

연명치료 중지에 관한 지침의 특징과 쟁점

고 윤 석¹ · 허 대 석² · 윤 영 호³ · 문 정 림⁴ · 박 형 욱⁵ · 정 지 태⁶ · 정 효 성⁷ · 변 박 장⁸ · 이 윤 성⁹ | ¹울산대학교 의과대학 서울 아산병원 내과, ²서울대학교 의과대학 혈액종양내과, ³국립암센터 암관리연구과, ⁴가톨릭대학교 의과대학 재활의학과, ⁵단국대학교 의과대학 의료윤리학과, ⁶고려대학교 의과대학 소아과, ⁷광주광역시 북구보건소, ⁸건강보험심사평가원, ⁹서울대학교 의과대학 법의학교실

Charactersitics and issues of guideline to withdrawal of a life-sustaining therapy

Younsuck Koh, MD¹ · Dae-Seog Heo, MD² · Young Ho Yun, MD³ · Jeong-Lim Moon, MD⁴ · Hyoung Wook Park, MD⁵ · Ji Tae Choung, MD⁶ · Hyo Sung Jung, MD⁷ · Bark Jang Byun, MD⁸ · Yoon-Seong Lee, MD⁹*

¹Department of Pulmonary and Critical Care Medicine, Asan Medical Center, University of Ulsan College of Medicine, ²Department of Internal Medicine, Seoul National University College of Medicine, Seoul, ³Cancer Management Branch, National Cancer Center, Goyang, ⁴Department of Rehabilitation, the Catholic University of Korea College of Medicine, ⁵Department of Medical Ethics, Dankook University College of Medicine, ⁶Department of Pediatrics, Korea University College of Medicine, Seoul, ⁷Gwangju Buk-gu Public Health Center, Gwangju, ⁸Health Insurance Review and Assessment Service, ⁹Department of Forensic Medicine, Seoul National University College of Medicine, Seoul, Korea

*Corresponding author: Yoon-Seong Lee, E-mail: yoonsl@snu.ac.kr

Received April 19, 2011 · Accepted April 30, 2011

A generally accepted consensus of end-of-life (EOL) care decision-making did not appear in Korean medical society until the year 2009. To enhance physician's ethical perception of EOL care, consensus guidelines to withdrawing life-sustaining therapies endorsed by Korean Medical Association, Korean Academy of Medical Science, and Korean Hospital Association, were published on October 13, 2009. In this article, the characteristics and issues with the guidelines are presented to improve understanding by physicians who interact with EOL patients. According to the guidelines, physicians should identify, document, respect, and act on hospitals inpatients' needs, priorities, and preferences for EOL care. The guidelines advocate that competent patients express their right of self-determination in EOL care decisions through advance directives. However, there are barriers to adopting advance directives as a legitimate tool of EOL decision-making in our current society. The guidelines stressed the importance of open communication between care-givers and patients or their surrogates. Through communication, physicians can create a plan regarding how to manage EOL until the patients' last day of life. Concerted actions among the general public, professionals, other stake-holders for EOL care, and governmental organizations to improve EOL care in our society are also stipulated. Physicians, who know the clinical meaning of the treatments available to EOL patients, should play a central role based on the consensus guidelines to help patients and their families make informed decisions about EOL care.

Keywords: Consensus guideline; End-of-life care; Autonomy; System

서 론

의료의 발전과 의료보험의 확대로 환자들의 사망의 모습이 바뀌었다. 집에서 죽음을 맞이하던 과거와 달리 통계청 자료에 의하면 2008년도에는 총 246,113명이 사망하였고 이중 의료기관에서 사망한 환자는 156,853명으로 가장 많았으며 병원에서 생을 마감하는 비율은 증가할 것으로 예측되고 있다[1]. 또한 기능이 정지된 장기의 기능을 의료기술로 상당기간 유지할 수 있게 되어 노화나 질병에 의한 사망의 과정을 인위적으로 연장할 수 있게 되었다. 중환자실에서 기계장치에 의존하여 가족과 격리된 환자나 그 가족들의 어려움은 매우 크다[2]. 힘겨운 사망과정은 환자뿐만 아니라 가족들에게도 심한 고통을 남기는데[3] 한 조사에서는 중환자실 환자가족의 75.5%, 배우자의 82.7%가 불안과 우울증을 경험한 것으로 나타났다[3]. 그러므로 의사는 환자의 건강을 지키려는 노력과 함께 말기환자의 사망의 과정을 힘들지 않도록 환자와 그 가족들을 돌보아야 한다[4].

2009년 7월의 한 시점에 중환자실을 운영하는 총 308개의 우리나라 의료기관에서 말기질환을 가진 환자로서 연명치료를 받고 있는 환자 수는 응답한 256개 기관(응답률 83.1%)에서 총 1,555명으로[5] 요양시설에 수용되어 있는 환자들까지 고려한다면 그 숫자가 적지 않다. 사회 혹은 의료인들이 합의한 연명치료 중지지침이 없었던 우리나라는 담당의사의 의학적 판단과 의료윤리적 판단 및 개인의 가치관 그리고 가족들의 요청이나 합의로서 연명치료 지속여부가 결정되어 왔다. 그러나 1997년 12월에 환자 부인의 요청에 따라 환자를 퇴원시켰던 의료진들이 살인 방조죄로 실형을 선고 받은 소위 '보라매병원사건(대법원 2004. 6. 24. 선고 2002도995 판결, 서울고등법원 2002. 2. 7. 선고 98노1310 판결)' 이후 의사들은 '의학적 권고에 반한 퇴원'뿐만 아니라 무익한 연명치료의 중지에도 법적 윤리적 부담을 가지고 이전보다 더 소극적인 태도를 보이게 되었다. 이에 대하여 대한의학회에서 2001년에 연명치료 중지 지침 안을 발표하였으나[6] 의료현장에서 제대로 적용되지 않은 채로 각 병원 나름대로 연명치료 유보나 중지를 수행하여 왔다. 의식 없이 장기간 인공호흡기 치료 중인 한 환자의 가족들이

