

말기 환자의 자율적 치료선택과  
관련된 의사 역할에서의 딜레마 고찰

- 호스피스를 중심으로 -

연세대학교 대학원  
의료법윤리학협동과정  
의료윤리학전공  
정 하 윤

말기 환자의 자율적 치료선택과  
관련된 의사 역할에서의 딜레마 고찰

- 호스피스를 중심으로 -

지도 손 명 세 교수

이 논문을 석사 학위논문으로 제출함

2003년 12월 일

연세대학교 대학원  
의료법윤리학협동과정  
의료윤리학전공  
정 하 윤

# 정하윤의 석사 학위논문을 인준함

심사위원 \_\_\_\_\_ 인

심사위원 \_\_\_\_\_ 인

심사위원 \_\_\_\_\_ 인

연세대학교 대학원

2003년 12월 일

# 차 례

국문요약 . . . . .	iii
제1장 서론 . . . . .	1
1.1 연구 배경 . . . . .	1
1.2 연구 범위 및 방법 . . . . .	5
제2장 우리나라 호스피스 현황과 문제점 . . . . .	8
2.1 호스피스에 대한 일반적 이해 . . . . .	8
2.1.1 호스피스의 의미 . . . . .	8
2.1.2 호스피스의 정의 및 표준·원칙 . . . . .	10
2.1.3 호스피스의 역사 . . . . .	12
2.1.4 외국에서의 호스피스 현황 . . . . .	13
2.2 우리나라에서의 호스피스에 대한 이해 . . . . .	17
2.2.1 우리나라에서의 호스피스의 의미 . . . . .	17
2.2.2 우리나라에서의 호스피스의 현황에 대한 일반적 이해 . . . . .	18
2.2.3 실 사례를 통해 본 우리나라 호스피스의 현황 . . . . .	23
2.2.4 우리나라 호스피스에서의 문제점 . . . . .	34
2.2.5 우리나라 호스피스 활성화를 위한 개선방안 . . . . .	38
제3장 의사의 호스피스 선택기회 부여와 관련된 딜레마 고찰 . . . . .	42
3.1 호스피스 선택기회를 제공하지 않는 의사의 입장 . . . . .	42
3.1.1 호스피스를 의료와 무관한 것으로 이해하는 의사 . . . . .	42
3.1.2 호스피스를 안락사로 이해하는 의사 . . . . .	46
3.1.3 호스피스를 치료포기로 이해하는 의사 . . . . .	52
3.2 의사의 호스피스 선택기회 부여의 윤리적 정당성 . . . . .	56
3.2.1 치료전환으로서의 호스피스 . . . . .	56
3.2.2 의사간의 가치관 갈등에서의 윤리적 의사결정 . . . . .	58
3.2.3 호스피스 선택기회 부여의 윤리적 정당성 . . . . .	60

3.3 호스피스 선택기회 부여에 있어서 의사의 바람직한 역할과 의무 . . . . .	64
3.3.1 의사의 바람직한 역할 . . . . .	64
3.3.2 의사의 의무 . . . . .	65
3.3.3 의사의 고려사항 . . . . .	66
제4장 의사의 말기 고지와 관련된 딜레마 고찰 . . . . .	69
4.1 우리나라에서의 말기 고지의 현황 . . . . .	69
4.1.1 말기 고지에 대한 의사의 어려운 입장 . . . . .	71
4.1.2 말기 고지에 대한 보호자의 어려운 입장 . . . . .	74
4.2 의사의 말기 고지의 윤리적 정당성 . . . . .	78
4.2.1 말기 고지가 말기 환자에게 갖는 의미 . . . . .	78
4.2.2 의사와 보호자간의 가치관 차이에서의 윤리적 의사결정 . . . . .	82
4.2.3 말기 고지의 윤리적 정당성 . . . . .	84
4.3 말기 고지에 있어서 의사의 바람직한 역할과 의무 . . . . .	88
4.3.1 의사의 바람직한 역할 . . . . .	88
4.3.2 의사의 의무 . . . . .	89
4.3.3 의사의 고려사항 . . . . .	91
제5장 결론 . . . . .	94
참고문헌 . . . . .	98
ABSTRACT . . . . .	105

## 국문 요약

### 말기 환자의 자율적 치료선택과 관련된 의사 역할에서의 딜레마 고찰 -호스피스를 중심으로-

본 논문은 말기 환자의 자율적인 선택에 의해서 호스피스를 실시하기 위해서 의사가 수행해야 하는 역할을 두 가지 단계로 분류하였다. 첫 번째 단계에서의 의사의 역할은 말기 환자를 치료하는 의사들이 「말기 환자와 가족에게 환자 상태 및 예후에 대하여 그리고 호스피스에 대한 정보를 충분한 설명을 통해 고지하고, 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 받을 것인가를 결정하도록 선택기회를 제공하는 것」이다. 두 번째 단계에서의 의사의 역할은 호스피스전문 의사들이 「말기 환자의 호스피스 선택결정에 따라 다른 의료인들과 상의하여 팀 서비스로서 말기 환자와 가족들의 요구에 부합되는 호스피스를 제공하는 것」이다. 이와 같이 말기 환자의 자율적인 선택에 의해서 호스피스를 실시하기 위해서는 의사들이 두 가지 단계의 역할을 수행하기 위한 적극적인 참여를 해야 한다는 것을 제시하였다.

그런데 문제는 우리나라에서는 의사들이 호스피스에 대한 인식이 낮고 불충분한 이해를 하고 있어서 이러한 의사들이 첫 번째 단계에서의 의사의 역할을 수행하는 것과 관련하여 딜레마가 발생한다는 것이었다. 한 가지 딜레마는 “의사들이 먼저 호스피스 선택기회를 제공해야 하는데 그것이 정당화될 수 있는가?”이다. 또 다른 한 가지 딜레마는 “의사들이 말기 환자에게 직접적으로 충분한 설명을 통하여 말기 고지를 해야 하는데 그것이 정당화될 수 있는가?”이다. 본 논문은 첫 번째 단계에서의 의사의 역할에서 발생하는 두 가지 딜레마의 정당성을 고찰하여 우리나라에서 말기 환자의 자율적 선택에 의해서 호스피스를 실시하기 위한 방안으로 사전의사결정제도를 도입하는 것을 제시하였다.

우선, 첫 번째 딜레마의 정당성을 고찰하기 위하여 우리나라에서 호스피스 선택기회를 제공하지 않는 의사들의 입장을 세 가지로 구분하여 살펴보았다. 1)호스

피스를 의료와 무관한 것으로 이해하는 의사, 2)호스피스를 안락사로 이해하는 의사, 3)호스피스를 치료포기로 이해하는 의사. 이러한 입장의 의사들이 호스피스 선택기회를 제공하는 것이 윤리적으로 정당화되는 근거로서 “타인에게 해악을 끼치지 말라”는 악행금지의 원칙을 살펴보았다. 정당성을 고찰하는 논의 과정에서 말기 환자를 치료하는 의사들의 바람직한 역할과 의무는 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택할 수 있는 기회를 제공하는 것이라는 것을 알 수 있었다.

다음, 두 번째 딜레마의 정당성을 고찰하기 위하여 의사들이 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하는 것을 어려워하는 입장을 다섯 가지로 구분하여 살펴보았다. 그 중에서 의사가 가장 어려워하는 입장이 직접 고지에 대한 보호자의 반대 있는 경우라는 것을 알 수 있었다. 이와 같은 상황에서 의사들이 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하는 것이 윤리적으로 정당화되는 근거로서 환자의 ‘알 권리’와 ‘환자의 선택권’을 살펴보았다. 정당성을 고찰하는 논의 과정에서 말기 환자를 치료하는 의사들의 바람직한 역할과 의무는 말기 환자 및 보호자와 진실한 대화를 하여, 말기 환자의 옹호자가 되고 말기 환자와 보호자 사이에서 중재자가 되어, 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하는 것이라는 것을 알 수 있었다.

그러나 두 가지 딜레마의 정당성을 고찰하는 과정에서 우리나라에서 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서 의사들이 첫 번째 단계에서의 역할을 수행하기 위해서는 고려해야 하는 사항들이 있었다. 그것은 말기 환자의 자율적인 호스피스 선택시기를 언제, 어떻게 제공할 것인가와 말기 고지에 대한 말기 환자와 보호자의 요구를 미리 파악하는 것과 관련된 고려사항이었다. 이를 위해서 사전의사결정제도를 도입하는 방안을 제안하였다. 왜냐하면 이 제도에 의해서 말기 환자의 자율성이 존중되어 바람직한 호스피스가 정착될 것이기 때문이다.

---

**핵심되는 말:** 말기환자의 자율적 선택, 의사 역할에서의 딜레마, 호스피스

# 제1장 서론

## 1.1 연구 배경

과학의 발달과 함께 의료기술의 눈부신 발전은 급성질환의 발생을 감소시켜왔으나, 악성 신 생물 등 각종 퇴행성 만성질환의 발생은 감소시켜오지 못한 것이 사실이다(Wandel and Dow 1991). 인공호흡기 등의 생명유지기술 장치에 의존하여 무의미한 생명을 연장하고 있는 무의식환자가 증가하고 있다. 의식이 있더라도 말기 상태에 있는 환자들은 삶의 질이 저하된 상태에서 고통 받고 있는데, 더욱이 말기 암 환자들은 항암치료의 발전으로 투병기간이 연장되어 죽음직전까지도 항암치료를 계속하다가 비참한 죽음을 맞고 있다. 이러한 의료 현장 속에서 (말기 환자를 돌보는) 가족들과 의료인들은 죄책감에 빠지고 삶의 종료에 대한 많은 딜레마를 겪게 된다. 가장 주요한 딜레마는 “말기 환자들에게 고통을 가중시키는 생명 연장만을 위한 무의미한 치료를 언제까지 시행해야 하는 것이 옳은 것인가”이다. 어느 시점에서는 무의미한 생명유지기술을 제공하기보다는 임종을 준비할 수 있는 시간을 마련하여 ‘품위 있는 죽음’을 맞이하도록 보살펴야 하는 것이 아닌가? 라는 의문을 갖게 한다.

임종에 관한 딜레마는 ‘완화의료’, ‘의학적 치료의 철회와 보류’, ‘의사조력자살’, ‘안락사’라는 이슈로서, 유럽을 비롯한 서구 여러 나라에서도 법적 사건으로 사회적 반향을 일으켜왔다. 각 나라에서는 이러한 법적 사건을 자국의 역사, 사회 가치들, 경제 문화, 종교적 정체성 그리고 최근 유력한 법적 철학을 통해 다루어오고 있다. 관련 전문가들은 법의 견해를 분석하는 연구를 통해서 사회적 합의를 도출하는데 기여하고 있으며, 의사 역시도 윤리적 의식을 갖고 적극적 활동을 하고 있다. 대부분의 나라들은 임종과 관련된 문제를 다루는데 있어서 인간의 생명을 중시하되 삶의 질을 고려하여 환자의 자율적인 결정을 존중하는 입장으로 유사하게 해결점에 접근하고 있다. 환자의 자율적인 결정을 존중하는 입장은 치료의 동의 그리고 거절에서 모든 어른 성인이 (생명 구조, 또는 생명연장치료기술을 포함하여)어떤 의학적 중재를 동의할 또는 거절할 의식능력을 갖는다는 일반적인 규칙



에 따른 것이다. 각 나라마다 임종에 대한 문제를 해결하기 위해서 이와 같은 일반적인 규칙에 따르는 입장으로 유사한 접근을 하고 있더라도 자국의 관점으로 다양한 반응을 보이고 있음을 알 수 있다(Danuta and Timothy 2003, 130-131).

세계 각국에서 임종문제에 대한 법적 사건을 다루어 온 것을 비교분석한 연구(Danuta and Timothy 2003)에 의하면<sup>1)</sup> 각 나라들에서 (소수의) 치료를 거절할 능력 있는 사람의 권리에 대해서는 합의가 이루어졌으나, 적극적 안락사에 대해서는 허용할 수 없음에 합의가 가까운 것을 알 수 있다. 그리고 치료를 거절할 능력 없는 사람의 생명유지치료의 철회에 대해서는 아직 합의되지 않고 있지만, 통증을 완화시키기 위한 완화의학에 대해서는 합의되어 진통제의 과량사용을 인정하고 있다고 한다. 가장 주목해야 할 것은 각 나라마다 자국의 상황과 조화롭게 의료관리체계 내에서 호스피스철학 및 목적에 부합하는 호스피스를 제공하고 있다는 것이다. 말기 환자가 진단과 예후를 알고 있는 상태에서 이들의 자율적인 의사결정에 따라 제공하는 것을 원칙으로 하고 있다.<sup>2)</sup>

이에 반해 우리나라에서는 임종과 관련된 딜레마가 사회적 논란으로 확산된 것은 최근의 일이다. 그간은 의료계 내에서 관행으로 '의미 없는 치료의 중단', '가망 없는 퇴원' 등을 허용해 왔으나(정운철 1995) 보라매병원사건과 딸의 인공호흡기를 제거한 아버지의 사건으로 최근에는 사회적 반향을 불러일으켰다. 이러한 사회적 논란 속에서 특히 딜레마를 직접 겪게 되는 의사들은 해결을 위해 '의사의료윤리지침'을 2차례 발표<sup>3)</sup>하기도 하였으나 사회적 합의를 이끌어내지 못하였다.<sup>4)</sup>

---

1) 이 연구는 미국에서 임종에 대한 이해를 넓히기 위해서 영국, 오스트레일리아, 캐나다, 폴란드, 프랑스, 독일, 일본, 네덜란드를 대상으로 완화의료, 사전 지시 없는 무능력 환자 또는 의식 없는 환자로부터 의학적 치료의 철회와 보류, 조력자살, 적극적 안락사를 비교분석한 연구이다.

2) 노유자 외(1995, 122-123), 김순이, 이미애, 김신미 (2001, 232)의 연구에서 임종에 가까운 환자들이 스스로 의사결정을 하는 것은 매우 중요하다고 지적하고 있는데, 말기 환자는 자신의 죽음을 맞이하는 과정에서 가족과 의료진의 보살핌을 받으면서 품위 있는 죽음을 맞이할 권리가 있다(이동익 2003).

3) 의사윤리지침은 2001.4.19 제정되고 동년 11.15일 공포되었다. 그리고 대한의학회는 2001.11.10 '안락사, 존엄사에 대한 의학적 접근'이라는 심포지엄을 개최하였고, 이어서 '임종환자의 연명치료 중단에 관한 대한의학회 의료윤리지침'을 작성하기로 하였다. 이후 2002.3.29에 '연명치료 중단에 관한 법정정책적 토론회'에서 초안을 발표하였으며, 2002.5.3에 "임종환자의 연명치료 중단에 관한 대한의학회 의료윤리지침(제1보)"를 발표하게 된다(이윤성 2002).

TV방송을 통한 토론 및 인터넷을 통한 사회여론 조사 등에서 이러한 문제에 대한 합의를 모색하기 위해 ‘의미 없는 치료 중단’, ‘안락사’에 대한 찬·반 토론을 하기도 하지만 쉽게 합의되지 않는 상황이다.<sup>5)</sup> 하지만, 대체로 말기환자의 ‘품위 있는 죽음’에 대해서는 대부분이 찬성하고 있음에도 불구하고, 우리 의료사회에서는 호스피스 실시하는 것에는 수용적이지 않아 비효율적인 현상이 초래되고 있다.

임종과 관련된 주요한 사회적 문제는 충분한 시간과 논의를 통해 합의되어야 하는 것이 바람직하다. 하지만, 간과해서는 안 될 중요한 사실은 (언제가 될지 모르는) 합의 될 순간까지 말기 환자들이 고통 속에서 견디어내고 있어야 한다는 것이다.<sup>6)</sup> 안타까운 것은 우리나라에서 이러한 사실이 간과되고 있다는 것인데, 많은 나라들에서 효과적으로 실시하고 있는 말기환자를 돌보는 ‘호스피스’를 제대로 실시하고 있지 않다. 따라서, 우리나라에서는 대부분의 임종 환자들이 호스피스를 아예 제공받지 못한 채 병원에서 생명연장치료를 받으면서 임종을 하고 있다. 그렇지 않으면 가정에서 비효율적인 의료이용행태를 거치면서 고통스러운 임종을 겪고 있다.

다행스럽게 호스피스를 제공받게 되더라도, 의사의 참여 부족으로 통증 조절에서 여전히 어려움을 겪는다. 그리고 호스피스기관이 전국적으로 부족하여 결국은 제공받지 못하게 되는 불상사가 발생한다. 그리고, 의사 측에서나 보호자 측에서 죽음 직전에 호스피스를 의뢰하는 경우가 대다수여서 주로 종교인의 영적 측면의 돌봄만을 제공받게 된다. 가장 심각한 문제는 대부분 실시되고 있는 호스피스가 말기 환자의 자율적 선택에 의한 것이 아니라는 것이다. 이런 경우 임종 환자는 자신이 말기라는 사실을 모르고 있기 때문에 호스피스를 위한 의사소통에 장애가

---

4) 의료계의 지침들이 많은 부작용을 발생시킬 것이라는 비판에서 쉽게 합의되지 않고 있는데 이는 우리나라의 의료계에 대한 깊은 불신에 근거한 것이다(유호중 2002).

5) KBS 2TV 2002.1.2.08.방송; <http://www.ilovecancer.org> 설문조사란 참조.

6) 다른 서구의 여러 나라들에 비해서 일본은 엄격한 진통제 법률을 가지고 있는데 이를 빗대어 한 전문가는 말한다. “일본의 의사는 통증을 조절하는 진통제의 사용이 환자의 생명을 단축시키거나 중독에 빠지게 하는 것으로 유도하게 될 수도 있다고 두려워하는 듯하다. (일본에서의) 진통제 사용을 정당화하는 것에 대해 경직되고 까다로운 시스템은 다른 나라들에서 진통제 사용으로 고통을 치유하고 있는 환자와 비교할 때, 치유될 수 있는 통증을 가진 많은 일본 암 환자들에게 견디는 것을 강요하는 것이다(Danuta and Timothy 2003, 137).”

발생하고, 말기 환자는 자신이 원하는 임종 준비를 하지 못하게 된다.

게다가, 우리나라의 의료 환경에서는 말기 환자의 의사(意思)가 존중되고 있지 않고 있는데, 이와 관련하여 윤리적문제가 발생하고 있다. 그것은 결과적으로 말기 환자들이 자율적으로 호스피스를 선택할 기회를 침해받게 된다는 것이다. 이는 우리나라 의료상황에서는 의사들이 호스피스를 의료의 한 영역으로서 모든 말기 환자들에게 호스피스를 선택할 기회를 제공하지 않고 있기 때문에 발생한다. 따라서, 호스피스를 받기를 원하는 말기 환자가 있을 수 있음에도 불구하고 이들이 스스로 호스피스에 대한 정보를 아는 것이 아닌 한은 아예 호스피스를 선택할 기회가 없게 되는 것이고 자연스럽게 호스피스를 제공받지 못하게 되는 것이다.<sup>7)</sup>

이러한 문제가 발생하고 있는 이유는 우리 사회에서 전반적으로 호스피스에 대한 인식이 부족하고 호스피스가 의료체계 내에서 호스피스철학 및 목적에 입각한 전문적인 의료서비스로서 제공되고 있지 않기 때문이다.<sup>8)</sup> 이 중에서 호스피스가 의료체계 내에서 제공되지 않고 있는 이유는 여러 가지가 있겠지만, 특히 의사의 참여가 부족하기 때문이다. 첫째, 말기 환자에게 호스피스선택기회를 제공하지 않는 의사들이 있다. 그리고 둘째, 말기 환자에게 호스피스를 실시하는 의사가 부족하다. 따라서, 사회 각계각층에서는 호스피스에 대한 인식을 넓히고 제도화하기 위한 전반적인 노력을 해야 한다. 또한, 의료계에서는 호스피스철학 및 목적에 부합하여 임종환자의 최선의 이익에 따라 호스피스를 받는 것이 침해되지 않도록, “임종환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 의료체계 내에서 실시하는 방안”을 모색해야 한다.

이에 연구자는 우선적으로 의사들이 진료과정에서 말기 환자들에게 충분한 설명에 의해 호스피스를 자율적으로 선택할 수 있는 선택기회를 제공하고 그 결정에 따라 호스피스를 제공해야 한다고 보는 입장이다. 이는 의사의 적극적인 참여가 필수적으로 요구되는 것이며 연구자는 이때 의사가 수행해야 하는 역할을 두

---

7) 연구자는 ‘호스피스 상담간호사’로서 임상에서 근무했을 때 이 문제로 가장 많은 어려움에 부딪혔었다.

8) 우리나라의 호스피스는 미국호스피스협회가 제시한 전문적인 호스피스를 제공할 시설과 능력기준에 크게 미달되는 실정이다(노유자, 김남초, 이선미 1996),

가지 단계로 분류하고자 한다. 첫 번째 단계에서 의사의 역할은 말기 환자를 치료하는 의사들이 「말기 환자와 가족에게 환자 상태 및 예후에 대하여 그리고 호스피스에 대한 정보를 충분한 설명을 통해서 고지하고, 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 받을 것인가를 결정하도록 선택기회를 제공하는 것」이다. 두 번째 단계에서의 의사 역할은 호스피스전문 의사들이 「말기 환자의 호스피스 선택결정에 따라 다른 의료인들과 상의하여 팀 서비스로서 말기 환자와 가족들의 요구에 부합되는 호스피스를 제공하는 것」이다.

## 1.2 연구 범위 및 방법

그런데, 문제는 우리나라 의료 환경에서는 의사들에게 이와 같은 의사역할을 수행하게 하는 것에 어려움이 있어 딜레마가 발생한다는 것이다.<sup>9)</sup> 특히 첫 번째 단계의 의사역할에서 두 가지 딜레마가 발생한다. 한 가지는 “의사들이 먼저 호스피스 선택기회를 제공해야 하는데 그것이 정당화될 수 있는가?”이다. 또 다른 한 가지는 “의사들이 말기 환자 당사자에게 직접적으로 충분한 설명을 통하여 말기 고지를 제공해야 하는데 그것이 정당화될 수 있는가?”이다.

처음의 딜레마는 우리나라에서 대다수의 의사가 호스피스 선택기회를 제공할 필요성을 느끼지 않고 있기 때문에 발생하는 것이다. 우리나라에서는 의사들이 호스피스에 대한 인식이 부족하고 불충분한 이해를 하고 있는데, 이와 관련하여 호스피스를 의료와 무관한 것으로 알고 있거나 안락사로 이해하고 있는 의사들이 있다. 또 아예 호스피스를 치료를 포기하는 것으로 여기고 있기도 하다. 이러한 입장의 의사들은 치료과정에서 말기 환자에게 호스피스를 선택할 기회를 마련할 필요성을 느끼지 못하게 되는 것이다.

그리고 두 번째 딜레마는 우리나라에서 대다수의 의사들이 말기 고지를 말기 환자에게 직접 제공하고자 할 때 어려움이 있기 때문에 발생하는 것이다. 먼저 의사들이 ‘말기 고지’를 하는 그 자체에 대해 꺼리게 되는 어려움이 있다. 또, 의사들은 보호자가 ‘말기 고지’에 대해 저항하는 경우에 어려움을 겪게 된다. 우리나라

9) 이를 해결하지 못하면 계속적으로 말기 환자는 호스피스를 제공받게 되는 경로가 차단되어 호스피스를 제공받기를 원하는 말기 환자가 있음에도 불구하고 그리하지 못하게 되는 문제가 발생한다.

에서는 말기 고지를 주로 보호자에게 간접적으로 해오고 있다. 따라서, 의사가 말기 환자의 자율적 선택에 의한 호스피스의 중요성을 알고 실시하고자 하더라도, (현행대로) 보호자에게 먼저 환자상태 및 예후에 대한 설명과 호스피스에 대한 정보를 설명하여 말기 환자에게도 설명해야 함을 알리게 될 때 보호자가 용인하지 않는 경우에는 어려움을 겪게 되는 것이다.

따라서, 연구자는 본 논문에서 말기 환자를 치료하는 의사들이 첫 번째 단계에서의 역할 「말기 환자와 가족에게 환자 상태 및 예후에 대하여 그리고 호스피스에 대한 정보를 충분한 설명을 통해서 고지하고, 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 받을 것인가를 결정하도록 선택기회를 제공 하는 것」을 수행할 때 발생하는 이상에서의 두 가지 딜레마를 윤리적 정당성을 검토하는 논의과정에서 해결점을 모색하고자 한다. 또 연구자는 의사들이 진료과정에서 충분한 설명을 하고 말기 환자의 자율적인 선택에 의해 호스피스를 제공하기 위한 역할을 수행할 때 하나의 방안으로서 “사전의사결정제도”를 우리나라 호스피스에 도입하는 것이 바람직함을 제시하고자 한다.

먼저, 제2장에서는 호스피스에 대한 의의를 살펴보고 호스피스에 대한 전반적인 이해를 한다. 또한 외국에서의 호스피스현황을 살펴보고 우리나라의 호스피스현황을 파악하여 현재 발생하고 있는 문제들을 실 사례를 통해서 확인하고자 한다. 그리고 이러한 문제들 중에서 특히 말기 환자가 호스피스를 제공받는 기회를 침해받지 않도록 하기 위해서는 무엇보다도 의사들이 의료체계 내에서 적극적인 참여로 말기환자가 자율적인 선택을 하여 호스피스를 제공받을 수 있도록 역할을 수행해야 하는 것이 바람직함을 제시한다.

다음, 제3장과 제4장에서는 의사들이 그러한 역할을 수행할 때 먼저 첫 번째 단계의 역할 수행 시 발생하는 두 가지 딜레마를 해결하고자 하는데, 그러기 위해서 먼저 제3장에서는 호스피스를 의료와 무관한 것으로 이해하는 의사의 입장, 안락사로 이해하는 의사의 입장, 그리고 치료를 포기하는 것으로 이해하는 의사의 입장을 살펴보고자 한다. 다음으로, 이러한 의사들이 말기 환자에게 호스피스 선택기회를 제공하는 것이 윤리적으로 정당화되는가에 대한 고찰을 하여 바람직한 의사의 역할과 의무를 조명하고자 한다. 먼저 호스피스가 치료포기가 아닌 치료전

환으로서 의료의 한 영역임을 이해하고 이어서, 의사간의 가치갈등에서의 윤리적인 의사결정을 논의하는 가운데 딜레마를 해결하기 위한 방안을 모색할 것이다. 이에 대한 윤리적 정당성을 악행금지의 원칙에서 찾고자 한다.

그리고, 제4장에서는 의사가 말기 환자의 자율적 선택에 의한 호스피스의 중요성을 알고 말기 환자에게 호스피스 선택기회를 제공하고자 할 때, 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 제공하는 것에 대한 어려움을 갖게 되는 의사의 입장을 이해한다. 그리고 이러한 의사들이 말기 환자에게 직접 말기 고지를 제공하는 것이 윤리적으로 정당화되는가에 대한 고찰을 하여 바람직한 의사의 역할과 의무를 조명하고자 한다. 우선, 말기 고지가 말기 환자에게 갖는 의미를 살펴보고 다음으로, 직접적인 말기 고지에 대한 의사와 보호자간의 가치갈등에서의 윤리적인 의사결정을 논의하는 가운데 딜레마를 해결하기 위한 방안을 모색할 것이다. 이에 대한 윤리적 정당성을 말기 환자의 알권리 및 치료 선택권에서 찾고자 한다.

연구자는 이상 두 가지 딜레마를 해결하기 위한 논의의 과정에서, 의사들이 진료과정에서 말기 환자들에게 충분한 설명을 통해 자율적으로 선택할 수 있는 선택기회를 제공하고 그 결정에 따라 호스피스를 제공하고자 역할을 수행할 때, 의사들이 말기 환자들의 '사전의사결정'에 의한 방식으로 호스피스를 선택하게 해야 한다는 것을 제시할 것이다.

마지막으로, 제5장 결론에서는 연구자가 논의해 온 「의사들이 말기환자의 자율적 선택에 의한 호스피스를 제공하는 역할」을 사전의사결정 제도에 의해서 수행하고자 할 때 의사-환자와의 관계에서 결과적으로 의사가 말기 환자의 자율성을 존중하는 것이 되어, 현재 우리나라에서 말기 환자를 치료하는 의사와 말기 환자 그리고 보호자 모두에게 이점이라는 것을 말하고자 한다.

## 제2장 우리나라 호스피스 현황과 문제점

### 2.1 호스피스에 대한 일반적 이해

#### 2.1.1 호스피스의 의의

##### 2.1.1.1 삶의 질 증시로의 치료 관 변화

20세기 전반에는 과학의 발전뿐만 아니라 경제, 사회, 문화 등 모든 분야에서 괄목할 만한 발전을 보여 왔다. 이는 생활수준과 의식 수준의 향상을 의미하며 의료계에서도 기존의 단순한 생명연장의 추구에서 오늘날에는 삶의 질을 강조하게 되었다(최윤선 외 1998). 따라서, 치료에 있어서 삶의 질을 중시하는 치료법이 발달하게 되었는데, 이는 치료 효과를 보기 위해서라면 환자들이 고통을 감수하면 서라도 할 수 있는 수준까지 모두 해보는 '최대 치료법(maximum tolerated treatment)'에서 질개 부위는 줄이고 약물은 적게 투입하는, 그러면서 효과를 내는 '최소 치료법(minimum effective treatment)'으로 바뀌게 된 것을 의미한다. 가령, 유방이 없다는 사실이 여성에게는 치명적임에도 불구하고 과거에는 유방암에 걸렸다면 암세포를 제거하기 위해 유방을 들어내는 수술을 했다. 심지어 갈비뼈를 제외하고 주변 장기 모두를 제거하기도 했다. 그러나 이제 수술은 암세포 주변 일부로 제한 되어 이뤄진다. 또, 방사선 요법도 달라졌는데, 과거에는 암이나 종양이 발견된 부위뿐 아니라 주변이 모두 치료대상이었다. 그러나 최근에는 암세포만 겨냥한 방사선치료가 이뤄지고 있다. 이렇게 유방암과 관련된 의학기술이 눈에 띄게 발전한 것은 유럽종양학연구소의 움베르토 베로네시 박사에 의하면 “의사와 환자 모두가 삶의 질의 중요성에 대해 적극적으로 인식했기 때문이고 '삶의 질'에 관한 인식이 유방암의 예방과 진단, 치료 등 전 과정에서 패러다임의 극적인 변화를 가져왔기 때문”이라고 한다.<sup>10)</sup>

10) 동아일보, 2003.12.15일자: 환자-의사 모두 삶의 질 증시로 치료법발달.

### 2.1.1.2 말기 환자의 삶의 질을 중시하는 호스피스대두

이와 같이 21세기의 전반적인 발달로 삶의 질이 향상되고 현대의학의 기술발전으로 암이 곧 죽음이라는 인식이 줄어들었고 질병에 걸린 사람들도 고품질의 삶을 영위하면서 살아갈 수 있게 된 것이 사실이다. 그러나 현대의학의 발달수준이 모든 질병을 완치할 수 있는 정도로까지 발전된 것은 아니란 것이 또한 사실이다. 질병의 조기발견과 수명의 연장은 가능해졌으나 질병상태와 신체의 의존상태 기간이 현저히 늘어나 육체뿐만 아니라 정신적 고통이 가중되어왔다(최윤선 외 1998). 따라서, 암 환자들은 여전히 질병으로 인한 신체적 고통과 치료 상의 부작용, 재발에 대한 우려 및 치료의 장기화 등으로 인해 어려움을 겪고 있다.

특히, 삶의 마지막 단계에서 고가의 장비와 침습적 검사 등을 이용한 무분별한 의료 기술의 사용은 환자들이 인간적 품위를 유지하고 평화스러운 죽음을 맞는 것을 방해하고 있다(Kubler, Ross 1974). 어떤 환자들은 특별한 장치를 이용하여 자신의 생명을 연장하기를 원하지 않는다(Putman 1980).<sup>11)</sup> 따라서, 암 치료의 효과에서도 생존율과 치료율뿐만 아니라 환자와 가족의 삶의 질을 고려한 질병과정의 중요성으로 평가되어야 한다는 인식이 팽배해지고 있으며(유승연 2000) 특히, 말기 환자의 삶의 질에 관심이 모아지고 있다.

이러한 관심의 노력으로서 말기 환자와 그의 가족에게 도움을 줄 수 있는 호스피스가 중요시되고 있다. 이는 말기 환자가 고통스러운 생명의 연장보다는 인간의 품위를 지키면서 평화스러운 죽음을 맞이할 수 있도록 돌보는 것이다(박석춘 1992). 죽음을 앞에 두고 있는 말기 환자와 그 가족은 신체적 고통 이외에도 더 이상의 의학적 치료에 효과를 기대할 수 없다는 절망감, 죽음에 대한 두려움, 경제적 어려움 등으로 극도의 위기에 처한 삶을 살아간다(이은숙 외 2000). 이와 같은 말기 환자와 그 가족들을 돌보고 지지하며, 환자의 남은 삶을 가능한 편안하고 충만하게 도우며, 죽음을 삶의 자연스러운 일부분으로 받아들이게 하여 무리하게 삶을 연장시키거나 단축시키려 하지 않고 환자와 그 가족의 요구에 맞추어 가능

11)죽음에 대하여 바라보는 견해는 시대, 문화, 종교, 철학 등에 따라 서로 다르다. 생명의 소멸인 죽음은 삶과 상반되는 개념이지만, 죽음에 어떤 의미를 부여하느냐에 따라 그 공동체가 삶을 어떻게 바라보는지가 가장 선명하게 드러나며, 죽음 관에 따라 문화권을 구분할 수 있을 정도이다 (김승혜 외 1990).



한 한 모든 자원을 이용하여 돕는 것이(노유자 외 1995) 호스피스 개념이다.

호스피스는 희망이 없음을 알리는 돌봄의 끝이 아니라 돌봄의 연속선상의 한 부분이다. 호스피스에서 제공하고 있는 통증관리와 완화요법은 환자와 그 가족구성원의 특수한 요구를 파악하여 돌보는 것으로, 돌봄의 초점은 삶의 질에 있다(Doyle D., Hanks G., and MacDonald N. 1998). 따라서 말기환자와 그 가족의 삶의 질을 극대화하여 환자가 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하고, 마지막 순간을 평안하게 맞이하도록 환자와 가족의 신체적, 정신적, 사회경제적, 영적 요구를 충족시키며, 사별 후 가족의 고통과 슬픔을 돌보아 주는 총체적인 돌봄(holistic care)인 호스피스가 80년대부터 주목받게 되었다(노유자 외 1995; 이은숙 외 2000; 이원희 1999).

## 2.1.2 호스피스의 정의 및 표준 · 원칙

### 2.1.2.1 호스피스의 정의

호스피스는 Webster영어사전에서 ‘Shelter(안식처)’이며 라틴어의 ‘Hospes(손님)’ 또는 ‘Hospitum(손님접대)’에서 기원된 것으로 손님에게 편안한 장소와 공간을 제공하면서 손님을 돌보는 것을 뜻한다. 이는 중세기의 예루살렘 성지 순례자와 여행자가 쉬어 가는 휴식처란 의미에서 유래된 말이다. 호스피스의 의미는 일반적으로 완화요법과 말기(임종) 간호라는 다양한 의미로 사용되어 왔는데 각기 강조하는 것이 다르다.<sup>12)13)</sup> 몇몇 학자들의 호스피스에 대한 정의를 살펴보면 다음과 같

---

12) Palliative Care: when a cure is no longer possible, aims to control symptoms and sometimes also to prolong life(eg, Palliative radiotherapy)

Terminal Care: refers to last stages of illness when support for the family may become especially important.

Hospice Care: no longer hope to prolong life, but emphasizes symptom control and the quality of the remaining life.(배현정 1998, 968)

13)완화요법은 라틴어의 Pallium(그리스, 로마 사람의 큰 외투)에서 유래된 말로 호스피스 운동에 도입되어 치명적인 질병을 치료하기 보다는 증상완화에 초점을 두는 것을 의미하게 되었다. 현재 말기 뿐 만아니라 다른 만성질환에서도 적용되고 있어 그 의미가 확대되고 있는 추세이다(배현정 1998, 968). 캐나다 Royal Victoria 호스피스에서는 완화요법의 개념을 호스피스 입장에서 적용

다. Cohen(1979)은 인위적으로 수명을 연장시키거나 단축시킴이 없이 자연스런 임종의 환경을 제공하는 것이라고 하였으며, Franco(1979)는 호스피스를 육체적, 영적, 그리고 심리적 간호를 통하여 환자로 하여금 자신의 죽음을 인간답게 수용할 수 있도록 하는 것이라고 하였다. 또한 Malfourdhl(1983)는 호스피스를 임종환자 및 환자의 가족에 대한 전인적 간호라고 했으며, Adams(1985)는 한계수명을 가진 환자에 대해 병원과 가정의 간호를 병행하는 것이라고 하였다. 한편 North American Cancer Society에서는 호스피스란 특정 장소나 건물이 아니라 임종환자 및 가족을 위해 증상조절과 그 밖의 필요한 서비스를 제공하는 프로그램이라고 했다(유승연 2000, 10-11).

