

연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로*

전희정**, 최지연***, 이일학****

[요약]

연명의료결정제도가 시행된 이래로 한국 사회에서는 제도의 정착을 목표로 한 다양한 연구가 수행되어왔다. 그간 수행되었던 관련 연구와 사업을 토대로 제도가 광범위하게 적용되고 실제 돌봄을 변화시키는 것을 고려해야 하는 시점으로 사용자들의 경험을 확인하고 적절한 전략을 마련하는 작업이 요구된다. 이 과정에서 시행 3년간 제도 운영에 참여해 온 관련자의 경험은 중요한 기초자료로써 활용 가치가 있다. 본 논문은 향후 연명의료결정제도의 개선안 마련의 기초자료를 마련하기 위하여, 제도 관련자들을 대상으로 한 초점집단면접을 시행하고 그들의 경험을 수집하고 이들이 제안한 개선점을 확인하는 내용으로 구성하였다. 초점집단면접은 제도 관련 기관종사자 그룹, 의료제공자 그룹, 의료사용자 그룹을 대상으로 진행했으며 죽음을 포함한 전반적인 사회환경의 변화와 임종기 문화 간의 관계, 예측 가능한 제도의 변화 및 대처 전략과 관련한 내용에 집중하였다. 자료 분석은 주제분석방법(Braun & Clarke, 2006)을 사용하였다. 연구 결과, 그룹별로 제도종사자의 경우 6인, 의료인의 경우 4인, 의료사용자의 경우 5인으로 구성되었으며, 분석 결과 9개의 하위 주제와 3개의 대주제를 도출하였고, 확인된 대주제는 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’, ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’, ‘제도의 결함에 의해 발생하는 격차’이다. 본 연구는 현장의 목소리를 통해 연명의료결정제도의 개선 방향을 확인하는 중요한 실천적 함의를 지닌다. 연명의료결정제도의 발전을 도모하기 위해서는 제도, 서비스, 사회문화적 측면에서 단·장기적으로 구체적인 개선 목표와 전략을 세워나가야 할 것이다.

[색인어]

생애말기돌봄, 연명의료결정제도, 미래전략, 초점집단면접

* 본 연구는 보건복지부 연명의료결정제도 사업 운영(3년) 성과분석 및 중·장기 발전방안 사업 지원으로 이루어진 것입니다.

** 연세대학교 일반대학원 간호학과. 박사과정.

*** 연세대학교 의과대학 인문사회이학교실. 박사후과정.

**** 교신저자: 연세대학교 의과대학 인문사회이학교실. 의료법윤리학연구원. 부교수. e-mail: arete2@yuhs.ac

I. 서론

1. 연구 배경

2018년 2월부터 시행된 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 ‘연명의료결정법’)」은 국민의 생애말기 삶의 질 향상을 목표,¹⁾로 특히 연명의료 결정과 그 이행을 위한 제도(연명의료결정제도)의 근거로써 임상 현장에 적용되어 확산되어 왔다. 연명의료결정제도는 호스피스·완화의료의 기획을 위한 의사결정체계,²⁾ 연명의료결정제도와 호스피스·완화의료 각 영역을 관리, 지원하는 조직 등의 인프라와 의료현장에서 활용할 수 있는 연명의료결정 등의 구체적인 적용기준과 절차를 정립하고 있다. 연명의료결정제도의 확산을 넘어 의미 있는 돌봄의 향상을 목적으로 제도의 개발, 제도의 사용자에게 해당하는 의료인, 의료기관 등 돌봄 제공자와 환자, 그리고 잠재적 사용자인 사회 일반을 대상으로 하는 교육과 홍보사업이 수행되고 있다.

제도 시행 이후 연명의료결정제도를 대상으로 연명의료결정제도의 성과 및 개선점을 확인하고, 제도의 활성화와 정착을 위한 접근성 향상 등을 목적으로 하는 연구들이 수행되었다. 그 주제들로는 대리인의 적절성 평가 문제 등 연명의료결정 이행과정에서 발생하는 문제와 그 해결방안,³⁾⁴⁾⁵⁾⁶⁾ 환자의 자율성에 대한 이론적 검토 및 소외계층의 자율성 존중과 같은 제도의 확충 방안⁷⁾ 등을 생각할 수 있다. 한편 국가 차원의 관리체계, 의료기관윤리위원회와 같은 형식적 측면, 3차 의료기관, 암 환자와 같은 특정 환자 집단에서 연명의료결정제도는 비교적 안정적으

- 1) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 [법률 제18627호, 2021.12.21., 일부개정] 제9조(국립연명의료관리기관)에 관한 사항.
- 2) 법에 의해 구성된 국가호스피스연명의료위원회가 2019년 발표한 ‘존엄하고 편안한 생애말기 보장을 위한 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)’은 생애말기 돌봄의 정책목표와 방향성을 담은 사회의 기본 정책으로서 제도의 운영 성과를 평가하는 중요한 기준이다.
- 3) 최경석. “호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제”. 『한국의료윤리학회지』. 제19권 제2호. 2016. 121-140면.
- 4) 김명희. “연명의료결정법의 문제점 및 개선방안”. 『한국호스피스완화의료학회지』. 제21권 제1호. 2018. 1-8면.
- 5) 김보배, 김명희. “무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서”. 『한국의료윤리학회지』. 제21권 제2호. 2018. 114-128면.
- 6) 김기영, 허정식. “무연고자의 연명의료결정에 대한 문제와 윤리위원회의 과제”. 『한국의료법학회지』. 제28권 제1호. 2020. 7-34면.
- 7) 유수정, 박소연. “장애인 환자의 연명의료결정 시 자기결정권 존중과 의사결정 조력”. 『한국의료윤리학회지』. 제20권 제1호. 2017. 91-107면.

로 발전과정에 있다고 할 수 있으나⁸⁾ 그런데도 제도의 본질적 측면을 고려한다면, 도입 이래 자기 결정을 확인할 수 있는 서식인 연명의료계획서, 환자의사확인서의 작성 비율은 여전히 30% 내외에 불과하며 상당 부분 가족에 의해 결정되고 있는 현재 통계는 실천적 차원에서의 개선점이 있음을 암시한다.⁹⁾ 즉, 2018년 이후 이 제도는 의미 있는 변화를 가져왔음이 분명하지만¹⁰⁾ 생애말기 삶의 질을 향상시키고 의미 있는 돌봄을 실천할 수 있도록 개선할 요소가 있으며 이를 파악, 대처할 필요가 있다.¹¹⁾

이를 위해서는 정착을 목표로 했던 5년을 지나¹²⁾ 이제 제도가 광범위하게 적용되고 실제 돌봄을 변화시키는 것을 고려해야 하는 시점에서 개선점을 확인하는 것이 필요하다.¹³⁾¹⁴⁾ 이와 같은 과정에서 제도 사용자의 관점은 제도의 현재를 성찰하고 제도의 나아가야 할 실질적인 방향을 확인하는 데 있어 중요한 함의점을 제공한다. 따라서 본 연구는 제도의 중심에 있었던 의료 제공자와 의료사용자의 경험을 확인할 필요성에 주목하였다. 제도를 활용한 실질적 경험의 수집과 분석은 과정의 변화를 기록한다는 점에서도 의미가 있으며, 무엇보다 제도의 개선 방향을 설정하는 과정의 중요한 기초자료로 활용 가치를 지닌다. 이와같은 지속적인 추적과 자료 축적은 인구구조의 변화를 포함하여 한국 사회 전반의 변화에 대응하는 연명의료결정제도의 개선, 또는 재구상까지 고려해야 하는 사회적 요청에 대한 대응이라 할 수 있다.

2. 연구 목적

본 논문은 연명의료결정제도의 개선전략 마련에 도움이 되는 기초자료를 마련하는 것에 그 목적을 두고 있다. 이를 위하여 본 논문에서는 제도 관련자들을 대상으로 수행한 초점집단면접을 분석하여 연명의료결정제도의 현황과 문제를 파악하고, 제도적 측면의 개선안을 제시하고자 한다.

