

주제발표

「호스피스는 생명사랑입니다」

김 일 수\*

1.

작은 풀벌레 하나의 생명까지도 “내 형제 중에 지극히 작은 자 하나에게” 하듯 사랑했던 곤충의 시인 앙리 파브르는 그의 30년에 걸친 노작 『곤충기』에서 이렇게 말했다. “내 소중한 곤충들아, 과학자들은 실험실에서 너희를 고문하지만 나는 파란 하늘 아래서 매미의 노랫소리를 들으며 너희들을 본다. 그들은 너희를 토막 내 세포와 원형질로 내던지지만 나는 너희의 본능이 최고도로 현시되는 모습을 관찰한다. 그들은 죽음을 연구하지만 나는 생명을 연구한다.” 그래서 그는 숨을 죽이고 몸을 낮추며 하나님의 피조물인 가려진 곤충들의 날갯짓 하나까지 관심의 대상으로 삼았다.

땅 위에 살아가는 곤충 하나의 생명도 이처럼 말할 수 없는 경외의 대상이 될 수 있다면 하물며 피조물의 왕좌에 놓인 사람의 생명이야 말할 것도 없다.

인간의 생명은 고귀하다. 이 명제에 의문을 나타낼 사람은 없으리라. 인간은 하나님의 형상으로 지음 받았고, 인간의 생명은 하나님의 섭리로써 빚어진 하나님의 거룩한 선물이기 때문이다. 하나님의 손길에 따라 수정되는 순간부터 이 거룩한 생명은 시작되어, 호흡이 계속되는 동안 하나님의 보호와 인도함을 따라 살다가, 호흡이 끝나는 마지막 순간 하나님의 품으로

돌아가도록 그렇게 지음 받았다.

이 세상에서 가장 소중한 것을 가장 소중한 자리에 놓고 그것을 아끼고 사랑할 줄 아는 공동체가 건강한 사회라고 말할 수 있다. 가장 고귀한 것을 낮은 것들과 구별하지 못 하거나 경제적 이익을 획득하기 위한 수단쯤으로 여기는 사회는 확실히 위협스러운 사회이다.

우리 사회도 경제적 성장이나 물질적 풍요를 인간생명의 가치보다 우선시하여, 경제성장을 위해서라면 출산율을 떨어뜨리거나 말기환자의 비율을 줄여보려는 정책을 두려움 없이 펼쳐왔고, 기회만 오면 그 가능성을 다시 열어 두고 있다. 그 결과 높은 산업재해발생률과 교통사고발생율, 높은 자살률 그리고 살상, 인신매매, 가정파괴범과 같은 반인륜범죄율도 높아가고, 청소년들의 비행과 범죄도 기승을 부리고 있다.

이와 같은 혼란상은 생명사랑과 생명윤리의 실종에 그 원인이 있다. 만약 인간생명의 시작이 출산에서 비롯되는 것이 아니라 수정에서 비롯되는 것이라면 인간 배아 실험이나 낙태는 인간생명의 파괴로서 일종의 살인행위에 속한다.

극심한 죽음의 고통과 싸우고 있는 말기환자나 뇌사상태의 인간일지라도 이 땅 위에서 누리는 생명의 중추역을 타인의 손으로써 인위적으로 앞당기게 할 수는 없다. 장애인, 빈사직전의 병약자, 식물인간의 생명이라도 다른 사람들의 목적을 위한 수단으로 전락되거나

\* 고려대학교수 · 기운실공동대표

처분대상이 되게 해서는 안 된다. 각 사람이 누리는 생명의 신성성과 지고가치성이 무너지면 사회는 살벌한 약육강식의 동물사회와 다를 바 없기 때문이다.

