



DOI: 10.23063/2024.09.1

주요국의 연명의료결정제도 동향: 미국, 대만, 영국을 중심으로¹⁾

Trends in Life Sustaining Treatment Decision System in the United States,
Taiwan and the United Kingdom

최소영 (한국보건사회연구원 보건정책연구실 연구원)
Choi, Soyoung (Korea Institute for Health and Social Affairs)

좋은 죽음(good death)에 대한 관심이 커지면서 여러 국가는 존엄한 생애 말기를 지원하기 위한 정책을 운영하고 있다. 국가마다 사전돌봄계획(ACP: Advance Care Planning)의 일부로 연명의료결정제도를 도입한 방식과 이행 시기, 절차 등은 다양하지만, 사전연명의료의향서로 거부하는 치료 내용과 죽음에 대한 선호를 반영하고 대리인 지정 제도를 통해 환자의 자기결정권을 보장한다는 공통점이 있다. 한국은 2018년 2월 「연명의료결정법」을 시행하면서 '연명의료결정제도'를 운영하고 있는데, 주요국의 사례를 참고한다면 환자의 자기결정권을 보장하고 강화하는 데 도움이 될 것으로 기대한다.

1. 들어가며

삶의 끝에서 환자의 자기결정권을 보장하고 치료 방향에 대한 선호를 존중하는 것은 좋은 죽음(good death)의 중요한 요소이다(Lin et al, 2019, p.1). 미국은 '환자의 자기결정권', '연명의료에 관한 자기 결정권', '치료거부권'을 표방하며 1991년 세계 최초로 사전의료지시(AD: Advance Directive)를 제도화하였다. 삶의 존엄한 마무리에 대한 관심이 커지면서 세계 각국은 이를 돕기 위한 제도를 도입하였는데, 죽음을 받아들이는 각국의 문화적 특성에 따라 사전돌봄계획부터

1) 이 글은 고든솔, 정연, 윤강재, 김희년, 최소영, 김열, 문재영, 이일학, 김선현, 이지아, 김명옥, 김아진, 신성준, 유신혜, 김상희, 최지연, 장욱, (2023). 제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구(한국보건사회연구원, 보건복지부)의 일부를 발췌, 요약 정리하였다.



연명의료 중단에 이르기까지 절차가 다소 다르다.

한국은 1998년 보라매병원 사건²⁾과 2008년 김 할머니 사건³⁾을 계기로 오랜 논의를 거쳐 「호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭 연명의료결정법)」을 2016년 2월 제정하고, 연명의료 중단 결정에 대한 사항을 2018년 2월부터 시행하였다. 동 법으로 “임종 과정에 있는 환자가 무의미한 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 기준과 절차를 마련하여 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록” 돕기 위한 법적 근거를 마련하였다(보건복지부, 2024. 4. 4.). 법 제정 이후에도 현실에서 발생하는 제도 적용의 어려움을 해소하고 제도를 안정화하고자 연명의료 대상 시술 범위 및 계획서 작성 시기 확대, 연명의료 중단 합의 가족 범위 현실화, 사전연명의료의향서 등록기관 확대 등 법 개정과 제도 개선을 이루어 왔다(고든솔 외, 2023, p.7). 지난 2024년 4월에는 「연명의료결정법(2016)」 제7조에 따라 ‘제2차 호스피스·연명의료 종합계획’을 발표하기도 하였다(보건복지부, 2024. 4. 5.).

존엄한 죽음에 대한 관심이 커지면서 연명의료결정제도에 대한 논의 또한 활발히 이루어지고 있다. 한국의 연명의료결정제도의 발전 방향을 모색하기 위해서는 한국보다 먼저 이를 도입한 주요국들의 사례를 살펴보는 것이 필요하다. 이 글에서는 미국, 대만, 영국의 서식 작성에서부터 실제 연명의료 중단에 이르기까지의 과정 전반을 살펴보고자 한다. 이러한 과정을 통해 사전돌봄계획의 일부로서 사전연명의료의향서의 서식과 대리인 지정을 중심으로 한국의 연명의료결정제도에서 보완이 필요한 내용을 도출하고자 한다.

2. 주요국의 사전돌봄계획(ACP: Advance Care Planning) 현황

주요국에서는 사전돌봄계획(ACP: Advance Care Planning)의 과정에서 사전의료지시(AD: Advance Directive)를 작성한다. 한국에서 다소 생소한 사전돌봄계획(ACP)은 연명의료결정보다 상위의 개념으로, 결정 능력이 있는 사람이 다가올 인생의 마지막 순간에 중요하게 여기는 가치를 정의하여 미래

2) 아내의 부탁으로 환자를 퇴원시킨 의료인을 상대로 한 형사소송 사건이다. 법원은 i) 아내가 경제적인 이유로 남편의 퇴원을 요청했기 때문에 정당한 대리결정으로 간주할 수 없으나, 의사는 아내의 요청을 받아들여 퇴원시켰고, ii) 예상되는 피해(환자의 사망)를 방지하기 위해 적절한 조치를 취하지 않았다는 이유로 해당 의료인에게 살인방조죄로 1년 6개월의 징역형을 선고했다. 이 사건 이후 의료계에서는 환자의 소생 가능성과 관계없이 사망에 이를 때까지 치료를 지속하는 분위기가 지속되었다(Lee, 2023, pp.58-59).

