

한국 의료에서 공유의사결정과 가족

유상호

한양대학교 의과대학 의료인문학교실

Shared decision-making with family involvement in Korean healthcare: a narrative review

Sang-Ho Yoo, MD, PhD

Department of Medical Humanities and Ethics, Hanyang University College of Medicine, Seoul, Korea

Purpose: In Korean healthcare, decisions about serious illness rarely occur in a patient–clinician dyad. Family members attend explanations, interpret information at home, assess feasibility, and shape deliberation. This narrative review analyzes family involvement in shared decision-making (SDM), focusing on how it supports or undermines patient autonomy and how clinicians can structure roles. Korean- and English-language literature and relevant legal, policy, and guideline sources published or issued from January 2000 to February 2026 were reviewed.

Current concepts: When patients want family involvement and roles are explicit, family members can support understanding, recall prior values, manage distress, coordinate care, and assess feasibility. Yet involvement can undermine SDM when family members restrict disclosure, speak for patients without permission, conflate their own preferences or care burdens with patient values, or compensate for care-system gaps in ways that distort decisions. Risks increase when capacity is presumed rather than assessed, family disagreement is unmanaged, or family preferences and care burdens are not distinguished from patient values.

Discussion and conclusion: Family involvement in SDM should be designed, not assumed. Clinicians should ask whom patients want involved, when, and for what role; protect the patient's opportunity to speak; distinguish patient values from family concerns and feasibility constraints; assess capacity, family dynamics, and care burden; use family meetings or ethics consultation for unresolved conflict; and document participants, decisions, communication plans, and reassessment triggers. Family participation is valuable when it keeps the patient's voice central and the chosen plan workable.

Keywords: Caregivers; Communication; Decision making, shared; Family; Professional-family relations

서론

배경

공유의사결정(shared decision-making, SDM)은 의료인이 해당 임상 상황에서 가능한 선택지와 각 선택지의 이익, 위험 및 불확실성을 설명하고, 환자가 자신의 선호와 가치, 생활 여건, 감당할 수 있는 부담을 밝히며, 양측이 이를 바탕으로 숙의를 거쳐 결정을 함께 형성해 가는 과정이자 실천 체계이다. SDM의 핵심은 환자가 우선시하는 가치, 유지하고자 하는 일상과 기능, 감수 가

Received: March 3, 2026 **Accepted:** May 19, 2026

Corresponding author: Sang-Ho Yoo

E-mail: karmaboy@hanyang.ac.kr

© Korean Medical Association

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

능한 부담, 수용하기 어려운 결과를 의료 선택의 중심에 놓는 데 있다. 이러한 점에서 SDM은 환자중심의료의 가치를 실제 진료 과정에서 구현하는 핵심 방식으로 이해되어 왔다[1-5].

그러나 한국의 의료 결정, 특히 중증질환에서의 의사결정은 환자-의료인 양자 관계만으로 설명되기 어렵다. 암 진료, 중환자 진료, 완화의료, 연명의료 논의 등에서는 가족이 설명을 함께 듣고, 질문을 정리하며, 퇴원 후 돌봄 가능성과 비용 부담을 살피고, 때로는 논의의 방향 자체에 영향을 미치는 핵심 참여자로 등장한다. 가족은 단순한 문화적 배경이나 정서적 지지자가 아니라, 정보의 흐름, 숙의의 방식, 결정의 실행 가능성에 영향을 미치는 의사결정과 돌봄의 주요 기반으로 기능한다. 서구 맥락에서 정립된 SDM을 한국 의료에 적용할 때 가족을 주변 변수로만 다루기 어려운 이유가 여기에 있다[5-9].

과거 한국 의료에서는 중대한 진단과 예후를 환자보다 가족에게 먼저 알리고, 환자에게는 완곡하게 전달하는 관행이 적지 않았다. 이후 말기암과 중증질환을 대상으로 한 연구는 환자에게 직접 진실을 알려야 한다는 규범과 태도가 확산되어 왔음을 보여준다. 그러나 이러한 변화에도 불구하고 가족은 여전히 정보 전달, 치료 논의, 결정 이행에서 핵심 매개자로 기능한다. 환자와 가족 모두 진실 고지의 필요성을 대체로 인정하지만, 환자가 가족보다 직접 고지와 즉시 고지를 더 강하게 선호하고, 가족은 환자의 심리적 부담이나 희망 상실을 이유로 고지의 시점과 범위를 조정하려는 경향을 보인다. 따라서 한국 의료에서는 환자 자기결정권의 규범이 강화되는 동시에, 가족 중심적 의사소통과 가족 매개 의사결정이 여전히 강하게 작동하는 현실을 함께 고려해야 한다[10-13].

이 논문은 관련 문헌과 정책·제도·지침 자료를 검토하고, 이를 바탕으로 가족 참여형 SDM의 의미와 한계를 분석한 서술적 종설이다. PubMed, KoreaMed, Korea Citation Index (KCI) 및 관련 학회지를 중심으로 2000년 1월부터 2026년 2월까지의 한글·영문 문헌을 검토하였으며, 필요한 범위에서 가족 돌봄, 의사결정지원, 사전돌봄계획, 연명의료와 관련된 국내외 정책·제도·지침 자료를 함께 참조하였다. 검색어는 shared decision-making, family, caregiver, care labor, triadic consultation, relational autonomy, supported decision-making, advance care planning, life-sustaining treatment, Korea 등을 조합하였다. 체계적 문헌고찰, 경험 연구, 실행 연구(implementation study), 공식 정책 자료를 우선적으로 검토하였고, 온라인 선출판 문헌도 포함하였다. 이를 토대로 가족의 임상적 기능, 윤리적 한계, 실제 적용 가능한 실천 설계를 정리하였다[5,8,9,14-16].

