

연명의료결정법과 환자 자율성 증진에 관한 문제 제기: 미국 환자자기결정권 제정 이후 논쟁 분석*,**

문재영***,*****, 안희준*****,*****

요약

지난해 연명의료결정법이 시행된 전후로 한국의 의료현장에서는 법에 대한 많은 비판이 제기되었다. 연구자들은 1990년 환자자기결정법(Patient Self-Determination Act)을 도입한 미국에서 어떠한 논쟁과 비판이 있었는지 알아보려고 하였다. 문헌을 검색하여 검토한 결과 당시의 연구에서도 최근 한국 의료계에서 제기하였던 다양한 논쟁과 비판을 엿볼 수 있었다. 하지만 법 제정 이후 미국에서는 환자 자율성과 의사 권위의 약화에 관한 논쟁보다는 자율성 증진을 실현하기 위한 제언들이 눈에 띄었다. 반면 한국에서는 환자의 의사를 존중하여 사전연명의료의향서 등을 작성하는 ‘환자 자기결정 존중’을 두고 비판이 많았다. 이는 환자의 최선의 이해에 근거한 자율성 존중이라는 생명윤리원칙이 여전히 임상 현장에 자리잡지 못했음을 반증한다. 연명의료결정법의 가장 큰 의의는 법적 근거를 얻었다는 점에 그치지 않고, 이를 계기로 환자에게는 최선의 이해를 제공하고 의학적, 윤리적으로 옳은 바람직한 행위(good practice)를 확산할 수 있게 되었다는 점이다. 법적 서식만 작성하면 임종기 환자의 연명의료 중단이 면책된다는 잘못된 교훈을 일반인과 의료인 모두 배우게 해서는 안 된다. 의료기관과 의사는 조기에 사전돌봄계획을 환자와 함께 협의하여 환자의 자율성 증진이 의료현장에 실현되도록 노력해야 한다.

색인어

자율성, 온정적 간섭주의, 균형, 사전돌봄계획, 교육

교신저자: 안희준, 울산대학교 의과대학 내과학교실, 강릉아산병원 혈액종양내과. Tel: 033-610-3134, Fax: 033-641-8050.

e-mail: anijune@daum.net

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7075-7565>

* 연구설계, 문헌고찰, 원고 수정 및 검토: 안희준 / 문헌고찰 및 원고작성: 문재영

** 문헌 검색에 도움을 준 Kennedy Institute of Ethics 사서 Patty Martin에게 특별히 감사 드립니다.

*** 충남대학교 의과대학 내과학교실 겸임 부교수, 충남대학교병원 호흡기내과

**** 울산대학교 의과대학 내과학교실 부교수, 강릉아산병원 혈액종양내과

***** Visiting Researcher, The Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington D.C.

I. 배경

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하, 연명의료결정법)[1]이 2018년 2월 4일 시행되고 1년이 지났다. 의료진과 환자 가족 사이의 합의에 따라 관행으로 이루어져 오던 연명의료결정은 1997년 보라매병원 사건[2]을 계기로 공론화되기 시작하였다. 이후 오랜 기간 사회적 합의를 거쳐 입법화 되기에 이르렀으며, 회복 가능성이 없는 연명의료의 중단과 임종 돌봄 증진을 위한 법적, 제도적 기반을 마련했다는 점에서 의의가 크다[3].

하지만 2016년 법이 제정되고, 시행된 후에도 많은 비판과 우려가 제기되었다. 법률의 조항과 목적 사이에 간극이 있어 연명의료결정과 관련한 의사들의 의료 행위를 왜곡할 우려가 있다는 지적이었다. 이러한 지적은 환자의 자율성을 충분히 존중하지 못하면서도 법이 요구하는 조건은 충족하는 연명의료중단 사례가 가능하다는 점에서는 타당하다. 여기에는 법이 가지는 한계와 한국 보건의료체계의 특수성이라는 원인이 있다.

법은 본질적인 한계를 지니고 있어 어떤 존재 사실을 규율할 것인지, 또 어떻게 규율할 것인지를 결정할 수만 있을 뿐이다[4]. 법의 한계는 현실적 한계와 규범적 한계의 두 가지로 구분하는데, 이 법이 현실적인 한계를 지니고 있다면 제대로 준수되지 않아 실효성을 상실했을 것이다. 규범적 한계에서는 법의 정당성을 평가하는 데, 연명의료결정법은 헌법으로나 형사법으로 정당화된다는 견해이다[5,6]. 법의 한계라는 문제는 법철학, 사회철학, 정치철학과 연결되는 철학적 과제이지, 법에 내재된 한계를 이유로 연명의료결정법을 반대할 수는 없다.

한국 보건의료의 특수성과 한계 역시 마찬가지이다. 연명의료결정을 위한 의학적 판단과 이행

을 담당하는 의사들은 과중한 진료 업무와 부족한 환자 면담 시간 등 이상적이지 않은 환경에서 관련 법의 의무를 추가로 부담하게 되었다. 한국의 연명의료결정법이 참고한 미국이나 대만의 의료환경이 우리와 사뭇 다르다는 점에서 의료현장의 불만은 존중되어야 하고 관련 정부부처는 이를 보완할 수 있는 대책을 마련하여야 한다. 하지만 이러한 특수성이 사회적 합의를 거친 연명의료결정법의 필요성이나 정당성을 넘어서지는 않는다.

이와 같은 이유로 이 연구논문에서는 법률과 법령의 문제는 분석하지 않았다. 연구자들은 1990년 환자자기결정법(Patient Self-Determination Act)을 도입한 미국에서 있었던 의료현장의 논쟁과 대응에 주목하였다. 문헌을 검색하여 검토한 결과 당시의 연구에서도 최근 한국 의료계에서 제기하였던 다양한 논쟁과 비판을 엿볼 수 있었다. 이 중 일부를 주제에 따라 정리하였다. 이를 통해 한국의 의료현장에서 연명의료결정 과정이 보다 바람직한 의료행위(good practice)가 되기 위해 보완해야 할 교훈을 얻고자 하였다.

