

삶의 마감 시기 의사결정의 윤리적 이슈 - 의사결정 모델 제안을 중심으로*

이은영**

I. 들어가는 말

우리 사회는 죽음에 대해 공개적으로 논의하는 것을 반기지 않는다. 그럼에도 불구하고 1997년 보라매병원 사건과 2009년 세브란스병원 사건 이후 연명치료 중지와 같은 삶과 죽음이 직결된 문제에 대해 공개적으로 논의하고 죽음을 준비해야 한다는 가치관의 변화가 서서히 일고 있다. 2009년 세브란스병원 사건 이후에는 대법원의 판결에서 환자의 자기결정권을 인정함으로써 치료방법에 대해 자신의 의견을 서면으로 작성해두어야 한다는 인식이 확산되었다. 사전의료의향서(advance directives)¹⁾는 삶의 마감 시기에 가족을 비롯한 자신과 관계된 사람들 사이에 발생할 수 있는 불필요한 갈등을 줄이기 위한 배려일 수도 있다. 그러나 현재 개인이 의사결정

능력이 손실된 때에 대비하여 의견을 사전의료의향서를 작성해 둔다 할지라도 그 자체로 법적으로 보호받지 못한다. 다만 작성자가 자신의 의견을 서면화하여 남긴 것으로 인정받을 수 있을 뿐이다. 그러나 이 조차도 환자 가족과 의료인이 환자의 의견을 받아들이지 않는다면 사전의료의향서 작성 사실은 유명무실해진다. 예를 들어 무의미한 연명치료를 원하지 않는 사람이 건강할 때 연명치료 거부 의사를 밝혀놓았다 할지라도, 정작 생명연장 장치 이용을 결정해야 할 상황에서는 미리 밝혀 둔 환자의 의견보다 가족의 의견이 더 우선한다.

그렇다면 항상 환자 가족과 의료진의 의견이 항상 일치하는가? 의료진과 환자 가족을 대상으로 호흡곤란이 있는 말기 암환자에게 인공호흡기를 적용할 것인지 여부를 질문한 결과 39%만이 의견의 일치를 보였다.²⁾ 뿐만 아니라 사전의

* 이 논문은 이은영의 박사학위 논문을 요약·정리한 것임.

교신저자: 이은영, 동아대학교 인문과학대학 윤리문화학과, 051-200-7138, medhumanity@naver.com

** 동아대학교 인문과학대학 윤리문화학과

1) 사전의료의향서(advance directives)는 의사결정능력이 손실된 때를 대비하여 자신의 죽음에 본인의 의사(意思)를 미리 명확하게 밝혀두는 문서. 사전의료지시서, 사전지시 등 다양하게 번역되고 있음.

료의향서도 보건의료 현장에서 제 기능을 다하지 못하고 있다. 호스피스 병동에 입원한 모든 말기 암 환자가 연명치료를 거부했다는 관찰 결과가 있다. 그 배경에는 환자가 사망하기 1주일 전에 가족이 연명치료를 거부한다는 사전의료의향서를 작성했다는 사실이 있다.³⁾ 이와 같은 연구 결과는 우리 사회에서 삶의 마감 시 의학적 의사결정이 환자가 의사결정능력이 손실된 때에 이루어지고 있음을 보여준다. 의학적 의사결정이 너무 늦게 이루어지고 있기 때문에 환자는 그 과정에 참여하고 싶어도 그럴 수 없는 상황인 것이다.

실제로 환자들은 자신의 치료 방법을 결정하는 의학적 의사결정에 참여하기를 간절히 바라고 있다. 실제 암환자를 대상으로 의학적 의사결정 과정에 참여 의사를 확인한 결과, 참여 환자의 62.5%는 본인이 직접 의사결정을 해야 한다고 응답하였고, 이 비율은 젊은 층일수록 높았다. 뿐만 아니라 우리나라에서 시행된 암환자의 의학적 의사결정 과정 참여 의지에 관련된 연구 결과⁴⁾를 살펴보면 치료 방법에 대해 최종적 결정을 내려야 하는 사람은 환자 자신이라는 응답이 47.2%였고, 그 다음으로 의사가 38.4%, 환자 가족은 14.4%로 응답하였다.⁵⁾

앞선 경험 연구를 통해 우리 보건의료 현장에서 의학적 의사결정 과정에 두 가지 형태가 상충하고 있음을 알 수 있다. 첫째는 동아시아 국가에서 흔히 관찰되는 가족 중심의 의사결정 형태이고, 둘째는 환자 중심의 의학적 의사결정 형태

이다. 특히 후자는 자유주의 자율성의 영향을 받은 충분한 정보에 근거한 동의(informed consent, 이하 '설명 동의'로 약함)⁶⁾로서 의학적 의사결정에서 환자의 단일 선택을 보장하는 것이 환자의 자율성 존중하는 것이라는 입장을 취한다. 설명 동의는 의학적 의사결정에서 환자의 자율성을 보장하는 수단으로 소개되었으나, 설명 동의만으로는 의사결정 과정에서 다양한 맥락적 요소들을 모두 반영하지 못하였다. 예를 들어 우리 사회에서는 환자 이외의 사람(보호자 등)이 의학적 의사결정 과정에서 결정의 주체가 되는 경우가 흔하지만, 설명 동의의 관점에서 이 경우는 환자의 자율성이 존중되었다고 보기 힘들다.

뿐만 아니라 설명 동의는 합리성에 초점을 맞추고 개인이 단독으로 결정할 경우에만 자율적이라는 가치관에서 문제를 해결하려 하기 때문에, 환자의 가족이 환자를 대신하여 결정하는 것은 자율적이라고 보지 않는다. 따라서 삶의 연장과 같은 중요한 의학적 의사결정 시 환자의 자율성을 보장하고 환자가 반드시 참여하는 과정 속에 가족의 의견을 중시하는 우리 문화와 사회 현상을 반영한 새로운 의학적 의사결정의 관점이 필요하다.

필자는 우리 문화에서 생명의 연장과 같은 삶의 마감과 관련된 의학적 의사결정에 집중하고, 그 과정에 도움을 줄 수 있는 의사결정의 윤리 및 이를 반영하는 의학적 의사결정 과정에 관심을 둔다. 결과적으로 필자는 이 논문에서 국외 학자들이 주장하는 의학적 의사결정의 한 형태

2) 허대석, 우리나라 의료의 현실과 사전의료지시서, 생명대학원 개원기념 학술 심포지엄 및 제4회 가톨릭생명윤리연구소 학술대회, 2008년 5월 7일, 서울 : 가톨릭대학교, 2008 : 9-22.

3) 조선일보, 말기환자 90% · 호스피스 병동 100% 연명치료 거부, 2011, 9, 23.

4) 이상목, 김성연, 이형식, 암환자의 의학적 의사결정, 한국의료윤리학회지 2009 ; 12(1) : 1-14.

5) Zupkis C, Smith S, Information and participation preferences among cancer patients, Ann Intern Med 1980 ; 92(6) : 832-836.

6) 설명 동의는 생명의료윤리에서는 환자의 자율성을 존중하기 위한 중요한 과정으로, 법적으로는 생명권으로서 타인으로부터 생명·신체에 대한 부당한 침해받지 않을 권리인 소극적 의미의 생명 및 신체에 대한 자기결정권으로 이해한다. 이석배, 결정무능력환자와 자기결정권, 한국의료법학회지 2010 ; 18(1) : 7-28.

인 공동의사결정(shared decision making)을 우리의 문화와 정서에 적합하도록 수정한 의학적 의사결정 모델을 제안하고자 한다.

II. 삶의 마감 의학적 의사결정 고려사항과 윤리 원칙

어떤 사람에게는 죽음이 가장 이로운 결정일 수 있는가? 이 문제는 보건의료 분야에서 매우 자주 발생한다. 치명적인 질환에 걸린 환자가 흉부 감염에 걸리거나 혈액의 화학적 불균형 상태를 보이는 경우에 이런 상황이 충분히 벌어질 수 있다. 이런 환자들을 치료하는 모든 의료진은 흔히 그 환자가 생명 연장 치료를 받기보다 당장 죽는 편이 그 환자에게 가장 이롭다고 인정할 것이다.⁷⁾ 뿐만 아니라 법원에서조차 소생할 가능성이 없는 환자에게 생명 연장 치료를 권하기보다는 평소 그의 뜻에 따라 생명 연장 치료를 중지하기를 권고하고 있다.

그렇다면 생명의 연장과 같은 특별한 상황에서 의식이 없는 환자가 바라는 바를 존중하고 이를 행하는 데 어떤 노력이 필요할까? 먼저 삶의 마감 시기 과정에서 반드시 고려해야 하는 사항은 윤리적 측면, 의학적 측면, 비의학적 측면으로 나누어 살펴볼 수 있다. 첫째, 윤리적 측면으로서 환자의 의사결정능력 여부이다. 의학적 의사결정에서 의사는 환자가 의학적 정보를 잘 이해하고 의견을 잘 표현할 수 있는지 여부를 확인해야 한다. 만약 의사결정능력이 손실된 경우라면 환자를 위한 의사결정 대리인을 선정해야 할 것이다. 둘째, 의학적 측면으로서 의학적 무의미함이다. 의학적 무의미함은 환자와 가족의 치료

법을 결정하는 데 가장 큰 기준으로 작용할 수 있다. 마지막으로 비의학적 측면으로서 환자의 삶의 질이다.

이러한 고려사항을 토대로 삶의 마감과 관련된 의학적 의사결정에 윤리 원칙이 도출될 수 있다. 먼저 삶의 마감과 관련된 의학적 의사결정은 언제든지 수정과 변경이 가능한 계속적 과정임을 인식할 필요가 있다. 그 과정에 환자의 이익과 자율성을 존중하며 환자에게 충분히 도움이 되는 치료를 충분히 받고 환자뿐 아니라 가족의 삶의 질을 중시하는 등의 안목이 필요하다.

1. 삶의 마감 의학적 의사결정 시 고려사항

1) 윤리적 측면: 의사결정능력(competence)

어떤 개인이 치료에 대해 동의할 수 있는 능력이 있다는 것은 의사로부터 전달받은 정보를 이해하고 합리적으로 판단하며 외부의 통제적인 영향을 받지 않고 자발적으로 선택할 수 있다는 것을 말한다.⁸⁾ 이는 곧 의사결정능력(competence)이 있음을 의미한다. 특히 비침과 칠드레스(Beauchamp & Childress)⁹⁾는 설명 동의 과정에서 환자의 선택이 자율적 선택으로 존중받기 위해서 환자는 의사로부터 전달받은 정보를 듣고 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 있어야 하고 타인의 통제로부터 자유롭게 선택할 수 있어야 한다고 보았다.

능력은 무엇인가? 능력은 ‘임무를 수행할 수 있는 능력(ability)’으로 이해할 수 있으며, 이는 모든 것을 할 수 있는 능력이 아니라 주어진 임무를 수행할 수 있는 능력이다.¹⁰⁾ 보건의료 현장

7) 토니 호프, 김양중 역. 안락사는 살인인가-사례로 만나는 의료윤리의 쟁점들. 서울 : 한겨레출판, 2011 : 29.