요청한 인공호흡기 제거를 수용한 2009년 5월 21일 대법원의 판결(대판 2009다 17417)을 계기로 대한의사협회, 대한의학회, 대한병원협회는 공동 대책으로써 지침을 제정하기로 합의하였다. 잘 마련된 연명치료 유보 및 중지 지침은 의료인들과 환자 측 모두의 판단기준이 되며 또한 의료인들 사이의 치료중지에 관한 견해 차이를 좁혀줄 수 있다. 연명치료 중지와 관련한 보건복지부 용역 연구를 수행하던 이윤성 교수(위원장)를 비롯하여 각 단체로부터 추천 받은 위원 10명으로 2009년 6월 초에 '연명치료 중지'에 관한 지침 제정 특별위원회'를 구성하였다. 이 위원회는 2009년 10월 13일에 대한의사협회에서 '연명치료 중지'에 관한 지침(이하 지침)을 발표하였다. 이 논문의 목적은 2009년의 지침의 내용과 지침과 연관된 주제를 기술함으로써 향후 국내 연명치료 중지에 관한 연구 자료로서 활용될 수 있도록 하는 것이다.

대한의사협회 제정 연명치료 중지'에 관한 지침(2010. 10. 3)

1. 목적

이 지침의 목적은 회복 가능성이 없는 환자의 품위 있는 삶을 위하여 연명치료를 적용하거나 중지할 상황에 있는 의료인에게 행위의 범위와 기준을 제시하는 데 있다.

2. 연명치료 중지 결정의 원칙

1) 회복 가능성이 없는 환자 본인의 결정과 의사의 의학적 판단에 의하여 무의미한 연명치료를 중지(시행하지 않음)를 포함한다. 이하 같다.)할 수 있다. 2) 환자는 담당의사에게 자신의 상병(傷病)에 대한 적절한 정보와 설명을 제공받고 협의를 통하여 스스로 결정하여야 하고, 그 결정은 존중되어야 한다. 3) 담당의사는 연명치료의 적용 여부와 범위, 의료 내용의 변경 등을 환자와 그 가족에게 설명하고 협의하여야 하며, 연명치료에 관한 의학적 판단은 반드시 다른 전문의사 또는 병원윤리위원회에 자문하여야 한다. 4) 담당 의료진은 환자의 통증이나 다른 불편한 증상을 충분히 완화하기 위해 노력해야 하며, 환자나 그 가족에게 정신적·사회경제적인 도움을 포함한 종합적인 의료를 실시하거나 혹은

완화의료를 권유한다. 5) 의도적으로 환자의 생명을 단축하거나 자살을 돕는 행위는 허용하지 않는다.

3. 연명치료의 대상, 종류, 절차

1) 대상 환자

연명치료를 적용해야 하는 대상은 2명 이상의 의사가 회복 가능성이 없다고 판단한 말기 환자 또는 지속적 식물상태(persistent vegetative state)의 환자이다. 말기 환자란 원인 상병이 중증이고 회복할 수 없는 환자이다. 말기 환자에 대한 의료는 주로 대증적인 연명치료이며, 원인에 대한 치료는 현재의 의료 수준에 비추어 불가능하거나 그 효과가 미약하다. 지속적 식물상태는 심한 뇌 손상으로 지각 능력이 완전히 소실되어 외부 자극에 대하여 의미 있는 반응이 없는 상태가 지속되는 경우를 말한다.

연명치료 중지의 대상 환자는 다음과 같다. ① 말기 암 환자: 수술, 방사선 치료, 항암 화학요법 등의 적극적인 치료가 효과가 없거나 미약한 경우. ② 말기 후천성면역결핍증 환자: 인간면역결핍바이러스에 감염된 뒤에 치명적인 감염증 등이 합병하여 적극적인 치료에 반응이 없거나 미약한 경우. ③ 만성질환의 말기 상태 환자: 심장·폐·뇌·간·신장·근육 등의 만성 질환이거나 진행성 질환의 말기 상태로 치료 방법이 없거나 효과가 미약한 경우. ④ 뇌사 상태 환자: 법률에 정의된 뇌사로 진단되었거나, 뇌사 판정 기준 가운데 무호흡 검사 등 일부 기준을 제외한 나머지 기준이 충족되어 2인 이상의 전문의사가 이에 준한다고 판정한 경우. ⑤ 임종 환자: 말기 환자 가운데 상태가 극히 위중하여 여러 계통의 기능이 매우 저하되거나 상실된 상태(multi-organ failure)여서, 적극적인 치료를 하여도 죽음이 임박하여 짧은 시간에 사망할 것으로 예상되는 경우. ⑥ 지속적 식물상태 환자: 식물상태로 6개월 이상이 지났고 회복 가능성이 없는 경우.

연명치료의 적용 또는 중지를 결정하기 위하여 말기 환자와 지속적 식물상태 환자는 다음과 같은 수준으로 구별한다. 제1수준: 말기 상태이나 의사결정 능력이 있는 환자; 암, 후천성면역결핍증후군을 비롯하여 만성 심부전, 만성 폐쇄성 폐질환, 간성혼수, 만성 신장질환, 진행성 신경근육계통 질환 등의 말기 상태 환자로서 의사결정 능력이 있는 환자이

다. 제2수준: 의사결정 능력이 없으나 특수 연명치료 없이 생존할 수 있는 환자; 제1 수준의 말기 환자 또는 지속적 식물상태의 환자로서 의사결정 능력은 없지만 특수 연명치료 없이 생존할 수 있는 환자이다. 제3수준: 의사결정 능력이 없으며 특수 연명치료를 적용해야 할 환자; 말기 환자 또는 지속적 식물상태의 환자로서 의사결정 능력이 없고, 특수 연명치료를 적용해야만 생존할 수 있는 환자이다. 제4수준: 임종 환자 또는 뇌사 상태 환자; 이 지침에서 정한 임종 환자 또는 뇌사 상태 환자이다.