점점 황폐해져 가는 인간생명의 숲을 가꾸어 이 땅 위에 새로운 생명의 문화를 꽃피우는 길은 바로 생명 존중, 생명사랑의 마음이다. 이것은 현대사회의 병폐를 근원적으로 치유할 수 있는 지름길이라고 생각한다. 더욱 울창한 숲이 더 신선한 산소를 공급하듯 생명의 연대로 더욱 다져진 사회가 더욱 활력 있게 생명을 번영시킬 수 있을 것이다. 그것은 하늘 밑과 땅 위에 거하는 우리 인간들의 의지와 마음가짐에 달려 있다. 일찍이 독일의 철학자 하이데거가 '세계와 대지'에서 말했듯이 하늘은 열림이고 땅은 닫힘의 속성을 지닌다. 땅을 정복하라고 창조주가 인간에게 내린 대 위임명령은 폐쇄된 사망의 땅을 열고 생명과 진리를 찾아내 보존하여 열린 하늘로 평안히 돌아가게 하라는 문화명령이기도 하다. 그래서 우리들 각자는 죽음의 땅, 죽임의 문화에 마주서서 생명의 하늘, 살림의 문화를 열어야 할 문화적 제사장으로 부름 받았다는 사실을 먼저 자각할 필요가 있다.

## II .

인간의 생명은 그 시작과 종착으로부터 각각 14일간은 인간의 유용성과 희망에 따라 신축성 있게 처분해도 좋다는 주장 때문에 심각한 위험에 직면해 있는 셈이다. 인간의 생명은 수정되는 순간부터 시작된다. 수정후 14일간은 세포형질이 이루어지는 시기이다. 14일경이 지나면 이 수정란이 착상하여 배아가 되고 배아가 더 자라면 태아가 되며, 달이 차면 출산에 이른다. 그런데 돌리양 복제 이후 동물복제실험은 유행처럼 번져 나갔다. 사람들은 유전공학기술에 의한 동물복제술이 인간을 운명적인 질병위험으로부터 해방시켜 줄 수 있으리라 기대하기도 한다. 뭉쌀 유전병은 유전자조직이나 유전 자료의 수선으로 치료 가능해졌다. 유아당뇨 같은 불치병은 수정란복제실험을 통한 세포배양으로 치료가 가능해지리라는 전망이다.

과학기술이 갖고 있는 마력과 불행에 처한 이웃의 고통을 덜어줄 수 있다는 공리주의 사고가 수정란복제가 갖고 올 생명과 인간의 존엄성 파괴에 대한 염려를

앗아가 버렸다. 그래서 인간생명의 발아 후 14일간은 과학의 손아래 생명을 처분하고 싶을 대로 맡겨야 한다는 목소리도 있다. 현재를 살아가는 사람들의 편익을 위해서라면 미래의 위험과 결잡을 수 없는 혼돈을 염려하지 말고 인간복제든 무엇이든 못 할 것이 없어야 한다는 주장도 없지 않다.

이런 경향에 발맞추어 생명은 그 마지막 단계에서도 심각한 위험에 처해 있다. 장기이식의 수요를 충족시키기 위해 현대의학은 전통적인 심장사의 기준을 뇌사로 바꾸어 버렸다. 전뇌의 불가역적인 소실을 과학적으로 측정할 수 있으므로 기계장치에 의해 심장박동과 호흡을 회복시켰더라도 뇌사상태에 처한 환자는 사망자로 취급해야 한다는 논리이다. 원래 의학적으로 치료중요의 사유로 등장한 뇌사개념이 그야말로 의학적인 죽음개념으로 변모한 뒤 법적인 죽음개념으로 변신해 가고 있는 셈이다. 이제는 자주 환자가족의 과로와 과도한 치료비부담을 줄여줄 수 있는 합법적 통로로 뇌사개념이 통용되기도 한다. 결국 뇌사를 통해 우리는 시체 없는 죽음이라는 개념을 맞이해 들이게 되었고, 죽음은 엄숙한 과정이 아니라 전문 의료인들의 판정에 의해 연출되는 하나의 사건이 되어 버렸다.

결국 수정란복제 자유화를 위해 수정 후 14일간은 인간생명의 씨앗이 단순한 세포덩어리에 지나지 않는다는 구실로 과학자들의 처분 아래 놓이게 되었고, 장기이식공급의 원활을 위해 뇌사환자는 비록 기계적인 작동 아래이긴 하지만 심장사보다 14일을 앞당겨 차디찬 죽음을 맛보아야 할 처지에 놓이게 되었다.

