

이달의 초점

연명의료결정제도 현황 및 과제

국내 연명의료결정제도 운영 현황과 성과

|조정숙|

연명의료결정제도 관련 정책 환경 변화와 시사점

|김희년|

제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)의 주요 내용 및 과제:
연명의료를 중심으로

|고든솔|

존엄한 생애 말기를 위한 연명의료결정제도의 방향

|이일학|



존엄한 생애 말기를 위한 연명의료결정제도의 방향

Proposal for End-of-Life Care Policy for Dignified End-of-Life

이일학 연세대학교 의과대학 의료법윤리학과 부교수

삶의 질과 존엄한 임종을 위한 연명의료결정제도가 중요해지고 있다. 2016년에 제정되고 2018년에 시행된 연명의료결정법은 환자의 자기결정권을 보장하여 무의미한 연명의료를 중단할 수 있도록 하였다. 이 법은 연명의료를 중단하거나 하지 않도록 결정하는 절차와 조건을 규정하며, 환자의 삶의 질을 향상시키는 데 중점을 두고 있다. 연명의료결정제도는 시행 이후 사전연명의료의향서 등록자 수 증가와 의료기관윤리위원회 설치 확대 등의 성과를 이루었다. 하지만 여전히 제도 집행과정의 일관성 및 돌봄 수준 향상이 필요하다.

현재 연명의료결정제도는 보건복지부와 국립연명의료관리기관이 총괄 관리하며, 사전연명의료의향서 등록기관과 의료기관윤리위원회 등의 지원을 받고 있다. 그러나 연명의료결정제도에는 여전히 이해 부족, 무의미한 연명치료와 안락사, 존엄사에 대한 혼동, 의료기관윤리위원회 설치율 저조 등의 문제점이 존재한다. 이를 해결하기 위해서는 시민들의 참여 문화 조성, 의료진의 인식 개선 및 적극적인 참여 유도, 사전돌봄계획 활성화 등이 필요하다. 또한 정보 시스템 개선과 법적·제도적 기반 확충, 사회복지제도와의 연계도 중요하다.

궁극적으로 연명의료결정제도는 환자의 자기결정권을 존중하고 삶의 마지막 순간을 존엄하게 마무리할 수 있도록 돕는 중요한 제도이다. 이를 위해서는 의료 서비스뿐 아니라 사회복지 서비스와 지역사회 자원 등을 통합적으로 연계하고, 환자와 가족의 참여를 확대해야 한다. 제도의 투명성과 공정성을 높이기 위해 다양한 이해관계자들이 참여하여 제도 개선 방향을 모색해야 한다. 이를 통해 국민들의 신뢰를 얻을 수 있을 것이다. 연명의료결정제도의 발전을 통해 모든 환자가 존엄한 생애말기를 보낼 수 있기를 기대한다.

1 들어가며

고령화 사회가 급속도로 진행되면서 삶의 질에 대한 관심이 증가하고 있다. 특히, 생애 말기의 존엄한 임종을 위해 연명의료결정제도가 중요하게 대두되고 있다. 연명의료결정제도는 환자의 자기결정권을 존중하고, 불필요한 연명의료를 중단함으로써 삶의 마지막 순간을 편안하게 마무리할 수 있도록 돕는다. 이 글에서는 연명의료결정제도의 현황과 문제점, 그리고 향후 발전 방향에 대해 논의하고자 한다.

2 연명의료결정제도의 현황

가. 개관

2016년 2월 3일 제정된 「호스피스 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률」은 2018년 2월 4일부터 시행되었다. 이 법률은 임종 과정에 있는 환자가 무의미한 연명의료를 받지 않거나 중단할 수 있도록 자기결정권을 보장하고자 한다. 이를 통해 환자의 최선의 이익을 보장하

고, 법적으로 보호받을 수 있는 체계를 마련하였다.

연명의료는 다양한 의학적 시술 중 임종 과정에 있는 환자에게 어떤 효과를 기대할 수 없는 수술로 이해할 수 있다. 연명의료결정법은 이러한 시술을 시행하지 않거나 중단하는 결정을 할 수 있는 조건과 절차를 규정하여 환자의 자기결정권을 존중하고, 생애 말기의 삶의 질을 향상시키는 목적으로 시행되고 있다.

