



# Ethical Issues at the Beginning of Life

In Gyu Song, MD, MPH

Department of Pediatrics, Korea University Guro Hospital, Korea University College of Medicine, Seoul, Korea

## ABSTRACT

With improvements in the survival rate of high-risk newborns, the need for ethical considerations is increasing. In the event of a conflict of opinion between the parents and the medical staff about the treatment decision, often there are concerns about who needs to make the decision that would be in the best interest of the baby. In this article, focusing on the guidelines for neonatal resuscitation revised in 2020, ethical issues that may arise before and soon after birth are reviewed. In addition, the considerations in determining the treatment direction for neonates with poor prognosis and the care required for babies and their families during the neonatal period have been investigated. Decisions about withholding or discontinuing neonatal resuscitation are often time-pressed since they are often made when labor is imminent or are needed shortly after the baby's birth. The recommendations put forth by the American Heart Association in 2020 may be referred toward decision making. Since the medical condition of high-risk newborns also often change rapidly following admission, it becomes necessary to review the treatment goals periodically. Though principles suggested by the American Academy of Pediatrics regarding the treatment decision of high-risk newborns are available, in Korea, it is also essential to consider the country's law while discussing life-sustaining treatment. Improving the patient's quality of life is equally important as deciding treatment plans and approaches for sustaining life. Toward this, it becomes necessary that the medical staff treating high-risk newborns be educated on palliative care and build a support system.

**Key Words:** Ethics; Infant, newborn; Resuscitation; Palliative care

## 서론

초극소 저체중출생아(extremely low birth weight infant)를 비롯한 고위험신생아의 생존율이 향상됨에 따라 환자의 치료 방향을 결정할 때 윤리적인 관점을 고려해야 하는 상황이 증가하고 있다. 분만이 임박하거나 출산 직후의 상황에 소생술 시행 여부를 결정해야 하거나 신경학적 예후가 매우 나쁠 것으로 예상되는 신생아의 치료 지속 여부를 결정하는 경우 등이다. 특히 치료 결정에 대한 보호자와 의료진과의 의견이 상충되는 경우에는 아기에게 최선의 이익(best interest)이 되는 결정을 누가 어떻게 내릴 수 있을지에 대한 고민을 하게 된다<sup>1)</sup>. 윤리적 이슈는 그 해결책을 찾아가는 과정 자체의 어려움뿐만 아니라 여러 갈등 상황 속에서 도덕적 고뇌(moral distress)

Received: 30 October 2021

Revised: 12 November 2021

Accepted: 15 November 2021

Correspondence to: In Gyu Song, MD, MPH

Department of Pediatrics, Korea University Guro Hospital, Korea University College of Medicine, 148 Gurodong-ro, Guro-gu, Seoul 08308, Korea

Tel: +82-2-2626-1532

E-mail: pedigms@gmail.com

Copyright(c)

By Korean Society of Neonatology.

All right reserved.

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.

를 발생시키고, 나아가 의료의 질에도 영향을 줄 수 있다는 점에서 중요하다<sup>2)</sup>. 28주 미만의 미숙아를 돌본 의료진을 대상으로 시행한 최근 연구에 따르면 의료진은 대부분의 환자를 진료할 때 매번 도덕적 고뇌를 경험하였다고 하며, 국내의 신생아중환자실(neonatal intensive care unit, NICU) 간호사를 대상으로 한 연구에서도 예후가 나쁜 환자를 간호하거나 본인의 의견과 상충되는 의료를 제공할 때 자주 도덕적 고뇌를 갖게 되는 것으로 나타났다<sup>2,3)</sup>.

이 종설에서는 2020년에 개정된 신생아 소생술 가이드라인을 중심으로 산전 및 출생 초기에 발생할 수 있는 윤리적 이슈들을 살펴보고, 예후가 불량할 것으로 예상되는 환자의 치료 방향 결정 시에 고려할 점과 아이와 가족들에게 필요한 돌봄에 대해 알아보고자 한다.

