



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

사전의료의향서 작성 활성화 방안 연구



연세대학교 보건대학원
보건의료법윤리학전공
주 지 은

사전의료의향서 작성 활성화 방안 연구

지도 이일학 교수

이 논문을 보건학 석사학위 논문으로 제출함



2015년 12월

연세대학교 보건대학원

보건의료법윤리학전공

주 지 은

주지은의 보건학 석사학위 논문을 인준함

심사위원 이 일 학 인

심사위원 김 소 윤 인

심사위원 유 호 종 인



연세대학교 보건대학원

2015년 12월

감사의 글

새벽녘의 푸른빛이 창밖을 떠돌며 또 다시 활기찬 아침을 맞을 채비를 하고 있습니다. 떠나는 때가 언제인지를 아는 사람이 아름답다고 했듯이, 아쉬운 마음이 크지만 이제는 손에서 놓으며 새로운 날을 준비할 때인 것 같습니다.

지난 1년은 끊임없이 깨어지고 다듬어지는 시간이었습니다. 시간을 쪼개어 학업과 일을 병행하며 제 자신의 부족함에 좌절하기도 했지만 고마운 분들이 있어 이 부끄러운 논문을 마칠 수 있었습니다.

냉철하면서도 세심한 지도와 함께 따뜻한 격려도 잊지 않으신 이일학 교수님, 덕분에 논문을 완성할 수 있었습니다. 진심으로 감사드립니다. 바쁘신 중에도 논문의 완성도를 높이고자 꼼꼼히 살펴보며 조언을 아끼지 않으신 김소윤 교수님, 감사드립니다. 재미있는 강의와 양질의 자료로 도움주신 유호종 교수님께도 감사를 전합니다.

또, 이 논문에 큰 도움을 주신 사전의료의향서 실천모임의 홍양희 회장님을 비롯한 상담사 선생님들, 진심으로 감사드립니다. 딸처럼 따뜻하게 맞아주시는 회장님과 선생님들의 호의를 잊지 않겠습니다. 다정하게 챙겨주신 윤서희 팀장님께도 감사를 드립니다.

동기없는 학번인 저에게 행복한 대학원 생활을 선물해 준 선후배님들, 정말 고맙습니다. 앞으로도 서로 격려하며 이 길을 걸어갑시다. 불철주야 일하시는 국립재활원 재활표준연구과 과장님을 비롯한 선생님들, 즐거운 수다와 격려로 고달픈 시름을 잊게 해주는 소중한 동료들, 바쁘다는 핑계로 자주 못 봐도 늘 응원을 보내주는 사랑하는 친구들에게도 고마움을 전합니다.

그리고 큰 딸을 위해서 지원과 사랑을 아끼지 않으시는 어머니, 아버지, 그 은혜에 보답하기 위해 더 노력하는 딸이 되겠습니다. 감사합니다. 쉼 새 없이 바쁘신 중에도 논문에 대해 조언해주신 이모께도 진심으로 감사드립니다.

“언니는 뭐든지 잘해” 라며 항상 칭찬과 응원을 해주는 예쁜 동생 성은이와 든든한 제부, 아주 작은 손으로 이모를 꼭 안아주는 사랑스런 우진에게도 고마움을 전합니다.

논문을 통해 죽음에 대해 생각하며 가장 먼저 떠올린 것은 사랑하는 이들이었습니다. 아마도 소중한 이들과의 추억을 더 많이 만들고 아름다운 기억으로 남고자 하는 것이 사전의료의향서의 첫 걸음이 아닐까 생각합니다. 이 논문을 통해 언젠가 다가올 죽음을 생각하고 준비하며, 주위에 따뜻한 마음을 전하는 시간이 되길 바라봅니다.

마지막으로 인간의 삶과 죽음을 주관하시는 하나님 아버지께 영광과 감사를 돌립니다.



2015년 겨울, 주지은 올림

차 례

I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	4
3. 연구의 방법	5
II. 연명의료와 사전의료의향서	19
1. 연명의료의 정의 및 대상	19
2. 연명의료에 대한 자기결정권	20
가. 자기결정권	20
나. 연명의료에 대한 자기결정권	21
다. 연명의료의 자기결정권 실현방안	23
3. 연명의료에 대한 사전의료의향서	26
가. 죽음에 대한 준비	26
나. 사전의료의향서	27
다. 사전의료의향서의 결정요인	29
4. 국내외 사전의료의향서 제도 현황	31
가. 국내	31
나. 미국	36
다. 일본	39
라. 대만	41
마. 그 외 국가	43
바. 소결	44

III. 사전의료의향서 작성 현황	46
1. 사전의료의향서 작성 현황	46
2. 사전의료의향서 상담 현황	50
IV. 고찰	73
1. 방법론	73
2. 연구결과: 활성화 방안	76
가. 신청자의 특성을 중심으로	76
나. 상담사의 경험을 중심으로	80
다. 정리 및 제언	85
V. 결론	87
참고문헌	90
Abstract	97



표 차 례

표 1. 포커스그룹 인터뷰 대상자의 일반적 사항	10
표 2. 포커스그룹 인터뷰의 특성과 본 연구와의 비교	10
표 3. 포커스그룹 인터뷰 질문 내용	12
표 4. 환자의 의사(意思) 확인 방법	25
표 5. 연명의료계획서와 사전의료의향서 비교	39
표 6. 국가별 연명의료결정 관련서식 비교	45
표 7. 사전의료의향서 온라인 신청자의 인구학적 특성	47
표 8. 사전의료의향서 온라인 신청자의 작성동기	49
표 9. 포커스 그룹 인터뷰 대상자의 인구사회학적 특성	50
표 10. 포커스 그룹 인터뷰 분석결과에서 도출된 개념 및 범주	56

그림 차 례

그림 1. 상담절차 모형	35
---------------------	----

국문요약

사전의료의향서 작성 활성화 방안 연구

우리나라에서 연명의료와 사전의료의향서에 대해 많은 논의가 있어왔음에도 국가적·사회적 합의는 여전히 어려운 숙제로 남아있다. 이는 개인적인 견해 및 요구 파악과 의견수렴의 어려움에서 기인할 수 있다. 종교와 각 계층, 전문분야와 학문들간의 상반된 견해를 아울러야 하며, 당면한 문제를 겪는 환자와 가족, 의료인에게는 각자 고유한 처지와 특성이 있는 실존적인 문제이기 때문이다. 이렇듯 민감한 사안인 사전의료의향서 작성 현황과 활성화 방안에 대한 연구는 사전의료의향서 상담절차의 발전과 제도화의 초석이 될 것이다.

이 연구에서는 우리나라 연명의료에 대한 사전의료의향서 신청자들의 특성 및 작성동기를 조사하고, 이들을 상담하는 상담사들과의 포커스그룹 인터뷰(FGI: Focus Group Interview)를 실시하여 내용을 분석하였다. 이를 통해 사전의료의향서 작성자들의 특성과 작성동기를 이해하고, 사전의료의향서 작성과정에서 발생하는 문제점을 파악하여 이를 개선하는 기초자료를 제공하고자 하였다.

사전의료의향서 실천모임의 홈페이지를 통하여 최근 10개월간 사전의료의향서를 신청한 625명의 정보를 분석한 결과, 성별로는 여성보다 남성의 비율이 약간 높았고, 연령은 50대가 가장 많았으며, 대도시에 거주할수록 사전의료의향서를 작성하는 사람이 많았다. 이는 온라인 신청자가 아닌 일반 작성자를 대상으로 한 기존 연구에서 여성과 고연령이 높게 나타난 결과와 비교해볼 때 상반된 결과였다.

신청자들의 작성 동기를 살펴보면, '죽음에 대한 준비'나 '사고 및 노환에 대한 대비' 등 '자발적 동기'가 가장 많았다. 이는 '품위있는 죽음을 위함'이라고 요약할 수 있다. 다음으로 '지인의 연명의료를 본 경험' 또는 '지인의 권유'에

의해 작성한 경우가 많았고, ‘가족들에게 정신적, 물질적 피해를 주고 싶지 않아서’라는 응답이 뒤를 이었으며, ‘교육 및 마스크의 영향’도 다수 있었다.

이어 신청자들을 상담했던 상담가들을 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 실시하여 사전의료의향서 작성 현황 및 문제점 등을 구체적으로 파악하였다. 사전의료의향서 상담사 시작동기는 웰다잉(Well-dying) 강사 교육을 통해서가 대다수였다. 사전의료의향서 상담사들은 대체로 기존에도 상담 경험이 있었으며, 웰다잉에 관심이 많은 것으로 나타났다. 다음으로 본인 또는 가족의 죽음에 관련된 경험이 영향을 미쳤다.

상담사들이 파악한 사전의료의향서 작성의 문제점으로는 제도적인 측면에서 보관서비스 중단 및 불이행과 상담 인력 및 시간 부족이었고, 대상자 측면에서는 안내장 미확인, 정보부족과 이행능력부족을 주요한 문제로 보았다. 사전의료의향서 작성의 동의율을 높이기 위한 절차와 과정이 활발히 이루어지게 하기 위해서는 이러한 문제요소들의 해결이 필수적으로 선행되어야 한다.

본 연구에서는 사전의료의향서 인터넷 신청자들의 특성과 작성동기, 사전의료의향서상담 과정에서 내담자가 갖고 있는 어려움과 요구, 나아가 우리나라 현 시점에서 사전의료의향서 작성에서의 어려움과 개선해야 할 문제들을 파악하였다. 또한 중년에서 노년에 이르는 연령대의 죽음에 대한 긍정적 수용과 과정에 대한 준비, 그들이 접근할 수 있었던 연명의료와 사전의료의향서의 의미를 살펴보았다. 아울러 연명의료와 사전의료의향서에 대한 법제화와 국가적 홍보 및 교육에 대한 당위성을 확인했으며, 이를 바탕으로 활성화 방안을 도출하였다.

핵심어: 연명의료, 사전의료의향서, 사전의료의향서 작성, 사전의료의향서 상담

I. 서론

1. 연구의 필요성

현대의학의 발전으로 죽음도 자연적으로 이뤄지는 것이 아니라 의료에 의해 인위적으로 결정되는 개념으로 바뀌고 있다. 몇 십 년 전까지만 해도 자신의 집에서 가족들이 지켜보는 가운데 임종을 맞이하는 것을 이상적으로 생각했었지만 최근에는 거의 대부분의 환자들이 의료관련기관에서 임종을 맞이하고 있다.

현재 우리나라는 의학기술의 발달로 인위적인 생명연장이 가능해졌고, 사회, 경제적인 건강 관련 조건의 향상으로 평균수명의 증가 및 급속한 인구의 고령화가 진행되고 있다. 그러나 의학기술의 발달은 회복 가능성이 없는 말기 상태에서 단순히 생명만 연장시키는 결과를 초래하여, 많은 환자들이 생명유지장치나 약물에 의존하면서 생명 연장의 고통에서 벗어나지 못하게 하였다(손덕승, 2008). 이처럼 회생불가능한 환자에게 생명유지만을 위해 치료를 계속하는 것은 환자의 고통을 무의미하게 연장할 수도 있다는 의견이 국내외에서 대두되었다(허대석, 2001).

아울러 사회·경제적인 면에서 보면, 건강보험공단자료를 분석한 결과, 2012년 전국 중환자실과 요양병원에서 연명의료를 받다가 사망한 환자수는 전체 사망자의 약 20%, 의료비는 3,132억 원에 이르렀다. 이는 연명의료에 들어간 건강보험 재정과 본인부담금인 직접 비용만이며, 중환자실 장기 점유로 인한 기회비용 손실, 가족의 소득손실과 숙식비 등을 포함하면 연명의료의 사회경제적 비용은 훨씬 클 것으로 추정된다(신성식, 2013).

연명의료의 대상자들인 환자의 대부분은 자신의 증상과 예후에 대한 정보를 제공받기 원하며 연명의료 결정에 있어서도 자신이 주체가 되기를 희망한다(한은경, 2010; 편혜준, 2012). 그러나 현실적으로 우리나라에서는 말기 환자들

이 연명의료에 대한 결정에서 배제되거나 자신의 가치관을 반영하지 못한 의학적 치료를 받고 있다(김상희, 2004; 이지애, 2009). 가족은 연명의료를 결정해야 하는 응급 상황에서 정보와 지식부족으로 환자의 의견을 배제한 채 급하게 결정하거나 의료진의 선택을 따르게 되면서 갈등과 죄책감을 경험하게 된다.

자신의 가치관에 근거하여 연명의료에 대한 결정을 내리고 갈등을 경감하기 위해서는 글, 혹은 다른 방법을 통하여 자신에게 행해지는 의료에 대한 요구 사항을 표시할 수 있어야 하는데(ConsultGeri.org), 이를 위하여 사전의료의향서가 가장 바람직한 방법이다. 사전의료의향서는 임종에 임박해서 작성할 수 있을 뿐 아니라 평소 의식이 명료할 때 자신의 의사를 결정해 보관할 수 있어 연명의료를 결정해야 할 시기에 명확한 근거가 될 수 있다.

우리나라 국민들의 사전의료의향서에 대한 찬성률은 매우 높을(김수현, 2010; 손덕승, 2008)뿐만 아니라, 최근 사전의료의향서의 작성 희망자들이 급격히 증가하고 있다. 고령자나 위중한 질병에 걸린 환자들뿐만 아니라 일반 국민들, 비교적 젊은 중년층까지도 많은 관심을 표시하고 있다. 그러나 현재 상급종합병원 44곳 중 17곳만이 사전의료의향서를 사용하며 서식이나 내용도 제각각이어서 혼란스러운 상황이다. 의료기관들이 아직도 법적인 책임을 우려해 환자 자기결정권 보호에 소극적임을 알 수 있다(신성식, 2013). 사전의료의향을 명확히 해 두고 싶은 대상자들도 방법을 모르거나 필요한 정보가 없어서 작성하지 못하는 경우가 많으며, 작성 절차에 대한 합의와 준비도 부족한 실정이다.

이렇듯 환자와 가족, 국가, 사회적으로 필요한 사전의료의향서에 대한 연구는 비교적 많은 편이나 대부분의 연구가 개념이나 인식조사, 사전의료의향 결정에 대한 찬성 여부에 대한 실태조사이다. 또한 연명의료에 대한 환자 및 의료진의 인식과 태도를 조사한 연구들은 많지만(윤영호 등, 2004), 일반인들을 대상으로 연명의료와 사전의료의향서 작성에 필요한 정보와 현재 제공되고 있는 정보내용, 작성에 관한 절차 및 안내에 관한 연구는 드물다. 따라서 표준화

된 사전의료의향서 작성과 그에 관한 일반적인 절차 제도 확립이 시급한 과제로 대두되고 있다(Ollove, 2013). 이러한 준비를 위하여 신청자들의 특성과 요구, 작성과정에 대한 실태파악과 절차에 관한 세부적인 연구가 필요하다.

전문가들이 주장하는 사전의료의향서 제도의 필수 원칙은 작성 전 상담을 통한 사전의료의향서에 대한 올바른 이해다. 외국에서도 생애마지막에 관한 교육에서 연명의료 사전의료의향서에 관한 프로그램이 포함되어 있기는 하지만(Ollove, 2013), 전문 의사들은 구체화된 방법이나 원칙에 대한 계획이 없다고 주장하고 있어(Sulmasy, 2008) 이를 제도화하기 위한 심도있는 연구가 필요하다고 하였다.

연명의료에 대한 자기의사결정이 실제 의료현장에서 실현되기까지는 많은 과정들을 거친다. 본 연구에서는 우리나라에서 시행되고 있는 일련의 과정들에 대하여 국내외 현황을 비교하고 대상자 점점별로 검토하여 프로세스를 조사·분석하고자 하였다. 사전의료의향서 양식을 신청한 대상자들의 인구사회학적 특성과 작성동기, 이들을 상담한 상담사들을 대상으로 작성과정 및 실태, 요구사항 등을 분석하여 우리나라 국민들의 사전의료의향에 대한 인식 확산과 작성 활성화에 기여하며 효율적인 제도를 확립하기 위한 기초자료를 제공하고 자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구는 연명의료에 대한 자기결정권 실현의 분위기 확산과 실제 사전 결정률을 높이는데 궁극적인 목적이 있다. 연명의료의 자기결정권 실현수단으로서 사전의료의향서 작성을 활성화하기 위한 방안을 연구하고자 한다.

구체적인 연구목적은 다음과 같다.

첫째, 우리나라와 외국에서 시행되고 있는 연명의료에 대한 사전의료의향의 현황 및 실태에 대하여 선행연구와 관련 자료를 조사하여 비교분석한다.

둘째, 사전의료의향서 작성자들의 특징과 작성동기를 파악하기 위하여 최근 1년간 '사전의료의향서 실천모임'에 신청한 대상자들의 인구사회학적 특성과 사전의료의향 결정 동기를 분석한다.

셋째, '사전의료의향서 실천모임'에서 활동하는 상담사들을 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 통해 연명의료 사전결정 상담의 실태 및 제공되는 정보, 상담자와 대상자의 요구, 사전의료의향서 작성과정에서 발생하는 문제점을 파악한다.

넷째, 바람직한 사전의료의향의 실현을 위하여 작성동기, 절차, 과정, 사회적 환경 등에 대한 실태와 개선점 등을 파악하여 사전의료의향서 작성의 활성화 방안을 도출한다.

1	사전의료의향서의 현황	문헌조사
2	인구학적 특성 및 작성 동기	설문조사
3	작성과정의 문제점 및 현안	포커스그룹 인터뷰
4	사전의료의향서 작성 활성화 방안 도출	

3. 연구방법

본 연구에서는 통합연구방법(mixed research methods)을 사용하였다. 통합 연구방법은 하나의 연구에서 양적 자료와 질적 자료의 강점을 활용하는 실용주의적 입장을 취하고 있는 연구방법론이다(Teddlie and Tashakkori, 2003; 김영천 등, 2011). 실증주의와 구성주의 간 패러다임 논쟁을 넘어서 양 진영의 주장이 공약가능하다는 실용주의의 철학적 토대를 갖고 있다. 양적 연구의 결과에서 질적 연구가 시작될 수 있고, 질적 연구의 결과에서 양적 연구가 시작될 수도 있다. 연구자에 따라 어떤 연구방법에 더 비중을 두는가에는 차이가 있을 수 있다.

통합연구의 설계유형에는 크게 세 가지가 있다. 첫째, 다각화(triangulation) 설계에서는 양적·질적 자료를 동시에 수집하고, 두 가지 접근방법의 분석결과를 비교한다. 둘째, 설명적(explanatory) 설계에서는 양적 자료를 수집·분석하고, 그 다음에 양적 결과를 보완하기 위해 질적 자료를 활용한다. 셋째, 탐색적(exploratory) 설계에서는 어떤 현상을 탐색하기 위해 먼저 질적 자료를 수집한 다음, 질적 자료에서 발견된 관계를 양적 자료를 통해 설명한다. 본 연구에서는 설명적 설계를 사용하였다.

우선 조사연구(양적연구)를 통해 사전의료의향서를 신청한 대상자들의 인구사회학적 특성과 사전의료의향서를 작성하는 동기를 알아보았다. 연명의료의 상담과정을 파악하기 위해서는 통계 자료만으로는 전문적이고 세밀한 부분을 수집·분석하는데 부족함이 있어 이를 보완하고자 심층면담을 통한 질적연구를 실시하였다.

질적연구방법으로는 현직 상담자들을 대상으로 한 포커스그룹 인터뷰(FGI: Focus Group Interview)를 사용하여 전문가 조사를 실시했다. 이를 통해 사전의료결정 과정과 제공되는 정보 내용, 실태를 알아보고 연명의료 사전결정 과정에서 대상자들이 필요로 하는 정보를 파악하고자 하였다.

최종적으로 사전의료의향서 신청자와 상담사들에 대한 양적·질적 연구를 통

해 작성자들의 특성을 파악한 후 상담사들의 경험을 통해 사전의료의향서 작성 실태와 상담과정을 살펴보고, 상담절차 개선안을 도출하고자 하였다. 나아가 우리나라 사전의료의향서의 현안 및 활성화 방안 등을 조사하여 환자의 자기결정권을 존중하는 정책개발과 사회적 분위기 조성을 위한 기초자료를 마련하고자 하였다.

가. 사전의료의향서 작성자에 대한 양적연구

본 연구에서는 양적연구를 통해 사전의료의향서 인터넷 신청자들의 인구사회학적 특성과 사전의료의향서를 작성하게 된 동기를 분석하였다.

1) 연구 설계

사전의료의향서 실천모임의 홈페이지를 통해 사전의료의향서를 신청한 700여명의 자료 중에서 관련 정보가 모두 있는 625명을 대상으로 한 단면조사연구 설계이다

2) 조사기간

2014년 8월부터 2015년 5월까지 9개월간 신청한 자료를 수집하였다.

3) 연구대상자

사전의료의향서 실천모임 홈페이지를 통해 최근 10개월간 사전의료의향서를 신청한 대상자 625명의 인구사회학적 변수와 사전의료의향 결정 동기 및 제공된 정보를 분석하였다.

사전의료의향서 실천모임은 우리나라에서 사전의료의향서 개념을 실현하기 위하여 구성된 연구센터 사업이 끝나고 민간단체로 발족하여 비영리 민간 자

원봉사형태로 운영되고 있다. 아직 우리나라에서는 법적으로 사전의료의향서 관리 기관으로 인정받은 공식적인 기관은 없다.

사전의료의향서 실천모임의 홈페이지에 회원으로 가입하면 이 단체에서 개발한 사전의료의향서 양식을 내려받아서 사용할 수 있다. 이 단체에서는 사전의료의향서 양식을 배부만 하고 대상자들은 배부받은 양식에 기록을 하고 서명을 해서 자신이 보관하도록 하고 있다. 인터넷사용이 여의치 않은 대상자들을 위하여 전화상담원이 유선으로 전화를 받아서 상담하며 사전의료의향서 양식을 우편으로 발송해 준다.

본 연구에서는 이 단체에 인터넷으로 사전의료의향서를 내려받거나 우편으로 우송해 주기를 요청한 대상자들이다.

4) 연구변수

사전의료의향서 신청대상자들에 대한 연구변수는 인구사회학적 특성, 사전의료의향서 작성동기, 신청대상자들의 지역적 분포 등이다.

5) 분석

최근 10개월간 사전의료의향서 실천모임의 홈페이지를 통하여 사전의료의향서를 신청한 대상자 700여 명 중에서 기재란의 모든 변수를 누락없이 기입한 625명을 대상으로 분석하였다. SAS 통계프로그램을 사용하였으며, 인구사회학적 변수는 유의성을 검증하기 위해 카이스퀘어(χ^2) 분석을 하였다. 사전의료의향서 작성동기는 연구자가 직접 분류하여 그 특성을 분석하였다.

사전의료의향서 실천모임의 상담사를 대상으로 한 포커스그룹 인터뷰는 Downe-Wamboldt(1992)의 내용 분석 8단계에 따른 분석 과정을 거쳤다.

나. 사전의료의향서 상담사에 대한 포커스그룹 인터뷰

1) 연구설계

(1) 방법

포커스그룹 인터뷰 방법에 의한 질적연구설계이다. 사전의료의향서 작성에 관하여 유의미한 분석과 제언을 하기 위하여 현직 상담가들을 대상으로 포커스그룹 인터뷰(FGI: Focus Group Interview)를 실시하였다. 이 방법은 사전의료의향의 결정, 그 표시방법 및 과정에 관하여 구체적인 사례와 속성, 전문적이고 심층적인 실태와 요구를 파악하여 발전방향을 제시하는데 가장 효율적인 질적연구방법이다. 설문조사를 기반으로 한 통계 자료만으로는 이러한 전문적이고 세밀한 부분까지 파악하는데 부족함이 있다.

포커스그룹 인터뷰 방법은 중요한 질적 자료 수집 방법으로 사회과학자들이 그룹 내 상호작용에 중점을 두고 자료를 수집하여 자신들이 원하는 목적에 맞게 이용(Kruger, 1994; Morgan, 1993; Stewart & Shamdasani, 1990; Vaughn, Schumm, & Sinagub, 1996)하는 방법이다. 심층면접법(In-depth Interview)을 응용한 연구방법으로 일정한 주제에 관해 사람들이 아직 생각하지 못했던 새로운 아이디어를 창출해 낼 수 있다(오익근과 김연선, 2006). 6~12명 정도의 소수의 응답자들을 한 장소에서 모이게 하여 편안한 분위기에서 연구주제와 목적에 관해 토론을 유도하여 필요한 정보를 수집하는 방법이다.(채서일, 2005)

(2) 연구변수

사전의료의향서 작성 상담사들에 대하여 상담을 시작한 동기, 사전의료의향서에 대한 신청자들의 오해와 과제, 사전의료의향서의 보관서비스 중단, 상담의 어려움, 독거노인 등 취약계층 문제, 우리나라 사전의료의향서의 현안, 연

명의로 거부에 의한 병원 진료감소 문제, 등록제 및 법제화의 필요성, 국가적 홍보와 교육, 사전의료의향서의 활용 등이다.