신비스러운 출발에서 시작하여 힘 다해 인생의 모든 여정을 끝내고 죽음의 마지막, 낙조 타오르는 언덕에서 끝내는 그 죽음과 화해하고 하늘 저편의 영원한 안식에 들어가야 할 인생이, 현대의학과 과학의 개입으로 적어도 초기 14일간, 후기 14일간씩 줄어들 운명에 처했다. 생명이 인간의 숨씨가 아니라 하나님의 작품임을 인정한다면 생명에 대한 이런 인위적인 개입에 대해 우리는 깨어있는 의식으로 '아니요'라고 말해야 옳을 것이다.

죽음의 고통 앞에 서면 환자 자신은 물론 가족과 의료진까지도 죽음과의 싸움, 통증완화에 최선을 다하기보다 편안한 임종을 소망하기 쉽다. 특히 말기환자나 인공심폐기에 의존해서 연명하는 뇌사환자, 식물인간상태의 환자, 노령과 중병으로 오랜 기간 투병하다 지쳐버린 환자 등은 본인의 의사나 추정적 의사는 물론

가족들까지도 이 지루하고 힘겨운 죽음과의 싸움을 그만두고 빨리 죽음과 입맞추었으면 하고 바라는 시점에 도달한다. 무의미해 보이는 막대한 치료비를 계속 쏟아 붓는 것이 과연 경제적으로 유익한가라는 고려에서부터, 더 이상의 추한 광경을 원하지 않는 환자나 가족들 간의 암묵적인 정서 따위가 여기에 함께 작용하면 사람들은 안락사라는 방안을 떠올리기까지 한다. 그래서 생명권이 아니라 죽을 권리(right to die)를 생애적 인권으로 들어 올리려는 시도, 안락사 합법화운동도 계속되고 있는 현실이다.

환자의 죽을 권리란 현대의료형법에서 '설명을 듣고 난 동의'(informed consent) 내지 '환자의 사망유언서'(living will)의 다른 이면이었다. 특히 미국의 의료형법은 환자의 이 같은 자율적인 사망결정에 대해 몇 가지 국가적인 관심사를 내세워 제한해 왔다. 이를 테면 모든 생명의 거룩성을 보존하는 일, 자살을 저지하는 일, 한 사람의 죽음으로 공공에 처한 죄 없는 제3자를 보호하는 일, 의사신분의 완전성을 보호하는 일 등이 국가적 이익이기 때문에 이와 충돌하는 환자의 죽을 권리는 제한되어야 한다는 것이다. 세계최초로 적극적인 안락사를 합법화한 네덜란드 같은 나라가 있긴 하지만 오늘날 생명윤리의 주류는 죽음보다는 생명에 중점을 두고 있다. 2년 전 의협은 "말기 암 등 회생이 불가능한 질환을 앓고 있는 환자가 인간의 존엄성을 잃지 않고 죽음을 맞이할 수 있도록 돕기 위해 무의미한 생명 연장치료를 중단할 수 있다"는 의사윤리지침을 내놓았다가 논쟁의 와중에 휩싸였었다.

실로 우리는 생명위험의 시대를 살고 있다. 그러나 더 큰 위험은 생명윤리의 실종과 죽음의 문화의 확보이다. 생명의 문은 점점 좁아지고, 죽음의 거리는 점점 넓어지고 있다. 우리네 말 가운데 살림살이라는 가정경계도 원래는 살리기, 살림의 문화에 중점을 둔 언어이다. 편익의 자기입맛대로 살아가기 풍조가 질병과의 대결을 통해 최후의 죽음과 경건한 화해를 해 오던 우리의 생명문화의 근간을 쪼먹고 있다. 우리가 수행적 모순에 빠지지 않으려면 죽음을 조장하는 어떤 제도도 유희이요 악이라는 사실을 염두에 두어야 한다.

### III.

1991년 조직된 한국호스피스협회 회칙 제2조는 "말기질환으로 더 이상 치료효과를 기대할 수 없고 잔여수명이 6개월 전후로 예측되는 말기환자와 그 가족을 기독교 정신에 입각하여 전인적으로 돌보는 호스피스 활동을 저변화하고 효율적으로 추진함으로써 하나님의 생명사랑정신을 확산시키고 이로 인해 한국 및 세계복지발전에 공헌하는데 그 목적을 둔다"고 규정하고 있다. 여기는 의사, 간호사, 성직자, 사회복지사, 자원봉사자, 약사, 조무사, 교수, 후원자, 환우와 가족 등 생명의료분야의 종사자들과 관심 있는 사람들에게 문호를 열어 놓고 있다.

