

미국의 호스피스완화의료 현황과 관련 법제

신청기관 ▶ 대구 바로본병원

I. 서론

호스피스의 어원은 ‘Hospitality’로 중세시대 긴 여행 동안 힘든 여행자들이 쉬어가 는 휴식처와 피난처에서 유래되었다. 이 용어가 1948년 영국에서 임종을 앞둔 환자 에게 제공되는 특별한 의료의 영역으로 적용되기 시작하였고,¹⁾ 1990년 세계보건기 구(WHO)는 각 국의 보건의료체계에 호스피스완화의료의 포함을 권고하였다.

많은 국가들은 그들의 의료체계, 역사적 발전 배경에 따라, 완화의료(palliative care), 호스피스(hospice), 호스피스완화의료(hospice Palliative care), 말기의료(end-of-life care) 등의 용어로 다양하게 사용하면서 제도화·입법화하고 있다.²⁾

세계보건기구(WHO)는 완화医료를 ‘완치가 불가능한 환자에 대한 적극적이고 총 체적인 돌봄으로 통증과 다른 증상들, 심리적·사회적 그리고 영적인 문제들의 조절 이 주가 되는 것을 의미하며, 완화의료의 목표는 환자와 그 가족들의 삶의 질을 고취 하는 것’이라고 정의하였다.³⁾⁴⁾

1) 장윤정, “노인과 호스피스 완화의료”, 보건복지포럼, 2015. 7. 38면.

2) 박수경 외, “말기암환자 완화의료전문기관의 적정공급 방안 개발 연구”, 한국보건산업진흥원, 2015. 10. 13면.

3) Sternsward J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manage 2007;33:486~493.

4) www.who.int/cancer/palliative/definiton/en.

완화의료와 호스피스를 구분함에 있어서는 완화의료의 경우 물리적 공간, 즉 병원을 기반으로 하여 질병의 시기와 단계와는 무관하게 제공되는 의료서비스로 보는 반면, 호스피스는 공간과 무관하게 제공되는 서비스로 일반적으로 임종 6개월 이내의 대상자에게 제공되는 간호서비스로 구분하기도 한다.⁵⁾

잘 사는 것만큼 잘 죽는 것(well-dying)에 대한 관심이 증가하고 있는 가운데, 국내에서는 2013년 10월 보건복지부가 말기 암환자의 전문 의료체계 정착을 위한 호스피스완화의료 활성화 대책을 발표하여 일부 시행중에 있으며,⁶⁾ 2016년 2월 3일 ‘호스피스완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률’이 제정·공포되어 2017년 8월부터 시행될 예정이다.

동 법은 무의미한 연명의료 때문에 고통을 겪고 있는 환자의 고통을 완화하고, 환자의 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하기 위한 목적으로 제정되었다. 특히 국가는 매 5년 단위로 호스피스와 연명의료 중단 등 결정에 관한 종합계획을 수립하고, 연명의료 중단 대상 환자 및 대상 의료를 정의하였으며, 환자의 의사확인 등 연명의료중단 등 결정의 절차와, 사전연명의료의향서와 연명의료계획서 작성 및 관리체계, 비 암성 말기환자까지 호스피스 대상 확대 및 서비스 제공·관리체계 확충의 내용을 담았다.

이에 본 고에서는 비교적 일찍부터 국가의 공적의료보장 체계에서 호스피스 서비스를 제공한 미국을 중심으로 호스피스 시작의 배경과 현황, 호스피스와 관련된 법제의 내용을 검토하고자 한다. 특히 호스피스 관련 법제는 결국 환자의 생애 말 의료 결정으로 이어지는 바, 연방 메디케어 호스피스 규정 외 환자자기결정법(Federal Patient Self-Determination Act)과 보건의료의사결정 통일법(Uniform Health Care Decision Act)으로 그 범위를 확대하여 주요 내용을 살펴보고자 한다.⁷⁾ 이와 더불어 시행을 앞둔 우리나라의 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관

5) 박수경 외, “말기암환자 완화의료전문기관의 적정공급 방안 개발 연구”, 한국보건산업진흥원, 2015. 10. 38면.

6) 김계현, “호스피스완화의료 활성화를 위한 향후 과제”, 의료정책포럼 제12권제1호, 2014. 3. 50면.

7) 대부분의 국가들은 연명의료결정과는 별개의 법률에서 호스피스 의료를 규정하고 있는데 반해, 우리나라의 경우 호스피스 완화의료, 연명의료결정을 아우르는 법이 시행될 예정이다.

한 법률'에 미치는 시사점을 모색하고자 한다.