2016년 제정 이후 네 차례 개정¹⁾을 통해 실제 돌봄의 현실에 부합하도록 개선되어 왔으나 여전히 정책 집행 과정의 일관성과 제도를 통한 돌봄의 수준 향상을 위한 작업이 필요하다.

나. 운영 현황 및 문제점

1) 연명의료결정제도 운영 현황

연명의료결정제도는 시행 이후 괄목할 만한 성과를 보여 주었다. 사전연명의료의향서 등록자 수는 꾸준히 증가하여 2023년에는 200만 명을 돌파했다.²⁾ 의료기관윤리위원회 설치도 확대되어 제도적 기반이 마련되었고, 공용윤리위원회를 통해 의료기관 접근성도 향상되었다. 이는 제도에 대한 국

1) 지금까지 개정은 다음과 같다. 이 개정 과정을 통해 제도의 세세한 규정과 조건이 지속적으로 개정되고 있으나 다양한 법적 논의를 반영한 근본적인 개선도 요청되는 상황이다. 이는 뒤에서 다룬다.

1차 개정(2018년 3월 27일): 연명의료 대상 의학적 시술의 범위, 연명의료계획서 작성 시기, 서류 작성 및 개인정보 처리 규정, 벌칙 규정.

2차 개정(2019년 3월 28일): 연명의료 중단에 관련된 환자 가족 범위.

3차 개정(2020년 4월 7일): 종합계획 수립 시 중앙행정기관과 협의.

4차 개정(2022년 3월 22일): 사전연명의료의향서 등록기관의 지정 요건 확대.

2) 2023년 10월 11일 기점으로 사전연명의료의향서 작성자가 200만명을 넘어섰다는 보도가 있었다. 이와 같은 외형적인 성과가 실제 임종 과정에서 삶의 질을 향상하고, 무의미한 치료의 사용을 줄이며, 환자의 자기결정권을 존중하는 결과로 이어지도록 하는, 즉 질적 인 수준의 향상이 향후 과제라고 할 것이다(보건복지부 2023년 10월 12일 보도자료).

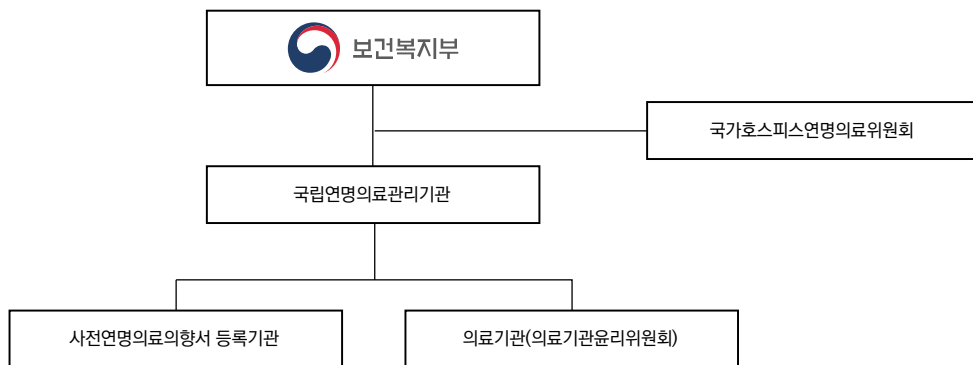
민적 인식이 높아지고 자기결정권 존중에 대한 사회적 공감대가 확산되었음을 보여준다.

