

사전의료의향서에 대한 윤리적 고찰*

홍석영
경상대학교

본 글에서는 말기 환자에 대한 무의미한 연명 치료 중지와 관련하여 개발 시행되고 있는 사전의료의향서와 관련된 윤리적 문제들에 대해 고찰해보고자 한다. 먼저 죽음은 인간의 존재 사실이라는 점과 우리나라 사람들이 원하는 죽음의 모습에 대해 기술한 후, 사전의료의향서와 관련된 논의를 펼칠 것이다. 그리고 마지막으로 사전의료의향서와 관련하여 환자의 자율성 존중이 어떻게 이해되어야 하는지를 살펴 볼 것이다.

I. 죽음: 인간의 피할 수 없는 존재 사실

‘모든 인간은 죽는다. > 소크라테스는 인간이다. > 그러므로 소크라테스는 죽는다.’ 전통적으로 널리 사용되고 있는 이 연역 논리가 보여주듯이 모든 인간은 죽는다. 불사불멸을 꿈꾸었던 많은 사람들도 결국 죽을 수밖에 없었다. 죽음은 인간이 결코 피할 수 없는 존재 사실이다. 만약 누군가가 영원히 죽지 않는다면, 그는 더 이상 인간이 아니다. 태어나서[生], 나이 들고[老], 아프고[病], 결국에는 죽는[死] 것이 인간의 삶이다.

죽음은 보편성, 불가피성, 절박성, 냉혹성, 두려움 등의 특성¹⁾을 가지고 있다. 사람은 모두 죽으며[보편성], 죽음을 물리치려는 그 위한 어떤 시도도 실패하고 만다[불가피성]. 인간은 마치 죽음이 존재하지 않는 듯이, 또는 죽음이 굉장히 멀리 떨어져 있는 듯이, 또는 죽음이 자신과 직접 관련되지 않는 듯이, 삶에 집착하지만, 오히려 죽음은 언제나 현존하는 가능성으로서, 끊임 없이 삶과 함께 있고 삶을 위협한다. 그리하여 독일의 철학자 하이데거(Martin Heidegger, 1889~1976)는 “죽음은 무엇보다도 우리를 위협하는 절

* 이 글은 국가생명윤리정책연구원 창립기념 정책세미나(2012.4.25)에서 발표한 것을 수정 보완한 것임.

1) B. Mondin, 허재운 역, 『인간: 철학적 인간학 입문』 (서울: 서광사, 1996), pp. 313-317.

박성이다”라고 말하였다. 또한 죽음 앞에서는 그 어떤 기도도, 그 어떤 탄원도, 또 그 어떤 주문(呪文)도 소용이 없다. 죽음은 모든 사람들을 향해 비정하게 다가온다[냉혹성]. 죽음이 가진 이러한 특징들 때문에 인간은 죽음을 두려워한다[두려움].

그런데 고대 그리스 철학자 에피쿠로스(Epicurus, 기원전 341~271)는 죽음에 대한 공포는 아무런 근거가 없는 것이라고 말한다. 그는 “우리가 살아 있을 때 죽음은 우리에게 아직 오지 않았으며, 죽음이 왔을 때 우리는 이미 존재하지 않기 때문에” 죽음을 두려워 할 이유가 없다고 말한다. 그러나 죽음을 두려워 할 이유가 없다는 철학자의 논변에 동의하면서도 우리는 분명히 다른 한편으로 죽음을 두려워한다. 죽음을 피할 수 없다는 사실을 분명히 알면서도 인간은 죽음을 두려워하고 있다.

Ⅱ. 우리나라 사람들이 원하는 죽음의 모습: 호상(好喪)과 고종명(考終命)

우리나라에는 ‘호상(好喪)’이라는 말이 있다. 호상이란 무엇인가? 한 국어사전에서는 호상을 ‘복을 누리고 오래 산 사람의 상사(喪事)’로 풀이하면서, “여든을 사시고도 사흘밖에 안 앓다 돌아가셨으니 호상이고 말고.”라는 예문을 소개하고 있다.²⁾ 예문을 통해 알 수 있는 바는 ‘여든’이 상징하는 장수와 ‘사흘밖에 안 앓다’가 상징하는 건강 또는 짧은 질병이 우리나라 사람들이 원하는 좋은 죽음의 모습이라는 점이다.³⁾

유가(儒家)에서는 인간이 누릴 수 있는 오복(五福)을 이야기 하는데, 그 중의 하나가 죽음과 관련된다. 유가의 경전 『서경(書經)』 홍범편에 의하면, 오복(五福)은 첫째, 장수를 원하는 수(壽), 둘째, 부유하게 살기를 바라는 부(富), 셋째, 일생동안 건강하게 살고자 하는 강녕(康寧), 넷째, 다른 사람을 위해 봉사하는 유호덕(攸好德), 다섯째, 모든 소망과 봉사를 이룬 뒤 자기 집에서 일생을 편안히 마치기를 바라는 ‘고종명(考終命)’이다.