II. 연구방법

문헌검색을 위해 PubMed Medline 시스템을 이용하였다. 검색 핵심어를 ‘MeSH term’인 “Patient Self-Determination Act”로 지정하고, 검색 조건에서 기간은 1990년 1월부터 1992년 12월, 전문(full text)이 접근 가능한, 인체를 대상으로 하는 논문만을 지정하였다. 검색 결과 30편의 논문이 검색되었다. 이 중 간호학 관련학회지 10편, 사설(editorial) 1편, 특정 질환군(만성 신부전)을 대상으로 한 논문 1편, 의학/의료법학/의철학 분야가 아닌 논문 3편, 기타 초록과 제목을 검토하여 관련이 없다고 판단되는 논문 1편 등 16편을 제외

하고 14편을 선정하였다. 2차 검색을 시행하였고 ‘Balance’, ‘Autonomy’, ‘Paternalism’ 모두를 핵심어로 정하였다. 동일 조건에서 검색되는 논문이 없어 기간을 1999년 12월 31일까지 10년간으로 확대하여 검색한 결과 네 편의 문헌이 검색되었

다. 이 중 특정 환자군(임산부)을 대상으로 한 한 편의 논문을 제외하고 세 편을 추가로 선정하였다. 모두 17개의 논문을 선정하여 논문의 전문을 검토하였다<Table 1>[7-23].

<Table 1> 문헌 검색 결과

번호	발행연도	대표저자	논문제목	발행저널
1	1992	Silverman HJ	Advance directives: implications for critical care [10]	<i>Crit Care Med</i>
2	1992	Stelter KL	Living will completion in older adults [8]	<i>Arch Intern Med</i>
3	1992	Peterson LM	Advance directives, proxies, and the practice of surgery [17]	<i>Am J Surg</i>
4	1992	Roe JM	Durable power of attorney for health care [12]	<i>Arch Intern Med</i>
5	1991	Wolf SM	Sources of concern about the Patient Self-Determination Act [18]	<i>N Engl J Med</i>
6	1991	Emanuel L	The health care directive: learning how to draft advance care documents [19]	<i>J Am Geriatr Soc</i>
7	1991	Goldstein MK	Durable power of attorney for health care. Are we ready for it? [13]	<i>West J Med</i>
8	1991	Mason D	Patient Self-Determination Act. On behalf of the patient [15]	<i>Hastings Cent Rep</i>
9	1991	Brett AS	Limitations of listing specific medical interventions in advance directives [20]	<i>JAMA</i>
10	1991	White ML	The Patient Self-Determination Act. On balance, more help than hindrance [9]	<i>JAMA</i>
11	1991	La Puma J	Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990 [7]	<i>JAMA</i>
12	1990	Cohen CB	Ethics committees, 1990 and beyond: the genie out of the bottle? [21]	<i>Hastings Cent Rep</i>
13	1990	Capron AM	The Patient Self-Determination Act: not now [14]	<i>Hastings Cent Rep</i>
14	1990	Fletcher JC	The Patient Self-Determination Act: yes [16]	<i>Hastings Cent Rep</i>
15	1997	Roter DL	Communication patterns of primary care physicians [22]	<i>JAMA</i>
16	1996	Quill TE	Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice [11]	<i>Ann Intern Med</i>
17	1996	Silverman DR	Narrowing the gap between rhetoric and the reality of medical ethics [23]	<i>Acad Med</i>

III. 문헌 고찰

미국 연방법안 “Patient Self-Determination Act” [24]는 1990년 제정되어 1991년 12월부터 시행되었다. 이 법안의 내용을 요약하면 다음과 같다. ‘메디케어(Medicare)’와 ‘메디케이드(Medicaid)’를 적용하고 있는 모든 병원과 요양기관, 호스피스 기관은 (1) 의학적 치료와 관련된 의사결정을 위해 주(state) 법에 따른 환자의 권리를 환자에게 고지하여야 하고; (2) 사전연명의료의향서(advance directives) 내용을 주기적으로 환자에게 확인하고 치료에 관한 환자의 바람을 기록하여야 하며; (3) 사전연명의료의향서를 작성한 환자의 치료에 차별을 두지 말고; (4) 법적으로 유효한 사전연명의료의향서와 기록된 환자의 치료에 관한 의사를 주 법에서 허락하는 범위 내에서 적용하고; (5) 의료진, 환자, 지역사회를 대상으로 환자의 자기결정과 사전연명의료의향서의 윤리적 쟁점에 관한 교육 프로그램을 제공하여야 한다. 이를 통해 법은 환자가 자신의 의학적 가능성과 상태를 알고, 가족들이 이 문제를 의논하는 것을 촉진할 수 있을 것으로 기대하였다[7,8].

