

우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구*

권복규**, 고윤석***, 윤영호****, 허대석*****, 서상연*****, 김현철**,
최경석**, 배현아**, 안경진**

I. 서론

2008년에 일어난 세브란스 병원의 소위 “김할머니 사건”은 우리 사회에서 말기 환자의 생명유지치료 중단과 관련된 의사결정에 있어 새로운 전기가 되었다. “회생 불가능하다”고 판단된 지속적 식물상태에 빠진 75세 할머니의 가족이 병원을 상대로 인공호흡기를 제거해 달라고 낸 소송에서 대법원은 “회복 불가능한 사망의 단계에 이른 환자에게 무의미한 연명치료를 강요하는 것은 오히려 인간의 존엄과 가치를 해하는 것이므로, 예외적인 상황에서 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기결정권을 행사하는 경우라면 연명치료의 중지가 허용될 수 있다”고 판단하였다.¹⁾ 이 판결 이후 우리나라에서는 이른바 말기환자의 연명치료와 관련된 사회적 논의가 거세게 일어났고, 의료계에서는 말기 환자 연명치료 중지와 관련한 지침을 마련하고 있으며, 국가적으로는 말기환자의 연명치료와 관련된 입법을 추

진하는 과정에 있다.²⁾

연명치료 중지와 관련한 의료적 지침이나 법률의 제정은 모두 필요하고 또 중요하다. 그러나 이와 같이 예민하고 윤리적으로 중대한 사안에 있어서 사안의 당사자인 말기 환자, 그 가족과 보호자, 그리고 의료인의 입장이 제대로 반영되지 않는다면 선부른 제도화는 득보다는 오히려 실이 될 수도 있을 것이다. 연명치료중단이나 이른바 “존엄사”를 둘러싼 오늘날의 사회적 논쟁은 이 문제가 단번에 쉽게 해결될 수 있는 사안이 아님을 반증한다. 그렇지 않다면 오래 전부터 시작된 이 논의가 의료계의 지침이나 정부의 입법을 통해 이미 명쾌하게 결론이 났을 것이다. 이 문제를 자신의 직접적 문제가 아닌 추상적이고 관념적인 어떤 것으로 생각하는 이들에게는 몇 가지 원칙에 의해 쉽게 해결될 수 있는 것인지 몰라도, 실제 이러한 상황에 처하거나 이를 접하게 되는 환자 본인 및 그 가족, 그리고 의료인에게는 한 사람 한 사람 마다 모두 고유한 처지와 특성이 있는 중대한 실존적인 문제

* 이 논문은 2008년도 정부재원(교육인적자원부 학술연구조성사업비)으로 한국학술진흥재단의 지원을 받아 연구되었음.
(KRF-2008-321-A-00024)

교신저자: 권복규. 이화여자대학교 생명의료법연구소. 02-2650-5758. kivo@ewha.ac.kr

** 이화여자대학교 생명의료법연구소, ***울산의대 호흡기내과, ****국립암센터, *****서울의대 내과, *****동국의대 가정의학과

1) 2009.5.21 선고, 대판 2009다17417

2) 한나라당 신상진 의원, 김세연 의원 등이 연명치료 중단 관련 입법안을 제안해 놓은 상태에 있다.

가 되는 것이다. 더구나 우리나라의 의료 문화는 여전히 중요한 문제에 대해 솔직하고 허심탄회한 대화를 허용하지 못하고 있으며, 의료진과 병원에 대한 불신 역시 상당하고, 의료인들 대부분이 이 미묘하고 어려운 문제를 어떻게 다루어야 할지에 대한 충분한 경험과 훈련이 부족한 것이 사실이다. 따라서 연명치료 중지와 관련된 제도화는 이런 문제들에 대한 인식과 그에 대한 해결 노력과 더불어 나아가야 한다.

연명치료 중지에 대한 일반인의 인식과 태도를 조사한 논문은 이미 여럿 나와 있으며, 의료진에 대해서도 몇몇 조사가 이루어졌다.³⁾ 그러나 환자와 보호자의 인식과 태도에 대해서는 그 조사의 어려움으로 인해 만족할 만한 연구가 이루어졌다고 보기 어렵다.⁴⁾ 이 논문에서는 암으로 진단 받은 환자와 그 보호자, 그리고 의료진들을 대상으로 연명치료 중지와 관련된 여러 이슈들에 대한 그들의 인식과 태도를 조사하였다. 이 결과는 현재 진행 중인, 그리고 앞으로도 여전히 논쟁이 될 연명치료 중지에 관한 우리 사회의 태도를 결정하는 데 의미 있는 자료로 사용될 수 있을 것이다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상 및 방법

우리나라 말기 환자의 연명치료와 관련된 의사결정 과정에 있어서 환자, 보호자, 그리고 의료진들의 태도를

알아보고자 국내 5개 종합병원에서 2008년 9월부터 12월까지 약 4개월 동안 환자, 보호자와 의료진을 대상으로 설문조사를 시행하였다. 대상 환자는 암으로 진단 받은 지 5년 이내의, 외래에 다니거나 입원 중인 환자 중에서 설문조사에 동의한 이를 선정하였으며, 보호자는 가족 중 5년 이내에 암을 진단 받고 투병 중인 환자가 있거나 현재 말기 질환으로 중환자실에 입원한 이가 있는 이를 대상으로 하였다. 대상 환자를 암으로 진단 받은 지 5년 이내의 환자로 제한한 것은 실제 말기 환자의 경우 이러한 조사에 응답하기가 현실적으로 곤란하기 때문이었다. 그리고 보호자는 반드시 설문에 응답한 환자의 보호자만을 포함시키지는 않았다. 연구 대상 환자들은 본인의 임종 상황에 대해 생각해 보았을 것이라 전제하였으며, 실제로 “현재 앓고 계신 병으로 인해 본인의 임종 상황을 생각해 보신 적이 있으십니까?”하는 설문문항에 대해 가끔(62.2%), 자주(7.8%), 늘(4.4%) 생각한다고 응답한 것으로 보아 비교적 사실에 가까운 결과를 얻을 수 있었다고 생각된다. 이 환자들에게는 본인이 “회복이 어려운 상태가 되었을 때”를 전제로 하여 설문에 응답해 줄 것을 요청하였다. 이 대상 환자와 설문에 응답한 환자 보호자가 반드시 일치하지는 않았다. 조사 대상 의료진은 중환자 치료에 관여하거나 연명치료 경험이 있는 내과, 마취통증의학과, 신경과, 신경외과, 응급의학과 의사와 암병동 및 중환자실에 근무하고 있는 의사 중에서 선정하였다. 설문조사는 자기기입식 설문 방식에 의해 진행하였으며 환자용 설문지는 19개, 보호자 및 의료진용 설문지는 각각 20개 문항으로 구성되었다. 이 문항은

3) 연명치료 중지 관련 일반인에 대한 인식조사로 김선현, 이혜리, 안락사에 대한 일반인들의 인식도, 한국호스피스·완화의료학회지 2003 ; 6(2) : 133-143; 윤영호 등. 품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도, 한국호스피스·완화의료학회지 2004 ; 7(1) : 17-27; Oh et al. Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies, Cancer 2004 ; 100(9) : 1961-1966 등이 있고 의사의 태도를 조사한 연구로 김주태 등. 의과대학생들과 전공의들의 안락사에 대한 태도, 가정의학회지 2001 ; 22(10) : 1494-1502; 유종호 등. 안락사에 대한 태도 분석: 전공의와 사법연수원생의 비교, 가정의학회지 2005 ; 26(6) : 327-36 등이 있다.