II. 호스피스완화의료의 현황

미국의 경우 완화의료와 호스피스간의 개념적 차이가 있으므로 주로 호스피스 서비스를 중심으로 미국의 현황을 살펴보면 다음과 같다.⁸⁾

미국은 1974년 예일대 간호대학장인 Florece Wald가 Connecticut주에 코네티컷호스피스를 설립한 것을 시작으로, 1982년 미국의회가 65세 이상 노인에게 제공하는 공적의료보장 체계인 메디케어(Medicare)⁹⁾에서 호스피스 서비스를 포함함에 따라 관련 기관이 대폭 증가하여 2013년 기준 미국 전역에 5,800여 기관에서 호스피스 서비스가 제공되고 있다.

미국에서 호스피스를 제공하는 기관의 유형은 독립기관(independent), 병원시스템의 일부로서의 호스피스 기관, 의료진이 가정으로 방문하여 서비스를 제공하는 가정호스피스(Home Health Agency), 널싱홈(Nursing Home)으로 구분된다.

2013년을 기준으로 독립형 호스피스 기관이 58.3%로 가장 많고, 병원중심 호스피스 기관 19.8%, 가정 호스피스기관 16.7%, 널싱홈(Nursing Home) 5.1%의 비중이다.¹⁰⁾

호스피스 서비스 이용자들의 주요 진단명은 암(cancer)이 36.5%로 가장 많고, 비 암성 질환에서는 치매(15.2%), 심장질환(13.4%), 폐질환(9.9%)의 순으로 나타나고, 이용자들의 호스피스 이용기간은 7일 이내가 가장 많은 것으로 나타났다.

8) National Hospice and Palliative Care Organization(NHPCO), "NHPCO Annual Report", 2014. 53면.

9) Medicare는 65세 이상 노인 및 장애인 등 중 일정기간 이상 사회보장세를 납부한 사람들을 대상으로 하고, 재원은 사회보장제와 연방정부의 재정지원과 적용대상자의 보험료 및 본인부담으로 구성된다. Medicare는 보건부 산하 CMS(Center for Medicare & Medicaid, CMS)가 운영하며, CMS는 주로 가입자 및 재원 관리, 의료서비스 질 관리 등의 업무를 담당한다. Medicare는 4부분으로 급여가 구성되는데 Part A는 입원서비스에 대한 것으로 병원입원, 전문요양기관 입소, 호스피스, 가정치료 등에 대한 급여를 제공하고, Part B는 보충적 보험으로 원하는 사람은 별도의 보험료를 내고 가입하며 주로 의사에 대한 진료비, 병원 외래서비스, 임상검사 등에 대한 급여를 제공한다. Part C는 Medicare Advantage Plan, Part D는 Medicare 처방약에 대한 급여를 제공한다. 김계현 외, "미국의 건강보험개혁 동향과 시사점", 의료정책연구소, 2014. 5면.

10) NHPCO, "NHPCO Annual Report", 2014. 58면.

호스피스 제공과 관련된 재원은 메디케어(Medicare), 메디케이드(Medicaid)¹¹⁾의 주(state) 재정이며, 관련 인력은 의사, 간호사, 사회복지사, 심리학자, 영양사, 약사, 성직자, 물리치료사 등이 참여한다.

호스피스 프로그램에서 제공되는 서비스는 가정에서 이루어지는 가정간호와 병원에서 이루어지는 병원간호로 구분된다.

가정간호의 경우, 환자가 거주하는 곳(호스피스 관련 시설)에서 호스피스 간호를 받는 일반 가정간호서비스(routine home care)와 일반 가정간호와 같이 가정에서 간호서비스를 받지만 허가 받은 간호서비스를 받고 짧은 기간 동안 집에서 말기 상태를 유지하기 위해 제공되는 지속적 가정간호서비스(continuous home care)가 있다.

한편 병원간호 중 일반 입원간호(general inpatient care)는 환자의 통증조절 또는 다른 시설에서는 관리할 수 없는 급성 또는 복잡한 증상을 관리하기 위해 입원시설에서 치료를 받는 것이다. 또한 간병인의 휴식을 위해 단기간(5일) 시설을 사용하는 단기입원간호(inpatient respite care) 서비스가 있다.

