

pISSN 2005-8284
eISSN 2234-3598

한국 의료윤리 학회지



KOREAN JOURNAL OF
MEDICAL ETHICS
Vol. 28 No.1



한국 의료 윤리 학 회
THE KOREAN SOCIETY FOR MEDICAL ETHICS

<https://www.e-kjme.org>



Aims and Scope

Korean Journal of Medical Ethics is the official, peer-reviewed journal of the Korean Society of Medical Ethics. It serves as an international forum for the exchange of ideas and information among scholars, practitioners, and ethicists in the field of medical ethics. The journal aims to provide theoretical foundations, practical analysis, and to promote ethical practice in medical care, scientific research, healthcare policy, and legal frameworks. Korean Journal of Medical Ethics covers, but is not limited to, the following topics: 1) Medical Ethics, 2) Medical Ethics Education, 3) Medical Humanities, 4) Bioethics, 5) Nursing Ethics, 6) Healthcare Policy, 7) Legal and Regulatory Frameworks.

Open Access

This is the Open Access journal 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.

Article Processing Charges

The article processing charge (APC) is 200,000 Korean Won (200 USD) and is paid by the author. However, if the article is supported by a research grant, APC is 400,000 Korean Won (400 USD). For articles solicited by the editorial board, no publication fee is charged unless the article is supported by a research grant.

Editorial Office

The Korean Society for Medical Ethics

Office: Room 1317, 20, Teheran-ro 25-gil, Gangnam-gu, Seoul 06132, Korea

Tel: +82-2-2192-4022

E-mail: journal@medicalethics.kr, Homepage: <https://www.e-kjme.org>

Printing Office

Guhmok Publishing Co./Guhmok Info Inc.

#609, Jungang-Deco Plaza, 148, Eulji-ro, Jung-gu, Seoul 04549, Korea

Tel: +82-2-2277-3324, Fax: +82-2-2277-3390

E-mail: guhmok@guhmok.com, Homepage: <https://www.guhmok.com>

Journal Title	Korean Journal of Medical Ethics
Publisher	The Korean Society For Medical Ethics
Editor-in-Chief	Yoo Sang-Ho
pISSN	2005-8284
eISSN	2234-3598
Frequency	Quarterly (March 31, June 30, September 30, December 31)
Year of Launching	1998
Indexed by	KCI, KoreaMed, Google Scholar, Crossref
DOI prefix	10.35301/
Journal Homepage	https://www.e-kjme.org
E-Submission Homepage	https://submission.e-kjme.org

This journal is printed on acid-free paper.

Published March 31, 2025

© 2025 The Korean Society For Medical Ethics

편집위원회

2025. 1. 1. ~ 2025. 12. 31.

편집위원장

유상호	한양대학교	https://orcid.org/0000-0001-9030-1365
-----	-------	---

편집위원

강명신	강릉원주대학교	https://orcid.org/0000-0003-0136-2698
김나경	성신여자대학교	https://orcid.org/0000-0002-0961-5875
김도경	동아대학교	https://orcid.org/0000-0001-8639-1951
김민지	한양대학교	https://orcid.org/0000-0002-8444-4025
김상희	연세대학교	https://orcid.org/0000-0002-9806-2757
김정아	동아대학교	https://orcid.org/0000-0001-6889-5478
김준혁	연세대학교	https://orcid.org/0000-0002-9109-270X
남승민	교토대학	https://orcid.org/0000-0002-7023-967X
목광수	서울시립대학교	https://orcid.org/0000-0002-9522-8416
박석건	단국대학교 명예교수	https://orcid.org/0000-0001-5824-6298
이원	중앙대학교	https://orcid.org/0000-0002-6948-6948
이일학	연세대학교	https://orcid.org/0000-0002-6531-8752
이현정	한양대학교 구리병원	https://orcid.org/0000-0003-0663-4373
최경석	이화여자대학교	https://orcid.org/0000-0002-6681-8521
최은경	경북대학교	https://orcid.org/0000-0003-1448-1565
John McGuire	한양대학교	https://orcid.org/0000-0003-3473-9092

편집간사

문수경	한국의료윤리학회	
-----	----------	--

Editorial Board

2025. 1. 1. ~ 2025. 12. 31.

Editor-in-Chief

Yoo Sang Ho	Hanyang University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-9030-1365
-------------	---------------------------	---

Editors

Myoung Sheen Kang	Gangneung-Wonju National University, Korea	https://orcid.org/0000-0003-0136-2698
Na-kyoung Kim	Sungshin Women's University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-0961-5875
Do-Kyong Kim	Dong-A University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-8639-1951
Min Ji Kim	Hanyang University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-8444-4025
Sanghee Kim	Yonsei University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-9806-2757
Claire Junga Kim	Dong-A University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-6889-5478
Junhewk Kim	Yonsei University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-9109-270X
Seungmin Nam	Kyoto University, Japan	https://orcid.org/0000-0002-7023-967X
Kwangsu Mok	University of Seoul, Korea	https://orcid.org/0000-0002-9522-8416
Seok Gun Park	Emeritus Professor, Dankook University, Korea	https://orcid.org/0000-0001-5824-6298
Won Lee	Chung-Ang University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-6948-6948
Ilhak Lee	Yonsei University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-6531-8752
Hyun Jung Yi	Hanyang University Guri Hospital Medical Library, Korea	https://orcid.org/0000-0003-0663-4373
Kyungsuk Choi	Ewha Womans University, Korea	https://orcid.org/0000-0002-6681-8521
Eun Kyung Choi	Kyungpook National University, Korea	https://orcid.org/0000-0003-1448-1565
John McGuire	Hanyang University, Korea	https://orcid.org/0000-0003-3473-9092

Editorial Assistant

Sookyong Mun	The Korean Society For Medical Ethics
--------------	---------------------------------------

목차

특별 세션

[편집인 사설]

- 윤리 사례 공유와 토론의 장을 열며

유상호 | 1

[보고]

- 실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황

이홍열 | 3

[논평]

- 중환자실 의사의 시선으로 바라 본 어느 말기암 환자의 진료 과정과 죽음

문재영 | 9

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

유신혜 | 15

- 사례를 통해 살펴본 임상현장에서의 사전돌봄계획 수립의 이면

최원호, 남승민 | 23

- ‘실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황’에 대한 논평

김규민 | 29

- 말기활성화에 대한 사회적 논의가 필요하다

신동일, 김창오 | 35

[연구 논문]

- 실제 말기환자의 사례를 통해 알아본 한국의 사전돌봄계획에 대한 문제점과 개선 방안

이홍열 | 41

- 치료지향 권위주의(Protherapeutic Authoritarianism):
국내 연명의료결정 과정 중 집중 치료 병동 내 갈등의 발생 요인 예견

윤성원 | 61

일반 세션

[연구 논문]

- 서사의학 관점에서 본 이상적인 의사-환자 관계

안동현 | 75

[단신]

- 2024 의정사태와 한국 의료의 미래

정유석 | 93

CONTENTS

Special Topic Session

[Editorial]

- Opening a Forum for Sharing and Discussing Ethical Cases

Sang-Ho Yoo | 1

[Report]

- The Current Status of Advance Care Planning in Korea, Examined through the Experience of a Terminally Ill Cancer Patient

Hongyeul Lee | 3

[Commentaries]

- A Critical Care Physician's Perspective on the Care Process and Death of a Terminal Cancer Patient

Jae Young Moon | 9

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

Shin Hye Yoo | 15

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

Wonho Choi, Seungmin Nam | 23

- A Commentary on "The Current Status of Advance Care Planning in Korea, Examined through the Experience of a Terminally Ill Cancer Patient"

Kyu Min Kim | 29

- The Need for Public Debate on the Activation of Terminality

Dolil Shin, Chang-O Kim | 35

[Research Articles]

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

Hongyeul Lee | 41

- Protherapeutic Authoritarianism: Predicting Contributing Factors to ICU Conflicts in Life-sustaining Treatment Decisions in South Korea

Seongwon Yun | 61

General Paper Session

[Research Articles]

- The Ideal Physician-patient Relationship in Narrative Medicine

Donghyun Ahn | 75

[Brief Communication]

- The 2024 Medical-political Conflict and the Future of Korean Healthcare

Yooseock Cheong | 93

윤리 사례 공유와 토론의 장을 열며

유상호*

한양대학교 의과대학 의료인문학교실, 교수

Opening a Forum for Sharing and Discussing Ethical Cases

Sang-Ho Yoo*

Professor, Department of Medical Humanities and Ethics, Hanyang University College of Medicine, Seoul, Korea



Received: Mar 20, 2025

Accepted: Mar 20, 2025

*Corresponding author

Sang-Ho Yoo

Professor, Department of Medical Humanities and Ethics, Hanyang University College of Medicine, Seoul, Korea.

Tel: +82-2-2220-2461

E-mail: karmaboy@hanyang.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/>) 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.

ORCID

Sang-Ho Yoo

<https://orcid.org/0000-0001-9030-1365>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

의학의 급속한 발전과 더불어 의료 현장에서 직면하는 윤리적 과제는 점점 더 복잡적이고 미묘한 양상을 띠고 있습니다. 단순히 이론적이고 추상적인 논의만으로는 실제 임상 상황에서 발생하는 윤리적 딜레마를 충분히 해명하기 어렵다는 점이 널리 인식되고 있습니다. 이에 한국의료윤리학회지는 이번 호부터 임상 현장에서 실제로 마주한 사례를 제시하고, 이에 대한 전문가들의 다각적인 견해를 논평 형식으로 공유하고자 합니다.

앞으로 소개될 윤리 사례와 논평은 진료 및 연구 현장에서 발생하는 다층적인 윤리적 이슈를 보다 구체적으로 조명하고, 각 사례에 대한 전문가들의 심층적 분석과 잠재적 해법, 그리고 이를 통해 도출되는 실천적 시사점을 제시함으로써 의료 현장에 실질적인 지침을 제공하는 데 그 목적을 두고 있습니다. 이러한 접근을 통해 의료윤리가 학문적 논의의 범주를 넘어 실제적이고 적용 가능한 통찰을 제공할 수 있기를 기대합니다.

의료윤리의 발전은 늘 새로운 사례에 대한 깊이 있는 성찰과 밀접하게 연관되어 왔습니다. 역사적으로 의미 있는 전환점을 마련한 대표적 사례로 "카렌 앤 퀸란(Karen Ann Quinlan) 사건"을 들 수 있습니다. 이 사건은 환자의 자기결정권과 연명의료 중단에 관한 사회적 논의에 물꼬를 텄으며, 의료계와 법조계에 인공호흡기 제거의 윤리적 정당성, 환자 가족 및 의료진의 결정 범위에 대한 제도적 기준을 마련하는 계기를 제공했습니다. 그 결과 미국에서는 치료 중단 및 환자 권리 보호를 위한 법적·제도적 장치가 정비되었고, 환자의 존엄성과 자율성을 존중하는 윤리적 준거가 확립되었습니다.

한국에서도 이와 유사한 의미를 지니는 "김할머니 사건"이 있습니다. 이 사례는 환자의 삶의 질, 연명의료의 본질적 가치, 그리고 환자의 의사를 얼마나 존중해야 하는지에 대해 환자 가족과 의료진이 깊이 있게 성찰하게 만든 중요한 분기점으로 평가됩니다. 김할머니의 평소 의향을 존중한 가족이 의료진에게 연명의료 중단을 요청했고, 이에 대한 대법원의 판결은 연명의료 중단 및 유보에 관한 법제화 논의를 본격화했습니다. 그 결과 제정된 연명의료결정법은 환자가 연명의료에 대한 자신의 의사를 명확히 표현할 수 있는 법적 절차를 마련했으며, 의료진과 가족이 환자의 뜻을 존중하며 생애 말기 치료 방향을 보다 투명하고 윤리적으로 결정할 수 있는 중요한 토대를 제공했습니다.

의료윤리의 발전은 개별 사례에 대한 꾸준한 성찰과 균형 있는 판단, 그리고 지속적인 재해

Ethics approval
Not applicable.

석의 과정입니다. 다양한 사례로부터 얻은 학문적, 실천적 통찰을 바탕으로 이론을 재구성하고, 새로운 상황에 맞춰 윤리 원칙을 재해석해 왔습니다. 이러한 맥락에서 이번 호부터 시작되는 윤리 사례와 논평은 실제 현장에서 발생하는 윤리적 쟁점을 더욱 심층적으로 조명하고, 다양한 해석과 논의를 수렴함으로써 의료윤리 연구와 실천 양 측면에서 더욱 풍부하고 의미 있는 발전을 이끌어낼 것으로 기대합니다.

새로운 시도인 만큼, 관련 전문가 여러분의 적극적인 피드백과 참여가 중요합니다. 각 사례를 통해 제기되는 의문, 공감, 그리고 비판적 성찰은 향후 학회의 학술적 논의와 기획 방향에 영향을 미칠 것입니다. 한국의료윤리학회지는 앞으로도 현실적인 윤리적 과제를 함께 고민하고, 전문가들이 협력하여 해결책을 모색할 수 있는 학술적 장을 적극적으로 마련해 나가겠습니다. 많은 관심과 성원을 부탁드립니다. 

실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황

이홍열*

인제대학교 부산백병원 호흡기 알레르기내과, 조교수

The Current Status of Advance Care Planning in Korea, Examined through the Experience of a Terminally Ill Cancer Patient

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: Dec 9, 2024

Accepted: Jan 2, 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: yeury@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.

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.

Funding information

Not applicable.

Abstract

Since the enactment, in South Korea, of the “Life-Sustaining Treatment Decisions Act,” public awareness of decisions regarding life-sustaining treatment has grown. However, healthcare providers continue to face challenges in making timely decisions and engaging in advance care planning. The medical literature on end-of-life decision-making in Korea often relies on hypothetical scenarios or translated cases from foreign journals, most of which focus narrowly on resolving conflicts that arise during the decision-making process. In practice, however, the difficulty terminally ill patients face in making appropriate decisions about life-sustaining treatment stems from more than just isolated moments in the progression of their disease. The challenge is shaped by a complex interplay of factors, including differing perspectives or conflicts among patients, their families, and healthcare professionals. Additionally, system issues—such as cognitive biases and fragmented coordination between healthcare providers—further complicate the decision-making process. This article describes the clinical journey of a patient with advanced cancer who progressed to the terminal stage and ultimately passed away. This case sheds light on the underlying factors that hinder the effective implementation of advance care planning and life-sustaining treatment decisions in clinical settings in Korea.

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

I. 배경

호스피스 완화의료 및 임종단계에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)[1]이 시행된 후 연명의료결정에 대한 대중의 인식이 변화하고 있지만, 실제 의료현장에서는

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 case presentation was approved by the Institutional Review Board of Inje University, Busan Paik Hospital (BPIRB 2024-09-021). Informed consent for publication of the images was obtained from the patient.

적절한 시기에 연명의료결정을 하고, 사전돌봄계획을 논의하는데 어려움을 겪고 있다[2]. 어려움을 해결하기 위해 의학적 판단에 도움이 될 사례집이 발간되었으나 가상의 사례[3]이거나, 외국의 학술지에 공개된 사례 및 해설을 번역한 것[4]이다. 대부분 연명의료 결정과정에서 갈등이 발생했을 때, 이것을 해결하는데 관심을 두고 있다. 하지만 실제 말기질환을 가진 환자가 연명의료에 대해 적절한 시기에 적절한 결정을 하지 못하는 것은 말기질환의 경과 중 특정한 한 시점에 문제가 발생하거나 환자나 보호자, 의료인 간의 갈등 때문은 아니다.

아래의 사례는 실제 환자가 진행성 암을 진단받고 진료를 받으면서 말기질환으로 진행하여 임종하기까지의 진료과정을 소개하였다. 이를 통해 국내의 실제 의료현장에서 사전돌봄계획과 연명의료결정이 원활히 이루어지지 않는 원인을 찾아볼 수 있는 기회를 제공하고자 한다.

이 사례 소개는 인제대학교 백병원 기관윤리심사위원회의 승인을 받았으며(BPIRB 2024-09-021), 환자의 보호자로부터 서면 출판동의를 얻어 이루어졌다.

II. 사례소개

1. 4기 편도암의 진단과 치료(2012–2015)

48세 남자가 우측 턱밑에서 덩이가 만져져서 병원에 왔다. 2012년 11월에 환자는 폐전이와 임파선 전이가 있는 4기 편도암을 진단받고 우측편도절제술과 동시항암방사선치료를 받았다. 다음해 편도암의 뇌전이가 발생하여 환자는 뇌방사선치료와 2차 항암약물치료를 받았지만 뇌전이가 진행하여 완화적 뇌방사선치료와 3차 항암약물치료 및 두개골절개술(craniotomy)를 받았다. 그 후에도 뇌전이의 진행에 의한 두통, 오심 및 발작증상으로 3차례 입원하여 완화적 뇌방사선치료를 받았지만 항암약물치료는 더 이상 받을 수 없었다.

2. 진행성 편도암과 말기 상태로의 진행(2016–2020)

환자는 전신쇠약이나 통증으로 응급실을 통해 입원하기 시작했다. 진행성 편도암에 대한 완화적 치료를 받기도 하고 폐렴으로 2차례 입원하고 그 중 1차례는 중환자실에 입원했다. 퇴원 후 다리에 힘이 없어서 넘어지는 일이 많아졌고, 2차례 골절로 입원치료를 받았다. 걸을 때 지팡이가 필요했고, 일상활동에 간간히 도움이 필요했지만, 2018년 중환자실에서 폐렴치료를 받은 후부터는 깨어있는 시간의 대부분을 누워 지내지만 부축을 받고 일어서거나, 화장실로 이동을 할 수 있었다. 대부분의 일상활동에 도움이 필요했다.

1) 첫 번째 연명의료 상담(2018)

폐렴 치료 후 담당의사였던 호흡기 내과 전문의는 반복되는 폐렴은 진행성 암으로 인한 전신쇠약이 원인이기 때문에 사전돌봄계획을 해당 질환의 전문의와 상의하도록 권유하였다. 종양내과 전문의는 더 이상의 항암치료는 불가능하고 예후가 불량할 것으로 예측하지만, 현재 말기 상태는 아니라는 설명과 함께, 환자의 증상이 악화되면 다시 병원에 오도록 안내하고 진료를 종료하였다. 신경외과에서는 현재 뇌질환이 안정적이라는 설명을 들었다. 더 이상의 사전돌봄계획에 대한 논의는 이루어지지 않았다.

3. 말기 상태의 악화와 임종(2021-2023)

환자는 신경외과 외래에서 항경련약을 처방받는 것 이외에 정기적인 외래진료는 받지 않았다. 뇌전이가 진행하면서 의식이 저하되거나 경련이 반복되어 4차례 입원하고 폐렴과 전해질 이상으로 인해 중환자실 치료도 2차례 받았다. 환자는 스스로 가래를 뱉지 못해서 기관절개술을 시행하고 재택산소를 사용하기 시작했다. 음식을 삼키지 못해 위루술도 시행받았다.

1) 두 번째 연명의료 상담(2022)

폐렴으로 호흡기내과에 입원했을 때 담당의사와 중환자실 치료 여부를 상담하였다. 환자는 함께 설명을 들었지만 구체적인 의사표현은 배우자를 통해 하였다. 배우자는 질환의 상태와 예후는 오랜 투병 경험을 통해 충분히 이해하고 있으며 연명의료의 의미도 잘 이해할 수 있게 되었지만, 아직은 환자가 의식이 있고, 의사표현을 통한 대화가 가능하기 때문에 적극적인 치료를 원했다.

퇴원 후 배우자는 호흡기내과 담당의사 및 사회복지사와 함께 사전돌봄계획과 호스피스완화의료에 대해 상담을 하였다. 환자는 2명의 자녀와 모친이 있었지만, 돌봄은 배우자가 담당하고 있었다. 배우자는 이번 상담을 통해 처음으로 호스피스 제도에 대해 설명을 들었다. 호스피스 제도에 대해 설명을 들은 후 배우자는 호스피스 제도를 이용하지 않기로 결정했다. 이미 호스피스 기관의 도움을 받지 않아도 환자를 돌볼 수 있었기 때문이다. 가정에 욕창침대나 재택 산소와 같은 의료장비를 갖추고 있었고, 배우자가 가정에서 혼자 간병을 하고 있지만 노인장기요양보험제도를 통해 평일에는 요양보호사가 매일 방문하여 간병 중에 휴식을 취할 수 있었다. 암환자 산정특례제도와 보험제도를 통해 경제적인 지원을 받고 있어서 경제적인 부담도 견딜 만했다. 반면에 호스피스 제도를 이용할 경우, 환자의 상태가 악화되었을 때, 원래 다니던 대학병원에 바로 갈 수 없고, 지정된 호스피스 의료기관을 이용해야 하는 것이 큰 부담이 되었다. 배우자는 환자와 의사소통이 되는 한 적극적인 치료를 원하고 있는데, 호스피스 기관으로 가면 적극적인 치료를 받기 힘들 것 같다고 생각했다. 배우자는 호스피스 상담을 받는 동안 왠지 치료를 포기하는 느낌이 들었다.

4. 임종까지의 완화의료 상담(2023)

환자는 퇴원 후 집에서 지내며 급성뇌경색이나 전해질 이상으로 입퇴원을 반복했다. 환자는 깨어 있을 때도 의사표현을 하지 않았고 밤에 잘 때 숨소리가 약해지거나, 그르렁거리는 소리가 날 때가 자주 있고, 욕창이 점차 심해지고 있었다. 보호자는 환자가 입원할 때마다 심폐소생술 거부 의사를 서식으로 작성했다. 환자가 밤에 호흡이 약해질 때가 있어서 불안했지만, 담당의사에게 임종이 다가올 때 나타나는 증상들에 대해 상담을 받은 것이 간병을 하는데 불안을 없애 주고 안심이 되었다. 환자는 2023년 8월에 집에서 임종을 맞았다. 보호자는 이미 교육받은 대로 경찰서에 연락하여 사체검안서를 발부 받고 장례를 치루었다.

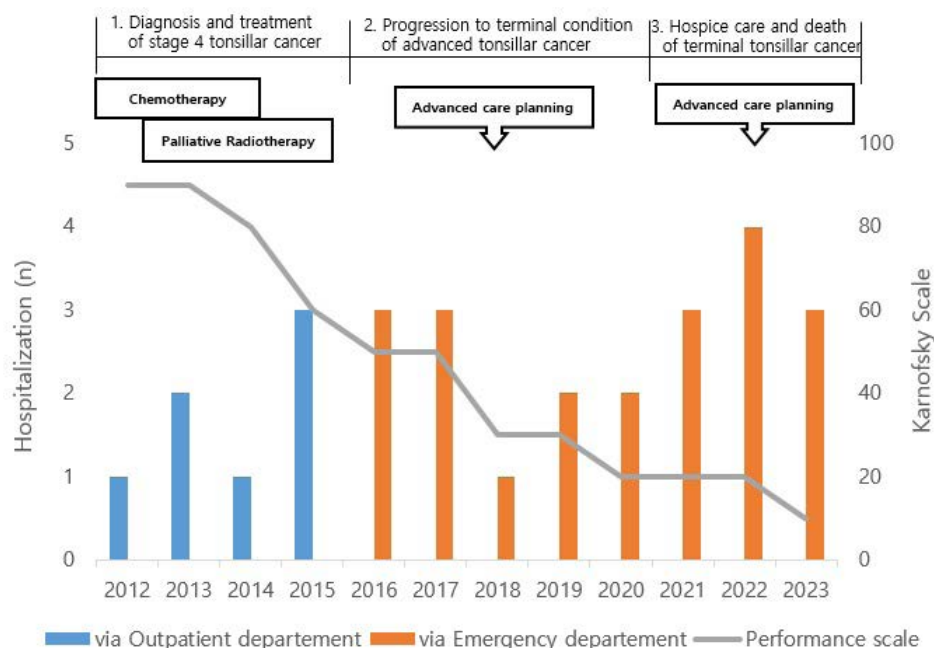


Figure 1. Clinical course of the case. The case was diagnosed with tonsillar cancer in November 2012 and underwent three courses of palliative chemotherapy and three courses of palliative brain radiotherapy until August 2015. From 2016, the patient was admitted through the emergency department and received palliative treatment. The patient's performance status of daily activities was assessed through medical records at the time of admission and discharge. The patient died in August 2023.

III. 환자의 사전돌봄계획 현황

환자는 4기암을 진단받고 임종하는데 약 10년 정도 한 의료기관에서 진료를 받았다. 환자가 진료를 받은 병원은 800병상 규모의 상급종합병원으로 연명의료결정법이 시행된 2018년부터 의료기관윤리위원회가 설치되어 있어 연명의료계획서를 작성할 수 있고, 2022년부터는 연명의료의향서도 등록이 가능하다. 호스피스전문기관으로는 지정되어 있지 않다. 진료기간 동안 보존적 항암치료는 중단되고 일상활동 능력이 저하되면서 입퇴원 횟수가 늘어났다 (Figure 1). 근원적인 회복이 불가능한 질환으로 진행하고 점차 증상이 악화되어 가는 동안에도 연명의료계획을 비롯한 적절한 사전돌봄계획에 대해 충분히 논의하지 못했다. 결국, 환자가 사망할 때까지 연명의료의향서나 연명의료계획서를 작성하지 못했다. 📄

REFERENCES

1. Act on Hospice and Palliative Care and Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End of Life, Korean Act No. 15542 (Mar. 27, 2018).
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, Jung JH. Clinical ethics cases for medical students and general physicians. Department of Medical Humanities, Seoul National University College of Medicine; 2020.

중환자실 의사의 시선으로 바라 본 어느 말기암 환자의 진료 과정과 죽음

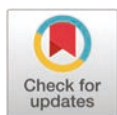
문재영*

충남대학교 의과대학 내과학교실, 부교수

A Critical Care Physician's Perspective on the Care Process and Death of a Terminal Cancer Patient

Jae Young Moon*

Associate Professor, Division of Pulmonary, Allergy, and Critical Care Medicine, Department of Internal Medicine, Chungnam National University College of Medicine, Sejong, Korea



Received: Mar 1, 2025
Revised: Mar 4, 2025
Accepted: Mar 19, 2025

*Corresponding author

Jae Young Moon
Associate Professor, Division of
Pulmonary, Allergy, and Critical Care
Medicine, Department of Internal
Medicine, Chungnam National
University College of Medicine,
Sejong, Korea.
Tel: +82-44-995-3846
E-mail: diffable@hanmail.net

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 article examines the care process and death of a terminal cancer patient from the perspective of a critical care physician, highlighting the challenges of making timely decisions about life-sustaining treatment. While the implementation of the Life-sustaining Treatment Decisions Act has faced criticism, it has significantly reduced conflicts over futile treatments that contradict the wishes of patients and families. Additionally, it has increased awareness among the public and medical professionals of the importance of dignity at the end of life. The case presented in this article reveals three important lessons regarding end-of-life care. First, patients with slowly progressive illnesses, such as metastatic cancer, present unique challenges to advance care planning due to the unpredictable nature of their disease trajectory and require early, structured, and ongoing conversations about their preferences. Second, properly conducted advance care planning fosters shared decision-making, aligns care with patients' values, and ensures dignity at the end of life. Third, improving end-of-life care requires interdisciplinary collaboration, and institutional efforts to address barriers to advance care planning. To enhance the quality of healthcare and reduce moral distress among healthcare providers, this article calls for policies to integrate advance care planning into routine practice.

Keywords: advance care planning; death; dignity; intensive care units; quality of life

I. 서론

연명의료결정법은 '잘 죽기(well-dying)' 위한 법이 아니다. 말기나 임종과정이 되면 생명연장을 위한 치료가 무익해진다고 해석하는 법제도는 더더군다나 아니다. 2018년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」이



Jae Young Moon
<https://orcid.org/0000-0001-8724-6289>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

시행되고 2025년 8년차에 접어든다. 법률 시행 후 여러 시행 착오를 거치기는 하였으나 환자, 가족의 뜻과 상관없는 무익한 연명의료를 지속하며 일어나던 불필요한 갈등은 줄고 존엄한 삶의 마무리에 관한 대중들과 의료 현장의 고민은 늘었다. 이는 법제도가 도입된 취지이기도 하다.

저자가 환자 가족의 동의를 받아 제공한 어느 말기암 환자의 사례는 반드시 연명의료결정법의 맹점과 한계로 해석될 필요는 없다. 오히려 법률 조항과 문구만으로 담아낼 수 없었던 사전돌봄계획, 그리고 우리 사회가 고민해야 하는 삶과 죽음의 가치에 대해 의료인들이 인식을 확장할 수 있는 기회를 제공한다. 여기에서는 중환자실 의사의 시각으로 연명의료결정제도와 발전 방향과 이 사례가 갖는 의미를 연결하여 보고자 한다.

II. 본론

1. 사전돌봄계획의 적절한 시점과 의미에 대해

연명의료결정법은 환자의 의학적 상태를 ‘말기환자’, ‘임종과정에 있는 환자’로 구분하고 있다. 하지만 의학적으로 말기와 임종과정을 구분하는 시점은 명쾌하지 않고, 임종징후는 사망을 수 시간 또는 이삼 일 앞둔 시점이 되어서야 뚜렷해진다[1]. 인공호흡기 등 적극적인 생명유지 장비와 치료를 받고 있는 경우 시간 기준은 매우 부정확하다. 법률이 지향하는 목적을 주목하여 보면 ‘환자의 최선의 이익’, ‘자기결정 존중’, ‘인간의 존엄과 가치 보호’를 명확하게 밝히고 있다. 이를 실현하기 위해 대한의학회는 법 시행을 앞두고부터 지침을 통해 사전돌봄계획의 필요성을 강조해왔다[2]. 사전돌봄계획은 환자가 가족, 의료진과 함께 자신의 치료에 관해 논의하고 자발적으로 결정하는 과정으로 이를 통해 개인의 가치관을 파악하여 치료의 목표를 명확하게 하는 것이다. 따라서 사전돌봄계획의 수립 시점은 임종기로 제한할 필요가 없고 질병의 초기부터 논의를 시작하여 질병의 경과 등에 따라 반복하여 조정하고 갱신할 것을 권고한다[2]. 실제로 법률 조항은 의학적 관점에서는 불완전하므로 법이 지향하는 법률의 ‘목적’에 충실하기 위해서는 이러한 환자를 진료하는 의료인들이 사전돌봄계획 수립을 위해 적극적으로 의사소통을 해야 한다. 이러한 과정을 통해 환자의 미충족 필요, 환자의 가치관에 맞는 치료 방향과 목표, 그에 따른 환자와 가족에게 최선의 이익이 될 수 있는 돌봄의 내용과 방법을 합의하여 결정할 수 있으며 또 그 결과를 기록하는 것이 중요하다. 그럼에도 불구하고 우리 법은 연명의료계획서 등 관련 서식의 작성 시점을 말기로 한정하고 있기 때문에 현실에서 사전돌봄계획 조기 수립에 불필요한 문턱이 되고 있는 것은 사실이다. 이와 같은 한계를 해결하고 법의 목적과 조항 사이의 모순을 해결하기 위해 서식 작성 시점을 확대하는 법 개정이 이루어져야 한다.

제시된 사례는 적극적인 완화치료를 이어가고 있었으나 이미 2012~2015년 사이 항암약물치료를 더 이상 받을 수 없는 상태라고 하였다. 2018년 호흡기내과 전문의는 전신상태 등을 종합하여 대한의학회 지침[2]에 따라 말기 진단 및 사전돌봄계획을 수립할 것을 권유하였고 종양내과 전문의는 말기 상태에 대한 정의를 달리 해석하였다. 그 이후 적극적인 사전돌봄계획에 대한 논의가 진행되지 않아 환자와 보호자는 의학적 문제로 입원할 때마다 폐렴 치료, 기관절개술, 재택산소, 위루술 등 각 분야별 전문의를 통해 문제를 해결하였다.

이 사례에서는 환자와 가족의 입장에서 미충족 의료와 돌봄이 무엇인지를 정확하게 알 수

없으나 발생하는 문제를 의료진은 최선을 다해 해결해왔기 때문에 사전돌봄계획의 유용성에 대해 의문을 제기하는 의견이 있을 수 있다. 사전돌봄계획은 단순히 의학적 치료의 목표와 한계를 확인하는 과정에 국한하지 않는다. 계획 수립을 위해 환자의 선호, 가치를 파악하고 그에 근거하여 환자와 가족에게 필요한 의학적 처치와 말기 돌봄의 내용과 방법을 결정하고 조정할 수 있다. 즉 환자 중심(patient-centered)의 목표에 일치하는 치료(goal-concordant care)를 제공함으로써 환자-의료인, 의료인-의료인 사이에 일어날 수 있는 불필요한 윤리적 갈등이나 오해를 예방할 수 있다. 더불어 환자와 가족은 질병의 경과와 결과를 이해할 수 있고, 환자가 남아 있는 여명을 보다 의미 있게 보낼 수 있는 방법을 고민할 수 있게 된다. 사례에서는 2022년 두 번째 연명의료 상담을 하게 되기 전까지 의학적 문제를 해결하는 것 외에 환자와 배우자가 어떠한 돌봄이 필요하고 어떠한 바램을 가지고 있었는지 치료에 관여하고 있는 의료진이 환자 가치 중심의 치료 목표(goal-of-care)를 파악하거나 공유하고 있지 못한 것으로 보인다.

의료현장에는 적시, 적절한 사전돌봄계획 수립을 가로막는 여러 장애 요소들이 존재한다 [3-5]. 이 사례에서 구체적으로 드러나지 않았지만 의료인들의 인식 부족[3], 의료기관과 의료인들의 준비 부족[4], 바쁘고 과중한 업무와 관련 교육의 부족[5] 등은 대표적인 장애 요인이다. 의료기관마다 리더십이 주요 장애 요소들을 분석하고 확인하여 해결책을 기관의 정책으로 통합할 수 있어야 환자, 가족, 의료인 사이에 사전돌봄계획 논의가 수월해지고 비로서 연명의료결정제도를 도입한 목적을 의료현장에서 실현할 수 있을 것이다.

2. 삶의 질과 죽음의 질, 의료진의 선입견에 대해

연명의료결정제도의 주요 목적 중의 하나는 ‘존엄한 삶의 마무리’이다. “존엄한 죽음”을 정의하는 것은 인간의 본질적이고 변할 수 없는 가치를 인정하는 것일 뿐만 아니라 신체적 안녕, (환자의) 자율성, 의미(meaningfulness), 준비, 인간 관계라는 인간의 외적 특성까지 아우르는 일이다[6]. Randall Curtis와 동료들은 일찍부터 죽음의 질 ‘The quality of dying and death(QODD)’을 평가하는 연구를 통해 “존엄한 죽음”의 여섯 가지 요소를 각각 신체적 편안함(고통 없음), 심리적 안녕감, 영적인 평화, 존엄성, 자기 통제력, 가족(사랑하는 사람)과 함께하는 마무리를 꼽았다[7,8]. 하지만 이러한 내적, 외적 요소의 우선 순위와 조건은 환자, 환자 가족의 특성과 가치관에 따라 다르며 의료진이 결정해 주거나 대신 판단하여 줄 수 없다. 때로는 의료인의 시각에 적절한 수준의 임종 돌봄을 가족이 불만족할 수 있고, 반대로 의료인이 바라볼 때 존엄하지 않은 죽음을 환자나 가족은 최선을 다한 노력이었다고 안도하기도 한다.

제시된 사례는 흔하게 마주치는 질병과 죽음의 궤도(trajecory)는 아니다. 원격 전이암이지만 질병의 경과가 느렸고 말기 전신 상태임에도 의료진은 중환자실 집중치료, 폐렴 치료, 기관절개술, 재택산소, 위루술 등 적극적인 의학적 처치를 이어갔다. 2018년 기관절개술과 위루술 시행 이후에도 해마다 두 차례 이상 입퇴원을 반복하였다. 그 과정에서 환자의 정확한 의도와 선호, 가치관에 관한 정보는 부족하였고 환자의 배우자의 의사가 적극 반영되었다. 중환자실 의사의 시각으로 이러한 의학적 상태에 있는 환자에게 제공하는 집중치료는 윤리적으로 갈등하게 된다. 죽음의 질(QODD) 관점에서 일차적으로 환자의 삶의 질과 존엄성이 우려된다. 그리고 의료 자원의 분배 정의(정의의 원칙), 환자의 자율적 판단을 충분히 알지 못하는 상태에서 판단하기 어려운 환자의 존엄성(환자의 자율성 존중), 신체적 안녕과 치료 사이

의 균형(선행의 원칙과 해악금지 원칙 사이의 충돌) 등 의료 전문직으로 지켜야 할 생명윤리의 기본 원칙을 갈등하게 된다.

사례의 경우 2022년이 되어 호흡기내과 담당의사의 주도로 적극적인 연명의료계획에 관한 상담과 ‘심폐소생술 하지 않음’, 임종 상황 대처 방법 등 사전돌봄계획이 이루어졌다. 우리는 담당의사가 어떠한 문제 의식과 윤리적 갈등을 인식하고 있는지, 무엇을 목적으로 연명의료유보증단에 대한 상담을 하였는지 알 수 없다. 또한 배우자라는 대리인을 통해 표현된 환자의 선호, 삶의 질, 죽음의 질을 정확하게 파악할 수 없다. 하지만 제시된 정보에 입각할 때 환자는 마지막 순간에 침습적 치료와 생명연장치료 대신 집에서 가족과 함께 임종을 맞이하게 되었다. 그 과정에서 환자의 가족과 의료인 사이에 별다른 윤리적, 법적 갈등은 없었던 것으로 보인다.

