

사례를 통해 살펴본 임상현장에서의 사전돌봄계획 수립의 이면

최원호^{1#,*}, 남승민^{2#}

¹서울대학교병원 완화의료임상윤리센터, 간호사

²교토대학 문학연구과, 특정연구원

The Behind-the-Scenes of Advance Care Planning in Clinical Practice: A Case Study

Wonho Choi^{1#,*}, Seungmin Nam^{2#}

¹Registered Nurse, Center for Palliative Care and Clinical Ethics, Seoul National University Hospital, Seoul, Korea

²Program-Specific Researcher, Graduate School of Letters, Kyoto University, Kyoto, Japan



Received: Feb 3, 2025
Revised: Feb 10, 2025
Accepted: Mar 17, 2025

#These authors contributed equally to this work.

*Corresponding author

Wonho Choi
Registered nurse, Center for Palliative Care and Clinical Ethics, Seoul National University Hospital, Seoul, Korea
Tel: +82-2-2072-3066
E-mail: 15020@snuh.org

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/>) 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

This paper examines the practical challenges of respecting patient autonomy in life-sustaining treatment (LST) decisions through a real clinical case. While Korea's Life-Sustaining Treatment Decision Act provides a legal framework for withholding and withdrawing LST, its implementation in clinical settings remains complex. This case study illustrates the intricate decision-making dynamics among patients, healthcare providers, and caregivers, highlighting the need for more nuanced ethical deliberation in Advance Care Planning (ACP). The absence of ACP that fully reflects patients' preferences and values can hinder optimal end-of-life care. This study argues for a more practical approach to balancing patient autonomy and best interests, offering recommendations to enhance ACP integration in clinical practice.

Keywords: advance care planning; end-of-life care; personal autonomy; clinical ethics

I. 서론

저자는 호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)이 시행된 후 연명의료에 대한 대중의 인식은 변화하고 있지만, 실제 적절한 시기에 임상현장에서 연명의료에 대한 결정과 이행이 되고 있는지, 그리고 사전돌봄계획(advance care planning)을 적절히 수립하는데 어려움이 따른다는 점을 주장하고자 했다. 이를 위해 저자는 연명의료결정과정에서 겪게 되는 어려움이 통상적으로 우리가 인식하고 있는 특정한 환자-의료인-보호자 간의 갈등이나 특정한 한 시점의 문제만이 아님을 사례를 통해 보여주고자 하였다.

연명의료결정법 시행에 따라 그 이행을 희망하는 개별 의료기관에서는 법령에서 요구하는 내용에 따라 연명의료의 유보 및 중단에 대한 결정을 이행하고 있고, 법령에 따른 법정서식들을 의

ORCID 

Wonho Choi
<https://orcid.org/0000-0002-7756-4491>
 Seungmin Nam
<https://orcid.org/0000-0002-7023-967X>

Author contributions

Conceptualization: Choi W, Nam S.
 Data curation: Choi W, Nam S.
 Formal analysis: Choi W, Nam S.
 Methodology: Choi W, Nam S.
 Validation: Choi W, Nam S.
 Investigation: Choi W, Nam S.
 Writing - original draft: Choi W, Nam S.
 Writing - review & editing: Choi W, Nam S.

Ethics approval

Not applicable.

로진, 환자 및 그 직계가족들이 작성을 함으로써 국립연명의료관리기관에 보고하며 그 수행과 결과가 전반적으로 관리되고 있다. 다만 실제 임상현장에서는 그 법정서식을 맡기 혹은 임종 과정에 있는 환자 본인에게, 환자 본인이 의사결정능력이 없는 경우 그 직계가족에게 담당 의료진이 직접 설명을 하고 충분히 이해가 된 상태에서 서명을 받는 과정에는 여러 고려사항 및 어려움이 존재한다.

