

연명의료중단 규율에 대한 한국법과 미국법 비교 연구

Comparative study of Korean law and US law about the regulation of Withdrawing Life-sustaining Treatment*

고 봉 진**
Ko, Bong-Jin

목 차

- I. 들어가며
- II. 우리나라 '연명의료결정법'
- III. 미국의 경우
- IV. 나가며

국문초록

이 논문에서는 우리나라 '연명의료결정법'에 규정된 '연명의료중단의 정당화 요건'을 다루고, 이를 미국의 여러 주(특히 캘리포니아주) 법 내용과 '전반적으로' 비교했다. 우리나라 '연명의료결정법'은 '임종과정에 있는 환자'와 '말기환자'에 연명의료중단이 적용되는 반면에, 미국은 '지속적 식물인간상태(PVS)'에 있는 환자에게도 연명의료중단이 허용된다.

우리나라 '연명의료결정법'은 환자의 의사를 확인하는 방법으로 '사전연명의료의향서'와 '연명의료계획서'를 두었다. 이는 미국의 AD(Advanced Directive)

논문접수일 : 2019.01.30.

심사완료일 : 2019.03.04.

게재확정일 : 2019.03.04.

* 이 논문은 2017년도 제주대학교 교원성과지원사업에 의하여 연구되었음(This work was supported by the research grant of Jeju National University in 2017).

** 법학박사, 제주대학교 법학전문대학원 교수

와 POLST(Physician Order for Life-Sustaining Treatment)와 유사하지만, 상이한 점이 있다. 대리인을 통한 대리결정을 인정하는지 여부가 한국법과 미국법의 가장 큰 차이이다. 우리나라 ‘연명의료결정법’은 ‘대리인을 통한 대리결정’을 인정하지 않는다. 반면에 미국은 환자는 AD에 대리인을 지정할 수 있고, POLST 작성에 환자뿐 아니라 그 대리인도 참여할 수 있다. 우리나라와 달리, 미국에서 대리규정이 활발하게 활용되는 배경에는 프라이버시권을 연명의료중단의 정당화 근거로 보는 데 있다.

우리나라 ‘연명의료결정법’은 환자의 의사가 불분명한 경우에는 환자의 배우자 및 1촌 이내 직계 존비속 전원의 동의를 요구한다. 미국 일부 주법에서는 이 경우 환자를 대신해 의사결정을 할 수 있는 사람의 순서를 정해두었고, 이러한 입법이 없는 경우에는 법원의 판결로 대리결정자를 결정했다. 미국 몇몇 주에서는 ‘의사조력자살’을 정당화하는 입법이 만들어졌다. 이는 우리나라와 전혀 다른 부분이다.

이 논문에서 필자는 우리나라 ‘연명의료결정법’ 내용과 미국의 여러 주(특히 캘리포니아주) 법 내용과 ‘전반적으로’ 비교했다. 우리나라는 ‘인간존엄’ 논의를 통해 연명의료중단의 정당화 내용을 구성함에 있어 조심스럽게 접근하는데 반해, 미국은 ‘인간존엄’ 논의가 (가톨릭, 기독교 종교 차원과 이론 차원에서는 주장되어도) 헌법 차원에서는 제기되지 않기 때문에 우리나라보다는 조금 더 나간 면이 있다. 대신 미국은 ‘자기결정권’을 강조하는 문화가 있다. 이 또한 가족 후견주의를 강조하는 동양 문화와 다르다. 자기결정권 못지않게 가족 후견주의를 중시하는 우리나라와 같은 동양 문화에서는 개인의 ‘프라이버시권’이 미국만큼 강조되지 않는다. 비교법적 고찰을 통해 어느 일방이 옳고 어느 일방이 그르다는 판단이 아니라, 한국과 미국의 문화에 기초하여 ‘연명의료중단’에도 각각에 적합한 규율이 있음을 보이고자 했다.

주제어 : 연명의료결정, 사전연명의료의향서, 연명의료계획서, 가족, 대리인

1. 들어가며

이 논문에서는 우리나라 ‘연명의료결정법’에 규정된 ‘연명의료중단의 정당화 요건’을 다루고, 이를 미국의 여러 주(특히 캘리포니아주) 법 내용과 ‘전반적으로’ 비교하려 한다.

우리나라 ‘연명의료결정법’은 연명의료결정을 하려면 ‘임종과정에 있는 환자’와 ‘말기환자’이어야 하지만, 미국의 경우에는 ‘지속적 식물인간상태(PVS)’에 있는 환자에도 적용된다. 미국의 AD와 POLST는 우리나라 ‘사전연명의료의향서’와 ‘연명의료계획서’에 해당되는데, 양자는 상당한 차이점이 있다. 우리나라 ‘연명의료결정법’은 환자의 의사를 알 수 없을 경우에는 환자 가족 전원의 동의가 요구한다. 이는 대리인을 통한 대리결정을 인정하는 미국법과 다르다. 미국 몇몇 주에서는 ‘의사조력자살’을 정당화하는 입법이 만들어졌다. 이는 우리나라와 전혀 다른 부분이다.

한국에서의 주된 주장은 환자의 생명 가치를 더 중시하며 이를 ‘인간존엄’으로 보호하려 한다. 연명의료결정법은 연명의료중단의 정당화를 미국에 비해 엄격하게 규율하고 있다. 반면에 미국에서는 환자의 ‘자기결정권’에 초점을 맞추고 환자의 최선의 이익을 위해 대리결정을 인정하였다. ‘연명의료중단’에서 환자의 Living Will에 법적 효력을 부여하는 자연사법 제정, ‘Durable Power of Attorney for Health Care’ 입법 등을 이끌었다. 환자의 자율성을 강조하면서 환자의 ‘죽을 권리’가 입법 논의 초기부터 강력히 주장되었고,¹⁾ 의사조력자살을 정당화하는 입법이 제정된 주도 생겨났다.

1) 미국 ‘Right to Die Movement’와 관련 입법과 판례에 대해서는 Tom L. Beauchamp, “The Right to Die as the Triumph of Autonomy”, *Journal of Medicine and Philosophy*, 2006, p. 643 ff; ‘죽을 권리’에 대한 반대 논거로는 J. David Velleman, “Against the Right to Die,” *Journal of Medicine and Philosophy*, 1992, p. 665 ff.

II. 우리나라 ‘연명의료결정법’

2016년 2월 3일에 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률’(이하 ‘연명의료결정법’)이 제정되었다. 입법 제정의 직접적인 계기는 2008년 7월부터 2009년 5월까지 이어진 김할머니 사건에 대한 일련의 판결이었다. 헌법재판소가 2009년 11월에 법률을 제정할 국가의 입법 의무가 없다고 판시했음에도 불구하고,²⁾ 연명의료결정에 대한 입법 필요성과 내용이 계속 제기되었다. 2013년 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회는 연명의료중단의 기준, 구체적 절차와 방법을 논의했고, 연명의료중단에 대한 입법을 권고했다.

2016년 2월 3일에 제정된 ‘연명의료결정법’은 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다(제1조). ‘호스피스·완화의료’와 ‘연명의료결정’ 두 가지 내용을 담은 법률로, ‘호스피스·완화의료’ 분야는 2017년 8월 4일에 시행되었고, ‘연명의료결정’ 부분은 2018년 2월 4일부터 시행되었다. ‘연명의료결정법’ 제2조 제4호는 ‘연명의료’를 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것이라고 정의 내린다. ‘연명의료’ 정의에서 알 수 있듯이, ‘연명의료’는 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장할 뿐이므로, ‘연명치료중단’이라는 말 대신에 ‘연명의료중단(연명의료중단등결정)’이라는 표현을 사용했다.³⁾

2) 헌법재판소는 2009년 11월에 입법부작위 위헌 확인 결정(헌재 2009. 11. 26. 2008헌마385 전원재판부 결정)에서 법률을 제정할 국가의 입법 의무가 명백하지 않기에, 헌법재판소법 제68조 1항 소정의 ‘공권력의 불행사’에 해당하지 않아 헌법소원 대상적격의 흠결로 심판청구를 각하했다.

