



환자의 자기결정권과 사전의료지시서

Patient Autonomy and Advance Directives in Korea

허 대 석 | 한국보건 의료 연구원 | Dae Seog Heo, MD
 National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency
 E-mail : heo1013@snu.ac.kr

J Korean Med Assoc 2009; 52(9): 865 - 870

Abstract

There has been a controversy in Korea regarding a 'death with dignity' in comparison to a 'natural death'. However, the issue of patient autonomy is often overlooked. Decision on withholding or withdrawing life-sustaining treatment should be based on the patients' self-determination, preferably in the form of advance directives. Consensus developed by the National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency is as follows: ① a doctor should offer a detailed explanation to patients, including about hospice-palliative care and advance directives, ② when a terminally ill patient expresses reluctance regarding cardiopulmonary resuscitation or an artificial respirator in advance, such medical actions can be removed, with basic nutrition supply and pain control maintained. However, more discussions should be made in the case of a patient in "persistent vegetative state".

Keywords: Patient autonomy; Advance directives; Terminal patient; Withdrawal of life-sustaining treatment

핵심용어: 자기결정권; 사전의료지시서; 말기 환자; 연명치료 중지

2009년 5월의 대법원의 결정에 대하여 언론은 '존엄사' 판결이라고 보도하였으나, 가장 중요한 변화는 환자의 자기결정권을 의료진의 기술적 판단보다는 더 비중을 두고 있다는 점이다. 담당 의료진 및 병원은 인공호흡기의 지속적 적용을 주장한 반면, 법원은 환자가 평소 무의미한 연명치료는 원하지 않았다는 의사를 추정적으로 인정하여 인공호흡기의 제거를 판결하였다.

'무의미한 연명치료의 중단' 논의와 관련하여 외국의 입법사례는 자연사법, 존엄사법, 자기결정권법(Patient Self-Determination Act) 등으로 접근하고 있다. 우리나라의 논의과정에서 자연사 혹은 존엄사 관점에 대해서는 높은 관심을 보이고 있는 반면, 자기결정권 측면에서는 별로 다루어지고 있지 않다. 그런데 이 논의는 본질적으로는 의료행위의

결정과정에서 환자의 자기결정권의 문제로 귀착된다(1).

의학적 결정의 대부분은 의사가 결정하고 환자가 동의하는 틀에서 이루어져 왔다. 통상적 진료의 결정에는 이 방식이 적절하였으나, 말기 환자의 연명치료에는 많은 문제를 야기하고 있다. 심폐소생술과 같은 연명치료를 하지 않을 경우 살인죄로 처벌받는다면, 의사들은 방어적 진료를 할 수 밖에 없다. 환자가 원하는지 여부와 상관없이 법적 처벌을 피하는 방향으로 의학적 결정이 이루어지게 되고, 환자들은 불필요하게 고통을 받게 될 것이다.

무의미한 연명치료가 임종 환자에게 시행되지 않게 하기 위해서는 환자 본인의 가치관을 반영한 의사 결정이 사전에 이루어지는 것이 가장 바람직하다. 임종 직전 혹은 환자가 의식을 상실한 상황에서 이같은 결정을 하는 것은 쉽지 않

Table 1. Acceptance of ventilator in terminal cancer patients

		Family		Total
		Accept	Oppose	
Physician	Accept	12	5	17
	Oppose	52	25	77
Total		64	30	94

*concordance rate for the application of a ventilator between physicians and families: 39.3% (37/94).

Table 2. DNR in Korea

Hospital (period)	Acceptance of DNR	Decision by
Seoul Asan Hospital (Jan~Jul 2002)	181/213 (85%)	Physician: 84% Family: 16%
Suwon St Vincent Hospice (Jan~Jun 2003)	60/60 (100%)	Spouse: 22/60 Offspring: 38/60 Other family: 3/60
Boramae Hospital (Jan 2003~Dec 2004)	143/165 (87%)	Spouse: 27% Offspring: 50% Patient: 1%
University Hospitals in Seoul Metropolitan area (Jan~Dec 2005)	296/387 (76%)	Family: 100% Patient: 0%

기 때문이다. 적절한 사전진료계획(advance care planning) 수립을 위해서도 필요하다. 대한의학회는 사전의사결정을 ‘판단 능력이 없어질 때를 대비하여 자신이 받고자 하는 치료를 기록으로 남기는 것, 자신에 대한 의료행위의 의사결정, 대리인의 지명, 심폐소생술 거절, 원하지 않는 치료행위를 구체적으로 지시할 수 있다’고 정의하고 있다.

연명치료에 대한 가치관을 서울대학교병원에서 조사한 결과는 Table 1과 같다. 94명의 환자에서 의료진과 보호자 사이에 말기 암 환자에서 호흡곤란이 있을 때 인공호흡기 적용에 대해 39%에서만 의견의 일치를 보였다. 대부분의 의료진은 무의미하다고 보고 있으나, 많은 보호자들은 여전히 인공호흡기의 적용을 원하고 있다(2).

다른 조사에 의하면 동일환자의 가족 내의 의견이 일치할 확률도 높지 못하다. 즉, 가치관이란 표준화하기 어려운 문제이며, 이런 결정에는 궁극적으로 환자자신의 생명에 대한 가치관이 반영되어야 한다. 그런데 한국에서는 환자는 배제하고 의료진과 환자 가족사이의 대화만으로 대부분의 결정이 이루어지고 있다. 환자 본인의 가치관이 반영되기

위해서는 환자가 직접 사전의사결정에 참여하는 사회적 환경 조성이 필요하다.

