

각국의 연명의료 관련 결정 절차와 기구에 관한 고찰: 대만, 일본, 미국, 영국을 중심으로*

최은경**, 홍진의***, 김민선****, 김범석*****,
김미소*****, 허대석*****, 박혜윤*****

요약

2016년 『호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(이하, 연명의료법)』이 제정된 후 시행령 및 시행규칙의 준비를 거쳐 2018년에 시행될 예정이다. 본 연구는 국내의 바람직한 연명의료 관련 결정 가이드를 위해 대만, 일본, 미국, 영국 등 4개 국가에서 연명의료 유보 및 철회 결정에 이르기까지 어떠한 절차와 기구가 마련되어 있는지를 살펴본다. 각국에서는 대만·미국처럼 사전의료지시제도를 법적으로 양식을 결정한 채 도입하거나 영국처럼 사전 거부라는 제한적 형태로 도입하거나 일본처럼 기관별로 도입하여 활용하고 있다. 일본은 가이드라인 중심의 접근을 취하는 반면 대만은 법 중심의 접근을 취한다. 한편 미국은 기본적으로 연명의료에 관한 의사 표명을 환자의 자기결정권으로 존중하고 반영하되 치료적 이득이 극히 불분명한 경우 의료진이 거부할 수 있다. 그리고 별도로 의료윤리위원회 기구를 둬으로써 환자와 의사 사이의 의견 불일치를 해소할 수 있다. 반면 영국은 환자의 치료 거부에 관한 의사만을 ‘사전 결정’을 통해 제한적으로 반영하되, 의사결정능력을 상실한 경우 최선의 이익 관점에서 의료진이 판단한다. 각국의 사례를 참고하여 한국에서는 남용 방지, 자기결정권 보장 등 최소한의 장치를 충실히 구현하고 그 외의 영역에서는 의료진과 환자(그리고 환자 가족)의 합리적 의사결정을 지원하는 것이 바람직하다.

색인어

연명의료법, 사전의료지시제도, 의료윤리위원회, 자기결정권 보장, 최선의 이익

교신저자: 박혜윤, 서울대학교병원 정신건강의학과. Tel: 02-2072-7211, Fax: 02-744-7241, e-mail: psychepark@gmail.com

* 본 연구는 『2016 생명윤리관련 정책연구과제 자유공모』에 선정되어 국가생명윤리정책연구원으로부터 연구비를 지원받았습니다.

** 서울대학교병원 의학역사문화원 *** 서울대학교병원 호스피스센터 **** 서울대학교병원 공공보건의료사업단

***** 서울대학교병원 내과 ***** 서울대학교병원 정신건강의학과

I. 서론

2016년 『호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(이하, 연명의료법)』이 제정된 후 시행령 및 시행규칙의 정비를 거쳐 2018년에 시행될 예정이다. 이에 따라 연명의료 관련 의사 결정 및 중단 요청의 수요가 급증할 것으로 예상된다. 2013년 보건복지부 용역과제에서 시행한 시민 대상 설문조사에서 응답자의 73%가 연명의료 관련 의견을 명시한 문서를 작성할 의향이 있느냐는 질문에 73%의 응답자가 작성의향이 있다고 답하는 등 연명의료 관련 결정에 대한 참여 욕구가 높은 것으로 나타나고 있다[1]. 각 의료기관과 환자의 입장에서 『연명의료법』의 시행은 연명의료 중지와 품위 있는 죽음을 둘러싼 누적된 수요를 해결할 수 있는 기회가 될 수 있을 것으로 보인다.

그러나 현재 『연명의료법』의 실시에 따른 연명의료 결정 절차 및 방침이 의료기관 내에 잘 갖추어져 있다고 보기는 어렵다. 일례로 『연명의료법』에서 의료기관 내 연명의료 관련 업무 이행의 주체로 윤리위원회를 지정해두었지만, 현재까지 병원 윤리위원회에서 임상 사례에 대한 윤리적 지원을 매우 제한적으로 시행하고 있어 연명의료와 관련된 윤리적 문제를 바로 다루기는 매우 어려울 것으로 보인다. 최근 한 연구 설문에서 응답한 의료진의 35.7%가 병원윤리위원회가 별로 윤리 문제 해결에 도움이 되지 않을 것이라는 회의적인 반응을 보인 바 있다[2]. 이는 현재의 병원 윤리위원회의 운영과 의사결정 과정에 대한 불만족, 법적 구속력의 부재 등에서 비롯된 것으로 생각된다. 얼마 안 남은 『연명의료법』의 시행을 맞이하여 바람직한 연명의료 관련 결정 내리기 및 이행 절차가 무엇인지 살펴볼 필요가 있다.

본 연구는 국내의 바람직한 연명의료 관련 결

정 가이드를 위해 대만, 일본, 미국, 영국 등 4개 국가에서 연명의료 유보 및 철회 결정에 이르기까지 어떠한 절차와 기구가 마련되어 있는지를 살펴본다. 그간 바람직한 연명의료 관련 법제화를 위해 각국의 연명의료 결정 제도 현황에 관하여 많은 연구가 이루어져 왔다. 대만의 연명의료 법제화에 관한 연구로는 석희태의 연구[3], 양정연의 연구[4]가 있고 일본에 관한 연구로는 서보건의 연구[5]가 있다. 존엄사에 관한 미국의 법제 연구는 오레곤 주의 존엄사법을 중심으로[6], 영국의 법제는 정신능력법의 성년후견제도 상의 의의를 중심으로 논의되었다[7,8]. 그러나 이들 연구는 의료 현장에서 참고할 수 있는 세부 절차상의 차이를 검토한 연구의 보기에는 부족하다. 본 연구는 사전의료지시서를 비롯한 말기 의료를 위한 준비, 연명의료 결정 절차, 윤리위원회 등 의료진의 판단을 보완할 기구를 중심으로 고찰하되, 각각의 특징과 차이를 분석하고 바람직한 『연명의료법』의 시행 방향을 모색해보고자 한다.

II. 말기 의료를 위한 사전 준비- 사전의료지시서

사전의료지시서는 환자가 장래 결정 무능력 상태가 될 때를 대비하여 자신의 희망을 서면 등으로 남겨서 최종 결정에 참고가 되거나 바람에 따라 이행되도록 만드는 장치이다. 사전의료지시서는 말기 의료를 위해 준비되어야 할 법적 효력이 있는 문서이나 환자 본인의 의사와 합치되는지 확인하는 절차가 필요하다. 한국의 경우 『연명의료법』 제12조에 따라 내용을 충분히 이해했다는 개인 진술, 연명의료 시행 여부, 호스피스 치료 선택 여부 등을 담은 사전연명의료의향서를 작성하도록 하며 추후 연명의료 관련 결정을 내릴 때 사전 연명의료의향서가 환자의 의사를 담고 있고 적법

하고 유효하게 작성되었는지 연명의료계획서와 함께 확인한다[9].

사전의료지시서가 입법화된 형태는 국가마다 다양하다. 사전의료지시서 양식이 법적으로 결정된 곳은 대만, 미국이다. 대만은 위생원 행정서가 공고한 「예립안녕완화의료기유생의료결택의원서(預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書)」라는 사전의료지시서가 확립되어 있으며 미국은 각 주별로 사전의료지시서 내용이 다를 수 있으나 『보건의료의사결정통일법(Uniform Health-Care Decisions Act)』에 따라 주요 요소들을 담도록 권고된다. 주요 내용은 심폐소생술을 비롯한 연명의료, 완화의료 선택 여부, 의료위임대리인에 대한 위임 등이다. 반면 일본은 기관 별로 사전의료지시서 양식을 사용하며 영국은 『정신능력법(Mental Capacity Act)』에 따라 사전 거부(advance decision)의 내용만 규정하고 있다.

1. 대만

대만은 2000년 5월 23일 『안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例)』가 입법원 통과, 6월 7일 총통 공포를 거쳐 시행함으로써 심폐소생술 유지와 중단에 관한 법이 마련되었다. 2000년 통과된 이래 『안녕완화의료조례』는 총 3차례 수정을 거쳤는데, 1차 수정에서는 환자가 사전에 의사를 밝힌 경우에만 생명유지장치가 제거 가능하다는 내용의 규정이 마련되었으며, 처음으로 심폐소생술 중지, 철회 가능 내용이 포함되었다. 2차 수정은 환자의 의사가 불분명한 경우 환자가족 모두

와 윤리위원회에서 승인한 경우 생명유지장치 제거가 가능하도록 개정되었으며, 대리의사에 의한 심폐소생술 불시행의 조건을 명시하였다. 2013년 3차 수정을 거쳤는데, 안녕완화의료와 연명의료를 구분하였고 또한 친족 우선순위에 따라 환자 가족 중 1명만 동의해도 생명유지장치 제거가 가능하도록 개정하였다. 2015년 12월에는 『병인자주권리법(病人自主權利法)』이 통과하여 말기 환자 뿐만 아니라 불가역적 혼수 상태, 식물인간 상태, 심각한 치매, 그 외 현재 의료수준으로 치료법이 없는 질병 또는 참아내기 힘든 고통의 상태를 만들어내는 의학적 상태에서 정부가 공고하는 경우에 해당되면 사전의료상의를 거쳐 사전 의료 결정을 내릴 수 있도록 하였다[10].¹⁾

대만의 사전의료지시서 준비는 대만 행정원 위생서(衛生署)가 공고한 「예립안녕완화의료기유생의료결택의원서」의 서명에서 시작한다고 볼 수 있다. 대만인이려면 누구나 만 20세가 되면 본인의 의사로 사전의료지시서를 작성할 수 있으며 만 20세가 되지 않은 미성년자인 경우, 법정대리인과 의료위임대리인의 서명이 필요하다. 사전의료지시서를 등록하는 현장에는 20세 이상의 온전한 행위 능력을 지닌 2인 이상의 증인이 함께 서명해야 하며, 연명의료 선택을 집행하는 의료기관에 소속된 종사자는 증인이 될 수 없다[11,12].

대만은 사전의료지시서에서 크게 세 가지를 선택하도록 하고 있다. 서명인은 완화의료(安寧緩和醫療)를 시행할 것인지 아닌지, 심폐소생술을 시행할 것인지 아닌지, 연명의료(維生醫療)를 시행할 것인지 아닌지를 선택한다.²⁾ 그리고 본인의

1) 「병인자주권리법(病人自主權利法)」은 2018년부터 시행될 예정이다[10].

