

호주의 사전의료의향서를 위한 국가적 체계*

신청기관 ▶ 대구 바로본병원

I. 국가적 체계의 필요성

사람들은 의사결정능력의 상실로 자신의 의사를 표시하지 못하게 되는 상황을 매우 두려워한다. 이런 상황을 예방하기 위해 국가는 개인이 신뢰하는 누군가를 대리의사결정자(Substitute Decision-Maker, SDM)로 지명하도록 도와주며 사전의료의향서(Advance Care Directive, ACD) 작성을 통하여 위와 같은 상황에 대비한 계획을 세워 생의 말기 상태에서 개인의 가치관과 신념에 따라 위엄있는 죽음을 맞을 수 있게 도와준다.

하지만 국가 차원의 통일된 ACD 양식이 없이 관할구역마다 조금씩 다른 특성을 담고 있다. 이 때문에 서로 다른 ACD를 어떻게 다른 구역에서 합법적으로 인정받을 수 있을지에 대한 해결방법의 필요성이 강조되었다. 따라서 호주 정부는 국가적 차원의 통일된 ACD 기본양식을 만들어 말기 상태의 의사결정능력이 소실된 환자들이 자신의 의사를 잘 충실히 전달할 수 있도록 지원하고 있다.

* 이 글은 The Clinical, Technical and Ethical Principal Committee of the Australian Health Minister's Advisory Council, A National Framework for Advance Care Directives Consultation Draft 2010을 번역한 것임을 밝힌다.

1. 체계의 운영 목적은 무엇인가

- ACD가 현대의학의 한계를 극복하고 완화의료 발전에 기여
- ACD 내의 용어 통일로 호주 전역에서 상호 인정
- ACD의 법적 효력에 대한 국민들의 인식
- ACD에 의해 지명받은 SDM의 권한 존중
- 건강·노인 돌봄 시설에서도 일상적으로 작성 가능
- 의료인들도 ACD 내용을 존중하여 치료 계획에 반영

2. 체계는 무엇으로 구성되는가

- 윤리실천에 대한 행동규범 - ACD작성 실무 안내를 위한 법률과 정책에 순응하는 원칙 수립
- ACD를 위한 표준 실천기준 - 지역적 다양성을 수용하여 국가적으로 통일된 용어로 ACD 작성

3. 목표로 하는 대상이 누구인가

ACD는 윤리적·현실적인 측면에서 정보 제공을 목표로 하기 때문에 목표 집단이 일반인이라기보다는 ACD의 감독관, 정책 입안자, 건강·노인 돌봄 시설 및 정부의 ACD 관리자이다. 정부 관리자들은 ACD의 국가적 발전을 위해 통일된 용어의 사용을 호주 전역에 권고하고 있다. 지침, 절차 및 규약들은 국가적 체계와 지속적인 비교·평가를 통해 더욱 개선될 것이고, 사전의료계획(Advance Care Plan, ACP) 프로그램 관리자들은 이 국가적 체계와 보조를 맞추어 ACP를 사용하기를 희망한다.

4. 체계는 언제 사용되는가

이 체계는 SDM 지명 여부와 상관없이 ACD가 작성된 부분의 의사결정 문제를 다루며 다른 영역의 명령서와 독립적으로 운용된다. 말기 상태 환자를 위한 대리 의사결정 시에 ACD가 준비되지 않아 건강·노인 돌봄 시설 전문가들의 고충이 많았는데, 이 국가적 체계는 ACD가 없어도 의사결정에 영향을 줄 수 있다.

< ACD의 특성 >

- 의사결정능력이 있는 성인에 의해 작성
- ACD는 말기 상태 뿐 아니라 정신질환이나 단기 무의식 상태와 같은 일시적인 의사결정능력 손상 시에도 적용 가능
- ACD는 의학적 치료, 거주 문제 등과 같은 사적인 영역의 문제도 고려

II. 체계의 내용

의학 발전 및 과학·사회경제 수준의 향상은 개인의 삶과 죽음의 특성에 영향을 주며, 특히 OECD 국가의 국민들은 과거에 비해 길어진 수명에 대한 기대감이 크다. 과거에는 질병과 감염으로 갑작스럽게 죽는 사람이 많았다. 간신히 생명을 유지하였다 라도 질병의 진행, 타인에 대한 의존적 생활, 고통을 비롯한 끔찍한 증상들로 인하여 고통받는 기간만 연장되었다. 바람직한 의료는 생애 말기에 개인의 자율성과 위엄을 증진시켜 개인 및 가족들에게 고통을 덜 느끼도록 하는 것이다. 사람들은 식물인간 상태이거나 타인과 의사소통할 수 없는 삶이 연장되는 것을 기대하지 않는다. 인공호흡기, 혼수상태, 식물인간 상태, 말기 암과 치매 등은 개인의 삶의 질을 저하시킬 수 있다는 공포감 때문에 차라리 죽음을 선택하겠다는 사람들이 많아졌다. 현대의학 발전에 의한 단순 생명 연장보다는 위와 같은 상태에서 삶을 유지하는 것을 거부하는 사람들이 더 많이 생겨났다는 의미이다.

이 체계는 사전의사결정에 대한 지역사회 구성원의 관심이 증가되는 것에서 시작

되었다. 개인이 의사결정능력을 상실한 후에 오는 문제들(의사소통, 개인의 선택권 존중)을 우려한다면 ACD작성을 통해 믿을만한 SDM을 지명하도록 권장한다.

1. ACD의 역사의 개요

1900년대 중반에 건강을 포함한 개인적인 문제에 대한 자기결정권이 강조되면서 SDM을 지정하여 의사능력소실 이후에도 자신의 권리를 보호받을 수 있는 후견인 제도가 활성화되었다. 구체적인 의료요구를 담은 ACD는 개인의 자율성을 인정하는 서구 사회에서 최근 들어 대중적인 지지를 받았다.

1970년대에 미국을 중심으로 의학적 진보들이 받아들이기 힘들고 의사소통도 불가능한 상태로 환자들의 삶을 연장시키고 있다는 우려가 나타났다. 이와 유사하게 Karen Quinlan 사건을 계기로 사람들은 의사소통을 할 수 없게 될 시점을 예상하여 사전에 자신들이 선호하는 치료를 기록해 놓는 '생전유언(Living Will)'을 입법화하는 시도가 있었다. 캐나다는 ACD 입법화 대신에 ACP 프로그램을 발전시켰고 영국은 최근까지도 의학적 행동 규범에 의존하고 있다.

2. 호주의 ACD

1980년대 South Australia와 Northern Territory에서 '생전유언(Living Will)'을 기록하는 것을 인정하는 'Natural Death Acts(자연사 법안)'이 제정되었다. 그 후 다른 주에서는 범위를 넓혀서 가치관과 생활양식에 대한 선호 및 광범위한 건강과 개인의 문제까지도 기술하는 ACD를 제공하기 위해 법률을 통과시켰다. 최근에는 ACD도 제한적이라 여겨 SDM과 ACD의 혼합형을 추구한다.

20세기 말, 호주 전역에서 SDM의 권한을 인정하는 후견인 제도 법안을 통과시켰다. 관습법에 의존하는 주(state)가 있는 반면에 어떤 주에서는 입법화된 ACD를 선호하기도 한다. 이와 같이 지역마다 특성이 달라서 다른 지역에서 작성된 ACD를 인정하는 것이 쉬운 일은 아니었다.

2009년 8월, 드디어 호주 법원은 ACD의 법적 효력을 인정하고 의사들에게 응급상황에서 ACD 적용을 위한 원칙을 제공하기로 결정했다. 지난 10년 동안 호주 내 각 주정부들이 순차적으로 ACD 적용을 위한 안내서를 발간해 왔다.

3. ACD와 ACP

ACD는 말기 상태 뿐 아니라 일시적인 의사결정능력 손상 시에도 개인의 자율성과 기호가 존중되는 것을 보장한다. ACP의 최근 경향은 훈련받은 전문가 및 가족을 포함한 친지들과 자신의 삶의 목적, 가치관 및 선호하는 의료의 결과에 대한 의견을 논의하도록 지지한다. 개인이 이미 말기 상태 진단(시한부, 만성)을 받고 선호하는 치료에 대해 명령서를 기록하거나 SDM 지명을 원하는 경우에 ACD가 더 적절하다.

그러나 최근에는 의사결정능력이 없어지는 미래의 시점을 예상하여 훈련된 의료 전문가들보다는 재정적 명령서와 연결하여 변호사들과 ACD를 작성하는 경향이 있다. 이들은 ACD작성보다 SDM지명을 더 선호한다. 그러나 개인의 가치관, 기호 및 사전결정을 가족을 포함한 가까운 이들과 논의하는 것은 매우 중요한 일이다.

4. 도전 과제

몇몇 연구들은 과거에 비해 ACP 프로그램이 건강·노인 돌봄 시설에서 ACD 활용이 증가하고 있다고 해도, 호주 전역에서 ACD 작성 빈도와 적용 횟수에 대한 축적된 데이터가 거의 없음을 지적한다. 그럼에도 불구하고 연구 자료들은 가정간호 서비스를 받는 사람들을 위해 ACD가 환자의 기호를 존중하고 말기 상태 입원률을 낮추는데 공헌하고 있음을 나타내고 있다. 이것은 문서 작성 자체보다 개인의 가치관과 기호의 의사소통에 ACD가 더 유리함을 강조하고 있다.