8) 홍소연. 미성년자의 의사결정능력에 동의. 한국의료윤리학회지 2005 ; 8(1) : 155-170.

9) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics (6th ed). New York : Oxford University Press, 2009 : 120.

에서는 환자가 능력이 있다는 의미는 치료나 실험 과정 등을 이해할 수 있고 그와 관련된 주요 이해득실을 결정할 수 있으며 이러한 심사숙고의 과정을 통해서 의사결정을 내릴 수 있는 자로 보았다.¹¹⁾ 혹은 여러 가지 선택 가능한 행위들 중에서 명백하고, 합리적이고, 의도적인 선택을 할 수 있는 자를 능력이 있는 자로 보았으며,¹²⁾ 또는 전달 받은 정보를 적절하게 이해하고 평가할 수 있는 자를 의사결정능력이 있는 자로 판단하였다.¹³⁾ 결과적으로 능력은 이를 규정하는 학자에 따라 다소 다르게 정의될 수 있지만 공통적으로 정보, 즉 의사 등으로부터 습득한 의학적 정보 등을 인식하는 능력을 의미한다고 볼 수 있다.

환자의 의사결정능력 여부는 환자의 선택에 대해서 수용여부를 결정하는 데 기준이 될 수 있다. 만일 환자가 의사결정능력이 없다고 판단될 경우 의사는 환자의 의사결정을 대신해 줄 의사결정 대리인을 선정하거나 환자의 최선의 이익을 보호하기 위한 의사결정 대리인을 법원에 요청할 수도 있다. 이와 같이 환자 의사결정능력 여부의 판단은 환자의 선택과 행위에 자격을 부여하거나 박탈하는 규범적인 역할을 한다. 그러므로 의학적 의사결정에서 환자의 의사결정능력 여부의 판단은 의사결정의 초기 단계에서 이루어지는 매우 중요한 사안이다.

먼저 의사결정능력이 있는 환자의 경우이다. 의사가 전달하는 의학적 정보를 이해하고 이를 평가할 수 있는 충분한 능력이 인정된 경우라면,

환자는 자발적으로 자신의 선택에 대해 주장할 수 있다. 환자의 자발성을 보호하고 이를 향상시키기 위해서 실제 보건의료현장에서는 의사가 정보를 제공하고 환자가 이를 이해하고 평가하는 과정을 표준화하여 매뉴얼로 개발¹⁴⁾하여 활용하기도 한다.

다음으로 의사결정능력이 없는 환자의 경우이다. 의사결정능력이 없는 환자는 보건의료 대리인을 통해서 환자가 건강할 때 표현한 바람과 가치에 대해서 탐색하는 과정을 거치게 된다. 이 과정에서 의사는 환자가 아닌 대리인, 특히 환자의 바람과 가치를 잘 알고 있는 가족을 통해서 환자의 최선의 이익을 추구하게 된다. 특히 이 과정에서는 팀워크에 기반한 의사결정이 매우 결정적인 역할을 한다. 환자와 의사, 가족이 공동으로 의학적 의사결정 과정에 참여하되 경우에 따라서 윤리자문가와 같이 이익 갈등이 전혀 없는 윤리자문가가 참여하여 의사결정에 중재자 역할을 수행할 수 있다.

2) 의학적 측면: 무의미함(medical futility)

삶의 마감 시 의학적 의사결정에서 의사는 생명연장 장치의 이용 여부를 결정하는 환자와 가족에게 치료법에 대한 자세한 설명을 제공해야 한다. 이 과정에 환자와 환자 가족은 해당 치료법이 생존에 얼마나 큰 영향을 끼치는지, 얼마나 의미가 있는지에 대해서 듣게 된다.

의사의 설명에도 불구하고 환자 또는 환자의

10) Pellegrino E, Thomasma D. For Patient's Good, The Restoration of Beneficence in Health Care, New York : Oxford University Press, 1988 : 149.

11) Brody B. Life and Death Decision Making, Bioethics 1989 ; 3(2) : 147-151.

12) Pellegrino E, Thomasma D. 위의 글(주10), 149.

13) Bernard G, Charles M, Culver K, Danner Clouser: a Return to Fundamentals, New York : Oxford University Press, 1997 : 137.

14) Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care, Ontario : University of Toronto, 2007. <http://www.cme.utoronto.ca/endoflife/Modules.htm>

대리인은 의사가 비논리적이거나 무의미하다고 여기는 치료를 요구할 때가 있다. 이 과정에 의견충돌을 해결해주는 방법이 무의미함(futility) 개념이다. 무의미함은 물이나 액체 등이 샌다(leaky)는 의미를 가진 라틴어에서 유래되었으며, 의학적 무의미함(medical futility)은 의미 있는 목적을 달성할 수 없는 치료를 말한다.¹⁵⁾ 즉, 환자 혹은 환자 가족들이 바라는 치료 목표나 의료진이 추구하는 치료 목표를 달성하지 못할 것으로 예상되는 치료를 무의미(無意味) 혹은 무익(無益)한 치료로 보고 있다.¹⁶⁾ 의학적으로 다음과 같은 경우들은 무익한 치료라 할 수 있다. 장기공여자가 아닌 뇌사 환자에게 시행되는 모든 치료, 환자 경과에 도움을 줄 가능성은 매우 적고 해를 끼칠 우려가 매우 큰 치료, 이전에 동일한 치료를 하였으나 효과 없음이 이미 밝혀진 치료 등이다.

삶의 마감 시기에 생명연장 장치를 이용하는 환자의 경우 소생할 확률이 극히 희박하고 소생한다 할지라도 소생 시점을 명확하게 예측한다는 것을 불가능하다. 뿐만 아니라 한정된 의료자원을 소생할 가능성이 없는 환자에게 분배한다는 것이 과연 바람직한가에 대해 의문을 제기한다. 그 결과 1990년대에는 생명연장 장치 이용에 앞서 이를 결정하기 위한 기준으로 ‘의학적 무의미함’ 개념 분석에 집중한다.

의학은 그 자체로 불확정성을 갖기 때문에 100% 완전한 치료란 개념은 없다. 다만 일정 범위, 예를 들어 90% 이상 가능성을 가지는 것이다. 이러한 의학적 가능성을 달리 표현하면 의학적으로 의미가 없는 치료는 몇 %까지인가이다. 따라서 의학적 무의미함은 환자와 가족이 치

료를 결정하는 데 가장 큰 기준으로 작용할 수 있다.¹⁷⁾

의학적 무의미함의 범주는 크게 두 가지로 구분되어질 수 있다. 하나는 치료와 가능한 결과 사이의 관계에 초점을 두는 입장이고, 다른 하나는 이로움에 초점을 맞추는 것으로써 환자의 역할에 가능성을 열어두는 입장이다. 전자는 양적 무의미함(quantitative futility)이고 후자는 질적 무의미함(qualitative futility)으로 불린다.

양적 무의미함이란 치료 결과의 개연성에 토대를 두고 의학적 무의미함을 결정하는 것이다. 양적 기준으로 본다면, 만약 성공의 가능성이 1%의 개연성보다 적다면, 즉 0.05보다 작거나 같다면 심폐소생술과 같은 치료는 무의미하다.¹⁸⁾ 즉, 이는 일반적으로 의사들이 회복이 불가능한 혹은 사실상 불가능한 것으로 표현하는 것을 의미한다.

질적 무의미함은 양적 무의미함과 같이 치료의 낮은 개연성에 있는 것이 아니라 목적의 결과들에 대한 평가에 대한 물음이 제기될 때 발생한다. 슈나이더맨 등은 의학 치료의 목적은 단지 환자 구조, 생리 혹은 화학의 일정 부분에 대한 결과를 야기하는 것이 아니라 전체로서 환자에게 이익을 주는 것이고, 영구적인 무의식 상태 내지는 계속해서 집중 병동에 의존해서만 생존이 가능한 환자들은 생리적 혹은 감정적인 어떤 이로움을 사실상 인식할 수 없고 그들의 현재 상태를 유지하는 것보다 종종 죽는 것이 더 낫다고 고려되어지기 때문에, 인공영양, 수액 공급의 규정을 포함한 모든 치료는 예상대로 질적으로 낮은 결과를 야기할 것이고 무의미한 것으로 고려될 것이며 환자에게 제공될 필요가 없다고 믿는

15) Lo B. Resolving Ethical Dilemmas—a Guide for Clinicians. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins, 2000 : 61.

16) 고윤석. 연명치료중지 시 의사의 역할과 의무. 대한의사협회지 2009 ; 52(9) : 871-879.

17) 김진경. 연명치료중단 결정에서 의학적 무의미함. 한국의료윤리학회지 2010 ; 13(2) : 123-136.

18) 김진경. 위의 글(주17). 123-136.

다.¹⁹⁾

무의미함과 관련하여 보건의료 현장에서 발생하는 다양한 문제는 의사가 일방적으로 환자의 해당 치료를 ‘무의미’하다고 판단했을 경우이다.²⁰⁾ 따라서 의학적 의사결정에서 의사는 의학적 무의미함을 언급할 때 환자와 환자 가족에게 열린 논의를 유도해야 할 것이다. 의사의 일방적인 판단이 아니라 구조를 확장해야 할 필요가 있다. 환자와 환자 가족이 무의미한 치료를 논의하는 것은 유익하다. 그 과정 자체로 환자와 환자 가족은 존중받고 있다고 생각할 것이며, 그들의 기대, 목적, 관심 그리고 요구사항까지도 명확해질 수 있기 때문이다.

3) 비의학적 측면: 삶의 질(quality of life)

삶의 마감 시 의사결정에서 비의학적 측면에서 가장 중시하는 항목은 삶의 질 부분이다. 이는 보건의료 현장에서 시행한 경험 연구에서 잘 나타난다.

2009년 서울대학교 ‘연명치료 중단에 대한 의료인의 의식 조사연구’에 따르면 환자의 퇴원과 관련하여 의사가 고려하여야 할 사항은 환자의 회복 가능성, 환자의 예후 및 예상되는 삶의 질이라는 답변이 35.3%, 환자의 회복 가능성, 환자의 예후 및 예상되는 삶의 질, 환자 및 가족의 경제적 상황이라는 응답이 54.2%에 달했다.²¹⁾

또한 2010년 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터가 중환자실에서 근무하는 의사 220명을 대상으로 실시한 조사 결과에 따르면 연명치료

여부를 결정할 때 고려하는 요소는 의학적 측면이 66.9%로 가장 컸고, 삶의 질이라고 응답한 경우가 31.3%에 달했다.²²⁾ 구체적인 내용을 살펴보면 생명연장에 국한된 치료(17%), 삶의 질 저하(10.7%), 환자의 감당하기 힘든 고통(3.6%)이 있다. 연명치료 결정에 삶의 질이라는 측면은 의사에게 연명치료 중지 결정 과정에서 매우 중요한 요소로 고려되고 있다.