8) 보건복지부. 『의료기관 내 연명의료결정 실태조사에 기반한 상담돌봄계획 매뉴얼 개발연구』. 2020.

9) National Agency for management of life-sustaining treatment. <<http://www.lst.go.kr>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).

10) 이은영, 허재영, 태희진 외 1명. “연명의료결정제도의 정책 방안 모색: 2020년 등록기관 및 의료기관 이용국민 조사 결과를 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 제24권 제2호. 2021. 189-220면.

11) 국가생명윤리정책원. 『연명의료결정 법제화 백서』. 2019. <<https://www.lst.go.kr/comm/referenceDetail.do?pgNo=2&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=1080>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).

12) 보건복지부. 『제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)』. 2019.

13) 전명길. “웰다잉을 위한 연명의료결정법의 개선방안”. 『인문사회21』. 제11권 제3호. 2020. 1469-1481면.

14) 안경진, 공병혜, 송윤진. “‘연명의료결정법’ 시행 이후 중환자실 간호사의 환자 연명의료결정 및 임종기 돌봄 경험 연구”. 『생명윤리』. 제21권 제2호. 2020. 31-53면.

II. 본론

1. 연구방법

가. 연구설계

본 연구는 초점집단면접(Focus Group Interview, FGI) 방법으로 설계되었다. 초점집단면접은 경험과 현상을 이해하기에 적합하며, 참여자 간의 상호작용을 통해 경험의 범위를 확장해 나갈 수 있다는 이점이 있다.¹⁵⁾¹⁶⁾ 또, 사회적 현상을 반영한 참여자의 경험을 직접 얻고 언어화하는 점에서 주요한 사회 맥락을 파악하는 데 용이하다.¹⁷⁾ 따라서 본 연구는 제도를 실질적으로 운영하고 사용하는 대상자로부터 경험을 수집하는 연구로 제도의 개선전략 수립에 활용 가능한 기초자료를 마련하고자 한다.

나. 연구참여자

초점집단 분류 시, 집단의 동질성을 기준으로¹⁸⁾ 총 세 그룹 — 제도종사자 집단, 의료인 집단, 의료사용자 집단 — 으로 분류하여 모집하였다. 각 집단의 참여자 포함 기준은 다음과 같다.

제도종사자 집단의 경우, '사전연명의료의향서 등록기관의 상담자 또는 관리자이거나, 의료기관 내 연명의료결정 경험을 다수 보유한 의료기관윤리위원회의 담당자'를 대상으로, 의료인 집단의 경우 '의료기관 내 연명의료결정 경험을 다수 보유한 의료인'을 대상으로, 의료사용자 집단의 경우 '본인 혹은 가족 등의 연명의료결정 경험이 있는 자'를 대상으로 하였다. 본 연구의 참여에 자발적으로 동의하는 자를 대상으로 초점집단면접을 수행하였다. 위의 조건 중 연명의료결정제도에 대한 직접 또는 간접적인 경험이나 제도에 대한 이해를 보유하지 않아 적절한 답변이 불가능한 사람은 연구참여자의 제외 기준에 해당하는 것으로 간주하였다.

15) Richard A. Krueger, Mary Anne Casey. 『Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research, 5th edition』. SAGE Publications Inc. 2015.

16) J. Kitzinger. "Qualitative Research: Introducing focus groups". 『BMJ』. 1995.

17) D. Hughes, K. DuMont. "Using focus groups to facilitate culturally anchored research". 『Am J Commun Psychol』. 21. 1993. pp.775-806.

18) David L. Morgan. 『Focus groups as qualitative research』. SAGE publications Inc. 1997.

다. 자료 수집

초점집단면접은 2021년 10월 18일부터 10월 19일까지, 제도 관련 기관종사자 그룹, 의료제공자 그룹, 의료사용자 그룹, 총 3개의 그룹을 대상으로 각각 진행되었다. 면접은 의료윤리전문가 1인과 연구원 2인이 팀을 이루어 진행하였다. 면접의 원활한 진행을 위하여 진행 경험을 다수 보유한 의료윤리전문가 1인이 사회를 맡았으며, 죽음을 포함한 전반적인 사회환경의 변화와 임종기 문화 간의 관계, 제도 운영 및 사용과정, 예측 가능한 제도의 변화 및 대처 전략과 관련한 내용에 집중하였다. 반구조화 질문은 다음의 <표 1>과 같다.

<표 1> 반구조화 질문

반구조화 질문
<ul style="list-style-type: none"> · 연명의료결정제도에 대하여 어떻게 평가하십니까? · 연명의료결정제도를 활용하는 과정에서 어려웠던 점은 무엇이었습니까? · 상기 문제를 해결하기 위하여 어떠한 대처가 필요할 것으로 생각하십니까? · 연명의료결정제도의 미래문제를 해결하기 위하여 정책적 우선순위가 무엇이 되어야 한다고 생각하십니까?

제도종사자 대상 면접은 2021년 10월 18일, 의료제공자 대상 면접은 2021년 10월 19일, 의료사용자 대상 면접은 2021년 10월 19일에 진행되었다. 각 면접은 2시간 정도 진행되었고, 감염병 유행상황에 따라 모두 비대면 방법으로 이루어졌다. 연구진들은 초점집단면접을 수행하기 위하여 반구조화된 질문지를 구성하여 사용하였으며, 면접진행자가 제시하는 질문에 대하여 참여자들이 자신의 경험과 의견을 자유롭게 이야기하도록 하였다. 모든 내용은 연구참여자들의 동의하에 녹취하였다.

라. 자료 분석

본 연구는 개인의 경험, 인식, 견해 또는 가치 탐구에 용이한 분석 방법의 하나인 주제분석(Thematic analysis) 절차에 따라 귀납적이고 의미론적이며 현실주의적인 접근으로 자료를 분석하였다. 분석은 Braun과 Clarke(2006)¹⁹⁾가 제시한 주제분석방법(Thematic analysis)을 사용하였

19) V. Braun, V. Clarke. "Using thematic analysis in psychology". 『Qual Res Psychol.』. 3(2). 2006. pp.77-101.

다. 첫 번째 단계, 질적 연구 경험을 다수 보유한 연구원 2인이 녹취 자료 전사본을 반복적으로 읽으면서 숙지하는 과정을 가졌다. 두 번째 단계, 의미 있는 특성을 확인하여 코드화하고 각각의 코드와 관련 있는 자료들을 수집하였다. 세 번째 단계, 각 코드의 연관성과 연결성을 확인하고 가능한 주제를 유추하여 자료를 재검토하였다. 네 번째 단계, 도출한 주제와 전체 자료 간의 연관성, 내용의 부합성을 확인하여 전체적인 주제도(thematic map)를 확인하였다. 다섯 번째 단계에서는 주제를 세분화하여 명확한 의미로 주제를 명명화하였다. 마지막 여섯 번째 단계에서는 주제를 최종적으로 분석하고, 각 주제를 설명할 수 있는 인용 문구를 추출하고 주제가 갖는 의미를 기술하였다.

마. 연구 윤리

본 연구의 모든 진행 과정은 연구자 소속의 기관생명윤리위원회의 승인하에 수행하였다 (IRB No.4-2021-1064). 연구대상자 모집을 위하여 관련 기관 및 학회, 단체 등에 연구참여자 모집내용을 홍보하였으며, 자발적으로 참여 의사를 밝힌 대상자를 모집하였다. 대상자들에게는 연구의 목적과 연구방법, 소요시간 및 자료 수집방법 등에 대하여 설명을 제공하고 참여 여부를 결정하기 위한 1주일의 시간을 제공하였다. 인터뷰 당일 재차 연구에 대한 충분한 설명을 제공하고 이에 대한 최종 동의를 취득한 후 초점집단면접을 진행하였다. 연구자들은 초점집단면접에서 수집한 참여자들의 자료와 정보는 모두 익명화 처리하여 연구에 활용하였다.