4) 연명치료와 직접적 관련은 없으나 암 투병과 관련한 여러 문제들에 대하여 암환자들과 그 가족들을 면접 조사한 연구로 김태숙 등. 재가암환자 요구도 조사, 한국호스피스·완화의료학회지 1999 ; 2(1) : 36-45가 있고 진실을 알리는 문제에 대해 암환자와 가족들을 조사한 연구로 Yun et al. The attitudes of cancer patients and their family members toward the disclosure of terminal illness, J Clin Oncol 2004 ; 22 : 307-314 등이 있다.

1) 투병, 보살핌, 그리고 치료과정 중 어려운 요소들 2) 환자의 알 권리와 진실을 말하기 3) 말기환자 진료 의사결정의 주체 4) 말기환자 진료 의사결정의 어려움 5) 무의미한 연명치료 중지에 관한 내용으로 구분된다. 이 연구는 이화여대 목동병원 IRB의 심의를 받은 후 시행하였으며, 응답자가 제출한 설문지 중에서 유효한 응답지만을 코딩한 후 SPSS v. 12.0을 사용하여 분석하였다. 항목에 따라 응답을 누락하였거나 두 개 이상의 응답을 한 경우에는 결측치로 처리하였으므로 응답자 수와 유효 응답자 수는 차이가 난다.

III. 연구 결과

1. 응답자의 일반적 특성

최종 응답자 수는 각각 암 환자 91명, 암 및 기타 말기 질환 환자의 보호자 96명, 의료진(의사) 140명이었다. 응답자의 일반적 특성은 <표 1>과 같다. 응답자들의 성별은 환자와 의료진의 경우 큰 차이가 없었지만 보호자의 경우 여자가 63.5%로 조금 더 많았다. 환자, 보호자, 의료진 군의 평균 연령은 각각 56세, 48세와 33세였다.

<표 1> 응답자의 일반적 특성

		환자n(%)	보호자n(%)	의료진n(%)
성별	남	52(57.1)	35(36.5)	79(56.4)
	여	39(42.9)	61(63.5)	61(43.6)
평균연령		56세	48세	33세
종교	기독교	28(30.8)	19(19.8)	53(38.4)
	천주교	27(29.7)	30(31.3)	31(22.5)
	불교	15(16.5)	15(15.6)	11(8.0)
	무교	20(22.0)	31(32.3)	41(29.7)
	기타	1(1.0)	1(1.0)	4(1.4)
학력	초졸 이하	14(15.4)	11(11.5)	0(0.0)
	고졸 이하	51(56.0)	45(46.9)	0(0.0)
	대졸 이상	26(28.6)	40(41.6)	140(100)
결혼 상태	기혼	81(89.0)	75(78.9)	-
	미혼	4(4.4)	16(16.8)	-
	기타	6(6.6)	5(4.3)	-
재산정도	1억원 미만	28(31.0)	31(32.3)	-
	1~2억원	23(25.2)	29(30.2)	-
	2~5억원	25(27.5)	23(24.0)	-
	5억원 이상	11(12.1)	10(10.4)	-
	무응답	4(4.2)	3(3.1)	-
총 응답자수		91(100)	96(100)	140(100)

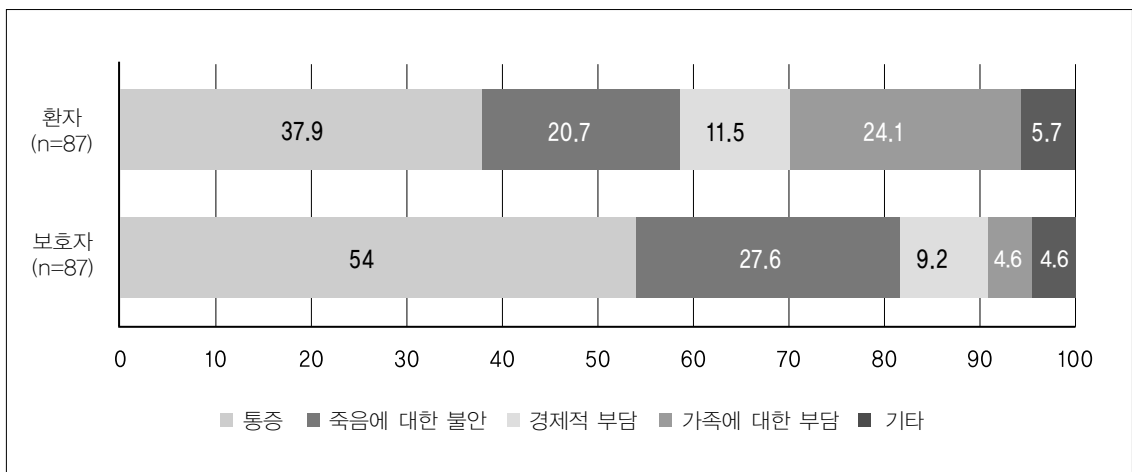
의료진에서는 비교적 젊은 전공의 그룹에서 응답을 많이 하였기 때문에 이런 결과가 얻어진 것으로 여겨진다. 환자 와 보호자의 평균 연령은 중년 이상으로 대부분이 기혼자였다. 설문에 응답한 환자와 보호자들의 학력은 대부분 고졸 이상이었으며, 종교를 가진 응답자의 비율은 환자, 보호자와 의료진에서 각각 77.0%, 66.7%, 68.9%로 나타나 상당수가 종교를 가진 것으로 나타났다. 응답자들 중 환자 군은 기독교가 30.8%, 보호자군은 천주교가 31.3% 그리고 의료진은 기독교가 38.4%로 가장 높은 비율을 보였으나 각 집단들 간에 통계적으로 유의한 차이는 보이지 않았다. 사회경제적 수준을 짐작할 수 있는 재산 정도는 환자 군에서 1억원 미만인 31%가 가장 많았으나 2억원 미만과 2~5억원 사이에도 비교적 고르게 분포하고 있었으며 5억원 이상의 재산을 가진 이들도 12.1%로 나타났다. 이는 보호자 군에서도 비슷한 양상을 보였다.

2. 말기 환자 진료 과정의 어려움

〈그림 1〉에서와 같이 말기 환자 진료 과정에서 겪는 어려움은 환자들에게 있어서는 통증이 37.9%로 가장 크고, 그 다음으로 가족에게 주는 부담감으로 24.1%가 이렇게 응답하였다. 또한 죽음에 대한 두려움 역시 20.7%로 높게 나타났다. 반면 보호자들에게는 환자들이 겪는 통증이 54.0%로 가장 크게 나타났으며 다음으로 사랑하는 사람(환자)이 죽을지도 모른다는 상실감(27.6%)을 들었다. 경제적인 부담은 환자의 11.5%와 보호자의 9.2%가 호소하였다. 여기서 통증에 대한 두려움이 환자 본인 보다는 보호자에게서 상당히 높게 나타난 것은 주목할 만하다. 즉 말기 환자들이 통증, 혹은 고통을 겪는 것이 본인 보다는 보호자들에게 훨씬 심각한 문제로 여겨지고 있다는 것이다. 반면 가족에 대한 부담은 보호자들 보다는 환자 군에서 매우 높게 나타났는데 양측이 자신의 문제 보다는 상대가 겪고 있을 것이라고 예기한 문제들을 더 심각하게 생각하고 있다고 볼 수 있다.⁵⁾

한편 의료진이 말기 환자 진료 과정에서 겪는 어려움은 환자의 불안이나 심리적 갈등이 28.1%로 가장 높게

〈그림 1〉 환자와 보호자가 보는 말기 환자 진료 과정의 어려움(%)



5) 이는 가족에게 부담을 주지 않기 위해 품위 있는 죽음을 선택하겠다는 2004년의 일반인 대상 연구 결과와 맥락을 같이 한다. 앞의 글. 2004 : 24.

