

사전의료지시의 한계

오세혁*·정화성**

- I. 서론
- II. 사전의료지시의 의의
 - 1. 사전의료지시의 개념
 - 2. 사전의료지시의 유형
 - 3. 사전의료지시의 약사(略史)
- III. 사전의료지시의 이론적 한계
 - 1. 사전의료지시의 개념적 한계: 불명확성
 - 2. 사전의료지시의 도덕적 한계: 정당화 가능성에 대한 의문
- IV. 사전의료지시의 실천적 한계
 - 1. 사전의료지시의 낮은 작성도
 - 2. 선호의 불안정성
 - 3. 대리 의사결정의 비효과성과 부정확성
- V. 결론

I. 서론

지난해 대법원의 전원합의체 판결로 마무리된 이른바 신춘세브란스 병원 사건은 과거 보라매병원 사건에 의하여 촉발되었다가 한동안 수면 아래에 가라앉아 있던 무의미한 연명치료의 중단(withholding/withdrawal of life-sustaining treatment)이라는 뜨거운 논쟁거리를 다시금 무대의 전

* 논문접수: 2010. 10. 30. * 심사개시: 2010. 11. 10. * 게재확정: 2010. 12. 10.

** 중앙대학교 법학전문대학원 교수.

** 중앙대학교 대학원 법학과 박사과정, 대전대학교 법학과 강사.

* 이 논문은 2009년 중앙대학교 연구장학기금 지원에 의하여 수행되었음.

면에 재등장시켰다. 이 사건의 재판 과정에 벌어졌던 전대미문의 논쟁은 이제 적어도 일반론의 차원에서 무의미한 연명치료의 중단이 허용된다는 것으로 마무리되고 있는 듯하다. 그러나 이로써 무의미한 연명치료에 관한 모든 문제가 해결되는 것은 아니며 그 기준과 절차를 둘러싼 새로운 문제들이 파생되고 있다. 이 문제들이 해결되지 않고서는 과거 연명치료의 중단 그 자체의 허용여부가 불투명한 데에서 비롯되었던 의사들의 방어진료 내지 의료집착의 행태는 앞으로도 반복될 가능성이 없지 않다. 그에 따라 논의의 중심은 무의미한 연명치료의 허용 여부에서 그 중단의 기준이나 절차로 이동하고 있고 이와 관련된 가장 핵심적인 문제가 바로 보건의료 영역에서의 사전의료지시(advance directive)¹⁾라는 문제이다.

오늘날 의료법학자들과 생명윤리학자들은 자율성 존중의 원리(principle of respect for autonomy)에 기반하여 환자가 자신들의 치료방법에 대한 자기결정권을 갖는다는 점에 대해서 대체로 동의하고 있다. 그런데 삶의 마지막 시점에 있어서는 환자가 의사결정능력을 상실하여 이 권리를 행사하지 못할 수 있다. 이때 보건의료에 관한 대리 의사결정(surrogate decision making)의 문제가 등장한다. 이러한 대리 의사결정에 있어서 환자의 자율성은 이론적인 차원에서나, 법적인 차원에서나 일반적으로 세 가지 단계의 접근방법에 의하여 보장된다.²⁾ 이상적으로 보면, 의사능력이 있는 환자의 현재 명시적인 선호가 존중되어야 하지만, 환자가 의사능력을 상실하여 확인할 수 없으므로 사전의료지시를 통한 과거의 선호가 존중되어야 한다. 과거의 명시적인 선호가 없는 경우에는 대신 판단(substituted

1) 우리나라에서 'advance directive'는 보건의료 영역이 아닌 다른 영역에서도 사용될 수 있다는 점에서 직역하여 사전 지시로 번역할 수도 있지만, 오늘날 주로 보건의료 영역에서 사용되고 있다는 점에서 우리나라에서는 판례를 비롯하여 일반적으로 사전의료지시로 번역된다. 일부에서는 'advance directive'가 통상 서면으로 작성된다는 점에서 '사전의료 지시서'라고 번역하기도 하나, 뒤에서 살펴보는 바와 같이 'advance directive'는 서면 뿐 아니라 구술로도 가능하다는 점에서 여기에서는 '사전의료지시'로 통일적으로 번역한다.

2) J. Davis, "Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of Life Care", *The Oxford Handbook of Bioethics*(B. Steinbock ed.), Oxford: OUP, 2007, 제349-374면, 특히 제353면.

judgement)의 단계에 들어가 대리인은 환자가 원했을 치료방법을 선택하여야 하며 정보가 결여되거나 의사능력이 없었던 경우라면 대리인은 환자의 최선의 이익(best interests)을 증진시키는 방향으로 결정하여야 한다. 이 단계를 거치면서 환자의 자율성의 스펙트럼은 점진적으로 축소되어 자율적인 선택은 점차 불명확해지고 더 가상적으로 된다.

이러한 삶의 마지막 시점에서의 의사결정에서 이용되는 사전의료지시는 여러 의료 전문가들에 의하여 도입의 필요성이 주장되어 왔고, 일반의 공감대를 형성하면서 이미 상당수의 의료 선진국에서 입법이나 판례를 통하여 도입되어 시행되고 있다.³⁾ 이 점에서 사전의료지시는 생명윤리가 침상(沈床)으로부터 법의 영역으로 이동하고 있다는 것을 보여주는 단적인 사례이다.⁴⁾ 우리나라에서도 이른바 보라매병원 사건을 계기로 대한의사협회가 2001년 4월 19일 「의사윤리지침」을 제정하면서 연명치료의 중단에 관한 규정을 처음 마련하였고, 신촌세브란스병원 사건을 계기로 2006년에는 일부 의원들이 연명치료의 중단을 허용하는 몇몇 법률안들을 발의하면서 사전의료지시에 관한 논의도 본격화되었다. 2009년에는 의료계에서 사전의료지시의 도입을 전제로 한 「연명치료중단에 관한 지침」을 제정, 발표하였다.⁵⁾ 이제 우리나라에서도 사전의료지시에 대한 도입에는 공감대가 형성된 듯싶지만,⁶⁾ 아직까지도 그 기준이나 방식, 절차에 대한 논의는 합의에

3) 1976년 미국 캘리포니아 주에서 최초로 주의 차원에서 도입된 이후로 미국 전역으로 확대되었고 1991년 환자자기결정권법을 통해서 연방차원에서도 도입되었다. 그리고 네덜란드는 2002년, 독일은 2004년, 영국은 2005년, 오스트리아는 2006년 입법을 통해 규정되었다.

4) A. Capron, "Advance directives", *A Companion to Bioethics*(H. Kuhse/P. Singer eds.), Oxford: Blackwell, 1998, 제261~271면, 특히 제261면.

5) 「연명치료 중지」에 관한 지침의 내용과 제정배경에 대해서는 『연명치료중지 관련 입법 가이드라인 제시』, 대한변호사협회·대한의사협회 공동주최 세미나 자료집, 2009 참조. 그러나 아직까지도 의료현장에서 「연명치료 중지」에 관한 지침은 잘 활용되지 않고 있는데, 그 이유는 법적 보호에 대한 확신이 없거나 현실적으로 적용하기 힘들기 때문이라고 한다. 이일학, 「연명치료중단 관련 문제의 현황과 전망: 생애 마지막 시기의 의학적 결정을 중심으로」, 『연명치료중단 관련 문제의 현황과 전망』, 생명윤리정책연구소 연구센터 공청회 자료집, 2010, 제39~70면 참조.

6) 2007년 8월 23일 KBS 방송문화연구팀의 의뢰에 따라 엠비존(Mbizon)이 실시한 존엄사와 연명치료에 대한 여론의견조사에서 확인되는 바와 같이, 일반 국민들은 사전의료지

이르지 못한 상황이다.

그런데 사전의료지시가 지난 수십 년 동안 생명윤리 분야에서 중심적인 지위를 차지해왔고, 또 적지 않은 나라에서 제도화되었음에도 불구하고, 사전의료지시는 여전히 개념적으로 불분명할 뿐 아니라 종종 잘못 이해되고 있으며, 제대로 정착하지 못하고 있다고 지적되곤 한다.⁷⁾ 이러한 지적은 지금 우리나라의 논의 현황에 대해서도 여전히 유효하다. 물론 오늘날 우리나라에서 사전의료지시의 도입 필요성에 대한 논의는 넘쳐나고⁸⁾ 또 그 한계를 지적하는 논의도 심심찮게 등장한다.⁹⁾ 하지만 여전히 사전의료지시에 대한 개념이나 유형에 대한 명확한 이해는 부족해 보이며, 그 용어조차 통일적으로 사용되지 않고 있다.¹⁰⁾ 나아가 사전의료지시의 철학적 한계나 현실적 한계에 대한 깊이 있는 성찰은 대단히 부족하다고 해도 과언이 아니다. 이러한 상황에서 선부른 사전의료지시의 도입은 미국의 전례(前例)

시의 필요성에 대하여 공감하고 있다. 위 조사에 따르면, 존엄사 찬반을 묻는 질문에 찬성 87.9%, 반대 12.1%로 답하였고, 연명치료시행 여부에 대해서는 본인의 경우 찬성 37%, 반대 63%, 가족의 경우에는 찬성 50.2%, 반대 29.8%로 답하고 있다. 그리고 사전의료지시서의 작성 여부에 대한 물음에는 찬성 91%, 반대 9%라는 거의 절대적인 수치로 사전의료지시서의 필요성에 응답하였다. 이동익, “사전의료지시서의 논의와 내용에 관한 윤리적 고찰”, 『가톨릭철학』, 제10호, 한국가톨릭철학회, 2008, 제409~442면, 특히 제414면 참조.

7) Capron, 전계논문, 제261면.

8) 예를 들어 이인영, “생전유언, 의료지시서, 자연사법 입법의 사회적 함의”, 『의료법학』, 제9권 제1호, 대한의료법학회, 2008.6, 제413~460면, 특히 제440면; 신동일, “사전진료지시서: 법이론과 현실”, 『안암법학』, 제28권, 안암법학회, 2009, 제229~254면, 특히 229면; 허대석, “환자의 자기결정권과 사전의료지시서”, 『대한의사협회지』, 제52권 제9호, 대한의사협회, 2009, 제865~870면, 특히 제866면; 손명세·유호종, “의료에서의 사전의사결정에 대한 도덕적 검토”, 『의료·윤리·교육』, 제4권 제1호, 한국의료윤리교육학회, 2001, 제51~65면, 특히 제62면.

9) 이에 대한 자세한 내용은 최경석, “사전지시(Advance Directives) 제도의 윤리적·사회적 함의”, 『홍익법학』, 제10권 제1호, 홍익대법학연구소, 2009.2, 제93~112면, 특히 제97면; 김장한, “연명치료중지에 관한 외국의 입법례”, 『대한의사협회지』, 제52권 9호, 대한의사협회, 2009, 제856~864면, 특히 제857면; 이동익, 상계논문, 제412면.

