

# 죽음에 대한 자기결정권 낯설게 보기:

## 죽음의 통치성과 은폐된 욕구

### 최혜지<sup>1</sup>

<sup>1</sup> 서울여자대학교

#### 초록

이 글은 존엄한 죽음의 정곡(正鵠)인 죽음에 대한 자기결정권이 시민적 권리로서 어떤 의미를 갖는지에 관한 문제를 제기하고, 사회적 논의를 확대하는 것을 목적으로 한다. 먼저 죽음의 실재적 비실재성, 죽음의 주체와 경험의 주체의 교차성, 죽음의 과정성, 죽음과 삶의 동일성 등 죽음의 역설적 특성을 탐색하고, 죽음의 역설성으로부터 죽음이 권리의 대상으로 정당화되는 죽음의 권리성이 도출될 수 있음을 논의했다. 존엄한 죽음을 시민의 권리로 체화시킨 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 연명의료결정법)을 중심으로 존엄한 죽음의 권리, 죽음에 대한 자기결정의 권리가 미시 권력이 생명 정치에서 죽음 정치로 이동하는 과정에서 권력과 자본의 통치 전략으로 동원되고 있다는 문제를 제기했다. 이로 인해 시민적 권리로서 죽음에 대한 자기결정권의 실재는 축소되고, 정치 권력, 행정 권력, 생명 권력에 절대 권한을 양도한 채 죽음에 대한 자기결정권은 죽음 통치의 명분으로 전략할 수 있음을 논의했다. 끝으로 인간다운 삶이 위협받을 때 죽음에 대한 자기결정권은 존엄을 잃은 삶의 탈구가 될 위험이 있기에, 죽음에 대한 자기결정권은 존엄한 삶의 전제 위에서만 존엄한 죽음의 실천이 될 수 있음을 강조했다.

**주요 용어:** 죽음, 존엄사, 낯설게 보기, 자기결정권, 연명의료결정

본 원고는 '2024년 『보건사회연구』 콜로키움'의 기획발표에 대한 토론문을 발전시킨 것임.

## I. 시작하며

장례, 애도를 위한 공간이 병원과 시설의 담 안으로 갇히면서 죽음은 일상으로부터 분리되고 공적 가시성을 상실하게 되었다. 특히 과학의 진보로 죽음은 의학적 실패로 인식되고, 연명 기술에 의존한 생명 연장이 장려되면서 개인의 죽음관은 존중되기 어려웠다. 이를 배경으로 무의미한 생명 연장을 경계하는 존엄한 죽음 담론이 무게를 더하면서 죽음의 존엄성에 대한 집합적 관심이 환기되고, 죽음에 대한 자기결정권은 사회적 쟁점이 되었다.

2016년 존엄한 죽음을 헌법적 권리로 선언한 법령이 제정되면서 죽음에 대한 자기결정은 시민의 권리로 실재화되었다. 이후 죽음의 존엄성은 사회적으로 보장되고, 죽음에 대한 개인의 선택은 보호받을 것이라는 기대가 높았다. 그러나 법령이 보호하는 죽음에 대한 결정은 연명의료에 관한 선택으로 제한되고, 죽음의 주체에게 부여된 죽음을 결정할 권리는 실제적 빈곤을 드러냈다. 시민의 권리라는 약속이 무안하게 죽음에 대한 결정은 여전히 개인의 선택을 벗어나 있고, 죽음에 관한 결정의 권한은 정치 권력, 행정 권력, 생명 권력에 양도 되어 있다.

이에 따라 존엄한 죽음의 담론이 생산되고, 죽음에 대한 자기결정이 의제의 무대에 올려진 이유 즉 존엄한 죽음이 헌법적 권리로 선언되고, 죽음에 대한 자기결정이 시민의 권리로 승인된 것은 누구를 위한, 어떤 효용을 위한 것인지 질문하게 된다. 일각에서 존엄한 죽음의 담론, 죽음에 대한 자기결정권은 생명 관리의 정치가 죽음 관리의 정치로 이동하는 과정에서 창안된 죽음의 통치 전략으로 해석된다. 이는 시민의 권리로서 죽음에 대한 자기결정권이 갖는 진정한 의미는 무엇인지 낯설게 볼 필요가 있음을 강조한다.

이 글은 죽음에 대한 자기결정권에 숨겨진 죽음의 통치성을 드러내고하고, 권력과 자본의 의도를 탐색해 시민적 권리로서 죽음에 대한 자기결정권의 낯선 얼굴과 그 의미를 조명하는데 목적을 둔다. 이를 위해 먼저 죽음에 대한 자기결정이 요구의 주체와 책임의 주체를 특정할 수 있는 권리인가를 탐색했다. 죽음은 역설적 속성을 지닌 현상임을 포착하고, 죽음의 역설적 원리 속에 권리성의 맹아가 배태되어 있음을 설명하고자 했다. 이어서 낯설게 보기를 통해 시민적 권리 아래 은폐된 죽음에 대한 자기결정권의 내의를 파악하고자 했다. 이를 위해 우선 「호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 연명의료결정법)을 중심으로 죽음에 대한 자기결정권의 시민적 권리로서의 실재를 살펴보았다. 더불어 죽음을 통제하는 권력 구조, 권력과 자본의 의도를 탐색해 죽음에 대한 자기결정권에 담긴 통치성을 논의했다.