미국의 호스피스 서비스는 팀(teams) 접근적 방법을 권고하는데 호스피스 제공 팀은 일반적으로 임상서비스와 비임상 서비스, 환자 방문 서비스, 의무기록 제공, 팀회의, 여행 및 코디네이션, 사별서비스 등의 서비스를 제공한다.¹²⁾

III. 호스피스완화의료 관련 법제

미국의 호스피스는 1968년 죽음에 대한 관심이 대두되면서 그 도입이 논의되기 시

11) Medicaid는 저소득층에 대한 공적부조제도로 연방정부와 주정부의 공동프로그램이다. 연방정부와 주정부가 공동의 책임으로 재정을 조달하고, 연방정부는 법령, 규칙, 지침을 통해 전국적인 일관성을 기하며, 주정부는 이 범위 내에서 실제 프로그램을 운영한다. Medicaid의 급여범위는 연방정부 차원에서 사회보장법에 근거하여 정해지고, 주(州)별로 차이는 있으나 일반적인 급여범위는 병원의 입원 및 외래서비스, 의사 및 간호사 서비스, X-ray 서비스, 21세 이상의 요양원과 재가의료서비스, 21세 미만 아동에 대한 초기 검사, 진단 및 치료서비스, 지역보건센터 서비스, 연방정부의 매칭펀드에 의한 처방의약품과 치과진료 등이 포함된다. 김계현 외, “미국의 건강보험개혁 동향과 시사점”, 의료정책연구소, 2014. 6면.

12) 정주연, “미국의 호스피스 완화의료 현황”, HIRA 정책동향 제7권 6호, 2013. 93면.

작하였고, 특히 1970년대 카렌 퀴란(Karen Quinlan) 사건 이후 관련 논의가 활발해졌다.

1975년 당시 21세였던 카렌 퀴란은 친구의 생일파티에서 술과 약물에 중독되어 의식을 잃고, 호흡이 정지되면서 혼수상태에 빠지게 된다. 산소가 공급되지 않은 뇌는 기능을 상실하여 인공호흡기를 달고 있는 지속적 식물상태의 환자가 되었다. 퀴란의 의식이 다시 회복될 가능성이 없다는 의사의 말에 퀴란의 아버지는 천주교 사제와 상담한 결과 천주교 교의에 위배되지 않음을 확인하고, 생명유지장치를 떼어 달라고 요청하였으나 의사는 이를 거부하였다. 이에 퀴란의 아버지는 법원에 생명유지장치를 제거할 권한을 자신에게 달라는 소송을 제기하였다. 뉴저지주 고등법원은 주치의의 결정에 따라야 한다는 판결을 내렸으나, 주대법원은 아버지의 요구를 수용하여 이 판결에 따라 퀴란에게 연결된 호흡기는 떼어냈지만, 이후에도 지속적 식물상태로 생명유지장치의 도움없이 9년 정도 자발호흡하며 생존하다 1995년 6월 폐렴으로 사망한 사건이다.¹³⁾

이 사건의 판결로 인해 미국에서는 삶의 종료 단계에 있어서 환자가 본인의 의료를 통제할 수 있는 권리, 구체적으로 말기환자가 연명치료의 거부 또는 중단을 요청할 수 있는 권리가 포함된 사전의료시지, 의료선언서 등에 대한 입법적 논의가 확대되었고, 1976년 8월 캘리포니아주에서 ‘자연사법(The Natural Death Act)’이 제정되면서 생전 유언(Living Will)에 법적인 효력 발생, 의료대리인선임 관련 내용들이 구체화되었다.

한편 생애 말 호스피스 서비스 제공의 근거는 1982년 조세평등 및 재정책임법(Tax Equity and Fiscal Responsibility Act, TEFRA)에 메디케어(Medicare)상 호스피스 서비스를 제공하는 규정이 포함되었고, 1983년 연방법상 메디케어 호스피스 관련 규정이 신설되었다(42 C.F.R. 418.1. ~ .405).¹⁴⁾

이후 말기환자 연명치료 거부 및 중단 등과 관련하여 대부분의 주에서 관련된 법률이 제정되자, 미연방의회는 1990년 각 주마다 내용상 차이를 조정하기 위해 ‘연

13) 김장한, “연명치료중지에 관한 외국의 입법례”, 대한의사협회지 제52권 제9호, 2009, 858면.

14) 이정렬 외, “각국의 호스피스 법령 수가체계 운영체계 분석 및 국내 도입방안 연구”, 보건복지부, 2007. 71면.

방 환자자기결정법(Federal Patient Self-Determination Act)'을 제정하였다.

한편 1994년에는 개인의 의사에 따라 의료서비스를 결정할 수 있는 '보건의료결정에 관한 통일법(Uniform Health Care Decision Act)'을 제정하여 생전유언이나 사전의료지시에 관한 요건과 절차에 대해 규정하였다.¹⁵⁾ 이상의 법제들의 주요 내용을 살펴보면 다음과 같다.

