 환자의 개인 상황 또는 건강 상태로 인해 문서에 직접 서명할 수 없는 경우, 기록할 수 있는 다른 수단을 사용하거나, 법정 연령에 도달한 자 중 서명과 날짜를 대신 기입해 줄 수 있는 능력을 가진 사람이 환자의 입회하에 서명 및 날짜를 기입할 수 있다. 환자는 총 두 번 담당 의사에게 요청하여야 하며, 두 번의 요청 사이에 최소 15일의 기간을 두어야 한다. 해당 문서는 의료 전문가의 입회하에 서명되어야 하며, 입회한 전문가가 담당의사가 아니라면, 담당의사에게 해당 문서를 전달하여야 한다. 모든 문서는 환자의 의무기록에 추가하여야 하며, 환자는 언제든지 자신의 결정을 철회할 수 있다. 조력사 요청을 받은 담당 의사는 최대 2일 이내, 요청 환자의 자격 요건이 모두 충족하였음을 확인한 후, 심의 절차를 진행할 수 있다. 담당 의사는 환자에게 진단, 치료 가능성과 그 결과, 가능한 완화의료에 관한 정보를 제공하고, 상담 내용을 5일 이내 서면으로 제공하여야 한다. 또한, 환자의 두 번째 요청 이후, 2일 이내 2차 심의 절차를 시작하여야 하며, 2차 심의 24시간 후, 환자에게 철회 가능성에 관해 물어야 한다. 담당의사는 환자의 의무기록 검토 및 환자 진료 후, 고문의사에게 두 번째 요청일로부터 최대 10일 이내, 환자의 요건 준수사항을 입증하여야 하며, 이 모든 과정은 환자 의무기록에 추가되어야 한다. 담당의사는 조력사 제공 최대 3일 이내, 사전 심사를 목적으로 보증평가위원회의 장에게 해당 사안을 통보하여야 한다. 이에 따라 보증평가위원회의 장은 최대 2일 이내, 의료인 및 변호사 위원 2명을 지정하여 조력사 신청 및 환자의 요건이 충족되었는지 확인하여야 한다. 필요에 따라, 의료전문가(팀) 및 요청자와 인터뷰를 할 수 있다. 보증평가위원회는 최대 2일 이내, 해당 사항을 심의하여야 하며, 담당 의사가 속한 기관의 장에게 결과를 먼저 통보해야 한다. 보증평가위원회에 의해 긍정적 결의안이 통보되면, 조력사 수행 시간, 형태 등의 기준이 포함된 규약 준수와 함께, 전문가는 전문성을 가지고 최대한 주의하여 조력사를 수행하여야 한다. 환자가 의식이 있는 경우,

86) 「Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia」, 앞의글(주 43).

원하는 조력사 수행 형태에 대해 의사에게 알릴 수 있다. 수행 형태는 두 가지로, 자격을 갖춘 의료전문가가 환자에게 직접 약물을 주입하거나, 의료전문가가 환자에게 처방 또는 공급하고 환자 스스로 투여하여 사망에 이르게 하는 것이다. 조력사 제공 후 최대 5일 이내, 담당 의사는 등록번호로 식별되는 두 개의 서류를 모두 자치 단체 또는 지방 보증평가위원회에 송부하여야 한다. 첫 번째 서류는 의사 정보이며, 이는 필요시 위원회의 다수결 원칙에 따라 열람될 수 있으나, 그 전에는 익명으로 보장되어야 한다. 두 번째 서류는 환자 정보 및 환자의 요청에 관한 서류로 보증평가위원회는 해당 서류로 심의를 진행해야 한다. 보증평가위원회는 통보 후 최대 2개월 이내, 심의를 진행해야 한다. 보증평가위원회는 매년 조력사 시행 보고서를 지역 내 주무부처에 보고해야 한다. 자치단체는 보고 받은 보고서를 보건부에 전달하여야 하며, 취합된 보고서는 보건부에 의해 공개 및 발표된다.

IV. 결론

이상으로 의사조력자살과 관련된 입법례와 해당 규정의 구체적 내용을 살펴보았다. 이 법령들은 생의 말에 대한 당사자의 선택과 그 선택이 심지어 생의 종결을 앞당기는 것을 의미하더라도 그 결정을 존중하기 위한 제도적 장치를 가지고 있다는 점에서 유사한 법률이나 개념인 듯 보인다. 그러나 근본적으로 인간의 생에 대하여 그 당사자가 어느 정도의 자율성을 가지는지, 그 자율성은 어떤 경우에 보호받고 또 얼마나 존중받아야 하는지 등에 대해서는 국가별로 차이를 보인다. 이는 생의 마무리에 대한 결정을 일정한 의학적인 요건에 따른 확인을 거친 말기 환자로 제한하여 행사하게 할 것인지, 특정 질병의 여부와 관계없이 반복적이고 명시적인 또는 명료한 자발적 의사능력을 가진 사람에게 확대할 것인지, 그러한 의사에 따라 사회가 의료적 도움을 주어야 하는지, 준다면 어떤 기준과 절차를 통해야 할 것인지 등에 대한 것이다. 반면, 우리나라는 보라매 사건으로 오랫동안 의료현장에서 ‘가망 없는 퇴원(hopeless discharge)’을 둘러싼 갈등이 있었다. 또한, 생의 말에 의학적인 처치가 중요한 것은 분명하지만 그 처치가 환자의 의학적 상태와 무관할 수는 없다. 따라서, 의사의 판단과 그 처치가 의학적으로는 물론, 사회, 경제적으로도 얼마나 합리적이고 받아들일 만한지도 중요한 요소이다. 생의 말 의료적 돌봄이 매우 다양하기 때문에 어떤 기준과 절차가 옳다고 판단하기는 어렵다. 그럼에도 불구하고 점점 의료기관에서 임종을 맞는 사람이 많아지고 있는 상황에서, 의료기관에서 현 상태에서는 의학적 처치가 무의미하다는 판단에 근거해서 더 이상 무의미한 치료적 처치를 시도하지 않겠다는 것을 사회가 인정한 것이 바로 현 연명의료결정법이다. 따라서 우리나라는 사실상 매우 엄격한 의학적 기

준하에서, 더 이상 치료를 받지 않겠다는 소극적인 결정만 인정하고 있다.

법으로 누구에게, 어느 선까지 자율적 선택을 인정할 것인지, 그리고 그 결정이 누군가의 죽음에 대한 것이라면, 그에 대한 책임을 사회가 어떻게 처리할 것인지는 사회 구성원 간의 충분한 숙고가 필요하다. 왜냐하면, 법으로 정하는 기준은 우리 사회 구성원들이 갖는 삶에 대한 가치 판단을 표현이기 때문이다. 또한, 입법 목적과 관계없이 해당 제도의 시행으로 인해 사회적 분위기나 인식 변화로 인해 그 사회가 감당해야 하는 부수적인 효과가 발생한다면 다시 사회에 2차적인 영향을 줄 수 있다.

아직 아시아에서는 생의 말에 대한 적극적 자율성을 인정하는 나라는 없다. 이것이 문화에 의한 것인지, 사회적 특이, 보건 환경에 의한 것인지는 추가 분석이 필요하겠지만, 분명한 것은 우리 사회에서 보편적으로 받아들여지고 있는 자율성의 행사 방식과 범위 등에 근거해서 접근해야 한다는 것이다. 예컨대, 우리나라 의료현장에서는 환자의 자율성은 물론 프라이버시 등의 기본적인 권리를 침해할 수 있는 여지가 있는 상황에서, 당사자인 환자의 권리 보호보다 의료진과 보호자 간에 합의가 더 중요하게 다루어진다. 물론, 그 합의에서 당사자의 서면 동의 또는 암묵적 동의를 요구할 수도 있지만, 그 중요성을 인지하고 행한다기보다 법에 의한 형식적 절차라고 생각하는 경우가 많다. 이는 의료진과 보호자 간의 합의가 환자의 뜻과 무관하고 실제 그런지에 대한 평가에 관계없이 모두가 당사자인 환자를 위한 결정이라고 믿고 있으며, 판단의 주체가 누구이든, 그 행위가 '선행'이었다고 주장한다면 이를 평가하고 제한하기 어려울 수 있기 때문이다.

연명의료결정법 개정안이 나오면서 이를 통해 우리 사회에 생의 말 자기결정권의 행사 범위와 방식 등에 대한 사회적 논의가 촉발되었다. 누구나 각자의 삶과 생의 말에 대해 가지고 있는 생각이 다를 수 있고, 그 생각에 대해 윤리적으로 평가하기는 어렵다. 그러나 적어도 법적 결정은 그 결정이 가져올 사회의 변화 등에 대해 충분히 인지하고 검토한 후 충분한 숙고를 거쳐 우리 사회 구성원의 대다수가 동의할 수 있는 방식으로 결정되는 것이 중요하다. 유네스코 가이드라인 5 <생명윤리위원회와 공중의 공적 참여>에서는 생명윤리에서 숙의의 필요성을 강조하며, 해당 쟁점에 대한 공적 참여를 사회 구성원에게 장려하고 있다. 또한, 가이드라인에서는 비록 양립할 수 없는 도덕적 가치들이라도 상호 존중에 의한 의사결정을 촉진하여 불완전한 이해로 갈등을 부추길 수 있는 사회 반응에 대응하고, 집단이 함께 저지를 수 있는 실수를 만회할 수 있다고 권고한다.

인간은 존엄하고 그래서 존엄한 삶의 마무리도 원한다. 그러나 공적 숙의의 결과물이 법(法)이라면 존엄한 삶의 마무리를 제도화하기에 앞서 존엄한 삶이 무엇이어야 하는지에 대한 사회적 숙고가 선행되어야 한다. 존엄한 삶에 대한 숙고 속에는 앞서 언급한 한국 호스피스학회의

조사 결과가 보여주는 것처럼,⁸⁷⁾ 살아서 지게 되는 신체적, 경제적 부담을 경감시켜주는 사회적 시스템 마련, 죽을 사람이 아닌 살아있는 인간에 대한 호스피스와 완화의료 서비스 제공 확충 등이 먼저 이루어져야 할 것이다.

입법론 논의에서 국외 입법례는 비교법적 논거로 흔히 사용된다. 그러나 법령 자체만 분석하고 나아가 그 입법 맥락을 실제 들여다보지 않는다면, 논의의 논거로서 그 가치는 평가 절하될 수밖에 없을 것이다. 또한 사실 확인에 더하여 해당 사실을 도출해 낸 사회적 배경을 이해하지 못한다면 그 이해에는 한계가 있다. 향후 연구에서는 입법에 이른 사회적 배경, 각국의 입법 논의 맥락과 그 과정까지 추가적으로 조사·분석하여 “의사조력자살”에 대한 공중의 공적 참여(public engagement) 시 활용할 수 있는 종합적인 기초자료를 마련하고자 한다. 이를 활용하여 우리 사회 구성원이 바라는 삶에 대한 숙고가 이루어지는 계기가 마련되기를 바란다.

87) I. C. Hwang, J. H. Kang, W. C. Kim, et al. 앞의 글(주 2).

[참고문헌]

- Y. H. Yun, J. A. Sim, Y. Choi, et al. "Attitudes toward the legalization of euthanasia or physician-assisted suicide in South Korea: A cross-sectional survey". 『International journal of environmental research and public health』. 19(9). 2022.
- I. C. Hwang, J. H. Kang, W. C. Kim, et al. "Beliefs and Attitudes toward Physician-assisted Suicide among Korean Adults". 『Korean Journal of Hospice and Palliative Care』. 25(4). 2022.
- (재)국가생명윤리정책원. 『연명의료결정 법제화 백서』. 2018.
- 권복규, 김현철. 『생명윤리와 법』. 이화여자대학교 출판부. 2009.
- 오영근. 『형법각론』 제6판. 박영사. 2021.
- 김일수, 서보학. 『새로 쓴 형법각론』 제9판. 2018.
- 박상기. 『형법각론』 제8판. 박영사. 2011.
- 배종대. 『형법각론』 제13판. 홍문사. 2022.
- 이재상, 장영민, 강동범. 『형법각론』 제11판. 박영사. 2019.
- 임웅. 『형법각론』 제11판. 법문사. 2020.
- 이인영. 『생명의 시작과 죽음: 윤리논쟁과 법 현실』. 삼우사. 2009.
- 김성돈. 『형법각론』 제7판. 성균관대학교출판부. 2021.
- 국회입법조사처. 『조엄사 입법화의 쟁점과 과제』. 현안보고서 제32호. 2009.
- 권영성. 『헌법학원론』. 2007.
- 김선택. "의사조력자살의 합법화: 세계적 동향". 『한국의료법학회지』. 제26권 제1호. 2018.
- "THE OREGON DEATH WITH DIGNITY ACT OREGON REVISED STATUTES". <<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATH-WITHDIGNITYACT/Documents/statute.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- "THE WASHINGTON DEATH WITH DIGNITY ACT". <<https://app.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=70.245>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- "Death with Dignity Act of 2016". <https://dchealth.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/doh/page_content/attachments/Death%20With%20Dignity%20Act.FINAL_.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- "An Act To Enact the Maine Death with Dignity Act". <https://www.mainelegislature.org/legis/bills/bills_129th/billtexts/HP094801.asp>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- "End of Life Option Act". <https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/codes_displayText.xhtml?lawCode=HSC&division=1.&title=&part=1.85.&chapter=&article=>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- "COLORADO END-OF-LIFE OPTIONS ACT". <<https://www.sos.state.co.us/pubs/elections/Initiatives/titleBoard/filings/2015-2016/145Final.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.23.)
- "Elizabeth Whitefield End of Life Options Act". <<https://www.nmlegis.gov/Sessions/21%20Regu>>

lar/bills/house/HB0047.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.23. 현재 해당 법령 사이트는 열리지 않는 것으로 확인됨).

「New Jersey Medical Aid in Dying for the Terminally Ill Act」. <https://www.nj.gov/health/advancedirective/documents/maid/2019_M Aid_DataSummary.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「OUR CARE, OUR CHOICE ACT (END OF LIFE CARE OPTION)」. <<https://health.hawaii.gov/opppd/files/2018/11/OCOC-Act2.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Canada's medical assistance in dying (MAID) law」. <<https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/C-46/page-33.html#h-119953>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Voluntary Assisted Dying Act 2017」. <<https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2021-06/17-61aa005%20authorised.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Voluntary Assisted Dying Act 2022」. <<https://www.parliament.nsw.gov.au/bill/files/3891/Passed%20by%20both%20Houses.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Voluntary Assisted Dying Act 2019」. <[https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/prod/file-store.nsf/FileURL/mrdoc_42491.pdf/\\$FILE/Voluntary%20Assisted%20Dying%20Act%202019%20-%20%5B00-00-00%5D.pdf?OpenElement](https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/prod/file-store.nsf/FileURL/mrdoc_42491.pdf/$FILE/Voluntary%20Assisted%20Dying%20Act%202019%20-%20%5B00-00-00%5D.pdf?OpenElement)>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Voluntary Assisted Dying Act 2021」. <<https://www.legislation.qld.gov.au/view/whole/pdf/as-made/act-2021-017>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Voluntary Assisted Dying Act 2021」. <<https://www.legislation.sa.gov.au/lz?path=%2F-C%2FA%2FVOLUNTARY%20ASSISTED%20DYING%20ACT%202021>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「End-of-Life Choices (Voluntary Assisted Dying) Act 2021 (Tas)」. <<https://www.legislation.tas.gov.au/view/html/asmade/act-2021-001>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「End of Life Choice Act 2019」. <<https://www.legislation.govt.nz/act/public/2019/0067/latest/DLM7285911.html>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding」. <<https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2021-10-01>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Loi relative à l'euthanasie」. <http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Bundesgesetz über die Errichtung von Sterbeverfügungen」. <<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20011782>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

「Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide」. <<https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).

Michael Cook. "Spain: where the right to die trumps the right to justice". Mercatornet.

- 2022.07.25. <<https://mercatornet.com/spain-where-the-right-to-die-trumps-the-right-to-justice/80026/>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- 「Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia」. <<https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- 임웅. 『비범죄화의 이론』. 법문사. 1999.
- Fedlex. The publication platform for federal law. “Swiss Criminal Code”. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/en>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- 이종민. “伊 ‘안락사 방조’ 첫 무죄 … 종교계 거센 반발”. 세계일보. 2019.12.24. <<https://www.segye.com/newsView/20191224511179?OutUrl=naver>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- Michael Cook. “Germany’s high court endorses right to assisted suicide”. BioEdge. 2020.2.29. <<https://bioedge.org/end-of-life-issues/germanys-high-court-endorses-a-right-to-assisted-suicide/>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- 이보람. “이탈리아, 사상 첫 합법적 ‘조력자살’ 실행 … 전신마비 40대男”. 중앙일보. 2022.06.17. <<https://www.joongang.co.kr/article/25079847>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- 「IN THE SUPREME COURT OF THE STATE OF MONTANA」. <<https://cases.justia.com/montana/supreme-court/2009-12-31-DA%2009-0051%20Published%20--%20Opinion.pdf?ts=1462390188>>. (마지막 접속일 2023.03.23.).
- Oregon Health Authority. “Oregon’s Death With Dignity Act (DWDA)”. <<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/faqs.aspx>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).
- Oregon Health Authority. “Death with Dignity Act Annual Reports”. <<https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/ar-index.aspx>>. (마지막 접속일 2023.03.02.).
- Government of Canada. “Medical assistance in dying”. <<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html#a1>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).
- Government of Canada. “Canada’s medical assistance in dying (MAID) law”. <<https://www.justice.gc.ca/eng/cj-jp/ad-am/bk-di.html>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).
- ELDAC (End of Life Directions for Aged Care). “Overview of Voluntary Assisted Dying”. <<https://www.eldac.com.au/tabid/5757/Default.aspx>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).
- End of Life Law in Australia. “Voluntary Assisted Dying”. <<https://end-of-life.qut.edu.au/assisteddying>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).
- SCV (Safer Care Victoria). “Voluntary Assisted Dying Review Board”. <<https://www.safercare.vic.gov.au/about/vadrb>>. (마지막 접속일 2023.03.13.).
- 이문호. “적극적 안락사 및 의사조력자살 허용 입법의 필요성”. 『인권과 정의』. 482. 2019.
- 이상용. 『치료중단과 안락사』. 형사정책연구원 연구총서. 2001. <<https://www.kicj.re.kr/boardDownload>>.

- es?bid=0001&list_no=9670&seq=1>. (마지막 접속일 2023.03.14.).
- 이주희, 조한상. “네덜란드의 안락사”. 『법과 정책연구』. 제10권 제3호. 2010.
- 헌법재판소 헌법재판연구원. 『연명의료중단의 헌법적 문제』. 2010.
- H. Buiting, J. van Delden, Onwuteaka-Philipsen, et al. “Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study”. 『BMC Medical Ethics』. 10. 2009.
- ADMD. “Législation belge”. <<https://www.admd.be/information/legislation-belge/>>. (마지막 접속일 2023.03.14.).
- Retour à la SPF Santé publique homepage. “Euthanasie”. <<https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>>. (마지막 접속일 2023.03.14.).
- E. J. Emanuel, B. D. Onwuteaka-Philipsen, J. W. Urwin, et al. “Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe”. 『Jama』. 316(1), 2016.
- BBC NEWS. “Spain passes law allowing euthanasia”. 2021.03.18. <<https://www.bbc.com/news/world-europe-56446631>>. (마지막 접속일 2023.03.14.).

A Study on Foreign Legislative Cases of Physician-Assisted Suicide

Seung-Hyun Cha*, Bomyee Lee**, Woo-Hwi Jeon***, Su-Jin Baik****

ABSTRACT

In June 2022, the “Act on hospice and palliative care and decisions on life-sustaining treatment for patients at the end of life (Partial Amendment Act)” (hereinafter referred to as the “Partial Amendment to the Life-Sustaining Treatment Decision Act”) was proposed. This amendment introduces “assisted death with dignity” and stipulates that a terminally ill patient whose application is already accepted after a review by the Assisted Death with Dignity Review Committee, has the right to end his or her own life with the assistance of a physician in charge. This is essentially the same mode of action commonly referred to as physician-assisted suicide (PAS). Other countries that have legislated practices in this regard, consider expressions such as death with dignity, Aid-in-Dying, and Medical Assistance in Dying (MAiD), voluntary assisted dying, and euthanasia. These legislative examples can be classified into the same category in that they decriminalized or institutionalized the act of assisting others in a certain form during their process of dying. However, since each legislative precedent has slight differences in specific categories of assistance or conditions for requesting assistance, comparisons are rather difficult. Since there are often sharp conflicting opinions in bioethical discussions, it is more important to clearly recognize what we are currently discussing and to set the limits of

* Korea National Institute for Bioethics Policy. Senior Researcher.

** Korea National Institute for Bioethics Policy. Researcher.

*** Korea National Institute for Bioethics Policy. Researcher.

**** **Corresponding Author:** Korea National Institute for Bioethics Policy. Chief Researcher. e-mail: suj100@nibp.kr

discussion in advance. Therefore, this paper explores foreign legislative examples related to physician-assisted suicide, presenting them as major arguments during this discussion, following by the examination of current end-of-life bioethical policies, which can be settled in the current social context.

KEYWORDS

physician-assisted suicide, euthanasia, death with dignity, death, legislation

기관생명윤리위원회 속의 과정에서 일반인 참여 확대 및 역량강화를 위한 비과학계 위원(일반위원) 운영 방안 검토

정은주*, 최은경**

[요약]

오늘날의 과학기술 커뮤니케이션은 전문가와 일반 대중에 의한 지식의 공동생산을 바탕으로 한 ‘참여모델’로 확장되고 있다. 이러한 움직임은 현재 과학지식의 개방적 이용, 접근, 재사용과 사회행위자들에게 과학지식의 소통과정을 개방하는 것을 필두로 하는 ‘오픈사이언스 활동’과 시민을 과학연구에 공동연구자로 참여시켜 새로운 지식을 생산하는 ‘시민과학’과도 일맥상통한다. 이러한 측면에서 기관위원회는 연구 계획의 과학적·윤리적 타당성을 심의하고 기관 내 수행되는 연구를 관리하는 조직으로, 연구계획서의 심의와 검토의 절차와 과정에서 구성원 내 전문가와 비전문가를 두루 포함하고 위원 간 합의적(consensus) 의사 결정에 기반한 민주적 속의 기구라고 할 수 있다. 관련하여 생명윤리 및 안전에 관한 법률은 기관위원회 구성과 운영에 대해 “사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람(소위 비과학계 위원) 1명 이상”과 “해당 기관에 종사하지 아니하는 사람(외부위원) 1명 이상”을 포함하도록 규정한다. 이는 연구계획서 심의과정에서 일반인의 관점과 시각을 위원회에 투영하고 연구대상자의 권리·복지·보호를 고려하며 심의 공정성 확보를 위한 조치로 해석된다. 그럼에도 불구하고, 실제 기관위원회는 다소 전문가 중심으로 구성·운영되고 있는 것으로 보인다. 소위 비과학계 위원을 법조인, 종교인, 통계학자 등으로 주로 구성하거나, 대부분 추천이나 인맥을 통해 위촉되어 위원 풀(pool)이 한정되고 기관마다 활동 중인 위원이 중복되기도 하다. 이에, 본 글은 국내외 기관위원회에서 일반인의 관점을 부여하는 자(비과학계 위원 또는 일반위원)를 포함하게 된 배경과 위원회 구성, 자격기준 및 역할 검토를 통해 기관위원회 속의 과정에서 ‘일반인의 참여와 시각과 경험 투영’이라는 본질적 기능을 보다 충실히 이행하기 위해 고려되어야 할 지점을 모색하였다.

[색인어]

기관생명윤리위원회(IRB), 일반위원, 사회적·윤리적 타당성, 비과학계 위원, 외부위원

* (재)국가생명윤리정책원. 기관생명윤리위원회 평가·인증사무국. 선임연구원.

** 교신저자: 경북대학교 의과대학. 조교수. e-mail: qchoiek@gmail.com

I. 서론

국내외에서 사회적 가치와 사회혁신을 주창하며 다양한 사회 문제를 시민참여를 통해 해결하는 ‘참여 거버넌스(participatory governance)’가 활발히 이루어지고 있다.¹⁾ 국내 생명윤리 분야에서도 이와 같은 움직임이 관찰된다. 2021년 보건복지부는 생명윤리와 안전에 관한 정책 방향의 근간이 될 기본정책을 수립했고, 생명윤리 현안이 사회의 공통 가치에 기반하고 시민의 참여와 숙의를 통해 해결돼야 함을 강조하였다.²⁾ 그동안 생명윤리에서 시민참여를 활성화하는 방안은 국가생명윤리심의위원회를 중심으로 ‘국가생명윤리심의위원회의 효과적 운영 방안’, ‘공론제도’, ‘해외 국가생명윤리위원회의 위원회 조직 및 이슈 현황’ 등의 연구를 통해 지속적으로 검토되어 온 반면, 연구기관에서 연구 계획 심의와 연구 전반을 관리하는 기관생명윤리위원회(이하 기관위원회 또는 IRB) 속의 과정에서 일반인의 참여를 모색·확대하는 방안은 아직까지 심도 있게 검토된 바가 없다.³⁾

생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 생명윤리법) 제11조에는 기관위원회 위원 구성에 있어 “사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람(소위 비과학계 위원) 1명 이상”과 “해당 기관에 종사하지 아니하는 사람(외부위원) 1명 이상”을 반드시 포함하도록 규정되어 있다. 이때 ‘각각’이라고 규정하지 않기에 동일인이 두 역할을 모두 수행할 수 있으므로 해당 기관에 소속되어 있지 않으면서 과학적 전문성을 보유하지 않은 자도 넓은 범위에서는 사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 위원으로 간주된다. 이러한 규정은 연구계획서 심의과정에서 일반인의 관점과 시각을 위원회에 투영하고 연구대상자의 권리·복지·보호를 고려하며 심의 공정성 확보를 위한 조치로 해석된다. 기관위원회에 과학 분야에 관련되지 않거나, 해당 기관에 속하지 않은 자를 참여하도록 하는 법적 기제가 마련되었음에도 불구하고, 실제 국내 기관위원회는 다소 전문가 중심으로 구성·운영되고 있는 것으로 보인다. “사회적·윤리적 타당성

1) 선소원. “시민참여에 대한 인식 연구: 시민참여 주체와 성과 중심으로”. 『한국행정학보』, 제54권 제3호, 2020, 70-73면.

2) 보건복지부. 국가생명윤리심의위원회 산하 생명윤리기본정책수립을 위한 특별위원회. “생명윤리 및 안전에 관한 기본정책”. 2020.12. <<https://bioethics.go.kr/user/fileService/fileDownload/pds/1585/1437>>. (마지막 접속 일, 2023.03.15.).

3) 시민참여의 개념과 시민의 정의에 대한 구체적인 내용은 정은주, 이현아. “보건의료 연구에서의 시민참여: 영국 보건연구구청(HRA)의 시민참여 개념과 운영사례를 중심으로”. 『보건과 사회과학』, 제59집, 2022, 10-13면을 참조할 수 있다. 보건복지부. 『국가생명윤리심의위원회의 효과적 운영 방안』, 2008.04; 보건복지부. 『생명가치고양을 위한 생명윤리제도개선방안연구』, 2018; 국가생명윤리정책원. 『해외 국가생명윤리위원회의 위원회 조직 및 이슈 현황』, 2018; 이일학. “규제에서 소통으로: 국가생명윤리심의위원회의 변화에 관한 제언”. 『생명, 윤리와 정책』, 제1권 제2호, 2017, 1-18면.

을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 위원” 대부분이 법조인, 종교인, 통계학자 등으로 주로 구성되어 있거나, 대부분 추천이나 인맥을 통해 위촉되며 해당 위원 풀(pool)이 한정되기도 한다.⁴⁾

기존 선행연구에서도 기관위원회 위원 구성 및 운영 등에 대하여 몇 가지 문제점이 지적되었다. 군 연구기관의 기관위원회 운영 현황과 군인 연구대상자 보호 방안을 검토한 연구⁵⁾는 군 연구기관(5곳) IRB의 민간인 위원 비율이 낮고, 대부분 군인 위원 위주로 구성되어 객관적 시각 반영이 부족할 가능성과 이해 상충 발생 가능성이 높음을 기술하며 다양한 배경을 가진 자의 의견을 수렴하는 IRB 운영의 의미를 고려할 때, 비과학계 위원과 외부위원을 각각 따로 구성하는 것이 바람직하다고 주장하였다. 서울대학교 병원 기관위원회 구성을 검토한 연구는 15인 중 1인이 신학 전공자이나 기관 내 외부위원 1인은 법조인으로 생물과학을 함께 전공한 위원임을 기술하며, 전체 구성원 중 1/15에 불과한 외부위원이 중요 의사결정에서 적절한 역할을 수행할 수 있을지에 대해 의문을 지적했다.⁶⁾ 일본의 기관위원회 규정을 비교·분석한 한 연구는 일본은 IRB 구성원에 ‘의학·의료전문가, 자연과학의 지식이 있는 자’, ‘윤리학·법률학 전문가, 인문·사회과학의 지식이 있는 자’와 함께 ‘연구대상자의 관점을 포함해 일반의 입장으로부터 의견을 낼 수 있는 자’를 포함하도록 하여 연구대상자 및 일반인의 입장과 관점이 보장되도록 한 반면, 국내 규정은 위원 구성원을 과학기술 발전을 옹호하는 위원(과학계)과 사회·윤리적 입장을 고려하는 위원(비과학계)으로 구분하여 서로 반대의 입장이 맞서게 될 것이 자명한 구조라고 지적했다.⁷⁾

이처럼 기관위원회 위원 구성 및 활용에의 문제점을 지적한 선행연구가 존재하나 보완이 필요한 지점이 존재한다. 첫째, 선행연구 대부분의 논의가 기관의 일부 사례에 한정되어 있다. 둘째, 독일 및 일본 등 일부 해외 국가의 기관위원회 구성 관련 법률 비교가 수행되었으나, 이들 국가에서 해당 위원의 역할과 자질을 어떻게 정의하고 있는지, 실제 구성과 운영에 대한 검토는 미비하다. 이에, 본 글은 생명윤리법에 따라 ‘사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람’을 중심으로, 생명윤리 및 안전을 관리·감독하는 기관위원회에서 ‘일반인의 시각과 의견 투영’이라는 주요한 핵심 기능을 보다 충실히 이행하기 위해 검토되어야 하는 지점

4) 그동안 국내 IRB 운영 실태에 관한 연구에서 IRB 위원 풀이 한정되어 있거나 위원 구성이 제한적이거나 그 확보가 쉽지 않다는 지적은 곧잘 이루어져 왔다. 주석진. “한국 일개 대학 기관생명윤리위원회(IRB)의 문제점 및 개선방안”. 『인격주의 생명윤리』, 제9권 제1호. 2019. 84-85면; 김성룡. “임상시험, 의학적 연구와 관련한 국가, 기관위원회 구성의 적정성 및 시험자, 의뢰자에 대한 실효적 형사처벌 필요성”. 『비교형사법연구』, 제20권 제3호. 2018. 83-110면.

