

## 의료적 의사결정에서 자율성 역량 모델의 의의\*

송윤진\*\*

### 요약

본고는 의료적 의사결정에서 환자의 자율성 및 자기결정권의 개념 및 근거를 규명하기 위한 새로운 이론 틀로서 자율성 역량 모델을 제안하고 그 이론적·실천적 유용성을 확인하고자 한다. 이러한 연구 목표 하에 본고에서는 첫째, 자율성 역량 모델의 기본 개념 및 그 접근방식을 설명하고, 둘째, 이러한 자율성 역량 모델이 종래의 자율성 담론과 구별되는 이론적 특성을 확인한 후, 셋째, 이를 의료적 의사결정 과정에 대입하여 얻을 수 있는 실천적 유용성을 검토한다. 특히 필자는 자율성 역량 모델을 삶의 말기의 의료적 의사결정사안에 적용하여 그 실천적 함의를 살펴보고자 한다. 오늘날 의료영역에서 사용되는 환자의 자율성 개념은 ‘충분한 의사결정능력을 가진 주체가 내리는 독립적인 자기결정’이며 환자의 자기결정권의 보장은 곧 주체의 고유한 결정을 방해하는 일체의 간섭을 배제할 것을 전제한다. 그러나 실제로 의료적 의사결정을 내리는 환자는 본인의 건강 및 신체에 대한 최종적인 결정권한을 가지는 규범적 주체이면서 동시에 타인에 의한 의료적 치료와 돌봄을 필수적으로 요하는 의존적 상태를 경험한다. 따라서 환자의 자율성은 합리적 판단 능력을 가진 개인의 독립적인 자기결정능력으로만 환원될 수 없다. 의료적 의사결정은 의료진과의 소통을 통한 연속적인 과정으로 이해되어야 하며, 이러한 관점에서 환자의 자율성 및 자기결정권 개념 및 근거 역시 새롭게 재구성될 필요가 있다.

### 색인어

환자의 자율성, 자기결정권, 자율성 능력과 자율성 역량, 자율성 역량 모델, 의료적 의사결정, 연명의료중단 결정

교신저자: 송윤진, 서울대학교 법학연구소 박사후연구원, Tel: 02-880-8684, Fax: 02-873-6269, e-mail: birdnest@hanmail.net

\* 본고는 필자의 박사학위논문 제4장과 제5장의 내용을 일부 발췌·수정한 것임을 밝혀 둔다. 참고문헌 7번 참조.

\*\* 서울대학교 법학연구소 박사후연구원

## I. 서론

오늘날 의료영역에서 환자의 자율성 원칙은 점차 강조되고 있는 반면 그 개념 및 근거에 대한 논의가 충분히 이루어지고 있지 않으며, 개인의 결정이나 선택 그 자체의 문제로 과도하게 집중되는 경향을 보이고 있다. 이러한 경향은 생명의료윤리에서의 자율성 개념 및 존중 원리에 대한 이론적 근거를 마련한 것으로 평가되는 탐 비침(Tom L. Beauchamp)과 제임스 칠드리스(James F. Childress)의 「생명의료윤리의 원리들(Principles of Biomedical Ethics), 1979」에서도 확인할 수 있다. 저자들에 의하면 생명의료윤리에서 자율성 개념은 치료나 연구에 참여하는 환자나 연구대상자가 선택을 내리는 과정에서의 자율적 행위로서, “의도적으로(intentionally), 이해하면서(with understanding), 자신들의 행위를 결정하는 통제적 영향력으로부터 벗어나서 행위하는(acting without controlling influences) 것”을 의미한다[1].<sup>1)</sup> 이러한 자율적 행위의 세 조건은 자율성이 온전히 발휘되기 위한 필요조건과도 같다. 그런데 의도적 행위란 궁극적으로 ‘행위를 가능하게 하는 능력’을 의미하며, 이해하면서 혹은 통제적 영향력으로부터 벗어난 상태에서의 행동이라는 것 역시 개인의 자기결정을 담보할 수 있는 형식적 조건으로 볼 수 있다. 사실 이러한 자율적 행위 혹은 자기결정에 대한 이해는 오늘날 규범학에서 이해되는 개인적 자율성 개념(individual

autonomy)에 가깝다. 결국 저자들이 밝히는 자율성 개념은 개인의 합리적 판단 능력으로서의 의사결정능력을 중심으로 이해하는 개인적 자율성 개념을 생명의료윤리 맥락에서 재구성한 것이라고 볼 수 있다.

그러나 이렇게 자율성 개념을 개인의 의사결정능력을 중심으로 두고 구성할 경우 정작 의료적 상황에서 더욱 중요하게 고려해야 할 환자의 특수한 상태나 의료적 의사결정상황의 고유한 특성들이 제대로 고려되기 어렵다. 가령 환자들은 질병이나 손상의 경험으로 정서적 불안이나 장애, 스트레스 등에 매우 취약할 수 있다. 의사결정능력에 하자가 없더라도 환자는 바람직한 의사결정을 내리는 데 어려움을 겪을 수 있다. 더욱이 결정의 결과가 생명 유지와 직결되거나 신체의 온전성을 영구적으로 해치는 위험을 초래한다면 그러한 중대한 결정을 내려야 하는 환자는 일상적인 의사결정을 내릴 때와는 전혀 다른 입장에 놓이게 된다. 굳이 결정하기 어려운 의료상황을 가정하지 않더라도 의료적 의사결정은 본질적으로 복잡한 의료정보나 전문기술 등을 고려하기 때문에 의료전문가의 설명과 도움을 반드시 전제로 한다.

의료윤리학상 자율성 존중 원칙과 후견주의(paternalism) [2,3]<sup>2)</sup>의 충돌, 그리고 어느 원리를 일관되게 우선할 수 있는가는 중요한 이론적 관심이 되지만, 사실 실제 영역에서 어느 한 원리의 우선성을 일관되게 설명하기란 어렵다. 왜냐하면 윤리적 원리들은 실천의 장에서는 늘 정도의 차

1) 참고문헌 1번(p. 181)에서 저자들은 통상적인 선택자의 관점에서 자율적 행위를 분석하고 있으므로 자율적 행위라는 용어를 사용하고 있지만, 실제로 의미하는 바는 자율적 의사결정이 더 정확한 표현일 듯하다. 행위라는 용어는 행위자의 의사결정을 비롯하여 그에 따른 이행까지도 포함하는 더 넓은 개념이라 할 수 있으므로 자율적 선택 내지 자율적 의사결정으로 표현하는 것이 더 적절하다.

2) 의료윤리에서 paternalism은 온정적 간섭주의로도 자주 사용되는데, 필자는 이 용어의 기원과 사용 맥락을 감안하여 후견주의란 용어를 사용하고자 한다. 왜냐하면 후견주의란 용어는 어원상 아버지라는 뜻의 라틴어 pater에서 유래하였으며 전통적인 가부장적 아버지상을 통해 개인에 대한 공적 간섭 유형을 은유적으로 표상하기 때문이다. 후견주의 용어의 유래에 대한 소개는 참고문헌 2번과 3번 참조(p. 158-159). 그러나 후견주의란 용어 역시 온정적 간섭주의란 용어만큼이나 필자가 설명하고자 하는 개인과 공동체의 협력적 관계를 적절하게 표현하지 못한다. 결국 자율성 역량을 통해 자율성에 대한 새로운 이해를 도모하는 본 연구는 통상적으로 여겨지는 후견주의에 대한 성찰과 그 대안적 관념 구상을 통해 보완되어야 한다.

