

## 소아 청소년 한의 의료 윤리에 관한 小考

김태정<sup>1</sup> · 성현경<sup>1,2,\*</sup>

<sup>1</sup>세명대학교 한의과대학 소아과학교실, <sup>2</sup>동국대학교 일반대학원 교육학과

### Abstract

## A Brief Note on Medical Ethics in Korean Medicine for Children and Adolescents

Kim Tae-Jeong<sup>1</sup> · Sung Hyun-Kyung<sup>1,2,\*</sup>

<sup>1</sup>Dept. of Pediatrics, College of Korean Medicine, Semyung University

<sup>2</sup>Department of Education, Graduate school, Dongguk University

### Purpose

As modern science and medicine develop, the concept of life is changing, and the importance of patients' rights is emphasized, making it essential for medical professionals to think ethically. However, there is currently a lack of medical ethics research in the field of Oriental medicine, especially for pediatric and adolescent patients, we would like to take a look at this.

### Methods

Through a literature review, we aim to discuss various ethical issues and human rights of children and adolescents that arise when Oriental medical doctors treat children and adolescents as medical professionals and use these as basic data for future research and education on Oriental medical ethics for children and adolescents.

### Results

Medical ethics include the principles of autonomy, prohibition of evildoing, beneficence, and justice, and medical staff must make ethical judgments based on these principles. Ethical issues regarding children and adolescents arise in various clinical situations, and education on medical ethics is essential.

### Conclusions

Discussions on the rights of children and adolescents are becoming active, and their importance is increasing. Therefore, sufficient explanation and consent must be provided to guardians, children, and adolescents with legal rights and the opinions of the participants must be respected as far as possible.

**Key words:** Ethics, Medical ethics, Human rights

• Received: January 25, 2024 • Revised: February 16, 2024 • Accepted: February 25, 2024

\*Corresponding Author: Sung Hyun-Kyung  
College of Korean Medicine, Semyung University, 65 Semyung-ro, Jecheon-si,  
Chungcheongbuk-do, 27136 Korea  
TEL: +82-43-841-1739 / FAX: +82-43-856-1731  
E-mail: mintypink@naver.com

© The Association of Pediatrics of Korean Medicine. All rights reserved. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

## I. 서론

모든 인간이 평등하고, 존엄하며, 동등한 대우를 받아야 한다는 인간 평등의 개념은 20세기가 시작되면서 본격적으로 진전되기 시작하였고 1948년 국제연합(United Nations, UN)에서 세계인권선언이 발표되었으며, 제2차 세계대전을 거치면서 전쟁 과정에서 사람들에 대한 가혹행위, 인체실험 등의 비윤리적인 행동들이 나타나고 이에 대한 반성으로 1947년 ‘뉘른베르크 강령(Nürnberg Code)’, 1964년 ‘헬싱키 선언(Helsinki report)’, 1979년 ‘벨몬트 보고서(Belmont report)’와 같은 취약한 연구대상자 보호규정이 등장했으며 1981년 세계의사회의 ‘환자 권리에 대한 선언’ 등에서 환자의 권리에 대한 중요성이 강조 되었다<sup>1)</sup>. 의료에 종사하는 의료진은 사람의 건강과 생명을 다루며, 인간의 존엄성을 위해야 하는 의무가 있으며 이러한 의료진에게 요구되는 윤리적 문제는 이전에는 당연한 개인적 덕목으로 여겨졌으나 현재는 생명공학 기술과 의료수준이 고도화되며 사회적, 법적, 윤리적 이슈가 많이 발생하면서 의료 윤리에 대한 중요성이 커지고 있다. 윤리(Ethics)란 철학적인 개념으로 다양하게 정의되나 최근 의료 분야에서 중요성이 부각되고 있는 의료윤리학 및 생명의료윤리의 개념은 주로 응용윤리학의 범주에 포함되며, 생명과학과 윤리학, 의학, 다양한 의료현실을 모두 포괄하는 범주의 성격을 지닌다<sup>2)</sup>.

의료윤리는 의료현장에서 질환과 질병을 치료하고 관리하며 그에 관한 연구를 수행하며, 삶과 죽음, 형이상학적인 문제까지 우리 삶의 모든 측면을 망라한다고 할 수 있으며, 임상적 의사결정과정에 과학적 증거를 활용하는 것이 중요한 만큼, 가치판단을 기초로 한 의학적 결정 역시 중요하다고 할 수 있다<sup>3)</sup>. 의료윤리는 환자에게 최선이 무엇이고, 무엇을 해야 하는지를 묻는 실천의 문제이며, 의료진은 과학적 근거와 유용성 사이에서 균형적이고 전문적인 의학적 판단을 내려야 하고, 이는 환자의 자율적 선택으로 시행되면서 사회적 이익과 조화되어야 하며, 이 모든 것이 법적, 사회적 국가적 원칙 안에 머물러야 하므로 다양한 갈등상황에 직면할 수 있다<sup>4)</sup>. 의료를 수행한다는 것은 인간의 건강과 생명을 보호한다는 절대적 선을 추구하면서 그 자체로 도덕성을 띠는 업무를 수행하면서 많은 윤리적 요청을 받으므로 의료인은 도덕적 전문직(moral profession)이라고 할 수 있으며, 불확실한 개별적인 임상

환경 속에서 윤리적 요소를 고려한 진료를 수행할 것이 요구된다. 체외수정술, 유전자진단, 연명의료기술 등 다양한 과학기술과 의료기술이 발달하면서 인간의 생명, 출생, 사망에 대한 개념의 경계가 불명확해지고 있으며 이에 따라 낙태, 안락사, 연명의료, 장기기증, 기계와 인간의 결합에 대한 문제 등 새로운 의료윤리적 이슈들이 발생하고 있다. 또한 인간을 대상으로 하는 다양한 연구에 대한 연구윤리의 문제, 의료자원의 분배에 대한 정의의 문제 등이 대두되고 있다. 특히 소아를 대상으로 하는 임상 연구 또는 가족의 골수 이식을 위해 소아로부터 골수를 채취하는 등의 상황에서 의료적 처치가 소아 청소년 당사자의 이득을 위한 것이 아닌 경우와, 신생아를 대상으로 하는 포경수술의 경우처럼 치료적 가치가 불분명한 경우 윤리적 판단이 매우 중요할 수 있다.

