

장애인 환자의 연명의료결정 시 자기결정권 존중과 의사결정 조력*

유수정**, 박소연***

요약

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 ‘연명의료결정법’이라 한다)이 2017년 8월 4일 시행을 앞두고 있다. 이 법은 오랜 시간 사회적 논의과정을 거쳐 제정되었지만, 장애인 환자의 연명의료결정 시 자기결정권을 존중하기 위한 논의는 충분하지 않았다. 이 글에서는 연명의료결정법의 시행 이전에 풀어나가야 할 과제로, 유엔 ‘장애인 권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)’과 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에서 인정하고 있는 장애인의 자기결정권과 장애인 당사자의 권리, 의지 및 선호도를 존중하는 ‘의사결정 조력(supported decision-making)’과 관련된 쟁점을 다루고 있다. 나아가 장애인 임종기 환자의 연명의료결정 시 자기결정권을 실질적으로 보장하기 위해 고려해야 할 의사결정 조력 방안들에 대해 논의하고자 한다.

색인어

장애인, 자기결정권, 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」, 의사결정 조력, 「장애인 권리협약」

교신저자: 박소연, 경희대학교 의과대학 의학교육학 및 의인문학교실, Tel: 02-961-9545, Fax: 02-2969-6958, e-mail: ukii77@gmail.com

* 이 논문 또는 저서는 2016년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2016S1A6A7936571).

** 경희대학교 의과대학 의예과 ***경희대학교 의과대학 의학교육학 및 의인문학교실

I. 머리말

2016년 2월 3일 제정된 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 ‘연명의료결정법’이라 한다)은 2017년 8월 4일 시행을 앞두고 있다. 이 법의 목적은 “호스피스·완화의료와 임종과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료중단 등 결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것”이다. 이 법은 2008년 세브란스 병원에서 발생한 소위 ‘김 할머니 사건’¹⁾[1]을 시작으로 오랜 시간 다양한 사회적 논의 과정²⁾을 통해 얻어진 결과물이라 할 수 있다 [2].

몇 가지 주요한 사회적 논의 과정을 살펴보면, 2012년 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」에 의한 대통령위원회인 ‘국가생명윤리심의위원회’의 제2차 정기회의에서 연명의료 중단의 문제를 안건으로 상정하였다. 그 이유에 대해서는 “연명의료 중단 및 유보 문제에 대해 국민 모두가 잠재적인 대상자이자 국민들의 인식과 관심도가 높고, 실제 의료 현장에서 의료진과 환자, 가족들이 정신적이고 육체적인 고통을 느끼고 있다는 점에서 많은 갈등이 발생하고 있다고 판단하였기 때문”이라고 밝혔다[3]. 이 회의를 통해 국가생명윤리

심의위원회는 한시적인 특별위원회를 구성하여 논의를 진행한 결과를 보고 받고, 다시 논의를 하는 것으로 결정을 내렸다.

이러한 결정에 따라 2012년 12월 28일 국가생명윤리심의위원회 산하에 의료계, 종교계, 윤리계, 환자단체 대표 등 각계에서 추천한 11명의 전문가 및 관련자들로 구성된 ‘무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회’(이하 ‘특별위원회’라 한다)가 만들어졌다. 이 특별위원회는 총 5차례의 회의를 통해 연명의료와 관련된 주요 쟁점 사안들에 대한 논의를 진행하였고, 한 차례 공청회를 가져 관련 전문가들과 일반인들에게 특별위원회의 권고안을 공개하고 의견을 수렴하는 공식적인 자리를 마련하였다[3]. 이 공청회에서 제시된 의견을 바탕으로 연명의료 결정에 관한 권고안이 수정되었고, 특별위원회는 2013년 6월 18일 국가생명윤리심의위원회에 최종 권고³⁾를 제출하였다. 이 권고의 결론은 특별법 형태로 입법화가 필요하다는 것이었다[3]. 이와 같은 국가생명윤리심의위원회의 입법 권고 발표 이후 2014년과 2015년에 걸쳐 각계각층에서 다양한 논의가 전개되었고, 여러 입법안이 국회의원을 중심으로 발의되었다. 그리고 총 7개의 법안을 조정·통합하여 대안으로 만들어진 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률안’⁴⁾이 2016년 1월 8일 국회 법제사

1) 2008년 김 할머니는 진료차 방문한 병원에서 의료사고로 지속적 식물인간상태(PVS)에 빠지게 되었고, 중환자실에서 인공호흡기를 부착한 상태로 항생제 투여, 인공영양 공급, 수액 공급 등의 치료를 받던 중 김 할머니의 가족들이 병원을 상대로 인공호흡기를 제거해달라는 소송을 제기하였다.

2) 한국 사회에서 연명의료결정에 대한 논의가 사회적으로 본격화된 것은 꽤 오랜 전이다. 2008년 김 할머니 사건은 연명의료 결정에 대한 최초의 대법원 판례를 형성하였고, 대법원의 판결 이후 대한의사협회는 2009년 10월에 ‘연명치료 중지’에 관한 지침을 마련하였다. 그 이후 연명의료 유보 및 중단과 관련하여 두 개의 법안(2009년 신상진 의원이 대표발의한 ‘존엄사법안’과 김세연 의원이 대표발의한 ‘삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률안’)이 제출되었지만 18대 국회가 끝나면서 자동 폐기되었다. 또 보건복지부는 2009년 12월 ‘연명치료 중단 제도화를 위한 사회적 합의체’를 만들어 연명치료 중단에 대한 6가지 쟁점사안(대상 환자, 중단 가능한 연명의료의 범위, 사전의료의향서 작성 절차, 추정 및 대리에 의한 의사표시, 의사결정기구, 법률의 제정) 중 4가지 사안에 대해 합의를 이루고, 두 가지 사안에 대해서는 합의에 이르지 못했다.

3) 일전에는 ‘말기환자의 무의미한 연명치료의 중단’이라 불리던 것을 특별위원회의 권고에서는 ‘임종기 환자의 연명의료결정’이라고 용어가 변경되었다. 이렇게 정해진 용어를 연명의료결정법에서도 그대로 사용하고 있다는 점에서 본 논문에서는 특별위원회의 권고에서 정해진 용어들로 논의를 전개할 것이다.

법위원회를 통과하였다. 이처럼 한국 사회에서 연명의료결정 문제를 법제화하기 위해 이루어진 사회적 논의 과정은 환자의 최선의 이익을 보장하면서도 환자의 자기결정권을 존중하기 위해 다양한 입장들을 포함하려고 노력하였다.

하지만 이러한 노력에도 불구하고 연명의료결정법이 각계의 의견수렴과 공청회와 같은 공론화 과정을 거쳐 발의되어 제정되기까지 장애인계의 목소리를 대변해줄 수 있는 단체 또는 협회 차원의 참여가 제대로 이루어지지 않았다[4]. 2015년 7월 한국장애학회에서는 “법안이 마련되는 과정 전반에 걸쳐 장애인계가 참여할 수 있는 구조 및 논의의 장이 부재함으로 인해, 이번 연명의료결정법은 장애인지적 관점을 철저히 결여하고 있다”는 내용을 담은 성명서를 정부와 여당인 새누리당으로 전달하였다[5].

이 글은 장애인 환자의 연명의료결정의 문제를 중심으로 향후 풀어야 할 쟁점과 과제를 다루고자 한다. 첫째, 장애인 임종기 환자의 연명의료결정 시 자기결정권을 인정하는 쟁점에 대해 논의하고, 둘째, 장애인 환자가 자기결정을 행사하기 위해 필요한 조치 및 의사결정 조력 방안들에 대해 논의해 보고자 한다.