3) 병원을 상대로 환자의 연명의료 중단을 요청하기 위한 민사소송 사건이다. 70대 후반의 김 할머니는 평소 무의미한 연명치료를 원치 않는다는 의사를 반복적으로 분명히 밝혀 왔는데, 조직검사 중 식물인간 상태에 빠지고 말았고 가족들은 치료 중단을 거부한 병원을 상대로 소송을 제기했다. 대법원은 “회복 불가능한 사망의 단계에 이른 후에 환자가 인간으로서 존엄과 가치 및 행복 추구권에 기초하여 자기결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우 특별한 사정이 없는 한 연명치료의 중단을 허용할 수 있다”고 판결하였다(Lee, 2023, pp.59-60.).

의 의학적 치료와 돌봄을 논의하는 과정이다. 이러한 내용을 담은 서식이 사전의료지시(AD)이며, 환자가 강제성 없이 자발적으로 이성적인 설명과 지식에 기초하여 본인이 의료진의 치료 행위를 승인할 수 있는 권한(설명에 의한 동의, Informed Consent)으로 여겨진다(Lin et al, 2019, p.1).

사전의료지시서가 입법화된 형태는 국가마다 다양하다. 미국, 대만은 사전돌봄계획과 관련된 법을 제정하고 서식을 규정하였지만, 영국은 특정한 법정 서식을 두지 않고 사전의료지시에 반드시 포함해야 하는 필수 구성 내용만 규정하였다(최은경 외, 2017, p.133).

가. 법적 근거

미국은 주마다 사전의료지시서의 서식이 상이하지만, 「표준보건의료결정법(the Uniform Health Care Decisions Act, 1993)」을 제정하여 절차와 서식의 내용을 표준화하였다. ① 대리인 지정⁴⁾, ② 보건의료에 대한 본인의 의사, ③ 본인의 서명, ④ 입회인(witness) 여부가 공통적으로 포함되며, 일부 주에서는 ⑤ 장기기증희망 의사를 표시할 수 있다(김보배, 김명희, 2018, p. 101). 한편 사전의료지시서는 법적으로 인정되는 서식이지만, 법적 구속력이 있지는 않다. 의료인은 사전의료지시서에 남긴 의사를 따르기 위해 노력할 것이지만, 정확히 따르기 어려운 복잡한 의료 상황에 직면할 수 있기 때문이다(NIA, 2022. 10. 31.)

대만은 「안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例, the Hospice Palliative Act, 2000)」와 「환자 자주권리법(病人自主權利法, the Patient Right to Autonomy Act, 2015)」으로 통일된 서식을 사용하고 있다. 「안녕완화의료조례(2000)」에서는 심폐소생술과 연명의료 중단이 핵심이었다면, 「환자 자주권리법(2015)」에서는 기존에 규정하지 않았던 자기결정권에 따른 사전돌봄계획을 핵심 개념으로 내세웠다. 말기 환자를 대상으로 사전의료지시서를 작성하던 것이 「환자 자주권리법(2015)」의 제정을 통해 건강하고 의사결정능력이 있는 성인 누구나 사전돌봄계획을 세울 수 있게 되었다(Tsai, 2023, pp. 82-83).

영국은 「의사결정능력법(the Mental Capacity Act, 2005)」을 제정하여 사전지시의 구성 요소를 규정하였다. 구성요소는 ① 사전결정(Advance Decision, Advance decision to refuse treatment, ADRT, a living will), ② 사전진술(Advance statements), ③ 사전돌봄계획(Advance Care Planning)이며, 이 중 사전결정은 법적 구속

4) Health Care Proxy; Medical Power of Attorney; Durable Power of Attorney for Health Care; Appointment of a Health Care Agent; Patient Advocate Designation 등의 표현을 사용한다.



력을 가진 서류로 향후 특정 치료를 거부할 수 있는 내용이 포함되어 있다(NHS, 2023. 9. 19.a). 사전진술은 미래 건강과 복지의 모든 측면을 다루는데, 치료에 종교적·영적 신념이 반영되기를 원하는 방식, 보살핌을 받고 싶은 곳(집, 병원, 요양원, 호스피스 등), 좋아하는 일(목욕 대신 샤워를 선호한다 등), 실제적인 문제(당신이 아플 때 반려견을 누가 돌볼지 등)를 포함한다. 이를 통해 가족과 의료진 등 치료에 관련된 모든 사람에게 자신의 상황을 명확히 알릴 수 있다(NHS, 2023. 9. 19.b).