## II. 죽음의 역설과 자기결정의 권리

### 1. 죽음의 역설과 죽음의 권리성

죽음의 자기결정권에 관한 논의의 시발은 죽음이 권리의 대상이 될 수 있는가를 묻는 것이다. 죽음의 권리성에 관한 맹아는 다음과 같은 죽음의 역설적 속성에서 발견된다. 먼저, 죽음은 명확히 실재하는 현상이지만 나의 죽음은 나에게 부존재한다는 역설이다. 모든 생명은 죽음에 이르는 순간 정신적, 신체적 활동을 멈추고 더 이상 현존하지 않는 무존재가 된다. 사망에 이르는 순간, 죽음을 인식해야 할 주체는 사라지고 무존재화되어, 죽음의 당사자에게 죽음은 일어날 수 없는 현상이 된다(Nagel, 1979, 김분선, 2020에서 재인용). 생존해 있는 동안 개인은 자신의 죽음을 의식하고, 죽음은 불안의 궁극적 원천으로 개인의 삶을 지배한다. 그러나 죽음이 현실이 되는 순간 물리적 현상으로써 죽음을 체감하고, 정신적으로 인지하는 주체는 현존성을 상실하고 존재하지 않는다. 이로 인해 나의 죽음이라는 실재적 현상은 살아있는 동안 의식 속에 상상으로 존재할 뿐 내가 결코 닿을 수 없는 비실재적 현상이 된다.

죽음의 주체와 객체, 경험의 주체와 객체가 교차적이라는 점에서 죽음은 또한 역설적이다. 사망에 이르는 주체는 나이지만 나의 죽음을 직접 경험하는 이는 타인이다. 반면 타인의 죽음에서 사망의 당사자는 타인이지만 그의 죽음을 직접 경험하는 이는 내가 된다. 나의 죽음을 직접 경험하는 이는 타인이고, 타인의 삶에서만 나의 죽음은 의미를 가지며, 나는 타인의 죽음만을 직접 경험하고, 타인의 죽음만이 나의 삶에 영향을 미친다. 나는 타인의 죽음을 통해 나의 영혼이 우주에서 사라지고 육체마저 공간감을 잃게 되는 나 자신의 죽음을 간접적으로 이해할 수 있다. 그러나 타인은 나의 죽음을 오감으로 지각하고 관찰함으로써 나의 죽음은 그의 인식의 일부가 된다. 부정할 수 없는 죽음의 역설이다.

사망에 이른 결과, 삶을 종결짓는 현상이지만 죽음은 결과이기보다 과정이며, 과정으로서 죽음은 곧 삶과 같다는 점에서 죽음은 또한 역설적이다. 죽어가는 과정을 통해서만 나는 내 죽음의 주체가 될 수 있기 때문에 살아있는 개인에게 자신의 죽음은 과정으로서 의미를 갖는다. 그런데 죽음에 이르는 과정은 살아가는 과정과 동일한 궤적이라는 점에서 죽음은 곧 삶과 분리되지 않는다. 당사자에게 죽음은 결과가 아닌 과정이고, 사망에 이르는 과정 즉 죽음은 삶의 다른 이름이다.

나의 죽음이라는 사적인 사건이 지극히 집합적인 성격을 갖기 때문에 죽음은 역설이다. 죽음은 개인에게 일어난 현상이지만 동시에 남겨진 자의 삶을 재구성하는 공동체적인 사건이다. 망자의 생을 구성해 온 다양한 구조와 인연 속의 타인은 망자의 죽음을 공동의 사건으로 공유하고 영향을 받는다. 상실감, 슬픔, 죄책감의 심리적 고통으로부터 빛이나 유산이 낳은 경제적 충격에 이르기까지 죽음이라는 사적인 사건이 야기하는 파장은 집합적이다. 나의 죽음으로 내가 이루고 있던 관계는 불안정해지고, 남겨진 공동체는 불안정한 구조를 조정하고 재구성하는 집합적 과제를 갖는다. 더불어 어디서, 어떻게 생을 마감할 수 있는가는 사적인 사건임에도 공동체의 규범과 질서에 의존한다. 전통적 가치가 강한 사회일수록 죽음의 과정에 집합적 개입이 허용되고, 장례와 애도의 형식은 공동체의 규범을 따른다. 반면 개인주의가 지배적인 사회일수록 죽음은 나와 가족의 경계 안에서 다루어지고, 사후 절차는 병원이나 시설의 질서 안에 갇히게 된다. 죽음이 얼마나 존엄 혹은 비참하게 다루어지는가는 결국 공동체의 규범과 품격에 의해 결정되고, 타인의 죽음을 대하는 집합적 태도는 공동체를 향한 불신이나 신뢰로 발전된다.