3) ‘연명의료결정법’ 쟁점과 과제에 대한 전반적인 논의로는 최경석, “호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제”, 『한국의료윤리학회지』 제21권 제2호, 한국의료윤리학회, 2018, 121면 이하; 김민우, “연명치료중단의 허용요건에 관한 법적 쟁점과 과제”, 『유럽헌법연구』 제24호, 유럽헌법학회, 2017, 357면 이하.

1. 내용

(1) '임종과정에 있는 환자'와 '말기환자'

'연명의료결정'은 연명의료결정법이 정한 절차에 따라 '임종과정에 있는 환자'와 '말기환자'에 내려진다.⁴⁾ '임종과정에 있는 환자'는 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 임종과정에 있다는 의학적 판단을 받은 자이며(제2조 제2호), '임종과정'은 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태이다(제2조 제1호). '말기환자'는 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당의사와 해당 분야 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자를 말한다(제2조 제3호). 담당의사는 환자에 대한 연명의료중단 등 결정을 이행하기 전에 해당 환자가 임종과정에 있는지 여부를 해당 분야의 전문의 1명과 함께 판단한다(제16조 제1항). 다만 호스피스전문기관에서 호스피스를 이용하는 말기환자가 임종과정에 있는지 여부에 관한 판단은 담당의사의 판단으로 갈음할 수 있다(제16조 제2항, 신설 2018. 3. 27)

(2) 연명의료계획서, 사전연명의료의향서, 환자 가족의 의사

'연명의료계획서'는 말기환자 등의 의사에 따라 담당 의사가 환자에 대한 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것을 말한다(제2조 제8호). '사전연명의료의향서'는 19세 이상의 사람이 자신의 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것'이다(제2

4) 허대석 교수는 연명의료결정법의 여러 맹점 중 하나로 환자의 말기와 임종기를 분리했다는 점을 든다. 미국, 유럽, 일본 등은 말기와 임종기를 구분하지 않고 'Terminal'이라는 하나의 용어를 사용하고 있다. 허대석 교수는 대장암 등 암환자는 말기 진단이 비교적 쉽지만, 심부전 등의 만성질환 환자는 악화와 호전을 반복하면서 사망하기 때문에 말기와 임종기를 구분하고 어렵다고 토로한다. 서울의대 혈액종양내과 허대석 교수, "연명의료결정법 병원 현장 몰라", "연명의료, 원칙 선언하고 디테일은 현장에 맡겨야", MEDICAL Observer, 2018. 1. 29.

조 제9호). ‘연명의료계획서’와 ‘사전연명의료의향서’는 작성 주체가 다르다. ‘연명의료계획서’는 말기환자 등의 의사에 따라 담당 의사가 작성하는 반면에, ‘사전연명의료의향서’는 19세 이상의 사람이 스스로 작성한다. 의료기관에서 작성된 연명의료계획서가 있는 경우 이를 환자의 의사로 본다(제17조 제1항 제1호). 담당의사가 사전연명의료의향서의 내용을 환자에게 확인하는 경우 이를 환자의 의사로 본다(제17조 제1항 제2호 전단).

담당의사 및 해당 분야의 전문의 1명이 환자가 사전연명의료의향서의 내용을 확인하기에 충분한 의사능력이 없다는 의학적 판단, 사전연명의료의향서가 제2조제4호의 범위에서 제12조에 따라 작성되었다는 사실을 확인한 경우에는 이를 환자의 의사로 본다(제17조 제1항 제2호 후단). 제1호 또는 제2호에 해당하지 아니하고 19세 이상의 환자가 의사를 표현할 수 없는 의학적 상태인 경우 환자의 연명의료중단등결정에 관한 의사로 보기에 충분한 기간 동안 일관하여 표시된 연명의료중단등에 관한 의사에 대하여 환자가족(19세 이상인 자로서 배우자, 직계비속, 직계존속, 배우자·직계비속·직계존속이 없을 경우 형제자매) 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 않다(제17조 제1항 제3호).

환자의 의사를 확인할 수 없고 환자가 의사표현을 할 수 없는 의학적 상태일 때 환자가 성년인 경우에는 ‘배우자 및 1촌 이내의 직계 존속·비속의 합의’로 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인한 경우에는 연명의료중단등결정이 있는 것으로 본다(제18조 제1항 제2호). 환자가 미성년자인 경우에는 미성년자인 환자의 법정대리인(친권자에 한정한다)이 연명의료중단등결정의 의사표시를 하고 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 확인하면 연명의료중단등결정이 있는 것으로 본다(제18조 제1항 제1호). 친권자는 미성년자인 환자의 ‘최선의 이익’을 대변하기 때문이다.

‘연명의료결정법’에 규율된 내용을 표로 간단하게 정리하면 다음과 같다.⁵⁾

원칙	구분	내용
환자의 자기결정권	명시적 의사	· 연명의료계획서 · 사전연명의료의향서 + 담당의사 확인
	추정적 의사	· 사전연명의료의향서 + 의사 2명 확인 · 가족 2인 이상의 진술 + 의사 2명 확인
환자의 최선의 이익	최선의 이익	· 환자가 성인인 경우: '배우자 및 1촌 이내의 직계 존속·비속' 전원의 합의 + 의사 2명 확인 · 환자가 미성년자인 경우: 친권자의 의사 + 의사 2명 확인

2. 특징

(1) 가족의 의사

연명의료결정법이 시행된 2018년 2월 4일부터 10월 3일까지 8개월 동안 연명의료를 유보하거나 중단한 환자 수는 20,742명이었다. 이 중 '사전연명의료의향서'에 의한 경우가 154명(0.7%), '연명의료계획서'에 의한 경우는 6,836명(33.0%)이다. 반면에 환자의 의사를 확인할 수 없어 환자 가족 전원의 의사에 의한 경우가 13,752명(66.3%)이나 된다. 환자의 의사를 확인할 수 있었던 경우가 1/3이었고, 환자의 의사를 확인할 수 없어 환자 가족의 의사에 의한 경우가 2/3이었다.⁶⁾ 연명의료결정법이 시행된 2018년 2월 4일부터 2019년 1월 28일까지 1년 동안의 자료를 보면, 연명의료를 유보하거나 중단한 환자 수는 35,431명이다. 환자 가족 2명 이상의 일치된 진술이나 환자 가족 전원의 합의로 연명의료를 중단한 경우가 각각 11,255명, 12,731명으로 전체 연명의료 중단·유보 환자의 67.7%를 차지했다. '사전연명의료의향서'에 의해 연명의료중단한 경우는 283명(0.8%), '연명의료계획서'에 의한 경우는 11,162명(31.5%)이다.⁷⁾ '사전연명의료

5) 국립연명의료관리기관 홈페이지(<https://www.lst.go.kr/main/main.do>) 자료 참조.

6) 이는 '연명의료결정법' 시행 전과 비교하면 다음과 같다. '연명의료결정법' 시행 전에는 (서울대병원 중앙내과 허대식 교수의 발표에 따르면) 환자의 의사가 반영되는 경우는 10-20%에 불과하고, 가족에 의한 환자의 의사 추정이나 '대리 결정'이 80-90%에 달했다.

7) [존엄사법 1년] 임종문화가 변했다 ... 연명치료중단 3만5천명 넘어, 연합뉴스, 2019. 1. 30.

의향서와 ‘연명의료계획서’ 제도가 점점 확립되어 가면 환자의 의사를 확인할 수 있는 비중이 더 늘어날 것으로 예상된다.

그럼에도 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우는 여전히 많은 수를 차지할 것이다. 이는 ‘환자의 자기결정권’이 아닌 ‘환자의 최선의 이익’에서 연명의료중단의 정당화 근거를 찾는 것이 매우 중요한 것임을 알게 한다. 김할머니 사건에 대한 대법원 2009. 5. 21. 선고 2009다17417 전원합의체 판결에서 안대희, 양창수 대법관은 연명치료의 중단에 관한 환자 가족들의 의사는 ‘추정적 의사’라는 것을 통하여 우회적으로 관철될 것이 아니라, ‘환자의 자기결정권’과는 무관하게 시인할 수 있는 또 하나의 연명치료 중단청구의 허용 여부를 판단함에 있어 정면으로 그 의미와 무게가 평가되는 것이라고 평가한 바 있다(연명치료 중단에 관한 환자 가족들의 동의 여부는 독자적인 요건에 해당한다).