나. 서식 작성 및 시행 절차

한국의 사전연명의료의향서에 해당하는 미국의 서식은 사전의료지시서(AD, living will)이다. 모든 성인은 의사와 상담 없이 대리인 지정, 가치관, 종교적 신념, 즐기는 일, 일반적인 치료에 대한 희망사항 등을 사전의료지시서에 작성할 수 있다(National POLST, n.d.a.). 하지만 사전의료지시서(AD)로는 환자의 선호가 치료에 반영되지 않고, 중증질환자나 노쇠환자에게 부적절하다는 점을 인식하여 연명의료지시서(POLST: Physician Orders for Life-Sustaining Treatments) 제도를 도입하였다(National POLST, n.d.b.). 미국은 건강 상태에 따라 사전의료지시서(AD)와 연명의료지시서(POLST)를 작성해야 하는 적절한 시기를 제안한다. 건강한 상태일 때 사전의료지시서(AD)를 작성하고, 질환을 진단받았을 때 기존에 작성해 둔 사전의료지시서(AD)를 업데이트하며, 심각한 건강 상태에 이르렀을 때 연명의료지시서(POLST)를 작성하는 것을 권한다(National POLST, n.d.a.).

미국에서 연명의료지시서는 기대 여명이 1년 이내로 예상되어 삶의 마지막 시기에 직면한 모든 연령대의 중증질환자를 대상으로, 담당의가 현재 건강 상태와 예후를 기반으로 작성한다. 기존의 사전의료지시서가 응급 상황에서는 활용하기 어렵다는 점을 보완한 서식이다. 심폐소생술 시행 여부(Section A), 기관 삽관·인공호흡기 및 입원·전원 여부(Section B), 인공수액 및 영양분 제공 여부(Section D) 등 임상 상황에서 시행하지 않을 처치 내용을 표시한다(National POLST, n.d.c.).

한국의 사전연명의료의향서와 연명의료계획서는 환자의 의사를 확인하는 수단으로, 작성자와 작성 시기 외에는 기재 내용에 크게 차이가 없다. 하지만 미국의 사전의료지시서와 연명의료지시서는 상호 보완하는 역할을 한다. 사전의료지시서 작성자는 주기적으로 정보를 갱신해야 하고, 연령과 무관하게 질병이나 노쇠에 따른 경과를 진단받으면 연명의료지시서를 작성하

여 건강 상태 변화에 따라 정보를 갱신해야 한다(안동인, 2020, p. 37). 즉, 사전의료지시서가 장래에 발생할 수 있는 의학적 응급 상황에서 본인이 희망하는 치료 유형에 대한 지침을 제공한다면, 연명의료지시서는 의학적 응급 상황에서의 구체적인 명령, 지시라는 점에서 두 서식을 구분할 수 있다.

대만은 온전한 행위능력이 있는 사람 누구나 의료기관에서 사전돌봄계획을 세운 후 사전의료지시서(AD)를 작성할 수 있다. 만 20세 미만의 미성년자는 2촌 이내 가족 중 최소 1인을 포함한 대리인 2인이 입석한 가운데 사전돌봄계획(ACP)을 세울 수 있다. 이렇게 작성한 사전의료지시서(AD)는 공증인이 공증을 하거나 2명의 현장 증인이 있고, 의료기관이 날인하면 유효한 결정으로 인정받을 수 있다. 서명 내용은 건강보험카드에 등록하고 ‘대만호스피스완화의료협회’에 발송하면 건강보험증에 내부 의사 기재 절차가 완료된다(Tsai, 2023, p.81).

영국에서는 18세 이상 의사결정능력이 있는 사람이면 누구나 사전치료거부서(Advance decision to refuse treatment)를 작성할 수 있다. 여기에는 특정 치료를 거부하는 내용이 담겨 있으며, 환자가 의사결정능력을 상실했을 때 사전에 명시된 치료와 조건을 실행할 법적 효력이 있어 어떠한 결정보다 우선시된다. 사전치료거부서는 ① 18세 이상이며, 결정을 내리고 이해하고 전달할 수 있는 의사결정능력을 갖춘 경우, ② 어떤 치료를 거부하고 싶은지 명확하게 지정한 경우, ③ 치료를 거부하고 싶은 상황을 명확하게 설명한 경우, ④ 본인이 직접 서명했거나 연명의료를 거부한다는 내용이 담긴다면 증인이 서명한 경우, ⑤ 다른 누군가의 방해 없이 스스로 결정을 내린 경우, ⑥ 사전결정을 내리고 나서 작성한 내용에 모순되는 말이나 행동을 하지 않은 경우(예: “마음이 바뀌었어요” 등)에만 유효한 것으로 간주된다(NHS, 2023. 9. 19.a).