미국 National Hospice Organization (NHO 1978)에서는 호스피스에 대한 정의를 아주 구체적으로 규명하였는데, “임종은 자연스러운 삶의 한 과정으로서 모든 사람은 자신의 임종에 참여할 권리가 있다. 호스피스는 임종환자를 위한 것으로 기존 의료체계의 보다 나은 대안이며, 의료지식을 포함한 모든 필요 전문지식을 동원하여 임종환자의 삶의 질을 높이기 하여 환자로 하여금 죽음을 부정하게 하는 것이 아니라 임종시까지의 삶을 확인시킨다. 호스피스는 독립된 전문기관에서 간호사가 중심이 된 다 학문적 의료팀이 임종환자 및 그 가족을 위해 지속적인 가정간호와 입원간호를 제공하는 의료프로그램이다. 호스피스는 환자와 그 가족이 임종말기 및 임종 후에 겪는 모든 신체적, 정신적, 사회적, 경제적 어려움을 해결할 수 있도록 지원 한다.<sup>14)</sup> 이 같은 지원은 환자의 경제적 여건과는 관계없이 하루 24시간 중 어느 때라도 제공되어야 하며 환자의 진료 및 교육을 위해 모든 사항에 대한 기록을 유지한다.”이다.

### 2.1.2.2 호스피스의 표준 및 원칙

---

하여 호스피스와 완화요법을 같은 의미로 사용하고 있다(이원희 1999).

14)외국에서는 대개 환자가 죽기 전부터 병원이나 호스피스 병동에서 비탄의 과정을 겪고 있는 가족을 보살피고 있다. 하지만 현재 한국과 일본 의료현장에서는 거기까지는 손을 쓸 수 없는 것이 현실이다. 유족 중 사랑하는 사람과 사별을 했던 병원에는 더 이상 가고 싶지 않다고 말하는 사람이 많은 듯하다. 마지막 순간까지 감내해야 했던 쓰라린 경험이 되살아나기 때문이다. 어쨌든 비탄을 겪은 가족들을 돌보는 장소가 전적으로 필요하다(알폰스 데켄 2002, 213).

Joint Commission on Accreditation of Hospitals(JCAH, 1986)에 의한 호스피스 정의에 부합되는 호스피스 실시의 원칙은 다음과 같다(유승연 2002, 15-16). 첫째, 환자와 가족이 한 단위이다. 둘째, 호스피스 활동은 전문직 팀에 의해 이루어진다. 셋째, 호스피스는 지속적인 간호를 제공한다. 넷째, 호스피스는 가정간호를 제공한다. 다섯째, 호스피스는 입원환자 간호도 제공한다. 여섯째, 호스피스에서는 의무기록을 문서화하고 보관한다. 일곱째, 호스피스는 통제기관이 있어야 한다. 여덟째, 관리 및 행정적인 업무가 유지되어야 한다. 아홉째, 자원이용의 재검토가 필요하다. 열 번째, 호스피스에 대한 질보장제도가 확립되어야 한다(김옥겸 2002).

그러므로, 호스피스 실시는 호스피스대상자 - 환자의 전신상태가 악화되는 말기 암 상태일 때, 적극적인 항암치료(수술, 약물요법 등)의 시행이 환자의 경과에 더 이상 도움을 줄 수 없다고 판단되는, 예상기대여명이 6개월 미만인 환자 - 에게 호스피스대상자가 진단과 예후를 알고 있는 상태에서 적용하는 의료서비스로서, 서비스를 제공하고자 할 때 호스피스대상자의 자율적인 의사결정권한을 보장하여 충분한 정보를 설명하고, 서비스결정에 있어서 호스피스대상자가 자율적인 의사로 결정한 바에 의하여 이루어져야 한다(국립암센터 2003). 호스피스를 실시하는 의료인들은 팀으로 구성하여 활동해야 하는데 호스피스 팀은 전문적인 업무를 수행하는 사람들, 곧 의사, 간호사, 사회복지사, 사목자, 물리치료사, 약사, 영양사, 작업치료사와 자원봉사자와 보호자나 친지들처럼 비전문적인 업무를 수행하는 사람들로 구성된다. 그리고 팀 구성원들을 조정하며 팀 구성원들 간의 역할 수행이 잘 이루어지도록 중개역할을 하는 조정자가 있어야 한다(최윤선 1997).

### 2.1.3 호스피스의 역사

이와 같은 호스피스는 고대에서부터 실시되어 온 것이다. 고대의 호스피스는 일반적으로 구휼기관의 성격을 띠고 있었는데, 그리스 문헌에 의하면 티타누스(Titanus)에서는 그들의 신전 중 하나를 치료하는 신(神) 에스쿨라피우스(Aesculapius)의 신전으로 봉헌하였다는 기록이 있다(조현 1994). 이렇게 구휼기관

의 성격을 띤 호스피스가 중세기에 들어와서는 기독교적인 성향이 짙은 시설로 변화되기 시작하였는데 즉, 호스피스가 예루살렘으로 성지순례를 가는 중 쉬어가 는 숙소로 지칭하여 사용되었으며, 그 예로는 아우구스틴 수도회의 성 버나드(St. Bernad)가 알프스 지방에 세운 버나드 호스피스(Bernad hospice)를 들 수 있다. 19 세기에 들어와서야 비로소 호스피스가 죽음을 앞두고 있는 환자들을 돌보는 곳으 로 발달하기 시작하였는데 이는 수녀들이 임종자들을 한데 모아 돌보아주는 ‘임종 의 집’을 호스피스라 부르는 데서 기인한다. 즉 1815년 아일랜드의 수도인 더블린 에서 메리 아이켄헤드(Mary Aikenhead)는 이러한 성격을 띤 성모 선종원(Irish Sisters of Charity)을 설립하였으며 이것이 최초의 현대적인 호스피스라 할 수 있 다. 이러한 현대적 호스피스는 1900년 아일랜드 자선 수녀회(Irish Sisters of Charity)의 수녀들이 영국의 런던으로 건너가 성 요셉 선종원(St. Joseph Hospice) 를 설립하면서 본격적으로 전개되기 시작하였다. 1950년대 후반에는 성 요셉 선 종원에서 자원봉사자로 일하던 의사 시실리 손더스(Dr. Cicely Saunders)가 그간의 경험을 살려 호스피스의 이론과 원칙들을 정립, 발전시켰고 1967년에 런던 교외에 성 크리스토퍼 수양관(St. Christopher’s Hospice)을 세웠다. 이것은 오늘날 미국과 캐나다에서 체계화되고 전문화된 호스피스 간호를 시도하는 현대 호스피스 시설 의 모델이 되었다(이원희 1999).

#### 2.1.4 외국에서의 호스피스 현황

현재 호스피스가 활발히 시행되고 있는 나라들은 영국을 중심으로 호주, 뉴질 랜드, 캐나다 등의 영연방 국가들과 싱가포르, 홍콩, 미국, 독일, 일본 등을 꼽을 수 있다. 이들 나라들의 호스피스 제도는 사회보장법과 그 시행령 등으로 운용되며, 시행령에는 호스피스에서 시행되는 서비스와 호스피스 프로그램이 반드시 갖추어 야 하는 조건, 호스피스 의료책임자의 조건, 수혜인의 자격 요건과 수혜기간, 공동 보험 액수, 호스피스 진료적요건과 배상 조건과 제한들이 명시되어 있다(홍영선 1999a).

#### 2.1.4.1 영국의 현황

영국의 호스피스 1905년 아일랜드의 자비 수녀회에서 런던에 성 요셉 호스피스를 창설한 이래로 소개되어 1967년 Cicely Saunders가 런던에 성 크리스토퍼 호스피스를 설립하여 현대적 호스피스의 발전을 가져왔다. 그 후 1987년 완화의학이 고등의학 훈련 연합위원회( The Joint Committee on Higher Medical Training)에 의하여 일반의학 분야의 한 특수 전문 분야로서 인정되었다. 호스피스를 위한 정부의 공식적인 지원은 1991년 호스피스·완화 서비스 국가위원회(National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service)설립과 함께 시작되었다. 영국에서 호스피스 완화 케어는 700여 기관에서 제공된다. 가정 호스피스, 주간호스피스 및 다른 서비스는 여러 자원기관과 National health Service에 의해 제공된다. 입원환자의 거의 반이 퇴원을 하고 가정에서 호스피스케어를 제공받는다. 지역사회를 기초로 하는 호스피스·완화 서비스는 1969년 팀으로 시작되었다(The Hospice Information Service 1999). 다 학제간의 팀 접근을 통하여 서비스를 제공하는데 핵심요원으로는 의사, 간호사, 사회사업가, 사목자 및 공무원으로 구성되어 있고 자원봉사자가 봉사하고 있으며 각 기관의 특성에 따라 다양한 요법사들(물리치료사, 작업치료사 등)이 보조서비스를 제공하고 있다(장현숙 외 1998). 호스피스 케어를 제공받는 사람은 20세기 초까지는 결핵으로 임종하는 환자들이 주 대상이었으나 이후 점차 결핵환자가 감소하기 시작하면서 그 초점을 만성, 말기 환자로 바꾸기 시작하였는데, 이 때 말기 암의 관리와 간호, 특히 동통의 조절에 관한 연구와 실천이 행하여져 세계의 주목을 받게 되었다(조현 1993, 15). 현재는 암 이외에 HIV/AIDS를 포함하고 있다(이광재 2003, 42).

#### 2.1.4.2 미국의 현황

미국의 호스피스는 1970년 보건의료체계와 사회제도 내에서 죽음이나 임종환자에 대한 소외 등 비인간적인 기계적 태도에 대한 사회문화적 변화를 배경으로 비 의료인들을 주축으로 소규모로 시작되었다(장현숙 외, 1998). Connecticut호스피스가 1971년에 세워져 가정호스피스가 시작되었고, 1977년에는 44개의 병상을 갖추어 입원환자에게 호스피스케어를 제공하게 되었다. 1978년에는 전국의 호스피

스 관련자들이 모여 미국 호스피스 조직(National Hospice Organization)을 설립하고 호스피스를 기존 의료체계의 한 분야로 정착시키기 위하여 입법추진 활동을 벌이기 시작하여 1982년에는 의료체계의 한 분야로 자리 잡게 되었다. 1998년 NHO조사에 의하면, 호스피스기관의 약 25%는 독립형이고, 59%는 법인체 소속, 13%는 미 파악된 상태이다. 법인체에 소속된 호스피스 중에서 30%는 병원에 속한 형태이고, 19%는 가정방문형, 10%는 기타에 속한다. 1999년 현재 44개 주에서 호스피스 면허법을 가지고 있고 3,100개 이상의 호스피스 프로그램을 가지고 있다. 많은 프로그램들은 자발적으로 Medicare에 의해 공인받고 JACHO(Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization)나 CHAP(Community Health Accreditation Program)에 의해 인가된다(NHO 1999). 호스피스서비스를 제공받는 사람에 대한 현황은 매년 증가되고 있는 추세로 대상자의 약 68%가 65세 이상 노인이었으며 성별차이는 없었다. 호스피스환자의 진단 분포를 보면 60%가 암이었고, 6%는 심혈관계 질환, 4%는 AIDS, 1%는 신장질환, 2%는 알츠하이머 질환, 27%가 그 외의 질환을 가지고 있었다(NHO 1995).

호스피스 인력으로 주 정부가 마련한 기준은 팀으로 구성하도록 하는데 의사, 간호사, 사회사업가, 성직자, 상담가 및 자원봉사자들이 주 구성원이고, 이들이 환자와 가족의 개별화된 서비스계획을 학제 간 팀 접근을 통하여 조정하고 제공하고 있고 그 외에도 기관의 특성에 따라 다양한 인력을 가지고 있다. 1995년 미국 호스피스 비용의 출처는 메디 케어(65.3%)가 가장 많으며, 다음으로 사 보험기관(12.0%), 기타(10.7%), 메디 케이드(7.8%)등의 순이다(NHO 1999). 환자 당 평균 적용일 수는 호스피스기관의 유형과 관계없이 50.1일 이었으며, 이중 독립호스피스 기관이 가장 긴 53.4일이었고, 다음으로 병원 호스피스 기관이 47.9일이었다(NHO 1999).

#### 2.1.4.3 호주의 현황

호주의 완화 케어는 호스피스·완화 케어 호주협회(The Australian Association for Hospice and Palliative Care Inc.)라는 이름으로 1990년에 구성되었다. 건강 케어 표준 호주위원회(Australian Council on Healthcare Standards: ACHS)와 합

게 일하는 호주 완화 케어(Palliative Care Australia)는 호스피스·완화 케어 제공을 위해서, 표준을 바탕으로 하고 ACHS 평가와 질 증진 프로그램(Evaluation and Quality Improvement Program: EquIP)의 부분을 구성하는 완화 케어 서비스를 위한 지침을 개발하였다. 시 지역에 108개, 지방에 146개로 총 254개 정도이다. 호스피스 기관의 약 50%가 입원프로그램을 가지고 있고 78%는 가정호스피스를 그리고 10%는 주간 호스피스를 제공한다. 호스피스 케어 대상자는 대부분이 암 환자이며 암이 아닌 경우는 10%이다(Palliative Care Australia 1999).

#### 2.1.4.4 홍콩의 현황

홍콩에서 최초로 호스피스기관이 설립된 것은 1992년이다. 전문화된 호스피스 케어를 제공하기 위하여 호스피스 케어 증진회에서 의해서 Bradbury Hospice가 최초로 설립되어 호스피스 케어뿐만 아니라 교육과 연구를 시행하고 있다. 이 기관은 1995년부터 정부기관인 병원당국에서 맡아 관리 운영하고 있다(Bradbury Hospice 1999; Chung 1997). 1999년 현재 호스피스 서비스는 12개의 공립병원(252 병상)에서 환자에게 무상으로 제공되고 있다. 그 가운데 4개의 병원에서는 말기 질환으로 고통 받고 있는 사람들에게 전인간호를 제공하기 위하여 Day Hospice를 개설하고 있다. 특히 환자들이 여생을 집에서 가족들과 함께 보내도록 하기 위하여 가정호스피스서비스를 증진시키기 위하여 노력하고 있다. 호스피스 서비스는 다 학제 간 팀 접근으로 실시되고 있다.

#### 2.1.4.5 일본의 현황

일본의 호스피스는 1981년 하마마쓰 소재 세이레이 미카다가하라 호스피스에서 시작되었다(장현숙 외 1998; Sakonji 1997). 정부차원에서 호스피스를 제도화한 것은 그 후 10년이 지난 1990년인데, 정부가 한 역할은 호스피스 병동의 시설 및 인력기준을 마련하고, 호스피스케어에 대한 의료수가를 책정한 것이었다. 1991년에는 호스피스완화케어에 대한 개발 및 보급, 호스피스완화케어병동의 QA활동을 목적으로 한 “전국 호스피스완화병동 연합협의회(The Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units)가 발족되었다. 그리고 1997년에 전국 호스피

스완화병동 연합협의회는 호스피스완화프로그램의 기준을 개발하였다. 2000년 조사 결과에 의하면 전국에 호스피스완화병동의 수는 61개로 병동형은 57개(93.4%), 원내 독립형 2개(3.3%), 독립형 2개(3.3%)이다. 인력기준은 상근의사가 근무하고, 간호사는 상당수가 기준이상의 간호사를 확보하고 있다(가톨릭대학교 보건복지부 2001).

## 2.2 우리나라에서의 호스피스에 대한 이해

### 2.2.1 우리나라에서의 호스피스의 의의

이상에서와 같이 외국의 여러 나라에서는 호스피스에 대한 중요성을 인식하고 빠른 발전을 이루어나가고 있음을 알 수 있었다. 특히, 미국이나 일본의 경우 우리나라와 비슷하게 1960년대에 도입되었지만 우리나라와는 비교되지 않을 만큼 발전되어 온 것을 알 수 있었다. 1978년 미국의 『National Hospice Organization (NHO)』에서 임종은 자연스러운 삶의 한 과정으로서 모든 사람은 자신의 임종에 참여할 권리가 있다고 정의하였다. 그리고, 1994년 세계보건기구(WHO)에서는 현존 지식 체계에서 말기 환자에게 제공되는 호스피스야말로 환자의 '삶의 질(質)'에 가장 효과적임을 공표하면서 특히 임종이 예견된 암 환자에 대한 호스피스의 중요성을 널리 강조하였다(장인태 1998). 따라서, 말기 암 환자에 대한 사회적 대우는 그 나라에서의 복지의 실상을 대표한다고 말할 수 있겠다. 그러나 불행히도 우리나라에서는 말기 암 환자, 특히 임종 환자는 인간적인 대우를 받지 못하고 있다는 것이다. 우리나라에서는 말기 암 환자가 되면 환자의 전신상태가 나빠지며 죽음이 임박하다고 자타가 느끼더라도 환자와 가족은 생명을 살리기 위해 의료비용을 많이 들여서라도 최선을 다하게 된다. 하지만, 이러한 노력은 결국 임종 환자들을 자택보다는 병원에서 사망하게 만든다. 실제로 임종자들이 병실이 없어 응급실에서 사망하거나 다인용 방에서 사망하는 예가 흔하며 또한 가족과 격리되어 중환자실에서 사망하는 경우가 대다수인 것이다(이경식 2001).

현재 우리나라에서는 현대의학으로 치료가 불가능한 말기 암 환자가 매년 6만



명이나 발생하고 있지만 이중 현재 호스피스혜택을 받는 환자는 고통 받는 전체 말기 암 환자의 5%정도에 지나지 않는다. 말기 암 환자나 중증질환자 10명중 6명 이상이 호스피스·완화의료 프로그램을 이용하기 원하고 있으나 국내 시설 및 지원이 크게 부족하여 1백 명 중 3명만 이용하고 있다는 조사결과가 있다. 따라서, 우리나라의 말기 환자들의 대다수는 실질적 완쾌 가능한 치료와는 상관없는 무의미한 연명치료를 받는 수가 많고 질병에 대한 고통과 함께 경제적 고통의 이중고를 겪고 있는 것이다. 보통 임종 전 2개월 동안 치료비가 전체 의료비의 40~50%를 차지한다는 통계보고가 있다.<sup>15)</sup>

2002년도에 국립 암 센터가 호스피스·완화의료제도화를 위한 설문조사에서도 64.7%가 호스피스 서비스를 기대하고 있으며 93%가 보험 적용을 희망한다고 발표한 바 있다. 그러므로, 우리나라에서도 말기 환자들이 단 0.001%의 희망을 버리지 못하고 고통 속에서 임종을 맞이하기 보다는 마지막 순간까지 가능한 통증을 덜면서 삶의 질을 향상시키는 가운데 남은 시간을 편안하게 마무리할 수 있도록 돌보는 호스피스를 제공하는 것이 더욱 바람직하다고 본다. 이는 말기 환자의 의학 적 요구를 수용하면서 말기 환자에게 인간다운 죽음의 권리를 보장해 주는 것이 어서 또한 의의가 있는 것이다. 그리고, 의료자원의 낭비를 막을 수 있고 중환자 실 등 의료기관 병상을 효율적으로 이용할 수 있게 되어 보험재정 측면에 있어서도 절감효과를 기대할 수 있어 합당하다. 뿐만 아니라 우리나라의 사회 구조가 변화되어 여성의 사회진출이 활발해지는 등 생활양식이 변화되고 있기 때문에 말기 환자의 케어가 사회화될 필요성이 증가하고 있어 더욱 의의가 있는 것이다(원주희 1999).

### 2.2.2 우리나라의 호스피스의 현황에 대한 일반적 이해

이번 절에서는 먼저 우리나라에 호스피스가 도입되어 발전되어온 유래를 살펴 보고 현재까지 우리나라에서 호스피스를 제공하고 있는 프로그램현황을 기존의 연구결과를 통해서 파악하고자 한다. 그리고 이에 대한 현황을 실 사례를 통해서

15)일요시사 2003년 6월 10일자 보도기사

[http://www.ilyosisa.co.kr/SUNDAY/SUN\\_0386/TM\\_0311.html](http://www.ilyosisa.co.kr/SUNDAY/SUN_0386/TM_0311.html)

확인하고 문제되는 사항들을 분석하고자 한다.

#### 2.2.2.1 우리나라의 호스피스 유래

우리나라는 1965년 마리아의 작은 자매회 수녀들에 의해 최초로 강릉 갈바리 의원이 세워진 이후 호스피스활동이 시작되었다. 마리아의 작은 자매회는 이후 1988년부터 정규적 가정방문진료, 1989년부터는 모현 호스피스라는 독립형 가정호스피스도 운영하고 있다. 한편 1979년에는 연세대학교 간호학 연구소에서 임중간호 세미나를 하였으며 1981년 가톨릭 의과대학 부속 성모병원에서 임중 환자 간호활동을 시작해서 1986년 8월부터는 이화여자대학교 간호대학에서 호스피스프로그램에 대한 홍보교육을 실시하였으며 가정호스피스사업을 실시하고 있다(조유향 1994, 12). 1987년에는 연세의료원에서 호스피스위원회가 구성되었고 1988년 3월부터 세브란스 암 센터에서의 가정호스피스 프로그램을 시작하였다. 1989년에 춘천의 성골롬반 의원에서도 가정방문 호스피스를 시작하였으며 서울의 성가복지병원에서는 1990년 7월부터 무의탁 말기 환자를 돌보기 시작하였는데 1992년 8월에는 호스피스병동을 개설하였고, 가톨릭대학 의정부성모병원에서는 1993년 호스피스과가 개설되었으며 이 외에도 성 빈센트 병원 등 많은 의료기관이 그 후 호스피스를 실시하게 되었다.

학교나 의료기관이 아닌 곳으로는 서울 가톨릭 사회복지회에서 가정호스피스를 1990년부터 시작하였고 음성 꽃동네에서는 1976년부터 무의탁자를 수용, 임중자를 돌보고 있으며, 그 외 한국 자원봉사자 능력개발연구회에서는 1987년부터, 그리고 서울 정동교회, 대한적십자사 등에서도 자원봉사자 교육프로그램을 운영하는 등 많은 사회·종교단체에서 성직·수도자와 간호사가 중심이 되어 호스피스는 전국적으로 확산되고 있다. 1991년에는 전국의 호스피스관계자들이 모여 한국 호스피스협의회를 구성한 반면, 1992년 3월에는 한국가톨릭호스피스협회가 창립되었으며, 1995년 10월에는 가톨릭대학교 간호대학 호스피스교육연구소가 개설되어 세계보건기구(WHO)협력센터로 인정을 받았고, 1998년 7월에는 의사, 간호사, 의료사회복지사를 비롯한 전국의 호스피스관계자들이 모여 한국호스피스·완화의료학회가 창립되어 활발한 활동을 전개하고 있다. 2000년 3월에는 국립암센터에 사

회사업·호스피스실이 설립되었으며 또한 센터 내의 「삶의질향상연구과」에서는 2001년부터 한국형 호스피스·완화의료표준화 구축을 위한 연구를 단계적으로 수행하여 왔고(이광재 2003), 정부에서도 말기 암 환자 관리체계를 개발하기 위해 2003년부터 2년간 호스피스·완화의료의 시범사업을 실시하기로 하여 제도화되기 시작하였고 이르면 2005년부터 호스피스를 제도화하겠다고 밝혔다.<sup>16)</sup>

### 2.2.2.2 우리나라의 호스피스 프로그램운영 현황

#### 1) 재정 현황

우리나라 호스피스기관에서는 현행 행위별 수가 체계를 준용하여 환자로부터 진료비를 받는 곳과 무료로 서비스를 제공하고 있는 것으로 나타났다. 천영호(2000)의 조사 연구에 의하면 병원형 호스피스기관에서는 93.3%가 현행 행위별 수가로 진료비를 받고 있으며 6.7%는 무료로 제공된다. 또 독립 시설형과 가정방문 호스피스는 대부분 무료로 서비스를 제공하고 있다(김옥겸 2002). 호스피스기관들의 운영에 필요한 재원조달 방법은 각종 기부금에 의한 방법, 기관예산 및 환자진료비에 의한 방법, 종교단체 지원에 의한 방법으로 운영되고 있다.

#### 2) 시설현황

2003년 현재 전국적으로 99개의 호스피스기관이나 단체가 존립(의료기관 54개, 비 의료기관 45개)하고 있다(이광재 2003). 그러나, 호스피스가 말기 환자를 대상으로 하고 주로 말기 암 환자를 대상으로 한다고 할 때 1년간 암 사망자수 5만 여명을 감안하면 현재의 호스피스기관으로는 필요에 미치지 못한다고 할 수 있다. 따라서, 실제적으로 미국호스피스협회가 제시한 전문적인 의료서비스를 제공할 시설과 능력기준에 크게 미달되는 곳이 많은 실정이다(노유자, 김남초, 이선미 1996).

#### 3) 호스피스활동 형태 현황

---

16) 일요시사 2003년 6월 10일자 보도기사

[http://www.ilyosisa.co.kr/SUNDAY/SUN\\_0386/TM\\_0311.html](http://www.ilyosisa.co.kr/SUNDAY/SUN_0386/TM_0311.html)

호스피스활동형태는 의료자원과 인적자원, 환자의 상태나 요구도 등의 제반 여건에 따라 그 유형이 달라지며 대표적으로 네 가지의 모델로 분류된다.

첫째, 별도의 건물을 가지고 호스피스만을 운영하는 독립된 호스피스기관이다. 외국의 경우에는 대부분 병원에 부속되어 있으면서 독립된 형태로 운영하는 경우가 많다. 현재 강릉 갈바리의원, 전남 광주 천주의성요한의원, 경기도 용인 샘물의 집, 충북 청원의 성모꽃마을, 전북진안소망의 집, 익산 원 호스피스의원이 우리나라에서 대표적인 독립호스피스로서 현재 비용은 무료인 경우가 대부분이며 주로 후원자의 도움으로 운영된다.

둘째, 기관 내에 호스피스전용병동을 별도로 설치하여 호스피스케어를 제공하는 모델이다. 병원내의 일부 병동에서 호스피스활동을 하는 것으로 병원 부속형 호스피스라고도 한다. 이 모델로는 가톨릭대학교 강남성모병원, 성가복지병원, 부천성가병원, 수원 성 빈센트병원, 대구 동산의료원, 파티마병원, 포항성모병원, 전북완주 성 바오로복지병원, 제주 성 이시들의원 등이 있으며 특히 자원봉사자들의 활동비중이 크다.

셋째, 기관 내에 별도의 호스피스병동이 존재하지 않고 환자별로 호스피스환자를 지정하여 병상이 산재해 있는 모델이다. 환자들은 주로 내과 병동이나 암 병동에 입원하게 되나 때때로 병원 측에서는 병상이 남아 있는 경우 빈 병상을 활용할 수 있다는 장점이 있다. 그러나 환자 측에서 볼 때 단점으로서 병실내의 다른 환자와 같이 있어야 하므로 방문시간 등도 규정에 맞추어야 하고 다른 병실의 환자가 회복되어서 퇴원하는 것을 바라보는 호스피스 환자에게 심리적 불안을 더욱 야기시킬 수 있다. 가톨릭대학교 성모병원, 의정부 성모병원, 고려대병원, 서울대병원, 연세대세브란스병원, 부평 성모자애병원, 부산 고신의료원, 전주예수병원 등 많은 병원에서는 호스피스과를 별도로 두고 호스피스팀을 구성하여 이 모델을 적용하고 있으며, 서울 위생병원, 대구 가톨릭병원, 충북대병원, 부산메리놀병원 등에서는 원목실을 중심으로 활동하고 있다(이광재 2003, 23).

넷째, 환자의 가정을 방문하여 케어를 제공하는 가정 방문 형이 있다. 환자가 원하는 장소에서 임종하도록 배려하려는 경우와 병원에 일정기간을 두고 통원치료를 하면서 가정에서 가정간호를 필요로 하는 환자, 그리고 이미 치료를 포기하

였으나 경제적인 형편으로 인하여 가정에서 생활하는 환자에 대한 호스피스를 말한다. 이 모델은 병원의 병상순환을 도우며 의료비를 절약할 수 있어 많이 권장하고 지원되어야 할 모델이다. 전진상의원, 이화여대호스피스, 모현호스피스, 무지개호스피스, 은혜호스피스, 춘천 성골롬반병원, 광주의 성요한의원등이 있으며, 일부에서는 호스피스과를 두고 병원내 호스피스, 산재형 호스피스와 함께 가정호스피스도 겸해서 하고 있다(이광재 2003, 25).

#### 4) 호스피스활동 인력 현황

우리나라의 호스피스 팀은 의사, 간호사, 사회복지사, 성직·수도자, 자원봉사자를 중심으로 약사, 영양사, 물리치료사, 정신과 의사가 구성원으로 활동하고 있으나, 대부분의 가정호스피스는 자원봉사자와 가정간호사를 중심으로 이루어지기도 한다. 그러나, 대부분의 호스피스기관이 기본 인력을 갖추지 않은 채 활동하고 있으며 기관별로 각 인력이 한 달 동안 활동하는 시간을 보면 간호사의 활동 시간이 가장 많다고 한다. 그 다음으로 자원봉사자, 성직자, 의사, 사회복지사의 순이다([서울]:동국대학교 석립회 교수논단, 2000). 천 영호(2000)연구의 조사결과에 의하면 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자 모두가 호스피스 돌봄에 전임직으로 상근하면서 자원봉사자를 확보하고 있는 기관은 26%로 전문 인력의 확보가 매우 낮은 편이다. 또, 전임의사가 배치된 기관은 24%이며, 45%의 프로그램에는 의사가 전혀 없이 운영되고 있다. 그리고 성직자 1인과 자원봉사자만으로 운영하고 있는 곳도 많은데 이것으로 우리나라의 호스피스의 수준차이는 매우 크다고 볼 수 있다(김옥겸 2002).

#### 5)환자 현황

환자규모는 기관에 따라 차이가 크다고 한다. 1개월 동안 입원과 가정방문을 종합하여 종결된 환자수도 기관에 따른 편차가 심한 것을 알 수 있다. 종결환자의 질환은 암이 가장 많아 93%이상을 차지하였고 그 다음으로 순환기계 질환, 사고, 후천성 면역결핍증 등의 순이었다. 서비스종결시의 상태는 사망과 귀가가 비슷하게 나타났는데, 절반이상의 환자가 임종을 맞이하기 전에 호스피스를 중단한 경우

를 볼 수 있다. 호스피스 활동만을 주로 하는 의료기관이나 가정방문의 호스피스 케어를 받은 환자들은 대부분 임종을 맞이하면서 호스피스케어를 종결하는 반면, 3차 진료기관의 환자들은 귀가 또는 타 기관으로 후송되는 것으로 종결상태를 보였다. 이들은 임종을 가정에서 맞이하기 위하여 퇴원하였거나 다른 의료서비스를 받기 위해 타 기관으로 옮긴 것으로 보인다.

### 2.2.3 실 사례를 통해 본 우리나라 호스피스의 현황

이상에서 살펴본 바에 의하면 우리나라에서의 호스피스는 재정, 시설, 서비스 제공, 인력 면에서 미비한 점이 많이 있다는 것을 알 수 있었다. 다음은 실 사례를 통해서 이러한 문제들이 내포되어 있는 현황을 더 자세히 살펴보고 문제사항들을 분석하고자 한다. 이는 연구자가 임상에서 직접 경험했던 사례들과 호스피스를 실시하고 있는 여러 의료인들과의 면담에서 알게 된 사례들이다. 또, 각 문헌에서 발췌한 것들로서 어떤 사례는 모든 상황을 전·후 파악하는데 어려움이 있어서 추측하는 정도의 분석으로 한정되기도 한다. 환자의 비밀보장을 위해서 일부 생략 및 수정하였다.

(사례 1) 서울 3차 진료기관에서 45세 된 여자 환자가 자궁경부암을 진단받고 수술을 하였으나 경추암으로 전이되어 방사선 치료와 항암치료를 실시하였다. 고혈압 치료약을 복용하고 있으면서 오른쪽 다리의 부종이 있는 상태였다. 통증이 심하여 몰핀으로 조절 중이었으며 고 영양주사를 주입하고 있었다. 의사가 호스피스를 계획하여 보호자가 동의하였으나 환자의 연고지가 부산이어서 보호자는 부산에서 가정방문호스피스를 제공받고자 하였다. 그러나 부산에는 그러한 기관이 없어서 부산의 3차 진료기관인 OO병원으로 전동하는 것을 결정하였다.<sup>17)</sup>

(사례 1분석) 의사가 호스피스를 계획하였고 이에 대하여 보호자가 동의하였다. 그러나 환자의 거주지에서는 연계할 가정호스피스기관이 없어 어쩔 수 없이 호스피스를 제공하지 않는 환자 거주지의 3차 기관으로 전동하였다.

17)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

(사례 2) 65세 된 여자 환자는 임파선 암으로 항암치료를 받았다. 보호자는 잔여생존기간이 1개월 정도일거라는 말을 의사로부터 들었다고 하였다. 이 환자의 보호자는 둘째아들이었는데 환자의 남편은 72세여서 환자를 집에서 돌보기가 힘들고 형이 정신질환자로 사회생활을 못하고 있었고, 누나도 정신질환자로 OO정신병원에 입원 중이라고 하였다. 그리고 환자의 이모가 가사일을 돌보고 있는데 장애인이고 알콜 중독자라고 하였다. 환자는 기침이 너무 심하고 기력이 없는 상태에서 죽만 조금 드시는 상황이고 온몸이 쭈신다고 힘들어하시는 상태였다. 따라서 무료기관인 병동형의 호스피스기관으로 의뢰를 하였으나 병실이 나지 않은 상태여서 안타까웠다.<sup>18)</sup>

(사례 2 분석) 보호자가 가정 형편 상 집에서 환자를 돌보기에는 매우 곤란한 상황이고 경제적으로도 어려움이 있어서 호스피스기관 중에서도 무료기관을 문의해오는 경우이다.

\* 사례 1, 2에서 호스피스기관이 부족한 경우에는 말기 환자와 가족이 호스피스를 제공받고자 하여도 의료진이 제공할 수 없음을 알 수 있다. 따라서, 호스피스기관이 충분히 설립되어야 하고 의료보호대상자들을 위한 기관이 별도로 필요함을 알 수 있다.

(사례 3) 65세의 남자 환자는 92년 신경초종을 진단받고 오른쪽 발목 아래 절단 수술을 받았으며 방사선 치료를 받았다. 화학요법은 거절하였다. 95년 5월 기침, 호흡곤란이 있어 암 센터를 방문한 후 폐와 다발성 전이된 상태를 알고 주치의에 의해 7월 호스피스로 의뢰되었다. 부인(59세)은 신부전증으로 5년째 1달에 9회 혈액 투석을 시행하고 있으며 이혼한 둘째 아들(32세)은 무직으로 같이 동거하고 있어 경제적으로 매우 어려웠다. 보호자, 환자 모두 호스피스 정보를 알고 있었으며 긍정적이고 호의적이었다. 사회사업과와 마포 사회복지과에 연락하여 생활보호 대상자로서 경제적 도움을 받도록 도움을 주었고 가족들은 가정 방문을 통하여 영양섭취교육, 상처소독, 영적지지를 해주는 것에 대하여 감사함을 표현하였

18)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

다. 환자는 호흡곤란이 심해지자 얼른 죽고 싶다며 치료, 식사를 거절하였고 자원 봉사자의 도움도 거절하였다. 간호사는 환자에게 기도와 대화로 편안하게 해주려 하였고 보호자(부인, 큰아들 며느리)에게 환자 간호를 잘하도록 부탁하였으나 보호자들은 무관심하였으며 지쳐있었다. 환자는 죽음에 대한 질문만 계속하고 음식이나 기도도 거절하며 몹시 우울하고 삶에 대하여 포기한 상태였다. 8월 21일 환자의 전신 상태는 많이 악화되었으며 가정 방문 간호 중 갑작스런 심정지가 일어나 응급실에 내원하였으나 (D.O.A.) 도착 시 사망상태였다. 갑작스런 환자의 죽음으로 가족들은 매우 당황하면서도 더 고생 않고 사망해서 다행이라며 죽음을 잘 받아들였다.<sup>19)</sup>

(사례 3 분석) 의사가 호스피스를 계획하여 환자와 보호자의 동의 하에 가정방문호스피스를 제공받았으나 환자가 편안한 임종을 맞이하지 못한 경우이다. 이 사례에서 갑작스런 심정지가 일어나 응급실로 내원한 것으로 보아서 환자와 가족이 임종 준비에 대해서 의료진과 충분히 의사소통하지 않은 것으로 추측된다.

(사례 4) 환자가 자신의 상태에 대해 의사로부터 직접적으로 고지를 듣지 못한 상태에서 보호자의 요구로 환자와 보호자가 가정방문호스피스를 제공받은 경우이다. 이 과정에서 환자는 가정호스피스의 돌봄으로 상태가 호전되자 완치에 대한 희망을 갖고 다시 3차 진료기관으로 가서 적극적인 치료를 받았고 결국 상태가 악화되어 일회사한 경우이다. <sup>20)</sup>

(사례 5) 50세 된 여자 환자는 원발성골육종을 진단받았다. 물핀으로 통증조절을 받다가 호스피스로 의뢰되었다. 아들이 간호제공자였으나 별다른 의욕을 보이지 않았으며 남편은 지방근무로 주말에만 병원을 방문하였다. 환자는 호흡곤란이 심하여 호스피스 간호사 방문을 귀찮아하였으나 비교적 협조적이었다. 의료진은 아들에게 죽음에 대한 준비와 구체적인 치료계획을 의논하였다. 그러나 환자는 계속적인 입원을 원하였기 때문에 가족들은 환자가 원하는 대로 최선의 입원치료를

---

19)정운철. 1995. 부록 사례2 참조,102.