〈표 2〉 의료진이 생각하는 말기 환자 진료 과정의 어려움

	응답자 수	백분율
환자의 육체적 통증	27	20.0
환자의 불안이나 심리적 갈등	38	28.1
의료적 판단의 불확실성	34	25.2
환자 및 보호자와의 갈등	21	15.6
임종에 수반되는 법적 분쟁 가능성	8	5.9
기타	7	5.2
계	135	100.0

나타났으며, 그 다음으로 의료적 판단의 불확실성 (25.2%)이었다(표 2).

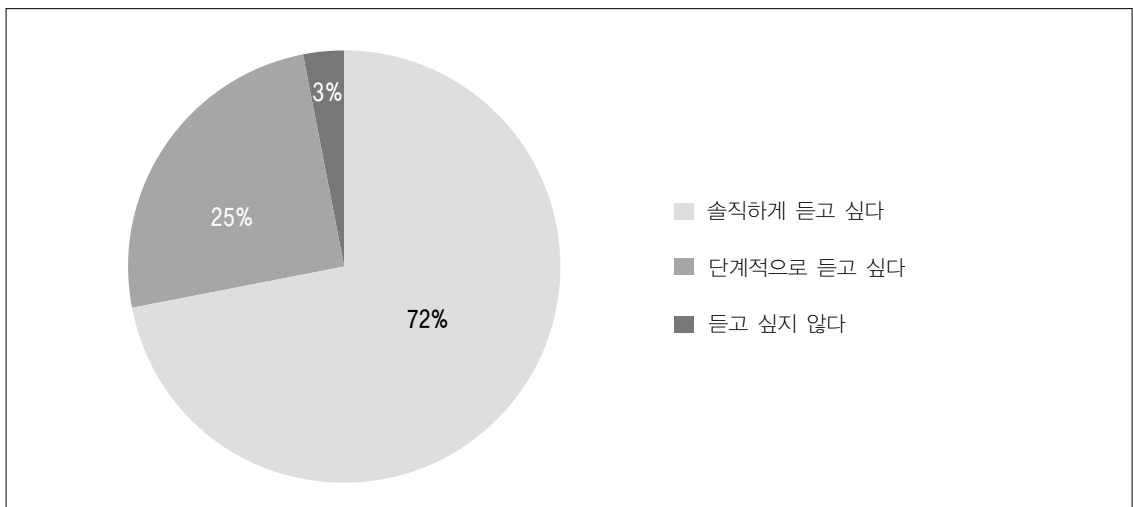
환자의 통증은 20%가 어려운 문제로 들었는데 이는 환자(37.9%)나 보호자(54.0%)가 생각하는 것보다 매우 낮은 비율이다. 환자 및 보호자들과의 갈등 역시 15.6%가 호소하였는데, 이는 25.2%를 차지한 의료적 판단의 불확실성과 함께 연명치료중단에 관한 표준적 지침이 거의 없는 상태에서 이 문제에 대해서 환자 및 보호자들과 원활한 의사소통이 어렵다는 현실에서 비롯된 문제일 수도 있다. 이는 법적 분쟁 가능성과도 이어질 수 있는 문

제로 5.9%의 의료진이 이런 문제를 호소하였다.

3. 진실을 말하기와 통보하는 사람

“만약 본인의 상태가 의학적으로 회복이 어려운 상황이 되었다면 그에 대한 이야기를 솔직하게 듣기 원하십니까?” 하는 질문에 대해 응답한 환자의 71.4%가 그렇다고 하였다. 한편 25.3%의 환자들은 단계적으로 듣기 원하였으며 3%의 환자들은 듣고 싶지 않다고 하였다(그림 2). 대부분의 환자들이 솔직하게 또 직접적으로 모든

〈그림 2〉 환자에 있어서 진실 청취 의향(n=91)



이야기를 듣고 싶어 하나⁶⁾ 단계적으로 듣고 싶어 하는 비율도 상당히 높음을 알 수 있다.

“회복 불가능한 상태”에 대한 이야기를 누구로부터 듣고 싶은가 하는 질문에 대해 환자들은 77.5%가 담당 의사로부터 듣기를 원하였다. 한편 보호자들은 그에 대한 통보를 누가 해야 하느냐는 질문에 대해 보호자가 해야 한다는 응답이 63.0%로서 환자들과는 큰 차이를 보였다. ⁷⁾ 의료진이 해야 한다는 응답은 28.3%에 불과했다(표 3). 보호자로부터 사실을 듣고 싶어 하는 환자는 대략 19.1%였으나 그 중에서도 배우자가 대부분을 차지하였다.

그러나 진료와 관련된 의사결정, 혹은 회복이 어려운 상태에 빠질 수도 있는 장래 등에 대해 환자와 대화를 충분히 하고 있는가 하는 질문에 대해서 보호자의 21.1%

만이 충분히 대화를 하고 있다고 응답하였으며 어느 정도 대화를 하고 있다는 응답은 49.5%, 별로 대화를 하지 않거나 전혀 대화를 하고 있지 않다는 응답도 각각 23.2%와 6.3%였다. 충분한 대화를 하고 있지 않은 이유에 대해서는 응답자의 28.8%가 환자의 상태를 알려 충격을 주기 싫어서라고 대답하였고 임종 등 이야기를 꺼내면 오히려 해를 줄 것 같아서, 그리고 진료 관련 결정은 보호자가 내리고 환자는 병을 낫는 데 집중해야 해서가 각각 26.3%로 나타났다. 어떤 식으로 이야기를 꺼내야 할지 몰라서도 15.0%를 차지하였다. 즉 보호자들은 자신이 좋지 않은 소식을 통보해야 한다는 책임감을 느끼고 있으나 이런 문제에 대해 대부분 평소엔 이야기를 나누지 않고 있으며, 심지어 어떤 식으로 이야기를 할지 모르고 있다는 사실을 알 수 있다(표 4).

〈표 3〉 “누가 진실을 통보하는가”에 대한 환자와 보호자들의 생각

환자		보호자	
담당 의사	69(77.5%)	보호자	58(63.0%)
보호자(배우자)	15(16.9%)	보호자 외의 가족	7(7.6%)
보호자(자녀)	1(1.1%)	환자가 원하는 다른 사람	1(1.1%)
보호자(기타)	1(1.1%)	의료진	26(28.3%)
의학지식을 가진 친지 등	3(3.4%)	계	92(100.0%)
기타	0(0.0%)		
계	89(100.0%)		

〈표 4〉 진료 관련 의사 결정 관련 환자와의 대화 여부에 대한 보호자의 응답

충분한 대화를 하고 있는가?		충분한 대화를 하지 못하는 이유는?	
충분한 대화를 한다	20(21.1%)	충격을 드리기 싫음	23(28.8%)
어느 정도 대화를 한다	47(49.5%)	환자에게 해가 될 것 같음	21(26.3%)
별로 대화를 하지 않는다	22(23.2%)	환자는 투병에만 전념해야 함	21(26.3%)
전혀 대화를 하지 않는다	6(6.3%)	어떻게 이야기를 해야 할지 모름	12(15.0%)
계	95(100.0%)	기타	3(3.8%)
		계	80(100.0%)

6) 이는 응답한 말기 암 환자의 96.1%가 그렇다고 응답한 Yun 등의 연구 결과와 일치하는 양상을 보여준다. Yun et al. 앞의 글. 2004 : 307-314

7) Yun 등의 연구에서도 의사가 통보해야 한다고 응답한 비율은 환자 78.3% 대 보호자 50%였다. Yun et al. 앞의 글. 2004.