이를 보일 뿐 하나의 원리를 우선하기 어려우며 대체로 이들은 서로 연관되어 복합적으로 작동하기 때문이다. 따라서 필자는 적어도 의료영역에서 논의되는 환자의 자율성 담론은 개념 분석이나 추상적인 이론 논쟁보다는 환자가 처한 구체적인 상황을 주시하는 것으로부터 시작되어야 한다고 생각한다. 이러한 관점에서 개인의 의사결정능력에 과도하게 초점이 맞추어져 있는 자율성 능력 개념이 실제적 요청을 충분히 만족시키지 못하고 있다는 반성은 중요한 출발점이다[4].<sup>3)</sup>

이러한 배경하에 본고는 환자의 자율성 및 자기결정권의 개념 및 근거를 위한 새로운 이론 틀로서 자율성 역량 모델을 제안한다. 이때의 자율성 모델은 이론적 체계화를 목표로 한다기보다는 실천적 유용성 확보를 목표로 한다. 이하에서는 자율성 역량 모델이 의료적 의사결정에서 이루어지는 환자의 자율성 및 자기결정권 담론의 한계를 극복하고 새로운 이론적, 실천적 유용성을 가질 수 있는지를 탐색해 본다. 아울러 이 모델을 삶의 말기의 의료적 의사결정 사안의 하나로서, 연명의료중단 결정 문제에 적용하여 그 실천적 함의를 검토하고자 한다.

## II. 자율성 역량 모델의 제안

### 1. 기본 개념과 도입 배경

자율성 개념은 언제나 인간의 속성과 연관된다. 서론에서 언급하였듯이 오늘날 개인적 자율성 논의는 인간의 속성 중에서도 결정능력, 즉 개인의 합리적 판단 능력으로서의 ‘의사결정능력’

을 핵심으로 구성하고 있음을 언급하였다. 일상적으로 인간의 속성(capacity), 능력(ability), 의사결정능력(competence)과 같은 용어들은 구분되지 않고 혼용되곤 한다. 그러나 의사결정능력으로서 이해되는 자율성 개념은 기술적 차원이 아닌 규범적 차원에서 중요한 의미를 가진다. 특히 ‘법적 의사결정능력(legal competence)’은 사회적 합의에 의해 의사결정능력의 조작적 정의, 측정이나 평가절차, 의사결정능력에 대한 판정에 따라 본인에게 부과되는 법적 지위나 처우가 결정된다는 것을 뜻한다[5].<sup>4)</sup> 따라서 사실적 차원의 의사결정능력은 대개 의학적 관점에서 정의된 의사결정능력(mental capacity)을 뜻하지만 법적 의사결정능력 개념과는 상호 호환이 불가능한 별도의 개념으로 간주된다[6].<sup>5)</sup> 자율성 개념을 이렇게 법적 의사결정능력과 결부시켜 이해한다는 점에서, 자율성 개념은 오늘날 법적 맥락에서 자기결정권과 동일한 의미를 가진다. 그리고 자율성을 존중한다는 것은 단지 윤리적 원칙을 넘어 ‘자기결정권을 보장하라!’는 하나의 규범적 표현으로 확대될 수 있다.

그러나 자율성을 협의의 자기결정 즉 의사결정능력을 중심으로 이해하다보면, 자율성의 문제는 인간 내부의 특성으로 각인되어, 의사결정을 내리는 상황을 따져볼 때 결정자는 언제나 외부의 다양한 변수들에 의해 영향을 받는다는 중요한 사실을 간과해버릴 수 있다. 결정자의 의사결정능력에 결함이 있는 경우에도 그 의사결정은 당연히 문제되었지만, 의사결정이 어려운 또 다른 이유는 의사결정과정에서 고려해야 할 여러 요인들이 복잡하게 연관되어 있는 경우이다. 결

3) 필자는 참고문헌 4번(p. 63-72)을 통해 종래의 자율성 담론의 문제점을 비판적으로 검토·분석한 바 있다. 이 논문에서는 자율성 개념에 대한 종래의 규범적 이해 방식을 ‘자율성 능력 모델(Autonomy Competence Model)’이라고 지칭하고, 이러한 자율성 능력 모델이 의료적 의사결정에서 환자의 자율성 담론에 그대로 적용됨으로써 생기는 문제점들을 구체적으로 명시하였다.

4) 참고문헌 5번 p. 5-33 참조.

5) 참고문헌 6번 p. 244 참조.

정자가 충분한 의사결정능력을 보유하고더라도 독립적인 의사결정이 어려운 경우는 얼마든지 발생할 수 있다. 더욱이 개인의 의사결정능력은 언제든지 변할 수 있으며, 결정자의 외부적 변수들은 이러한 변화의 주요한 요인이 된다. 따라서 우리가 자율성 개념을 구성할 때 개인의 의사결정능력을 핵심으로 한다는 점을 부인할 수는 없지만, 개인의 의사결정능력에 영향을 미치는 다양한 변수들 역시 중요하게 고려해야 한다. 따라서 필자는 의사결정능력에 영향을 미치는 다양한 요인들을 포함하는 확장된 능력 개념으로서 ‘자율성 역량(autonomy capability)’을 생성·활용할 것을 제안한다.

자율성 역량 개념은 단지 자율성 능력의 외연을 확장하는 것에 그치지 않고 더 중요하게는 자율성 능력 개념과 다른 규범적 의미를 가진다. 그리고 바로 이러한 측면에서 자율성 담론에 ‘역량’ 개념을 도입하여 자율성 담론에 새로운 규범적 이해를 모색하려는 필자의 의도가 담겨있다[7].<sup>6)</sup> 과연 자율성을 개인 내부의 능력(협의의 의사결정능력)으로 보아 독립적인 자기결정권의 보장이라는 규범적 의미로까지 확장하고 있는 오늘날의 표준적인 자율성에 대한 이해에 대항하여, 새로운 설명은 무엇이며 그러한 새로운 설명의 실질적 함의는 무엇인지를 이하에서 다루도록 한다.

## 2. 자율성 역량 모델의 접근방식

자율성 능력과 자율성 역량의 개념적 차이가

자기결정권의 정당화와 어떻게 연관되고 차별화되는가? 우선 두 모델의 접근방식의 차이를 이해할 필요가 있다. 자율성 능력 모델은 개인의 독립적 결정을 침해하는 일체의 후견적 개입을 거부하는 입장으로 그 구체적인 접근방식은 이원화 전략이다. 자율성 능력 모델은 앞서 언급한 대로 법적 의사결정능력 개념에 의존한다. 이 모델은 일차적으로 주체의 독립적 의사결정이 가능한 의사결정능력의 최저기준선을 정한다. 이때 최저기준선은 모든 사람들의 의사결정능력치를 정확히 측정하여 정한다기보다는 잠정적으로 최소한 이 정도의 능력이면 족하다는 수준에서[8]<sup>7)</sup> 공동체의 합의를 통해 정한다. 이렇게 모종의 의사결정능력 최저기준선을 정하면 이를 기준으로 결정주체를 이원화한다. 기준치 이하의 사람들은 해당 사안에 대하여 자기결정권을 보유하고더라도 이를 행사할 수 없기 때문에 후견인에 의한 대리판단에 의존하도록 한다. 반면에 기준치 이상의 사람들은 자기결정권을 실질적으로 행사할 수 있으므로 개인의 자기결정권 행사에 일체의 개입은 허용되지 않는다. 이러한 자율성 능력 모델의 이원화 접근방식은 의료영역에도 그대로 적용되어, 의사결정능력이 있는 환자는 스스로 결정하고 책임지도록 하며, 의사결정능력이 없거나 현저히 낮다고 판정된 환자는 제3자에 의한 대리판단에 맡기도록 한다.

