

한국형 사전의료의향서의 구성 요건: 의료인을 중심으로

김신미¹ · 홍선우² · 은 영³ · 고수진⁴

¹창원대학교 간호학과, ²대전대학교 응급구조학과, ³경상대학교 간호대학, 건강과학연구원, ⁴포항선린병원 중앙내과

Prerequisite for Korean Advance Directives: From the View of Healthcare Providers

Kim, Shin Mi¹ · Hong, Sun Woo² · Eun, Young³ · Koh, Su Jin⁴

¹Department of Nursing, Changwon National University, Changwon

²Department of Emergency Medical Technology, Daejeon University, Daejeon

³College of Nursing, Institute of Health Sciences, Gyeongsang National University, Jinju

⁴Oncology, Good Samaritan Hospital, Pohang, Korea

Purpose: The purpose of this study was to explore the main prerequisite for Korean Advance Directives [KAD] to ensure their better use. **Methods:** Data were collected from two focus group interviews and individual email responses. Study participants were 5 doctors and 6 nurses. All interview data were transcribed and analyzed using qualitative content analysis. **Results:** Three main themes emerged; establishing a philosophy of KAD, protocol to practice KAD, and the KAD document itself. A philosophy is needed to ensure individual needs, consensus to practice AD and identify principle agents. The core of protocol was found to be as follows; 1) process, 2) premise, 3) procedure, 4) contextual preparation, 5) timing, 6) feasibility. Component and feasibility need to be established for the document itself. **Conclusion:** For a positive acceptance of KAD in Korean society, a culture sensitive, reality based, and user friendly AD needs to be developed.

Key words: Advance directives, Focus groups, Healthcare providers

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라에서는 의료 결정 과정에 환자가 배제되는 경향이 있다. 그 결과 개인의 바람과 자율에 따라 임종기를 잘 마무리할 수 있는 기회를 놓칠 수 있으며, 가족과 의료제공자 입장에서 환자를 대신하여 결정을 내려야 하는 부담을 갖게 된다. 임종기 의료 결정, 특히 회복이 불가능한 상태에서의 연명치료 등의 중단에 대해서는 환자자와 가족 간의 견해에 차이가 있고(Kwon et al., 2010) 의사와 환자 가족 간의 견해 차이도 큰 것으로 나타나(Oh et al., 2004) 본인을 배제한 의사 결정의 문제점이 대두되기 시작했다. 또한 우리 사회는

최근 존엄사 사태로 일컬어지는 무의미한 연명치료 장치 제거 등에 대한 대법원의 판결(Supreme Court, 2009) 과정을 목격하면서 임종기 의료 결정에 더욱 관심을 갖게 되었다.

우리나라 전체 사망원인 중 가장 흔한 원인은 암이며 암으로 사망하는 자의 85.2%가 병원에서 사망하는 것으로 나타났다(Statistics Korea, 2009). 이렇듯 사망 장소가 병원으로 변화한 것은 종종 과도하고 적극적인 치료가 문제될 수 있음을 의미하는데(Seymour, Gott, Bellamy, Ahmedzai, & Clark, 2004), 우리나라에서도 보라매 사건(Supreme Court, 2004) 이후 의사들이 연명치료 중단을 극도로 꺼리게 되면서(Park, 2009) 죽음의 의료화 문제가 심각하게 대두되었다. 특히 개인이 건전한 의사 결정을 할 수 없는(incompetent) 상태가 된 후의 임종기 의료결정에는 의료적 측면 외에도 법적, 윤리적 이슈가

주요어: 사전의료의향서, 포커스 그룹, 의료인

* 본 연구는 2010년도 한국연구재단 학술연구지원에 의해서 수행되었음.

* This work was supported by the National Research Foundation of Korea (NRF) grant funded by the Korea government (2010-0021379).

Address reprint requests to : Hong, Sun Woo

Department of Emergency Medical Technology, Daejeon University, 62 Daehak-ro, Dong-gu, Daejeon 300-716, Korea

Tel: +82-42-280-2938 Fax: +82-42-280-2946 E-mail: swhong@dju.kr

투고일: 2011년 11월 14일 심사완료일: 2011년 11월 28일 게재확정일: 2012년 7월 18일

대두되고 이를 해결하기 위해 개인의 자기결정에 의거한 사전의료의향서(Advance Directives)가 대안으로 부상하고 있다. 이와 관련하여 우리나라에서는 법안, 병원별 문서 작성 등 다양한 형태로 사전의료의향서가 제시되고 있는 가운데 한국의 가치관을 반영한 제도 개발에 대한 주장이 제기되었으나(Heo, 2009) 아직 우리나라의 특성을 반영한 사전의료의향서는 아직 없다. 뿐만 아니라 사전의료의향서가 실제로 활용될 수 있기 위한 내용(구성요소와 속성)과 적용 과정(이하 프로토콜 관련) 및 인프라 구축에 대한 고민도 부족한 실정이다.

한편, 미국을 비롯한 여러 국가에서 이미 시행 중인 사전의료의향서는 의사 소통의 문제(Hahn, 2003)와 문서 자체의 형식과 난이도 등의 문제(Haisfield et al., 1994) 등으로 낮은 활용도가 문제되고 있다. 그에 따라 사전의료의향서의 속성에 대한 명료한 개념 제시와 보다 표준화되고 간결한 문서, 일반인은 물론 전문가들의 이해도 제고 필요성 등이 제기되었으며(Kim, S. M., 2010), 심지어는 사전의료의향서의 가치 재점검 필요성이 제기되기도 하였다(Levi & Green, 2010). 따라서 우리나라에서 사전의료의향서가 근본 취지를 추구하면서 동시에 활용 가능한 제도로 정착되기 위해서는 서구의 철학이나 구성요소 및 프로토콜을 그대로 답습하기 보다는 선행 국가들의 사례와 문제점을 분석하고 우리나라의 현실과 합의를 바탕으로 개발되어야 할 것이다.

이에 본 연구는 우리나라에 맞는 철학과 요소 및 속성이 담긴, 사용자 중심의 사전의료의향서를 개발하기 위하여 다양한 분야와 집단 간의 의견을 통합하는 첫 단계로 실제 임종기 환자를 가까이서 대하는 의료인을 심층 면담함으로써 한국형 사전의료의향서 구축의 내용과 방향에 대한 의료인의 입장을 제시하고자 하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 한국형 사전의료의향서를 개발하기 위하여 임종기 진료와 간호를 담당하는 의료인을 대상으로 한국형 사전의료의향서를 구성하는 요소와 속성을 확인하고, 각 구성 요소에 내포되어야 할 개념과 각 개념별 속성을 규명하는 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 사전의료의향서의 주 사용자 집단인 의료인들의 경험을 심층적으로 탐구하고자 포커스 그룹 연구 방법을 적용한 질적 연구이다. 포커스 그룹 연구는 참여자들의 경험과 풍부한 이해를

이끌어 내어 다양한 관점의 자료를 확보할 수 있고, 보다 다양하고 깊은 해석이 가능함으로써 한 가지 방법으로 제대로 파악할 수 없는 새로운 사실을 규명하는 데에 유용한 방법이다. 한국형 사전의료의향서의 구성요인과 속성 및 준비사항에 대한 내용을 확인하기 위해서는 실제 사전의료의향서의 주 사용자 집단 중 하나인 의료 전문가들의 현장경험에 의거한 자료를 확보하는 것이 필요하므로, 한국인의 죽음 및 임종기 삶의 질에 대한 이해와 수용 가능한 사전 의사 결정으로서 사전의료의향서의 구성과 구성요소, 개념과 개념별 속성은 무엇이며, 이를 위해 어떠한 준비가 필요한지 탐색하기 위하여 반-구조화된 질문을 기초로 자유롭게 의견을 제시하는 포커스 그룹 연구를 적용하였다.

