

실제 말기환자의 사례를 통해 알아본 한국의 사전돌봄계획에 대한 문제점과 개선 방안

이흥열*

인제대학교 부산백병원 호흡기 알레르기내과, 조교수

Challenges and Proposed Improvements in Advance Care Planning: Insights from a Real Clinical Case of a Terminally Ill Patient in Korea

Hongyeul Lee*

Associated Professor, Division of Pulmonary, Allergy and Critical Care Medicine, Department of Internal Medicine, Inje University Busan Paik Hospital, Inje University College of Medicine, Busan, Korea



Received: Feb 3, 2025
Revised: Feb 5, 2025
Accepted: Feb 17, 2025

*Corresponding author

Hongyeul Lee
Associated Professor, Division of Pulmonary, Allergy and Critical Care Medicine, Department of Internal Medicine, Inje University Busan Paik Hospital, Inje University College of Medicine, Busan, Korea.
Tel: +82-51-890-6939
E-mail: yeurry@naver.com

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.

Abstract

Since the implementation of the Life-Sustaining Treatment Decision Act, a lack of clear clinical guidelines has made it difficult to address conflicts that arise in the decision-making process concerning life-sustaining treatment. This study examines the current state of advance care planning in Korea through a clinical case concerning a terminally ill cancer patient, identifying the causes of inadequate decision-making and potential areas for improvement. Using the four-topic approach, the analysis reveals that discussions on life-sustaining treatment are often delayed due to the emphasis on diagnosing terminal illnesses, where accurately predicting survival time can be challenging. As a result, decisions regarding life-sustaining treatment are frequently made without a full understanding of the patient's preferences and values, contradicting the original intent of the Act. This case study illustrates some of the challenges and complexity of clinical decision-making concerning life-sustaining treatment and highlights the urgent need for clearer guidelines to ensure optimal patient-centered care.

Keywords: advanced care planning; decision making shared; hospice care; terminal care

I. 서론

호스피스 완화의료 및 임종단계에 있는 환자의 “연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)”이 2018년에 시행된 후 국내 죽음의 문화가 변화하고 있다[1]. 국립연명의료관리기관의 발표에 따르면 2018년부터 시행된 후 사전 연명의료의향서와 연명의료계획서를 작성한 사람은 꾸준히 증가하여 2024년까지 총 2,858,392건이 작성되었다. 연명의료중단등결정을 이행

Acknowledgements

I would like to express my deepest gratitude to the patient and his family who allowed the case to be published for the advancement of Korean medical ethics. I would also like to express my deepest gratitude to Professor Kim Do-kyung and Professor Kim Jeong-ah of the Department of Medical Humanities at Dong-A University College of Medicine for suggesting a new topic and opening a place for learning.

Funding information

Not applicable.

Data availability

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

ORCID

Hongyeul Lee
https://orcid.org/0000-0002-6121-3611

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

This study was approved by the Institutional Review Board of the Inje University Paik Hospital, Korea (BPIRB 2024-09-021).

할 때 사전연명의료의향서 또는 연명의료계획서를 통해 스스로 선택하는 자기결정준비율도 32.7%에서 41.8%로 꾸준히 증가하고 있었다. 이에 따라 의료 현장에서 발생하는 죽음에 대한 갈등도 변화하고 있다. 연명의료결정법이 시행된 이후 3년간 한 대학병원에서 발생한 임상윤리 지원서비스에 의뢰된 사례의 특성을 본 결과, 연명의료결정법이 시행된 첫 해인 2018년에는 임종과정에 있는 환자의 ‘치료거부’와 ‘연명의료의 유보 및 중단’과 같은 환자에게 연명의료의 제공 여부를 결정하는 의학적 판단에 관한 사례가 차지하는 비율이 가장 높았지만, 시간이 지남에 따라 두 가지 사례는 비중이 줄어들고, 환자의 ‘의사결정 능력’, ‘충분한 정보에 의한 동의’ 등 환자의 자기결정권에 관한 주제들이 증가하고 있었다[2]. 비록 연명의료결정법이 시행된 후 짧은 기간에 국한된 단일기관 연구이지만, 의료현장에서의 관심이 환자에게 편안한 임종을 제공한다는 의료인의 새로운 역할에 대한 고민과 갈등에서 환자의 선호와 가치를 의료현장에 잘 반영하기 위한 고민과 갈등으로 변화하고 있는 것으로 보인다.

의료현장에서 연명의료결정에 대한 갈등의 변화가 발생하고 있지만, 실제 의료현장에서 연명의료결정이 논의되는 중 어떤 과정을 통해 이런 갈등이 발생하고 있는지에 대한 구체적인 사례나 논의는 없다. 의료현장에서 발생하는 윤리적 갈등을 해결하고 의학적 판단을 하는데 도움이 될 사례집이 발간되었으나, 가상의 사례이거나 외국의 학술지에 공개된 사례 및 해설을 번역한 것이다[3,4]. 실제 임상현장에서 연명의료의 유보나 중지에 대한 결정은 의학적인 상황 이외에도 사회기반이나 문화적인 영향을 받게 되기 때문에 가상의 사례나 외국의 사례를 국내에 그대로 적용하는 것은 쉽지 않다[5]. 본 연구에서는 한국의료윤리학회지에 공개한 임상 사례, “실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황”에서 드러나는 실제 말기암 환자의 임상경과와 돌봄 사례를 사례 구성자 본인의 시각을 담아 분석한다. 이를 통해 우리나라의 말기환자의 사전돌봄계획의 현실과 개선점을 찾아보고자 한다.

본 연구는 후향적 단일 사례분석 연구로, 한국의료윤리학회지에 공개한 임상 사례, “실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황”에서 제시된 사례가 갖는 의학적, 윤리적 특성을 4분면 분석법(The four topic approach)을 통해 분석하였다. 사례는 환자가 처음 병원에 내원하여 질환을 진단받은 2012년부터 사망한 2024년 8월까지의 의무기록과 담당의사와의 면담기록을 토대로 실제 의료현장에서 환자가 치료할 수 없는 질환을 진단받고 치료를 받다가 사망하는 전체 과정을 보여주고 있다. 환자는 10여 년에 걸친 긴 투병기간 동안 지속적으로 다양한 담당의사를 만나서 진료를 받았고, 의사와 환자 간에 갈등이 없이 원만하게 진료를 받았다. 하지만, 연명의료계획을 미리 논의하여 결정하지 못했다. 이 사례를 통해 실제 의료 현장에서 이루어지는 연명의료제도과 사전돌봄계획의 특성과 맥락을 추적하여 향후 개선방향을 찾고자 한다. 이 연구는 “실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황”에서 밝혔 듯이, 사례의 공개과 학술 논문으로의 게재에 관하여 인제대학교 백병원 기관윤리심사위원회의 승인을 받았으며(BPIRB 2024-09-021), 환자의 보호자로부터 서면 출판동의를 얻어 이루어졌다.

II. 본론

1. 4분면 분석법(The Four Topic Approach)에 따른 증례 분석

4분면 분석법(The Four Topics Approach)은 Johnsen et al.[6]가 제시한 임상에서 윤

리적 의사결정을 위해 개별 사례에 접근하는 방법으로, 의학적 적응증(medical indications), 환자의 선호(patient preference), 삶의 질(quality of life), 맥락적 특성(contextual feature)를 고려하여 사례의 문제를 분석한다. 4분면 분석법은 임상 현장에서 쉽게 적용할 수 있고, 윤리적 문제를 구조화하는데 유용하다.

1) 의학적 적응증

의학적 적응증은 전반적인 의료의 목표를 실현하기 위한 진단, 치료 행위에 대해 합리적 근거가 되는 환자의 상태에 대한 의료인의 임상적 판단이다. 연명의료결정법에 따르면 호스피스완화의료 및 연명의료결정을 의사와 상의하기 위해서 환자는 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 말기환자로 진단되어야 한다[1]. 암의 경우, 적극적인 암 치료에도 불구하고 암으로 인하여 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 상태를 말기암으로 인지한다[7]. 따라서, 사례에서 담당의사는 가장 먼저 환자가 가진 암이 말기암인지 여부를 확인하고자 했다. 사례의 환자는 암을 진단받고 사망할 때까지 암의 진행 상태를 표현하는 다양한 정의가 등장했다[8]. 처음 환자가 진단받은 암은 4기암이었다. 4기 편도암의 경우, 편도 주변의 임파선을 국소적으로 침범한 경우를 포함하기 때문에 5년 생존율이 73%로 높지만, 전이를 포함한 편도암의 경우 41.5%로 낮아진다[9]. 편도암이 뇌전이를 동반한 경우는 매우 드물지만, 재발률이 높고 생존기간은 더욱 짧아진다[10]. 처음 4기암을 진단받았을 때 환자는 정상적으로 일상활동이 가능했기 때문에 담당의사와 환자는 수술과 항암, 방사선 치료와 같은 근치적 치료에 집중하고 있었다. 이후 사례의 편도암은 치료에도 불구하고 악화되어 뇌전이가 발생하고 방사선치료와 항암치료에도 불구하고 반복적으로 재발하는 진행암으로 진행하였다. 편도암을 치료한 종양내과 담당의사와 뇌전이를 치료한 신경외과 담당의사는 진행암에 대해 더 이상 근치적 치료를 할 수 없고 완화적 치료만 하기로 결정하였다. 환자는 이때 연명의료 계획에 대해 상의하지 않았고 뇌전이가 악화되거나 심한 폐렴으로 인공호흡기 혹은 투석과 같은 치료가 필요할 때만 신경외과 담당의사 혹은 호흡기내과 담당의사와 치료 여부를 상의하였다.

첫 번째 연명의료 상담(2018)은 환자의 질환이 진행암 상태에서 폐렴이 반복될 때, 호흡기내과 담당의사에 의해 이루어졌다. 환자가 퇴원하여 안정적일 때 호흡기내과 담당의사는 반복되는 폐렴이 기저질환의 진행으로 인해 발생한 합병증으로 보고, 환자가 해당 분야의 전문의인 암을 진료했던 의사와 연명의료에 대한 상담이 필요하다고 판단하였다. 하지만, 암을 진료한 종양내과 전문의는 환자가 수개월 내로 사망하는 말기환자로 볼 수 없다고 판단했고, 뇌전이를 치료한 신경외과 전문의도 뇌병변은 반복되는 폐렴과 무관하다고 보았다. 결국 환자의 첫 번째 연명의료 상담은 말기환자 여부에 대한 의견 차이만 확인하고 끝났다.