4. 죽음과 관련된 환자들의 생각과 연명치료 중지

“현재 앓고 계신 병으로 인해 본인의 임종 상황을 생각해 보신 적이 있는가?” 하는 질문에 대해 환자군의 25.6%만이 전혀 없다고 응답하였다. 나머지 74% 정도는 임종을 생각해 본 적이 있으며 7.8%는 임종을 자주, 4.4%는 늘 생각하는 것으로 나타났다. 또한 환자군 응답자의 44%가 죽음에 대한 두려움을 가끔, 7.7%는 자주 느끼는 것으로 나타났다(표 5).

다고 응답하였다. 이는 단순히 “회복이 어려운 상태”와는 크게 다른 반응으로 “인위적인 생명 연장”은 환자들이 부정적으로 생각하고 있음을 보여준다. 이는 20세 이상 남녀 1,055명을 대상으로 한 2004년의 전화인터뷰에서 84%가 무의미한 치료라면 중단하는 게 좋다고 응답한 것과 같은 맥락이다.⁸⁾ 인공호흡기를 떼기 원하는 이유는 무엇인가는 질문에 대해 환자의 63.0%가 “유한한 생명을 고통스럽고 불필요하게 연장할 필요가 없다”고 대답하여 가장 큰 비율을 보였고, 가족에게 미칠 경제적, 심리적 부담을 든 응답이 그 다음으로 23.5%였

〈표 5〉 환자군에서의 임종에 대한 생각과 두려움

임종에 대한 생각		임종에 대한 두려움	
전혀 없다	23(25.6%)	자주 느낀다	7(7.7%)
가끔 있다	56(62.2%)	가끔 느낀다	40(44.0%)
자주 있다	7(7.8%)	거의 느끼지 않는다	35(38.5%)
늘 생각한다	4(4.4%)	전혀 느끼지 않는다	9(9.9%)
계	90(100.0%)	계	91(100.0%)

만약 본인의 상태가 의학적으로 회복이 어려운 상황이 된다면 어떻게 하겠느냐는 질문에 대해 환자군의 33.0%가 호스피스 등의 완화의료를 받겠다고 하였으며 25.0%는 병원에서 끝까지 투병하겠다고 응답하였다. 기도 등에 의존하겠다는 응답이 19.3%, 민간요법 등을 찾겠다는 응답도 18.2%를 차지하였다. 이는 상당수의 환자들이 회복이 어려운 상태에서도 포기하지 않고 어떤 식으로든 최선을 다해 치료해 보겠다는 모습을 보여준다.

다. 한편 같은 질문에 대해서 보호자들은 62%만이 치료를 중단하겠다고 응답하였고 38%는 그래도 치료를 지속한다고 하여 큰 차이를 보였다(그림 3). 치료를 지속하는 이유는 “가족으로서 느끼게 될 죄책감”이 응답한 보호자의 59.3%를 차지하여 가장 높았고, 그 다음은 “환자 본인이 원하지 않을 것이기 때문에”가 25.9%를 차지하였다.

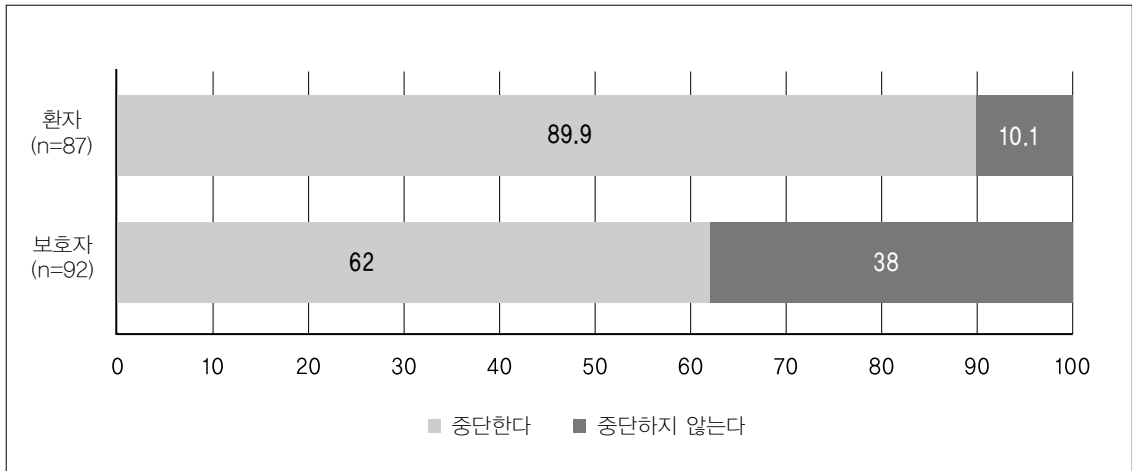
그러나 “본인의 상태가 의학적으로 회복이 어렵고, 인공호흡기에 의존하여 중환자실에서 간신히 생명을 연장하고 있는 경우라면 어떻게 할 것인가?”는 질문에 대해 환자군의 89.9%는 인공호흡기를 떼고 임종을 맞이하겠

5. 환자의 의사 반영과 의사결정

“만약 본인의 상태가 의학적으로 회복이 어려운 상황에서 의식을 잃게 되었다면 향후 치료 방침 결정을 위한

8) 윤영호 등. 앞의 글. 2004 : 22.

〈그림 3〉 회복 불가능한 상태에서 인공호흡기 치료 등의 중단에 대한 환자와 보호자들의 견해(%)

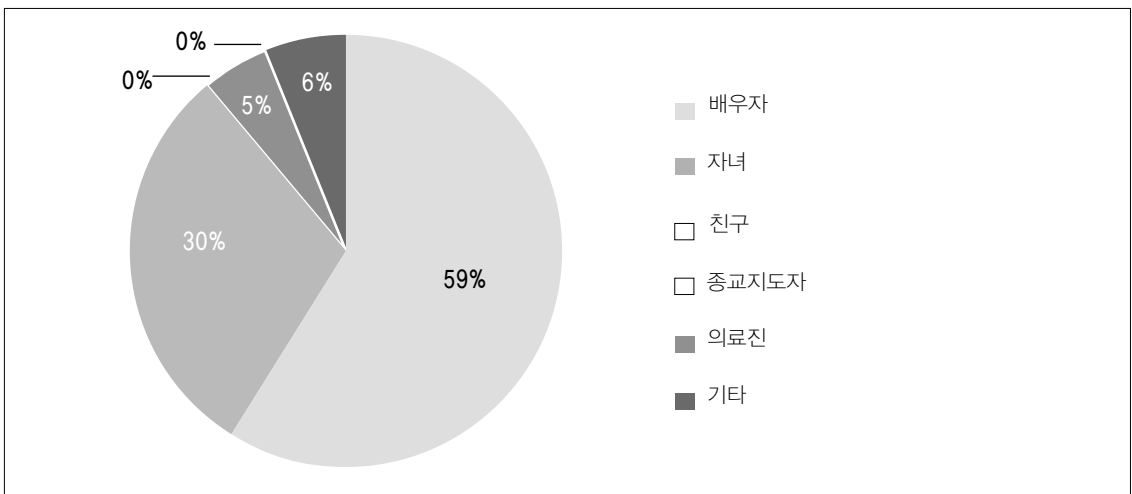


대리인으로 누구를 지정하시겠습니까?” 하는 질문에 대해서 환자의 59%는 배우자를, 그리고 30%는 자녀를 들었다. 의료진은 5%에 불과했다. 대부분의 환자가 배우자나 자녀, 즉 보호자가 치료에 있어서의 의사결정을 원하는 것으로 나타났다(그림 4).