나의 죽음은 내가 결코 닿을 수 없는 비실재적 현상이지만 나의 죽음을 경험한 타인의 존재 일부를 구성하며, 타인의 죽음은 나의 존재를 통해서만 의미를 갖는다. 죽음은 개인에게 일어나는 사적인 현상이지만 공동체의 구조, 규범을 재구성하는 집합적 사건이며, 동시에 나의 죽음은 공동체의 질서와 규범에 종속된다. 또한 살아 있는 자에게 죽음은 과정으로서 의미를 갖고, 죽음의 과정은 곧 삶의 과정과 동일하다는 죽음의 역설은 존엄한 삶을 존엄한 죽음과 등치시킨다. 이와 같은 죽음의 역설로부터 죽음 또한 존엄을 요구하는 주체와 존엄을 책임져야 할 주체가 지명되는 죽음의 권리성이 도출된다.

## 2. 시민적 권리로서 죽음에 대한 자기결정권

죽음이 의학적 실패로 간주됨에 따라 첨단 기술을 동원한 생명 연장은 의학의 승리로 환영되었다. 이에 따라 자연스러운 죽음은 거부되고 무의미한 생명 연장이 확대되면서 자신의 의지대로 생의 마지막 기간을 보내는 존엄한 죽음에 대한 욕구가 높아졌다. 존엄한 죽음, 즉 존엄사는 2009년 무의미한 연명치료 장치 제거 등에 관한 대법원(2009다17417, 헌법재판소 2009)의 판결에서 처음 사용되었다. 특히 이 판결은 존엄사가 「대한민국헌법」 제10조<sup>1)</sup>에 기초한다고 밝혀 헌법이 존엄한 죽음에 대한 법적 근거임을 공식화했다(나주영, 박종태, 2022).

1) "모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다."

헌법 재판소는 2009년 ‘연명치료의 중단에 관한 법률’의 입법부작위 위헌확인에 관한 헌법소원 심판청구의 결정 요지와 별개 의견에서 죽음에 임박한 상태에서 인간으로서의 존엄과 가치를 지키기 위하여 연명치료의 거부 또는 중단을 결정할 수 있고, 위 결정은 헌법상 기본권인 자기결정권의 한 내용으로서 보장되어야 하며 죽음의 방식과 시기에 대하여 내린 결정은 우리 공동체가 최대한 존중해야 한다고 판시한다. 이는 자기결정권의 헌법적 권리가 죽음에 대해서도 예외일 수 없고, 존엄한 죽음에 대한 헌법적 권리의 핵심이 죽음에 대한 자기결정권에 있음을 강조한다. 위의 판결은 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하기 위해 자기결정을 존중하는 것을 목적으로 하는 연명의료결정법의 제정으로 이어졌다.

자기결정권이란 인간이 자유의지에 따라 자신의 삶에 관한 주요 사항을 자유롭게 결정하고 그에 따라 행동할 수 있는 자연적 권리를 말하고, 죽음의 자기결정권이란 죽음의 방식, 죽음의 시기에 관한 죽음관을 형성하고 실행할 권리를 의미한다. 이때 죽음의 방식은 자기결정 여부, 작위의 여부에 따라 여러 개의 이름으로 명명된다. 우선 안락사는 치료나 생명 유지를 위한 의학적 처치가 무의미하다고 판단되는 개인이 직·간접적인 방법으로 고통 없이 사망에 이르는 것이다. 일반적으로 안락사는 죽음의 과정에 개인의 선택이 반영된다는 점에서 자기결정에 의한 죽음, 존엄사와 동일한 의미로 사용되기도 한다. 한편 안락사로 통칭 되는 죽음 내에도 다양한 유형이 존재한다. 개인의 동의를 확인된 상태에서 행해지는 안락사는 자발적 안락사, 개인의 동의 여부를 직접적으로 확인하지 못한 상황에서 이루어지는 안락사는 비자발적 안락사로 구분된다. 또한 작위 행위의 유무에 따라 적극적 안락사와 소극적 안락사로 나뉘며, 적극적 안락사는 죽음을 야기하려는 행위의 직접적 결과 또는 고통을 제거하려는 행위의 간접적 결과로 죽음에 이르게 되는 것임에 반해 소극적 안락사는 삶을 유지시키는 치료를 거부거나 치료를 하지 않은 것에 의해 사망에 이르도록 놓아두는 것이다(김분선, 2020).

연명의료결정법은 자기결정을 통한 존엄한 죽음을 목적으로 선언하고 있으나 개인의 의사를 직접 확인하지 못한 상태에서 연명의료중단을 허용하는 비자발적 안락사를 인정하고 있다. 이와 같이 자기결정이라는 헌법적 권리, 자기결정의 대상으로 죽음에 대한 법적 인정에도 불구하고 죽음에 대한 개인의 선택이 어떤 수위까지 합법적인 것으로 보호될 수 있는가는 논의의 대상으로 남겨져 있다.