## 신생아 소생술과 관련된 윤리적 관점

신생아 소생술의 유보 및 중단과 관련된 의사 결정은 분만이 임박한 상황에서 이루어지거나 아기가 출생한 직후에 필요한 경우들이 많기 때문에 종종 시간에 쫓기며 하게 된다. 주로 초극소 미숙아(extreme prematurity)나 경계선상의 생존 가능성(borderline viability)에 있는 아이들이 그 대상이 된다. 이 시기에 고민이 필요한 윤리적 질문으로는 “예후가 좋지 않다는 사실은 소생술을 시도하지 않는 것을 정당화하는 충분한 이유가 되는가?”, “보호자는 분만 전에 소아청소년과 의료진으로부터 어떠한 정보를 들어야 하나?”, “의료행위와 관련한 결정에 있어 보호자는 어느 정도의 관여를 할 수 있는가?”, “보호자는 소생술과 신생아 돌봄과 관련하여 어떠한 선택지를 제공받을 수 있는가?” 등이 있다<sup>4)</sup>. 의사 결정 시에 참고할 수 있는 중요한 근거인 2020년 미국심장협회(American Heart Association)의 신생아 소생술 가이드라인에서는 소생술 유보 및 중단과 관련해 다음 세 가지 권고사항을 제시하고 있다<sup>5)</sup>.

1. 소생술을 시작하지 않는 것과 소생술 동안 혹은 이후에 연명의료를 중단하는 것은 윤리적으로 동등하게 다뤄져야 한다.
2. 모든 단계의 소생술을 받고 있음에도 심박수가 측정되지 않는 경우에는 소생술의 중단에 대해 의료진과 가족 간의 상의가 반드시 이뤄져야 하며, 그 적절한 시기는 출생 후 20분경이다.
3. 생존의 가능성이 낮거나 조기 사망 또는 심각한 후유증이 예상되는 아기의 출산에 대해서는 전문가와 보호자의 참여하에 신생아 소생술을 시작하지 않거나 제한하는 것으로 결정하는 것이 필요하다.

이 가이드라인은 매 5년마다 개정되어 왔는데, 위의 세 가지 중 첫 번째 권고는 변화가 없이 유지되어 왔다. 소생술을 시작하지 않는 것과 연명의료를 중단하는 것은 윤리적으로 동등하기에 같은 원칙을 근거로 이뤄져야 한다. 즉 환자의 상태에 큰 변화가 없다면 기관 삽관을 하지 않기로 결정하는 것과 기관을 발관하는 것은 같은 의미

를 가지는 행위라는 것이다.

소생술 중단을 논의해야 하는 시기에 대해서는 이전에 10분 이상의 적절한 소생술에도 불구하고 생명의 징후 혹은 심장 박동 수가 측정되지 않을 경우 소생술의 중단을 고려할 수 있다고 제시되었던 것과 달리 2020년 가이드라인에서는 출생 후 20분경 고려하는 것으로 권고하였다<sup>5,6)</sup>. 이와 같은 변화는 10분 이상 소생술을 받은 아이들의 장기 예후에 관한 13개의 연구(277명)에 대해 체계적 문헌고찰을 시행하였을 시 29%의 아이들이 생존하였고, 특히 11%는 중등도 또는 심각한 신경발달적 문제가 없는 것으로 나타난 것을 근거로 하여 이뤄졌다. 결정의 시점은 일괄적으로 적용되기보다는 환자의 상태에 따라 개별화 되어야 할 것이나 적어도 출생 후 20분경에는 고려를 해야 하는 것으로 제시하였다<sup>5,9)</sup>.

