

연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색*

김보배**, 김명희**

요약

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 「연명의료결정법」이라 한다)」이 오랜 사회적 합의과정을 거쳐 제정되어 적용되고 있다. 하지만 대리인 지정에 관한 사항은 제3기 국가생명윤리심의위원회 권고에서 제외되어, 연명의료에 관한 조항에는 포함되지 못했다. 가족구조가 해체되어 1인가구가 급증하고 있고, 연명의료에 관한 사항을 미리 예상하여 결정해두는 데에는 어느 정도의 정보의 제약이 있음을 감안하면, 본인의 결정을 대신할 대리인을 지정하는 제도가 연명의료에 관한 조항에도 도입될 필요가 있다. 우리나라도 미국처럼 사전연명의료의향서에 대리인 지정에 관한 사항을 추가하는 방식이 가장 적절하다. 지정대리인은 대리 판단 표준과 최선의 이익 표준에 근거하여 환자를 위한 최선의 결정을 내릴 수 있다. 다만 두 표준이 충돌하는 경우 등을 고려하여, 의사가 지정대리인의 결정을 이행하기 어려운 경우 도움을 받을 수 있는 제도를 정비할 것을 제안한다. 의료기관윤리위원회를 활성화하고, 임상윤리서비스 제도를 도입하면 실질적인 도움을 줄 수 있다.

색인어

연명의료결정법, 지정대리인, 대리 판단, 최선의 이익, 사전연명의료의향서, 임상윤리서비스

I. 연명의료결정에 관한 대리인 지정제도의 필요성

우리나라 연간 사망자의 76%가 집이 아닌 병원에서 사망하고 있다[1].¹⁾ 고령층이 만성질환 상태를 겪으며 병원의 의기술적 개입 속에서 사망하고 있는 것이다. 특히 의생명기술의 발달에 따라 인위적인 생명연장이 가능한 현대사회에서 죽음은 더 이상 자연스러운 죽음이 아니다. 죽음, 죽어가는 과정은 법률적·제도적으로 틀지어져 있다[2].

삶의 마지막 시기에 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하기 위한 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 「연명의료결정법」이라 한다)」이 2018년 2월 4일자로 시행에 들어갔다. 연명의료결정 관련 문제를 사회적으로 공론화시킨 보라매병원사건이 발생한 지 20년 만의 일이다. 입법 과정에서 서로 다른 가치관으로 인한 첨예한 대립, 오해와 충돌도 있었지만, 긴 시간 동안 여러 사람들의 노력과 이견을 존중하려는 태도 덕분에 법률로 제정되었다[3]. 다양한 이해관계에 따른 관련 당사자들의 의견과 신념에 따라 연명의료결정에 대한 생각은 많이 달랐으며, 법률이 제정되는 과정에서도 단계마다 관련된 사람들의 다양한 의견과 이해관계가 반영되었다[4].

자기결정권을 행사하여 연명의료를 중단하고

자연스러운 죽음을 맞이하는 문제는 생명권 보호라는 헌법적 가치질서와 관련된 것으로, 충분한 사회적 합의가 필요한 사항이다[5]. 「연명의료결정법」은 사회적 공론화 과정에서 합의된 내용만을 담았기 때문에, 대상 환자의 범위가 매우 좁다[6,7].²⁾ 또한 미국의 연명의료에 대한 본인의 사 표현 방식을 도입하면서도 명칭과 정의를 한국의 문화적 특성에 맞추어 정하여 법률상 공백이 발생한다. 그 대표적인 사례가 본인이 의사표현을 할 수 없을 때 대신 결정해 줄 대리인 지정제도이다. 기존에 민간단체에서 자율적으로 작성한 사전의료의향서의 경우 대리인 지정을 담고 있지만[8],³⁾ 「연명의료결정법」에 따른 사전연명의료의향서는 작성자 본인이 대리인을 지정하는 항목이 없으며, 그 결정을 서식에 기록한다고 해도 이를 보호해주지 않는다.

「연명의료결정법」에 따른 사전연명의료의향서에는 미국의 사전지시(advance directive) 중 대리인 지정제도를 제외하고, 생전유언(living will)만을 도입했다. 연명의료계획서 역시 대리인도 작성할 수 있는 미국의 연명의료지시서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatments, POLST)와는 다르게 본인만 작성할 수 있다[3].⁴⁾ 즉 환자의 자기결정권을 보장하는 수단으로서의 대리인 지정제도는 배제하고 있다[9]. 법률 시행 전 이미 대리인 지정제도가 익숙한 일반인과 전문가의 입장에서 사전연명의료의향서를 쓸 때 혼란에 빠지게 된다[10].⁵⁾ 연명의료에 관한 사항을 사전에

1) 2017년 연간 사망자 수는 28만 5,600명이다. 의료기관(병의원, 요양병원 등) 사망률은 2007년 60.0%, 2009년 65.9%, 2013년 71.5%, 2017년 76.2%로 앞으로 더 증가할 것으로 예상된다. 65세 이상인 경우 2017년 의료기관 사망률이 78.6%에 달했다.

2) 담당의사와 전문의가 임종과정에 있다고 판단한 환자에 한하여 연명의료를 중단 또는 유보할 수 있다. 국가호스피스연명의료위원회 허대석 위원은 외국에서는 말기와 임종과정을 구분하지 않고 있는데, 한국에서는 말기와 임종과정을 구분한 후 세계 어느 나라보다 보수적이고 제한적으로 입법을 했다고 지적했다.

3) 보건복지부 연명의료결정법 민관추진단 연명의료분과위원회 제4차 회의(2016년 8월 18일)의 연구결과 발표자료 참조.

4) 'Advance directive'에 대한 번역어가 다양하여 참조한 문헌의 번역어를 그대로 사용하였다. POLST의 경우 참조한 문헌은 영문 그대로 표기되어 있어, 연명의료지시서라고 번역하였다. 좋은 번역어를 찾지는 못했으며, 어떤 번역어가 가장 적절한지는 이 글에서는 논의하지 않겠다.

5) 법률 시행 전 민간단체를 통하여 사전의료의향서를 작성한 사람이 20만 명이라는 기사가 나온 바 있다.

결정해두는 것에는 한계가 있으며, 병원에서 연명의료를 받게 되면 작성자 본인이 의사결정능력을 상실할 가능성이 높음에도 대리인을 지정할 수 없기 때문이다[11].

물론 「연명의료결정법」은 환자가 연명의료에 대한 의사를 서면으로 남기지 않은 경우 환자 가족이 환자의 의사를 진술할 수 있으며, 환자가 연명의료에 대한 의사를 말한 적도 없는 경우 환자 가족 전원이 합의할 수 있는 의사결정방식을 두고 있다. 하지만 「연명의료결정법」에 따른 환자 가족이 없는 경우도 있으며, 한국에서 가족구조가 해체되고 있고 가족이 갖는 의미가 변하고 있어 가족중심 문화를 더 이상 유지하기 어렵다고 전망하기 때문에, 환자 가족이 아닌 사람도 환자의 대리인이 될 수 있는 보완책이 필요하다고 본다.⁶⁾

게다가 「연명의료결정법」 중 호스피스·완화의료 관련 조항과 비교해보면 법률적 비정합성 문제를 발견할 수 있다. 제28조제2항에 호스피스·완화의료를 신청할 때 환자 본인이 의사결정능력이 없을 때에는 미리 지정한 지정대리인이 신청할 수 있다는 규정을 두고 있기 때문이다. 하나의 법률 내에서 연명의료결정에 대해서는 대리인 지정제도를 인정하지 않고, 호스피스·완화의료 신청에 대해서는 대리인 지정제도를 인정하는 모순이 발생한다.

이 글에서는 「연명의료결정법」에서 대리인 지정제도 관련 입법 과정의 주요 논의, 한국의 가족

구조, 미국의 사례를 살펴보고, 지정대리인의 결정이 자기결정권 및 최선의 이익 보장과 어떤 관계를 갖는지 분석하고자 한다. 「연명의료결정법」의 좋은 취지와 의의를 유지하면서도 한계를 극복하기 위한 제도 도입방안을 모색하고자 한다.