이 사례에서 가족들이 환자의 삶, 장기간의 돌봄, 삶의 질과 죽음의 질에 대해서 부여한 의미와 가치를 외부자인 우리가 정확하게 알 수 없지만, 중환자실 의사가 고민한 생명윤리원칙과의 상충이나, 죽음과 삶의 질, 존엄성에 대한 우려만큼 부정적으로 보이지 않는다. 저자는 사례를 통해 사전돌봄계획을 적절한 시점에 수립하지 못하는 어려움, 담당의사의 내적 갈등을 촉발할 정도로 연명의료가 지속되는 법과 제도의 한계, 연명의료결정제도가 담고 있는 가치 실현의 어려움을 보여주었다. 그러나 담당의사는 연명의료결정제도의 존재와 가치를 매개로 환자의 가족과 치료와 돌봄의 목표 설정에 관한 대화를 시도하였고, 가족도 환자의 삶의 마무리 방식을 고민하기 시작하게 된 것으로 보인다. 의사와 가족 사이의 의사결정 방식과 마지막까지 가족이 제공한 돌봄의 방식 또한 환자와 가족 중심이었다는 점에서 우리는 저자가 연명의료결정제도에 대해 가진 우려보다 법제도의 가치에 무게를 두는 관점이 필요하다.

III. 결론

이 사례는 연명의료계획서 등을 작성하지 못하였고 실제 의료현장에서 적절한 시기에 연명의료유보증단에 관한 의사결정과 사전돌봄계획 논의가 천천히 진행되는 진행성 전이암이라는 질병의 특성 하나만으로도 쉽지 않다는 것을 설명하고 있다. 그러나 사례가 보여주는 현실과 어려움이 연명의료결정제도의 무용함이나 한계라고 단정 짓는다면 사례가 가진 다양한 함의를 지나치게 표면적으로 해석하는 오류일 것이다.

사례처럼 사전돌봄계획의 적절한 시점을 선택하는 것은 쉽지 않은 일이나 결국에는 사전돌봄계획과 적극적인 공유의사결정(shared-decision making) 과정을 통해 죽음이 예견되는 환자에게 최소한의 죽음의 질과 존엄성을 확보할 수 있음을 알 수 있다[9,10]. 중환자실 의사의 시선에서 연명의료결정제도는 의료인과 환자, 환자 가족 사이 적극적인 의사소통의 기회를 제공한다. 의료인에게 생명윤리의 기본 원칙을 적용하고 실현하는 법적 근거가 된다. 아울러 임종하는 환자와 그 가족에게는 존엄한 삶의 마무리를 스스로의 가치관에 따라 준비할 수 있도록 돕는다. 앞으로도 다양한 어려움을 가진 사례를 동료, 구성원, 전문가들과 소통함으로써 의료인의 윤리적 판단 능력이 개선될 것이다. ☺

REFERENCES

1. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, et al. Bedside clinical signs associated with impending

- death in patients with advanced cancer: preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. *Cancer* 2015;121(6):960-967.
<https://doi.org/10.1002/cncr.29048>
2. 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>
3. Kim H, Flieger SP. Barriers to effective communication about advance care planning and palliative care: a qualitative study. *J Hosp Palliat Care* 2023;26(2):42-50.
<https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.2.42>
4. Cheung JTK, Au D, Ip AHF, et al. Barriers to advance care planning: a qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families. *BMC Palliat Care* 2020;19:80.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00587-0>
5. Kim D, Lee HJ, Yu SY, et al. Awareness of doctors' shared decision-making in life-sustaining care decisions. *J Hosp Palliat Care* 2021;24(4):204-213.
<https://doi.org/10.14475/jhpc.2021.24.4.204>
6. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2014;370(26):2506-2514.
<https://doi.org/10.1056/NEJMra1208795>
7. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manag* 2001;22(3):717-726.
[https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00333-5](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00333-5)
8. Meier EA, Gallegos JV, Montross Thomas LP, et al. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry* 2016;24(4):261-271.
<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
9. Choi Y, Park M, Kang DH, et al. The quality of dying and death for patients in intensive care units: a single center pilot study. *Acute Crit Care* 2019;34(3):192-201.
<https://doi.org/10.4266/acc.2018.00374>
10. Wen FH, Chou WC, Huang CC, et al. Factors associated with quality-of-dying-and-death classes among critically ill patients. *JAMA Netw Open* 2024;7(7):e2420388.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.20388>

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

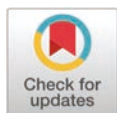
유신혜*

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/>) 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



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 이어지는 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 연명여부를 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]. 연명여부와 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 초기에 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
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, Knäul 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>

사례를 통해 살펴본 임상현장에서의 사전돌봄계획 수립의 이면

최원호^{1#,*}, 남승민^{2#}

¹서울대학교병원 완화의료임상윤리센터, 간호사

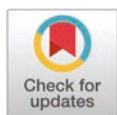
²교토대학 문학연구과, 특정연구원

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, 연명의료결과와 사전돌봄계획수립을 중심으로 현재 우리 현실의 측면에서 살펴보고 앞으로 임상현장에서 필요한 돌봄계획수립에서 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 반응이 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 하였더라는 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 있진 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.

‘실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황’에 대한 논평

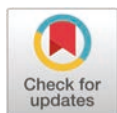
김규민*

서울대학교 인문외교학실, 연구원

A Commentary on “The Current Status of Advance Care Planning in Korea, Examined through the Experience of a Terminally Ill Cancer Patient”

Kyu Min Kim*

Researcher, Department of the History of Medicine and Medical Humanities, Seoul National University, Seoul, Korea



Received: Feb 27, 2025

Revised: Feb 28, 2025

Accepted: Mar 10, 2025

*Corresponding author

Kyu Min Kim

Researcher, Department of the History of Medicine and Medical Humanities, Seoul National University, Seoul, Korea.

Tel: +82-2-740-8374

E-mail: tomcat14e@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/>) 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 commentary offers an analysis of the limitations of Advance Care Planning (ACP) and life-sustaining treatment decision-making in Korea, drawing upon the article “The Current Status of Advance Care Planning in Korea, Examined through the Experience of a Terminally Ill Cancer Patient.” Using a case-based approach, this analysis explores issues related to patient autonomy, surrogate decision-making, the role of healthcare providers, and institutional challenges. It highlights the importance of initiating ACP discussions early in the patient’s care trajectory and proposes ethical and policy recommendations to improve end-of-life care in Korea.

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

I. 서론

이홍열 저[실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황](이하 논문)에서는 4기 편도암 환자가 10여 년에 걸쳐 점차 악화하여 임종에 이르기까지의 과정을 추적함으로써, 실제 의료현장에서 사전돌봄계획과 연명의료결정에 관하여 드러날 수 있는 논점을 제시한다. 이 논문은 환자의 임상적 경과와 관련 논의 과정을 객관적이고 기술적인 형식으로 서술하여, 사전돌봄계획 수립과 연명의료 결정 과정에서 드러날 수 있는 다양한 문제들을 조명하고, 이에 대해 여러 관점에서 해석할 수 있는 여지를 제공한다. 그러나 환자의 가치 판단이나 선호, 의료진의 의사결정 배경, 논의의 구체적 맥락 등 전반적인 치료 및 돌봄 과정에서 환자의 자율성과 삶의 질을 보장하기 위해 반드시 고려되어야 하는 요소들이 충분히 서술되지 않아, 사례의 주



Kyu Min Kim
<https://orcid.org/0009-0004-8881-198X>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

요 의료윤리적 쟁점이나 논의의 핵심을 파악하는 데 다소 어려움이 있다.

이에 본 논평은 의료윤리적 관점에서 환자의 예후가 악화된 각 시점에 주목하여 돌봄 목표와 치료 방향에 대한 논의가 충분히 이루어지지 못한 경우와, 사전돌봄계획이 미비한 상황에서 환자의 연명의료에 대한 결정이 어떠한 과정으로 진행되었는지를 분석함으로써, 연명의료 결정 과정에서 겪을 수 있는 현실적 어려움을 논의하고자 한다. 이를 통해, 의료현장에서 환자와 의료진, 그리고 대리인(가족·사회복지사 등)이 직면하는 한계를 점검하고, 조기에 사전돌봄계획을 마련하기 위해 보완해야 할 요소를 모색함으로써, 생애말기 돌봄의 질을 향상시키고 환자의 존엄을 보장하기 위한 방안을 제안하고자 한다.

II. 4기 편도암의 진단과 치료(2012–2015): 사전돌봄계획과 대리 의사 결정 기준

4기 편도암 진단 후 4년에 이르는 편도암 치료기간 동안 환자의 삶의 질은 급격하게 악화되었으며[1], 의학적으로 회복 가능성이 낮다고 판단되었다. 그러나 향후 임상 경과를 단정하기 어려워 의료진과 환자는 ‘현재 가능한 치료’에 집중했으며, 그 과정에서 연명의료, 호스피스 등을 포함한 돌봄 계획 및 목표를 사전에 설정하기 위한 논의는 진행되지 못했다.

환자가 의사를 명확히 표현할 수 있을 때 미리 치료와 돌봄 방향을 정하는 총체적 과정인 사전돌봄계획(advance care planning, ACP)은 연명의료 결정뿐만 아니라 완화의료 및 삶의 질을 고려한 돌봄 전략까지 폭넓게 포함한다. 그러나 본 사례에서는 예후가 불량하고 상태가 지속적으로 악화됨에도 사전돌봄계획을 마련하지 못하였다.

그러나 환자의 최선의 이익과 자율성 보장이라는 연명의료결정법의 제정 의의를 고려하면, 연명의료 논의를 조기에 진행하는 것은 특히 중요하다. 관련 선행 연구에서, 연명의료 결정의 주체가 환자인 경우에서 가족인 경우보다 호스피스 이용 비율이 현저히 높다고 보고된 바 있다[2].

본 사례에서는 배우자가 호스피스 이용 여부를 결정했는데, 호스피스 이용률 차이에 대한 연구 내용이 시사하듯, 의사결정 주체에 따라 의사결정 경향이 크게 달라질 수 있으므로, 만약 환자가 의사결정의 주체가 될 수 있었다면 다른 선택이 이루어졌을 수 있다. 따라서, 환자의 최선의 이익과 자율성을 보장하기 위해서는 가급적 환자주도적인 의사 결정이 이루어지는 것이 바람직하며, 이를 위해 사전연명의료의향서와 같은 형태로 환자가 분명한 자의사표시를 할 수 있는 상태에서 논의해야 한다.

또한, 우리나라에서는 환자주도형 의사결정 사례가 드물고, 가족이 대리 의사결정의 주체가 되는 것이 당연시되는 경향이 있다[3]. 그러나 환자 중심의 의사결정을 보다 적극적으로 실현하기 위해서는 조기 논의 확보와 더불어 환자의 의사를 최대한 반영할 수 있는 방법으로 대리 의사결정이 이루어져야 한다.

이때, 보호자·사회복지사·의료진 등 의사결정 과정에 참여하는 이들은 각각의 역할과 책임을 명확히 이해하고 적절히 수행할 필요가 있다. 특히 이들이 언제, 어떻게 개입할 것인지에 대한 구체적인 기준 정립이 중요하다. 의료진은 환자 상태를 전문적으로 판단할 수 있지만, 환자의 선호나 가치관을 온전히 파악하는 데는 시간적·상황적 한계를 지닌다. 따라서 환자의 자율성을 충분히 보장하기 위해서는, 대리인이 환자의 가치관과 의사를 지속적으로 관찰하고 소통할 수 있도록 충분한 시간과 노력을 기울일 필요가 있다.

또한, 대리 판단의 표준, 순수 자율성 표준, 환자의 최선 이익 표준이라는 세 가지 기준이 함께 고려되어야 한다. 논문에서 배우자가 대리인이 된 구체적인 경위가 드러나 있지 않으나, 비록 배우자가 대리인으로서 환자의 이익을 최대한 보장하려 노력했더라도, 환자가 상황에 따라 원하는 의료적 선택이 무엇일지 정확히 파악했는지는 불확실하다. 같은 질병을 가진 사람들이 보편적으로 내리는 합리적 판단을 이해하지 못하면, 환자의 의사가 충분히 반영되지 못할 수 있으므로, 대리인을 포함한 비의료인도 의료윤리에 대한 기초적인 교육이 필요하다. 이를 통해 환자의 의사를 정확히 유추할 수 있도록 역량을 강화하고, 대리 판단 기준에 따라 의사결정이 가능한 대리인을 지정해야 한다. 사회복지사는 이러한 교육을 수행하고 법적 절차를 안내하는 역할을 맡아 대리인으로 고려될 수 있으나, 이를 위해서는 환자와 가족이 사회복지사의 기능과 책임을 명확히 이해해야 하며, 가족 외 대리인이 환자의 이익을 대변할 수 있도록 제도적 근거를 마련하는 노력이 함께 요구된다[4].

III. 진행성 편도암과 말기 상태로의 진행(2016-2020): 의료 참여와 책임의 범위

환자가 응급실을 통해 입원하기 시작했고, 대부분의 일상활동에 도움이 필요했으며, 의학적으로 비가역적인 상태임이 명확하게 판단되었다. 이에 호흡기내과 전문의는 치료 불가능한 편도암의 진행으로 전신쇠약이 심화되고 폐렴과 같은 합병증이 발생하였다고 판단하여 연명의료 상담의 필요성을 제기하였고, 첫 번째 연명의료 상담이 진행되었다.

호흡기내과 전문의는 편도암을 담당하는 종양외과 전문의와의 상담을 권유했으나, 환자와 가족에게 구체적인 정보를 제공하거나 전문의 간 협력을 통해 체계적 논의를 진행할 여건을 마련하지는 못했다. 신경외과 전문의 또한 뇌질환 상태에 집중하면서, 환자의 전반적 상태와 예후를 종합적으로 평가하는 단계까지는 나아가지 못했다. 이는 일반 치료에서 완화의료로의 전환 과정에서 의료진의 책임 범위가 명확히 설정되지 않았음을 시사한다.

종양외과 전문의는 환자가 아직 말기 상태가 아니라는 근거로 연명의료 결정 논의를 유보하였다. 이는 사전돌봄계획의 필요성에 대한 인식 부족이나 법적 책임에 대한 부담[5], 의료진을 대상으로 한 교육의 부족, 또는 현행 제도의 영향에서 비롯되었을 수 있다. 실제로 현행 연명의료계획서 서식은 '임종 과정에 있다는 의학적 판단'을 기준 시점으로 제시하고 있어, 이에 말기 진단 여부와 관계없이 연명의료계획을 수립할 수 있도록 하는 연명의료결정법 개정이 제안되고 있다[4].

논문 내 연명의료 결정 논의가 이루어지지 않은 구체적 원인이 충분히 드러나 있지 않아, 의료진의 판단 배경을 이해하는 데 일부 어려움이 있다. 그러나 많은 경우에 사전돌봄계획에 대한 의료진의 소극적 태도와 낮은 참여는 의료진 간 협력 부족[6], 역할에 대한 소극적인 판단, 사전돌봄계획에 대한 이해 부족, 그리고 법·제도적 한계 등 다양한 요인의 복합적인 작용과 관련될 수 있으며, 이를 개선해야 한다는 주장은 꾸준히 이어져오고 있다[7-10].

특히 의료기관 간 협력 체계가 미비하거나 다학제적 접근이 부족할 경우, 각 전문 의료진이 환자의 치료 목표와 돌봄 방향에 대해 서로 다른 관점을 가지게 되어 통합적이고 효율적인 돌봄계획을 수립하는 데 어려움을 초래한다. 또한, 의료진이 사전돌봄계획에 대한 충분한 교육을 받지 못할 경우, 그 필요성을 제대로 인식하지 못하거나 환자와 보호자에게 적절한 정보를 제공하는 데 한계를 가질 수 있다. 실제로 의사와 간호사의 사전돌봄계획에 대한 인식 또는

참여 경험이 전반적으로 부족한 경향을 보이며, 이를 개선하기 위해 의료인 교육 과정에 사전 돌봄계획의 개념과 실무를 포함하는 체계적인 교육이 필요하다. 나아가, 사전돌봄계획 교육 프로그램의 개발과 전담 인력 배치와 같은 제도적 지원 방안 마련도 지속적으로 논의되고 있다[11,12].

더불어, 의료진의 적극적인 참여를 유도하기 위해 인센티브 제공과 같은 보완적 조치가 필요하다라는 주장도 실효성 있는 제안으로 고려될 수 있다[13,14]. 이러한 노력이 병행될 때, 의료진의 인식이 제고되고, 환자의 상태 변화에 따른 돌봄 목표 및 치료 방향에 대한 논의가 보다 적극적으로 이루어져, 환자의 존엄성과 자기결정권이 존중되는 의료 문화를 정착시킬 수 있을 것이다.

IV. 말기 상태의 악화와 임종(2021-2023): 완화의료의 제도적 개선

환자가 음식을 삼키지 못하는 상태에 이르러 위루술이 시행되었으며, 이는 환자의 삶의 질이 크게 저하되었음을 보여준다. 동시에 신체 기능도 크게 떨어져 원활한 의사소통이 어려워지고 일상생활 수행 역시 제한되었다. 이로 인해 의료에 대한 환자의 자율성을 온전히 행사하기 어려운 상태에 이르러 배우자가 대리인 역할을 수행하였다.

두 번째 연명의료 상담에서도 배우자는 적극적인 치료를 희망하였다. 이 시점에서 사전돌봄계획이 마련되지 않은 한계가 더욱 명확히 드러난다. 환자의 의식이 명료하고 의사소통이 원활했던 시점에 앞으로 예상되는 임상 경과와 연명의료에 대한 구체적인 내용들을 논의하지 못했기 때문에, 환자의 치료 선호보다는 배우자의 치료 의사가 더 강하게 반영되었다. 앞서 지적한 바와 같이, 환자의 자율성이 충분히 확보되지 못했다는 한계가 분명히 드러나며, 사전돌봄계획이 조기에 마련되었다면 환자가 자신의 이익과 선호에 따라 다른 결정을 내렸을 가능성을 배제하기 어렵다.

또한, 환자와 배우자는 연명의료에 대해서는 어느 정도 이해하고 있었으나 호스피스 제도에 대한 구체적인 정보는 이 단계에서 처음 접했다. 정보 제공이 늦어지면서, 환자와 보호자는 호스피스를 포함한 생애말기 돌봄 옵션을 충분히 숙고할 기회를 갖지 못한 점이 주요한 한계로 남는다. 호스피스 제도는 통증, 통증 조절, 심리·사회적 지원 등 다양한 혜택을 제공할 수 있으나[15], 본 사례에서처럼 호스피스 이용을 비롯한 생애말기 돌봄에 대한 선택은 종종 치료 포기로 오인되기도 한다. 이러한 문제의 극복을 위해서는 무엇보다 시의적절하고 체계적인 교육이 중요하다[16]. 본 사례에서 사망신고 절차에 대해서는 사전 교육내용에 따라 배우자가 적절히 대처하였다. 마찬가지로, 사전돌봄계획 또한 의료진뿐만 아니라 환자와 보호자를 포함한 비의료인을 대상으로 한 지속적이고 효과적인 교육이 이루어져야 한다. 특히, 교육 비디오와 같은 시청각 자료를 활용하면 비의료인이 사전돌봄계획을 보다 쉽게 이해할 수 있으며, 실제로 이러한 교육을 받은 사람들이 사전돌봄계획에 대해 더 긍정적인 인식을 가지는 것으로 나타난 바 있다[17]. 따라서, 사전돌봄계획에 대한 체계적인 교육을 통해 환자와 보호자의 이해도를 높이고, 호스피스 제도와 같은 생애말기 돌봄 서비스의 이용률을 제고하여 보다 적극적인 돌봄 선택이 이루어질 수 있도록 해야 한다.

또한 환자가 기존 병원에서 연명의료, 완화의료, 호스피스를 포함한 포괄적 돌봄을 연속적으로 받을 수 없는 구조적인 한계도 있다. 본 사례처럼, 환자가 이용하던 대학병원이 호스피스전문기관으로 지정되지 않은 경우, 익숙한 병원을 떠나 새로운 기관으로 전원해야 한다는

부담이 가중된다. 이로 인해 호스피스 제도 이용이 '적극적 치료'의 포기로 오인될 가능성이 더욱 커질 수 있고, 단순히 치료적 측면을 넘어 좋은 죽음(a good death)의 주요 요소 중 하나로 고려할 수 있는 '익숙한 환경에서의 임종'(영국의 End of life care strategy[18])이라는 측면에서도 보호자의 심리적 안정에 영향을 미칠 수 있다. 즉, 호스피스가 보다 나은 돌봄 옵션으로 기능하고 환자와 보호자가 이를 적극적으로 이용하기 위해서는 기존 치료 환경과의 원활한 연계가 필수적임을 시사한다.

V. 결론

본 사례에서는 두 차례의 연명의료 상담이 있었음에도 사전돌봄계획이 수립되지 않아, 환자가 연명의료의향서나 계획서 없이 가정에서 임종을 맞았다. 환자의 최선의 이익을 보장하기 위한 의료진의 노력과 다학제적 검토, 그리고 환자의 자기결정을 존중하기 위한 적절한 시점의 논의 과정과 이를 위한 사전 교육이 충분히 이루어지지 못한 점이 두드러진다. 연명의료 결정과정에서 특정한 문제나 갈등이 발생한 것이 아님에도, 환자의 자율성 및 선호가치, 그리고 삶의 질을 고려하는 돌봄 방향 및 연명의료결정에 관한 논의가 시의적절하게 진행되지 못하였다. 이는 '환자의 존엄과 삶의 질 보장'이라는 의료의 궁극적 목적을 고려할 때, 생애말기 의료와 돌봄이 어떻게 작동해야 하는가에 대해 되돌아보게 한다.

사전돌봄계획의 부재는 환자 중심의 치료와 돌봄을 어렵게 하고 의료 시스템 내에서 여러 한계를 노출한다. 환자의 자기결정권 약화, 의료 자원의 비효율적 사용, 불필요한 연명치료 지속을 통한 삶의 질 저하, 가족 간의 갈등 및 경제적 부담 가중 등의 문제가 발생할 수 있다.

조기에 사전돌봄계획을 충분히 논의하면, 환자의 이익과 선호, 자율성을 충실히 반영한 치료 및 돌봄 방안을 함께 고려할 수 있으며, 연명의료 결정·완화치료·호스피스 돌봄이 따로 운영되는 것이 아니라 하나의 연속된 체계로 이어질 때, 보다 일관된 환자 중심의 의료 실현될 수 있다. 본 사례는, 향후 유사한 상황에서 환자가 충분한 정보를 바탕으로 개인의 가치 판단에 따라 치료 및 돌봄 방향을 조기에 숙고하고 자율적으로 결정할 수 있도록 지원하는 윤리적·제도적 기반의 중요성을 시사한다.

“연명의료결정제도의 활성화를 위해서는 무엇보다 참여동기를 만들고 장애요소를 해소하는 일이 필요하므로[9]” 본 논평은 환자가 자신의 가치와 이익을 반영한 의료 선택을 하고 생애말기의 삶의 질을 향상시킬 수 있도록, 의료윤리적·제도적 개선이 이루어져야 함을 제언한다. 

REFERENCES

1. Lee H. The current status of advance care planning in Korea, examined through the experience of a terminally ill cancer patient. *Korean J Med Ethics* 2025;28(1):3-7. <https://doi.org/10.35301/ksme.2025.28.1.3>
2. Kim MO, Park MH, Han JH, et al. Factors influencing life-sustaining treatment decision and the healthcare utilization before death for patients. *Personalism Bioeth* 2024;14(1):35-68. <https://doi.org/10.35230/pb.2024.14.1.35>
3. Kim SH, Son M, Koh SO, et al. Intensive care providers' perceptions of medically futile treatment: focus group interviews. *Korean J Med Ethics* 2012;15(3):370-384.

- https://doi.org/10.35301/ksme.2012.15.3.370
4. 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
5. 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
6. Tsalouchos A, Simone G, Dattolo PC, et al. Multidisciplinary approach to advance care planning and directives in patients with end-stage renal disease: a point of view on patient-centered decision-making. *J Nephrol* 2024;37(7):1821-1825.
https://doi.org/10.1007/s40620-024-02002-w
7. Lee YJ, Kim SH, Yoo SH, et al. Advance care planning in palliative care in Asia: barriers and implications. *J Hosp Palliat Care* 2024;27(4):107-119.
https://doi.org/10.14475/jhpc.2024.27.4.107
8. Mori M, Chan HYL, Lin CP, et al. Definition and recommendations of advance care planning: a Delphi study in five Asian sectors. *Palliat Med* 2025;39(1):99-112.
https://doi.org/10.1177/02692163241284088
9. Campling N, Turnbull J, Richardson A, et al. Paramedics providing end-of-life care: an online survey of practice and experiences. *BMC Palliat Care* 2024;23(1):297.
https://doi.org/10.1186/s12904-024-01629-7
10. Iida K, Ishimaru M, Tsujimura M, et al. Community-dwelling older people's experiences of advance care planning with health care professionals: a qualitative systematic review. *JBISynth* 2025;23(1):69-107.
https://doi.org/10.11124/JBIES-23-00221
11. Kim S, Hong SW, Lee I. Clinical nurses' knowledge of the decision-making process for end-of-life care. *Korean J Med Ethics* 2021;24(4):501-518.
https://doi.org/10.35301/ksme.2021.24.4.501
12. Park HY, Kim YA, Sim JA, et al. Attitudes of the general public, cancer patients, family caregivers, and physicians toward advance care planning: a nationwide survey before the enforcement of the life-sustaining treatment decision-making act. *J Pain Symptom Manag* 2019;57(4):774-782.
https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.332
13. Lee I. Proposal for end-of-life care policy for dignified end-of-life. *Health Welf Policy Forum* 2024;10(336):45-58.
https://doi.org/10.23062/2024.10.5
14. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making: the pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* 2012;366(9):780-781.
https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283
15. Martin S. Patient-centered cancer care: enhancing quality of life through supportive therapies. *Rev Inteligencia Artif Med* 2024;1(15):260-272.
16. Yang S, Yan C, Li J, et al. The death education needs of patients with advanced cancer: a qualitative research. *BMC Palliat Care* 2024;23(1):259.
https://doi.org/10.1186/s12904-024-01540-1
17. Yoo SH, Lee J, Kang JH, et al. Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced cancer patients and their family members. *Support Care Cancer* 2020;28(6):2959-2967.
https://doi.org/10.1007/s00520-019-05174-5
18. Saunders DC. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. National Health Service; 2008. pp.8-9.

말기활성화에 대한 사회적 논의가 필요하다

신동일¹, 김창오^{1,2*}

¹돌봄의원 재택의료센터, 방문진료의사

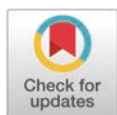
²중앙대학교 건강간호대학원, 객원교수

The Need for Public Debate on the Activation of Terminality

Dolil Shin¹, Chang-O Kim^{1,2*}

¹Home Visit Doctor, Home-Based Medical Center, Dolbom Clinic, Seoul, Korea

²Invited Professor, Graduate School of Nursing and Health Promotion, Chung-Ang University, Seoul, Korea



Received: Jan 27, 2025

Revised: Feb 13, 2025

Accepted: Mar 18, 2025

*Corresponding author

Chang-O Kim

Invited Professor, Home-Based Medical Center, Dolbom Clinic, Seoul, Korea.

Tel: +82-2-966-1324

E-mail: nation@skhu.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/>) 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

This research was supported by a grant from the Korea Health Technology R&D Project through the Korea Health Industry Development Institute, funded by the Ministry of Health & Welfare, Republic of Korea (grant number: HC21C0105). The study sponsors play no role in the study design, data collection, interpretation, or decision to submit for publication.

Abstract

While cancer patients typically pass away within a few months of being deemed incurable, patients with other chronic illnesses, such as severe dementia, experience a slow decline in their condition over several years despite active treatment. Since it is not always easy to determine when the end-of-life phase begins for any patient, it is common for the excessive treatment that is characteristic of the disease progression phase to carry over to the end-of-life phase. This article follows the clinical course of a non-cancerous patient who survived for several years after being declared incurable. In this case, the terminality process was not activated, which allowed life-extending treatment to be continued and led to delays in advance care planning. This article addresses the question of how terminality can be activated so that advance care planning can be initiated in a timely fashion. The following two proposals are discussed: a) that hospice/palliative care teams should introduce end-of-life family education before starting secondary chemotherapy, and b) that advance care planning for older adults should be initiated at the time of applying for long-term care insurance.

Keywords: activation of terminality; advance care planning; end-of-life care

I. 서론: Lee[1]에 대한 임상사례분석

말기 암 환자의 경우, 근원적인 완치의 가능성이 없다고 진단되면서부터 점차 증상이 악화되는 진행기를 거쳐 말기로 판단되어 임종에 이르기까지 수개월인 경우가 대부분이다. 수차례의 적극적인 치료에도 불구하고 반응하지 않는 진행기를 지나 특정한 시점에서 말기로 판단하기까지 시간이 짧아서 완치를 위한 치료계획이 없을 때 의학적으로 말기라고 하여도 틀림이 없다. 현대의학의 발전은 병의 진행을 늦추고 있어서 이 사례의 완화적 뇌방사선치료와 3차항암약물치료 및 두개골절개술 덕분에 인지는 명확하지는 않지만 뇌전이가 안정적이라고 했고 말기로 판단되기까지 수 년의 시간이 경과하였다.

Data availability

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

ORCID

Chang-O Kim
https://orcid.org/0000-0001-5858-4529

Author contributions

Conceptualization: Shin D.
Writing - original draft: Shin D.
Writing - review & editing: Shin D, Kim CO.

Ethics approval

Not applicable.

연명의료결정법상 ‘말기환자(末期患者)’란 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자를 말한다. 여기에는 1) 임상적 기준, 2) 다른 질병 또는 질환의 존재 여부, 3) 약물투여 또는 수술 등에 따른 개선 정도, 4) 종전의 진료 경과, 5) 다른 진료 방법의 가능 여부, 6) 그 밖에 말기환자의 진단을 위하여 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 기준을 종합적으로 고려하여 진단할 것이 권고된다. 이렇게 말기 진단의 기준은 복잡하므로 개별 임상 의사의 판단이 일치하기는 어렵다. 이 사례에서 2022년 두 번째 연명의료 상담 시에는 최소 두 명의 의사가 말기로 판단함에 있어 무리가 없어 보인다. 그렇다고 해서 2018년 반복되는 폐렴이 진행성 암으로 인한 전신쇠약이 원인이기 때문에 호흡기내과 전문의로부터 연명의료계획서의 작성을 권유받은 시점을 말기의 시작이 아니라고 할 수 있을까?

이 사례는 완치를 목적으로 하는 치료가 없는 상태에서 병이 진행되고 말기를 거쳐 임종하기까지 수년의 경과를 보여 심각한 노쇠, 중증치매 등 비암성 환자의 임상경과를 보였다. 대개의 노쇠 또는 중증치매 환자들은 어떤 특정한 시점에서 말기라고 판단되지 않는다. 진단 후 수년간의 투병생활(진행기)을 하다가 더 이상의 연명치료가 무의함을 깨닫게 되는 순간에 말기가 된다. 그래서 연명의료중단 등을 이행함에 있어서 많은 어려움이 있다.

요양병원에서 비암성환자의 생애말기를 오랫동안 관찰한 개인적인 경험을 소개한다.

“존재했던 육체의 마지막 한 오리 한 방울까지 훑어내고 짜내버린 종말의 모습. 삼 년을 넘게 병상에 있었는데 어쩌면 마지막 일 년은 살아있었다기보다는 죽음을 살았는지 모른다. 죽은 후의 과정이 살아 있는 상태에서 진행되었으니 말이다. 욕창에서 탈거된 부분이 문적문적 떨어져 나왔고 썩은 냄새가 코를 찔렀다.”

Park[2]의 소설 ‘토지’에 등장하는 악인 조준구의 최후를 묘사한 부분이다. 병원은 환자의 죽음을 지연시켰는데, 어떤 환자들은 연장된 자신의 삶 속에서 고통스러운 시간을 보내야 했고 그 마지막이 조준구의 최후의 모습인 경우도 있었다. 의사들의 처방과 치료는 그 선한 의도에도 불구하고 환자가 불필요한 고통을 경험하게 했다. 나 역시 이런 상황에서 최선을 다해 나의 의학적 지식과 경험을 사용했다. 요양병원에 근무하면서 초고령·치매·뇌혈관질환 등으로 외상상태에 있는 분들이 폐렴·패혈증으로 생사의 고비에서 투쟁하고 있을 때 나는 항생제 등으로 몇 차례의 고비를 넘겨 드렸다. 처음 몇 차례는 ‘죽을 고비’였지만 어느 순간 “이 환자는 나의 치료행위를 원할까?”라는 의문이 들면서 또한 가족들의 환자에 대한 안스러움이 커져가면서부터는, ‘죽을 고비’가 ‘죽을 기회’로 전환되었다는 것을 알았다. 그럼에도 불구하고 지속적인 항생제 치료 및 수분과 영양분을 공급하였으며, 노화가 완전하게 진행됐다고 표현해도 좋을 만큼의 종창이 심해 땀처럼 체액이 흘러나오고, 욕창이 생기고, 발가락의 괴사가 발생하는 등(time to die, 몸이 죽을 시간이라고 말함) 죽은 후의 과정이 살아있는 상태(살아서 죽음을 경험, 죽음을 사느)에서 진행되는 일이 벌어졌다. 이것은 환자의 삶에 대한 관점과 의지를 알 수 없는 상태에서 이루어진 일이었으며, 고통스럽지 않은 삶의 마침을 원한 사람이었다면 나의 의료행위는 죽을 기회를 박탈하고 살아있음을 강요하여 고통을 연장한 꼴이 되어 버렸다.

II. 본론: 환자의 치료거부권이 행사되지 않은 이유

치료거부권은 환자가 자신의 의사에 따라 의료진의 치료를 거부할 수 있는 권리이다. 우리

헌법상으로는 인간의 존엄과 가치 및 행복추구권을 보장한 헌법 제10조에 의해 환자의 자기 결정권의 일환으로 인정된다. 본 사례에서 환자의 치료거부권이 행사되지 아니한 사유에 대해 살펴본다.

첫째, 환자의 의사가 무엇인지가 이 사례에선 불명확하다. 마치 가족(부인)의 의사가 환자의 의사로 받아들여지지만, 정확한 환자의 의사는 단지 추정될 뿐이다. 환자가 자기의 의사를 명확하게 표현하지 못했을 사정이 있다고 여겨진다. 예를 들자면 환자의 어머니가 생존해 계신 상황이다. 자식이 먼저 떠나면 부모에게 불효한다는 생각이 아직도 지배적인 상황에서 환자가 치료를 거부하여 죽음에 이르는 것이 어머니에 대한 불효를 저지르는 것으로 생각할 가능성이 대해 간과할 수 없다.

둘째, 질병의 임상경과는 너무나도 다양해서 완치를 위한 치료가 없다고 진단된 이후에도 진행기/말기/임종기를 명확하게 구분하기 어렵다. 질병마다 하나하나 개별적으로 정의하는 것도 현실적이지 않다.

셋째, 말기라고 판단됨에 있어 의료진 사이에서 일관됨이 결여되어 있는 상황에서 정작 환자들과 가족들은 말기활성화(activation of terminality)를 전혀 경험하지 못한 것으로 보인다. Kang[3]은 서울의 한 상급종합병원에서 수행한 민족지적 연구를 통해 말기암 환자에서 ‘말기’란 선택적인 것이 아니라 의료진과 환자와의 의사소통 속에서 비로소 활성화되는 시간적 개념으로 제시하였다. 그녀에 따르면 암을 진단 받은 순간 누구나 죽음(mortality)에 대해 인식하지만, 누구도 적극적으로 이야기하지 않는다. 하지만, 의사가 종양치료를 위해 환자에게 제시할 수 있는 치료옵션을 모두 소진할 경우 의료진 내부에서 환자에 대한 말기가 합의된다. 이후 호스피스 상담이라는 언어 실천과정을 통해 의료진은 환자의 가족들에게 치료불가능성을 이해시키는데, 이때 비로소 말기가 활성화된다. 말기활성화 단계에 이르러 환자, 가족, 의료진은 각자가 품고 있는 시공간에 대한 바람을 수면 위로 끌어올려 이야기를 시작하게 된다. 본 사례에서 호흡기내과 전문의는 말기라고 하고 종양내과전문의는 ‘아직 말기라고 판단될 수 없다’라고 하여 Kang(2021)이 주장한 말기가 활성화되지 못하고 혼란스러운 모습을 보인다. “존재적 유한성에 대한 선언과 거부와 설득과 수용이 경합하는 경험”이 없는 “죽음에 대한 두려움, 예측, 불확실성은 암 진단을 받고 투병하는 내내 환자, 가족, 의료진 모두에게 도사리고 있다가 몇 가지 절차를 통해 관련된 행위자들 사이에서 활성화되는” 과정이 없었다[3].

넷째, 한두 번의 설득과 교육 또는 준비가 부족한 접근만으로는 환자와 가족들에게 연명의료 중단으로 인해 ‘왓지 치료를 포기하는 것 같은 느낌 등’ 윤리적 딜레마를 해결할 수 없다. 이에 대하여 Kang[3]은 “소생확률, 연장된 생존 기간과 그 시간의 질, 의료개입의 고통 등 여러 가치들을 저울질하여 그중 하나를 골라야 하는 상황이 발생하는 것이다. 이러한 선택을 잘 할 수 있도록 행위자들을 지지하는 방안이 대대적으로 연구되었지만, 다른 한편으로는 이러한 논리가 대단히 허약할 뿐 아니라 심지어 허상에 불과함을 드러내려는 시도도 계속되었다. 환자와 가족들은 생리학적 지식, 질병의 진행 과정, 병원의 규칙에 대해 극히 제한된 정보에 기반하여 선택할 것을 강요받게 되지만, 정작 환자는 그런 선택을 내릴 상황이 아니거나 가족들은 그것을 선택이 아니라 환자를 죽게 만드는 책임과 부담으로 느낀다. 병원에서의 의사 결정에 있어서 ‘선택의 환상’은 실패에 대한 도덕적 책임을 환자, 가족, 의사가 나누는 협상을 하도록 만든다”라고 예리하게 지적하고 있다.