### III. 죽음에 대한 자기결정권 낫설게 보기

#### 1. 죽음의 통치성과 죽음에 대한 자기결정권

권력 구조의 통시적 분석을 통해 권력의 미시화 현상을 포착한 푸코는 권력의 성격, 통치의 기술은 변화하는 시대 정신과 사회 구성의 질료에 따라 다르게 나타난다고 주장한다. 푸코에 의하면 권력은 과거에 범죄자나 정신질환자를 사회로부터 분리해 감시하던 신체 규율 권력으로부터 평균 수명의 증진, 건강 관리를 중심으로 하는 생명 권력으로 이동했다(푸코, 2012). 19세기 이후 위생 교육, 건강보험 제도 등을 앞세운 생명 관리가 권력의 핵심을 이루면서 죽음은 사적인 사건으로 축소되고 통치 기제로서 빛을 잃었다.

그러나 의학 기술의 발전으로 의미 없는 삶의 연장이 증가하고, 삶의 질은 죽음의 질과 분리될 수 없다는 인식이 보편화되면서 죽음의 질, 존엄한 죽음은 사회적 쟁점화 되었다. 존엄한 죽음 담론은 생명 관리의 정치가 죽음 관리의 정치로 이동하고, 죽음이 권력 생산의 질료로 재구성되고 있음을 시사한다. 존엄한 죽음에 대한 지지는 나의 죽음에 대해 선택하고 결정할 권리를 시민적 권리로 확대할 것이라는 기대로부터 비롯된다. 그런데 시민 권리의 신장은 국가 통치 공간의 확장 또한 동반한다. 국가는 쟁점화된 시민의 욕구를 포섭해 시민권 목록에 추가하는 방식으로 시민의 삶을 관리하고, 시민의 복종을 유도한다. 이에 따르면 죽음에 대한 자기결정권 역시 시민권을 명분으로

정부의 의지를 시민사회에 이식하려는 국가의 통치 기획을 담고 있다.

죽음에 대한 자기결정권을 헌법적 권리로 선언한 연명의료결정법은 죽음의 자기결정권이 죽음을 통한 권력의 구조화와 시민 통치의 기제임을 드러낸다. 전술한 바와 같이 죽음에 관한 자기결정권이 공식화 된 것은 2016년 연명결정법 제정을 통해서이다. 이 법은 자기결정권이 인정되는 범위, 인정되는 조건, 인정 받을 수 있는 대상 등을 규정하여 죽음에 대한 자기결정권의 실재를 구성한다. 사실 존엄한 죽음을 위한 자기결정권의 본질은 언제, 어디서, 어떤 방식으로 사망할 것인가에 관한 개인의 선택을 존중하는 것이기에 시민 일반은 존엄한 죽음을 헌법적 권리로 인정한 법을 통해 죽음에 대한 자신의 선택과 결정이 존중될 것으로 기대한다. 그러나 연명의료결정법은 죽음에 대해 개인이 선택할 수 있는 실재를 연명의료의 중단 여부로 제한하여 죽음에 대한 자기결정권을 축소한다. 해당 법령에 따라 연명의료는 임종 과정에 있는 환자에게 행하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여로 특정되고, 죽음의 자기결정권의 범위는 이들 치료의 중단 여부로 작워진다.

죽음에 대한 자기결정권이 헌법에 근거한 권리라는 것은 헌법의 적용 대상인 모든 시민이 죽음의 시기와 방식 등을 자유의지대로 결정하고 또 이에 따라 행동할 권리가 있음을 의미한다. 그러나 연명의료결정법은 자기결정권이 인정되는 대상을 호스피스·완화의료 환자와 임종 과정에 있는 환자로 제한한다. 이때 호스피스·완화의료 환자는 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화, 그 외에 13개 질환으로 진단 받은 환자나 임종 과정에 있는 환자로 특정된다. 따라서 죽음에 대한 자기결정권은 모든 시민의 헌법적 권리임에도 불구하고 죽음에 대한 자기결정의 권리를 갖는 대상은 실정법상 암 등 법이 정한 17개 질환의 말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자로 축소된다.

죽음에 대한 자기결정권을 인정받기 위해서는 앞서 언급한 17개 질환을 가진 말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자라는 조건을 충족해야 한다. 말기 환자는 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 진단받은 환자를 의미하고, 임종 과정에 있는 환자는 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화 되어 사망이 임박한 상태에 있다는 의학적 판단을 받은 자이다. 특히 자기결정이라는 원칙에도 불구하고 연명의료결정법 제18조는 동법 제17조에 따라 환자 의사에 대한 확인이 이루어지지 않을 시 특정 조건 하에서 일정 절차에 따라 환자의 의사와 관계없이 연명의료중단을 결정 및 시행할 수 있도록 정하고 있다. 이는 비자발적 안락사를 법률상 인정하는 것으로 사망 과정에 있는 당사자의 주체성 인정이 자기결정권의 핵심임에도 불구하고 법률이 정한 조건을 충족하는 개인만이 죽음에 대한 자기결정의 주체로 인정되는 모순을 드러낸다.