2) 대만 「안녕완화의료조례」에서 維生醫療은 말기환자 생명 유지를 위해 사용되는 치료로서 ‘치유의 효과는 없으며 죽음에 이르는 과정을 연장할 뿐인 치료’라고 정의하고 있다는 점에서 연명의료와 유사하다. 다만 이 추생의료에는 심폐소생술이 포함되지 않는다. 즉 조례에 따라 심폐소생술로 정의된 시술-임종에 임박한 환자에게 심폐기능을 회복시키기 위해 시행하는 기관삽관, 체외심장압박, 약물 주사, 제세동기, 인공심폐기, 인공호흡기 등 응급치료행위에 해당되지 않는 치료이다. 「안녕완화의료조례」에 따른 대만 維生醫療의 정의는 「연명의료결정법」에 따른 국내 연명의료 정의(임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 치료)와는 차이가 있다. 그러나 각종 병원 서식에서는 維生醫療가 심폐소생술을 포함한 일반적 연명의료 개념까지 포괄하고 있어, 본 논문에서는 維生醫療를 연명의료로 번역한다.

동의로 건강보험증 안에 서명인의 의사를 기재한다. 만약 서명인에게 의료위임대리인(醫療委任代理人)이 있을 경우 대리인도 사전의료지시서에 서명해야 한다. 사전의료지시서를 요청한 단위나 대만안녕완화의료협회에 보낸 후 사본을 보관하면 건강보험증 내부의 의사 기재 절차가 완료된다. 사전의료지시를 철회하고자 할 때에는 「사전의료지시철회서(撤回預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願聲明書)」에 기존의 사전의료지시를 철회하는 의사를 표명, 서명한다. 의료위임대리인이 있을 경우 대리인도 철회서에 함께 서명한다[13].³⁾

대만에서는 「의료위임대리인위임서(醫療委任代理人委任書)」를 작성하여 의료위임대리인을 별도로 세울 수 있도록 하고 있다. 이는 『안녕완화의료조례』 제5조 제3항에 의거, 환자 본인의 의사를 표현할 수 없으면 대리인이 환자의 의사를 반영하여 서명할 수 있게 하기 위해서이다. 의료위임대리인위임서는 환자의 서명, 등록번호, 주소, 생년월일, 대리인의 서명, 등록번호, 주소, 생년월일을 기재하며, 대리인 후보는 2명을 더 둘 수 있다[14].⁴⁾ 그 외 「Do-Not-Resuscitate 동의서(약칭: DNR 동의서 不施行心肺復甦術同意書)」, 「연명의료 불시행 동의서(不施行維生醫療同意書)」 양식이 『안녕완화의료조례』 제7조 제3항에 따라 규정되어 있다. DNR 동의서와 연명의료 불시행 동의서에는 서명인의 등록번호, 주소, 출생년월일, 환자와의 관계 등을 기재한다.

안녕완화의료 시행 이후 사전의료지시서 작

성, DNR 동의서 작성 비율은 꾸준히 증가하는 추세이다. 국가건강보험 연구 데이터베이스를 대상으로 한 2016년 연구에서 DNR 비율은 2001년 60.7%에서 2011년 73.4%로 증가하였고 인공호흡기 착용 비율, 심폐소생술 비율은 낮아졌다[15]. 또한 한 병원의 관찰조사에서 말기 비암 환자 DNR 작성 비율이 2010년 54.9%에서 81.4%로 증가하였다[16]. 다만 호스피스 케어팀 상담 이후 일부만 환자가 직접 DNR 오더를 작성하고 대부분은 가족이 작성하는 것이 여전히 문제로 지적된다[17].

2. 일본

일본은 1991년 도카이 대학(東海大学) 병원 사건을 필두로 존엄사 논쟁이 시작되었으며 1998년 가와사키 협동병원 사건, 2004년 홋카이도 하보로병원(羽幌病院) 사건 등을 거쳐 가이드라인 도입 필요성이 절실했다.⁵⁾ 2007년 5월 일본 후생노동성(厚生労働省)이 「종말기의료결정프로세스에 관한 가이드라인(終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン)」, 이하 후생노동성 가이드라인을 도입함에 따라 현장에서 준용할 수 있는 지침이 생겼다고 볼 수 있다.

일본 병원의 사전의료지시서의 운영은 각종 가이드라인에 따른다. 「후생노동성 가이드라인」에 따라 환자의 의사는 본인이 직접 확인이 가능한 경우 (1) 사전의료지시서 (2) 사전 환자와의 의료종사자 사이의 충분한 대화 (3) 사정변경이 있

3) 위생서 공포 양식은 아니며 참고범례로만 쓰인다[13].

4) 역시 위생서 공포 양식은 아니며 참고범례(參考範例)로만 쓰인다[14].

5) 도카이 대학(東海大學) 병원 사건은 1991년 병원에 입원하고 있던 다발성 골수종 환자에게 내과의였던 대학 조교가 영화 칼륨을 투여하여 환자를 사망에 이르게 한 사건을 말한다. 가와사키 협동병원 사건(川崎協同病院事件)은 1998년 가와사키 병원의 의사가 기관지 천식 후 거의 심폐정지에 이른 환자의 기관 내 튜브를 제거한 후 환자가 호흡곤란 증상을 보이자 근이완제를 주사하여 환자를 사망에 이르게 한 사건을 말한다. 홋카이도 하보로병원(羽幌病院) 사건은 무호흡 상태로 병원에 이송된 90세 환자를 소생술 후 호흡이 돌아오지 않아 인공호흡기를 부착하였으나 가족이 연명의료 중지 의사를 전달하자 인공호흡기를 제거하였고, 관찰 경찰서에서 인공호흡기 제거에 관해 살인 의심 의견을 송부한 사건이다.

전의료지시서 작성한 비율은 일반인 3.2%, 의사 5.0%, 간호사 3.5%에 지나지 않아 실제 널리 활용하고 있지는 않은 것으로 나타났다[27].

병원 스태프들의 사전의료지시서(Living Will)에 대한 태도 변화를 보면 2003년 조사에서는 425명의 응답자 중 156명(36.7%)만 사전의료지시서를 인지하고 있었으나[28] 2013년 조사에서는 응답자 674명 중 304명(45.1%)이 사전의료지시서 도입에 긍정적인 것으로 드러났다[29]. 그러나 의료진을 제외한 병원 스태프들의 사전의료지시서 도입 옹호 비율은 31.5%(103/327)로 낮아 2003년 조사 결과와 유사하였다[29]. 의사들을 제외하고는 아직 병원 현장에서 사전의료지시서가 많이 사용되지는 못하고 있음을 알 수 있다.

3. 미국

미국은 1967년 미국 안락사 협회에서 루이스 커트너(Luis Kuttner)가 처음으로 “환자 동의 없는 치료에 대한 반대”를 “Living Will”이라는 언어로 제안한 이래 1976년 카렌 킨란 사건을 계기로 캘리포니아에서 “Nature Death Act”를 제정하여 처음으로 연명의료 유지 또는 중단에 대한 의사를 표명할 수 있게 되었다. 그 후 10년간 41개 주가 사전지시서를 선택했으나 널리 활성화되지 않자 1980년대 중반부터 위임대리인(durable power of attorney) 방식을 마련하여 1990년대 말 모든 주(state)에서 채택하였다.

1990년 연방법으로 제정된 『환자자기결정권법(Patient Self-Determination Act)』은 미국의 모든 메디케어(의료보장)와 메디케이드(빈곤층 의료보장) 계약기관들에게 다섯 가지 단계를 밝을

것을 요구하고 있다[30]. 1) 환자에게 주법에 명시된 보건의료에 관한 환자의 권한과 사전의료지시서를 작성할 권리를 문서로 작성하여 제공하고, 2) 사전의료지시서에 대한 서면화된 정책과 절차를 갖추고 환자가 요구하면 제공하고, 3) 환자가 사전의료지시서를 작성했는지 안 했는지 문서로 만들고, 4) 사전의료지시서에 관한 주법의 요구사항을 준수하고, 5) 사전의료지시서에 관해 병원 스태프와 커뮤니티를 교육해야 한다. 2015년 10월부터 메디케어(의료보장)에서 말기 상담을 책임지기로 하면서 사전의료계획이 더욱 활성화 될 것으로 예측된다.

미국의 사전의료지시서는 주마다 양식이 많이 다르나 1993년 『보건의료의사결정통일법』을 제정하여 절차의 표준화를 시도하고 있다[31]. 주별로 담고 있는 사전의료지시 내용은 다를 수 있으나 크게 네 가지 내용을 담는다. 보건의료대리인의 선임에 관한 내용(파트 1), 연명의료 선택 여부 및 완화 의료 여부(파트 2), 장기 기증 여부(파트 3, 선택 가능), 일차 의료인 선임 여부(파트 4, 선택 가능) 등이다.⁹⁾

환자자기결정권법의 도입에도 불구하고 2007년 미국 보건성의 문헌 리뷰에 따르면 미국인 18%~30%만이 사전의료지시서를 완성하였고 만성질환자 3명 중 1명만이 사전의료지시서를 작성한 것으로 보고하고 있다[32]. 주로 고령, 높은 질병 부담, 백인, 높은 사회 경제적 상태, 사전의료지시서에 대한 지식, 주치의와의 오랜 관계, 주치의가 사전의료지시서를 작성했는지 등이 사전의료지시서를 완성하는 데 영향을 미치는 요인으로 거론된다[32].

9) 주별로 이 내용이 다 포함되지 않을 수 있다. 일례로 뉴욕 주는 ‘생전 유언(living will)’과 ‘의료대리인(health care proxy) 선임’을 구분하여 장기 기증, 일차 의료인 선임 등의 내용은 포함시키고 있지 않다.