5) 박상민, 박경태, 최병인. “우리나라 군 연구기관의 기관생명윤리위원회 운영 현황과 군인 연구대상자 추가 보호 방안”. 『인격주의 생명윤리』, 제10권 제1호. 2020. 39-70면.

6) 김성룡. 위의 글(주 4). 83-110면.

7) 류일현, 안영하, 오정균 외 2명. “생명윤리 관련 심의기구에 관한 한일규정의 비교법적 분석”. 『법학연구』, 제47집. 2016. 463-496면.

을 살펴보려 한다.⁸⁾ 우선 본 글은 해외의 사례를 통해 국가마다 기관위원회 구성원으로 일반인의 관점을 부여하는 자를 포함하게 된 배경과 의의를 검토한다. 주요하게는 해외 사례를 바탕으로 국내 기관위원회 심의과정에서 연구대상자와 일반인의 의견을 반영하는 기제가 강화될 필요가 있음을 주장하며 소위 비과학계 위원 또는 일반위원이 본연의 역량과 기능을 발현하기 위해 고려되어야 할 지점을 모색한다. 덧붙여 본 글은 ‘사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람’을 지칭하기 위해 현장에서 사용되는 소위 ‘비과학계 위원’이란 용어가 지니는 한계를 검토하고, 이를 ‘일반위원’이라는 용어로 바꾸어 사용하는 것이 지니는 장점을 제시하였다.⁹⁾

본 글은 인간대상연구 전반을 다루는 생명윤리법의 법 조항 분석을 기본으로 하되, 유사하게 임상시험을 심사하는 IRB 구성 및 자격요건을 규정한 의약품임상시험관리기준(KGCP) 내용 역시 추가 검토하였다. 임상시험심사위원회와 기관생명윤리위원회는 규정상 구성 요건이 다르긴 하나, 임상시험심사위원회 역시 “의학·치의학·한의학·약학 또는 간호학을 전공하지 않은 사람”을 포함하도록 규정하고 있어 기본 골자는 유사하여 참고할 수 있다. 한편, 본 연구에는 소위 비과학계 위원 또는 일반위원 의견 등 실증적 자료 없이 해외의 사례 검토를 통한 문헌 연구에 국한되어 있다는 제한점이 존재한다. 이러한 제한점은 본문 후반부에 IRB 내 사회적·윤리적 타당성을 평가하는 자의 운영에 관한 실증적 연구를 제안함으로써 보충하고자 하였다.

II. 해외 운영 사례 검토

기관위원회는 연구 수행과정에서 연구대상자인 인간을 충분히 존중하지 않은 역사적 스캔들에 대응하는 과정에서 태생되었다고 해도 과언이 아니다. 뉘른베르크 재판에서 나치의 전범

8) ‘사회적 윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람’과 ‘일반인의 시각과 의견 투영할 수 있는 사람’이라는 정의가 꼭 내용적으로 일치하지 않는다. 그러나 연구윤리에 관한 해외 주요한 문헌들에서는 ‘사회적 윤리적 타당성을 평가할 수 있는 전문가’뿐만 아니라 ‘일반인, 환자, 연구 참여자’ 등의 관점을 반영할 수 있는 사람을 포함시킬 것을 주요한 권고 기능으로 담고 있다. 일례로 2016년 CIOMS 가이드라인에서는 ‘법조인, 윤리학자, 외에 연구대상자의 가치와 경험을 반영할 수 있는 환자 집단 대표자 또는 지역사회 위원’을 IRB에 포함시켜야 한다고 규정한다(p.88). CIOMS. 『International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans』. Geneva: CIOMS. 2016. 국내에서도 생명윤리법의 ‘사회적 윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람’을 ‘연구대상자의 관점을 반영할 수 있는 사람’으로 해석하고 있다. 보건복지부, 국가생명윤리정책원. 『(보건복지부 지정) 기관생명윤리위원회 정보포털 기관위원회 100문 100답』. 서울: 국가생명윤리정책원. 2014. Q 5. 기관위원회 구성. 8면. 본 논문은 이와 같은 IRB 구성에 관한 국제적 권고사항과 국내의 해석에 비추어 IRB 논의 구조에서 일반인의 의견을 반영하는 기제를 검토하고자 하였다.

9) 본 글 ‘III. 국내·외 운영 비교 1. 비과학계 위원 용어의 적정성’을 참고할 것.

이 폭로되며 1947년 「뉘른베르크 강령」을 통해 인간을 대상으로 하는 연구에 대한 명확한 기준이 제시된 이후, 1964년 세계의사협회의 「헬싱키 선언」은 의학연구 수행 전 연구윤리위원회에 연구계획서를 제출하여 승인을 득해야하는 의무와 위원회 운영의 투명성·독립성·적법한 절차에 따른 자격 보유를 명시하였고 충분한 설명에 따른 동의(informed consent)에 기반한 자발적 참여 보장의 중요성을 제시했다. 이후, 미국에서는 1974년 국가연구법에 근거하여 「생의학 및 행동 연구의 인간 피험자 보호를 위한 국가위원회」를 창설하였다. 해당 위원회는 「벨몬트 보고서」를 발간하여 인간대상연구의 기초를 형성하는 세 가지 윤리 원칙 — 인간 존중, 선행, 정의 — 을 제시했다.

이러한 역사적 배경하에 오늘날 기관위원회는 연구계획서 심의와 수행 중 연구를 관리·감독하는 기구로서, 해당 연구가 인간의 자율적 존재를 존중하고 자율적 의사결정 역량이 부족한 자를 적절히 보호하는지(인간 존중), 연구대상자에게 가능한 이익을 극대화하여 해를 최소화하는지(선행)와 연구의 이익과 부담의 공정한 분배를 위해 연구대상자가 적절히 선정되었고 충분한 정보에 기반하여 참여를 보장하는지(정의)를 검토한다. IRB 속의 과정에서 ‘인간 존중, 선행, 정의’가 충분히 검토되기 위해서는 해당 기관과 이해관계가 없어 객관적인 입장에서 자유로운 의사전달이 가능하거나, 해당 기관의 소속 여부와 상관없이 과학적 전문성이 아닌 ‘일반인의 관점’, 즉 관련된 연구를 ‘실시하는 자’의 입장이 아닌 연구의 ‘대상이 되는 자’의 측면에서 검토할 사람이 요구된다. 물론 전문가들의 논의에서 ‘연구대상자’에 대한 측면이 검토되기는 하겠지만, 이들은 오랜 시간에 걸쳐 배양한 전문성이 일면에 내재되어 있기에 ‘일반인의 식견과 견해’를 충실히 관철시키기에는 한계가 있다.¹⁰⁾

이에 따라 국가마다 기관위원회 제도와 운영은 각기 다름에도 불구하고, 공통적으로 기관위원회 내 전문가 중심의 논의를 보완하고 연구대상자와 일반인의 입장과 시각을 투영할 수 있는 위원을 포함하도록 하고 있다. 하지만 국가마다 ‘일반인의 입장과 시각’을 보유한 위원에 대한 명칭과 정의, 이들을 투영하게 된 직·간접적인 계기와 그 운영은 서로 다르게 나타난다. 이에, 본 장에서는 우리와 유사하게 기관 단위에서 기관위원회(IRB)를 운영하는 미국, 그리고 국가에서 위원회를 구성·운영하는 영국과 뉴질랜드에서 ‘일반인의 입장과 시각’을 보유한 위원을 기관위원회 내 포함하게 된 배경과, 이들을 어떠한 자로 정의하고 있으며, 위원회 내 수행하는 주요 역할과 기능을 검토해보고자 한다.

10) 이에 대한 예로, 류일현, 안영하, 오정균 외 2명은 동의서 검토를 사례로 동의서 및 설명문 내 대상자가 이해하기 어려운 추상적인 전문용어에 대해 IRB 위원들이 지적하여 수정을 요구하는 경우가 존재하나, 이들 위원 본인들은 해당 과학 분야 및 생명윤리 관련 전문가라는 한계로, 검토 과정에서 일반인의 관점을 투영한 동의서 검토에는 부족할 수 있는 현실적 한계를 제시했다[류일현, 안영하, 오정균 외 2명. 위의 글(주 7). 485면].

1. 미국

미 연방규정 45CFR46은 107조에서 IRB 구성원으로 주요 관심사(primary concern)가 과학 분야에 있는 위원(scientist member) 최소 1인과 비과학 분야에 주요 관심사가 있는 위원(non-scientist member) 최소 1인, 그리고 해당 기관에 속하지 않은 위원(non-affiliated member) 최소 1인을 포함하도록 규정한다. 연방규정에서 IRB 구성원을 이처럼 규정하게 된 명확한 배경은 확인되지 않으나, Porter(1986)는 이와 관련하여 두 가지 가능성을 제시한다.¹¹⁾ 먼저, 미국 공중보건국(US Public Health Service, 이하 PHS)이 1966년 임상연구에 대하여 발표한 공고가 영향을 미쳤다고 제시한다.¹²⁾ 당시 PHS는 연구자가 보조금을 계속해서 또는 새롭게 지원받기 위해서는 신청자의 소속 기관에서 연구책임자의 판단이 적절한지를 ‘연구대상자의 측면에서’ 면밀히 검토해야 한다는 의무를 제시하였다. 특히, 연구 수행에 있어 연구대상자의 권리와 복지가 보장되며, 연구에 대해 충분한 정보에 입각하여 이해하기 쉽게 설명하였으며, 적절한 절차와 방법에 따라 동의가 획득되었는지, 그리고 연구의 위험성과 이익이 해당 연구에 참여하는 연구대상자의 입장에 견주어 검토되어야 한다는 것이 주요 골자였다. 미국을 포함한 많은 국가의 연구자가 PHS로부터 연구비를 지원받았기에 PHS의 요구사항에 대한 대응의 방편으로서 IRB에는 점차적으로 의학 분야 이외의 관점을 가진 자의 포함이 당위적으로 자리매김했다고 주장된다. 또한, 45CFR46에서 IRB 구성원으로 비과학 분야에 주요 관심사가 있는 위원을 최소 1인을 포함하도록 규정하는데는 의료현장에서 환자로부터 획득하는 동의 과정의 검토가 합리적인 수준의 관점에서 ‘객관적’으로 판단되어야 하는 것이 아닌, 구체적으로 해당자의 입장에서 ‘주관적’으로 판단되어야 한다는 Canterbury v. Spence 판결이 일부 영향을 미쳤을 것이라고도 제시되었다.¹³⁾

미국의 연방규정의 ‘주요 관심사가 비과학적 분야에 있는 자(non-scientist member)’에 대한 해석과 정의는 다음과 같이 정리된다. 보건부 산하 인간대상연구보호국(OHRP)은 ‘개인이 행동 및 생물의학 분야 밖의 관점에서 연구 활동을 바라보는 경향이 있는 자’를 비과학자 위원으로 간주한다고 제시한다.¹⁴⁾ 미국 식품의약품안전국(FDA)은 비과학자 위원을 ‘과학적 또는 의학적 혼

11) J.P. Porter, “What Are the Ideal Characteristics of Unaffiliated/Nonscientist IRB Members?”, 『IRB: Ethics & Human Research』, 8(3), 1986, pp.1-6.

12) Office of the Surgeon General(1966), ‘Investigations involving human subjects, including clinical research’, Memo to the Heads of Institutions Receiving Public Health Service Grants from the Surgeon General, 1 July 1966. Policy and Procedure Order 129. <<https://history.nih.gov/download/attachments/1016866/Surgeongeneraldirective1966.pdf>>. (마지막 접속일 2023.04.19.).

13) 이동진, “의사의 위험설명 의무 - 법적 기능, 요건 및 위반에 대한 제재-”, 『의료법학』, 제21권 제1호, 2020, 15면.

14) OHRP, “IRB Registration Process FAQs. How do I determine the various categories of members

련이나 경험이 거의 또는 전혀 없는 자'로서, '의사, 약리학자, 의학 연구원 등은 비과학자로 인정될 수 없으며, 실험실 기술자 및 기타 관련 의료 직업 구성원은 교육 경험, 직무의 역할 및 관점에 따라 비과학자 위원이 될 수 있는 자격을 갖추 수 있다'고 명시한다.¹⁵⁾ 인간연구보호에 관한 보건부 장관 자문위원회(SACHRP)는 '전문 과학 교육이 부족하거나, 과학 분야에서 일하지 않았거나, 과학 교육을 받았으나 관련 분야에서 일하지 않아 주로 비과학자 관점에서 바라보는 경향이 있는 자'로 정의하였다.¹⁶⁾ 우리와 마찬가지로 비과학자 위원은 외부위원의 역할을 동시에 수행할 수 있으며, 이처럼 비과학자 위원과 외부위원을 모두를 수행하는 자는 '지역사회 위원(community member)'으로 통칭되고 있다.¹⁷⁾ OHRP의 기관위원회 가이드(Institutional Review Board Guidebook)에는 이들을 지역사회 전체를 대표하는 자로 해당 기관이 위치한 지역 사정에 대해 잘 알고, 지역사회 관점에서 중요한 이슈를 논의할 수 있어야 한다고 명시되어 있다.¹⁸⁾ 위원회 내에서 활동 중인 비과학자 위원들의 역할을 검토한 대부분의 기존 연구들은 이들이 과학자 위원과 비교하여 주로 사전동의 문서 검토를 하고 있으며 연구계획서 전반을 검토하는 사전심의자 역할을 맡기를 주저하거나, 2차·3차 심의자로 배정받더라도 과학자 위원들과 비교하여 보다 덜 적극적이고, 연구계획서를 검토하더라도 연구 설계보다는 기밀성이나 이해상충 등의 이슈에 보다 집중하는 경향을 보인다고 제시한다.¹⁹⁾

for the IRB roster?". <<https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/guidance/faq/irb-registration-process/index.html>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

- 15) 또한, 과학 및 비과학 학위를 모두 취득한 자, 예컨대 법학(J.D.) 및 간호학(R.N.) 학위를 모두 보유한 자는 비과학자 위원으로 부적절하다고 권고했다. FDA. "Information Sheet, Institutional Review Boards Frequently Asked Questions Guidance for Institutional Review Boards and Clinical Investigators". 1998. FAQ #17. <<https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/institutional-review-boards-frequently-asked-questions#IRBMember>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- 16) SACHRP. "Attachment B: Recommendation on IRB Membership and Definition of Non-scientist under 45 CFR 46 and 21 CFR 56". <<https://www.hhs.gov/ohrp/sachrp-committee/recommendations/2011-january-24-letter-attachment-b/index.html>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- 17) E. E. Anderson. "A Qualitative study of non-affiliated, non-scientist institutional review board members. Accountability in Research". 『Accountability in Research』. 13(2). 2005. pp.135-155; P.E. Bauer. "A few simple truths about your community IRB members". 『IRB: Ethics & Human Subjects Research』. 23(1). 2001. pp.7-8; G. J. Hayes, S.C. Hayes, T. Dykstra. "A survey of university institutional review boards: Characteristics, policies, and procedures". 『IRB: Ethics & Human Subjects Research』. 17(3). 1995. pp.1-6.
- 18) OHRP. 『Institutional Review Board Guidebook. Office for Human Research Protections』. <https://ccnmtl.columbia.edu/projects/rcr/rcr_conflicts/misc/Ref/OHRP_IRB.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- 19) 미 NIH 내 IRB 비과학자 위원의 주요 역할을 조사한 연구는 과학자위원의 동의서 검토 비율(46%)과 비교하여 이

2. 영국

영국은 NHS라는 국가보건의료서비스를 통해 보건의료서비스가 전달된다. 세금을 통해 재원이 조달되며, 전 국민에게 포괄적으로 보건의료서비스를 이용하므로 공적 자금 지원을 받는 조직에서 그 결정을 정당화하기 위해서는 대중의 참여는 필연적일 수밖에 없다. NHS는 1974년 지역사회건강의회(Community Health Council) 및 NHS 신탁(trust)에 환자 포럼을 시작하는 것과 더불어, 일반의학협회(General Medical Council), 간호 및 조산사협회(Nursing and Midwifery Council), 인간수정 및 배아발생관할청(Human Fertilisation and Embryology Authority)과 같은 정부 규제기관과 전문기관의 규제 및 거버넌스 조정에 일반 대중들이 적극적으로 참여하고 있다.²⁰⁾

영국은 대학을 제외한 국영의료시스템(NHS) 기관에서 수행되는 연구는 국가에서 연구윤리 위원회(Research Ethics Committee, 이하 REC)를 지역적으로 설치하고 REC에서 국가에서 정한 표준화된 기준과 절차에 따라 연구계획서를 심의하고 연구 수행을 관리한다. REC는 1991년 영국 보건부 가이드 「Department of Health guidance HSG(91)5」에 의해 시작되었으며, REC의 구성과 운영에서도 여타 NHS 기구와 마찬가지로 일반인의 참여가 적용된다. REC 구성과 운영에 대한 지침인 ‘연구윤리위원회 거버넌스 지침(Governance Arrangements for Research Ethics Committees, GAfREC)’, ‘연구윤리서비스 지침(NRES, 2009, 부록 1)’, ‘2004년 인체의약품(임상

들의 사전동의 문서 검토(72%) 및 동의 절차를 검토(84%) 비율이 높고, 연구대상자보호 관련 검토(44%)와, 일반인(layman)(68%)·지역사회(16%)를 대표하거나, 연구대상자옹호자(16%)로 역할을 수행하는 것으로 나타났다[R.D. Allison, L.J. Abbott, A. Wichman. “Nonscientist IRB Members at the NIH”. 『IRB: Ethics & Human Research』. 30(5). 2008. pp.8-13]. Porter(1987)는 OPRR(현 OHRP)로부터 연방확약(federal assurance)을 받은 200개 기관 비과학자 위원 설문조사와 인터뷰 결과, 동의 절차 검토자(98%)이자 지역사회를 대표(90%)하여 견해를 전달하고, 연구대상자 옹호자(98.4%)로 연구계획 내 이해상충검토(93.4%)와 윤리적 민감성을 확인(99.5%)하며 때로는 과학계 위원과 대립(80%)하는 자로 설명했다[J.P. Porter. “How Unaffiliated/Nonscientist Members of Institutional Review Boards See Their Roles”. 『IRB: Ethics & Human Research』. 9(6). 1987. p.4]. IRB 회의를 분석한 연구는 비과학자 위원이 사전심의자 역할을 주저하거나 적게 수행하며 연구계획서를 검토하더라도 연구 설계보다는 기밀성이나 이해상충에 보다 집중하는 경향을 보였다[C.W. Lidz, L.J. Simon, A.V. Seligowski, et al. “The Participation of Community Members on Medical Institutional Review Boards. Community Members of Medical IRBs”. 『Journal of Empirical Research on Human Research Ethics』. 7(1). 2012. pp.1-6]. Sengupta & Lo(2003)는 인간대상자 혹은 지역사회를 대표하여 견해를 전달하고, 동의서에 기술된 언어가 용어가 이해되기 쉽도록 명료화, 간결화 하는 것으로 비과학자위원의 역할을 규정했다[S. Sengupta, B. Lo. “The roles and experiences of nonaffiliated and non-scientist members of institutional review boards”. 『Academic Medicine』. 78(2). 2003. pp.212-218].

- 20) J.E. Hapeshi. 『Recruiting ethical expertise: the roles of lay and expert members in NHS research ethics Committees』. Ph.D. Final Thesis. 2014. p.18.

시험규정) 별표 2'는 REC 위원 요건 가이드를 제공한다.²¹⁾ 기본적으로 REC는 보건의료·데이터 관련 전문성을 지닌 전문위원(expert member) 외에 일반위원(lay member)으로 구성된다.²²⁾ REC 위원은 최소 7명 최대 18명으로, 위원 전체 구성원 중 1/3은 일반위원을 포함해야 한다. 단, 의약품임상연구를 검토하는 REC에는 '전문위원'과 '일반위원' 외에도 의료 연구 및 관련 업무 경험이 전문한 '일반위원 플러스(lay member plus)'를 포함해야하며 위원회 내 일반위원의 1/2는 일반위원 플러스로 구성되어야 한다.

이러한 운영은 위원회에 의료·의학·보건 관련 경험과 직무에 직·간접적 경험이 없고 실제 연구대상자로 참여한 경험이 있거나 관련 질환을 경험했던 자 등을 위원 구성원으로 포함하여 일반인의 관점을 최대한 투영하기 위한 장치로 해석된다. 실제로 REC 일반위원 대상 설문조사 결과 일반위원의 거의 절반(48%)은 NHS 보건·사회복지서비스를 경험 또는 이용한 일반인이거나, 보건·사회복지서비스 이용자를 돌본 경험을 보유하고 있었다.²³⁾ 이들은 NHS 서비스 이용자 및 간병인으로서의 경험이 REC 심사에서 환자 및 연구대상자의 견해를 반영하는 데 큰 역할을 하며, 잠재적 연구대상자의 관점에서 전문가들이 놓칠 수 있는 문제를 식별하는 주요한 역할을 수행하고 있다고 평가했다.

위원회 위원 모집에 있어서도 공정성과 투명성의 보장이 요구된다. REC 위원은 영국 공무원 선발 기준을 규정한 놀란 원칙(Nolan Principle, 1995)에 따라 공개적으로 모집되고 면접을 거쳐 위촉된다. REC를 관리하는 영국 보건연구청(Health Research Authority, 이하 HRA)은 홈페이지

21) HRA. "Research Ethics Service". 2022. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/research-ethics-service/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.); NHS. "Governance arrangements for Research Ethics Committees(GAfREC)". 2020. p.20. <https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/www.hra.nhs.uk/media/documents/GAfREC_Final_v2.1_July_2021_Final.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.15.); J.E. Hapeshi. 위의 글(주 20). p.192; 「The Medicines for Human Use (Clinical Trials) Regulations 2004」. Schedule 2. Additional Provisions Relating to Ethics Committees. <<https://www.legislation.gov.uk/uksi/2004/1031/schedule/2/made>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

22) 영국은 REC 위원을 전문위원, 일반위원, 일반위원 플러스로 구분한다. 1) 전문위원은 일반의·의료전문가·임상시험 통계 전문가·치과의사·보건전문가·비의료전문가(통계인, 약사 등)·간호사·조산사·임상연구데이터 관리자·약사·안경사·지압사가 포함되며, 2) 일반위원은 치과의사를 제외한 은퇴한지 5년이 경과된 의료전문가, 보건의료 관련 이사회 위원이나 연구에 직접적으로 참여하지는 않으나 간접적으로 연계되는 임상연구직원(clinical research associate), 제약회사·기타 임상 관리자이며, 3) 일반위원 플러스는 의료 연구 또는 관련 업무 경험이 전문한 자로, 사회학자·윤리학자·변호사·목사·NHS 행정·기술·관리 직원과 같이 연구에서 연구대상자 외 다른 역할로 참여한 자는 제외된다. J.E. Hapeshi. 위의 글(주 20). p.192; HRA. "Annual Report for RECs in England 1 April 2021 to 31 March 2022". 2022. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/research-ethics-committees-annual-reports/annual-report-recs-england-1-april-2021-31-march-2022/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

23) Involve. "Survey of Lay Members of Research Ethics Committees". 2009. p.9. <<https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2012/01/CompleteRECReport2009.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

에 REC 위원에 필요한 자질과 역할에 대한 정보를 공개하고 관심 있는 자들이 위원 신청·지원을 항시 할 수 있도록 열어둔다.²⁴⁾ 2009년 REC 위원의 모집 및 위촉 경로를 살펴본 조사 결과, 위원의 38%는 모집공고를 통해, 34%는 친구 또는 인맥을 통해 모집되어 모집공고를 통해 공개적으로 위촉되는 위원이 다소 많았다. 최근 5년간 일반위원으로 위촉된 위원의 44%가 모집공고를 통해 위촉된 것으로 나타났다.²⁵⁾

3. 뉴질랜드

뉴질랜드는 보건·장애 윤리위원회(Health and Disability Ethics Committees, 이하 HDEC)를 4개 지역에 설치·운영하여 지역적으로 위원회를 운영한다는 점에서 영국과 유사하다. 뉴질랜드 HDEC 운영 및 구성은 1988년 소위 ‘카트라이트 조사(Cartwright Inquiry)’라고 불리는 사건에 크게 영향을 받았다. 당시 뉴질랜드 오클랜드 소재 국립여성병원은 자궁경부암 연구 수행에서 연구대상자에게 연구 목적 및 수행에 대한 충분한 정보 및 사실을 알리지 않고 동의 없이 여성의 암 치료를 보류하였고 결과적으로 이들 중 다수의 질환이 자궁경부암으로 발전하여 사망하게 되었다.²⁶⁾ 연구 수행을 위한 대중 신뢰 위반에 따라 보건부 장관은 법원에 해당 사건의 후속조치를 의뢰하였고 해당 사건을 담당한 카트라이트(Silvia Cartwright) 판사는 소위 카트라이트 조사를 통해 연구윤리 확립을 위한 권고를 제안, 위원회 구성 및 운영에 지대한 변화를 이끌어냈다. 이에 당시 기관 기반의 연구윤리위원회는 지역 기반의 위원회로 운영 체계가 변모되었고, 위원장을 일반위원(lay member) 중에 위촉하도록 하며, 전체 위원 구성원의 절반을 일반위원으로 포함하도록 하는 등 큰 변화를 이루었다.²⁷⁾ 이는 연구 수행 및 관리의 초점은 의사(연구자)

24) HRA. “Step Forward become a REC member”. 2022. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/become-rec-member/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.); 웹사이트에 게시된 REC 위원에 요구되는 자질은 1) 보건·사회복지연구에 참여하는 연구대상자의 이익과 기회 평등·책임·공공서비스 가치에 헌신하고자 하는 자, 2) 연구계획서에 기술된 내용을 이해·분석하고 때로 상충되는 의견을 제기하거나 자신의 의견을 자유롭게 말할 수 있는 자, 3) 다양한 관점에서 상황을 바라보며 객관적 입장을 취할 수 있는 자로 제시한다. 또한 연간 약 10회의 회의 중 최소 6회 회의에 참여하며, 신규 위촉 시 매년 최소 5시간 교육을 이수할 수 있는 자 등으로 규정한다. HRA. “Person Specification for REC member”. 2020. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/research-ethics-committee-members-area/rec-membership-hra-policy-information/person-specification-rec-member/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

25) Involve. 위의 홈페이지(주 23). p.14.

26) Ministry of Health. “The Cartwright Inquiry”. 1988. <<https://www.health.govt.nz/publication/cartwright-inquiry-1988>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

27) Committee of Inquiry into Allegations Concerning the Treatment of Cervical Cancer at National

에서 환자(일반 대중)로 옮겨져야 하며, 비의료인이 보건연구의 윤리적 기준과 변수를 결정하는데 많이 참여하여야 하기 때문으로 제시되었다.²⁸⁾

현재 뉴질랜드의 HDEC 위원 구성 중 절반은 일반위원으로 나머지 절반은 보건 전문가 및 과학계 위원으로 구성되며, 일반위원이 위원장 직무를 수행하도록 규정한다. HDEC 일반위원의 자격 요건은 위촉일 기준 5년간 등록된 의료인이 아닌 자 또는 보건·장애 연구 수행에 관여하지 않거나 해당 연구와 관련된 주된 목적을 가진 기관에 고용되지 않은 자이어야 한다.²⁹⁾ 현재 등록되어있는 의료종사자, 보건위원회·보건당국·보건부·의과 대학 임직원은 일반위원이 될 수 없다. HDEC 일반위원 중 자격 요건 외 일반위원에게 요구되는 소양도 제시된다. 윤리적 도덕적 추론이 가능하며, 보건·장애 서비스와 소비자 및 지역사회에서의 관점을 보유하고, 관찰 연구의 설계 및 수행에 대한 지식을 갖추며 최소 1명은 뉴질랜드 소수 민족인 마오리족에 대한 인식과 가치(te reo Māori, tikanga Māori)를 잘 아는 자와 의료법률 전문지식을 보유한 변호사 최소 1명을 구성원에 포함하도록 한다. HDEC 회의 정족수는 위원 5명 참석으로 이 중 2명은 일반위원, 나머지 2명은 비 일반위원의 참석이 요구된다. 일반위원은 3년 임기로 재임은 1회 가능하여 총 6년간 위원으로 활동할 수 있다.³⁰⁾ 뉴질랜드 또한 구직 사이트를 활용하여 위원 모집을 공개적으로 수행한다.³¹⁾

III. 국내·외 운영 비교

해외 국가의 IRB 구성과 운영에서 ‘일반인의 관점’을 투영하는 기제 마련의 배경과 구성 규

Women’s Hospital and into Other Related Matters. “The Report of the Cervical Cancer Inquiry”. 1988. <[https://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/64D0EE19BA628E4FCC256E450001CC21/\\$file/The%20Cartwright%20Inquiry%201988.pdf](https://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/64D0EE19BA628E4FCC256E450001CC21/$file/The%20Cartwright%20Inquiry%201988.pdf)>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

28) A. Moore. “New Zealand research ethics committee matters”. 『Research Ethics』. 7(4). 2011. pp.132-135.