결국 존엄한 죽음의 권리는 연명의료결정법의 테두리 안에서 제한된 범위, 조건, 대상에게만 부여되고, 죽음에 대한 나의 선택은 법적으로 제한된 채 오히려 나의 죽음은 타인의 결정에 맡겨진다. 따라서 죽음에 대한 자기결정의 헌법적 권리에도 불구하고 시민은 죽음에 대한 주체로서 권리를 유보당한 채 정치 권력, 행정 권력, 생명 권력의 이해관계가 체화된 연명의료결정법의 각본을 실행하는 자로 주변화된다.

그렇다면 죽음을 통치하는 자는 누구인가? 죽음에 대한 결정 권한은 대통령, 보건복지부 장관, 의사에게 집중되고, 존엄한 죽음을 향한 시민 권리의 실재는 이들 지배 권력에 의해 구조화된다. 연명의료결정법에 의하면 대통령은 자기결정권의 핵심인 연명의료의 정의를 결정할 권리를 갖는다. 법에 명시된 의학 기술 외에 무엇이 연명의료에 해당하는 기술인가를 대통령령으로 정함으로써 연명의료에 포함될 의학적 기술을 결정할 권한을 갖는다. 환자 의사를 확인할 수 없는 상황에서 연명의료중단의 결정을 내릴 때 환자의 법정대리인이 될 가족 중 특정인이 제외되어야 하는 사유 또한 대통령령에 의한다. 국가호스피스 연명의료위원회의 조직과 운영에 필요한 사항을 정할 권한, 국립 연명의료관리기관의 업무 및 운영에 필요한 사항, 사전연명의료의향서 등록 기관의 시설 및 인력 등에 관한 요건 등 관련 조직과 실행 체계의 주요 사항을 정할 방대한 권한을 갖는다.

보건복지부 장관은 말기환자의 판단 절차와 기준, 호스피스 완화의료에 해당하는 질환을 정할 권한을 갖는다. 연명의료중단에 대한 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우, 환자의 의사를 확인할 수 있는 객관적 증거에 관해 정하

고, 연명의료중단 결정 또는 이행에 관한 기록 및 공개에 관한 사항, 이행에 관한 명령, 보고 및 조사, 비용에 부담에 관한 규정을 정한다. 국가호스피스연명의료위원회의 위원 임명 및 위촉, 사전연명의료의향서 등록 기관의 지정, 취소, 등록 절차 및 폐업 등의 신고 절차, 기관의 업무 등을 정할 권한을 갖는다. 연명의료계획서에 포함되어야 할 사항의 일부를 정할 수 있고, 사전연명의료의향서에 포함되어야 할 사항, 작성, 등록, 보관 및 통보와 관련된 필요한 사항을 정할 권한을 갖는다.

생명 전문가인 의사는 죽음의 자기결정에 관한 절대 권력을 갖는다. 임종 과정에 있다는 의학적 판단, 환자가 수개월 내 사망할 말기환자라는 진단이 의사의 판단에 의해 이루어진다. 자기결정권은 죽음의 과정에 대한 판단이 죽음의 당사자에게 주어진 권한으로 상징하고 있으나 연명의료결정법상 연명의료에 관한 결정권을 행사할 수 있는 자격을 죽음의 당사자에게 부여하는 것은 의사의 권한이다. 환자 등의 의사에 따라 연명의료중단 등의 결정 사항을 작성하고, 연명의료중단 등의 결정 사항을 이행할 권한 또한 의사에게 주어진다. 무엇보다 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우에 환자 가족 등 대리인을 통해 환자의 의사를 간접적으로 확인하는 권한을 갖는다.

이와 같이 시민의 결정이 존중되는 존엄한 죽음은 국가로 공식화된 정치 권력, 행정 권력, 생명 권력에 의해 관리되고, 법령을 수단으로 국가는 죽음의 면면을 통제함으로써 자기결정권의 실재를 지배한다. 결국 존엄한 죽음의 결정권은 통치 권력에 주어지고 죽음에 대한 자기결정의 시민적 권리는 권력의 의지를 승인하는데 동원된다.

표 1. 연명의료결정법령상 각 주체의 권한

주체	결정 권한	근거 조항	세부 내용
의사	연명의료 정의	대통령령 제2조 4호	환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다는 시술에 대한 판단
	임종과정 정의	제2조 2항	임종과정에 있다는 의학적 판단
	말기환자 정의	제2조 3항	말기환자 즉 환자가 수개월 내 사망할 것이라는 진단
	연명의료계획서 작성	제2조 8항 제10조	말기환자 등의 의사에 따라 환자에 대한 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 사항을 작성
	연명의료중단 등 결정 이행	제15조	임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료중단 등 결정을 이행
	임종과정에 대한 판단	제16조	환자가 임종과정에 있는지 여부를 판단
	환자의 의사 확인	제17조 1항 3호	환자가 의사를 표현할 수 없을 때 연명의료중단 등에 관한 환자가족의 의사를 환자의 의사로 볼 수 있는가에 대한 확인
	환자의 연명의료의향 조회	제17조 2항	연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서 확인을 위한 조회 요청
	연명의료중단 결정	제18조	의사를 확인할 수 없는 환자의 연명의료중단 등의 결정
	연명의료중단결정의 이행	제19조	연명의료중단 등 결정을 이행
대통령	민감정보 및 고유식별정보의 처리	제31조	건강에 관한 정보 및 고유식별정보가 포함된 자료를 처리할 수 있음
	연명의료 정의	제2조 4항	연명의료에 해당하는 의학적 시술
	국가호스피스연명의료위원회	제8조 5항	위원회의 조직 및 운영에 필요한 사항
	국립연명의료관리기관	제9조 2항	국립연명의료관리기관의 업무 및 운영에 필요한 사항
	연명의료계획서의 작성 및 등록	제10조 4항 2호	연명의료계획서 상 각호의 설명을 이해했다는 확인 방법
	등록기관	제11조 1항	사전연명의료의향서 등록기간 지정
	등록기관의 지정 취소	제13조 3항	사전연명의료의향서 등록기관 지정 취소시 기록물 이관 방식