이에 저자는 연구 및 문헌 고찰을 통해 한의사가 보건의료인으로서 갖추어야 할 의료윤리의 기본적 개념 및 소아청소년과 진료를 수행하면서 숙지해야 할 아동 인권과 청소년 인권의 개념, 소아청소년환자를 진료하면서 발생할 수 있는 다양한 윤리적 이슈에 대해 논의해보고자 한다.

## II. 본론

### 1. 아동 인권, 청소년 인권

#### 1) 아동과 청소년 인권의 개념과 변화

인권의 역사에서 흔히 아동과 청소년은 가장 뒤늦게 등장한 권리주체 중 하나로, 아동과 청소년을 ‘보호의 대상’이 아닌, ‘자기결정의 주체’로, ‘복지 시혜의 대상’에서 ‘정의로움을 요구하는 주체’로 분명하게 규정하기 시작한 유엔아동권리협약은 1989년에야 채택되었다. 아동은 대개 부모나 성인의 시각에서 보호의 대상이면서 통제의 대상으로 생각되었으며, 인권 침해의 가능성이 높음에도 불구하고 미성숙성, 의존성, 불완전한 의사능력과 선거권 부재 등을 이유로 아동, 청소년의 권리침해에 대한 관심은 잘 부각되기 어려웠다. 아동의 권리에 대한 생각이 싹트기 시작한 것은 19세기 산업혁명의 가속화로 아동과 청소년에 대한 노동착취가 빈번해지고 1차 세계대전에서 부모의 결정에 의해 어린 생명의 목숨이 결정되는 등의 문제가 발생하면서 제네바선언(1924년)을 통해 아동의 권리에 대한

초안을 만들었고 이후 ‘아동의 권리선언’ (1959년)과 유엔아동권리협약의 기반이 되었다<sup>4,5)</sup>.

우리나라에서는 조선시대 유교사상의 영향 등으로 연장자를 우선시하고 연소자인 아동의 인격을 존중하지 않는 경향이 있었으나, 동학사상에서 아동을 인격을 가진 독립된 존재로 인정하기 시작했다. 근대에 소과 방정환 선생이 동학의 아동존중사상을 창조적인 어린이 운동으로 발전시켜 처음 ‘어린이’라는 단어를 사용하기 시작하였고 (1921년), 어린이날을 제정하면서 (1923년) ‘아동의 권리공약 3장’을 선포하였다. 이러한 내용은 이후 어린이 헌장 (1957년), 청소년 헌장 (1990년)으로 이어졌으며, 2016년 정부는 ‘대한민국 아동권리헌장’을 제정하고 발표하여 아동들이 겪고 있는 위기에 주목하여 학대 등으로부터 보호받을 권리, 놀 권리, 표현의 자유와 참여, 상상과 도전, 창의적 활동 등을 비중 있게 다루었다<sup>4)</sup>.

## 2) 아동 학대

소아청소년이 학대나 부주의에 의해 중대한 피해를 받을 위험에 처해있을 경우 의료인은 부모 또는 보호자의 이익이 아닌 환자의 이익을 최우선으로 고려하고 보호해야 한다. 아동학대란 아동복지법에서 신체적 폭력 또는 가혹행위가 이뤄지는 신체적 학대나 언어폭력 및 정서적 위협, 감금이나 억제 등의 정서적 학대, 아동을 대상으로 하는 성적폭력이나 가혹행위 등의 모든 성적행위를 포괄하는 성학대, 아동을 위협한 환경에 처하게 하거나 아동에게 필요한 의식주, 의무교육, 의료적 조치 등을 제공하지 않는 방임과, 보호자가 아동을 보호하지 않고 버리는 유기 등의 개념을 포괄한다<sup>6,7)</sup>. 우리나라는 아동복지법 제 22조에 의거하여 아동학대 전담공무원을 배치하여 아동학대 신고접수, 조사, 응급보호 등의 업무수행을 시행하고 있으며 아동학대 전담공무원은 아동학대처벌법 제 11조, 12조, 14조에 의거하여 아동학대 범죄현장에 출동하여 조사, 피해아동의 보호, 응급조치, 학대행위자에 대한 임시조치 신청을 요청할 수 있다. 또한 아동학대법 제45조에 의거하여 학대받은 아동의 치료, 아동학대 재발방지 등을 위한 전국 69개소 이상의 아동보호 전문기관을 설치 운영하고 있다. 2014년 제정된 아동학대범죄의 처벌 등에 관한 특례법을 통해 아동학대에 대해 신고의 의무가 있으며 정당한 사유 없이 신고하지 않는 경우 과태료가 발생되도록 하였으며 공익신고자 보호법을 통

해 신고자의 신분을 보호하도록 하였다.