그러한 ACD의 장점에도 불구하고 ACD가 가족내 갈등 해소나 건강·노인 돌봄 시설내의 자연스런 의사결정과 같은 모든 SDM의 당면 과제를 해결해 줄 수 없다. 이 체계는 ACD의 작성, 이해, 준수 및 적용을 위해 많은 장애물들이 있다는 것을 인정하고

있으며 대부분은 SDM을 지정하는 ACD 작성보다 구체적인 치료 계획을 요구하는 특정한 ACD 양식이 문제라고 지적한다.

〈 문제발생 상황 〉

- 건강한 사람이 의학 명령서를 작성할 때
- SDM이 새로운 치료법이나 일반적인 의학적 의견을 설명할 수 없어 ACD를 분석하려고 할 때
- SDM이 법률적 요구에 불응하거나 환자의 결정을 존중해야 하는 원칙을 무시할 때
- 말기 상태의 개인의 우선순위에 변동이 있거나 진술을 바꾸려 하지만 ACD를 새롭게 작성하는 것에 실패할 때
- 의료 전문가들이 ACD의 명령을 존중하지 않거나 SDM의 권한을 무시할 때

ACD를 위한 체계의 발전은 의사결정능력이 손상된 개인에게 치료에 대한 자신의 권리를 존중하고 돌봄 시설에서 처치와 제공된 정보에 동의하는 기준을 마련할 때 이루어진다. 이 체계는 ACD가 안락사나 의사협조 자살의 수단으로, 또는 의료인들에게 ACD 내용에 따라 무조건 불법적인 명령이라도 따르도록 강요할 수 없음을 확실히 하고 있다. 그동안 발생했던 ACD 폄하와 관계기관의 소홀은 ACD의 역할에 대한 이해 부족에서 온 것이다. 따라서 ACD에 대한 더 이상 새로운 문제점들이 생겨나지 않도록 법률과 정책들을 개정할 필요가 있다.

Ⅲ. 국가적 용어 정의의 통일

‘advance directives’라는 용어는 호주 전역에서 다양한 의미를 가지고 있기 때문에 이 체계안에서는 사용되지 않는다. ACD라는 용어는 재정적·법률적 입법문서에서부터 건강, 의학, 시설 및 생명 관리 의사결정을 위한 문서에까지 광범위하게 사용된다.

1. 체계 내에 사용된 특별한 용어

(1) Advance Care Planning (ACP)

미래의 건강과 개인의 치료를 계획하는 과정.

개인의 가치관, 신념 및 기호들이 의사결정능력이 손실되었을 시점에 의사결정을 할 수 있도록 안내된다. 시한부 진단을 받은 개인이 훈련된 전문가들의 도움을 받아 건강·노인 돌봄 시설에서 채택되며 개인의 자율성 존중을 목표로 한다.

(2) Advance Care Plan (ACP)

논의나 문서화를 통해 수립되는 Advance care planning의 결과. SDM 지명 가능

(3) Advance Care Directive (ACD)

법정 대리인에 의해 작성된 문서화된 ACP.

치료에 대한 법적 구속력이 있는 명령들을 기록하고 공식적으로 SDM을 지명할 수 있는 법률로 명시되어 있다.

1) Statutory ACD

후견인의 권한, 건강이나 개인의 의사를 위한 대리인의 권한, 사전의료의향서, 대리인의 의학적 권한, 치료 증명서의 거부, 의료 명령 및 기타 법률 안에 명시된 ACD 은 포함하지만 환자의 선택을 존중하는 프로그램의 진술은 포함하지 않는다.

2) 사람 중심 ACD

Person-based ACD (개인중심 ACD)

- 자신의 집이나 공동체에서 개인에 의해 작성

- 문서화와 SDM 지명 가능
- 의학적 지식이 없는 일반인에 의해 작성되므로 전문적 의학적 내용은 필요없음

Patient-based ACD (환자중심 ACD)

- 시설에서 생활하는 환자들에 의해 작성
- 의학적 중재 목록과 같은 미래의 치료 계획 명령서를 만들기 때문에 전문가의 조언이 필요

3) 임상 치료 계획과 ACD

개인이 작성한 ACD와 임상 치료 계획은 다르다. 의료인에 의해 작성되는 임상 치료 계획은 처치 방향을 수립하는 것이므로 ACD의 내용과 일관성이 있어야 한다. 소생 계획과 CPR 거부 명령은 임상 치료 계획이다.

(4) 대리 판단

대리 판단은 개인이 세워두었던 의견을 준수하지만, 대체 판단(surrogate decision)은 개인이 결정했을 법한 의견을 필수적으로 따르지 않는다.

- Substitute Decision Maker(SDM)의 세 가지 종류
 - 개인에 의해 선택된 SDM (법적 효력이 있는 ACD 하에 지명된 한명 또는 그 이상의 후견인, 관습법적 ACD에서 지목된 SDM)
 - 지명된 SDM의 부재 시 법률에 의해 맡겨진 SDM (가족 구성원, 간병인 또는 책임자)
 - 후견인 위원회에 의해 지명된 후견인 같은 SDM

(5) End-of-life and Terminal states

End-of-life는 개인의 상태가 더 이상 치유적 조치에 반응하지 않는 것. 다양한 예후 기간이 있고 '불치병'의 말기나 마지막 단계로 보통 몇 시간(몇 일)에서 최대 궁극적인 사망 2년 전까지 악화하는 질병을 기술하는데 사용될 수 있다.

Life-limiting condition은 말기 질병, 상태 또는 죽음으로 귀결되지만 죽음이 임박한 말기 상태로만 국한하지 않는다. 영구적 또는 일시적으로 현실적인 회복의 조짐이나 징후의

차도가 없다고 진단받았을 경우이다.

Post-coma unresponsiveness는 혼수상태에서 어떤 자극에도 눈에 띄는 목적적 반응들이 없고 그냥 자고 깨는 순환 상태를 보인다. 영구적 식물인간 상태(PVS)는 혼수상태 이후 무반응(PCU)으로써 국가보건의학연구위원회에 의하여 재정립되었다(NHMRC 2008).

(6) Health care, Medical treatment and Life-management

이 체계는 의학적 처치를 포함한 돌봄, 치료 및 개인의 신체·정신적 상태를 진단·유지·치료하기 위한 서비스 또는 과정을 설명하기 위해 health care라는 용어를 사용하고 있다. 이것은 의학 전문가들에 의해 또는 보건 전문가들의 명령이나 통제 하에 수행된다.

Life-management 결정은 거주 시설 예약, 고용, 휴가, 방문객 및 반려동물 돌봄과 같은 사적인 영역에 대해 관심을 가지므로 의료 결정 문제들과 약간 다르다. 질병의 유무에만 한정되지 않고, 신체적·심리적·사회적·영적 건강과 안녕을 포함하는 건강에 대한 WHO의 정의를 반영하고 있다.

Medical treatment는 물리적·외과적·심리적 방법들에 의한 치료법, 예방 차원의 투약, 질병이나 상해로부터 신체기능을 회복하고 삶의 질과 편안함 향상을 목표로 한다. 수액 공급과 튜브를 통한 영양 주입 등과 같이 의료 전문가에 의해 관리될 수 있고 치과 치료도 포함된다.

Life-sustaining measures는 일시적 또는 영구적으로 독립적 기능을 하지 않는 신체작용을 대신하거나 유지함으로써 생명을 연장시킬 의도가 있는 내·외과적 방법을 말한다.

Palliative care는 죽음을 목전에 두고 일차적인 목표가 삶의 질인 사람을 위해 제공되는 전문 의료이다. 완화 의료는 죽음을 앞당기거나 연기함을 위한 것이 아니라, 고통과 피로움을 유발하는 징후를 완화시켜 삶을 긍정하고 죽음을 정상적인 과정으로 받아들이도록 만든다. 완화 의료는 질병의 말기 상태가 오기 전에 미리 앞서서 시작할 수 있다.

말기 상태 의료의 초점은 진행성 불치병의 후기 단계에 있는 사람들이 죽음을 맞이할 때까지 가능한 평안하게 지낼 수 있도록 도와주는 것이다. 환자와 가족 모두가 지지 및 완화 의료를 요구한다는 것을 인정하고 생명의 마지막 순간을 거쳐 사별할 때까지 충족시킬 수 있다. 고통 및 다른 징후 관리와 조직화된 심리적·사회적·문화적·영적 지지와 교육의 제공한다.

(7) Health professionals

의사, 치과 및 임상 간호사를 포함한 공인된 전문가, 사회사업가, 응급 구조요원, 원주민 건강 사업가, 그리고 협력 보건 직원들과 같은 돌봄을 제공하는 다른 전문가들이 포함된다.

(8) Competence and capacity

1) Competence

다음의 사항들을 이해할 수 있고 유언이나 ACD처럼 법률 문서를 작성·서명할 수 있는 성인이 가진 정신 능력을 나타내는 법률 용어이다. 어떤 주정부는 18세 이하의 젊은이들의 의학적 치료에 동의하는 역량은 인정하지만 이들의 ACD 작성은 인정하지 않는다. 법률적으로 성인은 ACD 작성의 역량이 있다고 보기 때문에, 작성 당시에 역량이 없었다는 증거가 제시될 때에는 ACD가 무효화될 수 있다.