현재 연명의료결정제도의 거버넌스를 살펴보면 보건복지부는 국립연명의료관리기관을 통해 연명의료결정제도를 총괄 관리하고 있다. 현재 국립연명의료관리기관이 수행하고 있는 업무는 사전연명의료의향서에 대한 데이터베이스의 구축 및 관리, 사전연명의료의향서 등록기관에 대한 관리 및 지도·감독, 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서 확인 조회 요청에 대한 회답, 연명의료, 연명의료 중단 등 결정 및 그 이행의 현황에 대한 조사연구, 정보 수집 및 관련 통계의 산출, 그 밖에 연명의료, 연명의료 중단 등 결정 및 그 이행과 관련하여 대통령령으로 정하는 업무 등이다(연명의료결정법 제9

조). 이러한 국가 관리체계는 호스피스 완화의료와 생애 말기 의사결정을 동일한 법률로 규율하는 입법의 결과일 수 있다. 이는 생애 말기 돌봄이 건강 한 시점에서 임종에 이르는 전 과정에 대한 돌봄을 목표로 한다는 점에서³⁾ 일견 타당한 접근처럼 보이는 한편 호스피스 완화의료를 연명의료 결정 및 그 이행의 보완 혹은 대안으로 보는, 다소간 문제가 있는 관점에서 비롯한 것일 수도 있다. 이 논의는 연명의료결정법 및 관련 제도 중 특히 연명의료 결정 분야에 집중하여 제시될 것이다.

국가호스피스연명의료위원회는 법에 의해 5년 주기로 호스피스연명의료종합계획을 심의한다. 제1차 종합계획(2019~2023)은 ‘국민의 존엄하고 편안한 생애 말기 보장’을 비전으로 호스피스·완화의

[그림 1] 호스피스 연명의료 국가 관리체계



출처: “연명의료관리체계”, 국립연명의료관리기관, 2023. <https://www.lst.go.kr/decn/management.do>

3) Bomba PA, Orem K. (2014). Lessons learned from New York’s community approach to advance care planning and MOLST. *Ann Palliat Medicine*. 2014 Dec 31;4(1):10-21.

료 서비스 접근성 제고, 국민의 연명의료 자기결정 보장, 생애 말기 환자와 가족의 삶의 질 향상을 목표로 하였다. 지난 2월 발표된 제2차 종합계획은 ‘누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회’를 비전으로 이용자 선택권 보장 확대, 제도 이행의 기반 강화, 제도 인식 개선 및 확산 등을 목표로 하고 있다.⁴⁾

이상 살펴본 바와 같이 국가호스피스연명의료위원회에서 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관 및 의료기관윤리위원회 등 임종 환자의 자기선택권과 좋은 생애 말기 돌봄을 보장하기 위한 제도적 장치는 마련한 상태다.

2) 사전연명의료의향서 등록기관

연명의료에 관한 시민들의 선호는 자발적 결정을 반영하여 직접 작성하는 사전연명의료의향서와 어떤 질병 상태(즉 질병의 말기 상태)에서 연명의료에 대한 선호를 밝히고 이를 의사가 작성하는 연명의료계획서에 반영된다.⁵⁾

먼저 사전연명의료의향서 등록기관은 전국에 걸쳐 설치되어 있는데, 2023년 4월 기준으로 624곳이 운영 중이다. 사전연명의료의향서 등록기관은 사전연명의료의향서 작성을 고려하는 시민들이 방문하여 그 내용과 의미를 상담하고, 자발적이고 분

명한 의사를 표시하고(사전연명의료의향서 작성), 이를 등록하도록 돕는 기능을 담당한다. 상담과 등록 과정의 적절성을 보장하기 위해 국립연명의료관리기관은 종사자에게 교육을 제공하고, 업무를 감독하며, 필요한 재정적 지원과 자문을 제공하고 있다. 이런 의미에서 시민들이 가까이에서 경험하는 연명의료결정제도의 접촉점이 사전연명의료의향서 등록기관이라고 할 수 있다.⁶⁾ 그러나 여전히 사전연명의료의향서 등록기관에 대한 접근성이나 상담 및 등록의 차원에서의 지역별 접근성 차이, 상담자의 전문성 및 관련 처우 문제 등 개선할 점이 지적되고 있다.⁷⁾

3) 의료기관

연명의료는 개념적으로 기술 의존적인 치료술(인공호흡기, 혈액투석, 체외순환 장치 등)인데 의료기관 내에서 제공된다. 따라서 의료기관 내에 연명의료의 중단에 대한 윤리적, 법적 상담을 제공하며 연명의료 결정을 지원할 수 있는 기전을 갖추는 일은 필수적이다. 이를 연명의료결정법 제14조에 규정된 의료기관윤리위원회가 제공한다. 이전 논의에서 병원윤리위원회 등의 명칭으로⁸⁾ 연구되던 의료기관윤리위원회는 2006년 대법원 판결이 내려

4) 보건복지부. (2024). 제2차 호스피스 연명의료종합계획(2024-2028).