II. 장애 및 장애인 개념 정의와 장애인구의 고령화

2001년 5월 세계보건기구(World Health Organization, WHO)는 세계보건총회(World Health Assembly)에서 ‘국제기능장애건강분류(International Classification of Functioning, Disability, and Health, ICF)’를 승인하였다[6]. 국제기능장애건

강분류는 신체적 요소를 의미하는 ‘신체기능과 구조’ 그리고 ‘활동과 참여’를 포함하는 기능과 건강이 ‘개인적·환경적 요인’과 상호작용한다는 것을 강조하며, 개인이 경험하는 모든 측면을 다룬다. 즉, 개인의 기능, 장애, 그리고 건강상태를 설명하면서 개인과 환경, 그리고 양자 간의 상호작용에 존재하는 건강의 구성요소를 동시에 주목하는 통합적 관점을 제공한다[7].

이를 바탕으로 한 각 국가별 장애인에 대한 정의는 아래와 같다. 1990년에 제정된 미국의 「장애인법(Americans with Disabilities Act)」에서는 장애를 “한 가지 이상의 주요한 일상생활에 실질적으로 제약이 있는 신체적, 정신적 손상을 가진 자”로 정의한다. 여기서 “신체적 손상”은 “생리적 장애 혹은 조건, 외형상의 흠 또는 신경계, 근육 골격계, 특수신경기관, 호흡기(발성기관 포함), 심혈관계, 생식계, 소화기계, 생식·신장기계, 혈관 및 림프기관, 피부 및 내분비 중에서 한 가지 이상의 몸의 체계에 영향을 미치는 해부학적 손상”을 말한다. 그리고 “정신적 손상”이란 “정신적 체, 유기적 뇌손상중후군, 감정적 또는 정신적 질환 및 특수학습장애 등의 정신적 또는 심리적 장애”를 말한다[8].

그리고 영국은 차별 관련 법률들을 통합하고 재규정하여 2010년 「평등법(Equality Act)」을 제정하였는데 이 법에서는 장애를 “신체적 또는 정신적 손상이 있고 그 손상이 통상적인 일상생활 수행능력에 상당하고 장기간의 부정적인 영향을 미치는 경우”로 정의한다[9].

우리나라의 경우, 장애는 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(이하 장애인차별금지법)에 따라 “신체적·정신적 손상 또는 기능상

4) ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률안’은 2015년 12월 김재원 의원 대표발의 ‘호스피스·완화의료의 이용 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률안’, 신상진 의원 대표발의 ‘준엄사법안’, 김세연 의원 대표발의 ‘호스피스·완화의료에 관한 법률안’ 및 김준진 의원대표발의 ‘암관리법 전부개정법률안’, 이명수 의원 대표발의 ‘암관리법 일부개정법률안’을 조정·통합해서 대안으로 만들어졌다.

실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하는 상태”로 정의하고 있다(제2조 제1항). 그리고 장애인은 「장애인복지법」에서 “신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자로 말한다”고 정의한다(제2조). 여기서 ‘신체적 장애’란 주요 외부 신체 기능의 장애, 내부기관의 장애 등을 말한다(제2조 제2항 제1호). 그리고 ‘정신적 장애’란 발달장애 또는 정신질환으로 발생하는 장애를 말한다(제2조 제2항 제2호).⁵⁾

이러한 용어 정의에 대해 유엔 장애인권리위원회(Committee on the Rights of Person with Disabilities)에서 작성한 ‘대한민국의 제1차 국가보고서에 대한 최종 견해’(Concluding observations on the initial report of the Republic of Korea)에서는 “우리나라의 장애인 복지법의 장애 판정과 등급시스템이 서비스를 제공하는 데 있어 오직 의학적 사정에만 의존하고 있어 다양한 장애인의 욕구를 고려하고 정신 장애인을 포함한 모든 종류의 장애인을 망라하지 못한다”는 우려를 표명하였다. 그러한 의미에서 동 위원회에서는 대한민국의 장애인복지법이 장애인 권리협약에서 옹호하고 있는 장애에 대한 인권 기반의 접근방식과 조화시킬 것을 권고하였다[10].

위원회의 권고 의견처럼, 우리나라의 장애 및 장애인 개념에 대한 정의는 신체에 의한 개인의 장애보다는 사회 안에서 장애인의 욕구가 충분히 보장되지 못하고 사회적 장벽으로 인해 장애인으로 간주된다는 사회적 모델(social model)로 변화될 필요가 있다. 이러한 인식의 변화는 장애인이

보건의료 서비스에 접근 시 겪게 되는 제한 문제들이 국가적인 차원의 해결책 지원에 대한 요구로 이어질 수 있으며, 이는 최종적으로 장애인이 최상의 건강 상태를 유지할 수 있게 할 것이다.

우리나라 ‘등록장애인’⁶⁾ 수는 2000년 12월 말 958천 명에서 2015년 12월 말 기준 2,490천 명으로 약 161% 급증하였으며, 현재 총 인구(51,529천명) 대비 약 4.8%를 차지한다[11]. 그리고 전체 등록 장애인의 장애 유형별 구성을 살펴보면, 가장 많은 장애 유형이 지체장애로 51.5%이며, 그 다음으로 시각장애 10.2%, 청각장애 및 뇌병변장애 10.1%이고 지적장애 7.6%, 자폐성장애 0.85% 등으로 나타났다[11]. 이와 같이 장애 인구가 급증한 이유는 1·2차 장애 범주의 확대로 신규 장애인이 다수 유입되었기 때문이다. 하지만 이 수치는 장애인복지법의 정의에 해당하는 자를 기반으로 하여 장애인 등록제도에 의해 등록된 장애인으로 한정하고 있어, 등록되지 않은 실제 장애인 수는 더 많을 것으로 예상된다.

현재 우리 사회에서 빠른 속도로 진행 중인 고령화 현상은 장애인에게도 마찬가지로 나타나고 있다. 장애노인은 개념상 생애 초기에 장애가 발생하여 장애인으로 노령에 이른 사람을 의미하는 ‘고령화된 장애인(life-long disabled elderly)’과 장·노년기에 장애가 발생한 노화에 따른 장애인을 의미하는 ‘노년성 장애인(late-life disabled elderly)’으로 크게 나눌 수 있다.

한국보건사회연구원이 실시한 「2014년 장애인 실태조사」에 따르면, 장애인 중 65세 이상 인구는 115만 명으로 전체 장애인구 중 43.3%에 해

5) 우리나라 장애 유형은 크게 신체적 장애(12개 유형)와 정신적 장애(3개 유형)로 나눌 수 있으며, 신체적 장애는 신체외부장애(지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 안면장애)와 신체내부장애(신장장애, 심장장애, 간장애, 호흡기장애, 장루·요루장애, 뇌전증장애)로 나눌 수 있다.

6) ‘등록장애인’이란 장애인복지법 제2조의 기준에 해당되는 장애인이 동법 제32조(장애인 등록) 제1항에 따라 “장애인, 그 법정대리인 또는 대통령령이 정하는 보호자는 장애 상태와 그 밖에 보건복지부령이 정하는 사항을 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수 또는 구청장(자치구의 구청장을 말한다. 이하 같다)에게 등록”한 사람을 말한다.

당하며, 2011년 38.8%에 비해 지속적으로 증가하고 있다[12]. 이 수치를 전체 인구의 65세 이상 노인 증가율과 비교했을 때, 65세 이상 장애인 증가율은 2~3배 이상 빠르게 진행되고 있다[13]. 그리고 연령별 장애 출현율을 살펴보면, 전체적으로 연령이 높아짐에 따라 출현율은 증가하고 있으며, 대체로 50대부터 급격히 증가하는 것을 알 수 있다. 특히 65세 이상 노인계층에서는 장애 출현율이 청·장년층에 비해 매우 높은 실정이다 [12].

이러한 장애인구의 고령화 추세는 현재 비장애인이라 할지라도 누구나 노년기로 갈수록 장애인의 범주에 속할 가능성이 높아질 뿐만 아니라, 장애 문제뿐만 아니라 노인 문제라는 이중적 고통을 겪게 되는 장애인에 대한 정책적 대응을 우리 사회가 진지하게 고민할 필요가 있음을 시사한다.