말기로 이행되는 연속된 시간의 선상에서 Kang[3]이 주장하는 말기활성화는 의료진, 환자, 가족 모두에게 존재에 대한 깊은 숙고를 하게 하는 시간이며, 말기활성화라는 사건을 통해 모두가 받아들이는 삶과 죽음이 된다. 완치를 위한 치료가 없다는 판단 이후 2022년 두 번째 연

명의료상담(말기로 판단함이 타당함) 사이 어느 순간에 진행기에서 말기로 활성화 되는 지점이 있었으나, 진행기 때의 생명연장이 지속되면서 말기에 적합한 평안한 치료가 아닌 생명연장을 위한 치료가 지속되어서 치료집착적 무의미한 과잉의료가 지속되었다고 봄이 타당하다.

Kang[3]은 “의료진 내부에서는 환자의 치료불가능성이 합의되었다 하더라도 그 내부 합의가 말기를 활성화시키는 것은 아니다. 더 이상 쓸 약이 없다고 아는 것과 그 환자를 말기 환자로 대하는 것은 동일하지 않기 때문이다. 말기에 대한 개념적 합의가 이루어져야 하고, 말기 환자를 대하는 특별한 방식이 있어야 하며, 그에 대한 상호 이해가 이루어져야 한다. 그래야 비로소 말기라는 시간이 활성화되는 것이다. 말기는 선형적 경계가 아니라 실천에 의해 만들어지는 시간이라는 점이다. 말기는 의학 텍스트나 어느 영상 이미지가 아니라 지식이 상호인식, 의사소통, 행위와 결합할 때 비로소 실체화되었다. (중략) ‘무의미한’ 연명의료를 받지 않을 수 있도록 여러 방안이 강구되고 있음에도 불구하고 여전히 말기돌봄의 논의가 너무 늦게 시작되고 있으며”라고 주장하였다. 본 사례에 비추어 보았을 때, 이는 실제로 타당한 주장이다.

마지막으로 타인의 결정을 존중하는 문화가 부족하다. 최소한 연명의료의 지속이든지 또는 연명의료 중단 등의 결정이든 사회적 논의가 진전되고 합의를 이루어야 한다. 하지만, 연명의료 중단 등 결정에 대한 거친 표현과 연명의료 유지에 대한 반감의 과도함이 논의의 진전과 합의를 가로막고 있다.

III. 결론 및 제언

위에서 살펴본 것처럼 말기의 활성화는 의료진, 환자, 가족들 간의 상호 이해와 소통을 통한 숙고된 판단을 통해서 이루어진다. 대한의사협회 의사윤리강령에서는 “인간의 존엄과 가치 존중, 환자의 인격과 자기결정권 존중, 죽음을 앞둔 환자의 고통을 줄이고 환자가 인간답게 자연스런 죽음을 맞을 수 있도록 최선을 다한다.”라고 천명하였으며, 의사윤리지침 제11조에서는 “환자의 자율적 의사 존중, 평소 의사와 이익이 최대한 존중되고 보장되도록 노력하여야 한다. 이를 위해 삶과 죽음에 대한 환자의 가치관과 태도를 미리 알고자 하는 노력을 하여야 한다”고 하였다. 동지침 제35조에서는 “의사는 죽음을 앞둔 환자의 신체적·정신적 고통을 줄이고 삶의 질을 향상시키는데 최선의 노력을 다하여야 한다. 적절한 시기에 환자 및 가족과 함께 연명치료결정 등에 관한 논의를 하도록 노력하여야 한다.”라고 규정하고 있다. 이 사례에는 두 차례의 연명의료 상담이 있었다고 하지만 환자의 의사를 알고자 했던 시도가 두 차례만이었을 리는 없다고 추정된다. 의료진들의 보다 적극적인 노력으로 생애말기에 진입한 환자들이 보다 원활하게 말기가 활성화 될 수 있도록 제도가 정비되어야 한다.

말기가 활성화 되었다고 해서 사전돌봄계획이 작성되는 것은 아니지만 최소한 이러한 결정과 계획에 대한 교육과 설득의 시간이 필요한 시점에 대해 합의가 이루어져야 한다. 또한 이와 같은 합의를 바탕으로 사전돌봄계획을 작성할 것을 고지하고 교육하고 설득하는 과정이 필요하다. 이 사례에서, 예를 들자면, 편도암의 근치를 위한 치료법이 없음을 의학적으로 판단한 이후 일차 항암화학요법이 실패하고 이차 항암화학요법을 시작할 때, 이차 항암화학요법이 건강보험급여로 인정받기 위해서는 호스피스·완화의료팀에 의한 생애말기 가족교육을 필수적으로 받도록 권고할 수 있을 것이다. 또한 노인장기요양보험에서 장기요양급여 신청 단계에서 사전돌봄계획에 대한 교육을 환자 또는 가족들이 받아야 한다면지는 절차 도입하는 것이다. 국민건강보험과 노인장기요양보험은 사회보험이므로 사회적 비용이 지출

됨으로 의료집착적·돌봄집착적 비용지출이 무제한으로 발생하는 것에 대해서는 문제제기가 필요하다. 물론 사회가 판단한 무의미한 의료와 돌봄에 대한 비용을 막자는 주장은 아니다. 사회가 무의미하다고 판단한 것일지라도 환자가 원하면 당연히 사회적 비용이 지출되어야 한다. 하지만, 그러한 소망이 숙고된 상황에서의 판단에 의한 것이 아닌 교육과 설득의 부재에 의한 것이고 환자의 의사에 반한 것이라면, 사회적 비용은 의료제공자 및 돌봄제공자가 이익을 취하는 것이므로 제한되어야 마땅하다. 

REFERENCES

1. Lee H. The current status of advance care planning in Korea, examined through the experience of a terminally ill cancer patient. *Korean J Med Ethics* 2025;28(1):3-7.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2025.28.1.3>
2. Park KR. *Land*. Part 5, Vol. 3. Nanam Publishing House; 2007. p.94.
3. Kang J. The activation of terminality in a cancer ward in South Korea. *Korean Cul Anthropol* 2021;54(2):53-96.
<https://doi.org/10.22913/KOANTHRO.2021.07.31.2.53>

실제 말기환자의 사례를 통해 알아본 한국의 사전돌봄계획에 대한 문제점과 개선 방안

이홍열*

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 연명의료제도와 사전돌봄계획의 특성과 맥락을 추적하여 향후 개선방향을 찾고자 한다. 이 연구는 “실제 말기암 환자의 진료 과정을 통해 살펴본 한국의 사전돌봄계획 현황”에서 밝혔 듯이, 사례의 공개와 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, 사회적인 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 앓은 다른 말기암 환자가 통증으로 인해 입원한 것과 달리, 뇌전이 앓 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 뒤얹혀 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 시술을 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 인지기능이 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 받아들이 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 암 환자를 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 임박한 죽음에 대한 슬픔을 감당하고 있었다[41].

사례의 배우자는 혼자 돌봄을 감당하고 있었고 환자의 임박한 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 호스피스완화医료를 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, 노노관리, 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 있다 해도 호스피스완화医료를 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 갖추어야만 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 근거로써 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 희망사항을 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 자료로써 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 일상적인 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>

치료지향 권위주의(Protherapeutic Authoritarianism): 국내 연명의료결정 과정 중 집중 치료 병동 내 갈등의 발생 요인 예견

윤성원*

경희대학교 부설 장애인건강연구소, 연구원

Protherapeutic Authoritarianism: Predicting Contributing Factors to ICU Conflicts in Life-sustaining Treatment Decisions in South Korea

Seongwon Yun*

Researcher, Disability Health Research Center, Kyung Hee University, Seoul, Korea



Received: Jan 31, 2025

Revised: Feb 5, 2025

Accepted: Mar 17, 2025

*Corresponding author

Seongwon Yun
Researcher, Disability Health Research
Center, Kyung Hee University, Seoul,
Korea
Tel: +82-2-961-2254
E-mail: syun21@khu.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/>) 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.

Abstract

The concept of protherapeutic authoritarianism, a critical notion in medical ethics, has received insufficient attention in the literature and remains underdeveloped even though 40 years have passed since the first significant publication on the topic. This article introduces a revised and updated framework for protherapeutic authoritarianism, one that is designed to identify factors influencing the conflicts that arise during life-sustaining treatment decisions. Specifically, the article pursues three objectives: first, it defines protherapeutic authoritarianism and traces the evolution of that concept; second, it explores studies on the forms and manifestations of conflicts within Intensive Care Units; third, it illustrates how protherapeutic authoritarianism may have contributed to the emergence of such conflicts.

Keywords: protherapeutic authoritarianism; intensive care unit conflict; life-sustaining treatment decision; advanced care planning; quality of life

I. 서론

“치료지향 권위주의(protherapeutic authoritarianism)”의 개념은 수잔 브레이스웨이트(Susan S. Braithwaite)와 데이빗 토마스마(David C. Thomasma)의 동명의 집필[1]에서 처음 등장한 것으로 보이며, 여타의 후속연구를 통한 개념의 확립이 이루어지지 않았다. 본 논문은 의료현장에서 발생하는 다양한 양태의 갈등 이면에 내재화된 치료지향 권위주의가 존재한다고 가정하고, 치료지향 권위주의의 학술적 인식을 통한 갈등의 해소 가능성을 탐구하고자 한다.

Data availability

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

ORCID

Seongwon Yun
https://orcid.org/0009-0008-0355-9746

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Ethics approval

Not applicable.

이를 위해 본 논문은 제한적인 용례만이 존재하는 치료지향 권위주의의 개념과 의식을 비판적으로 수용하고 확장하여 제시할 것이다. 그 뒤 논문은 실제 사전돌봄계획(advanced care planning)의 사례보고[2]에서 발견할 수 있는 집중 치료 병동 내 갈등(intensive care unit conflict)의 양태를 해외의 선행연구를 활용하여 구조화할 것이다. 이후 최근 증례된 국내 집중 치료 병동(intensive care unit, ICU) 내 연명의료결정(life-sustaining treatment decision)의 과정 중 발생한 갈등에 치료지향 권위주의가 어떠한 악영향을 주었는지 검토할 것이며, Jonsen et al.[3]의 삶의 질(quality of life) 분석을 차용하여 이를 해설하고자 한다.

II. 치료지향 권위주의(Protherapeutic Authoritarianism)

1. 의료권위주의(Medical Authoritarianism)

치료지향 권위주의의 개념은 의료권위주의의 학문적 인식과 발전과정 중 제창되었다. 이에 치료지향 권위주의를 학계에 소개하는 본 논문은 우선 의료권위주의 연구와 그 비판의식을 짧게 소개하려 한다. 소개 이전 앞으로 재해석할 치료지향 권위주의는 의료권위주의의 비판 의식에서 발전한 독립적 개념임을 밝힌다.

의료현장 내에서의 권위주의에 대한 비판의식은 미국의 제33대 대통령인 해리 트루먼(Harry S. Truman) 전대통령의 의료보장제도 도입 논의와 깊은 연관이 있다. 제2차 세계대전 이전 종식되었을 무렵, 당시 유럽 내 대부분의 국가에서는 이미 사회의료보험이 운영되고 있었으며 각국 인구의 상당수를 대상으로 한 보건사업 역시 시행되고 있었다[4]. 트루먼 전대통령은 전임 프랭클린 루스벨트(Franklin D. Roosevelt) 전대통령의 1944년 연두교서[5]인 경제적 권리선언(Economic Bill of Rights)[6]의 유지를 이어받아 1945년 의회[7]에서 국가 주도 의료보장체계를 추진하겠다는 의지를 밝히나[8], 트루먼 전대통령의 계획은 이후 이른바 사회주의 의료(socialized medicine)[9]라는 오명과 함께 거센 비판의 대상이 되었다. 1950년대에 이르러 미국의학협회(American Medical Association, AMA)는 사회주의 의료 비판의 선봉에 나섰는데, 이는 작금에 이르러 특정 이익집단이 냉전의 시대상에 따라 팽배할 수밖에 없었던 정치적 이념을 활용하여 대다수 시민의 의료제도를 바라보는 관점에 영향력을 행사한 사례로 거론되고 있다[10]. 현재까지 미국은 동등한 수준의 다른 선진국과는 달리 시장 경제 체제 아래 민간 부문의 행위주체들에 의해 의료자원이 분배되는 자유주의적 의료보장 체계가 유지되고 있는데, 혹자는 이를 두고 체계의 행정적 복잡성과 보건의료 전달의 무질서 등을 근거로 “부정 혹은 극복의 대상”이라 평한다[11].

미국의학협회의 행보가 당시 유관 학자들 간에 일으킨 반향은 몇몇 연구로 가시화되어 남아있다. Mahler[12]는 1953년 미국 스탠포드 대학교의 대학생 106명을 대상으로 한 양적·질적연구에서 사회주의 의료의 찬반의사가 연구대상의 권위주의 인격[13]의 표출일 수 있음을 보였다. 곧이어 수행된 1957년 미국 매릴랜드 대학교 의과대학의 학생 97명을 대상으로 한 Libo[14]의 연구에서는 Mahler의 결론이 재현되지 않았으나, 흥미롭게도 연구에 참여한 의과대학생의 90%가 사회주의 의료를 반대하는 것으로 나타났다. Libo는 선행과 상반된 연구결과와 이유로 의학을 수련하는 과정에서 의과대학생들이 모두 동일한 의료계의 제도적 이념을 답습하였고, 이에 인격적 차이와 찬반의사 간의 상관관계가 도출될 수 없었다고 추론하였다. 이후 의학계 내의 의료권위주의에 대한 학문적 보고는 1960년대 말에도 이어진 것으로

보이며[1], 이윽고 1980년대 말에 들어 이러한 보고에 영향을 받은 두 의료윤리학자에 의해 치료지향 권위주의가 제언되기에 이른다. 의료권위주의의 연구는 국내에서도 진행된 바 있는데, Jeong[15]은 한국 의료계를 “권위주의적 문화가 팽배한 곳”으로 진단한 뒤 독일 나치의 영향 아래 독일 사회 전반의 타락을 비판한 독일계 미국인이자 사회심리학자인 에리히 프롬(Erich S. Fromm)의 의식에 동감하며 의료권위주의에 따른 비합리성의 발생을 경고하였고, Chung[16]은 의료서비스디자인의 사례를 분석하여 의료권위주의의 해소를 위한 방법론을 보고하는 등의 연구사례가 있다.

앞서 밝힌 것과 같이 브레이스웨이트와 토마스마의 저술에 당대 학계의 의료권위주의에 대한 성토가 영향을 준 것은 명확하나 이외의 동인 역시 언급할 필요가 있는데, 이는 치료지향 권위주의의 개념화가 저자들의 연명의료결정에 관한 윤리적 당위성 고찰과도 밀접하게 연관되기 때문이다. Braithwaite & Thomasma[17]는 의학적 의사결정능력이 없는 환자의 무의한 연명의료를 지속하는 것은 “회복 불가능한 손상에 의한 영향을 영속화”하는 것으로서, 그 윤리적 당위성이 옹호될 수 없다고 주장하였다. Braithwaite[18]는 관련 법령 및 부적절한 사회적 규범에 의해 의료진이 의학적으로 무익하다고 판단하거나, 혹은 도덕적으로 옳지 않다고 생각하는 의료 행위를 수행해야만 할 때 의료현장 내에서 “비인도성”이 발생한다 주장하며, 비인도적 의료를 극복하기 위한 “인도적 돌봄(anticruelty care)”으로의 이행을 주장하였다. 브레이스웨이트와 토마스마의 인도적 돌봄 주장은 이내 미끄러운 비탈길(slippery slope) 논증에 의거하여 나치 독일에 의해 자행된 “안락사”, 즉 인종학살을 연상시킨다는 반박에 직면하였는데[1], 두 저자는 상기한 반박에 대한 재반박으로써 치료지향 권위주의의 개념을 학계에 도입하고자 시도하였다.

2. 치료지향 권위주의

이렇듯 치료지향 권위주의의 개념은 개념화의 시초부터 연명의료의 윤리성 고찰과 밀접한 관련이 있어, 약 40년이 지난 현재에도 연명의료결정 관련 논의의 함양에 기여할 공산이 있다. 저자들[1]은 의사능력이 저해되었거나 명확히 확인할 수 없는 환자의 주치의에게 “환자를 치료할 권리”는 상정될 수 없으며, 또한 이는 의술이 해악금지(nonmaleficence)의 공리를 위반하지 않고, 동시에 의학의 가치와도 합치하는 경우를 제외한 모든 경우에 정언적으로 전제되지 않아야만 한다고 주장한다. 이는 의료현장에서 의료적인 개입의 가치를 제거하려는 의도가 아닌, 환자의 삶의 질을 의학적인 의사결정의 중요한 가치로 보전하기 위한 논거적 장치로써 이해하는 것이 합당할 것이다. 다시 말하면, 치료할 권리를 전제하지 않음은 즉, 임종기의 의료적 개입이 의학의 가치인 “때 이른 사망을 예방하고, 통증을 완화하며, 생애 동안 신체적 질병에 의한 부담을 겪지 않도록 돕는 일”에 부합하지 않는 상황에서마저 불가침한 지침으로서 상정할 수는 없음을 의미한다.

저자들은 위의 주장에 대한 두 가지 근거를 제시하는데, 우선 치료만을 고수하는 태도는 의학의 기술적, 철학적, 전통적 가치관은 물론 사회에 일반적으로 공유된 가치관에도 부합하지 않는다고 언급한다. 저자인 토마스마가 추구한 의학의 학문적 가치관과 목표는 토마스마와 에드먼드 펠레그리노(Edmund D. Pellegrino)의 저술을 정리한 연구[19]에 기술되어 있는데, 다수의 공저에서 토마스마는 “현상학적 맥락”[20]에서의 안녕(well-being)이란 상대적이며 개개인에 의해 “경험되는 것”이므로, 의술은 “질병이 신체에 가한 위해 뿐만 아닌 심리적, 사회적, 그리고 영적인 측면에 가한 위해”를 다루는 것을 목표로 하기에 연명의료가 환자

의 총체적 의미의 안녕에 위해를 가하는 경우 이는 의술이 의학의 목표와 상충한다는 입장을 견지한다. 저자의 이러한 의견은 한국 사회에 일반적으로 공유된 말기 질환 및 임종기시 의료의 방향성에 관한 선호를 조사한 Yun et al.의 연구[21,22] 결과와 맥락을 같이 한다. 연구에 의하면 암환자, 암환자의 돌봄 가족, 일반 인구 등으로 구성된 연구 참가자의 대다수는 무익한 연명의료의 중단과 적극적 통증 조절을 선호하는 것으로 나타났다. 저자들은 또한 치료지향 권위주의는 의학의 학문적 목표 이외의 여타 다른 의도에 기인하며 또 이를 충족하기 위해 수행된다고 주장하였는데, 이러한 유형의 “치료지향성(protherapeuticism)”[1]이 가진 비도덕성을 지적한다.

현재까지의 담론을 현대 의료윤리학계에서 널리 통용되는 “생명의료윤리의 원칙”[23]에 빗대어 다음과 같이 정리할 수 있다. 치료지향 권위주의란 의료적 개입이 무익하거나 충분한 근거가 뒷받침되지 않는 상황에서 의학적 개입만을 통해 선행(beneficence)의 원칙을 실현하고자 하는 의지를 고수하는 태도이며, 환자의 삶의 질 등 환자의 최선의 이익을 고려하기 위한 제반 요소를 심려하지 않는 결정은 오직 파편적일 뿐 진정한 의미의 선행이라고 볼 수 없기에, 저자들의 주장을 받아들인다면 결론적으로 치료지향 권위주의적 침습은 그 윤리적 당위성이 정당화될 수 없다.

3. 치료지향 권위주의의 재해석

치료지향 권위주의에 관한 이후의 분석은 적극적인 재해석이 필요하며, 그 이유는 다음과 같다. 저자들은 의료현장 내의 권위주의에 대한 언급 전반에 걸쳐 독일 태생 사회학자인 테오도어 아도르노(Theodor W. Adorno)가 제안한 권위주의 인격에 대한 고찰[13]을 그 토대로 차용하는데, 아도르노는 파시즘적인 나치 독일 휘하의 군인 및 민간인의 비인격적인 행보를 설명하기 위해 인간 내면의 권위에 대한 무비판적 이복림의 본능을 주장하였다. 추가로 저자들은 프롬[24]의 저서에서 인간 정신의 정상적인 특징이라 지칭한 “가피학적 경향성(sadomasochistic tendency)”[1] 역시 논거로 인용하는데, 두 발상 모두 의료윤리의 분석대상도, 본 논문이 다룰 수 있는 범위에도 해당하지 않는다. 또한 권위주의 인격, 혹은 가피학적 경향성 등에 치료지향 권위주의가 기인한다는 주장은 의료 행위에 관련된 각 의료진의 심리적 경향성이 야기한 윤리적 오류를 질타하게 되는 귀결을 야기할 뿐인데, 이러한 종류의 논쟁은 필자의 저술 의도에 해당하지 않는다. 저자들의 담화를 확장하고자 하는 마지막 이유는 저서에 기술된 성토와 같이 의료진만이 치료지향 권위주의의 비판 대상으로 설정될 경우, 이는 역으로 의사결정의 중요한 행위자인 대리인의 의사결정권을 등한시하는 의식까지 수용하게 되기 때문이다.

본 논문은 앞서 소개된 의료계 내의 권위주의 연구의 추론을 계승하는 맥락에서 치료지향 권위주의를 다음과 같이 정의하고자 한다. 우선 논문은 의학이란 “실용적 학문”[25]으로서 의료적 개입은 그 실용적 가치의 실현을 목적으로 하기에, 의료 환경 아래 의료진, 환자의 최선의 이익을 대변하는 “의사결정 대리인(surrogate decision maker)”[3] 등의 각 행위주체들이 치료를 지향하는 동일한 가치판단을 공유하게 된다고 전제한다. 이러한 환경에서 각 의사결정권자가 공통적인 가치관을 견지할 때, 의사판단의 과정 중 의료적 개입에의 권위가 발생하게 된다. 치료지향 권위주의란, 공유된 가치관에 의해 강화된 권위를 갖게 된 치료지향성이 무비판적으로 수용되어 특정 경우, 예컨대 의술이 술기의 대상에게 유의미한 선행을 제공할 수 없어 의학의 실용적 가치가 실현될 수 없는 경우에도 의사결정의 주체들이 의료적 증재

만을 선호하는 입장을 고수하게 되는 경우를 지칭한다. 본 논문은 다음의 근거들[1]을 활용하여 이러한 결정은 의학의 목적과 배치됨을 주장한 이후 치료지향 권위주의의 규범적 정의를 시도하고자 한다. 첫째, 환자의 최선의 이익을 고려하지 않는 무조건적인 치료의 지향은 “이상주의적 정당화”이며, 그 의사결정의 담화는 “언명적이고, 추상적이며, 의로움”만을 중시하게 된다. 둘째, 치료만을 지향할 때 “제한된 돌봄의 부정적인 영향은 숙고되지 않는다”. 셋째, 무조건적인 치료의 지향은 “의료적 관점에서 위험과 이익의 균형에 논란의 여지가 있는 요법” 일지라도 충분한 사고 없이 수용하는 결과를 가져온다. 결론적으로 의료적 중재만을 고수하는 의사결정은 “환자 개개인 및 환자의 인간성을 충분히 고려하지 못하는” 특징을 갖는다. 이렇듯 중재의 가치에만 순응하는 의료적 의사결정은 유의미한 이익 없이 환자의 고통을 야기하고, 회복 불가능한 손상을 영속화하며, 환자가 겪어야 하는 부담을 덜어주지 못한 채 사망으로의 과정을 연장할 뿐이기에 앞서 저자들이 의학의 목적으로 밝힌 때 이른 사망의 예방, 통증의 완화, 질병이 야기한 부담의 완화를 수행하지 못한다. 특정 상황 아래 치료지향 권위주의를 답습한 의료 행위는 그 과정이 선행의 원칙에 위배되며 그 결과는 의학의 목적을 실현하지 못하기에, 윤리적으로 정당화될 수 없다. 치료지향 권위주의는 환자의 최선의 이익이 의료결정 및 행위에 반영되는 데에 걸림돌로 작용하며, 그렇기에 의사결정과정에 미치는 영향이 최소화되어야만 한다.

본 논문은 저자들[1]이 제안한 의학적 권위주의 발생의 두 가지 경로에 관한 담화 역시 확장적으로 고찰하고자 한다. 필자가 제시하고자 하는 치료지향 권위주의란 의사결정의 과정에서 결정권을 갖는 참여자들이 체험하는 의식으로서, 의학적 중재가 무익할 때에도 여타 다른 유익한 돌봄보다 이를 우선시하는 선호인 치료지향성을 지칭한다. 의학적 중재의 권위는 의학의 가치에 근간하기에, Libo[14]의 연구에서 의학대학의 학생들이 동일한 가치관을 공유한 바와 같이 의료 환경에 속한 의료진은 물론 환자, 환자의 대리인 모두가 그 권위를 체화할 가능성이 있다. 이러한 비판의식은 후술할 사례보고[2] 중 환자의 주 보호자가 느낀 “왠지 치료를 포기하는 느낌”과 그 함축된 가책을 이해하는 핵심으로 사용될 것이다 — 환자 자신의 치료지향 권위주의 역시 상정하여 비판할 수 있는 대상이지만, 이는 자율성 존중(respect for autonomy)의 원칙, 적극적 권리로서의 치료받을 권리의 인식 등을 동시에 고려해야 하는데, 이는 본 논문에서 고찰할 수 있는 범위 밖에 존재하기에 독자적인 고찰이 필요하다.

저자들[1]이 주장한 치료지향 권위주의가 생성되는 과정은 내적 경로, 외적 경로 등으로 정리할 수 있다. 치료지향 권위주의의 내적 발생은 표면적으로는 의료진 개인, 혹은 의료진 간에 공유된 “의료적 이상주의”에 의해 발생하지만, 때로는 “동료 의료진의 압력”, “비난 혹은 법적 책임에의 두려움”, “새로운 치료법을 개발하고자 하는 욕망”, “저술에의 욕망”, “의사로서의 자아상 혹은 명망을 높이려는 욕망”, “능력과 이념을 행사하고자 하는 욕망” 등에 의해 영향을 받는다. 내적 치료지향 권위주의는 치료할 권리에의 주장으로 이어지며, 의사능력이 부재한 환자의 최선의 이익에 위배되는 결정이 내려질 가능성이 증가하게 된다. 치료지향 권위주의는 의사결정에 함께 참여하는 대리인, 가족 구성원 등의 보호자에게도 발현될 수 있으며, 마찬가지로 표면적으로는 의료적 이상주의의 형식을 띠나, 가족 구성원의 압력, 당위적 비난 혹은 법적 책임에의 두려움, 가능한 모든 방법을 찾고자 하는 욕망, 자신의 노력을 보이 고자 하는 욕망, 가족으로서의 자아상 확인 혹은 명망을 높이려는 욕망, 가족 구성원에게 능력과 이념을 행사하고자 하는 욕망 등에 의해 영향을 받는 경우 등을 가정할 수 있다. 저자들은 치료지향 권위주의에 의해 촉발된 의료 행위는 그 대상에게 큰 해악일 수 있으므로, 환자의 주관적 경험을 가장 잘 예측할 수 있는 대리인이 환자의 최선의 이익을 적절히 대변해야

함을 경고한다. 환자의 주관적 경험을 대표하는 대리인이 의료진의 내적 치료지향 권위주의에 대항할 필요성이 존재하는 것과 마찬가지로, 의학의 전문직업성[19]에 의거, 환자의 임상적 예후를 가장 잘 예측할 수 있는 의료진에게는 대리인의 내적 치료지향 권위주의가 촉발할 수 있는 해악을 방어할 필요가 있다.

치료지향 권위주의는 의사결정에 참가하는 의료진, 의사능력이 존재하는 환자 혹은 환자의 대리인, 환자의 가족 구성원 간의 소통 과정 중 생성되기도 하며, 저자들[1]은 이를 치료지향 권위주의의 외적 발생이라 일컫는다. 저자들은 중증의 질환에 의해 심리적으로 취약해진 환자들이 권위주의와 온정적 간섭주의(paternalism)에 취약한 대상임을 언급하며, 따라서 치료지향 권위주의의 해악에 가장 크게 노출된 계층임을 주장한다. 하지만, 치료지향 권위주의의 외적 발생에 관한 분석을 진행하기에 앞서, 모든 온정적 간섭주의가 도덕적으로 비난받을 수는 없음을 우선 짚고 넘어갈 필요가 있다. Kim[26]은 중증도의 질환자는 그 질환에 의해 “감소된 자율성(diminished autonomy)”을 지닐 수밖에 없으며, “환자의 감소된 자율성 정도, 간섭하지 않을 경우 결과하는 해악 정도, 간섭으로 얻어지는 선의 정도 등”에 따라 윤리적으로 정당화될 여지가 있다고 전한다. Cho[27] 역시 선행예의 의무가 “일차적 의무”인 의료 환경에서 환자의 자율성은 “어떤 우선적이고 독자적인 고려 사항이라기보다는 환자의 최선의 이익의 일부”로서 선행의 고려 대상일 뿐 선행의 의무를 초과하는 규범성을 지니지 않기 때문에, 환자의 자율성을 존중할 의무가 반드시 온정적 간섭주의를 배척함으로 귀결되지는 않는다는 입장을 견지한다. 마지막으로 “대부분의 환자가 가족과 상의하여 의사결정을 내리는 우리의 임상적 특성”상 “무능의 문지방 수준을 넘어선다면” 환자에게 의사능력이 있음을 전제할 수 있고, 이는 환자의 최선의 이익에 근거함을 주장한 Hong[28]은 온정적 간섭주의에 의거한 의사결정이 “아픈 환자의 자율성을 회복시키고자 하는 목적에서 (...) 환자의 자율성을 최대화하고자 하는 아주 제한된 범위 내에서”[29] 정당화될 수 있다고 주장한다. 상술한 비판의식은, 생명의료윤리의 원칙들 사이에 위계는 없으며 각 세부 원칙 모두의 균형 잡힌 고려가 필요하다 전하는 Beauchamp & Childress[23]의 당부와도 일치한다.

저자들[1]은 환자가 “그럼, 어떻게 하는게 좋을까요?” 라고 묻는 상황의 가정을 통해 치료지향 권위주의가 외적으로 발생하는 상황을 예시한다. 임상적 경험에 근거하여 질병에 의해 환자의 자율성이 감소되었음을 파악한 의사는 환자, 혹은 대리인이 환자의 최선의 이익에 부합하는 결정을 내릴 수 있도록 자신감 있는 태도로 확고한 조언을 전달하곤 하는데, 이는 실천지(phronesis)[19]를 따른 것임과 동시에 의료진이 가져야 할 전문직업성의 발현이라 볼 수 있다. 문제는 예시된 의사결정의 환경에서 의사의 “말씀씨”[1]가 선택 가능한 다수의 의료적 중재 중 치료의 선택에 신뢰감이 기반이 된 권위를 발생시킬 수 있다는 점에 있다. 혹은 예시된 상황 속에서 환자 및 대리인의 의사결정능력이 “의사가 상정하거나 시사한 것만큼 감소되지 않은” 경우에도 치료지향 권위주의가 외적으로 발현될 가능성이 있다. 마지막으로, 환자 혹은 대리인이 “가장 침습적이거나 급진적인 치료를 제안하는 의사의 조언”을 받아들이고자 하는 치료지향성을 갖는 경우 역시 치료지향 권위주의가 발현되는 경우로 지적할 수 있다. 다시 말해, 치료지향 권위주의의 외적 발현의 가장 큰 이유로는 “정의의 문제”와 “부적절한 치료 혹은 치료 동기 인식의 문제” 등에 의한 소통의 오류가 있다. 이를 막기 위한 주요한 방법으로 저자들은 선택 가능한 의료적 개입의 논의 과정에 참여하는 의료진에게 충분한 근거가 뒷받침되지 않는 치료의 “독선적인 선호의 표현을 삼가”는 자제가 필요하며, 의학적 판단에 따라 환자 및 보호자를 설득할 때에도 “강한 인상을 주는 표현을 삼가”야만 하고, 또 “극적이거나 최첨단의 요법을 사용하지 않고도 희망적 사고를 견지”해야 할 필요성에 대해 조언한다.

III. 집중 치료 병동 내 갈등

1. 집중 치료 병동 환경에서의 갈등

지금까지 본 논문은 무조건적인 치료의 지향은 의학의 가치와 의료 행위의 목표에 합치되지 않으며, 이에 그 윤리적 당위성이 정당화되기 어렵다고 주장하였다. ICU 환경이 여타의 정례적인 의료 환경의 양태와 구분됨은 짐짓 자명하나, 의학의 가치와 가치 실현을 위해 수반되는 의료 행위의 목표와 온전히 판이하다고 생각하긴 어렵다. 그러므로 ICU 환경에서의 의료진, 환자와 대리인 등 각각의 주체 역시 본 논문이 앞서 서술한 것과 동일한 실용적 학문으로서의 의학의 가치, 그리고 동일한 목표의식을 공유하게 됨을 예상할 수 있으며, 이는 ICU 환경의 의사결정과정 중 치료지향 권위주의가 발현될 가능성 역시 존재함을 시사한다. 앞으로 필자는 개념화된 치료지향 권위주의가 ICU 내 갈등의 발현과도 관련이 있는지 탐구할 것이며, 마지막으로 Lee[2]의 국내 ICU 환경에서의 사전돌봄계획 현황 사례보고에서 치료지향 권위주의에 의한 영향을 유추해낼 수 있는지 고찰할 것이다.

의료진이 모든 의사결정을 독단적으로 수행할 수 있는 것이 아닌 이상 의료현장의 모든 의사결정에 갈등이 발생할 가능성이 존재한다. 갈등은 ICU 환경에서 심화되는데, ICU 내 갈등의 유형률과 요인을 조사한 Azoulay et al.의 연구[30]에서는 ICU 근무 환경의 특징인 복잡하게 얽힌 인과적 요인들 밝혀냄과 동시에 시급한 치료의 결정이 연쇄적으로 이루어져야 한다는 점, 심적인 고통을 겪는 환자와 보호자들에게 정확하고 진솔한 정보를 전달해내야 한다는 점, 연명의료결정이 필요한 순간에 ICU 의료진의 판단, 자문의 내용, 보호자의 의사가 상충할 수 있다는 점 등을 그 이유로 추측하며, 총 7,358명의 응답자 중 72%가 지난 일주일 내에 적어도 한 번의 갈등 상황을 겪었다는 설문조사 결과를 보고하였다. 중증환자에게 완화의료, 연명의료를 제공하는 의료진이 겪는 갈등에 대한 연구를 진행한 Tong et al.[31]은 다양한 분과의 협진 과정 중 생명의 유지를 지향하는 “ICU 문화”, 수술 후 환자의 생존을 적극적으로 옹호해야 한다는 의무감을 느끼는 외과의, 고위험도의 환경에서 겪는 고강도의 업무 스트레스와 강한 감정적 반응 등이 융합되어 갈등이 발생함을 시사하였다.

선행 질적연구의 이차분석을 통해 ICU 내 갈등의 역학과 유형론 등을 조사한 Fassier & Azoulay[32]는 갈등의 발생 경로로 의료진의 내부적 갈등(intrateam conflict), 외부적 갈등(interteam conflict), 의료진과 환자 간 갈등(patient-team conflict), 환자와 보호자 간 갈등(patient-family conflict), 마지막으로 의료진과 보호자 간 갈등(team-family conflict) 등을 꼽았다. 연구에 따르면 조사된 전체 ICU 내 갈등 발생 유형 중 의료진 내부적 갈등, 의료진과 보호자 간 갈등이 가장 높은 빈도를 차지하였다. 이러한 연구결과는 Breen et al.[33]에서도 유사하게 재현되었는데, 조사된 전체 갈등 중 의료진 내부적 갈등, 의료진과 보호자 간 갈등이 각각 48%의 비중을 차지하였으며 갈등의 원인으로 가장 높은 빈도를 차지한 의사결정 대상은 치료의 중단 혹은 보류였던 것으로 밝혀졌고, 의료진과 보호자 간 갈등 발생의 76%는 의료진이 더욱 적극적인 치료를 원하는 경우였으며, 24%는 환자의 보호자가 적극적인 치료를 유지하고자 하는 경우였던 것으로 나타났다. 소개된 선행연구를 종합하여 생각해볼 때 연명의료 관련 의사결정이 ICU 내 갈등의 상당량을 촉발시키고, 그 중 대부분은 환자 본인보다는 의료진과 의료진, 의료진과 대리인 사이에서 발생함을 예측할 수 있다.