다. 연명의료 중단 이행

1) 이행 시기(대상자 기준)

미국은 연명의료를 중단하기 원하는 환자의 요청을 우선시하기 때문에 별도로 연명의료중단을 이행할 수 있는 종말기를 정의하지 않았으나, 각종 규정에서는 ‘의학적으로 무의미한(futility)’ 상태라고 인용한다(최은경 외, 2017, pp.141-142). 만약 연명의료 중단에 대해 환자와 주치의 간 의견 차이가 발생하면 의료진의 판단을 보완하기 위해 의료기관마다 설치된 윤리위원회에서 최종 결정을 내린다. 그럼에도 여전히 ‘의학적으로 무의미한’ 상태를 객관적으로 정의하기 어렵다는 한계가 있는데, 1999년 전미의사협회 윤리사법위는 공정하고 만족스러운 의



사결정을 내리기 위해 3단계의 접근법을 제안한 바 있다. 첫 번째 단계로, 모든 의료기관은 의학적 무의미성을 채택하고, 다음으로 모든 정책은 공정한 과정(due process)을 거치도록 권장한다. 만약 환자-대리인-주치인 간 의견이 불일치하면 윤리위원회가 개입할 수 있다(최은경 외, 2017, pp.142-143).

대만은 「안녕완화의료조례(2000)」에서는 연명의료 중단, 보류, 호스피스 완화의료를 시행할 수 있는 대상자로 말기환자만을 인정했지만, 「환자자주권리법(2015)」에서 자기결정을 실행할 수 있는 시기와 대상자를 말기환자 외에도 회복불가능한 혼수상태, 지속적 식물상태, 매우 중한 치매, 고통이 극심하거나 회복할 수 없는 질병 때문에 적절한 해결 방법이 없어 중앙주관기관이 지정한 경우 중 하나에 해당하는 때까지 확대하였다(Tsai, 2023, pp.79-80).

2) 이행 절차

미국은 이행 과정에서 환자의 결정이 실현되는 것을 중요시하며, 4단계를 거쳐 연명의료 중단을 이행한다. 첫 번째, 감독 의사(supervising physician)는 연명의료 중단을 결정하기 위해 환자와 소통하고 결정한 사람을 적시한다. 둘째, 감독 의사는 환자가 작성해 둔 사전의료지시서와 지정 대리인을 의무기록에 기록해 두고, 서류의 사본을 요청한다. 셋째, 주치의(primary physician)는 의사결정능력 상실 또는 회복과 같은 환자의 주요한 상태 변화를 기록하고, 환자나 대리인에게 알린다. 마지막으로, 의료진은 환자 또는 대리인의 결정에 따른다. 대리인의 결정은 환자의 결정과 동등하게 존중해야 한다. 하지만 환자나 대리인이 의료진의 양심에 어긋나거나 의료진이 판단하기에 의학적으로 비효율적인 치료를 요구할 때에는 거절할 수 있다. 이때 환자나 대리인에게 즉각 고지한 후, 전원이 이루어지기 전까지 치료를 계속 제공한다(최은경 외, 2017, pp.141-142).

대만에서 연명의료 중단의 세부적인 절차와 이용 서식은 병원마다 다르다. 각 병원은 의료윤리위원회를 통해 연명의료 중지나 철회에 이르는 세부 절차를 결정하여 온라인에 게시한다(최은경 외, 2017, pp.138-139). 일부 병원에서는 의사 2인이 말기환자 등 대상 환자의 상태에 이르렀다고 진단하고 호스피스 팀 소속 전문가 2인 이상의 자문이 있을 경우 연명의료의 일부나 전부를 중단 또는 철회하고 실행하지 않을 수 있다.

영국은 환자의 의사결정에 따라 연명의료 중단을 결정한다. 환자가 의사결정능력이 있는 경우 의사는 우선 환자에게 최선의 방침을 설명한다. 의사가 판단하기에 환자가 임상적으로 부적

절한 치료를 요구하는 경우 충분한 상담을 진행하며, 이견이 좁혀지지 않으면 다른 전문가의 2차 소견(second opinion)이나 법적 대리인, 환자 변호인의 자문을 구한다. 환자가 의사결정능력을 상실했다면, 의료진은 환자를 치료하기 위해 내려야 할 결정이 무엇인지 분명히 하고, 환자가 법적으로 구속력이 있는 사전거부의사를 남겼는지 확인해야 한다. 만약 환자가 사전거부의사를 남겼다면 그것을 따르고, 법적 구속력이 없는 의사라면 환자의 의사에 관한 정보로 간주하고 대리인에게 정보를 전달한다. 환자의 최선의 이익(best of interest)을 판단할 수 있는 법적 대리인이 있는지 확인하고, 대리인의 의사결정 범위를 확인한다. 환자에게 법적 대리인이나 친인척이 없으면 의사가 환자의 최선의 이익을 책임지는데, 잉글랜드와 웨일스 지방에서는 대리의사결정을 판단하기 위해 의사능력대변인제도(IMCA)를 운영하고 있다(NICE, 2015. 12. 16., pp.8-11).