2) 연명치료의 종류

연명치료란 말기환자의 상병 원인을 직접 치료하거나 주된 병적 상태를 개선할 수는 없지만 생명을 연장할 수 있는 치료이다. 연명치료는 다음과 같이 일반적인 것과 특수한 것으로 나눈다. 일반 연명치료는 생명유지에 필수적이지만 전문적인 의학 지식이나 의료 기술, 특수한 장치가 필요하지 않은 치료이다. 관을 이용한 영양 공급, 수분·산소 공급, 체온 유지, 배변과 배뇨 도움, 진통제 투여, 욕창 예방, 일차 항생제 투여 등이 있다. 특수 연명치료는 생명유지를 위해서 고도의 전문적인 의학지식과 의료 기술, 특수한 장치가 반드시 필요한 치료이다. 환자에게 고통을 줄 수 있는 심폐소생술, 인공호흡기 적용, 혈액투석, 수혈, 장기이식, 항암제 투여, 고단위 항생제 투여 등이 있다. 심폐소생술은 심장 마사지, 강심제나 승압제 투여, 제세동기(defibrillator) 적용, 인공호흡 등을 포함한다.

3) 연명치료 적용 또는 중지에 관한 절차

연명치료에 관한 결정은 환자의 자기 결정권과 환자의 상태에 대한 의학적 판단을 기초로 한다. 환자의 상태에 따라 다음과 같은 절차를 거쳐 연명치료 적용이나 중지 여부, 중지할 연명치료의 내용 등을 결정할 수 있다. 이 결정 과정은 기록으로 보존하여야 한다.

(1) 제1단계: 임종 환자 또는 뇌사 상태 환자

임종 환자는 의학적 판단과 가족의 동의에 따라 연명치료를 중지할 수 있다. 뇌사이거나 뇌사에 준하는 환자는 의사의 의학적 판단에 따라 연명치료를 중지할 수 있다.

(2) 제2단계: 의사결정 능력이 없으며 특수 연명치료를 적용해야 할 환자

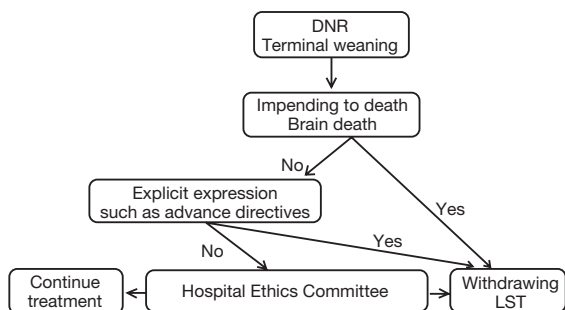


Figure 1. Algorithm for the decision process of do-not resuscitation (DNR) order and/or the withdrawing of mechanical ventilation in terminally ill patients. LST, life-sustaining therapies.

환자가 특수 연명치료를 받고 있거나 받아야만 생존할 수 있는 상태라면 환자가 기왕에 구체적이고 명시적으로 표시한 의사를 존중한다. 만약 환자의 명시적 의사 표시가 없다면, 객관적인 의학적 판단과 환자의 추정적 의사 또는 최선의 이익을 고려하여 병원윤리위원회에서 특수 연명치료의 중지 여부를 판단한다.

병원윤리위원회는 담당의사 이외에 2명 이상의 전문의사가 환자의 의학적 상태를 판단하도록 해야 하며, 환자의 추정적 의사는 포괄적인 사전 의료지시, 환자의 나이·직업·경력, 평소의 종교·신념이나 생활 태도 등을 고려하여 판단하여야 한다. 병원윤리위원회는 위의 사항 이외에 가족들의 동의, 환자로 인한 가족들의 정신적 고통, 이미 지출하였거나 앞으로 지출할 비용 등으로 인한 경제적인 어려움 등을 고려할 수 있다. 병원윤리위원회는 당해 의료기관에서 연명치료 중지 여부뿐만 아니라 다른 의료기관으로 전원(轉院) 여부도 결정할 수 있다.

4. 연명치료의 중지

심폐소생술과 인공호흡기는 시행하지 않거나 중지할 수 있으며, 다른 특수 연명치료는 환자의 원인 상병과 상태를 고려하여 같은 절차에 따라 중지할 수 있다. 심폐소생술 하지 않기와 인공호흡기 적용 중지의 결정은 Figure 1과 같은 절차와 과정을 거치도록 한다.

1) 환자와 환자 가족

① 환자나 환자의 가족은 환자의 상태, 치료 방법과 효과,

예후, 연명치료 등에 대하여 담당의사에게 자세한 정보를 받고 설명을 들을 권리가 있다. ② 제공받은 정보와 설명을 바탕으로 담당의사나 의료진과 협의하여 앞으로 시행할 연명치료에 대한 결정을 명시적으로 표시한다. ③ 환자가 스스로 결정할 수 없을 때에는 환자의 대리인 또는 후견인이 대신할 수 있다. ④ 환자 가족은 환자의 자기 결정이 없을 때에는 환자의 추정적 의사를 존중하여 환자에게 최선의 의료를 결정하여야 한다. ⑤ 환자와 환자의 가족은 의사 표시를 수정할 수 있다.

2) 담당 의료진

① 담당 의료진은 환자의 상태, 치료 방법과 효과, 예후, 연명치료 등에 대하여 환자와 그 가족들이 이해할 수 있게 설명하여야 하며, 환자의 상태에 변화가 있으면 다시 환자 혹은 그 가족과 협의하여야 한다. ② 담당 의료진은 환자가 합리적으로 결정할 수 있도록 도와야 하며 그 결정을 명시적으로 남기도록 환자에게 권유한다. ③ 담당 의료진은 환자의 통증이나 다른 불편한 증상에 대한 최선의 의학적 조치를 하여야 하며, 그 회복 가능성을 객관적으로 검토하고, 환자의 결정에 대해 그 진정성 여부를 확인하여야 한다. 만약 환자의 결정이 진정이 아니거나 의학적으로 비합리적이면 이를 거부할 수 있다. 의학적 이유로 거부하였음에도 환자의 결정이 확고하다면, 담당 의료진은 다른 의료인 또는 병원윤리위원회에 환자의 상태와 환자의 요구 사항을 알려 그 타당성을 재평가하도록 해야 한다. ④ 연명치료에 관한 일체의 결정은 의무기록으로 보관하여야 한다.