두 번째 연명의료 상담(2022)도 반복되는 폐렴으로 입원치료 후 호흡기내과에서 이루어졌다. 호흡기내과 담당의사는 이전에 말기환자 여부를 판단했던 종양내과 전문의나 신경외과 전문의에게 추가로 의견을 구하지 않고 일상활동의 수행 능력을 기준으로 환자를 말기환자로 판단하였다. 이 시점에서 환자는 거동이 불편하여 병원에 정기적으로 올 수 없었고 담당의사는 환자가 주로 급성악화로 인해 응급실을 통해 입원할 때 만날 수 있었다. 환자는 일상활동 수행능력이 현저히 악화되어 하루 중 대부분의 시간을 침대에서 보내며 일상생활의 대부분을 타인의 돌봄에 의존하게 되었다. 폐렴이나 경련과 같은 급성 합병증으로 응급실에 올 때, 환자는 여러 담당의사를 만났다. 이중, 호흡기내과 담당의사는 연명의료에 대한 논의를 하고자

하였지만, 급성악화로 입원한 경우에는 환자의 의식 상태가 평소보다 저하되어 연명의료에 대해 환자와 온전히 논의하기 힘든 상황이었다.

환자는 처음부터 완치의 가능성이 낮은 4기암을 진단받았고 치료 중 질환이 점차 진행하고 근치적 치료를 더 이상 할 수 없는 진행암이 되었지만 연명의료에 관한 논의는 이루어지지 않았다.

환자는 질환이 진행하면서 다양한 분야의 담당의사를 만났다. 처음에 편도암을 치료했던 종양내과 담당의사는 이후 말기환자 여부를 판단하는 해당 분야 전문의의 역할을 하기도 했다. 각 의사들마다 말기환자를 판단하는 인식이 달랐다. 호흡기내과 담당의사는 말기환자라고 생각하였지만 환자의 사망원인이 된 편도암에 대한 전문의는 사례의 환자가 연명의료결정법의 정의에 따른 말기환자가 아니라고 판단했기 때문에 연명의료에 대한 논의를 더 이상 진행할 수 없는 경우도 있었다. 담당의사와 해당 분야 전문의가 의견 차이가 발생했지만 이로 인해 의사와 환자 혹은 의사 간에 갈등은 발생하지 않아서 연명의료윤리위원회와 같은 기구를 이용해서 의견을 조율하는 모습은 보이지 않았다. 결국 환자가 연명의료결정법 내 정의에 따른 말기환자로 진단되었을 때는 자신의 의사를 원활히 밝히기 힘든 상태가 된 후였다.

2) 환자의 선호

환자의 선호는 환자가 의학적 치료에 대해 결정해야하는 상황에서 환자의 자율적인 선택으로 충분히 설명된 동의에 근거한 선택이다. 이를 위해서 환자는 전달받은 정보를 이해하고 있고, 이에 대한 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 있어야 하며, 선택은 환자의 자발적인 의사로 이루어져야 한다. 여기에 더해 의료제공자는 환자가 선택을 하는데 필요한 충분한 정보를 제공해야 한다[11].

사례의 환자는 10여 년 동안 지속적으로 병원에서 치료를 받으면서 적극적인 치료를 비롯하여 근치적 치료가 불가능한 상태가 되어 완화적 뇌방사선치료 혹은 중환자실 치료를 받는지 여부 등 다양한 치료적 선택을 해왔다. 처음 편도암을 진단받을 때 환자 본인이 직접 병명과 병기에 대해 설명을 듣고 치료에 대한 동의서를 직접 작성하였다. 첫 번째 연명의료 상담에서 담당의사가 작성한 면담 기록에는 암질환이 진행하고 있고, 일상활동의 수행능력이 급격히 떨어지면서 결국에 폐렴과 같은 급성 합병증으로 사망하게 된다는 일반적인 말기질환의 경과를 설명하고 여기에 따른 연명의료결정을 미리 해당질환의 전문의인 종양내과 전문의와 상의하도록 환자와 배우자에게 직접 설명을 한 것으로 기록되어 있다. 의무기록에는 환자가 설명을 들을 당시 설명의 내용을 충분히 이해할 정도의 의식상태와 인지기능이 유지된 것으로 기록되어 있다. 하지만, 의무기록에는 의사가 설명한 내용은 기록되어 있지만, 이에 대한 환자의 선호나 의견은 기록되어 있지 않다. 뇌전이 암의 진행과 일상 수행능력의 심각한 저하된 상태에서 폐렴으로 중환자실로 입원했을 때 혹은 의식저하로 응급실로 왔을 때는 배우자의 의사에 따라 적극적인 치료가 이루어졌다. 환자가 응급실로 왔을 때는 상태가 위중하여 스스로 의사를 표현할 수 없는 상태였다.

환자는 자신의 질환에 대해 충분히 이해하고 스스로 결정할 수 있는 의사결정능력이 있을 때는 담당의사와 연명의료계획에 대해 상의하지 않았다. 결국 연명의료계획서를 작성할 수 있는 말기 상태라는 진단이 내려졌을 때에는 환자는 자신이 스스로 본인의 선호와 가치를 결정할 수 있는 능력을 상실한 후였다.

한 가지 주목할 것은 의사가 환자에게 진행성암 혹은 말기암의 일반적인 경과와 불량한 예

후에 대해 설명한 기록은 있지만, 환자가 대답한 기록은 없다는 점이다. 연명의료결정을 하지 않았더라도 환자의 선호나 가치를 유추할 수 있는 반응을 했을 수 있는데 의사는 이것을 기록하지 않았다. 이것은 담당의사는 자신의 설명이 연명의료를 결정하는 일종의 절차로 여기고 법적 양식과 절차에 따라 필요한 정보를 제공하는 것으로 의사의 책임을 다했다고 여겼기 때문일 수 있다. 이 때문에 의사는 의무기록에 작성해야 할 범위를 환자의 가치와 선호가 아닌 연명의료중단이나 유보 여부로만 한정하였을 수 있다.

사례에서 환자의 가치와 선호를 확인할 수 있었던 것은 두 번째 연명의료상담에서의 환자의 배우자가 “환자는 일상활동이 불가능하고 기관절개관을 통해 가정산소 치료를 받고 스스로 식사를 할 수 없어서 위루술로 음식을 공급받고 있더라도, 서로가 눈빛이나 손짓 같은 간단한 의사소통이 가능하다면 충분히 삶의 의미가 있기 때문에 적극적인 치료를 받겠다”고 언급한 복지상담사와의 기록이다.

담당의사가 환자의 선호와 가치가 아닌 환자가 연명의료를 유보하거나 중단하는 결정을 하도록 하고 동의서를 작성하기 위해 설명을 하였다면 연명의료를 지속하는 것이 환자가 임종하기까지 고통만 연장되는 무의미한 의료로 설명하고 이를 근거로 연명의료를 유보하거나 중단하기를 권유했을 것이다. 담당의사가 말기환자의 삶을 부정적으로 설명했음에도 환자와 보호자는 처음부터 말기환자의 삶에서도 가치를 확고히 가지고 있었을 수도 있고, 처음에는 말기환자의 삶을 의미가 없다고 생각했지만 질환의 경과에 맞춰 서서히 삶의 가치와 선호가 변했을 수도 있다.

3) 삶의 질

환자의 삶의 질은 지금의 건강 상태와 의학적 결정 후 예상되는 건강 상태를 포함하여 환자의 삶에 있어서의 가치, 개인의 경험에 대한 만족도이다. 사례의 환자에 대한 일상활동능력과 같은 신체적인 삶의 질을 평가한 의무기록을 몇 차례 확인할 수 있었다. 기록은 “다리에 힘이 없어서 넘어지는 일이 많아졌다.”, “걸을 때 지팡이가 필요했다”와 같이 상세하게 기록되어 있었다. 평가가 이루어진 시기는 대부분 방사선치료나 중환자실 치료의 시행 여부를 결정하기 전에 이루어졌다. 반면에 퇴원 후의 삶의 질을 재평가한 기록은 찾기 어려웠다. 특히 환자의 정신적, 심리적, 사회적 영역들에 대한 평가는 사망하기 수개월 전에 두 번째 연명의료상담에서 사회복지사가 개입하면서 처음으로 평가가 이루어졌다. 환자와 배우자는 환자의 거동이 불편하더라도 손짓이나 눈빛과 같은 간단한 의사소통이 가능하다면 충분히 삶의 의미가 있고 가정에서 함께 지내다 자택에서 임종하기를 원했다. 하지만, 밤에 호흡이 약해지는 등의 증상이 생길 때마다 두렵고, 집에서 임종했을 때 어떻게 해야 할지 몰라 불안했다. 그렇다면 결과적으로 사례의 환자가 생각하는 임종에 대한 가치와 선호에 따른 생애말기 삶의 질과 죽음의 질은 충분히 존중받았다고 여겨진다. 하지만, 이것이 의료인이 환자의 삶과 죽음의 질을 보장하기 위한 의도를 가지고 최선의 의료를 시행한 결과로 보기는 어렵다. 담당의사가 환자의 삶의 질을 여러 차례 평가한 것은 환자의 의학적 상태가 급격히 악화된 상태에서 치료의 수준을 결정하기 위해 의학적 판단 근거의 하나라는 관점에서 이루어진 것으로 볼 수 있다.

4) 맥락적 요인

맥락적 요인은 의료윤리적 판단에서 의학적 적응증, 환자의 선호, 삶의 질 이외의 환자를

둘러싼 상황을 고려하는 것으로 의사결정에 영향을 주는 전문가, 가족, 종교, 비용, 제도적 요인 등을 포함한다. 의무 기록만으로 다양한 맥락적 요인을 파악할 수 없으나, 크게 가족의 관점과 연명의료결정제도를 살펴본다.