아동학대에 접근할 때 학대에 대한 개인적, 문화적 차이가 있을 수 있으나 그러한 행동을 한 사람의 ‘의도’가 중요한 것이 아니라 소아에게 ‘위해’가 발생했는지 여부가 중요하며 좋은 의도로 행해졌다고 하더라도 소아에게 심각한 손상이나, 장애, 정신적 피해를 주었다면 학대로 판단할 수 있다<sup>8)</sup>. 의료진은 소아청소년을 진료하는 과정에서 부모나 보호자로부터 미성년자에게 심각한 신체적, 감정적인 위해가 발생하거나 발생할 위험성이 있는지를 판단하여 신체적, 성적, 정신적 학대와 방임이 일어나고 있다고 판단되면 즉시 경찰에 신고해야 한다. 모든 외상환자 등에서 가정폭력 혹은 아동학대의 가능성을 확인하기는 어려운 측면이 있으나, 의심할 수 있는 정황에 대해서 의료진이 숙지할 필요성이 있다. 특히 환자 또는 보호자가 증상에 비해 너무 늦게 의료기관에 방문하거나, 환자 또는 보호자가 제시하는 손상 기전이 환자가 보이는 손상의 중증도나 손상부위, 유형에 적합하지 않은 경우, 환자 또는 보호자의 진술이 계속 반복되는 경우, 환자와 보호자의 관계가 정상적으로 보이지 않는 등의 징후가 보이면 아동학대를 의심할 수 있다. 속해있는 사회적, 문화적 배경에 따라 좋은 의도로 이루어진 행위라 하더라도 대상 소아에게 심각한 손상이나 장애, 정신적 피해를 주었다면 학대로 볼 수 있다. 의료진은 가정폭력과 아동학대 피해자로 의심되는 환자의 진료 시 신고와 함께 신체적, 정신적 처치를 신속하게 수행해야 하며 상세하고 주의 깊은 의무기록의 작성과 함께 가능하다면 환자의 상태를 사진 등으로 남기는 것이 필요하고, 신고 이후에도 피해아동의 개인정보 및 신고인의 신분을 노출하지 않도록 해야 한다. 혹여 신고로 인해 대부분의 가해자인 아동의 부모와 아이의 관계에 악영향을 미칠까 우려하여 주저하지 않아야 하며, 무엇보다도 재발 방지와 환자의 장기적인 행복과 안녕을 위해 신고하는 것이 의료인의 의무이며 윤리적인 일임을 잊지 않아야 한다<sup>4,8)</sup>.

## 2. 의료윤리의 4원칙<sup>1,2)</sup>

비침과 칠드리스 (Tom Beauchamp, James Childress)가 제시한 생명의료윤리의 4가지 원칙은 자율성 존중의 원칙, 선행의 원칙, 해악금지의 원칙, 정의의 원칙으로 구성되며 각각의 내용은 다음과 같다.

- (1) 자율성 존중의 원칙 (respect for autonomy) : 환자의 자율성을 존중한다는 것이며, 자율성이란 자유롭고 독립적으로 생각하고 결정하며 그런 사고와 판단에 기초하여 행동할 수 있는 능력을 말한다. 환자의 자율성 존중은 보건의료인이 충분하고 중요한 정보를 제공하여 환자가 스스로 결정할 수 있도록 도우며, 설사 환자가 잘못된 결정을 내린 것으로 생각되는 상황에서도 환자의 결정을 존중하며 따르는 것을 의미한다.
- (2) 선행의 원칙 (beneficence) : 환자에게 최선의 것을 추구한다는 것이며, 의료적 맥락에서 선행을 베푼다는 것은 환자에게 최선인 것을 추구한다는 의미이고, 의료인은 객관적 평가를 통해 환자에게 최선의 이익이 무엇인지 결정해야 한다. 그러나 스스로 결정을 내릴 수 있는 환자가 본인에게 최선의 이익이 아닌 행위를 선택하는 경우에는 환자의 자율성 존중의 원칙과 충돌할 수 있다.
- (3) 해악 금지의 원칙 (nonmaleficence) : 악행을 금지한다는 것이며 이는 의료인이 환자에게 해로움을 끼치면 안된다는 것이며, 선행의 원칙과 반대되면서 동전의 양면과도 같은 원칙이라고 할 수 있다.
- (4) 정의의 원칙 (justice) : 동등한 것은 동등하게, 동등하지 않은 것은 동등하지 않은 것은 동등하지 않게 다루어야 한다는 것이며, 비슷한 상황에 놓인 환자는 일반적으로 비슷한 수준의 보건의료 서비스에 접근할 수 있어야 하고, 일부 환자 집단에게 활용되는 보건의료 수준을 결정할 때는 그로 인해 다른 환자들에게 끼칠 영향을 고려해야 한다.

**3. 소아 청소년의 의료적 의사 결정: 충분한 설명에 근거한 동의와 승낙 (informed consent and assent)**

환자의 자기결정권이 중요해지고, 진료 현장에서 환자로서 존중받을 권리와 충분한 설명에 근거하여 스스로 선택할 수 있는 권리가 계속 강조되면서 이러한 권리에 대한 존중을 구체적으로 실현한 것이 바로 ‘충분한 설명에 의한 동의 (informed consent)’라고 한다. 중요한 의료행위는 침습적인 성격을 지니거나 부작용을 동

