

사전의사결정 제도의 국내외 현황

김신미*, 홍영선**, 김현숙***

I. 서론

1. 연구의 필요성

지난해 의료 현장은 물론이고 한국 사회의 화두가 되었던 사건이 바로 '존엄사 판결'로 지칭되는 세브란스 사건이다. 본 사안의 실제 사건명은 무의미한 연명치료 제거¹⁾이었음에도 불구하고 우리 사회는 본 사안을 '존엄사'로 지칭하였고 각계의 논의가 이어졌다. 존엄사의 경우 우리나라는 아직 학계에서조차 용어나 개념에 대한 정의가 합의되지 못한 채 학자마다, 집단마다 각각의 언어를 사용하고 있는 실정이다. 가장 최근 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회로 구성된 연명치료중지에 관한 지침 제정 특별위원회²⁾에서는 존엄사 또는 품위있는 죽음이라는 용어에 내포된 가치로 인한 혼돈을 막기 위해 '연명치료중지'라는 사실적 언어를 사용하기

로 한 바 있다. 사용하는 언어가 무엇이건 핵심은 임종기(end-of-life) 동안 무의미한 연명치료를 보류하거나 중단하는 것이다. 임종기 동안, 대상자가 스스로 판단하고 결정하며, 이를 표현할 수 있는 능력을 상실한 경우에는 이러한 결정이 더욱 문제가 되는데 제3자에 의한 결정이 가질 수 있는 오류와 그로 인한 윤리적 문제 때문이다. 자기 결정권에 기반한 사전의사결정(Advance Directives: AD)은 이러한 갈등과 문제에 대한 최선의 해결책이라는 인식이 확산되고 있다. AD는 국내에서 사전의료결정, 사전의료지시서 등으로 불려왔고 최근 사전의료의향서³⁾로 지칭되기도 하였다. 즉, 우리나라에서는 다양한 명칭으로 사용되고 있으며, 아직 포괄적 의미에서의 합의가 없는 상태이므로 본고에서는 AD로 지칭하기로 한다. AD란 "대상자가 무능력자(incapacitated)가 되는 경우의 의료 행위에 대하여 생전유언이나 대리인에 관한 내용을 법에 의해 인정되는 문

교신저자 : 김현숙, 충주대학교 사회복지학과, 043-820-5343, hyunsookkim@cjnu.ac.kr

* 창원대학교 간호학과, ** 가톨릭대학교 의과대학, *** 충주대학교 사회복지학과

1) 백경희. 우리나라의 연명치료 중단에 관한 판례의 동향. 청주대학교 법학대학 학술대회 논문집. 2009.

2) 연명치료중지에 관한 지침 제정 특별위원회. 연명치료중지에 관한 지침. 2009.

3) 보건복지부 보도자료. 연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체 논의결과 발표. 2010. 07. 15.

서로 작성하는 것”⁴⁾을 말한다. AD제도는 자기결정권에 의거하여 미리 의료행위에 대한 결정을 하는 것이므로 현재까지 소개된 제도 중에서 유일하게 법적 및 윤리적 갈등 소지를 배제하거나 최소한으로 줄여줄 수 있는 제도이다. 우리나라에서도 AD 관련 법안들이 국회에 발의된 바 있으며, 일부 종합병원과 일부 노인요양병원 등에서 의료행위에 대한 사전 지시서란 명칭으로 사용하고 있는 실정이다. 이에 현장 요구에 부응하여 우리나라에서 AD가 제도화될 수 있도록 이미 AD제도를 도입하고 적용하고 있는 국가들은 어떤 역사성을 가지고 진행되어 왔는지, 그리고 우리의 현실은 어떠한지에 대해 살펴 볼 필요성이 대두되었다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 국내외에서 AD가 개발되고 적용되는 과정, 그 AD의 강점과 단점, 그리고 보완점 등에 대한 내용을 확인하여, 우리나라에서 AD를 제도화하고 적용하고자 할 때 고려해야 할 내용, 범주 및 전략적 접근을 위한 기초자료를 제공하고자 함이다.

II. 국외의 AD제도 현황

1. 미국

AD제도와 관련하여 품위있는 죽음(Dying with Dignity)⁵⁾에 대해 기술하지 않을 수 없다. 품위있는 죽음을 완벽하게 정의하기란 매우 어려운데 그 이유는 개개인의 입장과 문화 및 맥락에 의해 영향을 받기 때문이다.⁶⁾ 그러나 분야와 입장을 막론하고 공통적 속성은 고통으로부터의 해방과 자기결정으로 귀결된다. 이중 자기결정 개념이 AD제도로 나타나게 되었고, 고통으로부터의 해방이라는 개념은 호스피스완화의료라는 의료분야로 나타나게 되었다고 할 수 있다.

미국에서 임종기와 관련된 자율성, 삶의 질, 연명치료에 대한 문제 등은 의료인, 의료윤리전문가, 정책입안자, 법률가 그리고 일반인들 사이에서 핵심 쟁점으로 논쟁의 대상이 되어 왔다.⁷⁾ 자율성과 관련해서는 신체상해법의 맥락에 기초하고 있으며 본법에 의거하여 환자동의권(informed consent)과 치료거부권(right to refuse treatment) 원칙이 파생되었다.⁸⁾ 1960년대 미국에서는 환자 및 소비자 권리운동과 호스피스 케어에 대한 옹호운동이 일어나면서 법적 절차를 통해 말기환자를 적극적인 치료 또는 연명치료로부터 자유롭게 하자는 움직임이 시작되어 AD의 초기 형태인 생전유언(living will)이 소개되었다.⁹⁾ 생전유언은 1967년 미국안락사회(the Euthanasia Society of America)에서 처음 제안하

4) 42USC § 1395 cc(f)(3).

5) 현재 우리나라에서는 존엄사, 자연사, 좋은 죽음 등으로 언어가 통일되지 못한 상태이며 본고에서는 품위 있는 죽음으로 통칭하고자 한다.

6) Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life : a qualitative study of geriatric outpatients. J Am Geriatr Soc 2002 ; 50(9) : 1541-1548.

7) Rao JK, Alongi J, Anderson LA, Jenkins L, Stokes GA, Kane M. Development of public health priorities for end-of-life initiatives. Am J Prev Med 2005 ; 29.

8) Sabatino CP. Advance Directives and Advance Care Planning: Legal and policy issues. S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. October, 2007.

9) Wilkinson A, Wenger N, Shugarman LR. Literature Review on Advance Directives. U.S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. June, 2007.

였으며,¹⁰⁾ 시카고의 인권변호사인 Luis Kutner가 1969년 학술지에서 정식으로 제안하였다.¹¹⁾ Kutner는 처음 관습법(common law)과 헌법의 전제(constitutional law premise)로 시작하였으며 예상치 못하게 자신의 의견을 피력할 수 없는 경우에 대비하여 일정 범위의 치료에 대해 미리 동의 해놓는 것을 제안하였다. 이후 Kutner가 제시한 내용은 법제화되기 시작하는데 처음에는 연방법이 아닌 주 차원에서 움직임이 먼저 일어났다. 즉 1976년 캘리포니아에서 최초로 Natural Death Act를 통과시켜 생전유언의 법적 근거를 마련했다.¹²⁾ 당시 생전유언은 “Directive to Physicians”라는 용어로 도입되었으며 말기질환이나 영구적 무의식 상태에서의 연명치료 여부, 주로 보류와 중지 에 관한 바람을 명시하는 표준화된 도구를 제공하고 의사에게는 환자의 바람에 부응하는 경우 면책권을 주는 내용을 담고 있었다.¹³⁾ 이후 생전유언법은 눈덩이처럼 불어나 1989년에는 41개 주가 도입하게 되었으나 결정 내용의 범위가 너무 협소하여 결국 정책입안자들은 대리인지정제도(Durable Power of Attorney)를 다시 점검하고 의료결정에 도입하게 되었다.¹⁴⁾

이후 미국에서는 AD와 관련한 중요한 사건들이 발생하게 되는데 그 중 역사적 의미를 지니는 첫 번째 사건은 Karan Ann Quinlan 사례로 죽을 권리 논쟁에서 중요한 사건이다. 본 사건은 환자가 21세 되던 해 지속적 식물상태가 된 후 인공호흡기를 부착하고 지내던 중 부모에 의해 죽을 권리가 신청되었으나 병원이 거부하여 법정으로 이관되고 결국 인

공호흡기를 제거한 후 10년 뒤 폐렴으로 사망한 사례이다. 본 사례는 윤리적 측면, 안락사 문제, 후견인 제도와 같은 영역에서 문제를 제기하는 계기가 되었고, 병원을 비롯한 의료기관에 공식적 윤리위원회를 결성하게 하는 촉매제가 되었을 뿐 아니라 AD 개발을 자극하는 계기가 되었다.¹⁵⁾

다음 사례는 Nancy Beth Cruzan 사례로 1983년 Cruzan이 26세 되던 해 지속적 식물상태가 되었고 1987년 부모에 의해 인공영양관 제거 신청 후 미국 최고법정에까지 가게 된 사건이다. 그 과정에서 법정의 판결이 계속 반복되었는데, 근거는 환자의 바람에 대한 증거의 명확성과 충분성 여부에 대한 법원의 각기 다른 판단 때문이었다. 그녀의 부모는 증거를 더 보충하여 결국 신청이 받아들여지고, 1990년 위관 제거 11일 후에 그녀는 사망하였다. 본 사례로 인해 미국에서는 병원에 입원하는 환자들에게 AD에 대한 정보를 제공하도록 하는 법률이 통과되었고 대부분의 주가 AD를 위한 법제화를 하게 되었다.¹⁶⁾

1990년 11월 미하원은 OBRA(the Omnibus Budget Reconciliation Act) 1990의 한 부분으로 the Patient Self Determination Act(PSDA)를 제정하였다. 그 주요 내용은 장기요양시설을 포함한 의료기관이 성인 환자들이 AD를 작성했는지 질문할 것과 의료기관 입원 또는 이용시 AD에 대한 정보를 제공할 것, 그리고 AD를 작성할 수 있도록 AD문서를 갖출 것을 요구하는 것이었다.¹⁷⁾ PSDA는 성인 환자가 의료처치를 수용 또는 거절하도록 고안되었

10) Glick HR. The right to die: State policymaking and the elderly. J Aging Studies 1991 ; 5(3) : 283-307.

11) Kutner L. Due process of euthanasia : The living will. A proposal. Indiana Law J 1969 ; 44 : 539-550.

12) Wilkinson A, Wenger N, Shugarman LR. 앞의 글. 2007.

13) Sabatino CP. 앞의 글. 2007.

14) Sabatino CP. Death in the Legislature: Inventing Legal Tools for Autonomy. N.Y. Rev. of Law & Social Change, 1991-1992 ; 19 : 309-339.

15) Brown BA. The history of advance directives. A literature review. J Gerontol Nurs 2003 ; 29(9) : 4-14.

16) Cruzan v Director, Missouri Department of Health ; 1990.

17) Patient Self Determination Act(PSDA). Omnibus Reconciliation Act of 1990 ; 1990.

으며 자율성을 보장하고 자기결정을 존중하며 부당 대우(maltreatment)를 억제하고 의료인과의 의사소통을 증진하고 의사들을 의료결정과 관련한 고소나 고발로부터 보호하고자 하는 목적으로 고안되었다. OBRA 1990은 1991년 12월 1일에 그 효력을 발생하기 시작하였는데, 이 기간 동안 medicaid와 65세 이상 노인을 대상으로 하는 medicare 프로그램 참여 기관들은 각 주법에 의거하여 해당 정책과 환자에게 적용할 문건을 준비하였다. 모든 AD문건은 의료가 개시되는 시점에 제공되도록 하였으나, 의료인이나 환자 양측에 특별한 행동지침이나 의무적 조항을 포함하지는 않았다. 미국의 의료결정제도는 판례와 의료적 및 법적 고려를 합해 이루어지는데 특히 의료적 및 법적 고려 부분에서 환자의 참여가 강조되고 있다 하겠다.