호상과 고종명을 통해 볼 때 우리 조상들은 장수 후에 짧은 질병으로 집에서 가족들이 지켜보는 가운데 임종하기를 원했다. 죽음에 대한 이러한 생각

2) 국립국어원 표준국어대사전, <http://stdweb2.korean.go.kr/search/View.jsp> 인용일 2012. 4. 15.

3) 이러한 소망을 요즘에는 ‘9988123’이라는 말로 표현하기도 한다. 이 말은 ‘99세까지 88하게 살다 하루 이틀 앓다 사흘째 영면하자!’는 의미로 사용되고 있다.

은 오늘날에도 크게 변하지 않았다. 그러나 의료 기술의 급속한 발달과 임종 장소의 변화(집에서 병원으로) 등으로 어떻게 임종을 맞을 것인가에 대한 고민이 깊어지고 있다. 그리고 자신의 죽음과 관련하여 임종이 임박했을 경우 의료 행위에 관한 자신의 의향을 사전에 기록으로 남기고자 하는 사람들이 증가하고 있다.

Ⅲ. 사전의료의향서에 대한 고찰

1. 사전의료의향서의 정의

사전의료의향서(advance medical directive)란 의료 행위에 대한 개인의 소망과 선호를 밝힌 문서⁴⁾로서, 의사결정능력이 있는 사람이 만일 자신이 질병이 심화되어 치료에 대해 결정할 수 없게 되면 무엇을 원할 것인지를 미리 구체적으로 명시한 문서를 말한다. 이 문서는 일반적으로 치료 지시(treatment directive)와 대리인 지시(proxy directive)로 이루어져 있다. 치료 지시는 그 사람이 원하는 치료의 유형에 관한 것이며, 대리인 지시는 만일 자신이 의사결정능력을 상실할 경우 의사결정을 대신할 사람을 지명한 것이다.⁵⁾

2. 사전의료의향서의 목적

말기 환자에게 동원할 수 있는 모든 치료 방법을 다 사용했음에도 불구하고 회피할 수 없는 죽음이 다가왔다고 판단될 때, 소생에 대한 합리적인 가망이 없거나 과도한 부담을 수반하고 또 본인이나 공동체에 과도한 비용을 부담한다면 단순히 연명 장치로서의 기계적 치료 수단을 철회할 수 있다. 그렇지만 사전의료의향서 작성의 진정한 목적은 특정 치료의 거절 또는 중단이 아니라 자신이 말기 환자가 되었을 경우 인간으로서 자연스럽고 품위 있는 죽음을 맞이하기 위한 것이어야 한다. 따라서 연명 치료의 거절 또는 중단에 강조점이 있기 보다는 임종자의 존엄성과 품위 있는 죽음에 초점을 맞추어야

4) http://www.medicinenet.com/advance_medical_directives/article.htm, 인용일 2012년 4월 10일.

5) D. F. Kelly, 구인회·김수정 역, 『생의 마지막에서의 의료적 보살핌』 (서울, 아카넷, 2011), p. 97.

한다.⁶⁾

사전의료의향서는 환자의 삶의 마지막 단계에서 인간으로서의 품위를 지니며 편안하게 임종할 수 있도록 환자가 의료진에게 요청하는 일종의 당부 형태의 사전 의료 지시여야 하며, 치료의 지속 또는 거절을 법으로 강제하는 문서가 되어서는 안 된다. 치료의 지속을 법으로 강제하면 과도한 치료 집착을 야기할 수 있으며, 치료의 거절을 법으로 강제하면 연명 치료를 거절하라는 사회적 강요가 형성될 수 있기 때문이다. 사전의료의향서는 기본적으로 인간으로서 품위 있는 자연적 임종을 위해, 임종의 시기에 주위 사람들이 치료 혹은 간호를 제공하면서 겪을지도 모를 어려움에 대해 환자 자신이 온전한 자유와 책임을 지니고 밝히는 일반적 진술이어야 한다.

사전의료의향서는 어떠한 형태라도 안락사적 행위에 대한 결정을 담고 있어서는 안 된다. 즉 환자를 대신하여 연명 치료에 대한 결정을 내리는 사람들이 환자의 죽음을 앞당기려고 하는 어떠한 판단도 내려서는 안 된다는 점이 명확히 드러나야 한다.

3. 사전의료의향서의 필요성에 대한 국민들의 인식

2007년에 실시된 한 의견 조사에 따르면, 우리나라 국민들 대다수는 사전의료의향서 작성에 찬성하고 있는 것으로 나타났다.⁷⁾ 최근의 한 조사 연구⁸⁾에서도 환자 및 보호자의 대다수가 사전의료지시가 필요하다고 생각하고 있으며, 환자보다 보호자가 그 필요성을 약간 더 높게 느끼는 것으로 나타났다.(표 1) 이러한 조사 결과를 참고할 때 우리나라 국민들은 사전의료의향서가 필요하다고 인식하고 있다고 말할 수 있다.