목적

이 논문의 목적은 가족을 SDM에 포함해야 한다는 원론을 되풀이하는 데 있지 않다. 한국 의료의 관계적 현실 속에서 가족이 어떻게 환자의 자율성을 돕거나 잠식하는지, 또 어떻게 제도의 공백을 메우거나 왜곡하는지를 분석하고, 의료인이 진료실에서 참고할 수 있는 구조화된 가족 참여 설계의 방향을 모색하고자 한다. 문제는 가족의 존재 자체가 아니라, 가족 참여를 환자 자율성을 보존하는 임상적 절차로 충분히 설계하지 못하는 데 있다.

임상 현장에서의 가족 참여

가족은 의료 현장에서 단순한 동석자가 아니라 여러 기능을 동시에 수행하는 참여자이다. 진료실에서는 설명을 함께 듣는 기록자이자 질문 정리자이고, 집으로 돌아가서는 의료인의 설명을 다시 풀어 제공하는 해석자이며, 환자의 평소 성향과 삶의 우선순위를 알려 주는 맥락 제공자이다. 최근 국내 연구에서도 가족이 제한된 진료 시간과 높은 정보 복잡성을 보완하기 위해 정보를 수집하고, 해석하며, 다시 전달하는 소통의 노동을 수행함을 보여주었다. 가족이 있는 진료실에는 한 명의 환자가 아니라 환자를 둘러싼 생활 세계가 함께 들어온다고 볼 수 있다[8,14,16-18].

이러한 기능은 암처럼 치료 과정이 길고 결정의 부담이 큰 영역에서 더욱 선명해진다. 가족은 환자의 불안을 완화하고, 치료의 실현 가능성을 따지며, 통원과 간병에 따른 시간과 비용 부담을 고려하고, 집에서의 돌봄과 약물 복용, 부작용 관리까지 맡는다. 이때 가족은 단순한 정서적 지지자가 아니라, 치료가 실제로 지속되게 하는 돌봄 노동의 담당자이자, 치료 계획이 생활 속에서 견딜 만한 선택인지 확인하는 현실 검증자이며, 결정을 실행으로 옮기는 이행 파트너이다[18-20].

환자가 고령이거나 중증질환을 앓는 경우 가족의 역할은 더 복잡해진다. 인지저하나 극심한 증상이 동반되면 가족은 환자의 기억을 보완하고 의사소통의 틈을 메우며, 환자가 의사결정능력을 잃었을 때를 대비한 절차적 참여자가 된다. 노인암과 인지저하 환자를 대상으로 한 연구는 진료실의 SDM이 실제로는 환자-가족-의료인의 삼자 구조에서 이루어지고, 의사결정의 상당 부분이 진료실 밖에서 계속된다는 점을 보여준다. 이는 고령·중증질환 진료에서 가족 참여가 예외적 상황이 아니라 의사결정이 이루어지는 기본 조건에 가깝다는 점을 시사한다[17,21-24].

한국의 연명의료 및 말기 진료에서는 이 점이 제도적으로도 확인된다. 환자의 의사가 사전연명의료의향서나 연명의료계획서로 확인되지 않을 때 가족은 환자의 뜻을 진술하거나 확인하는 절차에 참여한다. 실제 임상에서는 환자가 의사능력을 잃은

뒤에야 연명의료 논의가 본격화되는 경우가 적지 않다. 그 결과 가족은 환자의 뜻이 실제 의사결정으로 이어지는 과정에 참여하는 핵심 행위자가 된다. 동시에 논의가 늦게 시작될수록 가족은 환자의 뜻을 확인하기보다 불확실성 속에서 추정해야 하는 부담을 떠안게 된다[25-27].

그렇다고 가족 참여를 하나의 고정된 문화 규범으로 일반화해서는 안 된다. 어떤 환자는 배우자와 전 과정을 함께 논의하길 원하지만, 어떤 환자는 특정 자녀에게만 진료 정보를 공유하길 원한다. 또 어떤 환자는 진단과 예후는 스스로 듣되 퇴원 후 관리 계획만 가족과 상의하길 원한다. 실제 임상에서 중요한 것은 가족이 있다는 사실보다 환자가 어떤 사람을 어떤 역할로 참여시키고 싶은지, 그리고 그 선호가 병의 경과에 따라 어떻게 달라지는지를 확인하는 일이다. 가족 참여는 문화적 상수가 아니라 환자의 의향에 따라 조정되어야 하는 임상 변수이다[7,13,19].

가족 참여의 문제점

가족 참여가 항상 환자에게 유익한 것은 아니다. 관계적 자율성(relational autonomy)은 개인의 자율성이 관계 속에서 형성된다는 사실을 인정하지만, 그 관계가 언제나 자율성을 증진한다고 보지는 않는다. 가족은 환자의 이해와 숙의를 도울 수 있지만, 동시에 환자의 의사를 대신 표현하거나 환자가 원하지 않는 방향으로 압박할 수도 있다. 따라서 가족은 자율성을 강화할 수도 훼손할 수도 있는 양면적 조건으로 보아야 한다[15,28-30].

이 문제는 중대한 진단과 예후의 고지에서 가장 선명하게 드러난다. 가족이 환자를 보호하겠다는 이유로 환자에게 전달되는 정보를 통제하거나 축소하면 환자의 알 권리와 숙의의 기초가 흔들린다. 국내 연구에서는 환자가 가족보다 직접적인 진실 고지에 더 강하게 찬성하는 경향이 보고되었고, 가족 내 질병 관련 대화의 회피가 정보 공유의 질과 정서적 적응을 모두 악화시킬 수 있음이 제시되었다. 최근 완화의료 문헌에서도 환자와 가족이 서로를 보호하려고 정보를 제한하는 경우 공동 논의가 지연되고 결정이 어려워질 수 있다고 지적한다[10-12,31-33].

