

# 임종기 환자 자기결정권 보호 방안 연구

-사전의료의향서 활용방안을 중심으로-

연세대학교 대학원

의료법윤리협동과정

보건학 전공

신 성 식

# 임종기 환자 자기결정권 보호 방안 연구

-사전의료의향서 활용방안을 중심으로-






지도교수 손 명 세

이 논문을 박사학위 논문으로 제출함

2013년 12월 일

연세대학교 대학원  
의료법윤리협동과정  
보건학 전공  
신 성 식

신성식의 박사 학위논문을 인준함

심사위원 류. 명세 인   
심사위원 고. 윤석 인   
심사위원 전. 병호 인   
심사위원 김. 소운 인   
심사위원 이. 일학 인 

연세대학교 대학원

2013년 12월 일

## 감사의 말씀

10년 전 서울 잠실의 한 아파트에서 <관촌수필>의 작가 이문구 선생의 미망인이 들려준 그의 마지막 모습은 감동을 자아냈습니다. 위암 말기 판정을 받고 집으로 와서 밀린 원고를 정리하고 “아빠가 혼수상태에 빠지면 인공호흡기를 떼라”고 당부했습니다. 요즘 말로 하면 사전의료계획을 밝힌 것이죠.

4년 전 어머니가 뇌출혈로 쓰러지셨습니다. 입원이 길어지면 어쩌지. 열흘만에 돌아가셔서 고민이 길지는 않았습니니다. 연명의료는 가까이 있습니다.

교과 과정을 이수한 지 한참 지났는데 논문을 미루다 벼락치기를 하게 됐습니다. 손명세 원장님께서 수차례 질책하셨고, 결국 주제를 주셨는데 그 덕분에 이렇게 마칠 수 있게 됐습니다. 저를 석사과정으로 이끌어 주신 분도, 박사를 마칠 수 있게 해 주신 분도 손 원장님이십니다. 10년 보살핌에 깊은 감사를 드립니다.

논문의 ABC를 전수해주신 이일학 교수님과 김소운 교수님, 두 분은 길이 막힐 때마다 잡목을 헤쳐 나갈 수 있게 정리해 주셨습니다. 전병을 교수님은 용기를 북돋워주셨습니다. 고윤석 교수님은 평소 저에게 좋은 정보를 많이 주셨는데 이번에는 빈틈을 메워주셨습니다. 바쁜 진료 와중에도 멀리까지 오셔서 칼같이 허점을 지적해 주셨습니다. 이동현 선생님은 앞가림 못하는 늦깎이 학생을 대신해서 학사일정을 챙겨주시느라 아마 짜증이 많이 났을 겁니다.

여론조사와 통계분석을 급하게 해 주신 중앙일보 조사연구팀 염미애·최락중 차장의 도움으로 논문이 있게 됐습니다. 남편이 가끔 수업에 빠지면 혼냈고, 논문을 안 쓰냐고 닦달하며 지지해준 아내 도진희님, 논문의 중요한 부분에 힘을 보탠 아들 동훈에게 감사의 말을 전합니다.

## 차 례

표 차례 .....	iv
그림 차례 .....	v
국문요약 .....	vi
제 1 장 서론 .....	1
1.1. 연구 배경과 목적 .....	1
1.2. 연구 방법 .....	4
제 2 장. 이론적 배경 .....	6
2.1. 개념 정리 .....	9
2.1.1. 임종기(臨終期) 환자 .....	9
2.1.2. 환자 자기결정권(patient self-determination) .....	9
2.1.3. 사전의료의향서(advance directives) .....	10
2.2. 해외 동향 .....	11
2.2.1. 미국 .....	11
2.2.2. 영국 .....	16
2.2.3. 기타 해외 국가 .....	17
2.2.4. 소결 .....	21
2.3. 국내 사례 및 역사 .....	22
2.3.1. 보라매병원 사건 .....	22
2.3.2. 의사윤리지침 .....	23
2.3.3. 용산 사건 .....	24
2.3.4. 서울대병원 사건 .....	25

2.3.5. 광주병원 사건 .....	27
2.3.6. 세브란스 김 할머니 사건 .....	28
2.3.7. 국회의 입법 시도 .....	30
2.3.8. 대한의학회와 보건의료연구원의 가이드라인 .....	33
2.4. 사회적 합의 .....	35
2.4.1. 사회적 협의체 .....	35
2.4.2. 국가생명윤리심의위원회 권고안 .....	36
2.4.3. 정부의 연명의료결정법 초안 .....	38
2.4.4. 사전의료의향서 작성 캠페인 .....	40
제 3 장. 임종기 환자 연명의료 비용 추정 .....	41
3.1. 한국보건의료연구원·국가생명윤리정책연구원의 연명의료 환자 추정 .....	41
3.2. 2012년 연명의료 환자와 비용 .....	43
3.2.1. 추정 방법 .....	43
3.2.2. 연명의료 환자 추정 결과 .....	46
3.2.3. 연명의료에 들어간 건강보험 비용 .....	48
3.2.4. 추정의 한계 .....	50
제 4 장. 사전의료의향서 현황 .....	52
4.1. 사전의료의향서 작성자 현황 .....	52
4.1.1. 전체 작성자 분석 .....	52
4.1.2. 작성자·미작성자 비교 .....	61
4.1.3. 소결 .....	82
4.2. 의료기관의 사전의료의향서 활용 실태 .....	83
4.2.1. 주요 활용 기관 .....	83

4.2.2. 서식 비교 .....	84
4.2.3. 중단 가능한 연명의료 범위 .....	86
4.2.4. 소결 .....	88
제 5 장. 사전의료의향서 확산 방안 .....	89
5.1. 작성 권유 시점: 입원·건강검진 때 .....	89
5.2. 의향서 없으면 가족 대리 결정 불가피 .....	91
5.3. 의사의 적극적 설명과 역할이 중요 .....	94
5.4. 병원윤리위원회 활성화 .....	96
5.5. 의향서 서식·절차 통일 필요 .....	97
5.6. 의료비 절감 수단 활용 차단 .....	99
5.7. 법적 근거는 필요, 의무화는 신중해야 .....	102
제 6 장. 고찰 .....	103
제 7 장. 결론 .....	105
참고문헌 .....	108
영문요약 .....	116
별첨 .....	119

## 표 차례

표 1. 보라매병원 사건 이후의 연명의료 관련사건 .....	30
표 2. 2008, 2009년 국회에서 발의된 연명의료 관련 법안 비교 .....	33
표 3. 사회적 협의체 논의 결과 .....	36
표 4. 연명의료결정법 초안에서 제안한 환자의 의사 확인 방법 .....	39
표 5. 연명치료 중인 환자 추정 .....	42
표 6. 연명의료 행위 관련 질병코드 .....	45
표 7. 연명의료 사망자 추정 .....	47
표 8. 연명의료별 중복 실태 .....	48
표 9. 연명의료 비용 추계 .....	50
표 10. 사전의료의향서 작성자의 인구학적 특성 .....	53
표 11. 주요 변수들의 분포에 따른 분석 .....	54
표 12. 대리인 지정에 따른 분석 I .....	59
표 13. 대리인 지정 여부에 따른 분석 II .....	59
표 14. 응답자의 인구학적 특성 .....	66
표 15. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 비교 분석 .....	68
표 16. 사전의료의향서 작성 여부에 따른 분석 .....	69
표 17. 사전의료의향서를 어떻게 알게 됐나 .....	70
표 18. 사전의료의향서를 작성한 직접적 계기는 .....	72
표 19. 작성 사실을 누구에게 알렸나 .....	74
표 20. 작성 후에 생각이 유지되고 있나 .....	75
표 21. 의향서를 활용할 생각이 있나 .....	75
표 22. 어느 정도 존중해주길 원하나 .....	75
표 23. 사전의료의향서를 법제화하는데 동의하나 .....	77

표 24. 의료비를 줄이는데 의향서를 활용할 의향이 있나 .....	78
표 25. 사전의료의향서에 대해 들어본 적이 있나 .....	79
표 26. 사전의료의향서를 작성하려는 이유가 무엇인가 .....	80
표 27. 사전의료의향서를 작성하지 않으려는 이유가 무엇인가 .....	80
표 28. 연명치료의사표시를 할수 없을 때 대리인결정을 허용할 것인가 .....	81
표 29. 주요 병원의 사전의료의향서 비교 .....	85
표 30. 중단 대상 연명의료 행위 비교 .....	87

### 그림 차례

그림 1. 연명의료 사망자 추정 흐름도 .....	45
그림 2. 통증조절장치를 원하지 않는 사람의 연령별 비율 .....	56
그림 3. 선순위 대리인 .....	60
그림 4. 남자가 지정한 선순위 대리인 .....	60
그림 5. 여자가 지정한 선순위 대리인 .....	61
그림 6. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 최종 학력 비교 .....	63
그림 7. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 소득계층 비교 .....	64
그림 8. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 인생관 비교 .....	65

## 국문요약

### 임종기 환자의 자기결정권 보호 방안 연구

2009년 5월 세브란스 김 할머니 판결은 그 동안 의사와 가족 중심의 의사결정 구조를 환자 위주로 되돌리는 변곡점이었다. 환자 자기결정권 논의가 급물살을 타면서 2013년 7월 국가생명윤리심의위원회 특별위원회가 연명의료 중단을 법제화하기로 합의함으로써 16년 논쟁에 일단락을 지었다.

이번 연구에서 자기결정권이라는 차원에서 연명의료 관련 주요 사건을 검토했다. 그 결과 2006년 서울대병원 말기 간경변 환자 사건과 2009년 세브란스 김 할머니 사건이 그나마 ‘절반의 자기결정권’을 행사한 것으로 평가됐다.

연명치료를 받다 숨지는 사람은 자기결정권을 전혀 행사하지 못한다. 이번 연구에서 전국 중환자실과 요양병원에서 연명의료를 받다가 숨지는 사람이 어느 정도인지를 추정했다. 건강보험공단 자료를 활용해 2012년 연명의료 사망자를 추정한 결과, 50,298명이 이런 경우에 해당됐다. 2012년 사망자의 약 20%가 연명의료를 받다 숨졌다는 뜻이다. 이들이 사용한 의료비는 3,132억 원이었다. 연명의료에 들어간 건강보험 재정과 법정본인부담금이 이 정도라는 뜻이다. 직접 비용이 이 정도이며 중환자실 장기 점유로 인한 기회비용 손실, 가족의 소득손실과 숙식비 등을 고려하면 연명의료의 사회경제적 비용은 훨씬 클 것으로 추정된다.

환자 자기결정권을 보호하기 위한 대안의 하나가 사전의료의향서인데, 이번에 각 병원들이 사용하는 사전의료의향서를 분석했더니 상급종합병원 44곳 중 17곳만이 의향서를 사용하고 있었다. 의향서의 서식이나 내용이 제각각이어서 혼란스런 상황이었다. 의료기관들이 아직도 법적인 책임을 우려해 환자 자기결정권 보호에 소극적임을 알 수 있다.

의향서 작성자와 미작성자를 비교했다. 2009년 이후 사전의료의향서 쓰기 캠페인을 통해 9,514명이 의향서를 작성했는데 이들은 고학력, 고소득, 낙천적 인생관, 남자보다는 여자, 고연령 등의 특성이 있었다. 이들은 심폐소생술, 인공호흡기 등의 특수연명치료 뿐만 아니라 통증조절장치나 인위적인 영양공급을 원하지 않는다는 사람도 많았다. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 설문조사에서도 학력·소득·연령이 높을수록, 대도시에 거주할수록, 인생관이 낙천적일수록 의향서 작성과 상관관계가 높았다.

의향서를 작성한 사람은 친구나 가족이 연명의료를 하다 사망한 것을 보고 작성을 결심한 경우가 많았다. 의향서 작성 후에도 생각에 변함이 없다. 자식들이 완벽하게 의향서대로 따라주길 원하고, 의향서 법제화와 관리기관 설립에 동의하는 사람이 많았다. 그렇지만 의향서를 작성하지 않은 사람은 의향서를 모르는 사람이 대부분이었다. 어디서 작성하는지를 모르는 사람도 더러 있었다.

환자가 자기결정권을 행사하려면 사전의료의향서를 통해 자신의 뜻을 명확하게 표현해야 한다. 입원이나 건강검진을 받으러 병원을 찾은 사람에게 의향서를 권고하는 게 좋다. 의향서가 없으면 가족의 대리 결정이 불가피하다. 상담 수가를 신설해 의료진이 의향서를 적극적으로 설명하도록 유도해야 한다. 의료비 부담을 줄이는데 의향서를 활용하지 못하도록 의료진과 병원윤리위원회가 역할을 강화해야 한다. 연명의료 중단을 조속히 법제화하고 사전의료의향서의 근거 조항을 담되 의무화는 신중해야 한다. 사전의료의향서 양식을 통일하고 이를 등록하고 관리할 기관이 필요하다.

-----

핵심이 되는 말: 사전의료계획, 사전의료의향서, 연명의료계획서, 연명의료 중단, 자기결정권, 존엄사, 병원윤리위원회

# 제 1 장 서론

## 1.1. 연구 배경과 목적

현대 의학기술이 발전하면서 연명의료<sup>1)</sup> 를 둘러싼 의학적이고 윤리적인 논란이 벌어질 소지가 증가하고 있다. 또한 베이비붐 세대가 노년에 접어들면서 개인과 국가가 부담하는 의료비가 급증하고 있는 까닭에 그 어느 때보다 임종을 앞둔 환자나 그 가족이 연명의료 중단을 선택하는 자기결정권에 대한 요구가 절실해지고 있다.<sup>2)</sup>

우리나라에는 1년에 26만 여명이 사망하고 있는데, 대부분 병원에서 임종을 맞이한다. 이 때 연명의료를 어느 선까지 해야 할 지를 결정해야 하는데, 이 과정에서 의료진과 환자 가족들이 갈등을 겪는 일이 증가하고 있다. 무의미한 연명의료가 임종 과정에 있는 환자<sup>3)</sup>에게 시행되지 않게 하기 위해서는 환자 본인의 가치관을 반영한 의사 결정이 사전에 이루어지는 것이 가장 바람직하다. 임종 직전 혹은 환자가 의식을 상실한 상황에서 이런 결정을 하는 것은 쉽지 않기 때문이다.<sup>4)</sup>

말기 환자와 연명의료에 대해 대화를 하는 것이 매우 어려운 일이다. 우선 의사가 환자에게 그런 얘기를 꺼내기 쉽지 않다. 죽음에 관한 논의를 터부시

---

1) 연명치료를 대체한 용어. 2013년 1월 국가생명윤리심의위원회 산하 ‘연명치료중단을 위한 제도마련 특별위원회’가 치료 대신 의료로 바꾸기로 합의. 치료라는 용어가 질병을 회복시키는 긍정적인 의미를 담고 있어 가치중립적이지 않다는 이유로 의료로 바꿨음.

2) Dan Morhaim, 노혜숙 옮김, 이일학 감수, *The Better End(내 삶을 완성하는 더 나은 죽음)*, 아나미, 19쪽, 2008.

3) 국가생명윤리심의위원회 ‘연명의료 결정에 관한 권고’ 의결안은 ‘회생 가능성이 없고, 원인 치료에 반응하지 않으며, 급속도로 악화하는 환자’로 정의했음. 2013.7.31

4) 허대석, 연명의료계획서(POLST), 무의미한 연명의료 중단 제도화 관련 공청회 자료집. 2013. 5.29

하는 우리 사회에서 의료인들은 말기 임종에 관해 무슨 말을 어떻게 시작해야 할지 어렵게 여긴다.<sup>5)</sup> 환자를 대상으로 한 연구<sup>6)</sup>에 따르면 가족과 임종에 대해 얘기한 사람이 23.5%에 불과하고, 본인의 임종에 대해 논의하는 것에 대해 37.6%가 몹시 불편하거나 불편하다고 응답했다고 한다.

의사가 환자에게 연명의료 얘기를 꺼내면 환자는 ‘이 의사가 최선을 다하지 않으려한다’ ‘내가 죽을 때가 다 됐다는 뜻인가’ 라고 오해한다. 가족도 의사가 환자에게 그런 걸 원하지 않는다. 어떤 경우에는 가족들이 의사에게 화를 내기도 하고 의사를 불신해서 다른 병원으로 옮기기도 한다. 그렇다고 가족이 환자에게 연명의료를 얘기하는 것도 아니다. 그런 얘기를 하지 않는 게 자식과 배우자의 도리라고 여긴다.<sup>7)</sup>

사전의사결정이 제대로 이루어지기 위해서는 불치병을 본인에게 통보하는 진실 통보 문화의 정착이 전제되어야 한다. 이런 문제를 풀려면 법적으로 접근하기 보다는 사회 문화적인 접근이 필요하다. 환자 본인의 가치관이 반영되기 위해서는 환자가 자신의 병에 대해 정확히 알아야 한다. 이는 윤리의 기본 원칙인 자율성존중의 문제이다. 환자를 배제한 채 의사가 일방적으로 결정하거나 의사가 가족들과 상의해서 결정한다면 문제가 발생할 수 있다.<sup>8)</sup>

우리나라에서는 대개 의사가 연명의료 유보를 권유하고 가족이 이를 받아들이는 형태로 환자의 마지막이 결정된다. 때로는 가족이 끝까지 연명의료를 해달라고 요구하면 의사가 따르지 않을 수 없다.

연명의료 유보의 한 예로 볼 수 있는 DNR(Do-Not-Resuscitate, 심폐소생술

---

5) 조계화 외, 의료인이 인식하는 말기의 적절한 의료적 의사결정 저해요인 분석. 한국의료윤리학회지 제 14권 제 4호(통권 제 32호). 2011.12

6) 김순이 외, 성인의 Advance Directives(AD, 生命延長術 事前選擇)에 대한 태도 연구. 의료윤리교육 2001. 제 4권 제 2호(통권 제 6호). p 231-244

7) 김신미 외, 한국형 사전의료의향서의 구성 요건: 의료인을 중심으로. 대한간호학회지 제 42권 제4호. 2012.8. p486-495

8) 허대석, 연명의료계획서(POLST). 무의미한 연명의료 중단 제도화 방안 공청회 자료집. 2013. 5.29

거부 각서)만 하더라도 환자가 직접 거절한 경우는 찾아보기 힘들다. 2011년 2~7월 한 대학병원에서 사망한 암 환자 169명 중 연명의료 유보의 한 예인 심폐소생술을 거부하고 숨진 151명 중 본인이 거부 의향서에 서명한 경우는 없었다.<sup>9)</sup> 모두 가족이 서명했다. 가톨릭대 성빈센트병원의 종양내과와 호스피스병동 의사 심병용 외 8인은 2003년 1~6월 호스피스 병동의 말기 암 환자 60명의 심폐소생술 거부 요청서를 누가 작성했는지를 조사했다.<sup>10)</sup> 환자가 서명한 경우는 한 명도 없었다. 환자가 판단 능력이 있을 때 자신의 연명의료 방법을 미리 결정해두지 않으면 결국 가족과 의료진이 연명의료를 할지말지를 결정할 수밖에 없다. 이런 상황이 오지 않게 본인이 스스로 결정을 해두는 게 가장 좋다.

최근 연명치료에서 환자의 자율성을 반영하기 위해 권장되고 있는 것이 사전의료계획(advance care planning)이다. 임종 과정에 접어들어 스스로 결정을 할 수 없을 상황에 대비해 미리 연명의료 여부를 정해두는 것이다. 건강할 때나, 중병에 걸린 뒤 의식이 또렷할 때 이런 결정을 한다. 사전의료의향서(Advance Directives)는 사전의료계획의 한 유형으로 문서로 표시한 것이다.

그러나 상기 기술한 이유들로 인해 국내 병원에서 연명치료에 대한 사전의료계획이 잘 수행되지 않을 것으로 예상된다. 이로 인하여 무익한 연명의료의 중지와 유보에 환자의 자기결정권이 제대로 행사되지 않을 것으로 추정된다.

본 연구는 환자의 자기결정권 실상이 어떤지를 알아보고 핵심 장치인 사전의료의향서를 어떻게 활용하고 있는지 실태를 조명한다. 사전의료의향서를 적극적으로 활용하여 환자의 자기결정권을 존중하는 제도를 개발하여야 하며 이를 위해 필요한 사항을 조사했다.

---

9) 서울대병원 내과 병동 사망자 심폐소생술 거부 각서(DNR) 조사. 2012.12

10) 심병용 외, 호스피스병동에서 시행되는 말기 암 환자의 DNR 동의. 한국 호스피스 완화의료 학회지. 2004. p 232-237

첫째, 인공호흡, 심폐소생술, 혈액투석, 중환자실 입원 등의 연명의료를 하다 숨지는 사람이 한 해에 어느 정도인지를 조사한다. 이들을 통해 자기결정권을 행사하지 못하고 숨지는 사람이 연간 어느 정도이고 이들이 연명의료에 사용한 의료비가 얼마인지를 추정한다.

둘째, 2009년 세브란스 김 할머니 사건 이후 의료현장에서 사전의료의향서를 얼마나 활용하고 있는지, 사전의료의향서 서식이 병원별로 어떤 차이가 나는지를 분석한다.

셋째, 일반인을 상대로 캠페인을 벌이고 있는 사단법인 사전의료의향서 실천모임을 통해 작성된 의향서의 작성 사유, 활용 방안을 분석한다. 이들과 의향서를 작성하지 않은 일반인과 비교 분석한다.

넷째, 사전의료의향서 활성화의 걸림돌과 한계가 무엇인지 분석한다.

## 1.2. 연구 방법

연명의료와 환자 자기결정권 논란은 국내외 논문, 토론회 자료집, 학회 발표문, 연기기관 보고서, 언론보도 등을 참고했다. 보건복지부 지정 생명윤리 정책연구센터, 통계청, 건강보험심사평가원, 한국보건의료연구원, 국회 의안정보 등의 자료를 활용했다.

연명의료 실태<sup>11)</sup>는 국민건강보험공단 자료를 활용했다. 2012년 사망 한 달 전에 인공호흡기를 달거나 심폐소생술을 받거나 혈액투석을 하거나 중환자실에 입원하다 숨진 사람을 뽑은 뒤 2012년 사망 자료를 연결해 연명의료 환자의 규모를 추정했다. 이들이 자기결정권을 행사하지 못하고 숨진 대표적인 사

---

11) 2013년 7월 국가생명윤리심의위원회 특별위원회가 정부에 연명의료 중단 특별법 제정을 권고하면서 제시한 연명의료 유형을 따른다. 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 항암제 투여 등을 말한다.

람들이다.

건강할 때 사전의료의향서를 작성하는 사람은 아직 소수에 지나지 않는다.12) 의료현장에서 의향서를 작성한 경우는 임종기에 접어들기 직전이나 이미 임종단계에 접어든 경우로 알려져 있다. 대개 암 같은 질병을 앓다 말기가 되면 큰 병원을 찾게 되는데 여기에서 연명의료가 발생하게 된다. 따라서 의료현장의 사전의료의향서 운용 실태는 보건복지부가 정한 44개 상급종합병원13)으로 한정한다. 자료는 각 병원에 직접 의뢰해 수집했다.

사단법인 사전의료의향서 실천모임을 통해 사전의료의향서를 작성한 9,514명을 전수 분석했다. 의향서를 작성하면서 어떤 연명의료 행위를 원하지 않겠다고 선택했는지, 대리인으로 누구를 지정했는지를 분석했다.

또 사전의료의향서를 작성한 사람 102명과 작성하지 않은 일반인 106명을 설문조사했다. 작성자는 사단법인 사전의료의향서 실천모임에 사본을 맡긴 9,514명에서 추출했다. 성, 연령, 주거지역 별로 표본할당 추출법을 사용해 무작위 추출했다. 사전의료의향서 미작성자는 2013년 9월 안전행정부의 주민등록인구통계를 근거로 해서 사전의료의향서 작성자의 성, 연령, 지역 분포에 맞춰 성, 연령, 지역별로 집 전화 RDD (random digit dialing, 무작위 전화걸기)방식으로 할당 추출했다. 설문조사는 전문여론조사기관인 중앙일보 여론조사팀이 수행했다. 작성자, 미작성자 모두 구조화된 설문지를 이용한 전화면접 방법을 썼다.

9,514명의 전수조사와 설문조사 결과 분석은 SPSS 통계프로그램을 사용했다. 변수 간에 유의성을 검증하기 위해 단변량 분석, 카이스퀘어( $\chi^2$ ) 검증, 로지스틱 회귀분석(logistic regression) 기법을 사용했다.

---

12) 사단법인 사전의료의향서 실천모임에 따르면 2013년 4월 현재 9,516명(이 중 2명은 부실 기입으로 유효하지 않음)에 달한다.

13) 보건복지부령 제 157호 상급종합병원 지정 및 평가에 관한 규칙에 따라 지정됨

이번 설문조사는 2013년 10월 연세대학교 보건대학원 기관윤리위원회(IRB)의 심의를 거쳐 승인을 받았다.

## 제 2 장 이론적 배경

의사가 환자를 대신해 대부분의 결정을 하는 방식이 온정적 간섭주의(paternalism)이다. 이는 의사가 환자를 위해 판단하고 결정하는 것을 말한다. 여기서 의사는 환자의 이익을 위한 관리인으로서 환자의 선호와 무관하게 의사가 환자에게 최선이라고 생각하는 것을 행한다.<sup>14)</sup> 이러한 온정적 간섭주의의 대안으로 제안된 것이 환자 중심의 결정 방식(patient centered decision-making)이다. 이것은 의사가 판단을 하지 않고 환자에게 결정을 위한 정보만을 제공하고 환자가 의사 결정을 하는 것을 말한다.

환자 중심의 결정 방식의 전환점은 2006년 서울대병원 말기 간경변 할머니 사건이다. 이 사건은 2008년 서울고등법원 제 9 민사부의 세브란스 김 할머니 2심 판결<sup>15)</sup>에 영향을 미쳤을 가능성이 있다. 같은 사건에 대한 2009년 5월 대법원의 판결로 이어졌다. 대법원은 환자 자기결정권을 자율성의 가치를 표현하는 기본권 차원의 권리로 봤다. 이를 계기로 사회적, 법적으로는 연명치료 중단에 특별히 자율성의 가치를 더 존중하는 것으로 확인되었다고 보는 것이 적절하다.<sup>16)</sup>

---

14) 이상목, 의학적 의사결정에서 환자의 결정과 가족의 결정. 한국의료윤리학회지 제 12권 제 4호. 2009.12. p 323-334. 필자가 인용한 것(Tom Beauchamp & James Childress. Principle of Biomedical Ethics(5th ed). New York:Oxford University Press, 2001: 171-185)을 재 인용한 것임.

15) 사건 2008나116869 무의미한 연명치료 중단 등. 당시 재판부는 “회생 가능성 없이 기계장치에 의해 연명되는 경우라면 의사는 인간의 존엄성과 자신의 삶을 스스로 결정할 수 있는 권리에 근거한 환자의 치료 중단 요구에 응할 의무가 있다” 라고 판결했다.

16) 김현철, 연명치료중단에 관한 쟁점과 시각. 생명윤리포럼 제 1권 제 3호. 2012.

하지만 일부에서는 환자 중심의 윤리를 비판한다. 환자의 자율성을 존중해 준다는 장점이 있지만 이를 과도하게 강조하고 있다는 것이다.<sup>17)</sup>

이러한 의사 결정 주체 논쟁의 결과물이 사전의료의향서로 볼 수 있다. 가족이나 친지, 더러는 의사와 상의해서 사전의료의향서를 결정한다면 온정적 간섭주의를 극복하고, 환자 자율성 과잉(가족 무시)라는 지적을 해소할 수 있다고 본다.

2009년 이후 사전의료의향서의 이론적 근거, 의료 윤리적 의미, 외국의 동향 등에 대한 연구는 비교적 활발하게 진행됐다. 간호학 전공자와 중환자실 의사, 존엄사 운동 단체 등이 주축이 됐다.

그러나 사전의료의향서의 실체에 접근하려는 노력은 거의 없었다. 이번 연구는 여기에서 출발한다. 1997년 보라매병원 사건부터 세상을 놀라게 했던 주요 연명의료 관련 사건을 환자 자기결정권 측면에서 분석했다.

자기결정권을 중요성을 추정하기 위해서는 우선 우리 사회 연명의료의 현황을 파악해야 한다. 한국보건의료연구원(NECA)과 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터에서 연명의료를 받은 환자수를 세 차례 추정했다.<sup>18)</sup> 2009년 1,555명, 2010년 1,341명, 2011년 1,169명으로 나왔다. 하지만 이는 조사 시점의 횡단면을 조사한 것에 지나지 않는다. 그 시점에 이 정도의 환자가 연명의료를 받고 있다는 뜻일 뿐, 연명의료 사망자를 뜻하는 것은 아니다. 연구 방법에도 한계가 있었다. 설문조사와 온라인 설문조사 방식이어서 응답하는 병원에 따라 편차가 생긴다. 실제 2009년보다 2011년 응답병원이 크게 줄었다.

---

17) 앞의 이상목 논문. 필자가 인용한 것(Paul Wolpe. The Triumph of Autonomy in Americaa Bioethics: A Secondary View, Bioethics and Society: New York: Prentice Hall, 1997: 57.)을 재인용한 것임.

18) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서. 2011.12.

NECA가 2009년 건강보험 자료를 활용해 사망 한 달 전 연명의료 사망자를 138,181명(2007년 사망자 기준)으로 추정할 적이 있다.<sup>19)</sup> 하지만 이 연구는 과다 추정이라는 지적을 받는다. 사망 한 달 전에 병원에서 적극적 치료를 한 사람인데 어떤 치료를 했는지는 알 수 없고 마약진통제, 강심제, 항부정맥제, 근이완제, 항생제, 수혈제, 항암제를 쓴 사람이 들어 있다.

그래서 이번 연구에서는 2012년 건강보험공단의 진료비 자료를 이용해 사망 한 달 전까지 연명의료를 받다 숨진 사람을 산출했다. 국가생명윤리심의위원회 특별위원회가 사회적 협의를 거쳐 규정한 연명의료 행위<sup>20)</sup>를 근거로 삼았다. 또 이들이 사망 한 달 전부터 사망까지 사용한 의료비를 산출했다. 연명의료 사망자와 의료비는 이번 연구가 처음이다.

사전의료의향서 작성자들의 생각도 중요하다. 이들이 사전의료의향서를 작성하게 된 이유를 들여다봐야 사전의료의향서가 자기결정권 보호 방안으로 적합한지 여부를 판단할 수 있다. 의향서를 작성해서 어떻게 활용하느냐에 따라 자기결정권의 크기가 달라질 수도 있다. 의향서를 작성하고 나서 생각이 달라진 사람이 어느 정도인지도 자기결정권의 제도적 영속성을 가늠하는 잣대가 된다. 사전의료의향서를 작성한 사람과 작성하지 않은 사람의 생각 차이를 알 수 있다면 향후 정책 추진에 실질적인 도움이 될 것이다.

---

19) 한국보건의료연구원, 무의미한 연명치료 중단을 위한 사회적 합의안 제시. 2009.10

20) 국가생명윤리심의위원회 산하 무의미한 연명의료 제도화를 위한 특별위원회, 환자의 연명의료 자기결정에 관한 권고안. 2013.7

## 2.1. 개념 정리

### 2.1.1. 임종기(臨終期) 환자

현대 의학적 지식 및 기술 측면에서 환자에게 행해지는 치료가 환자의 질병 경과에 더 이상 도움을 줄 수 없고, 회복가능성이 없으며, 급속도로 악화해 단 기간 내에 사망할 것으로 예상되는 상태에 도달한 환자이다. 담당 의사와 해당 분야 전문의 1인이 이런 상태라고 진단해야 한다.<sup>21)</sup> 국가생명윤리심의위원회 특별위원회 권고안<sup>22)</sup>에는 회생 가능성이 없고, 원인 치료에 반응하지 않으며, 급속도로 악화하는, 임종 과정에 있는 환자로 규정했다. 환자의 의학적 상태에 관하여는 2인 이상의 의사(해당 분야 전문의 1인을 포함)가 판단한다.

### 2.1.2. 환자 자기결정권(patient self-determination)

대한민국 헌법상의 권리로 국가권력으로부터 간섭 없이 일정한 사적 사항에 관하여 스스로 결정할 수 있는 자의적 권리를 의미한다. 자기결정권의 근거로는 헌법 제10조가 보장하고 있는 개인의 인격권과 행복추구권에 전제된 개인의 자기운명결정권이다. 이 자기운명결정권에 성적 자기결정권이 포함되어 있으며 자기결정권의 근거를 헌법 제10조로 보고 있다.<sup>23)</sup>

21) 보건복지부, 연세대 의료법윤리학연구원, 연명의료 환자 결정권 인프라 구축방안 공청회 자료집. 2013.11.28

22) 국가생명윤리위원회 특별위원회가 2013년 7월 31일 정부에 제출한 연명의료결정에 관한 권고안을 말한다.

23) 현재결정 1990.9.10. 89헌마82. 위키백과.

이를 의료에 적용해 환자가 어느 누구의 간섭을 받지 않고 자신의 치료법을 스스로 결정할 권리로 받아들여진다. 무의미한 연명치료 중단 문제를 해결하기 위한 방법으로 생명윤리원칙이 고안됐는데, 1970년대 중반 미국에서 처음으로 4개의 생명윤리 원칙이 나왔다. 케네디연구소 연구원이던 비참(Beauchamp, T.L.)과 차일드리스(Childress, J.F.)는 자율성의 원칙, 악행금지의 원칙, 선행의 원칙, 정의의 원칙을 제시했다. 환자 자기결정권은 자율성 원칙에 근거를 두고 있다.<sup>24)</sup>

### 2.1.3. 사전의료의향서(advance directives)

의사 결정 능력이 있는 성인이 향후 보건의료 의사 결정 능력을 상실할 경우에 대비해 자신의 보건의료 결정을 통제하고 지시하기 위한 목적으로 작성한 서면 혹은 구두 의향서를 말한다.

다시 말해 임종과정에서 합리적인 의사 결정과 이의 표현이 불가능할 때를 대비하여 의료인의 치료 여부 및 방법에 대해 미리 작성한 서면 진술서를 말한다. 의사소통이 불가능할 경우 마지막 바람을 알 수 있고 그에 따를 수 있도록 하는 문서라고 볼 수 있다. 생전 유언(living will)과 보건의료대리인 지명(medical power of attorney)으로 나뉜다.<sup>25)</sup>

사전의료의향서는 사전의료계획(advance care planning)을 문서로 나타낸 것이다. 사전의료계획은 개인이 건강할 때 혹은 질병을 가진 상태에서 자신의 건강상태가 악화되어 의사소통 능력을 상실할 경우에 대비해 미리 본인에게

---

24) 박동섭, 생전유언의 법리와 제도 연구. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2013.2

25) National Cancer Institute at National Institute of Health, fact sheet. <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Support/advance-directives>

행해질 의료에 대한 의견을 상황 변화에 대응해 점진적으로 구축하는 과정을 말한다. 가족이나 친지와 상의해 작성할 수도 있고, 의사와 상담을 받고 만들 수도 있다. 의사가 주도해 치료계획을 작성한 것이 연명의료계획서(physician orders for life-sustaining treatment, POLST)이다. 연명의료계획서가 되려면 반드시 의사와 상담을 해야 한다. 의사가 환자의 질병상태, 연명의료의 고통, 호스피스 완화의료의 장단점 등의 정보를 환자에게 충분히 설명한 뒤 환자의 뜻을 반영한다. 작성 주체는 의사이다. 연명의료계획서를 작성하기 위해서는 네 가지 조건이 따른다. 환자는 의료진과의 상담을 통해 얻은 충분한 정보를 가지고, 이성적으로 판단하여, 연명의료의 지속 또는 중단에 대하여 의사와 함께, 서류로 작성해야 한다.<sup>26)</sup>

## 2.2. 해외 동향

오랫동안 선진국에서는 환자 동의 없는 의료 행위는 일종의 폭력이며 인권 침해라는 인식이 관습법으로 받아들여져 왔다. 의사가 향후 의료행위의 특성, 위험, 다른 선택 방안 등을 제시하지 않고 환자 동의를 받아도 유효하지 않다고 본다.<sup>27)</sup>

### 2.2.1. 미국

미국 문화와 정치에 개인주의(individualism)의 영향이 지대한데, 이는 존

---

26) 보건복지부, 연세대 의료법윤리학연구원, 연명의료 환자 결정권 인프라 구축방안 공청회 자료집. 2013.11.28

27) Timothy Stoltzfus Jost, Readings In Comparative Health Law & Bioethics. Carolina Academic Press. 2001. p145-164

스튜어트 밀(John Stuart Mill)의 에세이 ‘자유론(On Liberty)’에서 출발한다고 본다. 자유론에서는 국가나 사회로부터의 개인 권리가 침해되는 것을 강하게 방어한다. 밀의 증오의 대상은 온정적 간섭주의(Paternalism), 즉 누군가에게 제한을 가하는 것을 말한다. 아이나 인지능력이 떨어지는 사람에게 제한을 가하는 것만 정당화된다.<sup>28)</sup>

이런 전통 때문에 미국에서는 20세초부터 수십 년 동안 치료를 거부할 권리가 관습법이 보장하는 권리로 인식돼 왔다. 1914년 뉴욕주 수석판사 벤자민 카도조(Benjamin Cardozo)의 판결<sup>29)</sup>이 시발점이다. 당시 판결에서 “성년에 달한 건전한 정신능력을 가진 모든 인간은 신체에 어떤 일이 가해질지에 대한 자기결정권(patient self-determination)을 가지며 환자 동의 없이 수술하는 의사는 범죄를 저지르는 것”이라고 판시했다. 이때부터 신체상해법의 맥락에서 자기결정권은 관습법과 같은 권리로 인식됐고 여기에서 충분한 설명 후 동의(Informed consent)와 치료거부 권리(right to refuse treatment)가 파생됐다.<sup>30)</sup>

1947년 뉘른베르크 전범재판부의 뉘른베르크 강령은 환자에게 충분한 설명을 할 의무가 있음을 인식하는 계기가 됐다. 이 강령 제 1조는 ‘피험자의 자발적인 동의(voluntary consent)를 받는 것은 절대적이다’라고 규정한다. 환자에 대한 충분한 설명 후 동의(informed consent)를 정립하는데 전환점이 됐다. 세계의학협회의 1964년 헬싱키선언(The Declaration of Helsinki)으로 이어졌다. 1975년 제 2차 개정에서 Informed Consent 원칙이 재차 강조됐다.<sup>31)</sup>

---

28) Ronald Bayer et al, Public Health Ethics: Theory, Policy and Practice. Oxford University Press. 2007. p85-104

29) the 1914 case of Schloendorff v. N.Y. Hospital

30) Charls P. Sabatino J.D, Advance Directives and Advance Care Planning: Legal and policy issues. S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. 2007.10

1950년대 들어 미국 의료 현장에서는 심폐소생술(CPR)과 집중치료실(ICU)이 보편적으로 보급되면서 중환자 신체 기능에 놀라운 변화가 생긴다. 이 덕분에 말기 환자의 대부분이 마지막 여생을 보건의료기관에서 보내게 됐다. 의사들이 전문화되고 65세 이상 노인의 의료보험(Medicare)이 잘 갖춰졌다. 이런 배경에 따라 임종기와 관련한 자율성, 삶의 질, 연명의료에 대한 문제점 등의 논쟁이 벌어진다. 60년대 들어 환자 및 소비자 권리운동과 호스피스 옹호운동이 일어나면서 사전의료의향서의 초기형태인 생전유언(living will)이 등장했다.<sup>32)</sup>

미국의 사전의료의향서 기원은 1967년 생전유언의 입안에서 출발하였다. 죽을 권리를 위한 협회(The Society for The Right to Die)에서 활동하던 변호사 루이스 커트너가 학술지에 정식으로 제안했다. 그는 생전유언이 재산을 처분하기 위해 자신의 의사를 남겨놓은 서류를 의미하는 것처럼 생명에 관한 유언은 한 개인이 삶의 마지막 시점에서 자신의 의학적 치료에 대한 의사를 남겨놓은 것이라고 설명했다. 생명에 관한 유언을 초기에 미국의 몇몇 단체들이 적극적으로 홍보했지만 이를 작성하고 서명하는 경우는 드물었다고 한다. 하지만 그 당시 법적인 효력조차 가지지 못했던 생명에 관한 유언을 작성하게 함으로써 불안해하는 가족들과 의사들의 의사결정 부담을 덜어줄 수 있었고, 의료인이 생명연장 치료가 항상 선이 아니라고 대중을 설득할 수 있게 됐다. <sup>33)</sup>

1976년 캘리포니아주는 최초로 자연사법(Natural Death Act)을 통과시켜 생전유언의 법적 근거를 마련했다. 말기질환이나 영구적 무의식 상태에서 연명의료 여부를 표시하고 보류와 중지 요구를 명시하는 표준화된 도구를 제공하고 의사가 환자 요구에 응하면 면책 받게 했다. 캘리포니아주 자연사법 이후

---

31) 이정현, 의료윤리에 있어서 충분한 설명 후 동의(informed consent) 원칙의 진보와 향후 과제. 생명윤리 제 12권 2호. 2011.12. p43-59

32) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 사전의료의향서 조사연구보고서. 2010.12

33) 이인영, 법학자 관점에서 본 연명의료의 환자결정권 보장과 제도화 방안. KMA 의료정책연구소 발간 의료정책포럼 2013 Vol. 11 No.3. p 33-39.