주체	결정 권한	근거 조항	세부 내용
보건복지부 장관	환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단 등 결정	제18조 1항의 2호	환자의 법정대리인이 될 가족 중 제외되어야 하는 사유
	말기환자 판단	제2조의 3항	말기 환자 판단 절차와 기준
	호스피스 완화의료 정의	제2조의 6항 마	호스피스 완화의료에 해당하는 질환
	종합계획 수립	제7조	호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등 결정에 관한 종합계획의 수립 및 추진
	국가호스피스연명의료위원회	제8조	위원 임명 및 위촉
	국가연명의료관리기관	제9조 1항	기관의 설치
	연명의료계획서의 작성 및 등록	제10조 3항 6호	연명의료계획서 작성 전 담당의사가 환자에게 설명해야 하는 사항
		제10조 4항 5호	연명의료계획서 포함되어야 하는 사항
		제11조 1항, 제13조	등록기관의 지정 및 취소
	사전연명의료의향서 등록 기관	제11조 2항 5호	등록기관의 업무
		제11조 6항 및 7항	등록기관 지정 절차, 기록의 보관 및 보고 폐업등의 신고절차
		제12조 2항 6호	등록기관이 작성자에게 설명해야 하는 사항
	사전연명의료의향서의 작성 및 등록	제12조 3항 4호	사전연명의료의향서에 포함되어야 하는 사항
		제12조 9항	사전연명의료의향서의 작성, 등록, 보관, 통보 관련 필요 사항
	의료기관윤리위원회의 설치 및 운영	제14조	의료기관윤리위원회 설치 및 운영
	연명의료중단	제17조 1항 3호, 3항	연명의료중단에 대한 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우, 환자의 의사를 확인할 수 있는 객관적 증거 의사 확인 결과에 대한 기록
	기록열람	제33조	환자의 연명의료중단결정 또는 이행에 관한 기록 열람 요청 방법, 기록열람의 범위 및 열람거부 등에 관한 필요 사항
	보고 조사	제34조	연명의료중단 등 결정의 이행에 관하여 필요한 명령, 보고, 조사
연명의료 결정 등 비용의 부담	제38조	국민건강보험법에서 규정하지 않은 비용에 대한 규정	

출처: “호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률”, 2016.

## 2. 자본 그리고 권력의 욕망과 죽음에 대한 자기결정권

시민사회의 이념적 문제들은 경제적 이해관계와 맞닿아 있다(푸코, 2012). 예를 들면, 아프지 않을 권리를 구현하는 건강보장 제도는 건강한 노동력을 필요로 하는 자본의 욕구와 국가 권력의 거래에 의한 정치적 산물이다. 국가는 질병 예방에 따른 사회적 비용의 감소를 위해 건강검진의 의무화 등 건강보장 제도를 통치 기제로 삼는다. 이때 건강보장의 강화는 새로운 시장을 창출하고, 자본은 이익을 수확한다. 이와 같이 자본과 지배 권력은 생명 관리의 정치를 통해 상호 이익을 보호하는 지배 구조를 생산하고 강화한다.

푸코의 통찰을 토대로 김분선(2020)은 죽음의 자기결정권, 존엄한 죽음 담론의 부상 배경에도 자유주의적 통치 기술과 자본 사이의 결합이 존재한다고 분석한다. 이는 자본과 권력이 공모해 공리라는 명분하에 죽음의 자기결정권을 정치적 도구와 통치 전략으로 악용하는 경우 ‘플랜 75’의 영화적 상상은 현실이 될 수 있음을 경고한다. 고통을

2) 하야카와 치에 감독의 일본 영화이다. 초고령사회에 진입한 가까운 미래의 일본을 배경으로 한다. 정부는 청년층의 부담을 줄이기 위해 75세 이상 국민의 죽음을 적극 지원하는 정책 ‘플랜 75’를 발표한다. 명예퇴직 후 ‘플랜 75’ 신청을 고민하는 78세 여성 미치를 주인공으로 이야기가 전개된다.