이 법은 환자에게 새로운 권리를 부여한 것은 아니었다[9]. 이미 미국의 관습법과 헌법에 근거하여 개인의 권리에 관한 원칙을 확인하여 준 것으로, 주 법에 따라 환자에게 치료를 거부할 권리와 사전연명의료의향서를 준비할 권리가 있음을 고지할 것을 의료기관에 요구한 것이다[10]. 법이 제정될 당시 캘리포니아주가 1976년 “Natural Death Act”를 제정한 이후 40개가 넘는 주에서 사전연명의료의향서, 사전유언(living will)과 대리인 및 위임권한(durable power of attorney) 제도를 도입하고 그 효력을 인정하여 왔다[7,8]. 또한 대다수 미국인들도 자신이 질환의 말기 상태나 영구적인 무의식 상태에 이르게 될 경우 연명의

료에 관해 자신이 표해둔 바람이 의료진에게 존중 받을 수 있다고 믿고 있었다[7]. 그럼에도 불구하고 미국 입법부가 주 법과 별도로 연방법을 제정한 배경에는 낮은 사전연명의료의향서 작성률이라는 문제가 있었다. 미 대통령 자문위원회 보고에 따르면[25], 미국 성인의 4%~17.5%만이 사전연명의료의향서를 작성하였다. 1988년 미국의사협회(American Medical Association)의 조사에 의하면 응답에 참여한 성인 56%는 자신의 치료 선호에 관해 가족들과 의논한 적이 있다고 답했으나 사전유언 작성률은 15%에 불과하였다[7]. 의사들은 사전연명의료의향서나 사전유언의 이용을 지지하였다[7,26,27]. 아칸소 주에서 시행했던 조사연구에서는 응답자의 56%가 사전연명의료의향서를 접해본 경험이 있었고 이들의 83%는 자신의 경험에 비추어 사전연명의료의향서를 더 긍정적으로 생각하게 되었다고 답했다[28].

그렇다면 그들은 사전연명의료의향서 작성률이 낮았던 이유가 무엇 때문이라고 분석했는지 알아볼 필요가 있다. 왜냐하면 국내에서도 연명의료결정법의 시행 이후 사전연명의료의향서의 효과에 대한 찬반 논쟁이 있었고[29], 사전연명의료의향서는 환자의 자율성을 존중하겠다는 법의 핵심 취지를 담아내는 중요한 매개체이기 때문이다.

1. 사전연명의료의향서에 관한 이해

라 푸마(La Puma) 등[7]은 1991년 JAMA에 발표한 논문에서 사전연명의료의향서의 작성률이 낮은 이유를 세 가지로 설명하였다. 첫째, 병원과 의사들은 사전연명의료의향서 작성의 일차적인 책임이 환자에게 있다고 보았다. 즉, 그들은 환자가 먼저 연명의료에 관한 논의를 의사에게 제안

하여야 한다고 믿고 있었다. 하지만 환자들의 경우는 그 반대였다[10,27,30]. 노인들을 대상으로 하였던 한 설문조사 연구에서 응답자들은 의사들이 논의를 먼저 시작해주면 작성이 훨씬 쉬울 거라고 답했다[8]. 둘째, 대부분의 의사들은 치료 중단이나 유보에 관한 논의를 불편해하였고, 환자들이 요청한다면 논의를 할 수 있다고 생각하고 있었다. 결국 입원 환자의 14%만이 소생술금지(do not resuscitate, DNR) 요청을 작성하기 전 의사와 이러한 대화를 할 수 있었고, 심폐소생술 금지를 결정할 시점에서 많은 환자들이 이미 의사결정능력을 상실한 상태였다. 셋째, 상대적으로 젊거나 건강한 환자들 그리고 그들의 주치의들은 사전연명의료의향서는 노인 환자나 만성질환자가 작성하는 것이라고 생각하고 있었다. 의사들이 사전연명의료의향서와 연명의료에 관한 논의를 불편해하는 까닭은 종종 그러한 논의를 시작하는 것이 환자에게 부정적 영향을 줄 수 있다는 선입견 때문이다[30]. 일부 의사들은 환자들이 낙심하여 치료와 회복이 지연될 수 있다고 걱정한다. 하지만 대부분의 환자들은 의사결정 권한을 갖고 싶어하는 것이 아니라 치료의 득실(risks and benefits)에 관한 정보를 원하는 것이다[31]. 더군다나 이러한 정보 제공 자체만으로 환자들에게 권고한 치료가 방해가 되거나 환자들이 치료를 포기하는 것은 아니다[25].

그런데, 의사들이 말기(end-of-life)에 가까이 이른 환자들과 치료계획 수립의 필요성을 상의하게 될 때조차도, 많은 환자들이 사전연명의료의향서를 작성하지 못했다[32]. 그 이유로 갬블(Gamble) 등[32]은 관련 정보와 지식의 부족, 환자 및 가족과 의사의 대화 부족을 꼽았고, 의사들의 보다 적극적인 대화 노력이 필요함을 지적하고 적절한 정보 제공을 위한 교육을 해결책으로 제안하였다. 스텔터(Stelter) 등[8]은 노인들을 대

상으로 하였던 다른 연구에서 사전유언 작성에 미치는 가족들의 영향을 주요 인자로 지적하고, 환자들의 바람을 확인하기 위해 의사들이 더 적극적인 대화를 하는 것이 중요하다고 하였다. 이와 같은 연구 결과들로 인하여 사전연명의료의향서와 사전유언의 정확한 의미(meaning), 신뢰성(reliability), 지속성(durability), 휴대성(portability)을 개선할 필요가 제기되었다[7].

요약하면, 연방법안이 제정되기 전 20여 년 동안 카렌 퀴란, 낸시 크루잔 등의 판례 결과와 소비자 권리 운동 등의 영향으로 환자의 권리와 자기결정권 존중, 자율성 존중에 관한 사회적 인식이 커졌다[11]. 의료현장의 행위와 관행도 환자의 사전연명의료의향을 가급적 존중하는 방향으로 변화하고 있었다. 다만 환자의 치료에 관한 선호를 기록하는 문서인 사전연명의료의향서 작성률이 낮은 문제를 해결해야 했다. 치료 결정을 명확하게 그리고 조기에 해둘 필요가 있다는 인식을 바탕으로 미 입법부와 행정부는 사전연명의료의향서에 관한 지식과 접근성을 개선하는 데 초점을 맞추었다. 그 결과 의료기관과 의사들이 환자의 의사를 확인하고 존중하기 위한 노력을 할 것을 연방법으로 확립하기에 이르렀다[7]. 아울러 법적 책임에 관한 의사들의 우려를 해소하고 자 선한 신념에 따른 의사들의 행동에 면책(legal immunity)을 확립하는 것이 그 동안 주 법으로만 시행되던 사전연명의료의향서와의 가장 큰 차이였기 때문에, 연방법은 의사들의 지지를 받을 수 있었다[7].