2. 연구 결과

가. 연구참여자의 일반적 특성

연구참여자는 참여자의 공통적인 기준에 따라 제도종사자, 의료인, 의료사용자의 집단으로 구분된다. 제도종사자 집단의 경우 총 6인, 의료인의 경우 총 4인, 의료사용자의 경우 총 5인으로 구성되었다. 제도종사자 그룹의 경우 모두 관련 분야에 대해 5년 이상의 경력을 보유하고 있었다. 의료인 그룹의 경우, 직위는 모두 전문의에 해당하였다. 의료사용자 그룹의 경우, 20대 1인, 40대 1인, 50대 2인, 70대 1인으로 구성하여 다양한 연령층이 제시하는 관점을 듣고자 하였다. 그 외 참여자의 특성은 다음의 <표 2>와 같다.

〈표 2〉 초점집단의 참여자 특징

그룹	참여자	성별	참여 소속 및 정보
제도종사자	1	여	의료기관 연명의료위원회/행정간사
	2	여	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	3	남	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	4	여	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	5	여	사전연명의료의향서 등록기관/상담사
	6	여	의료기관 연명의료위원회/행정간사
의료인	1	남	노인의학/전문의
	2	남	호스피스·완화의학/전문의
	3	여	응급의학/전문의
	4	남	호스피스·완화의학/전문의
의료사용자	1	여	사별가족(환자가 연명의료계획서를 작성함)
	2	남	본인 작성(사전연명의료의향서)
	3	남	본인 작성(사전연명의료의향서)
	4	여	본인 작성(사전연명의료의향서)
	5	여	사별가족(가족이 대리 결정함)

나. 초점집단면접 결과

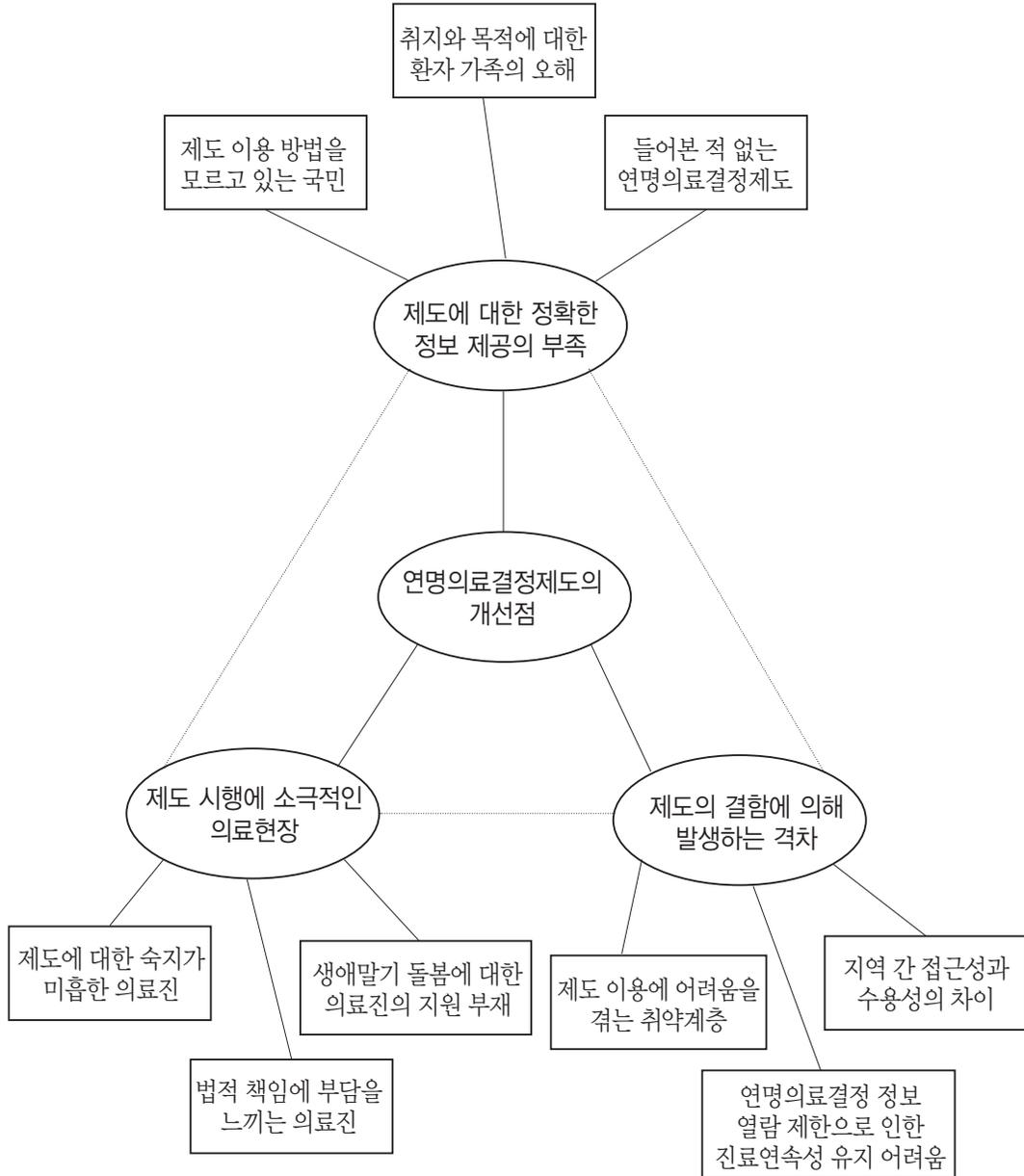
초점집단면접의 주제분석 결과, 9개의 하위 주제를 확인하였고 총 3가지 대주제 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’, ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’, ‘제도의 결함에 의해 발생하는 격차’를 확인하였다(<표 3>, <그림 1>).

〈표 3〉 초점집단면접 결과

대주제	하위 주제
제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족	제도 이용 방법을 모르고 있는 국민
	취지와 목적에 대한 환자 가족의 오해
	들어본 적 없는 연명의료결정제도
제도 시행에 소극적인 의료현장	제도에 대한 숙지가 미흡한 의료진
	생애말기 돌봄에 대한 의료진의 지원 부재
	법적 책임에 부담을 느끼는 의료진

대주제	하위 주제
제도의 결함에 의해 발생하는 격차	제도 이용에 어려움을 겪는 취약계층
	지역 간 접근성과 수용성의 차이
	연명의료결정 정보 열람 제한으로 인한 진료연속성 유지 어려움

〈그림 1〉 주제도(Thematic map)



1) 제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족

연명의료결정제도의 긍정적 미래를 위해서는 시민의 인식 개선이 주요 전제조건으로 이야기되었다. 일반 시민과의 만남을 통하여 제도의 인식을 경험하고 있는 제도종사자의 경우, 특히 이러한 제도에 대한 인식 부족을 아직도 많이 느끼고 있었다.

“지난 8월에 100만 명 작성이라는 그런 어떤 고지를 넘어섰다고 하는데 여전히 이 법이 있는지도 몰랐다 어디 가서 어떻게 작성해야 하느냐는 얘기를 어떤 지인을 통해서 들었다 하시는 분들이 저희에게 많은 문의가 왔었습니다[많이 문의하십니다]. 그래서 저는 여전히 [이해가] 많이 달라져서 죽음의 질에 대한 이야기들을 하고 있는 마당에 이 사전연명의료의향서는 굉장히 좋은 제도로 이 발전해 나갈 수 있을 텐데 이 홍보에 있어서만은 아직도 많이 부족하다는 걸 느낍니다.” (제도종사자 3)

특히 의료인의 경우, 제도에 대한 일반인들의 부정적인 인식을 더욱 느끼고 있었다. 의료인들은 연명의료결정이 필요한 환자와 가족에게 연명의료계획서 등 제도적인 설명을 의학적 의사결정 과정에서 따라갈 수 있는 기반을 이루어 가고 있었다. 이 상담 과정에서 의료인들은 가족들이 연명의료결정제도를 통하여 무의미한 연명의료를 중단하거나 유보하는 것을 환자를 포기한다는 생각으로 간주하게 됨을 지적했다. 이는 한국사회의 가족 유대가 연명의료결정제도에 대한 오해를 야기하는 것이며 제도에 대한 인식 고취에 있어 중요한 주제임을 암시한다.