5) 여기에서 주목할 점은 사전연명의료의향서가 시민들이 자발적으로 직접 작성하는 문서인 데 반해 연명의료계획서는 의사를 통해 작성하는 의학적 문서라는 점이다. 연명의료계획서는 의료진의 개입이 전제된 서식으로 정확한 의학적 정보를 바탕으로 한다. 경우에 따라 의료진의 제안에 반응하여 작성되며 의학적 문서로의 이행이 원활할 수 있다는 점에서 많은 기대를 받았다.

6) 사전연명의료의향서 등록기관은 등록업무 외에도 연명의료결정제도의 홍보, 시민들을 대상으로 하는 교육 및 지지 활동 등을 통해 이와 같은 기능을 담당하고 있다.

7) 전희정 외. (2023). 연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로. 생명, 윤리와 정책, 7(1): 25-47.

[표 1] 의료기관 종별 의료기관윤리위원회 등록 현황(2024년 7월 기준)

(단위: 개, %)

	대상 기관 수	등록기관 수	등록률
상급종합병원	47	47	100.0
종합병원	329	208	63.2
요양병원	1,382	148	10.7
합계	1,758	403	22.9

출처: "연명의료결정제도 월별 통계", 국립연명의료관리기관, 2024. <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>

진 보라매병원 사건(1997년)⁹⁾ 이후 대부분의 상급종합병원에 설치되었다. 연명의료결정제도의 시행은 이들 종합병원에 설치된 윤리자문 기전의 설치와 운영¹⁰⁾의 기준을 제시했다는 점에서 큰 의미가 있다 할 것이다. 또한 다양한 이유로 이런 서비스를 제공하지 않는 의료기관에 의료기관윤리위원회의 설치 동기를 부여했다. <표 1>에서 볼 수 있듯 종합병원급 의료기관의 의료기관윤리위원회 등록 비율이 빠른 속도로 증가하여 60%를 상회하고 있다.

그러나 아직 의료기관윤리위원회의 설치 비율은 미국 등의 경우와 비교하면 낮은 수치다.¹¹⁾ 이는 의료기관윤리위원회가 설치되지 않은 의료기관에 입원한 환자는 연명의료 중단 결정을 이행할 수 없

고, 다른 기관에서 작성한 연명의료 결정에 대한 서식에도 접근할 수 없다는 점에서 심각한 장애 요인이라고 할 수 있다. 특히 요양병원은 만성적인 질병 상태에 있는 환자가 입원하여 있으므로 연명의료에 대한 상담이 유용한 영역이나 이러한 필요가 충족되지 못하여 특히 자기결정권 실현을 곤란하게 만든다. 지역적 편차도 크다. 전국이 62.9%의 설치율을 보이고 있는 상황에서 전남북, 충남북, 경남북, 강원도의 경우 설치율이 50%가 되지 않는다. 이런 지역적 편차는 환자의 의사를 존중하는 돌봄 방식에도 영향을 미치고 있다.

4) 연명의료결정제도의 성취와 한계점

의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 진

8) 예를 들어 박인경, 이일학. (2011). 병원윤리위원회 관련 입법안의 검토-한국 도입을 위한 외국 제도의 연구-. 한국의료법학회지, 19(2): 7-34.
 9) 이정원. (2004). 의학적 권고에 반한 퇴원으로 사망한 환자에 대한 형사책임-대판 2004. 6. 24, 2002도995: 소위 보라매병원 사건. 비교형사법연구, 6(2-1), 361-388.
 10) 의료기관윤리위원회를 통해 제공되는 의료윤리자문에 관한 논의는 다음을 보라. 이일학. (2017). 연명의료결정법과 임상윤리서비스. 생명윤리, 18(1): 35-45.
 11) Danis M, Fox E, Tarzian A, Duke CC. (2021). Health care ethics programs in U.S. Hospitals: results from a National Survey. BMC Med Ethics, 22(1):107. doi: 10.1186/s12910-021-00673-9.