한국에서 ‘가족’은 매우 특이한 존재다. 미국은 개인의 자율성을 강조해서 가족의 동의가 필요한 경우가 많지 않지만, 한국은 가족의 후견을 중시하는 문화다. 오늘날 한국 또한 개인의 자율성을 강조하는 문화로 점점 바뀌고 있지만, 그럼에도 가족의 후견주의는 여전히 강력히 남아있다.⁸⁾ ‘환자 가족’이 ‘환자의 최선의 이익’을 대변하는 후견인의 역할을 담당한다.⁹⁾

한국 사회에서 가족 구조가 해체되고 점점 가족이 아닌 제3자가 환자를 대리하는 경우가 늘어나지만, 환자 가족이 후견인 역할을 담당하는 한국 가족 문화의 영향력은 여전히 강하다고 느껴진다.

8) ‘연명의료결정법’ 이전에 ‘장기 등 이식에 관한 법률’에서도 이를 확인할 수 있다. ‘장기이식법’은 제12조와 제22조에서 ‘가족 및 유족의 동의’에 대해 상세하게 규율하고 있다. 무엇보다도 장기이식법 제22조 제3항을 보면, ‘뇌사자와 사망한 자의 장기 이식’에서 ‘가족 또는 유족의 동의’가 차지하는 비중을 잘 알 수 있다. 개인의 자율성보다도 ‘가족 또는 유족의 동의’가 앞선다는 것을 알 수 있다. 본인이 뇌사 또는 사망하기 전에 장기등의 적출에 동의한 경우에도 그 가족 또는 유족이 장기등의 적출을 명시적으로 거부하는 경우에는 적출할 수 없다(제22조 제3항 제1호). 본인이 뇌사 또는 사망하기 전에 장기등의 적출에 동의하거나 반대한 사실이 확인되지 않은 경우에는 그 가족 또는 유족이 장기등의 적출을 동의할 수 있다. 이 경우 본인이 16세 미만의 미성년자인 경우에는 그 부모가 장기등의 적출에 동의한 경우로 한정한다(제22조 제3항 제2호).

9) 이상목 교수는 가족이 고통받고 있는 환자를 가장 잘 이해할 수 있는 위치에 있으며, 가족이 의료 현장에서 의사결정을 할 수 있는 최종적인 권위를 갖는다고 주장한다. 이상목, 「동서양의 생명윤리」, 아카넷, 2010, 119면.

환자의 의사를 알 수 없을 때 ‘환자 가족의 동의’를 연명의료결정법에서 연명의료중단의 독자적인 정당화 이유로 인정한 것은 큰 변화였다. 김할머니 사건에 대한 대법원 판결에서 안대희, 양창수 대법관의 소수의견이었다. 이런 상황에서 ‘대리인 결정제도’를 도입하는 것은 시기상조가 아닐까 싶다. 물론 한국 사회의 전통적 가족문화의 해체와 더불어 환자 가족을 뛰어넘는 후견 문화가 자리 잡을 것을 대비해 논의는 절실하게 필요해 보인다.¹⁰⁾

개정前 ‘연명의료결정법’은 성년인 환자의 의사를 확인할 수 없을 때 환자가족(19세 이상인 자로서 배우자, 직계비속, 직계존속, 배우자·직계비속·직계존속이 없을 경우 형제자매) 전원의 합의에 의한 연명의료중단 결정을 요구했다(제18조 제1항 제2호). 여기에는 또 다른 고려가 내포되어 있다. ‘환자의 최선의 이익’을 대변하는 환자가족의 동의에 독자적인 정당화의 힘을 부여했지만, 환자 가족 전원의 합의를 요구함으로써 연명의료중단의 오·남용을 막고자 한 것이다. 환자 가족 간의 의견이 일치하지 않는 경우에 어느 일방의 가족 일원이 ‘환자의 최선의 이익’을 대변하지 못하도록 한 것이다. 하지만 환자 가족이 없는 무연고자, 환자 가족의 수가 많은 경우가 문제된다. 환자 가족의 수가 많아 환자 가족 전원의 동의를 받을 수 없었던 경우도 발생했다.¹¹⁾ 배우자, 자녀, 부모 뿐만 아니라 조부모, 손주까지 배우자와 모든 직계존속과 직계비속의 동의를 얻어야 하기에, 직계혈족이 연락이 닿지 않는 경우에는 의사를 확인할 방법이 없다. 배우자, 자녀, 부모의 의사와 조부모, 손주의 의사가 ‘환자의 최선의 이익’을 대변하는데 동일한 무게를 갖는지도 의문이다. 연명의료중단의 오·남용을 막기 위해 ‘환자가족 전원의 동의’를 법에서 요구했지만, 현실과 괴리된 부분이 있기에 동의를 필요한 가족의 범위를 조정하자는 주장이 현장 실무에서부터 꾸준히 제기되었다.

2018년 12월 11일에 연명의료중단을 결정하는 가족 범위를 ‘배우자 및 1촌

10) 환자의 사전결정이 지닌 한계와 한국의 가족구조가 해체되고 있는 문제를 보완하기 위하여 대리인 지정제도가 필요하다는 견해가 있다. 김보배, 김명희, “연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색”, 『한국의료윤리학회지』 제21권 제2호, 한국의료윤리학회, 2018, 95면 이하.

11) 직계가족 15명 중 13명은 동의했지만 손자 2명의 동의를 받지 못해 연명의료중단을 하지 못한 실제 사례가 있다.

이내 직계 존비속'으로 줄이는 '연명의료결정법' 개정안이 통과되었다. 개정 법안은 2019년 3월 28일부터 시행된다. 개정 법률에 따르면, 연명의료 중단에 관한 합의가 필요한 환자가족을 배우자 및 1촌 이내의 직계 존속·비속으로 하고, 해당하는 사람이 없는 경우 2촌 이내의 직계 존속·비속으로 하도록 했다. 또 2촌 이내의 직계 존속·비속이 없는 경우에는 형제자매로 조정했다(제18조 제1항 제2호).¹²⁾

	개정 前(제18조 제1항 제2호, 제17조 제1항 제3호)	개정 後(제18조 제1항 제2호)
전원의 동의를 받아야 하는 환자 가족의 범위	가. 배우자 나. 직계비속 다. 직계존속 라. 가목에서 다목까지에 해당하는 사람이 없는 경우 형제자매	가. 배우자 나. 1촌 이내의 직계 존속·비속 다. 가목 및 나목에 해당하는 사람이 없는 경우 2촌 이내의 직계 존속·비속 라. 가목부터 다목까지에 해당하는 사람이 없는 경우 형제자매

(2) 임종 문화의 변화

'연명의료결정법' 시행 이후, 연명의료를 유지하기보다는 연명의료를 유보 내지 중단함을 통해 자연스러운 죽음을 맞이하는 쪽으로 임종 문화가 바뀌고 있다. 2018년 10월 9일 기준으로 사전연명의료의향서를 작성한 사람이 58,845명(남자 19,495명, 여자 39,350명)이고 연명의료계획서를 작성한 환자가 10,131명으로 점점 그 수는 늘어난다.¹³⁾ 2019년 1월 3일 기준으로 사전연명의료의향서를 작성한 사람은 101,773명이 되었고, 연명의료계획서를 작성한 사람은 2019년 1

12) 물론 '배우자 및 1촌 이내 직계 존비속' 기준에 의문스러운 경우가 있기는 하다. 허대석 교수는 "한 여성의 의식이 없다. 8년간 연락을 하지 않은 아버지와 여성을 친자식처럼 키운 고모가 있다. 여성 스스로 연명의료를 결정할 수 없을 때 오랜 시간 소식이 없었던 아버지가 결정을 하는 것이 맞는가?"라며 의문을 제기한다. 향후 이에 대한 구체적인 규율이 필요하지 않을까 생각된다.