1. 연방 메디케어 호스피스 규정¹⁶⁾

연방규정 42 C.F.R. §418 Hospice Care 규정은 미국 사회보장법(Social Security Act) 제 1861(dd)를 실행하기 위함으로, 미국의 공적 의료보장제도의 하나인 메디케어(Medicare) 프로그램 상 호스피스 서비스의 급여(benefits) 보장을 위해 세부 항목을 규정하고 있다.

호스피스(hospice) 서비스 제공을 위한 연방규정은 총 8개의 파트로 나뉘며, 일반조항과 정의, 자격요건 및 급여(혜택)기간, 일반규정 및 행정(참여 등), 주요 서비스, 참여조건, 보장서비스, 호스피스 관련 지불 등으로 구성된다.

(1) 호스피스의 목적 및 말기환자의 정의

호스피스 제공의 목적은 “환자의 안위증진, 환자와 가족의 삶의 질을 최적화하기 위함”이고, 말기환자란 “정상적인 질환의 경과과정상 6개월 이하의 기대여명을 가진 상태를 의미”하고, 참여하는 의사와 간호사는 법적으로 그 기능을 수행할 수 있는 권한이 있는 자들이어야 한다(§418.3).

15) 정화성, “삶의 종료 단계에 있어서 환자의 자기결정권에 관한 연구: 연명치료중단을 중심으로”, 중앙대학교 박사학위 논문, 2015. 8. 184면.

16) http://law.justia.com/cfr/title42/42cfr418_main_02.html. 2016년 10월 4일 접속. Justia > Law > Regulations > Code of Federal Regulations > Title 42 – Public Health > CHAPTER IV—CENTERS FOR MEDICARE & MEDICAID SERVICES, DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES > PART 418—HOSPICE CARE.

(2) 자격요건

메디케어(Medicare)에서 호스피스 서비스를 받기 위해서는 다음의 조건을 충족해야 하는데, 먼저 메디케어 part A에 충족되어야 하고, 말기질환으로 증명되어야 한다(\$418.20).

말기상태에 대한 증명은 담당 주치의 및 호스피스 의료기관의 관리자로부터 진단을 받아야 하고, 정상적인 질환의 경과 과정 상 6개월 이하의 기대여명을 가진 상태라는 것을 서면으로 증명해야 한다(\$418.22).

요건을 갖추고, 호스피스 서비스를 받고자 하는 자는 호스피스 기관에 신청서를 제출하여야 하고, 개인이 신체적 또는 정신적으로 신청이 불가능 할 경우 대리인 (representative)이 신청할 수 있다.

신청서에는 개인이 제공받을 특정 호스피스 서비스에 대한 인식, 개인 또는 대리인이 말기질환과 관련된 호스피스 서비스는 치료적 보다는 통증과 증상의 완화를 위한 (palliative) 특성이라는 점에 대한 이해와 동의, 이로 인해 특정 메디케어 서비스가 포기 (Waiver of other benefits)된다는 것에 대해 동의하고, 자신 또는 대리인의 서명이 포함되어야 한다. 여기에서 포기되는 메디케어 서비스(Waiver of other benefits)란 호스피스 서비스 신청기간 동안 개인은 메디케어 급여에서 말기상태의 치료와 관련된 의학적 급여 서비스를 포기한다는 것을 의미한다(\$418.24).

특히 개인 또는 대리인은 호스피스의 신청을 언제라도 취소할 수 있고, 이 경우 기존의 메디케어 서비스를 원래대로 받을 수 있으며, 신청기간 동안 1회 호스피스 기관의 변경도 가능하다(\$418.28, \$418.30).

(3) 제공자의 참여 조건

호스피스 관련 종사자란 반드시 연방, 주(state)정부 법령에 의한 면허, 자격, 등록이 된 자들로 호스피스(또는 기관의 하부 부서로서) 시설에 근무하는 직원이어야 하며, 일정 교육을 받은 자여야 한다(\$418.3).

이들의 의무는 서면으로 된 개인의 호스피스 돌봄 계획의 수립 및 유지 의무, 지불능력이 없다는 이유로 호스피스 서비스를 중단 하거나 축소하지 않을 의무, 설명의무, 호

스피스 훈련 프로그램 운영의무, 호스피스 서비스의 질 보장의무, 다학제간 그룹 형성의 의무, 자원봉사자 교육 및 훈련 지도감독의 의무, 임상의무기록 작성 및 보존의 의무가 있다(\$418.50~\$418.74).¹⁷⁾

(4) 주요 서비스

해당 규정은 호스피스를 제공함에 있어 핵심적인 서비스를 정의한다. 여기에는 간호 서비스, 의학적 사회적 서비스, 의사서비스, 상담서비스를 규정한다.

