

## 사전연명의료의향서의 재구성과 사회적 공론화

이은정\*

연세대학교 치과대학 치의학교육학교실, 박사과정생

## Reconceptualizing Advance Directives and Social Deliberation

Eunjung Lee\*

Ph.D. Candidate, Department of Dental Education, College of Dentistry, Yonsei University, Seoul, Korea



Received: May 10, 2026  
Revised: Jun 11, 2026  
Accepted: Jun 15, 2026

### \*Corresponding author

Eunjung Lee  
Ph.D. Candidate, Department of Dental Education, College of Dentistry, Yonsei University, Seoul, Korea  
Tel: +82-2-2228-3022  
E-mail: cindylee@yonsei.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 <sup>id</sup>

Eunjung Lee  
<https://orcid.org/0009-0008-7191-2935>

### Author contributions

The article is prepared by a single author.

### Abstract

This study critically examines the limitations of South Korea's life-sustaining treatment decision system and argues for a reconceptualization of the role of advance directives. Although the system was introduced to protect patient self-determination, it has not functioned effectively due to deeply ingrained norms of family-centered decision-making and pervasive avoidance of end-of-life discourse. Recent proposals for personalized advance directives primarily focus on expanding treatment options and improving technical procedures, yet overlook a more fundamental issue: how individuals form their preferences regarding death and end-of-life care. This paper argues that advance directives should not merely serve as static documents confirming preexisting preferences, but rather as dynamic social instruments that encourage reflection on death, communication with family members, and the gradual formation of personal values and ethical priorities. Ultimately, the system's effectiveness relies not on expanding choices, but on fostering social deliberation and a collective understanding of death and dying.

**Keywords:** advance directives; patient preference; community participation

## I. 서론

연명의료결정법이 시행된 지 8년이 지난 2026년, 우리 사회에서 법안이 어떻게 작동하고 있는지를 살펴보고 정책적 개선 방향을 제시하고자 한국은행 Kim et al.이 발표한 연구는 중요한 의의를 지닌다[1]. 해당 논문은 사전연명의료의향서 활용이 저조한 원인으로 죽음에 대한 회피적 태도, 제도에 대한 낮은 인지도, 가족 간 의사소통의 부족을 지적하며, 실제 연명의료 중단 과정에서 가족 간 갈등이 빈번하게 발생하고 있음을 보여준다. 이러한 분석은 연명의료결정이 단순한 정보 부족이나 제도 미비 보다는 죽음에 대한 사회적 논의의 부재와 가족 간 관계의 영향을 많이 받음을 시사한다.

그러나 이러한 문제 인식에도 보고서에서 제시한 개인화된 사전연명의료의향서 도입 및 선택

Ethics approval  
Not applicable.

항목 세분화 등의 방안은 모두 이미 존재하는 의사를 어떻게 효율적으로 기록하고 이행할 것인가에 초점을 맞춘 접근이다. 이러한 접근은 사람들이 어떻게 자신의 죽음과 임종에 대한 의사를 형성하게 되는가라는 문제를 충분히 다루지 못한다. 이는 개인이 생애 마지막에 관한 결정을 미루게 되는 사회적·문화적 조건을 문제의 핵심으로 지적하면서도, 해결 방안은 사람들이 이미 사전의사나 선호를 가졌다는 것을 전제로 한다는 점에서 분석과 처방 간의 불일치를 드러낸다. 보고서는 또한 의료기관윤리위원회 설치의 불균등과 공용윤리위원회의 제한된 역할을 지적하며, 이러한 제도적 인프라의 차이가 환자 의사의 이행 가능성에 영향을 미친다고 분석한다. 일부 중소병원이나 요양병원에서 윤리위원회 접근이 제한적인 사례가 존재하기는 하지만 이를 연명의료결정 제도의 핵심적 장애 요인으로 일반화하는 데에는 신중한 접근이 필요하다.

오히려 보다 근본적인 문제는 개인이 자신의 생애 말기에 대해 어떠한 선택을 원하는지 스스로 형성할 기회를 충분히 갖지 못한다는 데 있다. 즉, 사전 의사가 존재함에도 이를 실행할 수 없다가보다는, 애초에 의사가 형성되지 못한 상태에서 임종 상황에 진입하게 되는 구조인 것이다. 본 논평은 연명의료결정 제도의 한계를 죽음에 대한 사회적 논의의 부재와 그 위에서 성립된 제도의 형성 과정에서 비롯된 구조적 문제로 재검토하고자 한다. 나아가 그동안 유보되어 온 죽음에 대해 말하기와 우리에게 맞는 사전연명의료의향서의 재구성이라는 사회적 과제를 공론의 장으로 가져올 필요성을 제기하고자 한다.