III. 장애인의 법적 능력에 대한 인정과 의사결정 조력으로 패러다임 전환의 필요성

지금까지 의료 영역에서 환자는 스스로 자신의 상태를 분명히 알고, 자신의 의료에 관한 결정을 내릴 때 최종적인 결정권자로서의 지위를 부여받은 독립적인 인간이어 왔다. 사람들은 자신의 목적을 스스로 선택할 수 있는 능력을 지닌 존재이자, 자신의 의학적인 의사결정 과정에서 다른 사람의 구속을 받지 않고 자유롭게 독립적인 선택이 가능하다고 여긴다. 그에 반해 ‘자율성이 줄어든 사람(persons with diminished autonomy)’은 다른 사람들의 통제를 받기 쉽고, 자신의 욕구와 계획에 근거하여 숙고하거나 행위를 할 수 없을 수도 있기 때문에 그들의 의사를 존중하기보다는 보호해주어야 한다는 인식이 있어 왔다.

이러한 인식은 1979년 생명의료 및 행동 연구의 인간 피험자 보호를 위한 국가위원회(The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research)에서 발표한 ‘벨몬트 보고서(The Belmont Report)’에서 제시된 ‘인간존중(respect for persons)’의 원칙에서도 찾아 볼 수 있다.

인간존중은 적어도 두 가지 윤리적 신념들을 포함한다. 첫째 개인(individuals)은 자율적인 행위자로 취급되어야 하고, 둘째 ‘자율성이 줄어든 인간들’(persons with diminished autonomy)은 보호받을 권리가 있다. 그러므로 인간 존중의 원칙은 두 가지 서로 다른 도덕적 요구로 분리된다. 그 하나는 자율성 인정에 대한 요구이고 다른 하나는 자율성이 부족한 인간에 대한 보호의 요구이다[14].

하지만 위와 같은 비장애인 환자와 장애인 환자에 대한 이분법적인 이해는 모두 비판받아 왔다. 우선, 자유롭고 독립적인 환자에 대한 이해는 실제로 요구되는 구체적인 상황이나, 특수성을 등한시한 허상에 불과하다는 비판이 지속적으로 제기되어 왔다[15]. 왜냐하면 현실 속에서 사람들은 다양한 사회경제적, 정치적 맥락 속에서 다양한 사람들과 관계를 맺으며 살아가는 존재이기 때문에, 환자가 의료적 의사결정과정에서 내리는 선택도 그 환자를 둘러싸고 있는 여러 환경, 예를 들어 그 환자 가족 간 이해관계, 사회제도, 의료제도 등과 같은 것들에 상당한 영향을 받을 수밖에 없다.

또한 지금까지 의료 영역에서 장애인은 보호의 대상으로 간주되는 경향을 보여 왔으며 특히 지적능력이 떨어지는 장애인은 인지능력의 손상으로 인해 스스로 결정할 수 있는 지식이 부족하여

자기결정이 불가능할 것이라는 고정관념과 편견이 지배적이었다[16]. 더 나아가 장애인이 선택하고 결정할 수 있는 역량과 도움이 될 수 있는 구체적인 전략과 지원방식에 대한 의료인과 관계자들의 이해 부족으로 인해 의학적 의사결정 과정에 참여하거나 선택할 기회 자체를 박탈당한 채 그들을 대신하여 가족이나 후견인에 의해 결정이 이루어짐으로써 장애인 환자의 자율성은 훼손될 가능성이 컸다. 하지만 장애인이라고 하더라도 인지능력에 문제가 없는 장애인의 경우 결정을 위해 적절한 도움과 조력을 받는다면, 충분히 스스로 결정할 능력을 발휘할 수 있다.

따라서 장애 유무를 떠나 환자들의 의사결정 과정은 상호의존적(interdependence)이며, 어떠한 결정을 내리기 위해 자신이 신뢰하는 가족이나 친구 또는 의사에게 필요한 도움을 받아 자신이 진정으로 원하는 결정을 내리기도 한다는 것을 인정할 필요가 있다. 이처럼 환자들이 의학적 의사결정 과정에서 다른 사람의 도움이나 조력을 받았다는 이유만으로 그 사람이 혼자서 결정을 내릴 역량이 없다고 단정 지어서는 안 된다.

그러한 의미에서 유엔 ‘장애인 권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)’⁷⁾과 장애인차별금지법, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 ‘발달장애인법’)⁸⁾에서는 장애인의 법적 능력 및 자기결정권을 인정할 뿐만 아니라 그 능력을 행사하기 위해 필요한

조력을 받을 권리, 즉 ‘의사결정 조력(supported decision-making)’의 필요성을 주장한다.

2006년 12월에 개최된 유엔 총회에서 ‘장애인 권리협약’은 모든 장애인이 다른 사람들과 모든 인권과 기본적 자유를 완전하고 동등하게 향유하도록 증진·보호·보장하고 장애인의 고유한 존엄성에 대한 존중을 증진하는 목적으로 192개 회원국의 만장일치로 채택되었다. 우리나라는 2008년 장애인 권리협약을 가입 비준하여 2009년 1월 10일 발효하였다. 이 협약의 제12조 ‘법 앞의 동등한 인정(Equal Recognition before the law)’ 제2항은 “당사국은 장애인들이 모든 생활 영역에서 다른 사람과 동등하게 법적 능력을 향유함을 인정하여야 한다”고 규정한다[17]. 그리고 이를 전제로 제3항에서 “당사국은 장애인들이 그들의 법적 능력을 행사하기 위하여 필요한 지원을 받을 기회를 제공받을 수 있도록 적절한 조치를 취해야 한다”고 규정한다[17]. 여기서 말하는 ‘법적 능력’은 권리능력과 행위능력을 포함할 뿐만 아니라 사회활동에 완전하고도 효과적으로 참여할 수 있는 법적 능력 내지 자격을 모두 포괄하는 의미라고 2014년 5월 공포된 유엔 장애인권리협약 제12조 및 동조에 관한 일반평석 제1호에 밝혔다[18].

그리고 법적 능력의 행사와 관련된 조치를 취할 때, 아래와 같이 적절하고 효과적인 안전장치를 제공할 것을 보장해야 한다고 주장한다.

7) 장애인 권리협약은 2006년 12월 13일 장애인 인권 및 기본적인 자유권을 보장하기 위해 회원국 192개국의 만장일치로 채택되었으며, 동 협약 성안 단계에서 우리나라는 협약의 제6조(여성장애인), 제9조(접근성), 제19조(자립적 생활과 사회통합) 제20조(개인의 이동)를 제안한 것이 채택되었으며 2007년 3월 30일 유엔에서 동 협약에 서명하였다. 장애인 권리협약은 장애인의 접근성, 이동권, 고용, 교육, 여성장애인 및 장애아동의 권리보호 등 총 50개 조항에 걸쳐 전 생활영역에서의 장애인의 권리보장에 관한 내용을 담고 있다. Available from: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

8) 2014년 5월 20일 제정된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」은 다른 장애와 달리 발달장애라는 특정한 유형의 장애를 가진 사람들을 대상으로 이들의 사회참여를 촉진하고 권리를 보호하고 인간다운 삶을 영위하는 데 이바지하기 위한 목적으로 한다. 이 법에서는 발달장애인들의 특성 및 복지 욕구에 적합한 의사소통 지원, 발달장애인 전담 검사 및 전담 사법경찰관 제도 운영, 형사·사법절차상의 권리 보장, 발달장애인지원센터에 인권침해 사건에 대한 조사권 및 보호조치 역할 부여 등을 다룬다. 발달장애인법의 제정과 시행이 갖는 의미는 장애 유형에 따라 국가적으로 지원해야 하는 방향이나 목표가 달라져야 한다는 것을 잘 보여준다고 할 수 있다.