2. 환자자기결정법(Patient Self-Determination Act of 1990): 법적, 윤리적, 임상적 한계

단순하게 본다면 환자자기결정법 이후 환자는 자신이 먼저 요청하지 않아도 의료진과 의료기관

을 통해 자신의 상태를 설명들을 수 있게 되고, 환자의 가족들과 대리인은 환자와 이와 관련한 대화를 더 잘하게 될 것으로 예상할 수 있다. 하지만 의료 현장에서 법을 적용하는 데 몇 가지 문제가 있었다.

먼저 사전연명의료의향서가 갖는 한계이다. 사전연명의료의향서는 이해 당사자들 사이에 이와 관련한 논의를 촉진하고 환자의 치료와 관련한 바람을 기록하여 활용하는 데 효과적일 수 있다. 하지만 사전연명의료의향서 작성이 환자의 바람을 완벽하게 보장하지 못한다[33]. 대니스(Danis) 등[33]의 연구 결과에서 보듯이 환자의 임상적 상황과 의료기관의 조건 등 다양한 요인에 의해 일부 환자들은 자신이 원하지 않았던 치료를 받게 되기도 한다. 또한 문자화된 사전연명의료의향서 양식을 환자가 명확하게 이해하였다는 보장이 없고, 이러한 양식이 치료계획에 관한 환자의 의사를 정확하게 반영한다고 단정할 수 없다. 심지어 고등교육을 마친 환자도 서류의 내용과 의미를 이해하고 자신의 치료 계획을 결정하는 것이 쉽지 않다[7]. 따라서 사전연명의료의향서라는 또 하나의 양식만 추가되는 것일 뿐 작성률이 개선되지 않을 것이라는 의견도 있었다[7,34].

둘째, 임상적인 한계이다. 사전연명의료의향서를 작성하고 적용하는 것이 쉽지 않은 복잡한 임상 상황이 매우 흔하다. 이혼, 별거 등 가족 내 갈등이 복잡한 경우, 경제적 이유로 치료를 거부하는 경우, 주요 우울증 등 정신심리학적 문제를 가진 환자인 경우, 치료계획에 관해 가족들이 환자에게 필요 이상의 영향을 주고 있거나 가족들이 환자의 생각을 정확하게 알지 못하는 경우 등은 매우 흔한 예이다[7,12,13]. 급성기 치료를 담당하고 있는 병원 환경에 입원한 환자에게 사전연명의료의향서 등의 치료와 관련한 의사를 설명하

는 것이 적절하지 않을 수도 있다[8]. 이러한 모든 경우 의사의 적극적인 노력이 없이는 환자의 생각과 가치를 정확하게 파악하기 어렵다.

셋째, 법의 한계가 존재한다. 법제화는 최소한의 행위규범을 강제하고자 하는 것이지만, 현실에서는 최대한의 표준에 그칠 가능성이 있다[7]. 가령 1988년 뉴욕 주는 의사가 DNR 명령을 작성하기 전 환자와 직접 이를 상의할 것을 요구하는 법안을 제정했다. 그 당시 환자가 아닌 가족과 상의하는 비율이 80%에 달했기 때문인데 이 비율은 법 시행 이후에도 변하지 않았다. 의사들이 환자의 경과가 나빠져 의사결정 능력을 상실한 후에 가족들과 상의하는 방식을 택했기 때문이다[35].

마지막으로 윤리적 문제를 제기할 수 있다. 환자의 가족이, 특히 노인 환자에게, 경제적 또는 간호간병 등의 이유로 취약한 환자에게 사전연명의료의향서 작성을 유도할 수 있다[36]. 이와 유사하게 경영상의 이유로 재정적 이해상충을 가진 서비스 공급자가 취약한 환자와 가족을 상대로 서식 작성을 설득할 가능성이 잠재해 있다[7]. 반대로 의학적 회복 가능성이 없는 말기에 이른 환자가 적극적인 침습적 치료를 희망할 경우 법에 따라 이를 무작정 따르는 것이 윤리적이고 바람직한 행위(good practice)인지 의문이 있을 수 있다[7].

3. 법제화를 둘러싼 논쟁: 온정적 간섭주의 논쟁에서 자율성 증진으로

이러한 한계 외에도 미국의 환자자기결정법의 법제화를 반대하는 의견도 있었다. 캐프런(Capron) [14]은 논문을 통해 'Medicaid', 'Medicare' 재정예 의존하는 병원들에게 이를 미끼로 법을 강제하는 것은 정당하지 않으며, 낮은 사전연명의

료의향서 작성률의 주된 요인인 의사들과 환자들의 태도가 빠르게 변하고 있어 법의 실효성이 적다고 주장하였다. 또한 갈등을 조정하고 의료진과 환자들을 교육할 역할을 부여받은 병원윤리위원회는 아직까지 충분한 경험과 능력이 성숙된 시스템이 아니라고도 하였다[14].

미국의 환자자기결정법의 문제와 한계를 지적하는 주장들은 한국의 연명의료결정법의 문제를 지적한 근거들과 거의 동일했다. 법의 정당성이나 실효성에 관한 비판, 사전연명의료의향서의 신뢰성에 대한 문제 제기, 법 적용의 다양한 임상적 한계와 문제점, 법·제도에 내제된 한계와 윤리적 문제가 되는 잠재적 사례들까지 모두 익숙한 내용들이다.