사례보고를 통한 저자의 시도는 연명의료결정법에서 강조하는 환자의 자기결정권 존중이 실제 의료현장에서는 반영되기가 어려운 현실을 단편적으로 드러내고 있을 뿐만 아니라, 진단시점부터 사망의 시점까지 10년이 넘는 기간 동안 환자-의료진-보호자가 겪게 되는 전형적인 경과를 한눈에 드러나게 서술한 점에서 의미도 있다. 사전돌봄계획에 대한 정의는 문화권이나 의료환경에 따라 다소 차이가 있다. 영국국립보건원(National Health Service, NHS)은 사전연명의료 계획에 대하여 “개인이 향후에 자신이 받게 될 돌봄과 치료에 관하여 돌봄(의료)제공자(care providers)와 그 우선 순위와 선호도를 논의하는 자발적인 과정”이라고 정의하고 있으며, 이때 개인은 “이와 같은 대화에 의미 있는 대화를 할 수 있는 정신적 능력을 갖추어야 한다”고 이야기 하고 있다[1]. 이와 같은 자신의 결정에 대해 이해하는 그 과정은 한 번으로 끝나는 것이 아니고 여러 차례에 걸쳐 진행될 수 있고, 이 과정에서 항상 개인에 대한 의지와 감정을 존중되어야 한다고 강조하고 있다. 미국국립보건원(National Institutes of Health, NIH)은 사전의료계획에 대해 “심각한 질병을 갖게 되거나 자신의 의사(wish)를 전달할 수 없는 경우를 대비하여 자신의 의료(medical care)와 관련된 미래의 결정에 대해 논의하고 준비하는 것을 포함한다”고 언급하고 있으며, 이 과정에서 가장 중요한 부분으로 “사랑하는 사람들과 의미 있는 대화를 나누는 것”이라고 강조하고 있다[2]. 싱가포르의 경우 사전돌봄계획에 대해 미래의 건강 및 개인 돌봄에 관한 계획을 수립하는 과정”이며, “개인적인 신념(belief)과 돌봄의 목표(goal)에 대해 자신이 사랑하는 사람, 그리고 의료진과 논의하는 것을 포함한다”고 안내하고 있다[3,4]. 일본의 경우, 의사회에서 사전돌봄계획에 대해 “앞으로의 변화를 대비하여 장래의 의료 및 돌봄에 대해 본인을 중심으로 가족이나 가까운 사람, 의료·돌봄 팀이 지속적이고 반복적으로 논의하여 본인의 의사 결정을 지원하는 활동”이라고 제시하고 있다[5]. 우리나라의 경우 사전돌봄계획에 대한 합의된 정의가 마련되어 안내되고 있지는 않지만, 연명의료결정법의 목적이나 그 규정에 비추어 본다면, 다소 좁은 범위에서이지만 사전에 자신의 건강 상태가 악화되어 더 이상 의사결정을 하기 어려운 상황에 대해 자신의 선호나 가치를 미리 의료진에게 이야기하거나 논의하는 과정을 포함한다고 이해할 수 있을 것이다[6].

저자가 서술한 사례는 우리로 하여금 실제 현장에서의 적절한 윤리적 고려의 대상과 방법에 대하여 다시 한 번 고려하도록 만들 뿐만 아니라 그와 동시에 실질적으로 현장에서의 사전돌봄계획의 수립에 대한 어려움을 개선할 수 있는 방법에 대해 숙고하게 만든다. 왜냐하면 사전돌봄계획이란 특정 하나의 행위의 이행이 아니라 반복적으로 지속되는 향후의 의료에 대한 의사결정이나 지원을 위한 상담, 논의, 숙고, 결정 과정을 모두 포함하기 때문이다. 이와 같이 사전돌봄계획이 무엇인지에 대하여 환자의 자기결정과 존중, 연명의료결정과 사전돌봄계획 수립을 중심으로 현재 우리 현실의 측면에서 살펴보고 앞으로 임상현장에서 필요한 돌봄계획 수립에서 필요한 관점과 그 윤리적 의의를 생각해 보고자 한다.

II. 본론

1. 환자의 자기결정과 최선의 이익에 대한 윤리적 고려사항

환자의 자기결정에 대한 내용과 이에 대해 존중하는 것은 생명의료윤리에서도 대원칙으로 강조하는 윤리적 원칙 중 하나이다[7]. 또한 이는 실제 임상상황에서나 법에서도 준수를 요구하는 바이기도 하다. 이번 사례와 관련된 연명의료결정법에서도 환자의 “자기결정을 존중”하는 것을 주요 목적으로 명시하고 있다[6].