“국민한테 교육하는 포인트에는 이런 연명의료계획서 작성이, 작성하려는 사람들이 많이 있는데 자녀들 레벨에서는 이게 포기하는 거 아니냐는 생각에 대한 일종의 윤리나 죄책감이나 이런 것도 있기 때문에 그런 부분에 대한 교육도 같이 들어가면 좋겠다는 생각도 듭니다.” (의료인 4)

의료사용자의 경우, 직계 가족의 연명의료결정을 내리려 할 때 제도에 대한 이해가 부족한 다른 구성원의 의견제시가 결정을 어렵게 만들고 있음을 보고하고 있으며 제도에 대한 접근성 부족은 연령대와 무관한 현실임을 지적하였다.

“저는 작년에 이제 어머니가 돌아가셨는데 이게. 그거를 [연명의료중단등 결정과정] 직접 겪어보니까 이게 연명의료제도가 아직은 많이 보완이 필요할 것 같습니다. ... 이 제도에 대해서 홍보와 교육을 통해서 국민의 이해를 넓힐 필요가 있을 것 같습니다. ... 저희 형제들이 사형제인데 다 대학을 나오고 나이도 다 뭐 4, 50대인데 적은 나이들도 아난데 너무 모르더라고요. 그래서 제가 설

특하느라고 너무 힘들었습니다. ... 그런데 뭐 이렇게 [연명의료결정제도라고] 들어본 일이 없다고 그러더라고요.” (의료사용자 4)

이처럼 세 집단 모두 공통적으로 제도에 대한 시민들의 인식 개선 요구가 높았으며 이를 위한 주요 개선방안으로는 제도의 접근성을 높이기 위한 다양하고도 적극적인 홍보와 제도에 대한 정확한 이해를 돕는 교육을 중요한 방법으로 여기고 있었다.

2) 제도 시행에 소극적인 의료현장

참여자들은 연명의료결정과정의 이행되는 의료현장의 문제도 지적하였다. 연명의료중단등 결정이 필요한 의학적 상황에서 환자나 가족이 제도에 대해 문의하는 경우, 의료인들은 지식이나 경험 부족으로 이에 대하여 확실한 답변이 어렵다고 답하였다. 특히 본 연구에 참여한 의료인들은 모두 의료기관윤리위원회가 설치된 기관에서 종사하고 있었음에도 불구하고, 연명의료 결정상담이 필요한 환자와 가족에게 어떠한 안내를 해야 하는지 모르는 경우도 있다고 지적하였다. 이 때문에 참여자들은 제도를 이용하는 사람들의 인식이 증가하는 만큼 의료제공자의 전문적인 지식과 이해가 있어야 하며 이를 위한 관심과 노력이 필요함을 느끼고 있었다.

“뭔가 미리 연명 치료 이런 걸 결정을 좀 해야 할 것 같다는 생각이 들어서 저한테 문의할 때 제가 거기에 [연명의료결정에] 대해서 [어떻게] 얘기를 해줘야 할지를 잘 모르고 그다음에, 병원에서 이제 어디로 가보시라는 얘기조차도 어디로 [어떻게] 해야 하는지 몰라서. ... 그렇게 많은 그냥 관심 없었던 많은 의사도 그런 것들에 [연명의료결정제도에] 대한 인식이 증가하고 편안하게 설명해 줄 수 있을 만큼 되고 뭐 이런 게 중요하다는 생각이 좀 들었습니다.” (의료인 1)

일반 시민에게 사전연명의료의향서 상담을 제공하는 제도종사자 역시 연명의료결정제도에 대한 의료진의 적극적인 태도가 제도를 운영하는 가장 큰 지원요소로 생각하고 있었다. 제도가 시작되기 전부터 사전연명의료의향서 작성 상담을 해왔던 제도종사자들은 초기와 비교하면 시민들의 의식 수준이 발전한 것을 느끼고 있었는데, 이에 비하여 돌봄을 제공할 의료진의 의식은 더딘 것에 대하여 우려를 느끼고 있었다.

“홍보뿐만 아니라 의료기관 안에 있는 의료인들이 [연명의료]결정들을 잘해 나갈 수 있도록 제도적인 지원이 되어야지 ... 사전연명의료의향서 많이 작성해 놓고 시민들의 의식은 많이 발전되었는데 [실제로 병원에서 연명의료중단등 결정이] 늦어질까에 대해서 더 많이 우려되는 것 같아요.” (제도종사자 2)

의료사용자들은 홍보를 통해 제도를 쉽게 접할 수 있는 환경 조성도 중요한 쟁점이나, 제도에 대한 의료진의 교육이 가장 필요한 부분이라 답하였다. 의료사용자들이 연명의료결정에 대한 사전지식이 없을 경우 제도의 적용을 주도적으로 언급하기 어렵기 때문에 어떠한 의료진을 만나느냐에 따라서 연명의료중단등 돌봄에 대한 선택의 기회가 생길 수도, 또는 그렇지 않을 수도 있음을 이야기했다. 따라서 이들은 교육을 통해 의료진이 제도를 충분히 이해하고 상담 및 결정 과정을 이끌어갈 수 있도록 하는 것이 현실적으로 중요한 과제라고 인식하고 있었다.

“홍보가 부족하다면 가장 필요한 게 의료진의 교육일 것 같습니다. ... 일반인들이 모르는 상태에서 임종 시에 좀 이런 선택할 수 있도록 의료진의 교육이 필요할 것 같습니다. ... 왜냐하면 의료진들은 너무 과도한 업무로 지쳤기도 하겠지만 살리는 거 외에는 배운 게 없다고 하더라고요. 그래가지고 이걸 선택할 수 있도록 [연명의료결정을 할 수 있도록] 이렇게 저희가 그러니까 [제도를] 아는 사람만 이게 이용을 할 수가 있더라고요.” (의료사용자 3)

또, 현재 연명의료결정은 대부분 암 환자를 중심으로 이루어지고 있는데, 만성질환은 급성기 질환과 달리 판단의 구체적인 지침을 좁히는 것이 어려우며, 임종기 판단에 대한 주치의의 법적 보호가 어려운 현실을 이야기하고 있었다.

“판단에 [만성질환의 임종기 판단에] 관한 법적인 책임의 관점보다는 환자의 최선의 이익과 환자 중심으로 생각하는 원칙에 따라 판단했을 때 개인 주치의의 판단을 존중해야 하지 않을까, 과마다 전문 영역에서의 차이가 존재하기 때문에 이 부분 [임종기 판단]에 대한 논란을 좁힐 수 없어요. 이견 수가 분리를 통해 동기 부여가 가능하지 않을까 싶어요.” (의료인 2)

3) 제도의 결함에 의해 발생하는 격차

앞의 두 주제에서는 인적 요소의 개선을 중요하게 언급해왔다면, 본 주제에서는 제도의 문제를 확인하고 보완을 요구하고 있었다. 법 제정 이래 제도가 포섭하지 못하는 사각지대는 지적되고 있다. 대다수 시민에게 상담과 교육을 제공하고 있는 제도종사자의 경우, 예상치 못한 다양한 상황을 마주함으로써 법으로부터 소외된 계층을 발견하고 있었다.