문제는 자율성 능력 모델의 이원화 접근방식이 사람들마다 존재하는 다양한 의사결정능력의 정도차를 반영하기 위한 모든 시도를 애초부터 차

6) ‘Capability’의 번역어로는 국내 문헌들에서 능력, 가능성, 잠재능력, 생활역량, 존재실현력 등 다양하게 번역되고 있으나 필자는 의사결정능력을 의미하는 능력(competence)과 구분하기 위해 역량으로 사용한다. 필자는 센(Sen A.)과 누스바움(Nussbaum M.)의 역량 접근법(Capability Approach)에서 사용되는 역량 개념을 차용하여 자율성 역량 개념을 구성하였다. 역량 접근법에서 사용되는 역량 개념은 인간의 자유와 삶의 질(quality of life) 및 복리(well-being)의 관점을 연결시키는데, 필자는 이러한 역량 개념을 자율성에 결합함으로써 종래의 자율성 개념이 인간의 이성 중심적인 인지 능력에 한정되지 않고, 감정 등의 심리적 속성, 생명과 건강과 같은 신체적 속성, 나아가 인간 외부의 관계적 속성들과 상호작용하는 의사결정능력이라는 의미를 획득할 수 있다고 보았다. 더 자세한 논의는 참고문헌 7번 p. 57-76 참조.

7) 참고문헌 8번(p. 17-92)에서는 의사결정능력의 최저기준선은 당해 사안에서 요구되는 업무수행능력과 연관된다고 지적하고 있다. 이런 측면에서 의사결정능력은 일반적으로 정해지기보다는 구체적인 개별 업무의 맥락 안에서 정해지는 것으로 보아야 한다.

단할 수 있다는 점이다.<sup>8)</sup> 물론 다양한 사람들의 능력차를 제대로 고려하고 반영할 수 있는 접근 방식을 고안하는 것은 현실적으로 쉽지 않다. 그럼에도 불구하고 현실에 맞는 제도 구상의 노력을 지속하는 것은 중요하다. 또한 이원화 접근법 역시 의사결정능력의 최저수준을 어떻게 정할 것인지에 대해선 명확한 기준이나 방법을 제시할 수 없기 때문에 이 역시 불안정하고 논란이 지속될 수 있는 방식임에는 분명하다.

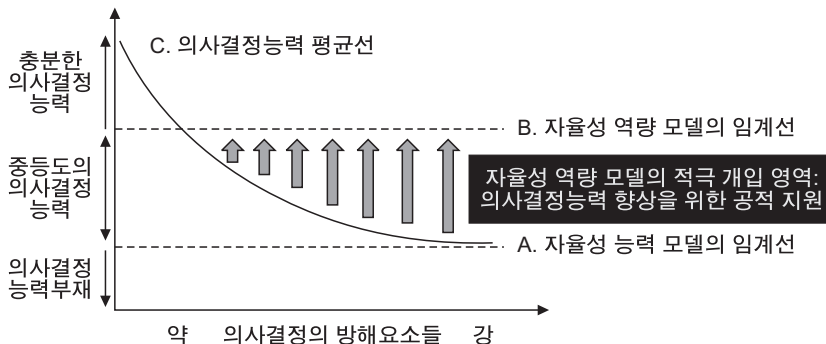
그렇다면 자율성 역량 모델은 다양한 의사결정능력의 정도차를 반영하기 위해 어떠한 접근방식을 취하는가. 앞서 자율성 역량 개념은 결정 상황의 변수들, 의사결정능력 개념의 내적 구성요소뿐만 아니라 의사결정능력에 영향을 미치는 외부의 복합적 요소들과의 상호작용을 포함하여 구성된다고 설명하였다. 일차적으로는 이러한 자율성 역량 개념을 상정하는 것 자체가 자율성 능력 모델과 달리 사람들의 다양한 의사결정능력의 정도차를 반영하기 위한 출발점이 될 수 있다. 이러한 자율성 역량 개념을 통해 기술적 차원에서의 의사결정능력 개념을 다시 규범적 차원으로 확대해

나가는 것이다. 일차적으로 자율성 역량 모델이 취하는 접근방식은 인위적인 이원화 방식을 거부하는 것이다. 즉 일도양단식의 접근방식을 거부하고 제시할 수 있는 대안은 무엇인가.

1) 자율성 역량 모델의 좌표

<Figure 1> 좌표에서 Y축은 의사결정능력을 의미하며 의사결정능력의 다양한 정도차이는 대략 세 가지 범위—충분한 의사결정능력 보유군, 중등도의 의사결정능력 보유군, 의사결정능력의 부재군—으로 구분된다. X축은 의사결정과정의 방해요소들에 해당하며 그 정도의 차이는 약에서 강으로 나타난다. 물론 개인차가 있으므로 절대적인 것은 아니지만 대체로 방해요소들이 많을수록 의사결정능력은 낮아지며 방해요소들이 적을수록 의사결정능력은 높아질 수 있다. 따라서 좌표에서 의사결정능력의 평균선(C)은 반비례 곡선으로 나타난다. 좌표에 표시된 자율성 능력 모델의 임계선(A)과 자율성 역량 모델의 임계선(B)은 두 자율성 모델이 독립적인 의사결정수준을

<Figure 1> 자율성 역량 모델의 좌표.



8) 예를 들어 법률상 미성년자의 경우 의사능력이 있더라도 행위능력은 인정되지 않는다. 즉 같은 연령의 미성년자라도 당연히 판단이나 책임가능성 여부에서 차이를 보이지만, 법적으로 이러한 정도차이가 고려되지 않는다. 그러나 미성년자에게 행위능력을 인정하지 않는 것은 바로 미성년자 자신을 보호하기 위한 목적이다. 이러한 법적 의사결정능력 개념이 모든 사안에 동일하게 적용될 수 있는지, 특히 의료적 의사결정 사안의 측면에서 동일하게 이용될 수 있는지에 의문이 든다.

어느 정도로 인정하는지의 차이를 보여주며, 나아가 개인의 의사결정과 관련한 공공 정책의 목표와 방향의 차이점을 보여준다.

두 자율성 모델은 의사결정능력 부재군에 대해서는 동일한 방식을 취한다. 결정자가 의사결정능력 자체를 결한 경우에는 스스로 사고하고 판단하는 것 자체가 불가능하기 때문에 필연적으로 제3자에 의한 대리판단에 의존할 수밖에 없다. 두 모델의 차이는 의사결정능력을 보유한 사람들을 어떻게 처우할 것인지에 있어서 드러난다. 앞서 설명하였듯이 자율성 능력 모델은 자율성 능력 모델의 임계선(A)을 기준으로 그 이하의 의사결정능력 부재군에 대해서는 후견적인 대리판단, 그 이상의 의사결정능력 보유군에 대해서는 개인의 결정과 책임에 맡기는 이원화 접근방식을 택한다.

반면에 자율성 역량 모델은 이러한 인위적인 이원화 방식을 거부한다. 대신 개인의 의사결정능력 정도에 따라 적절한 지원이 가능한 길을 열어두는 것이다. 이러한 접근방식은 이원화 전략과 구별하여 연속전략이라고 부를 수 있겠다. 의사결정능력의 정도차를 섬세하게 고려하여 반영할 수 있는 방법을 찾는 시도에 앞서서, 우선 개인과 공동체가 협력하여 결정내리는 방식이 개인의 자율성을 침해하는 것이 아니라 자율성을 실질적으로 보장하는 것이라는 인식이 요청된다.

<Figure 1>에서 보면 자율성 역량 모델의 임계선(B)이 자율성 능력 모델의 임계선(A)보다 더 높은 수준의 의사결정능력을 요하는 것으로 보인다. 이는 자율성 역량 모델이 자율성 능력 모델보다 개인의 독립적 결정 영역을 더 좁게 제한하는 것은 아닌가라는 비판으로 연결될 수 있다. 그러나 이러한 차이는 자율성에 대한 인식 및 정당화 차원 양자에 있어서 중요한 변화로 해석되어야 한다.