- SDM 자격을 부여, 제거 또는 철회할 수 있는 능력
- 접근가능한 선택의 범위 - 다양한 형태의 ACD 사이에서 명령들이 기록되는지 또는 SDM을 몇 명 지정하는지에 대한 결정
- ACD 작성의 결과 - 의사결정능력을 상실했을 때 ACD가 자신의 의학적 치료에 대한 수용 또는 거부를 결정

2) capacity은 아래와 같은 의사결정능력을 갖는다

- 제공된 정보를 이해하고 획득할 수 있는 능력
- 정보를 신뢰하는 능력
- 결론에 도달할 때 그 정보를 분석하는 능력
- 여러 방법으로 그 결정을 전달하는 능력

개인의 의사결정능력의 수준은 개인적 또는 건강 관리 문제들에 대한 판단을 할 수 있는가라는 인지 능력의 수준 확인을 위해 평가된다. 능력 평가는 의료진이나 가족과 같은 타인에 의해 그 결정이 '좋다', '나쁘다'라고 여겨지는 것을 평가하는 것이 아니라, 개인이 의사결정을 하고 그 영향을 이해할 수 있는가를 고려하는 것이다. 만약 의사결정능력이 불명확한 상태에서 개인이 의사 표시를 해야 한다면, 자격을 갖춘 전문가에 의한 공식적인 능력 평가가 권고될 것이다.

(9) Informed consent

정보에 입각한 동의인지 거부인지에 대한 논쟁은 지금까지 계속되고 있다. 국가보건 및 의학연구위원회(NHMRC) 국가적 성명서는 정보에 입각한 동의는 아래와 같다고 조언한다.

- 제안된 치료의 과정이나 결과에 대한 이해를 돕기 위해 의사결정을 하는 환자의 상황에 적합한 방법으로 정보는 제공되어야 한다.
- 치료의 특성, 복잡성, 위험 수준 및 개인적 문화적 배경을 고려하여 구두 또는 문서화로 정보는 표현될 수 있다.
- 표면적이지는 않지만 의료 전문가들을 포함한 타인의 의견이 영향을 끼칠 수 있기 때문에 어떠한 강제나 압력이 없어야 한다.

정상적인 성인은 ACD 적용이 가져올 잠재적 결과에 대한 정보를 받지 않아도 미래의 치료를 거부한다는 치료 의향을 쓸 수 있다. 법적 효력이 있는 ACD에서 분명하게 명시된 치료 거부하는 작성 당시에 의학적 결과에 대한 정보 제공을 못 받았다는 이유로 무시될 수 없다.

의학적 치료가 권고될 때는 치료 전문가가 환자나 그의 SDM에게 정보를 제공해야 하는 의무가 있지만, 정보 제공을 받지 못했다고 해서 ACD 상의 동의 또는 거절이 무효화되지는 않는다.

IV. ACD를 위한 윤리 실천 행동 규범

윤리 실천 행동 규범은 ACD를 사용하는 건강·노인 돌봄 시설에서 업무 안내를 위한 원칙을 제공하기 위한 것이다. 아래의 원칙들은 모범 사례 기준을 뒷받침한다.

- ACD는 자율성존중에 기초하여 수립되고 개인에게 초점을 맞춤
ACD작성은 개인적 관점을 기록하고 개인의 기호와 지시가 공개되어 의사결정능력의 상실 후에 존중될 수 있다는 것을 확신하기 위한 조치이다.
- 의사결정능력이 있는 성인은 자율적인 존재이고, 사적인 문제들에 대해 자신의 의사를 결정할 자격이 주어짐
- 자율성은 개인의 문화적 배경이나 이력에 의해 다양한 방식으로 발휘될 수 있음
자율성은 자기 결정권, 타인에게 위임된 결정, 가족이나 공동체 관계 내의 공동 의견 또는 이것들의 조합에 의해 발휘될 수 있다.
- 성인이므로 결정권이 있음은 당연
만약 그 시점에 결정권에 대해 의문을 품을 타당한 이유가 없다면, 성인은 ACD를 작성할 시점에 결정권을 가지고 있다고 추정되어야 한다.
- ACD의 명령은 건강에 대한 광의의 개념을 반영
명령은 의학적 치료 결정에만 한정되어 있는 것은 아니다.
- ACD의 명령은 장래의 어느 시점과도 연관될 수 있음
말기 상태의 결정에만 국한되지는 않는다.
- 개인은 자신들을 위한 삶의 질을 구성하는 것을 정함
개인들은 자신들이 선호하는 의료의 결과와 희망하는 기능 수준을 결정하고, 참을 수 없거나 받아들일 수 없는 상태와 과도하게 부담스럽거나 거슬리는 의료적 처치가 무엇인지를 정한다.

- SDM은 결정권이 있을 때 개인의 것과 같은 권한을 부여받음
ACD 하에서 유효하게 지명된 SDM에게 건강 전문가들은 적절하고 유익하며 접근가능한 치료의 선택 사항에 대한 조언을 준다.
- SDM은 남아있는 의사결정능력을 존중
SDM은 필요 시에 대리 의사결정을 내려야 한다.
- SDM의 기본적인 의사결정기준은 대리 판단
SDM은 의사결정능력이 손상받은 현재의 상태에서 개인이 했을 법한 결정을 해야 하는 의무를 가진다. SDM은 개인의 삶의 목적, 관점, 가치관 및 신념들에 기초하여 결정을 내려야 한다.
- SDM은 대리 판단의 근거가 되는 개인의 기호에 대한 증거자료가 없을 때 그들의 결정을 최선의 이익에 기반을 두어야 함
최선의 이익은 개인적인 것이며 의학적 관심이나 생물학적 요소에 국한되지 않는다.
- ACD는 유효하다고 여겨진다면 신뢰해야 함
- ACD의 의료 중재에 대한 거부는 법적 효력이 있음
- 개인이나 합법적인 SDM은 제안된 치료에 동의 또는 거부를 할 수 있지만, 치료를 요구할 수는 없음
개인은 ACD를 특정한 의학적 중재나 치료를 요구하거나 안락사나 자살 지원과 같은 불법적인 것을 요청하는데 사용할 수 없다.

V. ACD를 위한 모범 임상 기준 (Best Practice Standards)

1. 기준의 적용

(1) 모범 임상 기준의 역할과 목적

모범 임상 기준은 법률과 정책의 발전을 이끌지만 ACP 프로그램을 개발·검토하는 공동체와 프로젝트 단체들에게 동등하게 적용될 것이다. 이것들은 또한 ACD 문서양식과 대

중을 위한 안내서 및 정보, 전문가를 위한 조언, ACD를 따르기 위한 절차와 초안을 개발하기 위한 기준을 세운다.

- Section 1 : SDM을 위한 윤리적 원칙과 최상의 사례를 소개
- Section 2 : 아래와 같은 발전에서 최상의 사례와 연관
 - 법과 정책
 - 양식
 - 공동체를 위한 안내서
 - 건강·노인 돌봄 분야를 위한 정보
 - SDM과 건강·노인 돌봄 전문가들의 의사 결정을 안내하기 위한 초안
 - ACD를 사용하는 ACP 프로그램

(2) 모범 임상 기준(BPS)의 사용 방법

BPS는 규제보다는 촉진적 역할을 한다. 법률과 정책들은 ACD에서 개인이 선택한 것을 지지하며 선의를 가진 개인들의 명예를 보호하고 선택을 따르도록 만들어진다. ACD가 작성되는 환경의 다양성과 선택들을 제한하거나 강요하기 보다는 오히려 사람들이 원하는 선택의 범위를 인정해야 한다.

BPS는 ACD를 규제하는 정책과 입법안을 발전시키도록 안내할 것이다. BPS는 국가적 기준에 반하는 사례를 찾아내는 방법을 제공하고 법률이나 정책이 그 기준에 적합하기 위해 변화될지 아닐지를 결정한다. BPS는 ACD의 양식, 일반인을 위해 문서화된 정보 안내서와 건강·노인 돌봄 시설을 위한 자문 지침서에 대한 기준점을 제공한다.

(3) ACD의 유통

1) ACD 작성 결정에 영향을 주는 계기

- 삶의 말기에 타인을 위한 의사결정이라는 과제를 특징으로 한 TV 프로그램이나 뉴스

기사거리에 대한 가족 간의 대화

- ACD 작성에 대한 조언을 하는 재무설계사(FP)나 일반의(GP)가 양식을 전해줄 때
- 대리 의사 결정이 필요한 고령자와 가까이 지내는 사람
- 생활 양식의 변화 또는 은퇴
- 만성 질환, 시한부 상태 또는 심각한 상해와 같은 진단을 받았을 때
- 현재 예후가 나쁜 상태

2. SDM을 위한 모범 실천 기준

(1) 윤리적 기준과 의사 결정 기준

- 자율성 또는 개인의 자기결정권을 존중하기 위한 조건 대리 판단
- 선행을 위한 자비심 또는 조건 최선의 이익
- 무해성의 원칙 또는 조건 최선의 이익

위의 것들은 두 가지 의사결정기준(대리 판단과 최선의 이익)에 의해 밀받침된다. 호주의 지역에서는 일부 ACD를 규제하는 몇몇 법률들은 대리 판단 기준을 적용하고 다른 곳은 최선의 이익 기준을, 또 어떤 곳들은 이들 모두를 적용한다.