## II. 본론

보고서에서는 고령 압 환자 대상 설문에서 사전연명의료의향서를 작성하지 않은 이유에 대해 죽음을 생각하고 싶지 않아서(51.0%), 제도를 잘 알지 못해서(32.6%)라는 응답이 가장 많았다는 결과를 제시했다. 또한 유가족 설문에서는 연명의료 중단 결정 과정에서 약 20%가 가족 간 갈등을 경험했다고 응답했으며 이는 범규정상 가족의 합의·진술에 의존해야 하는 경우가 많은 현실로 인해, 환자의 뜻이 온전히 실현되기 어려울 수 있음을 보여준다고 지적했다. 이러한 분석을 통해 연명의료결정이 사회적·관계적 맥락 속에서 형성된다는 점을 시사했다. 보고서는 이러한 문제 인식을 바탕으로, 사전연명의료의향서의 구체성이 낮기 때문에 연명의료계획서 작성 및 임상 현장에서의 확인 절차로 자연스럽게 이어지지 못한다는 해석을 제시한다. 이와 같은 인과적 연결은 경험적·이론적 측면에서 충분히 뒷받침되지 않는다. 사전연명의료의향서의 내용이 보다 구체적일수록 이후 임상적 의사결정으로의 이행이 원활해진다는 주장은 환자의 사전 의사나 선호가 존재한다는 전제를 필요로 한다. 보고서에서 제시한 자료에서 드러나듯, 상당수의 환자들은 죽음 자체를 생각하고 싶어하지 않거나, 관련 논의를 충분히 경험하지 못한 상태에 있다. 이러한 상황에서 문제는 불충분하게 표현된 의사라기보다, 충분히 형성되지 않은 의사에 가깝다고 할 수 있다. 즉, 사전연명의료의향서가 이후의 임상적 의사결정으로 이어지지 않는 이유를 문서의 구체성 부족에서 찾기보다는, 문서가 담고자 하는 환자의 의사 자체가 불충분하다는 점에서 찾아야 할 것이다.

보고서는 또한 의료기관윤리위원회 및 공용윤리위원회 체계의 불균등을 지적한다, 특히 일부 중소병원이나 요양병원에서 윤리위원회 접근이 제한된 사례를 근거로, 제도 활용의 실질적 제약이 존재함을 강조한다. 이러한 지적은 특정 환경에서 발생할 수 있는 제도 운영상의 어려움을 환기하기는 하지만 의료기관윤리위원회는 제도 시행 이후 지속적으로 확대되어 왔

으며, 공용윤리위원회 역시 보완 장치로 기능하고 있다. 각 병동에 연명의료에 관한 사전의향을 밝힐 수 있는 공지문이 붙어있고 의료기관윤리위원회가 있어 의지만 있다면 어렵지 않게 연명의료계획서를 작성하고 이행할 수 있는 의료기관에서도 자발적으로 준비를 할 수 있는 시기에 사전연명의료의향서의 등록 절차를 밟는 환자는 소수에 지나지 않는다[2]. 연명의료결정이 실제로 이루어지지 않는 주요한 이유는 제도에 대한 정보나 인프라의 부족보다는, 죽음을 자신의 문제로 인식하지 않으려는 사회적·문화적 태도에 있다고 볼 수 있다. 많은 개인들은 죽음을 아직 도래하지 않은 미래의 사건으로 유보하며, 그에 대한 구체적인 결정을 현재 시점에서 내리는 것을 회피하는 경향을 보인다. 이러한 상황을 고려할 때, 일부 사례에서 나타나는 접근성의 제약이 제도가 작동되지 않는 이유를 설명하는 핵심 요인이라고 보기는 어렵다. 더욱 중요한 점은, 설명 제도적 인프라가 충분히 갖추어져 있다 하더라도, 환자의 의사가 형성되어 있지 않다면 이를 임상적으로 구체화하고 실행하는 과정 역시 원활하게 이루어지기 어렵다는 사실이다. 즉, 문제의 핵심은 이행할 수 있는 환경의 부족보다는 이행할 수 있는 내용의 부재에 가깝다. 환자가 자신의 생애 말기에 대한 구체적 선호를 충분히 형성하지 못한 상태에서는, 윤리위원회와 같은 제도적 장치 역시 실질적으로 작동하기 어렵다. 현재 연명의료결정제도의 개선을 위해서는 환자의 의사 자체를 형성하기 위해 사전연명의료의향서가 어떤 역할을 수행해야 하는지에 관한 근본적인 고민이 필요해 보인다.

