

학술연구용역사업
최종결과보고서

무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구

Developing Medical Decision-making Process
in the End-of-Life care

2013. 8. 9.

보건복지부

제 출 문

보건복지부장관 귀하

이 보고서를 “무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구” 과제의
결과보고서로 제출합니다.

2013. 8. 9

주 관 연 구 기 관 명: 연 세 대 학 교

의료법윤리학연구원

책임연구원: 이 일 학 (연세대학교 의과대학 의료법윤리학과)

연 구 원: 손 명 세 (연세대학교 의과대학 예방의학교실)

연 구 원: 김 소 윤 (연세대학교 의과대학 의료법윤리학과)

연 구 원: 박 지 용 (연세대학교 의료법윤리학연구원)

연 구 원: 이 은 영 (동아대학교 철학윤리문화학과)

연구보조원: 문 한 나 (연세대학교 의료법윤리학연구원)

연구보조원: 이 연 호 (연세대학교 의료법윤리학연구원)

연구보조원: 김 한 나 (연세대학교 의료법윤리학연구원)

연구보조원: 이 원 (연세대학교 의료법윤리학연구원)

요 약 문

무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구

I. 연구의 목적 및 필요성

본 『무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구』는 임종환자의 의학적 필요를 충족시키는 동시에 자기결정권의 행사를 보장할 수 있는 연명의료결정의 제도화를 위한 기초 연구로서

- 국내 의료기관 내의 연명의료결정 과정을 파악하고
- 환자와 환자 보호자들의 연명의료결정에 관한 견해를 수집하며
- 국외의 연명의료결정의 제도화 상황 및 제도화 과정에 대한 정보를 확보하여
- 연명의료 제도안을 개발하는 것을 목표로 수행되었다.

II. 연구의 내용 및 범위

- 연명의료 결정 과정에 관한 국내 현황 파악
 - ▷ 상급종합병원의 연명의료관련 의사결정 기전 확인
 - ▷ 완화의료기관의 의사결정 기전 확인
 - ▷ 환자 대상 설문 조사
- 국외 제도화 과정에 대한 이해
 - ▷ 싱가포르, 대만, 미국, 영국, 일본, 독일, 네덜란드 등의 국가에서 연명의료결정의 제도화 배경, 제도화 과정, 주요한 논쟁 등 제도화 관련 경과를 확인하고 법제도와 실제 의사결정과정 확인
- 연명의료 결정과정의 제도화 기초 자료 제공
 - ▷ 연명의료관련 국내외 지침 수집 및 분석
 - ▷ 연명의료관련 법률안 개발
- 무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회 위원 지원

III. 연구결과

○ 연명의료 결정 과정에 관한 국내 현황 파악

▷ 상급종합병원의 연명의료관련 의사결정 기전 확인

- (1) 연명의료결정을 기관 차원에서 내리는 기관이 73%이며, 응답기관의 51%만이 결정절차를 갖추고 있다.
- (2) 연명의료결정 고려대상환자는 특수 연명의료를 받고 있지 않으나 말기 상태로 수일내에 사망할 것이 예상되는 환자가 30%로 가장 높았으며, 그 뒤로 뇌사 상태로 추정되는 환자 27%, 특수 연명의료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자 23%로 나타났으며 연명의료결정 고려대상환자의 예후 판정은 48%가 담당의사의 판단으로 이루어지며 43%는 담당의사와 전문의 1인 이상의 판단으로 이뤄진다고 응답하였다. 한편 연명의료결정과정 중 중요 고려사항은 46%가 연명의료의 의학적 예후로 담당의사 판단이라고 응답하였다.
- (3) 연명의료결정과정에서 연명의료중단과 유보를 구별하지 않고 있는 것으로 나타났으며(59%), 특수/일반 연명조치를 구분하는 의료기관은 51%로 응답하였고 그 외 38%는 환자의 최선의 방법으로 적용한다고 응답하였다.
- (4) 연명의료 결정과정에서 환자-보호자-의사로 이루어지는 공동면담을 통해 환자의 예후(37%) 등을 논의한다고 응답하였다.
- (5) 그러나 환자의 의사소통능력이나 의식과 무관하게 연명의료결정은 의료인의 주도로 가족과 주치의 사이에서 이루어지는 것으로 확인되었다.
- (6) 환자-보호자-의사의 의견이 일치하지 않을 경우 병원윤리위원회의 심의를 요청하는 비율이 높지 않았다.(29%)
- (7) 환자의사를 반영한 서식을 반영하는 경우는 51%로 나타났으며 서식 반영이 어려운 이유로는 법적인 보장의 부재를 들었다. 그 외 서식으로 지금의 환자 의사를 정확히 반영하는 것은 어렵다는 이유 등이 제시되었다.
- (8) 연명의료결정과정의 법제화가 필요하다고 86%가 응답하였고, 합리적 과정을 거친 연명의료결정에 대한 법적보호에 대한 요청이 가장 많았다.
- (9) 사전의료계획을 수립하는 경우 73%가 담당 전공의가 진행하고 있었으며, 30분-1시간이내 동안 진행되며 숙려기간은 따로 없는 것으로 조사되었다.

(10) 병원윤리위원회는 1년에 1.4회 개최되고 그 중, 연명의료결정 사안은 연 0.2건으로 조사되었다.

▷ 환자 대상 설문 조사

- (1) 환자와 환자가족이 생각하는 연명의료 결정과정 절차를 기준으로 마련된 설문지의 결과에 따라 환자 및 환자가족은 본인이 더 이상 회복이 불가능하다는 시기에 적절한 상담을 진행하기를 원하고 있는 것을 알 수 있었다.
- (2) 지금까지는 사전의료계획을 진행한 뒤, 증명관련 서식을 작성하고 있는 경우가 적지만 증명서식이 마련 될 경우, 작성할 의사가 높은 것으로 나타났다.
- (3) 또한 환자의 추정 의사 및 대리결정의 경우, 환자의 자기결정권의 중요성과 환자와 가까운 가족 및 혈족에 관한 의견을 중시여기고 있으며, 고통과 예후를 고려하여 최선의 조치로 결정하는 것에 대한 의사가 높은 것을 알 수 있었다.
- (4) 실제, 환자와 환자가족이 느끼는 병원에서의 연명의료결정과정은 기존 환자가 생각하는 것보다 상담시간 및 증명서식 측면에서 적게 응용되는 것을 느낄 수 있었으며 그에 따라 개선이 필요하다.

○ 국외 제도화 과정에 대한 이해

▷ 싱가포르, 대만, 미국, 영국, 일본, 독일, 네덜란드 등의 국가에서 연명의료결정의 제도화 배경, 제도화 과정, 주요한 논쟁 등 제도화 관련 경과를 확인하고 법제도와 실제 의사결정과정 확인

▷ 제도화 과정에서 다음 공통점을 발견할 수 있었다.

- (1) 대중의 인식을 변화시키는 주요한 사건이 발생하였다.
- (2) 정부의 적극적인 대처가 정책기반을 제공하였다.
- (3) 제도를 통하여 의료인의 연명의료 중지 행위를 법적으로 보호한다.
- (4) 연명의료 관련 제도화는 호스피스-완화의료의 발전과 연계되어 있다.
- (5) 가족이 의사결정 과정에 참여하는 기회를 제공하였다.
- (6) 환자의 추정 의사를 연명의료결정에 반영하기 위해 노력하였다.

▷ 국내 연명의료관련 제도 구축 과정 역시 이들 국가와 비슷한 경로를 밟고 있음을 확인

○ 연명의료 결정과정의 제도화 기초 자료 제공

- ▷ 연명의료관련 국내외 지침 수집 및 분석을 통하여 연명의료결정절차를 제안하였다.
- ▷ 연명의료결정절차는 임종과정 환자가 사전의료계획을 수립한 경우(그림-1)와 그렇지 않은 경우(그림-2)로 구분하여 각 단계에 필요한 절차적 사안을 기술하였다.

○ 연명의료관련 법률안 제안

- ▷ 연구 결과를 종합하여 『연명의료에 관한 법률(안)』 으로 제안하였다. 연명의료결정에 관한 법안은 연명의료결정의 근거 및 국가, 지방자치단체, 의료인 및 국민의 책무를 기술하고, 연명의료에 관한 정책 심의 기구로서 국가말기 의료윤리위원회에 관한 사항, 의료기관 내 연명의료결정 지원 구조로서 병원 윤리위원회의 정의와 구조를 기술한다. 이어 연명의료결정의 조건 및 절차, 연명의료결정의 시행에 관한 사항, 연명의료결정에 대한 기록 보관 및 조사에 관한 내용 및 벌칙 조항을 두었다.

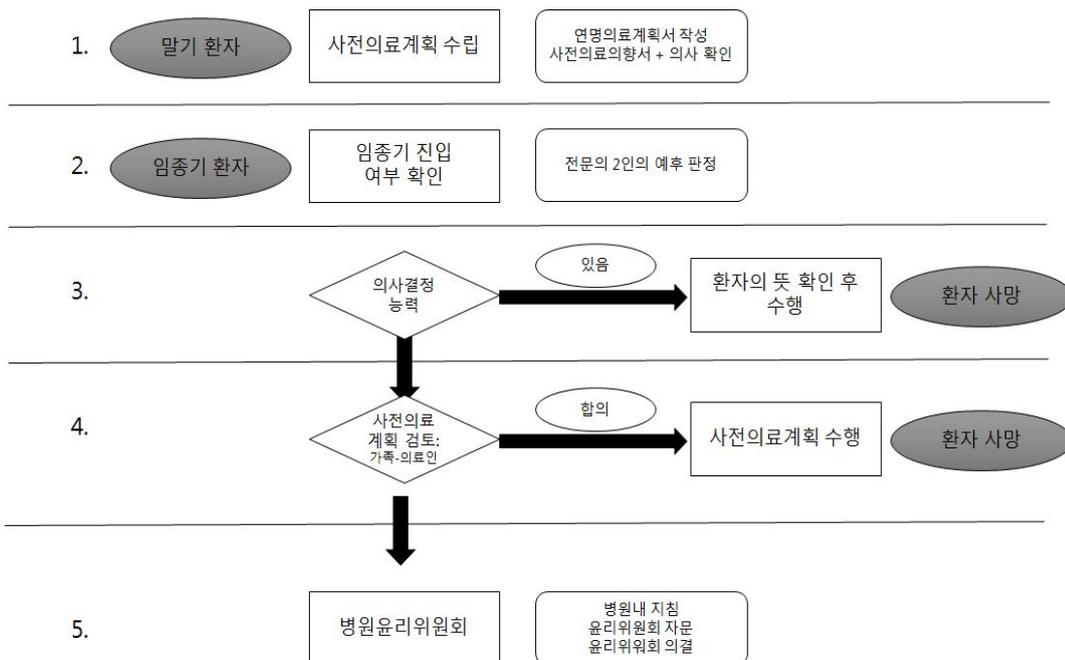


그림 1 사전의료계획이 존재하는 경우의 연명의료결정

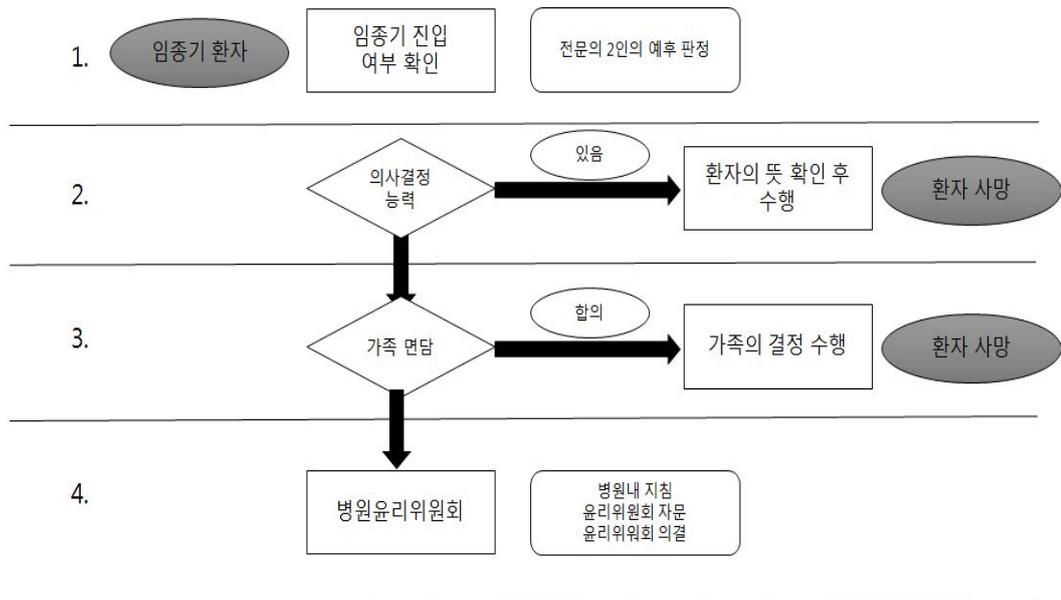


그림 2 사전의료계획을 수립하지 않은 환자의 연명의료결정 절차

SUMMARY

Developing Medical Decision-making Process In the End-of-Life Care

I. Research Objectives

The purposes of the research “Developing Medical Decision-making Process in the End-of-Life Care” are:

- To identify the decision-making process for the withdrawing/withholding (futile) life-sustaining treatments in the healthcare institutions;
- To identify the experiences and expectations of the patients and the patients’ family for the medical decision-making for life-sustaining treatments;
- To collect information of foreign experiences and legislations for the institutionalization of the decision-making process of the withdrawing/withholding (futile) life-sustaining treatments; and
- To propose the medical decision-making process in the end-of-life care.

II. Scope of Research

- Surveying the tertiary healthcare institutes in the South Korea : the decision-making process for the withdrawing/withholding (futile) life-sustaining treatments in the healthcare institutions;
- Consulting the experts in the field of medical ethics and law on the end-of-life policy and legislations.
- Providing the basic material for institutionalization of the decision-making process for the withdrawing/withholding (futile) life-sustaining treatments.

III. Results

The Results of survey on the healthcare institutions are;

- The decision is made between physician and patient's family when physician expect the death is imminent. But the prognosis is mainly made by 1 attending physician, and the physician-family meeting takes 30 minutes to 1 hour to discuss the prognosis and the possible life-sustaining treatments.
- Withholding and withdrawing treatment are not distinguished during the considering treatment options (59%), and ordinary and extra-ordinary treatments are regarded different (51%).
- Even if the patient is competent, patient is usually excluded from decision-making process, And he/she left advance directive form, the will appearing in the documents should be reviewed and approved by the family members.

The Results of survey on the patients and patients' family are;

- Patients need counselling when physician expects that the patient would not recover from the current medical problems in proper manner.
- Only a few respondents answered that they prepared advance directive forms, but also are willing to make if the forms are available.
- Patients regarded patient's informed choice more important in medical decision making, and patient pain and prognosis are also regarded as basis for the decision.

<제목 차례>

제1장 서론	1
제1절 연구의 배경	1
제2절 연구 목적	5
제3절 연구 내용	6
제4절 연구 방법	7
제5절 추진체계	9
제6절 용어설명	11
제2장 국내·외 연명의료결정의 제도화 과정 분석	20
제1절 주요 국가의 연명의료결정 제도화 과정	20
제2절 국내 연명의료관련 논의 전개	47
제3장 국내 연명의료결정 관련 쟁점 분석	62
제1절 도입	62
제2절 연명의료 대상 환자	62
제3절 연명의료 조치	64
제4절 연명의료에 관한 의사결정기구	65
제5절 환자의 의사확인 방법	67
제6절 환자의 추정 의사 및 의사미추정	68
제7절 제도화 필요성	70
제8절 기타	71
제4장 무의미한 연명의료에 관한 환자 설문 결과 분석	72
제1절 설문개요	72
제2절 조사결과	73
제3절 조사결과	89
제5장 국내 의료기관의 연명의료 관련 의사결정 절차: 상급병원 설문조사	90
제1절 조사의 개요	90
제2절 상급병원대상 설문조사 결과	91

제6장 완화의료기관 설문결과	116
제1절 조사 개요	116
제2절 완화의료전문기관대상 설문조사 결과	117
제3절 환자, 상급병원, 요양병원 설문조사의 비교	142
제7장 연명의료결정 제도화 방안	161
제1절 연명의료결정 과정의 절차	161
제2절 연명의료에 관한 법률(안)	168
제8장 결론	172
제1절 결론	172
제2절 향후 연구 방향 및 제언	172
참고문헌	174

< 표 차례 >

표 1-1 연명의료관련 주요 선행연구	4
표 1-2 연구 내용	6
표 1-3 무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회 위원	10
표 1-4 국외 자문 전문가 명단	10
표 2-1 의사결정능력 없는 환자의 연명의료결정에 관한 사례 분석표(중단허용)	12
표 2-2 의사결정능력 없는 환자의 연명의료결정에 관한 사례 분석표(중단허용안함)	12
표 2-3 의사능력 있는 환자의 연명의료중단 사례 분석표	22
표 2-4 임종을 앞둔 환자에 대한 의학적 조치의 목표	23
표 2-5 사전의료의향서 등 서식의 활용 정도	25
표 2-6 의사윤리강령	50
표 2-7 의사윤리지침	51
표 2-8 연명치료중지에 관한 지침	53
표 2-9 서울대학교 병원 가이드라인	54
표 2-10 세브란스 병원 가이드라인	54
표 2-11 사회적 협의체 발표안	55
표 2-12 연명의료 결정에 관한 권고	56
표 2-13 안명옥위원 의료법 일부 개정 법률안	57
표 2-14 김충환의원 호스피스 완화의료에 관한 법률안	58
표 2-15 신상진의원 존엄사 법안	59
표 2-16 김세연의원 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안	60
표 3-1 연명의료 대상환자	62
표 3-2 연명의료행위	64
표 3-3 의사결정기구에 관한 논의	66
표 3-4 환자의 의사확인 방법	67
표 3-5 환자 추정 의사 및 대리 의사	69
표 4-1 응답자의 특성	73
표 4-2 질환 종류 문항 결과	74
표 4-3 투병기간 문항 결과	74
표 4-4 치료상태 문항 결과	75
표 4-5 환자인지 환자의 가족인지 여부	75
표 4-6 연명치료 중단에 대해 들어본 경험이 있는지 여부 문항 결과	76

표 4-7 연명치료 중단에 대해 알게 된 경로 문항 결과	76
표 4-8 건강할 때 연명치료 중단 등에 대해 논의해 본 경험 유무 문항 결과	7
표 4-9 건강할 때 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 유무 문항 결과	7
표 4-10 건강할 때 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 작성할 의향 유무 문항 결과	8
표 4-11 치료불가능하게 될 경우 치료방법에 대해 구체적인 계획 상담 유무 문항 결과	8
표 4-12 치료가 불가능하게 될 경우 치료방법에 대해 의료진과 상담하는 시간 문항 결과	9
표 4-13 상담통한 결정과정에서 가장 중요한 고려사항 문항 결과	9
표 4-14 상담을 통해 사전의료의향서 등의 관련 양식 작성 유무 문항 결과	8
표 4-15 치료가 불가능하게 될 경우 사전에 의료진과 치료방법에 대해 구체적인 계획을 상담 하고 결정하는 절차가 필요한지 여부 문항 결과	80
표 4-16 치료가 불가능하게 될 경우 사전에 의료진과 치료방법에 대해 상담 및 결정하는 절 차가 있다면 참여할지 여부 문항 결과	81
표 4-17 치료가 불가능하게 될 경우 사전에 의료진과 계획을 상담 및 결정하는 절차가 의료 서비스의 하나로 병원에 포함되기를 원하는지 여부 문항 결과	81
표 4-18 연명치료 중단 관련 요청 경험 문항 결과	81
표 4-19 연명치료 중단을 결정한 가장 중요한 이유 문항 결과	82
표 4-20 향후 연명치료 중단 요청을 하려는 이유 문항 결과	82
표 4-21 연명치료 중단 요청을 하지 않으려는 이유 문항 결과	83
표 4-22 연명치료 중단을 병원 내 어느 곳에서 요청하였는지 여부 문항 결과	83
표 4-23 연명치료 중단을 요청한 시기 문항 결과	83
표 4-24 연명치료 중단 요청시 함께 의사결정에 참여한 사람 문항 결과	84
표 4-25 의사결정 시 누구의 의견을 가장 중요하게 고려하였는지 여부 문항 결과	84
표 4-26 가장 적절하다고 생각하는 연명치료 중단에 관한 설명 시기 문항 결과	85
표 4-27 연명치료 중단 설명에 적절하다고 생각하는 의료진 문항 결과	85
표 4-28 설명을 함께 듣고 싶은 사람 문항 결과	86
표 4-29 설명이 필요하다고 생각되는 내용 문항 결과	86
표 4-30 연명치료 중단 대상자인 환자의 의사를 분명히 알 수 없는 경우 어떻게 해야 할지 여부 문항 결과	87
표 4-31 환자가 아닌 대리인이 결정을 내린다면 가장 중요하다고 생각되는 요건 문항 결과	88
표 4-32 연명치료 관련 법률이 필요하다고 생각하는지 여부 문항 결과	88
표 4-33 설문조사 결과	89
표 5-1 기관 구분	91
표 5-2 지역	91

표 5-3 연명의료결정과정 진행중인 환자 유무	92
표 5-4 연명의료결정과정 활용절차 및 기준 유무	92
표 5-5 연명의료중단과 연명의료유보 구별 유무	92
표 5-6 연명의료결정대상 환자 상태	93
표 5-7 연명의료결정대상 환자의 예후 판정	93
표 5-8 연명의료결정과정에서 중요 고려사항	94
표 5-9 연명의료결정시 중단 가능한 연명의료의 범위	94
표 5-10 연명의료결정과정 공동면담 현황	95
표 5-11 공동면담에서 다루어지는 주요내용	95
표 5-12 공동면담을 시작하는 주된 방식	96
표 5-13 공동면담 진행 시간	96
표 5-14 공동면담 횟수	96
표 5-15 공동면담의 의견이 일치하지 않을 경우, 진행 절차	97
표 5-16 연명의료결정시 환자의 의사를 표현하는 서식 반영 여부	97
표 5-17 서식 반영 방법	98
표 5-18 서식 반영의 어려움	98
표 5-19 연명의료결정과정 기록/보존 유무	98
표 5-20 연명의료결정과정 법제화 필요성 유무	99
표 5-21 연명의료결정과정 법 제정 시 주요 내용	99
표 5-22 연명의료결정과정의 최초 제안자	100
표 5-23 환자 및 보호자의 연명의료결정과정 요청방법	100
표 5-24 환자의 의식이 있는 상태에서 연명의료결정시, 환자의 의사 반영여부	101
표 5-25 환자 의사반영시 진행 절차	101
표 5-26 환자가 의식이 있는 상태에서 연명의료결정 요청시, 가족이 원치 않는 경우	101
표 5-27 환자의 의식을 확인하는 절차 유무	102
표 5-28 환자의식 확인 절차 담당 의료인	102
표 5-29 환자의식 확인 절차 방법	102
표 5-30 환자의식 확인 절차가 없는 이유	103
표 5-31 연명의료결정과정의 최초 제안자	103
표 5-32 연명의료결정과정 필요 조치	104
표 5-33 보호자 및 제 3자의 연명의료결정과정 요청방법	104
표 5-34 환자의 의식이 없는 상태에서 연명의료결정시, 사전의사표시문서 반영여부	105
표 5-35 환자가 사전에 제출한 문서에 대리인이 지정되어 있을 경우 진행 절차	105

표 5-36 환자가 의식이 없는 상태에서 연명의료결정 요청시, 사전의사를 밝히지 않았을 경우 진행 절차	105
표 5-37 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (1순위)	106
표 5-38 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (2순위)	106
표 5-39 연명의료결정과정에서 인정되는 추정 의사 종류	107
표 5-40 연명의료결정이 필요한 환자 대상 사전의료계획 진행 여부	108
표 5-41 사전의료계획 최초 제안자	108
표 5-42 사전의료계획 상담진행 담당 의료진	108
표 5-43 사전의료계획진행 과정시, 참여 대상자	109
표 5-44 사전의료계획진행 과정시, 소요시간	109
표 5-45 사전의료계획진행 과정시, 숙려기간	109
표 5-46 사전의료계획진행 과정시, 운영목적	110
표 5-47 사전의료계획진행 과정시, 주요논의	110
표 5-48 사전의료계획진행 결과증명 관련서식 사용여부	110
표 5-49 사전의료계획 결정증명 관련서식종류	111
표 5-50 사전의료계획 결정증명 관련서식 사용 방법	111
표 5-51 사전의료계획진행 결과 재확인 절차 유무	111
표 5-52 병원윤리위원회 유무 분석	112
표 5-53 병원윤리위원회 설치년도	112
표 5-54 병원윤리위원회 위원수	113
표 5-55 병원윤리위원회전공분야별 평균 위원수	113
표 5-56 병원윤리위원회 개최 횟수 평균	114
표 5-57 병원윤리위원회 연명의료결정관련 개최 횟수 평균	114
표 5-58 연명의료결정에 관한 병원내 가이드라인 유무	115
표 5-59 가이드라인의 종류	115
표 6-1 기관 구분	117
표 6-2 기관 유치 지역	117
표 6-3 연명의료결정과정 참여 유무	118
표 6-4 연명의료결정과정 진행중인 환자 유무	118
표 6-5 연명의료결정과정 활용절차 및 기준 유무	118
표 6-6 연명의료중단과 연명의료유보 구별 유무	119
표 6-7 연명의료결정대상 환자 상태	119
표 6-8 연명의료결정대상 환자의 예후 판정	120

표 6-9 연명의료결정과정에서 중요 고려사항	120
표 6-10 연명의료결정시 중단 가능한 연명의료의 범위	121
표 6-11 연명의료결정과정 공동면담 유무	122
표 6-12 공동면담에서 다루어지는 주요내용	122
표 6-13 공동면담을 시작하는 주된 방식	123
표 6-14 공동면담 진행 시간	123
표 6-15 공동면담 횟수	123
표 6-16 공동면담의 의견이 일치하지 않을 경우, 진행 절차	124
표 6-17 연명의료결정시 환자의 의사를 표현하는 서식 반영 여부	124
표 6-18 서식 반영 방법	125
표 6-19 서식 반영의 어려움	125
표 6-20 연명의료결정과정 기록/보존 유무	125
표 6-21 연명의료결정과정 법제화 필요성 유무	126
표 6-22 연명의료결정과정 법 제정 시 주요 내용	126
표 6-23 연명의료결정과정의 최초 제안자	127
표 6-24 환자 및 보호자의 연명의료결정과정 요청방법	127
표 6-25 환자의 의식이 있는 상태에서 연명의료결정시, 환자의 의사 반영여부	128
표 6-26 환자의사반영시 진행 절차	128
표 6-27 환자가 의식이 있는 상태에서 연명의료결정 요청시, 가족이 원치 않는 경우	128
표 6-28 환자의 의식을 확인하는 절차 유무	129
표 6-29 환자의식 확인 절차 담당 의료인	129
표 6-30 환자의식 확인 절차 방식	129
표 6-31 환자의식 확인 절차가 없는 이유	130
표 6-32 연명의료결정과정의 최초 제안자	130
표 6-33 연명의료결정과정 필요 조치	131
표 6-34 보호자 및 제 3자의 연명의료결정과정 요청방법	131
표 6-35 환자의 의식이 없는 상태에서 연명의료결정시, 사전의사표시문서 반영여부	132
표 6-36 환자가 사전에 제출한 문서에 대리인이 지정되어 있을 경우 진행 절차	132
표 6-37 환자가 의식이 없는 상태에서 연명의료결정 요청시, 사전의사를 밝히지 않았을 경우 진행 절차	133
표 6-38 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (1순위)	B
표 6-39 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (2순위)	B
표 6-40 연명의료결정과정에서 인정되는 추정 의사 종류	134

표 6-41 연명의료결정이 필요한 환자 대상 사전의료계획 진행 여부	134
표 6-42 사전의료계획 최초 제안자	135
표 6-44 사전의료계획 상담진행 과정시, 참여 대상자	135
표 6-45 사전의료계획진행 과정시, 소요시간	136
표 6-46 사전의료계획진행 과정시, 숙려기간	136
표 6-47 사전의료계획진행 과정시, 운영목적	137
표 6-48 사전의료계획진행 과정시, 주요논의	137
표 6-49 사전의료계획진행 결과증명 관련서식 사용여부	138
표 6-50 사전의료진행 결과증명 서식 종류	138
표 6-51 사전의료진행 결과증명 서식 사용 방법	138
표 6-52 사전의료계획진행 결과 재확인 절차 유무	139
표 6-53 병원윤리위원회 유무	139
표 6-54 병원윤리위원회 설치년도	139
표 6-55 병원윤리위원회 위원수	140
표 6-56 병원윤리위원회 전공분야별 평균 위원수	140
표 6-57 병원윤리위원회 개최 횟수 평균	141
표 6-58 연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인 유무	141
표 6-59 가이드라인의 종류	141
표 6-60 설문조사 별 개요	142
표 6-61 연명의료결정 고려대상 환자(상급종합병원, 완화의료전문기관)	143
표 6-62 연명의료결정 요청 시기(환자)	144
표 6-63 연명의료결정 고려대상환자의 예후판정(상급종합병원, 완화의료전문기관)	144
표 6-64 명의료를 결정할 경우, 중단 가능한 연명의료의 범위(상급종합병원, 완화의료전문기관)	145
표 6-65 공동면담 등의 의견이 일치하지 않을 경우 진행 절차(상급종합병원, 완화의료전문기관)	146
표 6-66 병원윤리위원회가 설치 유무(상급종합병원, 완화의료전문기관)	146
표 6-67 병원윤리위원회 연명의료결정관련 개최 횟수 평균(상급종합병원, 완화의료전문기관)	147
표 6-68 연명의료의 방식이나 보류/중단 결정 과정에서 환자가 제시하는 사전의료의향서, 생전유언 등의 서식을 반영 여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)	148
표 6-69 서식 반영 방법(상급종합병원, 완화의료전문기관)	149
표 6-70 환자의 의사를 확인할 수 있는 문서 활용시 예상되는 어려움(상급종합병원, 완화의료전문기관)	149
표 6-71 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 유무(환자)	150

표 6-72 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 작성의향(환자)	150
표 6-73 사전의료계획 시행여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)	151
표 6-74 사전의료계획 참여여부(환자)	152
표 6-75 사전의료계획 필요성(환자)	152
표 6-76 공동면담 진행여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)	153
표 6-77 연명치료 중단 요청시 함께 의사결정에 참여한 사람 문항 결과(환자)	153
표 6-78 사전의료계획의 결과증명 관련 서식 사용 유무(상급종합병원, 완화의료전문기관)	154
표 6-79 사전의료계획의 결과증명 관련 서식 사용 유무(환자)	154
표 6-80 환자의 의식이 없는 상태로 연명의료중단 요청시 사전의사결정 관련 문서 반영여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)	155
표 6-81 사전의사결정 관련 문서에 대리인이 지정되어 있는 경우 진행 절차(상급종합병원, 완화의료전문기관)	156
표 6-82 환자의 의식이 없는 상태로 가족이 연명의료중단 요청시 환자 의사를 밝히지 않은 경우(상급종합병원, 완화의료전문기관)	156
표 6-83 추정 의사 인정(상급종합병원, 완화의료전문기관)	157
표 6-84 연명치료 중단 대상자인 환자의 의사를 분명히 알 수 없는 경우 진행 절차(환자)	158
표 6-85 대리결정시 가장 중요한 요건(환자)	158
표 6-86 연명의료 결정과정에 대한 법제화 필요성(상급종합병원, 완화의료전문기관)	159
표 6-87 연명의료 결정과정에 대한 법 내용(상급종합병원, 완화의료전문기관)	159
표 6-88 연명치료 관련 법률 필요성(환자)	160
표 7-1 연명의료결정에 관한 법안의 구성	171

<그림 차례>

그림 1-1 사업 내용 및 방법	8
그림 1-2 사업수행체계	9
그림 7-1 연명의료결정과정 절차	162
그림 7-2 사전의료계획이 존재하는 경우의 연명의료결정	165
그림 7-3 사전의료계획을 수립하지 않은 환자의 연명의료결정 절차	166
그림 7-4 병원윤리위원회의 기능	167

제1장 서론

제1절 연구의 배경

1 죽음의 질 문제

기대수명, 영유아 사망률 등 보건을 평가하는 각종 지표에서 우리나라 보건의료는 고무적인 성취를 거두었다. 그러나 죽음의 질에 관한 한 우리 사회는 해결해야 할 과제가 산적해 있다. 2010년 이코노미스트가 발표한 “죽음의 질: 세계 각국의 임종기 치료 순위(The Quality of Death: Ranking end-of-life care across the world)”에서 한국은 40개 조사대상 국가 중 32위로 OECD 국가 중에서는 최하위로 나타났다¹⁾. 해당 조사는 기본적 임종치료환경, 임종치료의 활용가능성, 비용 및 수준의 네 가지 영역에 걸쳐 평가하였는데 우리나라는 임종치료환경만 20위였을 뿐 나머지는 30위권에 해당하는 것으로 조사되었다. 이러한 국제적인 비교가 아니더라도 하루가 멀다하고 언론에 보도되는 쓸쓸한 임종에 관한 보도는 죽음의 문제가 심각함을 짐작할 수 있게 한다. 소위 고독사의 문제는 노년층을 돌보는 문제가 시급한 사회적 과제가 되었음을 잘 드러낸 경우이다. 고독사의 문제는 우리사회의 변화를 반영하는 것이기도 하여 2000년대 이후 특히 노인 부양의 책임을 가족보다는 사회의 공동책임으로 인식하는 사회적 변화의 결과로 볼 수 있다. 경제적 어려움과 건강의 문제를 주된 어려움의 원인으로 지적하는 노인들의 삶의 경험을 고려하면 이들의 노년에 필요한 보건, 복지 정책의 제공을 미룰 수는 없을 것이나 한편으로는 죽음을 외면하기보다 이를 진지하게 고려하고 대비할 수 있도록 하는 죽음 및 죽음과 관련된 정책적 지원이 필요하다. 여기에는 사회 안전망을 확충하는 문제뿐 아니라 필연적인 죽음의 과정을 인간적으로 변화시키는 과제도 포함된다.

이 연구는 이러한 죽음의 과정에서 상당수가 거치게 되는 연명의료의 문제, 특히 연명의료 중단결정에 관한 합리적 제도화를 주제로 삼는다. 2010년 사망자 25만여명 중 17만여명이 병원에서 사망한 것으로 조사된 바 사망의 3분의 2정도가 의료기관 내에서 어떤 형태의 의학적 서비스를 받으며 사망하는 것으로 파악되었다²⁾. 현재 의학적 관행을 고려하면 이들 의료기관 내 사망환자들은 적극적인 의료 행위를 받다가 사망할 것으로 보인다. 2011년 조사에 의하면 연명치료를 받고 있는 환자 중 연명치료중단여부를 결정해야 하는 환자들은 1천여명이 넘는 것으로 파악되었다³⁾. 이들 환자 중에는 현행 장기 등 이식에 관한 법률에서는

1) The economist intelligent unit. The Quality of Death: Ranking end-of-life care across the world. 2010. http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads

2) 통계청. 2010년 사망원인통계. <http://kostat.go.kr/>(2013.4.9.접속)

3) 생명윤리정책연구센터. 2011. 연명치료중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서

사망한 것으로 간주할 수 있는 뇌사자 등도 포함되어 있는 경우로 연명의료 대상자에 대한 충분한 논의와 조치에 대한 사회적 논의가 부족한 상황이다. 게다가 이러한 의료행위에 대한 결정이 환자 본인의 뜻에 따르지 않고 의료진의 권유에 따라 가족이 대신하여 내려지고 있다. 비록 우리 사회의 특성 상 가족과 환자의 연대감을 의심하기 어려우나 가족이 대신하여 내리는 결정이 임종을 앞둔 환자가 삶의 마지막 시기를 안락하게, 의미 있는 순간으로 보낼 수 있도록 보장하는 최선의 결정인지 의심을 제기할 수 있다. 이에 사회적 대책의 수립을 뒤로 미룰 수 없는 상황이다⁴⁾. 의료계에서는 환자의 의학적 필요에 맞추어 최상의 삶을 질을 제공하는 의학적 전문분야로 죽음의 질을 높일 수 있는 주요한 기전일 수 있으나 국내에서 호스피스완화의료는 아직 제도적으로 안정되지 못한 상황이고, 이러한 호스피스-완화의료에 포섭되지 않는 죽음의 과정이 적지 않음을 고려하면 적절한 대책 마련이 시급하다.

2 연명의료에 관한 의사결정의 필요성

연명의료에 관한 결정은 회피할 수 없는 죽음을 앞두고 환자의 삶의 질을 증진하고, 자기결정권을 보호하며, 웰다잉과 같은 긍정적인 경험을 제공하기 위한 조건이다.

1) 환자의 삶의 질:

불필요한 연명의료로 인한 불편함과 고통은 무시할 수 없는 상태이다. 따라서 환자의 의학적 필요에 맞는 처치를 제공할 수 있는 근거로 연명의료의 정의 및 각 경우의 합법적 조치를 제시할 필요가 있다.

2) 환자의 자기결정권 보호:

자신의 예후에 관한 정보와 치료법에 관한 설명을 듣고 치료법을 선택할 수 있는 기회를 보장하는 것은 신체적 완전성을 보호할 뿐 아니라 자신에게 가장 필요하고 도움이 되는 선택을 내리고, 그로 인해 실제로 의학적인 도움을 얻을 수 있도록 기회를 보장한다는 점에서 필수적인 조치이다. 연명의료결정과 그 중단에 관한 정보는 환자의 자기결정권 실현에 있어 필수적인 전제조건이다.

3) 웰다잉과 같은 긍정적 경험 제공

자신의 삶을 정리하고 남은 친지와 관계를 회복하도록 하는 것이 웰다잉을 실천하는 한 가지 방안이다. 연명의료결정은 종종 환자와 가족, 또는 의료진 사이의 관계를 어렵게 만들고 정말 의미있는 의사소통의 기회를 앗아가는 경우가 생긴다. 치료의 범위를 정하고 의료에 대한 예측을 할 수 있을 때 환자와 가족 사이에 바람직한 교류가 가능해 질 것이다.

4) 시사인. 2012. 10. 8 기사. '고독사', '무연사' 외로운 죽음이 늘어난다.

3 연명의료에 관한 논의시작

대법원은 소위 김할머니 사건에 대한 판결에서 “원인이 되는 질병의 호전을 목적으로 하는 것이 아니라 질병의 호전을 사실상 포기한 상태에서 오로지 현 상태를 유지하기 위하여 이루어지는 치료”를 “무의미한 연명치료”⁵⁾로 정의하고 환자 본인의 의사를 추정하여 연명치료의 중단을 허용하였다⁶⁾. 대한의사협회 등 의료인 단체는 이 판결을 반영하여 ‘연명치료중지에 관한 지침’을 개발하여 홍보하였으나 실제 임상에서 이들 지침에 대한 인식도는 30% 내외로 낮게 보고되었다⁷⁾. 또한 제도화를 위한 입법 시도는 꾸준히 계속되었는데, 17~18대 국회를 거치는 동안 연명의료 결정관련 입법 시도(안명옥 의원 의료법일부개정안, 신상진 의원 존엄사법, 김세연 의원 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률 등)가 다양한 논의를 이끌어 내었으나 입법에 도달하지 못한 채 폐기되었다.

연명의료 결정 제도화의 근간으로서 사회적 이해와 합의 수준을 파악하는 일환으로 2009년 12월부터 2010년 6월까지 “연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체”를 조직하여 운영한 바 있다. 당시 사회적 협의체가 내린 합의 사항은 다음과 같았다⁸⁾.

- 1) 연명치료 중단 대상은 말기환자로 제한하고, 지속적 식물상태 환자는 대상에서 제외하되, 말기상태이면 포함한다.
- 2) 중단 가능한 연명치료 범위에 대해서는 말기환자의 수분·영양공급 등 일반연명치료는 중단될 수 없으며, 심폐소생술, 인공호흡기 등 특수연명치료⁹⁾에 한하여 중단될 수 있다.
- 3) 말기환자가 연명치료 중단에 관한 의사표시를 하는 경우에는 “사전의료의향서” 작성을 원칙으로 한다.
- 4) 의사결정기구로서 국가 차원의 정책 심의기구로 보건복지부장관 소속하의 “국가말기의료심의위원회”를, 의료기관별 연명치료중단에 관한 사항을 논의하기 위해 “병원윤리위원회”를 설치, 운영한다.

5) 본 연구 보고서에서 ‘연명치료’라는 용어는 본 연구의 결과로 최종적으로 도출한 ‘연명의료’라는 용어와 동일한 의미이며, 연구 결과를 도출하는 과정에서 기존에 많이 사용하던 용어인 ‘(무의미한) 연명치료’라는 용어를 일부 사용하였다. 자세한 내용은 본장 4절 용어 설명 참조

6) 대법원 2009년 5월 21일 선고. 2009다17417 무의미한연명치료제거등

7) 배종면, 공주영, 이재란, 허대석, 고윤석. 전국 의료기관의 연명치료 대상자 입원 현황. 대한중환자의학회지 2010;25:16-9.

8) 보건복지부 보도참고자료. 2012년 12월 27일. 국가생명윤리심의위원회, 무의미한 연명치료중단제도화를 위한 특별위원회 구성/한국보건 의료연구원. 2009. 무의미한 연명치료중단을 위한 사회적 합의안 제시. 그러나 사회적 협의체의 논의를 통해서도 성인에 대한 대리 의사표현의 인정여부, 추정 의사인정여부 등 합의 하지 못한 사항들은 여전히 남아

9) 특수연명치료(Extraordinary treatment)란, 연명치료 중, 고도의 전문적인 의학지식과 의료 기술, 특수한 장치가 필요한 경우를 말하며, 심폐소생술, 인공호흡기, 투석, 장기이식, 수혈, 항암제 투여, 고단위 항생제 투여 등이 이에 속한다. 반면, 일반연명치료(Ordinary treatment)란, 연명치료 중, 고도의 전문적인 의학지식, 의료 기술, 특수 장치 등이 필요하지 않은 경우를 말하며, 인공영양 공급, 수액 공급, 체온 유지, 진통제 투여, 일차 항생제 투여, 배변과 배뇨 도움, 욕창 예방 등이 이에 속한다.

한편 이러한 제도적 활동에 병행하여 죽음을 직접 경험할 당사자들인 노인과 종교 단체 등을 중심으로 하는 민간운동이 1990년대 중반 이후부터 지속되어 웰다잉 운동/생전유언서 작성운동 등이 '사전의료의향서실천운동'이 2010년 후반부터 전국적으로 확대되었다.

이러한 분위기를 반영하여 2012년 12월 국가생명윤리심의위원회는 무의미한 연명치료중단 제도화를 위한 특별위원회를 구성하기로 발표하고 2013년 5월까지 6개월 동안 제도화 방안을 개발하였고 이 방안은 2010년 운영된 사회적 협의체의 합의 사항을 바탕으로 제도화를 추진 하되 추정대리 인정 등 미합의 사항에 대해서는 의료현실과 평균적 인식 시행 후 공론화를 추진하기로 하였다.

4 선행연구

2000년대 이후 다수의 연구가 연명의료결정에 관련하여 시행되었다 (표 1-1).

표 1-1 연명의료관련 주요 선행연구

연명의료 관련 주요 선행연구
연명치료 관련 의사결정의 정당한 절차와 기준에 대한 지침 개발(연세대학교, 2005)
연명치료중단에 대한 국민 실태 조사 및 법제화 방안 연구(서울대학교, 2009)
무의미한 연명치료 중단을 위한 사회적 합의안 제시(한국보건의료원, 2009)
연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체(보건복지부, 2010)
연명치료중지 및 사전의료의향서 조사연구 (생명윤리정책연구센터, 2010~ 2011)

이들 연구는 바람직한 연명의료 중단 절차를 제공하기 위한 규범적 연구와 사회 시민들의 인식도 조사로서 다음과 같은 결과를 제시하였다.

- (1) 무의미한 연명치료중단 근거: 연명치료 중단의 목적은 환자의 고통을 완화하기 위함이며, 이는 사전의료지시서 내용을 토대로 결정한다.
- (2) 추정 또는 대리 의사결정: 이에 대해서는 아직 충분한 논의가 이루어지지 못하였다.
- (3) 무의미한 연명치료 중단 관련 입법화: 연명치료 중단 관련 법안을 제시하고 있으며, 단독 법률이 힘들 경우 관련 법규를 정비할 것을 권고하였다.
- (4) 의사결정 조정 기구: 환자가 연명치료 중단을 결정할 경우 의사결정을 도울 수 있는 의사결정 조정 기구를 제안하였다.

(5) 의사결정, 조정기구의 예: 2010년 7월 15일에 발표한 사회적 협의체에서는 국가 단위의 정책 결정 기구인 ‘국가말기의료심의위원회’를 두고, 각 기관별로 ‘병원윤리 위원회’를 둘 것을 제안하고 있다. 이에 앞서 대법원 판결에서도 전문가가 포함된 위원회의 판결을 거치는 것을 권고하고 있는 실정이다.

(6) 설문조사 실시: 일반인과 의료인을 대상으로 서울대학교와 한국보건의료원에서 2009년에 이루어진 설문조사는 우리 사회가 인지하고 있는 연명치료 중단 문제에 대해서 합의를 이루는 토대를 마련하였다.

선행연구결과는 연명의료 결정과 관련하여 “의사결정”이 가장 중요한 주제임을 드러낸다. 이에 본 연구는 의사결정 과정에 관한 실증적인 조사와 의사결정 과정의 제도화에서 발생할 수 있는 문제를 예측하는데 집중하였다.

제2절 연구 목적

본 연구는 연명의료 결정과정을 제도화에 있어서 개발할 필요에 대응하여 국내 현황을 파악하고 국외 제도화과정을 이해하여 연명의료 결정과정의 제도화를 위한 기초자료를 제공하기 위해 수행되었다.