세 번째 권고는 소생술을 시작하지 않기로 결정할 수 있는 적응증에 대한 것인데, 그동안의 가이드라인에서는 재태연령 23주 미만 또는 출생 체중 400 g 미만의 미숙아나 특정 질환(무뇌증, trisomy 13, trisomy 18)을 예시로 든 바 있었으나 이번부터는 질환이 아닌 환자의 상태만을 제시하고 있으며 결정을 도와줄 전문가 및 보호자의 참여를 더욱 강조하고 있다. 이러한 변화의 첫 번째 이유는 산전에 평가되는 재태연령과 출생 체중이 가지는 예후 인자로서의 불완전성이다. 초음파로 재태연령을 평가하는 것은 임신 1분기에는 비교적 신뢰할 만하나 이후에는 2주 이상의 차이가 날 수 있는 것으로 알려져 있다. 또한 재태연령과 출생 체중이 예후에 영향을 가장 크게 미치는 인자이기는 하지만 성별, 산모의 산전 스테로이드 투약 여부, 쌍태아 여부, 산모의 기저 질환 등 여러 요소들에 따라 예후가 다를 수 있기 때문에 단순히 이 두 가지 지표로 산전에 치료 방향을 정하는 데에는 제한점이 따르게 된다. 또한, 최근 초극소 미숙아의 예후가 지속적으로 향상되고 있어 이미 발표된 지 시간이 지난 자료들은 이 경향을 반영하지 못할 수 있고, 나라 혹은 의료기관마다 예후가 차이가 날 수 있다<sup>4,10)</sup>. 대표적으로 예후가 좋지 않았던 염색체 이상 질환인 trisomy 13이나 18의 경우에도 최근 연구에 따르면 5년 생존율이 각각 9.7%, 12.3%로 향상되고 있으며, 심장 수술을 받고 퇴원한 이후 생존기간의 중앙값이 14.8년, 16.2년으로 나타나는 등 이전과 다른 결과를 보여주고 있다<sup>11,12)</sup>. 또한, 이 증후군을 가지고 살아가는 아이들의 보호자 350명 이상을 대상으로 한 연구에서 89%가 아이들과의 삶을 긍정적으로 평가하는 등 질환을 대하는 태도가 가족마다 다르다는 점이나 유전학의 발전으로 최근 새롭게 발견되는 질환들도 많다는 점도 질환명을 명시하여 일관적으로 적용하기가 어려운 이유이다<sup>13)</sup>.

조기 사망 또는 심각한 후유증이 예상되는 태아에 대한 산전 상담을 시작할 때에는 정확한 예후를 제시하고 적절한 의사소통법을 사용해야 한다. 부모와 상담을 할 때는 가장 최신의 자료를 제공하면서 자료의 생성 연도, 부족한 정보 등 그 자료가 가진 한계점에 대해서도 함께 설명해야 한다. 또한 데이터를 설명할 때 한쪽 면만 설명

함으로써 틀짜기 편향(framing bias)을 일으키는 것을 주의해야 하는데, 예를 들어 사망할 확률이 48%라고만 말을 한다면 생존할 확률이 52%라고 말하는 것에 비해 연명의료를 하지 않기로 선택할 가능성이 더 높기 때문에 양쪽 측면을 다 설명하는 것이 좋다. 반면에 너무 많은 수치를 제시하는 것이 부모를 더욱 버겁게 할 수 있기 때문에 가능하면 도식화된 자료를 사용하여 보호자가 한눈에 많은 것을 파악할 수 있도록 돕는 것이 중요하다<sup>10)</sup>. 우리나라는 '한국신생아네트워크'를 통해 비교적 최신의 자료를 그래픽으로 제공하고 있으며, 앞으로 더 많은 데이터가 축적된다면 예후와 관련된 좋은 정보를 제공할 수 있을 것으로 기대된다<sup>14)</sup>. 치료의 목표에 대하여 논의할 때에는 의료진과 부모가 사용하는 단어가 같은 의미가 있는지 세심하게 살피는 것이 필요하다. 예를 들어 의료진이 '생존'이라는 단어를 심폐기능이 살아 있는 것으로 사용하였으나 부모가 생각하는 것은 '신경발달상의 후유증이 없는 생존'인 경우 치료 계획 수립에 혼란이 있을 수 있다. 또한 신경발달상 문제가 없다는 것이 정상 발달을 의미하는 것인지 중등도 또는 심각한 문제가 없는 것을 말하는 것인지에 따라라도 의사소통에 문제가 생길 수 있기 때문에 목표에 대해 정확하게 정의하는 것이 필요하다<sup>10)</sup>.