20)이 사례는 연구자가 간접적으로 타 기관의 호스피스 의료팀의 관계자로부터 들은 것이다.



받기를 원하였는데 주치의의 퇴원 권유로 갈등이 있었다. 딸이 가끔씩 간호할 때 환자는 만족스러워 했고 종교적인 도움을 받고 있었으며 질병은 최악이 아니라는 점에 대하여 원목실을 통하여 심리적 지지를 받았다. 그러다가 환자상태가 악화되자 환자는 빨리 죽고 싶다면서 많이 힘들어하다가 병원에서 사망하였다. 환자 사망 후 남편은 술을 자주 마시며 환자에 대한 안타까움과 그리움으로 괴로워하고 있었다. 집이 전라도 광주라서 우편과 전화를 통하여 유가족 간호를 받고 있다.<sup>21)</sup>

(사례 5 분석) 환자가 호스피스를 받고 있지만 지속적인 치료를 원하는 경우로서 편안한 임종을 맞이하지 못한 경우이다.

(사례 6) 43세 된 남자 환자로 위암으로 항암치료를 받다가 상태가 악화되어 집에서 지내시면서 외래를 통해 증상조절을 위한 처방을 받고 있는 상황이었다. 그러나, 환자가 자신의 상태를 알고 있는 상태에서 종교적 신앙으로 극복하기 위해서 진통제는 먹지 않겠다고 하면서 억지로 일을 하려는 등 살려는 의지를 강하게 보이면서 대체요법에 관심을 보여서 부인이 힘들어하였다. 결국 환자는 바늘로 콧속 찌르는 듯한 허리부위의 통증을 참지 못하겠다고 하였고 부인은 다시 가정방문호스피스의료팀에게 도움을 요청하였다.<sup>22)</sup>

(사례 6 분석) 가정방문호스피스를 제공받는 환자의 경우인데 환자가 진통제에 대한 두려움으로 처방된 약을 복용하지 않아서 곁에서 간호하는 보호자가 힘들어하는 사례이다.

\* 사례 3, 4, 5, 6에서는 바람직한 호스피스를 제공할 때 말기 환자 당사자의 자율성이 중요함을 알 수 있다. 말기 환자가 편안한 죽음을 맞이하기 위해서는 통증이 잘 조절되어야 하고 개인의 특성에 맞게 개별적인 호스피스가 제공되어서 환자가 자신의 죽음을 수용할 수 있도록 총체적인 돌봄이 이루어져야 함을 알 수 있다.

21)정윤철. 1995. 부록 사례10 참조,107.

22)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

(사례 7) 65세의 여자 환자는 간암으로 진단 받고 지내다가 개인의원에서 간경화와 복수 진단 하에 응급실 경유하여 3차 진료기관에 입원하였다. 입원 시 환자는 복통, 전신 쇠약감, 황달을 호소하였으며 간 세포암, 위궤양, 간-신증후군으로 진단받아 보존적 치료를 받았다. 의식 상태 저하되자 보호자가 적극적 치료를 거절하여 의사가 호스피스 치료를 계획 하였으나 환자는 병실에서 산소 투여 받는 상태에서 사망하였다.<sup>23)</sup>

(사례 7 분석) 의사가 치료과정에서 호스피스를 계획하였음을 알 수 있다. 그러나 말기 환자가 호스피스를 제공받지 못하고 병실에서 사망한 경우이다. 즉, 의사가 호스피스를 계획할 때 잔여생존기간을 고려해야 함을 알 수 있다.

(사례 8) 37세 된 남자 환자는 위암으로 수차례의 항암치료를 계속해왔으나 증상이 악화되어 내원 하루 전부터는 의식의 변화도 생겨 말수가 적어지고 둔해졌다. 주치의가 호스피스를 의뢰하여 보호자와 상담을 하였는데 보호자는 “병실이 없어서 입원 못하고 있는 거예요. 환자는 마음의 준비를 하는 듯했지만 저는 (부인)포기 못해요. 병원에서 하라는 대로 치료를 다했는데 왜 지금에서 와서 치료할 수 없다면서 입원이 안 된다는 거예요? 다른 곳으로 가라구요? 그러는 못하겠어요.” 결국 보호자는 다른 가족들과 상의하여 집 근처의 2차 기관으로 자원하여 환자를 전송하였다.<sup>24)</sup>

(사례 8 분석) 환자의 상태가 악화되어 3차 진료기관의 응급실을 내원한 경우인데 보호자가 계속적으로 적극적인 치료를 위하여 입원하기만을 기다리고 있는 경우이다. 이런 경우 말기 환자의 의사와는 무관하게 보호자에 의해서 말기 환자는 호스피스를 제공받는 기회가 차단됨을 알 수 있다. 따라서, 의사는 말기 환자의 의식이 있는 적절한 시기에 말기 환자의 의사를 확인할 필요성이 있다고 본다.

(사례 9) 55세 된 남자 환자로 진행성 위암을 진단받고 위절제술 후 항암 치료 1차례 시행하였으나 병이 진행하여 간과 뼈로 전이된 상태이다. 현재 더 이상의

---

23)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

24)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

항암 치료 계획 없으며, 보존적 치료만 받고 있는 상태이다. 오심이 심하고 경구 섭식을 거의 못하는 상태이고, 응고 장애로 간헐적인 혈변이 있어 수혈이 요구될 수 있다. 현재는 환자가 통증이 없으나 향후 통증 조절을 필요로 할 수 있는 상황이라고 주치의가 호스피스를 권유했다. 그러나, 보호자(부인)가 호스피스를 거절하여 환자는 호스피스를 제공받지 못하고 목사님의 기도방문만 허용되는 가운데 병원에서 사망하였다.<sup>25)</sup>

(사례 9분석) 의사가 호스피스를 제공하려고 보호자에게 설명을 한 경우이다. 보호자는 환자가 계속적인 치료를 받아야 한다고 호스피스를 거절하고 환자의 상태가 호전되기를 기다렸다. 따라서, 말기 환자는 호스피스를 제공받지 못하고 자신의 죽음을 편안히 준비하지 못하고 병실에서 사망한 경우이다. 이러한 경우 의사는 말기 환자의 의사가 어떠한 지를 알아보아야 한다는 것을 알 수 있다.

(사례 10) 38세의 환자는 간암으로 진단 받고 추적 검사 중, 호흡곤란을 느끼면서 안구의 통증과 함께 눈이 보이지 않게 되고 오욕이 있어 3차 진료기관에 입원하였다. 간암과 다발성 골 전이, 간 경변, 고칼륨혈증, 복수, 뇌 전이의증으로 통증 조절과 보존적 치료를 실시하는 상태에서 의사가 호스피스를 권유했으나 환자의 의식이 저하되면서 체인스토칸 호흡을 보이다가 보호자가 원하여 심폐소생술과 기도삽관을 하지 않은 상태에서 희망 없는 퇴원을 하였다.<sup>26)</sup>

(사례 10 분석) 의사가 호스피스를 제공하기 위해서 보호자에게 권유한 경우이다. 그러나, 환자의 상태가 나빠지자 보호자는 집으로 환자를 데려가기를 원한 경우이다. 이 경우에도 의사가 환자에게 직접 의사를 확인하지 않은 것으로 보인다. 이 사례에서는 보호자가 호스피스에 대해 어떠한 입장인지를 알 수가 없는데 집으로 데려가는 경우 가정호스피스기관으로 의뢰하는 것을 고려할 수 있다.

(사례 11) 33세의 여자 박 모 환자는 폐암과 원격전이를 진단 받고 7차례의 약물 치료를 받았다. 어느 날 환자가 옷을 갈아입다 넘어진 후 우측 대퇴골의 병리

25)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

26)정윤철. 1995. 사례2-1 참조. 24.

적 골절이 발생하여 수술을 위해 정형외과에 입원하였으나 환자의 전신 상태가 좋지 못하고 호흡곤란이 있어 수술을 하지 못하게 되고 보존적 치료를 받았다. 통증클리닉에서 통증 조절을 받았으며 의사가 호스피스를 권유하였으나 보호자가 거절하였다. 심폐소생술금지에 동의한 상태에서 어느 날 환자가 기면 상태가 되어 산소 흡입 상태로 00병원에서 임종 맞기로 하고 전송되었다.<sup>27)</sup>

(사례 11 분석) 의사가 호스피스를 권유하였으나 보호자가 거절하고 타 기관으로 전송된 경우이다.

\* 사례 7, 8, 9, 10, 11에서는 의사가 호스피스를 계획하여도 시기가 늦은 경우에는 말기 환자가 호스피스를 제대로 제공받을 수 없음을 알 수 있다. 그리고 의사가 보호자에게 호스피스에 대한 결정을 하도록 하였는데 보호자가 말기 환자와 의논하지 않는 것을 알 수 있다. 이때 말기 환자의 의사가 존중받지 않게 된다. 이는 말기 환자가 호스피스를 제공받기를 원할 수 있음에도 불구하고 제공받는 것이 차단되는 것이므로 의사는 말기 환자에게 직접 호스피스를 선택할 기회를 제공해야 할 필요성이 있음을 알 수 있다.

(사례 12) “지난번엔 담당 의사가 벚꽃을 가져다 주셨고, 생일엔 간호사들이 함께 축하도 합창해주고, 하여튼 여러분들이 극진히 돌봐주셔서 저는 정말 행복해요.” 머리맡에 앉아 요즘 어떻게 지내느냐고 안부를 물었을 때 그녀는 그렇게 대답했다. 표정이 밝은 것으로 보아 그건 결코 꾸밈말은 아니었다. “죽음이 눈앞에 가까운데 어떻게 그럴 수가 있느냐고 의심쩍어 하는 분들도 더러는 있더군요. 하지만 사실을 감춘다고 해서 뽀족한 수가 생기는 건 아니잖아요? 저도 슬프면 실컷 우는 쪽이 좋다고 생각해요. 하지만 여긴 울어야 할 일이 전혀 없는 곳 이예요.” 통증은 제압되고, 주의 사람들은 친절하고, 식사도 입에 맞고, 만나고 싶은 사람이 있으면 언제라도 만날 수 있고....., 그녀는 손가락을 하나하나 접으면서 행복한 이유를 설명해 나갔다. 그리고 덧붙여 이렇게 말했다. “건강할 때, 전혀 생각지 못했던 감사의 마음을 암을 앓으면서 깨달았으니, 정신적으로 성숙했다는 흐뭇한 기

27)정윤철. 1995. 사례14 참조. 29.

분이 들어서 그럴지도 몰라요.” 호스피스과에 입원하기 이전의 생활의 그녀는, “살이 찢겨나가는 것 같고, 송곳에 푹푹 찢리는 것 같고, 토막토막 잘려나가는 것 같고, 어찌나 아프던지.....,차라리 빨리 죽었으면 하는 나날의 연속이었어요.” 라고 표현했다. 28)

(사례 12 분석) 의사가 적절한 시기에 호스피스를 계획하여 환자에게 상태 및 예후에 대한 설명과 호스피스에 대한 정보를 제공하였으며 환자가 이를 수용한 경우로서 호스피스가 바람직하게 제공된 경우이다.

(사례 13) 30대 여성의 환자는 근위축성 측색경화증(루게릭병)이라는 진단을 받았다. 병의 진행이 빨라 호흡하기가 힘들어지자 의사가 기관내관이라는 수술을 받아야 한다고 했다. 그러나 이분은 기관내관이라는 수술을 하면 목소리를 잃게 되는데 가족에게 “사랑한다.”라는 말도 하지 못한 채 죽어가는 것은 싫다며 수술을 거부하고 집으로 퇴원하였다. 집으로 퇴원한 이후에 가족들은 간호하던 중 우연히 24시간 계속적으로 환자의 몸을 흔들어주면서 운동을 지속하면 환자의 호흡이 편안해짐을 알게 되었다. 가족들과 구역 신자들, 그리고 가정방문호스피스의료팀의 도움으로 환자는 24시간 운동을 지속할 수 있었고 통증이 조절되어 자신의 마지막 삶을 사랑하는 가족들과 지내면서 조용한 임종을 맞이하였다.29)

(사례 13 분석) 의사가 치료과정에서 호스피스를 계획하지 않았는데 환자 본인이 자신의 예후가 희망적이지 않음을 알고 적극적인 치료를 거절하고 집으로 퇴원한 경우이다. 그러나, 우연히 호스피스의 돌봄을 받았던 사람의 소개로 가정호스피스를 제공받은 경우이다. 이분의 경우는 환자 자신의 자율성을 용기 있게 보여준 것이고 또한 가정방문호스피스의료팀의 정신을 알 수 있게 하는 사례이다.

(사례 14) 58세 된 남자 환자로 채식암으로 진단받고 항암치료를 실시 받았으나 상태가 호전되지 않아 식사하기도 어렵고 걷는 것도 불편하여 화장실까지 거

28)우즈노미야 요시코 1997, 227-228.

29)마리아의작은자매회역음 2003, 152-156.

우 걸어갈 수 있는 정도라고 하였다. 환자분은 의식이 있고 자신의 상태에 대해서 알고 있는 상태였다. 자녀분이 외국에서 공부할 때 호스피스에 대해 들은바가 있어 홈페이지를 통해서 상담실로 전화하여 문의한 경우이다. 외래를 통해서 환자의 진단서를 발급받아서 가정호스피스기관으로 의뢰하는 방법을 설명하였다.<sup>30)</sup>

(사례 14-1) 이 경우는 환자 본인이 인터넷을 보고 직접 전화상담을 한 경우이다. 53세 된 남자 환자로 직장암을 진단 받고 수술 후 간으로 전이된 경우이다. 이후 작년부터는 어떠한 치료도 실시하지 않고 지냈다고 한다. 2달 전부터 식욕이 급격하게 감소하고 피로가 증가되어 누워있는 시간이 많게 되었다고 한다. 식사는 죽을 조금씩 드시고 계시며 어지럽고 간이 있는 부위가 단단하게 축진된다고 하였다. 잠이 안와서 안정제를 드시기 시작했는데 병원에서 입원하여 치료받고 싶지는 않다고 앞으로 어떻게 해야 하는지에 대해 도움을 요청하고자 한다고 하셨다. 거주지가 서울지역이어서 가정방문호스피스기관으로 의뢰를 하도록 설명한 경우이다.<sup>31)</sup>

(사례 14와 14-1 분석) 의사가 치료과정에서 호스피스를 권유하지 않았고 환자는 퇴원한 상태에서 환자 그리고 보호자(자녀)가 홈페이지를 통해서 호스피스에 대한 관심을 갖고 호스피스기관에 문의하여 가정호스피스를 제공받게 되는 경우이다.

\* 사례 13, 14, 14-1은 의사가 호스피스에 대한 선택기회를 제공하지 않았지만 환자와 가족이 다른 방법으로 호스피스에 대한 정보를 알고 제공받게 되는 사례들이다. 그러므로, 의사가 호스피스에 대한 정보를 제공하고 선택할 기회를 마련하였다면 이들은 호스피스를 선택하였을 것이라고 본다. 따라서, 의사가 치료과정에서 환자의 자율성을 존중하여 호스피스를 의료의 한 영역으로서 제공해야 할 필요성을 다시 확인할 수 있다.

---

30)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

31)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

(사례 15) 56세 된 여자 환자로 골수종으로 진단받고 항암치료와 방사선 치료를 병행하여 왔으나 척추로 전이된 상태이고 최근 장친공이 생겨 수술을 한 상태이다. 환자는 복부 통증이 심한 상태였고 자신의 상태를 확실히 모르는 상황이라고 보호자(딸)가 말하였다. 보호자가 우연히 호스피스에 대한 집단 상담에 참석하여 가정방문호스피스에 대한 정보를 들은 후 제공받기를 원하였다. 일단, 의사가 호스피스를 권유하지 않은 상태여서 우선적으로 의사에게 상담하기를 설명하였는데 의사가 아직 환자의 수술부위가 계속 아물지 않은 상태라 입원 치료를 해야 한다고 하였기 때문에 보호자에게 정서적 지지를 하기 위해서 자원봉사자가 방문하였다.<sup>32)</sup>

(사례 15 분석) 병동 산재형의 3차 진료기관에서 호스피스를 제공하는 것을 결에서 보고 의사가 치료과정에서 호스피스를 계획하지 않았으나 보호자가 관심을 갖고 문의하여 제공받은 경우이다. 환자는 자신의 상태에 대해서 모르고 있는 상태이고 의사가 의뢰하지 않은 상태에서 보호자가 호스피스를 제공받는 것을 원하였기 때문에 간접적으로 제공한 것이다. 따라서, 의사의 참여가 적극적이지 않아서 자원봉사자의 방문을 통해 정서적 지지만을 제공하게 된 경우인 것이다.

(사례 16) 위의 사례 15에서 발생한 것이다. 환자는 수술 부위의 통증으로 잠을 들지 못할 정도의 극심한 통증을 호소하였다. 이를 지켜보던 보호자가 견디지 못하고 간호사에게 호소를 하자 간호사가 의사에게 보고를 하였다. 얼마 후 의사가 병실로 회진을 왔는데 진통제를 많이 투여하면 안 된다고 “좀 견디어 내라”고 말했다면서 보호자가 의사에 대한 불만을 토로했다.<sup>33)</sup>

(사례 16 분석) 의사가 치료과정에서 호스피스를 계획하지 않고 있는 상황에서 보호자가 환자의 통증을 조절해 달라고 간호사에게 호소하는 경우이다. 이때 간호사가 의사에게 환자의 통증조절을 위해서 진통제를 처방하는 것을 의뢰하나 의사가 진통제를 처방하지 않는 경우이다.

---

32)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

33)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

(사례 17)이 경우는 65세 된 남자환자로 위암을 진단받고 임파선으로 전이된 환자이다. 3차 진료기관에서 수술 후 항암치료를 5차례 실시하고 지냈으나 위부분의 따갑고 예린 듯한 통증(쭈세미로 끊어내듯이 아픈 통증)을 느껴서 집 근처의 개인병원에 갔으나 마약성 진통제를 처방할 수 없기 때문에 3차 진료기관으로 가라고 해서 응급실을 통해서 내원한 환자이다. 환자는 계속적으로 구토가 심해서 식사를 거의 할 수 없는 상황이었다. 환자와 보호자가 가정호스피스를 제공받는 것에 동의하여 연계되었다.<sup>34)</sup>

(사례 17) 이 경우에서도 개인 병원(1차 기관)의 의사가 호스피스에 대해 전혀 알지 못하거나 이해가 불충분한 경우라고 추측할 수 있다. 그리고, 우리나라에서는 마약성 진통제 사용에 어려움이 있음을 알 수 있다.

\* 사례 15, 16, 17 에서는 의사의 적극적 참여 없이는 환자의 진통조절이 잘 조절될 수 없고 환자와 보호자가 바람직한 호스피스를 제공받는 것에 한계가 있음을 알 수 있다. 그리고 의사들이 말기 환자의 통증 조절을 위해서 적절한 마약성 진통제를 사용할 수 있는 제도가 마련되어야 함을 알 수 있다.

(사례 18) 59세 남자 환자 최 모 환자는 말기 신 질환으로 진단 받고 복막 투석을 하고 있는 환자였다. 그러던 중에 구토, 오역, 호흡곤란을 호소하며 입원하여 간경화와 복수 진단 하에 복부 초음파를 실시하였다. 간 기능 부전의 양상을 보여 의사는 보호자에게 환자 상태를 설명하고 집중 관찰을 하면서 보존적 치료를 실시하였다. 간성혼수 상태에 빠지면서 환자가 급사할 가능성을 설명하고 심폐소생술, 기관 삽관, 진정제 투여, 관장 및 더 이상의 병리 검사를 하지 않기로 한 상태에서 병원에서 사망하였다.<sup>35)</sup>

(사례 19) 30세 남자환자는 축지 되는 경부 종괴와 액와부의 종괴, 상부기도 감염 증세로 임파종을 진단 받은 후 입원하여 화학요법을 실시 받았다. 방사선병행 치료와 함께 화학요법을 받던 중 발열과 함께 상태가 악화되어 보존적 치료와 인

34)연구자의 임상 경험에서의 사례. 2000. S병원 호스피스환자 현황 일지.

35)정운철. 1995. 사례15 참조. 30.



공 호흡기치료를 시행 받았다. 그러던 중 환자는 폐혈증의증, 폐혈성 쇼크, 폐부종, 폐렴 상태로 더욱 악화되었는데 연고지관계로 보호자가 원하여 타 기관으로 전송되어 사망하였다.

(사례 18과 19 분석) 의사가 치료과정에서 호스피스를 계획하지 않은 경우이다. 또, 환자와 보호자도 호스피스를 설명 받고자 요구하지 않았는데 의사와 환자 그리고 보호자가 호스피스에 대해 전혀 모르거나 불충분한 이해를 하여 호스피스를 계획하지 않은 경우라고 추측해 볼 수 있다. 이러한 경우는 보호자 또는 말기 환자가 호스피스에 대한 정보를 제공받았다면 선택했을 수도 있기 때문에 이들이 호스피스에 대한 정보를 제공받을 방법이 필요한 것을 알 수 있다. 그러한 방법으로 호스피스가 의료의 한 영역으로서 치료 과정에서 의사가 제공하는 것이 가장 안전하고 올바른 방법이라고 본다.

#### 2.2.4 우리나라 호스피스에서의 문제점

이성순(2000)과 천영호(2000)의 연구에 의하면 우리나라 호스피스의 현황에서 내포하고 있는 문제점으로 의료기관과 호스피스 기관간의 연계체계가 미흡하다는 점, 호스피스 전문요원의 부족 및 교육 프로그램이 미비하다는 점, 그리고 정부의 재정적 지원과 제도적·법적 규제가 없다는 점과 의료인(특히 의사)과 환자 그리고 가족의 호스피스에 대한 인지도가 낮다는 점을 지적하였다. 그리고 노유자, 김남초, 이선미(1996)의 연구에 의하면 이 밖에 호스피스시설이 부족하고 마약사용의 제한을 문제로 지적한 것을 알 수 있다. 이와 같은 문제들이 호스피스 일에 종사하고 있는 실무자라면 공통되게 생각하고 있는 것들이라고 하였는데(김옥겸 2002), 이상에서 살펴본 실 사례에서도 이를 확인할 수 있었다. 우리나라에서는 이러한 문제점들로 인해서 호스피스를 적극적으로 실시하는 호스피스기관이나 호스피스 전문 의료인들로서는 커다란 고충을 겪게 된다. 뿐만 아니라 호스피스를 제공받음으로써 '품위 있는 죽음'을 준비하는 말기 환자보다는 그렇지 못한 말기 환자가 더 많게 되어 대부분의 임종 환자들이 호스피스를 제공받지 못한 채 병원에서 생명연장치료를 받으면서 임종을 하거나 가정에서 비효율적인 의료이용행태를 보이면서 고통스러운 임종을 맞게 된다.

이러한 문제점들을 더 자세히 살펴보면 다음과 같다. 먼저 재정 현황에서의 문제점인데 우리나라의 호스피스기관들이 각종 기부금과 종교단체 지원에 의해 운영에 필요한 재원조달을 해오고 있다는 것이다. 우리나라의 호스피스 활동은 주로 종교적 이념에 의해 봉사적 차원에서 이루어져 옴으로써 기관의 운영과 관련되는 재정적 문제는 다른 의료서비스에 대해 상대적으로 덜 쟁점화 되어왔는데, 현재와 같은 의료수가 체제하에서는 경제적 손실을 감수하지 않고는 호스피스시설이나 팀을 끌고루 갖추는 것은 상당히 어려운 문제이다. 이러한 문제는 현실적으로 한 기관이 호스피스의 필요성을 인식하더라도 쉽게 호스피스를 시작하지 못하는 이유 중 큰 부분을 차지하고 있다(홍영선 1999b). 다행스럽게 그 동안 호스피스 관계자들의 다양한 노력의 결실로 2003년도부터 호스피스가 제도화되기 시작하였기 때문에 점차적으로 개선될 수 있음을 기대할 수 있겠다(김광재 2003).

또, 우리나라의 호스피스현황에서는 시설 면에서도 부족하고 연계체계가 구축되지 않는 등 호스피스기관에서의 운영체계 또한 미흡하여 비효과적인 양상을 보이고 있음을 알 수 있다. 호스피스기관이 전국적으로 널리 분포되어 있지 않고 연계체계가 잘 구축되지 않는 상태이기 때문에 호스피스를 제공받기를 원하는 말기 환자가 있더라도 의료진들은 연계할 수 없게 된다. 또 말기 암 환자들이나 그 가족들이 호스피스에서 도움을 받을 수 있다는 사실을 알아 막상 호스피스기관에 가려고 해도 주위에 가서 도움을 받을 수 있는 호스피스기관을 쉽게 찾을 수 없게 된다. 더욱이 현재 우리나라에서는 호스피스 고유의 내용으로 호스피스를 실시하고 있기 보다는 소속 교단의 선교를 목적으로 하거나 죽음을 앞둔 환자의 영적 간호에 치우쳐서 호스피스를 실시하는 기관의 수가 대부분이므로 말기 암 환자들은 몇 안 되는 증상 조절을 제대로 해주는 호스피스기관에 갈려면 길고 긴 입원 대기자 명단에 이름을 올려놓고 기다려야 하며 자칫하면 환자의 임종시까지 입원 기회가 오지 않을 수도 있게 된다.

뿐만 아니라 현재 활동하고 있는 3차 진료기관을 비롯한 병원 급 의료기관에서는 호스피스활동형태가 대부분이 병상 산재 형으로 운영되고 있어 효과적이지 못하다.<sup>36)</sup> 병상 산재 형이 비효과적인 이유는 다음과 같은 단점이 많이 있기 때문

36) 이는 호스피스환자가 기존의료의 지향점과 다른 각도에서 돌보아야함을 의료기관이 덜 지각한 데

이다. 호스피스 환자의 병상이 다른 일반 환자의 병상과 같은 공간에 위치해 있을 경우 다른 환자와 동일한 치료방식이 적용될 수 있다. 진료기관의 호스피스가 상대적으로 주사제 투여와 종합영양수액 용법, 방사선 치료의 비율이 높다고 한다. 의학적으로 증상조절, 고통 감소 등만을 목표로 하는 호스피스의 철학과 달리 치료적 서비스가 제공되고 여기에 추가적으로 영적 케어, 심리적 케어 등이 제공되는 것이다. 이와 같은 방식으로 호스피스케어가 제공된다면 호스피스의 주요 효과인 의료자원의 효율적 활용은 기대할 수 없을뿐더러 환자의 경제적 부담도 감소시킬 수 없다. 따라서, 호스피스환자의 의료적 요구는 극히 낮은 것이라 할 수 있으므로 3차 진료기관과 같은 기본적인 비용이 높은 기관은 호스피스 장소로 적합하지 않다고 본다([서울]:동국대학교 석림회 교수논단 2000).

우리나라는 정부의 재정적 지원과 제도적·법적 규제가 없고 마약 사용이 제한되어 있는 상황인데다가 호스피스 전문요원마저 부족하여 말기 환자가 호스피스를 제공받게 되더라도 여전히 고통스러운 죽음을 맞고 있다. 특히 의사의 참여 부족으로 말기 환자들은 통증 조절에서 여전히 어려움을 겪게 됨을 알 수 있다. 또, 의사가 호스피스를 제공하고자 하더라도 제도적·법적 장치가 미비하여 말기 환자가 원하는 호스피스를 실시하는데 한계가 발생하여 말기 환자는 편안한 죽음을 맞이하지 못하게 된다. 뿐만 아니라, 의사가 적극적으로 참여하여 호스피스를 제공하는 경우에서 시기가 늦은 경우에는 말기 환자가 편안한 죽음을 맞이할 수 없다는 것을 사례를 통해서도 확인할 수 있었다. 또, 의사가 호스피스를 계획하지 않은 경우에서, 그리고 계획하더라도 보호자에게 호스피스를 선택하도록 하는 경우에는 말기 환자의 의사와는 무관하게 말기 환자가 호스피스를 제공받게 되는 것이 차단됨을 알 수 있었다. 이 문제는 우리나라에서 말기 환자의 자율적인 선택에 의해서 호스피스가 실시되지 않고 있기 때문에 발생하는 것이기도 하다.

호스피스치료에서는 말기 환자의 자율성이 매우 중요시된다. 그 이유는 호스피스 실시 원칙에서 cure에서 care로의 치료방침의 전환에 대한 환자 및 가족의 동의

---

서 비롯되었다고 볼 수 있다. 말기 환자들이 효과적인 비용으로 호스피스를 제공받기 위해서는 가정 방문형이나 독립 시설형 호스피스가 바람직한데 미국에서도 가장 크게 성장한 호스피스 형태가 독립 시설형과 가정 방문형이었다(Vermillon J. 1996; 서울:동국대학교 석림회 교수논단, 2000).

를 필요로 하기 때문이다. 따라서, 말기 환자의 의식이 분명하고 의사소통이 가능해야 하는 것이다. 그러나 우리나라에서는 이와 같은 원칙을 절반이상의 기관이 적용하지 않는 실정이다. 이러한 경향은 3차 진료기관을 비롯한 의료기관뿐 만아니라 호스피스를 주 활동으로 하는 기관의 경우에도 마찬가지였다.<sup>37)</sup> 이는 호스피스를 실시 할 때에도 의사소통에 장애가 발생하여 말기 환자의 요구를 제대로 파악할 수 없게 되는 것으로서 말기 환자가 원하는 죽음을 준비하는데 도움을 제공할 수 없게 된다.

따라서, 연구자는 이러한 여러 가지 문제들 중에서도 해결되어야 할 가장 중요한 문제가 우리나라에서의 호스피스가 말기 환자의 자율적인 선택에 의해서 실시되지 않고 있다는 것이라고 본다. 우리나라에서의 의료 환경은 말기 환자의 자율성이 존중되지 않고 있는 상황인데 이러한 경우 말기 환자가 호스피스를 제공받더라도 환자가 원하는 임종을 맞이하는데 어려움이 발생함을 사례를 통해서도 확인할 수 있었다. 또, 말기 환자가 호스피스를 제공받기를 원할 수 있음에도 불구하고 결과적으로 그러한 기회를 침해 받게 되는 윤리적 문제가 발생한다(본문의 사례 18, 19참조). 이는 호스피스를 제공받아서 많은 도움을 받게 되는 말기 환자와 가족들과 비교할 때 결과적으로 부당한 것이다. 의도치 않게 이러한 불합리적이고 부당한 상황이 발생하는 것은 우리 사회에서 전반적으로 호스피스에 대한 인식이 부족하기 때문이다. 의사 측에서나 환자 측에서나 호스피스에 대해 전혀 알지 못하거나 불충분한 이해를 하고 있는 경우가 많은데 우리나라의 일반대중에게는 아직 호스피스란 생소한 개념으로서, 알고 있더라도 곧 죽을 환자를 수용하는 시설 정도로 생각하기 일 수이다. 또 너무 종교적인 색채가 강하여 호스피스를 죽음을 중심으로 하는 활동으로 간주하거나 간호사들만이 하는 간호활동의 하나로 인식한다. 엉뚱하게 안락사와 관련된 것으로 생각하여 일부의 일반인들이 호스피스를 두려워하고 기피하게 되기도 한다. 이는 의사들 사이에서도 별로 다를 것이 없는데 호스피스가 마치 의사의 참여가 불필요하고 간호사들만 참여하는 고

---

37)환자의 동의서 및 환자기록은 미국 각주에서 호스피스기관에 대해 법적으로 요구하는 사항으로 호스피스의 환자 관리 수준을 보여주는 한 지표라 할 수 있다(서울:동국대학교 석림회 교수논단, 2000).

유영역으로 본연의 호스피스 성격이나 구성이 왜곡된 것으로 인식되고 있다. 이로 인해 호스피스에 능동적으로 참여하고자 하는 의사들의 실질적인 참여가 어려워지는 현상까지 나타나고 있는 것이다(홍영선 1999).

### 2.2.5 우리나라 호스피스 활성화를 위한 개선 방안

이러한 많은 문제들을 해결하여 우리나라에서 호스피스를 정착시키고 활성화하기 위한 방안으로서 기존의 연구들에서 다음과 같은 여러 가지 사항들을 제시하여왔다. 국가의 행정적·재정적·법적 뒷받침과 제도화, 한국 실정에 맞는 모델과 전문인력 양성 프로그램의 개발, 정보체계의 활성화로 병원·가정·호스피스센터와의 유기적 관계 강화, 호스피스에 대한 인식과 홍보 강화, 마약사용에 관한 제도적 뒷받침, 의사 등 타 분야와의 긴밀한 협조관계유지, 그리고 모든 기관에서의 확대 실시이다(노유자, 김남초, 이선미 1996). 이러한 방안을 실현하기 위한 노력으로 호스피스제도화가 1998년 처음으로 추진되어, 단독입법과 의료법 하에 두는 것을 놓고 몇 차례 공청회가 열리기는 했으나 의료계가 호스피스가 마약류 의약품을 다루고 있는 점 등을 고려, 의료법 내에서 제정돼야 한다고 주장해 무산되었다. 그러다가 2002년 정부는 호스피스제도법제화 추진을 시작하였다. 이 방안에 의하면 호스피스 지정 의료기관은 말기환자가 중환자실이나 집중치료실에서 나와 통증완화치료를 받을 수 있도록 전용병상설치가 의무화되는 대신 수가 상 인센티브가 부여되고, 10~30병상 소형병원의 호스피스 전문병원전환이 추진된다.

또한, 호스피스 전문 인력을 양성하고 호스피스 질을 향상시키기 위해 교육과정을 신설하는 한편 우리 현실에 적합한 호스피스의 적정진료를 보장하기 위해 호스피스 건강보험 수가 신설과 함께 일당정액제와 포괄 수가 제 도입이 검토되고 있다. 이에 2002년에 보건복지부는 2003년부터 말기 암 환자들의 고통을 덜어주기 위해 마약투약이 허용된다고 발표하였으며<sup>38)</sup>, 또, 2003년부터는 적정인력, 시설기준, 수가기준, 표준 호스피스 활용지침 등을 마련하기 위하여 시범사업을 실시하고 있다.<sup>39)</sup> 따라서, 종교단체 중심으로 이뤄져 왔던 우리나라에서의 호스피스

38)조선일보 2002년 10월3일자

39) <http://www.hospitallaw.or.kr/medical%20ethics-hospice.html>

실시<sup>40)</sup>에 대한 많은 문제들이 앞으로 개선될 상황이다. 그러므로 의료학계 내에서도 호스피스 전문 의료인을 양성하기 위해서 의과대와 간호대에 교육과정을 개설해야 하는 등 장기적인 노력을 계획해야 하겠다.

이와 같이 국가의 정책적 지원에 의해 호스피스가 제도화됨으로 인해서 호스피스를 실시하는데 있어 현존하고 있는 많은 문제들이 해결되리라고 본다. 따라서, 호스피스 제도화가 이루어지고 수가가 신설됨으로써 의사들의 참여가 높아질 것이다.<sup>41)</sup> 그러나, 기성세대의 의사들의 고정관념을 변화시키는 것은 지극히 어려운 일로 사료된다(홍영선 1999). 따라서, 모든 의사들이 호스피스실시에 적극적으로 동참하지는 않을 것이라고 본다. 일본의 상황도 우리와 거의 비슷한데, 사회적으로 일반의 관심이 높아지고 있는 가운데 의사들의 완화케어에 흥미를 느낀다거나 관심을 기울이는 의사는 제법 많은 편이지만 깊이 개입하지는 않는 실정이어서 오히려 허탈감에 빠질 때도 있다고 한다. 의사들의 적극적인 참여가 따르지 않는 현실에선 터미널 케어 병동은, 가령 진료의 한계에 도달한 말기 환자들이 들어온다 하더라도 그건 단순히 '죽는 장소'로서의 구실밖에 할 수가 없을 것이다(우즈노미야 요시코 1997, 221-224). 그러므로, 호스피스는 말기 질환자들을 치료하는 모든 의료 분야에서의 전문의들의 관심을 필요로 하는 것이다. 특히, 현재 말기 암 환자의 대부분이 중앙 전문의나 내과, 외과, 산부인과 의사 등 각 분야의 전문의들에게서 치료를 받고 있으므로 이러한 전문의들이 호스피스에 관심을 갖는 것은 더욱 요구된다(홍영선 1999).

호스피스가 의사의 참여가 없는 시스템으로 운영되어서는 안 되는 중요한 까닭은 의사의 참여 없이는 말기 환자의 증상 조절이 제대로 이루어지지 않기 때문에 말기 환자가 원하는 임종을 맞이하는데 한계가 있기 때문이다. 또, 말기 환자가 호스피스를 제공받기를 원할 수 있음에도 불구하고 결과적으로 그러한 기회를 침해 받게 되는 주요한 윤리적인 문제가 발생하기 때문이다. 이러한 문제들을 해

---

40) [http://www.fromdoctor.com/weekly\\_body.asp?num=3834&category=1](http://www.fromdoctor.com/weekly_body.asp?num=3834&category=1)

41) 미국에서도 호스피스활동에 대해 보험이 보상을 하게 된 94년 이후, 많은 의사들이 관심을 갖고 뛰어들었다. 이걸 하나의 틈새시장으로도 볼 수 있다.