호스피스는 죽음을 눈앞에 둔 말기 환자와 그 가족을 돌보는 이웃사랑의 행위이다. 환자가 남은 시간동안 인간으로서의 존엄과 품위를 유지하면서 죽음을 평안히 맞이할 수 있도록 신체적·정서적·사회적·영적으로 돕는 일이다. 더불어 생사의 기로에서 이별을 앞둔 환자가족들의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 사랑의 돌봄 활동이기도 하다. 치료보다 돌봄에 초점을 두어 통증관리, 정서적 지원, 영적 지원을 제공하는 자비로운 돌봄 활동이다.

죽음 앞에서는 빈부귀천이나 인종, 연령, 사회적 신분에 차별이 있을 수 없다. 다같이 적나라한 고독자의 모습으로 죽음 앞에 서게 된다. 호흡 있는 모든 피조물에게 임종의 아픔은 일반이다. 하지만 인간 존재의 존엄성은 그의 생명뿐만 아니라 그의 죽음 또한 다른 피조물과 본질적으로 구별된다는 점에 있다. 인간은 하나님과 동일형상으로 지음 받은 영적 존재이며, 정신적 존재라는 점에서 다른 피조물의 삶 또는 죽음과 비교할 때 근원적으로 다른 본질성을 갖고 있다.

의료적인 치료가 인간의 신체적·정신적 건강회복에 초점을 맞춘 것이라면 호스피스적인 돌봄은 그 영역을 뛰어 넘어 인간의 영적·사회적 관계성의 층만에 초점을 맞춘다. 호스피스가 바라보는 죽음의 개념은 사회 통념적·법적인 죽음개념인 심장사보다 더 지평을 확대시킨 생활현상종지설에 더 가깝다. 호스피스는 말기환자의 최후에 대한 인위적인 개입이 아니라 자연스러운 동반과 자비로운 동행의 모습을 띤다. 이것을 통해 육체의 고통과 비교할 수 없는 죽음의 고통을 환자와 그 가족들이 극복할 수 있게 한다. 마치 절망의

바다에 질게 깔린 고독의 구름장을 열고 소망의 항구에 평안히 닻을 내리게 하는 연민과 사랑의 행위이다.

호스피스스는 죽음을 미화하거나 죽음을 조장하는 일이 결코 아니라 생명의 마지막 한 가닥의 호흡분량까지를 사랑으로 아끼고 감싸 안는 일이다. 이것은 단순히 편안한 죽음을 선물하는 죽음운동이 아니라, 영원한 안식과 함께 전개될 새로운 차원의 영원한 생명으로 안내하는 생명운동이다. 진정한 의미에서 호스피스야말로 생명사랑이다. 비록 힘들고 고통스럽기조차 한 일일지라도 호스피스스는 이 땅의 생명에서 저 하늘의 생명으로 비상하는 극적인 승리를 바라보는 기쁨이면서, 때로는 소망 없이 꺼져가는 생명의 잔해 위에 드리운 사망의 그림자를 바라보는 통분일 수도 있을 것이다.

호스피스스는 이 땅 위에서 한 영혼의 죽음 뒤에 올 새로운 지평의 희망과 절망, 천국과 지옥, 구원과 저주, 영생과 영멸의 세계를 바라보게 해 줄 뿐만 아니라, 그 생생한 체험을 통해 인간생명의 신적 기록성의 본체를 증명해 준다. 궁극적으로 호스피스스의 증거를 통해 우리는 관념으로서가 아닌 현실로서 인간의 보다 더 나은 본향을 바라볼 수 있고, 확신을 가질 수 있을 것이다. 호스피스스의 생명사랑운동으로 인해 우리는 각자 모든 인간은 사랑 안에서 사랑을 위해 창조되었으며, 하나님은 인간을 사랑하시고, 인간 또한 하나님과 서로를 이웃으로 사랑하도록 지음 받았다는 사실에 대한 깨달음을 공유할 수 있을 것이다. “흠은 여전히 땅으로 돌아가고 신은 그 주신 하나님께로 돌아가기 전에 (너의 창조자를) 기억하라”(전도서 12:7)는 메시지를 불치의 병으로 죽어가는 지극히 작은 자 한 사람에게 속삭여 주는 호스피스스의 속삭임은 그리스도 안에서 사랑의 송가를 불러 주는 천사들의 합창과도 같을 것이다.