3. 주요국의 대리인 의사결정 제도

미국에서 대리인 지정은 사전의료지시(AD)의 핵심 구성 요소이다. 본인이 의사 무능력 상태가 되었을 때, 보건의료 대리인이 치료의 방향을 결정할 수 있도록 권한을 위임하는 것인데, 대리인이 될 수 있는 사람은 법률상 성인이며 본인을 담당하는 의료진 또는 요양시설 종사자가 아닌 가족, 친구, 가까운 친척, 존경하는 지인 등이다. 대표 대리인이 결정하지 못할 경우를 대비하여 대체(alternative) 대리인을 지정할 수 있으며, 지정한 대리인은 서면으로 변경할 수 있다. 지정 대리인은 환자의 의료 정보와 담당의와 함께 환자의 검사, 시술, 치료 등 의료와 관련된 사항을 전반적으로 논의할 수 있다(김보배, 김명희, 2018, p.101).

대만은 「안녕완화의료조례(2000)」 제5조 제3항에 의거하여 「의료위임대리인위임서」로 의료위임대리인(醫療委任代理人)을 별도로 지정할 수 있다. 의료위임대리인의 요건은 「환자자주권리법(2015)」제10조(의료위임대리인의 요건과 권한)에 포함되어 있다. 20세 이상의 온전한 행위능력자 중 의원인의 상속자를 제외하고 유증을 받은 자(受遺贈人, legatee), 시신이나 장기를 증여받기로 지정된 자, 기타 의원인의 사망으로 이익을 얻게 될 자는 의료위임대리인이 될 수 없다(엄주희, 2019, pp.60-61). 의료위임대리인위임서에는 본인과 대리인으로 지정할 사람의 서명, 등록번호, 주소, 생년월일을 작성한다. 대리인은 환자가 의식이 없거나 의사결정을 할 수 없는 상황에서 환자의 의사를 반영하는 치료 방향을 결정한다(최은경 외, 2017, p.134).

환자 스스로 대리인을 지정하지 않은 경우에도 영국은 환자 최선의 이익을 보장하기 위한 제



도를 운영하고 있다. 건강했을 때 대리인을 지정하지 않은 의사무능력환자의 평소 신념이나 가치관을 조사하기 위해 <의사능력 대변인 제도(IMCA: Independent Mental Capacity Advocate)>라는 공적 서비스를 제공한다. 영국은 최선의 이익이란 본인의 의사를 최대한 존중하는 것이라는 관점에서 의사무능력자의 대리의사결정을 판단하기 위한 구체적인 의무를 「의사결정능력법(2005)」 제4조 제1항, 제2항에 규정하였다. 이 제도는 보호법원 후원, 법정후견인 후원과 함께 영국이 지원하는 대리결정 서비스 중 하나로, 지정 대리인 제도라기보다 최선의 이익에 부합하도록 의사결정을 지원하는 서비스에 가깝다. 예를 들어 지정 대리인이 의사무능력환자의 연명의료 중단 등을 결정할 수 있다면, 대변인은 직접 결정을 내리지 않고 결정에 도움이 되는 조언을 제공한다. 중대한 치료나 장기간의 입원 등 중요한 결정을 내려야 할 때 뇌손상, 학습장애, 정신질환, 치매, 알코올 또는 약물 중독 등으로 인해 의사결정 능력이 결여된 16세 이상인 사람에게 문제를 상의할 가족, 친구가 없는 경우 의사결정을 지원한다(Office of the Public Guardian, 2007, pp.13-14, p.18). 의사 또는 보건의료인 등 국민의료보험서비스(NHS) 직원은 심각한 치료 행위에 대한 의사결정능력이 없는 사람을 대상으로 의료를 행할 때 IMCA에 고지해야 하는 의무가 있다(Office of the Public Guardian, 2007, p.17). IMCA는 피후견인의 감정, 소망, 소신, 가치를 파악하기 위해 종교와 문화적 요소 등을 고려하고, 전문가의 견해를 수집하거나 피후견인의 가치관을 알려 줄 수 있는 주변인에게 정보를 얻도록 노력해야 한다(Office of the Public Guardian, 2007, p.26). 이러한 과정으로 수집한 내용을 서면으로 정리하여 의료진에게 제출하고, 의료진은 의학적 결정을 내릴 때 IMCA가 제공한 정보를 숙고하여 반영해야 한다. 환자의 치료 과정에 어떻게 반영하였고 최종 의사결정을 어떻게 내렸는지, 만약 IMCA의 조언을 거절했다면 이유가 있었는지 등을 IMCA에 알려야 한다(Office of the Public Guardian, 2007, p.30).

4. 나가며

이 글에서 살펴본 각국의 연명의료 유보 및 중단에 관한 내용을 정리하면 <표 1>과 같다.

