

생애말기 선호의 이행과 대리인 지정 제도의 필요성

최은경*

경북대학교 의과대학 의료인문·의학교육학교실, 부교수

End-of-Life Preferences and the Necessity of Healthcare Proxy Designation

Eun Kyung Choi*

Associate Professor, Departments of Medical Humanities and Medical Education, Kyungpook National University School of Medicine, Daegu, Korea



Received: May 10, 2026
Revised: Jun 3, 2026
Accepted: Jun 8, 2026

*Corresponding author

Eun Kyung Choi
Associate Professor, Departments
of Medical Humanities and Medical
Education, Kyungpook National
University School of Medicine, Daegu,
Korea
Tel: +82-53-200-4851
E-mail: qchoiek@knu.ac.kr

Copyright © 2026 Korean Society
for Medical Ethics. This is an Open
Access article distributed under the
terms of the Creative Commons
Attribution Non-Commercial License
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted
non-commercial use, distribution, and
reproduction in any medium, provided
the original work is properly cited.

Conflict of interests

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

Acknowledgements

Not applicable.

Funding information

Not applicable.

Data availability

Upon reasonable request, the datasets
of this study can be available from the
corresponding author.

ORCID

Eun Kyung Choi
<https://orcid.org/0000-0003-1448-1565>

Abstract

This commentary examines the structural constraints on implementing end-of-life preferences in South Korea, arguing that a healthcare proxy designation system is essential. While current policy relegates proxy designation to a supplementary role when family members are unavailable, we contend that it is a fundamental component of advance care planning. Korea's Life-Sustaining Treatment Decision Act excluded designated proxies from its framework, requiring instead either explicit advance directives or family consensus; however, this exclusion mistakenly treats surrogate decision-making as disconnected from, rather than an extension of, patient autonomy. Conversely, international frameworks recognize proxy designation and living wills as interconnected exercises of self-determination grounded in the substituted judgment standard. Appointing a healthcare proxy is an active exercise of prospective self-determination that extends a patient's values into future incapacity. In contrast, Korea's current framework, which assumes kinship automatically qualifies surrogates, overlooks the reality that authentic surrogate choice demands deep understanding and trust. Without legal recognition of patient-designated proxies, implementing end-of-life preferences remains severely constrained.

Keywords: advance directives; proxy; terminal care; personal autonomy; decision making; The Life-Sustaining Treatment Decision Act

I. 서론

Kim et al.[1]은 생애말기 선호와 이행의 불균형을 구조적으로 접근하고 실질적인 해결책을 논한다. Kim et al.[1]가 건강보험 청구자료와 패널 서베이에 기반하여 실증하고 있는 생애말기 선호와 이행 간의 불일치의 양상은 다음과 같다. 첫째, 연명의료 중단 건수가 증가하고 있음에도 임종기 직전 연명의료 노출이 여전히 낫다는 점이다. 이는 연명의료결정법 시행 전에 비해 시

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

행 후 연명의료 시행 비율과 기간이 더 증가하고 있음에서 드러난다. 둘째, 생애말기 선호와 이행 사이에 불일치하는 경로들이 존재한다는 것이다. Kim et al.[1]은 생애말기 선호와 이행 간의 불일치가 배태되는 경로를 1) 사전 논의 단계, 2) 의료기관 선택 단계, 3) 임종기 판정 단계, 4) 중단 이후 돌봄 단계로 나누어 살펴며 각 단계별로 정책개선 방안을 제시한다. 특히 의료기관 선택 및 임종기 판정 단계에서 제도 사각지대 및 이행시점 개선을 위한 논의의 한 축으로 의료기관윤리위원회에 대한 접근성 외에 제도 사각지대에 대한 보완으로 의료결정 대리인 제도의 도입을 주장하고 있다.

본 논평은 연구가 생애말기 선호가 이행으로 이어지기까지 제도적 제약 중 하나로 대리인 제도를 거론한 것을 긍정적으로 평가한다. 또한 대리인 제도가 생애말기 선호가 이행되지 못하는 제도적 사각지대에 국한되어 논의되는 것이 아니라 생애말기 선호의 형성과 이행, 돌봄으로 이어지는 연속선상에서 핵심적인 축으로 다루어져야 할 필요가 있음을 주장하고자 한다.