2. 연구 대상자

사전의료의향서 구성요인과 관련 속성에 대한 의학적 전문성과 경험성을 담보하기 위하여 연구 참여자는 실제로 사전의사 결정 제도를 사용하고 관여해 온 전문가 집단 즉, 의사와 간호사로 구성하였다. 본 연구 참여자는 적어도 3년 이상 말기환자 및 중양환자를 케어한 경험이 있는 의사 5명과 간호사 6명의 총 11명이었다. 실제로 임상현장에서 사전의사 결정에 관여하고 있는 전문가집단인 의사 집단과 간호사집단을 면담하였으며, 2개 포커스 그룹별 특성은 Table 2와 같다. 먼저, 의사 집단 참여자들의 특성은 남성 3명, 여성 2명이었고 연령은 35-47세이었고, 3명은 현재 호스피스 케어를 수행하고 있었으며 2명은 종양내과 전문의로 말기 암환자 치료를 수행하고 있었다. 간호사 집단은 6명 모두 여성이었고 연령 분포는 37-64세이었고 참여자 모두 말기 암환자 간호 또는 호스피스 간호를 수행하고 있거나 수행 경험이 있었으며 해당 경력은 4-15년이었다.

포커스 그룹 연구를 통한 면접 대상자 선정을 위한 절차는 다음과 같다.

- 1) 의사 및 간호사 그룹 별 잠재적 참여자 명단을 확보하기 위하여, 호스피스 관련 기관의 의사 중 한 명으로부터 접촉 가능한

Table 1. Question List for Korean Advance Directives

Categories	Question lists
AD overall	Premise Construction and/or priority Legal basis and/or status
Living will/Surrogate	Premise Construction and/or priority Execution criteria
Others	POLST DNR

AD= Advance directives; DNR= Do not resuscitate;
POLST= Physician's order of life-sustaining treatment.

의사 7명, 간호사 7명의 명단을 추천받았다.

- 2) 추천받은 의사, 간호사를 접촉하여 연구의 취지와 의의, 자료 수집 방법을 설명한 후 연구 목적을 충분히 이해하고 참여를 동의한 의사 5명을 1차 포커스 그룹원으로, 간호사 6명을 2차 포커스 그룹원으로 선정하였다.

3. 자료 수집 방법 및 절차

연구 수행에 앞서 연구 대상자의 인권 보장을 위해 연구자가 속한 기관의 연구윤리심사 승인을 받았다(승인번호: djomc-60). 자료 수집은 2011년 2월과 3월에 걸쳐 2개 집단을 대상으로 수행하였다. 1차면담은 모기관의 회의실에서, 2차면담은 조용한 한식당의 예약된 공간에서 이루어졌으며, 면담시간은 각각 3시간이 소요되었다. 면담이 이루어진 후에는 이어서 연구자들이 모두 모여 면담에 대한 디브리핑을 하였으며, 1차면담을 끝낸 직후 실시한 디브리핑을 2차면담의 진행에 반영하였다. 준비된 포커스 그룹 질문이 이루어진 다음에는 면담참여자들에게 추가로 더 나누고 싶은 이야기가 있는지를 확인하고, 추후에 더 보충적인 자료 수집이 이루어질 수 있음을 알렸다. 의사그룹과 간호사 그룹의 두 개의 그룹을 진행했을 때, 일관되고 반복적인 진술을 통하여 토의내용이 반복되면서 자료의 포화를 확인하였다. 2차면담 후 실시한 디브리핑 결과, 참여자의 개별적인 보충적인 의견을 추가하는 것이 포커스 그룹 면담의 내용을 보다 분명히 할 수 있겠다라는 판단 하에 개방형 응답지에 참여자의 의견을 서면으로 진술하게 하는 보충자료를 이메일로 보내어 추가로 서면자료를 수집하였다. 서면자료를 위한 설문내용으로는 “가장 바람직한 임종기 의료결정 과정과 방법은 어떻게 이루어지는 것이라고 생각하십니까?”라고 질문하고 서술하도록 하였으며, 구체적인 질문항목으로 그룹면담에서 다루어졌던 내용을 세분화하여 질문하였다.

포커스 그룹 토의를 시작하기 전에 집단 역동을 위하여 각자 자기소개를 한 후 연구의 목적과 방법에 대해 문서를 제공하고 간략하게 설명하였으며 질문이 있는 경우 대답하였다. 또한 참여자들에게 연구 자료는 익명으로 보관하고 발표하며, 토의내용은 연구의 목적으로만 사용할 것과 토의내용의 녹음 및 토의 도중 중지 가능함을 알리고 동의서에 서명을 받음으로써 비밀보장과 참여의 자발성을 도모하였다. 포커스 그룹 토의에 사용할 질문을 개발하기 위하여 국내외 사전의료의향서와 관련한 정책 및 법적 조망, 선행 연구를 참고하여 질문목록을 만들고 사전의료의향서를 사용한 경험이 있는 1인의 의사와의 개별 면담을 통해 질문목록을 수정하였다. 면담은 먼저 사전의사 결정에 대한 의견과 경험을 이야기하는 것으로부터 시작하였으며 이후 미리 준비한 사전의료의향서 관련 가이

드 질문을 중심으로 경험과 의견을 청취하였다. 양 그룹 면담 모두 포커스 그룹 연구 전문가가 면담을 주도 하고 나머지 연구자들은 보조 진행자로서 연구 참여자의 표정과 반응 및 주요 용어 등에 대해 현장 노트를 활용하여 기록한 후 최종 자료 분석에 활용하였다.