13) 국가생명윤리정책원 관계자는 "시간이 흘러 제도가 자리를 잡으면, 환자의 뜻을 담은 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 통해 환자의 의사를 직접 확인해 연명의료를 중단하는 경우가 많아질 것"이라고 말했다. '존엄사법 시행 두 달 만에 3천274명 연명치료 중단', 연합뉴스, 2018. 4. 6.

월 11일 기준으로 15,233명이 되었다.¹⁴⁾ 2019년 1월 28일 기준으로 사전연명의료의향서를 작성한 사람은 113,059명이 되었다. 아직도 ‘사전연명의료의향서’와 ‘연명의료계획서’가 사람들에게 잘 알려지지 않지만,¹⁵⁾ 그 수가 점점 늘어나는 것을 보면 임종 문화의 변화를 조심스럽게 예측할 수 있다.¹⁶⁾

그럼에도 죽음을 묻기 꺼려하는 우리나라 유교 문화와 의료 결정에 있어 가족 후견주의 문화 등을 고려하면, 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우는 여전히 많을 것으로 예상된다. 환자 스스로 ‘사전연명의료의향서’를 작성하지 않는 이상, 자녀들이 먼저 죽음을 언급하기는 사실상 어렵다. 병원에서 임종을 맞이할 경우에는 ‘연명의료결정법 제10조’에 따라 담당 의사를 통해 ‘연명의료계획서’를 작성할 수 있으나 제도적으로 정착하기에는 시간이 더 요한다(우리나라의 경우 2016년 총사망자 280,000명 중 75%인 210,000명이 병원에서 사망한다는 것을 감안하면¹⁷⁾ ‘연명의료계획서’의 활용은 매우 중요하다).

사전연명의료의향서를 등록했지만 이를 확인할 수 있는 ‘연명의료 정보 처리 시스템’을 설치하지 않은 요양기관이 여전히 많다. 의료기관윤리위원회가 설치되지 않은 의료기관도 여전히 많다.¹⁸⁾ 환자의 자기결정권을 담은 ‘사전연명의료의향서’와 ‘연명의료계획서’를 제대로 실현할 수 있는 시스템 마련이 절실하다. 동시에 우리 사회에 죽음을 자연스럽게 이야기할 수 있는 문화가 자연스럽게

14) ‘존엄사법’ 시행 11개월, 사전연명의료의향서 작성자 10만명 넘어, 경향신문 2019. 1. 13.

15) 부산가톨릭대 호스피스완화케어센터에서 실시한 연명의료결정권에 대한 시민 의식 조사에서, 만20세 이상 성인남녀 1,000명 중 64.3%가 ‘연명의료 중단 등 결정에 대해 전혀 모르거나 들어봤으나 잘 모른다’고 응답했다. 무의미한 연명의료에 대해서는 부정적인 태도를 보이는 조사결과가 나왔다. Ohmynews 2018. 10. 5 “2월부터 법 시행 됐지만, 연명의료 결정 인식 낮아” 부산가톨릭대 호스피스완화케어센터, 1000명 설문조사 ... ‘연명의료 거부 원해’ 기사 참조.

16) 임종문화의 변화를 확인하기 위해서는 경험적인 연구가 절실히 요구된다. 예컨대, 황혜영/양숙자, “연명의료에 대한 노인환자와 보호자 간 인식 비교”, 『한국의료윤리학회지』 제19권 제4호, 한국의료윤리학회, 2016, 484면 이하.

17) 국립연명의료관리기관 홈페이지(<https://www.lst.go.kr/main/main.do>) 자료 참조.

18) “환자가 사전연명의료의향서나 연명의료계획서를 썼더라도 실제 연명의료를 받지 않으려면 의료기관윤리위원회의 승인을 받아야 한다. 상급종합병원 42곳 모두 윤리위가 설치됐지만, 종합병원 302곳 중 89곳(29.5%), 병원급 1,467곳 중 9곳(0.6%), 요양병원 1,526곳 중 22곳(1.4%)에만 윤리위가 있다. 윤리위가 없는 병원은 ‘연명의료 정보 처리시스템’도 없어 환자의 연명의료 중단 의사를 확인할 수가 없다.” 동아일보 2018. 10. 10. “존엄사법 이후 연명의료 중단 2만명 ... 3분의 1은 본인선택” 기사 참조.

만들어져야 한다. 자신의 죽음을 어떻게 설계할지 미리 생각하여 ‘사전연명의료 의향서’에 남겨둔다면, 연명치료로 인한 고통을 미연에 방지할 수 있다. 학교에서 죽음에 대한 교육을 실시할 필요가 있고, 의사들은 의과대학 커리큘럼을 통해 연명의료결정과 호스피스 완화의료 등을 상세하게 교육받아야 한다.¹⁹⁾

Ⅲ. 미국의 경우

1. 대리인 지정

미국 여러 주에서는 ‘대리인 지정’과 관련해 자세한 규정을 두고 있다. 1976년 뉴저지 주 대법원 ‘카렌 퀴란(Karen Quinlan) 판결’²⁰⁾ 이후 사전의료지시서(Advanced Directive), 대리 의사결정을 위한 절차와 기준에 대한 입법적 논의가 활발하게 제기되었다.²¹⁾ 퀴란 판결에서 가장 문제되었던 점은 장기적 식물인간 상태(persistent vegetative state)에 빠진 퀴란의 의사를 확인할 수 없는 경우에 인공호흡기를 제거할 수 있는가 하는 점이었다.

1976년 캘리포니아 주는 미국 최초로 ‘자연사법(Natural Death Act)’을 제정하여 생전 유언(living will)을 법제화하였다. 이후 미국 대부분의 주는 ‘사전 지시서’에 대한 상세한 규정을 둔 법률을 제정하였다.²²⁾ 우리나라 현행 연명치료

19) ‘소통을 통한 죽음에 대한 인식 개선’과 ‘환자와의 소통 기술 개선’ 등이 요구된다. 김용, “연명의료결정법의 의미와 과제 - 환자 중심 의료를 중심으로”, 「대한의료커뮤니케이션」 제13권 제1호, 대한의료커뮤니케이션 학회, 2018, 59면.

20) ‘카렌 퀴란’ 사건에 대한 상세한 설명은 Gregory E. Pence(구영모, 김장한, 이재담 역), 「의료윤리 I」, 광연재, 2003, 59면 이하.

21) Tom L. Beauchamp, James F. Childress(박찬구, 최경석, 김수정, 인선호, 조선우, 추정완 역), 「생명의료윤리의 원칙들」(제6판), 이화여대 생명의료법연구소, 2014, 242면.

22) “캘리포니아 주는 뉴저지 주 대법원의 퀴란 사건 판결 6개월 후 생전유언(living will)을 통해 환자의 자기결정권을 행사할 수 있도록 최초의 자연사법을 제정하였다. 1년 만에 7개의 주에서 캘리포니아의 예를 따르게 되었고, 1992년에는 50개의 주와 워싱턴 D.C. 등 미국 전역에서 유사한 법률을 제정하게 되었다.” Kenneth Jost, “Right to Die”, *CQ Researcher* Vol.15, No.18 (May 13, 2005), p.432, 노동일, “치료거부권, 죽을 권리 및 존엄사에 대한 재검토: 헌법적 관점에서”, 「공법학연구」 제10권 제2호, 한국비교공법학회, 2009, 10면.

결정법 내용과 사뭇 다른 것은, 환자의 자기결정권의 행사로 ‘대리인에 의한 대리결정’을 인정한다는 점이다.

‘사전 지시서’ 내지 ‘사전의료지시서(advance health-care directive)’는 의료에 관한 개인의 지시 또는 대리인 지정에 관한 위임장으로서,²³⁾ 개인이 스스로 결정할 능력을 잃었을 때 ① 누가 대신하여 결정하기를 원하는지, 그리고 ② 미래에 어떤 의학적 치료를 원하는지 명시하는 서면 문서를 말한다.²⁴⁾ 통일의료결정법(Uniform Health-Care Decisions Act)은 ‘사전의료지시서’ 서식을 제공하고 있는데, 다음과 같은 문구로 시작한다.