1) 자율성 존중

호주에서 ACD는 성인의 개인적 자율성을 존중하는 윤리적 원칙에 우선적으로 기반을 둔다. 이것은 개인이 자기 결정권을 행사하고 자신의 삶을 주도할 수 있는 능력으로 해석된다. ACD는 개인의 의지와 일차적인 동의를 존중함으로써 의사결정능력이 손상되어 제 기능을 못하게 된 이후에도 개인의 자율성을 존중한다. 그러므로 ACD는 당사자의 의지와 동의로써 SDM과 건강·노인 돌봄 전문가들에 의해 인정받아야 한다.

그러나 개인주의에 맞춘 초점이 어디에서나 인정되는 것은 아니며, 다른 문화권은 타인에게 위임 결정과 가족 구성원 내에서 공동 의사결정의 가치를 인정한다. '상대적 자율성'

이라는 광의의 개념은 개인을 결정 방식과 결정 결과에 영향을 주는 상관관계 네트워크의 한 부분으로 보기 때문이다.

대리 판단의 의사결정 기준은 개인의 자율성을 최선으로 존중하는 것이고, SDM을 지명하고 사전에 자신들의 기호를 논의하고 기록한 ACD를 작성할 때 요구되는 기준이다. 이것은 이 체계가 장려하는 최적의 환경이다. 그러나 이것이 건강·노인 돌봄 시설에서 발견되는 상황은 아닌 것으로 일반적으로 인식된다. 최근에는 아래와 같은 상황을 더 자주 찾을 수 있다.

- ACD가 작성되어 개인의 기호들을 기록하지만, SDM 지명이 없는 상황에서는 의사는 가족에 의해 총괄적으로 결정되며 의료 전문가들은 대리 판단을 적용
- ACD가 SDM을 지명하지만, 개인의 기호에 대한 어떠한 논의와 기록이 없는 경우에는 지명된 SDM이 환자가 결정했을 법한 것을 최선을 다해 결정하기 위해 조사를 해야 하여 대리 판단을 적용
- 가장 일반적으로 준비된 ACD가 없고, SDM이 어떠한 지시도 받지 못했으며, 환자가 이런 상황에서 무엇을 결정하기를 원했는지 결정할 수 없는 경우도 있다. 이 때에는 대리 판단을 적용할 수 없다.

2) 대리 판단

SDM을 위한 우선적인 의사결정 기준으로써 대리 판단을 적용한다. 대리 판단은 개인의 의사결정능력에 손상이 없었고 비슷한 정보와 조언을 받을 수 있었다면, 의사결정이 필요한 시점에 그 개인이 내렸을 법한 의사결정과 근접한 것을 추구한다. 이것은 더 많은 타당성과 반영을 의사결정에 도입하고 '진짜와 같은' 대리 판단 또는 '그 사람 입장이 되어 보는 것'이라는 개념에 더 많이 접근하는 것이다.

실제로 대리 판단 기준을 적용하는 것은 의사 결정자가 아래의 것을 적용해야 한다.

- 개인의 기호를 우선적으로 존중. SDM은 개인의 관점(현재와 과거, 문서화와 육성)을 충분히 고려하고 개인이 일반적인 환경에서 의사결정을 했을 것을 믿게 만들어야 한다.
- 만약 개인의 관점이 명확하게 알려져 있지 않다면 그 사람의 기호와 가치관을 알 수

있는 누군가와 협의를 하여 가장 믿을만한 정보에 기초하여 의사결정을 해야 한다.

- 전문가가 설명한 의료나 중재의 있을법한 결과가 개인이 원했던 의료의 결과와 삶의 질에 대해 가졌던 관점들과 일치하는지를 가늠한다.
- 개인의 기본권과 자유를 최소한으로 제약하지만, 적절한 돌봄과 보호를 최대한 활용하는 선택이며 현재의 적절하게 작용하고 있는 의료 방식들을 유지하려 노력해야 한다. 모든 것을 감안할 때, 대리 판단은 지나치게 개인의 복지를 위태롭게 하는 것이 아니라 개인의 자율성을 가장 존중하는 것이어야 한다.

3) 최선의 이익

개인의 기호가 알려져 있지 않고 SDM이 개인의 지식, 삶의 목적, 가치관 및 신념에서 추측될 수 없을 때, SDM은 더 넓게 최선의 이익을 평가하고 그 평가로 의사결정이 이루어져야 한다. 개인의 최선의 이익에서 의사결정은 ACD작성만을 위한 개념이 아니다. 의사결정에서 최선의 이익 기준은 일반적으로 SDM이 개인을 사회적 환경 속에 놓아두고 전인적인 존재로서 고려할 것이 요구된다.

- 타인의 이익을 배제하고 환자의 최선의 이익에만 초점을 맞춘다.
- 건강 관련 결정을 위해, 치료법의 이익, 고통이나 불편함 완화, 장애 예방과 생명 유지를 위한 잠재력과 제안된 치료의 효과 및 치료가 수행되지 않았을 때, 그 환자에게 벌어질 결과와 같은 객관적인 기준을 평가하고 고려해야 한다.
- 제약을 최소화하면서 개인에게 최고의 기대되는 이익을 제공하고 적절한 돌봄과 방어를 극대화 하는 의사결정이 되어야 한다.

대리 판단에 대해 일반적으로 알려진 사실에도 불구하고, 의사결정에 대한 최선의 이익 기준 적용이 의미하는 것이 무엇인가에 대한 다양한 해석들이 있다. 아래의 것은 건강·노인 돌봄 시설에서 최선의 이익을 위한 의사결정 기준에 합법적으로 포함될 수 있는 것들에 대한 다양하면서 논쟁적인 해석의 범위를 보여준다.

- 돌봄과 보호는 건강과 생명을 위협에 빠뜨릴 수 있는 개인의 관점을 무시해야 한다.
- 개인에게 최선의 이익은 객관적으로 결정될 수 있고 이 결정은 개인의 지식을 요구하지 않는다.
- 개인의 관점은 의사 결정의 중심이라기보다는 참고사항이다.
- 신체적 건강을 극대화하고 생명을 연장하는 의학적 치료 중재는 항상 개인의 최선의 이익에 있다.
- 개인의 최선의 이익과 의학적으로 최선의 이익은 다르고 독립되어 있다.
- ‘의학적으로’ 최선의 이익을 능가하는 이익이 고려되어야 한다.
- 가족의 이익은 개인의 최선의 이익의 일부로서 수용되어야 한다.
- 삶의 질에 대한 개인의 인식과 그 개인 및 사회적 환경을 고려한 결정만이 최선의 이익이다.
- 개인의 이익은 당사자가 충분한 의사결정 능력을 갖추었을 때 개인이 내린 의사결정을 통해서 제공되어야만 한다.

최선의 이익 의사결정 기준에 대한 해석 범위가 광범위할수록 SDM에게는 신뢰성이 떨어짐을 의미한다. SDM이 최선의 이익을 결정하는 것보다 대리 판단을 적용하기 위해 개인의 기호에 대한 충분한 정보를 가지는 것이 더 많이 일반화되도록 이 체계는 ACD의 홍보와 사용을 향상시킬 것이다.

(2) 의사 결정 과정

의사 결정 과정은 ACD하에 지명된 SDM에 의해 수행되어야 한다. 특별한 의사결정을 위해 개인이 SDM을 지정하지 않고 후견인도 공식적으로 지정되지 않았을 때, 건강·노인 돌봄 전문가들이 의사 결정을 하도록 안내해야 한다. 그런 의견들은 가족 구성원과 합법적으로 대리 의사결정권을 인정받은 타인과 협의하여 결정되어야 한다. 요구되는 의사결정을 위해 개인의 결정능력이 의심스럽다면, 의사결정능력의 공식적인 평가가 준비되어야 한다.

그 평가의 결과가 대리 의사를 요구한다면, 그 때 SDM은 아래의 단계를 따라야 한다.

- 이 상황과 관련하여 개인이 사전에 ACD에 또는 논의 과정에서 기호를 표현했는지를 확실히 하라.
- 만약 의사소통할 수 있고 최대한으로 그것들을 수용할 수 있다면 환자의 현재 기호를 알아보라.
- 건강 관련 의사를 위해 돌봄과 선택 치료의 예상되는 결과에 대한 건강 돌봄 전문가들의 조언을 구하라.
- 개인이 현재의 상황에 거부할 것임이 명백하면 의학적 치료와 중재에 대한 구체적인 거부를 따르도록 하라.
- 최대한으로 문서에 적힌 상태를 수용하려고 노력한 의향서에 기록된 지시에 특히 무게를 두라.
- ACD에 적혀있는 구체적으로 상관있는 기호들과 지시들이 없을 때, 그 개인이 사전에 받아들일 수 없거나 참을 수 없다고 생각되는 상황과 의사결정에서 고려했을 사회적 관계 요소에 대한 관점을 표현했는지 여부를 결정하기 위해 개인과 가까운 타인에게 문의하라. 정보는 사전에 작성된 ACP, 문서화된 구두로든 간에 통찰력 있는 개인에 의해 사전에 표현된 기호들과 신념과 가치관을 나타내는 사전에 취해진 의견과 행동들을 포함하고 있다.
- 개인의 가치관, 삶의 목적과 문화 언어 종교적 기호들을 고려하여 이 정보들을 가늠하라. 비슷한 전문 조언을 받아 자신들의 의사를 결정할 수 있었다면 그 개인이 당시에 내린 결정을 믿어라.
- 건강 관련 결정을 위해 어떤 치료 사항들은 의사결정 기준을 만족시키고 개인의 적절한 돌봄과 보호를 최우선으로 여기는 최소한의 제한적 요건을 선택하는 것이다.
- 주거와 관련된 결정을 위해, 개인의 돌봄과 다른 협약을 바람직하게 침범하지 않기 위해 현재의 협약이 적절한가를 고려하라.
- 만약 이 과정을 따랐지만 개인이 그런 특별한 경우에서 결정을 내렸을 법한 것을 추측할 증거가 없다면, 그때는 개인의 최선의 이익을 우선적으로 보호할 수 있다고 믿는 의사결정을 하라.