우선 자율성에 대한 인식론적 차원에서 볼 때, 개인의 자율성과 독립성의 관계가 반드시 필연적인가에 대해 물음을 제기할 수 있다. 일차적으로 두 자율성 모델은 충분한 의사결정능력을 보유한 주체가 독립적으로 결정하고 책임질 수 있음을 인정한다. 그러나 자율성을 맥락-독립적인 개념으로 볼 것인지 맥락-의존적인 개념으로 볼 것인지에 따라서, 자율성에 대한 인식은 달라질 수 있다. 자율성 역량 모델은 의사결정과정에 영향을 미치는 요소들을 중요한 변수로 고려하기 때문에 개인이 충분한 의사결정능력을 보유하였다는 이유만으로는 자율적 의사결정의 성립요건을 충족하지 않는다. 주체가 아무리 이성적이고 객관적인 판단능력을 겸비하더라도, 그와 상관없이 개인 외부의 여러 요인들에 의해 객관적인 판단이 곤란한 경우는 얼마든지 있다. 가령, 결정이 매우 위험한 결과를 낳는다거나 돌이킬 수 없는 결과를 가져오는 때 혹은 사안자체가 딜레마적일 때 결정자는 독립적인 결정을 쉽게 내리기 어렵다. 더군다나 의료적 의사결정은 복잡한 의료정보나 전문기술 등이 전제된다. 따라서 개인의 독립적 결정이 가능하기 위해서는 결정자의 의사결정능력 뿐 아니라 당해 사안이 의사결정과정의 방해 요소들에 의해 상대적으로 적게 영향을 받을 것이라는 또 다른 요인이 고려되어야 한다.

이러한 자율성에 대한 인식의 차이는 개인의 자기결정권을 어떻게 보장할 것인가에 관한 공공정책의 노선에도 영향을 미친다. 자유주의적 개인주의 모델을 표방하는 자율성 능력 모델은 개인의 의사결정과정에 개입하는 일체의 공적 관여를 자기결정권에 대한 침해로 간주하는 경향이 있다. 반면에 자율성 역량 모델은 결정자가 의사결정능력을 보유하였으나 의사결정의 방해요소들에 의해 영향을 받는 경우, 그림에서 자율성 역량 모델의 임계선(B)과 자율성 능력 모델의 임계

선(A) 사이에 놓인 중등도의 의사결정능력 보유군에 대한 적극적인 공적 개입을 허용한다. 이때 공적 개입의 성격은 본래 의사결정능력이 충분하지 않은 사람들을 도와주는 후견적 지원이 아니라, 의사결정과정의 방해요소들로 인하여 손상된 개인의 의사결정능력을 공적 지원을 통해 보충하거나 회복하는 것이다.

마지막으로 공적 개입의 범위 및 방식은 <Figure 1>의 화살표로 표시된 부분에서와 같이, 중등도의 의사결정능력이 적어도 자율성 역량 모델의 임계선(B) 수준까지 향상될 수 있도록 다양한 형태의 공적 지원책을 마련해두고 실행하는 것이다.

## 2) 자율성 역량 모델의 실용화 전략

자율성 역량 모델의 접근방식은 연속전략으로서, 의사결정능력을 보유한 사람이라도 그 능력의 정도에 따라 비례적으로 고려할 것을 원칙으로 한다. 그리고 현실에서 운용 가능한 방식을 위해서 필자는 자율성 역량 모델의 실용화를 위한 3단계 전략을 제안한다.

우선 의사결정능력이 없는 그룹을 제3자에 의한 대리 판단으로 처리하고, 의사결정능력이 있는 그룹을 두 개 그룹으로 구분한다. 이러한 구분은 결정자의 측면에서는 충분한 능력을 보유한 그룹과 중등도의 능력을 보유한 그룹으로 분류하는 것이며, 의사결정의 상황이라는 측면에서는 의사결정의 방해요소들이 많은 사안과 적은 사안으로도 분류하는 것이 될 수 있다. 이러한 구분은 특히 중등도의 의사결정능력 보유군에 속한 사람들에게 필수적인 공적 지원이 적절하게 제공될 수 있는 길을 열어줄 수 있다. 이러한 자율성 역량 모델의 연속 전략을 3단계로 단순화시켜 정리할 수 있다.

### ① 1단계 대리 판단

의사결정능력이 없는 사람은 당해 사안에서 스스로 의사결정을 내리고 그 결과에 대해 책임지는 것 자체가 불가능하기 때문에 후견인에 의한 대리판단에 의존한다.

### ② 2단계 지원된 자율적 결정

결정자가 중등도의 의사결정능력을 보유하여 개인의 결정과 책임으로 의사결정을 내리기 어려운 경우 혹은 충분한 의사결정능력을 보유하였다라도 다수의 의사결정 방해요인에 의해 개인의 독립적인 결정이 어려운 경우에는 결정자의 자율성 역량 증진을 위한 공적 협력을 통해 의사결정을 내린다. 특히 공동체는 이러한 의사결정자의 자율성 역량을 증진시킬 수 있는 다각도의 지원책을 마련하고 실행하여야 하며, 이때의 공적 지원은 어려운 사람을 돕는 호혜의 차원이 아니라 공동체 구성원에 대해 지는 적극적 의무의 성격을 가진다.

### ③ 3단계 독립된 자율적 판단

충분한 의사결정능력 보유자의 경우 의료적 의사결정에서 전적으로 개인 판단에 의할 것인지 공적 지원을 받을지 스스로 결정할 수 있다. 대체로 이 그룹에 속한 사람들은 의사결정에 영향을 미치는 방해요소들이 상대적으로 적거나, 사안 자체가 일상적인 경우일 가능성이 크다. 만약 의사결정능력에 흠결이 없고 개인의 독립적인 결정과 책임을 선택하는 사람은 공적인 지원을 받지 않을 권리도 가진다. 물론 이때 발생한 결정의 오류로 인한 책임은 스스로에게 있다.

설명의 편의를 위하여 의사결정능력의 수준을 세 단계로 구분하여 분류하였지만, 근본적으로 의사결정능력의 정도차이는 연속적이기 때문에

이러한 구분이 절대적이지 않다. 다만 종래의 자율성 능력 모델이 의사결정의 매커니즘으로 독립된 자율적 판단을 표준으로 삼고 있는 반면, 자율성 역량 모델은 지원된 자율적 판단을 표준으로 삼는다는 점에서 종래의 자율성에 대한 이해 및 접근방식과 구별된다. 이러한 지원된 자율적 판단은 개인과 공동체의 협력관계를 전제로 하며, 이는 자율성 역량 모델의 규범적 함의와 관련되는데 이에 대하여 이하에서 간단히 짚고 넘어가도록 한다.

### 3. 자율성 역량 모델의 규범적 함의

자율성 능력 모델은 ‘사람들은 누구나 존엄하며 동등하게 자기결정권을 가진다.’는 규범적 기초로부터 출발하며 이는 ‘권리 주체인 각 인이 어떠한 사람이고 어떠한 능력을 가졌는가에 상관없이 인간이라면 누구나 자기에 관한 일을 선택할 자기결정권을 가진다.’는 공유된 신념을 의미한다. 필자는 자율성 능력 모델이 오늘날 자기결정권에 대한 표준적인 이해방식으로 간주한다[4].<sup>9)</sup> 그러나 각인의 자기결정권은 누구에게나 동등하게 보장되어야 한다는 주장에 대해서 사회적 합의가 존재한다 하더라도, 어떻게 각인의 자기결정권을 보장할 것인가에 있어서는 이견이 존재하며 그 방식에 있어서 합의되지 않았다. 이런 측면에서 자율성 능력 모델의 이원화 접근방식은 구체적인 개인의 속성을 고려하지 않고 추상화된 인격성을 통해 보편화를 시도하는 정당화 방식이기 때문에 실제적 요청 및 현실적 고려들과 괴리를 일으킬 수 있다는 점에서 비판될 수 있다.<sup>10)</sup>