“이게 지금 연명의료 결정법이 이게 이제 시행이 된 거면 사실은 법 앞에 모든 국민이 평등하게 제도가 시행돼야 하는데 사실 소외되고 있는 계층들이 지금 많이 있다는 거죠. 그래서 이제 취약 계층에 대한 부분도 우리가 생각하지 않을 수가 없는데요.” (제도종사자 5)

“요양병원은 지금 완전히 연명의료의 사각지대라고 할 수 있는데 요양원은 그래도 조금 낫습니다. 팬데믹이 오기 전에 저희는 요양원에 계시면 그분은 외출할 수 있으니까. 외출하시면 그 외출하신 곳으로 우리가 출장 상담을 하러 가겠다고까지 해서 여러 사례를 가진 게 있는데 요양병원은 정말 문제가 큰 것 같습니다.” (제도종사자 6)

의료사용자의 경우, 지역 간 불균형으로 제도 이용에 지장을 입은 경험을 보고했다. 이들은 제도의 이용에 있어서 주된 기관인 사전연명의료의향서 등록기관과 의료기관윤리위원회 설치 의료기관의 부족을 언급하고 상담 등록기관의 경우 타 공공기관과 같이 전국 단위로 설치되기를 바랐으며, 의료기관의 경우 제도에 대한 정보를 환자에게 제공하는 기회에서의 차이를 경험하고 있었다.

“접근성 관련해서요. 보건소가 사실은 전국 단위 조직이고, 보건소가 읍·면 단위뿐만이 아니고 면 내에서도 리까지 내려가 있거든요. 그래서 그게 이제 보건소가 왜 저 건보공단처럼 전국 단위로 그런 게 상담 등록기관이 되어 있지를 않고 개별적으로 신청해서 하고 있는지는 잘 모르겠는데요 이게 보건소가 면 단위 리 단위까지. 요 상담, 의향서 등록이 가능해진다고 한다면 실제로 또 해지는 그런 접근상의 문제가 놓여촌보다도 한결 좋다고 생각합니다.” (의료사용자 3)

“지방대학병원에서는 이게 제대로 되지를 았다가 서울에 이제 어떤 병원에 갔더니 바로 그렇게 병원에서 직접적으로 선제적으로 그런 걸 [연명의료결정을] 제안해서 환자하고 상담하는 걸 보고, 아 이런 부분에서도 지방하고 서울하고 수도권하고 상당한 격차가 있다고 하는 것도 느꼈습니다.” (의료사용자 4)

의료인의 경우, 시시각각 변화하는 의료현장에서 ‘진료의 연속성 유지’를 빠르고 적절한 의료 대응의 중요 조건으로 여기고 있었다. 진료의 연속성 유지의 기본은 환자에 대한 정보를 정확하고 신속하게 공유하는 것이나, 현재 연명의료결정에 관한 기록을 확인하는 과정은 복잡하고 부수 절차가 많아 촌각을 다투는 의료환경에서 효율적인 정보 공유를 어렵게 하는 것으로 경험되고 있었다.

“이제 의료기관끼리 열람이 잘 안되는 경우가 있어요. 예를 들어 a 기관에서 작성했는데 저희가 막상 열어보려고 하려면 그걸 확인하기까지 이제 시간이 걸리고 번거로워서 이미 이제 CPR까지 다 했는데 알고 보니 저기 a 기관에서. 이미 작성했던 이제 환자였다더라 라든가 이제 그런 거에서 이제 좀 서로 이런 공유가 조금 더 잘 되면은 좋을 것 같고요.” (의료인 3)

3. 논의

본 논문은 제도종사자, 의료인, 의료사용자를 대상으로 한 초점집단면접을 통해 연명의료결정제도에 관한 사용자 경험의 특징을 확인함으로써 제도의 개선을 위한 기초자료를 마련하는 것을 목적으로 하였다. 연구 결과, 의료사용자의 경우 제도의 존재를 알지 못하거나, 제도를 잘못 이해하고 있거나, 제도의 접근이 어려운 문제를 경험하고 있었고, 제공자로서 제도종사자와 의료인은 제도에 대한 이해가 충분하지 않거나 제공과정에서 제도상의 문제를 경험하고 있었다. 이에 제도에 관한 적극적인 홍보와 실효성 있는 교육 마련, 그리고 운영상의 문제에 대한 제도의 보완을 요구하고 있었다. 종합하여 볼 때, 연구참여자들은 향후 연명의료결정제도의 발전 도모를 위해서는 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’, ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’, ‘제도의 결함에 의해 발생하는 격차’의 해결에 주목해야 함을 시사한다.

본 연구 결과는 제도에 대한 이해관계가 다른 세 집단에서 도출된 공통된 경험과 의견이라는 점에서 중요한 의미가 있다. 특히 연명의료결정제도가 도입되고 난 이후 제도의 홍보와 교육을 위한 다양한 정책과 연구가 진행되어 온 만큼²⁰⁾ 세 집단의 합치된 개선점에 기초하여 본 연구자들은 다음을 제안한다.

첫째, 연명의료결정제도에 대한 대중 인식 개선이 계속해서 이루어질 필요가 있다. 연명의료 결정과정을 정확히 이해하지 못한다면 제도에 대한 신뢰를 형성하기 어려우며 자칫하면 ‘생명을 포기하는 것’과 같은 왜곡된 인식으로 이어지게 된다.²¹⁾ 본 연구의 첫 번째 연구 결과인 ‘제도에 대한 정확한 정보 제공의 부족’에서도 제도에 대한 일반 시민들의 인식 부족과 오해가 문제점으로 드러났다. 가족중심문화가 특징인 한국 사회에서 연명의료결정에 관한 이해가 부족하여 가족 내에서 논의가 어려워지고 결국 어떤 결정에 도달하지 못하는 문제가 생기고 있다. 즉 많은 시민은 연명의료결정제도의 필요성에 깊이 공감하면서도 연명의료결정에 대한 부정적인, 책임의 포기라는 인식을 가지고 있었다.

연명의료결정제도는 생애 마지막 시기에 환자의 자기결정권과 최선의 이익을 보장하여 존엄한 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 것을 목적으로 한다. 따라서 국민이 제도의 취지를 정확하게 이해하고 그에 걸맞은 긍정적 태도를 갖추려면 생애 말기와 관련한 올바른 관점의 문화 형

20) 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. 위의 논문(주 10).

21) K.L. Glick, K.M. Mackay, S. Balasingam, et al. “Advance directives: barriers to completion”. 『The Journal of the New York State Nurses’ Association』. 29(1). 1998. pp.4-8.

성이 선행되어야 한다.²²⁾²³⁾²⁴⁾ 법 제정 이래로 살펴보면 단체 또는 집단 단위의 접근에서 가족 단위의 접근으로 변화한 접근 방식의 변화가 제도에 대한 인식 개선의 결과로 해석될 수 있다. 이러한 성과는 고무적이지만, 제도의 활용 정도가 아직 불충분한 가장 큰 이유는 죽음에 대한 부정적 인식이다.²⁵⁾ 이는 과거의 다양한 관습이 반영된 문화적 분위기와 관련되어 있다. 교육은 죽음에 대한 부정적 인식을 개선하는 긍정적 영향이 있으며,²⁶⁾ 임종 시 환자의 권리, 자율성과 존엄성을 보호에서 비롯된 개념인 사전돌봄계획의 수립 문화를 자연스럽게 만들어갈 수 있다는 장점이 있다.²⁷⁾ 제도에 대한 교육은 구체적인 정보를 바탕으로 정확한 이해를 제공하는 점에서 반드시 요구된다. 높은 질의 교육을 균형 있게 공급하여 지역 간 지식의 간극을 해소하고, 지역사회를 중심으로 올바른 생애말기문화를 정착시켜야 한다. 특히 제도에 대한 가족의 이해가 달라 결정 과정에서 결정을 어렵게 하는 본 연구 결과는 제도에 대해 지금보다 더 적극적인 홍보가 필요함을 시사한다. 제도에 대한 왜곡된 오해가 바뀌어 연명의료결정에 대한 충분한 정보와 올바른 이해가 선행될 때, 개인의 가치관에 입각한 판단과 결정을 기대할 수 있을 것이다.²⁸⁾²⁹⁾

둘째, 전문성과 서비스 관점에서의 생애말기 보건의료서비스 개선이 이루어져야 한다. 이은영 등의 연구(2021)에 따르면 의료기관은 임종 돌봄 환경 중 가장 선호되는 환경이며 그중에서도 호스피스·완화의료기관에 대한 선호도가 가장 높았다.³⁰⁾ 이는 의료기관 내에서도 존엄한 삶의 마무리를 위해 적절한 생애말기돌봄 서비스를 중요한 요구사항으로 반영하고 있음을 보여준다.