더 큰 문제는 가족의 선호가 환자의 가치처럼 제시되는 순간이다. 실제 진료에서는 배우자, 장남이나 장녀, 멀리 사는 형제자매, 경제적 부담을 지는 자녀, 주 돌봄제공자 등 서로 다른 위치에 있는 사람들이 각자의 관점에서 환자를 위한 결정이라고 주장한다. 누가 많이 돌보는지, 누가 비용을 감당하는지, 누가 환자와 정서적으로 가까운지, 누가 가족 내 위계를 주도하는지에 따라 같은 임상 상황도 전혀 다른 의사결정 구조를 갖게 된다. 이러한 가족 내부 역학을 파악하지 못하면 의료인은 가장 지배적인

가족의 의견을 환자의 뜻으로 오인하기 쉽다[14,16,19,20,34,35].

이러한 왜곡은 환자가 고령이거나 인지기능이 저하된 경우 더 쉽게 일어날 수 있다. 환자가 충분히 말할 수 있는데도 가족이 설명을 대신 듣고 답을 대신하는 상황, 환자의 불안을 이유로 논의를 축소하는 상황, 돌봄 부담과 경제적 한계를 환자의 가치 판단처럼 제시하는 상황은 삼자 진료에서 쉽게 관찰된다. 따라서 가족 참여는 곧바로 대리결정(substituted decision-making)으로 넘어가서는 안 된다. 환자의 의사결정능력이 부분적으로라도 유지되는 한, 가족 참여는 환자의 판단과 발화를 돕는 지원된 의사결정(supported decision-making)의 형태로 유지되어야 한다[17,22,23,34,35].

한국 의료 현장에서 가족 갈등은 환자가 살아 있는 동안의 의사소통 문제에 그치지 않는다. 설명과 결정 과정에 참여하지 않았던 자녀나 형제자매가 환자 사망 뒤 “왜 우리에게 알리지 않았느냐?”, “누가 그런 결정을 했느냐?”라고 강하게 문제를 제기하는 경우가 있다. 의료인은 이런 가능성을 알고 있기 때문에 중대한 의료 결정에서 가족 동의와 서명 확보에 민감하게 반응한다. 이는 단순한 방어 심리만으로 설명하기 어렵다. 국내 연구에서도 연명의료 논의에서 의사들은 환자 및 가족과의 의사소통에 큰 어려움을 겪는다고 보고되었다[36]. 이러한 어려움은 의사소통 부담에 그치지 않고, 사망이나 나쁜 결과 이후의 항의와 분쟁 가능성을 염두에 둔 절차적 부담으로 이어진다.

그러나 사후 문제 제기의 가능성이 환자 결정을 가족 합의로 바꾸는 명분이 되어서는 안 된다. 법적 위험을 줄이기 위해 가족을 만족시키는 방향으로 결정이 흐르게 되면, 오히려 환자의 자기결정권과 설명에 대한 권리를 침해할 수 있다는 더 큰 취약성이 생길 수 있다. 필요한 것은 환자가 누구와 정보를 공유하기 원하는지, 누가 주 연락자인지, 참석하지 않은 가족에게 누가 어떻게 설명할 것인지, 어떤 상황에서 다시 논의할 것인지를 미리 정하고 기록하는 일이다. 가족 갈등의 관리는 환자 중심성을 대체하는 절차가 아니라 환자 중심성을 지키기 위한 절차가 되어야 한다[36-39].

결국 문제는 가족의 존재 자체가 아니다. 의료인이 가족을 최종 의사결정 주체처럼 다루거나, 환자의 가치, 가족의 선호, 돌봄 부담, 제도의 공백 등을 구분하지 않은 채 한꺼번에 다루려고 할 때 문제가 생긴다. 가족은 짧은 외래 시간, 파편화된 정보 전달, 불충분한 지원 체계, 늦은 사전돌봄계획 같은 제도적 결핍을 실질적으로 보완하고 있다. 이때 가족은 환자의 의사결정을 실현하는 조건인 동시에, 환자에게 보이지 않는 압력으로 작동할 수 있다. 삼자 의사소통의 실패는 태도나 의지의 부족만으로 설명되지 않으며, 환자의 가치, 가족의 우려, 돌봄 가능성, 제도적·절

차적 쟁점을 구분하여 다루지 못한 구조화의 실패로 보는 것이 더 적절하다[31-35].

법적·제도적 측면

한국의 법·제도는 환자의 자기결정권을 강하게 보호하는 방향으로 발전해 왔다. 대법원은 의료행위에 관한 동의권이 환자 본인에게 귀속되며, 환자가 성년으로서 의사결정능력을 갖춘 경우 친족의 승낙으로 이를 갈음할 수 없다는 취지의 법리를 확립해 왔다[37,38]. 이는 설명의무의 상대방과 동의의 주체를 환자로 명확히 한 것으로, 의료계약 관계에서 환자의 자율적 선택을 핵심으로 하는 법적 구조와 맞닿아 있다[37-39].