삶의 질은 환자의 입장과 환자 가족의 입장으로 나누어 살펴볼 수 있다. 먼저 환자의 입장에서 삶의 질은 죽음을 준비하는 기간과 관련이 있다. 질병 상태에 대해 자세한 정보를 제공받지 못한 경우 또는 현재 가능한 모든 치료를 모두 시도하는 경우에는 자신이 죽음에 임박한 상태라 할지라도 죽음에 대해 준비하지 못하고 죽음을 맞이하는 경우가 비일비재하다.

둘째, 환자 가족의 삶의 질 측면이다. 매년 국민 120만 명이 죽음으로 인한 고통을 받는다. 호스피스와 주요 대상인 암으로 인한 사망으로 제한하더라도 6만 명 이상의 국민이 사망했으며 매년 약 30만 명의 가족이 죽음으로 인해 심각한 고통을 겪고 있다. 암으로 사망한 환자 가족의 고통은 매우 심각해 매년 약 3만여 명의 가족이 환자 간병의 부담으로 직장을 그만두고 있으며 3만여 가구가 저축의 대부분을 상실하고 1만여 가구가 치료비용 때문에 더 싼 집으로 이사하는 것으로 추정된다. 뿐만 아니라 가족의 치료를 미루거나(12%) 가족의 교육 계획 등의 계획을 미루기도 한다(13%)는 연구 결과²³⁾가 있다.

연명치료를 받고 있는 환자의 간병은 환자 이

19) 김진경. 위의 글(주17). 123-136.

20) Lo B. 위의 글(주15). 61-64.

21) 서울대학교. 연명치료 중단에 대한 국민의식 실태 조사 및 법제화 방안 연구. 서울 : 서울대학교 산학협력단, 2009.

22) 생명윤리정책연구센터. 연명치료중단 관련 문제의 현황과 전망: 생애 마지막 시기의 의학적 결정을 중심으로. 공청회. 서울 : 연세대학교, 2010. 9. 9.

23) 윤영호, 이영선, 남소영 등. 말기암이 환자가족에게 미치는 사회경제적 영향 및 관련 요인. 가정의학회지 2005 ; 26(1) : 31-39.

동, 장보기, 가사일, 간호, 정서적 지지, 개인적인 돌봄 등을 포함하는데, 이러한 간병 활동은 때때로 간병제공자의 건강을 나쁘게 하며 사회활동에 어려움을 줄 수 있을 뿐 아니라, 스트레스를 증가시키고 우울의 원인이 되기도 한다.²⁴⁾ 환자 가족의 경우 삶의 질 측면은 경제적인 영역과 부합하기 때문에 가족에게 적지 않은 부담으로 여겨질 수 있다. 따라서 삶의 마감 시 의사결정 과정에는 가족의 참여도 반드시 필요하다.

2. 삶의 마감 의학적 의사결정 윤리 원칙

1) 계속적 과정(ongoing process)으로서 의학적 의사결정의 이해

의학적 의사결정에서 환자의 자아와 환자를 둘러싼 다양한 관계는 끊임없이 변화하고 있음을 이해해야 한다. 이 점을 간과하게 되면 의학적 의사결정은 단순히 환자의 치료방법을 결정하기 위한 임상적 절차에 지나지 않을 것이다.

삶의 마감 시 의사결정의 윤리는 건강할 때 개인은 가족과 의료인과 충분한 논의를 통해 치료 계획과 관련된 전반적인 의료계획을 세우고 계속적으로 수정하고 변경하는 과정을 거치는 것이 바람직하다. 이 과정은 계속적인 과정으로서 설명 동의(informed consent as ongoing process)로 이해할 수 있다. 또한 이 과정의 결과물로 작성된 사전의료의향서라면 환자가 의식이 없는 상태가 되었을 때에도 의사 및 환자의 가족이 환자의 의견을 그대로 받아들여 수행하는 데 갈등이 없을 것이다.

연명치료결정과 같은 삶의 마감을 위해 이루어지는 의학적 의사결정은 거시적인 의학적 의

사결정으로 보아야 한다. 그러므로 삶의 마감의 과정에서 이루어지는 모든 의사결정은 환자나 환자 가족의 단기 서명으로 종료되는 사건(event)으로 판단해서는 안 된다. 그러므로 삶의 마감과 관련된 의학적 의사결정은 개인이 건강할 때, 또는 환자가 의사결정능력이 있는 상태로 입원을 할 경우 의사와 환자 가족이 참여하여 장기 건강 계획을 세우는 과정(process)으로 이해해야 한다.

2) 환자 자율성 강화를 위한 노력

a. 환자와 의사 관계의 신뢰 구축

죽음을 결정하는 과정에서 가장 중요한 점은 환자와 의사 관계에서 신뢰를 구축하는 것이다. 환자라는 특수한 상황에서 질병에 관한 정보와 지극히 개인적인 정보마저 함께 공유하기 위해서는 이 사람은 믿을 수 있다는 충분한 신뢰 형성이 반드시 필요하다. 미국의 유명한 의철학자 카셀은 자신의 저서에서 다음과 같이 환자와 의사 관계의 중요성을 언급한 바 있다.

의학적 치료는 한 사람의 의사와 한 사람의 환자가 만나는 인간적 작업이다. 의사와 환자의 관계는 항상 상대적이다. 의사가 없으면 환자가 있을 수 없고 환자가 없으면 의사의 존재도 무의미하다. 모든 의학-모든 보살핌, 모든 의학적 지식과 기술-은 그러한 특별한 관계에 의존한다. 그러한 관계가 없다면 이 책도 아무런 의미가 없다. 이 특별한 관계가 아니라면, 환자는 자신의 신체적·인간적 프라이버시를 침범하도록 허용하지 않을 것이고, 의사는 아픈 사람이나 그들의 질병에 대해 알 수도 없

24) Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, et al. Assistance from family members, friends, paid caregivers, and volunteers in the care of terminally ill patients. N Engl J Med 1999 ; 341(13) : 956-963.

다.²⁵⁾

환자와 의사 관계에서 의학적 정보와 권한의 불균형은 당연하다. 그러나 이 문제를 해결하기 위해서는 불균형 문제의 다른 측면을 이해하지 않고서는 해결할 수 없다. 즉, 의사를 의료 영역에서 영향력 있게 만드는 것이 무엇인지에 대한 맥락적 이해가 필요하다. 의사의 권한이 환자가 체화된 사회적 구조와 관계로부터 도출된다는 점을 설명해야 한다. 결과적으로 환자와 의사 관계에서 의학적 정보와 권한의 불균형은 환자와 의사 관계의 신뢰 구축을 통해 극복할 수 있을 것이다.

신뢰가 형성된 환자와 의사의 관계에서 환자는 의사가 제공하는 의학적 정보에 믿음을 갖고 그가 설명하는 내용을 가족과 충분한 논의를 한 후 설명 동의에 흔쾌히 서명할 수 있다. 우리가 이 과정에서 간과하지 말아야 하는 것은 이 과정이 한 사건으로 종료되지 않고 연속적으로 변화될 수 있으며, 환자가 원하는 경우에는 언제든지 수정하거나 철회가 가능해야 한다는 점이다. 결국 의학적 의사결정으로서 설명 동의는 언제든지 변경 또는 수정할 수 있는 지속적인 과정(ongoing process)으로 이해해야 한다.

b. 최선의 치료 결정을 위한 조력자로서 가족의 참여

의학적 의사결정에서 의학적 대면의 직접적 당사자인 환자와 의사와 환자의 가족은 의사결정 과정에서 중요한 역할을 담당하고 있다. 왜냐

하면 대부분의 경우에 가까운 가족 구성원은 일반적으로 환자의 가치관이나 원하는 바를 잘 알고 있다고 여겨지며 보건의료대리인으로서 행위하기 때문이다. 따라서 의사는 의학적 의사결정 과정에서 환자는 포함한 환자의 가족과도 환자와 관련된 폭넓은 의사소통을 원한다.

개인에게 가족은 단순히 생식적인 단위 이상으로 여겨진다. 오히려 가족은 개인에게 완전한 사회적 실재성을 부여하고 개인의 이익과 선을 증진시키는 주체로 볼 수 있다. 따라서 의학적 의사결정 과정에 가족을 참여시키는 것은 가족을 공동체로 인식하는 포괄적인 이해 속에 이루어지는 것이다.

그렇다면 의학적 의사결정 과정에서 왜 환자의 가족에게 관심을 가지는가? 그 이유는 가족이 환자를 둘러싼 중요한 관계, 즉 생물학적 개념이 아니라 친밀함의 용어로 설명되어지기 때문이다.²⁶⁾ 하드윅(Hardwig J)의 정의에 따르면, 사람들은 친밀함에 의해 결합된 가족을 형성하는데 그의 용어에서 ‘가족은 환자와 가까운 사람’을 의미한다.²⁷⁾ 실제로 개인들이 가족을 구성할 때 그들은 상호 의존, 상호 작용의 복잡성, 상호 간의 영향력과 동일한 목적과 개방성과 같은 특징에 따른 가족 체계를 강조한다.²⁸⁾ 그리고 환자를 위한 치료 계획은 의학적 사실들뿐만 아니라 개인적 가치도 반영해야 하기 때문에, 의학적 의사결정에서 의사는 물론이고 환자의 가치에 대해서 가장 잘 알고 있는 가족도 포함되어야 한다.

특히 우리나라를 포함한 유교 문화권에서는

25) 에릭 J 카셀, 강신익 역, 고통 받는 환자와 멀어지는 의사를 위하여. 서울 : 코기토, 2002 : 161.

26) Kuczewski MG. Fragmentation and Consensus: Communitarian and Casuist Bioethics. Washington DC : Georgetown University Press, 1999 : 135.

27) Schäfer C, Putnik K, Dietl B, et al. Medical decision-making of the patient in the context of the family: results of a survey. Support Care Cancer 2006 ; 14(9) : 952-959.

28) Clayman LM, Calvin KM, Arntson P. Shared Decision Making: Fertility and Pediatric Cancers. Cancer Treat Res 2007 ; 138(4) : 149-160.

의사결정능력과 직결되는 자율(autonomy)이란 용어는 개인에게 적용될 뿐만 아니라 가족 혹은 공동체와 같은 특별한 단위의 사람들에게도 적용된다. 비취(Veatch RM)는 동양 사회에서 가족은 서양의 자율적인 개인에 비교될 수 없는 자율적인 사회적 단위로 간주되고 있음을 지적하고 있다.²⁹⁾ 이와 같은 맥락에서 환자와 가족은 서로 가장 밀접한 사람들로 구성되어 있기 때문에 각자의 삶을 서로의 삶과 분리하여 생각할 수 없다. 실제로 어느 가족 구성원 중에 누군가가 심각한 질병에 걸렸거나 그 질병으로 인해 죽음을 준비해야 하는 경우라면 가족은 환자를 살리기 위해 헌신적으로 돌보거나 그의 마지막을 준비하는 데 도움을 주기 위해 노력한다. 또는 그를 돌보기 위해 다니던 직장을 그만 두기도 하고 자신이 살던 집을 처분하여 치료비를 감당하기도 한다. 이처럼 환자의 질병에 관한 의사결정은 한 가족의 생활 계획과 가족 구성원의 개인 생활 방식에도 영향을 준다.