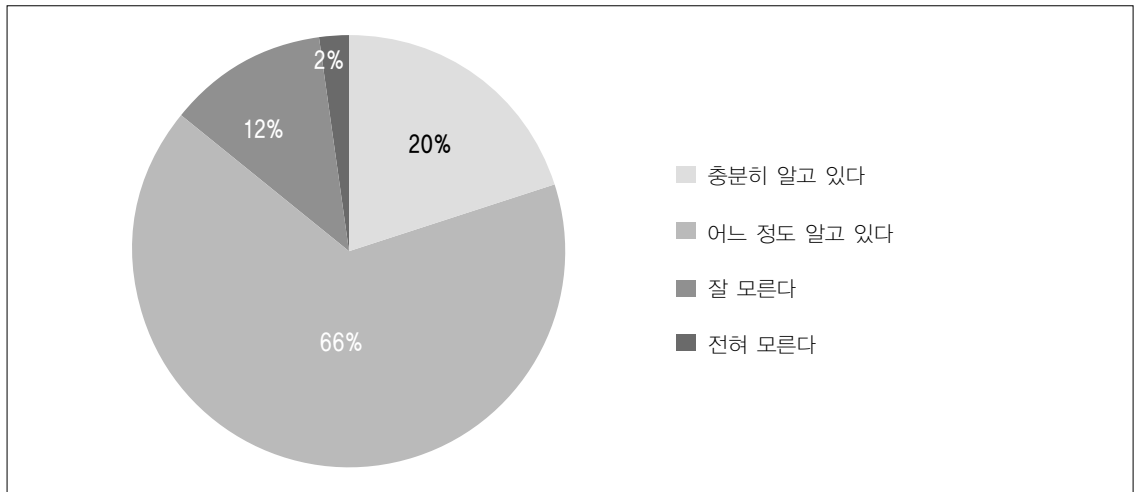
그러나 정작 보호자들은 “환자분의 인생관, 삶의 가치관, 회복이 어려운 상태에서의 소망 등에 대해 어느 정도

나 알고 계시다고 생각하십니까?” 하는 질문에 대해 충분히 알고 있다는 응답은 20%에 불과하였으며 대부분(66%)은 어느 정도 알고 있다, 12%는 잘 모른다고 응답하였다. 이는 앞서 환자와 충분한 대화를 하고 있느냐는 물음에 대해 거의 30%가까운 보호자가 거의, 또는 전혀 대화를 하지 않는다고 한 것과 상당한 관계가 있는 것으로 보인다(그림 5). 또한 의료진에게 “말기 환자의 연명

〈그림 4〉 환자들이 원하는 의사결정자(n=86)



〈그림 5〉 환자의 가치관 등에 대한 보호자의 인지 정도(n=93)

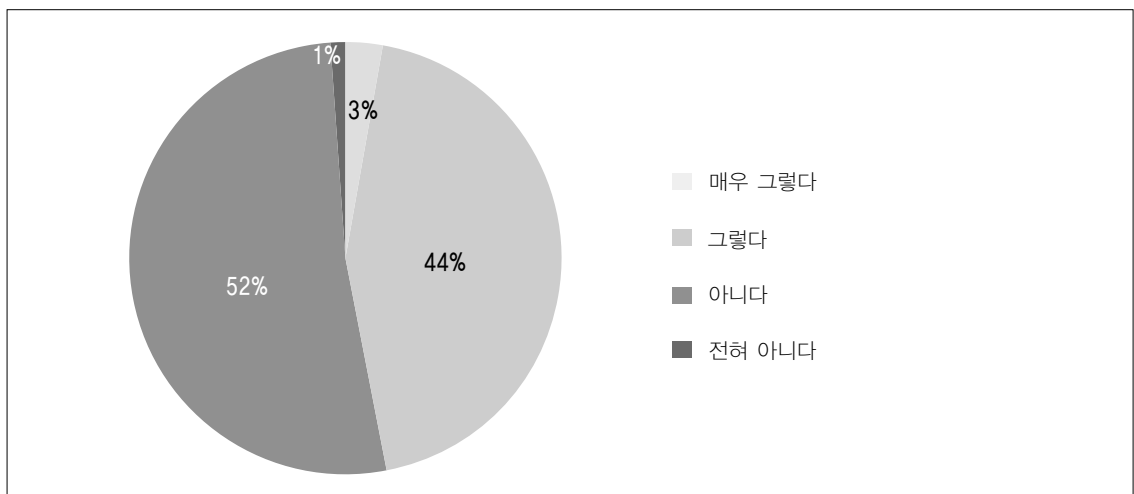


치료 중지와 관련된 의사결정에서 보호자의 의견은 환자 본인의 의사를 충실하게 반영하고 있다고 생각하십니까?”라고 물었을 때 “매우 그렇다”는 응답은 3%에 불과하였으며 44%는 반영하고 있다고 응답하였으나, “반영하고 있지 않다”는 응답이 과반인 52%인 것으로 볼 때 절반 이상의 의료진 역시 보호자들이 환자의 진정한 의

사를 반영한 의사결정을 하고 있다고는 생각하지 않는 것으로 여겨진다(그림 6).⁹⁾

회복이 어려운 상태에서 연명치료 중지 등과 관련한 의사결정은 누가 해야 한다고 생각하느냐는 물음에 대해서 환자들은 29.2%가 본인과 가족 모두, 27.0%는 본인, 21.3%는 본인과 가족, 의료진이 함께 결정해야 한다고

〈그림 6〉 의료진이 바라본 보호자의 환자 의사 반영(n=139)



9) 또한 이 결과는 사회경제적 상황 등 여러 가지 요인이 작용하는 보호자의 의사결정에 대해 의료진이 그리 신뢰하고 있지 않음을 보여주고 있다고 해석할 수 있을 것이다.

응답한 반면 보호자는 대다수인 48.9%가 보호자 본인 이, 그리고 36.7%는 환자 본인이 결정해야 한다고 응답 하였다. 의료진이 결정해야 한다는 응답도 12.2%였다(표 6).

“호적상으로는 가족이 아니지만 환자분께서 평소 좋아하던 친구나 성직자 분에게 연명치료 중지 결정 등 자 신의 판단을 위임하셨다면 이를 수용할 의사가 있는가?” 는 질문에 대해 보호자의 63%는 수용한다고 하였지만 37%는 수용하지 않는다고 하였다(그림 7).

의료진 역시 단지 19%만이 그러한 종류의 비가족 대 리결정자가 수용 가능할 것이라고 응답하였으며 63%는 어렵다, 18%는 불가능하다고 응답하였다(그림 8).

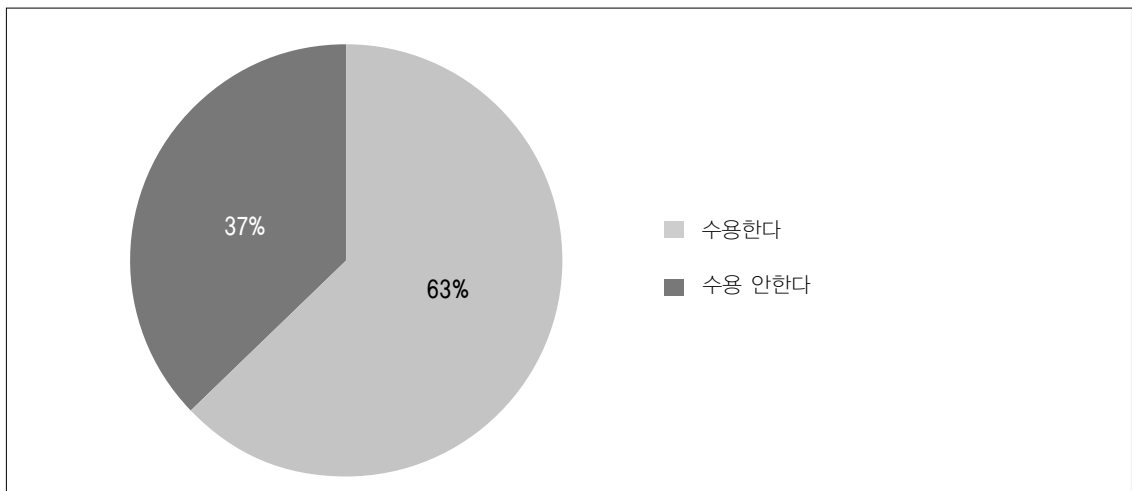
7. 제도화의 필요성

“사전의료지시”의 의미를 설명하고 그 필요성을 묻은 질문에 대해 환자의 36.7%와 보호자의 27.2%는 매우 필요하다, 환자의 47.8%와 보호자의 67.4%는 필요하다