II. 본론

1. 연명의료결정법 법제화 과정에서 대리인 제도의 누락이 가지는 문제점

국내의 연명의료결정과정에서 대리인제도가 필요하다는 논의는 자주 제기되었다. 연명의료결정법 제정 이전 입법논의에서 대리인 지정권은 환자의 기본적인 권리로 인식되었으며, 2001년의 대한의사협회의 ‘의사윤리지침’, 2009년 서울대학교병원의 ‘무의미한 연명치료의 중단에 대한 권고안’ 등에서 당연하게 지적되었으며 법제화 이전 민간단체의 서식에서도 대리인 지정을 이미 하고 있었다. 그러나 연명의료결정법 법제화와 사회적 합의 과정에서 대리인 제도에 대한 찬반이 대립되었고 중국에는 환자 의사 추정은 가족 2인이 할 수 있는 것으로, 명시적 의사가 없을 경우에는 가족 전원이 합의하여 최선의 조치를 결정하는 것으로 입법안이 마무리되었다. 그 결과 초기 논의와 달리 미성년자를 제외하고는 대리인이라는 용어 자체가 법제화 과정에서 사라졌다.

법제화에 관여했던 이들 역시 대리인 제도가 배제된 것을 법의 한계로 지적하고 있으며 다양한 측면에서 보완이 필요함을 주장하고 있다. 가족구조가 해체되고 1인 가구가 늘어나는 시점에서 외국처럼 사전의료지시 때 대리인을 지정할 수 있도록 하는 제도가 필요하다거나 [2], 환자의 의사가 없을 때 가족이 대리하게 할 수 있게 함에 따라 권한이 위임된다는 점에 대한 비판[3,4] 무연고 환자의 경우 결정을 내리기 어려운 점을 지적하는 등이다[5,6]. 이들 논의는 대리인 제도를 포괄하지 못하는 현재 연명의료결정제도의 한계를 지적하는 데에는 의의가 있지만 Kim et al.[1]처럼 제도의 ‘사각지대’를 보완한다는 지점에 국한되는 특징이 있다. 전체적으로 대리인을 지정하는 과정 자체가 자율성에 입각한 사전 의사를 형성할 수 있음은 간과되며, 대리인 지정 자체가 환자의 자율적 의사라는 논점은 논해지지 않는다.

대리인 지정과 사전 지시 형성 간의 관계에 관한 이해의 결여는 과거 연명의료결정법 법제화 과정에서도 살펴볼 수 있다. 연명의료결정법을 법제화하면서 국가위원회 등의 논의체는 추정 의사는 ‘가족’ 2인의 진술로만 국한시키고 ‘적법한 대리인’에 의한 대리 결정을 구분하였다[7]. 초기 논의에서 ‘적법한 대리인’을 ‘가족’으로 등치시키지 않았다. 즉, 대리인은 환자의 명시적 의사가 불분명한 상황에서 최종 결정을 내릴 수 있는 권한을 지닌 것으로 이해되었으며 환자의 의사를 추정하거나 확인할 수 있는 존재로 이해되지 못했다. 그러나 환자의 의사

www.kci.go.kr

를 기억하거나 의사를 추정할 수 있는 존재가 직접적으로 '가족'이라고 이해된다면 가족과 별개로 '대리인'이 환자의 의사를 대신해서 결정하는 것으로 이해하는 것은 논리적이지 않다.

이렇듯 연명의료결정법 법제화 과정에서 환자의 의사를 추정할 수 있는 존재는 좁게 규정하면서 환자의 이익을 대신 결정할 수 있는 존재를 구분한 것은 명시적인 사전 의사가 없을 때에도 일종의 법적 안전망처럼 의료 관련 결정이 이루어질 근거를 마련하기 위함인 것으로 추정된다. 그러나 이는 마치 대리 결정이 환자의 사전 의사와 상관없이 이루어질 수 있는 것처럼 이해되기 쉽다. 대리 결정이라는 것 자체가 환자의 사전 의사와 관련이 있으며, 대리 결정이 가능한 것은 결정을 대신 내리는 주체(가족, 지인)가 환자의 의사를 가장 잘 대변할 수 있다는 통념이 존재하기 때문임을 고려해야 한다. 이런 전제를 묵과하고 대리 결정이 마치 사전 의사와 상관없이 이루어질 수 있다고 여겨지는 상황에서는 Kim et al.[1]가 정책 개선 과제로 지적하는 상세하고도 신뢰에 기반한 사전 의사의 형성과 돌봄의 연속적 이행 담보가 이루어지기 어렵다.