문제점

사전의사결정은 의료진이 일방적으로 결정할 수 있는 것이 아니고, 환자가 스스로 의사결정에 참여하여야 한다. 그런데 한국에서는 환자가 의사결정에 참여하지 못하고 있다. 환자가 이 문제 해결에 참여하기 위해서는 다음과 같은 문제점을 극복하여야 한다.

1. 심폐소생술 금지(DNR)의 현황

서울대학교병원에서 2007년에 사망한 656명의 말기암 환자 중 85%에서 심폐소생술을 포함한 연명치료를

하지 않고 있으며, 암 이외의 만성 질환자의 말기 상태에서도 70%에서 임종 과정에서 심폐소생술을 시행하지 않았다.

국내 연구 결과를 종합하면 한국에서는 심폐소생술 금지 결정에 환자 본인이 참여하고 있지 않다. 예외적인 상황을 제외하고 거의 모든 경우에 가족들이 의료진과 상의 하에 작성하고 있으며, 그 시기도 임종이 임박한 시점이다. 심폐소생술 금지 결정이 이 수준인 점을 고려한다면, 제대로 된 ‘사전의사결정’은 거의 이루어지고 있지 못하다고 판단된다.

무의미한 연명치료를 받지 않겠다는 ‘사전의료지시서’는 환자 본인이 작성하는 것이 원칙이나 우리나라의 진료 현장에서 사전의료지시서를 본인이 작성하는 경우는 거의 없다(Table 2). 한 병원의 조사에서는 84%에서 의사가 결정하고 있고(3), 다른 조사에서는 자녀 혹은 배우자가 대부분 작성하고 있다(4~6). 이같은 상황에서 본인 작성만의 의무화하면 제도로서의 수용성은 희박하다.

2. 병환 진실 통보와 관련된 문제점

의료기술의 발전은 의학적 결정이 기술 중심적 결정보다

Table 3. Discrepancy between survey results and practice

	Survey results	Practice
Breaking bad news	patient (96% accept) family (78% accept)	only 26% of terminal cancerpatients know the exact disease status
Advance directives	general population (71~90% accept)	only 1 out of 479 patients signed advance directives

는 가치 중심적 판단을 요구하고 있다. 가치 중심적 결정이 이루어지려면, 환자 본인의 가치관이 반영되어야 한다. 환자 본인의 가치관이 반영되기 위해서는 본인이 자신의 병에 대해 정확히 알아야 한다. 이는 윤리의 기본 원칙인 '자율성 존중'의 원칙에 관한 문제이다. 환자를 제외한 채 의사가 가족과 상의해서 결정한다면 많은 문제를 야기할 것이다.

한국인 암 환자를 대상으로 실시한 설문조사에서 다음과 같은 결과를 보였다(7). ① 임종이 임박한 경우, 암 환자 96.1% (365/380)에서 환자 본인에게 말기 상태임을 알려 주기를 원하고 있었다 ② 가족들 중 78.3%(216/281)에서 만 환자에게 알리는 것이 바람직하다고 생각하고 있었다.

2001년 서울대학교병원 조사에 의하면, 대부분의(86%) 암 환자들이 암 질환을 가지고 있다는 점은 인지하고 있다. 그런데 병이 어느 정도 진행되었는지 정확히 알고 있는 환자는 37%이며, 특히 임종이 임박한 말기 상태임을 알고 있는 환자는 26%에 불과하다. 환자들의 병의 상황이 악화될수록 제대로 파악하고 있지 못하였다.

우리나라에서는 환자 본인에게 병황 진실을 정확히 알리는 것을 꺼리고 있다. 대부분의 보호자들은 병의 상태를 정확히 환자에게 알리면, 환자들이 실망하여 투병 의지가 꺾여서 좋지 않다고 우려한다는 것이다.

환자에게 나쁜 소식을 전하는 일은 쉬운 일은 아니다. 이를 위해서는 환자와의 대화에 많은 경험이 필요하다. 보호자가 환자에게 병의 상태나 예후에 대해 이야기하지 말아 달라고 주장할 때는 환자 본인과 대화하기가 더욱 어렵다. 사전의료지시서 제도가 제대로 이루어지기 위해서는 불치 병을 본인에게 일리는 병황 진실 통보 문화의 정착이 전제되어야 한다. 이같은 문제는 법적으로 접근할 문제이기 보다는 사회 문화적인 변화가 요구되고 있다.

3. 생각과 행동의 괴리

윤영호 등이 조사한 연구(8)에서 '환자가 의식을 잃어버려 스스로 치료를 선택할 수 없는 경우에 대비하여 본인에게 행해질 치료에 대해 환자의 의견을 미리 서면으로 작성하여 치료결

정에 반영하도록 하는 것'에 대한 일반 국민(1,055명)의 반응은 다음과 같다: 필요함(81%), 필요하지 않음(16%), 모름/무응답(3%).

말기암 환자일 지라도 환자는 자신의 병에 대하여 정확한 상황을 알기를 원하고, 가족들도 알려 주어야 한다고 일반 국민을 대상으로 한 설문조사에서 답하고 있다. 그런데 현실은 그렇지 않다. 또, 환자가 무의미한 연명치료를 받지 않도록 '사전의료지시서'를 작성하고 존중해야 한다고 대부분은 설문조사에 답하고 있다. 하지만 진료 현장에서 사전의료지시서를 본인이 작성하는 경우는 거의 없다(Table 3).