한국의 사전연명의료의향서는 미국의 사전의료지시서를 중요한 참조 모델로 하여 도입되었다. 실제로 연명의료결정법은 환자의 자기결정권 보장과 치료거부권이라는 미국식 원칙을 중심으로 두고 제도화되었으며, 사전 의사표시를 통해 임종기 치료 방향을 결정하도록 설계되었다[3]. 그러나 미국의 사전의료지시서는 개인의 자율성과 자기결정권을 중심으로 발전해온 반면, 한국 사회의 임종기 의사결정은 가족 중심적 관계 속에서 이루어지는 경우가 많다. 한국의 연명의료결정제도는 이러한 사회문화적 맥락에 대한 충분한 숙의와 공론화 과정을 거쳤다고 보기 어렵다. 이는 연명의료결정법이 입법 과정에서부터 가지고 있던 한계였다. 당시 정부는 ‘김할머니 사건’ 환자 가족이 제기한 헌법 소원의 판결 후 바로 입법 작업에 착수했지만 18인의 위원들로 구성된 협의체에서 원론적인 논쟁을 주고받다가 최종 합의를 도출하는 데 실패했다. 2년 뒤인 2013년 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회가 중단되었던 연명의료 중단에 대한 논의를 다시 꺼내 들었고 참여자의 수를 줄인 특별위원회를 만들어서 관련 용어의 정리 작업부터 시작하여 최종적인 합의안을 도출하는 데 성공했다[4]. 이를 통해 우리 사회에서 연명의료 결정에 관한 제도화는 가능했으나, 그 과정에서 사회적 논의와 공감대 형성은 충분히 축적되지 못했다. 사회적 숙의를 통해 형성되어야 할 가치 판단의 문제가 충분한 공론화 과정을 거치지 못한 채 법적·규범적 기준으로 먼저 정식화되면서, 제도와 현실 사이의 괴리는 피하기 힘든 상수로 남을 수밖에 없었다. 실제로 환자와 의료진 간에 삶의 마무리에 대한 진솔한 대화를 유도하고자 한 본래 취지가 무색하게 형식적 설명 이후 동의서에 서명을 받을 수준을 벗어나지 못하고 일반 시민들뿐만 아니라 의료인들도 법의 취지와 내용을 이해하기 힘든 상황으로 이어졌다. 연명의료결정법 시행 후 전공의 267명을 대상으로 조사한 연구에서는 67.6%의 응답자가 법이 정한 절차의 복잡함을 어려움으로 꼽기도 하였다[5].

이러한 상황에서 교육과 홍보를 통해 제도의 내용을 전달하거나 선택지를 세분화하는 것으로 실제 의사결정 참여를 유의미하게 변화시키기는 어렵다. 이는 연명의료결정이 단순한 정보의 문제가 아니라, 사회적인 분위기, 가족과의 관계, 돌봄의 가능성, 정서적 부담 등의 심리적·관계적 조건과 깊이 연관되어 있기 때문이다. 국내 노인을 대상으로 한 연구에서도 사전연명의료의향서에 대한 긍정적 인식은 높은 수준으로 나타났음에도 불구하고, 실제 작성 여