6) 이동익, “「사전의료지시서」 논의와 내용에 관한 윤리적 고찰”, 『가톨릭철학』 제10호, 2008, pp. 437-438.

7) ‘사전의료지시서’ 작성에 찬성 91%, 반대 9%. 엠지존, KBS 방송문화연구팀, 전국 19세 이상 59세 이하 성인 남녀 513명 대상 전화 조사. 표본 오차 95%, 신뢰수준 $\pm 4.3\%$, 2007. 8. 23.

8) 암 환자 91명, 암 및 기타 말기 질환 환자 보호자 96명, 의료진(의사) 140명 대상 설문 조사. 권복규 외, “우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구”, 『한국의료윤리학회지』 제13권 제1호, 2010. 3. pp. 1-16.

표 1 사전의료지시의 필요성에 대한 환자 및 보호자의 의견

사전의료지시	환자		보호자	
매우 필요	36.7%	84.5%	27.2%	94.6%
필요	47.8%		67.4%	
불필요	14.4%	15.5%	5.4%	5.4%
전혀 불필요	1.1%		0%	

4. 사전의료의향서의 긍정적 측면과 부정적 측면

사전의료의향서는 긍정적 측면과 부정적 측면을 모두 가지고 있다. 이를 각각 정리하면 다음과 같다.

가. 사전의료의향서의 긍정적 측면

사전의료의향서의 긍정적 측면으로 일반적으로 다음과 같은 사항들을 지적한다.⁹⁾

- ① 환자의 자율성을 보장해 주며, 있을 수도 있는 원치 않는 의료 처치에 대한 고통스런 근심을 덜어준다.
- ② 의료 처치의 선택에 있어 그 내용이나 과정에 대해 잠재적으로 환자의 이해를 도모한다.
- ③ 연명 치료 중지 결정에 대한 토론을 촉진하고, 가족들이 환자의 요구를 이해하는데 도움을 준다.
- ④ 의사로 하여금 환자의 원의(原意)에 근거하여 결정을 내릴 수 있도록 한다.
- ⑤ 원치 않는 의료 처치를 피함으로써 의료 비용을 절감할 수 있다.

9) Cfr. S. Genuis, MD., *Presentation on End of Life Decisions: Euthanasia, Palliative Care & Advance Directives*, Univ. of Alberta, 1995; 이동익, “「사전의료지시서」 논의와 내용에 관한 윤리적 고찰”, 『가톨릭철학』 제10호, 2008, p. 415 재인용.

- ⑥ 무엇을 할 것인지 걱정하는 가족들의 마음과 양심의 부담을 덜어주고 환자의 뜻에 동의하지 않는 가족 성원들 사이의 분쟁을 해결하도록 도움을 준다.¹⁰⁾

개인은 사전의료의향서를 통해 치료에 대한 자신의 의사를 기록으로 남김으로써 의식 불명 또는 혼수 상태가 된다고 하더라도 자신의 의사대로 치료가 진행될 것이라는 기대를 가질 수 있다. 의료진은 환자가 작성한 사전의료의향서를 참고하면서 환자에 대한 치료 방법을 결정할 수 있다.

호주의 한 대학 병원에서 수행된 연구에 따르면, 사전의료의향서를 포함한 사전의료계획은 환자 본인은 물론 가족에게도 매우 긍정적인 영향을 준다. 사전의료계획은 환자가 가족 및 의료진과 함께 자신의 미래 보건 의료에 대해 논의하고 결정하게 함으로써 자연스럽게 죽음 준비를 할 수 있는 기회를 제공하여, 결국 생의 마지막 진료에서 환자와 가족의 만족도를 향상시키고, 환자 사망 후 유족의 스트레스, 불안, 우울감 등을 감소시킨다고 한다.¹¹⁾

나. 사전의료의향서의 부정적 측면

한편 사전의료의향서의 부정적 측면 또는 위험성을 지적하는 견해도 많다.¹²⁾

- ① 환자 본인의 참된 의사인지 아니면 주위의 심리적 압력 또는 사회적 강요에 의한 것이지를 명확히 구별할 수 없다.
- ② 사전의료의향서의 내용이 애매모호한 경우 임상 현장에서 적용하는 데 어려움이 있을 수 있다.
- ③ 환자의 자기의식 및 정신 활동 유무 여부에 관한 결정이 어렵다.

10) D. F. Kelly, 구인회·김수정 역, 『생의 마지막에서의 의료적 보살핌』(서울, 아카넷, 2011), p. 106.

11) K. M. Dtering, "The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial", BMJ, 23 Mar. 2010; 이은영 외, "국가별 사전의료의향서 서식 분석 및 사전의료의향서 표준 서식 제안", 이화여자대학교 생명의료법연구소, 『생명윤리정책연구』 제5권 제1호 2011년 6월, p. 4. 재인용.