는 경우 환자의 의사를 재확인 (4) 합의 내용을 문서로 보관 등의 절차를 통해 진행한다[18].⁶⁾ 그의 2008년 2월 일본 의사사회(日本医師会)의 제10차 생명윤리간담회(第X次生命倫理懇談会)에서 제출한 「말기 의료에 관한 가이드라인」, 2009년 일본 의사사회(日本医師会) 「말기 의료의 가이드라인(終末期医療のガイドライン)」, 2009년 5월 전 일본 병원협회(全日本病院協会)의 「종말기 의료에 관한 가이드라인(終末期医療に関するガイドライン)」, 2012년 1월 일본 노년 의학회(日本老年医学会) 「고령자의 종말기 의료 케어에 관한 일본 노년 의학회의 입장 표명」, 2014년 11월 일본 구급 의학회, 일본 집중 치료 의학회, 일본 순환기 학회가 연합, 발표한 「3학회의 제언」 등이 일본에서 가이드라인으로 준용된다[19-21]. 그러나 아직 연명의료 유보 또는 철회에 대한 법제화에는 못 미치는 실정이다[22].⁷⁾

일본에서 사용되는 사전지시서 예로는 두 가지 종류가 있다. 하나는 일본 존엄사협회(日本尊厳死協会)가 제시한 리빙 윌(リビングウイル) 즉 「존엄사의 선언서(尊厳死の宣言書)」이며 다른 하나는 국립장수의료연구센터(国立長寿医療研究センター)에서 제시하는 희망조사표(希望調査票)이다. 리빙 윌은 도카이 대학 안락사판결문(요코하마 지방판결 平成 7년 3월 28일)에 의거, 환자의 추정적 의사를 뒷받침하는 근거 자료가 된다[23].⁸⁾ 존엄사의 선언서(尊厳死の宣言書)는 “현대 의학에 치료할 수 없는 상태로 죽음이 다가오고 있다고 진단되고 연명 치료가 단지 임종 시

기를 미룰 뿐일 때” 연명 치료를 거절하고 이 경우 고통을 완화할 수 있는 완화의료는 제공할 수 있음을 명시하고 있다. 또한, 회복 불능의 지속적 식물 상태에 빠졌을 때에도 생명유지 장치를 취소할 수 있다고 적고 있다. 협회는 매년 연회비를 납부받으면서 선언인의 의사를 재확인한다.

국립장수의료연구센터에서 제시하는 희망조사표는 1) 통증과 고통에 대한 대처, 임종 맞이 장소에 대한 기본적 희망, 2) 임종에 달했을 때 각종 시술에 대한 바람, 3) 판단결정력이 상실되었을 때 주치의와 상담할 사람과 그 관계를 적도록 하고 있다[24]. 국립장수의료연구센터의 희망조사표는 사회복지사가 30분 이상씩 해당 항목에 관해 설명하고 작성 후 사회복지사에게 제출한다. 희망조사표에 기재한 의사는 매년 재확인하며 언제든지 수정, 철회될 수 있다. 그 외에 가족이 환자의 의사를 추정할 수 있는 경우에는, 그 추정 의사를 존중해, 환자에게 있어서 최선의 치료 방침을 취하는 것을 기본으로 한다.

2000년 일본 후생성에서 일반인 5천 명을 대상으로 조사했을 때 일반인 중 70%가 종말기 의료에 관심을 보였고 48%가 사전의료지시서에 긍정적인 태도를 보였다[25]. 후생노동성 가이드라인 실시 이후 조사 결과를 보면 2010년 조사에서는 일반인 80%가 종말기 의료에 관심을 보이고 62%가 사전의료지시서에 긍정적인 태도를 보여 긍정적 자세가 증가 추세임을 알 수 있다[26]. 그러나 2013년 조사에서는 사전의료지시서에 일반인 69.7%가 긍정적으로 답변하였으나 실제 사

6) 사전지시서는 “전문적인 의학적 검토를 거친 후에 인품드 콘센트에 기초한 환자의 의사결정”로 표현되어 있다[18].

7) 존엄사법제화를 고려하는 의원연맹에서는 2012년 2개의 안으로 된 「종말기 의료에서 환자의 의사 존중에 관한 법률안」을 공표하였다. 그러나 일본 의사사회에서는 생명윤리간담회를 통해 “법제화 이전 리빙 윌 등 환자의 의사 존중하는 종말기 의료 체제를 정비하고 후생성과 일본 의사사회 등에서 가이드라인을 효과적으로 실시하기 위해 더욱 노력해야 한다.”고 밝히고 있어 법제화에 미묘한 온도 차이를 보인다[22].

8) 도카이 대학 병원 사건에 관한 요코하마 지방 판결문은 “환자 본인이 사전에 의사표시가 있는 경우 치료 행위의 중지를 검토하는 단계에서 환자의 추정적 의사를 인정하는 유력한 증거가 된다.”고 적고 있다. 즉, 사전에 문서로 의사를 표명하거나 구두로 의사를 표명하는 것 둘 다 추정적 의사를 반영하는 것으로 해석한다[23].

4. 영국

영국은 1993년 힐스버러 참사로 인해 지속적 식물상태에 빠진 안소니 브랜드(Anthony Bland)의 치료 철회 사건이 발생하면서 환자의 사전의료지시서를 도입하는 것이 검토되기 시작하였다. 브랜드 사건 판결에서 법원은 치료 유지가 환자의 이익이 되지 못할 때 부작용에 의한 사망에 이르도록 허용할 수 있다고 보았다. 1994년 영국 하원 의료 윤리위원회는 특별보고서를 통해 일반적으로 사전의료의향서를 입법하는 것을 대신하여 보건의료 직종에서 행동강령을 발전시키는 것을 선호하는 결론을 도출하고 1995년 영국 의사협회(British Medical Association)에서 왕립의사협회, 왕립간호사협회, 왕립일차의료담당의사협회와 협력하여 『사전의료결정: 행동강령(Advance statements about medical treatment: a code of practice)』 출간하였다[33]. 추후 잉글랜드&웨일즈 지방을 중심으로 『정신능력법』을 2005년 입법하는 데에 이르르게 된다. 자기 자신을 위한 결정능력을 갖추지 못한 성인의 권리를 존중하고 대리하는 결정을 내리고 이행하기 위한 법적 틀이 이 때부터 마련되었다고 볼 수 있다.

『정신능력법』에 따라 영국(잉글랜드&웨일즈 지방에 국한)의 사전지시는 크게 세 가지 층위로 이루어진다. 1) 사전 결정(advance decision), 2) 선호 및 바람에 대한 증언(Statement of wishes and Preferences), 3) 사전돌봄계획(Advance care planning)이며 후자일수록 법적 구속력이 약한 것으로 볼 수 있다. 이 중 사전 결정(advance decision)은 특정 치료에 대한 거부와 관련된 내용이며, 환자의 의사결정능력을 상실했을 때 효력이

발생한다[34].¹⁰⁾ 치료 거부에 관한 사전 결정이 유효한 경우 법적 구속력이 있다. 치료를 거부하는 사전결정을 내리기 위해서는 18세 이상, 의사결정능력이 있으며, 특정 치료를 거부하는 결정이어야 하며 조건을 특정하여 적시할 수 있다. 사전 결정은 구두나 문서 둘 다 가능하다. 만약 사전 결정이 연명의료 거부에 관한 것이라면 반드시 서명과 함께 작성되어야 하며 ‘생명이 위협에 처할지라도’ 문구가 포함되어야 한다. 사전 결정은 환자가 의사결정능력이 상실되었을 때에만, 사전에 명시된 치료와 조건에 관해서만 효력이 발생하며 법적 구속력이 있다. 사전 결정(advance decision)은 증인의 입회하에 성명, 생년월일, 주소와 주치의를 기재한다. 필요할 경우 전문가의 도움을 받아 사전 결정을 내릴 만한 의사결정능력이 있음을 입증할 수 있다.

한편, 『정신능력법』에 따른 의사결정대리인으로 위임대리인(Lasting Power of Attorney)을 둘 수 있다. 위임대리인은 법정 양식에 작성하여 공공후견청(Office of the Public Guardian)에 등록하며, 언제든지 철회할 수 있다. 그 외 법원이 지정한 대리인, 독립적 정신능력 옹호자(Independent Mental Capacity Advocate, IMCA) 등을 둘 수 있다.

2005년 『정신능력법』이 입법화되고 윤리지침도 발간되면서 영국 의료 현장에서는 서서히 정착되어 가는 추세이다. 주로 제기되는 우려는 환자 자신의 사전 의료 거부 결정(advance decision to refuse treatment)이 환자의 최선의 이익과 배치될 수 있는데도 법적으로 구속력 있는 문서가 된다는 우려이다[35]. 그러나 『정신능력법』은 영국의 의료인들에게 환자의 의사결정능력이 문제

10) 자세한 내용은 NHS Choice의 “Advance decision (living will)” 참조[34]. 사전 결정(Advance decision)은 치료 거부에 관한 사전 결정만 포함되며 사전 결정만 법적 구속력이 있다. 치료 선호에 관한 내용은 사전 증언(Advance statements)에 포함될 수 있으면, 주치의가 고려할 것이 권고된다.

가 될 때 훌륭한 판단 지침이 되고 있다고 평가된다[36].

III. 연명의료 유보 또는 철회 결정-결정을 내리는 절차와 기구

국내 『연명의료법』이 2017년 성공적으로 시행되기 위해서는 기관별로 연명의료 유보 또는 철회 결정에 도달하기 위한 프로세스가 충실히 갖추어질 필요가 있다. 각 의료진이 참고할 수 있는 지침 또는 가이드라인을 마련하는 것, 이견과 갈등이 발생했을 때 의료진의 책임을 보완할 수 있는 의료윤리위원회를 비롯한 공식 기구를 마련하는 것 등이 필요하다.