이러한 법리는 두 가지 전제를 갖는다. 첫째, 환자는 원칙적으로 자신의 신체와 의료행위에 관한 결정권을 가진다. 둘째, 그 전제는 환자가 해당 의료행위의 성격, 위험, 대안 등을 이해하고 판단할 수 있는 의사결정능력을 갖추고 있다는 점이다. 따라서 단순한 고령이나 질병의 존재만으로 환자의 동의능력을 부정해서는 안 되며, 해당 의료행위의 내용과 결과를 이해하고 자신의 가치에 비추어 선택할 수 있는지를 구체적으로 살펴야 한다[37-39]. 이는 가족이 임의로 환자를 무능력자로 간주하여 결정을 대체하는 관행이 법적으로 정당화되기 어렵다는 점을 시사한다.

그러나 의료 현장이 항상 이러한 전제를 충족하는 것은 아니다. 환자가 의식을 잃었거나 치매, 섬망, 중증질환 등으로 인해 현재의 의사를 형성하거나 표현하기 어려운 경우에는 가족의 의사결정에 관여할 수밖에 없다[25-27,39-41]. 연명의료결정법은 이러한 현실을 반영하여, 환자의 의사가 연명의료계획서 또는 사전연명의료의향서로 확인되는 경우 이를 최우선으로 하되, 환자의 의사를 확인할 수 없는 경우에는 법이 정한 절차에 따라 가족의 진술이나 합의를 통해 환자의 의사를 확인하거나 추정하도록 규정하고 있다[25]. 이때 가족은 독자적 결정권자가 아니라, 환자의 추정 의사를 확인하는 절차적 참여자로 기능한다는 점이 이 제도적 구조의 핵심이다[25-27,40,41].

그럼에도 실무에서는 법이 요구하는 원칙과 현실 사이의 긴장이 자주 발생한다. 환자의 의식이 명료함에도 가족이 정보 비공개를 요구하거나, 환자 대신 자신들이 결정하겠다고 주장하는 상황이 존재한다[10-13,16,31]. 이러한 경우 의료인이 가족의 요구를 우선하면, 설명의무 위반이나 자기결정권 침해 문제가 발생할 수 있다[37-39]. 즉 법은 분명히 환자 중심을 요구하지만, 임상 현장에서는 관계적 압력, 정서적 부담, 가족의 돌봄 책임이 결정 과정에 강하게 작용한다[13,15,16,20,28-30].

또 다른 갈등 지점은 환자의 최선의 이익과 환자 의사의 존중

사이의 긴장이다. 가족은 종종 환자의 이익을 이유로 특정 결정을 주장하지만, 그 판단이 환자의 실제 가치와 일치하는지 여부는 항상 명확하지 않다[15,28-30,35]. 법은 환자의 명시적 의사 또는 추정 의사를 우선하지만, 현실에서는 가족의 이해관계, 돌봄 부담, 경제적 제약 등이 판단에 개입할 수 있다[16,20,34,35]. 이 지점에서 법적 원칙과 관계적 현실이 충돌한다[15,28-30,39].

또한 연명의료결정법 시행 이후 절차적 요건이 강화되면서, 실제 현장에서는 문서화와 가족 동의 확보에 따른 행정적 부담으로 인해 환자 의사 확인과 숙의라는 실질적 내용보다 형식적 요건 충족이 앞설 수 있다는 우려가 제기된다[26,36,40]. 이는 법과 제도가 자율성 보호를 목적으로 작동해야 함에도, 실제 적용에서는 가족 중심의 합의 확보나 서류 완비가 절차의 핵심처럼 전환될 수 있음을 보여준다[36,40,41].

요컨대 한국의 법·제도는 환자의 자기결정권을 최우선으로 하면서도, 환자의 의사 확인이 어려운 예외적 상황에서는 가족 참여를 절차적으로 허용하는 이중 구조를 갖고 있다[25-27,37-41]. 문제는 이러한 규범적 틀이 실제 의료 현장에서 어떻게 구현되는가에 있다. 법은 환자 중심을 요구하지만, 의료 현장에서는 가족 중심의 돌봄 구조 속에서 작동한다[13,16,20,34,35]. 따라서 단순히 법 규정을 반복하는 것만으로는 갈등을 해소할 수 없다. 환자 자율성을 보호하면서도 가족 참여를 절차적으로 관리하고 조정하는 설계가 필요하다[39-41]. 이는 법 해석의 문제에 그치지 않고, 가족 참여형 SDM의 구조를 어떻게 제도화하고 임상에서 구현할 것인가의 문제로 이어진다.

가족과 함께하는 공유의사결정의 실천 설계

앞선 논의가 보여주듯, 가족 참여의 쟁점은 가족을 포함할지 말지의 선택이 아니라 환자의 자율성을 중심축으로 유지한 채 가족의 영향력을 어떤 절차와 경계 안에서 조정할 것인가의 문제이다. 따라서 이 절에서 정리하는 것은 새로운 모형이라기보다, 진료실에서 반복 가능하게 적용할 수 있는 실천 설계의 방향이다. 좋은 가족 참여는 가족의 발언 기회가 단순히 확대되는 것이 아니라, 환자의 발언권과 선택 기준이 끝까지 보존되는 가운데 가족의 역할이 적절히 조정되는 상태를 뜻한다[8,14,15,24].

첫째, 가족 참여는 허용 여부가 아니라 범위, 시점, 역할을 환자에게 묻는 것으로 시작해야 한다. 진료 초기 의료인은 진단 설명, 예후 논의, 치료 선택, 입퇴원 및 돌봄 계획, 사전돌봄계획, 연명의료 논의 중 어떤 단계에 누구를 함께 참여시키고 싶은지 확인해야 한다. 질문도 구체적이어야 한다. “오늘 설명은 누구와 함께 듣고 싶으십니까?”, “집에서 상의할 분과 향후 환자분의 뜻

을 전할 분이 같은 사람입니까?”, “그 가족은 설명을 함께 듣는 역할인지, 질문을 정리하는 역할인지, 돌봄을 조정하는 역할인지”를 물어야 한다. 이렇게 해야 가족 참여가 치료 결정에만 갇히지 않고, 진단에서 돌봄과 말기 논의에 이르는 전 과정에서 환자 의향에 따라 조정될 수 있다[7,9,13,19].