사전의료의향서 입법이 매우 빠른 속도로 확산돼 1989년에는 41개 주로 늘었다. 하지만 결정 내용의 범위가 너무 좁아 대리인 지정제도(Durable Power of Attorney)를 다시 점검하고 의료결정에 도입하게 됐다.<sup>34)</sup>

여기까지 진전되는 데는 두 가지 사건이 크게 영향을 미쳤다. 1975년 카렌 퀴란(Karen Ann Quinlan) 사건<sup>35)</sup>과 1990년 낸시 크루젠(Nancy Cruzan) 사건<sup>36)</sup>이다. 퀴란 사건은 헌법이 임종을 앞둔 환자가 의료 조치를 거부할 권리를 부여하며 후견인이 심신 불능 환자를 대신해 의료 결정을 할 수 있다는 것을 인정했다는 점에서 중요한 의미가 있다. 의료계에 만연해 있던 ‘의사가 결정한다’는 권위주의적 태도를 변화시키고 환자 자기결정권을 보호하는 방향으로 한 발 다가서게 됐다.<sup>37)</sup> 이 사건은 급식 튜브와 인공호흡장치의 역압적 의료기술로 생명을 연장하는 행위로부터 스스로를 보호할 필요성을 제기했고 그래서 대리의사결정을 위한 법적 선택들이 고안됐다.<sup>38)</sup>

---

34) 위 각주 32 보고서

35) 21세이던 카렌은 1975년 4월 15일 마약과 알코올을 섞은 칵테일을 삼킨 이후 의식을 잃고 쓰러졌다. 각종 검사를 했으나 정확한 원인을 찾지 못했다. 인공호흡기에 의존한 채 수개월이 흘렀고 무의식 상태가 이어졌다. 뇌기능 회복 가능성이 회복했지만 뇌사 판정은 나오지 않았다. 카렌의 부모는 처음에는 모든 조치를 취해 딸을 살리려 했으나 시간이 흘러도 정신 기능 회복이 안 되자 의료 장치를 떼 달라고 병원에 요청했다. 하지만 의사와 병원이 거부하자 소송을 제기했고 대법원에서 승소해 76년 3월 인공호흡기를 제거했다.

36) 1983년 1월 11일 낸시 크루잔이 교통사고를 당해 호흡과 심장박동이 멈췄다. 응급조치를 받고 심장은 다시 뛰었지만 심각한 뇌손상을 입어 의식이 돌아오지 않았다. 급식 튜브로 영양과 수분을 공급 받았고 그 해 10월 19일 폐렴에 걸려 영구적인 식물인간(PVS)이 됐다. 낸시 부모는 딸의 공동후견인이자 의사결정 대리인이 됐다. 4년이 지나도록 딸의 상태가 호전되지 않자 크루잔 부부는 영양과 수분 공급 중단 허용을 요구하는 소송을 냈다. 미주리주 대법원은 “인공적인 수단에 의해 생명을 유지하고 싶지 않다”는 가사도우미의 증언이 있었음에도 불구하고 낸시가 식물인간 상태로 살기를 원하지 않는다는 분명하고 확실한 증거가 부족하다고 판단했다. 사건은 연방대법원으로 갔다. 연방대법원 산드라 데이 오코너 대법관은 “모든 주에서 대리인의 결정에 효력을 부여한 것은 아니다”라며 단서를 달았는데, 이를 계기로 연방정부와 주정부가 사전의료계획 조항을 법에 명시하고 시행하게 됐다.

37) 덴 모하임(Dan Morhaim, M.D.), 노혜숙 옮김, 이일학 감수, 내 삶을 완성하는 더 나은 죽음(The Better End). 아니마. p 97-108

38) 김승호, 사전의료의향서에 대한 기독교적 견해 고찰. 생명윤리정책연구센터 주최 ‘아름다운 마무리: 당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로’ 특별세미나 발제문. Morgan Best, Advance Directives, [http://www.case.edu.au/images/uploads/Advance\\_Directives](http://www.case.edu.au/images/uploads/Advance_Directives)를 재인용한 것임. 2011.9

낸시 크루잔 사건 이후 1990년 미 의회에서 환자의 자기결정권 법안이 통과됐고 조지 H.W. 부시 대통령이 법제화했다. 모든 주가 자체 법안을 만들었다.<sup>39)</sup>

이 사건 이후 죽을 권리를 위한 협회(The Society for The Right to Die)에는 생전유언장을 요청한 사람이 월 2만 명에서 15만 명으로 급증했다.<sup>40)</sup>

퀸란과 크루잔 사건 이후 대중의 관심은 취약한 개인의 법적 보호와 치료과정상 보호에 초점을 두고 이들을 보호하기 위한 사전의료계획(Advance Care Planning) 모델 개발을 요구했다.

1990년 11월 미국 하원은 ‘OBRA(the Omnibus Budget Reconciliation Act) 1990’의 한 부분으로 환자자기결정법(the Patient Self Determination Act, PSDA)을 제정하였다. 의료기관을 이용할 때 환자에게 사전의료의향서를 작성했는지 질문하고 사전의료의향서를 작성하도록 문서를 갖출 것을 요구하는 것이 핵심이다.<sup>41)</sup> 즉 장기요양시설을 포함한 의료기관이 성인 환자들이 의향서를 작성했는지 질문할 것과 의료기관 입원 또는 이용 시 의향서에 대한 정보를 제공할 것, 그리고 의향서를 작성할 수 있도록 서식을 갖출 것을 규정한다. PSDA는 성인 환자가 의료처치를 수용 또는 거절하도록 고안 되었으며 자율성을 보장하고 자기결정을 존중하며 부당 대우(maltreatment)를 억제하고 의료인과의 의사소통을 증진하고 의사들을 의료결정과 관련한 고소나 고발로부터 보호하고자 하는 목적으로 고안되었다.<sup>42)</sup>

---

39) 43)덴 모하임(Dan Morhaim, M.D.), 노혜숙 옮김, 이일학 감수, 내 삶을 완성하는 더 나은 죽음(The Better End). 아나마. p 97-108

40) 김승호, 사전의료의향서에 대한 기독교적 견해 고찰. 생명윤리정책연구센터 주최 ‘아름다운 마무리: 당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로’ 특별세미나 발제문.

41) 이은영 외, 국가별 사전의료의향서 서식 분석 및 사전의료의향서 표준 서식 제안. 생명윤리정책연구 제 6권 제 1호. 2011.6. 김신미 등의 사전의료의향서 제도 국내외 현황을 재인용한 것임. 한국의료윤리학회지, 제 3권 제 3호. 2010.

42) 김신미 외, 사전의사결정제도의 국내외 현황. 한국의료윤리학회지 제 13권 3호. 2010. 9. p193-204

이 법은 의사의 환자에 대한 책무이자 환자가 자신의 권리로 주장할 수 있는 12가지 항목을 제시하고 있다. ①환자가 배려를 받으며 치료 받을 권리 ②치료에 대해 의료인과 얘기할 권리와 적절한 설명을 받을 권리 ③치료계획에 대해 결정할 권리 ④말기의료에 대해 환자의 사전지시서를 존중받을 권리 ⑤ 프라이버시를 보호받을 권리 ⑥개인의 비밀을 보호받을 수 있는 권리 ⑦진료 기록을 열람하고 설명 받을 권리 ⑧필요나 희망에 따라 다른 병원으로 옮길 권리 ⑨병원 시설과 제도를 알 권리 ⑩치료에 관련한 실험연구에 대해 설명을 듣고 참가하거나 거절할 권리 ⑪필요에 따라 대체치료를 알 권리 ⑫간병 치료 책무에 대한 병원의 방침과 실적을 알 권리가 그것이다.<sup>43)</sup>

그 후 사전의료의향서 활용을 높이기 위해 각 주마다 별도로 적용되던 의료 결정 관련법을 통일하기 시작했다. 이런 배경에서 1993년 통일 보건의료 의사 결정법1993(Uniform Health Care Decision Act of 1993)을 제정했다. 이 법은 사전의료의향서 표준양식, 작성능력, 유효한 상황을 먼저 설명한다. 사전의료의향서 수정 및 철회, 대리인 지명 철회, 대리인으로 가능한 범위, 대리결정의 원칙 등을 담았다. 대리인으로는 법적으로 헤어지지 않은 배우자, 성인 자녀, 부모, 성인 형제 혹은 자매로 한정한다. 의사는 환자를 위한 보건의료결정을 시행하기 전에 환자에게 알리고 의사 결정을 한 사람의 신원을 확인해야 한다고 명시했다.<sup>44)</sup>

### 2.2.2. 영국

영국에서 생전유언을 지칭하는 용어는 Advance Directive, Living Will이

---

43) 이정현, 의료윤리에 있어서 충분한 설명 후 동의(informed consent) 원칙의 진보와 향후 과제. 생명윤리 제 12권 2호. 2011.12. p43-59

44) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 사전의료의향서 조사연구보고서. 2010.12

다. 1970년대부터 Voluntary Euthanasia Society에서 생전유언을 제안하기 시작한 이래 ‘ageUK’ 같은 조직에서 생전유언을 지속적으로 옹호하고 있다. 1992년 영국의학협회는 사전의료의향서 취지는 옹호하나 법제화는 반대했으나 1993년 Bland Decision 사건<sup>45)</sup>이 발생하면서 양상이 달라졌다. 1995년 법제 위원회에서 정신적 무능력 상태에 대한 법제화를 제안한 뒤 2005년 의사결정 능력법(Mental Capacity Act 2005)을 제정하여 사전의료의향서를 지원하는 법적 기준이 됐다. 이 법은 사전의료의향서에 대한 특정 서식을 제공하지는 않지만 허용 요건 및 절차를 담고 있다. 연명의료 거부는 기술할 수 있지만 영양과 수액 공급, 보온 및 위생수단 제공 등은 거부할 수 없다. 대리인 지정이 가능하다.<sup>46)</sup>

### 2.2.3. 기타 해외 국가<sup>47)</sup>

#### 프랑스

2000년대 들어 유럽에서도 연명의료 중단에 대한 거센 논란이 일었다. 전 세계에 가장 관심을 끈 나라는 프랑스이다. 전직 소방관 병상 뢰베르 사건<sup>48)</sup>이 크게

45) 리버풀 FC를 응원하던 17세 Anthony Bland가 Hillsborough 사건으로 영구적 식물인간 상태가 되면서 부모와 병원이 법원으로부터 품위 있는 죽음을 위한 치료 중단을 허락받은 사건을 말한다.

46) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 사전의료의향서 조사연구보고서. 2010.12

47) 보건복지부 보도자료. 연명의료의 환자 자기결정권, 특별법 제정 권고. 2013. 7.31

48) 뢰베르는 2000년 9월 교통사고를 당해 전신마비에다 청각과 시각마저 상실하는 사실상 식물인간 상태에 빠졌다. 병세가 호전되지 않고 극심한 고통을 겪자 2002년 12월 자크 시라크 대통령에게 안락사를 허용해달라는 내용의 편지는 쓰는 등 안락사를 공개적으로 원했다. 아들의 고통을 보다 못한 어머니 마리 뢰베르는 아들에게 독극물이 든 약을 주사해 이틀 만에 숨졌고 어머니는 구속됐다. 당시 의사가 뢰베르의 어머니가 안락사를 시도한 뒤 인공호흡기를 뗀 혐의로 중신형을 선고받을 위기에 처하면서 의사가 소생 가능성이 없는 환자의 생명을 중단시킬 수 있는 재량 범위에 관한 논쟁이 가열됐다. 이 사건 뒤 장-루이 드브레 하원 의장이 집권 대중운동연합(UMP) 소속 장 레오 네티 의원에게 관련 법 손질 추진을 의뢰하면서 '죽을 권리'를 인정하는 법 개정 작업이 본격화됐다.

기여했다. 프랑스는 1999년 Loi no.99-477법을 제정했다. 말기 환자가 고통 완화치료(soins palliatifs)를 받을 수 있는 권리와 질병치료(curatifs)를 거부할 수 있는 권리를 인정했다. 2002년에는 Loi no.2002-303 법을 만들어 고통 완화치료(soins palliatifs)의 권리를 강화했다. 의료진에게 질병치료에 따르는 고통을 환자에게 사전에 고지하고 가능한 모든 방안을 동원해 고통을 완화할 의무를 부과했다. 또 질병치료(curatifs)를 거부할 수 있는 권리를 강화했는데, 환자가 질병치료를 거부할 경우 환자의 수명이 단축되는 위험이 있더라도 동 치료의 중단이 가능하도록 했다. 이 경우 의료진은 환자에게 질병치료의 필요성을 설명하고 치료를 권고할 의무가 있다. 2005년에는 Loi no.2005-370 Leonetti 법을 만들었다. 이런 경우 환자가 의식불명일 경우 의료진은 질병치료 중단을 결정할 수 있게 했다. 환자가 사전의사표시(Les directives anticipées, 사전의료의향서)로 자신의 질병치료 중단을 요구했거나 이러한 사전의사표시가 없더라도 환자의 ‘신뢰인’ (personne de confiance, 대리인 격)의 의사에 따라 치료를 중단할 수 있다. 다만 환자의 질병치료(curatifs) 거부가 있을 경우 2인의 상호 독립된 의료진의 의견이 일치해야 한다. 무의미한 연명치료의 중단, 생명을 간접적으로 단축시킬 수 있는 치료 등에 대한 환자 및 의료인의 권리·의무를 규정했다.

## 대만

아시아권에서는 대만이 가장 빨리 움직였다. 대만은 2000년 안녕완화의료조례법을 만들었다. 말기환자의 고통을 줄이거나 없애기 위하여 완화성, 지지성, 안정의료를 시행하여 돌보거나 심폐소생술을 시행하지 않는 것이 핵심이다. 심폐소생술은 기관 내 삽관, 심장 마사지, 구급 약물주사, 심장 전기충격, 심장인공격동, 인공호흡 등을 말한다.

심폐소생술을 하지 않으려면 두 명의 의사가 말기라고 진단해야 하고 환자가 서명한 사전의원서(사전의료의향서)가 있어야 한다. 20세 이상의 완전행위능력을 지닌 사람은 사전의원서 작성이 가능하며, 미리 위임대리인을 정할 수 있다.

### **오스트리아**

오스트리아는 2006년 환자 자기결정법을 만들었다. 연명의료 중단을 위해 생전유언을 허용하는 몇 가지 조건을 달았다. 생전유언 작성자는 통찰력과 판단력을 소유한 상태에서 심사숙고해서 결정했고, 결정전에 상담절차를 밟아야 한다. 생전유언이 대리인, 공증인 등이 참석한 가운데 서면으로 작성하고 환자가 언제든지 철회할 수 있으며 생전유언의 결과에 대해서 정보(설명)를 받았어야 한다. 의사는 생전유언에 대해 설명한 사실을 문서로 기록·서명하고 환자가 확인한다. 생전유언은 환자가 특별하게 규정하지 않는 한 작성일로부터 5년 유효하다. 불완전한 형태의 생전유언이라도 환자의 의사를 추정해서 확인하는데 참작한다.

환자에게 생전유언에 대해 설명하면 담당의사는 진료기록부에 생전유언의 기록을 첨부하여야 하며, 만약 생전유언이 병원 밖에서 작성되었다면 진료기록에 첨부해서 이를 기록해야 한다. 부당한 방법으로 생전유언 증서를 작성하거나 활용할 경우 벌금형이나 과태료 부과할 수 있다.

### **일본**

일본은 전통적으로 의사를 자유롭게 선택할 수 있다. 하지만 진료실로 들어서는 순간 환자는 그들의 상태, 향후 치료 전망에 관한 정보에 접근할 권한이 거의 없거나 전혀 없다. 질문을 못하고 의사의 돌봄에 기대를 할 뿐이다. 일본은 온정적 간섭주의(paternalism) 전통이 매우 강하다. 일본

환자의 이상적인 태도는 스키집에 들어가는 손님에 비유한다. 요리사가 제공하는 대로 먹어야지 오늘의 스페셜 요리가 뭔지, 가격이 얼마인지를 묻지 않는다고 한다. 의사는 요리사처럼 전문지식과 기술, 칼, 의뢰인을 위한 배려심을 가진 전문가이다. 의사와 환자의 관계는 우열 관계이다.<sup>49)</sup> 일본 정부는 2007년 법률 대신 종말기 의료결정 프로세스 가이드라인을 만들었다. 종말기 의료는 환자가 의료종사자와 대화를 통해 환자 본인이 내린 결정에 기초해야 한다. 환자가 의료인과 충분한 대화를 통해 작성한 사전 의료의향서(advance directives)에 근거해 명시적 의사를 확인한다. 명시적 의사가 없을 경우 가족이 환자의 의사를 추정할 수 있는 경우 그 추정 의사를 존중해 환자에게 있어서의 최선의 치료 방침을 취하는 것을 기본으로 한다. 가족이 환자의 의사를 추정할 수 없는 경우에는 가족 간 충분한 논의를 통해 환자에게 최선의 치료방침을 정한다. 가족이 없는 경우 및 가족이 판단을 의료케어팀에 맡기는 경우에는 의료케어팀이 환자에게 최선의 치료 방침을 정한다. 의료케어팀은 여러 전문 직종의 의료종사자로 구성하고 이들의 의학적 타당성과 적절성을 기본으로 신중하게 종말기 의료를 행한다. 의료케어팀에서 전문적 의료 결정이 어렵거나 환자와 의료 종사자가 대화를 했으나 합의에 이르지 못할 경우, 가족 간 의견이 합치되지 않을 경우 전문가로 구성된 위원회의 검토와 조언을 얻을 수 있다.

## 독일

독일은 2009년 민법을 개정해 사전의료지시(사전의료의향서)를 도입했다. 성인이 특정한 검사, 치료행위 또는 의사의 침습을 특정시점에서 승낙하거나 거부할지에 대하여 문서로 작성할 수 있다. 후견인은 환자의 사전의료지

---

49) Timothy Stoltzfus Jost, Readings In Comparative Health Law & Bioethics. Carolina Academic Press. 2001. p164-173

시가 현재 환자 생명의 상태와 의료행위의 상황이 일치하는지에 대하여 심사한 후 일치하는 경우에 한해 후견인은 환자의 의사를 표시한다. 환자의 사전의료지시가 없거나 환자 사전의료지시가 특정한 환자생명의 상황 또는 의료행위의 상황이 일치하지 않는 경우 후견인은 환자의 치료행위에 대한 추정적 의사를 확정하고 그것을 기초로 의료적 처치를 승낙할 것인지 거절할 것인지를 결정한다. 추정적 의사는 구체적인 근거를 기초로 조사해야 하며 과거에 한 말이나 문서로 표기한 것을 토대로 한다. 윤리적 또는 종교적 신념과 환자의 개인적인 가치관도 함께 고려한다.

독일은 후견인의 결정에 따라 환자가 사망하거나 중대한 건강악화나 장기간의 건강악화를 야기할 수 있는 위험이 있으면 법원의 승낙을 받도록 한 점이 다른 나라와 차이가 있다. 법원은 후견인의 승낙, 거부, 또는 승낙의 철회가 환자의 의사와 일치하는 경우에만 승인한다.

#### 2.2.4. 소결

미국을 시작으로 선진국에서 연명의료 중단 입법화가 잇따르고 있고 사전의료계획의 산물로 사전의료의향서를 환자 의사를 확인하기 위한 장치로 제시하고 있다. 사전의료계획은 개인과 의료진 간에 자발적으로 이뤄지는 논의의 과정이다. 건강할 때 의사 소통 능력을 상실할 때를 대비해 미리 의료 계획을 구축하는 과정이다. 개인은 이 과정을 문서로 만들고 정기적으로 검토하며 의료진과 긴밀히 소통한다. 일반 연명치료 거부는 금지하는 데가 대부분이다. 사전의료의향서가 없으면 평소의 의사를 추정하고, 이마저 없으면 가족들의 합의로 연명의료 중단을 결정하도록 그 절차를 법제화된 나라가 많다.<sup>50)</sup>

---

50) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 사전의료의향서 조사연구보고서. 2010.12

## 2.3. 국내 사례 및 역사

### 2.3.1. 보라매병원 사건

국내 연명의료 중단 논란의 시발은 1997년 12월 보라매병원 사건<sup>51)</sup>이다. 인공호흡기에 의해 생명을 유지하던 뇌출혈 환자의 아내의 요청에 따라 환자를 퇴원시킨 의사와 수련의사에게 대법원은 2004년 6월 살인방조죄를 적용해 각각 징역 1년 6개월에 집행유예 2년을 선고한 원심(2심)을 확정했다.<sup>52)</sup> 환자가 사망할 가능성이 있다는 점을 알면서도 의사가 보호자의 요청에 못 이겨 퇴원을 허락할 경우 살인방조죄에 해당한다는 게 대법원의 시각이었다. 대법원은 "의사가 환자를 집으로 후송하고 호흡 보조장치를 제거하는 등 살인 행위를 도운 점이 인정되는 만큼 살인방조범으로 처벌한 원심의 판단은 정당하다"고 판결했다.

이 사건은 환자가 술에 취해 정신을 잃은 상태에서 병원 응급실로 후송됐다. 환자는 응급 수술을 받아야 하는 상황이었고 의식이 없는 상태였기 때문에 환자의 뜻을 알 길이 없었다. 사전의료계획을 수립할 상황이 아니었고 실제로 그런 계획이 만들어지지도 않았다.<sup>53)</sup>

환자의 의사를 추정할 수 있는 단서가 전혀 없었다. 환자가 생전에 자신의

51) 1997년 12월 4일 김모(당시 58세)씨가 만취한 채 넘어져 머리를 다쳐 서울시립 보라매병원에서 뇌수술을 받았다. 김씨는 인공호흡기에 의존하며 병세가 조금씩 호전됐다. 그러나 김씨의 부인 이모씨는 의사에게 "병원비를 감당하기 어렵고, 17년간 무위도식한 남편이 가족에게 짐"이라며 퇴원시켜 줄 것을 요청했다. 의사 양씨와 수련의 김씨는 "퇴원하면 바로 죽는다"며 극구 만류했다. 그러나 이씨가 워낙 강하게 요구하자 병원은 '사망하더라도 법적으로 이의를 제기하지 않겠다'는 내용의 서약서를 받은 뒤 퇴원시켰다. 김씨는 집에 도착해 인공호흡기를 제거한 뒤 5분여 만에 사망했다. 검찰은 98년 1월 양씨 등을 살인죄를 적용해 불구속 기소했다. 부인 이씨도 살인 혐의로 기소돼 2심에서 징역 3년에 집행유예 4년을 선고받고 상고를 포기했다. (2004년 6월 30일자 중앙일보 보도)

52) 대법원. 2004.6.24., 선고 2002도995

53) 이은영. 삶의 마감 시 공동의사결정과 관계적 자율성. 2011.12. p70~75

임종 의료에 관한 어떤 결정을 한 적이 없었다. 퇴원 결정은 의사(신경외과 전문의, 레지던트)와 환자의 아내의 협의에 의해 결정됐다. 환자의 아내가 가족을 대표해서 결정한 것인지를 확인하지 않았고 아내의 강력한 요구에 떠밀리다시피 해 퇴원 결정을 했다. 아내의 퇴원 요구의 동기는 의료비 부담이었다. 병원윤리위원회 등의 제 3의 기구를 통해 퇴원의 정당성을 따지는 절차를 거치지도 않았다. 환자의 자기결정권이 보장되지 않았다.

### 2.3.2. 의사윤리지침

의료 현장에서 연명치료 중지에 대한 표준지침을 마련하려는 대한의사협회의 움직임이 빨라졌다. 대한의사협회는 1998년 5월 대응 방안 마련을 위한 윤리위원회를 구성했고 2001년 4월 의사윤리지침을 마련했다. 며칠 이내 소생할 수 없는, 회복이 불가능한 환자의 진료를 중단할 수 있는 근거를 담은 지침이었다. 의사윤리지침 제 30조 제 2항은 "회생 가능성이 없는 환자의 자율적 결정이나 그것에 준하는 가족 등 환자대리인의 판단에 의해 환자나 그 대리인이 생명유지 치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 문서로 요구하는 경우 의사가 그러한 요구를 받아들이는 것은 허용 된다" 고 규정했다. 의사협회는 그러나 윤리지침 제 58조(안락사 금지)에 "치료약품을 쓰지 않고 모르핀을 다량 주입해 환자의 고통을 덜면서 죽음에 이르게 하는 '간접적 안락사' 나 사망만을 목적으로 독극물을 투입하는 '적극적 안락사' 는 하지 못 한다" 고 규정했다.<sup>54)</sup>

그러나 당시 여론은 대한의사협회의 방침을 '소극적 안락사' 로 보고 우려를 쏟아냈다. 정부도 실정법 위반 가능성을 지적하며 사회적 합의가 있어야

---

54) 중앙일보, 의사협회 소극적 안락사 강행. 2001.4.26. 26면 보도

한다고 반대했다. 대한의사협회는 2001년 11월 이를 확정해 선포했다. 이듬해 5월 대한의학회는 '임종환자' 즉 현재 의학으로 치유가 불가능한 질병이 있으면서 치료에도 반응하지 않고 사망이 임박하다고 판단되는 환자라면 의사는 임종환자나 가족이 의사가 생각하기에 명백히 의미 없는 치료를 문서로 요구하는 경우 '합당한 진료기준'에 근거해 이를 거절할 수 있도록 하는 '임종환자의 연명치료 중단에 대한 의료윤리지침' 발표했다.<sup>55)</sup> 이 지침은 사회적 합의 없이 만들어졌고 몇몇 대학병원에서 제한적으로 활용했다. 대한의사협회는 2006년 4월 윤리지침을 전면 개정했다. 의사는 죽음을 앞둔 환자의 고통을 줄이는데 최선의 노력을 다하며, 품위 있는 죽음을 앞둔 환자의 고통을 줄이는데 최선의 노력을 다하며, 인위적 적극적 방법으로 사망시기보다 앞당겨서는 안 되며, 수단이나 정보제공 등으로 자살을 도와서는 안 된다고 밝혔다.

의사윤리지침은 희생 가능성이 없는 환자의 자율적 결정이나 그것에 준하는 가족의 판단에 따라 진료중단을 문서로 요구하면 받아들이도록 했다. 여기에서 보면 환자의 자율적 결정에 의한 문서를 요구했다. 이는 일종의 사전의료계획의 일환으로 해석할 수 있는 대목이다. 하지만 '의사의 충분한 설명과 설득 후에도 환자나 가족 등이 희생 가능성이 없는 환자에 대해 의학적으로 무익하거나 무용한 진료를 요구할 경우 의사는 이를 받아들이지 않을 수 있다'는 조항을 담고 있다. 안락사 논쟁에 대해 지나치게 소극적으로 접근해 법적, 윤리적 논쟁을 제대로 이끌어내지 못했다는 평가를 받는다.

### 2.3.3. 용산 사건

2003년 10월 40대 무직자가 딸(당시 20세)의 인공호흡기 전원을 껐다가 살

---

55) 연합뉴스, 무의미한 연명치료 중단 허용 일지. 2009.5.21

인죄로 구속됐다. 이 남자는 서울 용산구 집에서 가정용 산소호흡기의 전원을 껐다고 한다. 딸은 6년 전 경추탈골증후군으로 전신이 마비됐고 딸을 간병하느라 생활고를 견디지 못해 전원을 껐다. 딸은 의식은 있으나 스스로 호흡하지 못해 인공호흡기에 의존해 살았다. 아버지는 딸 치료비를 대느라 집을 팔아서 용산의 셋집(보증금 500만원 월세 60만원)으로 이사했다고 한다. 이 남자는 경찰에서 딸 병원비와 인공호흡기의 전기세를 감당하기 어려웠다고 진술했다. 이 남자는 살인죄로 1심에서 징역 2년 6월 집행유예 3년 선고를 받았다. 의료계는 환자의 의학적 상태, 가정 환경 등을 종합해 소극적 안락사로 분류했다.<sup>56)</sup>

딸은 당시 만 20세로 성인이었다. 전신이 마비됐지만 의식이 있었고 사건 당시 TV를 보고 있었다. 게다가 딸이 서면이나 구두로 자신의 연명의료에 대해 의견을 제시한 적이 없었다. 평소에도 그런 의사를 표시하지 않았다. 자기 결정권은 무시됐다. 사건 당사자는 연명의료의 무의성에 대한 인식이 없었다. 사건의 주요 동기는 진료비와 간병 부담이었다.

#### 2.3.4. 서울대병원 사건

2006년 6월 서울대병원 의사가 입원 중이던 말기 간경변 여자 환자 김모(72세)씨의 산소 호흡기를 제거해 사망에 이르게 한 사건이다. 김씨는 2002년 간경화 진단을 받아 치료해오다 병세가 악화돼 2006년 3월 서울대병원에 입원했다. 의사는 사망 일주일 전에 간경변의 마지막 단계인 간신 증후군<sup>57)</sup>이 왔다고 판단했고 호스를 빼지 않았더라도 24시간을 넘기지 못할 것으로 봤다.

산소 호스를 제거해달라고 요청한 것은 딸이었다. 그러나 사건 이후 아들이

56) 중앙선데이, 소극적 안락사에 사법당국 시각 달라져. 2007년 8월 12일자 2면 제 22호

57) 간질환 때문에 콩팥이 망가지는 현상

나타나 이의를 제기했다. 그는 2006년 12월 계속 진료했어야 하는데도 진료를 포기하고 산소공급 호스를 제거한 것은 살인행위에 해당한다며 의사 2명과 누나를 고소했다. 그는 어머니의 호흡이 정상으로 돌아오는 상황에서 급히 산소 호스를 뽑을 이유가 없었기 때문에 명백한 살인사건이라고 주장했다.

그러나 이 사건 수사를 맡은 경찰은 의사 2명과 사망자의 딸을 무혐의 처리했다. 경찰은 의사의 진술을 받아들였다. 의사는 “환자가 평소 자신의 딸과 내게 ‘이상한 기구를 달고 죽고 싶지 않다. 깨끗하게 죽게 해 달라’ 고 요청했다” 고 진술했다. 딸도 어머니가 평소 그런 말을 해 왔다고 진술했다. 경찰은 “환자가 ‘고통 없이 세상을 떠나게 해 달라’ 고 수차례 요청했고, 환자의 생존 가능성이 희박했으며 대한의사협회에서 진료기록을 검토해 ‘문제없다’ 고 감정한 점 등을 고려해 혐의가 없다고 판단했다” 고 설명했다.

의사(교수, 레지던트)들은 사망자를 돌보던 딸의 요청을 받아들여 산소 호스를 뺐다. 경찰이 무혐의로 판단한 근거는 두 가지다. 사망자의 연명의료를 거부하겠다는 평소 신념을 존중했다. 사망자는 “이상한 기구를 달고 죽고 싶지 않다. 깨끗하게 죽게 해 달라” “고통 없이 세상을 떠나게 해 달라” 고 말했다고 한다. 구두로 된 사전의료의향서로 볼 수 있다.

의료진은 환자의 상태가 임종 과정에 접어들었고 환자가 24시간을 넘기지 못할 것이라고 판단했다. 2명의 의사, 즉 교수와 레지던트가 이렇게 판단했다.

이 사실을 종합하면 ‘구두 사전의료의향서+임종기 환자’ 의 조건을 갖췄다고 볼 수 있다. 환자의 의사를 추정해 의사와 가족이 연명의료계획서 (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST) 작성과 비슷한 과정을 거친 것으로 볼 수 있다. 따라서 이 사건은 연명의료를 원하지 않는 환자의 의사, 즉 사전의료의향을 바탕으로 연명의료 중단을 결정했기 때문에 환자의 자기결정권을 보호한 것으로 해석할 수 있다.

### 2.3.5. 광주병원 사건

2007년 8월 전남 담양군에 사는 52세 윤모 씨가 근이영양증<sup>58)</sup>이라는 희귀병을 앓다 식물인간이 된 아들(27세)의 인공호흡기를 때 숨지게 했다. 병기에 앓아 볼일을 보던 아들이 바닥에 쓰러져 광주병원 응급실로 급히 옮겼다. 병원에 도착했을 때 의료진은 이미 뇌가 손상돼 식물인간 상태에 빠졌다고 진단을 내렸다. 중환자실로 옮겼으나 의사는 의식을 회복하기 불가능하다고 판정했다. 시간이 지나면서 엉덩이에 욕창이 생겼다.

윤씨는 20년 고생한 아들을 편히 보내자는 생각에 의료진에게 치료 중단을 요구했다. 광주병원 내분비내과 의사는 이 요구를 거부했고 윤 씨는 수차례 치료 중단을 요구했다. 의사는 당시 법으로 치료를 중단하면 보라매병원 사건처럼 살인죄나 살인방조죄로 처벌받을 것을 우려해 오히려 윤 씨를 설득했다.

이런 상황이 한 달여 간 지속되자 윤 씨는 아들 입에서 인공호흡기를 뺐다. 경찰은 윤 씨에게 살인죄를 적용했지만 정상을 참작해 불구속 처리했다.<sup>59)</sup>

아들은 희귀병을 앓은 장애인인긴 하지만 27세의 성인이었다. 아버지는 임종 상황이 닥치면 어떻게 할지 평소에 아들의 의견을 묻지 않았다. 병원 응급실에 실려 왔을 때 이미 의식불명이었기 때문에 의료진이 아들에게 연명의료 계획을 작성할 수도 없었다.

이 사건은 회복 불가능한 식물상태의 환자에게 인공호흡기 치료와 같은 특수연명치료 거절을 둘러싼 논란을 불러왔다. 특수연명치료는 국가생명윤리심의위원회 특별위원회가 중단 가능하다고 합의한 연명의료의 하나이다. 이 사건을 종합해 볼 때 환자의 의사가 존중되지 않았기 때문에 자기결정권은 보호받지 못했다.

58) 골격근이 점차로 변성되고 위축돼 악화하는 불치성의 유전성 질환.