29) HDEC. “Terms of Reference”. <<https://ethics.health.govt.nz/about/central-health-and-disability-ethics-committee/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

30) HDEC. “Standard Operating Procedure”. <<https://ethics.health.govt.nz/operating-procedures/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

31) HDEC. “Vacancies on the Health and Disability Ethics Committee”. <<https://nz.linkedin.com/jobs/view/vacancies-on-the-health-and-disability-ethics-committees-at-ministry-of-health-new-zealand-3145424795>>. (마지막 접속일 2022.12.15.); Ministry of Health, Principle Advisor, Careers at Ministry of Health, <<https://careers.health.govt.nz/jobs/MOH-1663778>>. (마지막 접속일 2022.12.15.).

정, 역할 및 기능에 대한 검토를 바탕으로, 이를 우리나라의 제도 운영과 견주어 몇 가지 고려되어야 할 부분을 살펴보고자 한다.

1. 비과학계 위원 용어의 적정성

생명윤리법 제11조(기관위원회의 구성 및 운영 등)는 위원회 구성원으로 ‘사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람 1명 이상’과 ‘그 기관에 종사하지 아니하는 사람 1명 이상’을 포함하도록 명시한다. 현장에서는 이들 위원을 지칭하기 위해 과학적 경험과 전문성을 지니지 않았다는 의미에서 ‘비과학계 위원’과 해당 기관에 종사하지 않는다는 의미로 ‘외부위원’이란 용어가 두루 사용된다. ‘비과학계 위원’이란 명칭이 현행법에 적시되어 있지는 않지만, 현장에서 활용되고 있는 것이다.³²⁾ ‘비과학계 위원’에는 해당 기관에 소속된 자로서 과학적 지식과 배경이 없는 자, 그리고 외부기관에 소속된 자이면서 비과학 분야의 시각과 경험을 가진 자도 포함될 수 있다.

하지만 현장에서 사용되는 ‘비과학계 위원’이란 용어가 바람직한지는 재고해볼 필요가 있다. 과학의 범주는 넓게는 자연과학 외에도 사회과학, 인문과학이 존재하고 심리학, 통계학도 넓은 의미에서는 사회과학으로 과학의 한 분야에 포함되기에 과학과 비과학의 경계는 명확하기보다는 언제든지 변화할 수도, 서로 중첩될 수도 있다. 또한 ‘비과학’이라는 용어는 과학을 중심에 두고 과학이 아닌 다른 분야를 그 외로 간주하는 관점이고 흔히 과학적 사고를 하지 않는 이들을 ‘비과학적’이라고 칭하는 점을 고려할 때 비과학계 위원이란 용어의 사용이 적절한지 의문이다. 또한 해당 위원이 보유한 역량과 역할을 적절히 포괄하기보다는 해당자가 지니지 않은 역량(비과학적 경험과 시각)을 강조하는 용어이므로, 해당 위원이 보유한 고유한 역량을 궁극적으로 발현하도록 장려하는데도 제한이 있다고 볼 수 있다. IRB에서 필요한 다양한 관점을 차용하고 사회

32) 보건복지부 고시(제2022-35호)에 근거하여 기관위원회 위원 교육 위탁 수행 기관으로 지정된 대한기관생명윤리심의기구협의회(KAIRB)는 ‘비과학계 위원 매뉴얼(2022)’ 발간 및 ‘비과학계 IRB 위원 심화교육’을 개최하는 등 이들 위원을 지칭하기 위해 ‘비과학계 위원’이라는 용어를 사용하고 있다. 대학 기관위원회 협의체인 한국대학기관생명윤리위원회 협회(KSIRB)에서도 협회 가입 대상으로 ‘IRB 위원(비과학계 및 기관 외 위원) 및 인간대상연구에 관심이 있는 개인 및 단체’를 명시하여, ‘비과학계 위원’이란 용어를 사용하고 있는 것을 확인할 수 있다[KSIRB, “KSIRB 가입 안내”. <http://m.ksirb.org/mobile/?act=board&bbs_mode=view&bbs_code=notice&bbs_seq=15>. (마지막 접속일 2023.04.16.)]. 또한 국군 IRB에 대한 연구 및 대학 IRB에서도 생명윤리법에 따른 사회적, 윤리적 타당성을 평가하는 자에 대하여 비과학계 위원으로 칭한 것을 알 수 있다[현승주, 구자일, “국군 기관생명윤리위원회의 필요성과 운용 방향”. 『생명윤리정책연구』, 제14권 제2호, 2021, 107-128면; 전주대학교 생명윤리위원회, “생명윤리위원회 회의록”. 20면. <https://www.jj.ac.kr/_custom/jj/_common/board/download.jsp?attach_no=161954>. (마지막 접속일 2023.04.17.)].

적·윤리적 관점 및 경험, 시각을 투영하는 이들의 역할과 기능을 충실히 반영하는 용어로는 한계가 있다.

II장에서 살펴보았듯이, 과학계 외부 행위자를 IRB 위원으로 두는 주요한 목적과 의의는 IRB 속의 과정에서 과학적 전문성 외 일반인의 시각과 견해를 부여하는 것이라고 고려된다. 하지만 ‘비과학계’라는 용어는 앞에서 언급한 바와 같이 과학계라는 다수에 반하는 소수의 대조군으로 이들을 간주하도록 하고 과학적 사고를 적절히 하지 못한다는 ‘비과학적’이라는 개념과 때로 오용되기도 하고, ‘일반인의 입장과 관점 투영’과 같은 위원 고유의 역할과 기능을 포괄하는 용어라기보다는 위원이 보유하고 있지 않은 경험을 강조하기에 적절한 용어라고 보기 어렵다.

미국의 경우 비과학자 위원과 외부위원 역할 모두를 수행하는 자에 대해 ‘지역사회 위원 (community member)’이라고 통칭한다.³³⁾ OHRP의 기관위원회 가이드(Institutional Review Board Guidebook)는 이들을 지역사회 전체를 대표하는 자로 해당 기관이 위치한 지역 사정에 대해 잘 알고, 지역사회 관점에서 중요한 이슈를 논의할 수 있어야 한다고 명시한다.³⁴⁾ 하지만 미국의 이러한 개념을 국내의 체계에 적용하기에는 다소 무리가 있다. 미국은 각 주 정부의 주 헌법 및 주 법률에 따라 지방정부에 기반하여 운영되어 주(州) 단위에서의 지역적 특수성과 고유성이 크게 다를 수 있고 이에 따라 지역별 다름과 존중의 개념이 발달된 국가이기에 지역사회 위원이라는 개념이 사용된다고 고려되기 때문이다. 또한 지역사회 위원이라는 개념은 특정 지역과 대상군을 내포하거나 다양한 이해관계를 암시하는 다소 모호한 개념이고, 소속과 관계 없이 과학이 아닌 다른 분야에 경험을 보유한 위원이 반드시 어떠한 지역을 대표하는 자는 아닐 수 있다는 점에서 한계를 갖는다.³⁵⁾ 미 연방규정 45CFR46에도 IRB가 아동·수감자·임산부·장애인과 같은 취약대상자를 포함하는 연구를 정기적으로 심의하는 경우 ‘이들 대상자들에 대한 지식과 경험이 있는 1명 이상의 개인을 포함하도록 고려해야 한다’고 명시되어 있을 뿐이다.³⁶⁾ 즉, 위원 구성에서 특정 지역이나 대상자를 대표하는 “대표성”을 반드시 갖추라는 당위성은 부재하다. 또한 이들을 지역사회 위원으로 정의한다면, 위원회 내 각각의 지역을 대표하는 자

33) E. E. Anderson. 위의 글(주 17). pp.135-155; P. E. Bauer. 위의 글(주 17). pp.7-8; G. J. Hayes, S.C. Hayes, T. Dykstra. 위의 글(주 17). pp.1-6.

34) OHRP. 위의 홈페이지(주 18).

35) G. McMillan, C.H. Coely, P. Knudson. “Recruiting, Educating and Retaining IRB Community Member”. 『Journal of Clinical Research Best Practices』. 6(6). 2010. pp.1-5; E. E. Anderson. 위의 글(주 17). p.137.

36) 45 CFR 46.106 (a). “IRB가 아동, 수감자, 의사결정 능력이 손상된 개인 또는 경제적 또는 교육적으로 불리한 사람과 같이 강제 또는 부당한 영향에 취약한 범주의 연구를 정기적으로 검토하는 경우 이러한 범주의 주제에 대해 지식이 있고 작업 경험이 있는 한 명 이상의 개인을 포함하는 것이 고려되어야 한다”로 명시한다.

가 두루 포함되지 않음에 대한 문제 제기가 가능할 수 있고, IRB가 보호·고려하는 대상자 군이 특정 지역사회에 거주하는 자로 한정하는 등 오인될 소지도 있다.

영국을 중심으로 한 유럽 국가와 뉴질랜드 등에서는 우리의 비과학계 위원의 역할을 수행하는 자들을 ‘일반인’을 뜻하는 ‘lay’라는 용어를 적용하여 일반위원(lay member)으로 지칭한다. 우리의 비과학계 위원도 의과학 분야의 전문가가 아닌 분야의 주제나 활동에 대한 교육과 훈련, 자격과 경험이 없는 자를 의미하기에, 과학 분야에의 ‘외부인’, ‘비전문가’ 등과 동일한 의미로 사용되는 ‘lay’의 개념은 일면 타당하다고 고려된다. 실제 일반위원으로 간주하려면 최소 비과학자여야 한다는 합의가 존재한다.³⁷⁾ 법률에 IRB 위원 구성에 비과학계 위원의 포함을 의무화한 본연의 목적 또한 위원회 내 의과학 범위를 벗어나 ‘일반적’ 관점을 제공하고 전문가들이 놓칠 수 있는 문제를 식별하기 위함임을 고려할 때 이들을 ‘일반위원(lay member)’으로 개념화하며 지칭하는 것이 합리적이다. 즉, 일반인의 입장과 관점 투영의 측면에서 볼 때 이들을 ‘비과학계 위원’이라고 칭하기보다는 ‘일반위원’으로의 용어 및 개념의 전환이 필요하다. 일각에서는 ‘lay member’를 ‘시민위원’으로 지칭하기도 하나, 이들의 본질적인 목적과 의의가 ‘일반인의 관점과 시각’을 반영하는 것이므로 ‘일반위원’으로의 용어 사용이 더욱 적합하다고 고려된다. 이러한 이유를 바탕으로 국내에서도 비과학계 위원이라는 다소 제한된 개념과 용어에서 벗어나 ‘일반위원’이라는 보다 넓은 의미의 개념과 용어의 사용을 제안한다. 또한 이하 본문에서는 현장에서 이들 위원을 지칭하는 용어로 사용되는 소위 비과학계 위원을 대신하여 ‘일반위원 또는 일반위원(소위 비과학계 위원)’으로 지칭하려 한다.

2. 자격요건의 유연성 및 독립성 보장

국내의 경우 임상시험에 대한 특별 규정인 KGCP는 비과학계 위원을 ‘의학·치의학·한의학·약학 또는 간호학을 전공하지 않은 사람’으로 명시하여 비과학계 위원의 자격 기준을 일부 학문을 들어 제시하고 있는데 반해, 인간대상연구등 연구 전반의 수행과 관리에 대한 기본법인 생명윤리법은 ‘사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람’으로 폭넓게 규정한다. 기관위원회와 관련하여 자주하는 질문을 모은 사례집 100문 100답(이하 기관위원회 100문 100답)은 ‘사회적·윤리적 타당성을 검토하는 위원’에 대한 해석으로 “과학적 타당성을 심의할 수 있는 위원에 대한 보완을 위한 배정으로, 일반적으로 연구자의 입장이 아닌 ‘연구대상자’ 입장에서 심의 가능자이며, 의학·보건학 등 비전공자이면서 인간·인체유래물 대상 연구

37) J.P. Porter, 위의 글(주 19), p.1.

를 수행하지 않는 자를 권장”한다고 제시한다.³⁸⁾

미국도 한국처럼 자격요건을 유연하게 규정한다. FDA는 비과학자위원을 ‘의사·약리학자·의학연구원을 제외한 자’로 규정하나, 인간대상연구를 관리하는 OHRP는 개인의 교육·배경·직업에 따른 관점이 ‘행동·생물의학 분야’ 밖의 관점을 보유한 자로 보다 광범위하게 정의하고 있다. 미국은 비과학자위원의 범위를 주요 관점 또는 주요 관심사(primary concerns)와 같은 다소 포괄적인 용어로 제시하고 있다. 한편, 뉴질랜드와 영국은 일반위원을 세분화하여 제시한다. 뉴질랜드에서는 ‘보건·장애 연구에 관여하지 않거나 해당 연구 관련 주된 목적을 가진 기관에 고용되지 않은 자’로 마오리족 1인과 변호사 1인을 포함하도록 하고, 영국은 일반위원 외에도 임상시험을 검토하는 REC에는 일반위원 이외에 일반플러스위원을 포함하도록 하며, 전문위원·일반위원·일반플러스위원과 같이 위원 유형별 직업군을 세분화하여 제시하고 있다. 이처럼 일반위원을 세분화하여 자격기준을 제시하는 경우, 해당 요건을 충족하는 위원의 모집과 위촉, 그리고 역할과 기능 부여가 용이할 수 있다.

하지만 위원에 대한 분명한 역할 구분이 반드시 바람직하다고만은 할 수 없다. IRB는 전문성을 기반으로 위원 구성에 다양한 관점과 의견을 보장·반영하기 위해 일반위원을 두는 것이지만 전문성과 비전문성 혹은 과학 대 비과학 등으로 그 구성원을 양분화하려는 것이 아니기 때문이다. 이는 위원의 관심사나 분야가 과학적 또는 비과학적 영역에만 한정되지 않을 가능성을 열어두고, 합리적인 수준에서의 유연성을 용인하고 있다는 의미로도 해석할 수 있다.

위원 구성을 어떻게 규정할 것인지에 대해서도 위원 구성의 목적에 따라 달라질 수 있다. 뉴질랜드는 위원장을 일반위원으로 위촉하고, 전체 위원의 절반을 일반위원으로 구성하여 운영한다. 이는 일반위원의 IRB 참여 및 운영에의 주도적 관여가 필요하다는 인식에서 비롯된 것이다. 회의 정족수 등 운영에 있어서도 우리나라는 회의 의사 정족수 충족 요건으로 해당 기관에 소속되지 않은 자 1인의 출석이 필수로 요구하고 있으나, 미국은 비과학 분야에 주요 관심사가 있는 위원 1인의 출석을 필수로 정하고 있다. 이는 우리의 경우, 회의 개최 및 의결을 위해 해당 기관과의 이해상충이 없는 “독립성” 보장을, 미국은 과학적 논의에 더하여 “사회적 관점의 논의” 보장을 우선적으로 고려한다고 해석할 수 있을 것이다.

38) 보건복지부, 국가생명윤리정책원. 위의 책(주 8).

〈표 1〉 국내·외 일반위원회(소위 비과학계 위원)의 구성 및 운영 비교

구분	한국	미국	영국	뉴질랜드
용어	사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식 갖춘 자	비과학자 위원	일반위원	일반위원
정의	<ul style="list-style-type: none"> - 사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람 1명 이상과 해당 기관에 종사하지 아니하는 사람 1명 이상(생명윤리법) - 일반적으로 연구자의 입장이 아닌 ‘연구대상자’ 입장에서 심의 가능자로 의학·보건학 등 비전공자이면서 인간·인체유래물 대상 연구 수행하지 않는자 권장(기관위원회 100문 100답) - 의학·치의학·한의학·약학 또는 간호학을 전공하지 않은 사람(KGCP) 	<ul style="list-style-type: none"> - 개인이 행동 및 생물의학 분야 밖의 관점에서 연구 활동을 바라보는 경향이 있는 자(OHRP) - 과학적 또는 의학적 훈련이나 경험이 거의 또는 전혀 없는 자로서, 의사, 약리학자, 의학 연구원을 제외한 자(FDA) 	<ul style="list-style-type: none"> - (일반) 은퇴 후 5년 경과된 의료전문가, 보건의료 관련 이사회 위원·연구에 간접적으로 연계되는 임상연구직원, 제약회사·기타 임상 관리자 - (일반플러스) 의료 경험이 전문한 자로 의료영역에서 연구자·의료기관 이사가 아닌 자, 사회학자, 윤리학자, 변호사, 목사, NHS 행정·기술·관리 직원 등 	<ul style="list-style-type: none"> - 현재 등록된 의료인이 아니며 위촉일 기준 최근 5년간 등록된 의료인이 아닌 자 - 보건·장애 연구 수행에 관여하지 않거나 해당 연구와 관련된 주된 목적을 가진 기관에 고용되지 않은 자
구성	5명 이상 구성 비과학계 위원 최소 1명·외부위원 최소 1명 (동일인 가능)	5명 이상 구성 비과학 위원 최소 1명·외부위원 최소 1명 (동일인 가능)	최소 7명 최대 18명 재적위원 1/3 일반위원 * 의약품 임상시험 심사 REC는 일반위원의 1/2 일반플러스 위원 포함	최대 8명 일반위원 중 위원장 위촉, 전체 위원 절반 일반위원
정족수	과반 출석 외부위원 1인 출석	과반 출석 비과학 위원 1인 출석	최소 7명 (위원장, 일반위원 1인, 전문위원 1인)	최소 5명 (위원장, 일반위원 최소 2인, 비일반위원 최소 2인)
임기	기관별 차등	기관별 차등	5년 임기 (재임 1회 가능)	3년 임기 (재임 1회 가능)
모집	개별기관	개별기관	공개모집	공개모집

3. 모집 및 위촉의 제한성

국내법은 기관위원회에 과학 분야에 관련되지 않거나, 해당 기관에 속하지 않은 자를 참여하도록 하고 있다. 하지만 실제 국내 기관위원회는 다소 전문가 중심으로 구성·운영되고 있는 것으로 보인다. 일반위원(소위 비과학계 위원) 대부분이 법조인, 종교인, 통계학자 등으로 주로 구성되어 있으며, 대부분 추천이나 인맥을 통해 위촉되어 일반위원 풀이 한정되는 경향이 있다.³⁹⁾ 이처럼 일반위원 대부분이 인맥을 통해 모집 및 위촉되므로 기관과의 이해상충에서 완전히 자유롭다고 보기 어려울 가능성이 존재한다. 또한 기관마다 활동 중인 일반위원이 중복되거나 장기간 활동하여 연구대상자와 일반 시민의 시각 반영에 일부 제한이 있기도 하다. 그동안의 기관위원회 활동을 통해 검증된 자를 위원회 구성원으로 포함하도록 하고 장기간 위원 활동에 따른 경험 축적으로 전문성을 담보한 일반위원을 확보한다는 점에서는 장점일 수 있겠으나, 기관위원회의 일반위원을 인맥이나 추천 등 제한된 방식으로 위촉하거나 이미 활동하고 있는 자로 한정할 수 있다는 점에서는 고려가 필요하다.⁴⁰⁾

기관에서 IRB를 자체적으로 운영하는 우리나라와 미국의 경우 대부분 일반위원을 지인이거나 개별적 네트워크를 통해 모집하는 것이 일반적이나, 국가에서 위원회를 운영하는 영국과 뉴질랜드는 일반인들이 이용하는 구직사이트 또는 기관 홈페이지를 통해 위원을 공개적으로 모집하고 면접을 통해 지원자의 역량과 소양을 검토하여 위촉하기도 한다. 유럽의회(Council of Europe) 생명윤리운영위원회(Steering Committee on Bioethics)도 「연구윤리위원회 위원에 대한 가이드」에서 위원회 위원 임명과 위원의 재임 절차는 투명하고 공정해야 한다고 규정하고 있다.⁴¹⁾ 하지만, 국내에서는 공고나 공식적인 심사 절차 없이 대부분 일반위원은 개인적인 추천이

39) 기관위원회 심의 시 연구의 윤리성을 검토하는 것이 필수적이다. 또한 국내 기관위원회 관련 체계 및 운영에 많은 영향을 준 미국의 경우 45 CFR 46에서 IRB가 연구 관련 법과 규정에 비추어 수용 가능한지 확인하도록 명시하고 있는 점(subpart A 107)을 바탕으로, 국내에서도 일반위원(소위 비과학계 위원) 구성에 법조인을 포함하도록 할 수 있다. 다만 일반위원(소위 비과학계 위원)이 이들 전문가 위원에만 국한되는 것은 별개로 평가되어야 할 문제이다.

40) 추천에 의한 IRB 위원 모집의 한계는 해외 연구에서도 지적되고 있다. 많은 연구들에서 미국 IRB 위원 모집에 관한 실증 연구에서 비과학자, 외부위원의 모집을 추천에 의존하는 모집 방법이 현재의 IRB 논의의 관점을 협소하게 만들 수 있음을 지적한다[S.G. Nicholls, H.A. Taylor, R. James, et al. “A Cross Sectional Survey of Recruitment Practices, Supports, and Perceived Roles for Unaffiliated and Non-scientist Members of IRBs”. 『AJOB Empirical Bioethics』, 2023. pp.1-11; R. Klitzman. “Institutional review board community members: who are they, what do they do, and whom do they represent?”. 『Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges』, 87(7). 2012. pp.975-81. 등 참조].

41) Council of Europe. “Guide for Research Ethics Committee Members council of europe”. 2012. <https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/activities/02_biomedical_research_en/Guide/Guide_EN.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

나 소개로 모집하고 있어 다양한 시각과 경험을 보유한 자의 위원회 참여가 제한된다. 좀 더 투명하고 공개된 절차를 통한 위원 모집과 위촉이 고려될 필요가 있다.

IV. IRB에의 일반인 참여 확대 및 역량강화 위한 방안 검토

오늘날의 과학기술 커뮤니케이션은 과거 결손모델과 대화모델을 넘어 전문가와 일반 대중에 의한 지식의 공동생산을 바탕으로 한 ‘참여모델’로 확장되고 있다.⁴²⁾ 이러한 움직임은 현재 과학 지식의 개방적 이용, 접근, 재사용과 사회 행위자들에게 과학 지식의 소통과정을 개방하는 것을 필두로 하는 ‘오픈사이언스 활동’과 시민을 과학 연구에 공동연구자로 참여시켜 새로운 지식을 생산하는 ‘시민과학’과도 일맥상통한다.⁴³⁾ 유네스코 가이드(Bioethics Committee and Public Engagement)는 생명윤리를 “공공의 공동선에 대한 민주적 가치(democratic value of the public common good)를 일구는 지식 생산 분야”로 생명윤리 이슈가 더 이상 전문가, 과학자, 의료인만의 관심사가 아니며 대중에게 개방되어 함께 논의되어야 함을 제시했다.⁴⁴⁾ 유네스코 생명윤리와 인권에 관한 보편선언에서도 ‘기관의 생명윤리는 시민(public)이 최대한 폭넓게 관여’하도록 해야하는 점을 명시하며, 오픈사이언스 권고를 통해 전통적 과학계 구성원 이외의 사회 행위자를 포괄해야한다고 제시한다.⁴⁵⁾

이러한 측면에서 기관위원회는 연구 계획의 과학적·윤리적 타당성을 심의하고 기관 내 수행되는 연구를 관리하는 조직으로, 연구계획서의 심의와 검토의 절차와 과정에서 구성원 내 전

42) 결손모델은 과학자(연구자)는 전문가이고 대중들은 무지한 일반인으로 인지하여 과학적 연구나 기술에 대해 일반인들이 저항하는 것은 과학과 해당 분야에 무지하기 때문이라는 인식을 전제로 한다. 전문가에서 시민으로 일방적으로 소통이 진행되는 가장 원시적인 형태의 모델로 과학적 사실 및 결과물에 대한 비판이나 의견 수용이 어렵다. 1990년대 이후 결손모델이 일반시민의 적극적 위상이 고려되지 않았음이 지적되며 대중과학에 대한 새로운 접근이 필요하다는 주장 하에 대화모델이 등장한다. 대화모델은 전문가와 다양한 그룹 사이의 대화와 논의를 강조하는 모델이다. 결손모델보다는 진보한 접근이나 여전히 논의를 이끄는 주체가 전문가이기 때문에 전문가의 관점이 유지된다는 한계가 있다[참여연대. “참여적 기술평가와 대중들의 과학이해(PUS)의 민주주의적 모델”. 2000.09.16. <<https://www.peoplepower21.org/Solidarity/730585>>. (마지막 접속일 2023.03.15.); 사이언스 타임즈. “능동적 시민참여, 과학문화 새 패러다임”. 2010. <<https://www.sciencetimes.co.kr/news/%EB%A5%EB%8F%99%EC%A0%81-%EC%8B%9C%EB%AF%BC%EC%B0%B8%EC%97%AC-%EA%B3%BC%ED%95%99%EB%AC%B8%ED%99%94-%EC%83%88-%ED%8C%A8%EB%9F%AC%EB%8B%A4%EC%9E%84/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.)].

43) 정은주, 이현아. 위의 글(주 3). 7-9면.

44) UNESCO. 『Bioethics Committee and Public Engagement』. UNESCO Publishing. 2019. pp.9-13.

45) UNESCO. 위의 책(주 44). p.13; UNESCO. 『UNESCO Recommendation on Open Science』. UNESCO Publishing. 2021. p.17.

문가와 비전문가를 두루 포함하고 위원 간 합의적(consensus) 의사결정에 기반한 민주적 속의 기구라고 할 수 있다. 또한 앞서 언급한 유네스코 오픈사이언스 권고에 비추어 볼 때, IRB 속의 과정에서 ‘전통적 과학계 구성원 이외의 사회 행위자’로 역할을 할 수 있는 자는 일반위원(소위 비과학계 위원)으로 고려될 수 있을 것이다. 이러한 점을 바탕으로, 기관위원회 심의과정에서 일반인 참여 확대 및 역량강화를 위해 위원회 내 ‘사회적 · 윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람’의 역할과 기능이 더욱더 풍성히 발현되기 위하여 향후 개선 및 고려되어야 할 지점들을 논의하며 이 글을 마무리하려 한다.

1. 다양한 일반인 참여 기회 제공: 공개 모집 및 양성 관리

생명윤리법 제11조에 따른 기관위원회 구성의 충족은 기관의 몫이다. 기관들은 ‘사회적 · 과학적 타당성을 심의할 수 있는 자’와 ‘외부 기관에 소속된 자’를 IRB에 포함하기 위해 대부분 추천이나 인맥을 활용하여 이들 위원을 구하고, 그에 따라 일반위원(소위 비과학계 위원) 풀이 한정되거나 기관마다 활동 중인 위원이 중복되는 경향이 관찰된다. 개인 네트워크를 통해 일반위원 대부분을 모집하는 미국의 경우 이들 위원의 76%가 법률 학위 및 비과학 관련 석사 또는 박사 학위자⁴⁶⁾인 것으로 나타났고, 또 다른 연구에서는 40%가 석사 학위 소지자이며 약 6%만이 비전문가로 나타났다.⁴⁷⁾

기관위원회와 관련하여 자주하는 질문을 모은 사례집은 ‘사회적 · 윤리적 타당성을 검토하는 위원’에 대한 해석으로 “과학적 타당성을 심의할 수 있는 위원에 대한 보완을 위한 배정으로, 일반적으로 연구자의 입장이 아닌 ‘연구대상자’ 입장에서 심의 가능자”라고 제시하였다. 이처럼 일반위원의 목적이 “연구대상자 입장에서 심의를 수행하는 자”라면 그동안 인맥 및 개인 네트워크를 통한 위원의 모집과 위촉 과정을 공개적으로 확대하는 방안을 고려해볼 필요가 있다. 영국은 REC 관리 부처인 HRA가 기관 홈페이지에서 상시적으로 REC 위원자격에 대한 안내와 함께 위원직에 신청할 수 있도록 열어두며, 뉴질랜드의 경우는 결원이 발생할 때마다 일반 채용공고 사이트에 위원모집을 공고하여 신청하도록 한다. 물론 공개 모집 과정이 일반위원을 반드시 인구 평균과 유사한 수준으로 확보를 보장하는 것은 아니다. 공개모집을 통해 위원을 위촉하는 영국의 경우, 일반위원이 전체 평균 인구보다 연령이 높았고 고등교육을 이수한 자로 나타난 바

46) E. E. Anderson, 위의 글(주 17), p.151.

47) J.P. Porter, 위의 글(주 19), p.3.

있다.⁴⁸⁾ 영국과 뉴질랜드는 IRB를 국가에서 지역적으로 관리·운영하는 특성상, 일반위원의 공개 모집과 위촉이 용이할 수도 있다. 개별 기관 IRB에서 이들 위원을 공개적으로 모집하고 위촉하기에는 위촉절차에 소요되는 예산과 업무, 인력 등에서 부담이 수반될 수 있기 때문이다.