사전돌봄계획을 도입한 방식과 법적 형식은 국가별로 다양하다. 미국과 대만은 법적인 서식을 규정하였지만 영국은 사전치료거부만 제한적으로 도입하였다. 미국과 대만, 영국은 공통적으로 처치를 받지 않을 치료 내용을 선택하도록 되어 있고, 여기에 더해 미국과 영국은 임상적

표 1. 국가별 연명의료 유보 및 중단에 관한 내용 |

법률명	주요 서식	이행 시기(대상자 기준)	대리인 지정
한국			
연명의료결정법 (2016)	사전연명의료의향서 <ul style="list-style-type: none"> 만 19세 이상 성인이 직접 작성 호스피스 이용 의향 연명의료 유보 또는 중단 동의(처치 내용 선택 불가능) 연명의료계획서 <ul style="list-style-type: none"> 말기 또는 임종 과정 환자의 의사에 따라 담당의가 직접 작성 호스피스 이용 의향 연명의료 유보 또는 중단 동의(처치 내용 선택 불가능) 	<ul style="list-style-type: none"> 임종기 환자에게만 적용 	×
미국			
표준보건의료 결정법 (the Uniform Health Care Decisions Act, 1993)	사전의료지시서 (Advance Directive, living will) <ul style="list-style-type: none"> 건강한 성인 누구나 직접 작성 대리인 지정, 가치관, 종교적 신념, 즐기는 일, 일반적인 치료에 대한 희망사항 연명의료지시서 (Physician Orders for Life-Sustaining Treatments, POLST) <ul style="list-style-type: none"> 심각한 건강 상태에 이르렀을 때 담당의가 작성(기대여명 1년 이내) 심폐소생술, 기관삽관, 인공호흡기, 입원, 전원, 인공수액, 영양분 제공 등 처치하지 않을 내용 선택 	<ul style="list-style-type: none"> 의학적으로 무의미한 상태 	「사전의료지시서」에 보건의료대리인 지정
대만			
안녕완화의료조례 (安寧緩和醫療條例, the Hospice Palliative Act, HPCA, 2000)	호스피스 완화의료 사전선택의향서 (Hospice Palliative letter of intent) <ul style="list-style-type: none"> 의사결정능력이 있는 성인이 직접 작성 의향서가 없고 의사표현이 불가능할 경우 가장 가까운 친척이나 의사가 대신 작성 가능 심폐소생술, 연명의료 철회 및 보류 등 처치하지 않을 내용 선택 	<ul style="list-style-type: none"> 말기환자에게만 적용 	「의료위임대리인 위임서」로 의료위임대리인 지정
환자자주권리법 (病人自主權利法, Patient Right to Autonomy Act, PRAA, 2015)	사전의료지시서 (Advance Directives) <ul style="list-style-type: none"> 의사결정능력이 있는 성인은 직접 작성 만 20세 미만 미성년자는 2촌 이내 가족 1인을 포함한 대리인 2인이 입석하여 직접 작성 가능 심폐소생술, 연명의료 철회 및 보류 등 처치하지 않을 내용 선택 	<ul style="list-style-type: none"> 말기환자 회복 불가능한 혼수상태 영구 식물인간 상태 중증 치매환자 PRAA에서 정의한 기타질병 상태로, 고통을 견디기 어렵고 질병을 치료할 수 없으며 다른 적절한 치료 옵션을 이용할 수 없는 경우 	
영국			
의사결정능력법 (the Mental Capacity Act, 2005)	사전진술서 (Advance statements) <ul style="list-style-type: none"> 의사결정능력이 있는 만 18세 이상 성인이 직접 작성 법적 구속력은 없으나 치료 시 반영하도록 노력함 종교적 또는 영적 신념, 보살핌을 받고 싶은 곳, 좋아하는 일, 실제적인 문제 등 치료에 대한 희망사항 사전치료거부서 (Advance decision to refuse treatment, living will) <ul style="list-style-type: none"> 의사결정능력이 있는 만 18세 이상 성인이 직접 작성 인공호흡기, 심폐소생술, 항생제 등 처치하지 않을 내용 선택 	<ul style="list-style-type: none"> 환자의 최선의 이익에 따라 회복할 가능성이 없고 상태가 지속적으로 악화되어 사망에 이를 것이 명백한 경우 	의사무능력환자의 최선의 이익을 지원하기 위한 <의사능력대변인제도 (IMCA)> 운영

주: 원고 내용을 바탕으로 저자가 정리함.



인 처치에 관한 사항 외에도 가치관과 신념, 보살핌 장소 등 치료에 대한 선호를 조사하기도 한다. 즉, 주요국에서는 사전연명의료의향서를 사전돌봄계획의 결과물로 보고 치료 과정에 반영하기 위해 노력한다.

또한 주요국은 환자의 최선의 이익과 자기결정권을 보장하기 위해 의사결정능력을 잃은 환자를 대신하는 대리인 제도를 운영하고 있었다. 미국은 사전의료지시서를 작성할 때, 대만은 의료위임대리인지정서로 대리인을 지정한다. 영국은 <의사능력대변인제도(IMCA)>를 통해 환자의 평소 신념과 가치관을 조사하여 최선의 이익에 부합하는 방향으로 치료를 결정하도록 돕는다.