반하는 경우가 많으므로 충분한 설명에 의한 동의는 윤리적일 뿐 아니라 법적으로도 중요하다고 할 수 있다. 특히 소아 청소년의 인지능력은 성인과 다를 수 있다는 측면에서 어느 범위까지 권리를 인정해야 하는지에 대한 논쟁이 있다. 응급환자, 정신과 환자, 소아 환자 등 동의능력에 취약성 (vulnerability)이 있는 경우를 취약한 환자라고 부르며, 진료과정에서 신중한 접근이 필요하다. 의료과정에서 동의 과정은 당사자인 환자가 의사결정을 위해 필요한 정보들을 완전하게 이해할 수 있는 능력과, 본인의 결정으로 인해 발생할 수 있는 다양한 결과들을 예측하고 판단할 수 있는 능력이 있다는 전제 아래 모든 정보가 의료인에게서 환자로 전달 되었을 때 가능하지만, 현실적으로는 이 과정에서 다양한 문제가 발생할 수 있다. 성인의 경우에도 의료인과 환자 사이에 정보의 비대칭적인 관계가 발생할 수 있으며, 진단의 불확실성, 의료 정보의 복잡성, 환자와 의료인 사이의 지적 능력이나 문화적 차이 같은 다양한 이유로 의사결정이 방해받을 수 있으며, 특히 소아 청소년의 경우에는 민법상으로도 독자적으로 유효한 법률행위를 할 수 없으며, 법정대리인 (부모, 친척, 후견인)의 동의를 얻어야 한다. 그러나 소아 청소년은 신체적, 정신적, 인지적으로 지속적 발달단계에 있으며 자율성과 의사결정 능력이 다양한 단계로 발달되어 있으므로 미성년자인 소아청소년을 진료할 때는 환자를 보호하면서도 환자의 자율성을 존중하고, 최선의 이익을 증가시키기 위해 환자 본인의 의사를 확인하려는 노력을 반드시 해야 하며, 환자의 상태에 대해 부모 뿐 아니라 환자라도 충분한 대화를 나누고, 의사결정 과정에 환자의 참여를 유도하며 발생하는 갈등을 잘 중재할 필요가 있다<sup>1,8-10)</sup>.

**1) 의사 결정 능력의 판단**

소아 청소년 환자도 연령과 발달 단계에 따라 자기 결정과 관련된 능력이 다양하며, 같은 연령대에서도 질병의 경험 여부, 정보제공 여부 등에 따라 다를 수 있다. 자기결정능력의 여부에 성숙도에 따라 결정능력이 없는 군, 결정능력이 발달 중인 군, 결정능력이 이미 충분히 발달한 군으로 분류할 수 있다. 자기결정능력이 없는 경우에는 보호자의 승낙이 반드시 있어야 하며, 자기결정능력이 발달 중인 경우에는 보호자의 승낙 및 환자의 동의가 있어야 하며, 결정능력이 이미 성숙된 환자에서는 환자 자신의 승낙이 반드시 필요하다.

여러 연구결과에 따르면 사춘기 후반기에 이르면 정보를 이해하고, 자발적인 합리적인 선택이 가능하다고 생각되므로 의료인은 소아청소년의 의견과 선택을 존중하려는 노력을 기울여야 하며, 그 의견을 배제하는 경우에는 타당한 근거를 제시할 수 있어야 한다. 응급상황 등의 경우를 제외하고는 의료과정 중의 처치는 반드시 법률적으로 정당한 승낙 또는 거절에 근거하여 제공되거나 보류되어야 하며, 소아를 대신하는 의사결정권자는 환자의 최대 이득에 기초하여 의사결정을 할 의무가 있으며, 의료인이 판단할 때 대리인의 결정이 소아 환자의 최대 이득에 반하는 것이라고 생각되는 경우 반드시 사회사업가 등 환자의 복지에 대해 자격이 있는 전문가와 상의할 필요가 있다.

## 2) 충분한 정보의 제공과 의사소통

소아 청소년 환자에게 의료 정보를 제공할 때는 신생아, 유아처럼 소통이 불가능한 군, 학동전기 소아처럼 소통은 가능하나 결정능력은 없는 군, 학령기 소아처럼 소통이 가능하면서 자기결정능력이 발달 중인 군, 청소년기처럼 성인과 유사한 결정능력이 있는 경우로 분류하여 환자가 이해할 수 있는 내용, 환자가 꼭 들어야 하는 내용, 환자가 알기를 원하는 내용 등이 적절히 포함되어야 한다. 또한 의사소통 시에도 환자의 언어 수준에 맞는 단어 및 대화방식을 선택해야 하고 충분한 시간을 주고 질문의 기회를 주어야 하며, 개방적인 태도로 대화에 임하며, 대화 내용 중 기밀이 필요한 부분을 점검할 필요가 있다. 가능한 질문에 대해 솔직하고 민감하게 답하도록 하며, 진단과 치료 및 결과에 대한 불확실성을 인지하게 해주어야 하며, 부모의 동석 여부 또한 환자와 상의하고, 환자에게 심각한 위해가 발생하는 경우가 아니라면 부모가 비밀유지를 요청한 경우라도 환자가 알고 싶어 하는 정보는 최대한 공유할 수 있도록 해야 한다.

## 4. 소아 청소년 대상 연구윤리

의학 연구는 실험연구, 동물연구, 인간대상연구 등 다양한 종류를 포함하며, 특히 인간대상 연구에서는 연구윤리가 매우 중요해졌으며, 1947년 뉘른베르크 강령, 1964년 헬싱키 선언, 1979년 벨몬트 보고서 등 의학 연구의 윤리원칙을 제시한 국제 지침들이 제시되면서 새로운 지식 획득이 목적인 연구에서는 연구대상자에 대한 권리와 안전을 지키기 위해 여러 가지 윤리적,