면담을 진행하기에 앞서 본 연구 목적에 따라 사전의료의향서에 대한 내용과 관련 속성에 대한 전문가 집단의 경험을 도출하기 위한 가이드 질문 목록을 작성하였으며 Table 1과 같다. 전체는 3개 영역(대리인 지정, 생전 유언, 기타)의 질문으로 구성되어 있으며 세부 내용은 개념, 속성, 속성별 구성요소 목록을 작성하였다. 자료 수집에는 본 가이드 질문 목록이 바탕이 되었으나 포커스 그룹 연구의 특성을 왜곡하지 않기 위해 본 내용들이 자연스럽게 표현될 수 있도록 진행하였으며 주요 면담 질문내용은 시작질문, 전환질문, 주요 질문, 마무리질문으로 구성되었으며, 시작질문은 “현장에서 임종환자와 관련해서 가장 어려운 경험은 어떤 것들인가요?”로 시작하였고, 전환질문은 “사전의료의향서를 실제로 작성해보셨거나, 사전의료의향서라고 명명하지는 않았지만 이에 준하는 문서 혹은 기록을 환자 혹은 보호자와 함께 수행해 보신 경험이 있나요?”이었다. 주요 질문은 첫째, “한국에서 사전의료의향서에 포함되어져야 하는 내용이 무엇이라고 생각하십니까? 외국의 사전의료의향서를 우리나라의 환자나 보호자에게 적용한다면 무엇이 문제점이라고 여기십니까?” 둘째, “현장에서 경험하신 사전의료의향서와 생전유언과의 관련에 대해 이야기해주십시오. 생전유언이 실현되기 위해서 필요한 사항들이 무엇이라고 보십니까?” 셋째, “현장에서 경험하신 생전유언 혹은 사전의료의향서의 대리인지정 관련 경험에 대해 이야기 해주십시오. 대리인 지정에 고려해야 할 점은 무엇이라고 생각하십니까?” 넷째, “사전의료의향서의 작성 및 집행에서 발생할 수 있는 문제점과 이의 해결책을 함께 말해주세요.” 그리고 마무리 질문은 “지금까지 한국형 사전의료지향서의 내용, 생전유언, 대리인 지정, 그리고 한국형 의료의향서의 작성 및 적용에서 발생할 수 있는 문

Table 2. Characteristics of the Participants (N=11)

Classification	Categories	n (%)
Position	Physician	5 (45.4)
	Nurse	6 (54.5)
Gender	Male	3 (27.3)
	Female	8 (72.7)
Age (yr)	30-39	7 (63.6)
	40-49	3 (27.3)
	50 and older	1 (0.1)
Clinical setting	Acute hospital	4 (36.4)
	Acute hospital, hospice or palliative ward	5 (45.4)
	Hospice care facility	2 (18.2)
Work experience (yr)	Less than 10	2 (18.2)
	More than 10- less than 20	6 (54.5)
	More than 20	3 (27.3)

Table 3. Major Themes, Subcategory and Attributes of Korean AD

Themes	Subcategory	Attributes
Establishing a philosophy of Korean AD	1. Ensuring individual need 2. Establishing consensus to practice AD in Korean society in terms of purpose 3. Identify principle agent to complete AD	
Establishing protocol to practice Korean AD	1. Establishing process to complete AD 2. Establishing premise to practice AD 3. Establishing procedure to identify the conditions of execution 4. Contextual preparation for AD usage 5. Identify the right timing to begin AD 6. Developing feasible AD document	4- 1. Establishing agreement among parties 4-2. Identifying the extent of responsibility via legislation 4-3. Establishing policy to minimize the influence of financial constraint 4-4. Establishing policy to support communication between clients and health care providers
Establishing Korean AD document	1. Document component 2. Feasibility of document	

AD= Advance directives.

제점들을 논의해보았습니다. 이외에도 사전의료의향서에 관하여 더 논의하고 싶은 것이 있습니까?”로 이루어졌다.

4. 자료 분석

자료 분석을 위하여 녹취된 내용들을 전사하였다. 전사는 연구 보조원에 의해 이루어졌으며 이후 한 연구자가 철저히 감수함으로써 면담의 분위기와 내용의 정확성을 확보하였다. 전사가 완료된 뒤 포커스그룹 노트를 작성한 다른 연구자가 그 내용을 다시 감수하여 내용과 맥락의 정확성을 재확인하였다. 필사된 자료는 A4 용지 92매(10 포인트, 줄간격 180%)에 달하였으며, 이메일을 통해 개방형 응답지에 서면으로 진술하게 한 보충자료 A4 용지 50매가 추가되었다.

필사한 자료는 질적 내용 분석 방법을 적용하였다. 질적 내용 분석 방법은 질적 자료로부터 현상에 대한 폭넓은 이해를 얻기 위한 내용분석 방법으로 작은 분석의 단위로 시작하여 점차적으로 추상성이 높은 주제를 발견해나가는 과정이다(Hsieh & Shannon, 2005). 본 연구에서 연구자들은 자료 필사본을 반복적으로 읽으면서 의미있는 단어, 문장, 단락을 구분하여 개방코딩 하였다. 개방코딩된 문장이나 단락의 유사성과 차이점을 비교 분석하면서 유사한 것끼리 묶어서 하위주제를 찾아내었으며, 하위주제들을 다시 비교 분석하여 주제를 도출하였다.

5. 연구의 신뢰도와 타당도

연구의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위해 Sandelowski (1986)가 제시한 평가기준 즉 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 그리고 확인가능성(confirmability)을 적용하였다. 신뢰성을 확보하기 위하여 포커스 그룹 면담의 마무리에는 포커스 그룹 면담내용을 요약하여 말하면서 참여자들로부터의 면담내용에 대

한 확인 및 동의를 구하였으며, 포커스 그룹 직후에는 연구자와 공동연구자는 디브리핑 시간을 가져 면담에서의 주요한 내용 및 의미를 간추렸다.

연구의 적합성을 확보하기 위해 자료의 분석 결과를 연구에 참여한 의사 1명과 간호사 1명에게 각각 보여주어 사전의료의향서에 대해서 토의한 내용이 잘 나타났는지를 확인하도록 하였다. 또한 연구자들은 정규적으로 만나서 필사된 자료와 이메일 보충자료를 반복적으로 읽고 분석하면서, 분석의 결과에 동의가 이루어질 때까지 지속적으로 비교분석하는 과정을 거쳐서 연구의 감사가능성과 확인가능성을 확보하고자 하였다.

연구 결과

본 포커스 그룹 면담자료를 분석한 결과 크게 3개의 주제와 11개의 하부주제가 도출되었다. 큰 주제는 사전의료의향서의 근본 철학 확립, 사전의료의향서 작성 프로토콜 구축, 사전의료의향서 문서 자체의 확립이다.

1. 사전의료의향서의 철학 확립

사전의료의향서의 근본 철학에는 개인이 처한 다양한 상황을 존중하는 것이 전제되어야 하며 사전의료의향서의 용도에 대한 사회적 합의 및 임종기 의사 결정 즉 임종기에 이루어지는 의료행위를 결정하는 주체에 대한 합의가 있어야 한다고 하였다.

1) 개인이 처한 다양한 상황의 존중

개인이 처한 다양한 상황의 존중은 표준화된 문서 내에서 개개 환자의 다양한 의료적 및 개인적 상황에 적용가능하게 할 수 있도록 다양한 상황에 대한 고려와 배려가 필요하다는 것을 의미하였

다. 다양한 의료적 상황으로는 환자의 위중함 정도 혹은 질병명 등에 따라서 달라지기도 하고, 개인적 상황으로는 언제 사전의료의향서를 작성할 것인가라는 점을 포함하여 환자의 연령 등을 고려하여야 한다고 하였다. 특히 사전의료의향서가 곧 호스피스 완화의료와 같다는 전제를 바탕으로 해서는 안된다고 인식하고 있었다.