4. 의사들의 인식

신장내과전문의를 대상으로 2006년도에 조사한 결과는 다음과 같다. 사전의사결정서 작성에 찬성하는 의사가 15명(33.3%), 반대하는 의사가 24명(53.3%)으로 반대가 많았으나, 투석 중단 가이드라인이 필요하다고 생각하는 의사가 38명(84.4%), 필요없다고 생각하는 의사가 3명(6.7%)으로 찬성이 많았다. 대부분의 의사들이 사전의사결정정보는 가이드라인의 필요성을 중요하게 생각하고 있다. 이 결과는 의사들이 사전의사결정의 의미를 제대로 이해하고 있지 못한 것이 아닌가 의심케 한다.

말기 신부전 환자를 대상으로 한 다른 연구에서는 어렵게 작성된 사전의사결정서가 진료 현장에서 제대로 지켜지고 있지 못함을 알 수 있다(사전의사결정서를 존중하여 치료한다는 약속과 달리 공들여 작성한 서류는 의무기록실에 보관되어 있을 뿐이기도 했다. 대상자 35명 중 18개 모든 항목에 대해 치료 요청하지 않겠다고 답한 6명 가운데 3명이 이미 사망하였는데, 모순되게도 3명 모두는 심장폐소생술과 투석요법을 시행하다가 사망하였다(9).

5. 용어의 혼란

advance directives는 사전의료지시(서), 사전동의서, 사전신청서, 사전의사결정, 사전의사표시, 사전지시(서), 사전치료거부의사, 사전고지, 사전의료의향서, 사전의료요청서, 사전요청서 등으로 번역되고 있다. 대법원의 판결문에는 사전의료지시서로 기록하고 있으나 국회의 입법안에는 사전의사결정서(김중환, 2008), 사전의료지시서(신상진, 2009), 사전결정서(김세연, 2009) 등으로 기술하고 있다.

한편, living will에 대해서는 사망 선택 유언, 생전(生前)유서 등으로 번역되고 있다. 뜻이 명확히 일반국민들에게 전달되게 하기 위해서는 용어에 대한 우리말 표현이 통일되는 것이 필요하다.

DNR (do-not-resuscitate)이 '심폐소생술금지'라고 번역되면서 의료진들이 환자의 필수적인 진료를 거부하겠다는 것으로 오해를 야기할 수 있다. 실제 상황은 환자에게 임종에 임박하여 불필요한 심폐소생술을 거부할 권리를 부여하지는 것이다. 환자의 자기결정권의 시각에서 심폐소생술 금지는 '심폐소생술을 거부할 환자의 권리'로, 무의미한 연명치료의 중단은 '무의미한 연명치료를 거부할 수 있는 환자의 권리'로 변경되는 것이 바람직하다(1).

사회적 합의가 필요한 부분

무의미한 연명치료의 중단과 관련된 제도에는 회생 가능성 여부와 같은 객관적인 의학적 기준에 근거한 판단도 중요하지만, 의료행위의 의미를 평가하기 위하여 가치판단을 요한다. 생명에 대한 가치에는 환자의 가치와 함께 사회적 가치도 함께 고려되어야 한다. 사회적 가치는 나라마다 상이하기 때문에 연명치료와 관련된 제도는 나라마다 혹은 문화권마다 상이하다(10).

1. 자기결정권의 대상이 되는 연명치료의 범위

미국의 Schiavo 사건에서 법원은 경관 영양공급의 중단을 결정하고 있다. 이에 반하여 가톨릭교에서 제정한 의학 윤리지침서에서는 인공호흡기같은 예외적인(extraordinary) 수단을 중단하는 것은 용인될 수 있으나, 정상적인 간

호 행위, 영양공급 등 통상적인(ordinary) 수단은 도덕적 의무라고 구분하고 있다.

서양의 사전의료지시서에서는 영양공급 문제를 보편적으로 다루고 있다. 그런데 오도연 등이 발표한 논문에서는 말기암 환자의 83% (137/165)에서 임종 2일 전까지 정맥주사를 통한 영양공급을 받고 있는 것을 보여 주고 있다(11). 한국이라는 문화, 사회에서 영양공급을 통상적인 의료행위로 받아 들일지, 아니면 예외적인 수단으로 인식하고 있는지에 대하여는 추가적인 연구가 필요하다. 결국 사전의사결정도 한국사회의 가치관(social values)이 적절히 반영되어야 성공적으로 정착할 수 있다고 본다.

우리나라에서 조사한 회생 가능성이 희박한 환자에서 의료행위에 대한 의견 일치율은 인공호흡기, 심폐소생술, 혈액투석, 경관영양공급, 정맥영양공급, 항생제, 마약성 진통제 순서이다. 인공호흡기, 심폐소생술, 혈액투석 등은 예외적인 연명치료로 보는 반면, 영양공급, 항생제, 진통제 사용 등은 통상적인 진료행위로 간주하고 있다(2).

나라마다 법률, 규정, 관례 등에서 다양한 표현이 사용되고 있으며, 분류에 대하여도 통일된 의견이 없다. 모든 의료행위를 모든 환자에게 시행할 수 없기 때문에 적절한 의료행위의 범위에 대한 합의가 필수적이다. 그렇지 않으면, 윤리적 갈등과 의료분쟁으로 연결될 위험이 높다.