세부적으로는 등록간호사에 의해 제공되거나 등록간호사의 감독 아래 제공되는 간호서비스와, 의사의 지시하에 사회복지사에 의해 제공되는 사회복지 서비스, 의료서비스와 상담, 짧은 기간의 입원치료, 일시적 위탁 간호, 의료장비 및 시설, 간호 제공 서비스, 물리치료, 작업치료, 언어치료 등이 포함된다.

호스피스 서비스는 초기 90일 동안 제공되고, 이후 90일이 추가 제공되며, 환자가 호스피스 서비스의 대상이 되는 한 제한없이 60일씩 서비스를 받을 수 있다. 기간이 추가될 때 마다 호스피스 서비스 대상자인지의 여부는 확인한다(\$418.80~\$418.88).

(5) 호스피스를 위한 지불

메디케어(Medicare)가 제공하는 호스피스 서비스는 장소 및 중증도 등에 따라 일반 가정간호(routine home care day), 지속적 가정간호(continuous home care day), 일반 입원간호(general inpatient care day), 단기 입원간호(inpatient respite care day) 4가지로 구분되고, 1일당 일정한 금액으로 정해져 있다(\$418.302).¹⁸⁾

2012년 기준 일반 가정간호는 143달러, 지속적 가정간호 834달러, 일반 입원간호

17) 호스피스팀의 업무규정을 살펴보면 간호사의 경우 말기 암환자의 사정, 약물치료나 기타 치료가 필요한 통증과 증상사정, 약물의 조절, 가족 상담, 가정 방문, 사회복지사의 경우 사회적 정서적 요인 사정, 환자의 가정환경 및 경제적 자원, 지역사회 자원 사정, 상담서비스, 환자의 가족과 보호자에게 의료사회적 서비스 제공, 상담사의 경우 사별상담, 영양상담, 영적상담, 기타 상담의 업무를 담당한다.

18) 이를 일당정액제라고 한다.

636달러, 단기 입원간호 148달러가 적용된다.¹⁹⁾

메디케어(Medicare) 호스피스 서비스를 이용하는 환자의 본인부담은 없으나 단기 입원간호의 경우 1일 비용의 5%를 환자가 부담하고, 외래 처방 의약품에 대해서도 5% 환자가 부담한다.²⁰⁾ 특히 메디케어(Medicare)에서 호스피스 급여를 시행하는 목적 중의 하나는 말기에 불필요하게 지출되는 비용을 절감하기 위함으로 동 규정에서는 상한을 두고 있는데,²¹⁾ 급여비용의 상한(cap)으로 개별 환자단위에 적용되는 것이 아니라, 기관 단위, 평균으로 산출하여 적용한다(\$418.309).

2. 연방 환자자기결정법

연명의료를 거부할 수 있는 권리에 관한 연방입법인 환자자기결정법(Federal Patient Self-Determination Act, PSDA)은 1990년대 미국 연방의회에서 일괄예산조정법(Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990, OBRA) 제4206조와 제4751조 42 U.S.C. §1359cc, 1395mm, 1395cc, 1396a 등으로 삽입되어 통과되었으며, 1991년 12월 1일부터 시행되었다.

동 법은 입법기술상 연방 메디케어(Medicare), 메디케이드(Medicaid) 관계법의 수정 방식으로 성립된 것이긴 하나, 다른 법규와 구별하여 하나의 독립법 체계처럼 지칭된다. 이에 동 법에 의해 메디케어(Medicare), 메디케이드(Medicaid) 또는 사회보장에 관한 기금의 보조를 받는 호스피스 서비스 제공 기관을 포함한 모든 의료기관은 성인 환자가 입원할 때, 또는 성인 환자에게 의료서비스를 제공할 때 치료를 거부할 수 있는 환자의 권리 및 사전의료지시서의 작성 등에 대하여 반드시 알려야 한다.²²⁾ 즉, 의료기관들은 성인 환자들이 사전의료지시서를 작성하였는지 질문하고 의료기관의 입원 또는 이용 시 사전의료지시에 관한 정보를 제공해야 하며, 사전의료지시서를 작성할 수 있도록 관련 문서를 갖추도록 하였다. 세부 내용은 다음과 같다.

19) 정주연, “미국의 호스피스완화의료 현황”, HIRA 정책동향 제7권6호, 2013. 93면.