II. 입법 과정의 주요 논의

정부가 연명의료결정을 제도화하기 위하여 직접 운영한 사회적 협의체는 김할머니 사건 대법원 판결이 나온 그 해(2009년) 12월부터 논의를 시작하였다. 사회적 협의체의 논의에서는 미성년자 및 지적장애인에 대한 대리제도는 인정할 수 있지만, 성인에 대한 대리인제도 도입 여부에 대해서는 찬반 의견이 대립되어 있음을 확인하였다 [12].⁷⁾

「연명의료결정법」의 근간이 된 2013년 국가생명윤리심의위원회의 ‘연명의료결정에 관한 권고’에는 대리인 지정에 관한 사항이 빠져 있다.⁸⁾ 특별위원회 회의에서는 대리결정의 필요성은 인정하였지만, 다른 사람의 생명에 대한 결정인 만큼 신중하게 접근하였다. 최소한의 요건에 대하여 지정된 대리인 또는 가족 1인의 결정, 가족 2인 이상의 합의, 확인된 가족 전원의 합의 등 다양한 의견이 나왔다. 대리결정보다 환자 본인의 의사를 더 존중하는 의사추정이 가족 2인 이상의 진술을 요건으로 했기 때문에, 대리결정은 가족 전

6) 참고로 저자들이 말하는 대리인은 기존 의료현장에서 심폐소생술 금지 동의서를 작성하는 사람을 의미하지 않는다. 기존 서식은 법률에 근거하지 않은 자율적인 서식이며, 환자의 보호자 중 1명이 작성할 수 있다. 「연명의료결정법」은 환자가 의식이 있어 의사 표현을 할 수 있는 경우에는 환자 가족의 개입 없이 환자가 직접 결정을 내리도록 하고 있기 때문에, 기존의 환자에게 고지하는 부담을 덜기 위해 보호자에게 고지하고 동의를 받는 방식은 인정할 수 없다.

7) 보건복지부는 연명의료 중단을 제도화하기 위한 사회적 협의체를 2009년 12월부터 2010년 6월까지 운영하였다. 종교계, 의료계, 법조계, 시민사회단체, 입법부에서 추천한 위원 18명이 활동하였다.

8) 대통령 소속 제3기 국가생명윤리심의위원회는 2013년 연명의료결정을 논의하기 위한 특별위원회를 운영하였다. 국가생명윤리심의위원회는 생명윤리 및 안전에 관한 법률에 따른 위원회이기 때문에, 연명의료에 관련된 전문적인 위원회를 한시적으로 특별위원회 형태로 운영하였다. 특별위원회는 의사, 법학자 및 변호사, 기독교·천주교·불교에서 추천한 전문가, 윤리학자, 환자단체 대표, 보건복지부 생명윤리정책과장으로 구성되었다.

원이 합의해야만 인정하기로 결정하였다.⁹⁾ 소수의견으로 가족들의 합의로 대리인 1인을 지정하거나 합의가 불가능할 때에는 최근친 1인을 대리인으로 인정할 수 있어야 한다는 의견도 제출되었다[13].¹⁰⁾

그 이후 국가생명윤리심의위원회 정기회의에서는 대리인 지정제도에 대한 논의가 없었다. 연명의료결정에 관한 권고를 의결하는 회의에서 가장 이슈가 된 사항은 대리결정 허용 그 자체였다. 법무부 측 위원은 환자 본인의 의사와 상관없이 타인이 생명을 중단하겠다는 결정을 내리는 데에 동의하기 어렵다는 의견을 제시하였고, 다른 위원들은 환자의 자기결정권을 보장하고자 하는 취지로 만든 권고에 자기결정권과 관련이 없는 대리결정을 포함시킨 것은 제도의 취지에 맞지 않다고 지적하였기 때문이다. 논의 결과 대리결정은 허용하기로 하였지만 용어가 거부감이 들 수 있어 ‘의사 미추정’이라는 용어로 변경하였고, 가족 전원의 합의만으로 부족하여 이를 보완할 방안을 마련할 것을 권고하기로 하였다[13].

연세대 의료법윤리학연구원이 국가생명윤리심의위원회 논의와 동시에 진행한 설문조사에서는 명시적인 의사를 남기지 않은 경우 본인이 지정한 대리인의 의견을 중시하여 결정해야 한다고 답한 환자 및 가족은 7%에 불과했다. 환자가 사전에 대리인을 지정하여 문서로 남긴 경우 대리인의 의견만으로 결정한다는 상급종합병원은 없었으며, 가족-의사-대리인 공동면담, 병원윤리위원회 심의 요청 등의 방식으로 결정하고 있었다[14].

국가생명윤리정책원은 2014년 연명의료결정법(안) 자문단을 운영하여 연명의료결정에 관한 권고로 법률 조문화 작업을 진행하였다. 권고를 사회적 합의의 산물로 보고 조문화 작업을 진행했기 때문에, 권고에 포함되지 않은 대리인 지정제도에 대해서는 사실상 논의의 장이 열릴 수 없었다. 자문단 논의 중 대리인 지정제도와 관련이 있는 사안은 권고에 적법한 대리인 중 하나로 제시된 「민법」 제947조의2에 따른 성년후견인의 인정 여부였다. 자문단은 결론적으로 적법한 대리인에서 성년후견인을 제외하였다. 성년후견인 제도를 받아들이면 대리인을 지정하는 효과가 있어 권고와 상충된다고 보았으며[15],¹¹⁾ 성년후견인은 신체를 침해하는 의료행위에 대한 동의는 대신할 수 있지만 의료행위의 직접적인 결과로 사망할 수 있는 경우에는 가정법원의 허가가 필요하기 때문이다.¹²⁾

또한 연명의료결정에 관하여 18대 및 19대 국회에 발의된 입법안에도 대리인 지정제도에 대한 언급은 없다. 김재원 의원의 법률안 및 신상진 의원의 법률안은 성인 환자의 의사가 추정조차 되지 않을 경우 가족 전원의 합의 또는 동의를 요건으로 하였으며, 김세연 의원의 법률안은 대리결정 자체를 허용하지 않았다[16].

이러한 과정이 있었기에 「연명의료결정법」에서는 미성년자를 제외하고는 환자만이 연명의료계획서를 작성하도록 하고 있으며[4], 법정서식인 사전연명의료의향서 서식에도 대리인 지정에 관한 항목이 없다. 환자가 연명의료에 관하여 본인의 의사를 표현할 수 있는 방법은 두 가지이다.

9) 우리나라의 가족주의적인 문화 특성상 가족 중 한 사람이라도 반대하면 대리결정이 성립되기 어려울 것이라고 봤다. 그래서 가족 간 이견이 발생했을 때 조정하는 절차도 명시하지 않았다.

10) 특별위원회 신현호 위원의 의견이다. 환자의 입장에서 엄격히 결정할 수 있도록 오남용 시 살인죄, 업무상과실치사죄는 물론 자격상실과 손해배상책임을 둘 것을 제안하였다.

11) 자문단은 법학자, 윤리학자, 의학자로 구성되어 운영하였다. 정책간담회는 의학회, 시민단체, 종교계, 언론계, 법조계, 윤리학계가 모여 각계각층의 다양한 의견을 수렴하는 자리였다.

12) 「민법」 제947조의2 제4항 및 제5항.

말기 또는 임종과정에 있다고 판단을 받은 후 본인이 담당의사와 함께 연명의료계획서를 작성하거나 언제든지 사전연명의료의향서 등록기관에 방문하여 사전연명의료의향서를 작성하는 것이다. 만약 환자 본인의 의사를 확인할 수 없는 경우에는 미성년 환자의 경우 환자의 법정대리인의 의사표시, 성인 환자의 경우 환자 가족 전원의 합의를 확인하여 연명의료를 중단 또는 유보할 수 있다[17].

하지만 호스피스·완화의료에 관하여 18대 국회에 발의된 김충환 의원의 법률안(2008년)에는 말기암환자가 의사결정능력이 없어질 경우를 대비하여 환자의 의사를 대신할 대리인을 지정하는 제도가 담겨 있다. 말기암환자가 호스피스·완화医료를 이용하겠다고 사전에 의사표시를 한 경우에 한하여 지정된 대리인이 신청할 수 있게 허용해주는 제도이다[18].¹³⁾ 이 법률안은 국회 보건복지위원회 심의과정에서 내용의 일부만이 암관리법 전부개정법률안으로 병합되었다. 병합된 보건복지위원장 대안은 2010년 4월 28일 본회의에서 가결되었고, 2010년 5월 31일 「암관리법」으로 공포되었다[19].

「암관리법」의 제정과정에서 지정대리인의 신청은 이슈가 된 적이 없다.¹⁴⁾ 「암관리법」의 규정을 「연명의료결정법」으로 가져오는 과정에서도 지정대리인의 문제를 신중하게 검토하지 않았다[20]. 어떤 이론적 근거에서 대리인 지정제도가 가능한지, 다른 법률이나 다른 사안과 어떤 관련을 맺게 될 것인지에 대한 활발한 논의가 없었으며, 대리인 지정 절차 및 요건에 대해서는 하위법령에 위임조차 하지 않았다. 호스피스·완화의료의 이용은 본적으로 연명의료의 유보를 전제로 한 것인데, 연명의료의 유보에 대한 논의가 우리

사회에서 힘들게 전개되었던 사정을 감안하면 이와 같은 규정은 적절하지 않다[3].

III. 한국 가족구조의 해체

최근 사회적 이슈로 떠오른 1인가구의 급증은 우리 사회의 가족구조가 해체되고 있다는 것을 보여주는 중요한 현상이다. 결혼한 부부와 그 자녀로 구성된 전통적 개념의 가족이 점차 해체되고 있다는 것이다. 그 원인은 세대별로 조금씩 다르게 나타나는데, 젊은 세대들의 취업난 가중으로 인한 결혼 포기, 결혼에 대한 가치관 변화로 인한 자발적 비혼, 중년 세대의 이혼 또는 사별, 노년 세대의 자녀 분가 또는 사별 등이 대표적이다[21].