4. 당사국은 법적 능력의 행사와 관련된 조치를 취할 때 이것이 남용되지 아니하도록 국제인권법에 따라 적절하고 효과적인 안전장치를 제공하도록 보장한다. 그러한 안전장치는 법적 능력 행사와 관련된 조치가 개인의 권리, 의지 및 선호도를 존중하고, 이익의 충돌 및 부당한 영향이 없고, 개인이 처한 환경에 비례하고 적합하며, 가능한 빠른 시일 내에 적용되고, 권한 있고 독립적이며 공정한 당국 또는 사법기관의 정기적인 검토를 받도록 보장한다. 안전장치는 그러한 조치들이 개인의 권리와 이익에 영향을 미치는 정도에 비례한다[17].

위와 같이 장애인 권리협약에서 규정하고 있는 법적 능력은 인지능력이 다소 낮거나 의사소통이 어렵다는 이유로 의사결정능력이 없는 사람이라고 판단하여 당사자가 아닌 다른 사람이 의사결정을 대신해주는 것은 적절하지 않다는 것이다. 그 대신 장애인 당사자의 권리, 의지 및 선호도를 존중하는 의사결정 조력 메커니즘을 지지한다[10].

유럽에서 후견인과 인권에 대한 광범위한 연구를 한 영향력 있는 인권 단체인 정신장애 옹호위원회(Mental Disability Advocacy Council)에서는 의사결정 조력을 “후견인의 대안인 의사결정 조력은 역량이 부족한 것으로 간주되는 사람도 적절한 조력을 받으면, 사실상 개인적인 결정을 내릴 수 있다”고 정의한다[19]. 그리고 유엔 협약에 관한 안내서(United Nations Handbook on the Convention)에서는 의사결정 조력을 다음과 같이 설명한다.

의사결정 조력은 다양한 형태를 취할 수 있다. 도움을 주는 사람은 도움을 받는 사람의 도움을 다른 사람에게 알리거나 도움을 받는 사

람이 현재 놓인 선택들을 이해하는 데 도움을 줄 수 있다. 그리고 도움을 주는 사람은 중증장애인도 삶의 역사, 관심과 목표를 가질 수 있으며 법적 능력을 행사할 수 있는 개인이라는 사실을 이해하는데 도움을 줄 수 있다[20].

위와 같은 설명처럼, 의사결정 조력 개념의 기본 전제는 사람들은 대부분의 삶의 영역에서 결정을 내릴 수 있다는 것이다. 그리고 모든 사람은 의지를 가지고 있고, 그들의 의지와 선호를 다른 사람에게 전달할 수 있다는 것이다. 그래서 그 사람이 자신의 선호에 따라 결정을 내리기 위해 필요로 하고 받고 싶어 하는 조력을 다른 사람이 제공해줌으로써 그 사람이 스스로 결정할 수 있게 된다는 것이다.

그리고 박인환[21]도 의사결정 조력 개념이 다음과 같은 전제에 기반을 두고 있다고 주장한다.

즉, 의사결정 조력 원칙은 자기결정의 핵심 가치가 객관적 합리성에만 있는 것이 아니며, 타인에 의하여 대체 불가능한 그 밖의 주관적 요소들에(도) 있다는 점, 그리고 의사결정 장애인에게 결핍된 합리적 판단능력은 의사결정 지원을 통하여 보충, 보완될 수 있다는 점을 전제로 한 것이다[21].

위와 같이 의사결정 조력은 자기결정권이 단지 이성적 합리성에만 기반을 둔 개념이 아니라 그 사람의 인생관이나 가치관, 욕구, 인간관계 등 주관적 요소들도 중요한 구성요소로 고려되어야 하며 실제 결정을 내리는 데 필요한 도움을 제공함으로써 장애인들도 합리적인 결정을 내릴 수 있다는 것을 의미한다. 그러한 의미에서 대리결정권을 가진 사람이 장애인 환자를 대신하여 결정할 권리를 인정하는 의사결정 대리자와 달리, 의사

결정 조력은 장애인이 도움을 받는다고 할지라도 궁극적으로 자신의 삶에 대한 결정을 내릴 최종적인 선택권을 가진다는 점에서 개인의 의사와 선호를 존중한다.

이러한 의사결정 조력 개념은 국내의 몇몇 장애인 관련 법률에서도 찾아볼 수 있다. 장애인차별금지법 제1조에서는 “모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현함”을 목적으로 하고 있다. 이러한 목적 하에 이 법에서는 “장애인이 자신의 생활 전반에 관하여 자신의 의사에 따라 스스로 선택하고 결정할 자기결정권을 가지고 있으며”(동법 제7조제1항), “비장애인과 동일한 선택권을 보장하기 위해 필요한 서비스와 정보를 제공받을 권리를 가진다”(동법 제7조제2항)고 규정하고 있다.

또 발달장애인법에서도 발달장애인의 자기결정권에 대해 “발달장애인은 자신의 주거지의 결정, 의료행위에 대한 동의나 거부, 타인과의 교류, 복지서비스의 이용 여부와 서비스 종류의 선택 등을 스스로 결정한다”고 규정하고 있다(동법 제8조제1항). 그리고 “누구든지 발달장애인에게 의사결정이 필요한 사항과 관련하여 충분한 정보와 의사결정에 필요한 도움을 제공하지 아니하고 그의 의사결정능력을 판단하여서는 아니 된다”(동법 제8조제2항). 이러한 조항에도 불구하고 “스스로 의사를 결정할 능력이 충분하지 아니하다고

판단할 만한 상당한 이유가 있는 경우에는 보호자가 발달장애인의 의사결정을 지원할 수 있다. 이 경우 보호자는 발달장애인 당사자에게 최선의 이익 되도록 하여야 한다”고 규정한다(동법 제8조제3항). 다시 말해 이 법에서도 발달장애인의 자기결정권을 인정하면서도 그들의 자기결정권을 행사하기 위해 필요한 충분한 정보와 의사결정에 필요한 도움을 그들에게 제공해줌으로써 부족한 의사결정능력을 조력해야 한다고 본다.

그에 반해 연명의료결정법에서는 “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(제3조 제2항)”는 환자의 자기결정권만을 기본 원칙으로 언급하고 있을 뿐 그러한 자기결정권을 행사할 수 있도록 필요한 의사결정 조력과 관련된 조치들에 대한 구체적인 언급이 전혀 없다. 임종과정에 있는 많은 환자들이 연명의료를 시행하지 않거나 중단하기로 하는 결정을 내릴 시점에는 신체적으로나 정신적으로 어려움을 가지고 있을 경우가 많으며, 특히 장애인 환자들은 일상적인 의료 관련 의사결정 과정에서도 자신의 의사를 표현하고 전달하는 데 많은 어려움을 지니기 때문에 이들의 자기결정권을 보장하기 위해서는 보다 더 많은 고려가 이루어져야만 한다.⁹⁾ 따라서 본 논문에서는 환자의 자기결정권이라는 기본 원칙하에 장애인 임종기 환자도 비장애인과 동일하게 본인이 선호하는 연명의료행위 여부를 선택하는 의사결정 과정에 참여할

9) 2007년 8월 9일 중증 장애인 아들이 사고로 뇌사 상태에 빠지자 인공호흡기를 떼어 숨지게 한 혐의로 그의 아버지가 경찰에 불구속 입건된 사건이 있었다. 근이영양증에 걸린 아들의 수발을 20년간 해온 아버지는 자신의 아들이 소생 가능성이 없다는 판정을 받은 뒤 의료진에게 몇 차례 ‘인공호흡기를 떼달라’고 요구했다. 하지만 의료진이 이를 거부하자 아들의 인공호흡기를 떼어 수동식 호흡기를 부착한 뒤 집으로 데려갔고, 곧 아들은 숨지게 되었다. 이 사건에서는 장애인 환자의 자율성이 존중되기도는 가족인 아버지의 대리 판단에 따라 연명의료중단 결정이 이루어졌다. 만일 사고를 당하기 전에 장애인 아들이 자신의 사전의료계획에 대해 가족들과 논의할 수 있는 적절한 기회가 주어졌다면, 환자가 의사표현을 할 수 없는 상태일지라도, 자신의 자기결정권이 존중받을 수 있었을 것이다. 중앙일보, ‘장한 아버지상’ 받은 아버지가 아들 인공호흡기 떼 사건, 2007. 08. 12. Available from: <http://news.joins.com/article/2830093>

기회가 제공되어야 할뿐만 아니라 그들이 ‘사전 연명의료의향서’나 의사와 함께 작성하는 ‘연명의료계획서’를 통해 사전의료계획(advance care planning)을 수립해 나가기 위해 필요한 의사결정 조력 조치들을 적절히 제공받아야 함을 주장하고자 한다.