“사전의료의향서는 개인적이고 따로 고려해야 하는 상황이 매우 어렵잖아요. 일반화하기도 어렵고 개개인마다 다르고 실제로는 예상하지 못한 사태가 많이 생기니까?”

“근데 노인 환자는 틀려요. 이게 나빠졌다가 좋아지기도 하고 좋아졌다가 나빠졌다가 하거든요. 정말 어려워요. (중략) 사전의료의향서, 암 환자 같은 경우 바로 받을 수 있는데 노인 환자 같은 경우는 어렵더라고요.”

2) 사전의료의향서의 목적에 대한 합의

면담참여자들은 왜 사전의료의향서 작성을 위한 노력들이 경주되고 있는가에 대한 근본적 해답을 제시할 수 있어야 한다고 생각하고 있었다. 즉, 그 이유가 임종기 삶의 질 확립인지, 개인의 자율성 지원인지, 개인, 가족 및 사회의 부담 해소인지에 대한 담론과 합의가 필요하다고 보았다. 동시에 단일의 해답이 불가능함을 지적하였으며 앞으로 사전의료의향서를 위한 제도 구축에는 본 제도를 시행하고자 하는 필요성에 대한 다각도의 고려가 요구됨을 나타내고 있었다.

“사전의료의향서를 제도화하려고 하는 가장 큰 이유나 필요성은 과연 무엇일까요? 말기 의료비용 감소? 품위 있는 죽음? 말기 환자 의사 결정에 관련된 혼선 최소화? 개인의 의사존중? 이항목들이 다 중요한데 왜지 ‘큰 이유 한 가지’를 따로 짚어 내기는 어렵다는 거죠.”

3) 임종기 의사 결정 주체에 대한 합의

연구 참여자들은 다른 전제로서 임종기 의사 결정 주체가 누가 되어야 하는 것에 대한 확립이 선행되어야 하는 것으로 인식하고 있었다. 일반적으로 자식의 입장에서 부모의 죽음에 대해서 이야기하는 것을 불효라고 여기는 사회적 분위기 때문에 임종에 대한 이야기를 다루지 못하기도 하고, 의사 결정의 주체가 드러나지도 않기 때문이다. 또한 임종기 의사 결정에서는 본인의 의견이 가장 중요하나 우리의 정서상 가족도 포함할 필요가 있다고 진술하였다.

“한국 사람들은 특징이 그렇더라고요 죽음에 관해 얘기하는 것을 불효라고...”

“의사 결정은 환자의 의견이 최우선시 되어야 되고, 그래서 환자가 본인의 상태 및 예후와 관련하여 충분히 이해하고 결정하는 것이 가장 이상적이라 생각합니다. 그러나 가족들 또한 함께 이해하거나 동의가 이루어지는 것이 결국 좋은 죽음을 맞이할 수 있는 전제일 것이라 생각되고 이러한 면에서 환자와 가족이 충분한 동의가 있어야 된다고 생각합니다.”

2. 사전의료의향서 작성 프로토콜 구축

사전의료의향서 작성 프로토콜을 구축하는 절차로는 첫째, 사전의료의향서의 작성, 둘째, 사전의료의향서 적용 전제, 셋째, 사전의료의향서 집행 조건 판단 절차, 넷째 사전의료의향서 활용을 위한 맥락적 준비, 다섯째, 작성 시기 등이 필요하다고 하였다.

1) 사전의료의향서의 작성

본 연구 참여자들은 바람직한 임종기 의사 결정에 의료진의 개입이 필수적이라 인식하고 있었다. 그 이유는 사전의료의향서와 관련한 정보 대부분이 의료 상황이기 때문인 것으로 인식했다. 또한 사전의료의향서 작성을 포함하여 임종기 의사 결정에는 의료인과 대상자간에 의학적 상태, 치료계획, 예후에 대한 의사 소통 기회가 최대한 제공되는 것이 중요한 것으로 보았으며 결국 최종 결정은 의료인과의 충분한 의사 소통을 바탕으로 환자와 가족이 동의하여 결정하는 것이 가장 바람직한 것으로 진술하였다. 한편, 사전의료의향서 작성을 돕기 위한 전문가로는 의료인이 가장 적합하다는데 대해서는 이견이 없었으나 의사 또는/그리고 간호사 중 누가 더 적합한가에 대해서는 의견차이가 있었다. 의사가 적임자라 보는 참여자들은 의학적 결정이 주를 이루므로 의사가 적임자라고 인식했고, 또 다른 참여자들은 의사는 치료중심의 전문가로 인식되어 있고 권위적일 수 있어 진정한 논의가 어려울 수 있으므로 간호사가 더 적합한 것으로 보았다. 특히 가정간호에서는 간호사가 환자나 가족과의 라포 형성으로 환자가족의 심리를 잘 파악한 상태에서 설명이 가능하기 때문에 실질적인 도움이 될 수 있는 장점이 있다고 보았다.

“정말 여건이 된다면 정말로 의사하고 하는 게 제일 나아요. 메디컬 쪽으로 결정할게 많거든요. (중략) 그렇기 때문에 의사가 하는 게 제일이죠. 환자를 가장 잘 알고 있는 의사가...”

“의사가 뭔가를 하는 거는 강요하듯이 될 수 있고, 의사는 치료의 역할을 담당하므로 한계가 있을 수 있어요...(중략) 가정간호에서는 이런 점에서 좀 장점이 있어요. 왜냐하면 1:1 간호가 되거든요. 라포 형성이 되면 이런 부분은 오픈해서 이야기 할

수 있는 상황이 되기 때문에 오히려 그런 부분에 있어서는 간호사가 조금 더 유리한 것 같아요.”

2) 사전의료의향서 적용 시점

사전의료의향서 적용 시점으로는 모두 환자의 요인을 제시하였는데 환자가 의사 결정 능력이 없어지는 경우 즉, 이해할 수 없고, 판단할 수 없으며, 표현할 수 없는 경우와 환자가 비가역적 사망과정에 진입한 경우 또는 임종이 임박한 경우로 인식하고 있었다. 이와 관련하여 참여자들은 각각의 상황 즉 의사가 환자의 의사 결정 능력이 없다고 판단하게 되는 상황에 대한 합의된 기준 및 정의가 있어야 하고, 사망과정 및 말기 상태에 대한 합의된 정의와 사전의료의향서 적용을 허용하는 여명 기간에 대한 합의도 있어야 할 것으로 보였다.

“임종이 임박해 저서, dying process 있을 때 말기 암이든 아니든 비가역적 사망과정에 들어가 있다는 것이 명백하고 남은 여명이 길지 않을 때 가능할 것 같고요.”

3) 사전의료의향서 집행 조건 판단 절차

사전의료의향서 집행 조건은 기본적으로 의학적 내용이므로 의료진에서 판단을 담당하는 것이 적절하고 의료진의 판단에 가족이 동의하게 되는 경우 집행이 가능하며 가족이 동의하지 않는다면, 판단이 모호한 경우와 같은 상황에 대비하여 병원윤리위원회의 자문과 심사를 받을 수 있도록 체계를 만드는 것이 필요하다고 하였다.