둘째, 의료인은 참여자 명단만 확인할 것이 아니라 가족 내부 역할을 평가해야 한다. 법적 친족과 실제 주 돌봄제공자가 다를 수 있고, 같은 가족 안에서도 정보 공유를 원하는 사람과 원하지 않는 사람이 갈릴 수 있다. 누가 일상 돌봄을 맡는지, 누가 비용과 시간을 부담하는지, 누가 환자의 말을 자주 가로막는지, 가족 내 갈등이나 비밀유지 요구가 있는지, 환자가 가족에게 다른 의견을 표현하기 어려워하는지 등을 별도로 살펴야 한다. 필요한 경우 환자 단독 면담 시간을 두어 가족 앞에서 말하기 어려운 선호와 우려를 확인해야 한다[16,19-21,34,35].

셋째, 논의에 참석하지 않은 가족을 처음부터 염두에 두어야 한다. 모든 가족을 진료실에 불러 모으라는 뜻은 아니다. 오히려 그럴수록 환자의 목소리가 묻힐 수 있다. 중요한 것은 환자가 지

정한 주 연락자를 정하고, 그 사람이 어떤 내용을 누구에게 전달할지 확인하며, 가족 내부의 의견 차이가 예상되면 별도 가족회의나 전화 회의의 필요성을 미리 판단하는 일이다. 사후 항의의 위험은 모든 가족의 허락으로 해결되지 않는다. 환자 중심의 절차, 정보 전달 경로, 재논의 조건을 남기는 방식으로 관리해야 한다[36,39-41].

넷째, 삼자 의사소통의 순서를 의료인이 의도적으로 설계해야 한다. 먼저 환자에게 현재 이해와 우선순위를 묻고, 그다음 가족의 질문과 우려를 듣는 순서를 지키는 것이 중요하다. 가족이 먼저 답하기 시작하면 의료인은 “먼저 환자분 말씀을 듣고, 이어서 가족 의견을 듣겠습니다”라고 말해 환자의 발화권을 보호해야 한다. 또 환자 가치에 관한 진술과 가족의 부담 진술을 같은 층위의 말로 처리하지 말고, 사실 오해인지, 가치 충돌인지, 돌봄 가능성의 문제인지를 구분해 정리해야 한다. 이러한 절차를 실제 면담에서 사용할 수 있도록 Table 1에 정리하였다[8,17,42-45].

다섯째, 가족의 역할과 한계를 진료실 언어로 분명히 해야 한다. 가족은 설명을 함께 듣고 질문을 정리하는 정보 해석자, 환자

Table 1. Practical strategies for shared decision-making with family involvement

Step	Core task	Example language	Documentation items
Set participation structure	Identify who the patient wants involved, at which stage, in what role, and who provides day-to-day care.	Can we clarify who you want to hear today's explanation, who you want to discuss this with at home, and who may help communicate your wishes later?	Patient-designated participants; information-sharing scope; stage-specific roles; main contact person
Map family dynamics	Identify the actual caregiver, care burden, internal conflict, secrecy requests, and absent stakeholders.	Who helps with your care day to day, and is there anyone not here whom you want updated?	Primary caregiver; care burden; family disagreement; secrecy requests; absent family members
Protect the patient's voice	Ask the patient first and offer a brief patient-only conversation when needed.	I would like to hear from you first. If it would help, we can also talk briefly without family present.	Patient's own account; understanding; preferences; patient-only conversation offered or held; capacity concerns
Explain options	Explain the benefits, risks, and uncertainties of each option directly to the patient before taking family questions.	I will first explain each option to you, including its benefits, risks, and uncertainties, and then invite questions from your family.	Options discussed; benefits and risks; uncertainties; family questions
Explore values	Clarify life goals, acceptable burdens, and outcomes the patient wants to avoid.	What matters most to you, what burdens would you be willing to accept, and what outcomes would be hard for you to live with?	Patient goals; values; acceptable burdens; unacceptable outcomes
Hear family perspectives	Elicit family worries, care burden, time and cost constraints, and home feasibility without merging them with patient values.	After hearing your priorities, I will ask your family what they are worried about and what care would be feasible at home.	Family concerns; care burden; available support; feasibility constraints
Structure disagreement	Separate disagreement into information gaps, value conflict, care feasibility, family dynamics, and legal or safety concerns.	If views differ, let's identify whether the issue is information, values, care feasibility, or family concerns.	Sources of disagreement; information gaps; value conflict; care feasibility; ethics, legal, or safety support when indicated
Decide and revisit	Summarize the decision, remaining issues, communication plan, and triggers for review.	We will document today's decision and revisit it if the condition, values, or care situation changes.	Decision; participants; reasons; remaining issues; communication plan; reassessment triggers; next meeting plan

가 평소 무엇을 중시했는지 알려 주는 가치·생활 맥락 제공자, 통원과 간병, 약물 관리, 비용 부담 등을 점검하는 실행 평가자, 환자가 불안 속에서도 숙의를 이어 가도록 돕는 정서적 동반자 일 수 있다. 그러나 이러한 역할 어느 것도 의사결정능력이 있는 환자의 명시적 의사를 대체할 자격을 주지는 않는다[14,18,20,44,45].