12) 보건복지가족부·연세대학교, 『사전의사결정서 국제적 기준 및 원칙 제정 방향 연구』 2009, p. 74; 이은영 외, "국가별 사전의료의향서 서식 분석 및 사전의료의향서 표준 서식 제안", 이화여자대학교 생명의료법연구소, 『생명윤리정책연구』 제5권 제1호 2011년 6월, p. 5. 재인용.

인간의 인식 능력에는 한계가 있다. 따라서 사회에서 통용되는 표현 수단인 말, 표정, 동작 등을 능력 부족으로 사용할 수 없어 자신의 의사를 타인이 이해할 수 있는 방법으로 표현하지 못할 경우 이를 곧 의식 및 정신 활동이 없다고 단정 짓는 것은 무리일 수 있다.

- ④ 반대로 환자가 앞서 언급한 자기 표현의 수단을 사용할 수 있는 경우라고 하더라도 의사 결정 능력을 상실한 경우에 대한 결정 또한 쉽지 않다. 이를 결정하는 주체는 환자 본인이 아니고 의료인이며, 이에 대한 결정 기준 및 실제 적용에 불분명함이 존재한다.
- ⑤ 환자가 사전의료의향서를 통해 무의미한 연명치료를 거부한다는 의사를 밝혀 놓은 경우, 의사는 환자의 상태에 대해 충분히 고려하지 않고 환자가 연명치료를 거부했다는 점만 염두에 두어 쉽게 치료를 포기할 가능성 또한 배제하기 어렵다.
- ⑥ 환자가 대리인을 지정한 경우, 그 대리인이 환자의 가치관을 올바르게 이해하지 못하거나 환자의 의사를 왜곡되게 알고 있거나 환자의 의사를 전달함에 있어 왜곡이 생길 수 있다. 실제로 최근 국내에서 실시된 한 조사 연구¹³⁾에 따르면, 환자 보호자가 환자의 의사를 충분히 알고 있다고 응답한 경우가 그리 높지 않았다. “환자분의 인생관, 삶의 가치관, 회복이 어려운 상태에서의 소망 등에 대해 어느 정도 알고 계시다고 생각하십니까?”라는 물음에 ‘충분히 알고 있다’는 응답은 20%에 불과했으며, ‘어느 정도 알고 있다’가 66%, ‘잘 모른다’가 12%, ‘전혀 모른다’가 2%였다.(표 2) 따라서 아무리 가족이라 할지라도 대리인의 결정은 환자의 진의(眞意)를 반영하는 데 있어 한계가 있을 수밖에 없다.

13) 암 환자 91명, 암 및 기타 말기 질환 환자 보호자 96명, 의료진(의사) 140명 대상 설문 조사. 권복규 외, “우리나라 일부 병원에서는 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구”, 『한국의료윤리학회지』 제13권 제1호, 2010. 3. pp. 1-16.

표 2 환자분의 인생관, 삶의 가치관, 회복이 어려운 상태에서의 소망 등에 대해 어느 정도 알고 계시다고 생각하십니까?

충분히 알고 있다	어느 정도 알고 있다	잘 모른다	전혀 모른다
20%	66%	12%	2%

한편 사전의료의향서가 의료 결정에 있어 큰 영향을 끼치지 않는다는 연구 결과도 있다. 1989년부터 1994년까지 미국 내 5개 대학병원에서 사전의료지시가 환자에게 끼치는 영향을 평가하기 위한 연구¹⁴⁾가 진행되었다. 연구진은 심폐소생술 금지 지시서 작성 시기 및 작성 경험, 심폐소생술 선호에 대한 환자 및 의사 동의 유무, 중환자실 입원 및 혼수 상태 기간 혹은 사망 전 인공호흡기 의존 기간, 환자와 가족의 고통, 병원 내 의료 자원의 사용 등에 대해서 개선된 효과를 기대하였다. 그러나 연구 결과는 환자가 사전의료의향서를 작성한 경우에도 환자 및 가족이 진료 및 치료 결과에 만족할 만한 증진된 효과를 나타내지 못 한 것으로 나타났다.

5. 사전의료의향서의 목적 및 적용 시 유의점

사전의료의향서를 작성하는 사람들은 자신들의 의사가 존중되기를 원한다. 그렇지만 절차가 본질적 선, 즉 임종자의 존엄성에 우선해서는 안 된다.

사전의료의향서는 항상 해석이 필요하다. 단순히 작성 내용의 관점이 아니라 임종자의 존엄성의 관점으로 해석되어야 한다. 작성된 사전의료의향서를 가족(대리인)과 의료진이 살펴보고 임종자의 존엄성의 관점에서 해석해야 한다. 그러나 이 일에서 그 어떤 완전함도 없다. 항상 미진한 부분이 남으며, 아쉽지만 깔끔하게 처리될 수 있는 사안이 아니다. 이러한 해석을 통해 작성자의 원의(原意)를 올바르게 파악하기 위해서는 작성자, 가족, 의료진, 생명윤리학자, 종교인 등이 이 해석 작업에 참여 할 필요가 있다.