5. 기타

1) 병원윤리위원회

의료기관은 연명치료 중지에 관해 자문을 할 수 있는 병원윤리위원회를 두어야 한다. 병원윤리위원회에서 연명치료 중지를 권고하면 담당의사는 가족과 협의하여 그 결정을 수행한다.

2) 이견 조정 절차

담당의사와 환자나 그 대리인 사이에 의견이 일치하지 않으면 합리적인 의사결정을 위하여 다른 의사에게 자문할 수 있으며, 환자나 환자의 가족은 담당의사 또는 의료기관을 교

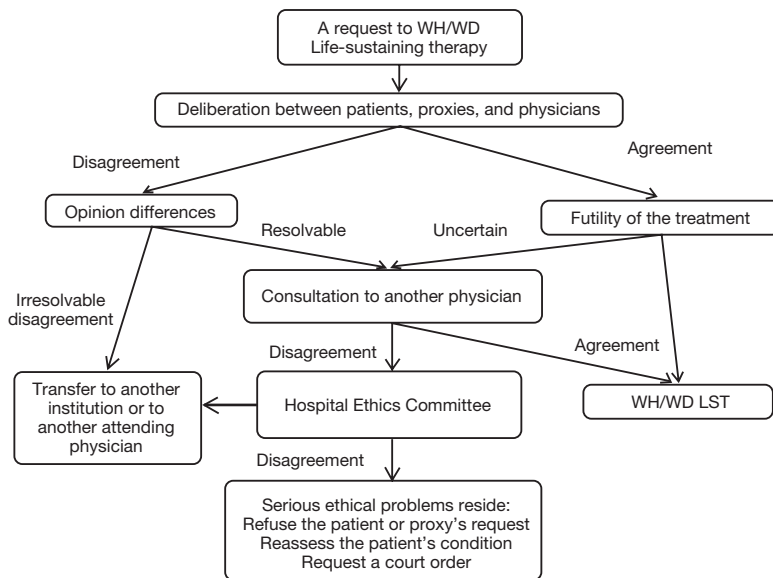


Figure 2. Algorithm for the decision process of withholding (WH) and/or withdrawing (WD) of a life-sustaining therapy (LST) in terminally ill patients.

특징은 다음과 같다. 우선, 대상 환자들을 그 정도의 심각성에 따라 수준을 제 1수준에서 4수준까지 구분하여 사회에서 합의될 수준의 범위를 단계별로 제시하였다. 2009년 한국보건의료연구원에서 ‘무의미한 연명치료의 중단, 어떻게 접근할 것인가?’라는 주제로 한 연속토론회에서 우리 사회에서 합의될 수 있는 연명치료 중지 대상 군은 뇌사자와 치료에 반응하지 않는 다장기부전을 동반하여 사망이 예상되는 환자이었다[7]. 그러나 임상에서는 지속적 식물상태의 환자로서 인공호흡기나 투석과 같은 치료를 장기간 받고 있는 경우도 치료의 지속여부에 대한 논의가 흔히 일어난다.

둘째, 연명치료 유보나 중지의 범위를 특수연명치료와 일반연명치료로 나누어 기술하고 있다.

특수연명치료는 대부분 환자에게 고통이나 부작용을 초래할 수 있는 치료들로서 인공호흡기, 신장투석기와 같은 특수장비가 필요한 치료와 혈압상승제나 고단위 항생제와 같은 약물치료 및 수혈 등이 포함된다. 진통제나 수분 및 영양공급은 일반 연명치료에 해당된다. 일반적으로 연명치료의 중단이란 특수 연명치료의 중단을 의미하며 일반 연명치료의 중단은 법적 판단이 필요할 수 있다. 즉 환자에서 특수 연명치료를 중단하더라도 일반 연명치료는 통증관리와 같은 범주에서 같이 지속되어야 한다. 그러나 종종 치매환자나 사망이 임박한 환자에게는 인공영양이 도움이 되지 않거나 오히려 해가 될 수도 있다[8]. 한 대규모 연구조사에서도 말기 암환자에서 영양공급은 환자의 생명의 연장이나 삶의 질에 도움이 되지 않는 것으로 나타났다[9,10]. 그러므로 영양공급과 같은 일반 연명치료조차도 환자에게 도움이 되지 않을 경우에는 중지할 수 있어야 한다. 국내에서는 영양 공급의 중지는 의료진이나 환자의 가족들도 최소한의 돌봄으로 간주하여 대부분 고려하지 않는데[11], 한 대학병원의 말기 암 환자의 사망 일주일 이내에서도 대상 환자의 31%는 정맥주

체할 수도 있다. 이견 조정 절차는 Figure 2와 같다.

3) 사망 원인, 사망의 종류, 사망 시각

사망 원인과 사망의 종류는 환자가 말기 상태에 이르러진 원인 상병으로 결정한다. 사망 시각은 심폐기능 중지의 때로 결정한다.

4) 사회보장제도의 강화

연명치료 중지와 관련된 제도가 정착할 수 있도록 완화에 대한 지원 등의 사회경제적 지원이 확대되어야 한다.

연명치료 중지에 관한 지침의 특징

이 지침은 대상 환자, 연명치료 중지의 범위 그리고 그 절차에 대하여 기술하고 있다. 대상은 ‘회복 가능성이 없는’ 환자로 명시하였다. 지침에는 대상 환자를 분류하고 또한 대상 질환의 중증도도 고려하였다. 이는 환자질환의 중증도에 대한 판단에 의학기준보다 환자나 가족의 생각이 때로는 더 중요하게 작용하기도 하기 때문이다. Table 1에 환자의 중증도에 따른 분류와 이에 해당하는 임상상, 환자의 자기 결정 가능성, 연명치료 중단 결정자를 정리하였다. 이 지침의

Table 1. Classification of subjects for withholding or withdrawal of life-sustaining therapy and its decision makers

Cate- gory	Probability of recovery	Clinical status	Decision- making ability of patient	Decision-maker
1	No	Brain death, impending to death	No	Patient's family physician
1	No	Terminally ill patients	Yes or No	Patient, patient's family physician
1	No	Patients in PVS with a special life-sustaining therapy	No	Hospital Ethics Committee
1	No	Patients in a PVS without a special life-sustaining therapy	No	Court

PVS, persistent vegetative state.