이처럼 우리의 경우 개별 기관에서 일반위원의 확보가 어려운 상황을 고려할 때, 다양한 일반위원(소위 비과학계 위원)을 모집·확보하는 방안이 강구될 필요가 있다. 관련하여 현실적이면서 합리적인 방안으로는 보건복지부 고시에 따라 기관위원회 위원 교육기관으로 위탁된 대한기관윤리심의기구협의회(이하, KAIRB) 또는 생명윤리법 제12조제1항에 따라 보건복지부장관이 지정한 공용기관생명윤리위원회(이하, 공용위원회)를 중심으로 일반위원을 공개 모집하고 양성하는 방안을 고려해볼 수 있다. 예컨대, 이들 기관에서 연구계획서 심의와 수행 중 연구 및 활동에 대한 조사·감독 등 기관위원회 속의 과정에 관심 있는 일반인을 공개 모집하여 위원교육을 제공하여 역량을 갖춘 위원을 양성하고, 이후 이러한 교육과정 이수자들을 개별기관에서 일반위원으로 활동할 수 있도록 연계하는 것이다. 일반위원에게 요구되는 이상적 자질과 역량은 “헌신(dedication), 자기주장을 펼칠 수 있는 적극성(assertiveness), 자신감(self-confidence), 자존감(self-esteem), 용기(courage), 자유로운 독립성(independence)”이 언급된다.⁴⁹⁾ 하지만 이러한 이상적 역량이 실제 발현되기 위해서는 IRB 일반위원에 관심 있는 자에게 기관위원회 위원 참여 기회를 열어주고, 이들이 기관위원회 내 수행하게 될 고유의 역할을 고려한 맞춤형 교육을 집중적으로 시행하여 역량을 배양할 수 있도록 양성하는 등 역량강화를 지원하는 노력이 수반되어야 한다.

KAIRB는 2011년부터 2017년까지 매해 비과학계 IRB 위원을 대상으로 기본교육과 심화교육을 시행하였고, 매년 KAIRB 연례회의(annual meeting)에서 비과학계 위원 세션을 운영하고 있다. 최근에는 “IRB 비과학계 위원 매뉴얼(2022)” 발간을 통해 비과학계 위원이 임상연구와 관련한 법률에 대한 이해를 바탕으로 IRB 심의 시 적용할 수 있는 가이드를 제시하였다.⁵⁰⁾ KAIRB의 이러한 경험과 위원 교육 전문성을 고려할 때, 일반위원을 모집하고 양성할 수 있는 적합한 기구로 고려된다. 더불어, 공용위원회 역시 일반위원 양성에 적합한 기구로 고려할 수 있다. 공용위원회는 법률에 따라 기관 내 기관위원회 설치가 불가하거나, 연구 실적 등을 고려하여 IRB 운

48) Involve. 위의 홈페이지(주 23). pp.5-6.

49) J.P. Porter. 위의 글(주 19). pp.1-6.

50) KAIRB. “IRB 비과학계 위원 매뉴얼(2022)”. <<https://kairb.org/bbs/index.html?code=notice&number=7209&mode=view>>. (마지막 접속일 2023.03.15.). KAIRB 웹사이트 <kairb.org> 검색란에 ‘비과학계 위원’이라고 입력한 결과 2011-2017까지의 교육 내용이 확인되었다. 기본교육은 주로 ‘IRB 구성 및 운영’, ‘임상시험 윤리 역사’, ‘법규 이해 적용’ 등이 다루어졌고, 심화교육에서는 동의서 심의에 대한 교육이 주를 이룬 것으로 나타난다. 뿐만 아니라 2018년에는 IRB 비과학계 위원 모임을 개최하여 IRB 위원 경험담과 역할을 공유하는 기회를 마련하였다.

영이 효율적이지 않은 기관에 속한 연구자, 또는 기관위원회가 부재한 기관의 개인 연구자를 대상으로 윤리적 연구수행을 지원하고자 정부가 지정하여 위탁 운영하는 기관위원회이다. 또한 개별기관의 기관위원회 운영이 적절히 정착되도록 표준운영지침 마련 및 운영 지원 제공도 공용위원회의 역할이므로 위원 모집과 양성의 공개성 및 투명성을 적용·운영할 적합한 기구라고 간주된다. 어느 기관에서 이러한 역할을 수행하든지 간에, 일반위원 공개 모집과 교육을 통한 위원 양성은 위원 풀 확대를 견인할 수 있다. 개별기관은 개인적 네트워크를 통한 제한된 방식의 일반위원 모집에서 벗어나, 기관위원회 관련 기본 지식과 심의 역량을 지닌 위원 풀과 정보를 제공받을 수 있다. 또한 기관위원회 심의 전반에 대한 교육을 이미 해당 기구를 통해 지원받았기에, 이를 바탕으로 개별 기관위원회에 일반 위원으로 위촉 시에는 IRB 속의 과정에 보다 적절한 시각과 의견을 제공할 수 있게 된다. IRB 위원 공개 모집과 양성, 그리고 개별기관과 연계한 일반위원 양성 및 위촉 등의 활동은 기관위원회를 잘 알지 못하는 일반인에게 IRB의 역할과 기능을 알리고 그 참여의 기회를 열어줄 수 있다. 궁극적으로는 보다 다양한 관점과 시각을 보유한 일반인을 그 속의 과정에 참여시키므로, 기관위원회가 개인적 연결고리를 가진 일부에게만 접근 가능한 기구가 아닌 열린 심의·속의 기구로서 기능하도록 견인할 수 있다.

2. 일반위원의 바람직한 역량·역할 규정

일반위원(소위 비과학계 위원)의 역량 및 역할 규정은 어려울 수 있다. 개인의 관심사나 분야가 과학·비과학이란 잣대에 따라 양분화되기 어렵고, 시간에 따라 개인의 관심사와 전문 분야는 변화하기도 하다. 이러한 점에서 일반위원의 정의, 역할 등은 합리적인 선상에서 유연성의 보장이 필요하다. 그럼에도 이들이 본연의 역할과 기능을 충실히 수행하도록 지원하기 위해서는 연구 유형과 특성에 따라 구성 및 보강이 필요한 일반위원의 유형과 특성, 해당 위원으로부터 기대되는 역할과 책임 범위에 대한 기준 마련이 필요하다.

이들의 역할과 책임 기준 마련의 중요성은 실제 현장에서 위원으로 활동하는 자들의 경험과 만족에 영향을 미치는 것으로 보인다. 우리와 유사하게 일반위원의 정의를 넓게 정의하는 미국의 경우, 대부분 선행연구 결과 이들이 과학 분야를 전공한 과학계 위원과 비교해 사전심의자 역할을 적게 하고, 사전심의자 역할 수행을 주저하거나 2차 및 3차 심의자로 배정받더라도 다른 위원들보다 덜 적극적이었으며, 연구계획서를 검토하더라도 연구 설계보다는 기밀성이나 이해상충 등의 이슈에 보다 집중하는 경향을 보였다.⁵¹⁾ Sengupta 및 Lo(2003)의 연구도 대부분이

51) R.D. Allison, L.J. Abbott, A.Wichman. 위의 글(주 19). pp.8-13; J.P. Porter. 위의 글(주 19). p.4; C.W.

자신의 역할을 인간대상자 혹은 지역사회를 대표하여 견해를 전달하고, 역할 범위를 동의서에 한정하여 동의서 내 기술된 언어나 용어가 이해되기 쉽도록 명료화·간결화 하는 것으로 제한하여 규정하였다.⁵²⁾ 대조적으로, 영국은 일반위원의 역할과 정의를 구체화하며 실제 연구대상자로 참여한 경험이 있거나 특정 질환 보유자, 해당 질환자를 돌본 경험이 있는 간병인, 가족 등을 일반위원으로 포함하며 연구심의 전반에 보다 적극적인 태도를 보였다. 예컨대, 본인들이 해당 연구의 연구대상자와 유사한 환경에 놓여 질환이나 상황을 직간접적으로 겪은 경험과 관점, 의료·임상 분야에의 독립성이 위원회에 주요한 역할을 하며, 연구대상자가 처한 상황을 미리 경험했거나 간병인, 친지, 가족으로서의 간접적 경험이 동의서뿐만 아니라, 연구 설계 및 계획 전반을 검토하는 데 주요한 자질로 활용되고, 전문가들이 놓치거나 간과할 수 있는 문제를 식별하는 데 크게 공헌하고 있다고 평가했다.⁵³⁾

국내에서 기관위원회를 설치·운영하는 기관은 약 950여 곳으로 해당 기관에서 수행하는 연구의 유형과 특징이 다양하므로 이를 모두 포괄할 수 있는 일반위원의 역할 정립은 현실적으로 어렵다. 다양한 상황적 현실을 고루 반영하는데도 한계가 있다. 하지만, 지금과 같이 해당위원의 정의와 역할이 다소 모호한 채로 이들을 통계학자, 법학자, 목회자 등으로 통용하여 제한하거나 한정하는 것 또한 바람직하지는 않을 것이다. 이를 위해서는 기관의 노력이 필요하다. 즉, 법에 따른 위원 구성원 충족을 위해 비전문가인 1명을 충원하는 데 그치는 것이 아닌, 해당 기관에서 실질적으로 일반인의 관점 부여가 필요한 분야에 대하여 고민하고 그에 따라 적절한 일반위원의 자질과 역할을 부여하는 것이 필요한 것이다. 기관에서 주로 수행되는 연구의 위험 수준과 주된 연구대상자군, 중재 방식, 연구 주제 등에 따른 기관의 연구 고유성과 특성에 따라 일반인의 관점이 필요한 지점에 대한 고민에 기반하여, 해당 기관의 체계와 환경 속에서 일반위원으로 적합한 자를 정의하고 이들에게 보다 명확한 역할과 기능을 부여하는 노력이 필요하다. 앞서 제안한 바와 같이 KAIRB 또는 공용기관위원회를 통해 일반위원 풀이 마련된다면 해당 기관에 적합한 위원을 연계받기 위해서도 개별기관에서 필요한 일반위원의 역량과 역할에 대한 기준을 마련해야 할 것이다.

3. 일반위원의 역할·기능 확대를 위한 연구 필요성

Lidz, L.J. Simon, A.V. Seligowski, et al. 위의글(주 19). pp.1-8.

52) S. Sengupta, B. Lo, 위의글(주 19). pp.212-218.

53) Involve. 위의 홈페이지(주 23). pp.7-12.

기관위원회 속의 과정에서 일반위원(소위 비과학계 위원)의 역할과 기능이 보다 활성화·확대하기 위해서는 현장에서 이들이 수행하고 있는 역할과 경험, 어려움 등에 대한 정보와 상황 검토가 선행되어야 한다. 해외의 경우, 2008년 미 국립의료원(NIH) 내 설치·운영 중인 IRB 내 비과학자 위원 대상 조사와 미국 OPRR(현 OHRP)로부터 연방확약(federal assurance)을 받은 200개 기관의 비과학자 위원 조사 및 인터뷰 연구, 비과학자 위원에게 요구되는 이상적인 역할을 정리한 연구, IRB 회의에서의 비과학자 위원의 역할을 분석한 연구 등이 존재한다.⁵⁴⁾ 영국에서는 2009년 REC 일반위원 대상 설문조사를 수행하여 REC 일반위원의 성별, 연령, 학력 등의 기초자료와 일반위원의 위원 활동 기간, 어려움, 역할 수행의 만족감 등에 대한 결과를 제시하였고, Dyer(2004)는 지역연구윤리위원회(LRECs)에 대한 일반위원 참여 사례 연구를 검토하였다.⁵⁵⁾ 하지만 국내에서는 생명윤리법 제10조에 따라 전국에 950여 개의 기관위원회가 설치·운영되고 있음에도 일반위원에 대한 실증적인 사례 및 경험 연구는 부재하고 국내외 기관위원회 구성과 관련한 법률을 비교한 문헌연구가 대부분이다. 때문에, 어떠한 지점과 부분에서 일반위원의 역량 강화가 필요하고 지원이 필요한지에 대한 실제적인 방향을 모색하기가 어렵다. 국내 기관위원회에서 활동하는 일반위원 대상의 활발한 연구 수행을 통해 이들이 어떠한 배경과 경험을 보유한 자들인지, 소속된 기관에서 수행하는 주요 역할과 경험, 만족도, 어려움 등 종합적인 파악과 검토가 필요하다.

V. 마치며

본 글은 생명윤리법에 따라 기관위원회 구성원 중 기관의 소속 여부와 상관없이 ‘사회적·윤리적 타당성을 평가할 수 있는 경험과 지식을 갖춘 사람’을 연구 심의와 속의 과정에서 연구대상자와 일반인의 의견을 직간접적으로 투영하는 방안으로 보고, 국내외 관련 제도 운영을 검토하여 IRB 운영에서 이들 위원의 역량과 기능을 보다 강화할 수 있는 방안을 모색하고자 하였다. 기관위원회 일반위원(소위 비과학계 위원)은 기관위원회 심의과정에서 ‘민주성’과 심의 내용에의 ‘과학성’과 ‘윤리성’을 확보한다는 측면에서 매우 중요하며, 역량과 기능의 증진에도 많은 노력이 필요하다. 관련하여 해외 국가의 운영사례 검토를 통해 이들의 기능과 역할, 경험을 살펴보면,

54) E. E. Anderson. 위의 글(주 17). pp.135-155; P.E. Bauer. 위의 글(주 17). pp.7-8; G. J. Hayes, S.C. Hayes, T. Dykstra. 위의 글(주 17). pp.1-6.

55) Involve. 위의 홈페이지(주 23). p.9; S. Dyer. “Rationalising public participation in the health service: the case of research ethics committees”. 『Health and Place』. 10. 2004. pp.339-348.

국내 기관위원회 심의과정에서 일반인의 시각과 경험이 보다 충분히 발현되기 위한 방안으로 일반위원 제도운영과 관련하여 고려되어야 할 지점들을 살펴보았다. 고찰을 통해 현재의 ‘비과학계 위원’이란 용어를 ‘일반위원’으로 전환되는 것이 지니는 장점을 제시하였고, 공개적인 모집과 위원 양성 과정을 통해 IRB가 열린 속의기구로서 다양한 관점과 시각을 가진 일반인들의 참여를 도모할 것을 제안하였다. 또한 이들에 대한 좀 더 명확한 역할 부여와 실증적 연구가 필요함을 주장하였다. 하지만 일부 한계점도 존재한다. 영국과 뉴질랜드와 달리 기관에서 기관위원회를 운영하는 우리나라의 상황과 미국과는 유사한 방식으로 기관위원회가 운영되나 우리와의 사회적·문화적 차이 등을 고려하여, 본 글에서 제안한 방안을 기반으로 보다 심층적인 IRB 일반위원 운영 방안에 대한 검토는 후속 연구를 통해 깊이 고찰되어야 할 부분이다. 그럼에도, 본 연구가 향후 국내에서 일반위원(소위 비과학계 위원)의 역량과 기능 강화를 고려하고 설계하는데 참고가 될 수 있기를 기대한다.

[참고문헌]

- 선소원. “시민참여에 대한 인식 연구: 시민참여 주체와 성과 중심으로”. 『한국행정학보』. 제54권 제3호. 2020.
- 보건복지부. 국가생명윤리심의위원회 산하 생명윤리기본정책수립을 위한 특별위원회. “생명윤리 및 안전에 관한 기본정책”. 2020.12. <<https://bioethics.go.kr/user/fileService/fileDownload/pds/1585/1437>>. (마지막 접속일. 2023.03.15.).
- 정은주, 이현아. “보건의료 연구에서의 시민참여: 영국 보건연구청(HRA)의 시민참여 개념과 운영사례를 중심으로”. 『보건과 사회과학』. 제59집. 2022.
- 보건복지부. 『국가생명윤리심의위원회의 효과적 운영 방안』. 2008.
- 보건복지부. 『생명가치고양을 위한 생명윤리제도개선방안연구』. 2018.
- 국가생명윤리정책원. 『해의 국가생명윤리위원회의 위원회 조직 및 이슈 현황』. 2018.
- 이일학. “규제에서 소통으로: 국가생명윤리심의위원회의 변화에 관한 제언”. 『생명, 윤리와 정책』. 제1권 제2호. 2017.
- 주석진. “한국 일개대학 기관생명윤리위원회(IRB)의 문제점 및 개선방안”. 『인격주의 생명윤리』. 제9권 제1호. 2019.
- 박상민, 박경태, 최병인. “우리나라 군 연구기관의 기관생명윤리위원회 운영 현황과 군인 연구대상자 추가 보호 방안”. 『인격주의 생명윤리』. 제10권 제1호. 2020.
- 김성룡. “임상시험, 의학적 연구와 관련한 국가, 기관위원회 구상의 적정성 및 시험자, 의뢰자에 대한 실효적 형사 처벌 필요성”. 『비교형사법연구』. 제20권 제3호. 2018.
- 류일현, 안영하, 오정균 외 2명. “생명윤리 관련 심의기구에 관한 한일규정의 비교법적 분석”. 『법학연구』. 제47집. 2016.
- CIOMS. 『International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans』. Geneva: CIOMS. 2016.
- 보건복지부, 국가생명윤리정책원. 『(보건복지부 지정) 기관생명윤리위원회 정보포털 기관위원회 100문 100답』. 서울: 국가생명윤리정책원. 2014.
- J.P. Porter. “What Are the Ideal Characteristics of Unaffiliated/Nonscientist IRB Members?”. 『IRB: Ethics & Human Research』. 8(3). 1986.
- Office of the Surgeon General (1966). ‘Investigations involving human subjects, including clinical research’, Memo to the Heads of Institutions Receiving Public Health Service Grants from the Surgeon General, 1 July 1966. Policy and Procedure Order 129. <<https://history.nih.gov/download/attachments/1016866/Surgeongeneraldirective1966.pdf>>. (마지막 접속일 2023.04.19.).
- 이동진. “의사의 위험설명의무 - 법적 기능, 요건 및 위반에 대한 제재-”. 『의료법학』. 제21권 제1호. 2020.
- OHRP. “IRB Registration Process FAQs. How do I determine the various categories of members for the IRB roster?”. <<https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/guidance/faq/irb-registration-process/index.html>>. (마지막 접속일 2023.03.15.)

- FDA. "Information Sheet, Institutional Review Boards Frequently Asked Questions Guidance for Institutional Review Boards and Clinical Investigators". 1998. FAQ #17. <<https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/institutional-review-boards-frequently-asked-questions#IRBMember>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- SACHRP. "Attachment B: Recommendation on IRB Membership and Definition of Non-scientist under 45 CFR 46 and 21 CFR 56". <<https://www.hhs.gov/ohrp/sachrp-committee/recommendations/2011-january-24-letter-attachment-b/index.html>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- E. E. Anderson. "A Qualitative study of non-affiliated, non-scientist institutional review board members. Accountability in Research". 『Accountability in Research』. 13(2). 2005.
- P.E. Bauer. "A few simple truths about your community IRB members". 『IRB: Ethics & Human Subjects Research』. 23(1). 2001.
- G. J. Hayes, S.C. Hayes, T. Dykstra. "A survey of university institutional review boards: Characteristics, policies, and procedures". 『IRB: Ethics & Human Subjects Research』. 17(3). 1995.
- OHRP. 『Institutional Review Board Guidebook. Office for Human Research Protections』. <https://ccnmtl.columbia.edu/projects/rcr/rcr_conflicts/misc/Ref/OHRP_IRB.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- R.D. Allison, L.J. Abbott, A.Wichman. "Nonscientist IRB Members at the NIH". 『IRB: Ethics & Human Research』. 30(5). 2008.
- J.P. Porter. "How Unaffiliated/Nonscientist Members of Institutional Review Boards See Their Roles". 『IRB: Ethics & Human Research』. 9(6). 1987.
- C.W. Lidz, L.J. Simon, A.V. Seligowski, et al. "The Participation of Community Members on Medical Institutional Review Boards. Community Members of Medical IRBs". 『Journal of Empirical Research on Human Research Ethics』. 7(1). 2012.
- S. Sengupta, B. Lo. "The roles and experiences of nonaffiliated and non-scientist members of institutional review boards". 『Academic Medicine』. 78(2). 2003.
- J.E. Hapeshi. 『Recruting ethical expertise: the roles of lay and expert members in NHS research ethics Committees』. Ph.D. Final Thesis. 2014.
- HRA. "Research Ethics Service". 2022. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/research-ethics-service/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- NHS. 『Governance arrangements for Research Ethics Committees(GAfREC)』. 2020. <https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/www.hra.nhs.uk/media/documents/GAfREC_Final_v2.1_July_2021_Final.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- 「The Medicines for Human Use (Clinical Trials) Regulations 2004」. Schedule 2. Additional Provisions Relating to Ethics Committees. <<https://www.legislation.gov.uk/uksi/2004/1031/schedule/2/made>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).

- HRA. "Annual Report for RECs in England 1 April 2021 to 31 March 2022". 2022. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/research-ethics-committees-annual-reports/annual-report-recs-england-1-april-2021-31-march-2022/>> (마지막 접속일 2023.03.15.).
- Involve. "Survey of Lay Members of Research Ethics Committees". 2009. <<https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2012/01/CompleteRECreport2009.pdf>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- HRA. "Step Forward become a REC member". 2022. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/become-rec-member/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- HRA. "Person Specification for REC member". 2020. <<https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs/research-ethics-committee-members-area/rec-membership-hra-policy-information/person-specification-rec-member/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- Ministry of Health. "The Cartwright Inquiry". 1988. <<https://www.health.govt.nz/publication/cartwright-inquiry-1988>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- Committee of Inquiry into Allegations Concerning the Treatment of Cervical Cancer at National Women's Hospital and into Other Related Matters. "The Report of the Cervical Cancer Inquiry". 1988. <[https://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/64D0EE19BA628E4F-CC256E450001CC21/\\$file/The%20Cartwright%20Inquiry%201988.pdf](https://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/64D0EE19BA628E4F-CC256E450001CC21/$file/The%20Cartwright%20Inquiry%201988.pdf)>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- A. Moore. "New Zealand research ethics committee matters". 『Research Ethics』. 7[4]. 2011.
- HDEC. "Terms of Reference". <<https://ethics.health.govt.nz/about/central-health-and-disability-ethics-committee/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- HDEC. "Standard Operating Procedure". <<https://ethics.health.govt.nz/operating-procedures/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- HDEC. "Vacancies on the Health and Disability Ethics Committee". <<https://nz.linkedin.com/jobs/view/vacancies-on-the-health-and-disability-ethics-committees-at-ministry-of-health-new-zealand-3145424795>>. (마지막 접속일 2022.12.15.).
- Ministry of Health, Principle Advisor, Careers at Ministry of Health. <<https://careers.health.govt.nz/jobs/MOH-1663778>>. (마지막 접속일 2022.12.15.).
- KSIRB. "KSIRB 가입 안내". <http://m.ksirb.org/mobile/?act=board&bbs_mode=view&bbs_code=notice&bbs_seq=15>. (마지막 접속일 2023.04.16.).
- 현승주, 구자일. "국군 기관생명윤리위원회의 필요성과 운용 방향". 『생명윤리정책연구』. 제14권 제2호. 2021.
- 전주대학교 생명윤리위원회. "생명윤리위원회 회의록". <https://www.jj.ac.kr/_custom/jj/_common/board/download.jsp?attach_no=161954>. (마지막 접속일 2023.04.17.).
- G. McMillan, C.H. Coely, P. Knudson. "Recruiting, Educating and Retaining IRB Community

- Member”. 『Journal of Clinical Research Best Practices』. 6(6). 2010.
- S.G. Nicholls, H.A. Taylor, R. James, et al. “A Cross Sectional Survey of Recruitment Practices, Supports, and Perceived Roles for Unaffiliated and Non-scientist Members of IRBs”. 『AJOB Empirical Bioethics』. 2023.
- R. Klitzman. “Institutional review board community members: who are they, what do they do, and whom do they represent?”. 『Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges』. 87(7). 2012.
- Council of Europe. “Guide for Research Ethics Committee Members council of europe”. 2012. <https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/activities/02_biomedical_research_en/Guide/Guide_EN.pdf>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- 참여연대. “참여적 기술평가와 대중들의 과학이해(PUS)의 민주주의적 모델”. 2000.09.16. <<https://www.peoplepower21.org/Solidarity/730585>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- 사이언스 타임즈. “능동적 시민참여, 과학문화 새 패러다임”. 2010. <<https://www.sciencetimes.co.kr/news/%EB%8A%A5%EB%8F%99%EC%A0%81-%EC%8B%9C%EB%AF%B-C%EC%B0%B8%EC%97%AC-%EA%B3%BC%ED%95%99%EB%AC%B8%ED%99%94-%EC%83%88-%ED%8C%A8%EB%9F%AC%EB%8B%A4%EC%9E%84/>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- UNESCO. 『Bioethics Committee and Public Engagement』. UNESCO Publishing. 2019.
- UNESCO. 『UNESCO Recommendation on Open Science』. UNESCO Publishing. 2021.
- KAIRB. “IRB 비과학계 위원 매뉴얼(2022)”. <<https://kairb.org/bbs/index.html?code=notice&number=7209&mode=view>>. (마지막 접속일 2023.03.15.).
- S. Dyer. “Rationalising public participation in the health service: the case of research ethics committees”, 『Health and Place』. 10. 2004.

A Review on Lay Members in Institutional Bioethics Committees (IRBs): Focusing on Public Participation and Capacity Enhancement in IRB Deliberations

Eunjoo Chung*, Eun Kyung Choi**

ABSTRACT

Today's science and technology communication is expanding into a 'participatory model' based on the co-production of knowledge by experts and the public. Such movement is in line with the 'Open Science activity', which aims to make scientific research and its dissemination accessible to all levels of society, amateur and professional individuals as well as 'citizen science' wherein scientific research is aided by the voluntary public. In this respect, the Institutional Bioethics Committee (IRB) can be considered as a democratic deliberative body based on consensus decision-making among expert and non-expert members, serving as a committee, which deliberates on the scientific and ethical validities of research protocols and manages the research process within the institution. The Bioethics and Safety Act stipulates that the organization and operation of institutional committees shall include at least one person with sufficient experience and knowledge to evaluate social and ethical validity (so-called non-scientific member) and at least one person from outside of the relevant institution (non-affiliated member). This approach is interpreted as a measure to project the public's point of view as well as to ensure the research subjects' welfare, rights, and protection to the committee during review process. The majority of IRBs constitute of non-scientific and/or non-affiliated members among representatives of different religions, ethical and judicial circles, the majority of whom are recruited through recommendations or personal connections. Therefore, the

* Korea National Institute for Bioethics Policy. Division of IRB Evaluation & Accreditation. Senior Researcher.

** **Corresponding Author:** Department of Medical Humanities and Medical Education, School of Medicine, Kyungpook National University. Associate Professor. e-mail: qchoiek@gmail.com

non-scientific member pool is limited, and often duplicated within institutions. Accordingly, this study reviewed the background of those who provide views of the public (i.e., non-scientific members or lay members) within IRBs, the composition of membership, qualification standards, and functions of non-scientific and/or lay members in different countries. Based on the examination, areas to be considered in terms of fostering more meaningful public participation through non-scientific members (lay members) in the IRB deliberation were suggested.

KEYWORDS

Institutional Bioethics Committee(IRB), lay member, social and ethical validity, non-scientific member, non-affiliated member

국내 비혼단독출산의 법·제도적 고찰: 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 중심으로

최인선*, 유수정**

[요약]

2022년 국가인권위원회에 대한산부인과학회의 보조생식술 윤리지침이 비혼여성에 대한 차별이라는 내용의 진정이 접수되었다. 이 진정의 요지는 정부 정책이나 법률상 여성이 결혼을 하지 않은 채 생식세포를 기증받아 아이를 출산하는 것(이하 “비혼단독출산”이라 한다)을 금지하는 규정이 없음에도 불구하고, 대한산부인과학회에서 자체적으로 마련한 윤리지침에서 시술대상을 혼인 또는 사실혼 관계로 한정하여 배우자가 없는 여성의 출산을 제한하고 있다는 점에서 차별이라는 것이다. 이러한 진정에 대해 국가인권위원회에서는 대한산부인과학회장에게 비혼여성에 대한 시험관 시술 등을 제한하고 있는 보조생식술 윤리지침의 개정을 권고하였다. 그러나 대한산부인과학회장은 현행과 같이 보조생식술 윤리지침을 유지하겠다는 취지의 불수용 입장을 밝히며, 제3자의 생식능력을 이용해 보조생식술로 출산하는 것은 정자 기증자와 출생아의 권리 보호를 포함하여 논의해야 하는 중대한 문제이기 때문에 이에 대한 사회적 합의와 관련 법률 개정이 우선돼야 한다고 설명했다. 이러한 대한산부인과학회의 입장 표명에서 주목할 점은 제3자의 생식능력을 이용해 보조생식술로 출산하는 것을 허용할 것인지 말 것인지를 고려하는 주요 쟁점으로 ‘정자 기증자와 출생아의 권리 보호’를 정당화 근거로 제시하고 있다는 것이다. 그러나 이를 역으로 질문하면 ‘정자 기증자와 출생아의 권리 보호’를 위해 제3자의 생식능력을 이용해 보조생식술로 출산하고자 하는 수증자의 조건을 ‘사실혼을 포함한 부부관계’로 한정하는 것만으로 과연 충분할 것인지 의문이 발생한다. 이러한 문제의식에 기초하여 본 논문에서는 국내 보조생식술과 관련된 법 규정에 대한 비판적 검토를 통해 비혼단독출산과 관련된 쟁점이 더 이상 혼인 여부가 아니라 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호의 측면에서 보조생식술 수증자의 자격조건을 검토할 필요가 있다고 본다. 이에 비혼단독출산을 허용하고 있는 몇몇 해외 국가 중에서도 영국의 「인간 수정 및 배아생성에 관한 법률(Human Fertilization and Embryology Act)」과 프랑스의

* 한국보건사회연구원. 연구원.

