

호스피스를 넘어, 돌봄의 목표로서의 완화의료: 완화의료 의사의 관점에서 본 사전돌봄계획과 연명의료결정

유신혜*

서울대학교병원 완화의료 · 임상윤리센터, 임상조교수

Palliative Care as a Goal: Advance Care Planning and Life-sustaining Treatment Decisions from a Physician's Perspective

Shin Hye Yoo*

Clinical Assistant Professor, Center for Palliative Care and Clinical Ethics, Seoul National University
Hospital, Seoul, Korea



Received: Mar 2, 2025
Revised: Mar 4, 2025
Accepted: Mar 18, 2025

*Corresponding author

Shin Hye Yoo
Clinical Assistant Professor, Center
for Palliative Care and Clinical Ethics,
Seoul National University Hospital,
Seoul, Korea.
Tel: +82-2-2072-1589
E-mail: ifi1024@snu.ac.kr

Copyright © 2025 Korean Society
for Medical Ethics. This is an Open
Access article distributed under the
terms of the Creative Commons
Attribution Non-Commercial License
([http://creativecommons.org/licenses/
by-nc/4.0/](http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)) which permits unrestricted
non-commercial use, distribution, and
reproduction in any medium, provided
the original work is properly cited.

Conflict of interests

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

Acknowledgements

Not applicable.

Funding information

Not applicable.

Data availability

Upon reasonable request, the datasets
of this study can be available from the
corresponding author.

Abstract

Advance care planning (ACP) and life-sustaining treatment decisions in Korea remain more procedural than patient-centered. Discussions tend to focus more on discontinuing life-sustaining treatment or transitioning to hospice than on integrating palliative care throughout the course of an illness. This commentary analyzes a case in which a terminal cancer patient passed away at home without formal ACP or hospice enrollment. While legally unproblematic, this outcome raises concerns about whether the patient's values and care goals were adequately addressed. The Korean healthcare system limits palliative care services to specific terminal illnesses, and ACP typically begins only after a terminal diagnosis. This leads to fragmented decision-making, with care goal discussed too late and palliative care viewed as an alternative to life-sustaining treatment rather than an integral part of medical care. Additionally, the lack of multidisciplinary collaboration and structured communication hinders effective ACP implementation. This article argues that bridging this gap requires that palliative care be embedded into routine clinical practice, ensuring early and evolving care goal discussions. Strengthening palliative care education, expanding multidisciplinary collaboration, and developing structured decision-making support systems are proposed as essential strategies to achieve meaningful ACP and improve end-of-life care.

Keywords: palliative care; advance care planning; life support care; decision making

I. 서론

실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황' 논문은 연명의료결

ORCID

Shin Hye Yoo
https://orcid.org/0000-0001-7473-1082

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

정법 시행 이후, 임상 현장에서 환자·가족·의료진이 경험하는 현실을 조명한다. 저자는 단순히 특정 시점의 문제나 갈등 때문만이 아니라, 실제 현장에서 왜 사전돌봄계획과 연명의료 결정이 원활히 이루어지지 못하는지 드러내는 사례를 제시하였다.

논문에서 다룬 사례는 연명의료계획서를 작성하지 않았고, 호스피스를 이용하지 않았지만, 환자가 가족과 함께 자택에서 임종을 맞이한 경우다. 표면적으로는 법적 절차를 밟지 않고도 연명의료가 시행되지 않았고, 가족 돌봄 속에서 임종을 맞았다는 점에서 “일견 문제없어 보이는” 결과일 수 있다. 그러나 완화의료적 관점으로 보면, 환자 중심의 돌봄이나 돌봄 목표 설정 과정이 충분히 이루어졌다고 보기는 어렵다. 본 논평은 이러한 시각 차이를 분석함으로써, 한국 의료현장에서 사전돌봄계획과 연명의료결정, 그리고 호스피스 서비스가 어떤 맥락에서 시행되는지, 어떤 한계를 지니고 있는지 살펴보고자 한다.

II. 본론

1. 이 사례가 문제없어 보이는 이유: 한국 의료 현실과 시스템 내에서의 해석

이 사례는 한국의 의료 현실과 사회적 맥락을 고려할 때 비교적 큰 갈등 없이 마무리된 것으로 보인다. 첫째, 환자는 기대 이상의 생존 기간을 보였다. 4기 두경부암으로 진단받았으나, 적극적 치료를 통해 12년을 생존하였다. 둘째, 법적 기준에 맞는 말기 판단과 정보 제공이 이루어졌다. 환자의 기대여명이 수개월 이내로 판단된 시점에서 말기 판정이 내려졌고, 의료진을 통해 차분히 연명의료 및 호스피스 완화의료에 대한 정보가 제공되었다. 셋째, 응급실과 중환자실에서 받은 치료가 효과적으로 작동하여, 위급 상황을 안정적으로 넘길 수 있었다. 넷째, 환자는 기관절개술, 위루관 등 높은 의료적 요구도에도 불구하고 자택에서 가족과 함께 임종할 수 있었다.