산전 상담을 통해 출생 초기의 치료 목표를 결정할 때에는 신생아 소생술 과정이나 결과에 따른 이점(삶의 기회와 기쁨 등)과 부담(소생술 과정, NICU에서의 통증이나 환자가 갖게 될 장애의 정도 등) 양쪽에 대한 고려가 필요하다. 치료 목표의 결정 과정에서 부모의 의견을 존중하는 것은 매우 중요한데, 이는 부모가 환자의 가장 중요한 대리인으로서 권위(authority)와 책임(responsibility)을 지기 때문이다. 그러나 환자가 갖게 되는 이점이 의학적으로 명확한 상황에서(benefit > burden) 부모가 특정 치료를 원하지 않거나, 환자의 무의미한 고통이 예상되는 경우(burden > benefit)임에도 치료를 요구하는 경우에는 충분한 상담을 통해 부모의 결정 이유를 검토하는 것이 필요하다.

전자의 경우에는 아기의 예후에 대해 잘못 알고 있는 것은 아닌지, 집중치료가 시작된 뒤에는 치료의 방향 결정에 참여하지 못하는 것에 대한 두려움이 있는 것은 아닌지, 아기가 집중치료를 받는 것에 대한 부담이 큰 것은 아닌지, 장애를 가진 아이에 대한 개인적 경험이나 영향을 미치고 있는 것은 아닌지 등에 대한 확인이 필요하다. 상담 과정에서는 충분한 감정적 지지를 제공하되, 치료 방침에 대한 나라 또는 기관의 정책이 있다면 이에 대한 정보를 제공하는 것이 필요하다. 반대로 소생술을 시행하는 것이 환자에게 무의미하거나 해악이 된다는 의료진의 판단에도 불구하고 부모가 치료를 요구하는 경우에는, '모든 것을 다해주세요'라고 요구하는 것이 부모의 의무라고 생각하는 것은 아닌지, 임종 돌봄(comfort care)을 선택함으로써 아기를 포기하는 사람들로 낙인 찍힐 것을 두려워하는 것은 아닌지 등에 대한 확인이 필요하다. 이와 함께 환자가 회복 가능성이 없는 상황에서 치료의 목표를 전환하여 고통 경감에 최선을 다하

는 것은 집중 치료와 마찬가지로 환자를 위한 선택임을 설명할 수 있다. 부모가 갓 태어난 자녀의 치료를 중단 또는 유보하기로 결정하는 것은 매우 큰 죄책감을 수반하기 때문에 환자에게 소생술을 시행하는 것이 환자에게 해악 또는 부담을 주는 것이 명확한 경우라면 소생술을 시행할지 부모가 결정하도록 하는 것보다 '소생술을 시행하지 않는 것을 권한다'고 제시하는 것이 좋다. 분만이 너무 임박한 상황이라 부모가 결정하기 어려운 경우에는 우선 소생술을 시행하고, 환자의 상태와 예후에 대한 추가적인 정보를 얻은 후 다시 상의하는 것도 적절한 방법이다<sup>4,10)</sup>.

소생술을 시행하지 않기로 한 경우에는 환자가 호흡곤란 등으로 불필요한 고통을 겪지 않도록 적극적으로 증상을 조절해야 한다. 한 연구에서는 23주 이하의 미숙아가 소생술을 받지 않았을 때 사망까지 걸리는 시간이 2시간 이내인 경우가 65%에 이르기 때문에 분만장에서 마약성 진통제(opioid)를 투여하는 등의 방법으로 아기의 고통을 적극적으로 완화시키는 노력이 필요하다고 제시하였다<sup>15)</sup>. 또한 소생술 과정 중에도 지속해서 부모에게 정보를 전달하고 심리적 지지를 제공해야 하며, 소생술 시행 여부와 관계없이 사망한 아기가 침대 위에 벗겨진 채로 홀로 남아있지 않도록 하고 보호자가 원할 경우에는 그 아기를 품에 안겨드리는 것이 필요하다<sup>16)</sup>. 아기의 최선의 이익을 고려하여 결정하는 것만 만큼 분만장이나 수술장에서 아기와 가족이 신체적, 심리적으로 고통을 받지 않도록 충분히 지지해 줄 수 있는 체계 구축이 필요하다.