[http://www.fromdoctor.com/weekly\\_body.asp?num=3832&category=1](http://www.fromdoctor.com/weekly_body.asp?num=3832&category=1)

결하기 위해서는 모든 의사들이 적극적으로 참여하여 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 의료체계 내에서 적극적으로 제공해야하는 방안을 마련해야 하는 것이다. 이러한 방안으로서 연구자는 의사들이 진료과정에서 말기 환자들에게 충분한 설명에 의해 호스피스에 대한 정보를 제공하고 말기 환자들이 자율적인 선택에 의해 호스피스를 제공하는 역할을 수행해야 한다고 보는 입장이다. 연구자는 이때 의사가 수행해야하는 역할을 두 가지 단계로 분류하고자 한다. 첫 번째 단계에서의 의사 역할은 치료과정에서 말기 환자를 접하는 의사들이 「말기 환자와 가족에게 환자 상태 및 예후에 대하여 그리고 호스피스에 대한 정보를 충분한 설명을 통해서 고지하고, 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 받을 것인가를 결정하도록 선택기회를 제공하는 것」이다. 두 번째 단계에서의 의사 역할은 호스피스 전문의사가 「말기 환자의 호스피스 선택결정에 따라 다른 의료인들과 상의하여 팀 서비스로서 말기 환자와 가족들의 요구에 부합되는 호스피스를 제공하는 것」이다. 이와 같은 과정에서 말기 환자가 생명의 연장을 원하여 계속적으로 적극적인 치료를 요구한다면 의사는 환자의 의향에 대응해서 적극적인 치료를 제공하는 것이다. 또, 말기 환자가 호스피스를 제공받기를 선택한다면 의사는 환자의 의향에 부합되는 호스피스를 제공하는 것을 계획하는 것이다. 이를 위해서 모든 의사들은 먼저 말기 환자를 치료하는 과정에서 ‘더 이상의 치료가 불가능하다’는 판단을 선행해야한다. 다음으로 의사들은 말기 환자의 ‘품위 있는 죽음’을 위한 호스피스를 제공하겠다는 계획을 하고, 환자와 보호자들과의 개방적인 의사소통을 하는 시간을 마련하여 말기 환자가 호스피스에 대한 자율적인 선택을 하도록 선택기회를 제공해야 한다.

그런데, 현재 우리나라에서는 대다수의 의사들이 치료 과정에서 호스피스선택 기회를 제공하지 않고 있다는 것을 알 수 있다. 이를 간접적으로 알 수 있는 연구 결과들이 있다. 최 윤선 외 의 연구결과에 의하면 의사들에게 임종장소에 대한 질문을 하였는데 “만약 죽음이 임박한 환자나 환자 보호자가 임종을 맞이할 장소선택 시 선생님의 의견을 묻는다면 권하시는 곳은?”이라는 질문에 53.8%가 “집에서 사망하도록 권한다.”고 응답하였고 다음으로 15.4%가 “병원에서 사망하도록 권한다.”라고 하였다. 그리고 “환자와 보호자가 상의해서 결정하도록 권한다.”가 15.4%

였다. 그 밖에 “어디든 상관없다.”가 7.7%였는데 이에 반해 호스피스기관을 권한다는 대답은 단 1명만이 하였다. 그리고, 이 은숙 외(2000)의 호스피스에 대한 인식을 조사한 연구결과에 의하면 환자 측(보호자포함)에서는 호스피스에 대해 알게 되는 경우가 치료과정에서의 의사에게서 보다는 매스컴, 신문, 잡지를 통해서 알게 된다는 것을 알 수 있다.<sup>42)</sup> 또 환자와 가족들을 대상으로 조사한 이은희 외(1998)의 연구에서 대상자 중 과 반수 이상이 호스피스에 대해 들어본 적이 없다고 하였으며, 호스피스에 대해 들어본 적이 있는 가족들도 대부분이 호스피스에 대해 알게 된 것이 최근이라고 했다. 이는 아직까지 우리나라에서 의사들이 호스피스를 의료체계 내에서 치료과정의 한 방안으로 다른 치료방법 결정에서와 같이 말기 환자의 자율적인 선택에 의해 실시하지 않고 있기 때문이다. 따라서, 우리나라에서는 의료체계 내에서 의사들이 치료과정에서 말기 환자에게 호스피스를 자율적으로 선택할 기회를 제공해야 할 필요성이 더욱 크다고 본다. 하지만, 여전히 우리나라에서는 의사들이 호스피스의 도입이 저조한 이유를 의료인 자신보다는 일반의 호스피스에 대한 인식부족을 더 큰 이유로 들고 있으며<sup>43)</sup>, 실제로 치료과정에서 말기 환자에게 호스피스에 대한 정보를 정확하게 제공하여 말기 환자가 자율적으로 선택하게 하는 의사가 많지 않은 것이 사실이다.

그 이유는 의사들 중에서 호스피스에 대해 전혀 알지 못하거나 불충분한 이해를 하고 있는 의사들이 말기 환자들에게 호스피스를 제공해야 할 필요성을 느끼지 않고 있기 때문이다. 또, 의사들이 호스피스를 제공할 필요성을 느끼더라도 여러 가지 이유에서 적극적으로 참여하지 않기 때문이다.<sup>44)</sup> 따라서 말기 환자의 자

42)가장 최근에는 2003년 9월 23일 MBC 뉴스에서 보도된 바 있다. 그러나 이는 넓은 층에 확산되는 효과는 있지만 특별히 상세한 설명을 요구하는 환자 측에는 크게 도움이 되지 못한다고 본다.

43)김옥겸의 연구결과에 의하면(2002) 의료인을 대상으로 조사한 연구결과에 의하면 의사들은 우리나라에 호스피스의 도입이 저조한 이유를 국가 차원의 제도화가 되지 못하였기 때문(73.1%), 일반 대중의 인식 부족(69.6%), 의료인의 인식부족(53.3%)의 순으로 응답하였다.

44)정기화(1994)와 강은실, 송희완, 서영애(1998)의 연구결과에서 의료인들이 우리나라에서 호스피스가 시행되고 있지 못하는 이유 중에서 가장 큰 이유로 꼽는 것은 ‘의료인들의 인식부족으로서 호스피스를 인식하되 실시해야 할 필요성을 느끼지 않기 때문.’이다. 그 밖에 병원당국의 인식부족, 병원의 경제성을 고려한 까닭, 호스피스의 효과에 대한 신뢰성의 결여를 이유로 들고 있다. 이들은 특히 호스피스가정간호에 있어서도 필요성을 느끼지 않고 있었는데 앞으로는 관심을 갖고 환자를 의뢰 또는 의뢰제안 하겠다는 태도를 보인 의사와 간호사가 과반수이상이었다. 그러나 관



윤적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서는 “의사들이 먼저 호스피스선택 기회를 제공해야 하는데 그것이 정당화될 수 있는가?”라는 의사 역할에서의 딜레마가 발생하는 것이다. 다음 제3장에서 이에 대한 딜레마를 해결하는 방안을 윤리적 정당성을 고찰하는 가운데 찾고자 한다. 이 딜레마의 해결은 우리나라에서 호스피스가 제도화될 때 의사들이 호스피스대상자를 확보하는 것과도 관련된 것이어서 중요한 것이라 본다. 먼저, 우리나라에서 의사들이 어떻게 호스피스에 대해 인식이 부족하고 불충분한 이해를 하고 있는지를 살펴보고 이를 통해 의사들이 호스피스 선택기회를 제공하지 않고 있는 것을 고찰하고자 한다.

## 제3장 의사의 호스피스 선택기회 부여와 관련된 딜레마 고찰

### 3.1 호스피스 선택기회를 제공하지 않는 의사의 입장

우리나라에서는 의사들 간에서 호스피스에 대해 인식이 부족하고 불충분한 이해를 하고 있어 저마다 호스피스에 대한 다양한 이해를 하고 있음을 알 수 있다. 주로 호스피스를 의료와 무관한 것으로 알고 있거나, 안락사로 이해하고 있다. 특히 안락사 중에서도 간접적 안락사로 이해하거나 소극적 안락사로 이해하고 있다. 또 아예 호스피스를 치료를 포기하는 것으로 여기고 있기도 하다. 이러한 입장의 의사들은 치료과정에서 말기 환자에게 호스피스를 선택할 기회를 마련할 필요성을 느끼지 못하게 되는 것이다. 따라서 연구자는 의사들이 호스피스를 의료와 무관한 것으로 이해하고, 안락사로 이해하는 등 치료포기로 이해하는 것을 살펴보고자 한다. 먼저, 호스피스를 의료와 무관한 것으로 이해하는 의사를 살펴볼 것이다.

#### 3.1.1. 호스피스를 의료와 무관한 것으로 이해하는 의사

---

심은 있으나 별로 적극적으로 참여 할 것 같지는 않다는 의사가 35.4%, 간호사가 30.7%로 응답하였다(김옥겸 2002).

우리나라에서는 의사들이 호스피스에 알게 되는 경로가 학교 교과과정보다는 책이나 매스컴을 통해서 알게 되는 경우가 대다수이다.<sup>45)</sup> 따라서, 대개의 많은 의료인들, 특히 말기 암 환자를 만나는 의사들이 호스피스가 무엇인지에 대하여 그 개요만을 어렵듯이 인식 할 뿐<sup>46)</sup> 그 정확한 목표와 철학은 인식하지 못하고 있다. 그래서 당장 병상회전을 높인다는 생각으로 환자에게 퇴원을 권유하고 어려운 일이 생기면 응급실이나 외래로 오게 하는 막연한 방법만으로 대응하고 있는 실정이다.<sup>47)</sup> 실제로 류 황건(1991)은 부산지역의 경우, 의료기관들의 무관심과 인식 부족으로 호스피스 프로그램이 전무한 상태라고 보고한 바 있다. 대부분의 우리나라 의사들은 질병의 치유나 수명의 연장만을 의학의 고유영역으로 알고 있으며 말기 암 환자와 같이 치유되지 않는 환자의 고통스러운 증상을 해결하는 것도 의학이 할 수 있는 중요한 일이라는 것에는 무관심한 편이다. 따라서, 우리나라의 의사들은 치유가 불가능한 질병에서 자신이 실패하였다고 느끼게 되고 말기 환자에게 마음을 쏟는 것은 시간낭비라는 생각을 갖는 경우가 허다하다고 한다. 이처럼 의사들이 호스피스를 의료와 무관한 것으로 이해를 하여 부정적인 견해를 피력하는 경우 가치관이 다른 의견 차이로 말미암아 호스피스를 제공하려는 의료인들은 의사나 간호사들에게 이해를 구하는 데에 많은 시간이 필요하게 되고, 적지 않게 스트레스도 받게 되는 것이다(김옥겸 2002).

김 옥겸(2002)의 연구 결과에 의하면 의사들은 호스피스철학에서의 인식에서 환자와 가족 모두를 대상으로 한다는 것을 96%이상이 알고 있으나<sup>48)</sup>, 죽음을 연

45)김옥겸 2002; 심규미 2000; 강은실, 송희완, 서영애 1998; 이성순 2000.

46)병원직원들을 대상으로 호스피스에 대한 태도를 조사한 몇 연구 결과에서 대상자들이 ‘치유가 어려운 말기 환자와 그 가족을 돌보는 것’으로 호스피스 개념은 이해하고 있는 것으로 나타났다(김옥겸 2002; 김정희 1990; 강은실, 송희완, 서영애,1998; 최상순 외 2001),

47)환자가 치료될 수 없고 병원에서도 더 이상 해줄 것이 없는 말기 환자에게 의사는 62.9%가 퇴원을 권유하는데 호스피스가정간호에 의뢰한다는 비율이 44.3%으로 지역의 작은 병원으로 옮기게 하는 비율 42.6%보다 높게 나왔으나 병동에서 객관적으로 바라본 간호사의 입장에서는 퇴원하는 말기 환자를 지역의 작은 병원으로 옮기게 하는 비율이 49.3%로 훨씬 많다고 보아 유의한 차이를 보여준다. 특히 병상회전을 높이기 위해 말기 환자에게 퇴원을 권유하는 경우가 90%가 넘는다고 한다(김옥겸 2002).

48)사별후의 슬픔과 애도과정을 적절하게 해결하지 못한 때 오는 건강문제로 질병 이환율과 사망률이 높다는 연구결과가 보고 되고 있으며 사별 후 절망, 무기력을 경험하는 사람에게 암 발생이 증가된다는 보고가 있다. 4,486명의 미망인을 대상으로 한 연구에 의하면 사별 후 첫 6개월-1년

장시키거나 촉진시키지 않는다는 것은 50.4%로 인식하고 있었다. 그리고 의사는 호스피스가 사별간호가 포함된다는 것에 간호사보다 낮게 응답하였다(김옥겸 2002). 또, 호스피스의 정의에 대한 인식에서 의사들의 85%가 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하도록 돕는 것이라고 했으나 13%에서는 종교적으로 죽음을 잘 맞이하도록 돕는 것이라고 하였다. 따라서, 의사들은 호스피스를 의료의 한 영역으로 말기환자와 그 가족에게 총체적인 돌봄(신체적, 정신적, 영적 측면)을 제공하는 것이라는 것을 제대로 알지 못하고 있는 것이다.

뿐만 아니라 김 옥겸(2002)의 연구에 의하면 의사들은 호스피스기관의 유형에 대한 인식에서도 호스피스가정간호의 존재에 대해서는 지식수준이 높았으나, 의사들이 호스피스가정간호와 일반가정간호에 대한 차이를 모르고 있어 퇴원하는 말기환자를 호스피스간호가 아닌 일반가정간호에 의뢰하고 있다. 일부 의사는 호스피스에 의뢰하는 방법을 모르기 때문에, 그리고 증상조절이 될 것 같지 않아서 호스피스가정간호에 의뢰하지 않는다고 하였는데, 의사들이 호스피스가정간호를 의료의 한 영역으로 이해하고 있지 않음을 알 수 있다. 또, 이 연구에 의하면 호스피스가정간호에 의뢰한 경험이 있는 경우의 대부분의 의사들이 만족하는 경우가 봉사자나 목회자의 도움 때문이라고 응답(75.9%)하였는데 이 또한, 증상조절 등의 의료적 중재보다는 비 의료적 중재에 중점을 두어 평가한 것으로 호스피스가정간호가 의료적 중재를 한다는 것을 잘 알지 못하고 있는 것이다. 그리고, 의사들이 의료기관에서 호스피스가정간호와 연결되어 병원산재형도 병행하고 있다는 것은 인식하지 못하고 있는 경우가 많았다.

이와 같이, 김 옥겸(2000)의 연구결과에 의하면 우리나라에서는 의사들이 호스피스에 대해 전반적으로 이해가 불충분하여 의료와 무관한 것으로 이해하고 있음

---

사이에 사망률이 40%높다는 결과도 있다(Deeken 1991). 호스피스에서는 가족을 지지하는데 있어서 우선적으로 필요한 것은 환자의 통증조절이나 응급상황대처에 대한 정보의 제공이다. 또한 장기간 환자를 간호하면서 가족이 소진되는 것을 예방하기 위하여 자원봉사자의 도움을 요청할 수 있으며 가족구성원들 사이의 원활한 의사소통 관계를 유지하여 가족들이 환자를 간호하면서 겪는 어려움을 표현할 수 있도록 돕는 것이 필요하다. 환자의 죽음에 임박해서는 적절히 대처할 수 있도록 준비교육을 할 수 있으며 장례준비를 함께 하는 것이 필요하다. 환자가 임종한 후에는 사별 1년 후 까지 유가족을 위한 추후관리 프로그램유가족 추모 모임, 유가족지지 모임, 유가족 봉사자지지 모임 등을 실시한다(이원희 1999),

을 알 수 있다.<sup>49)</sup> 특히, 호스피스 제공자는 누구라고 생각하는가에 대한 질문에는 의사들이 간호사, 자원봉사자, 목회자, 의사, 사회사업가의 순위로 답하였다.<sup>50)</sup> 대부분 우리나라 의사들 사이에서는 호스피스가 전문 교육을 받지 않은 일반 의사나 은퇴한 의사들이 해야 하는 것으로 생각하고 암 환자를 돌보는 의사들이 관심을 갖는 것은 시간의 낭비라고 생각하는 경우가 허다하다(홍영선 1999). 또, 호스피스의 의뢰기준이 의사로부터 6개월 내지 1년 정도 살수 있다는 진단을 받은 자로 많은 문헌에 명시되어 있으나 이 사실을 알고 있는 의사는 34.2%만으로 나타났다(김수지 외 2001; 노유자 외 1995).<sup>51)</sup> 대부분의 의사들이 호스피스기관을 죽을 환자를 수용하는 시설 정도로 생각하고 있다는 것을 본 연구자의 경험을 통해서도 알 수 있다. 연구자가 주치의에게 호스피스를 제언했을 때 “안돼요, 그 환자, 아직은 의사가 봐야 해요.”라고 응답하면서 호스피스에서도 의사가 증상조절을 한다고 연구자가 대응했을 때 놀라워하였다. 이상에서 의사들이 호스피스를 의료와 무관한 것으로 인식하거나 불충분하게 이해를 하여 호스피스를 의사의 참여가 불필요하고 간호사들만 참여하는 고유영역으로 인식하고 있다는 것을 알 수 있었다. 이와 같이 의사들이 호스피스를 의료와 무관한 것으로 이해하는 경우는 말기 환자들에게 호스피스를 선택할 기회를 제공하지 않게 되는 것이다. 이와 달리 의사들이 호스피스를 안락사로 불충분하게 이해하거나 치료를 포기하는 것으로 여기는 경우에서도 그러한데 먼저 다음 절에서 의사들이 호스피스를 엉뚱하게 안락사와 관련된 것으로 여기고 있는 것을 살펴보고자 한다.

49)우리나라에서 호스피스활동을 하는데 있어서 가장 큰 걸림돌이 되고 있는 문제 중의 하나로 나타난 것이 호스피스에 대한 관심과 인식부족이었다. 인식부족의 주체는 일반 대중 뿐 아니라 의료인이나 기타 의료관계 종사자, 병원행정가 및 국가정책입안자들이다. 죽음에 대한 국민대중의 폐쇄적이고 부정적인 태도는 죽음을 터부시해 온 문화적인 배경과도 깊은 관련이 있다고 보겠으나 이러한 태도는 일련의 호스피스활동에 대한 거부감을 고양시키고 있다고 볼 수 있다(노유자, 김남초, 이선미 1996).

50)그러나 병원 전체 직원을 대상으로 조사한 최상순 외(2001)의 연구결과에 의하면 의사, 성직자, 간호사, 사회사업가, 자원봉사자의 순위와는 차이가 있다.

51)김옥겸(2002)의 연구에 의하면 의사보다는 간호사가 호스피스를 임종간호로 잘못 이해하고 있음을 이 연구결과에서 알 수 있는데 이는 간호사가 의사에게 말기 환자를 위해 호스피스를 제안 의뢰하는 경우가 낮다는 것을 알 수 있게 한다.

### 3.1.2 호스피스를 안락사로 이해하는 의사

안락사 euthanasia의 어원은 'eu'의 '좋다'와 'thanatos'의 '죽음'을 의미한다. 즉 '좋은 죽음' 혹은 '안락한 죽음', '고통과 통증이 없는 편안한 죽음', 또는 원래 '선하고 공경할 만한 죽음'을 의미한다. 의학용어으로써 이 단어는 항상 죽어가는 환자에게 의사가 고통을 덜어주기 위해서 그리고 통증과 괴로움을 줄여주기 행하는 친밀한 도움으로 표현되었다. 오늘날에 와서는 그 말의 본래의미를 생각하는 것이 아니라 질병의 고통이나 단말마의 고통을 없애려는 어떤 의학적 개입을 생각하게 된다. 또한 가끔 일찍 생명을 서둘러 마감시키는 위험까지 안고 있다. 따라서, 안락사라 함은 환자가 감내할 수 없고 치료와 조절이 불가능한 고통을 없애기 위한 목적으로 환자 본인 이외의 사람이 환자에게 죽음을 초래할 물질을 투여하는 등의 인위적, 적극적인 방법으로 자연적인 사망시기보다 앞서 환자를 사망에 이르게 하는 행위를 말한다.<sup>52)</sup> 안락사에 대한 개념은 안락사란 말 앞에 생명체의 의사에 따라 자의적(Voluntary), 비 임의적(nonvoluntary), 타의적(involuntary)으로 시행자의 행위에 따라 소극적(passive), 적극적(active), 간접적(indirect), 직접적(direct)으로 그리고 생존의 윤리성에 따라 자비적(beneficent), 존엄적(dignity), 도태적(selective)이라는 수식어가 붙음으로써 의미가 달라지는데 이 용어들을 정확히 구분하지 않고 사용함으로써 혼동을 주고 있다(최윤선 1998, 29).

이와 같은 다의적인 안락사에 대한 용어 이해와 사용은 특히 의사간에서 호스피스를 안락사로 이해하게 하여 호스피스를 제공하지 않게 하기도 한다. 호스피스가 “품위 있는 죽음”, “편안한 죽음”을 위한 돌봄이라는 개념에서 혼동을 일으키게 되는 것이다. 또 실제로 호스피스가 의료의 영역으로 실시되고 있지 않는 현실에서는 더욱 그러할 수밖에 없다고 본다. 그리고 이는 말기 환자의 임종과 관련된 치료결정에 대한 문제이기도 한데, 의사들마다 개인적으로 종교관이나 가치관의 차이로 말기 환자의 치료 결정에 있어서 치료 중단에 대한 다른 입장을 갖게 되기 때문이다. 그래서 의사들 간에는 계속적으로 적극적인 치료를 하려는 입장의 의사들과 어느 시점에서는 무의미한 치료를 중단해야 한다는 입장의 의사들로 차이가 있다. 계속적으로 적극적인 치료를 하려는 의사입장에서는 치료를 중단하는

52) 의사윤리지침. 2001. 4. 19. 제정, 2001. 11. 15. 공포. (제58조) 안락사 금지. 대한의사협회.

것은 치료를 포기하는 것이라 여기게 되어 이를 회피한다. 따라서 “더 이상의 적극적인 치료를 하는 것은 어렵다”라는 의학적 판단을 내리기 보다는 끝까지 최선의 치료를 하려는 입장인 것이다. 그러나 이러한 의사들도 어느 시점에서는 계속적으로 적극적인 치료를 하는 것이 어렵다는 결정을 하고 말기 환자에게 최소한의 치료를 하게 된다. 그런데 이러한 의사들 중에서는 말기 환자에게 최소한의 치료를 제공하는 시점에서도 호스피스를 선택할 기회를 제공하지 않고 있는 경우가 대다수이다. 앞의 절에서 먼저 살펴본 바처럼 의료와 무관한 것으로 이해하는 경우에서 그러하며 또, 호스피스를 안락사로 불충분하게 이해하는 경우에서 그러하다. 그리고 호스피스를 ‘치료 포기’로서 이해할 때에도 그러하다. 그런데 계속적으로 적극적인 치료를 실시하려는 의사들과는 다른 입장인 무의미한 치료를 중단해야 한다는 입장의 의사들도 호스피스를 선택할 기회를 제공하고 있지 않는 경우가 대다수이다. 이러한 의사들도 역시 호스피스에 대해 인식이 부족하거나 이해가 불충분하기 때문이다. 주로 호스피스를 ‘치료 포기’로 여기기보다는 의료와 무관한 것으로 여기거나 안락사로 불충분한 이해를 하는 경우에서 그러하다. 그러므로 연구자는 이번 절에서는 우리나라의 의사들이 호스피스를 안락사로 불충분하게 이해하는 입장을 살펴보고자 한다. 연구자의 호스피스 상담 간호사로서의 임상 경험에 의하면 의사들이 특히, 호스피스를 간접적 안락사, 소극적 안락사로 불충분하게 이해하고 있었는데 이를 기존의 연구결과에서도 확인할 수 있었다. 먼저 간접적 안락사로 이해하고 있는 의사들을 살펴볼 것이다.

### 3.1.2.1 호스피스를 간접적 안락사로 이해하는 의사이해

대체로 암 환자들은 암 진단 시에 25~50%의 통증으로 그리고 진행 암 시에 75%의 통증으로 고생하게 된다. 그러나, 현대의학으로 97%에서 통증조절이 가능하며, 이 중 85%는 약물치료, 특히 마약으로 조절되고 나머지 12%는 방사선, 마취, 신경차단 등으로 조절된다고 한다(Longo DL 1998). 하지만, 우리나라의 경우 60~70%의 말기 환자가 적절한 통증치료를 받고 있지 못한다고 한다. 통증은 말기 환자의 삶의 질을 좌우하는 가장 중요한 신체증상으로서 통증 완화 없이는 그 외의 영적, 정신적, 사회적 돌봄을 시도하기가 어렵다(김민철 1998). 따라서 신체적

증상은 말기 암 환자가 가장 괴로워하는 고통으로서 의료인이 반드시 도움을 주어야 할 중요한 과제이다. 그 중에서도 통증 조절은 의사가 가장 크게 기여할 수 있기에 의사의 적극적인 참여가 절대적으로 필요한 것이다(이경식 1995).

그러나, 우리 사회에서는 진통제 사용에 대해 일반인을 포함해서 의료인들이 지나친 우려를 하고 있다.<sup>53)</sup> 윤영호, 김철환(1997)은 이러한 암성통증에 대한 부정적 태도가 말기 환자의 진료의 질을 낮추는 요인이라고 보고했다. 일반인들은 마약 중독 시 금단 증상으로 매우 고통스럽다는 것을 알기에 마약 사용을 기피하고 있고 또, 마약 사용자는 법적으로 처벌된다는 것을 잘 알고 있기 때문에 근본적으로 사용할 생각을 하지 않게 된다. 또, 마약 사용 시 중독 될 경우 금단 증상을 일으켜 고통스럽게 된다는 것도 알고 있다. 그래서인지, 특히 의료용 마약, 다시 말해서 암 환자의 통증 조절을 위하여 사용하는 마약도 중독을 일으킬 것이 우려되어 그 사용을 기피하고 있다. 울산대의대 김 영식 교수의 말에 의하면 한번은 S 의료원에서 말기 암 환자에게 20대의 마약주사를 처방했다가 행정당국으로부터 주의처분을 받았다고 한다. 뿐만 아니라 환자들도 역시 잦은 진통제사용이 내성을 일으켜서 나중에 신체적 통증으로 더 힘들어 할 때 진통제의 효과를 보지 못할까 봐 혹은 많은 양의 마약 성 진통제를 먹어서 상태가 더 악화될까봐 웬만한 고통은 견디고 보자는 심정이라고 한다.<sup>54)</sup>

이와 같은 지나친 우려는 일반인들뿐만 아니라 의료인들 사이에서도 공통적인 것이다. 의사들은 완치가 불가능한 경우에 고통을 경감시키는 방법이나 환자의 말을 경청하는 법을 교육받지 않은 채 배출되었고 마약 성 진통제를 어떻게 처방할지를 학습하기 보다는 오히려 몰핀은 위험하므로 웬만하면 사용하지 않는 것이 바람직하다고 교육받아 왔다(Doyle D, 1998;김남초 1998). 그리하여 의사들은 몰핀

---

53)이미라, 이원희(2001)의 연구결과에 의하면, 진통제에 대한 우려가 35.7%로 나타나서 진통제는 가능한 모든 사람에게 절제되어야 한다는 것으로 진통제에 대해 지나치게 인색한 우리 의료현실을 반영하는 결과를 보였다.

54)이는 연구자가 2000년도에 암 환자와 가족들을 대상으로 진통제 사용에 대해서 설문 조사를 하였을 때 알 수 있었던 사실이다. 조사 대상자의 대다수가 이러한 심정을 토로하여 연구자는 조사 시에 통증 조절을 위한 마약 성 진통제 복용의 올바른 정보를 제공하는 것을 병행하게 되었는데 환자들과 보호자들이 바르게 알게 된 것을 매우 유익하게 수용하면서 마약 성 진통제에 대한 두려움을 갖지 않게 되었다고 하였다.

을 과량으로 사용할 경우 환자의 의식이 흐려지고 생명이 단축될 수도 있는 부작용이 초래된다는 것을 유의하게 되어 말기 환자에게 사용하는 것을 꺼려하고 있다. 따라서, 이러한 의사들 중에서는 호스피스에서 말기 환자의 증상 완화를 위해서 몰핀을 과다한 용량으로 사용하는 것이 편안한 죽음을 위해서 간접적 안락사를 유발하는 것이라 이해하는 경우도 있는 것이다. 그리고 이때 말기 환자에게 호스피스를 제공하는 것을 회피하게 되고, 말기 환자에게 호스피스를 선택할 기회를 마련하는 것도 계획하지 않게 되는 것이다. 이는 제2장에서 살펴 본 사례 16에서도 알 수 있었다. 이와 같이 의사들이 말기 환자에게 마약 성 진통제를 사용하는 것을 꺼려하여 환자들이 극심한 신체적 고통으로 인해 힘들어 한다는 것을 환자 보호자의 호소에 의해서도 알 수 있다. 남편을 위암으로 잃은 주부 김모씨(52. 서울 가락동)는 “병원에서 입원을 거부당해 응급실과 집을 오가다 숨졌습니다. 통증이 심해 마약주사를 맞는 것도 의사들에게 사정해야 했어요.”라고 하소연하였다고 한다.<sup>55)</sup> 그러므로 적절한 용량의 마약 성 진통제를 사용하면 통증에서 벗어나 생의 마지막기간을 인간으로써 존엄성을 유지하면서 편안하게 지낼 수 있는 말기 환자들이 호스피스를 제공받지 못하게 되고 단말마적인 고통 속에서 신음하다가 임종에 이르는 것이 우리의 현실인 것이다(홍영선 1999). 이상에서 의사들이 호스피스에서 과량의 마약 성 진통제를 사용하는 것을 간접적 안락사로 이해하는 경우를 살펴보았다. 다음에는 의사들이 호스피스를 소극적 안락사로 이해하는 것을 살펴보자.

### 3.1.2.2 호스피스를 소극적 안락사로 이해하는 의사

일반적으로 환자들이 병원에 입원하게 되면 수액 주사(링겔주사)를 맞는다. 그러나 이러한 수액 주사는 오히려 말기 환자에게는 불필요한 것일 수도 있다. 말기 환자의 고통을 완화시켜주기 위해서 사용하는 주사바늘이 오히려 말기 환자를 더 고통스럽게 만들기도 하는 것이다. 환자에게는 주사바늘을 꽂는 것 자체가 매우 큰 고통이다. 그런데 이는 한번으로 끝나는 것이 아니다. 한번 꽂은 주사바늘을 계속 사용할 수 없어서 정기적으로 교환해야 한다. 이는 2차 감염을 예방하기 위

55) <http://myhome.naver.com/joori2/2-7-2.htm>



해서이다. 그러므로 환자들은 정기적으로 주사바늘을 교환할 때마다 새로운 혈관을 찾아서 다시 꽂아야 하는 고통을 겪게 된다. 더욱이 말기 환자의 경우 그간의 오랜 치료 기간 동안의 잦은 주사바늘 주입으로 인해서 혈관이 성치 않는 경우가 대부분이어서 주사바늘을 꽂는 것은 쉬운 것이 아니다. 게다가 힘들게 꽂은 주사바늘은 잘 부어올라서 유지하기도 힘들고(우즈노미야 요시꼬 1997, 51) 거동마저 불편하게 한다.

이 때문에 호스피스에서는 말기 환자의 이러한 고통을 예방하기 위해서 일차적으로 주사약을 사용하기 보다는 가급적 경구약이나 피부에 부착하는 약을 우선적으로 사용하게 된다. 뿐만 아니라 호스피스에서는 말기 환자의 고통완화를 위해서 가급적 침습 적 의료행위를 삼가 한다. 그러나 대부분의 의사들은 이 경우 말기 환자에게 최소한의 치료마저 하지 않는 것이라 여기고 소극적 안락사로 불충분한 이해를 하게 된다. 가령, 호스피스에서는 수액을 주입하기 위해 꽂는 주사바늘을 반드시 요하지 않는 경우의 환자에서는 이를 제거하여 환자의 안위를 도모하고자 한다. 하지만, 우리나라에서는 아직 의료인을 비롯해서 환자와 그의 가족들이 병원에 입원한 이상에는 일단 주사를 맞아야 치료를 하고 있다고 여기거나 치료를 받고 있다고 여기는 경향이 있다. 이는 기본적인 검사를 하는 것에서도 마찬가지이다. 따라서, 어떠한 경우에서도 가급적 수액주입을 위한 주사바늘을 유지해야 한다고 여기고 있어 그렇지 않은 경우는 최소한의 치료를 하지 않는 것이라고 여기는 것이다.

이는 환자의 영양 상태가 불량한 경우에 주입하는 고 영양주사바늘일 경우에 더욱 그러하다. 예를 들어, 호스피스에서는 복수가 찬 말기 환자의 경우 수액주입은 복수를 더 증가시켜 말기 환자의 통증이 증가되므로 수액주입을 하지 않는 것이 더 바람직하다고 본다. 그러므로 고 영양주사를 보류하고 주사바늘을 제거한다. 그러나 이 경우에서 수액요법철회에 반대하는 의사들은 고 영양주사를 제거하는 것은 환자에게 고통스러운 죽음, 즉 갈증과 기아를 유발하는 것이라고 믿고 있기 때문에 이를 최소한의 치료마저 하지 않는 소극적 안락사라고 여기고 기피하게 된다. 즉, 고 영양 주사를 공급하지 않는 것은 환자의 영양 상태를 더욱 불량하게 만드는 것이고 환자의 체중 감소를 유발하여 생명이 단축된다고 보기 때문

이다. 이러한 경우에서와 같이 의사들은 말기 환자의 통증을 감소시키기 위해서 가급적 침습적 치료를 실시하지 않는 호스피스를 최소한의 치료마저 하지 않는 소극적 안락사로 불충분한 이해를 하게 된다는 것을 알 수 있었다.

말기 환자에 있어서 최소한의 치료를 어느 범위까지 해야 하는 것인가, 또는 하지 말아야 하는 것인가에 대한 논의는 의사들마다 의견이 다를 수 있다. 가톨릭 의대 홍영선 교수는 “의사들은 말기 암 환자들의 헤모글로빈 수치가 떨어지면 바로 수혈을 지시하지만 수혈은 환자에게 또 하나의 의미 없는 번거로움에 불과하다”고 지적했는데 의사에게 중요한 빈혈이 말기 암 환자에겐 사소한 증상일 수 있기 때문이라고 한다. 반면에 연세 대 의대 노 성훈 교수는 “위암이 복막에 전이된 말기 암이라도 암 덩어리가 멎쳐있는 경우라면 수술로 3년 동안 더 살수 있는 확률이 55%나 된다.”고 지적하였다.<sup>56)</sup> 따라서, 의사들마다 말기 환자의 최소한의 치료에 대한 결정을 하는 것이 쉽지만은 않은 것을 알 수 있다. 이는 생존을 향상을 위한 노력을 경시해서는 안 된다는 부담감으로 더욱 그러할 것이다. 더욱이 우리나라에서는 전반적으로 생명을 중시하여 끝까지 치료를 포기해서는 안 된다는 사상이 중후하여 아직 무의미한 치료의 중단에 대한 합의가 이루어지지 않은 상태인데 보라매 병원 사건이후 의사들은 이러한 부담감이 더 커지게 되어 오히려 방어치료를 하고 있는 실정이다. 따라서 의사들은 더욱더 ‘더 이상의 적극적인 치료를 계속하는 것이 어렵다’라는 의학적 판단을 가급적 최후의 순간에 하게 된다. 그로인해 의사결정능력이 없는 말기 환자의 생명연장 치료 술(인공호흡기 제거 등)을 중단하는 것은 더욱 어려워지게 되었다. 뿐만 아니라 치료의 중단에 찬성하는 입장의 의사들도 말기 환자들에게 호스피스를 선택하는 기회를 마련하기 위해서 ‘더 이상의 적극적인 치료를 계속하는 것이 어렵다’는 의학적 판단을 하는 것이 쉽지 않거나 하더라도 가급적 더 늦은 시기에 하게 되는 것이다. 따라서, 의사들이 이상에서와 같이 호스피스에 대해서 최소한의 치료(수액공급, 고 영양주사 주입 등)마저 하지 않는 소극적 안락사로 불충분하게 이해하는 경우 말기 환자에게 호스피스를 선택할 기회를 제공하지 않게 된다는 것을 알 수 있었다. 또, 생명 중시 사상을 중시하여 말기 환자의 무의미한 치료를 중단하는 것에 대한 우려를

56) <http://myhome.naver.com/joori2/2-7-2.htm>

하거나 반대를 하는 의사의 경우에서도 호스피스를 치료 포기로 여기게 되어 호스피스를 선택할 기회를 제공하지 않을 수 있다는 것을 짐작할 수 있었다. 그러므로 다음 절에서는 마지막으로 호스피스를 치료포기로 이해하는 의사들을 살펴보고자 한다.