따라서 의료인은 가족에게도 역할의 경계와 책임을 분명히 설명해야 한다. 가족은 환자 대신 설명을 독점하거나, 환자가 알고 싶어 하는 정보를 차단하거나, 자신이 원하는 바를 환자의 선호처럼 말해서는 안 된다. 반대로 가족에게 요청해야 할 역할은 설명을 함께 듣고, 이해되지 않거나 불확실한 내용을 질문하며, ‘환자가 원하는 것’, ‘가족이 염려하는 것’, ‘가족이 실제로 감당해야 하는 것’을 구분해 명확히 표현하는 일이다. 돌봄 부담과 경제적 제약은 결정의 실행 가능성을 판단하기 위해 확인해야 할 현실 조건이지만, 그것이 환자의 가치처럼 제시되어서는 안 된다[18-20,34,35,44,45]. 이러한 구분은 가족에게 단번에 받아들여지기 어렵다. 따라서 의료인은 가족의 보호 의도와 돌봄 부담을 인정하되, 그것이 환자의 의사를 대체하지 않도록 대화의 초점을 환자의 선호와 가치로 반복해서 되돌려야 한다. 가족을 배제하기보다, 환자의 뜻과 가족의 우려를 구분해 표현하도록 이끄는 세심한 조정이 필요하다.

여섯째, 갈등은 선의의 부족이 아니라 구조의 부족에서 커지는 경우가 많으므로 조정 메커니즘을 미리 마련해야 한다. 환자와 가족의 견해가 다르거나 가족 내부의 의견이 갈릴 때에는 곧바로 합의를 강요하기보다, 환자의 의사결정능력 재평가, 환자 의사의 단독 확인, 구조화된 가족회의, 해당 진료과 책임의료진·간호사·사회복지사 등 관련 인력의 참여, 윤리자문 의뢰 등을 단계적으로 활용할 수 있다. 중환자 진료처럼 예후가 불확실한 상황에서는 시간제한적 치료 시도(time-limited trial)를 활용해 지금 당장 최종 결론을 내리기보다 어떤 조건에서 다시 평가할지를 합의하는 방식도 도움이 된다[24,46-48].

일곱째, 강한 항의나 법적 위협이 있을 때에도 의료인은 환자 중심의 절차를 포기해서는 안 된다. 가족이 격앙되어 있으면 면담을 잠시 멈추고, 사실관계와 결정 쟁점을 다시 나누어 정리하며, 필요하면 해당 진료과 책임의료진, 간호사, 사회복지사, 관련 전문팀, 윤리자문, 기관 내 갈등 조정 또는 법무 지원을 연결해야 한다. 폭언이나 위협처럼 안전 문제가 생기면 해당 기관의 안전 프로토콜에 따라 대응해야 한다. 이때 핵심은 가족을 제압하는 것이 아니라, 대화가 환자의 뜻과 의학적 사실을 벗어나지 않도록 절차의 구조를 회복하는 일이다[36,46,48].

여덟째, 법·제도와 조직 수준의 지원은 새로운 제도를 추가하

는 것보다 기존 제도를 실제 작동하게 만드는 방향으로 설계되어야 한다. 가족과 함께하는 SDM이 실질적으로 이루어지려면 진단 설명, 치료 선택, 치료목표 논의, 퇴원 후 돌봄 계획, 사전돌봄계획과 연명의료 논의가 서로 단절되지 않아야 한다. 이를 위해 의사결정 대화와 가족회의에 충분한 상담 시간 또는 별도 회의 시간을 마련하고, 진료기록 체계에는 환자가 지정한 참여자, 정보 공유 범위, 가족 역할의 경계, 향후 대리 절차 참여자, 가족 내부 역학, 돌봄 부담, 갈등 조정 경과를 기록할 수 있는 표준화된 항목이 포함되어야 한다. 환자 의사결정 지원 도구(patient decision aids), 사전 질문지, 면담 후 요약문도 환자와 가족이 같은 정보를 바탕으로 숙의하도록 돕는다[5,9,40-43,48,49].

아홉째, 같은 원칙이라도 임상 맥락에 따라 강조점은 달라져야 한다. 치료 과정이 길고 반복 면담이 가능한 외래 진료에서는 진단 직후, 치료 변경 시점, 질병 진행 시점마다 가족 참여의 범위와 환자 의향을 다시 확인하는 접근이 적절하다. 중환자실처럼 시간 압박과 불확실성이 큰 상황에서는 회의의 참여자, 현재 결정의 성격, 시간제한적 치료 시도 여부, 다음 재평가 시점을 명시적으로 확인해야 한다. 완화의료와 연명의료 논의에서는 가족의 슬픔과 상실 불안을 존중하되, 그 감정이 환자의 기존 가치보다 우위에 놓이지 않도록 환자의 과거 진술과 문서, 이전 대화 기록을 적극적으로 확인해야 한다[24,46-49].

이상의 실천 설계는 한 가지 원칙으로 수렴한다. 환자가 자신의 뜻을 직접 표현할 수 있는 동안에는 환자의 의사와 가치가 결정의 중심이 되어야 하며, 가족은 이를 더 잘 이해하고 표현하도록 돕는 방향으로 참여해야 한다. 반대로 환자가 직접 의사를 표현하기 어려워진 이후에는 가족이 새로운 결정권자가 되는 것이 아니라, 환자의 이전 가치와 선호를 확인하고 전달하는 절차적 역할을 맡아야 한다. 이 질서를 분명히 할 때 가족 참여는 환자 의사의 대체가 아니라, 관계적 현실 속에서 환자 자율성을 실제로 작동하게 하는 임상적 자원이 될 수 있다[9,15,24,45,49].

