



Review

## 연명의료결정법의 시행과 제도적 실현을 위한 방안

허정식<sup>1</sup>, 김기영<sup>2</sup>✉

<sup>1</sup>제주대학교 의학전문대학원 비뇨기과학교실, <sup>2</sup>고려대학교 좋은의사연구소

**Act on hospice-palliative care and life-sustaining treatment decision-making and institutional measures for its implementation** by Jung-Sik Huh<sup>1</sup>, Ki-Young Kim<sup>2</sup> (<sup>1</sup>Department of Urology, Jeju National University, School of Medicine, Jeju, Republic of Korea; <sup>2</sup>Korea University, Center for Good Doctor, Seoul, Republic of Korea)

**Abstract** First of all, this study shows the legal issues of hospice and palliative care, and the legal basis for lifelong medical practice is generally derived from medical, civil and criminal law regulations, and is applied to patients who are severely ill and dying in principle. In addition, those what is particularly meaningful about hospice and palliative care in terms of legal aspects are discussed the determination of the purpose of care and the provision of medical adaptability and adult guardianship, in particular the legal criteria for the work and status of patient representatives. As such, the purpose of care is to form part of the contract of care and to be agreed between the patient and the physician. In addition, the patient may not write to his/her agent in advance, and the patient may admit discretionary powers to his/her agent, but the patient's will is to be considered. In conclusion, the medical institutional ethics committee should play an active role, especially in the case of no-agents/family or no intention of the patient.

**Key words:** Hospice and palliative care, Life-sustaining Treatment Decision-making, End of life, Patient representatives, Ethics committee

### 서 론

연명의료결정의 제도화 문제는 이른바 ‘보라매병원 사건’과 ‘김할머니 사건’을 계기로 우리 사회에서 공론화되었다. 보라매병원 사건(대법원 2004.6.24. 선고 2002도995 판결)<sup>1)</sup>은 연명의료결정에 관한 사회적 관심을 촉발시켰고, 개별 의료기관들이 연명의료중단에 관한 엄격한 지침을 마련하게 된 계기가 되었다. 환자가 회복될 수 있는 가능성이 있었음에도 불구하고 환자의 보호자가 조기 퇴원을 지속적으로 요구함에 따라 퇴원 조치되어 사망에 이르게 되었고 최종심에서 환자 보호자와 담당

의료진에 대하여 살인죄 및 살인방조죄의 유죄가 선고되었던 사건이다.

또한 ‘세브란스병원 사건’이라고도 불리는 김할머니 사건(대법원 2009.5.21. 선고 2009다17417 전원합의체 판결)<sup>2)</sup>에서 대법원은 ‘무의미한 연명의료’를 정의하고 환자가 회복이 불가능한 사망단계에 접어든 경우 무의미한 연명치료를 중단할 수 있다고 판시하고 그 판단 기준을 제시하였다. 이에 대해 의료계는 연명치료 중지에 관한 공통의 지침이 필요하다는 데 인식을 같이 하고 대법원이 제시한 판단 기준을 반영한 연명치료중지에 관한 지침을 제정하였다[‘연명치료중지에 관한 지침’(2010.9.9. 제정)]. 이후 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하, ‘연명의료결정법’이라 한다)이 2016년 2월 3일 제정되고, 이 중 연명의료중단에 관한 규정들은 2018년 2월 4일부터 시행되었다.<sup>3)</sup> 연명의

Received: December 9, 2019; Revised: December 27, 2019; Accepted: December 28, 2019  
✉ Correspondence to : Ki-Young Kim  
Korea University, Center for Good Doctor, Seoul, Republic of Korea  
Tel: 82-2-3480-1267, FAX: 82-2-3476-8046  
E-mail: kimk2201@hanmail.net

료결정법은 연명의료중단이 허용되는 요건을 규정함으로써 그동안 의료계의 자율지침에 따라 시행되어 온 연명의료결정의 법적 근거를 제공하고 있지만 연명의료중단 행위의 형법적 근거를 제공하는 것은 아니다.