10) 사전의료지시는 최근 의료계의 요구에 따라 사전의료의향서라는 이름으로 정착되고 있는 듯하다. 예컨대, 이일학, 상계논문, 제53~54면. 그러나 이는 사전의료지시를 통한 환자의 명시적인 선택을 단지 의향에 불과한 것으로 평가절하하고 의사에 대한 구속력을 배제하려는 것으로서 전통적인 의사중심의 의료패러다임을 반영하고 있다는 점에서 적절하지 못한 것으로 보인다.

에서 보듯이 다양한 부작용을 낳는 것은 물론, 또 현실적인 한계에 부딪쳐 좌초될 가능성도 없지 않다. 그에 앞서 사전의료지시의 한계에 대한 논의 없이는 사전의료지시의 도입을 위한 논의에서부터 생산적인 성과를 얻기도 어렵다.

이 글은 사전의료지시 및 그 한계에 대한 인식을 통하여 사전의료지시의 개념적 혼란을 해소함으로써 사전의료지시에 대한 정확한 이해를 도모하는 한편, 사전의료지시의 제도화에 있어서의 착안점을 제시하는 데에 그 목적이 있다. 논의의 순서는 사전의료지시의 한계를 검토하기에 앞서 사전의료지시의 의미를 명확히 하는 것부터 시작한다. 여기에서는 사전의료지시의 개념 및 유형에 대한 검토와 함께 그 역사를 간략히 더듬어 본다(II). 본문에서 사전의료지시의 한계에 대한 본격적인 논의는 이론적 한계와 실천적 한계로 나누어 살펴본다. 우선 사전의료지시의 이론적 한계에서는 사전의료지시의 불명확성과 윤리적, 철학적 기초의 정당화가능성을 중점적으로 검토한다(III). 사전의료지시의 실천적 한계에서는 사전의료지시의 낮은 작성도 등 실행가능성을 중심으로 살펴본다(IV). 끝으로 결론에서는 삶의 마지막 시점에서의 효율적인 의사결정을 위한 전략으로서의 사전의료지시의 의미를 되짚어 보고 그 한계를 극복하기 위한 개선방안을 간단히 검토하면서 논의를 마무리한다(V).

II. 사전의료지시의 의의

1. 사전의료지시의 개념

사전의료지시는 그 지시자가 미래의 어느 시점에 의사결정 능력을 상실하였을 때 자신이 받기를 원하는 치료방식을 기술하거나 자신을 위해 이러한 치료 결정을 내려주는 다른 사람을 지정하는 의사표시로서 대개 서면으로 된 의사표시를 뜻한다.¹¹⁾ 즉, 사전의료지시는 인간을 무능력하게 만드

는 상해나 질병 때문에 의사결정을 표시하지 못하게 될 경우에 자신이 받고 싶어 하는 의학적 치료에 관하여 의사능력을 지닌 사람에 의하여 구술 혹은 서면으로 제시되는 진술이다. 이러한 사전의료지시는 한 사람이 삶의 마지막에 임박하여 연명 치료의 사용 또는 중단에 관한 어려운 선택을 해야만 하는 시점에 결정을 내리기 위하여 가장 많이 사용된다.¹²⁾

본래 사전의료지시는 그런 진술이 필요한 시점에 그가 의사결정에 참여할 수 없을지도 모른다는 가정 하에서 본인이 원하는 치료의 유형과 정도에 관하여 작성하는 진술이다. 그들은 자신을 대신해서 결정을 내릴 수 있는 사람을 지명하고, 어떤 치료는 제공되어야 하며 또 안 되는지, 혹은 이 둘다에 대해 지시를 내릴 수 있다.

사전의료지시는 대개 서면으로 작성되지만 구두 진술로도 충분하다.¹³⁾ 구두 진술 역시, 의료 전문가에 의하여 환자의 진료기록(chart)에 기록되면, 법적인 사전의료지시로 간주된다.¹⁴⁾ 또 사전의료지시는 미리 준비된 양식을 사용하지 않고서도 가능하지만, 미국의 대부분 주(state)에서는 개별 주 법에 따른 표준 양식을 제공한다.

2. 사전의료지시의 유형

사전의료지시는 다양한 형태로 등장할 수 있지만, 기본적으로 생전유언과 영속적 위임장을 통한 대리인 지정의 두 가지 유형으로 구분된다.¹⁵⁾ 사

11) J. Tubb, *A Handbook of Bioethics Terms*, Washinton D.C.: Georgetown UP, 2009, 제5면.

12) P. Ditto/S. Koleva, "Advance Directives and End-of-life Decision Making", *Encyclopedia of Medical Decision Making*(M. Kattan ed.), L.A.: Sage, 2009, 제9~13면, 특히 제9면.

13) Capron, 전계논문, 제261면.

14) Ditto/Koleva, 전계문, 제9~10면.

15) Davis, 전계논문, 제351~353면; J. Dolgin/L. Sheperd, *Bioethics and the Law*, 2. ed., Austin: Aspen, 2009, 제765면. 사실 생전유언도 대리인을 지정하는 내용을 포함할 수 있다는 점에서 생전유언과 대리인 위임은 상호 배타적인 유형이 아니다. 엄밀하게 분류하자면, 일정한 의료처치의 사용여부에 대한 지침을 사전에 제공하는 지침 방식(instruction type)과 대리인을 지정하여 대리인으로 하여금 일정한 의료처치의 사용여부를 사후에 결정하게 하는 지정 방식(appointment type)의 사전의료지시로 분류하는

전의료지시가 처음 시작되었고 지금도 가장 널리 시행되고 있는 미국에서도 주로 이들 두 가지 유형이 활용되고 있다.¹⁶⁾

가. 생전유언

사람들은 훗날 자신들이 무능력하게 되었을 때 치료받는 방법에 대하여 미리 지시하기 위하여 생전유언(living will)¹⁷⁾을 사용한다. 원래 유언(will)이 피상속인의 사후에 상속재산의 처분을 위한 지침을 남기는 것처럼 생전유언은 삶의 마지막 시기에 의료처치에 대한 지침을 제공하게 하는 것이다. 그런데 전통적인 코먼로(common law)의 법리에 따르면, 본인이 의능력을 상실하게 되면 대리인에 대한 대리권이 소멸하게 되므로 환자들이 당초 의도했던 효력을 발생하는 시점, 즉 본인이 의사능력을 상실하게 되는 시점에는 유언으로서 집행될 수 없는 상황에 이르게 된다.¹⁸⁾ 다시 말해 전통적인 대리의 법리는 자신의 삶에 대한 유언을 통해서 자신들이 실제로 효력을 발생시키고자 의도했던 바로 그 순간에는 유언의 구속력을 상실시켜 버린다.¹⁹⁾ 이를 해결하기 위하여 고안된 것이 바로 생전유언이다.

이러한 생전유언은 변호사의 조력 하에 준비하는 법률 문서부터 가족 구성원이나 의료인에게 하는 구두 진술까지 다양한 형태로 가능하다.²⁰⁾ 그리고 생전유언은 일정한 종교단체나 시민단체에서 사용되는 비공식적 문서가

것이 정확할 것이다. 예컨대, Capron, 전계논문, 제264~267면; Ditto/Koleva, 전계문, 제9~10면.

16) Tubb, 전계서, 제5면.

17) 'living will'은 원래 법적인 관점에서 사후에 효력이 발생하는 유언(will)과 달리, 생전에 효력이 발생한다는 점에서 생전유언이지만, 재산(estate)이 아닌 삶(living)에 대한 유언이라는 의미도 띠고 있다. 이 점에서 우리나라에서 일부 학자들이 '생명에 관한 유언'이라고 번역하는 것도 일리가 없지 않지만, 법적 관점에 초점을 맞추어 생전유언으로 번역한다.

18) 이와 달리, 우리나라에서는 본인의 사망에 의해서만 대리권이 소멸되게 되어 있으므로 사전의료지시에 있어서 생전유언의 방식을 취할 필요가 없고, 나아가 '영속적' 대리권이라는 특별한 방식의 대리권이 필요하지도 않다. 민법 제127조 참조.

19) Capron, 전계논문, 제263면.

20) Ditto/Koleva, 전계문, 제9면.

될 수도 있다.

생전유언은 일반적으로 작성자가 의사능력을 상실할 경우에 받고자 원하는 연명치료의 유형에 관한 지침을 담고 있다는 점에서 지침적 의료지시(instructional advance directive)의 형태로 등장한다. 이러한 지침들은 삶의 기간보다 질을 강조하며 의료처치의 방향을 목표나 가치, 혹은 중요한 종교적 가치를 추상적으로 표명할 수도 있고, 개별적인 의료 상황에서 사용되거나 유보되어야 할 의료처치를 상세히 기술할 수도 있다. 이론적으로 보면, 사전의료지시는 연명치료의 요청을 포함한 모든 소망을 표현할 수 있지만, 대개 적극적인 연명치료를 철회 내지 유보하려는 의사를 표시하는 것으로 알려져 있다.²¹⁾ 나아가, 생전유언에는 통증 관리, 장기 기증, 병원이 아닌 자택에서 임종하는 것에 관한 선호를 구체적으로 표시할 수 있다.

흔히 볼 수 있는 통상적인 지침적 사전의료지시는 ‘소생술 거부(DNR; Do Not Resuscitate)’ 지시로서 심폐소생술(CPR)을 받지 않겠다는 소망을 나타낸다. 소생술 치료는 실패하는 경우가 많기 때문에, 미국에서는 때때로 ‘소생술 시도 거부(DNAR; Do Not Attempt Resuscitation)’ 지시라고도 불린다. 최근에는 소생술 이외에 결정을 내려야 하는 경우가 많기 때문에 ‘연명치료에 대한 의료지시’(POLST; Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)라는 더 포괄적인 유형의 의료지시가 이용되고 있다. 이는 다양한 연명치료에 대한 환자의 소망을 기록하며 환자와 의사가 이 선호에 대하여 논의하였다는 것을 표시한 후 서명한다. 미래의 치료에 대한 개인의 선호를 철학적으로 성찰하는 표준적인 지침적 사전의료지시와 달리, POLST 프로그램은 간호시설의 간호사나 응급의료인과 같은 의료 인력들이 즉각 실행하고 준수할 수 있어서 치료에 관한 환자의 선호가 존중된다는 점에서 효과적이다.²²⁾

21) Capron, 전계논문, 제261면.

22) Ditto/Koleva, 전계문, 제13면.