제3절 연구 내용

본 연구는 연명의료결정을 제도화함에 있어 기초자료를 개발할 필요에 대응하여 다음을 목표로 연구를 수행하였다. (표 1-2)

표 1-2 연구 내용

연구내용
연명의료 결정 과정에 관한 국내 현황 파악 상급종합병원의 연명의료관련 의사결정 기전 확인 완화의료기관의 의사결정 기전 확인 환자 대상 설문 조사
국외 제도화 과정에 대한 이해 싱가폴, 대만, 미국, 영국, 일본, 독일, 네덜란드 등의 국가에서 연명의료결정의 제도화 배경, 제도화 과정, 주요한 논쟁 등 제도화 관련 경과를 확인하고 법제도와 실제 의사결정과정을 확인
연명의료 결정과정의 제도화 기초 자료 제공 연명의료관련 국내외 지침 수집 및 분석 연명의료관련 법률안 개발
무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회 위원 지원

제4절 연구 방법

1 문헌조사

- 1) 문헌조사를 통한 규범적 연구 및 그 동안의 논의사항 수집 및 분석
- 2) 각 법안별, 지침별, 보고서별, 논문별 정리를 중심으로 쟁점별 검토

2 전문가 자문

- 1) 국외전문가 자문: 싱가포르, 대만, 미국, 영국, 일본을 중심 외국자문위원으로부터 무의미한 연명치료중단의 제도화 배경, 제도화 과정, 주요한 논쟁 등 제도화 관련 경과를 확인하고 법제도와 실제 의사결정과정 확인
- 2) 환자대상, 병원대상 실태조사를 위하여 관련단체 및 관련기관의 실무담당자를 대상으로 자문회의 진행

3 설문 및 면담

- 1) 환자대상 설문조사: 한국환자단체연합회 회원을 중심으로 홈페이지 설문조사 진행
- 2) 병원대상 설문조사: E-mail, 팩스, 전화를 통한 43개 상급종합병원 전수조사 진행
- 3) 요양병원대상 설문조사:

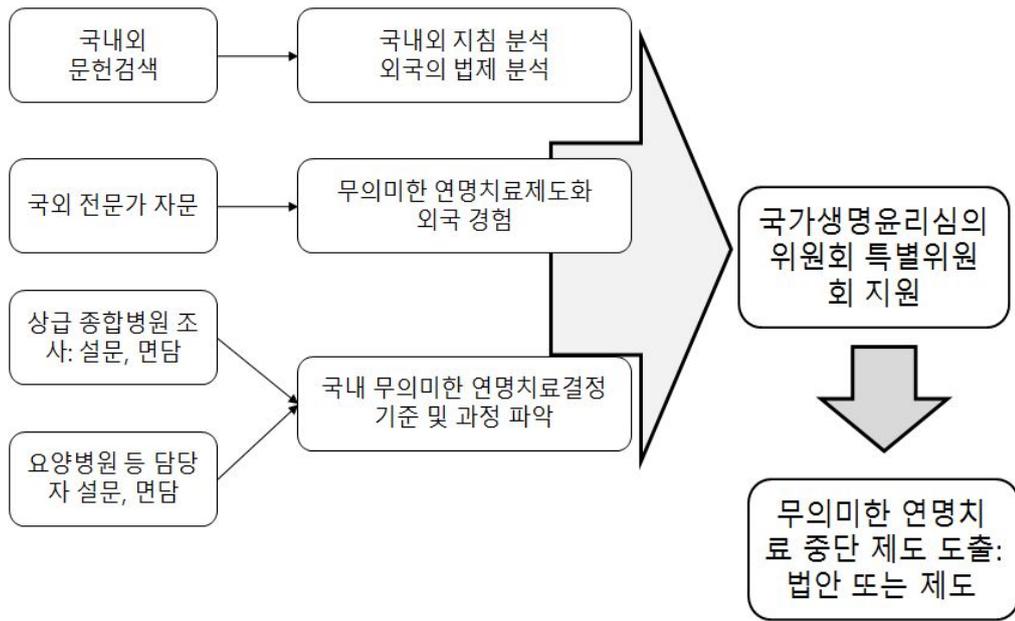


그림 1-1 사업 내용 및 방법

제5절 추진체계

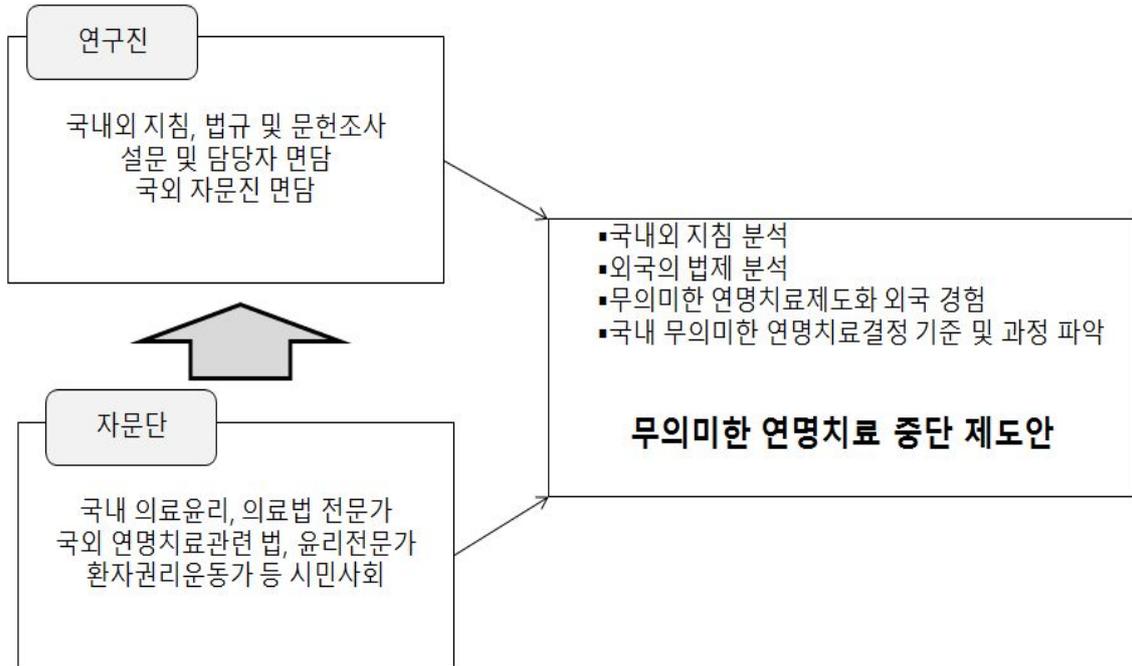


그림 1-2 사업수행체계

1 사업수행체계 원칙

무의미한 연명치료중단 제도화에 관한 연구는 현재 논란의 대상인 윤리적 사안에 대한 이해로부터 시작하므로, 현실을 이해하고, 현재 규범을 평가하며, 실현가능한 규범의 기초를 제공하고자 하였다. 이를 위해 제도화 대상의 정의, 관행, 관행에 관한 사회적 평가를 정리하여 현실을 이해하고, 법규범, 윤리지침 등 현재 적용되는 규범을 파악하고, 현실과 규범 사이의 간극을 좁힐 수 있는 실천 가능한 규범을 제시하는데 목적이 있다. 이를 위하여 연구진은 학제간 연구를 수행하고자 하였다. 학제간 연구를 통해 현재 정보가 체계화되어 존재하지 않는 의료기관의 관행에 대한 실증적 조사를 수행하는 동시에 이렇게 파악된 정보를 의학, 법학, 윤리학 및 보건정책 등 각 전문 분야가 분석, 평가하고 이를 종합하여 타당한 입장을 개발하기 위함이었다. 학제간 연구로서 의사/간호사, 법률가, 윤리학자, 보건정책학자 및 시민사회 운동가 등의 연구 참여 및 연구자문을 수행하였다.

2 자문단 구성

무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회 위원을 구성하였으며, 구성위원은 다음과 같다(표 1-3).

표 1-3 무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회 위원

번호	성명	소속
1	이운성	서울의대 법의학 교수
2	허대석	서울의대 내과학 교수
3	박형욱	단국의대 인문사회의학 교수
4	정재우	가톨릭 생명대학원 교수
5	박상은	안양샘병원 의료원장
6	김재성	서울불교대학원대학교 불교학과 조교수
7	이인영	홍익대 법학과 교수
8	신현호	공동법률사무소 해울 대표
9	안기중	한국환자단체연합회 상임대표
10	김명희	국가생명윤리정책연구원 연구부장
11	오진희	보건복지부 생명윤리정책과장

국외자문 전문가는 국제생명윤리학회 (International Association of Bioethics, IAB) 위원 중심으로 추가 논의를 진행하였으며, 구성위원은 다음과 같다(표 1-4).

표 1-4 국외 자문 전문가 명단

번호	국가	성명	소속
1	미국	Autumn Fiester	University of Pennsylvania
2	일본	Kenji Hattori	Gunma University
3	독일	Sabine Salloch	Ruhr University Bochum
4	싱가폴	Calvin Ho	National University of Singapore
5	대만	Daniel F Tsai	National Taiwan University
6	네덜란드	Inez de Beaufort	Rotterdam University
7	영국	Ruth Horn	University of Oxford

제6절 용어설명

그간 연명의료와 관련하여 개념의 혼란이 있었으며, 본 연구에서는 “무의미한 연명치료중단 특별위원회”의 정의를 활용하였다. 그 내용을 본 절에 소개하였다.

1 연명의료결정¹⁰⁾

본 연구의 핵심어인 ‘연명의료결정’의 개념과 혼용되는 몇 가지 용어에 대해 살펴보면 다음과 같다.

① 연명치료 중단¹¹⁾

치료중단이란 의사가 환자에 대하여 이미 개시한 치료행위를 중지하거나 새로운 치료행위를 개시하지 않는 것을 말한다. 치료중단은 통상 부작용의 형태로 이루어지는데, 구성요건적 부작용이란 단순한 비 활동이 아니라 구체적인 규범에 의하여 요구된 특정한 작위이행을 하지 않는 것이며, 의사가 이미 개시한 치료행위를 계속하거나 새로운 치료행위를 개시하지 않으면 환자가 사망할 수 있는 구체적이고도 직접적인 위험성이 존재하는 상황에 직면하였음에도 불구하고 그렇게 하지 않은 것을 말한다. 미국 의사협회의 의사윤리지침에서도 치료의 보류(withholding)와 철회(withdrawing) 사이의 차이를 구별하지 않고 동일하게 일정한 요건 하에 서는 처벌하지 않는다고 규정하고 있다.

치료중단과 관련하여 무의미한 치료라는 개념은 의학적 관점에서 볼 때 환자에게 의료행위를 시행하는 것이 더 이상 의미가 없다고 판단되는 경우이다. 사기에 임박한 것이라는 안락사의 기준보다는 시기적으로 앞당기는 효과가 있다는 지적이 있다. 육체적 고통이 요구되지 않는다는 점에서 차이가 있으며, 환자가 더 이상 치료를 원하지 않는 경우의 무의미한 치료도 있지만, 환자가 치료를 원하지만 의학적으로 그 치료가 의미가 없는 경우도 포함될 수 있다. 그런데 계속되는 연명치료가 의미가 있는지 여부의 무의미성의 개념은 의사가 또 다른 구체적인 척도로써 결정해야 할 문제이기 때문에 일률적으로 확정된 기준을 가지고 논할 수 없으므로 개념 그 자체만으로는 사실상 불명확성이 비판받고 있다.

10) 앞서 제시한 바와 같이, 본 연구 보고서에서 ‘연명치료’라는 용어는 본 연구의 결과로 최종적으로 도출한 ‘연명의료’라는 용어와 동일한 의미이다.

11) 연명치료 중단 조사연구보고서, 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터, 2010.12, 8p

② 안락사(euthanasia)¹²⁾

일반적으로 안락사란 불치의 질병에 걸려 죽음의 단계에 들어선 환자의 고통을 덜어주기 위하여 그 환자가 죽음을 맞이하도록 해주는 것을 뜻한다. 안락사라는 말은 eu(좋은)와 thanatos(죽음)이라는 두 단어가 결합된 'Enthanatos'라는 그리스어에 그 어원을 두고 있다. 영어로는 편안한 죽음(easy death)을 의미하며, 독일어로는 죽음에의 도움(sterbehilfe)이라고 한다. 즉, 안락사라는 말은 원래 중립적이거나 약간의 긍정적인 의미였으나 최근 의학기술의 발달로 인한 무의미한 연명치료거부, 인간답게 살려는 욕망 등의 요구가 생겨나면서 도움을 받는 죽음의 모든 형태를 뜻할 뿐만 아니라 나아가 다른 사람의 생명을 인위적으로 끊는 행동까지 포함하고 있다. 우리나라에서도 안락사를 통상적으로 '편안한 죽음' 내지 '안락한 죽음'의 뜻으로 쓰고 있으나, 구체적으로 무엇이 안락사인가에 대해 학자들마다 각기 다르게 정의하고 있어 그 개념이 같은 뜻으로 사용되지 못하고 있다¹³⁾.

김상득과 손명세에 의하면, 안락사를 '어떤 사람이 가능한 한 편안한 수단을 이용하여 다른 사람을 죽이려는 의도에서 과생된 죽음'으로 정의하고, 안락사가 성립되기 위한 5가지 조건으로 ① 한 사람이 다른 사람에게 행한 것(행위자와 환자), ② 행위자가 환자의 죽음을 야기하려는 의도를 가지는 것(행위자의 의도), ③ 행위자는 환자에게 최선의 이익을 베풀려는 동기에서 행동한다는 것(행위자의 동기), ④ 행위자가 행한 것 혹은 하지 않으려는 선택한 것이 그 환자 죽음의 원인이라는 것(인과적 근접성), ⑤ 그 행위의 결과로 환자가 죽는다는 것(결과)를 제시하기도 하였다¹⁴⁾.

특히 연명치료와 관련하여 소극적 안락사가 혼동을 일으키고 있다. 소극적(passive) 안락사는 회복이 불가능한 환자에게 적극적인 생명연장의 수단을 사용하지 않는 경우로 '부작위(不作爲) 안락사'라고 하며 적극적 안락사는 인공적인 생명유지장치를 부착하지 않는다는든지 치료를 중단함으로써 생명단축을 초래하는 경우로 '작위(作爲)적 안락사'와 개념적으로 구별한다.

예를 들어, 사기가 임박하고 현대의학의 견지에서 불치의 환자에 대하여 치료중단 등 생명연장을 위한 더 이상의 조치를 하지 않거나, 이미 부착된 생명유지장치를 제거함으로써 예상보다 빨리 죽음에 이르게 하는 경우이다. 소극적 안락사는 적극적 안락사와 달리 윤리학적으로 용인가능하다는 견해도 있을 수 있으나 근본적으로 의사에 의해 환자를 죽음에 이르게 하기는 마찬가지이므로 근본적인 차이는 없다고 보는 견해도 있다¹⁵⁾. 소극적 안락사의 경우 의사의 치료의무와 아울러 환자의 치료동의권의 문제가 쟁점이 된다.

12) 연명치료 중단 조사연구보고서, 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터, 2010.12, 6p

13) 연명치료 중단 조사연구보고서, 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터, 2010.12, 6p

14) 김상득·손명세. 안락사: 정의, 분류 그리고 윤리적 정당화. 생명윤리 20001(1): 97-111p

15) 이종원. 안락사의 윤리적 문제-의사조력자살을 중심으로. 철학탐구 2007

③ 의사조력자살(physician-assisted suicide) 16)

엄밀한 의미에서 안락사와 의사조력자살(physician-assisted suicide)은 구분된다. 의사조력자살은 환자 스스로가 생명을 끊는 것을 의사가 도와주는 것을 의미하기 때문에 본질적으로 자살에 해당한다. 안락사는 행위자와 환자가 구분되나, 의사조력자살의 경우 행위자와 환자가 구분되지 않고 일치한다. 통상 의사조력자살은 불치의 질병으로 회복가능성 없는 환자가 죽음을 희망하여 자살을 고려한다는 것을 알고 있는 의사가 환자에게 다량의 수면제나 진통제를 제공하든가, 그 밖에 죽음에 이르게 하는 치명적인 약물에 관한 정보를 알려 주는 방식으로, 직접적 죽음을 초래하는 행위는 환자 혼자서 스스로 실행하고 의사는 직접 개입하지 않는 경우를 말한다.

그러나 의사조력자살은 죽음의 행위가 포함된다고 할 수 있다. 그러므로 의사조력자살에서의 중요한 요소는 조력자살이 죽음을 야기했다는 것이 있는 것이 아니라 죽음에 이르게 한 정당화된 방법이 있었는지에 달려 있다. 현행 형법에 의하면 면허증을 가진 의사가 환자가 죽을 수 있도록 의약품을 처방하거나, 사망에 이르게 할 수 있는 장치를 제공하는 것은 적극적 안락사에 해당한다고 할 수 있으며, 정보를 제공하는 경우에는 자살교사·방조행위의 구성 등에 관한 논란이 있을 수 있다.

④ 소결

‘안락사’의 개념에서 안락사와 존엄사, 소극적 안락사 등에 대한 정확한 정보에 대한 학계에서는 합일되지 못하는 경우가 있고 이것의 실제 상황에서 분류의 경우는 더욱 어려움으로 호소하고 있다. 이러한 의미의 중첩은 그 경계가 모호하여 논란의 여지가 지속되고 있다. 그럼으로 이 연구보고서에서는 안락사, 자비사, 존엄사의 개념을 사용하지 않는다. 또한 ‘연명치료중단’이라는 용어는 연구 초기에는 무의미한 이라는 전제아래 있으며, 무의미한 치료는 의학적 관점에서 환자에게 의료행위를 시행하는 것이 더 이상 의미가 없다고 의료진이 판단한 경우라고 가정하고, 사회적 협의체의 결과에 따라 말기상태의 환자에 한정되며, 실제로 임종에 접어들었다고 판단되는 임종과정환자를 대상으로 진행되는 것을 전제로 하였다.

그러나 본 연구를 진행하면서 국가생명윤리심의위원회가 지정한 「무의미한 연명치료중단 제도화 논의를 위한 특별위원회」의 논의 및 공청회 등의 결과로 도출된 [연명의료 결정에 관한 권고]에 따라 그 동안 ‘(무의미한) 연명치료중단’이라는 용어에서 나아가 ‘연명의료 결정’라는 개념을 최종적으로 사용하고자 하였다.

16) 연명치료 중단 조사연구보고서, 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터, 2010.12, 8p

2 연명의료결정 대상¹⁷⁾

① 말기환자¹⁸⁾

말기환자란 치유 치료를 하여도 회복 가능성이 없고 연명의료를 하지 않으면 멀지 않은 시기에(가량 수개월이나 6개월) 죽음에 이를 것으로 예상되며 연명의료를 하여도 짧은 시간(수주-수개월) 정도만 생명이 연장되는 환자를 말한다. 이러한 환자에게 제공되는 치료가 실질적인 효과 없이 환자에게 고통만을 더하는 경우 치료 중단을 고려하게 된다. 이때 중단하는 치료에는 질병 치료 목적의 항암치료 중단 등이 있다. 연명의료 중단 이후 어느 정도(수주나 수개월) 시간이 이른 이후 환자가 죽음에 이른다. 연명의료 중단 이후 환자를 퇴원시키거나 병원에서 다른 치료를 진행하지 않는 경우와 완화, 호스피스 치료를 시행하는 경우가 있다.

② 임종과정환자¹⁹⁾

임종과정환자란 치유 치료를 하여도 회복 가능성이 없고 죽음이 임박하여 생명기능 전반이 급속도로 악화되고 있는 환자로 연명의료를 하지 않으면 곧(수일 이내) 죽음에 이를 것이 예상되며 연명의료를 하여도 짧은 시간(수일-수주) 정도만 생명이 연장되는 환자를 말한다.

임종과정환자는 연명의료 중단 이후 환자가 바로 또는 수일 내에 죽음에 이른다. 치료중단 후 곧 환자가 죽음에 이르므로 치료중단이 환자 죽음의 직접적 원인인 것처럼 보일 수 있어 그 정당성에 의문을 제기하는 사람이 있다. 하지만 이 경우 죽음은 치료 중단이 원인이 되어 발생한 것이 아닌 질병의 자연적인 결과로 보아야 할 것이다.

③ 뇌사

뇌사라 함은 임상적으로 뇌의 활동이 회복 불가능하게 불가역적으로 정지된 상태를 말하고 뇌의 활동 정지로 인해 다른 모든 장기의 기능적 중지가 절박하고 불가피한 상태라고 정의한다.²⁰⁾ 현대 의학에서는 뇌사는 절대적으로 회생 불가능한 것으로 여겨짐으로써, 심장 순환기

17) 엄주희, 환자의 생명 종결 결정에 관한 연구: 입법적 실천 방안을 위한 미국과의 비교법적 모색, 2012년 연세대학교 대학원 법학과 박사학위 논문, 39p

18) 연명의료관련 의사결정의 정당한 절차와 기준에 대한 지침 개발, 보건복지부, 2005, 18p

19) 연명의료관련 의사결정의 정당한 절차와 기준에 대한 지침 개발, 보건복지부, 2005, 18p

20) 1968년 8월, 하버드 의과대학의 특별위원회에서는 불가역성 혼수에 대한 뇌사기준을 발표 (Harvard Criteria) 하였다. 미국 National Institute of Neurological Diseases and Stroke 에서는 혼수 및 뇌의 무반응성, 무호흡, 산대된 동공, 두뇌반사의 소실, 뇌파의 소실, 혼수와 무호흡이 6시간 지속된 후에 위의 기준들이 30분간 지속 그리고 모든 진단법과 치료가 완벽하게 시행해도 돌아오지 않는 경

및 호흡 기능의 정지가 아닌 뇌사를 사망의 척도로 인정하는 변화를 맞이하게 되었다. 영국, 호주, 아르헨티나, 오스트리아, 캐나다, 체코, 핀란드, 프랑스, 그리스, 멕시코, 노르웨이, 스페인, 미국, 대만, 이탈리아 등이 뇌사를 법적으로 사망 상태로 인정하고 있다

그러나 뇌사설에 따라 사망을 진단하는 경우에는 법적으로 중요한 의미를 갖는 사망시점이 확인되기 어려우며, 현재 의학수단으로는 뇌사를 확정할 만한 믿을 수 있는 방법과 기준이 없다. 또한 뇌사를 사람의 죽음으로 인식하는 데에 대한 사회적 합의의 형성이 어렵다. 심장이 뛰고 호흡을 하며 손발이 여전히 따스한 사람을 정서적으로 죽음으로 수용하기 어렵고 뇌사에 대한 과학적인 의문점이 해결되지 않고 있기 때문이다. 뇌사설을 인정할 법적인 실익이 크지 않다. 뇌사설을 인정하지 않는다고 장기적출이 절대적으로 불가능한 것도 아니고 뇌사자에 대한 연명치료중단도 불가능한 것이 아니기 때문에 치료비의 부담도 큰 문제가 되지 않는다는 반대 주장도 계속 제기되고 있다.

우리나라의 장기이식법에는 전뇌사를 뇌사개념²¹⁾으로 채택하고 있는데, 전뇌사의 경우에는 심장박동 외에 모든 기능이 정지된 상태에서 인공호흡기로 호흡이 유지되지만 무호흡 때문에 인공호흡기를 필요하다.

④ 지속적 식물상태(Persistent vegetative state, PVS)

심한 뇌손상을 입은 상태에서 지각 능력이 완전히 소실된 상태로 외부 자극에 대하여 의미 있는 반응이 없는 상태를 말한다. 이런 상태의 환자는 대뇌의 기능은 영구히 존재하나 뇌간의 기능을 살아 있어 뇌간에서 관장하는 호흡, 순환, 대사기능, 체온저절 등의 생명유지에 필수적인 기능은 살아 있다. 식물상태가 4주 이상 지속되면 지속적 식물 상태라고 정의하며 연명치료로 생명 연장이 가능하다.

회복 가능성은 뇌 손상의 유형, 환자의 연령, 식물상태로 지속된 기간에 따라 다르다. 12개월 이상 지속될 경우 회복할 가능성은 극히 희박하기 때문에 지속적 식물상태를 말기환자와 동일하게 취급하여 연명치료중단에 관한 결정의 기준과 방법을 함께 규정하는 입법례도 있다²²⁾.

우를 뇌사로 정의하는데 필수조건으로 정의하였다. 한국 가톨릭 호스피스협회, 『호스피스의 이해』 (현문사, 2005), p.42 ; Rober J. Kastenbaum, supra note, p.38.

21) 2009 「장기 등 이식에 관한 법률」 개정(2011년 6월 시행)

22) 미국의 괄과 워싱턴 주의 「자연사법」 등에서는 지속적 식물 상태 환자와 말기상태 환자의 연명치료중단에 대해 함께 규정하고 있어서, 이 두 경우의 치료중단의 정당성 근거와 조건을 근본적으로 동일하게 인식하고 있음을 보여준다.

3 사전의료의향서와 사전의료계획

① 사전의료의향서

사전의료의향서의 용어는 서구의 Advance directives를 의미한다. “Advance directives”용어는 국내에서는 사전지시, 사전의료지시, 사전의사결정서, 사전의료의향서등 다양한 용어로 번역되었으나 2010년 7월 보건복지부 연명치료 중단 제도화 관련 사회적 협의체에서 공식적으로 “사전의료의향서”로 통일한다고 밝혔다²³⁾. 사전의료의향서는 사람이 죽음에 임박하여 자기 자신에 대한 의료인의 치료여부 및 방법에 대해 자신의 합리적 의사결정과 의사 표현이 불가능 할 때를 대비하여 본인이 미리 작성한 서면 진술서를 말한다.

2010년 12월부터 시작된 사전의료의향서 쓰기 운동은 민간단체 운동으로 계속해서 진행되고 있으며, 현재 약 8,000명 이상이 사전의료의향서를 쓴 것으로 추계되고 있다²⁴⁾. 국내에서 통용되는 사전의료의향서는 생전유언 형식의 리빙윌(Living-will)과 보건의료대리인 지명 등으로 구성된다. 보건 의료 대리인은 90%이상이 법적 및 혈연관계에 있는 자(배우자, 형제, 자매, 사촌 등)을 지정한다고 한다.

그러나 현재 건강할 때 작성한 생전유언 형식의 사전의료의향서의 보편적인 접근이 실제 임종 단계의 의식이 없는 환자의 의사를 완전히 반영하지 못한다는 의견이 제시됨에 따라 사전의료계획을 진행한 뒤 의사 및 의료인과 같이 작성하는 연명의료계획서(Physician orders for Life-sustaining treatment, POLST)형식의 사전의료의향서의 도입도 논의 되고 있다.

연명의료계획서(Physician orders for Life-sustaining treatment, POLST)라는 패러다임 프로그램은 건강 관리 제도로서 운영하고 있다. POLST제도는 환자가 의사와 논의하여 장래의 자신의 연명치료에 대한 소망을 상세히 기록하여 의료기관에 보관한다. 심폐소생술, 의료적 간섭, 인공 영양 공급, 항생제 투여에 대해 특정한 치료 지시를 하는 표준화 된 양식이 제도의 핵심이다. 오레곤 주에서 사전의료지시의 한계를 극복하여 임종기 케어를 향상시키기 위해 최초로 발전시킨 제도로서 현재 캘리포니아주, 아이다호주, 오레곤주, 뉴욕주, 노스 캐롤라이나주, 벌몬트 주, 테네시주 유타주, 워싱턴주 등에서 시행하고 있으며 점차 증가하는 추세이다. POLST는 의료기관 간의 이전이 가능하도록 설계되었기 때문에 응급실의 의료진, 응급의과의, 간호 전문인력 등에게 모두 사용 가능하다²⁵⁾.

23) 이은영, 삶의 마감시 공동의사결정과 관계적 자율성, 연세대학교 대학원 박사학위 논문, 2012. 1p

24) 사전의료의향서 실천모임 제공, 제공날짜 2013년 5월 10일

25) 엄주희, 환자의 생명 종결 결정에 관한 연구: 입법적 실천 방안을 위한 미국과의 비교법적 모색, 2012년 연세대학교 대학원 법학과 박사학위 논문, 194p

② 사전의료계획(Advance care plans 또는 Advance care planning)²⁶⁾

개인과 의사 관계에서 자발적으로 이루어지는 적극적인 논의의 과정이다. 개인이 건강할 때 건강상태가 악화되어 의사소통 능력이 상실될 경우를 대비하여 미리 본인에게 이루어지는 의료에 대해 의견을 구축하는 과정으로 볼 수 있다. 개인은 사전의료계획의 전 과정을 문서화하고 정해진 계획을 정기적으로 검토하며, 의료진과 긴밀하게 의사소통을 통해 본인의 현재 및 미래 의료에 대해 결정할 수 있다. 사전의료계획에는 의료에 대한 개인의 관심사, 본인이 중요하게 여기는 의료에 대한 가치 혹은 목표의식, 본인 질환에 대한 처치의 현재 및 미래 선호도, 가능한 의료자원의 이용방법 등이 포함될 수 있다.

사전의료계획은 국가에 따라 법으로 강제하기도 하고 경우에 따라서는 다양한 민간단체에서 권장하기도 한다. 특히, 영국은 사전의료계획을 정부 정책 차원에서 권장하고 있고 그 결과 사전의료계획은 보건의료 현장에서 의사와 환자에게 높은 만족감을 주고 있다. 사전의료계획이 개인의 현재 및 미래 의료 요구에 대한 전반적인 의사결정과정이라면 사전의료의향서는 사전의료계획 최종 성과물로 볼 수 있다.

4 호스피스 완화의료(Hospice Palliative Care)²⁷⁾

① 완화치료, 완화의료(Palliative care)

말기환자 뿐 아니라 모든 환자에게 적용될 수 있는 고통 완화와 삶의 질 유지를 위한 치료로서 진통제, 항경련제, 안정, 진정제의 투여와 구강치료, 피부치료 등을 말한다.

② 호스피스 완화의료

호스피스 완화의료의 정의는 죽음을 앞둔 말기환자와 그의 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 남은 인생 동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶을 유지할 수 있도록 하며, 사별 후 가족이 가지는 고통과 슬픔을 잘 극복할 수 있도록 돕는 총체적인 돌봄을 의미한다고 하였다²⁸⁾. 국내에서는 ① 완치를 목표로 하는 치료에 반응하지 않으며 ② 병이 점차 진행됨으로써 ③ 수개월 내 사망할 것으로 예상되는 환자와 그 가족들이 질병의 마지막 과정과 사별기간에 접하는 신체적, 정신적, 사회적, 영적문제들을 해소하기 위해 제공되는 전인적인 치료를 말한다(국립암센터의 호스피스 완화의료에 대한 정의 2003).

26) 이은영, 삶의 마감시 공동의사결정과 관계적 자율성, 연세대학교 대학원 박사학위 논문, 2012. 53p

27) 엄주희, 환자의 생명 종결 결정에 관한 연구: 입법적 실천 방안을 위한 미국과의 비교법적 모색, 2012년 연세대학교 대학원 법학과 박사학위 논문, 36p

28) “국민건강보험공단 일산병원 호스피스 완화의료병동” 안내 책자 참조 (www.nhmc.or.kr/hospice. 검색일: 2011.5.20).

5 소결

1) 연명의료' 관련 용어 정리

연명의료와 관련된 용어가 '존엄사' '치료중단' 등 애매한 용어로 표기되고 있어, 용어로 인한 혼란을 줄이기 위하여 다음과 같이 정리하였다.

① 말기환자의 무의미한 연명치료의 중단' → '임종과정 환자의 연명의료 결정'

초기가 아니면 '말기'로 오해하기도 하고, 진행기 환자와의 구분이 모호한 점이 있어, 논의의 대상 환자에 대한 정의를 '임종(臨終)' 과정 환자로 표현하기로 하였다.

② 무의미한 → (삭제)

'무의미한'이라는 수식을 붙이는 것은 가치중립적이지 않으므로 사용하지 않는 것이 바람직하다고 여겨 삭제하였다.

③ 연명치료 → 연명의료

'치료'라는 용어가 반드시 시행해야 하는 의료행위로 이해되고 있는 점이 있고, '치료 중단'이라고 표현할 경우 그 자체가 비윤리적으로 오해될 위험이 있고 '치료'라는 용어를 가치중립적인 용어인 '의료'로 통일해서 사용하기로 하였다. 기존의 '연명치료'라는 용어는 '연명의료'라는 용어로 변경하여 사용하기로 하였다.

④ 중단 → 결정

연명의료의 '중단'(Withdraw)이라는 용어에는 '유보'(Withhold)의 개념이 빠져 있어, 의료현장에 많은 혼란이 야기되고 있다. 혼란을 일으키지 않으면서, '사전의료계획'(Advance Care Planning)이라는 개념을 포괄할 수 있는 '결정'이라는 용어를 사용하기로 결정하였다.

⑤ POLST → 연명의료계획서

‘POLST’(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) 라는 용어를 ‘연명의료계획서’로 번역하기로 하였다. ‘연명의료계획서’ ‘연명의료지시서’ 등을 검토 후, ‘지시’라는 용어는 강압적인 뉘앙스를 풍길 수 있으므로 ‘계획’이라는 용어를 채택하였다.

⑥ 대리결정 → 의사(意思) 미추정

환자의 자기결정권을 대리하여 결정한다는 것이 비윤리적일 수 있어 혼란을 야기시킬 수 있으므로 대리결정이라는 용어대신 의사를 추정할 수 없는 경우인 ‘의사 미추정’이라는 용어를 사용하였다.

제2장 국내·외 연명의료결정의 제도화 과정 분석

제1절 주요 국가의 연명의료결정 제도화 과정²⁹⁾

1 미국³⁰⁾

1) 연명의료결정 제도 도입관련 사례

연명의료결정에 관한 미국의 판례는 헌법에 기초한 프라이버시권과 밀접한 관계가 있다. 헌법을 기초로 한 연방 및 각 주 대법원 판결과 환자의 자기결정권법 (Patient Self-Determination Act of 1994)이 대표적인 법률이다. 가장 대표적인 사례로 킨란 사건(1976년)에 대한 뉴저지주 대법원 판결과 크루잔 사건에 대한 연방대법원 판결(1990)이다(표 2-1,2,3).³¹⁾

해당 판결에서 일관되게 인정된 사회적 합의를 다음과 같이 정리할 수 있다.

- ① 연명의료 거부에 관한 헌법적 권리: 헌법적으로 환자에게 연명의료 중단/유보를 요구할 권리가 있다.
- ② 의사결정능력이 없는 환자도 의사결정능력과 동일한 연명치료거부 권리를 갖는다. 의사결정능력이 없는 환자의 경우 이 권리의 행사 방식은 대리인의사결정(surrogate decision-making) 방식이 된다는 점에서 차이점이 있을 뿐이다. 대리인은 알고 있는 환자의 바람에 기초하여 결정을 내려야 하며, 알지 못하는 경우 환자에 대한 대리인의 지식이나 경험에서 추정하여 결정을 내리도록 하고 있다. 이런 정보가 부족한 경우, 환자의 최선의 이익을 판단의 근거로 삼는다.
- ③ 연명치료거부의 권리는 추정된 여명에 무관하다. 환자는 기본적으로 원하지 않는 치료를 받지 않을 권리가 있다. 미국 법에서는 연명의료를 받는 임종과정 환자를 특정하여 치료거부의 권리를 부여하지 않는다. 임종과정, 죽음의 단계 또는 임박한 죽음과 같은 정의가 윤리적 정당화를 위한 근거로 기능하지 않는 것이다.
- ④ 연명조치의 유보나 중지에 윤리적으로 의미있는 차이가 없다. 환자의 권리는 치료를 시작한 이후에도 시작하기 이전과 동일한 방식으로 보호받아야 한다. 유보와 중단의

29) 첨부자료 1 참고

30) 해당 부분은 외국 전문가 질문에 대한 응답을 주로 하였다. 미국의 경우 The Hastings Center의 Nancy Berlinger 박사가 응답하였고, 많은 경우 N Berlinger, B Jennings, and SM Wolf, *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition* (Oxford University Press, 2013)을 인용하였다.

31) 엄주희, 환자의 생명 종결 결정에 관한 연구: 입법적 실천 방안을 위한 미국과의 비교법적 모색, 2012년 연세대학교 대학원 법학과 박사학위 논문,

차이점은 임상적, 심리화적인 경험으로만 존재한다.

- ⑤ 연명조치의 형태에 따라 ‘일반’ 치료와 ‘특수’ 치료를 구분할 근본적인 차이점이 없다
- ⑥ 완화의료는 바람직한 의료서비스에 포괄되어야 한다.
- ⑦ 환자의 통증과 증상을 완화시키기에 충분한 양의 약물을 제공하는 것은 환자의 죽음을 앞당길 것으로 예측할 수 있는 상황에서도 정당화 될 수 있다.
- ⑧ 연명의료중단은 법적, 윤리적으로 자살, 안락사, 의사조력자살과 구별된다.

표 2-1 의사결정능력 없는 환자의 연명의료결정에 관한 사례 분석표(중단허용)

결정	환자성명	환자상태	최초 소 제기 당시 환자 연령 및 성별	중단하는 치료의 종류	환자의 사전의사표시	법원의 결정
중단 허용	Quinlan	PVS	21세/ 여	특수 연명치료 인공호흡기, 화학요법	모친의 진술	연명치료중단 허용 대리판단 가능 (뉴저지주 대법원, 1976년)
	Saikewicz	백혈병 말기환자. 정신지체	67세		없음	화학요법 보류 허용 대리판단 가능 (메시추세츠 대법원, 1977년)
	Fox	PVS	83세/남		후견인의 진술 (성직자로서 종교적 토론, 선언)	연명치료중단 허용 대리판단 가능 (뉴욕주 대법원, 1981년)
	Baby Doe	선천성 기관식도루, 다운증후군	신생아	특수 연명치료 천공수술	없음	연명치료중단 허용 부모의 대리판단 가능 (1982년)
	미상	PVS	남	일반 연명치료 영양, 수분공급 (급식튜브)	없음	연명치료를 중단한 의사(Barber, Nejd)의 살인죄 부정, 무죄판결 (캘리포니아주 항소법원, 1983년)
	Cruzan	PVS	29세/여 (사고당시 25세)		룸메이트의 진술 (환자와 이해관계인 아님)	연명치료중단 허용 (연방대법원, 1990년)
	Baby K	무뇌아	신생아	특수 연명치료 인공호흡기	없음	연명치료중단 허용 부모의 대리판단 가능 (1994년)
	Terry Schiavo	PVS	30세/여 (사고당시 26세)	일반 연명치료 영양, 수분공급 (급식튜브)	배우자의 진술	연명치료중단 허용 (플로리다주 항소법원, 2000년)

표 2-2 의사결정능력 없는 환자의 연명의료결정에 관한 사례 분석표(중단허용안함)

결정	환자성명	환자상태	최소 제기 당시 환자 연령 및 성별	중단하는 치료의 종류	환자의 사전의사표시	법원의 결정
중단 허용 안함	Storar	방광암 말기환자, 정신지체	52세	특수 연명치료 수혈	없음	연명치료(수혈)중단 불인정 (뉴욕주 대법원, 1981년)
	Claire Conroy	PVS	83세/여	일반 연명치료 영양, 수분공급 (급식튜브)	손자와 조카의 진술 *특이사항: 요양원 거주	연명치료중단 불인정 (뉴저지주 대법원, 1985년)
	Marry O'Connor	뇌졸중 (의식있음)	77세/여		두 자녀들(딸)의 진술	연명치료중단 불인정 (뉴욕주 대법원, 1988년)
	Wendland	뇌졸중 (의식있음)	44세/남 (사고당시 42세)	배우자와 형의 진술	연명치료중단 불인정 (캘리포니아주 대법원, 2001년)	

표 2-3 의사능력 있는 환자의 연명의료중단 사례 분석표

환자성명	환자상태	연령/성별	중단하는 연명의료의 종류	법원의 결정
Perlmutter	루게릭병 말기환자	73세/남	인공호흡기	인공호흡기 중단 인정 (플로리다주 대법원, 1980년)
Bouvia	뇌성마비 (말기아님)	26세/여	급식튜브	급식튜브 제거 인정 (캘리포니아주 항소법원, 1986년)

2) 연명의료결정 제도 도입과정

연명의료결정에 관한 미국의 판례는 헌법에 기초한 프라이버시권과 밀접한 관계가 있다. 헌법을 기초로 한 연방 및 각 주 대법원 판결과 환자의 자기결정권법 (Patient Self-Determination Act of 1994)이 대표적인 법률이다. 가장 대표적인 사례로 킨란 사건(1976년)에 대한 뉴저지주 대법원 판결과 크루잔 사건에 대한 연방대법원 판결(1990)이다.

입법 및 정부차원의 지침(대통령의료윤리자문회의 등을 통한) 개발에 다양한 이해당사자가 참여하도록 기회를 제공하는 것이 미국의 사회적 합의안이며 이런 참여를 통한 지침 및 권고안의 개발, 판례를 통한 사례의 축적이 20여년 간 지속된 후 입법에 성공하게 되었다.

3) 관련 지침

다수의 판결이 축적됨에 따라 사전의료의향서를 합법화하는 입법이 이루어지게 되었다. 임상에서는 개별의료기관 및 관련 학회가 연명의료에 관련된 지침을 제공하였으며 사전의료의향서의 효과적인 시행을 위한 다양한 민간사업이 추진되고 있다. 최근에는 연명의료계획서(POLST)를 법제화하는 움직임이 다수의 주에서 확인되고 있다.

① 연명의료결정에 관한 지침

죽음이 임박한 말기암 환자에게 심폐소생술을 함으로써 의료적으로 간섭하는 것이 환자에게 더 해롭다는 인식을 가지고 있었던 미국심장협회와 국가과학회회는 1974년 ‘회복가능성이 없는 말기 질병으로 사망이 예상되는 환자와 같은 경우에는 심폐소생술(CPR, Cardiopulmonary resuscitation)을 시행하지 않을 수 있다’는 심폐소생술에 관한 기준을 설립하여 발표하였다. 그러나 의료현장에서 실행되기 어려웠고 심폐소생술 금지 명령(DNR, Do-not resuscitate)이라는 특정한 개념이 생겨났다. 미국의 주요 병원들은 DNR 지침을 발표하였다³²⁾.

미국신경외과협회도 1987년 5월에 신경외과협회 이사회에서 채택한 연명의료결정에 관한 지침을 발표하였는데 이들 지침은 연면치료에 대한 환자의 의사를 존중하되, 의사가 존재하지 않더라도 환자의 가족 등 대리 결정권자와 담당의사가 협력하여 환자의 최선의 이익을 위하여 결정을 내려야 한다는 것이다.

한편 미국의사협회가 1999년 무의미한 의학적 조치(medical futility)에 대한 지침을 발표했다. 이 지침에서는 “의학적으로 무익한 연명의료라고 판단되는 경우에는 상담을 통해 의학적 무용성에 대한 이해를 구하고, 이를 환자 측이 받아들이면 연명의료를 중단할 수 있고 다른 병원으로 환자를 전원시키는 것도 가능하다면 시행할 수 있으며”, “환자 측이 받아들이지 않는다면 반대에도 불구하고 연명의료를 중단할 수 있다”고 하였으며 이어서 미국흉곽협회(ATS, American thoracic society)가 1991년에 공식 성명으로 발표한 전문직 의료 윤리 지침에 따르면 연면치료에 관한 결정을 위한 대리 결정과 의사가 의학적으로 무익하거나 무용한 진료를 제한, 거부할 수 있음을 확인하고 있다.³³⁾

이러한 지침을 종합하여 임종을 앞둔 환자에 대한 의학적 조치의 목표를 다음과 같이 정리할 수 있다 (표 2-4).³⁴⁾

32) Albert R. Jonsen, *The Birth of Bioethics*, (N.Y : Oxford University Press, 1998) 252~253p
33) 엄주희, *환자의 생명 종결 결정에 관한 연구: 입법적 실천 방안을 위한 미국과의 비교법적 모색*, 2012년 연세대학교 대학원 법학과 박사학위 논문,
34) Nancy Berlinger et al. 앞의 책. pp 12- 18

표 2-4 임종을 앞둔 환자에 대한 의학적 조치의 목표

임종을 앞둔 환자에 대한 의학적 조치의 목표 (The Hastings Center, 2013)
첫째. 고통을 경감시키라 둘째. 현재 사는 삶의 경험을 존중하고, 죽음의 과정에서 지지하라 셋째. 복지를 증진하라 넷째. 인격(인간성)을 존중하라 다섯째. 존엄성을 존중하라 여섯째. 관계를 존중하라 일곱째. 차이점을 존중하라 여덟째. 평등을 증진하라 아홉째. 의료인의 윤리적 정체성을 유지하라 열째. 적절하며 윤리적인 의료행위를 지원하기 위하여 의료기관의 체계를 활용하라

4) 추정 의사

의사결정능력이 없는 환자를 대신하여 의사결정을 내림에 있어 대리인을 통한 결정은 세 가지 기준을 따른다. 담당 의료인은 이 기준을 대리인과 의사결정에 참여한 환자의 가족 등에게 설명해야 한다. 이 기준은 대리인의 결정이 환자의 명시적인 선호를 존중하거나, 환자의 추정 의사와 선호를 존중할 수 있도록 한다. 만약 이에 관한 정보가 부족할 경우 환자의 최선의 이익을 고려한다. 이런 의사결정 과정에서 우선순위에 따르도록 하고 있다. (최우선은 환자의 지시, 그 다음 대리 판단, 마지막으로 최선의 이익이다³⁵).

- ① 환자의 지시: 환자의 치료지시, 또는 쓰여졌거나 구두로 전달된 명시적인 선호를 따르도록 한다.
- ② 대리 결정(substituted judgment): 첫 번째 기준으로 활용할 치료에 대한 지시나 다른 명시적인 선호가 없을 경우 대리인은 환자의 가치관과 선호를 추정(infer)하여 결정한다. 이들 가치관과 선호는 환자에 대한 지식이나 경험에서 얻어진 것들이다.
- ③ 최선의 이익: 환자의 명시적 지시가 없고 환자의 뜻을 추정할 정보도 부족한 상태에서 대리인은 환자의 건강상태, 예후, 그리고 치료 선택을 바탕으로 환자에게 가장 이익이 될 치료법을 택해야 한다. 환자가 의사능력을 상실한 성인인 경우 이러한 선택은 “합리적인 사람(reasonable person)”이 환자의 상황에서 무엇을 선택할 것인가?를 묻는다.

35) Nancy Berlinger et al. 앞의 책. p. 52

5) 사전의료의향서 등 서식의 운용

1976년 캘리포니아를 시작으로 미국 내 대부분의 주에서는 사전의료의향서를 법적으로 인정하고 있다. 이들 서류에 대한 등록 절차는 주에 따라 차이가 있으며 연명의료계획의 경우 도입한 주는 10여개 주로 도입 초기에 있다. 각 서류의 접근 가능성과 등록에 대한 내용은 다음 (표 2-5)과 같다.

의료인은 기본적으로 이런 서식을 환자로부터 제출받을 경우 이에 따른 처방을 내도록 되어 있다. 이와 같은 우선/지속 처방(standing order)은 의무기록에 포함되며 퇴원계획에 반영된다. 한편 의료인들은 이와 같은 사전의료상담 등을 환자에게 제공하고 상담을 권유한다.

표 2-5 사전의료의향서 등 서식의 활용 정도

	활용	법적 등록제도
연명의료조치에 대한 동의서	○	N/A
심폐소생술 금지 명령	○	N/A
사전의료의향서	○	모든 주에서 등록이 허용됨. 등록 대상 서식은 주에 따라 다르지만 루이지애나를 제외하면 (생전유언만 등록가능) 생전유언/대리인 모두 등록 가능함 36)
생전유언	○	
대리인 지정	○	
연명의료계획서 37)	14개 주 시행 22개주 개발	Washington, Idaho, Maryland, Oregon and West Virginia 등 소수의 주

2 일본

1) 연명의료결정 제도 도입을 위한 관련 사례

일본은 지난 20여년동안 연명의료결정에 관한 대표적인 몇 가지 사례를 통해 연명의료 결정 제도의 필요성을 절감하였다. 일본에서는 의학적 치료나 임종과정 돌봄과 관련하여 자율적으로 결정하고 싶다고 표현하는 일본인들은 증가하고 있다. 1992년 Japanese Medical Association에서 존엄사에 대한 환자의 요청을 존중해야 한다고 공식적으로 발표한 적은 있으나, 아직까지 사전의료

36) Allsion Hughes. State Advance Directive Registries:A Survey and Assessment. BIFOCAL. 2009; 31(2):35-50

37) the National POLST Paradigm. <http://www.polst.org>.

의향서와 관련된 법은 제정되어 있지 않다. 반면에 호스피스완화의료는 일본에서 1990년 말기 암 환자 및 에이즈 환자 대상으로 의료보험을 적용한 이래 급증하여 2008년 현재 호스피스 의료기관이 1백 63개소(3천1백 5병상)이며, 호스피스 완화의료 수혜자는 연간 1만 7천 4백 10명으로 보고되어있다. 아래 소개된 사례로 하여금 전문가 및 일반인들에게 연명의료 결정에 관한 관심을 고취시키기도 하였다.

① 1995년 오코하마 지방법원 판결 : Tokai University 병원 사건

환자의 마지막을 쉽게 해달라는 환자 아들의 요청으로 담당 의사가 다발성 골수증으로 고통받는 코마상태의 남성 환자에게 KGI를 투여하였고, 아들이 뒤늦게 환자를 데려갔다(1991). 의사는 2년 형의 선고하였으며, 2년 정직을 명하였다. 법원은 이 사건에서 생의 말 치료 철회에 대한 3가지 필수 조건 중 하나로서 환자의 추정의지를 명시하였다.

② 2005년 요코하마 지방법원 판결 : Kawasaki Kyodo 병원 사건

1998년에 한 의사는 가족들 앞에서 기관지 천식으로 산소결핍이 발생하여 식물인간상태가 된 환자의 기관내 삽관을 제거하였고, 근육이완제를 투여하여 환자를 죽게 하였다. 요코하마 지방법원은 해당 의사에게 3년형을 선고하였으며, 5년 정직을 명하였다.

③ 2006년 IMIZU 지방 병원 사건

2000년과 2005년 사이에 6명의 말기 질환 환자의 인공호흡기를 제거하였던 IMIZU 지방 병원의 외과 과장이 2005년 10월에 병원에서 재직 당하였다. 해당 외과의사는 인공호흡기 제거 시 환자 가족에게 동의를 구하였고 그 내용을 의무기록에 남겨두었다. 그러나 그는 환자 스스로의 의지를 직접적으로 확인하지 않았을 뿐만 아니라 동료에게도 자문하지 않았다. 2006년 4월 대중매체에 의해 이 사실이 알려지면서, 생의 말 진료 및 치료 그리고 법제화의 필요성에 대해 대중의 관심이 증가하였다.

④ 2006년 Wakayama Prefectural 의료원 사건

2006년에 뇌출혈 때문에 신경외과적 수술을 한 노인 환자의 가족은 환자의 친지들이 환자가 죽기 전에 인사를 해야 하기 때문에 인공호흡기를 달기를 원하였다. 다음날 환자의 친지들의 작별 인사 후에 가족들은 주치의에게 인공호흡기 제거를 요청하였다. 의사는 가족의 요청을 2번의 거절 후에 마침내 인공호흡기를 제거하였다. 경찰은 2007년에 의견을 담은 문서에서 환자 가족의 바람 때문에 인공호흡기를 제거한 의사에게 형사 처벌을 청구하지 못했다고 발표하였다.

⑤ 2007년 1월 Gifu 현의 Tajimi 병원 사례

리빙윌을 작성한 노인 환자에게 치료 철회하라는 병원윤리위원회 승인에도 불구하고, 병원의 책임자는 병원윤리위원회의 결정을 거부하고 생명연장치료를 계속하도록 지시하였다. 병원의 책임자는 국가 수준 또는 법률에 마련된 견고한 가이드라인이 없는 상황에서 주치의에 대한 형법적 소추의 두

려움을 떨쳐버릴 수 없었기 때문이다.

⑥ Kawasaki Kyodo 사건 : 고등법원 및 대법원 판결

2007년 고등법원은 이 사건을 통해 해당 지역의 가이드라인과 법제화의 필요성을 강조하였다. 2009년 대법원은 법적으로 허용 가능한 치료의 철회하는 조건을 명시하였다. 철회조건은 전적으로 회복 가능성에 대한 신중한 의료적 평가와 개연성 있는 환자의 추정적 의지이다.