2009년 7월 한국보건 의료연구원이 개최한 토론회에서 합의된 사항은 다음과 같다(12).

① 영양공급, 통증조절 등 기본적인 의료행위는 유지되어야 한다. ② 심폐소생술, 인공호흡기에 대하여 사전의료지시서를 통하여 이를 거부할 경우 중단될 수 있다. ③ 다른 의료행위에 대하여는 환자는 사전의료지시서를 통하여 본인의 의사를 피력할 수 있으며, 의료진의 의학적 판단에 근거하여 진료 현장에서 결정한다.

2. 설명의무

사전의료지시서의 작성에 대하여 제도가 어느 정도 강제성을 부여할 것인가의 문제이다. 미국의 경우 1991년 제정된 Patient Self-Determination Act에서 advance direc-

tives 작성을 여러 방식으로 권장하고 있다. 그럼에도 불구하고, 심폐소생술거부(DNR)는 51% 수준이나, 사전의료지시서 작성은 16~26% 수준이다(13).

사전의료지시서를 작성하기 위해서는 환자에게 말기임을 정확히 통보하는 문화가 선행되어야 하는데, 우리나라는 그렇지 못하다. 이같은 사회-문화적 환경에서 사료의료지시서 작성을 본인이 하도록 권장하는 제도가 필요하다.

미국의 Patient Self-Determination Act에서는 병원뿐만 아니라 요양원, 호스피스 등에서도 사전의료지시서와 관련된 제도를 준비해야 하는 것을 의무화하고 있다. 입원환자의 경우 의료기관이 환자에게 입원시 설명하도록 하고 있다.

국내의 입법안 중에서 김중환 입법안(호스피스-완화의료에 관한 법률)에는 “의사는 말기암 환자 또는 그 가족 등에게 호스피스-완화의료의 선택과 이용 절차 및 사전의사결정서의 작성 등에 관해 충분히 설명하여야 한다” 설명의무를 명시하고 있다.

그러나 신상진/경실련 입법안에서는 “말기 환자가 의료지시서의 작성을 요청하는 경우로 규정하고 있으며, 김세연 입법안에서도 환자가 요청하는 경우 의사는 설명의무를 지닌다”고 규정하고 있다. 사전의료지시서를 제도로 정착시키려면 사전의료지시서에 대한 설명의무를 어느 수준으로 법에 담아야 할 지에 대한 논의와 합의도 필요하다.

3. 의사표시의 추정 및 대리

여론조사에서는 불치병을 환자에게 통보하고, 환자가 사전의료지시서를 작성해야 한다고 대부분 답하고 있다. 그러나 실제 의료현장에서 대부분의 경우에 환자가 자신의 병이 말기임을 모르고 있으며, 직접 사전의료지시서를 작성하지 않고 있다. 이같은 상황에서 본인이 작성한 사전의료지시서만 인정한다면 현장에서는 아무런 도움을 주지 못하는 규정이 되고 만다.

환자가 의사표현을 할 수 없거나 의사결정을 분명히 해두지 않았을 때 명시적으로 대리인이 지정되어 있는 경우, 대리인이 의사결정을 할 수 있도록 규정하고 있다. 이같은 대리결정에 대하여 가톨릭교리서, 기독교(루터교) 교리서, 미국의사협회 윤리지침은 인정하고 있다. 또, 미국 Patient

Self-determination Act에서는 대리인에게 사전의료지시에 대하여 설명할 의무를 부여하고 있다.

일본은 환자의 의사 확인을 할 수 없는 경우에는 다음과 같은 순서에 의해 의료·케어 팀에서 신중한 판단을 실시할 필요가 있다. ① 가족이 환자의 의사를 추정할 수 있는 경우에는 그 추정 의사를 존중해 환자에게 있어서의 최선의 치료 방침을 취하는 것을 기본으로 한다. ② 가족이 환자의 의사를 추정할 수 없는 경우에는 환자에게 있어서 무엇이 최선일가에 임해서 가족과 충분히 서로 이야기해 환자에게 있어서의 최선의 치료 방침을 취하는 것을 기본으로 한다. ③ 가족이 없는 경우 및 가족이 판단을 의료·케어 팀에 맡기는 경우에는 환자에게 있어서의 최선의 치료 방침을 취하는 것을 기본으로 한다.

대만은 말기 환자가 의식불명이거나 신청의사를 명확히 밝힐 수 없을 시에는 신청서는 가장 가까운 친척이 제출한 동의서로 대체한다. 단, 말기 환자가 의식불명이거나 신청의사를 명확히 밝힐 수 없기 전에 명시한 의사표시와는 상반되어서는 안된다. 전항의 가장 가까운 친척의 범위는 아래와 같다. ① 배우자 ② 직계 존속 및 비속 ③ 부모 ④ 형제 자매 ⑤ 조부모 ⑥ 증조부 및 3촌 이내 방계혈족 ⑦ 1촌 이내 직계 인척

우리나라는 대법원 판례에서 환자의 평소 가치관이나 신념 등에 비추어 무의미한 연명치료를 중단하는 것이 객관적으로 환자의 최선의 이익에 부합한다고 인정되고 환자에게 자기결정권을 행사할 수 있는 기회가 주어지더라도 연명치료의 중단을 선택하였을 것이라고 볼 수 있는 경우에는 그 연명치료 중단에 관한 환자의 의사를 추정할 수 있다고 정리하고 있다.