59) 중앙선데이, 장한아버이상 받은 아버지가 아들 인공호흡기 뺐 사연. 2007. 8.10. 1면 기사

### 2.3.6. 세브란스 김 할머니 사건

이 사건은 국내 연명의료 중단 논쟁에 큰 획을 그었다. 연명의료 중단 논란이 10년 이상 이어져 오면서 찬반 입장이 팽팽히 맞섰는데, 김 할머니 사건이 기준을 명확하게 제시해 줬다. 2008년 김충환 의원의 호스피스법, 2009년 신상진 의원의 존엄사법이 대법원 판결에 영향을 미쳤을 가능성이 있다.

김 할머니는 2008년 2월 폐암 발병여부를 확인하기 위해 연세대 세브란스병원에서 기관지 내시경으로 폐종양 조직 검사를 받다가 과다 출혈 등으로 심정지가 발생하였다. 의료진은 김 할머니에게 심장마사지를 해서 심박동 기능을 회복시키고 인공호흡기를 달았다. 하지만 김 할머니 저산소성 뇌손상을 입고 중환자실로 이송되었다. 이때부터 김 할머니는 지속적 식물상태(persistent vegetative state, PVS)를 유지했다. 인공호흡기를 부착한 상태로 항생제를 투여했고 인공적으로 영양을 공급했다. 2008년 5월 김 씨의 자녀들은 세브란스병원을 상대로 ‘어머니의 평소 뜻에 따라 자연스러운 사망을 위해 인공호흡기를 제거해 달라’ 며 인공호흡기 등 연명치료 장치를 제거해달라는 내용의 소송을 제기하였다. 2009년 5월 대법원은 김 할머니의 인공호흡기를 제거해도 된다고 판결<sup>60)</sup>함으로써 연명의료 중단 논의의 획을 그었다. 김 할머니는 인공호흡기를 떼고도 200여 일을 더 살다가 2010년 1월 10일 78세로 사망했다.

대법원은 세 가지 연명의료 중단 허용 기준을 제시했다. ①환자가 회복 불가능한 사망 단계에 진입하고 ②연명의료 중단에 대한 환자의 사전의료지시가 있어야 하며 ③사망단계 진입 여부는 전문의 등으로 구성된 위원회가 판단해야 한다는 것이다.

당시 김 할머니는 사전의료의향서를 남기지는 않았지만 평소 가족들에게 연명의료를 하지 말아달라는 뜻을 피력해 온 점을 대법원이 인정했다. 김 할머니

60) 대법원 판결 2009다 17417 무의미한 연명의료장치제거 등, 판결선고 2009.5.21

나는 3년 전 남편을 임종할 때 “내가 병원에서 안 좋은 일이 생겨 소생하기 힘들 때 호흡기는 끼우지 말라. 기계에 의해 연명하는 것은 바라지 않는다”고 말했는데 이런 사실이 자식들의 입을 통해 확인됐다.

대법원은 당시 “삶의 최종 단계에서도 환자 자신의 자율적 결정에 의해 인간의 존엄성이 유지되어야 한다는 점을 현행법의 해석을 통해 도출했다”고 설명했다.<sup>61)</sup> 임종환자의 자기결정권이 매우 중요하고 이게 바탕이 되어 인간의 존엄성을 유지할 수 있다는 원칙을 명확히 제시한 것이다.

대법원은 당시 판결에서 “환자가 회복불가능한 사람의 단계에 이르렀을 경우에 대비하여 미리 의료인에게 자신의 연명의료 거부 내지 중단에 관한 의사를 밝힌 경우에는 비록 진료 중단 시점에서 자기결정권을 행사한 것은 아니지만 사전의료지시를 한 후 환자의 의사가 바뀌었다고 볼 만한 특별한 사정이 없는 한 사전의료지시에 의하여 자기결정권을 행사한 것으로 인정할 수 있다”고 판시했다.<sup>62)</sup>

보라매병원 사건 이후 발생한 연명의료 중단 또는 소극적 안락사 관련 사건을 정리하면 다음과 같다.<sup>63)</sup>

---

61) 대법원, 보도자료. 2009. 5.22

62) 이인영, 법학자의 관점에서 본 연명의료의 환자결정권 보장과 제도화 방안. KMA 의료정책연구소 의료정책포럼. 2013. Vol. 11 No.3 p 33-39

63) 중앙선데이, 소극적 안락사에 사법당국 시각 달라져. 2007.8.10. 2면 보도

표 1. 보라매병원 사건 이후의 연명의료 관련사건

	시기	개요	환자 상태	동기	사법처리
보라매 병원 사건	1997. 12	뇌출혈 환자가 아내의 요구에 따라 퇴원한 뒤 5분 만에 사망	뇌수술 뒤 병세 호전 중	의료비 부담	아내는 살인죄, 의사는 살인방조죄
용산 사건	2003. 10	아버지가 경추탈골증후군 앓는 딸 산소호흡기 전원 끄자 사망	사건 당일 TV시청	의료비 부담	살인죄로 징역 2년 6월, 집행유예 3년(1심)
서울대 병원 사건	2006. 6	딸의 요구에 따라 의사가 딸기 간경변 어머니 산소호스 제거	임종 과정	환자, 평소 “연명의료 싫다”	딸과 의사 무혐의
광주 병원 사건	2007. 8	아버지가 식물인간 아들의 인공호흡기 제거	식물인간	고통경감, 수발부담	아버지는 불구속, 의사 무혐의
세브란스 병원 사건	2009. 5	식물인간 어머니의 인공호흡기를 제거하라고 자녀가 요구	식물인간	환자가 연명의료 원치 않아	대법원, 호흡기 제거 판결

### 2.3.7. 국회의 입법 시도

국회에서 환자 자기결정권을 보호하려는 법안이 제출되기 시작했다. 먼저 2006년 제 17대 국회에서 한나라당 안명옥 의원이 대표 발의한 의료법 일부 개정안(의안번호 173974)이 연명치료 중단에 관한 내용을 포함하고 있었으나 제17대 국회의 회기 만료로 폐기된 바 있다.<sup>64)</sup> 2008년 12월 한나라당 김충환 의원이 ‘호스피스 완화의료에 관한 법률안(이하 호스피스법안, 의안번호 182935)’을 발의했다. 2009년 2월 한나라당 신상진 의원이 ‘존엄사법안(이

64) 이 법안은 의료인이 환자 등의 치료 중단 요구 또는 의학적 기준에 따른 치료중단 등이 필요하다고 판단되는 경우 중앙의료심사조정위원회 및 지방의료심사조정위원회(전문 의사 6인 이상을 포함한 15인 이하의 위원)에 심의 및 결정을 요청할 수 있게 돼 있다.

하 존엄사법안, 의안번호 183730)’ 을 발의했다. 2009년 5월 세브란스 김 할머니 판결 직후인 2009년 6월 김세연 의원이 ‘삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률안(이하 자연사법안, 의안번호 185232)’ 을 제출했다.

네 법안 모두 환자의 자기결정권에 근거한 연명의료 중단을 인정하고 있고, 사전의료의향서와 유사한 문서를 작성할 것을 규정하고 있다. 자기결정권 보호 측면에서 보면 2001년에 대한의사협회가 발표한 의사윤리지침에서 진일보한 것으로 평가된다. 사전의료의향서를 명시하는 점 역시 의사윤리지침보다 진전된 것이다.

호스피스법은 환자 자기결정권을 명시하고, 사전의료의향서 도입을 담고 있다. 이 법 제2조(기본 이념) 제 1항에서 말기암 환자는 죽음을 맞이함에 있어서 자신의 생명 및 신체에 대한 자기결정권을 존중받는다고 명시했다. 제 8조 제 1항은 의사의 설명을 들은 말기암 환자는 본인의 장래에 발생할 수 있는 의학적 사건에 대하여 심폐소생술 등 생명연장치료에 대한 시행 여부 및 호스피스·완화의료 기관의 이용 여부 등에 대하여 미리 결정하는 사전의사결정서를 작성하여야 한다고 명시했다. 제 2항에서는 말기암 환자가 사전의사결정서를 작성한 경우 모든 의료인은 사전의사결정서에 명시된 사전결정 의사를 존중하고 그에 따라야 할 의무를 진다고 돼 있다. 제 4항에서는 사전의사결정서의 작성 및 보관에 관한 사항을 보건복지가족부령에서 정하도록 돼 있다.

존엄사법은 법안 곳곳에서 환자 자기결정권을 강조하고 있다. 특히 환자의 사전의료지시서를 따르지 않는 의사를 처벌하는 조항을 담고 있다. 국가 및 지방자치단체는 말기상태에서 말기환자의 자기결정권을 존중하고 이를 효율적으로 보호할 수 있도록 필요한 시책을 마련하고, 의료인 또는 의료기관은 말기환자의 의료에 관한 자기결정을 존중하고 그의 권익을 보장할 수 있도록 조치하여야 한다고 규정한다. 의료인 또는 의료기관은 말기상태이거나 말기상태

로 추정되는 환자에게 사전의료지시서에 관하여 충분하고 자세히 설명하여야 한다는 내용을 담고 있다(제 5조, 책무).

제13조(말기환자의 의료지시서 작성)에서 말기환자는 민법에 의한 유언이나 의료지시서를 작성하여 자기결정의 의사표시를 할 수 있고 말기환자는 본인이 지정한 의료기관에 제출해야 한다고 규정했다. 2주간 숙려기간을 두고 작성하고 언제든지 철회가능하다. 말기 환자가 아닌 일반 성인도 사전의료의향서를 작성할 수 있다고 규정한다.

사전의료지시서의 효력을 강제하는 조항을 담고 있다. 의사는 의료지시서에 명시되어 있는 연명치료의 보류 또는 중단의 의사표시에 반하여 연명치료를 하여서는 안 되고 이를 따르지 않으면 병원이 의사를 교체해야 한다. 의사가 사전의료지시서대로 따르지 않으면 3년 이하의 징역 또는 1,000만 원 이하의 벌금에 처하게 돼 있다.

자연사법안은 제 3조에 자기결정권 조항을 담았다. 모든 말기 환자는 장래에 발생할 수 있는 의학적 사건에 대비하기 위해 담당 의사로부터 충분한 설명을 들은 후 본인에게 행하는 치료 방법을 선택할 수 있고 생명연장조치의 중단 또는 보류를 스스로 결정할 수 있다고 규정했다. 말기환자의 요건으로 생명연장조치거부 사전결정서<sup>65)</sup>가 있고, 의학적 판단으로 회복가능성이 없고 치료가 불가능한 것이 명백할 것, 환자가 회생가능성 없는 비가역적(非可逆的)인 사망과정에 진입하였을 것으로 정의했다.

제 9조에서는 생명연장조치 거부 사전결정서를 작성하는 절차를 담았다. 18세 이상 의사능력이 있는 말기환자가 죽음이 임박한 시기에 사전결정서를 작성하기 위해 의사에게 상담을 요청하도록 했다. 김세연 의원의 자연사법은 2013년 11월 28일 보건복지부와 연세대 의료법윤리학연구원이 제시한 연명의료결정법 초안<sup>66)</sup>에 가장 많이 활용된 것으로 평가 된다.

65) 2013년 국가생명윤리위원회는 사전결정서를 사전의료의향서로 명칭을 바꿨다.

표 2. 2008,2009년 국회에서 발의된 연명의료 관련 법안 비교

	김충환 의원 발의안	신상진 의원 발의안	김세연 의원 발의안
법안 명칭	호스피스 완화의료에 관한 법률안(2008.12)	존엄사법안(2009.2)	삶의 마지막 단계에서 자연스런 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안(2009.6)
환자 자기 결정권	생명 및 신체에 대한 자기결정권을 존중 받는다	연명치료 기술을 포함해 응급의료처치 기술여부를 선택해 결정할 권리	의사 설명을 듣고 치료법을 선택하거나 생명연장조치의 중단 또는 보류를 결정
사전의료 의향서	생명연장치료한 시행이나 호스피스·완화의료 이용 여부를 미리 결정하는 사전의사결정서를 작성	민법상의 유언이나 의료지시서를 작성해 자기결정 의사표시	죽음이 임박한 시기에 사전결정서를 작성하기 위해 의사에게 상담을 요청

### 2.3.8. 대한의학회와 보건의료연구원의 가이드라인

대한의학회가 임종환자 연명치료 지침(2001년)을 보완하기 위해 2009년 10월 연명치료 중지예 관한 지침을 내렸다. 대상자는 2명 이상의 의사가 회복 가능성이 없다고 판단한 말기환자나 6개월 이상 지속된 식물환자였다. 중단하는 연명치료는 일반연명치료와 특수연명치료로 나뉘었다. 일반연명치료는 영양 공급, 수분·산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨 도움, 진통제 투여, 욕창예방, 1차 항생제 투여 등이다. 특수연명치료는 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 수혈, 장기이식, 항암제나 고단위 항생제 투여 등이다. 두 종류의

66) 2013년 11월 28일 연명의료 환자 결정권 제도화를 위한 인프라 구축방안 공청회에 공개된 법률 초안을 말한다.

연명치료에 차이를 두지 않아 둘 다 중단할 수 있게 했다.

심폐소생술과 인공호흡기는 시행하지 않거나 중지 가능하고, 다른 특수연명 치료는 환자의 원인상병과 상태를 고려하여 중지 가능하도록 했다. 환자와 환자 가족은 담당의사에게 설명을 들을 권리가 있고, 이를 바탕으로 의료진과 협의하여 연명치료에 대한 결정을 명시적으로 표시한다. 환자가 스스로 결정할 수 없을 경우 대리인 또는 후견인이 대신할 수 있게 했다.

김 할머니 판결 직후 한국보건의료연구원도 3개월 간 전문가와 학회, 단체 토의를 거쳐 무의미한 연명치료 중단 사회적 합의안을 만들었다. 회생 가능성이 없는 말기환자에서 단순히 죽음의 시간을 연장하는 무의미한 연명치료는 중단할 수 있고, 뇌사상태에서 연명치료를 계속하는 것이 적절하지 않으며, 관련 법규의 정비가 필요하다고 의견을 모았다. 말기 상태의 판정은 담당 주치의와 해당 분야 전문의 등 2인 이상이 수행한다. 의사는 말기환자에게 호스피스 완화의료의 선택과 사전의료지시서 작성 등에 대하여 설명 및 상담을 하여야 한다. 말기환자의 사전의료지시서에 대한 공증을 의무화하는 것은 반대했다. 영양과 수액 공급, 통증조절 등 기본적인 의료행위는 유지되어야 하고 말기환자가 사전의료지시서를 통해 심폐소생술이나 인공호흡기 거부 의사를 밝힐 경우 중단할 수 있다. 심폐소생술이나 인공호흡기 외의 연명치료에 대해서 말기환자는 사전의료지시서를 통하여 본인의 의사를 피력할 수 있으며, 의료진의 의학적 판단과 환자의 가치관을 고려하여 결정한다.<sup>67)</sup>

---

67) 한국보건의료연구원, 무의미한 연명치료 중단을 위한 사회적 합의안 제시. 2009.10

## 2.4. 사회적 합의

### 2.4.1. 사회적 협의체

보건복지부 주도로 2009년 12월 연명의료 중단 제도화 관련 쟁점 사항을 논의하기 위해 사회적 협의체를 만들었다. 이듬해 6월까지 일곱 차례 회의를 열어 합의를 시도했다. 이 협의체는 정부, 법조계, 시민단체, 종교계, 국회 등 관련자 18명으로 구성됐다. 협의체는 완전 합의를 이끌어내지는 못했지만 상당한 성과를 거두었다. 연명의료 중단의 대상 환자, 중단 가능한 연명의료의 범위, 사전의료의향서 작성 조건 및 절차, 의사 결정기구 등에 대해 합의했다. 반면 성인 말기환자 대리 인정, 입법화 문제 등은 이견을 좁히지 못했다. 가톨릭 등의 종교계는 죽음에 대한 인간의 자기결정권은 본질적 가치로 타인에 의해 판단되어질 수 없다는 이유로 대리결정에 반대했다. 의료계는 환자 가족의 정신적 경제적 고통이 심각하며, 대리결정의 효력 인정이 국제적 추세임을 들어 찬성 의견을 냈다.<sup>68)</sup> 사회적 협의체 운영 결과는 표 3과 같다.

---

68) 보건복지부 보도자료. 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회, 국민의견을 듣는다. 2012. 9.17

표 3. 사회적 협의체 논의 결과(2010.6)

	구 분	주요 내용	
합 의	대상 환자	말기환자 (지속적 식물상태 환자도 말기상태면 포함)	
	중단 가능한 연명치료 범위	인공호흡기, 심폐소생술 등 특수연명치료	
	사전의료의향서 작성조건 및 절차	말기환자가 사전의료의향서 직접 작성을 원칙 서면에 의한 의사표시 원칙, 구두에 의한 것도 입증가능하면 인정 민법상 성인이 담당의사와 상담 후 2주간 숙려기간을 거쳐 작성	
	의사결정기구	정책심의기구로 국가말기의료윤리심의위원회 설치 의료기관에 병원윤리위원회 설치	
미합의	추정·대리에 의한 의사표시	추정	추정의사 확인절차(병원윤리위원회 확인)를 강화한다는 전제하 에서 추정에 의한 의사표시는 대다수가 인정하였으나 3명 위원이 이견 지속적 제기
		대리	미성년자, 지적장애인에 대한 대리제도는 추정과 동일한 절차 하에 인정 성인에 대한 대리인제도 도입여부에 대해서는 찬반 이견이 대 립되어 있음을 확인
	입법여부	현재 합의수준에서 입법 필요성에 대해 별도 법률 제정 필요(6명), 불필요(9명)	

### 2.4.2. 국가생명윤리심의위원회 권고안

2010년 6월 사회적 협의체의 합의 실패 이후 약 2년 반 만에 정부가 다시 나섰다. 보건복지부는 2012년 12월 국가생명윤리심의위원회를 열어 위원회 산하에 ‘무의미한 연명치료 중단 제도화를 위한 특별위원회’를 만들었다. 특위는 다섯 차례 회의, 공청회와 정책간담회를 한 차례씩 열어 2013년 5월 최종 합의에 성공했다. 특위는 권고안을 만들어 국가생명윤리심의위원회에 보고했고 위원회는 7월 특위 권고안을 일부 수정해 최종안을 만들어 정부에 특별

법 제정을 권고했다.

그런 합의를 도출한 배경으로 환자의 자기결정권 보장과 의료 현장에서 발생하는 혼란을 방지하기 위해서라는 점을 분명히 했다. 사회적 협의체에서 합의하지 못했던 의사 추정과 대리 결정도 합의했다. 권고안은 “환자의 명시적인 의사를 존중 한다”고 원칙을 밝혔다. 환자 의사를 확인하는 방법으로 사전의료계획을 인정했다. 연명의료계획서와 사전의료의향서를 주요한 수단으로 제시했다. 2008, 2009년 국회의 입법시도<sup>69)</sup> 때 두 가지를 구분하지 않고 사전지시서로 썼는데 그 이후 논의를 거치면서 사전의료계획으로 구체화한 것이다.

의료현장에서 환자의 진정한 의사 표시를 확인하는 게 간단하지 않다. 연명의료에 대한 요청은 기본적으로 그 의사를 표하는 환자가 현재의 상황을 인식하고 이해할 수 있어야 하며 나아가 의사를 결정하여 표시할 수 있는 능력을 전제로 한다. 충분한 정보에 근거한 동의를 얻기 위한 첫 단계는 환자가 이런 능력을 갖고 있는지를 확인하는 일이라고 할 수 있다. 환자가 연명의료와 관련해서 진정한 의사능력을 가지고 있다는 데에 조금이라도 의심스러운 경우에는 담당의사는 반드시 정신과 전문의에게 환자의 정신 상태에 대해 문의하고 협진 해야 할 것이다. 특위 권고안이 임종기 이전에 작성한 사전의료의향서보다 연명의료계획서의 작성을 권유하는 것도 연명의료계획서는 담당 의료진이 환자의 면전에서 현재의 상황을 충분히 설명하고 의견을 나누면서 환자의 이해도 및 판단능력을 갖추었는지 직접 확인할 수 있다는 장점을 가지고 있기 때문이다.<sup>70)</sup>

특위 권고안은 환자가 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 사전에 작성한 사전의료의향서(생전유언 포함)도 담당의사가 환자 본인에게 확인하면 환

69) 김충환 의원, 신상진 의원, 김세연 의원의 존엄사 관련 입법 발의를 말함.

70) 이인영, 법학자의 관점에서 본 연명의료의 환자결정권 보장과 제도화 방안. KMA 의료정책 연구소 의료정책포럼. 2013. Vol. 11 No.3 p 33-39

자의 명시적 의사로 인정한다. 환자의 명시적 의사는 없지만 예전에 작성한 사전의료의향서가 있거나 가족(배우자, 직계비속, 직계존속에 한함) 2인 이상이 환자의 의사(과거 행적, 평소 소신 등)에 대하여 일치하는 진술을 하는 때에는 1명의 담당의사와 1명의 해당분야 전문의가 판단 후 환자의 의사를 추정하여 인정할 수 있도록 하였다.

환자의 명시적 의사 표시도 없고 환자의 의사를 추정할 수도 없다면 법정 대리인이나 후견인, 성년후견인 등의 적법한 대리인 그리고 가족(배우자, 직계비속, 직계존속에 한함) 모두가 합의하여 환자를 위한 최선의 조치를 결정할 수 있도록 하였다. 이 경우 1명의 담당의사와 1명의 해당분야 전문의는 환자를 대리하는 결정이 합리적인지를 확인해야 한다.

연명의료에 대한 결정의 대상이 되는 환자는 회생 가능성이 없고, 원인 치료에 반응하지 않으며, 급속도로 악화하는, 즉 임종 과정에 있는 환자에 한정하되, 대상 환자는 1명의 담당의사와 1명의 해당 분야 전문의가 함께 판단하기로 하였다. 중단할 수 있는 연명의료는 인공호흡기, 심폐소생술 등 전문적인 의학 지식과 기술, 장비가 필요한 특수연명의료로 제한했다.<sup>71)</sup>

### 2.4.3. 정부의 연명의료결정법 초안

보건복지부는 국가생명윤리심의위원회의 특별법 제정 권고를 실행에 옮겼다. 복지부와 연세대 의료법윤리학연구원은 2013년 11월 28일 연명의료 환자 결정권 제도화를 위한 인프라 구축 방안 공청회를 열어 연명의료결정법이란 이름으로 특별법 초안을 공개했다. 법률 초안은 연세대 의료법윤리학연구원이 복지부 용역을 받아 만들었다. 연명의료 중단의 대상 환자, 중단하는 연명의

---

71) 보건복지부 보도자료, 연명의료의 환자 자기결정권, 특별법 제정 권고. 2013..7.31

료의 범위, 본인 의사 확인, 본인 의사 추정, 대리결정 등은 주요 뼈대는 7월 국가생명윤리심의위원회 특위 권고안을 유지했다.

법률 초안의 제 3조(기본 원칙)에서 인간의 존엄성, 환자 자기결정권 보호를 분명히 했다. 연명의료 시행은 환자의 존엄을 보호하는 방식으로 이뤄져야 하고 모든 국민은 자신이 앓고 있는 질병의 상태와 예후 그리고 임종기의 연명의료에 대해 분명하게 알고 스스로 결정할 권리가 있다고 규정했다.

제 11조에서 연명의료계획서의 작성을, 제 12조는 사전의료의향서 등을 본인 의사 확인 장치로 규정하고 세부 내용을 다뤘다. 환자가 연명의료계획서 관련 정보를 요구하고, 의사가 이에 응해 설명하고, 일주일 숙려기간을 거쳐 작성해달라고 요구한다. 연명의료계획서나 사전의료의향서는 의무기록에 첨부하고 치료 결정에 반영하고 특별한 이유가 없는 한 존중해야 한다. 일반 성인도 상담을 거쳐 사전의료의향서를 작성할 수 있는데, 작성한 뒤에는 지정된 기관에 제출해야 한다. 언제든지 의사 표시를 철회할 수 있다. 사전의료의향서 등록 및 보관 유지에 관한 사항을 관련 기관 및 단체에 위탁할 수 있다. 환자 의사를 확인하는 방법은 표 4와 같다.<sup>72)</sup>

표 4. 연명의료결정법 초안에서 제안한 환자의 의사 확인 방법

환자의 의사	확인 방법
명시적 의사	1. 연명의료계획서 2. 사전의료의향서 + 담당 의사의 확인
의사 추정	1. 평소 사전의료의향서 + 의사 2인의 확인 2. 가족 2인 이상의 진술 + 의사 2인의 확인
대리 결정	1. 적법한 대리인의 결정 + 의사 2인의 확인 2. 가족 전원의 합의 + 의사 2인의 확인 3. (대리인이 없으면) 병원윤리위원회의 결정

72) 보건복지부, 연세대 의료법윤리학연구원, 연명의료 환자 결정권 인프라 구축방안 공청회 자료집. 2013.11.28

법률 초안은 연명의료 결정의 강제력을 부과하기 위해 벌칙 조항이 들어있다. 의사가 아닌 자가 연명의료 중단을 이행했거나 사전의료의향서를 위조 변조하여 환자 의사에 반하여 연명의료 중단 등을 하게 함으로써 임종기 환자를 사망에 이르게 한 경우, 사전의료의향서를 훼손하거나 은닉한 자 등에 징역형이나 벌금형을 가하도록 하고 있다.

#### 2.4.4. 사전의료의향서 작성 캠페인

2009년 5월 대법원의 세브란스 김 할머니 판결 이후 사전의료의향서가 자기 결정권의 핵심장치로 떠올랐다. 이후 사전의료의향서 쓰기 캠페인<sup>73)</sup>이 진행됐다. 2010년 의사, 변호사, 종교인, 언론인, 대학교수 등 사회저명인사로 구성된 사전의료의향서 실천모임이 결성돼 의향서 작성 캠페인을 벌였다. 실천모임은 2011~2012년 전국을 돌며 세미나, 강연회 등을 열어 연명의료 중단의 당위성과 의미를 전파하고 사전의료의향서를 알리며 작성 운동을 벌였다. 건강할 때 자신의 생각을 미리 표시해두자는 뜻인데, 존엄사에 관심이 있는 사람들의 큰 관심을 끌었다. 2013년 4월까지 9,516명이 사전의료의향서를 작성했으며 사전의료의향서 실천모임이 사본을 보관하고 있다. 작성하려는 사람이 너무 많아 2013년 5월 사본 보관 일을 중단했다.

---

73) 2010년 사전의료의향서 실천모임이 시작한 캠페인을 말한다. 사전의료의향서 실천모임은 2013년 5월 사단법인으로 출범하면서 조직을 갖췄다.

## 제 3 장 임종기 환자 연명의료 비용 추정

1997년 보라매병원 사건 이후 국내 연명의료 중단 논란의 종착역은 법제화였다. 2009년 5월 대법원의 세브란스 김 할머니 판결은 존엄사를 위한 연명의료 중단과 관련한 논란을 더욱 가중시켰고, 이런 논란의 근본적 원인을 존엄사를 의미하는 연명의료 중단을 포함하여 안락사에 대한 입법이 존재하지 않는다는 데 있다. 따라서 국민의 생명권 및 죽음에 관한 자기결정권과 같은 기본권이 문제되는 중대한 사안에 대해서는 입법자는 신속하게 법률을 제정할 필요가 있다.<sup>74)</sup>

세브란스 김 할머니 사건 이전 2008, 2009년 국회의 입법 시도가 실패했고 김 할머니 사건 이후에도 신속히 입법이 진행되지 않음으로써 현장에서 혼란이 사그라지지 않았다. 의료 현장에서는 잘못했다가는 처벌 받을 수 있다는 두려움을 떨치지 못하고 연명의료가 여전히 횡행했다.

이들의 규모를 파악하는 것이 선결 과제다. 한 해 사망자 26만 명 중 과연 몇 명이 연명의료를 받다가 숨지는지 파악하는 게 중요하다. 이들이 대표적으로 환자 자기결정권을 보호 받지 못하는 사람들이다.

### 3.1. 한국보건의료연구원 · 국가생명윤리정책연구원의 연명의료 환자 추정

2004년 중앙일보 여론조사<sup>75)</sup>에 따르면 응답자의 13%가 최근 3년 간 가족이

74) 김은철 김태일, 죽음에 대한 자기결정권과 존엄사. 미국헌법연구 제 24권 제 1호. 2013.4. p 97-116. 김은철 등은 이 논문에서 “세브란스 김 할머니 제 2심 법원인 서울고등법원도 국가의 기본권 보장의무를 지적하면서 입법의 필요성을 강조하고 있다”고 설명했다. 서울고법 2009.2.10. 2008나116869 판결

연명치료를 받은 적이 있다고 답했다. 본인이 말기 상황이라면 90%가 질병 상태를 알려주길 원했고 89%는 통증완화 치료를 받겠다고 응답했다. 절대 다수가 알권리를 내세웠다.

국내에서 연명의료 환자 규모를 추정하는 것은 한국보건의료연구원(NECA)의 2009년 연구가 처음이다.<sup>76)</sup> NECA의 추정 결과는 표 5와 같다. NECA는 2009년 5월 세브란스 김 할머니 판결이 나온 뒤 보건복지부의 용역을 받아 연명의료 실태 조사에 착수했다. 중환자실을 운영하는 전국 308개 의료기관을 조사했다. 이 중 256개 의료기관에서 응답했고 2009년 7월 22일 12시 현재 94,900명의 환자가 입원하고 있고, 이 중 1.64%에 해당하는 1,555명이 연명치료 대상 환자로 분류되었다. NECA는 뇌사, 3개월 이상 지속적으로 식물상태를 보이는 환자를 연명치료 중인 환자로 분류했다. 또 종전 질병이 치료에 반응을 보이지 않는 말기환자로서 연명치료로 생명을 유지하고 있으나 6개월 이내 사망이 예상되는 환자 군으로 2주 이상 입원하고 있는 환자를 포함했다.

국가생명윤리정책연구원도 2010년 7월, 2011년 12월 같은 방식으로 조사했다.<sup>77)</sup>

표 5. 연명치료 중인 환자 추정

조사주체	시기	의료 기관	전체환자 (명)	연명 치료환자 (명)	비율 (%)	의료기관당 환자(명)
한국보건의료연구원	2009.7	256	94,900	1,555	1.64	6.07
생명윤리정책연구센터	2010.7	242	92,611	1,341	1.45	5.38
생명윤리정책연구센터	2011.12	211	89,269	1,169	1.31	5.5

75) 중앙일보, 연명치료 인식 조사. 전국 성인 남녀 1011명을 대상으로 설문조사했고 그 결과를 2004년 12월 6,7,8일자에 ‘생의 마지막 길 편하게 품위 있게’ 라는 제목의 기획시리즈로 기사화했음.

76) 한국보건의료연구원 보고서, 무의미한 연명치료 중단을 위한 사회적 합의안 제시. 2009.10

77) 생명윤리정책연구센터, 연명의료중단 조사연구보고서. 2010.12

NECA는 특정시점에 연명치료 중인 환자의 규모뿐만 아니라 2007년 기준으로 연명치료를 받고 숨진 사람이 몇 명인지를 산출했다. 건강보험심사평가원 자료를 활용해 2007년 건보 자격상실 사망자(239,459명)에서 신생아(86명)와 사망 1년 전 의료기관을 이용한 적이 없는 사람(17,675명)을 제외했다. 이 사람들 중에서 사망 1개월 전 의료이용자로 182,307명으로 추정했다. 이 중 NECA가 연명치료 관련 질병으로 분류한 11개 질병군<sup>78)</sup>에 속하는 환자만 추렸다. 최종 결과는 138,181명이었다. 이 중환자실에서 심폐소생술, 인공호흡, 혈액투석 치료를 받은 사람은 45,239명이었다.

하지만 NECA의 추정은 상당한 한계를 갖고 있다. 138,181명은 연명치료 사망자의 최대 추정치이다. 이 추계대로라면 2007년 전체 사망자(244,874명, 통계청)의 56.4%가 연명치료를 하다 숨졌다는 말이다.

당시 연구의 대표적 한계는 사망 한 달 전까지 병원에서 적극적 치료를 한 사람인데 어떤 치료를 했는지는 알 수 없다는 점이다. 환자의 중증도나 말기 판정 여부를 알 수 없다. 또 마약진통제, 강심제, 항부정맥제, 근이완제, 항생제, 수혈제, 항암제를 쓴 사람이 들어 있어 과다 추계 가능성이 높다.<sup>79)</sup>

### 3.2. 2012년 연명의료 환자와 비용

#### 3.2.1. 추정 방법

이번 연구에서는 NECA와 다른 방법으로 산출했다. 산출 과정은 그림 1과 같

78) 특정감염성 및 기생충성질환, 신생물, 혈액 및 조혈기관의 질환과 면역기전을 침범하는 특정장애, 내분비 영양 및 대사질환, 정신 및 행동장애, 신경계 질환, 순환기계 질환, 호흡기계 질환, 소화기계 질환, 근육골격계 및 결합조직의 질환, 비뇨생식기계의 질환

79) 당시 연구진 중의 한 명인 가천대 예방의학과 이희영 교수는 당시 연구의 한계를 위와 같이 표현했다.

다. 우선 2012년 국민건강보험공단 진료비 지급 자료를 활용했다. 2013년 6월 말까지 심사가 완료된 자료 기준이다. 진료비 지급 청구를 늦게 한 일부 환자의 데이터가 누락됐을 수도 있다. 건보공단은 누락됐을 진료비 청구 자료가 5%가 채 안 될 것으로 추정한다. 건강보험이 적용되지 않는 비보험 진료 환자와 의료급여 환자는 제외했다.

2012년 건강보험 진료비 지급 자료에서 심폐소생술(제세동술 포함), 인공호흡, 혈액투석(지속적정정맥 또는 동정맥 혈액투석, 혈액관류, 지속적정정맥 또는 동정맥 혈액여과술 포함), 중환자실 입원한 적이 있는 사람을 모두 추출했다.

그 다음 2012년 건보 자격이 사망으로 처리된 가입자 명단<sup>80)</sup>을 붙였다. 2012년에 네 가지 연명의료를 받고 사망한 사람이 나온다. 여기에서 사망 한 달 이내로 범위를 좁힌 뒤 네 가지 연명의료를 중복해서 받은 경우를 걸러냈다. 가령 심폐소생술과 인공호흡기를 둘 다 시행한 경우는 한 명으로 처리했다. 이렇게 나온 데이터를 연명의료 사망자로 간주했다.

네 가지 연명의료는 2013년 7월 국가생명윤리심의위원회 특별위원회의 ‘연명의료 결정에 관한 권고안’을 따랐다. 권고안은 심폐소생술, 인공호흡, 혈액투석, 항암제 투여 등 특수연명의료를 금지한다. 심폐소생술, 인공호흡, 혈액투석을 받은 경우에다 중환자실 입원을 포함했다. 사망 한 달 전에 중환자실을 이용하는 대부분의 환자가 연명의료를 한다고 가정한 것이다. 다만 항암제 투여는 항암제의 종류가 너무 많아 분석에 어려움이 커 이번 연구에서는 제외했다.

연명의료 기간은 사망 전 1개월 이내를 기준으로 삼았다. 2009년 10월 NECA의 ‘무의미한 연명의료 중단 지침을 위한 사회적 합의안 제시’ 보고서에서 사용한 기준을 참고했다. 당시 NECA는 1개월 이내를 연명의료 기간으로 봤다.

---

80) 국민건강보험공단이 안전행정정부로부터 사망신고 자료를 받아서 처리한 것임.

참고용으로 사망 6개월 전으로 기간을 확대한 자료도 산출했다.

표 6. 연명의료 행위 관련 질병코드

연명의료 종류	질병 코드
심폐소생술	심폐소생술(질병코드는 M5873~M5877), 제세동술(M5880)
인공호흡	M5850, M5857, M5858
혈액투석	혈액투석(07020), 지속적인정맥 또는 동정맥 혈액투석(07031~07034), 혈액관류(07040), 지속적인정맥 또는 동정맥 혈액여과술(07051~07054)
중환자실 입원	AJ100, AJ101, AJ110, AJ111, AJ120, AJ121, AJ130, AJ140, AJ141, AJ150, AJ160, AJ180, AJ190, AJ200, AJ201, AJ210, AJ211, AJ220, AJ221, AJ230, AJ240, AJ241, AJ250, AJ260, AJ280, AJ290, AJ300, AJ301, AJ310, AJ311, AJ320, AJ321, AJ330, AJ340, AJ341, AJ350, AJ360, AJ380, AJ390

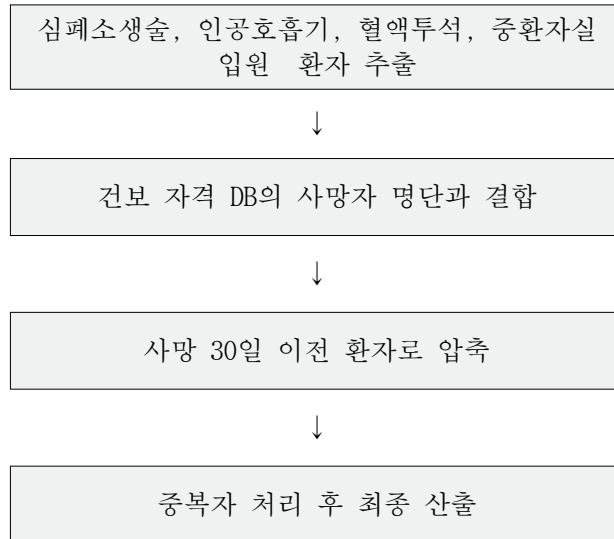


그림 1. 연명의료 사망자 추정 흐름도

### 3.2.2. 연명의료 환자 추정 결과

표 7은 2012년 한 해 동안의 연명의료 사망자 추정 결과를 나타낸 것이다. 사망 한 달 전까지 연명치료를 한 사람은 50,298명이다. 진료 명세서 건수는 이보다 많은 56,762 건이다. 한 사람이 두 번 입원한 경우가 있을 수 있다. 명세서가 아니라 환자 중심으로 정리하면 50,298명이다.