생애말기 돌봄 계획 수립이나 연명의료에 대한 결정 시 환자의 자기결정을 존중하기 위해서는 환자의 생각이나 가치 및 선호에 대해 확인을 하는 즉, 환자의 의향을 확인하는 과정이 필요하다. 하지만 이번 사례 환자의 경우 2012년 4기 편도암을 진단 받은 이듬해인 2013년, 뇌전이가 발생하여 치료에도 불구하고 뇌전이가 진행하였다. 이로 인해 환자의 의사결정능력은 점점 저하될 것이 예견되는 상황에서 의료진이 연명의료 상담을 두 차례 시도는 하였으나, 결과적으로 본인의 의향이 얼마나 확인되고 반영되었는지 구체적으로 드러나 있지 않다. 다만 사례를 통해서 환자는 보호자와 함께 생활하며 주요 돌봄을 제공받고 있고, 그 상황이 어떠한 지에 대한, 즉 보호자 관점에서의 환자의 상황과 주 돌봄 제공자인 보호자에 대한 내용만을 확인할 수 있다. 이는 사례의 마지막 부분에서 “적절한 사전돌봄계획에 대해 충분히 논의하지 못했다”라는 점이 이를 함축적으로 보여주는 부분이다.

기술된 사례를 후향적으로 조망해봤을 때, 환자 본인의 이해나 관심에 대해 확인이 필요한 시점들이 다양하게 있으나, 적어도 2018년 첫 번째 연명의료 상담을 시도한 시점에는 환자의 의사를 확인하는 과정이 필요했으나 확인되지 못한 부분이 못내 아쉽다. 더 나아가서는 뇌전이가 진행된 2013년부터 돌봄계획 수립을 위한 본인의 의사를 확인하고 상태가 변화되어 가는 진료 과정의 시점마다 환자의 생각을 확인하고 공유할 수 있었다면 보다 나은 환자의 자기결정에 대한 존중이 될 것으로 생각한다. 이를 위해서는 의료진이 필요성을 인식하고 진료과정에서 상당한 시간과 노력이 필요하겠으나 현 상급종합병원 진료체계에서는 인식부족과 시간 부족 등의 한계가 극명하여 이를 극복할 대안 마련이 필요하다.

이와 같은 환자의 자기결정에 대한 존중은 또 다른 윤리적 고려사항인 환자의 최선의 이익에 대한 보장과도 연결된다. 비록 ‘환자의 최선의 이익’을 ‘보장’한다는 점이 다소 정의가 불분명하며 논쟁적이기도 한 내용이고 이로 인해 많은 측면을 고려해야 하지만, 환자의 자기결정에 대한 존중을 하는 것과 이를 현장에서 확인하고 실현하고자 하는 노력들은 환자의 최선의 이익을 확보하자는 내용과 그 궤를 달리하는 것으로 보이지 않는다. 특히 사례에서 강조하고자 하는 생애말기 돌봄 계획 수립에 대해 그리고 연명의료결정에 있어서, 환자와 향후 질병의 진행과 발생 가능한 내용에 대해 사전에 미리 논의하고, 준비함으로써 적절한 의료의 제공과 환자의 선호 등이 충분히 반영될 수 있는 것은 환자의 최선의 이익에도 부합할 수 있다. 이런 점에서 환자의 최선의 이익을 보장하기 위한 방법으로 환자의 희망이나, 선호, 가치에 대한 탐색이 필요하였지만(그리고 이와 같은 점이 어떤 방식으로 반영되어 수행되었는지에 대해서 함께 알 수 있었으면 좋겠지만), 관련 내용의 부재로 인해 사례에서 환자에 대한 의료 제공과 그 마지막이 어떤 평가를 내릴 수 있으며 어떻게 이해할 수 있을 지를 주저하게 만든다.

2. 사전 돌봄 계획 수립과 연명의료결정 간의 차이

의료현장에서 생애 말기 환자의 자기결정을 존중하고 최선의 이익을 보장하기 위해서는 진료 과정에서 ‘담당’ 의료진과 환자가 일회성이 아닌 여러 질병 경과 중에서 누적해서 탐색하고 계획을 수립해 나가는 과정이 필요하다. 여러 불확실성에도 불구하고 적어도 질병의 진행 과정에서 예측 가능한 문제에 대해 미리 이야기를 나누고, 특히 그러한 부분이 환자 자신이 삶에서 바라는 바나 선호 및 가치에 어떤 방식으로 영향을 미칠 수 있으며, 이와 같은 통제권을 점차 상실해 나가는 과정에서 어떻게 하길 바라는지, 그리고 어떤 방법들을 함께해 나갈 수 있는가를 논의하는 과정이 중요하다. 이런 점은 생애말기에 대한 의료제공에서 환자의 자기결정을 존중하고 최선의 이익을 보장하기 위한 노력이라고 생각될 수 있지만, 현행 연명의료결정의 범위에서는 이와 같은 내용에 대하여 아주 제한적인 부분만을 논의하도록 제한되어 있다.