호스피스와 완화의료는 의료의 특정한 영역으로 표시할 수 있다. 또한, 호스피스 및 완화의료라고 말하기도 하고 영어로는 palliative care도 사용된다. 본 연구는 호스피스 및 완화의료의 법적 문제들을 살펴보고 삶의 마지막 단계를 위한 건강관리계획을 위한 주요입법규정들을 검토하고 향후전망을 제시하고자 한다.

## 호스피스 및 완화의료의 문제

### 1. 의료윤리적 관점

음식 및 수분 공급의 자발적 포기(FVNF: freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit)가 자살 및 호스피스 여기서 자살방조로서 파악되는지 여부의 문제는 실질적인 관련성에도 불구하고 별도로 분리해서 파악해야 할 두 가지 일부문제로 구성된다. 중단이 가능한 연명의료조치에 관해서는 의료지침이나 법안들 모두 그 범위를 특수연명의료만으로 제한하고, 일반연명의료의 중단은 허용하지 않고 있다. 특수연명의료는 ‘생명유지를 위해 고도의 전문적 의학지식과 의료기술, 특수한 장치가 반드시 필요한 치료’를 의미하고, 일반연명의료는 ‘생명유지에 필수적이지만 전문적인 의학 지식이나 의료기술, 특수한 장치가 필요하지 않는 치료’를 의미한다.

특히 연명의료결정법 제2조 제4호에서 중단의 대상이 되는 의료로 예시한 ‘심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술’ 등이 특수연명의료에 포함하는 반면에 ‘영양공급, 수분’, 산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨도움, 진통제 투여, 욕창예방, 일차 항생제 투여’ 등은 일반연명의료에 해당하고, 일반연명의료는 환자가 임종과정에 있다고 하더라도 기본적 돌봄에 해당하는 의료로 평가되고 있다.

연명의료결정법 제19조 제2항도 “통증 완화를 위한 의료행위와 영양분·물·산소의 단순공급은 보류·중단되어서는 아니 된다.”라고 명시함으로써 일반연명의료를 결정 대상에서 제외하고 있다. 독일에서는 당사자가 스스로 하는 결정을 의도적으로 하는 자발적 음식 및 수분공급에 대한 포기(FVNF)와는 달리 임종단계에서 환자가 배고픔이나 갈증을 느끼지 못하기 때문에 더 이상 음식물과 물공급을 받지 않으려고 하는 상황, 즉 임종을 허용할 의도로 치매 또는 의식이 없는 환자에게 인위적인 영양분공급을 중지하는 상황과는 구별해야 한다

(“치료제한”).

### 2. 현대의학의 이분법과 치료목적에 따른 중요한 문제

의료법은 ‘의료행위’에 관하여 적극적인 정의규정을 두지 않고 있으나 의료법 제12조는 ‘의료행위란 의료인이 하는 의료·조산·간호 등 의료기술의 시행’이라고 정의하고 있다. 의사의 직업행사의 중요한 기준들은 과거 수십 년 동안 입법과는 상관없이 사법부의 판단을 통해서 정립되고 있다. 판례에서와 같이 원래의 의사의 직업상 의료행위는 개별적인 인간의 건강에 기여하여야 하고 우선 의학적 적응성은 환자와 공동으로 정한 진료목적을 달성하기 위한 특정한 의료적 조치가 적절하고 의료적 조치가 의사의 시각에서 적절한 조치하는 점에 대해서 진료의사의 전문적인 판단이다. 이에 대해 조치의 성공가능성과 이와 결부된 부담과 위협에 대해 이익형량을 해야 한다.<sup>4)</sup>

한편 우리나라 ‘연명의료결정법’은 ‘임종과정에 있는 환자’와 ‘말기환자’에 연명의료중단이 적용되는 반면에, 미국은 ‘지속적 식물인간상태(PVS: persistent vegetative state)’에 있는 환자에게도 연명의료중단이 허용된다.<sup>5)</sup> 물론 법에서 정의하고 있는 ‘임종과정(제2조제1호)’, ‘임종과정에 있는 환자(제2조제2호)’, ‘말기환자(제2조제3호)’에 대하여 법적 개념을 구체화하여 실제 임상현장에서 의료인이 이해할 수 있고 적용할 수 있는 ‘말기’ 및 ‘임종과정’에 대한 기준도 제시되고 있다.<sup>6)</sup>