네 가지 연명의료 중 각각의 행위 별로 보면 중환자실 입원 환자가 39,929 명으로 가장 많다. 다음으로 인공호흡기를 단 환자이며 29,539명이다. 심폐소생술이 16,602명, 혈액투석이 10,056명이다. 네 가지를 합하면 96,126명이지만 중복해서 의료행위를 한 경우를 제하면 50,298명이 된다. 이는 2012년 전체 사망자 267,221명<sup>81)</sup>의 18.8%에 해당한다. 10명 중 2명꼴로 죽음 방법에 대한 자기결정권을 행사하지 못하고 죽어간다는 뜻이다.

이번 연구에서 연명의료 기간을 사망 전 6개월로 확대해서 추정해봤다. 연명기간이 31~180일인 사망자는 21,830명(명세서는 32,120건)이다. 30일 이내 연명의료 사망자 중에 이들의 일부가 포함돼 있다. 가령 연명의료 시행 45일 째에 숨진 사람이 30일 이내에도 네 가지 중의 하나를 받았을 경우가 여기에 해당한다. 따라서 연명기간 30일 이내와 31~180일을 더해 중복자를 걸러내면 65,262명이 된다. 진료 명세서는 88,882건이다.

---

81) 통계청 사망 통계, 2012

표 7. 연명의료 사망자 추정(2012년)

사망전 기간	연명의료 행위	진료 실제인원 (명)	진료건수 (명세서건수)
계	계 <sup>82)</sup>	65,262	88,882
	심폐소생술	17,308	17,513
	인공호흡	34,006	40,321
	혈액투석	12,434	21,784
	중환자실입원	54,113	65,855
30일 이하	소계 <sup>83)</sup>	50,298	56,762
	심폐소생술	16,602	16,723
	인공호흡	29,539	32,187
	혈액투석	10,056	11,644
	중환자실 입원	39,929	43,287
31~ 180일	소계 <sup>84)</sup>	21,830	32,120
	심폐소생술	775	790
	인공호흡	6,369	8,134
	혈액투석	4,609	10,140
	중환자실 입원	18,398	22,568

이번 연구에서 연명의료 행위 네 가지의 중복 형태를 분석했다. 그 결과는 표 8과 같다. 사망 30일 이전에 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 중환자실 입원 중 하나라도 한 사람은 50,298명이다. 중환자실 이용자를 빼면 38,708명으로 줄어든다. 이들은 중환자실을 가지 않고도 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석 중의 하나를 받았다는 뜻이다. 거꾸로 얘기하면 11,590명은 중환자실만을 이용한 사람들로 중환자실에 입원했지만 심폐소생술이나 인공호흡기, 혈액투석을 하지 않았다. 항암제를 투여했거나 강심제 승압제 등을 투여했을 가

82) 83) 84) 계와 소계는 네 가지 연명의료 행위가 중복된 경우를 걸러낸 것임. 가령 심폐소생술과 인공호흡을 동시에 했다면 한 명으로 계산했다는 뜻임.

능성이 있지만 그 정도까지 분석하지는 못했다.

중환자실에 입원하지 않고도 심폐소생술과 인공호흡기, 혈액투석 등의 세 가지 연명의료 행위를 모두 한 사람은 2,556명이었다. 중환자실 입원 상태에서 세 가지를 모두 시행한 사람은 2,403명이었다.

표 8. 연명의료별 중복 실태

기간	연명의료행위	진료 실인원(명)
계	심폐소생술 or 인공호흡기 or 혈액투석	44,783
	심폐소생술 + 인공호흡기 + 혈액투석	2,556
	심폐소생술 or 인공호흡기 or 혈액투석 or 중환자실입원	65,262
	심폐소생술 + 인공호흡기 + 혈액투석 + 중환자실입원	2,403
30일이하	심폐소생술 or 인공호흡기 or 혈액투석	38,708
	심폐소생술 + 인공호흡기 + 혈액투석	2,425
	심폐소생술 or 인공호흡기 or 혈액투석 or 중환자실 입원	50,298
	심폐소생술+인공호흡기+혈액투석+중환자실입원	2,274
31~ 180일	심폐소생술 or 인공호흡기 or 혈액투석	10,179
	심폐소생술 + 인공호흡기 + 혈액투석	139
	심폐소생술 or 인공호흡기 or 혈액투석 or 중환자실 입원	21,830
	심폐소생술 + 인공호흡기 + 혈액투석 + 중환자실입원	136

### 3.2.3. 연명의료에 들어간 건강보험 비용

이번 연구에서는 연명의료에 의료비가 얼마 들어갈지 추정해 봤다. 지금까지 이런 시도를 한 적이 없다. 연명의료의 규모를 분석한 적이 없었을 뿐더러 사람의 목숨이 관련된 문제라서 비용에 대해 공개적으로 얘기할 수 없는 분위기였다. 건강보험심사평가원에서 사망 1년 전 진료비를 공개하는 수준에서 그

쳤다.

표 9는 연명의료 사망자들이 얼마를 사용했는지를 보여준다. 연명의료 기간을 사망 30일 이내로 잡을 경우 2012년 연명의료 사망자 50,298명이 쓴 건강보험 의료비는 3,132억 원이다. 이 중 환자와 가족들이 낸 법정본인부담금을 제외한 건보 재정 지출은 2,727억 원이다.

중환자실 진료 건수가 많은 탓에 여기에 들어간 돈이 2,837억 원으로 가장 많고 인공호흡 2,355억 원, 혈액투석 1,034억 원, 심폐소생술 900억 원이다. 연명의료 기간을 6개월로 늘릴 경우 거기에 들어간 비용은 4,969억 원으로 늘어난다.

연명의료가 무의미한 죽음의 연장이기 때문에 불필요한 과정이라고 본다면 여기에 들어가는 직접적 의료비만 해도 한 해에 3,132억 원에 달한다고 결론이 나온다. 여기에는 건강보험이 적용되지 않는 각종 검사와 재료비 등의 비보험 진료비가 빠져 있다. 중환자실 베드는 꼭 차는 경우가 많은데, 연명의료 환자가 병상을 차지하고 있으면 중환자실을 꼭 이용해야 하는 환자가 들어가지 못하게 된다. 그리 되면 살릴 수 있는 환자를 살리지 못하거나 병세를 악화시켜 수명을 단축시키는 부작용이 생긴다. 연명의료 환자에게 들어가는 장비, 서비스의 기회비용 손실도 엄청나다.

가족의 기회비용 손실도 적지 않다. 언제 사망할지 모르다보니 병원 내 대기실이나 병원 주변에 머물러야 한다. 어떤 병원은 중환자실 인근 보조건물의 지하공간을 환자 숙식 장소로 제공하는데, 보호자들이 여기서 출퇴근하는 경우도 있다. 가족들이 일을 그만두거나 줄이면 소득 손실이 발생하고 숙식비용과 교통비 등이 들어간다. 가족들의 정신적 고통도 이루 말할 수 없다.

이런 비용을 추정하려면 대표성 있는 샘플을 채집하고 전문가 검토를 거쳐 연명의료 개시 시점을 확인한다. 그 때부터 들어가는 치료비와 간접비용을 추정하면 될 것으로 보인다.

표 9. 연명의료 비용 추계

사망전 기간	연명의료 행위	진료실 인원 (명)	진료건수 (명세서)	진료비(천원)	급여비 (천원)
	계	65,262	88,882	496,930,605	432,195,846
	심폐소생술	17,308	17,513	98,995,671	86,480,982
계	인공호흡	34,006	40,321	320,062,411	280,417,008
	혈액투석	12,434	21,784	150,813,821	133,550,973
	중환자실입원	54,113	65,855	440,889,069	383,938,720
	소계	50,298	56,762	313,205,393	272,655,053
30일 이하	심폐소생술	16,602	16,723	89,964,246	78,540,654
	인공호흡	29,539	32,187	235,459,511	206,194,939
	혈액투석	10,056	11,644	103,403,199	91,282,863
	중환자실 입원	39,929	43,287	283,723,650	247,571,300
	소계	21,830	32,120	183,725,212	159,540,793
31~ 180일	심폐소생술	775	790	9,031,426	7,940,327
	인공호흡	6,369	8,134	84,602,899	74,222,069
	혈액투석	4,609	10,140	47,410,622	42,268,110
	중환자실 입원	18,398	22,568	157,165,419	136,367,420

### 3.2.4. 추정의 한계

이번 연구에서는 2012년 연명의료 사망자를 50,298명으로 추정했다. 2009년 10월 한국보건의료연구원(NECA)가 추정한 138,181명의 36.4%이다. 앞에서 NECA의 추정이 과대 추계됐으며 그 근거를 제시했다. 이번 추계도 몇 가지 한계를 갖고 있다.

첫째, NECA 연구와 달리 질병을 제한하지 않은 점이다. 이 때문에 급성질환이 포함됐을 수 있다. 가령 교통사고, 산재사고, 화재사고, 추락사고 등의 사

고가 들어있을 수 있다. 하지만 교통사고는 연명장치를 동원할만한 중대 사고라면 처음부터 자동차보험으로 처리돼 이번 연구에 포함됐을 가능성이 희박하다. 산재사고의 경우 먼저 건강보험 처리했다가 사후 정산한다. 연간 정산 건수는 약 5만 건으로 2012년 건보진료 건수 13억 건<sup>85)</sup>의 0.004%에 지나지 않아 무시해도 될 수준이다. 다만 추락이나 화재 사고는 이번 추정치에 포함됐을 것으로 보인다. 이런 종류의 급성질환 바이어스를 줄이려면 사망 6개월~1년 전 의료이용 전력이 있는 사람으로 제한했어야 한다. 그래야만 만성질환환자로 볼 수 있다.

둘째, 국가생명윤리심의위원회 특별위원회 권고안에서 연명의료 행위로 규정한 항암제 투여를 뺀 점이다. 항암제 가짓수가 워낙 많아서 빼긴 했지만 좀 더 정교한 자료를 구하려면 포함하는 게 맞다.

셋째, 사망 1개월 이내 중환자실 이용자를 모두 연명의료 의료행위로 포함했는데, 그렇게 인정하려면 입원기간을 일주일 이상으로 제한하는 게 연명의료의 정의에 부합한다고 본다.

이런 한계에도 불구하고 국가생명윤리심의위원회 특위 권고안과 연명의료결정법 초안에서 제시한 연명의료의 기준에 맞춰 처음으로 제시한 추정치라는 점에서 의의가 있다.

---

85) 건강보험 통계 자료

## 제 4 장 사전의료의향서 현황

### 4.1. 사전의료의향서 작성자 현황

본 장에서는 사단법인 사전의료의향서 실천모임을 통해 사전의료의향서를 작성한 9,516명을 분석한다. 사전의료의향서 작성자의 절대 다수는 연명의료를 받지 않기 위해 의향서를 작성했지만 극히 일부는 연명의료를 원하는 의향서를 작성한 사람도 있다. 또 심폐소생술, 인공호흡기 적용 등의 생명연장의료 중단뿐만 아니라 통증조절 치료, 영양공급을 원하지 않은 사람도 있다.

#### 4.1.1. 전체 작성자 분석

사전의료의향서 작성자 9,516명 중 기재 내용이 정확하지 않은 2명은 제외하고 9,514명을 분석했다. 이들의 인구학적 특성은 아래 표에 나타나 있다. 이 중 성별을 기재하지 않은 55명을 제외한 9,502명 중 여성이 60.9%로 남자보다 훨씬 많았다. 여성이 사전의료의향서에 대한 이해도가 넓고 작성의지가 더 강하다는 종전 연구<sup>86)</sup>와 크게 다르지 않다. 김신미 외 연구에서는 조사대상 여성의 84.4%가 사전의료의향서를 작성하겠다고 답한 반면 남자는 72.4%가 그리 답했다.

연령별로는 40대 이하(49세 미만)가 4%에 불과했고 나머지는 50대 이상이었다. 그 중에서도 70대가 47%로 가장 많았고 60대는 25.4%, 80대 이상이 13.4%, 50대가 10.1%였다. 지역별로는 서울, 경기, 인천이 65.1%로 가장 많았

86) 김신미 외, 중년기 성인의 사전의료의향서, 호스피스완화의료, 연명치료에 대한 인식. 한국 사회복지조사연구 제 37권. 2013. p 21-44

는데, 이는 사전의료의향서 실천모임 본부가 서울에 있는 점을 고려하면 큰 의미가 있는 것은 아니다.

표 10. 사전의료의향서 작성자의 인구학적 특성

전체		9,514(명)	100.0(%)
성별	남자	3,669	38.6
	여자	5,790	60.9
	무응답	55	0.6
연령	49세미만	381	4
	50~59세	957	10.1
	60~69세	2,414	25.4
	70~79세	4,474	47
	80세이상	1,276	13.4
	무응답	12	0.1

주요 항목은 유의성 검증을 했다. 단변량 분석, 카이스퀘어( $\chi^2$ ) 검증법을 사용한 이변량 분석(bivariate analysis), 로지스틱 회귀분석(logistic regression) 기법을 사용한 다변량 회귀분석(multivariate analysis)을 했다.

표 11은 단변량 분석 결과로서 각 변수들의 분포를 나타낸 것이다. 심폐소생술 시행, 강심제 승압제 투여, 체세동기 사용, 인공호흡기 적용 등 생명 유지 장치를 사용하지 않겠다는 사람이 97.6%로 압도적으로 많았다. 연명의료를 하지 않겠다는 뜻이다. 생명 유지 장치는 심폐소생술 시행, 강심제 승압제 투여, 체세동기 사용, 인공호흡기 적용을 말한다. 사전의료의향서를 작성한 사람의 2.4%는 생명 유지 장치를 원했는데, 이는 사전의료의 의향이 반대 방향으로 갈 수도 있다는 걸 보여준다.

남녀, 연령, 지역에 따라 통계학적인 유의성이 있는지를 검증했는데, 그 결과는 별첨 1에 첨부했다. 대부분의 변수들에서 유의성이 없었다. 다만 로지스

틱 회귀분석을 이용한 다변량 분석에서 다만 59세 이하보다 60~69세 군에서 4.592배, 70~79세 군에서 6.645배 통계학적으로 유의성 있게 높은 것으로 나왔다.

표 11. 주요 변수들의 분포에 따른 분석

	N	%
생명장치사용		
예	224	2.4
아니오	9,198	97.6
무응답	92	
통증조절조치		
예	4,868	64.3
아니오	2,703	35.7
무응답	1,943	
인위적인 영양공급		
예	634	6.8
아니오	8,655	93.2
무응답	225	
대리인 지정		
배우자	2,329	30.2
자녀	4,687	60.7
형제/자매, 부모 및 종교인 등	700	9.1
무응답	1,798	
성별		
남자	3,669	38.8
여자	5,790	61.2
무응답	55	
지역		
서울	2,855	30.01
광역시	2,440	25.65
그 외	4,219	44.35
무응답	-	
나이		
59 이하	1,350	14.2
60-69	2,414	25.4
70-79	4,474	47.0
80 이상	1,276	13.4
무응답	-	

통증조절<sup>87)</sup> 장치를 쓰겠다는 사람이 64.3%이었고 쓰지 않겠다고 표시한 사람도 35.7%나 됐다. 통증조절은 일반연명치료에 속한다. 그런데 국가생명윤리심의위원회 특별위원회 권고안에는 통증조절과 영양공급을 일반연명치료로 분류해 이런 행위는 중단할 수 없다고 못 박고 있다. 아래 박스는 2013년 7월 31일 국가생명윤리심의위원회가 산하 연명의료중단 제도화를 위한 특별위원회의 권고안을 일수 수정해 정부에 제안한 ‘연명의료 결정에 대한 권고’이다. 당초 특위 권고안 초기 안에 들어 있던 ‘통증조절이나 영양 공급, 물 공급, 단순 산소공급 등 일반연명치료는 중지할 수 없다’는 조항이 삭제됐다. 이것들이 연명의료 대상에 해당하지 않다는 이유에서 삭제했다. 통증조절, 영양공급 중단과 관련해서는 가톨릭계에서 강하게 반대했었다.

#### **대상의료**

*결정할 수 있는 연명의료는 전문적인 의학 지식과 기술, 장비가 필요한 특수 연명의료로 제한한다. 예를 들어 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 항암제 투여 등이다. 통증조절이나 영양 공급, 물 공급, 단순 산소공급 등 일반 연명의료는 중지할 수 없다. 환자는 호스피스-완화의료를 선택할 수 있다.*

남녀나 지역, 연령 간 차이에 통계학적 의미가 있는지 상관관계를 분석했다(별첨 2). 광역시가 서울보다 통증조절장치를 사용할 확률이 1.179배 높게 나왔으며 통계학적으로 유의한 것으로 나타났다. 연령별로는 50대 이하 군보다 60대 군이 통증조절장치를 확률이 0.77배, 70대는 0.65배, 80대 이상은 0.69배로 통계학적으로 유의성이 있게 나왔다. 서울거주자가 지방에 비해, 연령이 높을수록 통증 조절 장치에 거부감이 강하다는 점을 알 수 있다.

87) 사전의료의향서 실천모임의 사전의료의향서 서식에는 신체적 정신적 고통을 줄이는 의학적 조치를 통증조절조치라고 정의하고 있다.

그림 2는 통증조절장치 사용 여부에 대한 연령 별 결과를 나타낸 것이다. 연령이 올라갈수록 통증조절장치를 원하지 않는 사람의 비율이 올라가는 것을 나타냈다. 하지만 통증조절장치를 원하지 않는다는 의지를 표현한 35.7%가 앞으로 말기 상황에 닥쳐 통증이 현실화되면 그 생각을 계속 유지할 지는 두고 봐야 한다는 지적이 있다.

임채만의 연구<sup>88)</sup>에 따르면 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구에서 말기가 되었을 때 통증조절 조치를 원치 않음이라고 답한 경우가 남자 응답자의 40%였는데, 이것은 현실이 되지 않은 의학적 상황에 대해 일반인이 판단하는데 한계가 있다는 것을 나타내는 예이라고 지적했다.

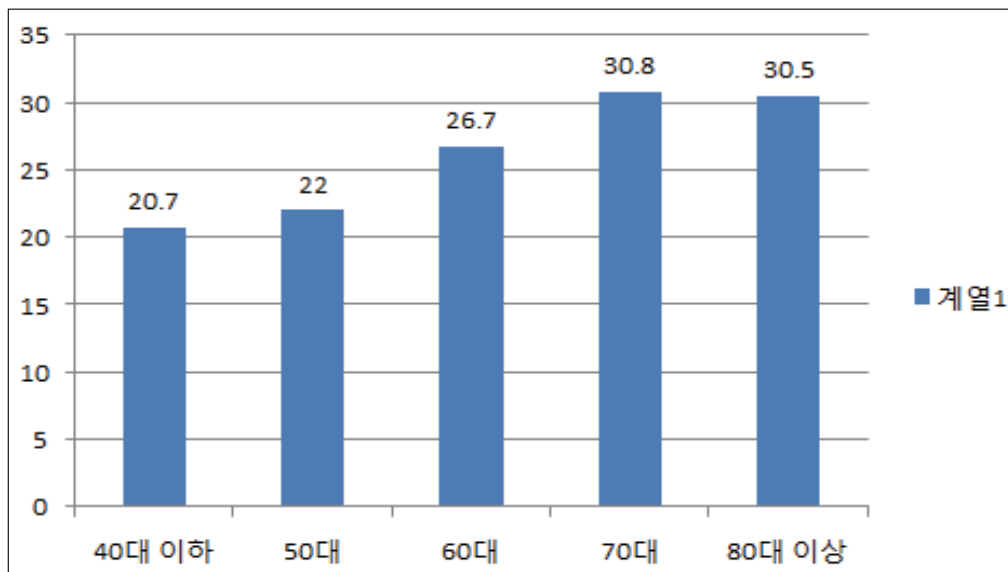


그림 2. 통증조절장치를 원하지 않는 사람의 연령별 비율(%)

88) 임채만, 사전의료의향서: 의료현장에서의 활용과 그 한계. 생명윤리포럼 제 1권 제 3호 2012

인위적인 영양공급<sup>89)</sup>을 거부하겠다고 체크한 사람도 많다. 93.2%가 거부 의사를 나타냈다. 영양공급도 통증조절처럼 일반 연명치료이기 때문에 국가생명윤리심의위원회 권고안에서는 연명치료에서 빠져 있다. 중단해서는 안 되는 항목이다. 변수 간 상관관계 분석(별첨 3)에서는 남자보다 여자에서 통계학적으로 유의성 있게 1.337배 높았다. 여자가 남자보다 영양공급을 더 원한다는 뜻이다.

사전의료의향서 실천모임 사전의료의향서는 생명유지장치, 통증조절장치, 인위적 영양공급 여부 등에 의사 표시를 먼저 한다. 그 다음에 세 가지 상황에 닥쳤을 때 그대로 시행할지를 묻는다. 뇌 기능에 심각한 장애가 왔을 경우<sup>90)</sup>는 91.5%가, 표시한 대로 하겠다고 체크했다(별첨 4).

질병 말기<sup>91)</sup>가 닥치면 90.5%가, 노화로 인해 죽음이 임박한 상황<sup>92)</sup>이 되면 89.5%가 의향서 표시대로 해달라고 요구했다. 임종기 상황에 이르게 되는 원인이 무엇이든 상관없다는 말이다.

사전의료의향서 실천모임의 의향서에서는 선순위, 후순위 대리인<sup>93)</sup>을 지정할 수 있게 돼 있다. 표 11은 선순위 대리인으로 누구를 지정했는지를 보여준

- 
- 89) 사전의료의향서 실천모임은 사전의료의향서 서식에서 위나 장으로 삽입한 튜브나 혈관을 통해 영양을 공급하는 것을 인위적인 영양공급이라고 정의했다.
  - 90) 사전의료의향서 실천모임의 사전의료의향서는 호흡과 체온 유지 등을 담당하는 뇌의 기능에 심각한 장애가 있으며, 그 회복이 불가능하고, 단기간 내에 죽음을 맞이할 가능성이 높은 것으로 의료진이 판단한 경우이라고 설명한다.
  - 91) 사전의료의향서 실천모임의 의향서에는 질병의 말기 상태로 건강 회복이 불가능하고, 단기간 내에 죽음을 맞이할 가능성이 높은 것으로 의료진이 판단한 경우로 정의하고 있다.
  - 92) 사전의료의향서 실천모임의 의향서는 특정 질병 없이 노화로 몸의 모든 장기와 조직이 기능을 다하여 단기간 내에 죽음을 맞이할 가능성이 높은 것으로 의료진이 판단한 경우라고 설명한다.
  - 93) 사전의료의향서 실천모임의 의향서에서는 스스로 치료 결정을 할 수 없는 때에 대비해 나의 평소 가치관과 인생관을 충분히 이해하고 있는 아래의 사람을 선순위 대리인으로 지정하고 치료 결정의 모든 권한을 위임한다고 설명하고 있다. 선순위 대리인의 성명과 성별, 본인과 관계, 전화번호를 적게 돼 있다. 만약 선순위 대리인이 의사 결정을 내릴 수 없다면 나의 치료 결정의 모든 권한을 아래의 후순위 대리인에게 위임한다고 적시해 후순위자를 지정하도록 돼 있다.

다. 의향서 작성자 9514명의 절반가량인 60.7%가 자녀를 지정했다. 배우자 (30.2%)의 두 배에 달한다. 형제나 자매를 지정한 비율은 9.1%였다.

남녀, 지역, 연령 등의 독립변수와 대리인 지정이라는 종속변수 간 통계학적으로 유의한지 여부를 검증했다. 표 12는 대리인으로 지정된 사람과 성별, 지역, 연령 간에 통계학적으로 유의미하게 평균의 차이가 존재한다는 사실을 나타내준다.

표 13은 다변량 회귀 분석의 결과로서 여자가 대리인으로 배우자 대신 자녀를 지정할 확률이 남자보다 2.435배 통계학적으로 유의성 있게 높았다. 또 여자가 배우자보다 형제나 자매를 대리인으로 지정할 확률이 남자보다 2.942배 높았는데 이 역시 통계학적으로 유의성이 있었다.

광역시 거주자가 배우자보다 자녀를 대리인으로 지정할 확률이 서울보다 1.198배 통계학적으로 유의성 있게 높았다.

연령별로는 60대가 배우자 대신 자녀를 대리인으로 지정할 확률이 50대 이하보다 2.078배, 70대는 4.150배, 80대는 10.148배 높게 나왔는데 모두 통계학적으로 유의성이 있었다. 연령이 올라갈수록 배우자보다 자녀 의존도가 높아진다.

표 12. 대리인 지정에 따른 분석 I

	배우자		대리인 지정 자녀		형제 자매		P-value
	N	%	N	%	N	%	
성별							<.0001
남자	1,195	39.9	1,609	53.7	193	6.4	
여자	1,124	24.0	3,057	65.3	502	10.7	
무응답	1,834						
지역							<.0001
서울	709	31.3	1,371	60.6	184	8.1	
광역시	604	30.4	1,140	57.4	243	12.2	
그 외	1,016	29.3	2,176	62.8	273	7.9	
무응답	1,798						
나이							<.0001
59 이하	530	47.7	386	34.7	196	17.6	
60-69	724	36.8	1,096	55.6	150	7.6	
70-79	930	25.8	2,405	66.7	270	7.5	
80 이상	145	14.1	800	77.8	84	8.2	
무응답	1,798						

표 13. 대리인 지정 여부에 따른 분석 II

	대리인 지정인					
	Reference	OR	95% CI		OR	95% CI
	배우자		자녀		형제/자매 등	
성별						
남자	1.000					
여자		2.435	2.142	2.767	2.942	2.386 3.626
지역						
서울	1.000					
광역시		1.012	0.855	1.198	1.711	1.328 2.205
그 외		1.078	0.932	1.246	1.110	0.874 1.410
나이						
59 이하	1.000					
60-69		2.078	1.710	2.526	0.644	0.487 0.852
70-79		4.150	3.444	5.001	1.147	0.892 1.476
80 이상		10.148	7.665	13.436	2.663	1.833 3.869

그림 3,4,5는 선순위 대리인 지정 실태를 그림으로 보여준다. 그림 3은 9,514명 전체 응답자를 나타낸 것이다. 그림 4와 그림 5는 남녀 차이를 보여준다. 그림 4는 남자 응답자 3,669명의 생각을 보여주는 것인데, 배우자 지정한 사람이 32.6%이다. 그림 5는 여자 5,790명이 지정한 대리인을 나타내는 것인데, 배우자로 지정한 사람이 19.4%에 지나지 않는다.

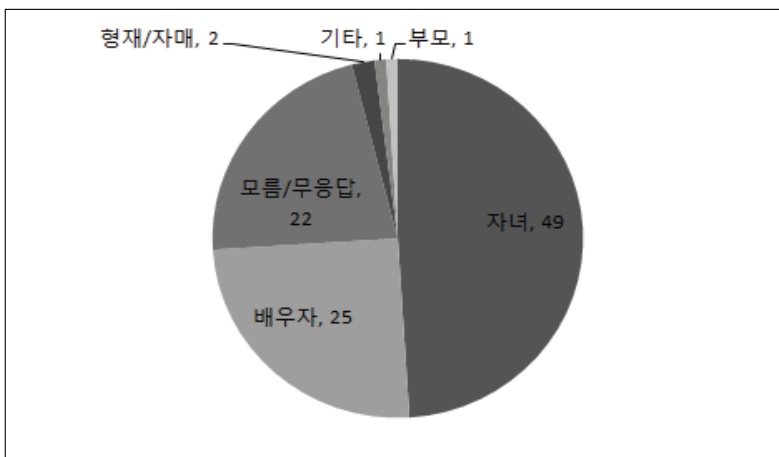


그림 3. 선순위 대리인(전체, %)

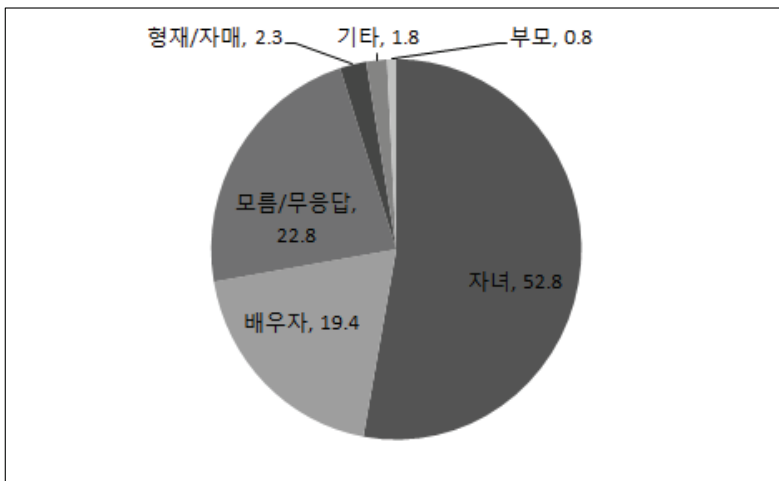


그림 4. 남자가 지정한 선순위 대리인(%)

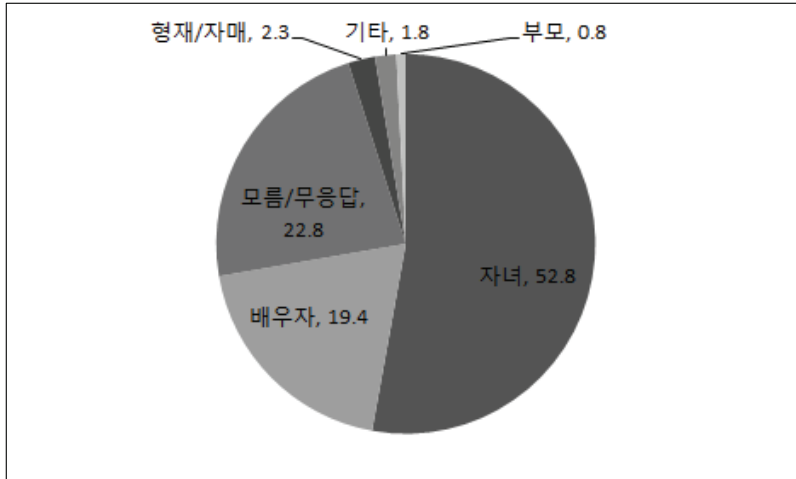


그림 5. 여자가 지정한 선순위 대리인(%)

#### 4.1.2. 작성자 · 미작성자 비교

사전의료의향서 작성자 전수조사에서 인구통계학적 특성, 중단하고 싶은 연명의료의 범위, 대리인 선정 등의 중요한 정보를 확인했다. 하지만 이것만으로는 부족하기 때문에 사전의료의향서 작성 동기, 배경, 목적, 활용 등을 알아야한다. 사전의료의향서라는 환자 자기결정권 행사 장치를 준비하고 활용하는데 장애요소가 뭔지를 파악하는 것이 이번 설문조사의 목적이다.

이번 설문조사는 사전의료의향서를 작성한 사람 102명과 의향서를 작성하지 않은 106명을 대상으로 했다. 사전의료의향서 작성자에게는 인구학적 특성에 관한 질문 8가지와 관련조사 질문 17가지를 물었다. 미작성자에게는 인구학적 특성에 관한 질문 7가지와 본 질문 10가지를 물었다.

인구학적 질문에는 성, 연령, 지역, 교육수준, 소득계층, 입원경험, 가족사망경험, 인생관 8가지를 담았다. 지역은 대도시, 중소도시, 농어촌으로 나뉘었다. 또 서울과 세종특별시, 광역 지자체 어느 한 곳이라도 빠뜨리지 않고 질

문을 던졌다. 입원 경험은 설문 대상자 본인이 암, 뇌졸중 같은 위중한 병으로 입원한 적이 있는지를 묻는 질문이다. 중증 질환 경험 여부가 연명의료 중단에 영향을 미칠지를 알아보기 위해서다. 가족사망 경험은 3년 이내 조부모, 부모, 형제, 자녀 등의 직계가족으로 한정했다. 이 질문을 한 이유는 가족사망 경험이 자신의 죽음 방법을 선택하는데 영향을 미칠 수 있다고 봤기 때문이다. 인생관은 ‘낙관적, 중간, 염세적’ 세 가지로 나눠 물었다.

설문조사는 2013년 10월 21~22일 이틀간 전화설문조사로 진행했다. 조사는 중앙일보 조사연구팀이 맡았다. 표본오차는 95% 신뢰수준에서 최대  $\pm 9.5\%$ p이다.

설문 문항은 사전의료의향서 작성과정, 향후 활용 방안, 보완할 점 등으로 나눠 작성했다. 작성과정은 1~6번에 담았다. 3번 문항에서 가장 중요한 질문이다. 사전의료의향서를 작성한 직접적인 계기가 무엇인지를 물었다. 의향서 작성 후 어떻게 활용할지는 7~11번, 14번 문항에서 질문했다.

사전의료의향서 미작성자는 연명의료 중단이나 사전의료의향서에 대한 일반적인 질문을 했다. 1번 문항에서는 사전의료의향서를 들어본 적이 있는지를, 2번에서는 아는 사람의 경우 어떻게 알게 됐는지를 물었다. 3번 문항에서는 사전의료의향서를 작성할 생각이 있는지, 있다면 그 이유가 무엇인지, 작성할 생각이 없다면 그 이유가 무엇인지를 질문했다.

#### 4.1.2.1. 인구통계학적 특성 비교

표 14는 사전의료의향서 작성자와 미작성자의 특성을 비교한 것이다. 사전의료의향서 작성자의 교육수준을 보면 고졸이하가 55.9%로 가장 많고 대졸 32.4%, 대학원졸 이상이 10.8% 순이었다. 미작성자도 고졸 이하가 75%로 가장 많았고 대졸 18.7%, 대학원졸 이상 4.6%이었다. 고학력자가 사전의료의향서에

더 적극적이라는 사실을 알 수 있다(그림 6). 사전의료의향서 작성자의 학력 분포는 한국복지패널조사의 가구주 최종 학력<sup>94)</sup>과 유사하다. 고졸 이하가 34.4%, 전문대와 대졸이 63.3%, 대학원졸 이상이 2.4%이다.

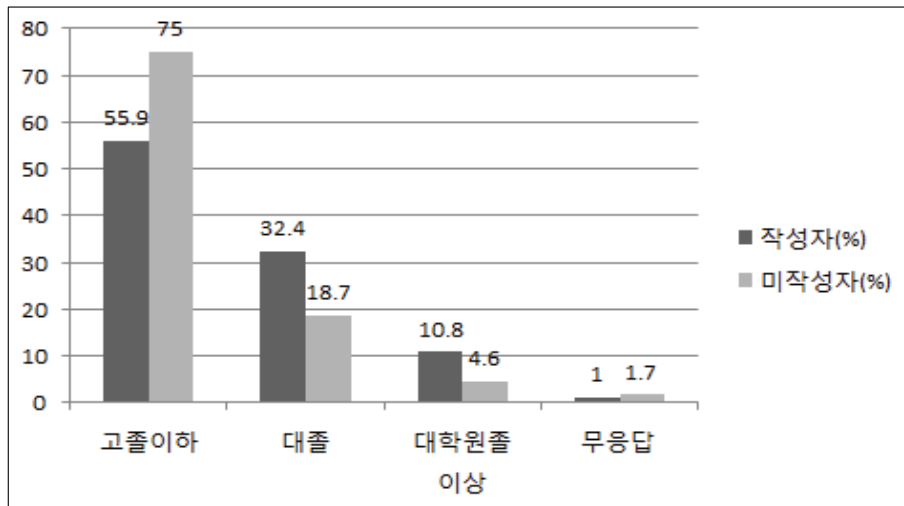


그림 6. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 최종 학력 비교(%)

소득계층별로 유의미한 차이가 나타난다. 사전의료의향서 작성자의 소득 계층을 보면 중산층 이상이 65.7%로 가장 많고 저소득층 26.5%, 고소득층 6.9% 순으로 조사됐다. 사전의료의향서 미작성자는 저소득층이 53.7%로 가장 많고 중산층 44.7%, 고소득층 1.7%이다. 사전의료의향서를 작성한 사람은 72.6%가 중산층 이상인 반면 미작성자는 46.4%이다(그림 7). 사전의료의향서 작성자의 소득분포는 2007년 중앙일보 전자신문인 조인스닷컴(joins.com)의 조사와도 일치한다.<sup>95)</sup> 당시 조사 결과, 존엄사 찬반 여부에 대해서는 '찬성한다'는 의견이 64.4%, '반대한다'는 의견 25.5%였다. 찬성에 답한 사람은 학력이 높거나(대학교 재학 이상 68.0%), 가구소득이 높은 사람(월 350만 원 이상 76.4%)

94) 한국보건사회연구원, 한국복지패널조사. 2012

95) 중앙일보, “존엄사 허용해야” 64%. 2007.6.15. 33면 보도

이 많았다. 사전의료의향서에 대한 지식이 남성보다 여성이, 교육수준이나 경제 수준이 높을수록 많다는 연구 결과<sup>96)</sup>와 일맥상통한다.