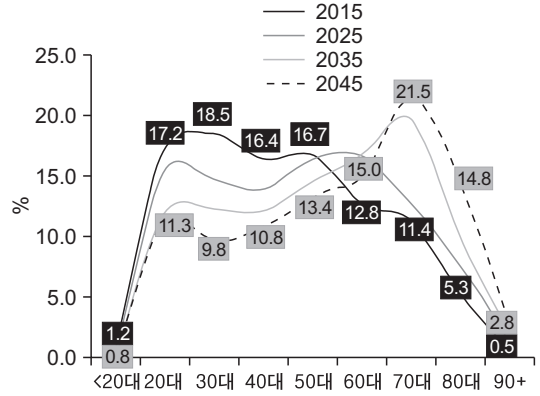
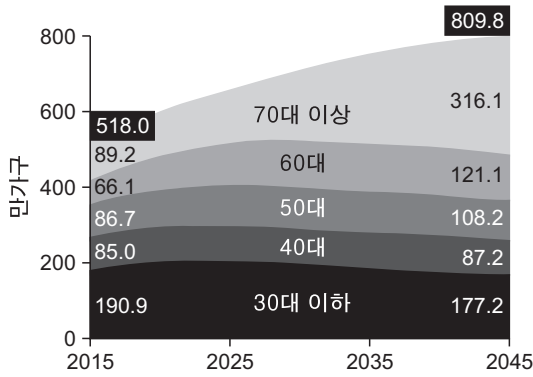
통계청의 장래가구추계 결과에 따르면 2015년에는 부부+자녀가구(32.3%), 1인가구(27.2%), 부부가구(15.5%) 순이었지만, 2045년에는 1인가구(36.3%), 부부가구(21.2%), 부부+자녀가구(15.9%) 순으로 변화할 전망이다. 가구주의 연령은 2015년에는 30대(18.5%), 20대(17.2%), 50대(16.7%) 순으로 높았지만, 2045년에는 70대(21.5%), 60대(15.0%), 80대(14.8%) 순으로 높을 것으로 전망되었다. <Figure 1>을 보면 1인가구의 연령별 규모 및 구성비를 한눈에 볼 수 있다[22].

1인가구 중 사회적으로 가장 취약한 집단은 독거노인이라고 볼 수 있다. 만성질환에 자주 시달리기 때문에 기본적인 생활을 영위하기도 쉽지 않다. 통계청은 인구총조사를 통해 독거노인 비율을 국가의 주요 지표로 삼고 있다. 독거노인 비율은 65세 이상 인구 중 혼자 거주하는 인구의 비율이며, 1990년 8.9%에서 2000년 16.1%, 2010년

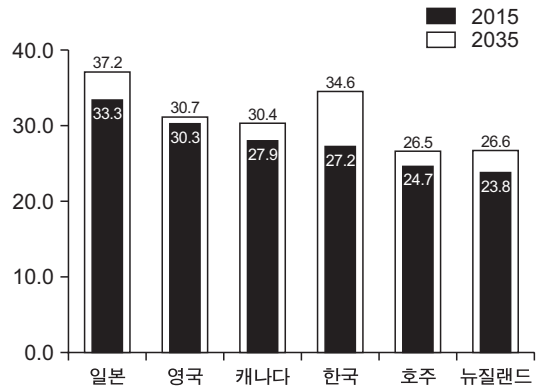
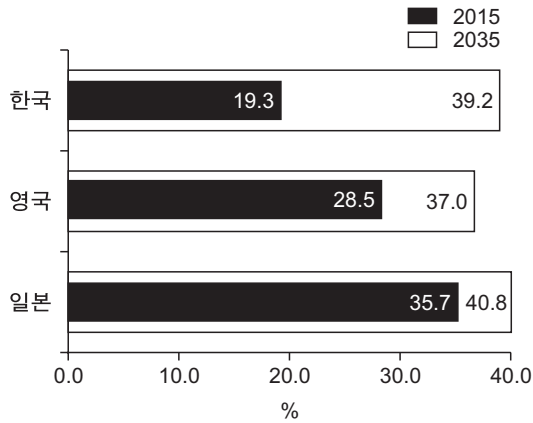
13) 만약 사전에 지정된 대리인이 없는 경우에는 배우자, 직계비속, 부모 및 형제자매 순으로 대신 신청할 수 있다.

14) 암관리법 제정 관련 국회 의안과 회의록 등을 확인해보았지만, 주요 안건으로 논의된 적이 없다.

<Figure 1> 1인가구의 연령별 규모(왼쪽) 및 구성비(오른쪽), 2015~2045 [22].



<Figure 2> 국가별 65세 이상 가구 구성비(왼쪽) 및 1인가구 구성비(오른쪽), 2015~2035 [22].



19.7%로 상승한 후 2015년 및 2016년에는 19%대를 유지하고 있다[23].

65세 이상 1인가구는 2015년 120만 3,000가구에서 2045년 371만 9,000가구로 3.1배 증가할 전망이다. <Figure 2>를 보면, 영국 및 일본과 비교하면 2015년 65세 이상 가구가 차지하는 비율은 낮지만 2035년에 가장 높은 증가율을 보일 것으로 예상된다. 국가별 1인가구 구성비 또한 한국이 2015년 대비 2035년에 가장 높은 증가율을 보일 것으로 예상된다[22].

연명의료에 관한 대리인 지정제도는 국가생명윤리심의위원회의 연명의료결정에 관한 권고에

포함되지 않았고, 지금도 도입 자체에 반대하는 의견이 있다. 저자들은 「연명의료결정법」 입법과정에서는 대리인 지정제도를 반대하는 의견을 가지고 있었다. 우선 가족이 아닌 대리인은 불가능하다고 생각했다. 가족은 진료비용 및 간병 등을 책임지는 사람으로서 환자와 이해상충이 있지만, 동시에 환자를 가장 잘 아는 사람이기 때문이다. 가족의 일원으로 한정하여 대리인을 지정하도록 하더라도 지정된 가족과 그렇지 못한 가족 간에 새로운 갈등을 유발할 수 있다. 가족 중 누구 하나라도 반대하면 강행할 수 없는 의료현장을 고려하면, 대리인 지정제도는 현실적인 대안이

아니었다.

하지만 독거노인을 포함한 1인가구가 급증하는 현실에서 대리인 지정제도라는 대안을 모색하지 않고 방치할 수는 없다. 반대하는 사람이 있다면, 그 사람은 대리인을 지정하지 않고 「연명의료결정법」에 명시된 기존 방법으로 의사결정을 내리면 된다. 이어서 이미 대리인 지정제도를 도입한 미국의 사례를 분석하고, 대리인 지정제도가 갖는 함의를 찾아보겠다.

IV. 미국 사례 고찰

미국의 대리인 지정 제도는 생전유언과 함께 사전지시의 핵심 요소이다. 사전지시란 본인이 스스로 의학적 치료결정을 할 수 없을 경우를 대비하여 선호하는 바를 표현하는 양식이나 문서이다. 생전유언은 죽음이 임박할 경우 원하는 의사와 그렇지 않은 의료를 진술하는 법적 효력이 있는 문서이며, 대리인 지정은 무능력한 상태가 될 경우 본인의 보건-의료결정을 행할 권한을 특정인에게 위임하는 것을 의미한다[24]. 보건의료 대리인이란 앞으로 스스로 의료에 대하여 결정할 수 없을 때를 대비하여 그 결정을 대신하기를 원한다고 본인이 지정한 사람을 말한다.

1991년 연방차원의 「환자자기결정법(Patient Self-Determination Act)」은 보건의료인이 환자에게 사전지시 작성에 관하여 알려주어야 할 것을 요구하고 있다. 이 법의 시행으로 인해 미국의 거의 모든 주는 사전지시 관련 제도를 시행하게 되었다[25].

사전지시의 서식은 주별로 다르지만 그 구성은 유사하다. 대리인 지정, 보건의료에 대한 본인의 의사, 본인의 서명 및 입회인(witness)으로 구

성되어 있으며, 일부 주에서는 장기기증희망의 사도 표시할 수 있다[26]. 대리인 지정에 대하여 Health Care Proxy, Medical Power of Attorney, Durable Power of Attorney for Health Care, Appointment of Health Care Representative, Appointment of a Health Care Agent, Patient Advocate Designation 등 다양한 표현을 사용하고 있으며, 대리인이 될 수 있는 세부 요건도 주별로 다르다.

일례로 <Figure 3> 뉴욕주의 서식을 보면 제1장에 대리인 지정에 관한 사항을 기입하도록 되어 있다. 대리인의 이름·주소·전화번호, 대리인에게 위임하고 싶지 않은 결정의 상세 내용, 결정을 위임하는 기간 또는 요건, 대리인이 결정할 때 따라주기를 원하는 지시, 그 밖에 남기고 싶은 내용을 적을 수 있다. 제2장에는 본인이 받기를 원하지 않는 의료를 적으면 되며, 제3장에는 본인과의 입회인 2명이 서명하면 된다.