** 교신저자: 동아대학교 부설 인문사회학연구소, 학술연구교수. e-mail: sj5645@naver.com

「생명윤리법(LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique)」, 그리고 덴마크의 「보조생식법(Act on Assisted Reproduction)」에 대한 검토를 바탕으로 국내에서도 개인 삶의 다양성에 대한 인정 및 여성의 자기결정권 보장을 위해 비혼단독출산을 가족 형성을 위한 또 하나의 방식으로 인정해야 함을 주장한다.

[색인어]

비혼단독출산, 보조생식술, 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」, 「입양특례법」, 「인간 수정 및 배아 생성에 관한 법률」

I. 서론

2020년 일본 출신 방송인이 배우자 없이 일본에 있는 정자은행에서 서양인의 정자를 기증받아 아들을 출산한 사실이 언론을 통해 공개되면서 사회적으로 큰 반향을 불러일으켰다. 이러한 사실이 알려지면서 외국이 아닌 국내에서도 여성이 결혼을 하지 않은 채 생식세포를 기증받아 아이를 출산하는 것(이하 “비혼단독출산”¹⁾)이라 한다)이 법적으로 가능한 것인지 여부와 이를 둘러싼 다양한 찬반의견이 제기되었다. 이에 보건복지부에서는 비혼모가 정자를 기증받아 출산을 할 경우 처벌받지는 않지만, 국내에서 정자를 기증받는 절차에 있어 정부의 공적 정자 기증 체계는 정식으로 혼인관계에 있는 부부에게만 지원을 하고 있기 때문에 만일 정자를 확보할 때 금전적 거래관계가 있을 경우 이는 법 위반사항이 된다고 발표하였다.²⁾ 이러한 발표의 법적 근거는 「생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 “생명윤리법”이라 한다)」 제24조 제1항으로 다음과 같다. “배아생성의료기관이 배아를 생성하기 위해 난자 또는 정자를 채취할 때에 난자 기증자, 정자 기증자, 체외수정 시술대상자 및 해당 기증자·시술대상자의 배우자가 있는 경우, 그 배우자의 서면동의를 받아야 한다.” 이러한 규정에 따라 생명윤리법에서는 시술대상자의 배우자가 있는 경우에만 그 배우자의 서면동의를 받도록 정하고 있을 뿐 배우자가 없는 여성이 정자를 기증받아 체외수정시술을 할 경우 이를 금지한다는 내용의 규정은 없다.

1) 비혼출산(비혼모)은 ‘결혼할 의사가 없어서 결혼은 하지 않고 아이만 낳아 기르는 여자’로 정의하는 개념으로, 기존의 ‘미혼’ 개념이 혼인을 전제한다면, ‘비혼’은 혼인하지 않음을 선택함으로써 의사결정에 대한 주체성을 전제한다. (우리말 사전, 마지막 접속일 2022.06.16.).

2) 김민혁. “복지부, 비혼 출산 불법 요소 없지만, 공적 지원 받을 수 없어”. KBS뉴스, 2020.11.19. <<https://news.kbs.co.kr/news/view.do?ncd=5052034>>. (마지막 접속일 2022.03.14.).

이와 같이 현행법상으로는 비혼단독출산이 가능하다고 할 수 있으나 현실적으로 비혼여성이 단독출산을 위해 의료기관에서 보조생식술³⁾을 받기란 사실상 불가능하다. 그 이유는 대한산부인과학회의 「보조생식술 윤리지침(ver 9.0)」에서 체외수정 및 배아이식 대상 환자의 조건 중 하나로 “체외수정시술은 원칙적으로 부부(사실상의 혼인 관계에 있는 경우를 포함)관계에서 시행되어야 한다”고 정하고 있으며, 정자 수증자의 조건에 대해서도 “정자 공여 시술은 원칙적으로 부부(사실상의 혼인 관계에 있는 경우를 포함)만을 대상으로 시행한다”고 정하고 있어 체외수정시술과 정자 공여 모두 수증자가 사실혼을 포함한 부부관계에 있을 경우에만 받을 수 있기 때문이다.⁴⁾⁵⁾ 이러한 윤리지침의 내용을 근거로 난임 전문병원들이 비혼여성에게 체외수정시술을 포함한 보조생식술을 거부하고 있는 실정이다.

그러던 중 2022년 국가인권위원회에 대한산부인과학회의 보조생식술 윤리지침이 비혼여성에 대한 차별이라는 내용의 진정이 접수되었다.⁶⁾ 이 진정의 요지는 정부 정책이나 법률상 금지하는 규정이 없음에도 불구하고 대한산부인과학회에서 자체적으로 마련한 윤리지침에서 시술 대상을 혼인 또는 사실혼 관계로 한정하고 있어 배우자가 없는 여성의 출산을 제한하고 있다는 점에서 차별이라는 것이다. 2022년 5월 30일, 이러한 진정에 대해 국가인권위원회에서는 대한산부인과학회장에게 비혼여성에 대한 시험관 시술 등을 제한하고 있는 보조생식술 윤리지침의 개정을 권고하였다. 그러나 2022년 9월 13일, 대한산부인과학회장은 보조생식술 윤리지침을 현행과 같이 유지하겠다는 취지의 불수용 입장을 밝혔다.⁷⁾ 이러한 불수용 이유에 대해 대한산부인과학회장은 “제3자의 생식능력을 이용해 보조생식술로 출산하는 것은 정자 기증자와 출생아의 권리 보호를 포함하여 논의해야 하는 중대한 문제이기 때문에 이에 대한 사회적 합의와 관련 법률 개정이 우선되어야 한다”고 주장하였다.⁸⁾

3) 모자보건법 제2조 “보조생식술”이란 임신을 목적으로 자연적인 생식과정에 인위적으로 개입하는 의료행위로서 인간의 정자와 난자의 채취 등 보건복지부령으로 정하는 시술을 말한다.

4) 대한산부인과학회 보조생식술위원회. 「대한산부인과학회 보조생식술 윤리지침 2021.1.1.(version 9.0)」. <<https://www.ksfs.or.kr:4443/bbs/skin/notice/download.php?code=notice&number=4195>>. (마지막 접속일 2022.08.03.).

5) 대한산부인과학회의 보조생식술 윤리지침은 2020년 일본 출신 방송인의 비혼단독출산을 계기로 체외수정 시술과 정자 공여 시술 조건 모두 ‘법적인 혼인관계’에서 ‘부부(사실상의 혼인 관계에 있는 경우를 포함한다)’로 개정되었다.

6) 국가인권위원회. 차별시정위원회 결정문 사건번호. 20진정0915500 · 21진정0190000(병합).

7) 국가인권위원회 보도자료. <<https://www.humanrights.go.kr/site/program/board/basicboard/view?menuid=001004002001&boardtypeid=24&boardid=7608373>>. (마지막 접속일 2022.11.14.).

8) 대한산부인과학회장은 독신자의 보조생식술을 허용하는 국가들은 동성 커플의 보조생식술도 허용하고 있어 독신자뿐만 아니라 동성 커플의 보조생식술 허용에 대한 사회적 합의도 선행되어야 한다는 점을 불수용 사유로 제시하기도 하였다. 자세한 내용은 국가인권위원회 보도자료 참조. <https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20220930500083&wlog_tag3=naver>. (마지막 접속일 2023.03.14.).

이러한 대한산부인과학회의 입장 표명에서 주목할 점은 제3자의 생식능력을 이용해 보조생식술로 출산하는 것을 허용할 것인지 말 것인지를 고려하는 주요 쟁점으로 ‘정자 기증자와 출생아의 권리 보호’를 정당화 근거로 제시하고 있다는 것이다. 이를 역으로 질문하면, ‘정자 기증자와 출생아의 권리 보호’를 위해 제3자의 생식능력을 이용해 보조생식술로 출산하고자 하는 수증자의 조건을 ‘사실혼을 포함한 부부관계’만으로 한정하는 것이 과연 충분한 것인가이다. 이러한 문제의식에 기초하여 본 논문에서는 국내 보조생식술과 관련된 법 규정에 대한 비판적 검토를 통해 비혼단독출산과 관련된 쟁점이 더 이상 혼인 여부가 아닌 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호의 측면에서 보조생식술 수증자의 자격조건에 대해 살펴보고자 한다. 그리고 비혼단독출산을 허용하는 몇몇 해외 국가 중에서도 특히 비혼단독출산으로 태어날 출생아의 권리 보장을 위한 법제도적 장치가 구체적으로 마련되어 있는 영국의 「인간 수정 및 배아생성에 관한 법률(Human Fertilization and Embryology Act)」과 프랑스의 「생명윤리법(LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique)」,⁹⁾ 그리고 덴마크의 「보조생식법(Act on Assisted Reproduction)」에 대한 검토를 바탕으로 국내에서도 개인 삶의 다양성에 대한 인정 및 여성의 자기결정권 보장을 위해 비혼단독출산¹⁰⁾을 가족 형성을 위한 또 하나의 방식으로 인정해야 함을 주장하고자 한다.

II. 보조생식술 수증자의 자격조건은 혼인 여부만으로 충분한가?

국내 보조생식술과 관련된 법률은 생명윤리법과 「모자보건법」이 있다. 우선 생명윤리법은 “인간과 인체유래물 등을 연구하거나, 배아나 유전자 등을 취급할 때 인간의 존엄과 가치를 침해하거나 인체에 위해를 끼치는 것을 방지함으로써 생명윤리 및 안전을 확보하고 국민의 건강과 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 한다”(제1조). 생명윤리법에서는 배아생성의료기관의 지정 등(제22조), 배아의 생성에 관한 준수사항(제23조), 배아의 생성 등에 관한 동의(제24조), 배아의 보존 및 폐기(제25조), 잔여배아 및 잔여난자의 제공(제26조), 난자 기증자의 보호 등(제

9) 「생명윤리법 개정법률안(Le projet de loi relatif à la bioéthique)」은 국회(양원합동위원회, 2021.6.29.) 의결을 거쳐 헌법위원회 결정선고(2021.7.29)를 통해 2021년 8월 2일 관보에 고시됨으로써 현재 법률(법률 제2021-1017호)로서의 효력을 가지고 있다. 왕승혜, “프랑스 보조생식 관련 「생명윤리법」의 입법동향”, 『최신외국법제정보』, 제3호, 2021, 125면 참고.

10) 비혼여성의 출산은 singled mothers by choice로 인공방식 및 자연방식의 임신 모두를 포함하나 본 논문에서는 보조생식을 통한 비혼단독출산(single mothers assisted by sperm donation)으로 한정하고자 한다.

27조), 배아생성의료기관의 준수사항 등(제28조)에 대한 규정을 정하고 있다. 이에 생명윤리법에서는 체외수정을 위해 난자 또는 정자를 채취·보존하거나 이를 수정시켜 배아를 생성하려는 의료기관은 보건복지부장관으로부터 배아생성의료기관으로 지정받아야 하며(제22조 제1항), 배아생성의료기관에서 배아를 생성하기 위해 난자 또는 정자를 채취할 때 난자 기증자, 정자 기증자, 체외수정 시술대상자 및 해당 기증자·시술대상자의 배우자가 있는 경우 그 배우자에게 서면동의를 받아야 한다고 정하고 있다(제24조 제1항). 즉, 난자 또는 정자를 채취할 때 보건복지부장관으로부터 지정받은 배아생성의료기관에서 수행되어야 하고, 배우자의 동의는 오직 ‘시술대상자의 배우자가 있는 경우’에만 국한하고 있다는 점에서 비혼여성의 보조생식술을 명시적으로 금지하는 법률은 없을 뿐만 아니라 서면동의 획득 외에는 보조생식술 수증자에 대한 구체적인 자격조건을 별도로 정하고 있지 않다.

모자보건법은 “모성 및 영유아의 생명과 건강을 보호하고 건전한 자녀의 출산과 양육을 도모함으로써 국민보건 향상에 이바지함을 목적으로 한다”(제1조). 모자보건법에서는 “난임”을 다음과 같이 정의한다. “난임이란 부부(사실상의 혼인관계에 있는 경우를 포함한다. 이하 이 호에서 같다)가 피임을 하지 아니한 상태에서 부부간 정상적인 성생활을 하고 있음에도 불구하고 1년이 지나도 임신이 되지 아니하는 상태를 말한다”(제2조 제1호). 이러한 정의에 따라 난임의 대상을 사실혼을 포함한 부부로 한정하고 있다. 그리고 모자보건법에서는 국가와 지방자치단체가 난임 등 생식건강 문제를 극복하기 위한 지원을 할 수 있도록 정하고 있으며(제11조), 이러한 난임극복 지원사업에는 난임치료를 위한 시술비 지원, 난임 관련 상담 및 교육, 난임 예방 및 관련 정보 제공, 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업을 포함한다. 그 외에도 모자보건법에서는 난임시술의 기준 고시(제11조의2), 난임시술 의료기관의 지정 등(제11조의3), 난임전문상담센터의 설치·운영 등(제11조의4)에 대한 규정을 정하고 있다. 특히 난임치료를 위한 시술비 지원사업의 신청자격 및 지원내용 등 구체적인 내용에 대해서는 보건복지부에서 발간하는 『2023 모자보건사업 안내』에서 확인할 수 있다. 이 안내서에 따르면 난임부부 시술비 지원사업의 신청 자격조건은 난임을 경험하고 있으며¹¹⁾ 법적 혼인상태에 있거나 신청일 기준 1년 이상 사실상 혼인관계를 유지하였다고 관할 보건소로부터 확인된 난임부부로, 부부 중 최소한 한 명은 주민등록이 되어 있는 대한민국 국적 소유자이면서 부부 모두 건강보험 가입 및 보험료 고지여부가 확인되는 사람이어야 한다. 즉, 난임 진단, 법적 혼인상태(사실혼 포함), 일정 소득 이하, 부부 중 1명이 대한민국 국적 소유자일 경우, 체외수정이나 인공수정 시술비 중 일부 및 전액을

11) 이때의 난임은 정부지정 난임시술 의료기관 시술의사의 ‘난임진단서’를 발급받은 자를 말한다.

지원받을 수 있다.¹²⁾ 이처럼 모자보건법에 따른 난임부부 시술비 지원사업의 신청 자격조건에서도 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 안녕에 대한 고려는 전혀 찾아볼 수 없다.

대한산부인과학회의 보조생식술 윤리지침에서도 보조생식술 수증자의 자격조건에 대해서는 체외수정 시술은 “원칙적으로 부부(사실상의 혼인 관계에 있는 경우 포함)관계에서 시행”되어야 하며, 정자 공여 시술도 “원칙적으로 부부(사실상의 혼인 관계에 있는 경우 포함)만을 대상으로 한다”고 명시하고 있어 보조생식술 시술대상의 자격조건을 ‘부부’로 한정하고 있다. 그러나 보조생식술 윤리지침에서는 부부라는 조건 외에도 정자 수증자의 조건 중 하나로 “시술 대상 부부는 정자 공여 시술로 태어난 출생아를 정상적으로 양육할 능력이 있어야 하며 출생아는 제반 문제에 있어서 친자와 동일시되어야 한다”고 정하고 있으며, 난자 수증자의 조건 중 하나로 “시술 대상 부부는 난자 공여 시술로 태어난 출생아를 정상적으로 양육할 능력이 있어야 하며 출생아는 제반 문제에 있어서 친자와 동일시되어야 한다”고 정하고 있다. 이러한 점에서 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 안녕에 대한 고려가 반영되어 있다고 할 수 있겠으나 여기서 “정상적으로 양육할 능력이 있다”는 것이 구체적으로 어떤 능력이나 자격조건을 의미하는 것인지에 대해서는 부연 설명이 없다. 또한 실제 의료 현장에서 보조생식술을 시술하는 의료진이 보조생식술 수증자가 보조생식술을 통해 태어날 출생아를 정상적으로 양육할 능력이 있는지 여부를 확인하는 기준이나 절차는 존재하지 않는다는 점에서 단지 수사적인 표현에 불과하다고 볼 수 있다.

이상에서 살펴본 바와 같이 국내 보조생식술과 관련된 법 규정과 전문학회에서 자체적으로 제정하여 운용 중인 윤리지침에서도 보조생식술 수증자의 공통된 자격조건으로 해당 수증자가 혼인관계에 있는 부부인지 여부를 전제로 하고 있으나, 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 고려했을 때 보조생식술 수증자의 자격조건으로서 혼인 여부만으로 충분한 것인지에 대해서는 의문이 발생한다. 그런 의미에서 오히려 비혼단독출산에 관한 쟁점의 핵심은 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 안녕 및 기본권 보장을 위해 보조생식술 수증자가 보조생식술을 통해 태어날 출생아에게 필요한 양육을 제대로 제공할 수 있는지, 또 안전하게 자랄 수 있는 환경을 만들어 줄 수 있는지 등과 같이 보조생식술 수증자가 되기 위해 어떤 자격조건을 갖추고 있어야 하는지가 더 중요하다고 할 수 있다. 즉, 보조생식술 수증자로서 구체적으로 어떤 자격조건을 갖추고 있어야 보조생식술을 통해 태어날 출생아(또는 ‘아동’이라 한다)¹³⁾에게 적절한 양육환경을 제공할 수 있다고 판단할 수 있는지가 비혼단독출산 쟁점의 핵심이 되어야 할 것이다.

12) 보건복지부, 『2023모자보건사업안내』, 2023. 97면 참고.

13) 해외 법률과 입양특례법에서 출생아를 아동(child)으로 표현하는 것이 더 적절하다고 판단되어 III, IV장에서는 출생아를 아동으로 서술하였다.

Ⅲ. 국외 출생아의 권리를 고려한 보조생식술 수증자의 자격조건

1. 영국

영국의 보조생식술과 관련된 법률은 「인간 수정 및 배아생성에 관한 법률(Human Fertilization and Embryology Act 이하 ‘HFE법’이라 한다)」이다. 이 법은 1990년 제정되었으며 2008년 전면 개정되었다. HFE법이 전면 개정된 이유는 보조생식술의 발전으로 인해 보조생식술에 대한 시민들의 인식이 변화하였음에도 불구하고 기존의 법 규정이 이러한 인식의 변화를 반영하지 못하고 있다는 문제의식에서 비롯되었다. 전면 개정의 주요 내용은 비혼여성을 포함한 다양한 주체를 대상으로 보조생식술의 대상을 확대하고 동시에 아동의 복지에 대한 고려를 강화하였다. 이러한 변경사항 중 하나가 HFE법 13.5항으로, 이는 보조생식술 시 아동의 복지를 고려한 항목이라 할 수 있다.

여성은 보조생식술의 결과로 태어날 수 있는 아동의 복지(해당 아동의 육구를 포함한 양육지원)와 출생에 의해 영향 받을 수 있는 아동을 고려하지 않는다면, 보조생식술을 제공받아서는 안 된다(HFE법 13.5항).¹⁴⁾

2008년 HFE법이 개정되기 전에는 아동의 복지를 위해 고려해야 할 사항으로 ‘부에 대한 필요성’이라는 조건이 있었으나, 법 개정을 통해 부에 대한 필요성이라는 조건이 삭제됨으로써 비혼여성과 동성커플도 보조생식술을 이용하는 것이 가능해졌다.¹⁵⁾ 특히 ‘부에 대한 필요성’ 문구를 ‘아동의 육구를 포함한 양육지원’으로 변경함으로써 아동의 복지 측면을 고려하더라도 이성 중심의 법률혼 부부가 아닌 다양한 형태의 가족에서 아동의 양육지원을 보장할 수 있다면 보조생식을 통한 출산이 가능하다는 것을 의미한다.

보조생식술 수증자가 아동을 양육하기에 적합한지에 대한 판단기준에 대해서는 HFE실무규

14) Human Fertilisation and Embryology Act 2008. “the welfare of child”. <<https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/notes/division/6/1/14/2>>. (마지막 접속일 2023.03.02.). A woman shall not be provided with treatment services unless account has been taken of the welfare of any child who may be born as a result of the treatment (including the need of that child for supportive parenting), and of any other child who may be affected by the birth.

15) 영국은 이미 2008년 이전 입양법 개정을 통해 비혼여성을 포함한 독신자 입양을 허용하여 보조생식술의 비혼여성 허용은 상대적으로 늦었다고 볼 수 있다[E. Lee, J. Macvarish, S. Sheldon. “Assessing child welfare under the Human Fertilisation and Embryology Act 2008: a case study in medicalization?”. 『Sociology of Health and Illness』. 36(4). 2014. p.501].

정(code of practice)¹⁶⁾ 제8항의 ‘아동의 복지’ 항목에서 주로 다룬다. 실무규정을 근거로 하여 보조생식술 전 일반의(General Practitioner)를 포함한 임상심리학자, 사회복지사, 보호관찰사 등 다양한 전문가가 상담을 통해 예비 시술대상자가 태어날 아동의 양육을 지원할 수 있는지에 대해 평가를 시행한다. 아동 복지 평가는 HFE청에서 만든 ‘환자 기록’ 양식[Welfare of the child: patient history form (Version 3, 2 January 2019)]을 사용하며, 전문가는 해당 양식을 통해 보조생식술 수증자가 아동의 복지를 고려하고 있는지 확인할 수 있다.¹⁷⁾ 환자 기록 양식의 내용은 아동이 심각한 신체적 또는 심리적 피해 또는 방임을 겪을 수 있는 상황(예를 들어, 아동에게 해를 입히는 것과 관련된 이전의 유죄 판결, 기존 아동에 대해 취해진 아동 보호 조치, 가정폭력 또는 심각한 불화), 태어날 아동 혹은 이미 기존 자녀의 보살핌을 심각하게 손상할 가능성이 있는 상황(예를 들어, 정신적 또는 신체적 상태, 약물 또는 알코올 남용, 태어날 아동이 심각한 질병을 앓을 가능성이 있는 병력, 위에서 언급된 것처럼 아동에게 심각한 해를 끼칠 가능성이 있다고 센터에서 판단하는 상황)을 확인하는 문항으로 구성되어 있다. 이러한 문항을 통해 전문가는 예비 시술대상자가 아동학대 전과, 아동 보호 조치 경험, 가정폭력, 정신적/신체적 조건, 유전적 장애의 위험 가능성, 약물중독 등 아동학대와 방임의 가능성이 있는지 여부를 사전에 확인한다. 전문가들은 이러한 세부 평가기준을 바탕으로 부모가 되기에 적합하지 않을 경우 시술을 거부할 수 있는 임상적 권한을 가지며, 국가는 예비 보조생식술 수증자가 아동학대 및 방임의 가능성이 있을 때 수증자의 자격을 제한한다. 이처럼 법적인 재량의 확대는 부모가 되고자 하는 사람이 양육을 지원할 수 있는 사람인지를 판단하는 재량권을 의료진에게 부여하고 있다고 볼 수 있지만,¹⁸⁾ 이러한 재량권과 동시에 다양한 전문가의 참여를 의무화함으로써 아동의 복지에 대한 다각적인 접근을 가능하게 만들었다고 볼 수 있다. 2014년 엘리 리(Ellie Lee) 외 연구진이 실제 아동 복지 평가를 받은 경험이 있는 시술대상자를 대상으로 수행한 질적 연구 결과에 따르면, 예비 시술대상자들은 아동의 복지를 평가하는 과정이 보조생식술을 받는 일반적인 과정처럼 느꼈고 보조생식술을 받고자 하는 모든 사람이 자연스럽게 상담원을 찾았다고 보고한다.¹⁹⁾

16) ‘실무규정’은 HFE법의 법적 근거를 바탕으로 한 실무자를 위한 국가 차원의 가이드라인이다. 『Code of Practice 9th edition(Revised October 2021)』. <<https://portal.hfea.gov.uk/media/ihkjnfqg/2022-07-01-code-of-practice-2021.pdf>>. (마지막 접속일 2023.01.06.).

17) HFE법에 근거하여 설립된 인간 수정 및 배아생성 관할 관청(Human Fertilisation and Embryology Authority, 이하 HFE청)은 HFE법과 ‘실무규정’을 바탕으로 보조생식의료에 대해 공적 차원에서 관리·감독한다(이기평 외, 2021). HFE청으로부터 자격허가를 받은 의료기관은 HFE청이 제공하는 다양한 서식의 동의를 관련 당사자에게 받아야 하며, 아동복지서식 또한 이러한 일련의 과정 중 하나이다.

18) J. Lind. “Child welfare assessments and the regulation of access to publicly funded fertility treatment”. 『Reproductive Biomedicine & Society Online』. 10. 2020. pp.26-27.

19) E. Lee, J. Macvarish, S. Sheldon. 앞의 논문(주 15). pp.500-515.

전문가는 상담을 진행하는 과정에서 예비 시술대상자의 양육지원이 부족하다고 판단한다면, 더 넓은 가족(wider family)이나 사회적 인프라(social network)를 통해 양육지원이 가능한지 확인한다. 전문가는 보조생식술 수증자에게 추가적인 정보를 요청하거나 공적인 사회서비스를 통해 태어날 아동의 복지 실현이 가능한지 상세하게 확인하고, 최대한 아동의 복지가 고려될 수 있는 기회를 제공한다.

양육지원이란 아동의 건강, 복지 및 발달적 측면에 대한 책무를 말한다. 모든 예비 부모는 태어날 자녀 또는 다른 자녀가 심각한 피해 또는 방임의 위험에 처할 수 있다는 합리적인 이유가 없는 한 양육을 지원하는 부모가 될 것으로 추정된다. 의료기관은 이러한 책무가 염려되는 경우, 아동이 양육될 환경에서 더 넓은 가족 및 사회적 인프라를 고려하기를 원할 수 있다(HFE실무규정, 8.15항).²⁰⁾

이러한 보조생식술 수증자의 출산 전 양육상황에 대한 평가는 태어날 아동의 양육 책무를 강조함으로써, 비혼여성을 포함한 보조생식술 수증자로 하여금 양육자 역할을 충분히 검토하고 고려하도록 한다.

비혼단독출산 시 배아이식과정을 통해 다태아를 출산할 가능성이 크고 혼자서 가구의 경제 활동을 유지해야 함과 동시에 아동을 양육해야 하는 다중역할에 따른 시간 부족을 경험할 수 있기 때문에 양육지원은 필수적이라고 할 수 있다. 많은 경우, 비혼여성은 더 넓은 가족인 부모(아동을 기준으로 조부모)로부터 도움을 받거나 다양한 사회적 인프라인 양육지원 정책을 이용하여 아동의 돌봄 시간을 지원받거나 재정적 지원을 받기를 원한다. 이스라엘의 정자은행을 통해 제3자 생식세포를 기증받아 보조생식술을 받은 여성 대부분은 비교적 교육 수준이 높고 소득 활동을 하고 있음에도, 사회적인 양육시스템에 대한 욕구는 큰 것으로 나타났다.²¹⁾ 앞서 언급한 엘리 리 외 연구진(2014)이 수행한 연구에서도 레즈비언커플의 경우에는 적어도 2인의 양육자가 아동을 양육하여 돌봄에 대한 역할 분담이 이루어질 수 있지만, 비혼여성은 1인의 양육체계 속에서 가족이나 친구로부터 필요한 지원을 받더라도, 물리적 시간의 부족함을 경험하고, 양육

20) When considering a child's need for supportive parenting, centres should consider the following definition: Supportive parenting is a commitment to the health, well-being and development of the child. It is presumed that all prospective parents will be supportive parents, in the absence of any reasonable cause for concern that any child who may be born, or any other child, may be at risk of significant harm or neglect. Where centres have concern as to whether this commitment exists, they may wish to take account of wider family and social networks within which the child will be raised.

21) R. Weissenberg, R. Landau, I. Madgar. "Older single mothers assisted by sperm donation and their children". 『Human Reproduction』. 22(10). 2007. pp.2790-2791.

비용에 대한 부담감을 느껴 다양한 형태의 양육지원에 대한 욕구가 높은 경향을 보이는 것으로 조사된 바 있다.²²⁾

그러한 의미에서 미혼여성이 단독출산을 고려할 때, 자신의 결정으로 인해 어떤 어려움을 겪을 수 있는지, 어떤 기관을 통해 지원을 받을 수 있는지 등과 같은 충분한 정보가 제공되어야 할 것이다. 이에 영국 HFE청 홈페이지에서는 “I am ...”이라는 카테고리 내에 ‘이성애자 커플’을 위한 코너, ‘LGBT[레즈비언(Lesbian), 게이(Gay), 양성애자(Bisexual), 트랜스젠더(Transgender)]인 사람’을 위한 코너, ‘38세 이상인 여성’을 위한 코너, ‘유전병이 있는 사람’뿐만 아니라 ‘미혼여성’을 위한 코너가 각각 마련되어 있다. 특히 미혼여성을 위한 코너에서는 난임치료가 쉬운 일이 아니며 치료에 문제가 될 수 있는 일이 많고 성공할 것이라는 보장이 없으니 준비해야 한다는 내용과 만일 임신에 성공하더라도 약을 복용해야 하고 예약에 맞춰 의료기관을 오가야 하는 과정으로 지칠 수 있다는 내용, 가족, 친구, 자선단체, 자격 있는 상담사로부터 충분한 지원을 받고 있는지를 확인하라는 내용, 그리고 한부모를 지원하는 자선단체²³⁾나 기증을 통해 임신 중인 모든 사람에게 정보를 제공하는 비영리단체,²⁴⁾ 영국 불임상담협회(British Infertility Counselling Association)²⁵⁾를 통해 공인상담사(accredited counsellor)를 찾을 수 있다는 내용 등의 정보를 제공한다. 이와 같이 미혼여성이 단독출산을 고려할 때 알아야 할 사항들 뿐만 아니라, 출산 이후에도 자녀를 양육하기 위해 준비해야 하는 내용과 국가의 보조금을 받을 수 있는 방법, 미혼단독출산을 결심한 여성을 위한 부모 워크숍 등에 대한 정보를 안내한다.²⁶⁾

2. 프랑스

프랑스에서는 2021년 「생명윤리법(LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique)」이 개정되어 남성-여성으로 구성된 혼인 중의 배우자인 여성에게만 허용되었던 인공수정, 체외수정 기술과 같은 보조생식술이 혼인관계에 있지 않은 미혼여성 또는 이성혼 이외의 다양한 동거 형태의 여성을 포함한 ‘모든 여성’에게 확대 적용할 수 있게 되었다.²⁷⁾ 이러한 법 개정의 배경

22) E. Lee, J. Macvarish, S. Sheldon. 앞의 논문(주 15). p.509.