신상진(경실련) 의원이 제출한 법안에는, “... 의료지시서를 작성하지 않은 말기 환자가 연명치료 중단 여부에 대한 의사표시를 할 수 없는 때에는 말기 환자의 직계친족이 말기 환자가 이전에 연명치료중단 여부에 대한 진술 등 이러한 의사표시를 한 바가 있다는 증거를 제출하는 때에는 담당의사는 해당 의료기관의 기관위원회에 말기 환자 이전의 의사표시의 진정성을 확인하기 위해 심의를 요청하여야 한다”는 방식으로 기관윤리위원회에 인정 권한을 부여하고 있다.

또, 의사표시의 대리도 다음과 같이 인정하고 있다(말기 상태의 미성년자나 신생아가 연명치료중단 여부에 대한 의사표시를 할 수 없는 때에는 미성년자나 신생아의 법정대리인이 이에 대한 의사표시를 대리할 수 있다. 다만, 기관윤리 심의위원회의 심의를 거쳐 인정된 경우에 한해서 연명치료를 중단 또는 보류할 수 있다). 한편, 김세연 의원이 제출한 법안에는 의사의 대리나 추정에 대한 분명한 규정이 없다.

결 어

환자 본인의 생명에 대한 가치관이 잘 반영될 수 있도록 병의 상태에 대해서 본인에게 정확히 알려 주는 것이 중요하다. 환자는 무의미한 연명치료를 거부할 권리가 있으며, 이를 '사전의료지시서' 양식을 통해 표현할 수 있어야 한다. 무의미한 연명치료의 중단과 관련된 제도에는 의학적 기준 설정과 함께 환자의 가치관 및 사회적 가치도 함께 고려되어야 한다. 따라서 한국이라는 문화적 여건에서 수용할 수 있는 제도에 대하여 사회적 합의가 필요하다.

참고문헌

1. Heo DS. End-of-life Decision in Korea. J Korean Med Assoc 2008; 51: 524-529.
2. Oh DY, Kim JE, Lee CH, Lim JS, Jung KH, Heo DS, Bang YJ, Kim NK. Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies. Cancer 2004; 100: 1961-1966.
3. Song TJ, Kim KP, Koh Y. Factors determining the establishment of DNR orders in oncologic patients at a university hospital in Korea. The Korean Journal of Medicine 2008; 74: 403-410.
4. Shim BY, Hong SI, Park JM, Cho HJ, Ok JS, Kim SY, Han SA, Lee OK, Kim HK. DNR Order for Terminal Cancer Patients at Hospice Ward. Korean J Hosp Palliat Care 2004; 7: 232-237
5. Oh DY, Kim JH, Kim DW, Im SA, Kim TY, Heo DS, Bang YJ, Kim NK. CPR or DNR? End-of-life decision in Korean cancer patients: a single center's experience. Support Care Cancer 2006; 14: 103-108.
6. Kim do Y, Lee KE, Nam EM, Lee HR, Lee KW, Kim JH, Lee JS, Lee SN. Do-not-resuscitate orders for terminal patients with cancer in teaching hospitals of Korea. J Palliat Med 2007; 10: 1153-1158.
7. Yun YH, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS, Lee JS, You CH. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. J Clin Oncol 2004; 22: 307-314
8. Yun YH, Rhee YS, Nam SY, Chae YM, Heo DS, Lee SW, Hong YS, Kim SY, Lee KS. Public Attitudes Toward Dying with Dignity and Hospice-Palliative Care. Korean J Hosp Palliat Care 2004; 7: 17-28
9. Nam YH, Seo IS, Lim JH, Choi JH, Kim JE, Choi JH, Oh JM, Kwon KH, Yoon SJ, Yoon SM. Application of Advance Directives for Patients with End Stage Renal Disease. The Korean Journal of Nephrology 2008; 27: 85-93
10. Bulow HH, Sprung CL, Reinhart K, Prayag S, Du B, Armanidis A, Abronug F, Levy MM. The world's major religions' points of view on end-of-life decision in the ICU. Intensive Care Medicine 2008; 34: 423-430.
11. Oh do Y, Kim JH, Lee SH, Kim DW, Im SA, Kim TY, Heo DS, Bang YJ, Kim NK. Artificial nutrition and hydration in terminal cancer patients: the real and the ideal. Support Care Cancer 2007; 15: 631-636.
12. National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency. Social Consensus on End-of-life decision in Korea 2009.
13. Wilkinson A, Wenger N, Shugarman LR. Literature Review on Advance Directives. U.S. Department of Health and Human Services 2007.

전국 의료기관의 연명치료 대상자 입원 현황

한국보건 의료연구원, *보건복지가족부 생명윤리안전과, †울산대학교 의과대학 호흡기내과학교실

배종면 · 공주영* · 이재란* · 허대석 · 고윤석[†]

A Survey of Patients Who Were Admitted for Life-Sustaining Therapy in Nationwide Medical Institutions

Jong-Myon Bae, M.D., Ph.D., Joo Young Gong*, Jae Ran Lee*,
Dae Seog Heo, M.D., Ph.D. and Younsuck Koh, M.D., Ph.D.[†]

National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency, *Division of Bioethics and Safety, Ministry for Health, Welfare, and Family Affairs, †Department of Pulmonary and Critical Care Medicine, University of Ulsan College of Medicine, Seoul, Korea

Background: The study focused on figuring out the present status and distribution of the underlying diseases of Korean terminally ill patients (TIP) who were on life-support care (LSC) by conducting a nationwide health care survey.