대리인은 환자의 의료정보에 접근할 수 있고, 담당의사와 의료에 관한 사항을 의논할 수 있으며, 검사·시술·치료 등에 대하여 결정을 내릴 수 있다.¹⁵⁾ 대리인을 두 명 이상 지정하는 것은 권장하지 않으나, 지정한 대리인이 결정하지 못할 경우 대체할 수 있는(alternative) 대리인을 표기할 수 있다. 대리인은 꼭 가족이어야 하는 것은 아니며, 친구, 가까운 친척, 존경하는 지인도 가능하다. 다만 법률에 따른 성인이어야 하며, 본인을 담당하는 의료진이나 요양시설 종사자는 불가능하다. 또한 지정한 대리인이 본인 곁을 떠났거나 그 대리인과 관계가 달라진 경우 대리인을 서면으로 변경할 수 있다[27].

최근에는 의사가 환자의 상태와 희망에 따라 연명의료를 결정해 나가는 연명의료지시서 방식이 적용되고 있다[28]. 사전지시에 명시된 대리

15) 의료정보에 접근할 수 있는 권한은 연방 의료정보보호법(Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA)에 근거한 것이다.

기 때문에 현장에서 바로 적용할 수 있다. 특히 응급으로 기관삽관이 필요할 때 강력한 효과를 발휘한다고 한다[30]. 연명의료지시서 제도는 침습적 의료행위를 비롯한 특정한 치료에 대하여 지시를 하는 표준화된 양식이 핵심이다[28].

미국 사례의 특징은 지정대리인이 연명의료를 결정하는 과정에서 매우 중요한 역할을 한다는 것이다. 뉴욕주의 경우 두 명의 의사가 환자에게 의학적 결정 능력이 없다고 의견이 일치하면 대리인이 결정할 수 있다. 환자의 최선의 이익 원칙에 따라 결정하되, 인공 수액 및 영양분에 대해서는 환자가 밝혀놓은 의사가 있어야만 결정할 수 있다[31].

한 조사자료에 따르면 면담자의 절반이 연명의료에 관한 사항을 지정대리인과 논의한다[32]. 이 내용을 토대로 뉴저지주에 방문하여 인터뷰한 결과, 연명의료결정 관련 가장 대표적인 의사결정방식은 지정대리인과 의사가 협의하는 것이라고 한다. 지정대리인은 환자가 의사결정능력이 없을 때 중요한 역할을 하고 있다. 환자가 미리 다 생각해서 결정하기는 어려운 세밀한 부분들을 신중하게 결정하고 있으며, 환자의 삶의 방식이나 가치관을 반영해서 결정하고 있다[33].

연명의료지시서에 관하여 주를 넘어서 연방차원의 의사결정을 내리는 민간기구 National POLST Paradigm은 보건의료전문직들이 모든 성인 환자가 본인의 보건의료 대리인을 지정하도록 격려하고 지원할 것을 요구하는 핵심 원칙을 승인하였다. 또한 환자가 스스로 말할 수 있는 능력이 없는 경우 지정된 대리인을 보건의료에 대한 결정을 내릴 때 반드시 포함시킬 것, 전자의무기록에 환자의 지정대리인에 대한 시의적절한 정보를 포함할 것을 요청하고 있다[34].

V. 자기결정권과 최선의 이익의 조화

대부분의 윤리학자들은 환자 자율성 원칙이 가장 높은 위치에 있으며, 환자가 의사결정능력을 잃었을 경우 환자의 대리인에게 이전될 수 있다고 강조한다[35]. 대리의사결정을 위한 정돈된 표준으로는 ① 자율적으로 작성된 사전지시, ② 대리 판단(substituted judgement), ③ 최선의 이익(best interests)이 있다. 서로 상충하는 경우 ①이 ②보다 우위에 있고, ①과 ②가 ③보다 우위에 있다는 것이 통상적이다[36].

「연명의료결정법」에서 사전연명의료의향서란 성인이 자신의 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것을 말한다. 사전연명의료의향서가 생명과 관련된 중요한 사안을 담은 연명의료결정의 근거로 사용되는 중요한 문서이므로, 지정된 등록기관에서 상담사의 설명을 듣고 본인이 작성할 것, 국립연명의료관리기관이 운영하는 데이터베이스에 등록할 것을 필수 요건으로 정하였다[17]. 이는 미국의 생전 유언만을 도입했기 때문에 ① 자율적으로 작성된 사전지시의 지위를 갖는다.

하지만 질병에 걸리기 전 건강할 때 미리 본인의 연명의료에 관한 의사를 표현할 수 있는 문서라는 장점은 본인이 어떤 질병으로 어떤 임종과정을 맞이할지 모르는 상태에서 임종과정에 있다고 가정하여 작성한다는 한계로 귀결된다. 임종과정의 양상은 암, 심장이나 간 등의 장기부전, 쇠약과 치매에 따라 전혀 다른 양상으로 나타난다. 암의 경우 사망 직전까지 신체의 기능을 유지한다. 장기부전의 경우 암보다는 낮은 정도의 신체의 기능을 유지하며, 간헐적으로 기능이 급격히 떨어지는 이벤트를 겪다 사망 직전에 기능이 급속히 떨어진다. 쇠약과 치매의 경우 장기부전보다 낮은 정도의 신체기능만을 가진 상태에서 사

망 시까지 그 기능이 서서히 감소한다[37].¹⁷⁾ 질 환별 신체의 기능에 따라 연명의료의 종류별로 그 의미나 선호가 달라질 수 있다.

또한 작성 시기와 이행 시기에 상당한 격차가 있어, 작성된 내용이 임종과정에 들어갔을 때의 환자의 의사와 동일하지 않을 수 있으며, 질병 완치를 위한 의료기술이 비약적으로 발전할 수도 있고, 결정할 수 있는 대상이 되는 연명의료의 범위가 달라질 수도 있다. 만 19세부터 작성할 수 있으므로, 20대의 기대여명(남성 59.8년, 여성 65.8년)을 기준으로 놓고 보면 작성한 지 50~60년 후에 이행하게 된다고 볼 수 있다[38].

게다가 환자의 실제 선호에 대한 높은 수준의 증거를 획득하는 것은 매우 제한적인 상황에서만 가능할 수 있으며, 환자들이 소모적이고 원하지 않았던 연명의료를 감내하게 만들 수 있다. 그 사람이 그러한 선호를 형성할 수 있는 상태에 있는 경우 무엇을 선호할 것인지에 대한 사실을 합당하게 확인할 수 있다 하더라도, 환자는 실제로 그러한 상황에 처하기 전까지는 선호를 형성하지 못했을 수 있다[39].

즉 「연명의료결정법」에 필수 요건을 두어 제도화한다고 하더라도, 위에 제시한 내재적인 한계는 극복할 수 없다. 이러한 한계를 보완할 수 있는 제도가 대리인 지정 제도이다. 적어도 지정대리인은 환자가 임종과정에 들어간 상황에서 원인 질병, 현재 건강상태, 가능한 의학적 처치와 처치별 효과 또는 무익성 등을 알고 결정할 수 있다. 환자의 자기결정권이라는 관점에서 보면, 환자가 「연명의료결정법」에 따른 연명의료계획서나 사전연명의료의향서를 작성하지 않고 의식을 상실한 채 임종과정에 진입한 경우, 환자의 의사와 무관하게 환자 가족 전원 합의로 결정하는 것보

다는, 환자가 지정한 대리인이 결정하는 것이 더 존중되어야 한다는 의견도 있다[9].

대리인 지정 제도는 대리인이 해당 환자의 진정한 의사를 가장 잘 이해하고 있고 그 의사에 따라 결정할 것이라는 신뢰에 기초한 제도이다 [25]. 환자가 본인을 대신한 결정을 위임할 사람을 자유롭게 결정한다는 그 자체만으로 자기결정권을 보호한다고 볼 수 있다. 다만 대리인 지정 제도에 대한 윤리적인 고민이 필요하다. 지정대리인은 위에 제시한 대리의사결정 표준 중 무엇을 근거로 결정을 내려야 하는가? ② 대리 판단, ③ 최선의 이익 모두 가능하다.

대리 판단 표준은 대리인이 의사결정능력이 없는 환자의 정신적인 망토를 쓸 것을 요구한다. 즉 의사결정능력이 없는 환자가 의사결정능력을 가졌었다면 그가 내렸을 결정을 하도록 요구하는 것이다. 과거에 의사결정능력이 있었던 환자에 한하여, 대리인이 그 환자가 결정했던 대로 판단할 수 있다고 믿을 이유가 있을 때에만 이용되어야 한다[36]. 즉 대리인이 환자의 연명의료에 대한 선호, 질병 및 죽음에 대한 가치관 등을 알고 있어야만 이 표준을 이용할 수 있다.