(1) 의료이용자(가족)의 관점

사례에서 환자의 돌봄은 배우자가 혼자서 감당하고 있었다. 배우자는 호스피스 완화의료 서비스를 받지 않고 있었다. 이유는 우선 연명의료결정제도에 대해 들어본 적이 있지만 담당 의사가 구체적으로 제도를 소개해 준 적이 없어서 이용방법을 모르고 있었다. 하지만, 연명의료 상담을 받고 제도를 이용하는 방법을 알고 나서도 환자가 의사표현을 하는 한 적극적인 치료를 받고 싶었기 때문에 호스피스 완화의료를 택하지 않았다. 사례의 배우자는 혼자 돌봄을 감당하고 있었지만 다양한 사회보장제도를 이용하여 경제적, 육체적인 부담을 효율적으로 조절하고 있었기 때문에 호스피스 완화의료 서비스를 선택한다고 해도 환자를 돌보는데 추가적으로 도움이 되는 부분이 별로 없다고 느꼈다. 오히려, 호스피스 완화의료를 선택하는 것이 환자에 대한 치료를 포기하는 것 같은 불안감이 들었다.

(2) 연명의료결정법

연명의료결정법에 따르면 말기는 “적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 상태로 연명의료결정법의 절차와 기준에 따라 말기 진단을 위해서는 담당의사와 해당 분야 전문의 1명으로부터 진단을 받아야 한다”고 정의하고 있다[1]. 이 기준에 따르면 사례의 환자는 말기환자로 진단받기 위해서는 담당의사와 해당분야 전문가로부터 말기암을 진단받아야 한다. 하지만, 환자는 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되고 있었지만, 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 상태가 아니었기 때문에 종양내과 전문의는 말기환자로 진단할 수 없었다.

연명의료결정법에 따르면 말기환자와 임종과정에 있는 환자만이 연명의료 계획서를 작성할 수 있다. 이 때문에 담당의사는 환자와 연명의료에 관해 상담을 하고자 하였지만 법률적으로 말기 환자로 진단받지 못했기 때문에 연명의료계획서를 작성할 수 없었다. 마찬가지로, 호스피스완화의료 서비스를 받기 위해서도 말기환자라는 진단을 담당의사와 해당분야 전문의 1명에게 진단을 받고 환자 본인이 이용 동의서를 작성해야 한다. 따라서, 연명의료결정법의 기준에 따른 말기환자로 진단받지 못한다면 연명의료계획서를 작성할 기회나 호스피스완화의료를 받을 기회를 얻지 못한다는 의미가 된다. 말기환자의 자기결정권과 편안한 임종 돌봄을 위해 만들어진 연명의료결정법이 역설적으로 말기환자가 자기결정권을 행사하고 호스피스완화의료를 받는데 장벽으로 작용될 수 있다.

2. 4분면 분석법에 의거한 사전돌봄계획의 문제점

사례의 환자는 10여 년의 진료기간 동안 의료진과의 의사결정이나 의료적 결정에 대한 갈등은 관찰되지 않았다. 다양한 담당의사를 만났고 일부 담당의사는 연명의료계획에 대해 논의를 시도하였지만 다양한 이유로 결국 사망할 때까지 연명의료계획에 대해 상의를 하지 못했다. 마지막 담당의사였던 호흡기내과 담당의사는 환자가 일상활동 능력이 저하된 후 말기환자로 진단하고 호스피스완화의료 상담을 권유하였고, 배우자를 통해 환자의 선호와 가치를

알게 되었다. 결과적으로 환자는 본인이 원했던 자택에서 임종을 맞이하였다. 진료기간 동안 갈등이 발생하지는 않았지만, 다양한 문제를 인해 연명의료계획은 상담을 시작할 수 없었다. 이러한 문제를 4분면 분석법을 통해 구조화하여 살펴볼 수 있다(Table 1).

1) 목적에 부합되지 않는 ‘말기환자’의 정의

사례의 경우, 연명의료계획에 대해 상의하는데 가장 먼저 한 일은 말기환자인지 여부를 결정하는 것이었다. 사례에서 담당의사는 환자가 암을 진단받고 사망할 때까지 4기암, 진행암, 말기암 혹은 말기 상태와 같이 다양한 방법으로 환자가 가진 질병의 상태를 분류하였다. 흔히 4기암을 말기암으로 여기지만, 4기암은 암의 진행단계를 구분하는 분류이다. 1기암의 경우 원발장기에만 암조직이 존재하며, 림프절이나 다른 장기로 암조직이 퍼진 경우 2, 3, 4기에 해당한다. 이중 4기암은 암이 생긴 곳과 멀리 있는 다른 장기로 암세포가 전이되었을 때이다. 일부 4기암들은 항암화학요법으로 완치되기도 하고, 표적치료제와 같은 새로운 치료 약제의 개발을 통해 질병이 안정된 상태에서 장기간 생존할 수 있게 되었다. 때문에 모든 4기암이 연명의료결정법에서 규정하는 말기암으로 표현할 수는 없다. 치료 결과의 개념을 포함하여 조기암, 진행암이라는 분류를 사용한다. 조기암은 1기암에 해당하는 것으로 수술 등의 치료로 완치가 되는 등 좋은 예후를 보이는 반면, 진행암은 2, 3, 4기에 해당하는 것으로 수술 외에도 항암치료나 방사선 치료를 병행하는 경우가 많으며 특히 4기암의 경우 완치가 힘들고 암의 진행을 늦추어 생존 기간을 연장하는 것을 목표로 한다. 말기암은 치료를 해도 반응하지 않고, 생존 기간의 연장을 기대할 수 없이 대개 6개월 이내의 기대여명을 가진 상태이다[10]. 질환의 유무나 진행 정도에 따른 기대수명뿐 아니라 환자의 일상활동 능력을 기준으로 말기환자를 정의하기도 한다. 말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침에서는 말기암을 “적극적인 암 치료에도 불구하고 암으로 인하여 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 상태”와 함께 “암의 진행으로 인하여 일상생활의 수행 능력이 심각하게 저하되고 신체 장기의 기능이 악화되어 회복을 기대하기 어려운 경우”로 정의하고 있다[7].

과거부터 말기암은 질환의 진행 정도와 치료의 결과뿐 아니라 생존기간까지 포함하는 개념이다. 일반적으로 말기암을 정의하는 데는 잔여 생존기간이 6개월 미만으로 기대되는 진행성 암이라는 정의와 의사의 문서화된 인정을 통해 현대의학으로는 치료가 불가능하거나 적극적인 치료를 통해 더 이상의 생명연장을 기대하기 어려운 진행성 암이라는 정의가 있다

Table 1. Issues in the advance care planning of current case based on the four-topic approach

Medical indication	Patient preference
The lack of teleological definition of a “terminal patient”.	Loss of the patient’s decision-making capacity due to delays in discussions on life-sustaining treatment.
Differences in physicians’ perceptions of definition of terminal patient.	Providing biased information about the life of terminal patients.
Fragmentation of patient care.	Lack of continuity in assessing and understanding patient preferences.
Quality of life	Contextual feature
Recognition of quality of life as a basis for clinical judgment rather than as a treatment goal.	Insufficient support for the care of patients’ families. Lack of hospice and palliative care benefits for home-based end-of-life care.
Lack of assessment of quality of life in mental, psychological, and social aspects.	The paradoxical limitations of “the Life-Sustaining Treatment Decisions Act” as a barrier to patients’ access to hospice and palliative care and life-sustaining treatment.

[12-14]. 따라서, 말기환자를 진단하기 위해서는 환자의 생존기간을 예측해야 한다. 하지만, 진행암이 진단되더라도 환자가 수개월 이내에 사망할지 여부를 실제 의료 현장에서 정확하게 예측하는 것은 어렵다[15,16]. 환자의 기대여명을 예측하기 하기 위해 환자의 일상활동 수행능력, 임상징후 및 검사지표 등 객관적인 예측인자를 찾기 위한 다양한 노력이 있었다[16-19]. 다양한 예측 인자들 중 ECOG(eastern cooperative oncology group), Karnofsky 수행지수(karnofsky performance scale, KPS), 완화의학수행지수(palliative performance scale, PPS) 등과 같은 환자의 일상활동 수행능력은 잔여여명을 예측하는데 타당도와 신뢰도가 높고 간단하게 측정할 수 있는 유용한 인자이다[16,20,21]. 이를 토대로 환자의 기대수명을 예측하기 위한 다양한 예후지수들도 개발되었다. 하지만, 이러한 예측지수들은 예후 예측 기간이 짧아서 임종이 임박한 상황을 예측하는데 유용하지만 말기질환의 기준이 될 수 있는 수개월의 기대여명을 예측하기는 어렵다.

생존기간을 예측하기 힘들어 진단하기 힘든 말기환자의 기준을 만족하는 상태가 되었을 때는 환자가 의식수준을 평상시와 동일한 수준으로 명료하게 유지하기는 쉽지 않다. 특히, 뇌전이 암은 다른 말기암 환자가 통증으로 인해 입원한 것과 달리, 뇌전이 암 환자는 의식 변화로 인해 입원하는 경우가 가장 많았다[22]. 이로 인해 뇌전이 암환자가 완화의료를 시작할 때 미리 의사와 호스피스 완화의료에 대해 설명을 들은 경우는 3%에 불과했다.

말기질환 여부는 연명의료 결정을 하는 전제가 되기 때문에 좀 더 객관적이고 합의된 기준이 필요할 수 있다. 하지만, 말기질환의 진단에 매몰되어 환자의 임종과정에 대한 선호를 원활하게 논의할 수 있는 적절한 시기를 놓치고 있을 가능성은 없는지 문제가 제기되어 왔다. 최근 연명의료결정법의 개정방안을 제시한 연구에서 전문가들을 대상으로 연명의료결정의 말기 정의에 대한 인식을 조사하였을 때 사전돌봄계획의 수립은 말기 이전부터 시작하도록 제도가 개선되어야 할 필요성이 제기되었다[23].