2) 연구기간

인터뷰는 2015년 10월 3일, 10월 9일, 10월 17일에 왕십리 소재 사전의료의향서 실천모임 사무실에서 실시하였다. 상담자들을 대상으로 3주간 3회에 걸쳐 동일 주제에 대하여 심층 인터뷰 및 토론을 하였다.

3) 연구대상자

‘사전의료의향서 실천모임’에서 실제 작성에 대한 상담을 하고 있는 상담사 11명을 대상으로 하였다.

본 연구를 수행하기 위해서 의도적인 표본선정법(purposeful sampling)을 이용하여 경험에 근거한 생생한 이야기를 들려줄 수 있는 상담사 11명을 연명의료 상담절차에 관한 포커스그룹 인터뷰(Focus Group Interview) 대상자로 선정하였다(오익근과 김연선, 2006). 참여자의 연령은 53세에서 71세까지 분포되어 있으며 평균 연령은 64.4세였다. 남자 4명, 여자 7명이며 모두 다 기혼이었다. 학력은 모두 대졸이상으로 고학력이었으며, 10명은 종교를 가지고 있었고(기독교 9명, 불교 1명) 나머지 1명은 무교였다. 상담사 경력은 9개월에서 15년 사이였으며, 평균 6년 5개월이었다. 포커스그룹 인터뷰 대상자의 일반적 사항은 표 1과 같다.

표 1. 포커스그룹 인터뷰 대상자의 일반적 사항

번호	성별	연령	학력	결혼유무	종교	경력연수
1	여	69	대졸이상	기혼	기독교	5년
2	남	71	대졸이상	기혼	기독교	3년 6개월
3	남	63	대졸이상	기혼	기독교	3년 8개월
4	여	53	대졸이상	기혼	무교	9개월
5	남	68	대졸이상	기혼	기독교	1년
6	남	64	대졸이상	기혼	불교	4년
7	여	54	대졸이상	기혼	기독교	14년
8	여	69	대졸이상	기혼	기독교	5년
9	여	59	대졸이상	기혼	기독교	8년 6개월
10	여	69	대졸이상	기혼	기독교	10년 10월
11	여	69	대졸이상	기혼	기독교	15년

표 2. 포커스그룹 인터뷰의 특성과 본 연구와의 비교

특성	일반적인 환경구성	본 연구의 수행환경 구성
그룹의 크기	6~12명 사이	11명
집단구성	동질적인 구성원	사전의료의향서 상담사
토의환경/면접장소	편안하고 자연스러운 분위기	서울 왕십리 사전의료의향서 실천모임 사무실
토의 시간	1~3시간	1시간 30분
토의 기록수단	녹음기 및 비디오 카메라의 단독 또는 혼용사용	녹음기 사용

* 안광호, 임병훈(2004)의 자료를 토대로 재구성

4) 연구의 진행과정

(1) 형식

진행자 역할을 담당하는 연구자에 의해 제기된 주제를 기초로 토의하였다.

(2) 포커스 그룹의 구성

그룹 구성원이 너무 많으면 견해를 말할 기회나 시간이 짧아지고, 반대로 너무 적으면 다양한 의견수렴이 어려울 뿐만 아니라 참석자들에게 부담을 주게 된다. 따라서 포커스 그룹 인터뷰는 편안하고 조용한 분위기 속에 4~12주제, 6~10명의 참가자로 구성되어 진행되는 것이 효과적이다. 필요한 경우, 설명 등의 후속 조치를 위해 12개의 개방형 질문까지 가능하지만 10개 이하의 질문이 이상적이며 각각의 포커스 그룹 세션이 1시간 30분 이상 지속되지 않도록 해야 한다(Krueger and Casey, 2008).

(3) 진행자

사회자는 정보(인지), 태도, 행동 등을 측정해야 하며, 진행경험이 있고 참석자와 주제에 대해 호기심이 있어야 한다. 또한 사람을 존중하고 다양한 방법과 접근법 및 사고에 개방적이며 좋은 경청자로 글이나 말로 명확하게 의사소통을 할 수 있어야 한다. 진행자는 결정된 토론주제를 가지고 진행하는 훈련된 전문가여야 한다(Krueger and Morgan, 2007).

(4) 진행

개방형 문항으로 구성된 질문지를 이용하여 진행자가 참가자의 동의를 받고 비디오나 녹음기로 토론 내용을 상세히 기록했다. 인터뷰 후에 수집한 자료를 전사(transcription)하여 중요한 개념과 정보를 분석했다(이성숙과 김애화, 2008).

(5) 인터뷰 설계

반 구조화된 면접 질문지를 이용하였다. 인터뷰 질문지는 상담사 시작 계기, 상담과정, 애로사항, 요구사항, 문제점 및 현안 등 전반적인 의견에 관하여 질문을 선정했다.

(6) 진행 절차

① 심층면접 대상자 선정 및 섭외 : 현재 사전의료의향서 작성 상담자 11명


② 인터뷰횟수와 회차별 질문내용 결정 : 3회

③ 회차별 질문지 준비

모든 질문은 연구 참여자들의 경험을 유도할 수 있는 개방형 질문으로 구성하였으며 총 예상 소요시간은 90~120분 정도를 감안하여 질문지를 작성하였고 1, 2, 3차 인터뷰 모두 같은 질문지를 사용했다.

각 주제에 대한 질문의 방식은 Krueger와 Casey(2000)가 제시한 5가지의 질문을 도입 질문(Opening questions), 전환 질문(Transition questions), 주요 질문(Key questions), 마무리 질문(Ending questions)의 4가지 종류로 수정하여 진행하였다. 인터뷰 질문은 다음 표 3과 같다.

표 3. 포커스그룹 인터뷰 질문 내용

질문과정	적용	발문
도입 질문(Opening questions)	<ul style="list-style-type: none"> - 인사 - 인터뷰 주제와 관련된 부담이 적은 질문으로 시작 	<ul style="list-style-type: none"> • 어떤 계기로 사전의료의향서 상담사를 선택하시게 되었습니까?
전환질문(Transition questions)	<ul style="list-style-type: none"> - 미리 공지한 토론 주제 소개 - 참가자들에게 주제와 관련된 생각 유도 및 정리하게 함 - 구성원 상호간에 주제에 대한 다른 참석자들의 의견을 알 수 있으며, 주제와 관련된 경험에 대한 질문 	<ul style="list-style-type: none"> • 사전의료의향서 상담에 처음 참여하셨던 시절의 경험을 말씀해주세요.
주요질문 (Key questions)	 <ul style="list-style-type: none"> - 구성원들이 자신의 생각이나 경험을 토론 	<ul style="list-style-type: none"> • 사전의료의향서 상담 절차는 어떻게 됩니까? • 상담 과정에서 대상자들이 궁금해 하는 점은? • 상담 과정에서 갈등을 겪는 점이 있다면? 갈등을 해결하기 위한 방안은? • 상담과정에서 개선이 필요하거나 추가가 되어야 할 내용이 있다면?
마무리 질문 (Ending questions)	<ul style="list-style-type: none"> - 주제에 대한 토론 마무리 - 연구자는 토의에서 도출된 의견들을 정리 - 참가자들에게 누락 사항, 추가 사항 여부 확인 	<ul style="list-style-type: none"> • 저의 요약이 적절하였습니까? • 유익한 말씀 감사드립니다. 이 주제에 관하여 더 얘기하고 싶은 것이 있으십니까?

(7) 인터뷰 실시

① 인터뷰 준비

참가자들이 서로 잘 볼 수 있도록 직사각 테이블을 U자 모양으로 배치하였고, 편안한 분위기에서 대화를 나눌 수 있도록 간단한 다과를 준비하였다. 참가자 전원의 목소리가 골고루 잘 들릴 수 있도록 녹음기를 배치하였으며 인터뷰 실시 전 녹음 성능을 다시 확인하였다.

섭외하는 과정에서 전화나 이메일로 동의를 구하였으나 인터뷰를 시작하기 전에 서면으로 연구 참여 동의서를 작성하였다. 연구의 전문성을 확보하기 위하여 참가자들의 추가 정보에 대한 일반적 질문지를 작성하였다.

인터뷰에서 도출된 정보는 연구를 위한 자료로만 쓰일 것을 공지한 후 녹음에 대한 양해를 구하고 녹음을 시작하였다. 토론 중 다른 참여자의 의견에 부연 설명하거나 반대의견을 말할 수 있다고 안내하였다.

② 포커스 그룹과 인터뷰에 대한 안내

“포커스 그룹 인터뷰에 참석해 주셔서 감사합니다. 현재 상담현장에서 일하시는 상담사들의 견해가 중요한 관심사이기 때문에 참여자로 모셨습니다. 바쁘신 중에도 저의 연구에 기꺼이 응해주셔서 다시 한 번 감사드립니다. 이 인터뷰는 질문에 대한 옳고 그른 대답을 찾고자 하는 것이 아닙니다. 저는 이 주제에 대한 상담사 여러분의 의견을 알고 싶은 것이지 견해나 생각의 일치를 원하는 것은 아닙니다.”

③ 인터뷰의 목적 설명

“상담사들이 현장에서의 경험을 통해 내담자의 특성 및 현장의 어려운 점, 극복방안, 상담절차와 사전의료의향서 적용 확산을 위한 생각 등을 알아보고자 하는 것입니다.”

④ 참여자가 지켜야 할 사항 공지

“인터뷰하는 동안 여러분이 지켜야 할 몇 가지 사항에 대해 말씀드리겠습니다. 첫째, 다른 분이 의견을 말씀하시는 동안 다른 분들은 옆 사람과 개인적인 얘기는 피해주시기 바랍니다. 둘째, 개개인의 의견을 듣는 것이 중요하다는 것을 인지해 주시기 바랍니다. 셋째, 다른 분들의 견해에 굳이 동의하실 필요는 없습니다. 자신의 생각이나 경험이 다른 분들과 일치하지 않는 경우에는 반드시 의견을 제시해 주시길 당부 드립니다. 넷째, 한 질문에 한 가지 답을 하기 보다는 주제에 관해 여러분이 자유롭게 토론하시는 중에 의견교환이 이루어지길 바랍니다. 다섯째, 인터뷰를 시작하기 전에 참여자 여러분의 말씀을 녹음하도록 하겠습니다. 녹음된 녹취록은 단지 연구보고서를 쓰기 위함이며 개인에 대한 비밀보장을 약속드립니다.”

⑤ 포커스 그룹 인터뷰 실시

인터뷰 시 사용되는 용어는 명료하게 하고 선지식은 제공하지 않았다. 각 주제의 질문에 대한 토의는 자유롭고 편안한 환경에서 개인의 생각과 경험을 이야기하고 토의할 수 있도록 했다. 토의 중에 중요한 핵심내용은 따로 메모하였고, 각 주제의 질문에 대한 토의가 끝나면 나온 의견들을 정리하여 알렸다. 참가할 사항이나 누락된 점이 없는지 참여자들에게 확인했다.

■ 각 주제에 대한 질문의 방식은 Krueger와 Casey(2000)가 제시한 5가지의 질문을 도입 질문(Opening questions), 전환 질문(Transition questions), 주요 질문(Key questions), 마무리 질문(Ending questions)의 4가지 종류로 수정하여 진행하였다.

▶ 도입 질문(Opening questions)(10분)

시작하면서 간단하게 자기를 소개하며 참여자들 간에 인사를 주고받았다. 분위기를 편안히 하고 각자의 상담 환경이나 생각을 떠올리며 기분전환을

할 수 있는 계기를 마련하고자 일반적인 질문으로 시작하였다.

‘어떤 계기로 사전의료의향서 상담사를 선택하시게 되었습니까?’

▶ 전환 질문(Transition questions) (10분)

본 연구의 목적을 달성하기 위한 시작에 관한 질문으로 참여자들 간의 다양한 경험의 대화를 할 수 있도록 유도하였다. 참여자들에게 주제와 관련된 첫 인사를 이끌어 냄으로써 참여자들이 자신의 의견에 관한 실마리를 찾을 수 있는 계기가 되는 질문으로 구성하였다.

‘사전의료의향서 상담에 처음 참여하였던 시점을 회상해 주세요. 첫인상이 어땠습니까?’

▶ 주요 질문(Key questions) (150분)

본 연구의 핵심을 추진해가는 질문으로 연구자는 참여자들의 다방면의 다양한 의견과 핵심 질문들에 대한 토의가 충분히 이루어지도록 여유 있게 시간을 할애하며 핵심 질문의 내용을 구체적으로 분류하여 진행하였다.

‘사전의료의향서 작성 절차는 어떻게 진행됩니까?’

‘상담과정에서 상담 대상자들이 궁금해 하는 내용은?’

‘상담과정에서 어려웠던 점은 무엇입니까?’

‘상담과정에서 개선이 필요한 부분은 무엇입니까?’

‘사전의료의향서의 현안은 무엇이라 생각하십니까?’

▶ 마무리질문(Ending questions)(10분)

관련 주제에 대한 토론이 마무리 될 때, 연구자는 토의 내용을 짧게 요약하여 그 요약이 적절했는지 참여자들에게 확인하였으며, 빠진 사항이나 추가할 사항이 없는지 참여자들에게 확인하였다.

‘저의 요약이 적절하였습니까?’

‘위의 질문 외에 여러분이 이 연구를 하게 된다면 어떠한 질문이 더 필요하다고 생각하십니까?’

(8) 내용 정리 및 마무리

인터뷰가 끝난 후 정리단계에서 참석자들에게 주제에 대하여 다시 한 번 확인 하고 마무리하였다. 그리고 참여해 준 대상자들에게 감사의 뜻을 전했다.

(9) 자료 전사

본 연구의 연구자가 인터뷰를 진행하였으므로 인터뷰 중에 보였던 참여자들의 반응과 분위기를 가장 잘 알고 있기 때문에 인터뷰 내용을 직접 전사하였다. 인터뷰 중에 중요한 발언은 메모를 하고, 인터뷰 중 생성되었던 기억이 잊힐 수 있어 각 그룹의 인터뷰가 끝난 후 바로 전사에 들어갔다. 각 그룹의 전사는 인터뷰가 있었던 날로부터 일주일 안에 마무리하고, 반복해서 청취하고 전사한 것을 재확인 하는 과정을 5회 이상 거쳤다.

(10) 윤리적 고려

윤리적 측면을 고려하여 대상자 섭외 시 연구의 취지를 밝히고, 토의 내용에 대한 녹음 상황들을 미리 설명하였다. 포커스그룹 토의가 진행되는 현장에서 이에 대한 문서화된 연구 참여 동의서를 서면으로 받았다. 인터뷰 내용은 연구목적으로만 사용되며 비밀유지를 위하여 익명성을 보장한다는 점과 참여자의 권리를 보장하였다.

녹음한 내용을 전사하고 그 자료를 연구 참가자의 메일로 전송하여 내용을 확인하도록 했다. 연구의 내용에 대한 기록과 최종 자료를 제시하여 참여자별로 동의를 받았다.

(11) 자료분석

포커스 그룹 인터뷰를 마치고 Downe-Wamboldt(1992)의 내용 분석 8단계에 따라 다음과 같은 분석 과정을 거쳤다. 전체 면담 자료의 문장과 절을 분석의 단위(unit of analysis)로 보면서(1단계), 연구주제와 목적을 점검하고 연구문제가 적절한지를 다시 한 번 검토하여 수정하였다.

2단계로 정리된 자료들을 여러 번 읽어가면서 공통적으로 나타나는 내용이나 단어를 표시하였고, 그 결과 전환 질문과 주요 질문을 중심으로 크게 5개의 초기 범주를 작성하였다. 이후 코드 별로 다시 자료를 분류하여 전후 맥락과 감정 등을 포괄하여 심도 있게 읽으면서 잠재적 내용분석(latent content analysis)과 표면적 내용분석(manifest content analysis)을 적용하였고, 초기 5개 범주와 이에 포함된 코딩 자료와의 적합성을 검토하였다(3단계).

연구자가 작성한 초기 범주와 코딩 자료를 질적 연구 경험이 있는 보건학 박사에게 의뢰하여 검토 과정을 거치면서(4단계) 수정하였지만 특별하게 새로이 적용한 코딩 원칙(5단계)은 없었다.

1차 타당성 검토 결과를 바탕으로 다시 자료를 심도 있게 읽으면서 코딩을 정련하고 범주를 세분하였고, 모든 범주들을 상위 범주로 분류하였다(6단계). 최종적으로 모든 자료의 코딩을 마쳤으며(7단계), 2차로 분석의 타당성을 확인하기 위해 지도교수로부터 확인하는 과정을 거쳤다(8단계).

II. 연명의료와 사전의료의향서

1. 연명의료의 정의 및 대상

연명의료는 환자의 주된 병적 상태를 바꿀 수는 없지만 인공호흡기 적용, 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 및 항생제 투여, 인공배뇨, 체온유지, 경관영양, 진통제 투여 등과 같은 처치를 이용하여 죽음의 과정을 연장시키는 치료를 말한다(유호중, 2002).

‘연명의료 중단에 관한 지침’(보건복지부, 2009)에 따르면 연명의료는 일반적인 것과 특수한 것으로 구분한다. 일반연명의료는 생명유지에 필수적이지만 전문적인 의학 지식이나 의료기술, 특수한 장치가 필요하지 않는 치료를 말한다. 그 예로 관을 이용한 영양공급, 수분, 산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨 도움, 진통제 투여, 욕창 예방, 일차 항생제 투여 등이 있다. 특수연명의료는 생명유지를 위한 고도의 전문적인 의학지식과 의료기술, 특수한 장치가 반드시 필요한 치료이다. 심폐소생술, 인공호흡기 적용, 혈액투석, 수혈, 장기이식, 항암제 투여, 고단위 항생제 투여 등이 해당된다. 특히 심폐소생술에는 심장마사지, 강심제나 승압제 투여, 제세동적용, 인공호흡 등이 포함된다.

연명의료에 대한 결정의 대상이 되는 환자란 회생 가능성이 없고, 원인 치료에 반응하지 않으며, 급속도로 악화되는, 즉 임종기(臨終期)에 있는 환자를 의미한다. 환자의 의학적 상태에 관여하는 2인 이상의 의사가 판단한다.(연명의료 결정에 대한 권고안, 2013)

연명의료 중단은 회생이 불가능하다고 판단되는 환자에게 단순히 생명을 유지시키는 것이 아니라 환자에게 고통을 가중시킬 수 있는 ‘무의미한 치료’를 중단하는 것을 말한다(허대석, 2001). 의학적으로 치료를 계속하면 생명을 일정 기간 더 연장할 수 있지만 인위적으로 의료를 하지 않고 중단하는 것이다

(김상득, 2000). 대표적으로 심폐소생술 금지나 거부와 안위 간호, 부가적 치료 금지, 죽음에 대한 환자와 가족의 자율성, 존엄한 죽음을 맞을 권리의 개념이 포함된다(박형숙 등, 2006).

연명의료 중단 제도화 관련 사회적 협의체 논의 결과(2010)에 따르면 연명의료 중단의 대상은 말기환자로 제한한다. 지속적 식물상태 환자는 대상에서 제외하되 말기상태이면 포함한다. 중단 가능한 연명의료 범위로 일반연명의료는 중단될 수 없으며, 특수연명의료에 한하여 중단될 수 있다. 통증조절이나 영양공급, 물 공급, 단순 산소 공급 등 일반연명의료는 중지할 수 없으며, 환자는 호스피스-완화의료를 선택할 수 있다.

2. 연명의료에 대한 자기결정권

가. 자기결정권

자기결정권(自己決定權)은 헌법상 명문 규정은 없지만 대한민국 헌법 제10조 “모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다”에 의해 보장된다. 이러한 헌법상의 권리에 의거하여 환자는 자신의 신체나 정신에 일어날 일에 대하여 스스로 결정할 수 있다는 자기결정권을 갖는다. 간접적으로는 제16조, 제17조, 제18조에 의해서 보장된다고 볼 수 있다. 학설과 판례는 기본적으로 자기결정권을 인정하고 있다(전영주, 2009)

자기결정권은 사적 영역에 관하여 사회나 국가권력으로부터 간섭이나 침해 없이 스스로 결정하여 자신의 생활영역을 자유로이 형성할 수 있는 권리를 의미한다.(김강운, 2005) 성적 자기결정권, 생명·신체의 처분에 대한 결정권, 피임결정권 등이 해당된다.

1970년대 토머스 비침(Thomas Beauchamp)과 제임스 칠드레스(James

Childress)는 서구의 윤리이론과 전통에 기반을 둔 생명의료윤리의 4원칙을 제시하였는데, 자율성 존중의 원칙(respect for autonomy), 해악금지의 원칙(nonmaleficence), 선행의 원칙(beneficence), 정의의 원칙(justice)이다. 여기서 자율성 존중의 원칙은 개인은 누구나 자신의 일을 결정할 권리를 가지며, 타인에게 피해를 주지 않는 한 그 권리를 침해받아서는 안 된다는 원칙이다. 자기결정권은 이 자율성 원칙에 근거를 두고 있다(박동섭, 2013).

그러나 '선행의 원칙'과 '자율성의 원칙'이 충돌되는 경우가 있다. 과거의 의사는 선행의 원칙을 우선시하여 환자의 최선의 이익을 증진시키기 위해 환자에 대한 의료를 결정하는 일이 많았다. 그러나 이러한 의사의 독점적인 권위는 '온정적 간섭주의'로 여겨지며 서서히 사라지게 되었고, 환자의 권리라는 새로운 개념이 나타나기 시작했다(이상목, 2010).

환자가 죽음에 임박한 상태에서 인간으로서의 존엄과 가치를 지키기 위하여 미리 의료인 등에게 연명치료 거부, 중단에 관한 의사를 밝히는 등으로 연명치료의 거부, 중단을 결정하는 것은 헌법상 자기결정권의 한 내용이 된다(2008 헌마385). 의료행위는 신체의 침습이 필수적이므로, 인간의 존엄성을 위하여 대상자의 동의가 있어야만 한다. 인간은 자신이 원하지 않는 방법으로 다른 사람들에 의하여 다루어지지 않을 권리가 있기 때문이다.

나. 연명치료에 대한 자기결정권

연명치료에 대한 자기결정권은 환자가 어느 누구의 간섭을 받지 않고 자신의 연명치료를 스스로 결정할 권리를 말한다. 특히 신체의 기능을 어떻게 유지할 것인지에 대하여 스스로 결정하고 의료행위를 선택할 수 있다.

연명치료 중단 또는 지속에 대한 결정은 자기결정권을 토대로 환자 본인이 주체가 되어야 한다. 그럼에도 우리나라에서는 이에 대한 결정이 환자를 제외한 가족과 의료진 간의 합의로 이루어지고 있다(허대석, 2001; 김상희, 2004; 이지애, 2009).

연명의료에 대한 결정은 대부분 환자의 상태가 악화된 이후에야 의사의 설명에 의존하여 급박하게 이루어지는 경우가 많아(강영순, 2006) 환자의 자기결정권이 보장되지 못하고 있다. 이는 환자나 가족들이 정확한 정보를 얻지 못한 갑작스러운 상황에서 선택할 수도 있어 연명의료에 대한 의사결정과정의 개선이 필요함을 시사하고 있다.

현재 병원에서 임종이 임박하거나 질병이 악화되어 심정지가 발생하는 경우, 심폐소생술 금지(DNR; Do-Not-Resuscitate)를 원하는 환자를 제외하고는 대부분 심폐소생술을 시행하고 있다. 그러나 심폐소생술을 포함한 연명의료에 대한 환자 가족의 지식 정도는 낮은 것으로 보고되고 있으며, 특히 심폐소생술 이후 소생률이 과대평가되고 있음이 조사되었다.(윤은숙, 2009; 성병모 등, 2008; Kerridge, 1999; Miller, 1992). 심폐소생술을 비롯한 연명의료에 대한 지식은 연명의료 시행 여부를 결정할 때 중요한 요소다(Murphy, 1994).

‘우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명의료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구’(권복규 등, 2010)에 따르면 대부분의 환자들은 배우자나 자녀, 즉 보호자가 치료에 대한 의사결정을 원하는 것으로 나타났다. 이 연구에서는 암환자의 89.9%, 환자 가족 중 62.0%는 회복 불가능한 상태에서 인공호흡기 치료 등을 중단하기를 원한다고 한다. 하지만 환자와 충분한 대화를 하고 있느냐의 물음에 대해 30%에 가까운 보호자가 거의, 또는 전혀 대화를 하지 않고 있었다. 이러한 이유로 환자의 인생관, 삶의 가치관, 회복이 어려운 상태에서의 소망 등에 대해 충분히 알고 있다는 응답은 20%에 불과했다.