결론

공유 의사결정에서 가족은 배제해야 할 장애물도, 환자의 결정을 대체할 결정 주체도 아니다. 가족은 환자의 이해, 정서적 안정, 치료 이행, 돌봄의 지속 가능성을 뒷받침하지만, 동시에 환자의 의사 표현 기회와 선택권을 약화시킬 수도 있다. 따라서 가족 참여는 찬반의 문제가 아니라 설계의 문제로 접근해야 하며, 그 출발점은 의사결정능력이 있는 환자의 명시적 의사여야 한다[14,15,35,45].

한국 의료에서는 강한 가족 돌봄 규범, 환자 자기결정권을 중

심에 둔 법과 제도, 변화하는 가족 구조, 불충분한 의사결정 지원 체계가 동시에 작동한다. 여기에 가족 간 의견 불일치, 환자와 가족 모두와 소통해야 하는 어려움, 결정 과정에서 설명하고 조정하며 기록해야 하는 의료인의 현실적 부담이 더해진다. 이러한 현실을 이유로 환자의 결정을 가족 합의로 대체해서는 안 된다. 필요한 것은 환자의 의사와 선호, 가족 역할, 돌봄 부담, 갈등 조정, 문서화를 하나의 흐름으로 묶는 실천적 틀이다[25,36,39-41,49].

결국 가족과 함께하는 SDM의 목표는 가족의 영향력을 제거하는 것이 아니라, 그 영향력이 환자의 의사와 가치를 지지하는 방향으로 작동하게 하는 데 있다. 환자가 자신의 의사를 표현할 수 있을 때에는 환자의 가치와 선호가 결정의 중심이 되어야 하며, 환자가 직접 의사를 표현하기 어려워진 이후에도 가족은 환자의 이전 가치와 선호를 확인하고 전달하는 절차적 참여자로 기능해야 한다. 이러한 질서가 분명할 때 가족 참여는 환자 의사의 대체가 아니라, 한국 의료의 관계적 현실 속에서 환자 자율성을 실질적으로 구현하는 SDM의 자원이 될 수 있다[9,15,24,45,49].

ORCID

Sang-Ho Yoo, <https://orcid.org/0000-0001-9030-1365>

Conflict of interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

Funding

This research was supported by a grant from the Korea Health Technology R&D Project through the Patient-Doctor Shared Decision Making Research Center (PDSMD), funded by the Ministry of Health and Welfare, Republic of Korea (grant number: RS-2023-KH142275).

Data availability

Not applicable.

References

- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44:681-692.
- Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012;27:1361-1367.
- Stacey D, Lewis KB, Smith M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2024;1:CD001431.
- Elwyn G, Gulbrandsen P, Leavitt H, et al. Shared decision-making. A primer for clinicians. *J Gen Intern Med* 2025;40:3889-3899.
- Kwon Y, Nam S, Shin S, Cho Y, Yoon J, Yoo SH. Shared decision-making in Korean healthcare: a scoping review. *J Korean Med Sci* 2025;40:e273.
- Hawley ST, Morris AM. Cultural challenges to engaging patients in shared decision making. *Patient Educ Couns* 2017;100:18-24.
- Alden DL, Friend J, Lee PY, et al. Who decides: me or we? Family involvement in medical decision making in eastern and western countries. *Med Decis Making* 2018;38:14-25.
- Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, et al. Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns* 2013;91:3-13.
- Mori M, Chan HYL, Lin CP, et al. Definition and recommendations of advance care planning: a Delphi study in five Asian sectors. *Palliat Med* 2025;39:99-112.
- Yun YH, Lee CG, Kim SY, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol* 2004;22:307-314.
- Yun YH, Kwon YC, Lee MK, et al. Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol* 2010;28:1950-1957.
- Oh SN, Kim YA, Kim YJ, et al. The attitudes of physicians and the general public toward prognostic disclosure of different serious illnesses: a Korean nationwide study. *J Korean Med Sci* 2020;35:e401.
- Shin DW, Cho J, Roter DL, et al. Attitudes toward family involvement in cancer treatment decision making: the perspectives of patients, family caregivers, and their oncologists. *Psychooncology* 2017;26:770-778.
- Laidsaar-Powell R, Butow P, Charles C, et al. The TRIO Framework: conceptual insights into family caregiver in-