하지만 환자의 의사에 반하는 결정을 하고 있다는 객관적인 사실을 확인하지 않는 한 대리인의 결정이 환자의 의사와 다른 것일 수 있다는 위험은 이론적으로 항상 존재한다[25]. 죽음에 대한 논의를 꺼리는 한국 사회에서 대리인에게 본인의 선호나 가치관을 미리 편안하게 말해줄 것이라고 기대하기 어렵다. 또한 말을 해두었다고 하더라도 이를 대리인이 제대로 이해하지 못하였거나, 여러 차례 상충되는 발언을 한 경우에는 대리인이 환자의 발언을 해석하는 과정에서 오류를 범할 수 있다.

17) 마치노 사쿠 일본 조치대학 생명윤리연구소 교수가 이화여대 생명의료법연구소 ‘자율성과 가족주의’ 국제학술대회(2014. 1. 23.)에서 발표한 자료를 재인용.

반면 최선의 이익 표준은 대리인이 가능한 대안들 중 환자가 각각의 대안별로 갖는 이익, 잠재된 위험 및 비용을 계산하여 최고의 순이익을 결정하는 것을 말한다. 이 표준은 삶의 질이 기준이 되며, 타인에게 환자의 삶이 갖는 가치가 아니라 그 삶을 살아야 하는 환자에게 그 삶의 갖는 가치에 관심을 두고 있다[36].

대리 판단 표준보다는 전제 조건이 적어 보이지만, 이 표준 또한 문제가 있다. 환자가 대안별로 갖는 이익과 위험을 계산하기 위해서는 환자의 삶과 정체성, 가치관 등을 매우 잘 알아야 한다. 이를 잘 아는 경우라도 대리인이 환자의 머릿속에 들어가 보지 않는 이상 이익과 위험을 정확하게 산출할 수 없다. 즉 타인의 삶을 계량화하여 평가하는 것은 매우 어렵다. 또한 대리인의 가치 판단이나 이해관계가 개입될 경우 결정이 왜곡될 가능성이 높다. 대리인이 개입하려는 의도가 없다 하더라도, 본인이 완전한 타인이 될 수 없기에 가치 판단이나 이해관계를 완전히 배제하기는 매우 어려울 것이다.

의료현장에서 지정대리인이 결정하는 상황을 예상해보면, 어떤 사례는 대리 판단 표준, 어떤 사례는 최선의 이익 표준으로 딱 나눠지지 않는 것이다. 두 표준 모두 각각 장단점을 가지고 있으며, 대리인이 환자에 대해 얼마나 잘 알고 있느냐에 따라 우선하는 표준이 달라질 수 있고, 이에 따른 결과도 달라질 것이다[11]. 저자들이 제도화를 고민하면서 가장 걱정되는 상황은 대리 판단 표준에 의한 결정과 최선의 이익 표준에 의한 결정이 상충하는 경우이다. 윤리학에서는 대리 판단 표준을 최선의 이익 표준보다 우위에 두고 있지만, 「연명의료결정법」에는 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중한다고 명시되어 있다

[17].

VI. 대리인 지정제도 도입방안

지정대리인은 환자와 가깝고도 지속적인 관계를 갖는 사람이고, 환자의 선호와 가치를 정확하게 소통할 수 있는 사람이 이상적이다. 이는 환자의 선호와 가치에 대한 지식은 환자가 특정 임상 상황에서 무엇을 원했는지 의사결정에 반영하고, 환자의 주관적 선(good)의 개념에 의하여 결정되는 환자의 안녕감(well-being)을 증진하는 것을 도울 수 있다. 지정대리인은 가족이나 친구일 것이다. 가족관계 및 가까운 친구관계는 좋은 대리인의 역할을 하는 데 필요한 선행 지식 습득을 허용하기에 충분히 친밀하기 때문이다[39]. 하지만 문화적 측면에서 대리인 지정제도가 가족 중심의 의사결정 체계를 따르는 한국 사회에 정착하려면 공적인 토론과 의견수렴이 필요하다[25].

우선 「연명의료결정법」에 대리인 지정제도가 도입될 경우 환자 가족의 진술 및 환자 가족 전원 합의와 어떤 관계를 갖는지를 검토하고, 우선순위를 고려하여야 한다.

첫째, 지정대리인이 대리 판단 표준을 근거로 결정을 하는 경우는 환자 가족 2명 이상의 일관되고 일치하는 진술을 인정하여 결정하는 경우와 비교할 수 있다[17].¹⁸⁾ 둘의 가장 큰 차이는 환자가 본인의 연명의료에 대한 의사를 밝힌 적이 있느냐 없느냐이다. 환자 가족은 환자가 의사를 글이나 말로 밝혔을 경우에만 진술을 인정받을 수 있지만, 지정대리인은 환자의 직접적인 의사가 없더라도 그의 가치관 등에 근거하여 환자가 의사결정능력이 있었다면 내렸을 결정을 추정하여 대신할 수 있다. 환자 가족의 진술은 다른 환자가

18) 환자 가족이 1명뿐인 경우에는 그 1명의 진술로도 인정받을 수 있다.

족이 반대하는 진술이나 문서·녹음 등 객관적인 증거를 제시하면 성립할 수 없지만, 지정대리인의 결정은 그 자체로 유효할 가능성이 높다.

둘째, 지정대리인이 최선의 이익 표준을 근거로 결정하는 경우는 환자 가족 전원이 합의하는 경우와 비교할 수 있다. 환자 가족 전원 합의의 전제는 환자가 본인의 연명의료에 대한 의사를 환자 가족에게 밝힌 적이 없거나 밝혔지만 일관되지 않은 상황(환자 가족의 진술에 대하여 반대되는 진술 또는 증거가 제시된 경우)이다. 둘의 가장 큰 차이는 의사결정에 참여하는 사람의 숫자이다. 전자는 의사결정에 지정된 단 1명만 참여하지만, 후자는 환자의 배우자·직계비속·직계존속 등 여러 명이 참여할 수 있다[17].¹⁹⁾ 환자 가족 전원 합의는 환자 가족 간 이견이 있거나 환자 가족 중 일부에게 연락이 닿지 않아 전원의 의견을 모을 수 없는 상황에 놓인 경우 성립할 수 없지만, 지정대리인의 결정은 그 자체로 유효할 가능성이 높다[40].²⁰⁾

즉 지정대리인의 결정보다 환자 가족의 진술이나 합의가 더 어렵다. 하지만 생명에 대한 결정을 신중하게 내려야 한다는 이유로 환자 가족의 진술이나 합의가 가능한 경우 지정대리인의 결정을 인정하지 않는다면, 환자가 스스로 원하여 누군가에게 위임하기로 한 자기결정을 보장할 수 없게 된다. 또한 법률에 따라 대리인을 지정하지 않으면 환자 가족의 진술이나 합의로 넘어간다는 것을 아는 작성자가 굳이 대리인을 지정했다면, 지정대리인의 결정이 환자 가족의 진술 또는 합의보다 더 상위에 있어야 한다. 가족이 환자의 의

사를 잘 모르거나 알리고 하지 않는 경우, 가족이 이러한 결정 자체를 매우 힘들어하는 경우, 가족이 본인의 의사와는 상반되게 연명의료를 결정할 것으로 예상되는 경우, 가족과의 관계가 매우 나쁜 경우, 본인의 의사를 가장 잘 아는 배우자가 사실혼 또는 이혼 등으로 법률상 혼인관계가 아닌 경우 등을 감안하면, 대리인 지정제도는 매우 필요하다.²¹⁾

대리인 지정제도를 구상할 때 사전돌봄계획(advance care planning)을 비롯한 의료현장의 상황을 고려할 필요가 있다. 지정대리인이 환자가 임종과정으로 판단을 받은 후 의사와 상담하는 절차를 거칠 것으로 예상되기 때문에, 사전돌봄계획 없이 구상하기는 어렵다. 대한중환자의학회의 연명의료중단 및 임종기 돌봄 권고안에 따르면 사전돌봄계획이란 환자의 가치관을 반영하여 최선의 이익이 구현될 수 있도록 의료진과 환자 측이 향후 수행될 진료의 목표와 구체적인 방식을 자율적으로 상담하고 결정한 계획을 말한다. 또한 권고안은 연명의료중단 및 임종 돌봄의 일반적 원칙을 다음과 같이 권고하고 있다[41].

IV. 연명의료중단 및 임종 돌봄의 일반적 원칙

- 보편적 적용; 법을 적용할 수 없는 회복 불가능한 임종과정 환자도 많다. 중환자실 의료인은 객관적, 합리적, 의학적, 윤리적 원칙에 따라 판단하여 적절한 임종 돌봄을 제공하고 환자의 존엄과 가치를 보호하기 위해 노력하여야 한다.
- 조기 가족면담; 생명유지장치의 보조를 받

19) 19세 이상인 사람만 참여할 수 있으며, 배우자·직계비속·직계존속이 모두 없는 경우에는 형제자매가 참여할 수 있다.