법적 내용을 준수해야 하며, 우리나라에서는 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’을 준수하여 연구를 시행해야 한다. 사람을 대상으로 하는 의학 연구는 안전성과 유효성이 불확실한 상태에서 수행되며, 많은 비용이 들어가므로 사회적으로 가치 있는 연구를 수행할 때에만 정당화 될 수 있으며 해당 연구의 중요성과 연구대상자가 받을 이익이 위험과 부담보다 클 경우에만 연구를 수행해야 한다. 의학 연구는 본질적으로 참여하는 연구대상자를 위한 것이 아니며 미래의 환자들과 사회를 위한 지식 창출을 목적으로 한다. 그러나 사회적 유용성이 아무리 중요하다고 해도 연구대상자의 권리와 이익을 존중해야 하며 그들의 건강과 복지, 권리를 보호하고 지키며 증진 시킬 의무가 있다. 동의 과정에서 연구의 위험성에 대해 연구대상자가 동의했다라도 연구대상자의 건강과 안녕에 대한 보호의 책임은 항상 연구자에게 있으며, 연구자는 연구대상자의 존엄성, 권리, 자기결정권, 사생활, 개인정보를 보호해야 할 책임이 있다. 연구자는 또한 연구윤리위원회 (institutional review board, IRB)와의 의사소통을 통해 해당 연구의 윤리성 검토를 받고 연구를 진행하면서 안전성 정보에 대해 보고해야 하며, 의학 연구에 대한 국제적 윤리 지침과 국내 법을 숙지하고, 이를 준수하면서 연구를 수행해야 한다<sup>8)</sup>.

소아 청소년을 대상으로 하는 연구는 ‘취약한 환경에 있는 연구대상자 (vulnerable subjects)’를 대상으로 하며 이들은 자신의 이익을 보호할 수 있는 능력이 부족하여 진정한 의미의 자발적인 동의를 하기는 어려운 사람들이다. 취약한 연구대상자를 대상으로 하는 의학 연구는 그 연구가 연구대상자군의 건강을 위해 필요한 경우로서, 연구가 취약한 집단이 아니면 진행할 수 없는 경우에 시행해야 하며, 이때에도 과도한 부담이나 위험이 없는지 평가해야 하고, 의사결정능력이 없거나 부족한 연구대상자가 연구에 참여하려면 법정대리인의 ‘동의 (consent)’와 더불어 연구대상자 본인의 ‘승낙 (assent)’도 구해야 하며 연구대상자의 반대 의사를 존중해야 한다. 특히 미성년자에 대한 연구는 부모의 법적 동의와 미성년자의 승낙을 모두 얻어야 하나 연구를 통해서 연구대상자에게 직접적 이익이 있고, 연구를 통해서만 이러한 이익이 가능할 경우에는 연구윤리위원회가 미성년자의 승낙을 면제할 수 있다<sup>2,8)</sup>.

5. 의료윤리의 다양한 쟁점

1) 출생과 관련된 논쟁: 보조생식술, 유전자진단, 임신중절

1978년 영국에서 처음 체외수정 (in vitro fertilization, IVF)으로 아기가 출생한 이후 다양한 윤리적인 논쟁이 생기기 시작하였다. 인공적인 방법으로 태어나는 생명에 대한 논쟁, 대리모에 대한 논쟁, 착상 전 유전자 선별에 의한 아기 선택에 대한 논쟁, 남은 수정란 및 배아에 대한 논쟁, 고령이거나 유전 질환을 가진 부모에게서 태어나는 아이의 최선의 이익에 대한 논쟁, 정자와 난자의 기증과 매매에 대한 이슈 등이 발생하고 있으며 이에 대한 윤리적 판단이 필요하다. 산전 진단과 관련해서는 의료기술이 발전하면서 심각한 질환에 대한 감별 외에도 배아 및 태아의 다양한 특성을 판별할 수 있는 진단이 가능해졌고 이에 따라 임신 지속 및 종결에 대한 논의도 생겨났다<sup>1)</sup>. 산전 태아에 대한 진단의 많은 부분은 임신 종결을 염두에 두고 이뤄질 수 있으며, 이에 따라 임신중절에 대한 이슈 또한 증가하고 있다. 임신중절은 현재 우리나라에서는 형법에서 불법으로 규제하고 있으나 여성 인권 및 행복권이라는 측면에서 법적으로 허용하고 있는 많은 나라들이 있으며 어떤 사유를 인공임신중절 사유로 인정할 것인가, 어느 기간까지를 인공임신중절로 허용할 것인가, 배우자의 동의가 필요한 지 등의 문제에서 윤리적 판단이 필요하다. 1973년 제정된 모자보건법 14조에서는 인공임신중절을 허용하는 예외적 상황을 제시하고 있으며, 1970년대에는 국가에서 인공임신중절을 허용하는 방향으로 나가다가 최근 저출산이 국가적 의제가 되자 인공임신중절을 제한하는 쪽으로 정책을 바꾸려는 시도들도 있다. 이러한 상황에서 산모의 신체 자율성과 자기결정권, 태아의 생존권 사이에 대한 윤리적 판단이 필요하다고 할 수 있다<sup>8)</sup>.

2) 죽음과 관련된 논쟁: 안락사와 연명의료

의료인은 환자에게 최선의 이익을 추구해야 하며, 치료할 수 없는 치명적 질병을 앓는 등의 특정한 상황에서는 치료를 지속하면 삶을 단기간 연장할 수는 있으나 기저질환을 치료할 수 없어 환자가 연명의료 (life-sustaining treatments; LST)를 받는 것 보다 죽음을 택하는 것이 환자에게 최선의 이익이라고 생각될 때가 있을 수 있다. 그러나 어떤 경우에는 죽음이 최선의 이익이 아닐 수 있기에 환자의 현재 상황을 종합적으로

판단해야 한다. 그러나 안락사만이 환자에게 최선의 이익이라고 판단되며, 환자 본인도 연명치료를 유보하거나 중단하기를 원하는 경우에도 누군가의 생명을 앗아갈 수 있도록 능동적, 수동적으로 돕는 행위는 옳은 일인지에 대한 많은 논쟁이 존재한다.