“당신은 당신의 의료에 관한 지시를 할 수 있는 권리를 지니고 있습니다. 당신은 또한 당신을 위하여 의료결정을 할 다른 사람을 지정할 권리도 지니고 있습니다. 이 서식은 당신이 이러한 권리 중 하나 또는 모두를 행사할 수 있게 하는 것입니다.”²⁵⁾

대리인 지정과 관련해서는 ‘Durable Power of Attorney for Health Care (DPAHC)’ 양식을 사용한다. ‘Durable Power of Attorney for Health Care’는 환자가 환자 스스로 결정하지 못하는 경우를 대비해 자신을 대신해 결정하는 사람(agent라고 지칭된다)을 기재하는 서류(document)를 말한다. 환자가 agent를 지정하지 않은 경우에는 ‘NONE’이라고 쓴다. agent는 연명치료를 중단할지 여부를 포함한 환자 치료에 관한 전권을 환자로부터 부여받는다. agent의 환자 치료에 관한 전권은 환자가 스스로 결정할 수 없을 경우에 비로소 생겨난다. 명시된 환자의 의사에 반하지 않는 한, 치료에 동의하거나, 동의를 철회할 수 있고, 환자의 의료 정보에 접근할 수 있다.

23) 통일의료결정법, in: 장원경/유지영/유수정 공역, 「미국의 연명의료결정」, 정담미디어, 2016, 9면.

24) 미시건 주 사전지시, in: 장원경/유지영/유수정 공역, 위의 책(주23), 51면.

25) 통일의료결정법, in: 장원경/유지영/유수정 공역, 위의 책(주23), 13면; ‘통일의료결정법’에 나오는 ‘사전의료지시’ 서식은 ‘사전의료지시’에 대한 설명을 처음에 상세하게 나오고, 제1장 ‘의료대리인의 지정’, 제2장 ‘의료에 관한 지시’, 제3장 ‘임종 시 장기기증’으로 구성되어 있다. 특징적인 것은 ‘의료대리인의 지정’이 ‘의료에 관한 지시’보다 먼저 나오는 것이다. “만약에 당신의 대리인이 당신의 생을 마감하는 결정에서 당신을 위한 최선이 무엇인지를 결정하도록 하는 것에 당신이 만족한다면, 서식의 이 부분(제2장 의료에 관한 지시)을 작성할 필요가 없습니다(괄호 안은 필자에 의한 것임).” 장원경/유지영/유수정 공역, 위의 책(주23), 17면.

‘Durable Power of Attorney for Health Care’라는 서류(document)는 환자의 의사(자기결정권)에 의해 agent에게 연명치료 중단 등에 대한 권한(authority)을 부여하며, agent는 환자가 믿고 신뢰하는 사람만큼 환자에게 최선의 이익(best interest)이 되는 결정을 대리해서 행사한다.

반면에 우리나라는 연명의료결정법 제정 당시에 이에 대한 논의는 있었지만 법제화되지 않았다. 연명의료결정법은 우리나라 가족 중심의 후견 문화에 근거해 ‘가족 전원의 합의에 의한 대리결정’의 형태로 법제화하였다. 국가생명윤리정책원 이운성 원장은 의식 없는 무연고자, 독거노인에 한해 제한적으로 대리결정 제도를 도입하자는 주장을 최근에 한 바 있다.²⁶⁾

우리나라 연명치료결정법 하에서 논의되는 ‘대리결정’은 ‘가족 전원의 합의에 의한 대리결정’으로 미국에서 논의되는 ‘대리인에 의한 대리결정’과는 사뭇 다른 의미를 지닌다. ‘대리인에 의한 대리결정’은 환자의 자기결정권의 연장인 반면에,²⁷⁾ ‘가족 전원의 합의에 의한 대리결정’은 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우에 ‘환자의 최선의 이익’을 보장하기 위한 방법이다. ‘가족 전원의 합의에 의한 결정’의 경우에는 ‘대리결정’이라는 용어를 사용하지 않는 것이 타당하지 않을까 싶다.

2. 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우

미국 여러 주법에서는 환자가 ‘사전의료지시서’를 남기지 않아 환자 자신의 의사를 확인할 수 없는 경우에 환자를 대신해 의사결정을 할 수 있는 사람의

26) ‘무연고자는 어찌나 ... 연명의료 ‘대리결정제도’ 필요성 제기’, 청년의사, 2018. 9. 5; 연명의료결정법에 규정되지 않는 무연고 환자의 경우에는 ‘환자의 최선의 이익으로’라는 원칙에 따라서 연명의료결정법 제16조에 따라 환자의 임종과정에 있는지 여부에 대한 판단을 하는 담당의사와 해당분야 전문의 1명과 함께 또는 별도의 위원회를 구성해서 연명의료중단에 대한 결정을 할 수 있도록 입법적으로 반영해야 한다는 견해(장한철, “연명의료결정법의 문제점에 대한 고찰”, 「동북아법연구」 제10권 제2호, 전북대 동북아법연구소, 2016, 392면)도 있다; ‘무연고자의 연명의료결정’에 대한 연구로는 김보배, 김명희, “무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서”, 「한국의료윤리학회지」 제21권 제2호, 한국의료윤리학회, 2018, 114면 이하.

27) 더 자세히 생각해보면 ‘대리인에 의한 대리결정’은 환자가 대리인을 환자의 자기결정권으로 선정하고, 선정된 대리인은 ‘환자의 최선의 이익’을 대변하게 된다.

순서를 지정해 두었다. 예컨대 일리노이 주 ‘의료에 관한 대리법’(Illinois Health Care Surrogate Act)은 환자의 후견인, 환자의 배우자, 성인인 환자의 아들이나 딸, 환자의 부모 중에 1인, 성인인 환자의 형제자매 중에 1인, 성인인 환자의 손자(녀), 환자의 가까운 친구, 환자의 부동산에 관한 대리인 순으로 정해놓았다.²⁸⁾

환자의 사전의료지시서가 없어 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우에 누가 대리결정권을 가지는지 규정한 주 입법이 없는 경우에는 법원의 판결에 의할 수밖에 없다. 2018년 3월 5일 LA 대법원(Los Angeles Superior Court)은 배우자와 여동생이 연명의료중단에 대한 의견이 다를 때 배우자의 손을 들어주었다. LA 대법원은 이를 판단할 주법이 없다는 점을 명시하면서, 심각한 뇌상으로 회복 가능성이 없는 장기적 식물인간상태에 빠진 후안 페르난도 로메로(Juan Fernando Romero)가 사전의료지시서(AD, Advance Directives)를 남기지 않은 경우에 그의 생명을 제거하는 결정 권한은 배우자인 아내에게 있다고 판결했다.²⁹⁾

2005년 테리 시아보(Terri Schiavo) 사건도 후안 페르난도 로메로 사건과 유사하다. 두 사건 모두 장기적 식물인간상태에 빠진 환자의 의사를 확인할 수 없고, 이 경우를 규율한 주법이 없는 경우였다. 다만 테리 시아보 사건에서는 배우자(남편)과 부모 사이의 대립이었던 반면에, 후안 페르난도 로메로 사건에서는 배우자(부인)과 여동생 사이의 대립이었다. 2005년 테리 시아보가 장기적 식물인간 상태에 빠졌을 때 연명치료 중단을 요구하는 남편과 이를 막으려는 부모와의 오랜 법정 다툼 끝에 플로리다(Florida) 대법원은 테리 시아보의 영양 공급 튜브를 제거하도록 하였다.

이처럼 미국의 입법과 판결은 우리나라 연명치료결정법이 환자의 의사가 불명확할 경우 ‘환자 가족 전원의 동의’를 요구한 것과 상반된다. 우리나라는 미국과 달리 대리인을 지정하는 것이 일반화되어 있지 않고, 가족이 후견 역할을

28) 김장한, “존엄사에 대한 미국의 법제”, 『의료법학』 제9권 제2호, 대한의료법학회, 2008, 61면; 일리노이 주 ‘의료에 관한 대리법’(Illinois Health Care Surrogate Act)에 대한 상세한 설명은 Rebecca J. O’Neill, “Surrogate Health Care Decisions for Adults in Illinois – Answers to the Legal Questions That Health Care Providers Face on a Daily Basis”, *Loyola University Chicago Law Journal* Volume 29, 1998, 411 ff.