2013년에 국가생명윤리심의위원회에서 의결한 ‘무의미한 연명의료 결정에 관한 권고안’은 연간 10만여 명에 이르는 연명의료 대상자에 대한 자기 결정권, 생명을 보호 받을 가치, 사회의 노령화, 건강보험 재정, 사회와 국가의 책무 범위 등의 논의가 필요하다고 하였다(한국보건의료연구원, 2009). 대상은 ‘담당의사 및 의료인이 의학적 상태를 판단하여 임종기 임종과정에 있다고 정한 환자’(제10조)로 하며, ‘담당의사는 말기로 진단된 환자에게 연명의료계획서의 작성에 관한 정보를 제공하고 환자의 요청이 있을 시 이에 응해야 한다’

(제11조)고 규정했다. ‘환자의 명시적 의사, 의사 추정, 대리 결정에 따라 임종을 앞둔 환자의 특수연명의료를 중단할 수 있도록 하는 것을 골자로 한다(제13, 14조)’고 명시하는 한편 ‘민법상 의사능력을 가진 성인은 향후 환자로 진단되는 경우를 예상하여 사전의료의향서를 작성할 수 있다’(제12조)는 조항을 포함하고 있다.

환자가 사망하거나 환자의 생명이 단축될 가능성이 높아지는 결과에 이르면 환자의 자기결정권이 무제한적으로 인정된다고 볼 수는 없다. 그러나 의학적으로 무의미한 의료를 계속하는 것이 오히려 인간의 존엄에 반하는 경우에는 일정한 조건하에 연명의료의 중단을 심고할 필요가 있다.(전영주, 2009)

연명의료에 대한 자기결정권은 환자에게 생을 정리할 수 있는 시간을 주고 가족과 함께 준비된 죽음을 맞게 도와준다. 또한 의료인과 가족, 환자가 신뢰 관계를 설정하는 계기가 되며, 나아가 전통적인 치료방식에서 치료적 패러다임이 바뀌는 계기를 마련한다(손덕승 2008; 이지애 2009).

다. 연명의료의 자기결정권 실현방안

정보의 습득을 전제로 어떤 의료를 받을 지를 취사선택하여 실천하는 것이 자기결정권의 실현이다. 의료가 정당성을 가지기 위해서는 환자가 질병에 대한 진단, 예후, 적용할 치료방법 등에 대한 자세하고 이해가능한 설명을 듣고 치료방법을 선택할 수 있어야 한다. 따라서 연명의료에 대한 환자의 자기결정권 실현을 위해서는 결정에 필요한 정보, 즉 의사의 설명이 수반되어야 한다.

이러한 연명의료에 대한 자기결정권을 실현하기 위하여 외국에서는 다음과 같은 방법들을 시행하고 있다.

첫 번째로 미국 대부분의 주에서 시행하는 POLST(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) 제도는 의사가 환자에게 진단내용과 증세, 예후, 치료방법 등에 대한 정보를 제공하고 환자와 같이 작성하는 치료계획서로 각 주마다 법으로 제정되어 있다.

두 번째, 유럽에서 주로 사용하는 방법으로 환자의 사전의료의향서에 의하여 복수의 의사 동의하에 연명의료를 결정하는 방법이다.

세 번째, 환자의 사전의료의향서와 복수의 가족 동의로 연명의료에 대한 의료의향을 실천하는 방법이다.

이밖에 환자가 자기결정권을 행사할 수 없는 상태일 때 병원윤리위원회에서 결정하는 방법도 있다. 이 때 사전의료의향서 등 환자 본인의 명시적 의사와 가족들의 증언에 의한 추정 의사, 대리인에 의한 대리 의사 등을 참고하여 연명의료에 대한 의사결정을 할 수 있다.

우리나라의 경우, 2013년 7월 국가생명윤리심의위원회가 무의미한 연명의료 결정에 대한 권고안(2013)을 마련했는데 자기 결정권을 행사하여 적절한 의료 서비스를 받도록 권유하는 것이 핵심적인 내용이다.

이 권유안에서는 환자의 명시적인 의사를 존중하고자 환자가 현재 또는 곧 닥칠 상태에 대하여 충분한 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 의사와 함께 작성한 연명의료계획서를 권유하고 있다.

더불어 환자가 충분히 정보를 가지고 이성적으로 판단하여 작성한 사전의료의향서(생전유서 포함)를 담당의사(또는 병원윤리위원회)가 확인하면, 환자의 의사로 인정한다.

또한 환자의 명시적 의사가 없는 경우에도 예전에 작성한 사전의료의향서가 있거나 가족(배우자, 직계비속, 직계존속에 한함) 2인 이상이 환자의 의사에 대하여 일치하는 진술을 하면 의사 2인(담당의사가 아닌 해당 분야 전문의 1인 포함)이 환자의 의사를 추정하여 인정할 수 있다.

환자의 명시적 의사 표시도 없고 환자의 의사를 추정할 수도 없다면, 법정 대리인이나 후견인, 성년후견인 등의 적법한 대리인, 그리고 가족 모두가 합의하여 환자를 위한 최선의 조치를 결정할 수 있다. 환자를 대신한 결정은 의사 2인이 합리적인지를 확인하여야 한다. 환자를 대신할 사람이 없으면 병원윤리위원회가 최선의 조치를 결정할 수 있다.

표 4. 환자의 의사(意思) 확인 방법

환자의 의사	확인 방법
명시적 의사	<ul style="list-style-type: none"> ○ 연명의료계획서 ○ 사전의료의향서 + 담당의사의 확인
의사 추정	<ul style="list-style-type: none"> ○ 평소 사전의료의향서 + 의사 2인의 확인 ○ 가족 2인 이상의 진술 + 의사 2인의 확인
의사 미추정	<ul style="list-style-type: none"> ○ 적법한 대리인의 결정 + 의사 2인의 확인 ○ 가족 전원의 합의 + 의사 2인의 확인 ○ (대리인이 없다면) 병원윤리위원회의 결정 <p>※ 입법화 과정에서 부작용을 방지할 보완책 마련</p>

연명의료에 대한 자기결정권 실현에서 무엇보다도 중요한 사항은 관련 제도의 마련이다. 연명의료에 대한 설명의무와 환자의 선택권을 보장하여 수술동의서를 받듯이 강제성을 띄는 방안이 효과적일 것이다. 이러한 제도는 연명의료계획서에 해당하는데 우리나라 현실에서는 쉽지 않다.

연명의료에 대한 정보가 있다 해도 자기결정권을 실현하기에 어려운 점이 있다. 오진과 질병 예후의 예측 불가능성에 대한 우려 때문이다. 현대의학의 발전으로 환자의 상태에 대한 정확한 진단이 가능해졌다. 하지만 의료진이 생존에 더 중점을 두고 결정할 뿐만 아니라 병원경영상의 문제도 무시할 수 없기 때문에 의료인들은 연명의료 중단 상황에 대하여 상당히 보수적으로 접근하는 경향이 있다.

이렇듯 자기결정권 실현에 대한 강제적인 사회적 여건이 마련되기 어려운 우리나라 실정에서 연명의료에 대한 자기결정권 실현의 최선의 방안은 사전의료의향서일 것이다.

3. 연명의료에 대한 사전의료의향서

가. 죽음에 대한 준비

모든 사람은 언젠가는 죽음을 맞이하게 된다. 인간에게 죽음이란 삶에서의 마지막 과정으로 개인뿐만 아니라 가족에게도 상실의 슬픔과 두려움을 경험하게 하는 중대한 사건이다. 정유진(2010)의 연구에서 많은 노인들이 죽음에 대한 생각을 하고 있으며, 건강상태가 나쁠수록 죽음에 대한 생각과 죽음에 대한 충동이 많아지는 것으로 나타났다.

2014년도 노인실태조사(한국보건사회연구원)를 보면 본인 스스로 죽음을 적극적으로 준비하는 경우는 드물었다. 죽음을 대비해 무엇을 준비하고 있는지를 묻는 질문에 응답자들은 묘지(29.1%), 수의(11.2%), 상조회 가입(6.7%) 등을 꼽았다. 유서작성(0.5%)이나 죽음준비 교육수강(0.6%) 등은 극히 적었다. 또 희망하는 본인의 장례 방법에 대해서도 '아직 생각해보지 않았다'는 답이 11.3%에 달했다.

디지털 사회화로 연륜이나 경험에 의하지 않고도 필요한 정보의 습득이 가능해진 현대사회에서 고령자나 죽음에 대한 가치는 외면받아 왔다. 또한 죽음을 인정하지 않거나 두려움으로 인해 개방적으로 의견을 나누지 못하여 편안한 죽음을 맞이하는 것에 대한 모색을 회피하는 경향이 많았다.

어떻게 죽음을 준비하는가는 살아 온 과정과 관련이 있다. 노년기의 과제인 통합성을 성취하여 죽음에 대한 긍정적인 태도에 따른 준비는 살아온 삶에 대한 의미를 부여하고 존엄한 죽음을 맞이할 수 있게 한다. 우리는 자신의 삶을 돌아보아 의미있게 평가하고 죽음을 자연스럽게 받아들임으로 두려움 없이 죽음에 직면할 수 있다.

Erikson(1963)의 심리·사회적 성격발달이론에서 노년기에 발달시켜야 할 긍정적인 성격특성은 자아통합(ego integrity)이라고 했다. 긍정적인 자아통합이

발달하지 못하면 절망의 태도가 형성된다. 실제로 자신의 인생을 가치 있는 것으로 여기며 자아통합을 이룬 사람은 죽음의 공포가 낮다. 죽음에 대한 공포는 죽음에 대한 태도를 결정하는 중요한 변인으로 죽음에 대해 긍정적인 태도를 가진 사람이 좀 더 쉽고 자연스럽게 죽음을 수용한다(김현정 등, 2013).

노인들의 대부분은 죽음이 앞당겨 지더라도 '평온한 죽음'을 희망하며 연명의료로 삶을 연장시키는 것을 원하지 않는다. 즉 연명의료로 인한 고통스러운 삶의 연장 대신 편안하고 존엄한 죽음을 선호한다는 것이다(Schiff, Rajkumar and Bulpitt, 2000).

그러나 질병이나 노화 등으로 인한 생의 말기에서 극심한 고통이나 의사소통능력의 상실로 연명의료에 대해 본인이 주체가 된 결정을 내리지 못하는 경우가 대부분이다. 따라서 환자 본인의 가치관을 반영한 의사결정이 사전에 이루어지는 것이 바람직하다(허대석, 2014). 사전의료의향서 작성을 위해 가족들과 죽음에 대한 이야기를 나눔으로써 죽음을 긍정적으로 받아들이고 잘 마감할 수 있다. 이에 정상적인 의사결정능력이 있을 때, 생의 말기에서 자신이 받을 연명의료를 미리 선택해 두는 사전의료의향서의 필요성이 대두되었다(손명세와 유호중, 2001).

나. 사전의료의향서

사전의료의향서는 개인이 자신의 의료행위에 대한 의사결정이나 희망을 나타내는 것이 불가능할 때를 대비하여 자신이 원하거나 원하지 않는 의료행위에 대해 문서화한 것이다(Miller, 2009). 이는 무의미한 연명의료와 관련된 수많은 갈등과 문제에 대한 최선의 해결책이라는 인식이 확산되고 있다(김신미, 홍영선, 김현숙, 2010).

사전의료의향서를 작성하는 과정에서 죽음을 어떤 모습으로 맞을지에 대해 미리 생각하고 준비할 수 있는 기회가 된다. 삶의 마지막 단계에서 자신의 고통을 경감시키고 가족의 부담을 덜어줄 수 있는 연명의료에 대한 가치관을

분명히 함으로 자기결정권을 실현할 수 있다.

사전의료의향서의 용어는 서구의 'Advance Directives'를 의미한다. 국내에서는 사전지시, 사전의료지시, 사전의사결정서, 사전의료의향서등 다양한 용어로 번역되었으나 2010년 7월 보건복지부 연명치료 중단 제도화 관련 사회적 협의체에서 공식적으로 '사전의료의향서'로 통일한다고 밝혔다(이은영, 2012). 이미 미국, 유럽, 아시아의 여러 나라에서는 사전의료의향서 제도가 도입되어 있고, 개인의 자율성에 따라 존엄한 죽음을 준비하는 보편적인 의료체계가 갖춰져 있다(김신미, 홍영선, 김현숙, 2010; 김혜정, 2012).

우리나라 또한 2008년 실시된 전국 만 20세-69세 성인 1,006명의 '품위있는 죽음에 대한 대국민 인식 조사' 결과에 따르면, 임종 시 의식이 불완전할 경우를 대비하여 의식이 명료할 때 자신이 받고자 하는 치료를 미리 결정하여 향후 치료과정에 반영하는 사전의료의향서에 대해서 92.8%가 필요하다고 응답하였다(한국보건의료연구원, 2009).

이제는 당하던 죽음에서 맞이하는 죽음으로 변화하고 있다. 2010년부터는 여러 단체를 중심으로 사전의료의향서 관련 교육 및 세미나가 개최되고 사전의료의향서 쓰기 운동이 진행되고 있다. 사전의료의향서 실천모임을 통해 사전의료의향서를 작성한 사람의 숫자는 2만여 명에 달한다(사전의료의향서 실천모임 이사회 보고자료, 2015).

사전의료의향서는 환자가 본인의 의지에 따라 생을 마감하는 방법을 결정하는 권리를 제도적으로 보장한다는 데 의미가 있다. 몇 차례 이와 관련된 법안이 국회에 상정된 바 있으며(이은영, 박인경, 이일학, 2011), 현재 이 내용을 담은 '호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률안'은 국회 심의를 앞두고 있다. 본회의 통과시 2018년부터 시행될 예정이다.

다. 사전의료의향의 결정요인

1) 인구사회학적 변수

사전의료의향서 선호도 및 작성의지에 영향을 주는 요인으로는 연령, 건강 상태, 가족과 같은 사랑하는 사람들의 임종경험이 있는 경우, 가족관계 및 연명의료에 대한 태도 등의 요인이 밝혀진 바 있다(Carr & Khodyakov, 2007; Kim, 2011). 또한 경제적 수준이 사전의료의향에 영향을 미치는 요인으로 알려져 있다(Alano et al, 2010).

2) 삶의 만족도

삶의 만족도는 자신의 삶의 질에 대한 주관적 평가를 의미한다. 자신의 인생이 어느 정도 만족스러운가를 주관적으로 평가하는 것이다. 삶의 만족은 현재 상황에 대한 만족뿐만 아니라 현재까지 살아온 생애에 대한 종합적인 만족 수준을 나타내는 것으로서 개인의 생활에 대한 기대와 현실적인 충족여부에 따라서 결정된다. 또한 현재 지위와 활동에 대하여 갖고 있는 정서적 만족감이라고 정의할 수 있다(Havighurst, 1968).

삶의 만족도의 개념은 심리적 안녕, 행복 등의 개념과 상호교환적으로 사용할 수 있다. 선행연구들에 의하면, 삶의 만족도에 영향을 미치는 요인은 인구사회학적 특성, 신체 및 정신건강수준, 경제활동, 경제수준, 여가활동, 사회적 관계 등이다. 동일한 도구에 의하여 조사한 결과에 의하면 우리나라의 노인들이 서구노인들보다 삶의 만족도가 훨씬 높게 나타났지만, 독신노인, 자녀와 별거노인, 질병이 있는 노인, 빈곤노인 등 위험군 노인들의 삶의 만족도가 낮았다(권중돈과 조주연, 2000).

3) 죽음에 대한 가치관

죽음에 대한 긍정적 가치관을 가진 경우 삶의 만족이 높아지는 경향이 있

다. 즉, 죽음에 대한 긍정적인 태도는 노년기의 적응을 성공적으로 이끌고 삶의 만족도 또한 높일 수 있는 요인이 된다.

죽음에 대한 국민의식을 보면, 무의미한 연명의료대신 죽음을 받아들이는 존엄사에 대한 찬반의견에서 연령이 높을수록, 학력이 낮을수록, 종교가 있는 경우에 찬성하는 것으로 조사되어 웰다잉과 존엄사에 대한 새로운 이슈로 부각되고 있음을 보여준다(정영철, 2013).

4) 작성의 장애 요인

Schickedamz(2008)에 따르면 환자들은 사전의료의향서 작성의 주요한 장애 요인으로 건강이나 치료선택에 대한 정보가 불충분한 점, 그리고 사전의료의향서 내용과 서식에 대한 이해가 부족한 점이 그 이유라고 보고하였으며 환자들은 의학적 지식의 한계로 인해 기본적인 말기치료에 대한 결정을 내리는 것이 준비되지 않았다고 하였다(Brown et al, 1999).

4. 국내외 사전의료의향서 제도 현황

가. 국내

우리나라에서 연명의료 중단에 관련된 논의가 사회적 논란으로 확산된 것은 1990년대 중반 이후다. 의료계 내에서 관행으로 '의미 없는 치료의 중단', '가망 없는 퇴원' 등이 허용돼 오다가, 보라매병원 사건과 김 할머니사건이 보도되면서 사회적 반향을 불러일으키게 된 것이다.

1997년 보라매병원 사건은 소극적 안락사와 연명의료 중단에 대한 용어가 혼용되어 사용되고 있어 논란이 되던 중(홍영선 등, 2001), 의료계, 법학계, 윤리, 종교의 각계에 있어 용어의 문제점을 사회적으로 이슈화시키는 계기(김주태 등, 2001)를 마련하였다(김은숙, 2011).

또한 2009년, 연명의료 중단과 관련된 의사결정에 중요한 사건이 세브란스 병원에서 발생했다. 의료진들에게 회생불가능하다고 판단받은 75세 여성의 가족이 인공호흡기 제거를 위해 낸 소송에서 대법원은 연명의료의 중지가 허용될 수 있다고 판결한 것이다(2009. 5. 대판 2009다.17417). 법원은 회복 불가능한 사망의 단계에 이른 환자에게 무의미한 연명의료를 강요하는 것은 오히려 인간의 존엄과 가치를 해하는 것이므로, 예외적인 상황에서 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기결정권을 행사하는 경우라고 판단했다.

이 판결 이후 연명치료와 관련된 사회적 논의와 연구가 활발히 이루어지기 시작했다. 보건복지부에서는 2010년 7월, '연명의료 제도와 관련 사회적 협의체'를 발족하고 연명의료중단 대상 환자 및 중단 가능한 연명의료의 범위, 사전의료의향서 작성조건 및 절차 등의 합의 사항을 발표하였다. 이와 함께 기존의 사전의사결정서, 사전지시, 사전의료지시서 등 여러 가지 용어의 사용으로 혼란스러웠던 Advance Directive를 '사전의료의향서'라는 용어로 변경하여 사용한다는 내용을 발표했다(보건복지부, 2010).

사회전반에서는 사전의료의향서에 대한 관심이 증가되었고, 환자가 의사결정능력을 잃은 상황에서 치료결정을 내릴 때 환자의 자율성을 존중할 수 있다는 점에서 도입이 적극 검토되었다(손명세, 2001; 이금미, 2006).

2013년 7월 31일 열린 국가생명윤리심의위원회에서는 환자의 자기결정권 보장, 의료 현장에서 발생하는 혼란 등을 방지하기 위한 제도화 방안으로 특별법 제정을 권고하였다. 위원회는 이와 함께 호스피스 완화의료의 활성화를 비롯하여 죽음에 대한 사회적 인식 개선을 위한 교육과 홍보를 위한 방안 마련 등, 정부에 연명의료 결정과 관련된 사회적 기반 조성을 권고하였다.

사전의료의향서의 제도화는 수차례 시도되었으나 아직 실현되지 못하고 있다. 입법에 반대하는 의료인들은 입법을 통하지 않고 가이드라인 제시로 문제 해결이 가능하다는 입장이다. 그러나 현실에서는 법의 제도화가 필요하다는 의견이 많다. 의료계에서도 연명의료중단에 대한 정확한 근거 마련을 위해 법제정에 대해서 논의가 지속적으로 일어나고 있다(이일학 등, 2013).

한편 호스피스 완화의료의가 제도화되어 있지 않고 경제적으로 연명의료가 큰 부담이 되는 상황에서 제도화는 연명의료결정을 남용하게 만들 여지가 있다는 의견도 있다. 즉 최소한의 지침이 명시된 법제화에는 동의하였지만, 법률의 잘못된 해석으로 인한 부작용을 우려하는 의견도 지속적으로 제기되었다.

1) 연명의료결정에 관한 법률(안) 제정

2009년 세브란스병원에 입원 중이던 '김 할머니'의 가족이 연명의료 중단을 요구한 사건을 계기로 환자가 존엄하게 죽을 권리 등을 담은 이른바 '연명의료 결정법(존엄사법)'에 대한 논의가 활발해졌지만, 생명경시와 빈곤층의 치료받을 권리를 축소시킬 수 있다는 반대입장도 있어서 여러 차례 입법이 무산되었다.

그러나 연명의료에 대한 법적 기준을 마련해야 한다는 목소리는 계속되었고, 국가생명윤리심의위원회는 2013년 '연명치료중단 제도화 특별위원회'를 구성하고, 연명의료 결정 대상 환자, 연명의료의 범위, 환자의 의사확인방법 등에 대하여 결정할 수 있는 특별법 형태의 입법이 필요하다고 권고하기에 이른다.

2015년 5월 국회에서 연명의료 결정에 대한 입법공청회가 열린 데 이어, 7 월에는 김재원 새누리당 의원 등이 ‘호스피스·완화의료의 이용 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률안’을 제출하였다. 김재원 의원이 발의 한 법안은 국가생명윤리심의위원회의 권고에 바탕을 둔 것이다.

‘호스피스·완화의료의 이용 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률안’은 호스피스·완화의료의 이용과 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다. 환자의 명시적 의사, 의사 추정, 대리 결정에 따라 임종을 앞둔 환자의 특수연명의료를 중단할 수 있도록 하는 것이 핵심이다.

발의안에서 ‘연명의료’는 치료효과 없이 임종 과정의 기간만을 연장하는 심폐소생술이나 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 등 특수연명의료로 정의한다. ‘임종과정’은 회생 가능성이 없고 치료에도 불구하고 회복되지 않으며 급속도로 증상이 악화돼 사망에 임박한 상태를 의미한다. 연명의료를 중단해도 영양공급, 수분, 산소공급, 체온유지, 배변과 배뇨 도움, 진통제 투여 등 일반연명의료는 계속된다.

환자는 담당 의사에게 연명의료 중단을 요구할 수 있으며, 의사는 해당 분야의 전문가 1명과 논의해 환자가 임종과정에 있다고 판단되면 환자의 결정을 존중해야 한다. 환자의 명시적 의사가 없는 경우에도 가족 2명 이상이 평소 환자의 뜻을 전하면 연명의료를 중단할 수 있다. ‘환자 가족’은 배우자와 부모, 만 17세 이상 자녀가 우선이며, 이들이 없을 때는 형제자매의 의사를 묻게 된다. 가족 2명 이상이 ‘환자가 연명의료 중단을 원한다’고 주장해도 이와 배치되는 다른 가족의 진술이 있다면 연명의료를 중단할 수 없다.

또한 연명의료 제도화를 위해 보건복지부는 ‘국립연명의료관리기관’을 설립하고 사전연명의료의향서 데이터베이스를 구축하며, 병원윤리위원회를 설치해야 한다. 임종과정의 환자가 아니더라도 19세 이상 성인은 사전연명의료의향서를 작성하여 등록기관에 등록할 수 있도록 했다.

더불어 현재 암 환자에게 국한돼 있는 호스피스 서비스를 후천성면역결핍증과 만성 폐쇄성폐질환, 만성 간경화의 말기환자까지 확대하는 내용도 담고 있다. 현재 암으로 사망하는 환자는 1년에 약 7만6000명, 나머지 3개 질환 사망자는 연간 7400여명이다(경향신문 2015년 12월 30일자 보도).

2) 사전의료의향서 작성 지원 현황

현재 우리나라에서 사전의료의향서를 신청할 수 있는 대표적인 단체로는 '사전의료의향서 실천모임'이 있다. 사전의료의향서 실천모임은 2014년 12월22일 보건복지부의 인가를 받은 비영리 사단법인이다. 그러나 이 단체의 역사는 2010년으로 거슬러 올라간다.

2010년 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터가 연구 과제를 연명치료로 확대하면서 사전의료의향서를 적극적으로 소개하는 사업인 사전의료의향서 쓰기 캠페인, '당하는 죽음에서 맞이하는 죽음으로'를 개시하였다. 당시 이 사업에는 의료계, 학계, 시민단체 등의 적극적인 호응이 따랐다.

2010년 11월, 생명윤리정책연구센터, 각당복지재단의 '삶과 죽음을 생각하는 회', 한국골든에이지포럼 등이 주축이 돼 사전의료의향서 쓰기 운동을 시작하게 된다. 서울을 시작으로 성남, 광주, 전주, 강릉, 대전, 대구, 부산 등 각도의 주요도시를 순회하며 연인원 2,000여명의 시민에게 사전의료의향서의 의미와 작성 방법, 활용 방안을 소개하여 많은 국내 언론이 관심을 가졌다. 2014년 12월까지 12만부가 넘는 사전의료의향서 서식이 배포되고 사본 보관을 요청한 사례도 7천여 건에 달했다.