안락사는 조력사 (assisted dying) 중 하나이며, 다양한 개념이 혼재되어 있는데, 안락사 (euthanasia)란 능동적 안락사 (active euthanasia) 또는 자비 살해 (mercy killing)라고도 불리며 환자의 이익을 위해 의도적으로 환자를 죽음에 이르게 하는 경우를 말하며, 자발적 안락사 (voluntary euthanasia)란 환자가 스스로 결정하여 자신을 사망에 이르게 하는 행위를 요청하는 경우이고, 비자발적 안락사 (non-voluntary euthanasia)란 심각한 장애를 가지고 태어난 신생아의 경우와 같이 환자가 자신을 사망에 이르게 하는 행위에 관한 결정권을 가지고 표현할 수 없는 경우이며, 강제적 안락사 (involuntary euthanasia)란 죽음에 관해 표현한 환자의 소망과 반대하여 안락사를 시행하는 경우를 말한다. 치료유보 (withholding treatment)는 과거에는 소극적 안락사로 통칭하였으며, 환자의 연명치료를 유보하여 환자를 사망에 이르도록 하는 경우이며, 치료 중단 (withdrawing treatment) 역시 소극적 안락사로 불렸으며, 환자의 연명치료를 중단하여 사망하도록 놓아둔 경우로 의료진이 치료를 중단하는 것이 환자의 이익이라고 믿거나 환자가 치료를 거부하는 결정권을 사용한 경우이고, 의사조력자살 (physician assisted suicide)은 의료진이 의도적으로 환자를 죽음에 이르도록 도와주는 경우를 의미한다<sup>3)</sup>.

많은 국가에서 의사가 치료를 중단하는 경우는 대부분 윤리적으로 옳은 것으로 여겨지는 편이나, 적극적인 안락사에서의 개입은 나라마다 윤리적 관점과 법령에서 차이가 있고, 치료중단의 경우에도 환자의 상황에 따라 다양한 논쟁이 있을 수 있다. 특히 소아 청소년의 경우, 우리나라의 연명의료 중지지침에서는 영유아나 소아의 연명의료 결정에 관한 언급은 하고 있지 않으며, 의사결정능력이 없는 소아는 본인의 삶에 대한 결정을 내리기에는 미숙한 부분이 있을 수 있다. 이런 경우 본인의 의사결정이 법적 효력이 없으나, 어디까지를 본인이 결정할 수 있을 지에 대해서도 논쟁이 있으며, 원칙적으로 부모의 의사결정에 의해 결정되지만 연명의료의 유보나 중지에 대한 결정이 대상 환자의 회복불가능성에 기반을 두어야 하며, 후유증이나 장애로 인한 간호나 육아의 어려움이 고려대상이 되지

않도록 해야 한다<sup>1)</sup>.

### 3) 뇌사와 장기이식

의학이 발달하면서 뇌사 (brain death)라는 개념이 1950년대부터 등장하였고 1967년 최초의 심장이식 성공이 보고되었으며 1969년 제22차 세계의사대회에서 뇌사판정 기준에 대한 시드니 선언이 발표되었다. 1987년 미국 소아과학회가 유소아를 위한 뇌사판정을 추가하였다. 우리나라에서는 1969년 첫 생체 기증 신장이식이 성공하였고, 1988년 뇌사자로부터의 간이식이 성공했으며 2000년 ‘장기 등 이식에 관한 법률’을 제정하여 뇌사를 인정하고 뇌사자로부터 장기를 공여 받는 합법적인 장기이식이 가능해졌으나, 서구에 비해 생체기증에 의존하는 비율이 높은 편이다<sup>1,3)</sup>. 생체 기증의 경우에도 자발성 보장의 문제, 뇌사자 장기이식의 경우에도 뇌사의 판정 시기, 본인과 가족의 동의, 장기의 분배의 공정성에 대한 문제 등 많은 윤리적 이슈가 발생하고 있다. 미성년자의 경우 원칙적으로 장기의 적출이 불가능하나 16세 이상 19세 미만의 경우 또는 16세 미만에서 골수를 적출하고자 하는 경우 본인과 부모 모두의 동의를 받은 후 질병관리본부 국립장기조직혈액관리원의 장기기증 및 이식대상자 선정승인이 되었을 때로 한정하여 가능하도록 하고 있다. 하지만 미성년자의 경우 의사결정능력이 부족할 수 있고, 충분한 정보를 제공받겠다고 해도 본인의 의사만으로 자율적으로 본인의 기증을 결정할 수 없으며, 부모 또는 법적 대리권자가 대리로 결정하는 경우 본인의 의사와 반하는 경우나, 부모나 다른 형제에게 생체 기증을 하는 상황에서 과연 부모 또는 법적 대리권자가 미성년자의 이익과 입장을 충분히 고려했는지에 대한 윤리적 고찰이 필요하다고 할 수 있다<sup>2,3)</sup>.