위와 같은 요인들은 환자와 가족, 의료진 모두에게 "원활히 진행되었다"라는 인식을 줄 수 있다. 그러나 이러한 인상이 "완화의료적 관점에서 최선의 돌봄이 이루어졌다"라는 결론으로 이어지지는 않는다.

2. 그러나, 이 사례가 불편한 이유: 완화의료적 관점에서의 재검토

표면적으로는 이 환자가 안정적으로 임종을 맞이한 것처럼 보인다. 그러나 정말 이 환자가 원하는 방식으로 생애 말기를 준비하고 돌봄을 받았는지에 대해서는 의문이 남는다. 핵심은 충분한 논의가 부재했다는 점이다.

이 사례에서 가장 큰 문제는 환자가 원하는 삶의 모습이 반영된 돌봄 목표(goal of care)를 설정하는 과정이 소홀했던 것이다. 치료 과정에서 여러 의학적 결정을 내려야 했음에도, "환자가 바라는 삶은 무엇인가"라는 질문은 후순위로 밀려났다. 돌봄 목표란 단순한 치료 방향이 아니라 환자의 가치와 선호를 반영하여 삶을 어떻게 유지할 것인가를 결정하는 과정이다[1]. 그렇다면 왜 이 환자는 자신의 돌봄 목표를 설정하지 못했는가? 현실에서는 질병 치료의 목표와 돌봄 목표가 혼동되기 쉬우며, 이 환자에서는 돌봄 목표 없이 질병 치료 목표가 오직 '생존'과 '급성기 질환 치료'에 맞춰져 있었기 때문이다. 환자는 2016년부터 점점 더 중증도가 높아졌지만, 의료진과 가족 모두 질병 치료와 생존 연장에 집중했으며, 삶의 질을 중심으로

한 논의는 거의 이루어지지 않았다. 이러한 경향은 급성 질병에 대응하는 과정에서 특히 두드러지는데, 개별적인 치료 결정이 반복되면서 정작 환자의 삶 전체를 조망하는 논의는 이루어지지 못하는 경우가 많다[2]. 사전돌봄계획은 단순히 연명의료를 받을 것인지 아닌지를 결정하는 과정이 아니라, 환자의 삶의 가치와 질을 고려한 돌봄 방향을 설정하는 과정이어야 한다[3]. 이것은 비단 법적 말기 판단 시점에 시작되는 것이 아니라 투병 과정에서 지속적으로 이루어져야 한다. 그러나 이 사례에서 기관절개술과 위루술 같이 삶의 질에 큰 영향을 미치는 결정이 내려질 때, 환자의 가치와 선호가 충분히 고려되었는지는 불확실하다[4]. 연명의료 및 호스피스에 대한 정보 제공 역시 돌봄 목표에 대한 충분한 논의 없이 이루어졌고, 환자는 제한된 선택지 내에서 결정해야만 했다.

그럼에도 불구하고, 이 환자의 마지막이 나쁘지 않았던 것은 다소 우연적 요소가 크다. 그는 치료 과정에서 매번 응급실을 통해 입원할 수 있었고, 중환자실에서 장기간 기계에 의존하여 퇴실하지 못하는 상황을 피할 수 있었다. 또한, 그의 말기 치료를 담당했던 호흡기내과 전문의는 환자와 보호자에게 죽음에 대한 교육을 제공하였으며, 덕분에 마지막을 준비할 기회를 얻을 수 있었다. 또한 환자와 가족이 병원이 아닌 가정에서의 돌봄을 선택할 수 있는 의지와 자원을 갖추고 있었다는 점에서 행운이었다고 볼 수 있다. 즉, 그의 자택 임종은 "운 좋은" 요인에 기대어 마무리되었다고 할 수도 있다.

3. 이상과 현실: 한국의 연명의료결정 및 호스피스 시스템의 한계

그렇다면 보다 명확한 돌봄 목표를 설정하고 이를 중심으로 개입하는 이상적인 모델을 논의하기 전에, 먼저 다음과 같은 질문을 던질 수 있다. "누가, 언제 환자의 돌봄 목표를 논의하고 조율해야 하는가?"