사를 통한 영양공급을 받았으며 알부민은 25%의 환자에서 투여된 것으로 나타났다[12]. 2009년 한국보건의료연구원 에서 주관한 토론회에서 중지할 수 있는 연명치료는 심폐소 생술과 인공호흡기의 유보나 중지뿐이었다.

셋째, 절차로서 연명치료 중지 결정의 주체를 ‘연명치료에 관한 결정은 환자의 자기결정권’과 회복 가능성에 대한 의학적 판단을 기초로 할 것을 명시하였다(Table 1). 의식이 분명한 환자가 자신의 상태와 치료에 관하여 충분히 이해를 한 후 선호하여 택한 결정 있을 때는 그 판단에 근거하는 것이 가장 합리적이다. 이 지침에서 명시적인 의사 표시한 합리적인 이해력과 판단력을 갖춘 환자가 향후 치료 방침이나 연명치료의 적용-비적용(중지)에 관한 의지를 사전의료의향서(advance directive)와 같은 문서로 작성하거나, 가족이나 다른 사람이 있는 상황에서 담당의사에게 그 의지를 말로 표시하거나, 합법적인 대리인에게 결정을 위임하여 그 내용의 진정성을 인정받아 의무기록지에 기록한 경우를 의미한다. 그러나 의료현장에서 환자와 직접 연명치료에 관한 의논을 하기는 어려움이 많다. 한 외국의 조사에서도 21.2%의 환자만이 연명치료에 대한 의견을 직접 표현하였다[13]. 이는 말기 암 환자에서도 한 연구에서는 85%의 환자들이 사전 의료의향서 작성을 원하지 않는 것으로 보고되었다[14]. 지침에서도 임종이 예상되는 상황에서 스스로 판단할 능력이 없는 환자는 적절한 대리인과 협의를 할 수 있다고 하였다. 이 지침에서 가족의 동의는 원칙적으로 배우자, 부모, 성인인 직계존비속이 합의해야 성립하지만, 가족이 합의할 수 없을 때에는 근친 중에 환자를 부양하는 배우자, 부모, 자식의 연장자 순서에서 최우선 순위자 1인의 서면 동의를 인정하

였다. 가족이 없을 때에는 후견인 또는 보호자가 대신하는 것으로 하였다. 그리고 환자의 추정적 의사의 예로 건강할 때 작성한 사전의료의향서나 생전유서 등을 제시하였다. 연명치료 중지와 관련된 의료진과의 이견이나 불확실성이 있을 때 병원윤리위원회가 중재하도록 하고 있다. 병원윤리위원회는 의사결정시 환자의 추정적 의사는 포괄적인 사전의료지시, 환자의 나이나 직업이나 경력, 평소의 종교·신념이나 생활 태도 등을 고려하도록 하였다. 또한 병원윤리위원회는 위의 사항 이외에 가족들의 동의, 이미 지출하였거나 앞으로 지출할 비용, 환자로 인한 가족들의 정신적 고통, 가족들의 경제적 지출을 포함한 생활에서 입을 희생 등을 고려할 수 있다고 하여, 회복이 어려운 환자에서의 연명치료 중지시 가족들의 진료비 부담 등도 고려할 것을 권유하고 있다. 담당의사는 연명치료의 적용 여부와 범위, 의료 내용의 변경 등을 환자와 그 가족에게 설명하고 협의하여야 하고, 연명치료에 관한 의학적 판단은 반드시 다른 전문의사 또는 병원윤리위원회에 자문하여야 한다. 이는 의료현장에서 대부분의 연명치료 중지 결정이 담당의사와 환자 혹은 그 가족의 합의에 의하여 이루어지므로 환자의 희생 확률 등과 같은 의료적 측면을 담당의사만의 판단에 의존하지 말고 다른 의사의 의견을 참고하여 결정의 오류를 최소화 하라는 의미이다. 넷째, 지침에는 환자나 가족에게 주는 정신적 도움 이외에도 사회경제적인 도움을 포함한 종합적인 의료를 실시할 것을 권장하고 있으나 실제 우리나라에는 임종환자나 그 가족의 경제적인 도움을 제공할 수 있는 공적 부조제도가 없어 현재 실천 가능성은 적으나 앞으로 사회에서 갖추어 나가야 한다. 마지막으로 ‘대안으로, 완화의

료를 권유'하였고 실제 사회의 요구[15]와 필요성이 제기되었으나[16] 아직까지 완화의료에 대한 보험급여가 해결되지 않았고 또한 완화의료를 제대로 수행할 수 있는 의료기관이 제한되어 있는 것이 현실이므로 급여 제도를 개선하여야 한다.

추가 논의가 필요한 쟁점 사항

1. 뇌사자에 대한 의료행위 중지는 어떻게 법적, 사회적 합의를 이룰 것인가?

지침에서 뇌사환자의 경우 연명치료 중지를 의학적 판단으로 할 수 있다고 명시하지 않았다. 뇌사자에게 인공호흡기와 같은 치료를 지속하는 것은 의학상 명백히 무익하며 의료자원의 정당한 분배원칙에도 어긋난다. 우리나라 중환자실에서는 뇌사환자로서 인공호흡기 치료를 받고 있는 환자들이 2009년 7월의 한 시점에 256개의 의료기관에서 77명으로 적지 않았다[5]. 이러한 상황은 환자의 가족이 진료비를 부담하지 않는 사고 등일 때 자주 생김서 의료인들이 치료의 무익성에 대해 설명하여도 가족이 치료를 지속해달라고 요구하는 경우가 많다. 의학적으로 명백한 뇌사환자의 경우는 비록 가족이 반대를 하여도 담당의사의 결정만으로 인공호흡 치료 중지를 허용할 것인가에 대한 향후 법적, 사회적 합의가 필요하다.

2. 자기결정권과 대리인에 의한 결정을 어느 수준에서 수용할 것인가?