2. 집중 치료 병동 내 갈등의 구체적 양태

앞서 소개된 Azoulay et al.[30]에 따르면 연명치료의 결정 여부는 ICU 내 갈등과 상관관계가 있음이 밝혀졌으며, 부족한 의사소통과 함께 의료진과 환자 간 갈등의 주된 발생 원인이었다. 저자들은 “완화의료의 원리를 보호자에게 설명해주는 것과 함께 의사와 간호사가 협력하여 (환자의)통증, 불안과 기타 예후를 평가하는 것이 (환자의)죽음의 질을 유의미하게 증가시키는 간단한 수단”이라고 설명한다. 연구는 설문을 통해 완화치료의 과정 중 발생한 갈등의 원인을 조사하였는데, “정서적 지지의 부재”, “차선적인 의사결정과정”, “차선적인 증상 조절” 등이 최빈도 원인으로 조사되었으며, 약 30%의 응답자는 “무의미한 치료”를 갈등 발생의 원인으로 꼽았다. 완화의료 및 연명치료 관련 의사결정은 의료진 간 갈등 발생의 주요한 원인이 되기도 하는데, Tong et al.[31]은 환자가 완화의료의 적절한 대상인지에 대한 해석, 어떠한 치료가 우선시되어야 하는지, 치료가 어떻게 전달되어야 하는지 등을 판단할 때 발생하는 “의견 대립”을 갈등의 주요 성질로 기술하였다. Tong et al.은 “정기적인 선제적 의사소통”이 의견 대립을 개선할 가능성이 있음을 제안하였는데, Azoulay et al.[30] 역시 의사결정과정을 보조하기 위해 의사소통을 개선하는 것이 의료진의 직업만족도를 높인다는 연구결과를 제시하며 의사소통의 중요성을 강조하였다.

두 연구 모두 ICU 내 갈등의 발생 양태와 양적 심각성을 성공적으로 묘사하였으나, 갈등에 관한 근원적인 고찰은 미비하였다. 이를 보완하기 위해, Barki & Hartwick[34]의 “대인갈등”에 대한 정의를 인용한다.

“(대인갈등이란) 동적 과정으로서 상호의존적인 행위자들이 각자의 목표를 성취하고자 할 때 인지된 의견 대립과 간섭에 따라 부정적인 감정적 반응을 경험하는 것이다.”(p. 234)

위 인용문을 의료 환경과 ICU 환경에서 발생하는 갈등 상황에 접목하면, 의학의 학문적 가치와 목표를 공유하는 의료진, 환자, 대리인 등의 보호자 사이에 의견 대립과 간섭이 발생할 때 겪는 부정적인 감정적 반응으로 ICU 내 갈등을 구체적으로 정의내릴 수 있다. 그리고 본 논문은 ICU 문화 속 의사결정과정 중 의견 대립과 간섭이 발생하는 근원적인 경향성으로 치료지향 권위주의를 제안하고자 한다. 의사결정과정 중 의료진과 대리인은 환자의 최선의 이익을 최우선의 가치로 내세우고 있음을 전제할 때, 의료적 개입이 환자에게 유의미한 선행을 제공할 수 없는 경우 치료지향 권위주의에 의한 의견 대립과 적절한 돌봄 제공의 간섭, 그리고 그에 따른 부정적인 감정적 반응이 발생할 소지가 있다.

Fassier & Azoulay[32]는 ICU 내 갈등의 부정적 결과로 환자에게는 치료 결정의 지연, 연명치료에서 안위 돌봄으로의 전환에의 저해, 무용한 적극적 치료에 의한 비최선적 치료 등에 의한 환자 돌봄의 질 감소 및 증가된 치사율 등을 언급하였는데, 연구진의 조사 결과에 따르면, 조사에 참여한 의료진의 44%가 ICU 내 갈등에 의해 돌봄의 질 감소 및 환자 생존에 악영향을 목격한 경험이 있다고 진술하였다. 상기한 유형의 환자 돌봄의 질 감소 역시 치료지향 권위주의에 부분적인 영향을 받았음을 추론할 수 있다. 본 논문의 초입에 서술된 의학의 목표를 차용하여 예컨대, 치료지향 권위주의에 따른 의사결정은 사망의 예방이 불가능할 때에 적극적인 의료 개입의 지속은 통증을 완화하려는 목표, 여생 동안 신체적 질병에 의한 부담에 의해 심리적, 사회적, 그리고 영적인 측면에 부담을 겪지 않도록 도우려는 목표를 성공적으로 달성하지 못하는 기전으로서 발현되는 것이다. 단적인 예시를 Breen et al.[33]의 연구에서

살펴볼 수 있는데, 보고된 총 80건의 ICU 내 갈등 중 26건의 갈등상황에서 대리인이 의료진의 치료 계획과 환자의 삶의 질 평가에 동의하지 않았고, 의료진은 의료적 개입 중단 결정을 설득하기를 포기하였던 것으로 분석되었다.

IV. 국내 사전돌봄계획 현황 사례보고에서 치료지향 권위주의의 추적

1. 제한된 삶의 질(Restricted Quality of Life) 단계

Lee[2]는 10년간의 진료기간 동안 증례한 환자의 정규입원 및 응급실입원 횟수, 일상활동 능력을 계측하고 각 경과에 따른 연명의료 및 완화의료 상담과정을 구체적으로 정리하였다. 이를 통해 Lee는 실제 의료현장에서 발생하는 연명의료결정 과정의 차질의 예시를 보며 환자 및 대리인이 연명의료결정을 원활히 내리지 못함이 다분 “특정한 한 시점에 문제가 발생하거나 환자나 보호자, 의료인 간의 갈등 때문은 아니다.”라고 예견하였다. 반드시 언급해야 하는 특징으로는 Lee의 사례보고에 수록된 도식이 있는데, 환자의 임상적 특징별 사전돌봄계획의 현황을 정리하여 보여주었기에 추후 학계의 연명의료결정 관련 연구의 근간으로써 그 함의가 있고, 의료진의 교육자료로써 활용될 가치 또한 무궁하다. 본 논문은 우선 Jonsen et al.[3]의 삶의 질 분석을 차용하여 Lee[2]의 사례보고에서 증례된 환자의 일상활동능력으로 유추한 환자의 삶의 질 수준을 이론적으로 규정하고 도식에서 세 단계로 나누어 표현한 단계별 환자의 삶의 질 분석내용을 보충하고자 하며, 의사결정에 참여한 행위자들 간에 공유된 의학의 가치관과 목적의식의 무제한적 수용이 환자의 삶의 질에 대한 고려보다 우선하여 차질이 발생하였음을 후향적으로 추론하고자 한다.

Lee[2]가 증례한 환자는 2012년 4기 편도암의 진단 이후 4년의 기간 동안 적극적인 치료를 받았으나, 더 이상의 항암약물치료는 받을 수 없는 상태가 되었다. 2016년부터 환자는 응급실을 통한 입원을 반복하게 되고, 중환자실에서 폐렴치료를 받은 이후 일상적 활동에 타인의 도움이 필요한 처지에 놓였다. 이를 “제한된 삶의 질”[3] 상황으로 규정할 수 있는데, Jonsen et al.은 이러한 상태를 “질화에 의해 하나 이상의 일상적인 일상활동능력이 제한된 상황”이며, 환자가 제한된 삶의 질을 누릴 수 있을 때에 “의학의 목적은 환자의 제한된 삶의 질을 돕거나 증진하는 것”이라고 밝혔다. 이러한 임상적 원조의 예시로는 환자에게 제공된 골절과 폐렴의 치료, 혹은 이동 시 부축 등의 돌봄이 있다. 2018년 증례 환자에게 첫 연명의료 상담이 이루어졌는데, 이는 보건복지부 산하 국가생명윤리정책연구원의 국립연명의료관리기관 설립추진단에 의해 출판된 의료기관용 연명의료결정 제도 안내서[35]의 권고와 합치하며 시의적절한 상담이었음을 알 수 있다.

증례된 환자의 첫 번째 연명의료 상담 과정 중 살펴볼 수 있는 ICU 내 갈등으로는 의료진 간 갈등, 그 중 의료진의 외부적 갈등이 있는데, ICU 의료진에 의해 내려진 말기암의 판정 의견이 협진 과정 중 “현재 말기 상태는 아니라는 설명”, 그리고 “현재 뇌질환이 안정적이라는 설명” 등과 대립하였기 때문이다. 이러한 의견 대립이 치료지향 권위주의에 의한 영향일 수 있음을 추측할 수 있는 이유는 다음과 같다. 사전돌봄계획에 대한 논의는 환자 및 보호자들이 환자 자신의 삶의 질을 결정하는 가치는 무엇인지 숙고하고 또 결정할 수 있는 기회임과 동시에 이후의 연명의료결정이 환자의 최선의 이익에 부합할 수 있도록 제도적으로 보장[36]하는 의료 행위의 연장선이기며, 의료진은 이를 일종의 의료 행위로 인식할 필요가 있다. 그러

나 협진의 과정은 질환에의 적극적 개입 여지의 미비함에 근거, 환자와의 “계약 관계”[19]의 중단을 야기하였고, 결과적으로 사전돌봄계획을 통해 환자의 총체적 의미의 안녕을 증진할 기회 역시 보류되었기 때문이다. 이는 곧 협진에 참여한 의료진에게 있어 의학적 개입이란 신체적 질환의 적극적 치료만을 양자택일적으로 의미하였음을 추론할 수 있다. 비록 협진의 결과가 환자가 말기상태에 도달하지 않았다고 판단한 상황이라 할지라도 사전돌봄계획의 선제적 의논 과정 역시 추후 환자의 삶의 질을 증진할 구체적인 방안이라는 측면에서 유의미한 의학적 개입일 수 있다는 공감대가 형성되어야 할 필요가 있다. 이러한 공감대의 형성에 적극적 개입 혹은 의료적 관계의 중단의 양극적 선택 역시 넓은 의미의 치료지향 권위주의의 발현일 수 있음을 경계하는 의식이 도움이 될 수 있을 것이다[36].

2. 심각하게 손상된 삶의 질(Severely Compromised Quality of Life) 단계

이후 환자의 의사는 환자의 대리인인 배우자를 통해 확인할 수 있었다. 2023년 발생한 환자의 임종 1년 전 이루어진 두 번째 연명의료 상담에서 배우자는 환자의 적극적인 치료를 원했으며, 호스피스 제도를 이용하지 않기로 결정하였다. 이번 연명의료 상담 과정 중 배우자는 호스피스 치료에 대해 처음 설명을 들을 수 있었는데, 호스피스 치료의 설명은 배우자에게 “웬지 치료를 포기하는 느낌”[2]을 유발하였다. 해당 시기의 환자의 삶의 질은 Jonsen et al.[3]이 언급한 “심각하게 손상된 삶의 질”에 해당하는데, 사례보고에 의하면 환자의 병환은 의식 저하, 경련, 폐렴, 전해질 이상 등의 소견을 보이며 4번의 입원과 2번의 중환자실 치료를 유발하였기 때문이다. 환자는 이 시기 기관절개술과 위루술 역시 받아야만 했고, 의사소통능력의 수준 역시 최소한으로 유지되었던 것으로 보인다.

두 번째 연명의료 상담의 보고에서는 의료진과 환자 간 갈등이 발생하였음을 엿볼 수 있다. 위 갈등 역시 치료지향 권위주의의 표현으로 유추할 수 있음은 다음의 이유에서이다. 배우자는 가정 내에 환자를 돌볼 충분한 의료장비를 구비하고 있었으며, 사회의료보장제도의 혜택 역시 수혜받을 수 있어 그 돌봄의 능력이 장기적으로 유지될 가능성이 높은 상황이었다. 하지만 배우자의 “포기하는 느낌”[2]에의 증언과 적극적인 개입을 통한 연명의 결정을 통해 추측하건대, 환자의 삶의 질에 대한 고려가 아닌 환자의 가족 구성원인 대리인 자신의 노력 — 노력이라는 표현은 ‘포기’라는 단어의 대립쌍을 선택하여 표현하였다 — 을 고려한 결정으로 생각할 수 있기 때문이다. 치료지향 권위주의의 무비판적 수용은 호스피스 치료와 같은 여타 다른 종류의 돌봄이 불려올 이익에도 불구하고 적극적 연명 혹은 치료의 완전한 포기라는 양자택일적인 선택지만을 고려하고, 결과적으로 환자의 총체적인 안녕을 증진하는 의료가 수행될 여백을 감소시키는 귀결을 낳는다.

3. 극심하게 감소된 삶의 질(Profoundly Diminished Quality of Life) 단계

2023년 들어 환자의 삶의 질은 “극심하게 감소된 삶의 질”[3] 상태에 놓인다. 이는 환자가 깨어 있을 때에도 의사표현을 하지 않았고, 환자에게 의사가 있는 동안 적극적인 치료의 유지를 원했던 보호자가 매 입원시 심폐소생술 거부(do-not-resuscitate) 의사를 서면으로 작성한 사실을 통해 추론할 수 있다. Jonsen et al.은 “오직 관찰자에 의해서만 그 가치가 숙고될 수 있는 상태”를 극심하게 감소된 삶의 질으로 분류하며, 의학의 목표 중 어떠한 것도 실현되고 있거나, 앞으로 실현될 수 없는 상황, 대리인의 결정과 모순되는 환자의 선호가 확인될 수

없는 상황, 환자가 더는 지적이거나 감각적인 경험을 인식하기 어려운 상황 등에 의해 연명의료의 중단이 윤리적으로 정당화될 수 있다고 주장한다. 이 시기 환자에게 연명의료 중단과 관련된 상담은 제공되지 않은 것으로 보이며, 환자는 2023년 8월에 자택에서 임종하였다. 대리인이 연명의료의 의미를 충분히 이해하였던 상황임을 미루어 볼 때, 환자의 삶의 질을 평가하는 관찰자로서 대리인은 심각하게 손상된 상태의 환자의 삶의 질을 고려하여 전문 기관에서의 호스피스 치료에 동의하는 결정이 필요했던 것으로 보이며, 의료진은 호스피스 의료의 목적이 환자의 삶의 질을 고려할 때 환자의 최선의 이익과 부합함을 본 논문에서 소개한 Jonsen et al.의 환자의 삶의 질 분석을 예시로 들어 설명함이 원활한 소통에 도움이 되었을 것이다.

V. 결론

치료지향 권위주의의 개념은 첫 제안 이후 학계의 관심 범위 밖에 존재하였으나, 지금까지 예시된 것과 같이 현대 의료환경 내 발생하는 갈등의 분석에 활용될 수 있는 이론적 가능성이 충분하다. 본 논문은 치료지향 권위주의의 재해석을 통한 새로운 개념화를 시도하였고, 이를 의료적 의사결정과정에 대한 함의를 도출할 수 있는 범위로 확장하고자 하였다. 또한 본 연구는 해외 연구자료의 문헌조사를 통해 ICU 내 갈등으로 분석된 내용들이 국내 ICU 의료환경에서도 재현될 수 있음을 추측하여 추가적인 연구의 갈피를 타진하였으며, 마지막으로 전체 분석 내용을 국내의 사례보고에 대입하여 고찰하였다.

본 논문이 가진 한계점은 명확하다. 첫째는 본 논문이 제시한 국내 ICU 의료환경에서의 연명의료결정 과정 중 갈등 발생 예견이 오직 해외의 연구사례에 기대어 있다는 점이다. 이는 치료지향 권위주의가 해외의 의료환경에서 처음 제안된 비판의식이라는 점과 ICU 환경 내 갈등을 정량적으로 파악한 연구, 그리고 그 연구들이 바탕이 된 ‘갈등’에 관한 학문적 정의가 모두 해외의 문헌이라는 점에 그 이유가 있다. 치료지향 권위주의가 국내 ICU 내 갈등 발생에 영향을 줄을 주장하기 위해선 본 논문에 소개된 경험연구의 방법론을 활용하여 국내의 실정에 적용 가능한 경험적 근거를 수집하는 추가적인 연구가 필요할 것이다. 둘째는 본문의 내용 중 국내 의료환경에서 의료결정 및 행위 제반에 지대한 영향을 주는 법제에 관한 분석 및 비판이 미비하여 역시 추가적인 연구 및 분석이 필요하다는 점을 들 수 있다. 두 가지 맹점에도 불구하고 본 논문은 국내 학계에 치료지향 권위주의라는 새로운 개념을 소개하였다는 점, 그리고 Lee[2]의 도식에 환자의 임상적 단계별 삶의 질 분석을 실시하여 그 교육적 가치를 더하였다는 데에 학술적 의의가 있다.

Braithwaite & Thomasma[1]은 치료지향 권위주의의 해결을 위한 단초를 정의의 문제와 부적절한 치료 혹은 치료 동기의 인식 문제에서 찾았다. 저자들의 예견에 따라 국내의 ICU 환경 속에서 연명의료결정 논의과정에서 발생할 수 있는 갈등을 막기 위한 방법론 연구를 다음과 같이 제안하고자 한다. 첫 번째, 치료지향 권위주의의 악영향을 막기 위해선 의사결정에 참여한 의료진, 환자 및 의사결정 대리인이 자칫 추상적일 수 있는 의학의 가치와 목표에 대해 원활히 의논할 의사소통수단에 대한 고려가 필요하다. 여기에서 의논이란 의사결정에 참여한 결정권자들이 연명의료에 관한 사전적 논의, 완화의료와 호스피스 치료 등으로 대표되는 다양한 선택지가 환자의 총체적 안녕, 환자의 삶의 질을 위한 의료 행위임을 인식할 수 있도록 돕는 데에 있다. 두 번째, 환자 가족의 상의가 큰 영향을 행사하는 국내 의료의 특성[28]상의 학적 개입이 때때로 환자의 삶의 질적 측면에서 무의미할 수 있음을 의사결정에 참여한 각 개

개인이 직시할 수 있도록 돕고, 무조건적인 치료지향성은 치료지향 권위주의에 의한 심리적 동기에 의한 것임을 인식할 수 있도록 돕는 방안 및 교육법에 대한 고찰이 필요할 것이다.

환자의 총체적 안녕에 있어 삶의 질의 중요성은 다른 그 무엇보다 앞서는 필요조건으로서의 가치일 것이다. 총체적 안녕에 삶의 질이 주요한 요소임을 긍정할 때, 죽음의 질 역시 비등한 만큼의 관심을 투사할 필요가 있다. 글을 마치며 증례환자의 안녕을 위해 헌신한 모든 의료진에게 존경을 표하며, 서면 출판에 동의한 환자의 보호자에게 감사의 인사를 전한다. ©

REFERENCES

1. Braithwaite SS, Thomasma DC. Protherapeutic authoritarianism. In: Monagle JF, Thomasma DC, editors. Medical ethics: a guide for health professionals. Aspen Publishers; 1988.
2. Lee H. The current status of advanced care planning in Korea, examined through the experience of a terminally ill cancer patient. *Korean J Med Ethics* 2025; 28(1):3-7. <https://doi.org/10.35301/ksme.2025.28.1.3>
3. Jonsen AR, Siegler MD, Winslade WJ. Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. McGraw Hill; 2022.
4. Institute of Medicine. Employment and health benefits: a connection at risk. The National Academies Press; 1993.
5. Roosevelt FD. State of the union message to congress [Internet]. Franklin D. Roosevelt Presidential Library and Museum; 1944 [cited 2025 Jan 21]. http://www.fdrlibrary.marist.edu/archives/address_text.html
6. Kim J. Franklin Roosevelt's re-conceptualization of economic freedom and an economic declaration of rights. *J Am Stud* 2011;43(3):155-185.
7. Truman HS. A national health program: message from the President. *Soc Secur Bull* 1945;8(12):7-12.
8. Jeon Y, Shin Y. Health security ideas of major political groups and the US military government during the liberation period (1945-1948) in Korea. *Korean J Med Hist* 2022;31(1):221-262. <https://doi.org/10.13081/kjmh.2022.31.221>
9. Kim HS. Social constructionism and historical origins of American health security policies: focusing on the failures of social health insurance and success of medicare. *Soc Hist* 2012;96:151-182.
10. Alsan M, Neberai Y. Why doesn't the United States have national health insurance? The role of the American Medical Association [Internet]. Economic History Workshop, Yale University Economic Growth Center; 2024 [cited 2024 Dec 2]. https://egc.yale.edu/sites/default/files/2024-11/ama_main.pdf
11. Kim JH, Park HS. Comparative study on the role of the public sector in the health care system -comparison of the United States and Korea in social risk situations. *Ind Promot Res* 2024;9(2):95-102. <https://doi.org/10.21186/IPR.2024.9.2.095>
12. Mahler I. Attitudes toward socialized medicine. *J Soc Psychol* 1953;38(2):273-282. <https://doi.org/10.1080/00224545.1953.9711461>
13. Adorno T, Frenkel-Brunswik E, Levinson DJ, et al. The authoritarian personality. Harper & Brothers; 1950.
14. Libo LM. Authoritarianism and attitudes toward socialized medicine among senior medical students. *J Soc Psychol* 1957;46(1):133-136. <https://doi.org/10.1080/00224545.1957.9921951>
15. Jeong CR. An analysis of authoritarian mechanisms in the Korean medical community and medical ethics education in Korea with a focus on Erich Fromm. *Korean J Med Ethics*

- 2014;17(2):187-213.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2014.17.2.187>
16. Chung S. A study on the implications for resolving medical authoritarianism through case analysis of medical service design. *J Korea Converg Soc* 2020;11(9):333-340.
<https://doi.org/10.15207/JKCS.2020.11.9.333>
 17. Braithwaite S, Thomasma DC. New guidelines on foregoing life-sustaining treatment in incompetent patients: an anti-cruelty policy. *Ann Intern Med* 1986;104(5):711-715.
<https://doi.org/10.7326/0003-4819-104-5-711>
 18. Braithwaite SS. Anticruelty care. *J Clin Ethics* 1991;2(2):97-103.
<https://doi.org/10.1086/JCE199102207>
 19. Yun S. Moral injury: clinician burnout as a consequence of degraded values, virtues, and professionalism in medicine. *Bio Ethics Policy* 2024;8(2):57-89.
<https://doi.org/10.23183/konibp.2024.8.2.003>
 20. Pellegrino ED, Thomasma DC. For the patient's good: the restoration of beneficence in health care. Oxford University Press; 1988.
 21. Yun YH, Han KH, Park S, et al. Attitudes of cancer patients, family caregivers, oncologists and members of the general public toward critical interventions at the end of life of terminally ill patients. *Can Med Assoc J* 2011;183(10):E673-E679.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.110020>
 22. Yun YH, Kim KN, Sim JA, et al. Comparison of attitudes towards five end-of-life care interventions (active pain control, withdrawal of futile life-sustaining treatment, passive euthanasia, active euthanasia and physician-assisted suicide): a multicentred cross-sectional survey of Korean patients with cancer, their family caregivers, physicians and the general Korean population. *BMJ Open* 2018;8(9):e020519.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020519corr1>
 23. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press; 2019.
 24. Fromm E. Escape from freedom. Avon Books; 1966.
 25. Pellegrino ED, Thomasma DC. A philosophical basis of medical practice: toward a philosophy and ethic of the healing professions. Oxford University Press; 1981.
 26. Kim SD. A study on the justification of paternalism in medical practice. *Korean J Med Ethics* 2016;19(4):447-469.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2016.19.4.447>
 27. Cho S. Can paternalism be justified in the name of autonomy?: the relationship of paternalism, patient autonomy, and the best interest of the patient. *Korean J Med Ethics* 2014;17(3):286-299.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2014.17.3.286>
 28. Hong SY. The standard to measure patient's decision-making competence in informed consent. *Korean J Med Ethics* 2005;8(1):44-59.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2005.8.1.44>
 29. Hong SY. On justification of the paternalism in medical practices. *J Seokdang Acad* 2003;33:199-224.
 30. Azoulay É, Timsit JF, Sprung CL, et al. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflicus study. *Am J Respir Crit Care Med* 2009;180(9):853-860.
<https://doi.org/10.1164/rccm.200810-1614OC>
 31. Tong W, Murali KP, Fonseca LD, et al. Interpersonal conflict between clinicians in the delivery of palliative and end-of-life care for critically ill patients: a secondary qualitative analysis. *J Palliat Med* 2022;25(10):1501-1509.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0631>
 32. Fassier T, Azoulay E. Conflicts and communication gaps in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care* 2010;16(6):654-665.

- <https://doi.org/10.1097/MCC.0b013e32834044f0>
33. Breen CM, Abernethy AP, Abbott KH, et al. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2001;16:283-289.
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.00419.x>
 34. Barki H, Hartwick J. Conceptualizing the construct of interpersonal conflict. *Int J Confl Manag* 2004;15(3):216-244.
<https://doi.org/10.1108/eb022913>
 35. Korea National Institute for Bioethics Policy. Guide to the life-sustaining treatment decision policy (for medical institutions). Ministry of Health and Welfare; 2017.
 36. Korean Law Information Center. Act on hospice and palliative care and decisions on life-sustaining treatment for patients at the end of life [Internet]. Ministry of Government Legislation; 2020 [cited 2025 Jan 31].
<https://www.law.go.kr/LSW/eng/engLsSc.do?menuId=2§ion=lawNm&query=act+on+hospice+and+palliative+care+and+decisions+on&x=0&y=0#liBgcolor0>

서사의학 관점에서 본 이상적인 의사-환자 관계

안동현*

서울신학대학교 교양교육원, 부교수

The Ideal Physician-patient Relationship in Narrative Medicine

Donghyun Ahn*

Associate Professor, College of General Education, Seoul Theological University, Bucheon, Korea



Received: Feb 14, 2025

Revised: Feb 19, 2025

Accepted: Mar 18, 2025

*Corresponding author

Donghyun Ahn

Associate Professor, College of General Education, Seoul Theological University, Bucheon, Korea

Tel: +82-32-340-9151

E-mail: donghyun@stu.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/>) 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

This article was supported by a research grant from Seoul Theological University in 2025.

Data availability

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

ORCID ID

Donghyun Ahn

<https://orcid.org/0009-0000-5930-5384>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Abstract

Narrative medicine aims to enhance empathetic, patient-centered care by listening to patients' narratives and understanding their experiences. This article examines Emanuel and Emanuel's four models of the physician-patient relationship—paternalistic, informative, interpretive, and deliberative—highlighting their distinctions and connections to narrative medicine. By comparing these models, the article shows how narrative medicine addresses some of the limitations of traditional approaches to patient care. Drawing on analyses of literary works such as Tolstoy's *The Death of Ivan Ilyich*, Edison's *Wit*, and Roth's *Everyman*, the article explores how the paternalistic and informative models manifest in real-world clinical interactions and illustrates how narrative medicine can mitigate their shortcomings. In the context of healthcare systems driven by efficiency and constrained consultation times, narrative medicine offers a way to improve patients' quality of life and foster trust between doctors and patients. This article argues for integrating narrative medicine into medical education and healthcare practice as an essential step toward cultivating ethical and effective physician-patient relationships.

Keywords: narrative medicine; physician-patient relationship models; empathy in healthcare; *Death of Ivan Ilyich*, *Wit*, *Everyman*

I. 서론

단순한 치료를 넘어 치유와 돌봄이 최근 의료 분야의 화두가 되고 있다. 병의 치료만큼이나 환자의 경험과 삶의 질을 고려하는 의료가 요구되고 있는 것이다. 이러한 변화를 실현하기 위해서는 의료진이 단순히 병의 증상만을 진단하는 것을 넘어, 환자의 이야기에 귀를 기울이고 이해하며 이를 진료에 적극적으로 반영하는 노력이 필요하다. 이는 의료진 개인의 태도 변화에 국한되는 것이 아니라, 환자와 의료진 간의 관계 자체를 근본적으로 재고하고 개선하는 과정이어야 한

Ethics approval
Not applicable.

다. 더 공감적이고 환자중심적인 의료를 위해서는 의사-환자 관계에 대한 탐구가 반드시 필요하다. 이 맥락에서 서사의학(narrative medicine)은 의료의 본질을 돌아보는 각성의 계기이자 중요한 해결책의 하나가 될 수 있다.

본고는 서사의학적 접근이 어떻게 의사-환자 관계를 변화시킬 수 있는지 살펴보고자 한다. 서사의학은 환자의 입장에서 최선의 결정을 내리기 위해 환자의 이야기를 경청하고, 그들의 경험을 이해함으로써 더욱 공감적이고 환자중심적인 의료를 제공하는 것을 목표로 한다. 즉 서사의학은 기존의 의사-환자 관계 모델이 환자의 이야기와 감정적 경험을 충분히 반영하지 못한 한계를 극복하고자 하는 새로운 접근 방식이라 할 수 있다. 본고는 기존의 의사-환자 관계에 대한 논의를 서사의학적 관점에서 살펴보고 그것이 현실에서 어떻게 드러나는지 문학작품을 통해 검토하고자 한다. 이를 바탕으로 서사의학 관점에서 바람직한 의사-환자 관계를 대안으로 제시하고자 한다.

히포크라테스의 선서 이후 오랫동안 바람직한 의사-환자 관계의 모델은 가부장적/사제적 모델이었다. 히포크라테스 선서에는 “나는 내 능력과 판단에 따라 환자를 돕기 위해 치료를 사용할 것이며, 절대 해를 끼치거나 잘못된 일을 하지 않을 것이다”라고 나와 있다[1]. 히포크라테스 선서에 “환자와 상의하지 않겠다”고 명시적으로 나와 있는 것은 아니지만, 히포크라테스 선서는 의사의 권위를 강조하는 가부장적 의료 관행을 정당화하는 근거로 자주 동원되었다. 그 기조에 따르면 의사는 자신의 의학 지식과 환자의 최선의 이익에 대한 판단을 바탕으로 환자와 상의하지 않고 의료에 관한 모든 결정권을 가진다.

일찍이 1956년에 Szasz & Hollender는 당시까지 거의 유일한 것으로 여겨졌던 가부장적 의사-환자 모델에 의문을 제기하며, 상황에 따라 다른 형태의 의사-환자 관계가 필요하다는 점을 강조하였다. 그들은 능동-수동 모델(activity-passivity model), 지도-협력 모델(guidance-cooperation model), 상호 참여 모델(mutual participation model)이라는 세 가지 모델을 제시하여 환자의 발언권과 자율성이 점차 확대될 수 있음을 설명했다[2]. 이는 환자를 단순한 의료결정의 대상으로 간주하던 기존 관점에서 벗어나, 환자가 적극적으로 의사를 표현하고 자율성을 가질 수 있는 가능성을 탐색한 중요한 시도라 할 수 있다. 환자의 자율성이 의사-환자 관계에서 더 뚜렷하게 부상한 것은 1960년대 중반 이후, 참여 민주주의 확산, 대중 교육 발전, 그리고 민권운동의 현실화가 이루어지면서였다[3]. 이후 의사-환자 관계는 환자의 자율성을 중시하는 방향으로 더욱 급격히 변화한다. 새로운 의사-환자 관계 모델들은 의사와 환자가 상호작용하고 대화하는 협력적 과정을 통해 의학적으로 가장 적절하며 환자의 가치와 가장 잘 맞는 결정을 도출하고자 하는 변화의 방향을 보여준다.

1970년대에 새롭게 부상한 의사-환자 관계 모델 중 특히 기술자형(engineering) 모델의 등장은 주목할 만하다. 1972년 비취(Veatch)는 사제형(priestly), 기술자형(engineering), 동료형(collegial), 계약형(contractual)이라는 네 가지 모델을 제시했는데[4], 이중 기술자형 모델은 이전 모델에서 찾아볼 수 없었던 새로운 개념으로, 의사-환자 관계의 급격한 패러다임 변화를 보여준다. 이 모델에서 의사는 고장난 물건을 수리하는 것과 마찬가지로 신체의 질병을 치료하는 기능 제공자이며, 환자는 질병 치료를 위한 최선의 방법을 스스로 선택하는 의료 소비자이다. 의사는 과학적 지식의 저장소이자 의학적 사실의 전달자로서 개인적인 추천을 배제하고 환자에게 다양한 선택지를 제공한다. 이 모델에서 의사의 역할은 의료 정보를 제공하는 전문가로 한정되며, 모든 의사결정 책임은 환자가 지게 된다. 기술자형 모델의 등장은 현대 의료에서 환자의 역할이 극적으로 증가했음을 보여주는 단적인 예라 할 수 있다.

Emanuel & Emanuel이 저술한 1992년 논문 「네 가지 의사-환자 관계 모델」(“Four

Models of the Physician-Patient Relationship”)[5]은 기존의 의사-관계 모델을 포괄적으로 검토하고, 변화하는 의료 환경에서 의사의 역할을 심도 있게 탐구한, 이정표적인 연구로 평가된다. 이들은 가부장적(paternalist) 모델, 정보제공(informative) 모델, 해석적(interpretive) 모델, 및 숙의적(deliberate) 모델을 제시하며 각 모델이 가지는 특징과 장·단점을 균형 있게 분석하였다. 특히 전통적인 가부장적 모델과, 새롭게 부상한 정보제공 모델의 한계를 명확하게 지적하고, 의사의 역할을 긍정적으로 재정립하기 위한 대안으로 해석적 모델과 숙의적 모델의 의의를 적극적으로 검토하였다. 이들의 논의는 단순한 모델 분류에 그치지 않고, 점점 환자의 목소리가 커지는 의료 현장에서 의사의 역할이 어떠해야 하는지에 대한 진지한 고민의 결과물이라는 점에서 의미가 크다 하겠다. 본 연구에서는 이들이 제시한 모델들을 서사의학의 관점에서 다시 평가함으로써 의사-환자 관계의 바람직한 방향에 대한 통찰을 얻고자 한다.

다음 장(II장)에서는 Emanuel & Emanuel의 네 가지 모델을 서사의학적 관점에서 살펴보고자 한다. 네 가지 모델 중 특히 해석적 모델과 숙의적 모델은 서사의학적 관점과 상통하는 점이 많으나 그들과 구별되는 차이점도 존재했다. 이러한 이론적 논의를 바탕으로 III장에서는 앞서 검토한 의사-환자 관계 모델을 문학작품을 통해 점검하고자 한다. 다들 작품은 레프 톨스토이(Leo Tolstoy, 1828-1910)의 “이반 일리치의 죽음”(1886)[6], 마거릿 에드슨(Margaret Edson, 1961-)의 “위트”(1999)[7], 그리고 필립 로스(Philip Roth, 1933-2018)의 “에브리맨”(2006)[8]이다. 이 작품들을 통해 각각의 의사-환자 관계 모델의 문제점이 현실에서 어떻게 드러나는지, 서사의학적 모델이 어떻게 기존 모델의 대안이 될 수 있을지 탐구하고자 한다.

19세기 말 발표된 “이반 일리치의 죽음”은 당시 의사들의 가부장적이고 비인간적인 태도를 조망하며, 20세기 말의 “위트”는 의료 현장에서 환자의 인간적 존엄성과 감정적 교류의 중요성을 강조한다. 21세기 초반의 “에브리맨”은 주인공이 다양한 의료 경험을 거치는 과정을 통해 현대 의사-환자 관계의 단면을 보여준다. 이 세 작품을 통해 시대별 의료 환경과 의사-환자 관계의 변화를 조망하고, 서사의학적 접근이 기존 모델의 한계를 어떻게 보완할 수 있는지 살펴보고자 한다. 특히 “에브리맨”은 주인공이 생애 전반에 걸쳐 다양한 의사들과 만나면서 의료 환경의 변화를 체감하는 작품으로, 현재의 의료 환경에서 서사의학적 모델이 기존 의사-환자 관계 모델의 대안으로서 가지는 의미를 강조해 준다고 할 수 있다. 이를 바탕으로 그 다음 장(IV장)에서는 서사의학 관점에서 바람직한 의사-환자 모델을 제안하고자 한다.

II. Emanuel & Emanuel의 의사-환자 관계의 4가지 모델

본 장에서는 서사의학 관점에서 Emanuel & Emanuel이 제시하는 네 모델을 살펴보고자 한다. 앞서 언급했듯이 저자들은 균형각을 가지고 포괄적으로 각 모델의 장·단점을 논하였으며, 특히 가부장적 모델과 그에 대한 반발로서의 정보제공 모델의 결함이 분명해진 시점에서 의사의 적극적인 역할을 다각도로 모색했다는 점에서 자세히 다룰 만한 가치가 있다. 이러한 논의는 의사-환자 관계에서 서사적 접근이 어떻게 작용할 수 있는지에 대한 질문으로 이어진다. 서사의학의 창시자인 리타 샤론은 서사의학과 서사 역량에 대해 다음과 같이 말한다.

과학적으로 유능한 의학만으로는 환자가 건강의 상실을 다루거나 고통에서 의미를 찾는 데 도움을 줄 수 없다. 의사는 과학적 지식과 함께, 환자의 이야기에 귀를 기울이고 그 의미를 파악하고 존중하며, 환자를 위해 행동하도록 마음이 움직일 수 있는 능력이 필요하다. 이것이 서사 역량 즉 인간이 이야기를 흡수하고 해석하고 그에 반응하기 위해 사용하는 능력이다. 이 논문은 서사 능력에 대해 설명하고 이를 통해 의사가 공감, 성찰, 전문성, 진실함을 가지고 의학을 실행할 수 있다고 제안한다. 그러한 의학이 바로 서사의학이다[9].

서사의학의 핵심은 이야기를 통해 환자를 이해하고, 공감의 태도로 그것을 치료의 과정에 통합하는 것이다. 샤론은 그 실행을 위해서는 서사 역량이 있어야 한다고 주장하는데, 서사 역량을 키우기 위한 구체적 교육 방법으로 문학의 자세히 읽기(close reading)와 성찰적 글쓰기(reflective writing)라는 구체적인 방안을 제시하고 있기도 하다[9].