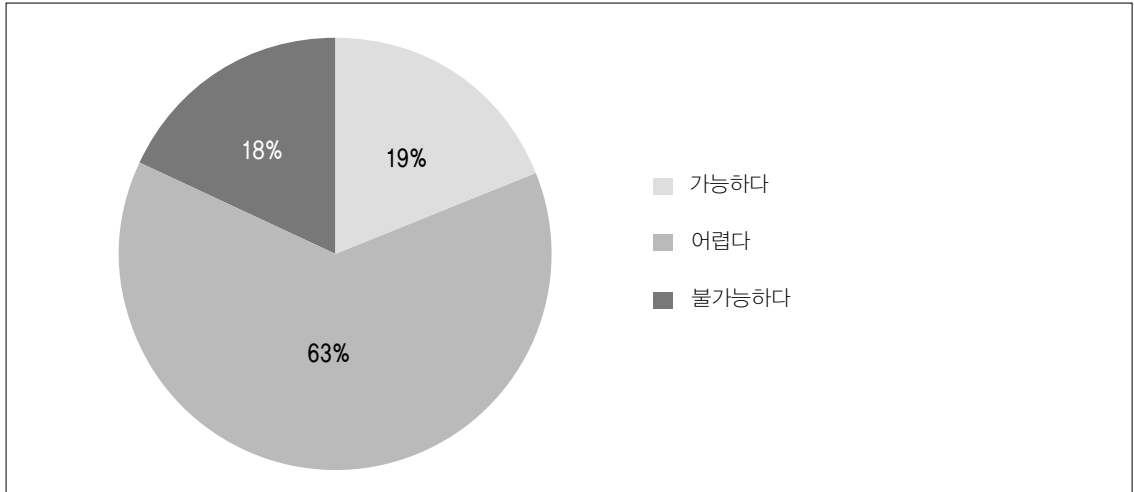
〈표 6〉 환자와 보호자의 연명치료 중지 의사결정에 대한 생각

환자		보호자	
본인	24(27.0%)	환자 본인	33(36.7%)
본인과 가족 모두	26(29.2%)	환자 보호자	44(48.9%)
본인과 신뢰하는 가족	10(11.2%)	의료진	11(12.2%)
신뢰하는 가족	3(3.4%)	환자가 지정한 다른 사람	0(0%)
본인과 의료진	5(5.6%)	기타	2(2.2%)
의료진	2(2.2%)	총계	90(100.0%)
본인과 가족 모두, 의료진	19(21.3%)		
기타	0(0%)		
총계	89(100.0%)		

〈그림 7〉 보호자의 비가족 대리결정자 수용 여부(n=92)



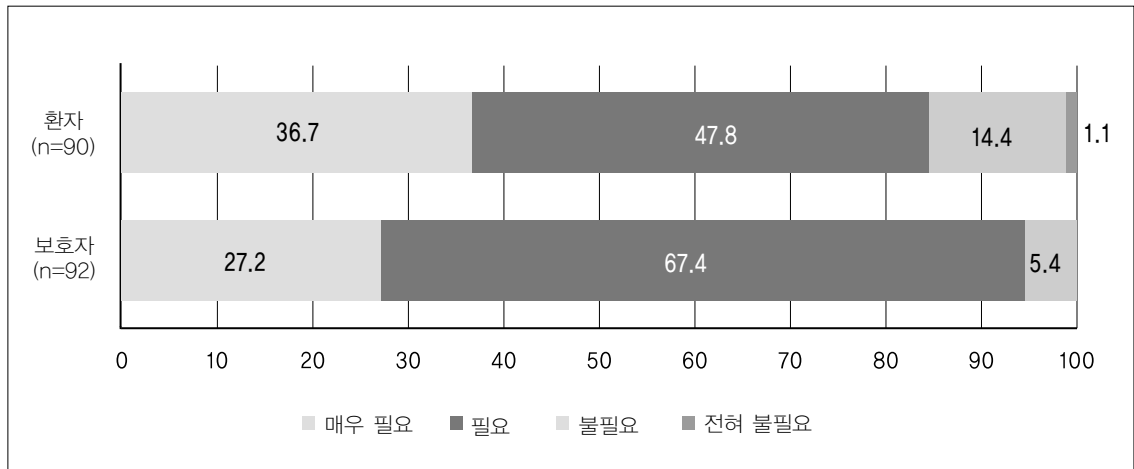
〈그림 8〉 비가족 대리결정자에 대한 의료진의 생각(n=140)



고 응답하여 대체로 그 필요성을 인정하고 있는 것으로 나타났다. 그러나 불필요하다는 응답도 환자의 14.4%, 보호자의 5.4%에서 나타났다(그림 9). 의료진은 28.1%가 매우 도움이 될 것, 56.8%는 도움이 될 것이라고 응답하였지만 도움이 안 될 것이거나 전혀 도움이 안 될 것이라는 응답도 12.9%와 2.2%에서 나타났다(그림 10).

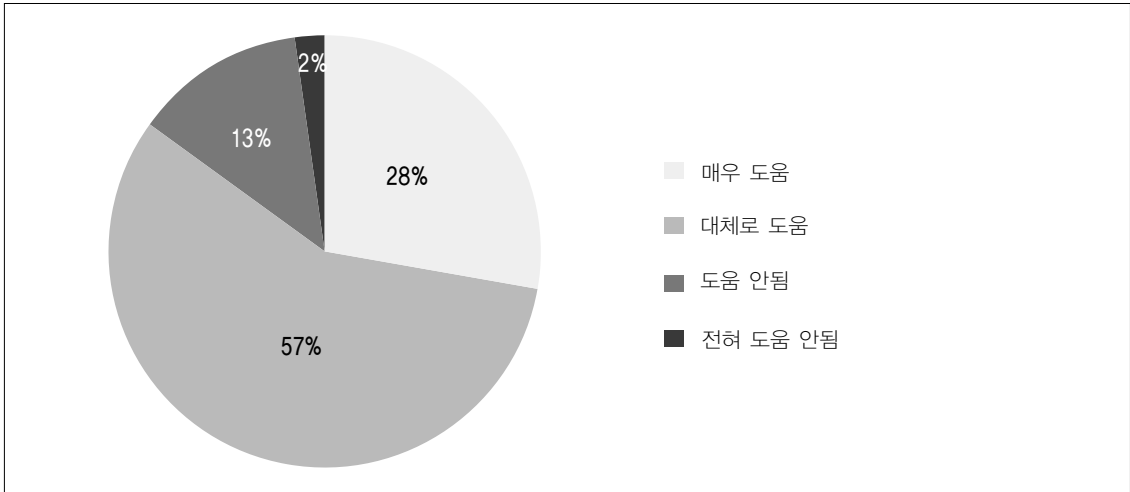
회복이 어려운 환자의 치료 의사결정과 관련된 법규 및 제도 마련의 필요성에 대해 환자의 51.6%, 보호자의 47.3%, 의료진의 50%는 이와 같은 제도가 매우 필요하다고 응답하였다. 또한 각각 46.2%, 49.5%, 42.8%는 필요하다고 응답하여 대체적으로 법규와 제도의 필요성에 공감하고 있었다.¹⁰⁾ 불필요하다는 반응은 의료진에

〈그림 9〉 “사전의료지시”의 필요성에 대한 환자와 보호자의 생각(%)



10) 2000년에 서울의 한 구에서 실시한 조사에서 응답자의 73.6%가 안락사의 법제화 필요성에 찬성하였음을 참고. 김선현, 이혜리. 앞의 글. 2003 : 136.