현재 『연명의료법』에 따르면 연명의료 유보 또는 철회의 결정에 도달하기 위해 1) 환자가 임종 과정에 있는지 판단하고, 2) 환자의 의사결정 능력이 있는지 확인하고, 3) 연명의료계획서, 사전연명의료의향서, 가족 2인의 추정적 의사 순으로 환자의 의사를 판단한다. 또한, 말기환자의 의사결정에서 발생하는 다양한 윤리적 쟁점들을 이해하고, 환자와 가족, 의료인 간의 이견을 중재하고 상담을 비롯한 각종 도움을 제공할 목적으로 윤리위원회를 설치하도록 하고 있다.¹¹⁾

대만과 일본에서 연명의료 유보 또는 철회 결정에 도달하기 위해서는 말기(대만), 또는 임종기(일본)라는 판단이 선행되어야 한다.¹²⁾ 말기,

또는 임종기라는 의학적 판단이 선행된 이후 환자의 의사를 확인하고 연명의료 유보 또는 철회 결정을 내린다. 이 경우 가족(대리인)은 환자의 추정적 의사를 보조하거나 추정적 의사가 불가능한 경우 최선의 이익을 대리하여 판단하는 역할이 된다. 반면 미국, 영국에서는 말기 또는 임종기라는 판단을 별도로 내리지 않는다. 미국은 대리인과 상의 후 결정을 내리도록 절차를 두며 영국은 의사가 법적으로 구속력 있는 사전 의사 등 환자의 의사를 확인하고 법적으로 정해진 범위 내에 대리인과 상의할 수 있게 한다. 미국은 의료기관윤리위원회의 역할을 중시하는 반면 영국은 주로 전문가 단체의 가이드라인 등을 통해 의료진의 판단과 행동을 지원한다는 차이가 있다.

1. 대만

1) 연명의료 중지나 철회 결정 절차

대만의 각 병원들은 연명의료 중지나 철회 결정에 이르는 세부적인 절차를 의료윤리위원회에서 마련해서 온라인에 게시하고 있다. 이를테면 카오슝 시립 타통 병원에서는 「말기 환자 연명의료 중지 또는 철회 요점(末期病人終止或撤除維生治療作業要點)」이라는 규정을 별도로 마련하고 있다[37]. 우선 기관 내 삼관, 체외심장삽입 등 소위 연명의료에 대해 ① 말기 환자가 이미 사전의

11) 의료기관 윤리위원회는 『연명의료법』 제14조 2에 따른 해당 의료기관의 의료인에 대한 의료윤리교육, 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 임종과정에 있는 환자와 그 환자나 그 환자가족 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의 및 상담을 수행하고 『연명의료법』 제19조 제3호에 따라 담당의사가 연명의료중단등 결정을 이행할 수 없을 경우 윤리위원회에 보고하고 담당의사를 교체하는 업무를 담당한다.

12) 일본은 2014년 「3학회의 제언」에 따라 다음 1)~4)에 해당되는 의료팀의 객관적이고 진중한 판단을 통해 종말기로 판단할 수 있다고 보고 있다. (1) 불가역적 전뇌기능 부전(뇌사 진단 후 또는 뇌혈류정지의 확인을 포함)이 있음을 충분한 시간을 갖고 진단된 경우, (2) 생명이 인공적 장치에 의존하고 생명유지에 필요한 여러 장기가 불가역적으로 기능부전에 빠져 이식 등 대체수단이 없는 경우, (3) 이 시점에 행해지는 치료와 다른 치료 방법이 없고 현재 치료를 계속하여도 가까운 시일 내 사망이 예측되는 경우, (4) 회복불가능한 말기, 예를 들어 악성종양 말기에 있음이 적극적 치료 개시 후에 판명된 경우. 한편 대만은 「안녕완화의료조례」 제3조 2항에 의거 말기 환자를 “심각한 손상 또는 질병으로 인하여 의사가 회생불가능하고 예후가 단시일 내 사망이 불가피한 것으로 예측되는 환자”로 정의내리며 주치의의 포함한 2인의 전문가가 말기 환자임을 진단하여 확정하도록 하고 있다.

료지시서에 서명했을 때, ② 말기 환자가 의사를 표현할 수 없거나 의식이 혼미하고 이전에 의료대리인위임장을 작성한 바 있고 동시에 의료대리인이 사전의료지시서를 제출하고, ③ 말기 환자가 의사를 표현할 수 없거나 의식이 혼미하고 의사가 심폐소생술을 시행하기 전 DNR 동의서를 제출했을 때 의사가 직접 연명의료를 중지 또는 철회하는 것이 가능하다. 그 외 ④ 말기 환자의 가장 가까운 친척이 미처 없고 의사가 심폐소생술을 시행하기 전이라면 『안녕완화의료조례』 제7조 제3항부터 제5항까지 규정에 따른 DNR 동의서가 있을 때 연명의료를 중지하는 것이 가능하다.

세부적인 절차 진행과 이용 서식은 각 병원마다 다르다. 일례로 카오슝 시립 타통 병원은 연명의료를 중지 또는 철회하기 전에 사전의료지시서, 의료위임대리인 또는 친인척의 의사, 2명의 관련 전문의의 말기 환자 확정 진단, 의료위임대리인 또는 친인척의 「말기환자 연명의료 중지 또는 철회 동의서(末期病人終止或撤除維生醫療同意書)」 서명을 받은 서류들을 확인한다. 관련 전문의 중 1인을 환자 주치의로 하고 그 외 1인은 본원의 관련 전문의사로 한다. 「말기환자 연명의료 중지 또는 철회 동의서」는 법정 서식은 아니며, CPR이 시행되어 생명이 유지되고 있을 시에 작성한다[38]. 동의서에는 ① 관련 의사 성명, 의사 등록번호, 서명시간(연월일시분), ② 친척: 성명, 환자와의 관계, 서명시간(연월일시분), ③ 사회복지사의 서명을 담으며 사회복지사는 친척이 제공하는 호적 자료에 따라 친척관계를 확인함으로써 법령에 부합하는지 확인하도록 되어 있다.

그 외 「생명말기환자임종케어의사진술서(生命末期病人臨終照護意願徵詢書)」라는 회복이 불가능하고 임종과정에 들어선 것으로 판단되는 환자의 다양한 의사를 표현하는 서식을 마련하고

있다[39]. 본 서식에는 ① 사망에 이르기까지 현재의 치료를 유지할지 여부, ② 『안녕완화의료조례』 제5조 및 제7조 제1항 제2관에 따라 CPR을 시행할지 여부(기도 내 삽관, 체내 심장 마사지, 응급의약품 주입, 제세동기, 페이스메이커, 인공호흡기 또는 기타 치료), ③ 퇴원 후 집으로 돌아갈지 여부, ④ 장기 기증 여부, ⑤ 각막이나 피부, 골 조직 등 조직 기증 여부, ⑥ 사체 기증 여부 등의 의사를 확인한다. 진술서 서명은 환자 본인이 주로 하되 의식이 손상되어 의사를 알 수 없을 때 친족 대리인이 서명할 수 있게 하고 있다. 「말기환자 연명의료 중지 또는 철회 점검표(末期病人終止或撤除維生醫療查核表)」라는 점검표를 두어 연명의료 중지예 이르기까지 세부적인 점검이 가능하도록 한다[40].

2) 의료진의 판단을 보완하는 기구

『안녕완화의료조례』 7조에는 환자가 친족이 없는 경우 윤리위원회(hospice palliative care team)에 회부한 후 환자 최대 이익에 따라 의학적 권고를 내릴 수 있도록 되어 있어 윤리위원회의 역할을 법적으로 공식화하였다. 그러나 아직 연명의료 중지 판단에 관한 구체적인 지침이 없어 헌법적인 논란이 야기된다는 견해도 있다[41].

의료윤리위원회의 운영에 관해서는 법적으로 행정원 위생서 『의학윤리위원회 설치 요점(行政院衛生署醫學倫理委員會設置要點)』에 근거하고 있으며 최소한 3개월마다 한 차례씩 회의를 연다[42]. 각 기관별로 의학윤리위원회 운영 규정, 운영 과정 등을 홈페이지에 게시하고 있으며 기관별로 조금씩 다르다. 일례로 카오슝 의과대학 부설 청화 병원(高雄醫學大學附設中和紀念醫院)의 학윤리위원회에서는 위원은 13~15명으로 두되 1/3 이상은 원내외 법률가, 윤리학자, 사회복지사

등으로 한다. 윤리위원회 담당 업무로 1) 직원들 대상 의학윤리 관련 교육 및 훈련, 2) 임상 사안별 윤리자문 서비스, 3) 병원 내 임상윤리 관련 심의 등을 수행하도록 한다[43-45].¹³⁾

2. 일본

1) 연명의료 중지나 철회 결정 절차

2014년 「3학회의 제언」과 2007년 일본구급 의학회의 「구급의료에서의 종말기의료에 관한 제언(가이드라인)(救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン))」은 세 가지 경우로 나누어 연명의료 중지 방침을 정리하고 있다 [46]. 1) 환자에게 의사결정능력이 있거나 또는 사전지시가 있는 경우, 이를 존중하는 것을 원칙으로 한다. 동시에 가족이 이론을 갖지 않는 것을 원칙으로 하나 이론이 있는 경우 의료팀은 가족의 의사를 배려하여 동의를 얻을 수 있도록 적절히 지원한다. 2) 환자의 의사가 확인되지 않거나 추정 의사가 있는 경우 가족이 환자의 의사를 추정하는 경우에는 추정 의사를 존중하는 것을 원칙으로 삼는다. 3) 환자의 의사가 확인되지 않고 추정 의사도 확인되지 않는 경우 가족과 충분히 대화하고 합의하며 환자에게 최선의 치료방침을 제공하는 것을 기본으로 한다. 의료팀은 가족에게 현재 상황을 반복적으로 설명하고 의사 결정이 되도록 지원한다. 의료팀은 가족에게 전체적인 의사를 확인하고 대응한다.

3)에 해당되는 사례는 네 가지로 나누어 대응한다. ① 가족이 적극적 대응을 희망하는 경우 재

차 “환자의 상태가 매우 위독하며 현 시점의 의료 수준에서 할 수 있는 최선의 치료를 하여도 생명을 살릴 수 없어 더 이상의 연명 조치는 환자의 존엄을 해칠 가능성이 있다.”는 취지를 정확하고 쉬운 말로 가족들에게 전달, 가족들의 의사를 재확인하며 가족의 뜻을 재확인할 때까지의 대응은 현재의 조치를 유지하는 것을 원칙으로 한다. 재확인한 후에도 가족이 계속 적극적 대응을 원하면 의료팀은 계속 상황의 이해를 얻는 노력을 한다. ② 가족이 연명조치 중지를 희망하는 경우 가족이 연명조치 종료를 희망하는 경우 환자에게 최선으로 대응한다는 원칙에 따라 가족과 협의하여 연명조치를 감량하거나 종료 방침에 대해 선택한다. ③ 가족이 의료팀에게 판단을 위임하는 경우 의료팀은 환자에게 최선의 이익을 적용하는 것을 검토하고 가족들과 합의한다. ④ 본인의 의사가 불명확하고 원인 불명의 이유로 가족과 접촉할 수 없는 경우 연명조치 중지 여부, 시기 및 방법에 관해서는 의료팀이 환자 최선의 대응 방향에 따라 판단한다.