### 4) 소아 청소년의 치료거부와 관련된 쟁점

민법에서는 미성년자의 독자적인 의사 결정의 권리를 인정하지 않지만, 의료윤리에서는 미성년자의 거부권을 존중해야 한다. 특히 의사결정능력이 있다고 생각되는 미성년자가 치료를 거부할 때 의료인은 미성년자가 처한 상황의 심각성과 치료로 인한 이익과 위험을 잘 판단하여 환자에게 최선의 이익이 되는 것을 제공해야 한다. 치료의 거부가 환자에게 미치는 영향이 크지 않다면 환자의 의견을 최대한 존중할 수 있는 범위에서 부모와 상의하여 환자의 거부를 인정할 수 있

으나, 치료의 거부 또는 지연이 생명에 위협이 되거나 심각하고 영구적인 손상을 초래하는 경우에는 환자가 합당한 의사결정을 내렸는지를 판단해야 하며, 환자의 자율성을 침해했을 때의 피해와 치료를 하지 않았을 때 환자에게 미치는 영향을 고려하여 거부를 수용할 것인지를 판단해야 하고, 환자에게 최선의 이익을 발생시킬 수 있는 방법을 채택하는 것이 윤리적인 행동으로 여겨지며 판단 기준이 애매한 경우에는 반드시 병원윤리위원회의 조언을 구하도록 한다. 환자가 상담 및 치료과정에서 부모의 참여 또는 의견을 배제하기를 원하는 경우에도 의료인은 부모의 참여가 도움이 된다는 점을 설득하고, 상담과정과 결과를 의무기록에 남기며 청소년의 경우에는 기밀을 보호받을 권리가 있음을 상기해야 한다<sup>1)</sup>.

부모 또는 법정대리인이 치료를 거부하는 경우에는 환자에게 최선의 이익을 제공할 수 있는 방법을 추구해야 하며, 최선의 이익이란 환자, 의료인, 부모가 모두 합당하다고 여기는 의학적, 사회적, 정신적 이익이다. 그러나 환자의 행복과 안전을 추구해야 할 의무가 있는 부모나 법정대리인이 환자의 최선의 이익과 상반되는 행위나 결정을 한다면 병원윤리위원회나 법원의 의견을 따라야 한다. 생명유지와 직접적인 관련이 없는 치료에 대해서는 부모의 동의 없이 치료해서는 안되지만, 부모의 치료거부나 지연이 생명에 위협이 되거나 심각하고 영구적인 손상을 발생시키는 경우에는 치료를 제공하는 것이 윤리적인 행동으로 여겨진다.

## III. 고찰

현대과학의 발전과 함께 현대의학이 비약적인 발전을 이루면서 인공신장, 장기이식, 체외수정, 인공호흡기 및 비경구영양공급과 같은 연명의료기술의 등장, 줄기세포 및 유전자연구, 뇌과학 연구의 발전은 생명과 인간의 정체성에 대한 개념, 출생과 사망, 한정된 의료자원의 배분과 같은 새롭고 어려운 윤리적인 문제를 만들어 내고 있다<sup>1)</sup>. 우리나라의 의료윤리 전통은 유교, 불교, 도교사상을 기반으로 한 생명에 대한 윤리적 개념에서 많은 영향을 받아왔으며, 동양의 생명윤리사상은 인간 생명을 존중하고 인간과 자연의 조화 및 인간다운 존재의 실현을 중요하게 생각하여 인간의 생명은 실생활에서 모든 생명들을 존중하고 사랑하는

실천을 통하여 자연과 조화를 이루면서 인간다운 존재가 될 수 있다고 하였다. 이러한 동양윤리사상의 본질은 인간 생명의 존엄성을 중시한다는 것이므로 현재의 의학윤리의 개념에서 이러한 개념을 접목시킬 필요성이 있다<sup>2,11)</sup>.

사회의 변화속도와 의료기술이 발전속도가 빠르게 진행되면서 사회 안에서 의료가 차지하는 비중이 커지고, 의료정보의 홍수, 의료의 서비스 산업화 등이 진행되며 의료의 범위와 치료의 범위가 어디까지이고 의료진의 윤리적 결정에 대한 중요성은 점차 커지고 있다<sup>8)</sup>. 특히 소아 청소년을 진료하는 임상환경에서 진료과정의 의사결정은 대부분 부모에 의해 결정되며, 소아 환자의 의사를 묻는 경우는 드물지만, 소아 환자를 대상으로 자율성 존중의 원칙을 지켜 치료과정에 대한 의사를 물어야 하며 성인과 동일한 의사결정능력이 있는 청소년의 경우에는 더 그러하다고 할 수 있다. 민법에 기초하면 미성년자는 법정대리인의 동의를 얻어 법률행위를 해야 하지만, 자신의 신체에 대한 의사결정과정에서는 주어진 정보를 충분히 이해하고 있는 경우라면 결정의 권리가 있다고 볼 수 있고, 특히 소아 환자의 최선의 이익이 다른 가족, 보호자의 이익과 충돌하는 경우에는 의료진의 윤리적 성찰을 통한 의사결정이 필요할 수 있다<sup>1)</sup>. 의료진이 환자의 관점에서 환자에게 필요한 것, 환자가 선호하는 것, 삶의 목표, 가치관, 필요와 선호도, 목표에 따라 의료행위를 환자에 맞추어 조정하고 수행해나가는 것이 환자중심진료의 핵심이라고 볼 수 있으며, 이를 위해서 가장 필요한 것은 충분한 설명에 의한 동의이다<sup>8)</sup>. 특히 소아청소년 진료 시에는 법적 권리 여부와 관계없이 환자의 치료의사를 존중해야 하며 환자의 인지능력에 따라 진실에 대해 말하기 (truth telling)가 필요할 수 있고, 환자가 비밀유지 (confidentiality)를 요구하는 경우, 보호자에게 꼭 알려야 하는 위급한 상황이 아니라면 비밀을 지키도록 노력하지만 각 상황마다 의료진의 윤리적 판단이 반드시 필요하다<sup>2)</sup>. 예전에는 위험성, 취약성을 근거로 잘 시행되지 않았던 소아청소년 대상 의학 연구가 최근에는 다양한 대상자를 포함하여 진행되는 방향으로 전환되고 있으며, 이에 따라 소아청소년을 대상으로 시행하는 임상연구에서 보호자 및 대상자에게 연구에 대해 충분히 설명하고 연구로 인해서 얻을 수 있는 이득과 위해에 대해 충분히 인지한 후 참여할 수 있도록 하는 것이 중요하다고 할 수 있다. 특히 한의사가 소아청소년에게 침구치료 및 약침치료 등의 치료를 시행할 때

환자들이 두려움을 느끼는 경우가 있으므로 치료목적 및 치료방법, 통증의 정도, 치료 시간 및 이후의 예후까지 가급적 환자가 이해할 수 있는 수준으로 환자의 상태를 설명하는 것이 중요하다고 할 수 있다. 환자가 침습적인 치료에 심한 공포심을 느끼는 경우에는 보호자와 상의하여 치료를 시행할지 여부를 결정할 수 있으나, 가급적 환자의 의견을 존중하고 다른 치료방법이 있다면 다시 설명하고 시도해보는 것을 고려할 수 있다.