- volvement and influence throughout cancer treatment decision-making. *Patient Educ Couns* 2017;100:2035–2046.
15. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics* 2020;21:50.
16. Park Y, Kang J, Kim Y, Park YS, Yoo SH. Family roles and limitations as mediators in medical communication for cancer patients: a qualitative study. *PLoS One* 2025;20: e0333669.
17. Vick JB, Amjad H, Smith KC, et al. "Let him speak:" a descriptive qualitative study of the roles and behaviors of family companions in primary care visits among older adults with cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry* 2018;33:e103–e112.
18. Laidsaar-Powell R, Butow P, Bu S, et al. Family involvement in cancer treatment decision-making: a qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Educ Couns* 2016;99:1146–1155.
19. Shin DW, Cho J, Roter DL, et al. Preferences for and experiences of family involvement in cancer treatment decision-making: patient-caregiver dyads study. *Psychooncology* 2013;22:2624–2631.
20. Jeong A, Shin D, Park JH, Park K. What we talk about when we talk about caregiving: the distribution of roles in cancer patient caregiving in a family-oriented culture. *Cancer Res Treat* 2019;51:141–149.
21. Dijkman BL, Luttik ML, Van der Wal-Huisman H, Paans W, van Leeuwen BL. Factors influencing family involvement in treatment decision-making for older patients with cancer: a scoping review. *J Geriatr Oncol* 2022;13:391–397.
22. Wollney EN, Armstrong MJ, Hampton CN, et al. Triadic communication in medical encounters including individuals with dementia: a scoping review. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2024;38:213–225.
23. Shin DW, Cho J, Roter DL, et al. Patient's cognitive function and attitudes towards family involvement in cancer treatment decision making: a patient-family caregiver dyadic analysis. *Cancer Res Treat* 2018;50:681–690.
24. Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: a systematic review and metasynthesis. *Palliat Med* 2024;38:406–422.
25. Ministry of Government Legislation. Act on Hospice and Palliative Care and Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End of Life. Act No. 14013; February 3, 2016. Accessed January 13, 2026. <https://law.go.kr/LSW/lsInfoP.do?lsiSeq=180823&urlMode=engLsInfoR&viewCls=engLsInfoR>
26. Kim JS, Yoo SH, Choi W, et al. Implication of the Life-Sustaining Treatment Decisions Act on end-of-life care for Korean terminal patients. *Cancer Res Treat* 2020;52:917–924.
27. Kim CJ, Hong KS, Cho S, Park J. Comparison of factors influencing the decision to withdraw life-sustaining treatment in intensive care unit patients after implementation of the Life-Sustaining Treatment Act in Korea. *Acute Crit Care* 2024;39:294–303.
28. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci* 2008;22:128–135.
29. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics* 2019;20:76.
30. Le TD, Lin SC, Huang MC, Fan SY, Kao CY. Factors impacting the demonstration of relational autonomy in medical decision-making: a meta-synthesis. *Nurs Ethics* 2024;31:714–738.
31. Shin DW, Shin J, Kim SY, et al. Family avoidance of communication about cancer: a dyadic examination. *Cancer Res Treat* 2016;48:384–392.
32. Westendorp J, Geerse OP, van der Lee ML, et al. Harmful communication behaviors in cancer care: a systematic review of patients and family caregivers perspectives. *Psychooncology* 2023;32:1827–1838.
33. Kennedy A, Mockler D, Walsh C, et al. Relational nature of decision-making between patients with advanced illness and their caregivers in palliative care: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care* 2026 Jan 8 [Epub]. <https://doi.org/10.1136/spcare-2025-005783>
34. Ozdemir S, Chaudhry I, Malhotra C, Van Houtven C, Fin-

- kelstein EA. Do caregivers of Asian patients with advanced cancer help or hinder patient understanding of illness and involvement in decision making? *Med Decis Making* 2025;45:873–883.
35. Wightman A, Campelia GD. Models of relational medical decision-making: caregivers and advanced life-sustaining treatment. *Hastings Cent Rep* 2025;55:12–23.
 36. Yoo SH, Choi W, Kim Y, et al. Difficulties doctors experience during life-sustaining treatment discussion after enactment of the life-sustaining treatment decisions act: a cross-sectional study. *Cancer Res Treat* 2021;53:584–592.
 37. Supreme Court of Korea. Damages (automobile) [judgment]. 1994 Nov 25. Case No. 94Da35671. Accessed January 13, 2026. <https://www.law.go.kr/LSW/precInfoP.do?precSeq=111138>
 38. Supreme Court of Korea. Damages (medical) [judgment]. 1997 Jul 22. Case No. 96Da37862. Accessed January 13, 2026. <https://www.law.go.kr/LSW/precInfoP.do?precSeq=196995>
 39. Yoon Y, Bae H. Shared decision-making and informed consent legislation in clinical decision making. *Korean J Med Ethics* 2024;27:71–87.
 40. Baek SK, Kim HJ, Kwon JH, et al. Preparation and practice of the necessary documents in hospital for the "Act on Decision of Life-Sustaining Treatment for Patients at the End-of-Life". *Cancer Res Treat* 2021;53:926–934.
 41. Park HY, Kim YA, Sim JA, et al. Attitudes of the general public, cancer patients, family caregivers, and physicians toward advance care planning: a nationwide survey before the enforcement of the Life-Sustaining Treatment Decision-Making Act. *J Pain Symptom Manage* 2019;57:774–782.
 42. Yun YH, Lee MK, Park S, et al. Use of a decision aid to help caregivers discuss terminal disease status with a family member with cancer: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2011;29:4811–4819.
 43. Lee YJ, Kim SH, Yoo SH, et al. Advance care planning in palliative care in Asia: barriers and implications. *J Hosp Palliat Care* 2024;27:107–119.
 44. Wang Y, Seplaki CL, Norton SA, Williams AM, Kadambi S, Loh KP. Communication between caregivers of adults with cancer and healthcare professionals: a review of communication experiences, associated factors, outcomes, and interventions. *Curr Oncol Rep* 2024;26:773–783.
 45. Steffensen KD, Berry L. Shared decision making can-and should-actively involve family caregivers. *JCO Oncol Pract* 2026;22:185–188.
 46. Hwang DY, Oczkowski SJW, Lewis K, et al. Society of Critical Care Medicine guidelines on family-centered care for adult ICUs: 2024. *Crit Care Med* 2025;53:e465–e482.
 47. Mulcahy Symmons S, Ryan K, Aoun SM, et al. Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance-systematic review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care* 2023;13:374–385.
 48. Guan T, Otis-Green S, Sharma A, et al. Family meetings in palliative care: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2026;146:109499.
 49. Kim MJ, Yoo SH, Woo KS, et al. Toward the implementation of shared decision-making in Korean clinical practice: study protocol for a foundational research project. *J Korean Med Sci* 2026;41:e38.