본 사례를 통해 환자가 처음 질환을 진단받고 근치적 치료가 되지 않아 말기로 진행하여 사망하는 전체 과정을 살펴봤을 때, 말기환자의 진단이 늦어져서 결국 환자는 자신의 의사를 표현할 수 있을 때에도 연명의료계획에 대해 담당의사와 상의하지 못했다. 환자가 말기환자가 되기 전 진행암의 상태는 말기암에 비해 임상적으로 판단하기가 좀 더 쉽고 치료를 진행할 정도로 일상활동 기능이 유지되고 있기 때문에 환자가 자신의 상태를 이해하고 선호를 밝히기에 더 적절한 시기로 고려해 볼 수 있다. 사례를 통해 사전돌봄계획에 대한 논의가 말기이전부터 시작할 수 있도록 제도가 개선되어야 할 근거를 실제 임상현장에서 찾을 수 있었다. 또한 사례는 말기환자로 진단되기 이전 환자의 예후를 예견할 수 있으면서 환자가 스스로 자신의 의사를 표현하고 자신의 선호와 가치를 미리 밝히는 있는 적절한 시기를 찾아볼 수 있는 구체적이고 현실적인 실마리를 제공하고 있다.

2) 의사들의 말기환자에 대한 인식의 차이

말기환자는 다양한 급성악화를 겪을 수 있고 이에 따라 돌봄 과정에서 다양한 담당의사를 만나게 된다. 이때 의사 개개인마다 같은 환자를 두고 말기환자 여부에 대한 인식과 접근 태도에 차이를 보일 수 있다.

사례의 환자는 진료기간 동안 다양한 담당의사를 만났지만 같은 환자를 두고 의사마다 말기환자 여부에 대한 접근 태도에 차이를 보였다. 종양내과 전문의는 수개월 이내에 사망할 정도로 질환이 진행되기 전까지 말기암이 아니라고 판단했고, 신경외과 전문의는 경련과 같은

전이암에 의한 증상을 완화시키는 것으로 자신의 역할을 제한하고 호스피스완화의료나 연명 의료에 대한 상담은 원발암을 다루는 다른 담당의사의 역할이라고 생각했다. 반면에 호흡기 내과 담당의사는 원발암의 치료나 전이암의 증상을 진료하는 의사는 아니지만 환자의 삶의 질이 저하되는 것을 보고 말기환자로 판단하였다.

하지만 사례를 좀 더 자세히 보면 담당의사가 말기환자를 진단하는 과정은 더 복잡하다. 사례의 경우 처음 암을 진단받고 사망할 때까지 전체 진료과정을 살펴보고 있다. 이 과정에서 처음 편도암을 치료했던 종양내과 담당의사는 항암치료가 끝난 후 더 이상 담당의사가 되지 않았다. 나중에 호흡기내과 담당의사가 말기환자를 진단할 때 종양내과 담당의사는 해당 분야의 전문의로 환자를 다시 만났다. 환자가 말기환자라고 생각했던 호흡기내과 담당의사는 첫 번째 연명의료 상담 후 폐렴으로 입원할 때는 환자의 담당의사가 되었지만 평소에는 환자의 담당의사가 아니다. 환자를 가장 오랫동안 봤던 담당의사는 신경외과 담당의사였지만 진료기간 동안 말기환자의 진단에는 관여하지 않았다.

말기환자의 진단 주체가 누가 될 것인지에 대해서는 이견이 존재할 수 있다. 이것은 임상적 상황의 다양성을 반영한 것이기도 하기 때문에, 환자와 말기환자 여부를 상담하는 절차를 마련할 때 다양한 임상적 상황에 대한 대비가 함께 진행되어야 할 것임을 드러낸다[23]. 특히 사전돌봄계획은 대부분 말기환자의 진단을 전제로 하기 때문에 의사의 주도로 시작된다. 환자가 연명의료결정에 대한 사전지식이 없는 경우 의사가 먼저 제안하기 전에는 제도의 적용을 주도적으로 언급하기 어렵다. 이로 인해 때로는 환자가 어떠한 의료인을 만나는지에 따라서 연명의료중단등 돌봄에 대해 선택할 기회조차 접하지 못할 수 있다. 의사가 먼저 호스피스완화의료에 대해 설명하지 않으면 환자의 대부분은 호스피스완화의료에 대해 미리 설명을 듣고 돌봄을 계획하지 못하고, 임종을 맞이 위해 입원했다가 처음 제도를 알게 된다[22].

국내 연명의료결정제도의 제도 관련자들의 견해를 살펴본 연구에서 의료인은 개인별로 제도에 대한 인지와 숙지가 미흡하여 연명의료결정제도 시행에 대해 소극적인 태도를 보이고 있었다[24]. 본 사례를 통해 의료인 개인의 제도에 대한 인지와 숙지 문제뿐 아니라 더 복잡하고 다양한 임상적 상황이 있다는 것을 확인할 수 있었다.

3) 돌봄의 분절화

본 사례에서 다양한 담당의사가 진료를 할 때, 말기환자의 여부에 대해 서로 다른 인식을 가지고 있었지만 이와 관련된 의사결정과정에 갈등은 발생하지 않았다. 이것은 다양한 담당의사가 환자를 진료했지만 환자를 중심으로 의료적 상태를 종합적으로 보지 않고 질환별로 떼어 놓고 보았기 때문이다. 사례의 환자는 편도암으로 인해 다양한 질환이 발생하였지만, 언제나 각 질환별로 분리되어 치료를 받았다. 처음에는 편도암에 대해 종양내과 담당의사에게 항암치료를 받았지만, 뇌전이가 발견되자 신경외과 담당의사가 치료를 하였고, 폐렴이 발생했을 때는 호흡기내과의사가 치료하였다. 항암치료를 더 이상 할 수 없게 되자 종양내과의 진료는 중단되었고, 신경외과는 뇌전이에 대한 국소적인 치료에만 집중하였다. 연명의료에 대한 상담을 시도했던 호흡기내과는 이후 폐렴이 발생했을 때만 진료가 이루어졌다. 환자의 질환이 말기질환으로 진행하면서 진료의 연속성이 지속되지 못하고 다양한 의료진이 각자의 질환을 분리하여 진료하였고, 말기환자의 정의에 대한 시각차이가 발생했을 때도 서로의 의견을 공유하고 조율할 필요를 느끼지 못했다.

돌봄의 분절화(fragmentation of care)는 환자의 돌봄과정 중 진료가 여러 의사에게 분산

되어 있어 어느 한 의사가 상당한 비율의 진료를 차지하지 않는 경우를 뜻한다[25]. 미국에서 2019년 의료보험 medicare 수혜자의 35%가 5명 이상의 의사에게 진료를 받고 있는 것으로 나타났다[26]. 여러 의사에게 진료를 받는 것은 모든 의사가 환자에 대한 정보를 완전히 공유하지 않거나 서로의 진료 계획을 파악하지 못할 경우, 불필요한 진료가 늘고, 최적화되지 않은 의료 혹은 의료적 오류가 늘어날 수 있으며, 예기치 못한 입원이나 사망률과 같은 환자의 치료결과에 부정적 영향을 줄 수 있다[27]. 의료의 분절화는 환자가 직업적 이유나 거주지의 문제로 여러 지역의 병원을 방문하거나 환자의 의학적 상태가 복잡하여 여러 각각의 문제에 맞는 여러 전문가가 진료에 참여하지만 이들 간에 환자의 정보가 원활하게 공유되지 않을 경우 발생할 수 있다. 하지만, 지리적 의학적 이유 외에도 보험정책이나 재정적 제약에 따라 특정 치료가 제공되지 않거나, 치료가 특정 병원이나 의료기관에서 국한적으로 제공될 때 발생할 수 있다. 그 외에도 여러 의료 제공자가 서로 협력을 하지 않거나 협업을 할 필요성이 느끼지 못하는 경우와 의료인이 과중한 업무를 가지고 있어 시간이 부족할 경우에도 환자에 대한 계획을 소통하여 조절하지 못하고 환자는 분절화된 돌봄을 받을 수 있다[28]

한국의 돌봄의 분절화에 대한 자료는 보고되지 않았다. 돌봄의 분절화에는 의학적 이유 외에도 각 나라마다 문화, 의료제도 및 경제적 문제 등 의료 이외의 요인이 깊이 관여하고 있다. 우리나라 특유의 전국민보험제도나 행위별 수가제도와 같은 제도적 문제나 전문가 중심의 의료 시스템이 한국의 돌봄의 분절화에 영향을 줄 수 있다. 특히 우리나라는 법적 책임에 대한 부담이 연명의료결정제도 시행에 소극적인 태도를 보이는 중요한 요인이기 때문에 이것이 돌봄의 분절화에도 큰 영향을 미치고 있을 것으로 예상된다[24].

본 사례에서 돌봄의 분절화로 인해 실제 연명의료결정에서 문제가 발생했지만 이것이 임상 현장에서 드러나지 못하고 있었다. 연명의료결정과정은 사회, 개인 등의 다양한 요인이 복합적으로 뒤얽혀 있는 사례가 많아서 말기환자를 대상으로 한 돌봄의 분절화에 대해 국내 실정에 맞는 실태 파악과 원인 분석이 필요하다. 이 때 개별 사례마다 주목해야 할 문제를 식별하고 서로 다른 의견을 조율할 수 있는 전문성있는 중재자가 있다면 도움이 될 수 있다[24].

4) 충분한 설명에 의한 환자의 지속적인 선호 파악

4분면 분석법에서 환자의 선호는 환자가 의학적 치료에 대해 결정해야 하는 상황에서 환자의 자율적인 선택으로 충분히 설명된 동의에 근거한 선택이다. 따라서 환자가 자신의 선호에 따라 선택을 하기 위해서는 충분한 설명에 근거한 동의(informed consent)의 요건을 만족해야 한다[11].

사례의 환자는 진료기간 동안 설명을 듣고 이해하며 자신의 선호와 가치를 이야기할 수 있는 의사결정 능력이 있었지만, 연명의료결정법에 따른 말기환자의 기준을 만족한 시점에서는 환자의 자기판단능력과 의사표현능력이 온전하다고 평가하기 힘들었다. 환자는 인지기능이 저하되었을 뿐 아니라, 이미 기관절개술 및 위루술을 시행받아서 일상활동을 가족에게 의존하고 있기 때문에 판단 능력에 있어 취약성과 의존성을 가지기 쉽다. 말기환자의 진단이 늦어지면서 연명의료 결정을 해야 하는 환자의 자기결정 능력과 자발적 선택 능력이 신뢰할 수 없는 상태가 된 것이다.