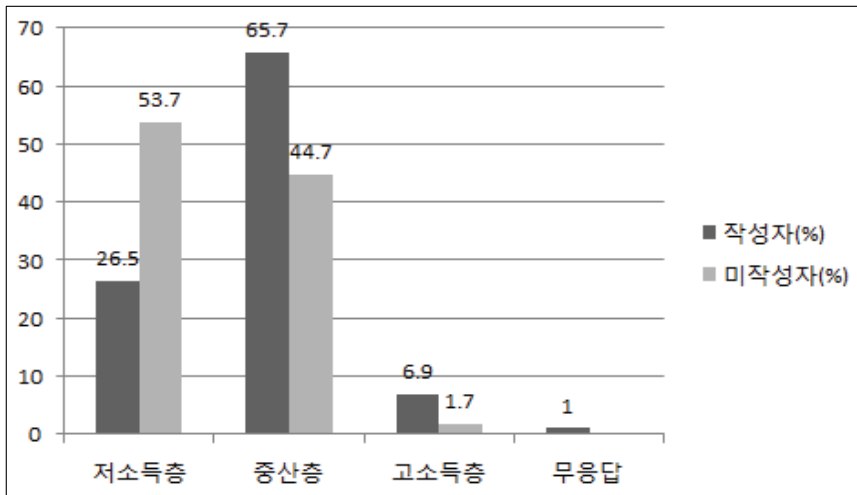


그림 7. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 소득계층 비교(%)

미국에서 1997년 존엄사법(Death With Dignity Act)을 가장 먼저 도입한 오리건주에서 의사조력자살로 숨진 사람도 고학력자가 많다. 오리건주 주정부 분석 자료에 따르면 1998~2011년 의사조력자살 사망자 596명 중 최종학력이 불분명한 5명을 제외한 591명의 44.7%가 학사학위 이상이었다. 25%는 칼리지(우리의 전문대학)졸업자였다. 고졸은 23.5%, 고졸 미만이 6.8%였다.<sup>97)</sup>

2011년 2~7월 서울대병원에서 숨진 암 환자 169명 중 DNR을 작성한 151명을 조사한 결과, 건강보험료 소득분위 중간층(4~7분위)에 속하는 사람이 36명, 고소득층(8~10분위)이 86명이었다.<sup>98)</sup>

96) 김신미 외, 지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식. 한국간호교육학회지 제 19권 제 3호. 2013.8. p330-340

97) 미국 오리건주 주정부 홈페이지. Health Authority/Death with dignity/Annual reports. <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year14.pdf>

98) 중앙일보, '연명치료 중단 80%가 중상류층, 존엄사 치료비 탓만은 아니었다'. 2012년 12월 3일자 1면 보도.

암, 뇌졸중 같은 위중한 병으로 입원한 경험이 있는 사람이 사전의료의향서 작성에 더 적극적일 것이라는 주장이 있는데 이번 조사에서는 그런 경향이 어느 정도 입증됐다. 위중한 병에 걸려 입원한 경험이 있는 사람이 사전의료의향서 작성자 중 14.7%, 미작성자는 10.9% 이었다.

3년 내에 직계가족<sup>99)</sup>이 사망한 적이 있는지도 사전의료의향서 작성여부에 변수가 될 수 있다. 사망자가 있는 경우가 사전의료의향서 작성자는 13.7%, 미작성자는 29.9%였다. 사망자가 있으면 사전의료의향서에 더 적극적일 것이라는 추론과 상반된 결과가 나왔다.

평소 인생관에도 차이가 났다. 응답자에게 평소 인생관이 ‘매우 낙천적-낙천적인 편-낙천과 염세의 중간-염세적-매우 염세적’ 중 어디에 속하는지를 물었다. 그랬더니 사전의료의향서 작성자의 60.8%가 매우 낙천적이거나 낙천적인 편이라고 답했다. 반면 사전의료의향서 미작성자 중 매우 낙천적이거나 낙천적인 편이라고 응답한 사람은 37.2% 이었다. 사전의료의향서를 작성한 사람이 훨씬 더 낙천적이라는 사실을 알 수 있다(그림 8).

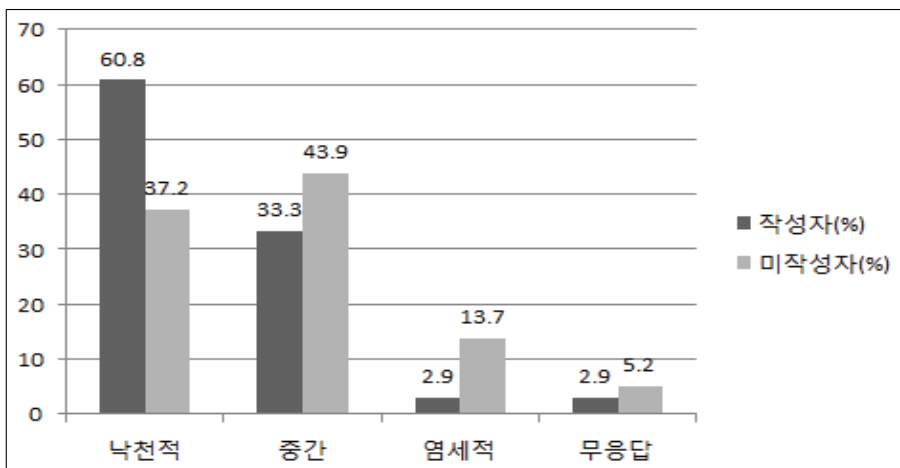


그림 8. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 인생관 비교(%)

99) 조부모, 부모, 형제, 자녀 등으로 한정

사전의료의향서 작성자와 미작성자의 인구학적 특성을 도표로 정리하면 아래 표 14와 같다.

표 14. 응답자의 인구학적 특성

계		작성자		미작성자	
		응답자(명)	비율(%)	응답자(명)	비율
계		102	100.0	106	100
성별	남자	54	52.9	50	47.1
	여자	48	47.1	56	52.9
연령	50대	14	13.7	51	48.5
	60대	23	22.5	28	26.9
	70대	46	45.1	20	18.5
	80대 이상	19	18.6	6	6.1
지역	대도시	63	61.8	47	44.7
	중소도시	34	33.3	31	29.3
	농어촌	5	4.9	28	26
교육수준	고졸이하	57	55.9	79	75
	대졸	33	32.4	20	18.7
	대학원졸 이상	11	10.8	5	4.6
	무응답	1	1.0	2	1.7
소득계층	저소득층	27	26.5	57	53.7
	중산층	67	65.7	47	44.7
	고소득층	7	6.9	2	1.7
	무응답	1	1.0		
입원경험 <sup>100)</sup>	있다	15	14.7	12	10.9
	없다	86	84.3	94	88.3
	무응답	1	1.0	1	0.9
가족사망 경험 <sup>101)</sup>	있다	14	13.7	32	29.9
	없다	87	85.3	74	70.1
	무응답	1	1.0		
인생관	낙천적	62	60.8	39	37.2
	중간	34	33.3	47	43.9
	염세적	3	2.9	15	13.7
	무응답	3	2.9	6	5.2

100) 암, 뇌졸중 등 위중한 병으로 입원한 적이 있는지를 말함.

101) 조부모, 부모, 형제, 자녀 등 직계 가족이 3년 이내에 사망한 적이 있는지를 말함.

인구통계학적 특성 자료를 토대로 상관관계 유의성 검증을 했다. 표 15는 사전의료의향서 작성자와 미작성자의 단변량 분석 결과로서 각 변수들의 분포는 다음과 같다. 표 16은 카이스퀘어( $\chi^2$ ) 검증을 이용한 이변량 분석 결과로서 각각의 종속변수에 대한 독립변수들 간의 통계학적인 유의성이 있는지를 검증했다. 분석 결과 사전의료의향서 작성 여부와 성별 간의 평균차이는 존재하지 않았다. 의향서 작성여부와 지역, 교육수준, 소득계층, 연령, 인생관 간의 평균 차이는 통계학적으로 유의미한 평균 차이가 있었다. 대도시 거주자일수록 ( $P<0.0001$ ), 교육수준이 높을수록( $P<0.0001$ ), 소득이 높을수록( $P<0.0001$ ), 나이가 많을수록( $P<0.017$ ), 인생관이 낙천적일수록( $P<0.0000$ ) 유의미한 평균 차이가 났다.

표 15. 사전의료의향서 작성자와 미작성자 비교 분석

	N	%
성별		
남자	98	47.1
여자	110	52.9
지역		
대도시	109	52.4
중소도시	63	30.3
농어촌	36	17.3
교육수준		
고졸이하	141	68.5
대학/대학원생	50	24.3
대졸/대학원졸	15	7.3
무응답	2	
소득계층별		
저소득층	91	44.0
중산층	107	51.7
고소득층	9	4.4
무응답	1	
나이		
50대	49	23.6
60대	52	25.0
70대	73	35.1
80대	34	16.4
위중한 병으로 입원 경험		
있음	27	13.1
없음	179	86.9
무응답	2	
가족사망경험		
있음	46	22.2
없음	161	77.8
무응답	1	
인생관별		
낙천적	97	46.6
보통	81	38.9
염세적	30	14.4

표 16. 사전의료의향서 작성 여부에 따른 분석

	예		아니오		P-value
	N	%	N	%	
성별					0.330
남자	60	61.2	38	38.8	
여자	60	54.6	50	45.5	
무응답					
지역					<.0001
대도시	70	64.2	39	35.8	
중소도시	44	69.8	19	30.2	
농어촌	6	16.7	30	83.3	
무응답					
교육수준					<.0001
고졸이하	66	46.8	75	53.2	
대학/대학원생	40	80.0	10	20.0	
대졸/대학원졸	13	86.7	2	13.3	
무응답	2				
소득계층별					<.0001
저소득층	31	34.1	60	65.9	
중산층	80	74.8	27	25.2	
고소득층	8	88.9	1	11.1	
무응답	1				
나이					0.017
50대	19	38.8	30	61.2	
60대	31	59.6	21	40.4	
70대	49	67.1	24	32.9	
80대	21	61.8	13	38.2	
무응답	-				
중병 입원경험					0.315
있음	18	66.7	9	33.3	
없음	101	56.4	78	43.6	
무응답	2				
가족사망경험					0.244
있음	23	50.0	23	50.0	
없음	96	59.6	65	40.4	
무응답	1				
인생관별					0.000
낙천적	69	71.1	28	28.9	
보통	42	51.9	39	48.2	
염세적	9	30.0	21	70.0	
무응답	-				

#### 4.1.2.2. 사전의료의향서 작성자의 특성

문 1) 사전의료의향서 작성자들이 의향서를 어떻게 알게 됐는지를 물었다 (표 17, 세부 표는 별첨 5 참조). 알게 된 통로가 ‘친구나 친척, 이웃의 소개’가 압도적으로 많았다. 전체 응답자의 53.1%가 이걸 꼽았다(복수응답 가능).

연령, 소득, 지역별로 통계학적으로 유의미한 차이가 있는지를 보기 위해 카이스퀘어( $\chi^2$ ) 검증 기법으로 확인했으나 평균 차이는 존재하지 않았다. 하지만 대도시 거주자는 중소도시나 농어촌에 비해 친구나 친척의 소개로 알게 된 비율이 높고 농어촌은 언론보도가 높았다( $p < 0.029$ ). 가족 사망 경험이 있는 사람은 가족 소개로 알게 된 비율이 상대적으로 높았고, 경험이 없는 사람은 친구나 친척 소개로 알게 된 비율이 많았다( $p < 0.028$ ).

표 17. 사전의료의향서를 어떻게 알게 됐나(문 1, 복수응답)

	언론보도		친구 친척		이웃 소개		가족의 소개		기타	p-value
	N	%	N	%	N	%	N	%		
전체		23.0		53.1		10.9		24.8		
지역										0.029
대도시	11	17.5	31	49.2	3	4.8	18	28.6		
중소도시	12	35.3	14	41.2	5	14.7	3	8.8		
농어촌	3	60.0	2	40.0	-	0.0	-	0.0		
무응답										
가족사망경험										0.028
있음	4	28.6	4	28.6	4	28.6	2	14.3		
없음	22	25.3	43	49.4	4	4.6	18	20.7		
무응답	1									

김순이 등의 연구에서 보면 일반인들의 사전의료의향서 인식이 미약하다는

것을 알 수 있다.<sup>102)</sup> 20~86세 성인 170명을 대상으로 사전의료의향서 인지도를 조사한 결과, 응답자의 83.5%가 사전의료의향서를 몰랐다. 2008년 국회의 연명의료 관련 법제정 움직임, 2009년 5월 대법원의 세브란스 김 할머니 판결 등을 거치면서 국민들 사이에 사전의료의향서가 조금씩 알려지기 시작했다.

창원대 간호과, 혜천대 간호과 교수팀 연구<sup>103)</sup>에 따르면 설문 응답자의 75.6%가 연명치료에 대해 지식이 있고, 80.5%가 연명의료를 실시하지 않겠다고 답했다. 사전의료의향서 지식이 없다고 답한 사람이 72.6%였는데 이와 비슷한 생전 유언에 대한 지식이 있다고 답한 사람은 66.5%여서 사전의료의향서가 아직은 생소한 제도인 것으로 나타났다. 이 조사는 2011년 광역시와 중소도시 거주 40~64세 성인 200명(응답은 164명)을 대상으로 했다.

홍선우 등의 연구<sup>104)</sup>에서도 사전의료의향서 지식이 부족하다는 것을 보여준다. 이 연구에서는 연명의료 지식도 부족한 것으로 나왔다. 대상자가 노인이기 때문에 창원대 간호과 팀 연구와 다른 결과가 나온 것으로 추정된다. 홍선우 연구는 서울 대전 포항 노인종합복지관과 경로당 노인 290명 방문 조사했다. 연명치료는 질병을 치료하는 것이라는 거짓 명제를 맞춘 비율이 28.4%, 심폐소생술 후 생존율이 90% 이상(거짓명제)이라는 것을 제대로 맞춘 비율이 17.5%에 지나지 않았다. 사전의료의향서를 작성하려면 반드시 변호사 도움을 받아야 한다거나 변경과 철회가 불가능하다 등의 지식을 묻는 9개 질문항목에서 3.7점(9점 만점)을 받았다.

**문 2)** 사전의료의향서를 작성한 곳은 집이라고 답변한 사람이 79%로 압도적이었다(세부 내역은 별첨 5 참조). 다음으로 노인회관(복지관) 6.2%, 병원 1%

---

102) 김순이 외, 성인의 Advance Directives(AD, 生命延長術 事前選擇)에 대한 태도 연구. 의료 윤리 교육 제 4권 제2호(통권 제 6호). 2001.12. p231-244.

103) 김신미 외, 중년기 성인의 사전의료의향서, 호스피스완화의료, 연명치료에 대한 인식. 한국사회복지조사연구 제 37권. 2013. p 21-44

104) 홍선우 김신미, 지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식. 한국간호교육학회지 제 19권 제 3호. 2013. 8. p 330-340

였다.

**문 3)** 사전의료의향서를 작성한 직접적 계기는 표 18(상세 표는 별첨 6 참조)에서 알 수 있다. ‘친구나 가족이 연명치료를 받은 뒤 죽는 것을 보고 나서’ 라고 답한 사람이 58.9%에 달했는데, 자신과 가까운 사람이 연명치료를 받으면서 고통스럽게 생을 마무리하는 모습을 보고 ‘나는 저래서는 안 되겠다’고 판단한 것이다. 전문가들의 영향도 무시할 수 없다. 사전의료의향서를 작성한 계기로 ‘사전의료의향서 실천모임 등의 전문가 상담을 받고 나서’ ‘존엄사 강사의 교육을 받고 나서’ 라고 응답한 사람이 각각 18.5%, 16%였다.

표 18은 이변량 분석결과로서 각각의 종속변수에 대한 독립변수들간의 통계학적인 유의성이 있는지를 검증했다. 분석 결과, 사전의료의향서 작성 계기와 성별간의 평균차이는 존재하지 않았다. 나머지 변수들도 평균 차이가 존재하지 않았다. 입원경험이 있는 사람은 ‘사전의료의향서 실천모임 등의 전문가 상담을 받고 나서’ 라고 답한 비율이 47.3%로 가장 높은 결과 나왔으나 통계학적으로는 유의성이 낮았다.

표 18. 사전의료의향서를 작성한 직접적 계기는 무엇인가(문 3)

	전문가상담		강사의 교육		친구,가족 연명치료사망		언론보도 보고 스스로		P-value
	N	%	N	%	N	%	N	%	
전체		18.5		16.0		58.9		5.1	
성별									0.051
남자	7	13.0	11	20.4	29	53.7	7	13.0	
여자	11	22.9	7	14.6	29	60.4	-	0.0	
중병입원 경험									0.096
있음	6	40.0	1	6.7	6	40.0	2	13.3	
없음	11	12.8	17	19.8	52	60.5	5	5.8	
무응답	1								

**문 4)** 사전의료의향서를 작성하기 전에 주변에 상의한 적이 있는냐고 물었다.

답은 ‘있다’ 와 ‘없다’ 를 제시했다. ‘있다’ 고 응답한 사람이 79.5%였다.

**문 5)** 상의한 사람이 있다는 응답자에 한해 상의한 사람이 누구인지를 물었다(복수 응답 가능). 배우자, 자녀, 주치의, 친구나 친척 등 기타 주변 사람을 답변 문항으로 제시했다. 배우자와 상의한 경우가 68.1%로 가장 많았고 다음으로 자녀 60.4%였다. 주치와 상의한 사람은 1%에 지나지 않았다. 친구나 친척 등 기타 주변 사람과 상의한 경우는 42.3%였다.

**문 6)** 작성할 때 어려운 점이 뭔지를 묻는 항목에서 ‘강심제 등 의학용어’ ‘선순위 대리인 등 법률용어’ ‘대리인의 효력 등 법적인 상황이 잘 이해가 안 됐다’ ‘어려운 점이 없었다’ 의 네 가지 답변 항목을 제시했다. 사전의료의향서 작성자들의 78.4%가 ‘어려움이 없었다’ 라고 답변했다. 사전의료의향서의 의학과 법률 전문용어가 이해하기 어려울 것으로 여겨졌으나 의외의 결과가 나왔다. ‘대리인의 효력 등 법적인 상황이 잘 이해가 안 됐다’ 라고 답한 사람이 12.3%, 의학용어 6.1%, 법률용어 3.2%였다. 사전의료의향서를 작성하겠다고 결심하는 게 쉬운 일은 아니다. 작성 의지가 있는 사람은 어려운 용어를 이해하려고 많이 노력했기 때문에 어려움을 겪지 않았다는 추론이 가능하다.

**문 7)** 사전의료의향서 작성자들은 작성 사실을 알리지 않은 사람이 1명에 불과했다. 알린 경우 자녀(82.5%)-배우자(72.2%)-친구나 친척 등 주변 사람(63.3%) 순으로 많이 알렸다(복수응답). 의향서 작성 전 상의한 사람(문 5)은 배우자-자녀-친구나 친척 순이었는데 이번 질문에서는 배우자-자녀의 순서가 달라졌다.

사전의료의향서를 작성하자마자 가족이나 의료진 등에게 알리고 대화해야 한다고 권장한다.<sup>105)</sup> 이렇게 알리고 대화해야 작성자의 요망사항을 존중하게 된다.

---

105) John C. Moskop, Improving care at the end of life: How advance care planning can help. Palliative and Supportive Care. 2004. 2. p 191-197

표 19. 작성 사실을 누구에게 알렸나(문 7)

		사례수	배우자	자녀	친구, 친척 등	알리지 않았다
		명	%	%	%	%
전체		102	72.2	82.5	63.3	0.8
성별	남자	40	93.9	78.3	51.8	2.0
	여자	62	58.5	85.2	70.5	0.0
연령별	50대	11	85.1	74.4	67.8	0.0
	60대	27	86.6	86.6	59.0	3.0
	70대	51	70.8	81.3	59.8	0.0
	80대 이상	13	37.7	85.5	81.6	0.0

문 8) 사전의료의향서에 담긴 생각이 그대로 유지되는 지도 관심거리다. 작성 후에도 생각이 유지되고 있는가라고 물었다. 그 결과, 46.2%가 오히려 ‘생각이 확고해졌다’고 답했다. ‘종전 그대로 생각이 변함없다’는 사람이 52.4%였다. 약 99%가 연명의료에 대한 신념이 더 강해지거나 그대로 유지되고 있다는 뜻이다.

표 20에서는 이변량 분석 결과로서 각각의 종속변수에 대한 독립변수들 간의 통계학적인 유의성이 있는지를 검증했다. 분석결과 사전의료의향서 작성 후 생각유지 여부와 인생관의 상관관계가 높은 것으로 나타났다( $p < 0.036$ ). 인생관이 낙천적일수록 ‘더 확고해졌다’는 비율이 높았다. 인생관이 엄세적일수록 ‘종전 그대로다’는 비율이 높았다(상세 내역은 별첨 7 참조).

표 20. 작성 후에 생각이 유지되고 있나(문 8)

	더 확고해짐		그대로임		바뀌어 폐기예정		P-value
	N	%	N	%	N	%	
전체		46.2		52.4	1.4		
인생관별							0.036
낙천적	37	59.7	24	38.7	1	1.6	
보통	11	32.4	23	67.7	-	0.0	
염세적	1	16.7	5	83.3	-	0.0	
무응답							

문 8-1) 사전의료의향서를 어떻게 활용지도 관심거리다. 문 8에서 생각이 확고해졌다거나 종전 그대로 라고 응답한 사람 101명에게만 ‘사전의료의향서를 활용할 생각이 있습니까’ 라고 질문을 던졌다. ‘있다’ 고 응답한 사람이 85.3%였다. 배우자나 자식에게 맡겨 따르도록 하겠다는 사람들이 대부분이다. 각각의 종속변수에 대한 독립변수들 간의 통계학적인 유의성이 있는지를 검증한 결과 모두 유의성이 떨어졌다(상세 내역은 별첨 8 참조).

표 21. 의향서를 활용할 생각이 있습니까.(문 8-1)

있다	생각해본 적이 없다
85.3	14.7

문 9) 주변 사람들이 사전의료의향서를 어느 정도 존중해주길 원하는지 물었더니 85.3%가 ‘내 뜻을 완벽하게 따라줬으면 좋겠다’ 고 답했다.

표 22. 어느 정도 존중해주길 원하는지(문 9)

사례수	내 뜻을 완벽하게 따라줬으면	가족들의 의사 결정 참고용	의사 판단에 도움이 됐으면	생각 안 해봤다
명	%	%	%	%
102	85.3	8.0	5.2	1.4

문 10) 의사가 받아들이지 않을 경우 병원윤리위원회와 같은 심의기관을 활용할 생각이 있는가라고 물었더니 72.8%가 ‘그렇다’고 답했다. ‘그렇지 않다’가 14.7%, 무응답이 12.6%였다.

문 11) 소생 가능성이 없는 말기 상황에 닥쳤을 때 의사가 가족들에게 어느 정도 상담해주길 원하는지를 물었다. 그랬더니 ‘가족과 상담해서 사전의료의향서대로 해야’라고 답한 사람이 81.2%를 차지했다. 어쨌든 사전의료의향서에 명시한 자신의 뜻을 존중해주길 바라는 것이다. 11.5%는 ‘가족이 사전의료의향서대로 따르게 의사가 설득하되 안 되면 가족 의사를 따라야’라고 대답했다. ‘가족이 따르게 설득하되 안 되면 병원윤리위원회에 회부해야’라고 답한 사람은 7.3%였다.

문 12) 사전의료의향서 대상 질병으로 치매, 식물인간, 곧 사망하지는 않지만 사망이 분명한 불치병(예 루게릭)을 포함해야 한다는 주장에 관련, ①매우 동의한다 ②동의한다 ③동의하지 않는다 ④매우 동의하지 않는다는 답변 항목을 제시했다. ‘매우 동의하다’고 답한 사람이 56.9%, ‘동의한다’고 답한 사람이 35.3%였다. 둘을 합해 92.2%가 동의했다. ④번 응답자는 없었다.

문 13) 대리인을 지정할 경우 대리인이 어떻게 하길 원하는가라고 물었다. 답변 항목은 ‘사전의료의향서대로 따라야’ ‘내 뜻을 따르되 추가적인 일은 대리해 판단해서 처리해야’ ‘대리인이 모든 걸 알아서 했으면’을 제시했다. 응답자의 83.3%가 ‘사전의료의향서대로 따라야’라고 답했다. 12.7%는 ‘내 뜻을 따르되 추가적인 일은 대리인이 판단해 처리해야’고 답했다. 96%가 사전의료의향서를 따라달라고 요구하고 있다.

문 15) 사전의료의향서의 법제화에 대해 어떻게 생각하는지를 물었다. 답변 항목은 ‘매우 동의한다-동의한다-동의하지 않는다-매우 동의하지 않는다’ 네 가지를 제시했다. ‘매우 동의한다’는 응답자는 68.6%, ‘동의한다’는 응답자는 29.1%였다. 97.7%가 동의의 뜻을 나타냈다.

아래 표는 성, 연령, 교육수준 등의 독립변수와 법제화 동의 간의 상관관계가 통계학적으로 유의성이 있는지를 검증한 결과이다. 소득계층별로 통계적인 유의성이 있었다( $p < 0.001$ ). 매우 동의한다는 응답을 한 비율이 고소득층이 가장 높았다. 중산층보다는 저소득층이 높게 나왔다(상세 내역은 별첨 9 참조).

표 23. 사전의료의향서를 법제화하는데 동의하나(문 15)

	매우 동의		동의		동의하지 않음		P-value
	N	%	N	%	N	%	
전체		68.6		29.1		2.3	
소득계층별							<.0001
저소득층	19	70.4	8	29.6	-	-	
중산층	43	64.2	23	34.3	1	1.5	
고소득층	5	71.4	2	28.6	-	-	
무응답	1						

문 16) 의향서를 수집하고 관리하는 국가기관이 있어야 한다는 주장에 동의하는지를 물었다. ‘매우 동의한다’는 답변이 64.3%, ‘동의한다’는 사람이 31.1%였다. 둘을 합해 95.5%가 동의를 표했다. ‘매우 동의하지 않는다’고 답한 사람은 없었다. 사전의료의향서의 법적 강제력과 관리를 정부가 맡아주길 원하고 있다고 해석할 수 있다(상세 내역은 별첨 10 참조).

문 14) 의료비를 줄이기 위해 사전의료의향서를 활용할 의향이 있는지를 물었다(표 24). 102명 중 85.8%는 ‘있다’, 13.7%는 ‘없다’고 답했다. 소득계층별로 차이가 났다. 저소득층은 ‘있다 : 없다’의 비율이 94.7:5.3이었다. 중산층은 84.6:14.6, 고소득층은 58.6: 41.4로 크게 달라졌다. 가족의 사망을 경험한 사람은 사전의료의향서를 경제적 비용 줄이는 목적에 이용하려는 의도가 더 높았다. 96.4%가 활용의사가 있다고 답했다(상세내역은 별첨 11 참조).

표 24. 의료비를 줄이는데 의향서를 활용할 의향이 있나(문 14)

		사례	있다	없다	무응답
		명	%	%	%
전체		102	85.8	13.7	0.5
소득계층별	저소득층	27	94.7	5.3	0.0
	중산층	67	84.6	14.6	0.8
	고소득층	7	58.6	41.4	0.0
	무응답	1	100.0	0.0	0.0
입원경험별	있다	13	72.0	28.0	0.0
	없다	88	87.7	11.7	0.6
	무응답	1	100.0	0.0	0.0
가족사망경험별	있다	14	96.4	0.0	3.6
	없다	87	83.8	16.2	0.0
	무응답	1	100.0	0.0	0.0

#### 4.1.2.3. 사전의료의향서 미작성자(일반인)의 특성

사전의료의향서 미작성자는 전국 50~80대 성인남녀 106명을 설문조사했다. 지역, 성, 연령별 가중치를 부여했다. 설문조사를 하기 전에 사전의료의향서가 뭔지를 설명했다.

문 1) 질문은 ‘암과 같은 중병이 악화돼 회생 불가능한 말기 상태가 되면 연명치료를 할지말지를 결정해야 합니다. 이에 대해 건강할 때 연명치료 여부를 결정해 두는 제도가 사전의료의향서입니다. 귀하는 사전의료의향서에 대해 들어본 적이 있습니까?’ 이다. ‘있다’ 는 응답이 16.5, ‘없다’ 는 83.5였다.

‘있다’ 라고 응답한 사람을 인구 특성별로 분석했다. 여자, 교육수준이 높은 사람, 소득이 높은 사람, 입원경험이나 가족사망경험이 있는 사람이 사전의료의향서를 더 많이 알고 있다(상세내역은 별첨 12 참조).

표 25. 사전의료의향서에 대해 들어본 적이 있나(문 1)

		사례수	있다	없다
		명	%	%
전체		106	16.5	83.5
성별	남자	50	13.3	86.7
	여자	56	19.4	80.6
교육수준별	고졸이하	79	11.3	88.7
	대졸	20	31.7	68.3
	대학원졸 이상	5	46.8	53.2
	무응답	2	0.0	100.0
소득계층별	저소득층	57	6.0	94.0
	중산층	47	27.4	72.6
	고소득층	2	64.1	35.9
입원경험별	있다	12	19.7	80.3
	없다	94	16.3	83.7
	무응답	1	0.0	100.0
3년내 가족사망별	있다	32	24.3	75.7
	없다	74	13.2	86.8

문 2) 1번 질문에서 의향서에 대해 들어본 적이 있다고 응답한 18명에게 인지 경위를 물었다. 77.2%가 언론보도, 12.6%가 배우자의 설명, 10.2%는 친구나 친척, 이웃의 소개, 7.4%는 종교인의 설명이라고 답했다. 사전의료의향서를 작성한 사람은 친구나 친척, 이웃의 소개를 받았다는 사람이 54.1%로 가장 많았고 언론보도가 26%인 점과 비교된다. 사전의료의향서를 작성한 사람은 주변의 권유에 영향을 많이 받고, 일반인은 그런 권유를 받지 않아서인지 언론매체를 통해 노출된다는 것을 알 수 있다.

문 3) 사전의료의향서를 작성할 생각이 있는지를 물었다(표 36). ‘있다’는 응답이 24.5%, ‘없다’는 답이 25%로 비슷했고 ‘모르겠다’는 응답자가 50.7%로 절반이었다. 교육수준이 높을수록(고졸이하 19.5%, 대학원졸 이상 46.8%), 인생관이 낙천적일수록(낙천적 36.1%, 염세적 10.6%) 작성할 생각이 있다는 응답 비율이 올라갔다. 3년내 가족 사망 경험이 있는 사람이 37.3%,

없는 사람이 18.7%였다(상세내역은 별첨 13 참조).

**문 3-1)** 문 3에서 사전의료의향서를 작성하겠다고 응답한 26명에게 이유를 물었다. ‘가족의 결정을 돕기 위해’ 을 이유로 든 사람이 58.4%로 가장 많았다. 사전의료의향서를 작성하지 않은 사람은 자기결정권에 대한 인식이 떨어진다는 것을 알 수 있다.

표 26. 사전의료의향서를 작성하려는 이유가 무엇입니까(문 3-1)

사례수	임종 시기에 가족들이 연명치료 여부를 쉽게 결정하게 도우려고	의료비 부담을 줄이기 위해	내 뜻을 존중해주길 원해서
명	%	%	%
26	58.4	22.1	19.5

**문 3-2)** 사전의료의향서를 작성하지 않으려는 27명에게 이유를 물었다. ‘법적 근거가 없어서’ 가 16.7%, ‘어디서 하는지 몰라서’ 가 13.8%였다.

표 27. 사전의료의향서를 작성하지 않으려는 이유가 무엇입니까(문 3-2)

사례수	먼 훗날의 일을 벌써 결정할 이유가 없다	의술이 발전할 것이어서 끝까지 치료받고 싶다	법적 근거가 없기 때문에 실효성이 없다	어디서 하는지 몰라서	모름/무 응답
명	%	%	%	%	%
27	40.0	19.0	16.7	13.8	10.5

**문 4)** 사전의료의향서 교육을 받을 기회가 있다면 어떻게 할 것인지를 물었다. ‘있다’ ‘없다’ 를 답변 항목에 제시했다. 생각이 있는 사람이 33.9%, 없는 사람이 36%로 차이가 없다.

**문 5)** 암과 같은 중병 말기에 이르러 회생가능성이 없을 경우 심폐소생술,

강력 항생제, 인공호흡기 등의 연명치료를 받을 것인지 물었다. 106명의 응답자의 14.5%가 받을 것이라고, 60.9%는 받지 않을 것이라고 답했다.

문 6) 말기 상황에서 본인이 연명치료 중단 여부에 대해 의견을 표시할 수 없을 때 대리인이 결정하도록 허용할 것인지를 물었다(표 28). 허용하겠다는 사람이 68.9%, 허용하지 않겠다는 사람이 27.4%였다. 3.7%는 무응답이었다. 연령이 높을수록, 소득이 높을수록 허용하지 않겠다는 비율이 높다. 입원경험이 있는 사람의 95.7%가 허용하겠다고 답해 경험이 없는 사람 66.2%보다 높았다. 3년 내 가족사망경험이 있는 사람은 74.9%가 허용을, 없는 사람은 66.3%가 허용을 표했다(상세내역은 별첨 13 참조).

표 28. 연명치료의사표시를 할수 없을 때 대리인결정을 허용할 것인가(문 6)

		사례수 명	예 %	아니오 %	무응답 %
전체		106	68.9	27.4	3.7
연령별	50대	51	77.2	20.2	2.5
	60대	28	60.5	35.5	4.0
	70대	20	64.0	32.8	3.3
	80대	6	53.8	33.3	12.9
소득계층별	저소득층	57	58.3	34.8	6.9
	중산층	47	80.3	19.7	0.0
	고소득층	2	100.0	0.0	0.0
	무응답	6	27.2	66.5	6.3
입원경험별	있다	12	95.7	4.3	0.0
	없다	94	66.2	29.6	4.2
	무응답	1	0.0	100.0	0.0

문 7) 대리인을 누구로 지정할 것인지를 물었다. 배우자-자녀-종교인 순이었다. 남자는 배우자, 여자는 자녀가 많았다. 도시 규모가 커질수록 배우자 선택 비율이 올라갔다.

### 4.1.3. 소결

사전의료의향서 작성자 9,514명 전수조사, 작성자 102명 설문조사, 미작성자 106명 설문조사를 요약해보자.

첫째, 사전의료의향서를 작성한 사람들은 인생관이 낙천적이다. 대도시에 거주할수록, 교육수준이나 소득이 높을수록, 연령이 많을수록 작성 비율이 높다. 위중한 병을 앓았다거나 가족 사망경험이 있으면 작성할 가능성이 높을 것 같지만 유의성 검증에서는 그런 경향이 뚜렷하지는 않았다.

사전의료의향서 작성자의 이 같은 특성은 스페인의 선행 연구<sup>106)</sup>에서 확인할 수 있다. 이 연구는 병원 두 곳의 사전의료의향서를 작성한 환자 123명(등록관서에 등록)을 조사했는데 여성이 64.2%로 많았고 중년에다 고등교육을 받은 사람이 많았다.

둘째, 사전의료의향서 작성 계기는 가족이나 친구가 연명의료를 하다 숨진 것을 본 경우가 가장 많다. 의향서 작성자들은 심폐소생술, 인공호흡기 적용 등의 특수연명치료 뿐만 아니라 일반연명치료에 속하는 통증조절장치나 인위적인 영양공급을 거부하겠다는 비율도 매우 높다는 사실이 확인됐다.

셋째, 사전의료의향서 인지도가 아직은 매우 낮고, 앞으로 작성의지가 그리 높지 않다는 점이다. 하지만 연명의료에 대한 거부감은 강하다. 이는 보건복지부 연구<sup>107)</sup>와 사뭇 다르다. 복지부는 설문조사에서 환자단체연합회 소속 환자와 보호자 315명을 대상으로 ‘귀하는 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료중단 등

---

106) Del Pozo Puente K, Hidalgo JL, Herraiz MJ, Bravo BN, Rodriguez Jo, Guillen VG, Study of the factor influencing the preparation of advance directives. Archive of Gerontology and Geriatrics. 2013.

107) 보건복지부, 무의미한 연명치료 중단에 합리적 제도화 방안 연구. 2013.8

의 의견을 명시해 놓을 문서를 작성할 의사가 있습니까' 라고 물었을 때 73%가 '있다'고 답변했다.

넷째, 사전의료의향서를 작성한 사람은 의향서 작성 후 연명의료 거부 의사가 변함이 없고 자식들이나 의사가 자신의 의견을 따라주길 강하게 원한다는 점이다. 사전의료의향서가 환자의 자기결정권을 보호하는데 강력한 장치로 작용한다는 뜻이다. 의사가 거부해도 병원윤리위원회에 회부해 자신의 뜻을 관철하려는 의지까지 보인다.

다섯째, 사전의료의향서 작성자들은 의향서의 법제화의 필요성을 강력하게 지지하고 의향서를 수집하고 관리하는 국가기구가 있어야 한다는 생각을 가지고 있다.

여섯째, 사전의료의향서가 연명의료 중단이라는 취지에서 접근하지만 한편으로는 경제적 동기가 꽤 작용하고 있다는 사실이 확인됐다. 작성자들의 85.8%가 의료비 부담 경감에 의향서를 사용하겠다고 답변했다. 미작성자 중에서 의향서를 작성할 생각이 있다고 응답한 사람들이 작성하려는 이유로 22.1%를 의료비 부담 경감을 들었다.

## 4.2. 의료기관의 사전의료의향서 활용 실태

### 4.2.1. 주요 활용 기관

세브란스병원은 2009년 6월 연명의료 중단 가이드라인을 내놨다. 세브란스는 환자 상태에 따라 1~3단계로 나뉘었다.<sup>108)</sup> 서울대병원은 2009년 7월 가이드라인을 내놨다.<sup>109)</sup> 두 병원의 가이드라인 세부 내역은 별첨 15와 같다.