가족 구성원이 연명 치료와 같은 심각한 상황에 빠진 경우라면 그 상황은 환자 개인의 위기이기도 하지만 동시에 가족의 위기이기도 하다. 환자 질병과 죽음 등은 가족들 속에서 발생하는 일들이다. 우리는 이러한 이유로 환자에게 어떤 치료를 계속할 것인가 그리고 그 치료는 어떤 곳에서 어떤 절차로 이루어질 것인가에 대한 결정에서 가족을 배제시킨다는 것은 적절하지 않다. 그러므로 의학적 의사결정 과정에서 환자와 가장 밀접한 관계에 있고 환자를 가장 잘 이해하고 있는 가족에게도 그러한 결정에 참여할 수 있는 권한을 부여해야 할 것이다.

III. 의학적 의사결정의 한 모델: 공동의사결정(shared decision making)

앞서 삶의 마감 시기에 이루어지는 의학적 의사결정은 환자와 의사의 신뢰를 구축한 바탕에서, 환자와 의사뿐 아니라 환자의 가족이 모두 참여하는 지속적인 과정이 되어야 함을 살펴보았다. 필자는 이 과정에 적절한 의사결정의 모델로서 공동의사결정을 제안한다.

공동의사결정은 필자가 제안하는 전혀 새로운 모델이 아니다. 공동의사결정은 학자들이 제안하는 의학적 의사결정 중 한 형태로서 1990년대에 학계에 소개된 후 현재까지 표준 개념은 정립되지 않았으나 일반적으로 받아들여지는 개념은 찰즈의 정의이다. 찰즈에 따르면 공동의사결정이란 환자와 의사가 모두 참여하여 관련된 의학적 정보를 공유하고, 이를 기반으로 환자가 선호하는 치료 방법에 대해 합의를 이루어나가면서 동의를 구하고, 이 과정에서 환자와 의사가 모두 동의하는 치료 방법을 최종 결정하는 의학적 의사결정 과정이다.³⁰⁾

역사적으로 공동의사결정은 미국에서 1982년 미국 대통령 위원회 보고서 보건의료에서 의사결정(Making Health Care Decisions)에 관해 처음으로 언급되었다.

공동의사결정은 의사가 개별 환자의 요구를 이해하고 그들 요구를 충족시키는 합리적인 대안을 개발해야 할 뿐 아니라, 환자가 선호하는 1가지를 선택할 수 있도록 대안을 제시해주어야 한다. 공동의사결정에 참여하기 위해서 환자가 분명한 복지의 차원에서 자신

29) Veatch RM, *Autonomy and Communitarianism: the Ethics of Terminal Care in Cross-Culture Perspective*, Japanese and Western Bioethics, Dordrecht, Netherlands : Kluwer Academic Publishers, 1997 : 124.

30) Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, *Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choice*, Br J Gen Pract 2000 ; 50(460) : 892-899.

<표 1> 의학적 의사결정 모델 구분³³⁾

분석 단계	모델			
	구분	온정적 간섭주의	공동의사결정	환자중심
	흐름	일방적	양방향	일방적
정보 교환	지시	의사→환자	의사↔환자	의사→환자
	유형	의료	의료 및 개인	의료
	양	최소 법적 요구	의사결정과 관련된 모든 것	의사결정과 관련된 모든 것
속고		의사 단독 혹은 다른 의사 포함	의사와 환자(제3자 포함 가능)	환자(제3자 포함 가능)
의사결정 당사자	의사		의사와 환자	환자

의 가치관을 잘 알고 의사와의 대화에 반드시 참여해야만 한다(미국 대통령 위원회 보고서 중).³¹⁾

고전적인 보건의료에서 의사는 환자를 위해 모든 결정과 판단을 대신 수행하였다. 이 개념을 온정적 간섭주의(paternalism) 의사결정이라 부른다. 여기서 의사는 환자의 이익을 위한 관리인으로서 환자의 선호와 무관하게 의사가 환자에게 최선이라고 생각하는 것을 행한다.³²⁾ 반대로 환자 중심 윤리는 의사가 판단을 하지 않고 환자에게 결정을 위한 정보만을 제공하고 환자가 모든 의사결정을 하도록 한다. 이것이 바로 환자 중심의 설명 동의(informed consent)이다. 그 결과 설명 동의를 통해 환자의 자율성을 과도하게 강조하고, 단순히 환자 개인의 서명만으로 보건의료 현장에서 발생하는 갈등을 해결할 수 있다는 환상을 심어주게 되었다. 동시에 환자는 의학적 의사결정 과정에서 모든 결정을 해야 하는 부담을 안게 되었다.

흔히 공동의사결정은 환자로부터 충분한 정보를 제공하여 동의를 취득하는 설명 동의와 혼동하여 이용되기도 한다. 하지만 공동의사결정은 환자와 잠재적으로 높은 위험이 있는 치료법을 논의할 때 설명 동의에서 몇 단계 더 발전된 형태로 보는 것이 바람직하다<표 1>.

공동의사결정 과정에는 다양한 조건들이 요구된다. 공동의사결정의 분위기는 의사 중심이 아닌 환자 참여가 적극적으로 이루어질 수 있도록 환자 중심으로 전도되어야만 한다. 또한 의사는 환자의 기여가 가치 있다는 것을 느끼도록 독려 해주어야 한다. 환자는 의사에게 치료에 대한 선호와 목적을 솔직하게 공개해야 한다. 또한 의사는 환자에게 이용 가능한 치료 선택권과 그에 부합하는 목적과 자신의 선호를 알려야 한다.³⁴⁾ 이는 공동의사결정이 이루어질 수 있도록 하기 위한 토대 작업이다. 결과적으로 이 과정은 환자가 치료 방법을 결정하는 데 도움을 줄 수 있다.

실제로 미국 내 다양한 분야의 의학협회는 예방 서비스와 관련하여 공동의사결정을 권고하고

31) Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Soc Sci Med 1999 ; 49(5) : 651-661.

32) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics (6th ed). New York : Oxford University Press, 2009 : 206-209.

33) Charles C, Gafni A, Whelan T. 위의 글(주31). 651-661.

34) Charles C, Gafni A, Whelan T. 위의 글(주31). 651-661.

있다. 대표적으로 미국 암협회, 미국 비뇨기과학회, 그리고 미국 의과대학협회는 전립선 암 스크리닝을 위한 임상실천지침에서 공동의사결정을 권고하고 있다. 뿐만 아니라 미국 국립보건원(National Institutes of Health, NIH)은 40세에서 49세 사이 여성에게 맘모그래피 스크리닝을 위해 공동의사결정을 권고하는 지침에 합의한 바³⁵⁾ 있다.

공동의사결정은 보건의료 현장에서 흔히 발생하는 문제, 즉 환자와 의사 간의 신뢰와 파트너십의 형성과 의학정보의 불균형과 보건의료의 불확정성의 문제를 해결하는 데 도움을 줄 수 있다.

1. 환자와 의사의 신뢰와 파트너십의 형성

공동의사결정에서 의사는 환자와 더불어 환자를 위한 최종 판단을 내리고 그 결정을 이행한다. 따라서 공동의사결정은 개별 환자의 최선의 치료를 위해서 환자와 의사는 반드시 정보를 공유하고 서로 의사소통해야 함을 강조한다. 이를 위해서 공동의사결정에서 환자는 의사와 동등한 역할을 수행하는 파트너의 역할을 수행하게 된다. 의사는 환자에게 필요한 정보를 제공하고, 환자는 제공받은 정보를 토대로 자신의 가치관과 문화적 배경을 통해 의견을 결정하게 되는 것이다. 이 과정에 환자와 의사의 역할의 비중이 결정된다. 의학적 의사결정으로서 공동의사결정이란 포함된 당사자들이 수용할 수 있는 행위의 절차를 만들어가는 과정으로 볼 수 있다.³⁶⁾

첫째, 보건의료에서 공동의사결정은 환자와 의사를 포함하여 적어도 두 명 이상의 참여자를 포함한다.³⁷⁾ 에릭 카셀(Cassell E)은 의사는 환자와 의사의 관계에서 모든 치료를 행하는 치료의 도구라고 한다.³⁸⁾ 펠레그리노와 토마스마에 따르면 임상 의학은 상호 인간적이고 상호 주관적인 관계를 토대로 이루어지는 것이다. 그러므로 의료는 궁극적으로 환자-의사의 치료 관계를 중심으로 하여 개별 환자를 위한 최선의 치료를 하는 것이다. 이러한 맥락에서 의학적 의사결정 과정에서 환자와 의사는 기본적이고 필수적인 참여자가 되어야만 할 것이다. 따라서 환자와 의사 관계 형성은 공동의사결정을 위한 기초가 된다. 구체적으로 보건의료에서 공동의사결정 과정에서 의사는 자신의 기술적 전문성에 토대를 둔 권위를 가지며 환자 구성원들은 환자의 행복에 대한 그들의 관심을 둔 권위가 부여된다.³⁹⁾

둘째, 공동의사결정에서 환자와 의사는 다양한 방식으로 환자의 치료 결정과정에 참여하고자 하며, 이 과정에서 환자와 의사 관계에서 상호성 인식이 매우 중요하다. 보건의료에서 환자와 의사는 환자의 의견이 거의 반영되지 않았던 온정적 간섭주의에서부터 환자 중심의 의사결정까지 다양한 방식으로 의학적 의사결정 과정에 참여하기 위해 시도해왔다. 어떤 사람에게 있어서 참여는 동등한 토대 위에 공동의 생각을 통합하는 것으로 여겨지지만 환자와 의사가 제시하는 참여가 진정으로 무엇을 의미하는지는 명확하지 않다.⁴⁰⁾ 왜냐하면 먼저 다른 직업에 비해 많은 전문적인 지식과 광범위한 훈련을 요구하

35) Frosch DL, Kaplan RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future direction. *Am J Prev Med* 1999 ; 17(4) : 285-294.

36) Bauer SD. Myth, consensus, and change. *Executive Educator* 1992 ; 14(7) : 26-28.

37) Charles C, Gafni A, Whelan T. 위의 글(주31), 681-692.

38) Cassell EJ. *The Healer's Art*. Cambridge : The MIT Press, 1984 : 8.

39) Rosenfeld KE, Wenger NS, Marjorie KS. End-of-life decision making: a qualitative study of elderly individuals. *J Gen Intern Med* 2000 ; 15(9) : 620-625.

는 전문직으로서 의사는 환자와 동등한 토대를 형성하기 어렵다.