이에 따라 가능한 환자가 자신의 의사를 충분히 표현할 수 있는 질환의 초기에 연명의료에 대한 결정을 해야 할 것으로 보인다. 하지만, 질환의 초기에 결정을 할 경우, 연명의료 결정에 대한 충분한 정보를 제공받지 못할 가능성이 있다. 첫 번째 연명의료상담에서 담당의사가 환

자에게 제공한 정보는 말기환자가 되면 일상활동이 불가능해지고 인공호흡기를 달고 누워서 임종만을 기다리는 부정적인 모습일 것이다. 더 나아가 담당의사는 이런 삶은 의미가 없고 고통만 있기 때문에 연명치료는 불필요하다고 설명을 했을 것이다. 즉, 두 번째 연명의료 상담에서 환자와 배우자가 생각하고 있던 “일상활동이 힘들더라도 다양한 의료장비와 기술을 통해 집에서 가족과 함께 지낼 수 있다면 충분히 서로의 삶에 의미가 될 수도 있다”는 설명은 담당의사에게 듣지 못했을 것이다. 혹은, 담당의사가 말기환자의 삶이 가진 긍정적인 부분을 설명했다 하더라도 질환의 초기에는 이것을 충분히 이해할 수 없을 수 있다. 시간이 지나 자신이 실제로 말기환자의 삶을 겪으면서 담당의사에게 제공받은 긍정적인 정보를 점차 이해하게 될 수 있는 가능성을 염두해야 한다. 사례의 환자가 처음에는 말기환자의 삶에 대해 충분히 설명을 들은 후 누워서 인간의 기본적인 욕구도 타인에게 의존해야 한다는 사실을 받아들이지 못하고 연명의료의 중단이나 유보를 결정했을 수도 있다. 하지만, 환자의 선호와 가치는 질환이 진행하면서 서서히 변할 수 있다. 처음에는 병이 완치되지 않는다면 더 이상의 치료는 의미가 없다고 생각했을 지라도 시간이 지나면서 변화된 삶에서 가족과의 관계를 비롯한 다양한 새로운 삶의 의미를 가질 수도 있다.

말기환자의 삶의 가치에 대한 변화는 치매환자를 대상으로 한 연구에서 근거를 찾을 수 있다. 치매환자를 돌보는 사회복지사를 대상으로 한 연구에서 치매환자들의 인지능력이 저하되기 전인 질환의 초기에 미리 사전연명의료에 대해 상의해 할 필요성이 있다고 했다[29]. 하지만, Dresser[30]는 치매 환자가 사전연명의료의향서를 작성할 때, 인지능력이 저하된 환자로서의 삶을 상상하는 것은 쉽지 않고, 간단한 활동에서 즐거움을 찾거나, 이전에는 비참하고 수치스럽게 여겨졌던 삶을 받아들일 수 있게 되는 자신의 가치관과 선호의 변화가 일어날 수 있다는 인식이 없기 때문에 충분한 정보를 근거로 결정해야 하는 충분한 설명에 근거한 동의의 원칙에 어긋난다고 주장한다. 따라서 치매로 인한 삶을 알지 못하는 상태에서 미리 작성하는 사전연명의료의향서는 그 법적, 윤리적 그리고 임상현장에서의 의미를 신중하게 되짚어 볼 필요성을 제시했다[31].

환자의 자율권이 충분히 보장되지 않은 사전연명의료 결정은 그저 장기적인 치료를 방지하고 환자의 죽음에 대한 법적 책임을 회피하려는 의도 밖에 남지 않을 수 있다. 이를 위해서 현재의 사전연명의료 결정과정을 단순히 동의서를 작성하는 한 번의 서류작업에서 벗어나, 사전연명의료 계획을 질환의 경과에 맞춰 장기간에 걸쳐 단계적으로 개발하는 과정으로 확대할 필요가 있다. 복잡한 정보를 충분히 제공하되 사전연명의료에 대한 환자의 결정에 담긴 함의를 반복적으로 확인하고 그들의 선호를 정기적으로 재평가하는 과정이 필요하다.

본 사례는 한 시점의 연명의료결정에 대한 환자의 선호를 확인한 것이 아니라 장기간의 진료기간 동안 연명의료결정에 대한 상담이 반복적으로 일어난 사례로서 상담할 때마다 환자의 선호와 가치가 충분히 기록되어 있지는 않지만, 실제 임상현장에서 의사결정과정에서 어떤 정보가 공유되어야 하고 환자의 다양한 임상 상태에 따라 같은 정보라도 환자가 받아들이는 의미가 달라질 가능성을 보여준다.

5) 치료의 목적으로서 말기환자의 삶의 질

사례의 경우, 담당의사가 환자의 일상활동능력과 같은 신체적인 삶의 질을 여러 차례 평가한 것을 의무기록에서 확인할 수 있으나 환자의 정신적, 심리적, 사회적인 영역들에 대한 평가는 찾기 힘들었다. 평가가 이루어진 시기가 대부분 방사선치료나 중환자실 치료의 시행 여

부를 결정하기 전에 이루어진 것을 볼 때, 말기환자의 호스피스완화의료로 위한 삶의 질을 평가했다고 보기 어렵고 앞서 언급했던 말기 상태를 파악하기 위한 임상적인 평가로 볼 수 있다.

적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복이 불가능하여 점차 증상이 악화되어 사망할 것으로 예상되는 환자의 경우, 자신의 건강 상태가 개선될 여지가 없는 상황에서 남은 생애에 대한 돌봄을 지속적으로 받게 된다. 이런 상황에서 삶의 질은 단순히 치료수단을 선택할 때 고려해야 하는 의학적 판단의 근거나, 돌봄의 부차적인 요소가 아니라, 호스피스완화치료의 일차적인 목적이라고 할 수 있다[32]. 이미 해외 여러 나라에서 기대수명이나 질환의 구분 없이 일상생활의 수행 정도가 특정기준 이상으로 저하되는 것만으로 호스피스완화돌봄을 받아야 하는 적응증으로 삼고 있다[32,33]. 국내의 말기 및 임종과정에 대한 지침에서도 다음과 같이 삶의 질만을 기준으로 한 일반지표를 말기의 기준으로 제시하고 있다[7]. “최근 1년 동안 2회 이상의 계획에 없던 병원입원(보호자의 휴식을 위한 입원 및 사회적 입원은 제외), 일상생활 수행 능력이 저하되거나 악화된 경우, 회복 가능성이 제한적(하루 중 50% 이상의 시간을 침대나 의자에서 지내며 ECOG 3 이상)이거나, 신체적 혹은 정신적인 문제로 인하여 일상생활의 대부분을 타인의 돌봄에 의존하게 되는 경우로서, 기저질환에 대한 적절한 치료에도 불구하고 고통스러운 증상들이 지속되거나, 위의 상황에서 환자 또는 가족이 치료중단 및 치료제한의 가능성에 대해 질문하거나 호스피스 혹은 삶의 질에 초점을 맞춘 의료적 돌봄을 요청하는 경우”를 호스피스완화의료로 받을 필요가 있는 말기 상태로 진단을 한다.

말기환자의 삶의 질은 일상활동을 수행하는 기능적인 영역뿐 아니라 신체적, 정신적, 심리적, 사회적인 영역의 기능을 포괄한다[34]. 호스피스완화의료 이용자의 삶의 질을 평가하기 위한 측정도구들은 삶의 질을 평가하는 요소들로 신체 기능과 함께, 정서, 사회경제적, 정신/영적 및 가족의 영역 등 포함하고 있다. 다양한 측정도구들은 공통적으로 삶의 질을 측정하는 주체는 의료인이나 가족과 같은 대리인보다는 환자 자신이 측정하는 것이 가장 정확하다고 보고 있다[35].

사례의 경우 담당의사는 환자의 삶의 질을 신체적 영역으로만 국한하여 파악하고 있다. 정신적, 심리적, 영적 가치에 통합적으로 파악할 필요가 있지만 실제로 이루어지지 않았다. 담당의사는 삶의 질을 의학적 판단을 내리기 위한 근거로만 생각했기 때문에 환자의 신체적 기능 외의 영역은 등한시하고 있는 것으로 보인다. 의사결정 능력을 평가하였지만 환자의 의사결정에 대한 기록은 찾을 수 없어서 환자와 구체적인 생물학적 요인, 증상, 기능적 상태, 전반적인 건강 인식 등 환자의 개인적 및 환경적 요인들을 파악하지 않았거나, 환자가 이야기했더라도 중요한 내용으로 인식하지 않아 기록하지 않은 것일 수도 있다. 하지만 삶의 질 평가는 진료과정에서 빈번하게 이루어지고 있는 것을 볼 수 있다. 이를 통해, 구체적인 개선방안의 실마리를 찾을 수 있다. 말기환자를 진단하는 목적이 아니더라도 삶의 질을 평가할 때 정서적 사회경제적 및 영적가치에 대한 평가를 하고 이것을 적절하게 기록하도록 의료진이 숙달된다면 이후 환자의 가치와 선호를 추정하는데 도움이 될 수 있다. 말기환자로 진단받을 때는 대부분, 상태악화나 기력소진으로 대화가 불가능하여 환자가 바라는 삶의 질을 정확히 이해하고 탐색하는데 어려움이 있기 때문에 미리 남긴 기록을 통해 환자가 바라는 삶의 질을 파악하게 된다면 신체적인 기능과 함께 정서적, 사회경제적, 영적 가치 등 다양한 영역을 평가할 수 있는 요인들을 통합적으로 파악하여 삶의 질을 개선할 수 있는 현실적인 증재안이 될 수 있다.