의학적 적응성은 한편으로 특정한 진료목적 그리고 다른 한편으로는 특정한 환자와 환자의 실제적인 진료상황과 관련된다. 이러한 점에서 의학적 적응성은 합리적이고, 구체적이고 개별적인 개념이다.<sup>7)</sup> 이에 따라 주로 치료나 고통감소 또는 다른 가능성이 없는 경우 이러한 중환자의 연명치료를 목적으로 하는 의료행위, 즉 호스피스 및 연명의료를 포함한다.<sup>8)</sup> 따라서 진료에 대한 의사의 권리와 의무는 1차적으로 의료계약에서 도출되기 때문에 임종단계의 환자에 대한 진료에 대해서는 원칙적으로 다른 의료행위와 마찬가지로 적용된다.

### 3. 삶의 마지막 단계를 위한 건강서비스의 계획을 위한 정교한 프로그램의 모색

다발성 질환을 가진 노인인구의 증가, 불치의 종양환자의 증가, 만성 신경학적 또는 내과적 질환의 증가, 그리고 특히 의료적 진보에도 아직 해결하지 못한 치매환자증가에 대해 인구 통계학적 추세로 대응하지 못하면 우리는 역동적인 의료 발전에 직면하여 미래에 확실히 뒤쳐질 수 있다. 자세한 것은 일반적으로 제시되는 상담과정, 상담참가자, 자격을 갖춘 의사와 다른 의료진의 상담참여, 상담대상 및 범위(어떠한 시나리오가 일반

적으로 언급되는지 여부), 상담기록 및 각 전문분야별 및 지역적 정착과 관련된다.

환자의 사전결정이 지닌 한계와 우리나라의 가족구조가 해체되고 있는 문제를 보완하기 위하여 대리인 지정제도가 필요하다는 견해도 제기되고 있다.<sup>9)</sup> 무연고자의 문제를 거론하며 의사사무능력자를 대신하는 의료결정을 개선할 방안에 관하여 영국의 독립환자정신능력대변인 제도를 고찰하고 우리나라에의 도입을 주장하는 견해<sup>10)</sup>도 있다. 대리인을 통한 대리결정을 인정하는지 여부가 한국법과 미국법의 가장 큰 차이이다. 우리나라 ‘연명의료결정법’은 환자의 의사가 불명확할 경우에는 환자의 배우자 및 1촌 이내 직계 존비속 전원의 동의가 요구된다. 미국 일부 주법에서는 이 경우 환자를 대신해 의사결정을 할 수 있는 사람의 순서를 정해 두었고, 이러한 입법이 없는 경우에는 법원의 판결로 대리결정자를 결정하고 있다.<sup>11)</sup> 제17조 제1항 제3호의 “충분한 기간 동안 일관하여 표시된” 환자의 의사를 확인하거나 제18조의 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정 등에는 의료기관윤리위원회가 적극적으로 개입하여 규범적 판단을 수행하는 것이 바람직할 것이다.

#### 4. 의료기관윤리위원회의 역할

연명의료결정법 제14조는 의료기관윤리위원회에 대해 규정하고 있다. 의료기관윤리위원회의 기능은 첫째, “연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 임종과정에 있는 환자와 그 환자 가족 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의”, 둘째, “제19조 제3항에 따른 담당의사의 교체에 관한 심의”, 셋째, “환자와 환자 가족에 대한 연명의료중단등결정 관련 상담”, 넷째, “해당 의료기관의 의료인에 대한 의료윤리교육”, 다섯째, “그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항”으로 되어 있다.