서사의학의 가치를 믿는 이들은 그것이 질병이나 질병에 걸린 몸이 아니라 사람 자체에 대한 관심을 실천하는 방법이라고 믿는다. 개인의 이야기에 관심을 가지게 되면, 인간은 모두 개별적인 존재이기 때문에 같은 병이라도 모두에게 똑같은 증상과 고통으로 나타나지는 않는다는 점을 인식하게 된다. 결국 중요한 것은 질병 자체가 아니라, 질병으로 고통받는 환자 개인에 대한 관심이다. 개인에 대한 이러한 관심으로 환자와 의사가 서로의 경험과 관점을 공유할 때 상호주관성(intersubjectivity)을 바탕으로 한 이해를 형성하게 된다. 이는 단순히 의학적 지표나 임상적 수치에 초점을 맞추는 것이 아니라, 환자의 이야기를 깊이 듣고, 그들의 관점을 이해하며, 공감을 가지고 반응하는 것을 의미한다. 이러한 상호주관적 인식이 서사의학이 지향하는 의사-환자 관계의 핵심이라고 할 수 있다. 의료에서 상호주관적인 관계의 중요성에 대해 샤론은 다음과 같이 설명한다.

의학은 서사적 관심사 없이 존재한 적이 없다. 왜냐하면 한 인간이 다른 인간에게 도움을 주는 사업으로서 그것은 항상 삶의 상호주관적인 영역에 기반을 두어왔기 때문이다. 서사와 마찬가지로 의료행위는 한 인간이 다른 인간과 관련될 것을 요구하며, 진정한 관련은 모든 참여자들에게 변화를 가져온다는 점을 전제로 한다[9].

이런 서사의학 관점에서는 Emanuel & Emanuel의 4가지 모델 즉 가부장적 모델, 정보제공 모델, 해석적 모델, 숙의적 모델을 어떻게 평가할 수 있을까? 각 모델에 대한 Emanuel & Emanuel의 설명과, 그가 정리한 일반적인 비판을 간략히 정리한 후, 각 모델을 서사의학적 관점에서 간단히 평가하고자 한다.

가부장적 모델(부모 모델 혹은 성직자 모델로 불리기도 한다)에서 의사는 자신의 전문성을 활용해 환자의 상태와 질병 진행을 파악하고, 환자의 회복을 위해 최선이라고 생각되는 검사와 치료를 결정한다. 의사는 환자에게 환자가 치료에 동의하도록 유도하기 위해 선택된 정보를 제공하며 극단적인 경우, 치료가 언제 시작될 것인지 권위적으로 통보하기도 한다. 이 모델은 환자에게 무엇이 최선인지 판단하는 공유된 객관적 기준이 존재한다고 가정하며, 따라서 환자의 참여가 제한되는 상황에서도 의사가 환자에게 최선의 이익을 줄 수 있다고 본다. 이 모델에서 의사는 환자의 수호자(guardian)로서 환자의 이익을 최우선으로 하고, 필요한 경우 다른 전문가의 의견을 구할 의무를 가진다[5].

가부장적 모델은 환자의 동의를 얻기 위한 충분한 시간이 없는 응급 상황에서는 불가피하

겠으나, 그 외에는 타당성을 인정받지 못한다. 의사와 환자가 동일한 가치와 이익에 대한 관점을 공유한다는 가정은 더 이상 받아들여지지 않기 때문이다. 의사들조차도 일상적인 의사-환자의 상호작용에서 가부장적 모델을 이상적인 것으로 옹호하지 않는다고 Emanuel & Emanuel은 설명한다[5]. 환자의 자율성을 무시하고, 의사의 결정이 최선이라는 전제 하에 환자에게 일방적인 지시를 내리는 가부장적인 의사-환자 모델은 서사의학의 관점에서는 당연히 받아들이기 어렵다. 서사의학은 환자의 이야기와 개별 경험을 중시하며, 환자를 수동적 존재로서가 아니라 치료의 적극적인 동반자로 보기 때문이다.

정보제공 모델은 과학적 모델, 공학적 모델, 또는 소비자 모델이라고도 불린다. 가부장적 모델을 대신해 정보제공 모델이 급부상한 것은 최근 수십 년 동안 환자 자율성, 또는 환자 주권에 대한 요구가 커져 온 결과라고 할 수 있다. 의사를 의료제공자(healthcare provider), 환자를 소비자(customer)로 묘사하는 비즈니스적 용어의 채택에서도 이 모델에서 환자의 권한이 강화된 것이 드러난다. 생명 유지 치료를 거부할 권리를 비롯한 모든 의료 과정에 환자의 선택권이 보장된다[5]. 정보제공 모델은 사실과 가치 사이의 명확한 구분을 전제로 한다. 환자의 가치는 명확하고 잘 정의되어 있으며, 환자에게 부족한 것은 사실(facts)이라는 것이다. 이 모델에서는 의사의 가치관, 환자의 가치관에 대한 의사의 이해, 또는 환자 가치관에 대한 의사의 판단이 개입할 여지가 없다[5].

정보제공 모델은 다음과 같은 이유에서 비판받고 있다고 Emanuel & Emanuel은 설명한다. 즉 이 모델에는 환자가 중요하게 생각하는 가치를 이해하고, 그 가치에 질병이 어떻게 영향을 미치는지 파악하는, 배려(caring)의 접근이 부족하다는 것이다. 이상적인 의사의 필수적인 특성 중 하나가 의학적 사실, 유사한 상황에 대한 이전 경험, 그리고 환자의 관점에 대한 깊은 이해를 통합하여 환자의 상황에 맞는 권고안을 제시하는 능력이기 때문에, 단순한 정보만 제공할 뿐 권고를 제시할 수 없는 정보제공 의사 모델은 필연적으로 한계를 가진다. 또한 정보제공 모델은 개인이 고정적이고 명확하게 정의된 가치를 가지고 있다고 가정하지만, (따라서 정보만 주면 잘 선택할 수 있다고 믿지만) 이는 현실과 맞지 않는다. 사람들은 종종 자신이 실제로 원하는 것에 대해 확신하지 못하는 경우가 많기 때문이다[5].

환자의 서사와 개별적 경험을 강조하는 서사의학의 입장에서는 정보제공 모델 역시 비판적으로 볼 수밖에 없다. 의사는 단순한 사실의 전달자이고 그가 제시하는 선택지 중에 환자가 자신이 생각하기에 가장 적절한 방식을 선택한다는 정보제공 모델은 서사의학이 지향하는 바, 즉 환자의 서사를 이해하고 이를 질병의 치료에 반영하고자 하는 시도와는 근본적으로 어긋난다. 또한 Emanuel & Emanuel이 정확히 지적했듯이, 개인의 가치관은 고정되거나 명확한 것이 아니다. 서사의학 관점에서도 환자의 가치체계는 질병을 경험하는 과정에서 변화하고 발전할 수 있다. 그렇기에 의사는 환자가 이야기를 통해 변화를 파악하고 자신의 가치를 재구성할 수 있도록 도와야 한다는 것이 서사의학의 입장이다. 정보제공 모델에서 의료의 과정은 환자의 서사와 그에 담긴 경험과 가치를 무시하고 단순히 의학적 사실과 선택지를 전달하는 데 그친다.

Emanuel & Emanuel이 제시하는 세 번째 모델은 해석적 모델이다. 정보제공 모델의 의사와 마찬가지로, 해석적 모델의 의사도 환자에게 현재의 건강 상태와 가능한 의료적 조치의 위험과 이익에 대해 정보를 제공한다. 하지만 더 나아가, 해석적 의사는 환자가 자신의 가치를 명확히 하고 표현하도록 돕고, 특정한 가치를 가장 잘 실현할 수 있는 의료적 조치를 결정하도록 돕는다. 해석적 모델에 따르면, 환자의 가치는 종종 미완성 상태이고 환자는 이를 부분적으로만 이해할 수 있으며, 특정 상황에서는 가치들이 서로 모순될 수도 있다. 따라서 의사

는 환자의 가치관을 명확히 하기 위해 환자와 협력하여 환자의 목표, 열망, 의무, 그리고 성격을 재구성한다. 그런 다음 의사는 이러한 가치를 가장 잘 실현할 수 있는 검사와 치료를 제안한다. 중요한 점은 의사가 환자에게 지시하지 않는다는 것이다. 궁극적인 판단은 환자가 내리며, 의사는 환자의 가치관을 판단하지 않고, 환자가 이를 이해하고 활용할 수 있도록 돕는다. 해석적 모델은 정보제공 모델의 결점을 보완하여 환자의 상태와 맥락 속에서 가치를 명확히 하는 것을 의사-환자의 상호작용의 핵심으로 둔다[5].

그럼에도 불구하고, 해석적 모델에는 크게 두 가지 반론이 제기된다고 Emanuel & Emanuel은 소개한다. 첫째, 기술적 전문화 때문에 의료진이 해석적 모델에 필요한 기술을 익힐 수 없다는 점이다. 제한된 해석 능력과 시간 때문에, 의사는 자신도 모르게 환자의 가치관을 대변한다는 명목으로 자신의 가치를 주입할 위험이 있다는 것이다. 자신의 견해에 확신이 없는 환자는 의사의 강요를 너무 쉽게 받아들일 가능성이 있다. 이러한 상황은 실제로 있어 해석적 모델을 가부장적 모델로 전환시킬 위험이 있다. 둘째, 자율성을 자기 이해(self-understanding)로 간주하면 환자의 가치관에 대한 평가적 판단이나 환자가 다른 가치를 수용하도록 설득하려는 시도가 배제된다. 이는 의사가 제공할 수 있는 지침과 권고를 제약한다[5].

해석적 모델과 서사의학의 관점은 여러 지점에서 연결될 수 있다. 일단 환자의 경험을 중시하고 환자중심의 접근을 한다는 점이 둘의 공통점이다. 해석적 모델에서는 “극단적으로 의사가 환자의 삶을 하나의 서사적 전체로 상상하고, 이를 바탕으로 환자의 가치와 우선순위를 명확히 해야 한다”[5]고 Emanuel & Emanuel은 소개하는데, 이처럼 환자의 서사를 통해 환자를 전인적으로 이해하려는 시도는 둘의 공통점이라고 할 수 있다. 다만, 해석적 모델에서 환자의 이야기는 적절한 의료적 결정을 내리기 위한 도구의 성격이 강한 반면, 서사의학은 환자의 전체 이야기를 해석하는 데 더 중점을 둔다. 서사의학은 환자의 이야기를, 결정을 위한 자료라기보다는 환자의 존재를 깊이 이해하는 도구로 사용한다고 할 수 있다. 또한 서사의학은 환자와 의사의 상호작용을 더욱 강조하는데, 이 과정은 해석적 모델의 다소 일방적 관계의 한계를 극복하는 데 도움을 줄 수 있을 것이다.

서사의학을 통해 해석적 모델을 보완 및 확장할 수 있다고 주장하는 것도 가능하다. Emanuel & Emanuel이 소개하는 해석적 모델의 한계점 중 하나는 그 모델을 적용할 의료진의 기술이 부족하다는 점이다. 한마디로 의료진이 해석의 방법을 모른다는 것인데, 이런 기술을 훈련하고자 하는 것이 바로 서사의학의 취지라고 할 수 있다. 의사가 환자의 가치체계를 명확하게 이해하려면, 환자가 자신의 이야기를 충분히 표현할 수 있어야 하며, 이 과정에서 서사의학적인 기술이 활용될 수 있다. 뿐만 아니라 서사의학은 이야기를 통해 의사와 환자 간의 신뢰 관계를 형성하고자 하는데 이것은 해석적 모델이 잘 작용할 수 있는 기반을 제공한다.

Emanuel & Emanuel이 제시하는 네 번째 모델은 숙의적 모델이다. 이 모델에서 의사-환자 상호작용의 목표는 환자가 임상 상황에서 실현할 수 있는 가장 적합한 건강 관련 가치(health-related values)를 결정하고 선택하도록 돕는 것이다. 이를 위해 의사는 환자의 임상 상태에 대한 정보를 구체적으로 제시하고, 이용 가능한 선택지에 내재된 가치 유형을 명확히 설명해야 한다. 의사의 목표에는 특정 건강 관련 가치가 왜 더 가치 있고 추구해야 할지의 이유를 제안하는 것도 포함된다. 즉 의사 자신의 가치 판단을 제시하는 것이 필요하다는 것이다. 의사와 환자는, 어떤 건강 관련 가치를 환자가 추구할 수 있고, 궁극적으로 추구해야 하는지에 대해 숙의하는 과정에 함께 참여한다. 숙의적 모델에서 의사는 교사나 친구의 역할을 하며, 환자와 어떤 행동이 가장 적합한지에 대해 대화를 나눈다. 의사는 환자가 할 수 있는 행동을 제시하는 것뿐만 아니라, 환자를 잘 알고 최선의 결과를 바라는 입장에서, 환자가 무엇을

해야 하는지, 치료와 관련해 어떤 결정이 바람직한지 제안한다[5].

서사의학의 관점에서 숙의적 모델은 어떻게 평가할 수 있을까? 일단 숙의적 모델은 의사와 환자가 함께 상의하며 최선의 방법을 찾는다는 의미이므로 서사의학의 관점에서 매우 바람직하다고 평가할 수 있다. 사실 서사의학은 숙의적 모델의 숙의 과정을 더 세밀하고 윤리적인 방식으로 발전시킬 수 있을 것이다. 다만, Emanuel & Emanuel이 지적한 바와 같이, 숙의적 모델에서는 설득 과정에서 의사의 역할과 권한이 과도하게 커질 위험이 있다는 점을 경계해야 한다[5]. 의사가 특정한 가치를 중시하여 환자를 설득하고 가치관을 교정하고자 하는 것은 바람직하지 않으며, 결과적으로 가부장적 모델에 가까워질 수도 있을 것이다. 반면 서사의학에서는 의사가 대화를 주도하는 것이 아니라, 환자의 이야기를 기반으로 의사와 환자가 함께 과정을 만들어가는 것이 중요하게 여겨진다. 숙의적 모델에서 환자의 가치관을 형성하거나 변화시키려 한다면, 서사의학은 환자의 기존 가치와 경험을 경청하고 이를 반영하는 것을 중요하게 생각한다. 숙의적 모델이 이상적인 모델로 실천될 수 있으려면 서사의학적 해석의 방식을 도입하고 환자의 가치관을 최대한 존중하는 식으로 숙의를 진행해야 할 것이다.

해석적 모델과 숙의적 모델이 제대로 작동하기 위해서는 서사 역량을 키우는 훈련이 필수적이다. 해석과 숙의의 과정은 대화를 통해 이루어지며, 이 과정에는 적절한 태도와 기술이 필요하기 때문이다. 구체적으로 경청하는 자세, 상대방을 공감적으로 이해하는 능력, 그리고 자신의 의견을 분명하고 효과적으로 전달하는 능력 등이 요구된다. 이는 의료진이 환자의 서사를 단순한 정보의 전달로 보지 않고, 그 속에서 가치와 맥락을 해석할 수 있도록 돕는 핵심적인 역량이다. 해석적 모델과 숙의적 모델을 효과적으로 구현하려면 의료진이 서사 훈련을 통해 환자의 이야기를 분석하고 가치에 대한 설득을 비강압적 방식으로 수행할 수 있어야 한다. 이러한 과정은 서사 훈련을 통해 가능해질 것이다. 무엇보다, 바람직한 소통을 위한 관계의 형성을 위해, 관계 중심적이고 과정 중심적인 서사의학적 접근이 큰 도움이 될 수 있다.

III. 문학작품에 나타난 의사-환자 관계 모델

1. “이반 일리치의 죽음”: 19세기 가부장적 의사 모델의 문제점

톨스토이의 “이반 일리치의 죽음”은 한 평범한 인간이 죽음을 맞이하는 과정을 그린 고전으로, 의료 인문학에서 중환자 치료와 완화 치료에 대해 교육할 때 많이 다루는 작품이다[10]. 톨스토이는 인간이 생의 마지막 순간에 겪는 내면적 변화를 통찰력 있게 제시하여 독자로 하여금 죽음의 본질과 삶의 의미에 대해 깊이 성찰하도록 만든다. 이 작품의 철학적·종교적 교훈과 별개로 본 연구에서는 작품 속 의사들에 주목하여 의사-환자 관계를 분석하고, 돌봄의 가치에 대해 성찰하고자 한다.

이 작품에 등장하는 의사들은 전형적으로 19세기 가부장적 모델의 의사에 가깝다. 의사는 환자의 상태와 치료에 대해 전적인 권위를 가지고 있으며 환자의 의견이나 감정을 거의 고려하지 않는다. 환자는 의사의 지시를 수동적으로 따라야 하는 존재로 묘사된다. 다음 장면은 병이 심각해진 이반 일리치가 처음으로 저명한 의사를 찾아가는 장면인데, 의사가 그를 대하는 태도는 다음과 같이 묘사된다.

...모든 것이 그의 예상대로였다. 모든 것이 항상 그랬던 대로 진행되었다. 순서를 기다리는 것도, 법정에서 그 자신이 그러했기에 익히 아는 짐짓 근엄한 척하는 의사의 태도도, 여기저기 두드려 보고 환자의 말을 경청하는 것도, 미리 정해져 있기에 굳이 답할 필요 없는 질문을 던지는 것도, 그저 우리에게 맡겨 주면 모두 알아서 처리하리라고, 모든 것을 어떻게 처리해야 할지 확실히 잘 안다고, 치료를 원하는 사람이면 누구든 똑같이 대한다고 주장하는 의미심장한 표정도 말이다. 모든 것이 법정과 똑같았다. 그가 법정에서 피고를 대하며 짓는 표정을, 저명한 의사는 환자를 대하며 똑같이 짓는 것이었다.

의사는 이런저런 말을 하고, 당신 내부에는 이런저런 문제가 있다고 지적했다. 하지만 이런저런 검사를 해도 확진할 수 없다면 이런저런 것을 가정해야 한다고, 만약에 이런저런 것을 가정한다면 그때는... .. 이반 일리치에게 중요한 것은 오직 하나, 자신의 건강 상태가 위중한지 아닌지 하는 문제였다. 의사는 이 부적절한 질문을 무시했다. 의사의 관점에서 이 질문은 논할 가치도 없을 만큼 공소한 것이었다. 오직 신하수증인지, 만성 카타르나 맹장염인지 그 가능성을 가늠해 볼 뿐이었다. 요컨대 이반 일리치의 목숨에 대한 의문은 없고, 오직 신하수증인지 맹장염인지를 두고 논쟁할 따름이었다[6].

인용의 앞부분에서 의사는 권위를 보이기 위해 마치 재판관처럼 근엄한 척하는 것으로 묘사된다. 의사가 재판관처럼 느껴진다면 환자는 마치 법정에 선 피고인처럼 느끼고 있는 것이라 할 수 있겠다. 이것은 단지 의사 개인의 문제가 아니라 의료체계 전반에 깔린 권위주의적 문화의 반영이다. 이 장면에서는 환자의 이야기를 듣는 것조차 답이 정해진 형식적인 절차에 불과하며, 환자의 목소리는 의사의 소위 전문가적인 판단에 의해 묵살되고 있다. “치료를 원하는 사람이면 누구든 똑같이 대한다”는 것 역시, 당시 가부장적 의료체계의 일면을 보여준다. 공정함을 가장하고 있지만 실상은 의사가 개별 환자의 상황과 감정을 고려하지 않고 이미 정한 절차를 기계적으로 행하고 있음을 나타내는 것이다.

뒷부분에서도 의사는 환자의 고통을 이해하기보다 진단과 병명에만 집착하며, 이를 통해 가부장적 모델의 문제를 보여준다. 이반 일리치는 “삶이나 죽음이나”라는 본질적인 문제에 대해 질문하지만, 의사는 그에 대해서 어떤 답도 해 주지 않으며, 환자가 느끼는 불안과 공포는 무시하고 진단과 병명만을 중요하게 다루고 있다. 극단적으로 말하면 이것은 환자를 하나의 삶을 가진 존재로 보는 것이 아니라 단순히 증상의 집합체로 보는, 비인간적인 태도라고 할 수 있다. 이반 일리치는 의사가 내리는 결론을 듣고 자신에 대해서는 동정심을, “이토록 중요한 문제에 지독히 무심한 의사”에 대해서는 커다란 증오심을 느낀다[6].

이후에 등장하는 의사들도 마찬가지이다. 그들은 하나같이 이반 일리치의 병을 정확하게 진단하지 못하는 무능한 의사들이지만, 권위를 유지하고자 자신들의 무능을 인정하지 않는다. 이반은 자신의 병과 고통에 대해 진심으로 이해받기를 바라지만, 의사들은 그의 몸의 증상에 초점을 두고 진단과 치료에만 집중한다. 따라서 이 작품의 의사들은 이반 일리치와 어떤 인간적인 친밀함이나 신뢰 관계를 형성하지 못한다. 이반은 육체적 고통보다 정신적 고통이 더 끔직하다고 느끼는데[6], 이것은 의사들로부터 오는 소외감과 무관하지 않다.

아이러니컬하게도, 이반 일리치가 바라는 위안은 의사들이 아닌 자신을 돌보는 하인 게라심으로부터 온다. 게라심은 단순한 돌봄 제공자가 아니라, 인간적인 관계 속에서 이반 일리치에게 위안을 주는 존재다. 게라심은 환자와 의료진 사이의 신뢰가 결여된 환경에서, 인간적인 유대가 어떻게 치유적 역할을 할 수 있는지를 보여준다.

이반 일리치는 게라심에게 다리를 좀 들어 달라고 부탁한 뒤, 이야기를 나누었다. 이상하게도 게라심이 이렇게 다리를 들어 주면 기분이 한결 좋아지는 것 같았다. 그때부터 이반 일리치는 가끔 게라심을 불러서 그의 어깨에 다리를 걸쳐 놓은 채 그와 이야기하기를 즐겼다. 게라심은 그 일을 가뿐히, 기꺼이, 그저 선한 마음으로 해 주었고, 이반 일리치는 감동했다. 다른 사람들의 건강, 체력, 삶의 원기에는 모욕감을 느끼면서도 게라심의 체력과 삶의 원에는 괴로워하기는커녕 위안을 받았다[6].

다리를 들어주고 그와 이야기를 나누며 함께 있어 주는 사소해 보이는 행동들에서 게라심의 배려심, 따뜻하고 진실한 마음이 전해지며, 이로 인해 이반 일리치는 정신적 안정감을 얻게 된다. 게라심의 태도를 직접적으로 서사의학과 연결하는 것은 무리일 수 있지만, 경청과 공감을 보여주고 이반 일리치의 고통을 진정으로 이해하고자 하는 그의 태도는 서사의학의 본질을 잘 담고 있다고 말할 수 있다. 특히 그는 작품 속에 등장하는 가부장적인 의사들과 대비되어, 서사의학이 지향하는 돌봄의 가치를 보여준다고 할 수 있을 것이다.

2. “위트”: 20세기 말 가부장 모델과 도구적 모델의 한계

“위트”는 마가렛 에드슨이 집필하고 무대에 올린 극본이다. 이 작품은 난소암에 걸린 저명한 영문학자가 죽음을 앞둔 상황에서 겪는 이야기를 다루며, 의사와 병원 시스템이 죽음을 앞둔 환자를 어떻게 비인간적으로 대하는지에 대해 문제를 제기한다. 작품 속 의사들의 태도와 행위는 환자 중심의 접근이 결여된 의료 관행이 환자에게 어떤 영향을 미치는지를 극명하게 보여준다. 이러한 이유로, 이 작품은 미국 대학들에서 의료 인문학의 교재로 널리 사용되고 있다. 특히 의사-환자 관계, 죽음에 대한 태도, 윤리적 의료 관행 등을 가르치는 데 적합한 작품으로 평가된다. 이 장에서는 “위트”에 등장하는 두 의사가 어떤 의사-환자 관계 모델에 속하는지를 살피고, 그들이 지닌 한계와 문제점을 탐색하고자 한다. 작품 속에 이들에 대한 대안은 없는지, 이 대안이 서사의학적 관점과는 어떤 관련이 있는지 논의할 것이다.

극의 초반에 담당의사인 켈레키언 박사(Dr. Kelekian)는 주인공 비비안 베어링(Vivian Bearing)에게 암 선고를 내린다. 듣는 이가 주저앉을 정도로 충격적인 소식을 전하면서도, 박사는 상대방이 자신의 말을 잘 따라오고 있는지만 체크할 뿐 듣는 이의 충격과 근심은 크게 신경 쓰지 않는 듯하다. 그는 전문적인 의학 용어를 써서 병의 진행 상황을 설명하고 자신이 어떤 식으로 치료를 진행할지, 어떤 부작용이 있을지 건조하게 설명한다. 그의 설명은 환자 비비안이 이해하고 수용할 수 있는 방식이 아니며, 자신이 가진 정보와 자신의 계획을 일방적으로 전달하는 데 초점이 맞춰져 있다. 환자 비비안의 동의를 얻어내는 대화는 다음과 같다.

켈레키언: 다음 학기는 강의하지 않는 게 좋겠습니다.

비비안: (분개하며) 절대 안 됩니다.

켈레키언: 매 주기의 첫 주는 화학요법을 위해 입원하게 될 것이고, 그 다음 주에는 조금 피곤할 수 있습니다. 하지만 그 다음 두 주는 비교적 편안할 겁니다. 이 주기는 제가 앞서 말씀드린 대로 총 8번 반복될 예정입니다.

비비안: 8개월 동안 그런 식으로요?

켈레키언: 이 치료가 저희가 제공할 수 있는 가장 강력한 방법입니다. 그리고 연구적으로 우리 지식에 중요한 기여를 하게 될 것입니다.

비비안: 지식, 그렇군요.

켈레키언: (종이를 건네며) 여기에 동의서가 있습니다. 동의하시면 맨 아래에 서명하시면 됩니다. 설명을 들어서야 할 가족이 있나요?

비비안: (서명하며) 그럴 필요는 없어요.

켈레키언: (종이를 다시 받으며) 좋습니다. 중요한 것은 항암제를 최대 용량으로 복용하시는 겁니다. 부작용 때문에 용량을 줄이고 싶어질 때도 있겠지만, 연구의 실험 단계에서는 최대 용량이 아니면 의미가 없습니다....[7].

이 부분의 켈레키언 박사는 연구에 몰두한, 20세기 가부장적 의사 모델의 특징과 문제점을 보여준다. 그는 환자와의 협력적 관계를 구축하려 애쓰기보다 환자를 자신의 치료 계획 속으로 끌어들이는 데 초점을 두고 있다. 그는 자신이 환자의 상태와 치료법을 가장 잘 안다고 생각하며 그것이 환자의 이익에 가장 부합한다고 믿는 듯하다. 그는 화학요법의 주기와 용량, 병원 입원 일정 등을 일방적으로 전달하고 있는데, 그의 설명과 안내에서 환자의 선택권이나 자율성이 들어설 여지는 거의 없어 보인다. 그가 환자를 감정적·심리적으로 이해한 상태가 아니기 때문에 그의 발언은 결과적으로 비비안에게 일방적 전달과 통제로 작용한다. 이 장면에서 비비안은 동의서에 서명을 하지만, 진정한 동의를 위한 숙고의 시간이 주어지지 않았으며 그녀가 이후 과정을 잘 이해한 것이라고 할 수 없기에 진정한 의미의 동의가 이루어졌다고 보기는 어렵다.

켈레키언 박사의 이런 태도는 치료 과정 내내 문제를 드러낸다. 그가 몰고 온 의사들 무리는 그녀를 가운데 두고 복부의 여기저기를 가리키며 암의 진행을 서로에게 설명한 뒤, 배를 다시 덮어주지도 않고 떠난다[7]. 그것이 환자에게 어떤 불편함과 수치심을 가져올지 전혀 고려하지 않는 태도이다. 그들은 비비안을 병을 가진 대상으로만 대할 뿐 감정을 가진 전체적인 인간으로 고려하지 않는 것이다. 비비안이 오한과 백혈구감소증으로 급히 병원으로 들어오고 격리치료를 받을 때, 그녀의 상태는 매우 좋지 않았지만, 켈레키언 박사는 “모든 것이 좋다”며, 격리를 단순한 휴가라고 생각하라는 무신경하고 배려 없는 말을 남기고 떠난다[7]. 이런 태도는 단순히 가부장적인 태도를 넘어서서 비인간적인 태도이다.

위의 인용에서 켈레키언 박사는 비비안에 대한 연구가 지식에 도움을 줄 것이라고 언급한 바 있지만, 그런 이유로 비비안은 과도한 투약을 견뎌야 하는 상황에 처한다. 연구를 위해 최대 용량의 항암제를 처방하고 그 부작용으로 환자가 겪을 고통에 대해서는 크게 신경을 쓰지 않는 켈레키언 박사의 태도는 그에게 가부장적 모델의 요소뿐 아니라 도구적 의사-환자 모델의 요소도 있다는 점을 보여준다.

연구와 의학 지식에 집착하는 도구적 모델의 요소는 비비안의 담당 레지던트인 제이슨(Jason)에게서 더 강하게 드러난다. 치료과정에서 항암제의 부작용으로 힘들어 하는 비비안을 위해 간호사 수지(Susie)가 약 투여량을 줄여달라고 부탁하지만, 제이슨은 연구 목적을 위해 이를 거부한다. 그가 사악하다거나 악의를 가지고 행동했다는 의미는 아니다. 다만 그는 환자의 안녕보다 의학적 연구 성과에 더 초점을 맞추고 있고, 목표에 지나치게 집중한 나머지 환자의 고통이나 감정적 요구를 제대로 고려하지 못하고 있다. 그는 비비안과 대화하면서 암세포가 지닌 놀라운 생명력에 경탄하는 연구자의 열정을 보여주는데[7], 그것은 암으로 죽어가는 환자 앞에서 매우 무신경하고 배려심이 없는 태도로 비춰진다. 이를 보고 비비안은 “나이든 의사처럼 젊은 의사도 인간성보다 연구가 중요하다”(The young doctor, like the senior doctor, prefers research to humanity.)[7]고 언급한다. 이 작품의 켈레키언 박사

나 제이슨은 가부장적인 의사 모델과 도구적 의사 모델이 결합했을 때 얼마나 파괴적인 결과를 나타낼 수 있는지 잘 보여준다고 할 수 있다.

공감과 배려의 마음으로 비비안을 돌봐주는 사람은 간호사 수지이다. 그녀는 방문객이 없는 비비안을 자주 찾아가 대화를 나누며 정서적 지지를 제공한다. 제이슨이 비비안을 진료실에 수치스러운 자세로 방치했을 때 그것을 질책하고, 비비안이 의식을 잃어 알아듣지 못하는 상황에서도 (이해할 수 없다는 것을 알면서도) 처치 과정을 끝까지 설명해 주는 따뜻한 배려를 보여준다. 비비안이 덜 고통스러워하도록 화학요법의 용량을 줄여달라고 의사에게 요청하는 등 비비안을 단순한 환자가 아닌 한 인간으로 존중하며 신체적·정서적 안위를 세심하게 돌본다.

무엇보다도 수지는 비비안이 존엄한 죽음을 미리 준비할 수 있도록 연명 치료 여부와 임종 과정에 대한 대화를 나눈다. 막상 담당의사인 켈레키언 박사나 제이슨은 그녀의 병이 치료되지 않는다는 것을 알려주지도 않고, 죽음을 맞이했을 때 어떻게 대처해야 할지에 대한 대화도 전혀 나누지 않는다. 수지는 비비안에게 심정지 상태에 놓였을 때 의료진이 어떻게 대응할지 "코드 상태(code status)" 결정이 필요함을 알린다. 수지는 이 중요한 결정을 켈레키언 박사와 제이슨이 논의하기 전에 미리 알려주고 싶었다고 말한다. 이는 환자가 자신의 결정권을 행사할 수 있도록 돕는 배려심 있는 행동이다. 수지는 켈레키언 박사와 제이슨 같은 의사들이 생명을 구하는 것을 최우선으로 여기고, 생명이 유지되기만 하면 그것이 곧 성공이라고 여긴다고 말한다. 그러나 수지는 이런 관점이 항상 환자의 최선이 아닐 수도 있음을 암시한다. 결국 비비안은 연명의료를 받지 않고 자연스럽게 생을 마감하기로 결정한다. 수지가 마지막으로 의사를 다시 확인하지만, 비비안은 "그냥 멈추게 두세요."라는 말로 자신의 뜻을 다시 확실히 한다[7].

수지는 비비안이 곧 죽을 것이라는 객관적인 사실을 정확하게 알려 주면서도, 그녀가 상황을 명확히 알 수 있도록 의료진의 입장을 가감 없이 설명한다. 그러나 그녀는 자신의 가치관을 강요하지 않고, 사려 깊고 공감적인 태도로 비비안이 스스로 자신의 선택을 할 수 있도록 돕는다. 결국, 비비안은 자신의 상황을 숙고한 끝에 자기에게 가장 적합한 결정을 내리게 된다. 이 장면에서 수지의 태도는 서사의학에서 중요하게 생각하는, 환자가 자신의 서사를 스스로 형성하고 완성할 수 있도록 돕는 과정을 보여준다고 할 수 있다.

3. “에브리맨”: 정보제공 모델과 해석적 모델의 등장

“에브리맨”에는 긍정적·부정적 인물을 포함한 다양한 유형의 의사가 등장하여 독자가 다양한 의사들의 유형을 탐색할 수 있도록 한다. 이 작품은 주인공의 어린 시절인 1940년대부터 2000년대까지의 삶을 다루고 있으며 특히, 주인공이 생애 전반에 걸쳐 몇 번의 중대한 질병을 앓으며 여러 의사들과 만나는 경험이 상세히 그려지고 있다. 이를 통해 독자는 이 시기 동안 의사와 병원이 어떻게 변화했는지, 그리고 시대에 따라 의사의 역할과 태도가 어떻게 달라졌는지를 확인할 수 있다. 흥미로운 것은 이 작품에 정보제공 모델과 해석적 모델의 의사가 새롭게 등장한다는 점이다.

주인공이 어린 시절 만나는 의사들은 대체로 가부장적인 의사들이다. 주인공이 기억하는 첫 병원 경험은 탈장 수술을 위한 입원이었다. 그가 세상에 나올 때 받아주기도 했던 이민자 출신의 닥터 스미스는 그가 좋아질 것이라고 장담하고, 이런저런 농담을 하기도 한다. 그는 어린 주인공에게 “내일 그 탈장을 고쳐주마. 그럼 새로 태어난 것처럼 말짱해질 거야.”[8]라고

말하며 안심시킨다. 그러나 주인공은 불안함을 떨칠 수 없다. 수술실로 들어가는 장면은 이렇게 묘사된다.

어머니는 수술실로 가는 엘리베이터까지만 침대를 따라올 수 있었다. 그곳에서 잡역부들은 그를 엘리베이터 안으로 밀어넣었다. 엘리베이터는 밑으로 내려가 깜짝 놀랄 만큼 지저분한 복도에 그를 내놓았다. 복도는 수술실로 이어졌고, 그곳에는 닥터 스미스가 의사 가운과 하얀 마스크 차림으로 서 있었다. 어제와는 완전히 달라 보였다. 어쩌면 닥터 스미스가 아니었을지도 모른다. 완전히 다른 사람, 스물로비츠라는 성의 가난한 이민자의 아들로서 성장하지 않은 사람, 그의 아버지가 전혀 모르는 사람, 아무도 모르는 사람, 그냥 우연히 수술실로 들어와 칼을 집어든 사람일 수도 있었다. 마치 질식을 시키려는 듯이 그의 얼굴에 에테르 마스크를 씌우던 그 공포의 순간에 그 의사가, 그가 누구였건, 이렇게 소곤거렸다고 그는 맹세라도 할 수 있었다. “자, 이제 널 여자로 바꿔주마.”[8].

닥터 스미스는 유능한 의사로 그려지지만, 어린 환자의 불안과 이해 수준을 고려한 소통에는 한계가 있었다. 만약 의사-관계 모델에 대해 더 의식하는 의사였다면 공감적 의사소통을 중요하게 여기고 주인공을 안심시키기 위해 필요한 설명을 더 했을 것이며, 주인공은 위의 예문에 나온 것 같은 비이성적인 공포에 사로잡히지 않았을 것이다. 당시에는 이런 의사 유형이 일반적이었을 것이며, 어린이의 눈높이에 맞춰 설명하는 의사가 드물었을 수 있다.

긴 세월이 지나 주인공이 나이가 많이 든 상태에서 방문한 병원은 사뭇 풍경이 다르다. 경동맥 수술을 하러 입원한 병원 대기실에서, 주인공은 같은 시간에 여러 곳에서 진행될 수술을 받을 여러 명의 대기자들과 함께 수술을 기다린다. 앞에서 묘사했던 어린 시절 병원 분위기와는 대조적으로 병원은 깨끗하고 위생적으로 관리되고 있으며 서비스는 체계적으로 제공된다. “대기실의 차분한 분위기를 보면 뇌에 이르는 동맥을 찍어 열려 가는 것이 아니라 머리라도 꺾으려 가는 것 같았다.”[8]고 주인공은 묘사한다. 다음 인용은 개인적 친밀함이 사라진 현대 병원의 풍경을 잘 보여준다.

그는 간호사의 안내에 따라 수술실로 갔다. 안에서 대여섯 명이 강하게 내리찍는 조명을 받으며 수술 준비를 하고 있었다. 그의 담당의사는 보이지 않았다. 의사의 친근한 얼굴을 보면 안심이 될 것 같았지만 그 의사는 아직 수술실에 들어오지 않았거나 잘 보이지 않는 구석에 가 있었다. 젊은 층에 속하는 의사 몇 명은 이미 수술용 마스크를 쓰고 있었다. 그들을 보자 테러리스트 생각이 났다. 그들 가운데 한 명이 전신 마취를 원하는지 아니면 국부 마취를 원하는지 물었다. 꼭 웨이터가 레드 와인을 원하는지 아니면 화이트 와인을 원하는지 묻는 것 같았다. 그는 혼란스러웠다. 왜 마취 결정을 이렇게 늦게 내리는 걸까? “모르겠네요. 어느 쪽이 낫습니까?” 그가 말했다. “우리한테는 국부가 낫죠. 환자가 의식이 있으면 뇌 기능을 더 잘 관찰할 수 있으니까요.” “그게 더 안전하다는 말인가요? 그 뜻으로 하는 말입니까? 그럼 그렇게 하죠.”