20) 다만 최근 환자 가족의 범위에 속하는 ‘직계존비속’의 손수 제한이 없어 모든 가족이 모이는 것이 어렵다는 의료계의 의견을 토대로 국가호스피스연명의료위원회 연명의료전문위원회에서 부모·자녀로 축소하는 방향을 논의한 바 있다.

21) 의료기관윤리위원회에서 결정하는 방법도 검토해볼 수 있으나, 무연고자를 대신하여 의료기관윤리위원회가 결정하도록 한 조항은 법률 입법 과정에서 삭제되었다. 또한 의료기관윤리위원회에서 결정할 수 있게 한다고 해도, 환자가 대리인을 지정하겠다고 의사를 표현했다면 환자가 표현한 의사가 우선해야 한다는 것이 저자들의 주장이다.

고 있는 중환자의 경우 임종과정과 임종시점을 정확하게 판단하기가 어렵다. 중환자를 진료하는 의사는 가급적 입실 초기부터 환자 및 가족의 사전연명의료의향을 파악하거나, 이에 대해 논의를 할 수 있어야 한다.

- 의학적 근거와 환자 중심 가치의 조화; 중환자실 의료진은 환자 및 가족의 가치를 치료계획에 반영함으로써, 불확실한 의학적 의사결정을 보완하고, 잠재적인 의료진-환자, 의료진-가족 사이의 갈등을 예방하여야 한다.
- 연명의료중단 방법 개별화; 인공호흡기 등 생명유지장치를 중단하기로 결정한 환자에게, 담당의사는 필요할 경우 숙련된 전문의의 도움을 받아 계획적이고 점진적으로 생명유지장치를 중단하되, 구체적인 방법은 환자의 의학적 상태, 생명유지장치의 보조 수준, 환자의 의식수준에 맞춰 개별화할 수 있어야 한다.

이 권고안은 중환자실 의료인을 대상으로 만들어졌지만, 환자의 사망이 중환자실에서만 발생하는 것이 아니라는 점을 감안하면, 일반 병동 및 외래를 담당하는 의료인에게도 의미가 있다. 특히 환자의 임종을 눈앞에 두고 급하게 결정하기보다는 미리미리 의논하고 준비하라는 것, 환자 중심 가치를 존중하여 불확실한 의학적 의사결정을 보완하라는 것, 환자의 상태에 맞게 개별화하라는 것은 대리인 지정제도와 연결된다. 중증 질환을 진단받았을 때부터 환자 본인의 삶과 죽음에 대한 가치관을 성찰하고, 누군가가 대신 결정을 내려야 할 경우를 대비하여 대리인을 지정하고, 지정된 사람에게 지정했다는 사실과 그 이유, 본인의 인생에 대한 가치관·신념·철학, 어떻게 결정해주기를 원하는지 등을 알리고, 지정대리인과

함께 의료진을 만나 사전돌봄계획을 세우고 업데이트해나갈 수 있다면 가장 이상적이다. 환자가 질환이 악화되어 의사결정능력을 잃었는데 환자가 결정할 때와는 전제조건이 달라진 경우에도 환자를 위한 최선의 선택을 내릴 수 있다.

그렇다면 본인의 대리인에 대한 지정을 언제, 어떤 방식으로 하는 것이 좋을까? 연명의료계획서는 「연명의료결정법」에 따른 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자로 진단을 받은 후에만 작성할 수 있기 때문에 시기적으로 늦다. 그렇다면 건강할 때 미리 작성할 수 있는 사전연명의료의향서에 대리인 지정에 관한 사항을 명시하는 것이 적절하다. 우선 「연명의료결정법」 제12조제2항에는 대리인 지정에 관한 사항, 제12조제3항에는 대리인 지정을 추가하고, 하위법령에 대리권을 행사할 수 있는 요건을 19세 이상인 자로서 시행령 제9조제1항 각 호의 어느 하나에도 해당하지 않는 사람으로 명시할 것을 제안한다.

<Figure 4>와 같이 사전연명의료의향서는 법정서식이며, 현재의 틀을 크게 바꾸지 않는 선에서 항목을 신설하고, 세부사항은 뒷면의 공란을 활용하는 것이 효율적이다. 현재 사전연명의료의향서 보관방법 항목은 2018년 3월 27일 법률 일부개정에 따라 삭제되어야 하므로, 해당 항목을 <Table 1>과 같이 ‘대리인 지정 여부’로 바꿀 것을 제안한다. 작성자가 대리인을 지정하는 경우에는 필수 항목으로 대리인의 성명·전화번호·주소, 작성자와의 관계, 지정될 것을 인지하고 있는지를 체크하도록 한다.²²⁾

사전연명의료의향서 등록기관 상담사가 대리인에게 위임하는 결정의 범위, 위임하는 기간이나 요건, 작성자가 표시한 의사와 대리인의 결정이 다를 경우의 우선순위, 지정대리인이 결정할

22) 대리인이 지정될 것을 아는지 모르는지는 추후 의료진이 사전돌봄계획을 세우기 위해 상담을 시작할 때 중요한 정보가 될 수 있다고 판단하여 제안한다.

<Figure 4> 「연명의료결정법」 별지 제6호서식 사전연명의료의향서.

■ 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 시행규칙 (별지 제6호서식) <개정 2018. 2. 2.> (양쪽) (뒤쪽)

사전연명의료의향서

※ 색상이 어두운 부분은 작성하지 않으며, []에는 해당되는 곳에 √ 표시를 합니다. ※ 등록번호는 등록기관에서 부여합니다.

등록번호		
작성자	성명	주민등록번호
	주소	
	전화번호	
연명의료 중단결정 (항목별로 선택합니다)	<input type="checkbox"/> 심폐소생술	<input type="checkbox"/> 인공호흡기 착용
	<input type="checkbox"/> 혈액투석	<input type="checkbox"/> 항암제 투여
호스피스의 이용 계획	<input type="checkbox"/> 이용 의향이 있음	<input type="checkbox"/> 이용 의향이 없음
사전연명의료 의향서 등록기관의 설명사항 확인	설명사항	<input type="checkbox"/> 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단결정에 대한 사항 <input type="checkbox"/> 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 <input type="checkbox"/> 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관한 사항
	확인	년 월 일 성명 (서명 또는 인)
환자 사망 전 열람허용 여부	<input type="checkbox"/> 열람 가능	<input type="checkbox"/> 열람 거부 <input type="checkbox"/> 그 밖의 의견
사전연명의료 의향서 등록기관	기관 명칭	소재지
	담당자 성명 및 담당자	전화번호

본인은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조 및 같은 법 시행규칙 제8조에 따라 위와 같은 내용을 직접 작성하였습니다.

작성일	년 월 일
작성자	(서명 또는 인)
등록일	년 월 일
등록자	(서명 또는 인)

유의사항

- 사전연명의료의향서란 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조에 따라 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것을 말하며, 「호스피스·완화의료」의 신청은 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제28조에 따른 신청절차를 따라야 합니다.
- 사전연명의료의향서를 작성하고자 하는 사람은 보건복지부장관이 지정한 사전연명의료의향서 등록기관을 통하여 직접 작성하여야 합니다.
- 사전연명의료의향서를 작성한 사람은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있으며, 이 경우 등록기관의 장은 지체없이 사전연명의료의향서를 변경하거나 등록을 말수하여야 합니다.
- 사전연명의료의향서는 ① 본인이 직접 작성하지 아니한 경우, ② 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 아니한 경우, ③ 사전연명의료의향서 등록기관으로부터 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제12조제2항에 따른 설명이 제공되지 아니하거나 작성자의 확인을 받지 아니한 경우, ④ 사전연명의료의향서 작성·등록 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우에는 효력을 잃습니다.
- 사전연명의료의향서에 기록된 연명의료중단결정에 대한 작성자의 의사는 향후 작성자를 진료하게 될 담당의사와 해당 분야의 전문의 1인이 통일하게 작성자를 임종과정에 있는 환자라고 판단한 경우에만 이행될 수 있습니다.

<Table 1> 사전연명의료의향서에 대리인 지정 관련 필수적으로 표시해야 할 항목 제한

	[] 지정	[] 지정하지 않음	[] 그 밖의 의견
대리인 성명			[] 지정될 것을 알고 있음
대리인 지정 여부			[] 지정될 것을 모름
대리인 전화번호		대리인 주소	

수 없거나 결정하기를 원하지 않는 경우의 의사 결정방식 등을 물어, 뒷면의 공란에 작성자가 직접 작성하도록 한다. 예를 들어 대리인이 배우자인 경우 공란에 이혼 또는 별거하는 경우에는 결정하지 않기를 원한다고 표시할 수 있다. 대리인이 자녀 중 한 명인 경우, 그 자녀가 결정을 부담스러워 할 때 함께 의논할 사람을 추천할 수 있다.