29) 반면에 후안 페르난도 로메로의 여동생은 가족 동의(family consensus)를 강조하면서, 후안 페르난도 로메로의 아내에게 결정권이 없다고 주장했다.

주로 담당하기 때문이다. 만약에 우리나라 기준을 미국 사례에 적용한다면, 배우자와 여동생의 의견이 엇갈린 2016년 후안 페르난도 로메로 사건과 배우자와 부모의 의견이 엇갈린 2005년 테리 시아보 사건의 결과가 달라진다. 후안 페르난도 로메로의 경우는 (부모나 자녀가 반대하지 않는 한) 배우자의 의견에 따라 연명의료중단이 인정되는 반면, 테리 시아보의 경우는 '배우자 및 1촌 이내 직계 존비속' 전원의 합의가 없어 연명의료중단이 불허된다. 우리나라 기준을 미국의 두 사례에 적용해 보면, 우리나라 기준과 미국 기준이 얼마나 상이한가 하는 점을 확인할 수 있다.

또한 미국과 우리나라 규율이 다른 점은 미국은 연명의료중단을 장기적 식물인간상태(PVS)에 빠진 환자에 적용한다는 점이다. 우리나라 연명의료결정법은 '임종과정에 있는 환자'와 '말기환자'에 적용되며, 장기적 식물인간상태에 있는 환자를 대상으로 하지 않는 것과 비교된다.³⁰⁾ 로메로(Juan Fernando Romero)와 시아보(Terri Schiavo)는 장기적 식물인간상태(PVS)에 빠진 환자였다. 1975년 카렌 퀴란(Karen Quinlan) 사건과 1990년 낸시 크루잔(Nancy Cruzan) 사건에서도 장기적 식물인간상태에 빠진 환자가 문제되었다.³¹⁾

3. POLST 도입 및 시행

미국 여러 주는 환자의 의사를 확인하는 방법을 더 보완해 POLST 제도를 도입했다. POLST가 도입된 이유는 AD 제도를 도입한 지 20년이 지나도 작성율이 30%를 넘지 못해 AD가 현실에서 제대로 작동하지 않았기 때문이다.³²⁾ AD를 작성한 시점의 환자 상황과 AD를 실행할 시점의 환자 상황이 상이하여 AD에 기재된 환자의 의사가 실제로는 달라질 수 있다는 점도 큰 문제였다.³³⁾

30) 우리나라에서 '장기적 식물인간상태'에 있는 환자에게 연명의료중단을 허용한 판례로는 김할머니 사건에 대한 1심 판결(서울서부지법 2008. 11. 28. 선고 2008가합6977 판결)가 있다. 1심 판결은 회복가능성이 없어 치료가 의학적으로 무의미할 것이라는 기준을 제시했다.

31) '낸시 크루잔' 사건에 대한 상세한 설명은 Gregory E. Pence(구영모, 김장한, 이재담 역), 「의료윤리 I」, 광연재, 2003, 76면 이하.

32) 이무선, "소위 연명의료결정법의 법적 쟁점과 과제 - 환자중심의료를 중심으로 -", 「홍익법학」 제19권 제3호, 홍익대 법학연구소, 2018, 317면.

POLST는 환자가 심각한 질병에 처했을 때 환자의 현재 의료 상황에 기초해 의료인의 도움으로 작성된다는 특징이 있다.

POLST는 ‘Physician Order for Life-Sustaining Treatment’의 약자이며, 우리말로 번역하면 ‘연명의료에 대한 의사 지시’이다.³⁴⁾ “POLST 패러다임은 중병을 앓고 있거나 노쇠한 환자가 1년 안에 사망하는 것이 의학적으로 놀라운 일이 아니라고 판단될 때, 의료 전문가와 그런 환자(또는 환자의 권한을 위임받은 대리인) 사이에 의사소통을 도와주기 위해 고안된 임상절차다. 이 절차는 공유된(shared), 충분한 정보에 의한 의학적 의사결정(informed medical decision-making)이 일련의 이동 가능한 의사 지시(a set of portable medical orders)로 이어지도록 장려한다.”³⁵⁾ POLST 절차를 통해 의료인과 환자가 현재 의료 상태에 대한 정보를 공유하고, 환자는 현재의 상황에 기초해 의사결정을 할 수 있다. 물론 POLST 작성이 권유될 뿐 강제되어서는 안 된다. 작성된 POLST는 위급 상황이 발생했을 때 의료인이 따라야 하는 의료 지시(medical order)가 된다.

POLST는 우리나라 연명의료결정법에 규율된 ‘연명의료계획서’에 해당한다.³⁶⁾ 우리나라 ‘연명의료계획서’는 말기환자 등의 의사에 따라 담당 의사가 환자에 대한 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것이다(제2조 제8호). 우리나라 ‘연명의료계획서’와 미국 ‘POLST’가 다른 점은 미국 POLST는 환자 본인뿐만 아니라 환자의 권한을 위임받은 대리인도

33) “사전지시에 명시한 환자의 바람은 치료를 지시하는 데 자주 비효과적인 것으로 밝혀졌다. 왜냐하면 (사전지시에 명시한 환자의 바람이) (1) 환자가 현재 처해있는 특정한 의학적 상황을 기술하고 있지 않기 때문이다. (2) 진료 기록에 자주 기록되지 않기 때문이다. (3) 여러 의료 상황에서 반드시 환자를 따라 올 필요는 없기 때문이다. (4) 의학적 지시와 임상 프로토콜을 통한 치료계획을 지시하지 않기 때문이다.” 미국 POLST 입법 지침(POLST legislative Guide); in: 장원경/유지영/유수정 공역, 위의 책(주23), 114면.

34) 장원경/유지영/유수정 공역, 역자 서문, 위의 책(주23), 7면.

35) 미국 POLST 입법 지침(POLST legislative Guide), in: 장원경/유지영/유수정 공역, 위의 책(주23), 114면.

36) 미국에서 어떻게 ‘POLST’가 만들어졌는지 그 내력을 모르면 그 내용도 파악하기 어렵다. ‘AD’도 마찬가지다. ‘AD’는 우리나라 연명의료결정법에 규율된 ‘사전연명의료의향서’에 해당하고, ‘POLST’는 ‘연명의료계획서’에 해당한다. AD(Advance Directives)는 직역하면 ‘사전지시’가 되고, POLST(‘Physician Order for Life-Sustaining Treatment’)는 ‘연명의료에 대한 의사 지시’다. 우리나라 연명의료결정법에 규율된 ‘사전연명의료의향서’와 ‘연명의료계획서’ 용어가 적절한지는 한 번 짚고 넘어가야 할 문제인 것 같다.

POLST 작성에 참여할 수 있다는 점이다. 여기서도 미국법은 우리나라와 달리 대리인 제도를 광범위하게 활용한다는 점을 알 수 있다.

4. 캘리포니아주 End of Life Option Act

미국은 몇몇 주에서 ‘의사조력자살’을 규율하고 있다. 오리건(Oregon) 주가 1997년 ‘The Oregon Death with Dignity Act’를 제정한 이후, 현재 ‘의사조력자살’을 법제화한 주는 오리건(Oregon, 1997년), 워싱턴(Washington, 2008년), 버몬트(Vermont, 2013년), 캘리포니아(California, 2015년)이다. 뉴멕시코(New Mexico)와 몬테나(Montana)는 존엄사를 법제화하지 않았지만, 주대법원에서 존엄사를 허용하는 판결을 내린 이후 존엄사가 시행되고 있다.

(1) 브리트니 메이너드(Britany Maynard) 사건

캘리포니아 주는 2015년에 ‘의사조력자살’을 법제화한 4번째 주가 되었다. 2015년 캘리포니아 주의회는 ‘End of Life Option Act’를 제정하였고, 이 법은 2016년 6월 9일 발효되었다. 이 법은 10년 한시법으로, 10년이 지나면 다시 주의회의 승인을 받아야 한다.