나. 대리인 지정 사전의료지시

사람들은 훗날 자신들이 무능력하게 되었을 때 치료받기를 원하는 방법에 대하여 직접 지시하지 않고 자신들을 대신하여 의사결정을 내리는 누군가를 선택할 수 있다. 대리인(proxy) 지정 사전의료지시는 환자가 무능력하게 될 경우를 대비하여 영속적 위임권(durable power of attorney)의 수여를 통하여 다른 사람을 대리 의사결정자 또는 대리인으로 지정하는 것이다. 생전유언이 특정한 형태의 치료, 주로 연명치료에 대한 장래의(prospective) 동의 또는 거부의 형태인데 비하여, 보건을 위한 영속적 위임권의 수여는 지정된 대리인 또는 변호사에 의하여 본인을 위하여 선택된 특정한 형태의 치료에 대한 장래의 동의 또는 거부의 형태이다.²³⁾ 대리 의사결정자는 통상적으로 배우자나 가까운 가족 구성원이 된다.

대리인에 대한 위임권의 수여도 생전유언처럼 작성자가 의사능력을 상실하는 상태에 접어들었다고 해도 ‘영속적(durable)’이거나 ‘지속적(continuing)’이다.²⁴⁾ 원래 대리인의 지정은 위임권의 수여에 의하여 이루어지게 되는데, 코먼로의 전통 법리에 의하면 본인의 의사능력 상실로 위임권도 소멸하게 된다. 이에 본인의 의사능력 상실이후에도 위임권이 존속한다는 의미에서 ‘영속적’ 또는 ‘지속적’ 위임권이라는 새로운 유형의 위임권을 도입한 것이다.

대리인 사전의료지시는 종종 생전유언과 결합되어 특정한 치료방법에 대한 사전적인 의사결정을 포함하기도 하지만, 반드시 의료처치 방법에 관한 명시적인 지침을 담고 있지는 않다.

3. 사전의료지시의 약사(略史)

사전의료지시는 의료임상의 실천적인 문제에 대한 실천적인 대응이었다.

23) Tubb, 전계서, 제6면.

24) Capron, 전계논문, 제265~266면.

1960년대 후반 의료기술의 발달로 중국적인 회복의 희망이 없거나 거의 없는 말기환자, 특히 최소한의 인지기능과 중증 및 만성 통증을 가진 환자들의 생명을 연장하는 것이 가능해지게 되었다. 그러자, 사람들이 삶의 마지막 시점에 자신들이 받는 의료처치를 통제할 수 있도록 사전의료지시가 등장하였다. 하지만 삶의 마지막 시점에서의 의사결정이라는 맥락 속에서 사전의료지시의 약사(略史)는 성공의 역사라기보다는 실패의 역사였다.²⁵⁾

사전의료지시는 최초 지침적 사전의료지시의 형태를 띤 생전유언의 방식으로 도입되었다. 1967년 ‘죽을 권리(right-to-die)’ 운동에 참여하고 있던 미국 시카고의 변호사 커트너(Luis Kutner)는 스스로 결정을 내릴 수 없을 정도로 병약한 환자가 의사능력을 상실하기 전에, ‘생전유언’을 통하여 연명치료의 사용 여부에 대하여 영향을 미칠 수 있는 능력을 유지할 수 있다고 주장했다.

하지만, 제1세대 사전의료지시는 1976년에 논란이 되었던 퀴란 사건(In re Quinlan)의 판결²⁶⁾이 있기 전까지 삶의 마지막에서의 의사결정에 관한 쟁점과 마찬가지로 대중의 관심을 받지 못했으며, 실제로 1968년 플로리다 주에서 「생전유언 법안」이 제출되었으나 대중의 관심을 끌지 못하고 사라진 바 있다. 이 판결은 의사능력이 있는 사람이 연명치료를 거부할 헌법적인 권리를 가질 뿐 아니라 퀴란처럼 의사능력을 상실한 경우에도 그 권리가 소멸하지 않는다고 판시한 점에서 중요한 의미를 갖는다. 나아가 법원은 퀴란이 분명히 이 권리를 스스로 행사하지는 못하지만, 그녀의 부모가 최선의 판단(best judgement)을 하여 그녀라면 어떤 결정을 내렸을 것인지

25) 이에 대한 간결한 소개는 Ditto/Koleva, 전계문, 제10~11면; Capron, 전계논문, 제 262~267면.

26) 이 판결에서 뉴저지 주 대법원은 파티에서 폭탄주와 안정제를 마신 후 심각한 두뇌 손상을 입어 지속적 식물인간 상태(PVS: persistent vegetative state)가 된 젊은 여성인 퀴란(Karen Ann Quinlan)의 문제를 심리하였다. 그녀의 부모들은 그녀의 생명을 유지 하던 인공호흡기를 제거해 줄 것을 원했지만 병원 운영자들은 법적 책임을 우려하여 법원에 이 문제를 다루줄 것을 요청했다. 법원은 인공호흡기의 유지가 헌법에서 보장된 프라이버시권을 침해한다고 판시하면서 인공호흡기를 제거해달라는 부모의 청구를 인용하였다.

에 대하여 딸을 대신하여 권리를 행사할 수 있다고 판시하였다.

뉴저지 주의 쾰란 판결이 내려진 뒤 수개월 후에 캘리포니아 주에서 사전의료지시에 관한 최초의 입법이 이루어졌다. 처음에는 생전유언에 대하여 법적 효력을 부여하기 위한 시도로서 제안되었으나, 연명치료의 중단에 대한 의원들의 유보적인 태도로 인하여 법률안은 수차례 수정되어 최종적으로 「자연사법(Natural Death Act)」이라는 이름으로 제정되었다. 사실 자연사법이라는 이름 자체부터가 당시의 의료상황이나 생전유언 작성 배경과 어울리지 않는 등 적지 않은 결함을 지니고 있었지만, 캘리포니아 모델은 미국 전역에 입법적 관심을 불러일으켰다.

한편, 환자들은 자신들이 장래에 처하게 될 죽음의 상황을 예측하기 힘들기 때문에 정확히 사전 지시하기가 힘들 뿐 아니라 언제 효력이 발생하는지가 불분명하다는 등, 지침적 의료지시의 한계가 드러나면서 삶의 마지막 시점에 있어서 환자의 자율성을 보장할 수 있는 대안으로서 1970년대 후반부터 제2세대 사전의료지시로서 대리인 지정 사전지시(appointment directive)도 등장하기 시작하였다. 그 대표적인 예로 1983년 대통령 직속의 의료윤리위원회에서 보건에 관한 의사결정에 있어서 지속적 위임권을 허용하는 법률의 도입을 권고하였고 바로 같은 해에 캘리포니아 주가 최초로 「보건에 관한 지속적 위임권」에 관한 법률을 제정하였다.

사전의료지시, 특히 지침적 의료지시의 사용을 뒷받침하는 더 결정적인 판례는 1990년 미국의 연방대법원에서 선고한 크루잔 사건(Cruzan v. Director, Missouri Department of Health)²⁷⁾이다. 이 판결에서 미주리 주의 기준은 의사능력을 상실한 환자의 사전 소망에 대한 ‘명확하고 확실한

27) 이 사건은 교통사고를 당해 회복 불가능한 영구적인 식물인간이 된 24세의 낸시 크루잔(Nancy Cruzan)에 관한 사건이었다. 크루잔의 부모는 그녀의 생명 유지 장치를 제거하기 위한 소송을 시도하였으나, 미주리 주에 의하여 거부되었다. 그러나 연방대법원은 의료처치를 거부할 수 있는 헌법적 권리를 인정하였을 뿐 아니라 의사능력을 상실한 환자의 소망에 대한 충분한 증거가 있는지 여부를 결정하는 나름대로의 기준을 수립할 수 있는 주(state)의 권한도 인정하였다.

증거(clear and convincing evidence)’를 요구하였고, 지침적 사전의료지시는 이러한 엄격한 증거의 기준에 부합하는 최선의 방법으로 간주되었다. 크루잔 판결을 둘러싼 논란으로 입법에 박차가 가해져 연방의회에서 1990년 「환자 자기결정법(Patient Self-Determination Act)」²⁸⁾이 제정된 이후로 지난 20년 동안 사전의료지시는 미국 전역의 50개 주와 콜롬비아 특별구에서 합법화되었다.

그 후, 2000년대 중반 미국에서는 테리 시아보(Theresa Marie Schiavo) 판결²⁹⁾로 인해 삶의 마지막 시점에서의 의사결정이라는 쟁점에 대하여 전세계 매스컴의 관심이 집중되었다. 이 판결은 사전의료지시와 삶의 마지막에서의 의사결정이라는 복잡하면서도 정서적으로 부담스러운 쟁점에 대한 대중의 인식을 일깨웠다.

그 과정 속에서 지침적 의료지시 뿐 아니라 대리인 지정 의료지시의 한계도 부각되면서 이제 환자가 지닌 이른바 ‘가치의 역사(value history)’의 중요성이 강조되기 시작하였다. 그와 더불어 사전의료지시를 포괄하는 사전치료계획(advance care planning)³⁰⁾이 제3세대 사전의료지시로서 주목받기 시작하였다. 따라서 환자의 소망을 문서화하고 대리 의사결정자를 임

28) 이 법에 따르면, 메디케이드(Medicaid)나 메디케어(Medicare)로부터 지원을 받는 모든 병원은 환자에게 (a) 치료를 받거나 거부할 권리, (b) 현행 주 법에 따른 사전의료지시에 관한 권리, (c) 연명치료 유보 내지 철회에 관한 그 기관의 정책을 고지하여야 한다. 또한 기관은 치료를 받거나 거부할 권리, 사전의료지시를 작성하거나 서명할 기회에 관하여 직원과 일반 공중에게 지속적인 교육 활동을 해야 한다.

29) 시아보는 플로리다에 사는 26세의 주부로, 1990년 갑작스레 심장이 멈춘 후 15년 간 움직이거나 대화를 하지 못하였다. 시아보는 사전의료지시를 남기지 않았고 직계 가족 구성원들은 그녀에게 영양 및 수액의 공급을 중단할 것인지를 두고 격렬히 대립하였다. 일련의 판결들은 시아보의 남편이 주장한 대로 생명유지 장치를 제거해야 한다는 입장이었지만 그녀의 부모와 형제자매들은 법정과 여론의 광장에서 시아보가 현재 상태로 삶을 유지하기를 원하고 심지어 외부의 자극에 반응하고 있다고 주장했다. 플로리다 법원의 결정에 따라 시아보에게 영양 및 수액을 공급하던 튜브를 제거한지 13일 후인 2005년 3월 31일에 그녀는 사망하였다.

