

『깨끗한 죽음이라는 환상: 고통 없이, 내 뜻대로, 존엄하게 죽는 일은 가능한가』
박혜윤·신성준·최은경 지음

이 책은 “우리가 원하는 존엄한 죽음은 과연 무엇이며, 죽음을 개인의 선택으로만 볼 수 있는가?”를 묻고 있습니다. 1부와 3부는 최은경 교수가 집필했으며, 1부가 개념과 경계를 정리한다면, 3부는 자기결정권·고통·존엄이라는 철학적·윤리적 문제를 깊이 파고듭니다.

1부는 “우리가 선택하려는 죽음이 정확히 무엇인가?”를 묻고,
3부는 “그 죽음을 선택하는 ‘나’의 선택은 정말 자유로운가?”를 묻습니다.

그리고 여기서 이 책의 중요한 관점은;

죽음의 자기결정권보다 먼저 ‘살아갈 수 있는 조건’과 ‘잘 돌봄 받을 권리’를 충분히 보장했는지를 물어야 한다는 것입니다.

따라서 이 책에서 말하는 ‘깨끗한 죽음이라는 환상’은 단순히 조력 임종을 비판하는 표현이라기보다, 죽음을 고통·의존·관계로부터 완전히 분리된 개인적 선택으로 만들 수 있다는 생각 자체에 대한 문제제기로 읽는 것이 적절합니다. 책 전체도 찬반 이분법보다 한국의 말기 돌봄 현실, 자기결정권의 이면, 해외 사례 등을 입체적으로 검토하는 방식으로 구성되어 있습니다.

특히 의료소비자·환자 관점에서 보면 이 책의 1부와 3부는 매우 중요한 질문을 던집니다. “죽음을 선택할 권리를 논의하기 전에, 제대로 돌봄 받을 권리와 치료를 거부할 권리, 고통을 완화 받을 권리, 가족에게 과도한 부담을 주지 않고 살아갈 권리가 먼저 보장되어야 하지 않는가?”라는 질문입니다.

90세의 어머니를 작년 11월까지 집에서 모시다가 와상환자로 움직일 수 없게 되어서 현재 요양 병원에 모시고 있는 싱글로 올해로 62세인 저는 지난 10년간 서서히 기능이 쇠퇴하는 어머니의 모습을 보며 존엄한 삶의 마무리에 대해 고민이 많았습니다.

오늘의 발제 내용을 읽으며 제가 그동안 고민한 내용들과 모두 겹치지만 제가 놓쳤던 부분들이 보였습니다. 저 역시 저자가 설명하듯이 말기 단계에서 의도를 가지고 존엄한 죽음을 선택하고자 했던 이유도 제대로 돌봄을 받기 어려운 환경을 미리 예견하면서 스스로 삶의 마무리를 준비할 수 있기를 바랬던 것이 가장 큰 이유이기도 합니다.

동시에 이 책을 읽는 동안 2가지 삽화가 떠올랐습니다. 젊은 날 생산성 중심의 삶의 박차를 가하던 제가 책과 실제에서 만났던 무용함과 무력함의 은혜입니다.

제 나이 20대 말, 90년대초, 사회복지학과 교수로서 영국의 노인복지기관들을 둘러볼 기회가 있었습니다. 그 당시에 영국의 양로원들을 몇 군데 방문했는데

인상적이었던 것은 유료나 무료나 양로원의 기본적인 골격과 서비스는 비슷했습니다. 하지만 양로원에 들어섰을 때 냄새가 달랐습니다. 결국 개인을 돌보는 인력의 양과 질의 차이가 있어보였습니다. 초교파 여성 양로원에 들렀을때였는데 기관 투어를 그곳에서 사시는 분이 직접해주셨는데 90세가 넘었는데 건강하셨습니다. 3시에 티타임이 있는데 1시부터 벽안의 노인들이 줄지어 휠체어에 몸을 싣고 티를 기다리며 허공을 바라보고 있었습니다. 우리를 투어가이드로 이끄시는 분은 자신의 다리로 걷고 자신의 삶과 그 양로원의 생활을 매우 친절하게 잘 설명하고 있었고 투어가 끝날쯤 조심스럽게 그분에게 제가 물었습니다. 제가 아직 그 나이가 되어보지 못해서 잘 몰라서 묻습니다. 당신 나이의 삶은 무엇일까요? 어떤 의미가 있습니까? 그녀는 웃으며 너 처럼 젊은 나이에 알 수 없을 것입니다. 이 나이가 되면 오로지 날마다 하나님과 함께 걷는 것 밖에 남아있지 않습니다 라고 답했습니다. 그때 머리를 한대 얻어맞은 듯 했습니다. 사실 내 질문의 이면의 의미는 당신들이 이렇게 사는게 의미있습니까? 라는 매우 기능적인 존재가 삶의 의미라는 전제를 깔고 물었던 질문이었다는 것을 깨달았고 삶의 마무리가 오직 하나님과 매 순간 함께 걷는 삶이라면 그렇게 오래도록 살아도 좋을 것 같았습니다.

그리고 30대 초반, 헨리 나우웬 신부님의 '아담'이라는 책을 읽었는데 신부님의 삶의 마지막 단계에 정신지체장애인 공동체에서 심리사회적 기능을 못하는 아담이라는 친구를 돌보며 느꼈던 은혜를 적었던 글입니다. 대화를 나눌 수도 없고 스스로 움직일 수도 없어서 삶의 기능을 위해 먹이고 입히고 씻기고 하는 섬김의 과정에서 오히려 주님의 존재에 대한 무한한 사랑을 경험하며 신부님이 평생 헌신하였음에도 불구하고 여전히 기능적 존재에 더 의미를 두고 살았다는 고백이 있었습니다.

정신질환을 가진 분들의 치료와 재활을 도왔던 젊은 날의 2-30대10년동안 저는 의도적으로 치료자로서 그 분들의 심리사회적 기능이 떨어져있음에도 불구하고 회복을 돕거나 회복되지 않더라도 그들의 삶이 존엄함을 경험했었습니다. 그럼에도 불구하고 내 자신의 삶을 마무리하기 위해서는 누군가 나를 도울 수 없을 것으로 예견되므로 내 스스로가 미리 정리할 필요를 느낍니다.

신체, 심리, 사회적 기능이 쇠퇴해가는 60대의 나는 90대의 어머니가 식음을 전폐하며 유연하고 스스로 돌아가기를 원하고 연명치료거부를 명확히 하셨음에도 불구하고 치료를 통해 기능을 회복시키고 요양병원에서 침대 한 칸에 매여 한없이 우울해진 어머니를 만나러 갑니다. 과연 우리는 자기결정권의 범위와 고통의 정도를 어떻게 판단할 수 있을 것인지... 우리는 그것을 알 수 있거나 판단할 수 있는 때가 올 것인지.. 다시 질문하게 됩니다.