‘End of Life Option Act’ 제정에는 브리트니 메이너드 사건이 큰 계기가 되었다.³⁷⁾ 브리트니 메이너드(Britany Maynard, 1984-2014)는 2014년 악성 뇌종양인 ‘다형성신경교아증(glioblastomamultiforme)’으로 6개월 밖에 살 수 없다는 진단을 받았다. 가족과 함께 캘리포니아주 샌프란시스코에 살던 그녀는 존엄사를 인정하는 오리건주로 거주지를 옮기고, 2014년 11월 1일에 가족이 지켜보는 가운데 의사가 처방한 약을 먹고 사망했다. 메이너드는 죽기 전에 존엄사 입법을 촉구하는 6분 34초 영상을 youtube에 남겼다.³⁸⁾

37) 이는 한국 ‘연명의료결정법’ 제정에 김 할머니 사건과 법원 판결이 큰 영향을 미친 것과 비슷하다.

38) https://www.youtube.com/watch?v=Mis8AP_EhM94; 이 영상은 2015년 9월 11일 캘리포니아 주의회가 존엄사 허용 법안을 논의할 때 상영되었다.

(2) End of Life Option Act

이 법은 특정 조건(Health and Safety Code Section 443)이 충족될 때 불치병을 앓고 있는 18세 이상 성인에게 aid-in-dying drug을 처방받을 수 있도록 규정하였다.

1. 주치의는 개인이 6개월 미만의 불치병에 있음을 진단해야 한다.
2. 개인은 aid-in-dying drug을 처방해줄 것을 자발적으로 의사 표현해야 한다.
3. 개인은 캘리포니아 주민이어야 한다. 이는 캘리포니아 운전면허증, 캘리포니아 주에서 발행되는 identification, 캘리포니아 투표 등록, 캘리포니아 내 재산 증명, 최근 캘리포니아 세금 환급 서류로 증명되어야 한다.
4. 개인은 'The Request for an Aid-in-Dying Drug to End My Life in a Humane and Dignified Manner' 서식으로 의사를 표시해야 한다. 불치병을 앓고 있는 개인이 aid-in-dying drug 처방 요구를 solely and 직접적으로 해야 한다. aid-in-dying drug 처방 요구는 환자를 대신하여 다른 사람이 행할 수 없다. 부모도 아이의 aid-in-dying drug을 요청할 수 없고, 배우자도 다른 배우자의 aid-in-dying drug을 요청할 수 없다. 불치병을 앓고 있는 개인만이 그 자신을 위해 요청할 수 있다. 여기에는 예외가 없다. aid-in-dying drug을 처방받고자 하는 개인은 주치의에게 다음 형식으로 요청해야 한다.
 - 1) 2번의 구두 요청; 2번째 구두 요청은 1번째 구두 요청이 행해진 후 적어도 15일이 지난 후에 행해져야 한다.
 - 2) 1번의 서면 요청

주치의는 3번의 요청(2번의 구두 요청과 1번의 서면 요청)을 직접 받아야 한다. 주치의 측 조수나 간호사가 이를 대신해서는 안 된다. 주치의는 환자의 구두 요청을 환자 의료 기록에 증빙 자료로 남겨야 한다.

우리나라와 달리, 벨기에, 네덜란드, 스위스와 미국 몇 개주에서는 '의사조력자살'을 인정하고 있다. 우리나라 법제는 '의사조력자살'을 '자살방조죄'로 처벌한다. 사전연명의료의향서나 연명의료계획서에 의한 연명의료중단에서 환자의

자기결정권의 구체적인 내용은 ‘죽음을 맞이할 권리’인 반면에, ‘의사조력자살’에서는 ‘죽음을 선택할 권리’가 문제된다.³⁹⁾ ‘죽음을 선택할 권리’를 인정할지 여부 또한 비교법적으로 살펴보면 그 나라의 문화(미국의 경우에는 주의 문화)와 무관하지 않다. 미국 캘리포니아주에서 End of Life Option Act를 한시적으로 도입한 것도 진보적이라고 평가되는 캘리포니아주여서 가능한 것이 아닌가 싶다.

IV. 나가며

우리나라 헌법은 제10조에 ‘인간존엄’을 규정하고 있어, ‘연명의료중단’ 논의에서 인간존엄 개념을 활용한 인간존엄 논증이 광범위하게 활용된다. 반면에 미국은 인간존엄 규정이 없으며, ‘프라이버시권’을 통해 ‘연명의료중단’을 다루고 있다.⁴⁰⁾ 미국에서 연명의료중단자의 대상자가 우리나라보다 넓은 점, 대리 결정이 활발하게 활용되는 점, 미국 몇 개주에서 의사조력자살이 정당화되는 점은 프라이버시권이 연명의료중단의 정당화 근거로 작동하기 때문이다.⁴¹⁾

우리나라 ‘연명의료중단’ 논의 중심에는 여전히 ‘인간존엄’이 있다. 환자 생명을 중시하는 견해이든, 환자의 자기결정권을 중시하는 견해이든, 우리나라에서는 ‘인간존엄 개념과 이를 이용한 논증’을 활용하는 경향이 있다. 인간존엄 개념의 총체성으로 인해 환자의 생명이나 환자의 자기결정권에 대한 상세한 논의로 진전되지 못한 면이 있다. 인간존엄 개념과 이를 이용한 논증이 우리나라 연명의료중단 논의에서 주를 이루다 보니, 연명의료중단에 대한 규율을 매우 조심스럽게 진척되었다. 2009년 김할머니 사건에 대한 법원의 판결에도 예외 없이 ‘인간존엄’이 등장한다. 그럼에도 김할머니 사건 판결이 이전 논의와 달랐던

39) 고봉진, “연명의료중단에서 이익형량의 구조와 내용”, 『법철학연구』 제13권 제2호, 한국법철학회, 2010, 159면.

40) 미국 ‘연명의료중단’ 논의에서 ‘프라이버시권’이 차지하는 위상을 ‘Terry Schiavo 사건’을 통해 설명하는 논문으로는 박영호, “미국에서의 소극적 안락사에 대한 사법적, 입법적 논의”, 『인권과 정의』 Vol. 350, 대한변호사협회, 2015, 127면 이하.

41) 미국에서 대리 결정이 활발하게 활용되는 것은 프라이버시권이 연명의료중단의 정당화 근거로 활용되기 때문이라는 점을 지적해준 논문 심사위원께 감사드린다.

점은 회복불가능한 사망의 단계에 이른 생명을 무의미하게 연장하는 것이 인간 존엄에 반할 수 있음을 받아들였다는 점이다.

반면에 미국 ‘연명의료중단’ 논의 중심에는 ‘프라이버시권’에서 도출되는 ‘자기결정권’이 있다. 이는 낙태의 경우도 마찬가지다. Roe vs. Wade 판결은 여성의 낙태할 권리를 ‘프라이버시권’에서 도출하였다.⁴²⁾ 우리나라는 ‘인간존엄’ 논의를 통해 연명의료중단의 정당화 내용을 구성함에 있어 조심스럽게 접근하는데 반해, 미국은 ‘인간존엄’ 논의가 (가톨릭, 기독교 종교 차원과 이론 차원에서는 주장되어도) 헌법 차원에서는 제기되지 않기 때문에 우리나라보다는 조금 더 나간 면이 있다. 대신 미국은 ‘자기결정권’을 강조하는 문화가 있다. 이 또한 가족 후견주의를 강조하는 동양 문화와 다르다. 자기결정권 못지않게 가족 후견주의를 중시하는 우리나라와 같은 동양 문화에서는 개인의 ‘프라이버시권’이 미국만큼 강조되지 않는다.