2) 연명치료결정 제도 노력의 전개 및 관련 지침 소개

일본에서는 국회에서 승인된 법률이나 규정은 존재하지 않지만 병원(기관) 차원에서 병원윤리위원회와 같은 상담팀을 통해 연명치료 결정에 도움을 주고 있다. 일본에서는 과거 겨우 1기관 정도에서 환자의 가족 구성원과 외래 또는 입원 환자를 위한 상담팀을 구성 운영하고 있었다. 현재 일본에서 대부분의 병원윤리위원회는 환자를 위한 서비스뿐만 아니라 의료전문가를 위해 서비스를 제공하고 있지 않다. 그러나 병원윤리위원회의 경제적인 지원은 미비하여 매우 제한된 인원들이 효율적으로 일하고 있다. 연명치료결정은 일정부분 호스피스 완화의료와 연계되어 있다. 2007년 일본보건성에서 발표한 가이드라인에 의하면 의료진은 가능한 한 충분히 다른 불쾌한 증상 및 육신거리는 고통을 덜어줄 필요가 있다. 그리고 환자와 가족을 정신적 사회적 도움을 포함하여 모든 의료 치료 및 진료를 실행해야 한다. 대부분의 죽어가는 환자는 많은 사람들의 노력에도 불구하고 호스피스 완화의료의 심각한 부족에 직면한다. 일본 내 많은 기관에서는 호스피스 완화의료 서비스를 개선하는데 노력하고 있다.

일본은 국회에서 승인된 법이나 규정은 없지만 보건노동후생성에서 구성된 위원회에서 만든 “말기 진료 및 치료에 관한 의사결정 가이드라인”이 존재한다. 이 공식 가이드라인은 2007년 5월에 발표되었으나, 법적 영향력은 매우 미미하다. 그러므로 일부 의사들과 활동가들은 생의 말 의사결정에 관한 규정이 매우 필요하다고 주장하고 있다.

공적인 설문조사에 따르면, 의사의 19.7%, 간호사 16.7%는 이 가이드라인을 유용하다고 하다고 하였다. 의사 22.5%, 간호사 22.9%는 이 가이드라인을 사용하지 않는다 하며, 하물며 의사 33.8%, 간호사 41.4%는 이 가이드라인에 대해 모른다고 대답하였다. 국가 위원회의 가이드라인 발표 이후, 대부분의 학술 단체는 거의 유사한 그들의 가이드라인을 제작하였으며 발표된 지침은 다음과 같다.

- 일본 급성의료단체 : 급성의료에서 말기 치료에 관한 가이드라인 (2007년 11월)
- 일본병원협회 : 말기 진료 및 치료에 관한 가이드라인 (2007년 11월)
- 일본 의사협회 : 말기 진료 및 치료에 관한 가이드라인 (2008년 2월)
- 일본과학협의회 : 준 급성 말기 진료 및 치료에 관한 가이드라인 (2008년 2월)

- 일본소아과협회 : 심각한 질환의 아동에 관한 진료 및 치료에 관한 논의 (2012년 4월)
- 일본노인질환협회 : AHN(알츠하이머)에 걸린 노인의 진료 의사결정과정 가이드라인 (2013년 6월)

관련 지침들은 의사결정 과정에서 환자의 의지를 중요하게 여긴다. 일본은 점차적으로 환자가 연명 의료 거부 권리를 가진다는 것을 보다 긍정적으로 여기고 있다. 국가위원회의 가이드라인 이외에 일본 정부는 생의 말 진료 및 치료에 관한 공식적인 문서를 배부하거나 견본을 만들지 않는다. 일부 기관은 해당 기관에서 사용할 목적으로 문서를 제작한다. 따라서 사전의료의향서와 같은 문서는 일본에서는 아직 법적으로 보호받지 못한다. 그러므로 문서를 보관하거나 등록하는 정부 기관은 없다.

3) 환자의 연명치료결정에 따른 추정 의사 확인 및 의사(意思) 미추정

일본의 한 완화의료 의사에 따르면, 일본에서 대부분의 의사는 환자와 그 가족들에게 적절한 정보, 즉 건강보험 제도에 따른 혜택 등과 같은 사회적 자원을 제공하는데 집중하며 환자와 그 가족들에게 의사결정을 맡기는 경향이 있다. 의사들은 환자 및 그 가족과 함께 생의 말 의사결정에 대해 상호간에 협력하여 이야기하는 것을 멀리하는 것 같다. 그래서 최근에는 사전의료계획이 추진되고 있다. 완화의료 의사들은 사전의료계획이 병원에서 요양원으로 환자를 재분배하는 것과 같은 경제의 측면에서 한정된 의료 서비스의 능력을 실제로 증가시키는 것이라고 분석하고 있다.

사전의료계획의 결과물로 사전의료의향서의 경우 법적 근거는 없으며, 사전의료의향서를 시행하기를 바라는 사람을 지시하는 법률이나 규정은 없다. 게다가, 2013년 공식적인 설문조사에 따르면, 단지 3%의 사람만이 리빙윌을 작성하였다. 그러나 환자의 추정 의사를 확인하는 방법 및 엄격함에 관해 요구되는 등급의 기준도 없다. 만약 환자의 DNR이 있다면, 의사는 확실하게 DNR을 따르며, 사전의료의향서 또는 리빙윌을 감안할 것이다. 단, 환자 가족의 반대가 없다면 말이다. 이처럼 의사들은 자주 가족의 선호를 우선시하며, 무의미한 치료에 대한 환자의 의사를 따르지 않는 경향도 있다. 의학적 의사결정 시 추정 의사를 확인하기 위해 대리인 의사결정이 필요하다. 일본에서는 민법과 정신보건법률에 기반하여 대리인 지명이 가능하다. 먼저 민법에 근거하여, 개인의 의사결정 무능력 정도를 확인하고 의학치료 계획의 대리인 의사결정에 관한 법적 권한은 없다. 그러나 법원은 환자의 권리를 대신하는 법적 대리인을 지명하기 위해서 가족 구성원에서 지명한다. 정신보건법률에 의하면 대리인으로서 가능한 자격이 있는 사람의 리스트를 명시하고, 대리인은 법적으로 정신의학적 승인과 치료에 대한 동의를 받을 수 있는 자격이 주어진다는 것을 규정하고 있다. 일본에서는 정신의학 영역 외에 의사결정 시 무능력한 환자를 위한 대리 의사결정자의 후견인에 관련된 법률이나 규정은 없다. 실질적으로 임상현장에서 대부분의 경우에 환자의 주치의는 환자의 능력을 평가하고 환자 가족이 대리 의사결정자로 지정될 것인지를 묻는다. 일반적으로 의사는 대리인의 지명 및 대리인의 사

고 과정에 끼어들지 않는다.

대부분 의사는 자주 불법적임에도 불구하고 성인 환자의 경우 대리인의 의사결정을 하는 것을 따른다. 만약 대리인이 영향을 미치는 아동의 부모 중 1인이라면, 대리 의사결정이 아동의 최선의 이익을 약화시킬 것 같다면, 소아과 의사는 가족에게 법원에 친권 상실 발부에 대해 요청할 수 있다.

최근 2012년 4월 일본 소아과협회는 심각한 질환 아동을 위한 진료 및 치료에 대해 논의한 바 있다. 또한 대리인으로서 부모의 태도를 평가하고 그들의 자격을 검토하기 위한 체크리스트를 발표하였다. 그리고 만약 대리인 의사결정에 문제가 있다면, 의료진은 윤리 회의를 개최하거나 병원윤리위원회 또는 독립된 기구의 자문을 받아야한다고 발표하였다.

3 독일

1) 연명의료결정 제도 도입을 위한 관련 사례

독일에서는 생의 말 의료에서 환자의 권리를 강조하는 일반적인 흐름은 최근 10년 간 관찰되었다. 예를 들어 1994년 Kemptener Urteil과 같은 유명한 법원의 결정은 만약 환자의 (추정)의지에 따른다면 의료 치료 또는 영양공급을 유지할 권리를 강조하였다.

2010년 독일연방대법원은 생의 말 의료를 원하지 않는 환자의 바람을 들어주었다. 환자는 건강할 때 자신의 딸에게 구두 진술로 인공영양을 원하지 않았다고 밝혔고, 대법원은 이 구두진술을 PEG를 통한 인공영양을 중단하는 것에 대한 충분한 이유로 판단하였다.

2) 연명의료결정 제도 도입을 위한 논의 전개 및 관련 지침 소개

독일의 경험은 2009년에 국회를 통과한 “사전의료의향서에 관한 법률(Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) §1901a)”로 인해 생의 말 사전의사결정에 대한 일반대중의 관심이 증가하였다.

2009년에 사전의료의향서는 연방법무부에서 구성한 테스크포스팀에 의해 착수되었다. 그들은 “생의 말 환자 자율성”을 주제로 연구에 착수하였으며, 2007년에 마지막 보고서를 제출하였다. 그 뒤 독일하원에 제출된 3가지 입안된 법률은 각각 다른 정당 의원이 주도하였다. 독일하원은 이들 3가지 입안된 법률 중 Joachim Stünker(사회민주당), Michael Kauch(자유민주당)과 다른 대표단에 의해 제출된 법안을 지지하기로 결정하였다. 정당 의원을 제외한 정책적 대표인들은 교회(카톨릭과 프로테스탄트), 의사협회 및 호스피스 운동과 같은 사회적 운동가들이 생의 말 의료에 대해 독일 법제화에 영향을 주는 다른 이익 집단들이다. 인간생명의 종결을 반대하는 크리스토포 교리에 기반한, 두

교회(카톨릭과 프로테스탄트)는 적극적인 안락사를 반대한다. 1989년 공동선언에서, 그들은 또한 의사조력자살도 반대했다. 수동적인 안락사(치료의 보류 또는 철회)는 특정 상황 하에서 적당하다고 여긴다. 두 교회는 완화의료와 호스피스 서비스 발전에 기여한다. 연방 의사협회는 적극적인 안락사를 반대한다(또한 형사법에 의해 금지되는). 수동적인 안락사는 만약 환자의 의지에 따른다면 적절하다고 여긴다. 의사조력자살은 현재 논란이 많은 논의이다. 이 논의는 특히 의사전문가법에서 입법되어 지시된 바 있다. 독일 호스피스 운동은 요청에 의해 죽이는 것과 조력자살은 반대한다. 생의 말기에 존엄과 자율성이 가장 중요하다고 여긴다.

위에서 언급한 사전의료의향서의 독일 법제화를 이끈 과정에서 사전의료의향서는 다음과 같은 내용이 주로 논의되었다.

- 환자의 죽음이 임박한 상황으로 제한해야만 하는지 여부
- 충분한 정보에 근거한 의사결정을 하기 위해 환자를 돕기 위한 (의학적으로 그리고/또는 법률상) 의무적인 자문을 해야 하는지 여부
- 사전의료의향서는 일정한 기간 이후에 개정되거나 재 서명 되어야만 하는지 여부

독일 하원은 이러한 3가지 이슈에 대해 논의하고 입법을 결정하였다.

한편 사전의료의향서에 관한 독일 법률 관련 관심은 사전의료의향서의 추적가능성 또는 구체적인 상황에서 그것을 제공할 수 있는 가능성 등과 같은 실질적인 문제와 관련 되어있다. 마찬가지로 어렸든 사람의 미래에 의료 제공 결정이 가능한지 여부와 같은 보다 일반적인 문제도 논의되었다.

독일에서 사전의료계획에 관한 소수의 모델 프로젝트가 있다. 이러한 프로젝트에서, 환자 (또는 주민들)는 적극적으로 사전의료계획에 참여하였다. 환자의 친척은 권위를 갖는 대표인이거나 법적 보호자가 될 수 있다. 게다가, 그들은 환자의 추정 의지를 확인하는데 중요하다. 독일에서 생의 말 의사결정과 관련하여 사전의료의향서에 대해 논의하는 의사는 일반의와 완화의료의사 정도이다. 독일에서 사전의료의향서가 설치되는 것에 대한 의료 상황에 대한 제약은 없지만(예를 들어, 환자의 죽음이 임박할 경우에 제약은 없다), 사전의료의향서의 발전은 매우 자주 제한된 기간에 그들의 죽음이 확실한 의료 상황에 있는 환자와 논의되어야 한다. 완화의료는 독일에서 완화의료기관 입원 및 외래 서비스를 통해서 제공되어 진다. 호스피스 의료는 또한 외래환자와 마찬가지로 입원환자에게도 제공된다. 반면에 이러한 서비스의 보급은 지난해 대단히 성장하였지만, 완화 및 호스피스 의료는 여전히 모든 죽어가는 환자들에게 충분히 제공되는 것 같지는 않다, 특히 독일의 시골지방에서 말이다.

독일에서 연명치료결정 관련 지침은 다음과 같다.

- 사전의향서 관련 법률 (Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) §1901a)
- 죽음에 요청에 반하는 법률 (Strafgesetzbuch (StGB) §216)
- 말기 진료에 관한 의사의 연방 차원의 원칙 (Grundsätze der Bundesärztekammer)

zur ärztlichen Sterbebegleitung)

- 독일에서 의사의 전문가적 행동에 관한 규칙(Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte)
- 심각한 질환 및 죽어가는 사람을 위한 의료에 관한 헌장(호스피스와 완화의료를 위한 독일 완화의료협회 및 독일의사협회, Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen)

3) 환자의 연명치료결정에서 추정적 의사 확인 및 의사의 행위

독일에서 생의 말 문제에 관한 일반 대중의 태도의 경험적인 데이터는 부족하다. 현존하는 연구는 주로 의사의 태도에 관련된 설문조사이다. 2009년에 임상에 종사하는 독일의사를 대상으로 한 설문조사에서는 의사의 72%가 만약 환자가 명확하게 원하는 경우에 생명연장치료를 종결하겠다고 답했다.

독일법률에 따르면, 생의 말기에 생명연장치료를 포함하여 능력 있는 환자는 의료 치료 양식에 거절할 권리를 가진다. 이러한 흐름 의료 영역에서 점점 더 강화되고 있다. 환자의 추정적지는 생명연장치료가 유지될 것인지에 대한 이유를 제공할 수 있다. 독일에서는 이것을 생명연장치료연장의 필요에 관한 증거가 얼마나 있어야 하는지에 대한 논의가 있다.

의사결정능력이 부족한 무능력한 환자의 경우, 환자의 사전의료의향서 또는 법적 대리인이 자문을 받는다. 만약 사전의료의향서가 없다면 또는 사전의료의향서가 그 상황에 적합하지 않다면, 환자의 추정적지는 환자의 친인척의 상담을 통해 확인하여 받아들일 것이다. 만약 이러한 상담을 통해 불가능하다면, 의사는 의학적으로 확인할 수 있고 사회적으로 넓게 받아들여지는 통상 가치에 따라 환자를 최선의 이익을 위해 행동할 것이다.

환자는 권위 있는 대리인으로서 친척이나 다른 신임 있는 사람을 지명할 수 있다. 게다가 법원은 법적 보호자가 될 수 있는 친척이나 외부 사람을 결정할 수 있다. 대리인이나 법적 보호자에 관한 공적인 자격기준은 없다. 상황에 따라 법적 보호자로서 역할을 하도록 교육받은 사람이 지역 법원에 의해 환자를 위한 대리인으로 행동될 수 있다.

독일 법률에 기반하여 개인은 다음과 같은 문서를 통해 의학적 의사결정 능력을 수행할 수 있다.

- 사전의료의향서 : 능력이 없을 때를 대비하여 환자가 원하는 의학 처치, 진단 및 다른 진료에 관해 진술
- 보건의료대리인 : 의학진료와 같은 삶의 영역에 대해 믿을 만한 사람이 결정하도록 권한을 부여
- 보호자에 관한 진술 : 개인이 법적 보호자가 되어야 함을 명시

이러한 문서를 등록하는 기관은 없으며 이러한 문서의 등록은 법적으로 요구받는 것도 아니다. 연방 정부(법무부) 및 다른 기관에서 사전의료의향서 등록을 돈을 받고 수행하기도 한다. 생의 말 치료 결정 문서에 대한 의사 태도에 관한 국가 차원의 경험적인 데이터는 없다. 다만 학자들의 입장에서 판단해 볼 때, 사전의료의향서의 질에 대해서 의사들 사이에 약간의 회의주의가 있다. 예를 들어 사전의료의향서가 사실에 의거해 환자의 의견을 충분히 반영하고 있는지 여부에 관한 물음이 있다. 게다가, 때때로 사전의료의향서는 환자가 의사결정능력을 상실했을 때 환자의 실제 의지를 대표하는지 여부를 결정하는데 문제 있는 것으로 보는 입장도 있다.

4 싱가포르

1) 연명의료 결정관련 지침 소개

싱가포르에서는 생의 말 의사결정에 관한 구체적인 법제화는 없다. 그러나 보편적으로 3가지 규정이 적용가능하다.

- 아동 및 젊은이법(The Children and Young Persons Act)
- 정신능력법(Mental Capacity Act)
- 사전의료의향서법(Advance Medical Directive Act)

아동 및 젊은이법(The Children and Young Persons Act)은 모든 의사결정에서 최선의 이익을 기반을 요구한다. 아동 및 젊은이법은 아동권리에 관한 UN 협약에 영향을 받아 제정되었다. 두 번째 법은 정신능력법(Mental Capacity Act)이다. 정신능력법은 의사결정능력이 부족한 사람 및 그들의 이익과 복지를 보호하기 위한 목적으로 제정되었다. 이것은 21세 이상 개인을 대표하거나 그들을 위해 의학적 의사결정과정에 적용한다. 마지막으로 사전의료의향서법(Advance Medical Directive Act)은 죽음의 과정을 인위적으로 연장하는 것에 대해 환자의 의견을 적은 사전의료의향서를 의사에게 제공하도록 한다. 사전의료계획은 병원에서 시행되는 것이 증가하고 있으며 통합관리국(Agency for Integrated Care)에 의해 조직화되었다.

싱가포르 보건성과 대중보호자국은 임상현장에서 보건의료전문가를 위한 적용 가능한 실용 지침을 제공하고 있다.

- 사전의료의향서 가이드라인 (Ministry of Health)
- 정신능력법 실천강령 (code of practice, Office of the Public Guardian)

먼저 보건성은 2012년에 사전의료의향서, 대리인 지명 등과 관련된 사전의료계획 등 의학적 의사소통의 윤리적 관리를 수행하는 보건의료전문가 지침을 발표한 바 있다. 이 지침은 의사, 간호사 등 보

건의료전문가가 사전의료의향서를 획득할 경우 반드시 지켜야 하는 사항을 확인하도록 하는 체크리스트 등을 제공하고 있다. 실천강령은 정신보건법에 기반하여 제공되는 전문가 지침이다. 해당 강령은 정신보건법의 소개에서부터 실천강령의 정의, 의사결정능력의 상실, 의사결정 시 개인을 돕는 단계, 최선의 이익, 돌봄과 치료와 관련된 행위, 대리인의 지명, 법원과 대리인의 역할(의무), 의사결정 무능력자의 보호, 갈등 해결방법 등 총 11가지 방면에 대해 매우 자세하게 언급하고 있다. 즉 정신보건법을 실행하는데 있어 정보와 안내자 역할을 수행하는 데 그 목적이 있다.

2) 법률의 소개

싱가포르에서는 사전의료의향서 법률로서 1996년에 제정된“사전의료의향서법(Advance Medical Directives Act 1996, 이하‘AMDA’로 약함)”과 AMDA의 하위법령으로 1997년에 제정된“사전의료의향서 규칙(Advance Medical Directives Regulations 1997, 이하‘AMDR’로 약함)”이 있다. 1997년 7월부터 효력을 갖는 AMDA는 전부 22개 조항으로 구성되어 있다.

AMDA“제3장 사전의료의향서 작성”조항에 따르면 21세 이상 정신적으로 장애가 없는 사람이 말기 질환으로 고통을 받고 있으나 연명치료를 거부하는 경우에는 AMDA와 AMDR이 정하는 사전의료의향서 서식에 자신의 의견을 기재할 수 있다. 사전의료의향서를 작성할 경우 가족이나 의료인 1인을 포함하여 증인 2인이 입회해야 한다. 증인은 21세 이상 성인이어야 하며, 작성자의 죽음으로 인한 재산 수혜 자격이 없으며 금전적인 이해관계가 전혀 없어야 한다.

사전의료의향서를 작성하기 전 입회한 증인은 작성자가 정신적으로 장애가 없는 21세 이상 성인이며, 강요 혹은 유인책 없이 자발적으로 사전의료의향서 작성의 목적과 결과에 대해 충분한 정보를 제공 받은 후 작성하였다는 사실을 보증해야만 한다. 단, 작성된 사전의료의향서는 AMDA의 제5장 1조에 따라“사전의료의향서 등록소”에 신고하고 신고증을 발급 받은 후 집행이 가능하다.

AMDA의 “제9장 말기 질환 증명”에 따라 환자가 말기 질환으로 고통 받는다는 것을 증명한 경우에만 사전의료의향서 집행이 가능하도록 하고 있다. 다만 말기 질환 증명은 2명의 다른 의료인이 동의해야 하며, 동의하지 않을 경우 20년 경력의 전문가 10명 미만으로 구성된 전문가 위원회에서 만장일치로 환자의 말기 질환 증명을 해야 한다.

만약 사전의료의향서를 작성한 자가 이를 철회하고자 하는 경우 적어도 1인 이상 증인이 입회한 후 서면 상, 구두로 혹은 의사소통할 수 있는 다른 방법으로 작성한 사전의료의향서를 철회할 수 있다. 철회 사실은 등록소에 알려야만 한다.

3) 환자의 연명치료결정에 따른 수행

일반적으로 능력 있는 환자는 생명유지치료를 거절하는 법적 권리를 갖는다. 이것은 자주 사전의료의향서(만약 환자가 작성하였다면)가 적용 가능한 시점까지 살아있는 환자로 유지됨을 의미한다. 그러나 이러한 법적 권리는 무능력한 환자에게 적용되지 않는다. 그러므로 생명유지치료나 건강상태가 좋은 상태에서 심각한 악화를 예방하기 위한 치료의 경우, 정신능력법이 관련된 환자의 최선의 이익을 위해 행동하도록 의사에게 의사결정권한을 부여하기도 한다.

싱가포르에는 사전의료의향서 관련 법률은 존재하지만 사전의료의향서와 같이 사전의료계획을 가진 환자의 법적 권위가 명확한 것은 아니다. 즉 환자가 의사결정능력이 있는 동안 환자에 의해 작성된 치료 거절에 관한 명시적인 지시서라 할지라도 그것의 법적 영향력이 불분명하다. 다른 불문법 계열에서 법적 발전은 환자로부터 매우 분명하고 명시적인 지시서는 법적으로 영향을 끼치지만, 싱가포르에서 법원은 이러한 사례에 대해 공개적으로 선고하지 않고 있는 실정이다.

의사결정을 위한 능력이 없는 환자를 위해서 의료돌보미로서 가족의 역할은 중요하다. 정신능력법을 위한 실천 강령에 따르면, 환자의 최선의 이익을 위해서 의사결정을 할 경우 의료돌보미의 견해는 고려되어야만 한다.

5 대만

1) 연명의료결정 제도 도입을 위한 논의 전개

연명의료결정 제도 법률 제정 움직임은 13년 이상 전부터이다. 법률 입안자들은 지난 10년간 좀 더 융통성 있고 실용적인 법을 만들기 위해 끊임없이 노력하였다. 대만은 호스피스와 완화의료 운동과 관련된 협회나 단체, 호스피스 병동이 있는 병원, 그리고 일부 입법 구성원들을 중심으로 연명의료결정 제도 논의가 구체화되었다. 그 결과 2000년에 “호스피스완화의료법률”이 제정되었다.

이러한 법 제정과 실행을 두고 일부는 법률이 너무 완화될 수 있으며, 일부 환자는 너무 이르게 생명유지치료를 그만둘 것이라고 우려하였다. 다른 일각에서는 환자의 가족이 환자와는 다른 의견을 가지고 있을 수 있고, 환자를 위해 대리 의사결정 시에 가족에 분란이 있을 수 있다 점을 우려하기도 한다.

사립 병원은 그들이 가진 SOP 또는 “호스피스완화의료”법률에 기반한 가이드라인을 수립하였다. DNR, AGP의 다른 서식은 대만 보건성에 의해 발표되지만, 사립 병원은 보통 다른 목적으로 그들의 서식을 디자인하거나 개발되기도 한다.

대만은 2001년 이후 매년 약 10만 명의 환자가 임종을 맞으며, 병원 침상 4개 중 1개가 암환자에 의해 점유되고 있었다. 뿐만 아니라 국민 성향이 임종 전의 구급 의료가 환자의 생명을 최대한 연장

할 수 있다고 여겨왔고, 의사법에 따라 의료인은 구급의료를 시행해야만 했다.

이러한 상황을 배경으로 관련 단체들이“안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例)”라는 명칭으로 입법을 추진하였고, 심의과정에서 입법원은 세계적인 추세가 통칭“안녕완화의료(安寧緩和醫)”라는 점에 착안하여“안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例)”를 제정하기에 이르렀다.26) 대만은 중화민국 89년(서기 2000년) 6월에 불치병 환자의 의료 지원을 존중하고 환자의 권익을 보장하기 위해“안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例)”를 채택하였다. 이로써 대만은 아시아에서 처음으로 “자연사(존엄사)”관련 입법 국가가 되었다.

심한 부상이나 병으로 인하여 의사의 진단에 의해 치유가 불가능하다고 판단되어 병세가 이미 사망이 불가피한 정도까지 진전된다면, 환자가 원할 경우 안녕완화의료조례 제4조, 제5조, 제7조 제1항 제1호에 의하여 “호스피스 의료 사전선택 신청서”를 작성할 수 있다. 또한 환자는 호스피스 의료 사전선택 신청서를 작성할 경우 호스피스 완화의료를 선택할 수 있다.

2) 법률의 내용

대만은 2000년에 Hospice-Palliative Care Act가 제정되었다. 본 법은 불치 질환을 지닌 환자의 임종과정 동안 의학적 바램들을 존중하고 환자들의 권리를 옹호하며, 임종과정 돌봄을 제공하는 의료인들에게 임상 가이드라인을 제공하기 위해 만들어졌다.

인간의 존엄성에서 자기결정을 핵심요소로 인정하고, 이 법은 말기 환자에게 living will card 작성을 유도하고 있다. 동법은 Natural Death Act라고도 한다. 이 법의 시행세칙은 2001년 4월 25일 발효되었고, 조례(Hospice and Palliative Medical Care regulation)는 2000년 5월 23일 통과되어 같은 해 6월 7일부터 발표되었다가 2002 개정되었다.5 0 , 5 1) 동법 실시 이전 대만에서“do not resuscitate(DNR)”은 위법이었다. 법 제정을 위한 준비로 대만에서는 1990년 Hospice Foundation of Taiwan이 설립되었고, 1995년부터 말기환자 대상으로 호스피스 활성화사업을 실시하였다. 대만의 Hospice-Palliative Care Act(Natural Death Act)는 호스피스완화의료 제도화를 위한 내용을 포괄적으로 담고 있으며 그 중 생전유언과 관련된 부분은 조례의 5항부터 7항 사이에 나와 있다. 그 내용을 보면 5항에서는 생전유언을 하고자 하는 사람은 정신적으로 온전하고 20세가 넘어야 한다. 그러한 경우 그 사람은 변호사를 정하고 생전유언의 내용을 진술하여야 하며 본인이 자신의 의사를 표현할 능력이 없을 때는 대리인이 서명한다고 되어 있다. 6항에서는 생전유언을 작성한 자나 그의 변호사가 생전유언을 철회할 수 있는데 반드시 서면으로 청구해야 한다고 되어 있다. 7항에서는 DNR의 조건을 나타내고 있는데, DNR의 적용을 위해서는 환자가 두 명의 의사에 의해 말기상태로 진단받아야 하고, DNR을 생전유언에 서명해 놓았어야 하며, 20세 미만의 경우에는 생전유언이 대리인에 의해 동의되어야 함을 명시하고 있다. 이 경우 두 명의 의사 중 한 사람은 반

드시 전문의여야 한다.

3) 환자의 연명치료결정의 수행

대만의 많은 병원과 대부분의 대학병원은 호스피스나 완화의료 병동이 있다. 그들은 국가건강보험 적용을 받는 완화의료에 대한 자문을 제공한다. 또한 많은 병원에서 생의 말 의사결정 논의 및 윤리 자문을 제공하는 윤리상담서비스를 시행하고 있다. 생의 말 의사결정은 다음과 같다.

생의 말 의사결정의 시기는 의사의 개인 태도에 의존하는 경우가 많다. 일부 의사는 생의 말기가 아니더라도 생의 말기를 대비하여 의사결정 논의를 시작할 수 있으며, 일부 의사는 환자가 생의 말기에 다다랐을 때 의사결정을 시작하기도 한다. 또한 일부 의사는 환자에게 직접적으로 치료의 보류 및 철회를 의논하지만, 대부분 의사는 대리 의사결정을 통해 생의 말 의사결정을 수행한다. 왜냐하면 대만의 임상현장에서 가족은 일반적으로 생의 말 의사결정에서 중요한 역할을 수행한다. 의사들은 보통 의료분쟁이나 법적 문제를 피하기 위해 가족의 바람이나 의지에 반하는 의료행위를 하지 않는다.

환자는 DNR/사전의료의향서 양식에 서명할 수 있다. 증인으로서 가족이나 친구는 또한 보통 서명을 하는 것이 요구된다. 모든 수락이 수용되었다면 그들은 또한 개인 국가보험 ID 카드로 DNR과 같은 요청을 업로드 할 수 있다. DNR/사전의료의향서 두 가지 모두 법적 권한을 가진다.

법률은 환자의 대리인 요청과 대리인의 자격기준을 정의하고 있다. 대리인은 환자에 의해 지명될 수 있으며, 또는 법에 의해서 배우자, 성인 자녀, 부모, 사촌 그리고 조부모님의 요청에 의해서 가능하다. 병원에서는 보통 대리인 ID 입증을 요구한다.

6 네덜란드

네덜란드에서는 일정하게 법적으로 규정된 조건 하에서는 적극적으로 죽음을 유발하는 행위는 합법적이며 여론에 의해서도 대다수 수용되고 있는 실정이다. 물론 여전히 안락사는 범죄행위이기는 하지만 네덜란드 사회는 좀 더 적극적이고 공개적으로 안락사에 대한 활발한 논의를 이끌어낸다.

어떻게 네덜란드 의사들은 형사처벌의 두려움 없이 자신들의 환자에게 안락사를 시행할 수 있게 되었는가? 어떠한 이유로 네덜란드 국민들은 의사들의 그러한 조치들을 참을 수 있게 되었는가? 이에 네덜란드 윤리학자 Bert Gordijn은 극단적인 입장을 피하고, 논란이 되는 문제에 대해 지속적으로 화해·절충을 시도하면서, 상대 입장에 대해서 관용적인 태도를 보여주는 전형적인 네덜란드인의 성향에서 그 근거를 찾고 있다. 이는 네덜란드 공화국의 성립 및 전성기에 걸쳐 강력한 영향력을 끼친 네덜란드의 정신 - 상업자본주의와 칼뱅주의 - 에서 바로 네덜란드의 'gedogen(tolerance)'현상이

비롯되었다는 것이다.

1) 연명치료 결정 관련 사례 및 법률의 입법

네덜란드에서의 안락사 정책에 관한 담론은 1960년대에 후반부터 시작되었다. 1967년에 네덜란드 전역은 21살 여자 환자의 생사문제가 이슈화되었는데, 그녀는 수술을 받은 후 불가역적인 코마 상태에 놓이게 된다. 그런데 담당의사는 인공호흡기를 제거하기를 원했던 반면에 그녀의 아버지는 의사의 의견에 강력히 반대하고 나섰다. 이 사건을 계기로 그녀와 같은 상황에 처한 사람들이 살아있는 것인지, 혹은 이미 죽은 상태인지 그리고 그러한 상태의 환자들에게 인위적인 산소공급이나 음식물공급을 중단해도 되는지에 대한 담론이 시작되었다.

2년 후에 네덜란드 의사 J. H. van den Berg는 「의학의 힘과 의료 윤리학(Medische macht en medische etiek. 1969)」이라는 책을 출판하였다. 의학기술의 비약적인 진보로 심각하게 손상을 입었음에도 생명을 유지시킬 수 있는 가능성들과 관련해서, 의료윤리학을 위한 다음과 같은 ‘새로운 구호’를 선언한다. 생명의 연장은 모든 상황에서가 아니라 그것이 의미가 있을 때만이 필요할 것이다. 병의 치료를 위한 그 어떠한 의학적 수단도 가능하지 않다면, 의사는 환자의 생명을 끝낼 수도 있을 것이다. 그때 환자의 생명을 끝내기 위해서 의사에게는 2가지 선택이 있다. 생명을 유지시키거나 연장시키는 조치의 중단 혹은 적극적으로 죽음. 이러한 Van den Berg의 논제는 네덜란드에서 활발한 공개적 담론을 끌어내기 시작하였다.

1973년 레바르덴(Leuwarden)에서 있었던 Dr. Postma에 대한 재판은 네덜란드에서의 안락사 담론을 더욱 활발하게 이끌어 내었다. Dr. Postma는 말기 환자인 자신의 어머니의 지속적인 요구로 그녀에게 치사량의 모르핀(20mg)을 투여함으로써 그녀를 죽음에 이르게 하였다. Dr. Postma의 어머니는 뇌출혈로 인한 부분 마비, 청각 장애, 언어 장애를 겪고 있었기 때문에, 어렵게 말을 할 수 있는 정도였다. 요양원에서 그녀는 의자에서 떨어지지 않도록 뽕뽕 묶인 채 생활하였는데, 그녀는 요양원의 사람들과 자신의 딸에게 자신의 삶을 끝낼 수 있도록 도와 줄 것을 지속적으로 요청하였다. 마침내 그녀의 딸, Dr. Postma는 의자에 묶여 처참한 생활을 하는 어머니를 더 이상 두고 볼 수가 없었다. 결국 자신의 어머니의 죽음으로 인해 Dr. Postma는 기소를 당했다. 네덜란드에서 안락사는 위법행위였고 이러한 범죄는 최고 12년 징역형에 처해진다. 그녀는 유죄 판결을 받았지만 단지 1년간의 집행유예에 1주일간의 징역형이 선고되었다. 이러한 관대한 판결에 대해, 첫째 당사자가 불치의 병을 앓고 있었고, 둘째 그녀의 고통은 견디어 낼 수 없을 만큼 심각하며, 셋째 그녀는 이미 임종의 단계에 있었다는 이유들이 논의되었다. 그 외에도 그러한 죽음의 행위는 당사자의 반복적이며 진지한 요구를 근거로 행해지게 된 것이라는 이유 때문이었다.

이러한 레바르덴의 재판에서 의학적인 생명종결의 조치들에 대한 허용의 근거들이 처음으로 언급되

었고, 이는 차후의 비슷한 판결에 있어서 중요한 판단기준으로 사용되었다.

뿐만 아니라 Dr. Postma의 재판을 계기로 1973년 자의적인 안락사를 위한 네덜란드 협회(Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie : NVVE)가 설립되었고, 왕립 네덜란드 의사 협회(Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering Geneeskunst : KNMG) 역시 1973년 5월에 임의적인 안락사에 대한 입장을 표명하기에 이른다.

- KNMG는 모든 환자들에게 의학적인 행위를 거부할 수 있는 권리를 인정한다. 환자가 치료를 중단할 것을 분명하게 요구한다면, 의사는 그의 바람을 따를 의무가 있다.
- 임의적으로 생명을 단축시키는 통증치료, 즉 간접적인 안락사는 의장단의 의견에 따라 허용되고 것은 안락사에 속하지 않는다.
- 환자의 요청에 의한 적극적 안락사는 허용되지 않는다. 그러나 KNMG의 소견에 따르면, 의사는 법정에서 자신의 결정에 대한 정당한 근거나 무죄의 근거들을 내세울 수 있는 권리가 있다. 의사가 환자의 요청에 의한 적극적 안락사를 시행한다면 그는 우선적으로 자신의 동료들, 간병인들 그리고 환자의 가족들과 충분한 상담을 하고, 경우에 따라서는 검사들과도 상담을 해야 한다.

레바르덴의 판결이 있는 8년 후, 1981년 12월 1일 로테르담(Rotterdam) 지방법원은 자살을 요청하는 암 환자가 죽을 수 있도록 도와 준 Wertheim부인(의사가 아닌 NVVE 회원)에게 6개월의 징역형과 집행유예 1년을 선고하였다. 여기에서 법원은 환자의 자기결정권을 인정하고 안락사가 허용될 수 있는 조건들에 대한 입장을 표명한다. 안락사에 대한 환자의 요구 및 환자의 생명을 보호하고 유지하는 의사의 의무 그리고 긴급사태(Notstand)에서 내린 의사의 안락사 결정이 정당하게 인정될 수 있음에 대해서 세심하게 고려되었다. 법원의 의견에 따르면, 긴급사태에서의 안락사 결정이 정당화되기 위해서 의사는 다음과 같은 특별한 주의의무(Sorgfaltspflichten)를 준수해야 한다.

- 환자는 참을 수 없는 신체적, 정신적인 고통을 당하고 있다.
- 그 고통과 안락사에 대한 요청이 지속적이다.
- 생명을 끊으려는 결정은 자유의지에 의한 것이다.
- 환자는 자신의 상황을 올바르게 이해하고 있고, 대안들을 알고 있으며 그것들을 서로서로 신중하게 검토한다.
- 이러한 상황을 개선시킬 수 있는 그 어떠한 다른 대안책이 없다.
- 환자의 죽음이 다른 사람에게 불필요한 고통을 더해 주지 않는다.

이러한 특별 주의의무와 더불어, 법정은 추후의 분명한 재검토를 위한 3단계 절차적 주의의무도 확정한다.

- ① 안락사의 결정은 1인 이상에 의해 결정되어야 한다.
- ② 안락사는 의사에 의하여 적절한 방법으로 시행되어야 한다.

③ 의사는 안락사를 결정함에 최대한 특별 주의의무를 준수해야하며, 다른 의사와 상의해야 한다. 이와 같은 로테르담 법원의 판결은 긴급사태에서 환자의 불가항력적인 호소에 자살을 도와주는 행위가 정당화될 수 있는 조건들이 마련됨으로써, 안락사 및 조력에 의한 자살의 관행에 대한 논의에 있어서 새로운 전환을 맞이하게 되었다.

1984년 네덜란드 대법원에서 처음으로 적극적인 안락사에 대한 판결이 있었다. 알크마르(Alkmaar) 사건으로 알려진 재판에서 자신의 환자에게 적극적인 안락사를 시행한 Dr. Schoonheim에게 무죄 판결이 내려졌다. 그는 95살 환자 - 법원의 기록에 의하면 미세스 B라고 불리는 환자 - 의 가정의 (Hausarzt)로서 자신의 환자의 진지하고 지속적인 요청에 치사량의 약을 그녀에게 투여하였다. 그녀는 6년을 넘게 Dr. Schoonheim에게 치료를 받고 있었고, 그녀가 죽기 일주일 전에 이미 위급한 상황에 이르렀으며 의식을 잃기도 하였다. 그리고 다시 의식을 찾은 후에 그녀는 먹지도 마시지도 못했으며 Dr. Schoonheim에게 자신의 고통을 끝낼 수 있도록 여러 차례 요청하였다. 점점 더 절박하게 그녀는 적극적 안락사를 요구하였다. 이미 93세 때 그녀는 Dr. Schoonheim에게 자신이 더 이상 품위 있고, 존엄한 삶을 기대할 수 없는 상황에 처하게 되면 적극적 안락사를 원한다는 유서를 남겼다. 그녀의 가정의는 자신의 동료와 그녀의 아들과 충분히 상담을 하였고, 그 후에 그녀에게 치사량의 약을 투여했다.

그녀의 요청에 의해 안락사를 시행한 Dr. Schoonheim결정에 대한 대법원의 소견에 따르면, 이 사건은 의사의 윤리강령에 입각한 책임감 있는 결정이었다. 의사는 환자에 대해서 생명유지의 의무와 극심한 고통으로부터 구제해야 할 의무간의 갈등상황에 놓여 있다. 그런데 이때 환자의 질병 치료에 대한 더 이상의 기대도 없고, 그 고통마저 줄일 수가 없는 치료 의무의 한계 상황에서 환자당사자의 분명하고 지속적이며, 심사숙고된 안락사에 대한 바람을 이루어 주기 위한 결정에 대해서 의사는 처벌 될 수 없다는 것이다.

알크마르 재판 동안에 KNMG는 적극적 안락사에 대한 공식입장을 표명한다. KNMG는 우선적으로 안락사의 개념을 불치의 병을 앓으면서 심한 고통을 당하고 있고, 자신의 죽음을 지속적으로 요청하는 판단력이 있는 환자의 생명을 끝내는 그러한 조치에 한에서만 사용할 것이라는 태도를 견지한다. 그때 당사자의 분명한 요청이 핵심 사항이다. 안락사는 근본적으로 고통당하는 자의 요청에 근거해야 한다는 것이다. 따라서 자의적 안락사와 반자의적 안락사의 구별은 맞지 않는 것이다. 즉 안락사는 결코 반자의적으로 일어나서는 안 된다. 여기에 덧붙여 적극적, 소극적 그리고 간접적 안락사의 구별 역시 그들의 입장에서는 전혀 불필요한 것이다.

의장단은 안락사를 당사자의 요청으로 인해 의도적으로 생명을 끝내는 모든 행위로 이해한다. 이러한 개념을 소극적 안락사와 적극적 안락사 그리고 조력자살로 구별하는 것은 의장단의 다수에 의하면 도덕적인 관점에서 불필요하며 원하지도 않는다.

KNMG의 입장표명에 따르면 모든 의학적인 치료가 질병에 효과가 있는 것은 아니며, 경우에 따라서는 지속적인 치료가 환자에게 더 많은 고통만을 주는 상황이 될 수도 있다. 이에 무의미한 질병치료와 효과적인 질병치료를 구별하는 것은 의사의 전문성에 속하며, 우리 사회에서 그들의 전문지식만이 생명을 끝내는 결정들에 있어 의학적-병리학적으로 정확하게 판단할 수 있으며, 심사숙고된 환자의 요청에 근거해 안락사를 시행하는데 전문적인 지식을 가진 의사만이 적격이다. 더욱이 KNMG는 안락사를 신뢰감 있는 의사-환자 관계의 중요한 구성요소로서 간주하여, 그 결과 안락사는 불법적인 행위가 아니라 철저하게 의사의 임무에 속하는 조치로 이해된다는 것이다. 이에 적극적 안락사 시행을 위한 정당한 판단 근거로서 다음의 기준들을 제시한다.

- 적극적인 안락사는 환자의 자의적이고 진지하며, 반복적인 바람에 의해 시행되어야 한다.
- 고통당하는 환자는 그 상황을 참을 수 없으며, 그에게 더 이상의 희망이 없어야 한다.
- 환자는 질병의 경과와 예후 그리고 치료의 가능성에 대해서 충분히 설명을 들어야 한다.
- 그 어떠한 치료적인 대안이 없어야 한다.
- 적극적인 안락사의 시행에 앞서 담당의사는 그의 동료와 충분히 상의하여 안락사시행을 확 인받아야 한다.

KNMG의 지침서는 공개적인 여론 형성에 있어 중요한 역할을 했으며, 특정한 조건 하에서 요청에 의한 죽음이 합법화될 수 있는 지에 대한 물음들이 긴박하게 논의되었다.

1990년 3명의 의사와 3명의 법학자로 구성된 레멜링크 위원회(Remmelink-Kommission)는 네덜란드 의회의 위임 하에 안락사의 관행에 대한 범국가적인 조사를 실시하였다. 그 해 KNMG와 사법부는 안락사와 의사조력에 의한 자살과 관련하여 네덜란드 전체에 통일적인 신고절차(Meldeprozedur)를 도입하는 데에 합의하였다. 1990년 이전에는 안락사나 조력 자살을 시행한 의사들은 경찰서나 검시관 혹은 직접 검찰 등 다양한 방식으로 신고를 해야 했다.

1991년 9월에 레멜링크 위원회의 연구 보고서가 출판되고, 이 보고서를 계기로 마침내 1994년에 장례에 관한 법률개정이 이루어지게 되었다. 개정된 안락사 신고절차 법률안에 의하면 안락사를 시행한 의사는 관할지역의 검시관에게 신고를 해야 하고, 법적 서식에 따라 일의 정황에 대해서 상세하게 작성해야 한다. 검시관은 시신을 조사하고, 역시 일의 정황에 대해서 서식을 작성한 뒤에 검찰에 모든 서류 문서를 넘기고 검찰은 의사가 안락사 및 조력 자살 시행 시 '특정한 의무조항'들을 잘 준수했는지를 검토한 후에 형사처벌에 대해 결정을 하게 된다.

그리고 1995년 10월 의회의 위임 하에 장례에 관한 법규의 개정에 따른 성과를 평가하기 위해 안락사 관행에 대한 범국가적인 통계조사가 다시 한 번 실시되었다. 이 통계조사 및 연구는 Van der Wal과 Van der Maas의 주도하에 이루어졌으며, 1996년 11월 그 연구 결과가 발표되었다.

그 결과에 따르면 1995년 네덜란드 전역에서 3,600건의 안락사 및 의사 조력 자살이 이루어졌고,

그 중에서 41%(1,446건)의 의사들만이 자신의 행위에 대해서 관할관청에 신고를 하였다. 그리고 해당 관할 지역 검시관들은 1,430건의 행위에 대해서 의사들을 무혐의 처리를 하였고, 36건은 검찰에 넘겼으며, 검찰은 그 중에서 한 건에 대해서만 문제를 삼아 해당 의사를 형사처벌을 하였고, 4건의 경우에는 법정 심사가 여전히 이루어지고 있는 상황이었다. 이러한 안락사 신고 절차에 대한 법규는 1998년 11월에 이르러 다시 한 번 더 개정되어 네덜란드 전역에 5개의 지역관할 위원회가 설치되는데, 이 위원회는 각기 한 명의 법률가를 위원장으로 한 명의 의학자, 윤리학자로 구성되어, 신고된 안락사 및 의사 조력자살에 대해 중대한 판단을 내리게 되는데, 이는 최종적인 검찰의 검토에 앞서 결정적인 영향력을 행사하여, 그러한 행위에 대해 신고를 한 의사와 검찰 사이에 완충적인 역할을 함으로써 안락사 및 의사 조력 자살을 시행한 의사들로 하여금 신고율을 높이기 위한 조치였다. 따라서 1994년 이후로 안락사 및 의사 조력 자살 시 규정된 특별의무 조항을 잘 준수한 의사들은 법적인 처벌의 두려움 없이 자신들이 행한 안락사를 신고할 수 있게끔 유도하였다.

네덜란드 의회의 안락사 관행에 대한 이러한 적극적인 법안 개정의 노력은 2001년 4월 10일 “요청에 의한 생명종결과 자살조력을 통제하기 위한 법률(Das Gesetz zur Kontrolle bei Lebensbeendigung auf Verlangen und bei der Hilfe bei der Selbsttötung)”안이 네덜란드 상원을 통과함으로써 그 대미를 장식하게 된다.

2) 통계를 통해 살펴본 네덜란드의 현황

이제까지 네덜란드에서는 의사에 의한 환자의 생명을 종결하는 관행에 대한 범국가적인 조사가 3번 정도 시행되었다. 레멜링크 위원회에 의한 첫 번째 연구(1990년)의 결과가 1991년 9월에 발표되었고, 1994년 6월 1일 안락사의 절차상의 개정 법규가 공식적으로 효력을 갖게 된 후 1995년 초, 한 번 더 조사가 이루어졌으며 그 결과는 1996년 말에 발표되기에 이른다. 그리고 2001년에서 2002년에 걸쳐 다시 한 번 범국가적인 조사가 실시되었고, 2003년 6월 새로운 연구 결과가 발표되었다.

이들 조사에서는 적극적인 안락사 및 자살 조력뿐만 아니라, 환자가 죽음에 이르게 될 것이라는 사실을 분명히 예측하거나 더 나아가 환자의 죽음을 의도하면서 내린 의학적인 결정들(즉, 치료 포기나 혹은 치료 철회 그리고 통증 완화제 투여)에 대해서 전반적으로 이루어졌다. 이와 함께 네덜란드 의사들이 환자의 요청 없이도 적극적인 안락사를 시행할 용의가 있는지에 대해서 그리고 의사의 직업적인 실무로서의 안락사에 대한 국민들의 의견들도 조사되었다.

1995년 한 해 동안 네덜란드에서는 약 136,000명이 사망하였고, 그 중에서 약 58,000명 정도가 의사에 의해 죽음에 이르렀다. 그 때 약 9,700명의 환자가 뚜렷한 의식을 가지고 안락사를 요청하였고, 그 중에서 약 3,200명(1/3) 정도의 환자에게 요청에 의한 안락사가 시행되었다. 이는 1990년에 비하면 900명가량 더 많은 환자에게 적극적인 안락사가 시행되었지만, 비율로 따져보면 거의 변함

이 없다. 그리고 1995년에는 400명(0.3%) 정도의 환자들이 의사를 도움을 받아 자살을 하였고, 이 숫자 역시 1990년과 비교해 보았을 때 거의 변화가 없었다. 2001년에는 전체적으로 약 9,700건 정도의 적극적인 안락사와 의사 조력에 의한 자살의 요청이 있었고, 그 중에서 약 3,700건에 있어 자신들의 요청이 이루어지게 되었다.