14) "A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients - The Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment", JAMA Vol. 27 No. 2, 1995; 이은영 외, "국가별 사전의료의향서 서식 분석 및 사전의료의향서 표준 서식 제안", 이화여자대학교 생명의료법연구소, 『생명윤리정책연구』 제5권 제1호 2011년 6월, pp. 5-6 재인용.

사전의료의향서는 적극적 적용이 아니라 소극적 적용이어야 한다. 환자가 연명치료중지를 적극적으로 선택하는 자살의 위험도 있다. 그러므로 매우 제한적으로 연명치료중지를 인정해야 한다. 사전의료의향서는, 현재 생명윤리정책연구센터에서 개발 사용 중인 양식에서도 분명히 밝히고 있는 바와 같이, 환자가 의사결정을 내릴 수 없고 동시에 질병이 말기 상태일 때에 한해서만 효력을 가져야한다. 사전의료의향서는 명령서가 아니다. 사전의료의향서의 내용은 의사의 지시로 실행된다. 이 과정에서 환자와 환자 보호자, 의료진이 의견 교환을 충분히 해야 하며 이를 바탕으로 환자의 원의(原意)를 올바르게 해석하기 위해 노력해야 한다.

말기 환자 가족의 증언에도 한계가 있을 수 있다. 예를 들어 2009년의 김 할머니 사례에서도 인위적인 연명치료 거부 의사 표현도 있었지만 손주들의 성장하는 모습을 더 보고 싶다는 염원도 표현 했을 것이다. 이 중 어느 것을 더 중시해야 하는가는 쉽게 단언하기 어렵다. 말기 환자의 가족은 환자의 보호에 대한 책임과 경제적 책임을 동시에 진다. 그러다 보니 환자의 투병 기간이 길어질 경우 심리적, 경제적 부담을 느끼게 된다. 이 경우 환자 가족이 경제적 또는 다른 이유로 연명치료중지를 적극적으로 선택할 가능성 있다. 따라서 환자 가족의 의사를 고려해야 하는 경우에도 그 내용이 환자의 선의 및 보편적 생명 윤리에 부합하는지 검토하는 절차가 필요하다.

사전의료의향서를 해석하고 적용함에 있어 병원윤리위원회를 적극적으로 활용할 필요가 있다. 비록 병원윤리위원회의 활용과 이에 대한 기대가 매우 높은 편은 아니지만¹⁵⁾, 그래도 심사숙고하고 임종자의 원의(原意)를 파악하기 위해서는 공동의 숙고와 논의 과정이 필요하다. 임종(연명치료중지)은 단순히 의학적 문제만이 아니므로 병원윤리위원회에는 의료진뿐만 아니라 법률가, 사회복지전문가, 생명윤리학자, 종교인 등이 참여해야 한다.

한편 사전의료의향서에 작성자의 종교적 입장을 포함시키는 것도 고려해

15) “말기환자의 연명치료중지와 관련한 의사결정에서 병원윤리위원회가 도움이 된다고 생각하십니까?”라는 물음에 의료진 중 6.6%는 ‘매우 도움이 된다’, 57.7%는 ‘대체로 도움이 된다’고 답한 반면 32.8%는 ‘그다지 도움이 안 된다’, 2.9%는 ‘전혀 도움이 안 된다’고 응답하였다. 권복규 외, “우리나라 일부 병원에서의 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구”, 『한국 의료윤리학회지』 제13권 제1호, 2010. 3. pp. 12-13.

볼 만하다. 자신이 갖고 있는 신앙의 가르침에 상충되지 않는 의사 결정이 이루어지기를 희망한다는 내용과 자신의 종교가 임종 환자에게 행하는 종교 예식을 받기를 원한다는 내용, 집 또는 집과 비슷한 환경을 가진 호스피스 병동에서 죽음을 맞고 싶다는 등의 바람도 포함시킬 수 있다.

말기 질환 훨씬 이전에 죽음의 시간에 임박한 상황을 고려하여 작성한 사전의료의향서는 그 적용에 있어 한계를 가질 수밖에 없다. 건강할 때 죽음이 임박한 상황을 고려한다는 것이 실제로 가능할까하는 의문이 든다. 건강하고 한창 삶이 바쁠 때 죽음에 관하여 생각하는 것이 무엇인지를 안다는 것은 매우 어려운 일이다. 따라서 말기 상태의 환자가 갖고 있는 조건을 미리 예측하여 건강할 때 의향을 밝힌 것이 과연 말기 상태에서도 그대로 유효할까하는 의문이 든다.