### 3.1.3 호스피스를 치료포기로 이해하는 의사

호스피스를 실시하기 위해서는 먼저 의사들의 “더 이상 치료를 할 수 없다”는 의학적 판단이 선행되어야 한다. 그러나, 치료 중단에 반대하는 의사들은 말기 환자에게 있어서도 끝까지 치료를 계속하고자 하기 때문에 가급적 “더 이상 치료를 할 수 없다”는 의학적 판단을 유보한다. 따라서, 호스피스에서 무의미한 치료를 하지 않는 것을 치료 포기의 개념으로서 불충분하게 이해를 하는 경우 아예 호스피스를 제공하지 않게 되는 것이다. 또 이와는 달리 마침내 “더 이상의 치료를 할 수 없다”는 의학적 판단을 하고 호스피스를 실시하고자 하더라도 그 시기가 너무 늦어버리게 되는 것이다. 실제로 정통적으로 의사들이 끝까지 치료에 집착하여 환자를 맡으려 하기 때문에 호스피스기관에서 대상자를 확보하기가 어려운 것으로 지적되었다(노유자, 김남초, 이선미 1996).

일본에서 직접 호스피스를 적극적으로 실시하고 있는 의사가 체험한 사실을 집필한 문헌에 의하면 일본의 대학병원에서도 일반적으로 치유의 가능성을 기대할 수 없는 수술이나 부작용이 강한 항암제 투여 등의 적극적인 치료를 행하는 경우가 적지 않다고 한다. 이러한 희망이 없는 의료행위를 의사들이 환자에게 일상처럼 반복하게 되는 이유는 의사들의 ‘성취감, 달성감...’때문이라고 한다(우즈노 미야 요시코 1997, 31-32). 실제로 이 저자의 경험에 의하면, 일본의 한 여의사 후쿠오카가 직장의 젊은 동료의사에게 말기 암의 격심한 통증을 호소하고 있는 환자들을 위한 증상 완화 요법을 제안했을 때 그 동료의사는 “자선사업을 하는 것도 아니고, 환자의 통증만을 멎게 해주는 의료라니, 그런 건 감상적인 의료인의 자기 만족에 불과하다 구요.”라고 시 덩지 않은 반응을 보이면서 거절하였다고 한다. 이와 같은 반응을 보이는 그 동료의사는 일본에서 극히 평범한, 즉 어느 병원에서나 흔히 찾아볼 수 있는 의사 중의 한 사람이라고 한다. 그리하여 수술 증례수가

많은 병원의 경우에는 환자가 고통으로부터 해방되는 데에 충분한 처치를 받을 수 있는 것은 쇠약해 질 대로 쇠약해져 앞으로 며칠간의 여명을 남겨두었을 때나 가능한 일이라고 한다. 그때쯤이면 환자는 일어날 수도 없고 말할 기력도 거의 잃어버리는 경우가 많게 되는데, 죽음을 바로 눈앞에 두고 있는 환자에게도 강심제나 기관 내 삽입이나 심장 마사지 등이 기다리는 게 보통이라고 한다. 그로 인해, 결과적으로 환자는 그만큼 고통에 더욱 시달려야 하는 것이다. 예를 들면, 만성적인 통증, 구토, 빈혈, 백혈구 감소에 따른 발열, 혈소판 감소에 의한 출혈, 간 기능 이상이 가져오는 전신권태 등의 증상인데 이로 인해 극심한 고통을 겪게 되는 것이다(우즈노미야 요시코 72-73).

최 윤선 외의 연구에 의하면 의사들을 대상으로 “현대 의학은 환자의 생명을 연장시키는 최첨단의 설비를 개발하여 급성 환자에서는 많은 도움을 주고 있습니다. 선생님께서는 회복 가능성이 전혀 없는 말기 환자의 경우에도 이런 생명 유지 장치를 사용해야 한다고 생각하십니까?”라는 질문에 ‘필요하지 않다’가 56.9%, ‘경우에 따라 필요하지 않다’가 29.2%, ‘필요하다’가 12.3%의 순으로 응답을 하였다. 그리고 강 은실, 송희완, 서영애(1998)의 연구에 의하면 말기 환자에게 생명 연장하는 시술에 대한 의견에서 의미 있는 일로 생각한다는 경우가 58.7%로 나타났다. 또한, 이 은숙 외(2000)의 연구에 의해서도 의사들이 인공적인 방법인 최신기계와 약물을 이용하여 생명유지를 위한 모든 노력을 기울인다는 의사가 15.9%이고 신체적 상태에 따라 합리적인 의학적 치료만 해준다가 15.7%로 나타났으며, 경제적 부담만 커지므로 최소한의 치료만을 한다가 3.2%였다. 따라서, 우리나라의 의사들이 말기 환자에게 의미 없는 생명 유지 장치를 사용하여 생명 연장을 위한 적극적인 치료를 실시한다는 것을 알 수 있다. 이는 다른 연구에서도 알 수 있는데, 오 도연의 연구에 의하면 완치를 시킬 수는 없지만 15%의 가능성으로 환자의 상태를 수개월간 호전시킬 수 있는 신약이 있다면 시도해 보겠는가(단, 반응을 보이지 않는 85%에 속할 경우, 효과는 없이 부작용으로 더 고생할 수 있음을 감수)라는 질문에서 담당의사의 45.2%가 동의하였다고 한다. 또 김 옥겸(2002)의 연구에 의하면 의사들이 가정호스피스기관에 의뢰하지 않는 이유가 말기 환자와 가족에게 포기한다는 인상을 주어 환자와의 신뢰감이 깨질까봐, 환자가 더욱 낙담하여

상태가 악화될 까봐, 종교적으로 강조하는 것 같은 인상이어서, 호스피스에서 의뢰하는 경우 증상조절이 될 것 같지 않아서라고 답하였다고 한다. 또, 이와 같은 의사들의 경우 대부분이 호스피스가정간호에 의뢰하지 않고 일반가정간호에 의뢰하고 있다고 한다. 실제로 연구자의 경험에서도 의사들이 아예 호스피스기관에서 의사가 참여하지 않는 경우에는 의뢰하는 것을 매우 꺼려하는 것을 알 수 있었다. 이처럼 우리나라의 의사들은 말기 환자의 치료에 있어서 어떠한 치료라도 하지 않는 것은 치료 포기로서 여기고 죄책감을 느끼게 된다는 것을 알 수 있는데 이로 인해 더욱 의사들이 말기 환자의 치료에서 여전히 계속적으로 치료를 하게 되는 경향임을 알 수 있다. 따라서 이러한 의사들은 “더 이상의 적극적 치료를 계속할 수 없다”는 의학적 판단 이후에 실시해야 하는 호스피스를 제공할 필요성을 느끼지 못하므로 아예 말기 환자에게 호스피스를 선택할 기회를 마련하지 않게 되는 것이다.

뿐만 아니라 우리나라에서는 끝까지 최대한의 치료를 계속하고자 하는 의사들이 윤리적인 의무에서라기보다는 법적인 제재에 의해서 법적처벌을 우려하여 그리하는 경우도 많다고 한다. 한 예로서 최윤선 외(1998)의 연구에 의하면 의사들이 자신의 의학적 판단보다는 DNR<sup>57)</sup>동의서 작성 유무에 따라 말기 환자의 심폐정지시의 치료를 결정하고 있음을 알 수 있다. 또, 우리나라에서는 의사들이 “더 이상의 적극적인 치료가 어렵다,”는 의학적 판단을 하고 나면 계속적으로 치료를 하지 않게 될 때 오히려 이러한 말기 환자에게서 무관심해지게 된다고 한다. 특히, 임종을 앞둔 환자의 경우에는 의사들이 그 환자를 접촉하는 것을 꺼리는 경향이 있다는 것은 널리 알려져 있는 사실이다(한성숙, 한미련, 용진선, 2003). 이는 의사들이 DNR을 결정한 후 발생하는 의료인 자체의 문제로 답변한 한 성숙외의 연구에 의해서도 알 수 있다. 이 연구결과에 의하면 의사들이 DNR을 결정한 후 의료인의 자체로서 여기는 가장 큰 문제로서 치료와 간호에서의 소홀함을 가장 큰 문제로 응답(26%)하였고, 다음으로 14.6%에서 최선을 다하지 않음으로 인한 죄책감

57) 갑작스러운 심폐정지 시 시행하는 심폐소생술에 대해서 무조건 심폐소생술을 하는 것이 아니라 본인이 원하지 않는 경우, 혹은 심폐소생술의 결과가 극히 좋지 않을 것으로 예상되는 경우에는 심폐소생술을 시행하지 않을 수도 있다는 No-CPR(이하 Do Not Resuscitate, DNR) 개념이 생겨났다(한성숙, 한미련, 용진선, 2003).

등의 문제를 말하였다고 한다. 이러한 결과를 볼 때 DNR 결정 후 자칫 치료가 소홀해 질 수 있다는 것을 알 수 있는 것이다. 또, Susan II, Simpson. & Simpson은 DNR 지시가 있었던 환자에서 강심제나 항생제가 중단되거나, 혈액투석이 중단된 예가 있다는 것을 보고하고 있는데 이 또한 의사들이 DNR을 결정한 말기 환자의 경우에서 무관심해진다는 것을 알 수 있는 것이다. 사실 DNR이 결정된 환자에게서 진료의 적극성이 떨어지고 있는 것이 현실인데 상대적으로 병동에는 여러 환자가 입원하고 있으므로 의료진은 ‘해 줄 것이 있는’ 다른 환자의 치료에 신경을 더 쓰게 되기 때문이다. 따라서, 우리나라에서 호스피스가 법제화 및 제도화되어 있지 않는 한은 호스피스는 치료를 포기하는 것으로 이해되어 말기 환자들에게 제공되지 않게 될 것이라고 본다. 말기 환자의 치료를 계속해서 적극적으로 실시하려는 의사의 입장에서나 치료를 어느 시점에서는 중단하고 적절한 치료를 실시하려는 의사의 입장에서나 모두가 생명을 중시하지 않는 의사들이라고 사회적으로 비난을 받거나 혹은 법적 처벌을 받는 것을 우려하게 되기 때문이다.

이러한 상황에서 피해는 결국 말기 환자나 가족에게 돌아가는 것이다. 다양한 여러 증상으로 병원에 도움을 얻고자 찾아온 말기 환자들에게 적극적인 치료를 계속하고자 하는 의사들은 무관심한 태도를 보인다거나 잘 설명을 하지 않거나 부적절하게 통증을 관리하거나 불친절하게 대함으로써 환자 및 보호자들은 의료에서 멀어지게 되어(한태형, 조병진, 신백효 1999) 호스피스를 제공받아 품위 있는 죽음을 맞이하기 보다는 민간요법이나 다른 치료법에 의존하여 고통스러운 죽음을 맞이하게 되는 것이다. 따라서 의사들은 더 적극적으로 호스피스에 대한 관심을 가지고 호스피스를 의사의 참여가 필요 없는 의료와 무관한 것으로 이해하거나 안락사로 이해하거나 치료를 포기하는 것으로 이해하는 것이 아니라 의료의 영역에서 제공하는 또 다른 의료서비스로서 이해해야 하는 것이다. 말기 환자의 질병을 완치하기 위한 cure의 영역에서 말기 환자의 증상을 완화하는 가운데 품위 있는 죽음을 맞이할 수 있도록 의료진의 팀 서비스로서 총체적인 돌봄을 제공하는 care의 개념으로 치료를 전환하는 것으로 이해해야 한다. 그리하여 의사는 말기 환자의 치료 결정에 있어서 말기 환자나 가족을 참여 시켜서 이들이 호스피스

를 자율적으로 선택할 수 있는 기회를 제공해야 하는 것이다. 그렇다면 이러한 의사의 호스피스 선택 기회 부여가 윤리적으로 정당화될 수 있는 것인지를 다음 절에서 고찰해 보자. 먼저 의사들이 호스피스를 치료전환으로서 인식하는 것이 정당화됨을 살펴보고자 한다.

## 3.2 의사의 호스피스 선택기회 부여의 윤리적 정당성

### 3.2.1 치료전환으로서의 호스피스

우선적으로 연구자는 임종 환자를 위한 치료 방식에서 전통적 치료와 호스피스의 차이를 살펴봄으로써 임종 환자에서의 호스피스가 중요함을 확인하고 의사들이 이를 치료 포기가 아닌 치료 전환으로서 이해하여야 함을 설명하고자 한다. 임종 환자를 위한 치료 방식에서 전통적 치료와 호스피스의 차이는 첫째, 임종환자를 위한 전통적 접근 방식은 죽음을 부정하고 치료를 적극 지지하며 모든 시스템을 유지하면서 생명을 연장시키려 하지만, 호스피스는 죽음을 삶의 순환과정으로 받아들임으로서 생명을 연장시키거나 단축시키려 하지 않는다. 또한 환자와 가족이 가능한 한 남은 삶을 충만하게 살수 있도록 도우며, 통증을 비롯한 여러 증상관리에서 환자와 가족이 함께 참여하도록 격려한다. 둘째, 전통적 치료에서는 아무 것도 할 수 없다는 상태에 있다고 간주함으로써 환자를 실의에 빠지게 하고 의료인은 패배나 실수로 간주하게 되지만, 호스피스에서는 모두가 환자를 위해 무엇인가를 더 할 수 있음을 강조하며 통증완화나 증상관리 등에 대해 성장의 기간으로 간주하여 환자와 가족이 가치 있는 삶을 살도록 돕는다. 셋째, 전통적 치료에서는 정맥주사나 위장관 등을 이용하고 임상검사와 진단이 반복되고 치료와 생명유지를 위한 시스템을 지속하며, 심리적 의존이나 중독에 대한 두려움으로 통증관리에 제한된 투약을 제공하지만, 호스피스에서는 환자를 개별적으로 돌보며 증상관리를 위한 치료만 제공하고 개개인의 요구에 따라 필요한 경우에는 마약 성 진통제를 사용하여 통증을 조절한다. 넷째, 전통적 치료에서는 사별이후 가족과의 모든 접촉이 끝나며 환자가 간호의 대상이지만, 호스피스에서는 환자와 가족이 간

호의 대상이 되며 사별이후의 지속적인 프로그램으로 가족을 지지하고 개별적인 돌봄을 제공한다. 다섯째, 전통적 치료에서는 임종에 직면한 환자라도 중환자실에서 특수 관리를 받으며 가족과의 접촉이 제한되거나 가족의 적절한 돌봄을 받지 못하는 경우가 허다하지만, 호스피스에서는 환자가 원하는 곳에서 가족과 함께 지낼 수 있다. 여섯째, 전통적인 치료에서는 환자를 돌보는 간호사나 직원의 이동이 있지만, 호스피스에서는 동일한 환자를 지속적이고 일관성 있게 돌본다. 일곱째, 전통적 치료에서는 임종환자에게 주의를 잘 기울이지 못하여 환자가 소외될 수 있고 정해진 병원규칙에 따르도록 강요당하며 비인격화되는 경우가 있지만, 호스피스에서는 자원봉사자들을 활용하여 환자에게 더 많은 간호시간을 할애 할 뿐 아니라 자유로운 분위기 속에서 인격적인 의사소통과 지지를 한다(김옥겸 2002).

이와 같은 의료형태로서 호스피스가 말기 환자를 위한 하나의 의료로서 의료 체계 내에서 실시되기 위해서는 의사들이 호스피스를 치료포기가 아닌 치료전환으로서 이해하는 것이 반드시 필요하다. 이는 말기 환자들이 호스피스를 제공받기를 결정하기 위해서는 의사의 '더 이상 치료가 어렵다'는 의학적 판단이 선행되어야 하고 또 의사들이 말기 환자에게 하나의 치료방법으로서 호스피스를 선택할 기회를 제공해야 하기 때문에 더욱 그러하다. 하지만 앞서 살펴본 바대로 우리나라에서는 전통적인 치료를 제공하는 의사들이 대다수이므로 호스피스를 제공하기 보다는 적극적 치료이든 최소한의 치료이든 치료를 계속하고자 한다는 것을 알 수 있었다. 그렇지 않으면 대체로 의료인들은 환자가 임종상황에 직면할 때 죽음을 받아들이고 그들을 돌보기보다는 오히려 외면해 버리거나 무서워한다. 또는 말기 환자의 고통 없는 편안한 죽음을 생각하여 적극적 안락사를 필요로 하기도 한다. 그러나 이러한 상황에서는 말기 환자들은 품위 있는 죽음을 준비할 수 있는 것이 매우 어려워진다. 제2장에서 살펴 본 사례 12, 13, 14, 14-1에서도 알 수 있었지만, 말기 환자들이 오히려 이러한 방법들 보다는 호스피스를 제공 받음으로 인해서 편안한 죽음을 맞이할 수 있었다. 따라서 의료인은 환자들이 죽어 가는 임종상태를 지켜보면서 어떤 태도의 마음가짐으로 돌보아야 하는가를 생각해보아야 하고, 어떻게 관여하고 간호하여야 하는가를 심사숙고하여 수행해 나가야 한다. 임종에 가까운 사람이 인간 존엄성을 가지고 인간답게 죽도록 도와주는 것이 의



료인의 사명이라고 할 수 있다. 즉 임종환자를 포기하지 않고 끝까지 사랑과 정성으로 양질의 돌봄을 제공하려는 의료형태가 요구된다(조유향 1994). 그렇다면 우리나라에서와 같이 의사들 간에서 말기 환자의 치료결정에 있어서 입장의 차이가 있고 말기 환자를 치료함에 있어 '더 이상의 적극적 치료를 할 수 없다'는 의학적 판단 이후에 대한 치료계획에서 호스피스를 제공하는 의사와 그렇지 않는 의사로 차이가 있는 상황에서 윤리적인 치료결정은 어떠한 것인가? 이에 대해서 살펴보고자 한다.

### 3.2.2 의사간의 가치관 갈등에서의 윤리적 의사결정

임종에 대한 논의는 인간의 생명 관과도 관련이 있는 복잡하고 어려운 논의이다. 의료윤리영역에서 생명관은 두 가지로 나뉘어 논의되는데 한 가지는 본질적인 생명관이고 다른 하나는 기능론적 생명관이다. 본질적인 생명관은 규범 주의적·의무론적 윤리설과 밀접한 관련을 맺고 있으며, 기능론적 생명관은 공리주의적·목적론적 윤리설과 더 가깝다.<sup>58)</sup>

의사들은 자신의 가치관, 혹은 신앙에 따라 이 두 입장 중의 어느 하나에 편향되거나 아니면 사안별로 그 중간의 어딘가에서 자신의 입장을 선택하는 모습을 보인다. 그리고 이러한 가치관은 한 개인 안에서도 일관되게 유지되지 않으며, 그 사회의 역사적이고 문화적인 배경에 의해 많은 영향을 받게 된다(권복규 2001). 그런데 문제는 이러한 의사들의 입장의 차이에 따라 어떤 말기 환자는 의사로부터 '더 이상 도와 드릴 것이 없으니, 집에 가서 지내십시오'라는 말을 듣게 되는 반면 다른 말기 환자는 의사로부터 '더 이상 적극적인 항암치료를 할 수 없는 상태입니다. 통증 조절 등 여러 가지 간호를 제공하는 호스피스를 받으시겠습니까?'라는 말을 듣게 된다는 것이다. 우리나라에서는 아직 후자의 의사보다 전자의 의사가 대다수이다. 그리하여 말기 환자는 삶에 대한 절망과 희망이 뒤섞인 채로 고통 속에서 방황하고 있다. 특히, 신체적 통증을 견디지 못하게 되는 말기 환자는

58)일반적으로 규범 주의적, 의무론적 윤리설은 행위가 도덕규범을 준수하였는지를 중시하며, 공리주의적, 목적론적 윤리설은 행위의 결과가 선한지를 묻는다(서울대학교 의과대학 의학교육연수원 1999).

다시 응급실과 외래를 거쳐서 재 입원을 기다리게 되고 그렇지 않으면 민간요법에 의존하게 되는 것이다. 이러한 말기 환자의 의료이용행태는 인생을 정리하고 보람 있는 삶을 살아야 할 중요한 시기를 아쉽게 보내게 하는 것이다. 특히 민간요법에 의존하는 것은 경제적인 막대한 손실을 초래할 뿐만 아니라 말기 환자에게 더 큰 합병증을 일으켜서 문제가 된다. 따라서, 의료진의 적절한 증상치료와 지지 그리고 올바른 안내가 반드시 필요한 것이다. 그러므로, 더 이상의 생명연장이 불가능해질 때 의사는 자신의 무능력을 의식하고 무관심해져서 환자를 피하기 보다는 오히려 이때가 의료진의 시간과 손길, 인내, 열정 등을 절실히 요구한다는 것을 알아야 한다(윤영호 외 1998). 의사들이 생명관의 차이로 말기 환자를 치료하는 것에서 의학적 판단을 하는 입장이 서로 달라질 수 있다하더라도 이에 의하여 말기 환자가 품위 있는 죽음을 맞이하는 것이 저해되어서는 안 되는 것이다. 특히, 현대는 의료의 결정 단계에 있어서 환자들의 보다 적극적인 참여요구와 '자신의 삶에 관한 모든 것을 조절하고 결정 한다'는 개인의 권리에 대한 주장이 강조되고 있다. 이는 앞으로 더욱 더 강조될 것으로 예상된다. 이러한 사회적 변화 요구와 의료의 변천 중에서도 특히 말기 환자에 있어서 부딪히게 되는 다양한 윤리 문제들이 사회적 관심의 초점이 되고 있는 것이다(최윤선 외 1998). 말기 환자들은 신체적 통증조절을 가장 절실히 요구하고 있어 의료의 적극적인 관심을 요하고 있기 때문에 더욱 그러하다.<sup>59)</sup> 또, 이러한 신체적 통증은 다른 정신적, 사회적, 영적인 문제와 복합적으로 나타나는 것이다. 그러므로 의사들은 말기환자를 치료할 때 환자의 문화적 배경, 가족 내 문제, 환자의 상태를 고려하여 통상적인 치료보다는 개별적인 치료를 해야 하는 것이다. 의사는 환자가 각각의 독특한 개성을 가지고 있고, 서로 다른 의학적, 정신·사회학적인 문제를 가지며, 아무도 모르는 내면의 문제가 항상 도사리고 있음을 고려해야 한다. 이에 따른 점검을 수시로 하고 치료계획을 수립하여야 한다. 그러기 위해서 의사들은 먼저 치료의 개념을 다시 정립해야 한다. 치료의 개념은 의사나 환자가 병에 대한 자신의 생각을 나타내는 것으로 cure와 care사이의 갈림길이다. 일반적으로 cure는 완치를 위해 모든 가능성을 생각하면서 치료하는 것으로 환자에게 끝까지 치료될 수 있다는 희망을 주

59)최윤선 외 1998, 26; 윤영호, 김철환 1997; 윤영호, 허대석 1996; 이은희 외 1998.

어 좋은 반면, 환자에게는 너무나 많은 것을 포기하게 만든다. 그에 비해 care는 초기에는 환자에게 실망을 줄지 모르지만 시간이 지남에 따라 나름대로의 희망을 가져 자기 스스로 성장할 수 있는 기회를 가질 수 있으며 환자에게 완치 이상으로 남은 시간동안 기쁨을 전한다. care를 하는데 있어서 치료자는 각각의 환자에 따라 각 환자에서의 치료와 이용할 수 있는 기관을 알아야 하고, 환자의 요구, 수용, 한계를 이해하고 변화가 심한 환자의 상태를 참을성 있게 지켜보아야 한다. 항상 친절하게 믿음을 주며 인간적으로 접근하여야 하고, 그때그때에 맞는 희망과 함께 용기를 주어야 한다.<sup>60)</sup> 미국의 경우 기관 및 병원들은 암에 대한 예방과 치료, 돌봄의 과정에 명확한 역할 분담을 하고 있다. 미국 암 협회(American Cancer Society)에서는 철저히 교육과 홍보, 모금을 통한 연구 및 프로그램 지원 사업에 집중하고 있었으며, 각 병원에서는 ‘치료’를 목표로 연구와 처치 등의 개입이 이루어지고 있었다. 반면, 말기 환자로 판명될 경우에는 가능한 한 빠른 시간 내에 호스피스시설로 의뢰하는데, 시설의 담당자가 병원으로 가족을 찾아와 상황을 설명하고 호스피스서비스에 대한 동의를 받은 후 전원하고 있다. <sup>61)</sup> 우리나라에서도 이와 같이 의사들이 암에 대한 예방과 치료에만 관심을 보이는 것이 아니라 말기 환자의 돌봄의 과정에서도 관심을 가져야 한다고 본다. 그리하여 더 이상의 적극적인 치료를 제공하기 힘든 말기 환자에게 그들이 자율적으로 호스피스를 선택할 기회를 제공해야 하는 것이다.

### 3.2.3 호스피스 선택기회 부여의 윤리적 정당성

이상에서와 같이 의사들이 말기 환자의 자율적 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서 말기 환자에게 호스피스를 선택할 기회를 제공해야 하는 것은 의료 윤리원칙 중에서 “타인에게 해악을 끼치지 말라”는 악행금지의 원칙에 의해서 윤리적으로 정당화된다. “타인에게 해악을 끼치지 말라”는 원칙(No harm principle)

60)[http://www.hospicecare.co.kr/info/info\\_5.html](http://www.hospicecare.co.kr/info/info_5.html)

61)한국의료사회복지사협회의 해외연수 프로그램에 참가한 세브란스병원 사회복지사의 미국병원연수기, 호스피스사업, 그 체계 및 배려의 문화, Severance Hospital Magazine, 2003, 10월호, [http://www.severance.or.kr/200310\\_2615/severance\\_webzine/contents.asp?con...](http://www.severance.or.kr/200310_2615/severance_webzine/contents.asp?con...)

은 고대로부터 도덕의 요구사항 중 가장 기초적이고 우선적인 의무로 간주되어 왔다. 우리 인간에게 이러한 악행금지의 원칙을 지킬 의무가 있는 것은, 모든 인간이 “타인으로부터 자신의 생명, 신체, 재산에 대하여 침해를 당하지 않을 자연적인 존엄성과 인격과 권리”를 가지고 있다고 생각되어 왔기 때문이다. 이러한 생명의 존엄성과 불가침의 권리에 의거해서 “인간의 생명을 해치지 말라”는 원칙이 도출되는 것이다. 악행금지의 원칙은 두 가지 형태로 분류할 수 있는데, 하나는 환자에게 피해와 악행을 가하는 적극적 행위를 하지 말라는 것이고, 다른 하나는 의사가 해야만 하는 행위를 보류 혹은 중단함으로써 환자에게 해악을 끼치지 말라는 것이다. 이 둘 중에서도 어느 것이 더 우선적인 것이냐 하는 것은 결과의 심각성에 따라 달라진다(한국의료윤리교육학회 편 2001, 52-55).

“무엇보다 해를 입히지 말라(primum non nocere)”는 것은 의학에 있어서 고대로부터 신봉되어져 왔다. 이 경구를 정식화한 악행금지 원칙은 모든 의료 전문가들이 환자에게 해가 되는 행위를 해서는 안 된다는 것이다. 이것은 치료과정에서 환자에게 신체적으로 또는 정신적으로 피해나 상처를 주어서는 안 된다는 것을 의미한다. 또한 환자는 불공평하게 취급당하거나 자신의 의사발표나 행동에 지나친 제재를 받아서도 안 된다. 하지만 합당한 치료과정에서 환자들이 겪는 고통이나 불편함은 도덕적 평가와는 무관한 해악으로 생각될 수도 있을 것이고, 그러한 고통이나 불편함은 환자들의 더 큰 복지를 위한 불가피한 선택으로 감수해야 할 상황이 빈번하게 존재한다(수술, 방사능 요법, 화학요법, 예방접종으로부터 야기되는 고통이나 위험 등). 따라서 악행금지의 원칙은 정확히 표현하면, 고통을 위한 고통은 금지되며 의료진은 환자들에게 위험과 불가피한 고통을 최소화하여야만 한다는 것이다. 그러나, 우리가 고통의 완화에만 우선적인 가치를 둔다면 그것은 안락사의 문제에서 보는 것처럼 생명의 존엄과 유지라는 보다 큰 가치와 상충할 수도 있음을 인식해야 한다(한국의료윤리교육학회 편, 52-55).

이와 같이 고통을 최소화해야 하는 가치와 생명의 존엄과 유지라는 가치 상충은 의료기술이 비약적으로 발달해 온 현대에 와서 더 빈번하게 발생하고 있다. 의료기술의 비약적인 발달 이전에 인간은 생명 연장이 절망적인 상태에 이르면 곧바로 사망했지만, 의학이 발전한 현대에는 생명 연장이 가능한 경우가 점점 많아

지게 되었기 때문이다. 이러한 가치 상충에 대한 논란으로서 생명유지치료 (life-sustaining treatment)의 보류(withholding)와 철회(withdrawing)는 죽음과 관련된 문제의 도덕적 법적 측면을 다루고 있다는 점에서 많은 주목의 대상이 되어 왔다. 하지만 현대의학의 발전에도 불구하고 여전히 치료로 인해 환자에게 해악을 더 많이 가져다 줄 정도로 삶이 고통스럽고 삶의 질 또한 확실히 낮다면 치료를 보류하거나 중단하는 것은 정당화될 수 있을 것이다(한국의료윤리교육학회 편, 58-60).

일반적 도덕 신념에 의한다면, 생명유지 치료를 중간에 그만두는 철회는 악행에 해당될 수도 있으나, 아예 생명유지 치료를 시작하지 않는 보류는 악행에 해당되지 않는다. 그 이유는 치료의 중단과 철회는 치료 시작의 보류에 비하여 그 미치는 영향이 중대하기 때문이다.<sup>62)</sup> 그러나 일부 학자들은 치료의 보류보다 치료의 철회가 더 신중하고 사려 깊은 행동이라고 주장한다. 왜냐하면, 치료의 보류는 '구더기 무서워서 장 못 담그는' 것에 비유될 수 있기 때문이다. 하지만, 실제적으로 병원에서의 의료행위는 하나의 연속선상에 있으므로 한 단계에서 다음 단계로의 이행 보류를 치료의 철회로 볼 것인가 아니면 치료의 보류로 볼 것인가를 쉽게 단언내리기가 어렵다. 더욱이 의사의 본질적 임무가 치료라는 점을 감안한다면, 치료의 중단과 보류라는 행위(action)와 무위(inaction/omission)가 환자의 치료와 그 결과에 어떤 상관관계가 있는지를 물어야지, 단순한 이분법적 분류는 도움이 되지 않는다고 본다. 따라서, 치료의 중단이나 보류에 대한 결정은 환자의 이익과 소망, 환자 가족의 의견, 그리고 의사의 전문적 지식에 따른 권고가 균형을 이루어 신중하게 내려져야 하는 것이다. 따라서 의료 전문인들은 가급적 환자에게 해악이 가장 적은 진료 방법을 강구해야 할 책임이 있게 된다.

악행금지의 원칙으로부터 도출되는 의료진의 책임은 환자에게 치료에 관한 정보를 정확하게 전달하는 것이라고 할 수 있다. 왜냐하면 그 내용이나 전달방식에 있어서 잘못된 정보는 환자에게 해를 끼칠 수 있기 때문이다. 또한 이러한 책임은

---

62) 예를 들어, 호흡이 곤란한 환자에게 인공호흡기를 사용하다가 중간에 그 호흡기를 제거하는 철회는 죽음의 원인이 될 수 있는 반면에 아예 호흡기의 사용을 처음부터 보류하는 것은 하나의 신중하고 사려 깊은 의학적 결정인 것처럼 보인다(한국의료윤리교육학회편, 59).

모든 의료인들이 부단한 노력을 통해 그들의 지식과 기술이 시대에 뒤떨어지지 않도록 해야 한다는 것을 의미한다. 만약 의사나 간호사를 포함한 의료진이 기존의 낮은 지식과 기술을 가지고 환자들을 치료할 경우 환자들이 부당한 해를 입게 되기 때문이다. 따라서 의료인들에게는 '합당한 진료(due care)'라는 기준이 필요하게 됨을 알 수 있다. 합당한 진료의 기준을 구체적으로 어느 정도 정할 것인가의 물음은 항상 논란의 대상이 되고 있다. 이 기준과 관련해서 의료 전문인이 지닌 의무가 구체적으로 무엇이며, 환자와 관련당사자가 입은 피해는 어느 정도가 되어야 부당 의료행위에 속하는가, 의료 전문인이 지녀야 할 기술은 무엇이며, 의료인은 얼마나 근면해야 하는가 등의 질문이 제기되는 것이다. 이러한 문제 해결의 관건 중의 하나는 악행금지 원칙이 적용되는 범위가 얼마 만큼인가의 파악에 달려 있다고 볼 수 있다. 일부 학자들은 악행금지 원칙에 의해서 의사의 합당한 진료 기준을 의무적인 진료와 선택적인 진료의 구분으로 시도하고 있다. 의무적인 진료는 '해야만 하는 진료'(Obligatory to treat)와 '금지된 진료'(Obligatory not to treat)로 나뉜다. 특히 해야만 하는 진료는 환자의 이익에 관한 합당한 기대가 있어야 하고, 과도한 비용과 고통 그리고 다른 불편함이 없다는 조건을 충족시켜야만 한다. 그리고 선택적인 진료(Optional treat)는 해도 그만이고 하지 않아도 무방한 '중립적인 진료'(neutral treatment)와 하지 않아도 (혹은 해도) 무방하나, 하면 (혹은 하지 않으면) 도덕적 선행으로 인정될 수 있는 '의무 이상의 진료'(super-obligatory treatment)로 나뉜다. 따라서 의사에게는 금지된 진료와 해야만 하는 진료의 경우 그것들을 따지지 않으면 악행금지 원칙을 위반하게 되는 것이다. 하지만 선택적 진료의 경우에는 의사와 환자의 합의에 따라 진료 행위가 이루어져야 할 것이다. 이러한 진료의 구분과 관련하여 가장 중요한 요소는 삶의 질(Quality of life)을 고려할 때 환자 자신이 받는 이득과 피해(혹은 이득과 비용, 이득과 위험)에 대한 정확하고도 과학적인 분석을 통한 균형적이고 신중한 결정이라고 할 수 있을 것이다(한국의료윤리교육학회 편, 56-77). 이러한 점에서 볼 때 의사들이 말기 환자를 치료하는 과정에서 "더 이상의 적극적인 치료가 어렵다"는 의학적 판단을 한 상황은 지금까지 실시해온 치료가 말기 환자에게 오히려 고통을 주게 되고 과도한 비용마저 부여하게 되는 것이므로 '해야만 하는 진료'를 할 수 없는 것으로 정당

화된다. 그러나, 이 경우에서 말기 환자의 통증을 완화시키기 위한 의사의 의료행위는 계속되어야 하는 것이므로 이는 '해도 그만이고 하지 않아도 무방한 중립적인 진료(neutral treatment) 즉, 선택적인 진료(Optional treat)'는 아닌 것이다. 물론, 상황에 따라 어떤 말기 환자에게서는 반드시 호스피스를 제공해야 된다는 것이 적용되지 않을 때는 중립적인 진료가 될 수도 있다. 그렇다고, 이 경우가 하지 않아도 (혹은 해도) 무방하나, 하면 (혹은 하지 않으면) 도덕적 선행으로 인정될 수 있는 '의무 이상의 진료'(super-obligatory treatment)라고는 할 수 없다. 왜냐하면, 말기 환자의 통증 조절은 하지 않아도 무방하나 하면 보다 나은 상황이 아니기 때문이다. 결국, 말기 환자의 통증조절을 비롯해서 품위 있는 죽음을 맞이하기 위한 돌봄은 의사만의 판단으로 결정내릴 수 있는 문제가 아닌 것이다. 따라서 말기환자와의 합의에 의해서 결정되어야 한다. 그러므로, 말기 환자를 치료하는 모든 의사는 말기 환자가 자율적 선택으로 호스피스를 결정하도록 하기 위해서 호스피스 선택기회를 마련해야 한다는 것은 윤리적으로 정당화된다. 이로 인해 의사는 선행의 원칙에 부합되는 소극적인 의무를 자연스럽게 이행하게 되는 것이다. 또, 환자가 원하지 않는 치료 방법을 택하지 말아야 할 소극적인 의무를 이행하게 되는 것이다. 뿐만 아니라 의사는 선행의 원칙에 부합되는 환자의 병세 및 치료 방법에 대하여 설명해야 할 그리고 환자를 인격적으로 대우해야 할 적극적인 의무를 이행하게 되는 것이다. 이와 같이 의사가 행위 해야 하는 것은 환자의 적극적인 권리 즉 자신의 병세에 대한 정보를 요구하거나 모든 치료에 대한 사전 동의를 요구할 수 있는 그리고 인간적인 대우를 요구할 수 있는 등의 권리를 보호하는 것임과 동시에 환자의 복지를 증진시키는 의료행위의 목적에 부합되기 때문에 정당화되는 것이다(한국의료윤리교육학회 편, 79-83).