물론 동조 제2항 제1호에 따라 환자, 환자 가족, 의료인이 요청하는 것이 가능하기 때문에, 이들의 요청이 있는 경우에는 제17조 제1항 제3호나 제18조에 관한 사항을 심의할 수는 있다. 그러나 이 경우 심의가 있다 하더라도 제17조 제1항 제3호나 제18조의 요건에는 포함되지 않기 때문에, 담당의사나 해당 분야 전문의의 확인 등에 대한 추가적인 정당화 근거가 될 뿐 법적 효력을 가지지는 않는다.

의료기관윤리위원회는 “연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 업무를 수행하려는 의료기관”의 경우 필수적으로 설치하여야 한다. 그러나 이 의료기관은 기관마다 규모 등 차이가 있어 현실적으로 모든 의료기관에서 의료기관윤리위원회를 운영할 수는 없다. 따라서 제14조 제6항에서는 공용윤리위원회를 지정할 수 있게 하고, 제5항에서는 “다른 의료기관의 윤리위원회 또는 공용윤리위원회와 제2항 각 호의 업무의 수행을 위탁

하기로 협약을 맺은 의료기관은 윤리위원회를 설치한 것으로” 보는 조항을 두고 있다.

의료기관윤리위원회는 흔히 병원윤리위원회라고 불리는 윤리기구의 기능 중 연명의료에 관한 기능을 추려서 규정한 것이라고 할 수 있다. 윤리위원회의 목적은 환자, 직원 및 가족에게 장기 치료에서 직면한 윤리적 문제를 해결하는 데 도움을 제공하는 것이다. 윤리위원회에 일반적으로 인용되는 세 가지 주요 기능은 교육, 정책개발 및 검토, 사례 분석이다.<sup>12)</sup> 이러한 기능은 각각 윤리위원회가 연명의료중단의 의사결정에 기여하는 데 중요하다.

특히 7개의 US 병원의 미국의 7개 병원의 성인 중환자실(ICUs)에서 Schneiderman 등의 연구<sup>13)</sup>에 따르면 윤리적 자문과 받지 않은 경우의 차이를 보여주고 있는데 의사/간호사는 90%, 환자측은 80%가 윤리적 자문에 도움이 된 것으로 인식하는 것으로 조사되고 있다. 이에 따르면 중재와 통상의 진료집단에서는 사망률에 있어 차이가 없으나 치료중단을 한 환자에 있어서 윤리적 자문이 병원에서는 2.95일(-2.95 days, P=.01) 그리고 중환자실은 1.44일(-1.44 days, P=.03) 그리고 생명유지장치 1.7일(-1.7 days with ventilation, P=.03) 감소하였다는 결과를 보여주고 있다. 의사, 간호사 그리고 환자/대리인의 다수(87%)가 중환자실에서 윤리적 자문이 치료갈등에 도움이 된다고 한다.

아울러 말기 암환자가족들이 환자의 연명의료 결정 과정에서 경험하는 치료결정 후회를 감소시키기 위해서 연명의료의 선택안과 이득 및 위험에 대한 정보를 충분히 제공하고, 이와 관련된 개인적 가치관을 명료히 하도록 격려하며, 충분한 지지를 제공하여 의사결정의 만족도를 증가시키고 말기 암환자 가족들이 가족들의 연명의료 결정과정에서 심리적 스트레스를 감소시키기 위해서 생명연장과 고통경감 등 개입되는 가치를 명료히 하여 의사결정의 불확실성을 감소시키는 것이 필요하다.<sup>14)</sup>

## 전 망

1. 원칙적으로 의료행위에 대한 일반적 의료법 및 보건법상의 규정은 호스피스 및 완화의료를 위한 적절한 법적 근거를 제공하고 있다. 헌법상의 건강권은 의료서비스에 대한 동등한 접근권과 생명과 신체적 완전성의 보호를 위한 국가의 의무는 중대하게 아프고 임종단계의 환자들을 위해서도 적용된다. 이러한 헌법 및 인권법상의 요건은 법률의 설계 및 적용 시, 특히 특정한 요법 및 의약품에 대한 접근과 관련하여 준수해야 한다.
2. 의료행위에 대한 법적 근거는 일반적으로 의료법, 민법과 형

