

## 호스피스 · 완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제\*

최경석\*\*

### 요약

이 글은 “호스피스 · 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률” 제정이 지닌 의의를 밝힌 후, 연명의료결정의 문제를 중심으로 법률 제정 이후 풀어나가야 할 쟁점과 향후 과제를 다루고 있다. 필자는 법률 시행(2017년 8월 4일)을 위해 시행이전에 풀어야 할 쟁점과 과제로서, 임종과정에 있는 환자의 의학적 판단 기준 마련, 호스피스와 연명의료의 관계에 대한 명확한 설명의 필요성, 연명의료계획서 작성을 누가 먼저 언급할 것인지의 문제, 병원윤리위원회의 기능 정립 및 활성화, 사전연명의료의향서 등록기관의 시설 · 인력 등의 요건 마련, 사전연명의료의향서의 효력 관련 문제, 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서의 확인과 관련된 쟁점을 다루고 있다. 나아가 이번 법률제정에도 불구하고 연명의료결정의 문제와 관련하여 향후 우리 사회가 풀어나가야 할 장기적 과제로 남겨진 법률적 쟁점과 향후 과제로서 급식관 문제, 대리결정에 대한 이중적 태도의 문제점, 연명의료계획서의 대리 작성에 대한 검토와 가족 중심 의사결정 문화의 문제, 대리결정의 표준에 대한 이해의 필요성, 의료윤리 상담의 과제에 대해 논의하고 있다.

### 색인어

연명의료 유보 및 중단, 사전연명의료의향서, 연명의료계획서, 병원윤리위원회, 대리결정

교신저자: 최경석, 이화여자대학교 법학전문대학원 및 생명윤리정책 협동과정, Tel: 02-3277-6659, Fax: 02-3277-4221.

e-mail: choiks@ewha.ac.kr

\* 이 논문은 2013년 정부(교육부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2013S1A3A2043309).

\*\* 이화여자대학교 법학전문대학원 및 생명윤리정책 협동과정

## I. 머리말

지난 2016년 2월 3일, “호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률”[1](이하 “호스피스 및 연명의료법”으로 약칭)이 통과되었다. 비록 이 법률과 관련하여 여야의 정치적 의견 대립의 문제는 없었지만, 서로 다른 이해관계나 관점을 지닌 우리 사회의 그룹 간의 첨예한 대립이 있었고, 심지어는 오해도 있었으며, 의료계를 바로 보는 서로 다른 태도 역시 충돌했기에, 법률안의 통과를 쉽게 예견하지 못하는 여러 고비들이 있었다. 다행히도 이 법률의 제정과 관련된 실무진들의 현명한 판단과 이견을 존중하려는 태도가 있었기에 법률안은 수정에 수정을 거쳐 지금의 내용을 담은 법률로 통과된 것으로 판단한다.

법률 제정에 이르기까지 매우 긴 시간 동안 여러 사람들의 노력이 필요했던 법률이었음에는 틀림없다. 보라매 병원 사건 이후 의료계의 왜곡된 반응을 바로 잡아야 한다는 현실 인식과 김 할머니 사건, 그리고 김 할머니 사건에 대한 대법원 판결, 판결 이후 다양한 의견을 수렴해 보고자 했던 사회적 협의체의 노력, 국가생명윤리심의위원회의 입법 권고, 이 입법 권고의 정신과 내용에 따른 법률안 마련의 노력 등은 첨예한 생명윤리적 쟁점을 우리 사회가 어떻게 풀어나가야 하는지 보여주는 하나의 모델을 제시했다는 측면에서도 커다란 의의가 있다.

이 글은 호스피스 및 연명의료법 중 주로 연명

의료결정의 문제를 중심으로 법률 제정 이후 풀어나가야 할 법률적 쟁점과 향후 과제를 다루는데 있다. 필자는 법률적 쟁점과 향후 과제를 두 가지로 나누어, 첫째, 법률 시행일인 2017년 8월 4일 이전에 풀어야 할 세밀한 쟁점과 과제에 대해 논의하고, 둘째, 이번 법률 제정에도 불구하고 연명의료결정의 문제와 관련하여 향후 우리 사회가 풀어나가야 할 장기적 과제로 남겨진 법률적 쟁점과 향후 과제에 대해 논의해 보고자 한다.

## II. 법률 제정의 의의

여야의 정치적 대립 속에서도 “호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률안”이 2015년 12월 9일 국회 보건복지위원회를 통과하고, 2016년 2월 3일 국회 본회의를 통과한 데에는 그 만한 이유가 있다. 첫째, 오랜 기간을 두고 다양한 의견을 각계각층에서 수렴해 온 것은 주목할 만한 일이다. 이 법률안에는 2009년 5월 김 할머니 사건에 대한 대법원 판결[2]의 내용이 반영되어 있고, 2009년 12월 구성된 사회적 협의체의 협의 내용,<sup>1)</sup> 나아가 2013년 7월 국가생명윤리심의위원회가 마련한 입법 권고[3]의 내용이 반영되어 있다.

둘째, 연명의료<sup>2)</sup> 중단의 오·남용을 막고, 인간 생명 존중의 정신이 훼손되지 않게 하는 조치들이 여럿 담겨 있다. 이와 관련하여 주목할 조치들 중 하나는 연명의료의 유보 및 중단이 적용되는 시기이다. 연명의료의 유보 및 중단이 시행되

1) “연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체”는 2009년 12월 구성되어 2010년 6월 28일 활동을 종료했으며, 합의 내용은 보건복지부 웹사이트 [http://www.mohw.go.kr/front\\_new/al/sal0301vw.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=04&MENU\\_ID=0403&CONT\\_SEQ=238554&page=1](http://www.mohw.go.kr/front_new/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=238554&page=1) 에서 확인가능하다.

2) “연명의료”라는 용어는 국가생명윤리심의위원회 특별위원회가 “연명치료”라는 용어 사용으로 인한 오해 즉 치료적 이득이 없음에도 불구하고 “치료”라는 용어를 사용함으로써 발생하는 오해를 없애고자 “의료”라는 용어의 사용을 제안했기에 필자 역시 이 용어를 사용한다. 무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회 주최, 2013년 5월 29일 “무의미한 연명의료 결정 제도화 관련 공청회” 자료집 중 “연명의료’ 관련 용어 정리” 참조. 다만 이 용어를 영어로 옮길 때에는 일반적으로는 “life-sustaining treatment”라는 용어가 국제적으로 굳어져 있기 때문에 이 용어를 그대로 사용하였다.

는 시기가, 말기환자를 대상으로 하는 서구의 법률과 달리, 호스피스 및 연명의료법은 임종과정에 있는 환자로 제한되어 있다. 이 법률은 제2조 제1호에서 “‘임종과정’이란 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태”로 정의하고 있으며, 제2조 제2호에서 “‘임종과정에 있는 환자’란 제16조에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적인 판단을 받은 자를 말한다.”라고 정의하고 있다. 이러한 제한은 회생가능성이 있음에도 불구하고 삶을 포기하고 죽음을 선택하는 일이 없게 하려는 것이다. 아울러 임종과정에 있는지에 대한 판단은 담당의사와 해당 분야 전문의 1인이 함께 판단하도록 하여 의학적인 판단에 따라 연명의료유보 및 중단의 적용 시기가 제한되도록 하였다.

주목할 만한 또 다른 조치는 유보나 중단 대상이 되는 의료 역시 심폐소생술이나 인공호흡기 착용과 같이 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것으로 제한하고, 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 보류 또는 중단할 수 없게 한 점이다. 나아가, 완화의료 서비스가 미치지 못하여 연명의료의 유보나 중단을 결정하는 일이 없도록, 종교계도 지지하는 호스피스 · 완화의료(이하 “호스피스”로 약칭)를 확대하는 조치가 담겨 있다. 그래서 말기 암환자에게만 지원되었던 호스피스에 대한 지원이 법률이 정하는 말기환자에게 확대되게 하였다.

그러나 여기서 “말기환자”란 상식적인 의미의 말기환자가 아니라 법률이 정하는 범위의 환자이기 때문에 말기환자에 대한 전면적인 확대는 아니라는 한계가 있다. 왜냐하면 제2조 제3호에서 “말기환자(末期患者)”란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환에 대하여 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차

증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자를 말한다.”라고 정의하고, 각 목으로는 “가. 암, 나. 후천성면역결핍증, 다. 만성 폐쇄성 호흡기질환, 라. 만성 간경화, 마. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환”으로 한정하고 있기 때문이다. 물론 보건복지부령으로 정하는 질환의 범위에 따라 점차 법률상의 말기환자의 범위는 확대될 것이라고 판단된다. 적어도 기존 암관리법에 비하면 호스피스 서비스의 지원을 받을 수 있는 대상이 확대된 것은 사실이나, 현실적으로 지금 당장 모든 말기환자에게도 확대된 것은 아니라는 점은 한계로 남아 있다. 뿐만 아니라 이 법률을 통해 가정형 호스피스가 제공될 수 있는 근거를 마련하였다는 점은 이 법률의 중요한 의의 중 하나로 평가될 수 있다.