자율성 역량 모델의 규범적 함의는 각인의 자

기결정권을 어떻게 보장할 것인가의 문제에 대하여 새로운 대안을 제시할 수 있다는 점이다. 무엇보다도 자율성 역량 모델은 개인의 자기결정권을 보장하기 위해서 개인과 공동체의 관계를 종래의 관점과 다르게 설정한다. 요약해서 말하자면 다음의 두 가지 점이 자율성 역량 모델의 중요한 시사점이라 할 수 있다. 첫째, 자율성 역량 모델은 의사결정과정을 개인 내면의 능력을 독립적으로 행사하는 것이 아니라 개인 내부의 의사결정능력이 개인 외부의 상황적 요소들과 상호작용하는 가운데 내려지는 일종의 역동적 과정으로 이해한다. 의사결정을 일련의 상호작용을 통한 과정으로 이해하게 되면, 의사결정에 영향을 미치는 요인들에 대한 비교분석과 평가를 피할 수 없다. 이러한 측면에서 공동체는 개인의 의사결정과정에 영향을 미치는 부정적 요인들을 제거하고 긍정적 요인들을 증진하기 위한 보다 적극적인 역할을 담당하게 된다. 이러한 특징은 다음의 두 번째 특징과 연결된다. 둘째, 자율성 역량 모델은 개인의 자기결정권을 실질적으로 보장하기 위해서 개인과 공동체와의 협력관계를 전제한다. 물론 개인과 공동체의 협력관계가 가능하기 위해서는 상호신뢰가 구축되어야 하며, 이를 위해서는 개인을 억압해왔던 공동체의 부정적 개입 방식이 아닌 개인을 지원하는 긍정적 협력 방식에 대한 새로운 경험들이 축적되어야 할 것이다.

본고가 제시하는 자율성 역량 모델은 자율성 및 자기결정권에 대한 새로운 이해의 시도와 연결되며, 개인과 공동체의 배타적 관계를 극복하고 상호협력적인 관계 구상을 목표로 한다. 자율성 역량 모델이 새로운 자율성 이론 틀로 완결되기 주장되기 위해 앞으로 적극적으로 해명되고

9) 자율성 능력 모델이 관점에서 본 자기결정권의 정당화에 대해서는 참고문헌 4번(p. 50-51) 참조.

10) 요약하자면 자율성 능력 모델은 결국 자기결정권을 협의의 프라이버시권으로 성격 규정하는 것이다. 일도양단식의 이원적 접근 방식은 일견 논리적이고 명확하게 보이지만, 결정자의 구체적 상황을 고려하기 어렵다. 따라서 결정자의 자기결정권이 중요하다는 점에 동의하더라도 그것을 어떻게 실제 확보할 것인지의 구체적 문제들에 대해 답하기 어려운 측면이 있다.



<Table 1> 자율성 능력 모델과 자율성 역량 모델의 비교

	자율성 능력 모델	자율성 역량 모델
개념	자율성 능력(법적 의사결정능력) 맥락-독립적 의사결정 개인적 책임	자율성 역량(기술적 의사결정능력) 맥락-의존적 의사결정 개인적 책임과 공동체적 책임
이상	자기지배, 자기통제, 자기주도	자기실현 혹은 공존공영
정당화	인간의 존엄(동등한 존중과 배려)	인간의 다양성 가치에 근거한 다차원적 규범성
자기결정권의 성격	협의를 프라이버시권	자기결정권의 사회권으로 확대
전제	개인주의 / 공적 영역과 사적 영역의 분리	비(非)개인주의 / 공적 영역과 사적 영역의 분리 거부
의사결정형식	본인결정	본인결정, 공동결정, 대리결정 등 다양

설명되어야 할 부분들이 많다. 다만 이하에서는 향후 연구를 위한 방향을 아래의 표를 통해 정리해두고자 한다. 이하의 <Table 1>은 두 자율성 모델을 몇몇 관점에서 비교해 본 것이다.

### III. 자율성 역량 모델의 의료적 의사결정에의 대입

#### 1. 환자의 의사결정능력에 따른 다층적 접근

자율성 역량 모델에 따르면 환자의 다양한 의사결정능력 층위에 따라 다층적인 접근방식을 택한다. 특히 의료상황에서 환자의 의사결정능력은 질병의 발병, 진행, 치료 정도 등에 따라 변할 수 있기 때문에 의료적 의사결정과정에는 환자의 의사결정을 실질적으로 지원할 수 있는 방안들이 요구된다.

환자가 의료적 의사결정을 내리기 위해서는 본인의 선호를 알고 진술할 수 있어야 하고 관련된

의학 정보를 이해하고 자신의 상황에 맞게 판단할 수 있는 최소한의 능력을 갖추어야하기 때문에 통상적으로 최소한의 의사결정능력을 필요로 한다. 자율성 능력 모델이든 자율성 역량 모델이든 최소한의 의사결정이 가능하기 위한 필수적 전제로서 환자의 의사결정능력은 기본적 전제이다[9].<sup>11)</sup>

문제는 의사결정능력이 있지만 독립적인 결정을 내리기 어려운 환자들, 앞서의 구분에 의할 때 중등도의 의사결정능력 보유군에 속하는 환자들에 대하여 어떻게 접근할 것인가에 있다. 이 그룹에 대하여 자율성 역량 모델은 일괄적으로 환자 개인의 의사결정에 맡기지 않고, 의사결정을 방해하는 요소들을 제거하거나 환자가 적절하게 결정할 수 있도록 구체적 지원책을 마련할 것을 주장한다. 이러한 입장은 의료적 의사결정은 본래 개인의 문제이기 때문에 스스로 결정하고 책임지는 것이라는 종래의 자율성 능력 모델의 관점과는 매우 상반된다.

11) 참고문헌 9번(p. 80-81)에서는 최소한의 의사결정능력의 존부 판단은 자율성 논의를 시작하기 위한 필수적인 전제가 되지만 이는 일종의 'Gate keeping' 개념에 지나지 않는다는 비판이 제기된다.

우선 환자의 의사결정능력에 따른 다층적 접근이 가능하기 위해서는 환자의 의사결정능력이 어떠한 요인들에 의해 영향을 받는지에 대한 경험적 연구가 수행되어야 하고 그 내용에 대한 객관적인 평가와 분석이 요구된다. 이러한 경험적 연구들은 자율성 역량 모델의 실천적 유용성을 확인하는 중요한 전제이나 본고에서는 충분히 다루지 못하였으며 이를 후속 연구를 통해 보완하고자 한다. 다만 이하에서는 환자의 의료적 의사결정을 방해하는 요인들을 가정해보고 간단히 언급하고자 한다.

의료적 의사결정과정에 있어 환자의 의사결정능력에 영향을 미칠 수 있는 요인들에는 일차적으로 질병에 따른 고통의 정도, 가능한 치료법의 종류와 그 부작용 등을 생각해볼 수 있다. 이러한 요인들은 환자가 의료진으로부터 충분한 설명을 들은 것이라도 전혀 경험해보지 못하거나 예상보다 심각할 수 있기 때문에 치료가 개시되어 진행되는 과정에서 지속적인 의사결정에 대한 확인이 필요하다. 현행 치료 및 수술 동의서는 환자와 의료진 간에 충분한 대화와 소통을 전제로 한 결정 방식이라고 보기 어려운 측면이 있다. ‘충분한 설명에 의한 동의(informed consent)’가 일회적인 결정으로 종료되지 않고 환자의 치료과정에서 지속적으로 조정될 수 있는 방향으로 개선될 필요가 있다.

환자의 의사결정을 방해하는 다른 요인들로 사회적, 문화적, 경제적 측면에서 제기되는 문제들도 중요하게 고려되어야 할 것이다. 이런 요인들은 시민의 건강과 삶의 복지라는 측면에서 공동체가 어떠한 공공 정책의 노선을 따를 것인가의 문제와도 연결된다. 특히 치료비 등의 경제적 비용 부담은 환자의 의사결정과정에 상당히 큰 영향을 미치기 때문에 국민건강보험의 보장범위를 확대하는 등 제도적 노력도 뒷받침되어야 한다.