23) Gingerbread. <<https://www.gingerbread.org.uk/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).

24) Donor Conception Network. <<https://dcnetwork.org/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).

25) British Infertility Counselling Association. <<https://www.bica.net/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).

26) HFE청 홈페이지. “I am single women”. <<https://www.hfea.gov.uk/i-am/single-women/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).

27) 왕승혜. 앞의 논문(주 9).

은 결혼 형태와 관계없이 모든 여성에게 자녀를 낳을 수 있는 권리를 보장하고자 함에 있다. 또한 보조생식술 시술대상을 확대함에 따라 태어날 아동의 권리를 보호하기 위한 법적 방안도 마련하였다.²⁸⁾

개정된 생명윤리법에 따라 보조생식술을 받기 위해서는 한 명 이상의 의사가 포함된 건강 전문가, 정신과 의사, 심리학자, 간호사로 구성된 다학제 전문가로부터 보조생식술을 받기에 적합한 대상인지 판단하기 위한 특정 인터뷰 과정이 선행되어야 한다. 다학제팀의 구성은 공중보건코드(Code de la santé publique)의 R.2142-18에서 명시되어 있다. 난자 채취의 임상 활동을 위한 한 명 이상의 의사(부인과·산부인과, 내과, 내분비학), 정자 수집을 위한 비뇨기과 또는 부인과 자격을 갖춘 의사, 이외에 부부 또는 미혼여성의 개별 면담을 실행하기 위해 정신건강과 관련된 교육을 받거나 경험이 있는 정신건강의학과 의사, 심리학자 또는 간호사가 최소 1명 이상 포함되어야 하며, 필요에 따라 사회복지사가 함께 할 수 있다. 이러한 다학제팀의 보조생식술 수행 절차는 생명윤리법을 근거로 진행한다.

1. 부부 또는 미혼여성이 보조생식술을 받고자 하는 동기를 확인한다.
2. 부부 또는 미혼여성이 보조생식술을 시술받을 수 있는지에 대한 의학적 평가를 실시한다.
3. 부부 또는 미혼여성에게 보조생식술을 통한 임신 성공 또는 실패 가능성, 부작용 및 장단기 위험, 고된 어려움 및 수반될 수 있는 제약에 대해 알린다.
4. 제3자 생식세포 기증자를 통해 출산하는 경우, 부부 또는 미혼여성에게 기증자의 개인식별정보에 대한 접근과 신원을 제공한다.
5. 부부가 결별한 경우 보존된 배아아식은 불가능하고, 부부 중 한 사람이 사망한 경우 적용 조항을 따라야 한다.
6. 부부 또는 미혼여성에게 다음과 같은 안내를 제공한다.
 - a) 보조생식술을 통한 출산과 관련된 입법 규제를 상기시킨다.
 - b) 보조생식술에 대한 설명을 제공한다.
 - c) 입양과 관련된 입법 규제와 입양에 대한 추가정보를 제공할 협회 및 기관의 주소를 상기시킨다.
 - d) 부부 또는 미혼여성은 자녀가 성인이 되기 전 제3자 생식세포 기증자의 개인식별정보에 대한 접근과 관련 기관에 대한 정보를 알릴 수 있다(생명윤리법 L. 2141-10).

이러한 보조생식술 수행 절차 과정은 1개월 동안 진행되며, 다학제팀은 해당 과정을 모두 완료하였다는 것을 확인하기 위해 서면양식을 작성한다. 다학제팀은 인터뷰 과정에서 보조생식술

28) B. Fatima, R. Marine, G. Anna, et al. "What issues, changes and adaptations for French ART centers in the context of the new bioethics law?". 『Gynecol Obstet Fertil Senol』, 50(12). 2022. p.777. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000044115647>. (마지막 접속일 2023.03.21.).

을 이용하고자 하는 비혼여성이 위에서 제시된 조건을 충족하지 못할 경우, 보조생식술을 통해 태어날 아동의 권리를 고려하여 추가적인 숙려기간을 요구하거나 보조생식술을 실시하지 않도록 한다.²⁹⁾

3. 덴마크

덴마크는 「보조생식법(Act on Assisted Reproduction)」을 통해 보조생식에 대한 법률을 다룬다. 보조생식법 6a조에 따라 덴마크에서 보조생식술을 제공하는 의료 전문가(공립 및 사설 클리닉)는 보조생식술 수증자가 아동을 돌볼 수 있는지 여부를 고려해야 한다. 보조생식술을 수행하는 의료기관에서 일차적으로 보조생식술 수증자가 아동을 양육할 수 있는지를 검토하여 보조생식술에 대한 접근을 허용하거나 거부한다. 2019년 5월부터 덴마크 행정부(Danish State Administration)는 공공 의료 서비스 제공을 담당하는 지역협의회(Regional Councils)에 보조생식술을 받을 수 있는지 여부를 결정하도록 의무를 부여하였다. 덴마크 보건부(Danish Health Ministry)가 시행한 장관 명령 316/2019(According to Ministerial Order 316/2019)에 따라 네 가지 조건을 통해 보조생식술 수증자의 자격조건을 고려한다.³⁰⁾ 첫째, 보조생식술 수증자의 중독 문제가 있는지 여부, 둘째, 아동을 돌볼 수 있는 능력에 영향을 미칠 수 있는 정신건강문제가 있는지 여부, 셋째, 사회복지사에 의해 (현재 있는) 아동을 강제로 분리해야 하는 상황이 있는지 여부, 넷째, 과거 가정폭력으로 인한 분리 경험이 있는지 여부를 확인한다. 그러나 보조생식술 수증자의 성적, 인종적, 종교적 또는 민족적 배경에 의해 평가되어서는 안 된다고 정하고 있다. 이러한 자격조건을 평가하기 위해 관련 다른 부처에서 보조생식술 수증자와 관련된 정보를 수집하는 것에 대한 동의를 보조생식술 수증자에게 획득한다. 만일 이를 동의하지 않는다면 보조생식술이 거부된다. 정보 수집에 대한 동의를 얻어 수집한 정보를 바탕으로 보조생식술 수증자로 부적합한 것으로 평가된 사람에게는 보조생식술이 거부되며, 거부된 사람은 최종 결정 후 4주 이내에 덴마크 항소위원회에 항소할 수 있도록 정하고 있다.

29) JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. LOI no 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique. <<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043884384>>. (마지막 접속일 2023.01.06.).

30) S. Mohr., J.R. Herrmann. “The politics of Danish IVF: reproducing the nation by making parents through selective reproductive technologies”. 『BioSocieties』. 17(2). 2022. p.304.

IV. 국내 입양특례법상 부(父) 또는 모(母)됨의 자격요건 검토

국외와 달리 국내에서는 보조생식술 이용 시 출생아의 기본권을 고려한 보조생식술 수증자에 대한 ‘법적인’ 자격조건을 정하고 있지 않기 때문에 기존 제도 내에서 비혼단독출산 허용 여부를 검토할 경우, 태어날 출생아의 기본권 보장을 위해 주 양육자인 예비 모의 자격조건을 어느 수준까지 고려해야 하는지 모호하다. 따라서 국내의 출생아 복지를 고려한 부(父) 또는 모(母)됨의 자격조건을 규정한 법령을 검토하고자 한다. 대표적으로 「입양특례법」은 양자(養子)가 되는 아동의 권익과 복지를 증진하는 것을 목적으로 하는 법으로 부모와 자녀의 가족관계 설정 시 부모가 아동의 기본권을 보장할 수 있는지를 고려한다. 입양특례법 제10조 제1항 및 동법 시행규칙 제4조에 따라 양친이 될 사람은 아래와 같은 자격요건을 모두 갖추고 있어야 한다.

1. 양자를 부양하기에 충분한 재산이 있을 것,³¹⁾ 2. 양자에 대하여 종교의 자유를 인정하고 사회의 구성원으로서 그에 상응하는 양육과 교육을 할 수 있을 것, 3. 양친이 될 사람이 아동학대·가정폭력·성폭력·마약 등의 범죄나 알코올 등 약물중독의 경력이 없을 것, 4. 양친이 될 사람이 대한민국 국민이 아닌 경우 해당 국가의 법에 따라 양친이 될 수 있는 자격이 있을 것, 5. 그 밖에 양자가 될 사람의 복지를 위하여 보건복지부령³²⁾으로 정하는 필요한 요건을 갖춘 것.

위와 같은 양친이 될 자격요건 외에도 양친이 될 사람은 양자가 될 아동이 복리에 반하는 직업이나 그 밖에 인권침해의 우려가 있는 직업에 종사하지 않아야 하고(동법 제10조 제2항), 양친이 되려는 사람은 입양의 성립 전에 입양기관 등으로부터 보건복지부령으로 정하는 소정의 교육을 마쳐야 한다고 정하고 있다(동법 제10조 제3항).³³⁾

31) 여기서 ‘충분한 재산’은 근로소득원천징수영수증, 소득금액증명원, 보험료납입증명서, 세목별 과세(납세)증명서, 예금잔액증명서, 등기부등본, 부가가치세 과세표준증명원, 원천징수영수증 등의 서류들을 통해 아동을 양육할 수 있을 정도의 경제적 능력을 확인한다. 이에 대해서는, 노충래, 정익중, 안재진 외 1명, 『입양기관 비용지원체계 개편 연구. 보건복지부 연구 용역』, 보건복지부·이화여자대학교 산학협력단, 2020, 17면 참고.

32) 입양특례법 시행규칙 제4조(양친이 될 사람의 자격요건) 법 제10조제1항제5호에서 “보건복지부령으로 정하는 필요한 요건”이란 양친이 될 사람의 나이가 다음 각 호의 구분에 따른 범위에 있을 것을 말한다. 다만, 보건복지부장관이 양친이 될 사람의 가정환경이 양자(養子)를 건전하게 양육하기에 적합하다고 인정하는 경우에는 그러하지 아니하다. <개정 2015. 1. 6.>

1. 대한민국 국민인 경우: 25세 이상으로서 양자가 될 사람과의 나이 차이가 60세 이내

2. 대한민국 국민이 아닌 경우: 25세 이상 45세 미만

33) 입양특례법 시행규칙 제5조(양친이 될 사람에 대한 교육) ① 법 제10조 제3항에서 “보건복지부령으로 정하는 소정의 교육”이란 다음 각 호의 사항에 관하여 입양기관이 하는 교육을 말한다. 1. 입양과 파양의 요건·절차 및 효과, 2. 입양 가정 지원에 관한 정보, 3. 자녀의 양육방법, 4. 입양아동의 심리 및 정서에 관한 정보, 5. 입양 사후서비스에 관한 정보,

이처럼 입양특례법에서 제시된 부모의 자격요건은 해외 입법례에서 정하고 있는 보조생식술 수증자의 자격조건과 비교해 볼 때, 일부 주요 자격조건이 유사하다고 볼 수 있다. 예를 들어, 아동학대 혹은 가정폭력, 약물중독의 이력을 본다는 점이 이에 해당한다. 또한 입양하고자 하는 양친과 보조생식술 수증자 모두 부(父) 또는 모(母)로서 아동의 양육에 대한 책임과 의무를 성실히 이행하고자 하는 의도를 가지고 있으며, 이를 뒷받침해줄 수 있는 일정 정도의 여건이 마련되어 있는지에 대한 평가를 통해 부성과 모성을 존중한다는 측면에서도 유사하다고 볼 수 있다.³⁴⁾ 더 나아가 입양특례법에서는 경제적 조건, 종교의 자유, 일정 연령 제한까지도 규정함으로써 해외 입법례에서 정하고 있는 보조생식술 수증자 자격조건보다 더 추가적인 요건을 두고 있다는 점에서 차이를 보인다. 이와 같이 입양특례법의 양친 기준과 보조생식술 수증자 자격조건 간에는 부와 모의 기준과 혈연적 관계 등 세부적인 조건³⁵⁾ 자체가 다르므로 단순 비교하는 것은 무리가 있다고 볼 수도 있지만 보조생식술을 통해 새롭게 만들어진 가족관계가 설정될 때, 보조생식술 수증자의 어떤 조건이 아동의 기본권을 보장하기 위해 고려될 수 있을지 참고할 수 있는 중요한 근거이기도 하다.

현행 입양특례법은 양친인 부와 모가 모두 있을 경우를 규정하고 있으나 최근 정부에서는 민법 개정을 통해 독신자에게도 친양자 입양이 가능할 수 있도록 2022년 4월 법률안을 국회에 제출한 상태이다.³⁶⁾ 현행법에 따르면 혼인 중인 부부만이 친양자 입양을 할 수 있어 독신자는 자녀를 잘 키울 의지와 능력을 갖추었더라도 친양자를 입양할 수 없었다. 그러나 개정안에서는 ‘만 25세 이상인 사람이면 혼인 중인 부부가 아니더라도 단독으로 친양자 입양을 할 수 있도록 하되, 친양자가 될 아동의 보호와 복리를 충분히 보장할 수 있도록 기준을 강화하는 안을 추가하고 있다. 현행법이 친양자가 될 사람의 복리를 위하여 그 양육상황, 친양자의 입양동기, 양부모의 양육능력을 보았다면, 개정안에서는 가정법원의 입양 허가 시 양육상황, 양육능력 외에도 독신자가 아동을 양육하기 위해 소득활동과 양육을 동시에 이행해야 하기 때문에 시간빈곤이나 양육공백이 발생하였을 때, 어떤 양육방법으로 양육공백을 메울 수 있는가를 확인하기 위해 추가로 양육시간과 입양 후 양육환경까지 기준을 추가하여 독신자 입양의 자격요건을 강화하고

6. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정한 사항.

34) 김은애, 유수정. “완전대리모/자궁대리모가 개입된 배우자간 보조생식술에서 법적 부모 결정 문제: 서울가정법원 2018.5.9.자 2018브15결정 관련 사례에 대한 논의를 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 21 (3). 2018. 229-230면 참고.

35) 입양특례법은 비혈연 양친(부와 모)-양자관계를 형성하나, 비혼단독출산은 혈연적 모자관계를 형성한다.

36) 민법 일부개정 법률안-의안번호 15141. 2022.4.7. <<https://www.moj.go.kr/bbs/moj/182/557931/artclView.do>>. (마지막 접속일 2023.02.27.).

있다. 이러한 내용은 독신자라 하더라도 아동의 양육을 책임질 의도를 가지고 있고 양육할 환경 조건이 적절히 마련되어 있다면, 독신자도 ‘부 또는 모’가 될 수 있다는 사회적 합의에 어느 정도 도달했다고 볼 수 있다. 따라서 향후 제도 안에서 보조생식술을 통해 비혼여성의 출산을 보장하는 방안도 검토할 수 있는 초석이 될 수 있으며, 현재 법률안의 독신자의 자격요건은 향후 비혼 단독출산 시 출생아의 복지를 고려할 수 있는 주요 기준이 될 수 있을 것으로 판단된다.

V. 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 위한 고려사항

이상에서 살펴본 바와 같이 현재 우리나라에서는 대한산부인과학회에서 자체적으로 마련한 윤리지침에서 시술대상을 혼인 또는 사실혼 관계로 한정하고 있어 배우자가 없는 비혼여성의 단독출산은 사실상 불가능하다고 할 수 있다. 그러나 앞서 국가인권위원회가 지적한 바와 같이 보조생식술 수증자의 ‘혼인의 여부’가 태어날 출생아의 기본권을 보장할 지표라고 볼 수 있는 합리적 근거는 없다. 뿐만 아니라 점차 비혼독신, 비혼동거, 무자녀 등 가족의 형태가 다양해짐에 따라 비혼단독출산을 허용할 수 있는 새로운 기준이 마련될 필요가 있다. 그러한 의미에서 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 고려한 보조생식술 수증자의 자격기준은 더 이상 혼인관계 유무가 아닌 태어날 출생아의 양육에 대한 의무와 책임을 지니고 있는지가 더 중요하다고 할 수 있다. 일례로 캐나다의 인간보조생식법(Assisted Human Reproduction Act)에서는 기본원칙 중 하나로 보조생식술 수증자의 혼인상태에 근거하여 차별해서는 안 된다고 제시함으로써 가족의 형성이 더 이상 혼인상태에 근거하지 않아야 함을 잘 보여준다.³⁷⁾ 이에 본 논문에서는 비혼단독출산을 허용하고 있는 다른 나라의 입법례에 대한 검토를 바탕으로 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호의 측면에서 국내 관련 법률과 윤리지침에서 어떤 점을 고려하는 것이 필요한지 논의하고, 향후 우리나라에서도 개인 삶의 다양성에 대한 인정 및 여성의 자기결정권 보장을 위해 비혼단독출산을 가족 형성을 위한 또 하나의 방식으로 인정되어야 함을 주장하고자 한다.

37) 캐나다는 「인간보조생식법(Assisted Human Reproduction Act: AHR Act)」을 통해 보조생식의료에 관한 기초 법률을 가진다. AHR act 법률의 기본 원칙(principles)으로 (a) 인간 보조생식기술의 사용에 있어, 그러한 기술의 사용과 관련된 모든 결정에서 아동의 건강과 복지(well-being)에 우선순위를 부여해야 한다. 더 나아가 “(e) 보조생식술을 이용하고자 하는 사람의 성적 취향이나 혼인상태에 근거하여 차별해서는 안 된다”를 명시함으로써 보조생식술 수증자의 혼인 여부가 주요한 인간의 권리인 가족을 형성하여 행복할 가치 보다 우선 할 수 없음을 명확히 하고 밝히고 있다. 캐나다 법제처 홈페이지. <<https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/a-13.4/page-1.html#h-6002>>. (마지막 접속일 2023.03.04.).

첫째, 영국, 프랑스, 덴마크에서는 공통적으로 모가 되고자 하는 의지가 있는 당사자의 결정을 중요하게 여기며 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 위해 보조생식술 수증자의 자격조건을 정하고 있다. 앞서 살펴본 세 국가 이외에도 비혼여성이 보조생식술을 받을 수 있도록 허용하고 있는 나라 중 45%(2021년 기준 77개국 중 33개국)가 출생아의 권리 보호에 초점을 두며 보조생식술 수증자의 구체적인 자격조건을 법 또는 규정으로 정하고 있다.³⁸⁾ 이러한 국가들은 보조생식술 수증자의 정신적/신체적 조건(유전적 질환 등을 포함)과 가정폭력/(약물)알코올 남용과 같은 경험 등 출생아의 양육을 책임질 수 있는 최소한의 상태를 자격조건으로 두고, 이에 적합하지 않을 때는 보조생식술을 시행하지 못하도록 한다.³⁹⁾ 그러나 현행 생명윤리법과 모자보건법에서는 보조생식술 수증자로 하여금 태어날 출생아의 권리 보호를 고려한 자격조건은 정하고 있지 않다. 다만 대한산부인과학회 윤리지침에서 정하고 있는 ‘공여 시술로 태어난 출생자를 정상적으로 양육할 능력 있어야 한다’는 내용만 있을 뿐 양육할 능력을 판단할 수 있는 구체적이고 명확한 기준은 없는 실정이다. 이에 국내에서도 보조생식술 수증자의 자격조건으로 유전적 질환을 포함한 신체적 상태, 가정폭력, 알코올 남용과 같은 경험을 하지 않은 자 등과 같은 최소한의 자격조건을 규정할 필요가 있다.

둘째, 영국과 프랑스는 보조생식술 수증자의 자격조건에 부합하는지를 평가하는 주체를 개인이 아닌 팀으로 구성된 전문가 집단으로 두고 있다. 보조생식술을 시행하는 의료진뿐만 아니라 다양한 영역의 전문가로 구성된 팀이 상담을 통해 보조생식술 수증자가 보조생식술을 받을 수 있는 적합한 신체적, 정신적, 그리고 향후 태어날 출생아를 양육할 환경까지도 고려한다. 보조생식술 수증자의 자격을 평가하는 과정이 일정 기간 이루어지기 때문에 보조생식술 수증자가 충분히 고려할 수 있는 시간을 제공할 수 있으며 그 과정을 전문가 집단이 계속 평가할 수 있도록 한다. 이러한 다학제팀을 통해 평가를 진행하는 이유는 사전에 충분한 상담을 거쳐 보조생식술 수증자가 충분히 숙고한 후에 결정을 내리도록 하기 위함이다. 그에 반해 한국은 보조생식술을 다루는 두 법률 모두에서 보조생식술 수증과 관련하여 다학제팀 구성에 대한 규정은 없다. 개별 의료진이 보조생식술 수증자의 혼인 여부만을 확인할 뿐 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 위해 다양한 측면에서 출생아의 존엄을 고려하

38) The International Federation of Fertility Societies Surveillance(IFFS). “welfare of the child”. 『Global trends in reproductive policy and practice 9th Edition』, 2022. pp.191-199. 국제생식학회연맹(IFFS)은 세계보건기구와 공식적인 관계를 가진 비국가행위자(non-state actor)로 1968년부터 운영되었으며, 65개 UN회원 국가의 생식학회(National Fertility Societies)를 대표하는 국제기구이다. IFFS는 3년마다 재생산정책과 현황의 국제동향 보고서를 발간하며, 해당 연구의 조사기간은 2021.2.1.~2021.4.30.에 온라인으로 진행되었다. <<https://www.iffsreproduction.org/about-us/>>. (마지막 접속일 2022.07.12.).

39) The International Federation of Fertility Societies Surveillance(IFFS). “welfare of the child”. 앞의 글(주 38).

기엔 한계가 있는 만큼 법적인 장치를 통해 다학제팀을 구성하여 평가할 필요가 있다.

셋째, 영국은 HFE실무규정에 따라 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 양육지원까지 고려한다. 영국은 보조생식술 수증자의 양육지원 여부를 고려하기 위해 더 넓은 형태의 가족(조부모)과 사회적 네트워크까지도 고려하고 있다. 출생아가 잘 자랄 수 있도록 양육지원 방안을 고려하는 것 또한 중요하다. 비혼여성에게 임신·출산 과정에서 양육에 대한 고려가 필요한 이유는 육아와 소득 활동을 담당하는 가족 내 유일한 성인이기 때문이다. 일과 양육 간의 양립은 시간적 여유나 재정적 측면에서 어려움을 경험하게 만들어 비혼여성의 삶의 질뿐만 아니라 자녀 양육 자체에도 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 비혼여성이 임신을 결정할 때 양육지원방안 교육이나 자조집단을 연결해 주어 향후 육아 공백을 메울 수 있는 지원이 요구된다. 한국은 입양특례법에서 입양의 성립 전에 입양기관 등으로부터 소정의 교육을 이수하도록 정하고 있고(제10조 제3항), 입양이 성립된 후 1년 동안 양친과 양자의 상호적응을 위해 사후관리를 하도록 정하고 있다(제25조 제1항). 이를 참고하여 향후 비혼여성의 양육지원을 고려할 필요가 있다.

넷째, 영국, 프랑스와 덴마크는 일원화된 보조생식술 관련 법률 또는 하위법령(혹은 실무규정)을 통해 비혼여성의 자격조건을 확인하는 절차를 마련해 두고 있다. 예를 들어 HFE법은 보조생식술과 관련된 모든 쟁점을 다룰 수 있는 상위 법률로, 해당 법률에 근거하여 국가전담부서(HFE청)가 보조생식술에 대한 공적인 차원에서 관리·감독하며 복잡하고, 전문적으로 대응할 수 있게 한다.⁴⁰⁾ HFE청은 보조생식술을 시행하는 의료기관에 ‘실무규정’과 ‘환자 기록’ 양식을 배포하여 비혼여성이 보조생식술을 통해 태어날 출생아에 대한 고려사항을 의료기관에서 개별적으로 수행할 수 있도록 한다. 이러한 대응은 법적인 차원에서 기본원칙을 무너뜨리지 않고, 행정적 차원에서 부담을 줄이며 관리·감독의 효율성을 높일 수 있는 장점을 가지고 있다.⁴¹⁾ 현재 한국의 보조생식술과 관련된 법률은 생명윤리법과 모자보건법이 있기는 하나 보조생식술의 기본법으로 보기에는 한계가 있다. 그러한 의미에서 향후 우리나라에서도 공적 차원의 체계적인 보조생식술을 관리 감독하기 위해 일원화된 상위 법률하에 인가된 전담부서를 설치할 필요가 있으며, 다양하게 발생할 수 있는 보조생식술과 관련된 쟁점을 체계적으로 대응할 필요가 있다.⁴²⁾

40) 이기평, 김은애, 유수정 외 2인. 『미래세대를 위한 법적 과제 II -보조생식의료 관련 글로벌 법제 동향』. 세종: 한국법제연구원. 2021. 94-102면 참고.

41) 김은애. “보조생식술에 대한 공적 규제 및 지원·감독 체계에 관한 연구”. 『한국의료법학회지』. 22(1). 2014. 47면 참고.

42) 그간 보조생술과 관련된 법률안[〈체외수정 등에 관한 법률안〉, 2006년 4월 28일, 〈의료보조생식에 관한 법률안〉, 2006년 10월 19일, 〈생식세포 등에 관한 법률안〉, 2007년 11월 6일]이 제출되었으나, 국회를 통과하지 못했다. 김은애. 앞의 논문(주 41).

VI. 결론

해외의 입법례가 주는 주요 함의는 국가마다 다양한 가족 개념을 수용하는 사회문화적 변화에 따라 관련 법률이 함께 변화하고 있다는 것이다. 각국의 보조생식술과 관련된 법의 목적은 결국 다양한 형태의 가족 안에서도 태어날 출생아가 안전하게 잘 양육될 권리가 보호될 수 있도록 법으로 기준과 조건을 규정하는 것이다. 가족의 개념이 점차 변화하고 있는 가운데, 행복한 가족을 구성할 권리는 누구에게나 주어질 필요가 있다. 이러한 가족 형성 관련 가치관의 변화는 국내에서 이루어진 일부 조사에서도 확인할 수 있다. 여성가족부가 전국 10,997가구를 대상으로 실시한 ‘2020년 가족실태조사’에 따르면 비혼독신에 동의가 34%, 비혼동거에 동의가 25.9%, 무자녀에 동의가 28.3%로 가족의 다양한 생활 방식에 대한 수요도가 2015년에 비해 전반적으로 높아졌으며, 향후 가족 형태 및 생애주기의 변화에 영향을 미칠 것으로 나타났다.⁴³⁾ 또한 비혼 단독출산에 대한 찬반 의견을 묻는 여론조사에서도 20대의 비혼출산 찬성 비율이 72%로 가장 높았으며, 그다음으로 30대가 67%, 40대 62%, 50대 44%, 60대 이상 47%로 젊은 연령일수록 비혼단독출산에 대해 긍정적인 경향을 보이는 것으로 나타났다.⁴⁴⁾ 이처럼 점차 비혼독신, 비혼동거, 비혼출산, 무자녀 등 가족의 형태가 다양해짐에 따라 국내에서도 혼인관계 이외의 가족 형태에서 태어날 출생아의 권리 보호를 위해 비혼단독출산에 대한 사회적 논의가 요구된다. 현재 한국에서도 독신자 친양자 제도를 검토하고 있는 만큼 미혼여성이 자녀를 출산하고 양육할 수 있는 사회적 합의가 마련된다면, 독신자의 자격 기준을 차용하여 비혼단독출산도 사회적 제도 내에 검토할 수 있을 것이다.

끝으로 비혼단독출산 쟁점의 핵심은 아동의 기본권 보장과 여성의 재생산권 모두 주요한 권리라는 것에 있다. 태어날 아동의 복지 고려 과정에서 다학제팀에 의해 보조생식술이 거부되었을 때, 태어날 출생아의 행복이 타인의 평가에 의해 결정되는 것에 대한 비판이 존재할 수 있다.⁴⁵⁾ 자녀를 낳고자 하는 모의 의도보다 태어날 출생아가 안전하게 자랄 수 있는 객관적 양육 환경에 의해 판단되는 것은 여성의 재생산권을 침해하는 요소로 작용할 수 있다. 아이를 낳고자 하는 여성의 재생산권 또한 아동(출생아)의 기본권만큼이나 주요한 인간의 권리이기 때문이

43) 여성가족부, 『2020년 가족실태조사 분석 연구』, 2021, 68면 참고.

44) 김나운, 이수민, “비혼출산에 대한 인식(여론속의 여론)”, 『한국리서치 주간리포트』, 제112-2호, 2021, 한국리서치의 조사로 1,000명이 웹조사를 통해 응답(2020.12.11.~12.14.)했다.

45) 보조생식술을 통해 태어날 아동의 권리보장 방안으로 부의 알권리는 주요 검토 사항이지만, 본 논문의 주된 목적은 아동의 권리를 보장할 수 있는 조건은 양육자의 혼인형태가 아닌, 새로운 법적 기준이 필요하다는 것을 주장하기 때문에 부의 알권리에 관한 사항은 후속 연구에서 다루어지길 바란다.

다. 따라서 두 주요 권리 간의 쟁점은 한쪽의 권리가 침해될 수밖에 없는 요소를 가지고 있어 신중하게 고려되어야 할 것이다. 이에 양측에서 발생할 수 있는 쟁점을 고려하여 사회적 합의점을 맞추어갈 필요가 있다. 본 논문은 다가올 가족 형태의 변화의 일환으로 국내 비혼단독출산과 관련하여 다양한 쟁점 중 보조생식을 통해 태어날 출생아의 권리 보호 관련 쟁점을 중점적으로 살펴보았다. 향후에는 보조생식술 수증자의 자격조건 이외에 출생아의 알권리와 정자공여자의 익명성 간의 충돌과 관련된 쟁점,⁴⁶⁾ 가족관계에 대한 혼란과 복잡성 등과 관련된 쟁점들에 대한 다양한 사회적 논의가 이루어질 필요가 있다

46) 백수진, 이현아, 문한나 외 2인 “기증정자를 이용한 비혼여성의 임신과 출산에 대한 법적 쟁점 연구”. 『생명, 윤리와 정책』. 6(1). 2022. 41-47면 참고.