셋째, 자신의 의사를 직접 밝힐 수 없는 때를 대비하여 완화의료에 대한 자신의 평소 의견을 기록해 두는 사전연명의료의향서 제도의 도입뿐만 아니라 환자 본인이 의사와 함께 작성하는 연명의료계획서 제도를 도입하고 있다. 따라서 사전의료의향서의 문제점을 보완하는 규정들을 담고 있다. 호스피스 및 연명의료법에서 사전연명의료의향서는 미국의 사전지시(advance directives) 중 대리인 지정 제도를 제외하고 생전유언(living will) 부분만을 도입한 것인데, 사전연명의료의향서에 담을 수 있는 내용은 치료거부 일반이 아니라 호스피스와 연명의료의 유보나 중단으로 제한되어 있다는 점과 적용시기가 말기환자가 아니라 임종과정에 있는 환자라는 점에서도 미국 제도와 차이가 있음에 유의해야 한다. 연명의료계획서 역시 미국의 POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatments)와 유사한 것이긴 하지만 대리인도 작성할 수 있는 미국의 POLST와 동일

한 것이 아니라 차이점이 있다[4]. 하지만 이 두 제도의 도입은 관련된 입법이 전혀 없었던 한국의 현실을 고려할 때 대단히 중요한 변화임에 틀림없다.

필자는 상기한 이유로 이 법률의 입법은 연명의료의 유보나 중단 문제와 관련된 한국 사회의 쟁점을 어느 정도의 범위에서 해결하였다는 점에서 대단히 중요한 의의를 지니고 있다고 판단한다. 내용적 측면에서 상당히 의미 있는 사회적 합의에 도달한 것이라 평가할 수 있고 이러한 사회적 합의에 도달하기까지의 절차적 측면에서도 상당히 의미 있는 모델을 제시하고 있다고 평가한다.

그러나 법률 제정의 이러한 의의에도 불구하고, 이 법이 시행되기 전까지 해결해야 할 쟁점들이 있다. 필자는 이러한 쟁점들이 무엇인지 밝힘으로써, 향후 짧은 기간밖에 남지 않긴 했지만, 여러 분야의 전문가들과 시민의 의견수렴을 거쳐 이 법률의 구체적인 운영 방안과 관련된 하위 법령이 잘 마련되도록 하는 데 일조할 수 있기를 기대해 본다.

### III. 연명의료결정 관련 하위법령에서의 쟁점과 과제

#### 1. 임종과정에 있는 환자의 의학적 판단 기준 마련

호스피스 및 연명의료법은 앞서 언급한 제2조에서 밝힌 임종과정과 임종과정에 있는 환자의 정의에 부합하는 의학적 상태에 대한 기준이 무엇인지 명확히 해야 할 것이다. 이 법률 제16조에서는 “담당의사는 환자에 대한 연명의료중단등결정을 이행하기 전에 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단하고 그 결과를 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 기록하여야 한다.”라고 규정하고 있다. 여기

서 “연명의료중단등결정”이란 이 법률의 제2조 제5호에 따라 “임종과정에 있는 환자에 대한 연명의료를 시행하지 아니하거나 중단하기로 하는 결정을 말한다.” 정리하자면, 호스피스 서비스가 시행되는 경우를 제외한다면, 연명의료의 유보나 중단의 시행 시기는 임종과정에 있는 환자에게만 적용되며, 임종과정에 있는 환자인지 여부는 제16조에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1인이 판단하게 되어 있다. 따라서 보건복지부령 즉 시행규칙으로 담당의사와 해당 분야의 전문의 1인이 무엇을 기록하라고 규정할 것인지가 관건이다. 법률의 정의 조항에서 구체적으로 열거하기 어려웠던 것들이 결국은 시행규칙에 담겨야 하는 상황이다. 시행규칙을 마련할 때 해당 분야의 전문의가 누구인지도 논의해야 할 부분이지는 않지만, 보다 중요한 것은 환자의 상태에 대한 의학적 측면에서의 객관적인 기준들이 열거되어 이 기준들에 입각하여 임종과정에 있는 환자가 정확하게 판단될 수 있도록 해야 할 것이다.

#### 2. 호스피스와 연명의료의 관계에 대한 명확한 설명 필요

앞서 필자가 호스피스 및 연명의료법은 “호스피스 서비스가 시행되는 경우를 제외한다면, 연명의료의 유보나 중단의 시행 시기는 임종과정에 있는 환자에게만 적용”된다고 언급한 바 있다. 그리고 호스피스의 시행은 말기환자와 임종과정에 있는 환자를 대상으로 한다. 이 법률의 제2조 제6호에 따르면 호스피스는 다음과 같이 정의되어 있다.

“호스피스·완화의료”(이하 “호스피스”라 한다)란 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하 “말기환자등”이라 한다)와 그 가족에게

통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리 사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다.

그러나 안타깝게도 이 법률은 호스피스와 연명의료의 관계에 대해서는 일질 언급하고 있지 않다. 호스피스는 본질적으로 연명의료의 유보를 전제로 한 것이고 제2조제6호에 따라 호스피스가 말기환자부터 그 대상으로 삼고 있다면, 호스피스를 신청한 경우 연명의료의 유보는 말기환자 때부터 적용된다고 해석될 수밖에 없다. 만약 연명의료의 유보나 중단이 호스피스와 관련 없이 임종과정에 있는 환자에게만 적용된다고 해석된다면, 호스피스 및 연명의료법은 호스피스의 기본정신과 정면으로 대치되는 법률이 되고 만다. 왜냐하면 호스피스는 연명의료가 환자의 삶과 죽음의 질에 도움을 주지 못한다면 연명의료를 유보하는 서비스이기 때문이다. 이 법률이 호스피스와 연명의료의 유보 간의 관계에 대한 설명을 명확히 언급하지 않았던 것은 전문가들에게는 이러한 관계가 상식이라 여겨졌기 때문이라고 생각해 볼 수는 있다. 하지만 법률은 우리 사회 구성원 모두에게 적용되는 것이므로 가능한 한 명료하게 표현되어야 한다. 호스피스 및 연명의료법이 위와 같은 관계를 명확히 담아내지 못함으로써 일반인들이 불필요한 오해를 하게 만드는 것은 적절하지 않다.

그런데 호스피스와 연명의료의 위와 같은 관계와 관련하여 한 가지 생각해 볼만한 것이 있다. 특별한 경우가 아니라면 연명의료의 유보를 전제로 하는 호스피스에 대해 일반인들의 지지가 높다는 점 그리고 종교계, 생명윤리계, 의료계 등 거의 모든 전문 영역에서도 호스피스에 대한 반대 의사가 없었던 점을 감안해 보면, 도대체 왜 연명의료 유보나 중단의 문제가 이처럼 우리 사회에서 오

랜 시간 뜨거운 쟁점이 되어야 했었냐는 것이다. 이것은 사실상 연명의료의 유보나 중단 그 자체가 윤리적으로 문제였다기보다 호스피스 없는 연명의료 유보나 중단이 시행에 있었다고 볼 수 있다. 다시 말해 종교계를 비롯하여 많은 국민들은 죽음의 시기만을 연장하는 무의미한 연명의료의 유보나 중단 그 자체에 대해 반대했다기보다 연명의료의 유보나 중단의 오·남용 즉 의미 있는 치료조차도 경제적인 이유 때문에 본인의 진정한 의사를 거스르거나 환자의 이익에 반하는 유보 또는 중단이 발생하는 것을 우려했던 것이라 하겠다.

호스피스가 연명의료의 유보를 수용하고 있음에도 불구하고 이러한 관계를 법률이 명시적으로 언급하지 않았으므로 혹자는 이 법률이 호스피스가 제대로 작동하지 못하게 한다는 오해를 하기도 한다. 따라서 법률의 시행을 앞두고 호스피스와 연명의료의 유보가 어떤 관계에 있는지 명확히 설명할 필요가 있고, 이 법률에서 연명의료의 유보 및 중단과 관련하여 규정된 부분들은 호스피스를 신청하지 않은 경우의 연명의료 유보 및 중단에 대한 의사결정의 방법과 시행에 대한 규정임을 국민들에게 알리고 홍보할 필요가 있다.

### 3. 연명의료계획서 작성을 위한 적절한 시기의 환자 상태 고지 필요

이 법률에 연명의료계획서를 도입한 것은 대단히 환영할 만한 부분이다. 이번 법률에서 언급하고 있는 연명의료계획서가 미국의 POLST를 국내에 도입하고자 한 시도인 것은 사실이다. 하지만 미국의 POLST와 동일하지 않은 점 즉 대리인 작성을 허용하지 않은 점에 대해서는 장기적인 쟁점으로 논의하고자 한다. 다만 여기서는 연명의료계획서 작성 제도가 성공적인 효과를 거두기

위해서는 환자가 말기나 임종기에 접어들고 있음을 의사는 적절한 시기에 환자에게 알려주어야 함을 강조하고자 한다.