인간존엄 논의를 중심으로 하는지, 프라이버시권에서 연명의료중단을 이끌어내는지에 따라 한국과 미국의 ‘연명의료중단’에 대한 규율은 달라진다. 물론 그 이전에 양국의 문화가 다른 규율의 배경으로 자리하고 있다. 2016년 ‘연명의료결정법’을 통해 입법의 첫걸음을 뗀 우리나라에 비해(2018년 2월 4일에 시행되어 지금은 연명의료결정법 시행 1년이 갓 지났다), 미국은 (주(洲)에 따라 입법 내용이 다른 점이 있기는 하나) 상당한 양의 구체적인 입법이 제정되고 시행되고 있다.

우리나라 ‘연명의료결정법’은 ‘임종과정에 있는 환자’와 ‘말기환자’에 연명의료중단이 적용되는 반면에, 미국은 ‘지속적 식물인간상태(PVS)’에 있는 환자에게도 연명의료중단이 허용된다. ‘지속적 식물인간상태’에 있는 환자에 연명의료중단을 인정할 것인지, 아닌지 하는 문제에서 한국과 미국의 차이점을 발견할 수 있다.

우리나라 ‘연명의료결정법’은 환자의 의사를 확인하는 방법으로 ‘사전연명의료의향서’와 ‘연명의료계획서’를 두었다. 이는 미국의 AD(Advanced Directive)와 POLST(Physician Order for Life-Sustaining Treatment)와 유사하지만, 상이한

42) “Roe대Wade사건에서 법원이 승인한 프라이버시에 대한 권리는 명백하게, 특정한 결정들에서의 자주권이라는 의미에서 프라이버시를 의미한다.” Ronald Dworkin(박경신, 김지미 역), 『생명의 지배영역』, 이화여자대학교출판부, 2008, 60면.

점이 있다. 대리인을 통한 대리결정을 인정하는지 여부가 한국법과 미국법의 가장 큰 차이이다. 우리나라 ‘연명의료결정법’은 ‘대리인을 통한 대리결정’을 인정하지 않는다. 반면에 미국은 환자는 AD에 대리인을 지정할 수 있고, POLST 작성에 환자뿐 아니라 그 대리인도 참여할 수 있다.

우리나라 ‘연명의료결정법’은 환자의 의사가 불명확할 경우에는 환자의 배우자 및 1촌 이내 직계 존비속 전원의 동의를 요구한다. 미국 일부 주법에서는 이 경우 환자를 대신해 의사결정을 할 수 있는 사람의 순서를 정해두었고, 이러한 입법이 없는 경우에는 법원의 판결로 대리결정자를 결정했다.

이 논문에서 필자는 우리나라 ‘연명의료결정법’ 내용과 미국의 여러 주(특히 캘리포니아주) 법 내용과 ‘전반적으로’ 비교했다. 비교법적 고찰을 통해 어느 일방이 옳고 어느 일방이 그르다는 판단이 아니라, 한국과 미국의 문화에 기초하여 ‘연명의료중단’에도 각각에 적합한 규율이 있음을 보이고자 했다.

참고문헌

- 김민우, “연명치료중단의 허용요건에 관한 법적 쟁점과 과제”, 『유럽헌법연구』 제24호, 유럽헌법학회, 2017.
- 김보배, 김명희, “연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색”, 『한국의료윤리학회지』 제21권 제2호, 한국의료윤리학회, 2018.
- 김보배, 김명희, “무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서”, 『한국의료윤리학회지』 제21권 제2호, 한국의료윤리학회, 2018.
- 김장한, “존엄사에 대한 미국의 법제”, 『의료법학』 제9권 제2호, 대한의료법학회, 2008.
- 김용, “연명의료결정법의 의미와 과제 - 환자 중심 의료를 중심으로”, 『대한의료커뮤니케이션』 제13권 제1호, 대한의료커뮤니케이션 학회, 2018.
- 노동일, “치료거부권, 죽을 권리 및 존엄사에 대한 재검토: 헌법적 관점에서”, 『공법학연구』 제10권 제2호, 한국비교공법학회, 2009.

- 이무선, “소위 연명의료결정법의 법적 쟁점과 과제 - 환자중심의료를 중심으로 -”, 『홍익법학』 제19권 제3호, 홍익대 법학연구소, 2018.
- 박영호, “미국에서의 소극적 안락사에 대한 사법적, 입법적 논의”, 『인권과 정의』 Vol. 350, 대한변호사협회, 2015.
- 장한철, “연명의료결정법의 문제점에 대한 고찰”, 『동북아법연구』 제10권 제2호, 전북대 동북아법연구소, 2016.
- 최경석, “호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제”, 『한국의료윤리학회지』 제21권 제2호, 한국의료윤리학회, 2018.
- 황혜영, 양숙자, “연명의료에 대한 노인환자와 보호자 간 인식 비교”, 『한국의료윤리학회지』 제19권 제4호, 한국의료윤리학회, 2016.
- 이상목, 『동서양의 생명윤리』, 아카넷, 2010.
- Gregory E. Pence(구영모, 김장한, 이재담 역), 『의료윤리 I』, 광연재, 2003.
- Tom L. Beauchamp, James F. Childress(박찬구, 최경석, 김수정, 인선호, 조선우, 추정완 역), 『생명의료윤리의 원칙들(제6판)』, 이화여대 생명의료법연구소, 2014.
- Tom L. Beauchamp, The Right to Die as the Triumph of Autonomy, Journal of Medicine and Philosophy, 2006.
- Ronald Dworkin(박경신, 김지미 역), 『생명의 지배영역』, 이화여자대학교출판부, 2008.
- Kenneth Jost, Right to Die, CQ Researcher, Vol. 15, No. 18 (May 13, 2005).
- Rebecca J. O'Neill, Surrogate Health Care Decisions for Adults in Illinois - Answers to the Legal Questions That Health Care Providers Face on a Daily Basis, Loyola University Chicago Law Journal Volume 29, 1998.
- J. David Velleman, Against the Right to Die, Journal of Medicine and Philosophy, 1992.
- POLST legislative Guide, in: 장원경/유지영/유수정 공역, 『미국의 연명의료결정』, 정담미디어, 2016.
- 통일의료결정법, in: 장원경/유지영/유수정 공역, 『미국의 연명의료결정』, 정담

미디어, 2016.
미시건 주 사전지시, in: 장원경/유지영/유수정 공역, 「미국의 연명의료결정」,
정담미디어, 2016.

[Abstract]

Comparative study of Korean law and US law about the regulation of Withdrawing Life-sustaining Treatment

Ko, Bong-Jin

Professor, Jeju National University, Law School

This paper deals with the ‘justification requirement for ‘Life-sustaining Treatment Decision’ prescribed in Korea’s ‘Life-sustaining Treatment Decision-making Act’, and compares it with the contents of various US states laws (especially California’ law).

In Korea, the ‘Life-sustaining Treatment Decision-making Act’ applies the lifetime treatment discontinuation to the patients in the end-of-life course and the patients in the end stage, while the United States permits the discontinuation of life-saving treatment in patients with persistent vegetative state(PVS).

In Korea, the ‘Life-sustaining Treatment Decision-making Act’ has AD and POLST as a way to confirm the patient’s intention. This is similar to the Advanced Directive(AD) and the Physician Order for Life-Sustaining Treatment(POLST) in the United States, but there are differences. The biggest difference between Korean law and US law is whether or not to accept a proxy decision through an agent. In Korea, the ‘Health Care

Decision Act' does not recognize the 'agency decision'. On the other hand, in the United States, the patient can designate an agent for the AD, and not only the patient but also the agent can participate in the preparation of the POLST.

In Korea, the 'Life-sustaining Treatment Decision-making Act' requires the consent of the spouse of the patient and all members of the direct line within one village. Some state laws in the United States set out the order of people who can make decisions on behalf of patients, and in the absence of such legislation, the courts decided on a proxy decision. In some states, legislation has been created to justify 'doctor assisted suicide'. This is a completely different part of our country.

In this paper, I compare the content of the 'Life-sustaining Treatment Decision-making Act' in Korea with the contents of various states (especially California) laws in the United States. The comparative legal consideration was not to judge whether one side is right or the other, but to show that there is a proper discipline in each of the treatment based on Korean and American culture. You can also find out what to learn in the various programs and specific practices in the United States.

Key words : Life-sustaining Treatment Decision, AD, POLST, family, agent