그리고 환자의 생명단축을 분명하게 예견하거나 혹은 의도한 치료포기나 치료철회는 1990년에 약 22,500(17.5%)건에서 1995년에 약 27,300(20.2%)건으로 소폭 증가하였다. 또한 말기환자의 통증치료 역시 1990년 약 22,500(17.5%)건에서 1995년 약 26,000(19.1%)건으로 소폭 증가하였는데, 이때 의사들은 통증치료를 함으로써 환자의 생명이 단축될 것이라는 사실을 분명히 알고 있거나 혹은 환자의 생명단축을 의도하면서 통증 완화제를 처방하였다. 위 조사에 의하면 결과적으로 1990년, 1995년 그리고 2001년에 시행된 소극적인 안락사 및 간접적인 안락사는 적극적인 안락사보다 훨씬 더 빈번하게 이루어졌다.

1995년 약 27,300건의 경우에서 심각한 중환자의 생명을 유지시키는 치료들이 포기되거나 중도에 치료가 철회되는 의학적 결정들이 있었다. 그 중에 약 5,200건의 경우 환자들의 분명한 요청에 의해 이루어졌다. 여기에 서 주목할 만한 사실은, 대부분의 경우에서(95%) 환자의 분명한 요청 없이 당사자의 생명을 단축시키는 결정이 화시키려는 분명한 의도를 가졌으며, 2,850건의 경우에 의사들은 부분적인 의도를 가지고 이러한 결정을 내렸다. 뿐만 아니라 대부분의 경우 의사들은 자신들이 처방한 치료제가 환자생명을 단축시킬 것이라는 사실을 확실하게 예상하였다. 환자의 통증을 치료하기 위한 모든 의학적 결정은 환자의 죽음을 가속화시켰다.

네덜란드 국민들은 의사에 의한 안락사의 시행에 대해 대체적으로 긍정적인 - 더 나아가 의사로서 환자에게 도움을 주는 행위로서 안락사를 이해하기도 하는 - 입장을 가지고 있음을 보여주고 있다. 즉 대다수의 응답자들은 특정한 상황에서 적극적인 안락사를 시행한 의사는 처벌되어서는 안 되며, 오히려 환자 당사자의 요청이 존중되어야 한다는 생각을 가지고 있다.

7 영국

1) 관련 법률의 제정 배경

영국에서 생전유언이나 대리인지정을 통칭하는 용어로는 advance directive, living will 또는 anticipatory decision 등이 있다. 1970년대부터 Voluntary Euthanasia Society에서 생전유언을 제안하기 시작한 이래 age UK와 같은 조직에서 생전유언을 지속적으로 옹호해오고 있다. 1992년 영국의학협회는 사전의료의향서의 취지는 옹호하나 법제화에서는 반대한다고 발표한 후 1993년 영국법

위원회에서는 법제화의 필요성을 강조한 이래 성문법으로 규정된 바 없었다. 1993년 ‘Bland decision’ 사례가 발생하였다. Liverpool FC를 응원하는 당시 17세의 Anthony Bland가 Hillsborough 사건으로 영구적 식물인간상태가 되면서 부모와 병원이 법원으로부터 품위 있는 죽음을 위한 치료중단을 허락받은 사건을 말한다. 본 사건 전에는 영국에서 치료중단을 허용하는 판례가 신생아에게 국한적 이었으나 Bland decision으로 인해 법원에서 사전의사결정을 지지하게 되는 변화가 나타났다. 그간 영국에서는 사전의료의향서를 지원하는 성문법이 없었으나 1995년 법제위원회에서 정신적 무능력 상태에 대한 법제화를 제안한 후 2005년 “의사결정능력법(Mental Capacity Act 2005)”이 제정되어 사전의료의향서를 지원하는 법적 기준이 되고 있다. 의사결정능력법은 사전의료의향서에 대한 특정 서식을 제공하지는 않으나, 허용 요건 및 절차에 관한 내용만 언급하고 있다. 다른 관련 법률인 정신보건법 (Mental Health Act, 1983년 제정, 2007년 개정)은 환자가 그의 바람에 반하는 평가 및/또는 치료에 따른 입원하는데 영향을 끼칠 수 있는 매우 제한적인 상황에 적용된다.

2) 관련 법률의 주요 내용

의사결정능력법(Mental Capacity Act 2005)은 사전의료의향서에 대한 특정 서식을 제공하지는 않으나, 18세 이상인 자에게 적용이 되며 허용 요건 및 절차에 관한 내용만 언급하고 있다. 치료 거절에 관한 사전의사결정(Advance decisions to refuse treatment)에 관한 내용은 법 24조부터 26조까지 기술되어 있으며 주요 내용은 다음과 같다.

- 사전의사결정은 의사결정능력이 있는 18세 이상인 자에게만 해당되며, 언제라도 그가 의사결정능력이 있을 때 언제라도 사전의사결정을 철회할 수 있다.
- 단, 철회(부분적 철회를 포함)는 서면으로 표현할 필요는 없다.
- 사전의사결정의 대체하는 것 역시 서면으로 표현할 필요는 없다.

영국에서는 사전의료의향서 양식이 법적으로 구비되어 있지 않기 때문에 여러 기관 및 사회단체에서 서식을 제공하고 있다. 그 중 죽음의 “존엄성 협회(Association Dignity in Dying)”에서 제공하는 서식이 대표적이다. 이 법에서 요구하고 있는 요건 및 절차는 다음과 같다.

- 작성자 요건은 의사결정능력이 있는 만 18세 이상인 자이어야만 함.
- 대리인 지정이 가능하며, 요건은 작성자와 동일하게 의사결정능력이 있는 만 18세 이상인 자이어야만 함.
- 작성 문서는 공공후견인사무소(Office of the Public Guardian)에 제출
- 작성 방식은 일반적으로 사전의료지시는 서면 작성하나, 증인(입회인이 있는 경우) 두 지시 후 환자 의무기록에 서명하기도 함.
- 연명치료 중단 내용은 서면 작성으로만 가능

- 서명 증인 중 1명의 작성 일시 기입 및 서명이 필요함.
- 증인은 환자의 사망으로 인해 혜택과 무관해야만 함. 그렇기 때문에 파산한 사람의 경우 환자의 재산 등과 관련된 대리인으로 지명이 불가능함.

영국에서는 사전의료의향서에 연명치료 거부에 대한 내용을 기술할 수 있으나, 영양 및 수액 공급, 보온 및 위생 수단의 제공 등 기본적인 의료에 대해서는 거부할 수 없다. 현재 영국은 사전의료의향서 등록처가 마련되어 있지 않아 작성한 사전의료의향서에 대한 개별 등록 절차는 없으며, 사전의료의향서 작성 및 보급이 활발히 이루어지지 않고 있다고 한다. 한 영국에서는 의사결정능력법에 따라 대리인 지정이 가능하다. 대리인은 18세 이상의 의사결정능력이 있는 자의 경우 대리인을 지정할 수 있으며, 대리인을 지정하는 문서 작성 시에는 증인과 공증인이 함께 입회하여 서명하여야 한다.

8 소결

앞서 각 국가에서 연명치료 결정 제도가 구축된 사례를 살펴보면 다음과 같은 공통점을 찾을 수 있다.

○ 대중의 인식을 변화시키는 주요 사건이 발생하였다.

대만을 제외한 각 국가에서는 법원에서 연명치료 결정에 관해 대중의 인식을 변화시키고 관심을 이 끌만한 판결을 내놓았다. 그러한 판결로 인해 대중은 연명치료 결정에 관심을 갖게 되었고, 나아가 입법의 필요성에도 공감하였다. 물론 독일과 같이 입법이 된 후 대중의 인식이 변화한 사례도 있지만, 대부분의 국가에서는 연명치료 결정 관련 사건이 발생하고 그 사건에 관한 법원의 판결이 있을 후 대중의 관심을 불러일으켰다. 정부는 이러한 대중의 관심에 부응하고 향후 유사한 문제를 해결하기 위한 정부 위원회가 조직되어 문제해결에 관심을 기울인다.

○ 정부가 구성한 위원회에서 현황 조사를 통해 정책 기반을 마련하였다.

일본의 보건노동후생성에서 조직한 정부 위원회에서 “말기진료 및 치료에 관한 의사결정 가이드라인”을 발표한 사례나 독일의 연방법무부에서 구성한 태스크 포스팀에 의해 “생의 말 환자 자율성”을 주제로 연구에 착수한 사례가 대표적이다. 위 기구는 우리나라에서 2009년 12월부터 다음 해 6월까지 활동한 “연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체”와 2012년 12월부터 올해 5월까지 “국가생명윤리심의위원회”에서 제도화 방향을 논의하고자 취지와 매우 유사하다고 볼 수 있다.

○ 환자의 연명치료의 결정에 따른 의료인의 연명치료 중지 행위가 모두 법적 보호를 받지 못하는 못한다. 인공호흡기가 발명되고 난 후 죽음은 한 순간에 발생하여 종료되는 죽음(death)으로써 사건(event)이 아니라 죽어가는(dying)의 과정(process)로 볼 수 있다. 따라서 충분한 정보에 근거하여 치료방법을 선택하는 인폼드 컨센트(informed consent)처럼 충분한 정보에 근거한 거절, 즉 인폼드 리퓨절(informed refusal)로 볼 수 있다. 각 국가의 사례에서 보는 바와 같이 연명치료 결정 관련 입법이 완료되어 법률로서 환자의 치료 거부 또는 중지 결정 권리를 보호하고자 하는 노력은 계속 되고 있지만, 환자의 자율성 존중의 일환으로 이러한 거부(중지) 권리를 완벽하게 보호하고 있지는 못하다. 그 이유는 의료인이 환자의 연명치료를 중지하였을 때 법률로써 보호받을 수 있는 체계가 마련되어 있지 않은 상황에서 의료인은 형벌처벌의 위험을 항상 안고 있기 때문이다. 예외적으로 네덜란드 의사들은 형사처벌의 두려움 없이 자신들의 환자에게 안락사를 시행할 수 있다. 네덜란드에서의 안락사 정책에 관한 담론은 1960년대에 후반부터 시작된 후 지속적으로 문제를 해결하기 위해 사회적 합의가 이루어진 결과로 볼 수 있다. 따라서 입법에 앞서 환자의 권리와 의료인의 행위에 대한 법적 보호에 관한 지속적인 사회적 합의를 이루어야 할 것이다.

○ 연명치료 결정 관련 제도는 호스피스 완화의료와 연계하여 발전한다.

대만의 많은 병원과 대부분의 대학병원은 호스피스나 완화의료 병동이 있다. 그들은 국가건강보험 적용을 받는 완화의료에 대한 자문을 제공한다. 이들 기관은 호스피스완화의료법률에 기반한 가이드라인을 수립하였다. 독일에서 완화의료는 완화의료기관 입원 및 외래 서비스를 통해서 각각 입원환자 및 외래환자에게 제공된다. 반면에 이러한 서비스의 보급은 대단히 성장하였지만, 완화 및 호스피스 의료는 여전히 모든 죽어가는 환자들에게 충분히 제공되는 것 같지는 않다.

○ 의사결정 대리인으로서 가족의 참여를 중시한다.

일본에서 대부분의 의사는 환자와 그 가족들에게 적절한 정보, 즉 건강보험 제도에 따른 혜택 등과 같은 사회적 자원을 제공하는데 집중하며 환자와 그 가족들에게 의사결정을 맡기는 경향이 있다. 의사들은 자주 가족의 선호를 우선시하며, 무의미한 치료에 대한 환자의 의사를 따르지 않는 경향도 있다. 독일에서 사전의료계획에 관한 소수의 모델 프로젝트가 있다. 이러한 프로젝트에서, 환자 (또는 주민들)는 적극적으로 사전의료계획에 참여하였다. 환자의 친척은 권위를 갖는 대표인이거나 법적 보호자가 될 수 있다. 게다가, 그들은 환자의 추정 의지를 확인하는데 중요하다. 싱가포르에서는 의사결정을 위한 능력이 없는 환자를 위해서 의료돌보미로서 가족의 역할은 중요하다. 정신능력법을 위한 실천강령에 따르면, 환자의 최선의 이익을 위해서 의사결정을 할 경우 의료돌보미의 견해는 고려되어야만 한다고 명시하고 있다. 대만에서는 대리인은 환자에 의해 지명될 수 있으며, 또는 법에 의해서 배우자, 성인 자녀, 부모, 사촌 그리고 조부모님의 요청에 의해서 가능하다.

○ 환자의 추정 의지를 연명치료 결정 시 반영하려고 노력한다.

일본은 1995년과 2007년 연명치료 결정 관련 사건의 판결에서 생의 말 치료 철회 조건 중 환자의 추정 의지를 인정한 바 있다. 뿐만 아니라 독일 역시 1994년 판결에서 만약 환자의 (추정)의지에 따르면 의료 치료 또는 영양공급을 유지할 권리를 강조하였다. 독일에서는 환자의 추정 의지는 생명연장치료가 유지될 것인지에 대한 이유를 제공할 수 있다고 본다. 판결을 통한 환자의 추정 의지를 인정하고 있지만, 추정 의지를 반영하는 명확한 법적 근거나 기준이 불분명하여 환자의 친인척을 통해 환자의 추정 의지를 확인한다 할지라도 이를 반영하기에는 힘든 것이 각 국가의 현실이다. 그럼에도 불구하고 각 국가의 의료 현장에서는 환자의 추정 의지를 생의 말 의사결정 시 반영하기 위해 노력하고 있다.

○ 국내의 연명치료 결정 관련 제도 구축 과정 역시 다른 국가와 유사한 절차를 밟고 있다.

“세브란스 김 할머니 사건”으로 대중은 연명치료 결정 관련 제도가 시급함을 인식하였고, 이러한 국민들의 호응과 관심에 힘입어 정부가 사회적 협의체를 조직하여 사회적 합의를 이루기 위해 노력하였으며, 나아가 국가생명윤리심의위원회를 통해 구체적인 연명치료 결정 관련 제도화 논의를 시도한 것은 앞서 연명치료 결정 관련 제도를 구축한 국가들과 다를 바 없다. 우리 의료 현장에서 환자의 추정적 의사의 확인 및 병원윤리위원회 운영을 통한 자문서비스 제공 등은 활발하지는 않지만 이미 시행되고 있다. 뿐만 아니라 연명치료 결정 관련 입법 시도는 지속적으로 제기되었고, 입법 과정에는 의료 및 법 영역 등 다양한 분야의 전문가들의 노력이 있었다. 이와 같은 현상은 이미 국내에서도 연명치료 결정 관련 제도 구축을 위한 기반이 마련되었음을 보여주는 반증이다.

제2절 국내 연명의료관련 논의 전개

1 국내 판례분석³⁸⁾

지금까지 우리나라에서 연명치료 중단과 관련하여 1997년 보라매 병원을 필두로 2003년 10월 용산 사건, 2006년 6월 서울대 병원 사건 2007년 8월 담양군 사건 등 끊이지 않고 지속적으로 이어져 왔다.³⁹⁾ 이 연구보고서에는 그 중에서 가장 대표적인 두 가지 사례로 “보라매 병원 사”건과, “김할머니 사건”을 자세히 다루고자 한다.

1) “보라매 병원” 사건⁴⁰⁾(1997)

피해자는 1997년 12월 4일 14시 30경, 술에 취한 채 화장실에 가다가 중심을 잃어 기둥에 머리를 부딪히고 시멘트 바닥에 넘어지면서 다시 머리를 바닥에 짚어 경막 외 출혈상을 입고 병원으로 응급후송 되었다. 피해자는 의료진에 의하여 수술을 받고 중환자실로 옮겨져 의식이 회복되고 있었으나 뇌수술에 따른 뇌부종으로 자가호흡을 할 수 없는 상태에 있었으므로 호흡 보조장치를 부착한 채 계속 치료를 받고 있었다. 피해자의 처는 치료비를 감당할 수 없음과 회생가능성이 보이지 않는다는 등의 이유로 여러 차례 의료진에게 집으로 퇴원시키겠다는 의사를 밝혔으나, 담당의사는 피해자는 상태에 비추어 인공호흡장치가 없는 집으로 퇴원하게 되면 호흡을 제대로 하지 못하여 사망하게 될 것이라는 설명을 수차례 하였다. 그럼에도 불구하고 피해자의 처는 피해자의 퇴원을 지속적으로 요구하였고, 의료진은 퇴원 시 사망가능성에 대해 재차 설명한 후에 퇴원 후 피해자의 사망에 대한 법적인 이의를 제기하지 않겠다는 귀가서약서에 서명을 받고 피해자를 퇴원시켰으며, 피해자는 퇴원 후 인공호흡기를 제거한 후 5분만에 사망하였다. 검찰은 피해자의 처를 포함하여 의사와 3년 차 수련의를 살인 등의 혐의로 기소했다.

① 법원 판결

1심 재판부는 담당의사 등에 대하여 살인죄를 인정했다. 2심 재판부는 공소장 변경 없이 재판부 직권으로 살인죄 대신 살인방조죄를 인정했으며, 대법원은 2심 판결을 확정했다. 즉, 대법원 재판부는 담당의사 등이 환자 김씨가 퇴원할 경우 사망할 수도 있다고 생각했으면서도 환자의 부인 이씨가

38) 첨부자료5 참고

39) 강현희, 이은영, 손명세, 김소운, 연명치료 중단 관련 법, 정책방향, 한국의료법학회지, 제 16권 제 1호, 56p

40) 연명치료 중단 조사연구보고서, 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터, 2010.12, 11p

환자를 집으로 이송하고, 호흡 보조장치를 제거하는 것을 도운 점이 인정되므로 원심의 판단을 정당하다고 밝혔다. 재판부는 피고인들이 환자의 사망에 이르는 핵심적 경과를 계획적으로 조종했다고 보기 어려우므로 살인죄가 성립되지는 않는다고 밝혔다. 대법원은 담당 전문의와 주치의에게 환자의 사망이라는 결과 발생에 대한 정범의 고의는 인정되나 환자의 사망이라는 결과나 그에 이르는 사태의 핵심적 경과를 계획적으로 조종하거나 처벌하지는 않았지만, 직위에 의한 살인방조죄가 성립하는 것으로 보아, 징역 1년 6월에 집행유예 2년을 선고한 원심을 확정하였다. 아내 이씨는 항소심에서 징역 3년에 집행유예 4년을 선고받고 상고를 포기했다.

② 판결 평가⁴¹⁾

위 판결에 대하여 의료계에서는 환자(피해자)의 소생 가능성에 대하여 의학적 판단이 엇갈린다는 점을 주장하였으나, 법원은 환자의 상태에 대한 사실판단에서 회복 가능성이 있는 것으로 판단하였고, 의료진도 이러한 인식을 가졌다고 보았다. 그렇기 때문에, 환자는 퇴원에 의하여 소생할 가능성을 갖지 못한 채 퇴원을 허용한 행위에 의하여 사망한 것으로 판단하였던 것이다. 다른 한편으로, 의료계에서는 환자가 의식이 없거나 의사결정을 못하는 경우에, 환자 가족의 의사에 의하여 의료행위 내용을 결정하던 관행, 이러한 관행에 의하여 퇴원을 인정하던 소위 '의사의 조언에 반하는 퇴원(discharge against medical advice)'을 무시함으로써, 의료계의 현실적 상황을 무시하였다는 반발을 하였다. 법원은 의료진이 환자의 생명을 보호하는 의무가 우선하며, 환자 본인의 의사가 아닌 경우에 환자 가족에 의하여 환자의 생명에 위해가 가해지는 의학적 판단을 하는 것은 불법이라는 가치 판단을 하였다. 법원의 판단에 의하면, 이 사건은 연명치료 중지에 관한 것이 아닌 것이 된다. 하지만 소생 가능성이 희박한 환자의 치료중단이라 하더라도 환자의 예후에 대해서 의사가 100% 정확하게 판단할 수는 없기 때문에 의료계로서는 소위 '소생가능성이 없는 환자의 퇴원(hopeless discharge)'을 시행하면서, 결과적으로 나타날지도 모르는 소생 가능성에 대한 법률적 시비를 없애기 위한 절차적 방안을 논의하여야 했다. 결과적으로 병원 내에 병원윤리위원회가 설치되기 시작하는 계기가 되었다.

2) 세브란스 병원 “김 할머니” 사건⁴²⁾(2009)

1932년생인 김씨(여)는 2008년 2월 18일 폐암발병 여부를 확인하기 위하여 기관지 내시경을 이용한 폐종양조직검사를 받던 중 과다출혈 등으로 인하여 심정지가 발생하였다. 그러나 환자는 저산소증에 의한 뇌손상을 입고 세브란스병원의 중환자실에서 인공호흡기를 부착하고 치료를 받고 있었다.

41) 김장한, 연명치료 중지에 관한 법원판결과 제도화에 관련된 문제들, J Korean Med Assoc, 2012, 1178-1187p

42) 연명치료 중단 조사연구보고서, 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터, 2010.12, 11p

이 때부터 환자는 인공호흡기에 의지해 식물인간 상태로 있었는데, 자녀들이 병원을 상대로 “어머니의 평소 뜻에 따라 자연스러운 사망을 위해 인공호흡기를 제거해 달라”며 인공호흡기 등 연명치료 장치를 제거하여 달라는 소송을 청구하였다.

① 법원 판결

1심 법원인 서울서부지방법원 제12 민사부는 병원은 환자의 인공호흡기를 제거하라는 판결을 내렸다. 2심 법원인 서울고등법원은 원고 승소 판결한 1심과 마찬가지로 “병원은 김씨에게 부착한 인공호흡기를 제거하라”고 판결했다. 특히 서울고법은 인간의 존엄과 가치에 근거한 자기결정권에 의하여 연명치료의 중단이 가능한 경우는 있을 수 있는데, 이 경우 연명치료중단의 요건으로 첫째, 환자가 회생가능성이 없는 비가역적인 사망과정에 진입하여 있어야 한다. 둘째, 환자의 진지하고 합리적인 치료중단의 의사가 있어야 한다. 셋째, 중단을 구하는 치료행위의 내용은 환자의 연명 즉 사망과정의 연장으로서 현 상태의 유지에 관한 것에 한정되고, 환자의 고통을 완화하기 위한 치료나 일상적인 진료는 중단할 수 없다. 넷째, 치료중단은 반드시 의사에 의하여 시행되어야 한다는 점을 실시하였다. 서울고법은 연명치료중단에 관한 입법론도 개진을 하였다. 상고심인 대법원은 이 사건의 경우 연명치료 중단의 요건으로서 환자가 회복 불가능한 사망의 단계에 진입하였고, 연명치료 중단을 구하는 환자의 의사를 추정할 수 있다고 하여, 병원의 상고를 기각하였다.

② 판결 평가⁴³⁾

연명치료 중지를 요구하는 환자 가족의 요구에 반하여, 연명치료 계속을 결정한 의료진에 대하여, 인공호흡기 제거를 요구하는 소를 제기한 것이다. 피고 병원은 연명치료를 계속하겠다는 결정을 하였고, 그 결정의 이면에는 환자에게 매우 낮은 정도의 회생 가능성이 존재한다고 하더라도, 치료를 계속 하겠다고 하는 가치 판단이 존재한다. 피고 병원의 병원윤리위원회에서 연명치료를 계속을 결정하였고, 실제로 환자의 생명에 위해를 가하는 결정이 아니기 때문에, 보라매병원 사건 과 같이 형법적으로 문제될 내용은 없다.

판결의 의의는 다음과 같다.

- 첫째, 대법원이 처음으로 연명치료중단의 일반적 요건 혹은 절차를 제시하였다는 점이다.
- 둘째는 대법원이 처음으로 구속력을 인정할 수 있는 사전의료지시서의 요건을 구체적으로 제시하였다.
- 셋째는 대법원은 연명치료 중단이 반드시 소송을 통하여 해결해야만 하는 것은 아니며

43) 김장한, 연명치료 중지 관련 법원판결과 제도화에 관련된 문제들, J Korean Med Assoc, 2012, 1178-1187p

신중한 판단을 위한 바람직한 절차적 해결 방안으로 병원윤리위원회를 제시하였다. 판결로 인해 논의할 사항은 다음과 같다.

- 첫째, 법원은 환자의 회생 가능성이 낮다고 보고, ‘회복 불가능한 사망단계’라는 객관적 상태에 ‘사망 임박’이라는 단서를 붙이면서, 인공호흡기를 제거할 수 있다고 보았다. 하지만 인공호흡기를 제거하여도 환자는 사망하지 않았기 때문에 사망 임박이라고 하는 기준이 현실적으로 불필요하다는 비판이 가능하다.
- 둘째, 제도화 단계에서 논의 하는 바와 같이 사전의료지시서의 현실적 운용을 위한 구체적인 실천 방안이 필요하다.
- 셋째, 병원윤리위원회 설치, 운용에 대한 제도화 방안이 필요하다.

본 판결은 보라매병원 사건 이후에 환자 가족에 의한 ‘의사의 조언에 반하는 퇴원’을 허용하지 않으려는 방어적 결정이 환자와 환자 가족에게 미치는 영향을 잘 보여 주는 사례로서, 보라매병원 사건과는 논리구조에 있어서 반대의 형태를 보이고 있다.

2 입법 및 규범화⁴⁴⁾

1) 연명의료 관련 지침⁴⁵⁾

○ 의사윤리강령 (대한의사협회)

표 2-6 의사윤리강령

	의사윤리강령	의사윤리강령
기관	대한의사협회	대한의사협회
제정일자	1997년 4월 12일	2006년 4월 22일 전문개정
관련내용	“의사는 죽음을 앞둔 환자의 육체적·정신적 고통을 줄이는 데 최선을 다하며, 이들이 자신의 죽음을 긍정적으로 받아들여 품위있는 죽음을 맞이할 수 있도록 모든 필요한 도움을 주도록 노력한다.”	“의사는 진단 및 치료 과정에 환자의 의사와 선택을 반영함으로써 환자의 인격과 자기결정권을 존중” “의사는 죽음을 앞둔 환자의 고통을 줄이고 환자가 인간답게 자연스런 죽음을 맞을 수 있도록 최선을 다한다.”

44) 첨부자료6 참고

45) 연명의료 중단 조사연구보고서, 보건복지부지정 생명윤리정책연구센터, 2010.12, 29~36p

의사윤리강령은 사회제도 및 국민의식구조 변화에 따른 현실을 반영하고, 의사와 환자의 대등한 관계를 구현하며, 의사 모두가 공감하고 자율적 준수를 유도하며, 소신진료를 위한 사회적 책임을 구체화하고, 환자의 자율성 존중 및 의사의 책임을 구체화하고, 마지막으로 제정자의 취지를 고려하여 2006년 4월 22일에 전문을 개정하게 되었다. 연명의료와 관련된 내용은 2조항에서 찾아볼 수 있는데, 제4항에서 “의사는 진단 및 치료 과정에 환자의 의사와 선택을 반영함으로써 환자의 인격과 자기결정권을 존중”하고, 제7항에서는 “의사는 죽음을 앞둔 환자의 고통을 줄이고 환자가 인간답게 자연스런 죽음을 맞을 수 있도록 최선을 다한다.”고 명시하고 있다.

② 의사윤리지침 (대한의사협회)

표 2-7 의사윤리지침

	의사윤리지침	의사윤리지침
기관	대한의사협회	대한의사협회
제정일자	2001년 4월 19일	2006년 4월 22일 전문개정
관련내용	의사윤리선언과 의사윤리강령의 기본정신을 구체적으로 규정	의사윤리선언 및 강령 통폐합, 의사윤리선언 폐지 의사는 죽음을 앞둔 환자의 고통을 줄이는데 최선의 노력을 다하며, 품위있는 죽음을 맞 이하도록 도우며, 인위적 적극적 방법으로 사망시기보다 앞당겨서는 안되며, 수단이나 정보제공 등 자살을 도와주어서는 안된다
대상환자	생명이 위급한 환자	의료행위중단시 생명이 위급한 환자
진료중단 퇴원요구	1. 충분한 설명과 설득이후에도 환자가 자율적 결정에 의해 생명유지치료 중 단이나 퇴원을 문서에 의하여 요구하 는 경우, 의사가 불가피하게 맞아들 이는 것은 허용 2. 심리적 안정상태 확인 3. 환자가 의식이 없을시, 가족등 환자 대리인이 의사의 설명과 설득이후에 도 위와 같이 요구하는 경우, 환자의 이익과 의사에 부합하는지 고려후, 부합될 경우 허용 4. 환자, 가족이 무익한 치료를 원할 경 우, 받아들이지 않을 수 있음	의사가 충분한 설명 및 설득 후에도 환자가 심신이 안정적 상태에서 자유로운 의사에 따 라 의료행위 중단 또는 퇴원을 원하는 경우, 인격권, 행복추구권, 의료선택권 등을 갖는 환자의 요구를 회피할 수 없다고 판단되면 의료중단 가능 환자의식이 없을 경우, 보호자도 설명 및 설 득 후 서면으로 요구, 반복적 퇴원 요구할 경우, 환자가 의식이 있다면, 신중히 환자의 이익과 의사를 고려하여 사회통념적으로 수 용가능하면 중지
판단 어려울 경우 자문	의료기관, 각급의사회, 전문 학회 및 대 한의사협회 윤리위원회에 자문 특히, 경제적 이유, 건강보험공단 자문	

의사윤리지침은 대한의사협회가 제정, 공포한 ‘의사윤리선언’과 ‘의사윤리강령’의 기본 정신을 구체적으로 규정하여 의사가 국민들로부터 신뢰와 존경을 받으면서 더욱 윤리적인 의술을 펼칠 수 있도록 함으로써 국민의 생명권과 건강권과 인권을 신장하는 데 기여함을 목적으로 2001년 4월 19일에 제정되었다. 제28조는 ‘진료중단과 퇴원 요구시 유의사항’에 관련된 내용이다. 구체적으로 의사는 생명이 위급한 환자, 또는 가족 등 그러한 환자의 대리인이 의사의 의학적 판단과 충고에 반하여 생명유지치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 요구하는 경우 신중하고 적절하게 대처하여야 한다. 의사의 충분한 설명과 설득 이후에도 생명이 위급한 환자가 자신의 자율적 결정에 의하여 생명유지치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 문서에 의하여 요구하는 경우 의사가 불가피하게 그러한 요구를 받아들이는 것은 허용된다. 의사는 그러한 경우에도 환자가 심리적으로 안정된 상태에서 그와 같은 결정을 하였는지 면밀히 확인하여야 한다. 또한 의사는 환자가 의식불명에 빠지는 등 자율적 결정을 내릴 수 없는 상황에서 생명이 위급한 환자를 대신하여 가족 등 환자 대리인이 의사의 충분한 설명과 설득 이후에도 생명유지치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 문서에 의하여 요구하는 경우 그러한 요구가 환자의 이익과 의사에 부합하는지 신중히 고려하여야 한다. 환자 대리인의 요구가 환자의 이익과 의사를 충실히 반영한다고 판단되는 경우 의사가 불가피하게 그러한 요구를 받아들이는 것이 허용된다. 제29조에서는 ‘판단이 어려운 경우의 자문’에 대해서 설명하고 있다. 제28조에 대해서 생명이 위급한 환자, 또는 환자가 정상적인 판단을 할 수 없는 경우 가족 등 그러한 환자의 대리인의 의사의 의학적 판단과 충고에 반하여 생명유지치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 요구하는 경우 담당 의사는 각급 의료기관, 각급 의사회, 전문학회 등의 윤리위원회나 대한의사협회 윤리위원회에 자문을 구하는 것이 바람직하다고 언급하고 있다. 특히 경제적인 이유로 위와 같은 요구를 받을 경우에 담당 의사는 국민건강보험공단 등에 자문과 협조를 구하는 것이 바람직하다고 보고 있다. 제30조는 ‘회복 불능 환자의 진료 중단’에 관련한 내용이다. 구체적인 내용으로는 의사는 의학적으로 회생의 가능성이 없는 환자의 경우라도 생명유지치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 결정하는 데 신중하여야 한다. 의학적으로 회생의 가능성이 없는 환자의 자율적 결정이나 그것에 준하는 가족 등 환자 대리인의 판단에 의하여 환자나 그 대리인이 생명유지치료를 비롯한 진료의 중단이나 퇴원을 문서로 요구하는 경우, 환자가 그러한 요구를 받아들이는 것은 허용이 된다. 의사의 충분한 설명과 설득 이후에도 환자, 또는 가족 등 환자 대리인이 회생의 가능성이 없는 환자에 대하여 의학적으로 무익하거나 무용한 진료를 요구하는 경우, 의사는 그것을 받아들이지 않을 수 있다.

의사윤리강령이 전문개정된 시기에 의사윤리지침도 전문개정을 하였다. 의사윤리선언 및 강령을 통합하고, 의사윤리선언을 폐지하였다. 의사윤리지침에 대한 선언적, 포괄적 의미를 내포하고, 내용을 상세화시키고 구체화하는데 주안점을 두었다. 의사윤리지침은 총 3가지 영역으로, 의사의 일반적 권리와 의무(제1조 내지 제4조), 환자와의 관계 및 사회적 역할(제5조 내지 제13조), 시술과 의학연구(제14조 내지 제30조)로 구성되어 있다. 그 중 시술과 의학연구 관련 내용에 연명치료 중단 관련 내용이 포함되어 있다.

③ 연명치료중지에 관한 지침 (대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회)

표 2-8 연명치료중지에 관한 지침

연명치료중지에 관한 지침	
기관	대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회
제정일자	2009년 9월
관련내용	연명치료 중지에 관한 지침 제정 특별위원회에서 제정/기록 보존명시
대상환자	<p>2명이상의 의사가 회복가능성이 없다고 판단한 말기환자 또는 지속적 식물상태 환자를 다음과 같은 기준으로 구분한다.</p> <p>1수준: 말기 상태이나 의사결정 능력이 있는 환자</p> <p>2수준: 의사결정 능력이 없으나 특수연명치료 없이 생존할 수 있는 환자 (1수준의 말기환자, 지속적 식물인간 상태)</p> <p>3수준: 환자는 의사결정 능력이 없으며 특수 연명치료를 적용해야 할 환자인데, 말기환자 또는 지속적 식물상태의 환자로서 의사결정 능력이 없고, 특수 연명치료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자</p> <p>4수준: 임종 환자 또는 뇌사 상태 환자</p> <p>연명치료중단 대상환자는</p> <p>1단계: 임종환자 또는 뇌사상태 환자</p> <p>2단계: 의사결정 능력이 없으며 특수 연명치료를 적용해야할 환자</p>
진료중단 퇴원요구	<p>1. 환자본인의 결정과 의사의 의학적 판단에 의하여 무의미한 연명치료를 중단 가능</p> <p>2. 담당 의사에게 자신의 병에 대한 적절한 정보와 설명받은 후, 협의를 통하여 스스로 결정</p> <p>3. 의사는 연명치료 적용 여부와 범위, 의료 내용의 변경 등을 환자와 가족에게 설명, 협의</p> <p>4. 의학적 판단은 반드시 다른 전문의사 또는 병원윤리위원회에 자문</p> <p>5. 통증등 불편 증상 완화에 노력, 종합의료 및 완화의료 권유</p> <p>6. 자살 및 생명단축을 돕는 것은 허용하지 않음</p>

2009년 9월에 발표된 ‘연명치료 중지에 관한 지침’은 주로 대법원의 판결에서 제시한 기준에 충실히 따른 것으로 보이며 이전의 의사윤리지침보다 구체화하여 단계를 정함으로써 의학적 판단과 환자의 자기결정에 기초한 합리적 의사결정이 가능하게 하였다. 대상 환자는 2명의 의사가 판단하여 말기환자와 PVS 환자로 규정할 때에 가능하다. 연명치료의 결정은 환자의 자기결정권과 환자의 상태에 대한 의학적 판단을 기초로 하는데 대상 환자를 4수준으로 나누어 구분하였으며 실제 중단 가능한 대상 환자는 2단계로 구분하였다. 환자의 명시적의사표시가 없다면 객관적인 의학적 판단과 환자의 추정적 의사 또는 최선의 이익을 고려하여 병원윤리위원회에서 중지여부를 판단하며 담당의사, 환자, 대리인 사이에 의견이 일치하지 않으면 다른 의사에게 자문할 수도 있으며 의료기관을 교체할 수도 있다.

④ 서울대학교 병원 가이드라인

서울대병원은 사전의료지시서를 윤리위원회의 심의를 거쳐 4월 20일에 승인하였다. 그리고 7월 7일 위의 지침을 발표하였다.

표 2-9 서울대학교 병원 가이드라인

무의미한 연명치료중단에 대한 진료 권고안	
기관	서울대학교 병원
제정일자	2009년 7월 7일
관련내용	연명치료를 적용하는 것이 환자에게 도움이 되지 않고 고통을 받는 기간만을 연장한다면 담당의사는 치료를 중단하고 편안한 임종을 맞이하도록 환자를 도울 수 있음. 의사의 기술적 판단뿐만 아니라 환자의 의견과 가치관이 반드시 고려
대상환자	2인 이상의 의사가 희생가능성 없음에 동의한 환자에게 국한하여 연명치료 중단 여부 논의 1수준: 암, AIDS, 만성 질환의 말기상태, 뇌사상태 2수준: 1) 뇌사상태 2) 암, AIDS, 만성 질환의 말기 상태 3수준: 특수연명치료에 의존하는 지속적 식물상태 4수준: 일반연명치료에 의존하는 지속적 식물상태
진료중단 퇴원요구	1. 담당의사는 연명치료, 호스피스-완화의료 등 충분히 설명 2. 사전의료지시서를 작성하고 연명치료 거부 3. 안락사, 자살 유도 의사조력자살은 허용되지 않음 1수준 : 사전의료지시서에 근거하여 진료현장에서 결정이 가능한 상황 2수준 : 환자의 추정적 의사를 판단하여 진료현장에서 결정이 가능한 상황(특정대리인을 지정한 경우는 대리인의 의견따름, 보호자, 의료인, 제3자 입회 가운데서 환자가 연명치료중단의사가 있다고 판단될 때, 대리인이 사전의료지시서 서명)-윤리위원회보고
판단 어려울 경우 자문	3수준 : 병원 의료윤리위원회의 의학적 판단에 따라야 하는 경우(환자나 가족이 거부할 경우 연명치료 중단 허용안됨) 4수준 : 법원의 결정에 따라야 하는 경우

⑤ 세브란스 병원 가이드라인

표 2-10 세브란스 병원 가이드라인

연명치료중단 기준	
기관	연세대학교 세브란스 병원
제정일자	2009년 5월 22일
대상환자	1단계 : 뇌사 또는 희생 불가능한 사망 임박 단계-자기결정권이 없더라도 가족들의 동의와 병원윤리위원회의 심의를 거쳐 승인 가능 2단계 : 인공호흡이 필요한 지속적 식물인간 상태-자기결정권이 필요하며, 치료 중단시 가족의 동의와 병원윤리위원회의 심의를 거쳐 승인가능 3단계 : 지속적 식물인간상태-사회적, 법률적 합의가 이루어진 후에야 연명치료 중단 고려 가능

⑥ 사회적 협의체 발표안

정부차원에서 연명치료중단의 제도화 요구에 대응하고 국회 법안 심의 시 활용하기 위한 취지로 보건복지부 주체로 2009년 12월부터 2010년 6월 까지 주요 쟁점 등에 대한 사회적 논의 추진 협의체를 구성하고 운영하였다. 이 협의체는 보건복지부 전 차관을 비롯하여 종교계, 의료계, 법조계, 시민사회 등에서 총 18명의 위원으로 구성되었다. 도출된 내용은 다음과 같다.

표 2-11 사회적 협의체 발표안

협의 여부	구분	주요내용
협의	대상환자	말기환자 (지속적 식물상태환자도 말기상태에 포함)
	중단가능한 연명치료 범위	인공호흡기 심폐소생술 등 특수 연명치료
	사건의료의향서 작성조건 및 절차	사건의료의향서로 용어 변경 말기환자 사건의료의향서 원칙 - 서면에 의한 의사표시 원칙, 구두에 의한 의사표시도 입증가능하면 인정 민법상 성인이 작성 전 담당의사와 상담후 2주간 숙려기간을 거쳐 작성 - 죽음 대비 문화 차원에서 작성, 제출 절차를 다양하게 정할 수 있음(이사의외 지도설명, 의료기관외 기관에 제출 등) 사건의료의향서는 언제든지 철회 가능 사건의향서 공증절차 의무화는 반대
	의사결정기구	연명치료중단 정책심의기구로 중앙에 국가말기의료윤리심의위원회 설치 의료기관에 병원윤리위원회 설치 지방 중소병원 등에 공용 이용가능한 윤리위원회 운영 등의 국가지원제도 마련필요
이견 확인	추정, 대리에 의한 의사표시	추정 추정 추정의사 확인절차(병원윤리위원회 확인)을 강화한다는 전제 하에서 추정에 의한 의사표시는 대다수가 인정하였으나 3명 위원 이견 지속 제시
		대리 미성년자, 지적장애인에 대한 대리제도는 추정과 동일한 절차 하에 인정 성인에 대한 대리인 제도 도입여부에 대해서는 찬반이견 대립
	입법여부	현재 협의수준에서 입법 필요성에 대해 -별도 법률제정 필요(6명), 불필요(9명)

⑦ 무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회 [연명의료 결정에 관한 권고]

국가생명윤리심의위원회가 지정한 「무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회」는 2012년 12월 28일부터 활동한 결과를 [연명의료 결정에 관한 권고]로써 보고하였다. 의료계, 법계,

종교계, 환자단체의 11명의 전문위원의 결과로 사회적 협의체의 결과를 적용하여 다음과 같은 합의를 도출하였다. 특별히, 이 위원회에서는 연명치료 대신 연명의료로 연명치료 중단, 보류 대신 연명의료결정의 용어로 변경하여 사용하는 것을 합의하여 더 이상 사회에서 정의로 인한 모호한 개념을 모호함을 정리하였다. 도출된 내용은 다음과 같다.

표 2-12 연명의료 결정에 관한 권고

구분		주요내용	
합의	대상환자	연명의료에 대한 결정의 대상이 되는 환자란 회생 가능성이 없고, 원인 치료에 반응하지 않으며, 급속도로 악화하는, 즉 임종기(臨終期)에 있는 환자 환자의 의학적 상태에 관하여는 2인 이상의 의사가 판단	
	중단가능한 연명치료 범위	전문적인 의학 지식과 기술, 장비가 필요한 특수 연명의료로 제한	
	환자의 의사 합의	명시적 의사	1. 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 의사와 함께 작성한 연명의료계획서 (POLST; Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) 인정 2. 환자가 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 작성한 사전의료의향서와 담당 의사 또는 병원윤리위원회의 확인
		추정 의사	1. 이전에 작성한 사전의료의향서가 있을 경우 의사 2인(담당의 외 전문의 1인)이 환자의사 추정가능 2. 가족 2인 이상이 환자의 의사에 대하여 일치하는 진술을 하는 때에는 의사 2인(담당의 외 전문의 1인)이 환자의사 추정가능
	의사 미추정	명시적 의사 표시도 없고 환자의 의사를 추정할 수도 없다면, 1. 법정대리인이나 후견인, 성년후견인 등의 적법한 대리인의 최선의 조치를 결정 후 의사 2인이 확인 2. 가족 모두가 합의하여 환자를 위한 최선의 조치를 결정하고 의사 2인이 확인. 환자를 대신할 사람이 없는 경우, 병원윤리위원회가 최선의 조치 결정	
	제도화방안	제도화로 입법을 권고함 입법의 형태는 제, 개정 여부는 추후 연구에 맡기도록 함	
연명의료관련 문화 조성	연명의료결정관련 제도도입의 절차뿐만 아니라 호스피스 완화의료제도 확인과 시설 확충, 병원윤리위원회의 활성화, 의료인의 교육과 의식개선, 죽음에 대한 일반인의 인식개선, 임종기 환자에 대한 경제적 지원 등 다각적인 정책으로 환자들의 연명의료 결정을 올바르게 할 수 있도록 사회적 문화적 토대를 적극적으로 마련하도록 권고함		
기타 소수 의견	연명의료계획서	모든 연명의료결정을 연명의료계획서로 작성 후 기록하도록 함	
	제3의 기관	병원윤리위원회가 없는 의료기관이라 할지라도 적절하게 대처할 수 있도록 연명의료결정위원회를 설치하여 운영하여야 함	
	연명의료결정	연명의료 중단은 가족대표 1인과 의사 2인의 결정으로 시행하도록 하며 연명의료 중단/결정 시 특수 연명의료, 일반 연명의료 일체의 치료를 중단할 수 있도록 하여야 함	

2) 연명치료 관련 법률안⁴⁶⁾

임종과정 환자의 의사결정 기준을 제시하는 법률안이 등장하였다. 발의된 법률안의 주요내용은 다음과 같다.

- 안명옥 위원 의료법 일부 개정 법률안, 김중환 의원 호스피스 완화의료에 관한 법률안, 신상진 의원 존엄사 법안, 김세연 의원 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안

① 안명옥위원 의료법 일부 개정 법률안 (17대 국회, 2006. 2. 24 발의)

표 2-13 안명옥위원 의료법 일부 개정 법률안

안명옥의원 발의안:의료법 일부 개정법률안(2006.2.24.)	
제안이유	의학적으로 회생 불가능한 환자를 특수 기계장치를 통해 연명시키는 것은 환자, 가족, 사회적으로 고통임, 경제적 지원, 제도적장치가 없기에 불합리
주요내용	치료중단 요구, 치료중단 진료기록부 상세히 기록 삭제
논의내용	1. 의료인은 환자 등의 치료중단요구 또는 의학적 기준에 따른 치료중단 등이 필요하다고 판단되는 경우, 중앙의료심사조정위원회 및 지방의료심사조정위원회(전문 의사 6인 이상을 포함한 15인 이하의 위원)에 심의,결정을 요청 가능 2. 중앙의료심사조정위원회 및 지방의료심사조정위원회의 심의,결정에 따라 환자 치료 중단 가능 3. 심의,결정 결과를 보건복지부장관에게 보고 4. 위원회가 환자의 치료계속을 결정하고 지원필요인정하면 지원하여야 함(응급의료에 관한 법률 21조 기금사용)
기타사항	1. 현행 진료기록부 의무기록 사항을 상세히 기록하도록 하는 법규정 삭제. 보건복지부령에서 기록 보존토록 함

구체적인 대상자의 범위를 적지 않고 치료중단의 요청이나 의학적 판단이 있을 시 위원회에서 심의하도록 요청하도록 하였다. 의료현장에 거의 적용되지 못하였다.

46) 첨부자료7 참고

② 김충환의원 호스피스 완화의료에 관한 법률안 (18대. 2008. 12. 9 발의)

표 2-14 김충환의원 호스피스 완화의료에 관한 법률안

김충환 의원 발의안: 호스피스 완화의료에 관한 법률안 (2008. 12. 9)	
제안이유	호스피스 완화의료 서비스에 대한 별도의 수가체제 미비 및 시설부족으로 서비스 제공 미흡. 이로 인해 환자와 가족들의 고통과 막대한 의료비용 소요되는 삶의 질 저해 문제
주요내용	심폐소생술 등 생명연장치료 거부 의사표시 존중 호스피스 완화의료 기관의 이용
논의내용	말기암환자로 우선 선정 본인이 사전의사결정서 작성 호스피스 완화의료에 대한 의사의 설명의무 호스피스 완화의료 신청제도 도입(주치의 및 호스피스 담당의사 2명에서 받은 호스피스 대상자 증명 '의사소견서'와 호스피스 선택권 보장을 위한 환자, 대리인에 의한 '이용신청서' 제출 절차 규정) 말기암 환자의 의사결정능력이 없는 경우에 대비해 대리인을 선임하여 환자 개인의 자기 결정권을 돕는 제도 도입(의식이 없는 경우에 사전의사표시를 한 경우에 한정하여 신청할 수 있도록 함)
기타사항	호스피스 완화의료기관에 대한 기관평가 호스피스 완화의료기관에 대한 보건복지가족부 장관의 감독

호스피스 완화의료에 관한 법률안으로 호스피스의 날 지정과 사전의료의향서의 반영 의무가 포함되어 있으나 실제 개정된 암관리법에서는 이 내용이 삭제되어 적용되지 못하였다. 그러나 2013년 개정된 암관리법에는 이와 같은 내용이 포함되어 있다. 우리나라의 의료 현실에서 말기 의료비의 부담이 상존하는 상태라면 말기암 환자가 치료비 부담과 가족의 어려움을 염려하여 사전의료지시서를 작성할 수 있다. 이것은 치료포기를 사회 묵시적으로 강요하는 것이 될 수 있다. 다양한 보장 제도가 먼저 제시되어야 한다.