2) 의료진의 판단을 보완하는 기구

2007년 「후생노동성 가이드라인」에 따르면, 1) 의료진에서 전문적 의료 결정이 어려운 경우, 2) 환자와 의료 종사자와의 대화에서, 타당하고 적절한 의료 내용에 대한 합의를 얻을 수 없는 경우, 3) 가족 간 의견이 합치되지 않거나, 의료 종사자와의 대화에서 타당하고 적절한 의료 내용에 대한 합의를 얻을 수 없는 경우 등에 복수의 전문가로부터 위원회를 별도로 설치, 결정한다. 다

13) 의료윤리위원회 설치 개요는 병원 별로 유사하다. 타이중총민중의원(臺中榮民總醫院)의 경우에는 1) 의학윤리규범 심의 사항, 2) 의학윤리교육 및 홍보 사항, 3) 의료인 직업윤리 및 홍보 사항, 4) 신체 장기 기부 및 이식 심의 사항, 5) 임상윤리 자문 사항, 6) 덕이 탁월한 의료의 업적을 천거하고 평의하는 사항, 7) 기타 관련 의료윤리 사항을 다루도록 되어 있다[44]. 의료자문서비스를 별도로 소개하고 있는 병원도 있다. 국립양명대학교부속의원(國立陽明大學附設醫院)에서는 자문서비스의 대상, 방법, 과정 등이 의료윤리위원회 설치요점에 명시되어 있다[45].

만 후생노동성은 본 위원회의 역할을 제한적으로 한정한다. 즉, “별도로 설치되는 위원회는 어디까지나 임종기 의료에 있어 환자, 가족, 의료진간 토의 과정을 거쳐 합의에 이르지 못하는 경우 예외적으로 필요하다. 위원회의 검토, 조언을 통해 다시금 환자, 가족, 의료진 간 치료 방법을 개선하는 과정을 거치고 합의에 이르도록 노력할 필요가 있다.”고 2015년 가이드라인 해설편에 명시하고 있다[47].

2010년 일본순환기학회 「순환기질환의 말기 의료에 관한 제언(循環器疾患における末期医療に関する提言)」에 따르면, 말기 상태에 있다고 판단될 때 담당의가 말기상태라고 추정하면 환자 또는 가족의 의사를 파악한 단계에서 병원 내 공식 증례 회의 등에서 합의를 얻어야 한다고 권고하고 있다. 투명성을 유지하기 위해 여러 의사가 환자와 가족의 의사를 확인하고 공식 증례 회의 등에서 토의할 진료기록에 경과를 기재하는 것이 필수적이라고 본 것이다. 이와 같은 검토를 위해 기관 내에서 말기 의료에 관한 윤리 고문 및 지원 육성이 필요하다고 본다. 일례로 순환기병 연구센터에서는 2006년부터 윤리 자문 시스템으로서 병원 전체 차원에서 검토 제도를 도입하고 있는데, 부원장, 환자안전실장, 내과계 부장, 외과계 부장, 감염관리실, 감염관리의사, 환자안전관리자, 의료전문가 8명 등의 팀으로 구성되며 중환자의 경우 24시간 연락 가능한 담당자도 포함된다[48]. 사망자의 변사자 신고, 임종기에 대한 진료 방침 결정, 의학적 윤리적 타당성 검토, 장기 기증 가능성 확인 등을 주로 검토하며 월 평균 검토 숫자는 12예 가량이다. 윤리적 딜레마에 관하여 의료팀 단독으로 결정하지 않고 투명성을 높이는

방향을 채택하고 윤리적 문제를 원내에 공유한다.

3. 미국

1) 연명의료 중지나 철회 결정 절차

미국의 『보건의료의사결정통일법(Uniform Health-Care Decisions Act)』은 환자의 보건의료 관련 의사결정을 의료 현장에서 구현하는 데에 중점을 둔다. 1) 환자의 결정을 실현하기 전 스텝의(supervising physician)는 해당 결정에 관하여 환자와 소통하고 결정을 내린 사람을 적시한다. 2) 스텝의가 사전의료지시서의 존재나 철회 여부나 대리인 지정에 대해 알고 있다면 환자의 의무 기록에 적어두어야 하고 서면으로 작성되어 있다면 사본을 요청한다. 3) 환자의 의사결정능력의 상실 또는 회복, 그 외 중요한 조건 변동은 주치의(primary physician)가 의료기록에 기록하고 환자나 대리인에게 알린다. 4) 몇 가지 예외 사항을 제외하고 의료진은 환자나 대리인이 내린 결정에 따르고 대리인의 결정은 환자가 의식이 있을 때 내린 결정과 동등하게 존중할 필요가 있다[49].¹⁴⁾

한 가지 유의할 점은 미국의 연명치료중지에 관한 각종 가이드라인에서는 치료가 무의미한, 연명치료 중지를 고려할 수 있는 종말기를 별도로 정의하고 있지 않다. 이는 연명치료 중지와 진행에 대한 환자의 요청을 우선하는 태도에서 기인한 것이며, 치료가 무의미하다는 의료진의 판단보다 환자의 요청을 도덕적으로 우위에 두는 경향에서 비롯된다고 볼 수 있다[50].¹⁵⁾ 그럼에

14) 단 의료진의 양심에 어긋나거나 의료진이 판단하기에 의학적으로 비효율적인 치료를 요구할 경우 환자 또는 대리인의 요청을 거절할 수 있다. 이 경우 환자나 대리인에게 즉각 고지하고 기관 이전이 이루어지기 전까지 계속 치료를 제공한다.

15) 미국 법원에서는 무의미한 치료라는 의료진의 판단보다 환자의 요청을 우선하여 판단하고 있으며, 치료의 중지를 의료진의 권리로 인정하지 않는 경향이 있다[50].

도 불구하고 각종 규정에서는 의학적 ‘무의미함(futility)’을 정의하거나 인용한다. 일례로 1987년 미국에서 최초로 DNR을 입법화한 뉴욕주 법안을 살펴보면 CPR이 무의미하다고 여겨질 경우는 “심폐기능 회복에 충분치 않을 경우 그리고 환자가 사망에 이르기 전 반복하여 심정지 상황을 경험할 것으로 보일 때”로 정의한다. 이러한 경우 환자 또는 대리인의 요청에도 불구하고 의료진이 치료를 거부하는 것은 문제가 되지 않는다[51].¹⁶⁾ 전미의사협회, 미국중환자의학회에서도 유사한 결론을 내리고 있다[52,53].

2) 의료진의 판단을 보완하는 기구

1975년 카렌 쿤란 사건에서 뉴저지 대법원은 많은 수의 연명의료 중지 여부 케이스를 체계적으로 다루기 위해서는 의사, 사회사업가, 변호사, 신학자 등으로 구성된 “윤리위원회”를 구성할 것을 권고하였다. 1983년 “연명의료 유지 또는 철회”에 관한 대통령의학윤리위원회(President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine)는 병원이 의사결정능력이 없는 환자 연명 유지의 중지를 포함한 사례를 검토하고 자문하는 기구로서 윤리위원회를 두는 것을 권장하였다[54]. 1987년에는 메릴랜드 주법에서 각 병원마다 치료 자문위원회를 설치하도록 요구하였다. 1992년에는 미국의 의료기관 인증기구(Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations)가 각 의료기관의 윤리위원회 설치를 요구사항으로 하면서 윤리위원회 설치는 더욱 증가하였다. 2001년 한 연구에 따르면 전 미국의 병원 90%가 윤리위원회를 두고 있다[55].

현재 다양한 방면에서 병원윤리위원회 설치가 권장되나 아직 일관된 기준이 있다고 보기는 어렵다. 메릴랜드 주법에서는 의사, 간호사, 사회사업가, 병원 행정관을 포함한 최소 4인을 요구하고 있고 법원에서 이들의 위원회 자문에 대해서 법적 책임을 지지 않아도 되는 것으로 두었다. 애리조나, 하와이, 몬테나 주 또한 윤리위원회의 사법적 책임은 면제하도록 하고 있다. 일부 주에서는 친족들 사이의 분쟁이 있거나 친족이 없을 때 윤리위원회가 대리 의사결정 역할을 하도록 하고 있다. 환자와 주치의 사이에 연명의료에 관한 견해가 일치하지 않을 때 윤리위원회가 최종 결정을 내린다. 텍사스 주에서는 만약 환자나 가족이 주치의의 견해에 반하여 연명의료 유지를 요구하면 윤리위원회 결정 후 유지를 철회할 수 있으며, 환자와 가족이 결정에 반하여 사법적 절차를 거칠 수는 있으나 절차 진행 여부는 주치의가 해당 치료를 제공할 의사가 있고 난 후에 할 수 있다[56]. 애리조나 주에서는 대리인을 찾을 수 없을 때 주치의는 동료 의사의 자문과 윤리위원회 권고를 얻은 후 의료에 관한 의사결정을 내릴 수 있도록 하기도 한다. 전미의사협회에서는 의료윤리위원회가 주치의에게 대리인 선임을 돕고 주치의, 가족 간의 의견 불일치를 중재하기 위해 불일치 원인을 조사하고 문제 해결을 위해 노력해야 한다고 권고하고 있다[57].

다만 의학적으로 치료가 더 이상 무의미함(futility)이 얼마나 유효하고 해결책을 낼 수 있는지는 의문의 여지가 있다. 1999년 전미의사협회 윤리사법위는 무의미한 치료를 정의할 때 객관성은 갖기 어렵다고 결론 내리며 가장 좋은 접근법은 “공정한 방법”이라고 하였다. 공정하고 만족스러

16) 만약 의료진이 CPR이 의학적으로 무의미하다고 결정하면 DNR 오더를 내릴 수 있다. 의료진은 가능하다면 환자나 대리인에게 DNR 오더를 상의하며 제2의 의료진을 통해 의학적 무의미성을 확정해야 한다. 의료진은 환자의 차트에 오더를 기록하고 환자, 대리인에게 해당 내용을 고지한다.