환자의 자기결정권은 다양한 방식으로 표현될 수 있다. 사전의료의향서 작성은 연명치료의 결정에 있어 환자의 자기결정권을 보장하기 위하여 서구에서 도입되었다. 사망이 예견되는 말기환자는 연명치료에 대하여 환자 자신의 의사를 표현할 수 있는 시기에 의료진의 도움을 받아 사전의료의향서를 작성할 수 있다. 그러나 이러한 제도가 이미 보편화된 서구에서도 그 활용도가 높지 않다[17]. 암환자에서도 대상환자의 85%가 사전의료의향서 작성을 고려하는 것으로 나타났다[14]. 또한 중환자실에서 가족들이 치료 결정과정에 참여하려는 뜻을 가진 경우는 47%에 불과하였으며 실

제 15%의 가족들만이 참여하였다[18]. 이는 사전의료의향서가 환자 자신의 의지를 표현할 수 있는 좋은 도구임에도 환자들이 사전의료의향서에 기술된 사항의 의미를 쉽게 이해하기 힘들고 비록 그 의미에 대하여 자세히 설명을 들어도 자신의 목숨과 직접 연관된 것들이라 환자가 쉽게 결정하기 어렵기 때문이다. 의사들도 사전의료의향서에 나타난 환자의 요구를 환자의 상태에 따라 무조건 받아들이기 어려운 경우도 있다. 이는 사전의료의향서의 내용이 지금 환자의 상황에 적합하지 판단이 어렵기 때문이다[19]. 사전의료의향서가 병원에서 만나는 또 다른 하나의 설문지가 아니라 환자와 그 가족과 의료인 사이에 사전의료계획 수립을 논의하는 대화의 도구로 활용되려면 이러한 의료문화를 우리 사회가 먼저 수용하여야 한다. 지금 우리사회에서 말기환자에게 정형화된 사전의료의향서를 작성하여야만 연명치료 중지가 이루어 질 수 있다고 강제할 수 없다. 국내 한 대학병원의 호스피스병동의 말기 암환자 및 내과의를 대상으로 사전의료의향서에 대한 인식을 조사한 논문에서 97%의 환자와 39.2%의 의사들이 사전의료의향서에 대하여 잘 모르고 있었다[20]. 또한 우리사회는 노인이나 환자와 닥쳐올 죽음에 대하여 상의하는 것을 금기로 여기고 있다. 우리 사회는 개인주의보다는 가족주의가 우세하며 임상에서 환자가 그 가족을 통하여 의사를 표시하는 경우가 흔하다. 그러므로 설명하기 어렵고 이해하기 어려운 사전의료의향서 작성 방식보다는 의료진과 환자 및 그 가족사이의 대화로서 사전치료계획을 점진적으로 세워나가는 방식이 우리 의료사회에서 더 유효하다.

3. 우리나라에서도 치료유보와 치료중지의 윤리적 차이는 없는 것인가?

환자의 생명연장을 위하여 필요한 치료를 하지 않는 것이 치료유보이며 이미 수행 중인 치료를 하지 않는 것이 치료중지이다. 의사들은 흔히 치료중지를 꺼려하나 무익한 연명치료의 유보와 중지는 미국 법에서는 차이가 없으며 여러 윤리지침에서도 그 차이가 없다고 규정하고 있다[21-23]. 예를 들어 말기환자가 중환자실에서의 집중치료를 거절하고 병실에서 돌봄을 받는 경우는 치료유보이고 임종이 예상되는

상태에서 환자가 가정으로 퇴원하는 것은 치료중지이다. 중환자실에서 무익한 혈압상승제의 투여나 인공호흡기 치료의 중지는 불필요하게 연장되는 사망의 과정을 줄인다. 판단이 어려울 경우는 윤리자문이 도움이 된다[24]. 한 보고에 따르면 유럽의 중환자실들에서 54.6%에서 연명치료의 유보가 45.4%에서 중단이 이루어졌다[25].

4. 영유아와 소아에서의 연명치료 중지도 지침은 어떻게 합의할 것인가?

중환자실에서는 회복될 수 없는 질병을 가졌거나 뇌 상태의 예후가 나쁜 영아에서는 다양한 수준의 연명치료의 유보나 중단이 이루어진다[26]. 지침에서는 영유아와 소아의 연명치료 중지에 대한 규범을 제시하지 않았다. 유교적 사회문화를 가진 우리나라는 영유아나 소아는 독립된 개인이라기보다 부모들에게 종속되어 있는 것으로 여겨진다. 영유아와 소아에서 시행되는 연명치료의 무익성에 대하여 의료진과 부모 모두 이견이 없고 윤리적 관점에서 타당하면 그 치료를 중지하여도 된다. 그러나 의료진과 환자의 부모가 의견이 다르면 흔히 필요한 치료행위가 시행되지 못하거나 유보되는 등의 문제들이 생긴다. 사회보장제도가 상대적으로 나은 유럽에서도 환자의 삶의 질이나 회복 가능성 등의 여러 인자들을 보정하였을 때 국가에 따라 연명치료의 중지의 수준이 다르게 나타났다[27]. 우리의 경우 장애인에 대한 사회적 배려나 국가의 지원이 부족하고 신생아 외에는 국가로부터 의료비 보조가 없어 회복 가능성이 있는 영유아와 소아에서조차 치료의 무익성 논쟁이 일어나고 있다. 특히 선천성 기형이나 뇌손상을 가진 영아의 경우 현대의학의 치료로서 상당기간의 생존이 가능함에도 장애아가 우리 사회에서 살아가기 어려운 점 등의 이유로 환자의 부모들이 더 이상의 치료를 거절하는 경우가 드물지 않다. 자기 결정을 할 수 없는 영유아나 소아의 경우도 독립된 개체로서 환자의 대리인과 함께 환자에게 최선의 이익이 될 수 있는 결정을 하여야 한다[28]. 그러나 치료를 거절하는 부모를 설득하여 실제로 치료를 지속하기는 어려운 것이 의료현장의 어려움이다. 영유아와 소아의 치료중지에 대한 지침도 의료계에서 합의 되어야 한다.

5. 연명치료 중지에 관한 규범의 법제화는 어느 수준에서 의료현실을 반영하여야 하는가?