한 가지 눈에 띄는 차이가 있다. 고찰한 논문들 범위 내에서 환자자기결정법으로 인해 의사 권위(authority)의 약화를 우려하거나 환자의 자율성(autonomy)에 관한 시비는 찾기 어려웠다. 연명의료결정법이 제정된 직후 의사가 ‘환자와 함께’ 사전연명의료의향서를 협의하고 작성하는 행위의 비현실성을 지적하는 의료계의 목소리가 컸다. 이러한 차이는 환자의 자율성과 온정적 간섭주의의 논쟁이 미국 사회와 학계에서는 80년대에 마무리된 반면, 한국 사회와 학계는 법 제정 전까지도 ‘생명의 가치’ 논쟁에 급급하여 임종기·말기 환자의 자율성 존중을 요구하는 사회적 요청에 의료계가 충분히 대비하지 못했기 때문이다. 이는 한국의 의료윤리학계를 포함한 법·철학 등 관련 학문의 허약한 기반을 반영하기도 하지만, 의료계 역시 오랜 기간 관련 법 제정을 요구해오면서도 환자의 최선의 이해(best interest)에 근거한 자율성 존중(respect of autonomy)이라는 생명윤리원칙을 임상현장에 확산하지 못했기 때문이다.

환자자기결정법 제정에 따라 미국 의료계와 학

계는 임상 현장에서 환자의 자율성을 증진하기 위한 변화를 준비하였다. 사전연명의료의향서 상담과 작성, 의사결정을 위한 바람직한 행위(good practice)의 표준을 고민하고 다양한 교육 프로그램의 필요성을 주장하였고, 정부를 향해서는 대중 홍보를 위한 자료 제공, 관련 연구 증진을 위한 기금을 제안하였다[7]. 한국의 의료계는 법 제정과 시행 초기 의료 현장의 어려움과 법 조항의 비현실성, 법 개정의 필요성을 알리는 것에 급급하였다. 비록 환자 자율성과 온정적 간섭주의(paternalism) 논쟁 즉, 의사의 권위와 환자 권리 사이의 균형을 오랫동안 고민하지 못한 채 연명의료결정법 제정을 맞이하였지만, 이제라도 의료계는 이러한 논의를 진행하여야 한다. 말기 및 임종기 환자의 치료결정 권리와 의사의 의학적 권위 사이의 균형을 어떻게 찾을 수 있을지, 성숙한 말기 및 임종기 돌봄의 표준은 무엇이고 의사의 역할은 무엇인지, 환자의 자율성을 존중하는 사전돌봄계획이 무엇인가에 관한 논쟁이 지속되어야 한다. 법 조항과 법적 서식에 집착하는 패러다임을 바꾸지 못하면 최소한의 행위규범을 강제하고자 했던 법의 취지가 최대한의 표준에 그치고 말 것이다. 이미 의료계에서 연명의료결정법에 관한 건전한 논쟁과 비판이 사그라들었다. 즉, 법적 양식과 절차만 갖추면 자율성을 존중한 것이며 의사의 책임을 다 했다는 잘못된 신호가 의료현장에 영향을 발휘하고 있는 것이다.

골드스타인(Goldstein) 등[13]은 1988년 캘리포니아 지역 두 곳의 보훈병원 의료진을 대상으로 사전연명의료의향서와 의료결정 대리인 제도(durable power of attorney for health care)에 관한 조사연구를 하였다. 이 연구의 가장 큰 교훈은 의료진 대부분이 사전연명의료의향서를 환자에게 고지할 준비가 제대로 되어 있지 않다는 사실을 알게 되었다는 점이다. 의료에 관한 의사결정

에는 언제나 환자의 자율성 존중 원칙과 선행(beneficence)의 원칙 사이에 긴장과 갈등이 존재해 왔고, 사전연명의료의향서는 환자의 자율성 권한을 더욱 확대하겠다는 적극적인 시도이다. 하지만 의사가 사전연명의료의향서가 도움이 되지 않는다고 생각하거나 제 때에 바르게 활용하지 못하면 정작 환자는 이 제도를 통한 이점을 누릴 수 없다.

자율성 증진이라 함은 환자와 의사가 서로의 생각과 정보를 적극적으로 나누고, 차이를 드러내 협의하고 환자의 최선의 이해에 도달할 수 있도록 권한을 나누고 영향을 주고 받는 행위이다[11]. 의사가 법적 책임, 도덕적 부담감, 의학적 불확실성을 이유로 환자에게 의학적 권고 없이 단순히 정보를 제공하기만 하고 환자에게 선택을 일임한다면 이는 자율성 존중이라는 도덕적 요구를 심각하게 오해하고 있는 것이다[11]. 자율성의 핵심적인 철학적 의미는 환자를 한 개인으로서 존중하는 것이다[37]. 이는 환자에게 중립적으로 조언하거나 반대로 경직된 프로토콜에 따라 치료하는 것과는 거리가 멀다. 만일 환자가 분별 없이 결정한다면 의사는 그 이유를 묻고 따져 확인하여야 하는 것이다[11].

미국에 국한하여 설명한다면, 과거 1970년대까지만 하여도 의사들의 온정적 간섭주의에 입각한 접근법이 환자들에게 충분히 이득이 되었고 의사들은 환자들을 대신하여 최선의 결정을 하고자 분투하였다. 하지만 경제가 발전하고 사회가 복잡해짐에 따라 환자의 최선의 이해를 판단하는 것이 지극히 어려워졌다. 환자의 이해와 관련한 요인이 너무도 많아졌기 때문이다. 의학 지식의 팽창과 기술의 발전 또한 이러한 판단을 어렵게 했다. 온정적 간섭주의가 퇴색하고 자율성 존중의 원칙이 자리잡은 이유이다[11]. 그러나 의학과 기술의 진보 덕분에 의사는 여전히 엄청난

양의 지식과 정보를 다루고 있으며, 환자는 여전히 자신의 의학적 상태를 정확히 이해하기 어렵다. 따라서 환자와 의사가 서로의 생각과 정보를 나누고, 차이를 협의하고 환자의 최선의 이해에 도달할 수 있도록 권한을 나누고 영향을 주고 받아 자율성을 증진할 수 있는 관계를 형성하는 것은 결코 의사의 권위를 앗아가거나 낮추는 것이 아니다. 한국의 의사들도 더 이상 환자 자율성 증진의 논쟁을 늦추지 말고, 연명의료결정법을 계기로 더 나은 의사-환자 관계를 형성하기 위한 사회적 합의를 이끌어가야 한다.