대리인이 가족이 아닌 경우 가족에게 지정받았다는 사실과 이유를 고지하고, 가족들이 결정에서 제외되었다는 박탈감을 느끼지 않도록 노력해줄 것을 요청할 수 있다. 대리인이 사망하거나 연락이 되지 않는 경우 그를 대체할 사람을 지정할 수도 있다. 질병으로 임종을 맞이할 경우에는 지정 대리인이 결정해주기를 원하나 사고로 임종을 맞

이할 경우에는 결정권한을 주고 싶지 않으며, 본인이 중단하기를 원한다고 표시한 항목만을 적용해 주기를 요청할 수 있다. 아울러 추후 법률이 개정되어 영양 또는 수분 공급 중단을 선택할 수 있게 된다면 지정대리인이 중단해 주기를 원한다고 표시할 수도 있다.

별지 제1호서식 연명의료계획서의 담당의사 설명사항 확인의 확인 방법에 지정대리인을 추가하고, ‘환자가 사전연명의료의향서에 대리인을 지정한 경우에만 해당합니다’라는 단서조항을 담을 것을 제안한다. 물론 이미 사전연명의료의향서가 작성되어 있는데 굳이 연명의료계획서를 또 작성해야 하느냐는 비판도 가능하다. 하지만 사전연명의료의향서는 작성시기와 이행시기의 간격이 길다. 의학적 치료술은 비약적으로 발전하고 있고, 법정서식이 개정되어 결정할 수 있는 연명의료가 늘어나거나 줄어들 수도 있다. 임종과정이 환자 사전연명의료의향서에 제시된 사항을 그대로 적용하기에 어려운 경우에는 의사와 지정대리인이 새로운 연명의료계획서를 작성하면 환자의 최선의 이익을 보호할 수 있다.

또한 「연명의료결정법」 제28조제2항의 호스피스·완화의료 신청할 수 있는 지정대리인을 사전연명의료의향서에 지정한 지정대리인으로 한정할 것을 제안한다. 이로써 대리인 요건 및 지정 절차를 명확하게 할 수 있으며, 자의적인 법률 해석이나 적용도 줄일 수 있다.

다만 의사는 대리인의 결정과 상충되더라도 의사결정과정에서 환자의 알려진 선호에 따른 행위, 환자의 최선의 이익에 따른 행위를 따르도록 보장할 윤리적인 의무를 가지고 있다[39]. 특히 대리 판단 표준에 따른 의사결정과 최선의 이익 표준에 따른 의사결정이 충돌할 경우 의사가 그 결정을 확인하는 과정이 중요하다. 때로는 환자를 대신한 의사결정에 재정적 염려가 결부되기도 하

며, 항상 환자의 최선의 이익을 염두에 두는 것은 아닐 수도 있으므로 의사의 역할은 더욱 중요하다[35]. 그리고 지정대리인의 결정에 대하여 환자 가족들이 반대하는 경우도 발생할 수 있다. 한국은 동양문화권이며, 환자의 자기결정보다는 가족의 의견이 연명의료결정에 더 영향을 미치는 경우도 많다. 이 경우 의사는 가족들의 개입으로부터 환자의 본래 결정을 지켜내는 역할을 해야 한다[42].

그러므로 의사가 지정대리인의 결정을 이행하기 어려운 경우 도움을 받을 수 있는 제도를 정비할 것을 제안한다. 의료기관윤리위원회는 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 의료인이 요청한 사항에 관한 심의활동을 수행하는 기관이므로[17], 의사가 가장 쉽게 도움을 받을 수 있는 기구이다. 의료기관윤리위원회를 활성화하는 것이 가장 좋지만, 의료기관윤리위원회가 행정업무 중심으로 운영된다면 실제 사례별로 임상적 측면, 윤리적·법적 측면, 행정적·절차적 측면을 모두 포괄하여 자문을 제공하는 임상윤리서비스(clinical ethics service)를 도입할 필요가 있다[43]. 임상윤리는 삶과 죽음에 대한 가치관과 좋은 삶에 대한 이해가 상이하여, 서로 충돌하면서 이견을 보이는 가운데 의사결정을 내려야 하는 경우의 문제를 다룬다[44]. 또한 인공호흡기 등 연명의료에 대한 결정은 생명과 바로 연관된 문제를 다루는 것이므로 신속한 대응이 필요하다. 한 달에 한 번 소집하기도 어려운 위원회 형태보다는 임상윤리자문팀 형태가 의사에게 훨씬 실질적인 도움을 줄 수 있다[45].

VII. 고찰

미국에서 진행된 한 연구에 따르면 병원 응급실에서 기관삽관술을 받은 노인 환자의 3분의 1

은 그 병원에서 사망한 것으로 나타났다. 이 연구에서 병원 내 사망률은 65~74세의 경우 29%였지만, 75~79세는 34%, 80~84세는 40%, 85~90세는 43%였으며, 90세 이상인 경우 50%에 달했다[46]. 연명의료에 관한 사항을 건강할 때 미리 고민하고, 논의하고, 결정해두는 것의 중요성을 일깨워주는 연구이다.

연명의료에 대하여 결정할 때에는 관련 정보가 구체적이어야 더 좋은 결정을 내릴 수 있다. 즉 연명의료계획서를 작성할 수 있으면 가장 좋지만, 중증 질환에 걸려 임종을 수개월 앞둔 상태에서 환자가 의식수준을 일반인과 동일한 수준으로 명료하게 유지하기는 쉽지 않다. 이를 대비하여 중증 질환에 걸리기 전에 미리 결정한다면 불충분한 정보에 의한 결정이 될 수 있으며, 결정을 이행하는 시기에 그대로 적용하기 곤란한 상황에 처할 수 있다. 이런 때에는 환자를 대신하는 결정이 필요한데, 「연명의료결정법」은 사전연명의료의향서가 있으면 그 결정을 따르도록 되어 있으며, 서식이 없는 경우에는 환자의 진술에 대하여 환자 가족에게 진술 이상의 증거를 요구하며, 환자가 진술도 남기지 않은 경우 환자 가족 전원의 합의를 요구한다.

저자들은 환자의 사전결정이 가진 한계와 한국의 가족구조가 해체되고 있는 문제를 보완하기 위하여 대리인 지정제도가 필요하다고 주장하였다. 또한 건강할 때 미리 작성할 수 있는 사전연명의료의향서에 대리인 지정 결정을 명시하는 방안을 제안하였다. 하지만 이는 사전연명의료의향서를 작성하지 않는 사람에게는 대리인 지정제도에 접근할 수 없게 만든다. 이러한 단점을 보완하기 위해서는 일반 국민 대상 사전연명의료의향서에

관한 교육 및 홍보를 확대하여 보다 더 많은 사람들이 이 서식에 접근할 수 있도록 도울 필요가 있다.²³⁾ 물론 사전연명의료의향서를 알게 된 사람이 모두 이 서식을 작성할 것이라고 기대할 수는 없지만, 적어도 이런 서식을 작성하고 싶었지만 있는지를 몰라서 작성하지 못하는 경우는 막을 수 있다.

연명의료결정은 한 사람의 인생 전반에 영향을 미친다. 삶의 마지막 시기에 어떤 연명의료를 할지 안할지를 고르는 것 같지만, 그 결정은 그 사람의 인생관과 삶에 대한 가치관에 근거하기 때문에 평생에 걸쳐 성찰하여 준비하는 과제에 가깝다. 어떤 결정을 사전에 내려둘 때 예상하지 못한 변수는 항상 존재하며, 이러한 변수에 따라 결정된 본인의 삶의 질이 떨어지지 않도록 방지할 수 있는 제도가 필요하다. 이번 연구에서는 일종의 보완책으로 대리인 지정제도에 대해서만 다루었지만, 앞으로는 본인이 어떤 형태로 삶을 마무리할지를 자율적으로 숙고하여 결정하도록 지원하는 제도에 대한 연구가 필요하다. 장기적으로는 우리 사회의 말기 및 임종과정 의료가 어떤 특징을 가지고 있는지를 살피고, 말기 및 임종과정 환자의 삶의 질을 높일 수 있는 방법을 대상 환자, 대상 의료, 결정 방법, 이행 방법, 사전돌봄계획, 임종돌봄 등 다양한 측면에서 종합적으로 검토하고 개선해 나갈 것을 제안한다. ㉞

REFERENCES

- 1) 통계청. 2017년 인구동향조사 출생·사망통계 잠정 결과. 2018. 2. 28.
- 2) 서이중. 고령사회와 죽음교육의 사회학. 사회와이론 2016 ; 28 : 69-103.

23) 2018년 5월 25일 기준 「연명의료결정법」에 따른 사전연명의료의향서 등록기관은 전국에 총 74곳이 있다. 국립연명의료관리기관 홈페이지(LST.go.kr)에서 지역별 등록기관 목록을 볼 수 있다. 국민건강보험공단의 경우 1곳으로 계산되지만, 지사 184곳 및 출장소 54곳에서도 사전연명의료의향서 등록서비스를 제공하고 있기 때문에, 실제로는 전국 312곳에서 사전연명의료의향서를 작성할 수 있다. 그러므로 저자들은 사전연명의료의향서 등록기관의 숫자보다는 교육 및 홍보를 확대할 것을 제안한다.