## NICU 내에서의 중환자 치료와 관련한 의사결정

고위험신생아는 NICU에 입원한 이후에도 의학적 상태에 급격한 변화를 겪는 경우가 많기 때문에 주기적으로 치료의 목표를 검토하는 것이 필요하다. 2007년 미국소아과학회는 고위험신생아의 예후에 기반한 집중치료 유보 및 중단에 대하여 다음과 같은 원칙을 발표하였다<sup>17)</sup>.

1. When early death is very likely and survival would be accomplished by high risk of unacceptably severe morbidity, intensive care is not indicated.  
조기 사망의 가능성이 매우 높고, 생존하더라도 받아들일 수 없는 수준의 심각한 장애·합병증의 발생 가능성이 높은 경우 중환자 의료의 적응증이 되지 않는다.
2. When survival is likely and risk of unacceptably severe morbidity is low, intensive care is indicated.  
생존의 가능성이 높고 받아들일 수 없는 수준의 심각한 장애·합병증의 발생 가능성이 낮은 경우 중환자 의료는 제공되어야 한다.
3. When prognosis is uncertain but likely to be very poor and sur-



vival may be associated with diminished quality of life for the child; in these cases, parental desires should determine the treatment approach.

예후가 불확실한 상태이나 나쁠 가능성이 높고, 생존하더라도 매우 낮은 삶의 질이 예견되는 경우에는 부모의 의견에 따라 치료를 결정해야 한다.

즉, 예후가 나쁠 가능성이 상당히 높은 경우에는 집중치료를 유보 또는 중단하고, 그렇지 않을 경우에는 제공을 하되, 예후가 불분명하나 환자의 삶의 질이 상당히 낮을 것으로 예상될 때는 부모의 의견을 존중할 것으로 제안하였다. 환자의 삶의 질을 예측할 때는 아이가 자라가면서 기쁨을 느낄 수 있는 능력을 갖추고 있는지, 현재와 미래에 고통을 피할 수 있는 방법이 있는지, 자아를 인식할 수 있게 될 것인지, 타인과 인간관계를 맺을 수 있을 건지 등을 고려해야 한다. 만약 부모의 결정이 환자에게 위해를 가하는 것이라고 의료진이 판단한다면, 의사 결정에 있어 부모의 권위보다 의료진의 의견이 우선될 수 있다. 그리고 치료의 목표를 정함에 있어 반드시 고려되어야 하는 점은 이 결정 사항이 영속적(permanent)인 것이 아니라 유연한(flexible) 사항이라는 것이다. 환자의 상태가 변하거나 예후와 관련된 새로운 정보가 있는 경우에는 목표가 재설정될 수 있음을 의료진과 부모는 모두 인지하고 있어야 하고 결정 시에도 고려해야 한다<sup>18)</sup>.

그러나 미국소아과학회의 가이드라인에도 불구하고 국내에서 연명의료를 결정하고 이행할 때에는 2018년부터 시행되고 있는 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭 연명의료결정법)’을 고려하지 않을 수 없다. 이 법에 따르면 환자 본인의 의사를 확인할 수 없는 신생아의 경우 연명의료의 유보 또는 중단에 대한 결정은 환자가 임종과정에 있다고 판단한 경우에만 이루어질 수 있다. 법에서 정의하는 임종과정이란 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태로, 담당 의사와 전문의 1명이 판단하도록 하고 있다.