은 의사결정을 위해 1) 모든 의료기관은 의학적 무의미성에 대한 정책을 채택하고, 2) 모든 정책은 공정한 과정(due process) 접근을 거치도록 권고하고 있다. 환자, 대리인, 주치의 간의 의견을 협상하되 의견 불일치가 해소되지 않을 경우 윤리위원회가 개입하도록 한다.

4. 영국

1) 연명의료 중지나 철회 결정 절차

영국은 『정신능력법』에 의거 최선의 이익(Best of Interest) 기준에 따라 판단, 연명 치료를 중단하는 것을 원칙으로 한다. 최선의 이익 판단 주체는 의료인이나, 의료인의 판단에 구속되지 않는 환자의 치료 거부 의사를 반영할 수 있다.

2010년에 제정된 말기 치료 결정에 대한 GMC (General Medical Council) 가이드라인에 따르면 연명치료에 대한 의사결정흐름은 크게 두 가지 경우로 나뉜다[58]. 환자가 의사결정능력을 갖고 있을 경우 (1) 의사는 환자에게 최선의 방침을 설명하며, (2) 만약 환자가 의사가 생각하기에 임상적으로 부적절한 치료를 요청할 경우 치료가 부적절한 이유를 충분히 토론하고, (3) 그럼에도 이견이 해소되지 않을 때에는 다른 전문가의 2차 의견이나(second opinion) 법적 대리인이나 환자 변호사의 의견을 구한다. 스코틀랜드 지방에서는 적절한 법적 기구를 통해 치료 거부 결정을 검토할 수 있으며, 보통 법원이나 스코틀랜드 의사회 정신복지위원회에서 검토한다.

환자가 의사결정능력을 갖고 있지 않을 경우, 우선 의사는 치료에 관해 내려야 결정이 무엇인지 분명히 하고, 법적으로 구속력 있는 사전 거부 의사가 있는지 확인하고, 환자의 최선의 이익을 판단할 수 있는 법적 대리인이 있는지 확인하고

대리인이 대리할 수 있는 의사결정 범위를 확인하고, 대리인이 없을 경우 의사가 환자의 최선의 이익을 책임져야 한다. 만약 법적으로 구속력 있는 사전 거부 의사가 있다면 해당 의사를 따르고 사전 거부 의사가 유효성 있는 조건을 갖추지 못한다면 환자의 사전 바람에 관한 정보로 간주한다. 법적 대리인이 있을 경우 의사는 대리인이 결정내릴 수 있는 정보와 선택지들을 설명하고, 대리인이 최선의 결정을 내릴 수 있도록 돕는다. 만약 법적 대리인이나 친인척이 없을 경우 잉글랜드와 웨일스 지방에서는 정신능력법에 따라 환자의 이해를 대변할 수 있는 독립적 정신능력 옹호자(IMCA)를 고용한다.

또한, 환자의 치료 거부 의사를 어떻게 반영할 것인지, 그리고 환자의 무의미한 치료 요청 의사에 어떻게 대응할지도 가이드라인에서 정리하고 있다. 우선 환자의 무의미한 치료 요청에 대하여 의사는 치료에 대한 환자의 현재 의사가 어떻게 반영될 수 있는지, 치료의 이익과 위험으로 어떠한 것이 있는지 설명한다. 환자가 결정능력을 상실했을 때에는 환자의 의사를 최선의 이익에 반영해서 결정한다. 환자가 치료 거부 의사를 법적으로 구속력 있는 방식으로 밝혔을 때는 영국과 웨일스 지방에서는 그대로 수행하는 것을 원칙으로 한다. 법적으로 구속력 있는 치료 거부 의사를 시행할 때에는 거부 의사의 유효성에 대한 증거를 충실히 모아두어야 한다. 만약 의사의 유효성에 이견이 있을 시에는 필요하다면 법원의 판단을 기다려야 하며, 응급상황일 경우에는 치료를 제공하는 것을 우선한다.

2) 의료진의 판단을 보완하는 기구

가이드라인에서 볼 수 있듯이 영국은 치료 유지 혹은 철회 관련 결정에서 발생할 수 있는 이견

에 대해 윤리위원회 등 별도 기구의 개입을 두지 않으며, 해소되지 않는 이견은 법원이나 의사회 등의 심사를 통해 해결할 수 있게 하고 있다. 이는 치료의 일차 책임자로서 의료진의 역할을 존중하는 분위기가 반영된 것으로 보인다. 그러나 왕립 일차의협회(Royal College of General Practitioner)나 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care), 국가표준프레임웍(National Gold Standards Framework) 등 다양한 전문가 기구가 말기 의료 이슈에 관한 다양한 가이드라인과 자료를 발간하면서 의료진의 판단을 돕고 있다.

IV. 고찰

21세기에 들어 연명의료 중지를 비롯한 말기 의료 이슈는 전 세계적으로 중요한 쟁점이 되었다. 그러나 <Table 1>에서 보듯이 각국에서는 사전의료지시서 작성을 비롯한 연명의료 중지의 세부 절차에 있어 미묘한 차이를 보인다. 연명의료 중지와 환자 자기결정권에 관한 법적인 절차를 가진 국가는 대만, 미국, 영국이다. 일본은 이들 중 유일하게 연명의료중지를 법제화하지 않은 국가이며, 후생노동성 가이드라인을 준용하고 있다. 사전의료지시서 서식을 별도로 규정하거나 윤리위원회 개입 등을 자세하게 언급하는 절차를 갖고 있지 않다는 점 또한 중요한 특징이라 할 수 있다. 즉, 환자의 권리 보장 등을 위한 별도 입법이 아닌 정부와 의료진의 가이드라인을 통해 연명의료 중지 이슈를 다루고자 하는 입장이 반영된 것으로 볼 수 있다. 일본의 접근법을 가이드라

인 중심 접근이라 칭한다면 대만은 법 중심 접근이라 부를 수 있는데, 적극적인 입법 정책을 펼친다는 점에서 일본과는 상당한 차이를 보인다. 대만 위생원 행정서를 중심으로 연명의료중지에 필요한 서식, 의료기관윤리위원회의 역할, 연명의료 중지 절차 등을 법으로 상세히 규정하고 있다. 대만의 접근은 적어도 대만의 죽음의 질 향상에서는 괄목할만한 성과를 보였다고 평가할 수 있다[59].¹⁷⁾

환자의 자기 결정권과 최선의 이익 중 어떤 원칙이 중점적으로 반영되었는지에 따라 영국과 미국은 차이를 보인다. 미국은 기본적으로 연명의료에 관한 의사 표명을 환자의 자기결정권으로 존중하고 반영하되 치료적 이득이 극히 불분명한 경우 의료진이 거부할 수 있다. 그리고 별도로 의료윤리위원회 기구를 둬으로써 환자와 의사 사이의 의견 불일치를 해소한다. 반면 영국은 환자의 치료 거부에 관한 의사만을 '사전 결정'을 통해 제한적으로 반영하되, 의사결정능력을 상실한 경우 의료진은 최선의 이익 관점에서 판단한다. 그런데도 의견 불일치가 계속 발생하면 법원을 통해 해결하는 순서를 밟는다. 최선의 이익에 관한 의료진의 전문가적 견해를 중심으로 접근하는 방식이라 할 수 있다[60,61].¹⁸⁾

한국은 2016년 1월 국회 본회의에서 『연명의료법』이 통과되어 2018년 2월부터 시행될 예정이다. 한국의 입법례는 대만의 『안녕완화의료조례』처럼 완화의료와 연명치료 중지를 결부시켜 별도 특별법으로 입법화한 사례이다. 연명의료 결정의 대상을 임종기 환자로 제한한다는 환자

17) 2015년 이코노미스트 인텔리전스 유닛(Economist Intelligence Unit)에서 발행한 죽음의 질 인덱스(Quality of Death Index)에서 대만은 아시아 1위, 전 세계 6위에 랭크되었다. 이렇듯 대만에서 죽음의 질이 향상된 데에는 다른 요인들과 함께 2000년 아시아 최초로 『안녕완화의료조례』가 실시된 것이 크다고 분석된다[59].

18) 영국 정신능력법에서 차용하는 최선의 이익 관점은 꼭 연명의료 중단을 유보하는 관점이 아니며 환자의 주관적 가치와 선호를 배제하는 것도 아니라는 분석도 존재한다[60]. 그러므로 미국과 영국의 접근을 자율성 존중의 접근/최선의 이익 기준으로서의 접근으로 이분법적으로 바라보는 것은 일면 무리일 수 있다. 그러나 영국 정신능력법이 채택한 대리 결정 프레임이 소위 체크리스트 등으로 표준화된 '객관화된' 최선의 이익 프레임이란 점은 인정할 필요가 있다[61].

<Table 1> 각국의 사전의료지시서 및 연명의료 유보 또는 철회 결정 절차

	사전의료지시서	연명의료 유보 또는 철회 결정 절차	의료진의 책임을 보완할 기구
일본	법정 서식이 없으며, 기관별로 도입되어 준용	의사결정능력이 있거나 사전 지시가 있으면, 의사 존중 명시적 의사가 없으며 추정 의사가 있으면, 추정 의사 존중 명시적 의사, 추정 의사 둘 다 없으면, 가족의 총의로 의사 확인	의료팀이 결정하기 곤란하고 환자와 팀 간의 합의가 어려울 경우 복수의 전문가로 구성된 위원회 설치 권고
대만	대만 행정원 위생서가 공고한 「예립안녕완화의료기유생의료결택의원서」 그 외 「사전의료지시철회서」, 「의료위임대리인위임서」, 「DNR 동의서」, 「연명의료 불시행 동의서」 등을 사용하도록 법적으로 규정	사전의료지시서에 서명, 명시적 의사에 따라 연명의료 중지 의료대리인위임장을 작성, 사전의료지시서에 서명 및 제출, 대리의사에 따라 연명의료 중지	법률에 근거, 각 의료기관마다 설치 환자가 친족이 없는 경우 윤리위원회에 회부한 후 환자 최대 이익에 따라 의학 적 권고를 내림
미국	메디케어 메디케이드 계약 기관에서 보건의료에 관한 환자의 권한을 숙지받고 사전의료 지시서를 작성하도록 함	환자의 의사를 존중하여 치료 결정 의료진과 환자 사이에 이견이 발생할 경우 숙고 과정을 거치고 불일치가 해소되지 않을 때 윤리위원회가 개입	미국의 의료기관 인증기구가 각 의료기관의 윤리위원회 설치를 요구사항으로 함. 전미 의사협회에서는 의료윤리위원회가 주치의에게 대리인 선임을 돕고 주치의, 가족 간의 의견 불일치를 중재하기 위해 노력해야 한다고 권고
영국 (잉글랜드& 웨일즈)	치료 거부를 위한 사전 결정 (advance decision): 법적으로 구속력 있는 결정 그 외 선호 및 바람에 대한 증언을 문서화하고 의료진이 고려할 수 있게 함.	환자가 의사결정능력이 상실되었는지를 확인하고, 의사결정능력이 상실되었다면 사전 결정이나 위임대리인(lasting power of attorney)이 미리 존재하는지 확인한 후 최선의 이익 관점에서 결정 내림	다양한 전문가 기구가 말기 의료 이슈에 관한 다양한 가이드라인과 자료를 발간하면서 의료진의 판단을 도움