또한 의학적 의사결정 과정에서 환자는 자신의 치료 결정에 대해 상당한 심리적 부담감을 가진다. 이에 따라 환자의 자율성이 강조되는 충분한 설명에 근거한 동의 모델에서조차 환자는 자신의 선호에 따라 의사결정을 내려야 하는 적극적인 참여를 원하지 않는다. 이러한 이유로 인해 환자와 의사가 공동으로 의사결정 과정에 참여하기 위해서는 무엇보다도 서로 신뢰를 형성하고 상호성을 인식하는 것이 중요하다. 환자와 의사가 의사결정 과정에 공동으로 참여하기 위해서는 이들 간의 올바른 관계가 형성되어야만 하는 것이다. 환자와 의사의 올바른 관계 형성을 통해 환자는 의사결정 과정에서 의사가 제시하는 치료 선택에 관련된 정보를 신뢰할 수 있게 된다. 그리고 그 과정에서 자신의 역할이 중요하다는 것을 인식할 수 있게 된다. 의사는 공동의사결정에서 환자와 의사 관계의 불균형을 잡기 위해 환자의 경험 속에 적극적으로 참여하고자 해야 한다. 결국 의학적 의사결정을 내리기 위한 공동의사결정에서 환자와 의사가 상호성을 인식하고 공동의 노력을 통하여 문제를 해결하고자 할 때 환자를 위한 최선의 치료 결정이 내려질 수 있다.

셋째, 공동의사결정에서 의학 정보를 비롯한 모든 정보 공유는 반드시 이루어져야 한다. 의사의 기본적인 의무는 환자 치료를 위해 자신의 전문적인 의학 지식과 기술을 적용하는 것이다. 이러한 점에서 보건의료 현장에서 의사들은 시간적 제약과 경제적 인센티브 등과 같은 요인으로

단순히 자신의 전문적인 의학 기술만을 통해 치료 결정을 내리고자 한다. 그러나 질병은 병원학도 아니요, 병리현상만도 아니며, 치료만도 아니며, 또한 환자의 아픔만도 아니다.⁴¹⁾ 병은 총체적인 인간의 삶과 관계되는 것으로써 총체적인 의미의 인간의 문제를 다루어야 하는 것이다. 따라서 환자와 의사 사이에는 환자의 총체적인 삶과 관련하여 치료 결정을 내릴 수 있는 정보의 공유가 이루어져야 할 것이다. 이를 위해 환자와 의사 관계에서 효과적인 의사소통이 이루어져야 한다. 환자와 의사 관계에서 정확한 정보 공유가 이루어지기 위해서 환자의 말을 경청하고 정보를 이끌어내는 능력이 의사에게 필요하다. 실제로 의료에서는 병력청취가 정확한 진단에 필요한 정보의 60~80%를 차지할 만큼 중요하다.⁴²⁾

넷째, 공동의사결정을 통해 내려진 결정에 관련된 당사자들은 동의하고 이를 이행해야 한다. 공동의사결정에서 치료 결정이 도출되었다는 것은 환자와 의사를 포함한 의사결정자들이 치료 선택에 동의 또는 해당 치료 방법을 거부했다는 것이다. 그러나 이것은 의사결정자들 모두가 똑같이 해당 결정이 최선의 치료 선택이라는 것을 확신했다는 것을 의미하지는 않는다. 오히려 그것은 공동의사결정에서 의사결정자들이 구체적으로 실행하기 위한 치료로 승인한다는 사실을 의미한다.

마지막으로 환자와 의사는 상호 수용을 통해 두 당사자들은 최종 결정에 대한 책임감을 공유한다.⁴³⁾ 공동의사결정에서 합리적이며 동시에 비합리적인 능력을 가진 환자, 의사 그리고 다른 관련자들은 공동 결정에 대한 행동의 결과를 각

40) Charles C, Gafni A, Whelan T, 위의 글(주31), 681-692.

41) 진교훈, 의학적 인간학: 의학 철학의 기초, 서울 : 서울대학교 출판부, 2002 : 44.

42) 스티븐 콜, 줄리안 버드, 김대현 역, 의학면담: 관계 형성, 환자의 문제 평가, 환자의 문제 치료 기능적 접근, 서울 : 학지사, 2001 : 45.

43) Charles C, Gafni A, Whelan T, 위의 글(주31), 681-692.

각 산출한다. 그러므로 공동의사결정 과정에서 환자와 의사를 포함한 의사결정자들은 의식적 그리고 무의식적, 합리적 그리고 비합리적, 인간의 감정적 그리고 충동적 특징의 산출되는 결과들을 포함하는 총체적 의미의 책임감을 공유해야 할 것이다.

2. 불균형과 불확정성의 적용

보건의료 현장에서 이루어지는 의학적 의사결정은 시장에서 물건을 사는 것과 같은 단순한 의사결정 과정과는 분명히 다르다. 보통 의학적 의사결정은 다음과 같은 특징으로 인해 다른 분야의 의사결정과는 구분되며, 세심한 주의가 필요하다. 이 과정에서는 환자와 의사가 가진 의학정보의 불균형을 인정하고, 의료 그 자체가 불확정성을 가진다는 사실을 인지할 필요가 있다.

먼저 의학정보의 불균형(imbalance)이다. 의학적 의사결정에서 주체는 환자와 의사이다. 의사는 환자의 질병에 대해 쉽고 알아듣기 좋은 표현으로 한정된 임상적 지식을 전달한다. 환자는 의사가 제공하는 정보를 토대로 자신의 치료법을 결정하거나 거절할 수 있다.

둘째, 위험과 직접적으로 관련이 있는 의료의 불확정성(uncertainty)이다. 의학 기술의 발달에도 불구하고 의료의 불확정성은 해결되지 못한다. 예를 들어 쉽게 간과할 수 있는 독감을 살펴보자. 올해 독감을 예방하기 위해서 예방주사를 맞았다 할지라도, 독감주사의 효용성은 내년까지 지속되지 못한다. 바이러스의 변형으로 매년 다른 인플루엔자가 유행하기 때문이다.⁴⁴⁾ 2년 전 신종 인플루엔자의 유행으로 많은 사람의 생명을 잃은 것처럼 단순한 질병으로 여기고 있

는 독감도 아직 완치가 되지 않는 실정이다. 이처럼 단순한 질병이라 할지라도 새로운 정보가 수집되고 변화하고 있는 상황에서 모든 정보를 의사가 섭렵하고 환자에게 전달해줄 수 있는 것도 한계가 있다. 이러한 이유로 인해 의학적 의사결정에서는 의사의 정보 제공뿐 아니라 그에 근거한 환자의 동의도 매우 중요하다. 의학의 불확정성을 이해하며 환자는 잠재적 위험을 감수하고 동의를 하게 된다.

공동의사결정에서는 의학정보의 불균형과 의료의 불확정성에 더욱 관심을 가진다. 왜냐하면 공동의사결정은 환자와 의사와의 상호 소통을 통해 치료 방법을 결정하는 과정이므로 환자의 눈높이에 맞도록 의학 정보 및 질병과 관련된 내용을 전달해야 하기 때문이다.

IV. 공동의사결정에 기반한 의사결정 모델의 제안

삶의 마감과 관련된 의학적 의사결정은 환자가 자신의 의견을 표현할 수 있는 건강할 때 이루어지는 것이 바람직하다. 앞서 살펴본 바와 같이 삶의 마감 시 의학적 의사결정에는 통상적인 의학적 의사결정 과정에서보다 주변 관계, 즉 환자와 의사 그리고 환자의 가족과의 관계뿐 아니라 그 관계를 아우르고 있는 문화 등과 같은 다양한 측면을 고려해야 할 필요가 있다.

또한 공동의사결정은 환자와 의사의 상황을 모두 고려한 맥락 중심의 의사결정 형태라고 보아도 무방하다. 따라서 공동의사결정은 삶의 마감 시기에 중요한 의학적 의사결정을 할 경우 환자가 처한 상황을 중심으로 한 환자의 최선의 치료 결정을 내릴 수 있는 다양한 의사결정자가 공

44) 동아일보. 신종플루 변종, 미국에서 발생. 2011. 9. 6.

동으로 의사결정을 내리고 이를 수행하는 전반적인 과정으로 매우 적합한 형태의 의사결정 모델이다.

필자는 국외 학자들이 주장하는 전통적인 공동의사결정을 우리의 문화와 정서에 적합하도록 수정한 새로운 의사결정 모델을 제안하고자 한다. 필자가 제안하는 의사결정 모델은 환자와 의사 그리고 가족이 참여하는 공동의사결정을 통해 환자의 바람과 최선의 이익을 가장 잘 보장할 수 있는 사전의료계획을 설정하여, 차후 삶의 마감 시기와 관련된 의사결정 시 예상할 수 있는 갈등을 최소화하는 데 그 목적이 있다.

1. 삶의 마감을 위한 공동의사결정: 사전의료계획 (advance care plans)의 설정

삶의 마감을 위한 의학적 의사결정은 사전의료계획(advance care plans)을 작성하는 것으로 시작된다. 사전의료계획⁴⁵⁾은 개인과 의사 관계에서 자발적으로 이루어지는 적극적인 논의의 과정이다. 개인이 건강할 때 건강 상태가 악화되어 의사소통 능력이 상실될 경우에 대비하여 미리 본인에게 행해지는 의료에 대해 의견을 구축하는 과정⁴⁶⁾으로 볼 수 있다.

개인은 사전의료계획의 전(全) 과정을 문서화하고, 정해진 계획을 정기적으로 검토하며, 의료진과 긴밀하게 의사소통을 통해 본인의 현재

및 미래 의료에 대해 결정할 수 있다. 사전의료계획의 내용에는 의료에 대한 개인의 관심사, 본인이 중요하게 여기는 의료에 대한 가치 혹은 목표의식, 본인 질환에 대한 처치의 현재 및 미래 선호도, 가능한 의료 자원의 이용 방법 등이 포함될 수 있다.⁴⁷⁾ 따라서 사전의료계획이 개인의 현재 및 미래 의료 요구에 대한 전반적인 의사결정 과정이라면, 사전의료의향서(advance directions)는 사전의료계획의 최종 성과물로 볼 수 있다. 사전의료의향서는 사람이 죽음에 임박하여 자기 자신에 대한 의료인의 치료 여부 및 방법에 대해 자신의 합리적인 의사결정과 이의 표현이 불가능할 때를 대비하여 본인이 미리 작성한 서면 진술서이다.⁴⁸⁾ 보통 리빙 윌(living-will)과 보건의료대리인 지명 등으로 구성되는 것이 보통이며, 보건의료대리인은 90% 이상이 법적 및 혈연관계에 있는 자(배우자, 형제·자매, 사촌 등)를 대리인으로 지정한다고 한다.⁴⁹⁾

사전의료계획을 실행하기 위해서는 다음과 같이 구체적인 단계를 거칠 수 있다.⁵⁰⁾ 먼저 환자는 의료진을 통해 사전의료계획안을 소개받는다. 이 경우 성취목표와 다루어야 하는 조치들은 다음과 같다. 의료진은 환자에게 사전의료계획에 대해 알고 있는지 물어보고 사전의료의향서를 작성했는지 확인해야 한다. 이 과정의 목적은 환자에게 의사결정권을 갖게 하고 의료진이 무엇을 더 바라는지 알게 하는 것임을 환자에게 명

45) 사전의료계획은 영어로 advance care plans 또는 advance care planning으로 쓴다. 전자는 미국에서 후자는 영국에서 주로 사용된다. 사전의료계획은 국가에 따라 법으로 강제하기도 하고 경우에 따라서는 다양한 민간단체에서 권장하기도 한다. 특히 영국은 사전의료계획을 정부 정책 차원에서 권장하고 있고 그 결과 사전의료계획은 보건의료 현장에서 의사와 환자에게 높은 만족감을 주고 있다.