3. 정책, 법률, 공식문서 및 지침서를 위한 모범 실천 기준

(1) 법과 정책을 위한 핵심 기준

1) 윤리 실천 행동 규범 적용

ACD를 통제하는 법과 정책들은 인간의 자율성 존중을 전제로 하고 ACD를 위한 윤리 실천 행동 규범과 일관되게 우선적인 의사결정 기준으로써 대리 판단을 적용해야 한다. 법률이 대리 의사 결정을 안내하는 원칙을 규정하는 것과 관련해서 이 기준들은 동시대의 대리 판단이라는 면에서는 확고해야 한다.

2) ACD 단순화

법에 명시된 ACD는 단순하고 복잡하지 않아야 하며 가능한 법률 용어 사용을 피해야 한다. 법률은 ACD가 최소한으로 다루고 있을 법한 문제들을 구체화해야 한다. 문서는 법률과 일치하고 법률에서 공인된 형태로 대중에게 이해되고 사용하기 쉽게 전문적으로 설계되고 다듬어져야 한다. ACD는 작성과 적용을 처리하기 쉽게 정보와 지침서를 담고 있는 하나의 세트처럼 그리고 의사결정의 모든 유형을 다루기 위해 개별 문서의 최소화된 숫자로 제공되어야 한다.

또한 일부 명칭들은 ACD가 다른 나라에서 정부에 대한 부정적인 경험을 가진 사람들, 법률 체계와 조금의 관련조차 피하고 싶어 하는 사람들과 낙태의 역사를 가진 호주의 원주민 보호 가족과 같은 몇몇 공동체들에 의해 수용되지 않고 있음을 의미할 수도 있으므로 용어 선택에 주의해야 한다.

3) ACD 홍보

ACD의 사용과 장점들은 대중뿐만 아니라 의료 공급자와 노인 돌봄 시설에도 홍보된다면, 일상적인 입원과 돌봄 계획서의 부분으로써 점점 더 많이 받아들여질 것이다.

ACD 홍보는 개인과 선택받은 SDM, 가족과 개인과 가까운 타인들 사이에 대화의 중요성을 강조해야 한다. ACD에 대한 정보는 지명된 SDM의 권한과 개인을 대신하

여 미래에 의사결정을 하기 위해 가족구성원 및 타인들의 권리와 어떻게 다른지를 설명해야 한다.

4) 관습법을 유지하고 상호 인정하기

ACD를 감독하는 법률은 관습법을 인정해야 한다. 각각의 사법권은 ACD를 보장하기 위해 준비되어 있는 제도가 다른 시설과 사법권에서 인정되는지를 확인해야 한다.

5) 개인의 자율성과 문화적 유연성

자율성은 다른 문화적 신념 또는 배경을 가진 사람들에게 다른 것을 의미할 수도 있다. 호주의 원주민 유산과 증가하는 다문화 인구의 경우에서도 보듯이, 개인의 자율성이 모든 공동체에서 만연된 윤리이고 규범적인 서구의 가치관과 의사결정 표준이 모든 가족들에게 적용될 것이라는 추측을 할 수 없다. ACD가 모든 사람과 공동체에 적절한 것은 아니고 개인은 ACD 작성을 선택하지 않을 수 있다는 것을 인정해야 한다.

6) 개인 중심

이 체계는 사람에 기반한 ACD를 지지한다. ACD는 의사결정 능력을 잃어버린 후에도 개인의 자율성을 존중하는 수단으로써 홍보된다. 그래서 ACD 정책은 우선적으로 그것을 작성할 사람의 요구와 기대에 부응하는 것에 초점이 맞춰지게 된다. 비록 건강·노인 돌봄 시설에서 ACD가 잘 운영된다는 것이 중요할지라도, ACD 작성 시의 우선적인 초점은 병원, 호스피스 및 노인 돌봄 시설과 직원들의 필요와 기대치에 부응하기 위해 양보되어서는 안 된다. 정책은 ACD가 의사에 의해 작성되는 병상 간호 또는 치료 계획과 다르고 독립적이라는 것을 명확히 해야 한다.

7) 건강과 웰빙에 대한 폭넓은 해석

ACD는 의학적 치료와 말기 의료의 좁은 의미의 의학적 중재보다는, 오히려 공동체의 기대 및 이해와 일치하는 건강 관리와 말기 상태에 대한 더 넓은 해석을 적용해야 한다. 건강과 돌봄은 웰빙의 신체적·심리적·사회적·영적인 면을 아우르는 것처럼 보여야 한다.

ACD는 선호하는 주거 형태 및 휴가 계획, 개인이 유지하고 싶어하는 인간관계의 형태, 보고 싶지 않은 사람 및 다른 사적인 문제들에 대한 정보를 기록할 수 있어야 한다. 몇몇 후견인의 권한은 이미 그런 문제들을 수용한다. 법과 정책은 ACD를 의학적 또는 말기 상태 문제에만 제한하면 안 된다.

8) 계기 활성화

의사결정 능력이 손상된 어느 시기에든 적용할 수 있도록 ACD 문서화가 법과 정책에 의해 틀이 잡혀져야 한다. 투석이 필요한 신장 질환, 정신질환의 사례들, 항암요법 및 당뇨병 혼수와 같은 상황에서 의사결정 능력은 부분적 또는 일시적으로 손상받을 수 있다. 의사결정능력을 그런 경우에서 잃어버렸을 때 ACD가 활성화되기를 원한다면, 개인은 자신의 ACD에 특별하게 지적해야 한다고 지침서는 조언해야 한다.

9) 운영 체제

건강·노인 돌봄 분야의 관리방식과 승인 체제는 ACD를 수용해야 하고 국가적인 윤리 실천 행동 규범, 모범 실천 기준 및 합의된 용어정리에 일치해야 한다. 승인 기준은 노인 돌봄 시설의 의사결정능력이 있는 거주자들이 ACD에 대한 정보를 제공받고 보건 의료 시설은 ACD에 대한 정보를 환자들이 읽기 쉽게 만들 것을 요구해야 한다.

사전의료계획 세우기와 ACD에 대한 논의는 건강·노인 돌봄 분야들과 정례적인 연락의 일부분이 되어야 한다. 그런 논의와 조언이 의학 전문가에 의해 촉진된다는 것이 필수적인 것은 아니다. 많은 시설에서 간호사와 다른 의료 전문가들이 사전의료계획 세우기와 ACD에 대해 논의하고 조언해 주기 위한 관련 지식과 기술을 가지고 있다. 그런 논의는 또한 장기 기증의 가능성과 다른 말기 상태의 문제에 대한 질문에 대답할 수도 있다.

건강 및 노인 관리 요원들은 그들의 환자와 거주자들이 ACD를 작성했는지를 알아보고 건강 상태가 변했을 때 ACD 검토를 제안하도록 격려되어야 한다.

(2) 공식문서와 지침서를 위한 핵심 기준

1) 이해하기 쉬운 공식문서와 지침서

공식문서는 항상 ACD의 특성을 설명하고 문서 작성에 대한 조언을 제공하는 지침서와 함께 제공되어야 한다. 지침서는 윤리 실천 행동 규범의 원칙을 설명하여 적용하고 모범 실천 기준에 부합해야 한다.

지침서는 ACD가 유용하거나 유용했던 상황을 포함하여 ACD가 어떻게 사용되고 적용되는지와 SDM이 어떻게 의사 결정을 내려야 하는지 보여주고 명확하게 하기 위해 각본과 이야기를 사용하도록 권고된다.

ACD 문서와 동반된 지침서는 읽기 쉬워야 하며 무료여야 한다. 이것들은 온라인을 통한 전자적 방법 뿐만 아니라, 전자적으로 접근하기 쉽지 않은 사람과 공동체를 위해 인쇄물로 제공되어 전파되어야 한다.

지역적 언어로 지침서를 번역하는 것은 필수적이지만, 번역된 지침서가 인쇄양식보다 오히려 다운로드할 수 있는 전자 문서로 제공될 수 있어야 한다. 이것은 공동체 및 법적 건강·노인 돌봄 전문가들이 번역본을 필요한 고객 및 입소자들과 환자들에게 제공하도록 허락하는 것이다.

2) 포괄적인 지침서

지침서는 윤리 실천 행동 규범의 원칙을 반복하여 반영해야 하고 모범 실천 기준과 일관성을 유지해야 하지만, 각각의 주와 자치령의 지역 법안과 정책에 맞춰서 비록 법률문서마다 명칭이 다양할지라도 국가적인 실천이 이루어져야 한다. 지침서는 입법되고 그 사법권에서 가장 자주 사용되는 관습법적 ACD에 대한 정보와 ACD를 작성하고 사용하는 것에 대한 안내를 제공해야 한다.