한 조사에서 응답에 응한 의료인의 50%, 말기환자의 51.6%, 환자보호자의 47.3%에서 연명치료 중지에 관련된 법규가 필요하다고 하였다[29]. 법제화 시 유념하여야 할 것은 연명치료에 관한 법제화로 인하여 말기환자의 사망이 가정에서보다 병원에서 더 어려움을 겪지 않아야 한다. 그 규범이 우리 의료현실과 동떨어지거나 지나치게 엄격하게 법제화가 된다면 환자의 가족들과 의료인 모두를 범죄자로 만들 위험성이 크다. 연명치료에 관한 법적 규범은 적극적인 안락사나 의사조력자살 금지와 사전의료지시서의 허용 등과 같은 제한된 범위에 한정하고 오히려 바람직한 삶의 마무리를 위하여 필요한 사항들을 지원해 주는 내용의 법을 마련하는 것이 보다 바람직한 것이다. 나머지 사항들은 합의된 연명치료중지 지침 내에서 의료진들과 환자 및 그 가족들이 합의하거나 필요 시 병원윤리위원회의 자문을 받는 제도[24]가 바람직한 것이다. 보건의료기본법 제12조(보건의료서비스에 관한 자기결정권)는 “모든 국민은 보건의료인으로부터 자신의 질병에 대한 치료방법, 의학적 연구대상 여부, 장기이식 여부 등에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의 여부를 결정할 권리를 가진다”로 되어 있다. 이를 “...장기이식, 연명치료 등에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의와 거부를 결정할 권리를 가진다”로 수정하는 수준의 법제화가 이루어지고 구체적 사항은 의료계와 사회가 합의한 지침 형태의 규율에 따르게 하는 것이 의료현장의 연명치료에 연관된 어려움을 줄일 수 있을 것이다. 일본 후생노동성은 ‘종말기 의료의 결정프로세스에 관한 가이드라인’을 2007년에 제정하면서 안락사는 금지하였고 의사조력자살에 대한 내용은 명시적으로 기술하지 않았다. 대만은 ‘안락화의료조례’를 2000년에 제정하면서 역시 안락사와 의사조력자살에 대하여 명시적으로 기술하지 않았다. 두 조례 모두 무의미한 연명치료 중단을 인정하였고 사전의료요청을 인정하였다. 미국의 ‘The Patient Self-determination Act of 1991’에서는 환자가 치료를 거절할 수 있음을 의료기관이 환자에게 알리도록 하였다[30]. 이러한 상황에서는 환자의 자기결정서는 법적 효력을 가질 수 있다. 미국의 오래

곤 주에서 1997년도에 제정한 ‘The Oregon Death with Dignity Act’에는 잔여 생존기간이 6개월 미만인 말기환자에서 환자의 뜻에 따라 의사가 환자의 자살을 도와주는 의사조력자살을 허용하고 있다. 미국의사협회의 윤리강령에는 안락사와 의사조력자살을 반대하고 자기결정 능력이 있는 환자의 연명치료 중지 요청을 존중할 것을 권장하였다[23].

결 론

임종환자가 평안히 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 국가 의료제도와 정책은 국민의 행복권을 보장하는 것이다. 의료인들은 사망과정의 불필요한 고통을 최소화하고 임종환자의 품위를 유지할 수 있도록 도와야 한다. 이를 위하여 연명치료 중지 결정 과정은 의료진과 환자 및 가족들이 함께 하여야 한다. 그 결정과정에 치료의 의미를 잘 알고 있는 의사들의 역할이 매우 중요하다. 의사들이 연명치료의 중지를 환자 가족에게 제의하거나 환자 가족들로부터 요청을 받을 때 고려하여야 하는 것은 해당 환자가 연명치료 중지의 대상이 될 수 있는지, 어떤 절차가 필요한지 그리고 어느 범위까지 중단하거나 유보할 것인지 등이다. 담당의사는 연명치료의 중지여부를 의학의 근거로서 판단을 하되 환자의 결정을 존중하고 그 결정과정은 의료문서에 기록하여야 한다. 국내의 경우 연명치료의 중지에 관련된 논쟁의 많은 경우에서 진료비 지불이나 환자의 간호의 어려움과 연관되어 있으며, 이런 경우 의료윤리 혹은 의학 논리만으로는 문제를 해결하기가 매우 어렵다. 생활형편이 어려운 환자들의 진료비를 국가가 우선 대납하는 진료비대여 제도나 공공 간호제도 등의 보완도 연명치료 중지 논의와 함께 하여야 한다. 이러한 사회 공적 부조 없이 법과 윤리의 시각으로만 문제의 해결을 시도하는 것은 의료현장 현실과 큰 괴리가 있으며 합의된 지침도 잘 적용되기 어렵다. 비록 3개 의료단체가 합의한 지침이 하더라도 지침의 준수가 법의 보호를 의미하는 것은 아니나 의료인들은 이 지침들을 의료현장에 제대로 적용하기 위하여 노력하여야 한다. 이를 위하여 각 의학전문단체들은 의료인을 대상으로 그리고 학교와 사회는 일반인들을 대상으로 죽음을 준비하는 지속적인 교육이 필요하다. 또한 사

회의 요구를 반영하기 위해서는 보건복지부내에 연명치료에 관한 지속적 협의체의 구성도 필요하다. 또한, 각 병원의 의료윤리위원회의 구성과 그 기능의 강화도 이루어져야 한다. 우리 사회가 어떤 합의에 도달하든 삶의 마지막 순간에 이르는 과정이 가정에서 보다 병원에서 더 힘들지 않아야 한다. 의료인들은 치료에 반응이 없어 임종에 이른 환자들이 보다 인간적 품위를 유지할 수 있도록 그리고 고통은 최소화 되도록 돌보아야 하며 이에 관련된 제도가 제대로 마련될 수 있도록 노력하여야 한다.

Acknowledgement

본 원고 내용의 일부는 아산사회복지재단에서 발간하는 심포지엄 책자 ‘삶의 마무리: 존엄사의 논의를 넘어서’의 내용 중 ‘의료현장에서의 삶의 마무리: 규범을 중심으로’의 내용과 일부 중복되어 있다. 또한 지침은 대한의사협회, 대한의학회 및 대한병원협회가 발간한 ‘연명치료 중지’에 관한 지침의 내용과 동일하다.