Methods: The authors of this study requested that the 308 nationwide hospitals that operate intensive care units answer a questionnaire that asked about the number of admitted TIPs and their underlying diseases at 12 Am, 22 July, 2009. The proportion of TIPs among all the admitted patients and the percentages of the TIP's underlying diseases were calculated.

Results: In a total of 83.1% of the eligible hospitals responded, the proportion of TIP was 1.6 of 100 admitted patients. Terminal cancer was the leading underlying disease in the TIPs (42.4%). Five % of the patients on LSC were brain dead. More TIPs were admitted in the national/public or university hospitals than in the private or non-university hospitals.

Conclusions: Futile treatment seems to be administered to the TIPs in Korean hospitals. The quality of terminal care in Korean hospitals should be improved by the application of socially acceptable LSC guidelines. Timely government health plans, including hospice care, to improve the quality of palliative care should be launched and maintained.

Key Words: brain death, futile treatment, health care survey, life support care, palliative care, terminal care.

서 론

2009년 5월 21일에 국내 최초로 연명치료중단을 허용하는 대법원 판결이 났다.¹⁾ 이에 따라, 관련 법안 발의 등 국회에서의 연명치료중단에 대한 입법 논의가 본격화 되었고,²⁾ 의료계에서는 연명치료 중지를 위한 지침을 준비하게 되었다.³⁾ 이러한 연명치료 중지는 의료정책, 응급의료, 장기 이식, 호스피스 완화의료, 건강 보험 등과 유기적으로 연관

이 있어, 임종환자 종합대책을 수립하고 시행할 목적으로 보건복지가족부는 2009년 6월 보건 의료정책실장을 단장으로 한 '연명치료중단관련정책조정실무위원회'(이하 TF)를 구성하였다.

해당 TF는 연명치료중지에 대한 쟁점과 법제화 논의에 적절히 대응하기 위하여, 전국적으로 연명치료중인 말기환자에 대한 입원 진료 현황을 알 필요성을 최우선적으로 제기하였다. 이에 TF 위원인 저자들은 전국 의료기관의 입원 환자 중 연명치료를 받고 있는 환자의 규모와 질환 별 분포를 알아보고자 본 연구를 수행하였다.

논문접수일 : 2009년 12월 10일, 승인일 : 2010년 2월 1일

책임저자 : 고윤석, 서울시 송파구 풍납동 388-1

서울아산병원 호흡기내과

우편번호: 138-736

Tel: 02-3010-4700, Fax: 02-3010-4709

E-mail: yskoh@amc.seoul.kr

본 연구는 한국보건 의료연구원 연구사업(NC09-02)으로 수행되었음.

대상 및 방법

전국의 중환자실을 운영하고 있는 총 308개의 의료기관에서⁴⁾ 2009년 7월 22일 12시 현재로 연명치료를 받고 있는 환자 수를 알아보기 위해, 별첨을 첨부하여 보건복지가족부 생명윤리안전과 명의로 실태조사를 위한 협조 공문을 관련 의료기관에 발송하였다. 각 의료기관은 해당 시점에서 전체 입원환자와 연명치료 환자 명수를 각각 답변 하게 하였다. 또한, 별첨에 따라 연명치료 받게 된 질환 유형별로 환자 명수를 기록하게 요구하였다. 만약 답변자가 연명치료 대상인지 판단이 어려운 환자에 대하여는 환자의 임상적 상태를 기술토록 요구하였으며, 수합 후 기록 내용을 연구진이 판단하여 대상자 여부를 결정하였다.

의료기관 입원환자 중 연명치료 대상자의 비율(%)과, 연명치료를 받게 된 기저 질환의 유형을 알아내기 위하여 별첨과 같은 조사서를 TF 연구진이 개발하였다. 포함한 질환 유형은 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회 공동 명의로 제시한 ‘연명치료 중지’에 관한 지침³⁾을 참조하였다. 별첨에서 제시한 것처럼 대상환자의 유형은 크게 뇌사, 지속적 식물상태, 말기환자로 구분 하였다. 뇌사는 판정을 받지 않았으나 임상적으로 뇌사로 판정된 환자로 정의하였고, 지속적 식물상태는 3개월 이상이란 기간을 정의상 부여하였다. 말기환자는 기저 질환이 치료에 반응을 보이지 않는 환자로 연명치료로 생명을 유지하고 있으나 6개월 이내에 사망이 예상되는 환자군으로 2주 이상 병원에서 입원중인 환

자로 정의하였다. 이들 말기환자는 다시 암, 호흡부전, 신부전, 심부전, 뇌질환자, 간부전으로 세분하였다.

수합된 자료의 분석을 위하여 비율(%)을 산출하였고, 이항분포를 이용하여 이의 95% 신뢰구간을 추정하였다. 응답기관의 특성(대학병원, 국공립병원)과 병상수 자료는 건강보험심사평가원의 자료를 활용하였다.