의 사전 결정과 본인 또는 가족 동의를 통한 연명의료 중지 이행까지 하나의 법률틀에 담고 있다는 점 또한 대만과 유사하다고 볼 수 있다. 이러한 측면에서 대만의 입법과 이행 사례는 한국이 유용하게 참고할 수 있는 모델이 된다. 대만은 법률적 틀을 갖추는 것 외에도 각 기관에서 윤리위원회를 설치, 기관별 세부 프로세스를 확립하고 최근에는 개별적으로 발생하는 윤리적 딜레마에 대한 상담 서비스를 확대하고 있다[62]. 이러한 대만의 제도적 진전은 1987년부터 중앙 정부에서 의료 분쟁을 해결하고 의료윤리를 진전하기 위해 전문가들로 구성된 의사심의위원회(醫事審議委員會)를 설치하고 주요 사례를 평가, 심의하도록 하는 등 주요 분쟁 사안과 딜레마에 대응할 수 있는 전문가 기구를 법제도적으로 구성해 온 역사와 있을 것으로 보인다[63]. 그럼에도 불구하고 대만의 윤리위원회가 잘 기능하고 있다고 단정 짓기는 어렵다. 대만 병원의 71%가 임상윤리위원회를 구성하고 있으나 매우 소수의 사례 만이 윤리위원회로 회부되고 있다는 보고도 있다[64].

국내 『연명의료법』의 도입은 의료 현장에서 연명의료 시행에 관한 환자들의 이익을 보호하고 의사를 충분히 존중하며 전문가들의 판단과 행위에 도움을 주는 데에 목적이 있다. 『연명의료법』이 성공적으로 정착되기 위해서는 주로 말기 환자를 대상으로 하는 연명의료 중지는 소위 안락사와 같은 형사 영역과는 구분된다는 점을 인식하고 일정한 남용 방지 장치, 자기 결정권 행사를 위한 장치를 갖추면서 최선의 결론을 내릴 수 있는 시스템을 구현할 필요가 있다. 이를 위해 의료기관별로 법의 안정적 운영을 위한 최적의 프로세스를 갖추고 법정 가이드라인이나 서식 이외에 의료기관에서 심사표, 기관 서식, 지침을 갖추고 의료기관 종사자를 위한 교육을 시행할 필요가 있다. 각 기관별로 표준적 절차와 서식, 가이드

라인을 공식화하고 있다는 점에서 대만의 사례를 참고하되, 일정한 기준 이외에는 의료진의 자율적 판단과 현장의 관행을 존중하고 전문가 가이드라인을 현장 지침으로 활용한다는 점에서 일본의 사례 또한 유의미하게 받아들일 필요가 있다.

본 연구는 각국의 절차 및 제도를 비교 고찰함으로써 각 제도와 접근법의 함의를 이해하고 국내의 절차 도입에 참고하고자 하였다. 그러나 비교 대상이 되는 각국의 제도와 절차 충위가 일관되거나 유사하지 못하여 해석에 한계가 있다. 이는 추후 각국의 연명의료 관련 결정 절차 도입 과정에 대한 심층적 비교 분석이 필요한 부분이다.

V. 결론

본 연구는 국내의 바람직한 연명의료 관련 결정 가이드를 위해 대만, 일본, 미국, 영국 등 4개 국가에서 연명의료 유보 및 철회 결정에 이르기까지 마련된 절차와 제도를 살펴보았다. 의료 현장에서 참고할 수 있는 제도로서 사전의료지시서와 연명의료 유보 및 철회 결정 절차, 윤리위원회 등을 중심으로 각국 활용 및 제도화 현황을 고찰하였다.

사전의료지시제도 도입 방식은 각국별로 다양하다. 대만·미국은 사전의료지시제도를 법적으로 양식을 결정한 채 도입하며 영국은 사전 거부라는 제한적 형태로 도입하거나 일본은 기관별로 도입하여 활용하고 있다. 사전의료지시서가 일괄 도입된 경우에는 심폐소생술을 비롯한 연명의료, 완화의료 선택 여부, 의료위임대리인에 대한 위임 등을 주요 내용으로 담는다. 국내에서도 유사한 내용이 사전연명의료의향서 내용으로 포괄될 것으로 보인다. 단, 의료위임대리인에 대한 위임 선택은 당분간 의향서에 삽입되기 어려울 것으로 보인다[65].

대만과 일본은 연명의료 유보 또는 철회 결정에 도달하기 위해서 말기, 또는 임종기라는 의학적 판단을 전제한다. 이는 한국 『연명의료법』과 유사하다고 볼 수 있다. 말기, 또는 임종기라는 의학적 판단을 필요조건으로 하되 환자의 명시적 또는 가족 대리자를 포함한 추정적 의사를 또 다른 필요조건으로 한다는 점도 한국과 유사한 부분이다. 특히 한국 『연명의료법』은 대만의 『안녕완화의료조례』처럼 완화의료와 연명치료 중지를 결부시켜 별도 특별법으로 입법화하였기 때문에 대만의 입법과 이행 사례는 한국이 유용하게 참고할 수 있는 모델이 된다. 따라서 각 의료기관 별로 연명의료 유보 또는 철회 결정에 이르는 절차와 서식, 가이드라인을 제정, 공표하고 있는 대만의 사례를 참고할 필요가 있다. 한편으로는 최소한의 수준 이외에는 의료진의 자율적인 판단과 현장의 관행을 존중하는 일본의 사례 또한 유의미하게 받아들일 필요가 있다. 전문가 학회와 각 의사회에서 가이드라인을 제작, 현장 지침으로 활용한다는 점에서 일본과 영국의 사례가 시사하는 바가 크다.

본 연구는 국내 『연명의료법』이 도입됨에 따라 연명의료 시행에 있어 환자들의 이익을 보호하고 전문가들의 판단과 행위를 지원하는 방향에 참고가 될 수 있도록 바람직한 각국의 사례를 고찰해 보았다. 『연명의료법』은 소위 안락사와 같은 형사 영역과는 구분된다. 남용 방지, 자기결정권 보장 등의 최소한의 장치가 충실히 구현하고 그 외의 영역에서는 의료진과 환자(그리고 환자가족)의 합리적 의사결정을 지원하는 것이 연명의료법 시행의 바람직한 방향이다. 이를 위해 합리적이고 현장에서 활용할 수 있는 사전연명의료 의향서 및 연명의료계획서를 도입하는 것, 윤리 위원회나 윤리 상담 서비스 등 의료진의 판단을 보완할 수 있는 실효성 있는 기구를 설치하는 것,

연명의료 유보 및 철회 절차의 투명한 공유 등을 향후 중요하게 구현해야 한다. ㉞

REFERENCES

- 1) 보건복지부. 무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구. 서울 : 보건복지부, 2013.
- 2) 권복규, 고윤석, 윤영호 등. 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명의료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구. 한국의료윤리학회지 2010 ; 13(1) : 1-16.
- 3) 석희태. 중화민국(타이완) 안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例)의 연혁과 내용. 의료법학 2008 ; 9(2) : 77-107.
- 4) 양정연. 타이완 「安寧緩和醫療條例」 법제화의 시사점. 강원법학 2014 ; 43 : 447-476.
- 5) 서보건. 일본에서 존엄사 법제에 대한 비교법적 연구. 가천법학 2010 ; 3(3) : 29-49.
- 6) 김장한. 존엄사에 대한 미국의 법제. 의료법학 2008 ; 9(2) : 53-75.
- 7) 김문근. 성년후견법률에 나타난 의사결정능력의 개념에 관한 연구: 영국 정신능력법(Mental Capacity Act, 2005)을 중심으로. 사회복지연구 2010 ; 41(3) : 241-269.
- 8) 제철웅. 영국법에서 의사결정무능력 성인의 보호제도의 역사적 전개와 2005년의 정신능력법의 특징. 비교사법 2010 ; 1(4) : 215-278.
- 9) 『호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률』 제17조 제1호 제2항.
- 10) 病人自主權利法通過衛福部：亞洲第一. 中央社新聞. 2015年 12月 18日.
- 11) 『安寧緩和醫療條例』. 第四條 第一項, 第五條 第一項, 第七條 第一項 第二款.
- 12) 「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」依行政院衛生署 中華民國 102年 05月 15日 公告.
- 13) 「撤回預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願聲明書」. Available from: <http://hospice.org.tw/2009/chinese/relax/relax-20130524-5.pdf> [cited 2017 Feb 21]
- 14) 「醫療委任代理人委任書」. Available from: <http://hospice.org.tw/2009/chinese/relax/relax-20130524-4.pdf> [cited 2017 Feb 21]
- 15) Cheng MT, Hsieh FY, Tsai CL, et al. Increased rate of DNR status in hospitalized end-of-life patients in Taiwan. Intensive Care Med 2016 ; 42(11) : 1816-1817.