“한 가지 원칙으로 결정하기 어렵다고 생각합니다. 의료 상황이므로 의학적인 고려는 물론이고 여러 차원, 그러니까 의료진과 가족 친지 등의 논의, 이전에 환자가 어떤 식으로 의사를 표명했는지 등에 대한 고려와 논의가 필요할 것이고... (중략) 필요한 경우 의료윤리위원회에서 판단할 수 있을 것입니다.”

4) 사전의료의향서 활용을 위한 맥락적 준비

본 내용에 대해서는 크게 다섯 가지 측면에서의 준비가 필요하다고 보았다.

첫째, 죽음에 대한 결정이 본인의 자유의사에 근거하여 이루어질 수 있어야 한다는 사회적 공감대를 이루는 것이 필요하다고 하였다. 나이가 많은 노인의 경우에도 죽음에 대한 자신의 방식을 자유롭게 선택할 수 있어야 하는 것으로 “의사 결정을 할 때, 내가 CPR하고 싶어도 자식에게 미안해가지고 안 한다고 한다니까요.”와 같이 주위의 반응을 의식한 결정이기 보다는 본인의 자유의사에 따른

결정이 바람직한 의사 결정이라는 사회적 공감대 마련을 의미한다.

둘째, 이해력이 낮은 사람들의 결정에 대한 타당성 여부 및 건전한 개인이나 지정된 대리인이 그 결정의 권한을 갖게 하는 제도적이고 법적인 장치가 필요하다고 보았다.

“예를 들어 이해도가 떨어지는 사람들이 결정하는 게 타당한 건가하는 문제가 있죠.”

“내 의료결정을 대리해주는 대리인으로 지정을 하면, 법적인 효력이 있다는 건가요? (중략) 이런 것들을 다 제도로 정해놔야 하거든요.”

셋째, 현재 우리 사회에서 죽음에 대한 의사 결정에 가장 강력한 영향을 미치는 것으로 여겨지는 경제적인 이슈로부터 영향력을 최소화할 수 있는 정책이 필요하다고 하였다.

“우리가 말하는 아이디얼하다는 것이 그 경제적인 부담을 갖고 있으면 아무리 아이디얼 해봤자 결국 돈 내는 사람이 의사 결정하게 되어 있다니까요.”

“지금은요. 병원비 내는 사람이 대리인이예요. 지금은 그렇게 되어 있어요. 경제논리로 가는 거예요. 6개월 이내의 임종환자는(중략) 그 최소한 마지막 3개월 임종이든 6개월 임종이든 그걸 무료로 하지 않으면 이게 다 의미가 없다는 거예요. 경제논리로 갈 수밖에 없다는 얘기에요.”

넷째, 의료진과 대상자의 충분한 의사 소통을 가능하게 해주는 구조적이고 정책적 뒷받침의 측면이다. 사전의료의향서를 환자에게 직접 사용해 본 경험이 있는 참여자들은 사전의료의향서가 환자나 가족과의 의사 소통을 보다 원활하게 해주는 측면이 있어 임종기 의료 결정관련 대화를 위한 의사 소통 도구로서의 의미도 있는 것으로 보고하였다. 그러나 호스피스 병동에서 해당 업무를 담당하고 있는 참여자가 아닌 경우 절대적으로 시간이 부족하다고 보고하였다. 즉 이러한 대화는 한 번에 끝나는 것이 아니고 여러 번에 걸쳐서 이루어져야 하고 상대를 이해하는 마음으로 이루어져야 하나 시간과 기관의 시스템 상 어렵다고 하였다. 또한 교육을 통해 의료인과 대상자간의 의사 소통을 보다 원활하도록 할 필요성이 있다고 하였다.

“한번에 30-40분 정도의 대화 시간을 갖는 것은 불가능 합니다. 외래에서 제가 직접 하기에는 시간이 안 돼요.”

“의사들의 에티튜드나 이런 거에 대한 교육이나 홍보가 필요한데 아까도 얘기했지만 advance directives나 메디칼 디렉티브에

대해서 전체적으로 교육하는 거죠.”

다섯째, 의료인들과 대상자간의 원활한 의사 소통을 위한 장애물 제거 노력이 필요하다고 하였다. 죽음에 대한 대화의 어려움 극복, 용어에 대한 이해도 제고, 예측하지 못한 상황에 대한 상호 이해 증진 등에 대한 전략이 필요하다고 생각하고 있었다.

“솔직하게 얘기해봤자 맞지 않아요. 당뇨, 고혈압만 봐도, 환자들이 못 알아들어요. 심지어 당뇨약, 고혈압약도 자기가 잘 모르고 있는 판에, 여태까지 그런 생각을 안 해오다가 갑자기 그렇게 시리어스 한 상황에서 그 당시만 솔직하게 얘기해봤자 환자는 그게 트라우마인 거예요.”

5) 작성 시기

참여자들은 사전의료의향서의 작성 시기는 가능한 한 빨리 즉, 병이 시작되는 시점, 더 나아가 건강할 때 시작되는 것이 좋겠다는 의견을 피력하였다. 또한 개개인의 의료 상황과 진행이 다 다르고, 특히, 예상하지 못한 상황이 발생하거나, 발병 후 또는 질병이 진행하면서 환자가 생각이 바뀔 수 있으므로 언제라도 내용 변경이 가능하도록 할 것을 제안하였다.

“호스피스에서는 대학병원에서 계시다가 정말 압박했을 때 오시는 분들이 많아요. 그래서 3주 이상 넘기시는 분들이 흔치 않거든요. 너무 늦어져서 사실 그런 환자분 상태에서는 사전의료의향서나 사전의사 결정서를 받기가 어려운 때가 많아요.”

3. 사전의료의향서 문서 자체의 확립

1) 문서화 및 주의점

여자들 모두가 사전의료의향서의 문서화는 반드시 필요하다고 인식하였으며 문서를 의료인과 주변인에게 고지하는 과정에 대해서는 자필서명과 의무기록으로 하는 것이 가장 타당하다고 하였다. 그러나 대부분의 참여자들은 공증은 불필요한 것으로 보았다.

“제 환자가 그런 경우가 있었어요. 문서상으로 그렇게 돼있지는 않았고요. 그 환자도 터미널 케이스였는데 의식이 없는 상태로 응급실에 왔어요. 그래서 응급실에서 영검결에 인튜베이션부터 해버렸어요. 근데 보호자분들이 우리는 그런 거 안하기로 했다면서 날벼락을 치는 거예요. 그렇기 때문에 정말 문서화가 필요한 거예요.”

2) 문서 내용: 치료지시, 대리인, 가치관

참여자들은 사전의료의향서 문서에 포함되어야 하는 구성 요소로서 치료지시, 대리인, 환자의 가치관의 3 요소가 필요하다고 하였다. 대리인의 경우 의료 현장에서 필요할 뿐 아니라 이미 우리나라에서 가족의 역할을 통해 수행되고 있는 부분이므로 이에 대한 인정이 필요하다고 하였다. 특히 가치관과 관련해서는 일부 참여자들은 모호하여 혼돈을 줄 수 있다고 염려하였으나 전반적으로는 사전의료의향서를 작성하였다 하더라도, 그 환자의 의사 결정의 일관성을 확인하거나 또는 특정 상황에서의 판단에 도움을 줄 수 있으므로 필요하다 생각하였다. 그 밖에 의사 결정과 직접적 관련이 적은 장기기증, 시신기증, 장례절차, 용어 설명 등은 포함하지 않는 것이 효과적이라 보았다.