환자의 의료적 의사결정 방식도 환자의 상황에 따라 심리적 불안 속에서 확신이 없는 불안한 본인결정형, 가족과 함께 모든 결정을 내리길 원하는 가족공동결정형, 의료진의 결정에 전적으로 의존하는 결정회피형 등 다양하게 나타날 수 있으며 다양한 방식의 의사결정모형을 제시할 필요도 있다.

## 2. 환자의 자율성 역량 증진을 위한 공적 지원의 정당화

자율성 역량 모델을 시작하면서 필자는 자율성 역량과 자율성 능력을 구분하였다. 그러나 이러한 구분의 실익은 두 개념이 별개의 것임을 강조하기 위함이 아니라 자율성 능력에 영향을 미치는 여러 복합적 요인들을 함께 고려하는 보다 넓은 의미의 자율성 역량 개념을 염두에 둔 것이었다. 자율성 개념을 협소하게 이해하게 되면 환자의 자기결정권은 배타적인 처분권의 성격으로 축소될 수 있다. 결과적으로 이러한 자율성 담론은 의료적 의사결정을 내리는 환자의 실질적인 자기결정권 행사를 담보하기 어렵다. 반면에 자율성 역량 모델을 의료적 의사결정에 대입할 경우, 공동체는 환자의 자율성 역량을 향상시키고 의료적 의사결정의 장애요소들을 제거하기 위해 적극적인 조정 역할을 담당하게 되며 이러한 조치는 환자의 자기결정권을 실질적으로 보장하는 방법의 일환이다.

우리나라의 자율성 내지 자기결정권 담론은 학계를 통해 외국의 담론을 도입하여 전개하다보니 우리나라의 현실과 괴리된 채 추상적으로 논의되어 온 측면이 없지 않다. 개인의 자율성 역량과 권리 신장은 현대 시민사회의 중요한 덕목이라고 볼 때, 이러한 덕목이 형식적인 논의에 그치지 않고 실제 각 시민 의식 및 공동체 문화 속에 자리

잡도록 해야 한다. 이런 배경에서 협의의 프라이버시권으로 이해되는 자기결정권 담론은 우리사회에서 매우 급진적으로 해석될 여지마저 있다.

필자가 제안하는 자율성 역량 모델은 자율성에 대한 자유권적 담론과 사회권적 담론을 연결하는 사다리 역할을 할 수 있다. 환자의 자율성 담론이 실질적으로 전개되기 위해서는 자율성의 실행을 가능하게 하는 사회적·환경적 측면의 고려가 선행되어야 한다. 이런 측면에서 자율성 역량 모델은 자율성 담론의 기초로서 활용될 수 있다.

#### IV. 연명의료중단 결정에서 자율성 역량 모델의 유용성 검토

이하에서는 자율성 역량 모델을 연명의료중단 결정 문제에 적용해보고자 한다. 연명의료중단 결정은 인위적인 생명 연장 장치를 중단하거나 유보할 것인가에 대한 환자의 결정이 허용될 수 있는가의 여부를 다루는 것이므로 치료를 목적으로 하는 통상적인 의료적 의사결정과는 차이가 있다. 그러나 자율성 역량 모델이 의료적 의사결정의 문제를 바라보는 관점은 단지 의학적 관점에 제한되지 않으며 의료적 의사결정과정에서 직면한 환자의 전반적인 삶의 복지적 측면을 함께 고려할 것을 강조하고 있기 때문에 연명의료중단 사안에 자율성 역량 모델을 적용하여 그 유용성을 밝히는 것은 의의가 있다.

삶의 말기 의료적 의사결정으로서 연명의료중단 결정 문제가 처음 우리사회에 불거진 것은 일명 ‘보라매병원 사건’이었다. 물론 본 사건에서 법원은 환자의 상태를 확실히 무의미한 연명의료상태로 보지 않았기 때문에 엄밀한 의미에서 연명의료중단 결정 사안이라고 볼 수는 없다. 다만 이 사건을 계기로 환자에게 인공호흡기 등의 생명 연장 장치를 제거하는 등의 행위가 허용될 수

있는가에 대한 윤리적 관심이 촉발된 것으로 보인다. 진정한 의미에서 연명의료중단 결정에 관한 사안은 2009년 발생한 ‘김 할머니 사건’으로서 대법원은 무의미한 연명의료 상황에 놓인 환자에 대하여 환자가 연명의료를 중단하기를 원했을 것이라는 추정적 의사에 기초하여 환자 측의 연명의료중단 결정을 허용하는 판결을 내렸다. 이때 연명의료중단 결정의 허용 근거는 헌법 제10조 인간의 존엄 및 행복추구권으로부터 도출되는 환자의 자기결정권으로 보았다. 본 대법원 판결을 통해 비로소 삶의 말기 의료적 의사결정의 하나로서 연명의료중단 결정이 허용될 수 있는가가 본격적으로 논의되기 시작하였다.

이하에서는 연명의료중단 결정과 관련하여 김 할머니 사건에 대한 사법적 판단과 이를 계기로 추진된 입법화 노력이 결실을 맺어 2016년 공포된 “호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 환자연명의료결정법률)”을 간단히 검토하고자 한다. 특히 연명의료중단 결정에 관한 법적 담론에서 나타나는 환자의 자기결정권 논의의 한계를 극복하기 위해 자율성 역량 모델을 적용해보고, 나아가 삶의 말기 의료적 의사결정에 관한 향후 논의 방향을 제안하도록 한다.

##### 1. “환자연명의료결정법률(법률 제14013호)”에서 환자의 자기결정권

동 법률에서는 연명의료계획서와 사전연명의료의향서 제도를 규정하고 있다. 두 제도는 환자의 명시적 의사를 확인하는 의사결정 문서로서 환자의 자기결정권 보장이라는 측면에서 중요한 의미를 가지지만 환자의 자율성 존중이라는 측면에서 상당히 구별되는 관점을 가진다. 왜냐하면 두 제도는 환자의 자율성을 존중한다는 공통

의 목적을 가지지만, 환자의 자율성을 어떻게 존중할 것인가에 있어서 상이한 방식을 따르기 때문이다. 이러한 측면에서 자율성 능력 모델과 자율성 역량 모델을 비교하여 설명하는 것은 이해를 도울 수 있다. 우선 두 제도의 핵심적인 특징들을 간단한 설명을 한 후, 환자의 자기결정권 측면에서 두 제도를 평가해보도록 한다.

연명의료계획서와 사전연명의료의향서 제도는 환자의 의사를 확인하는 서식으로서 크게 작성시기와 작성주체, 설명주체와 이행방법 등에서 다음과 같이 구별된다.

<Table 2>에서 보듯이 양 서식에서 가장 중요한 차이점은 작성시기와 작성주체의 차이이다. 우선 사전연명의료의향서 제도를 살펴보자. 사전연명의료의향서는 실제로 질병이 있는 상태가 아니라 건강한 상태에서 장래에 일어날 일을 대비하여 사전에 의사결정을 해두는 것을 의미한다. 따라서 이때 작성 방식은 환자가 직접 자발적으로 할 것을 필수로 전제한다. 이 제도는 우리가 통상적으로 환자의 자기결정권을 떠올릴 때 일차적으로 생각할 수 있는 제도적 방안이다. 현재는 건강한 상태이지만 앞으로 의사능력을 상실하여 임종과정을 맞이할 때를 대비하여 사전에 미리 표

명해둔 환자 본인의 의사표시라는 점에서, 사전연명의료의향서 제도는 환자의 자기결정권을 보장하기 위한 목적을 가진다. 그러나 이때의 환자의 자기결정권은 근본적으로 추상적인 자기결정권의 성격을 지닐 수밖에 없다. 현재 건강한 환자는 장래에 대하여 사전 의사 표시를 하는 것이기 때문에 의사결정을 하는 당시에 환자는 가정적 상황을 전제하게 된다. 이러한 사전연명의료의향서 제도는 여러 다른 나라들에서도 도입하여 마련해두기도 하지만, 가정적 상황을 전제한 사전 의사표시라는 점에서 논란이 제기된다.