이상적으로는, 환자를 돌본 어느 의료진이든 그를 단순히 치료가 어려운 4기 암환자가 아니라 48세의 한 인간이자 가족의 구성원으로 바라보며, 삶의 가치와 선호를 바탕으로 의료와 돌봄 목표를 논의했어야 한다. 응급실 방문, 중환자실 입원, 침습적 시술 등의 결정이 환자의 목표와 부합하는지 지속적으로 점검하고, 특히 기관절개술처럼 환자의 소통을 저해하는 시술을 결정하기 전에 환자가 원하는 삶의 방식을 충분히 논의했어야 한다[5].

이러한 조율을 담당하는 것이 바로 완화의료(palliative care)의 역할이다[6]. 완화의료는 단순한 증상 완화가 아니라, 환자와 가족 중심의 접근을 통해 삶의 질을 유지하며 살아갈 수 있도록 돕는 의료 모델이다[7]. 완화의료 의사는 환자의 선호를 반영한 의사결정을 조율하고, 환자가 원하는 방식으로 치료를 받을 수 있도록 지원한다. 만약 완화의료팀이 조기에 개입하여 환자와 지속적으로 돌봄 목표를 논의하고, 중증 치료 과정에서도 환자의 목표에 부합하는 의사결정이 이루어졌다면, 환자의 경과를 달라졌을지도 모른다. 또한, 생애 말기에 머물고 싶은 장소와 임종 장소를 미리 논의하고, 환자가 호스피스를 원하지 않는다면 그에 맞는 대안을 마련하는 과정이 이루어졌을 것이다. 이 과정에서 연명의료계획서를 작성하지 않았더라도, 자연스럽게 연명의료에 대한 논의가 이루어지고, 어떤 방식으로든 환자의 생각을 문서로 남길 수 있었을 것이다.

그러나 이상적인 모델을 논의하기에 앞서, 한국의 연명의료결정 및 호스피스 체계가 가진 구조적 한계를 직면하게 된다. 이 환자가 진료받았던 병원이 호스피스 전문기관이 아니었다는 점은 본질적인 문제가 아니다. 더 근본적인 문제는, 현재 한국 의료 시스템에서 완화의료라는 개념 자체가 충분히 자리 잡지 못했다는 것이다[8]. 한국에서는 완화医료를 담당하는 완

화의학 분야가 독립된 전문과로 인정되어 있지 않으며, 정의상 질병이 말기 상태로 판단된 이후부터 적용되는 호스피스 서비스만 제도화되어 있다[9]. 이에, 사전돌봄계획을 포함한 심리 정서적 지지와 함께 신체 증상을 조절하는 폭넓은 개념의 완화의료에서 말기로 가며 임종을 준비할 수 있도록 강화된 전인적 돌봄을 제공하는 호스피스로 자연스럽게 넘어가는 것이 이루어지지 않는다. 이러한 상황에서 호스피스는 종종 연명의료를 시행하지 않기 위한 대안으로 인식되거나, 급성기 치료 중심 병원에서 치료가 어려워진 환자를 전원시키는 수단으로 제한적으로 활용되기도 한다[9,10]. 최근 자문형 호스피스가 도입되면서, 기존의 치료 의료진과 호스피스 팀이 협력하여 환자를 돌보는 새로운 모델이 시도되고 있다[11,12]. 이는 환자와 가족이 질병 인식과 돌봄 목표에 대한 상담을 받고, 보다 다양한 돌봄 옵션을 고려할 수 있는 기회를 제공한다. 그러나 여전히 호스피스의 운영 형태로 개발되었기 때문에, 이 또한 담당의사와 해당 분야 전문의 2인이 환자를 말기 상태로 판단하고 환자 또는 보호자가 서면 동의를 제출해야만 이용이 가능하도록 규정되어 있어, 실제 임상 적용이 제한되는 측면이 있다.

결국 근본적인 문제는 의료진조차도 호스피스와 완화医료를 명확히 구분하지 못하는 현실에서, 현재 운영되고 있는 제도가 "호스피스"로만 제한되어 있다는 점이다. 완화의료적 접근이 조기에 이루어졌다면, 이 환자의 마지막은 더 나은 방식으로 조정될 수 있었을 것이다. 그러나 한국의 제도적 한계 속에서, 말기 판단 이후에야 논의되는 구조는 환자의 삶과 질병을 함께 조율하는 돌봄 계획을 어렵게 만든다. 사전돌봄계획과 연명의료 논의를 환자의 가치와 삶에 기반해 이루어지도록 하기 위해, 완화의료는 어떻게 더 체계적으로 작동해야 할까?