부는 개인의 건강 상태, 죽음 관련 경험, 그리고 가족과의 논의 여부에 더 큰 영향을 받는 것으로 보고되었다[6-8]. 특히 가족과 임종기 치료에 대해 논의한 경험이 있는 경우 동의 수준이 높게 나타났다는 점은 의사결정이 정보 제공보다는 관계적 상호작용의 영향을 더 많이 받는다는 사실을 암시한다. 이러한 점에서 보고서에서 개인화된 사전연명의료의향서를 도입하는 전제로 내세운 선택지의 세분화가 의사결정을 촉진한다는 가정은 근거가 명확하지 않다. 심폐소생술, 인공호흡기, 투석 등 연명의료를 개별 시술 단위로 세분화하고 다양한 개인의 선호를 반영하고자 하는 선택지는 각각의 맥락과 예후를 충분히 이해하고 예상하기 어려운 상황에서 제시될 경우, 개인의 자율성을 확대하기보다는 오히려 의사결정의 부담을 증가시키고 실질적인 선택이라기보다 형식적 응답에 머무를 가능성이 높다[9]. 사전연명의료의향서는 단순한 형식이 아니라 우리 사회에서 개인들의 생애 말기에 대한 성찰과 의사를 반영하고 이행할 수 있도록 지지하는 공적 제도로 기능하는 것이 바람직할 것이다.


이를 위해서는 삶의 마지막에 대한 대화를 어떻게 시작하고 지속해야 하는지에 대한 기준을 마련하기 위한 사회적 논의를 발전시켜야 한다. 우리 사회 구성원들 모두가 생애 말기에 대한 계획과 집행에 대해 개인적·집합적으로 요구하고 참여할 권리와 의무를 동시에 갖고 있는 것이다[10]. 우리 사회는 이미 공론화를 통해서 주요한 사회적 논제에 대한 논의를 정리하고 발전시켜나간 경험이 있다. 전통적으로는 언론이 공론장의 역할을 해왔으며 공론과 공론화에 대해 단일하게 합의된 개념은 없지만 2017년 8월 1일 신고리 5, 6호기 원전 공론화에 관한 토론회에서 한국행정연구원의 은재호 박사가 제시한 공론화 개념을 연명의료결정에 대해서도 참고할 만하다. 은재호 박사는 공론화를 참여적 의사결정 기법의 다른 이름으로서 직간접적 이해당사자뿐만 아니라 일반시민들이 참여하며, 참여자의 학습과 토론 즉, 숙의를 기초로 숙성된 의견 형성을 지향하고, 경청과 상호 이해를 바탕으로 다수결보다 합의에 기초하는 의사결정 방식이라는 점을 강조했다[11]. 실제로 신고리 공론화위원회가 채택한 시민참여형 공론조사를 통해 시민참여단이 약 1개월간의 숙의과정을 거치면서 도출한 결정은 공론의 장을 통해 민감한 정책 갈등을 성공적으로 다루고 시민들의 숙의를 제도적으로 반영함으로써 정책의 사회적 정당성을 확보하였다고 평가할 수 있다[12].

이러한 경험은 연명의료결정제도에도 중요한 시사점을 제공한다. 사전연명의료의향서가 개인의 의사 형성을 촉진하는 제도로 자리매김하기 위해서는 어떠한 가치와 선호를 담아낼 것인지, 그리고 임종기 의사결정 과정에서 어떠한 효력과 위상을 가질 것인지에 관한 근본적인 질문을 사회적 공론화와 숙의의 장에서 성찰할 필요가 있다. 이를 통해 형성된 사회적 합의는 문서의 재구성으로 이어지고, 재구성된 사전연명의료의향서는 다시 개인이 자신의 삶의 마지막에 대해 성찰하고 의사를 형성하도록 돕는 매개가 될 수 있다. 지금 시점에서 사전연명의료의향서가 직면한 문제는 단순히 문서의 형식이나 선택 항목의 부족에 있는 것이 아니라, 사람들이 삶의 마지막에 대해 충분히 성찰하고 의사를 형성할 수 있는 사회적 기반이 충분히 마련되지 않았다는 점과 깊이 연결되어 있다. 따라서 앞으로의 과제는 사전연명의료의향서의 선택지를 추가하거나 접근성을 확대하는 것을 넘어서, 개인이 자신의 죽음과 돌봄, 삶의 마지막에 대해 숙고하고 타인과 대화하며 스스로의 가치와 선호를 형성해갈 수 있도록 지원하는 방향으로 재구성하는 데 있다. 즉, 사전연명의료의향서는 단순한 의사 확인 문서가 아니라, 사회 구성원들이 죽음에 대해 말할 수 있도록 돕는 사회적 장치로 이해될 필요가 있다. 결국 연명의료결정 제도의 정당성과 실효성은 제도의 설계뿐만이 아니라, 그것을 지탱하는 사회적 공감과 신뢰의 수준에 의해 결정될 것이기 때문이다. 이러한 점에서 지금 가장 필요한 것은 죽음에 대한 논의를 공적인 영역으로 끌어올리고 이를 통해 사회적 합의를 축적해 나가는 과

www.kci.go.kr

정 그 자체라고 할 수 있다.