핵심용어: 합의지침; 연명치료; 자율성; 제도

REFERENCES

1. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, Rubenfeld GD; Robert Wood Johnson Foundation ICU End-Of-Life Peer Group. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004;32:638-643.
2. Sinuff T, Giacomini M, Shaw R, Swinton M, Cook DJ; CARENET. "Living with dying": the evolution of family members' experience of mechanical ventilation. *Crit Care Med* 2009;37: 154-158.
3. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Colloigner M, Merouani A, Moulrout S, Pigne E, Pingat J, Zahar JR, Schlemmer B, Azoulay E; French FAMIREA study group. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care* 2005;20:90-96.
4. Truog RD. End-of-life decision-making in the United States. *Eur J Anaesthesiol Suppl* 2008;42:43-50.
5. Bae JM, Gong JY, Lee JR, Heo DS, Koh Y. A survey of patients who were admitted for life-sustaining therapy in nationwide medical institutions. *Korean J Crit Care Med* 2010; 25:16-20.
6. Koh Y. The ethics guideline of KAMS in the withdrawal of life-

- sustaining management. Seoul: Korean Academy of Medical Sciences; 2002. p. 102-109.
7. Heo DS. Patient autonomy and advance directives in Korea. *J Korean Med Assoc* 2009;52:865-870.
 8. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994;272:1263-1266.
 9. Koretz RL. Parental nutrition: is it oncologically logical? *J Clin Oncol* 1984;2:534-538.
 10. Klein S, Koretz RL. Nutrition support in patients with cancer: what do the data really show? *Nutr Clin Pract* 1994;9:91-100.
 11. Yang SK, Yong J. Perception of artificial hydration for terminally ill cancer patients: patients, families and general public. *Korean J Hosp Palliat Care* 2009;12:220-227.
 12. Kim DY, Lee SM, Lee KE, Lee HR, Kim JH, Lee KW, Lee JS, Lee SN. An evaluation of nutrition support for terminal cancer patients at teaching hospitals in Korea. *Cancer Res Treat* 2006;38:214-217.
 13. Camhi SL, Mercado AF, Morrison RS, Du Q, Platt DM, August GI, Nelson JE. Deciding in the dark: advance directives and continuation of treatment in chronic critical illness. *Crit Care Med* 2009;37:919-925.
 14. Kierner KA, Hladschik-Kermer B, Gartner V, Watzke HH. Attitudes of patients with malignancies towards completion of advance directives. *Support Care Cancer* 2010;18:367-372.
 15. Yun YH, Rhee YS, Lee JS, Lee CG, Kim SY, Jung EY, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS. The establishment of hospice and palliative care system from the cancer patients and families' point of view. *J Korean Acad Fam Med* 2002;23:1042-1051.
 16. Park SM, Kim YJ, Kim S, Choi JS, Lim HY, Choi YS, Hong YS, Kim SY, Heo DS, Kang KM, Jeong HS, Lee CG, Moon DH, Choi JY, Kong IS, Yun YH. Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer* 2010;18:699-706.
 17. Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". *JAMA* 2000;284:2502-2507.
 18. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bornstain C, Bouffard Y, Cohen Y, Feissel M, Goldgran-Toledano D, Guitton C, Hayon J, Iglesias E, Joly LM, Jourdain M, Laplace C, Lebert C, Pingat J, Poisson C, Renault A, Sanchez O, Selcer D, Timsit JF, Le Gall JR, Schlemmer B; FAMIREA Study Group. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 2004;32:1832-1838.
 19. Van Asselt D. Advance directives: prerequisites and usefulness. *Z Gerontol Geriatr* 2006;39:371-375.
 20. Sun DS, Chun YJ, Lee JH, Gil SH, Shim BY, Lee OK, Jung IS, Kim HK. Recognition of advance directives by advanced cancer patients and medical doctors in hospice care ward. *Korean J Hosp Palliat Care* 2009;12:20-26.
 21. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 1990;18:1435-1439.
 22. Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999;281:937-941.
 23. Decisions near the end of life. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. *JAMA* 1992;267:2229-2233.
 24. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, Briggs KB, Komatsu GI, Goodman-Crews P, Cohn F, Young EW. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA* 2003;290:1166-1172.
 25. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, Schlemmer B, Moreno R, Metnitz P; SAPS 3 investigators. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med* 2009;35:623-630.
 26. Cuttini M, Kaminski M, Garel M, Lenoir S, Saracci R. End-of-life decisions in neonatal intensive care. *Lancet* 2000;356:2190-2191.
 27. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, de Vonderweid U, Hansen G, Kaminski M, Kollée LA, Kucinkas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Reid M, Saracci R; EURONIC Study Group (European Project on Parents' Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units). Neonatal end-of-life decision making: physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA* 2000;284:2451-2459.
 28. Tibballs J. Legal basis for ethical withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from infants and children. *J Paediatr Child Health* 2007;43:230-236.
 29. Kwon I, Koh YS, Heo DS, Suh SY, Kim HC, Choi KS, Base HA, Ahn KJ. A study of the attitudes of patients, family members, and physicians toward the withdrawal of medical treatment for terminal patients in Korea. *Korean J Med Ethics* 2010;13:1-16.
 30. La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. *JAMA* 1991;266:402-405.



Peer Reviewers' Commentary

본 논문은 2009년 제정된 『연명치료 중지에 관한 지침』의 주요한 내용과 특징을 소개하고 제정 과정에서 도출된 몇 가지 논점과 이후 전망을 제시하였다. 연명치료 중지 문제는 환자의 생명권, 의사의 진료권, 국가보건재정의 문제 등과 직접적으로 연관된 사안으로, 소모적 논쟁보다는 사회적 합의가 시급한 사안이다. 필자들은 본 지침 제정에 직접 참여한 당사자들로써 지침 제정의 배경과 특징, 현행 법률 체계 내에서 허용되는 의사결정의 범위, 그리고 추가적인 논의가 필요한 사안들을 알기 쉽게 제시하고 있어서, 의료진 뿐 아니라 환자 및 그 가족에게도 커다란 도움이 될 수 있다고 판단된다.

[정리:편집위원회]