20) 김정희, 김열, 박진노, “미국의 호스피스 현황과 최근 변화”, 한국호스피스완화의료학회지 제14권 제1호, 2011. 3. 3면.

21) Medicare Payment Advisory, “Medicare Payment Policy”, MPAC U.S, 2011. 114면.

22) 장원경, 유지영, 유수정, “미국의 연명의료결정”, 정담미디어, 2016. 1. 5면.

(1) 환자권리보장을 위한 의료제공자들의 합의사항

모든 의료기관을 포함한 호스피스서비스제공기관들은 사전의료지시서(Advance Directive)에 관한 서면 정책과 절차, 세부항목을 준수해야 한다. 여기서 '사전의료지시서(Advance directive)'라는 용어는 개인이 무능력하게 되었을 때, 의료의 제공에 관하여 주법에 따라 인정된 생전유언 또는 지속적인 의료대리인 지정 위임장과 같은 서면지시를 의미한다.

이는 호스피스서비스 제공자 또는 자격을 갖춘 기관이 해당 기관에서 의학적 치료를 받는 모든 성인인 개인에게 사전의료지시서에 대한 서면 정책과 절차를 지키게 하려는 것이다. 즉, 호스피스 서비스를 제공하는 기관들은 ① 의학적 또는 외과적 치료에 동의하거나 거절할 수 있는 권리와 사전의료지시를 할 수 있는 권리를 포함하여 주(state) 법상 이러한 의학적 치료에 관한 결정을 내릴 수 있는 개인의 권리, ② 이러한 권리의 실행에 관한 제공자 또는 기관의 서면 정보를 개인에게 제공해야 한다.

또한 각 의료기관(관련 시설 포함)들은 개인이 사전의료지시서를 작성하였는지의 여부를 개인의 의무기록에 작성해야 하고, 이에 기초하여 의료의 제공을 조건화하거나 또는 다른 방식으로 개인을 차별하여서는 안 된다. 특히 각 기관들은 직원들과 공동체에 사전의료지시와 관련된 사안에 대하여 교육의 기회를 제공해야 한다.

한편, 사전의료지시서와 관련된 서면정보는 성인인 개인에게 제공되는데, 병원의 경우 개인이 입원환자로 입원할 때, 전문요양시설의 경우 개인이 거주자로 입소하는 때, 가정 호스피스기관의 경우 개인이 기관의 의료를 받기 시작하기 전에, 호스피스 프로그램의 경우 개인이 호스피스 의료를 처음 받을 때 제공하여야 한다(42 U.C.S. §1395cc).

(2) 의료지원에 관한 주(state) 계획에서 사전의료지시의 요건

주(state)는 호스피스 제공자 및 관련 기관에 배포할 주법의 서면해설서를 작성해야 하고, 특히 성인인 개인에게 의학적 또는 외과적 치료에 동의하거나 거절할 수 있는 권리와 이 법에서 규정된 사전의료지시를 할 수 있는 권리를 포함하여, 법으로 정한 것이든 또는 주(state) 법원에 의하여 인정된 것이든 간에 주(state)법상의 이러한 의학적 치료에 관한 결정을 내릴 수 있는 개인의 권리가 있다는 것을 알려야 한다.

이를 위해 개인이 사전의료지시를 작성하였는지 여부에 관하여 개인의 의무기록을 문서화하고, 사전의료지시서를 작성하였는지 여부에 따라 의료의 제공을 조건화하거나 차별하여서는 안 된다. 또한 사전의료지시에 관한 주(state) 법상의 의무를 확실히 준수해야 하며, 개별적이든 집단적이든 기관의 직원들과 해당 공동체에 사전의료지시와 관련된 교육을 제공하여야 한다(42 U.C.S. §1396cc).

(3) 공공 교육 캠페인

환자자기결정법은 보건부(Department of Health and Human Services) 장관이 동 법에 의해 모든 성인인 개인은 사전의료지시서를 작성할 수 있는 선택권과 의료결정에 참여하고 지시할 권리가 있음을 공공(public)에 알리는 전국적인 캠페인을 개발하고 실행하도록 규정하고 있다. 이로 인해 장관은 공공과 의료계, 법조계에 의학적 또는 외과적 치료에 동의하거나 거절할 수 있는 권리를 포함하여 의료에 관한 결정을 할 수 있는 개인의 권리와 사전의료지시의 존재에 관하여 알리기 위해 전국적으로 배포될 자료를 개발하거나 승인하여야 한다. 또한 자료의 개발과 배포에 있어 관련 기관을 지원할 수 있으며, 사회보장연금 수령인들에게 이러한 정보에 관해 우편물을 발송하고, 메디케어 안내서에 동 규정에 관한 내용을 추가하도록 하였다(42 U.C.S. §1396a).