### 3.3 호스피스 선택기회 부여에 있어서 의사의 바람직한 역할과 의무

#### 3.3.1 의사의 바람직한 역할

의사의 역할에 대한 16세기의 서양적언("To Cure Sometimes, To Relieve Often, To Comfort Always")은 많은 의학적 발전이 이루어진 현대에서도 시사하는 바가 크다. 특히, 진행 암과 같은 난치병의 경우, 여전히 의사가 환자를 '완치'시키는 경우는 흔치 않으므로 이러한 말기 환자를 위한 의사의 주된 역할은 '증상 조절'에 있는 것이다. 말기 환자를 위한 '증상 조절'은 의사 혼자만의 노력으로는 불충분하고 다른 직종의 care-giver(간호사, 약사, 영양사, 사회복지사, 성직자 등)들과 팀을 이루어 접근하는 것이 바람직하다(허대석 1999). 이때, 의사의 역할이 care-giver team을 이끄는 team leader가 되는 것이라면 이 같은 분야에 대한 연구를 수행하는 완화 의학에 대한 관심을 가져야 하는 것이 마땅한 것이다. 따라서, 의사는 먼저 말기 환자의 치료과정에서 '더 이상의 적극적인 치료가 어렵다'는 의학적 판단을 선행해야 한다. 이에 따라 호스피스를 실시할 대상자를 선정하고 호스피스를 제공하기 위한 계획을 해야 한다. 호스피스의 대상은 의사에 의해 더 이상의 치료가 불가능하다고 진단된 말기환자와 그의 가족이 된다. 그러면 말기환자를 어떻게 규정할 것인가, 즉, 입원 당시 의식이 뚜렷하고 의사소통이 가능한 환자, 통증완화 및 증상조절을 주 목적으로 하는 불치환자, 임종이 6개월 이내로 예견되는 환자, 담당의사가 호스피스 진료를 의뢰한 환자, 수술, 항암요법, 방사선요법을 시행했으나 더 이상의 의료적 치료효과를 기대하기 어려운 환자들을 고려해볼 수 있겠다(조유향 1994, 154). 다음으로 의사는 호스피스를 실시할 호스피스 대상자에게 자율적으로 호스피스를 선택할 기회를 마련해야 한다. 이 때 의사는 환자에게 현재의 신체 상태와 앞으로의 예후에 대한 설명을 충분히 함으로써 환자와 환자 보호자의 호스피스결정에 대한 의견을 수렴하여 호스피스결정을 해야 한다.

### 3.3.2 의사의 의무

실제로 일반인들을 대상으로 호스피스에 대한 교육을 실시했을 때 환자에게 더 이상의 치료가 필요하지 않다고 판단되는 경우 호스피스 치료를 제공받을 수 있도록 의사가 호스피스 기관으로 의뢰해주어야 한다고 응답하였다.<sup>63)</sup> 이는 일반

63) 이는 노유자 외(1999)의 조사결과에서도 일반인들은 의료인은 불치병에 걸린 사람의 고통을 최



인들이 호스피스 교육을 받음으로써 호스피스를 제공하는 의료인의 역할을 중요하게 인식하게 됨을 알 수 있다.<sup>64)</sup> 미국의 한 비영리 국가 단체인 Choice in Dying의 1993년 보고에서는 “많은 사람들이 생명유지 장치를 거부하고 있으며, 또한 비인격화된 의료시설 속에서 외계인처럼 임종을 맞이하는 것을 거부하고 있다.”고 하며 병원보다는 집에서 임종을 맞이하고자 하는 미국인의 수가 해마다 증가하고 있음을 보고했다. 사회 경제적, 의료적 자원을 고려하면서 개개인에 맞는 임종장소를 환자 및 보호자가 결정할 수 있도록 도와주는 것 역시 말기환자를 대하는 의사의 중요한 의무라고 생각하고 있는 것이다(최윤선외 1998, 28). 따라서, 우리나라에서도 의사들이 말기 환자들에게 호스피스를 자율적으로 선택할 기회를 마련하는 것은 중요한 의무가 될 수 있는 것이다.

그러나, 이때 의사는 말기 환자에게 호스피스를 선택하도록 강요해서는 안 된다. 왜냐하면 말기 환자는 이를 거부할 권리가 있기 때문이다. 또한, 호스피스를 직접 제공하는 것에 대해서도 모든 의사에게 의무로서 강요해서는 안 된다. 왜냐하면, 여전히 호스피스에 대한 확신을 갖지 못하는 의사에게 호스피스를 선택할 기회를 마련하는 것 이외에 호스피스를 실시하는 것에 직접적으로 참여하라는 것은 의사의 의무로서 강요할 수 없는 것으로 윤리적으로 정당화될 수 없기 때문이다.

### 3.3.3 의사의 고려사항

의사들이 이와 같은 의무를 수행하기 위해서는 의료인 중심의 의료보다는 환자와 가족중심의 의료가 필요하다는 발상의 전환과 함께 통증조절을 포함한 말기 환자의 증상조절에 필요한 지식의 교육이 시행되어야 하겠다(홍영선 1999a). 왜냐하면, 영국, 미국 등의 호스피스 선진국에서는 호스피스 전문 인력에 대한 공식적

---

소로 줄이고 편안히 죽음을 맞이할 수 있도록 도와주어야 한다고 응답한 것으로 나타났다. 그리고, 이은숙 외(2000)의 연구결과에 의하면 호스피스홍보교육에 참가한 사람들의 94.6%가 환자에게 더 이상의 치료가 필요치 않다고 판단되는 경우 환자가 호스피스케어를 제공받을 수 있도록 호스피스기관으로 의뢰해 주어야 한다고 응답하였다. 이는 노유자의 연구결과와 비교할 때 호스피스에 대한 교육을 받게 되는 경우 호스피스제공에 대한 의료인의 역할을 더 중요시 한다는 것을 알 수 있기도 하다.

64)94.6%가 이러한 응답을 하였다(이은숙 외, 2000).

인 교육 프로그램을 개설하여 자격증제도를 실시하고 있는데 반해 우리나라 대부분의 의과대학 정규 교육과정에는 호스피스나 완화의료에 대한 내용이 포함되어 있지 않고 있기 때문이다(김옥겸 2002). 한국의 의학교육의 방향은 최선을 다하여 질환을 치료함으로써 인간의 생명을 구하고 수명을 연장시키는 데로 향하여 있다. 그리고 아쉽게도 대부분의 대학에서 아직도 치유되지 못하는 질환을 가진 환자들의 고통스러운 증상들을 어떻게 도와줄 수 있는지에 대하여 체계적으로 교육하고 있지 않은 실정이다. 따라서 의사들이 고통 속에 있는 말기 환자들을 만나도 그들을 의사가 도우면 편안하게 해 줄 수 있다는 사실조차 모르거나 도와주고 싶어도 구체적으로 어떻게 도와주어야 하는지 모르는 형편인 것이다(홍영선 1999b). 따라서, 우리나라에서와 같이 안락사와 존엄한 죽음의 구별조차도 아직 명확하지 않은 상황에다가 호스피스에 대한 인식마저 낮아 일반인들과 의사들이 불충분한 이해를 하고 있는 상태에서는, 무엇보다도 의사들이 말기 환자의 자율적 선택에 의한 호스피스를 실시하여 환자 스스로가 자신의 의사대로 호스피스를 결정할 수 있는 방안이 마련되어야 한다.

이러한 방안을 마련할 때 의사들은 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 선택할 수 있도록 기회를 제공할 때 고려해야 하는 사항들이 몇 가지 있다. 첫째, 말기 환자에게 호스피스에 대한 언제 정보를 제공하여 선택하도록 기회를 마련할 것인가에 대한 고려를 해야 한다. 의사는 말기 환자가 호스피스를 선택하는 시기에 관해서 매우 신중을 가해야 한다. 왜냐하면, 말기 환자가 호스피스를 선택하여 제공받을 경우 자신의 주변을 정리하고 편안한 죽음을 준비하는 것에는 개인마다 차이가 있겠지만 일정 정도의 기간을 요구하게 되기 때문이다. 현재는 호스피스의 대상자 기준을 잔여생존기간이 6개월 정도로 규정하고 있다. 둘째, 말기 환자의 의식이 명료해야 함을 고려해야 한다. 말기 환자가 호스피스에 대한 정보를 제공받고 선택하기 위해서는 이에 대한 이성적인 판단을 할 수 있어야 하는데 의식이 없거나 흐린 경우에는 그리 할 수 없기 때문이다. 셋째, 말기 환자에게 어떠한 방법으로 호스피스에 대한 정보를 제공할 것인가를 고려해야 한다. 특히 말기 환자가 호스피스에 대한 인식이 전혀 없거나 이해가 매우 부족한 경우가 있을 수 있기 때문이다. 넷째, 이와 관련하여 현실적으로 우리의 의료 환경에서는 의사들이

오랜 시간을 환자와 상담하는 것이 용이하지 않으므로 누가(다른 의료진이) 이를 대신할 수 있는지에 대해서도 고려해 볼 수 있겠다. 다섯째, 말기 환자와 가족이 단 한번의 호스피스 정보만을 제공받고 선택하게 할 것인가? 그렇지 않으면 몇 번의 정보를 제공받고 선택하게 할 것인가?를 고려해야 하겠다. 왜냐하면 이미 오랜 치료를 지속해온 말기 환자와 가족은 자신이 잘 알고 있는 것을 판단하는 것도 쉽지 않은데 전혀 알지 못했던, 고려해 보지 못했던 호스피스에 대한 정보를 갑작스럽게 듣게 된다면 충분한 숙고를 하는 것이 더욱 어려울 것이기 때문이다.

의사들이 이와 같은 사항들을 고려하여 말기 환자들이 자율적인 선택에 의하여 호스피스를 결정할 수 있도록 방안을 마련하고 역할을 수행하기 위해서는 우선적으로 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하는 것이 가능해야 한다. 호스피스에 대한 정보는 말기 고지 이전에 제공될 수도 있지만 우선적으로 선택을 하려면 자신의 질병 상태가 말기라는 사실을 알아야 하기 때문이다. 그런데 우리나라에서는 대부분의 의사들이 말기 환자에게 직접적으로 고지하기보다는 보호자에게 간접적으로 하고 있어 딜레마가 발생한다. 의사로서는 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하는 것이 매우 힘든 일 중의 하나여서 기피하게 되는데다가 때로는 보호자가 강력히 반대함으로 인해서 의사로서는 더욱 곤란해지기 때문이다. 따라서, 연구자는 질병의 치유나 수명의 연장을 목적으로 하는 의료인중심의료에 초점이 맞추어진 의과대학 정규 교육과정을 받아 온 의사들에게 말기 환자의 자율적인 선택에 의하여 호스피스를 실시하기 위해서 부여되는 “말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 제공”하는 것이 정당화 될 수 있는가라는 딜레마에 봉착하게 됨을 발견한다. 이에 대해서 다음 제4장에서 고찰하고자 한다.

## 제4장 의사의 직접적인 말기고지와 관련된 딜레마 고찰

### 4.1 우리나라에서의 말기 고지의 현황

예전부터 우리나라에서 취해오고 있는 고지 방식은 의사들이 보호자에게 환자 상태에 대한 설명을 하고 치료 결정에 대한 동의를 구하는 것이다. 이러한 간접적인 고지 방식을 취해오고 있는 이유는 의사와 보호자가 모두 환자를 위하는 온정적인 입장에서 혹시 말기 환자가 고지를 듣게 됨으로써 상태가 더욱 악화되는 것이 아닌가라는 우려를 하였기 때문이다. 따라서, 현실적으로 입원환자들이 자신이 말기 환자임을 모르는 경우가 많게 되었다. Do-youn Oh, et al.(2001)의 연구 결과에 의하면 암인지를 알고 있는가라는 질문에서 보호자는 100%가 암이라는 것을 알고 있는 반면에 환자의 경우는 78%만이 본인이 암이라는 것을 알고 있었다. 그러나, 현대에 와서 이러한 전통적인 간접적 고지 방식에 대한 문제들이 논란되어 오고 있다. 그 이유는 간접적 고지 방식은 결과적으로 의사와 환자와의 사이에서 의사소통관계를 폐쇄적인 관계로 이끄는 것이어서 환자의 의사(意思)와는 무관하게 치료결정이 이루어지는 일이 발생하기 때문이다. 특히, 말기 환자의 치료결정에서 이러한 문제가 발생한다. 의사가 보호자에게 간접적으로 고지하고 호스피스를 선택할 기회를 마련하고 정보를 제공하는 경우에서, 말기 환자의 보호자가 환자와 상의 없이 거절하여 말기 환자의 의사(意思)와는 무관하게 치료결정이 이루어지는 문제가 발생하는 것이다.<sup>65)</sup> 뿐만 아니라, 호스피스를 제공받고 있는 말기 환자의 경우에서도 고지되지 않은 경우가 대부분인데<sup>66)</sup> 이로 인해 말기 환자들이

65)Do-youn Oh, et al.(2001)의 연구에 의하면 환자의 경우 치료정보에 대한 단절이 심각한 수준임을 알 수 있다. 즉, 안락사 논의의 전제조건인 “치료불능”, “말기” 등의 상태에 대한 논의는 대부분의 가족들이 환자 본인에게 통보되는 것을 거부하고 있었다. 그러므로, 보호자 중에서 호스피스를 안락사로 불충분하게 이해하는 경우 호스피스를 거절할 것이라 본다. 게다가 의사마저 호스피스를 이해 불충분하게 이해하는 경우 보호자에게 호스피스에 대한 정보를 잘못 제공하게 될 수도 있는데 이 또한 보호자가 호스피스에 대해서 불충분한 이해를 하게 되어 거절할 것이라고 본다.

66)일본에서도 그러함을 알 수 있다(우즈노미야 요시코 1997, 248-249).

자신의 상태를 모름으로 인해서 말기 환자의 요구에 의한 돌봄이 제공되지 않는 문제가 발생하고 있다. 간접적 고지 방식에 대한 이러한 문제는 환자의 자율성 존중이 중요시되면서 더욱 불거지게 되어 최근에는 말기 환자에게 직접적으로 고지하는 것으로 추세가 변화되고 있다. 1995년의 보고<sup>67)</sup>에 의하면 미국과 북유럽의 경우는 환자에게 암이라고 알리는 비율이 85%를 넘어섰는데, 환자 본인이 자기 병이 암인 줄 알고 있는 것을 국가별로 따져보면 핀란드가 가장 높은 89.3%, 이어서 미국이 87.3%, 덴마크가 87.2%이다. 아시아의 경우는 필리핀이 60.2%, 중국이 41.3%로 나타났다. 이에 반해 일본은 29.5%로 우리나라의 경우처럼 본인에게 직접 알리는 게 아니라 가족에게 알리는 경우가 두드러지게 나타났다. 또한, 치료될 가능성이 없는 경우 “증상을 포함하여 환자에게 알린다”라는 답에서도 세계 평균이 34.08%인데 비해 일본은 18.1%였다(알폰스 데켄 2002, 116).

우리나라에서도 이러한 변화를 엿볼 수 있는 것이 의사들 중에서 치료과정에서 환자가 직접 자신의 병명에 대해 아는 경우 치료의 효과가 더 크다는 이유로 직접 고지의 필요성을 인식하고 있다. 한상우 외(1990)의 연구에 의하면 의대생과 수련의들을 대상으로 임종통고에 대한 찬반태도에서 응답자의 대부분(81.1%)이 통고를 찬성했음을 알 수 있다(강은실, 송희완, 서영애, 1998) 또, 이 은숙 외(2000)의 연구에 의하면 호스피스 홍보교육에 참가한 사람들의 67%가 환자가 자신의 악화되는 건강상태에 관한 상담을 할 때 의료인은 환자를 회피하거나 가족을 통해 간접적으로 전하지 않고 환자에게 직접 모든 것을 솔직히 응답해주는 일대일의 개방적인 대인관계 형성이 필요하다고 응답하였다고 한다. 하지만, 이와 같이 대다수의 사람들의 인식이 변화되고 있으나 막상 환자나 환자의 가족, 그리고 이들을 직접 치료하는 의사가 되면 여전히 환자에게 직접 고지를 하는 것이 매우 어렵게 된다는 것을 알 수 있다. 특히 일반적인 병명고지가 아니라 더 이상의 적극적인 치료를 할 수 없는 상태라는 “임종 통고”의 경우는 더욱 그러하다. 환자 입장에서도 말기 고지를 듣는 것에는 양가감정이 존재함을 알 수 있는데 조유향(1994)의 연구에 의하면 노인 환자들이 대다수가 사실대로 설명을 듣기를 원한다고 하였으나 이러한 노인 환자 중에서도 ‘불치의 병일지라도 사실대로 알고 싶다’고 응답한 67)1995년 9월 11일자 일본 산케이신문 아침판; 알폰스 데켄 2002.

경우는 65.8%로 나타나 불치병이라면 알고 싶어 하지 않는다는 것을 알 수 있다. 68) 이때 의사들은 자신의 입장이 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 해야 한다는 것이라 하더라도 매우 난감하게 되는 것이다. 그래서인지 일본의 어떤 의사는 “입원할 때의 환자, 혹은 병자가 아닌 사람에게 고지를 하는 게 어떠한 설문 조사는 거의 무의미하다고 생각합니다. 왜냐하면, 암일 리가 없다고 생각하는 사람에게 불안에 시달리는 사람들의 진실 된 기분을 이해하라는 건 무리기 때문입니다.”라고 호소하였다고 한다(우즈노미야 요시코 1997, 99-134). 따라서, 병명 고지에 대한 인식이 긍정적으로 많이 변화되었다하더라도, (또, 실제로 일부 행해지고 있다하더라도) 아직 말기(임종 통고)에 대한 고지는 환자에게도, 보호자에게도, 그리고 의사에게도 매우 힘든 것임에는 틀림이 없다. 그리고 우리나라에서는 대다수의 말기 환자들이 병원에서 더 이상의 의학적 치료가 불가능한 상황임을 간접적으로 선고받고 있는 것이 사실이다(이원희 1999). 따라서, 연구자는 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스를 실시하기 위해서 말기 환자에게 직접적인 고지를 하는 것이 정당화되는가라는 딜레마를 해결하고자 먼저 이에 대한 의사와 보호자의 어려운 입장을 더 자세히 살펴보고자 한다.

#### 4.1.1 말기 고지에 대한 의사의 어려운 입장

최근 의사들이 말기 환자에게 직접 고지하는 것에 찬성하는 경향이기는 하나 실제로 그것을 실행하는 것이 매우 어려운 것은 우리나라 사람들이 대체로 부정적인 죽음 관을 지니고 있기 때문이다. 특히 의사가 죽음에 대한 부정적인 생각을 가지고 있거나 공포심을 가지고 있는 경우는 더욱 그러하다고 한다. 미국에서 행한 어느 여론 조사에 의하면 대부분의 의사들이 죽음에 대해 일반인보다 훨씬 더 커다란 공포를 느낀다고 한다. 의료인 자신이 죽음에 대해 지나치게 공포심을 품고 있는 경우 말기 환자가 원하는 바에 정확하게 대응하는 일은 쉽지 않을 것이다. 따라서, 의사들의 이러한 공포심은 환자에게 병명을 알리는 것을 가로막는 하나의 원인이 되는 것이다(알폰스 데켄 2002, 123-133).

---

68) 그리고 이 연구결과에 의하면 일본의 경우에서도 환자들이 희망이 있는 경우에서만 병명 및 예후에 관하여 알고자 한다고 한다.

또, 의사들은 환자에게 정신적 충격을 주어 고통, 불안, 두려움, 우울을 가중시킬 수 있기 때문에 말기 환자에게 직접 고지하는 것을 반대한다고 한다. 가장 우려하는 문제가 말기 환자가 충격을 받고 절망하여 갑작스레 질병이 더 악화되거나 불안이 증대하여 스스로 목숨을 끊게 되는 사태가 발생하는 것이라고 한다. 실제로 일본의 어떤 의사는 “알려줌으로써 환자의 괴로움을 이중으로 겪도록 한다는 것은 무자비한 것이다. 따라서, 나는 불 고지를 고수할 것이다. 절대 환자에게 죽음을 통보하진 않을 것이다. 통보한다는 것은 일본의 토양에 맞지 않아. 따라서 미국이나 유럽의 예를 드는 것은 잘못이며 이치에 맞지 않는 것이다”라고 입장을 밝혔다고 한다(우즈노미야 요시코 1997, 77).

미국의 의사들도 환자에게 나쁜 소식을 알려 주는 것이 환자의 상태를 더욱 악화시킬 수 있다는 이유로 꺼려한다는 것을 알 수 있다. 특히 앞으로 얼마나 더 살수 있겠느냐는 예상생존기간을 환자로부터 질문 받게 되는 경우에서 더욱 난처해 한다는 사실을 알 수 있다. 미국내과학회가 발행하는 ‘내과학보’에서 발표한 조사 보고서에 의하면 의사와 환자사이에서 솔직하고 공개적인 의사소통이 이루어져야 한다는 데는 의사들 거의 모두가 동의하면서도 이 질문에서만큼은 솔직하지 않게 대답하는 것으로 밝혀졌다. 이 조사결과에 의하면 예상생존기간을 솔직히 말해주겠다고 대답한 의사는 37%에 불과하고, 23%는 남은 생존기간이 얼마인지 알 수 없다는 대답을, 그리고 40%에서는 의사 자신의 판단과는 다른 솔직하지 않은 대답을 해 주겠다고 답변했다고 한다. 또, 이 40%중 4분의 3이 자신의 판단보다는 긍정적인 대답을 해 주겠다고 말했다고 한다. 그리고 한 의사는 환자의 예후는 과학적으로 정확하게 예측할 수 없는 것이기 때문에, 이러한 의사들이 환자에게 정확한 정보를 제공하는 것을 거부하는 것이라고 생각해서는 안 된다고 논평하였다.

69) 이처럼 의사로서 환자에게 부정적인 소식(혹은 나쁜 소식)을 전하는 것은 매우 힘든 것이 사실이다. 특히 의사가 말기 환자에게 직접적으로 고지를 한 경우에서, 말기 환자가 “저는 소심한 사람예요. 아니 제가 아니더라도 의사로부터 사형선고를 받고 태연할 수 있는 사람은 없을 겁니다. 이걸 정말 충격입니다. 왜 이 병원은 사실을 모두 밝혀 주는 겁니까?”라고 호소를 한다면, 의사는 더욱 힘들어지게

69) [http://bric.postech.ac.kr/bbs/daily/krnews/200106\\_2/20010619\\_11.html](http://bric.postech.ac.kr/bbs/daily/krnews/200106_2/20010619_11.html)

된다. 이때 의사는 후회와 죄책감에 시달리게 되고 결국 다른 말기 환자들에게도 직접적인 고지를 하지 않게 된다(우즈노미야 요시코 1997, 99-134). 실제로 연구자는 호스피스를 실시하고 있는 의사에게서 이와 같은 경험담을 들을 수 있었다. 이 의사의 경험에 의하면 매우 힘들게 충분히 숙고한 후 직접적인 말기 고지에 대한 시도를 하였는데 그 환자가 오히려 “왜 알려주느냐”고 호소를 하였다고 한다. 게다가 이 환자는 그 이후 예상한 생존기간보다 더 빨리 사망을 하였다고 한다. 그래서 의사는 매우 혼란스럽고 죄책감이 들었다고 한다. ‘혹시 이 환자가 말기 고지를 듣지 않았다면 더 오래 살 수 있지 않았을까?’라는 의혹이 마음을 혼란스럽게 하였던 것이다. 그리고 그 이후에는 가급적 말기 고지를 꺼려하게 되었고 가급적이면 보호자에게 간접적으로 고지를 하고 보호자의 의향에 동의하는 경우가 증가하게 되었다고 한다.<sup>70)</sup>

따라서 환자가 인생을 정리할 기회를 가지고 죽음에 대한 마음의 준비와 남은 일을 할 수 있게 해야 한다는 이유로서 임종 통고에 대한 필요성을 인식하는 의사들이 증가하고 있다하더라도 현실에서 쉽게 행해질 수 있다고 기대하기는 어려워 보인다(강은실, 송희완, 서영애, 1998). 무슨 일이 발생하더라도 말기 환자에게 직접고지를 해야 한다는 절대적인 입장을 취하지 않는 한은, 주변 의사들의 관례가 보호자에게 간접적으로 고지를 하는 현실에서는 더욱 실행하기 어려운 것이다. 행여 동료 의사나 선배의사가 반대하는 충고를 하였을 경우에는 더욱 꺼려하게 될 것이다. 일본의 경우에서도 그러함을 알 수 있는데, 교수나 선배의사의 반대가 있는 상황에서는 고지하기 거부하거나 아예 고지할 수 없다고 한다(우즈노미야 요시코 1997, 49). 특히, 보호자가 말기 환자에게 직접적으로 고지하는 것을 반대한다면, 아무리 의사가 내심 ‘그래도 직접적으로 고지를 하는 것이 더 옳은 것이 아닌가’라는 갈등이 있다하더라도 의사로서는 보호자의 반대를 무시할 수 없게 되는 것이다.

이상에서 살펴본 바에 의하면 의사들이 직접적인 고지를 하지 못하는 어려운 경우를 다섯 가지로 정리 할 수 있다. 첫째, 의사가 죽음에 대해 부정적인 태도를 보이거나 공포를 느끼는 경우이다. 둘째, 의사가 직접고지로 인해서 환자가 정신

70)2003년 3월. Y병원 호스피스실 의사와 연구자의 직접 면담 내용.



적인 충격을 받아서 상태가 갑자기 악화되거나 자살을 시도할 수 있다는 우려를 할 때이다. 셋째, 의사가 실제로 직접 고지를 했을 때의 난처한(고통스러운) 경험을 가지고 있는 경우이다. 넷째, 현재로서의 관행 상 간접적인 고지를 하고 있는 상황에서의 주변 동료들이 간접적인 고지를 권하는 경우일 때이다. 다섯 째, 의사가 가장 어려워하는 경우로서 직접 고지에 대한 보호자의 반대가 있는 경우이다. 그러나, 이와 같이 의사로서 아무리 직접적인 고지를 하는 것이 어렵고 난처하다고 하더라도, 연구자는 의사의 간접적인 고지방식은 많은 말기 환자들이 자기의 운명을 모른 채로 죽어가고 있다는 것을 고려해 볼 때 올바른 방식은 아니라고 본다(우즈노미야 요시코 1997, 77). 특히 이 중에서도 연구자가 보기에 말기 환자의 자율성 존중을 고려해 볼 때 의사들이 직접적인 말기 고지에 대한 긍정적인 생각을 가지고 있음에도 불구하고 보호자의 반대가 있을 경우에 더욱 곤란해 한다는 것이 가장 문제시 된다고 본다. 따라서, 말기 고지에 대한 보호자의 어려운 입장을 일단 살펴보고자 한다.

#### 4.1.2 말기 고지에 대한 보호자의 어려운 입장

대부분의 보호자들은 의사로부터 더 이상 완치가 불가능하다는 말을 듣게 되면 어떻게 할지를 고민하다가 환자에게 알리기를 주저하게 된다. 예상치 못한 일을 처음으로 겪게 되는 보호자는 아주 충격적인 사건일 것이며 사랑하는 사람을 잃는 다는 충격에 더욱 고통스러울 것이다. 어떤 보호자들은 자신으로 인해 환자가 병에 걸렸다는 죄책감을 느끼기도 하고, 그 동안 잘해주지 못한 것에 대한 미안함으로 고통이 더욱 가중되기도 한다.<sup>71)</sup> 따라서, 보호자들은 이러한 충격적인 사실을 믿지 않으려는 반응을 나타내는데, 일부 보호자들은 환자의 삶을 정리할 시간이 많이 남아 있지 않음에도 불구하고 부정의 단계에 머물러 있게 된다는 것을 알 수 있다. 이 소우 외의 연구에 의하면 대부분의 가족들은 환자의 말기 상태에 대해 정확히 알고 있음에도 불구하고 가족의 16.7%에서는 환자의 완치를 기대하고 있었고, 37%는 6개월 이상의 생명연장을 기대하며 치료를 받고 있는 것으로 나타났다. 또 가족의 61.1%가 환자의 임종에 대한 준비가 전혀 되어있지 않다

71) [http://hospicecare.co.kr/info/info\\_1\\_1\\_4.html](http://hospicecare.co.kr/info/info_1_1_4.html)

고 하였다(이은희 외 1998, 963). 따라서, 보호자들 중에는 환자가 고통스러워하는 것을 지켜보는 것이 너무 괴로워서 더 이상의 치료를 하지 말아달라고 요구하기도 하지만, 이와 같이 환자의 상태를 수용하지 못하거나 환자가 완치될 수 있다는 희망, 또는 조금이라도 더 생명을 연장해야 한다는 마음을 가지는 보호자의 경우에는 환자가 고통스러워하더라도 끝까지 최선의 치료를 요구하게 되는 것이다. 이 전마(2000) 외의 연구에 의하면 97.6%에서 가족들이 “끝까지 치료해 주세요” 등으로 삶이 얼마 남지 않은 환자에게 최선을 다하고 싶어 한다는 것을 알 수 있다.<sup>72)</sup> 이와 같이 가족들이 최선의 치료를 요구하는 이유 중의 하나가 환자가 죽는 순간까지 온갖 치료를 다 받게 함으로써 환자를 위해 최선을 다했다는 자위감, 또는 효도감을 느끼게 되기 때문이라고 한다(이은숙 외, 2000). 이와 같이 말기라는 환자의 상태를 부정하고 계속적인 치료를 요구하는 보호자들은 결국 환자에게 병황 사실을 알리면 환자들이 실망하여 투병의지가 꺾일 것이라고 염려함으로 인해서 환자에게 희망을 주는 쪽으로 이야기하는 것이 더 낫다고 여기게 되는 것이다(허대석 2003, 12). 그러므로, 보호자는 말기 환자에게 직접적으로 고지하는 것을 반대하게 된다.

이 밖에 보호자가 말기 환자에게 직접적으로 고지하는 것을 반대하는 경우는 보호자 개인의 가치관에 의해서 또는 보호자가 처한 현실 상황에 의해서 그러함을 알 수 있다. 먼저 보호자의 가치관(혹은 입장)에 의해서 직접 고지를 하지 않게 되는 경우를 간단히 살펴보자. 말기 암 환자의 고지를 다룬 일본의 한 문헌 사례에 의하면 남편의 강력한 반대에 의해서 의사가 말기 환자에게 직접적인 고지를 못하고 있음을 알 수 있다. 남편이 “감추는 것이 애정”이라고 주장했기 때문이다. 따라서, 그 여자 환자는 자신이 앓고 있는 병이 악성이라는 것을 어렵풋이는 알고 있었지만 말기 암이라는 사실은 전혀 모르고 있는 것이다. 그래서 입원을 하게 된 경위가 검사를 하기 위한 것이라고 알고 있다. 이와 같이 보호자가 강력히 반대하는 사례를 연구자도 경험하였는데 이는 보호자가 처한 상황에 의해서 직접 고지를 하지 않겠다고 반대하는 경우의 사례이다.<sup>73)</sup> 보호자는 환자가 계속적인 치료를

72)반면에 ‘최선의 치료’에 대한 환자의 간호요구는 60%로 상당한 차이를 보였다.

73)2장에서 살펴보았던 사례 9의 경우에서였다.

받아야 한다고 호스피스를 거절하고 환자의 상태가 호전되기를 기다렸다. 따라서, 연구자는 보호자의 반대로 환자가 어느 정도로 자신의 상태를 알고 있는지를 전혀 알 수 없었는데, 보호자의 말에 의하면 말기라는 사실을 전혀 모르고 계시다고 하였다. 더욱이 그 당시로서는 환자가 그다지 통증을 호소하는 것도 아니어서, 환자는 보호자의 의향대로 자신의 상태가 말기라는 것을 짐작하지 못할 것 같았다. 일주일정도 지나서 보호자는 자신이 직접적인 고지를 반대하는 이유를 말하였는데 가족 내 사정에 의한 것이었다. “우리 큰 딸 결혼식이 얼마 남지 않았어요. 결혼식을 앞두고 있는데, 시댁 쪽에서는 우리 집 양반이 많이 편찮으신 것을 몰라요. 입원한 것도 단순히 위궤양인줄 알아요. 그래서 안 그래도 남편이 암이라는 사실을 알고 그 때까지 살지 못할까봐 걱정하고 있는데 행여 말기 암이라는 사실을 알아봐요. 진짜로 잘못되면 어떻게요? 딸 결혼식마저 잘못되면 어떻게 하나구요?”

다른 사례에서는 보호자가 막내 며느리였는데 다른 가족들의 반대로 자신은 아무 권한이 없다는 것이었다. 또 자신의 입장에서 반대한다고 하였다. 특히 그 환자는 70대 할머니였는데 의식 상태가 사람을 알아보지 못할 때도 있고 그렇지 않을 때도 있는 정도로 완전한 의사소통이 이루어진다고 볼 수 없었다. 계속적으로 침상에 누워서 비강 튜브를 통해서 영양공급을 받고 있었는데 간병인이 주로 간호한다고 하였다. 그 보호자의 말로는 “사시면 얼마나 더 사시겠어요. 지금 상태로는 어머니가 알아도, 몰라도, 별반 달라질 것 같지는 않아요. 게다가 형님이나 남편이 그냥 어머니께서 아무것도 모르고 지내시다가 돌아가시는 게 더 낫다고 하는데 제가 뭐 어찌겠어요? 솔직히 저는 어머니가 혹 알아듣고 집에 가고 싶다고 할까봐 걱정돼요. 집에 가면 저 혼자 돌봐야 하는데 무서워요. 게다가 집도 아파트인데

---

(사례 9) 55세 된 남자 환자로 진행성 위암을 진단받고 위절제술 후 항암 치료 1차례 시행하였으나 병이 진행하여 간과 뼈로 전이된 상태이다. 현재 더 이상의 항암 치료 계획 없으며, 보존적 치료만 받고 있는 상태이다. 오심이 심하고 경구 섭식을 거의 못하는 상태이고, 응고 장애로 간헐적인 혈변이 있어 수혈이 요구될 수 있다. 현재는 환자가 통증이 없으나 향후 통증 조절을 필요로 할 수 있는 상황이라고 주치의가 호스피스를 권유했다. 그러나, 보호자(부인)가 호스피스를 거절하여 환자는 호스피스를 제공받지 못하고 목사님의 기도방문만 허용되는 가운데 병원에서 사망하였다.

장례식을 어떻게 치러요? 안돼요. 전 어머니께 말하지 않았으면 해요.”라고 직접적인 고지에 대해서 반대를 하였다. 이처럼 환자가 노인이거나 의식이 분명하지 않은 경우에는 절대적으로 보호자가 모든 것을 결정하게 됨을 알 수 있는데 이는 특히 보호자와 다른 가족의 부담으로 인해서 지속적인 치료를 요구<sup>74)</sup>하여 직접적인 고지를 반대하는 것으로서, 환자의 충격이나 절망 또는 생명단축을 고려하여 직접적인 고지를 반대 하는 사례와는 구분되는 것이다.

이상에서 보호자들은 죄책감에 의해서 또는 보호자 개인의 신념으로 인해서 환자에게 직접 고지하는 것을 반대한다는 것을 알 수 있었다. 또 환자의 죽음을 수용하지 못하고 끝까지 부정하여 완치에 대한 희망을 버리지 못하거나, 생명 연장을 위해서 적극적인 치료를 계속 요구함으로써 환자에게 희망적인 소식만을 전하고자 직접 고지를 반대한다는 것을 알 수 있었다. 뿐만 아니라 어떤 경우에는 보호자가 처한 가정 문제에 의해서 직접고지를 반대한다는 것을 알 수 있었다. 특히, 말기 환자를 돌보는 보호자가 여러 명일 경우에는 가족 간의 의견이 일치하지 않아 어떠한 결정을 내리는 것이 더욱 어려울 것이다. 그리하여 어떤 가정에서는 가족간의 죽음에 대한 이해나 경험의 차이로 인해서 상호지지 기반이 깨지고 위기감마저 형성되기도 하는 것이다.<sup>75)</sup> 그런데, 말기 환자의 가족들이 자신들의 입장을 계속 고수하지 않고 심경의 변화가 일어나기도 한다는 것을 알 수 있다. 일본의 문헌 사례(우즈노미야 요시코 1997, 248-249)에 의하면 다쓰지라는 보호자는 처음 통고를 받았을 때는 “솔직히 말해 죽는 날을 미리 알려준다는 건 싫습니다. 잘하는 것이 아닙니다.”라고 잘라 말했다. 그러나 그는 시간이 흐른 뒤에 조금 변화되었다고 한다. 전자의 반응이 감정적 반응이었다면 후자의 반응은 이성적인 판단이라고 볼 수 있는데 이와 같이 보호자는 여러 가지 이유에서 입장이 바뀌게 되기도 한다는 것이다.

---

74)이전마, 김정순(2000)의 연구에 의하면 보호자들이 지속적인 입원치료에 대한 요구를 92.8%에서 하였는데 “집에 가면 증상이 더 악화될 텐데 퇴원하지 못하겠어요,” 라고 이유를 말했다고 한다. 이는 아파트 등 주거 환경이 장례식을 치르기 힘들고, 맞벌이 부부가 많아 집에서 돌보는 데 어려움이 있고 퇴원 후 재 입원하기 힘든 이유 때문으로도 볼 수 있다. 반면에 지속적인 치료에 대한 환자의 요구가 32%로 상당한 차이를 나타내었는데 이는 입종환자를 돌보는데 대한 가족의 부담감을 시사하는 결과로 해석된다.