1990년대 초 가정에서 호스피스 서비스를 받는 말기환자들에게 갑작스런 응급상황이 발생하여 구급요원이 현장에 도착하면 무조건 심폐소생술을 하게 되는 것이 문제점으로 지적되었다. 이 경우에는 AD도 제 기능을 할 수 없게 되면서 병원 외 상황에서의 DNR(out-of-hospital DNR, comfort care orders)을 통해 지역사회 거주 환자들이 원치 않는 심폐소생술을 피할 수 있도록 하자는 법제화 움직임이 시작되었다. 그 결과 AD는 보다 복합적인 형태를 취하게 되었다.

AD 법제화 움직임 속에서도 꾸준히 제시되어 온 문제는 AD가 없는 상황에서 환자가 무능력 상태가 되었을 때 어떻게 의료 결정을 할 것인가 하는 것

으로, AD의 낮은 활용도와 더불어 관심의 대상이 되었다. 그 결과 나타난 법제화가 default surrogate consent law 또는 family consent law이다. 2009년 11월 현재 40개주 이상에서 채택하고 있는 본 법은 주마다 그 범위와 내용은 다르지만 비상시 대리인의 우선순위와 원칙을 제시하고 있다.¹⁸⁾

미국에서는 현재까지도 AD의 낮은 활용도에 대해 일관되게 보고되고 있는데 주된 이유는 본 제도에 대한 이해 부족과 오해에 기인한다.¹⁹⁾ 이로 인해 각주마다 별도로 적용되던 의료결정 관련법을 통합하기 시작하였다. 1991년 뉴저지 주가 최초로 생전 유언과 대리인지정을 통합한 이후 최초의 통합된 법제화를 추구하는 주가 증가하였고, 통합 내용도 점차 증가하여 기존의 생전유언과 대리인지정 외 자동 대리결정자, 장기기증, 정신치료에 대한 내용까지를 포함하는 주들도 생겨났다.²⁰⁾ 이렇듯 통합된 AD를 지원하는 법제화가 Uniform Health-Care Decision Act(UHCDA)²¹⁾이다. UHCDA로 인해 미국의 AD는 어떠한 형태로도 가능해 졌으나, 본 법을 전체적으로 따를 것인지 부분적으로만 따를 것인지는 주의 판단에 따라 다르다.

미국의 AD는 변화에 변화를 거듭하고 있는 가운데 가장 최근의 움직임은 AD보다 덜 표준화되고 더 융통성 있는 의사소통적 접근으로 Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment(POLST) 패러다임이 부상하고 있다. POLST는 임종기 돌봄의 질을 확보하고자 하는 패러다임으로²²⁾ 의사가 환자의 상태를 근거로 환자 및 그 가족과의 의사소통

18) A summary chart of default surrogate, updated annually by the ABA Commission on Law and Aging, retrieved June 5th 2010 from http://new.abanet.org/aging/PublicDocuments/famcon_2009.pdf (last updated November 2009).

19) Larson EJ, Eaton TA. The limits of Advance Directives: A history and Assessment of the patient self determination act. Wake Forest Law Review 1997 ; 32 : 249-293.

20) Sheetz BM. The choice to limit choice: Using psychiatric advance directives to manage the effect of mental illness and support self responsibility. Mich JL Reform 2007 ; 40(4) : 401-433.

21) Sabatino CP. The new uniform health-care decisions Act: Paving a health care decisions superhighway. Maryland Law Review 1994 ; 53 : 101.

22) POLST, retrieved June 8, 2010 from, <http://www.ohsu.edu/polst/programs/index.htm>.

을 통해 환자의 조속한 미래에 대한 지금-현재의 의료 목표를 반영하는 사전의료계획(advance care planning)이라 할 수 있다. 따라서 엄밀하게 말해 미리 의료 내용과 범위를 결정하는 AD와는 다르며 특정 치료에 대해 언급하기 보다는 안위케어에서부터 철저한 치료접근까지를 포함하게 되어 더 융통성이 있다고 볼 수 있다. 그러나 이 패러다임의 제한점은 당면한 결정만이 가능하고 장기적 목표를 기반으로 결정할 수는 없다는 것이다.

미국은 1900년대 초기 치료 동의권으로부터 시작하여 가장 최근 POLST 패러다임까지 환자의 자율권 인정을 전제조건으로 하는 임종기 돌봄의 질을 확보하기 위한 노력을 지속해 오고 있다. 미국의 이러한 일련의 움직임들은 우리나라가 임종기 돌봄을 통해 개인의 임종기 삶의 질을 지원해주는 제도를 구축하는 데 시사하는 바가 크다 하겠다. 즉 AD 관련 역사가 가장 길다고 할 수 있는 미국의 경우도 여전히 AD 본연의 취지를 지원할 수 있을 만큼 활용도가 높지 않고 다양한 제도와 패러다임으로의 변화가 지속되는 것을 볼 때 AD는 몇몇 전문가집단과 입안자들에 의해 시행되기 보다는 사용자들의 입장에서 개발되고 적용되도록 신중을 기할 필요가 있다고 본다.