[참고문헌]

- 김민혁. “복지부, 비혼 출산 불법 요소 없지만, 공적 지원 받을 수 없어”. KBS뉴스. 2020.11.19. <<https://news.kbs.co.kr/news/view.do?ncd=5052034>>. (마지막 접속일 2022.03.14.).
- 대한산부인과학회 보조생식술위원회. 「대한산부인과학회 보조생식술 윤리지침 2021.1.1.(version 9.0)」.
- 국가인권위원회 보도자료. <<https://www.humanrights.go.kr/site/program/board/basicboard/view?menuid=001004002001&boardtypeid=24&boardid=7608373>>. (마지막 접속일 2022.11.14.).
- 왕승혜. “프랑스 보조생식 관련 「생명윤리법」의 입법동향”. 『최신외국법제정보』. 제3호. 2021.
- 보건복지부. 『2023 모자보건사업안내』. 2023.
- Human Fertilisation and Embryology Act 2008. “the welfare of child”. <<https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/notes/division/6/1/14/2>>. (마지막 접속일 2023.03.02.).
- E. Lee, J. Macvarish, S. Sheldon. “Assessing child welfare under the Human Fertilisation and Embryology Act 2008: a case study in medicalization?”. 『Sociology of Health and Illness』. 36(4). 2014.
- HFE청. 『Code of Practice 9th edition, (Revised October 2021)』. <<https://portal.hfea.gov.uk/media/ihkijnfq/2022-07-01-code-of-practice-2021.pdf>>. (마지막 접속일 2023.01.06.).
- J. Lind. “Child welfare assessments and the regulation of access to publicly funded fertility treatment”. 『Reproductive Biomedicine & Society Online』. 10. 2020.
- R. Weissenberg, R. Landau, I. Madgar. “Older single mothers assisted by sperm donation and their children”. 『Human Reproduction』. 22(10). 2007.
- Gingerbread. <<https://www.gingerbread.org.uk/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.)
- Donor Conception Network. <<https://dcnetwork.org/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).
- British Infertility Counselling Association. <<https://www.bica.net/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).
- HFE청 홈페이지. “I am single women”. <<https://www.hfea.gov.uk/i-am/single-women/>>. (마지막 접속일 2023.03.03.).
- B. Fatima, R. Marine, G. Anna, et al. “What issues, changes and adaptations for French ART centers in the context of the new bioethics law?”. 『Gynecol Obstet Fertil Senol』. 50(12). 2022.
- JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. LOI no 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique. <<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043884384>>. (마지막 접속일 2023.01.06.).
- S. Mohr., J. R. Herrmann. “The politics of Danish IVF: reproducing the nation by making parents through selective reproductive technologies”. 『BioSocieties』. 17(2). 2022.
- 노충래, 정익중, 안재진 외 1명. 『입양기관 비용지원체계 개편 연구. 보건복지부 연구 용역』. 보건복지부·이화여

- 자대학교 산학협력단. 2020.
- 법제처. 「입양특례법」. <<https://www.law.go.kr/LSW/lsSc.do?dt=20201211&sub-Menuld=15&menuld=1&query=%EC%9E%85%EC%96%91%ED%8A%B9%EB%A1%80%EB%B2%95#undefined>>. (마지막 접속일 2023.03.01.).
- 김은애, 유수정. “완전대리모/자궁대리모가 개입된 배우자간 보조생식술에서 법적 부모 결정 문제: 서울가정법원2018.5.9.자 2018브15결정 관련 사례에 대한 논의를 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 21(3). 2018.
- 여성가족부 정책뉴스. “다양한 가족에 대한 국민 수용도 높아져”. 2021.05.28. <http://www.mogef.go.kr/nw/enw/nw_enw_s001d.do?mid=mda700&bbtSn=709359>. (마지막 접속일 2023.03.14.).
- 캐나다 법제처 홈페이지. <<https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/a-13.4/page-1.html#h-6002>>. (마지막 접속일 2023.03.04.).
- The International Federation of Fertility Societies Surveillance(IFFS). “welfare of the child”. 『Global trends in reproductive policy and practice 9th Edition』. 2022.
- 이기평, 김은애, 유수정 외 2인. 『미래세대를 위한 법적 과제 II -보조생식의로 관련 글로벌 법적 동향』. 세종: 한국법제연구원. 2021.
- 김은애. 보조생식술에 대한 공적 규제 및 지원·감독 체계에 관한 연구. 『한국의료법학회지』. 22(1). 2014.
- 여성가족부. 『2020년 가족실태조사 분석 연구』. 2021.
- 김나윤, 이수민. “비혼출산에 대한 인식(여론속의 여론)”. 『한국리서치 주간리포트』. 제112-2호. 2021.
- 백수진, 이현아, 문한나 외 2인. “기증정자를 이용한 비혼여성의 임신과 출산에 대한 법적 쟁점 연구”. 『생명, 윤리와 정책』. 6(1). 2022.

A Legal and Institutional Review of Single Mothers Assisted by Sperm Donation: Focusing on the Assessment of Child Welfare

Insun Choi*, Sujung Yoo**

ABSTRACT

In 2022, a complaint was filed to the National Human Rights Commission of South Korea alleging that the Korean Society of Obstetricians and Gynecologists' Ethical Guidelines for Assisted Reproductive Technology discriminated against unmarried women. The essence of the complaint is that despite the lack of government policies or laws prohibiting women from giving birth with the help of donated gametes outside of marriage (referred to as "single mothers assisted by sperm donation"), the ethical guidelines established by the Korean Society of Obstetrics and Gynecology (KSOG) limit the number of women who may undergo this procedure to those who are married or live in a common-law relationship, thereby discriminating against women without a spouse. In response to the complaint, the National Human Rights Commission recommended the revision of the KSOG's ethical guidelines for assisted reproductive technologies, which restrict in vitro procedures for unmarried women; however, the Korean Association of Obstetricians and Gynecologists stated that it would maintain these ethical guidelines as they are. The association explained that the use of a third party's fertility to give birth through assisted reproduction is a serious issue that needs to be discussed, including the protection of the rights of the sperm donor and the child born; therefore, social consensus and revision of relevant laws should be prioritized. What is noteworthy about this position statement is that it presents 'protecting the rights of sperm donors and

* Korea Institute for Health and Social affairs. Researcher.

** **Corresponding Author:** Institute for Medical Humanities and Social Medicine. Dong-A University. Research Professor. e-mail: sj5645@naver.com

their offspring' as the main issue to consider in terms of the possibility to allow assisted reproduction using a third party's fertility. However, the reverse question is whether it is sufficient to limit the condition of a recipient to 'a marital relationship including common-law marriage' in order to 'protect the rights of sperm donors and their offspring'. Based on these issues, this paper concludes through a critical review of the laws and regulations related to assisted reproductive technologies in Korea that it is necessary to examine the qualifications of assisted reproductive technology recipients in terms of protecting the rights of children born through such technologies instead of focusing on marital status. This study examines the Human Fertilization and Embryology Act of the United Kingdom, the French Law on Bioethics, and the Danish Act on Assisted Reproduction, among other overseas countries, which allow non-marital births through assisted reproduction. The conclusion of the present research is that it is possible to recognize the diversity of personal lives in Korea and ensure the right of women to self-determination. This study argues that non-marital childbearing should be recognized as another possibility to build a family.

KEYWORDS

single mothers assisted by sperm donation, assisted reproductive technology, Bioethics and Safety Act, Act on Special Cases Concerning Adoption, Human Fertilization and Embryology Act



생명, 윤리와 정책

Bio, Ethics and Policy

부록

■ 『생명, 윤리와 정책』 관련 규정	
편집위원회의 구성과 운영에 관한 규정	141
투고지침	144
심사지침	152
출판 및 연구윤리에 관한 지침	157
■ (재)국가생명윤리정책원 및 도서관 소개	163
■ 편집 후기	
이인영(『생명, 윤리와 정책』 편집위원회 위원장)	165

『생명, 윤리와 정책』 편집위원회의 구성과 운영에 관한 규정

제정: 2017. 2. 2.

개정: 2017. 2. 14. (시행 2017. 2. 16.)

개정: 2018. 7. 25. (시행 2018. 7. 26.)

개정: 2022. 12. 9. (시행 2022. 12. 26.)

제1조(목적)

이 규정은 (재)국가생명윤리정책원(이하 ‘정책원’이라고 한다)에서 발간하는 학술지 『생명, 윤리와 정책(Bio, Ethics and Policy)』의 편집과 심사업무를 담당하는 편집위원회의 구성과 운영에 관한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

제2조(구성)

- ① 편집위원회는 편집위원장을 포함하여 편집위원 8명 내외로 구성한다.
- ② 편집위원장은 편집위원회의 업무를 효율적으로 수행하기 위하여 편집간사를 둘 수 있다.

제3조(위촉)

- ① 편집위원장은 학문적 전문성, 경력사항, 연구실적을 고려하여 편집위원회에서 호선하여 위촉한다.
- ② 편집위원은 다음 각 호의 자격을 갖춘 생명윤리관련 분야별 전문가 중 근무지의 지역분포를 고려하여 정책원장이 위촉한다.
 1. 임명 직전 5년간의 연구 실적이 관련 전문분야의 국제저명학술지 혹은 등재(후보)학술지에 2편 이상의 논문을 발표한 박사학위 소지자 또는
 2. 관련분야에서 이에 준하는 학술활동 경력을 갖춘 자

제4조(임기)

- ① 편집위원장과 편집위원의 임기는 2년으로 하되 연임할 수 있다.

제5조(임무)

- ① 편집위원회는 학술지에 게재될 투고논문의 심사 및 발간에 관한 제반업무를 담당한다.
- ② 편집위원장의 역할은 다음 각 호와 같다.
 1. 학술지의 편집과 출판에 관련된 제반 업무의 총괄 조정
 2. 편집위원회의 운영
 3. 학술지와 관련하여 원고의 관리, 심사업무의 총괄

③ 편집위원은 편집위원장의 요청에 따라 편집위원회에서 논문심사위원을 위촉하고 위임받은 논문에 대한 심사와 학술지 편집에 대한 업무를 수행한다.

④ 편집위원은 게재된 논문과 관련하여 연구 부정행위가 발생하였을 경우 연구윤리위원회 위원으로 활동한다.

제6조(지침 제·개정)

① 편집위원회는 『생명, 윤리와 정책』에 투고된 원고의 심사기준 및 절차에 관한 지침(심사지침)을 제정 및 개정한다.

② 편집위원회는 『생명, 윤리와 정책』에 투고되는 원고의 작성, 투고절차 및 문헌인용방법 등에 관한 지침(투고지침)을 제정 및 개정한다.

③ 편집위원회는 『생명, 윤리와 정책』의 출판에 있어 출판 및 연구윤리 사항에 대한 지침(출판 및 연구윤리에 관한 지침)을 제정 및 개정한다.

제7조(학술지 발간)

① 『생명, 윤리와 정책』은 연 2회 발행하며, 발행일자는 매년 4월 30일, 10월 30일로 한다.

② 『생명, 윤리와 정책』에 게재된 논문은 정책원 홈페이지 기타 정책원과 계약이 체결된 논문정보 사이트에 전자 출판할 수 있다.

제8조(회의)

① 편집위원회는 연 2회 이상 학술지 편집과 심사에 관한 제반사항을 논의하고 결정하는 정기회의를 가진다.

② 편집위원장은 학술지 발행과 관련해 필요한 경우 임시편집회의의 소집을 요청할 수 있다.

③ 회의는 재적위원 과반수의 출석과 출석위원 과반수의 찬성으로 의결한다.

④ 편집위원이 부득이 회의에 참석이 어려운 경우 [별지 제1호 서식] 위임장 제출을 통해 그 권한을 위임할 수 있고, 이 경우 편집위원회의 결정에 동의한 것으로 간주한다.

부칙

제1조(규정 개정과 시행)

이 규정은 편집위원회의 의결을 거쳐 개정할 수 있으며, 원장의 승인이 있는 날로부터 시행한다.

[별지 제1호 서식] <신설 2022. 12. 9.>

위 임 장

20 년 월 일(요일)에 개최되는 20 년 『생명, 윤리와 정책』 제 차
편집위원회 회의에 부득이 참석하지 못하는 사유로 권한을 편집위원
회에 위임합니다.

20 년 월 일

편집위원회 위원

성 명 : (서명)

소 속 :

직 책 :

『생명, 윤리와 정책』 편집위원회 귀하

『생명, 윤리와 정책』 투고지침

제정: 2017. 2. 14.
개정: 2017. 4. 14.
개정: 2018. 7. 25.
개정: 2018.10. 17.
개정: 2019. 4. 17.
개정: 2019.12. 30.
개정: 2020. 4. 21.
개정: 2020. 7. 14.
개정: 2021. 4. 16.
개정: 2022.12. 9.

제1조(목적)

이 지침은 『생명, 윤리와 정책(Bio, Ethics and Policy)』 편집위원회(이하 ‘편집위원회’)의 구성과 운영에 관한 규정 제6조 제2항에 지침된 원고 투고에 관한 사항을 정함을 목적으로 한다.

제2조(투고 자격 및 원고 내용 등)

- ① 『생명, 윤리와 정책』 원고 투고 자격에는 전공 등의 제한이 없다.
- ② 투고 원고는 생명과 관련된 윤리 및 정책에 관한 주제이어야 하고 다른 학술지에 발표되지 않은 것이어야 한다.
- ③ 원고의 유형은 다음 중 어느 하나로 한다.
 1. 연구논문(Original Article) : 저자의 독창적인 이론이나 새로운 지견을 제시하는 논문으로 <원고에 관한 세부지침>에 따라 작성한다.
 2. 단신(Brief Article) : 연구결과나 진행 정도가 연구논문의 수준에 이르지 못하는, 중요한 새로운 견해 또는 단편적 보고, 추가 연구를 위한 비평 등을 제시하는 원고이며, 2,000단어 이내로 연구논문의 형식에 준하여 작성한다.
 3. 증례보고(Case Report) : 생명윤리 및 안전에 관련한 중요한 사례나 사업 등을 자세하게 보고 또는 소개하는 형식의 원고이며, 내용에 따라 분량을 제한할 수 있다.
 4. 종설(Review Article) : 특정 주제에 관하여 이미 공개 또는 출판된 국내외 법률 및 제도, 정책 및 지침이나 보고서 등을 종합·정리하여 시사점 제기 또는 대안 제시 등을 제시하는 원고이며, 편집위원회가 지정 의뢰하여 작성할 수 있다.

제2조2(젠더혁신정책의 반영)

- ① 원고는 생물학적 차이를 나타내는 성(sex)과 정체성에 관한 것이거나 정신적 혹은 문화적 구분을 나타내는 젠더(gender)를 구별하여 사용하여야 한다.
- ② 원고는 성과 젠더를 구분하여 기술하고 그에 관한 타당한 근거를 제시하여야 한다.
- ③ 연구내용이 한쪽 성 또는 젠더만을 대상으로 한 경우, 원고는 명백한 경우를 제외하고 그 이유를 원고 내에 합리적으로 설명해야 한다.

제3조(논문 제출)

- ① 투고자는 원고 마감기한(3월 말, 9월 말) 내에 온라인 투고 시스템(<https://konibp.jams.or.kr>)을 통해 원고 파일을 편집위원회에 제출한다. 단, 필요시 편집위원장은 원고 마감기한을 연장할 수 있다.
- ② 투고자는 원고 파일 제출 시 표지와 원문을 나누어 업로드하며, ‘논문투고신청서[별지 제1호 서식]’, ‘연구윤리확약서[연구윤리지침 별지 제1호 서식]’, ‘논문 사용권 및 배포권, 복제권, 전송권 위임동의서[별지 제2호 서식]’, ‘개인정보 수집 · 이용 · 제3자 제공동의서[별지 제3호 서식]’와 한국 학술지인용색인 논문 유사도 검사 서비스 등 논문 표절방지 시스템을 활용한 논문 유사도 검사 결과를 제출하여야 한다.

제4조(원고 작성)

- ① 투고 원고 중 연구논문은 다음과 같이 구성되어야 한다.
 1. 제목(한글과 외국어)
 2. 저자명(한글과 외국어)
 3. 목차
 4. 본문
 5. 주제어(6개 이내의 한글 및 외국어)
 6. 참고문헌
 7. 초록(500단어 내외의 한글 및 외국어)
- ② 편집위원회는 투고지침에 맞지 않거나 국 · 영문초록, 참고문헌 등 중요한 부분이 빠진 원고는 심사하지 않고 반송하여 양식을 갖추어 제출하게 할 수 있다.
- ③ 편집위원회가 수정을 요청할 경우, 원고 제출자는 이에 응하거나 납득할 만한 답변을 서면으로 제출해야 한다.
- ④ 수정 원고에 대한 심사 결과 부적격 판정이 내려졌거나 수정 제의에 대한 답변이 없는 경우 편집위원회는 원고 게재를 거부할 수 있고, 이 경우 투고자에게 게재 불가를 통보한다.

제5조(논문 사용권 등 위임동의서 제출)

게재가 확정된 원고는 저자(들)에게 저작권이 있으며, 저자(들)은 게재 확정 시 논문 사용권 및 배포권, 복제권, 전송권 위임동의서[별지 제2호 서식]를 제출하여야 한다.

제6조(연구윤리규정 준수)

투고자는 국가생명윤리정책원의 연구윤리지침과 『생명, 윤리와 정책』 출판 및 연구윤리에 관한 지침을 엄격히 준수하여야 한다. 연구윤리에 저촉될 경우 게재 취소 및 향후 투고 자격에 제한을 받게 된다.

제7조(논문 자유이용 허락 조건)

게재가 확정된 원고는 논문의 재사용을 위한 오픈 액세스(Open Access) 학술지 선언 및 자유이용허락조건(Creative Commons License, 이하 ‘CCL’)으로서 CC BY(저작권 표시) 적용 정책을 표방한다. 이에 따라, 본 학술지에 게재된 논문을 이용하는 경우에는 저작자의 이름, 저작물의 제목, 출처 등 저작자에 관한 표시를 해주어야 한다.

제8조(기타)

본 지침에 명시되지 않은 사항은 편집위원회의 결정에 따른다.

부칙

제1조(지침의 시행 및 개정)

본 지침은 편집위원회의 의결이 있는 날로부터 시행되며 편집위원회의 의결로 개정된다.

<원고에 관한 세부 지침>

1. 원고는 컴퓨터 문서작성 프로그램을 사용하여 작성하여야 한다.
2. 작성한 파일은 온라인 논문 투고 시스템을 통해 제출하며, 원고 제출 시에는 표지[논문제목, 저자명, 소속, 직위(한글/영문)]와 원고파일(논문 제목 및 원고)을 나누어 업로드 한다.
 - 제출: 온라인 논문투고 시스템(<https://konibp.jams.or.kr>) “신규논문제출” 이용
 - 제출 파일: 작성 원고, [논문 투고 신청서], [연구윤리확인서], [논문 사용권 및 배포권, 복제권, 전송권 위임동의서], [개인정보 수집·이용·제3자 제공 동의서(정책원 양식)], 논문유사도 검사 결과서
 - 문의처: 서울시 중구 남대문로 113 DB다동빌딩 5층, 국가생명윤리정책원
Tel: 02-737-9442, Fax: 02-737-6006, e-mail: nibp@nibp.kr
3. 원고는 한글 또는 영어 등 외국어로 작성할 수 있다. 영어 등 외국어로 작성하는 경우 국문 초록과 영문 초록을 함께 제출하여야 한다.
4. 원고를 한글로 작성하는 경우 인명, 지명, 그 밖의 고유명사는 한글로 쓰고 원자(原字)는 처음 1회에 한해 괄호 안에 밝힌다. 단, 한글이 없는 원어의 경우에 표기할 수 있으나 대소문자 구별을 정확하게 해야 한다. 생물 연도를 밝힐 때는 괄호 안에 기록한다.

예) 반 렌셀레어 포터(Van Rensselaer Potter, 1911-2001 A.D.)
5. 숫자는 아라비아 숫자를 사용하며 모든 단위는 국제표준단위(SI 단위)를 사용한다.

예) cm, kg, ml 등
6. 연구논문은 A4용지 20장 내외로 하며 최대 30장을 넘을 수 없다. 상, 하, 좌, 우 모두 20mm 여백(머리말, 꼬리말 15mm)을 두고 글자 크기는 휴면명조 10 포인트로 작성하며 줄 간격은 180으

로 한다. 원고의 쪽 번호는 하단 중앙에 표시한다.

7. 본문의 순서는 제목, 국문 초록, 국문 색인어(6개 이내), 본문, 참고문헌, 영문 초록, 영문 색인어(6개 이내)로 구성한다.

8. 논문의 제목과 저자명, 소속은 국문과 영문으로 기록한다. 저자가 2인 이상인 경우에는 연구와 논문 작성에 관여한 기여도에 따라 순서대로 나열하고 저자명 사이를 쉼표로 구분한다. 단, 제1저자(주저자)의 구분이 없는 경우 해당 사항을 명기하여 제출하며 교신저자는 2명 이내로 한다. 하단에는 교신저자의 성명, 소속기관, 직위, 이메일 주소를 기술한다. 필요한 경우 연구비 수혜, 학회 발표, 감사 문구 등 공지사항을 기술한다.

9. 논문의 제목과 저자는 가운데 정렬로 표기한다.

10. 초록은 줄을 바꾸지 말고 한 단락의 서술형으로 기술한다. 국문 초록과 영문 초록의 전체 분량은 A4용지의 2/3를 넘지 않도록 한다.

11. 본문은 서론(연구의 목적과 배경), 본론(대상 및 방법, 연구 결과), 결론(고찰, 저자의 견해 등)으로 구성한다. 본문의 목차 번호는 아래의 예를 따른다. 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」에 따른 인간대상연구의 수행을 바탕으로 작성된 논문의 경우 기관생명윤리위원회(IRB)의 승인 획득 여부 또는 심의 면제 여부를 확인할 수 있는 정보로서 과제 번호, 승인번호, 승인일 등(각주로 처리)이 포함되어야 한다. 편집위원회는 필요시 기관생명윤리위원회 승인 획득 여부 또는 심의 면제 여부를 확인할 수 있는 서류의 제출을 요구할 수 있다.

예) 본문 목차 번호

I., II., III., IV., ……

1., 2., 3., 4., ……

가, 나, 다, 라, ……

1), 2), 3), 4), ……

가), 나), 다), 라), ……

12. 그림과 도표는 간결하게 만들고 반드시 본문 중에 인용되어야 한다. 사용한 모든 약자는 표 밑에 풀어 써주며 이외 필요한 설명을 추가하여 본문을 보지 않고도 이해할 수 있도록 작성한다. 같은 단어 또는 숫자가 다음 줄에 나오더라도 반복하여 써야한다. 기호 사용시 *, †, ‡, §, //, ¶, ** 의 순으로 하며 이를 하단 각주에 설명한다. 번호는 ‘<표 1>, <표 2>’, ‘<그림 1>, <그림 2>’의 순서로 한다.

13. 참고문헌은 본문 내에서는 각주 처리(인용면수 표시)하고 본문에 인용된 순으로 논문의 말미에 나열한다. 한국인은 성명을 모두 쓰고 중국 및 일본 저자명은 한글 표기를 원칙으로 한다. 서

양인명은 이름은 첫 글자를 대문자로 표기하고 온점(.)을 사용하며 성은 이름에서 한 칸 띄고 전체를 표기한다. 저자가 3인 이하이면 전원을 기록하고 4인 이상이면 3인 기록 후 동양인 저자의 경우 ‘외 0명’ 또는 서양인 저자의 경우 ‘et al’로 기록한다. 학술지의 표기는 Index Medicus의 공인된 약어를 사용한다.

예) 잡지의 경우

문한나, 박소연, 김명희. “온라인 모니터링을 통해 본 한국의 불법생식세포 매매 실태 및 개선방안”. 『한국의료윤리학회지』. 제19권 제1호. 2016. 36-46면.

C.M.S. Ribeiro, R. Sarrami-Forooshani, L.C. Setiawan, et al. “Receptor usage dictates HIV-1 restriction by human TRIM5α in dendritic cell subsets”. 『Nature』. 540. 2016. pp.448-452.

예) 단행본의 경우

김현철, 고봉진, 박준석 외 1명. 『생명윤리법론』. 서울: 박영사. 2014.

K. Devolder. 『The ethics of embryonic stem cell research』. Oxford, UK: Oxford University Press. 2015.

예) 단행본 속의 문헌의 경우

진교훈. “우리나라 생명윤리기본법안의 주요내용”. 『현대사회윤리연구』. 울력. 2003. 500-508면.

S.L. Erikson. “Global Ethnography: Problems of Theory and Method”. 『Reproduction, Globalization, and The State』. Duke University Press. 2011. pp.23-37.

예) 학위논문의 경우

김명희. 『한국의 생체장기 기증제도에 대한 윤리적 고찰』. 박사학위논문. 연세대학교 대학원. 2004.

T. Campbell. 『Personal Ontology and Bioethics』. Ph.D. Rutgers The State University of New Jersey. 2015.

예) 온라인(인터넷 매체)의 경우

S. A. Caramota(저자, 또는 웹페이지 명). “Immigrant in the United States: A Snapshot of America’s Foreign-Born Population(인용 페이지 타이틀)”. 2000. <<http://www.cis.org/articles/2001/back101>>. (마지막 접속일 2017.07.16.).

예) 신문기사의 경우

○○일보. 2001.09.05.

김○○. “인터넷과 법률시장”. ○○일보. 2001.11.30. (* 필요한 경우 글쓴이와 제목을 밝힐 수 있음)

14. 투고된 원고는 편집위원회에서 심사하여 게재 여부를 저자에게 통보한다.

[별지 제2호 서식]

논문 사용권 및 배포권, 복제권, 전송권 위임동의서

『생명, 윤리와 정책』 편집위원장 귀하

논문제목(Title of the Manuscript)

국문 :

영문 :

저자(들)은 본 논문이 『생명, 윤리와 정책(Bio, Ethics and Policy)』에 게재되기를 희망하며 게재가 확정되는 경우 아래의 다음과 같은 사항들에 대하여 동의함을 확인하는 바입니다.

1. 저자(들)은 본 논문이 다른 연구자의 저작권을 침해하지 않았음을 보증하고, 만일 본 논문이 타인의 권리를 침해하여 (재)국가생명윤리정책원 및 제3자에게 손해를 끼칠 경우 그 손해를 배상하여야 합니다.
2. 저자(들)은 본 논문에 실제적이고 지적인 공헌을 하였으며, 논문의 내용에 대하여 모든 책임이 있음을 확인합니다.
3. 본 논문은 과거에 출판된 적이 없으며, 현재 다른 학술지에 게재를 목적으로 제출되었거나 제출할 계획이 없습니다.
4. 본 학술지의 발행인은 저자(들)나 본 학술지 발행인의 허락 없이 타인에 의해 이루어지는 저작권 침해에 대해서 이의를 제기할 권리가 있습니다.
5. 저자(들)은 본 논문이 (재)국가생명윤리정책원이 발간하는 『생명, 윤리와 정책(Bio, Ethics and Policy)』에 게재될 경우, 논문 사용권 및 배포권·복제권·전송권을 (재)국가생명윤리정책원에 위임합니다. 게재된 논문은 Creative Commons License(CCL)를 부착하여 자유이용허락을 표시하도록 합니다. 게재 논문은 CC BY(저작권 표시) 적용 정책을 표방하며, 본 학술지에 게재된 논문을 이용하는 경우에는 저작자의 이름, 저작물의 제목, 출처 등 저작자에 관한 표시를 해주어야 합니다.

20 년 월 일

저자	이름	소속 및 직함	이메일	전화번호	생년월일	서명
교신저자				휴대폰: 직 장:		
제1저자 (주저자)				휴대폰: 직 장:		
공동저자1				휴대폰: 직 장:		
공동저자2				휴대폰: 직 장:		

[별지 제3호 서식] <개정 2022. 12. 9.>

개인정보 수집·이용 동의서

『생명, 윤리와 정책』 편집위원장 귀하

(재)국가생명윤리정책원에서는 원고모집과 관련하여 귀하의 개인정보를 아래와 같이 수집 및 이용하고자 합니다. 다음의 사항에 대해 충분히 읽어보신 후 동의 여부를 체크, 서명하여 주시기 바랍니다.

▶ 개인정보 수집 및 이용 [고유식별정보]

개인정보를 수집·이용받는자	수집·이용하려는 개인정보의 항목	개인정보의 수집·이용 목적	보유·이용기간
(재)국가생명윤리정책원	이름, 소속, 직위, 연락처, 사무실(자택)주소, 이메일주소, 생년월일	- 학술지 투고 및 발행 - 논문 투고 및 원고 배송 관련 연락	준영구

※ 귀하께서는 개인정보 수집 및 이용에 거부할 권리가 있습니다.

☞ 거부에 따른 불이익: 위 제공사항은 (재)국가생명윤리정책원의 「생명, 윤리와 정책」 학술지 발행에 반드시 필요한 사항으로 거부하실 경우 (재)국가생명윤리정책원의 「생명, 윤리와 정책」에 논문 투고를 할 수 없음을 알려드립니다.