대중과 건강·노인 돌봄 분야를 위한 독립된 지침서는 권고되지 않는다. 대신에, 시민에게 광범위하게 적용될 뿐 아니라 건강·노인 돌봄 전문가들에게 유의미하고 유용한 단일화된 지침서는 있어야 한다. 이것은 어떻게 자신의 ACD가 해석되고 건강·노인 돌봄 전문가들에 의해 적용되는지를 그 공동체가 이해할 수 있게 만들고, 건강·노인 돌봄 전문가

들이 공동체의 기대를 알고 있다는 것을 확인하는 것이다. 대중들과 전문가 집단들이 이해를 같이하고 동일한 기대를 나누고 있다고 확신하는 것은 ACD가 사용될 때 일어나는 오인들을 제거하는데 도움이 될 것이다.

지침서는 만성 또는 시한부 질병이나 상해로 진단받았던 사람 뿐 아니라, 건강한 성인들에게도 적용할 수 있어야 한다. 이것들은 쉽게 이해되는 영어로 국가적으로 합의된 용어를 사용하고 법률 및 의학적 특수용어를 피해서 단순하게 쓰여져야 한다. 일반적인 공동체에서 친숙하지 않는 경향이 있는 용어는 정의와 설명이 포함되어야 한다.

지침서는 논리적으로 배열되어야 한다. 이에 따라 친척과 그 개인과 가까운 타인들이 의사결정 능력에 손상을 받은 환자 대신에 정상적으로 건강 및 다른 사적인 의견을 어떻게 결정할 수 있는지를 설명하는 것으로 지침서는 시작된다. 그런 후에 결정능력 있는 성인이 ACD를 통해 SDM을 지명함으로써 이런 협약을 무시할 수 있는 방법을 기술해야 한다.

덧붙여서 의사 결정 경로를 정리한 인쇄물들은 건강·노인 돌봄 시설의 직원과 SDM이 이용가능하게 만들어져야 한다.

3) ACD 지침서 준비

지침서는 충분하고 정확한 정보를 제공하고 아래의 사람들의 역할과 책임들에 대한 실제적인 조언을 주어야 한다.

- ACD를 작성하는 사람과 ACD를 통해 지명된 SDM
- ACD에 서명하도록 요청받은 증인
- ACD 작성에 대해 조언해 줄 것을 요청받는 법률가나 다른 전문가
- ACD를 따르고 인정할 것을 요청받게 되는 전문가

4) ACD 문서 설계

법이 정한 ACD 문서는 개인 가정, 입주 보호 시설이나 전문적 조언자의 사무실을 포함한 다양한 분야에서 어떠한 지원이나 전문적·법률적·의학적 조언없이 쉽게 작성되도록 설계되어야 한다.

공식 문서와 지침서들은 개인의 요구에 부합된다는 것을 확신하기 위해 다양한 공동체와 전문가 집단 출신의 사람들과 협의하여 초안이 작성되어야 한다. 그것들의 의미와 의도가 널리 이해되고 작성과 준수가 쉽다는 것을 확신하기 위해 특정 상황에 처한 단체와 전문가를 통해 최종 정리 전까지 검증될 필요가 있다.

(3) ACD 작성

정책은 ACD작성이 항상 선택사항이고 사람들은 선택을 할 자유가 있다는 점을 강조해야 한다. 개인은 ACD 작성을 강요당한다는 느낌을 받거나 작성이 의무사항이라고 믿도록 유도되어서는 안된다. SDM은 ACD와 같은 문서화된 서류를 통해 지명되고 개인이 서명할 것을 권고한다. 개인의 능력이 손상받았을 때 구두로 SDM을 지명하는 것은 쉽게 검증받을 수 없다.

1) SDM 지명

법률과 정책은 개인이 믿을만한 한 명 또는 여러 명의 SDM을 선택하여 지명하도록 한다. 또 그 개인이 문서화된 명령서를 포함하고 SDM이 대리 판단을 하도록 권한이 주어진 상황을 명시하도록 만든다.

법률은 개인이 자신이 아는 믿을만한 누군가를 SDM이 수행하는 조치와 결정을 감독하기 위한 모니터요원으로 지명하여 모니터링 중의 상황을 설정하는 것을 허가해야 하고 또한 정책은 격려해야 한다. 취약한 성인을 위한 의사결정을 감독하는 공무원의 부담을 줄이기 위해 모니터링은 Canada 지방처럼 몇몇 해외 사법권에서도 이루어지고 있다. 사람들은 종종 모니터요원으로 SDM보다 더 전문적인 이해력이 있는 자신이 개인적으로 아는 누군가를 선택하지만, 매일 의사 결정 역할을 수행하는 시간을 가지기가 힘들 수도 있다. 지침서는 SDM과 모니터요원 사이의 보고 순서가 ACD 안에서 문서화되어야 한다고 조언해야 한다.

법률은 직무 갈등을 만들어내서는 안 되며 개인의 간병인이나 ACD를 위한 증인을 SDM으로 지명하는 것을 허용해서는 안 된다. 결정능력이 있는 동안에 개인은 지명

된 SDM의 지명을 언제든지 철회할 수 있어야 하지만, 지침서는 SDM과 연관있는 타인에게 그 철회를 알릴 것을 권고해야 한다.

2) 논의의 중요성

지침서는 ACD를 작성하는 결정능력이 있는 성인이 SDM을 지명하고 그 SDM에 대한 명령들을 기록하도록 격려해야 한다. 미래의 치료가 개인의 가치관과 삶의 목적에 부합할 가능성을 최대화하고 원하지 않는 상황을 피할 수 있어야 한다. 그러기 위한 최선의 선택이 개인의 가치관을 공유하거나 이해하는 믿을만한 사람을 SDM으로 선택하고 미래의 치료에 대한 개인의 기호를 SDM과 논의하도록 지침서는 조언해야 한다.

ACD를 작성하는 개인은 SDM으로 지명한 타인에게 정보를 주고 가족 또는 가까운 친구 및 의료 공급자, 특히 그들이 지명한 SDM과 모니터요원들과 함께 문서화된 명령서에 대해 논의하도록 격려받아야 한다. 그리하여 걱정하는 모든 사람은 그 개인이 자신의 명령이 알려지는 것을 원한다는 것을 확실하게 이해할 것이다.

3) 증인

법률과 정책은 ACD는 독립된 증인이 서명할 것을 요구해야 한다. 그러면 개인의 능력이 손상된 후에 ACD가 활성화되는 것을 요구할 때 그 유효성이 훨씬 더 순조롭게 검증될 수 있다. 독립적으로 증인은 SDM으로 지명되어서는 안 되며, 건강 관리 전문가나 전문적인 유급 간병인처럼 개인에게 의료 제공하는 사람이 되어서도 안 된다.

증인의 역할은 ACD의 역할에 대한 개인의 이해와 ‘합리적인 사람’임에 근거하여 ACD작성이 자유롭게 채택되었는지를 평가하는 것이다. 증인이 개인 및 SDM과 독자성을 이룬다는 것을 단순히 입증하는 것만으로는 충분하지 않다. 물론 증인이 공식적으로 결정능력을 평가하기 위한 자격을 갖추도록 요구하는 것이나, ACD를 작성하기 위한 개인의 결정능력에 대한 공식적인 정신능력 평가를 수행하는 것이 적절하지 않을 수도 있다. 하지만 훈련을 통해 증인이 그들의 역할을 이해하고 유능하게 수행할 수 있는지를 스스로 확신할 수 있어야 한다.

개인이 ACD의 특징과 작성의 중요성을 이해한 것처럼 보였고 지나친 영향이나 억압의 증거가 없었다는 것을 증인들이 확신한다면, 증인들은 문서에 포함된 증명서를 작성해야 한다. 만약 개인의 결정능력이 의심스럽다고 증인들이 믿는다면, 증인이 증명서에 서명하는 것을 거절하도록 조언해야 한다.

4) 조언과 정보에 입각한 의사 결정의 조건

법률과 정책은 의사결정능력이 있는 성인이 자신의 ACD가 유효하다고 여겨지기 위해 의학적으로 잘 알거나 의학적 조언을 추구하고 따르기를 강요해서는 안 된다. 결정능력있는 성인은 전문가 조언없이 심지어 의학적 명령서까지도 작성하는 것을 선택할 수 있다.

그러나 지침서는 만약 개인이 정기적인 건강 관리나 노인 돌봄 서비스를 받고 있다면, 그들은 자신들의 ACD에 사용했던 용어들이 미래의 의료에 대한 자신의 기호와 목적을 잘 전달하는지를 전문 의료인과 함께 확인해 볼 것을 권고해야 한다. 특히 자신의 명령들이 의학적으로 복잡하고 애매모호해서 자신의 명령들이 분명하다는 것을 확인하기 위해서 정보를 잘 알고 있는 사람 또는 건강 돌봄 전문가와 명령서에 대해 의논하도록 장려되어야 한다.

5) 의학 명령서 작성

법률과 정책은 사람들이 문서상이든 선택지에 표시를 하든지 간에 자세한 의학 명령서를 적도록 요구해서는 안 된다. 왜냐하면 나중에 의사 결정과 관련되어 제대로 알려지지 않았거나 부적절하게 알려진 명령서가 잠재적으로 심각한 위협으로 나타날 수 있기 때문이다. 이것은 자신들이 ACD를 작성했을 때 예상하지 않았던 방식으로 개인의 건강에 유해할 수도 있다.

그러나 사람들이 구체적인 의학 명령들을 작성하려고 할 때, 개인이 어떤 치료를 받는 것을 반대하지 않는다고 SDM에게 알려주면서 ACD는 자신의 명령들이 사전 거절과 사전 동의 모두를 규명할 수 있어야 한다.