③ 신상진의원 존엄사 법안 (18대. 2009. 2. 5 발의)

표 2-15신상진의원 존엄사 법안

신상진 의원 발의안: 존엄사법안 (2009. 2. 5)	
제안이유	안락사와는 구분되는 존엄사로 인위적인 생명만 연장하는데 불과한 생명유지장치를 환자 스스로가 보유하거나 중단할 수 있도록 하고 이러한 결정을 보호할 수 있도록 함
주요내용	연명치료 보류 또는 중단 응급의료 처치의 보류 중단
논의내용	<ol style="list-style-type: none"> 1. 의학적 기준에 따라 2인 이상의 의사에 의하여 말기상태임을 진단받은 환자: “말기 환자” / 상해나 질병으로 인하여 의학적 판단으로 회복가능성이 없고 치료가 불가능하며, 연명치료가 없는 경우 단시간에 사망에 이르게 되는 상태로 연명치료의 적용이 단지 죽음의 과정만 연장하는 상태: “말기 상태” 2. 환자는 연명치료시술여부에 대한 선택권 의사결정권이 있음을 천명 의료지시서 작성 시 의사의 설명의무, 의무적 상담절차, 환자의 자발성 확인 3. 서면 작성 시 상담절차를 거친 후, 2주간의 숙려기간 경과 4. 증인 2명 입회하에 서명날인과 증인은 19세 이상으로 상속인 및 재정 부담을 가진자와 의료기관이 고용한자는 불가능하며, 환자가 원할 경우, 기관윤리위원회 심의 후 진행 5. 의사표시의 추정 : 기관윤리위원회의 심의 6. 의사표시에 의문이 있는 경우 : 기관윤리위원회의 심의
기타사항	<ol style="list-style-type: none"> 1. 의사의 기록의무 2. 기관윤리위원회에 보고서 제출의무 3. 기관윤리위원회의 국가의료윤리심의위원회에 대한 보고 의무 4. 국가의료윤리심의위원회를 두고 말기환자의 자기결정권 보호와 의료지원에 관한사항을 심의하도록 하며, 분기별 보건복지가족부장관에게 보고 5. 의료기관 종사자가 정당한 이유없이 연명치료 보류 또는 중단을 거부할 때는 즉시 교체하여 진행 6. 의료기관 종사자의 책임 면제 제안 7. 적극적 안락사 등의 처벌내용 포함 및 환자의 이사에 반하는 연명치료시 처벌내용 8. 보건복지부장관의 조사

명칭부터 존엄사 법안으로 정의가 모호하다. 사전의료의향서에 대한 진정성을 담당의사만 판단하도록 한 점, 의사결정에는 진정성이 있으나 의사결정을 하게 된 원인이 신체적, 정신적 고통 등을 경우를 고려하지 않고 사전의료지시서만 종속하게 한 점이 문제가 있다. 추정의사의 경우에는 직계친족의 진술을 받아들인 점에서 이해관계가 있는 친족에 의해 의사가 왜곡될 가능성이 있으며 윤리위원회의 구체적 검증 절차 및 기준이 제시되지 않아 혼란이 있을 수 있다.

③ 김세연의원 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안 (18대 2009. 8. 22 발의)

표 2-16 김세연의원 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안

	김세연 의원 발의안: 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안 (2009. 6. 22)
제안이유	환자가 삶의 마지막 단계에서 자신의 의지대로 자연스럽게 죽음을 맞이할 수 있는 권리를 보장하기 위해 환자가 수용, 선택, 거부에 필요한 사항을 정함 (대리인의 추정가능성 배제, 적극적 안락사, 소극적 안락사, 존엄사 배제)
주요내용	생명연장조치의 중단
논의내용	1. 모든 말기환자의 의료지시서 작성-자율성 존중(현대 의학적 지식 및 의료기술 측면에서 수술, 방사선치료 및 약물요법 등 가능한 치료를 모두 시행하여도 환자의 질병경과에 더 이상 도움을 줄 수 없고, 회복가능성이 없어 점차 전신(全身) 상태가 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 상태로 담당의사와 해당 질병의 전문의사에 의하여 진단받은 환자, PVS 명시반대) 2. 의료인은 환자의 생명을 적극 정지하거나 자살을 도와서는 안되며, 이 내용을 환자가 사전결정서에 포함 요구할 수 없음 3. 무의미한 생명연장조치의 중단 요건, 상담 등 필요한 사항을 정하고 사전결정서 작성(환자의 상담요청 및 의사의 설명의무, 15일 숙려기간) 4. 사전결정서를 본인·담당의사·증인2인이 작성하고 공증인 면전에서 공증 받은 문서에 의하도록 하여 환자의 자기생명결정권에 대한 대리인에 의한 의사추정 금지
기타사항	1. 사전결정서의 효력 상실(작성 후 2년 경과) 2. 기관윤리위원회의 연명치료중단 등의 이행에 관한 기록 작성 및 보존 3. 분기별로 보건복지가족부장관에게 보고

존엄사의 용어를 배제하고 사전의료의향서의 공증일 제시하였고 의사추정이나 대리를 명시하지 않았다. 사전의료의향서도 말기상태의 성인환자만 가능하게 하였고 의사와 반드시 상담하도록 하고 있다. 환자의 자기결정권 실현할 수 있도록 한 점은 바람직하나 말기환자에만 국한된다는 등의 범위가 너무 협소하다. 제시된 책임 면제뿐만 아니라 책임도 규정할 필요가 있다.

5) 소결

보라매 사건을 필두로 하여 국내에서도 연명치료와 관련된 지침과 법안들이 계속해서 제시되고 있다. 호스피스와 완화의료에 대한 의견에서는 합의가 이루어지고 있지만 연명치료 중단에 대한 자세한 절차에 대해서는 아직까지도 계속해서 논의 중인 상황이다. 환자추정과 대리인, 법적제도화의 관련해서 계속해서 이견이 나오고 있고 그에 따라 발의되는 법안도 차이를 두고 있다. 그러나 합의된 대상 환자와 대상치료, 사전의료의향서 관련해서는 지속적인 논의로 발전된 절차적 합의를 이끌어 내는 결과가 필요하다.

제3장 국내 연명의료결정 관련 쟁점 분석⁴⁷⁾

제1절 도입

국내 연명의료 결정을 제도화 하려는 많은 시도는 특히 보라매병원 사건 직후 의료계 중심으로 시작되어 꾸준히 논의가 지속되었다. 그러나 몇 가지 쟁점을 지속적으로 논의할 필요가 있다. 본 장에서는 연명의료대상환자, 연명의료조치, 연명의료결정 지원을 위한 의사확인 기구, 환자의 의사 확인 방법, 환자의 추정 의사 및 대리결정, 제도화 필요성 등에 관하여 그간의 논의를 살펴볼 것이다.

제2절 연명의료 대상 환자

각 지침 및 법안분석의 결과로는 고려대상 환자는 회복이 불가능하다는 전제아래에서 의료진의 정확한 판단을 받은 말기환자, 임종과정 환자를 기준으로 정의한 것을 볼 수 있다.(표-3-1)

- 회복이 불가능한 상태에 대한 판단을 담당의사 외의 전문의 1명 이상의 판단이 필요하다
- 사망의 단계에 진입한, 말기환자와 임종환자 중에서 정확한 기준이 나와야 할 것으로 보인다. 말기환자에 대한 개인의 개념이 상이하어 용어의 혼동을 유발할 수 있으므로 급속도로 악화하는 상태의 임종과정 환자로 한정한다.

그러나, 임종과정 환자에 대해서도 의료진의 판단에 따라 상이할 수 있기 때문에 객관적인 기준을 정하자는 의견도 있었으나 환자의 개별상태에 따라 달라질 수 밖에 없는 상황이기 때문에 전문의 2인의 의학적인 판단을 기준으로 결정하도록 하는 것이 적절하다고 볼 수 있다.

또한, 지속적으로 거론되는 지속적 식물상태(PVS, Persistent Vegetative State) 환자 포함 여부에 대한 논의가 필요하다. 중환자실을 운영하는 의료기관 입원환자의 1.64%가 연명치료 중인 환자이고, 이중 18.4%가 PVS 환자이다. (한국보건사회연구원 2009)

- (의료계) “연명치료 중지 관한 지침”에는 6개월 이상 PVS환자 포함되어 있다.
- (종교계) 식물인간상태의 환자가 신체적 생명만 남아있는 환자라는 판단은 근거가 빈약하다.

47) 첨부자료8 참고

표 3-1 연명의료 대상환자

구분	내용
보라매사건 (2004.06.24.)	환자의 소생가능성 판단
안명옥의원 발의안 (2006.02.24.)	의학적 회생 불가능한 환자
김충환의원 발의안 (2008.12.09.)	말기암 환자 우선지정
신상진의원 발의안 (2009.02.05.)	의학적 기준(2인 이상 의사) 말기상태진단환자 상해나 질병으로 인하여 의학적 판단으로 회복가능성이 없고 치료가 불가능하여, 연명치료가 없는 경우 단시간 내에 사망에 이르게 되는 상태
김세연의원 발의안 (2009.06.22.)	현대 의학적 지식 및 의료기술 측면에서, 수술, 방사선치료 및 약물요법 등 가능한 치료를 모두 시행하여도 환자에 질병경과에 더 이상 도움을 줄 수 없고 회복가능성이 없어 수개월내 사망예상 상태로 담당의사와 질병전문의사에 의해 진단받은 자
김할머니사건 (2009.05.21.)	회복 불가능한 사망의 단계 의식회복가능성 없고, 생명과 관련된 중요한 생체기능의 상실을 회복할 수 없으며, 짧은 시간 내에 사망에 이를 수 있음이 명백한 경우
연명치료중지에 관한 지침 (2009.09)	2명이상의 의사가 회복가능성이 없다고 판단한 말기환자 또는 6개월 이상 지속적 식물상태 환자 1수준: 말기 상태이나 의사결정 능력이 있는 환자 2수준: 의사결정 능력이 없으나 특수연명치료 없이 생존할 수 있는 환자(1수준의 말기환자, 지속적 식물인간 상태) 3수준: 환자는 의사결정 능력이 없으며 특수 연명치료를 적용해야 할 환자인데, 말기 환자 또는 지속적 식물상태의 환자로서 의사결정 능력이 없고, 특수 연명치료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자 4수준: 임종 환자 또는 뇌사 상태 환자
사회적협의회 (2010.06.28.)	말기환자 지속적 식물상태 환자도 말기상태면 포함
연명의료결정에 관한 권고 (2013. 6. 18)	임종과정에 있는 환자(환자의 의학적 상태에 관하여는 2인 이상의 의사가 판단) 연명의료에 대한 결정의 대상이 되는 환자란 회생 가능성이 없고, 원인 치료에 반응하지 않으며, 급속도로 악화하는 상태

제3절 연명의료 조치

표 3-2 연명의료행위

구분	내용
안명옥의원 발의안 (2006.02.24.)	특수 기계장치
김중환의원 발의안 (2008.12.09.)	심폐소생술 등 생명연장치료 거부
신상진의원 발의안 (2009.02.05.)	기계적 또는 인위적 수단을 사용하는 의학적 간섭으로 말기환자의 필수적 기능을 유지하기 위하여 사용되지만 단지 말기환자에게 죽음의 과정을 연장하는 형태의 시술 - 생명유지장치, 연명치료 보류 또는 중단, 응급의료 처치 보류 또는 중단
김세연의원 발의안 (2009.06.22.)	말기환자의 주된 병적 상태를 바꿀 수 없고 단지 말기환자의 생명연장만을 목적으로 기계적 또는 인위적 수단을 사용하는 심폐소생술, 인공호흡기 사용 등의 의학적 치료를 말함 - 생명연장조치를 중단하더라도 영양공급, 수분공급, 통증조절, 정신적 상담, 영적지원 등과 같은 기본적 의료서비스는 지속 제공
김할머니사건 (2009.05.21.)	김할머니의 인공호흡기 제거 인정 - 특수, 일반연명의료를 구분하지 않고 ‘연명치료’ 중단이 가능하다고 판시함
연명치료중지에 관한 지침 (2009.09)	환자본인의 결정과 의사의 의학적 판단에 의하여 무의미한 연명치료를 중단 가능 - 심폐소생술과 인공호흡기는 시행하지 않거나 중지 가능 - 다른 특수 연명치료는 환자의 원인상병과 상태를 고려하여 중지 가능 - 통증 등 불편 증상 완화에 노력, 종합의료 및 완화의료 권유
사회적협의회 (2010.06.28.)	인공호흡, 심폐소생술 등 특수연명의료에 한하여 중단하되, 구체적인 치료항목은 의료기술 발달, 환자상태 등을 감안하여 정할 수 있음 - 일반연명의료는 중단불가
연명의료결정에 관한 권고 (2013. 6. 18)	사회적 협의체와 동일

국내에서 연명의료 조치에 관한 논의는 연명의료결정의 대상이 되는 것과 그렇지 않은 조치를 범주적으로 구별하려는 관점에서 이루어졌다. 일반적으로 다음과 같이 구분된다.

- (일반연명의료)

생명유지에 필수적이지만 전문적인 의학 지식이나 의료기술, 특수한 장치가 필요하지 않는 의료

· 영양공급, 수분·산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨도움, 진통제 투여, 욕창예방, 일차 항생제 투여 등

- (특수연명의료)

생명유지를 위해 고도의 전문적 의학지식과 의료기술, 특수한 장치가 반드시 필요한 의료

· 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 수혈, 장기이식, 항암제·고단위 항생제 투여 등

이렇게 분류한 것은 특수연명의료에 한하여 중단 및 보류할 수 있게 하는 것이 쉬운 합의점이 되기 때문이다(표-3-2). 그러나 특수연명의료중단을 고려할 수 있다는 점에 대한 합의는 일반 연명치료를 배제할 가능성 측면에서 문제의 여지가 있다. 각 환자에 따른 적절한 연명의료결정시 처치에 대한 의료진의 판단을 신뢰하여야 한다는 의견도 지속적으로 제기되고 있다.

제4절 연명의료에 관한 의사결정기구

지침 및 법안에 제시된 연명의료에 관한 의사결정기구는 표3-3에 있다. 이 논의에 관하여 추가적인 쟁점이 제기되고 있다.

① 병원윤리위원회 독립성, 객관성 확보 방안 논의가 필요하다.

각 병원의 상황에 맞게 구축된 병원윤리위원회의 기본적인 모델(외부위원 비율, 위원 구성 등)을 제시하고 연명의료 관련 진행 가이드라인을 각 병원 별로 수집하여 현재 실제 임상현장에서 병원윤리위원회 및 윤리자문기구의 역할 및 현황을 참고할 수 있게 될 것이며 그에 따른 논의가 필요하다.

병원윤리위원회의 운영과 관련하여 비용적인 접근도 필요하다.

또한, 병원윤리위원회에서 연명의료결정관련 논의를 하는 것에 대한 근본적인 문제점도 제기되고 있다. 연명의료결정을 관리하는 국가차원의 연명의료결정위원회, 국가 말기의료윤리심의위원회 등의 제 3의 기구도 거론되고 있다.

② 병원윤리위원회를 설치하지 못하는 의료기관을 위한 정책방안 마련 논의가 필요하다.

실제 대학병원을 제외하고 병원윤리위원회의 역할을 제대로 감당하는 경우가 드물다. 그렇기 때문에 지역 및 공용병원윤리위원회로 대안을 마련하는 것이 필요하다. 권고안에서 제시한 연명의료결정위원 등의 대안도 토론이 필요하다.

③ 병원윤리위원회에서 결론을 내지 못한 경우 해결방안에 대한 논의가 필요하다.

실제로 병원윤리위원회 다음의 의사결정기구는 법원으로 명시된 것이 많았으나, 법원에 대한 두려움과 절차의 복잡성으로 실제 법원까지 가는 수지는 현저하게 작을 것이다. 그에 따라 적절한 방법의 모색이 필요하다.

표 3-3 의사결정기구에 관한 논의

구분	내용
안명옥의원 발의안 (2006.02.24.)	중앙의료심사조정위원회 및 지방의료심사조정위원회 - 전문의사 6인 이상을 포함한 15인 이하의 위원 보건복지부장관보고
신상진의원 발의안 (2009.02.05.)	보건복지부장관 소속으로 국가의료윤리심의위원회 구성 의료기관별 기관의료윤리심의위원회 설치
김세연의원 발의안 (2009.06.22.)	“생명윤리 및 안전에 관한 법률”에 따라 설치된 대통령소속 국가생명윤리심의위원회에서 심의 의료기관별 의료기관윤리위원회의 설치 - 의료기관윤리위원회에서 결론을 내주 못할 경우, 국가생명윤리심의위원회 회부 또는 법원 제소 절차 규정 기록 작성 및 보존 보건복지부장관보고
김할머니사건 (2009.05.21.)	사망단계 진입여부는 전문의 등으로 구성된 위원회 판단
연명치료중지에 관한 지침 (2009.09)	의학적 판단은 반드시 다른 전문의사 또는 병원윤리위원회에 자문 기록 보존명시
사회적협의회체 (2010.06.28.)	중앙에 “국가말기의료윤리심의위원회”설치 - 민간위원 위주로 구성하여 연명치료 사항 논의 의료기관에 “병원윤리위원회”설치 - 지방 중소병원 등이 공용으로 이용할 수 있는 윤리위원회 운영 등 국가지원제도 마련 필요
연명의료결정에 관한 권고 (2013. 6. 18)	병원윤리위원회의 유치가 어려운 지방 및 중소의원의 대안으로 연명의료결정위원회를 설치(합의의견이 아닌 소수의견) - 연명의료결정관련 사안 및 결정

제5절 환자의 의사확인 방법

본인이 작성한 사전의료의향서의 작성 방법 및 조건에 대해 명시가 되어 있었으며, 최근에는 사전의료의향서의 명시적 의사 파악의 부족을 보완하기 위한 연명의료계획서의 개념이 도입되어 제시되고 있다.(표-3-4)

악용가능성을 방지하기 위한 공적증빙절차 마련 및 사전의료의향서 절차에 대한 공통된 의견 마련이 필요하다. 실제로 현재 진행되고 있는 사전의료의향서의 공적인 담론을 통하여, 현실 가능한 절차와 방안을 마련하여야 한다.

- 사전의료의향서 내용논의 및 증인, 공증, 보관 관련 사항 점검이 필요하다.
- 기존의 사전의료의향서와는 다른 병원차원에서 작성되는 연명의료결정서의 세부적인 내용에 대한 연구가 진행되어 공통 양식을 개발하는 것이 필요하다.

앞서 자료를 살펴본 결과 작성한 사전의료의향서, 연명의료결정서에 대해 정기적 재심사가 필요하다. 주기적으로 환자가 자신의 뜻을 확인할 수 있는 절차적 도입이 필요하며, 기본 지침 및 법안에서 제시된 작성 후 2년 갱신 조건에 대한 논의가 필요하다.

말기환자가 아닌 일반 국민대상 사전의료의향서 작성 문제 논의가 필요하다. 건강한 환자의 사전의료의향서와 말기암 환자의 연명의료결정서 등과 같이 내용 및 조건이 다른 환자의 의사를 표시한 문서에 대한 구분과 반영여부에 대한 논의가 필요하다.

표 3-4 환자의 의사확인 방법

구분	내용
김충환의원 발의안 (2008.12.09.)	본인이 사전의사결정서 작성 - 호스피스, 완화의료 의사설명 의무
신상진의원 발의안 (2009.02.05.)	환자 의사결정권 중요, 의료지시서 작성시 의사 설명의무, 의무적 상담절차, 환자자발성 확인 - 상담후 2주 숙려기간, 증인 2명 입회하에 서명날인, 증인(19세 이상, 상속인, 제정 부담자, 의료기관고용 불가) - 언제든지 철회 가능
김세연의원 발의안 (2009.06.22.)	말기환자 의료지시서 작성- 사전결정에 생명적극정지, 자살 포함 안됨 생명연장조치중단요건 상담 등 필요사항 정하여 사전결정서작성 - 환자상담요청 의사설명 의무, 15일 숙려기간 2년 경과 후 효력 상실 본인, 담당의사, 증인2인 작성(공증인 면전 공증)

구분	내용
김할머니사건 (2009.05.21.)	<p>연명치료 중단에 있어 환자의 사전의료지시가 필요</p> <ul style="list-style-type: none"> - 환자가 의사결정능력이 있는 상태일 것 - 의료인으로부터 충분한 의학적 정보를 제공받았을 것 - 환자 자신의 의사를 표시하였을 것 - 의료인에게 직접 표시하였을 것을 제시 - 직접 의료인을 상대방으로 하여 작성한 서면 또는 진료기록에 기재될 것을 요구함
연명치료중지에 관한 지침 (2009.09)	<p>환자의 명시적 의사표시를 중시</p> <ul style="list-style-type: none"> - 병에 대한 적절한 정보와 설명 - 협의를 통하여 스스로 결정한 의사의 연명치료 적용 여부와 범위 - 의료 내용의 변경 등을 환자와 가족에게 설명, 협의 <p>명시적 의사표시가 없는 경우- 의학적판단</p> <ul style="list-style-type: none"> - 환자의 추정적 의사 또는 최선의 이익고려 후, 병원윤리위원회에서 판단 <p>말기환자가 의사표시를 하는 경우 사전의료의향서작성 원칙</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 민법상성인 2. 작성전 담당의사와 상담후 2주 숙려기간 3. 말기환자아닌 경우 문화차원 의사와 상담 가능 4. 서면, 구두 입증가능시 인정 5. 언제는 철회, 변경
사회적협약체 (2010.06.28.)	<p>연명의료결정서와 사전의료의향서의 구분</p> <ul style="list-style-type: none"> - 기존의 사전의료의향서의 개념에서 의료진과 협의하여 결정하는 연명의료결정서를 권유하는 것을 원칙으로 함 - 기존의 사전의료의향서도 의사와 설명의 의무와 더불어 작성된 것과 그렇지 못한 것을 구분하여 상이하게 적용하도록 함

제6절 환자의 추정적 의사 및 의사미추정

연명의료결정을 내려야 하나 환자 본인의 뜻을 확인할 수 없게 된 경우 환자의 뜻을 추정하거나 의사를 추정할 수 없는 경우(의사미추정), 대리하여 결정을 내려야 하는 문제가 있다. 환자의 뜻을 추정·대리하는 행위의 정당성이나 하는 것의 정당성과 위험성에 관한 논란이 있어왔다.

표 3-5 환자 추정 의사 및 대리 의사

구분	내용
김충환의원 발의안 (2008.12.09.)	의사결정능력이 없는 경우 대비 대리인선임 - 의식이 없는 경우 사전의사표시한 경우 한정
신상진의원 발의안 (2009.02.05.)	추정적 의사 인정, 대리는 미성년자에 한해 허용
김세연의원 발의안 (2009.06.22.)	대리인 추정 의사 금지
김할머니사건 (2009.05.21.)	추정 허용 - 사전의사가 없을 경우 환자의 평소 가치관, 신념 등으로 추정 인정 - 위원회 등의 판단을 거치는 것이 바람직하기는 하지만, 반드시 법원에 소를 제기하거나 위원회 판단을 받을 필요는 없음
연명치료중지에 관한 지침 (2009.09)	명시적 의사표시가 없는 경우 병원윤리위원회에서 판단 - 의학적 판단/환자의 추정 의사 또는 최선의 이익을 고려하여 판단, 환자의 추정 의사 외에도 가족들의 동의, 환자로 인한 가족들의 정신적 고통, 경제적 어려움까지 포괄적으로 고려 가능
사회적협약체 (2010.06.28.)	미성년자, 지적장애인의 경우 추정 의사와 대리인 인정 - 병원윤리위원회 확인강화 조건하에 당사자 의견 존중 성인대리인제도 도입 찬반의견대립 추정 의사 확인 절차 인정 - 반대지속(3명) - 병원윤리위원회 확인강화 조건하에 각 건마다 병원윤리위원회 확인하는 의견과 이견이 있는 경우만 확인하는 의견 있음
연명치료 결정에 관한 권고 (2013. 6. 18)	명시적 의사 확인 - 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 의사와 함께 작성한 연명의료계획서 인정 - 환자가 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 작성한 사전의료의향서와 담당 의사 또는 병원윤리위원회의 확인 추정 의사 - 이전에 작성한 사전의료의향서가 있을 경우 의사 2인(담당의 외 전문의 1인)이 환자의사 추정가능/가족 2인 이상이 환자의 의사에 대하여 일치하는 진술을 하는 때에는 의사 2인(담당의 외 전문의 1인)이 환자의사 추정가능 대리 결정 - 명시적 의사 표시도 없고 환자의 의사를 추정할 수도 없다면, · 법정대리인이나 후견인, 성년후견인 등의 적법한 대리인의 최선의 조치를 결정 후 의사 2인이 확인/가족 모두가 합의하여 환자를 위한 최선의 조치를 결정하고 의사 2인이 확인 - 환자를 대신할 사람이 없는 경우, 병원윤리위원회가 최선의 조치 결정

아직 추정·대리 의사결정의 범위 및 대리 판단의 정당성 문제에 관한 논쟁은 여전히 계속되고 있다. 의료계는 환자의 치료에 대한 의사결정을 대부분 환자 가족 중심으로 이뤄지고 있는 의료 관행을 고려하여 보다 넓은 범위의 의사표시 방식 인정 필요성 제기하고 있는데 2009년 제시된 “연명치료 중지에 관한 지침“에서는 환자 의사표시의 추정과 대리를 모두 인정하며, 병원윤리위원회에서 경제적 상황까지 고려하여 판단 가능하다고 하고 있으나, 종교계의 입장은 이에 상반된다. 종교계 등 보수적인 입장에서는 의사미추정인 상황에서 대리판단이 아무리 환자 의사에 근접한 것이라 해도 그 판단은 환자의 명시적 생각과 동일시 할 수 없으며, 특히 생명과 관련된 것이라면 환자 자신의 명시적 견해 표명이 확인되어야 함을 중요시 하고 있다. 이러한 상반된 관점의 통일이 쉽지 않은 상황에서 앞으로도 심층적인 연구와 현실가능성에 대한 충분한 논의를 통하여 일관된 가이드라인의 적용이 필요하다.

한편 추정·의사미추정인 상황에서 이를 지원하거나 결정에 대한 평가를 담당할 기전(병원윤리위원회 VS 가정법원)에 대한 추가적인 논의가 필요하다. 우선 병원윤리위원회는 접근이 상대적으로 용이하며 전문성을 개발할 수 있다는 장점이 있으나 심각한 갈등이 존재하는 상황에 적절하게 반응할 수 있는지에 대한 여부도 살펴보아야 한다. 가정법원과 같은 사법 시스템을 활용하는 경우 의사가 병원에 직접가야 하는 현실적인 제약과 시간상의 지체 등 해결해야 할 문제가 많다.

제7절 제도화 필요성

제도화 시도는 수차례 시도되었다. 입법화를 통한 제도화에 대한 합의가 존재하지만 의료계에서는 입법이 의학적 판단의 영역을 침범할 가능성에 대하여 의구심을 표하고 있는 상황이다. 입법에 반대하는 의료인들은 입법을 통하지 않고 가이드라인 제시로 문제 해결이 가능하다는 입장이다. 그러나 현실에서 적용이 가능하기 위해서는 법의 제도화가 필요하다는 의견이 많다. 예를 들어 민간의 수요를 살펴보면 사전의료의향서 실천모임의 상담업무 중 상당 부분이 사전의료의향서에 밝힌 본인의 뜻이 법적으로 보호를 받는가, 즉 제도화되어 있는가에 관한 내용이다. 의료계에서도 연명치료중단에 대한 정확한 근거의 마련을 위해 법제정에 대해서 논의가 지속적으로 일어나고 있다. 의료진의 적극적인 참여를 유도하기 위해서 연명치료 중단을 요청하였으나 의료진이 하지 않는 경우 등 면책 및 책임 사항에 대한 내용이 포함되어 있음에 대한 정보 제공이 필요할 것이다.

한편 호스피스 완화의료가 제도화되어 있지 않은 상황, 경제적으로 연명의료가 큰 부담이 되

는 상황에서 제도화는 연명의료결정을 남용하게 만들 여지가 있다는 의견도 있다. 즉 최소한의 지침이 명시된 법제화에는 동의하였지만, 법률의 잘못된 해석으로 인한 부작용을 우려하는 의견도 지속적으로 제기 되었다.

제8절 기타

연명의료의 제도화 과정에서 의료인들은 사회 일반의 인식을 앞서지 못하고 있는 상황이다. 이러한 격차를 줄이기 위해 의료인에 대한 교육이 필요하다. 연명의료 및 연명의료와 관련된 다양한 의학적 조치 및 활용할 수 있는 제도와 절차 등에 대하여서는 혼란스러워 하고 있다. 의료인뿐 아니라 환자들의 연명의료 결정을 올바르게 할 수 있도록 사회적 문화적 토대를 적극적으로 마련하여야 한다. 이를 위해서는 최선의 의료서비스를 제공할 수 있는 대안적 의료 서비스를 활성화해야 한다. 호스피스 완화의료제도의 정착과 시설확충, 재정 보장의 확대, 의사결정을 내려야 하는 상황에서 조언을 구할 수 있는 병원윤리위원회의 활성화를 위한 방안이 논의되어야 하는 시점이다. 이와 같은 인프라 외에도 사회, 문화적 변화가 필요한 상황이다. 사회, 문화적으로 죽음에 대한 일반인의 인식개선이 이루어지고 죽음을 준비하고 웰다잉 할 수 있도록 계도하는 활동이 민간차원에서 이루어져야 하는 상황이다. 그리고 임종과정이 아니더라도 심각한 도움을 필요로 하는 환자에 대한 경제적 지원에 대한 논의가 필요하다. 경제적인 이유로 삶에 대한 애착보다 죽음을 선택하는 부정적인 사례가 일어나지 않도록 다각적인 정책을 마련하여야 한다.

제4장 무의미한 연명의료에 관한 환자 설문 결과 분석⁴⁸⁾

제1절 설문개요

1 설문의 목표

환자 및 보호자를 대상으로 진행하는 설문조사로 내원부터 연명의료의 결정까지의 절차를 가정하여 설문을 작성하여 환자의 경험을 확인하고자 하였다.

2 설문 조사대상 및 방법, 조사 내용

실제 환자대상 설문조사는 2013년 4월 17일-28일 12일 동안 환자단체연합회의 회원 3,000여명을 대상으로 홈페이지 및 문자를 통한 설문조사로 수행하였으며 314명의 응답을 받았다. 응답한 314명 중, 환자가 88명, 환자가족이 226명으로 나타났다.

조사 내용은 다음 영역을 대상으로 수행되었다.

- 연명치료(연명의료)에 대한 인식
- 사전의료계획의 수립 경험
- 연명치료중단 결정의 경험
- 연명치료 관련 법률의 필요성

48) 첨부자료2 참고

제2절 조사결과⁴⁹⁾

1 일반적인 사항

응답자의 40%가 남성, 60%가 여성이었으며, 연령대는 30대가 47%로 가장 높았고 40대 50대 순으로 나타났다. 응답자의 월 가구 소득은 151-499만원의 소득을 유지한다는 응답이 68%로 상당부분을 차지했다. 35%의 응답자가 인천과 경기도에 24%의 응답자가 서울에 거주하였고 부산/울산/경남과 대전/충청이 그 다음 순으로 나타났다. 그 외 설문 응답자의 인구통계적 특성은 표 4-1과 같다.

표 4-1 응답자의 특성

구분		응답자 수 (명)	백분율(%)
전체		314	100.0
성별	남성	126	40.13
	여성	188	59.87
연령대	19-29	32	10.19
	30	148	47.13
	40	84	26.75
	50	40	12.74
	60세 이상	8	2.55
	무응답	2	0.64
	월가구 소득별	150만원 이하	36명
151-300만원		106명	33.76%
301-499만원		107명	34.08%
500만원 이상		52명	16.56%
기타		8명	2.55%
무응답		5명	1.59%
지역별	서울	74명	23.57%
	인천/경기	111명	35.35%
	강원	12명	3.82%
	대전/충청	32명	10.19%
	광주/전라	20명	6.37%
	대구/경북	24명	7.64%
	부산/울산/경남	39명	12.42%
	제주	2명	0.64%

49) 첨부자료 참고

환자단체연합회에서 설문에 응답한 환자 및 가족의 질환종류는 주로 암과 심장질환 (표 4-2 참조) 투병기간이 1년 이상이 63%으로 나타나 중증질환과 만성질환을 가지고 있는 것으로 파악되었다 (표4-3). 현재 치료상태는 대부분이 치료중과 치료종료 후 경과를 기다리는 증으로 나타났지만 3%의 임종을 기다리는 상태의 환자의 응답도 포함되어 있음을 알 수 있었다.(표 4-4)

표 4-2 질환 종류 문항 결과

귀하 또는 귀하의 가족의 질환은 다음 중 어디에 속합니까?		
항목	명수	백분율
암	145명	46%
희귀난치성질환	28명	9%
심장질환	110명	35%
뇌혈관질환	11명	3%
기타	15명	5%
무응답	5명	2%
합계	314명	100%

표 4-3 투병기간 문항 결과

귀하 또는 귀하의 가족의 질환은 투병기간은 얼마나 됩니까?		
항목	명수	백분율
3개월 미만	54명	17%
3-6개월 미만	19명	6%
6개월-1년 미만	37명	12%
1년 이상	198명	63%
무응답	6명	2%
합계	314명	100%

표 4-4 치료상태 문항 결과

귀하 또는 귀하의 가족의 질환은 치료상태는 어디에 속합니까?		
항목	명수	백분율
진단 초기	20명	6%
치료 중	124명	40%
치료 종료 후 경과 관찰 중	125명	40%
치료 불가능해 임종을 기다리는 중	10명	3%
기타(구체적으로)	29명	9%
무응답	6명	2%
합계	314명	100%

이 설문조사는 환자와 환자가족을 대상으로 진행하였기 때문에 환자는 총 88명이 응답하였고 환자 가족은 226명이 응답하였다.(표 4-5)

표 4-5 환자인지 환자의 가족인지 여부

귀하는 과거에 투병경험이 있거나 지금 투병중인 환자입니까? 아니면 환자의 가족입니까?		
항목	명수	백분율
환자	88명	28%
환자가족	226명	72%
합계	314명	100%

2 연명치료 중단 및 연명치료 중단과 관련된 사항 관련 인식 및 준비 여부

환자와 환자 가족은 연명치료중단에 대해 잘 알고 있다고 응답한 사람이 25%, 들어본 적이 있다고 응답한 사람이 61%으로 86%의 응답자가 연명치료중단에 대해 알고 있다고 보인다.(표 4-6) 또한 연명치료를 알게 된 경로로는 의료진의 설명으로 통해 알게 된 경로보다 대중매체를 통하여 알게 된 경우가 84%로 높게 나타났다.(표 4-7)

환자, 환자의 가족이 건강할 때 가족 및 지인과 회복이 불가능한 경우, 연명치료 중단 당의 의견에 의논한 적이 있는 경우가 38%로 나타났다.(표 4-8) 이 결과는 실제 국립암센터(원장 이진수, www.ncc.re.kr) 윤영호 박사팀이 전국의 17개 병원 연구팀과 함께 1592명의 사망환자의 가족을 대상으로 조사한 결과에서 사망환자의 93.7%가 심폐소생술에 대해서 가족과 이야기해 본 적이 없는 것으로 나타난 것에 비하여 높은 수치로 나타났다.

표 4-6 연명치료 중단에 대해 들어본 경험이 있는지 여부 문항 결과

귀하는 연명치료 중단에 대해 들어본 적이 있습니까?		
항목	명수	백분율
잘 알고 있다	78명	25%
들어본 적이 있다	192명	61%
전혀 모른다	42명	13%
무응답	2명	1%
합계	314명	100%

표 4-7 연명치료 중단에 대해 알게 된 경로 문항 결과

귀하는 연명치료 중단을 어떻게 알게 되었습니까?		
항목	명수	백분율
대중매체(TV, 라디오, 신문, 인터넷 등)의 보도를 통해 알게 되었다	228명	84%
치료과정에서 의료진의 설명을 들었다	9명	3%
지인을 통해 알게 되었다	26명	10%
기타(구체적으로)	5명	2%
무응답	2명	1%
합계	270명	100%

표 4-8 건강할 때 연명치료 중단 등에 대해 논의해 본 경험 유무 문항 결과

귀하는 건강할 때 가족 및 가까운 지인과 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견에 대해서 의논한 적이 있습니까?

항목	명수	백분율
있다	120명	38%
없다	192명	61%
무응답	2명	1%
합계	314명	100%

3 연명의료결정 관련된 의견을 명시해 놓은 문서 관련 사항

사전의료의향서나 생전유언의 문서를 작성해 놓은 경우는 총 314명 중에 단 8명으로 나타났다.(표 4-9) 대부분의 연명의료결정에 논의한 적이 있는 환자들의 경우에도 그러한 의견을 명시해 놓은 문서를 가지고 있는 경우는 낮은 것으로 나타났다. 그러나 연명의료결정이 의견을 명시해 놓은 문서를 작성할 의향이 있느냐는 질문에는 73%의 응답자가 작성의향이 있다고 답하였다.(표 4-10) 이 문항으로 보아, 사전의료의향서에 대한 정보를 가지고 있지 못하여 발생한 것으로 일반인에 대한 충분한 교육이 이루어진다면 자신의 의사를 미리 밝힐 수 있는 경로에 대한 큰 관심이 유도될 수 있을 것으로 보인다.

표 4-9 건강할 때 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 유무 문항 결과

귀하는 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서가 있습니까?

항목	명수	백분율
있다	8명	2%
없다	304명	97%
무응답	2명	1%
합계	314명	100%

표 4-10 건강할 때 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 작성할 의향 유무 문항 결과
 귀하는 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한
 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓는 문서를 작성할 의사가 있습니까?

항목	명수	백분율
있다	229명	73%
없다	75명	24%
무응답	10명	3%
합계	314명	100%

4 연명의료결정 관련 의료진의 상담 관련 사항

환자 및 가족은 치료방법에 대해서 구체적인 계획을 상담한 경우는 314명 중, 41명의 응답자가 상담한 적이 있다고 답하였으며(표 4-11), 주로 30분 이내의 상담을 가졌다고 응답하였다.(표 4-12) 이 상담에는 환자와 의료진 외의 환자가족이 주로 참여하였으며, 제 3자가 참석한 경우는, 4%밖에 되지 않았다.

표 4-11 치료불가능하게 될 경우 치료방법에 대해 구체적인 계획 상담 유무 문항 결과

귀하는 본인 및 귀하의 가족의 치료 중 의학적인 결과에 따라 의료진과 치료가 불가능하게 될 경우 치료방법에 대하여 구체적인 계획을 상담한 적이 있습니까?		
항목	명수	백분율
있다.	41명	13%
없다.	272명	86%
무응답	1명	1%
합계	314명	100%

표 4-12 치료가 불가능하게 될 경우 치료방법에 대해 의료진과 상담하는 시간 문항 결과
 의료진과 치료가 불가능하게 될 경우의 치료방법에 대하여 상담하는 시간은 얼마나
 걸렸습니까?

항목	명수	백분율
30분 이내	28명	69%
30분~1시간 이내	5명	12%
1시간 이상	6명	15%
기타(구체적으로)	1명	2%
무응답	1명	2%
합계	41명	100%

상담에서 가장 중요한 고려사항은 의료진의 정확한 설명을 근거로 환자의 예후에 대한 이해와 환자
 본인이 가장 중요하게 여기는 의료와 삶에 대한 가치를 파악하는 것으로 나타났다(표 4-13).

표 4-13 상담통한 결정과정에서 가장 중요한 고려사항 문항 결과

이와 같은 상담을 통한 결정과정에서 가장 중요한 고려사항을 무엇이라고 생각하십니까?

항목	명수	백분율
의료진의 정확한 설명을 근거로 환자의 예후에 대한 이해	20명	49%
환자 본인이 가장 중요하게 여기는 의료와 삶에 대한 가치 파악	14명	34%
환자-보호자-의사간의 의견 합의	5명	12%
가능한 의료자원 및 사회적 서비스의 이용방법(경제적 상황 고려 등)	2명	5%
기타(구체적으로)	0명	0%
합계	41명	100%

상담을 진행한 적이 있는 41명의 환자 중, 상담을 통한 문서기록을 한 사람은 10명으로 나타났다. (표 4-14) 앞서 건강할 때 작성해 놓은 문서의 응답자가 8명인 것에 비하여 상담을 통하여 문서를 작성한 적이 있는 사람은 10명으로 비슷한 응답률을 보였다.

표 4-14 상담을 통해 사전의료의향서 등의 관련 양식 작성 유무 문항 결과

상담을 통해 심폐소생술 거부서, 사전의료의향서 등 관련 양식을 작성하였습니까?		
항목	명수	백분율
작성하였다.	10명	24%
작성하지 않았다.	31명	76%
합계	41명	100%

표 4-15 치료가 불가능하게 될 경우 사전에 의료진과 치료방법에 대해 구체적인 계획을 상담하고 결정하는 절차가 필요한지 여부 문항 결과

사전에 의료진과 치료가 불가능하게 될 경우의 치료방법에 대하여 구체적인 계획을 상담 및 결정하는 절차가 필요하다고 생각합니까?		
항목	명수	백분율
필요하다.	303명	96%
필요하지 않다.	11명	4%
합계	314명	100%

치료가 불가능하게 될 경우, 사전에 의료진과 치료방법에 대해 구체적인 계획을 상담하고 결정하는 절차가 필요하다는 의견이 96%로 높았고(표 4-15) 실제로 참여하겠다는 의견도 97%로 높았다.(표 4-16) 또한, 상담하는 절차가 의료서비스로 하나의 병원에 포함되기를 원한다고 응답한 의견이 94% 대부분을 차지했다.(표 4-17) 위의 결과로 보아 환자와 환자가족들의 환자의 예후와 치료에 대하여 의료진과 지속적인 상담을 하는 것을 굉장히 필요하다고 생각하고 있었고 실제로 그러한 서비스를 참여하고 싶으며 요청할 수 있게 되기를 원하는 것을 알 수 있다.

표 4-16 치료가 불가능하게 될 경우 사전에 의료진과 치료방법에 대해 상담 및 결정하는 절차가 있다면 참여할지 여부 문항 결과

사전에 의료진과 치료가 불가능하게 될 경우의 치료방법에 대하여 구체적인 계획을 상담 및 결정하는 절차가 있다면 귀하는 그 과정에 참여하실 것입니까?

항목	명수	백분율
참여할 것이다.	304명	97%
참여하지 않을 것이다.	9명	3%
기타(구체적으로)	1명	0%
합계	314명	100%

표 4-17 치료가 불가능하게 될 경우 사전에 의료진과 계획을 상담 및 결정하는 절차가 의료서비스의 하나로 병원에 포함되기를 원하는지 여부 문항 결과

사전에 의료진과 치료가 불가능하게 될 경우의 치료방법에 대하여 구체적인 계획을 상담 및 결정하는 절차가 있다면 의료서비스의 하나로 병원에 포함되기를 원하십니까?

항목	명수	백분율
포함되기를 원한다.	296명	94%
포함되지 원하지 않는다.	17명	5%
무응답	1명	1%
합계	314명	100%

5 연명의료결정 관련 요청 및 요청할 의향에 관한 사항

연명의료결정을 결정한 경험이 있다는 응답은 총 314명 중 19명이 답하였고 그중에 17명이 요청한 이유가 의학적으로 무의미한 치료를 생명유지의 목적으로 받고 싶지 않다고 답하였다. 실제 경제적인 비용의 경우 단 1명만이 선택하였다.(표 4-19)

표 4-18 연명치료 중단 관련 요청 경험 문항 결과

귀하는 본인 및 가족의 연명치료 중단에 관련된 요청을 한 적이 있습니까?

항목	명수	백분율
있다.	19명	6%
없다.	294명	93%
무응답	1명	1%
합계	314명	100%

연명의료결정을 결정한 경험이 있다는 응답은 총 314명 중 19명이 답하였고 그중에 17명이 요청한 이유가 의학적으로 무의미한 치료를 생명유지의 목적으로 받고 싶지 않다고 답하였다. 실제 경제적인 비용의 경우 단 1명만이 선택하였다.(표 4-19)

이후 질문에서 요청 경험이 없는 294명의 응답자 중에 연명치료 중단을 하겠다고 요청한 응답자가 241명으로 그 이유가 앞의 설문조사와 동일한 것은 46%로 그 다음 근소한 차이로 경제적인 비용의 부담을 고려한다는 의견이 44%가 나타났다. (표 4-20)

이로보아 실제적으로 무의미한 치료에 대한 걱정과 경제적인 비용에 대한 부담이 연명의료결정과정에 주 고려사항임을 알 수 있다. 그렇기 때문에 각각의 의견을 해결할 수 있는 방안이 동시에 논의되어 한다.

표 4-19 연명치료 중단을 결정한 가장 중요한 이유 문항 결과

연명치료 중단을 결정한 가장 중요한 이유는 무엇입니까?		
항목	명수	백분율
의학적으로 무의미한 치료를 생명유지 목적으로 받고 싶지 않다.	17명	90%
연명치료로 인한 경제적인 비용을 가족이 부담하는 것을 원하지 않는다.	1명	5%
나의 의사에 대한 법적 보호가 없는 상태에서 나의 최선의 이익을 보호받기 위함이다.	1명	5%
기타(구체적으로)	0명	0%
합계	19명	100%

표 4-20 향후 연명치료 중단 요청을 하려는 이유 문항 결과

귀하가 향후 연명치료 중단 요청을 하려는 이유는 무엇입니까?		
항목	명수	백분율
의학적으로 무의미한 치료를 통해 생명을 유지하고 싶지 않다.	111명	46%
나의 의사를 존중받을 수단을 마련하고 싶다.	17명	7%
연명치료로 인한 경제적인 비용을 가족이 부담하는 것을 원하지 않는다.	107명	44%
기타(구체적으로)	6명	3%
합계	241명	100%

향후 연명의료결정과정에서 중단을 하지 않으려고 하는 이유는 52%가 생명에 대해 운운하는 자체가 부담스럽다고 선택하였고 그 뒤로 연명치료를 결정하는 것에 대한 확신이 서지 않는다고 답하였다.(표 4-21)

표 4-21 연명치료 중단 요청을 하지 않으려는 이유 문항 결과

귀하는 왜 연명치료 중단 요청을 하지 않으려고 하십니까?		
항목	명수	백분율
생명에 대해 운운하는 자체가 부담스럽다.	27명	52%
가족이나 의료진이 나를 대신해 가장 좋은 선택을 해줄 것이다.	6명	11%
아직 연명치료에 대해 확신이 서지 않는다.	15명	29%
기타(구체적으로)	4명	8%
합계	52명	100%

연명의료결정을 요청한 시기는 더 이상 치료가 불가능하다는 설명을 들은 이후에 58%가 요청하며(표 4-23) 68%의 환자 및 가족이 담당의사에게 요청하게 되며 실제 연명치료중단 전문 팀 및 접수 절차가 있다고 응답한 환자는 단 한명도 없었다.(표 4-22) 연명의료결정에 대한 환자와 가족의 요구 수준에 비하여 병원에서 환자가 접근하거나 설명을 들을 수 있는 기회가 부족하다는 것을 알 수 있다.

표 4-22 연명치료 중단을 병원 내 어느 곳에서 요청하였는지 여부 문항 결과

귀하는 연명치료 중단을 병원 내 어느 곳에서 요청하였습니까?		
항목	명수	백분율
담당의사에게 요청한다.	13명	68%
간호사에게 요청한다.	1명	5%
연명치료중단 전문 팀 및 접수 절차가 있다.	0명	0%
의료진으로부터 권유 받았다.	2명	11%
기타(구체적으로)	3명	16%
합계	19명	100%

표 4-23 연명치료 중단을 요청한 시기 문항 결과

귀하는 연명치료 중단을 언제 요청하였습니까?		
항목	명수	백분율
더 이상 치료가 불가능하다는 설명을 들은 후	11명	58%
환자가 의식이 없을 때	6명	32%
기타(구체적으로)	2명	10%
합계	19명	100%

6 연명의료결정시 함께 의사결정에 참여한 사람에 관한 사항

실제 연명치료중단 요청시 의사결정에 주로 참여한 사람은 배우자, 부모가 높게 나타났으며, 가족 이외의 기타를 선택한 사람은 단 1명으로 주로 가족이 의사결정에 함께하며(표 4-24) 환자의 의견을 42%로 의사결정시 고려하지만 환자의 가족은 48%로 환자보다 환자의 가족의 의견을 더 중요하게 고려하고 있음을 알 수 있었다.(표 4-25)

표 4-24 연명치료 중단 요청시 함께 의사결정에 참여한 사람 문항 결과

의료진에게 연명치료 중단을 요청할 당시 함께 의사결정에 참여한 사람은 누구입니까?		
항목	명수	백분율
배우자	9명	47%
자녀	3명	16%
부모	4명	21%
기타(구체적으로)	2명	11%
무응답	1명	5%
합계	19명	100%

표 4-25 의사결정 시 누구의 의견을 가장 중요하게 고려하였는지 여부 문항 결과

의사결정 시 누구의 의견을 가장 중요하게 고려했습니까?		
항목	명수	백분율
환자 본인	8명	42%
환자 담당 의료진	1명	5%
환자의 가족	9명	48%
기타(구체적으로)	1명	5%
합계	19명	100%

7 연명의료결정시 가장 적절하다고 생각하는 설명 시기 및 방법 관련 사항

연명의료결정을 요청하지 않은 294명의 환자 및 환자가족들은 더 이상 치료가 불가능하게 된 후 연명치료 중단에 대해 담당의사의 설명을 듣기를 원하였다.(표 4-26)

표 4-26 가장 적절하다고 생각하는 연명치료 중단에 관한 설명 시기 문항 결과

귀하가 생각하시기에 연명치료 중단에 관한 설명 시기는 언제가 가장 적절하다고 생각하십니까?		
항목	명수	백분율
건강한 때 평소	65명	22%
질병을 알게 되었을 당시	52명	18%
의료진이 요청하는 경우	10명	3%
입원할 당시	15명	5%
더 이상 치료가 불가능하게 된 후	146명	50%
기타(구체적으로)	4명	1%
무응답	2명	1%
합계	294명	100%

서울대학교의 조사에 따르면 연명의료결정시기가 임종 1주일 이내로 가장 높았다. 실제 환자들도 더 이상 치료가 불가능하다는 확신이 든 이후로 연명의료결정에 대한 설명을 듣기 원했다. 죽음에 대해 환자와 논의하는 것이 익숙하지 않은 우리의 문화를 보여주는 것이라고 볼 수 있다. 그러나 그와 동시에 22%의 적지 않은 사람들이 건강한 평소에도 연명의료를 결정하는 것에 대한 의사의 설명에 대한 관심을 보였다. 적지 않은 사람들이 건강한 평소에 죽음에 대해 접근하는 것에 대해 수용하고 있는 것이다. 연명의료결정과정에서는 환자에게 일단 인공호흡기 등이 시작되면 중단되는 것이 쉽지 않기 때문에 너무 늦은 시기보다는 보다 많은 환자들에게 호스피스 등의 도움을 받을 수 있게 돕기 위하여 조금 더 이른 시기에 연명의료결정에 대해서 논할 수 있는 사회적인 분위기를 구성하는 것이 필요하다고 볼 수 있다⁵⁰⁾.