4. 이상과 현실의 간극을 좁히려면: 돌봄의 목표를 중심으로 한 완화의료의 강화

질병 중심의 연명의료 중단과 호스피스 논의 방식이 아니라, 환자의 생애 전반에서 돌봄의 목표를 중심으로 한 의료적 접근이 이루어져야 한다. 특히 만성 중증질환 환자에게는 돌봄 목표를 설정하고 조정하는 완화의료적 접근이 필수적이다[13]. 이를 통해 의료는 단순한 치료 제공을 넘어, 환자의 삶의 질을 유지하고 지원하는 역할을 수행해야 한다. 이러한 변화를 위해서는 단순한 제도 정비를 넘어 의료진의 인식 개선과 교육 강화, 그리고 환자와 가족이 자신의 돌봄 목표를 설정할 수 있도록 돕는 시스템 구축이 필요하다.

1) 완화의료적 접근의 보편화

먼저, 돌봄 목표를 중심으로 한 완화의료적 접근이 모든 의료진에게 익숙한 개념이 되어야 한다. 돌봄 목표는 환자가 병원을 방문할 때마다, 치료 계획을 세울 때마다 지속적으로 논의되고 조정될 필요가 있다. 예를 들어, 응급실 방문이 반복되는 환자의 경우, 단순한 급성기 치료에 그치지 않고 환자의 전반적인 치료 목표를 점검하는 과정이 필요하다[13]. 현재처럼 말기 판단 이후 기계적으로 연명의료를 중단하고 호스피스로 전환하는 방식이 아니라, 질병 경과에 따라 자연스럽게 돌봄 목표와 연명의료 계획이 논의될 수 있도록 해야 한다.

2) 의료진의 완화의료 역량 강화

완화의료 서비스를 확대하는 것이 이상적이지만, 현실적으로 완화의료 전문의를 대규모로 양성하는 것은 쉽지 않다. 따라서 일반 의료진이 완화의료적 접근을 이해하고, 필요할 때 전

문 완화의료팀과 협력할 수 있는 시스템 구축이 현실적인 대안이 될 수 있다[14,15]. 현재 한국에서 전문 완화의료팀을 운영하는 병원은 제한적이며, 환자가 말기 상태에 도달하기 전까지는 이러한 서비스에 접근하는 것이 어렵다. 따라서 모든 임상들이 기본적인 완화의료적 개념을 익히고, 임상에서 이를 적용할 수 있도록 교육을 강화할 필요가 있다. 이를 위해 전공의 및 임상 대상 완화의료 교육을 체계화하고, 돌봄 목표 논의와 의사소통 역량 강화를 위한 교육 기회를 확대할 필요가 있다[13,16].

3) 다학제적 접근의 필요성

돌봄 목표 논의를 의사만이 주도할 필요는 없다. 환자의 가치와 선호를 파악하는 과정에는 간호사, 사회복지사, 심리상담사 등 다양한 전문가들이 개입할 필요가 있다[17,18]. 의사는 환자의 신체적 상태를 평가하고 치료 방향을 설정하는 역할을 하지만, 환자와 가족이 경험하는 심리적 부담과 사회적 상황은 별도의 전문적 접근이 필요하다. 특히, 환자와 가족이 자기 결정권을 제대로 발휘하기 위해서는, 생애 말기 돌봄과 관련한 다양한 정보를 이해하기 쉽고 적시에 제공받아야 한다[13]. 단순히 연명의료 여부를 선택하는 것이 아니라, 자신의 돌봄 목표를 구체적으로 표현하고, 그것이 의료적 의사결정 과정에 반영될 수 있도록 돕는 심리·사회적 지원 체계가 필수적이다[19]. 그러나 현재 한국에서는 이러한 다학제적 접근이 거의 이루어지지 않고 있으며, 연명의료 결정 과정에서도 환자와 가족의 심리사회적 상황이 충분히 고려되지 않는 경우가 많다. 따라서 완화医료를 통한 돌봄 목표 설정을 위해서는 다학제적 협력뿐만 아니라, 환자와 가족이 충분한 정보를 바탕으로 의미 있는 결정을 내릴 수 있도록 지원하는 체계적인 접근이 필요하다.