일반적으로 연명의료결정 이행에까지 이르는 서식의 종류는 소수이다. 한국의 연명의료결정 제도에서도 사전연명의료의향서, 연명의료계획서라는 두 가지 서식을 사용한다. 사전연명의료의향서는 환자가 직접 자신의 생애 말기 돌봄에 대한 의사를 밝히는 문서이고, 연명의료계획서는 담당 의사가 환자와 함께 치료에 관해 결정한 내용을 기록하는 문서이다. 주요국과 비교했을 때 한국의 서식에는 의학적 조치, 증인, 대리인 지정, 작성자의 정신 능력 평가 등 법적 요구 사항이 없다(Lee, 2023, p.64). 주요국의 서식에서는 적용 시점과 의학적 조치를 선택할 수 있으며, 대리인을 필수로 지정하거나 선택하는 내용이 공통적으로 포함되어 있다(고윤석 외, 2022, p.27).

서식 간 관계에서도 차이점을 확인할 수 있다. 한국은 사전연명의료의향서보다 연명의료계획서의 내용이 우선하지만, 미국은 사전의료지시서를 보완하려는 목적으로 연명의료지시서(POLST)를 도입한 이후 그 범위가 확대되었고(National POLST, n.d.a.) 대만은 사전의료지시서만 법제화하였다(Tsai, 2023, p.80).

한국은 사전돌봄계획의 일부로 「연명의료결정법(2016)」을 통해 서식 작성과 실행 단계를 법제화하였으나, 작성자가 사전돌봄계획의 목적과 특성을 이해할 수 있는 내용을 보완할 필요성이 제기된 바 있다(고든솔 외, 2023, p.95). 상담 과정에서 연명의료로 제공되는 치료 내용을 설명하지만 원치 않는 처치를 개별로 체크하는 공간이 없고 가치관 진술, 삶의 질 평가, 죽음의 선호에 대한 내용은 포함되어 있지 않다. 현재의 서식은 상담자가 설명한 사항을 점검하는 체크리스트의 형식으로, 의학적 조치와 죽음의 선호를 반영하기 어려운 구조이다. 사전연명의료의향서는 사전돌봄계획의 일부로 생애 말기의 순간에 중요하게 여기는 가치를 정의하고 의학적 치료와 돌봄을 논의하기 위한 서류이지만, 일회적인 설명만 듣고 당시의 분위기에 따라 순

간의 결정으로 작성하는 경우가 많다(고든솔 외, 2023, p.94). 따라서 사전연명의료의향서의 작성 목적과 특성을 이해할 수 있도록 서식을 보완할 필요가 있다. 가령 앞서 살펴본 미국, 대만, 영국의 사례와 같이 작성자가 자기주도적으로 원치 않는 처치 내용을 직접 선택하거나 작성자의 신념과 가치관을 확인하는 문항을 추가하는 방식이 될 수 있겠다.

한국은 환자 본인이 의사 표현을 할 수 없을 때 대신 의사결정을 내리는 대리인 지정제도를 도입하지 않는 대신, 환자 본인의 의사를 최우선으로 하고 의사를 확인할 수 없는 경우 가족 2인 이상의 합의된 진술을 요건으로 환자의 의사를 추정할 수 있도록 하였다(김보배, 김명희, 2018, p.96). 하지만 가족 구조가 해체되어 법률상 가족이 없거나 알 수 없는 환자가 급증하는 우리 사회의 상황을 고려하면, 대리의사결정자로 가족 2인의 합의된 진술만을 요구하는 것은 현실적인 제약이 크다. 특히 의사결정능력을 잃은 무연고자와 친권자가 없는 미성년자 등이 2촌 이내 직계 존·비속 및 형제자매조차 없다면, 이들은 연명의료결정제도의 사각지대에 놓일 수밖에 없다(고든솔 외, 2023, p.149). 이에 2024년 4월 보건복지부는 「제2차 호스피스·연명의료 종합계획」에서 의사결정의 사각지대를 보완하기 위해 법령 보완을 추진하겠다고 밝혔다(보건복지부, 2024. 4. 5., p.23). 무연고자가 증가하고 생애말 의료의 모든 사항을 사전에 결정하기 어려운 상황을 고려하면 한국도 미국과 대만의 사례를 참고하여 사전연명의료의향서 작성 시 대리인을 지정하는 방향으로 나아가는 것이 바람직하다고 볼 수 있다. 제3자가 환자의 치료 방향을 결정한다는 윤리적 무게감과 한국의 문화적 특성을 반영한다면, 대리인의 결정을 보완할 수 있는 방안을 함께 고려할 수 있겠다. 영국의 <의사능력 대변인 제도(IMAC)> 사례와 같이 환자와 이해관계가 없는 독립된 기관이 환자의 신념이나 가치관을 조사하여 치료 방향 결정에 도움을 주는 제도를 함께 도입하는 방식이 될 수 있다.