사전의료의향서 실천모임의 설립취지는 우리의 죽음문화와 무의미한 연명치료 절차를 개선함으로써 품위있는 죽음 및 죽음과 관련된 자기결정권 실현 수단인 사전의료의향서에 관한 이해증진과 실천을 도모하기 위함이다. 장기적으로는 사전의료의향서 시니어전문상담사를 양성하여 고령지식인의 사회공헌일자리 모델을 만들고, 불필요하게 가정과 사회, 국가에 주는 큰 경제적 부담을 감소시키고 건전한 죽음문화를 정착시키고자 한다.

현재 사전의료의향서 실천모임은 자발적인 자원봉사 형태로 운영되고 있는데, 사전의료의향서 서식을 보급하며 문의사항을 상담해주고 정보를 제공한다. 또한 사전의료의향서 세미나를 개최하고 교육센터를 운영하는 등 사전의료의향서 확산을 위한 노력을 기울이고 있다.

사전의료의향서 실천모임의 상담사들의 표준적인 상담절차를 정리한 내용은 다음과 같다.

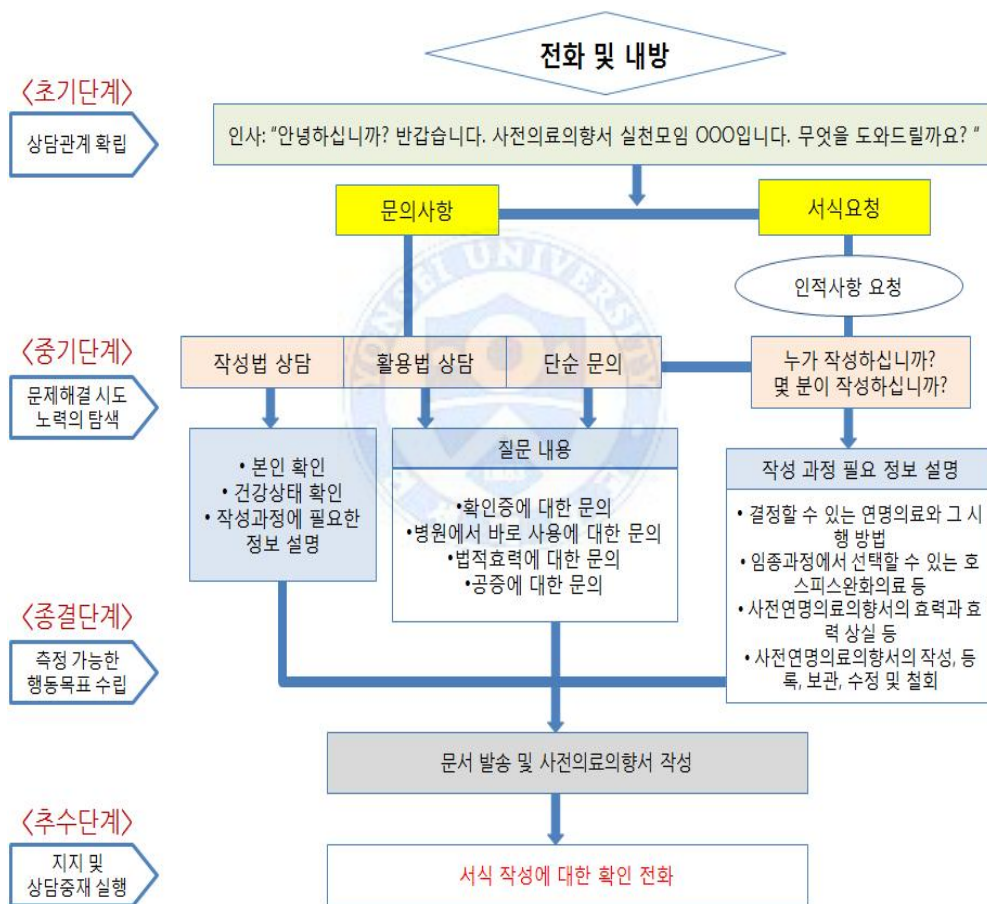


그림 1. 상담절차 모형.

나. 미국

1) 사전의료의향서

미국의 사전의료의향서는 1967년, '죽을 권리를 위한 협회(The Society for The Right to Die)' 소속 변호사 루이스 커트너가 생전유언을 제안하면서 싹을 틔웠다. 초기에 미국의 몇몇 단체들이 적극적으로 홍보에 나섰다지만 작성하는 이는 드물었다. 하지만 당시 법적 효력을 가지지 못했던 생전유언을 통해 가족 및 의사의 의사결정 부담을 덜어줄 수 있었고, 생명연장 치료가 항상 선이 아니라는 점을 대중에게 알릴 수 있었다(신성식, 2013; 이인영, 2013).

그리고 1976년, 미국의 뉴저지주 법원은 자신의 의사를 표현할 수 없는 임종환자에게 평소 의사표현을 근거로 연명의료 중단을 위한 사생활보호법(Privacy Protection Act)의 적용이 가능하다는 판결을 내린다.

이후 캘리포니아주에서는 처음으로 '자연사법(The Natural Death Act)'(1977)을 제정하여 사전의료의향서에 법적인 효력을 부여하기 시작하였다. 이 법률은 단지 죽음의 과정만을 연장하는 의료 조치는 불필요한 것으로 간주하고 존엄하게 죽을 수 있는 권리를 확립하고 보호하려는 목적이 있다. 개인의 권리는 환자의 의사(意思)를 나타낸 지시서에 의해 보장되며, 법률에 의하여 정해진 서식에 한해 효과를 발생할 수 있다(문국진, 1999).

1990년 11월, 연방대법원은 의사표현이 불가능한 상태에 있는 환자의 치료 중단에 관한 권리를 인정한 환자자기결정권법(The Patient Self-Determination Act, 1990)을 제정하였고, 교통사고로 7년간 식물인간 상태였던 24세 여자환자의 비위관(nasogastric tube)을 제거할 수 있게 하였다(김장한, 2008).

그 후 사전의료의향서의 낮은 활용도를 높이기 위해 각 주마다 별도로 적용되던 의료결정 관련법을 통일하여 '통일 보건의료 의사결정법 1993(Uniform Health Care Decision Act of 1993)'이 제정됐다. 이 법은 사전의료의향서의 표준양식, 작성능력, 유효한 상황을 설명하고 사전의료의향서 수정 및 철회, 대리인 지명 및 철회, 대리인 범위, 대리결정의 원칙 등을 담고 있다. 대리인

으로는 법적으로 헤어지지 않은 배우자, 성인 자녀, 부모, 성인 형제 혹은 자매로 한정한다. 의사는 환자를 위한 보건의료결정을 시행하기 전, 환자에게 알리고 의사 결정한 사람의 신원을 확인해야한다(생명윤리정책연구센터, 2010).

현재 미국의 주마다 채택한 사전의료의향서의 종류는 상이하나, 적어도 하나 이상의 형식을 인정하고 있다. 펜실베이니아, 루이지애나, 몬타나 등 3개의 주에서는 생전유언만을 채택하거나 그와 더불어 제한적인 의사결정대리인을 채택하고 있다. 메사추세츠, 뉴욕, 미시간 등 3개의 주에서는 의료의사결정대리인만을 인정하고 있다. 워싱턴주를 포함한 32개의 주에서는 생전유언과 의료의사결정대리인 모두를 채택하고 있으며, 나머지 13개 주에서는 두 지시서의 내용을 모두 포함하는 사전의료지시서(Advance health care directive)를 채택하고 있었다.

한편, 워싱턴주를 비롯한 알래스카, 일리노이, 몬타나, 노스 캐롤라이나, 오하이오 등 6개 주를 제외한 모든 주에서는, 사전의료의향서에 따른 연명치료 중단을 원하지 않는 의사에게 그 환자의 사전의료의향서에 따라 연명치료 중단 조치를 하여 줄 의사에게로 전원할 것을 요구하고 있다.

2) 연명의료계획서(POLST)

최근 미국 사회적으로 임종기 환자들을 위한 영적인 돌봄을 포함한 전인적인 간병인 호스피스운동이 진행되었다. 이에 따라 환자, 가족, 의료진이 서로 대화를 통해 연명의료 계획을 세우는 연명의료계획서(POLST, Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) 제도가 적절하다는 의견이 대두되었다. 현재 미국 대부분의 대학병원에서는 POLST 제도를 도입하여 사전의료의향서 제도를 대신하고 있다(허대석, 2013).

POLST 제도에 따르면 의사가 의학적 판단으로 희생가능성이 없는 환자의 뜻을 파악하여 연명의료행위 여부를 결정한다(허대석, 2013). 환자는 의사와 논의하여 장래의 자신의 연명치료에 대한 소망을 상세히 기록하여 의료기관에 보관한다. 심폐소생술, 의료적 간섭, 인공영양 공급, 항생제 투여에 대해 특정

한 치료 지시를 하는 표준화 된 양식이 제도의 핵심이다(엄주희, 2012)

National POLST(www.polst.org)에 따르면 미국은 POLST를 통합관리하는 연방 사무국을 두고 각 주 사무소에 정보와 자료를 공급하고 있다. 연명의료 계획서와 사전의료의향서의 작성 및 등록, 열람 등 구체적인 실제 업무들은 각 주별 기관에서 담당한다.

1991년, 오레곤주에서부터 말기환자들을 위한 연명의료지시와 사전의료의향 관련 사항 관리와 정책입안 및 실행을 담당하는 'The National POLST Paradigm'이 시작되었다. 당시 사전의료의향서만으로는 말기환자의 의향을 결정하기에는 부족하다 판단하고, 몇 년 동안의 연구와 평가를 통하여 의료지시 형태인 Physician Orders for Life-Sustaining Treatment(POLST)를 개발하게 된다. 이후 POLST는 빠른 시간 동안 확산되어 뉴욕, 펜실베이니아, 워싱턴, 서버지니아, 위스콘신 주가 환자중심의 프로그램들을 개발하는 데에 선도적 역할을 담당했다.

이어 The National POLST Paradigm Task Force(NPPTF)를 구성하고 2004년 9월, 관련분야의 전문가들을 중심으로 통일된 연명의료계획서 양식과 프로그램을 개발하게 된다. NPPTF는 미국의 전 주에서 사용할 수 있도록 관련전문가 교육을 실시하고 프로그램을 개발했으며, 국가적으로 연명의료계획을 실행하는 데 필요한 연구들을 진행하였다.

2015년 현재 알래스카, 네브래스카, 아칸소, 앨라배마, 남다코다 등 몇 개의 주를 제외하고는 거의 모든 주에서 주별 담당기관을 운영하고 있으며, 각 주마다 독자적인 인터넷 홈페이지가 구축되어 있다. 대상자들은 해당지역의 담당기관 홈페이지에서 양식을 다운 받아 작성하여 등록할 수 있으며, 인터넷 사용이 편하지 않은 대상자들을 위한 전화나 메일, 팩스, 모바일로 신청, 등록, 확인이 가능하다. 해당 사이트에 등록된 내용은 본인과 의사들이 확인할 수 있으며, 의사들은 연명의료계획서를 지키도록 법에 명시되어 있다(National POLST).

표 5. 연명의료계획서와 사전의료의향서 비교

특성	연명의료계획서 (POLST)	사전의료의향서 (AD)
대상	중환자	성인
적용	현재 혹은 가까운 시기	미래
작성	의료인	환자/본인
의료기관, 요양기관, 대리인	환자 지식 부족시 상담	개입불가
휴대, 보관	의료기관 책임	환자/가족책임
주기적 점검	의료기관 책임	환자/가족책임

* National POLST 내용을 토대로 정리

다. 일본

일본의 경우에는 아직까지 사전의료의향서가 법제화되진 않았지만 이에 대한 논의가 지속되고 있으며, 특히 노인들을 대상으로 사전의료의향서에 대한 인식과 필요성을 조사하는 연구가 진행된 바 있다(Akabayashi, Slingsby, Kai, 2003).

일본은 세계적인 장수국가이며 고령화 사회다. 따라서 생명의 마지막 단계에서 고민하는 노인들에 대한 문제가 많이 발생하고 있으며, 다양한 형태의 사건이 판례화되면서 1950년대부터 안락사에 관한 논의와 판결이 이뤄지고 있다. 그럼에도 불구하고 일본은 현재까지 연명의료에 관한 법제가 존재하고 있지 않다(서보진, 2010).

‘무의미한 연명의료중단의 합리적 제도화 방안 연구’(이일학 등, 2013)에 따르면 일본의학협회(Japanese Medical Association)는 1992년, 존엄사에 대한 환자의 요청을 존중해야 한다고 공식적으로 발표했다. 일본에서는 아직 사전의

료의향서가 법적으로 보호받지 못하므로 문서를 보관하거나 등록하는 정부 기관은 존재하지 않으나 병원(기관) 차원에서 병원윤리위원회와 같은 상담팀을 통해 연명의료 결정에 도움을 주고 있다. 연명의료결정은 일정부분 호스피스 완화의료와 연계된다.

일본의 후생노동성에서 구성한 위원회에서 2007년 5월 ‘말기진료 및 치료에 관한 의사결정 가이드라인’을 제정했지만, 법제화되지 않아 논란이 지속되고 있다. 때문에 일부 의사들과 활동가들은 생의 말 의사결정에 관한 규정이 필요하다고 주장하고 있다. 정부 가이드라인이 있지만, 의사의 책임 한계를 규정한 법률이 없어 실제 의료 현장에서는 잘 적용되지 않기 때문이다. 전일본병원협회 조사에 따르면 일본 병원의 3분의 2가 가이드라인을 따르지 않는다고 한다. 2011년에는 연명의료를 중단한 의사에 대해 후생노동성이 면허 중지 2년 결정을 내리는 등 관련 분쟁이 끊이지 않고 있다.

여야 의원들로 구성된 ‘존엄사 법제화를 생각하는 초당파 의원연맹’은 1) 의사 2명 이상이 적절한 의료 조치로 회복 가능성이 없다고 판정하고, 2) 환자 본인이 연명의료를 거부하는 서류를 작성했을 경우, 의사가 연명의료를 시작하지 않도록 하고 이에 대해 의사에 대한 법적, 행정적 책임을 묻지 않도록 하는 내용의 법안을 제출할 예정이다. 하지만 일단 연명의료를 시작했다가 도중에 중단하는 경우에 대해서는 결론을 내리지 못하고 있다.

법적으로 규정되어 있지는 않지만 1978년 ‘일본안락사협회’가 발족되어, 의사에 의한 과잉 연명조치 거부를 호소하는 운동이 시작되었다. 안락사라는 용어가 너무 광범위하다는 점을 고려하여 1983년 ‘일본존엄사협회’로 개칭하였다(이봉림, 2009). 일본존엄사협회 회원들은 연명의료 연명의료를 거부하겠다는 의사를 담은 ‘존엄사 선언서’를 미리 작성해 협회측이 관리하고 있다. 존엄사협회에서는 1년에 한 번씩 다시 작성하도록 관리해주며 소식지를 발행하는 등의 활발한 활동을 하는데 1년 회비가 1만 엔으로 적지 않다. 그럼에도 협회의 회원은 12만 명에 달한다.

의사들은 연명의료에 대한 환자의 의사(意思)보다 가족의 선호를 우선시하

는 경향이 있어 의학적 의사결정 시 추정 의사 확인을 위한 대리인의 의사결정이 필요하다. 일본에서는 민법과 정신보건법에 기반하여 대리인 지명이 가능하지만 이 외에는 의사결정이 불가능한 환자를 대신한 대리의사결정자에 관련된 법률이나 규정은 없다. 실질적으로 임상현장에서 대부분의 의사는 불법임에도 불구하고 대리인의 의사결정을 따른다.

라. 대만

대만의 국민들은 임종 전의 구급 의료가 환자의 생명을 최대한 연장할 수 있다고 여겼기 때문에 의료인은 의사법에 따라 구급의료를 시행해야 했다(이은경, 박인경, 이일학, 2013). 이를 배경으로 관련 단체들은 입법을 추진하였고, '안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例) (Hospice-Palliative Care Act)'를 제정하면서(엄주희, 2012) 대만은 아시아에서 처음으로 '자연사(존엄사)' 관련 입법 국가가 되었다.

안녕완화의료조례 제4조, 제5조, 제7조 제1항 제1호에 의하여 병세가 이미 사망이 불가피한 정도까지 진전되어 의사에 의해 치유가 불가능하다고 판단된다면, 환자가 원할 경우 '호스피스 의료 사전선택 신청서'를 작성할 수 있다. 작성자는 정신이 온전한 20세 이상의 성인이어야 하며 변호사를 정해 생전유언의 내용을 진술하여야 한다. 본인이 의사를 표현할 능력이 없을 때는 대리인이 서명한다. 생전유언 작성자나 그의 변호사가 생전유언을 철회할 수 있는데 반드시 서면으로 청구해야 한다고 한다.

대만에서 대부분의 대학병원과 많은 병원들은 호스피스나 완화의료 병동을 마련하고 있으며 국가건강보험 적용을 받는 완화의료에 대한 자문을 제공한다. 또한 많은 병원에서는 생의 말 의사결정에 대한 논의 및 윤리 자문을 제공하는 윤리상담서비스를 시행하고 있다.

일부 의사는 환자에게 직접 치료의 보류와 철회를 의논하지만, 대만의 임상현장에서 가족은 중요한 역할을 하기 때문에 대부분의 의사는 대리인 의사결

정으로 생의 말 의사결정을 수행한다. 의사들은 의료분쟁이나 법적 문제를 피하기 위해 가족의 의지에 반하는 의료행위를 하지 않는다.

환자는 DNR/사전의료의향서 양식에 서명하고, 증인으로서 가족이나 친구도 서명을 한다. 작성 과정을 마치면 그들은 개인 국가보험 ID 카드로 DNR과 같은 요청을 업로드 할 수 있다. DNR/사전의료의향서 두 가지 모두 법적 권한을 가진다. 법률은 환자의 대리인 요청과 대리인의 자격기준을 정의하고 있다. 대리인은 환자에 의해 지명될 수 있으며, 법에 의해서 배우자, 성인 자녀, 부모, 사촌 그리고 조부모님의 요청에 의해서 가능하다(이일학 등, 2013).

2010년 12월에는 생명연장장치 제거에 대한 논의가 다시 뜨거워지는 사건이 발생했다. 83세의 전직 기술자가 치매를 앓고 있는 부인이 편안하게 죽도록 살해하는 사건이 일어났는데, 2주 후(2011년 1월 10일) '안녕완화의료조례 개정안'이 통과되었다. 이에 따르면 말기 환자가 의사를 표현할 수 없을 때 환자의 동의가 없어도 친척들의 요구에 따라 의사가 생명연장장치를 제거할 수 있도록 '안녕완화의료조례'에 다음 내용이 추가되었다.

1) 의료위임 대리인, 환자의 배우자, 성인 자녀, 손자녀, 부모 등 가까운 친척들이 공동 서명해 생명연장장치 제거를 요구하면, 2) 환자가 치료나 의식 회복 가능성이 실제로 없는지 2명의 관련 전문의와 병·의원의 의학윤리위원회가 확인한 후, 3) 요구가 정당하면 그대로 진행된다.

병·의원의 의학윤리위원회는 의학, 윤리, 법률, 사회 인사로 구성되고 의료인 비율이 3분의 2 이하가 되도록 개정안은 규정했다. 의학윤리위원회를 통해 갈등을 해결하는 형태는 우리나라 무의미한 연명의료중단 대법원 판례에서 환자가 회복불가능한 사망단계에 이르렀는지 여부에 관하여는 전문 의사 등으로 구성된 위원회 등의 판단을 거치는 것이 바람직하다고 판결한 부분과 일맥상통한다(이은영, 2013).

마. 그 외 국가

유럽의 경우에는 대부분 사전의료의향서를 인정하고 있으며 덴마크, 벨기에, 핀란드, 헝가리, 오스트리아, 독일 등을 비롯한 많은 국가들이 법적인 체계를 갖고 있는 반면, 스위스는 현재 논의가 지속되고 있다. 포르투갈과 그리스는 사전의료의향서에 대한 논의가 활발하지 않다(김신미, 2010).

영국은 2005년 의사결정능력법(Mental Capacity Act 2005)으로 사전의료의향서를 법적으로 뒷받침하며, 여기에는 의향서 허용 조건과 절차가 담겨 있다. 프랑스는 2005년 법률을 제정해 환자가 의식불명일 경우 의료진이 연명의료를 중단할 수 있는 근거를 담았다. 환자가 사전의사표시(Les directives anticipées)로 치료 중단을 요구하고 의사 2명의 의견이 일치하면 연명의료는 중단된다(중앙일보 2015. 4. 10자 보도). Ruth Horn(2014)의 영국과 프랑스 의사들을 대상으로 한 사전의료의향 적용과 연명의료결정에 관한 연구에서 두 국가 의사들간의 견해의 차이가 있었으며, 각국의 문화와 실정에 맞는 정책을 개발해서 적용하여 사전의료의향서의 확산을 도모해야 한다고 하였다.

오스트리아의 사전의료의향서는 변호사, 공증인, 혹은 환자의 법정 대리인의 앞에서 문서로 작성된 것만 구속력을 부여한다. 이 구속력은 기간의 제한이 있어서, 작성된 때로부터 5년이 경과하면 구속력이 부정된다. 그러나 형식 요건을 구비한 사전의료의향서에 대해서는 의사의 적절한 설명에 따라 새롭게 5년의 기간이 갱신되며, 내용이 변경된 경우에도 기한이 새롭게 시작되지만 기한의 갱신은 환자의 인식 능력, 판단 능력, 혹은 의사 표시 능력이 요구된다.

또한 구속력 있는 사전의료의향서의 작성을 위해서는 의사가 사전의료의향서의 존재 및 결과에 대한 정보를 포함하여 환자에게 의료 행위에 대해 설명해야 한다. 더불어 설명을 했다는 것과 환자가 인식 능력 및 판단 능력을 가지고 있었다는 것을 기록하여야 한다.

환자가 사전의료의향서를 작성한 동기에 대해서도 조사를 하게 되는데, 주변의 경험이나 종교적 신념으로 작성하였다면 적절하게 평가된 것으로 간주되기도 하지만 작성 동기가 허구이거나 진술을 의사가 어떻게 평가할 수 있는지

등의 문제가 있으며, 사전의료의향서의 작성을 위한 의사와의 상담비용 및 공증인 혹은 변호사 비용부담이 문제로 지적되고 있다(이재경, 2012).

이스라엘에서는 2005년 12월에 임종환자법(Dying Patient Law)을 제정하면서 연명의료에 대한 자기결정권 향상에 큰 진전이 있었다. 이 법은 기대여명이 6개월 이하로 확정된 환자에게 실행되는 의료에 대하여 자기결정을 할 수 있도록 하고 있다. 의식이 없어지거나 자기결정을 할 수 없을 때를 대비하여 의사나 간호사의 안내에 따라서 법에 정해진 양식에 기록할 수 있다. 2명의 증인의 사인을 받아서 보건부로 보내면 사인을 하여 컴퓨터 데이터베이스에 저장하는데 이 양식은 5년마다 수정 혹은 재작성할 수 있다(Shvartzman et al, 2015)

바. 소결

이상에서 살펴본 것과 같이 외국에서는 많은 의사들이 연명의료 시행여부와 효과에 대하여 갈등을 느끼며, 환자나 보호자들의 명확한 의사결정을 필요로 하였다. 이에 따라 '품위 있게 죽을 권리'에 대한 전 세계적 관심이 재차 부각되며 각 국가는 다른 방법으로 사전의료의향서 제도를 실시하고 있다(Horn, 2004). 미국, 유럽, 아시아의 여러 나라에서는 사전의료의향서 제도가 도입되어 있고, 개인의 자율성에 따라 존엄한 죽음을 준비하는 보편적인 의료체계가 갖춰져 있다(김신미, 홍영선, 김현숙, 2010; 김혜정, 2012).

사전의료계획은 국가에 따라 법으로 강제하기도 하고 경우에 따라서는 다양한 민간단체에서 권장하기도 한다. 영국은 정부 정책 차원에서 권장하고 있어 보건의료 현장에서 의사와 환자에게 높은 만족감을 주고 있다(무의미한 연명의료 보고서, 2013).

미국은 연명의료계획서와 사전의료의향서, 생전유언 등을 사용하고 있다. 유럽의 경우에는 대부분 사전의료의향서를 인정하고 있으며 덴마크, 벨기에, 핀란드, 헝가리, 오스트리아, 독일 등을 비롯한 많은 국가들이 법적인 체계를 갖고 있는 반면, 스위스는 현재 논의가 지속되고 있다. 포르투갈과 그리스도는 사전의료의향서에 대한 논의가 활발하지 않다(김신미, 2010).