반면에 연명의료계획서 제도는 환자가 임종과정에 닥치거나 임종과정이 예견되는 경우 의사와 환자의 소통과 협업을 통한 의사결정을 담보할 수 있는 절차이다. 따라서 이 제도는 사전연명의료의향서와는 매우 상이한 방식을 가진다. 특히 사전연명의료의향서가 환자의 자기결정권을 보장하기 위한 목적을 가지더라도 그 행사의 성격이 추상적일 수밖에 없는데 비해, 연명의료계획서 제도는 환자가 임종상황에 직면하였을 때 작성된다는 점에서 구체적인 의료상황을 반영하기 위한 시도로 볼 수 있다. 물론 연명의료계획서가 담당의사에 의해 작성된다는 점은 종래의 자율성

<Table 2> 연명의료계획서와 사전연명의료의향서 서식의 비교

구분	연명의료계획서	사전연명의료의향서
정의	담당의사가 환자에게 의학적 상태와 임종과정에서 가능한 연명의료 계획에 대해 설명한 후 환자 의사에 따라 작성한 문서	성인이 향후 의사능력 상실을 대비하여 평소 임종과정의 연명의료에 대한 본인의 의사를 직접 기록한 문서
작성시기	임종과정/임종과정 예견시	평소, 시기 제한 없음
작성주체	담당의사	모든 성인
설명주체	의사	작성기관 종사자
이행방법	이행	의식 있음 - 담당의사 확인 의식 없음 - 의사 2인 확인

능력 모델의 관점에 의할 때 환자의 자율성 존중과 대치되는 것으로 받아들여질 여지가 있다. 이러한 관점에 의하면 비록 가정적 상황을 전제하긴 하지만, 환자 스스로 의사결정을 내리는 사전연명의료의향서만이 진정한 의미의 자율성 존중이라고 볼 여지가 있다. 그러나 자율성 역량 모델은 이러한 연명의료계획서 제도의 도입은 환자의 자율성을 실질적으로 보장하고 지원하는 하나의 방안이 될 수 있다는 점에서 긍정적으로 평가한다.

문제는 동 법률에서 연명의료계획서와 사전연명의료의향서 제도가 병치되어 있는데, 앞서 언급한 바와 같이 두 제도는 환자의 자기결정권을 어떻게 보장할 것인가에 대한 매우 상반된 관점을 취하고 있기 때문에 법 시행에서 모순을 일으킬 수 있다. 사전의료지시제도(advance directive)는 지난 수십 년 동안 생명윤리 분야에서 중심적 지위를 차지해왔고 또 많은 나라에서 제도화되었음에도 불구하고, 사전의료지시란 개념 자체에 여전히 불분명한 부분이 있으며 종종 오해를 일으키기도 하며, 이미 제도화된 경우에도 활용도 면에서 저조하거나 제대로 안착되지 못하고 있음이 지적되기도 한다[10].<sup>12)</sup> 이러한 사전의료지시 제도의 이론적, 실천적 한계로 인하여 동 법률이 사전연명의료의향서 제도의 실익은 크지 않을 것으로 짐작된다. 장기적인 관점에서 필자는 동 법률에서 두 제도를 병치하기보다는 연명의료계획서로 일원화하는 것이 바람직하다고 본다. 연명의료중단 결정 사안에서 환자의 자기결정권을 실질적으로 보장하기 위한 방향은 자율성 역량 모델의 관점에 기초하는 것이 바람직하다고 본다. 그렇다면 동 법률이 규정하고 있는 연명의료계획

서 제도는 무엇이며, 어떠한 측면에서 연명의료중단 결정에 있어서 환자의 자기결정권을 보장하는가.

## 2. 자율성 역량 모델의 관점에서 본 연명의료계획서의 의의

연명의료계획서 제도는 사전연명의료지향서 제도가 환자 본인의 직접적이고 자발적인 결정만을 환자의 자기결정권의 행사로 간주하는 것과 달리, 결정 주체 및 결정 방식에 있어서 덜 표준화되고 더 융통성 있는 방식이라 할 수 있다. 연명의료계획서의 서식은 환자 본인 뿐 아니라 가족과의 협의를 통해 결정된 사항을 의사와 함께 논의한 후 작성되기 때문에 결정 주체가 환자 일인에만 제한되지 않으며 당사자들 간 논의를 전제한다는 점에서 일종의 의사소통적 접근법에 해당한다.

이 제도는 기본적으로 미국의 Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)를 모델로 하고 있다. 미국에서 POLST는 1990년대 초반 오레곤(Oregon) 주에서 사전의료지시의 한계를 극복하고 임종기 돌봄을 향상시키기 위해 처음 개발된 양식이다. 최초의 양식은 1995년 시행되었고 현재 캘리포니아, 콜로라도, 하와이, 아이다호, 루이지애나, 매릴랜드, 뉴욕, 뉴저지, 노스캐롤라이나, 오레곤, 테네시, 유타, 버몬트, 워싱턴, 웨스트 버지니아 등의 주에서 시행되고 있으며 이 제도를 시행하는 수가 증가하는 추세에 있다[11].<sup>13)</sup>

동 법률의 연명의료계획서 제도는 미국의 POLST 제도와는 몇 가지 핵심적인 차이점을 가

12) 참고문헌 10번 p. 261 참조.

13) 참고로 미국은 연방정부 차원에서 National Paradigm Task Force가 각주의 POLST 프로그램을 보증하고 있다. 이와 관련한 자세한 내용은 참고문헌 11번(p. 23-24)에 소개되어 있으며 <http://POLST.org>를 통해서도 확인할 수 있다. POLST 관련 안내는 <http://POLST.org>.

진다. 우선, 환자의 의사결정능력을 전제로 하고 있으며 환자의 의사결정능력이 없는 경우 미국과 같이 대리인 지정 제도를 도입하지 않고 가족 2인의 진술에 의존하도록 하고 있다. 또한 본 제도는 사실상 말기환자와 가족이 담당의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 때에 한하여 담당의사가 질병상태와 치료방법을 설명하도록 하는 소극적 방식으로 설계되어 있다. 따라서 담당의사가 말기환자에게 더 이상 적극적인 치료가 무의미할 때 그러한 질병상태 및 예후를 설명하여 환자로 하여금 연명의료중단 결정 등을 수행할 수 있도록 돕는 적극적인 법적 의무를 가지지 않는다. 이러한 규정은 김재원안<sup>14)</sup> 제8조를 그대로 반영한 것으로서 미국의 “환자자기결정법(Patient Self-Determination Act)”에서 치료거부권을 명기하고 의료기관으로 하여금 말기환자와의 적극적인 소통 의무를 명기한 미국의 경우보다 훨씬 소극적이다[12].<sup>15)</sup> 따라서 환자가 더 이상 치료효과 없어 말기에 처하였을 때 의료인의 설명의무를 포함하여 의료 기관에 어떠한 법적 의무도 부과하지 않고 있기 때문에 연명의료중단 결정은 전적으로 품위 있는 죽음에 대한 환자와 가족의 의지에 좌우될 수 있는 위험이 있다.<sup>16)</sup>

이러한 우리나라의 연명의료계획서 제도는 한국의 가족 중심적 의사결정 모델의 특징을 상당부분 반영하는 것으로 보인다. 그러나 가족 간에도 이해관계의 상충이 발생하거나 무연고자의 경우 보호받을 수 있는 방법이 보완되어야 한다. 더 나아가 이러한 연명의료계획서 제도는 환자의 상태에 대해 의료진이 환자와 적절한 방법으로 신중하게 의사소통하는 문화의 정착과 함께 비로소

가능하다. 이런 측면에서 의료진의 환자 및 환자 가족과의 의사소통 방법에 대한 교육, 환자들의 이해와 의료적 의사결정을 돕는 전문 상담 등이 필수적으로 보완되어야 한다.