6) 가족에 대한 호스피스 완화의료 지원

말기 암환자의 경우, 임종이 가까워질수록 사회적 지지의 대부분은 가족으로부터 얻기 때문에 가족의 지지는 환자에게 신체적 정서적으로 큰 영향을 미치게 된다[36]. 동시에, 말기 암환자를 돌보는 가족도 돌봄의 과정에서 환자에게 영향을 받아 신체적, 정신적으로 크게 소진되어 우울감을 느끼고 있었다[37,38]. 특히 가족구성 중 배우자가 주로 돌봄을 맡으면서 환자와 서로 영향을 주고받는다. 배우자가 있는 말기 암환자의 경우 표준 항암치료를 받는 경우가 많고, 암 진단 후 호스피스병동에 입원하기 전까지 집에서 돌봄을 받는 기간이 길었다[39]. 반면에 말기 암환자의 배우자는 전문적 지지가 약하고 호스피스완화의료의 지지가 없는 상황에서도 헌신적인 돌봄과 적극적인 돌봄을 하느라 매우 지쳐 있었다[40]. 국내 연구에서 말기 암환자의 가족 구성 중 배우자들은 돌봄을 혼자 감당하더라도 배우자로서 마땅한 의무감을 갖고 헌신적이고 적극적으로 환자를 돌보는 경향을 보이는 동시에 말기 암진단의 충격, 실패한 치료에 대한 원망과 후회, 혼자 감당하는 돌봄에 대한 고통 및 환자의 압박한 죽음에 대한 슬픔을 감당하고 있었다[41].

사례의 배우자는 혼자 돌봄을 감당하고 있었고 환자의 압박한 죽음에 대해 두려움과 슬픔을 느끼고 있었다. 하지만, 호스피스완화의료 서비스를 이용하지 못했다. 우선, 호스피스완화医료를 이용하기 위해서는 말기환자임을 증명하고 이용의사를 밝히는 의사소견서와 이용신청서를 작성하는 절차가 필요하다[1]. 앞서 언급했듯이 환자는 말기질환을 진단받는데 시간이 많이 걸렸고, 호스피스완화의료 서비스는 의사의 소견서가 있어야지 시작할 수 있기 때문에 환자가 아닌 의사의 주도로 의료가 제공된다. 담당의사가 말기환자의 여부와 호스피스완화의료의 필요성 여부를 결정하지 않으면 환자는 호스피스완화의료에 접근할 수 없다.

어렵게 말기환자로 호스피스완화의료로 소개받아도 실제 환자가 받을 수 있는 혜택이 주로 입원형 호스피스에 집중되어 있고, 가정형 호스피스 제도는 부족하다. 사례의 환자처럼 자택 임종을 준비하는 경우에 큰 혜택을 느끼기 어렵다. 반면에 자택임종에 필요한 의료적 관리를 더 쉽게 접근할 수 있는 다른 사회보장제도가 있다. 사례의 배우자는 노인장기요양보험제도를 통해 경제적, 육체적인 부담을 효율적으로 조절하고 있었다. 노인장기요양보험제도는 방문요양, 방문목욕, 방문간호, 주야간보호, 단기 보호 등을 제공하는 사회보장제도이다[42]. 노인장기요양보험제도는 경제적 취약계층에 한정되지 않고, 소득에 관계없이 노인성 질환으로 6개월 이상 혼자 일상활동을 수행하기 어렵다고 인정된 경증노인부터 중증노인까지 광범위한 대상을 포괄하는 제도이다. 재가방문간호를 통해 욕창간호, 도뇨관리, 경관영양, 흡인, 기관지 절개, 암성통증, 산소요법, 장루간호 등 집에서 말기 돌봄을 하는 환자에게 필요한 의료적 관리를 제공할 수 있다.

다양한 사회보장제도가 말기환자를 돌보는데 필요한 육체적 경제적 부담을 덜어줄 수 있더라도 호스피스완화의료로 대신할 수는 없다. 호스피스 완화의료는 돌봄 과정에서 가족이 겪게 되는 불안이나 부담을 심리적 정서적으로 해소하고 사별 후 느끼는 상실감과 고통을 위로하고 지지하는 역할이 있다[33]. 사례의 배우자는 긴 유병기간 동안, 말기 암진단에 따른 충격과 고통, 치료에 대한 원망이나 슬픔은 희석되고, 환자의 죽음을 수용하는 안정적인 심리를 보이는 듯했지만, 실제 죽음이 닥쳐올 때 어떻게 행동해야 할지 불안을 느끼고 있었고, 담당의사와 환자가 자택에서 임종했을 때 어떻게 행동해야 할지에 대해 상담 후 훨씬 안정된 모습을 보였다. 현재 국내의 호스피스완화의료의 질을 평가할 때 표준화된 환자 및 보호자의 삶의 질이나 죽음의 질을 측정하는 기준이 부족하다[43]. 이 때문에 호스피스완화의료의 성장이 단순히

이용가능한 전문기관의 확대와 같은 양적 확대에 비해 질적인 향상에 대한 평가가 힘들다.

본 사례를 통해, 호스피스의료의 질적 향상에 대한 구체적인 방안을 찾아볼 수 있다. 환자의 배우자는 호스피스 전문기관을 이용하지 않고 있었지만 말기환자라는 진단을 받기 전부터 사회보장제도와 재택산소와 같은 의료장비를 통해 환자에게 양질의 돌봄을 제공하고 있었다. 그동안 국내의 호스피스 정책은 호스피스완화의료 전문기관에 대한 인력, 시설, 장비 여건을 갖춰야만 허가해 주는 지정제도를 운영함으로써 양적인 공급체계를 관리하고 있다. 사회보장제도와 연계하여 말기환자의 다양한 의료적 요구에 양질의 돌봄을 제공하고, 환자 및 가족의 심리사회적 영적 영역의 돌봄을 쉽게 받을 수 있게 제도를 개선하는데 이 사례는 구체적인 참고자료가 될 것이다.

7) 연명의료결정법의 역설적 한계

연명의료결정법은 국민의 생애말기 삶의 질 향상을 목표로 하여 연명의료결정과 그 이행을 위한 근거로서 임상 현장에 적용되어 확산되어 왔다. 연명의료결정법은 회복 가능성이 없는 연명의료의 중단과 임종 돌봄 증진을 위한 법적 제도적 기반을 마련했다는 점에서 큰 의의가 있다[1]. 연명의료 결정법은 말기 및 임종과정에 있는 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간의 존엄과 가치를 보호하고자 하는 목적에서 제정되었지만, 말기환자 및 임종과정에 있는 환자의 복잡하고 다양한 임상적 상황을 획일적인 법으로 관리하는데 한계가 있다. 말기와 임종과정을 분리하여 연명의료등결정을 임종과정에서만 제한적으로 허용하는 것은 잘 알려진 한계이다[44]. 여기에 더해 진행암과 말기암을 구분하지 않고 말기암으로 획일적으로 관리함으로써 이미 환자의 질환이 근본적인 치료가 불가능하고 이 질환으로 인해 사망이 예상되더라도 질환이 심각하게 진행하여 6개월 이내 사망할 것으로 예상되는 말기환자만이 연명의료계획서를 작성할 수 있도록 제한을 하고 있다.

국내에서 연명의료결정법이 환자의 자율성 증진이라는 본래의 의도보다는 연명의료의 여부를 결정하는 일종의 절차로 여기고 의료현장에서는 법적 양식과 절차만 갖추면 의사의 책임을 다했다는 인식을 가지고 있다. 실제 임상현장에서는 환자의 가치와 선호에 대한 의사소통보다는 연명의료의 여부에 중점을 두고 있다. 미국은 각 주마다 사전의료지시서의 서식이 상이하지만, ‘표준보건의료결정법(the Uniform Health Care Decisions Act, 1993)’을 제정하여 절차와 서식의 내용을 표준화하였다[45]. 사전의료지시서(advanced directive)는 대리인의 지정을 포함한 작성자의 가치관, 종교적 신념, 즐기는 일, 일반적인 치료에 대한 희망 사항을 표시할 수 있다. 반면에 한국의 사전연명의료의향서의 경우 “연명의료결정법”을 통해 서식 작성과 실행 단계를 법제화하였지만, 작성자가 사전돌봄계획과 목적과 특성을 이해할 수 있는 내용이 없이 단순히 호스피스 이용 의향과 연명의료의 유보 또는 중단에 대한 동의만을 표시할 수 있다. 상담 과정에서 연명의료로 제공되는 치료의 내용을 설명할 수 있지만 원치 않는 치료를 개별적으로 선택할 수 없고, 가치관 진술, 삶의 질 평가, 죽음의 선호에 대한 내용은 포함되어 있지 않다. 현재의 서식은 상담자가 설명한 사항을 확인하는 체크리스트 형식으로 일회적인 설명을 듣고 최종적인 서명만 하면 작성할 수 있다[46].

이러한 문제를 인식하고 연명의료결정법을 개정하려는 시도가 계속 이루어지고 있다[23]. 이 사례는 연명의료결정법을 개정할 때 실제 임상현장에서 법이 어떻게 적용이 될 것인지 생각하고 국내 실정에 맞는 구체적인 방안을 도출하는데 하는데 중요한 자료가 될 수 있다.

3. 4분면 분석법에 의거한 사전돌봄계획의 문제점에 대한 본 사례의 활용방안

본 사례를 통해 살펴본 국내 사전돌봄계획의 문제점들은 진행암이나 돌봄의 분절화와 같은 일부 개념을 제외하면 이미 다양한 연구에서 지적되었고 이 문제점을 보완하기 위해 연명의료결정에서 사전돌봄계획(advanced care plan)으로 인식을 확대하고 공유의사결정(shared decision making)을 통해 질환의 초기부터 충분한 시간을 들여 정보를 제공하고 장기간에 걸쳐 선호와 가치관의 변화를 파악하도록 대안을 이미 제시하고 있다[47-52].

본 사례를 통해 발견한 사전돌봄계획의 문제점들이 이미 다른 연구에서 지적되고 대안이 제시되었다 하더라도, 이 사례는 사전돌봄계획과 공유의사결정을 실제 임상현장에 적용하는데 필요한 기본적인 자료와 구체적인 지침을 수립하는 자료로서 중요한 의미를 가지고 있다.