아시아에서는 싱가포르와 대만이 사전의료의향서에 관련한 법적 체계를 가지고 시행하고 있다. 우리나라를 비롯한 홍콩과 일본에서는 사전의료의향서에 대한 사회적 관심은 고조되었으나 아직까지 법으로 정해진 바는 없다.

국제적으로 사전의료의향과 연명의료에 대한 기준이 되는 원칙을 살펴보면 다음과 같다(<http://consultgerim.org>). 첫째, 모든 사람은 자신의 신체에 행해질 일들에 대하여 결정할 권리가 있다. 둘째, 모든 사람은 자신에 대한 최선의 연명의료에 대하여 의사결정을 할 필요가 있다. 셋째, 모든 환자들은 대화나 서면 혹은 다른 방법으로 자신의 치료에 대하여 원하는 바를 표현해야 한다. 넷째, 의료진들이 노년 환자들에게 사전의료의향서 작성 권장을 통하여 임종 의료의 질을 향상시킬 수 있다고 제시하였다.

표 6. 국가별 연명의료결정 관련서식 비교(환자의 명료한 구두진술의 경우 서식에 우선)

국가	항목	작성 대상	의사 서명	작성자	대리결정	보관
미국	연명의료 계획서 (POLST)	임종기 환자	의사1인	의사	가까운 가족 순	의료기관 보관/책임
	사전의료 의향서 (AD)	희망하는 성인/ 환자	불필요	환자/ 본인	불인정	환자/ 가족책임
일본	사전의료 의향서 (AD)	임종기 환자	의료케어팀	환자/ 본인 및 가족	대리인 지명 가능 (민법/정신보건법)	일본존엄사 협회(민간)
대만	사전의료 의향서 (AD)	임종기 환자	의사2인	환자/ 본인	대리인 인정(친인척)	국가(건강보험 업로드)
한국 (안)	연명의료 계획서 (POLST)	임종기 환자	필요	의사	가족 2인 이상	의료기관 보관/책임
	사전의료 의향서 (AD)	희망하는 성인/ 환자	불필요	환자/ 본인	가족 2인 이상	환자/ 가족책임

Ⅲ. 사전의료의향서 작성 현황 : 일 단체의 온라인 신청현황을 중심으로

1. 사전의료의향서 작성 현황

가. 사전의료의향서 온라인 신청자 분석

1) 분석의 목적

본 연구는 연명의료에 대한 자기결정권 실현의 분위기 확산과 실제 사전 결정률을 높이는데 궁극적인 목적이 있다. 연명의료의 자기결정권 실현수단으로서 사전의료의향서 작성을 활성화하기 방안을 연구하고자 사전의료의향서 온라인 신청자들의 인구사회학적 특성과 동기를 분석하였다.

2) 사전의료의향서 온라인 신청자의 인구학적 특성

조사연구(양적연구)를 통해 사전의료의향서를 신청한 대상자들의 인구사회학적 특성과 사전의료의향서를 작성하는 동기를 알아보려고 하였다. 사전의료의향서 실천모임의 홈페이지에 회원가입하고 사전의료의향서를 신청한 대상자들의 인구사회학적 특성을 분석하였다.

2014년 하반기부터 2015년 전반기까지 사전의료의향서 실천모임의 온라인 신청자 중에서 연구를 위한 변수가 모두 있는 대상자는 625명이었다. 이 중 남성은 333명(53.28%), 여성은 292명(46.72%)으로 남성이 더 많았다. 연령별로는 50대가 25.71%로 가장 많았으며, 60대(23.65%), 40대(20.63%)의 순으로 나타나 일반적으로 사전의료의향서를 작성하는 연령에 비해 상대적으로 젊은 층의 참여율이 높았다.

거주지별 분포를 살펴보면 서울특별시가 34.92%로 가장 많았으며, 경기도 (25.39%), 부산광역시(6.98%), 인천광역시(5.71%)순이었다. 이처럼 대체로 인구가 많은 지역에서 사전의료의향서 인터넷 신청자도 많은 것으로 나타났으나 인구수 대비해 볼 때 유독 서울의 작성자 비율이 높았다. 이는 서울시의 경우 다른 지방보다 사전의료의향서에 대한 접근도가 높았고, 사전의료의향서에 대한 홍보나 교육이 발달한 이유로 풀이된다.

표 7. 사전의료의향서 온라인 신청자의 인구학적 특성

Item	Scales	N	%
Age	under 40	54	8.73
	40-49	129	20.63
	50-59	161	25.71
	60-69	148	23.65
	70-79	102	16.35
	above 80	31	4.92
Gender	Male	333	53.28
	Female	292	46.72

※ 비교표. 사전의료의향서 일반 작성자의 인구학적 특성(신성식, 2013)

Item	Scales	N	%
Age	under 49	381	8.73
	50-59	957	10.1
	60-69	2,414	25.4
	70-79	4,474	47
	above 80	1,276	13.4
Gender	Male	3,669	38.6
	Female	5,790	60.9

사전의료의향서를 신청한 대상자들을 성별에 따른 연령별로 상세히 보면, 40대 여성이 28.08%로 가장 높은 분포를 보였으며, 다음으로는 60대 남성(27.63%), 50대 남성(26.13%), 50대 여성(25.34%)의 순이었으나, 이들 그룹은 거의 유사한 분포를 보였다. 가장 낮은 신청빈도를 보인 군은 80대 이상 여성그룹(4.45%)이었으며 그 다음으로 40대 남성(14.11%)이 낮은 분포를 보였다.

이러한 결과는 일반적인 사전의료의향서 작성자의 특성에 대한 분석과는 상반된 결과를 나타냈다. 신성식(2013)에 따르면 사전의료의향서 실천모임을 통해 사전의료의향서를 작성자를 분석한 결과, 여성이 남성보다 많았으며, 연령별로는 40대 이하(49세 미만)가 8.7%에 불과했고 나머지는 50대 이상이었다. 이와 달리 본 연구에서 상대적으로 남성층과 젊은 연령대의 신청률이 높았던 것은 신청방법이 인터넷을 통한 방법이기 때문에 고령자들의 접근이 어려우며, 같은 연령의 남성들에 비하여 여성이 정보취득이 어려운 면 때문일 것으로 풀이된다.

2) 사전의료의향서 온라인 신청자의 작성동기

사전의료의향서를 신청한 대상자들의 작성동기는 표 5과 같다. 두 가지 항목을 함께 적은 중복응답자 20명을 포함하여 사전의료의향서 작성동기별로 살펴보았다. 스스로 죽음에 대하여 결정하고자 함과 갑작스러운 사고나 노환에 대비하고 싶다는 자발적 동기가 280건으로 가장 많았는데, 이는 품위있는 죽음을 위함이라고 요약할 수 있다.

다음으로 지인을 통한 결정으로 지인의 연명의료를 본 경험이 있었거나 지인의 권유로 작성한 경우가 120명이었다. 이는 가족이나 의사에게 임종문제에 대한 논의를 하였거나 입원한 가족이 있었거나 가족의 임종을 경험한 적이 있는 경우 연명의료 중단을 선호하는 연구 결과(Matsui, 2007)와 같이 나타났다. 다음으로는 가족들에게 정신적, 물질적 피해를 주고 싶지 않아서라고 응답한 경우가 74건이었다. 또한 보유질병이 있어 건강상태가 좋지 않아서가 72건, 교육 및 마스크의 영향은 64건으로 나타났다.

이 연구결과들은 선행연구와 비슷한 결과를 보였다. 사전의료의향서 선호도 및 작성의지에 영향을 주는 요인으로는 연령 건강상태, 가족과 같은 사랑하는 사람들의 임종경험이 있는 경우, 가족관계 및 연명의료에 대한 태도 등의 요인이 밝혀진 바 있다(Carr and Khodyakov, 2007).

표 8. 사전의료의향서 온라인 신청자 작성동기

범 주	설 명
1. 보유질병이 있어서 건강상태가 좋지 않음(72건)	본인이 앓고 있는 질병이 있어서 연명의료를 사전에 결정하고자 함
	부모님이 질병이 있어서 연명의료에 대해 사전에 부모님과 함께 결정해 두고자 함
2. 자발적 동기(품위있는 죽음을 위해)(280건)	연명의료에 대하여 자신이 결정하기 위함
	갑작스러운 사고나 노환에 대비
3. 가족 부담 경감(74건)	가족들에게 정신적, 물질적 피해를 주고 싶지 않아서
4. 지인 경험 목격 및 권유(120건)	지인의 연명의료 경험을 보고
	지인의 권유로
5. 교육 및 매스컴 영향(68건)	웰다잉 또는 호스피스 교육을 통해
	관련서적을 읽고
	TV나 영화를 보고
	신문기사를 보고
6. 부모님, 가족, 지인과 함께, 혹은 단체작성(32건)	부모님 또는 가족과 함께 작성
	지인 또는 단체에서 함께 작성
	주위에 홍보하고자 신청
7. 기타 요청 및 질문(24건)	기타 서식 요청
	관련 질문
	장기 기증에도 서약했음
	신앙인으로서 공감하며 신청

2. 사전의료의향서 상담 현황

가. 포커스 그룹 인터뷰 대상자의 인구사회학적 특성

본 연구를 수행하기 위해서 의도적인 표본선정법(purposeful sampling)을 이용하여 경험에 근거한 생생한 이야기를 들려줄 수 있는 상담사 11명을 연명 의료 상담절차에 관한 포커스그룹 인터뷰(Focus Group Interview) 대상으로 선정하였다. 인터뷰는 2015년 10월 3일, 10월 9일, 10월 17일에 왕십리 소재 사전의료의향서 실천모임 사무실에서 실시하였다. 참여자의 연령은 53세에서 71세까지 분포되어 있으며 평균 연령은 64.4세였다. 남자 4명, 여자 7명이며 모두 다 기혼이었다. 학력은 모두 대졸이상으로 고학력이었으며, 10명은 종교를 가지고 있었고(기독교 9명, 불교 1명) 나머지 1명은 무교였다. 상담사 경력은 9개월에서 15년 사이였으며, 평균 6년 5개월이었다. 포커스그룹 인터뷰를 실시한 11명의 대상자의 일반적 사항은 표 6과 같다.

표 9. 포커스 그룹 인터뷰 대상자의 인구사회학적 특성

번호	성별	연령	학력	결혼유무	종교	경력연수
1	여	69	대졸이상	기혼	기독교	5년
2	남	71	대졸이상	기혼	기독교	3년 6개월
3	남	63	대졸이상	기혼	기독교	3년 8개월
4	여	53	대졸이상	기혼	무교	9개월
5	남	68	대졸이상	기혼	기독교	1년
6	남	64	대졸이상	기혼	불교	4년
7	여	54	대졸이상	기혼	기독교	14년
8	여	69	대졸이상	기혼	기독교	5년
9	여	59	대졸이상	기혼	기독교	8년 6개월
10	여	69	대졸이상	기혼	기독교	10년 10월
11	여	69	대졸이상	기혼	기독교	15년

나. 사전의료의향서 상담과정

사전의료의향서 상담사들과의 상담과정에 대한 포커스 그룹 인터뷰를 토대로 사전의료의향서 상담절차를 다음과 같이 네 단계(초기단계 - 중기단계 - 종결단계 - 추수단계, Talmon(1990)의 단회상담과정 참고)로 분류하여 정리했다.

1) 초기단계

상담관계 확립 : 사전의료의향서 소개 및 인적사항 확인

처음 내담자들이 전화를 할 때 사전의료의향서에 대해 명확히 얘기하는 경우는 드물다고 한다. 보통 사전의료의향서에 대해 어렴풋이 알지만 정확한 명칭과 내용은 모르는 경우가 많다. 상담사들은 사전의료의향서에 대해 각자의 방법으로 소개를 하는데, 표준화된 매뉴얼로 명확히 소개하는 절차를 거쳐야 한다는데 의견을 모았다.

다음으로는 사전의료의향서 서식을 요청받을 경우 내담자의 인적사항을 확인한다. 이 과정에서 노인들의 이해 수준에 맞춘 상담 프로토콜이 필요한 경험을 하게 된다. 노인들은 사전의료의향서의 명칭이나 의의를 명확하게 파악하지 못하는 경우가 있고, 또 상담 과정에서 능숙하게 대처하지 못하는 경향을 보인다.

- ▶ 사전의료의향서 명칭을 헷갈리는 분들이 거의 없어요. 정확한 이름을 모르겠다고 해서 사전의료의향서라고 다시 말씀드리려요. 대개 어떻게 가입하냐고 물어보시더라고요. 그러면 가입하시는 게 아니고 서식을 보내드리면 그걸 써서 잘 갖고 계시다가 의사를 보여주시는 거다, 설명하죠.

한편 젊은 층일수록 인적사항 언급을 꺼려하기 때문에 사전의료의향서의 취지와 함께 서식을 발송할 때 주소가 필요하다는 설명을 한다. 이는 젊은 세대가 프라이버시에 민감하거나, 연락 동기가 직접 작성하기 보다 부모를 대신해서 신청하는 경우가 있기 때문이다.

- ▶ 인적사항 물어보면 나이 많은 분들은 바로 부르시는데 젊은 분들은 이층 대기도 꺼려하더라고요. 양식 받으실 주소랑 성함이 필요한데, 전화번호는 잘 발송됐는지 확인할 때 필요하다고 하면 마지못해 알려주세요. 요즘은 하도 보이스피싱이 많으니까 이 정보를 어떻게 하는 줄 알고 다들 겁먹어 한다는 생각이 들었어요.

2) 중기단계

문제해결 시도 : 내담자 문의 응대

상담과정에서 보통 서식요청과 문의사항의 빈도 비율은 9대 1 정도다. 서식을 요청하는 경우, 일반적으로 서식 1부를 보내지만 몇몇은 다른 가족들이 더 필요한 경우가 있는지 확인하고 우편발송이 가능한 3부 이내에서 보낸다. 그 이상의 경우에는 복사해서 사용하도록 안내하고 있다.

서식을 발송하기 전, 일반적으로 사전의료의향서 작성 동기를 파악하고 작성 요령에 대해 설명도 덧붙여진다. 활용시기, 적용시기 및 증인/대리인 작성 방법, 보관 및 사용 방법에 대한 안내를 한 후, 주소를 받아 발송한다.

문의사항이 있는 경우를 확인한 결과, 작성법 상담, 활용법 상담, 단순 문의가 있었고 단순 문의로는 확인증에 대한 문의, 병원에서의 사용에 대한 문의, 법적 효력에 대한 문의 등이 있었다.

상담사들은 처음에는 발송에 바빠 신경을 덜 썼는데 잘못 작성해서 무용지물이 되는 경우가 많아 힘들더라도 되도록 하나하나 확인하고자 한다고 말한다. 또한 작성이 잘 됐는지 확인할 길이 없어 문의전화 오면 반갑다고 한다.

- ▶ 다시 오는 전화를 받아보면 잘못 쓰신 경우가 많아요. 처음 상담할 때는 주소받고 보내기 바빴는데, 어르신들이 써놓고는 흔적을 못 보시는 게 안타까워서 정말 눈코 뜰 새 없이 설명하려고 해요.
- ▶ 가끔 작성 문의 전화가 많이 들어요. 자주 왔으면 좋겠어요. 안 그러면 입의로 막 쓰고 있을 거거든요. 전화번호를 받기는 해도 너무 바빠서 재전건 전화가 어렵거든요.
- ▶ 저 같은 경우는 이 얘기를 꼭 해요. 작성하시다가 잘 모르시는 거 있을 때 이 전화로 전화해주시면 저희가 상담해드리겠습니다.

3) 종결단계

추정 가능한 행동목표 수립: 문의 해결 및 서식 발송

상담사들은 시간 및 인력 부족으로 서식요청 시 우편발송에 신경 쓸 수밖에 없었으나 통화를 하면서 내담자 각각의 상황과 특성에 맞춰 설명하려 노력하고 있다. 사전의료의향서의 등록과 보관, 효력, 증인과 대리인 등에 대한 설명은 필수적이지만 생략되는 경우가 종종 있다.

상담사들은 가능한 많은 부분에 대해 설명하려고 노력하지만, 연령이 높은 내담자의 특성상 전달이 어려운 점이 있다. 따라서 내담자들이 보다 귀 기울여 들어주기를 희망하는데 정보 전달이 효과적으로 이뤄지기 위한 방안이 강구되어야겠다.

상담의 역할은 내담자가 작성해서 타이밍을 놓치지 않고 병원에 제시하는데까지라고 한다. 하지만 그보다 한 걸음 더 나아가 죽음에 대해 설명하고, 상담을 통해 치유와 용기를 주려는 노력도 더해진다.

- ▶ 작성 이후 병원에서 사용여부는 우리 힘을 넘어서는 부분이에요. 거기까지도 일이 많죠. 자식들한테 꼭 알려라, 증인간에 가급적 아들이나 딸 보다는 조카나 며느리 사위 정도로 해서, 위중할 때 바로 병원에 들고 가라.
- ▶ 사전의문의향서 양식에 대해 설명 드리면서 펍히 죽음에 관해 터치해요. 상담을 통해서 치유받는 부분이 있을 거예요. 마음이 안쓰러워서 용기주려고 애쓰는 부분이 있어요.

4) 추수단계

지지 및 상담중재 실행: 서식 작성 재확인 및 활용

내담자들이 사전의료의향서 작성에 대해 설명한 안내장을 확인하지 않고 기입하거나 전화상으로 설명을 해도 서식을 막상 받아서 기입할 때는 잊어버려서 제대로 작성이 되지 않는 경우가 많다. 따라서 추후에 재확인하는 과정이 매우 중요하므로 1년에 한두 번 정도 제대로 썼는지, 어떤 효과를 보았는지 확인 전화를 거는 작업을 한다. 하지만 전화통화가 어렵다는 제약이 있었다. 재확인 전화를 받지 않는 경우가 많으므로 자동문자 발송 서비스를 실시하는 데 의견이 모아졌다.

- ▶ 확인 전화를 하면 굉장히 좋아하세요. 이렇게 확인까지 해주시냐고, 너무 감사하대요. 그런데 문제는 전화를 안 받으세요. 모르는 전화번호가 뜨기 때문에 5~6명 전화해야 겨우 1명 통화해요.
- ▶ 어떤 사람들은 전화하면 쓴지 오래되어서 쓴 걸 잊어버리고 그런 데가 뭐하는 데냐고 물어봐요.

- ▶ 치과에서 전화 대신 문자가 오더라고요. 우리도 그런 예약문자를 보내면 어떨까요. ‘사전의료의향서 식천모임입니다. 확인해보시고 전화 주십시오.’

또한 사전의료의향서 상담이 자원봉사로 이뤄지고 있기 때문에 시간과 노력을 들이기가 어려운 상황이었다. 하지만 확인 과정을 거치지 않으면 기껏 발송한 사전의료의향서 작성이 무용지물이 될 수도 있는 형편이다. 사전의료의향서 서식 발송만큼 올바른 작성에 대한 확인이 필요하므로 인력 보강과 교육 등 보완책이 필수적이다.

- ▶ 작년에는 확인할 전화를 할 때 더 놓고 자원봉사 시간이 아닌 시간에 툭툭이 와서 전화를 했었어요.
- ▶ 여기 상담사들이 전부 바쁘신 분들인데, 여기란 오는 게 아니고 다른 데도 가시고. 그 외에 시간을 할애하는 것도 어려운 일이죠.
- ▶ 전화비용도 많이 나옴 거고 일은 많지만 잘 썼는지 모르고 지나가기에는 어딘가 찝찝한 건 사실이에요. 그런 부분을 기획해서 한 번씩 확인하는 일은 누군가가 해야 되지 않나. 그걸 하려면 한 사람이 따로 필요하죠.

다. 포커스 그룹 인터뷰 분석결과에서 도출된 개념 및 범주

사전의료의향서 실천모임 상담사의 경험에 대하여 통합적인 분석을 하였다. 포커스 그룹 인터뷰 분석결과에서 도출된 개념, 범주, 주제에 대한 요약은 표 10과 같다. 1~3차 포커스 그룹 인터뷰 분석 결과 개방코딩, 토픽코딩, 주제코딩 과정을 통해서 개념과 범주가 확인되었다.

본 연구는 크게 사전의료의향서 상담사 시작 계기, 상담 과정에서의 오해와 과제, 우리나라 사전의료의향서의 현안, 사전의료의향서 활용사례, 총 4개 영역에 대해 구분하여 제시하고자 한다.

본 연구 결과는 1~3차 포커스 집단 인터뷰 내용을 종합하여 정리하였다. 본 연구를 통하여 사전의료의향서 상담사 시작 계기는 3개의 범주가 도출되었고, 상담 과정에서의 오해와 과제에 대해서는 6개의 범주, 사전의료의향서 현안은 4개 범주, 사전의료의향서 활용 사례는 1개 범주가 도출되었다.

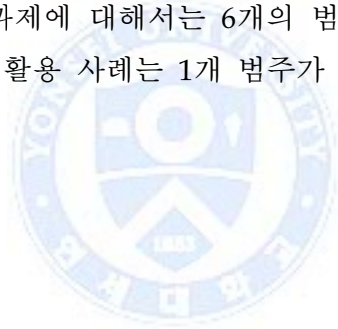


표 10. 포커스 그룹 인터뷰 분석결과에서 도출된 개념 및 범주

개념	범주
사전의료의향서 상담사 시작동기	웰다잉 강사 교육 “강의를 하려면 현장을 알아야”
	개인의 과거경험 “죽을 뻔했던 경험이 있어요”
	취지 공감과 존경심 “배운 도둑놈은 되지 마라”
상담대상자들의 사전의료의향서에 대한 오해와 과제	사전의료의향서에 대한 잘못된 인식 “음지에 있기 때문에”
	보관서비스 중단에 대한 불만 “저희 보관은 의미가 없어요”
	확인증에 대한 맹신 “어디에 뒀다는 걸 확인증에 쓰세요”
	작성 설명 안내장 미확인 “안내장을 꼭 꼼꼼히 보세요”
	심층상담의 어려움 “시간과 인력이 절대 부족해요”
	독거노인 문제 “차별화된 관리가 필요하지 않을까”
우리나라 사전의료의향서 현안	인식 부족 및 가족들의 반대 “엄마, 미쳤어요?”
	병원 경영의 문제 “민감한 문제예요”
	등록제 및 법제화 시급 “정말 의사가 받아줄까요?”
	국가적 홍보와 교육 필요 “이해를 높일 필요가 있어요”
사전의료의향서의 활용사례	긍정적인 작용 “효과를 보시기는 하는구나”

1) 사전의료의향서 상담사 시작 동기

사전의료의향서 상담사들이 상담사를 시작한 계기에 대해 분석한 결과를 크게 세 가지 범주로 분류해서 제시하고자 한다.

범주 1. 웰다잉(Well-dying) 강사 교육 “강의를 하려면 현장을 알아야”

복지시설에 거주하는 60세 이상 노인들을 대상으로 한 연구에서 사전의료의향서에 대한 정보를 받은 사람일수록, 사전의료의향서에 대해 긍정적인 태도를 가질수록, 사전의료의향서를 이행할 가능성이 증가한다고 조사되었다 (Campbell et al., 2007). 이와 마찬가지로 사전의료의향서 실천모임의 상담사들은 웰다잉 교육을 받으며 사전의료의향서에 대해 접한 경험이 있었다. 또한 대체로 상담과 관련한 경험이 있었으며, 웰다잉에 관심이 많은 것으로 나타났다. 지인 등의 권유로 웰다잉 교육을 받다가 현장과의 연계된 경험을 위해 사전의료의향서 실천모임에 참여하게 된 동기가 대다수였다.

- ▶ 뒤늦게 상담 공부를 하고 청소년상담을 했어요. 이 아이들 대신 내 노후를 어떻게 준비할까 생각하다 웰다잉을 공부하면서 사전의료의향서가 내 상황과도 맞는 것 같아서 시작하게 되었어요.
- ▶ 상담심리치유탐공부를 했었어요. 주변에서 웰다잉 공부가 상담에 도움이 된다고 해서 시작했는데, 공부를 하다보니까 사전의료의향서 일이 앞으로 고령화 시대에 유익한 거 같아서 하게 됐어요.
- ▶ 누군가의 권유로 웰다잉 공부를 시작하게 되었어요. 그러다 봉사할 사람이 필요하다는 말을 듣고 강의를 하려면 현장을 알아야 전할 수 있겠다 싶어서 상담사를 시작하게 되었어요.

범주 2. 개인의 과거경험 “죽을 뻔했던 경험이 있어요”

사전의료의향서 상담사를 선택하게 된 계기로 본인 또는 가족의 죽음에 관련된 경험이 있었다. 죽음을 직간접적으로 체험하거나 나이가 들어 죽음에 가까이 다가옴을 느끼면서 죽음에 대해 고민을 하게 되었고, 웰다잉 강의를 들으면서 사전의료의향서에 관심을 갖고 상담사를 시작하게 된 것이다.