사망을 앞둔 환자에게 소생을 위한 적극적인 치료를 제공하기보다 삶의 존엄한 마무리를 돕는 것은 마지막 순간까지 좋은 삶을 사는 척도가 될 수 있다. 사전돌봄계획으로 말기 이전부터 생애말기 돌봄을 계획하고 논의하는 권리를 보장하고, 가족 외에도 의사결정권자를 지정하여 자기결정권을 보장하는 주요국의 연명의료결정제도 운영 사례를 참고한다면 ‘환자의 자기결정권 존중’이라는 연명의료결정제도의 근본적 취지를 실현하는 데 도움이 될 것이다.



| Abstract |

As attention grows around the notion of a 'good death', some countries have put in place policies to support a dignified end of life. Instituted as part of advance care planning, initiatives for life-sustaining treatment decisions, though varying by country in their methods, criteria, and procedures, share the common goal of respecting patients' preference of death over specific treatments and ensuring their self-determination through the appointment of a health care agent. Korea adopted a life-sustaining treatment decision system in February 2018, following the corresponding legislation enacted two years earlier. The practices from selected countries, as discussed here, offer a point of reference that Korea could look for guidance when seeking to enhance and ensure patients' self-determination in end-of-life care.

참고문헌

- 고든솔, 정연, 윤강재, 김희년, 최소영, 김열, 문재영, 이일학, 김선현, 이지아, 김명옥, 김아진, 신성준, 유신혜, 김상희, 최지연, 장욱. (2023). **제2차 연명의료종합계획(2024~2028) 수립 연구**. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 고윤석, 이일학, 김대균, 김민선, 김상희, 김정아, 김초희, 문재영, 박형욱, 백수진, 서세영, 송인규, 유상호, 윤신혜, 이유허, 최원호, 최경석, 정유석, 허대석, ... 김윤성. (2022). **연명의료결정제도 개선방안 연구보고서**. 보건복지부, 한국의료윤리학회.
- 김보배, 김명희. (2018). 연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색. **한국의료윤리학회지 제21권(2)**. pp.95-113. 보건복지부. (2024. 4. 4.). **연명의료결정제도**. <https://www.mohw.go.kr/menu.es?mid=a10703040200>
- 보건복지부. (2024. 4. 5.). **제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)**. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10401000000&bid=0008&tag=&act=view&list_no=1480964
- 안동인. (2020). 미국의 연명의료결정법제의 전개와 발전 및 시사점. **해외법제연구**, 68, 36-38.
- 염주희. (2019). 대만 「환자 자주 권리법」에 대한 연구. **법학논고**, 64, 37-67.
- 최은경, 홍진희, 김민선, 김범석, 김미소, 허대석, 박혜윤. (2017). 각국의 연명의료 관련 결정 절차와 기구에 관한 고찰: 대만, 일본, 미국, 영국을 중심으로. **한국의료윤리학회지**, 20(2) 131-151.
- Lee, I. H. (2023). South Korea's End-of-Life Care Decisions Act: Law for Better End-of-Life Care. Cheung, D., & Dunn, M. (Eds.), *Advance Directives Across Asia: A Comparative Socio-legal Analysis*. (pp.57-74). Cambridge University Press.
- Lin, C. P., Cheng, S. Y., Mori, M., Suh, S. Y., Chan, H. Y. L., Martina, D., & Chiu, T. Y. (2019). 2019 Taipei declaration on advance care planning: a cultural adaptation of end-of-life care discussion. *Journal of Palliative Medicine*, 22(10), 1175-1177.
- National Institute for Health and Care Excellence(NICE). (2015. 12. 16.). *Care of dying adults in the last days of life*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/chapter/Recommendations#recognising-when-a-person-may-be-in-the-last-days-of-life>
- National Institute on Aging(NIA). (2022. 10. 31.). *Advance Care Planning: Advance Directives for Health Care*. <https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning/advance-care-planning-advance-directives-health-care#guarantee>
- National POLST. (n.d.a.). *Advance Directives*. <https://polst.org/advance-directives/>
- National POLST. (n.d.b.). *History of POLST*. <https://polst.org/history-of-polst/>
- National POLST. (n.d.c.). *POLST Form*. <https://polst.org/form-patients/>
- NHS. (2023. 9. 19.a) *Advance decision to refuse treatment(living will)*. <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/planning-ahead/advance-decision-to-refuse-treatment/>
- NHS. (2023. 9. 19.b) *Advance statement about your wishes*. <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/planning-ahead/advance-statement/>
- Office of the Public Guardian. (2007). *Making decisions The Independent Mental Capacity Advocate(IMCA) service*. <https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7eae52e5274a2e87db13a8/making-decisions-opg606-1207.pdf>
- Tsai, D. F. C. (2023). The law and practice of advance directives in Taiwan. Cheung, D., & Dunn, M. (Eds.), *Advance Directives Across Asia: A Comparative Socio-legal Analysis*. (pp.75-89). Cambridge University Press.