IV. 제언

미국에서 환자자기결정법의 법제화를 환영한 이유는 법적 보호라는 근거를 얻었기 때문이 아니라 그것이 의학적으로 옳고 윤리적이라고 생각했기 때문이다[9]. 우리도 마찬가지이다. 법적 근거가 확립됨으로써 그렇지 못했을 때와 비교하여 의료 현장의 많은 윤리적 갈등을 해결할 수 있는 가능성이 생겼다. 물론 법제화 이후에도 법적 책임, 도덕적 부담감, 의학적 불확실성 등의 문제는 여전히 존재한다. 하지만 이러한 문제들은 연명의료결정법에 의한 것이 아니라 의학에 내재된 속성이다. 우리는 새로운 의학 기술이 등장할 때마다 새로운 윤리적 문제에 부딪히며, 법적 책임, 도덕적 부담감, 의학적 불확실성이 가중되어 의학적 의사결정은 더욱 복잡해진다. 체외순환막형산화요법(Extra Corporeal Membrane Oxygenation)이 대표적이다.

뿐만 아니라 언급했던 대리인과 가족이 환자의 뜻을 정확히 이해하지 못한다는 사실, 사전연명의료의향서 등 서식의 가독성과 환자의 이해력, 응급치료병상이나 입원 환경에서 작성하는 위험성, 양식의 윤리적 오용의 가능성, 말기 및 임종기

상태 예후의 불확실성 등은 이 제도와 법적 서식을 거부하는 근거가 될 수 없다. 오히려 이러한 한계와 문제 때문에 의사는 환자와 조기에 사전돌봄계획(advance care planning) 수립을 위한 대화를 시작해야 한다. 이상적으로 이러한 논의의 시작은 환자의 일차의료 주치의가 환자의 의사결정 능력을 확인하고 환자 및 환자의 대리인과 함께 주기적으로 그리고 환자의 생각에 변화가 있을 때마다 이루어지는 것이 바람직하다[7]. 이러한 조건에서 환자는 충분한 시간 동안 숙고할 수 있다.

일반적으로 사전연명의료의향서는 의사, 환자, 가족 및 여러 이해 당사자들이 복잡한 의사결정을 하는 데 도움이 된다. 하지만 사전연명의료의향서 작성은 대화의 끝이 되어서는 안 된다[7]. 대화는 사전연명의료의향서를 매개로 시작되고 지속되어야 한다. 그리고 시작의 책임은 의사에게 있다. 따라서 사전연명의료의향서는 임상과정의 하나로 통합되어야 한다. 입원할 때 필요한 양식으로 취급되어서는 안 된다. 병원은 의사가 아닌 행정직원들에게 대신하게 해서는 안 된다. 서식이 환자에게 ‘경고’의 의미로 전달되어서도 안 되며, 의료의사결정을 환자 혼자서 하게끔 내버려 두어서도 안 된다[7].

노인들 중에는 가족이 이러한 결정을 대신해줄 것을 원하는 경우가 있다. 전통적으로 가족중심의 사결정 문화가 남아있는 사회에서는 가족들이 먼저 나서 환자와 의사 사이의 직접 의사소통을 가로막는 경우도 있다. 물론 기존의 가족적 결정양식을 존중해야 하지만 법정에서 비공식적인 가족의 결정과 요청은 인정받지 못한다는 것을 주지시키고, 사전연명의료의향서 작성이 가족과 함께 이루어지도록 격려한다[12]. 의사들은 환자의 가족들 역시 미래의 환자 교육이라고 생각하고 임해야 한다. 또한 환자의 가족이 가족의 바람과 조

건이 아니라 환자의 생각과 바람에 입각하여 의사결정을 할 수 있도록 대리 의사결정 원칙(the substituted judgment standard and the best interest standard)을 교육해야 한다[15]. 양식만 작성하면 환자의 치료 중단이 면책된다는 잘못된 교훈을 배우게 해서는 안 된다. 이러한 때 비로서 법은 보다 의학적이고 윤리적인 가치를 가질 수 있다.

미국의 환자자기결정법은 목적은 다음과 같이 크게 세 가지였다[16]. 첫째, 의료기관에 입원해 있는 동안 성인 환자라면 누구나 말기 돌봄에 대해 배우고 선택할 수 있는 기회를 주는 것이다. 둘째, 위 목표를 실현하기 적합하도록 의료기관의 풍토와 분위기를 협력적으로 바꾸어 나가도록 지원하는 것이다. 병원윤리위원회를 설치하도록 권고한 것이 그 중 하나이다. 셋째, ‘Natural Death Act’를 도입하지 않은 주 정부들에게 헌법이 보장한 권리를 모든 개인에게 제공하도록 요구하는 것이다.