IV. 장애인 환자의 연명의료결정 시 의사결정 조력 방안

1. 연명의료중단등 결정 이행의 대상

현재 제정된 연명의료결정법에서는 연명의료 중단등 결정이 이행되는 시기를 임종과정에 있는 환자로 한정하고 있다(연명의료결정법 제15조).¹⁰⁾ 이 법에서 말하는 “‘임종과정’이란 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태”로 정의한다(동법 제2조제1항). 그리고 “‘임종과정에 있는 환자’란 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 자를 말한다”고 정의한다(동법 제2조제2항).

이와 같은 정의에 따라 해당 환자가 임종과정에 있는지에 대한 의학적 판단을 담당의사와 해당 분야의 전문의 1인이 함께 판단하게 되어 있다(동법 제16조). 따라서 임종과정에 있는 환자가 아닌 장애인의 경우, 장애인이라는 이유만으로 무조건 이 법에서 말하는 ‘연명의료중단등 결정 이행의 대상’이 되는 것은 결코 아니다. 하지만 앞서 한국장애학회의 성명서에서도 언급한 것처럼, 장애인이라는 이유만으로 시기적절하게 또는

개인이 선호하는 치료를 받지 못할 수도 있다는 우려는 국내의 장애인 단체뿐만 아니라 미국의 장애인 단체 및 협회에서도 제기된 바 있다.

이러한 우려로 인하여 오리건 주 POLST Task Force에서는 2008년 “임종기에 근접한 심각한 신체장애인, 발달장애인 및/또는 정신질환자를 위한 연명의료계획서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Use for Persons with Significant Physical Disabilities, Developmental Disabilities and/or Significant Mental Health Condition who are Now Near the End of Life)”라는 제목의 가이드라인을 개발하였다. 이 가이드라인에서는 “장애를 가진 사람들은 치료 중에 있거나 그들의 만성적인 건강 상태가 임종기에 근접한 질환(illnesses nearing the end of life)으로 오해받는 경우가 드물지 않다”는 점을 지적한다[22].

2. 장애인 환자가 임종과정에 있는지에 대한 의학적 판단

앞서 언급한 것처럼, 연명의료결정법에서는 “담당의사는 환자에 대한 연명의료중단 등 결정을 이행하기 전에 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단하고 그 결과를 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 기록하여야 한다”고 규정하고 있다(동법 제16조). 그렇다면 담당의사와 해당 분야의 전문의가 어떤 의학적이고 객관적인 기준으로 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 판단할 것인지에 대한 검토가 필요하다.

그러한 의미에서 위에서 언급한 오리건 주의 가이드라인에서는 장애인 환자들의 경우, 의사,

10) 제15조(연명의료중단등결정 이행의 대상) 담당의사는 임종과정에 있는 환자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에만 연명의료중단등결정을 이행할 수 있다. 1. 제17조에 따라 연명의료계획서, 사전연명의료의향서 또는 환자가족의 진술을 통하여 환자의 의사로 보는 의사가 연명의료중단등결정을 원하는 것이고, 임종과정에 있는 환자의 의사에도 반하지 아니하는 경우, 2. 제18조에 따라 연명의료중단등결정이 있는 것으로 보는 경우.

간호사 또는 진료지원인력(physician assistant)이 그들 스스로 아래와 같은 몇 가지 질문들을 통해 POLST 서식의 사용이 정당화되는 ‘생의 말기에 근접한 상태’(condition nearing the end of life, 이하 ‘임종기’라 부름)인지를 판단하는 것이 최선이라고 말한다. 이 가이드라인에서 제시한 질문들은 아래와 같다.

1. (장애를 가진) 사람이 말기질환 과정을 겪고 있는지,
2. 그 사람의 (잘은 흡인성 폐렴과 같이) 건강이 상당히 악화되고 있는지,
3. 그 사람이 완화의료나 호스피스 프로그램에 있는지, 또는
4. 그 사람의 건강 악화로 인해 기능이 상당히 손상되었고, 악화되는 과정에 의학적 중재가 그다지 큰 영향력을 미치지 않을 것 같은지[22].

이러한 질문을 하는 이유는 의료인들이 장애관리(disability management)와 임종기 상태의 의학적 의사결정을 구분해야 할 뿐만 아니라, 비장애인인과 달리 장애인의 경우에는 만성장애를 겪고 사는 것과 임종기 상태로 악화되고 있는지를 의학적으로 구분하기 위함일 것이다. 따라서 위와 같은 질문들을 통해 의료인들 스스로 장애인 환자의 건강 상태가 임종기에 접어들고 있는지 여부를 판단하는 것이 매우 중요하다.

또 오리건 주의 가이드라인에 따르면, 심각한 신체장애인, 발달장애인이거나 정신장애인들은 다양한 환경 속에서 보살핌을 받고 있을 수 있으나, 이러한 환경 속에서 가족을 포함한 대부분의 간병인들은 정식으로 의학교육을 받지 않았기 때문에 임상적으로 의학적 위기상황에 대처하기 어려울 수도 있다는 점을 지적한다. 그래서 의료 전문

인과 간병인 모두 장애인 환자가 기존의 만성질환에서 임종기 상태로 악화되는 변화를 인식하는 것이 매우 중요하다.

3. 사전의료계획 수립을 위한 기회 제공

만일 의사, 간호사, 또는 진료지원인력이 해당 장애인 환자가 임종기에 접어들었다는 것을 알게 된다면, 다음과 같은 내용을 포함하여 사려 깊은 사전의료계획을 수립해야 한다.

- 가. 그 사람의 의사결정능력 평가,
- 나. 가능할 때 사전연명의료의향서(advanced directives)를 작성하는 것,
- 다. 적절한 대리인을 지명하기(identifying),
- 라. 그 환자의 (잘 알려진) 소망과 일관되게 치료 계획을 세우기, 그리고
- 마. 완화에 대한 요구를 확인하고, 그 환자의 임종기 치료에 대한 소망과 일관되게 연명의료의향서를 작성하는 것[22].

위에서 열거된 계획들은 구체적으로 장애인의 의사결정능력 유무 및 건강 상태를 기준으로 다르게 적용될 수 있을 것이다. 다시 말해, 장애인 환자의 의사결정능력과 건강 상태를 기준으로 의사결정이 가능하고 임종과정에 있기 전이라고 의료인이 판단한다면, 사전연명의료의향서를 작성하거나 자신을 대신하여 결정을 내려 줄 대리인을 지정할 수 있도록 선택의 기회를 제공해주어야 할 것이다. 혹은 장애인이 의사결정능력은 여전히 있지만 임종과정에 접어들었다고 의료진들이 판단한다면, 그 환자에게 연명의료계획서를 작성할 기회를 제공하여 그 사람이 선호하는 연명의료를 선택할 수 있는 기회를 제공해야 할 것이다.