사전의료의향서를 작성했을 경우 이 문서가 상당한 정도의 효력을 갖는다면 의사가 해당 환자에게 적절한 배려와 진료를 하지 않을 수도 있다. 의사는 환자와 대화하려고 노력하기보다는 간편하고 명시적인 선택으로서 사전의료의향서에 더 의존할 수 있다.

한편 사전의료의향서가 법률로 인정받을 경우 이것이 경제적으로든 다른 면으로든 부담스럽다고 생각되는 개인을 제거하기 위해 사용되어서는 안 된다. 부유한 사람들이 의료 시설들과 희소 자원들을 더 쉽게 이용할 수 있어서 가난한 이들과 힘이 없는 사람들은 일찍 죽기 쉽다. 의료 재정의 적자를 제거하는 수단으로 가난한 사람들을 제거하고자 하는 유혹은 항상 있다. 어떠한 법이 시행되든 이런 일이 일어나지 않도록 확실히 해두기 위한 통제가 반드시 있어야 한다.¹⁶⁾

16) D. F. Kelly, 구인회·김수정 역, 『생의 마지막에서의 의료적 보살핌』(서울, 아카넷, 2011), p. 106.

6. 사전의료의향서 현행 서식(3버전)¹⁷⁾에 대한 검토

가. 서식에 대한 검토 의견

사전의료의향서(事前醫療意向書)

내(이름 : _____)는 맑은 정신을 가진 성인으로서 나 스스로의 뜻에 따라 이 사전의료의향서를 작성합니다. 나의 건강이 회복 불가능한 상태가 되어 치료에 대한 나의 의견을 제시할 수 없게 되면, 담당 의료진과 가족들이 이 사전의료의향서에 기록된 나의 뜻을 존중해 주기 바랍니다. 나는 언제든지 이 사전의료의향서를 변경하거나 철회할 수 있음을 알고 있습니다.

I. 무의미한 연명치료의 거절(중지) 지시 (복수 선택 가능)

나의 건강이 회복 불가능한 상태에서 생명유지장치를 사용한 연명치료가 신체적·정신적 고통만 증가시키며 죽음의 과정을 무의미하게 연장한다면 다음(ⅰ) 항목에서 선택한 시기에 아래와 같이 원합니다.

구 분	설 명	원합니다	원하지 않습니다
생명유지장치	생명유지장치의 사용	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	〈생명유지장치 예시〉 심폐소생술 시행 : 심장과 폐가 멈추었을 때 가슴을 눌러 피를 몸으로 보내고 공기를 불어넣는 방법입니다. 강심제·순압제 투여 : 심장의 박동 기능을 회복하는 약물, 혈압을 올리는 약물을 투여하는 방법입니다. 제세동기 적용 : 전기자극을 이용하여 불규칙한 심장 박동을 치료하는 방법입니다. 인공호흡기 적용 : 기도에 관을 넣어 인공적으로 호흡할 수 있도록 도와주는 방법입니다.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
통증조절 조치	신체적·정신적 고통을 줄이는 의학적 조치	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
인위적인 영양공급	위나 장으로 삽입한 튜브나 혈관을 통한 영양 공급	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

다만 위의 경우에도 별도 요청이 없는 한 체온 유지, 욕창 예방, 배변·배뇨 도움, 수분·영양 공급과 같은 청결하고 편안하게 지낼 수 있는 조치는 원합니다.

II. 적용 시기 선택 (복수 선택 가능)

나의 건강이 다음과 같은 상태에 이르면 위(ⅰ) 항목의 선택에 따라 실행하여 주기 바랍니다.

구 분	설 명	시기 선택
뇌기능의 심각한 장애	호흡과 체온 유지 등을 담당하는 뇌의 기능에 심각한 장애가 있으며, 그 회복이 불가능하고, 단기간 내에 죽음을 맞이할 가능성이 높은 것으로 의료진이 판단한 경우	<input type="checkbox"/>
질병 말기	질병의 말기 상태로 건강 회복이 불가능하고, 단기간 내에 죽음을 맞이할 가능성이 높은 것으로 의료진이 판단한 경우	<input type="checkbox"/>
노화(老化)로 인한 죽음 임박	특정 질병 없이 노화로 몸의 모든 장기와 조직이 기능을 다하여 단기간 내에 죽음을 맞이할 가능성이 높은 것으로 의료진이 판단한 경우	<input type="checkbox"/>

17) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 『연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서』, 2011, pp. 59-60.

〈원본〉

Ⅲ. 작성자의 서명

작성자	성명 :	서명/인	주민등록번호 :	-
	전화 :			
	주소 :			
증인	성명 :	서명/인	생년월일 :	년 월 일
	성별 : <input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여		전화 :	
	주소 :			
작성일시	년 월 일 시 분			

Ⅳ. 선택 항목 (이 항목은 원하는 경우에만 기입하십시오)

1. 대리인 지정

나는 스스로 치료 결정을 할 수 없는 때를 대비하여 나의 평소 가치관과 인생관을 충분히 이해하고 있는 아래의 사람을 선(先)순위 대리인으로 지정하고 치료 결정의 모든 권한을 위임합니다.