2. 유럽

영국에서 생전유언이나 대리인지정을 통칭하는 용어로 advance directive, living will 또는 antici-

patory decision 등이 있다. 영국에서는 1970년대부터 Voluntary Euthanasia Society에서 생전유언을 제안하기 시작한 이래 ageUK와 같은 조직에서 생전유언을 지속적으로 옹호해오고 있다. 1992년 영국의학협회는 AD의 취지는 옹호하나 법제화에는 반대한다고 발표한 후 1993년 영국법위원회에서는 법제화의 필요성을 강조한 이래 아직 영국에서 AD는 성문법으로 규정된 것은 없다.²³⁾ 같은 해 영국에서는 'Bland decision' 사례가 발생하였다. 본 사례는 Liverpool FC를 응원하던 당시 17세의 Anthony Bland가 Hillsborough사건으로 영구적 식물상태가 되면서 부모와 병원은 법원으로부터 품위있는 죽음을 위해 치료 중단을 허락받은 사건을 말한다.²⁴⁾ 본 사건 전에는 영국에서 치료중단을 허용하는 판례가 신생아에게 국한적이었으나²⁵⁾ Bland decision으로 인해 Re C 사례²⁶⁾와 같이 법원에서 사전결정(anticipatory decision)을 지지하게 되는 변화가 나타났다. 그간 영국에서는 AD를 지원하는 성문법은 없으나 1995년 법제위원회에서 정신적 무능력 상태에 대한 법제화를 제안한 후 2005년 Mental Capacity Act 2005²⁷⁾가 제정되어 AD를 지원하는 법적 기준이 되고 있다. 이로 인해 AD는 처음으로 성문법의 근간을 갖고, 치료 특히 연명치료를 미리 거부할 수 있게 되었다.

영국 외 국가들에서는 대부분 AD를 인정하고 있으며 헝가리(1997년), 핀란드(1992년, the Act on the Status and Rights of Patients), 덴마크(1998년, the Law on Patients' Legal Status), 벨기에(2002

23) Hong CY, Goh LG, Lee HP. The advance directive—A review. Singapore Med J 1996 ; 37 : 411-418.

24) Airedale NHS Trust v. Bland(1993) 2 WLR 316. retrieved June 10, 2010 from <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/1992/5.html>.

25) Re B(a minor)(wardship: medical treatment) (1990) 3 ALL ER 927. retrieved June 10, 2010 from <http://www.qub.ac.uk/methics/BoyleLD.pdf>.

26) Re C(adult : refusal of treatment)(1993) 1 WLR 290. retrieved June 10, 2010 from <http://www.ethics-network.org.uk/ethical-issues/consent/legal-considerations>.

27) Mental Capacity Act 2005 Chapter 9 retrieved June 10, 2010 from http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005/pdf/ukpga_20050009_en.pdf.

년 Patients' Rights,²⁸⁾ 오스트리아(2006년, Republik Osterreich 55),²⁹⁾ 독일(2009년, the law on advanced directives)³⁰⁾ 등 비롯한 많은 국가들은 법적 체계를 가지고 있는 반면 스위스와 같은 국가들은 본 주제에 대해 아직도 논의가 지속되고 있고 그리스와 포르투갈은 아직 AD에 대한 논의가 활발하지 않다. 유럽은 유럽경제공동체를 통해 공동체로서의 성격을 띠고 있으며 Europe Science Foundation(ESF)³¹⁾은 생전유언에 대한 합의를 추구해야 한다고 주장하고 있다. 그 이유는 AD가 통용은 되나 국가마다 법제화 여부가 다르고, 해석이 다르며, 적용 범위와 내용도 모두 다르기 때문이다. 일찍이 유럽은 본 개념에 대한 합의의 필요성에 대해 논의를 개시하였으며 1997년 스페인의 Oviedo에서 개최된 Convention on Human Rights and Biomedicine³²⁾에서 합의한 바 있으나 아직도 복잡성과 다양성으로 인해 진정한 합의는 제한적임을 지적하고 있다. 유럽은 유럽단일체를 지향하므로 다른 국가를 방문하다가 문제가 발생하는 경우 이렇듯 다양한 해석은 문제를 야기할 수 있으므로 국가별 차이에 따른 갈등 해소 필요성이 대두되고 있다. 이에 각기 다른 국가로 구성된 유럽 연합의 경우도 AD의 개념, 해석 및 적용의 합의에 대한 중요성을 인식하고 합의를 위한 노력을 추구하고 있다.

3. 오세아니아

호주는 모두 5개주로 구성된 국가인데 그중 3개 주 (Victoria, South Australia and Queensland) 와 2개 지역 (the Northern Territory and the Australian Capital Territory)에서 사전의사결정을 지원하는 법제도를 가지고 있다. New South Wales, Tasmania and Western Australia는 유사한 법제도를 가지고 있지는 않으나 AD는 판례법에 따라 통용되고 있는 실정이다.³³⁾ South Australia는 가장 먼저 AD를 법제화한 주로서 1983년 Natural Death Act를 제정하였다.³⁴⁾ 1995년에는 Select Committee on the Law and Practice relating to Death and Dying의 권유에 의해 The Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act를 도입하였으며 여기에는 생전유언(Anticipatory Direction, Living will) 과 대리인지정제도 (Medical Power of Attorney)가 포함되었다.³⁵⁾ 본 power, 즉 권위는 Enduring Power of Guardianship under the Guardianship and Administration Act 1993과 Enduring Power of Attorney under the Powers of Attorney and Agency Act 1984에서 건강관련 결정, 생활관리 결정, 재정과 관련한 결정을 할 수 있는 권위를 각각 지원하고 있다. 이렇듯

28) The legal status of Advance Directives—Country comparisons, retrieved September 20th, 2010 from <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Advance-directives>

29) Wiedermann CJ, Druml C. End-of-life decisions in Austria's intensive care units. Intensive Care Med 2008 ; 34 : 1142-1144.

30) Advance health care directive, retrieved September 23rd 2010 from http://en.wikipedia.org/wiki/Advance_health_care_directive.

31) European Science Foundation, Euro e seeks consensus over "living will" retrieved June 10, 2010 from <http://www.esf.org/research-areas/medical-sciences/publications.html>.