이와 같이 장애인에게 선택의 기회를 제공하는 의미는 장애인 개인의 역량을 강화하려는 측면에서 이루어지는 교육적 지원으로 장애인 당사자의 역량 강화를 위한 노력뿐만 아니라 그 사람을 둘러싸고 있는 의료인과 연명의료결정 등에 관한 상담, 정보제공 등의 업무를 하는 담당자의 역량 강화를 위한 교육으로 나뉠 수 있다. 그리고 장애인 환자의 사전연명의료의향서나 연명의료계획서 이용을 지원하는 사회제도적 지원으로 구분할 수 있을 것이다.

4. 의사소통 조력 서비스나 프로그램 개발

의료인의 효과적인 의사소통과 정보 전달은 올바른 진단에 도움이 되며, 적절한 약의 복용량 측정, 환자가 치료 계획을 잘 따르고 있는지 여부를 확인하기 위해 매우 중요하다. 만일 의사와 환자 간의 의사소통이 제대로 이루어지지 않는다면, 환자는 치료의 결과를 과도하게 긍정하거나 부정하여 심각하거나 치명적인 결과를 초래할 수도 있다. 그러한 의미에서 연명의료결정법 제3조 제3항에서는 “「의료법」에 따른 의료인(이하 “의료인”이라 한다)은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등 결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하며, 그에 따른 환자의 결정을 존중하여야 한다”고 규정하고 있다. 이와 같이 환자의 자기결정권을 존중하기 위해서는 의료인이 환자에게 연명의료 결정과 관련된 정보를 정확하고, 자세하게 설명하는 것이 전제되어야 한다. 특히 장애인 환자 중 발달장애인의 경우, 의사와의 의사소통에 어려움을 느끼는 경우가 더 많다[12].¹¹⁾ 따라서 장애인 환자

에게 정확한 정보를 제공하고 전달하기 위해서는 개별 장애 유형에 맞게 의사소통 조력 서비스나 프로그램을 개발하려는 노력이 요구된다.

예를 들어 청각장애인의 경우, 글을 읽고 쓰는 것이 가능한지, 또는 보청기를 사용하는지, 수화통역사가 필요한지 등을 확인하여야 하며, 그 외 비디오 영상 자료에 자막 등과 같은 방식으로 사전연명의료의향서나 연명의료계획서와 관련된 정보를 제공할 수 있는 서비스가 마련되어야 할 것이다. 시각장애인의 경우, 연명의료결정 관련 안내 책자를 읽는 데 어려움이 있을 수 있기 때문에 관련 정보를 큰 글씨체나 오디오 파일 및 영상을 통한 해설, 점자 등 대체 형식으로 제공할 필요가 있다.

그리고 발달장애인들의 경우, 그들이 읽기 쉽고 간단한 용어로 설명을 반복하고, 주변에 방해될 요인을 줄이고, 필요한 경우 그들의 눈높이에 맞는 그림이나 물건을 통해 의미를 전달하는 방법과 같은 프로그램이 그들의 이해에 도움이 될 수 있다[23]. 현행 발달장애인법에 따르면 “국가와 지방자치단체는 발달장애인의 권리와 의무에 중대한 영향을 미치는 법령과 각종 복지지원 등 중요한 정책 정보를 발달장애인이 이해하기 쉬운 형태로 작성하여 배포하여야 한다”고 규정하고 있다.(제10조 제1항) 이 조항에 따라 동법 시행령에서 국가와 지방자치단체가 작성하고 배포하여야 하는 중요한 정책정보에는 다음 각 호의 사항을 포함시켜야 한다고 규정하고 있다. “1. 발달장애인의 권리와 의무에 중대한 영향을 미치는 법령으로서 보건복지부장관이 정하는 법령에 관한 사항, 2. 발달장애인에 대한 보육, 교육, 고용, 의료, 문화, 예술, 여가, 체육, 소득보장 및 주거복지

11) 보건복지부 한국보건사회연구원의 「2014 장애인 실태조사」 자료에 따르면, 최근 1년간 장애인이 병의원에 가고 싶을 때 가지 못한 경험이 있는지 유무를 묻는 문항에서 지적장애인 182,333 중 그렇다는 15.2%였으며, 자폐성 18,951 중 8.9%가 그렇다고 답변하였는데, 그들이 병의원에 가지 못한 이유에 대해 경제적인 이유(58.7%)가 가장 많고, 그 다음으로 의사소통의 어려움(27.4%)이라고 답했다.

지원 등에 관한 정책정보로서 보건복지부장관이 정하는 발달장애인의 권리와 의무에 중대한 영향을 미치는 정책정보에 관한 사항”이다. 이 규정에 따르면 연명의료결정법은 발달장애인의 권리와 의무에 중대한 영향을 미치는 법령으로 판단될 수 있기 때문에 발달장애인이 이해하기 쉬운 형태로 연명의료 결정 관련 정보 제공 및 홍보, 그리고 별도의 서식이 마련되어 배포되어야 할 것이다. 예를 들어, 캘리포니아 주의 발달장애인의 서비스와 지원을 제공하는 부서(State of California Department of Developmental Services)에서는 발달장애인의 눈높이에 맞도록 DVD, 삽화가 포함된 서식을 제공하여 발달장애인들이 개인적으로 원하는 연명의료가 무엇인지를 선택할 수 있도록 관련 정보를 보다 쉽게 제공할 수 있는 팜플렛을 만들어 배포하고 있다[24].

또한 구어만으로 자신의 의사를 충분히 표현하지 못하거나 의사소통을 할 수 없는 장애인의 경우에는 보완·대체 의사소통(Augmentative and Alternative Communication) 프로그램을 활용하는 방법도 있다. 이와 같이 장애 유형에 맞게 의사소통 조력 서비스나 프로그램을 개발하여 연명의료계획서 작성 시 활용한다면, 의료인과 장애인 환자가 원활하게 의사소통을 하는 데 큰 도움이 될 수 있을 것이다.

5. 장애인과 의료진 등을 대상으로 교육 실시

연명의료결정에 대한 장애인의 선택이 의미가 있으려면 장애 유형별, 개별 장애 수준에 맞는 방식으로 연명의료결정 등의 의미, 중요성, 작성 방법 등에 대한 내용을 중심으로 장애인과 그 가족에 대한 교육이 주기적으로 이루어질 필요가 있다. 아울러 의료인도 장애인의 특성을 더 잘 이해할 수 있도록 장애 유형별 특성이나 대응 방식, 진

료 시 의사소통법 등과 같은 내용들을 의학교육이나 의료윤리교육에 반영하여 장애인에 대한 교육이 이루어질 필요가 있다. 이러한 교육은 의료인뿐만 아니라 사전연명의료의향서 등록기관에서 사전연명의료의향서에 관한 상담, 정보제공 등의 업무를 하는 담당자나 연명의료중단등 결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하는 의료기관의 윤리위원회 담당자들에게도 이루어져야 한다.

연명의료결정법에서는 사전연명의료의향서 등록기관을 지정할 수 있으며(동법 제 11조), 등록기관의 업무 중 “3. 사전연명의료의향서에 관한 상담, 정보제공 및 홍보”를 규정하고 있다(동법 제11조 제2항 제3호). 그리고 연명의료중단등 결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 해당 의료기관에 의료기관윤리위원회(이하 “윤리위원회”라 한다)를 설치하도록 하고 있으며(동법 제14조), 이 윤리위원회의 업무 중 “3. 환자과 환자가족에 대한 연명의료중단등결정 관련 상담”을 수행하도록 규정하고 있다(동법 제14조 제2항 제3호). 이와 같은 업무들이 잘 이루어지기 위해서는 담당자들에게 장애 유형, 장애 정도 및 장애 발생원인 등 장애 특성에 관한 사항, 장애인과의 의사소통 및 의사소통도구 활용방법 등에 관한 교육이 이루어져야 할 것이다.