연명의료계획서는 제2조 제8호에서 “말기환자 등의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단등결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것을 말한다.”라고 정의되어 있다. 여기서 “말기환자등”이란 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자를 의미한다. 그리고 제10조에서 연명의료계획서의 작성과 등록에 대해 다음과 같이 규정하고 있다.

제10조(연명의료계획서의 작성·등록 등)

① 담당의사는 말기환자등에게 연명의료중단등결정, 연명의료계획서 및 호스피스에 관한 정보를 제공할 수 있다. ② 말기환자등은 의료기관(「의료법」 제3조에 따른 의료기관 중 의원·한의원·병원·한방병원·요양병원 및 종합병원을 말한다. 이하 같다)에서 담당의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있다.

위 조항에 따르면, 담당의사는 연명의료계획서 작성에 대한 제도를 소개하고, 말기환자등이 요청하여 담당의사가 작성하는 방식으로만 연명의료계획서의 작성과 관련된 절차를 그려내고 있다. 하지만 환자의 상태에 대한 정확한 정보 없이 환자가 연명의료계획서를 작성하자고 할 수는 없는 것이니, 이 법률에서 명확하게 규정하고 있지는 않지만 이미 담당의사는 환자가 말기상태나 임종과정에 있음을 환자에게 알렸을 것을 전제하고 있다고 볼 수 있다. 하지만 우리 의료현실에서 이런 의사의 고지가 적절한 시기에 적절한 방법으로 진행되고 있는지에 대해 경험적인 조사를 실시해 볼 필요가 있다.

경험적인 조사 결과, 만약 의사들이 환자에게

말기상태나 임종과정에 있음을 적절한 시기에 명확하게 고지하고 있지 않다면 이러한 고지가 적절한 시기에 필수적으로 이루어지게끔 유도할 필요가 있다. 그렇지 않다면 환자나 보호자들은 거짓된 희망에 잘못된 의사결정의 과정을 겪어야 할 것이기 때문이다.

이처럼 연명의료계획서의 작성과 관련하여 환자의 상태를 적절한 시기에 담당의사가 고지하는 것은 대단히 중요하다. 하지만 이런 고지를 명확히 규정하지 않은 채, 호스피스 및 연명의료법은 연명의료계획서의 작성은 환자의 요청에 의해 작성할 수 있다고만 규정하는 한계를 보여주고 있다. 연명의료계획서의 작성은 필요시 담당의사가 먼저 권할 수도 있어야 할 것이다.

연명의료계획서의 작성은 대법원 판결이나 국가생명윤리심의위원회의 입법 권고에서 드러나듯이, 환자가 자기결정권의 직접적으로 행사하는 방식이다[2,3]. 미국에서도 사전지시의 문제점을 보완하기 위해 POLST를 도입했다. 이런 점에서 이 법률의 정착과 관련하여 대단히 중요한 부분은 연명의료계획서 작성의 활성화이다. 그런데 이것은 환자와 담당의사 사이의 의사소통이 얼마나 긴밀하고 활발하게 이루어질 것인지, 얼마나 적절한 시기에 적절한 정보를 전달할 수 있을 것인지에 달려 있다. 다시 말해 이 법률의 성공적인 시행은 연명의료계획서 작성의 활성화와 환자와 담당의사 사이의 의사소통의 원활함과 긴밀함에 달려 있다고 해도 과언이 아니다. 따라서 의료인이 환자의 상태에 대해 환자와 적절한 방법으로 신중하게 논의하는 문화가 정착될 수 있도록 하는 것이 시급하다. 아울러 의료인의 의사소통 방법에 대한 적절한 교육이 의학교육과 의료윤리교육에 반영될 필요가 있다.

#### 4. 병원윤리위원회의 기능 정립 및 활성화

이번 법률에서 병원윤리위원회의 역할을 일부 수행하는 “의료기관윤리위원회”의 구성에 대해 규정한 것은 대단히 바람직한 일이다. 제7조 제1항에서 보건복지부장관의 업무를 다음과 같이 규정하고 있다.

보건복지부장관은 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정의 제도적 확립을 위하여 제8조에 따른 국가호스피스연명의료위원회의 심의를 거쳐 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 수립·추진하여야 한다.

아울러 제7조 제2항 제3호에서는 “제14조에 따른 의료기관윤리위원회의 설치·운영에 필요한 지원”을 종합계획안에 포함시켜야 함을 언급하고 있다. 그리고 제14조 제1항 내지 제3항에서는 의료기관윤리위원회의 설치와 운영에 대해 규정하고 있으며, 제14조 제6항에서는 이러한 의료기관윤리위원회의 설치가 어려운 기관은 공용위원회를 운영할 수 있음도 규정하고 있다.

보라매병원 사건 이후 의료기관이 병원윤리위원회를 설치·운영하였으나[5,6]<sup>3,4)</sup> 현실적으로는 제대로 기능하고 있지 않다[7].<sup>5)</sup> 따라서 이번 입법을 통해 병원윤리위원회가 활성화되고 실질적인 기능을 수행할 수 있도록 재건되어야 할 것

이다.

하지만 이 법률은 제14조에서 단순히 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 위해 “의료기관윤리위원회”를 설치하고 보건복지부장관에게 등록하라고 규정하는 한계를 지니고 있다. 따라서 이 법률에 따라 구성되는 의료기관윤리위원회가 연명의료중단등결정을 넘어서서 이번 기회에 의료현장에서 발생하는 의료윤리의 문제를 다루는 병원윤리위원회의 기능을 수행하는 위원회로 운영될지 여부는 개별 의료기관의 결정에 달려 있다.

필자는 연명의료중단등결정만이 아니라 호스피스에 대한 결정, 나아가 환자의 치료거부 문제, 의사의 진료권 보호나 환자의 권익 보호, 개별 병원의 의료윤리 관련 정책 수립이나 운영에 대한 논의 등 병원윤리위원회가 다루어야 할 많은 일들이 현장에 쌓여 있다고 판단한다. 따라서 이번 기회에 한국 의료계의 수준이 윤리적 측면에서도 진일보하는 길로 나아가, 병원윤리위원회의 활성화와 재건이 이루어지길 기대해 본다.

#### 5. 사전연명의료의향서 등록기관의 시설 및 인력 등의 요건 마련

사전연명의료의향서 등록기관이 법률에 따라 지정되고 그 운영이 법률에 따라 관리·감독될 수 있는 길이 열리는 것은 대단히 바람직한 일이다. 우선 “사전의료의향서”가 아니라 “사전연명의료의향서”라고 명명하여, 기존에 민간단체를

3) 참고문헌 5번 참조. 엄영란은 의료인들이 병원윤리위원회의 필요성을 실감하게 된 것은 보라매병원 사건 때문이라는 견해를 밝히고 있다.  
 4) 참고문헌 6번 참조. 이 논문의 저자들 역시 보라매병원 사건과 관련하여 병원윤리위원회의 필요성이 제기되었고, 그 이후 많은 병원에서 병원윤리위원회를 설치 운영하고 있다고 서술하고 있다.  
 5) 이 논문은 76개 전공의 수련병원을 대상으로 설문조사를 실시하여 총 59개 병원으로부터 응답을 받았고, 이 중 48개 병원이 병원윤리위원회를 설치하고 있음을 확인했으나, 정기회의보다는 필요시 회의를 개최(66.7%)하는 경우가 많았고, 1년에 1~2회 개최하는 경우가 41.7%에 이르렀다고 한다. 비록 조사시점이 매우 오래 전이란 단점이 있긴 하지만 병원윤리위원회 운영에 대한 최근 현황에 대한 자료는 없고, 한국 사회에서 병원윤리위원회를 활성화시킬 만한 별다른 쟁점이나 사건도 없었기 때문에 특별히 달라진 것은 없다고 판단한다.

중심으로 작성되어 왔던 의향서와 차이점이 있음을 드러낸 것도 중요하다. 다시 말해, 기존의 사전 의료의향서는 대리인 지정의 문제나 말기상태에서의 치료거부 등과 같은 문제까지 포함하여 우리 사회에서 아직 합의가 이루어지지 않은 부분까지 임의로 담고 있는 문서였다. 그러나 이번 법률 제정을 통해 연명의료와 호스피스에 대한 내용을 담은 의향서로 그 성격을 분명히 하고 그 의향서에 따른 연명의료의 시행은 임종과정에 있는 환자에게만 한정된다는 의미를 분명히 하고 있다고 평가할 수 있다.