미국소아과학회에서 제시한 것과 같은 환자의 최선의 이익, 삶의 질 등을 결정의 근거로 하는 것이 아니라 환자가 현재 임종과정에 있는지로 판단을 해야 하기에 앞서 설명한 원칙을 적용하기에는 어려움이 있고, 임종에 상당히 가까워졌을 때에야 결정을 할 수 있다는 문제가 있다<sup>19)</sup>. 다만, 이 법은 법을 따르지 않을 경우에 처벌하는 것을 목적으로 하기보다는 환자의 최선의 이익을 보장하고 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 사전의료계획 수립을 장려하기 위해 제정된 것이기에 의학적, 윤리적 원칙에 따라 의료진과 보호자가 임종기 이전에 환자의 치료 계획을 논의하는 것은 법을 위배하는 것이 아니며 오히려 법 수립의 목적에 부합하는 것이라 볼 수 있다. 이 법은 우리나라 사망자의 대부분을 차지하는 성인을 대상으로 제정된 것이기에 신생아를 비롯한 중증 소아·청

소년 환자의 사전의료계획 수립이 더 활성화될 수 있도록 개선이 필요하며 의료 전문가들의 의견 개진 등 적극적인 참여가 필요하다.

## NICU에서의 완화의료

산전 상담, 신생아 소생술 등을 거쳐 NICU에 입원한 고위험신생아의 많은 수가 가정으로 퇴원하여 큰 후유증 없이 성장, 발달하게 되지만 적지 않은 수의 환자들은 치료 과정 중 임종하거나 신체적, 정신적 장애를 가지고 살아가게 된다. 환자의 가족들은 그들이 기대 하였던 기쁨에 넘치는 임신, 출산 과정을 잃어버리고 중환자의 보호자로서 지냄에 따라 심한 정신적 스트레스를 겪기도 하고, 환자의 치료 방향을 정할 때 의료진과 갈등이 생기기도 한다. 완화의료(palliative care)는 이러한 과정 중에 환자와 가족의 필요를 채워 줄 수 있는 돌봄이다<sup>20)</sup>. 세계보건기구는 완화의료를 ‘생명을 위협하는 질환(life-threatening illness)을 가진 환자와 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 모든 접근’으로 정의하고 있으며 미국아를 비롯한 고위험신생아를 완화의료가 필요한 주요 질환군 중 하나로 안내하고 있다<sup>21)</sup>. NICU에서 제공할 수 있는 완화의료로는 환자의 고통에 대한 적극적인 중재(통증, 호흡곤란 등의 증상 조절, 환경 개선, 발달 돌봄 및 놀이 제공 등), 의료진과 가족의 의사소통 중재(돌봄의 목표 설정, 사전의료계획 수립 등), 임종 돌봄뿐만 아니라 퇴원하는 환자의 치료 계획 수립과 조정 역할까지 포함된다<sup>20)</sup>. 완화의료는 병원 내에 별도의 전담 팀이 조직되어 환자, 가족, 의료진을 지원하고 자문하는 형태로 제공되기도 하나, 이를 위해서는 예산, 인력 확보가 필요하여 현재 우리나라에는 9개 병원에서만 소아·청소년 완화의료 팀이 운영되고 있다<sup>22)</sup>. 모든 기관에서 이러한 조직을 갖추고 유지하기는 어렵기에 세계보건기구에서는 일정 수준의 교육을 받은 기존 의료체계 내의 인력이 환자 치료 및 간호와 함께 완화의료를 제공할 것을 제안하였다<sup>21)</sup>. 우리나라에서도 신생아 의료 인력이 환자와 가족을 더 잘 지지할 수 있도록 기존의 완화의료 교육을 이수하도록 장려하거나, 증상조절, 의사소통 등 NICU에서 많이 활용할 수 있는 내용을 중심으로 교육 과정을 새로 개발하는 방안 등에 대한 검토가 필요하다<sup>23)</sup>.