30) 사전치료계획은 다음과 같은 4단계로 구성되는 일련의 과정이다. (i) 의사소통의 능력을 상실하는 경우 의료처치에 대한 가치와 선호의 고려, (ii) 사랑하는 사람 및 보건종사자들과 가치와 선호의 의사소통, (iii) 가치와 선호의 문서화, (iv) 이들 문서의 접근 가능성과 업데이트의 보장.

명하는 데에 사용되는 메커니즘으로서의 사전의료지시는 사전치료계획의 일부에 불과하다. 사전치료계획은 과잉치료 및 과소치료의 위험을 감소시키고, 가족들 사이 또는 의료진과 가족 사이의 충돌을 최소화하고, 가족에게 지워진 대리 의사결정의 부담을 감소시킨다. 물론 사전치료계획 역시 사전의료지시와 유사한 한계를 보여주고 있다.³¹⁾

III. 사전의료지시의 이론적 한계

사전의료지시의 간략한 역사에서 보았듯이, 사전의료지시는 현재 의사능력이 없지만 과거 의사능력이 있었던 사람들에 대한 연명치료의 사용 여부에 대하여 어려운 결정을 내려야 하는 상황에서 개인의 자율성을 확보하는 수단이다. 사전의료지시는 의료임상의 현실적 필요에 의하여 시작되었지만, 의사중심의 전통적 의료 패러다임이 환자의 자기결정권을 존중하는 새로운 의료 패러다임으로 전환하는 것과 맞물려 급속히 확산되었다. 이제 사전의료지시의 필요성이나 정당성에 대하여 의문을 제기하는 것이 시대착오적으로 여겨질 지경에 이르렀다.

그럼에도 불구하고 사전의료지시의 실행과정에서 갖가지 어려움에 부딪치게 되고 그 윤리적 기초에 대한 의문이 제기되면서 사전의료지시에 대한 장밋빛 전망은 점차 사라지기 시작하였다. 사전의료지시에 대한 의문은 사전의료지시의 의미, 그 실행가능성, 그리고 그 철학적 기초에 대한 문제제기로 요약될 수 있다. 특히 사전의료지시의 철학적 기초에 대한 도전은 그 개념과 실행가능성에 대한 도전과 달리 사전의료지시의 정당성을 문제 삼고 그 존립근거를 뿌리째 뒤흔드는 것이다.³²⁾

31) R. Pearlman et al., "Integrating Preferences for Life-Sustaining Treatments and Health States Ratings into Meaningful Advance Care Discussions", *Bioethics: An Introduction to the History, Methods, and Practice*, 2.ed.(N. Jecker/A. Jonsen/R. Pearlman eds.), Sudbury: Jones and Bartlett, 2007, 제429~439면, 특히 제430면.

사전의료지시에 대한 최초의 도전은 생전유언의 불명확성에 초점이 맞춰졌다. 그 핵심은 치료에 대한 구체적인 지침을 제공하지 못하고 기껏해야 모호한 의사만을 담고 있을 뿐이라는 것이다. 물론 대리인 지정 방식의 의료지시에 대해서도 대리인이 의료에 관한 결정을 내리는 데에 필요한 충분한 정보가 제공되지 못하고 있다는 점에서 다를 바 없다. 그 후 사전의료지시의 실행가능성에 대한 도전이 이어졌고 그 비판의 골자는 효력발생 시점에 대한 객관적인 기준이 없으며, 지정된 대리인의 권한의 범위나 적정성에 대한 기준이 모호하다는 것이다. 뒤를 이어 철학적 도전이 이루어져서 사전의료지시와 관련하여 개인의 자율성의 의미와 윤리적 평가, 이해관계의 역할, 인격적 정체성의 본질을 문제 삼는 근원적인 의문이 제기된 것이다.

첫 번째 사전의료지시의 의미에 대한 도전은 사전의료지시의 철학적 기초에 대한 도전과 연결되고 이는 결국 사전의료지시의 규범적 한계에 대한 문제제기로 종합될 수 있다. 이 점에서 규범적 한계는 사전의료지시의 실행과정에서 발생하는 난점에서 비롯되는 현실적 한계와 대비된다. 이하에서는 사전의료지시의 한계를 사전의료지시의 의미 및 철학적, 윤리적 기초를 문제 삼는 이론적 한계를 먼저 다루고 다음 장에서 사전의료지시의 실행가능성과 관련된 실천적 한계를 검토한다.³³⁾

1. 사전의료지시의 개념적 한계: 불명확성

생전유언 내지 지침적 의료지시는 현재의 의료결정과 동일한 윤리적 지위를 가지므로 그 작성자의 자율성 존중이라는 관점에서 준수되어야 한다. 따라서 현재의 의료결정에서 ‘충분한 설명이 제공된 이후의 동의(informed

32) C. Cohen, “Philosophical Challenges to the Use of Advance Directives”, *Handbook of Bioethics*(G. Khushf ed.), Dordrecht: Kluwer, 2004, 제291~314면, 특히 제292~293면.

33) 카프론도 이를 개념적 문제(conceptual problems)와 실천적 난점(practical difficulties)으로 구분하여 논의한다. Capron, 전개논문, 제269~271면 참조.

consent)'가 환자의 자율성을 보장하는 것과 마찬가지로 생전유언 작성도 충분한 설명이 제공되어야 한다.

하지만, 지침적 사전의료지시에 있어서 과연 작성자가 의사능력이 있는 상태에서 충분한 설명을 받고 난 후에 동의(competent informed consent)한 것인지를 두고 논란이 있다. 왜냐하면 제안된 의료처치는 사실에 대한 실질적인 이해가 전제되어야 하기 때문이다. 그러나 사전의료지시를 작성하는 사람들은 사전의료지시가 효력을 발생하는 미래에 자신들이 처하게 될 상황에 대하여 정확히 알지 못할 수 있다.³⁴⁾ 또 개인의 가치관의 변화 가능성은 차치하더라도, 사전의료지시가 성립된 시점과 훗날 집행되어야 하는 시점 사이에 치료 방법이 변화할 수도 있다. 치료방법이 변함에 따라 당연히 회복의 가능성도 변할 수 있다. 결과적으로 사전의료지시의 작성자들은 작성 시점에 있어서 충분한 설명을 듣고 난 후의 동의라는 기준을 충족시키는 데에 충분한 장래 상황에 대한 이해와 정보를 종종 결여할 수 있다.³⁵⁾

그렇다고 대리인 지정방식의 사전의료지시에 의하여 지정된 대리인이 이러한 문제점에 대한 근본적인 해결책이 될 수 있을 것 같지도 않다. 대리인이 환자의 일반적인 가치관을 알고 있더라도, 환자가 그의 가치관에 따라 현재의 상황에서 지시하기를 원하는 구체적인 치료방법에 대해서는 오류를 범할 수 있다.³⁶⁾ 결국, 환자는 미래의 상황에 대해서 의료처치에 대한 충분한 설명을 듣고 난 후의 동의나 거부를 할 수 없고, 또 이러한 상황이 실현되었을 때 환자의 대리인도 환자의 가치관을 어떻게 적용할 것인지에 대하여 알 수 없다.

이렇듯, 생전유언 내지 지침적 의료지시는 환자의 자율적인 선택을 미래로 확장하는 것으로서 이는 불가피하게 사전의료지시의 불명확성을 가져온

34) A. Buchanan/D. Brock, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge UP, 1990, 제104면.

35) Cohen, 전계논문, 제294면.

36) Cohen, 전계논문, 제294면.

다. 환자는 훗날 어떠한 의료적 쟁점에 직면하게 될 것인지를 알기 어렵고 대부분의 사람들은 죽음의 상황을 정확히 예측할 수 없다. 그런 이유로 많은 사전의료지시는 모호하게 작성되고, 비상처치(heroic measure)와 같이 해석이 필요한 문구들을 포함하고 있다.

이러한 사전의료지시의 불명확성에 대한 해결방안으로는 환자들이 원하거나 원하지 않는 의료처치들을 정확히 표시하는 상세한 체크리스트의 사용이 추천되기도 한다. 가령 '의료 지시(Medical Directive)'와 같이 미래의 의사능력상실에 대비하여 48가지의 가상적인 임상상황에서 사용될 수 있는 특수한 의료처치에 대하여 사전에 결정할 수 있도록 하는 포괄적인 지침적 의료지시가 그러한 방법이다.³⁷⁾ 하지만, 이 방안은 사전의료지시의 불명확성을 제거하는 근원적인 해결방안이 되지 못한다. 왜냐하면 인간이 가진 상상력의 한계로 인하여 모든 가능한 미래의 상황을 인식하는 것은 불가능하기 때문이다. 오히려 이러한 사전의료지시에서 표시한 개인의 가치나 목적이 그들이 특정하게 표시하지 않은 임상적 상황에서 치료방법에 대한 지침으로서 대리인에 대하여 작용할 수 있다.³⁸⁾ 이 점에서 생전유언이 그 사람의 이른바 가치의 역사, 즉 임종과정에서 제기되는 쟁점들과 그 사람이 전 생애를 살아온 생활방식을 연결 짓는 일반적인 지향을 전달할 수 있도록 작성되는 것도 대안이 될 수 있을 것이다. 사전의료지시가 정기적으로 재검토되고 수정된다면, 작성자에게 영향을 미칠 수 있는 새롭게 발전된 의료여건과 새로운 치료방법을 고려할 수 있을 것이다. 그렇게 되면 사전의료지시는 환자의 가능한 장래 여건에 대한 지식을 반영하여 현재의 판단에 근접할 것이다.³⁹⁾

37) L. Emanuel/E. Emanuel, "The medical directive: a new comprehensive advance care document", *Journal of the American Medical Association* 261(1989), 제3288~3293면.

38) Davis, 전계논문, 제298면.

39) Buchanan/Brock, 전계서, 제104면; Cohen, 전계논문, 제295면.

2. 사전의료지시의 도덕적 한계: 정당화 가능성에 대한 의문

사전의료지시가 아무리 충분한 정보가 제공되고, 명확히 진술되고, 또 법적으로 강제 가능한 것이라고 하더라도 누군가의 장래 치료에 대하여 결정한다는 것이 도덕적인 권위를 갖는지에 대한 의문은 남는다. 만일 사전의료지시가 도덕적 권위를 결여하고 있다면 현실적 한계에 대하여 논의할 필요조차 없겠지만, 그렇지 않다면 어떤 방법을 사용해서라도 현실적인 난점들을 해결하여야 할 이유가 있다.⁴⁰⁾

오늘날 사전의료지시를 지지하는 의료법과 생명윤리에서의 지배적인 흐름은 의사능력을 상실한 사람의 권리를 의사능력이 있는 사람이 가진 권리의 확장(extension)으로 본다: 이른바 확장이론. 이는 생전유언 뿐 아니라 대신 판단의 의사결정에서도 도덕적 정당화의 근거로 사용된다. 즉, 확장이론에 따르면, 사람들이 현재의 이익에 대한 자신의 선호에 영향을 미치는 도덕적 자율성의 권리를 갖고 있는 것과 마찬가지로, 사람들은 자신의 존속 이익(surviving interests)에 대한 자신의 선호에 미리 영향을 미치는 선행적 자율성(precedent autonomy)의 권리를 갖는다.