46) NHS, Advance Care Planning: a Guide for Health and Social Care Staff, UK, 2008 : 3.

47) NHS, Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness: a Guide for Health and Social Care Staff, UK, 2001.

48) Veterans Health Administration, (Handbook 1004.2) Advance Care Planning and Management of Advance Directives, USA, 2009.

49) Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, et al. Improving advance care planning by accommodating family preference. J Palliat Med 2001 ; 4(4) : 481-489.

50) 연세의료원 원목실 자료집 2. 인간의 생명과 연명치료 중단. 서울 : 연세의료원, 2010 : 67-70.

확히 설명한다. 마지막으로 다음 논의 때까지 사전의료계획에 환자를 위해 참석할 수 있는 의사 결정권을 갖는 대리인을 추천하도록 권고한다.

다음으로 가능한 진행 사항에 대한 조직적인 토론이 이루어져야 한다. 여기서 성취목표와 다루어야 하는 조치들은 다음과 같다. 사전의료계획의 목표는 환자가 의사결정능력을 손실했을 때 환자의 평소 뜻을 따르기 위함이라는 것을 확인해야 한다. 환자가 치료와 관련해서 전반적으로 어떤 목표를 갖고 있는지 알아보아야 하며, 선호하는 특정한 치료법이 있는지에 대해서도 논의해야 한다. 또한 환자가 어떤 치료법을 취소 내지 보류할지를 결정할 수 있게 도와주어야 하며, 환자가 생각하는 보건의료 대리인의 역할에 대해서도 파악해야 한다.

의료진은 환자의 선호도에 대한 재확인이 반드시 필요하다. 환자가 사전의료계획에서 치료법을 선정한 뒤에라도 이 안들이 지속적으로 유효하고 대리인이 확실하게 이것을 숙지하고 있는지 확인해야 한다.

환자가 선호하는 내용을 모두 문서화해야 한다. 사전의료계획을 통해 만들어진 환자의 바람이 담긴 사전의료의향서를 공식적으로 작성하고 증인의 서명을 받는다. 환자와 보건의료 대리인에게 복사본을 제공하며, 의향서 1부는 의료기록지에 첨부하고 의무기록에 요약해둔다.

환자가 원하는 경우 언제라도 사전의료의향서를 갱신할 수 있다. 환자의 건강 상태는 크게 바뀔 수 있으므로 정기적으로 환자와 함께 사전의료의향서를 재검토하고 수정해야 한다.

삶의 마감을 위한 사전의료계획을 가장 잘 적용할 수 있는 시기는 의사결정능력이 손실된 경우이다. 예를 들어 현재 의사결정능력이 손실된 환자가 입원 당시 의사와 가족이 참여하여 사전의료계획을 구축하고 사전의료의향서를 작성하

였다고 하자. 이 경우 의사와 가족은 환자의 뜻에 따라 연명치료 여부를 결정할 수 있을 것이다. 환자의 사전의료의향서를 통해 갈등 없이 문제가 잘 해결될 수도 있을 것이다.

사전의료계획의 전 과정은 환자의 최선의 이익을 위한 장기 건강 목표를 달성하기 위한 것임을 염두에 두어야 한다. 즉 사전의료의향서는 환자의 사전의료계획을 완성하기 위한 한 부분으로 이해되어야 한다. 사전의료의향서를 작성할 목적으로 사전의료계획을 이용하는 것이 아님을 반드시 기억해야 한다<표 2>.

2. 환자의 최선의 이익을 대변하는 가족의 참여

공동의사결정에는 의사결정의 주체가 환자와

<표 2> 사전의료계획의 설정 과정

단계	세부내용
1	사전의료계획의 소개(의사) ↓
2	가능한 진행 사항에 대한 조직적인 토론 (환자, 가족, 의사) ↓
3	환자의 선호도에 대한 재확인(의사) ↓
4	환자가 선호하는 내용을 문서화: 사전의료 의향서 작성(환자) ↓
5	사전의료의향서의 재검토 및 수정(환자) ↓
6	사전의료의향서의 실제 적용(가족, 의사) ↓
7	환자가 지명한 보건의료 대리인과 반드시 상의(의사)

의사이기 때문에 환자의 가족이 포함되지 않는다. 만약 환자가 의사결정능력을 손실한 경우라면 환자가 바라는 바를 가족이 충분히 인지하지 못한 채 가족이 원하는 바대로 환자의 치료 방법을 결정하는 결과를 낳을 수도 있다. 그 결정이 환자가 진정으로 원하는 바가 아닐지라도 확인할 수 있는 방법은 없다.

인간은 공동체를 이루며 살아가는 사회적 동물이며 이러한 네트워크 속에서 파생되는 자율성을 가진다는 것을 인정해야 할 필요가 있다. 그렇기 때문에 환자와 관련된 가족과 보호자의 입장에서 고려할 수 있는 경제적인 문제 등 매우 개인적인 문제도 의학적 의사결정 과정에 모두 영향을 끼칠 수 있다. 따라서 환자와 관계된 주변인이 의학적 의사결정 과정에 참여하여 환자의 치료 방법을 선택할 때 환자를 도울 수 있을 것이다.

삶의 마감 시기에 생명 연장 치료의 착수 또는 중지와 같은 중대한 사안에 대해서 공동의사결정을 통해 의사와 환자가 의견을 모을 경우 의사는 환자의 질병 외 다른 정보들, 예를 들어 환자의 삶의 질과 현재의 사회적·경제적 측면에 대해서 환자가 언급하지 않는 이상 알 수가 없다. 반면 환자가 의사가 제공하는 의학적 정보를 충분히 이해할 수 없는 경우라면 자신의 최선의 이익을 고려하여 자신의 선택에 도움을 줄 수 있는 대상이 필요하다. 만약 치료를 선택하는 초기 단계부터 환자와 의사 그리고 환자 가족이 공동으로 의사결정을 이루어간다면, 환자가 의사결정능력을 상실했을 때 의사는 환자 가족과 함께 환

자의 최선의 이익을 고려할 수 있을 것이다.

이미 우리와 같은 유교문화권인 일본과 대만 등에서는 의학적 의사결정에 가족이 환자의 의사결정 대리인으로서 참여를 권장하고 있다. 일본은 환자의 의사 확인이 불가능한 경우에 가족이 환자의 의사를 추정할 수 있는 경우에는 그 추정 의사를 존중하도록 하고 있으며, 환자의 의사를 추정할 수 없는 경우에는 가족과 충분히 서로 이야기하여 환자의 최선의 이익을 취하도록 하고 있다. 대만의 경우 말기 환자가 의식불명이거나 신청 의사를 명확히 밝힐 수 없을 시에는 가장 가까운 친척이 제출한 동의서로 대체한다.⁵¹⁾

3. 갈등 발생 시 중재자의 참여

일반적으로 미국 등에서 이루어지고 있는 공동의사결정은 의사와 환자가 의사결정 주체로 참여한다. 특히 담당 의사는 환자에게 의학적 상태에 관한 설명을 제공하고 환자의 치료방법을 결정하는데 중요한 역할을 수행한다. 그러나 공동의사결정에서는 잠재적으로 환자와 의사 관계에 발생할 수 있는 갈등에 대해 깊게 고려하고 있지 않은 것 같다.⁵²⁾ 만약 환자와 의사 관계에서 공감(rapport)이 잘 형성된 경우가 아니라면 감정적 개입으로 인해 해결될 수 없는 문제가 발생할 수 있다.

일반적으로 환자와 의사 관계에서 이와 같은 문제가 발생할 경우 병원 내 전문 위원회 또는 윤리 자문가와 같은 윤리 자문 과정을 활용하여 문제를 해결하고자 한다.⁵³⁾ 그러나 실제로 보

51) 허대석. 환자의 자기결정권과 사전의료지시서. J Korean Med Assoc 2009 ; 52(9) : 869.
아시아 문화권의 사전의료결정제도의 더욱 자세한 내용은 "김신미, 홍영선, 김현숙, 사전의사결정 제도의 국내외 현황. 한국의료윤리학회지 2010 ; 13(3) : 193-204. & 홍영선, 사전유언지침 제도의 실천에 관한 연구-싱가폴과 대만의 사례를 중심으로. 석사학위논문. 가톨릭대학교 대학원, 2008." 참조.

52) Whitney SN. A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. Med Decis Making 2003 ; 23(4) : 275-280.

건의료 현장에서는 2004년 보라매병원 사건과 2009년 세브란스병원 사건을 보더라도 환자와 의사 관계에서 갈등이 발생하기보다는 의사와 환자 가족 관계에서 발생하는 문제가 많다. 따라서 기관 내 위원회를 거치기보다는 법원의 결정으로 갈등을 마무리하려는 경향이 강하다. 이런 현상은 우리 사회에서 병원윤리위원회의 기능이 유명무실하기 때문이다. 그럼에도 불구하고 병원윤리위원회와 같은 윤리 자문은 병원 내 다양한 관계에서 파생되는 갈등을 해결하는 데 효과적인 임은 부정할 수 없다.

필자는 공동의사결정에서 갈등이 발생할 경우를 대비하여 윤리 자문 과정을 신설해야 한다고 본다. 윤리 자문은 객관적인 중재자로서 의학적 의사결정 과정에 도움을 줄 수 있을 것이다. 즉 사전의료계획을 구축하는 과정에서 갈등이 발생하였다면 윤리 자문과 같은 중재자가 개입되어야 할 것이다.

앞서 살펴본 내용을 중심으로 필자가 제안하는 삶의 마감 시 적용할 수 있는 의사결정의 모델을 도식화하면 다음 그림과 같다<그림 1>.

4. 삶의 마감 시 의사결정 관련 사례 분석

이 장에서는 필자가 제안한 의사결정 모델을 실제 보건의료 현장에서 직접 적용하기에 앞서 삶의 마감 시기의 의학적 의사결정의 대표 사례에 적용·분석하여 의사결정 모델의 실제 이용 가능성을 살펴본다.

1) 사례의 분석: 보라매 사건과 세브란스 사건⁵⁴⁾을 중심으로

보라매병원 사건과 세브란스병원 사건은 삶의 마감 시기에 이루어진 의학적 의사결정이라는 점에서는 유사한 측면을 갖는다. 하지만 자세히 살펴보면 두 사건에서 다음과 같은 차이점을 발견할 수 있다<표 3>.