최근 한의학 교육과정에서도 의료윤리에 대한 교육을 강조하기 시작했으나, 아직 의료인으로서 반드시 갖추어야 할 의료윤리에 대한 기초 교육 및 관련 연구의 중요성에 대한 강조는 다소 부족한 실정이다. 현대 의학의 기술은 날로 발전하고 있으며, 한의학 분야에서도 다양한 의료기기의 활용 및 진단기술의 활용이 늘어나면서 한의사가 필수적으로 갖추어야 할 의료윤리적 소양이 중요해지고 있다. 그러므로 향후 관련 연구 및 교육프로그램의 정립 등이 필요할 것으로 사료된다.

#### IV. 결론

의료진 및 의학연구자는 소아 청소년 진료현장 및 연구진행과정에서 다양한 의료윤리적 상황에 직면하게 되며 의료진은 자율성 존중, 악행금지의 원칙, 선행의 원칙, 정의의 원칙을 바탕으로 윤리적 판단을 내려야 한다. 최근 소아청소년의 인권 및 환자로서의 권리에 대한 개념에 대한 논의가 매우 활발해지고 있으며, 다양한 임상상황에서 의료진의 의학적 가치판단이 매우 중요하다고 할 수 있다. 소아 청소년 진료과정 및 의학연구 참여에서, 소아청소년 본인에게는 법적 권리가 없지만 실제 진료과정에서는 의료진이 소아청소년이 이해할 수 있도록 설명을 해야하며 성인에게서 받는 동의 (consent)의 수준은 아니더라도, 승낙 (assent)을 받는 등 환자의 의사를 최대한 존중해주는 것이 필요하다. 한의치료 과정에서도 의료진은 보호자 뿐 아니라 최대한 소아청소년 환자에게 환자의 상태, 치료의 목적 및 과정을 설명해주고 침습적인 치료의 경우 통증의 강도나 치료 시간 등 진료과정에서 다양한 정보를 제공해야하며, 최근 증가하고 있는 소아청소년을 대상으로 하는 임상 연구과정에서도 보호자 및 임상연



구 대상자에게 연구내용 및 진행과정에 대한 상세한 설명을 할 필요가 있다.

## V. Acknowledgement

이 논문은 2022학년도 세명대학교 교내학술연구비 지원에 의한 연구임 (This paper was supported by the Semyung University Research Grant of 2022)

## VI. References

1. Korean Medical Ethics Society. Textbook of Medical Ethics. Seoul: Jeongdam media. 2018:7-11, 17-27, 49-52, 132-3, 154-79, 211-8, 247-68, 269-75, 296-301.
2. Kim HS, Lee NW, Kim HS, Cho SK, Kim HS, Seol M, Kim JD. Biomedical ethics. Busan: Pusan National University Publishing Culture Center. 2020:10-41, 55-6, 70-96, 224-44, 246-69.
3. M Dunn, T Hope. Medical Ethics: A very short introduction. 2nd edition. London: Oxford University Press. 2018:8-21, 24-47.
4. Hwang OK, Koo EM, Lee EJ, Kim HW. Young people and human rights. Seoul: Nanam. 2017:17-65, 93-117.
5. Kim HJ. Children's human rights (for souls that are respected and respected). Gyeonggi: Dulnyouk. 2019: 5-51.
6. National Center for the Rights of the Child. Educational materials for those required to report: Training for Medical Personnel to Report Child Abuse [Internet]. National Center for the Rights of the Child: National Center for the Rights of the Child; 2020 [Updated 2020.09.02.; cited 2024.01.25]. Available from: [http://www.korea1391.go.kr/new/bbs/board.php?bo\\_table=edu\\_movie&twr\\_id=15&page=2](http://www.korea1391.go.kr/new/bbs/board.php?bo_table=edu_movie&twr_id=15&page=2)
7. Ministry of Government Legislation. Child Welfare Act: Article 3, Paragraph 7. National Law Information Center [Internet]. Ministry of Government Legislation: Korean law information center; 2024 [Updated 2024.01.23.; cited 2024.01.25]. Available from: <https://www.law.go.kr/lsLinkProc.do?lsId=000190&jcNo=0003000000&mode=4&lnkGubun=ordin>
8. Department of Humanities, Seoul National University. Clinical ethics. Seoul: Seoul National University Publishing Culture Center. 1999:3-11, 70-1, 136-9, 156-200, 201-19, 230-40, 241-57.
9. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Pediatrics. 1995;95(2):314-7.
10. Committee on Pediatric Emergency Medicine. Consent for medical services for children and adolescents. Pediatrics. 1993;92(2):290-1.
11. Kwon BK. Medical ethics education methodology. Seoul: Rhodos books. 2015: 19-34.
12. Lee IH, Koo YM. Ethical principles in physician pharmaceutical industry interactions. Korean J Med Ethics. 2011;14(2):193-201.