연명의료결정과정 설명은 담당의사, 호스피스 및 연명의료결정담당 전문가와 상의하고 싶다는 의견이 높았고(표 4-27) 설명을 함께 듣고 싶은 사람으로는 가족이 높았으나 본인 혼자 결정하고 싶다는 의견도 적지 않았다.(표 4-28) 설명이 필요한 항목으로는 연명의료의 종류, 부작용, 필요성, 기대여명 및 예후 등에 대해 균일하게 의견이 나온 것을 볼 수 있다.(표 4-29) 연명의료에 관한 전체적인 설명이 필요하다고 환자 및 가족들이 생각하고 있다고 할 수 있다.

50) 서울대학교 혈액종양내과 허대석, 오도연, 이준구, 안아름, 최연악, 김범석, 이세훈, 임석아 공동연구

표 4-27 연명치료 중단 설명에 적절하다고 생각하는 의료진 문항 결과

설명에 누가 하는 것이 적절하다고 생각하십니까?		
항목	명수	백분율
담당의사	195명	66%
간호사	0명	0%
호스피스 및 연명치료 담당 전문가	94명	32%
기타(구체적으로)	4명	1%
무응답	1명	1%
합계	294명	100%

표 4-28 설명을 함께 듣고 싶은 사람 문항 결과

설명을 하려고 할 때 누구와 함께 듣고 싶습니까?		
항목	명수	백분율
본인 혼자	77명	26%
가족	215명	73%
기타(구체적으로)	1명	0%
무응답	1명	0%
합계	294명	100%

표 4-29 설명이 필요하다고 생각되는 내용 문항 결과

어떤 내용의 설명이 필요하다고 생각하십니까?(복수 응답 가능)		
항목	명수	백분율
연명치료의 종류	172명	23%
연명치료의 부작용	148명	20%
연명치료의 필요성	199명	27%
기대 여명 및 예후	211명	29%
기타(구체적으로)	5명	1%
합계	735명	100%

8 연명의료결정과정에서 환자의 의사를 분명히 알 수 없는 의사 추정, 의사 미추정에 관한 사항

연명의료결정과정에서 환자 본인의 의사를 분명히 알 수 없는 경우의 의사를 추정할 수 있느냐는 설문에는 환자의 예후와 치료로 인한 고통을 고려하여 결정하여야 한다는 의견이 45%로 높았지만 본인의 명시적인 의사가 없음으로 함부로 판단해서는 안된다는 의견도 21%로 적지 않았다.(표 4-30) 그리고 본인이 지정한 대리인의 의견을 중시한다는 의견이 7%로 상대적으로 적었으며 환자와 가장 가까운 가족 및 친척의 의견을 더 중시하여 결정하여야 한다는 의견 22%로 환자가 지정한 대리인보다 가족과 친척의 의견이 더 중요하게 여기는 국내의 문화를 보여주는 것으로 볼 수 있다.(표 4-31) 또한 대리인이 지정되어 대리결정을 할 경우 가장 중요한 요건이 환자가 직접 지명했느냐는 것이고 그 이후로는 환자의 혈족인지 아닌지가 높게 나온 것으로 보아 앞서 설명한 것처럼 본인의 결정과 환자의 가족과 친족, 혈육의 의견을 중시 여긴다는 것을 보여준다.

표 4-30 연명치료 중단 대상자인 환자의 의사를 분명히 알 수 없는 경우 어떻게 해야 할지 여부 문항 결과

연명치료 중단 대상자인 환자의 의사를 분명히 알 수 없는 경우 어떻게 해야 한다고 생각합니까?		
항목	명수	백분율
본인의 명시적인 의사가 없음으로 함부로 판단해서는 안 된다.	68명	21%
환자와 가장 가까운 가족 및 친척의 의견을 중시하여 결정하여야 한다.	69명	22%
본인이 지정한 대리인의 의견을 중시하여 결정하여야 한다.	21명	7%
본인의 평소 언행을 가지고 추정하여 결정하여야 한다.	9명	3%
환자의 예후와 치료로 인한 고통을 고려하여 결정해야 한다.	142명	45%
기타(구체적으로)	3명	1%
무응답	2명	1%
합계	314명	100%

표 4-31 환자가 아닌 대리인이 결정을 내린다면 가장 중요하다고 생각되는 요건 문항 결과

환자가 아닌 대리인이 결정을 내린다면 가장 중요한 요건은 무엇이라 생각합니까?		
항목	명수	백분율
환자가 직접 지명했는지 여부	103명	33%
환자의 혈족인지 여부	85명	27%
환자의 평소 언행을 가장 잘 이해하는지 여부	77명	25%
환자와 경제적으로 독립되어 있는지 여부	9명	3%
환자가 아닌 대리인은 어떤 이유에서도 결정을 내릴 수 없다.	33명	10%
기타(구체적으로)	4명	1%
무응답	3명	1%
합계	314명	100%

9 연명의료결정 관련 법률 필요에 관한 사항

연명의료결정관련 법률 필요하다고 92% 환자와 환자가족이 응답하였다.(표 4-32)

표 4-32 연명치료 관련 법률이 필요하다고 생각하는지 여부 문항 결과

귀하가 생각하시기에 연명치료 관련 법률이 필요하다 생각합니까?		
항목	명수	백분율
필요하다.	290명	92%
필요하지 않다.	22명	7%
무응답	2명	1%
합계	314명	100%

제3절 조사결과

1 연명의료결정에 대한 접근성과 실천의 부족

환자 및 환자 가족을 대상으로 한 조사는 연명의료중단에 대해 부정적인 입장보다는 수용할 태도를 가지고 있음을 보여준다. 이러한 태도는 사회 일반을 대상으로 하는 연명의료중단 의사 조사와 일관된 것으로 파악할 수 있다. 이러한 수용적 태도에도 불구하고 심지어 환자 대상인 본 설문에서도 연명의료에 대한 정보에 접근할 기회가 부족하였을 뿐 아니라 민간에서 수행 중인 사전의료의향서 등의 활동에도 정보가 부족함을 보여주었다. 이런 접근 기회의 부족은 사전의료의향서 작성이나 사전의료계획 시행과 같은 죽음의 준비가 거의 이루어지지 않는 상황임을 보여준다.

2 연명의료결정에 대한 선호

환자와 환자가족이 생각하는 연명의료 결정과정 절차를 기준으로 마련된 설문지의 결과에 따라 환자 및 환자가족은 본인이 더 이상 회복이 불가능하다는 시기에 적절한 상담을 진행하기를 원하고 있는 것을 알 수 있었다. 실제, 환자와 환자가족이 느끼는 병원에서의 연명의료결정과정은 기존 환자가 생각하는 것보다 상담시간 및 증명서식 측면에서 적게 응용되는 것을 느낄 수 있었으며 그에 따라 개선이 필요하다.

3 환자의 자율적 의사를 반영한 결정 요청

지금까지는 사전의료계획을 진행한 뒤, 증명관련 서식을 작성하고 있는 경우가 적지만 증명서식이 마련 될 경우, 작성할 의사가 높은 것으로 나타났다. 또한 환자의 추정의사 및 대리결정의 경우, 환자의 자기결정권의 중요성과 환자와 가까운 가족 및 혈족에 관한 의견을 중시여기고 있으며, 고통과 예후를 고려하여 최선의 조치로 결정하는 것에 대한 의사가 높은 것을 알 수 있었다.

표 4-33 설문조사 결과

환자 대상 설문 조사 결과
연명의료결정에 대한 일반인의 인식 및 실천 부족
사전의료계획에 대한 긍정적 인식과 참여 의지
환자의 자율적 의사 결정 및 환자의 안녕을 우선 고려하는 연명의료결정 요청

제5장 국내 의료기관의 연명의료 관련 의사결정 절차: 상급병원 설문조사⁵¹⁾

제1절 조사의 개요

1 병원대상 설문의 주요 내용

무의미한 연명치료중단의 적절한 판단을 위하여 앞서 제시된 조건인 사전의료계획, 병원윤리위원회, 연명치료중단 가이드라인 등이 실제 병원현장에서 어떻게 적용되고 있는지를 확인하는 것을 목표로 하였다. 설문은 그 외에 연명치료중단에 대한 법안, 지침에 따른 쟁점사항을 중심으로 절차에 따라 설문을 작성하였다.

다음 주제에 대한 문항을 통하여 각 의료기관 내의 연명의료정책을 확인하였다.

- 연명치료(연명의료)에 대한 일반적 사항
- 환자의 의식이 있는 경우 연명의료결정과정
- 환자의 의식이 없는 경우 연명의료결정과정
- 연명의료결정의 조건으로 사전의료계획 및 병원윤리위원회의 수립 및 운영

2 설문 진행

2012년 7월 8일-29일 22일 동안 진행된 설문조사는 작성된 설문지로 2-3곳의 병원 중환자실 담당자와 파일럿 스터디를 진행한 뒤에 보건복지부의 도움을 받아 43개의 상급종합병원에 전체 설문지를 이메일, 전화, 팩스를 통하여 전달하여 진행하였다.

설문을 진행한 상급종합병원은 총 43개의 상급병원⁵²⁾ 중, 응답회신여부를 보내온 곳은 총 41개이며,

51) 첨부자료3 참고

52) 가톨릭대학교여의도성모병원, 중앙대학교병원, 서울대학교병원, 삼성의료재단강북삼성병원, 고려대의과대학부속병원, 경희대학교병원, 한양대학교병원, 연세대학교의과대학세브란스병원, 순천향대학교서울병원, 가톨릭대학교서울성모병원, 연세대학교의과대학강남세브란스병원, 고려대의과대학부속구로병원, 서울아산병원, 인제대부속상계백병원, 이화여대부속목동병원, 삼성생명공익재단삼성서울병원, 건국대학교병원, 의료법인길의료재단길병원, 인하대학교의과대학부속병원, 한림대학교성심병원, 학교법인동은학원순천향대학교부속부천병원, 아주대학교병원, 분당서울대학교병원, 고려대의과대학부속안산병원, 연세대학교원주의과대학원주기독

이 중 4개의 병원에서는 설문응답을 거부하였으며, 37개의 상급병원에서 설문에 응답하였다.

제2절 상급병원대상 설문조사 결과 53)

1 조사 대상기관의 일반적 특징

표 5-1 기관 구분

귀 기관은 다음 어디에 속합니까?		
항목	개수	백분율
대학병원	32	86%
국공립병원	1	3%
사립병원	0	0%
기타	0	0%
무응답	4	11%
합계	37	100%

표 5-2 지역

귀 기관은 다음 중 어느 지역에 있습니까?		
항목	개수	백분율
서울	12	32%
인천/경기	4	11%
강원	1	3%
대전/충청	3	8%
광주/전라	5	14%
대구/경북	3	8%
부산/울산/경남	5	14%
제주	0	0%
무응답	4	11%
합계	37	100%

병원, 충북대학교병원, 충남대학교병원, 단국대의과대학부속병원학교, 법인동은학원순천향대학교부속천안병원, 전북대학교병원, 원광대학교부속병원, 전남대학교병원, 조선대학교병원, 화순전남대학교병원, 경북대학교병원, 계명대학교동산병원, 대구가톨릭대학교병원, 영남대학교병원, 부산대학교병원, 고신대학교복음병원, 인제대학교부속부산백병원, 동아대학교병원, 경상대학교병원

53) 첨부자료 참고

2 연명의료결정과정에 관한 일반적인 사항

조사 응답 중 73%가 현재 연명의료결정을 하고 있는 환자가 있다고 응답하였으며 연명의료 결정과정 절차를 가지고 있는 기관은 51%로 절반정도 많이 가지고 있다고 응답하였다.(표 5-3, 5-4)

연명의료중단과 연명의료유보를 실제 구분하고 있다는 응답은 32%였으며 59%가 구별하고 있지 않다고 응답하였다.(표 5-5)

표 5-3 연명의료결정과정 진행중인 환자 유무

귀 기관에서 연명의료결정을 하고 있는 환자가 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	27	73%
없다	8	22%
무응답	2	5%
합계	37	100%

표 5-4 연명의료결정과정 활용절차 및 기준 유무

연명의료결정에 있어 담당 전문의가 활용할 수 있는 기준이나 절차가 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	19	51%
없다	15	41%
무응답	3	8%
합계	37	100%

표 5-5 연명의료중단과 연명의료유보 구별 유무

연명의료중단과(현재 제공되는 연명의료를 중단하는 것) 연명의료유보를(연명의료를 시작하지 않는 것)구별하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
구별하고있다	12	32%
구별하고있지않다	22	59%
무응답	3	8%
합계	37	100%

3 연명의료결정 고려대상 환자 상태

연명의료결정 고려대상환자는 특수 연명의료를 받고 있지 않으나 말기 상태로 수일내에 사망할 것이 예상되는 환자가 30%로 가장 높았으며, 그 뒤로 뇌사 상태로 추정되는 환자 27%, 특수 연명의료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자 23%로 나타났다.(표 5-6)

연명의료결정 고려대상환자의 예후 판정은 48%가 담당의사의 판단으로 이루어지며 43%는 담당의사와 전문의 1인 이상의 판단으로 이뤄진다고 응답하였다.(표 5-7)

연명의료결정과정 중 중요 고려사항은 46%가 연명의료의 의학적 예후로 담당의사 판단을 응답하였다.(표 5-8)

표 5-6 연명의료결정대상 환자 상태

연명의료결정을 고려하게 되는 환자는 주로 다음 중 어떤 상태에 있는 환자입니까? (복수선택가능)		
항목	개수	백분율
뇌사 상태로 추정되는 환자	25	27%
지속적식물인간상태로 특수연명의료를 받고 있지 않은 환자	17	18%
특수연명의료를 받고 있지 않으나 말기상태로 수일 내에 사망할 것이 예상되는 환자	28	30%
특수 연명의료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자	22	23%
기타	0	0%
무응답	2	2%
합계	94	100%

표 5-7 연명의료결정대상 환자의 예후 판정

연명의료결정 대상환자의 예후판정은 어떻게 이루어집니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
담당의사의 판단	20	48%
담당의사와 전문의 1인 이상의 판단	18	43%
기타	1	2%
무응답	3	7%
합계	42	100%

표 5-8 연명의료결정과정에서 중요 고려사항

연명의료결정과정에서 가장 중요하게 고려하는 것은 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
연명의료의 의학적 예후(담당의사의 판단)	17	46%
환자 본인의 의사	5	14%
환자 보호자 및 가족의 의사	11	30%
기타	1	3%
무응답	3	8%
합계	37	100%

4 연명의료결정시 중단 가능한 연명의료의 범위

표 5-9 연명의료결정시 중단 가능한 연명의료의 범위

연명의료를 결정할 경우, 중단 가능한 연명의료의 범위를 구분하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
영양공급, 수분·산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨도움, 진통제 투여 등 일반 연명의료는 어떠한 경우에도 중단하지 않고 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 수혈 등의 특수 연명의료의 경우만 중단할 수 있다	19	51%
일반연명의료, 특수연명의료라는 특별한 구분 없이 의사의 의학적 판단을 근거로 환자에게 최선의 방법으로 적용한다	14	38%
기타	2	5%
무응답	2	5%
합계	37	100%

5 연명의료결정과정시 공동면담 진행 현황

연명의료결정과정에서 환자-보호자-의사로 이루어지는 공동면담을 진행하고 있다고 응답한 기관은 28개로 총 76%가 응답하였으며 이 공동면담에서 다루어지는 중요한 내용은 환자의 예후가 37%로 나타났다.(표 5-10, 5-11)

표 5-10 연명의료결정과정 공동면담 현황

연명의료결정과정에서 환자-보호자-의사와 진행되는 공동면담을 갖습니까?		
항목	개수	백분율
그렇다	28	76%
그렇지않다	7	19%
기타	0	0%
무응답	2	5%
합계	37	100%

표 5-11 공동면담에서 다루어지는 주요내용

공동면담에서 다루어지는 중요한 내용 어떤 것입니까? (복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
환자의 예후	25	37%
환자의 평소 가치관에 바탕을 둔 치료 관련 의사 추정	19	28%
가족의 연명의료결정관련 의견확인	24	35%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	68	100%

공동면담을 시작하는 주된 방식은 71%가 담당의사의 주도록 제안한다고 응답하였고(표 5-12), 공동면담진행시간은 61%가 30분-1시간 이내로 진행되며(표 5-13) 면담진행 횟수로는 환자상태에 따라 수시로 진행되어 정해진 횟수가 없다는 기타 의견이 57%로 가장 많았다.(표 5-14)

공동면담 진행시 환자-보호자-의사의 의견이 일치하지 않을 경우 병원윤리위원회의 심의를 요청한다는 비율이 29%로 가장 높았으나 환자 보호자의 의견을 따르거나 제 면담 시간을 주는 등의 기타 의견도 35%로 나타났다.(표 5-15)

표 5-12 공동면담을 시작하는 주된 방식

공동면담을 시작하는 주된 방식은 다음 중 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
담당의사가 주도적으로 제안한다	20	71%
환자보호자의 요청에 담당의사가 반응한다	6	21%
병원 내 지침이 존재하며 지침의 규정에 따른다	2	7%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	28	100%

표 5-13 공동면담 진행 시간

공동면담의 시간은 어느 정도 걸립니까?		
항목	개수	백분율
30분 이내	10	36%
30분-1시간 이내	17	61%
1시간 이상	1	4%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	28	100%

표 5-14 공동면담 횟수

공동면담은 몇 차례 정도 이루어집니까?		
항목	개수	백분율
1회	4	14%
2회	8	29%
기타	16	57%
무응답	0	0%
합계	28	100%

표 5-15 공동면담의 의견이 일치하지 않을 경우, 진행 절차

공동면담 등의 의견이 일치하지 않을 경우 주로 어떻게 진행합니까? (복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
병원윤리위원회 심의를 요청한다	18	49%
다른 의사 또는 병원 내 윤리전문가에게 자문을 구한다	6	16%
기타	13	35%
무응답	0	0%
합계	37	100%

6 연명의료결정시 환자의 의사를 표현하는 서식 반영 여부

환자의사를 반영한 서식을 반영하는 경우는 51%로 나타났으며(표 5-16) 그 서식은 병원 측의 상담으로 확인하여 사용한다가 47%로 나타났다.(표 5-17) 서식 반영이 어려운 이유로는 법적인 보장이 되지 않기 때문에 현실적으로 반영하기 어렵다가 35%로 가장 높게 나타났으며, 사전의료의향서 등의 양식만으로 지금의 환자 의사를 정확히 반영하는 것은 어렵다가 32%로 그 뒤를 이었다.(표 5-18)

표 5-16 연명의료의료결정시 환자의 의사를 표현하는 서식 반영 여부

연명의료의 방식이나 보류/중단 결정 과정에서 환자가 제시하는 사전의료의향서, 생전유언 등의 서식을 반영하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
하고 있다	19	51%
하고 있지 않다	14	38%
무응답	4	11%
합계	37	100%

표 5-17 서식 반영 방법

서식을 반영하는 방법은 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
담당의사 및 병원 측에서 해당 문서에 대한 상담을 수행하여 정확한 의미를 확인 한다	9	47%
추후 필요시에 활용하기 위해 해당 문서를 차트에 삽입한다	5	26%
해당 문서를 참고만 한다	5	26%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	19	100%

표 5-18 서식 반영의 어려움

사전의료의향서 등 환자의 의사를 확인할 수 있는 문서를 활용하는데 예상되는 어려움은 무엇이 있습니까?		
항목	개수	백분율
작성된 대로 환자의 의사를 반영하는 것으로 어려움은 없다	0	0%
사전의료의향서 등의 양식만으로 지금의 환자 의사를 정확히 반영하는 것은 어렵다	12	32%
법적인 보장이 되지 않기 때문에 현실적으로 반영하기 어렵다	13	35%
기타	8	22%
무응답	4	11%
합계	37	100%

7 연명의료결정과정 기록/보존 유무

연명의료결정과정을 기록으로 보존하고 있다는 응답률이 76%로 나타났다.(표 5-19)

표 5-19 연명의료결정과정 기록/보존 유무

연명의료결정 과정을 기록/보존하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
하고 있다	28	76%
하고 있지 않다	7	19%
무응답	2	5%
합계	37	100%

8 연명의료결정과정 법제화관련 분석

연명의료결정과정의 법제화가 필요하다고 86%가 응답하였다.(표 5-20) 법제화가 필요하지 않은 이
유의 기타의견으로는 많은 경우 병원자체 해결이 가능하다고와 윤리적인 것을 법조문에 담는 것이 한
계가 있으며 현 시점에서 시기상조라는 응답이 있었다.

연명의료결정과정 법제정시 보기의 대부분의 영역이 비슷한 응답율로 나타났으나 가장 많이 나온
의견은 합리적 과정을 거친 연명의료결정에 대한 법적보호가 16% 가장 적게 나온 의견으로는 국가
말기의료윤리심의위원회와 같은 연명의료결정에 관한 국가위원회가 7%로 나타났다.(표 5-21)

표 5-20 연명의료결정과정 법제화 필요성 유무

연명의료결정 과정에 대한 법제화가 필요하다고 생각합니까?		
항목	개수	백분율
필요하다	32	86%
필요하지 않다	3	8%
무응답	2	5%
합계	37	100%

표 5-21 연명의료결정과정 법 제정 시 주요 내용

법에 담겨야 하는 내용은 무엇이라고 생각하십니까? (복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
합리적과정을 거친 연명의료결정에 대한 법적보호	31	16%
연명의료결정 대상환자의 정의	27	14%
보류/중단결정이 허용되는 의학적 조치의 제시	27	14%
연명의료의 보류/중단 등과 관련하여 활용할 수 있는 서식	28	14%
병원윤리위원회등 보건의료기관내 조직	22	11%
국가말기의료윤리심의위원회와 같은 연명의료결정에 관한 국가위원회	14	7%
연명의료결정의 의사결정절차	27	14%
호스피스완화의료제공과 건강보험보장성의 확대 등 국가의 책임	22	11%
기타	2	1%
무응답	0	0%
합계	200	100%

9 환자의 의식이 있는 경우, 연명의료결정과정 진행

환자가 의식이 있을 경우, 연명의료결정과정을 진행할 때 최초 제안자로는 49%가 담당의사가 제안한다고 응답하였으며(표 5-22), 환자 및 보호자가 요청할 때에는 담당의사에게 요청한다가 92%로 나타났으며 연명의료결정 전문 침 접수절차가 있다는 의견은 없었다.(표 5-23)

표 5-22 연명의료결정과정의 최초 제안자

연명의료결정은 다음 중 누가 주로 먼저 제안합니까?		
항목	개수	백분율
담당 의료인	18	49%
환자 본인	4	11%
환자 보호자	11	30%
기타	1	3%
무응답	3	8%
합계	37	100%

표 5-23 환자 및 보호자의 연명의료결정과정 요청방법

연명의료결정을 환자, 보호자 측에서 어떤 방법으로 요청할 수 있습니까?		
항목	개수	백분율
담당의사에게 요청한다	34	92%
담당 간호사에게 요청한다	0	0%
연명의료결정 전문 팀 및 접수 절차가 있다.	0	0%
기타	0	0%
무응답	3	8%
합계	37	100%

환자가 연명의료결정을 요구한다면 적극적으로 반영하기보다는 참고한다가 49%로 나타났고(표 5-24) 연명의료결정을 요구한다면 이어서 진행하는 절차로는 환자-보호자-의사간 공동면담을 진행한다는 의견이 74%로 나타났으며 환자의 의사를 존중하여 연명의료를 중단한다는 의견은 6%로 나타났다.(표 5-25)

표 5-24 환자의 의식이 있는 상태에서 연명의료결정시, 환자의 의사 반영여부

환자가 의식이 있는 상태에서 연명의료중단을 요청할 때, 환자의 요구를 어느 정도 반영합니까?		
항목	개수	백분율
적극적으로 반영한다	13	35%
적극적으로 반영하지는 않고 참고한다	18	49%
반영하지 않는다. 환자의 뜻을 확인할 수 없는 경우가 많다	2	5%
무응답	4	11%
합계	37	100%

표 5-25 환자 의사반영시 진행 절차

환자의 연명의료결정의 요구를 반영한다면 이어서 어떤 과정을 진행합니까		
항목	개수	백분율
환자의 의사를 존중하여 연명의료를 중단한다	2	6%
환자-의사-보호자의 공동 면담을 거쳐 연명의료중단을 결정한다	23	74%
환자의 요청의 정당성을 평가하기 위한 절차를 거쳐 결정한다 (예. 병원윤리위원회 심의)	5	16%
기타	0	0%
무응답	1	3%
합계	31	100%

가족이 원치 않는 경우도 동일하게 51%가 환자-의사-보호자의 공동면담을 통하여 다시 결정한다고 응답하였다.(표 5-26)

표 5-26 환자가 의식이 있는 상태에서 연명의료결정 요청시, 가족이 원치 않는 경우

의식이 있는 환자가 연명의료중단을 요청하나 가족이 중단을 원치 않을 경우에는 어떻게 진행합니까?		
항목	개수	백분율
환자의 의사를 우선 고려하여 연명의료중단을 결정한다	1	3%
가족의 의사를 존중하여 연명의료를 지속한다	7	19%
환자-의사-보호자의 공동 면담을 거쳐 결정한다	19	51%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 중단을 결정한다	3	8%
기타	1	3%
무응답	6	16%
합계	37	100%

환자의 의식을 확인하는 절차는 57%가 없다고 응답하였으며(표 5-27) 있을 경우 담당 전공의가 진행하고(92% 표 5-28) 확인한 것을 사전의료의향서등의 형태로 보관하고 있었으며(50% 표 5-29) 없는 이유로는 치료에 대한 결정이 대부분의 가족과 상당으로 이루어지기 때문이 71%로 나타났다.(표 5-30)

표 5-27 환자의 의식을 확인하는 절차 유무

의식이 있는 환자의 연명의료에 관한 의사를 확인하는 절차가 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	12	32%
없다	21	57%
무응답	4	11%
합계	37	100%

표 5-28 환자의 의식 확인 절차 담당 의료인

그 절차를 담당하는 의료인은 다음 중 누구입니까?		
항목	개수	백분율
담당 전공의	11	92%
중환자실 담당 전문의	1	8%
담당 간호사	0	0%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	12	100%

표 5-29 환자의 의식 확인 절차 방법

어떤 방식으로 확인합니까?		
항목	개수	백분율
대화 및 상담으로 확인하고 의무기록으로 보관한다	5	42%
사전의료의향서 등의 형태로 작성하여 보관한다	6	50%
기타	1	8%
무응답	0	0%
합계	12	100%

표 5-30 환자의식 확인 절차가 없는 이유

환자의 의사를 확인하는 절차를 운영하지 않는다면 그 이유는 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
치료에 대한 결정이 대부분 가족과 상담을 통해 이루어지기 때문에	15	71%
환자의 뜻이 법적인 효과를 확신 할 수 없기 때문에	5	24%
기타	1	5%
무응답	0	0%
합계	21	100%

10 환자의 의식이 없는 경우, 연명의료결정과정 진행

환자의 의식이 없는 경우 최초 연명의료결정과정 제안자로는 담당의사가 49%로 나타났으며(표 5-31), 의료진이 연명의료결정이 필요하다는 판단을 하였을 때 보호자에게 알려 연명의료결정에 필요한 절차를 진행한다는 의견이 84%로 나타났다.(표 5-32)

보호자 및 제 3자가 연명의료결정과정을 요청하는 방법은 78%가 담당 전공의에게 요청한다고 응답하였다.(표 5-33)

표 5-31 연명의료결정과정의 최초 제안자

연명의료결정 제안을 다음 중 누가 주로 합니까?		
항목	개수	백분율
담당의료인	18	49%
환자보호자	13	35%
제3자	1	3%
무응답	5	14%
합계	37	100%

표 5-32 연명의료결정과정 필요 조치

의료진이 연명의료결정이 필요하다는 판단을 하였을 때 취할 수 있는 조치는 무엇입니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
보호자에게 알려 연명의료결정에 필요한 절차를 진행한다	32	84%
연명의료결정 전문 팀 및 접수 절차가 있다	3	8%
기타	1	3%
무응답	2	5%
합계	38	100%

표 5-33 보호자 및 제 3자의 연명의료결정과정 요청방법

연명의료결정을 보호자 등 및 제 3자 측에서 어떤 방법으로 요청할 수 있습니까?		
항목	개수	백분율
담당 전공의에게 요청한다	29	78%
담당 간호사에게 요청한다	1	3%
연명의료결정 전문 팀 및 접수 절차가 있다	1	3%
기타	1	3%
무응답	5	14%
합계	37	100%

의식이 없을 경우, 사전의사표시문서를 반영하기 위해서는 가족에게 문서의 존재와 내용의 인지여부를 확인한 후 반영 여부를 결정한다가 59%로 나타났고(표 5-34), 사전의사표시문서에 대리인이 지정되어 있다고 하더라도 가족-의사-대리인과의 공동면담을 통해 결정한다는 것이 68%로 나타났다.(표 5-35)

사전의사를 밝히지 않았을 경우는 62%가 가족과 면담하여 환자의 바람을 추정하여 결정한다라고 응답하였다.(표 5-36) 그리고 사전에 대리인이 지정되어 있지 않은 경우에 1순위는 배우자가 84%(표 5-37), 2순위는 자녀가 82%로 나타났다.(표 5-38)

표 5-34 환자의 의식이 없는 상태에서 연명의료결정시, 사전의사표시문서 반영여부

환자가 의식이 없는 상태로 가족이 연명의료중단 요청 시, 사전의료계획 및 건강할 때 작성한 문서로 사전에 의사를 밝힌 경우 어떻게 진행합니까?		
항목	개수	백분율
병원양식 문서만 존중하고 환자가 작성한 문서는 인정하지 않는다	0	0%
건강할 때 연명의료 관련 작성해 놓은 문서도 병원양식과 같이 존중한다	4	11%
가족에게 문서의 존재와 내용을 인지하고 있었는지 확인한 후 반영 여부를 결정 한다	22	59%
병원윤리위원회 심의를 요청한다	3	8%
기타	3	8%
무응답	5	14%
합계	37	100%

표 5-35 환자가 사전에 제출한 문서에 대리인이 지정되어 있을 경우 진행 절차

환자가 사전에 제출한 문서에 대리인이 지정되어 있을 경우, 어떻게 진행합니까?		
항목	개수	백분율
대리인의 의견으로 연명의료를 결정한다	0	0%
대리인으로 지정되어 있다고 하더라도 가족-의사-대리인과 공동면담을 거쳐 결정한다	25	68%
환자의 본인의 의사만을 존중하기에 대리인을 수용하지 않는다	0	0%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 연명의료를 결정한다	5	14%
기타	1	3%
무응답	6	16%
합계	37	100%

표 5-36 환자가 의식이 없는 상태에서 연명의료결정 요청시, 사전의사를 밝히지 않았을 경우 진행 절차

환자가 의식이 없는 상태에서 가족이 연명의료결정을 요청 시, 이전에 환자의 뜻을 밝히지 않았다면 어떻게 진행합니까?		
항목	개수	백분율
가족과 면담하여 환자의 바람을 추정하여 연명의료를 결정한다	23	62%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 연명의료를 결정한다	6	16%
환자가 의사표시를 하지 않았을 경우 연명의료를 결정하지않는다	0	0%
기타	2	5%
무응답	6	16%
합계	37	100%

표 5-37 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (1순위)

환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우, 연명의료결정의 의사결정 시 환자대리인은 누가 되어야 한다고 생각합니까? (1순위)		
항목	개수	백분율
배우자	31	84%
자녀	0	0%
환자와 가까운 친족	0	0%
환자와 가까운 지인	0	0%
기타	0	0%
환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우 대리인을 인정할 수 없다	0	0%
무응답	6	16%
합계	37	100%

표 5-38 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (2순위)

환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우, 연명의료결정의 의사결정 시 환자대리인은 누가 되어야 한다고 생각합니까? (2순위)		
항목	개수	백분율
배우자	0	0%
자녀	30	81%
환자와 가까운 친족	0	0%
환자와 가까운 지인	0	0%
기타	0	0%
환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우 대리인을 인정할 수 없다	0	0%
무응답	7	19%
합계	37	100%

환자의 추정의사로 인정되는 것은 51%가 생전 유언 등 환자 본인이 작성한 서면 기록 및 입증 가능한 것으로 인정한다고 응답하였다.(표 5-39)

표 5-39 연명의료결정과정에서 인정되는 추정 의사 종류

연명의료결정을 내리는 과정에서, 환자의 추정 의사로 인정되는 것은 다음 중 어떤 것입니까?(복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
생전 유언 등 환자 본인이 작성한 서면 기록 및 입증가능한 것	32	51%
생전에 환자 본인이 했던 언행에 대한 가족들의 증언	20	32%
종교적, 문화적 이유	6	10%
기타	0	0%
무응답	5	8%
합계	63	100%

11 사전의료계획, 병원윤리위원회, 병원내 지침의 운영

연명의료의 사전조건으로는 ① 사전의료계획, ② 병원윤리위원회, ③ 연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인이 있는 가를 지정하여 위의 3가지를 병원에서 어떤 방식으로 진행하고 있는지 살펴보았다.

(1) 사전의료계획

사전의료계획을 실행하고 있는 기관은 30%로 나타났으며 실행하고(표 5-40) 있지 않은 이유는 담당인력부재, 예산, 인식 부족, 빈번히 발생하지 않기에 필요성 느끼지 못함, 법적표려여부 불투명, 이해 부족 등으로 나타났다.

진행되는 사전의료계획은 의사의 판단으로 환자에게 제안하여 진행되는 것이 64%이며 18%가 환자의 요청으로 진행되고 있다.(표 5-41), 또한 사전의료계획상담은 73%가 담당 전공의가 진행하고 있었다.(표 5-42), 진행과정시 환자-가족-의료인이 참여하는 것이 73%이며(표 5-43), 45%가 30분-1시간이내 동안 진행되며(표 5-44) 숙려기간은 따로 없다가 64%로 나타났다.(표 5-45)

사전의료계획의 운영목적은 의료진의 정확한 설명을 통해 환자가 예후를 이해하는 것이 35%, 환자 본인이 갖춰 중요하게 여기는 의료와 삶에 대한 가치를 파악하는 것이 35%로 동일하게 나타났으며(표 5-46), 사전의료계획 진행시 환자의 가능 예후에 대한 논의가 주로 이루어진다는 의견이 26%로 나타났다.(표 5-47) 사전의료계획 진행시 결과를 증명하기 위한 서식은 100%사용하고 있었으며(표 5-48) 그 종류로는 53%가 병원이 개발한 사전의료지서서, 41%가 심폐소생술거부서로 진행되며(표 5-49) 활용방법으로는 85%가 차트 삽입 등 담당 의료진이 항상 확인 할 수 있도록 절차를 마련하고 있다고 나타났다.(표 5-50) 사전의료계획진행결과를 다시 확인하는 절차가 있는냐는 질문에는 정

기적으로 재확인하는 절차가 있다는 의견이 36%, 정기적인 절차는 가지고 있지 않지만 환자의 요청에 따라 확인하고 있다는 의견이 36%로 동일하게 나타났다.(표 5-51)

표 5-40 연명의료결정이 필요한 환자 대상 사전의료계획 진행 여부

연명의료에 대한 결정이 필요할 것으로 예견되는 환자를 대상으로 사전의료계획을 시행하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
실행하고 있다	11	30%
실행하고 있지 않다	21	57%
무응답	5	14%
합계	37	100%

표 5-41 사전의료계획 최초 제안자

어떤 경우에 사전의료계획을 수립합니까?		
항목	개수	백분율
환자의 요청에 따라 진행한다	2	18%
의사의 판단으로 환자에게 제안하여 진행한다	7	64%
기타	1	9%
무응답	1	9%
합계	11	100%

표 5-42 사전의료계획 상담진행 담당 의료진

사전의료계획에 관한 상담을 담당하는 의료진이 누구입니까?		
항목	개수	백분율
담당 전공의	8	73%
중환자실 담당 전공의	1	9%
호스피스전공의	1	9%
기타	1	9%
무응답	0	0%
합계	11	100%

표 5-43 사전의료계획진행 과정시, 참여 대상자

사전의료계획 진행과정에 어떤 사람이 참여하게 됩니까?		
항목	개수	백분율
환자-의료인	0	0%
환자-가족-의료인	8	73%
환자-가족-(필요시)제3자-의료인	3	27%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	11	100%

표 5-44 사전의료계획진행 과정시, 소요시간

사전의료계획을 상담하는 데 시간은 어느 정도 소요됩니까?		
항목	개수	백분율
30분 이내	2	18%
30분-1시간 이내	5	45%
1시간 이상	2	18%
기타	2	18%
무응답	0	0%
합계	11	100%

표 5-45 사전의료계획진행 과정시, 숙려기간

사전의료계획을 수립하는 과정에서 환자에게 숙려기간을 얼마나 제공합니까?		
항목	개수	백분율
없다	7	64%
1주일 이내	2	18%
1주일-2주일 이내	1	9%
2주일 이상	0	0%
무응답	1	9%
합계	11	100%

표 5-46 사전의료계획진행 과정시, 운영목적

사전의료계획수립과정의 운영목적은 다음 중 무엇입니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
의료진의 정확한 설명을 통해 환자가 예후를 이해하는 것	7	35%
환자 본인이 가장 중요하게 여기는 의료와 삶에 대한 가치를 파악하는 것	7	35%
가능한의료자원 및 사회적서비스의 이용방법 정보를 제공하는 것	3	15%
환자-보호자-의사간의 의견을 합의하는 것	3	15%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 5-47 사전의료계획진행 과정시, 주요논의

사전의료계획에서 다루어지는 논의는 어떤 것입니까?(복수 선택 가능)		
항목	개수	백분율
무의미한 연명의료의 의미 및 절차	9	23%
연명의료 대상 및 시기	6	15%
환자와 가족의 연명의료결정 의사	9	23%
환자의 가능 예후	10	26%
연명의료결정 관련 대리인 결정	5	13%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	39	100%

표 5-48 사전의료계획진행 결과증명 관련서식 사용여부

사전의료계획의 결과로 나오는 사전의료의향서(Advance Directives), 심폐소생술 거부서, 연명의료계획서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST) 등 관련 양식을 사용하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
사용하고 있다	11	100%
사용하고 있지 않다	0	0%
양식이 따로 존재하지는 않지만 차트 내 기록 등으로 보관하고 있다	0	0%
무응답	0	0%
합계	11	100%

표 5-49 사전의료계획 결정증명 관련서식종류

무엇을 사용하고 있습니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
민간에서 작성하는 사전의료의향서	0	0%
병원이 개발한 사전의사지시서	9	53%
심폐소생술거부서	7	41%
연명의료계획서	0	0%
기타	1	6%
무응답	0	0%
합계	17	100%

표 5-50 사전의료계획 결정증명 관련서식 사용 방법

어떤 방법으로 사용하고 있습니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
담당 의료진이 항상 확인 할 수 있도록 절차를 마련하고 있다 (차트 삽입 등)	11	85%
환자와 보호자가 보관할 수 있도록 작성증 등의 서식을 배포한다	1	8%
기타	1	8%
무응답	0	0%
합계	13	100%

표 5-51 사전의료계획진행 결과 재확인 절차 유무

사전의료계획에 대한 재확인을 정기적으로 확인 하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
정기적으로 환자-보호자-의사간 재확인하는 절차를 가지고 있다	4	36%
정기적인 절차는 가지고 있지 않으며 환자의 요청에 따라 확인하고 있다	4	36%
다시 재확인을 하는 계획은 가지고 있지 않다	2	18%
기타	1	9%
무응답	0	0%
합계	11	100%

(2) 병원윤리위원회

병원윤리위원회는 상급병원의 89%가 진행하고 있다고 응답하였다.(표 5-52) 병원윤리위원 설치년도는 1995-1990년 사이와 2010-2013년 사이가 21%로 나타났다.(표 5-53), 위원 수는 평균 12.8명으로 9인 이하, 10, 13인이 15%로 나타났다.(표 5-54)

표 5-52 병원윤리위원회 유무 분석

병원윤리위원회가 설치되어 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	33	89%
없다	4	11%
무응답	0	0%
합계	37	100%

표 5-53 병원윤리위원회 설치년도

병원윤리위원회 설치년도		
항목	개수	백분율
1990년 이전	3	9%
1990-1994	6	18%
1995-1999	7	21%
2000-2004	6	18%
2005-2009	2	6%
2010-2013	7	21%
무응답	2	6%
합계	33	100%

표 5-54 병원윤리위원회 위원수

병원윤리위원회 위원수		
항목	개수	백분율
9인 이하	5	15%
10	5	15%
11	3	9%
12	1	3%
13	5	15%
14	3	9%
15	0	0%
16	2	6%
17	2	6%
18	1	3%
19인 이상	4	12%
무응답	2	6%
합계	33	100%

병원윤리위원회 전공분야별 위원수는 의사가 66%로 가장 높았고 기타로 행정담당, 사회복지사가 15% 외부위원이 13%로 변호사, 종교인 등의 의견이 나왔다.(표 5-55)

표 5-55 병원윤리위원회전공분야별 평균 위원수

병원윤리위원회전공분야별 평균 위원수		
항목	평균	백분율
의사	8.4	66%
간호사	0.9	7%
외부위원	1.6	13%
기타	1.9	15%
합계	12.8	100%

병원윤리위원회 평균개최건수는 1년에 1.4건이며 그 중, 연명의료결정관련 개최 건수는 0.2건으로 1년회 1회정도 개최되는 병원윤리위원회에서 연명의료결정관련 건수는 4년동안 1회정도 나타나는 것을 알 수 있다.(표 5-56, 5-57)

병원윤리위원회의 애로사항으로는 전임직원 부재, 예산 부재, 다른 위원회(뇌사판정위원회 등)통합 판단 필요, 윤리위원회 소집통보후 환자 사망, 제도화되지 않음으로 오는 불완전성 등이 나타났다.

표 5-56 병원윤리위원회 개최 횟수 평균

병원윤리위원회 개최 횟수 평균	
항목	평균
2009	0.9
2010	1.4
2011	1.6
2012	1.6
합계	5.5

표 5-57 병원윤리위원회 연명의료결정관련 개최 횟수 평균

병원윤리위원회 연명의료결정관련 개최 횟수 평균	
항목	평균
2009	0.2
2010	0.1
2011	0.3
2012	0.3
합계	0.9

(3) 연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인

병원 내 가이드라인이 있는 경우는 46%이며, 41%는 사용하는 가이드라인이 없다고 응답하였다.(표 5-58), 주로 사용되는 가이드라인은 41%가 2009 대한의사협회 지침을 사용한다고 응답하였다.(표 5-59)

표 5-58 연명의료결정에 관한 병원내 가이드라인 유무

연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인이 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	17	46%
없다	15	41%
무응답	5	14%
합계	37	100%

표 5-59 가이드라인의 종류

어떤 가이드라인을 사용하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
병원 자체 가이드라인 사용	6	35%
2009 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회 “연명치료중지에 관한 지침”	7	41%
2009 한국보건의료연구원 “말기환자의 무의미한 연명치료 중단 원칙”	1	6%
기타	1	6%
무응답	2	12%
합계	17	100%

제6장 완화의료기관 설문결과⁵⁴⁾

제1절 조사 개요

1 주요 내용

무의미한 연명치료중단의 적절한 판단을 위하여 앞서 제시된 조건인 사전의료계획, 병원윤리위원회, 연명치료중단 가이드라인 등이 실제 병원현장에서 어떻게 적용되고 있는지를 확인하는 것을 목표로 하였다. 설문은 그 외에 연명치료중단에 대한 법안, 지침에 따른 쟁점사항을 중심으로 절차에 따라 설문을 작성하였다.

다음 주제에 대한 문항을 통하여 각 의료기관 내의 연명의료정책을 확인하였다.

- 연명치료(연명의료)에 대한 일반적 사항
- 환자의 의식이 있는 경우 연명의료결정과정
- 환자의 의식이 없는 경우 연명의료결정과정
- 연명의료결정의 조건으로 사전의료계획 및 병원윤리위원회의 수립 및 운영

2 설문 진행

2012년 7월 8일-29일 22일 동안 진행된 설문조사는 보건복지부의 도움을 받아 52개의 완화의료전문기관에 전체 설문지를 이메일, 전화, 팩스를 통하여 전달하여 진행하였다.

설문을 진행한 완화의료전문기관은 총 52개⁵⁵⁾로 그중 응답회신여부를 보내온 곳은 총 31개이며, 다 음의 결과는 31개의 완화의료전문기관의 회신 결과를 분석한 내용이다.

54) 첨부자료4 참고

55) 전진상의원, 고려대 구로병원, 서울특별시 서북병원, 가톨릭대학교 성바오로병원, 가톨릭대학교 서울성모병원, 서울특별시 북부병원, 서울특별시 동부병원, 서울의료원, 부산성모병원, 부산대학교병원, 대구의료원, 대구파티마병원, 계명대학교 동산병원, 경북대학교병원, 대구보훈병원, 영남대학교병원, 대구가톨릭대학교병원, 충남대학교병원, 가톨릭대학교대전성모병원, 광주기독교병원, 천주의성요한의원, 가천의대 길병원, 모현센터의원, 가톨릭대학교성빈센트병원, 가톨릭대학교부천성모병원, 건강보험공단일산병원, 샘물호스피스병원, 안양샘병원, 수원기독교의원, 아주대병원, 경기도의료원 과주병원, 경기도의료원 의정부병원, 갈바리의원, 강원대학교병원, 춘천기독교의원, 충북대학교병원, 청주의료원, 홍성의료원, 엠마오사랑병원, 전북대학교병원, 남원의료원, 목포중앙병원, 화순전남대학교병원, 순천성가톨릭병원, 순천의료원, 선린병원, 포항의료원, 창원파티마병원, 경상대학교병원, 성이시돌복지의원, 제주대학교병원, 울산대학교병원이다.(상급종합병원과 중복된 기관은 이

제2절 완화의료전문기관대상 설문조사 결과

1 일반적인 사항 조사

총 52개의 완화의료전문기관 중, 응답희신여부를 보내온 곳은 총 31개이며, 이 중 60%가 대학병원 10%가 국공립병원, 10%가 사립병원, 15%가 기타로 나타났으며(표 6-1) 25%로 광주/전라에 있는 기관의 응답률이 높았다.(표 6-2)

표 6-1 기관 구분

귀 기관은 다음 어디에 속합니까?		
항목	개수	백분율
대학병원	12	60%
국공립병원	2	10%
사립병원	2	10%
기타	3	15%
무응답	1	5%
합계	20	100%

표 6-2 기관 유치 지역

귀 기관은 다음 중 어느 지역에 있습니까?		
항목	개수	백분율
서울	3	15%
인천/경기	4	20%
강원	1	5%
대전/충청	1	5%
광주/전라	5	25%
대구/경북	3	15%
부산/울산/경남	2	10%
제주	0	0%
무응답	1	5%
합계	20	100%

2 연명의료결정과정 참여 유무

31개의 응답기관 중, 연명의료결정과정에 참여하는 기관은 20개로 나타났다. 다음의 질문은 20개의 기관을 대상으로 진행되었다.(표 6-3)

표 6-3 연명의료결정과정 참여 유무

귀 기관에서 연명의료결정과정에 참여하십니까?		
항목	개수	백분율
참여한다	20	65%
연명의료결정과정을 다른 부서에서 진행한 뒤, 완화의료만을 담당한다	3	10%
참여하지 않는다	6	19%
기타	0	0%
무응답	2	6%
합계	31	100%

3 연명의료결정과정에 관한 일반적인 사항

표 6-4 연명의료결정과정 진행중인 환자 유무

귀 기관에서 연명의료결정을 하고 있는 환자가 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	17	85%
없다	3	15%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-5 연명의료결정과정 활용절차 및 기준 유무

연명의료결정에 있어 담당전문가가 활용할 수 있는 기준이나 절차가 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	12	60%
없다	7	35%
무응답	1	5%
합계	20	100%

표 6-6 연명의료중단과 연명의료유보 구별 유무

연명의료중단과(현재 제공되는 연명의료를 중단하는 것) 연명의료유보를(연명의료를 시작하지 않는 것) 구별하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
구별하고 있다	8	40%
구별하고 있지 않다	12	60%
무응답	0	0%
합계	20	100%

4 연명의료결정 고려대상 환자 상태

연명의료결정 고려대상환자는 특수 연명의료를 받고 있지 않으나 말기 상태로 수일 내에 사망할 것이 예상되는 환자가 40%로 가장 높았으며, 그 뒤로 뇌사 상태로 추정되는 환자 18%, 특수 연명의료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자 15%로 나타났다.(표 연명의료결정 고려대상환자는 특수 연명의료를 받고 있지 않으나 말기 상태로 수일 내에 사망할 것이 예상되는 환자가 40%로 가장 높았으며, 그 뒤로 뇌사 상태로 추정되는 환자 18%, 특수 연명의료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자 15%로 나타났다.(표 6-7)

표 6-7 연명의료결정대상 환자 상태

연명의료결정을 고려하게 되는 환자는 주로 다음 중 어떤 상태에 있는 환자입니까? (복수선택가능)		
항목	개수	백분율
뇌사 상태로 추정되는 환자	7	18%
지속적 식물인간상태로 특수연명의료를 받고 있지 않은 환자	6	15%
특수연명의료를 받고 있지 않으나 말기상태로 수일 내에 사망할 것이 예상되는 환자	16	40%
특수 연명의료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자	6	15%
기타	3	8%
무응답	2	5%
합계	40	100%

연명의료결정 고려대상환자의 예후 판정은 50%가 담당의사의 판단으로 이루어지며 41%는 담당의사와 전문의 1인 이상의 판단으로 이뤄진다고 응답하였다.(표 6-8)

연명의료결정과정 중 중요 고려사항은 35%가 환자 본인의 의사로 응답하였다.(표 6-9) 이 응답은 표 5-8의 상급종합병원의 의학적인 예후와는 달리, 완화의료전문기관의 경우, 환자 본인에 중점을 둔다는 것을 알 수 있다.