그것은 실수였다. 그는 간신히 무너지지 않고 실수의 대가를 당할 수 있었다. 수술은 두 시간 동안 계속되었고, 그의 머리는 밀폐공포증을 불러일으킬 정도로 천에 완전히 둘러싸여 있었고, 자르고 굽는 소리가 귀에 너무 가까운 곳에서 들리는 바람에 마치 반향실에 들어와 있는 것처럼 그들의 도구가 움직이는 소리를 빼놓지 않고 다 들어야 했기 때문이다. 하지만 그가 할 수 있는 일은 없었다. 싸울 수도 없었다. 그냥 받아들이고 견뎌야

했다. 그 일이 계속되는 동안 그냥 자신을 내 주고 있을 수밖에 없었다[8].

주인공은 익숙한 담당의사의 얼굴을 보고 싶어 하지만, 그를 발견하지 못한다. 수술준비 중인 의사들을 보며 테러리스트를 떠올리는 것은 주인공의 불안한 마음을 잘 보여준다. 담당의사도 아닌 한 의사가 그에게 마취 방법을 선택하라고 한다. 말하자면 의료 소비자인 주인공에게 선택지를 제공하고 그에 맞는 서비스를 제공하겠다는 것이다. 이 부분의 의사는 정보제공 모델의 의사라 할 수 있겠다. 문제는 이 부분에서 주인공이 좋은 선택을 잘할 수 있을 만큼 부분 마취와 전신 마취의 장·단점에 대해 충분한 정보를 제공받지 못했다는 점이다. 이처럼 의사가 충분한 설명 없이 마취 방법을 선택하라고 하는 것은, 환자의 선택을 존중하는 배려라기보다 의사 자신의 편의나 기계적 절차에 따른 행동이라고 볼 수밖에 없을 것이다. 이처럼 정보제공 모델 의사는 환자에게 책임을 전가함으로써, 오히려 환자의 불안감을 키우고 잘못된 결정을 하게 할 위험이 있다.

이 작품에는 해석적 모델 유형의 의사도 등장한다. 주인공이 충수염과 그로 인한 복막염 수술로 죽을 위기를 겪고 퇴원하려 할 때, 담당 의사는 그의 아내가 믿을 만한 간병인이 아니며 그대로는 퇴원시킬 수 없다고, 간호사를 고용하라고 강하게 조언한다. 그 의사가 정확히 본 대로 주인공의 둘째 부인은 자신에게 맡겨진 아주 단순한 일조차도 해내지 못하는, 매우 신뢰성이 떨어지는 인물이다[8].

그는 자신을 담당한 심장전문의가 병실을 찾아와, 집에서 아내가 그를 돌봐야 하는 상황이라면 퇴원을 시켜줄 수 없다고 말하는 것을 듣고 그 의사가 의료와 관계없는 일에도 관찰력이 뛰어나다는 사실을 알았다. “나도 이런 말은 하고 싶지 않습니다. 기본적으로 부인 문제는 내가 알 바 아니지요. 하지만 부인이 면회 왔을 때 지켜봤어요. 그 여자는 기본적으로 없느니만 못한 사람이더군요. 따라서 나로서는 내 환자를 보호할 수밖에 없습니다.”[8].

어찌 보면 이 의사는 환자의 사생활에 지나치게 깊이 개입한다고 볼 여지가 있다. 그러나 상황을 정확히 판단하고 환자를 보호하려는 선의를 가진 인물로 보는 것이 더 적절하다. 해석적 모델 유형의 의사는 환자의 이야기를 경청하고, 표면적인 정보 이면의 상황과 감정을 이해하여 최선의 결정을 돕는다. 이 의사 역시 주인공이 자각하지 못한 문제를 대신 파악하고 해결 방향을 제시했다는 점에서 해석적 모델에 가깝다. 그러나 환자의 가치관을 충분히 탐색하지 않았고, 자율성보다는 보호하려는 의도가 앞섰다는 점에서 일부 가부장적 요소도 드러난다.

이런 해석의 능력은 모든 의사가 가진 능력은 아닐 것이다. 관찰력과 통찰력을 키우려면 서사 역량을 훈련하는 것이 필요하다. 서사 역량은 단순히 이야기를 듣는 데 그치지 않고, 환자의 상황과 정서를 깊이 이해하며, 이를 바탕으로 환자와 함께 최선의 결정을 내리는 데 중요한 역할을 한다. 이것이 우리가 서사의학적 의사-환자 모델에 큰 의미를 두는 이유이다.

IV. 서사의학의 이상적 의사-환자 관계 모델

위에서는 서사의학 관점에서 Emanuel & Emanuel이 분류한 의사-환자 모델 넷을 차례로 살펴보고 문학작품에서 이 모델들이 어떻게 드러나는지 분석하였다. 이 장에서는 이를

바탕으로 서사의학적 관점에서 바람직한 의사-환자 관계를 제시하고자 한다. Emanuel & Emanuel이 네 모델을 제시하면서 설명했던 항목들 즉 환자의 가치관에 대한 관점, 의사의 의무와 역할, 환자 자율성의 개념, 의사 역할의 개념 순으로 논의를 진행하고자 한다.

Emanuel & Emanuel에 따르면 가부장적 모델과 정보제공 모델에서는 환자의 가치관이 객관적이거나 고정되어 있다고 보는 반면, 해석적 모델이나 숙의적 모델에서는 변화할 수 있다고 본다. 서사의학 관점에서 환자의 가치관은 고정된 것이 아니라 이야기를 통해 형성되고 변화하는 것으로 본다. 위에서 살펴보았듯 서사의학은 질병을 단순한 생물학적 현상으로 이해하는 것이 아니라 삶의 맥락 속에서 의미를 가지는 서사로 이해한다. 따라서 환자의 가치관도 시간과 경험에 따라 발전하며 의료진과의 서사적 상호작용에 의해 재구성되는 것으로 이해한다. 샤론은 환자가 이야기를 통해 무질서해 보이는 질병의 경험에 형태를 찾고 통제를 가지는 과정을 다음과 같이 설명한다.

정신분석에서와 마찬가지로 모든 의료 행위에서 환자 이야기를 서술하는 과정은 치료의 중심적인 행위이다. 왜냐하면 질병과 그로 인한 걱정을 표현할 단어를 찾는 것이 질병의 혼란에 형태를 부여하고 통제력을 갖게 해 주기 때문이다[9].

서사의학에서는 환자의 가치관과 선호가 고정되어 있지 않으며 의료진과의 서사적 상호작용을 통해 형성되고 재정의될 수 있다고 본다. 이것은 "모호하고 상충되며 설명이 필요하다"는 해석적 모델의 가치관과, "도덕적 토론을 통해 발전과 개정에 열려 있다"는 숙의적 모델의 속성을 둘 다 가지고 있다고 할 수 있다. 차이점은 서사의학에서 의료진이 환자의 질병 경험을 하나의 고정된 해석이나 도덕적 판단의 대상이 아니라, 환자와 함께 탐색하고 의미를 형성해가는 과정으로 받아들이는 점, 그 과정에서 서사의 중요성을 강조한다는 점이라 할 수 있겠다.

다음으로는 서사의학 관점에서 의사의 역할과 의무를 알아보하고자 한다. 서사의학에서 의사의 역할은 해석적 모델("환자의 관련된 가치들을 설명하고 해석하는 동시에, 환자에게 정보를 제공하고 환자가 선택한 치료를 실행하는 것")과 숙의적 모델("가장 바람직한 가치들을 명확하게 표현하고 환자를 설득하는 동시에, 환자에게 정보를 제공하고 환자가 선택한 치료를 실행하는 것")의 요소를 모두 가지고 있다. 다만 서사의학에서 의사의 역할은, 환자가 자신의 경험을 충분히 공유할 수 있는 시간과 공간을 만들어주고, 환자의 질병 이야기를 적극적이고 공감적으로 경청하며, 그의 이야기와 관점을 존중하여 보다 개별화된 진료를 제공하는 데 초점을 둔다. 따라서 숙의적 모델의 설득의 요소는 서사의학에서는 상대적으로 덜 중요하게 작용한다고 할 수 있다. 환자의 이야기를 듣는 의사의 역할에 대해 샤론은 다음과 같이 말한다.

질병에 대한 이야기를 듣고 환자의 서사적 질문에 명확한 답이 없는 경우가 많다는 것을 인식하는 것은, 부당한 상실과 무작위적인 비극을 용인하고 목격할 용기와 관용을 필요로 한다. 이러한 목격 행위를 수행함으로써 의사는 보다 전형적인 임상적 서사 작업을 이어갈 수 있게 된다. 여기에는 치료적 동맹을 구축하고, 감별 진단을 생성하고 진행하며, 신체 소견과 검사 결과를 정확하게 해석하고, 환자의 경험에 공감하고 이를 전달하며, 이 모든 것의 결과로 환자가 효과적인 치료를 받을 수 있도록 참여를 유도하는 일이 포함된다[9].

앞의 인용에서 서술되는, 감별 진단을 생성하고 진행하며, 신체 소견과 검사 결과를 정확하게 해석하는 것은 일상적인 의사의 역할이다. 여기에 더해, 서사의학의 관점을 가진 의사는 치료적 동맹을 결성하고, 환자의 경험에 대한 공감을 전달하며, 환자가 효과적인 치료를 받을 수 있도록 참여를 유도하는 역할을 해야 한다. 이는 환자의 질병 경험을 서사로 받아들이고, 그 의미를 함께 탐색하며, 환자와 협력하여 함께 치료에 관한 결정을 하는 것을 의미한다. 즉, 단순히 치료 방법을 결정하는 것이 아니라 환자가 자신의 질병과 삶의 의미를 형성하는 과정에 의료진이 동참하는 것을 의미한다.

위처럼 의사의 의무를 규정할 때 환자의 자율성이란 어떤 의미인가? 서사의학에서 환자의 자율성은 환자가 자신의 서사를 통해 질병의 의미를 구성하고 변화시키는 과정이라고 정의할 수 있을 것이다. 병과 관련한 자신의 서사를 적극적으로 만들어가고, 자신의 경험과 가치관에 기초하여 충분한 정보를 바탕으로 한 결정(informed decision)을 내리는 것이 서사의학 관점에서의 환자의 자율성이라 할 수 있다. 의료진에 의해 제시된 수많은 선택지 중 가장 합리적으로 생각되는 것을 선택(정보제공 모델)하는 것이 아니라 자신의 질병 경험을 스스로 재구성하며 의미를 찾고 변화하는 과정 혹은 능력이 자율성이라 할 수 있다. 이것은 해석적 모델(치료와 연관관 자기 이해) 혹은 숙의적 모델(치료와 연관된 도전적 자기 발전)과 유사하지만 서사의학에서는 서사가 개입한다는 점에서 차이가 있다. 즉 환자가 자신의 삶을 이야기로 구성하는 과정에서 자율성이 형성되고 발전한다고 할 수 있다.

마지막으로 의사 역할에 대한 개념을 살펴보자. 가부장적 모델에서 의사는 수호자(guardian)로 여겨진다. 위 문학 작품들에서 살펴본 바와 같이 가부장적 의사는 실제에 있어서 지배적이고 권위적 인물로 나타나는 경우가 많다. 정보제공 모델에서 의사는 기술적 전문가이며, 해석적 모델에서는 상담가나 조언자, 숙의적 모델에서는 친구 혹은 선생님으로 여겨진다. 서사의학에서 의사는, 이끌고 동반하는 인물(a guiding and accompanying figure)이다[11]. 샤론은 의사와 환자의 관계를 치료의 동맹군(therapeutic alliance)로 표현한 바 있다[12].

V. 결론

위에서는 Emanuel & Emanuel이 제시한 의사-환자 관계 모델 네 가지의 내용을 살펴보고 이를 서사의학의 관점에서 평가하였다. 네 모델 중 해석적 모델과 숙의적 모델은 서사의학의 관점과 공통점이 많지만, 강조점이 달랐다. 해석적 모델에서 환자의 이야기가 적절한 의료적 결정을 내리기 위한 도구의 성격이 강한 반면, 서사의학은 환자의 존재를 깊이 이해하는 수단으로 사용된다. 또한 서사의학은 해석적 모델보다 더 관계 중심적이다. 숙의적 모델에서는 의사가 자신의 가치관을 설득하는 것에 초점이 맞춰진다면 서사의학에서는 환자의 이야기를 기반으로 함께 의미를 구성하고 치료 방향을 모색하는 것에 초점을 둔다. 서사의학이 두 모델을 보완할 수 있는 면도 있다. 서사의학에서 강조하는 서사 역량은 해석과 숙의의 과정에 도움을 줄 수 있다. 또한 해석과 숙의 과정의 바탕이 되는 긴밀하고 신뢰감이 있는 의사-환자 관계를 위해서는 환자의 이야기를 경청하고 공감적으로 반응하는 태도가 필수적이다.

의사-환자 관계 모델을 작품을 통해 살펴보았는데, “이반 일리치의 죽음”과 “위트”에서는 환자의 고통이 제대로 다뤄지지 않는 사례를 분석하여 가부장적 모델이 환자의 정서적·윤리적 요구를 충족하지 못하는 한계를 조명하였다. 또한, “에브리맨”을 통해 다양한 의사-환자

관계의 변화를 살펴보면, 현대 의료 환경에서 다양한 의사-환자 관계의 문제점과 한계를 살펴봐왔다. 이들 작품은 서사의학적 접근이 부족할 때 의사-환자 관계에서 어떤 소통의 단절과 갈등이 발생하는지를 역설적으로 보여준다. 이를 통해 기존 모델의 한계를 극복하고 환자의 서사를 존중하는 의료를 구현하기 위해 서사 역량을 키우는 것이 필수적임을 알 수 있었다.

의료 시스템에서 환자의 이야기를 경청하고 공감적으로 반응하며, 치료 과정에 환자의 가치와 경험을 적극적으로 반영하는 서사의학적 접근이 더욱 확대될 필요가 있다. 그러나 현실적으로 서사의학적 의료를 실천하는 데는 많은 제약이 있다. 보건복지부가 공개한 '2023년 의료서비스 경험조사'에 의하면 국내 의사의 외래 진료 시간은 평균 8분이었다. 응답자의 55%는 실제 진료시간이 1-5분이라고 응답하였다[13]. 환자 1인당 진료시간이 이토록 짧은 상황에서 서사의학이 요구하는 충분한 경청과 대화는 쉽지 않다. 물론 충분한 진료시간 확보의 노력이 있어야겠지만, 이와 함께 적극적 듣기(active listening)의 훈련을 통해 짧은 시간도 효과적으로 활용하여 환자의 핵심적인 이야기와 감정을 파악할 수 있는 능력을 키우는 것도 중요하다. 적극적 듣기 훈련을 받은 의사들이 참여한 한 연구에 따르면, 일반 진료에서 80%의 환자가 2분 이내에 자신의 문제를 효과적으로 설명할 수 있었으며, 5분 이상이 필요한 환자는 335명 중 7명에 불과했다[14]. 이는 짧은 진료시간 내에서도 효과적인 경청과 환자의 서사적 경험 반영이 가능함을 시사한다.

효율성과 성과 중심의 의료 시스템도 서사의학의 실천에 방해가 된다. 그러나 의료의 모든 측면이 데이터로 측정되는 것이 아니며, 서사의학의 성과는 단기적으로 측정이 어려울 수 있다는 점을 기억하여야 한다. 작품을 통해 살펴본 것처럼 환자의 삶의 질 향상과 의사-환자 간의 신뢰 구축에서 서사의학적 접근은 큰 가치가 있다. 바람직한 의사-환자 관계를 발전시키는 데는 상당한 시간이 비용이 소요되지만, 이러한 노력이 장기적으로 치료 효과와 환자의 만족도에 좋은 영향을 미친다는 점을 인식해야 한다. 환자와 소통하는데 시간을 할애하는 의사에게 불이익이 아닌 적절한 보상을 제공하는 의료 재정 시스템을 개발하고, 이를 통해 서사의학적 접근을 장려해야 할 것이다.

서사의학의 실천을 위해서는 교육이 무엇보다 중요하다. 서사의학적 접근의 중요성을 인식하고 의학 교육과정에 서사의학을 포함시킬 것을 적극적으로 고려해야 한다. 대부분의 의학 교육은 질병의 과학적 이해와 치료 기술에 집중되어 있고, 환자의 서사를 이해하고 공감하는 방법은 상대적으로 소홀하게 다루어진다. 그러나 서사 역량을 의료인의 핵심역량으로 삼고 교육과정에서 충분히 강조할 필요가 있다. 실제로 서사의학 교육과정과 프로젝트는 미국, 캐나다, 유럽 국가들뿐 아니라 라틴 아메리카와 중동으로까지 확산되고 있다[12]. 우리도 의료현장에서 환자의 삶과 경험을 존중하는 의료 실천을 교육할 수 있는 환경을 마련해야 한다. 이러한 교육이 환자의 서사를 반영하는 바람직한 의사-환자 관계 모델을 실현하기 위한 필수적 전제이다.

서사의학적 접근이 모든 의료 환경에서 동일한 방식으로 적용될 수 있는 것은 아니다. 응급실이나 중환자실과 같이 신속한 의사결정이 요구되는 환경에서는 장시간의 대화가 어렵고, 환자가 자신의 이야기를 충분히 전달할 기회가 없는 경우가 많다. 또한, 병원의 여러 구조적 제약, 의료보험 체계, 환자의 의료 쇼핑 문화, 가족 중심적 의사 결정 과정, 다문화적 의사소통 문제 등 현실적 제약 역시 서사의학의 실천을 어렵게 만든다. 그러나 이러한 한계 속에서도 서사의학적 접근을 어떻게 실천할 수 있을지에 대한 고민이 필요하다. 예를 들어, 응급 상황에서는 환자의 이야기를 경청하는 것이 어려울 수 있으므로, 비언어적 신호를 빠르게 파악하는 능력이나 짧은 문장으로도 환자의 감정을 확인하는 기술 즉 서사 역량이 더욱 중요해질

수 있다. 또한, 다문화적 의사소통이 필요한 환경에서는 환자의 문화적 배경을 잘 고려할 수 있는 문화적 감수성과 소통역량이 요구된다. 이처럼 다양한 의료 환경에서 어떻게 서사의학을 적용할 수 있을지에 대한 논의는 지속적으로 이루어져야 한다. 본 연구에서 서사의학의 구체적인 실천 방안을 다루지는 않았지만, 향후 연구를 통해 더 구체적이고 실질적인 방안을 모색하고자 한다. 

REFERENCES

1. National Library of Medicine. Translation of the hippocratic oath [Internet]. National Library of Medicine; 2024 [cited 2024 Feb 5]. <https://www.nlm.nih.gov/hmd/topics/greek-medicine/index.html>
2. Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med* 1956;97(5):585-592. <https://doi.org/10.1001/archinte.1956.00250230079008>
3. Pellegrino ED. Patient and physician autonomy: conflicting rights and obligations in the physician-patient relationship. *J Contemp Health Law Policy* 1994;10:47-68.
4. Veatch RM. Models for ethical medicine in a revolutionary age: what physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings Cent Rep* 1972;2(3):5-7. <https://doi.org/10.2307/3560825>
5. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992;267(16):2221-2226. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
6. Tolstoy L. The death of Ivan Ilyich. Minumsa; 2023.
7. Edson M. Wit: a play. Farrar, Straus and Giroux; 2014.
8. Ross P. Everyman. Munhakdongne; 2009.
9. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001;286(15):1897-1902. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
10. Papadimos TJ, Stawicki SPA. The death of Ivan Ilych: a blueprint for intervention at the end of life. *Int J Crit Illn Inj Sci* 2011;1(2):125-128. <https://doi.org/10.4103/2229-5151.84798>
11. Silistraru I. Narrative medicine – the methodology of doctor-patient communication analysis. *Soc Change Rev* 2017;15(1-2):105-128. <https://doi.org/10.1515/scr-2017-0005>
12. Charon R. What to do with stories: the sciences of narrative medicine. *Can Fam Physician* 2007;53(8):1265-1267.
13. Ministry of Health and Welfare (MOHW). 2023 medical services experience survey [Internet]. MOHW; 2023 [Internet]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10411010100&bid=0019&act=view&list_no=1482359
14. Kalitzkus V, Matthiessen PF. Narrative-based medicine: potential, pitfalls, and practice. *Perm J* 2009;13(1):80-86. <https://doi.org/10.7812/TPP/09.996>

2024 의정사태와 한국 의료의 미래

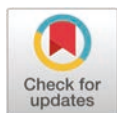
정유석*

단국대학교 의과대학 가정의학과, 교수

The 2024 Medical-political Conflict and the Future of Korean Healthcare

Yooseock Cheong*

Professor, Department of Family Medicine, Medical Ethics, Dankook University, Cheonan, Korea

Received: Mar 6, 2025
Revised: Mar 7, 2025
Accepted: Mar 19, 2025

*Corresponding author

Yooseock Cheong
Professor, Department of Family Medicine, Medical Ethics, Dankook University, Cheonan, Korea
Tel: +82-41-550-6385
E-mail: drloved@hanmail.netCopyright © 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.

ORCID

Yooseock Cheong
<https://orcid.org/0000-0002-7119-5429>

Author contributions

The article is prepared by a single author.

Abstract

In 2024, the South Korean healthcare system experienced an unprecedented crisis amid severe conflicts between the government and the medical community. The government's unilateral healthcare policies—especially its proposed increase of 2,000 medical school admissions and its strict countermeasures against protesting physicians—triggered a mass exodus of students, residents, and faculty members crucial to essential medical services. Consequently, medical education across the nation was suspended for a year, and university hospitals experienced severe disruptions in clinical operations as a result of residents abandoning their training. This study provides a multifaceted analysis of the impact of the 2024 healthcare crisis on the Korean medical system, focusing on the collapse of the residency training system, the crisis in medical education, and the disruptions in clinical services. Furthermore, it investigates the remaining challenges and critical actions needed from both Korean society and the medical community to forge a more sustainable healthcare system in Korea.

Keywords: medical-political conflict; residency training; essential healthcare; healthcare policy

I. 글을 열며

2024년은 의정사태로 시작해 12.3. 계엄령 선포와 대통령의 탄핵으로 저물었다. 해가 바뀌었으나 해결의 실마리가 보이지 않는다. 탄핵정국이 계속되면서 사태를 수습해야 할 정부가 제 역할을 방기하고 있기 때문이다. 이번 사태가 시작되기 전 이미 한국 의료는 심각한 위기에 놓여 있었다. 정부가 전격적으로 발표한 필수 의료 정책 패키지는 의도와는 달리, 현장을 지키며 버텨 오던 필수 의료 의사들과 미래 의사들의 손발을 묶어 버렸다. 기존 입학정원인 3,058명의 65%에 해당하는 2,000명 증원은 그 어떤 근거도 논의도 없는 정부의 독단적 결정이자 정치적 노림수였다. 12월 3일 계엄사령부 포고령은 5조에서 “전공의를 비롯하여 파업 중이거나 의료현장을 이탈한 모든 의료인”을 대상으로 48시간 이내 복귀할 것과 이에 불응할시 “처단”할 것을 명기

Ethics approval
Not applicable.

하였다[1]. 이러한 표현은 그 자체가 필수 의료라는 문제를 해결하겠다는 윤 정부의 미숙함을 함축적으로 드러내었다. 현 정부는 의사를 정부의 통제에 일사불란하게 따라야 하는 인력 자원이며, 명령에 불응시 처단해야 하는 대상으로 보았다. 정책적 고려나 '과학적' 추계는 애초부터 관심이 없었음을 스스로 드러낸 것이다. 계엄은 2시간여 만에 국회의 해제 결의로 실패로 돌아갔으며, 대통령은 계속 변명만 늘어놓다가 구속되고 말았다. 정치권과 국민은 계엄과 탄핵 정국에 시선이 고정되어 의정사태에 관심을 기울일 여유가 없다. 저항의 두 축인 전공의와 학생들은 복귀가 시급함에도 돌아올 한 줌의 명분도 손에 쥐지 못하고 있다. 아까운 교수들이 줄지어 병원을 떠났고 남은 교수들은 필수 의료의 현장을 지키며 버티고 있다. 그 사이 한국 의료는 완전히 길을 잃었다. 그럼에도 불구하고 할 수 있는 일을 해야 한다. 먼저 남은 상처들을 깊이 들여다보고 아픈 다리를 딛고 일어서 작은 희망의 불씨를 살려내야 한다. Kim[2]과 Choi[3]는 각각 의사 파업에 대한 윤리적 시각과 사회계약/전문직업성의 관점에서 현 사태를 조명한 바 있다. 본고는 24년 의정사태가 한국 의료에 끼친 현재적 영향과 이를 극복하기 위한 노력을 시론적 관점에서 제시하고자 한다.

II. 24 의정사태 이후, 한국 의료의 오늘과 내일

1. 수련시스템의 붕괴

2015년 '전공의의 수련환경 개선 및 지위 향상을 위한 법률'이 제정되었지만, 한국의 전공의 수련환경은 여전히 열악했다. 소위 필수 의료에 해당하는 전문과목은 경제적 보상은 낮고 소송위험은 높은 환영 받지 못하는 선택지였다. 의사를 많이 뽑아 필수 의료를 채우겠다는 정부의 방침은 이들을 '낙수과'로 전락시키는 악수였다. 사직의 형태로 투쟁을 시작할 때만 해도 수련을 그만두게 될 거라고 예상한 전공의는 거의 없었다. 어느 정도 버티면 협상을 통해 철회. 혹은 중간 지점에서 합의안이 도출되리라 예상했다. 그런데, 이번 정부는 달라도 너무 달랐다. 강경하기로 소문난 화물연대를 힘으로 제압한 대통령은 상식과는 거리가 먼 인물이었다. 저항의 일환으로 시작한 사직서 제출은 어느새 수련의 포기라는 현실이 되었다. 당황한 것은 교수들도 마찬가지였다. 이렇듯 무도한 정부임을 알았다면 임계점을 넘기기 전인 4월 총선 직후, 늦어도 수시모집이 시작되기 전에 교수들도 투쟁했을 것이고 그러면 사태는 달라졌을지도 모른다. 그러나 이미 쏟아진 물이 되었고 낙관에 기댄 머뭇거림의 결과는 너무 처참했다. 해가 바뀌었지만 전공의들은 수련 현장으로 복귀할 이유를 찾지 못하고 제도권 내에서의 수련을 거의 포기했다. 정부가 추진한 증원 정책으로 어렵게 필수 의료 분야를 선택한 전공의들도 대부분 수련병원을 떠났다.

2025학년도 전문의 시험 응시자는 전년도 5분의 1 수준으로 감소했다. 2025년 신입 전공의 모집 결과는 더 비관적이어서 총 3,594명 모집에 314명이 지원하여 지원율은 8.7%에 그쳤다. 서울대병원, 서울아산병원, 세브란스병원, 삼성서울병원, 서울성모병원 등 속칭 '빅5 병원'도 784명 정원에 지원자는 68명뿐이었고 그마저도 비필수 인기과 위주다[4]. 산부인과는 전국에서 188명 모집에 1명이 지원했고 신경과는 2명, 소아청소년과는 5명, 심장혈관흉부외과는 2명이 전부이다. 필수 의료를 살리겠다고 한 의대 증원이 결국 필수 과를 엉망으로 만들었다[5].

사직한 전공의들은 어디로 갔을까? 2024년 11월 18일 기준으로 사직이 확정된 전공의

9,198명 중 4,640명(약 50.4%)은 개원가, 요양병원, 응급실 등에 재취업하였고 일부는 해외 진출을 시도하고 있다[6]. 의협의 구인·구직 게시판에는 사직 전공의들의 구직 글이 다수 올라와 있다. 전공의들의 교육을 위하여 각 학회에서는 각종 술기 교육을 제공하고 있는데, 대한소화기내시경학회와 대한가정의학과학회는 매년 춘계 및 추계 세미나를 개최하여 전공의들을 위한 내시경 교육프로그램을 운영하고 있다. 이 틈을 타 사직 전공의들의 수련 공백과 재취업을 이용해 폭리를 취하는 경우도 생겼는데 5일간의 내시경 실습에 2,000만 원의 등록비를 받는 사실 의료강습이 등장하기도 했다[7]. 스승과 제자 간의 의학 전수가 돈으로 사고파는 사교육으로 변질될 조짐이 나타나고 있다.

더 근본적인 문제는 젊은 의사들의 정체성 손상이다. 전공의 수련 과정에 도달하기까지 학업에만 전념하던 전공의에게 이번 사태는 수련 중단과 부조리한 의료환경에 대한 각성을 가져왔다. 실습 과정에서 죽어가는 환자를 소생시키는 필수 의료의 장면에 매력을 느끼고 소위 ‘바이탈 뿡’에 취해 고된 과정을 선택했던 전공의들이 한국 의료의 미래였다. 이번 사태를 통해 낙수과(落水科)로 취급되는 자신의 전공에 회의를 느낀 전공의들이 많다. 미숙하고 무모한 정부는 겨우 명맥을 유지하던 필수 의료의 여린 뿌리를 뽑아 버렸다.

현재의 증가한 인원이 의료현장에 진출할 6년 후에는 1, 2차 의료기관의 생태계도 크게 영향을 받을 것이다. 수요공급의 원리가 강력하게 작동하는 분야는 대학병원의 필수 의료 분야가 아니라 개원가이기 때문이다. 의사가 부족하다는 정부의 말은 대로변마다 넘쳐나는 병의원 간판들을 보면 실감이 나지 않는다. 원가에 미치지 못하는 저수가 속에서 박리다매 3분 진료에 한계를 느낀 많은 의사들이 자신의 전공을 포기하고 진료단가가 높은 미용 및 비급여 진료로 빠르게 이동하고 있다. 전공의 수련 없이 일반의로 개원가에 바로 진입하는 젊은 의사들의 증가세도 눈에 띈다. 전공의 과정은 지식과 술기뿐 아니라 선배 의사들로부터 환자를 대하는 태도와 전문직업성을 자연스럽게 습득하는 과정이기도 하다. 이런 가치들은 3-4년에 이르는 수련기간 동안 환자, 동료, 선배, 그리고 교수들과의 상호작용 속에서 얻을 수 있는 진주 같은 것이다. 최소한의 수련도 없이 과도한 경쟁에 내몰린 젊은 의사들이 개원가에서 경쟁한다면 환자-의사 간 신뢰 관계는 재앙을 맞이할 것이다.

2. 의학교육의 위기

전공의 수련의 붕괴는 연쇄적으로 학생 교육에도 영향을 미칠 것이다. 의대 교육에서 중요한 병원 실습에서 전공의들의 역할은 매우 중요하다. 이를 두고 교수들이 무책임하게 교육을 위임한다고 비난하는 것은 의학교육의 속성에 무지한 발언이다. 의사 한 사람을 양성하는 데는 교수뿐 아니라, 선임 격인 전공의의 역할이 필수적이다. 학생들은 선배인 전공의들을 통해 지식과 술기뿐 아니라 ‘의사됨’에 점차로 익숙해진다. 피교육자이면서 동시에 교육자이기도 한 수련의(residents-as-teachers)의 역할에 대해서는 이미 다양한 논의가 이루어져 있다[8-10]. 이러한 방식은 의학교육에만 국한된 것이 아니라 전문가를 양성하는 많은 도제(徒弟)식 훈련 과정에 해당한다. 군대를 다녀온 사람이라면 기본 군사교육이 장교들이 아닌 바로 위 선임에 의해 이루어진다는 사실을 잘 알고 있다. 전공의들의 수련 공백은 학생들의 교육 공백으로 이어질 수밖에 없다.

2025년 입시는 이미 되돌릴 수 있는 임계점을 지났다. 3,000여 명의 24학번 신입생들과 25학번 신입생 4,498명이 섞이면 각 의과대학은 정상적인 교육이 불가능하며 이 사태는 6년간 지속된다. 26년 의대 정원을 동결 혹은 감원해도 교육적 파행은 지속될 수밖에 없다. 증원

된 의과대학들은 전혀 준비되어 있지 않으며 현장의 교수들도 대책이 없다. 특히 실험, 실습 교육이 문제이다. 해부학 실습은 공간을 확장하고 카데바(시신)를 더 확보하는 것만으로 해결되지 않는다. 후진 양성에 실패한 해부학 교실의 경우, 전국의 교수 수가 턱없이 부족하며 그마저도 연로하다. 더 큰 문제는 병원 실습 과정이다. 증원이 이루어진 지역 의과대학의 임상 분야는 지난 1년 교수들의 연이은 사직과 그로 인한 업무 부담이 남아있는 교수들을 소진시키고 있다. 정원이 대폭 늘어난 지방의 국립대와 미니 의대들은 수련병원의 규모나 병상수 면에서 수도권과 비교할 수 없다. 늘어난 학생들의 외래나 수술실 참관, 병실 회진, 환자 증례 수업 등이 현재처럼 운영되려면 충분한 병상과 교수가 확보되어야 한다. 정부는 현 신입생들이 병원 실습에 참여하기까지 3-4년이 남았다고 하지만, 이런 탁상행정으로 병원을 신축하고 충분한 교수를 채용하는 것은 불가능할 것이다. 이대로라면 무언가 결핍된 의사들의 양산은 불가피하다.

2025년에도 학생 대부분이 돌아오질 않을 것으로 보인다. 전공의들과 마찬가지로 학생들도 돌아올 명분을 찾지 못하고 있다. 상당수는 1년을 더 희생해서라도 자신이 활동할 의료여건을 근본적으로 고치는 편이 낫다고 생각한다. 의대생 단체인 대한의과대학·의학전문대학원학생협회(의대협)는 24년 11월 15일 대표자 회의를 통해 “대정부 요구안의 관철을 향한 투쟁을 2025학년도에 진행할 것”이라고 밝혔다[11]. 최고 결정권자의 탄핵 절차가 ‘현재진행중’인 지금, 이제는 교수들이 학생들의 복귀를 촉구해야 한다는 목소리가 커지고 있다. 하지만, 학생들을 설득하려면, “귀한 청춘의 1년을 희생했다. 그동안 수고했고 이제부터 우리가 싸울 테니 교수들을 믿고 돌아와라...”는 메시지가 필요하지 않을까? 아쉽게도 동료 교수들의 출사직으로 힘이 빠진 교수사회는 아무런 목소리를 내지 못하고 있다. 올해 신규 배출된 의사는 269명으로 예년의 10분의 1도 못 미친다. 이는 내년에도 반복될 수 있다.

더 심각한 문제는 이들이 정부의 의료 정책에 강한 저항감을 가진 의사 세대가 될 수 있다는 점이다. 이들은 아무런 잘못도 없이 예상치 못한 사태를 맞닥뜨렸다. 이른 시기에 한국의 의료체제와 정부에 대한 불신을 품게 됐으며 시민들의 반의사 정서를 느끼고 경험했다. 교육의 질 저하, 졸업 후 경쟁 심화 등 불안한 미래는 ‘좋은 의사’에 대한 각오보다는 더 ‘현실적’이 되라고 부추길 것이다. 언제 끝날지 모르는 사태에 대한 불안으로 군입대를 결심한 학생들도 많다. 어디서부터 잘못되었는지 헤아려지지 않는 불안은 비관과 절망을 낳게 한다. 이런 과정을 거친 세대는 사회적 책임감보다는 개인적인 성공을 우선시하게 될까 염려된다.

이번 사태에서 잊지 말아야 할 지점은 교육부의 비교육적 행태이다. 한국의 의대 교육이 세계 최고 수준이라 할 수는 없지만, 한국의학교육평가원(의평원)을 통한 인증제도 등을 통해 최소한의 질적 기준을 유지해 왔다. 전국의 40개 의과대학은 매 2-6년마다 돌아오는 평가 기준을 맞추기 위해 최신 교육법과 평가 방법을 도입하고 새로운 교과과정을 마련하는 등 의학 교육의 질적 향상을 위해 애쓰고 있다. 서남대의 사례에서 보듯 자체 인증을 통해 부실 의과대학을 퇴출시킨 전례는 한국의 의과대학이 자정능력이 있다는 방증이었다. 엄격한 교육의 질 평가 제도는 교육부가 독려하는 사항이기도 하다. 그런데 교육부는 의평원이 증원 예정인 의과대학에 주요 변화 계획서 제출과 방문 평가를 예고하자 즉시 고등교육기관의 평가·인증 등에 관한 규정 일부 개정령안을 입법 예고하였다. 이는 의평원의 독립성과 자율성을 훼손하여 증원의 걸림돌이 되는 것을 처음부터 봉쇄하려는 의도이다. 의평원은 2024년 10월 16일 기자회견을 통해 해당 개정안이 의학교육의 질을 저하할 수 있으며, 평가기관의 독립성과 자율성을 침해한다고 주장했다[12]. 전국의과대학교수협의회와 전국의과대학교수 비상대책위원회 등 의대 교수 단체들도 교육부의 시행령 개정안에 반대하며, 의학교육의 질적 저하를 초

래할 수 있다고 비판했다. 이들은 의평원의 독립성과 자율성을 훼손하는 교육부의 시도를 즉각 중단하고, 시행령 개정안을 철회할 것을 촉구했다. 교육의 질을 최우선해야 할 대한민국 교육부의 파행적 행태는 여기서 그치지 않았다. 의과대학 정원 증원에 반발하여 수업을 거부한 의대생들의 집단 유급이 임박하자, 2024년 7월 10일 의과대학 학사 탄력 운영 가이드라인을 발표했다[13]. 가이드라인에는 성적 처리 기한을 학기 말이 아닌 학년말로 연장하고 F 학점을 받더라도 유급되지 않도록 I(incomplete) 학점 제도를 도입하여 학생들을 진급시키라는 내용이 포함되어 있다. 한국의 교육부는 이러한 미봉책들의 남발로 백년지대계라는 교육 전통을 스스로 파괴하고 모독하고 있다.