- 3) 최경석. 호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제. 한국의료윤리학회지 2016 ; 19(2) : 121-140.
- 4) 김명희. 연명의료결정법의 문제점 및 개선 방안. 한국호스피스완화의료학회지 2018 ; 21(1) : 1-8.
- 5) 이인영. 연명의료결정에 관한 법률의 특징에 관한 비교법적 검토. 생명윤리포럼 2016 ; 5(1) : 1-12.
- 6) 의협신문. 연명의료결정법 시행 d-7 현장은 문제 '산적'. 2018. 1. 29. Available from: <http://www.doctorsnews.co.kr/news/articleView.html?idxno=121413> [cited 2018 May 25]
- 7) 허대석. 연명의료결정법 시행과 의료현실. 박인숙 의원실 주최 정책토론회, [긴급진단] 연명의료결정법 시행 한 달, 제도 정착을 위한 앞으로의 과제는? 자료집. 2018. 3. 16.
- 8) 연세대 의료법윤리학회. 민간 사전의료의향서 현황조사 및 활용방안 연구. 보건복지부 정책용역사업. 2016.
- 9) 박형욱. 환자연명의료결정법의 제정과 과제. 저스티스 2017 ; 158(3) : 670-701.
- 10) 중앙일보. [신성식의 레츠 고 9988] 연명치료 거부 '웰다잉 서약서' 20만장 휴지조각 될 판. 2017. 3. 31. Available from: <http://news.joins.com/article/21424731> [cited 2018 May 25]
- 11) 김정아. 연명의료 대리결정에서의 자율성의 두 관념: 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 제18조를 중심으로. 한국의료윤리학회지 2017 ; 20(1) : 56-77.
- 12) 보건복지부. 연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체 논의결과 발표. 2010. 7. 14.
- 13) 국가생명윤리심의위원회. 제3기 국가생명윤리심의위원회 2013 연례보고서. 국가생명윤리정책원·보건복지부. 2013.
- 14) 연세대 의료법윤리학회. 무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구. 보건복지부 학술연구용역사업 결과보고서. 2013. 8. 9.
- 15) 국가생명윤리정책원. 연명의료결정 관련 법률(안) 마련을 위한 검토보고자료. 생명윤리정책지원체계구축사업 2014 결과보고서. 2014. 8. 4.
- 16) 국회 의안정보시스템. [1803730] 존엄사법안(신상진 의원 등 22인), [1805232] 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률안(김세연 의원 등 28인), [1915988] 호스피스·완화의료의 이용 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률안(김재원의원 등 10인), [1915510] 존엄사법안(신상진의원 등 12인), [1909592] 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안(김세연의원 등 11인).
- 17) 국가법령정보센터. 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(법률 제14013호) 및 동법 시행규칙(보건복지부령 제552호).
- 18) 국회 의안정보시스템. [1802935] 호스피스·완화의료에 관한 법률안(김충환 의원 등 40인).
- 19) 국회 의안정보시스템. [1808290] 암관리법 전부개정법률안(대안) (보건복지위원장).
- 20) 국회 의안정보시스템. [1914991] 호스피스·완화의료에 관한 법률안(김세연의원 등 32인), [1914518] 암관리법 전부개정법률안(김춘진의원 등 10인).
- 21) 이준우, 장민선. 1인 가구 급증에 따른 법제변화 연구. 한국법제연구원 연구보고서 2014 : 15.
- 22) 통계청. 2015~2045 장래가구추계. 2017 : 15-25. 발간등록번호 11-1240000-000346-14
- 23) 국가주요지표 홈페이지. 독거노인비율. Available from: http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=4034 [cited 2018 May 25]
- 24) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터. 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서 2011 : 25.
- 25) 최경석. 사전지시와 physician orders for life-sustaining treatment의 윤리적·법적 쟁점. 한국의료윤리학회지 2014 ; 17(3) : 272-285.
- 26) National Hospice and Palliative Care Organization, CaringInfo Website. Available from: <http://www.caringinfo.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3289> [cited 2018 May 25]
- 27) Institute for Healthcare Improvement & the Conversation Project, How to choose a Health Care Proxy & How to be a Health Care Proxy. Available from: <https://the-conversationproject.org/wp-content/uploads/2017/03/ConversationProject-ProxyKit-English.pdf> [cited 2018 May 25]
- 28) 고윤석. 의료현장에서의 임종환자 연명의료의 결정. 생명윤리포럼 2016 ; 5(1) : 1-12.
- 29) Bomba PA, Orem K. Lessons learned from New York's community approach to advance care planning and MOLST. Ann Palliat Med 2015 ; 4(1) : 10-21.

- 30) 국가생명윤리정책원. 미국 연명의료지시서 (POLST) 등록체계 기관방문 보고서. 2016 : 27.
- 31) Bomba PA, Karmel J. Medical, ethical and legal obligations to honor individual preferences near the end of life. *Health Law J* 2015 ; 20(2) : 1-11.
- 32) PERRYUNDEM Research/Communication, Conversation Starters: Research Insights from Clinicians and Patients on Conversations About End-of-Life Care and Wishes, 2016, 11. Available from: <https://www.johnahartford.org/images/uploads/reports/ConversationStartersFocusGroupsReportFINAL.pdf> [cited 2018 May 25]
- 33) 국가생명윤리정책원. 미국 사전돌봄계획(ACP) 현장방문 보고서. 2016 : 11-31.
- 34) National POLST Paradigm. Fundamental Policy Principles, 2017, 2, 10. Available from: <http://polst.org/2017/03/05/multiple-polst-paradigm-policy-developments-at-the-national-level/> [cited 2018 May 25]
- 35) Wastila LJ, Farber NJ. Residents' perceptions about surrogate decision makers' financial conflicts of interest in ventilator withdrawal. *J Palliat Med* 2014 ; 17(5) : 533-539.
- 36) Beauchamp TL, Childress JF. 생명의료윤리의 원칙들, 제6판. 서울 : 이화여대 생명의료법연구소, 2014 : 243-250.
- 37) Lynn J, Adamson DM. Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. RAND White-paper 2003. Available from: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf [cited 2018 May 25]
- 38) 통계청. 2016년 생명표. 2017, 12, 5.
- 39) Clint Parker J, Goldberg DS. A legal and ethical analysis of the effects of triggering conditions on surrogate decision-making in end-of-life care in the US. *HEC Forum* 2016 ; 28(1) : 11-33.
- 40) 메디컬투데이. 연명의료 중단 위한 가족 서명, 축소 논의 활발. 2018, 5, 15. Available from: <http://www.mdtoday.co.kr/mdtoday/index.html?no=320896> [cited 2018 May 25]
- 41) 대한중환자의학회. 연명의료중단 및 임종기 돌봄 권고안. 2018, 2.
- 42) 오승민, 김평만. 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정과 신뢰에 기반한 환자-의사 관계. *인간연구* 2018 ; 35 : 113-135.
- 43) 이일학. 연명의료결정법과 임상윤리서비스. *생명윤리* 2017 ; 18(1) : 35-45.
- 44) 최경석. 임상윤리상담과 병원윤리위원회. *한국의료윤리학회지* 2017 ; 20(4) : 359-375.
- 45) 허대석, 박혜윤, 홍진의 등. 의료기관윤리위원회 활성화 방안: 임상윤리자문팀. *한국의료윤리학회지* 2017 ; 20(4) : 353-358.
- 46) Ouchi K, Jambaulikar GD, Hohmann S, et al. Prognosis after emergency department intubation to inform shared decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2018 : 1-5.

Using a Health Care Proxy to Overcome Limitations of the Act on Decisions on Life-sustaining Treatment*

KIM Bobae**,***, KIM Myunghee**

Abstract

The Act on Hospice and Palliative Care and Decisions on Life-sustaining Treatment for patients at the End of Life was finally signed into law in South Korea following a long process of consensus-building. However, the appointment of proxy decision-makers was excluded from the recommendations made by the National Bioethics Committee and was not included in the provisions concerning life-sustaining treatment. Considering the increasing number of single-person families as well as the limited information that is typically available in making decisions concerning life-sustaining treatment, a system for designating surrogate decision-makers should be introduced into the provisions on life-sustaining treatment. The most appropriate system, which is currently used in the United States, is one that allows patients to designate healthcare proxies to make decisions on their behalf. A designated agent can make the best decisions for a patient based on both a substituted judgment standard as well as a best interest standard. However, when the two standards conflict or in other cases in which it is difficult to administer the decision of the designated agent, we recommend that the system allow physicians to receive help from either an institutional ethics committee or a clinical ethics service.

Keywords

The Act on Hospice and Palliative Care and Decisions on Life-sustaining Treatment for patients at the End of Life, health care proxy, substituted judgement, best interests, advance statements on life-sustaining treatment, clinical ethics service

* The contents of this paper are not the official position of Korea National Institute for Bioethics Policy, but the opinions of the authors.

** Korea National Institute for Bioethics Policy and Managing Center for Life Sustaining Treatment

*** Corresponding Author