“문제는 지금 우리나라에서 사실은 대리인 제도가 시행되고 있거든요. 가족이 대리인이예요...(중략) 무슨 얘기나 하면 계속 advance directives를 얘기하면서 꼭 환자가 한다고 해야 된다는 것에만 포커스를 맞추는 거예요. 코마상태로 오는 환자에게 그때 와서 물을 수가 없잖아요? 그러니까 그럴 때에는 그 초기에 대리인을 지정해 놓은 것을 인정 해주면 되요.”

“가치관 표명은 가능한 하면 좋겠으나 추정부분에서 논란의 여지가 있을 수 있습니다.”

3) 문서작성 시 주의점: 편의성, 간결성

사전의료의향서 문서는 개개인마다 다른 의료 상황과 치료 내용을 모두 다 포함하기 어렵고 현재 일어나고 있지 않은 상황에 대해서 구체적인 사례들까지 나타내기 어려우므로 지나치게 지엽적 부분을 포함하기 보다는 간결한 것이 효용성 제고를 위해 필요하다고 보았다.

“설명도 설명이고, 문장 자체를 최대한 쉽게 해서 누구나 이해할 수 있고 오해의 소지를 최소화해야 할 것입니다.”

논 의

본 연구는 말기환자 케어를 직접 담당한 경험이 있는 사전의료의향서에 대한 의료인의 의견을 확인하기 위해 포커스 그룹 연구 방법을 수행하였으며 그 결과 크게 3가지 주제와 11개의 하부 주제도 출되었다. 첫 번째 주제는 한국형 사전의료의향서의 철학 확립이었다. 이와 관련하여 우리 사회에 사전의료의향서가 왜 필요한지에 대해 숙고해 볼 필요가 있다. 사전의료의향서가 이미 시행된 미국의 경우 개인의 자율성은 중요한 가치로 임종기와 관련하여 논의의 대

상이 되어 왔고(Rao et al., 2005) 신체상해법에 의거하여 환자동의권과 치료거부권으로 이어지게 된 것을 볼 수 있다(Sabatino, 2007). 이후 1960년대 환자 및 소비자 권리 운동과 함께 생전유언이 소개된 이후 환자의 자율성 보장, 부당대우 억제, 의료인과의 소통 증진을 목적으로 1990년 the Patient Self Determination Act (PSDA)를 제정하였다(Koch, 1992). 그렇다면 왜 자기결정이 존중되어야 하는가? 미국의 경우 자율성은 좋은 죽음의 핵심 속성으로 보고되고 있다(Steinhauser et al., 2000). 우리나라 역시 자율성을 좋은 죽음의 속성으로 보고 있으며 사전의료의향서에 대한 높은 선호도를 보고하고 있다(Kim, Lee, & Kim, 2003; Yun et al., 2004). 본 연구에서는 자율성 외에 개개인의 다양성을 수용한다는 전제가 필요하다고 하였다. 그러나 임종기 의사 결정 주체가 예외 없이 본인이어야 한다는 전제에 대해서는 회의적인 것으로 나타났다. 개개인의 다양성을 반영하되 우리 정서를 인정하여 가족도 포함할 수 있어야 한다는 것이다. 다시 말하면 서구에서는 개인의 자율성이 최고의 덕목이지만, 우리나라에서는 가족 중심의 결정 문화가 있고 이를 수용하는 전제가 필요하다. 본 연구 결과와 사전의료의향서의 근본 취지를 통합해보면 한국형 사전의료의향서의 철학은 '임종기 의사 결정에서 개개인의 바램(가치관, 결정 주체 포함)에 입각한 임종기 삶의 질 지원'이라 할 수 있으며 이를 지원할 수 있는 문서와 제도 구축을 위해 전문가들은 노력해야 할 것이다.

둘째, 한국형 사전의료의향서가 우리 사회에 자리잡기 위해서는 사전의료의향서의 작성 및 적용 과정에 대한 프로토콜 확립이 필요하다. 특히 사전의료의향서 작성 과정에는 의료인의 개입이 필수적이고 충분한 의사 소통이 요구된다. 외국과는 달리 우리나라는 가족과 의료인에 대한 기대와 의존도가 높은 편이므로 의료인과 함께 결정해 나가는 과정이 중요한 것이다. 사전의료의향서의 효용성을 높이기 위해 지난 20년간 동안 노력한 미국에서도 사전의료의향서의 낮은 이용률 문제는 아직 해결되지 않고 있으며(Kirschner, 2005) 사전의료의향서의 성공을 위해서는 의사와 환자간의 원활한 의사소통과 상호작용이 중요하다고 보고되고 있다(Ramsaroop, Reid, & Adelman, 2007). 환자들은 의사들이 먼저 임종기 치료 결정과 관련하여 대화를 시작해주시길 바라고, 지속적 대화를 통해 점차 자신의 치료에 대해 더 잘 이해하게 될 뿐 아니라 사전의료의향서 작성에도 긍정적 영향을 미치며(Ramsaroop et al.), 수동적 교육보다 직접적 상호작용을 통한 의사 소통이 중요하다고 하였다(Lo & Steinbrook, 2004). 우리나라의 경우 현재 보건복지부의 지원 하에 민간영역에서 사전의료의향서 작성 운동이 대대적으로 전개되기 시작하였다(Kim, K. W., 2010). 그러나, 의료진이 참여하지 않는 민간 차원에서 사전의료의향서 전개 확산 운동의 역작용은 없는지에 대한 검토가 필요하다고 생각된다.

본 연구 참여자들은 건전한 의사 결정 능력을 상실하는 상태와 비가역적 사망과정에 있는 개인에 한하여 사전의료의향서를 적용한다는 전제가 필요하다고 하였으며 특히 비가역적 사망과정에 대한 보다 명확한 기준과 가이드가 필요하다고 하였다. 예를 들어 지속적 식물상태를 포함할 것인지, 여명이 어느 정도 여야 사망과정에 들어섰다고 판단 가능한지, 특정 질환 없이 병원을 방문하는 노인의 경우 어떻게 할 것인지 등에 대한 전문가 집단의 명확한 가이드가 필요하다는 것이다. 본 연구 참여자들은 그러한 기준과 가이드 관련 판단은 의료진에서 담당하는 것이 적합하다고 보았는데 이는 의료적 판단이므로 자연스러운 결과라 하겠다. 미국에서는 사전의료의향서를 적용하는 모든 주에서 의료인이 판단하되 몇 명의 의료인이 참가하는가에만 차이가 있을 뿐이며 일부 몇몇 주에서는 전문간호사가 판단에 참여하기도 한다(Kim, S. M., 2010).