32) Council of Europe: Convention on human rights and biomedicine, Article 9. Previously expressed wishes.

33) Australian Government Department of Health and Aging . Retrieved June 10, 2010 from <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/mental-pubs-i-carer-toc~mental-pubs-i-carer-3~mental-pubs-i-carer-3-4>.

34) Proposed Changes to Law and Policy Advance Directives Review Committee. Advance Directives Review Planning ahead: your health, your money, your life. First Report of the Review of South Australia's Advance Directives. 2009.

35) Proposed Changes to Law and Policy Advance Directives Review Committee. 앞의 글. 2009.

South Australia는 미리 지시하는 내용이 다 다르고 덧붙여 의료지시까지 미리 지시하는 4개 종류의 제도가 있다. 빅토리아 주는 Medical treatment act, Guardianship & administration Act, Mental Health Act가 각각 1988, 1986, 1986년도에 법제화 하였는데 호주 전체적으로 볼 때 관련법이 너무 복잡하고 혼돈스러우며 문서 자체에 대한 접근성과 문서와 관련한 조언을 구하는 것에 대한 어려움으로 인해 활용성이 매우 낮음을 문제로 지적하면서³⁶⁾ 그에 대한 31개 권고안과 의사소통 전략을 제시하였다.³⁷⁾

뉴질랜드에서 AD는 관습법(common law) 성격을 지니며 1996년 7월 the Code of Health and Disability Services Consumers' Rights 7조 5항에서 문서 또는 구두 AD를 규정하고 있다.³⁸⁾ 또한 The Mental Health Commission에서는 결정능력이 있는 사람이면 모두 AD를 작성할 권리가 있고 대부분의 정신장애자들은 결정능력이 있다고 규정하고 있다.³⁹⁾ 뉴질랜드에서는 다른 국가와 마찬가지로 AD를 작성하기 위하여 개인은 1) 결정능력이 있어야 하고, 2) 해당 치료내용에 대해 충분한 정보를 제공받아야 하며 3) 자유의지로 작성하여야 한다고 못 박고 있다. 다른 국가와의 차이점은 뉴질랜드에서는 케어나 치료에 대한 지시로만 국한하고 있다

는 것이다. 본 제도에 대해 뉴질랜드는 AD를 정립하는 과정에 토착민인 마오리족과 유럽 이주민들 간의 공존 전략과 관련한 문화적 배경 외에도 오랜 기간 사회적 합의와 연구가 바탕이 되었다.⁴⁰⁾ 따라서 우리나라에서도 사전의사결정 제도를 도입하는 데 있어 충분한 연구와 합의를 위한 노력이 선행되어야 할 것이다.

4. 아시아

싱가포르에서는 1996년 5월에 Advance Medical Directive Act(AMD Act)가 의회를 통과했다. 싱가포르의 AMD Act는 사전에 의학적 치료중단에 관한 의사결정을 해 두기 원하는 싱가포르인들이 자율적으로 사전의사결정을 할 수 있도록 도와준다.⁴¹⁾ 이 법은 22개 부분으로 구성되어 용어의 정의부터 시작하여 생전유언을 등록하는 방법, 또 생전유언을 집행하는 과정 등을 소상히 규정하고 있다.^{42,43)} 싱가포르의 AMD Act는 지속적 식물상태의 환자는 이 법의 적용에서 제외하고 있다.^{44,45)} 싱가포르의 ADM Act는 말기환자의 예외적 생명유지 치료수단의 거부에 관한 사전 유언의 범위를 정하는 데 있어 South Australian Legislation과 Northern Territory Natural Death Act 1988 등을 참고

36) Government of South Australia, South Australian Advance Directives Review-Background Paper, 2007.

37) Proposed Changes to Law and Policy Advance Directives Review Committee, Advance Directives Review Planning ahead: your health, your money, your life Second Report of the Review of South Australia's Advance Directives, Stage 2 Proposals for Implementation and communication strategies, 2009.

38) New Zealand Government Department of Health and Aging, retrieved June 17, 2010 from see <http://www.hdc.org.nz/education/presentations/advance-directives,-living-wills-and-questions-of-competence>.

39) Te Kaikataki Oranga Mental Health Commission retrieved June 17, 2010 from <http://www.mhc.govt.nz/Content/Your-Rights/Emergency-Plan.htm>.

40) Jagose, 장욱. 뉴질랜드 사전의사결정에 대한 보고. 한국의료윤리학회지 2009 ; 12(1) : 96-106.

41) Advance Medical Directive Act, retrieved May 21, 2010 from <http://www.moh.gov.sg/mohcorp/legislations.aspx?id=7120>.

42) 홍영선. 사전유언지침 제도의 실천에 관한 연구-싱가폴과 대만의 사례를 중심으로. 석사학위논문. 가톨릭대학교 대학원, 2008.

43) Leng TK, Sy SLH. Advance medical directives in Singapore. Medical Law Rev 1997 ; 5 : 63-101.

44) 홍영선. 앞의 글. 2008.

45) Leng TK, Sy SLH. 앞의 글. 1997 ; 5 : 63-101.

하였으며 범위에 제한을 두어 생명을 보존하고, 자살을 예방하며, 의료전문직을 보호할 수 있다고 하였다.⁴⁶⁾

대만은 2000년에 Hospice-Palliative Care Act가 제정되었다.⁴⁷⁾ 본법은 불치 질환을 지닌 환자의 임종기 동안 의학적 바램들을 존중하고 환자들의 권리를 옹호하며, 임종기 돌봄을 제공하는 의료인들에게 임상 가이드라인을 제공하기 위해 만들어졌다. 인간의 존엄성에서 자기결정을 핵심요소로 인정하고, 이 법은 말기 환자에게 living will card 작성을 유도하고 있다.⁴⁸⁾ 동법은 Natural Death Act라고도 한다.⁴⁹⁾ 이 법의 시행세칙은 2001년 4월 25일 발효되었고, 조례(Hospice and Palliative Medical Care regulation)는 2000년 5월 23일 통과되어 같은 해 6월 7일부터 발표되었다가 2002 개정되었다.^{50,51)} 동법 실시 이전 대만에서 “do not resuscitate(DNR)”은 위법이었다. 법 제정을 위한 준비로 대만에서는 1990년 Hospice Foundation of Taiwan이 설립되었고, 1995년부터 말기환자 대상으로 호스피스 활성화사업을 실시하였다.