III. 결론

진정한 사전돌봄계획이 이루어지려면, 환자의 돌봄 목표를 설정하고, 이를 기반으로 의사 결정과 치료 방향이 조율되며, 실제 돌봄 과정에 반영될 수 있어야 한다. 단순히 연명의료계획서에 서명하거나 호스피스 이용에 동의하는 것으로는 충분하지 않으며, 돌봄 목표가 환자의 삶 전반에서 지속적으로 논의되고 조정될 필요가 있다. 이를 위해 완화의료는 특정한 순간의 선택이 아니라 의료의 본질적인 부분으로 자리 잡아야 하며, 의료진 교육 강화 및 다학제적 협력을 통해 환자와 가족이 의미 있는 결정을 내릴 수 있도록 지원하는 체계가 마련되어야 한다. 그렇게 될 때, 연명의료와 호스피스는 단절적인 과정이 아니라 환자의 가치와 선호에 기반한 돌봄의 연속성 속에서 자연스럽게 논의될 수 있을 것이다. ☺

REFERENCES

1. Secunda K, Wirpsa MJ, Neely KJ, et al. Use and meaning of “goals of care” in the healthcare literature: a systematic review and qualitative discourse analysis. *J Gen Intern Med* 2020;35(5):1559-1566.
<https://doi.org/10.1007/s11606-019-05446-0>
2. Comer A, Fetting L, Torke AM. Identifying goals of care. *Med Clin North Am* 2020;104(5):767-775.

- <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.06.002>
3. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18(9):E543-E551.
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
 4. Camhi SL, Mercado AF, Morrison RS, et al. Deciding in the dark: advance directives and continuation of treatment in chronic critical illness. *Crit Care Med* 2009;37(3):919-925.
<https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31819613ce>
 5. Agarwal R, Epstein AS. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer. *Semin Oncol Nurs* 2018;34(3):316-326.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>
 6. Kim HS. Palliative care must be expedited for the sake of patients [Internet]. *The Medical*; 2023 [cited 2025 Mar 2]. <https://www.themedical.kr/news/articleView.html?idxno=786>
 7. Radbruch L, de Lima L, Knaul F, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manag* 2020;60(4):754-764.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
 8. Go, DS. The 2nd five-year masterplan for life-sustaining treatment: key features and tasks. *Health Welf Forum* 2024(10):32-44.
<https://doi.org/10.23062/2024.10.4>
 9. Yook T, Park YM, Choi JG, et al. Study on the combined use of inpatient, home, and advisory hospice and palliative care. National Health Insurance Service Ilsan Hospital; 2022.
 10. Kim W, Kim K, Nam EJ, et al. Trends and status of hospice use in South Korea (2018–2022). *HIRA Res* 2024;4(1):63-72.
<https://doi.org/10.52937/hira.24.4.1.e1>
 11. National Cancer Information Center. Consultation-type hospice [Internet]. National Cancer Information Center; 2024 [cited 2025 Mar 2]. <https://www.cancer.go.kr/lay1/S1T852C855/contents.do>
 12. Park YT, Kim D, Koh SJ, et al. Patient factors associated with different hospice programs in Korea: analyzing healthcare big data. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19(3):1566.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19031566>
 13. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* 2014;174(12):1994-2003.
<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
 14. Schenker Y, Althouse AD, Rosenzweig M, et al. Effect of an oncology nurse-led primary palliative care intervention on patients with advanced cancer: the CONNECT cluster randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2021;181(11):1451-1460.
<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2021.5185>
 15. Cohen MG, Althouse AD, Arnold RM, et al. Primary palliative care improves uptake of advance care planning among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2023;21(4):383-390.
<https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.7002>
 16. Lakin JR, Koritsanszky LA, Cunningham R, et al. A systematic intervention to improve serious illness communication in primary care. *Health Aff* 2017;36(7):1258-1264.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0219>
 17. Kwak J, Jamal A, Jones B, et al. An interprofessional approach to advance care planning. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;39(3):321-331.
<https://doi.org/10.1177/10499091211019316>
 18. van Lummel EVTJ, Savelkoul C, Stemerink ELE, et al. The development and feasibility study of Multidisciplinary Timely Undertaken Advance Care Planning conversations at the outpatient clinic: the MUTUAL intervention. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):119.

doi:10.1186/s12904-022-01005-3

19. Tay DL, Ellington L, Towsley GL, et al. Emotional expression in conversations about advance care planning among older adult home health patients and their caregivers. *Patient Educ Couns*. 2021;104(8):2232-2239.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.029>