이는 환자 자신의 입원경험이 있는 경우 사전의료의향을 인식하고 작성하는 것이 증가되었고, 가족의 입종 경험이 중요한 예측인자로 조사되었다는 연구 결과(Carr, 2007)와 입원한 가족이 있었거나 가족의 입종을 경험한 적이 있는 경우 연명의료 중단을 선호하는 연구(Matsui, 2007), 건강의 악화가 사전의료의향서 작성에 영향을 미치는 것으로 나타난 연구(Sahm & Hommel, 2005)와 비슷한 맥락이다. 자신이나 가족의 경험이 연명의료에 관심을 갖게 하였고 상담사를 시작하는 계기가 되었다.

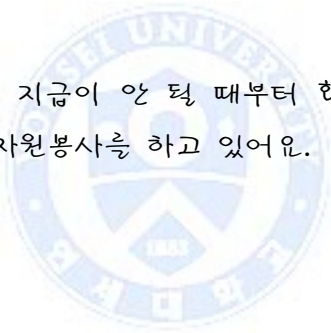
- ▶ 과거 교직에 있다가 가까운 가족의 죽음을 경험한 후, 죽음에 관한 책을 읽고 느낀 바가 있어서 웰다잉 강사를 하게 됐어요. 강의를 하면서 사전의료의향서에 대한 설명이 가장 큰 과제다 보니 사무실에 전화를 했고, 봉사를 해보라는 말씀을 듣고 하게 되었어요.
- ▶ 어렸을 적에 익사사고를 당해서 죽을 뻔했던 경험이 있어요. 시간이 흘러 죽음이 뭔지에 대해 고민하다가 웰다잉 강사를 하게 됐어요. 강의란 하니까 딱 닿지 않다가 현장을 잇는 것이 무엇인가 찾으면서 사전의료의향서 상담사를 시작하게 됐어요.

범주 3. 취지 공감과 존경심 “배운 도둑놈은 되지 마라”

우리나라 의료계에 비판적 시각을 갖고 있었는데 사전의료의향서 실천모임을 처음 시작한 이들의 뜻을 알고 이에 대한 존경심이 사전의료의향서 상담사를 선택하게 하는 계기가 되었다는 의견도 있었다.

▶ 선친께서 하신 말씀이 배운 도둑놈은 되지 마라. 그런데 우리 사회 배운 사람들이 돈에 집착을 많이 해요. 특히 의률허계가 그렇다고 생각했는데, 여기 회장님들 사례를 들어보고 존경할만한 어른들이 우리 의률허계에도 있구나 생각했어요. 그래서 사전의료의향서에 대한 봉사를 하게 되었습니다.

▶ 선생님들이 교통비도 지금이 안 될 때부터 회장님이 하시는 의도를 알고 기쁜 마음으로 자원봉사를 하고 있어요. 사명감을 갖고.



2) 사전의료의향서에 대한 일반적인 오해와 과제

상담사들은 사전의료의향서에 대해 내담자들을 상담하면서 일반적으로 잘못 이해하고 있는 부분이 많음을 느낀다. 연명의료의 중단을 원하는 사전의료의향서에 대한 내담자들의 오해와 앞으로 해결해야 할 과제들에 대하여 분석한 결과를 크게 여섯 가지 범주로 분류해서 제시하였다.

범주 1. 사전의료의향서에 대한 잘못된 인식 “음지에 있기 때문에”

내담자 중에서는 사전의료의향서에 대해 들어보기는 했지만 정확한 정보를 알지 못한 채 문의하는 사람들이 많다. 연명의료 중단을 안락사로 오해하거나 사전의료의향서만 있으면 어느 때나 삶을 마감할 수 있다고 생각하는 경우다. 또한 사전의료의향서를 작성해두면 자신에 대한 의료비 지출이 없어진다고 생각하기도 한다. 이는 사전의료의향서가 법제도권 밖에서 아직 ‘음지’에 있다는 이유에서 기인한다는 의견이 있었다. 제대로 설명을 했을 때 크게 호응하고 꼭 필요한 것이라고 인식하는 내담자가 많으며, 정확한 의미 전달을 위해 국가적으로 홍보를 하지 않느냐는 문의도 많다.

희생 불능 환자에 대한 치료중단이나 치료철회는 환자의 수명을 계획적으로 끝내는 것이 아니라 자연적인 죽음을 맞도록 하는 것이므로 안락사와는 확연히 구별된다(홍영선 등, 2001). 그러나 아직 ‘음지’에 있기 때문에 많은 이들이 사전의료의향서의 취지와 용도에 대해 오해하고 있다.

- ▶ 음지에 있기 때문에 정확한 정보 전달이 안 돼요. “빨리 죽는 그거 뭐죠?”라고 하세요. 언젠가는 어떤 젊은 남자분이 막 한내면서 전화할 경우가 있었어요. 자기 교통사고 나면 치료하지 말고 죽으라는 거냐고.

- ▶ 어떤 분은 키우던 개가 늙어서 피부병이 생기고 아이가 개 알레르기가 있는데도 안락사를 시키지 못하는데 부모님한테 어떻게 이거 쓰라고 하냐고 해요.
- ▶ 찾아오는 자식들도 없고 사는 게 무의미하신 분들은 이걸 쓰고 병원에껏 가면 편하게 죽을 수 있다고 생각하세요. 또 병원비 지불이 안 되는 줄 알고, 자신과 관계된 돈은 더 이상 안 들어가는 걸로 잘못 알고 계신 분들 많아요.

범주 2. 보관서비스 중단에 대한 불만 “저희 보관은 의미가 없어요”

초창기에는 사전의료의향서 서식을 2부 작성해서 1부는 작성자 본인이 보관하고, 1부는 사전의료의향서 실천모임으로 보내도록 해서 보관하면서 보관확인증을 발급했다. 하지만 이름과 전화번호, 주소뿐만 아니라 본인과 가족의 주민등록번호까지 남겨지기 때문에 서로간의 부담이 있었고, 그에 대한 우려로 항의전화도 있었다. 인력과 예산이 부족하다보니 수많은 서류를 보관하는 것과 간사 1명이 보관확인증을 일일이 코팅하는 것 또한 쉬운 일이 아니었다.

이러한 개인정보 보호와 관리 등의 문제점 발생으로 인해 보관서비스는 중단한 상태인데 이에 대한 불만이 많다는 의견이 있었다. 이후 생겨난 유료 단체들이 보관서비스를 내세우지만 이 서비스가 제대로 관리될지에 대한 우려의 목소리도 있었다.

- ▶ 우리가 사본을 보관한다는 건 서로 부담이라고 생각해요. 지금 우리가 받는 정보는 이름, 전화번호, 주소인데 반송돼 오는 서식에는 본인이나 자녀 주민등록번호도 들어있거든요. 보관비를 받고 보관해주는 다른 단체가 있나본데 좀 걱정이 되요.

- ▶ 갓사 혼자 코팅하는데 값당이 안 되는 거예요. 그러다보니 항의전화
가 서식신청전화보다 많았어요. 노인들이 기억을 잘 못하니까 일주일
됐는데도 한 달 지났는데 왜 안 보내주냐고 우리 정보 뜯아먹었냐고
하를 내서 보관서비스를 하지 않게 되었어요.

범주 3. 확인증에 대한 맹신 “어디에 뒀다는 걸 확인증에 쓰세요”

사전의료의향서 실천모임은 보관서비스를 중단한 후, 보관확인증을 제공하는 대신 사전의료의향서 서식과 함께 서식 보관장소 및 보관자에 대한 정보를 적어두어 필요할 시기에 찾기 편하도록 종이카드를 제공하고 있다.

하지만 이에 대한 용도를 잘 몰라서 사용빈도가 낮다. 반면에 이 보관증이 주민등록증과 같은 효력을 갖고 있어 병원마다 등록되어 있다고 맹신하는 경우도 있었다. 이에 대한 명확한 이해가 필요해 보인다.

- ▶ 확인증에 보관자와 보관장소를 써야 하는데 전부 잘못 알고 있어요.
“확인증에 사전의료의향서를 둔 장소를 쓰세요. 아들에게 맡겼으면
아들이름을 쓰세요.” 라고 안내하고 주민등록증하고 같이 넣어서 다
다니라고 말씀드려요.
- ▶ 확인증이 없으면 서식 보관장소를 작은 종이에 써서 갖고 다니면 되
는데 잘 모르세요. 어떤 부부가 신청을 했는데 명함이 하나밖에 안
왔다고 해서 그건 보관장소를 확인하는 용도니까, 두 분이 성함을 같
이 적어서 서식을 한 군데에 보관하시면 된다고 안내하죠.

범주 4. 작성 설명 안내장 미확인 “안내장을 꼭 꼼꼼히 보세요”

사전의료의향서 서식과 함께 확인증, 그리고 작성에 대한 자세한 설명을 담은 안내장을 제공하고 있지만 안내장을 읽어보는 숫자는 많지 않다. 서식을 발송하기 전에 전화로 서식작성 설명이 어려운 부분이 있어서 안내장의 역할이 중요하지만 대부분 내담자는 이를 간과한다. 따라서 서식을 제공해도 제대로 작성되고 활용되는데 어려움이 있었다. 이 부분에서도 사전의료의향서의 교육과 홍보 부족에 대한 아쉬움이 남았다.

- ▶ 서식에 이쁜 글 쓰신 분, 증인과 대리인간에 본인 이쁜글 쓰신 사분... 많아요. 그래서 서식과 함께 안내장을 보내드리니 잘 보시라고, 읽어보지 못하실 경우에는 아들이나 다른 분들께 읽어서 확인해달라고 안내해요.
- ▶ 안내장을 꼼꼼히 읽어보시라고 강조해도 안 보세요. 30~40대를 대상으로 한 시간 동안 열심히 교육해도 작성한 것을 보면 문제가 많은데 노인분들이 잘 알아듣는 게 놀라운 일일 수 있겠다 싶어요.

범주 5. 심층상담의 어려움 “시간과 인력이 절대 부족해요”

민간단체로서 후원금에만 의지하다보니 늘 시간부족과 인력부족에 시달린다. 전화기 수를 늘려도 자원봉사자를 구하기 위한 최소한의 식사비 및 교통비 제공도 여의치 않은 실정이다. 전화를 받아서 이야기를 나누다 보면 더 많은 부분을 자세히 설명하고 용기를 주고 싶다는 의견이 많았다. 하지만 받아야 할 전화가 밀려있기 때문에 일일이 심층상담을 하기가 어려워 늘 아쉬움이 남는다고 하였다.

- ▶ 상담전화를 길게 하면 다른 전화를 못 받아요. 얘기를 하다보면 사감 등이 갖고 있는 문제가 나오거든요. 그 얘기를 들어주는 게 상담인데 시간과 인원이 절대 부족해요.
- ▶ 설명을 길게 못해요. 상대방도 말 길게 하려면 끊고 보낼 수 있는 부분만 했던 말이죠. 많은 설명을 하기에는 부족하죠.

범주 6. 독거노인 문제 “차별화된 관리가 필요하지 않을까”

부부가 모두 생존해 있는 경우보다는 독거노인들에 대한 우려가 있었다. 독거노인들은 홀로 있기 때문에 더욱이 사전의료의향서를 작성해 두려고 하지만 증인이나 대리인을 구하기가 어렵다. 국가에 도움을 요청하고 싶어도 아직 사전의료의향서에 대한 인식도가 부족한 단계여서인지 도움을 구할 수 없는 상황이다. 관심과 보호의 사각지대에 있는 독거노인에 대해 국가에서 관심을 갖고 대책을 마련했으면 하는 바람과 더불어 상담과정에서 차별화된 관리가 필요하다는 의견이 있었다.

- ▶ 상담 과정에서 이 분은 독거노인이라는 것을 느낄 수 있어요. 부부가 함께 지내면 소위감도 덜 느끼고 소통도 되는데, 혼자 있는 사람은 그렇지 못하니 차별화된 관리가 필요하지 않을까요.
- ▶ 그런 분들은 사전의료의향서를 써두려고 해도 대리인이나 증인을 어떻게 써야할지 낯감해 하세요. 그런 경우에는 동사무소 복지담당과 얘기를 하시라고 안내를 해요.

- ▶ 공무원들이 챙긴다고 하더라도 사각지대에 있는 건 사실이에요. 구청에 갔더니 처음 듣는 얘기래요. 관계기관, 구청이나 보건소, 주민센터 같은 데서 너무 모르고 있어요. 정말 홍보부족이죠.



3) 우리나라 사전의료의향서의 현안

사전의료의향서가 공식적으로 시행되기 위해서는 아직 넘어야 할 산이 많다. 사전의료의향서의 시행이 왜 지연되고 있는지에 대해 현장 최일선에서 경험한 상담사들이 느끼는 결과를 네 가지 범주로 분류해서 제시하고자 한다.

범주 1. 인식 부족 및 가족들의 반대 “엄마, 미쳤어요?”

자녀 입장에서는 부모가 연명의료 중단이나 사전의료의향서 작성에 대한 말을 꺼낼 경우, 더 살 수 있는 것을 막는 제도라 생각하여 난색을 표한다. 유교 문화가 남아있는 한국사회에서 가족들과 죽음에 대해 이야기한 적이 없기 때문에 사전의료의향서에 대해 이야기하기를 꺼려하고 반대의견에 부딪혀 사전의료의향서 작성을 포기하는 경우가 많다. 또한 경제적인 이유 때문에 사전의료의향서에 대한 취지가 왜곡될 수 있다는 의견도 있다.

- ▶ 자식들 입장에서는 선뜻 찬성하기 어려워요. 반수 정도가 반대해요. 의사인 자식들마저도 반대하는 해요. 그래서 서식을 작성도 못하고 어디 넣어놨는지도 잊어버리고. 추진력이 약해질 수가 있어요.
- ▶ 저희 언니, 형부는 70세가 넘으셨는데도 안 쓰세요. 제가 상담사로 활동하는 집안인데도 그런데 어르신들이 자식들 모아서 이 서식 보여 주면 “엄마, 미쳤어요?” 하는 소리 튕김없이 나올 거예요.
- ▶ 오늘 40대 젊은 사람이 본인이 쓴다고 전화가 왔어요. 집안에 어르신은 안 계시냐고 물었더니 시어머니가 계신데 얘기하기 어려워서 자기가 먼저 하고 나서 보여드린다고.

- ▶ 경제적인 이유 때문에 왜곡될 수가 있어요. 그것 때문에 반대가 이어지는 것 같아요.

사전의료의향서에 대한 가족의 반대는 죽음을 터부시하는 우리사회의 인식 때문이기도 하고, 어떻게든 가족을 떠나보내는 시간을 늦추고 싶어하는 마음에서 기인하기도 하다. 때문에 환자의 정확한 의사를 반영하기 위해서는 서로 간의 대화가 중요할 것이다. 상담사들은 평소에도 삶과 죽음에 관해 이야기하는 분위기를 만들고, 사전의료의향서의 취지에 대해 자세히 설명하며 자신의 뜻을 표현한다면 가족들도 동의를 해 줄 것으로 조언한다.

- ▶ 우리가 가족들과 죽음에 대해 얘기하지 않고 살아왔잖아요. 이것 작성하려는 취지를 자녀들에게 얘기하고, 서로에게 감사와 사랑한다는 얘기도 하고, 그동안 서운했던 것을 나누면서 쓰면 아마 반대하지 않을 거라고 말해요.
- ▶ 잉그러진 모습으로 고통스럽게 삶을 마무리하고 싶지 않은 것이 나의 뜻이니 건강할 때 작성하는 거라고 자녀들에게 이야기 하라고 설명하면 다 동의하세요.

범주 2. 병원 경영의 문제 “민감한 문제예요”

생의 말기에 병원에서 사용하는 의료비가 대부분을 차지하기 때문에 연명의료 중단은 병원경영에 직접적인 영향을 미치는 이유로 민감한 사안이다. 대형 병원은 연명의료 중단에 대해 우호적일 수는 있지만 중소병원에서는 생애 말기 치료가 병원경영에 큰 영향을 미치기 때문에 사전의료의향서 제도화가 어려운 면이 있다고 한다.

- ▶ 아직 중소병원에서는 경영적인 문제 때문에 안 한다는 얘기죠. 대학 병원 몇 개 병원은 적용돼요. 의사들도 소송에 휘말리기 싫어서. 당사자의 의견이 확실하면 소송에 휘말린 위험이 없거든요.
- ▶ 지금도 가족들이 이걸 제시하면 의사들이 싫어하는 병원이 있어요. 의사에게 할당된 수익이 있어요. 돌아가시기 3개월 전 의류비가 전체 의류비의 상당부분이니 민감한 문제예요.

범주 3. 등록제 및 법제화 시급 “정말 의사가 받아줄까요?”

사전의료의향서 작성의 근본적인 문제는 법제화에 있다. 법제화 이전이기 때문에 내담자들은 사전의료의향서가 과연 병원에서 제대로 받아들여질까에 대한 의문과 불안함이 있었다. 정부가 아닌 민간단체에서 제공하는 서류를 본인이 보관하고 본인이 제출하는 시스템에 대해서 신뢰를 하지 못하는데 상담사들도 그 유효성에 대해 강하게 주장할 근거가 없다고 한다.

- ▶ 정부가 나서지 않는 한 우리의 힘만으로 하는 미약하죠. 복지정책에 많은 예산을 들이는 것보다 예산 낭비를 줄이는 것이 큰 도움이 되잖아요.
- ▶ 전화를 받아보면 우리나라 의류 현장의 문제점들을 너무 잘 알고 계세요. 그분들이 공증을 받아야 되냐고 묻는 경우도 있어요.
- ▶ 관리에 대한 불안함이 있는 것 같아요. “이거 제가 갖고 있어도 되요? 진짜로 의사가 받아줄까요?” 물어보시는데 국가에 등록이 된다면 그분들도 완벽하게 수긍할 수 있을 텐데….

법제화가 된 후에 여러 과정을 거쳐 정착이 되면 사전의료의향서 작성이 활발히 이루어질 것이다. 그와 더불어 사전의료의향서 등록제가 시행되어 모든 병원에서 작성자의 데이터 관리가 된다면 편리하게 사전의료의향서를 작성하고 사용할 수 있을 거라는 전망이 있었다.

- ▶ 법 제정이 된 후 정착되기까지 시간이 더 걸리겠쥬. 지금 단계는 아직 땅에 뿌리를 못 내려서 잎사귀를 못 피고 있는 정도고.
- ▶ 앞으로 나아갈 방향은 법제화가 된 후 네트워크화 되는 것입니다. 어느 병원에서든지 주민등록번호랑 대면 컴퓨터랑 누르면 나오도록 등록제가 시행돼야 해요.

범주 4. 국가적 홍보와 교육 필요 “이해를 높일 필요가 있어요”

사전의료의향서에 대한 홍보나 교육이 중요하지만 아직 법제화 이전이기 때문에 국가가 나서서 홍보나 교육을 할 수 없는 단계다. 이미 매스컴에서는 사전의료의향서의 취지에 크게 공감하고 다양한 매체에서 여러 차례 보도를 했지만 아직까지 정부 차원에서의 홍보가 없기 때문에 이것이 필요한 시점이라는 의견이 많았다. 더불어 현재는 상담사에 대한 체계화된 교육이 없는데 사전의료의향서 교육기관을 통해 전문화된 상담인력이 배출되고 상담소에 배치되어 좀 더 체계적인 교육이 이뤄지는 것이 필요하다고 보았다.

- ▶ 기자들이 취재를 해보니까 좋은 제드거든요. 지방신문이든 TV든 언론에 안 나온 데가 없어요. 법안 상정된 내용 안에는 보건복지부에는 사전의료의향서에 대한 별도의 기관을 만들고, 지방자치단체는 주민등록한테 홍보를 해야 한다는 법조항이 있어요.

- ▶ 체계화된 교육이 없어서 웬다임 강사들이 주먹구구식으로 하는 경우가 많아요. 의률킨이나 복지관계자, 또 일선에 있는 보건소에 교육이 활발하게 이뤄지면 사전의률킨의향서의 취지나 작성법이 제대로 전달될 수 있지 않을까요.



4) 사전의료의향서의 활용사례

사전의료의향서 실천모임이 문을 연지 몇 년이 지나 긍정적으로 활용되는 사례들이 서서히 나타나고 있다고 한다.

범주 1. 긍정적인 작용 “효과를 보시기는 하는구나”

사전의료의향서 상담사들은 종종 사전의료의향서가 잘 활용되었다는 사례를 듣고 감사전화를 받는다. 사전의료의향서가 확실히 뿌리 내리는 데는 아직 넘어야 할 산이 많지만 상담사들은 서서히 알려지고 필요한 상황에서 활용되어 가는 것에 보람을 느껴가고 있다.

- ▶ 어떤 분이 아는 분 친정어머니가 뇌졸중으로 쓰러져서 병원에 갔는데 집에 인테리어 하시는 분이 사전의료의향서를 발견했대요. 그래서 이렇게 좋은 게 있으니 당신도 쓰라고 해서 전화했더라고요.
- ▶ 딸기앓인 시어머니가 쓰러져서 119를 불렀는데 사전의료의향서를 보여줬더니 “편안히 가시게 보내드리겠습니다.”하고 같이 온 의사가 운명하시는 걸 막으셨대요.
- ▶ 어떤 병원에서 환자 보호자가 사전의료의향서를 내걸었는데 의사가 직원에게 알아보라고 해서 전화가 왔어요. ‘누군가 흔적을 보시긴 하는구나. 공신력 있는 기관이 되어가는구나’ 생각했어요.

IV. 고찰

1. 방법론

우리나라에서 연명의료와 사전의료의향서에 대해 많은 논의가 있어왔음에도 국가적·사회적 합의는 여전히 어려운 숙제로 남아있다. 이는 개인적인 견해 및 요구 파악과 의견수렴의 어려움에서 기인할 수 있다. 종교와 각 계층, 전문분야와 학문들간의 상반된 견해를 아울러야 하며, 당면한 문제를 겪는 환자와 가족, 의료인에게는 각자 고유한 처지와 특성이 있는 실존적인 문제이기 때문이다. 이렇듯 민감한 사안인 사전의료의향서 작성 현황과 활성화 방안에 대한 연구는 사전의료의향서 상담절차의 발전과 제도화의 초석이 될 것이다.

이를 위해 본 연구에서는 사전의료의향서 신청자들을 대상으로 양적 연구 방법인 단면적 조사연구방법을 통하여 객관적인 실태를 파악하였다. 더불어 양적연구로는 조사가 어려운 전문적이고 심층적인 부분들은 상담사들에 대한 포커스그룹 인터뷰를 실시하였다. 이처럼 두 가지 연구방법을 모두 사용한 통합연구방법(mixed research method)을 적용하였다.

통합연구는 질적 연구와 양적 연구를 결합하거나 연합하여 탐구하는 접근방법이다. 양적 연구는 관찰이나 실험으로서 검증할 수 있는 지식만을 인정하려는 입장이며, 질적연구는 인간의 독특하고 역동적이며 전인적인 특성을 이해하는 방법으로 사회역사적 현장에서 상호작용하는 사람들을 연구함으로써 발견될 수 있다. 통합연구방법을 사용함으로써 이 두 가지의 한계점을 보완할 수 있다. 수집된 자료들은 다양한 자료와 증거를 통한 결과를 확증하고, 표면에 드러나지 않고 이면에 숨겨져 있는 풍부하고 상세한 내용을 발견할 수 있으며, 기존에 논의되지 않았던 새로운 아이디어나 주제를 발견할 수 있다.

본 연구에서는 통합연구방법 중 설명적(explanatory) 설계 방법을 사용했는데 양적 자료를 수집·분석하고, 그 다음에 양적 결과를 보완하기 위해 질적 자료

를 활용했다. 대상자들의 정보요구내용, 신청 대상자들의 태도, 사전의료의향서에 대한 오해와 과제, 사전의료의향서의 보관서비스와 확인증 발급, 상담진행, 취약계층 문제, 우리나라 사전의료의향서의 현안, 연명의료 거부에 의한 진료감소에 대한 의료기관의 반응, 등록제 및 법제화의 필요성, 국가적 홍보와 교육, 사전의료의향서의 활용 등을 조사하고 분석했다.

사전의료의향서 실천모임에 최근 10개월간 홈페이지를 통하여 사전의료의향서를 신청한 625명의 정보를 분석한 후, 그들을 상담했던 상담사들과의 포커스그룹 인터뷰를 통해 대상자들의 요구를 구체적으로 파악하였다. 체계적인 사전의료의향서 작성절차를 구축해 대상자들에게 편의성을 제공하고, 사전의료의향서 개선방안을 도출하여 사회적으로 사전의료의향서 활용 분위기를 확산하기 위해 상담자들의 전문적인 견해를 조사하였다.