대만의 Hospice-Palliative Care Act(Natural Death Act)는 호스피스완화의료 제도화를 위한 내용을 포괄적으로 담고 있으며 그 중 생전유언과 관

련된 부분은 조례의 5항부터 7항 사이에 나와 있다. 그 내용을 보면 5항에서는 생전유언을 하고자 하는 사람은 정신적으로 온전하고 20세가 넘어야 한다. 그러한 경우 그 사람은 변호사를 정하고 생전유언의 내용을 진술하여야 하며 본인이 자신의 의사를 표현할 능력이 없을 때는 대리인이 서명한다고 되어 있다. 6항에서는 생전유언을 작성한 자나 그의 변호사가 생전유언을 철회할 수 있는데 반드시 서면으로 청구해야 한다고 되어 있다. 7항에서는 DNR의 조건을 나타내고 있는데, DNR의 적용을 위해서는 환자가 두 명의 의사에 의해 말기상태로 진단받아야 하고, DNR을 생전유언에 서명해 놓았어야 하며, 20세 미만의 경우에는 생전유언이 대리인에 의해 동의되어야 함을 명시하고 있다. 이 경우 두 명의 의사 중 한 사람은 반드시 전문의여야 한다.^{52,53)}

홍콩에서는 의사, 간호사 및 보건의료전문가들의 행동규정에 기초하여 2002년 Hospital Authority(HA)에서 말기환자들의 연명치료에 관한 가이드라인을 내놓았다. 즉 환자의 AD에 따라 말기 질환자들의 연명치료를 중단할 수는 있으나 일반인들의 인식이 저조하였다. 이에 일반인들에게 AD를 널리 알리기 위해 2006년 8월 16일 Law Reform Commission이 의학적 치료와 관련된 대리인지정

46) 홍영선. 앞의 글. 2008.

47) Fang H , Jhing HY, L n CC. Ethical issues in the practice of advance directives, living wills, and self-determination in end of life care. Hu Li Za Zhi 2009 ; 56(1) : 17-22.

48) 노진섭. 품위있게 죽을 수 있는 날 올까. 시사저널 2008년 11월 26일자 보도. retrieved May 21, 2010 from <http://www.sisapress.com/news/articleView.html?idxno=47763>.

49) 홍영선. 앞의 글. 2008.

50) 홍영선. 앞의 글. 2008.

51) Chiu T Y, Hu W-Y, Hu ng H-L, Yao C-A, Chen C-Y. Prevailing Ethical Dilemmas in Terminal Care for Patients With Cancer in Taiwan. J Clin Oncol 2009 ; 27(24) : 3964-3968. retrieved May 21, 2010 from <http://ntur.lib.ntu.edu.tw/bitstream/246246/173397/1/27.pdf>.

52) 홍영선. 앞의 글. 2008.

53) Chiu T Y, Hu W-Y, Hu ng H-L, Yao C-A, Chen C-Y. Prevailing Ethical Dilemmas in Terminal Care for Patients With Cancer in Taiwan. J Clin Oncol 2009 ; 27(24) : 3964-3968. retrieved May 21, 2010 from <http://ntur.lib.ntu.edu.tw/bitstream/246246/173397/1/27.pdf>.

및 AD에 관한 보고서를 내놓았고,⁵⁴⁾ 2009년 12월에는 홍콩정부에서 AD의 개념에 대해 의사, 윤리학자, 법률가 등이 기술한 자문보고서를 내놓았다.⁵⁵⁾ 홍콩에서 환자의 AD에 따라 말기질환자의 생명유지장치를 제거할 수는 있으나 아직까지 AD는 법적 조문이 아니다. 또한 개인이 의사결정을 할 수 없을 때 대리인을 지정하는 것도 법으로 정해있지 않으며,⁵⁶⁾ 안락사는 불법이다.⁵⁷⁾

일본에서는 의학적 치료나 임종기 돌봄과 관련하여 자율적으로 결정하고 싶다고 표현하는 일본인들은 증가하고 있다. 1992년 Japanese Medical Association에서 존엄사에 대한 환자의 요청을 존중해야 한다고 공식적으로 발표한 적은 있으나, 아직까지 AD와 관련된 법은 제정되어 있지 않다.⁵⁸⁾ 반면에 호스피스완화의료는 일본에서 1990년 말기 암 환자 및 에이즈 환자 대상으로 의료보험을 적용한 이래 급증하여 2008년 현재 호스피스 의료기관이 1백63개소(3천1백5명상)이며, 호스피스 완화의료 수혜자는 연간 1만7천4백10명으로 보고되어있다.⁵⁹⁾

따라서 우리나라에서도 AD 제도를 도입하는 데 있어 호스피스완화의료의 제도화와 함께 고려되어야 할 것이며, 유사한 문화의 배경을 가진 아시아 국

가들의 사례를 좀 더 숙고하여야 할 것이다.