확장이론⁴¹⁾은 부캐넌(J. Buchanan)과 브록(D. Brock), 드워킨(R. Dworkin) 등에 의하여 지지되면서 사전의료지시에 대한 정당화하는 근거로 자리 잡게 되었다. 그에 따르면, 사전의료지시는 훗날 의사능력을 상실한 사람에게 좋은 것이 무엇인지에 대한 증거일 뿐 아니라 그 자체로 자기결정행위(act of self-determination)이기도 하다. 일상적인 자율성이 개인의 고유한 이익에 확장되듯이, 사전의료지시의 도덕적 권위도 미래에 있는 일정한 종류의 이익, 즉 존속 이익에 확장된다.

하지만, 사전의료지시의 한계를 지적하는 입장을 대표하는 드레서(R.

40) Davis, 전계논문, 제354면.

41) 확장이론은 1983년 「의학 및 생명의료 및 행동학적 조사에 있어서의 윤리문제의 연구를 위한 대통령 직속 위원회(President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research)」의 사전의료지시에 관한 보고서에서 처음 등장하였다.

Dresser)와 같은 학자들은 사전의료지시가 선행적 자율성과 존속이익과 관련하여 도덕적 권위를 결여하고 있다고 비판한다.⁴²⁾ 그 핵심적인 논거는 첫째, 환자가 미래에 관한 자신의 과거 선호를 이해할 능력이 결여되어 있으며, 그 선호가 그 환자에게 더 이상 귀속될 수 있다면, 우리가 그 선호를 존중해야 할 도덕적 이유가 없다는 것이다. 둘째, 환자가 과거 이익을 갖고 있던 사물을 이해할 능력이 결여되고, 이 사물들에 대한 이익을 잃어버렸다면 환자의 자기결정권은 그 사물들에 확장되지 않는다는 것이다. 이에 따르면, 의료전문가들은 현재 의사결정능력이 없는 환자에게 있어서 환자의 과거 소망이 현재 최선의 이익과 충돌하는 경우에는 환자에게 현재 최선의 이익이 되는 것을 시행해야 한다.

확장이론과 그에 대한 비판은 이른바 즐거운 알츠하이머환자(Happy Alzheimer Patient)의 사례⁴³⁾를 둘러싼 드워킨과 드레서의 논쟁에서 잘 드러나고 있다.⁴⁴⁾ 이에 드레서와 로버트슨(J. Robertson)은 과거의 선호와 이익은 이를 이해하기 위하여 필요한 정신능력을 상실하게 되면 더 이상 존속하지 않으며, 이를 존중한다고 해서 그 사람의 자율성을 존중하는 것

42) R. Dresser, "Life, Death, and Incompetent Patients: Conceptual Infirmities and Hidden Values in the Law", *Arizona Law Review* 28(1986), 제373~405면; R. Dresser/J. Robertson, "Quality of Life and Non-Treatment Decision for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach", *Law, Medicine and Health Care* 17(1989), 제 234~244면. 한편, 브로디(H. Brody)와 같은 이른바 내러티브 의료윤리의 입장에 있는 학자들도 이른바 확장이론에 대해서는 거부한다는 점에서는 이들과 닮아 있지만, 사전 의료지시 그 자체의 정당성을 부정하지는 않는다. H. Brody, *Stories of Sickness*, 2ed., New York: OUP, 2003 참조.

43) 어떤 알츠하이머 환자가 훗날 의사능력이 상실될 때에 대비하여 어떠한 연명치료도 거부하는 생전유언을 작성하였다. 그런데, 그 후 이 환자가 실제로 의사능력을 상실했지만 치매(dementia) 상태에서도 대단히 행복한 나날을 보내고 있다고 가정하자. 과연 이 환자가 생전유언을 작성할 당시의 선호와 이익을 그대로 갖고 있다고 볼 것인가? 만일 그렇지 않다면 우리는 생전유언을 존중해야 할 의무가 있는가? 만일 환자가 영구히 의사능력을 상실하여 과거의 선호와 이익을 이해하지 못하게 되었다면, 여전히 그 선호와 이익을 갖고 있다고 말하기 어렵다.

44) R. Dworkin, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York: Knopf, 1993, 218~229면; R. Dresser, "Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy", *Hastings Center Report* 25(1995), 제32~38면.

이 아니라고 본다.⁴⁵⁾ 가령 심각한 치매를 겪은 사람은 여러 시점에서 단절된 심리적 사건의 연쇄를 경험한다. 환자의 상황이 근본적으로 변화된다면 환자의 사전의료지시는 현재의 복지를 보장할 수 없다.⁴⁶⁾ 따라서 사전의료지시는 치매 상태의 작성자에 대하여 연명치료 여부를 결정할 도덕적 권위를 가질 수 없다. 심지어 과거의 선호를 따르거나 과거의 이익을 증진하는 것은 현재 의사능력을 상실한 환자에게 해를 끼칠 수도 있다.⁴⁷⁾ 이처럼 치유할 수 없는 불확실성을 가진 사전의료지시 대신에 의사는 개인의 복지에 대한 사회적으로 공유된 가치와 판단에 따라 의사능력을 상실한 환자를 치료해야 한다.

이러한 드레서 등의 비판은 인간 정체성(personal identity)에 관한 현대의 논의를 대표하는 파핏(D. Parfit)의 이론에 기초하고 있다. 파핏에 따르면, 인간은 일정한 시간적 간격이 있을 때 최소한의 기억이나 심리적 특성을 공유하거나 중첩적인 기억이나 심리적 특성의 최소한의 중첩적인 고리를 공유하는 경우에만 동일한 인간이다.⁴⁸⁾ 즉 인간의 정체성은 시간의 분절을 넘어 개인의 경험들을 묶는 심리적 연속성의 정도에 의존하며 시간의 흐름에 따라 변화한다. 따라서 한 사람이 의사능력의 영구적인 상실을 겪음으로써 인간의 정체성을 유지하는 데에 필요한 심리적 특성들을 잃어버린 경우에는 완전히 다른 인간이 된다.⁴⁹⁾ 그렇다면, 사전의료지시에 기초

45) Dresser/Robertson, 전계논문, 제238면. 이와 유사하게 커스 역시 중증 치매 환자의 경우에는 자기 자신이 존재한다는 것을 인식하지 못하기 때문에 그들 자신의 지속적인 존재에 대하여 더 이상 이익을 갖지 않는다고 본다. H. Kuhse, "Some reflections on the problem of advance directives, personhood, and personal identity", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 9(1999), 제347~354면 참조.

46) Dresser, 전계논문, 제381면.

47) J. Robertson, "Second Thoughts on Living Will", *Hastings Center Report* 21(1991), 제6~9면, 특히 제7면.

48) D. Parfit, *Reason and Persons*, Oxford: OUP, 1984, 제204~205면.

49) 다만, 심리적 연속성 및 연관성을 인간 정체성의 기초로 삼는 입장에서도 실제로 심각하게 치매에 걸린 환자가 실제로 새로운 사람이라고 믿고 있는지는 의문이다. M. Kuczewski, "Commentary: Narrative Views of Personal Identity and Substituted Judgment in Surrogate Decision Making", *Journal of Law, Medicine, and Ethics* 27(1999), 제32~36면, 특히 제33면.

하여 과거의 선택에 따라 환자를 치료하는 것은 새로운 사람에게 다른 사람의 의지를 강요하는 것이 된다.⁵⁰⁾

이러한 비판이 전혀 근거 없는 것 같지는 않다. 그러나 인간 정체성이 단지 심리적 연속성에 의하여 결정된다는 데에 대하여 모든 사람들이 동의하지는 않는다. 기껏해야 심리적 연속성이나 신체 및 두뇌의 연속성은 인간 정체성에 대한 증거를 제공한다는 의미에서만 인간정체성의 기준이 될 뿐이다.⁵¹⁾ 다시 말해 인간은 시간의 단편 속에서 발생하는 사상, 감각, 그리고 기억에 대한 딱지가 아니라 자신의 경험과 구별될 수 있는 경험의 지속적인 주체이다. 요컨대 인간이 동일한 인간이기 위해서 긴 시간의 흐름 속에서 동일한 믿음, 열망 또는 기억을 유지할 필요가 없다. 인간은 삶의 시간 속에서 이를 변경할 수 있다. 또 이를 변경하더라도 여전히 동일한 사람으로 남는다.⁵²⁾

나아가 인간 정체성의 기초가 되는 심리적 연속성과 연관성은 형이상학의 문제이기도 하지만 도덕의 문제이기도 하다. 중요한 몇몇 사회 제도는 인간이 근본적인 심리적 불연속성을 겪더라도 정체성이 유지될 수 있다는 관념을 전제로 한다. 만일 그렇지 않다면, 계약, 약속, 민사 및 형사 책임, 그리고 도덕적 칭찬과 비난의 부여와 같은 유용한 사회제도나 사회적 관행이 존재할 수 없다.⁵³⁾ 인간 정체성은 권리를 부여하고, 또 행위에 대한 책임을 부담시키기 위한 필요조건이다.⁵⁴⁾ 바꿔 말하자면, 정책적인 관점에서

50) 이와 유사한 맥락에서 사전의료지시가 이른바 자발적 노예(voluntary slave)와 마찬가지로 작성자를 자동조종장치(automatic pilot)에 맡기는 것으로서 결과적으로 작성자의 자율성과 오히려 모순된다는 견해로 T. May, "Slavery, commitment, and choice: do advance directives reflect autonomy?", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8(1999), 제358~363면.

51) 예컨대 R. Swinburne, "Persons and personal identity", *Contemporary British Philosophy* (H. Lewis ed.), London: Allen&Unwin, 제219~238면.

52) Cohen, 전제논문, 제308면.

53) A. Buchanan, "Advance Directives and the Personal Identity Problem", *Philosophy and Public Affairs* 17(1988), 제277~302면.

54) Cohen, 전제논문, 제309면.