인간복제시대의 우울한 미래전망을 바라보면서 우리가 지금 여기에서 해야 할 일은 생명사랑의 윤리실천이다. “너는 그것이 너 자신의 인격이든 타인의 인격이든 항상 인간을 목적 그 자체로서 존중할 것이요, 결코 단순한 수단으로 사용해서는 안 된다. 거기에는 인간의 존엄성이 깃들여 있기 때문이다”라고 말한 Kant의 정언명령의 깊은 뜻을 호스피스스는 이미 봉사하는 삶의 영역에서 실천하고 있는 셈이다.

또 하나 유념해야 할 일은 인간의 죽음을 주관하는 분은 오직 한 분 하나님이지, 결코 인간의 지식이 아니라는 사실이다. 생명을 지으신 하나님께서 이 땅

위의 생명을 그분의 섭리대로 거두어 가신다는 경이로운 사실 앞에 우리는 경외하는 마음으로 순종하는 것이 옳다. 인위적으로 생명을 단축해 보려는 시도 못지않게 인위적으로 생명을 연장해 보려는 시도 또한 하나님의 권능을 대신하려는 인간의 오만일 뿐이다. 인간이 생사를 주관할 수 있다는 생각보다 인간성에 대한 더 큰 모독은 없다.

현대적 의미의 전문화된 호스피스스는 유럽에서 1960년대 영국 성요셉호스피스에 근무하던 여의사 Cicely Saunders 여사에 의해 시작되었고, 그녀의 영향력은 미국에서의 호스피스에 불을 지폈다고 한다. 국내에서는 1980년대부터 시작되어 메마른 병동에 새로운 생명사랑의 불꽃이 타오르게 하였다. 최악의 곤궁상태에 빠진 연약한 이들에게 사랑의 손길을 펴고 다가가는 호스피스스는 히포크라테스의 정신이 퇴색해 가는 현대 의학의 현장을 변화시키는 새로운 문화적 도전으로 보인다.

세상을 변화시킨 위대한 문화적 제사장들에게 우리는 빛을 지고 살아가는 셈이다. 하나님의 의를 위한 목마름으로 일찍이 유럽에서 노예 없는 사회·노예폐지운동을 펼쳐서 수천 년 뿌리 깊은 노예제를 종식시킨 Wilberforce, 근로자들의 노동의 신성성과 인간다운 삶의 조건을 위한 노동운동을 전개한 Shaftesbury, 응정의 감옥 속에 인도주의적 사랑과 교화의 바람을 불어 넣은 Elizabeth Fry, 빈민구제제도를 정착시킨 Seeborn Rowntree, 사형폐지운동을 전개한 Calvert와 함께 호스피스운동을 통해 죽음의 돌봄을 넘어 생명사랑을 일깨워 준 자선수녀단(Sisters of Charity)과 Cicely Saunders의 아름다운 이름, 그 고귀한 봉사를 우리는 잊을 수 없을 것이다.

호스피스운동으로 오늘날 이 땅에서 해체되어 가는 가정의 공동화, 생명경시풍조, 노인과 병약자 홀대, 임종자에 대한 무관심과 유기 등 각양의 뒤틀린 가치관에 대한 새로운 역풍이 일어나기를 기대한다. 인간은 원래 서로를 위해 있는 존재이다. 연약한 부분이 많기 때문만이 아니라 예측할 수 없는 위기상황에 방치되어 있기 때문이다. 극한상황에 처한 절망자, 무능력자, 무조력자들의 고통의 현장에 인간존중과 생명사랑의 마음으로 다가가는 호스피스 봉사자들이야말로 우리 주님께서 친히 하신 말씀대로 창세로부터 예비된 나라를 상속받을 “내 아버지께 복 받은 자들”(마태복음 25:34)임을 믿어 의심치 않는다.