저자 구분	동의 여부	일자	성명	서명
	<input type="checkbox"/> 동의함 <input type="checkbox"/> 동의하지 않음	20 년 월 일		

『생명, 윤리와 정책』 심사지침

제정: 2017. 2. 14.
개정: 2017. 4. 14.
개정: 2018. 4. 11.
개정: 2018. 7. 25.
개정: 2019. 4. 12.
개정: 2020. 4. 21.
개정: 2022. 12. 9.

제1조(목적)

이 지침은 『생명, 윤리와 정책(Bio, Ethics and Policy)』 편집위원회(이하 ‘편집위원회’)의 구성과 운영에 관한 규정 제6조 제1항에 지침된 투고원고에 대한 심사기준 및 절차에 관한 지침을 정함을 목적으로 한다.

제2조(원고 모집의 공고)

- ① 편집위원회는 매년 2월, 8월 중에 투고 논문의 모집 공고를 행하고 (재)국가생명윤리정책원(이하 ‘정책원’) 홈페이지에 원고 모집에 관한 사항을 게시한다.
- ② 원고 모집을 공고함에 있어서는 투고절차, 논문 작성 및 문헌인용 방법, 심사기준 및 절차에 관한 기본적인 사항을 고지하여야 한다.

제3조(원고 접수)

- ① 편집간사는 원고를 접수하고 각 투고자에게 접수결과를 통보한다.
- ② 편집위원장은 투고논문이 투고지침에 현저히 위배된다고 판단하는 경우 투고자에게 수정을 요구할 수 있다.

제4조(심사위원 선정 및 심사 원고 송부)

- ① 편집위원회는 투고지침에 따라 작성된 연구에 한해 논문 1편당 심사위원 3인에게 평가를 위촉하여 심사한다.
- ② 편집위원회는 공정성과 객관성을 확보하기 위해 해당 논문 분야의 전문 학자들 가운데 논문 작성자와 동일한 소속 기관을 피하여 심사위원을 선정하여야 한다.
- ③ 각 투고 논문은 투고자에 관한 인적사항과 연구비 지원 여부가 삭제된 채로 송부된다.

제5조(심사 기준 및 심사서)

- ① 심사위원은 논문의 체제와 형식, 논문의 내용, 초록의 정확성 영역에 대해서 심사한다.
- ② 논문의 내용 영역에 대해서는 다음 항목을 참작하여 심사를 진행한다.
 1. 연구논문의 가독성

2. 연구주제의 참신성과 타당성
3. 연구방법의 논리적 완결성
4. 연구결과의 학술적, 정책적 기여도
5. 참고문헌 인용의 적합성
6. 초록의 정확성·적절성

③ 심사위원은 위 항목에 대한 심사서[별지 제1호 서식]를 작성하고, 이를 편집위원장에게 제출하여야 한다.

④ 심사항목을 종합한 평가의견은 ‘게재가’, ‘수정 후 게재가’, ‘수정 후 재심사’, ‘게재 불가’로 기재하며, ‘게재 불가’의 경우 불가 사유를, ‘수정 후 게재’ 및 ‘수정 후 재심사’의 경우 수정해야 할 부분을 구체적으로 기재해야 하며, ‘게재가’의 경우에도 해당 논문의 우수한 점과 보완해야 할 점에 대해서 기재한다.

⑤ 편집위원회는 해당 논문 심사위원과 논문 투고자 명단을 외부에 공개하지 않으며 투고자에 게만 심사결과를 통보한다.

제6조(심사결과 종합 및 게재여부 결정)

- ① 편집위원장은 심사평가가 완료된 심사위원의 심사서를 편집위원회에 보고한다.
- ② 편집위원회는 각 심사위원의 심사서 점수를 합산한 총점을 토대로 하여 한국연구재단 등 외부기관의 평가 및 생명윤리정책분야 전문학술지로서의 위상과 수준 등을 고려하여 ‘게재가(총점 270점 이상)’, ‘수정 후 게재가(총점 240점 이상인 경우)’, ‘수정 후 재심사(총점 210점 이상인 경우)’, ‘게재불가(총점이 210점 미만이거나 심사평가의견이 게재불가 2건 이상인 경우)’로 결정한다. 수 개의 논문이 총점이 같고 그 중 일부의 논문만을 게재하여야 할 경우에는 그 모두의 논문에 대해 ‘수정 후 재심사’ 결정을 할 수 있다.
- ③ 편집위원회는 논문 수가 게재 한도를 초과할 경우, 해당 호에 게재할 논문을 최종 결정할 수 있다. 나머지 논문은 다음 호에 게재하는 것으로 결정할 수 있다.
- ④ 편집위원회는 게재결정이 내려진 투고원고가 정책원 연구윤리지침 및 『생명, 윤리와 정책』 출판 및 연구윤리에 관한 지침을 위배한 것으로 확인된 때에는 게재결정을 취소할 수 있다..

제7조(심사결과의 통보)

- ① 편집위원장은 각 투고자에게 심사위원이 작성한 심사서를 익명으로 처리하여 최종 심사결과와 함께 통보한다.
- ② 편집위원장은 심사 결과에 따라 투고자에게 논문의 수정과 보완을 요구할 수 있다.

제8조(수정 후 게재가)

- ① 수정 후 게재가로 판정된 경우, 수정해야 할 사항을 투고자에게 즉시 통보하여 빠른 시일 내

에 수정된 논문을 다시 제출하도록 한다.

② 수정사항에 대한 답변이 없는 경우 편집위원회는 원고 게재를 거부할 수 있고 이 경우 투고자에게 게재불가를 통보한다.

③ 편집위원회는 다시 제출된 논문에 관한 수정요구 반영도를 검토하여 최종게재판정을 내린다.

제9조(수정 후 재심사)

① 수정 후 재심사로 판정된 경우, 수정해야 할 사항을 투고자에게 즉시 통보하여 빠른 시일 내에 수정된 논문을 다시 제출하도록 한다.

② 수정사항에 대한 답변이 없는 경우 편집위원회는 원고 게재를 거부할 수 있고 이 경우 투고자에게 게재불가를 통보한다.

③ 편집위원회는 다시 제출된 논문에 관하여 심사위원 1인을 지정하여 수정요구 반영도와 함께 재심사를 요청하여야 한다.

④ 편집위원회는 제9조제3항의 심사서와 수정요구 반영도를 검토하여 최종게재결정을 내린다.

제10조(심사결과에 대한 이의 신청)

투고자는 심사결과에 따라 납득할 만한 이유를 갖추어 재심사를 요청할 수 있다. 투고자의 재심사 요청에 대하여 편집위원회가 타당하다고 인정할 경우 새로운 심사위원을 선정하여 재심사를 의뢰할 수 있다. 그 결과에 대하여는 더 이상 이의를 제기할 수 없다.

제11조(회의록)

편집위원장은 편집위원회의 논의와 결정사항을 회의록의 형태로 기록하여 보관하여야 한다.

제12조(논문게재예정증명서의 발급)

편집위원장은 『생명, 윤리와 정책』 발행 이전에 최종적으로 게재가 결정된 원고에 대하여 투고자의 신청이 있는 경우에는 ‘논문게재예정증명서[별지 제2호 서식]’를 발급한다.

제13조(기타)

기타 본 지침에 명시되지 않은 사항은 편집위원회의 결정에 따른다.

부칙

제1조(지침의 시행 및 개정)

본 지침은 편집위원회의 의결이 있는 날로부터 시행되며 편집위원회의 의결로 개정된다.

[별지 제2호 서식] <신설 2022. 12. 9.>

문서번호-00

논문게재예정증명서

■ 논 문 제 목 :

■ 투 고 자 :

■ 게재 예정 학술지(권/호) :

■ 투 고 일 :

■ 발 간 예 정 일 :

상기한 논문은 (재)국가생명윤리정책원 학술지 『생명, 윤리와 정책』에
게재 예정임을 증명함

20 년 월 일

『생명, 윤리와 정책』 편집위원장

직인

『생명, 윤리와 정책』 출판 및 연구윤리에 관한 지침

제정: 2021. 4. 30.

개정: 2022. 12. 9.

제1조(목적)

이 지침은 (재)국가생명윤리정책원에서 발행하는 『생명, 윤리와 정책(Bio, Ethics and Policy)』 학술지 출판에 있어 각 이해관계자의 역할과 책임에 관하여 지켜야 할 원칙과 방향을 제시하고 출판 및 연구윤리를 강화하는 사항을 규정하는 것을 목적으로 한다.

제2조(적용범위)

이 지침은 (재)국가생명윤리정책원(이하 ‘정책원’)에서 발행하는 『생명, 윤리와 정책(Bio, Ethics and Policy)』(이하 ‘생명, 윤리와 정책’)의 투고 및 게재, 출판에 관련된 과정에 참여하는 편집위원, 심사위원 및 저자 등에게 적용한다.

제3조(편집위원회)

‘생명, 윤리와 정책’ 편집위원회 구성과 운영에 관한 규정 제2조에 따라 구성된 편집위원장과 편집위원(이하 ‘편집위원회’)은 다음 각 호의 사항을 준수하여야 한다.

1. 편집위원회는 출판의 원고를 최종 결정하는 권한을 가진다.
2. 편집위원회는 출판물의 내용과 관련하여 그에 대한 선정, 출판 과정 등에서 진실성이 보장되도록 성실히 일할 책임을 가진다.
3. 편집위원회는 출판과정에서 최대한 투명성과 공정성을 장려하는 편집 정책을 채택해야 한다.
4. 편집위원회는 필요할 때 논문을 철회하고 우려표명을 하는 등 연구 및 출판의 진실성을 보호해야 한다.
5. 편집위원회는 심사와 편집상의 부정행위가 있는 경우 이를 추적해야 한다.
6. 편집위원회는 인간을 대상으로 하는 연구의 윤리성을 비판적으로 평가해야 한다.
7. 편집위원회는 원고를 심사할 자격이 있는 전문가를 심사위원으로 선정해야 한다.
8. 편집위원회는 명확한 심사기준을 심사위원과 저자에게 공지해야 한다.
9. 편집위원회는 편집상의 이해상충을 처리하기 위한 적절한 정책을 마련해야 한다.
10. 편집위원회는 출판을 위해 투고된 원고에 관한 정보를 평가 과정이 끝날 때까지 저자나

지정된 심사위원 외에 다른 사람에게는 공유해서는 안 된다.

제4조(심사위원)

‘생명, 윤리와 정책’ 심사지침 제4조 제1항에 따라 위촉된 심사위원은 다음 각 호의 사항을 준수하여야 한다.

1. 심사위원은 심사에 있어 어떠한 편향성도 가지지 않고 원고에 대해 공정성과 객관성을 유지해야 한다.
2. 심사위원은 심사하는 원고에 대해 전문성을 갖추어야 하며, 전문성을 갖추지 못했다고 판단되면 편집위원회에게 이를 알리고 심사를 중단해야 한다.
3. 심사위원은 논문심사 중 저자를 인지하게 되었고 이로 인해 이해상충이 발생할 것으로 판단되면 즉시 편집위원회에게 알려야 한다.
4. 심사위원은 의뢰받은 논문을 심사규정이 정한 기간 내에 심사기준을 준수하여 성실하게 평가해야 한다.
5. 심사위원은 논문을 객관적 기준에 의해 공정하게 평가하여야 한다. 충분한 근거를 명시하지 않은 채 논문을 탈락시키거나, 심사위원 본인의 관점이나 해석과 상충된다는 이유로 논문을 탈락시켜서는 안 되며, 심사 대상 논문을 심도 있게 숙독하지 않은 채 평가해서도 안 된다.
6. 심사위원은 심사 중에 얻은 정보를 이용하거나 편집위원회의 허락 없이 저자에게 개인적으로 연락해서는 안 된다.
7. 심사평은 학술적인 것이어야 하며, 저자의 명예를 훼손하거나 적대적이어서는 안 된다.

제5조(저자)

- ① 저자는 ‘생명, 윤리와 정책’ 투고지침 제3조에 따라 투고 원고를 제출한 투고자를 말한다.
- ② 저자는 연구 수행에 있어 연구윤리를 준수하고 만약 저자가 투고한 원고에 연구부정이 발생했을 경우 이에 대해 책임을 진다.
- ③ 저자는 다음의 기준을 충족해야 한다.
 1. 연구 결과물에 상당한 지적 공헌을 한 자(연구의 구상이나 설계에 실질적인 기여, 또는 연구를 위한 자료의 획득, 분석 또는 해석)
 2. 연구결과에 대한 원고 작성 또는 중요한 학술적 내용에 대한 비평적 수정을 한 자
 3. 최종원고 발간 승인 및 원고의 모든 측면에 대한 책임을 지고 동의한 자
 4. 연구의 모든 측면에 대해 책임을 지며, 연구의 어떠한 부분이라도 그 정확성 또는 진실성에 관련된 문제를 적절히 조사하고 해결하도록 보증하고 동의한 자
- ④ 저자의 순서는 연구의 기여도에 따라 정하되, 모든 저자가 공동으로 동의해야 한다.

⑤ 교신 저자란 원고 투고 과정 동안 학술지와 교신하면서 동료심사, 출판과정 동안 학술지와 소통에 일차적인 책임을 지는 자를 의미한다.

⑥ 저자는 원고를 투고할 때 반드시 소속기관을 표기해야 하며, 소속기관의 순서는 아래와 같다.

1. 연구자와 고용관계에 있는 기관
2. 연구자(학생인 경우)가 소속되어 있는 교육기관
3. 연구자가 실제로 연구를 수행한 기관 등 연구자가 연구를 수행함에 있어 직·간접적으로 관련이 있는 기관

⑦ 특수관계인(배우자, 직계존비속, 4촌 이내 친인척 또는 미성년자)이 저자에 포함된 경우 [별지 제1호 서식]을 작성하여 제출하여야 하며, 편집위원회는 필요한 경우 해당 사실에 대한 추가 소명을 요청할 수 있다.

제6조(기여자)

① 저자의 조건을 충족하지 못하였으나 원고에 기여한 자는 ‘사사표기’에 그 기여를 구체적으로 명시한다.

② 저자는 기여자에게 원고의 기여자로서 사사표기의 대상임을 알릴 의무가 있다.

제7조(이해상충)

① 연구자는 원고를 투고할 때 다음 각 호에 해당하는 경우 이를 편집위원회에게 보고해야 한다.

1. 재정적 이해상충: 연구자가 재정적 이익을 얻는 기업 및 사회단체와 관련이 있는 논문을 투고하고자 하는 경우, 연구자가 논문을 발표함으로써 기업 및 사회단체로부터 재정적 이익을 얻을 수 있는 경우, 편집자가 기업 및 사회단체의 이익과 관련이 있는 특정 논문을 발행하고자 하는 경우 등
2. 인적 이해상충: 투고자가 정책원 및 주요 간부와 특정한 이해관계에 있는 경우, 심사위원이 투고 원고를 심사하는 중 심사위원 본인과 인적 이해상충 관계에 해당함을 인지한 경우 등
3. 학문적 이해상충: 연구자가 가지고 있는 종교적, 철학적, 학문적 신념 등이 연구의 수행, 보고, 평가 등에 편향적으로 영향을 미치는 경우 등
4. 임상적 이해상충: 원고작성 과정에서 기업의 이익을 위해 연구대상자 및 일반인의 안전을 무시하고 연구를 수행한 결과가 포함되는 경우 등

제8조(저작권재산권)

저자는 정책원에 원고의 저작권재산권(출판권, 배포권 등)을 양도하고, 정책원은 동 저작권재산권에 대한 저자의 개인적인 사용 또는 저자의 기관에서의 사용은 허락한다.

제9조(원고 철회)

① ‘생명, 윤리와 정책’에 이미 출판된 원고는 수정, 변경 또는 삭제가 불가능함을 원칙으로 한다. 다만, 편집위원회는 다음의 각 호에 해당하는 경우 원고 출판을 철회한다.

1. 중대한 오류 또는 정직한 실수로 연구 결과를 신뢰할 수 없는 경우
2. 위조, 변조, 표절 등 연구부정이 명백하게 밝혀진 경우
3. 부당한 중복 게재나 이중출판이 밝혀진 경우
4. 사용승인 없이 데이터나 재료를 사용한 경우
5. 저작권이 침해되었거나 다른 심각한 법적 문제가 있는 경우
6. IRB 등의 승인을 받지 않았거나 심각한 생명윤리를 위반한 경우
7. 잘못되거나 조작된 동료심사를 기반으로 논문이 게재된 경우
8. 편집위원회에서 저자가 연구결과에 영향을 미칠 수 있는 주요 이해상충을 공개하지 않은 것으로 판단된 경우

② 철회 공지문에는 원고의 저자, 제목, 철회 결정자, 철회 사유를 명시하고 학술지(출판물과 온라인판)에 공지해야 한다.

제10조(연구윤리)

① ‘생명, 윤리와 정책’ 출판과 관련된 연구윤리는 정책원 “연구윤리지침”을 따른다.

② 편집위원회는 제1항에 따른 정책원 연구윤리지침에서 규정되지 않은 윤리적 문제에 대하여 심의하고 그 처리 필요성 및 방향 등을 논의하여 정책원장에게 건의할 수 있다.

부 칙

제1조(지침의 시행 및 개정)

본 지침은 편집위원회의 의결이 있는 날로부터 시행되며 편집위원회의 의결로 개정된다.

[별지 제1호 서식] <개정 2022. 12. 9.>

특수관계인의 논문 공저 시 사전 공개 양식

□ 연구과제 개요(연구계획서 기준)

과제명			
연구기간	-		
연구책임자	(성명)	(소속)	(직위)
연구비 지원	(지원기관명) (지원액) 원 ※ 별도로 연구비를 지원받은 과제가 아니면 기재하지 마시기 바랍니다.		
참여 연구원	- 참여연구원 A (성명/소속기관/부서명/직위) - 참여연구원 B (성명/소속기관/부서명/직위) - 특수관계인 (성명/소속기관/부서명/직위)		

□ 특수관계인의 유형 (해당하는 모든 란에 V 표시)

배우자		저자의 가족 직계존비속	친인척(4촌 이내)	미성년자(19세 미만)

□ 특수관계인과의 공저 논문 발표 계획

학술대회(conference)		학술지 (Journal)	
국내	국외	국내	국외
<발표 예정 학술대회 개요> - 학술대회 명 : - 발표논문명 : - 개최지 및 개최기간 : - 참여저자 :		<게재 예정 학술지 개요> - 학술지명 : - 논문명 : - 논문 투고 예정일 : - 참여저자 :	

□ 특수관계인이 상기 논문의 저자로 포함되어야 하는 사유

※ 특수관계인이 상기 논문 성과 창출에 어떤 기여를 했는지 위주로 서술

□ 연구추진 단계별로 기여한 사항 기술(요약)

구분	연구계획 (연구 설계, 작업의 개념 정립 등)	연구수행 (연구데이터 수집/분석/해석, 기본 원고 작성 등)	원고초안작성 (중요한 내용을 초안하거나 비판적으로 개정)	최종원고확정 (논문 최종 검토 및 승인)
저자 A				
저자 B				
특수 관계인				

※ 주의사항: 저자 요건을 갖춘 개인만 기재하시기 바랍니다. 즉 저자 표시 대상 개인과 연구과제 계획서에 표기된 참여연구원이 일치할 필요가 없습니다.

□ 저자별 기여율 산출 및 확인 내역 <저자 간 합의 사항>

구분	연구계획	연구수행	원고초안 작성	최종원고 확정	전체 기여도	확인 서명
저자 A	()%	()%	()%	()%	()%	
저자 B	()%	()%	()%	()%	()%	
특수 관계인	()%	()%	()%	()%	()%	
계	30%(*)	40%(*)	20%(*)	10%(*)	100%(*)	

* 항목별(연구추진 단계별) 기여율 가중치는 연구기관이나 연구과제의 특성에 따라 조정 가능함

□ 연구윤리 확인내용

항목	내용
저자 임의변경과 부정한 추가 방지	
표절 및 이중게재 방지	
번역을 이용한 표절의 방지	
실증분석 연구윤리 위반 방지	
짜깁기 표절 방지	

()년 ()월 ()일
위 내용이 모두 사실임을 확약합니다.

저자 성명	저자 A	저자 B	특수관계인
확인 서명			

(재)국가생명윤리정책원 소개

(재)국가생명윤리정책원 KOREA NATIONAL INSTITUTE FOR BIOETHICS POLICY(KoNIBP)

■ 설립 및 비전

정책원은 2011년 12월 27일 설립되어, 2019년 1월 30일 기타공공기관으로 지정되었습니다. 생명윤리정책에 관한 전문적인 조사, 연구 및 교육 등을 실시하여 의생명과학 및 그 기술의 발전 과정에서 안전하게 연구, 개발, 이용될 수 있는 제도적 여건 조성과 관리를 추구하고, 연명의료에 관한 제반 사항을 관장하는 등 생명윤리정책 구현의 중추적 기능을 수행함을 목적으로 하고 있습니다.

■ 정책원 업무

정책원은 다음 각 호의 사업을 수행하고 있습니다.

1. 국가생명윤리심의위원회 및 산하 전문위원회 지원
2. 기관생명윤리심의위원회(IRB) 관련 정책 개발·지원·교육 및 공용 IRB 운영
3. 배아·생식세포·줄기세포 등의 이용 및 연구와 관련한 정책개발·지원 및 생식세포 불법거래 모니터링
4. 유전자·유전정보 등의 활용, 유전자연구·유전자검사·유전자은행·유전자치료 등과 관련한 정책 개발 및 지원
5. 생명윤리 및 안전과 관련한 자료 조사·수집 및 지식센터 운영
6. 생명윤리 및 안전과 관련한 국내외 네트워크 구축 및 지원
7. 생명윤리 및 안전과 관련한 콘텐츠 개발 및 교육·연수·홍보 사업
8. 국립연명의료관리기관의 기능 수행
9. 의료윤리 등의 정책 개발 및 지원
10. 장기, 인체조직, 혈액, 조혈모세포 등 기증과 이식 정책에 관한 생명윤리 및 안전 연구
11. 정책원의 목적달성에 필요한 부대사업 및 수익사업
12. 기타 생명윤리 및 안전과 관련하여 보건복지부, 국가기관 또는 지방자치단체가 위탁 또는 지원하는 사업

■ 주소 및 연락처

항목	안내
홈페이지	https://www.nibp.kr
주소	(04933) 서울특별시 광진구 능동로 400, 별관 2층 국가생명윤리정책원 (중곡동, 보건복지행정타운)
연락처	TEL: 02-737-8970, FAX: 02-737-6006, E-mail: nibp@nibp.kr

(재)국가생명윤리정책원 전문도서관 소개

(재)국가생명윤리정책원 생명윤리정책전문도서관
KoNIBP BIOETHICS POLICY RESEARCH LIBRARY

■ 설립 및 비전

생명윤리정책전문도서관은 2008년 9월 30일 국내 최초로 생명윤리정책 분야의 전문적인 정보를 제공하고 공유하기 위한 목적으로 개관되었으며, 현재까지 온·오프라인을 통해 학술정보서비스를 제공하고 있습니다.

■ 도서관 현황

재단법인 국가생명윤리정책원 소속으로 서울시 광진구 중곡동 보건복지행정타운 별관에 위치하고 있으며, 생명윤리 관련 정책원 자체 발간 보고서, 정부간행물 등 연구에 필요한 8,577권의 도서와 연속간행물 2,051건, 비도서 862점 등의 자료를 소장하고 있습니다. 도서 및 자료의 소장여부는 전자도서관(<http://bprlib.kr>)에서 확인할 수 있으며 홈페이지에 가입하면 국내외 법령, 연구지침, 보고서 등을 검색할 수 있습니다. 도서관의 기본정보는 아래 표를 참조하십시오.

■ 도서관 기본정보

항목	안내
도서관 방문 이용시간	오전 10시~오후 5시
자료소장 검색	도서관 홈페이지 검색 및 전화문의
대출 책 수 및 대출 기간	5책, 15일
대출 연장	총1회, 7일 연장 가능
우편 대출/반납 방법	이메일 신청 후 우편대출 및 반납 가능(이용료 도서관 부담)
소식지 메일링 서비스	도서관 홈페이지 가입(메일 수신동의)
도서관 홈페이지	http://bprlib.kr
도서관 블로그	http://bprlib.blog.me
주소	(04933) 서울 광진구 능동로 400 보건복지행정타운 별관 2층 생명윤리정책전문도서관
연락처	TEL: 02-737-6008, E-mail: lib@nibp.kr

편집 후기

임종은 죽음을 앞두는 사람에게는 자연스러운 과정으로서, 더 나은 임종은 나만을 위한 것이 아니라 나와 마지막을 함께 한 사람들을 위한 것이기도 합니다. 생애 말기는 삶에서 죽음으로 연결되는 과정으로서 가족과 의료진, 지역사회와 돌봄이 무엇보다 필요합니다. 자신의 존엄, 신념, 사생활이 존중되고 자신의 좋은 죽음을 위해 원하는 것을 표현하고 스스로 선택하고 결정할 수 있기를 원합니다. 그래서 누구나 늙고 병들고 힘없고 초라해도 여타 지위에 상관없이 변함없이 소중한 사람이라고 느끼게 하고 평소처럼 대해주고 돌봐주는 환경에서 존엄과 존경을 유지한 채 임종을 누리는 것이 감사한 일이 되었습니다.

『생명, 윤리와 정책』 이번 호는 “생애 말기의 돌봄과 죽음에 대한 고찰”을 특집 주제로 공지하였습니다. 지난해 국회에서 조력존엄사에 관한 입법발의가 있었기 때문에 사회적 이슈가 된 주제였으므로 다행히 이 주제에 관심을 가진 역량 있는 연구자들이 좋은 논문을 많이 투고해주셨습니다. 편집위원회는 “국민건강보험공단 빅데이터를 통해 본 연명의료중단 등결정의 이행현황”, “연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로”, “국외 의사조력자살 입법례 고찰”의 논문을 특집논문으로 게재 결정하였습니다. 일반 논문으로 “기관생명윤리위원회 속의 과정에서 일반인의 참여 확대 및 역량강화를 위한 비과학계위원(일반위원) 운영방안 검토”와 “국내 비혼단독출산의 법·제도적 고찰: 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 중심으로”의 논문을 게재 결정하였습니다.

『생명, 윤리와 정책』의 편집위원회는 이번 호 9편의 투고논문 중에서 5편의 논문을 게재하였으며, 투고논문 대비 게재율이 55.6%입니다. 또한 심사의 공정성을 유지하기 위해서 투고논문의 외부 심사위원 비율을 평균 65% 이상으로 유지하고 있습니다. 투고논문 심사결과에 따라 ‘수정후 재심’의 판정을 받은 경우에 엄격한 재심의를 진행하여 이에 따라서 게재 여부를 결정하였습니다. 한국연구재단의 등재학술지로서 자체 심사지침을 엄격히 지킬 뿐만 아니라 생명윤리분야의 전문학술지로서의 위상을 유지하기 위해서 심사의 전문성과 공정성을 확보하려고 노력하고 있습니다. 이번 호에 소중한 논문을 투고 받고도 심사위원들의 엄격한 심사기준에 의해서 미처 게재하지 못하였던 논문의 투고자분들께 거듭 죄송함을 표합니다.

『생명, 윤리와 정책』 이번 호가 출판되기 위해서 바쁘신 중에도 성심성의껏 날카로운 분석과 평가를 해주신 심사위원과 편집위원들께 감사드립니다. 발간 준비에 노고를 아끼지 않은 편집간사인 국가생명윤리정책원의 차승현 선임연구원과 이봄이 주임연구원의 노고에도 진심으로 감사드립니다.

2023년 4월

편집위원장 이인영

생명, 윤리와 정책 제7권 제1호

Bio, Ethics and Policy 7(1) ©KoNIBP. April 2023. pISSN 2508-8750 eISSN 2508-9153

발행일	2023년 4월 30일
발행인	원장 직무대행 백수진
편집위원장	이인영
편집위원회	백수진, 이미진, 이석배, 이일학, 이현아, 조은희, 홍석영
편집간사	차승현
발행처	(재)국가생명윤리정책원 (04933) 서울 광진구 능동로 400, 별관 2층 국가생명윤리정책원 (중곡동, 보건복지행정타운) Tel: 02-737-8970/9442, Fax: 02-737-6006 홈페이지: https://www.nibp.kr e-mail: nibp@nibp.kr 온라인 논문투고시스템: https://konibp.jams.or.kr
편집/제작	광연재 e-mail: withcom@daum.net

(재)국가생명윤리정책원에서 발행하는 『생명, 윤리와 정책』은 매년 2회(4월 30일, 10월 30일) 발간되며, 인터넷 홈페이지(<https://www.nibp.kr>)에서 학술지 통권 다운로드가 가능합니다.

- 국민건강보험공단 빅데이터를 통해 본 연명의료중단등결정의 이행 현황
김정아, 김도경, 문수경, 손민국 | 1
- 연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로
전희정, 최지연, 이일학 | 25
- 국외 의사조력자살 입법례 고찰
차승현, 이봄이, 전우휘, 백수진 | 49
- 기관생명윤리위원회 속의 과정에서 일반인 참여 확대 및 역량강화를 위한
비과학계 위원(일반위원) 운영 방안 검토
정은주, 최은경 | 85
- 국내 비혼단독출산의 법·제도적 고찰: 보조생식술을 통해 태어날 출생아의 권리 보호를 중심으로
최인선, 유수정 | 115



재단법인 **국가생명윤리정책원**
KoNIBP KOREA NATIONAL INSTITUTE FOR BIOETHICS POLICY

(04933) 서울특별시 광진구 능동로 400, 별관 2층
국가생명윤리정책원(중곡동, 보건복지행정타운)
Tel: 02-737-8970/9442, Fax: 02-737-6006

E-mail: nibp@nibp.kr

<https://www.nibp.kr>

온라인 논문투고시스템: <https://konibp.jams.or.kr>