한국의 연명의료결정법은 임종기 환자의 바람에 따라 연명의료를 중단할 수 있는 법적 요건과 절차를 마련함으로써, 궁극적으로 의료인과 의료기관의 관행을 바꾸고 국민 모두의 ‘생의 마무리’에 관한 관심을 제고하여 ‘자기 결정권’ 논쟁과 패러다임에 변화를 가져오는 것이 목적이었다. 시행 15개월이 지난 2019년 5월 현재 18만여 명이 사전연명의료의향서를 작성하였고, 연명의료계획서나 사전연명의료의향서를 통해 연명의료 중단을 이행한 환자가 1만 5천여 명에 이르렀다. 양적 데이터로 본다면 법의 실효성과 국민의 관심 제고 등에서 좋은 평가를 내릴 수 있다. 하지만 의료현장에서 성숙한 말기 및 임종기 돌봄의 바람직한 표준(good practice)은 무엇이고 의사의 역할은 무엇인지, 환자의 자율성을 존중하는 사전돌봄계획이 무엇인가 등에 관한 논쟁은 활발

하지 않다. 의사의 권위와 환자의 선택권 사이에 균형을 만들고 찾는 일은 복잡한 사회 현상의 영향이 반영되는 것이므로 매우 어렵다. 하지만 의사 집단이 제도를 계기로 의료윤리 인식 확대와 교육에 적극 참여하지 않는다면 사회는 '의료화(medicalization)'되기 쉬우며, 회복 불가능한 상태에서 과도한 의학 기술을 오남용 할 위험이 있다[11].

미국의 환자자기결정법은 환자의 자율적 결정을 증진하기 위한 노력이 환자에게만 있는 것이 아니라 의료인과 사회 모두에게 있음을 밝힌 것이다[9]. 의과대학과 병원은 의료인과 학생 교육을 위한 프로그램을 개발하고 교육할 의무가 있다. 한국의 연명의료결정법도 마찬가지이다. 연명의료결정법이 법적 책임을 면책 받기 위한 절차에 머무르지 않고 의학적, 윤리적 의미를 획득하기 위해서는 의료계의 적극적 노력이 필수적이다. 의료계와 의료윤리학계는 전문직 직업윤리(professionalism), 전문직의 진실성, 의사다움(professional integrity)에 관한 논의와 교육을 이어가야 한다. 구체적으로 의료기관윤리위원회가 법 조항에 근거한 법적 판단을 제공하는 역할을 하는 위원회가 아니라 의료윤리에 입각한 판단을 소속 의료인들에게 제공할 수 있는 능력을 갖도록 다양한 교육과 토론을 마련하고 지원해야 한다. 자율성 증진과 임상윤리원칙을 담은 '윤리자문 사례집'을 편찬하는 일, 의료기관윤리위원회 협의체를 조직하고 관련 인력을 훈련·양성하는 일, 관련 학문과 연구의 증진을 위한 연구기금을 정부기관에 요청하고 연구자들을 지원하는 일 또한 필요하다.

이 연구는 문헌 고찰을 통해 논거를 확립하고자 하였지만 몇 가지 한계가 있다. 연구자들이 탐색하고 고찰한 문헌들은 1990년부터 1992년 사이에 발표된 논문들 중에서도 극히 일부의 연구

논문들이다. 환자자기결정법이 제정되어 시행될 당시의 미국의 의료계와 학계에서 있었던 모든 논쟁을 포괄하고 있지 않다. 이러한 한계에도 불구하고 이 연구는 문헌들을 통해 미국과 한국 두 나라 의료계 대응의 차이를 확인하고 우리에게 필요한 과제를 고민할 수 있었다는 점에 의의가 있다.

V. 맺음말

자율적 의사결정을 할 수 있는 환자의 능력을 증진하도록 돕는 것 또한 의사 본연의 의무라고 할 수 있다. 최종 결정을 환자 몫으로 돌린다 하더라도 환자의 선택은 단지 그 결정이 의사와 환자 상호 영향과 상호 이해라는 과정의 결과물이 될 때 더욱 의미 있고 풍요로우며 정확한 결정이 될 것이다.

연명의료결정법 제정과 시행은 국내 의료윤리 발전과 확대의 기회가 되어야 한다. 이를 위해 의료계와 학계가 자율성 존중과 의학적 권위 사이의 균형을 고민하여 연명의료 의사결정 과정에서 바람직한 의료행위(good practice)의 표준을 제시하고 의료인들을 교육해야 한다. ㉞

CONFLICT OF INTEREST

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

REFERENCES

- 1) Act on decisions on life-sustaining treatment for patients in hospice and palliative care or at the end of life [15542, Dec, 2016].
- 2) 2009Da17417 Decided, In: Decision SCFP, editor, Seoul : Supreme Court ; 2009.
- 3) Policy KNIFB, Report on Legalization of 'act