2. 해외의 대리인 지정 제도

선행 연구들이 반복적으로 지적하였듯이 사전 의료 계획이 자리잡은 국가에서는 대리인 지정 제도가 다양하게 도입되고 정착되어 왔다. 미국의 1991년 환자자기결정법(patient self-determination act)은 사전의료지시서에 생전 유언뿐 아니라 자신이 의사결정능력을 잃을 경우에 이를 대신하여 의사를 결정할 수 있는 사람을 대신 지정하도록 하였다. 즉, 대리인 지정 자체를 사전의료지시의 내용으로 규정하고 있다. 생전 유언이 '무엇을 원하는가'를 명시하는 지시적인 사전 의사라면 대리인 지정은 '누구를 신뢰하는가'를 명시하는 위임적 사전 의사로서 자기결정권의 동등한 행사로 인정된다[8]. 대만의 환자자주권리법 역시 의무는 아니지만 환자가 의사소통을 하거나 의료적 결정을 내릴 수 없을 때 대리인을 미리 지정할 권한을 가지도록 하였다[9,10]. 환자자주권리법 제4조 2항에 따라 지정된 대리인의 의사는 가족이 거스르거나 방해할 수 없다[10]. 스페인, 영국, 프랑스, 독일 등 유럽의 각국 역시 세부적인 실행 절차에는 차이가 있더라도 일반적으로 대리인을 지정하는 것을 환자의 자기결정권 실현의 한 방편으로 도입하고 있다[11]. 한국의 연명의료결정법이 제도화한 가족 전원 합의는 엄밀한 의미에서 대리 결정이라기보다 환자의 사전지시가 부재할 경우 활용할 수 있는 법적 안전망에 불과하다.

3. 대리인 지정 제도의 윤리학적 의미와 국내 개선 방향

각국에서 제도 활용 범위나 실제 활용 인구 비율은 다르더라도 대리인 지정 제도를 두는 것은 대리 판단 표준(substituted judgment standard) 자체가 환자의 자기결정권의 연장선상에서 이해되기 때문이다. 대리 판단 표준은 환자의 명시적 의사가 없을 때에도 대리인이 기억하는 환자의 과거 가치나 바람에 관한 정보를 기반으로 결정함을 의미한다. 자기결정권 측면에서 볼 때 사전 지시와 대리인 지정은 자율성을 실행할 수 있는 두 가지 축이며, 상호 보완적인 의미로 이해된다. 사전 지시 문서는 환자의 의사를 가장 명시적으로 확인하고 근거로 삼을 수 있는 문서이나 환자가 모든 상황을 예측해서 문서화할 수 없다. 그리고 과거의 사전 지시 문서가 결정이 이루어질 현재의 상황에서 환자의 바람과 가치를 대변한다고 보기 어려울 수 있다. 이로 인해 환자의 바람과 가치를 잘 아는 대리인의 지정은 자기결정권의 실질적 행사를

위해 중요하다. 만약 대리 판단 표준이 불가능할 경우에는- 즉 환자의 명시적 의사나 과거 가치나 바람에 관한 분명한 진술이 없을 경우에는 최선의 이익 표준(best interests standard)에 의거하여 결정해야 한다.


그러나 현재의 연명의료결정법은 환자의 명시적 의사나 과거 가치 등에 대한 이해와 상관 없이 가족 전원의 합의에 따라 결정이 이루어질 수 있는 것으로 규정한다. 또한 대리 판단까지 불가능할 경우(예: 무연고 환자) 최선의 이익 표준에 따른 판단의 경로(예: 의료윤리위원회에 의한 결정)도 열어놓고 있지 않다. 즉 법으로 협소하게 규정한 자기결정권 행사 기준을 넘지 못하는 많은 경우 말기에 자신의 자율적 의사를 행사하기도, 최선의 이익을 법적으로 보호받기도 어려운 것이다.

그러므로 대리인 지정 제도를 당장 대리할 수 있는 가족이 없을 때 주로 활용될 수 있으며 ‘사각지대’를 보충할 수 있는 제도로만 규정하는 것은 적절치 못하다. 대리인 지정 제도는 단지 가족이라는 이유로 환자의 가치나 의사를 대리할 수 있다는 가정이 충분치 않을 수 있음을 전제한다. 또한 환자의 자기결정권을 행사할 수 있는 중요한 통로가 명시적 의사 표현만이 아니라 대리인 지정 역시 중요한 축임을 인정한다. 대리인을 지정한다 함은, 환자가 의학적 또는 여타의 이유로 스스로에 관하여 결정할 수 없을 때 환자를 가장 잘 알고 환자의 가치를 존중할 수 있으며 신뢰할 수 있는 제3자가 환자를 대신하여 결정할 수 있다는 자율적인 의사 표시이기 때문이다. 대리인을 지정하는 과정에서 환자는 대리인에게 치료에 대한 환자의 가치와 바람을 전달하고 이를 이행해줄 것을 기대하고 자율성을 위임한다. 환자가 스스로 결정할 수 없을 때를 예상하고 타인이 대신해서 환자의 자율성을 행사하도록 한다. 이는 적극적인 ‘전향적 자율성(prospective autonomy)의 행사이며, 암묵적으로 대리할 만한 가족이 있는 사람이거나 없는 사람 모두에게 필요한 과정이다. 즉 Kim et al.[1]에서 강조하는 생애말기 선호의 형성 과정이라 할 수 있다. 이러한 과정 없이 가족이기에 당연히 의사를 대리할 수 있다고 간주하거나 법적으로 규정된 순서로만 의사의 위임 단계를 두는 것은 환자의 자율성을 존중하는 데에 대한 불확실성을 높인다. 그리고 환자가 신뢰할 만한 타인이 대신 결정할 수 있는 가능성을 소거한다.