5. 한국

우리나라에서 AD에 대한 연구는 2000년대 초에 본격적으로 시작되기 시작했다. 그 이유는 1997년도 보라매 병원 사건과 관련하여 치료 결정과 관련한 사회적 환기가 중요한 계기가 되었기 때문이다. 동 사건이후 대한의사협회는 2001년 의사윤리지침에 소극적 안락사 포함을 시도하였으나 사회적 저항에 부딪히게 되고 병원은 임종기 치료 중단에 대해 극히 소극적이 되면서 2008년 소위 세브란스 존엄사 사건으로 이어지게 되었다. 2000년대 초 AD에 대한 연구는 주로 선호도에 대한 연구가 이루어져 회복불능상태에서의 사전의사결정과 연명치료 선호도에 대한 조사,⁶⁰⁾ 무의미한 연명치료에 및 존엄사에 대한 선호도^{61,62)}가 보고되었다. 이후 언론 및 전문가들이 연명치료에 대한 보다 진지한 논의와 정부의 관심을 촉구하기도 했다.⁶³⁾ 또한 일부병원에서는 말기암 이외의 말기 질환자를 대상으로 사전 의사결정서를 의무적으로 작성하도록 하는 사례⁶⁴⁾도 보고 되었다. 그 결과 보건복지부에서는 사전의

54) Hong Kong government press release.

<http://www.info.gov.hk/gia/general/200907/08/p200907080162.htm> (Accessed on Aug.10, 2010)

55) Hong Kong Food and Health Bureau, Introduction of the concept of advance directives in Hong Kong consultation paper, retrieved Aug 10, 2010 from

<http://www.gov.hk/en/residents/government/publication/consultation/docs/2010/AdvanceDirectives.pdf>(Accessed).

56) TSE C-Y, Advanced Directives: Their role in clinical practice and their difficulties. The HongKong Medical Diary 2010 ; 15(3) : 27-28, retrieved Aug 10, 2010 from <http://www.fmshk.org/database/articles/05adcl.pdf>.

57) Hong Kong government press release, retrieved Aug 10, 2010 from <http://www.info.gov.hk/gia/general/200907/08/p200907080162.htm>.

58) Miyata H, Shirai H, Kai I. Survey of the general public's attitudes toward advance directives in Japan: How to respect patients' preferences. BMC Med Ethics 2006 ; 7 : 11, doi : 10.1186/1472-6939-7-11.

59) 노진섭. 앞의 글. 2008.

60) 김순미, 이미애, 김신미, 성인의 Advance Directives에 대한 태도 연구. 의료·윤리·교육 2001 ; 4(2) : 231-244.

61) 윤영호, 이영선, 남소영 등. 품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도. 한국호스피스·완화의료학회지. 2004 ; 7(1) : 17-28.

62) KBS추적 60분. 2007. 08. 29방송.

63) 한국일보, 2004. 06. 30일자 보도자료.

64) 남양훈, 서인석, 임지환 등. 말기 신부전 환자에서 사전의사결정서의 적용. 대한신장학회지 2008 ; 27(1) : 85-93.

사결정을 포함하여 존엄사와 관련한 법률 제정 계획을 밝힌 이후⁶⁵⁾ 2개의 임종기 치료결정 관련 법안 66, 67)이 국회에 발의되었다. 세브란스 사건은 2009년 대법원 판결로 일단락되었으나 우리사회에 미친 영향은 매우 커서 전국적 이슈로 부각되고 임종기 치료 결정의 중요성이 전문가 집단은 물론이고 일반에게까지 확산되었다. 더불어 2009년 서울대 병원⁶⁸⁾과 연명치료중지에 관한 지침제정 특별위원회⁶⁹⁾에서 말기 연명치료중지에 관한 지침을 제시하였다. 각 법안과 지침은 모두 AD와 관련한 개념을 직접 및 간접적으로 내포하고 있으나 각기 제시하는 개념별 범위, 형태, 내용이 다 다르다. 2010년 7월 15일 보건복지부⁷⁰⁾에서는 이러한 전문가 집단 사이의 견해 차이와 일반인과 의료인들의 견해에 대한 내용을 정리 발표하였다. 전문가 집단 사이에서 합의된 쟁점 내용은 환자의 범위와 AD문건 공증에 대한 내용 2가지이다. 합의되지 않아 추가 의견 수렴이 필요한 사항 3가지는 자신의 의사를 미리 밝히지 않은 말기환자의 연명치료 결정 절차, 연명치료의 보류 유보 및 제거/중단에 대한 내용, 그리고 AD의 명칭들이다. 보건복지부 발표 내용 외에도 AD에는 다양한 속성이 포함 가능하고 어떤 속성을 포함할 것인지에 대해서도 논의가 있어야 할 것이다. 보건복지부의 발표에서 합의되었다고 한 내용도 현재 시점에서의 일시적 합의로 보는 것이 타당해 보이는데 예를 들어, AD의 대상에 말기환자 외 노인은 물론 일반 성인도 포함해야 한다는 의견도 있을 수 있기 때문이다. 따라서 AD와 관련해서는 아직 사회 전반은 물론이고 관련 전문가들 사이에서도 각기 다른 입장을 취할 수 있고 이러한 다양성은 본 제도를

실제로 개발하고 시행함에 있어서는 방해 요인이 될 것으로 예상된다. 외국의 선례를 볼 때 실제 사용자 집단 즉, AD작성자와 의료인들이 이해와 접근성, 의료기관의 협조, 제도적 뒷받침, 일반의 이해와 공감에 맞물려 있지 않으면 법과 제도만으로 AD는 성공할 수 없기 때문이다. 따라서 국내의 경우 전문가 집단과 사회 집단의 보다 통합적 합의를 통해 일관된 개념을 바탕으로 표준화된 제도를 수립하고, 의료와 행정실무적 측면에서의 실행성을 고려하며 일반인들의 접근성을 배려한 실행 방법을 개발해야 할 것이다.