또한 사전연명의료의향서 작성에 필수적인 충분한 정보의 제공과 이것에 기초한 자발적인 작성이라는 부분이 질적으로도 보장될 수 있도록 일정 요건을 갖춘 기관만이 등록기관으로 지정받게 한 것은 중요한 부분이다.

그래서 제11조 제1항에서 등록기관에 대해 다음과 같이 규정하고 있다.

제11조(사전연명의료의향서 등록기관) ① 보건복지부장관은 대통령령으로 정하는 시설·인력 등 요건을 갖춘 다음 각 호의 기관 중에서 사전연명의료의향서 등록기관(이하 "등록기관"이라 한다)을 지정할 수 있다. 1. 「지역보건법」 제2조에 따른 지역보건의료기관. 2. 의료기관. 3. 사전연명의료의향서에 관한 사업을 수행하는 비영리법인 또는 비영리단체(「비영리민간단체 지원법」 제4조에 따라 등록된 비영리민간단체를 말한다). 4. 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조에 따른 공공기관.

문제는 대통령령으로 정할 내용으로서 어떤 인력이 이 등록기관의 요건으로 정해질 것이냐이다. 의료인이 포함되어야 한다는 점에는 이견이 없을 것으로 판단된다. 왜냐하면 임종과정에 대

한 의학적 설명과 연명의료에 해당하는 의료적 처치가 어떤 것이고 어떤 결과를 가져 오는지 상세히 설명할 수 있어야 하기 때문이다. 하지만 의사가 필수요건으로 포함될 것인지, 간호사가 필수요건으로 포함될 것인지에 대해서는 논의가 필요하다. 아울러 어느 분야에서 어느 정도의 경력을 지닌 의료인으로 할 것인지도 논의가 필요한 부분이다.

## 6. 사전연명의료의향서의 효력

사전연명의료의향서의 효력과 그 상실은 여러 조항에 걸쳐 나뉘어 파악되어야 한다. 첫째, 사전연명의료의향서는 비록 환자가 의사결정능력을 상실하여 본인이 직접 자신의 의사를 확인시켜 줄 수 없더라도 본인의 의사를 나타내는 효력이 있다.

우선, 환자의 의사 확인 방법과 조건에 대해 규정한 제17조의 내용을 확인할 필요가 있는데 그 내용은 다음과 같다.

제17조(환자의 의사 확인) ① 연명의료중단 결정정을 원하는 환자의 의사는 다음 각 호의 어느 하나의 방법으로 확인한다. 1. 의료기관에서 작성된 연명의료계획서가 있는 경우 이를 환자의 의사로 본다. 2. 담당의사가 사전연명의료의향서의 내용을 환자에게 확인하는 경우 이를 환자의 의사로 본다. 담당의사 및 해당 분야의 전문의 1명이 다음 각 목을 모두 확인한 경우에도 같다. 가. 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단. 나. 사전연명의료의향서가 제2조제4호의 범위에서 제12조에 따라 작성되었다는 사실. 3. 제1호 또는 제2호에 해당하지 아니하고 19세 이상의 환자가 의사를 표



현할 수 없는 의학적 상태인 경우 환자의 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 일관하여 표시된 연명의료중단등에 관한 의사에 대하여 환자가족(19세 이상인 자로서 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다) 2명 이상의 일치하는 진술(환자가족이 1명인 경우에는 그 1명의 진술을 말한다)이 있으면 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명의 확인을 거쳐 이를 환자의 의사로 본다. 다만, 그 진술과 배치되는 내용의 다른 환자가족의 진술 또는 보건복지부령으로 정하는 객관적인 증거가 있는 경우에는 그러하지 아니하다. 가. 배우자. 나. 직계비속. 다. 직계존속. 라. 가목부터 다목까지에 해당하는 사람이 없는 경우 형제자매.

위 규정에서 확인할 수 있듯이, 사전연명의료의향서는 그 내용이 환자의 의사로 간주되게 하는 효력이 있다. 제17조 제1항에 환자의 의사를 확인하는 방법 중 하나로 자기결정권의 직접적인 행사로 작성된 연명의료계획서(제1호)뿐만 아니라 사전연명의료의향서가 일정 조건을 충족하고 있는 경우(제2호)에도 환자의 의사로 본다고 규정하고 있기 때문이다. 비록 사전연명의료의향서가 환자의 의사로 판단하는 당시에는 의사결정능력을 상실하고 있다하더라도 그 내용을 자기결정권을 행사하고 있는 것으로 수용하는 것은 사전연명의료의향서의 본질적인 기능이다. 왜냐하면 사전연명의료의향서라는 것 자체가 의사결정능력을 상실했을 때를 대비하여 의사결정능력이 있을 때 작성한 문서이기 때문이다.

둘째, 사전연명의료의향서는 연명의료중단등의 결정이 이행될 수 있게 하는 효력이 있다. 왜냐하면 제15조는 “담당의사는 임종과정에 있는 환자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에

만 연명의료중단등결정을 이행할 수 있다.”라고 규정하고 있으며, 제1호에 다음과 같이 규정하고 있기 때문이다.

제17조에 따라 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자가족의 진술을 통하여 환자의 의사로 보는 의사가 연명의료중단등결정을 원하는 것이고, 임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우.

나아가 사전연명의료의향서는 연명의료중단등결정이 이행되어야 하는 효력도 지니고 있다. 제19조 제1항에서는 “담당의사는 제15조 각 호의 어느 하나에 해당하는 환자에 대하여 즉시 연명의료중단등결정을 이행하여야 한다.”라고 하여 연명의료중단등결정을 이행할 수 있는 것만이 아니라 연명의료중단등결정이 이행되어야만 한다고 규정하고 있기 때문이다. 사전연명의료의향서에 따라 연명의료중단등결정을 담당의사가 이행할 수 있는 것인지 이행해야 하는 것인지는 위 법률 규정이 서로 다른 구속력을 표현하고 있어 논란이 벌어질 여지가 있다.

셋째, 사전연명의료의향서의 효력은 제12조 제8항에 규정된 것과 같은 경우에 그 효력을 상실하는데, 그 내용은 다음과 같다.

제12조 ⑧ 사전연명의료의향서는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 효력이 없다. 다만, 제4호의 경우에는 그 때부터 효력을 잃는다. 1. 본인이 직접 작성하지 아니한 경우. 2. 본인의 자발적 의사에 따라 작성되지 아니한 경우. 3. 제2항 각 호의 사항에 관한 설명이 제공되지 아니하거나 작성자의 확인을 받지 아니한 경우. 4. 사전연명의료의향서 작성·등록 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우.

하지만 위 규정에는 사전연명의료의향서의 유효기간에 대한 조항을 갖고 있지는 않다. 사전연명의료의향서의 유효기간을 별도로 정할 필요가 있느냐는 문제는 상당히 복잡한 상황을 여러 측면에서 고려해야 하는 문제를 유발한다. 유효기간이 정해져 있다면 얼마나 많은 사람들이 그것을 인지하고 있을 것인지도 의문이지만, 유효기간이 종료되었지만 자신의 의사에는 변함이 없는 경우도 있을 것이기 때문이다. 따라서 자신의 의사가 변경된 경우 언제든지 자신의 의사를 변경하거나 작성된 문서를 파기할 수 있도록 하는 것이 유효기간을 별도로 정하는 것보다 더 효율적인 제도 운용이 될 수 있다. 따라서 필자는 운영상 별도의 유효기간을 정하지 않고 지금과 같이 언제든지 변경 또는 파기할 수 있도록 하는 것이 현실에 더 적합한 제도라고 판단한다.

그런데 사전연명의료의향서가 연명의료계획서와는 달리 자신의 현재 질병상태에 대한 상담을 거쳐 작성한 것이 아니라는 점 때문에 사전연명의료의향서의 내용을 의심할 만한 객관적인 증거에 의해 그 효력을 상실케 하는 조치가 필요하다고 본다. 이 법률은 현재 이러한 규정을 구체적으로 두고 있지 않다. 우리는 오래 전에 작성해 둔 사전연명의료의향서의 내용에 대해 변경하고자 하는 마음이 들었지만 이를 미처 반영하지 못하는 경우를 논리적으로는 얼마든지 상상해 볼 수 있다. 비록 운영상의 복잡함은 예견되지만 그래도 객관적인 증거에 의해 사전연명의료의향서의 내용을 의심하게 하는 경우에는 그 효력을 상실하도록 하는 것이 바람직하다. 굳이 현재 규정만으로 이 문제를 해결하자면, 연명의료중단등결정을 이행할 수 있는 조건을 규정하고 있는 제15조 제1호에 언급된 “임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우”라는 단서 조건을 활용하는 방법밖에 없을 것으로 판단된다. 사전연명

의료의향서의 내용과 상충되는 객관적인 증거가 있는 경우, 그리고 그 증거가 임종과정에 있는 환자의 의사라고 여겨지는 경우에는 사전연명의료의향서의 내용대로 연명의료중단등결정을 이행할 수는 없게 되기 때문에 결과적으로 사전연명의료의향서의 효력이 상실되게 된다고 해석할 수 있을 것이다. 물론 이러한 경우를 접하는 경우, 담당의사는 자신의 판단이 올바른 것인지 확인하기 위해 가능하다면 병원윤리위원회의 심의를 거치는 것이 윤리적으로 바람직해 보인다.