6. 장애 수준에 맞는 연명의료계획서와 사전연명의료의향서의 서식 마련

연명의료계획서와 사전연명의료의향서의 서식에 대해 연명의료결정법에서는 “연명의료계획서의 서식 및 연명의료계획서의 작성·등록·통보 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다”고 규정하고 있다(동법 제10조 제7항). 그리고 “사전연명의료의향서의 서식 및 사전연명의

료의향서의 작성·등록·통보 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다”고 규정하고 있다(동법 제12조 제9항). 아직 연명의료결정법의 시행령과 시행규칙 등 하위법령이 마련되기 전이라, 어떤 형식의 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서의 별지 서식이 마련될지는 알 수 없다.

하지만 미국의 「통일의료결정법(Uniform Health-Care Decisions Act)」이나 「워싱턴 주 자연사법(Natural Death Act, Chapter 70.122 RCW)」에서 제시하고 있는 형식과 같이 세부 내용을 체크하는 형식을 따를 경우, 서식에서 제시된 의학 용어들을 아무리 쉽게 설명한다고 하더라도, 지적능력이 떨어지는 장애인들이 과연 제대로 이해할 수 있을지는 여전히 의문이 든다. 오히려 지적능력이 떨어지는 장애인들에게 이해를 강요하기보다는 평상시 그 사람이 무엇을 선호하는지, 그 사람의 가치관이나 종교적 믿음, 전반적인 삶의 태도와 관련된 대화를 통해 그 사람의 자율성을 존중할 수 있는 선택을 결정할 수 있을 것이다.

예를 들어, ‘가치관 기록 서식(Values History Form)’을 작성하는 것은 그 사람의 가치관에 대한 맥락적 정보를 제공하기에 좋은 방법일 수 있다. 이 서식은 뉴멕시코 법학과와 ‘의료법 및 윤리 센터’(the Center for Health Law and Ethics, University of New Mexico School of Law)에서 개발한 것으로 법적 서식은 아니다[25]. 하지만 의료인과 지적장애인 환자들이 어려운 의료결정을 직접적으로 내리지 않더라도, 이 서식에서 제시하고 있는 전체적인 삶과 죽음에 대한 태도, 개인적인 인간관계, 독립과 자립에 대한 생각, 생활환경,

종교적 믿음과 의사와 다른 의료제공자들과의 관계, 질병, 죽어감과 죽음에 대한 생각, 금전, 장례식 계획과 같은 범주들에서 도출된 몇 가지 간단한 질문들에 대해 답하는 과정에서 그 사람의 근본적인 가치관에 대한 정보를 쉽게 표현할 수 있도록 도움을 줄 수 있다. 따라서 연명의료계획서와 사전연명의료의향서 서식은 각 개별 환자들의 이해 수준에 맞게 그 사람의 가치관과 선호가 충분히 전달될 수 있는 방식으로 마련되어야 하며, 그 방식에 대해서는 하위법령 제정 시 고려하여야 할 것이다.

7. 장애인 환자의 사전연명의료의향서나 연명의료계획서 이용을 지원하는 사회·제도적 지원책 마련

위와 같이 장애인 환자의 연명의료결정 시 본인 스스로 의사결정을 할 수 있도록 의사결정을 조력하기 위해서는 필요한 정보의 제공 및 장애 유형에 맞는 의사소통 조력 서비스나 프로그램을 개발하는 노력뿐만 아니라 그들이 실질적으로 자신들의 가치관과 선호에 맞는 선택을 할 수 있는 사회적 여건들에 대한 개선책들도 함께 고민해야 할 것이다. 특히 경제적으로 취약한 장애인 환자의 경우, 통증완화치료에 대한 경제적·심리적 지원과 서비스의 질적 개선, 그리고 간병인, 활동보조원이나 이동지원 인력과 같은 조력자를 보다 쉽게 이용할 수 있는 사회적 환경이나 재정적 지원에 대한 제도 정비와 뒷받침 될 때, 비로소 그들의 자기결정권을 실질적으로 존중하고, 보장한다고 할 수 있을 것이다.¹²⁾

12) 우리나라의 경우, 장애 연금이나 활동지원 서비스 등을 신청하기 위해서는 장애인 등록과 함께 의학적 평가 기준을 따르는 장애 등급을 판정받아야 한다. 하지만 현행 의학적 평가에만 의존하고 있는 장애등급 판정 제도는 장애인들의 다양한 요구를 감안하거나 정신장애를 가진 사람들을 포함한 모든 장애들을 포괄하지 못한다는 한계를 지닌다. 그러한 의미에서 유엔 장애인권리위원회는 우리나라의 “현행 장애 심사 및 등급판정 시스템을 재검토하여 이러한 시스템이 장애의 중증도가 아닌 장애인의 특성과 환경, 요구 등을 반영하도록 개정되어야 한다”고 권고한다.

V. 맺음말

연명의료결정을 제도화한다는 것은 인간의 존엄성과 존엄하게 죽을 권리를 보장하기 위해 생애 말기 의학적 의사결정과 관련된 연명의료를 자발적으로 거부하거나 중단하는 환자들의 요구를 국가가 제도적으로 허용해줄 수 있는지 여부의 문제라 할 수 있다. 우리나라에서는 연명의료 결정 문제의 법적 제도화에 관하여 연명의료결정을 원하지 않는 사람에게도 치료 중단과 같은 결정으로 나아가 “생명의 가치와 인간 존엄성을 약화하고, 안락사를 허용할 위험이” 있을 수 있다는 우려에도 불구하고[26], 연명의료결정법은 오랜 시간 각계각층의 전문가들과의 사회적 논의과정을 거쳐 호스피스·완화의료에 대해 제도적으로 보완하는 것을 전제로 제정되었다. 연명의료결정법의 시행은 기존 가치관의 변화 여부에 대한 고찰을 요구하고, 기존 가치관을 고수해야 할 것인지 혹은 새로운 사회규범의 창출이 요청되는지에 대한 사회적 차원의 가치 판단을 요구한다. 이 법의 시행 이후 우리 사회에 미칠 영향력과 사람들의 가치관에 어떤 변화가 야기될 것인지와 같은 사회적 함의를 함께 고민해야 할 것이다.

현재 연명의료결정법 제5조는 “국가와 지방자치단체는 환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 사회적·문화적 토대를 구축하기 위하여 노력하여야 한다. 그리고 국가와 지방자치단체는 환자의 최선의 이익을 보장하기 위하여 호스피스·완화의료 이용의 기반 조성에 필요한 시책을 우선적으로 마련하여야 한다”고 규정하고 있다. 이처럼 국가는 장애인을 포함하여 임종기에 있는 환자들이 진정으로 자신의 연명의료 계획에 대한 자율적인 결정을 내릴 수 있도록 사회·제도적 준비를 해야 할 책임이 있다. 또, 오·남용의 우려나 예기치 못한 부작용을 미연에 방지하기 위한

논의가 지속되어야 한다.

그렇다면 법의 시행까지 남은 기간 동안 우리 사회가 논의하고 준비해야 할 일은 무엇일까? 특히 장애인의 경우 일반인과 달리 신체적 불편함 혹은 의사소통에 어려움을 느끼는 경우도 있고, 일부 지적 능력이 저하되었다는 이유로 의학적 의사결정이나 사전연명의료의향서를 작성할 능력이 전혀 없다는 고정관념이나 편견으로 선택할 기회조차 제공받지 못할 수 있다. 하지만 그들의 의사결정능력을 쉽게 단정해서는 결코 안 될 것이다. 그 대신 의료인은 장애 특성을 고려하여 장애인에게도 의료와 관련된 본인의 선호를 표현하고 결정에 참여할 기회를 충분히 제공해야 한다. 또한 장애인의 연명의료계획서 작성 시에 당사자의 의사결정이 반영될 수 있도록 하는 방법도 고안할 필요가 있다. 뿐만 아니라 사회문화적 차원에서의 대국민 대상 교육프로그램의 시행도 적극 고려될 필요가 있다. 다른 한 편으로는 장애인의 장애 특성을 고려하여 연명의료결정에 참여를 촉진할 수 있는 제도적 정책적 방안들을 모색해야 할 것이다.