75)[http://hospicecare.co.kr/info/info\\_1\\_1\\_4.html](http://hospicecare.co.kr/info/info_1_1_4.html)

따라서, 연구자는 이상에서 직접적인 고지에 대해 어려워하는 의사의 입장과 보호자의 입장을 살펴보았을 때, 이러한 의사와 보호자의 어려운 입장으로 인해서 말기 환자에게 직접 말기 고지를 하지 않아도 무방하다 혹은 말기 고지를 하지 말아야 한다는 결론을 내릴 수는 없다고 본다. 물론 연구자가 살펴본 것 이외에도 여러 가지 다른 이유들이 있겠지만 어떠한 이유에서든지 간접적인 고지방식은 말기 환자의 자율성을 침해한다는 점에서 볼 때 해결점이 모색되어야 하는 것이다. 그러므로 연구자는 먼저 말기 고지 및 호스피스정보제공이 말기 환자에게 갖는 의미를 살펴보고 이에 대한 의사가 말기 환자에게 직접적인 말기 고지와 호스피스정보제공을 하는 것에 대한 정당성을 고찰하고자 한다.

## 4.2 의사의 말기 고지의 윤리적 정당성

### 4.2.1 말기 고지가 말기 환자에게 갖는 의미

말기 환자들은 임종 통고를 받게 되면 죽음에 대한 공포와 생을 정리해야만 한다는 부담감 그리고 살아온 삶에 대한 후회와 아쉬움으로 고통스러워한다고 한다. 특히 우리나라의 말기 환자들은 죽음에 대한 자신의 개인문제보다는 오히려 두고 가는 가족에 대한 걱정과 염려로 가장 힘들어한다고 한다. 우리나라에서의 암 환자에 대한 정신적, 영적인 문제에 관한 조사 연구를 살펴보면, 암 환자의 죽음에 대한 반응은 Kubler Ross가 제시한 5개의 단계 중 한 가지만 경험하는 것이 아니고, 부정, 분노, 교섭, 우울, 수용의 단계를 복합적으로 경험한다는 것을 알 수 있다. 특히 교섭과 우울 단계가 가장 많다고 한다(김조자, 유지수, 박지원, 1988). 이 전마, 김정순(2000)의 연구에 의하면 말기 환자의 정서상태가 56%가 우울한 상태, 의기소침이 42%, 분노가 24%, 불안 및 안절부절 상태가 10%, 부정 또는 적대감이 6%, 그리고 안정되어 잘 적응하는 수용상태가 16%로 나타나 말기 환자들이 정신적, 영적인 문제를 겪게 된다는 것을 알 수 있다. 특히, 말기 암 환자의 임종 경험에서 가장 두드러지게 나타나는 현상은 죽음 부정의 태도라고 하는데(최공욱, 1991; 이은희 외 1998), 이와 같이 말기 환자들이 자신의 죽음을 받아들인다는 것

이 매우 어렵다는 것은 강광순(2000)의 연구에서도 알 수 있다. 이 연구 결과에 의하면 환자가 자신의 죽음에 대한 태도에서 긍정적으로 받아들인다가 19.5%로 매우 낮게 응답하였으며, 어느 정도 받아들인다가 45.1%, 연기하고 싶다 등 부정적 항목이 35.2%로 응답하였다고 한다.

이와 같이 우리나라에서는 말기 환자들이 주로 자신의 죽음을 인정하지 않고 정서적 문제를 겪고 있음을 알 수 있다. 의사들이 우려하는 바대로 경우에 따라서는 고지된 말기 환자가 자살을 시도하거나 죽을 바에야 빨리 죽었으면 좋겠다고 호소하기도 하여 안락사를 요청하기도 한다(이미라, 이원희, 2000). 그러나, 이는 소수의 환자에게서 나타나는 반응이고 이렇게 극단적으로 죽음을 수용하지 못하는 반응을 보이는 말기 환자들은 대부분이 다른 관련 문제들이 있거나 고통이 극심한 경우라고 한다. Seale C., Addington HJ. (1994) 등의 보고에 의하면 환자가 안락사를 원하게 되는 중요한 요소 중에서 통증에 대한 공포가 가장 많은 비중을 차지하는데, 가족에 대한 의존성 또한 환자들로 하여금 빨리 죽는 것이 더 낫다고 생각하게 하는 중요한 요인이라고 한다(최윤선 외 1998, 29). 실제로, 한 가정호스피스기관의 사례에 의하면 아내가 암으로 사망하였고 말기 암 고지를 받은 상황에서 통증이 어느 정도 조절되고 있었으나 두려움과 공포 때문에 안락사를 요청하였다고 한다. 76)

그렇지만 이와 같이 말기 환자들이 쉽게 삶을 포기하려고 하는 경우보다는 주로 임종 직전까지 희망을 버리지 않는 경우가 대부분이라고 한다. 더욱이 최근 들어 임종 통고를 직접 듣기를 원하는 말기 환자가 증가하고 있다는 것을 알 수 있다. 김영순(1989)의 결과에 의하면 환자 자신들 대부분이 알기를 원했으며 죽음에 대해 대화를 해본 사람일수록 자신의 예후나 임종에 대해서 구체적으로 알기를 원했다(강은실, 송희완, 서영애, 1998). 또, 조유향(1994)의 연구에 의하면 노인환자의 경우에서도 88.4%가 사실대로 설명을 듣기 원하는 것으로 나타났으며, 이 은숙 외(2000)의 연구에서도 암과 같은 불치병에 걸린다면 의료인이 그 사실을 말해주는 것을 원하는가라는 질문에서 84%가 원한다고 하였다. 이와 같은 변화는 환자들 중에서 의학적 결정과정에서 능동적으로 참여하고 싶어 하는 환자들이 증가하고

76) 모현 호스피스 소식지, 2003년 8월 68호 사례연구.

있기 때문이다. 김영순(1989)의 연구에 의하면 ‘얼마 남지 않은 기간동안 하고 싶은 일은 무엇인가?’라는 질문에서 대상자들은 못 다한 일을 마무리 하고 싶다가 50.5%로 응답하였다고 한다. 따라서, 말기 환자들이 죽음을 긍정적인 것으로 받아들이고 이를 준비하고자 하는 것으로 점차적으로 변화되고 있다는 것을 알 수 있다.

특히, 말기 환자 입장에서는 오히려 고지되지 않아서 겪게 되는 고통이 더 크다고 한다. 일본 보건 당국에서 실시한 ‘암 환자 가족의 소리(‘92년도 인구동태사회경제조사)’의 조사결과에서도 이를 확인 할 수 있는데, 고지하지 않은 점에 대한 긍정적 답변은 극소수에 불과하고, 대다수가 고지 받지 못한 것에 대한 문제를 지적하고 있다. 말기 환자가 고지 받지 못해서 발생하는 문제는 정신적·신체적인 고통이 해소되지 않고, 누구와도 의논할 수 없다는 데서 비롯되는 고뇌라고 한다. 또 치료에 관해 충분한 설명을 들을 수 없다는 것을 문제로 지적하였다고 한다. 이에 부합되는 것으로 일본의 한 의사는 말기 환자가 직접 고지를 받지 않았다면 편안한 죽음을 준비하는 것이 불가능할 것이라는 사례를 발표하였다. 이 경우에서의 말기 환자도 처음에는 직접 고지에 대한 분노를 토하였지만 시간이 흐를수록 자신의 죽음을 수용하게 되었다고 한다. 50대 남성 환자는 가족의 양해를 얻어 ‘수술이 불가능하다’는 통보를 받았을 때 처음에는 북 바치는 설움을 감당하지 못하고 영영 통곡을 하였다고 한다. 그리고는 “왜, 이병원은 사실을 모두 밝혀주는 겁니까? 저는 소심한 사람예요. 아니 제가 아니더라도 의사로부터 사형선고를 받고 태연할 수 있는 사람은 없을 겁니다. 이건 정말 충격입니다.” 라고 슬픔에 앞서 억울함을 호소하였다고 한다. 그는 그 후에도 계속 불안과 불면을 호소했지만 반면에 완화의료를 선택할 수 있는 자유를 얻는 계기가 되어 환자는 통증을 느끼면 언제라도 완화 치료를 담당하고 있던 주치의의 휴대전화에 전화를 걸어 조치를 받았다고 한다. 또, 일시 퇴원을 했을 때엔 많은 친구들이 그를 찾아와 정신적인 위로를 받았다고 한다(우즈노미야 요시꼬 1997, 99-134).

뿐만 아니라 말기 환자의 입장에서는 얼마 남지 않은 기간동안 그간의 삶을 정리하고 자신의 죽음을 현실적으로 받아들이기 위해서는 자신이 말기라는 사실을 알아야 하는 것은 필수적이다. 더욱이 대부분의 말기 환자들은 본인에게 고지

되지 않아도 실제로 임종이 다가올수록 간접적인 경로로서 알게 되는 경우가 대부분이라고 한다. 그런데 안타까운 사실은 이렇게 말기 환자가 간접적인 경로로 말기 고지를 듣게 되거나 혹은 알게 되면 자신이 원하는 죽음을 준비하는 것에 지장이 초래된다는 것이다. 왜냐하면, 자신에게 희망을 계속적으로 전하는 가족에게 자신이 오히려 죽음을 쉽게 받아들이는 것이 가족에게는 절망감을 주는 것이라 여겨 혼자서 조용히 준비하게 되기 때문이다. 결국, 편안한 죽음을 맞이하기 위해서는 말기 환자와 가족이 사랑과 이해로서 같이 시간을 보내어야 하는데, 그리하지 못하고 가족은 가족대로 고통 속에서 말기 환자는 말기 환자대로 고통 속에서 보내게 되는 것이다.

따라서, 연구자는 의사나 보호자의 입장에서는 결코 쉬운 일이 아니라하더라도, 말기 환자가 자신의 죽음을 수용하고 품위 있는 죽음을 맞이하도록 하기 위해서는 말기 환자에게 직접적인 고지를 해야 한다고 본다. 비록 의사나 보호자가 환자를 위한다는 선의의 뜻이 있을지라도, 죽음에 대한 이해의 문제는 개인의 가치와 신념과 관련된 것이기 때문에 치료과정에서 치료 당사자인 말기 환자의 의사를 존중하지 않는 것은 정당화될 수 없다. 또, 의사나 보호자의 환자에 대한 우려 혹은 어려움으로 인해 직접 고지하는 것을 시도하지 않는 것도 마찬가지이다. 왜냐하면, 의사와 보호자가 우려하는 환자의 절망, 그리고 환자의 상태가 악화되는 것과 자살하는 것은 고지되지 않은 경우에서도 발생할 수 있는 것이기 때문이다. 더욱이 말기 환자가 호스피스<sup>77)</sup>를 제공받게 됨으로써, 통증이 잘 조절되는 가운데 자신의 복합적인 문제들이 해결되고 긍정적인 희망을 갖게 된다는 것을 고려해 볼 때 직접적인 고지가 이루어져야 하는 것이다.

그러므로, 연구자는 보호자들이 말기 고지에 대해서 반대하는 입장과 말기 고지와 호스피스정보제공에 대한 말기 환자의 입장을 살펴본 결과, 우리나라의 의사들이 사려 깊은 노력을 하지 않고 쉬이 보호자들의 의향에 동의하고 있다고 본다. 이는 치료과정의 결정에 있어서도 그러한데 최 윤선의 연구에 의하면 우리나라의 의사들은 치료과정에서 대다수가 자신의 입장과는 다르게 보호자의 요구대로 응하고 있음을 알 수 있다.<sup>77)</sup> 물론 보호자가 말기 환자의 상태가 악화된다는 것을

77) 말기 환자의 무의미한 생명 유지 장치 사용에 대하여 대다수의 의사들은 부정적인 견해를 보였음



염려하여 “조금이라도 환자 상태가 회복 된 뒤에 하면 안 되나요?” 라든지 “안돼요, 환자에게 알리는 것은 절대로 안돼요...”라고 반대할 때 의사가 매우 난처한 것은 사실이다. 따라서, 다음 절에서 이와 같이 말기 환자에게 직접적인 말기 고지를 함에 있어서 의사와 보호자간의 가치관 차이로 인해 의사들이 어떻게 윤리적으로 의사결정을 해야 하는지를 살펴보고자 한다.

#### 4.2.2 의사와 보호자간의 가치관 차이에서의 윤리적 의사결정

이러한 난처한 상황에도 불구하고 의사들이 대처하기 위한 노력을 할 수 있음을 알 수 있다. 한 의사의 말에 의하면 “통보한다는 것은 정말 힘든 일입니다. 때론 내가 왜 의사가 되었나 하는 후회가 일기도 하지요. 하지만 의사니까 어쩔 수 없는 일 아십니까? 저는 그 점에 대해 이렇게 생각합니다. 의사 자신의 각오 여하에 달린 문제라고 말입니다. 아무리 대범한 사람일지라도 일단 통보를 받으면 불안해지고 흔들리는 것은 당연합니다. 그러니까 의사는 냉정해야 합니다. 환자가 살아있는 동안 돌보는 것은 의사의 임무이며 역할입니다만 그것을 극복하는 것은 환자 자신 아십니까? 그러므로 착란 상태에 빠지거나 자살을 기도하는 범위가 아니라면 냉정하게 통보해도 무방하다고 생각합니다. 사람이 죽어갈 때 가장 중요한 것은 의사와의 관련이 아니라, 환자 자신의 죽음에 관한 것이니까 말입니다.”(알폰스 데켄, 2002) 이 의사의 경우는 왜 의사가 되었나하는 후회가 일기도 하지만 의사로서의 임무를 더 중요시하여 마음의 각오를 단단히 하고 가급적 환자에게 직접적으로 고지를 하려 한다는 것을 알 수 있다. 그러므로, 연구자는 현재처럼 우리나라에서 의사들이 먼저 보호자에게 간접적으로 고지하고 보호자가 모든 것을 결정하는 것을 지켜보는 것은 최선의 방법이 아니라고 본다.<sup>78)</sup>

특히, 우리나라의 의사들이 말기 환자에게 직접적으로 고지하는 것을 노력해야 하는 주된 이유는 간접적인 고지방식으로 인해서 보호자에서 말기 환자로 넘어가

---

에도 불구하고 보호자의 요구가 있다면 적극적인 치료를 하겠다는 상반되는 결과를 보여주고 있다.

78)또한, 환자가 위독할 때는 환자에게 거짓말을 해도 좋다는 오래 전부터 내려온 의료계 관행은 환자들 이에 속지 않는다는 몇몇 사회학적인 연구 결과가 나온 후 그다지 효과가 없다는 사실이 밝혀져 왔다(Novack, Dennis, H. etc. 1983).

는 단계에서 장애가 발생하고 있기 때문이다. 실제로 Do-youn Oh, et al.(2001)의 연구<sup>79)</sup>에 의하면 환자의 병에 대한 정보가 보호자 단계에서 정확히 전달되지 못하는 경우가 있음을 알 수 있다. 2001년 서울대학교 병원조사에 의하면(허대석 2003, 12) 대부분의 암 환자들이 암 질환을 가지고 있다는 점은 인식하고 있으나 (86%) 병이 어느 정도 진행되었는지 정확히 모르고 있고 병이 악화될수록 심각하였다. 따라서, 연구자는 의사가 말기 환자에게 말기 고지를 하는 보호자와의 관계에서 주도적인 입장이어야 한다고 본다. 의사의 우선적인 치료 대상자는 보호자가 아니라 말기 환자인 것이다. 그렇다 하더라도 의사가 보호자의 입장을 일방적으로 무시할 수는 없다고 본다. 보호자는 환자의 권리를 대변하는 사람으로서, 그리고 환자 못지않게 고통을 겪고 있다는 점에서 의사에게는 제2의 환자인 것이다. 따라서, 의사는 보호자의 반대하는 입장을 고려하면서 말기 환자에게 직접적으로 고지할 수 있는 치료결정자여야 한다.

연구자는 이러한 방법으로 의사는 우선적으로 말기 환자 당사자의 고지에 대한 의견을 미리 확인해 보는 절차를 마련해야 한다고 본다. 말기 환자에게서 보호자가 우려할 수 있는 상황이 발생할 여지가 있는 지를 확인해야 하는 것이다. 우리나라의 처지와 비슷한 일본의 한 의사는 앞으로 환자 본인이 병명을 사실대로 알리기를 원하는지의 여부를 확인해 놓고, 가족보다는 본인의 의사를 존중하여 병명이 암이라는 것을 알리겠다고 밝히고 있는데(알폰스 데켄 2002, 116) 이에 연구자는 동의하는 입장이다. 또, 환자의 자율성을 존중하는 것을 우선으로 하고 있는 미국에서는 통보, 즉 고지를 하지 않았기 때문에 환자와 그 가족이 입는 피해에 대해 의사가 추궁, 문책당하는 사건이 비일비재하다고 한다(오즈노미야 요시코 1997, 78). 우리나라도 환자의 자율성 존중을 중요시하기 시작하였기 때문에 앞으로 이러한 일이 발생할 가능성이 크다고 본다.

이와 같이 말기 환자의 자율성을 존중하는 것으로서 말기 환자의 고지에 대한

---

79)이 연구에 의하면 암인가를 알고 있는가라는 질문에 보호자는 100%가 암이라고 알고 있는 반면 환자의 경우는 78%만이 본인이 암이라는 것을 알고 있었다. 또 환자의 병기가 진행기인지 말기 인지를 정확히 알고 있는지에 대해서는 보호자의 경우 67.6%가 병기를 정확히 알고 있는 반면, 환자의 경우는 단지 8.1%에서만 정확히 알고 있는 것으로 나타났는데 병의 진행정도에 대해서 환자가 인지하고 있는 것은 매우 부정확함을 알 수 있었다.

의사를 미리 확인해 보는 절차를 마련하는 것이 중요한 이유는 의사와 보호자가 직접적인 말기 고지에 대해서 가장 우려하는 사항인 ‘말기 환자가 절망하여 갑자기 환자의 상태가 더욱 악화되거나 스스로 목숨을 끊는 경우’도 방지할 수 있기 때문이다. 또한, 최근 말기 환자가 스스로 임종 통고를 원하는 경우도 증가 하고 있으므로 이는 현실적으로 가능한 것이라고 본다. 실제로, 최근 사람들은 자기 몸에 무언가 이상이 있음을 느꼈을 때 책이나 인터넷을 통해서 직접 알아보는 경우가 증가하고 있어 오히려 환자에게 병명을 얼버무려 감추는 것이 더욱 어렵게 되었다.<sup>80)</sup> 따라서, 의사들은 암 환자에게 병명을 알리는 것이 사형선고가 아니라 환자 자신이 처한 현실을 있는 그대로 받아들이고 이를 잘 극복할 수 있도록 용기와 희망을 불러일으키는 출발점(알폰스 데켄 2002, 121-122)으로 삼아야 하는 것이다. 그러므로 이때 의사는 말기 고지와 더불어 호스피스에 대한 정보를 제공하고 이를 선택할 기회를 말기 환자에게 제공해야 하는 것이다.

#### 4.2.3 말기 고지의 윤리적 정당성

이와 같이 의사가 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하고 호스피스정보를 제공하여 말기 환자가 자율적으로 호스피스를 결정하도록 하는 것은 환자의 권리를 존중한다는 것에서 윤리적으로 정당화된다. 그중에서도 환자는 진실을 들을 권리와 자기의 생명과 관계된 치료문제를 결정할 권리가 있다는 것에서 정당화되는 것이다. 일반적으로 병원에 내원하는 환자에게는 진실을 들을 권리, 사생활 비밀이 보장될 권리, 그리고 자기의 생명과 관계된 문제에 최종적인 결정을 내릴 권리가 있다. 환자들이 이와 같은 권리를 갖는 이유는 그들이 병원에 들어오기 전에 가지고 있던 권리와 동등한 권리를 병원에서도 가져야 하기 때문이다. 사회가 사람들에게 정신적으로나 육체적으로 다른 사람으로부터 공격을 받지 않을 권리를 부여하듯이, 병원도 사회의 한 기관으로서 환자들에게 그들이 그 기관에 오기 전에 사회에서 받던 것과 같은 대우를 해주어야 하는 것이다(김일순·N포션

80)인터넷의 한 사이트(<http://www.ilovecancer.org>)에서 설문조사를 한 결과에 의해서도 이를 알 수 있는데, “암 투병, 간호 중 암 관련 책을 몇 권이나 보셨습니까?” 라는 질문에서 다음과 같이 응답하였다. 1)43명(33.08%)이 한권의 책도 보지 않았다. 2)56명(43.01%)이 1-5권을 읽었다. 3)11명(8.46%)이 6-10권을 읽었다. 4)20명(15.38%)이 10권이상을 읽었다.

1993, 78-85).

환자가 사실을 있는 그대로 아는 것은 인격의 존엄과 가치와 관계되는 기본적인 인권이다. 환자에게는 자기 병의 상태를 알 권리가 있다. 이는 의사와 환자 사이에서 신뢰관계를 유지하게 하는 바탕이 되는 것이고 또 환자로 하여금 자신의 병에 대해 끊임없는 불신과 의혹을 느끼지 않게 하여 환자가 편안한 마음으로 치료에 임할 수 있게 하는 것이다. 그러나, 이와 같은 환자의 진실을 들을 권리는 말기 환자의 직접 고지에 있어서 논란이 많은 것이 사실이다. 왜냐하면 온정적 간섭주의를 취하는 의사 또는 보호자의 경우 말기 환자에게 진실말하기를 거절하게 되기 때문이다. 말기 환자가 말기 고지에 대한 진실을 듣는 것 보다 듣지 않는 것이 이익이 된다고 보는 것이다. 이와 같이 일반 사회에서는 허용되지 않는 거짓말하기가 의료 사회에서는 전통적으로 환자의 이익을 위한다는 이유에서 정당화되어온 것이 사실이다. “부모는 아이가 필요한 모든 것을 가장 잘 아는 것처럼 의사는 환자가 필요한 것을 가장 잘 안다”는 온정적 간섭주의(Paternalism)에서 의사들의 거짓말은 선한 행위로 옹호되어왔다. 즉, 온정적 간섭주의 관점에서는 환자의 최선의 이익을 위한 것이라면 의사가 환자에게 거짓말을 하는 것이 허용된다는 것이다. 온정적 간섭주의란 비록 어떤 결정이 어떤 사람이 원치 않거나 선택의 자유를 제한하는 것이 될 지라도 그 사람의 이익을 보호하거나 증진시킨다고 믿는 방식으로 행동하는 것을 의미한다. 중증의 알콜 중독 환자를 강제로 입원시키거나 위약(placebo)의 사용, 국가가 대다수국민을 보호하기 위하여 마약이나 담배의 판매를 규제하는 것 등이 온정적 간섭주의 입장의 적용 예이다. 그러나, 온정적 간섭주의의 남용은 필연적으로 환자의 자율성을 제한하게 되는 부작용이 초래되는 것이므로 이를 적용할 때는 신중해야 한다. 왜냐하면, 결과적으로 의사나 보호자의 온정적 간섭주의가 지나치게 환자의 자율성을 침해하게 되어 결국은 환자에게 최선의 이익이 되지 않는 상황도 발생하기 때문이다(한국의료윤리교육학회 편 2001, 124-126).

그렇다면 우리나라의 말기 환자를 치료하는 과정에서는 어떠한가? 우리나라에서는 온정적 간섭주의가 환자의 입장을 고려하여 상황마다 신중하게 적용되기 보다는 일반적인 관행으로 적용되어 온 것이 사실이다. 이로 인해서 말기 환자가 의

사와 가족들의 온정적 간섭주의 결정으로 인해 자신의 병명을 제대로 모르는 상태에서 갑자기 사망하게 되는 일이 발생하고 있는 것이다. 그렇지 않으면 계속 낳을 것이라는 희망만을 안고 고통 속에서 죽음을 맞이하기도 한다. 그러므로 우리나라의 말기 환자를 치료하는 과정에서는 의사와 보호자의 온정적 간섭주의에 의해 말기 환자에게 직접 고지를 하지 않음으로 인해 오히려 말기 환자의 자율성을 지나치게 침해하고 최선의 이익이 되지 않는 결과가 초래되는 상황이다.

주로 의사나 보호자가 취하는 진실을 말하지 않는 방식은 환자가 자신의 치료 경과를 묻더라도 “좀 더 지켜보자”라고 하는 환자의 알권리를 무시하는 방식이 있다. 또 “암이기는 해도 호전될 가능성이 있다”고 하면서 희망을 주는 방식이 있다. 이는 실제로 회복될 가능성이 매우 희박한 경우에서 조금의 가능성이 있다는 것을 더욱 크게 강조할 때는 정보에 대한 왜곡(distortion)을 일으키는 것이다. 그렇지 않으면 회복의 가능성이 전혀 없는 환자가 “선생님, 기름끼 있는 음식이 먹고 싶은데....?”라고 물을 때 의사는 선의의 거짓말이라는 명목으로 서슴없이 거짓말을 하게 된다. “민물장어든 고기튀김이든 좋아한다면 마음대로 잡주세요. 이제 많이 나왔으니까 그 정도는 괜찮아요(우즈노미야 요시코 1997).”

이와 같이 말기 환자에게 희망을 주기 위해서 혹은 말기 고지를 하는 자기 자신의 괴로움을 회피하기 위해서 고지를 하지 않는 선의의 거짓말은 윤리적으로 정당화될 수 없다. 비록 보호자의 고지를 반대하는 강력한 요청이 있었다할지라도 말이다. 왜냐하면, 말기 환자들은 이러한 선의의 거짓말을 들으면서 커다란 고통이 있을지라도 병원에서 계속적인 치료를 하기 위해서 견디면서 지내게 되기 때문이다. 이는 결과적으로도 말기 환자에게 최선의 이익이 되지 않는 것이다. 그리고 얼마 남지 않은 삶의 시간을 충실하고 의미 있게 보내기 위해서도 환자가 자신에게 임박한 죽음에 대해 사실을 아는 것은 중요하기 때문이다. 특히 왕성한 활동을 할 나이에 가족과 사회에 대해 책임이 막중한 위치에 있는 사람이라면, 만일의 사태에 대비하기 위해서는 진실을 알 필요가 있는 것이다(알폰스 데켄 2002, 119).

뿐만 아니라 선의의 거짓말로 진실을 알리지 않는 것이 윤리적으로 정당화될 수 없는 이유는 의사와 보호자가 환자의 이익을 옹호하고 대변하고자 하더라도

말기 환자를 위한 가장 좋은 것이 무엇이라는 것을 정확하게 알지는 못하기 때문이다. 따라서, 이들은 말기 환자의 요구와는 다른 결정을 내릴 수 있게 되는 것이다. 즉, 말기 환자는 인간으로서 자기 자신의 가치를 가지고 있으며 가장 효과적인 치료라는 것을 그 밖의 모든 가치보다 더 위에 두려고 하지 않을 수도 있는 것이다. 그러므로 어떤 말기 환자는 직접적으로 고지를 듣고 자신의 상태가 말기라는 사실을 알게 되었을 때 계속적으로 치료를 받으려고 하기보다는 호스피스를 제공받는 것을 선택할 수도 있는 것이다. 그런데 이러한 말기 환자의 의사를 존중하지 않고 무조건 의사나 보호자의 입장에서 고지에 대한 결정을 말기 환자에게 직접적으로 하지 않는다고 한다면 이는 말기 환자가 호스피스를 선택할 기회를 침해받게 되는 것이기 때문에 윤리적으로 정당화될 수 없다. 말기 환자가 자신의 생명과 관련된 문제를 스스로 결정하는 권리를 존중받아야 함에도 불구하고 그러하지 못하게 되기 때문이다.

이에 반해 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지 및 호스피스에 대한 정보를 제공하는 것은 말기 환자 자신의 생명과 관계된 문제를 스스로 결정하는 권리를 존중하는 것이다. 뿐만 아니라 말기 환자가 호스피스를 자율적으로 선택하여 자신의 요구에 부합되는 편안한 죽음을 맞이할 수 있도록 돌보는 것을 위한 것이기 때문에 결과적으로 말기 환자에게 최선의 이익이 되는 것이다. 더구나 연구자가 주장하는 바는 의사가 말기 환자에게 직접고지를 하기 전에 이에 대한 말기 환자의 가치관(의사)와 보호자의 가치관(의사)를 확인하는 절차를 통해서 직접 고지를 실시하는 것이므로 의사와 보호자가 우려하는 문제는 발생하지 않게 된다. 뿐만 아니라 이로써 보호자와 의사의 난처한 입장과 고통스러움이 다소 해결되는 이익도 발생하게 된다. 따라서, 이는 윤리적으로 말기 환자를 자율적이고 합리적인 존재로 인정해야 한다는 의무론적 입장에 부합되는 것이다. 또한, 전체의 최대한의 이익을 생산해야 한다는 공리주의적 입장에도 부합되는 것이다(R. Munson 2001, 232-243). 그리고 말기 환자의 자율성을 존중해야 한다는 자율성 존중의 원칙에서도 정당화된다. 따라서, 이상에서 살펴본 바에 의하면 직접적인 말기 고지 및 호스피스정보제공은 윤리적으로 정당화되는 것이므로 의사들이 적극적으로 참여하는 방안을 모색해야 한다.

## 4.3 말기 고지에 있어서 의사의 바람직한 역할과 의무

### 4.3.1 의사의 바람직한 역할

그러한 방안으로 말기 환자를 치료하는 의사는 치료과정에서 말기 환자와 그의 보호자와 진실한 대화를 해야 한다. 그 과정에서 환자와 보호자의 의견이 일치하는지를 확인하고 말기 고지와 호스피스에 대한 정보를 말기 환자에게 직접적으로 할 것인지, 아니면 보호자에게 간접적으로 할 것인지를 결정해야 한다. 그러나, 만약 이에 대한 결정에서 말기 환자와 말기 환자 가족의 의견이 불일치한 상황이 발생한다면 의사가 가장 중요시해야 하는 것은 말기 환자입장에서의 요구와 이익이다. 특히, 의사는 환자 가족들이 환자의 의사와는 무관하게 적극적인 치료를 요구하는 경우에서 이러한 요구가 말기 환자에게 고통만 증대시키거나 연장시킬 수 있음을 주지해야 한다. 그러므로, 의사는 말기 환자와 가족 사이에서 말기 환자의 옹호자가 되어야 한다. 그리하여 의사는 치료 결정에 있어서 말기 환자 본인의 생명에 대한 가치관이 반영되도록 해야 하는 것이다(허대석 2003, 12)

그러나, 의사는 보호자의 요구와 이익도 간과해서는 안 된다. 특히, 그러한 보호자들의 요구가 진정으로 말기 환자를 위하는 것일 수도 있기 때문이다. 뿐만 아니라 말기 환자와 보호자의 갈등이 있는 한 말기 환자는 계속적으로 적극적으로 치료를 받는 것이든 호스피스를 제공받는 것이든 최선의 치료를 받는 것이 곤란하게 되기 때문에 의사는 보호자의 입장을 충분히 이해해야 한다. 이미라, 이원희(2001)의 연구결과에 의하면, 우리나라에서는 말기 환자가 자신의 죽음을 생각할 때 가장 힘들고 불편한 것이 가족에 대한 걱정과 염려라고 한다. 따라서, 우리나라에서는 말기 환자의 돌봄에서 반드시 그 가족의 이해와 참여가 필요한 것이다. 그러므로 의사는 사전에 환자와 환자 가족간의 충분한 면담을 통해서 환자가 진정 원하는 것이 무엇인가를 환자 가족이 이해할 수 있도록 해야 한다. 의사는 말기 환자의 옹호자 역할을 하는 것과 동시에 말기 환자와 말기 환자가족간의 사이에서 중재적 역할을 해야 하는 것이다. 그리하여 가족과 환자 내에서 생기는 스트

레스를 이해하고 평가하여 대처할 수 있는 길을 항상 환자와 가족들에게 알려주어야 하며 비록 감당하기 어려운 일이지만 그 가족이 슬기롭게 헤쳐 나갈 수 있도록 도와주어야 한다.<sup>81)</sup>

#### 4.3.2 의사의 의무

의사는 환자가 비록 죽어가는 경우라도 인간의 존엄성을 보장받을 권리가 있다는 것을 주지해야 한다. 따라서, 말기 환자가 건강과 질병에 대해 ‘알 권리’가 있다는 것을 존중하고 이들이 자신의 요구에 따라 치료결정에 참여할 수 있도록 ‘환자의 선택권’을 보장해야 한다.<sup>82)</sup> 의사는 의사 중심이 아닌 말기 환자 중심으로 정직한 진료를 하고 정보를 제공해야 할 의무가 있는 것이다(김용순, 박연옥 2000, 135-149). 그러므로 의사는 환자를 더 이상 치료할 수 없다는 죄책감에 빠져있기 보다는 “가능성이 있는 치료방침의 문제를 설명하고 그것을 통해 얻을 수 있는 이익이란 어떤 것이며, 반면에 불이익은 무엇인가를 설명, 그 선택의 가닥 속에서 치료방침을 환자 자신이 선택할 수 있도록 해야 한다(우즈노미야 요시꼬 1997, 99-134). 즉, 말기 환자와 가족에게 그들이 숙고하고 자율적으로 결정할 수 있도록 환자 상태와 호스피스정보에 대한 설명을 충분히 제공해야 하는 것이다. 이러한 의사의 설명 의무<sup>83)</sup>는 단순한 도덕적 의무가 아니고 법적 의무이기도 하다. 설명·동의의 유형에는 3 가지가 있는데 고지설명(告知說明), 조언설명(助言說明), 그

81)[http://hospicecare.co.kr/info/info\\_1\\_1\\_4.html](http://hospicecare.co.kr/info/info_1_1_4.html)

82)미국병원협회는 1972년 일찌감치 ‘환자의 권리헌장’ 을 채택하였고, 나아가 캘리포니아 주를 비롯한 41개 주에서도 각기 자연사법(自然死法, National Death Act), 또는 존엄사법(尊嚴死法, Death with Dignith Act), 그리고 리빙 윌(Living Will)에 법적인 효력을 부여하는 법률이 제정되어 있다.

‘환자의 권리헌장’ (Patient bill of Rights):환자는 진단의 내용과 결과를 알권리가 있으며, 자신이 받는 치료에 대해 정확한 설명을 듣고, 또한 동의할 권리가 있다.

‘존엄사법’ (尊嚴死法, Death with Dignith Act):소생할 가망도 없이 장기간 식물 상태로 있거나 계속 심한 고통에 시달리고 있는 환자에 대해 생명 유지 장치 따위에 의한 연명을 중지하고 인간으로서의 존엄을 유지하면서 죽음에 이르게 하는 일(우즈노미야 요시꼬 1997, 78)

83)의사는 응급환자의 경우나 그 밖에 특단의 사정이 없는 한 진료계약상의 의무 내지 위 침습 등에 대한 승낙을 얻기 위한 전제로서 당해 환자 또는 그 가족에게 질병의 증상, 치료방법의 내용 및 필요성, 발생이 예상되는 위험 등에 관하여 당시의 의료수준에 비추어 상당하다고 생각되는 사항을 설명하여 당해 환자가 그 필요성이나 위험성을 충분히 비교하여 그 의료행위를 받을 것인가 여부를 선택할 수 있도록 해야 할 의무가 있다(유호중, 손명세, 이경환, 2002, 120).



리고 지도설명(指導說明)이 그것이다. 첫째, 고지설명(告知 說明)은 환자의 질병과 치료에 관한 정보를 제공하는 것으로 환자의 의사결정에 도움을 주는 의미는 없다. 즉, 고지 설명은 환자의 알 권리의 충족에 기여하는 것으로 동의를 구하기 위한 것이 아니라 동의가 필요 없는 경우에도 최소한의 설명을 하는 것이다. 이것에는 일방적으로 통보하는 것도 포함된다. 둘째, 조언설명(指導說明)은 환자가 의료행위에 대하여 결정하는 자기결정권의 행사에 기여한다. 이는 환자가 의료행위에 문외한이므로 그에 대한 자기결정권을 행사 하는데 도움을 주는 설명을 의미한다. 셋째, 지도설명(指導說明)은 환자의 알권리나 자기결정권과는 관계없이 환자가 질병의 치료나 부작용의 예방을 위하여 지키거나 조심하여야 할 내용을 설명하는 것이다. 의료법 제22조의 요양방법 기타 건강관리에 필요한 사항을 지도할 의무가 바로 이에 해당하는 규정이다. 지도설명은 고지설명과 조언설명과 달리 의무불이행시 바로 치료과실로 인정된다는 점에서 차이점이 있다. 따라서, 연구자가 주장하는 바인 의사가 말기 환자에게 직접적으로 말기 고지를 하고 호스피스에 대한 정보를 제공하는 것은 설명·동의의무의 전형적인 유형인 조언설명·동의의무이다. 지금까지 행해져온 의사가 말기 환자에게 고지를 한다는 것은 호스피스를 결정하기 위한 설명을 제공하는 것이 병행되지 않았기 때문에 고지 설명(告知 說明)을 하는 것으로 이해될 수 있다. 그러나 연구자가 주장하는 말기 고지는 단순히 고지를 하는 것이 아닌, 호스피스를 선택할 기회를 제공하는 것과 더불어 이에 대한 설명을 충분히 하는 것과 병행된 고지이기 때문이다. 그러므로 말기 환자를 치료하는 의사에게는 환자의 질병을 치료하기 위하여 요구되는 이해관계보다는 환자의 인격적 자치 또는 인간존엄·자기결정권 등에서 발생하는 이해관계가 근거가 되는 조언설명·동의의무가 있는 것이다. 이때 의사는 의료행위에 대한 환자의 유효한 동의를 전제조건으로 병상, 예상되는 의료행위 및 그 전형적인 위험에 대하여 의료행위를 개시하기 이전에 설명하여 자유로운 자기 책임적 인격체인 환자의 자기결정을 보호하여야 할 의무를 부담해야 하는 것이다(유호중, 손명세, 이경환 2002, 120-123).