본 연구참여자들이 지적한 두 번째 문제점인 ‘제도 시행에 소극적인 의료현장’ 역시 생애말

22) D. Carr. “Racial differences in end-of-life planning: why don’t Blacks and Latinos prepare for the inevitable?”. 『Omega』. 63(1). 2011. pp.1-20.

23) Y.Y. Hsiung, C.E. Ferrans. “Recognizing Chinese Americans’ Cultural Needs in Making End-of-Life Treatment Decisions”. 『Journal of Hospice & Palliative Nursing』. 9(3). 2007. pp.132-140.

24) 박소연. “연명 치료의 결정”. 『대한내과학회지』. 제93권 제2호. 2018. 75-79면.

25) 서연미, 신수진. “입원한 노인 암 환자의 연명의료종단에 대한 태도와 죽음불안 및 죽음수용 간의 관계”. 『종양간호연구』. 제19권 제3호. 2019. 142-149면.

26) 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. 위의 논문(주 10).

27) V. Besirević. “End-of-life care in the 21st century: advance directives in universal rights discourse”. 『Bioethics』. 24(3). 2020. pp.105-112.

28) 최정자, 김수현, 김신우. “만성 심폐질환을 가진 말기 노인 환자의 연명의료 의사결정의 번복 및 관련 요인”. 『한국간호과학회지』. 제49권, 제3호. 2019. 329-339면.

29) 윤선영, 강지연. “만성질환자의 특성에 따른 생애말기치료 선호도”. 『성인간호학회지』. 제25권 제2호. 2013. 207-218면.

30) 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. 위의 논문(주 10).

기 보건의료서비스의 중요성을 역설하는 부분으로 볼 수 있다. 연구 결과, 의료인 개인별로 상이한 제도 이해와 교육정도, 태도는 의료사용자에게 부정적인 경험을 야기하고 있었다. 또, 수련 중인 의료인을 대상으로 개인의 상담 역량을 증진하기 위한 실천적인 교육프로그램의 부족 역시 제도의 올바른 적용을 어렵게 하고 있었다. 한편, 만성질환자의 돌봄에 있어 명확한 가이드와 교육의 부족은 의료인의 부담을 가중하고 있었다. 이는 의료진 대상으로 제도의 경험을 확인한 선행 연구와도 일치한다.³¹⁾³²⁾ 제도를 통해 좋은 죽음으로 전환되기 위해서는 이용자가 충분한 지식을 확보할 수 있도록 체계적인 대화 전략을 고려해야 한다.³³⁾³⁴⁾ 제도가 의미하는 바를 실현하기 위해서는 전문성을 갖춘 인력의 생산이 요구된다. 제도의 이용과정에 주요한 업무를 도맡고 있는 제공자는 일반 시민들보다 제도에 대한 이해 수준이 더 높아야 한다. 연명의료결정 과정은 사회, 개인 등의 다양한 요인이 복합적으로 뒤얽혀 있는 사례가 많다. 이에 개별 사례마다 주목해야 할 문제를 식별하고 적절한 상담을 통해 제도의 취지를 올바르게 실현하는 것이 의료제공자의 역할이다. 이처럼 의료제공자는 환자중심의료의 실천을 통해 개인의 특성에 기반한 실질적인 생애말기돌봄서비스를 제공할 수 있는 핵심 인력이다. 주어진 역할을 잘 수행하고 역량을 증진시키기 위해서는 제도에 대한 정기 및 수시 교육 등 접근성을 높이는 방법뿐만 아니라, 생애말기 전반에 대한 이해를 돕는 보다 전문적인 교육과정이 마련되어야 한다.³⁵⁾ 기존의 교육이 자리 잡고 있음에도 의료진의 제도에 대한 이해가 주춤하는 현재, 제도에 대한 교육의 내실화를 위한 정책적 관심이 필요하다.

특히, 의료현장에서 환자와 가족에게 연명의료결정제도를 제안하고 설명하는 의료진에 대한 교육이 강화되어야 하는데, 이를 위하여 기관의 리더십이 의료인의 참여를 이끌어야 한다. 리더십이 조직이 추구하는 바를 결정하고, 그에 따른 조직의 분위기를 형성한다. 기관의 리더십은 의료기관의 평가제도와도 연결되며, 의료기관 평가제도들은 국민에게 높은 수준의 의료서비스

31) 김진희. “일개 지방 상급종합병원 의사와 간호사의 연명의료결정제도 경험: 지식, 자기결정준태도, 임상 적용 시 어려움을 중심으로”. 『생명윤리』. 제22권 제1호. 2021. 55-75면.

32) 권예옥, 안성희. “연명의료 결정과 환자 자기결정권에 대한 가정전문간호사의 태도와 인식”. 『생명윤리』. 제14권 제2호. 2013. 53-66면.

33) L.D. Tuesen, A.S. Ågård, HH. Bülow, et al. “Decision-making conversations for life-sustaining treatment with seriously ill patients using a Danish version of the US POLST: a qualitative study of patient and physician experiences”. 『Scandinavian journal of primary health care』. 40(1). 2022. pp.57-66.

34) R.L. Beckstrand, K.T. Kirchhoff. “Providing end of life care to patients: critical care nurses’ perceived obstacles and supportive behaviors”. 『Am J Crit Care』. 14(5). 2005. pp.395-403.

35) 권경은. “생애 마지막 단계에서 공유된 의사결정을 통한 연명의료결정 모델 연구”. 『생명윤리』. 제20권 제1호. 2019. 45-61면.

를 제공하기 위한 질 관리의 목적으로 적정한 지표를 선정하여 주기적으로 평가하고 있다. 더불어 다양한 지원과 보상체계를 갖추어 의료기관의 참여를 독려하고 있다. 이렇듯 제도에 대한 기관의 참여와 질 관리를 위해서는 제도의 효과를 측정할 수 있는 지표를 마련하고 일정 수준 이상을 준수하는 기관에 대한 보상이 이루어져야만 한다.³⁶⁾

셋째, 제도 운영 차원의 개선이 요구된다. 제도의 실천과 연계된 운영상의 개선점은 제도의 정착에서 핵심적인 부분에 해당한다. 연명의료결정제도 운영과정에서는 정보와 접근성에 대한 지역 간 격차가 존재하며, 공용윤리위원회 협약을 맺지 않은 요양병원의 경우 연명의료결정의 이용이 현저히 낮으며³⁷⁾ 이들의 참여 동기를 어떻게 부여할 것인가와 관련하여 인센티브 제도 도입, 전문적 판단 보호를 위한 면책권한 등의 고민이 필요하다. 본 연구의 연구참여자들은 법의 사각지대에 있는 대상자에 대한 프로토콜 부재,³⁸⁾³⁹⁾⁴⁰⁾ 농어촌 지역 등 지리적 요건의 접근성 문제,⁴¹⁾ 의료기관과 의료인의 제도 참여를 이끌기 위한 확실한 동기 부여 전략 부족,⁴²⁾ 치료의 시급성을 다투는 현장에서 즉각적인 등록이 어려운 점과 효율적이지 않은 열람 공유⁴³⁾를 예시로 제도 자체에 대한 문제를 지적하였고 이는 선행 연구를 통해 점진적으로 확인되어온 문제이다. 법으로부터 소외되는 계층이 발생하지 않고 이들의 권리가 존중받고 보호되기 위해서는 원론적인 측면에서 제도의 보완이 요구된다. 운영과정에서 확인된 제도의 미비점을 보완하고, 제도의 접근성을 향상시키기 위해서는 국가와 자치단체의 책임이 강화되어야 한다. 현재 거동이 불편한 사람, 문해력이 낮은 사람, 무연고자, 독거노인 등 제도 이용으로부터 소외된 취약 집단

36) 최지원, 이용주. “한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구”. 『디지털융복합연구』. 제17권 제9호. 2019. 301-310면.