3. 진료시스템의 왜곡

전공의 수련시스템의 붕괴는 전임의 부족으로 이어지고 있다. 의대 증원 사태가 해결된다 해도 이미 사직 처리된 전공의들의 상당수는 복귀하지 않을 것이다. 대표적인 필수 의료 분야로 꼽히는 내과, 외과, 산부인과, 소아청소년과는 전공의뿐만 아니라 전임의와 교수 모두 부족한 상황이다. 24년 11월 현재, 소아청소년과 전임의는 정원 211명의 44%인 114명뿐이다. 소아응급(22.2%)과 소아혈액종양(21.4%), 소아신장(16.6%) 분야 전임의는 정원의 30% 이하이다. 상황이 이렇다 보니 수련병원들은 소아청소년과 분과별로 필요한 전문의를 채우지 못하고 있다. 소아청소년과에 분과별로 필요한 전문의는 총 1,289명이지만 현재 근무하고 있는 인원은 평균 64%인 865명뿐이다. 특히 소아응급과 소아신장, 소아중환자 분야 전임의 확보율은 50% 이하다[5].

장기적인 전공의 공백은 교수진의 소진을 몰고 왔다. 당장 몸이 힘든 것도 문제지만 끝이 보이지 않는 상황이 더 절망적이어서, 지역의 대학병원을 중심으로 교수들의 이직이 가속화되고 있다. 이번 사태를 거치면서 교수들은 대학병원 의사직의 이상과 현실에 눈을 떴다. 지역의 병원들에서는 사직한 교수를 높은 연봉의 계약직 교수로 채용하는 일이 많아졌는데, 교수직을 포기하자 교육, 연구의 부담도 없어지고 임금이 늘어나는 역설적 상황이 발생하였다. 특히 지역 거점 병원들의 응급, 중증, 고난이도 분야는 붕괴가 가속화되고 있다. 진료영역이 세분화되어 있는 대학병원에서 특정 진료를 담당하는 교수는 고작해야 한두 명뿐이다. 전공의들의 사직은 해당 분야의 당직 부담과 노동 강도를 가중시킨다. 일례로 고위험 산모를 진료하는 산과 교수 2인이 근무하던 대학병원에서 한 사람이 전디지 못하고 사직하면 남은 사람도 혼자 그 일을 감당할 수 없어 결국 동반 사직하게 된다. 줄지에 지역의 고위험 산모들은 갈 곳이 없어지는 것이다.

수련병원들의 경영 상태가 악화되었다. 일부 대학병원들은 이미 임계점을 넘어선 상태로, 자금의 상황이 더 길어질 경우 '대학병원 폐업'이라는 초유의 사태가 발생할 수 있다. 특히 서울대병원, 서울아산병원, 세브란스병원 등 소위 빅5 병원들이 잇따라 비상 경영을 선언한 가운데 재정력이 좋지 않은 중견 대학병원들의 상황은 더욱 심각하다[14]. 국내 유수의 대학병원 경영 컨설팅을 도맡고 있는 엘리오앤컴퍼니 성만석 대표에 따르면 전공의 사직 이후 경영난이 극심해지면서 대학병원을 둔 사학재단들은 대학 내 자산매각을 통해 버티기에 들어갔다고 한다. 국내 최대 규모 대학병원인 서울아산병원조차도 3천억 원 정도의 적자를 보고 있다[15].

현 사태를 거치며 대학병원을 제외한 1, 2차 의료기관은 별다른 타격이 없는 것으로 보인다. 오히려 일부 전문병원이나 2차 병원은 대학병원의 진료 공백으로 밀려난 환자들이 몰려와 호황을 누리고 있다. 이런 현실에 흑자는 '역설적으로' 의료전달체계가 정상화되고 있다고

평하기도 한다. 거기에 덩으로 사직 전공의들이 구인자가 되어 몰려들었다. 공급이 넘치니 인건비(가격)가 내려갈 수밖에 없는데, 이는 고용주인 의사에겐 희소식이지만, 반대로 피고용인 신분의 의사들에겐 비극적 상황이다. 이번 사태로 개원가의 일부는 우발적 수익자가 되었다. 물론 양식 있는 선배 개원가들은 인건비를 내리지 않고, 지역 의사회, 모교 동문회 등을 통해 사직 전공의들의 생활비를 지원하기도 했다. 이번 사태가 의사 직역 간 불균형을 더욱 왜곡시킨 것은 분명해 보인다.

4. 미래를 위한 제언

지금까지 24년 의료 농단이 초래한 한국 의료의 암울한 현실과 미래를 정리해 보았다. 향후 사태가 어떻게 마무리되더라도, 결코 이전 상태로의 회복은 불가능할 것이다. 그럼에도 불구하고 한국 의료의 미래를 위해 우리 사회가 함께 노력해야 할 사항들을 언급해 보려고 한다.

첫째, 의사 사회의 상처를 치유해야 한다. 의사들은 “처단”의 대상으로 언급된 2024년 12월 3일을 잊지 못할 것이다. 조규홍, 이주호 장관은 포고령 내용에 대해 의료계에 사과하였지만 이어진 후속 조치들은 진정성을 엿볼 수 없다. 이번 사태를 통해 사람을 살리는/돕는 직업(helping professional)이라는 의사들의 소명 의식과 사회적 책임감은 크게 훼손되었다. 특히 미래 의사인 젊은 학생들과 젊은 전공의들의 무너진 자존감과 정체성 혼돈을 어떻게 보듬어야 할지가 가장 큰 숙제다. 정부의 사과에 합당한 가시적 조치가 있어야 하고, 이와 별도로 관련인에게 합당한 책임을 반드시 물어야 한다.

둘째, 증원된 의과대학의 교육을 소홀히 다루서는 안 된다. 정원의 증가가 의학교육의 질적 저하로 이어지지 않도록 의학교육평가원을 중심으로 해당 대학들의 긴밀한 협조가 필요하다. 24학번과 25학번 신입생들을 어떻게 조화롭게 교육할지는 쉽지 않은 숙제다. 최우선 순위는 이번 사태 이전 수준으로의 정원 회복이다. 더불어 이미 선발하고 정제된 학생들의 교육 정상화를 위해 필요시 26학년도 신입생 모집을 멈추는 안도 검토해야 한다. 이러한 사회적 부담은 해당 대학들이 혼자서 감당할 수 있는 문제가 아니다. 현 상황을 야기한 교육부와 보건복지부에 합당한 물적, 행정적 지원과 함께 납득할 만한 해결책을 제시해야 한다.

셋째, 수련병원 전공의에 대한 근본적인 논의가 필요하다. 이번 사태로 전공의 없이도 돌아갈 수 있는 전문의 중심 병원으로의 체질 개선 이야기가 나오고 있지만, 이 또한 바람직한 방향은 아니다. 전공의는 피교육자 신분이지만, 그와 동시에 면허를 가진 신참 의사이다. 피교육자로서 지금보다 한결 개선된 환경에서 교육받을 수 있어야 하는 한편, 의사로서 역량을 키워갈 수 있는 역할을 부여받아야 한다. 전공의 비대위의 기본 요구사항이기도 한 근무시간 단축, 의료사고에 대한 법적 부담 완화 등은 수련환경 개선을 위한 첫걸음이다.

넷째, 향후 급격한 붕괴가 예상되는 필수 의료의 범위와 지원방안에 대해 실제적인 논의가 필요하다. 더 어렵고 중요한 업무에 더 큰 보상이 따르는 것은 당연한 일이다. 관련 의료수가의 현실화가 필요하고 그 수가의 상당 부분이 담당 의사에게 지급되도록 제도를 개선해야 한다. 또한 필수 의료로 담당하는 의료진을 짓누르는 의료소송 위험성을 사회가 어떻게 낮출 수 있을지 고민하고 해결책을 제시해야 한다.

다섯째, 의과대학 교수진을 확충하고 처우를 개선해야 한다. 한 세대쯤 전에는 모교의 교수로 남는 것이 의과대학생들의 일등 소망이었지만 현대 젊은 의사들은 진료, 교육, 연구의 삼중고를 명예만으로 버텨야 한다는 사실에 교수직을 외면하고 있다. 이런 이유로 의정사태 이전 오래전부터 의사들 사이에 대학교수의 인기는 시들해졌고 더불어 전임의나 전임교수를

구하기가 어려웠다. 그나마 버텨오던 교수들이 줄 사직한 현재, 이들의 자리를 다시 채울 수 있을지 의문이다. 고난도의 진료, 임상 연구, 후학 양성 등 그 중요도로 볼 때 의과대학의 교수는 가장 우수한 인력으로 채워져야 한다. 다시 한 세대 전으로 돌아가 우수한 후학들이 교수로 남고 싶도록 획기적인 처우 개선이 필요하다.

여섯째, 미래의 의사들이 자부심을 가지고 일할 수 있는 새로운 의료환경에 대한 고민이 필요하다. 우수한 인력들이 의과대학에 몰려 자연계, 이공계의 인력 공백을 우려하는 목소리가 높으며 이에 대한 대책을 제시해야 한다. 더불어 의료를 평생의 업으로 택한 인재들이 더 윤리적이고 창조적인 환경에서 잠재력을 발휘할 수 있는 방안도 고민해야 할 것이다. 젊은 의사들이 개원가에서 진흙탕 싸움을 하게 방지할 것이 아니라, 국제보건, 의료 AI(artificial intelligence), 신약 개발, 의료용 로봇 등 다양한 분야에서 그들의 재능을 마음껏 발휘할 수 있는 환경을 만든다면 개인뿐 아니라 국가적으로도 큰 경쟁력이 될 것이다.

일곱째, 대학병원의 경영 정상화 방안이 마련되어야 한다. 정부는 의료 농단으로 인한 대학병원의 재정위기를 해소하기 위해 운영 자금의 긴급지원과 세제 혜택 등 회생 방안을 우선적으로 마련해야 한다. 더 근본적으로는 중증, 응급 등 필수 의료 관련 수가를 현실화하고 관련 전문과목 전공의 수련 비용을 지원해야 한다. 대학병원의 경증 진료부담을 줄이고 고난이도 진료에 집중할 수 있도록 하는 의료전달체계의 강화는 역대 정부들의 숙원사업이었다. 여기에 더해 수도권으로 집중되는 환자 이동을 억제해 지방의료를 살려야 한다. 중증 환자의 수도권 집중은 지방거점 병원의 진료역량에 치명타를 입혀 지역 의료격차를 심화하기 때문이다. 수도권에 집중된 대형병원의 병상수를 지역거점병원에 나누어 주고 그곳에 근무하는 의사들에게 파격적인 대우를 해주어야 한다. 대신 지방 환자들이 불편을 감수하며 수도권으로 이동하지 않고 지역에서 양질의 진료를 받을 수 있는 환경을 만들어 나가야 한다.

끝으로, 대한의사회로 대표되는 의사 직역의 환골탈태가 필요하다. 의사 집단이 정책적 협의를 끌어내지 못한 것이 2024 의정사태의 한 원인임을 부인할 수 없다. 의료계의 리더십과 직역간 화합 문제는 큰 숙제로 남아있다. 거친 언사와 강경 투쟁만으로는 여론의 지지를 얻을 수 없음이 분명해졌다. 의협은 개원의 중심이라는 비판을 넘어서 교수, 전공의들까지 참여하도록 구조와 체질을 완전히 개선해야 한다. 의료계 내부에 잔존해 있는 비합리적 의사결정 방식과 의료 정책에 대한 비전문성에 대하여 뼈아픈 뉘우침이 있어야 한다. 올바른 의료개혁은 의료계, 정부, 시민단체 등을 아우르지 않고는 불가능함을 인정하고 의료계가 먼저 화합의 손을 내밀어야 한다.

III. 글을 닫으며

지금까지 전문집단인 의료계와 사전 숙의되지 않은 미숙한 정책이 한국 의료를 어떻게, 얼마나 망가뜨렸는지 안타까운 시선으로 살펴보았다. 아무리 긍정적인 시각으로 보려 해도 한국 의료가 2024년 이전으로 돌아가기는 어려워 보인다. 일부지만 실리보다 명분과 가치를 중시하며 필수 의료 현장을 지키는 젊은 의학도들이 존재하였기에 한국의 필수 의료가 유지되고 있었다. 하지만, 이번 사태는 그 귀하고 좁은 문을 걸어 잠그고 말았다. 필자는 젊은 의사와 미래 의사(학생)들의 상처 치유와 자존감 회복, 의과대학교육에서 전공의 수련으로 이어지는 ‘의사만들기’의 전반적 재검토와 개선안 마련, 환자-의사 간 신뢰를 무너뜨리지 않으면서 필수 의료를 되살리기 위한 노력, 그리고 의사 집단의 환골탈태를 치유책으로 제시하였다.

이 지점에서 하나 더 강조하고 싶은 것은 향후 의료 정책을 추진할 때 최우선으로 하여야 할 가치에 관한 것이다. 그 가치란 바로 ‘의사와 환자 간 신뢰 형성에 도움이 되는가?’ 라는 물음이다. 의사들에게 최고의 윤리성을 요구하는 것은 그들이 다루는 것이 사람의 생명이라는 점에서 너무도 당연하다. 동시에 사회는 의사들이 비윤리적인 의료행위에 현혹되지 않을 의료환경을 만들기 위하여 고민하고 노력해야 한다. 그렇지 않다면 피해는 결국 국민에게 돌아갈 것이다. 이번 의료 농단과 같은 의사 인력의 과잉생산은 필연적으로 개원가의 과잉 경쟁을 유발할 것이다. 일반 상품 판매와는 달리 제한된 환자에 대한 의사들의 경쟁은 불필요한 의료 수요의 창출로 이어지고, 비윤리적 의료행위의 가능성도 그만큼 커질 것이다. 제도와 환경에 따른 비윤리적 의료행위는 법적 통제와 감시만으로 예방할 수 없다. 의료행위는 전문적이면서 폐쇄적인 지식을 바탕으로 하기에 마음만 먹으면 엄격한 법의 통제하에서도 빠져나갈 방법을 만들 수 있다. 어느 집단도 10-80-10의 법칙을 벗어나지 못한다. 10%의 성인, 80%의 보통 사람, 그리고 10%의 악인. 의사들도 다르지 않다. 좋은 의료제도란 악인의 비율을 줄이고 성인과 보통 의사의 비율을 늘이도록 작동하는 것이어야 한다. 일례로 매출이 높은 의사에게 더 많은 인센티브를 제공하는 현재의 지불 체계는 반드시 과잉 진료로 이어지게 되어있다. 하지만, 환자의 애기를 경청하고, 해로운 생활 습관 교정을 먼저 시도하며, 운동과 식이, 예방접종의 중요성을 강조하는 의사에게 인센티브를 제공한다면 현재의 3분 진료에 대한 불만은 자연스럽게 사라질 것이다.

사실 이번 사태로 인해 가장 큰 피해를 본 집단은 환자, 즉 국민이다. 한국 의료의 구조적 문제점은 어제오늘의 일이 아니며 그 속내를 가장 잘 알고 있는 것은 의사들이다. 이번 사태를 계기로 의사 집단 스스로가 집단이기주의라는 근시안적 시각을 버려야 한다. 환자(국민)들이 더 안전하고 건강할 수 있는 제도와 정책을 먼저 고민하고, 적극적인 소통으로 신뢰를 회복해야 한다. 중요한 의료 정책의 변화나 도입에 있어서 늘 정부에 끌려다니며 뒷북만 쳤다면, 이제는 국민적 공감대를 얻을 수 있는 정책을 먼저 제안하고 여론을 주도할 수 있는 역량을 갖추어야 할 것이다. 

REFERENCES

1. Shinmun K. Martial law command proclamation (no. 1) [Internet]. Politics; 2024 [cited 2025 Feb 21]. <https://www.khan.co.kr/article/202412032345001>
2. Kim D. The justification of doctors' strikes: lessons from Korea's 2024 medical dispute. Korean J Med Ethics 2024;27(4):257-266. <https://doi.org/10.35301/ksme.2024.27.4.257>
3. Choi EK. The collective action of Korean physicians: a perspective on social contract and professionalism. Korean J Med Ethics 2024;27(4):241-255. <https://doi.org/10.35301/ksme.2024.27.4.241>
4. Jo DC. Resident doctor application rate 8.7%... The medical community takes a hardline stance [Internet]. SBS News; 2024 [cited 2025 Feb 21]. https://news.sbs.co.kr/news/endPage.do?news_id=N1007906979
5. Song SY. Both resident and fellow doctors are disappearing... “Medical school expansion leads to the collapse of essential healthcare” [Internet]. Young Doctor; 2024 [cited 2025 Feb 21]. <https://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=3023615>
6. O YJ. [Exclusive] Half of the resigned residents have returned to the medical field... Reemployed in general medical practice [Internet]. Chosunmedia; 2024 [cited 2025 Feb 27].

- <https://www.chosun.com/national/welfare-medical/2024/11/26/4QWHTFVJR5EJRKKBFZ4LD2EZ5U/>
7. Song SY. Upper endoscopy and ultrasound ‘training centers’ emerge... Medical societies warn of an influx of unqualified endoscopists [Internet]. Korea Health Log; 2024 [cited 2025 Feb 28].
<https://www.koreahealthlog.com/news/articleView.html?idxno=49115>
 8. Kensinger CD, McMaster WG, Vella MA, et al. Residents as educators: a modern model. J Surg Educ 2015;72(5):949-956.
<https://doi.org/10.1016/j.jsurg.2015.04.004>
 9. Heflin MT, Pinheiro S, Kaminetzky CP, et al. ‘So you want to be a clinician-educator...’: designing a clinician-educator curriculum for internal medicine residents. Med Teach 2009;31(6):e233-e240.
<https://doi.org/10.1080/01421590802516772>
 10. McKeon BA, Ricciotti HA, Sandora TJ, et al. A consensus guideline to support resident-as-teacher programs and enhance the culture of teaching and learning. J Grad Med Educ 2019;11(3):313-318.
<https://doi.org/10.4300/JGME-D-18-00612.1>
 11. Yand SR. Medical Student Group: "Continuing the Struggle in 2025... Medical Education is Impossible" (Comprehensive) [Internet]. Newsis; 2024 [cited 2025 Feb 28].
https://www.newsis.com/view/NISX20241115_0002961324
 12. Choi YS. The Korea Institute of Medical Education and Evaluation (KIMEE) publicly opposes the new rule granting a grace period to unaccredited medical schools, calling it a weakening of the accreditation system [Internet]. Hankookilbo; 2024 [cited 2025 Feb 28].
<https://www.hankookilbo.com/News/Read/A2024101615070005000>
 13. Kang JW. Medical students will not fail even if they receive an F.. Lee Ju-ho: “not a privilege, but a public interest measure” [Internet]. Hankookilbo; 2024 [cited 2025 Feb 28].
<https://www.hankookilbo.com/News/Read/A2024071012320000124?did=NA>
 14. Park DJ. Plummeting medical revenue exacerbates university hospital financial crisis → concerns about ‘closure rumors’ [Internet]. Daily Medi; 2024 [cited 2025 Feb 27].
https://www.dailymedi.com/news/news_view.php?wr_id=910532
 15. Lee JH. “University hospitals” financial difficulties are expected to worsen next year... ‘Survival’ is the top priority” [Internet]. Medical Times; 2024 [cited 2025 Feb 27].
<https://www.medicaltimes.com/Main/News/NewsView.html?ID=1160200>

Korean Journal of Medical Ethics

● 『한국의료윤리학회지』 투고규정	104
● Instructions to Authors on Preparing Manuscripts	111
● 『한국의료윤리학회지』 심사규정	119
● Regulations on Reviewing Manuscripts	121
● 한국의료윤리학회 연구윤리 규정	123



한국의료윤리학회
THE KOREAN SOCIETY FOR MEDICAL ETHICS

<https://medicalethics.jams.or.kr>
06132 서울특별시 강남구 테헤란로 25길 20, 역삼현대벤처텔 1317호
e-mail: ksmeeducation@gmail.com

『한국의료윤리학회지』 투고규정

2024년 8월 30일 10차 개정

■ 원고에 관한 일반적 지침 ■

한국의료윤리학회지는 한국의료윤리학회의 공식 학술지로서, 본지의 투고규정은 국제 의학학술지편집인위원회(International Committee of Medical Journal Editors, ICMJE)에서 마련한 「의학학술지에 게재되는 학술 저작물의 생산, 보고, 편집 및 출판에 대한 권고안(Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing and Publication of Scholarly Work in Medical Journals)」 및 대한 의학학술지 편집인 협의회(The Korea Association of Medical Journal Editors, KAMJE)에서 마련한 「의학논문 출판윤리 가이드라인」을 기초로 한다. 다음 사항에 명시되지 않은 사항은 상기 양식의 일반적인 원칙에 따른다.

본지는 연 4회(3월 31일, 6월 30일, 9월 30일, 12월 31일) 발간한다. 논문은 온라인 논문투고시스템에서 수시로 접수한다. 교신저자는 본 학회의 정회원이어야 하며, 편집위원회에서 인정하는 경우 예외를 둘 수 있다.

논문 게재료는 일금 이십만 원(W 200,000)이며, 저자가 부담함을 원칙으로 한다. 단, 연구비의 지원을 받은 논문은 사십만 원(W 400,000)으로 한다. 편집위원회에서 청탁 의뢰한 논문의 경우, 연구비 지원을 받지 않는 한에서 게재료를 부과하지 않는다(계좌번호: 신한은행 100-021-780130, 예금주: 한국의료윤리학회).

1. 원고의 내용과 종류

- 1) 본지는 의료윤리, 의료윤리 교육, 의료인문학, 생명윤리, 간호윤리, 의학의 윤리적, 법적, 사회적 측면을 다루는 학제적 연구 등을 게재한다.
- 2) 게재원고는 연구논문, 특집논문, 논평, 답변, 단신, 보고, 편집인 사설로 한다. 편집위원회는 필요한 경우 원고를 청탁할 수 있다.

(1) 연구논문(Research article)

독창적인 이론이나 새로운 지견을 제시하는 논문. 원저, 종설, 사례분석 논문 등의 형식을 포함

(2) 특집논문(Feature article)

편집위원회가 기획 · 요청한 논문

(3) 논평(Commentary)

본지에 게재된 논문에 대한 의견

(4) 답신(Response)

논평에 대한 저자의 답글

(5) 단신(Brief communication)

독창적인 이론이나 새로운 지견을 제시하는 짧은 글.

(6) 보고(Report)

사실이나 현상을 보여주는 글

(7) 편집인 사설(Editorial)

편집위원회에서 작성한 글로 학술지의 정책이나 제안을 설명한 글

2. 연구 · 출판 윤리

1) 저자됨

저자는 ICMJE(<https://www.icmje.org/>)의 권고안에 따라 다음의 네 가지 기준을 모두 충족하여야 한다.

- 연구의 구상이나 설계에 실질적인 기여; 또는 자료의 획득, 분석, 해석
- 연구 결과에 대한 논문 작성 또는 중요한 학술적 부분에 대한 비평적 수정
- 출판되기 전 최종본에 대한 승인
- 연구의 정확성 또는 진실성에 관련된 문제를 적절히 조사하고 해결하는 것을 보증하고, 연구의 모든 부분에 책임을 진다는 점에 동의

2) IRB 심의

인간대상연구 논문은 IRB 심의를 반드시 받아야 한다. 해당 논문은 IRB 승인 번호를 원고에 명기한다.

3) 이해상충(Conflict of interest)

저자는 이해상충의 가능성이 있는 경우 이를 편집위원회에 알려야 한다. 모든 이해상충에 대한 보고는 본지에서 제공하는 저작권이양동의 · 이해상충 공개 · 연구출판윤리 준수 (Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics) 서식을 사용한다. 보고해야 할 이해상충이 있는 경우, 추가로 ICMJE 서식을 사용한다.

학회 서식: https://www.e-kjme.org/author/copyright_transfer

ICMJE 서식: <https://www.icmje.org/disclosure-of-interest>

4) 중복출판

다른 학술지 및 기타 정기간행물에 게재된 같은 언어, 같은 내용의 원고는 투고할 수 없다. 다른 학술지에 투고 및 심사 중인 원고 또한 본 학술지에 투고할 수 없다.

중복출판은 「의학학술지에 게재되는 학술 저작물의 생산, 보고, 편집 및 출판에 대한 권고안」에서 규정한 요건을 갖춘 경우에만 가능하다.

본지에 게재된 원고를 도서, 보고서 등 타지에 게재하고자 할 때는 편집위원회의 허락을 구한 후, 논문의 제목, 한국의료윤리학회지 권 호 등 서지사항을 정확히 기록하여 게재한다. 타지에 게재된 논문을 본 학술지에 투고하고자 할 경우에는 해당 학술지와 본 학술지 편집위원회의 허락을 받아야 한다.

5) 연구 · 출판 윤리 위반

게재된 논문의 학술적 부정행위가 의심되거나, 연구진실성에 우려가 제기되면 편집위원회는 연구윤리규정에 따라 사안을 평가한다. 연구부정행위로 판단될 경우 연구윤리규정에 따른 조치를 한다.

3. 원고의 작성

1) 원고(manuscript)의 형태와 언어

원고는 A4 용지에 상, 하, 좌, 우 모두 25mm 여분을 두고 2열 간격으로 한컴오피스 한글, Microsoft Word를 이용하여 한글이나 영어로 작성한다. 원문 파일에는 페이지 번호를 표기한다.

2) 용어 표기

의학용어는 대한의사협회에서 가장 최근에 발간한 의학용어집을 따른다. 외래어는 외래어 표기법 기준에 따라 표기하며, 첫 번에 한하여 한글 표기에 이어 괄호 속에 원어 명을 부기한다.

3) 작성 순서

원고의 순서는 1) 제목, 2) 영문 초록, 3) 영문 색인어, 4) 본문, 5) 참고문헌으로 구성한다. 필요한 경우 6) 부록(Appendix)을 첨부할 수 있다. 모든 형태의 원고는 이의 순서를 따르며 논평, 답신, 단신, 보고, 편집인 사설은 1500 단어 이내로 작성한다.

4) 작성 내용

(1) 논문 제목

논문 제목은 가운데 배열로 표기한다. 논문의 제목은 간결하면서도 논문의 내용을 충분히 나타낼 수 있도록 하고 약자의 사용이나 “...에 대한 분석, 연구, 고찰” 등과 같은 표현은 피하도록 한다.

(2) 영문 초록

초록의 분량은 100~200단어 이내로 작성한다. 줄을 바꾸지 말고 한 단락의 서술형으로 기술하며, 서론, 본론, 결론의 주요한 내용을 충실히 담는다.

(3) 색인어

두 개 이상 여섯 개 이내의 영문 단어로 작성하며, 특별한 경우가 아니면 모두 소문자로 쓴다. 색인어는 인덱스 메디커스(Index Medicus)에 나열된 의학주제용어(MeSH: Medical Subject Heading)를 사용하며 <https://meshb.nlm.nih.gov/search>에서 확인한다. 인덱스 메디커스에서 검색되지 않는 용어를 색인어로 사용할 경우 학계에서 통용되는 용어를 사용한다.

(4) 본문

① 본문은 서론, 본론, 결론으로 작성한다.

내용은 연구배경, 연구목적, 연구방법, 연구결과, 고찰 등으로 구성할 수 있다.

본문은 다음의 목차 번호를 따른다.

I., II., III., IV.,

1., 2., 3., 4., ……

1), 2), 3), 4), ……

(1), (2), (3), (4), ……

①, ②, ③, ④, ……

- ② 연구대상에 대한 기술이 필요한 논문의 경우, 성(sex)과 젠더(gender)가 올바른 용어로 사용되었는지 확인한다. 가능하다면 연구 참여자나 동물, 세포 등의 성별을 그 감별 방법과 함께 기술한다. 연구가 명백한 이유(예: 전립선 암 등) 없이 한쪽 성만을 포함하는 등 특정 집단을 배제하였다면 그 이유를 기술한다. 또한 인종, 민족을 어떤 기준으로 정의했는지 규명하고 그 관련성을 정당화할 수 있어야 한다.
- ③ 본문의 내용을 부연 설명하기 위해 각주를 사용할 수 있다. 해당하는 본문에 각주 번호를 매기고 각주를 추가한다(예: 하였다.¹⁾). 참고문헌과 각주 표기를 동시에 사용하지 않는다(예: 하였다[2].¹⁾). 각주 내용에도 참고문헌 인용 표시를 할 수 없으며, 참고문헌 인용이 필요한 내용은 반드시 본문에 기술한다.
- ④ 본문 중 참고문헌 인용은 벤쿠버 스타일(Vancouver style)에 따르되 저자가 2인인 경우에는 두 사람의 성을 모두 쓰고, 3인 이상인 경우 첫번째 저자의 성과 “et al.”을 쓴다. 참고문헌 번호는 대괄호 [] 안에 기재한다.

〈저자 1인 예시〉

Kamm[11]은 ‘동일한 것에 의한 대체’라는 개념을 사용해서 다수 구조의 원칙이 공정함을 설명한다.

〈저자 2인 예시〉

Beauchamp & Childress[12]는 ‘비록 환자가 누군가에게 그 권리를 위임하더라도, 선택은 그 자체로 자율적인 것이다’고 하여 가족에게 결정 권한을 위임한 것으로 해석하고 있다.

〈저자 3인 이상 예시〉

또한, Emanuel et al.[13]은 연구대상자 개인뿐 아니라 연구대상자 집단 일반에게 주어질 이익도 함께 고려해야 한다고 지적하고 있다.

〈저자 이름 미언급 예시〉

윤리적으로 허용한다는 것은 해당 행위를 윤리적으로 강제한다는 것도 아니고 윤리적으로 권장된다는 것도 아니다[14].

- ⑤ 인명, 지명, 기관, 단체, 기타의 고유명사는 가능한 한 한글로 표기하며, 이때 처음 한 번은 원어(원래의 글자, 단어)를 괄호 안에 밝힌다. 단 참고문헌의 저자는 본문에서 영어로 쓸 수 있다. 약어로 표기하는 경우 처음 한 번은 전체 고유명사를 쓰고 약어를 괄호 안에 밝힌다.
- ⑥ 생물연대를 밝힐 때는 괄호 안에 기록한다(예: 루돌프 피르호(1821-1902)).
- ⑦ 숫자는 아라비아(Arabia) 숫자를 사용한다.
- ⑧ 모든 단위는 국제단위계(Système international d’unités, SI unit)를 사용한다.
- ⑨ 특정 내용의 강조를 위한 특수문자(“¹⁾”, “²⁾” 등) 사용을 제한하며, 편집위원회에서는 이를 편집과정에서 제외할 수 있다.

(5) 참고문헌

- ① 모든 참고문헌은 본문에 인용되어야 한다.

- ② 참고문헌은 밴쿠버 스타일에 따라 영문으로 본문에 인용된 순으로 나열한다. 학술지명은 미국국립의학도서관의 학술지 약어, KoreaMed 학술지 약어를 따른다.
 – <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/>
 – <http://www.koreamed.org/JournalBrowser.php>
- ③ 저자가 3인 이하이면 전원을, 3인 초과 시 3인만을 기록하고 “et al.”을 붙인다.
- ④ 참고문헌의 기술은 정기학술지의 경우 저자명, 논문 제목, 학술지명, 발행년도, 권(호), 페이지의 순으로 기술한다. 단행본을 인용할 경우 저자명, 저서명, 판수, 출판사명, 발행년도의 순으로 기재한다. 참고문헌 기술의 구체적 예는 다음과 같다.

[정기학술지]

Teno JM, Lynn J, Phillips RS, et al. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *J Clin Ethics* 1994;5(1):23–29.

[정기학술지 doi가 있는 경우]

Choi EK, Shin SJ, Yoo SH. Covid-19 and research ethics. *Korean J Med Ethics* 2021;24(1):1–16.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2021.24.1.1>

[단행본]

Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. Oxford University Press; 1993.

[단행본 속의 문헌]

Stufflebeam DL. Foundational models for 21st century programme evaluation. In: Stufflebeam DL, Madaus GF, Kellaghan T, editors. *Evaluation models: viewpoints on educational and human services evaluation*. 2nd ed. Kluwer Academic Publishers; 2000. pp.33–84.

[학위논문]

Won JS. *An ethnographic study of caring for dying patient with cancer* [dissertation]. Ewha Womans University; 1993.

[인터넷 자료]

Doe J. Title of subordinate document [internet]. Royal Society of Chemistry; 1999
 [cited 2024 Jan 3].
[https://www.rsc.org/dose/title of subordinate document](https://www.rsc.org/dose/title%20of%20subordinate%20document)

World Health Organization (WHO). *World health statistics 2006* [internet]. WHO; 2006 [cited 2024 Feb 20].
<https://www.who.int/publications/i/item/9241563214>

(6) 표, 그림, 부록

- ① 표와 그림은 간결하고 선명하게 만들어 본문에 넣는다. 표와 그림은 영문으로 작성한다. 한글로 작성할 필요가 있는 경우에는 부록으로 처리하며, 본문에 반드시 인용한다.
- ② 표와 그림의 제목은 절 혹은 구의 형태로 기술한다. 표의 제목은 표의 위에, 그림의 제목은 그림의 아래에 표기한다. 표와 그림의 제목은 Table 1, Figure 1 등으로 작성한다.
- ③ 표와 그림의 설명은 하단에 작성하며, 본문을 보지 않고도 이해할 수 있도록 자세히 기술한다. 표와 그림에 사용된 약어는 표나 그림 밑에 풀어 써준다. 같은 단어 또는 숫자가 다음 줄에 나오더라도 반복하여 써야 하며 ‘위와 같음’으로 쓸 수 없다.
- ④ 표에는 수직선을 사용하지 않는다. 기호 사용시 아라비아 숫자 위치자(예: 1), 2), 3))의 순으로 한다. 표와 그림 내 단위는 국제단위계(SI unit)를 따른다.
- ⑤ 그림(사진 포함)은 300 dpi 이상의 해상도로 제출한다.
- ⑥ 부록의 제목은 Appendix 1, Appendix 2 등으로 표시한다.
- ⑦ 표나 그림에 저작권이 있는 경우 저작권자로부터 허가를 취득하고 관련 내용을 기술한다.

4. 원고의 제출

- 1) 온라인 논문투고시스템을 활용하여 논문을 제출한다(<https://submission.e-kjme.org/>). 이때 제출해야 하는 파일은 다음과 같다.
 - 표지 (title page)
 - 원고 (manuscript)
 - 저작권이양동의 • 이해상충 공개 • 연구출판윤리 준수(Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics) 서식
- 2) 저자는 아래의 방식으로 표지를 별도로 작성하여 제출한다.

논문 형태, 논문의 제목, 모든 저자의 이름(Full Name: 홍길동, Kil-Dong Hong), 소속, 지위를 국문과 영문으로 기록하고 ORCID iDs를 적는다. 저자가 2인 이상인 경우에는 기여도에 따라 순서대로 나열하고, 교신저자는 별도로 표시한다. CRediT를 참조하여 각 저자의 기여 역할을 구체적으로 작성한다. 하단에는 교신저자의 성명, 주소, 전화번호, E-mail 주소를 기술한다. 연구비 수혜, 학회 발표, 감사문구 등을 기술하고, 없는 경우없음을 분명히 명시한다.
- 3) 투고자는 최종 제출 전 투고규정 준수 여부를 확인한다. 투고시스템(E-submission)에서 저자점검표를 완성하고 순서에 따라 정보를 입력한다.
- 4) 편집위원회는 논문 접수 후 투고규정을 충족하지 않은 부분 등에 대해 수정을 요청할 수 있다. 투고자는 요청 사항에 대해 수정 후 제출한다.

5. 원고의 심사

- 1) 제출된 원고는 편집위원회에서 선정한 심사위원 2인 이상의 심사를 거친 후 게재 여부가 결정된다. 투고된 논문은 투고자에 관한 정보가 삭제된 상태로 심사한다.

- 2) 원고 송부 및 편집에 관한 제반 사항은 편집위원회에 문의하며, 편집위원회는 필요한 경우 원문에 영향을 미치지 않는 범위 내에서 자구와 체제 등을 수정할 수 있다. 제출된 원고는 반환하지 않는다.

6. 저작권

제재 확정된 논문의 내용, 표 및 그림에 관한 모든 출판의 소유권은 한국의료윤리학회가 가진다. 저작권의 이양은 저작권이양동의 • 이해상충 공개 • 연구출판윤리 준수 서식을 사용한다. 본 학회지는 크리에이티브 커먼즈의 CC BY-NC 4.0을 따른다. 원본 저작물을 적절히 인용하는 경우 모든 매체에서 비상업적인 사용, 배포 및 복제를 허용한다. 2차 저작물은 반드시 원저작물의 저작자를 표시해야 한다.

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>)

7. 기타

본 규정에 명시되지 않은 사항은 편집위원회의 결정에 따른다.

8. 부칙

- 제1조 (시행일) 본 투고규정은 1998년 9월 1일부터 시행한다.
제2조 (개정) 본 투고규정은 2014년 3월 30일부터 시행한다.
제3조 (개정) 본 투고규정은 2015년 1월 1일부터 시행한다.
제4조 (개정) 본 투고규정은 2017년 3월 8일부터 시행한다.
제5조 (개정) 본 투고규정은 2018년 9월 12일부터 시행한다.
제6조 (개정) 본 투고규정은 2019년 3월 1일부터 시행한다.
제7조 (개정) 본 투고규정은 2019년 9월 1일부터 시행한다.
제8조 (개정) 본 투고규정은 2021년 9월 1일부터 시행한다.
제9조 (개정) 본 투고규정은 2022년 5월 11일부터 시행한다.
제10조 (개정) 본 투고규정은 2024년 3월 29일부터 시행한다.
제11조 (개정) 본 투고규정은 2024년 8월 30일부터 시행한다.