보더라도 우리는 어떤 사람이 변화와 우여곡절을 겪더라도 태어나서 죽을 때까지 한 사람, 오로지 한 사람이라는 관념을 받아들여야 한다.⁵⁵⁾

이러한 맥락에서 사전의료지시에 대한 철학적 차원의 이의제기에 대하여 입법부와 법원은 전혀 동요하지 않을 것 같다.⁵⁶⁾ 그들은 아마도 상식적인 견해, 즉 신체적 연속성(bodily continuity)에 기초한 인간 정체성의 개념을 고수하여 자의식이 있는 개인과 훗날 의식, 기억, 자의식을 말할시키는 뇌손상 이후의 미래의 자아 사이에서도 연속성을 인정할 것이다.⁵⁷⁾ 사실 한 사람(person)을 두 자아(self)로 구분함으로써 과거의 자아에 의해 작성된 사전의료지시가 현재의 자아에게는 적용될 수 없게 되는 바로 그 불연속성의 시점을 확인할 수 있는 방법이 없다.⁵⁸⁾

이 점에서 환자가 심각한 치매에 걸린 대부분의 실제 사건에서 환자가 인간적 정체성을 상실하였다고 말하기보다는, 비록 환자가 동일한 사람이지만 최초의 선호와 이익을 이해하고 재확인할 능력을 상실함으로써 최초의 선호와 이익을 상실하였다고 말하는 것이 나을 듯싶다.⁵⁹⁾ 따라서 사전의료지시의 도덕적 권위에 대한 드레서 등의 도전은 대단히 흥미롭지만 도덕이나 정책적 이유에서도 실패할 듯싶다.⁶⁰⁾

그런데 인간 정체성의 변화에 기초한 비판을 반박하는 데 성공하였다고 하여 곧바로 사전의료지시의 도덕적 권위가 정당화되는 것은 아니다. 사전의료지시가 과연 과거의 선호를 표현하는지, 또 환자가 가진 과거의 선호를 존중하는 것이 자율성을 존중하는 것인지에 대한 물음은 여전히 남아 있다. 첫 번째의 물음에 대해서는 사전의료지시가 작성 당시 환자의 의사를

55) N. Rhoden, "Litigating life and death", *Harvard Law Review* 102(1988), 제375~446면, 특히 제414면.

56) Capron, 전계논문, 제269면.

57) M. Newton, "Precedent Autonomy: Life-Sustaining Intervention and the Demented Patient", *Cambridge Healthcare Quarterly* 8(1999), 제189~199면.

58) Buchanan/Brock, 전계서, 제158면.

59) Davis, 전계논문, 제358면.

60) Cohen, 전계논문, 제309면.

반영한 것이라고 추정하는 데에 별 다른 의문은 없어 보인다. 그렇다면 과거의 선호를 존중하는 것이 현재 환자의 자율성을 존중하는 것인지의 문제만 남는다. 우리는 누군가가 '지금' 원하는 것을 존중함으로써 그 사람을 존중하는 것이지 그 사람이 '과거'에 원했던 것을 존중함으로써 자율성을 존중하는 것이 아닐 것이다.⁶¹⁾ 즉 선행적 자율성을 존중한다고 해서 곧 바로 현재의 자율성(present autonomy)을 존중하는 것은 아니다.⁶²⁾

그러나 자율성 존중의 원리가 때로는 과거의 선호에 대한 존중을 요구할 수 있다.⁶³⁾ 사전의료지시에 표시된 과거의 선호가 다른 선호와의 경쟁 속에서 선택된 것이라는 점을 인정한다면, 과거의 선호와 충돌하거나 우선되는 현재의 선호가 아예 없는 상황에서는 과거의 선호가 현재에도 계속 유지되리라고 보는 것이 합당해(reasonable) 보인다. 다시 말해 가정적으로 선호되는 현재의 선호라는 것은 의사능력이 회복될 가능성이 있는 경우에만 가능한 것이지, 영구적인 의사능력이 결여된 환자의 경우에는 이에 대한 논의 자체가 부질없는 일이다.⁶⁴⁾ 결국 자율성 존중의 원리가 환자의 우선적인 선호를 존중하는 것이라면, 사전의료지시에 표시된 과거의 선호를 존중하는 것이 현재의 자율성도 존중하는 것이다. 한 마디로, 과거의 선호를 존중함으로써 자율성을 존중하는 것도 가능하므로 충돌하는 과거의 선호 중에 어떤 선호가 선택이 된다면, 자율성 존중의 원리는 그 선호를 존중할 것을 요구한다.

61) Davis, 전계논문, 제359~360면.

62) 이에 대해 현재의 자율성과 선행적 자율성이 연속체의 양 끝단이므로 선행적 자율성의 거부능은 현재의 선택, 과거의 선택, 그리고 현재 및 과거의 혼합적 선택의 광범위한 스펙트럼을 위협한다는 이유로 사전의료지시에 표현된 선호가 존중되어야 한다고 주장할 수도 있을 것이다. N. Rhoden, "The Limits of Legal Objectivity", *North California Law Review* 68(1990), 제845~865면, 특히 857면 참조. 그러나 이는 결국 과거의 선호가 아니라 현재의 선호를 존중하는 것에 불과하므로 과거의 선호에 대한 존중이 자율성을 보장하는가에 대한 올바른 답변이 되지 못한다. Davis, 전계논문, 제361면.

63) Buchanan/Brock, 전계서, 제128~129면; Dworkin, 전계논문, 제226~229면; Cohen, 전계논문, 제301~302면; Davis, 전계논문, 제351면.

64) Davis, 전계논문, 제366~367면.

물론 이를 통하여 사전의료지시의 이론적 한계가 남김없이 극복되었다고 볼 수 있을지는 의문이다. 사전의료지시의 이론적 한계를 논의하기 위해서는 사전의료지시의 일차적인 목적이 의사능력을 상실한 작성자의 복지를 보장하는 데 있는지, 아니면 장래의 치료 또는 치료거부에 대한 자율적인 선택에 있는지의 문제에 대한 심층적인 논의가 선행되어야 한다.⁶⁵⁾ 이를 통하여 사전의료지시의 도덕적 정당화는 물론이고 사전의료지시의 실천 한계에 대한 해결방안도 마련할 수 있을 것이다.

IV. 사전의료지시의 실천적 한계

오늘날 의료선진국의 적지 않은 의료인들과 생명의료윤리학자들은 삶의 마지막 시점에서의 의사결정과 관련하여 사전의료지시의 실효성을 의심하고 있다. 그 실천적 한계에 대한 논의는 생전유언 방식의 의료지시에 초점이 맞춰져 있고 이는 대리인 지정 방식의 사전의료지시를 통하여 해결이 가능한 것처럼 여기는 경향도 없지 않다.⁶⁶⁾ 그러나 대리인 지정방식도 결코 가볍게 여길 수 없는 현실적 한계를 보여주고 있으며 의사결정의 명확성이나 안정성이 더 확보되는 것은 아니다.⁶⁷⁾ 오히려 대리인 지정 의료지시는 결국 환자의 생명에 대하여 타인이 의사결정을 내린다는 점에서 자율성을 침해할 가능성이 훨씬 높다는 점은 결코 간과되어서는 안 된다.

일단 생전유언 방식의 지침적 의료지시를 중심으로 살펴보면, 사전의료지시가 부딪치는 현실적 한계는 5가지로 정리될 수 있다.⁶⁸⁾ 첫째, 사람들이 사전의료지시를 잘 활용하지 않는다. 둘째, 사람들은 자신들이 원하는

65) Cohen, 전계논문, 제305면.

66) 예컨대, A. Fagerlin/C. Schneider, "Enough: The Failure of the Living will", *Hastings Center Report* 34(2004), 제30~42면, 특히 제38~39면.

67) 최경석, 전계논문, 제97~98면.

68) Fagerlin/Schneider, 상계논문, 제32~36면.

것을 잘 모른다. 셋째, 사람들은 자신이 원하는 것을 정확히 표현하지 못한다. 넷째, 사전의료지시가 필요한 경우에 제대로 활용되지 못한다. 다섯째, 사전의료지시의 대리인이 정확히 해석하지 못한다. 이 중에서도 첫째 사전의료지시의 낮은 작성도, 둘째 환자의 연명치료에 대한 선호의 확인 및 안정성, 그리고 다섯째 후견적인 의사결정의 유효성과 정확성이 특히 문제되고 있다.⁶⁹⁾

이 점에서 과연 사전의료지시가 시행될 수 있는 조건이 충족되었는지, 또 이러한 조건이 충족되더라도 실효성 있게 준수될 것인지에 대해서는 논란이 끊이지 않는다. 사실 이러한 실천적 한계는 인간의 심리적 특성이나 사회조직의 성격에서 비롯되는 것이기 때문에 애당초 극복이 불가능한지도 모른다. 이점에서 사전의료지시의 실천적 한계는 이론적 한계와도 긴밀하게 연결되어 있다.

1. 사전의료지시의 낮은 작성도

사전의료지시의 현실에서 맨 처음 부딪치는 문제는 대부분의 사람들이 사전의료지시를 작성하지 않고 있다는 점이다. 미국의 경우 보건의료법 내지 생명윤리 분야에서 오랫동안 사전의료지시를 작성하도록 권장하고 있음에도 불구하고 2000년대 중반까지도 미국 성인의 15~20% 정도만 사전의료지시를 작성하였을 뿐이다.⁷⁰⁾ 만성 혹은 불치병을 가진 사람들도 건강한 사람들보다 생전유언을 준비할 가능성이 클 것 같지만, 그들조차 작성 수준이 높지 않았다. 예를 들면, 투석환자들에 관한 한 연구에서, 투석 환자들 모두 생전유언이 좋은 생각이라고 여기면서도 불과 35%만이 생전유언을 작성하였다고 한다.⁷¹⁾

69) Ditto/Koleva, 전계문, 제11~12면.

70) M. Gillick, "Advance Care Planning", *New England Journal of Medicine* 350(2004), 제7~8면.

71) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제32면.

나아가 같은 나라에서도 인종이나 민족에 따라 사전의료지시의 작성도에서 많은 편차를 보이고 있다. 가령 미국의 경우에는 아프리카계 미국인, 라틴 아메리카, 미국 원주민을 비롯한 몇몇 민족 집단의 경우 작성 비율이 특히 낮았다. 이처럼 사전의료지시의 작성도에서 문화적 차이가 반영되는 이유는 문화권에 따라 자율성에 대하여 상이한 가치를 부여하기 때문이다.⁷²⁾ 서양에서는 가족 구성원들을 의사결정 과정의 능동적인 참여자가 아니라 정서적 지원의 원천으로 본다. 이와 달리, 아시아를 비롯한 다른 문화권에서는 자식으로서의 의무나 고령자를 보호하는 일을 중시하여 의사결정능력이 온전한 성인에 대해서도 가족이 대신 의사결정을 하고 의료정보를 알리지 못하게 하기도 한다. 이러한 문화적 배경을 지닌 사람들에게서 사전의료지시를 통한 미래의 설계가 거부되는 이유는 뿌리 깊은 문화적 전통이나 삶과 죽음의 자연스런 과정에 대한 인위적인 개입으로 비쳐지기 때문이다.