우선 본 사례를 통해 복잡하고 다양한 임상상황을 구체적으로 확인할 수 있었다. 환자는 4기 편도암을 진단받았지만 뇌전으로 인한 뇌증상을 일으키고 이후에는 폐렴과 같은 다양한 합병증이 발생하였다. 이 과정에서 다양한 분야의 담당의사를 만났다. 환자는 편도암으로 인해 말기환자가 되었지만, 편도암을 치료했던 종양내과 전문의는 말기환자의 진단이나 사전돌봄계획에 관여하지 않았다. 실제로 환자를 가장 오랫동안 진료한 의사는 신경외과 전문의였다. 하지만, 환자의 연명의료결정과 임종과 관련된 돌봄은 편도암과는 관련이 없는 호흡기내과 전문의가 주도했다. 일반적으로 말기환자의 진단과 연명의료결정에 대한 상담은 담당의사의 주도로 이루어지지만 실제 임상현장에서는 담당의사가 단일 의사가 아닌 다양한 분야, 여러 명의 의사인 것이다. 이들은 잠시 환자를 담당하거나 담당의사와 해당분야 전문의 역할이 서로 바뀌기도 한다. 이것은 연명의료결정을 내리게 되는 임상적 상황이 연명의료결정법에서 가정하고 있는 상황보다 복잡하고 다양하기 때문이다. 이 사례는 이러한 복잡하고 다양한 임상상황을 구체적으로 보여주는 중요한 임상사례이다. 앞으로 더 많은 사례를 모아 복잡하고 다양한 실제 임상 상황을 파악하고 이에 맞는 구체적인 지침을 만드는 기본 자료로 삼아야 할 것이다.

또한 이 사례는 연명의료결정과정에서 실제로 발생하고 있지만 겉으로 드러나지 않고 숨어있는 문제를 보여주고 있다. 사례에서 연명의료결정과정에서 흔히 발생하는 의사 간, 의사와 환자 간 윤리적 갈등은 발생하지 않았다. 담당의사와 해당 분야 전문의가 말기환자 여부에 대한 인식차이를 보여주지만 돌봄의 분절화로 인해 인식차이가 서로의 진료에 영향을 주지 않았다. 이로 인해 환자가 언제 누구와 연명의료에 대한 상담을 해야 하는지 같은 중요한 문제들이 임상현장에서 논의되지 않고 있는 것을 볼 수 있다. 하지만 실제로는 환자의 진료기간 동안 사전돌봄계획과 공유의사결정의 중요한 문제들은 발생하고 있었다. 초기에 연명의료계획을 상의하고자 하는 시도가 있었고, 말기환자가 되기 전에 환자의 선호와 가치를 알아보고 공유할 기회가 여러 차례 있었지만, 환자의 선호와 가치는 의학적 결정의 근거라는 제한된 용도로만 사용되고 기록으로 남지 않는 문제가 있었다. 그 동안의 임상지침이나 사례가 임상현장에서 발생하는 갈등을 해결하는데 초점을 두고 있어서 갈등으로 드러나지 않는 문제들에 대해서는 인식하지 못하고 있었다는 것을 이 사례를 통해 알 수 있다.

본 사례는 그동안 인지하지 못했던 문제를 찾아내는데 그치지 않고, 향후 사전돌봄계획과 공유의사결정을 제도화하는데도 구체적인 정보를 제공한다. 사전돌봄계획을 말기 이전에 논의할 필요가 있다는 인식은 하고 있지만 언제 논의를 시작할지에 대해 아직 구체적인 지침은 없다. 하지만 이 사례를 통해 진행암이라고 하는 질병의 단계가 사전돌봄계획에 대한 논의를 시작하는데 중요한 역할을 할 수 있다고 여겨진다. 공유의사결정에서 어떤 정보를 공유해야

할지에 대해서 이 사례는 말기환자의 삶에 대한 정보가 제공되어야 하지만 환자가 가진 질병의 진행 정도에 따라 같은 정보라도 다양하게 해석될 여지가 있음을 알려주고 있다. 사전돌봄계획과 공유의사결정제도의 필요성에 대해서는 이미 인지하고 있지만, 이 제도들이 실제 임상현장에 정착하여 역할을 하기 위해서는 구체적이고 현실적으로 적용할 수 있도록 제도화되어야 한다. 이 사례는 각 제도가 가지는 본질적인 의도가 실제 현실에 적용될 수 있는 구체적인 방법에 대한 실마리를 제공하고 있다.

끝으로 이 사례는 호스피스제도가 질적인 향상을 하는데 구체적인 지향점을 제시할 수 있다. 그동안 호스피스 전문기관이 양적으로 충분하지 못해서 말기환자들의 일부만이 호스피스 전문기관을 통해 생애말기돌봄을 받을 수 있다는 것은 잘 알려진 문제이다. 하지만 사례에서 환자와 배우자는 환자가 말기환자로 진단되기 이전부터 사회보장제도를 이용해 자택에서 환자를 돌보고, 끝내 환자는 자신의 선호와 가치에 맞게 자택에서 임종을 맞이하였다. 이 사례는 생애말기돌봄을 말기환자가 되어 호스피스완화의료에만 국한하는 것이 아니라 사회보장제도와 연계하여 다양한 임상상황에 맞게 적절한 시기에 양질의 돌봄을 제공할 수 있는 제도 개선의 구체적인 참고 사례가 될 수 있다.

4. 한계점

이 연구는 실제 환자를 대상으로 하였지만, 단일 사례를 대상으로 분석하였다. 단일 사례만으로 호스피스완화医료를 이용하는 말기환자의 특징을 일반화하거나 대표하기는 어려움이 있다. 하지만, 그 동안의 사례나 증례연구가 외국의 사례를 번역하거나, 가상의 사례를 대상으로 한 것에 비해 국내의 실제 사례를 대상으로 분석한 연구라는 의의를 가진다. 특히 그동안 연명의료와 관련된 의사결정은 갈등이 발생한 시점을 중심으로 갈등을 해결하거나 환자의 최선의 이익에 부합하는 선택을 하는 것을 목적으로 국한되어 있었지만, 본 사례는 4기암을 진단받고 진행암을 거쳐 말기환자로 진행되는 질환의 전체 과정을 분석하고 있다. 이 과정에서 그동안 제기되었던 말기 및 임종과정에 있는 환자의 돌봄이 정착되지 못한 다양한 원인들이 실제 임상현장에서 어떤 형태로 작용하고 있는지 구체적으로 확인할 수 있었고, 그 속에 내재되어 있는 사전돌봄계획의 본질적인 역할과 의미를 되짚어 볼 수 있었다.

한편, 이 연구는 후향적으로 의무기록을 분석한 연구이다. 환자 및 보호자, 의료진의 생각이나 의향을 의무기록의 기록을 통해 유추하였기 때문에 환자의 선호나 의학적 판단의 구체적인 의도를 심층면담 등을 통해 깊이 있게 분석하지 못했다. 이 과정에서 환자나 보호자의 의도를 잘못 파악하거나 의무기록을 작성한 의료인의 인식을 환자의 의도로 오인했을 가능성이 있다. 하지만, 사전돌봄계획은 환자의 선호와 가치관을 파악하고 기록으로 남기는 과정을 포함하고 있고, 일반적으로 환자가 임종과정에 접어들어 의사표현을 하기 힘들어질 때 미리 남긴 기록을 통해 환자의 선호와 가치관을 파악하게 된다. 따라서 의무기록을 통해 환자의 선호와 가치관을 유추하는 것은 실제 임상현장에서 환자를 파악하는 기본적인 활동이기 때문에 본 연구의 후향적으로 의무기록을 검토한 것이 실제 임상상황과 유리되어 있다고 볼 수 없다.

III. 결론

이 글은 연명의료결정법이 시행된 후 말기환자의 자기결정권을 존중하는 사회적 공감대가

형성되고 있지만, 복잡하고 다양한 실제 임상 상황에서 연명의료결정이 어떻게 이루어지고 있고 그 과정에서 어떤 문제가 발생하고 있는지 실제 사례를 통해 살펴본 것이다. 사례에서 생존기간을 정확히 예측하기 힘든 말기환자의 진단에 집중하느라 연명의료에 대한 논의가 늦게 시작되고, 연명의료결정법의 취지와 달리 환자의 선호와 가치를 알 수 없는 상태에서 연명 치료결정에 대해 상의하지 못하는 실제 의료상황을 잘 보여주고 있었다. 이를 통해, 생애말기 돌봄에 대한 논의를 말기환자의 연명의료계획수립에 국한하지 않고 범위를 확대하는 사전돌봄계획의 필요성과 이것을 논의하기 위해 환자에게 질환의 초기부터 충분한 시간을 들여 정보를 제공하고 장기간에 걸쳐 선호와 가치관의 변화를 파악하기 위한 공유의사결정의 필요성을 재차 확인할 수 있었다.

그 밖에도 실제 사례를 통해 임상현장에서의 연명의료결정 과정을 돌아보는 것은 다양한 의미를 가진다. 이 사례는 진료과정에서 윤리적 갈등이 발생한 한 시점을 살펴본 것이 아니라 환자가 질환을 진단받고 말기환자로 진행하여 사망에 이르는 전체 진료과정을 담고 있다. 이 과정에서 다양한 담당의사를 만나게 되고, 각각 담당의사마다 환자의 사전돌봄계획에 대해 서로 다른 인식을 가지고 있음에도 담당의사 간의 돌봄은 서로 분절되어 있어 갈등을 일으키지 않았다. 이로 인해 오히려 환자의 사전돌봄계획에 대한 논의는 더욱 늦어지게 되는 복잡하고 다양한 실제 임상 상황을 구체적으로 보여주었다. 또한 윤리적 갈등이 일어난 시점이 아닌 진료의 전체 과정을 분석하여 윤리적 갈등이 일어나지 않았더라도 실제 진료과정에서 많은 문제들이 일어나고 있다는 것을 알 수 있었다. 실제 사례 연구를 통해 실제 임상 현장의 구체적인 상황을 인지할 수 있었기 때문에 사전돌봄계획이나 공유의사결정이 가지는 본질적인 의미가 임상 현장에서 실제로 작동할 수 있도록 제도화하는데 중요한 자료가 될 수 있다는 것을 알 수 있었다.