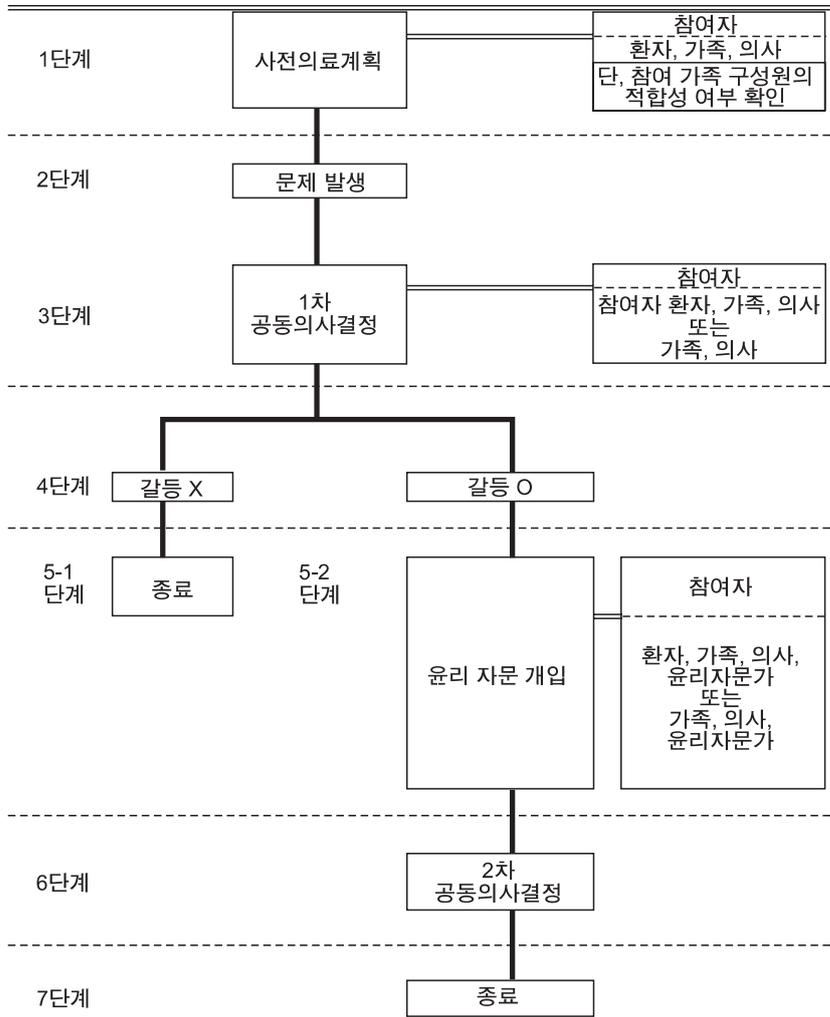
보라매병원(이하 ‘A사건’으로 약칭) 사례는 필자가 제안한 의학적 의사결정의 모델을 통해서 살펴보면 다음과 같은 문제점을 분석할 수 있다.

첫째 A사건에서 주의 깊게 살펴야 하는 점은 환자의 가족 중 누가 환자의 이익을 가장 잘 대변해줄 수 있는지 확인해야 한다는 사실이다. 이 사건에서는 환자의 부인이 의사결정 대리인이 되었지만 부인은 환자에게 좋지 않은 감정을 갖고 있었다. 해당 사례에서 환자는 의사결정능력이 없는 경우이다. 이 때 환자는 의사결정 대리인을 통해서 환자가 건강할 때 표현한 바람과 가치에 대해서 탐색하는 과정을 거치게 된다. 이 과정에서 의사는 환자가 아닌 대리인, 특히 환자의 바람과 가치를 잘 알고 있는 가족을 통해서 환자의 최선의 이익을 추구하게 된다.

그러나 김 씨의 경우는 사전의료계획을 설정하거나 의사결정 대리인을 지정하지도 않았다. 따라서 이 때 보건의료 의사결정에 참여할 의사결정 대리인은 가족회의를 통해 평소 환자의 가치관을 잘 이해하고 있는 가족 구성원으로 지정

53) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터 "2011년 현황조사" 결과에 의하면 2011년 7월 22일 현재 전국 중환자실 설치 병원 중 병원윤리위원회를 설치한 병원은 약 67.6%로 나타났다. 주요 업무를 분석한 결과 의료인에 대한 의료윤리 교육, 연명치료중단에 대한 결정, 병원윤리위원회 구성원을 대상으로 한 교육순이었다. 이러한 결과로 추측해보면 병원윤리위원회가 현재 우리 사회에서 윤리 자문의 역할을 수행하고 있다고 볼 수 있지만, 이는 환자와 의사 간에 원활한 의사소통을 위한 중재자 역할을 수행하는 윤리자문가의 역할을 충분히 수행하고 있다고 볼 수는 없다. 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 병원윤리위원회 현황 조사 결과 보고서, 2011.

54) 한국, 대법원. 대법원 2004. 6. 24. 선고2002도995 판결.
한국, 대법원. 대법원 2009. 5. 21. 선고2009다17417 판결.



〈그림 1〉 공동의사결정에 근거한 의학적 의사결정 모델의 제안.

되어야 한다. 의료진은 가족회의를 통해 선출된 가족 구성원의 의견을 환자의 이익을 대변하는 것으로 보고 존중해야 한다.

둘째, 신경외과 전문의와 레지던트 등 의료진은 팀워크에 기반한 의사결정을 하지 못하였다. 해당 사건에 대해 윤리자문 등을 통해 심도 있는 윤리적 고찰 과정을 거치지 못하였다. 가족 대표로서 환자의 부인이 환자의 치료 중지를 요청할 때, 의료진은 이익갈등이 전혀 없는 병원윤리위원회나 윤리자문가 등의 중재자의 도움을 받아

야 했다. 의료진은 윤리적 중재자를 통해 부인과 환자와의 관계를 분석하지 못하였다. 만약 중재자를 통한 윤리자문이 가능하였다면 부인이 환자에게 좋지 않은 감정을 갖고 있다는 사실을 확인할 수 있었을 것이고, 부인의 강제 퇴원은 이루어지지 않았을 것이다. 뿐만 아니라 김 씨는 건강한 상태로 회복된 후 퇴원했으리라는 추측도 가능하다.

반면 세브란스병원 사건(이하 ‘B 사건’으로 약칭)은 의학적 의사결정 과정에 대한 사회적 기준

<표 3> 보라매병원 사건과 세브란스병원 사건의 비교

구분	보라매병원 사건	세브란스병원 사건
1단계	회복중인 환자(소생가능성이 있는 환자) 의학적 의사결정에 관해 환자의 뜻을 명시해 둔 문서 없음	무의미한 치료를 받고 있는 환자 의학적 의사결정에 관해 환자의 뜻을 명시해 둔 문서는 없으나 가족의 일치된 의견은 있음
2단계	대리 의사결정자: 환자의 처(1인)	대리 의사결정자: 환자의 가족(4인)
3단계	환자의 처, 담당 의료진이 참여한 의학적 의사결정	환자의 가족, 담당 의료진이 참여한 의학적 의사결정
4단계	갈등 발생: 의학적 충고에 반한 퇴원 → 환자 사망	갈등 발생: 인공호흡기 제거를 요청하는 가족 vs. 가족의 요청을 거부하는 의료진
5단계	법원의 개입(종료)	법원의 개입(대법원 판결)
6단계	-	병원윤리위원회 개최
7단계	-	환자의 인공호흡기 제거 → 201일 후 환자 사망(종료)

을 제시하였다는 점에서 의의를 가진다. 그러나 이 판례에서 더욱 관심을 두어야 할 것은 무의미한 연명치료 중단에 대한 의사결정 과정에서 환자의 자기결정권만을 인정하고 가족들의 치료 중단 청구권을 인정하지 않고 있다는 사실이다. 일반적으로 한국에서 가족은 개별 구성원의 집합 이상의 의미를 가진 가족 공동체로 이해된다. 이러한 점에서 가족들은 환자와 밀접한 관계에 있을 뿐만 아니라 치료에 관련된 대부분의 사항을 결정할 때도 중요한 위치에 있어야 한다.

새로운 의학적 의사결정 모델에 따라 위의 두 사건을 비교해보면 다음과 같이 요약할 수 있다.

첫째, A사건에서는 환자가 소생가능성이 있음에도 불구하고 환자의 처가 일방적으로 퇴원을 요구한 반면 B사건에서는 소생가능성이 희박하여 환자에게 가해지는 치료가 무의미하다고 판

단한 가족이 인공호흡기 제거를 요청하였다. 의식이 없는 환자이며 의사결정능력이 손실된 경우이다. 보라매병원 사건에서는 환자가 매우 응급한 상황이었으며, 세브란스병원 사건에서 환자는 조직검사를 받은 후 깨어나지 못한 경우이다. 따라서 양 환자는 자신의 치료방법을 결정하는데 대리 의사결정자가 의사결정의 주체 역할을 수행하였다.

둘째, 이 과정에 A사건과 B사건에서 관심을 두어야 하는 부분은 환자의 대리 의사결정자의 의견이 가족의 대표성을 가지느냐 여부이다. 새로운 의학적 의사결정 모델에서는 환자의 최선의 이익을 반영하기 위해 가족이 포함되는데, A사건에서 환자의 처는 환자의 최선의 이익을 반영하는 적절한 대리 의사결정자가 된다고 볼 수 없다. 의료진은 환자의 처가 환자의 뜻을 잘 이

<표 4> 제안된 의학적 의사결정 모델에서 단계별 고려사항

구분	세부 내용	의사결정 고려사항
1단계	사전의료계획 설정(사전의료의향서 작성 포함)	환자의 소생 가능성에 따른 사전의료의향서 적용 시기 결정
2단계	문제 발생	대리 의사결정자 적합성 여부 판단
3단계	1차 공동의사결정	대리 의사결정자와 환자의 의견의 일치 여부
4단계	갈등 여부 판단	갈등 해결을 위한 중재자 개입 여부 판단
5단계	종료 또는 윤리 자문 개입	의학적 의사결정 과정의 정당성 입증
6단계	2차 공동의사결정	윤리 자문을 통한 갈등 중재
7단계	종료	환자의 대리 의사결정자와 의료진의 합의

해하고 있는지, 가족의 의견을 대표하는지 등을 살펴야 함에도 불구하고 이를 간과하였다.

셋째, A사건과 B사건 모두 삶의 마감 시기 치료 중지와 관련된 환자의 의견을 서면으로 구축해놓은 바 없다. 따라서 환자의 뜻을 명확하게 알 수 있는 방법이 없었다. 다만 B사건에서는 환자 가족의 의견을 반영하여 환자의 뜻을 추정하였을 뿐이다.

넷째, B사건에서는 환자의 가족과 의료진의 갈등을 해결하기 위한 기재로서 병원윤리위원회가 개최되었다. A사건에서 법원은 환자의 처와 의료진의 갈등이 유발되는 시점에서 의료진이 환자의 처의 요청대로 환자를 퇴원하게 함으로서 의사의 자연법적 의무, 다시 말해 의사의 생명 보호의 의무를 위반하였다고 판단하였다. 반면 B사건에서는 법원의 권고이기는 하였으나 병원윤리위원회 개최를 통해 환자의 가족과 의료진의 충분한 합의를 이끌어냈으며, 이를 통해 환자의 인공호흡기를 제거하는 데 성공하였다.

2) 소결

삶의 마감 시기 의학적 의사결정에서 각 사건이 문제가 된 것은 환자의 뜻을 명시적으로 밝혀지지 않은 상황에서 어떻게 행위하는 것이 환자를 위한 최선의 이익인지 명확하지 않기 때문이었다. 따라서 필자가 제안한 의학적 의사결정 모델을 적용하여 A사건과 B사건의 분석한 결과 삶의 마감 시기 의학적 의사결정 시 고려해야 할 구체적인 사항은 다음 표와 같다<표 4>.