법상의 규정들에서 도출되며, 원칙적으로 중대하게 아프고 임종단계의 환자들에게도 적용된다. 그러나 이러한 규정들은 특히 임종단계에서 진료목적과 의학적 적응성에 대해 보다 명확히 하고 보다 구체화되어야 한다. 호스피스 및 완화의료에 대해 특히 의미가 있는 것은 진료목적의 결정과 의학적 적응성 및 성년후견의 규정, 특히 환자 대리인의 업무와 지위에 대한 법적 기준이다. 진료목적은 진료계약의 구성부분이며 환자와 의사가 합의해야 한다. 치료단계에서 완화의료로의 전환은 환자와 논의해야 하고 환자가 동참해야 하는 진료목적의 변경을 의미한다. 의학적 적응성은 주치의의 전문적인 판단이다. 환자와 논의해야 하지만 의사의 책임영역에 속한다. 의사는 자신의 환자에게 제시된 조치만을 제공해야 한다. 환자가 요구하는 경우에도 급기사항을 시행해서는 안 된다.

3. 환자 대리인은 환자의 의사 또는 추정된 의사에 구속된다. 그러나 환자는 자신의 대리인에게 사전에 작성할 수 없다. 오히려 환자는 대리인에게 판단재량권을 인정할 수도 있다. 또한 환자의 적절한 의지가 고려되어야 한다. 무연고자의 경우나 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우의 연명의료중단등결정 등에는 의료기관윤리위원회 혹은 공용윤리위원회가 적극적으로 개입하여 규범적 판단에 대한 자문을 구하는 것이 바람직할 것이다.

4. 사전진료계획은 이러한 민법상의 수단들을 바탕으로 조직하고 조직된 서비스의 지원으로 자문과 시행에 대해 더 효과적으로 하도록 해야 한다.

## REFERENCES

1. Yi SD. Analysis of 'Borame Hospital Case' in Legal Theory. Korean Journal of Med Law 1999;6:91-104.
2. Lee SB, Criterion and procedure for termination of Life-sustaining Treatment. J Criminal Law 2009;21:147-70.
3. Act on Hospice-palliative Care and Life-sustaining Treatment Decision-making. No. 14013 (Feb 3, 2016).
4. Kim KY. Criteria for Medical Responsibility When Using New Treatment Methods. Justice 2009;112:174-207.
5. Kim MW. Problems Surrounding the Implementation of Well-dying Law. Kyungpook Natl Univ Law J 2019;65:33-41.
6. Lee SM, Kim SJ, Choi YS, Heo DS, Baik SJ, Choi BM, et. al. Consensus guidelines for the definition of the end stage of disease and last days of life and criteria for medical judgment. J Korean Med Assoc 2018;61:509-21.
7. Lipp V. in: Laufs/Katzenmeier/Lipp, Doctor's law. 7<sup>th</sup> Ed. 2015, Cap. VI, Rn. 95.
8. Lipp, V. The legal Framework of hospice and palliative care. MedR 2018;36:754.
9. Kim B, Kim M. Using a Health Care Proxy to Overcome Limitations of the Act on Decisions on Life-sustaining Treatment. Korean J Med Ethics 2018;21:95-113.
10. Kim SG, Lee IH. Is it possible to improve the decision-making for mentally incapacitated patients?: A case for Independent Patient Advocacy. Korean J Med Law 2017;25:117-27.
11. Ko BJ. Comparative study of Korean law and US law about the regulation of Withdrawing Life-sustaining, Law & Policy Review 2019. The Institute of Law & Policy Jeju National University 2019;25:1-25.
12. Levenson SA. Medical direction in long-term care: a guidebook for the future. Durham, NC: Carolina Academic Press, 1993.
13. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. JAMA 2003;290:1166-72.
14. Kim SH. Family Surrogates' Decision Regret and Psychological Stress about End-of-Life Cancer Treatments: Path Analysis. J Korean Acad Nurs 2018;48:578-87.