아직 보완되어야 할 부분들이 있지만 연명의료계획서는 사전연명의료의향서 제도와 비교하여 몇 가지 장점을 가진다. 첫째, 사전연명의료의향서 제도는 건강한 상태에서 자신의 질병 등에 대한 상황을 예측하여 가정적으로 내리는 숙고라는 점에서 실제 환자의 의사를 실행하는 시점에서 새로운 문제가 얼마든지 제기될 수 있다. 반면에 연명의료계획서 제도는 임종기 및 임종이 예견되는 시점에서 작성되는 것이기 때문에 현재 상황을 고려하여 내리는 의사결정이라는 점에서 사전연명의료의향서가 가지는 문제점을 피하고 나아가 환자의 구체적인 의사를 반영할 수 있는 장점이 있다. 둘째, 연명의료계획서 제도는 환자의 구체적인 질병 상황 및 예후에 대하여 환자와 의사가 상의하는 과정을 필수로 전제하기 때문에 이 과정에서 환자는 의사로부터 질병에 적합한 의료적 조언을 적절하게 받을 수 있는 장점이 있다. 셋째, 연명의료계획서 제도는 특정 치료를 받을 것인가 아닌가의 여부를 결정할 수도 있지만, 그보다는 환자의 임종기 돌봄 전반에 관한 문제와 그 질의 확보를 위한 내용들을 다룰 수 있는 장점이 있다. 물론 이러한 이유에서 연명의료계획서 제도는 현재 당면한 임종기 시점에서 환자가 어떠한 임종기 돌봄을 받을 수 있는가에 초점이 맞추어져서 사전연명의료의향서가 장기적인 관점에서 자신의 죽음의 과정을 상상하여 의사를 표명하는 의사결정의 부분을 달성할 수 없는 한계 역

14) 이 안은 김재원 의원 외 10인에 의해 2015년 7월 7일 발의되었다.

15) 참고문헌 12번 p. 14-15 참조.

16) 또한 담당의사가 환자의 상태에 대해 고지해야 한다는 점을 법률상 의무로 두지 않은 원인으로 의료인에 대한 우리사회의 불신, 의료인이 최선의 치료를 다하지 않으려고 연명의료계획서 작성을 먼저 유도한다는 식의 부정적 평가를 피하기 위함 등이 지적되기도 한다.

시 가진다.

자율성 역량 모델은 본질적으로 의료적 의사결정이 환자 개인의 독립적인 숙고와 판단에만 의존할 수 없다는 인식에서 시작되었다. 질병 상황에서 초래된 신체적, 심리적 취약성을 가진 환자는 치료를 받을지 말지를 결정하는 문제에 있어서 객관적이고 냉정한 결정자가 되기 어려울 수 있다. 더욱이 전문적인 의학지식 및 경험을 필수로 하는 의료상황에서 환자가 치료와 관련한 모든 의학정보를 제대로 이해하는 것 역시 불가능하고 또 불필요한 일이다. 결국 환자의 의사결정은 환자에게 구체적인 도움을 줄 수 있는 의료진, 가족 등의 이해관계인들이 함께 소통하여 내리는 것이 적절하다. 이러한 관점은 연명의료중단 결정에 있어서도 동일하게 요청된다. 다만 동 법률에서 연명의료계획서의 작성주체가 담당의사로 단정적으로 표현되는데, 비록 연명의료계획서의 주체가 의사라 하더라도 환자의 최종적 동의나 서명을 통해 의사와 환자 간의 협력에 의한 결정이라는 부분을 더 강조할 필요가 있다.

연명의료계획서 제도의 도입은 환자에게 자기 결정권을 부여하고 결정 권한 및 책임을 모두 환자에게만 전가하는 것이 아니라, 의료적 의사결정과정에서 환자의 자율적 의사와 돌봄의 질 문제를 포괄적으로 고려할 수 있도록 하는 융통성을 가진다. 필자는 이러한 연명의료계획서 제도는 자율성 역량 모델의 관점에서 볼 때 환자의 자기결정권을 실질적으로 보장하고 지원하는 하나의 긍정적인 예가 될 수 있다고 본다. ㉞

## REFERENCES

- 1) Beauchamp T, Childress J, 박찬구, 최경석, 김수정 등 역. Principles of Biomedical Ethics, 생명의료윤리의 원칙들, 제6판, 서울 : 이화여자대학교 생명의료법연구소, 2014.
- 2) Kleinig J. Paternalism, Manchester : Manchester University Press, 1983.
- 3) 오세혁, 법적 후견주의, 법철학연구 2009 ; 12(1) : 153-182.
- 4) 송윤진, 의료적 의사결정에서 자율성 능력 모델의 한계와 그 대안의 필요성, 법철학연구 2016 ; 19(3) : 45-88.
- 5) Glass KC, Refining definitions and devising instruments: two decades of assessing mental competence, Int J Law Psychiatry 1977 ; 20(1) : 5-33.
- 6) 김문근, 성년후견법률에 나타난 의사결정능력의 개념에 관한 연구: 영국 정신능력법(Mental Capacity Act, 2005)을 중심으로, 사회복지연구 2010 ; 41(3) : 241-269.
- 7) 송윤진, 자율성 역량 모델의 법적 적용 가능성에 관한 연구: 의료적 의사결정과정을 중심으로, 박사학위논문, 서울대학교 대학원, 2016.
- 8) Buchanan A, Brock D, Deciding for others, Milbank Q 1990 ; 64 : 17-92.
- 9) Hartogh G, Do we need a threshold conception of competence? Med Health Care Philos 2016 ; 19 : 71-83.
- 10) Capron A, Advance directives, eds by Kuhse H, Singer P. A Companion to Bioethics, Oxford : Blackwell, 1988.
- 11) 연세대학교 의료법윤리연구원, 연명의료 환자 결정권 제도화 관련 인프라 구축방안, 2013.
- 12) 서이종, 호스피스·완화의료 및 연명의료 결정에 관한 법률에서의 호스피스·완화의료의 쟁점과 향후과제, 2016 호스피스완화의료 관련 법률 공포 후 대 토론회 자료집 2016 : 13-26.

# The Autonomy Capability Model of Medical Decision-Making\*

SONG Yoon Jin\*\*

## Abstract

This article advances the Autonomy Capability Model as a new theoretical framework for understanding the concept of patient autonomy and the right to self-determination in medical decision-making. After clarifying the basic concept and approach of the Autonomy Capability Model, the article goes on to confirm the theoretical usefulness of this model and apply it to the medical decision-making process. The applicability of the Autonomy Capability Model in relation to medical decision-making at the end of life is examined. The concept of patient autonomy used in the medical field today is defined as “independent self-determination by a subject with sufficient decision-making ability,” and it is understood that anything that interferes with the subject’s inherent decision-making ability is to be excluded. However, in practice, a patient who makes a medical decision is a prescriptive subject who has the final authority to make decisions about his or her own health and body, while at the same time experiencing a dependent condition that requires medical treatment and care by others. Therefore, the patient’s autonomy cannot be reduced to the self-determination of individuals with the capacity for rational judgment. It is argued that medical decision-making should be understood as a continuous process that involves ongoing communication with medical staff.

## Keywords

patient autonomy, self-determination right, autonomy competency and autonomy capability, Autonomy Capability Model, medical decision-making, decision for life-sustaining medical care

---

\* This article is based on my doctoral dissertation, specifically revised with reference to the chapters 4 and 5. See reference 7.

\*\* Post-doct. Researcher, Seoul National University Law Research Institute: **Corresponding Author**