환자와 가족의 삶의 질에 대한 평가 및 지지는 NICU에서 퇴원한 후에도 필요하다. 우리나라는 장애를 가진 영유아의 가족에 대한 지원 체계가 약하기에 간병의 부담을 가족이 오롯이 짊어지게 되는 경우가 많다<sup>24)</sup>. 우리나라의 중증장애 아동의 보호자들을 대상으로 한 연구에 따르면 하루 평균 14.4시간을 환자 돌봄에 쓰며 수면 시간은 평균 5.6시간에 불과했다. 이 연구에서 가족들은 정신적 소진뿐만 아니라 신체적 소진과 도움에 대해서도 많은 호소를 하였다<sup>24)</sup>. 이러한 문제를 해결하고자 정부에서는 ‘포용국가 아동정책’을 통해 종합 계획을 수립하여 2019년부터 중증 소아재택의료 시범사업을 운영

하고 있고, 보호자 없는 간호간병통합 병동에 아이들이 입원한 동안 가족에게 개인의 시간을 제공하는 단기 전문 간병(respite care) 서비스를 제공할 수 있도록 지원을 시작하였다<sup>25)</sup>. 환자와 가족의 삶의 질은 앞서 보았듯 치료의 목표를 설정함에 있어 매우 중요한 요소이기 때문에 구조적으로 충분히 뒷받침되어야 한다. 이제 막 시작된 우리나라의 중증 소아와 가족에 대한 지원 체계가 바르게 자리 잡을 수 있도록 의료인의 관심과 적극적인 참여가 필요할 것이다.

## 결론

고위험신생아의 증가, 연명의료와 관련된 문화적, 제도적 변화로 인하여 현장에서 윤리적인 문제로 고민하게 되는 경우가 늘어나고 있지만 이에 대한 도움을 얻기가 쉽지 않다. 각 병원에서 운영하고 있는 의료기관윤리위원회의 활성화나 대한소아청소년과학회, 대한신생아학회, 대한주산의학회 등 학회 내에 조직 구성을 통해 사례를 함께 토의하고 우리나라 상황에 맞는 원칙을 수립한다면 의료진 개인이 지게 되는 부담을 덜어줄 수 있을 것이다. 또한 윤리적 결정을 함에 있어 가장 중요한 고려 사항인 환자와 보호자의 삶의 질에 대해 의료진이 함께 고민하고, 그들을 위한 사회적 지지 체계 수립에 도 전문가로서 참여하는 것이 필요하겠다.

## ARTICLE INFORMATION

### Ethical statement

None

### Conflicts of interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

### Author contributions

Conception or design: I.G.S.

Acquisition, analysis, or interpretation of data: I.G.S.

Drafting the work or revising: I.G.S.

Final approval of the manuscript: I.G.S.