참고로 제19조 제3항에는 연명의료중단등결정의 이행을 거부하는 담당의사와 관련하여 다음과 같이 규정하고 있다.

제19조 ③ 담당의사가 연명의료중단등결정의 이행을 거부할 때에는 해당 의료기관의 장은 윤리위원회의 심의를 거쳐 담당의사를 교체하여야 한다. 이 경우 의료기관의 장은 연명의료중단등결정의 이행 거부를 이유로 담당의사에게 해고나 그 밖에 불리한 처우를 하여서는 아니 된다.

그러나 이 법률은 윤리위원회가 무엇을 심의해야 하는지 규정하고 있지는 않다. 그러나 필자는 윤리위원회가 담당의사의 교체를 결정하는 과정에서 반드시 이행 거부 사유가 무엇인지, 단순히 담당의사의 신념 때문인지 아니면 환자의 의사를 확인하는 과정에 합리적인 의심이나 객관적인 증거가 있어서인지 등을 반드시 확인해야 한다고 생각한다. 이러한 심의가 없다면 담당의사가 이행을 거부하는 합리적인 사유를 놓칠 수 있기 때문이다.

### 7. 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서의 확인 관련 시행규칙

앞서 인용했듯이, 제17조 제1항에서는 환자의 의사가 어떻게 확인되는지도 규정하고 있다. 그리고 제17조 제3항은 제17조 제1항 제2호나 제3호에 따라 “환자의 의사를 확인한 담당의사 및 해당 분야의 전문의는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 확인 결과를 기록하여야 한다.”라고 규정하고 있다. 여기서 보건복지부령 즉 시행규칙으로 무엇을 정할 것인가가 대단히 중요하다.

만약 보건복지부령으로 정하는 바가 기록 방식이라면, 즉 확인한 결과를 어떻게 기록할 것인지에 대한 내용이라면, 이것은 너무나도 간단하고 요식적인 것이 될 수 있다. 왜냐하면 그것은 “환자의 의사와 일치함을 확인함”이나 “환자의 최선의 이익에 부합함” 정도의 피상적인 기록 내용이 될 것이기 때문이다. 보건복지부령으로 정해야 하는 것은 기록 방식이 아니라 어떻게 확인하느냐의 문제여야 한다. 담당의사와 해당 분야의 전문의가 환자의 의사를 확인하기 위해 어떤 절차를 거쳐야 하는지, 어떤 문서를 확인해야 하는지 등에 대해 규정해야 할 것이다. 그리고 나중에 다루겠지만 대리결정의 표준에 대한 이론, 즉 순수 자율성 표준에 입각하여 환자의 의사를 확인할 필요가 있다.

예를 들어, 사전연명의료의향서의 경우, 제17조 제1항 제2호에서 언급된 것과 같이, “가. 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단. 나. 사전연명의료의향서가 제2조 제4호의 범위에서 제12조에 따라 작성되었다는 사실”이 중요한 확인 절차의 구체적 내용이 될 수 있을 것이다. 그래서 법률이 정한 사전연명의료의향서의 작성 절차나 요건, 법률이 정한 요건을 충족하는 등록기관에 등

록되었는지 여부가 확인해야 할 중요한 사항이 될 것이다. 하지만 이것 이외에도 확인과 관련하여 별도로 정할 것이 있는지 논의될 필요가 있다. 예를 들어, 필자는 앞서 언급했던 객관적인 증거에 의한 사전연명의료의향서의 효력 상실과 연결될 수 있는 확인 항목이나 절차가 도입될 필요가 있다.

또한 가족의 일치된 의견 진술을 환자의 의사로 보는 경우와 관련해서, 중요한 부분은 이미 법률에 나와 있지만 그 내용을 확인하는 절차가 어떠한지 여부가 확인되는지 그렇게 단순하지 않을 것이다. 앞서 인용한 제17조 제1항 제3호에서 언급된 내용 중 “환자의 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 일관하여 표시된 연명의료중단등에 관한 의사”라는 표현이 있다. 과연 “충분한 기간”은 어느 정도를 의미하는 것인지, 가족 2명 이상의 진술과 배치하는 객관적인 증거는 어떻게 수집할 수 있는지 등에 대해서도 확인에 대한 시행규칙을 제정할 때 포함되어야 할 것이다. 이처럼 확인과 관련된 시행규칙의 내용에는 이 법률의 오·남용을 막을 수 있는 여러 장치들을 고려되고 다양한 의견수렴을 거쳐 그 내용이 반영될 필요가 있다.

## IV. 연명의료결정 관련 장기적 쟁점과 향후 과제

다음에서 다룰 쟁점이나 향후 과제는 장기적인 문제들로서 이번에 제정된 법률 내용의 타당성에 영향을 미치는 문제는 아니라고 본다. 이와 같이 판단하는 이유는 한 사회의 쟁점들이 항상 한꺼번에 모두 일관되게 처리될 수는 없기 때문이다. 이런 점에서 지금부터 다룰 쟁점들은 호스피스 및 연명의료법의 타당성에 대해 문제를 제기하는 것들은 아니다. 하지만 이 쟁점들은 언젠가는 우

리가 해결해야 하는 숙제들이며, 법률의 정합성을 보다 증대하기 위해 노력해야 하는 장기적 과제들로서, 우리 사회나 문화의 특성을 고려한 좀 더 장기간의 숙고가 필요한 쟁점들이다.

## 1. 연명의료의 범위

현재 법률은 연명의료를 제2조 제4호에서 “임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말한다.”라고 규정하고 있다. 그리고 제19조 제2항에서 “연명의료중단등결정 이행 시 통증 완화를 위한 의료행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 시행하지 아니하거나 중단되어서는 아니 된다.”라고 규정하여 급식관 제거는 연명의료의 범위에서 배제시키고 있음을 명확히 하고 있다.

하지만 미국의 낸시 크루잔 판례에서 알 수 있듯이, 미국의 경우 급식관 제거 역시 의료적 처치의 한 부분으로 보고 있으며 자기결정권에 따라 거부할 수 있는 대상으로 이미 법원의 판단까지 받은 상황이다[8]. 아무리 우리 사회가 급식관 제거에 대한 논의를 회피하려 해도 언젠가는 반드시 다시 쟁점으로 떠오를 것이다. 따라서 학계는 이 문제에 대한 한국의 문화적 측면과 정서까지 고려하여 심도 있는 논의를 차분하게 전개해 나갈 필요가 있다.

## 2. 대리결정에 대한 이중적 태도의 문제점

호스피스 및 연명의료법은 대리결정에 대해 이중적인 잣대를 적용하고 있다. 연명의료의 결정에 대해서는 매우 엄격하고 호스피스에 대해서는 너무나도 관대하다. 우선 호스피스의 대리 신청

에 대해서는 제28조 제1항에 다음과 같이 규정되어 있다.

제28조(호스피스의 신청) ① 말기환자등이 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하려는 경우에는 호스피스 이용동의서와 의사가 발급하는 말기환자등임을 나타내는 의사소견서를 첨부하여 호스피스전문기관에 신청하여야 한다. ② 말기환자등이 의사결정능력이 없을 때에는 미리 지정한 지정대리인이 신청할 수 있고 지정대리인이 없을 때에는 제17조제1항제3호 각 목의 순서대로 신청할 수 있다. ③ 말기환자등은 언제든지 직접 또는 대리인을 통하여 호스피스의 신청을 철회할 수 있다. ④ 호스피스의 신청 및 철회 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

그리고 앞서 인용한 제17조 제1항 제3호의 각 목에서 정한 환자가족의 범위에 따라 배우자, 직계비속, 직계존속의 순서대로 호스피스 전문기관에 신청할 수 있고, 해당하는 사람이 없는 경우 형제자매가 신청할 수 있도록 하고 있다. 하지만 지정대리인과 관련해서는 아무런 제한 요건을 언급하고 있지 않고, 대리인 지정의 절차나 요건을 정하는 하위 법령에 대한 언급조차 없다. 이 지정대리인 규정은 암관리법에 있었던 조항이긴 하지만, 이번 입법과정에서 지정대리인의 문제에 대해 신중하게 검토되지 않았다. 이것은 적어도 호스피스에 본질적으로 내재되어 있는 연명의료 유보에 대한 환자의 자율적 결정이란 부분이 신중하게 검토되지 않았다는 것을 의미한다. 호스피스는 좋은 것이니 대리인의 호스피스 신청에 대해 까다로운 절차가 없도록 한 것이라고 생각할 수 있을지 모른다. 하지만 이것은 호스피스라는 동전의 한 쪽 면만 보고 다른 한 쪽 면에 있는 연