〈그림 10〉 의료진이 생각하는 사전의료지시의 유용성 정도(n=139)

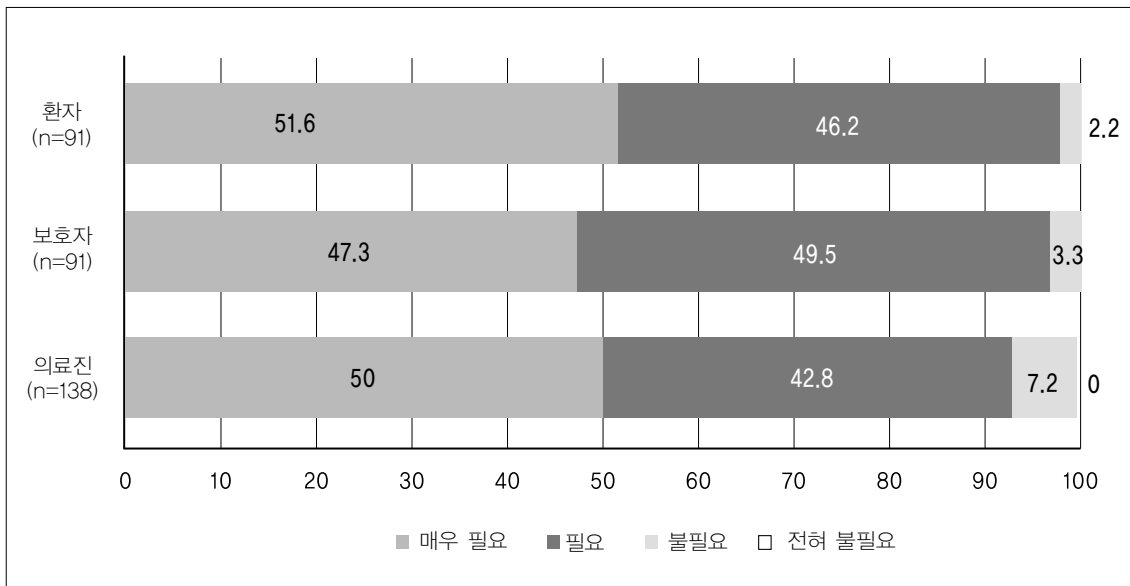


서 7.2%로 가장 높았다(그림 11).

의료진의 회의적인 태도는 병원윤리위원회와 같은 공식 기구의 도움 여부에 대한 응답에서도 나타난다. “말기환자의 연명치료 중지와 관련한 의사결정에서 병원윤

리위원회가 도움이 된다고 생각하십니까?”는 물음에 대해 응답한 의료진 137명 중 57.7%는 대체로 도움이 될 것이다, 6.6%는 매우 도움이 될 것이라고 응답하였지만 그다지, 혹은 전혀 도움이 되지 않을 것이라는 응답도 각

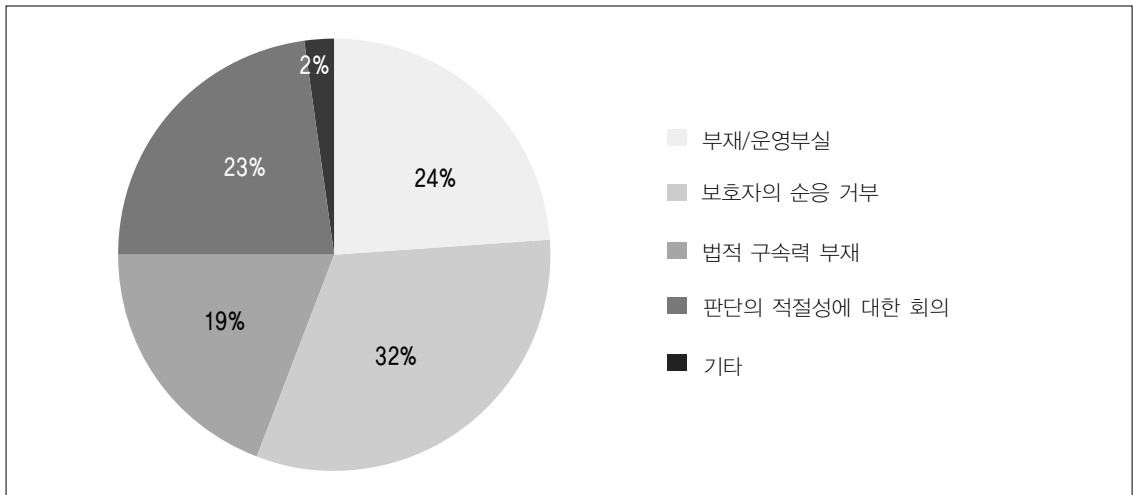
〈그림 11〉 연명치료 중지 관련 법규와 제도 마련의 필요성에 대한 견해(%)



각 32.8%와 2.9%를 차지하였다. 병원윤리위원회에 대한 부정적인 판단의 이유로는 의료진 62명 중 32.3%가 보호자가 그 결정에 순응할지 불확실하다는 사실을 들었으며, 병원윤리위원회의 부재나 운영 부실이 24.2%, 이런 사안에 대해 병원윤리위원회의 판단이 적절한지에 대한 불신이 22.6%, 그리고 병원윤리위원회의 결정이 법적 구속력이 없다는 사실 때문인가 19.4%로 나타났다(그림 12).

부와 범위, 의료 내용의 변경 등을 환자와 그 가족에게 설명하고 협의하여야 하며, 연명치료에 관한 의학적 판단은 반드시 다른 전문 의사 또는 병원윤리위원회에 자문하여야 한다.”는 등의 내용을 원칙으로 하고 있다.¹¹⁾ 이 지침은 연명치료 중지와 관련하여 여러 나라에서 일반적으로 받아들여지고 있는 윤리 원칙을 천명한 것이며, 법원의 판결에 뒤이은 의료계의 자율적인 지침이라는 점에서 그 의미가 크다. 또한 이러한 제도의 필요성에

〈그림 12〉 의료진의 병원윤리위원회에 대한 회의 이유(n=62)



V. 논의 및 결론

2009년 제정된 대한의사협회/대한의학회/대한병원협회의 “연명치료 중지에 관한 지침”은 “◇회복 가능성이 없는 환자 본인의 결정과 의사의 의학적 판단에 의하여 무의미한 연명치료를 중지할 수 있으며, ◇환자는 담당 의사에게 자신의 상병에 대한 적절한 정보와 설명을 제공 받고 협의를 통하여 스스로 결정하여야 하고, 그 결정은 존중되어야 하며, ◇담당의사는 연명치료의 적용 여

대해서는 환자와 보호자, 의료진 모두가 대부분 인정하는 것으로 이 조사에서는 나타났다. 하지만 이러한 지침을 적용하는 데서 몇 가지 주의할 점이 있음을 이 조사 결과는 보여준다.

첫째, “자신의 상병에 대한 적절한 정보와 설명”을 제공 받고 협의를 하기 위해서는 자신의 상병 상태에 대해 정확한 정보를 전달 받고 이에 대해 진실한 대화를 할 수 있는 환경이 조성되어야 한다. 97%의 환자가 자신의 상태에 대한 진실을 어떻게든 알고 싶어 하였으나 이 중

11) 연명치료 중지에 관한 지침 제정 특별 위원회. 연명치료 중지에 관한 지침. 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회, 2009.9.