임상 현장에서 연명의료결정을 논의한다는 것은, 단순히 특정 의료행위 방법에 대한 선택 유무만을 명시하는 것만으로는 충분하지 않고 이와 관련된 일련의 내용들을 함께 이해하고, 이와 관련한 적정 의료행위를 제공할 수 있어야 하는 것이다. 즉 중요한 하나의 의료행위에 대한 수행을 할 것인지 하지 않을 것인지에 대한 결정은 모든 상황과 맥락, 과정을 떠나 이해하기 어렵다. 그래서 현장에서의 연명의료결정 과정은 법적으로 규정되어 있는 바와 다른 더 긴 시간적 측면과 더 많은 상황 맥락적 의미를 포함한다. 사례에서 저자는 이와 같은 점을 ‘사전돌봄계획’이라는 점을 사용하며 강조하는 것으로 보인다.

이와 같은 점에 비추어 보았을 때, 저자가 보고 하고 있는 사례는 ‘사전돌봄계획’의 시행과 이행에 아쉬운 점들이 있다. 물론 본 사례는 질병 진단 시점이 연명의료결정제도의 도입 이전 시점이고 임상현장의 어려움과 보호자의 상황 등도 함께 생각해 보아야 할 부분이나, 그럼에도 앞서 기술한 윤리적 고려사항이자 사례에서는 쟁점에 해당하는 부분은 환자의 자기 결정, 그리고 그 결정이 어떤 방식으로 진단 이후 치료과정 전반에서 반영되어가는지, 이와 동시에 이와 같은 반영이 어떤 과정으로 이루어졌는지에 대한 내용은 확인이 어렵다. 앞서서 위에서 살펴본 여러 국가들의 사전돌봄계획에 대한 내용과 같이 우리 역시 사전돌봄계획이라 하면, 어떤 의료결정이 사전에 있었다 또는 어떤 특정 행위를 하였다라는 점에서 그치는 것이 아닌, 환자가 자신의 미래에 있을 어떠한 과정에 대해서 어느 정도의 치료나 돌봄 수준을 원하는지를 논의하고 이와 같은 내용을 수 차례를 반복해가며 적절한 목표와 결정에 도달하게 만드는 전반적인 과정이 포함할 수 있도록 보다 적극적이고 체계적인 의료진의 접근과 태도가 있어야 할 것이다. 하지만 사례에서는 이런 환자의 개인적인 선호나 가치를 찾아보기 어려운 점에서 어떤 의료결정이 ‘사전’에 이루어져서 이행되었다는 점은 저자가 말하고자 하는 바 그리고 우리가 바람직하거나 적절하다고 생각하는 ‘사전돌봄계획’은 아닐 것이며, 만약 그런 방식으로 생각된다면 사전돌봄계획의 의미가 퇴색될 것이다.

또한 이는 환자의 최선의 이익의 측면에서도 마찬가지이다. 앞서 언급한 바와 같이 ‘환자의 최선의 이익’이 무엇인지는 환자의 상태와 그에 따라 적용할 수 있는 중재 방법, 돌봄을 제공하는 환경 등 종합적으로 고려되어 평가할 수 있겠지만, 그 중 하나만을 가장 중요한 것으로 또는 하나를 배제하고 평가하는 것은 환자의 최선의 이익을 고려했다는 점을 무색하게 만들 수 있다. 이와 같은 맥락에서 본 사례는 비교적 긴 기간 동안 단일 상급종합병원의 의료진과 질병 진행 경과에 따라 치료를 하였으며, 이 과정에서 주된 돌봄 제공자인 배우자의 노력, 그리고 재정적인 상황 역시 양호한 점으로 보인다. 다만 최선의 이익에서 중요하게 고려되어