108) 연세대 세브란스병원 보도자료, 연명치료중단 3단계 가이드라인. 2009. 5

이 무렵 병원들이 사전의료의향서를 도입하기 시작했지만 병원들이 적극적으로 활용하지 않는다. 서울아산병원 내과 중환자실 임채만 교수는 지난 20년간 end-of-life discussion에 있어서 사전의료의향서나 생전 유언장이 활용된 일이 거의 없었다고 한다.<sup>110)</sup>

이번 연구에서 상급종합병원(44곳)의 사전의료의향서 실태를 조사했더니 17곳이 쓰고 있다(세부 내역은 별첨 16 참조).<sup>111)112)</sup> 서울아산병원에는 사전의료의향서(환자가족, 의료인용), 심폐소생술 거절 요청서, 중환자실 입실 동의서 등 4개의 양식이 있으며 2005년 병원윤리위원회가 연명치료 중지 지침을 배포해 사용하고 있다. 서울대병원, 연세대 세브란스병원 등도 사전의료의향서를 활용하고 있다. 삼성서울병원은 ‘심폐소생술 및 연명치료중지(DNR) 동의(요청)서’ 라는 서식을 쓰고 있는데 DNR을 약간 확대한 개념이어서 사전의료의향서로 보기 어렵다. 가톨릭계 계열의 대학병원들은 사전의료의향서를 활용하는 데가 없다.

#### 4.2.2. 서식 비교

이번 연구에서 사전의료의향서 실천모임의 의향서와 주요 병원 7곳의 의향서를 비교했더니 서식과 내용이 제각각이었다(표 29). 우선 양식의 이름이 다르다. 또 회복 불가능한 말기 상황이나 임종기 상황을 대상으로 하는 점은 같다. 하지만 구체적인 표현 방식은 다르다. 사전의료의향서 실천모임과 서울아산병원 서식은 회복 불가능한 상태라고 정의하고 있다. 서울대병원은 말기 환자로

109) 서울대병원 보도자료, 무의미한 연명치료의 중단기준, 서울대병원 확정. 2009.7.7

110) 임채만, 사전의료의향서: 의료현장에서의 활용과 그 한계. 생명윤리포럼 제 1권 3호. 2012

111) 중앙일보, 존엄사 그들의 선택은 상편 연명치료 중단 논다. 2012.12.3. 8면 보도

112) 2012년 12월 기준으로 하되 일부 병원은 2013년 12월에 업데이트.

표현했다. 의향서 작성 후 상황이 달라졌을 때 변경하거나 폐지할 수 있다는 단서조항을 표기한 데도 있고 그렇지 않은 데도 있다. 세브란스와 강남세브란스병원을 제외한 6곳의 서식은 의료진과 가족이 의향서에 적시한 뜻을 따라달라고 명시하고 있다. 서울대병원은 “의향서가 변경되지 않고 표기한대로 법적 효력을 유지하기를 희망한다”고 적시해 의향서의 구속력을 높이고 있다.

표 29. 주요 병원의 사전의료의향서 비교

	서식 명	질병 범위	폐지 적시	의향서의 존중
사실모(113), 서울아산 병원	사전의료의향서	-회복 불가능한 상태 -뇌기능 심각한 장애 -질병말기 -노화 죽음 임박	적시	의사와 가족이 의향서에 적시된 뜻을 존중해 달라
서울대병원	말기환자 심폐소생술및 연명치료 사전의료의향서	말기 환자	적시	변경되지 않고 표기한대로 법적 효력 유지를 희망
세브란스 병원	기본심폐소생술 및 연명치료 거부 동의서	-소생 불가능하거나 죽음이 임박한 말기상황 -생명연장을 위한 인위적 치료가 필요할 경우	적시	없음
강남 세브란스 병원	연명치료중지 요청서	-소생 불가능하거나 -죽음이 임박한 말기 상황 -생명 연장을 위한 인위적 치료가 필요한 상황	미적시	없음
고려대 구로병원	사전의료지향서	-소생 불가능한 상황 -죽음이 임박한 경우 -의식이 지속적으로 명료하지 않은 상황	미적시	치료과정에서 의향서를 고려해 진료해 달라
원주기독 병원	심폐소생술 및 치료결정 동의서	회복가능성이 극히 낮을 경우	미적시	결정사항의 의료진수행 승낙
아주대 병원	사전의료지시서	말기 상황	미적시	의료진에게 구체적이고 왜곡없이 전달돼야

사전의료의향서의 대리인 지정은 매우 중요한 문제다. 연명의료 중단 결정을 누가 할 수 있을지, 환자의 자기결정권을 보호하기 위한 최적의 대안은 무엇인지 등의 문제와 밀접히 관련돼 있다. 8개 사전의료의향서 서식에 대리인 관련 조항이 거의 모두 달랐다(별첨 17).

사정의료의향서 실천모임과 서울아산병원은 대리인이든 보호자든 간에 환자 본인 외 3자가 의향서를 작성하지 못하게 돼 있다. 나머지 병원들은 대리인, 보호자, 가족이라는 이름으로 작성해서 서명할 수 있다.

#### 4.2.3. 중단 가능한 연명의료 범위

중단 대상 연명의료의 범위도 일정하지 않다. 표 30은 사전의료의향서가 제시한 중단 가능한 연명의료의 범위를 보여준다. 중단 가능한 연명의료 범주에 일반연명치료<sup>114)</sup>가 대거 포함돼 있다는 것을 알 수 있다. 강남세브란스병원이 가장 자세한 편이고 아주대병원이 가장 간단하게 돼 있다.

사전의료의향서 실천모임과 서울아산병원은 별도 요청이 없는 한 체온 유지, 욕창 예방, 배변과 배뇨 지원, 수분과 영양 공급을 하도록 명시돼 있다. 강남세브란스병원은 증상완화 치료를 지속하도록 돼 있다. 서울대, 원주기독, 아주대병원을 제외한 5곳의 의향서에는 용어설명이 들어 있다. 연명의료 행위 별로 양식마다 어떻게 규정하고 있는지 세부 내역은 별첨 18에 담았다.

113) 사단법인 사전의료의향서 실천모임의 약어

114) 국가생명윤리심의위원회 특별위원회, 무의미한 연명의료 결정을 위한 권고안. 2013.7. 특위는 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 항암제 투여를 특수연명치료로, 통증조절, 영양공급, 물공급, 단순 산소공급은 일반연명치료로 정의했다.

표 30. 중단 대상 연명의료 행위 비교

	중단하는 연명의료	용어 설명	기본공급명시
사실모 115), 서울아산 병원	생명 유지 장치(심폐소생술, 강심제 승압제 투여, 체세동기 적용, 인공호흡기 적용), 통증조절, 인위적인 영양공급	있음	체온유지, 욕창예방, 배변배뇨, 수분과 영양
서울대 병원	-중환자실 입원이필요한 적극적연명치료: 심폐소생술(심장마사지, 체세동, 강심제, 인공호흡), 인공호흡기, 혈액투석 -큰 고통 없는 검사 (혈액검사, 항생제, 수혈, 혈압상승제)	없음	명시 안함
세브란스 병원	-기본심폐소생술(인공호흡, 흉부압박, 체세동술) -중환자실 입원 -연명치료(기관 삽관, 인공호흡기 착용, 승압제 강심제, 투석, 항생제, 수혈, 혈액검사)	13가지 설명	명시하지 않음
강남 세브란스 병원	중환자실 입원, 항생제 사용, 기도삽관 및 심장마사지, 수혈, 인공호흡기 적용, 정맥영양주사, 체세동술을 포함한 일체의 전기적 심장 자극(심폐소생술), 경장영양(튜브 피딩), 인공심박조율기 삽입, 혈액검사, 승압제 강심제 사용 및 양 늘리기, 투석, 항부정맥약 사용	있음	증상완화 치료는 지속되길 원한다고 적시
고려대 구로병원	-심폐소생술, 인공호흡기(기도삽관) 적용 -수혈, 투석, 강심제 승압제, 항부정맥제 사용 -중환자실 사용 -체세동 및 심조율전환술 -혈액 및 방사선 검사	있음	통증경감, 위생, 식사경구섭취, 투약, 체위변경, 상처치료, 산소투여, 기도유지, 체온습도유지
원주기독교 병원	-심폐소생술 -기도삽관 시행 후 기관 절개술 -기도삽관 -혈압유지약물, 혈액투석 -정맥용 영양공급 -항생제	없음	명시 안 함
아주대 병원	-심폐소생술 -기도 삽관 -기관 절개술 -인공기계호흡기 치료	없음	명시 안 함

115) 사전의료의향서 실천모임의 약어

#### 4.2.4. 소결

병원들이 사전의료의향서를 활용하기도 하지만 아직은 매우 미미한 수준이다. 사전의료의향서를 활용하지 않는 데는 의향서가 뭔지를 이해하지 못하는 데가 상당수였고 심폐소생술 거부 요청서(DNR)을 사전의료의향서와 착각하기도 했다. 일부 병원은 사전의료의향서가 환자가 쓰는 게 아니기 때문에 굳이 활용할 필요성을 못 느낀다고 한다. 충남대병원은 호스피스병동 있음에도 불구하고 사전의료의향서를 활용하지 않는다.

“본인보다는 대부분 의식이 없는 상태에서 자식들이 쓰는 경우가 대부분이기 때문에 안 쓰고 있다.”(충남대병원 관계자)

“연명의료 중단이 아직 법제화돼 있지 않아 사전의료의향서를 사용하다가 자칫하면 법률 위반의 소지가 있어서 의향서를 도입하지 않고 있다.”(경희대병원 관계자)

또 사전의료의향서인지 연명의료계획서인지 불분명한 것도 많다. 두 가지 성격이 혼합된 것이 대부분이다. 의향서의 주어가 환자 또는 보호자로 돼 있지만 사실상 병원 의사인 데도 있다. 가령 세브란스병원의 기본심폐소생술 및 연명치료 거부 동의서는 이름 자체가 모호하다. 환자가 주어라면 요청서 또는 의향서가 돼야 하는데 동의서로 돼 있다. 병원이 시행하지 않을 방침이고, 환자가 이에 동의하는 형식이다. 형식을 보면 연명의료계획서에 가깝다.

## 제 5 장 사전의료의향서 확산 방안

### 5.1. 작성 권유 시점: 입원·건강검진 때

이번 연구에서 연명치료가 여전히 많고 이로 인해 자기결정권을 제대로 행사하지 못한다는 문제점을 확인했다. 사전의료의향서를 작성해야 자기결정권을 행사할 텐데 의향서를 몰라서 안 쓰는 경우가 많다. 입원이나 건강검진 때 의향서를 쓰도록 권고하자고 제안한다.

본 연구 결과, 2012년 연명의료 사망자를 50,298명으로 추정했다. 2009년 5월 대법원의 세브란스 김 할머니 산호호흡기 제거 판결 이후 환자 자기결정권은 피할 수 없는 헌법적 권리로 인식됐는데도 실상은 그렇지 않다.

의향서가 없을 경우 환자의 최선의 이익을 보장하려면 어떤 결정이 맞는지, 누가 결정할지 가족 간 갈등을 야기한다. 배우자가 연명치료 중지를 주장하고 평소 죄책감을 느껴온(guilt-ridden), 부모와 거리가 있었던(estranged) 자녀는 끝까지 치료를 주장할 수도 있다.<sup>116)</sup>

사전의료의향서가 있으면 환자 사망 후 가족들의 스트레스와 불안감, 우울한 느낌이 의향서를 안 쓴 환자 가족에 비해 훨씬 적다고 한다.<sup>117)</sup> 선행연구를<sup>118)</sup> 보면 사전의료의향서나 사전의료지시서, 생전유언 등의 형태로 미리 자신의 임종 방법을 문서로 남긴 사람은 3.3(남자)~3.5%(여자)이다. 사단법인 사전의료의향서 실천모임을 통해 의향서를 작성한 9,516명은 전체 인구

---

116) H.Tristram Engelhardt, Jr, The Foundation of Bioethics. second edition. New York Oxford University Press. 1996. p288-374

117) Karen M Dtering, The Impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 23 Mar 2010

118) 박재영, 말기환자의 제택 임종에 관한 탐색. 연세대 대학원 의료법윤리협동과정 박사학위 논문. 2011.2

(50,219,669명, 2013년 12월 현재<sup>119)</sup>)의 0.019%이다.

사전의료의향서가 미미하지만 가능성이 없는 게 아니다. 종전 연구<sup>120)</sup>를 보면 환자, 보호자 및 의사를 대상으로 사전의료지시의 필요성에 대해 조사한 결과 보면 환자의 85%, 보호자의 95%가 필요하다고 답변했다. 복지부 설문조사<sup>121)</sup>에서도 말기 환자로서 병원에 입원할 때 의향서를 작성할 생각이 있다고 응답한 사람이 65.1%였다. 두 연구의 공통점은 ‘환자’이다. 일반인보다는 병원에 입원하는 환자에게 접근하기 쉽다는 뜻이다. 지난해 국민 1인당 평균 2.3일 입원하는 점<sup>122)</sup>을 고려하면 입원 환자에게 제도를 적극적으로 알리는 게 좋다. 굳이 말기 환자로 국한할 필요가 없다. 의향서를 작성하지 않더라도 제도를 알리는 데 좋은 기회가 된다. 이번 연구의 사전의료의향서 작성자 대상 설문조사에서 암, 뇌졸중 등으로 입원한 경험이 있는 사람의 47.3%가 전문가 상담을 받고 의향서를 작성했다고 답변한 것도 입원 환자가 적합한 대상임을 방증해준다.

건강검진도 대안으로 제안한다. 지난해 건강보험공단이 지원하는 일반 건강검진을 받은 사람이 1,142만 명, 암 검진 790만 명, 생애전환기 건강검진 76만 명이다.<sup>123)</sup> 자기 돈으로 종합검진을 받는 사람도 적지 않다. 이들을 대상으로 사전의료의향서를 설명하는 것도 대안이 된다.

---

119) 통계청

120) 권복규 외, 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구. 한국의료윤리학회지 제 13권 1호. 2010.3. p1-16

121) 보건복지부, 임종환자의 무의미한 연명치료중단에 관한 토론회 자료. 국민 1,000명 대상 설문조사. 2009.4

122) 건강보험통계연보. 2012

123) 건강검진통계연보. 2012

## 5.2. 의향서 없으면 가족 대리 결정 불가피

이번 연구에서 주요 연명의료 관련 사건을 분석해보니 환자가 자기결정권을 행사한 경우는 별로 없고 가족이 결정했다. 설문조사에서는 본인이 의사 표현을 못할 때 가족에게 결정을 맡기겠다는 의견이 강했다. 환자가 의사를 표시할 수 없을 때는 환자의 의사를 추정해 결정하고, 추정할 수 없을 때는 환자의 최선을 이익을 감안해 가족이 결정하는 것이 환자를 위한 길이다.

본 연구에서 사전의료의향서 미작성자 설문조사에서 응답자의 68.9%가 본인이 연명의료 중단에 대한 의사 표시를 할 수 없을 때 대리인의 결정을 허용한다고 답했다. 특히 암, 뇌졸중 등의 중병 입원 경험이 있는 사람의 95.7%<sup>124)</sup>가 그런 뜻을 갖고 있다고 답했다. 보건복지부의 조사<sup>125)</sup>에서 본인이 의사 표현을 할 수 없을 때 가족 의견이 반영되는 것에 찬성한 응답자가 77.5%에 달했다. 의견을 제시할 수 있는 가족의 범위(복수 응답)에 배우자를 가장 선호했고, 자녀, 부모, 형제자매, 4촌 이내 친족이 뒤를 이었다. 환자가 사전의료의향서를 작성해두는 게 가장 좋지만 그렇지 않으면 가족이 대신 결정하는 게 그나마 환자의 결정권을 보호한다고 볼 수 있다.

우리 의료 현장에는 가족 중심적인 문화가 강하게 작용한다. 한국에서 가족은 개별 구성원의 집합 이상의 의미를 가진 공동체이다. 이런 점에서 일부 연구에서는 가족이 치료에 관련된 대부분의 사항을 결정할 때도 중요한 위치에 있어야 한다고 주장한다.<sup>126)</sup>이은영의 연구<sup>127)</sup>에서는 초기부터 환자, 의사, 가

124) 입원경험이 없는 사람은 66.2%가 대리결정을 허용하겠다고 응답했다.

125) 보건복지부, 연세대 의료법윤리학연구원, 연명의료 환자결정권 제도화를 위한 인프라 구축 방안 공청회 자료집. 2013.11.28. 복지부는 국민 1,000명을 대상으로 조사했음.

126) 이상목, 의학적 의사결정에서 환자의 결정과 가족의 결정. 한국의료윤리학회지 제 12권 제 4호. p 323-334

127) 이은영, 삶의 마감시 공동의사결정과 관계적 자율성. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2012.2

족이 참여해 사전의료계획을 설정하는 ‘관계적 자율성’을 제안하고 있다.

세브란스 김 할머니 사건에 대한 대법원의 판결은 환자 자기결정권을 인정했다는 데 큰 의미가 있다. 다른 한편으로는 가족 혹은 대리인에 의한 대리결정 가능성을 열어놓은 의미도 있다. 가족은 일상적으로 환자의 생활방식과 성격, 가치관, 희망에 관해 아주 잘 알고 있기 때문에 치료 방법에 관한 의사결정에 참여할 수 있는 가장 적합한 자격을 갖췄다는 주장도 있다.<sup>128)</sup>

개인주의 문화가 지배적인 미국도 가족 결정을 인정한다.<sup>129)</sup> 사전의료의향서나 법정대리인을 지정하지 않았을 경우 미국 대부분의 주에서는 대리 결정인을 열거해 놓는다. 배우자, 성인자녀, 부모, 형제 등이다. 어떤 주는 대리결정자의 역할과 결정과정을 규정한다. 그런 게 없는 주는 의사가 환자의 생각을 잘 알 만한 사람에 의존하는데, 대개 배우자와 가족이다. 대리결정은 두 가지 형태가 있다. 첫째, 환자의 분명한 가치관이나 소망, 과거 행위, 신념에 따라야 한다(Substituted Judgement). 환자의 평소 가치관 등을 추정할 만한 근거가 있을 때 그걸 토대로 대리 판단하는 것이다. 둘째 기준은 추정할 근거가 없으면 환자의 부담과 이익을 비교해 최선의 이익을 선택하는 것이다(Best Interest).

일본은 환자의 의사를 확인할 수 없고 가족이 환자의 의사를 추정할 수 있는 경우 그 추정 의사를 존중해 환자에게 최선의 치료 방침을 취하는 것을 기본으로 한다. 가족이 환자의 의사를 추정할 수 없을 때에는 환자한테 무엇이 최선일까를 고려하여 가족과 의사가 충분히 서로 이야기해서 최선의 치료 방침을 취한다. 대만도 말기환자가 의식 불명이거나 신청 의사를 명확히 밝힐

---

128) 이상목, 의학적 의사결정에서 환자의 결정과 가족의 결정. 한국의료윤리학회지 제 12권 제 4호. 2009.12. p 323-334

129) Denise Niemira, Ethics Conflicts in Rural Communities: End-of Life Decision-Making. Handbook for Rural Health Care Ethics: A Practical Guide for Professionals. chapter 11.p 208-230

수 없을 때에는 가장 가까운 친척이 제출한 동의서로 대체할 수 있다.<sup>130)</sup>

2001년 의사협회가 발표한 의사윤리지침은 가족이 연명의료중단을 청구할 수 있게 규정했다. 2013년 7월 국가생명윤리심의위원회 특별위원회 권고안, 2013년 11월 공청회에 제시된 연명의료결정법 초안<sup>131)</sup>에 가족의 대리결정권이 포함됐다. 환자가 의사를 표시할 수 없을 때 의사를 추정할 경우에는 가족 2인 이상의 진술이 필요하고, 추정할 수 없을 때는 가족 전원이 합의해 대리결정 할 수 있다고 규정한다.

가족의 대리결정에 대한 반론도 만만찮다. 자신의 의향을 미리 밝혀두지 못한 채 혼수상태에 빠져 전적으로 보호자와 의료진의 결정에 맡긴 환자의 경우 손쉽게 연명의료 중단 결정이 내려질 수도 있다는 것이다. 환자를 인위적으로 죽게 하는 건 안락사이며 이는 의도적 살해 행위로, 인간의 생명권과 존엄을 훼손하는 행위이며 범죄행위라고 주장한다.<sup>132)</sup>

따라서 가족의 대리결정은 부차적이어야 한다. 환자의 자기결정권을 제도적으로 최대한 보장하되 그래도 안 될 경우로 한정해야 한다. 본 연구에서 사전 의료의향서 작성자 9,514명 전수 분석과 106명 설문조사 결과를 보면 의향서 작성자들은 의향서에 담은 생각을 확고하게 유지하고 있다는 사실을 확인할 수 있다. 의향서에 표기한대로 가족이나 의료진이 이행해 줄 것을 강하게 요

130) 허대석, 연명의료계획서(POLST), 무의미한 연명의료 중단 제도화 관련 공청회 자료집. 2013. 5.29

131) 보건복지부, 연세대 의료법윤리학연구원, 연명의료 환자 결정권 인프라 구축방안 공청회 자료집. 2013.11.28. 이날 공청회에 공개된 연명의료결정법 초안의 내용을 말한다. 13조(의사추정) ①환자가 의사표시를 할 수 없는 때에는 과거에 작성한 사전의료의향서가 있거나 가족(환자의 배우자 또는 성인인 직계 존·비속에 한함)이나 대리인이 환자의 의사에 대하여 일관된 진술과 그 근거를 제시하는 경우 이를 의사 2인이 확인하여 이를 환자의 의사표시로 본다. 14조(대리결정) ① 환자의 명시적 의사표시나 환자의 의사를 추정할 수 있는 방법이 없을 경우 담당의사는 적법한 대리인과 가족 전원의 합의를 통하여 환자를 위한 최선의 조치를 결정할 수 있으며 이때 환자를 대신한 결정은 담당의사를 포함한 의사2인이 합리적인지 판단하여 인정할 수 있어야 한다.

132) 조선일보, 연명의료결정 법제화 왜 문제인가. 29면 발언대 칼럼. 구인회 가톨릭대 생명대학원 교수. 2013.12.30

구한다. ‘가족들이 완벽하게 따라줬으면 좋겠다(85.3%)’ 고 답했다. ‘가족들이 의사 결정을 할 때 참고용으로 활용했으면 한다’ 는 사람은 8%에 불과했다.

### 5.3. 의사의 적극적 설명과 역할이 중요

입원환자에게 사전의료의향서를 설명하고 작성을 권유하는 역할은 의사나 간호사의 몫이다. 병이 말기에 가까워졌고 환자의 의식이 또렷하더라도 환자가 사전의료의향서를 나서서 작성하는 경우는 거의 없다.<sup>133)</sup> 보건복지부의 조사(2013년)에서 환자와 가족들은 ‘연명의료 중단 설명을 누가 하는 게 적절하다고 생각하느냐’ 는 질문에 ‘담당 의사’ 라고 답한 사람이 66%였다. 같은 조사에서 환자의 의식이 없을 때 담당 의사가 나서 연명의료 결정 과정을 진행한다는 데가 49%로 가장 많았다.<sup>134)</sup> 실제로도 의사가 담당하고 있다.

입원 환자가 스스로 결정할 수 없을 때 의사가 주도할 수밖에 없다. 환자의 의사를 알 수 없다고 계속 연명의료를 하는 게 환자 자기결정권을 보호하는 길은 아니다. 환자 자기결정권을 올바르게 행사하기 위해서 환자와 의사가 예상되는 삶의 마무리에 대해 격의 없이 논의하는 문화의 확산이 중요하다.<sup>135)</sup> 의사가 환자나 가족에게 진실을 알릴 수 있고, 환자는 의사에게 충분한 정보를 제공 받을 수 있어야 한다. 의사가 나서지 않으면 사전의료의향서를 권고하기 힘들다.

의사가 사전의료계획을 설명하고 환자가 주체가 돼 서명하면 사전의료의향

133) 허대석, 연명의료계획서(POLST), 무의미한 연명의료 중단 제도화 관련 공청회 자료집. 2013. 5.29

134) 보건복지부, 연세대 의료법윤리학연구원, 무의미한 연명의료중단의 합리적 제도화 방안 연구. 2013.8. 보건복지부 학술용역사업의 일환으로 연세대 의료법윤리학연구원이 37개 상급종합병원 설문조사.

135) 고윤석, 의사 관점에서 본 연명의료에서의 환자 자기결정권. 의료정책포럼 Vol.11 No.3.2013. p20-26

서가 된다. 의사가 주도하면서 의사가 서명하면 연명의료계획서가 된다. 미국은 1970~80년대에 연명의료 의사 결정에 많은 문제가 있어 1990년 연방법으로 사전의료의향서 작성을 법적으로 권장했지만 진전 속도가 그리 빠르지 않았다.<sup>136)</sup> 실제 작성하는 비율이 26.3%이다.<sup>137)</sup> 그래서 사전의료의향서와 함께 연명의료계획서(POLST)를 활용하는 데가 늘고 있다. 의사가 환자와 논의해서 장래의 치료 계획을 미리 정한다. 의사가 상세한 설명을 하고 심폐소생술, 인위적 영양공급, 항생제 투여에 대해 치료 지시를 한다. 1976년 캘리포니아, 벨몬트주, 테네시주, 아이다호주, 뉴욕주 등 10여개 주에 도입하고 있다.<sup>138)</sup>

이번 연구에서 8개의 사전의료의향서를 분석했다. 그 결과, 미리 연명의료 여부를 결정해 둔다는 면에서는 사전의료의향서가 맞지만 의사가 병원이 연명의료 중단에 대해 환자나 가족의 동의를 구하는 형식이어서 연명의료계획서의 성격이 가미돼 있다고 봐야 한다. 한국적 상황에서 사전의료의향서와 연명의료계획서를 굳이 구분해서 사용할 필요는 없을 것이다.

지금처럼 죽음 얘기를 거부하는 사회분위기로는 의사와 환자의 대화는 불가능하다. 자신의 바람직한 삶의 마무리에 대한 인식을 고양시키고 의료현장에서 이에 대한 논의가 자연스럽게 이뤄지기 위해 초등학교부터 죽음에 대한 교육이 필요하다. 사전의료의향서 작성 캠페인 같은 시민단체의 활동 또한 환자의 자기결정권 활성화에 도움이 된다.<sup>139)</sup>

---

136) 허대석, 연명의료계획서(POLST). 연명의료 중단 제제화 방안 공청회 자료집. 2013.5

137) Jaha K. Rao, MD et al. Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers. American Journal of Preventive Medicine. 2014;46(1):65-70

138) 보건복지부, 무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구. 연세대 의료법윤리학연구원 용역 보고서. 2013. 8

139) 위 각주 135 고윤석 논문

#### 5.4. 병원윤리위원회 활성화

연명의료 중단과 관련한 자문은 병원윤리위원회가 맡아야 한다. 환자의 결정능력이 없는 상황에서 환자가 원하는 바를 가족과 의료인이 최대한 반영해야 하는데, 병원윤리위원회가 이를 담당해야 한다. 연명치료 중단과 같은 중대한 안전을 심의 의결하기 위해서는 여러 진료과목 의사가 참여하는 방식으로 병원윤리위원회가 운영되어야 한다. 전체위원회 안에 소위원회를 두는 게 좋다.<sup>140)</sup>

연명의료결정법 초안 8,9조는 병원윤리위원회 구성과 운영을 규정하고 있다. 연명의료에 관한 환자의 의사 추정, 가족의 대리결정 등 환자 자기결정권과 관련한 중요한 역할을 맡도록 돼 있다. 본 연구에서 사전의료의향서를 작성한 사람을 대상으로 설문조사를 한 결과, 상당수 응답자는 의사가 자신의 의향서를 이행하지 않을 경우 병원윤리위원회 심의를 활용할 생각이라고 답변했다.

의료 현장에서는 2004년 보라매병원 사건과 2009년 세브란스병원 사건을 보더라도 환자와 의사보다는 의사와 환자 가족 사이에서 갈등이 발생하는 경우가 많다. 의료기관 내 위원회를 거치기보다는 법원의 결정으로 갈등을 마무리하려는 경향이 강하다. 이런 현상은 우리 사회에서 병원윤리위원회의 기능이 유명무실하기 때문이다.

44개 상급종합병원의 89%는 병원윤리위원회가 구성돼 있다. 연간 개최횟수가 평균 1.6회 정도 밖에 안 된다. 연명의료결정 관련 개최횟수는 0.3회이다. 2009~2012년 4년 동안 병원별로 평균 1회 정도 개최했다.<sup>141)</sup> 중환자실을 두고

140) 강현희, 병원윤리위원회 활성화 방안에 관한 연구. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2010.2

141) 보건복지부, 무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구. 2013. 8

있는 전국 병원의 67.6%만이 병원윤리위원회를 두고 있다.<sup>142)</sup> 병원윤리위원회가 없거나, 있더라도 활성화돼 있지 않다는 뜻이다. 세브란스 김 할머니 사건 때도 대법원의 판결에 따라 병원윤리위원회의 검토를 거쳐 인공호흡기 제거를 결정했다.

병원윤리위원회의 애로 사항은 전담 직원 부재, 예산 부재, 뇌사판정위원회 등의 다른 위원회와 중복 등이다. 위원회가 열리기 전에 환자가 사망한다거나 제도화가 안 돼 있어서 지위가 불안정하다는 점도 병원윤리위원회의 걸림돌로 작용한다.<sup>143)</sup>

병원윤리위원회를 활성화하려면 위원들의 전문성 제고와 적극적 의지, 병원 운영자의 관심과 지원, 병원 내 홍보, 위원회 신뢰 제고, 법적 자문시스템 구축 등의 조치가 필요하다. 자체적으로 병원윤리위원회를 구성하기 힘든 병원에 대해서는 지역별 의사단체가 주관하는 공용윤리위원회가 역할을 대신하면 된다.<sup>144)</sup> 하지만 병원윤리위원회를 구성하는 게 어렵고, 건건이 소집하는데 시간이 걸리는 점 등을 이유로 정해진 법률에 따라 병원들이 연명의료 중단을 시행하게 하고 정부나 법원이 사후에 검증해 문제가 있으면 처벌하는 방식으로 가자는 의견도 있다.

## 5.5. 의향서 서식·절차 통일 필요

사전의료의향서를 확대하려면 인지도를 높이는 게 급선무다. 이번 연구에서 사전의료의향서 미작성자 대상 설문조사에서 16.5%만이 의향서에 대해 들어봤다고 응답했다. 또 의향서를 작성할 생각이 없다고 답변한 사람이 그 이유 중의 하나로 든 것이 ‘어디서 작성하는지 몰라서’이다. 연명의료 환자가 몰려

---

142) 143) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 2011년 병원윤리위원회 현황조사 결과 보고서

144) 고윤석, 임종환자의 연명치료 중단: 대한의학회 의료윤리지침을 중심으로.

있는 상급종합병원 27곳은 사전의료의향서를 도입하지 않고 있는데, 환자가 원하지 않은 이유도 있을 것이다.

이번 연구를 보면 사전의료의향서를 작성한 사람은 친척과 친구, 이웃의 권유를 받은 사람이 많다. 특히 대도시 거주자가 중소도시나 농어촌 거주자에 비해 그런 경향이 강하다. 입소문을 통해 전해지도록 소셜 네트워크 서비스(SNS)를 통해 홍보하는 게 효과가 높을 것이다. 사전의료의향서를 작성하지 않은 사람 중 의향서를 알고 있는 사람은 언론 보도를 통해 알게 됐다고 답한 경우가 많다. 일반인을 대상으로 한 홍보는 언론을 통하는 게 효율적이다.

이번 연구에서 최근 3년 이내 가족 사망 경험이 있는 사람은 가족 소개로 의향서를 알게 된 비율이 상대적으로 높았는데, 이는 병원을 통한 의향서 알리기가 효과적일 것이라는 추론이 가능하다.

사전의료의향서 확산에는 시간이 많이 걸린다. 1990년 환자 자기결정법 제정 이후 20년이 넘게 흐른 미국도 아직 작성자가 그리 많은 편이 아니다. 최신 미국의 연구<sup>145)</sup>에서도 이를 확인할 수 있다. 연구자 Jaha가 미국 전역의 성인 남녀 7,946명을 설문조사한 결과, 26.3%가 의향서를 완성해 갖고 있는 것으로 나왔다. 의향서를 보유하지 않은 가장 큰 두 가지 이유는 ‘잘 몰라서(24%)’ ‘내 가족이 나의 뜻을 잘 알고 있어서(16.4%)’ 였다.

이번 연구에서 사전의료의향서 양식의 문제점을 분석했다. 가장 널리 사용되는 사전의료의향서 실천모임의 양식에도 문제점이 발견됐다. 연명의료의 대상 질병(뇌질환, 질병말기, 노화로 인한 죽음 임박)을 담고 있는데, 불필요한 조항으로 볼 수 있다. 회복 불가능한 질병이라고 포괄적으로 담는 게 타당할 것으로 보인다. 대리인의 역할 범위를 규정해야 한다. 모든 결정을 위임하는 건지, 사전의료의향서에 적시한 것만 위임하는 건지를 분명히 해야 한다.

---

145) Jaha K. Rao, MD et al. Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers. American Journal of Preventive Medicine. 2014;46(1):65-70

17개 병원의 양식이 제각각인데 이를 통일해야 한다. 사전의료의향서 실천 모임의 서식이 가장 짜임새가 있기 때문에 이를 보완해서 통일된 양식 마련에 활용해도 좋다. 미국 영국 대만은 법적 표준 양식을 갖고 있다. 오스트리아 뉴질랜드 일본은 그렇지 않다.<sup>146)</sup>

젊어서 건강할 때 작성한 사전의료의향서는 그 상태로 가서 당사자가 말기 상황에서 쓸 수도 있지만 이보다 더 바람직한 것은 환자가 주기적으로 업데이트를 하는 것이다. 개인의 목표, 가치, 선호하는 의료행위 등에 상당한 변화가 생긴다. 또 의향서 작성 후 건강 상태가 달라지고, 특정 치료를 받을지 말지 여건이 많이 변할 가능성이 크다. 주기적으로 의향서를 바꾸는 게 좋은데 전문가(의료진 포함)가 이를 도와야 한다.<sup>147)</sup>

이번 연구에서 사전의료의향서 작성자들은 의향서를 관리할 국가기구 설립에 매우 긍정적인 입장을 보였다. 건강할 때 의향서를 작성한 뒤 잘못 보관하면 분실할 우려가 있고, 범죄에 악용될 수도 있다. 이를 관리할 기구가 필요하다. 오스트리아, 싱가포르, 대만은 사전의료의향서 등록을 받아 관리하는 기구를 두고 있다. 미국은 그런 기구가 없다. 그래서인지 응급실에 실려 온 말기 환자한테서 사전의료의향서가 있다는 사실은 확인하지만 어디에 있는지, 그걸 어떻게 가져올지가 항상 골칫거리다.<sup>148)</sup>

## 5.6. 의료비 절감 수단 활용 차단

97년 보라매병원 사건, 2003년 용산사건, 2009년 광주병원 사건이 발생하

---

146) 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 사전의료의향서 조사연구보고서. 2010.12

147) John C. Moskop, Improving care at the end of life: How advance care planning can help. Palliative and Supportive Care. 2004. 2. p 191-197

148) The New York Times, Where's That Advance Care Directives? 2013.10.17.일자 보도

게 된 주요 동기 중의 하나는 가족의 진료비 부담이다. 환자나 가족들이 진료비 부담 때문에 연명의료 중단을 결정할 개연성이 상존한다. 환자가 의사를 표시하지 못하는 상황에서 가족이 환자 의사를 추정하거나, 그것마저 불가능하면 가족이 결정하게 된다. 이 과정에서 경제적 동기가 개입할 수 있다. 종전 연구<sup>149)</sup>에서 중환자 전담의사 포커스그룹 인터뷰 결과, 의사들은 치료비 부담을 느낀 환자나 가족의 연명의료 중단 요구 때문에 의사 결정을 하기 힘들다고 답변했다.

이번 연구에서 사전의료의향서 작성자의 85.8%가 의향서를 의료비 부담을 줄이는데 활용할 의향이 있다고 답변했다. 저소득층은 94.7%가, 고소득층은 58.6%가 그럴 의향이 있는 걸로 나타나 저소득층에게 경제적 동기가 끼어들 개연성이 더 크다. 과거 3년 동안 가족 사망경험이 있는 사람의 96.4%가 같은 답변을 했다. 사전의료의향서 미작성자 중 향후 의향서를 작성할 생각이 있다고 답변한 사람에게 그 동기를 물었더니 22.1%가 의료비 부담 경감 목적이라고 했다.

의향서를 진료비 부담 경감에 악용하는 것을 감시할 수 있는 사람은 의료진이다. 사전의료의향서를 존중하되 임종기 환자 요건에 맞지 않으면 연명의료를 중단해서는 안 된다. 이 과정에 다툼이 생기면 병원윤리위원회에 회부해 심의·의결하고 그래도 해결되지 않으면 법원의 판단을 구해야 한다.<sup>150)</sup>

진료비 부담 때문에 환자가 자기결정권 행사를 유보하지 않도록 연명의료 지원을 위한 공적 부조가 필요하다. 생활 형편이 어려운 환자들의 진료비를 국가가 우선 대납하는 진료비 대여 제도와 공공 간호보조시스템 등이 이에 해당한다. 연명치료에 대한 충분한 대화가 이뤄지도록 사회복지사가 역할을 해

149) 김상현 외, 무의미한 연명치료 중단에 대한 중환자 전담의사의 인식: 포커스그룹 인터뷰를 중심으로. *한국의료윤리학회지* 제 15권 제 3호. 2012.12. P 370-384

150) 박동섭, 생전유언의 법리와 제도 연구. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2013.2

야 한다. 그러려면 병원들이 사회복지사를 더 채용할 필요가 있다.<sup>151)</sup> 또 생존 가능성이 있는 환자들이 사회경제적 문제로 치료가 시행되지 못하거나 치료를 포기하지 않게 이들의 회생 치료를 어떻게 보장할 것인지 논의가 필요하다.<sup>152)</sup>

돈이 없어 치료받지 못하는 환자가 없도록 건강보험 보장성이 대폭 확대되어야 한다는 주장도 있다. 치료비 부담에서 자유로울 때 무의미한 연명치료 중단 결정에 순수성을 의심받지 않는다. 선택진료비·상급병실료·간병비 등 소위 ‘3대 비급여’를 없애거나 대폭 줄여 재난적 진료비 폭탄의 피해를 줄이고 주장한다.<sup>153)</sup>

이번 연구에서 2012년 연명의료 사망자 50,298명에게 들어간 건강보험 진료비가 3,132억 원에 달한다고 추정했다. 만약 연명의료결정법이 시행된다면 연명의료가 줄면서 이 돈의 상당액을 절감할 수 있다. 이 절감액을 경제적 동기가 개입하지 못하게 하는데 투자해야 한다. 중환자실 수가를 올리고, 사전의료의향서 상담 수가를 신설하는데 활용해야 한다. 그래야만 병원들이나 의사들이 사전의료의향서를 적극 설명하고 권고할 것이다.