AD의 본질은 의료현장에서 자기결정을 존중하는 것인데 실제 우리나라의 법에는 본 내용이 규정되어 있다. 즉 보건의료기본법 제 2조에는 본 법의 목적이 “... 보건의료의 형평과 효율이 조화를 이룰 수 있도록 함으로써 국민의 삶의 질을 향상시키는 것을 기본 이념으로 한다.”고 되어 있다. 동법 제12조는 보건의료서비스에 관한 자기결정권 제하에서 “모든 국민은 보건의료인으로부터 자신의 질병에 대한 치료 방법, 의학적 연구 대상 여부, 장기이식 여부 등에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의 여부를 결정할 권리를 가진다.”라고 적시하고 있다. 따라서 우리나라 역시 미국과 마찬가지로 충분한 정보를 제공 받고 치료, 의학적 기부, 장기이식과 같은 행위에 동의하는 권리 및 자신의 의료와 관련한 자기결정권을 대한민국 법으로 보장받는다 하겠다. 그러나 본 법에서 적시한 권리를 실행할 제도 즉 AD문서와 관련 제도가 전무하므로 현재로서는 법에서 보장하는 본 권리를 지원할 수 없다. 따라서 본 법적 내용을 임종기 또는 말기 상태에 적용하고

65) 보건복지부. 보도해명자료. 2008년 2월 18일.

66) 신상진 등. 존엄사법안. 2009.

67) 김세연 등. 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률안. 2009.

68) 안혜리, 김은하. 서울대병원 연명치료 중단 어떻게 이뤄지나. JOINS. 2009. 05.19.

69) 연명치료중지에 관한 지침 제정 특별위원회. 연명치료중지에 관한 지침. 2009.

70) 보건복지부 보도자료. 앞의 글. 2010.

의사결정 불능 상태에서도 개인들이 본 권리를 보장 받도록 해주는 방안에 대해 정부와 전문가들이 노력해야 할 것이다.

III. 결론

잘 죽고자하는 욕구는 의료 발달과 인구 고령화와 더불어 우리나라에서 이제 더 이상 외면할 수 없는 이슈가 되고 있다. 현대의학기술은 삶의 마지막 단계에서 기술적으로 생명을 연장할 수 있으나, 임종과정을 멈출 수는 없다. 의학적인 치료가 더 이상 효과가 없을 경우 무의미한 의학적 치료를 중단할 것인지에 대한 결정이 요구되는 시점이 오게 되고 이는 개인의 결정능력이 사라진 상황에서 복잡한 양상을 띠게 된다. 잘 살자는 뜻의 well-being이라는 말이 있듯이 well-ending 또는 well-dying이라는 말은 이제 더 이상 낯선 용어가 아니게 되었다. 인간은 누구나 죽으며, 지칭하는 용어가 웰다잉이건 품위있는 죽음이건 '어떻게' 죽는가 즉 임종기 삶의 질에 대한 관심이 대두된 것이다. 임종기 삶의 질을 위한 돌봄에서 핵심은 고통으로부터의 해방과 자기결정권은 이미 서두에서 기술하였으며 특히 자기결정권을 바탕으로 발달된 제도가 AD이다. 사실 우리나라는 의료와 관련한 자기결정에 대해 다른 국가에서 보유하고 있는 기본적 법적 근거를 이미 보유하고 있다. 보건의료기본법 제12조에서는 “보건의료서비스에 관한 자기결정권”이 명시되어 있다. 또한 개인이 결정불능 상태일 경우에 대비한 명시 역시 제한적이나 제시되어 있다. 응급의료에 관한 법률에서

정한 환자의 권리 제9조에는 “응급의료종사자는 응급환자가 의사결정능력이 없는 경우 법정대리인이 동행한 때에는 그 법정대리인에게 응급의료에 관하여 설명하고 그 동의를 얻어야 하며 …”라고 명시하고 있다. 충분한 설명과 동의 그리고 대리인과 같은 개념들은 바로 사전의사결정 제도의 핵심 개념이다. 따라서 이제는 우리나라의 경우 임종기 삶의 질을 지원하기 위한 의료 및 돌봄과 관련한 구체적 제도 마련을 위한 노력이 필요하다. 임종기 삶의 질 지원을 위해 우리나라는 2009년 말부터 호스피스 수가 시범사업을 하고 있는 중으로 제도화의 문턱에 와 있고 곧 호스피스 관련법의 제정을 기대하고 있다. 또한 임종기 돌봄과 관련해서는 임종환자들이 자신들에게 다가온 죽음을 편안한 마음으로 준비할 수 있도록 도움을 줄 수 있는 하나의 방편으로 사전 의사결정의 제도화가 제안될 것이다.⁷¹⁾ 사전의사결정 제도는 불필요한 의료행위를 막고 의료진과 환자 사이에 생길 수 있는 문제를 미리 예방하는 역할도 하게 될 것으로 예상되는 바 이를 위한 구체적 노력이 요구된다. 우리나라 헌법 제10조에는 “모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며 행복을 추구할 권리를 가진다.”라고 명시되어 있다. 이 권리에 죽음을 품위 있게 맞이 할 권리도 포함시켜야 할지를 놓고 의료계, 정부, 사회가 함께 고민해야 할 시점⁷²⁾임을 지적한 것은 매우 시의적절하다 하겠다. ㉞

색인어

사전의사결정, 생전유언, 대리인지정제도

71) 홍영선, 앞의 글, 2008.

72) 노진섭, 앞의 글, 2008.

Advance directives in Korea and other countries

KIM Shin-Mi*, HONG Young-Seon**, KIM Hyun-Sook***

Abstract

Advanced directives(AD) facilitate communication between patients, family members, and health care providers regarding the care of patients who can longer communicate for themselves. However, in Korea, the notion of “advance directives” has never been regarded as a legally endorsed expression of the patient’s intention. This article reviews the historic background and content of AD legislation in several countries, revealing the advantages and disadvantages of each type of AD. Additionally, this article argues that culturally sensitive and user-friendly AD legislation is urgently needed in South Korea.

keywords

advance directives, living wills, healthcare power of attorney

* Changwon National University, Department of Nursing

** The Catholic University of Korea, School of Medicine

*** Chungju National University, Department of Social Welfare: Corresponding Author