- 16) Chang HT, Lin MH, Chen CK, et al. Trends of do-not-resuscitate consent and hospice care utilization among noncancer decedents in a tertiary hospital in Taiwan between 2010 and 2014: a hospital-based observational study. *Medicine* 2016 ; 95(46) : e5394.
- 17) Huang CH, Hu WY, Chiu TY, et al. The practicalities of terminally ill patients signing their own DNR orders—a study in Taiwan. *J Med Ethics* 2008 ; 34(5) : 336–340.
- 18) 厚生労働省. 「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」. 平成19年 5月 21日.
- 19) 日本医師会. 第X次生命倫理懇談会答申. 「終末期医療に関するガイドラインについて」(H.20.2). Available from: http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf [cited 2017 Feb 21]
- 20) 日本医師会. 『グランドデザイン2009—国民の幸せを支える医療であるために—』. Available from: <http://dl.med.or.jp/dl-med/nichikara/gd2009.pdf> [cited 2017 Feb 21]
- 21) 日本老年医学会. 「高齢者の終末期の医療およびケアに関する日本老年医学会の「立場表明」2012. Available from: <http://www.jpn-geriatrics.or.jp/tachiba/jgs-tachiba2012.pdf> [cited 2017 Feb 21]
- 22) 平成24・25年度生命倫理懇談会答申「今日の医療をめぐる生命倫理—特に終末期医療と遺伝子診断・治療について—」(2014年 3月).
- 23) 東海大学安楽死事件判決(横浜地判平成7年3月28日)『判例時報』 1530号28頁.
- 24) 「国立長寿医療研究センターにおける終末期の希望調査のお知らせ」. Available from: <http://www.ncgg.go.jp/hospital/news/documents/hospiceinvestigation.pdf> [cited 2017 Feb 21]
- 25) 厚生省健康政策局総務課(平成10年).21世紀の末期医療. Available from: <http://www.saiseikai.com/hamana/newpage3.htm> [cited 2016 Jun 24]
- 26) 終末期医療のあり方に関する懇談会(平成22年). 終末期医療のあり方に関する懇談会報告書.
- 27) 終末期医療に関する意識調査等検討会(平成26年). 終末期医療に関する意識調査等検討会報告書.
- 28) Akabayashi A, Slingsby BT, Kai I. Perspectives on advance directives in Japanese society: a population-based questionnaire survey. *BMC Med Ethics* 2003 ; 4(1) : 5.
- 29) Maeda Y, Shintani S. Perspectives concerning living wills in medical staff of a main regional hospital in Japan. *J Rural Med* 2015 ; 10(1) : 29–33.
- 30) Sabatino CP. Death in the legislature: inventing legal tools for autonomy. *Rev Law Soc Change* 1991 ; 19(2) : 309–339.
- 31) “Uniform Health–Care Decisions Act” drafted by National Conference of Commissioners on Uniform State Laws. Available from: <http://www.uniformlaws.org/Act.aspx?title=Health-Care%20Decisions%20Act> [cited 2017 Feb 22]
- 32) Wilkinson A, Wenger N, Shurgarman LR. 2007. Literature Review on Advance Directives. Prepared for the Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, U.S. Department of Health and Human Services. Available from: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdir.pdf> [cited 2017 May 23]
- 33) Morgan D, British Medical Association. Advance Statements about Medical Treatment: Code of Practice with Explanatory Notes: Report of the British Medical Association. London : BMA, 1995.
- 34) NHS Choice. “Advance decision (living will)”. Available from: <http://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/advance-decision-to-refuse-treatment.aspx> [cited 2017 Feb 23]
- 35) Bond CJ, Lowton K. Geriatricians’ views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study. *Age Ageing* 2011 ; 40(4) : 450–456.
- 36) Regnard C, Louw S. Embedding the Mental Capacity Act into clinical practice in England and Wales. *Age Ageing* 2011 ; 40(4) : 416–418.
- 37) 高雄市立大同醫院(委託高雄醫學大學經營). 「末期病人終止或撤除維生治療作業要點」 2013년 12월 17일 버전.
- 38) 高雄市立大同醫院(委託高雄醫學大學經營). 「末期病人終止或撤除維生醫療同意書」.
- 39) 高雄市立大同醫院(委託高雄醫學大學經營). 「生命末期病人臨終照護意願徵詢書」.
- 40) 高雄市立大同醫院(委託高雄醫學大學經營). 「末期病人終止或撤除維生醫療查核表」.
- 41) Su YC. When ethical reform became law: the constitutional concerns raised by recent legislation in Taiwan. *J Med Ethics* 2014 ; 40(7) : 484–487.

- 42) 『行政院衛生署醫學倫理委員會設置要點』.
- 43) 高雄醫學大學附設中和紀念醫院 「醫學倫理委員會設置辦法」. Available from: <http://www2.kmuh.org.tw/web/kmuhdept/6127/%E5%80%AB%E7%90%86%E5%A7%94%E5%93%A1%E6%9C%83%E8%A8%AD%E7%BD%AE%E8%BE%A6%E6%B3%95.aspx> [cited 2016 Jun 24]
- 44) 臺中榮民總醫院. 「醫學倫理委員會」 設置要點. Available from: <http://www.vghtc.gov.tw/Gi-pOpenWeb/wSite/ct?xItem=57036&ctNode=36405&mp=4782> [cited 2016 Jun 24]
- 45) 國立陽明大學附設醫院 「醫學倫理委員會」 設置要點. Available from: <http://www.ymuh.ym.edu.tw/index.php/research/medical-ethics/mec.html> [cited 2017 Jun 7]
- 46) 日本救急医学会, 日本循環器学会, 日本集中治療医学会. 『救急・集中治療における終末期医療に関するガイドライン〜3 学会からの提言〜』. 2014.
- 47) 厚生労働性. 『人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編』. 平成27年3月.
- 48) 2008-2009年度合同研究班報告. 『循環器病の診断と治療に関するガイドライン-循環器疾患における末期医療に関する提言』. 2011.
- 49) “Uniform Health-Care Decisions Act” drafted by National Conference of Commissioners on Uniform State Laws Section 7. Oblications of Health-Care Provider.
- 50) Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000 ; 343(4) : 293-296.
- 51) New York State Task Force on Life and the Law. Do Not Resuscitate Orders: The Proposed Legislation and Report of the New York State Task Force on Life and the Law, April 1986. New York : The Task Force, 1988.
- 52) American Medical Association, Code of Ethics 5.5 Medically Ineffective Intervention. Available from: <https://www.ama-assn.org/sites/default/files/media-browser/code-of-medical-ethics-chapter-5.pdf> [cited 2017 Feb 23]
- 53) Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine’s Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Critical Care Med* 1997 ; 25(5) : 887-891.
- 54) U.S. President’s Commission For the Study of Ethical Problems in Medicine and Bio-medical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions, 1983.
- 55) McGee G, Spanogle JP, Caplan AL, et al. A national study of ethics committees. *Am J Bioethics* 2001 ; 1(4) : 60-64.
- 56) Burkle CM, Benson JJ. End-of-life care decisions: importance of reviewing systems and limitations after 2 recent North American cases. *Mayo Clin Proc* 2012 ; 87(11) : 1098-1105.
- 57) Chaet DH. The AMA Code of Medical Ethics’ opinions on patient decision-making capacity and competence and surrogate decision making. *AMA J Ethics* 2016 ; 18(6) : 601-603.
- 58) General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. London : General Medical Council, 2010.
- 59) Cheng SY, Chen CY, Chiu TY. Advances of hospice palliative care in Taiwan. *Korean J Hosp Palliat Care* 2016 ; 19(4) : 292-295.
- 60) Coggon J. Mental Capacity Law, Autonomy, and best Interests: An Argument for Conceptual and Practical Clarity in the Court of Protection. *Med Law Rev* 2016 ; 24(3) : 396-414.
- 61) Dunn MC, Clare ICH, Holland AJ, et al. Constructing and reconstructing “best interests”: an interpretative examination of substitute decision-making under the Mental Capacity Act 2005. *J Social Welfare Family Law* 2007 ; 29(2). doi: 10.1080/09649060701666598.
- 62) Chen YY, Chu TS, Kao YH, et al. To evaluate the effectiveness of health care ethics consultation based on the goals of health care ethics consultation: a prospective cohort study with randomization. *BMC Med Ethics* 2014 ; 15(1). doi: 10.1186/1472-6939-15-1.
- 63) Wu CY, Weng HC, Chen RC. Time trends of assessments for medical dispute cases in Taiwan: a 20-year nationwide study. *IMJ Intern Med J* 2013 ; 43(9) : 1023-1030.

64) Terry LM, Sanders K. Best practices in clinical ethics consultation and decision-making. Clin Ethics 2011 ; 6(2) : 103-108.

65) 보건복지부. [보도자료] 연명의료의 환자 자기 결정권, 특별법 제정 권고. 2013년 7월 31일.

The Decision-Making Process Regarding Life-Sustaining Treatment in Four Countries: Taiwan, Japan, the US, and the UK*

CHOI Eun Kyung**, HONG Jinui***, KIM Min Sun****, KEAM Bhumsuk*****,
KIM Miso*****, HEO Dae Seog*****, PARK Hye Yoon*****

Abstract

The “Act on Life-Sustaining Treatment Determination” was passed in Korea in 2016 and will take effect after the enactment of certain ordinances and rules. In this study, we analyzed the decision-making process regarding the withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in four countries: Taiwan, Japan, the US, and the UK. Each country introduced advance directives either through legal forms (Taiwan, the US), limited legal forms (the UK), or arbitrary forms (Japan). Japan takes a guideline-centered approach, whereas Taiwan takes law-centered approach. And while a patient’s will about life-sustaining treatment (LST) is respected as part of a patient’s self-determination in the US, physicians can refuse treatment if its benefits are extremely uncertain. On the other hand, in the UK, if a patient has lost decision-making capacity, physicians can make decision regarding the patient’s best interests. In this article, it is argued that minimal standards should be established in Korea to prevent possible abuse as well as to respect patients’ right to self-determination; however, it is desirable to support good decision-making processes between physicians and patients (and their family members) rather than to over-regulate current practice.

Keywords

Act on Life-Sustaining Treatment Determination, advance directive, medical ethics committee, respect of self-determination, best interests

* This research was funded by “2016 grant for Bioethics Policy & Research”, with support from Korea National Institute for Bioethics Policy.

** Institute of Medical History and Culture, Seoul National University Hospital

*** Hospice Center, Seoul National University Hospital

**** Institute of Public Health and Medical Service, Seoul National University Hospital

***** Department of Internal Medicine, Seoul National University Hospital

***** Department of Psychiatry, Seoul National University Hospital: **Corresponding Author**