### III. 결론

본 논평은 연명의료결정 제도가 실제 의료현장에서 충분히 작동하지 않는 이유를 단순한 제도 활용의 부족이 아니라 죽음에 대한 사회적 논의의 부재와 제도의 형성 과정에서 비롯된 구조적 한계로 이해하고자 하였다. 연명의료결정법은 생애 마지막 자기결정권을 보장하기 위한 중요한 법적 장치로 도입되었으나, 그 형성 과정에서 충분한 사회적 숙의와 공감대를 축적하지 못한 채 규범적 기준으로 정식화되었다는 점에서 한계를 내포하고 있었다. 연명의료결정은 개인이 자신의 삶의 의미와 한계를 어떻게 이해하고 받아들일 것인가에 관한 과정이며, 제도의 실효성은 죽음에 대한 사회적 이해와 공감의 열마나 축적되어 있는가에 달려 있다. 이를 사전연명의료의향서의 선택지 확대를 통해 해결하려는 접근은 환자로 하여금 익숙하지 않은 의료적 선택을 사전에 결정하도록 요구함으로써 형식적 자기결정만을 강화할 위험이 있다. 이러한 점에서 볼 때, 연명의료결정법이 도입될 당시 충분히 이루어지지 못했던 사전연명의료의향서에 대한 사회적 논의는 지금부터라도 성숙의 과정을 밟아갈 필요가 있다. 이번 논의는 우리 사회가 죽음에 대해 어떻게 이해하고 다룰 것인가에 대한 공론을 형성하는 밑바탕이 되어야 한다. 이미 한국 사회는 시민참여형 숙의 모델을 통해 복잡한 정책 갈등을 조정하는 경험이 있으며 이러한 경험은 생애 말기 의료 영역에서도 적용될 수 있다. 연명의료결정 제도의 의미는 사회 구성원들이 생애 마지막을 성찰하고 논의할 수 있는 공감대와 사회적 기반을 축적하는 데 있다. 이러한 토대 위에서만 비로소 환자의 의사가 존중되는 생애 말기 의료와 좋은 죽음이 현실 속에서 구현될 수 있을 것이다. 

### 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 HA. *Time to learn about death*. Changbi Publishers; 2020.
3. Choi SY. Trends in life-sustaining treatment decision systems in major countries: focusing on the United States, Taiwan, and the United Kingdom. *Int Soc Secur Rev* 2024;5-16.  
<https://doi.org/10.23063/2024.09.1>
4. Park JC. *I want a kind death*. Hongik Publishing Media Group; 2022.
5. Kim YJ, Lim CM, Shim TS, et al. The influence of new legislation on the withdrawal of life-sustaining treatment on the perceptions and experiences of residents in a tertiary hospital in Korea. *Korean J Med Ethics* 2020;23(4):279-299.  
<https://doi.org/10.35301/ksme.2025.28.4.279>
6. Lee JE, Shin DW, Son KY, et al. Factors influencing attitudes toward advance directives in Korean older adults. *Arch Gerontol Geriatr* 2018;74:155-161.  
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.10.008>
7. Park SY. *Current status of advance care planning among critically ill patients in Korean society and factors influencing life-sustaining treatment decisions*. University of Ulsan; 2018.
8. Hwang SY. *Effects of well-dying awareness, attitudes toward death, and attitudes toward advance directives on the intention to complete advance directives: focusing on community-*

- dwelling older adults. Korea University; 2025.
9. Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 2004;34(2):30-42.  
<https://doi.org/10.2307/3527683>
  10. Rifkin SB. Alma Ata after 40 years: primary health care and health for all—from consensus to complexity. *BMJ Glob Health* 2018;3(3):e001188.  
<https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001188>
  11. Eun JH. How should the Shin-Kori nuclear reactor public deliberation be conducted? In: *Presentation for Academic Symposium Discussion*. Korean Association for Conflict Studies; 2017.
  12. Korea Energy Information Culture Agency. Implications of the Shin-Kori units 5 and 6 public deliberation process for nuclear energy policy. *Energy Supply Brief*, October issue. Korea Energy Information Culture Agency; 2017.