의학 명령들은 ACD에 기록되고, 법안과 정책은 아래의 것을 명확하게 해야 한다.

- ACD는 자발적 안락사 또는 의사 협조 자살과 같은 불법적인 의학 중재를 요구하기 위해 사용되어질 수 없다.
- 만약 치료중재가 보장되지 않거나 의학적으로 확인되지 않았다면, ACD는 그 특별한 치료 중재를 요구하는데 사용될 수 없다.
- 만약 치료 거부기 이런 상황에 적용하기 위해서 개인에 의해 의도되었다면, 그런 치료 거부들은 응급 상황을 포함하여 건강·노인 돌봄 전문가들과 SDM에게 법적 구속력이 있다고 여겨진다.

ACD에서 치료 거부기 확실한 의견인지 기호의 표현인지 또는 그런 명령들이 아래와 같은 것을 의도했는지 아닌지를 결정하는 것이 항상 쉬운 것은 아니다:

- ‘여호와증인’에게 수혈 거부와 같이 명령들이 확실하게 지켜져야 하는가
- 인공호흡 거부를 똑같이 적용해야 할지를 SDM이 판단할 수 있는가. 예를 들면 인공호흡이 말기 상태 이외에도 일시적으로 수술후 간호 과정에서도 필요할지도 모른다

6) 가장 두려운 것

법률과 정책은 가치관, 삶의 목적 및 선호하는 의료의 결과를 기록하는 ACD를 지지해야 하고 동의하거나 거부되는 의학적 중재의 목록을 만드는 것을 자제시켜야 한다. 예를 들면 현재 예상하지 못하는 새로운 치료법이나 너무 구체적 또는 너무 일반적이면서 잘 모르는 의학적 명령들을 ACD에 나열하는 것이다. 많은 연구들은 가치관과 삶의 목적은 보통 일관성을 유지하는 것에 반하여 의학 치료 선호는 시간이 감에 따라 변한다고 주장한다.

(4) 문서를 위한 체크 리스트

문서는 사람들이 체크 표시하도록 요구하면 안되고, 오히려 사람들이 자신의 말로 작성할 수 있도록 안내하는 서술문들을 제공해야 한다.

ACD 문서는 다음의 조건들을 담고 있어야 한다.

- 전문적으로 설계되지만 건강·노인 돌봄 분야와 보편적인 일반인들과 검증해 보고 법률 용어 사용을 자제
- 쉽게 접근할 수 있고 무료이며, 손쉽게 인식되는 명칭을 부여
- 다양한 형식으로 이용할 수 있고, 문서와 지침서와 온라인 서비스가 함께 들어 있는 세트를 제공
- ACD가 운영되는 방법, 문서 작성 안내 및 대리 판단이 필요할 때 해야 할 일에 대한 조언을 설명하는 지침서와 함께 제공되는 전문가의 도움없이도 다양한 시설에서 작성하기 쉬운 입회인 증명서 또는 체크 리스트
- 말기상태 뿐 아니라, 의사결정능력을 손상받은 어느 시기에도 적용할 수 있는 의학적 명령보다는 의료에 대한 선호하는 결과와 목적을 기록
- 개인을 위한 삶의 질 또는 합리적인 의료의 결과라고 여겨지는 개인적인 상황에 대한 기술
- 개인의 가치관, 받아들일 수 없거나 참을 수 없는 기능 수준 및 지나치게 부담스럽거나 거슬리는 피하고 싶은 중재들을 기록
- 건강 문제 뿐 아니라 선호하는 휴가 형태, 개인이 유지하고 싶거나 보고 싶지 않은 인간관계와 같은 사적인 문제에 대한 명령을 기록
- 명령과 연관된 구체적인 치료가 법적 구속력이 있도록 계획되었는지(문서화됨으로써 확실하게 적용되는지) 또는 단순한 자문인지(당시에 SDM의 최선의 판단에 따라 유연성을 가지고) 여부를 표시
- 구체적인 명령이 말기상태에만 적용되도록 계획되었는지를 명확하게 함
- 의사결정능력 손상의 일시적·영구적 기간과 말기 상태를 구분한 명령
- 명령이나 지명을 검토하고 바꾸는 것을 단순화시킴

SDM이 지명된 후, 문서가 허용해야 하는 것들은

- 다수의 SDM을 지정했다면, 접근 순서 및 그들의 활동이 독립적일지 합의에 의할지를 결정
- 원래의 SDM이 능력을 잃어버리거나 죽거나 활동할 의사가 없는 경우와 같이 특이한 상황의 결과로 인해, 다른 SDM을 위한 대리로서 SDM이 활동할 수 있는지를 감독

- 건강, 주거 또는 다른 사적인 결정과 같은 다양한 유형의 결정을 위해 다양한 SDM을 지명
- SDM의 결정을 감독하기 위한 모니터요원을 지명하고 SDM과 모니터요원 사이에 보고 방식을 기술

(5) ACD의 활성화

1) 필요할 때 발견되는 ACD

ACD는 필요 시에 평가받을 수 있고 SDM의 상세한 연락처가 빠르게 찾아질 수 있어야 한다. 그러기 위해 사법권들은 ACD가 존재함을 밝히기 위한 여러가지 다양한 방법들을 설정해야 한다. 개인의 지갑용 카드와 냉장고에 ACD 문서 복사본을 부착하는 자석처럼 개인의 통제 속에 있으며 가까이 있는 획기적인 수단이 권장된다.

ACD 등록은 권장되지 않는다. ACD 등록 여부 확인을 바쁜 건강 관리 전문가에 의존하여 운영되고 설정되기 때문에 비싸지만, 효과적인 방법이 아니라고 지적되었다. ACD가 흔하지 않은 상태라면 시간을 허비하는 등록 검색은 성과를 거의 산출해내지 않을 것이다. 그들의 전자 문서에 환자의 ACD를 저장하는 것과 색깔있는 표식 안에 의학 기록들의 복사본은 넣어두는 것이 훨씬 더 믿을만하다. 이것은 또한 ACD 사용 및 제공된 처치가 자신들의 뜻과 일치하는지 여부와 관련해서 데이터가 수집되는 것을 허용한다. 손쉽게 구별할 수 있는 환자의 기록지 앞부분에 표시되어 있는 ACD 표식과 같은 방법들은 직원들에게 ACD에 대한 경각심을 깨우고 또한 병원(시설)을 옮길 때 ACD도 함께 이송되는지를 확인하도록 도와준다.

외국의 사례에 의하면 등록 요구가 효과적이기 위해서 무료이면서 강제적이어야 한다는 것을 지적하고 있다. 등록이 SDM에 의한 부적절한 의사 결정이나 오용을 감소시켰다는 증거가 거의 없다. 작성되고 입증되었지만 등록되지 않은 ACD는 관습법 하에서 유효한 것으로 여겨진다. 미래에는 국가적 전자 건강 기록 시스템을 통해 ACD가 더 많이 접근가능하게 될 것이고 지역만의 등록 시스템은 보장받지 못할 것이다.

2) 의사결정능력 사정

의사결정이 필요할 때 그 능력을 공식적으로 평가하는 것은 SDM의 역할이 아니며, 충분히 자격있는 전문가가 수행해야 한다. 그러나 지침서는, 특히 개인이 독립적인 삶을 유지할 때, SDM이 통상적으로 매일매일 논의가 되고 있는 의사결정을 위해 개인의 능력을 즉석에서 비공식적 사정을 하고 있음을 인식해야 한다.

지침서는 논의가 되고 있는 의사결정을 할 수 있는지 평가하기 위해 그 능력의 변동이 심하거나, 점진적으로 소멸되는 상황을 포함하여 개인의 지식과 이해 수준을 사용하는 것에 대해 SDM에게 주는 일반적인 조언을 포함하고 있어야 한다.

지침서가 SDM에게 쥐야하는 정보는 아래와 같은 사항을 지켜야 한다.

- 어느 한 부분의 손상이 의사결정능력 전체의 손상처럼 추측을 해서는 안 된다.
- 가능한 스스로의 결정이 가져오는 효과를 이해할 수 있는 정도까지 자신의 의사를 스스로 결정하도록 지지받아야 한다.
- 의사결정 능력이 변동이 심할 때에는 개인의 능력이 최적에 있을 때에 의사결정이 이루어져야 한다.

개인이 건강·노인 돌봄 시설이나 재가 돌봄 프로그램 하에서 보살핌을 받고 있고 SDM이 개인의 의사결정능력에 대해 염려를 하고 있다면, SDM은 개인의 GP나 건강·노인 돌봄 전문가와 협의를 해볼 것을 추천한다. SDM이 우려하는 것과 반대로 개인이 스스로 의사결정할 수 있다고 주장하고 있다면, 지침서는 SDM이 그 개인의 GP나 개인을 알고 있는 다른 건강 전문가들로부터 조언을 구하거나 공익 변호사나 후견인을 만나볼 것을 권고해야 한다.

3) SDM에게 연락하기

정책과 지침서들은 여러 명의 SDM이 합의해서 또는 독립적으로 의사결정하도록 지명되었을 경우, 건강·노인 돌봄 전문가들은 첫 번째로 접근할 수 있는 SDM에게 연락하여 의논해야 함을 명확하게 해야 한다. 만약 공동 결정이 요구된다면, 연락된 첫 번째 SDM이 다른 SDM과 접촉하여 협의해야 한다. 첫 번째로 연락된 SDM은 단체를 위한 대변인으로 여겨질 수 있다. 그러나 여러 명의 SDM들이 단일 의사결정을

위해 지명된다면, 연락된 첫 번째 SDM에 의해 내려진 의사결정이 유효하다고 여겨져야 한다.