선(先) 대리인	성명 :	성별 : <input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여
	관계 :	전화 :

만약 선(先)순위 대리인이 의사결정을 내릴 수 없다면, 나의 치료 결정의 모든 권한을 아래의 후(後)순위 대리인에게 위임합니다.

후(後) 대리인	성명 :	성별 : <input type="checkbox"/> 남 <input type="checkbox"/> 여
	관계 :	전화 :

2. 사본의 보관

이 사전의료의향서의 원본은 본인이 보관하며, 사본은 다음 장소에서 보관합니다.

<input type="checkbox"/> 보건복지부 지정 연세대학교 생명윤리정책연구센터	주소 : (120-752) 서울시 서대문구 연세로 50 연세의료원 종합관 334호
	전화 : 02-2228-2670 · 2672 홈페이지 : 사전의료의향서.kr

※ 사본 보관을 원하는 경우 위 왼쪽의 네모 칸에 표시한 후 사본을 동봉하여 위 오른쪽의 주소로 보내주시시오.
※ 사본을 보관하는 경우 사본 보관 확인증을 보내드립니다.

이 서식에서 “Ⅰ. 무의미한 연명치료의 거절(중지) 지시”와 “Ⅱ. 적용 시기 선택”은 치료 지시에 해당하며, “Ⅳ. 선택 항목”의 “1. 대리인 지정”은 대리인 지시에 해당한다.

“Ⅰ. 무의미한 연명치료의 거절(중지) 지시”에서 “무의미한”이라는 표현이 이번 서식에서 추가되었다. “무의미한”이라는 수식어가 추가됨으로써 해당 연명치료가 무의미하다는 뉘앙스를 강조하게 되었고, 그 결과 문맥상 해당 연명치료를 거절하는 것이 보다 더 합리적인 것으로 여겨지게 되었다. 따라서 제목에서 연명치료의 거절을 유도하는 면이 있다. 사전의료의향서 작성의 진정한 목적은 특정 치료를 거절 또는 중단하는 데 있는 것이 아니라 말기 환자의 자연스럽고 품위 있는 죽음을 위한 것이어야 한다. 또한 ‘치료의 중지’라는 표현도 윤리적 거부감을 준다. 따라서 현재의 제목을 ‘연명 조치 시

행 여부 선택’과 같이 보다 더 가치 중립적인 진술로 변경할 필요가 있다.

I. 무의미한 연명치료의 거절(중지) 지시의 ‘생명유지장치’에서 심폐소생술, 강심제·승압제 투여, 제세동기 적용, 인공호흡기 적용 등 4개 조치를 동시에 포괄적으로 묻는 것은 과도하다. 생명유지장치에 포함되는 세부 조치가 많은데, 이를 한 번에 응답하게 하는 것은 사전의료의향서 작성자에게 부담이 될 수 있다. 참고로 2001년의 한 연구¹⁸⁾에 따르면, 말기 암 환자의 연명치료와 관련하여 심폐소생술(47.4%)과 인공호흡기(39.4%)에 대해서는 보호자와 의료진의 의견 일치율이 낮았다. 심폐소생술은 원하지 않지만 인공호흡기는 원하는 경우가 발생할 할 수 있다. 따라서 생명유지장치 한 항목에 4개 조치를 묶어서 선택하게 하는 것보다는 4개 조치 각각에 대해 의향을 물어보는 것이 보다 더 적절하다.(표 3)

표 3 생명유지장치의 시행 여부

구분	설명	원합니다	원하지 않습니다
생명유지장치	심폐소생술 시행		
	강심제·승압제 투여		
	제세동기 적용		
	인공호흡기 적용		

통증조절, 인위적 영양공급의 거절 여부를 묻는 것은 2010년의 ‘연명치료 중지와 관련된 주요 쟁점에 대한 사회적 논의 추진 협의체’의 합의 결과를 벗어나고 있다. 오랜 논의 끝에 이루어진 2010년의 합의 결과를 따르는 것이 적절하다고 생각한다. 따라서 이 부분은 삭제할 필요가 있다.

사전의료의향서의 효력 기간을 명시할 필요가 있다. 서식에는 “나는 언제라도 이 사전의료의향서를 변경하거나 철회할 수 있음을 알고 있습니다.”라고 명시하고 있고, 현재 사용되고 있는 사전의료의향서 질의 응답 리플렛에는 “이미 작성한 의향서는 변경 또는 철회되지 않는 한 계속 유효”하다고 설명되어 있다. 그러나 사전의료의향서 작성 시기와 적용 시기 간의 시간적 간격이 클수록 사전의료의향서에 나타난 작성자의 의향과 적용 시점의 의향이 상

18) 허대석, “말기 암 환자에서 의미 없는 치료의 중단”, 『대한내과학회지』 제61권 제5호, 2001, p. 467.