3. 보건의료의사결정에 관한 통일법

1990년대 들어 미국 각 주(state)에서는 사전의료결정에 관한 법률이 제정되기 시작했다. 그러나 각 주의 법률이 내용상 너무 세분화되어 있거나 불완전하고, 심지어 상호 모순된 원리가 포함되기도 하여, 각 주(state) 사이의 법률 내용이 일치하지 않는 결과를 빚게 되었다.²³⁾ 또한 주(state) 법에 따라 사전의료지시를 한 개인이 다른 주(state)로 이동한 경우 주 법의 차이로 인해 사전의료지시가 이행될 수 없는 상황이 발생함에 따라 법제

23) 석희대, “말기의료에 관한 미국 법제의 연구-말기의료결정 제도를 중심으로”, 의료법학 제14권제1호, 2013. 6. 380면.

의 통일성이 강하게 요구되었다.

이에 미국 통일법위원회(Uniform Law Commission, ULC)²⁴⁾는 관련법의 통일성 확보를 위한 노력을 기울였고, 이러한 노력의 결실로 1993년 8월 ‘보건의료의사결정에 관한 통일법(Uniform Health Care Decisions Act)’이 제정되었다.

동 법은 주(state)별로 사전의료지시의 이행, 지속적인 의료대리인 지정 위임장의 행사에 통일성을 기하기 위해 제안된 만큼 연명의료를 거부 또는 중단할 수 있는 환자의 권리 및 사전의료지시, 의료대리인 지정에 관한 위임장 등에 관한 모델법으로 각 주(state)가 동 법을 채택할 것을 권고하고 있으며, 주 의회에서 통과된 경우 효력을 지니는 주(state)법으로 가능하게 된다.²⁵⁾

동 법은 사전의료지시서(advance health care Directive), 대리인, 법적후견인(Guardian) 등의 용어 정의, 사전의료지시서의 세부 조항, 사전의료지시서의 철회, 주요 양식, 대리인에 의한 결정, 의료인의 의무, 의료인 또는 대리인의 면책 등의 조항으로 구성된다.

보건의료의사결정에 관한 통일법의 주요 내용은 다음과 같다. 먼저 판단능력이 있는 개인은 사망이 초래되더라도 의료적 처치의 중단이나 거부 등 자신에 대한 의료적 처치의 모든 것을 결정할 권리가 있고, 이 법에 의한 대리인은 모든 의료결정을 대행할 권한이 있음을 명시하고 있다.

특히 사전의료지시서의 활용을 높이기 위해 사전의료지시서의 작성을 단순화하고 쉽게 하였으며, 관련 양식도 제공한다. 또한 환자의 결정이 본인의 가치관에 충분히 부합할 수 있도록 관련 여건을 조성할 것과, 본인의 의사가 분명하지 않은 경우, 대리인이 환자 본인의 최상의 이익에 부합한 결정을 내리도록 규정하였다.

그밖에 의료인과 의료기관의 준수 의무를 명시하였는데, 의료인과 의료기관은 환자 자신의 의지에 따라야 하고, 그 의지에 대한 당시의 의료결정권자의 합리적 해석에 따라야 한다고 규정하고 있으며,²⁶⁾ 분쟁해결을 위한 절차를 제공한다.

24) 각 연방구성단위 법률 간의 차이점이나 모순점 등을 해소하고 합리적인 내용의 법률을 작성·제안하는 기관이다. 1892년에 7개 주의 참여로 시작되었으며, 1912년 모든 주가 참여하였다.

25) 대표적으로 캘리포니아 주, 델라웨어 주, 하와이 주, 메인 주, 미시시피 주, 뉴 멕시코 주 등이 있다.

26) 다만, 이러한 의무는 절대적인 것은 아니고, 의료인이나 의료기관은 양심상의 이유로 그 의향이나 결정에 대한 준수를 거부할 수 있다.