III. 결론

2018년에 작성된 연명의료결정법제화 백서에 따르면 국가생명윤리위원회 논의 과정에서 대리결정은 환자의 사전의사와 상관이 없고, 자기결정권을 보장하고자 하는 취지로 만든 권고에 자기결정권과 관련이 없는 대리결정을 포함시킨 것은 제도의 취지에 맞지 않다는 견해가 다수 제출되었다고 한다[7]. 일부 논자들은 가족 결정이라는 제도까지도 환자의 사망 시기를 조기에 도래하게 하는 경우에는 도입되어서는 안 된다고 주장하기도 한다[4]. 이러한 논의들은 대리 결정 자체가 환자 자율성 행사의 연장이라는 취지를 간과한 것으로 여겨지며, 대리인 지정 제도 역시 유사하게 잘못 이해될 가능성이 높다. 그러나 누구나 생애 말기에 신뢰할 만한 타인이 자신을 대신해서 중요한 결정을 행사하고 돌봄을 관장하고 도울 수 있을 것을 기대한다. 그러한 타인의 존재가 존엄하고 자율적으로 생애 말기를 누릴 권리와 배치된다고 보기 어렵다. 환자가 신뢰할 만한 타인의 자리가 법적으로 보장되지 않는 한, Kim et al.[1]가 주장하듯 환자의 생애 말기 선호가 행사될 수 있는 여지는 매우 협소할 것이다. 대리인 지정 제도의 도입은 현재의 연명의료결정법 사각지대를 단순히 제도적으로 보완하는 것을 넘어 생

www.kci.go.kr

애말기 환자의 자율성을 실질적으로 보장할 핵심 과제여야 한다. 

REFERENCES

1. Kim T, Han E, Lee I, et al. Advance formation and barriers to implementing end-of-life preferences: policy challenges for South Korea's life-sustaining treatment system. *Korean J Med Ethics* 2026;29(2):49-64.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2026.29.2.49>
2. Kim B, Kim M. Using a health care proxy to overcome limitations of the act on decisions on life-sustaining treatment. *Korean J Med Ethics* 2018;21(2):95-113.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2018.21.2.95>
3. Ryu GH. Consideration on the life-sustaining treatment decision system. *Legal Theory Pract Rev* 2019;7(1):191-211.
<https://doi.org/10.30833/LTPR.2019.02.7.1.191>
4. Kim CS. Decision by family against medical care to prolonging patient's life. *J Law Res* 2022;28:5-30.
<https://doi.org/10.22397/bml.2022.28.5>
5. Kim M. The problems and the improvement plan of the hospice/palliative care and dying patient's decisions on life-sustaining treatment act. *J Hosp Palliat Care* 2018;21(1):1-8.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2018.21.1.1>
6. Koo Y. A study on the establishment of life sustaining treatment decision system for patient without surrogate. *Asia Pac J Health Law Ethics* 2019;13(3):81-106.
<https://doi.org/10.38046/apjhle.2020.13.3.004>
7. Korea National Institute for Bioethics Policy. White paper on the legislation of life-sustaining treatment decisions. Korea National Institute for Bioethics Policy; 2018.
8. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010;362(13):1211-1218.
<https://doi.org/10.1056/NEJMsa0907901>
9. Tu Y, Young Y, O'Connor M. Implications for end-of-life care: comparative analysis of advance directives laws in Taiwan and the United States. *Am J Hosp Palliat Care* 2026;43(3):310-322.
<https://doi.org/10.1177/10499091251328007>
10. Ministry of Health and Welfare. Patient right to autonomy act [internet]. MHW; 2026 [cited 2026 Jun 3]
<https://law.moj.gov.tw/ENG/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020189>
11. Veshi D, Neitzke G. Advance directives in some western European countries: a legal and ethical comparison between Spain, France, England, and Germany. *Eur J Health Law* 2015;22(4):321-345.
<https://doi.org/10.1163/15718093-12341368>