명의료의 유보에 대해서는 소홀히 취급하는 처사이다. 연명의료의 유보에 대한 논의가 우리 사회에서 너무나도 힘들게 전개되었던 사정을 생각해 보면 이와 같은 지정대리인 규정은 적절하지 않다. 더구나 호스피스에서의 연명의료 유보는 임종과정에 있는 환자에게 적용되는 것이 아니라, 말기환자에게 적용되는 것임을 유념할 필요가 있다. 호스피스의 대리 신청도 우선적으로는 가능한 한 환자의 자기결정권을 존중하는 결정이어야 하고, 환자의 의사를 확인하기 어려운 경우에는 환자를 위한 최선의 이익에 부합하는 결정이어야 한다. 하지만 호스피스의 대리 신청에 대한 현재 규정은 너무 쉽게 대리결정이 가능하도록 하여 우리 사회의 자율성에 대한 논의나 인식이 얼마나 피상적인지 깨닫게 해 준다. 호스피스 신청과 관련하여, 어떤 이론적 근거에서 대리결정이 가능한 것인지, 지정대리인 제도를 도입한다면 어떤 절차가 필요한지, 그리고 지정대리인 제도의 도입이 다른 법률이나 다른 사안과 어떤 관련을 맺게 될 것인지 등에 대해 활발한 논의가 없었던 것은 학술적으로는 대단히 안타까운 부분이다.

### 3. 연명의료계획서의 대리 작성 검토와 가족 중심 의사결정의 문화

연명의료계획서의 도입은 호스피스 및 연명의료법에서 대단히 중요한 부분이다. 이미 미국에서도 사전지시의 문제점, 특히 생전유언의 문제점 때문에 보완책으로서 POLST라는 제도를 도입하였다. 물론 그렇다고 하여 미국의 사전지시가 POLST를 대체하는 것은 결코 아니다. POLST의 대리 작성은 사전지시 중 대리인지정 제도와 함께 연동되고 있기 때문이다[4].

그러나 우리나라는 이번 입법에 등장한 연명의료계획서는 POLST와 동일하지 않다. POLST와

달리 연명의료계획서는 미성년자의 법정대리인 작성 부분을 제외하고는 대리 작성을 담고 있지 않다. 이것은 연명의료계획서가 우리 사회에 정착되기 위해서는 환자가 의사결정능력을 지니고 있는 말기환자가 작성하는 것이 관건임을 함축한다.

하지만 의사결정능력을 지닌 말기환자만이 작성할 수 있는 연명의료계획서는 그 운용에 있어 이런 저런 어려움이 직면할 수 있다. 경우에 따라서는 연명의료계획서 역시 대리인 작성이 허용되어야 할 것이다. 왜냐하면 연명의료의 유보나 중단에 대한 결정이 언제나 자기결정권에 입각하여 결정되어야 하는 것은 아니기 때문이다. 연명의료의 유보나 중단에 대한 결정 역시 다른 의료적 결정과 마찬가지로 대리결정을 할 수밖에 없는 경우가 발생하기 때문이다. 문제는 대리결정 자체의 허용 여부가 아니라 대리결정이 가능한 때가 언제이고 어떤 요건에 따라 대리결정이 이루어져야 하느냐이다. 따라서 대리인 지정제도의 도입이 이제 본격적으로 우리 사회에서도 논의될 때라고 필자는 판단한다. 대리인 지정제도의 도입 없이는 연명의료계획서의 대리 작성 문제가 전혀 고려될 수 없기 때문이다.

그러나 이 문제는 가족 중심의 대리결정 문화를 그대로 유지할 것인지 여부와 관련된 문제이다. 우리 사회는 이번 법률에서도 주목할 수 있듯이 가족의 대리결정만을 허용하고 있기 때문이다. 대리결정에 있어 주요한 표준은 비침과 철드리스가 설명하고 있듯이, 명시적인 지시에 기초하여 판단하는 표준인 순수 자율성 표준(pure autonomy standard)과 환자의 직접적인 이익이나 삶의 질과 같은 환자의 이익을 고려하여 판단하는 환자를 위한 최선의 이익 표준(best interests standard)이 있다[9]. 이번 법률에서 가족 2인 이상의 일치된 진술이 중요시되는 것은 엄밀히 말해 순수 자율성 표준의 변형으로 이해할 수 있다.

미국의 경우 낸시 크루잔의 판례에서 확인할 수 있듯이, 객관적인 증거가 중요했다. 그래서 낸시 크루잔 사건의 경우 가족의 진술은 객관적인 증거로 수용되지 않았다. 미국 법원은 보다 명백하고 확신할 수 있는 증거(clear and convincing evidence)를 요구했다[8]. 하지만 김 할머니 사건에 대한 대법원 판례에서 확인할 수 있듯이, 한국 법원은 가족의 진술만으로도 환자의 의사를 추정할 만한 신뢰할 만한 증거로 보았다[2]. 이처럼 의사 결정에 있어 가족은 한국에서 대단히 중요한 위치에 있다. 환자를 위한 최선의 이익이란 표준을 따라야 하는 경우, 예를 들어, 환자의 의사를 추정할 어떤 것도 없는 경우, 병원윤리위원회의 결정이 중요한 역할을 해야 한다. 하지만 한국은 병원윤리위원회의 결정을 언급하지 않고, 국가생명윤리심의위원회의 입법 권고에서 확인할 수 있듯이, 가족 전원의 판단을 따르도록 규정하고 있다[3]. 아울러, 국가생명윤리심의위원회의 입법 권고에는 가족이 없는 무연고자 환자에 한해 병원윤리위원회의 결정에 따라 연명의료의 중단이나 유보에 대해 대리결정할 수 있도록 하였다[3]. 하지만 이 부분도 이번 법률의 입법 과정에서 삭제되었다. 물론 이런 조치는 의료적 의사결정과정에서 가족의 역할을 상당히 비중 있게 다루는 한국의 문화적 특수성을 잘 반영하고 있는 것으로 이해할 수 있다[10].<sup>6)</sup> 하지만 이러한 가족 중심적 의사결정이 지닌 한계 또한 경계할 필요가 있다. 왜냐하면 가족은 이러한 결정에 있어 이해상충을 지닌 사람들이기 때문이다[11].

#### 4. 대리결정의 표준에 대한 이해 필요

호스피스 및 연명의료결정법은 대리결정의 원

칙에 대한 명확한 이론적 이해를 효과적으로 드러내지 못하고 있다. 법률의 목적 조항인 제1조에서는 다음과 같이 “환자의 최선의 이익”이 언급되고 있다.

이 법은 호스피스·완화의료와 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료중단등결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다.

그러나 정착 원칙을 설명하고 있는 제3조는 다음과 같다.

제3조(기본 원칙) ① 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 모든 행위는 환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 침해하여서는 아니 된다. ② 모든 환자는 최선의 치료를 받으며, 자신이 앓고 있는 상병(傷病)의 상태와 예후 및 향후 본인에게 시행될 의료행위에 대하여 분명히 알고 스스로 결정할 권리가 있다. ③ 「의료법」에 따른 의료인(이하 “의료인”이라 한다)은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하며, 그에 따른 환자의 결정을 존중하여야 한다.

인용문에서 확인할 수 있듯이, “최선의 치료”에 대해 언급하고 있을 뿐, “환자의 최선의 이익”에 대한 원칙을 직접 언급하고 있지 않다. 이것은 연명의료의 결정과 관련하여 어떤 원칙들이 적용되어야 하는지 충분히 숙지하지 못했다는 것을 의

6) 이 논문에서는 설문조사에 응답한 환자들 중 59%가 배우자를, 30%가 자녀를 대리인으로 지정하겠다고 응답했음을 보고했다.

미한다. 설사 “최선의 치료”에 대한 언급이 이런 원칙을 담고자 의도했던 것이라 이해하고자 하더라도, “치료”와 “의료”를 구분하고자 “연명의료”라는 용어를 사용하고 있는 점을 고려한다면 “최선의 치료”만으로는 여전히 적절한 표현이라 보기 어렵다. 게다가 대리결정이 필요한 경우 중 일부는 “환자의 최선의 이익”이란 원칙을 따라야 함을 인지하고 있었다면, 법률의 목적 조항만이 아니라 정작 원칙을 밝히는 조항에서 분명하게 해당 원칙을 명시했어야 했다.

이런 문제점은 대리결정에서 무엇을 확인해야 하는지 명시하지 않고, 단지 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명의 확인만을 규정하고 있는 점에서도 들어난다. 대리결정에서 의사가 확인해야 하는 것은 그 결정이 환자를 위한 최선의 이익에 부합하고 있는지 여부이다. 그러나 대리결정에 대해 규정하는 제18조는 이런 원칙에 대한 언급이 누락된 채 다름과 같이 단지 의사의 확인만을 언급하고 있다.