연명의료는 병원의 이익과 무관하지 않다. 연명환자들이 빈 병상을 채워주는 역할을 한다. 연명의료가 줄게 되면 병원에 손실이 발생한다. 이에 대한 대책이 필요하다. 호스피스 병동 건립을 지원하거나 운영비를 지원하는 방안이 있다.<sup>154)</sup> 한 해 건강보험 지출액(약 40조 원)의 대부분이 질병 치료에 들어간다. 암이나 심장질환 등의 4대 중증질환 치료에 많이 투자한다. 앞으로는 질병 치료보다는 임종환자의 삶의 질에도 자원을 분배해야 한다. 크게 보면

---

151) 고윤석, 의사 관점에서 본 연명의료에서의 환자 자기결정권. 의료정책포럼 Vol.11 No.3.2013. p20-26

152) 임채만, 사전의료의향서: 의료현장에서의 활용과 그 한계. 생명윤리포럼 제 1권 제3호.2012. p 1-6

153) 신현호, 존엄사법은 환자 인권법이다. 중앙일보 시론. 2013.12.2

154) 중앙일보, 연명의료 여부 밝힌 문서 관리기구 만들기로. 2013.11.29. 8면 보도

연명의료 중단에 자원을 투자하면 전체 건보재정 절감에 오히려 도움이 된다. 미국의 한 연구<sup>155)</sup>에 따르면 1998~2007년 사망자를 분석한 결과, 사전의료의향서가 메디케어의 비용 지출을 크게 낮췄고 병원 사망을 줄이고 호스피스 사용을 늘린 것으로 나타났다.

### 5.7. 법적 근거는 필요, 의무화는 신중해야

사전의료의향서를 법제화해야 할까. 어떤 연구<sup>156)</sup>에서는 특별법을 제정하기 보다는 이미 환자의 자기결정권에 관한 규정을 두고 있는 민법상의 성년후견 제도<sup>157)</sup>로 사전의료지시서의 문제를 풀자고 제안한다. 하지만 이번 연구에서 사전의료의향서 작성자의 97.7%가 의향서 법제화에 동의한다고 답변했다. 2013년 11월 연명의료 환자 결정권 제도화를 위한 인프라 구축방안 공청회에 제시된 연명의료결정법 초안에는 의사는 말기 환자에게 연명의료계획서 정보를 의무적으로 제공하고 환자가 요청하면 이에 응해야 한다고 규정한다. 또 건강한 성인이 사전의료의향서 작성을 요청하면 의료인은 응해야 한다고 돼 있다. 미국의 환자자기결정법(1990)에는 병원, 너싱홈, 호스피스 등은 성인 환자가 입원할 때 사전의료의향서 정보를 제공하고 환자가 사전의료의향서나 생전유언을 가지고 있는지를 반드시 물어야하며, 의무기록에 기재해야 한다고 돼 있다.<sup>158)</sup>

155) Jaha K. Rao, MD et al. Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers. American Journal of Preventive Medicine. 2014;46(1):65-70

156) 이재경, 사전의료지시서의 입법에 관한 연구. 입법과 정책 제 4권 제 1호. 2012.6.p 1-27

157) 가정법원이 질병, 장애, 노령 등의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람에 대해 본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 미성년후견인, 한정후견인, 한정후견감독인, 특정후견인, 검사 또는 지자채장의 청구에 의해 성년 후견 개시 심판을 한다. 2013년 7월 도입됐다.

158) 박동섭, 생전유언의 법리와 제도 연구. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2013.2

그러나 사전의료의향서 정보제공과 설명 업무는 병원한테는 추가적인 일이다. 현재의 간호사, 의사 인력 구조로 봐서는 그 일을 강제하면 부작용을 초래할 우려가 있어 미국처럼 설명·상담 의무화는 신중할 필요가 있다. 의무화는 의료 현장을 위축시켜 환자 자기결정권 보호에 역행하는 결과를 낼 수 있다. 김상현 외 연구<sup>159)</sup>에서는 중환자 전담의사 18명을 포커스그룹 인터뷰를 한 결과, 가족의 지나친 개입으로 치료 시기, 치료 및 수술 방법, 치료 중단 여부 등의 결정에서 환자의 자기결정권을 침해할 수 있으므로 사전의료의향서를 의무화하기 보다는 권장사항이나 개인의 선택지로 두고, 단계적 도입이 필요하다는 의견을 제시한다. 시범사업을 해보는 것도 방법이다.

## 제 6 장 고찰

이번 연구에서 병원에서 사전의료의향서를 작성할 경우 어느 단계가 적합할지 제대로 따지지 못했다. 입원할 때, 중환자실에 들어갈 때, 임종기에 들어가 직전 등 여러 상황이 있을 수 있는데 이를 제대로 살펴보지 못했다. 만 18세에 주민등록증을 만들 때 사전의료의향서 작성을 의무화하거나, 일시에 모든 국민들에게 의향서를 나눠주고 작성할지말지를 선택하게 하는 등의 방안이 있는데 이런 부분에 대한 추가적인 연구가 필요하다.

또 의료 현장에서 발생하는 의사 결정의 다양한 유형을 다 담지 못했다. 지금은 환자가 의사 표현을 할 수 없는 상황에서 건강할 때 작성한 의향서가 있다면 그대로 따라야 하는 게 맞는지 의견이 분분하다. 이런 경우 의사가 의향서를 받아들이지 않을 수도 있다. 만약 의사를 교체해서 다른 의사가 그걸 따른다면 어떻게 해야 할 것인지 설불리 단정하기 어렵다.

---

159) 김상현 외, 무의미한 연명치료 중단에 대한 중환자 전담의사의 인식: 포커스그룹 인터뷰를 중심으로. *한국의료윤리학회지* 제 15권 제 3호. 2012.12. P 370-384

가족들이 사전의료의향서를 따르지 않을 수도 있다. 가령 의향서에 ‘통증 조절장치를 사용하지 않겠다’고 표기했다고 치자. 그런데 가족들이 부모의 고통스런 모습을 보고 그대로 따르지 않으려하면 어떻게 할지 선불리 결론 내기가 어렵다. 일부 연구<sup>160)</sup>에 따르면 완화의료 병동에서 사전의료의향서를 쓴 사람이 체크한 항목(12가지)대로 100% 시행된 환자는 7.9%에 불과하다. 나머지 92.1%의 환자가 원한다고 체크한 항목을 의료진과 가족이 이행하지 않았다. 건강할 때 작성한 사전의료의향서의 유효기간을 얼마로 할지 등에 대해 추가 연구가 필요한 부분이다.

사전의료의향서가 없고 환자가 의사 표시 능력이 없을 때 의사를 추정해야 하는데, 가족끼리 추정한 의사가 다르면 연명의료를 중단할 수 없다. 병원윤리위원회에서 심의·결정해야 하는데 이것도 쉽지 않은 일이다. 배우자와 자녀의 의견이 일치했는데, 뒤늦게 다른 자녀가 제동을 걸 수도 있다. 이번 연구에서 분석한 서울대병원 말기 간경변 환자가 그런 예였다.

2013년 11월 공개된 연명의료결정법 초안에서는 가족이 환자의 의사를 추정할 수 있게 했고, 그렇게 추정할 수 없을 경우 가족의 전원 합의로 연명의료 중단을 결정할 수 있게 대리결정을 허용하고 있다. 사전의료의향서 확산 속도가 그리 빠르지는 않을 것으로 전망돼 가족의 대리 결정은 불가피할 테지만, 자칫하다가는 남용될 소지가 있다. 이를 방지하기 위한 대안을 이번에 다루지 못했다.

이번 연구에서 2012년 연명의료 사망자를 50,298명, 건강보험 지출을 3,132억원으로 추정했다. 자료 취득의 한계<sup>161)</sup>때문에 건강보험 진료 자료에서 연명

---

160) 윤호민 외, 일개 대학병원의 연명치료 선택 및 사전의료의향서 작성 현황. 한국호스피스 완화의료학회지 제 14권 제 2호.2011.p91-100

161) 연명의료 사망자를 추정하려면 통계청의 사망자 자료와 건강보험공단이나 건강보험심사평가원의 진료 현황 자료가 있어야 하는데, 개인정보보호 규정에 걸려 자료를 각각 구하는 게 불가능하다.

의료 행위를 하다 사망한 사람을 거꾸로 추정했다. 방법론에 원천적인 한계를 안고 있었다. 항암제를 투여한 사람, 중환자실 입원 기간 설정, 최소한 6개월 전 동일 질병 진료 여부 등을 따져 좀 더 정교한 분석이 필요하다.

이번에 추정한 연명의료 비용에는 비보험 진료비가 빠져 있다. 연명의료를 함으로써 발생하는 기회비용 손실이 생기고, 환자에 매달리는 가족의 소득 손실과 숙식비·교통비 지출을 초래한다. 가족들의 정신적 고통도 이루 말할 수 없다. 건보 지출뿐만 아니라 사회경제적 비용이 크다는 적지 않다는 뜻이다. 이런 비용을 전수조사 하기는 어렵다. 대표적인 표본을 정교하게 뽑아서 간접 비용을 추정하면 된다.

이번 연구는 사전의료의향서 작성자와 미작성자 설문조사의 표본이 다소 작다는 한계를 안고 있다. 작성자는 102명, 미작성자는 106명이다. 작성자는 사전의료의향서 실천모임을 통해 의향서를 작성한 9,514명에서 추출해 자료의 신뢰도에 큰 문제가 없으나 미작성자는 전 국민 여론조사 표본에서 추출해 신뢰도에 다소 문제가 있다는 한계가 있다.

## 제 7 장 결론

2011년 사망자 25만7,396명 가운데 17만6,324명(68.5%)이 병원에서 숨졌다. 병원 이송 중 숨진 사람은 8,076명이다. 집에서 숨진 사람은 5만1,079명(19.8%)에 불과하다. 1991년에는 죽음의 장소가 대부분 집(74.8%)이었고 병원(15.3%)은 특별한 경우였는데 지금은 상황이 완전히 뒤바뀌었다.<sup>162)</sup> 병원에서 연명의료를 받거나 의사의 권고를 가족이 받아들여 연명의료를 하지 않고 숨진다. 이런 과정이 많은 경우 환자 본인의 의사와 관계가 없다. 그렇다고 평

---

162) 중앙일보, 마지막길 가족과 집에서 보내다 떠나고 싶은데. 2013.5.16. 12면 보도.

소에 죽음에 대해 가족들이 토론하거나 정보를 교환하는 경우도 별로 없다. 한국인의 죽음의 현주소이다.

나의 결정, 나의 생각, 나의 바람은 없다. 2009년 세브란스 김 할머니 판결 이후 시민단체에서 사전의료의향서 쓰기 캠페인을 할 때 폭발적인 호응을 받은 이유가 여기에 있다. 이번 연구에서 사전의료의향서를 통해 ‘나’를 찾으려는 사람들의 실체가 뛰고, ‘나’를 찾지 못하는 현실이 어떠한지, ‘나’를 찾으려면 어떻게 해야 하는지를 탐구했다.

이번 연구에서 국내 병원들이 연명의료와 관련한 사전의료계획을 잘 시행하지 않고 있고, 무익한 연명의료 중지·유보 결정에 환자 자기결정권이 제대로 반영되지 않는다는 사실을 확인했다. 건강보험공단 자료에 따르면 2012년 사망자 267,221명 중 50,298명(18.8%)가 사망 한 달 전에 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 중환자실 입원 등의 연명의료를 받다가 숨진다. 열 명 중 약 두 명 꼴로 자기 의지와 무관하게 고통스런 죽음을 맞고 있다는 뜻이다. 그동안 우리 사회를 놀라게 했던 연명의료 관련사건 중 서울대병원 말기 간경변 할머니사건과 세브란스병원 김 할머니사건 정도에만 ‘절반의 자기결정권’이 반영됐다는 사실을 확인했다.

사전의료의향서가 몇 가지 한계를 갖고 있긴 하지만 환자의 자기결정권을 보호할 수 있는 좋은 도구라는 것은 분명하다. 그래서 미국을 비롯한 선진국들이 이 제도를 앞 다퉈 도입했고 확산에 주력하고 있다. 우리는 아직 혼란스런 상황이다. 44개 상급종합병원 중 17곳만 활용하고 있고 병원마다 서식이 다르다. 서식 통일이 시급하다.

환자는 더 준비가 안 돼 있다. 사전의료의향서 미작성자들의 16.5%만이 의향서를 알고 있고, 뭘지도 모르는 사람이 대다수다. 그러나 사전의료의향서를 작성한 사람들은 다르다. 그들은 ‘나’의 결정을 강력하게 내세운다. 생명연장 장치 거부하는 기본이고, 통증조절장치나 인위적인 영양공급을 거부하겠다

는 사람도 많다. 의향서 작성 이후 연명의료 중단 의지가 더 강해지거나 달라진 게 없고, 의향서를 활용할 것이며, 가족들이 완벽하게 자기 뜻을 따라주기를 바란다.

의료현장에서 사전의료의향서를 잘 운영하려면 담당의사의 역할이 또한 중요하다. 의사가 충분한 정보를 제공하고 환자, 가족과 함께 충분히 논의해서 사전의료의향서든 연명의료계획서든 어떤 형태로든 사전의료계획을 짜야 한다. 의사가 이런 역할을 할 수 있게 연명의료 중단 의사에 대한 법적 책임 면제를 담은 법을 하루빨리 만들어야 한다. 의사가 환자에게 의향서를 제안할 수 있게 상담 수가를 신설하고, 편히 마지막을 보낼 수 있게 호스피스 완화의료를 지원해야 한다.

종합하면 환자가 품위 있게 생을 마감하려면 죽음에 이르는 시간만을 연장하는 무익한 연명치료를 환자의 뜻에 따라 중지할 수 있어야 한다. 여기까지는 사회적 합의가 된 상태다. 연명의료 중지 또는 유보에 따른 의료 현장의 혼란을 줄이려면 그 결정을 환자와 담당의사가 협의해서 진행해야 한다. 그리고 사전의료의향서를 둘러싼 환경과 사회 문화를 바꾸어나가는 것이 시급하다.

젊어서 건강할 때 사전의료의향서를 미리 써 두는 게 가장 좋다. 의향서를 쓴 뒤 생각이 바뀌면 언제든지 수정할 수 있어야 한다. 이 제도를 많이 알려야 하는데 민간 운동만으로는 역부족이다. 그래서 의향서를 의무화는 하지 않되 법적 근거는 마련해야 한다. 이를 근거로 예산을 편성해 의향서를 알리는 작업을 해야 하는데, 그걸 정부가 직접 할 수도 있고, 민간단체에 위탁할 수도 있다. 어디서 하든지 간에 전담기구를 두고 의향서를 등록하고 관리하는 역할을 함께 해야 한다.

## 참고문헌

### 국내 연구논문

- 고윤석, 의사의 관점에서 본 연명의료에서의 환자의 자기결정권. KMA 의료정책연구소 발간 의료정책포럼 2013 Vol. 11 No.3.p20-26
- 고윤석, 임종환자의 연명치료 중단: 대한의학회 의료윤리지침을 중심으로.
- 권복규 외, 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구. 한국의료윤리학회지 제 13권 1호. 2010.3. p1-16
- 김명희, 연명의료 결정에 관한 권고안의 배경과 향후 과제: 연명의료 결정 제도화 마련을 위한 특별위원회 활동 경과를 중심으로. KMA 의료정책연구소 발간 의료정책포럼 2013 Vol. 11 No.3.p8-19
- 김상현 외, 무의미한 연명치료 중단에 대한 중환자 전담의사의 인식: 포커스 그룹 인터뷰를 중심으로. 한국의료윤리학회지 제 15권 제 3호. 2012. 12. p370-384
- 김소윤 외, 연명치료중단과 유보 결정에 대한 한국 중환자 전담의사 인식과 실행. 한국의료윤리학회지 제 12권 1호. 2009. p15-28
- 김순이 외, 성인의 Advance Directives(AD, 生命延長術 事前選擇)에 대한 태도 연구. 의료윤리교육 2001. 제 4권 제 2호(통권 제 6호). p 231-244
- 김순자 외, 종합병원 간호사의 Do-Not Resuscitation 경험에 따른 연명치료중단 지식과 태도. 한국의료윤리학회지 제 15권 제 3호. 2012.12. p355-369
- 김승호, 사전의료의향서에 대한 기독교적 견해 고찰. 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터 주최 ‘아름다운 마무리: 당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로’ 대구 특별세미나 발표자료. 2011.9
- 김신미 외, 사전의사결정제도의 국내외 현황. 한국의료윤리학회지 제 13권 3

- 호. 2010. 9. p193-204
- 김신미 외, 인지 면담을 이용한 한국형 사전의료의향서 모델 개발. 한국호스피스 완화의료학회지 제 16권 1호. 2013.3. p20-32
- 김신미 외, 중년기 성인의 사전의료의향서, 호스피스완화의료, 연명치료에 대한 인식. 한국사회복지조사연구 제 37권. 2013. p21-44
- 김신미 외, 지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식. 한국간호교육학회지 제 19권 제 3호. p330-340. 2013.8
- 김신미 외, 한국형 사전의료의향서의 구성 요건: 의료인을 중심으로. 대한간호학회지 제 42권 제 4호. 2012.8. p486-495
- 김양중, 연명의료 중단, 안락사, 고려장, 그리고 언론. KMA 의료정책연구소 발간 의료정책포럼 2013 Vol. 11 No.3.p40-45
- 김은철 외, 죽음에 관한 자기결정권과 존엄사. 미국헌법연구 제 24권 제 1호. 2013.4.p97-124
- 김현철, 연명치료중단에 대한 쟁점과 시각. 생명윤리포럼 제 1권 제 3호. 2012. p1-9
- 신영태 외, 사전의사결정(Advance Directives, 死前意思決定)에 대한 사법연수원생과 전공의와 수련의들의 인식도 조사. 한국의료윤리교육학회지 제 11권 1호.2008.6. p23-36
- 심병용 외, 호스피스 병동에서 시행되는 말기 암 환자의 DNR(Do-Not-Resuscitate) 동의. 한국호스피스 완화의료학회지 7(2).2004.p232-237
- 윤호민 외, 일개 대학병원의 연명치료 선택 및 사전의료의향서 작성 현황. 한국호스피스 완화의료학회지. 제 14권 제 2호. 2011. p91-100
- 이상목, 의학적 의사결정에서 환자의 결정과 가족의 결정. 한국의료윤리학회지 제 12권 제 4호. 2009.12. p323-334
- 이석배, 사전의료지시제도 도입의 전제조건. 생명윤리포럼 제 1권 제 3

- 호.2012. p1-15
- 이순성, 이제는 준비된 죽음을 생각할 때다: 사전의료의향서 법제화의 필요성. 철학과 현실 94. 2012.9. p104-110
- 이은영 외, 국가별 사전의료의향서 서식 분석 및 사전의료의향서 표준 서식 제안. 생명윤리정책연구 제 6권 제 1호. 2011.6.
- 이인영, 법학자 관점에서 본 연명의료의 환자결정권 보장과 제도화 방안. KMA 의료정책연구소 발간 의료정책포럼 2013 Vol. 11 No.3. p33-39.
- 이일학, 의료윤리 의사결정 방법론으로써 결의론의 가능성. 한국의료윤리학회지 제 13권 제 4호. 2010.12. p281-292
- 이재경, 사전의료지시서의 입법에 관한 연구. 입법과 정책 제4권 제1호.2012.6.p1-27
- 이정현, 의료윤리에 있어서 충분한 설명 후 동의((Informed consent) 원칙의 진보와 향후 과제. 생명윤리 제 12권 2호. 2011.12. p43-59
- 임채만, 사전의료의향서: 의료 현장에서의 활용과 그 한계. 생명윤리포럼 제 1권 제 3호.2012. p1-6
- 정재우, 권고안에 대한 윤리적 평가와 바람직한 연명의료 결정의 방향. KMA 의료정책연구소 발간 의료정책포럼 2013 Vol. 11 No.3.p27-32
- 조계화 외, 의료인이 인식하는 말기의 적절한 의료적 의사결정 저해요인 분석. 한국의료윤리학회지 제 14권 제 4호. 2011.12. p427-442
- 허대석, 연명의료계획서(POLST), 무의미한 연명의료 중단 제도화 관련 공청회 자료집. 2013. 5.29
- 허대석, 환자의 자기결정권과 사전의료지시서. 대한의사협회지. 2009. 52(9). p865-870
- 홍선우 외, 지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식. 한국간호교육학회지 제 19권 제 3호. 2010.8. p330-340

홍양희, 사전의료의향서 작성운동은 이미 시작되었고 폭발적으로 확산되고 있다. 생명윤리포럼 제 1권 제 3호(2012)

#### 지침 · 보고서 · 판결 · 통계

국가생명윤리심의위원회, 연명의료 결정에 관한 권고. 2013.7

국가생명윤리정책연구원 보고서, 연명치료 중단 관련 사회적 흐름 개괄. 생명윤리포럼 제 1권 제 3호(2012)보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 사전의료의향서 조사연구보고서. 2010.12

국민건강보험공단, 건강보험통계. 2012

대법원, 무의미한 연명의료장치 제거 등. 2009다 17417

대한의사협회, 의사윤리지침. 2011

보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 사전의료의향서 조사연구보고서. 2010.12

보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서. 2011.12

보건복지부, 무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구. 2013.8

보건복지부, 연세대 의료법윤리학연구원, 연명의료 환자결정권 인프라 구축방안 공청회 자료집. 2013.11.28.

보건복지부령 제 157호 상급종합병원 지정 및 평가에 관한 규칙

서울고등법원, 무의미한 연명치료 중단 등. 사건 2008나116869

월드리서치, 2012 웰다잉에 대한 대국민조사 결과 보고서. 2012.7

통계청, 사망자료 통계. 2012

한국보건사회연구원, 한국복지패널조사. 2012

한국보건의료연구원, 무의미한 연명치료 중단을 위한 사회적 합의안 제시. 2009.10

## 보도자료

- 대법원 보도자료, 연명의료중단 관련 판결 설명자료. 2009. 5.22
- 보건복지부 보도자료, 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회 국민의견 듣는다.  
2012.9.17
- 보건복지부 보도자료, 연명의료의 환자 자기결정권 특별법 제정 권고.  
2013.7.31.
- 보건복지부 보도자료, 임종환자의 무의미한 연명치료 중단에 관한 토론회 개최. 2009.4.30
- 서울대병원 보도자료, 무의미한 연명치료의 중단 기준. 2009.7.7
- 세브란스병원 보도자료, 연명치료중단 3단계 가이드라인. 2009.5.21

## 해외 연구논문 및 보고서

- Charls P. Sabatino J.D Advance Directives and Advance Care Planning:  
Legal and policy issues. S. Department of Health and Human Services  
Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability,  
Aging and Long-Term Care Policy. 2007.10
- Del Pozo Puente K, Hidalgo JL, Herraiez MJ, Bravo BN, Rodriguez Jo,  
Guillen VG, Study of the factor influencing the preparatiopn of  
advance directives. Archive of Gerontology and Geriatrics. 2013.
- Economist Inteligence Unit, The Quality of Death: Ranking end-of-life  
care across the world  
<http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year14.pdf>
- Jaha K. Rao, MD et al. Completiopn of Advance Directives Among U.S.  
Consumers. American Journal of Preventive Medicine. 2014;46(1):65-70

John C. Moskop, Improving care at the end of life: How advance care planning can help. palliative and Supportive Care. 2004. 2. p 191-197

Karen M Dtering, The Impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 23 Mar 2010

National Cancer Institute at National Institute of Health, fact sheet. <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Support/advance-directives>

Patient.co.uk, Advance Directives(Living Wills)

미국 오리건주 주정부 홈페이지. Health Authority/Death with dignity/Annual reports.

#### 언론보도

연합뉴스, 안락사 허용 논의 신중해야<연합시론>. 2001.4.13.

중앙일보, 의사협회 소극적 안락사 강행. 2001.4.26. 26면 동아일보, 의협지침 사회적 합의가 우선. 2001.11.16

중앙일보, 서울 보라매병원 사건 기사. 2004년 6월 30일자

중앙일보, 전국 성인 남녀 1011명 대상 연명의료 설문조사. 2004년 12월 6,7,8일자

중앙선데이, 존엄사 도운 의사 첫 무혐의. 2007.6.10. 중앙일보, “존엄사 허용해야” 64%. 2007.6.15. 33면

중앙선데이, 장한아버이상 받은 아버지가 아들 인공호흡기 켜 사연. 2007.8.10

중앙선데이, 소극적 안락사에 사법당국 시각 달라져. 제 22호. 2007.8.12

연합뉴스, 무의미한 연명치료 중단 허용 일지. 2009.5.21

중앙일보, ‘연명치료 중단 80%가 중상류층, 존엄사 치료비 탓만은 아니었다’ . 2012년 12월 3일자 1면

중앙일보, 존엄사 그들의 선택은(상편) 연명치료 중단 는다. 2012.12.3. 8면  
중앙일보, 마지막길 가족과 집에서 보내다 떠나고 싶은데. 2013.5.16. 12면  
중앙일보, 연명의료 여부 밝힌 문서 관리기구 만들기로. 2013.11.29. 8면  
중앙일보, 연명의료 논쟁 16년 만에 존엄사 선택 법 초안 마련. 2013.11.29.  
1면  
조선일보, 연명의료결정 법제화 왜 문제인가. 29면 발언대 칼럼. 구인회 가톨릭대 생명대학원 교수. 2013.12.30  
The New York Times, Where' s That Advance Care Directives? 2013.10.17.  
Reuter, Surrogates often make call to deactivate heart devices. 2013.  
11.26. [http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory\\_142906.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_142906.html)

#### 단행본

Dan Morhaim, 노혜숙 옮김, 이일학 감수, The Better End(내 삶을 완성하는 더 나은 죽음), 아니마, 2008.  
Denise Niemira, Ethics Conflicts in Rural Communities: End-of Life Decision-Making. Handbook for Rural Health Care Ethics: A Practical Guide for Professionals. chapter 11.p 208-230  
H.Tristram Engelhardt, Jr, The Foundation of Bioethics. second editoin. New York Oxford University Press. 1996. p288-374  
Ronald Bayer et al, Public Health Ethics: Theory, Policy and Practice. Oxford University Press. 2007. p85-104  
Timothy Stoltzfus Jost, Readings In Comparative Health Law & Bioethics. Carolina Academic Press. 2001. p145-173

## 학위논문

강현희, 병원윤리위원회 활성화 방안에 관한 연구. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2010.2

박동섭, 생전유언의 법리와 제도 연구. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2013.2

박재영, 말기환자의 재택 임종에 관한 탐색. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2011.2

이은영, 삶의 마감시 공동의사결정과 관계적 자율성. 연세대 대학원 의료법윤리학협동과정 박사학위 논문. 2012.2

## Abstract

### Advance Directives and End-of-life medical decision

Shin, Sung Sik

Graduate Course for Bioethics and Health Law

The Graduate School

Yonsei University

Along with the development of modern medical science, we can prolong our life for a few months by depending on mechanical devices. However, it's not life prolonging, it's death prolonging. In 1997, Seoul Boramae Hospital event is the starting point of the life-sustaining health care debate. After that event, shocking events about life-sustaining health care kept arising. These events added fuel to health care debates. Our society had a intense debate on life-sustaining health care and in may 2009 at Severance hospital, Kim grandmother's case had become a turning point. It was meaningful case because it had turned physician and family-centered decision-making structure into patient-centered structure. July 2013 Special Committee of the National Bioethics Committee has agreed to legislation on withdrawing of life-sustaining medical care and this brought 16-year-old controversy to an end.

In this study primary cases were examined in terms of patients'

self-determination rights. As a result, only a patient with cirrhosis at Seoul National University Hospital in 2006 and Kim Grandmother at Severance hospital in 2009 exercised half of their self-determination rights.

Then estimated how much it was who died receiving life-sustaining health care in intensive care units and convalescent hospitals nationwide. The patients could not exercise their rights properly. According to estimated data from the National Health Insurance Corporation, In 2012 50,298 people died in the life-sustaining care. They spent 313.2 billion Korean won(0.3 billion dollar) on their medical expenses. At least 20% of fatalities pass away while receiving life-sustaining care.

In this study, analyzed Advance Directives(AD) from each hospital and surveyed people who wrote their AD themselves. 17 out of 44 general hospitals were using AD, and each hospital varied range of life-sustaining care limits.

Since 2009, 9,514 people in AD writing campaign wrote their AD and their characteristics were analyzed. Well-educated, high-income, optimistic view on life, women than men, older age, these were the revealed characteristics. Also there were many people who did not even want pain control devices or artificial nutrition supply.

Had a survey on 102 People who wrote AD and 106 who didn't, among who wrote AD, many of them had seen fatalities of life-sustaining care from their surroundings. And they discussed with their spouse or their children before writing AD. After writing AD they don't change their

mind, and they are willing to use it when something happens. Also many of them wanted their children to follow their AD perfectly. Some of them even agreed to legislation of AD and management agency to be established, respectively. However, this system is not yet unfamiliar to people who didn't write AD. But they would not receive life-sustaining medical care too.

With the results above, medical expenses and services on life-sustaining care will vary according to diverse guidelines of life-sustaining care. And fatalities from life-sustaining care reached 50,000 people a year, the medical field is experiencing confusion. So legislation on withdrawing life-sustaining care should be done as soon as possible and AD should contain provision of evidences. Need for varying formats of AD to be unified and an agency that would register manage AD had been confirmed in this study.

-----

Key words: Advance care planning, Advance Directives, Life-prolonging care, self-determination rights, death with dignity

## 별첨 1. 생명유지 장치 사용 여부 세부 분석

아래 표 1은 카이스퀘어( $\chi^2$ ) 검증법을 사용한 이변량 분석(bivariate analysis) 결과로서 각각의 종속변수에 대한 독립변수들 간에 통계학적인 유의성이 있는지를 검증했다. 분석결과 생명장치사용여부와 성별, 지역, 연령 간에 평균차이는 존재하지 않았다. 별첨 표 2는 로지스틱 회귀분석(logistic regression) 기법을 사용한 다변량 회귀분석(multivariate analysis)의 결과로서 생명 유지 장치 사용여부는 남자보다 여자가 1.178배 높았으나 통계학적인 유의성은 없었다. 생명 유지 장치 사용 여부와 지역 간에 평균 차이는 존재하지 않았다.

별첨표 1-1. 생명 유지 장치 사용 여부에 따른 분석 I

	생명장치사용 여부				P-value
	예		아니오		
	N	%	N	%	
성별					0.297
남자	92	2.5	3,543	97.5	
여자	126	2.2	5,607	97.8	
무응답	146				
지역					0.220
서울	56	2.0	2,768	98.0	
광역시	58	2.4	2,353	97.6	
그 외	110	2.6	4,077	97.4	
무응답	92				
나이					0.053
59 이하	18	1.4	1,313	98.7	
60-69	56	2.3	2,333	97.7	
70-79	118	2.7	4,314	97.3	
80 이상	32	2.5	1,238	97.5	
무응답	92				

별첨표 1-2. 생명 유지 장치 사용 여부에 따른 분석 II

	생명 유지 장치 사용 여부		
	OR	95% CI	
성별			
남자	1.000		
여자	1.178	0.724	1.917
지역			
서울	1.000		
광역시	1.814	0.974	3.375
그 외	1.138	0.625	2.072
나이			
59 이하	1.000		
60-69	4.592	1.058	19.928
70-79	6.645	1.605	27.514
80 이상	4.763	1.024	22.156

## 별첨 2. 통증조절장치 여부 세부 분석

별첨 표 3은 이변량 분석 결과로서 각각의 종속변수에 대한 독립변수들 간의 통계학적인 유의성이 있는지를 검증했다. 분석결과 생명장치사용여부와 성별 간의 평균 차이는 존재하지 않았지만 지역과 나이 간에는 평균 차이가 의미 있게 나타났다. 별첨 표 4는 로지스틱 다변량 회귀 분석의 결과로서 통증조절 장치 사용 여부는 남자보다 여자에서 1.051배 높았으나 통계학적인 유의성은 없었다.

별첨표 2-1. 통증조절장치 사용 여부에 따른 분석 I

	통증조절조치 사용여부				P-value
	예		아니오		
	N	%	N	%	
성별					0.070
남자	1,829	63.0	1,073	37.0	
여자	3,012	65.1	1,616	34.9	
무응답	1,984				
지역					0.001
서울	1,417	61.3	895	38.7	
광역시	1,250	65.8	651	34.3	
그 외	2,201	65.5	1,157	34.5	
무응답	1,943				
나이					<.0001
59 이하	731	71.5	291	28.5	
60-69	1,280	66.5	645	33.5	
70-79	2,232	61.8	1,378	38.2	
80 이상	625	61.6	389	38.4	
무응답	1,943				

별첨표 2-2. 통증조절장치 사용여부에 따른 분석 II

	통증조절조치 사용여부		
	OR	95% CI	
성별			
남자	1.000		
여자	1.051	0.940	1.176
지역			
서울	1.000		
광역시	1.179	1.016	1.367
그 외	1.092	0.961	1.241
나이			
59 이하	1.000		
60-69	0.775	0.640	0.938
70-79	0.659	0.553	0.786
80 이상	0.691	0.556	0.857

### 별첨 3. 인위적인 영양공급 여부 세부 분석

사전의료의향서 작성자들의 93.2%가 인위적인 영양공급을 원하지 않았다. 원한다고 한 사람은 6.8%에 불과했다. 별첨표 5는 이변량 분석 결과로서 각각의 종속변수에 대한 독립변수들 간의 통계학적인 유의성이 있는지를 검증했다. 분석결과 인위적인 영양공급을 받을지 여부와 성, 연령 간에 평균차이는 존재하지 않았으나 지역과는 유의미한 차이가 있었다.

별첨표 6은 다변량 회귀분석의 결과를 나타낸 것이다. 지역 간에는 통계학적으로 유의미한 차이가 없었다. 연령별로 보면 50대 이하보다 70대 군에서 1.652배 통계학적으로 유의하게 높았다. 60대 군은 통계적 유의성이 없었다.