우리의 전통적인 문화도 노인이나 환자와 닥쳐올 죽음에 대하여 상의하는 것을 금기시하고 있다. 그 한 예로서, 심폐소생술 금지결정에 환자 본인이 참여하고 있지 않다. 의료현장에서 말기 암이라는 것을 환자에게 의사가 직접 이야기해달라는 보호자를 만나기는 어렵다. 오히려 환자에게 암이라고 말하지 말라고 한다. 사전의료지시에 있어서도 예외적인 상황을 제외하고 거의 모든 경우에 가족들이 의료진과 상의 하에 작성하고 있으며, 그 시기도 임종이 임박한 시점이다.⁷³⁾ 이는 아마도 가족 중심적 문화와 체면을 중시하는 우리 사회의 문화적 풍토가 반영된 결과일 것이다.⁷⁴⁾ 한 마디로 이러한 의료 문화나 의료 환경 아래에서 말기환자에게 정형화된 사전의료지시를 작성하여야 한다고 강제하기는 어렵다.

흔히 이러한 문제를 해결하기 위해서 교육과 홍보가 필요하다는 결론에 이르지만, 사전의료지시의 낮은 작성도가 과연 무지의 소산인지는 의문이

72) Ditto/Koleva, 전계문, 제11면.

73) 허대석, 전계논문, 제866면.

74) 최경석, 전계논문, 제104면.

다. 만일 사람들이 단지 생전유언에 대하여 잘 모르기 때문에 생전유언을 작성하지 않는다면, 교육을 통하여 생전유언이 활성화될 수 있을 것이다. 하지만, 오히려 환자가 사전의료지시의 과정에 참여하지 않으려는 신중한 고민의 결과일 수도 있는 것이다. 다시 말해, 환자들은 생전유언을 거부하는 것에 대하여 단순한 설득에 의하여 극복되지는 않을 것 같은 상당한 이유들을 갖고 있다.⁷⁵⁾

더욱이 사전의료지시가 작성된다고 하더라도 정작 필요한 때에 활용될 것 같지도 않다. 아마도 사전의료지시는 사용되기 수년 전에 작성되어 그 존재와 보관 장소가 잊혀 버릴 수 있고 은행의 안전금고와 같은 곳에 보관되어 있는 경우에는 환자가 사망한 이후에 유물 내지 유산을 정리하는 과정에서나 발견될 것이다. 이 점에서 지침적 의료지시에 비하면 대리인 지정의 의료지시가 더 유용하다.

이러한 사전의료지시의 낮은 활용도의 문제를 극복하기 위하여 덴마크와 같이 사전의료지시를 전산화하는 것도 하나의 방안이 될 수 있겠으나, 전산화 서비스는 지시서를 작성하는 사람들 편에서나 의료진 편에서는 여전히 잘 알려져 있지 아니하여 광범위하게 사용되지는 않을 것으로 보인다.⁷⁶⁾

2. 선호의 불안정성

일단 현실적인 개연성은 떨어지지만, 사람들이 생전유언을 작성한다고 가정하더라도 또 다른 문제가 이어진다. 생전유언이 제대로 기능하기 위해서 사람들은 먼저 자신의 선호(preference)를 정확히 예측해야 한다. 그러나 이는 현실적으로 무리한 요구이다. 환자들은 현재의 질병에 대하여 현재의 결정을 내리는 데에도 이러저러한 어려움에 봉착한다. 왜냐하면 그들

75) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제32면.

76) Capron, 전계논문, 제270면.

은 오류가능성을 지닌 인간이기 때문이다. 그렇다면, 특정되지 않은 미래에, 확인할 수 없는 질병에 직면하여, 예측할 수 없는 치료로 처치 받는 것에 대한 선호를 예측하는 것은 훨씬 더 어려울 것이다.⁷⁷⁾

나아가 보다 근원적인 문제는, 이러한 환자의 선호가 안정적이지 않다는 데에 있다. 일단 환자들이 자신의 선호를 정확히 안다고 해도 사전의료지시에 관한 결정이 올바르기 위해서는 환자의 선호가 상당히 안정적이어야 한다. 그러나 현실은 그렇지 못하다.⁷⁸⁾ 연명치료에 대한 환자의 선호는 대단히 맥락의존적(context-dependent)이며, 현재의 심리적, 신체적 상태는 물론 치료의 선호에 대한 질문이 설계되는 방식에 따라서도 달라질 수 있다.⁷⁹⁾ 사람들은 건강이 심각하게 손상된 경우 삶이 어떻게 될 것인지를 제대로 상상하기 어렵다. 시간이 지나 연명치료에 대한 선호가 달라지더라도 이를 인식하지 못하여 사전의료지시를 수정하려고 하지도 않는다.

이러한 환자의 선호를 둘러싼 핵심적인 한계들은 질병으로 의사능력을 상실하기 몇 년 전에 작성한 지침적 사전의료지시가 과연 현재 치료에 대한 환자의 소망을 정확히 나타낼 수 있는지에 대한 우려를 불러일으킨다.

3. 대리 의사결정의 비효과성과 부정확성

앞서 열거했던 현실적 한계들이 극복된다고 하더라도 생전유언은 자기집행적이지 않기 때문에 생전유언의 집행과 관련된 본질적인 문제는 여전히 남는다. 환자가 과연 의사능력을 상실하였는지 여부, 또 생전유언에 서술된 의료상황이 발생하였는지 여부, 생전유언이 명령하는 것이 무엇인지 여

77) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제33면.

78) 미국의 한 연구결과에 따르면, 사전의료지시를 작성한 1/3의 사람들이 1~2년 후 연명치료에 대한 선호를 변경하였다고 한다. Ditto/Koleva, 전계문, 제12면.

79) 이러한 어려움은 지침적 의사표시의 기안(draft)이 한 가지를 고려하다보면 다른 한 가지를 놓치게 되는 등 생전유언의 지지자들이 생각하는 것보다 훨씬 더 어렵다는 사실에 의하여 가중된다. 실행가능한 양식을 고안하지 못하는 것은 노력이나 지능이 떨어져서가 아니다. 이는 불가능한 것을 시도한 데에서 비롯된 당연한 결론이다. Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제35면.

부에 대해서 누군가가 결정하여야 한다.⁸⁰⁾ 유언의 집행자가 환자의 가까운 친척이라고 하더라도 환자의 지침을 정확히 파악하기는 어려우므로 생전유언의 집행에 있어서 정확성은 담보되지 않는다. 그에 따라, 현실적으로 실현 불가능하지만, 환자가 생전유언을 실제 작성하고 자신의 선호를 정확히 예견하고, 자신의 소망을 명료하게 표현하고, 문서로 생전유언의 집행자에게 전달했다고 하더라도, 그들이 지침을 정확히 분석할 수 있는지는 의문이다.

이러한 의문들은 대리인 지정 방식의 사전의료지시에서도 등장하며, 사안에 따라서는 더 증폭될 수 있다. 대개 환자와 가까운 사람들이 생전유언의 집행자로서 이를 해석한다. 우리는 가까운 사람들이 환자의 마음을 알고 있고 그리하여 해석적인 기술이 별로 필요하지 않기를 희망한다. 그러나 현실은 이와 판이하다. 환자에게 각자 삶의 마지막 시점에 관한 시나리오에서 연명치료의 선호를 작성하게 하고, 가까운 친척들인 대리 의사결정자에게 이러한 선호를 예측하도록 요청한 결과, 대리인의 정확도가 우연의 수준(chance level)을 거의 넘지 못하였다.⁸¹⁾ 특히 대리 의사결정자들은 그 예측에 있어서 적어도 두 가지 유형의 편향을 보여주는 것으로 드러났다. 첫째는 과잉진료의 편향(overtreatment bias)으로서 가족 구성원들이 실제 행하는 편향으로서 환자가 원하는 수준 이상으로 연명치료를 원할 것으로 예측하였다. 이와 달리, 의료진들은 종종 과소진료의 편향(undertreatment bias)을 보여주었다. 두 번째는 대리인이 자신의 소망을 투여하여 환자가 자신들과 유사하게 연명치료를 희망할 것이라고 가정하는 투영 편향(projection bias)의 오류였다.

이러한 사실이 확인해주듯이, 사랑하는 사람의 치료를 결정하는 일은 순수하게 이성적으로 결정되지 않는다.⁸²⁾ 사랑하는 사람의 삶을 마치는 행위

80) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제35~36면.

81) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제36면.

82) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제36~37면.

를 하는 데에 직접적인 책임을 지는 위치에 있는 사람들은 심각한 정서적 갈등을 겪으며 연명치료를 받지 않기를 원한다는 점을 잘 알면서도 대리인은 이런 소망을 따르기 어렵다. 그에 따라 환자 의사의 진실성을 담보할 수 있는 법적 장치가 필요하다.⁸³⁾ 나아가 환자가 원하는 바가 대리인의 종교적 가치와 같은 근본가치와 충돌하거나 가족구성원들 사이에 서로 일치하지 않을 경우에도 갈등이 일어날 수 있다.

V. 결 론

오늘날 우리나라에서도 생전유언 방식이 되었건, 대리인 지정 방식이 되었건 간에, 아니면 양자를 종합하는 방식이 되었건 간에, 조만간 사전의료지시가 도입되는 것은 시간문제로 보인다. 물론 사전의료지시의 가치와 효과가 여전히 생명윤리학자들과 공공정책입안자들에게는 경험적 증명의 문제라기보다는 신념의 문제로 남아 있지만, 사전의료지시가 장차 여전히 불완전하면서도 보편화된 의료 환경의 일부가 될 개연성이 높다.⁸⁴⁾ 현대 의료법 및 생명윤리의 최고원리인 자율성 존중의 원리에 기반하고 있는 사전의료지시가 제도로서 도입된다면, 사전의료지시는 존중되어야 마땅하다. 원치 않은 죽음과 마찬가지로 원치 않는 생명연장, 즉 원치 않는 삶(wrongful living)도 피해자에게는 불법적인 것이다.⁸⁵⁾

하지만, 사전의료지시를 도입하는 데에 있어서 그 한계에 대한 정확한

83) 이를 위하여 대리인으로서 객관적 지위의 제3자인 변호사를 선임함으로써 이해관계자가 아닌 공공성을 지닌 자를 지정하고, 환자의 의사를 확인함에 있어 공증제도를 활용하여 절차적으로 법제화하는 것도 하나의 대안이 될 수 있을 것이다. 백경희, “환자의 치료중단 의사의 진실성 담보를 위한 방안에 대하여”, 『연명치료중지 관련 입법 가이드라인 제시』, 대한변호사협회·대한의사협회 공동주최 세미나 자료집, 2009, 제53~65면 참조.