제18조(환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정) ① 제17조에 해당하지 아니하여 환자의 의사를 확인할 수 없고 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태인 경우 다음 각 호의 어느 하나에 해당할 때에는 해당 환자를 위한 연명의료중단등결정이 있는 것으로 본다. 다만, 담당의사 또는 해당 분야 전문의 1명이 환자가 연명의료중단등결정을 원하지 아니하였다는 사실을 확인한 경우는 제외한다. 1. 미성년자인 환자의 법정대리인(친권자에 한정한다)이 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우. 2. 환자가족(행방불명자 등 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 사람은 제외한다) 전원의 합의로 연명의료

중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우. ② 제1항제 1호·제2호에 따라 연명의료중단등결정을 확인한 담당의사 및 해당 분야의 전문의는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 확인 결과를 기록하여야 한다.

뿐만 아니라, 이러한 이론적 차원의 대리결정 표준에 대한 인식의 결여는 언제 대리결정이 도입되어야 하는지에 대한 명확한 기준을 제대로 표현해 내지 못하는 점에서도 드러난다. 위 제18조 제1항에서 대리결정이 도입되는 조건으로 “환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태인 경우”라고 표현하고 있지만, 이론적으로는 “의사결정능력이 없는 경우”로 표현했어야 한다. 왜냐하면 의사결정능력이 있더라도 의학적 상태에 따라 의사표현을 할 수 없는 경우가 있을 수 있기 때문이다.

이러한 문제점은 미성년자의 연명의료계획서 작성과 관련해서도 극명하게 드러나고 있다. 제10조 제3항은 다음과 같이 규정하고 있다.

제10조 ③ 제2항에 따른 요청을 받은 담당의사는 해당 환자에게 연명의료계획서를 작성하기 전에 다음 각 호의 사항에 관하여 설명하고, 환자로부터 내용을 이해하였음을 확인받아야 한다. 이 경우 해당 환자가 미성년자인 때에는 환자 및 그 법정대리인에게 설명하고 확인을 받아야 한다. 1. 환자의 질병 상태와 치료 방법에 관한 사항. 2. 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 관한 사항. 3. 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항. 4. 연명의료계획서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항. 5. 연명의료계획서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항. 6. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항.

위 인용문에서 확인할 수 있듯이, 환자가 미성년자인 경우, 의사는 환자와 그 법정대리인에게 법률이 규정한 내용을 설명하고 확인을 받아야 한다. 그러나 여기서 미성년자인 환자로부터 받는 “확인”의 의미가 무엇인지 불명확하다. 그래서 철회와 관련하여 규정하고 제10조 제5항은 “환자는 연명의료계획서의 변경 또는 철회를 언제든지 요청할 수 있다. 이 경우 담당의사는 이를 반영한다.”라고만 규정하고 있어 성인인 환자의 철회만 염두에 두었을 뿐, 미성년자 환자와 법정대리인이 연명의료계획서 작성한 경우의 철회에 대한 부분이 규정되어 있지 않다.

위 규정에서 “확인”을 “찬성”(assent)으로 이해한다면, 이 경우 대리결정은 가능한 범위 내에서 순수 자율성 표준을 따르고자 하고 있다고 이해할 수 있다. 그러나 확인조차 할 수 없는 연령의 미성년자의 경우에는 그래서 제한된 범위에서조차 환자의 의사를 확인하기 어려운 경우에는 환자를 위한 최선의 이익이란 표준에 따라 결정할 수밖에 없다. 그래서 이 경우에는 제18조의 규정에 따라 대리결정을 해야 하는 상황이 된다.

결국 연명의료계획서 작성과 관련하여 비록 미성년자여서 의사결정능력을 충분히 지녔다고 판단하기는 어렵지만 자기결정권에 대한 최소한의 존중으로서 미성년자의 찬성 여부가 가능한 경우에는 미성년자의 의사를 존중하기 위해 제10조에 따라 법정대리인의 확인뿐만 아니라 미성년자의 확인이 필요하다. 반면, 의사결정능력이 전혀 없다고 판단되는 미성년자의 경우에는 제18조에 따라 법정대리인의 대리결정에 근거하여 연명의료중단결정이 이행될 수 있다. 이처럼 대리결정의 표준은 이론적으로 중요한 역할을 수행한다.

그러나 호스피스 및 연명의료법은 의사결정능력의 유무가 아니라 제18조에서처럼 “환자가 의

사표현을 할 수 없는 의학적 상태”로 규정하는 잘못을 범하고 있다. 따라서 이 법은 의사결정능력의 유무나 그 정도에 따라 어떤 대리판단의 표준을 따라야 하는지 그래서 어떤 절차에 따라 환자 본인의 의사를 확인하거나 대리결정을 해야 하는지에 대한 기준을 제대로 전달하지 못하고 있다.

이러한 문제점은 대리결정에 대한 이론적 모델 중 언제 환자를 위한 최선의 이익이란 표준을 따라야 하고, 언제 순수 자율성 표준이나 그 변형을 따라야 하는지에 대한 충분한 이론적 이해를 드러내지 못한 채 법률 조항을 구성한 문제점에 기인한다.

## 5. 병원윤리위원회의 활성화와 의료윤리 상담

호스피스 및 연명의료법에서 언급된 의료기관 윤리위원회의는 앞서 언급한 것처럼 병원윤리위원회의 활성화와 재건에 기여할 수 있어야 할 것이다. 그러나 안타깝게도 이 법률은 호스피스 전문기관에 의료기관윤리위원회가 설치되어야 함을 명시적으로 규정하고 있지 않다. 호스피스 전문기관에 윤리적 자문이나 심의를 수행할 기구를 명시하지 않은 것은 호스피스와 연명의료의 문제에 대해 우리 사회가 얼마나 이중적인 태도를 보여주는지 가늠할 수 있는 사례로 볼 수도 있다. 왜냐하면 앞서 언급했듯이 호스피스가 긍정적인 측면을 지니고 있다는 점에만 주목할 뿐 연명의료의 유보와 관련된 의료윤리 쟁점들이 존재할 수 있음을 주의 깊게 살피지 못한 잘못을 드러내고 있기 때문이다. 호스피스 업무를 수행하는 기관은 연명의료의 유보 문제뿐만 아니라 통증완화를 위한 몰핀의 투여와 관련해서도 다양한 의료윤리의 쟁점에 노출될 가능성이 높다. 이런 점에서 호스피스와 관련된 다양한 쟁점을 전문적으로 다룰 의료기관윤리위원회의 설치를 호스피스 전문기



관에도 요구하는 것이 바람직하다.

우리 사회가 앞으로 논의해야 할 과제 중 하나로 필자는 병원윤리위원회의 활성화를 위해 의료 윤리 상담(ethics consultation)<sup>7)</sup>의 필요성과 그 역할, 그리고 이 역할을 수행할 전문 인력의 양성 문제에 대해 진지하게 논의할 필요가 있음을 강조하고자 한다. 조나단 모리노는 다원주의 사회에서 의료윤리 상담의 역할이 중요함을 강조한 바 있는데[12], 한국 사회에서의 의료윤리 담론도 다양한 윤리적 이견이 충돌하고 있음을 감안할 때 시사하는 바가 크다.

또한 환자의 상태에 대해 솔직하게 이야기하기를 꺼려하는 한국 문화를 고려할 때 의료윤리 상담 전문 인력의 역할이 또 다른 차원에서 우리 사회에 필요해 보인다. 이러한 문화는 호스피스 및 연명의료법에서 호스피스전문기관의 의료인에게 부과된 설명의무에서도 확인된다. 제27조에서는 호스피스전문기관의 의료인이 다음과 같은 것을 설명할 것을 규정하고 있다.

제27조(의료인의 설명의무) ① 호스피스전문기관의 의료인은 말기환자등이나 그 가족등에게 호스피스의 선택과 이용 절차에 관하여 설명하여야 한다. ② 호스피스전문기관의 의사 또는 한의사는 호스피스를 시행하기 전에 치료 방침을 말기환자등이나 그 가족에게 설명하여야 하며, 말기환자등이나 그 가족이 질병의 상태에 대하여 알고자 할 때에는 이를 설명하여야 한다.

그러나 위 규정은 이미 호스피스전문기관을 선택한 환자에게 의료인이 호스피스 선택과 이용

절차를 설명한다는 것을 의미하며, 이는 의료인이 수행해야 설명의무를 매우 제한적으로 규정한 것이다. 호스피스 전문기관의 의사 또는 한의사는 말기환자나 임종과정에 있는 환자 또는 그 가족이 질병의 상태에 대하여 알고자 할 때에는 이를 설명해야 한다고 규정함으로써 여전히 환자나 환자 가족의 요청에 응하여 질병의 상태를 설명해야 하는 의료인의 매우 소극적인 태도가 고수되고 있다. 앞서 언급한 것처럼 의료인에 대한 신뢰 문제 등 복잡한 문제가 개입될 수 있어 환자의 상태에 대한 설명을 이처럼 소극적으로 다루어야 할 필요성이 있었는지 모른다.