전문가 조사는 현직 상담가들을 대상으로 포커스그룹 인터뷰(FGI: Focus Group Interview)를 실시하였다. 이 방법은 사전의료의향의 결정과 그 표시방법 및 과정에 관하여 구체적인 사례와 속성을 알아보고 전문적이고 심층적인 실태와 요구를 파악하여 발전방향을 제시하는데 가장 효율적인 질적 연구방법이다.

이러한 연구로 상담자들간에도 서로의 견해에 대한 토론의 장이 되어 상호의견교환에 의한 문제점 도출과 바람직한 방향 제시를 위한 기회가 되었으며, 사전의료의향서 신청 대상자들과 상담사들에 대한 다면적이며 입체적인 연구가 가능했다.

본 연구의 장점은 첫째, 사전의료의향서를 스스로 신청하여 작성한 대상자 625명에 대한 양적연구와 이들을 상담한 전문가들에 대한 인터뷰를 통한 질적 연구를 동시에 진행하여 사전의료의향서 작성과정과 절차에 대한 실태, 요구, 필요한 정보내용 등에 대하여 조사하였다는 점이다.

둘째, 현재 사전의료의향서 작성 상담자들을 대상으로 3차에 걸쳐 5시간 가까운 긴 시간 동안 심도있는 면접을 하였다는 점이다.

셋째, 개별 상담이 아닌 그룹 상담을 통하여 상담절차와 과정에 대하여 상담자 상호간에 확인 및 토론이 가능했다는 점이다.

넷째, 사전의료의향서 활성화를 위한 작성절차와 과정을 검토하여 확산방안을 모색해 볼 수 있는 자료를 제공한 연구라는 것이다. 현재 우리나라는 전국민 의료보험제도, 행위별 수가제, 의료에 대한 자유방임제, 제3자 의료비 지불제도 등을 시행하고 있다. 이러한 의료제도 하에서 환자, 보호자와 의료기관간의 요구에 의하여 임종시까지 할 수 있는 모든 의료를 다 사용하여 임종전 의료비가 평생의료비와 비슷한 수준이다. 이 문제점을 가지고 사전의료의향서 작성실태와 현안을 조사하여 활성화 방안을 연구한 데 의의가 있다.

한편 본 연구의 한계점은 첫째, 일 민간단체의 사전의료의향서 작성자와 상담자를 대상으로 연구하였다는 점이다. 그러나 우리나라에서는 현재 국가에서 운영하는 사전의료의향서 작성 담당기관은 없고, 다른 알려진 민간단체도 찾기 어려운 실정이라 불가피 하였다.

둘째, 사전의료의향서 작성 대상자에 대한 정보가 많지 않았다는 점이다. 이는 사전의료의향서는 연명의료 거부 의사 표시에만 초점을 둔 양식이므로 다른 내용이 없고 개인정보를 가급적 줄인 양식이기 때문이다.

셋째, 연령적, 건강상태적 시기에 따른 사전의료의향서의 작성은 동의율이나 작성동기 등에 있어서 여러 차이를 가져올 수 있는데 사전의료의향서 작성시기와 그에 대한 특성 및 차이점 연구는 미진하였다.

2. 연구결과: 활성화 방안

가. 신청자의 특성을 중심으로

사전의료의향서 작성을 활성화하기 위한 방안을 양적연구와 질적연구의 결과에 따라 분석하고자 한다. 우선 양적연구를 통해 사전의료의향서를 이미 작성한 사람들의 인구사회학적 특성과 작성동기를 파악하고자 하였다. 사전의료의향서 실천모임에서 최근 1년간 사전의료의향서를 작성하기 위하여 신청한 대상자들의 인구사회학적 특성과 사전의료의향 결정의 동기를 분석하였다.

1) 인구사회학적 특성

사전의료의향서를 작성하기를 위하여 인터넷으로 신청한 대상자 625명의 인구사회학적 특성 및 작성 동기를 분석한 결과, 남성이 333명(53.28%)으로 여성보다 더 많았다. 연령별로는 50대가 25.71%로 가장 많았으며, 60대(23.65%), 40대(20.63%)의 순으로 상대적으로 젊은 층의 참여율이 높았다.

성별에 따른 연령별로 분석한 결과는 여성에서는 40대, 남성에서는 60대가 가장 높은 분포를 보였다. 가장 낮은 신청 빈도를 보인 군은 여성은 80대 이상, 남성은 40대였는데 이 결과는 일반적인 사전의료의향서 작성자의 특성에 대한 분석과는 상반된 결과를 나타냈다.

신성식(2013)에 따르면 사전의료의향서 실천모임을 통해 사전의료의향서를 작성한 9,514명을 분석한 결과, 여성이 60.9%로 남성보다 많았다. 이는 여성이 사전의료의향서에 대한 이해도가 넓고 작성의지가 더 강하다는 연구와 같았다(김신미 등, 2013). 연령별로는 40대 이하(50세 미만)가 8.7%에 불과했고 나머지는 50대 이상이었다. 그 중에서도 70대가 47%로 가장 많았고 60대는 25.4%, 80대 이상이 13.4%, 50대가 10.1%로 나타났다.

다른 연구에서도 대체로 연령이 높을수록 사전의료의향서의 작성 비율이 높

왔다. Douglas and Brown(2002)의 연구에 의하면 암 또는 급성·만성질환을 가진 18세 이상의 환자 중 젊은 성인 환자의 경우 사전의료의향서를 갖고 있는 사람이 하나도 없는 반면 65세 이상의 노인 환자의 경우 62% 이상이 사전의료의향서를 갖고 있는 것으로 확인되었다. 또한 사전의료의향서를 갖고 있는 환자일수록 사전의료의향서에 대해 긍정적인 태도를 보였다.

지역사회에 거주하는 18세 이상 성인을 대상으로 사전의료의향서의 작성 비율과 사전의료의향서 작성에의 영향 및 방해 요인을 알아보고자 한 Pollack, Morhaim and Williams(2010)의 연구에서도 연령이 중요한 변수로 나타났다. 연구결과에 따르면 대상자의 34%가 사전의료의향서를 작성하였는데, 18-34세 15%, 35-49세 25%, 50-64세 39%, 65세 이상 45%에서 사전의료의향서를 작성한 것으로 나타나 연령이 높을수록 작성 비율이 높은 것으로 보고했다. 또한 사전의료의향서를 작성하지 않은 65세 이상의 61%도 연명의료에 대한 자신의 선호도와 계획을 갖고 있었으며 이 중 대부분은 연명의료에 대한 자신의 생각을 표현해 놓는 것이 매우 중요하다고 생각하고 있었다. 이렇듯 노인이 사전의료의향서에 대해 더 긍정적이며 사전의료의향서의 필요성과 사전의료의향서에 대한 정보제공 요구가 노인들에게서 더 높게 나타남을 알 수 있다.

미국에서 메디케어를 받고 있는 저소득층을 대상으로 사전의료의향서 준비 여부에 대한 연구에서 연령별로 65-69세는 3.7%, 70-74세는 9.4%, 75-79세 12.8%였다. 연령이 높아질수록 사전의료의향서를 준비하고 있는 비율이 증가하여 80-84세는 20.2%, 85세 이상은 54.0%로 나타나 연령이 높을수록 사전의료의향서를 준비하고 있는 대상자들이 많았다(Shirley et al., 2015).

이러한 결과들과 비교해 봤을 때, 사전의료의향서 실천모임의 온라인 신청자의 경우 상대적으로 젊은 층과 남성의 비율이 높았다. 죽음이 더 먼 미래의 일로 예측됨에도 불구하고 상대적으로 젊은 신청자가 많은 이유는 정보에의 접근성에서 찾아볼 수 있다. 고령자들의 인터넷 접근 및 신청이 용이하지 않으며, 젊은 층이 컴퓨터 및 인터넷 활용도가 높기 때문인 것으로 풀이된다. 또한 남성이 여성보다 사회활동의 비율이 높아 여성들보다 컴퓨터 및 인터넷의

접근성이 더 높았기 때문으로도 볼 수 있다.

이를 해결하기 위해서는 노인들이 많이 모이는 경로당, 복지관, 노인대학, 교회 등에서 전문상담가의 홍보와 교육이 필요하며, 전업주부나 여성노인들을 중심으로 한 홍보와 교육도 병행되어야 한다. 인터넷 활용 교육 및 이해와 결정이 쉽도록 사전의료의향서 자료개발과 설명 등의 홍보방법이 필요하겠다.

또한 고령자와 여성의 인터넷 접근성을 향상시키기 위해서는 보다 쉽고 편리하게 인터넷에 접근할 수 있도록 웹사이트를 개발하는 것이 필요하다. 이를 위해 인터넷 이용시 고령자와 여성의 불편사항 및 요구사항을 조사·분석하여, 이를 토대로 새로운 웹사이트를 개발하고 가이드를 제시한다면 고령자와 여성이 보다 유용하게 인터넷을 이용할 수 있을 것이다.

나아가 인터넷과 스마트폰이 대중화된 현재의 정보화시대에 인터넷과 애플리케이션 활용한 사전의료의향서 보급이 효과적일 것이다. 이는 사전의료의향서에 투입되는 인력과 예산이 부족한 현 상황에서 필수적이라고 할 수 있다.

2) 작성동기

사전의료의향서를 신청한 대상자들의 작성동기는 중복응답자 20명을 포함하여 스스로 죽음에 대하여 결정하고자 함과 갑작스러운 사고나 노환에 대비하고 싶다는 자발적 동기가 총 280건이었으므로 가장 많았다. 이는 품위있는 죽음을 위함이라고 요약할 수 있다.

다음은 지인으로 인한 결정으로 지인의 연명의료를 본 경험이 있었거나 지인의 권유로 작성한 경우가 120명, 가족들에게 정신적, 물질적 피해를 주고 싶지 않아서라고 응답한 경우가 74건, 보유질병이 있어 건강상태가 좋지 않음이 72건, 교육 및 마스크의 영향 68건순으로 나타났다.

죽음에 대해서 스스로 결정하기 위한 자발적 동기가 가장 높았다는 것은 사전의료의향서의 근본적인 취지에 공감하는 대상자가 많다는 것이다. 사전의료의향서를 아직 접하지 못한 경우에 사전의료의향서에 대한 정보를 알게 되면 취지에 공감하고 사전의료의향서를 작성할 확률이 높다는 것이다.

이는 복지시설에 거주하는 60세 이상 노인들을 대상으로 한 연구에서는 사전의료의향서에 대한 정보를 받은 사람일수록, 사전의료의향서에 대해 긍정적인 태도를 가질수록, 사전의료의향서를 이행할 가능성이 증가한다고 조사되었다(Campbell et al., 2007)는 연구결과와 맥을 같이 한다.

또한 가족들에게 피해를 주고 싶지 않다는 이유와 보유질병이 있어 건강상태가 좋지 않음에 이어 교육 및 마스크의 영향도 높았는데, 세부적 항목을 보면 웰다잉이나 호스피스 교육을 통해, 관련서적을 읽고, TV나 영화를 보고, 신문 기사를 보고 등이었다.

결론적으로 사전의료의향서 활성화를 위하여 중년 이상의 연령대가 공감할 만한 연명의료와 사전의료의향서에 대한 콘텐츠 보급이 효과적일 것이다. 이를 위해 언론 홍보를 비롯하여 TV나 영화, 서적 등의 대중매체에 대한 지원책이 필요하다. 최근에는 고령자들도 TV뿐 아니라 영화나 연극관람 등의 문화생활을 향유하는 편이며 그 파급효과는 대단하다. 따라서 대중매체를 통한 흥미롭고도 뜻깊은 스토리가 수반된다면 대중들에게 친근하게 사전의료의향서에 대해 알릴 수 있다. 이를 통하여 개인적으로는 임종이 가까웠을 때 고통의 기간을 줄이며 품위있는 죽음을 맞이할 수 있으며, 사회적인 비용도 경감할 수 있게 될 것이다.

나. 상담사의 경험을 중심으로

인터넷 접수자의 특성과 동기를 분석한 데 이어 상담사들을 대상으로 심층 인터뷰와 토론에 의한 질적연구를 병행하였다. 사전의료의향서 작성에 대한 구체적인 동기와 요구를 조사하고, 사전의료의향 표시과정을 파악하기 위하여 사전의료의향서 신청자를 상담한 상담사들과의 포커스 그룹 인터뷰를 진행하였다. 개별인터뷰가 아닌 포커스그룹 인터뷰를 진행한 이유는 연구 분야에 대한 지식과 생생한 경험을 갖고 있는 대상자들의 포커스그룹 인터뷰가 구성원 간의 상호작용을 통해서 더 깊고 풍부한 정보를 제공할 것으로 기대되었기 때문이다.

1) 사전의료의향서 상담사 시작 계기

사전의료의향서 신청자를 상담하는 상담사들을 대상으로 한 포커스 그룹 인터뷰에서 상담사들이 사전의료의향서 상담사를 선택하게 된 동기에 대해 세 가지 범주로 분류하여 제시하였다.

첫 번째는 웰다잉(Well-dying) 강사 교육이었다. 사전의료의향서 실천모임의 상담사들은 웰다잉 교육을 받으며 사전의료의향서에 대해 접한 경험이 있었다. 지인 등의 권유로 웰다잉 교육을 받다가 현장과의 연계된 경험을 위해 사전의료의향서 실천모임에 참여하게 된 동기가 대다수였다. 또한 대체로 기존에도 상담 공부를 했고, 다른 상담 관련 경험이 있었다.

다음으로 본인 또는 가족의 죽음에 관련된 경험이 있었다. 죽음을 직간접적으로 체험하거나 나이가 들어 죽음에 가까이 다가옴을 느끼면서 죽음에 대해 고민을 하게 되었고 웰다잉 강의를 들으면서 사전의료의향서에 관심을 갖고 상담사를 시작하게 되었다고 한다.

이는 환자 자신의 입원경험이 있는 경우 사전의료의향을 인식하고 작성하는 것이 증가하였고, 가족의 입종 경험이 중요한 예측인자로 조사되었다는 연구 결과(Carr, 2007)와 입원한 가족이 있었거나 가족의 입종을 경험한 적이 있는

경우 연명의료 중단을 선호하는 연구(Matsui, 2007), 건강의 악화가 사전의료의향서 작성에 영향을 미치는 것으로 나타난 연구(Sahm, Will and Hommel, 2005)와 비슷한 맥락이다. 자신 또는 가족의 경험이 연명의료에 관심을 갖게 하였고 상담사를 시작하게 되는 계기가 되었다. 정보에 노출된 기회가 많을수록 사전의료의향서에 대한 취지를 이해하고 작성하게 되며, 나아가 웰다잉 교육을 받고 상담사에까지 이르렀다는 것이다.

이처럼 연명의료와 사전의료의향서에 대한 관심을 높이기 위해서는 사전의료의향서에 대한 접근성을 높이는 것이 효과적이다. 우리 사회는 죽음에 대해 이야기하는 것을 터부시하는 분위기인데 죽음에 대해 생각해볼 시간을 가지는 것이 필요하다. 죽음을 직접적으로 경험할 수는 없지만 매체를 통해 간접적으로 죽음과 연명의료에 대해 미리 생각하고 준비하게 함으로써 자신이 원하는 바와 가치관에 근거한 결정을 내리도록 도울 수 있다. 따라서 사회적으로 이 슈화하여 논의하는 분위기를 확산하여야 한다.

2) 사전의료의향서에 대한 오해와 과제

상담사들은 사전의료의향서에 대해 대상자들을 상담하면서 일반적으로 잘못 이해하고 있는 부분이 많음을 느꼈다고 한다. 상담 대상자들은 연명의료 중단과 사전의료의향서에 대하여 다음과 같이 오해하는 경우가 많다. “‘빨리 죽는 거 뭐죠?’라고 하세요. 또 안락사로 오해하시는 분도 계시고...” “언젠가는 젊은 분이 막 화내면서 전화한 경우가 있었어요. 교통사고 나면 치료하지 말고 죽으라는 거냐고”

연명의료중단은 회생이 불가능한 환자에 대한 치료중단이나 치료철회가 수명을 연장하려 하지 않으며, 환자의 수명을 계획적으로 끝내는 것이 아니라 자연적인 죽음을 맞도록 하는 것이므로 안락사와는 확연히 구별된다(홍영선 등, 2001). 그러나 아직 ‘음지’에 있기 때문에 연명의료 중단과 사전의료의향서에 대해 잘못된 정보를 갖고 있는 경우가 많다. 이는 올바른 정보의 전달 및 교육의 기회 부족에서 비롯된다. 여전히 대상자들은 사전의료의향서에 대하여

주관적·피상적으로 생각하고 판단하고 있다. 사전의료의향서에 대한 명확한 이해를 돕기 위해서는 개념과 취지에 대한 적극적인 홍보가 필요하다.

이밖에 제도적 측면으로 사전의료의향서 실천모임에서 보관서비스를 중단한 데에 대한 불만과 확인증의 사용용도, 안내장 미확인 등의 문제로 사전의료의향서 작성의 어려움이 있었다.

이에 대한 해결방안으로 노인들이 보다 사전의료의향서에 쉽게 접근할 수 있도록 사전의료의향서에 대한 접근성을 높일 필요가 있다. 현재는 민간단체에서 사전의료의향서를 작성하고 있으나 아직 접근성이 낮아 잘못된 정보를 갖고 있는 경우가 많다. 중년 이상의 연령대의 접근도가 높은 공간에 사전의료의향서 가이드를 비치하고 다양한 매체를 통해 알리는 것이 필요하다. 또한 안내장이나 확인증에 대한 접근방식이나 가독성을 높이는 디자인을 고려해볼 만하다.

한편 관리의 사각지대에 놓여있는 독거노인에 대한 우려와 국가의 관심을 촉구하는 의견이 있었다. “구청에 갔더니 처음 듣는 얘기래요. 관계기관, 구청이나 보건소, 주민센터 같은 데서 너무 모르고 있어요” 대상자가 보다 명확한 정보를 가지고 사전의료의향서를 쉽게 작성하도록 국가기관의 관리가 필요하다.

아직 법제화 이전이기 때문에 사전의료의향서 단체는 민간에 의존할 수밖에 없고 시간과 인력이 절대적으로 부족한 상태이다. “중요한 얘기를 다 설명하기에는 시간이 부족해요. 봉사자들에게 최소한 식사와 교통비를 드려야하는데 자원봉사자를 구하기가 어려워요.”

사전의료의향서에 대해 관심을 갖고 작성하는 연령대는 대체로 중년 이상 계층이다. 이 연령대의 이해수준에 맞춰 사전의료의향서에 대한 올바른 인식과 작성법을 알릴 필요가 있다. 이를 위해서는 전문상담 인력 양성 및 교육도 수반되어야 한다.

3) 우리나라 사전의료의향서의 현안

사전의료의향서가 공식적으로 시행되기 위해서는 아직 넘어야 할 산이 많다. 사전의료의향서의 시행이 왜 지연되고 있는지에 대해 현장 최일선에서 경험한 상담사들이 느끼는 결과는 인식 부족 및 가족들의 반대에서 기인한다는 것이었다.

자녀 입장에서는 부모가 사전의료의향서에 대한 말을 꺼낼 경우 더 살 수 있는 것을 막는 제도라 생각하여 연명의료 중단 및 사전의료의향서 작성에 대해 난색을 표한다. 유교문화가 남아있는 한국사회에서 가족들과 죽음에 대해 이야기한 적이 없기 때문에 사전의료의향서에 대해 이야기하기를 꺼려하고 반대의견에 부딪혀 사전의료의향서 작성을 포기하는 경우가 많다고 한다.

박상은(2014)의 연구에서 가족들과 연명의료에 대한 의논 경험 여부에 대해 74.2%는 의논 경험이 없다고 응답하였는데, 그 이유에 대해서 가족의 경우 '얘기하면 속상하고 슬퍼서'가 38.7%로 가장 많았다. 김순이 등(2001)도 가족과 임종에 대해 얘기한 사람이 23.5%에 불과하고, 본인의 임종에 대해 논의하는 것에 대해 37.6%가 몹시 불편하거나 불편하다고 응답하였다. 또한 그런 얘기를 하지 않는 게 자식과 배우자의 도리라고 여긴다(김신미 등, 2012).

한국갤럽이 2015년 5월 실시한 '연명의료 결정 법제화' 관련 설문에서는 본인이 회생 불가능일 때는 90%가 '연명의료 중단'을 선택했으나 다른 가족에 대해서는 그 비율이 63%에 그쳐 본인과 가족에 대한 입장 차이를 보였다.

이러한 연구 결과를 토대로 볼 때, 가족들은 연명의료에 대해 대화를 나누는 것에 대해 심리적으로 힘들어 꺼리는 것으로 보인다. 이는 죽음을 터부시하는 우리사회의 인식 때문이기도 하고, 소중한 가족을 떠나보내는 것에 대한 두려움과 타인의 생사(生死)를 가르는 결정에 더 큰 부담을 느끼는 것으로도 해석된다.

이러한 문제를 해결하려면 법적으로 접근하기 보다는 사회 문화적인 접근이 필요하다. 이는 윤리의 기본 원칙인 자율성존중의 문제이다. 환자를 배제한 채 의사가 일방적으로 결정하거나 의사가 가족들과 상의해서 결정한다면 문제가

발생할 수 있다(허대석, 2013). 상담사들은 평소에 죽음에 대해 가족과 많은 이야기를 하는 것이 필요하다고 말한다. 죽음에 대한 두려움을 없애고 진정으로 원하는 연명의료에 대해 설명한다면 오해를 줄일 수 있을 것이다. 박상은(2014)의 연구에서도 연명의료에 대한 의논 경험이 있는 경우가 의논 경험이 없는 경우보다 사전의료의향서 작성의견 일치도가 높게 나타났다고 밝히고 있다.

다음으로 사전의료의향서의 확산에 걸림돌이 되는 점은 의료기관 경영상의 문제를 들 수 있다고 한다. 생의 말기에 병원에서 사용하는 의료비가 대부분을 차지하기 때문에 연명의료 중단은 병원경영에 직접적인 영향을 미치는 이유로 민감한 사안이라고 한다. 의료기관들은 윤리적, 법적 문제들을 내세우면서 소극적으로 임하고 있고 이러한 현상들은 중소병원에서 더욱 크게 작용한다.

건강보험심사평가원 심사평가연구소가 지난 2012년 발표한 자료에 따르면, 사망자의 생애말기 1년간 입원 진료비는 1인당 958만 4778원으로 일반 환자 68만 9190원보다 13.9배 많았다. 세계보건기구(WHO)에 따르면 한국 국민 1인당 모르핀 사용량은 1.2mg으로 세계 62위다. 1위 오스트리아는 153.4mg이다. 마약성 진통제는 대부분 말기 환자들이 사용하는데 사용량이 적다는 것은 그만큼 고통 받다가 숨지는 환자가 많다는 의미다. 싱가포르 자선단체인 린 재단에 따르면 한국의 임종의 질은 세계 32위로 조사됐다(손명세, 2012).

이러한 문제는 연명의료 대신 완화의료를 시행하는 방식으로 해결해 나가야 할 과제이다. 이와 관련하여 '호스피스 완화의료 활성화 방안'을 주제로 열린 정책세미나에서 고령화 사회 전환 및 만성질환 급증 등으로 인한 진료비를 절감하기 위해서는 완화의료시설을 대폭 늘려야 하며, 이를 위해서는 정부 주도의 국민인식 개선, 암 이외의 적용대상 확대, 병원의 시설 구축 등이 필요하다고 했다(윤영호, 2012). 또한 환자들이 자연스럽게 완화의료에 대한 의사결정을 할 수 있도록 사전의료계획을 마련해야 될 것이라고 주장했다.

또한 “전화를 받다보면 대상자들이 의료 현장의 문제점들을 잘 알고 계세

요. 그분들이 공증을 받아야 되냐고 묻는 경우도 있어요. 법적인 효력이 어떻게 발생할 수 있느냐 그런 면에서 문제가 생길 수 있죠.” 등의 의견이 있었다. 이렇듯 법제화 이전이기 때문에 과연 병원에서 제대로 받아들여질까에 대한 의문이 있었다. 법제화가 시행되어 사전의료의향서 작성이 공식화되면 네트워크체계가 구축되어 원하는 병원에서 원하는 시기에 사전의료의향서를 활용할 수 있어야 한다. 이러한 시스템이 만들어져야 편리하고 체계적으로 사전의료의향서를 작성하고 사용할 수 있을 것이다.

4) 정리 및 제언

우리나라에서는 예로부터 보약개념이 강하고 의료는 많이 받을수록 좋다는 인식이 있어 임종시까지 가능한 치료방법은 모두 적용해야 여한이 없다고 생각하는 경향이 있었다. 이러한 사회적 분위기 속에서 의도적으로 치료를 거부한다는 것은 극단적으로 안락사나 스스로 죽기를 선택하는 것으로 오해하기도 한다.