벗어나기 위한 것이든, 허무한 삶으로부터 해방을 위한 것이든 죽음의 자기결정에 대한 관점이 사회적 규범에 종속되어 왔다는 시대적 경험은 영화적 상상과 경고에 설득력을 부여한다. 예컨대 신을 중심으로 인간의 삶이 구성된 17세기 이전까지 생명은 신에게 속한 것이며, 백성의 숫자는 국왕의 권력을 상징했다. 따라서 죽음은 신만이 관장할 수 있고 개인이 죽음을 선택하는 것은 신에 대한 도전이며, 공동의 선을 해치는 것으로 비판되었다. 반면 신의 권위가 추락하고 인간의 이성과 자유의지가 날개를 단 계몽주의, 자유주의 시대에는 죽음의 방식에 대한 개인의 선택이 지지되었다. 이와 같이 시대 정신에 따라 죽음에 대한 권한이 누구에게 속해있고, 무엇이 바람직한 죽음인가에 관한 규범은 변화한다. 따라서 ‘플랜 75’처럼 생산성을 잃은 개인은 공리를 위해 죽음을 선택하는 것이 정의롭다는 생각을 규범화하고, 지배 권력이 규범을 통치에 활용하면 죽음의 자기결정권은 악의적 권력의 통치 수단으로 전략할 수 있다.

영화적 상상을 넘어, 연명의료결정은 의료비용을 감소시킨다는 연구 결과는 자기결정이라는 시민적 권리의 탄생에 사회보장 부담의 감소라는 국가의 동기가 연료가 되었을 가능성을 현실화한다. 예컨대 연명의료결정에 따라 연명의료중단 후 사망한 환자의 요양급여비 총액은 평균 52,452,327원으로 연명의료를 중단하지 않은 채 사망한 환자의 평균 요양급여비 총액 54,732,681원 보다 낮다. 입원 내원 일수 또한 연명의료중단자는 294일, 연명의료미중단자는 446일로 연명의료중단자의 입원 내원일 수는 연명의료미중단자의 66%에 불과하다. 연명의료의 중단 형태에 따라서도 의료비에 차이를 보여, 의사미확인 중단자의 일일 평균 의료비를 기준으로 사전연명의료의향서에 의한 중단자의 의료비는 46,619원, 연명의료계획서에 의한 중단자는 29,346원이 낮았다(이성향, 2023).

이와 같은 연구 결과는 사전연명의료의향서 작성 등 연명의료결정을 문서화하도록 촉구하는 국가의 선행에 의료비 감소와 사회보장 부담 완화의 동기가 고려되었을 가능성을 재확인한다. 이는 사회구성원에게 연명의료결정은 죽음에 대한 자기결정의 권리를 보장하는 제도적 장치로 이해되고 있으나 죽음의 자기결정권이 시민적 권리의 확장이라는 순수한 사명을 벗어나 공리를 앞세운 권력에 의해 왜곡될 수 있음을 경고한다.

특히 한국에서 연명의료계획서 작성을 통한 환자의 자기결정권 행사가 적극적이지 못한 이유는 자본의 이해관계와 관련된다. 연명의료결정법의 시행 이후 연명의료관리와 협진에 대한 수가가 책정되었으나 치료 행위에 대한 보상보다 크게 낮다. 생애 말기 치료에 관한 논의로 받을 수 있는 보상체계가 낮기 때문에 의사는 연명의료결정에 관한 설명에 충분한 시간과 자원을 할애하기보다 완화의료에 집중한다(홍지형, 2020). 결국 완화의료의 결정에서 생명 존엄의 문제는 의료 숫자 등 재정적 이해의 후순으로 밀려나게 된다(김분선, 2020). 살펴본 바와 같이 시민적 권리는 명분일 뿐 죽음에 대한 자기결정권의 실체는 경제적 효율을 우선하는 정부, 생명 존엄보다 이윤에 민감한 의료 자본, 죽음을 지배의 수단으로 대상화하는 행정 권력과 생명 권력의 욕망이 뒤얽힌 통치 전략일 수 있음을 경계해야 한다.

표 2. 연명의료결정 유형별 의료비

구분	총 평균 의료비		심결보험자부담금		심결본인부담금		일 평균 의료비		입내원일수	
	평균 (원)	표준 편차 (원)	평균 (원)	표준 편차 (원)	평균 (원)	표준 편차 (원)	평균 (원)	표준 편차 (원)	평균 (일)	표준 편차 (일)
사전연명의료의향서	58,097,339	47,374,487	51,185,279	43,116,684	6,768,120	6,205,607	215,525	132,927	295	200
연명의료계획서	61,288,245	49,319,294	55,576,111	45,653,143	5,646,216	5,184,182	255,088	147,596	261	188
의사표현불가능	58,756,446	59,335,290	51,083,800	53,380,539	7,522,412	8,225,158	274,808	265,578	266	239

출처: “연명의료중단방법 및 유무에 따른 의료비 분석”, 이성향, 2023, p. 19.