4) ACD의 유효성

억압이나 지나친 영향을 받지 않은 상태에서 결정능력있는 개인에 의해 작성된 ACD는 유효하다고 여겨져야 한다. 만약 ACD의 유효성이 의심스럽지 않다면, 비록 선호들이 의료계에서 받아들여지는 표준에 반대되는 것처럼 보일지라도 문서화된 명령들은 그 개인의 선호에 대한 사실적 기록물로서 받아들여져야 한다.

적절하게 서명되었고 입증된 ACD를 제공받은 건강·노인 돌봄 전문가는 이것의 유효성에 대해 확신하고 지방법과 정책에 의해 보호받는다고 느낄 수 있어야 한다. 개인이 그 당시에 의사결정능력이 있었다는 사실을 보장하기 위해서 ACD가 작성된 원래 상황을 확인하는 의사에게는 어떠한 책임도 지우지 않아야 한다.

법률, 정책 및 지침서는 가치관과 의료에 대한 선호하는 결과들의 목록을 담은 ACD에 기반한 결과들을 권장해야 할 뿐 아니라, 구체적인 의학 명령을 밝히는 개인의 권리를 인정해야 한다. 비록 구체적인 의학적 처치가 ACD에서 요구될 수 없다고 하더라도, 의학적 중재를 거부하는 ACD 안의 구체적인 명령들에 대해 SDM과 건강 돌봄 전문가들은 개인이 작성 당시에 의사로부터 정보나 조언을 추구하지 않았음에도 존중되어야 한다.

(6) ACD 하에서 의사결정

1) 가치관과 기호의 존중

SDM과 건강·노인 돌봄 전문가들은 의사결정 경로를 준수해야 한다. SDM은 그 개인을 알고 있는 사람과 협의해야 하고 개인이 표현했던 기호와 그들의 기호와 가치관을 보여주는 과거에 내렸을지도 모르는 개인적인 결정들에 대해 조언할 수 있다. 그러나 개인의 사생활을 존중해야 하고 논의 과정에 포함시키기를 원하지 않는다고 개인이 표시했던 사람들에게 정보를 공유하지 않아야 한다.

2) 누가 무엇을 결정하는가

중재가 지나치게 거슬리거나 부담스러운지 여부는 개인이나 그들을 잘 알고 있는 누군가가 결정할 수 있는 것이다. 어떤 사람들은 산소 마스크를 매우 거슬려 한다. 왜냐하면 대화할 때 숨이 막히기 때문이다. 다른 사람들은 위관영양을 제외하고는 참을 수 있다고 한다. 몇몇은 일어나지 못하는 상태가 지나치게 부담스럽다고 한다. 반면에 어떤 이들은 절단을 거부하는 것 외에는 참을 것이라고 한다. 개인의 위엄 및 삶의 질과 매우 밀접한 관계를 가지기 때문에 이것들의 의학적 사정보다는 개인적인 것이다. 처치가 의학적으로 부적절하고 어떤 식이든지 환자의 건강을 증진시킬 것 같지 않다는 판단은 의학적 사정이다.

3) 의사결정은 어떻게 누구에 의해 이루어지는가

일반적으로 사람들은 SDM에게는 자신들의 의료에 대한 의사결정을 내려줄 것을, 그들의 건강 돌봄 전문가는 의료 및 처치의 선택권과 예상되는 효과 및 결과들에 대한 조언을 제공하기를 기대한다. 건강·노인 돌봄 전문가들은 위엄을 갖추고 고통이 없는 삶과 죽음에 대한 환자의 걱정을 존중해야 하며, 개인이 선호하는 의료의 결과를 훨씬 더 성취하기 쉬울 것 같은 의학적 중재와 의료에 대한 조언을 SDM에게 해야 한다.

4) SDM에 의한 결정

법률과 정책에 있는 SDM에 의한 의사결정의 원칙은 그 SDM이 아래의 기준에 나타나 있는 의사결정 경로를 준수하도록 요구해야 한다. 지침서들은 SDM을 위한 안내자료를 포함해야 한다.

- ACD가 활성화될 필요가 있는 시점을 결정
- 의사결정 경로를 준수
- 다른 사람과 협의하거나 보고해야 하는 의무
- 분쟁 해결을 위해 도움을 요청하는 방법

법률과 정책은 건강 관리 전문가들이 이용가능한 치료 선택권과 가능성 있는 결과들을 개인이나 그들의 SDM에게 설명할 의무가 있음을 인지해야 한다. 그러나 결정 능력이 있는 개인은 치료에 대한 결정을 할 때 의학적 조언을 무시할 수 있는 것처럼, 만약 개인이 그 상황에서 비슷한 결정을 했을 것이라고 믿는다면, SDM은 의학적 조언을 무시하거나 의학적 조언과 일치하지 않는 의사 결정을 선택할 수 있다.

법률과 정책은 만약 그들이 결정능력이 있고 개인이 했었을 수도 있는 모든 의사 결정을 ACD의 범위 안에서 SDM들이 하는 것을 아래의 예외 사항과 함께 허용해야 한다.

- SDM은 의학적 이유에 의해 요구되는 중재들을 동의 또는 거부할 수 있어야 한다. 심리-사회적 이유 때문에 추구되는 중재들에 대한 결정은 후견인 위원회 또는 재판소와 같은 적절한 단체에 문의해 보아야 한다.
- SDM은 만약 개인이 이것을 거부했었을 것이라고 믿을만한 이유가 있다면, 인공 영양 및 수액 공급을 거부할 수 있어야 한다. 만약 개인이 직접적으로 이것들을 바라지 않는다고 표현하지 않았다면, 구강을 통해 주어지는 식사나 수분을 거부할 수 없다.

(7) 문제 해결

1) SDM에 의한 오용으로부터 보호

SDM에 의한 부적절한 의사 결정으로부터의 법적 보호는 아래의 것을 포함해야 한다:

- SDM가 선한 믿음으로 행동하고 의사결정경로를 준수할 것을 요구해야 한다.
- 정기적으로 SDM의 활동 및 결정을 감독하기 위해 모니터요원으로서 믿고 있는 성인을 지명하고 모니터요원과 SDM이 활동하는 조건을 만들도록 허용하고 격려해야 한다.
- 후견인 재판소 및 유사한 단체가 결정능력이 부족 또는 태만하거나 결정내릴 의

지가 없는 한, SDM을 지명한 것을 철회하는 것을 허용해야 한다.

ACD가 유효하다는 선한 믿음으로 행동하거나 ACD가 철회된 것을 모르는 SDM은 민·형사상의 책임으로부터 보호되어야 한다.

2) 건강 관리 전문가를 위한 보호

잠재적 소송비용에 대한 건강 전문가들의 걱정을 고심하는 전략이 시행되어야 한다. 이 전략들은 명확하게 정의된 교육과 정책을 포함할 수 있으며 법률 조문을 요구할 수도 있다. 위험 관리보다는 개인의 자율성 존중을 강조해야 한다. 정책들은 그것을 무효 또는 무시하기 위한 이유를 찾기 보다는 ACD를 준수하고 수용하기 위한 건강·노인 돌봄 전문가들과 시설들을 지원해야 한다.

건강 관리 전문가들은 합리적으로 유효하다고 믿는 ACD 내의 합법적 조건을 준수할 경우, 또는 민·형사상의 고발로부터 보호되어야 한다.

3) 분쟁 조정

사법권은 분쟁 조정을 위한 명확한 과정을 제공해야 한다. 이것은 조언, 화해 및 조정 단계를 포함해야 하며 분쟁 조정을 위한 확실한 과정이 세워져야 한다. 의견 불일치가 ACD의 적용과 해석에서 나타날 때, 지침서들은 가족 및 지명된 SDM이 없는 경우의 타인을 포함한 SDM에게 의학적 치료 팀 또는 다른 건강·노인 돌봄 전문가들로부터 조언을 구하는 시기와 방법을 조언하고 논의할 것을 권고해야 한다.

만약 결정능력이 부족한 개인 대신에 내려진 의료에 대한 결정에 대해서 걱정하고 있다면, 지침서들은 SDM, 가족들 및 건강·노인 돌봄 전문가들에게 공공 후견인 사무실 또는 법률가를 통해 조언 및 화해를 구하는 시기와 방법에 대해 조언해야 한다. 만약 화해가 성공적이지 않다고 판명되거나 그 문제가 분명히 외부 관점을 요구하는 것이라면, 지침서들은 미래의 분쟁 조정 방법들에 대한 조언과 세부사항을 제공해야 한다. 조언이나 화해를 통해 조절되지 않은 분쟁은 마지막 선택사항으로써 법원과 함께 후견인 위원회와 같은 재판소에 알려야 한다. 이 재판소 또는 법원은 SDM이 대리 판단을 의사결정 기준에 적용했는지 여부를 평가하도록 요구해야 한다.

내부고발자 보호는 SDM의 결정이나 건강·노인 돌봄 전문가들의 행동을 걱정하는 누구라도 그들의 걱정을 공공 법률가 또는 공동 후견인과 같은 지정된 공무원에게 보고하고 다음에 할 일에 대한 조언도 구하도록 허용해야 한다.

조 현

(인제대학교 보건행정학과 교수)