의료와 투약에 대한 긍정적이며 필수적이라는 인식이나 문화는 여전히 중요한 문제에 대해 솔직하고 허심탄회한 대화를 허용하지 못하고 있다. 의료진과 병원에 대한 불신 역시 상당하고, 의료인들 대부분이 이 민감하고 어려운 문제를 어떻게 다루어야 할지에 대한 충분한 경험과 훈련이 부족한 것이 사실이다. 따라서 연명의료 중지와 관련된 제도화는 이런 문제들에 대한 인식 및 그에 대한 해결 노력과 더불어 나아가야 한다.

이에 본 연구를 바탕으로 다음과 같이 사전의료의향서 활성화 방안을 도출하였다.

첫째, 사전의료의향서에 대한 법제화가 필요하다. 사전의료의향서 상담사들은 사전의료의향서가 아직 법의 테두리 안에 안착하지 못했기 때문에 사전의료의향서 시행에는 수많은 어려움이 따른다고 말한다. 국가적인 홍보와 안내가 부족하기 때문에 내담자들은 안락사나 스스로 목숨을 끊을 수 있는 서식으로 오해하기도 하고, 법적으로 보호받지 않기 때문에 병원에서 과연 받아들여

질가에 대한 의문이 많다. 또한 사전의료의향서 작성 단체가 민간단체로서 후원금에만 의지하다 보니 늘 시간과 인력부족에 시달린다. 사전의료의향서에 대한 법제화가 이러한 오해와 어려움에 대한 해결책이 될 수 있다. 그 이후 사전의료의향서의 네트워크체계가 구축된다면 편리하고 체계적으로 사전의료의향서를 작성하고 사용할 수 있을 것이다.

둘째, 사전의료의향서에 대한 접근성을 높일 필요가 있다. 현재는 민간단체에서 사전의료의향서를 작성하고 있으나 아직 접근성이 낮아 잘못된 정보를 갖고 있는 경우가 많다. 특히 관리의 사각지대에 놓여있는 독거노인에 대한 우려와 국가의 관심을 촉구하는 의견이 있었다. 대상자가 보다 명확한 정보를 가지고 사전의료의향서를 쉽게 작성하도록 적극적인 홍보와 안내가 필요하다.

셋째, 사전의료의향서 작성에 대한 훈련이 필요하다. 사전의료의향서에 대해 관심을 갖고 작성하는 연령대는 대체로 중년 이상 계층이다. 이 연령대의 이해수준에 맞춰 사전의료의향서에 대한 올바른 인식과 작성법을 알릴 필요가 있다. 이를 위해서는 전문상담 인력 양성 및 교육도 수반되어야 한다. 자율성 존중의 원칙과 관련하여 연명의료와 사전의료의향서 작성에 대한 훈련이 체계적으로 이뤄질 수 있도록 교육기회의 장이 마련되어야 한다.

넷째, 사전의료의향서에 대한 사회 문화를 바꿔나가야 한다. 사전의료의향서에 대한 법적 접근도 중요하지만 근본적으로 사회 문화적인 개선이 필요하다. 죽음에 대해 말하는 것 자체를 터부시하는 한국의 사회 문화에서 본인의 자율성이 존중된 편안한 죽음을 맞이하기란 쉽지 않다. 죽음에 대해 준비하고 허심탄회하게 대화할 수 있는 사회 문화를 만들어나가야 하는 것이 사전의료의향서 정착에 있어 최선의 과제일 것이다.

V. 결론

이 연구의 목적은 우리나라의 연명의료에 대한 사전의료의향서 신청자들의 특성과 이들을 상담하는 상담사들의 심층인터뷰 내용을 분석함으로써 사전의료의향 결정에 대한 실태를 파악하여 유용하고 효과적인 사전의료의향서 작성을 돕기 위함이다.

이를 위해 본 연구에서는 사전의료의향서 신청자들을 대상으로 양적 연구 방법인 단면적 조사연구방법을 통하여 객관적인 실태를 파악하였다. 더불어 양적연구로는 조사가 어려운 전문적이고 심층적인 부분들은 상담사들에 대한 포커스그룹 인터뷰를 실시하였다. 이처럼 두 가지 연구방법을 모두 사용한 통합연구방법(mixed research method)을 적용하였다.

본 연구에서는 통합연구방법 중 설명적(explanatory) 설계 방법을 사용했다. 우선 사전의료의향서를 신청한 대상자들에 대한 분석을 통해 양적 자료를 수집·분석하고, 통계 자료만으로는 전문적이고 세밀한 부분을 조사하고 분석하는데 부족함이 있어, 상담사들에 대한 포커스 그룹 인터뷰에 의한 질적 연구를 함께 진행했다.

최근 10개월간 사전의료의향서 실천모임 홈페이지를 통하여 사전의료의향서를 신청한 625명의 정보를 분석한 후, 그들을 상담했던 상담사들과의 포커스 그룹 인터뷰를 통해 대상자들의 요구를 구체적으로 파악하였다. 또한 체계적인 사전의료의향서 작성절차를 구축해 대상자들에게 편의성을 제공하고, 사전의료의향서 개선방안을 도출하여 사전의료의향서 활용 분위기를 확산하기 위해 상담자들의 전문적인 견해를 조사하였다.

사전의료의향서 실천모임의 홈페이지를 통하여 사전의료의향서를 신청한 대상자들의 인구사회학적 특성을 분석한 결과는 다음과 같다. 성별은 여성보다 남성이 약간 많았고, 연령은 50대가 가장 많았으며, 대도시에 거주할수록 상관관계가 높았다. 이는 기존 연구의 일반 신청자에 비해 상대적으로 젊었고, 남성의 비율이 높게 나타났다. 성별에 따른 연령별로 분석할 결과, 40대 여성이

가장 높은 분포를 보였으며, 60대 남성, 50대 남성, 50대 여성의 순이었다. 가장 낮은 신청빈도를 보인 군은 80대 이상 여성그룹이었다.

신청자들의 작성 동기를 살펴보면, 죽음에 대한 준비 및 사고나 노환에 대한 대비 등 자발적 동기가 가장 많았다. 이는 품위있는 죽음을 위함이라고 요약할 수 있다. 다음으로 지인의 연명의료를 본 경험이 있었거나 지인의 권유로 작성한 경우가 많았고, 가족들에게 정신적, 물질적 피해를 주고 싶지 않아서라고 응답한 경우, 교육 및 마스크에 대한 영향 순이었다.

이어 그들을 상담했던 상담가들을 대상으로 포커스그룹 인터뷰(FGI: Focus Group Interview)를 실시하였다. 이 방법은 사전의료의향의 결정, 그 표시방법 및 과정에 관하여 구체적인 사례와 속성, 전문적이고 심층적인 실태와 요구를 파악하여 발전방향을 제시하는데 가장 효율적인 질적 연구방법이다.

본 연구를 수행하기 위하여 임의 표본추출법(purposeful sampling)을 사용하여 경험에 근거한 이야기를 들려줄 수 있는 상담사 11명을 포커스그룹 인터뷰(Focus Group Interview) 대상자로 선정하였다. 3차례의 인터뷰 참여자의 연령은 53세에서 71세까지 분포되어 있으며 평균 연령은 64.4세였다. 남자 4명, 여자 7명이며 모두 다 기혼이었다. 학력은 모두 대졸이상으로 고학력이었으며, 10명은 종교를 가지고 있었고(기독교 9명, 불교 1명) 1명은 무교였다. 상담사 경력은 9개월에서 15년 사이였으며, 평균 6년 5개월이었다.

사전의료의향서 상담사 시작동기를 살펴보면, 웰다잉(Well-dying) 강사 교육을 통해서가 대다수였다. 사전의료의향서 상담사들은 대체로 기존에도 상담 경험이 있었으며, 웰다잉에 관심이 많은 것으로 나타났다. 다음으로 본인 또는 가족의 죽음에 관련된 경험이 있었다.

상담가들이 제언하는 사전의료의향서 작성의 문제점으로는 제도적인 측면에서 보관서비스 중단 및 불이행과 상담에 제공되어야 할 시간과 인력부족, 대상자 측면에서는 대상자의 안내장 미확인, 대상자가 독거노인일 경우 정보부족과 이행능력부족을 주요한 문제로 삼았다. 사전의료의향서 작성의 동의율을 높이는 절차과정이 활발히 이루어지게 하기 위해서는 이러한 문제요소들의 해

결이 필수적으로 선행되어야 한다.

이와 같이 사전의료의향서 인터넷 신청자들의 특성과 동기, 사전의료의향서 상담사들에 대한 포커스그룹 인터뷰를 통하여 현재 상담 과정에서 내담자가 갖고 있는 오해로 인한 어려움과 개선방향, 나아가 우리나라 현 시점에서 사전의료의향서가 갖고 있는 문제점과 현안을 알아볼 수 있었다. 또한 중년에서 노년에 이르는 연령대의 고민과 죽음에 대한 의미, 범제화와 국가적 홍보 및 교육에 대한 당위성을 확인했으며, 이를 바탕으로 활성화 방안을 도출하였다.

상담과정이 사전의료의향서 작성에 대한 정보제공 차원에서도 중요하지만, 상담사들이 상담을 통하여 내담자들의 연명의료 및 사전의료의향서에 대한 견해를 발전시키고 나아가 그들의 고민을 치유하고 삶에도 변화를 가져올 수 있다는 가능성을 발견했다는 점에서 연구의 의의가 있다.



참고문헌

- 강영순. 심폐소생술비실시(DNR)의사결정에 관한 연구. 성균관대학교 대학원 석사학위 논문. 2006.
- 국가생명윤리심의위원회. 연명의료 결정에 대한 권고안, 2013.
- 권복규 등. 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명의료 중지 관련 의사결정 태도에 관한 연구. 한국의료윤리학회지, 2010;13(1):1-16.
- 권세희. 연명의료 중단에 있어 환자 자기결정권에 관한 연구. 동아대학교 대학원 석사학위논문. 2008.
- 권중돈, 조주연. 노년기 삶의 만족도에 영향을 미치는 요인, 한국노년학회지, 2000;20(3):61-76
- 김강운. 헌법상 자기결정권의 의의, 법학연구 20집 한국법학회, 2005:161.
- 김상현, 손명세, 고신옥, 이일학. 무의미한 연명치료 중단에 대한 중환자 전담의사의 인식 : 포커스그룹 인터뷰를 중심으로. 한국의료윤리학회지 2012;15(3):370-384.
- 김보배. 연명의료중단에 대한 일반인의 태도에 대한 연구. 연세대학교 보건대원 석사학위 논문. 2009.
- 김상득. 생명의료윤리학. 철학과 현실사, 2000.
- 김상희. 암환자의 DNR(Do-Not Resuscitate) 의사결정에 관한 연구. 간호학탐구지, 2004;13(1):127-43.
- 김수현. 성인의 사전의료지시(서)에 대한 인식과 태도 및 선호도. 기본간호학회지, 2010;17(4):450-9
- 김순이 등. 성인의 Advance Directives(AD, 生命延長術 事前選擇)에 대한 태도 연구. 의료윤리교육 2001;4(2):231-244.
- 김신미 등. 생명연장술 사전선택 개념 정립을 위한 문헌 고찰. 한국간호과학회지. 2001.31(2)..279-291.
- 김신미 등. 한국형 사전의료의향서의 구성 요건: 의료인을 중심으로. 대한간호

- 학회지, 2012;42(4):486-495.
- 김신미, 홍영선, 김현숙. 사전의사결정 제도의 국내외 현황. 한국의료윤리학회, 2010;13(3):193-204.
- 김영천 등. 교육연구에서의 통합연구방법: 개념과 시사점. 초등교육연구, 2011;24(1):305-328
- 김은미. 노인의 죽음에 대한 태도 및 임종서비스 개발에 관한 연구, 강남대학교 대학원 석사학위논문, 2002.
- 김주현. 자기결정권과 paternalism, 배준상 교수 정년기념논문집 배준상 교수 정년기념논문집 간행위원회, 1997:48
- 김장한, 이윤성. 의료와 법. 2008.
- 김주태. 의과대학생들과 전공의들의 안락사에 대한 태도. 가정의학회지. 2001; 22(10):1494-1502.
- 김현정, 김소정, 김정순 등. 일반 노인과 노인 암 환자의 죽음에 대한 태도와 삶의 만족 비교, 중앙간호연구, 2013;13(4):240-7
- 김현주. 노인의 생활만족도가 죽음에 대한 태도에 미치는 영향, 한림대학교 사회복지대학원 석사학위논문, 2003.
- 문국진. 생명윤리와 안락사. 여문각, 1999.
- 박동섭. 생전유언의 법리와 제도 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문, 2013.
- 박상은. 암환자와 그 가족의 연명의료 요구. 을지대학교 임상간호대학원 석사학위논문. 2014.
- 박형숙. 소생거부[Do-Not-Resuscitate: DNR]의 개념분석. Journal of Korean Academy of Nursing. 2006;36(6):1055~1064
- 보건복지부. 연명의료 중단에 관한 지침. 2009.
- 보건복지부. 연명의료 중단 제도화 관련 사회적 협의체 논의 결과. 2010.
- 서보건. 일본에서 존엄사 법제에 대한 비교법적 연구. 경원법학 3(3):29-49.
- 성병모, 조준호, 좌민홍 등. 심폐소생술에 관한 예후 정보 제공 후 노인들의 사전의사결정에 대한 태도. 대한노인병학회지. 2008;12(3):153-9.

- 손덕승. 호스피스병동 암환자 및 내과 의사의 사전의사결정에 대한 인식. 가톨릭대학교 대학원 석사학위 논문. 2008.
- 손명세, 유호중. 의료에서의 사전의사결정(advanced directives)에 대한 도덕적 검토. 한국의료윤리학회지. 2001;4(1):61-8.
- 신성식. 임종기 환자 자기결정권 보호 방안 연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문. 2013.
- 안광호, 임병훈. 사회과학조사방법론. 학지사, 2004.
- 안중범. 저출산·고령화 시대의 재정정책 과제, 국제무역경영연구원 연구총서, 2010;97:1-111.
- 엄주희. 환자의 생명 종결 결정에 관한 연구: 입법적 실천 방안을 위한 미국과의 비교법적 모색, 연세대학교 대학원 법학과 박사학위 논문, 2012.
- 오익근, 김연선. 포커스그룹인터뷰의 관광연구 적용. 2006;30(1):433-439.
- 유호중. 연명치료 중단(존엄사)의 정당성 근거와 조건, 한국의료윤리교육학회지. 제5권 제2호(통권 제8호) 2002;12:151-167.
- 윤영호, 이영선, 남소영 등. 품위 있는 죽음과 호스피스·완화의료에 대한 일반 국민들의 태도. 한국호스피스·완화의료학회지, 2004;7(1):17-28.
- 윤은숙. 종합병원에 내원하는 환자와 가족의 사전의사결정에 대한 지식정도, 경험, 태도, 선호도에 관한 연구. 한양대학교 대학원 석사학위논문. 2009.
- 이금미. 연명의료 중단과 사전의사결정에 관한 고찰. 연세대학교 대학원 석사학위 논문. 2006.
- 이봉림. 무의미한 연명치료중단(존엄사)법에 대한 논의와 입법방향.
- 이상목. 동서양의 생명윤리, 2010.
- 이영환. 의료과오에 있어서의 이론 재정립과 제도개혁에 관한 이론, 부산대학교 법학연구소 논문집 제30권, 1988; 93쪽.
- 이은영. 생명윤리정책연구센터 뉴스레터, 2011.
- 이은영, 박인경, 이일학. 국가별 사전의료의향서 서식 분석 및 사전의료의향서

- 표준 서식 제안. 생명윤리정책연구 2011;5(1):1-25.
- 이은영. 삶의 마감시 공동의사결정과 관계적 자율성, 연세대학교 대학원 박사학위 논문, 2012.
- 이인영. 법학자 관점에서 본 연명의료의 환자결정권 보장과 제도화 방안. KMA 의료정책연구소 발간 의료정책포럼, 2013;11(3):33-39.
- 이일학 등. 연명의료의 환자결정권 제도화를 위한 인프라 구축방안에 대한 공청회, 연명의료결정법안의 주요 내용, 연세대 의료법윤리학연구원, 2013.
- 이재경. 사전의료지시서의 입법에 관한 연구. 입법과 정책. 2012;4(1):1-27.
- 이지애. 말기 암환자의 무의미한 연명의료중단과 사전의사결정에 대한 의료인(의사, 간호사)의 인식 : 포커스그룹 인터뷰 분석기법. 고려대학교 교육대학원 석사학위논문. 2009.
- 전영주. 환자의 연명치료중단에 대한 자기결정권. 한국법학회, 법학연구. 2009;33:456-476.
- 정유진. 재가노인의 죽음에 대한 태도, 죽음준비 및 호스피스 인식에 영향 미치는 요인. 한국방송통신대학교 평생대학원 석사학위 논문. 2010,08.
- 정경희, 한경혜, 김정석, 임정기. 노인문화의 현황과 정책적 함의 '성공적 노화' 담론에 대한 비판적 검토를 중심으로- 한국보건사회연구원 연구 보고서. 2006-16.
- 정영철. 우리나라 장사문화 현황. 보건사회연구원 보건·복지 이슈애포커스 2013;198.
- 조계화 등. 의료인이 인식하는 말기의 적절한 의료적 의사결정 저해요인 분석. 한국의료윤리학회지 제14권 제4호(통권 제 32호). 2011.12.
- 채서일. 사회과학조사방법론. 2005.
- 최영순. 웹기반의 '인공호흡관리' 교육프로그램 개발과 효과평가. 강원대학교 박사학위 논문. 2012.
- 최진경. 환자들의 연명의료에 대한 이해도가 사전의료의향서작성의지에 미치는

- 는 영향, 경북대학교 대학원 석사학위 논문. 2012.
- 편혜준. 지역사회 노인의 건강 상태와 사전의료지시에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문. 2012.
- 한국보건사회연구원. 2014년도 노인실태조사, 2015 .
- 한은경. 노인환자와 간호제공자의 DNR에 대한 태도와 인식. 한양대학교 임상간호정보대학원 석사학위논문. 2010.
- 허대석. 말기 암 환자에서 의미 없는 치료중단. 대한내과학회지, 2001;61(5):465-469.
- 허대석. 연명 치료 중단: 의학적 접근. 대한내과학회지, 2015;75(2)
- 홍영선. 말기 암환자에 대한 병명 통고. 대한의사협회지. 2001;44(9):963-968.
- Consultgeri.http://consultgerirn.org/topics/advance_directives/want_to_know_more#item_1
- Carr D, Khodyakov D. End-of-life health care planning among young-old adults: an assessment of psychosocial influences. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2007 Mar;62(2):S135-141.
- Downe-Wamboldt B. Content analysis: method, application, and issues. Health Care Women Int. 1992;13(3):313-21.
- Fadem P, Minkler M, Perry M, Blum K, Moore LF Jr, Rogers J, Williams L: Attitudes of people with disabilities toward physician-assisted suicide legislation: Broadening the dialogue. J Health Polit Policy Law. 2003;28:977 - 1001.
- Guba EG. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. ECTJ. 1981;29(2):75-91.
- Havighurst, Personality and Patterns of Aging. Gerontologist 1968;8(1):20~23.
- Horn R. "I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards

- advance directives in England and France. *Med Health Care Philos.* 2014 Aug;17(3):425-435.
- Kerridge LH, Pearson SA, Rolfe IE. impact of written information on knowledge and preference for cardiopulmonary resuscitation. *MJA.* 1999;171:239-242.
- Miller DL et al. Cardiopulmonary resuscitation : How useful Attitudes and knowledge of an elderly population. *Arch Intern Med,* 1992;152:578-582.
- Murphy DJ, Burrows, D, Santill S et al. The influence of the probability of survival on patient's preference regarding cardiopulmonary resuscitation *N Engl J Med,* 1994;330:545-549.
- Ollove M. New end of life measure quietly sweeps the nation. *Pew Charitable Trusts,* 2013.
- Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: Implications for state legislative and regulatory policy. *Health policy,* 2010;96(1):57-63
- Sahm S, Will R, and Hommel G. Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff, *J Med Ethics.* 2005Aug;31(8):437 - 440.
- Schiff R, Rajkumar C, Bulpitt C. Views of elderly people on living wills: interview study. *BMJ,* 2000;320(7250):1640-1641.
- Sulmasy DP, He MK, McAuley R, Ury WA. Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. *Crit Care Med.* 2008;36(6):1817-1822.
- Sulmasy DP, Sood JR, Ury WA. Physicians' confidence in discussing do not resuscitate orders with patients and surrogates. *J Med Ethics.*

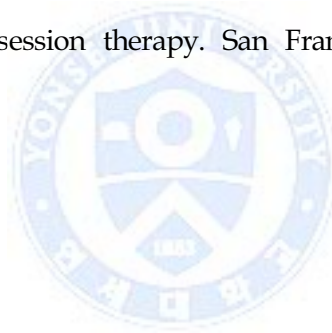
2008;34(2):96-101.

Shvartzman P, Reuven Y, Halperin M, Menahem S. Advance Directives - The Israeli Experience, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2015,doi:10.1016

Sulmasy DP, He MK, McAuley R, Ury WA. Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. *Crit Care Med*. 2008;36(6):1817-1822.

Sulmasy DP, Sood JR, Ury WA. Physicians' confidence in discussing do not resuscitate orders with patients and surrogates. *J Med Ethics*. 2008;34(2):96-101.

Talmon, M. (1990). *Single-session therapy*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Inc., Publishers.



ABSTRACT

A Study on the Activation Plan of Advance Directives

Despite numerous previous discussions on life-sustaining treatment and Advance Directives, a national/social consensus on the issue still remains a far-fetched goal. This stems from the difficulty related with the identification of individual needs and opinions, and the collection of conflicting opinions. Achieving such consensus requires balancing conflicting opinions from various religious sectors, different social classes, and a wide range of areas and academic disciplines. It should also be noted that patients, their families, and medical practitioners experience the issue as an existential one, where their individual circumstances and characteristics hold relevance. Conducting a research on such sensitive issue, that is, the current status and future revitalization of Advance Directives, would lay the foundation for developing the counseling process for Advance Directives and creating the related legislations.

This study looked into the characteristics and motives of persons who requested for Advance Directives for life-sustaining treatment. It also conducted focus group interviews (FGIs) with the counselors who provided counseling services to the requesters above and analyzed the findings therefrom. The purpose of this process was to understand the characteristics and motives of the persons who wrote Advance Directives, identify the issues arising in the course of preparing Advance Directives, and provide the basic data required to resolve such issues.

An analysis of the information of 625 persons who requested for Advance Directives through the Web page of the Advance Directives Action Group for the last 10 months produced the following results. Among the subjects, the number of females was higher than that of males. Subjects who are in their 50s comprised a higher percentage than the other age groups. In addition, persons living in larger cities showed a higher correlation. These findings somewhat deviate from those of previous studies targeting persons who actually wrote Advance Directives rather than online requesters, where the percentages of females and the elderly were higher.

Among the motives for requesting Advance Directives, the most frequently reported motives were spontaneous ones such as “to prepare for my death” and “to prepare for accidents or old age.” Such motives can be summarized as “to die with dignity.” The second most prominent motives were “an acquaintance who went through a life-sustaining treatment” or “a recommendation from an acquaintance.” In addition, several respondents cited “to prevent my family from suffering from mental or physical harm” and “influenced by education or mass media” as their motives.

In addition, a focus group interview was conducted with the counselors who provided counseling services for the requesters to articulate the current status and issues related with Advance Directives. The first most frequently cited motive was the counselors’ experience in well-dying instructor training courses. Most Advance Directives counselors had previous counseling experience and showed a high interest in well-dying. The second most frequently cited motive was the interviewees’ death-related experience involving themselves or their families.

The counselors interviewed pointed out various issues related with advance directives. From an institutional perspective, the counselors mentioned the

discontinuation of, or the failure to provide, a storage service and the lack of time and personnel to meet counseling needs. As for the issues on the side of patients, the most frequently cited issues were the failure to read the guide document, the lack of information, and the lack of the capability to complete the directives. Resolving such issues is a prerequisite for revitalizing the use of the relevant processes and improving the rate of consent to prepare Advance Directives.

As explained above, this study explores the characteristics and motives of persons who requested Advance Directives via the Internet, the difficulties and needs experienced by clients in the course of Advance Directives counseling, and the current issues affecting the Advance Directives system in South Korea, as well as possible improvements thereof. In addition, it provides an insight into the meaning of, and concerns about, death for different age groups, ranging from middle-aged groups to senior groups, and confirms the justifiability of the legislation of Advance Directives for life-sustaining treatment as well as national-level promotional and education efforts on that issue. Lastly, it provides a number of policy suggestions based on such insight and confirmation.

Keywords: life-sustaining treatment, Advance Directives, preparation of Advance Directives, Advance Directives counseling