## IV. 맺으며

죽음은 삶의 과정이기에 죽음의 존엄성은 삶의 존엄성과 다르지 않다는 죽음의 역설은 죽음에 대한 자기결정권은 존엄한 삶 위에 가능하고 동시에 존엄한 삶을 완성하는 요소임을 강조한다. 그러나 많은 경우 죽음의 경계에 선 개인에게 삶의 존엄은 닿을 수 없고, 고통은 거리를 좁혀 온다. 10만 명 중 40명 이상의 노인이 비참한 삶을 견딜 수 없어 스스로 생을 마감하는 현실에서 죽음에 대한 자기결정은 존엄한 죽음과 손잡기보다 빈곤, 소외, 고통에 떠밀린 비의도적 결말이기 쉽다. 존엄을 유지할 수 없는 삶에서 죽음은 인간의 존엄함을 지켜낼 마지막 선택지일 수 있기 때문이다.

고통 없고, 타인에게 부담되지 않는 사망을 존엄한 죽음으로 정의하는 한국인은 가족의 고통과 부담을 이유로 조력존엄사에 찬성한다. 이는 가족의 재정적 부담과 심리적 고통을 외면한 채 삶과 죽음에 대한 자신의 의지를 자기결정으로 오롯이 담아내기 어려우며, 죽음에 대한 자기결정은 삶의 여건에 종속되어 있음을 재확인한다(홍지형, 2020).

죽음에 대한 선택, 죽음의 자기결정권은 존엄한 삶을 위한 사회경제적 조건이 마련된 상태에서 시민의 권리로서 온전한 의미를 갖는다. 소득, 건강, 돌봄의 사회권이 미성숙한 사회에서 죽음에 대한 자기결정권은 버거운 삶을 서둘러 종결하는 비극을 '선택'이라는 명분으로 방임하는 책임 회피에 불과하다. 무엇보다 시민권의 이름으로 죽음을 통치한 권력에 부과된, 존엄하지 못한 죽음, 존엄을 상실한 삶에 대한 공적 책임에 면죄부를 부여하는 오류를 범한다.

살펴본 바와 같이 존엄한 죽음 담론의 정곡은 죽음에 대한 자기결정이 존엄을 상실한 삶의 탈구가 되지 않도록 생의 마지막 존엄을 위해 존엄한 삶을 위한 사회적 노력이 우선되어야 함에 있다. 존엄한 삶의 토대 위에서만 죽음에 대한 자기결정권은 존엄한 죽음의 실천일 수 있다.

---

최혜지는 Washington University에서 석·박사학위를 받았으며, 서울여자대학교에서 교수로 재직 중이다. 돌봄, 노년의 삶, 이주, 사회문화적 다양성을 주제로 연구하고 교육한다.

(E-mail: hjchoi@swu.ac.kr)

## 참고문헌

---

- 김분선. (2020). 생명관리정치에서 죽음관리정치로. *철학탐구*, 57, 163-199. <https://doi.org/10.33156/philos.2020.57..006>
- 나주영, 박종태. (2022). 법원 판결과 연명의료결정법으로 본 환자의 자기결정권과 죽음에 대한 고찰. *대한법의학회지*, 46(1), 1-10. <https://doi.org/10.7580/kjlm.2022.46.1.1>
- 이성향. (2023). 연명의료중단방법 및 유무에 따른 의료비 분석. [석사학위논문, 연세대학교 보건대학원].
- 호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률, 법률 제19466호 (2016).
- 푸코, 미셸. (2012). *생명관리정치의 탄생*. 동문선.
- 홍지형. (2020). 연명의료결정법과 자기결정권 강화의 실제: 의료현장을 중심으로. *인격주의 생명윤리*, 10(1), 125-146. <http://dx.doi.org/10.35230/pb.2020.10.1.125>
- 헌법재판소. (2009). 2008헌마385. <https://casenote.kr/%ED%97%8C%EB%B2%95%EC%9E%AC%ED%8C%90%EC%86%8C/2008%ED%97%8C%EB%A7%88385>
- Nagel, T. (1979). *Mortal Questions*. Cambridge University.

# Defamiliarizing Self-Determination on Death: Governance of Death and Concealed Desire

Choi, Hyeji<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Seoul Women's University

## Abstract

The purpose of this article is to raise the question of what the right to self-determination of death means as a civil right and to expand social discussions on this topic. First, it explores the paradoxical characteristics of death, such as its non-existence in the actual realm, the intersectionality of the subject of death and experience, death as a process, and the identity between death and life. It argues that the right to death, in which death is justified as an object of right, can be derived from these paradoxes. Focusing on the Life-Sustaining Medical Decision Act, which embodies dignified death as a citizen's right, I address how the right to death and the right to self-determination are mobilized as governance strategies for power and capital in the transition from life politics to death politics. As a result, the essence of the right to self-determination over death may diminish as a civil right and be reduced to a mechanism of death governance, transferring absolute power to political, administrative, and life authorities. Finally, I emphasize that when human life is threatened, the right to self-determination regarding death risks becoming a dislocation of a life that has lost dignity. Thus, the right to self-determination concerning death should be understood only as a practice of dignified death, predicated on the premise of a dignified life.

**Keywords:** Death, Death with Dignity, Unfamiliarity, Right to Self-Determination, Life-Sustaining Medical Decisions