### ORCID

In Gyu Song <https://orcid.org/0000-0002-3205-9942>

### Acknowledgments

None

## REFERENCES

1. Guimaraes H, Rocha G, Almeda F, Brites M, Van Goudoever JB, Iaconi F, et al. Ethics in neonatology: a look over Europe. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2012;25:984-91.
2. Prentice TM, Janvier A, Gillam L, Donath S, Davis PG. Moral distress in neonatology. *Pediatrics* 2021;148:e2020031864.
3. Jeon Y, Kim Y, Son HM. Ethical climate and moral distress among neonatal intensive care unit RNs. *Glob Health Nurs* 2019;9:28-37.
4. Diekema DS, Mercurio MR, Adam MB. Clinical ethics in pediatrics: a case-based textbook. Cambridge: Cambridge University Press, 2011:77-81.
5. Aziz K, Lee HC, Escobedo MB, Hoover AV, Kamath-Rayne BD, Kapadia VS, et al. Part 5: neonatal resuscitation: 2020 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation* 2020;142(16 Suppl 2):S524-50.
6. American Heart Association. 2005 American Heart Association (AHA) guidelines for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiovascular care (ECC) of pediatric and neonatal patients: pediatric advanced life support. *Pediatrics* 2006;117:e1005-28.
7. Kattwinkel J, Perlman JM, Aziz K, Colby C, Fairchild K, Gallagher J, et al. Part 15: neonatal resuscitation: 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation* 2010;122(18 Suppl 3):S909-19.
8. Wyckoff MH, Aziz K, Escobedo MB, Kapadia VS, Kattwinkel J, Perlman JM, et al. Part 13: neonatal resuscitation: 2015 American Heart Association guidelines update for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation* 2015;132(18 Suppl 2):S543-60.
9. Wyckoff MH, Wyllie J, Aziz K, de Almeida MF, Fabres J, Fawke J, et al. Neonatal life support: 2020 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Circulation* 2020;142(16 Suppl 1):S185-221.
10. Macauley RC. Ethics in palliative care: a complete guide. New York: Oxford University Press, 2018:305-34.
11. Meyer RE, Liu G, Gilboa SM, Ethen MK, Aylsworth AS, Powell CM, et al. Survival of children with trisomy 13 and trisomy 18: a multi-state population-based study. *Am J Med Genet A* 2016;170A:825-37.
12. Peterson JK, Kochilas LK, Catton KG, Moller JH, Setty SP. Long-term outcomes of children with trisomy 13 and 18 after congenital heart disease interventions. *Ann Thorac Surg* 2017;103:1941-9.
13. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*

- 2012;130:293-8.
14. National Institute of Health. Korea Neonatal Network 2021 [Internet]. Seoul: KNN; c2017 [cited 2021 Nov 17]. Available from: [www.knn.or.kr](http://www.knn.or.kr).
  15. Garbi LR, Shah S, La Gamma EF. Delivery room hospice. *Acta Paediatr* 2016;105:1261-5.
  16. Lizotte MH, Barrington KJ, Sultan S, Pennaforte T, Moussa A, Lachance C, et al. Techniques to communicate better with parents during end-of-life scenarios in neonatology. *Pediatrics* 2020;145:e20191925.
  17. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, Bell EF. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics* 2007;119:401-3.
  18. Diekema DS, Mercurio MR, Adam MB. *Clinical ethics in pediatrics: a case-based textbook*. Cambridge: Cambridge University Press, 2011:83-88.
  19. Korea Legislation Research Institute. Act on decisions on life-sustaining treatment for patients in hospice and palliative care or at the end of life [Internet]. Sejong: KLRI; 2016 [cited 2021 Nov 17]. Available from: [https://elaw.klri.re.kr/eng\\_mobile/viewer.do?hseq=43945&type=part&key=38](https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=43945&type=part&key=38).
  20. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care E-book: expert consult premium edition*. Philadelphia: Elsevier Health Sciences, 2011:387-401.
  21. World Health Organization. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. Geneva: WHO, 2018.
  22. National Hospice Center. Type of hospice and palliative care in Korea [Internet]. Goyang: Hospice and Palliative Care; c2019 [cited 2021 Nov 17]. Available from: [https://hospice.go.kr/hospice/hospiceServiceType.do?menu\\_no=581&brd\\_mgrno=](https://hospice.go.kr/hospice/hospiceServiceType.do?menu_no=581&brd_mgrno=).
  23. National Hospice Center. Education for hospice and palliative care [Internet]. Goyang: Hospice and Palliative Care; c2019 [cited 2021 Nov 17]. Available from: [https://hospice.go.kr/education/educationIntro.do?menu\\_no=591&brd\\_mgrno=](https://hospice.go.kr/education/educationIntro.do?menu_no=591&brd_mgrno=).
  24. Choi YH, Kim MS, Kim CH, Song IG, Park JD, In Suh D, et al. Looking into the life of technology-dependent children and their caregivers in Korea: lifting the burden of too many responsibilities. *BMC Pediatr* 2020;20:486.
  25. Ministry concerned. Child policy [Internet]. Sejong: Ministry of Culture, Sports and Tourism; 2019 [cited 2021 Nov 17]. Available from: <https://www.korea.kr/special/policyCurationView.do?newsId=148864849>.