25%는 단계적으로 듣고 싶다고 함으로써 진실을 통보하는 데에 있어서 신중하고 세심한 접근이 필요함을 보여주었다. 환자들 대부분은 의사로부터 진실을 듣고 싶어 하나, 보호자들은 대부분 스스로 그러한 소식을 전해야 한다고 생각함으로써 일종의 균열을 보이고 있다. 이는 실제 의사들이 환자 본인과 상병에 대해 논의하려 해도 보호자의 부정적 반응에 처할 수 있음을 시사한다. 그럼에도 불구하고 환자와 질병 상태와 임종 등에 대해 충분한 대화를 하는 보호자는 21.1%에 지나지 않았다는 것은 자칫하면 환자가 정보의 사각지대에 놓일 수 있음을 시사한다.

둘째, 대리인 동의와 관련하여 “연명치료 중지에 관한 지침”은 “환자의 자기 결정이 없을 때에는 환자의 추정적 의사를 존중하여 환자에게 최선의 의료를 결정하여야 한다”고 명시하고 있다. 그런데 이 조사의 결과에 따르면 환자의 의사를 충분히 알고 있다고 응답한 보호자는 20%에 지나지 않았다. 그리고 회복 불가능한 상태에서 연명치료를 받고 있을 때 인공호흡기 등의 치료를 중지하느냐는 물음에 대해 환자군은 89.9%가 그렇게 하겠다고 하였으나 보호자는 62%만이 그렇게 하겠다고 응답한 것으로 보아 우리나라에서 연명치료 중지와 관련된 결정에서 환자 본인의 의사가 늘 존중을 받기는 어려울지도 모른다는 것을 시사한다. 의료진에 대한 설문 결과 역시 보호자가 환자의 진정한 의사를 반영하고 있다고 생각하는 의료진은 44%에 불과하였다.¹²⁾ 회복 불가능한 상태에서 치료를 계속하겠다고 한 결정의 이유는 “가족으로서의 죄책감”이 대부분이어서 이 부분에 대한 적절한 조치가 환자의 의사를 의사 결정에 제대로 반영하기 위해 필요할 것으로 생각된다. 아울러 대리인 동의에

있어서 가족의 의사를 반영하는 데는 충분한 주의가 기울여져야 함을 이 결과는 시사하기도 한다.

셋째 연명치료 중지와 관련된 의사결정 과정에 있어서 우리나라는 환자 본인의 의사를 존중하는 가운데 가족과의 협의를 거치는 것이 바람직할 것으로 보인다.¹³⁾ 이는 환자 본인의 자율적인 결정에 큰 의미를 부여하는 “사전의료지시서”와 같은 방식을 우리 의료 상황에 맞게 수정할 필요가 있음을 시사하는데,¹⁴⁾ 즉 사전의료지시서와 같은 명시적 의사표시 장치를 구성하더라도 그러한 의사는 가족과의 충분한 협의를 거친 뒤에 결정되어야 할 것이다. 사전의료지시서의 필요성에 대해서는 환자, 보호자, 의료진 대부분이 인정하지만 의료진의 15%가 불필요하다고 응답한 것은 과연 충분한 논의를 거치지 않은 환자만의 사전의료지시서가 보호자들 사이에 효력을 발휘할 수 있겠느냐 하는 회의에서 비롯된 것으로 추측된다.

마지막으로 “연명치료 중지에 관한 지침” 및 일반적인 연명치료 관련 의사결정에서 병원윤리위원회는 핵심적인 기구로 등장한다. 그런데 설문에 응답한 의료진의 35.7%는 병원윤리위원회가 별로 도움이 되지 않을 것이라는 회의적인 반응을 보였다. 이는 현재의 병원윤리위원회의 운영과 의사결정 과정에 대한 불만족,¹⁵⁾ 법적 구속력의 부재 등에서 비롯된 것으로 생각된다. 연명치료와 관련된 의사결정에 있어서 병원윤리위원회가 제대로 된 역할을 하기 위해서는 법적, 제도적 뒷받침과 함께 위원들의 전문성 역시 제고되어야 할 필요가 있다.

회복 불가능한 환자의 무의미한 연명치료 중지에 대해 우리 사회는 이미 어느 정도 합의를 이룬 것처럼 보인다. 그러나 실제 의료 현장에서 이와 같은 의사결정이 원

12) 2001년 말기 암환자의 보호자와 의료진에 대한 조사에서 같은 환자에 대해 보호자와 의료진의 의견 일치율은 42%에 불과했다. Oh et al. 앞의 글. 2004 : 1961

13) “연명치료 중지에 관한 지침”은 “담당의사는 연명치료의 적응 여부와 범위, 의료 내용의 변경 등을 환자와 그 가족에게 설명하고 협의하여야 하며”라고 하여 그럴 수 있는 여지를 남겨두기도 했다.

14) 허대석. 환자의 자기결정권과 사전의료지시서. 대한의사협회지 2009 : 52(9) : 870.

15) 우리나라 병원의 경우 병원윤리위원회의 필요성은 느끼고 구성을 하였으나 그 활동이 대부분 미미하다. 김중호 등. 병원윤리위원회 조직과 기능 및 활성화 방안 연구. 한국의료윤리교육학회지 2004 : 7(1) : 47-48.

만하게 이루어지기 위해서는 우리 의료 문화에 대한 정확한 이해가 선행되어야 한다. 환자의 인권과 자율성, 가족의 의사가 함께 존중되는 가운데 합리적인 의사결정이 가능하려면 환자, 보호자를 포함한 시민에 대한 교육과 의식 전환과 함께 병원윤리위원회 등의 관련 기구를 제

대로 운영하기 위한 의료진에 대한 교육과 관련 전문 인력의 육성 등이 함께 이루어져야 할 것이다. **ME**

색인어

말기환자, 연명치료중단, 사전의료지시서

A Study of the Attitudes of Patients, Family Members, and Physicians toward the Withdrawal of Medical Treatment for Terminal Patients in Korea

KWON Ivo*, Younsuck KOH**, Yun Young Ho***, HEO Dae Seog****, SEO Sang Yeon*****,
KIM Hyeonchul*****, CHOI Kyungsuk*****, Hyuna BAE*****, AHN Kyungjin*****

○ Abstract

A survey was conducted from September to December 2008 to examine the attitudes of patients, family members, and physicians toward the withdrawal of medical treatment for terminal patients and other related issues. The subjects for the study were 91 cancer patients, 96 family members of cancer or other terminally ill patients, and 140 physicians. Most subjects acknowledge the need for an appropriate regulatory framework for the withdrawal of treatment for terminal patients. However, some discrepancies were found among the different groups (patients, family members, physicians) in this study. Patients showed a stronger preference for the withdrawal of treatment than did family members. Also, most patients claimed they wanted to receive the diagnosis of a terminal illness from their physician, while most family members seem to think it is their own duty to convey such a diagnosis to the patient. Both groups prefer co-decision-making about the withdrawal of treatment over individual decision-making by the patient. However, most family members admit that they do not know much about the patient's wishes and lack the time for sufficient conversation with the patient. Physicians are skeptical of the authenticity of the decisions made by family members, and some physicians also regard hospital ethics committees as being ineffective for resolving these issues. The results of this study paint a unique picture of clinical culture in Korea, where family members still exert strong influence on clinical decision-making and little information is shared between patients, family members, and physicians. The study points to a need for greater public education in Korea on the practical and ethical issues surrounding the withdrawal of treatment for terminal patients.

○ Keywords

terminal patients, treatment withdrawal, advance directives

* Institute for Biomedical Law & Ethics, Ewha Womans University: **Corresponding Author**

** University of Ulsan College of Medicine, *** National Cancer Center, **** Seoul National University College of Medicine, ***** Dongguk University School of Medicine, ***** Institute for Biomedical Law & Ethics, Ewha Womans University