본 연구를 바탕으로 앞으로 실제 임상 상황을 구체적으로 반영할 수 있는 사례들을 모으고 분석하여 환자가 자신의 선호와 가치를 충분히 보장받고 고통없이 편안히 말기를 보낼 수 있는 임상 환경이 조성될 수 있는 근거로 삼아야 한다. ㉞

REFERENCES

1. KLRI. Act on decisions on hospice and palliative care and decisions on life-sustaining treatment for patients at the end of life [Internet]. KLRI; 2018. [cited 2025 Jan 22]. https://elaw.klri.re.kr/eng_service/lawView.do?hseq=49372&lang=ENG
2. Yoo SH, Kim Y, Choi W, et al. Ethical issues referred to clinical ethics support at a university hospital in Korea: three-year experience after enforcement of life-sustaining treatment decisions act. *J Korean Med Sci* 2023;38(24):e182. <https://doi.org/10.3346/jkms.2023.38.e182>
3. Moon JY, Im SH, Kim AJ. Casebook on life-sustaining treatment for healthcare professionals. Korea National Institute for Bioethics Policy; 2020.
4. Kim OJ, Kim HJ, Moon KU, et al. Clinical ethics cases for medical students and general physicians. Department of Medical Humanities, Seoul National University College of Medicine; 2020.
5. Hong JP. The ethical debates on life-sustaining treatment. *Cathol Thought* 2018;(56):209-246.
6. Johnsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. MacMillan; 1982.
7. Lee SM, Kim SJ, Choi YS, et al. Consensus guidelines for the definition of the end stage of disease and last days of life and criteria for medical judgment. *J Korean Med Assoc*

- 2018;61(8):509-521.
<https://doi.org/10.5124/jkma.2018.61.8.509>
8. Kim SH, Shin DW, Kim SY, et al. Terminal versus advanced cancer: do the general population and health care professionals share a common language? *Cancer Res Treat Off J Korean Cancer Assoc* 2016;48(2):759-767.
<https://doi.org/10.4143/crt.2015.124>
 9. Pulte D, Brenner H.. Changes in survival in head and neck cancers in the late 20th and early 21st century: a period analysis. *Oncologist* 2010;15(9):994-1001.
<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2009-0289>
 10. Dobelbower MC, Nabell L, Markert J, et al. Cancer of the tonsil presenting as central nervous system metastasis: a case report. *Head Neck* 2008;31:127-130.
<https://doi.org/10.1002/hed.20834>
 11. Hong SY. The standard to measure patient's decision-making competence in informed consent. *Korean J Med Ethics Educ* 2005;8(1):44-59.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2005.8.1.44>
 12. Bruera E, Miller MJ, Kuehn M, et al. Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit: a prospective study. *J Pain Symptom Manag* 1992;7(2):82-86.
[https://doi.org/10.1016/0885-3924\(92\)90118-2](https://doi.org/10.1016/0885-3924(92)90118-2)
 13. Miller RJ. Supporting a cancer patient's decision to limit therapy. *Semin Oncol* 1994;21(6):787-791.
 14. Brody H, Lynn J. The physician's responsibility under the new medicare reimbursement for hospice care. *N Engl J Med* 1984;310:920-922.
<https://doi.org/10.1056/NEJM198404053101412>
 15. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *Br Med J* 2000;320:469-473.
<https://doi.org/10.1136/bmj.320.7233.469>
 16. Viganò A, Dorgan M, Buckingham J, et al. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med* 2000;14:363-374.
<https://doi.org/10.1191/026921600701536192>
 17. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations: a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005;23(25):6240-6248.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2005.06.866>
 18. Stone PC, Lund S. Predicting prognosis in patients with advanced cancer. *Ann Oncol* 2007;18:971-976.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdl343>
 19. Krishnan M, Temel JS, Wright AA, et al. Predicting life expectancy in patients with advanced incurable cancer: a review. *J Support Oncol* 2013;11(2):68-74.
<https://doi.org/10.12788/j.suponc.0004>
 20. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Br Med J* 2003;326:30-34.
<https://doi.org/10.1136/bmj.326.7379.30>
 21. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, et al. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 1991;7:5-11.
<https://doi.org/10.1177/082585979100700102>
 22. Moon DH, Choe WS. Hospice and palliative care for cancer patients with brain metastases. *J Hospice Palliat Care* 2005;8(1):30-36.
 23. Lee I, Park HW, Koh Y, et al. Amendment proposals for the act on decisions on life-sustaining treatment to improve end-of-life care. *Korean J Med Ethics* 2024;27(2):51-70.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2024.27.2.51>

24. Jeon H, Choi J, Lee I. Experiences with a life-sustaining treatment decision system: focus group interview. *Bio Ethics Policy* 2023;7(1):25-47.
<https://doi.org/10.23183/konibp.2023.7.1.002>
25. Bice TW, Boxerman SB. A quantitative measure of continuity of care. *Med Care* 1977;15(4):347-349.
<https://doi.org/10.1097/00005650-197704000-00010>
26. Barnett ML, Bitton A, Souza J, et al. Trends in outpatient care for medicare beneficiaries and implications for primary care, 2000 to 2019. *Ann Intern Med* 2021;174(12):1658-1665.
<https://doi.org/10.7326/M21-1523>
27. Turbow S, Sudharsanan N, Rask KJ, et al. Association between interhospital care fragmentation, readmission diagnosis, and outcomes. *Am J Manag Care* 2021;27(5):e164-e170.
<https://doi.org/10.37765/ajmc.2021.88639>
28. Kern LM, Safford MM, Slavin MJ, et al. Patients' and providers' views on causes and consequences of healthcare fragmentation in the ambulatory setting: a qualitative study. *J Gen Intern Med* 2019;34(6):899-907.
<https://doi.org/10.1007/s11606-019-04859-1>
29. Ha JH, Lee C. The need for advance care planning for individuals with dementia in South Korea. *Int J Integr Care* 2019;39(3):41-72.
<https://doi.org/10.15709/hswr.2019.39.3.41>
30. Dresser R. Dementia and the death penalty. *Hastings Cent Rep* 2019;49(6):6-7.
<https://doi.org/10.1002/hast.1061>
31. Dresser R. The limited value of dementia-specific advance directives. *Hastings Cent Rep* 2021;51(2):4-5.
<https://doi.org/10.1002/hast.1239>
32. Highet G, Crawford D, Murray SA, et al. Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4(3):285-290.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000488>
33. Primary Palliative Care Research Group. Supportive and palliative care indicators tool (SPICT). University of Edinburgh; 2016.
34. Kwon IG, Hwang MS, Kwon KM. Quality of life of the terminal cancer patients receiving home care nursing. *J Korean Clin Nurs Res* 2008;14(2):103-114.
35. Kim H, Cho J. Understanding quality of life among adult patients with terminal cancer in South Korea: an integrative review. *Korean J Adult Nurs* 2017;29(4):419-431.
<https://doi.org/10.7475/kjan.2017.29.4.419>
36. Powazki RD, Walsh D. Family distress in palliative medicine: a pilot study of the family APGAR scale. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19(6):392-396.
<https://doi.org/10.1177/104990910201900609>
37. Han KH, Jung JG, Oh SK, et al. Depression level among family caregivers of terminal cancer patients. *Korean J Fam Med* 2005;26(12):752-758.
38. Ahn EJ, Lee YS. Burnout and burden of family care-givers for caring of terminal patients with cancer. *Asian Oncol Nurs* 2005;5(1):40-51.
39. Park SM, Hwang SW, Han KD. The characteristics of terminally ill cancer patients in hospice and palliative care according to family composition. *J Hosp Palliat Care* 2018;21(4):137-143.
<https://doi.org/10.14475/kjhpc.2018.21.4.137>
40. Choi ES, Kim KS. Experiences of family caregivers of patients with terminal cancer. *J Korean Acad Nurs* 2012;42(2):280-290.
<https://doi.org/10.4040/jkan.2012.42.2.280>
41. Choi ES, Kim KS. Content analysis with counseling cancer patients and their relatives in outpatient hospice office. *Korean J Rehabil Nurs* 2005;8:50-58.

42. Hwang SY. An exploratory study on community-based end-of-life care policy for older adults. *J Soc Sci* 2023;33(4):259-282.
<https://doi.org/10.16881/jss.2022.10.33.4.259>
43. Shin YJ, Kim JH, Kim H, et al. A systematic review of factors affecting quality of life and quality of death in hospice and palliative care users. *Health Soc Welf Rev* 2023;43(3):114-137.
<https://doi.org/10.15709/hswr.2023.43.3.114>
44. Kim DK. Hospice-palliative care and law. *Korean J Med* 2017;92(6):489-493.
<https://doi.org/10.3904/kjm.2017.92.6.489>
45. Choi S. Trends in life sustaining treatment decision system in the United States, Taiwan and the United Kingdom. *Korea Inst Health Soc Aff* 2024;2024(autumn):5-16.
<https://doi.org/10.23063/2024.09.1>
46. Go DS. The 2nd five-year masterplan for life-sustaining treatment: key features and tasks. Health and welfare policy forum. *Korea Inst Health Soc Aff* 2024;2024(10):32-44.
<https://doi.org/10.23062/2024.10.4>
47. 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)
48. Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manag* 2017;53(5):821-832. E1.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
49. Kim J. Shared decision-making as a model of medical decision-making. *Korean J Med Ethics Educ* 2008;11(2):105-118.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2008.11.2.105>
50. Kim J. Comparison of informed consent and shared decision-making concepts. *J Korean Bioethics Assoc* 2023;24(1):87-101.
<https://doi.org/10.37305/JKBA.2023.06.24.1.87>
51. Choi J. Integrative review of the components of shared decision-making. *Korean J Med Ethics* 2022;25(1):59-79.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2022.25.1.59>
52. Kwon K. A study on the model of life-sustaining treatment decision making through shared decision making at the end of life. *J Korean Bioethics Assoc* 2019;20(1):45-61.
<https://doi.org/10.37305/JKBA.2019.06.20.1.45>