- on decisions on life-sustaining treatment for patients in hospice and palliative care or at the end of life'. South Korea; 2018.
- 4) 오세혁. 법의 한계에 대한 시론(試論)적 고찰. 중앙법학 2012 ; 14(4) : 7-37.
 - 5) 강태경. 연명의료결정법의 형사정책적 과제. 서울 : 한국형사정책연구원 ; 2016.
 - 6) 조경혜. 환자의 연명의료중단결정에 관한 형사법적 연구. 서울 : 성균관대학교 ; 2017.
 - 7) La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. JAMA 1991 ; 266(3) : 402-405.
 - 8) Stelter KL, Elliott BA, Bruno CA. Living will completion in older adults. Arch Intern Med 1992 ; 152(5) : 954-959.
 - 9) White ML, Fletcher JC. The Patient Self-Determination Act. On balance, more help than hindrance. JAMA 1991 ; 266(3) : 410-412.
 - 10) Silverman HJ, Vinicky JK, Gasner MR. Advance directives: implications for critical care. Crit Care Med 1992 ; 20(7) : 1027-1031.
 - 11) Quill TE, Brody H. Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. Ann Intern Med 1996 ; 125(9) : 763-769.
 - 12) Roe JM, Goldstein MK, Massey K, Pascoe D. Durable power of attorney for health care. A survey of senior center participants. Ann Intern Med 1992 ; 152(2) : 292-296.
 - 13) Goldstein MK, Vallone RP, Pascoe DC, Winograd CH. Durable power of attorney for health care. Are we ready for it? West J Med 1991 ; 155(3) : 263-268.
 - 14) Capron AM. The Patient Self-Determination Act: not now. Hastings Cent Rep 1990 ; 20(5) : 35-36.
 - 15) Mason D. Patient Self-Determination Act, On behalf of the patient. Hastings Cent Rep 1991 ; 21(5) : S9-10.
 - 16) Fletcher JC. The Patient Self-Determination Act: yes. Hastings Cent Rep 1990 ; 20(5) : 33-35.
 - 17) Peterson LM. Advance directives, proxies, and the practice of surgery. Am J Surg 1992 ; 163(3) : 277-281, discussion 282.
 - 18) Wolf SM, Boyle P, Callahan D, Fins JJ, Jennings B, Nelson JL, et al. Sources of concern about the Patient Self-Determination Act. N Engl J Med 1991 ; 325(23) : 1666-1671.
 - 19) Emanuel L. The health care directive: learning how to draft advance care documents. J Am Geriatr Soc 1991 ; 39(12) : 1221-1228.
 - 20) Brett AS. Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. JAMA 1991 ; 266(6) : 825-828.
 - 21) Cohen CB. Ethics committees-1990 and beyond: the genie out of the bottle? Hastings Cent Rep 1990 ; 20(5) : 33.
 - 22) Roter DL, Stewart M, Putnam SM, Lipkin M, Jr., Stiles W, Inui TS. Communication patterns of primary care physicians. JAMA 1997 ; 277(4) : 350-356.
 - 23) Silverman DR. Narrowing the gap between rhetoric and the reality of medical ethics. Acad Med: Association of American Medical Colleges 1996 ; 71(3) : 227-237.
 - 24) Patient Self-Determination Act [H,R 4449, 1990].
 - 25) President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Washington, DC : US Government Printing Office ; 1982.
 - 26) Orentlicher D. From the Office of the General Counsel. Advance medical directives. JAMA 1990 ; 263(17) : 2365-2367.
 - 27) Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care-a case for greater use. N Engl J Med 1991 ; 324(13) : 889-895.
 - 28) Davidson KW, Hackler C, Caradine DR, McCord RS. Physicians' attitudes on advance directives. JAMA 1989 ; 262(17) : 2415-2419.
 - 29) 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서. 서울 : 생명윤리정책연구센터 ; 2011 : 12.
 - 30) Shmerling RH, Bedell SE, Lilienfeld A, Delbanco TL. Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of elderly outpatients. J Gen Intern Med 1988 ; 3(4) : 317-321.
 - 31) Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking

- preferences among medical patients. *J Gen Intern Med* 1989 ; 4(1) : 23-30.
- 32) Gamble ER, McDonald PJ, Lichstein PR. Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med* 1991 ; 151(2) : 277-280.
- 33) Danis M, Southerland LI, Garrett JM, Smith JL, Hielema F, Pickard CG, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N Engl J Med* 1991 ; 324(13) : 882-888.
- 34) Annas GJ. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med* 1991 ; 324(17) : 1210-1213.
- 35) Kamer RS, Dieck EM, McClung JA, White PA, Sivak SL. Effect of New York State's do-not-resuscitate legislation on in-hospital cardiopulmonary resuscitation practice. *Am J Med* 1990 ; 88(2) : 108-111.
- 36) Murphy DJ. Improving advance directives for healthy older people. *J Am Geriatr Soc* 1990 ; 38(11) : 1251-1256.
- 37) Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982 ; 306(11) : 639-645.

Suggestion on How to Balance between Physicians' Authority and Patients' Autonomy: Review of Debate on Patient Self-Determination Act (1990)*,**

MOON Jae Young***,*****, AHN Heejoon*****,*****

Abstract

In February 2018 the “Act on Decisions on Life-sustaining Treatment for Patients in Hospice and Palliative Care or at the End of Life” (hereafter the “Life-Sustaining Treatment Decisions Act”) went into effect in South Korea.” In order learn the lesson for Korean physicians’ practice in end-of-life care, we reviewed the debates surrounding the passage of similar legislation in the US. In particular, we examined the debates concerning the “Patient Self-Determination Act,” which was implemented in the US in 1991. We systemically searched for related medical articles on PubMed online and reviewed 17 articles that were retrieved through this search. One of the main findings of this review is that most of the articles expressed support for the Patient Self-determination Act on the grounds that it would enhance patient autonomy. In contrast with this, the Korean medical society criticized the Life-Sustaining Treatment Decisions Act on the grounds that it would undermine physician authority and limit respect for patient autonomy. This reflects the fact that Korean physicians are unfamiliar or uncomfortable with the idea of respecting patient autonomy as a way of furthering the patient’s best interests. In this article I argue that the reasons for welcoming the provisions of the Life-Sustaining Treatment Decisions Act are not only legal, but also medical and ethical: the law can improve the end-of-life care that is given in healthcare settings. However, in order to achieve this goal, patients must be fully informed about their rights and physicians should initiate discussions about advance care planning, as part of general health care, before serious illness arises.

Keywords

autonomy, paternalism, balance, advance care planning, education

* Substantial contributions to conception and design, or financial support, analysis and interpretation of data: JY Moon, H Ahn. Review of literatures: JY Moon, H Ahn. Drafting the article or revising it critically for important intellectual content: JY Moon, H Ahn. Final approval of the version to be published: All authors.

** We are indebted to Patty Martin for the data collection of this article.

*** Associate Professor, Department of Internal Medicine, Chungnam National University College of Medicine, Division of Pulmonology, Chungnam National University Hospital

**** Associate Professor, Department of Internal Medicine, Ulsan University College of Medicine, Division of Hemato-Oncology, Gangneung Asan Hospital: **Corresponding Author**

***** Visiting Researcher, The Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington D.C.