IV. 결론 및 시사점

미국의 호스피스 관련 법제, 다수 주(state)의 자연사법, 통일의료결정법 등의 입법 태도는 법의 역량과 한계를 직시하되, 생사의 주체에게 더 많은 결정권을 배분해 준 입법태도로 평가받고 있다.²⁷⁾ 특히 환자의 자율권 인정을 전제로 하는 삶의 종료 시점에서 돌봄의 질을 확보하기 위해 지속적인 노력을 하고 있다는 점에서 우리에게 시사하는 바가 크다.²⁸⁾

우리나라의 경우 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률’이 2017년 시행을 앞 둔 상황에서 호스피스완화의료의 제도화를 위한 일부정책들이 시행되고 있고, 연명의료결정과 관련된 내용은 일부 구체적인 기준이나 절차에 관한 보완이 요구되고 있다.²⁹⁾³⁰⁾

세계보건기구(WHO)는 각 국의 보건의료체계에 호스피스완화疫료를 포함할 것을 권고한 바 있다. 구체적인 권고 내용은 ① 통증의 완화와 완화의료 프로그램에 대한 국가차원의 정책과 프로그램을 수립하되 이는 개별 국가가 발전시켜 온 고유한 보건의료체계에 연계하여 발전시킬 것, ② 가정에 있는 환자에 있어서도 형평에 맞게 서비스가 제공될 것, ③ 가정에서 환자를 돌보고자 희망하는 가족들의 재정적·정서적·신체적·사회적 부담을 경감시키기 위해 정부는 보상체계의 수립을 고려할 것 등을 제시하였다.³¹⁾ 이러한 관점에서 비교적 일찍부터 호스피스서비스를 공적 의료보장제도에서 제공한 미국의 경험, 자연사법이나 환자자기결정법, 연명의료중단 등 관련 입법의 논의와 정착 과정에서의 시행착오들이 우리나라 현실에 적합한 호스피스완화의료 제도, 연명의료중단 법의 보완 과정에서 많은 참고가 될 수 있을 것이다.

27) 석희태, 전제논문, 397면.

28) 정화성, 전제논문, 187면.

29) 이인영, 연명의료결정에 관한 법률의 특징에 관한 비교법적 검토, 생명윤리포럼 제5권제1호, 2016. 11면.

30) 연명의료중단과 관련된 객관적이고 합리적인 기준 및 근거, 비암성 말기환자에게 어느 시점에서 호스피스 완화疫료를 제공할 지에 관한 기준, 대상질환에 확대에 관한 검토, 호스피스완화의료 관련 전달체계의 확립 등에 관한 보완이 요구되고 있다. 태윤희, “호스피스완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료중단결정 제도의 안정적 정착을 위한 선결과제”, 건강보장정책이슈, 국민건강보험공단, 2016. 1. 5면.

31) Sternward J, Foley KM, Ferris FD, op. cit., 486~493면.

김계현

(의료정책연구소 연구위원)

김한나

(의료정책연구소 책임연구원)

참고문헌

- 김계현, “호스피스완화의료 활성화를 위한 향후 과제”, 의료정책포럼 제12권제1호, 2014. 3.
- 김장한, “연명치료중지에 관한 외국의 입법례”, 대한의사협회지 제52권 제9호, 2009.
- 김정희, 김열, 박진노, “미국의 호스피스 현황과 최근 변화”, 한국호스피스완화의료학회지 제14권 제1호, 2011. 3.
- 박수경 외, “말기암환자 완화의료전문기관의 적정공급 방안 개발 연구”, 한국보건산업진흥원, 2015. 10.
- 석희태, “말기의료에 관한 미국 법제의 연구 - 말기의료결정 제도를 중심으로”, 의료법학 제14권제1호, 2013. 6.
- 이인영, “연명의료결정에 관한 법률의 특징에 관한 비교법적 검토”, 생명윤리포럼 제5권제1호, 2016.
- 이정렬 외, “각국의 호스피스 법령 · 수가체계 · 운영체계 분석 및 국내 도입방안 연구”, 보건복지부, 2007.
- 장원경/유지영/유수정, “미국의 연명의료결정”, 정담미디어, 2016. 1.
- 장윤정, “노인과 호스피스 완화의료”, 보건복지포럼, 2015. 7.
- 정주연, “미국의 호스피스 완화의료 현황”, HIRA 정책동향 제7권제6호, 2013.
- 정화성, “삶의 종료 단계에 있어서 환자의 자기결정권에 관한 연구: 연명치료중단을 중심으로”, 중앙대학교 박사학위 논문, 2015. 8.
- 태윤희, “호스피스완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료중단결정 제도의 안정적 정착을 위한 선결과제”, 건강보장정책이슈, 국민건강보험공단, 2016. 1.
- Medicare Payment Advisory, “Medicare Payment Policy”, MPAC U.S, 2011.
- National Hospice and Palliative Care Organization, “NHPCO Annual Report”, 2014.
- Sternsward J./Foley K.M./Ferris F.D., “The public health strategy for palliative care”. J Pain Symptom Manage 2007;33:486-493.
- http://law.justia.com/cfr/title42/42cfr418_main_02.html.
- www.cms.gov.
- www.who.int.