결 과

2009년 상반기 현재 중환자실을 운영하는 전국 308개의 의료기관에 대하여, 보건복지가족부 생명윤리안전과 요청의 협조 공문을 발송하였다. 이중 256개의 의료기관에서 응답을 해 주어 83.1%의 전체 응답률을 보였다(Table 1). 대학병원, 국공립 병원, 기타 순으로 응답률이 높았으며, 대학병원과 기타 병원간의 응답률간에는 통계적으로 차이를 보였다.

응답한 의료기관에서는 2009년 7월 22일 12시 현재 94,900명의 환자가 입원하고 있었는데, 이중 1.64%에 해당하는 1,555명이 연명치료 대상 환자로 분류되었다. 의료기관별로는 평균 6.07명의 연명치료 환자가 있는 것으로 나타났다(Table 2). 대학병원일수록, 국공립병원일수록, 입원 병상수가 클수록 입원환자 중 연명치료자의 비율이 더 높았다.

연명치료 대상자로 분류된 1,555명을 질환 유형별로 살펴 보았을 때 말기 암 환자가 42.4%로 가장 많았고, 그 다음으로 3개월 이상 지속적 식물상태 환자 18.4%, 뇌졸중 등의 심각한 뇌질환 환자 12.3%, 말기 호흡부전환자 10.1% 순이었다. 뇌사는 5.0%를 차지하였다(Table 3).

Table 1. Comparison of Characteristics between Responded and Non-responded Hospitals

	Eligible hospitals	Responded	Non-responded	Responded % (95% CI)
Total	308	256	52	83.1 (78.5, 87.1)
University hospital	84	79	5	94.0 (86.6, 98.0)
National/Public hospitals	59	52	7	88.1 (77.1, 95.1)
Others	165	125	40	75.7 (68.5, 82.1)

Table 2. Responded Hospitals and Their Patients of Life-sustained Care (LSC)

	Responded hospitals (a)	All admitted patients (b)	LSC		LST patients per hospital (=c/a)	
			Patients (c)	% (=c/b)		
Total	256	94,900	1,555	1.64	6.07	
University hospitals	Yes	79	50,678	790	1.56	10.0
	No	177	44,222	765	1.73	4.32
National/Public hospitals	Yes	52	20,460	524	2.56	10.1
	No	204	74,440	1,031	1.39	5.05
Bed size	<300	121	21,968	355	1.62	2.93
	<500	52	16,077	192	1.19	3.69
	<1,000	74	43,798	768	1.75	10.38
	1,000+	9	13,057	240	1.84	26.67

Table 3. Types of Underlying Diseases

Types	Number	%
① Brain death	77	5.0
② Persistent vegetable status	286	18.4
③ Terminal patient		
④ Cancer	659	42.4
⑤ Respiratory failure	157	10.1
⑥ Renal failure	83	5.3
⑦ Cardiac failure	24	1.5
⑧ Cerebrovascular disease	192	12.3
⑨ Liver failure	54	3.5
⑩ Others	23	1.5
Total	1,555	100.0

고 찰

연명치료란 치료의 목적이 아닌 단순한 생명연장을 위해 실시되는 치료이다.¹⁾ 단순히 임종 과정을 연장시키는 연명치료의 중지에 대한 논의는 크게 두 부분으로 나눌 수 있다.²⁾ 첫째로는 환자가 현 의료가술로는 더 이상 회복이 불가능한 말기 상태인지 판단하는 의학적 판단과, 둘째로는 적용하고 있거나 적용을 고려하는 연명치료가 환자에게 의미가 있는지에 대한 가치 판단이다. 의학적으로 연명치료가 명백하게 무의미한 경우들로는 뇌사와 다장기부전이 진행되어 사망이 임박한 임종환자들을 들 수 있다.

본 조사에서 뇌사환자들이 병원에서 연명치료를 받고 있는 것으로 나타났는데 이는 우리 의료법이 장기이식 공여 자에서만 뇌사를 사망으로 인정하고 있기 때문이다.⁶⁾ 즉 장기공여를 하지 않을 경우 뇌사자에서 의사가 독단적으로 연명치료를 중단할 경우 살인방조죄로 기소될 위험성이 있는 것이다. 특히 제 3자가 의료비를 부담하는 의료사고나 사고에 의한 뇌사의 경우 보호자들이 치료 중지를 거절하는 경우들이 흔하여 중환자실에서 뇌사자에게 인공호흡기, 고단위 항생제, 혈압상승제 투여와 같은 집중치료가 지속되고 있다. 2001년 이후 꾸준히 늘고 있는 뇌사 환자를⁷⁾ 전통적인 죽음의 정의에 따라 살았다고 인정하고 계속 치료를 한다면 가족이나 친척이 당하는 정신적 고통과 낭비는 국가적 손실이다.⁸⁾ 관련 법의 개정을 통하여 시급히 개선하여야 할 것이다.

또한, 본 연구의 조사 대상으로 포함한 지속적 식물상태 환자를 연명치료 중단 대상이 될 것인가에 대하여는 사회 각 분야의 의견이 상충하고 있다. 또한 연명치료의 중단과 유보에 대하여도 사회 인식의 차이가 있음을 확인하면서, 연명치료에 관한 사회적 합의 도출과 국민의 인식 전환이 이루어지기 위해서는 아직도 많은 노력이 필요하다.⁹⁾

이러한 상황에서 중환자실을 운영하는 전국 의료기관 입원환자 100명 중 1.6명이 연명치료를 받고 있는 것을 알아

낸 본 연구 결과는, 무의미한 연명치료 중단과 관련한 보건 의료 정책 수립의 중요한 기초자료가 될 것으로 본다. 특히, 연명치료 대상자 중 말기암환자가 42.4%로 수위를 차지하고 있어, 호스피스 완화의료에 대한 각종 대책 마련이 시급함을 알 수 있다.⁸⁾ 이와 함께 지속적 식물상태도 18.4%를 차지하고 있어 해당 환자의 연명 치료 지침에 관한 사회적 합의 도출도 이루어 내야 할 과제로 부각된다.¹⁰⁾

한편, 본 연구의 결과를 제대로 해석하려면 다음 세 가지 점을 고려해야 한다.