장애인 환자의 연명의료결정 시 자기결정권을 존중하기 위해 의사결정을 조력하는 방안들에 대한 모색뿐만 아니라 장애인 환자와 관련하여 좀 더 심도 깊은 논의가 필요한 부분은 여전히 많이 남아있다. 예를 들어 장애인 중에서도 특히 인지 능력과 의사소통에 어려움을 겪는 발달장애인 환자의 경우, 연명의료결정과 같은 삶과 죽음의 문제를 결정하기 위한 의사결정능력을 어떻게 평가할 것인지, 발달장애인 환자의 자기결정권을 어디까지 인정해주어야 하는지의 문제와 더불어 연명의료결정법 제17조 제1항 제2호에서 규정하고 있는 “가. 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단”을 어떻게 평가할 것인지에 대한 구체적인 의

학적 기준이나 가이드라인을 제시할 필요가 있다.

그리고 장애인이 가족과 연락이 되지 않거나 가족이 없는 경우에 대해서는 연명의료결정법에서 다루고 있지 않다. 만일 장애인거주시설에 거주하는 무연고자 장애인의 경우, 누가 그 장애인 환자의 법정대리인으로 적절한지, 또 그들의 역할을 어디까지 한정해두어야 할 것인지에 대한 논의들은 앞으로 연명의료결정법의 하위법령 제정 시 충분한 논의를 통해 반영되어야 할 것이다.

끝으로 이러한 논의를 실질적으로 진행하기 위해서는 장애인 당사자들의 목소리가 요구된다. 장애인들도 한 사회의 구성원으로서 하나의 목소리를 내기 위해 정치적 논의에 적극적으로 참여할 수 있는 기회가 제공되어야 할 것이며, 그들의 참여를 보장하는 법적 근거나 정책이 마련되어야 할 것이다. ㉞

REFERENCES

- 1) 대법원. 무의미한연명치료장치제거 등 [2009 다17417, 2009. 5. 21].
- 2) 김명희. ‘연명의료 결정에 관한 권고안’의 배경과 향후과제: 연명의료 결정 제도화 마련을 위한 특별위원회 활동 경과를 중심으로. 의료정책포럼 2013 ; 11(3) : 8-19.
- 3) 국가생명윤리심의위원회. 제3기 국가생명윤리심의위원회 2013 연례보고서. 서울 : 국가생명윤리심의위원회, 2013.
- 4) 함께걸음. 연명의료결정법안 발의 후 짚어야 할 것들(2015.8.31). Available from: <http://www.cowalknews.co.kr/news/articleView.html?idxno=14471> [cited 2017 Jan 4]
- 5) 한국장애학회. [성명] 정부와 새누리당은 연명의료결정법의 졸속적 제정을 중단하고 장애인계와 즉각 공론의 장을 마련하라!(2015.7.14). Available from: <http://hre.or.kr/library/1550> [cited 2017 Jan 4]
- 6) World Health Organization, “International Classification of Functioning Disability and Health”, 2001, 한국의료정보표준화부 역. ‘국제기능장애건강분류-한글번역본 제2차 개정판’. 2016.
- 7) 신은경. 장애인의 기능과 장애, 환경요인에 관한 ICF 활용방안: 일본의 생활기능장애건강분류(ICF)의 활용을 중심으로. 직업재활연구 2013 ; 23(1) : 151-175.
- 8) Americans with Disabilities Act, 1990. Available from: <https://www.ada.gov/pubs/adastatute08.htm> [cited 2017 Feb 9]
- 9) 조임영. 영국 장애차별금지법과 ‘장애’의 개념”. 동아법학 2015 ; 통권 66 : 557-593.
- 10) United Nations. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Concluding Observations on the Initial Report of the Republic of Korea. Geneva : UN, 2014.
- 11) 보건복지부 국가지표체계. 장애인 현황. Available from: http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2768 [cited 2017 Feb 2]
- 12) 보건복지부 · 한국보건사회연구원. 2014년 장애인 실태조사. 서울, 2014.
- 13) 황주희. 장애인구의 고령화: 실태 및 시사점. 보건 · 복지 Issue & Focus 2015 ; (278) : 1-8.
- 14) The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report—Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, 1979. Available from: https://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_appendix_belmont_report_vol_2.pdf [cited 2017 Feb 10]
- 15) Sherwin S. A relational approach to autonomy in health care. ed by Sherwin S. The Politics of Women’s Health: Exploring Agency and Autonomy. Philadelphia : Temple University Press, 1988 : 19-47.
- 16) Friedman RI. Use of advance directive: facilitating health care decisions by adults with mental retardation and their families. Mental Retardation 1998 ; 36(6) : 444-456.
- 17) United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006. Available from: <https://www.humanrights.gov.au/our-work/disability-rights/international/united-nations-convention-rights-persons-disabilities> [cited 2017 Feb 10]
- 18) United Nations. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment

- No. 1, 2014. Available from: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement> [cited 2017 Feb 15]
- 19) Office of the Public Advocate. Supported Decision-Making Background and Discussion Paper. Melbourne : Office of the Public Advocate, 2009.
- 20) Schulze M. Understanding The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Balkans : Handicap International, 2010.
- 21) 박인환. 의사결정지원을 위한 성년후견제도의 평가와 모색. 비교사법 2015 ; 22(2) : 725-758.
- 22) Oregon POLST Task Force. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Use for Persons with Significant Physical Disabilities, Developmental Disabilities and/or Significant Mental Health Condition who are Now Near the End of Life. Available from: http://www.polst.org/wp-content/uploads/2013/03/POLSTPersonswithDisabilities-LongDocument.Final_.pdf [cited 2017 Jan 9]
- 23) Center for Disabilities Studies · University of Delaware. Effective Communication for Health Care Providers – A guide to caring for people with disabilities. Available from: http://www.gohdwd.org/wp-content/uploads/2015/06/Effective_Communication.pdf [cited 2017 Feb 13]
- 24) Coalition for Compassionate Care of California. Thinking Ahead Matters: My Way, My Choice, My Life at the End. 2014. Available from: <http://www.nlacrc.org/Modules/ShowDocument.aspx?documentID=222> [cited 2017 Jan 4]
- 25) UNM Health Sciences Center INstitute fo Ethics. Values History Form. Available from: <http://hscethics.unm.edu/directives/values.html> [cited 2017 Jan 6]
- 26) 가톨릭평화신문, 연명의료 결정 법제화 반대 표명, 2014. 02. 23. Available from: http://www.cbpc.co.kr/CMS/newspaper/view_body.php?cid=497030&path=201402 [cited 2017 Feb 2]

Respect for Self-Determination and Supported Decision-Making in Life-Sustaining Treatment Decision-Making for Patients with Disabilities*

YOO Sujung**, PARK So-Youn***

Abstract

The Hospice, Palliative Care, and Life-sustaining Treatment Decision-making Act (hereafter referred to as “Life-sustaining Treatment Decision-making Act”) will come into effect on August 4, 2017. While drafted after prolonged public debate, the *Life-sustaining Treatment Decision-making Act* still failed to sufficiently discuss how to respect the right to self-determination of people with disability, when making decisions relating to life-sustaining treatment. In an effort to improve this legislation, this paper articulates the viewpoints established in other legal documents, such as the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* and the *Act of the Prohibition of Discrimination against Disabled Persons* of United Nation (UN), relating to self-determination of people with disabilities. It further discusses the practical need for supported decision-making, for patients with disabilities considering life-sustaining treatment decisions.

Keywords

persons with disabilities, self-determination, *Life-sustaining Treatment Decision-making Act*, supported decision-making, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*

* This work was supported by the Ministry of Education of the Republic of Korea and the National Research Foundation of Korea (NRF-2016S1A6A7936571).

** Pre-Medical Science, School of Medicine, Kyung Hee University

*** Department of Medical Education and Humanities, School of Medicine, Kyung Hee University: **Corresponding Author**