별첨표 3-1. 인위적인 영양공급 사용 여부에 따른 분석 I

	인위적인 영양공급 사용여부				P-value
	예		아니오		
	N	%	N	%	
성별					0.510
남자		236 6.6	3,349	93.4	
여자		392 6.9	5,259	93.1	
무응답	278				
지역					0.000
서울		171 6.2	2,610	93.9	
광역시		206 8.7	2,157	91.3	
그 외		257 6.2	3,888	93.8	
무응답	225				
나이					0.354
59 이하	86	6.5	1,233	93.5	
60-69		147 6.2	2,215	93.8	
70-79		319 7.3	4,045	92.7	
80 이상	82	6.6	1,162	93.4	
무응답	225				

별첨표 3-2. 인위적인 영양공급 사용 여부에 따른 분석 II

	인위적인 영양공급 사용여부		
	OR	95% CI	
성별			
남자	1.000		
여자	1.337	1.028	1.737
지역			
서울	1.000		
광역시	1.238	0.917	1.671
그 외	0.607	0.449	0.822
나이			
59 이하	1.000		
60-69	1.313	0.824	2.093
70-79	1.652	1.075	2.538
80 이상	1.803	1.091	2.980

#### 별첨 4. 사전의료의향서 적용시기

별첨표 4-1. 뇌기능의 심각한 장애 시 사전의료의향서대로 실행할지 여부

	사례수	의향서대로			
		의향서대로 한다	하지 않는다/이해 못함	무응답	
	명	%	%	%	
전체	9514	91.5	6.4	2.1	
성별	남자	3669	91.7	6.1	2.2
	여자	5790	91.3	6.5	2.1
	무응답	55	92.7	5.5	1.8
연령별	49세 미만	381	93.4	5.8	0.8
	50~59세	957	95.7	3.6	0.7
	60~69세	2414	93.0	5.0	1.9
	70~79세	4474	90.5	7.3	2.2
	80세 이상	1276	88.2	8.1	3.8
	무응답	12	91.7	0.0	8.3

별첨표 4-2. 질병 말기에 사전의료의향서대로 실행할지 여부

	사례수	의향서대로		무응답	
		한다	의향서대로 하지 않는다/이해 못함		
	명	%	%	%	
전체	9514	90.5	7.2	2.3	
성별	남자	3669	90.9	6.8	2.2
	여자	5790	90.2	7.4	2.3
	무응답	55	89.1	7.3	3.6
연령별	49세	381	93.4	6.6	0.0
	미만				
	50~59세	957	94.9	3.9	1.3
	60~69세	2414	92.4	5.6	2.0
	70~79세	4474	89.5	8.2	2.4
	80세				
	이상	1276	86.4	9.6	3.9
	무응답	12	91.7	0.0	8.3

별첨표 4-3. 노화로 인해 죽음이 임박했을 때 사전의향서대로 실행할지 여부

	사례수	의향서대로		의향서대로 하지	무응답
		한다	않는다/이해 못함		
	명	%	%	%	
전체	9514	89.5	8.1	2.4	
성별	남자	3669	89.7	7.8	2.5
	여자	5790	89.5	8.2	2.4
	무응답	55	83.6	12.7	3.6
연령별	~49세	381	91.9	7.6	0.5
	50~59세	957	93.4	4.9	1.7
	60~69세	2414	91.4	6.6	2.0
	70~79세	4474	88.5	9.0	2.5
	80세~	1276	85.9	10.2	3.9
	무응답	12	91.7	0.0	8.3

별첨 5. 사전의료의향서 작성 장소 및 인지경위 세부 내역(작성자 설문조사)

별첨표 5-1. 사전의료의향서를 어디서 작성하셨습니다. (문 2)

	사례수	집	노인회관(복지관 포함)	병원	기타	
		%	%	%	%	
	명					
전체	102	79.0	6.2	0.5	14.2	
성별	남자	40	84.0	7.6	1.3	7.1
	여자	62	75.9	5.4	0.0	18.7
연령별	50대	11	51.2	9.5	0.0	39.3
	60대	27	86.6	8.2	0.0	5.2
	70대	51	84.6	3.3	0.0	12.1
	80대	13	65.0	10.7	3.9	20.5
	이상					

별첨표 5-2. 사전의료의향서를 어떻게 알게 됐나(복수응답)

	언론보도		친구 친척 이웃 소개		가족의 소개		기타		p-value
	N	%	N	%	N	%	N	%	
전체		23.0		53.1		10.9		24.8	
성별									0.075
남자	18	33.3	22	40.7	6	11.1	8	14.8	
여자	8	16.7	25	52.1	2	4.2	13	27.1	
무응답									
지역									0.029
대도시	11	17.5	31	49.2	3	4.8	18	28.6	
중소도시	12	35.3	14	41.2	5	14.7	3	8.8	
농어촌	3	60.0	2	40.0	-	0.0	-	0.0	
무응답									
교육수준									0.606
고졸이하	12	21.1	25	43.9	6	10.5	14	24.6	
대학/대학원생	10	30.3	17	51.5	2	6.1	4	12.1	
대졸/대학원졸	3	27.3	5	45.5	-	0.0	3	27.3	
무응답	1								
소득계층별									0.399
저소득층	8	29.6	9	33.3	2	7.4	8	29.6	
중산층	16	23.9	34	50.8	4	6.0	13	19.4	
고소득층	2	28.6	3	42.9	2	28.6	-	0.0	
무응답									
나이									0.516
50대	6	42.9	5	35.7	2	14.3	1	7.1	
60대	7	30.4	9	39.1	2	8.7	5	21.7	
70대	10	21.7	25	54.4	2	4.4	9	19.6	
80대	3	11.5	8	17.0	2	25.0	6	28.6	
무응답									
중병입원 경험									0.585
있음	5	33.3	7	46.7	1	6.7	2	13.3	
없음	21	24.4	40	46.5	7	8.1	18	20.9	
무응답	1								
가족사망경험									0.028
있음	4	28.6	4	28.6	4	28.6	2	14.3	
없음	22	25.3	43	49.4	4	4.6	18	20.7	
무응답	1								
인생관별									0.704
낙천적	15	24.2	29	46.8	7	11.3	11	17.7	
보통	10	29.4	15	44.1	1	2.9	8	23.5	
염세적	1	16.7	3	50.0	-	0.0	2	33.3	
무응답	-								

별첨 6. 사전의료의향서를 작성한 직접적 계기는 무엇입니까.(문 3)

	전문가상담		강사의 교육		친구, 가족 연명치료사 망		언론보도 보고 스스로		P-value
	N	%	N	%	N	%	N	%	
전체		18.5		16.0		58.9		5.1	
성별									0.051
남자	7	13.0	11	20.4	29	53.7	7	13.0	
여자	11	22.9	7	14.6	29	60.4	-	0.0	
지역									0.245
대도시	8	12.7	15	23.8	36	57.1	4	6.4	
중소도시	8	23.5	3	8.8	20	58.8	2	5.9	
농어촌	2	40.0	-	0.0	2	40.0	1	20.0	
무응답	1								
교육수준									0.643
고졸이하	9	15.8	7	12.3	36	63.2	4	7.0	
대학/대학원생	6	18.2	7	21.2	17	51.5	3	9.1	
대졸/대학원졸	3	27.3	3	27.3	5	45.5	-	0.0	
무응답	1								
소득계층별									0.319
저소득층	2	7.4	5	18.5	15	55.6	5	18.5	
중산층	16	23.9	11	16.4	37	55.2	2	3.0	
고소득층	-	0.0	2	28.6	5	71.4	-	0.0	
무응답	1								
나이									0.458
50대	4	28.6	2	14.3	7	50.0	1	7.1	
60대	3	13.0	7	30.4	11	47.8	2	8.7	
70대	8	17.4	3	6.5	31	67.4	3	6.5	
80대	3	15.8	6	31.6	9	47.4	1	5.3	
무응답	1								
중병입원 경험									0.096
있음	6	40.0	1	6.7	6	40.0	2	13.3	
없음	11	12.8	17	19.8	52	60.5	5	5.8	
무응답	1								
가족사망경험									0.478
있음	1	7.1	3	21.4	10	71.4	-	0.0	
없음	16	18.4	15	17.2	48	55.2	7	8.1	
무응답	1								
인생관별									0.360
낙천적	14	22.6	10	16.1	36	58.1	2	3.2	
보통	4	11.8	6	17.7	19	55.9	4	11.8	
염세적	-	0.0	2	33.3	3	50.0	1	16.7	
무응답	1								

별첨 7. 작성 후에 생각이 유지되고 있습니까.(문 8)

	더 확고해짐		그대로임		바뀌어 폐기예정		P-value
	N	%	N	%	N	%	
전체		46.2		52.4	1.4		
성별							0.303
남자	29	28.4	25	24.5	-	0.0	
여자	20	41.7	27	56.3	1	2.1	
무응답							
지역							0.077
대도시	25	39.7	38	60.3	-	0.0	
중소도시	22	64.7	11	32.4	1	2.9	
농어촌	2	40.0	3	60.0	-	0.0	
무응답							
교육수준							0.274
고졸이하	21	36.8	35	61.4	1	1.8	
대학/대학원생	20	60.6	13	39.4	-	0.0	
대졸/대학원졸	7	63.6	4	36.4	-	0.0	
무응답	1						
소득계층별							0.232
저소득층	9	33.3	18	66.7	-	0.0	
중산층	33	49.3	33	49.3	1	1.5	
고소득층	6	85.7	1	14.3	-	0.0	
무응답							
나이							0.722
50대	6	42.9	8	57.1	-	0.0	
60대	14	60.9	9	39.1	-	0.0	
70대	19	41.3	26	56.5	1	2.2	
80대	10	52.6	9	47.4	-	0.0	
무응답							
위중한 병으로 입원 경험							0.786
있음	6	40.0	9	60.0	-	0.0	
없음	43	50.0	42	48.8	1	1.2	
무응답	1						
가족사망경험							0.714
있음	8	57.1	6	42.9	-	0.0	
없음	41	47.1	45	51.7	1	1.2	
무응답	1						
인생관별							0.036
낙천적	37	59.7	24	38.7	1	1.6	
보통	11	32.4	23	67.7	-	0.0	
염세적	1	16.7	5	83.3	-	0.0	
무응답							

별첨 8. 의향서를 활용할 생각이 있습니까.(문 8-1)

	있다		생각 안해봤다		P-value
	N	%	N	%	
전체		85.3		14.7	
성별					0.626
남자	46	85.2	7	13.0	
여자	41	85.4	7	14.6	
무응답	1				
지역					0.820
대도시	55	87.3	7	11.1	
중소도시	28	82.4	6	17.7	
농어촌	4	80.0	1	20.0	
무응답	1				
교육수준					0.164
고졸이하	51	89.5	6	10.5	
대학/대학원생	27	81.8	5	15.2	
대졸/대학원졸	9	81.8	2	18.2	
무응답	1				
소득계층별					0.230
저소득층	26	96.3	1	3.7	
중산층	56	83.6	10	14.9	
고소득층	4	57.1	3	42.9	
무응답	1				
나이					0.514
50대	11	78.6	3	21.4	
60대	20	87.0	3	13.0	
70대	40	87.0	6	13.0	
80대	16	84.2	2	10.5	
무응답					
중병입원경험					0.602
있음	11	73.3	4	26.7	
없음	75	87.2	10	11.6	
무응답	1				
가족사망경험					0.065
있음	13	92.9	-	-	
없음	73	83.9	14	16.1	
무응답	1				
인생관별					0.354
낙천적	51	82.3	11	17.7	
보통	30	88.2	3	8.8	
염세적	6	100.0	-	-	
무응답					

**별첨 9. 사전의료의향서를 법제화하는데 동의하십니까.(문 15)**

	매우 동의		동의		동의하지 않음		P-value
	N	%	N	%	N	%	
전체		68.6		29.1		2.3	
성별							0.127
남자	33	61.1	21	38.9	-	-	
여자	34	70.8	12	25.0	2	4.2	
무응답							
지역							0.681
대도시	39	61.9	22	34.9	2	3.2	
중소도시	25	73.5	9	26.5	-	-	
농어촌	3	60.0	2	40.0	-	-	
무응답							
교육수준							0.140
고졸이하	32	56.1	23	40.4	2	3.5	
대학/대학원생	28	84.9	5	15.2	-	-	
대졸/대학원졸	6	54.6	5	45.5	-	-	
무응답							
소득계층별							<.0001
저소득층	19	70.4	8	29.6	-	-	
중산층	43	64.2	23	34.3	1	1.5	
고소득층	5	71.4	2	28.6	-	-	
무응답	1						
나이							0.244
50대	8	57.1	6	42.9	-	-	
60대	13	56.5	9	39.1	1	4.4	
70대	36	78.3	10	21.7	-	-	
80대	10	52.6	8	42.1	1	5.3	
무응답							
중병입원경험							0.870
있음	11	73.3	4	26.7	-	-	
없음	55	64.0	29	33.7	2	2.3	
무응답	1						
가족사망경험							0.924
있음	9	64.3	5	35.7	-	-	
없음	57	65.5	28	32.2	2	2.3	
무응답	1						
인생관별							0.874
낙천적	42	67.7	19	30.7	1	1.6	
보통	22	64.7	11	32.4	1	2.9	
염세적	3	50.0	3	50.0	-	-	
무응답							

별첨 10. 의향서 수집 관리 국가기관이 있어야 한다는 주장에 동의하십니까.(문 16)

	매우 동의		동의		동의 안함		P-value
	N	%	N	%	N	%	
전체		64.3		31.1		2.8	
성별							0.508
남자	36	66.7	17	31.5	-	0.0	
여자	30	62.5	15	31.3	2	4.2	
지역							0.602
대도시	39	61.9	21	33.3	2	3.2	
중소도시	25	73.5	8	23.5	-	0.0	
농어촌	2	40.0	3	60.0	-	0.0	
교육수준							0.964
고졸이하	36	63.2	19	33.3	1	1.8	
대학/대학원생	23	69.7	8	24.2	1	3.0	
대졸/대학원졸	6	54.6	5	45.5	-	0.0	
무응답							
소득계층별							
저소득층	18	66.7	9	33.3	-	0.0	
중산층	43	64.2	22	32.8	-	0.0	
고소득층	5	71.4	1	14.3	1	14.3	
무응답	1						
나이							0.177
50대	11	78.6	3	21.4	-	0.0	
60대	11	47.8	10	43.5	2	8.7	
70대	33	71.7	12	26.1	-	0.0	
80대	11	57.9	7	36.8	-	0.0	
무응답							
중병 입원 경험							0.816
있음	9	60.0	5	33.3	-	0.0	
없음	56	65.1	27	31.4	2	2.3	
무응답	1						
가족사망경험							0.967
있음	10	71.4	4	28.6	-	0.0	
없음	55	63.2	28	32.2	2	2.3	
무응답	1						
인생관별							0.178
낙천적	41	66.1	19	30.7	2	3.2	
보통	23	67.7	9	26.5	-	0.0	
염세적	2	33.3	4	66.7	-	0.0	
무응답							

별첨 11. 의료비를 줄이는데 의향서를 활용할 의향이 있습니까.(문 14)

		사례	있다	없다	무응답
		명	%	%	%
전체		102	85.8	13.7	0.5
성별	남자	40	85.5	13.2	1.3
	여자	62	85.9	14.1	0.0
연령별	50대	11	75.6	24.4	0.0
	60대	27	86.6	13.4	0.0
	70대	51	87.6	12.4	0.0
	80대~	13	85.5	10.7	3.9
지역별	대도시	63	88.1	11.1	0.8
	중소도시	34	81.9	18.1	0.0
	농어촌	5	82.7	17.3	0.0
교육수준별	고졸이하	63	90.4	9.6	0.0
	대졸	29	80.5	17.7	1.7
	대학원졸 이상	9	84.3	15.7	0.0
	무응답	1	0.0	100.0	0.0
소득계층별	저소득층	27	94.7	5.3	0.0
	중산층	67	84.6	14.6	0.8
	고소득층	7	58.6	41.4	0.0
	무응답	1	100.0	0.0	0.0
입원경험별	있다	13	72.0	28.0	0.0
	없다	88	87.7	11.7	0.6
	무응답	1	100.0	0.0	0.0
가족사망경험별	있다	14	96.4	0.0	3.6
	없다	87	83.8	16.2	0.0
	무응답	1	100.0	0.0	0.0
인생관별	낙천	62	82.3	17.7	0.0
	중간	34	89.3	9.2	1.5
	염세	4	100.0	0.0	0.0
	무응답	3	100.0	0.0	0.0

<사전의료의향서 미작성자 대상 설문조사 결과>

별첨 12. 사전의료의향서에 대해 들어본 적이 있습니까.(문 1)

		사례수	있다	없다
		명	%	%
전체		106	16.5	83.5
성별	남자	50	13.3	86.7
	여자	56	19.4	80.6
연령별	50대	51	13.7	86.3
	60대	28	26.3	73.7
	70대	20	11.1	88.9
	80대	6	12.9	87.1
지역별	대도시	47	14.6	85.4
	중소도시	31	30.0	70.0
	농어촌	28	4.7	95.3
교육수준별	고졸이하	79	11.3	88.7
	대졸	20	31.7	68.3
	대학원졸 이상	5	46.8	53.2
	무응답	2	0.0	100.0
소득계층별	저소득층	57	6.0	94.0
	중산층	47	27.4	72.6
	고소득층	2	64.1	35.9
인생관별	낙천	39	17.8	82.2
	중간	47	16.0	84.0
	염세	15	21.2	78.8
	무응답	6	0.0	100.0
입원경험별	있다	12	19.7	80.3
	없다	94	16.3	83.7
	무응답	1	0.0	100.0
3년내 가족사망별	있다	32	24.3	75.7
	없다	74	13.2	86.8

별첨 13. 사전의료의향서를 작성할 생각이 있습니까.(문 3)

		사례수	있다	없다	모르겠다
		명	%	%	%
전체		106	24.3	25.0	50.7
성별	남자	50	28.5	23.9	47.6
	여자	56	20.5	26.0	53.5
연령별	50대	51	24.4	24.8	50.7
	60대	28	24.6	27.4	48.0
	70대	20	25.5	23.6	51.0
	80대	6	18.2	20.4	61.3
지역별	대도시	47	24.9	32.9	42.2
	중소도시	31	31.2	13.6	55.2
	농어촌	28	15.4	24.4	60.3
교육수준별	고졸이하	79	19.5	28.3	52.2
	대졸	20	40.1	13.8	46.0
	대학원졸 이상	5	46.8	26.6	26.6
	무응답	2	0.0	0.0	100.0
소득계층별	저소득층	57	18.5	25.9	55.6
	중산층	47	28.3	24.9	46.8
	고소득층	2	100.0	0.0	0.0
인생관별	낙천	39	36.1	17.4	46.4
	중간	47	20.6	32.1	47.3
	염세	15	10.6	17.5	71.9
	무응답	6	6.3	39.5	54.2
입원경험별	있다	12	16.8	16.8	66.4
	없다	94	25.4	25.3	49.2
	무응답	1	0.0	100.0	0.0
3년내 가족사망별	있다	32	37.3	28.2	34.6
	없다	74	18.7	23.7	57.6

별첨 14. 연명치료의사표시를 할수 없을 때 대리인결정을 허용하시겠습니까(문 6)

		사례수	예	아니오	무응답
		명	%	%	%
전체		106	68.9	27.4	3.7
성별	남자	50	71.0	25.8	3.3
	여자	56	67.0	29.0	4.1
연령별	50대	51	77.2	20.2	2.5
	60대	28	60.5	35.5	4.0
	70대	20	64.0	32.8	3.3
	80대	6	53.8	33.3	12.9
지역별	대도시	47	63.0	34.6	2.4
	중소도시	31	75.6	20.2	4.2
	농어촌	28	71.3	23.3	5.4
교육수준별	고졸이하	79	62.8	32.3	4.9
	대졸	20	89.1	10.9	0.0
	대학원졸 이상	5	73.4	26.6	0.0
	무응답	2	100.0	0.0	0.0
소득계층별	저소득층	57	58.3	34.8	6.9
	중산층	47	80.3	19.7	0.0
	고소득층	2	100.0	0.0	0.0
인생관별	낙천	39	73.6	24.8	1.6
	중간	47	64.1	29.6	6.3
	염세	15	87.0	13.0	0.0
	무응답	6	27.2	66.5	6.3
입원경험별	있다	12	95.7	4.3	0.0
	없다	94	66.2	29.6	4.2
	무응답	1	0.0	100.0	0.0
3년내 가족사망별	있다	32	74.9	23.6	1.5
	없다	74	66.3	29.1	4.6

## 별첨 15. 세브란스와 서울대병원의 연명치료 중단 가이드라인

세브란스병원은 1단계 뇌사 또는 회생 불가능한 사망임박 단계 환자는 환자 자기결정권(사전의료의향서를 지칭)이 없어도 가족 동의와 병원윤리위원회 승인이 있으면 연명치료 중단을 할 수 있다. 2단계 환자는 인공호흡이 필요한 지속적 식물인간 환자인데 환자 자기결정권 행사가 필요하고 가족 동의와 병원윤리위원회 심의를 거치도록 했다. 3단계 환자는 자발호흡을 하는 식물인간인데 사회적, 법률적 합의가 필요하다고 정의했다. 세브란스병원은 자기결정권을 단서로 달긴 했지만 지속적 식물인간 환자를 포함해 2013년 국가생명윤리위원회 특별위원회 권고안이나 정부의 연명치료결정법 초안보다 대상자가 훨씬 넓었다.

이를 요약하면 표 29와 같다. 사전의료지시서가 있는 경우, 환자 의사를 추정하는 경우, 병원윤리위원회 심의를 받는 경우로 나뉘었다. 뇌사, 말기암, 만성질환의 말기 상태이고 사전의료지시서가 있으면 연명치료를 중단한다. 환자가 특정인을 대리인으로 지정할 수 있다. 심폐소생술, 인공호흡기 등의 특수연명치료가 중단 대상이고, 영양공급 등 일반 연명치료는 의학적 상황과 환자 가치관을 고려해 결정한다. 환자와 대리인 사이에 의견이 일치하지 않으면 환자 결정을 우선한다.

환자 의사를 확인할 수 없으면 사전의료지시서에서 특정대리인을 지정했으면 대리인의 의견에 따라 연명치료를 중단한다. 환자가 평소 무의미한 연명치료 거부 의사를 표현했지만 사전의료지시서가 없을 경우 보호자, 의료진, 제3자가 입회한 가운데 환자가 연명치료 중단을 결정하고 대리인이 사전의료지시서에 서명한다. 환자가 평소 거부 의사를 표시하지 않았을 경우 환자의 평소 가치관이나 신념 등에 비춰 최선의 이익에 부합한다고 인정되면 대리인이 사전의료지시서에 서명할 수 있다.

별첨표 15-1. 서울대병원의 연명치료 중단 가이드라인

수 준	회복 가능성	환자 의사결정 능력	질환 상태	대상치료	절차
1	불가능	있음	암, AIDS, 만성질환의 상태, 뇌사상태	말기 연명치료	환자(사전의료지 시서)+의사
2	불가능	없음	뇌사상태	연명치료	환자 추정적 의 사+대리인+의사
3	불가능	없음	암, AIDS, 만성질환 말기상태 특수연명치료에 의존하는 지속적 식물상태	특수 연명치료 (인공호흡기 등)	병원의료윤리위 원회의 의학적 판단
4	불가능	없음	일반연명치료에 지속적 식물상태	의존하는 일반 연명치료 (영양공급 등)	법원

별첨표 15-2. 서울대병원의 연명치료 중단 절차

수준	연명치료 중단의 결정 절차
1	(1) 의사의 설명을 받은 환자의 자기결정에 따른다 (2) 환자의 자기결정은 구체적인 사전의료지시로 표시한다 (3) 환자의 결정은 의학적으로 합리적이고 타당하여야 한다
2	환자 본인의 의사를 기존의 언행과 가치관 등에 의거하여 추정적 의사를 판단할 수 있는 경우, 담당의사의 판단과 가족의 동의로 결정한다
3	특수 연명치료 없이 생존할 수 없는 (사망 단계에 있는) 환자의 경우 환 자 의사와 의학적 상태를 고려해 병원윤리위원회의 의학적 판단을 따른다
4	(1) 원칙적으로 일반 연명치료는 중지하지 않는다 (2) 법원의 결정을 따른다

**별첨 16. 상급종합병원의 사전의료의향서 활용 실태**

병원명	사전의료의향서 활용 여부
가톨릭대학교서울성모, 여의도성모병원	X
경북대학교병원	X
경상대학교병원	X
경희대학교병원	0
계명대학교동산병원	X
고려대의과대학부속구로병원	0
고려대의과대학부속병원	X
고신대학교복음병원	0
단국대의과대학부속병원	0
대구가톨릭대학교병원	X
동아대학교병원	X
부산대학교병원	X
분당서울대학교병원	X
삼성생명공익재단삼성서울병원	X(DNR)
삼성의료재단강북삼성병원	제한적 활용
서울대학교병원	0
서울아산병원	0
순천향대학교서울병원	X(DNR 있음)
아주대학교병원	X(DNR 있음)
세브란스, 강남세브란스, 원주기독병원	0
영남대학교병원	X(DNR 있음)
원광대학교부속병원	X(DNR 있음)
의료법인길의료재단길병원	X(DNR 있음)
이화여대부속목동병원	0
인제대부속상계, 부산백병원	X(DNR 있음)
인하대학교의과대학부속병원	X(DNR 있음)
전남대학교병원	X(DNR 있음)
전북대학교병원	X
조선대학교병원	X
중앙대학교병원	0
충남대학교병원	X
충북대학교병원	X(DNR 있음)
순천향대학교부속부천, 천안병원	X(DNR 있음)
한림대학교성심, 춘천성심병원	0
한양대학교병원	X(DNR 있음)
건국대병원	0

## 별첨 17. 8개 사전의료의향서의 대리인 지정 비교

사전의료의향서 실천모임과 서울아산병원, 서울대병원, 강남세브란스, 원주기독병원, 아주대병원은 대리인을 지정란이 별도로 있다. 사전의료의향서 실천모임과 서울아산병원은 선순위 대리인 유고시를 대비해 후순위 대리인까지 지정할 수 있다. 세브란스병원과 고려대구로병원은 지정란이 없지만 이름을 넣을 수 있는 공간이 있어 사실상 지정란이 있다고 봐도 무방하다. 대리인이 서명했다면 그 이유를 적시해야 하고, 강남세브란스와 원주기독병원은 가족에 위임했다면 위임계약서를 첨부해야 한다. 대리인의 역할도 제각각이다. 사전의료의향서 실천모임과 서울아산병원은 모든 권한을 위임한다고 돼 있다. 서울대병원과 아주대병원은 사전의료의향서에 적시하지 않은 상황의 의사 결정을 위임하고 있다. 세브란스병원과 고려대구로병원은 대리인의 역할을 규정한 조항이 없다.

표 14. 대리인 조항 비교

	3자가 작성 가능 여부	대리인 지정란	대리인서명이유	대리인 역할
사실모, 서울아산병원	불가	있음. 선순위, 후순위	-	모든 권한 위임
서울대병원	대리인 가능	있음	다섯가지 제시	의향서외 상황결정
세브란스병원	대리인 대표	별도란 없음. 이름 기입가능	두가지 제시	별도 정의 없음
강남세브란스 병원	보호자 대표	위임란 있음. 위임계약서 첨부	네가지 제시	승낙 권한 위임
원주기독병원	대리인 가능	있음. 위임계약서 첨부	네가지 제시	승낙 권한 위임
고려대구로병원	대리인 가능	없음. 이름 기입	없음	별도 정의 없음
아주대병원	가족이 가능	있음. 연명의료조항마다 위임	한가지 제시	의향서외 상황결정

별첨 18. 사전의료의향서에 명시한 연명의료 행위 비교(0는 명시, X는 없음)

	사전의료의향서 실천모임, 서울아 산병원	서 울 대	세 브 란 스	강남 세 브 란 스	원주 기 독	고대 구 로	아주대
심폐소생술	0	0	0	0	0	0	0
흉부압박	X	X	0	X	X	X	X
강심제 승압제	0	0	0	0	X	0	X
체세동기	0	X	0	0	X	0	X
심장마사지	X	X	X	0	X	X	X
인공심박 조율기삽입	X	X	X	0	X	X	X
심조율전환술	X	X	X	X	X	0	X
인공호흡기	0	0	0	0	X	0	0
기도 삽관	X	X	0	0	0	0	0
기관절개술	X	X	X	X	0	X	0
중환자실 이용	X	X	0	0	X	0	X
통증조절	0	X	X	X	X	X	X
인위적 영양공급	0	X	X	0	0	X	X
혈액투석	X	0	0	0	0	0	X
혈액검사	X	0	0	0	X	0	X
수혈	X	0	0	0	X	0	X
항생제	X	0	0	0	0	X	X
방사선 검사	X	X	X	X	X	0	X
항부정맥제	X	X	X	0	X	0	X
혈압유지약물	X	X	X	X	0	X	X

## 별첨 19. 사전의료의향서 작성자용 설문지

안녕하십니까? 저는 미디어연구소 면접원 000입니다. 무의미한 연명치료 중단을 위해 사전의료의향서를 작성하신 분들을 대상으로 사전의료의향서 작성과정과 향후 활용 방안 등에 대해 연구하고 있습니다. 이 연구를 위해 전화번호는 사전의료의향서 실천모임으로부터 연구대상자 명단 협조를 구했습니다. 앞으로 제가 여쭙볼 질문에는 맞고 틀리는 답이 있는 것이 아닙니다. 귀하께서 대답하신 내용은 다른 여러 사람들의 의견과 함께 ‘무엇이 몇%’ 하는 식으로 집계될 뿐이며 귀하에 대한 정보는 절대로 노출되지 않습니다. 귀하의 생각이나 의견을 솔직하게 말씀해 주시면 고맙겠습니다

SQ1] 성별: 1. 남자 2. 여자

SQ2] 연령: 1. 30대 미만 2. 40대 3. 50대 4. 60대 5. 70대 6. 80대

SQ3] 조사 지역(면접원 작성)

1. 대도시 2. 중소도시 3. 농어촌

사전의료의향서 작성 과정

회생불가능한말기질환에걸렸을때연명치료를할지말지건강할때미리결정해두는제도가사전의료의향서입니다. 귀하는 이 사전의료의향서를 작성하셨습니다. 사전의료의향서 작성과 관련해 몇 가지 질문 드리겠습니다.

문1] 사전의료의향서를 어떻게 알게 됐습니까? (복수응답 가능)

1. 언론보도
2. 친구나 친척, 이웃의 소개
3. 가족의 소개
4. 기타 ( )

문2] 어디에서 작성하셨습니까?

1. 집 2. 노인회관(복지관 포함) 3. 병원 4. 기타( )

문3] 사전의료의향서를 작성하시게 된 직접적인 계기는 무엇입니까?

1. 사전의료의향서 실천모임 등의 전문가 상담을 받고 나서
2. 존엄사 강사의 교육을 받고 나서
3. 친구나 가족이 연명치료를 받은 뒤 죽는 것을 보고 나서
4. 의사의 권유로

문4] 사전의료의향서를 작성하기 전에 주변 사람들과 상의한 적이 있습니까?

1. 있다 2. 없다

문5] (문4에서 '있다'고 응답한 사람만) 누구와 상의했습니까?(복수 응답가능)

1. 배우자
2. 자녀
3. 주치의
4. 친구나 친척 등 기타 주변 사람
5. 아무에게도 알리지 않았다

문6] 작성할 때 어떤 점이 어려웠습니까?

1. 강심제 등 의학용어
2. 선순위 대리인 등 법률 용어
3. 대리인의 효력 등 법적인 상황이 잘 이해가 안 됐다
4. 어려운 점이 없었다

문7] 작성 후 누구에게 알렸습니까?

1. 배우자
2. 자녀
3. 주치의
4. 친구나 친척 등 기타 주변 사람
5. 아무에게도 알리지 않았다

문8] 작성 후에도 생각이 유지되고 있습니까?

1. 생각이 더 확고해졌다 ☞ 문8-1로
2. 종전 그대로다 ☞문8-1로
3. 생각이 바뀌어서 사전의료의향서를 폐기했거나 폐기할 예정이다☞8-2로
4. 사전의료의향서 대로 할 지 고민 중이다 ☞8-2로

문8-1](문8에서 1,2번에 응답한 경우만) 사전의료의향서를 어떻게 활용할 있습니까?

1. 있다.
4. 생각해보지 않았다

문8-2] (문8에서 3, 4번에 응답한 경우만) 생각이 바뀌거나 의지가 약해진 이유는 무엇입니까?

1. 의술이 계속 발전하고 있어서 끝까지 치료하고 싶어졌다
2. 배우자나 가족, 주변에서 만류해서
3. 생명을 포기해서는 안 된다는 생각이 깊어졌다
4. 사전의료의향서가 법적 효력이 없기 때문에
5. 기타 ( )

문9] 주변 사람이 사전의료의향서를 어느 정도 존중해주길 원합니까?

1. 내 뜻을 완벽하게 따라줬으면 좋겠다
2. 가족들이 의사 결정할 때 참고용으로 활용했으면 한다
3. 가족들이 의사에게 제출해 의사 판단에 도움이 됐으면 한다
4. 생각해본 적이 없다

문10] 의사가 사전의료의향서를 받아들이지 않을 경우 병원윤리위원회 같은 심의기관을 활용할 생각이 있습니까?

1. 그렇다
2. 그렇지 않다

문11] 소생 가능성이 없는 말기상황에 닥쳤을 때 의사가 가족들에게 어느 정도 상담해주길 원하십니까?

1. 가족과 상담해서 사전의료의향서대로 해야
2. 가족이 사전의료의향서를 따르게 설득하되 안 되면 가족 의사 따라야
3. 가족이 사전의료의향서를 따르게 설득하되 안 되면 병원윤리위원회에 회부해야

문12] 사전의료의향서는 치매·식물인간, 곧 사망하지는 않지만 사망이 분명한 불치병(루게릭병 등)을 포함하지 않고 있습니다. 이 같은 질병도 넣어야 한다는 주장이 있는데 동의하십니까?

1. 매우 동의한다
2. 동의한다
3. 동의하지 않는다
4. 매우 동의하지 않는다

문13] 사전의료의향서 대리인을 지정할 경우 대리인이 어떻게 해주길 원하십니까?

1. 사전의향서 대로 따라야
2. 내 뜻을 따르되 추가적인 일은 대리해 판단해서 처리해야
3. 대리인이 모든 걸 알아서 했으면 한다
4. 잘 모르겠다

문15] 의료비를 줄이기 위해 사전의료의향서를 활용할 의향이 있습니까?

1. 있다
2. 없다

문15] 사전의료의향서를 법제화하는 데 동의하십니까?

1. 매우 동의한다
2. 동의한다
3. 동의하지 않는다
4. 매우 동의하지 않는다

문16] 사전의료의향서를 수집하고 관리하는 국가기관이 있어야 한다는 주장이 있는데 동의하십니까?

1. 매우 동의한다

2. 동의한다
3. 동의하지 않는다
4. 매우 동의하지 않는다

문17] 암과 같은 중병의 말기 상태에 이르러 회생 가능성이 없을 경우  
심폐소생술 등의 연명치료를 받을 것입니까?

1. 받을 것이다
2. 받지 않을 것이다
3. 잘 모르겠다

문18] 귀하는 암 뇌졸중과 같은 위중한 병으로 입원한 적이 있습니까?

1. 있다
2. 없다

문19] 귀하의 가족 중 최근 3년 동안 사망한 사람이 있습니까?

1. 있다 -----> 있다면 몇 건입니까? \_\_\_\_\_건
2. 없다

문20] 평소 귀하의 인생관은 어떠하다고 생각하십니까?

1. 매우 낙천적이다
2. 낙천적인 편이다
3. 낙천과 염세 중간 정도이다
4. 염세적이다
5. 매우 염세적이다
6. 잘 모르겠다

끝으로 통계 작성을 위해 몇 가지 여쭙겠습니다

DQ1] OO님께서는 학교를 어디까지 마치셨습니까?

1. 고졸 이하
2. 대학/대학원생
3. 대졸/대학원졸

DQ2] OO님은 저소득층, 중산층, 고소득층 중 어디에 해당하십니까?

1. 저소득층
2. 중산층
3. 고소득층

## 별첨 19. 사전의료의향서 미작성자용 설문지

안녕하십니까? 저는 미디어연구소 면접원 000입니다. 연명치료 중단에 대한 국민들의 의견을 수렴하고 있습니다. 앞으로 제가 여쭙볼 질문에는 맞고 틀리는 답이 있는 것이 아닙니다. 귀하께서 대답하신 내용은 다른 여러 사람들의 의견과 함께 '무엇이 몇%'하는 식으로 집계될 뿐이며 귀하에 대한 정보는 절대로 노출되지 않습니다. 귀하의 생각이나 의견을 솔직하게 말씀해 주시면 고맙겠습니다.

SQ1] 성별: 1. 남자 2. 여자

SQ2] 연령: 1. 30대 미만 2. 40대 3. 50대 4. 60대 5. 70대 6. 80대 이상

SQ3] 조사 지역(면접원 작성)

1. 대도시 2. 중소도시 3. 농어촌

문1] 암과 같은 중병이 악화돼 회생 불가능한 말기 상태가 되면 연명치료를 할지 말지를 결정해야 합니다. 이에 대비해 건강할 때 연명치료 여부를 미리 결정해 두는 제도가 사전의료의향서입니다. 귀하는 사전의료의향서에 대해 들어본 적이 있습니까?

1. 있다 2. 없다

문2] (문1에서 1)에 응답한 경우만) 어떻게 알게 됐습니까?

1. 언론보도

3. 친구나 친척, 이웃의 추천

3. 배우자의 설명

4. 자녀의 설명

5. 의료진의 설명

6. 종교인의 설명

7. 기타( )

문3] 사전의료의향서를 작성할 생각이 있습니까?

1. 있다 ☞ 문3-1

2. 없다 ☞ 문3-2

3. 잘 모르겠다

문3-1] (문3의 1번 응답자만) 사전의료의향서를 작성하려는 이유가 무엇입니까?

1. 내 뜻을 존중해 주길 위해서

2. 의료비 부담을 줄이기 위해

3. 임종 시기에 가족들이 연명치료 여부를 쉽게 결정하게 도와려고

4. 기타( )

문3-2] (문3의 2번 응답자만) 사전의료의향서를 작성하지 않으려는 이유는 무엇입니까?

1. 법적 근거가 없기 때문에 실효성이 없다
2. 먼 훗날의 일을 벌써 결정할 이유가 없다
3. 의술이 발전할 것이기 때문에 어떤 경우든 끝까지 치료받고 싶다
4. 어디서 하는지 몰라서 5. 기타 ( )

문4] 사전의료의향서 교육을 받을 기회가 있다면 어떻게 하시겠습니까?

1. 받을 생각이 있다 2. 받을 생각이 없다 3. 잘 모르겠다

문5] 만약 암과 같은 중병의 말기 상태에 이르러 회생 가능성이 없을 경우 심폐소생술, 강력항생제, 인공호흡 등의 연명치료를 받을 생각이십니까?

1. 받을 것이다 2. 받지 않을 것이다 3. 잘 모르겠다

문6] 말기 상황에서 본인이 연명치료 중단 여부에 대해 의견을 표시할 수 없을 때 대리인이 결정할 수도 있습니다. 이를 허용하시겠습니까?

1. 예 2. 아니오

문7] (문6번 '예'라고 응답한 사람만) 누구를 대리인으로 지정하시겠습니까?

1. 배우자 2. 자녀 3. 형제 4. 부모 5. 종교인 6. 기타

문8] 평소 귀하의 인생관은 어떠하다고 생각하십니까?

1. 매우 낙천적이다
2. 낙천적인 편이다
3. 낙천과 염세 중간 정도이다
4. 염세적이다
5. 매우 염세적이다
6. 잘 모르겠다

문9] OO님께서는 암, 뇌졸중과 같은 위중한 병으로 입원을 하신 적이 있으십니까?

1. 있다 2. 없다 3. 잘 모르겠다

문10] OO님의 가족 중 최근 3년 동안 사망한 사람이 있습니까?  
있으면 몇 건입니까?

1. 있다 -----> ( )건
2. 없다

끝으로 통계 작성을 위해 몇 가지 여쭙겠습니다

DQ1] OO님께서는 학교를 어디까지 마치셨습니까?

1. 고졸 이하 2. 대학/대학원생 3. 대졸/대학원졸

DQ2] OO님은 저소득층, 중산층, 고소득층 중 어디에 해당하십니까?

1. 저소득층 2. 중산층 3. 고소득층