표 6-8 연명의료결정대상 환자의 예후 판정

연명의료결정 고려대상환자의 예후판정은 어떻게 이루어집니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
담당의사의 판단	11	50%
담당의사와 전문의 1인 이상의 판단	9	41%
기타	2	9%
무응답	0	0%
합계	22	100%

표 6-9 연명의료결정과정에서 중요 고려사항

연명의료결정과정에서 가장 중요하게 고려하는 것은 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
연명의료의 의학적 예후(담당의사의 판단)	5	25%
환자 본인의 의사	7	35%
환자 보호자 및 가족의 의사	6	30%
기타	0	0%
무응답	2	10%
합계	20	100%

5 연명의료결정시 중단 가능한 연명의료의 범위

중단 가능한 연명의료의 범위는 60% 특수연명의료의 경우만 중단할 수 있다고 응답하였고 40%는 환자의 최선의 방법으로 적용한다고 응답하였다.(표 6-10)

표 6-10 연명의료결정시 중단 가능한 연명의료의 범위

연명의료를 결정할 경우, 중단 가능한 연명의료의 범위를 구분하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
영양공급, 수분·산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨도움, 진통제 투여 등 일반 연명의료는 어떠한 경우에도 중단하지 않고 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 수혈 등의 특수 연명의료의 경우만 중단할 수 있다	12	60%
일반연명의료, 특수연명의료라는 특별한 구분 없이 의사의 의학적 판단을 근거로 환자에게 최선의 방법으로 적용한다	8	40%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	20	100%

6 연명의료결정과정시 공동면담 진행 현황

연명의료결정과정에서 환자-보호자-의사로 이루어지는 공동면담을 진행하고 있다고 응답한 기관은 16개로 총 80%가 응답하였으며 이 공동면담에서 다루어지는 중요한 내용은 환자의 예후가 36%로 나타났다.(표 6-11, 6-12)

표 6-11 연명의료결정과정 공동면담 유무

연명의료결정과정에서 환자-보호자-의사와 진행되는 공동면담을 갖습니까?		
항목	개수	백분율
그렇다	16	80%
그렇지 않다	4	20%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-12 공동면담에서 다루어지는 주요내용

공동면담에서 다루어지는 중요한 내용 어떤 것입니까?(복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
환자의 예후	15	36%
환자의 평소 가치관에 바탕을 둔 치료 관련 의사 추정	14	33%
가족의 연명의료결정관련 의견 확인	13	31%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	42	100%

공동면담을 시작하는 주된 방식은 69%가 담당의사의 주도권 제안한다고 응답하였고(표 6-13), 공동면담진행시간은 38%가 30분-1시간 이내 38% 30분 이내로 진행된다는 의견이 동일하게 나타났으며(표 6-14) 면담진행 횟수로는 환자상태에 따라 수시로 진행된다고와 가족의 요구대로 진행된다는 등의 기타 의견이 56%로 가장 많았다.(표 6-15)

표 6-13 공동면담을 시작하는 주된 방식

공동면담을 시작하는 주된 방식은 다음 중 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
담당의사가 주도적으로 제안한다	11	69%
환자보호자의 요청에 담당의사가 반응한다	2	13%
병원 내 지침이 존재하며 지침의 규정에 따른다	1	6%
기타	2	13%
무응답	0	0%
합계	16	100%

표 6-14 공동면담 진행 시간

공동면담의 시간은 어느 정도 걸립니까?		
항목	개수	백분율
30분 이내	6	38%
30분-1시간 이내	6	38%
1시간 이상	2	13%
기타	2	13%
무응답	0	0%
합계	16	100%

표 6-15 공동면담 횟수

공동면담은 몇 차례 정도 이루어집니까?		
항목	개수	백분율
1회	3	19%
2회	4	25%
기타	9	56%
무응답	0	0%
합계	16	100%

공동면담 진행시 환자-보호자-의사의 의견이 일치하지 않을 경우 병원윤리위원회의 심의를 요청한다는 비율이 44% 치료를 계속하며 기다린다, 반복 면담한다, 보호자의 의견을 따른다 등의 기타 의견이 44%로 나왔다.(표 6-16)

표 6-16 공동면담의 의견이 일치하지 않을 경우, 진행 절차

공동면담 등의 의견이 일치하지 않을 경우 주로 어떻게 진행합니까? (복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
병원윤리위원회 심의를 요청한다	7	44%
다른 의사 또는 병원 내 윤리전문가에게 자문을 구한다	0	0%
기타	7	44%
무응답	2	13%
합계	16	100%

7 연명의료결정시 환자의 의사를 표현하는 서식 반영 여부

환자의사를 반영한 서식을 반영하는 경우는 60%로 나타났으며(표 6-17) 그 서식은 병원 측의 상담으로 확인하여 사용한다가 67%로 나타났다.(표 6-18)

서식 반영이 어려운 이유로는 법적인 보장이 되지 않기 때문에 현실적으로 반영하기 어렵다가 35%로 가장 높게 나타났으며, 사전의료의향서 등의 양식만으로 지금의 환자 의사를 정확히 반영하는 것은 어렵다가 25%로 그 뒤를 이었다.(표 6-19)

표 6-17 연명의료의료결정시 환자의 의사를 표현하는 서식 반영 여부

연명의료의 방식이나 보류/중단 결정 과정에서 환자가 제시하는 사전의료의향서, 생전유언 등의 서식을 반영하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
하고 있다	12	60%
하고 있지 않다	7	35%
무응답	1	5%
합계	20	100%

표 6-18 서식 반영 방법

서식을 반영하는 방법은 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
담당의사 및 병원 측에서 해당 문서에 대한 상담을 수행하여 정확한 의미를 확인 한다	8	67%
추후 필요시에 활용하기 위해 해당 문서를 차트에 삽입한다	2	17%
해당 문서를 참고만 한다	2	17%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	12	100%

표 6-19 서식 반영의 어려움

사전의료의향서 등 환자의 의사를 확인할 수 있는 문서를 활용하는데 예상되는 어려움은 무엇이 있습니까?		
항목	개수	백분율
작성된 대로 환자의 의사를 반영하는 것으로 어려움은 없다	4	20%
사전의료의향서 등의 양식만으로 지금의 환자 의사를 정확히 반영하는 것은 어렵다	5	25%
법적인 보장이 되지 않기 때문에 현실적으로 반영하기 어렵다	7	35%
기타	3	15%
무응답	1	5%
합계	20	100%

8 연명의료결정과정 기록/보존 유무

연명의료결정과정을 기록으로 보존하고 있다는 응답률이 90%로 나타났다.(표 5-79)

표 6-20 연명의료결정과정 기록/보존 유무

연명의료결정 과정을 기록/보존하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
하고 있다	18	90%
하고 있지 않다	1	5%
무응답	1	5%
합계	20	100%

9 연명의료결정과정 법제화관련 의견

연명의료결정과정의 법제화가 필요하다고 85%가 응답하였다.(표 6-21) 법제화가 필요하지 않은 이유의 기타의견으로는 의료 윤리적 문제를 법으로 획일화하는 것은 바람직하지 못하다는 의견과 호스피스 인프라이 부족하기에 먼저 정비가 필요하다는 의견이 있었다.

연명의료결정과정 법제정시 보기의 대부분의 영역이 비슷한 응답율로 나타났으나 가장 많이 나온 의견은 합리적 과정을 거친 연명의료결정에 대한 법적보호가 17% 가장 적게 나온 의견으로는 국가말기의료윤리심의위원회와 같은 연명의료결정에 관한 국가위원회가 7%로 나타났다.(표 6-22)

표 6-21 연명의료결정과정 법제화 필요성 유무

연명의료결정 과정에 대한 법제화가 필요하다고 생각합니까?		
항목	개수	백분율
필요하다	17	85%
필요하지 않다	3	15%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-22 연명의료결정과정 법 제정 시 주요 내용

법에 담겨야 하는 내용은 무엇이라고 생각하십니까? (복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
합리적과정을 거친 연명의료결정에 대한 법적 보호	17	17%
연명의료결정 대상환자의 정의	13	13%
보류/중단결정이 허용되는 의학적조치의 제시	15	15%
연명의료의 보류/중단등과 관련하여 활용할 수 있는 서식	15	15%
병원윤리위원회등 보건의료기관내 조직	9	9%
국가말기의료윤리심의위원회와 같은 연명의료결정에 관한 국가위원회	6	6%
연명의료결정의 의사결정 절차	15	15%
호스피스완화의료제공과 건강보험보장성의 확대 등 국가의 책임	10	10%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	101	100%

10 환자의 의식이 있는 경우, 연명의료결정과정 진행 관련

환자가 의식이 있을 경우, 연명의료결정과정을 진행할 때 최초 제안자로는 60%가 담당의사가 제안한다고 응답하였으며(표 6-23). 환자 및 보호자가 요청할 때에는 담당의사에게 요청한다가 75%로 나타났으며 연명의료결정 전문 팀 접수절차가 있다는 의견은 없었다.(표 6-24)

표 6-23 연명의료결정과정의 최초 제안자

연명의료결정은 다음 중 누가 주로 먼저 제안합니까?		
항목	개수	백분율
담당 의료인	12	60%
환자 본인	4	20%
환자 보호자	3	15%
기타	1	5%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-24 환자 및 보호자의 연명의료결정과정 요청방법

연명의료결정을 환자, 보호자 측에서 어떤 방법으로 요청할 수 있습니까?		
항목	개수	백분율
담당의사에게 요청한다	15	75%
담당 간호사에게 요청한다	2	10%
연명의료결정 전문 팀 및 접수 절차가 있다.	0	0%
기타	2	10%
무응답	1	5%
합계	20	100%

환자가 연명의료결정을 요구한다면 80%가 적극적으로 반영한다고 응답하였고(표 6-25), 이어서 진행되는 절차로는 환자-보호자-의사간 공동면담을 진행한다는 의견이 81%로 나타났으며 환자의 의사를 존중하여 연명의료를 중단한다는 의견은 13%로 나타났다.(표 6-26) 가족이 원치 않는 경우도 동일하게 80%가 환자-의사-보호자의 공동면담을 통하여 다시 결정한다고 응답하였다.(표 6-27)

표 6-25 환자의 의식이 있는 상태에서 연명의료결정시, 환자의 의사 반영여부

환자가 의식이 있는 상태에서 연명의료중단을 요청할 때, 환자의 요구를 어느 정도 반영합니까?		
항목	개수	백분율
적극적으로 반영한다	16	80%
적극적으로 반영하지는 않고 참고한다	2	10%
반영하지 않는다. 환자의 뜻을 확인할 수 없는 경우가 많다	2	10%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-26 환자의사반영시 진행 절차

환자의 연명의료결정의 요구를 반영한다면 이어서 어떤 과정을 진행합니까?		
항목	개수	백분율
환자의 의사를 존중하여 연명의료를 중단한다	2	13%
환자-의사-보호자의 공동 면담을 거쳐 연명의료중단을 결정한다	13	81%
환자의 요청의 정당성을 평가하기 위한 절차를 거쳐 결정한다 (예. 병원윤리위원회 심의)	1	6%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	16	100%

표 6-27 환자가 의식이 있는 상태에서 연명의료결정 요청시, 가족이 원치 않는 경우

의식이 있는 환자가 연명의료중단을 요청하나 가족이 중단을 원치 않을 경우에는 어떻게 진행합니까?		
항목	개수	백분율
환자의 의사를 우선 고려하여 연명의료중단을 결정한다	1	5%
가족의 의사를 존중하여 연명의료를 지속한다	1	5%
환자-의사-보호자의 공동 면담을 거쳐 결정한다	16	80%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 중단을 결정한다	0	0%
기타	0	0%
무응답	2	10%
합계	20	100%

환자의 의식을 확인하는 절차는 70%가 있다고 응답하였으며(표 6-28) 있을 경우 담당 전공의가 진행하고(71% 표 6-29) 확인한 것을 사전의료의향서등의 형태로 보관하고 있었으며(57% 표 6-30) 없는 이유는 치료에 대한 결정이 대부분의 가족과 상당으로 이루어지기 때문이 100%로 나타났다.(표 6-31)

표 6-28 환자의 의식을 확인하는 절차 유무

의식이 있는 환자의 연명의료에 관한 의사를 확인하는 절차가 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	14	70%
없다	4	20%
무응답	2	10%
합계	20	100%

표 6-29 환자의 의식 확인 절차 담당 의료인

그 절차를 담당하는 의료인은 다음 중 누구입니까?		
항목	개수	백분율
담당 전공의	10	71%
중환자실 담당 전문의	1	7%
담당 간호사	3	21%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	14	100%

표 6-30 환자의 의식 확인 절차 방식

어떤 방식으로 확인합니까?		
항목	개수	백분율
대화 및 상담으로 확인하고 의무기록으로 보관한다	5	36%
사전의료의향서 등의 형태로 작성하여 보관한다	8	57%
기타	1	7%
무응답	0	0%
합계	14	100%

표 6-31 환자의식 확인 절차가 없는 이유

환자의 의사를 확인하는 절차를 운영하지 않는다면 그 이유는 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
치료에 대한 결정이 대부분 가족과 상담을 통해 이루어지기 때문에	4	100%
환자의 뜻이 법적인 효과를 확신할 수 없기 때문에	0	0%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	4	100%

11 환자의 의식이 없는 경우, 연명의료결정과정 진행 관련

환자의 의식이 없는 경우 최초 연명의료결정과정 제안자로는 담당의사가 70%로 나타났으며(표 6-32), 의료진이 연명의료결정이 필요하다는 판단을 하였을 때 보호자에게 알려 연명의료결정에 필요한 절차를 진행한다는 의견이 90%로 나타났다.(표 6-33)

보호자 및 제 3자가 연명의료결정과정을 요청하는 방법은 80%가 담당 전공의에게 요청한다고 응답하였다.(표 6-34)

표 6-32 연명의료결정과정의 최초 제안자

연명의료결정 제안을 다음 중 누가 주로 합니까?		
항목	개수	백분율
담당의료인	14	70%
환자보호자	5	25%
제3자	0	0%
무응답	1	5%
합계	20	100%

표 6-33 연명의료결정과정 필요 조치

의료진이 연명의료결정이 필요하다는 판단을 하였을 때 취할 수 있는 조치는 무엇입니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
보호자에게 알려 연명의료결정에 필요한 절차를 진행한다	18	90%
연명의료결정 전문 팀 및 접수 절차가 있다	1	5%
기타	1	5%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-34 보호자 및 제 3자의 연명의료결정과정 요청방법

연명의료결정을 보호자 등 및 제 3자 측에서 어떤 방법으로 요청할 수 있습니까?		
항목	개수	백분율
담당 전공의에게 요청한다	16	80%
담당 간호사에게 요청한다	2	10%
연명의료결정 전문 팀 및 접수 절차가 있다	0	0%
기타	2	10%
무응답	0	0%
합계	20	100%

의식이 없을 경우, 사전의사표문서를 반영하기 위해서는 가족에게 문서의 존재와 내용의 인지여부를 확인한 후 반영 여부를 결정한다가 55%로 나타났고(표 6-35), 사전의사표시문서에 대리인이 지정되어 있다고 하더라도 가족-의사-대리인과의 공동면담을 통해 결정한다는 것이 65%로 나타났다.(표 6-36) 사전의사를 밝히지 않았을 경우는 80%가 가족과 면담하여 환자의 바람을 추정하여 결정한다라고 응답하였다.(표 6-37) 그리고 사전에 대리인이 지정되어 있지 않은 경우에 1순위는 배우자가 80% (표 6-38), 2순위는 자녀가 80%로 나타났다.(표 6-39)

표 6-35 환자의 의식이 없는 상태에서 연명의료결정시, 사전의사표시문서 반영여부

환자가 의식이 없는 상태로 가족이 연명의료중단 요청 시, 사전의료계획 및 건강할 때 작성한 문서로 사전에 의사를 밝힌 경우 어떻게 진행합니까?		
항목	개수	백분율
병원양식 문서만 존중하고 환자가 작성한 문서는 인정하지 않는다	1	5%
건강할 때 연명의료 관련 작성해 놓은 문서도 병원양식과 같이 존중한다	4	20%
가족에게 문서의 존재와 내용을 인지하고 있었는지 확인한 후 반영 여부를 결정 한다	11	55%
병원윤리위원회 심의를 요청한다	0	0%
기타	3	15%
무응답	1	5%
합계	20	100%

표 6-36 환자가 사전에 제출한 문서에 대리인이 지정되어 있을 경우 진행 절차

환자가 사전에 제출한 문서에 대리인이 지정되어 있을 경우, 어떻게 진행합니까?		
항목	개수	백분율
대리인의 의견으로 연명의료를 결정한다	1	5%
대리인으로 지정되어 있다고 하더라도 가족-의사-대리인과 공동면담을 거쳐 결정한다	13	65%
환자의 본인의 의사만을 존중하기에 대리인을 수용하지 않는다	0	0%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 연명의료를 결정한다	1	5%
기타	1	5%
무응답	4	20%
합계	20	100%

표 6-37 환자가 의식이 없는 상태에서 연명의료결정 요청시, 사전의사를 밝히지 않았을 경우 진행 절차

환자가 의식이 없는 상태에서 가족이 연명의료결정을 요청 시, 이전에 환자의 뜻을 밝히지 않았다면 어떻게 진행합니까?

항목	개수	백분율
가족과 면담하여 환자의 바람을 추정하여 연명의료를 결정한다	16	80%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 연명의료를 결정한다	3	15%
환자가 의사표시를 하지 않았을 경우 연명의료를 결정하지않는다	1	5%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-38 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (1순위)

환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우, 연명의료결정의 의사결정 시 환자대리인은 누가 되어야 한다고 생각합니까? (1순위)

항목	개수	백분율
배우자	16	80%
자녀	1	5%
환자와 가까운 친족	0	0%
환자와 가까운 지인	0	0%
기타	0	0%
환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우 대리인을 인정할 수 없다	0	0%
무응답	3	15%
합계	20	100%

표 6-39 사전에 대리인을 작성하지 않았을 경우, 대리인의 우선순위 지정 (2순위)

환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우, 연명의료결정의 의사결정 시 환자대리인은 누가 되어야 한다고 생각합니까? (2순위)

항목	개수	백분율
배우자	0	0%
자녀	16	80%
환자와 가까운 친족	1	5%
환자와 가까운 지인	0	0%
기타	0	0%
환자가 사전에 대리인을 지정하지 않았을 경우 대리인을 인정할 수 없다	0	0%
무응답	3	15%
합계	20	100%

환자의 추정 의사로 인정되는 것은 51%가 생전 유언 등 환자 본인이 작성한 서면 기록 및 입증 가능한 것으로 인정한다고 응답하였다.(표 6-40)

표 6-40 연명의료결정과정에서 인정되는 추정 의사 종류

연명의료결정을 내리는 과정에서, 환자의 추정 의사로 인정되는 것은 다음 중 어떤 것입니까? (복수선택 가능)		
항목	개수	백분율
생전 유언 등 환자 본인이 작성한 서면 기록 및 입증 가능한 것	19	51%
생전에 환자 본인이 했던 언행에 대한 가족들의 증언	15	41%
종교적, 문화적 이유	3	8%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	37	100%

12 연명의료의 사전조건

연명의료의 사전조건으로는 ① 사전의료계획, ② 병원윤리위원회, ③ 연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인이 있는 가를 지정하여 위의 3가지를 병원에서 어떤 방식으로 진행하고 있는지 살펴보았다.

(1) 사전의료계획

사전의료계획을 실행하고 있는 기관은 30%로 나타났으며(표 6-41) 실행하고 있지 않은 이유는 법적 효력이 의문시되기 때문이라는 의견이 있었다.

표 6-41 연명의료결정이 필요한 환자 대상 사전의료계획 진행 여부

연명의료에 대한 결정이 필요할 것으로 예견되는 환자를 대상으로 사전의료계획을 시행하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
실행하고 있다	15	75%
실행하고 있지 않다	5	25%
무응답	0	0%
합계	20	100%

진행되는 사전의료계획은 의사의 판단으로 환자에게 제안하여 진행되는 것이 60%이며 27%가 환자의 요청으로 진행되고 있다.(표 6-42) 또한 사전의료계획상담은 47%가 담당 전공의가 진행하고 있었다.(표 6-43), 진행과정시 환자-가족-의료인이 참여하는 것이 73%이며(표 6-44), 30분-1시간동안 진행된다는 것이 40%(표 6-45) 숙려기간은 일주일 이내가 60%로 나타났다(표 6-46).

표 6-42 사전의료계획 최초 제안자

어떤 경우에 사전의료계획을 수립합니까?		
항목	개수	백분율
환자의 요청에 따라 진행한다	4	27%
의사의 판단으로 환자에게 제안하여 진행한다	9	60%
기타	2	13%
무응답	0	0%
합계	15	100%

표 6-43 사전의료계획 상담진행 담당 의료진

사전의료계획에 관한 상담을 담당하는 의료진이 누구입니까?		
항목	개수	백분율
담당 전공의	7	47%
중환자실 담당 전공의	1	7%
호스피스전공의	3	20%
기타	3	20%
무응답	1	7%
합계	15	100%

표 6-44 사전의료계획 상담진행 과정시, 참여 대상자

사전의료계획 진행과정에 어떤 사람이 참여하게 됩니까?		
항목	개수	백분율
환자-의료인	0	0%
환자-가족-의료인	11	73%
환자-가족-(필요시)제3자-의료인	3	20%
기타	0	0%
무응답	1	7%
합계	15	100%

표 6-45 사전의료계획진행 과정시, 소요시간

사전의료계획을 상담하는 데 시간은 어느 정도 소요됩니까?		
항목	개수	백분율
30분 이내	5	33%
30분-1시간 이내	6	40%
1시간 이상	2	13%
기타	2	13%
무응답	0	0%
합계	15	100%

표 6-46 사전의료계획진행 과정시, 숙려기간

사전의료계획을 수립하는 과정에서 환자에게 숙려기간을 얼마나 제공합니까?		
항목	개수	백분율
없다	1	7%
1주일 이내	9	60%
1주일-2주일 이내	2	13%
2주일 이상	2	13%
무응답	1	7%
합계	15	100%

사전의료계획의 운영목적은 의료진의 정확한 설명을 통해 환자가 예후를 이해하는 것이 35%, 환자 본인이 가장 중요하게 여기는 의료와 삶에 대한 가치를 파악하는 것이 27%로 나타났으며(표 6-47), 사전의료계획 진행시 환자의 가능 예후와 무의미한 연명의료의 의미 및 절차에 대한 논의가 주로 이루어진다는 의견이 각 26%로 나타났다.(표 6-48)

표 6-47 사전의료계획진행 과정시, 운영목적

사전의료계획 수립과정의 운영목적은 다음 중 무엇입니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
의료진의정확한설명을통해환자가예후를이해하는것	13	35%
환자 본인이 가장 중요하게 여기는 의료와 삶에 대한 가치를 파악하는 것	10	27%
가능한의료자원및사회적서비스의이용방법의정보를제공하는것	5	14%
환자-보호자-의사간의 의견을 합의하는 것	9	24%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	37	100%

표 6-48 사전의료계획진행 과정시, 주요논의

사전의료계획에서 다루어지는 논의는 어떤 것입니까? (복수 선택 가능)		
항목	개수	백분율
무의미한 연명의료의 의미 및 절차	13	26%
연명의료 대상 및 시기	7	14%
환자와 가족의 연명의료결정 의사	10	20%
환자의 가능 예후	13	26%
연명의료결정 관련 대리인 결정	7	14%
기타	0	0%
무응답	0	0%
합계	50	100%

사전의료계획 진행시 결과를 증명하기 위한 서식은 100%사용하고 있었으며(표 6-49) 그 종류로는 52%가 심폐소생술거부서, 40%가 병원에서 개발한 사전의사지시서로 진행되었으며(표 6-50) 담당 의료진이 항상 확인 할 수 있도록 차트 삽입등의 절차를 마련한다가 81%로 나타났다.(표 6-51) 사전의료계획 진행결과를 다시 확인하는 절차가 있느냐는 질문에는 정기적으로 재확인하는 절차가 있다는 의견이 33%, 정기적인 절차는 가지고 있지 않지만 환자의 요청에 따라 확인하고 있다는 의견이 40%로 동일하게 나타났다.(표 6-52)

표 6-49 사전의료계획진행 결과증명 관련서식 사용여부

사전의료계획의 결과로 나오는 사전의료의향서(Advance Directives), 심폐소생술 거부서, 연명의료계획서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST) 등 관련 양식을 사용하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
사용하고 있다	15	100%
사용하고 있지 않다	0	0%
양식이 따로 존재하지는 않지만 차트 내 기록 등으로 보관하고 있다	0	0%
무응답	0	0%
합계	15	100%

표 6-50 사전의료진행 결과증명 서식 종류

무엇을 사용하고 있습니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
민간에서 작성하는 사전의료의향서	1	4%
병원이 개발한 사전의사지시서	10	40%
심폐소생술거부서	13	52%
연명의료계획서	0	0%
기타	1	4%
무응답	0	0%
합계	25	100%

표 6-51 사전의료진행 결과증명 서식 사용 방법

어떤 방법으로 사용하고 있습니까?(복수선택가능)		
항목	개수	백분율
담당 의료진이 항상 확인 할 수 있도록 절차를 마련하고 있다(차트 삽입 등)	13	81%
환자와 보호자가 보관할 수 있도록 작성증 등의 서식을 배포한다	2	13%
기타	1	6%
무응답	0	0%
합계	16	100%

표 6-52 사전의료계획진행 결과 재확인 절차 유무

사전의료계획에 대한 재확인을 정기적으로 확인 하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
정기적으로 환자-보호자-의사간 재확인하는 절차를 가지고 있다	5	33%
정기적인 절차는 가지고 있지 않으며 환자의 요청에 따라 확인하고 있다	6	40%
다시 재확인을 하는 계획은 가지고 있지 않다	2	13%
기타	1	7%
무응답	1	7%
합계	15	100%

(2) 병원윤리위원회

병원윤리위원회는 완화의료전문기관의 85%가 진행하고 있다고 응답하였다.(표 6-53) 병원윤리위원 설치년도는 2000-2004년 사이가 24%로 높게 나타났다,(표 6-54),

표 6-53 병원윤리위원회 유무

병원윤리위원회가 설치되어 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	17	85%
없다	3	15%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-54 병원윤리위원회 설치년도

병원윤리위원회 설치년도		
항목	개수	백분율
1990년 이전	1	6%
1990-1994	2	12%
1995-1999	3	18%
2000-2004	4	24%
2005-2009	3	18%
2010-2013	3	18%
무응답	1	6%
합계	17	100%

표 6-55 병원윤리위원회 위원수

병원윤리위원회 위원수		
항목	개수	백분율
9인 이하	4	24%
10~18	10	58%
19인 이상	2	12%
무응답	1	6%
합계	17	100%

위원수는 평균 12.5명으로 10~18인이 58%로 가장 많았다.(표 6-55) 병원윤리위원회 전공분야별 위원 수는 의사가 58%로 가장 높았고 기타로 행정담당, 사회복지사, 자원봉사 등이 17% 외부위원의 14% 중 변호사, 종교인 등의 의견이 나왔다.(표 6-56)

표 6-56 병원윤리위원회 전공분야별 평균 위원수

병원윤리위원회 전공분야별 평균 위원수		
항목	평균	백분율
의사	7.2	58%
간호사	1.4	11%
외부위원	1.8	14%
기타	2.1	17%
합계	12.5	100%

병원윤리위원회 평균개최건수는 1년에 1.2건이며 그 중에서 연명의료결정관련 개최 건수는 0.3건으로 1년에 1회 정도 개최되는 병원윤리위원회에서 연명의료결정관련 건수는 4년 동안 1회 정도 나타나는 것을 알 수 있다(표 6-57).

병원윤리위원회의 애로사항으로는 연명의료결정관련 현행법상 연명치료중단이 불가능함으로 소집하지 않는다는 의견과 위원회 소집하였으나 사망하는 것으로 나타났다.

표 6-57 병원윤리위원회 개최 횟수 평균

병원윤리위원회 개최 횟수 평균		
항목	평균	
	회의 개최	연명의료관련 회의
2009	0.9	0.2
2010	1.3	0.4
2011	1.2	0.2
2012	1.3	0.3
합계	4.7	1.1

(3) 연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인

병원 내 가이드라인이 있는 경우는 50%이며, 50%는 사용하는 가이드라인이 없다고 응답하였다.(표 6-58), 주로 사용되는 가이드라인은 40%가 2009 대한의사협회 지침을 사용한다고 응답하였다.(표6-59)

표 6-58 연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인 유무

연명의료결정에 관한 병원 내 가이드라인이 있습니까?		
항목	개수	백분율
있다	10	50%
없다	10	50%
무응답	0	0%
합계	20	100%

표 6-59 가이드라인의 종류

어떤 가이드라인을 사용하고 있습니까?		
항목	개수	백분율
병원 자체 가이드라인 사용	3	30%
2009 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회 “연명치료중지에 관한 지침”	4	40%
2009 한국보건 의료연구원 “말기환자의 무의미한 연명치료 중단 원칙”	1	10%
기타	1	10%
무응답	1	10%
합계	10	100%

제3절 환자, 상급병원, 요양병원 설문조사의 비교

표 6-60은 비교할 환자, 상급병원, 요양병원 설문조사의 개요이다.

표 6-60 설문조사 별 개요

대상	대상	응답자	조사기간	조사방법
환자	환자단체연합회 회원 3,000명 여명	314명 (환자 88명, 환자가족 226명)	2013-04-17 ~ 2013-04-28	홈페이지 접속
상급 종합병원	43기관	41기관 응답 (참여 37기관, 불참 4기관)	2013-07-08 ~ 2013-07-29	전화, 팩스, 메일
완화의료 전문기관	52기관	31기관 참여	2013-07-08 ~ 2013-07-29	전화, 팩스, 메일

1 비교 대상

비교를 위하여 무의미한 연명치료 중단 제도화 논의를 위한 특별위원회가 연명의료문제를 논의하는 과정에서 사용한 이슈를 활용하였다. 다음 여섯가지 내용에 대한 설문결과를 비교하여, 합의의 영역과 인식의 차이가 있는 영역을 찾아내려하였다.

- 고려대상환자
- 적용대상의료행위
- 의사결정기구
- 환자의 의사확인
- 환자의 추정 의사 및 대리결정
- 제도화 필요성

2 고려대상환자

병원의 설문결과 특수연명의료를 받고 있지 않으나, 말기상태로 수 일 내에 사망할 것이 예상되는 임종과정 환자의 연명의료결정을 고려한다(표 6-60, 30%)고 답한 반면, 환자의 경우에는 더 이상 치료가 불가능하다는 설명을 들은 후 연명의료결정을 요청(표 6-62, 58%)한다고 답하였다. 병원과 환자의 고려대상환자 결정 요인 중 중요요인은 더 이상 치료가 불가능하다는 예후를 고려하는 시점의 문제이다.

실제 환자대상 설문에서 연명의료중단결정을 환자 본인 및 가족에서 요청한 경우가 6%로 19명이 응답하였으며, 그 이유로는 89%가 의학적으로 무의미한 치료를 생명윤리 목적으로 받고 싶지 않다고 답하였다. 또한, 향후 연명의료결정의 의향이 있다고 응답한 경우는 82%이며, 연명의료결정을 하지 않겠다고 응답한 환자 및 가족 18% 중, 그 이유로 52%는 생명에 대해 운운하는 것 자체가 부담스럽다라고 응답하였다.⁵⁶⁾

표 6-61 연명의료결정 고려대상 환자(상급종합병원, 완화의료전문기관)

연명의료결정을 고려하게 되는 환자는 주로 다음 중 어떤 상태에 있는 환자입니까? (복수선택 가능)				
항목	상급병원		완화의료 전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
뇌사 상태로 추정되는 환자	25	27%	7	18%
지속적식물인간상태로 특수연명의료를 받고 있지 않은 환자	17	18%	6	15%
특수연명의료를 받고 있지 않으나 말기상태로 수일 내에 사망할 것이 예상되는 환자	28	30%	16	40%
특수 연명의료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자	22	23%	6	15%
기타	0	0%	3	8%
무응답	2	2%	2	5%
합계	94	100%	40	100%

56) 첨부자료 참고

표 6-62 연명의료결정 요청 시기(환자)

귀하는 연명치료 중단을 언제 요청하셨습니다?		
항목	명수	백분율
더 이상 치료가 불가능하다는 설명을 들은 후	11	58%
환자가 의식이 없을 때	6	32%
기타(구체적으로)	2	10%
합계	19	100%

연명의료결정 대상환자의 예후 판정은 담당의사의 판단과 담당의사 외 전문의 1인 이상의 판단이 주를 이루는 것으로 보인다(표 6-63). 2009년 사회적협약체 합의안 및 2013년 연명의료결정 관련 권고안을 기준으로 연명의료결정 대상환자는 회복이 불가능하다는 전제아래에서 의료진의 정확한 판단(담당의사 외 전문의 1명 이상)의 판단을 받은 임종과정 환자를 말한다. 병원현장에서는 전문의 2인 이상의 판단이 아직 제도화되지 않은 것을 알 수 있다.

표 6-63 연명의료결정 고려대상환자의 예후판정(상급종합병원, 완화의료전문기관)

항목	상급병원		완화의료 전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
담당의사의 판단	20	48%	11	50%
담당의사의 전문의 1인 이상의 판단	18	43%	9	41%
기타	1	2%	2	9%
무응답	3	7%	0	0%
합계	42	100%	22	100%

3 적용대상의료행위

병원대상 설문조사에서는 특수 연명의료의 경우에만 중단한다는 의견이 가장 높았으며(표 6-64, 51%, 60%) 일반연명의료, 특수연명의료라는 특별한 구분 없이 환자에게 최선의 방법으로 적용한다는 의견(표 6-64, 38%, 40%)이 그 다음으로 나타났다. 특수연명의료의 경우만 중단할 수 있다는 것과는 모순되는 결과로 이전 표 6-60의 고려 대상환자 병원대상 설문조사에서 특수연명의료를 받고 있지 않으나 말기상태로 수일 내에 사망할 것이 예상되는 환자가 가장 높게 나타난 것을 볼 수 있다.

국내 연명의료결정 관련 법안 및 지침⁵⁷⁾에서는 특수연명의료에 한정하여 연명의료결정을 진행하여야 한다는 합의 및 권고사항이 주를 이루고 있기에 어느 정도 상충되는 부분이 있으나, 실제 병원에서는 특수연명의료 및 일반연명의료의 차이보다는 환자에게 최선의 이익이 되는 범위에서 연명의료결정을 진행하는 수치도 적지 않은 것으로 파악된다.

싱가폴 법안에서는 특수연명의료를 우리나라의 연명의료와 동일한 개념으로 이해 및 사용하고 있다. 이와 마찬가지로 특수/일반이라는 용어가 외국에서도 발견되고는 있으나 국내의 상황과는 다른 의미를 가진다고 볼 수 있다.

표 6-64 명의료를 결정할 경우, 중단 가능한 연명의료의 범위(상급종합병원, 완화의료전문기관)

연명의료를 결정할 경우, 중단 가능한 연명의료의 범위를 구분하고 있습니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
영양공급, 수분·산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨도움, 진통제 투여 등 <u>일반 연명의료</u> 는 어떠한 경우에도 중단하지 않고 심폐소생술, 인공호흡기, 혈액투석, 수혈 등의 <u>특수 연명의료</u> 의 경우만 중단할 수 있다	19	51%	12	60%
일반연명의료, 특수연명의료라는 특별한 구분 없이 의사의 의학적 판단을 근거로 환자에게 최선의 방법으로 적용한다	14	38%	8	40%
기타	2	5%	0	0%
무응답	2	5%	0	0%
합계	37	100%	20	100%

57) 첨부자료 참고

4 의사결정기구

환자와 보호자 사이에 의견차이가 있을 경우에는 공동면담을 통해서 의견이 조율되며, 공동면담 등에서도 의견이 일치되지 않을 경우 병원윤리위원회에 심의를 요청한다는 응답이 가장 많았다(표 6-65, 49%, 44%). 완화의료전문기관의 경우 기타의견에서 수차례 의견이 조율이 될 때까지 지속하거나 그림에도 일치되지 않을 경우, 치료를 계속하며 기다리거나 환자 보호자, 가족의 의견대로 따르는 것 의견도 반복하여 나타났다.

중소병원의 병원윤리위원회와 연명의료결정과정에 대한 중앙위원회로 연명의료결정위원회에 대한 의견도 법안 및 지침 분석⁵⁸⁾에 의해 거론되었으며 연명의료결정위원회는 연명의료결정에 관련된 의사소통뿐만 아니라 연명의료 결정 등의 대상, 기준, 절차 등에 관한 사항 등 연명의료결정과정에 대한 총괄적인 업무를 담당하는 것으로 거론되었다.

표 6-65 공동면담 등의 의견이 일치하지 않을 경우 진행 절차(상급종합병원, 완화의료전문기관)

공동면담 등의 의견이 일치하지 않을 경우 주로 어떻게 진행합니까? (복수선택 가능)				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
병원윤리위원회 심의를 요청한다	18	49%	7	44%
다른 의사 또는 병원 내 윤리전문가에게 자문을 구한다	6	16%	0	0%
기타	13	35%	7	44%
무응답	0	0%	2	13%
합계	37	100%	16	100%

표 6-66 병원윤리위원회가 설치 유무(상급종합병원, 완화의료전문기관)

병원윤리위원회가 설치되어 있습니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
있다	33	89%	17	85%
없다	4	11%	3	15%
무응답	0	0%	0	0%
합계	37	100%	20	100%

58) 첨부자료 참고

표 6-67 병원윤리위원회 연명의료결정관련 개최 횟수 평균(상급종합병원, 완화의료전문기관)

병원윤리위원회 연명의료결정관련 개최 횟수 평균		
항목	상급병원	완화의료전문기관
	평균	평균
2009	0.2	0.2
2010	0.1	0.4
2011	0.3	0.2
2012	0.3	0.3
합계	0.9	1.1

5 환자의 의사 확인

환자의 의사를 확인하는 방법으로, 사전의료의향서, 사전의료계획, 환자가 참여하는 공동면담, 연명의료계획서 등이 제시된 바 있다.

(1) 사전의료의향서

병원대상 설문조사에서는 사전에 작성해 놓은 사전의료의향서를 반영하고 있다고 하는 수치가 높았으며(표 6-68, 51%, 60%), 사전의료의향서를 제시할 경우, 담당의사 및 병원 측에서 해당 문서에 대한 확인절차를 거친 후 반영(표 6-69, 47%, 67%)한다고 답하였다.

그러나, 표 6-70 에 나타난 활용되는데 예상되는 어려움으로는 ① 법적인 보장이 되지 않기에 현실적으로 반영하기가 어려우며, ② 작성 당시와 현 상태가 다를 수 있고 ③ 의사의 충분한 설명을 듣지 못하고 작성될 위험과 ④ 국민들의 사전의료의향서 자체에 대한 인식이 부족함을 주로 답하였다.

사전의료의향서의 경우, 어느 시점에 누가, 누구의 도움으로 작성하는 것에 대한 정의가 필요하다.

2009년 사회적 협의체에서는 사전의료의향서를 서면 및 구두도 입증가능하면 인정함으로 민법상 성인이 작성전 담당의사와 상담 후 2주간의 숙려기간을 거쳐 작성하는 것으로 정의하였으며, 죽음 대비문화 차원에서 작성, 제출 절차(이사 외에도 지도 설명 가능, 의료기관 외 제출 등)를 다양하게 할 수 있도록 하였다.

건강할 때 작성하는 사전의료의향서와 연명의료결정시에 작성하는 사전의료의향서에 대한 용어의 차이로 2013년 무의미한 연명의료결정 관련 권고안에서는 사전의료의향서와 연명의료계획서를 구분하여 사용하였으며 연명의료계획서는 의사와 충분한 상담을 거쳐 의사와 합의하여 작성하는 문서로

정의하였다.

환자대상 설문조사에서는 이미 작성해 놓은 문서를 가지고 있지 않은 경우는 97%(표 6-71)로 대부분이 작성하지 않았지만 실제 작성할 의사가 있는 환자는 73%(표 6-722)로 나타났다. 그럼으로 국민대상의 사전의료의향서 자체에 대한 교육과 작성기회가 필요할 것으로 보인다.

2009년 1월부터 2013년 3월까지 총 51개월 동안 서울대학교 병원에 입원하여 암으로 사망하는 과정에서 연명의료를 받지 않겠다고 사전의료의향서를 작성한 635명의 자료를 분석한 결과 작성되어 있었던 환자는 6%로 11명에 불과하였고 입원 후에 작성한 환자가 142명이었으며, 13%의 환자는 사망시까지 사전의료의향서를 작성하지 않았다는 결과를 발표하였다. 사전의료의향서를 사전에 작성하였던 환자는 중환자실에서 사망한 확률이 더 많았고 임공호흡기 및 심폐소생술도 더 많이 시행받았다⁵⁹⁾. 이 연구에 보듯이 실제 병원에서 1년이상 치료를 받고 있는 환자와 환자가족의 경우에도 사전의료의향서에 대한 정보가 미비한 경우가 많으며, 이러한 환자 및 환자가족에게 사전의료의향서 및 연명의료결정서의 정보 및 절차를 설명하는 경로를 개발하는 것이 중요한 것을 알 수 있다.

표 6-68 연명의료의 방식이나 보류/중단 결정 과정에서 환자가 제시하는 사전의료의향서, 생전유언 등의 서식을 반영 여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)

항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
하고 있다	19	51%	12	60%
하고 있지 않다	14	38%	7	35%
무응답	4	11%	1	5%
합계	37	100%	20	100%

59) 서울대학교 혈액종양내과 허대석, 오도연, 이준구, 안아름, 최연악, 김범석, 이세훈, 임석아 공동연구 2010년 8월 1일부터 2011년 7월 31일 사이 입원하여 사망한 환자 176명 별도분석

표 6-69 서식 반영 방법(상급종합병원, 완화의료전문기관)

서식을 반영하는 방법은 무엇입니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
담당의사 및 병원 측에서 해당 문서에 대한 상담을 수행하여 정확한 의미를 확한다	9	47%	8	67%
추후 필요시에 활용하기 위해 해당 문서를 차트에 삽입한다	5	26%	2	17%
해당 문서를 참고만 한다	5	26%	2	17%
기타	0	0%	0	0%
무응답	0	0%	0	0%
합계	19	100%	12	100%

표 6-70 환자의 의사를 확인할 수 있는 문서 활용시 예상되는 어려움(상급종합병원, 완화의료전문기관)

사전의료의향서 등 환자의 의사를 확인할 수 있는 문서를 활용하는데 예상되는 어려움은 무엇입니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
작성된 대로 환자의 의사를 반영하는 것으로 어려움은 없다	0	0%	4	20%
사전의료의향서 등의 양식만으로 지금의 환자 의사를 정확히 반영하는 것은 어렵다	12	32%	5	25%
법적인 보장이 되지 않기 때문에 현실적으로 반영하기 어렵다	13	35%	7	35%
기타	8	22%	3	15%
무응답	4	11%	1	5%
합계	37	100%	20	100%

표 6-71 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 유무(환자)

귀하는 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서가 있습니까?

항목	명수	백분율
있다	8명	2%
없다	304명	97%
무응답	2명	1%
합계	314명	100%

표 6-72 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓은 문서 작성의향(환자)

귀하는 건강할 때 생전유언이나 사전의료의향서 등을 통해 의학적으로 회복이 불가능한 경우, 치료법, 연명치료 중단 등의 의견을 명시해 놓는 문서를 작성할 의사가 있습니까?

항목	명수	백분율
있다	229명	73%
없다	75명	24%
무응답	10명	3%
합계	314명	100%

(2) 사전의료계획(Advance care plans, Advance care planning)

개인이 건강상태가 악화되어 의사소통 능력이 상실될 경우를 대비하여 미리 본인에게 이루어지는 의료에 대해 의견을 구축하는 과정이다. 상급병원의 경우, 사전의료계획을 실행하고 있지 않다는 응답이 높은(표 6-72, 57%) 반면, 완화의료전문기관의 경우 실행하고 있다는 의견이 높게(표 6-73, 75%) 나타났다.

완화의료전문기관에서는 사전의료계획의 최초 제안자로 의사의 판단(60%)으로 진행되며, 대부분 담당 전공의가 담당(47%)하여 상담을 진행하고 있었다. 사전의료계획의 참여 대상자는 환자-가족-의료인(73%)로 나타났다. 소요시간은 30분-1시간(40%)내외이며, 숙려기간은 1주일 이내(60%)가 높았다. 의료진의 정확한 설명을 통해 환자가 예후를 이해하는 것이 주요 운영목적이며, 무의미한 연명 의료의 의미 및 절차가 주요 논의 사항으로 나타났다. 이후의 사전의료계획을 재확인하는 절차는 가지고 있는 경우와 환자의 요청에 따라 이루어진다는 의견이 동일하게 나타났다.

상급병원의 경우 기타 주관식 의견으로 실행하지 않는 이유를 담당인력 및 예산, 인식의 부족함, 법적효력 불투명함과 환자분들의 경우에도 받아들이지 못하는 국내의 문화적 배경으로 적용이 어렵다고 답하였다.

상급병원의 경우 완화의료기관과 비슷한 수치로 사전의료계획운영방법이 나타났으나 숙려기간이 따로 없다는 응답이 64%로 나타나는 차이와 운영목적으로 환자의 삶의 가치를 파악하는 것을 중요(32%)시 여기고 환자의 가능 예후를 설명하는 것(37%)을 주요 논의로 여기는 차이를 보였다.

표 6-73 사전의료계획 시행여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)

연명의료에 대한 결정이 필요할 것으로 예견되는 환자를 대상으로 사전의료계획을 시행하고 있습니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
실행하고 있다	11	30%	15	75%
실행하고 있지 않다	21	57%	5	25%
무응답	5	14%	0	0%
합계	37	100%	20	100%

환자대상 설문은 87%가 상담을 진행한 적이 없다(표 6-74)고 응답하였다. 상담을 진행한 적이 있는 경우에는 30분 이내의 상담(68%)으로 진행되었으며, 환자가족(93%)과 함께 진행되는 것으로 의료진의 정확한 설명을 근거로 환자의 예후에 대한 이해를 돕는 과정을 진행(49%)하였다. 상급병원의 경우도 30%가 넘는 비율로 사전의료계획을 실시한다고 응답하였으나 실상 환자들의 체감은 훨씬 낮은 비율로 나타난 것은 환자들이 만족할만한 서비스가 제공되지 않음을 암시한다. 상담 및 결정하는 절차가 필요하다고 환자의 96%(표 6-75)가 응답하고 있으므로 실제 환자가 만족할 만한 수준의 상담이 원활하게 이루어지고 있지 못함을 알 수 있다.

표 6-74 사전의료계획 참여여부(환자)

귀하는 본인 및 귀하의 가족의 치료 중 의학적인 결과에 따라 의료진과 치료가 불가능하게 될 경우 치료방법에 대하여 구체적인 계획을 상담한 적이 있습니까?		
항목	명수	백분율
있다	41명	13%
없다	272명	87%
무응답	1명	0%
합계	314명	100%

표 6-75 사전의료계획 필요성(환자)

사전에 의료진과 치료가 불가능하게 될 경우의 치료방법에 대하여 구체적인 계획을 상담 및 결정하는 절차가 필요하다고 생각합니까?		
항목	명수	백분율
필요하다	303명	96%
필요하지 않다	11명	4%
합계	314명	100%

(3) 공동면담

상급병원과 완화의료전문기관에서 연명의료결정과정에서 환자-보호자-의사와 진행되는 공동면담을 상급병원 76%, 완화의료전문기관 80%로 주로 실행(표 6-76)하고 있었으며, 환자대상 설문조사에서도 연명의료결정을 실제로 경험한 환자 및 가족의 응답은 총 19명으로 담당의사에게 요청하여 배우자(표 6-77, 47%)와 함께 상담을 진행하여 기대여명 및 예후에 관한 설명을 주로(29%) 듣는다고 응답하였다.