본 연구에서 임종기 삶에는 법과 정책 외 전문적 기준, 일반인 교육, 전문가 교육, 재정, 제도와 같은 요인들이 모두 영향을 미치는 것으로 확인되었는데 이는 법과 정책만으로는 임종기 삶의 질을 적절하게 지원할 수 없다고 한 Sabatino (2007)의 주장과 일치한다. 또한 사회적 동의 또는 국민적 공감대 형성, 제도화를 통한 법적 사회적 책임의 범위 규정, 경제 정책 확립, 의료진과 대상자 간의 의사소통 지원 정책 및 의사소통 방해 요인에 대한 전략과 정책의 필요성이 제기되었다. 반면, 의료인과의 의사소통과 관련하여 Lo와 Steinbrook (2004)은 사전의료의향서의 법적 장치들은 오히려 효용성을 저해하며 그보다 의료인과의 지속적 상호작용이 더 중요하다고 역설하고 있다. 따라서 현재 우리나라의 보건복지부 지원으로 전개되고 있는 사전의료의향서 작성 운동(Kim, K. W., 2010)에서 과연 이러한 맥락적 요소가 고려되고 있는지에 대한 논의가 필요하다고 본다.

의료인들은 사전의료의향서 작성은 가능한 한 빨리 이루어지는 것이 좋다고 보았다. 그 이유로는 질병이 지나치게 진행한 후에는 임종기 치료와 관련한 대화를 하는데 어려움이 많기 때문이라고 하였다. 임종이 예견되는 경우 대부분 가족들은 환자와의 죽음 관련 대화를 기피하고, 우리 정서상 가족의 의견은 그대로 반영되어 환자는 결국 자신의 치료 결정에서 배제되는 결과가 초래되는 것이다. 또 다른 어려움은 심각한 질병 상태에 이른 환자와 갑작스런 심각한 대화를 하는 경우 의료상태와 관련한 낮은 이해도도 문제지만, 대화 자체가 트라우마가 될 수 있다는 경험에 의거하여, 상대적으로 질병이 덜 심각한 상태부터 반복적 대화가 중요하다고 주장하였다. 이러한 이슈는 외국에서도 지적되고 있는데 PSDA에서는 medicaid 환자가 병원을 방문할 때 의사는 사전의료의향서에 대해 이야기하도록 권하고 있고, Lo와 Steinbrook (2004)은 환자와 의사간의 상호작용의 중요성을 강조하며 환자들이 의사를 방문할 때 임종기 치료에 대해 대화할 수 있도록 법 개정을 촉구하기도 하였다. 사

전의료의향서는 한 번의 대화와 작성으로 완료될 수 없으므로 지속적으로 논의하고 변경할 수 있는 장치가 필요하다. 특히 말기에 본 문서를 작성한다는 것은 현실적으로 효용성을 담보하기 어려우므로 처음 병원을 방문했을 때나 건강할 때 사전의료의향서 작성을 개시할 수 있는 분위기와 제도적 장치가 마련될 필요가 있다. 또한 참여자들은 사전의료의향서는 반드시 문서화가 필요하며 덧붙여 의료인의 열람에 대한 접근성 확보를 위한 전략이 필요하다고 하였다. 한 예로 의무기록화 제안이 있었는데, 미국의 경우 사전의료의향서를 작성하였으나 의사들이 문서를 보지 않아 실제 반영되는 비율은 매우 낮은 것으로 나타난 바(Prendergast, 2001) 사전의료의향서를 구축하는 과정에서 이 부분에 대한 전략도 동시에 확립할 필요가 있다.

마지막 주제인 문서 자체를 확립하여야 한다는 것에 대하여 본 연구의 참여자들은 사전의료의향서는 생전유언, 대리인, 가치관의 세 영역으로 구성하는 것이 타당하다고 보았다. 현재 우리나라에서는 생전유언에 초점이 맞추어진 경향이 있다. 이미 발의된 법(Kim, 2009; Shin et al., 2009)이 그러하고 사회적 합의체 결과 역시 대리인 지정과 관련해서는 합의를 보지 못한 상태이다(Ministry of Health & Welfare, 2010). 그러나 미국에서는 모든 주에서 대리인제도를 도입하고 있고, 몇몇 주에서는 오히려 치료지시를 배제하고(Kim, S. M., 2010), 일부에서는 생전유언의 문제점을 지적하고 있다(Fagerlin & Schneider, 2004). 실제로 우리나라에서는 대리인 특히 가족에 의한 의사 결정이 이루어지고 있는 바, 대리인 지정에 대한 숙고가 필요하다. 생전유언의 경우 얼마나 구체적으로 치료내용을 결정하게 할 것인가에 대해서 참여자들이 어려움을 표시하였다. 즉, 사전의료의향서가 적용될 의료적 상황을 가정하여 구체적인 치료들을 선택하게 하는 것의 장단점을 충분히 고려해야 한다는 것이다. 본 연구 참여자들은 사전의료의향서 문서 내에는 치료 이외 다른 내용 즉, 장기기증이나 장례 방법과 같은 비의료적 내용은 포함하지 않음으로써 혼돈을 방지하여야 한다고 보았다. 또한 가치관이 한국형 사전의료의향서의 한 구성 부분으로 포함되어야 한다고 보았는데, 사전의료의향서의 근본 철학이 개개인의 바람에 입각한 임종기 삶의 질 지원인 것으로 나타난 본 연구 결과를 상기해볼 때, 개인의 가치관 표명은 아무리 사전의료의향서가 표준화되어 문서화된다고 하더라도 개인마다 다른 임종기 상황을 모두 함축하는 문서란 불가능하다고 할 것이다. 특히 우리나라 노인들은 자세한 리스트보다는 “나는 이렇게 해주세요”라고 간단하게 표현하기를 원하는 경향이 있으므로 가치관 표명을 포함시키기 위한 방법론적 숙고가 필요한 것으로 생각된다.

참여자들은 문서 자체는 간결하고 사용하기 수월하여야 한다고 하였는데 이는 대상자의 수준에 맞게 쉽고 간단해야 한다는 선행

연구 결과(Haisfield et al., 1994)와도 일치한다. 미국의 문서를 보면 의학적 외 윤리적 법적 고려 및 주마다의 입장 속에서 결코 간단하지 않음을 볼 수 있다. 그러한 이유로 통합된 AD를 지원하는 Uniform Health-Care Decision Act(UHCDA)를 거쳐 보다 간단하면서 융통성을 부여하는 Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) 패러다임에 까지 이어지고 있다(Kim, S. M., 2010). 문서자체와 용어의 난이도 역시 사용자 중심으로 작성되어야 한다. 실제로 일부 환자나 가족들은 일상적 용어도 잘 이해하지 못하는 경우가 많으며, 특히 노인들은 자세한 설명이나 무엇인가를 선택하게 하는 것에 오히려 거부감을 보이는 경향이 있다. 따라서 본 연구 결과에서 나타난 문서 자체의 특성 즉, 의료인과 환자 및 가족 양측에서 모두 사용하기 간결하고 쉬운 문서 개발이 필수적이라고 할 수 있다.