37) 이은영, 이소현, 백수진. “연명의료결정제도의 한계와 개선 방향 모색을 위한 고찰”. 『한국의료법학회지』. 제30권 제2호. 2022. 103-126면.

38) 최지연, 전희정, 이일학. “연명의료결정법에 의해 연명의료결정을 내릴 수 없는 환자에 관한 연구: 보건의료제공자의 경험을 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 제24권 제3호. 2021. 271-285면.

39) 구영신. “무연고 환자를 위한 연명의료 대리 결정 제도 마련 방안”. 『생명윤리정책연구』. 제13권 제3호. 2022. 81-106면.

40) 김보배, 김명희. “연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색”. 『한국의료윤리학회지』. 제21권 제2호. 2018. 95-113면.

41) 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. “연명의료결정법과 의료기관윤리위원회: 현황, 경험과 문제점”. 『한국의료윤리학회지』. 제22권 제3호. 2019. 209-233면.

42) 이은영, 이소현, 백수진. 위의 논문(주 37).

43) 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. 위의 논문(주 41).

에 대한 문제가 지속적으로 제기되어오고 있다.⁴⁴⁾⁴⁵⁾⁴⁶⁾ 거동이 불편하거나, 문해력이 낮은 사람 등 이들을 위한 대안이 법으로 마련되어있지 않으며, 대리할 가족이 없는 무연고자, 독거노인 등의 경우 역시 어려운 임종 과정을 맞닥뜨리는 경우가 허다하다. 물론 대리할 가족이 없는 경우 사전연명의료의향서를 적극적으로 활용하게끔 하는 것이 현 상황에서 유일한 해결책이라 말할 수 있다. 이외에도 연명의료결정의 어려움은 질환의 분류에서의 차이도 확인하다. 현재 연명의료결정의 대부분은 암 환자에게서 이루어지고 있다. 이는 반대로 말하면 만성질환자의 경우 생애말기 돌봄에서의 자율적인 기회가 주어지기 어려운 장애물이 존재함을 의미한다.⁴⁷⁾ 만성질환은 암 질환과 비교했을 때 상대적으로 말기, 임종기에 관한 판단이 쉽지 않은 특성을 가지고 있다. 그렇기 때문에 의료제공자와 의료사용자 모두 연명의료결정제도에 대한 인지를 높인다면 이른 시기에도 생애말기 의료결정이 가능해질 것이다.

III. 결론

사회 제도의 하나인 연명의료결정제도는 사회 변화를 민감하게 인지하고 구성원의 다양한 시각을 반영하여 변화되어야 한다. 즉, 제도는 구성원의 연명의료에 대한 가치 평가와 욕구를 실현하는 한편 개인의 생명권을 포함하여 윤리적 권리의 실현의 범주를 설정하는 이중의 기능을 감당해야 한다. 연명의료결정제도는 베이비붐 세대가 노령화에 접어든 시점에 그 사용 빈도가 높아질 것이 예상된다. 그런 의미에서 연명의료결정제도는 이들 인구집단이 직면하는 문제에 적합하게 재편되어야 할 것이다. 이들이 어쩔 수 없이 건강 상태가 나빠져 죽음을 고려해야 하는 상황, 연명의료결정을 내려야 하는 상황에서 이들이 최선의 의료를 받을 수 있도록 의료전달 체계를 구성하고 동시에 이들의 자기결정권 행사가 가능한 사회적, 윤리적 환경이 필요하다. 이런 대응에 정책 당국, 관리조직, 국민 개인의 의사소통과 협력이 필요하다. 기대수명의 증가함에 비례하여 건강수명이 증가하지 못하는 형태의 현재 인구구조의 변화는 개인의 문제를 넘어 사

44) 김보배, 김명희. 위의 논문(주 5).

45) 홍선우, 김신미. “지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전연명의료의향서에 대한 지식”. 『한국간호교육학회지』. 제19권 제3호. 2013. 330-340면.

46) 이지은. “무연고환자의 연명의료 결정 - 사전연명의료의향서 등록기관 및 결정 대행권자의 범위에 대한 고찰 -”. 『법학논집』. 제26권 제3호. 2022. 323-347면.

47) N. Momen, P. Hadfield, I. Kuhn, et al. “Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis”. 『Thorax』. 67(9). 2012. pp.777-780.

회 전체의 부담을 가중할 가능성이 있다. 이들에 대한 돌봄 제공이 심각한 변화를 경험하는 상황에서 치료 결정의 문제도 대두된다. 치료 결정은 의학적 타당성이 윤리적 정당성과 함께 고려되어야 한다. 부모와 자녀 등 2대, 3대에 걸쳐 구성된 대가족 내에서 돌봄이 가능했던 과거와 달리 오늘날에는 가족 구성원들이 제각기 독립하여 개인화된 단독 가구의 형태로 생활하고 치료 결정 과정에 가족의 개입과 기여 정도가 줄어들고 있다. 따라서 누가, 어떤 방식으로, 어떤 자원을 활용하여, 특히 일상생활이 곤란해진 상황에서 돌봄을 제공할 것인지, 또한 어떤 결정이 환자의 가치관에 부합하는 최선의 결정이 될 것인지 숙고하는 일은 지난한 과제가 된다. 연명의료 결정제도에 대한 고려는 대상 인구집단의 증가에 대응할 뿐 아니라 이들의 결정을 돕고, 때로는 대리하던 가족 구조의 약화에도 대처할 수 있어야 한다.

본 연구는 제도와 현장의 목소리를 통해 연명의료결정제도의 개선 방향을 확인하는 중요한 정책적 함의를 지니고 있다. 제도, 서비스, 사회문화적 측면에서 단·장기적으로 구체적인 정책적 목표와 개선전략을 세워나가야 할 것이다. 제도적 관점에서 제도를 운영하는 단체와 기구의 책임성을 강화하고 노령화 대책 등 생애말기 돌봄의 전략을 마련함에 있어 높은 연관성을 가진 타 정책과의 긴밀한 협력이 요구된다. 또한, 사회적 확산을 위한 모든 시민의 접근성 향상에도 노력해야 한다. 서비스 측면에서는 제도 운용의 전문적 인력 양성과 지식의 생산 확산을 위한 지원체계 수립을 통해 보건의료 수준을 향상시켜 나아가야 할 것이다.