이할 수 있다. 따라서 사전의료의향서의 효력 기간을 명시적으로 밝힐 필요가 있다. 효력 기간을 얼마로 할지에 대해서는 논의가 필요하지만 지나치게 길어서는 안 된다고 생각한다. 그런 차원에서 약 3년 정도가 적절하다고 생각한다.

7. 사전의료의향서 확산 노력에 대한 의견

보건복지부 지정 생명윤리정책센터는 사전의료의향서 문화 형성을 위해 2010년 12월부터 특별세미나를 개최하였으며, 2011년에는 전국을 순회하며 “아름다운 삶의 마무리: 당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로”라는 제목의 특별 세미나를 진행하였다. 2011년 한 해 동안 모두 8회의 특별 세미나를 개최했으며, 세미나 참석 인원은 총 2050명 이었다.

그러나 이와 같이 캠페인으로 사전의료의향서 작성을 유도하는 것에 대해서는 주의가 필요하다. 캠페인으로 하다보면 임종 및 연명치료중지에 대한 차분한 숙고보다는 사전의료의향서 작성자의 숫자에 더 많은 관심을 가질 수 있기 때문이다. 그리고 이 경우에도 충분한 정보 제공 후 동의(informed consent)와 숙려 기간이 필요하다.

IV. 맺음말: 사전의료의향서와 환자의 자율성 존중

사전의료의향서에 대해 긍정적 견해를 가지고 있는 사람들은 이 문서를 통해 환자의 자율성을 존중할 수 있다고 주장한다. 그런데 이와 관련하여 인간의 자율성에 대해 좀 더 숙고할 필요가 있다. 근대 이후 인간의 자율성은 매우 중요한 가치 중의 하나로 간주되고 있다. 그러나 인간의 자율성은 고립 속의 자율이 아니라 관계 속의 자율이다. 나의 의사 결정은 나에게만 영향을 주는 것이 아니라 나와 관계있는 다른 사람들에게도 영향을 준다. 그러므로 자율성 존중이 의미하는 바는 결코 자율성 만능이 아니다. 그것은 오히려 관계 속에서 개인의 자율성을 존중하라는 요청이다.

우리나라의 경우 치료 결정에 있어 환자의 의사뿐만 아니라 가족의 의사도 모두 중요시된다. “회복이 어려운 상태에서 연명치료중지 등과 관련한 의사 결정을 누가 해야 한다고 생각하느냐”는 물음에 환자의 경우 ‘본인 혼자’라고

답한 경우는 24%에 불과하며, 대부분은 본인과 함께 가족을 포함시켜야 한다는 응답이 다수(61.7%)였다. 이는 환자들의 경우 연명치료중지 등과 관련한 의사 결정 시 본인 혼자 결정하기 보다는 가족과 함께 결정하기를 희망하고 있음을 보여준다. 한편 보호자의 경우도 ‘환자 본인’(36.7%)보다는 ‘환자 보호자’(48.9%)로 답한 경우가 더 높았다.¹⁹⁾(표 4) 따라서 환자 혼자 작성한 사전의료의향서를 실제로 적용하는 데 있어 분명히 한계가 있을 수밖에 없다.

표 4 회복이 어려운 상태에서 연명치료중지 등과 관련한 의사 결정을 누가 해야 한다고 생각하느냐?

환자		보호자	
본인	24(27.0%)	환자 본인	33(36.7%)
본인과 가족 모두	26(29.2%)	환자 보호자	44(48.9%)
본인과 신뢰하는 가족	10(11.2%)	의료진	11(12.2%)
본인과 가족 모두, 의료진	19(21.3%)	환자가 지정한 다른 사람	0(0%)
본인과 의료진	5(5.6%)	기타	2(2.2%)
신뢰하는 가족	3(3.4%)	총계	90(100.0%)
의료진	2(2.2%)		
기타	0(0%)		
총계	89(100%)		

사전의료의향서가 환자의 자율적 판단을 보여주는기는 하지만 환자 역시 자신의 임종과 관련하여 가족과 함께 판단하기를 원한다. 이것이 바로 관계 속에 있는 인간의 모습이다. 따라서 우리는 자율성 존중의 생명 윤리 원칙을 고립적 자율성으로 이해하지 말고 관계 속의 자율성으로 이해해야 한다. 특히 인간이 공통적으로 두려워하는 죽음의 사태 앞에서 대부분의 인간은 정신적으로 나약해지기 마련이다. 이렇게 나약하고 어려운 상황에 처한 환자에게 자율성만을 요구하기 보다는 보다 더 적극적으로 환자를 배려하는 자세가 요청된다.

19) 권복규 외, “우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구”, 『한국의료윤리학회지』 제13권 제1호, 2010. 3. pp. 9-10.