먼저 1단계에서는 의학적 무의미함에 따라 환자의 소생가능성을 고려하여 환자가 작성한 사전의료계획 및 사전의료의향서를 적용할 시기를 선택해야 한다. 2단계에서는 대리 의사결정자로 선정된 환자의 가족이 환자의 사전의료계획 설정 시 참여하였는지 여부를 판단하고 그 적절성 여부를 확인해야 한다. 3단계 1차 공동의사결정에서는 환자의 대리 의사결정자와 환자의 의견이 일치하는지 여부를 판단하는 데 중지를 모아야 한다. 만약 이 과정에서 갈등이 발생하였다면 중재자 개입 여부를 의사결정 주체들이 판단해야 할 것이다. 5단계에서 중재자로서 참여

한 윤리 자문가 또는 병원윤리위원회는 환자를 위한 의학적 의사결정 과정의 정당성 여부를 입증하는 데 노력해야 할 것이다. 중재자의 판단에 따라 2차 공동의사결정이 이루어지고 이는 모든 문제와 갈등이 종료되는 데 이바지할 것이다.

필자가 제안한 의학적 의사결정 모델에서는 사전의료의향서 설정 과정 전(前) 또는 진행 과정에서 환자의 가족이 참여하므로 환자의 대리 의사결정자로서 적절성 여부를 판단하는 것이 가장 중요하다. 이 부분이 명확해진다면 A사건과 같은 비극적인 결과가 반복되지 않을 것이며, 치료 방법 결정에서 환자의 뜻을 반영하는 데 큰 기여를 할 것이다.

필자가 제안한 의학적 의사결정 모델에서 제안하고 있는 공동의사결정 중 2차 공동의사결정은 보건의료 현장의 다양한 관계 속에서 발생할 수 있는 갈등을 병원윤리위원회 등과 같은 윤리 자문을 통해 해결할 것을 권고하고 있다. B사건의 경우 법원의 판단이 선행되기는 하였지만, 윤리 자문을 통해 갈등을 해결한 것은 매우 바람직한 모습이라 볼 수 있다.

결과적으로 필자가 제안한 의학적 의사결정 모델은 A사건과 같은 상황을 미리 예방할 수 있는 기능을 가지고 있다. 사전의료계획을 설정하여 사전의료의향서를 작성함으로써 환자의 죽음을 미리 준비할 수 있으며, 환자의 가족과 의사에게도 환자의 뜻을 해석하지 않고 서면 그대로 받아들여 갈등의 여지를 줄일 수 있다. 뿐만 아니라 초기 단계부터 가족이 참여하기 때문에 환자의 뜻을 미리 알 수 있는 기회를 제공한다. 또한 윤리 자문은 보건의료 현장에서 갈등을 해소할 수 있도록 도와준다.

V. 맺는 말

“죽음은 생명이 끝나는 것이지, 관계가 끝나는 것은 아니네.”⁵⁵⁾

모리 슈워츠 교수가 제자 미치 앨봄과 마지막 인터뷰에서 녹음기가 꺼지기 전 마지막으로 한 말이다. 현재 우리 사회에서 벌어지고 있는 삶의 마감과 관련된 다양한 문제는 환자와 관계된 남아있는 사람들의 문제라고 보아도 무리가 없다. 의식이 없는 환자는 자신의 죽음을 기다리며 남은 생명을 이어가고 있지만, 그를 돌보는 가족과 의사는 환자의 삶의 마감의 결정에서 환자가 진정으로 원하는 바가 무엇인지 환자에게 최선의 이익은 무엇인지 끊임없이 고민하고 추측한다.

필자는 이 논문에서 삶의 마감 시기와 관련된 의학적 의사결정에서 환자의 자율성과 이익을 보장하고 가족을 중시하는 우리 문화를 반영한 의사결정 모델을 살펴보았다. 필자는 삶의 마감 시기에 고려되어야 하는 요소들, 즉 환자의 의사결정능력, 의학적 무의미함 그리고 환자와 가족의 삶의 질을 의학적 의사결정 과정에 반드시 반영해야 한다고 주장한다. 결과적으로 필자가 제안하는 의사결정 모델은 의학적 의사결정 과정을 단기간 경직된 사건(event)으로 볼 것이 아니라, 변화하고 계속적인 과정(process)으로 이해해야 한다. 뿐만 아니라 환자와 의사의 신뢰 및 파트너십의 구축하며, 마지막으로 가족이 참여하여 환자의 최선의 이익을 파악해야 한다는 윤리 원칙을 토대로 구성된다.

우리 문화에서 환자와 가족이 함께 의사결정의 주체로 참여한다면 환자의 의견을 반영하는 데는 한계가 있고 현재 보건의료 현장에서 가족

55) 미치 앨봄, 모리와 함께한 화요일, 서울 : 세종서적, 2009 : 234.

56) 동아일보, 연명치료 거부 주로 가족들이 나서는데..., 2011. 9. 28.

이 참여하는 의사결정이 주를 이루는 상황에서 가족이 참여하는 의학적 의사결정의 형태는 새롭지 않다는 반론이 가능하다. 실제로 보라매 병원 사건이나 세브란스 병원 사건 분석에서도 살펴본바와 같이 환자에게 무의미한 연명치료가 행해질 때 이를 거부하는 주체는 주로 가족이다.⁵⁶⁾ 그러므로 가족이 참여하는 의학적 의사결정은 환자의 이익이나 자율성을 보장하는 데 도움이 될 수 없다고 볼 수 있다.

그러나 필자가 제안하는 의사결정 모델은 환자가 건강할 때 의사와 대표성이 인정되는 가족이 참여하여 오랜 기간 숙고하여 미리 환자의 건강과 의료에 관련된 전반적인 내용을 미리 서면으로 작성하는 사전의료계획을 반드시 작성하도록 하고 그 결과물로 사전의료의향서를 작성할 때에만 그 효력을 발휘하도록 제한하고 있다. 이 경우 사전의료계획을 사전의료의향서 작성 과정으로 파악하는 것은 바람직하지 않다. 제안된 의사결정 모델에서 사전의료의향서를 작성하는 것은 환자의 장기 건강 목표를 위한 사전의료계획 과정의 한 부분으로 이해되어야만 한다. 즉 사전의료의향서는 사전의료계획을 수행하는 데 완성된 하나의 결과물이다. 필자는 사전의료계획을 완성한 결과물로서 사전의료의향서가 작성되었을 경우에만 환자의 사전의료계획이 완성을 이루었고 환자의 최선의 이익과 바람을 반영한 충분한 근거로 활용할 수 있다고 본다. 따라서 의사결정 모델에 따른 적절한 의사결정의 주체의 참여와 체계적인 논의가 뒷받침된 후 작성된 사전의료계획과 그 결과물로서 사전의료의향서만이 의사결정에 영향을 끼칠 수 있다. 다만 사전의료계획을 작성하는 과정에 많은 시간이 소요되는 점을 고려해볼 때 환자가 병명을 진단받은

시기부터 사전의료계획을 작성하도록 독려하는 것이 필요하다.

필자가 제안하는 의사결정 모델에서 사전의료계획은 미국의 Physician's Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) 패러다임과 일정 부분 유사하다고 볼 수 있다. POLST 패러다임은 임종기 돌봄의 질을 확보하고자 하는 패러다임으로 의사가 환자의 상태를 근거로 환자 및 그 가족과의 의사소통을 통해 환자의 조속한 미래에 대한 지금-현재의 의료 목표를 반영한 사전의료계획이라 볼 수 있다.⁵⁷⁾ 결국 POLST 패러다임은 미국 내 사전의료의향서의 낮은 활용도를 높이고 사전의료의향서보다 한 단계 더 발전된 모형으로 볼 수 있다. 그러나 미국의 POLST 패러다임에서는 현재 및 가까운 미래에 당면한 결정만이 가능하다⁵⁸⁾는 한계가 있는 반면 필자가 제안하는 의사결정 모델은 환자와 의사 그리고 가족이 환자의 장기 건강 목표를 위해 함께 의견을 논의하는 과정을 중시하며, 그 과정은 논의의 주체와 상황에 따라서 항상 변화할 수 있음을 인정한다.

필자가 제안한 의사결정 모델에서는 환자의 의견을 대변할 수 있는 가족의 선정에 주의를 기울여야 한다. 예를 들어 병원윤리위원회(윤리전문가) 또는 사회사업실의 도움을 받아 가족의 대표를 선정할 수 있을 것이다. 만약 환자의 의견을 충분히 반영할 수 없는 가족이 없다고 판단될 경우에는 병원윤리위원회에서 환자의 이익을 대변할 수도 있다.

넓은 의미에서 삶의 마감 시기와 관련된 논의는 정책 범위로 확장되어야 한다. 환자의 자율성 강화를 위한 윤리적 논의를 넘어서 사회적·정책적 차원의 서비스 구축하고 이를 실현하는 데

57) 김신미, 홍영선, 김현숙, 사전의사결정 제도의 국내외 현황. 한국의료윤리학회지 2010 ; 13(3) : 196-197.

58) 김신미, 홍영선, 김현숙, 위의 글(주57), 197.

관심을 기울여야 한다.

마지막으로 필자가 제안하는 의사결정 모델은 실제 보건의료 현장에서 환자와 의사 그리고 가족을 통해 직접 적용해보고 그 과정에서 파생된 문제를 파악하지 못한 한계가 있다. 향후 필자의 의학적 의사결정 모델 제안이 연구 단계에 머무르지 않고 보건의료 현장에서 직접 적용하여 모델의 한계점을 분석하고 이를 수정한다면, 환자

와 의사 그리고 가족에게 실질적인 도움을 줄 수 있는 체계적인 의학적 의사결정 과정이 될 수 있는 충분한 가능성이 있을 것이다. ◎

색인어

공동의사결정, 생의 말 의사결정, 충분한 정보에 근거한 동의, 환자-의사 관계, 환자 자율성

Ethical Issues in End-of-Life Decision Making: A New Model for Medical Decisions*

LEE Eun Young**

Abstract

Although informed consent was introduced as a method for respecting patient autonomy in the medical decision-making process, it fails to involve various contextual aspects of medical decisions. Informed consent presupposes personal rationality and only accepts choices made by the individual patient. Thus, if the family of an incompetent patient makes decisions on the patient's behalf, those choices are not seen as autonomous. Accordingly, a new perspective is needed, one which strengthens patient autonomy and reflects the fact that, in countries such as Korea, a patient's family members are properly regarded as proxy decision makers with the right to become involved in discussions and decisions concerning the patient's medical treatment. Traditional shared decision-making is a collaborative process involving the patient and doctor. It excludes, not only the patient's family, but also ethical consultants that can act as mediators to help resolve any conflicts. This article critically analyzes the traditional shared decision-making process and then proposes a new shared decision-making model.

Keywords

patient autonomy, end-of-life decisions, informed consent, shared decision-making, physician-patient relations

* This article is summarized Lee's PhD thesis.

** Department of Ethics, Dong-A University: *Corresponding Author*