84) Capron, 전계논문, 제271면.

85) 원치 않는 삶(wrongful living) 내지 원치 않는 생명연장(wrongful prolongation of life)에 대해서는 Dolgin/Sheperd, 전계서, 제774~775면 참조.

인식과 더불어 그 부작용이나 문제점을 조금이라도 완화할 수 있는 방안을 제시할 필요가 있다. 여전히 사전의료지시는 그 개념부터 명확치 않으며, 개별 방식에 따라 나름대로의 이론적 한계와 실천적 한계를 지니고 있다. 특히 생전유언은 당초 기대했던 기능을 수행하기 위해 요구되는 조건들을 충족하지 못하고 있을 뿐 아니라 향후에도 쉽게 충족할 것 같지 않다.⁸⁶⁾ 그렇다고 그 대안으로 각광받고 있는 대리인 지정 방식의 사전의료지시가 모든 이론적, 실천적 한계를 극복할 수 있을 것 같지는 않다. 왜냐하면, 앞서 살펴보았듯이 사전의료지시의 한계들은 단순히 현실적인 운용에서의 부작용이 아니라 철학적 차원의 난점에서 비롯된 것이기도 하기 때문이다. 실제로 우리는 사전의료지시를 통하여 자아와 개인의 정체성의 본성, 공동체의 역할에 관해 새롭게 성찰한다.

이러한 사전의료지시의 한계와 문제점에 주목하다보면, 사전의료지시 프로그램을 실현 불가능한 것으로 보는 극단적인 입장도 나올 수 있다. 가령, 생전유언은 노력이나 교육, 지능 또는 호의가 부족해서가 아니라 인간 심리의 완고한 특성, 사회조직의 지속적인 특징 때문에 실패한다는 것이다.⁸⁷⁾ 그럼에도 불구하고, 사전의료지시의 한계들을 극복하고 사전의료지시의 유효성을 개선할 여러 전략들이 모색되고 있다.⁸⁸⁾ 예를 들면, 지침적인 사전의료지시 대신에 대리적 사전의료지시를 작성하도록 권장하거나 가족과 의료인이 함께 연명치료에 관해 지속적으로 논의하면서 사전의료계획의 일환으로 사전의료지시를 작성하게 하는 것도 하나의 대안이 될 수 있을 것이다. 지침적 사전의료지시의 한계를 극복할 또 다른 해결방안은 질병에 특화된 사전의료지시를 활용하는 것이다.⁸⁹⁾ 이는 에이즈(AIDS)와 같은 특정 의료 조건을 지닌 환자를 위해 개발된 의료지시로서 이러한 조건의 환자가 직면하게 될 가능성이 높은 특정 의사결정에 대한 자신들의 소망을 문서

86) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제32면.

87) Fagerlin/Schneider, 전계논문, 제38면.

88) Ditto/Koleva, 전계문, 제12면.

89) Ditto/Koleva, 전계문, 제13면.

로 기록할 수 있다. 이 경우 환자가 이미 특정한 질병에 대한 경험을 갖고 있기 때문에 치료의 선택이 덜 가정적이고 더 지속적이고 진정성이 있다. 나아가 표준적인 사전의료지시의 단점들은 연명치료를 위한 의료지시(order)를 통해 극복할 수 있다.⁹⁰⁾ 의료지시는 개인의 현재 상태를 토대로 작성할 수 있으므로 몇 달 혹은 몇 년 전에 작성한 표준적인 의료지시에 비해 환자의 최근 소망을 정확히 표명할 수 있다.

이처럼 우리나라에서 사전의료지시를 도입하고 이를 효과적으로 시행하기 위해서는 사전의료지시의 필요성과 효용에 대한 논의와 함께 사전의료지시의 한계에 대한 정확한 이해와 그 극복방안에 대한 고민도 사전에(in advance) 이루어져야 한다!

주제어 : 사전의료지시, 생전유언, 대리인지정, 연명치료중단, 대리 의사결정

90) Ditto/Koleva, 전계문, 제13면.

[참고 문헌]

1. 국내문헌

- 김장한, “연명치료증지에 관한 외국의 입법례”, 『대한의사협회지』, 제52권 제9호, 대한의사협회, 2009.
- 백경희, “환자의 치료중단 의사의 진실성 담보를 위한 방안에 대하여”, 『연명치료 증지 관련 입법 가이드라인 제시』, 대한변호사협회·대한의사협회 공동주최 세미나 자료집, 2009.
- 손명세·유호중, “의료에서의 사전의사결정에 대한 도덕적 검토”, 『의료·윤리·교육』, 제4권 제1호, 한국의료윤리교육학회, 2001.
- 신동일, “사전진료지시서: 법이론과 현실”, 『안암법학』, 제28권, 안암법학회, 2009.
- 이동익, “사전의료지시서의 논의와 내용에 관한 윤리적 고찰”, 『가톨릭철학』, 제10호, 한국가톨릭철학회, 2008.
- 이인영, “생전유언, 의료지시서, 자연사법 입법의 사회적 함의”, 『의료법학』, 제9권 제1호, 대한의료법학회, 2008.
- 이일학, “연명치료중단 관련 문제의 현황과 전망: 생애 마지막 시기의 의학적 결정을 중심으로”, 『연명치료중단 관련 문제의 현황과 전망』, 생명윤리정책연구센터 공청회 자료집, 2010.
- 최경석, “사전지시(Advance Directives) 제도의 윤리적·사회적 함의”, 『홍익법학』, 제10권 제1호, 홍익대법학연구소, 2009.
- 허대석, “환자의 자기결정권과 사전의료지시서”, 『대한의사협회지』, 제52권 제9호, 대한의사협회, 2009.

2. 외국문헌

- Buchanan A, “Advance Directives and the Personal Identity Problem”, *Philosophy and Public Affairs* 17, 1988.
- Buchanan A/Brock D, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge UP, 1990.
- Capron A, “Advance directives”, *A Companion to Bioethics*(Kuhse, H./ Singer,

- P. eds.), Oxford: Blackwell, 1998.
- Cohen C, “Philosophical Challenges to the Use of Advance Directives”, *Handbook of Bioethics*(Khushf, G. ed.), Dordrecht: Kluwer, 2004.
- Davis J, “Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of Life Care”, *The Oxford Handbook of Bioethics*(Steinbock, B. ed.), Oxford: OUP, 2007.
- Ditto P/Koleva S, “Advance Directives and End-of-life Decision Making”, *Encyclopedia of Medical Decision Making*(Kattan, M. ed.), L.A.: Sage, 2009.
- Dolgin J/Sheperd L, *Bioethics and the Law*, 2. ed., Austin: Aspen, 2009.
- Dresser R, “Life, Death, and Incompetent PatientsL Conceptual Infirmities and Hidden Values in the Law”, *Arizona Law Review* 28, 1986.
- Dresser R/Robertson J, “Quality of Life and Non-Treatment Decision for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach”, *Law, Medicine and Health Care* 17, 1989.
- Dworkin R, *Life’s Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York: Knopf, 1993.
- Fagerlin A/Schneider C, “Enough: The Failure of the Living will”, *Hastings Center Report* 34, 2004.
- Kuczewski M, “Commentary: Narrative Views of Personal Identity and Substituted Judgment in Surrogate Decision Making”, *Journal of Law, Medicine, and Ethics* 27, 1999.
- Kuhse H, “Some reflections on the problem of advance directives, personhood, and personal identity”, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 9, 1999.
- May T, “Slavery, commitment, and choice: do advance directives reflect autonomy?”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8, 1999.
- Newton M, “Precedent Autonomy: Life-Sustaining Intervention and the Demented Patient”, *Cambridge Healthcare Quarterly* 8, 1999.
- Parfit D, *Reason and Persons*, Oxford: OUP, 1984.

- Pearlman R, et al, "Integrating Preferences for Life-Sustaining Treatments and Health States Ratings into Meaningful Advance Care Discussions", *Bioethics: An Introduction to the History, Methods, and Practice*, 2.ed.(Jecker, N./Jonsen, A./Pearlman, R. eds.), Sudbury: Jones and Bartlett, 2007.
- Rhoden N, "Litigating life and death", *Harvard Law Review* 102, 1988.
- _____, "The Limits of Legal Objectivity", *North California Law Review* 68, 1990.
- Robertson J, "Second Thoughts on Living Will", *Hastings Center Report* 21, 1991.
- Tubb J, *A Handbook of Bioethics Terms*, Washinton D.C.: Georgetown UP, 2009.

The Limitations of Advance Directive

Oh Se-Hyuk · Jeong Hwa-Seong

Chung-Ang University, School of Law

=ABSTRACT=

Advance directive refers to a description of the treatment method a patient wants to be provided with in case where the person is unconscious or lacks an ability to decision making in a future period or a declaration of intention that delegates and appoints another person who makes a decision regarding a treatment method on behalf of the person. Advance directive is usually a document form, but oral statement is acceptable as well. Advance directive may have a variety of forms though, it basically consists of two basic forms. That is, one is a living will, and the other is a surrogate decision making. Though the importance of advance directive has been emphasized, and the necessity of adopting the system has been strongly argued for so far, the debates on criteria, method, and procedure alike have not yet reached an agreement. It is because even the concept of advance directive is more or less ambiguous, and each specific method has its own theoretical limitations and practical constraints. Thus the inquiries on advance directive raised in the study are summarized as the meaning, practicability, and philosophical foundation of the advance directive.

Firstly, the theoretical limitations of Advance directive may be categorized into conceptual and moral limitations. In case of conceptual limitations, authors of advance directives may not be well aware, in advance, of the particular situation in which he or her will experience in the future, and patients may experience the change in his or her values and lack the understanding and information about the future situation due to the changes in treatment methods. In case of moral limitations, a patient has a limited moral autonomy right and

self identity that have an impact on his or her preference.

Secondly, in case of practical constraints for advance directive, there exist cultural features, low ratio of documentation, as patients themselves admit, and low predictability and stability of patient's own preference regarding life-sustaining care. And the problem of validity and accuracy in proxy's decision making is also raised. Those who administer a living will, especially, may have a difficulty in understanding the directive by a patient, so that the accuracy of execution cannot be secured. In the sense, it is needed to implement a legal device in order to solve such problems. In summary, it is urgently required to understand the limitations and explore desired alternatives to overcome the relevant problems in advance, which must contribute to successfully adopting and effectively operating the advance directive system in Korea.

Keyword : Advance directive, Living will, Appointment of proxy, Withdrawal of life-sustaining treatment, Surrogate decision making