### 4.3.3 의사의 고려사항

그런데 의사가 이러한 의무를 수행하기 위해서 조언 설명을 할 때, 말기 환자는 동의시점에서 자신이 무엇에 대하여 동의하고 있는 것인지를 인식하고 있어야 한다. 따라서, 말기 환자의 의식이 명료해야 하는 것이다. 그러나, 우리나라에서는 의사들이 말기 고지를 할 때 주로 말기 환자의 의식이 명료하지 않는 경우도 있다. 이는 의사들의 말기 고지 시기가 느리게 이루어지고 있는 것과는 연관이 있다고 볼 수 있다. 그러므로 연구자는 의사들이 말기 고지 시에 말기 환자의 의식이 명료해야 한다는 것을 고려해서 말기 고지를 하는 시기를 결정해야 한다고 본다. 또한, 의사와 보호자가 가장 우려하는 바대로 직접적인 고지가 말기 환자에게 오히려 최선의 이익(善)이 되지 않는 경우를 고려해야 한다. 즉, 말기 환자가 오히려 말기 고지를 듣고 자신에게 알려준 것을 극구 용납하지 못하고 자살을 하거나 상태가 더욱 악화되는 것을 고려해야 한다는 것이다. 따라서, 의사는 말기 환자가 스스로 말기 고지 받는 것을 원하는 지 그리고 호스피스를 제공받을 의사(意思)가 있는지에 대해서 미리 확인해야 한다. 뿐만 아니라 이러한 말기 환자의 의사(意思)가 보호자의 의사(意思)와 일치 하지 않을 수도 있다는 것을 고려하여 보호자의 의사(意思)도 미리 확인해야 한다.

즉, 의사는 직접적인 말기 고지와 호스피스 선택결정에 대한 말기 환자와 보호자의 요구를 미리 파악하는 방안을 모색해야 하는 것이다. 또한 이러한 절차를 실제로 실행할 수 있도록 의료체계 내에서 제도화하는 방안을 모색해야 한다. 연구자는 이에 부합되는 방안으로 환자의 자율성(Emanuel LL, Emanuel EJ. 1989)과 통제력(Luptak MK, Boulton C. 1994)을 존중하는 것을 기본 이념으로 하는 사전의사결정제도를 의사들이 고려해 보는 것을 제시한다. 사전의사결정제도는 환자가 자기결정(self-determination)으로 본인의 바램대로 임종과정에서 이루어지는 의료행위에 대한 치료를 받을 수 있도록 보장해 주는 제도적 장치이다(김순이, 이미애, 김신미 2001). 최근 들어 사전의사결정이 중요하게 대두되는 이유는 말기 상태에 놓인 환자가 극심한 고통이나 의식상실 때문에 자신에게 행해져야 하는 말기치료를 제대로 선택하지 못하는 경우가 많이 발생하게 되었기 때문이다. 그래서 정상적인 의사결정능력이 있을 때 말기 치료에 대한 선택을 미리 해 두려는 사전의사

결정이 필요하게 된 것이다. 이 제도에 의해서 특히, 1)환자가 지속적인 식물인간 상태에 빠졌을 때 환자의 생명유지 장치를 계속 유지할 것인가, 제거할 것인가 2) 생명유지 장치를 계속 유지할 경우 기적적인 회생을 위해 최대한의 치료를 할 것인가, 아니면 현재 상태를 유지하는 기본적인 치료나 간호만을 할 것인가 3)이미 죽어가는 과정에 들어 선 환자의 호흡이나 심장이 멎었을 때 환자에게 심폐소생술을 시행할 것인지, 말 것인지 4)극심한 고통에 시달리는 환자에게 생명을 단축시킬 위험이 크더라도 다량의 진통제를 투여할 것인지, 아닌지 5)환자가 죽음을 병원에서 맞이하게 할지 퇴원시켜 집에서 맞이하게 할지, 혹은 가족에 둘러싸여 맞이하게 할지 혼자서 맞이할지 등의 경우에서 환자의 사전의사결정으로 말기 치료가 선택될 수 있는 것이다(손명세, 유호중 2001).

연구자가 이러한 사전의사결정제도를 제시하는 이유는 말기 환자의 자율적 선택에 의해서 호스피스를 실시하기 위해서 의사 역할에서 발생하였던 두 가지 딜레마를 해결하고자 논의 해 오는 과정에서 의사가 고려해야 사항들이 있음을 알 수 있었다. 그런데 연구자는 의사들이 말기 환자와 보호자의 의사(意思)와 관련되는 이러한 고려사항을 미리 확인 해 보지 않고는 바람직한 호스피스를 제공하는 것에 여전히 어려움이 발생할 것이라 보기 때문이다. 따라서, 연구자는 의사가 말기 환자와 보호자(혹은 가족들)의 이에 대한 의사(意思)를 사전의사결정으로 미리 확인하는 절차를 마련하는 것이 꼭 필요하다고 본다. 이러한 절차가 앞에서 설명한 사전의사결정 제도에 의해서 가능해 지는 것이다.

즉, 말기 환자에게 호스피스를 선택할 기회를 마련하고자 할 때 의사가 고려해야 하는 사항들인, 말기 환자에게 호스피스에 대한 언제 정보를 제공하여 선택하도록 기회를 마련할 것인가에 대한 시기에 대한 고려사항, 말기 환자의 의식이 명료해야 함을 고려해야 하는 사항, 말기 환자에게 어떻게 호스피스에 대한 정보를 제공할 것인가에 대한 고려사항, 누가(다른 의료진이) 호스피스선택 기회를 제공하고 호스피스에 대한 정보를 제공할 것인가에 대한 고려사항, 말기 환자와 가족이 단 한번의 호스피스 정보만을 제공받고 선택하게 할 것인가? 그렇지 않으면 몇 번의 정보를 제공받고 선택하게 하여 이에 대한 결정사항이 변경 가능하도록 할 것인가?에 대한 고려사항을 사전의사결정 내용으로 항목을 만들어서 미리 확인하는

것이다. 그리고 직접적인 말기 고지를 하고자 할 때 의사가 고려해야 하는 사항들인, 말기 환자가 스스로 말기 고지 받는 것을 원하는 지 그리고 호스피스를 제공 받을 의사(意思)가 있는지에 대한 고려사항과 이에 대한 보호자의 의사(意思)는 어떠한지에 대한 고려사항을 사전의사결정 내용으로 항목을 만들어서 미리 확인하는 것이다. 가령, 의사는 이 사전의사결정의 내용에서 “당신은 치료를 하는 과정에서 말기 판정을 받았을 때 그 사실을 직접 의사로부터 듣기를 원하십니까” 혹은 “당신은 치료를 하는 과정에서 말기 판정을 받았을 때 그 사실을 보호자가 대신 듣기를 원하십니까?”라는 질문을 통해서 미리 확인하는 것이다. 또, “당신은 치료를 하는 과정에서 말기 판정을 받았을 때 적극적으로 치료를 계속하기를 원하십니까?” 혹은 “당신은 치료를 하는 과정에서 말기 판정을 받았을 때 통증을 완화시키고 편안한 죽음을 맞이할 수 있도록 보살펴 주는 호스피스를 제공 받기를 원하십니까?”, “당신은 치료를 하는 과정에서 말기 판정을 받았을 때 호스피스를 제공 받기를 원하신다면 어떠한 유형의 호스피스를 받기를 원하십니까?” 등 의사가 말기 환자와 보호자의 의사(意思)를 고려해야 하는 사항들을 사전의사결정의 내용 질문을 통해서 확인할 수 있는 것이다. 그리고 이와 같은 사전의사결정을 제도로 도입해서 실시하는 경우 의사와 말기 환자 그리고 보호자의 가치관 갈등이 감소되는 이익이 발생하여 바람직하게 된다.

## 제5장 결론

현대사회는 개인의 자율성을 중요시하는 것으로 변화되어왔는데 이에 부합하여 의사와 환자와의 관계에서도 환자의 자율성을 존중하는 추세로 변화되고 있다. 전통적으로 의사와 환자와의 관계는 가부장적 온정주의 관계였다. 이러한 관계에서는 의료에 대한 전문지식을 가진 의사들이 히포크라테스 선서 이래로 수많은 윤리강령을 통한 소명의식과 엄격한 도덕성을 지니고 의료를 펼쳐왔기 때문에, 의료에 대한 전문지식이 없는 환자들을 대신하여 치료에 대한 모든 결정을 하는 것이 당연시 되었었다. 왜냐하면 환자가 일반인들과는 전혀 다른, 훨씬 엄격한 윤리강령과 행동규범을 따르고 있는 의사들에 대해 환자 자신의 생명을 중시하여 질병을 완치하기 위한 최선의 노력을 다할 것이라는 신뢰와 믿음을 갖고 의존하였기 때문이다. 따라서 스스로 고도의 윤리성과 전문직업정신으로 의료를 수행하는 의사에게 있어서나 이를 믿고 자신의 몸을 맡기는 환자에게 있어서나 환자의 자율성이 특별히 더 존중되어야 한다는 것을 인식할 필요가 없었던 것이다.

그러나, 현대에 와서는 의사와 환자와의 관계가 계약 관계로 변화되고 있는데 이로 인해 의사가 환자의 질병을 치료하기 위한 모든 치료결정을 의사 단독으로 하는 것이 어려워졌다. 왜냐하면 현대사회는 전문적이 퇴조하고 있으며 개인의 자율성과 독립성을 그 어느 때보다 강조하고 있기 때문이다. 더불어 일반인들이 의료에 대한 전문 지식을 의사를 통해서만이 아니라 도서 및 인터넷 등을 통해서 알 수 있는 방법이 많아졌기 때문에 환자는 의사에게 치료에 대한 모든 결정을 의존하지 않게 되었다. 또, 환자가 의사에 대해서 절대적인 믿음을 갖고 신뢰하기 보다는 환자 자신이 피해를 입었다고 여기게 될 때는 과감하게 법적 소송을 제기하게 되었다. 그래서 의사는 단독으로 모든 치료에 대한 결정을 하고 책임을 진다는 것에는 다소 위험부담을 안게 된 것이다. 따라서, 의사 측에서나 환자 측에서 모두 환자의 자율성을 존중해야 한다는 것으로 인식이 변화하게 된 것이다.

이와 같이 현대에 와서는 의사와 환자와의 관계가 가부장적 온정주의 관계에서 계약관계로 변화되면서 자연스럽게 환자의 자율성이 존중되어야 한다는 것을 중요시 여기게 되었기 때문에 의사들은 환자 중심의 의료를 제공하기 위해서 치료 결정에 있어서 환자의 동의를 중요시하게 되었고 충분한 설명에 의해 환자의 승낙 후 치료를 제공하게 되었다. 이러한 변화는 특히 현대에 와서 의료기술의 발달로 치료 방법이 다양화되면서 질병을 치료하기 위한 치료방법을 결정하는 환자의 선택을 더욱 중요시하게 되었다. 뿐만 아니라 가부장적 온정주의 관계에서는 환자의 의사와는 관계없이 환자의 생명을 구하기 위해서는 어떠한 치료수단과 방법을 제공하더라도 문제시 되지 않았지만, 이제는 환자의 의사에 반하는 치료수단과 방법을 제공하는 것은 아무리 생명을 구하기 위해서라는 전제가 있더라도 경우에 따라서는 문제시된다. 따라서, 환자가 자신의 의사를 밝혀 놓지 않은 상태에서 갑작스런 질병과 사고로 의사결정무능력자가 되었을 경우에 있어서도 치료결정에서 환자의 입장을 가장 중요시하여 대리결정을 하게 되었는데 이러한 대처 방안으로서 환자의 의사(意思)를 미리 표명해 놓는 사전의사결정제도를 의료에 도입하게 된 것이다.

그런데 우리나라에서는 의사-환자 관계가 가부장적 온정주의 관계와 계약 관계가 혼재하는 상태이므로 매우 혼란스럽고 복잡한 양상을 띄고 있다. 대체로 의사들은 환자의 생명을 가장 중시하는 전통적인 치료관을 지니고 있으며 생명을 구하기 위해서는 최대한의 치료를 제공해야 한다는 입장이다. 치료의 중단에 찬성하는 의사들도 아주 최대한의 치료를 제공한 후 '무의미한 치료의 중단'을 선언하는 경향이다. 안타까운 것은 환자의 자율적인 선택에 의해서 치료가 결정되는 것이 아니라 의사와 보호자간에서 치료가 결정된다는 것이다. 따라서 우리나라의 의료상황은 환자의 자율성을 존중해야 한다고 표명하기도 하였으나 실제 의료상황에서는 실천되지 않고 있는 것이다. 연구자는 어떤 환자보다도 말기환자의 자율성이 존중되어야 한다고 보는 입장이다. 왜냐하면 현대의학기술의 발전에도 불구하고 말기환자의 질병은 완치되지 않고 어느 순간에는 그들의 삶이 종료되기 때문이다. 따라서 의사는 환자의 질병을 완치하기 위해서 적극적인 치료를 계속해 오더라도 환자의 상태가 말기가 되면 이를 환자에게 알려서 환자 자신이 삶을 정리하고 품

위 있는 죽음을 맞이할 수 있도록 해야 한다. 더욱이 이와 같은 고지의 시기가 너무 늦어서 환자가 아무런 판단을 할 수 없는 상태여서는 안 된다. 왜냐하면 의사로부터 이러한 사실을 들은 말기환자는 계속적으로 고통이 가중되더라도 생명을 연장시키는 적극적인 치료를 할 것인지, 그렇지 않으면 고통이 가중되는 생명연장 치료술은 하지 않으면서 통증을 완화시키는 최소한의 치료만을 할 것인지, 또는 자신이 평소 생각하고 있던 방법대로 편안한 죽음을 맞이하기 위한 준비를 할 것인지를 결정해야 하기 때문이다. 제2장에서 살펴보았듯이 외국의 여러 나라에서는 말기 환자들이 의료체계 내에서 자율적인 선택에 의한 호스피스를 제공받음으로써 품위 있는 죽음을 맞이하고 있었다. 이에 반해 우리나라에서는 대다수의 말기 환자들이 3차 의료기관에서 고통스러운 죽음을 맞이하고 있다. 특히, 의료체계 내에서 호스피스를 제공하지 않고 있어서 말기환자의 의사와는 무관하게 호스피스를 제공받기를 원할 수 있음에도 불구하고 제공받지 않게 되는 윤리적 문제가 발생하고 있었다.

따라서 연구자는 본 논문을 통해서 우리나라에서도 의사들이 말기 환자의 자율적 선택에 의한 호스피스를 제공하여 말기환자 자신의 의사(意思)대로 품위 있는 죽음을 맞이할 수 있도록 돌보아야 한다고 제시하였다. 이때 연구자는 의사의 역할을 두 단계로 나누어 제시한다. 첫 번째 단계는 말기환자를 치료하는 의사들이 치료 과정에서 말기환자에게 자율적으로 호스피스를 선택할 기회를 마련하는 것이다. 즉, 말기 환자와 가족에게 말기 고지 및 호스피스에 대한 정보를 충분한 설명을 통해서 제공하고 말기환자가 자율적으로 호스피스를 선택하도록 역할을 수행하는 것이다. 그런 뒤에 두 번째 단계로서 호스피스전문의사는 말기환자의 호스피스 선택결정에 따라 다른 의료인들과 상의하여 팀 서비스로서 말기환자와 가족들의 요구에 부합되는 호스피스를 제공하는 역할을 수행하는 것이다. 그러나, 우리나라는 아직 사회 전반적으로 호스피스에 대한 인식이 부족하고 호스피스가 제도화되지 않은 상태에서 의사들이 호스피스를 불충분하게 이해를 하고 있다. 또, 의사들은 보호자와의 관계에서 보호자가 대리결정자의 자격으로서 환자에 대한 우려로 지나친 간섭을 할 때 매우 어려움을 겪는다. 이와 같은 사실을 통해서 의사들에게 연구자가 제시한 역할을 수행하도록 하는 것에서 두 가지 딜레마가

발생함을 알 수 있다. 연구자는 이러한 딜레마를 해결하여 말기 환자의 자율적인 선택에 의한 호스피스 실시하기 위해서 본 논문의 제3장과 제4장에서 의사의 호스피스 선택기회부여에 대한 정당성과 의사의 직접적인 말기고지 및 호스피스 정보제공에 대한 정당성을 고찰하였다. 그러한 과정에서 연구자는 의사가 ‘언제’ 그리고 ‘어떠한 방법’으로 호스피스 선택기회를 제공하는 것이 바람직한가에 대한 방안과 의사와 보호자가 가장 크게 우려하는 바인 환자가 자신의 질병상태가 말기임을 알고 상태가 갑자기 악화될 가능성이 있는지를 미리(사전에) 확인할 수 있는 방안으로서 사전의사결정제도를 도입해야 하는 필요성을 느꼈다. 우리나라에서와 같이 의사-환자관계가 폐쇄적인 의사소통이 이루어지고 있는 상황에서 의사나 보호자에게 큰 해를 일으키지 않고 말기환자의 자율성을 존중하기 위한 방안이 될 수 있기 때문이다. 왜냐하면 사전의사결정제도에 의해서 의사는 말기고지 등 여러 가지 환자의 가치관을 미리 확인할 수 있고 또 몇 차례에 걸쳐서 말기환자가 최종선택을 하게 할 수도 있기 때문이다. 그리고 치료결정에 있어서 의사와 보호자간의 갈등을 해소할 수 있게 된다. 이로 인해 자연스럽게 의사-환자관계에서 개방적인 의사소통이 이루어질 것이다.

그러나 죽음을 준비하는 것에 대해서 편안히 이야기를 나눈다는 쉽지 않은 일이며, 특히 ‘3분 진료’라는 열악한 의료상황에서 의사와 환자가 이와 같은 충분한 대화를 나눌 수 없다는 점 등에서 이 제도의 도입 시에 장애가 발생할 수도 있겠다. 그렇지만, 이 제도가 의사, 환자 그리고 보호자에게서 발생하는 이익이 더 크다면 도입 시 발생하는 장애를 해결하는 방안을 모색하면서 극복해 나가야 하겠다. 본 논문에서는 이에 대한 논의는 다루지 못하였으나 향후 이에 대한 연구가 이루어져야 할 것이라고 본다.

뿐만 아니라 본 논문에서는 다루지 못했지만 연구자가 제시한 두 번째 단계의 역할을 호스피스전문 의사들이 제대로 수행하기 위해서는 우선적으로 호스피스 제도화가 이루어져야 하고 호스피스기관의 연계 시스템이 구축되어야 한다. 그러나 무엇보다도 가장 시급한 것은 호스피스전문 의사를 양성하는 것이다. 이를 위하여 의과대학 교육에서 호스피스에 대한 교육을 실시하거나 호스피스전문 교육기관을 설립하는 것이 바람직하다고 본다.



## 참고 문헌

### <국내 문헌>

- 노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길. 1995. **호스피스와 죽음**. 서울: 현문사. 122-123.
- 김순이, 이미애, 김신미. 2001. "성인의 AD에 대한 태도 연구". **한국의료윤리교육학회**, 4(2), 232.
- 이동익. 2003. "인간적 죽음과 말기 환자에 대한 무의미한 치료중단: 가톨릭 윤리신학의 측면". 2003년도 서울대교구 가톨릭의사회 의료윤리 심포지움: 회복 불가능한 환자의 연명치료, 16-23.
- 허대석. 2001. 특집: 말기 암 환자 관리. "무의미한 치료의 중단". **대한의사협회지**, 44(9), 957-96.
- 정윤철. 1995. **삶의 종료와 관련된 의학적 의사결정의 의료윤리학적 연구**. 연세대학교 대학원 보건학과 석사논문.
- 이운성. 2002. 안락사·존엄사에 관한 심포지엄 종합보고서. "임종환자의 연명치료 중단에 관한 의료지침". **의료윤리지침 제1보**. 대한의학회.
- 유호중. 2002. "치료중단 지침을 둘러싼 우리 사회의 논란에 대한 법적·윤리적 검토". **한국의료법학회지**, 10(2).
- 노유자, 김남초, 이선미. 1996. "한국호스피스의 현황과 전망에 관한 연구". **호스피스논집**, 1, 5-17.
- 최윤선, 김장욱, 신승욱, 이영미, 이태호, 홍명호. 1998. "말기 환자 관리에 대한 의사들의 태도". **호스피스논집**, 3, 25-32.
- 박석춘. 1992. "호스피스 자원봉사자의 죽음의식에 관한 연구". **대한간호학회지**, 22(1), 68-80.
- 김승혜 외 10인. 1990. **죽음이란 무엇인가**. 도서출판: 창. 5.
- 유승연. 2000. **호스피스 간호가 말기 암 환자의 삶의 질에 미치는 영향**. 연세대학교 대학원 간호학과학위논문.

- 이은숙, 소향숙, 문희, 김남영. 2000. "호스피스 홍보교육 참가자의 호스피스에 대한 인식". 간호과학논집, 5(1), 87-103.
- 이원희. 1999. "호스피스의 현재와 미래". 간호학 탐구, 8(2), 9-31.
- 배현정. 1998. "1차 진료에서의 호스피스". 가정의학회지, 19(11), 968.
- 알폰스 테켄 지음. 2002. 오진탁 옮김. **죽음을 어떻게 맞이할 것인가**. 궁리, 213.
- 김옥겸. 2002. 의료인의 호스피스가정간호에 대한 지식과 태도 조사연구. 연세대학교 교육대학원 간호학교육 전공. 석사학위논문.
- 국립암센터. 2003. 한국 호스피스·완화의료 규정.
- 최윤선. 1997. "한국 호스피스 현황과 전망". 가정의학회지, 18(8).
- 조현. 1994. "우리나라 호스피스 모델 개발에 관한 연구". 대한병원협회지, 4-16.
- 홍영선. 1999a. 호스피스의료: 교육. "호스피스의료". 제29차 종합학술대회. 73.
- 가톨릭대학교 보건복지부. 2001. 말기질환자의 삶의 질 향상을 위한 지역사회 관리 프로그램개발.
- 조현. 1993. "호스피스 프로그램의 이론 및 각국의 현황에 관한 고찰". 대한병원협회지, 제4호.
- 이광재. 2003. **호스피스사회사업, 인간과 복지**. 42.
- 장현숙, 박실비아, 오종희, 이운태, 유선주. 1998. "호스피스 현황과 공급 방안 연구". 한국보건의료관리연구원.
- 홍영선. 1999b. "호스피스의 현재와 미래 -의사의 관점에서-" 간호학탐구, 8(2)
- 장인태. 1998. "우리 실정에 적합한 호스피스 제도화 방향". 호스피스제도화에 대한 세미나자료집. 주최: 국회복지포럼 호스피스제도화 추진위원회.
- 이경식. 2001. "말기 암 환자 관리의 현황과 문제". 대한의사협회지, 44(9), 942.
- 원주희. 1999. "호스피스의 현재와 미래-목회자의 관점에서". 간호학탐구, 8(2).
- 조유향. 1994. "호스피스전개에 있어서 과제와 방향에 대한 모색-호스피스전개를 위한 교육적측면에서-". 한국보건교육학회지, 11(2), 12.
- [서울]: 동국대학교 석림회 교수논단. 2000. "한국 호스피스 프로그램과 운영현황에 대한 고찰". 12.

- 천영호. 2000. 한국호스피스 실태분석 및 개선방안. 단국대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 우즈노미야 요시코. 1997. 최학준 옮김. **현장체험수기 종말기의료**. 을지서적.
- 마리아의작은자매회역음. 2003. **'죽이는' 수녀들의 이야기**. 성바오로.
- 이성순. 2000. 호스피스에 대한 인지도 및 간호요구에 관한 연구. 중앙대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 이은희, 김현숙, 김정희, 이은옥, 윤영호, 이소우, 조명숙, 허대석, 노국희, 김선례, 성자, 이경옥, 정은자, 조문숙, 황명애. 1998. "말기 암 환자와 가족의 의료 및 간호서비스 요구". 대한간호학회지, 28(4), 958-967.
- 정기화. 1994. 호스피스 및 호스피스 프로그램에 대한 간호사 및 의사의 태도. 경북대학교 석사학위논문.
- 한상우, 정한용 외. 1990. "임종환자에 대한 태도 조사: 전문의, 수련의, 의대생, 호스피스를 중심으로". 신경정신의학, 29(6), 1408-1428.
- 강은실, 송희완, 서영애. 1998. "병원직원들의 임종 및 호스피스에 대한 태도조사연구". 정신간호학회지, 7(1), 60-80.
- 심규미. 2000. 환자, 보호자와 의료인들의 호스피스에 관한 인지도 연구. 경희대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 김정희. 1990. 죽음 및 호스피스에 관한 의료인의 태도조사연구: 간호사와 의사를 중심으로. 한양대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 최상순, 허혜경, 박소미, 김대란, 김기경, 노병선. 2001. "일 병원직원들의 호스피스 프로그램에 대한 인식". 한국호스피스완화의료학회지, 4(2), 145-152.
- 류황건 외. 1991. "부산지역 호스피스 도입을 위한 제도 연구". 대한병원협회지, 190, 21-35.
- Deeken, A. 1991. **죽음 교육**. 연세대학교 강의록.
- 김수지 외. 2001. **호스피스 총론**. 서울: 한국호스피스협회 출판부.
- 김민철. 1998. 호스피스완화의료: "토착화와 국제화". 대한의사협회지, 41(11), 1149.
- 이경식. 1995. "암 환자의 통증조절 개요". 대한의학협회지, 38(7), 839-845.
- 이미라, 이원희. 2001. "호스피스 자원 봉사자들의 말기 환자 돌봄에 대한 태

- 도". 한국 호스피스 완화의료학회지, 4(1), 57-67.
- 윤 영호, 김 철한. 1997. "암성통증 관리에 관한 전공의들의 지식 및 태도". 가정의학회지, 18(6), 591-599.
- Doyle D. 1998. "완화의료 세계화의 과거, 미래, 현재". 한국 호스피스·완화의료학회 창립총회록, 29-36.
- 김남초. 1998. 특집: "호스피스·완화의료 교육". 대한의사협회지, 41(11), 1136.
- 한성숙, 한미련, 용진선. 2003. "DNR에 대한 의사들의 인식 및 태도조사". 의료·윤리·교육, 6(1).
- 한태형, 조병진, 신백효. 1999. "말기 암 환자의 의료이용행태". 대한통증학회지, 12(1), 102.
- 조유향. 1994. "호스피스 전개에 있어서 과제와 방향에 대한 모색-호스피스 전개를 위한 교육적 측면에서-". 한국보건교육학회지, 11(2), 146.
- 서울대학교 의과대학 의학교육 연수원. 1999. 서울: **임상윤리학**. 31-33.
- 권복규. 2001. "안락사와 낙태에 대해 의료계는 어떤 입장을 취할 것인가?". 대한의사협회지, 44(10).
- 윤영호, 허대석, 전효이, 유태우, 김유영, 허봉렬. 1998. "말기 암 환자들의 의료이용 행태". 가정의학회지, 19(6), 445-451.
- 한국의료윤리교육학회 편. 2001. **의료윤리학**. 계축문화사.
- 허대석. 1999. "호스피스 의료: 증상 조절". 제29차 종합학술대회, 72.
- 노유자 외. 1999. "일부 지역주민들의 호스피스에 대한 인지와 태도 및 간호요구 조사". 한국호스피스·완화의료학회지, 2(1), 23-35.
- 윤영호, 허대석. 1996. "말기 암 환자의 3차 의료기관 입원의 문제점". 대한가정의학회지, 17(5), 294-304.
- 김영순. 1989. 말기 암 환자의 죽음에 대한 태도조사연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 허대석. 2003. "회복 불가능한 환자의 연명치료". 2003년도 서울대교구 가톨릭 의사회 의료윤리 심포지움. 서울대교구 가톨릭의사회.
- 김조자, 유지수, 박지원. 1988. "방문 간호를 통한 암 환자의 위기 증재 효과에

- 관한 연구". 간호학회지, 19(1), 63-80.
- 이전마, 김정순. 2000. "호스피스 환자와 가족의 간호요구 조사". 기본간호학회지, 7(2).
- 최공욱. 1991. 말기 암 환자의 임종 경험에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 강광순. 2000. "간호대학생들의 죽음 및 호스피스에 대한 태도연구". 간호과학논집, 5(1).
- 김일순 · N포션. 1993. **새롭게 알아야 할 의료윤리**. 현암사.
- R. Munson 저. 2001. 박석건, 정유석 외 옮김. **의료문제의 윤리적 성찰**. 단국대학교출판부, 232-243.
- 김용순, 박연옥. 2000. "로빈 쿡 소설 속에 나타난 윤리적 행위에 대한 고찰". 의료윤리교육 3(1), 135~149.
- 유호중, 손명세, 이경환 2002. 의료문제에 대한 윤리와 법의 통합적 접근: 의료법윤리학서설. 동림사, 120.
- 김순이, 이미애, 김신미. 2001. "성인의 Advance Directives(AD, 生命延長術 事前選擇)에 대한 태도 연구". 의료윤리교육, 4(2), 231-244.
- 손명세, 유호중. 2001. "의료에서의 사전의사결정(Advance Directives)에 대한 도덕적 검토". 의료윤리교육, 4(1), 51~68.
- 모현 호스피스 소식. 2003년 8월 68호.
- KBS 2TV 2002.1.2.08.방송, 100인 토론 어떻게 생각하십니까, 제6회 임종환자 치료중단, 존엄사 vs 생명경시.
- 조선일보 2002년 10월3일자.
- 동아일보 2003.12.15일자: 환자-의사 모두 삶의 질 중시로 치료법발달.
- 일요시사 2003년 6월 10일자.
- [http://www.ilyosisa.co.kr/SUNDAY/SUN\\_0386/TM\\_0311.html](http://www.ilyosisa.co.kr/SUNDAY/SUN_0386/TM_0311.html)
- <http://www.hospitallaw.or.kr/medical%20ethics-hospice.html>
- [http://www.fromdoctor.com/weekly\\_body.asp?num=3834&category=1](http://www.fromdoctor.com/weekly_body.asp?num=3834&category=1)
- [http://www.fromdoctor.com/weekly\\_body.asp?num=3832&category=1](http://www.fromdoctor.com/weekly_body.asp?num=3832&category=1)

<http://myhome.naver.com/joori2/2-7-2.htm>

<http://myhome.naver.com/joori2/2-7-2.htm>

[http://www.hospicecare.co.kr/info/info\\_5.html](http://www.hospicecare.co.kr/info/info_5.html)

[http://www.severance.or.kr/200310\\_2615/severance\\_webzine/contents.asp?con](http://www.severance.or.kr/200310_2615/severance_webzine/contents.asp?con).

[http://bric.postech.ac.kr/bbs/daily/krnews/200106\\_2/20010619\\_11.html](http://bric.postech.ac.kr/bbs/daily/krnews/200106_2/20010619_11.html)

[http://hospicecare.co.kr/info/info\\_1\\_1\\_4.html](http://hospicecare.co.kr/info/info_1_1_4.html)

<http://www.ilovecancer.org>

Do-youn Oh, M.D., 외. 2001. "Discrepancies of the Values on the withholding Futile Intervention between Physician and Family Members of Terminal Cancer Patients". *Cancer Research and Treatment*, 33(4), 350-356.

### <국외 문헌>

Wandel, J.C., K.H. Dow. 1991. "The Growing Phenomenon of Cancer Survivorship". *Journal of Professional Nursing*. 36(2). 76-81.

Danuta Mendelson and Timothy Stoltzfus Jost. 2003. "A Comparative Study of the Law of Palliative Care and End-of-Life Treatment". *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 31(1). 130-143.

Doyle D, Hanks G, MacDonald N, 1998. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed., Oxford Medical Publications.

Kubler, Ross. E. 1974. *on Death and Dying*. 성염 역, 분도출판사.

Putman, S.T. et. al. 1980. "Home as a Place to Die". *AJN*. August:1451-1453.

Hospice Information Service. 1999. Directory '99: Hospice and Palliative Care Services in The UK and Republic of Ireland. St. Christopher's.

Lupu DE. 1996. "Hospice Inpatient Care : an Overview of NHO's 1995 Inpatient Survey Results". *The Hospice Journal*. 11(3). 21-39.

National Hospice Organization;NHO. 1994. "Standards of a Hospice

- Program of Care". *Hospice Journal*. 9(4). 39-74.
- National Hospice Organization:NHO. 1999. Hospice Fact Sheet.  
Available: [www.nho.org/facts.htm](http://www.nho.org/facts.htm).
- Palliative Care Australia. State of the Nation 1998.
- Report of National Census of Palliative Care Services. 1999. Palliative Care Australia Inc.
- Vermillon J. 1996. *The referral Process and reimbursement in Sheehan & Forman, hospice and Palliative care*. Jones and Bartlett publishers. 32~52.
- Longo DL. 1998. "Harrison's Principle of Int.". *Med*. 1: 493, 497.
- Susan II, Simpson. 1994. A study into the uses and effects of do-not-resuscitate orders in the intensive care unit of two teaching hospitals. *Intensive and Critical Care Nursing* 10. 12-22.
- Seale C., Addington HJ. 1994. "Why people want to die earlier." *Soc Sci Med*. 39(5). 647-654.
- Novack, Dennis, H. etc. 1983. Changes in Physician's Attitudes Toward Telling The Cancer Patient in *Moral Problems in Medicine*, second edition, edited by Samuel Gorovitz, etc., Prentice Hall, 217~222.
- Emanuel LL, Emanuel EJ. 1989. "The medical directives: new comprehensive advance care document." *JAMA*. 261. 3288-93.
- Luptak MK, Boulton C. A method for increasing elders' use of advance directives. 1994. *The Gerontologist*. 34(3). 409-12.

## **Abstract**

### **A Study on the Dilemma of a Physician's Role Related to the Autonomous Decision-Making of Terminal Patients: Regarding to Hospice Care.**

In this study, a physician's role was classified into two stages in order to provide hospice care according to the autonomous choice by terminal patients. At the first stage, the physician's role is to "notify the information on patient's condition and prognosis as well as on hospice with sufficient explanation and to provide the opportunity for patients to decide autonomously on hospice care". The physician's role at the second stage is to "provide the hospice care corresponding to the terminal patient and his family by a hospice-specialized physician as a team service with other medical practitioners according to the hospice decision by the terminal patient. Therefore, the active participation for carrying out the above two stages is required for physicians to provide hospice care by a terminal patient's autonomous decision.

However, the dilemmas occur in terms of carrying out the physician's role at the first stage since the Korean physicians have low recognition and insufficient understanding on hospice. One dilemma is "whether it is justifiable for the physician to provide to opportunity for hospice choice first", and the other dilemma is "whether it is justifiable or the physician to notify a terminal patient on his terminal illness directly with sufficient information". This thesis suggested the introduction of advanced directives system as a plan to enforce hospice program by a patient's autonomous choice by reviewing the justifiability of these two dilemmas occurred in the physician's role.

First, the Korean physicians who do not provide the opportunity for decision-making on hospice for their terminal patients were divided into three positions to examine the justifiability of the first dilemma: (1) a physician who



understands that hospice care is not related to medical care at all, (2) a physician who recognizes hospice as euthanasia, and (3) a physician who understands hospice as abandonment of treatment. The principle of non-maleficence, "Do not harm others", was applied as a basis for ethical justification to provide the opportunity for hospice choice by the physicians in these positions. While discussing the justifiability, it was shown that the desirable role and duty of physicians treating terminal patients is to provide the opportunity to choose hospice care autonomously by terminal patients.

Next, the Korean physicians who have some difficulties in notifying directly terminal patients on their terminal illness were divided into three positions to examine the justifiability of the second dilemma. The most difficult position of them was when his direct notification to the patient was objected by the patient's guardian. Therefore, the desirable role and duty of physicians treating terminal patients is to become a supporter of the terminal patient by the truthful conversation with the patient and his guardian, to become a mediator between the terminal patient and his guardian, and to notify the terminal patient directly on his terminal illness.

Nevertheless, during the process to examine the justifiability of two dilemmas, there were some considerations for physicians to carry out their role in the first stage for enforcing hospice care by a terminal patient's autonomous decision in Korea. Therefore, the introduction of advanced directives was suggested to understand the requests of terminal patients and their guardians on the autonomous choice for hospice and the notification on their terminal illness because this system would bring the desirable settlement of hospice care by respecting the autonomy of terminal patients.

---

Key words: autonomous choice by terminal patients, dilemmas in a physician's role, hospice