하지만 적어도 어느 누구에 의해서든 환자는 자신의 상태에 대한 정확한 정보를 적절한 시기에 솔직한 태도로 전달받을 권리가 보장될 수 있어야 하며, 보호자 역시 경우에 따라 마찬가지이다. 따라서 적어도 의료적으로 무의미하다고 판단되는 의료행위에 대해 이 의료행위를 시행할지 또는 지속할지 여부의 문제를 공론화하고, 적절한 시기에 담당의사가 환자에게 환자의 의학적 상태를 정확하게 고지할 수 있도록 하는 데 도움을 주는 역할을 병원윤리위원회나 의료윤리 전문상담인력이 수행할 수 있을 것이다. 물론 의료윤리 전문 상담인력은 자신의 본질적인 직무 영역으로서 의료윤리 문제로 인한 가치갈등의 어려움을 겪고 있는 환자, 보호자, 의사, 간호사 등의 윤리적 고민과 어려움을 상담해 주어야 할 것이고, 병원의 의료윤리 정책 수립이나 원내 의료인 대상 의료윤리 교육을 담당하는 역할도 수행할 수 있을 것이다. 이런 점에서 향후 의료윤리 전문 상담인력의 도입과 역할, 나아가 양성 문제에 대해서도 진지하게 논의할 필요가 있다.

7) “Ethics consultation”을 “윤리 자문”으로 번역하는 것이 좋을지 “윤리 상담”으로 번역하는 것이 좋을지 논의가 필요하다. 필자는 직역으로는 “윤리 자문”이 타당하다고 볼 수 있지만, “자문”이라는 용어가 권위적으로 어떤 해답을 제시한다는 부정적인 이해를 가져올 수 있다는 우려 때문에, “윤리 상담”으로 번역하는 것이 더 낫다고 판단한다. 그래서 의뢰자와 더 긴밀하게 소통하며 의뢰자의 문제해결에 도움을 주는 것이 ethics consultation의 역할이라 생각하여 “윤리 상담”이라는 용어를 사용하였다.

## V. 맺음말

한 사회의 법률은 그 사회에서 공적으로 공유되는 믿음의 집합이라 이해될 수 있다. 이런 점에서 호스피스 및 연명의료법의 제정은 연명의료의 문제와 관련하여 우리 사회에서 공유되는 믿음이 무엇인지 확인하게 하는 중요한 의의가 있다. 이러한 공유된 믿음에 도달할 수 있었던 것은 김 할머니 사건에 대한 대법원 판결, 연명치료중단 관련 사회적 협의체, 국가생명윤리심의위원회의 입법 권고와 같은 우리 사회의 이정표적 사건과 의견 수렴의 노력들이 있었기에 가능했다.

연명의료의 유보나 중단 문제를 바로 보는 개인의 시각에 따라 어떤 이들은 여전히 우려의 여지가 있는 법률이라 평가할 수 있고, 다른 시각을 지닌 사람들은 치료거부권을 입법하는 것보다 못한, 매우 비효율적인 법률이라 여길 수도 있을 것이다. 하지만 서로의 이견을 소통하는 가운데 우리 사회가 그나마 수용할 수 있었던 공유된 믿음을 반영한 것이 현재의 법률이라고 보아야 할 것이다. 따라서 그 운용과 관련하여 여전히 더 세밀하게 조정하고 각계각층의 의견을 수렴하여 확정해야 할 몇 가지 쟁점들이 존재한다. 필자는 이 쟁점들에 대해 서로의 의견을 존중하면서 합리적인 논의를 통해 일정 정도의 합의에 도달할 수 있길 기대한다. 이와 같은 합의가 더 필요하다는 것이 이 법률의 한계를 드러낸다고 볼 수는 없다. 법률 역시 상황의 변화와 시민의 인식 변화를 반영하며 진화하고 변화되어야 하기 때문이다.

그래서 필자는 장기적인 시간을 두고 논의해야 할 쟁점 그리고 우리 사회가 피할 수 없는 쟁점들이 무엇인지도 밝히고자 했다. 이러한 쟁점들에 대한 언급은 이제 막 제정된 법률의 한계를 드러내는 것이긴 하지만, 그렇다고 하여 이 법률이 무가치하다거나 무의미하다는 것을 의미하지는 않

는다. 서로의 이견을 좁혀 나간다는 것은 쉽지 않은 과정이고 단숨에 도달될 수 있는 과정도 아니기 때문이다. 필자는 이런 어려운 쟁점들을 언급함으로써 이 법률이 어떤 문제들을 더 포괄해 나가야 하는지 지적하고자 했으며, 아울러 생명윤리 분야의 전문가와 학자들이 어떤 쟁점들에 대해 앞으로 논의해야 하는지 밝히고자 하였다. 이런 점에서 호스피스 및 연명의료법의 제정은 연명의료와 관련된 생명윤리적 쟁점의 종결이라기보다 앞으로 우리 사회의 논의가 출발점으로 삼아야 할 공유된 믿음을 확인했다는 데 더 커다란 의의가 있다. 게다가 이 법률이 서구의 이론이나 문화를 무조건 수용한 것이라 아니라 나름 한국의 문화적 특수성을 감안하여 제정된 것이라는 점에서도 중요한 학문적 연구과제를 부여하고 있어 나름 커다란 의의를 지니고 있다고 평가할 수 있을 것이다. ㉞

## REFERENCES

- 1) 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률.
- 2) 대법원 2009.5.21, 2009다17417 무의미한 연명치료장치제거 등.
- 3) 국가생명윤리심의위원회. 연명의료 결정에 관한 권고. 2013. 7. 31.
- 4) 최경석. 사전지시와 physician orders for life-sustaining treatment의 윤리적·법적 쟁점. 한국의료윤리학회지 2014 ; 17(3) : 272-285.
- 5) 엄영란. 병원윤리위원회 역할의 활성화 방안 탐색 연구. 의료·윤리·교육 2003 ; 6(1) : 35-53.
- 6) 김중호, 한성숙, 엄영란 등. 병원윤리위원회 조직과 기능 및 활성화 방안 연구. 한국의료윤리교육학회지 2004 ; 7(1) : 47-63.
- 7) Koh Y, Meng K, Koo Y, et al. Hospital Ethics Committees in Korea. 의료·윤리·교육 1999 ; 2(1) : 63-78.
- 8) Cruzan v. Director, Missouri Department of Health 497 U.S. 261 (1990). eds by Dolgin JL, Shepherd LL. Bioethics and the Law.

- 2nd ed. New York : Wolters Kluwer, 2009 : 741-743.
- 9) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, 7th ed. New York : Oxford University Press, 2013 : 226-229.
- 10) 권복규, 고윤석, 윤영호 등. 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도. *한국의료윤리학회지* 2010 ; 13(1) : 1-16.
- 11) Choi K. The ideal of autonomy and its misuse. ed by Fan R. Family-Oriented Informed Consent: East Asian and American Perspectives. New York : Springer, 2015 : 83-91.
- 12) Moreno J. Can ethics consultation be saved? eds. by Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ. Ethics Consultation: From Theory To Practice. Baltimore : Johns Hopkins University Press, 2003 : 23-35.

## Issues and Tasks in The Hospice, Palliative Care, and Life-sustaining Treatment Decision-making Act\*

CHOI Kyungsuk\*\*

### Abstract

This article examines some of the legal issues and future tasks related to The Hospice, Palliative Care, and Life-sustaining Treatment Decision-making Act. It is argued that the following issues should be resolved before the Act is enforced: the medical criteria involved in the definition of “dying patient,” the relationship between hospice and life-sustaining treatment, the writing of physician orders of life-sustaining treatment (POLST), the establishment and activation of hospice ethics committees, the facility and personnel requirements of Advance Directive Registry units, the legal effects of advance directive (AD), and the confirmation of AD and POLST. Additionally, the article identifies other issues that are in need of public debate and discussion: the use of feeding tubes, the double criteria problem of surrogate decision-making, the review of POLST made by proxy decision-makers, the Korean culture of family-oriented surrogate decision-making, the necessity of understanding the standards for surrogate decision-making, and ethics consultation.

### Keywords

withholding or withdrawing life-sustaining treatment, advance directives, POLST, hospice ethics committees, surrogate decision-making

---

\* This work was supported by the National Research Foundation of Korea Grant funded by the Korean Government (NRF-2013S1A3A2043309).

\*\* School of Law/Bioethics Policy Studies, Ewha Womans University: *Corresponding Author*