첫째, 전체 대상의료기관 중 응답률 83.1%는 수용할 만하더라도, 대학병원 혹은 국공립병원이 아닌 경우의 응답률이 통계적으로 낮게 나온 점이다. 이들 의료기관은 대학병원 혹은 국공립병원에 비하여 병상수가 상대적으로 작아서 Table 2의 결과에 따라 연명치료 대상 환자가 상대적으로 작을 가능성을 예상할 수 있겠으나, 보완적인 연구가 필요하다.

둘째, 각 의료기관에서 얼마나 정확하게 환자를 파악해서 제대로 응답해 주었는가를 검토할 필요가 있다. 설문서상 질환 유형을 정의해 주었지만 얼마나 이를 정확히 이해했는가는 확인하기 어렵다. 응답자가 누구인가에 따라서도 변동이 있을 가능성도 있겠다. 간접적으로 알아본 것으로는, 본 연구 참여자가 소속한 의료기관에 대하여 재차 확인 조사를 한 결과, 등록 미비환자를 발견할 수 없었다.

셋째, 연명치료 대상자가 중환자실을 운영하는 의료기관이 아닌 다른 기관 - 예를 들어 요양시설, 자택 등-에 있을 가능성이 있다. 전국에 산재한 이들 시설에서 연명치료 대상자가 얼마나 있는가를 알아보는 추가적인 연구가 필요하다.

참 고 문 헌

- 1) Supreme Court Full Panel Decision 2009Da17417 Decided. 2009 May.
- 2) Heo DS: Patient autonomy and advance directives in Korea. J Korean Med Assoc 2009; 52: 865-70.
- 3) Korean Medical Association: Guideline for termination of Life-sustaining therapy. 2009 Oct. Available from <http://www.kma.org/contents/board/mboard.asp?exec=view&strBoardID=report&intSeq=3849>.
- 4) Ministry for Health, Welfare and Family Affairs: Statistical Portal Site. 2009 Oct. Available from <http://stat.mw.go.kr>.
- 5) National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency. The issues of stopping meaningless end-of-life treatments in terminally ill patients (NECA-NC02). 2009 Oct.
- 6) Um YR: Legal and ethical considerations on the brain death decision committee. Korean J Med Ethics Educ 2004; 7: 189-97.
- 7) Kim MS, Kim SI, Kim YS: Current status of deceased donor

- organ recovery and sharing in Korea. J Korean Med Assoc 2008; 51: 685-91.
- 8) Park K: Brain death. J Korean Med Assoc 1999; 35: 290-2.
- 9) Koh Y: Physician's role and obligation in the withdrawal of life-sustaining management. J Korean Med Assoc 2009; 52: 871-9.
- 10) Yun YH: Hospice-palliative care and social strategies for improvement of the quality of end-of-life. J Korean Med Assoc 2009; 52: 880-5.

Appendix 1. 말기질환 환자 연명치료 실태조사표

- 조사 목적
연명치료중인 말기환자 실태조사를 통해 정확한 현황과약을 실시함으로써 연명치료 중단 관련, 대법원 판결 후속조치 및 법제화 논의에 있어 기본자료로 활용하고자 함
- 조사 기준
'09. 7. 22. 12:00 현재, 해당 병원에 입원하여 치료받고 있는 환자(응급실 포함)
- 조사표
조사대상 환자 : _____ 병원 _____ 병동

	구 분	명수
	총 계	
① 뇌사(뇌사 판정을 받지 않았으나 임상적으로 뇌사로 판정된 환자)		
② 3개월 이상 지속적 식물상태를 보이는 환자		
③ 기저 질병이 치료에 반응을 보이지 않는 말기환자로 연명치료로 생명을 유지하고 있으나 6개월 이내에 사망이 예상되는 환자군으로 2주 이상 병원에서 입원 중인 환자	ⓐ 말기암 환자(어려 항암제치료에 반응이 없음)로 합병증 동반	
	ⓑ 말기 호흡부전환자(인공호흡기 치료로 연명하고 있거나, 산소요법 치료중)로 합병증 동반	
	ⓒ 말기 신부전환자(신장이식 대상자 아님)로서 합병증 동반	
	ⓓ 말기 심부전환자(심장이식의 대상자가 아님)로서 합병증 동반	
	ⓔ 뇌졸중과 같은 심각한 뇌질환 환자로서 합병증 동반	
	ⓕ 말기 간부전환자(간이식부전의 대상이 아닌 환자)로 사망이 임박한 환자	
	ⓖ 기타(간략히 기술)	
	-	

조사 시점 전체 입원환자 대비 대상환자 비율: ___% (대상수/입원환자수)
판단이 어려운 환자

성별	연령	주기저질환	병일	상대기술
			_____ 일째	