결론

본 연구는 한국형 사전의료의향서를 개발하기 위하여 현장에서 사전의료의향서를 경험해 본 의료인을 대상으로 한국형 사전의료의향서를 구성하는 요소와 속성을 확인하고자 시도되었다. 연구 결과, 한국형 사전의료의향서 개발과 관련하여 먼저 왜 사전의료의향서가 필요한 지에 대한 근본적 해답인 철학의 확립이 필요한 것으로 나타났다. 이어 사전의료의향서 적용을 위한 프로토콜 확립과 사전의료의향서의 작성 과정과 적용 전제에서 우리의 정서가 반영되어야 하고 프로토콜 전반에 걸쳐 구체적이고 명백한 기준과 가이드라인이 필요한 것으로 확인되었다. 또한 효용성을 높이기 위하여 사회적 동의, 제도화, 경제적 정책 확립, 의료진과 대상자의 의사소통을 지원하는 정책적 뒷받침이 요구되며, 문서 내용은 생전유언 외 대리인 지정과 가치관을 포함하여 구성되 사용자 입장에서 간결하고 수월한 문서로 개발됨이 중요한 것으로 나타났다. 본 연구 결과와 더불어 환자, 노인 및 일반 성인 등의 다른 잠재적 사용자 집단을 대상으로 사전의료의향서의 조건과 방향성을 확인하는 연구가 필요하며, 아울러 전문가 집단의 자문을 바탕으로 실제 활용을 담보할 수 있는 문서 및 인프라 구축이 요구된다.

REFERENCES

- Fagerlin, A., & Schneider, C. E. (2004). Enough. The failure of the living will. *The Hastings Center Report*, 34(2), 30-42.
- Hahn, M. E. (2003). Advance directives and patient physician communication. *The Journal of the American Medical Association*, 289, 96. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.289.1.96>
- Haisfield, M. E., McGuire, D. B., Krumm, S., Shore, A. D., Zabora, J., & Rubin, H. R. (1994). Patients' and healthcare providers' opinions regarding advance directives. *Oncology Nursing Forum*, 21, 1179-1187.

- Hsieh, H., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277-1288. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Heo, D. S. (2009). Patient autonomy and advance directives in Korea. *Journal of the Korean Medical Association*, 52, 865-870. <http://dx.doi.org/10.5124/jkma.2009.52.9.865>
- Kim, K. W. (2010, December 15). *National movement to complete advance directives—Starts as civil movement*. Yonhap News Agency. Retrieved November 11, 2011, from <http://www.yonhapnews.co.kr/bulletin/2010/12/14/0200000000AKR20101214203900017.HTML?did=1179m>
- Kim, S., Lee, Y., & Kim, S. (2003). Attributes considered important for a good death among elderly and adults. *Journal of Korean Gerontological Society*, 23, 95-110.
- Kim, S. Y. (2009). *The right for natural death at the end-of-life bill*. Retrieved October 15, 2011, from <http://www.ksy.or.kr/bbs/viewbody.php?code=policyActive&page=4&id=32&number=32&keyfield=&keyword=&category=&BoardType=&admin=>
- Kim, S. M. (2010). Advance directives and proxy decision-making. *Korean Journal Medical Ethics*, 13, 29-42.
- Kirschner, K. L. (2005). When written advance directives are not enough. *Clinics in Geriatric Medicine*, 21, 193-209. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2004.08.006>
- Kwon, I., Koh, Y., Ho, Y. Y., Heo, D. S., Seo, S. Y., Kim, H., et al. (2010). A study of the attitudes of patients, family members, and physicians toward withdrawal of medical treatment for terminal patients in Korea. *Korean Journal Medical Ethics*, 13, 1-16.
- Levi, B. H., & Green, M. J. (2010). Too soon to give up: Re-examining the value of advance directives. *The American Journal of Bioethics*, 10(4), 3-22. <http://dx.doi.org/10.1080/15265161003599691>
- Lo, B., & Steinbrook, R. (2004). Resuscitating advance directives. *Archives of Internal Medicine*, 164(14), 1501-1506. <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.164.14.1501>
- Ministry of Health & Welfare. (2010, July 14). *Press release: Consensus report on withdrawing life-sustaining-treatment of a consultative body for social consensus*. Retrieved November 1, 2011, from http://www.mw.go.kr/front/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&BOARD_ID=140&BOARD_FLAG=00&CONT_SEQ=238554&page=1
- Oh, D., Kim, J., Lee, C., Lim, J., Jung, K., Heo, D. S., et al. (2004). Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies. *Cancer*, 100, 1961-1966. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.20184>
- Park, H. W. (2009). The implications and significance of the case at Severance Hospital. *Journal of the Korean Medical Association*, 52, 848-855. <http://dx.doi.org/10.5124/jkma.2009.52.9.848>
- Koch, K. A. (1992). Patient self-determination act. *The Journal of Florida Medical Association*, 79, 240-243.
- Prendergast, T. J. (2001). Advance care planning: Pitfalls, progress, promise. *Critical Care Medicine*, 29(supplement), N34-N39.
- Ramsaroop, S. D., Reid, M. C., & Adelman, R. D. (2007). Completing an advance directive in the primary care setting: What do we need for success? *Journal of the American Geriatric Society*, 55, 277-283. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01065.x>
- Rao, J. K., Alongi, J., Anderson, L. A., Jenkins, L., Stokes, G., & Kane, M. (2005). Development of public health priorities for end-of-life initiatives. *American Journal of Preventive Medicine*, 29, 453-460. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amepre.2005.08.014>
- Sabatino, C. P. (2007). *Advance directives and advance care planning: Legal and policy issues*. Washington, D.C: U.S. Department of Health and Human Services.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Seymour, J., Gott, M., Bellamy, G., Ahmedzai, S. H., & Clark, D. (2004). Planning for the end of life: The views of older people about advance care statements. *Social Science & Medicine*, 59, 57-68.
- Shin, S. J., Joo, S. Y., Yim, D. G., Kim, S. T., Ahn, S. S., Lee, H. S., et al. (2009). *Dying with dignity law*. Retrieved November 11, 2011, from http://www.ssj.or.kr/02_political/index.php?bbs_id=agreement2&num=935&page=6&key=&keyword=&btype=&mode=view
- Statistics Korea. (2009). *Death for 19 chapters of causes by place of death*. Retrieved October 11, 2011, from <http://kostat.go.kr/wsearch/search.jsp>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *The Journal of the American Medical Association*, 284, 2476-2482. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
- Supreme Court. (2004, June 24). *A sentence 2002 Do 995 [Murder (ruling: aiding murder), murder] [Kong 2004.8.1.(207), 1255]*. Retrieved November 11, 2011, from <http://glaw.scourt.go.kr/jbsonw/jbson.do>
- Supreme Court. (2009, May 21). *A sentence 2009 Da 17417 court's ruling from the full panel of judges [Withdrawal of meaningless life-sustaining-treatment] [Kong 2009 Sang, 849]*. Retrieved November 11, 2011, from <http://glaw.scourt.go.kr/jbsonw/jbson.do>
- Yun, Y. H., Rhee, Y. S., Nam, S. Y., Chae, Y. M., Heo, D. S., Lee, S. W., et al. (2004). Public attitudes toward dying with dignity and hospice · palliative care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 7, 17-28.