[참고문헌]

- 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 [법률 제18627호, 2021.12.21., 일부개정] 제9조(국립연명의료관리기관)에 관한 사항.
- 최경석. “호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제”. 『한국의료윤리학회지』. 제19권 제2호. 2016.
- 김명희. “연명의료결정법의 문제점 및 개선방안”. 『한국호스피스완화의료학회지』. 제21권 제1호. 2018.
- 김보배, 김명희. “무연고자의 연명의료결정: 제도적 관점에서”. 『한국의료윤리학회지』. 제21권 제2호. 2018.
- 김기영, 허정식. “무연고자의 연명의료결정에 대한 문제와 윤리위원회의 과제”. 『한국의료법학회지』. 제28권 제1호. 2020.
- 유수정, 박소연. “장애인 환자의 연명의료결정 시 자기결정권 존중과 의사결정 조력”. 『한국의료윤리학회지』. 제20권 제1호. 2017.
- 보건복지부. 『의료기관 내 연명의료결정 실태조사에 기반한 상담돌봄계획 매뉴얼 개발연구』. 2020.
- National Agency for management of life-sustaining treatment. <<http://www.lst.go.kr>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).
- 이은영, 허재영, 태회진 외 1명. “연명의료결정제도의 정책 방안 모색: 2020년 등록기관 및 의료기관 이용국민 조사 결과를 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』. 제24권 제2호. 2021.
- 국가생명윤리정책원. 『연명의료결정 법제화 백서』. 2019. <<https://www.lst.go.kr/comm/referenceDetail.do?pgNo=2&cate=&searchOption=0&searchText=&bno=1080>>. (마지막 접속일 2023.03.09.).
- 보건복지부. 『제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)』. 2019.
- 전명길. “웰다잉을 위한 연명의료결정법의 개선 방안”. 『인문사회21』. 제11권 제3호. 2020.
- 안경진, 공병혜, 송윤진. “‘연명의료결정법’ 시행 이후 중환자실 간호사의 환자 연명의료결정 및 임종기 돌봄 경험 연구”. 『생명윤리』. 제21권 제2호. 2020.
- Richard A. Krueger, Mary Anne Casey. 『Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research, 5th edition』. SAGE Publications Inc. 2015.
- J. Kitzinger. “Qualitative Research: Introducing focus groups”. 『BMJ』. 1995.
- D. Hughes, K. DuMont. “Using focus groups to facilitate culturally anchored research”. 『Am J Commun Psychol』. 21. 1993.
- David L. Morgan. 『Focus groups as qualitative research』. SAGE publications Inc. 1997.
- V. Braun, V. Clarke. “Using thematic analysis in psychology”. 『Qual Res Psychol』. 3(2). 2006.
- K.L. Glick, K.M. Mackay, S. Balasingam, et al. “Advance directives: barriers to completion”. 『The Journal of the New York State Nurses' Association』. 29(1). 1998.
- D. Carr. “Racial differences in end-of-life planning: why don't Blacks and Latinos prepare for the inevitable?”. 『Omega』. 63(1). 2011.
- Y.Y. Hsiung, C.E. Ferrans. “Recognizing Chinese Americans' Cultural Needs in Making End-of-

- Life Treatment Decisions”. 『Journal of Hospice & Palliative Nursing』, 9(3). 2007.
- 박소연. “연명 치료의 결정”. 『대한내과학회지』, 제93권 제2호, 2018.
- 서연미, 신수진. “입원한 노인 암 환자의 연명의료중단에 대한 태도와 죽음불안 및 죽음수용 간의 관계”. 『종양간호연구』, 제19권 제3호, 2019.
- V. Besirević. “End-of-life care in the 21st century: advance directives in universal rights discourse”. 『Bioethics』, 24(3). 2020.
- K.L. Glick, K.M. Mackay, S. Balasingam, et al. “Advance directives: barriers to completion”. 『The Journal of the New York State Nurses' Association』, 29(1). 1998.
- 최정자, 김수현, 김신우. “만성 심폐질환을 가진 말기 노인 환자의 연명의료 의사결정의 번복 및 관련 요인”. 『한국간호과학회지』, 제49권 제3호, 2019.
- 윤선영, 강지연. “만성질환자의 특성에 따른 생애말기치료 선호도”. 『성인간호학회지』, 제25권 제2호, 2013.
- 김진희. “일개 지방 상급종합병원 의사와 간호사의 연명의료결정제도 경험: 지식, 자기결정존중태도, 임상 적용 시 어려움을 중심으로”. 『생명윤리』, 제22권 제1호, 2021.
- 권여옥, 안성희. “연명의료 결정과 환자 자기결정권에 대한 가정전문간호사의 태도와 인식”. 『생명윤리』, 제14권 제2호, 2013.
- L.D. Tunesen, A.S. Ågård, HH. Bülow, et al. “Decision-making conversations for life-sustaining treatment with seriously ill patients using a Danish version of the US POLST: a qualitative study of patient and physician experiences”. 『Scandinavian journal of primary health care』, 40(1). 2022.
- R.L. Beckstrand, K.T. Kirchhoff. “Providing end of life care to patients : critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors”. 『Am J Crit Care』, 14(5). 2005.
- 권경은. “생애 마지막 단계에서 공유된 의사결정을 통한 연명의료결정 모델 연구”. 『생명윤리』, 제20권 제1호, 2019.
- 최지원, 이용주. “한국과 미국의 생애말기케어 시스템 비교 연구”. 『디지털융복합연구』, 제17권 제9호, 2019.
- 이은영, 이소현, 백수진. “연명의료결정제도의 한계와 개선 방향 모색을 위한 고찰”. 『한국의료법학회지』, 제30권 제2호, 2022.
- 최지연, 전희정, 이일학. “연명의료결정법에 의해 연명의료결정을 내릴 수 없는 환자에 관한 연구: 보건의료제공자의 경험을 중심으로”. 『한국의료윤리학회지』, 제24권 제3호, 2021.
- 구영신. “무연고 환자를 위한 연명의료 대리 결정 제도 마련 방안”. 『생명윤리정책연구』, 제13권 제3호, 2022.
- 김보배, 김명희. “연명의료결정법의 한계를 극복하기 위한 대리인 지정제도 도입방안 모색”. 『한국의료윤리학회지』, 제21권 제2호, 2018.
- 최지연, 장승경, 김정아 외 1명. “연명의료결정법과 의료기관윤리위원회: 현황, 경험과 문제점”. 『한국의료윤리학회지』, 제22권 제3호, 2019.
- 홍선우, 김신미. “지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식”. 『한국간호교육학

회지』, 제19권 제3호. 2013.

이지은. “무연고환자의 연명의료 결정 - 사전연명의료의향서 등록기관 및 결정 대행권자의 범위에 대한 고찰 -”. 『법학논집』, 제26권 제3호. 2022.

N. Momen, P. Hadfield, I. Kuhn, et al. “Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis”. 『Thorax』, 67(9). 2012.

Experiences with a Life-Sustaining Treatment Decision System: Focus group interview*

Heejung Jeon**, Jiyeon Choi***, Ilhak Lee****

ABSTRACT

With the aim of establishing a life-sustaining treatment decision system over the past five years, various studies have been conducted to identify the possible outcome(s) of the system. An appropriate strategy for the future is required as the current system has been widely implemented and changes in actual care need to be considered. To this end, the experiences of medical providers and medical users who have been at the center for using the system are valuable data sources. The purpose of this study is to suggest strategies to prepare for the future of the hereby discussed life-sustaining treatment decision system, which characterizes the current situation based on experiences related to end-of-life care through a focus group interview and draws conclusions from it for the future. The interviews were conducted for three respondent groups (institutional workers, medical providers, and medical consumers), focusing on changes in the overall social environment including death and dying culture, predictable system changes, and coping strategies. Results of the interviews were analyzed using the thematic analysis method (Braun & Clarke, 2006). Study respondents consisted of six institutional workers, four medical providers, and five medical consumers. Nine sub-categories and three main categories were

* This work was supported by a grant from Ministry of Health and Welfare, Republic of Korea.

** Department of Nursing, Graduate School, Yonsei University. Ph.D. student.

*** Division of Medical Law and Ethics, Department of Medical Humanities and Social Sciences, Yonsei University College of Medicine. Postdoctoral researcher.

**** **Corresponding Author:** Division of Medical Law and Ethics, Department of Medical Humanities and Social Sciences, Yonsei University College of Medicine, Asian Institute for Bioethics and Health Law. Associate Professor. e-mail: arete2@yuhs.ac

identified based on their interviews. Main categories were “Lack of providing accurate information on the life-sustaining treatment decision system,” “A clinical environment that is passive in using the system,” and “Gaps caused by system deficiencies.” This study has important practical implications for suggesting the direction to develop a life-sustaining treatment decision system through the voice of the field. To improve the system, it is necessary to establish specific goals and plans in terms of systems, services, and socio-cultural aspects.

KEYWORDS

end-of-life, treatment withdrawal, life-sustaining treatment, focus group interview