Instructions for Authors on Preparing Manuscripts

Revised on August 30, 2024

■ General Guidelines ■

The Korean Journal of Medical Ethics is the official journal of The Korean Society for Medical Ethics. The journal adheres to the *Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals* issued by the International Committee of Medical Journal Editors, except as otherwise indicated in the instructions below.

The journal is published quarterly on March 31, June 30, September 30, and December 31. Articles can be submitted on a rolling basis through the online submission system. The corresponding author must be an active member of the Society; however, exceptions may be made by the Editorial Board.

The journal charges an article-processing fee of 200,000 KRW for each manuscript accepted for publication or 400,000 KRW for work that has received research funding. Solicited manuscripts will not incur a publication fee unless they are supported by research funding. (Account number: 100-021-780130; Shinhan Bank, Depository: Korean Society of Medical Ethics).

1. Types of articles

- 1) The journal publishes articles in the areas of medical Ethics, medical ethics education, medical humanities, bioethics, nursing ethics, and interdisciplinary research dealing with the ethical, legal, and social implications of medicine.
- 2) The journal publishes articles in the following formats, as defined below: research articles, feature articles, commentaries, responses, brief communications, reports, and editorials. The Editorial Board may also solicit manuscripts as needed.
 - (1) Research article
An article that presents the results of the author's original research.
 - (2) Feature article
An article planned and requested by the Editorial Board
 - (3) Commentary
An article that comments on another article published in this journal
 - (4) Response
An author's response to a commentary
 - (5) Brief communication
A short article that presents original research findings or new insights.

(6) Report

An article that illustrates a fact or phenomenon

(7) Editorial

An article written by the Editorial Board explaining journal's policies or proposals.

2. Research and publication ethics

1) Authorship

Authors must meet all four of the following criteria, as recommended by the ICMJE (<https://www.icmje.org/>):

- Make a substantial contribution to the conception or design of the study, or to the acquisition, analysis, or interpretation of data;
- Write an article based on their findings or critically revise important parts of their work;
- Approve the final version of the manuscript before publication; and
- Ensure that any issues related to the accuracy or veracity of the research are properly investigated and resolved, and accept responsibility for all aspects of the research

2) IRB review

Human-subjects studies must be reviewed by an IRB, and the IRB approval number must be included in the manuscript.

3) Conflicts of interest

Authors must disclose any potential conflicts of interest to the Editorial

Board. All conflicts of interest should be reported using the Copyright

Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics form provided by the journal. Any additional conflicts of interest should be reported using the ICMJE form.

Korean Journal of Medical Ethics (KJoME) format:

https://www.e-kjme.org/author/copyright_transfer

ICMJE format: <https://www.icmje.org/disclosure-of-interest>

4) Duplicate publications

The journal does not accept submissions of previously published work.

Manuscripts under review elsewhere are also not eligible for submission to this journal. Duplicate publication is possible only if the requirements set forth in “Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals” are met.

Articles published in this journal may be reprinted elsewhere only with the permission of the Editorial Board, and they must accurately record the original bibliographic information, including the title of the article and the volume number of the Journal of the Korean Society of Medical Ethics.

5) Ethics violations

If academic misconduct is suspected in a published article, or if concerns are raised about the integrity of the research, the Editorial Board will evaluate the situation in accordance with the Research Ethics Policy. Should it be determined that research misconduct has occurred, appropriate measures will be taken, as outlined in the Research Ethics Policy.

3. Manuscript preparation

1) Format and language

Manuscripts should be formatted for A4 paper, double-spaced with 25mm margins at the top, bottom, left, and right, and written in Korean or English using Microsoft Word or Hancom Docs. Page numbers must be included in the original file.

2) Glossary

Medical terms are derived from the most recent medical glossary published by the Korean Medical Association. Foreign words are labeled according to the standards of foreign language notation. The first time a Korean name is mentioned, it should be followed by the original name in parentheses.

3) Order

The manuscript should be organized in the following order: 1) title, 2) English abstract, 3) English index terms, 4) main text, and 5) references. If necessary, 6) appendices may be included. All manuscripts must adhere to this order. Commentaries, responses, brief communications, reports, and editorials should not exceed 1500 words.

4) Contents

(1) Article title

The article title, which should be centered, must be concise but sufficiently descriptive of the article's content, avoiding abbreviations and phrases such as "an analysis, study, or review of ...".

(2) English abstract

Abstracts should be no more than 200 words and be formatted as a single-paragraph narrative style with no line breaks. It must encapsulate the key points from the introduction, body, and conclusion of the article.

(3) Index terms

Use two to six lowercase English words, except for proper nouns. For index terms use Medical Subject Headings (MeSH) from Index Medicus, which can be found at <https://meshb.nlm.nih.gov/search>. If a term is not listed, use the term as it is used in the scientific community.

(4) Text

① The article should be structured with an introduction, main body, and conclusion. It may also include sections for background, objectives, methods, results, and discussion. The text must adhere to the following system for

numbering section headings.

I., II., III., IV.,
 1., 2., 3., 4.,
 1), 2), 3), 4),
 (1), (2), (3), (4),
 ①, ②, ③, ④,

- ② Authors should ensure the correct use of 'sex' and 'gender' when classifying research subjects and explain the methods used to determine each. If a study excludes one sex, a justification for this exclusion is required. Additionally, authors should clarify how they identified subjects' 'race' or 'ethnicity' and justify the use of these categories.
- ③ Footnotes may be used to supplement the text. Use superscript numbers for footnotes (e.g., medical ethics.¹⁾). Avoid using reference numbers and footnote numbers simultaneously (e.g., [2].¹⁾). Authors may not include reference numbers in footnotes, and must include them in the text.
- ④ In-text citations should follow the Vancouver style. For works by two authors, both last names should be cited; for works by three or more authors, cite only the first author's last name, followed by 'et al.' Reference numbers should appear in square brackets [].

Examples:

<One author>

Kamm [11] uses the concept of "substitution by the same thing" to explain why the majority rule is fair.

<Two authors>

Beauchamp & Childress [12] interpret the delegation of decision-making power to the family as a delegation of autonomy, stating that "choice is autonomous in and of itself, even if the patient delegates that right to someone else".

<More than three authors>

In addition, Emanuel et al. [13] point out that the benefits to the population at large should be considered, not just to the individual research subjects.

<No author>

To be ethically permissive does not mean that the behavior is ethically compulsory, nor does it mean that it is ethically encouraged [14].

- ⑤ For articles written in Korean, proper nouns such as names, institutions, and organizations should be written in Korean as much as possible, with the original name in the Latin alphabet name in parentheses only once. For abbreviations, the full proper noun and its abbreviation should be given in parentheses at the first mention.
- ⑥ Dates of birth and death for persons should be placed in parentheses. (e.g., Rudolf Pirhoe (1821-1902)).
- ⑦ Arabic numerals should be used for numbers.
- ⑧ Units should conform to the *Système international d'unités* (SI units).
- ⑨ The use of special characters (‘, ’, “, ”, etc.) to emphasize specific content is restricted, and the Editorial Board may exclude them during the editing process.

(5) References

- ① All references must be cited within the text.
- ② References should be listed in English in the order they appear in the text, following the Vancouver style. Use the journal's designated acronym and journal abbreviations from the U.S. National Library of Medicine and KoreaMed.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/>
- <http://www.koreamed.org/JournalBrowser.php>
- ③ For works by three or fewer authors, list the names of all authors. For works by four or more authors, list the names of only three authors, followed by ‘et al.’
- ④ References to journal articles should be arranged as follows: author's name, title of the article, title of the journal, date of publication, volume number, and page numbers. References to books should be arranged as follows: author's name, title of the book, edition used, place of publication, name of the publisher, and date of publication.

[Journal article without doi]

Teno JM, Lynn J, Phillips RS, et al. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *J Clin Ethics* 1994;5(1):23-29.

[Journal article with doi]

Choi EK, Shin SJ, Yoo SH. Covid-19 and research ethics. *Korean J Med Ethics* 2021;24(1):1-16.
<https://doi.org/10.35301/ksme.2021.24.1.1>

[Book]

Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. Oxford University Press; 1993.

[Chapter in a book]

Stufflebeam DL. Foundational models for 21st century programme evaluation. In: Stuffle-beam DL, Madaus GF, Kellaghan T, editors. *Evaluation models: viewpoints on educational and human services evaluation*. 2nd ed. Kluwer

Academic Publishers; 2000. pp.33-84.

[Dissertation]

Won JS. An ethnographic study of caring for dying patient with cancer [dissertation]. Ewha Womans University; 1993.

[Internet resource]

Doe J. Title of subordinate document [internet]. Royal Society of Chemistry; 1999 [cited 2024 Jan 3].
[https://www.rsc.org/dose/title of subordinate document](https://www.rsc.org/dose/title%20of%20subordinate%20document)

World Health Organization (WHO). World health statistics 2006 [internet]. WHO; 2006 [cited 2024 Feb 20].
<https://www.who.int/publications/i/item/9241563214>

(6) Tables, figures, and appendices

- ① Figures must be clear, concise, and embedded within the text of the article. Both figures and tables should be in English. When Korean text is necessary, it should be placed in the Appendix and cited in the text.
- ② Titles for tables and figures should be clauses or phrases. The title of a table should be written above the table, and the title of a figure should be written below the figure, using titles like “Table 1” and “Figure 1”.
- ③ All abbreviations should be explained at the bottom of the figures or tables, and explanatory statements should be included to enable readers to understand them without referring to the text. Phrases such as ‘the same as above’ should be avoided.
- ④ Vertical lines should not be used in tables. Use symbols in the order of the Arabic numeral superscript (e.g., ^{1),2),3)}). Units in tables and figures should follow the *Système international d’unités* (SI units).
- ⑤ Illustrations (including photos) should be at a resolution of 300 dpi or higher.
- ⑥ Appendices should be titled as ‘Appendix 1’, ‘Appendix 2’, etc.
- ⑦ Copyrighted tables and pictures can only be used with the permission of the copyright holder. A statement that such permission has been obtained must be included in the text.

4. Manuscript submission

- 1) All articles should be submitted using the online submission system (<https://submission.e-kjme.org/>), and submissions should include the following files:
 - Title page
 - Manuscript
 - Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics Template
- 2) Authors should submit a separate cover page that includes the following information:
 - the title of the article
 - the full names (e.g. Kil-Dong Hong), affiliations, and positions of all authors in Korean and English. (If there are

more than two authors, they should be listed in order of contribution, and the corresponding author should be identified as such. Refer to CRediT to determine the contributing role of each author

- the ORCID iDs of all authors
- the corresponding author's name, address, phone number, and e-mail address
- a brief statement concerning acknowledgments, conference presentations, and whether or not the article received research funding.

3) Before submitting an article, authors should ensure compliance with the submission rules by completing the Author Checklist in the online submission system and entering the information in the correct order.

4) The Editorial Board may request revisions to an article after it has been accepted if it does not meet the submission guidelines. In this case, the author should make the requested changes and resubmit.

5. Manuscript review

- 1) All submissions will undergo a blind review by at least two reviewers selected by the Editorial Board. The Board will base its decision regarding the publication of each submission on these reviews.
- 2) Contributors can contact the journal with any questions they may have regarding the submission or editing of manuscripts. The Editorial Board may modify the formatting or organization of submitted manuscripts, as needed, without affecting the original content.

6. Copyright

The Korean Society of Medical Ethics retains all publication rights to the contents, tables, and figures of accepted articles. Copyright transfer is carried out using the Copyright Transfer Agreement, Disclosure of Conflict of Interest and Statement of Ethics template. This journal adheres to a Creative Commons Non-commercial License (CC BY-NC 4.0). The non-commercial use, distribution, and reproduction of any article in any medium is permitted provided the original work is properly cited. Derivative works must always include attribution to the original author.
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>)

7. Other

Other matters not covered in these instructions will be decided by the Editorial Board.

8. Supplement

Article 1 (Enactment) These submission rules took effect on September 1, 1998.

Article 2 (Amendment) This submission policy took effect March 30, 2014.

Article 3 (Amendment) This submission policy took effect January 1, 2015.

Article 4 (Amendment) This submission policy took effect March 8, 2017.

Article 5 (Amendment) This submission policy took effect September 12, 2018.

Article 6 (Amendment) This submission policy took effect March 1, 2019.

Article 7 (Amendment) This submission policy took effect September 1, 2019.

Article 8 (Amendment) This submission policy took effect September 1, 2021.

Article 9 (Amendment) This submission policy took effect May 11, 2022.

Article 10 (Amendment) This submission policy took effect March 29, 2024.

Article 11 (Amendment) This submission policy took effect August 30, 2024.

『한국의료윤리학회지』 심사 규정

2024년 8월 30일 6차 개정

1. 심사 원칙

편집위원회는 2인명 이상의 심사위원을 위촉하여 투고 논문을 심사하며, 심사를 거친 후 게재여부를 결정한다. 각 투고 논문은 투고자에 관한 인적사항과 연구비 지원 여부가 삭제된 채로 심사된다.

2. 심사대상 논문

학회지 원고마감일은 1호의 경우 1월 31일, 2호의 경우 4월 30일, 3호의 경우 7월 31일, 4호의 경우 10월 31일까지로 하여, 해당 기간에 투고된 논문을 대상으로 심사를 진행한다.

그 이후에 투고된 논문은 다음 호로 순연하는 것을 원칙으로 한다. 필요시 편집위원장은 투고 기한을 조정할 수 있다.

3. 심사위원 구성

- ① 편집위원회는 각 투고 논문에 대해 2인 이상의 심사위원을 배정한다. 편집위원 중 논문을 투고한 자는 해당 호의 심사절차에 참여할 수 없다.
- ② 심사위원의 자격은 다음과 같다.
 - 심사위원은 각 논문 분야에 대한 전공지식을 지닌 대학 전임교원 또는 박사학위 소지자로 하며, 필요한 경우 학회원이 아닌 이에게도 심사를 의뢰할 수 있다.
 - 심사위원은 투고자와 동일 기관에 속해 있지 않아야 한다.
 - 투고자는 해당 호의 심사위원이 될 수 없다. 단, 4인 이상 저자가 공동 저작물을 투고한 경우 주저자를 제외한 투고자들은 해당 호 다른 논문의 심사가 가능하며 동일 기관의 심사위원이 해당 논문을 심사할 수 있다.

4. 심사 기준

- ① 편집위원회는 투고된 논문의 주제가 본 학회지에 적절한지 평가하고 그렇지 못한 경우 심사 반려를 결정하거나 논문 철회를 요청할 수 있다.
- ② 심사위원은 ‘논문 체재와 형식’, ‘기존 연구 성과에 대한 이해와 반영 정도’, ‘논문 내용의 일관성 및 충실성 여부’, ‘논문의 독창성’, ‘논문의 학문적 기여도’, ‘초록의 정확성’ 등을 고려하여 투고 논문을 평가한다.

5. 심사 결과 및 결과의 통보

- ① 투고된 논문은 심사 결과에 따라 ‘게재가능’, ‘재심사’, ‘게재불가’ 3등급으로 나뉜다. 심사자는 ‘게재가능’과 ‘재심사’의 경우, 수정되어야 할 부분을 명확히 지적해야 하고, ‘게재불가’의 경우 불가 사유를 구체적으로 기재해 주어야 한다.
- ② 심사위원이 3인일 때에는 논문 심사결과가 <2인 이상 ‘게재불가’>, <2인 ‘재심사’과 1인 ‘게재불가’>의 경우 재심없이 최종 ‘게재불가’로 판정한다. 심사위원이 2인일 때에는 논문 심사결과가 <2인 ‘게재불가’>, <1인 ‘게재불가’와 1인 ‘재심사’>의 경우 ‘게재불가’로 판정한다.

- ③ 편집위원장은 모든 투고자에게 각 심사위원이 작성한 심사결과와 게재 여부를 통보하고 수정·보완을 요청한다. 이때 투고자에게는 심사위원의 정보를 익명으로 처리한다.
- ④ 수정·보완을 요청받은 논문의 투고자는 심사결과를 반영하여 결과 통보일로부터 2주 이내에 수정·보완한 논문을 제출해야 한다. 이때, 각각의 수정·보완 요청에 대한 심사답변을 함께 제출해야 한다. 논문 수정에 2주 이상의 시간이 필요한 경우, 투고자는 편집위원회에 허락을 요청한다.
- ⑤ 재심을 시행하는 심사위원은 수정된 투고 논문에 대해 게재가, 게재불가 중 최종심사결과를 선택하여 7일 이내에 편집위원회에 통보한다.
- ⑥ 편집위원회는 심사위원이 내린 판정 결과를 고려하여 게재 여부의 최종 판단을 내린다. 편집위원회는 심사위원이 제시한 의견을 참고하여 저자에게 재수정을 요청할 수 있다.
- ⑦ 투고자가 수정요청을 받았음에도 기한 내에 수정원고를 제출하지 않거나 7일 이내에 이의 제기를 하지 않는 경우, 편집위원회의 결정으로 논문의 게재를 거부할 수 있다.
- ⑧ 편집위원장은 게재가능한 논문이 많은 경우 게재 논문의 수를 조정할 수 있다.

6. 심사 결과에 대한 재심 요청

- ① 심사 결과에 대해 재심이 요청된 경우, 편집위원회는 이를 인지한 즉시 투고자에게 재심 요청이 접수되었다는 메일을 발송한다. 편집위원회는 7일 이내에 편집위원회 회의를 소집하고, 재심 요청이 타당한지 의결한다. 단, 이때의 회의는 서면으로 갈음할 수 있다.
- ② 편집위원회가 재심 요청이 타당하다고 결정하였을 경우, 기존의 심사위원이 아닌 제3의 심사위원을 선정하고 재심을 의뢰한다. 제3의 심사위원 선정, 재심 진행, 심사결과 종합 및 최종 통보 등은 4주 이내에 진행한다.
- ③ 편집위원회가 재심 요청이 타당하지 않다고 결정하였을 경우, 결정 직후 해당 결정을 투고자에게 통보한다.

7. 게재예정증명서 발급

최종 심사결과에서 ‘게재’ 판정을 받은 논문에 대해, 투고자의 요청이 있는 경우, “논문 게재 예정증명서”를 발급할 수 있다.

8. 부칙

- 제1조 (시행일) 본 심사규정은 2009년 5월 1일부터 시행한다.
- 제2조 (개정) 본 심사규정은 2015년 1월 1일부터 시행한다.
- 제3조 (개정) 본 심사규정은 2018년 9월 30일부터 시행한다.
- 제4조 (개정) 본 심사규정은 2020년 1월 1일부터 시행한다.
- 제5조 (개정) 본 심사규정은 2021년 9월 1일부터 시행한다.
- 제6조 (개정) 본 심사규정은 2024년 3월 7일부터 시행한다.
- 제7조 (개정) 본 심사규정은 2024년 8월 30일부터 시행한다.

Regulations on Reviewing Manuscripts

Revised on August 30, 2024

1. Principles of Review

The Editorial Board will appoint two or more reviewers to evaluate submitted articles and decide whether to publish them following the review process. In making these decisions, the Editorial Board will be aware of each author's identity and whether the author received funding for the submitted article.

2. Submission Deadlines

The deadlines for manuscript submissions are as follows: January 31 (Issue 1), April 30 (Issue 2), July 31 (Issue 3), and October 31 (Issue 4). Reviews will be conducted for articles submitted by these deadlines. Articles submitted after these dates will be considered for the following issue. The Editor-in-Chief may adjust the submission deadlines if necessary.

3. Selection of Reviewers

① Assignment of Reviewers

The Editorial Board will assign at least two reviewers for each submitted article. No member of the Board who has submitted an article may participate in the review process for that issue.

② Qualifications of Reviewers

- Reviewers must be full-time university professors or holders of a doctoral degree with specialized knowledge in the relevant field of the articles they review. If necessary, non-members of the Society may be asked to review articles.
- Reviewers must not be affiliated with the same institution as the author(s) of the article under review.
- A contributor may not be a reviewer for articles in the same issue in which their articles might appear. However, for submitted articles with four or more co-authors, contributors other than the lead author may review articles submitted for that issue, and reviewers from the same institution may also evaluate those submissions.

4. Criteria for Review

- ① The Editorial Board will determine whether the topic of the submitted article is suitable for this journal. If it is not suitable, the Board may reject the paper or request that it be withdrawn.
- ② Reviewers will evaluate submitted articles based on several criteria, including formatting, understanding and reflection of existing research, consistency and accuracy, originality, contributions to the field, and the accuracy of the abstract, among other factors.

5. Results and Final Decisions

- ① Submitted articles will be classified into the following three categories: 'Accepted', 'Not Accepted', and 'Rejected'. For articles in the first two categories, reviewers must identify the passages that require correction; in the case of rejected articles, reviewers must clearly explain the reason for rejection.
- ② Manuscripts will not be published if two or more reviewers judge that the manuscript is not suitable for publication or if two reviewers recommend that it be revised for resubmission while a third deems it unsuitable for publication.

- ③ The Editor-in-Chief will inform all contributors of the review results and publication status of their submissions as assessed by each reviewer. Additionally, the editor will request any necessary revisions and corrections. At this stage, the identity of the reviewers will not be revealed to the contributors.
- ④ Authors who are invited to revise and resubmit their submissions should reflect the review results and submit a revised article, together with responses to each revision request, within two weeks from the date of notification. Those who need more than two weeks to revise their articles should seek permission from the Editorial Board.
- ⑤ Reviewers will determine whether to publish or reject the revised article and will notify the Editorial Board within seven days.
- ⑥ The Editorial Board will make a final decision regarding the publication of the article, taking into account the judgments of all reviewers. The Board may request the author to revise the manuscript in light of the opinions expressed by the reviewers.
- ⑦ If a contributor fails to submit a revised manuscript by the assigned deadline after receiving a request for revision, or if they do not raise any objections within 7 days of notification of review results, the Editorial Board may choose not to publish the article.
- ⑧ The Editor-in-Chief has the authority to adjust the number of articles scheduled for publication if there is an excess of submissions available.

6. Notification of Requests for Reconsideration

- ① Contributing authors who find flaws in the review of their submissions may request reconsideration. If such a request is made, the Editorial Board will send an e-mail to the relevant author(s) immediately upon receipt of the request and convene a meeting within 7 days to decide whether the request for reconsideration is reasonable. The Board also reserves the right to cancel such meetings.
- ② If the Board decides that the request for reconsideration is reasonable, it will seek an additional review from someone not involved in the initial review. The selection of this third reviewer, the review process, the synthesis of the results, and notification of the final decision will be carried out within four weeks.
- ③ If the Board decides that the request for reconsideration is unreasonable, the contributing author will be promptly informed of this decision.

7. Issuance of e-Certificate for Manuscripts Scheduled to be Published

Upon the request of a contributing author, a “Certificate of Scheduled Publication” may be issued for an article deemed “fit for publication” in the final review. Additionally, a “Certificate of Intended Publication” may be issued upon request.

8. Supplement

Article 1 (Enactment) These submission rules took effect on May 1, 2009.

Article 2 (Amendment) This submission policy took effect January 1, 2015.

Article 3 (Amendment) This submission policy took effect September 30, 2018.

Article 4 (Amendment) This submission policy took effect January 1, 2020.

Article 5 (Amendment) This submission policy took effect September 1, 2021.

Article 6 (Amendment) This submission policy took effect March 7, 2024.

Article 7 (Amendment) This submission policy took effect August 30, 2024.

한국의료윤리학회 연구윤리 규정

2009년 12월 31일 제정

제1장 총칙

제1조 목적

본 규정은 한국의료윤리학회(이하 “학회”)의 회원이 연구와 교육활동을 수행하는 과정에서 지켜야 할 연구윤리의 원칙과 기준을 규정하고, 연구부정행위의 처리 절차 및 기준을 규정함을 목적으로 한다.

제2조 정의

1. “위조”라 함은 존재하지 않는 데이터 또는 연구결과 등을 허위로 만들어 내는 행위를 말한다.
2. “변조”라 함은 연구 재료, 장비, 과정 등을 인위적으로 조작하거나 데이터를 임의로 변형 삭제함으로써 연구 내용 또는 결과를 왜곡하는 행위를 말한다.
3. “표절”이라 함은 타인의 논문, 특허 및 아이디어 등 지적 결과물 또는 연구내용, 결과 등을 정당한 승인 또는 인용 없이 도용하는 행위를 말한다.
4. “연구부정행위”라 함은 위조, 변조, 표절이 개입된 연구행위를 말한다.
5. “부당한 논문저자 표시”라 함은 연구내용 또는 결과에 대하여 학문적 공헌 또는 기여를 한 사람에게 정당한 이유 없이 논문저자 자격을 부여하지 않거나, 상기한 기여를 하지 않은 자에게 감사의 표시 또는 예우 등을 이유로 논문저자 자격을 부여하는 행위를 말한다.

제3조 적용범위

이 규정은 학회가 수행하는 연구에 참여하는 자와 학회 출판물에 논문을 투고한 자에게 적용된다.

제2장 연구윤리

제4조 저자가 지켜야 할 사항

- ① 저자는 연구수행에 있어 위조, 변조, 표절의 연구부정행위가 없어야 하며, 부당한 논문저자 표시행위가 없어야 한다.
- ② 저자는 동일한 내용이 이미 발표되지 않았는가를 최선을 다하여 확인하여야 한다.
- ③ 저자는 학술적으로 충분한 가치가 있는 결론과 그것을 뒷받침할 수 있는 종합적인 논거가 포괄적으로 포함되어 있는 논문을 투고하여야 한다. 이미 발표한 논문과 동일한 결론을 주장하는 연구 논문을 투고하는 경우는 새로운 논거에 중대한 학술적인 가치가 있어야 한다.
- ④ 저자는 공개된 학술 자료를 인용하는 경우, 출처를 정확하게 기술하여야 하고, 상식에 속하는 자료 가 아닌 한 반드시 그 출처를 명확히 밝혀야 한다. 개인적인 접촉을 통해 얻은 자료의 경우에는 그 정보를 제공한 연구자의 명백한 동의를 받은 후에만 인용할 수 있다.
- ⑤ 저자는 다른 학술지에 발표되었거나 투고하여 심사 중인 논문을 이중으로 투고하지 않아야 한다. 단, 본 학술지에 게재된 논문을 다른 언어로 투고하는 경우에는 본 학술지에 게재되었던 것임을 그 논문에 명백히 밝히는 경우에만 허용

된다.

- ⑥ 저자는 논문의 심사 의견으로 제시된 편집위원과 심사자의 의견을 논문에 반영되도록 최선의 노력을 하여야 하고, 이들의 의견에 동의하지 않을 경우에는 그 근거와 이유를 편집위원회에 알려야 한다.
- ⑦ 저자자격과 관련된 지침은 다음과 같다.
 1. 연구에 학술적으로 중요한 기여를 하였고, 연구결과에 대한 책임과 공적을 함께 공유할 모든 연구자는 공저자가 되어야 한다.
 2. 학위 논문의 전부 또는 일부를 근거로 작성한 논문의 경우에는 종설(review)의 경우가 아니면 학위 논문을 제출하는 학생과 지도교수가 함께 저자가 되는 것이 바람직하다.
 3. 연구 결과에 대해 학술적 기여를 하지 않은 사람은 공저자로 포함되지 않아야 하며, 연구에 대하여 행정적인 지원과 같이 학술외적인 지원을 해주었던 사람은 각주나 감사의 글에 그 내용을 표시한다.
 4. 논문의 책임저자는 공저자로 참여하는 사실에 대하여 모든 공저자에게 명백한 동의를 받아야 한다.
 5. 공저자의 나열 순서는 원칙적으로 공저자들의 협의에 의하여 결정하는 것이 좋으며, 연구에 기여를 많이 한 연구자를 앞세우는 것이 바람직하다.
 6. 저자의 소속은 연구를 수행할 당시의 소속이어야 하고, 투고 당시의 소속이 변경되었을 경우에는 각주에 그 사실을 적절하게 표시하여야 한다.

제5조 편집위원이 지켜야 할 사항

- ① 편집위원은 학술지에 게재할 목적으로 투고된 논문을 저자의 성별, 나이, 소속 기관 또는 저자와의 개인적인 친분에 관계없이 논문의 질적 수준에 근거하여 심사규정에 따라 공정하게 취급하여야 한다.
- ② 편집위원은 투고된 논문의 게재가 결정될 때까지 심사자 이외의 사람에게 투고된 논문의 내용을 공개하지 않아야 한다.
- ③ 편집위원은 저자의 인격과 학자적 독립성을 존중해야 한다.
- ④ 편집위원회는 투고된 논문의 저자와 심사자를 익명으로 처리하여 심사의 공정성을 확보하도록 한다.

제6조 심사자가 지켜야 할 사항

- ① 학회의 회원은 학술지의 편집위원회가 심사를 의뢰하는 논문을 심사규정에 따라 성실하게 평가하여 학술 발전에 기여할 의무가 있다.
- ② 심사자는 전문 지식인으로서의 저자의 인격과 독립성을 존중하여야 한다.
- ③ 심사자는 높은 수준의 학술적 기준을 적절하게 유지하면서 논문에 포함된 내용을 객관적으로 공정하게 평가하여야 한다. 완벽하게 검증되지 않은 개인의 학술적 신념이나 가정에 근거한 평가는 옳지 않다.
- ④ 심사자는 심사결과서 작성시 심사의견을 그 이유와 함께 상세하게 설명하여야 한다. 심사자의 개인적인 목적을 위하여 저자에게 추가 자료나 해명을 요구하는 것은 바람직하지 않다.
- ⑤ 심사자는 심사한 논문이 출판되기 전까지는 저자의 동의 없이 논문의 내용을 인용해서는 안 된다.
- ⑥ 심사자는 심사하는 논문의 내용이 이미 학술지에 공개된 다른 논문과 매우 유사할 경우 편집위원회에 그 사실을 상세하게 알려주어야 한다.
- ⑦ 심사자는 가능하면 빠른 시일 안에 평가를 마치고 심사결과서를 편집위원회에 보내야 한다. 만약 자신이 논문을 평가하기에 적임자가 아니라고 판단되는 경우에는 편집위원회에 지체 없이 그 사실을 통보하여야 한다.

제3장 연구부정행위 처리 절차 및 기준

제7조 진실성 검증 책임주체

- ① 부정행위에 대한 검증 책임은 해당 연구가 수행될 당시 연구자의 소속 연구기관에 있으며, 학회가 부정행위의 발생을 인지하거나 부정행위에 대한 제보를 접수한 경우에는 해당 연구기관의 조사가 신속히 진행되도록 관련 내용을 이관하여야 한다.
- ② 연구자의 소속 연구기관이 자체조사를 수행하기 어려워 학회에 조사를 요청하는 경우에 한하여 학회는 조사위원회를 구성하고 진실성 검증의 책임을 진다.

제8조 조사위원회 구성 원칙

- ① 조사위원회는 비상설위원회로 운영하며, 학회 회장은 부정행위 제보가 신고 접수되는 일로부터 15일 내에 조사위원회를 구성하여야 한다.
- ② 조사위원회는 위원장 1인을 포함하여 5인 이상의 위원으로 구성하며, 상임이사회의 추천을 받아 회장이 임명한다.
- ③ 조사위원회는 해당 분야의 전문적인 지식 및 경험이 풍부한 자를 50% 이상 포함하며, 공정성과 객관성 확보를 위해 본 학회 소속이 아닌 외부인사를 20% 이상 포함한다.
- ④ 학회는 본 조사 착수 이전에 제보자에게 조사위원 명단을 알려야 하며, 제보자가 조사위원 기피에 관한 정당한 이유를 제기할 경우 이를 수용하여야 한다.

제9조 조사위원회의 권한

- ① 조사위원회는 조사과정에서 제보자·피조사자·증인 및 참고인에 대하여 진술을 위한 출석을 요구할 수 있으며, 이 경우 피조사자는 이에 응하여야 한다.
- ② 조사위원회는 피조사자에게 자료의 제출을 요구할 수 있으며, 증거자료의 보전을 위하여 해당 연구기관장의 승인을 얻어 부정행위 관련자에 대한 실험실 출입제한, 해당 연구 자료의 압수·보관 등의 조치를 취할 수 있다.
- ③ 조사위원회는 사실로 판정된 부정행위 관련자에 대하여 회장과 해당 연구기관장에게 적절한 제재조치를 건의할 수 있다.

제10조 진실성 검증 원칙

- ① 부정행위의 사실 여부를 입증할 책임은 조사위원회에 있다. 단, 피조사자가 조사위원회에서 요구하는 자료를 고의로 훼손하였거나 제출을 거부하는 경우에 요구 자료에 포함되어 있다고 인정되는 내용의 진실성을 입증할 책임은 피조사자에게 있다.
- ② 조사위원회는 제보자와 피조사자에게 의견진술, 이의제기 및 변론의 권리와 기회를 동등하게 보장하여야 하며 관련 절차를 사전에 알려주어야 한다.
- ③ 연구부정행위의 판정이 내려질 때까지 조사위원은 피조사자의 신원을 외부에 공개해서는 안 된다.

제11조 진실성 검증 절차

- ① 부정행위에 대한 검증 절차는 예비조사, 본조사, 판정의 단계로 진행하여야 한다.
- ② 예비조사, 본조사, 판정 등의 진실성 검증 절차는 교육과학기술부훈령 제236호 “연구윤리 확보를 위한 지침”을 준용

한다.

제12조 조사결과와 보고

- ① 조사위원회는 조사결과와 판정을 상임이사회에 보고하여야 한다.
- ② 조사결과보고서에는 다음 각호의 사항이 반드시 포함되어야 한다.
 1. 제보의 내용
 2. 조사의 대상이 된 부정행위
 3. 조사위원회의 조사위원 명단
 4. 본조사 실시 여부 및 판단의 근거(예비조사의 경우에 한한다)
 5. 해당 연구에서의 피조사자의 역할과 혐의의 사실 여부(본조사의 경우에 한한다)
 6. 관련 증거 및 증인(본조사의 경우에 한한다)
 7. 제보자와 피조사자의 이의제기 또는 변론 내용과 그에 대한 처리결과(본조사의 경우에 한한다)

제13조 징계의 절차 및 내용

- ① 조사위원회의 징계 건의가 있는 경우, 회장은 상임이사회를 소집하여 징계 여부 및 징계 내용을 최종적으로 결정한다.
- ② 회장은 연구윤리규정을 위반한 회원에 대해 경고, 투고 제한, 논문 게재 철회, 논문 게재 불가, 회원자격 정지 또는 박탈 등의 징계를 할 수 있으며, 이를 피조사자와 해당 연구기관에 통보하여야 한다.

부칙

이 연구윤리 규정은 2009년 12월 31일부터 시행한다.



Dual Engine is Coming!
세계 최초 오메가-3 + 스타틴 복합제

로수메가®

Omega-3-acid ethyl esters 90 / Rosuvastatin calcium

Anne Sofie Weekes Hald and her daughter

Anne Sofie is living with type 1 diabetes

Patient Portrayal. Not necessarily representative of clinical effects.

19
2023

Driving change
for generations

19
2023

Driving change
for generations

노보 노디스크 창립 100주년,
현재와 미래 세대의 건강한 세상을 위한
변화를 주도하겠다는 새로운 약속을 전합니다.

Discover more at novonordisk.com



한국 노보 노디스크제약(주)
서울시 송파구 올림픽로 35길 137 한국광고문화회관 16층 (신천동, 우 05510)
대표번호 02-2188-8900 | www.novonordisk.co.kr
The Apis bull logo is a registered trademark of Novo Nordisk A/S

KR23CD00010

당뇨병 안전성 프로파일을 확보한

콜레스테롤 흡수 저해제

피타바스타틴' + 에 제 티 미 브



당신의 혈관을 **YOUNG**하게!





혁신신약 개발에 도전합니다

생명존중과 개척정신의 창업이념을 바탕으로 달려온 70여 년의 쉽지 않았던 시간들.
쉬운 길보다 생명을 살리는 치료제 개발을 위해 먼 길을 돌아왔습니다.

국내 최초 수액제 개발부터 암, 아토피, 탈모, 통풍치료제의 연구개발까지
JW는 '인류가 불가능하다고 생각했던 혁신신약 개발'에 끊임없이 도전하고 있습니다.

전세계인이 건강하고 행복할 그날까지, 우리의 도전은 계속될 것입니다.



JW 홀딩스 JW 중외제약 JW 신약 JW 생명과학 JW 메디칼 JW 바이오사이언스 JW 생활건강

JW는 공익재단인 '중외학술복지재단'을 통해 중증장애인으로서 구성된 '영혼의 소리로' 합창단과 2003년 사랑의 후원 결연을 체결하고
지난 2011년부터 장애인 작가 대상 종합미술공모전 'JW Art Awards'를 운영하는 등 음악에 이어 미술분야까지 차별화된 메세나 활동을 지속적으로 펼치고 있습니다.

국내 최초 지속형 ESA 제제 바이오시밀러

네스벨[®]

Darbepoetin alfa

Prefilled syringe 20 μ g/30 μ g/40 μ g/60 μ g/120 μ g



-  국내 최초 Darbepoetin alfa 바이오 시밀러
-  1주~4주 1회 용법, 투약 편의성 개선
-  국내 3상 임상으로 대조약과 동등한 효과 및 장기 안전성 입증



중 군 당