야 하는 환자의 선호나 치료, 임종에 대한 방식에 있어서는 단지 이와 같은 정황으로 ‘추론’을 통해서만 생각하게 만든다. 현재와 같은 진행이 환자의 전적인 동의에 따라 진행되었기에 사례에서 별도로 기술되지 않았는가, 아니면 다른 이야기가 없다는 것은 환자 자신이 어떤 의견도 피력하지 않은 것인가, 어떤 말을 하지 않았다는 것은 암묵적인 동의를 의미하는가, 아니면 이와 같은 결정에 대한 불만의 표시인가, 등 큰 해석의 여지를 남기는 것과 동시에, 환자의 최선의 이익에 대한 평가도 다르게 만든다. 그리고 언급한 점을 이유로 이와 같은 의료에서의 결정은 의료진 중심의 결정 또는 보호자 중심의 결정이라는 다시 한 번 환자의 자기결정에 대한 존중의 문제를 상기시킨다.

III. 결론

임상의료현장에서 환자, 보호자, 의료진은 모두 환자가 최대한 편안하고 최선의 이익이 보장되기를 바라며 돌봄 과정에 임한다. 그러나 본 사례에서 볼 수 있듯이, 오랜 기간 인지기능 및 의사결정능력을 유지했던 환자의 관점이 실제 치료 과정에서 충분히 반영되지 않았다는 점은 사전돌봄계획 수립의 어려움을 여실히 보여준다.

물론 아직까지 우리나라에서는 사전돌봄계획이 무엇인지 명료한 합의에 도달하지 않았으며, 이에 대한 표준적인 과정이 제시되어 있지 않다. 하지만 현행 법령의 취지와 환자의 자율성 존중, 적정의료의 시행의 모든 측면에서 사전돌봄계획은 중요하며, 또 이를 위해 필요한 내용들에 대해서는 다소 이견이 있을 수 있지만, 현재보다는 더욱 포괄적인 범위나 행위, 그리고 개입의 필요성에는 쉬이 공감할 수 있을 것이라 생각된다.

이 과정에서도 사전돌봄계획의 가장 중요한 점이라고 이해할 수 있는 환자의 선호와 의향, 의지의 반영 그리고 이에 따른 의사결정 방식과 이행이 매우 중요하다. 환자가 본인의 선호와 가치를 명확히 표현하고 반영할 수 있도록 하기 위해서는, 의료진과 보호자가 환자의 의사를 지속적으로 탐색하고 기록할 수 있는 구조적 지원이 필요하다. 여러 현실적인 개선방안들이 있을 수 있겠으나 한 가지 대안으로 의료기관윤리위원회 설치를 위해 필수인력인 연명의료 담당인력이 개인이 아닌 팀으로서 활동할 수 있는 여건이 마련이 된다면 앞서 언급한 구조적 지원의 개선뿐만 아니라 문화정착을 위한 영향력을 발휘할 수 있는 하나의 대안이 될 수 있을 것으로 기대해본다. 더불어 의료 현장에서 환자의 자기결정을 존중하는 의사소통 문화가 정착될 수 있도록 교육과 정책적 개선을 위한 노력이 병행될 때, 사전돌봄계획은 환자의 최선의 이익을 보장하는 실질적인 도구가 될 수 있을 것이다. ☺

REFERENCES

1. NHS England and NHS Improvement. Universal principles for advance care planning (ACP) [Internet]. NHS England; 2022 [cited 2024 Mar 15]. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/03/universal-principles-for-advance-care-planning.pdf>
2. NIH National Institute on Aging. Advance care planning: advance directives for health care [Internet]. U.S. Department of Health and Human Services; 2022 [cited 2024 Mar 15]. <https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning/advance-care-planning-advance-directives-health-care>
3. Ministry of Health Singapore. Advance care planning [Internet]. Ministry of Health; 2025

[cited 2024 Mar 15].

<https://www.moh.gov.sg/ageing-well/advance-care-planning>

4. Agency for Integrated Care. All about advance care planning (ACP) [Internet]. Agency for Integrated Care; 2025 [cited 2024 Mar 15].
<https://www.aic.sg/care-services/all-about-acp/>
5. Japan Medical Association. Advance care planning (ACP) [Internet]. Japan Medical Association; 2023 [cited 2024 Mar 15].
https://www.med.or.jp/doctor/rinri/i_rinri/006612.html
6. Act on Hospice and Palliative Care and Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End of Life, Korean Act No. 19466 (2024).
7. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8th ed. Oxford University Press; 2019.