표 6-76 공동면담 진행여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)

연명의료결정과정에서 환자-보호자-의사와 진행되는 공동면담을 갖습니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
그렇다	28	76%	16	80%
그렇지않다	7	19%	4	20%
기타	0	0%	0	0%
무응답	2	5%	0	0%
합계	37	100%	20	100%

표 6-77 연명치료 중단 요청시 함께 의사결정에 참여한 사람 문항 결과(환자)

의료진에게 연명치료 중단을 요청할 당시 함께 의사결정에 참여한 사람은 누구입니까?		
항목	명수	백분율
배우자	9명	47%
자녀	3명	16%
부모	4명	21%
기타	2명	11%
무응답	1명	5%
합계	19명	100%

(4) 연명의료계획서(POLST, Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)

연명의료계획서: 의료진과 충분한 상담을 거친 뒤 협의하여 작성하는 문서로 사전의료계획을 진행한 뒤, 작성되는 문서를 정의한다.

병원대상 설문조사의 경우, 사전의료계획을 진행하는 병원 중, 관련서식을 작성한다는 의견이 100%로(표 6-78) 사전의료계획을 진행할 경우 전부 관련서식을 작성한다고 조사된 반면, 연명의료결정이 전에 치료가 불가능하게 될 경우 치료방법에 대한 상담을 받은 환자 41명의 경우 76%가 관련 양식을 작성하지 않았다고 답하였다.(표 6-79) 사전의료계획에 대한 병원과 환자의 의식의 차이를 볼 수 있다. 이런 점에서 볼 때 실제 도입된 연명의료계획서의 사용은 매우 적은 것으로 추정된다.

한편 환자가 아직 의식이 분명하고 자신의 질병에 대해 객관적일 수 있는 사전에 작성하는 사전의료의향서와 연명의료계획서사이의 개념에 대한 확립이 필요하다.

표 6-78 사전의료계획의 결과증명 관련 서식 사용 유무(상급종합병원, 완화의료전문기관)

항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
사용하고 있다	11	100%	15	100%
사용하고 있지 않다	0	0%	0	0%
양식이 따로 존재하지는 않지만 차트 내 기록 등으로 보관하고 있다	0	0%	0	0%
무응답	0	0%	0	0%
합계	11	100%	15	100%

표 6-79 사전의료계획의 결과증명 관련 서식 사용 유무(환자)

상담을 통해 심폐소생술 거부서, 사전의료의향서(Advance Directives)등 관련 양식을 작성하였습니까?		
항목	명수	백분율
작성하였다.	10명	24%
작성하지 않았다.	31명	76%
합계	41명	100%

6 환자 추정 의사 및 대리 결정

환자가 의식이 없는 경우에 연명의료결정이 필요하다는 판단 및 진행은 주로 의료진이 보호자에게 알려 필요한 조치를 진행하게 된다. 또한 보호자 및 제 3자가 담당 전공의에게 요청하여 진행될 수도 있다.

병원 설문조사에서는 환자가 의식이 없을 경우에 사전에 작성한 사전의료의향서의 경우에도 가족에서 문서를 확인하는 절차를 가지며(표 6-80, 59%, 55%), 대리인이 지정되어 있다고 하더라도 가족과 공동면담을 거쳐서 결정하도록 되어 있다.(표 6-81, 68%, 65%)

또한, 이전에 환자가 자신의 의사를 밝히지 않았더라도 가족과 면담하여 환자의 뜻을 추정하여 결정할 수 있도록 하며(표 6-82, 62%, 80%), 생전 유언 등의 본인이 작성한 입증 가능한 기록을 추정 의사로 인정하고 있다(표 6-83, 51%, 51%).

대리인의 경우, 환자가 지정되어 있을 때에도 가족에게 결정권이 주어지며, 대리인이 지정되어 있지 않더라도 배우자가 1순위, 자녀가 2순위, 가까운 혈족이 3순위의 대리결정권자로 나타났다.

표 6-80 환자의 의식이 없는 상태로 연명의료중단 요청시 사전의사결정 관련 문서 반영 여부(상급종합병원, 완화의료전문기관)

항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
병원양식 문서만 존중하고 환자가 작성한 문서는 인정하지 않는다	0	0%	1	5%
건강할 때 연명의료 관련 작성해 놓은 문서도 병원양식과 같이 존중한다	4	11%	4	20%
가족에게 문서의 존재와 내용을 인지하고 있었는지 확인한 후 반영 여부를 결정 한다	22	59%	11	55%
병원윤리위원회 심의를 요청한다	3	8%	0	0%
기타	3	8%	3	15%
무응답	5	14%	1	5%
합계	37	100%	20	100%

표 6-81 사전의사결정 관련 문서에 대리인이 지정되어 있는 경우 진행 절차(상급종합병원, 완화의료전문기관)

환자가 사전에 제출한 문서에 대리인이 지정되어 있을 경우, 어떻게 진행합니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
대리인의 의견으로 연명의료를 결정한다	0	0%	1	5%
대리인으로 지정되어 있다고 하더라도 가족-의사-대리인과 공동면담을 거쳐 결정한다	25	68%	13	65%
환자의 본인의 의사만을 존중하기에 대리인을 수용하지 않는다	0	0%	0	0%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 연명의료를 결정한다	5	14%	1	5%
기타	1	3%	1	5%
무응답	6	16%	4	20%
합계	37	100%	20	100%

표 6-82 환자의 의식이 없는 상태로 가족이 연명의료중단 요청시 환자 의사를 밝히지 않은 경우 (상급종합병원, 완화의료전문기관)

환자가 의식이 없는 상태에서 가족이 연명의료결정을 요청 시, 이전에 환자의 뜻을 밝히지 않았다면 어떻게 진행합니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
가족과 면담하여 환자의 바람을 추정하여 연명의료를 결정한다	23	62%	16	80%
병원윤리위원회 심의를 요청하여 연명의료를 결정한다	6	16%	3	15%
환자가 의사표시를 하지 않았을 경우 연명의료를 결정하지 않는다	0	0%	1	5%
기타	2	5%	0	0%
무응답	6	16%	0	0%
합계	37	100%	20	100%

표 6-83 추정 의사 인정(상급종합병원, 완화의료전문기관)

연명의료결정을 내리는 과정에서, 환자의 추정 의사로 인정되는 것은 다음 중 어떤 것입니까? (복수선택 가능)				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
생전 유언 등 환자 본인이 작성한 서면 기록 및 입증가능한 것	32	51%	19	51%
생전에 환자 본인이 했던 언행에 대한 가족들의 증언	20	32%	15	41%
종교적, 문화적 이유	6	10%	3	8%
기타	0	0%	0	0%
무응답	5	8%	0	0%
합계	63	100%	37	100%

환자대상 설문조사의 경우에는 환자의 의사를 분명히 할 수 없는 경우 환자의 예후와 치료로 인한 고통을 고려하여 결정하도록 하였으며(표 6-84, 45%), 대리결정을 내린다면 환자가 직접 지정한 대리인의 결정을 중요하게 여기는 것(표 6-85, 33%)으로 나타났다. 가족과 보호자 중심인 병원에 비하여 환자대상 설문조사에서 환자의 결정권이 중요시되는 것을 볼 수 있다.

병원대상 설문조사와 환자대상에서 차이를 보인 환자의 결정권의 문제와 공동면담과 관련되어 환자-보호자-의사의 공동면담 과정에서 병원에서 실제 환자와 가족이 어떠한 역할을 가지는 지에 대한 논의가 필요하다. 또한 가족이 참관자의 역할인지, 의사결정권자의 역할인지 국내 문화적인 환경과 고려하여 역할에 대한 이해가 필요하다.

무의미한 연명의료결정에 관한 권고안(2013.6.18.)에서는 환자의 명시적 의사를 의사와 함께 작성한 연명의료계획서와 환자가 충분한 정보를 가지고 작성한 사전의료의향서(의사와 병원윤리위원회의 확인)로 확인할 수 있으며, 추정적의사의 경우 이전에 작성한 사전의료의행서가 있을 경우 의사 2인이 환자의사를 추정할 수 있으며 없을 경우, 가족 2인 이상이 일치하는 진술을 할 때 의사 2인이 추정 가능 하도록 하였다. 대리결정의 경우 법적대리인 및 가족 전원이 환자의 최선의 조치를 고려하여 결정하고 의사 2인이 확인하도록 하였다.

표 6-84 연명치료 중단 대상자인 환자의 의사를 분명히 알 수 없는 경우 진행 절차(환자)

연명치료 중단 대상자인 환자의 의사를 분명히 알 수 없는 경우		
어떻게 해야 한다고 생각합니까?		
항목	명수	백분율
본인의 명시적인 의사가 없음으로 함부로 판단해서는 안 된다	68명	22%
환자와 가장 가까운 가족 및 친척의 의견을 중시하여 결정하여야 한다.	69명	22%
본인이 지정한 대리인의 의견을 중시하여 결정하여야 한다	21명	7%
본인의 평소 언행을 가지고 추정하여 결정하여야 한다	9명	3%
환자의 예후와 치료로 인한 고통을 고려하여 결정해야 한다	142명	45%
기타(구체적으로)	3명	1%
무응답	2명	0%
합계	314명	100%

표 6-85 대리결정시 가장 중요한 요건(환자)

환자가 아닌 대리인이 결정을 내린다면 가장 중요한 요건은 무엇이라 생각합니까?		
항목	명수	백분율
환자가 직접 지명했는지 여부	103명	33%
환자의 혈족인지 여부	85명	27%
환자의 평소 언행을 가장 잘 이해하는지 여부	77명	25%
환자와 경제적으로 독립되어 있는지 여부	9명	3%
환자가 아닌 대리인은 어떤 이유에서도 결정을 내릴 수 없다.	33명	10%
기타(구체적으로)	4명	1%
무응답	3명	1%
합계	314명	100%

7 제도화 필요성

병원 및 환자대상 설문조사 모두 연명의료결정관련 법률이 제도화되어야 한다는 의견이 높았으며(표 6-86, 88), 병원대상 조사의 법안에 담긴 내용으로는 합리적 과정을 거친 연명의료결정에 대한 법적보호에 대한 내용이 가장 높았다.(표 6-87, 16%, 17%)

하지만 법제화에 반대하는 경우에서도 기타의견으로 현재 호스피스 등의 인프라가 구축되지 않았기 때문에 시기상조이며, 의료윤리적인 문제를 법으로 획일화 하는 것은 바람직하지 못하다는 의견도 있었다.

표 6-86 연명의료 결정과정에 대한 법제화 필요성(상급종합병원, 완화의료전문기관)

연명의료결정 과정에 대한 법제화가 필요하다고 생각합니까?				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
필요하다	32	86%	17	85%
필요하지 않다	3	8%	3	15%
무응답	2	5%	0	0%
합계	37	100%	20	100%

표 6-87 연명의료 결정과정에 대한 법 내용(상급종합병원, 완화의료전문기관)

법에 담겨야 하는 내용은 무엇이라고 생각하십니까? (복수선택 가능)				
항목	상급병원		완화의료전문기관	
	개수	백분율	개수	백분율
합리적 과정을 거친 연명의료결정에 대한 법적 보호	31	16%	17	17%
연명의료결정 대상환자의 정의	27	14%	13	13%
보류/중단결정이 허용되는 의학적 조치의 제시	27	14%	15	15%
연명의료의보류/중단등과 관련하여 활용 할 수 있는 서식	28	14%	15	15%
병원윤리위원회 등 보건의료기관내조직	22	11%	9	9%
국가말기의료윤리심의위원회와 같은 연명의료결정에 관한 국가위원회	14	7%	6	6%
연명의료결정의 의사결정절차	27	14%	15	15%
호스피스 완화의료제공과 건강보험 보장성의 확대 등 국가의 책임	22	11%	10	10%
기타	2	1%	1	1%
무응답	0	0%	0	0%
합계	200	100%	101	100%

표 6-88 연명치료 관련 법률 필요성(환자)

귀하가 생각하시기에 연명치료 관련 법률이 필요하다 생각합니까?		
항목	명수	백분율
필요하다.	290명	92%
필요하지 않다.	22명	7%
무응답	2명	1%
합계	314명	100%

제7장 연명의료결정 제도화 방안

제1절 연명의료결정 과정의 절차

1 고려사항

연명의료결정이 합리적으로 이루어지기 위한 조건으로 제시할 수 있는 것은 다음 세 가지 조건이다.

- 사전의료계획을 진행하고 있는가
- 병원윤리위원회가 제대로 작동하고 있는가
- 연명치료중단에 대한 가이드라인을 가지고 병원에서 움직이고 있는가

만일 환자와 의료진, 환자 보호자가 정보를 공유하고 자신의 가치관과 선호를 밝히는 사전의료계획을 진행하며, 계획의 수립과정에서 환자가 필요로 하는 상담을 제공하고, 연명의료계획서를 작성해 놓은 경우라면 특별한 갈등이 없이도 환자에게 가장 적절한 의료를 제공할 수 있을 것이다. 그러나 현실에서 이러한 사전의료계획의 수립이 사실상 없는 상황이다. 연명의료결정의 제도화는 최종적으로 사전의료계획 수립이 의료현장에서 일상적으로 수행되고 이에 따른 결정과 치료가 제공됨으로써 죽음의 질이 높아지는 것을 목표로 해야 할 것이다. 동시에 사전의료의향서를 작성하지 못한 경우에도 가능하면 성인이 사전의료의향서(생전유언 개념)을 필요성을 느끼는 개인이 작성할 수 있도록 동기를 부여함으로써 연명의료결정의 불필요한 갈등과 이로 인한 환자의 피해를 최소화 하는 것도 목표에 포함되어야 한다.

2 연명의료절차 (현재)

그림 6-1은 현재 의료기관에서 제공되는 연명의료절차를 개념적으로 소개한 내용이다. 환자는 자신의 질병상태에 대한 명확한 설명이나 진료 계획 수립 과정에 참여하지 못한 채 제공되는 의료서비스를 받게 된다. 이 기간 제공되는 치료는 완치를 기대할 수 있는 환자에게 제공되는 치료와 본질적으로 구별되지 않는 치료이다. 흔히 이 시점에서 환자가 집중치료를 받아야 하는 건강상태가 되면 의료진의 판단과 권유에 의해 연명치료를 받게 된다 (1단계). 혹은 여러 경로를 통해 호스피스-완화의료를 선택하기도 한다. 호스피스-완화 의료를 선택한 환자들의 경우는 우리의 고려에서 제외한다. 이들 환자는 입원 단계에서 자신의 질병과 그 예후에 대한

설명을 듣고 많은 경우 사전의료의향서를 작성하기 때문이다.

질병의 성격에 따라 그 시점이나 양상이 다르지만 말기 환자의 질병 상태가 진행되면 임종 과정에 접어들게 되는데, 이 시점에서 일반적으로 환자의 보호자와 의료진이 면담을 통해 치료 방침을 결정하는 것이 일반적이다(2단계). 이 시점에 중요한 점은 환자가 이 결정 과정에 참여하는 경우가 드물다는 점, 연명의료유보(withholding life-sustaining treatment) 여부가 주된 연명의료결정의 내용이라는 점이다. 환자의 회복가능성이 극히 낮다는 판단에 동의하고 이 시점에서 연명의료조치를 유보하기로 결정하면 환자에게는 더 이상의 침습적인 치료가 제공되지 않고 사망에 이르는 경로를 거치게 된다.(3단계 왼편) 그러나 이 시점에서 (가족 내에서, 또는 의료진과 환자 사이에서) 의견 일치가 이루어지지 않는 경우 의료진은 연명치료를 유보하기 어렵고 환자에게 연명조치를 시행하게 된다.(3단계 오른편). 일단 시행된 연명의료는 중단을 고려하기 어려운 우리 사회의 관행 때문에 환자는 질병이 진행되거나 병발증으로 사망하기까지 치료를 받다가 사망하게 된다(4단계).

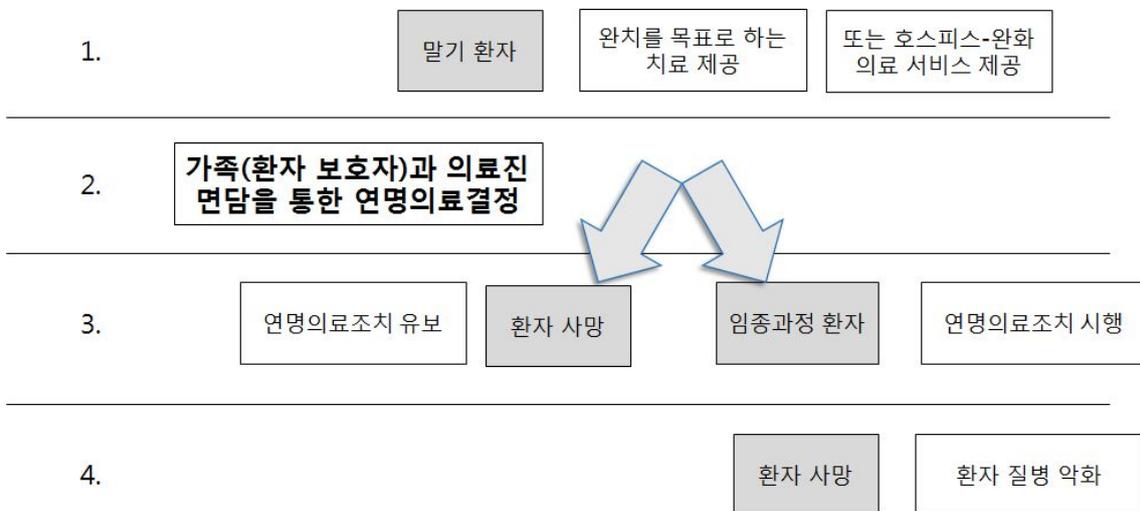


그림 7-1 연명의료결정과정 절차

3 연명의료절차 (합리적 형태)

(1) 개요

이러한 현재 관행은 몇 가지 요인이 겹쳐서 생긴 것이라고 할 수 있는데, 우선 환자가 자신의 질병상태에 대한 정보를 받지 못한 상태로 결정권 역시 행사하지 못한다는 점이다. 시민단체 등에서 시행하는 사전의료의향서는 아직 그 작성률도 낮을 뿐 아니라 적극적으로 의료진이 확인하거나 반영하지 않고 있다. 두 번째 요인은 연명의료결정이 연명의료유보에 국한된다는 점이다. 연명의료중단을 고려하지 않는 관행의 부정적인 결과로 두 가지를 생각할 수 있다. 우선 환자가 필요한 조치를 받지 못한 상황에서 사망하게 되는 경우다. 이런 사정은 연명의료의 높은 비용을 걱정한 가족이 충분한 치료를 제공하지 않고 치료 중지를 요구할 때 발생한다 (즉 임종과정 환자가 되기 전에 사망하는 경우). 두 번째 부정적인 결과는 연명의료에 불과한 고통스러운 치료를 환자가 질병의 악화로 사망하는 시점까지 계속해서 받게 되는 것이다. 연명치료의 개시 시점과 사망 시점 사이에 일반적인 예측은 어려우나 뇌사의 경우를 예로 들면 뇌사 상태에서도 심폐기능의 유지가 이미 수개월까지 가능해진 상황이다.

현재 관행을 해결하기 위해서 환자가 자신에 관한 정보를 알고 선택할 수 있도록 기회를 제공하거나(사전의료계획), 상담 기회를 얻기 전 병세가 악화되는 등의 경우를 대비하여 사전에 사전의료의향서를 작성하는 것이 우선 고려할 수 있는 대책일 것이다. 이를 위해 의료진과 환자 - 환자 보호자의 면담 기회를 늘리는 정책적 유도도 필요하다.

두 번째는 연명의료 유보와 중단에 관한 의료인의 오해를 극복하는 일이다. 연명의료중단이 합리적 판단에 의한 것일 때 법적으로 보호받을 수 있음을 의료진이 인식하도록 지원하는 일이 시급히 요구된다. 이를 위해 병원윤리위원회를 통한 윤리지원 서비스가 제공되어야 할 필요성이 있다.

세 번째로 말기 환자가 완화의료를 받도록 다양한 동기를 부여하는 작업이다. 실제로 도움되는 의료서비스를 제공하고 선택할 수 있는 것이 연명의료의 문제를 해결하는 한가지 방안이 될 수 있다.

이러한 방안을 담은 병원내의 연명의료 가이드라인 제정을 유도하고 동시에 연명의료에 대한 감독과 평가 등의 정책적 결정이 요구된다.

이들 기능을 담당하는 의료기관내 조직인 병원윤리위원회의 기능을 상세하게 제시하였다. 병원윤리위원회의 운영 중에서 1-4단계까지 나누어 연명치료 중단 과정 중 각 갈등의 성격에 맞게 자문서비스를 제공하는 것을 기본으로 하였다. 이 과정에서 의료진의 임상적 판단과 병원윤리위원회의 윤리적, 법적 관점이 소통될 수 있도록 하되, 그 신속성과 효율성을 제고하기

위한 수단으로 소위원회와 전체위원회의 구분에 따른 활동을 제안하였다. 절차도는 2가지 경우로 구분되며 자세한 내용은 다음과 같다.

(2) 사전의료계획을 수립한 경우

그림 6-2는 사전의료계획을 수립한 경우의 연명의료결정 절차도이다. 환자는 주치의와 몇 차례에 걸친 상담을 통해 연명의료계획을 수립하였거나, 사전의료의향서 내용의 진실성을 확인하였고, 이를 바탕으로 임종과정에 접어들어 어떤 종류의 의학적 조치를 받을 것인지 정해 둔 상황이다(1단계).

환자의 병세가 진행된 상황에서 환자가 임종과정에 접어들었는지 주치의와 해당 분야 전문의 1인의 합의를 거쳐 환자가 임종을 앞둔 상황임을 확인하고 연명의료지시서의 수행 여부를 결정하는 작업을 시작한다 (2단계)

이 단계에서 환자의 의사결정능력(의사소통 능력과 이해 능력을 종합한)이 있다면 환자의 뜻을 물어 시행한다 (이 경우에는 연명의료지시서의 내용에 구애받지 않는다) (3단계).

만일 환자의 의사결정능력을 상실한 상황이라면 이전에 수립한 사전의료계획에 따를 것인지 판단하는데 본 연구에서는 가족의 역할을 인정하여 가족의 확인을 요청하고, 합의가 있을 경우 사전의료계획대로 시행하도록 한다(4단계). 만약 가족 중 일부가 이의를 제기하는 경우 병원윤리위원회 등 윤리 지원체계를 활용하게 된다.

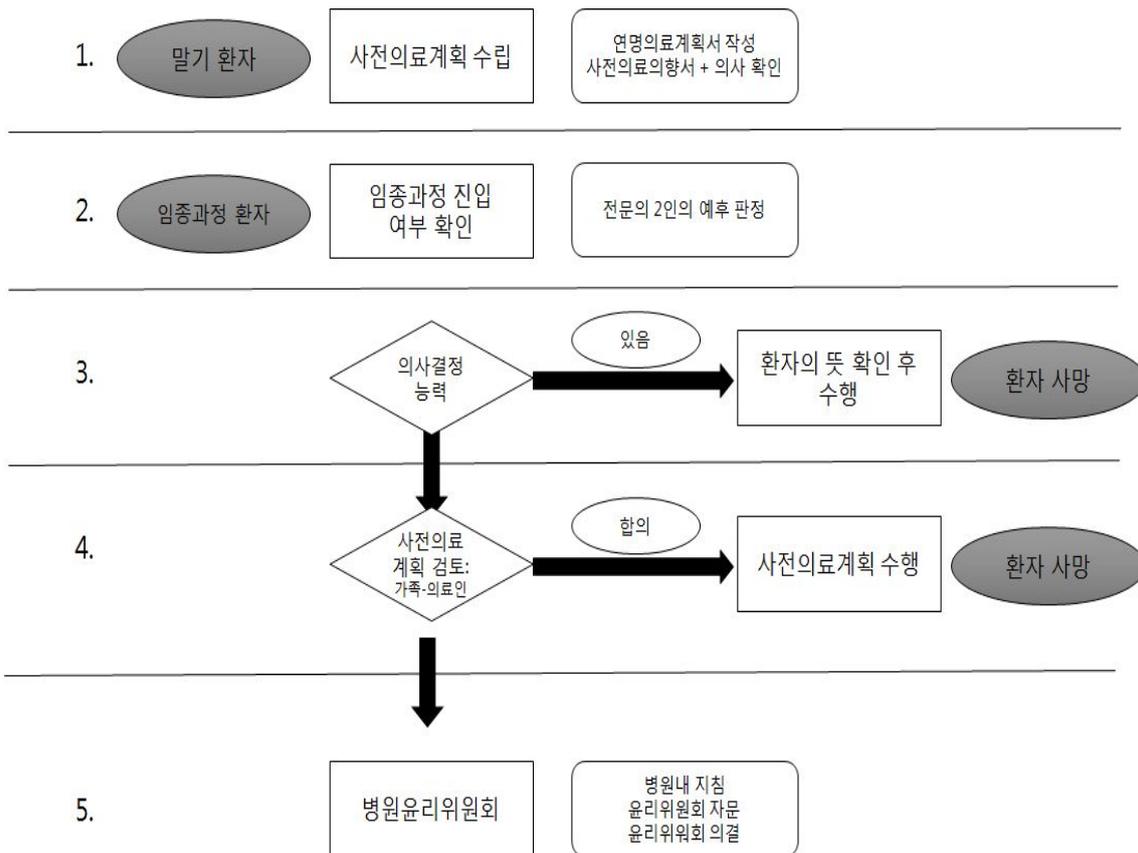


그림 7-2 사전의료계획이 존재하는 경우의 연명의료결정

(3) 사전의료계획을 수립하지 않은 경우

그림 6-3은 사전의료계획을 수립하지 않고 환자가 임종과정에 접어든 경우이다. 이 경우도 환자가 임종과정에 있음을 확인하는 절차로부터 연명의료결정 절차가 시작된다.

임종과정에 접어든 환자의 경우 연명의료유보/중단을 결정하기 위해서 환자의 의사결정능력 평가가 이루어져야 한다. 의사결정능력이 있는 환자는 그 의사를 존중하여 시행하도록 한다.(2단계).

사전의료계획을 수립하지 않은 환자의 연명의료결정에서 가장 어려운 부분은 환자의 가족이 어느 정도 의사결정에 참여할 것인가 하는 것이다. 가족과의 면담을 거쳐 가족 모두의 찬성을 얻은 경우 연명의료결정이 내려지게 되는데(3단계), 가족 내 이견이 존재하는 경우, 혹은 가족 등 추정 의사를 제시할 수 있는 보호자가 없는 경우는 병원윤리위원회의 개입과 중재를 거치도록 한다(4단계).

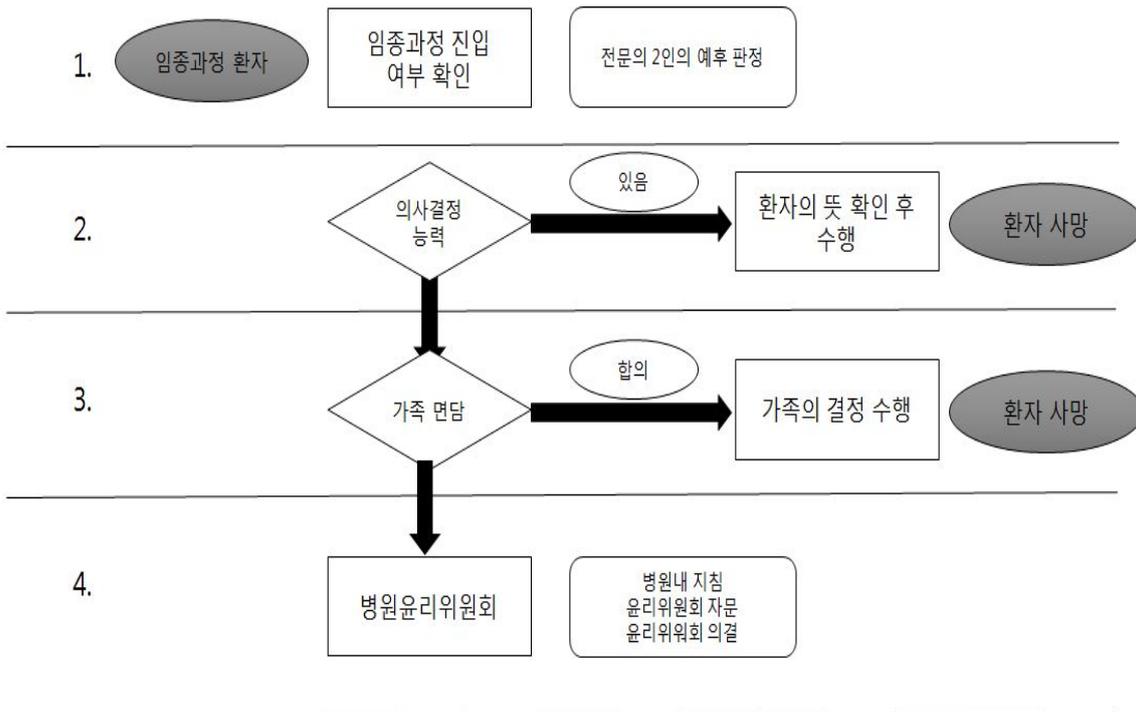


그림 7-3 사전의료계획을 수립하지 않은 환자의 연명의료결정 절차

(4) 병원윤리위원회의 기능 및 작동절차

이와 같은 연명의료절차의 진행과정에서 갈등의 발생은 불가피하다. 이를 중재하고 이해당사자의 대화를 유도하며, 법적·윤리적으로 정당화 가능한 판단을 이끄는 작업이 병원윤리위원회의 역할이다.

병원윤리위원회는 개별 사안에 대한 권고안 제시 뿐 아니라 그 사안의 중요성 등을 평가하여 정책을 제안하고 교육에 활용하는 등 윤리적으로 핵심 기능을 기관 내에서 담당하게 된다.

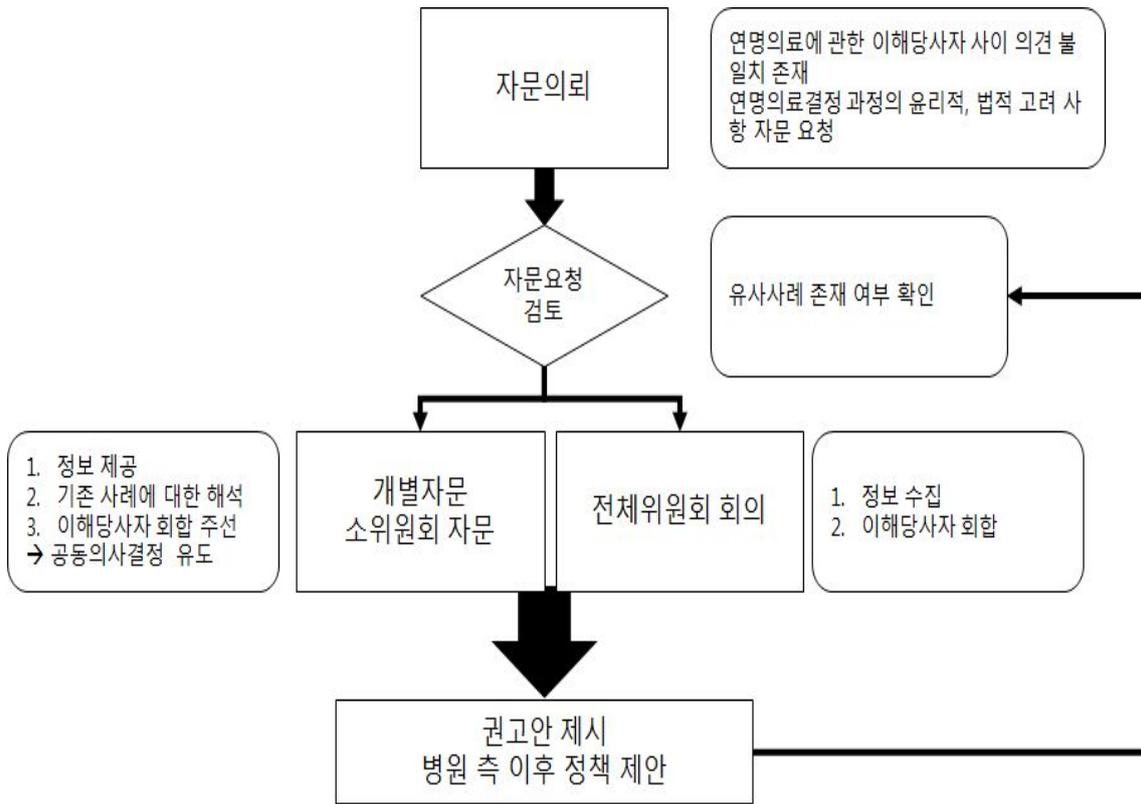


그림 7-4 병원윤리위원회의 기능

(5) 한계점

사망 환자의 50 퍼센트는 병원에서 사망한다는 통계는 다른 50%가 병원이 아닌 공간에서 사망한다는 의미기도 하다. 가정간호 및 요양병원, 호스피스 완화의료를 제공하는 상황에서의 임종은 여기서 제시한 절차와 다를 수 있다. 특히 이런 상황에서는 연명치료의 종류가 특수연명치료가 아닐 가능성이 있다. 물론 그런 종류의 상황은 논의의 대상이 아니지만 이후 심각하게 고려해야 할 문제이다.

한편 이 절차도는 가족의 참여를 현실적으로 인정하고 고려하였으나 한국 사회 가족제도의 변화를 고려할 때 이 부분에 대한 보완장치 마련이 시급할 것으로 보인다. (이 보고서에서는 소아환자, 정신지체 등 대리인 결정을 고려해야 하는 경우도 충분히 숙고하지 못하였다.)

이러한 이상적인 절차에도 불구하고 가장 중요한 변화 추동력은 의료진과 가족의 태도 변화라고 할 수 있다. 환자의 뜻을 묻고 이를 존중하는 의료 환경의 조성이 연명의료 문제의 합리적 해결의 관건이라 할 수 있다.

제2절 연명의료에 관한 법률(안)

1 법안의 필요성

1) 법안의 필요성에 대한 사회적 공감

「무의미한 연명치료중단 제도화를 위한 특별위원회」에서도 제도화로서의 입법을 권고하였고, 본 연구의 설문결과에서도 응답자의 80~90 퍼센트가 지지하는 등 입법을 통한 제도화의 필요성에 일관된 지지를 확인할 수 있었다.

2009년 무의미한 연명치료 중단에 대한 판결에서 대법원은 무의미한 연명치료(연명의료)를 중단할 수 있음을 원칙적으로 밝혔다. 이는 연명의료중단의 문제에 대한 윤리적 고려를 사법적 판단으로 구체화하고 실제적인 조치를 취할 것임을 밝힌 것으로 이해할 수 있다. 하지만 복잡한 임상적 상황을 고려하면 모든 사안을 사법적으로 결정할 수 없다. 따라서 연명의료중단의 요건과 절차 등을 규정한 법률을 통해 입법적으로 이 절차를 뒷받침하는 것이 현실적인 대안이다.

한편 신법을 제정하는 것과 의료법 등 기존 법률에 관련 조항을 삽입하는 방식 등을 고려할 수 있는데, 의료법, 장기등 이식에 관한 법률, 보건의료기본법 등 고려할 수 있는 법률은 그 목적과 규제 대상이 연명의료와 구별되는 측면이 있으므로 이들 법률을 통해 연명의료를 규율하는 방식을 택하는 것은 부적절한 것이며, 따라서 연명의료에 관한 신법 제정이 타당할 것으로 보인다.

2) 법안을 통한 의사결정의 합리화

연명의료에 관한 법률을 제정함으로써 민사적, 형사적, 행정법적으로 규율되어 오던 해당 영역에 대한 해석에 일관성을 기할 수 있게 되어 의료현장에서 환자, 환자 보호자와 의료진이 겪고 있던 혼란이 줄어들 수 있을 것이다.

3) 연명의료와 관련된 사업추진의 근거

이와 같은 연명의료 결정의 합리화 외에도 바람직한 죽음문화의 정착을 통한 일반인의 인식개선, 임종과정 환자에 대한 경제적 지원, 연명의료결정을 담당할 병원 내 의사결정 지원 기구 등의 다양한 사업을 추진하는 근거로 법이 기능할 수 있을 것이다.

2 법안의 제정 방향

1) 주요 내용

연명의료에 관한 법은 윤리적으로 여전히 갈등의 여지가 있는 분야에 대한 논의를 진행하기 위한 절차와 기전, 연명의료에 관한 논의의 조건 등을 제시함으로써 논의와 결정을 입법적으로 뒷받침하는 것이어야 할 것이다.

2) 사회적 합의 수준의 반영

연명의료는 그 대상이 되는 임종과정 환자의 죽음과 관련 있다는 점에서 신중하게 접근해야 하는 과제이다. 다행히 우리 사회가 지난 10여년동안 진행해 온 연명의료 관련 논의를 사회적 차원에서의 합의로 발전시키기 위한 사회협의체 특별위원회의 활동이 있기 때문에 이들의 합의 수준을 법안에 반영해야 한다.

3) 환자의 권리를 보호하기 위한 법률

본 법률의 가장 큰 이해당사자는 의료인이나 보호자가 아니라 연명의료를 받거나, 받을 가능성이 있는 환자들이다. 이들이 적절한 의료서비스를 보장받고 그 과정에서 부당한 압력 없이 자율적 판단에 따라 선택할 수 있도록 하는 것이 법률의 목적이다. 이를 위해 환자의 뜻을 확인, 반영되는 의사결정 절차를 확보하는 동시에 환자의 안녕에 대한 국가와 의료인의 책무를 천명할 필요성이 있다.

4) 의료현장의 안정적 도입

연명의료에 관한 법률을 통해 의학적 결정이 바람직한 방향으로 변화할 수 있도록 의료진의 참여를 유도하는 입법이 되어야 할 것이다. 의학적 결정의 독립성을 보장하는 동시에 필요한 지원이 제공될 수 있는 방안을 모색해야 한다.

5) 정부의 책무 구체화

연명의료에 관한 법은 적절한 의료서비스를 제공받을 수 있는 환자의 기본적 권리를 보장할 정부의 책무에서 비롯한다. 이러한 활동은 의료인에 대한 교육과 감독, 의료서비스에 대한 적절한 지원과 유도, 적절한 통계의 산출, 사회문화 변화 및 지속적인 사회적 논의와 관행 개선 등 다양한 분야에서 이루어져야 하며, 이에 관한 정부의 책무가 구체적으로 언급될 필요가 있다.

3 법안 내용 해설⁶⁰⁾

- 1) 기본 원칙
- 2) 대상환자
- 3) 대상의료
- 4) 환자의 의사 확인
- 5) 법안의 구성

4 연명의료결정에 관한 법 구성

연명의료결정에 관한 법안은 연명의료결정의 근거 및 국가, 지방자치단체, 의료인 및 국민의 책무를 기술하고, 연명의료에 관한 정책 심의 기구로서 국가말기의료윤리위원회에 관한 사항, 의료기관 내 연명의료결정 지원 구조로서 병원윤리위원회의 정의와 구조를 기술한다. 이어 연명의료결정의 조건 및 절차, 연명의료결정의 시행에 관한 사항, 연명의료결정에 대한 기록 보관 및 조사에 관한 내용 및 벌칙 조항을 두었다(표 6-1).

60) 첨부자료11 참고

표 7-1 연명의료결정에 관한 법안의 구성

연명의료결정에 관한 법 (안)		
	목적	
	정의	
	자기결정권	총칙에 해당
	적용범위	
	국가 등의 책무	
국가말기의료윤리위원회	국가말기의료윤리위원회	
	국가윤리위원회의 구성	
	국가윤리위원회의 운영	
	병원윤리위원회	병원윤리위원회
	병원윤리위원회의 구성	
연명의료결정	임종과정 환자의 연명의료중단	
	말기환자의 연명의료계획서 작성	
	사전의료의향서 등	
	사전의료의향서의 효력	
	의사표시의 추정	
	의사표시의 대리	
	책임면제	
	사인추정	연명의료결정의 시행
	기타 절차 등	
	보험 등의 불이익 금지	
기록 및 조사	기록 및 보존의무	
	보고의무	
	보고, 조사 의무	
	적극적 생명정지 등의 금지	
	국고보조	
	벌칙	
	사전의료의향서의 손괴 은닉 등	과오 및 벌칙
	상담절차 등 불이행	
	기록 및 보존의무 위반	
	과태료	
부칙		

제8장 결론

제1절 결론

본 연구는 현실과 규범 사이의 간극을 좁히려는 시도의 일환이다. 연명의료문제에 대처하는 주요 국가의 경험을 수집하고 이러한 정보를 지금까지 국내에서 진행된 연명의료 관련 논점에 비추어 국내 현실에 대한 규범적 평가를 시도하였다. 한편 연명의료를 둘러싼 현실을 이해하고, 이해 당사자들의 관점과 문제의식을 공유하며, 이들이 실천할 수 있는 규범을 제시하기 위한 작업을 수행하였다. 결과로 연명의료결정의 합리적 제도화 방안구축을 위한 입법안, 의료기관 내의 연명의료결정 절차를 제안하였다.

제2절 향후 연구 방향 및 제언

연명의료의 문제는 우리 의료체계의 모순과 밀접하게 연결되어 있다. 사용자의 경험과 무관하게 설계되고 집행되는 보험제도 및 의료서비스 전달체계, 의료인이 충분한 관심을 갖지 않는 문제의 배후에 있는 의료체계의 문제, 가족과 관련된 문화전통과 그 신속한 변화의 문제 등 우리 사회를 이해할 수 있는 거울의 기능까지 갖는 문제이다.

이번 연구에서 가장 미흡한 점은 실제 연명의료결정을 경험한 보호자들의 만족도 및 문제의식에 대한 경험적 자료 축적이 불가능했다는 점이다. 이들에 대한 연구는 우리 의료 현장에서 연명의료결정에 어떤 요소가 어느 정도의 영향력을 미치는지, 의료체계의 어떤 부분에 개선이 필요할 것인지 이해하는 척도가 될 것이기 때문이다.

한편 연명의료의 문제 해결은 제도적 해결책의 개발·시행과 함께 실증적인 연구의 지원, 그리고 사회 문화의 변화를 유도하기 위한 시민사회 활동의 지원들이 함께 이루어져야 할 것이다. 이를 위해 다음의 정책적 대안을 고려해야 한다.

- ① 호스피스-완화의료 서비스의 효율적 구축: 환자들이 연명의료를 회피할 수 없는 이유 중에는 호스피스-완화의료가 환자에게 의미있는 의료서비스로 인식되지 않는 점도 있다. 의료전달체계의 정상화, 수가의 현실화 등은 연명의료결정의 합리화를 위해서도 필수적 요건이다.

② 삶의 말기 환자 대상의 의료비 부담 관련 경제적 지원: 재정적인 문제로 완화의료를 포함한 의료서비스를 포기하게 되는 상황을 피하기 위해서라도 의료비지원이 확충되어야 할 것이다. 특히 간병비 등 비급여 부분에 대한 진지한 성찰이 필요하다.

③ 사전의료의향서 관련 시민단체 및 웰다잉 관련 사회적 단체 지원: 의료계의 변화를 이끌어내는 한가지 방법은 의료소비자가 사전의료계획 등을 먼저 요구하는 방안이 있다. 이를 위해서 시민사회의 인식을 제고하는 활동이 필요하며 이를 수행하는 조직으로 사전의료의향서관련 시민단체들과 웰다잉 운동가들이 있다. 이들에 대한 효율적인 지원이 시민사회를 강화하는 수단이 될 것이다.

참고문헌

연구보고서

- 연세대학교, 보건복지부, 연명치료 관련 의사결정의 정당한 절차와 기준에 대한 지침 개발 연구, 2005
- 서울대 산학협력단·건강증진사업지원단. 연명치료중단에 대한 국민의식 실태조사 및 법제화 방안연구. 2009.
- 한국보건의료연구원, 연명치료 중단을 위한 사회적 합의안 제시, 2009
- 연세대학교, 보건복지부, 사전의사결정서 국제적 기준 및 원칙 제정 연구보고서, 2009
- 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터, 연명치료중단 조사연구보고서, 2010
- 한국형사정책연구원, 연명치료중단에 있어서 환자의 자기결정권과 사전의료지시서에 관한 연구, 2010
- 보건복지부 생명윤리정책연구센터, 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서, 2011

학술지

- 허일태, 안락사에 관한 연구. 한국형사정책연구원 보고서, 1994
- 손명세, 치료중단의 윤리문제와 법적장치, 대한의사협회지, 1997
- 김상득·손명세. 안락사: 정의, 분류 그리고 윤리적 정당화. 생명윤리 2001
- 이인영, 존엄사에 관한 고찰, 한림법학포럼, 2004
- 이동익, 사전의료지시서 논의와 내용에 관한 윤리적 고찰, 가톨릭철학, 2007
- 이석배, 독일의 치료중단 기준과 입법론, 형사정책, 2007
- 이종원. 안락사의 윤리적 문제-의사조력자살을 중심으로. 철학탐구 2007
- 허대석, 연명치료를 거부할 권리, 대한의사협회지, 2008
- 신동일, 사전의료지시서, 법이론과 현실, 안암법학회 춘계학술대회, 2008
- 강현희, 이은영, 손명세, 김소윤, 연명치료 중단 관련 법·정책 방향, 한국의료법학회지, 2008

- 이동익, 연명치료 행위의 중단에 관한 윤리적 고찰, 한국의료윤리학회지, 2009
- Una Jagose, 장욱, 뉴질랜드 사전의사결정에 대한 보고, 2009
- 최경석, 자발적인 소극적 안락사와 소위 '존엄사'의 구분 가능성, 한국의료윤리학회지, 2009
- 안용항, 김혜정, 무의미한 연명치료중단결정에서 의료의 한계, 한국의료윤리학회지, 2010
- 권복규, 고윤석, 윤영호, 허대석, 서상연, 김현철, 최경석, 배현아, 안경진, 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구, 한국의료윤리학회지, 2010
- 김신미, 사전의사결정의 속성-대리인지정을 중심으로, 한국의료윤리학회지, 2010
- 배종면, 공주영, 이재란, 허대석, 고윤석. 전국 의료기관의 연명치료 대상자 입원 현황. 대한 중환자의학회지 2010
- 고윤석, 허대석, 윤영호, 문정림, 박형욱, 정지채, 정효성, 변박장, 이윤성, 연명치료 중지에 관한 지침의 특징과 쟁점, 대한의사협회지, 2011
- 김상현, 손명세, 고신옥, 이일학, 무의미한 연명치료중단에 대한 중환자 전담의사의 인식: 포커스그룹 인터뷰를 중심으로, 한국의료윤리학회, 2012
- 이은영, 삶의 마감시기 의사결정의 윤리적 이슈- 의사결정 모델 제안을 중심으로, 한국의료윤리학회지, 2012
- 엄주희, 환자의 생명 종결 결정에 관한 연구: 입법적 실천 방안을 위한 미국과의 비교법적 모색, 연세대학교 대학원 법학과 박사학위 논문, 2012
- 이은영, 삶의 마감시 공동의사결정과 관계적 자율성, 연세대학교 대학원 박사학위 논문, 2012.
- 이상원, '연명치료 중단'을 둘러싼 한국사회의 법적 논쟁에 관한 연구: 개혁주의적 인간관과 윤리관의 관점에서, 성경과신학, 2012
- 김순자, 김현숙, 채 영, 김원정, 강지숙, 종합병원 간호사의 Do-Not Resuscitation 경험에 따른 연명치료 중단 지식과 태도, 한국의료윤리학회지, 2012
- The economist intelligent unit. The Quality of Death: Ranking end-of-life care across the world. 2010.
http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads
- N Berlinger, B Jennings, and SM Wolf, The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition (Oxford University Press, 2013)

법안 및 지침

- 대법원 2009년 5월 21일 선고. 2009다17417 무의미한연명치료제거등
- 2009 「장기 등 이식에 관한 법률」 개정(2011년 6월 시행)
- 안명옥의원 발의안: 의료법 일부 개정법률안(2006.2.24.)
- 김충환 의원 발의안: 호스피스 완화의료에 관한 법률안(2008. 12. 9)
- 신상진 의원 발의안: 존엄사법안(2009. 2. 5)
- 김세연 의원 발의안: 삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법안(2009. 6. 22)
- 의사윤리강령, 대한의사협회, 2006년 4월 22일 전문개정
- 의사윤리지침, 대한의사협회, 2001년 4월 19일 제정
- 의사윤리지침, 대한의사협회, 2006년 4월 22일 전문개정
- 연명치료중지에 관한 지침, 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회, 2009년 9월 제정
- 연명치료중단 기준, 연세대학교 세브란스병원, 2009년 5월 22일 제정
- 무의미한 연명치료중단에 대한 진료 권고안, 서울대학교 병원, 2009년 7월 7일 제정
- 말기환자의 무의미한 연명치료 중단 원칙, 한국보건의료연구원, 2009년 제정

기타

- 시사인. 2012. 10. 8 기사. ‘고독사’, ‘무연사’ 외로운 죽음이 늘어난다.
- 통계청. 2010년 사망원인통계. <http://kostat.go.kr/>(2013.4.9.접속)
- “국민건강보험공단 일산병원 호스피스 완화의료병동” 안내 책자 참조
(www.nhimc.or.kr/hospice. 검색일: 2011.5.20.).
- 2013년 제 1차 국가생명윤리심의위원회 회의 자료(2013. 7. 31) 참조