료받는 말기 환자는 의사와의 상담을 통해 연명의료계획서 작성과 등록을 담당 의사에게 요청할 수 있다. 그러나 임종 환자 중 실제로 연명의료결정제도를 활용하는 비중은 30%에 미치지 못하는 것으로 추정되고, 연명의료결정제도를 활용하는 경우라도 사전연명의료의향서나 연명의료계획서 등 환자 본인의 직접적인 의사표현을 통한 비중은 50%에 미치지 못한다.¹²⁾ 즉 우리나라에서 임종하는 환자 중 자신이 직접 연명의료에 관한 의사를 표시하고, 이를 존중받도록 보장하는 돌봄은 개선의 여지가 많다 할 것이다.

예컨대 괄목할 만한 성과¹³⁾에도 불구하고 연명의료결정제도는 여전히 몇 가지 한계와 문제점을 안고 있다. 첫째, 제도에 대한 이해 부족과 오해가 존재한다. ‘연명의료’와 ‘무의미한 연명치료’의 개념에 대한 혼란, 안락사와 존엄사의 혼동은 여전히 남아 있어 제도의 올바른 활용을 어렵게 한다.¹⁴⁾ 둘째, 의료기관윤리위원회 설치 의무가 없는 의료기관에서는 사전의료의향서가 제대로 활용되지 못하고 있다. 특히 요양병원의 경우 사망률은 높지만, 윤리위원회 설치율은 저조하여 많은 환자가 존엄한 죽음을 선택할 기회를 박탈당하고 있다.¹⁵⁾ 셋째, 의료진의 낮은 참여와 소극적인 태도 또한 문제이

다. 의료진의 부정적 인식과 교육 부족은 환자의 자기결정권을 존중하는 데 걸림돌이 된다. 넷째, 제도의 경직성과 복잡한 절차는 환자와 가족들에게 부담으로 작용한다. ‘말기’와 ‘임종기’의 모호한 구분, 복잡한 서식 작성 절차는 제도 접근성을 떨어뜨린다.¹⁶⁾

이와 같은 한계에는 구조적 문제점과 더불어 제도 사용자, 즉 시민들의 주도적인 참여 제약 요인, 생애 말기 돌봄과 관련된 제도의 다양성과 복잡성 등이 관여하고 있다. 따라서 생애 말기 돌봄이 환자 중심으로, 즉 환자의 자기결정권을 제공하는 방식으로 제공되기 위해서는 관점의 폭을 넓히고 기본 원칙에 따른 체계적 접근을 하여야 한다.

3 개선 방향

가. 기본 원칙

연명의료결정제도는 ①사전연명의료의향서 작성·등록 단계 ②연명의료 결정·이행 단계 ③연명의료결정제도 활성화·연계 단계로 구성된다.¹⁷⁾ 이 글에서는 이 중 연명의료결정제도의 활성화, 연계 단계에 집중하여 개선 방안을 제시한다. 이는 사전연

12) Choi, J., Jeon, H. & Lee, I. (2024). Characteristics of Life-Sustaining Treatment Decisions: National Data Analysis in South Korea. *Asian Bioethics Review* 16, 33-46. <https://doi.org/10.1007/s41649-023-00266-1>

13) 제1차 호스피스연명의료종합계획(2019-2023)에 제시된 주요 지표에 관한 달성 정도에 관해서는 제2차 종합계획 6쪽을 살펴보자.

14) 국립연명의료관리기관. 2023 연명의료결정제도 연보(제5호).

15) 전희정 외. (2023). 앞의 논문.

16) 이일학 외. (2024). 생애말기 의학적 돌봄 향상을 위한 연명의료결정법의 개정 방안. *한국의료윤리학회지*, 27(2): 51-70.

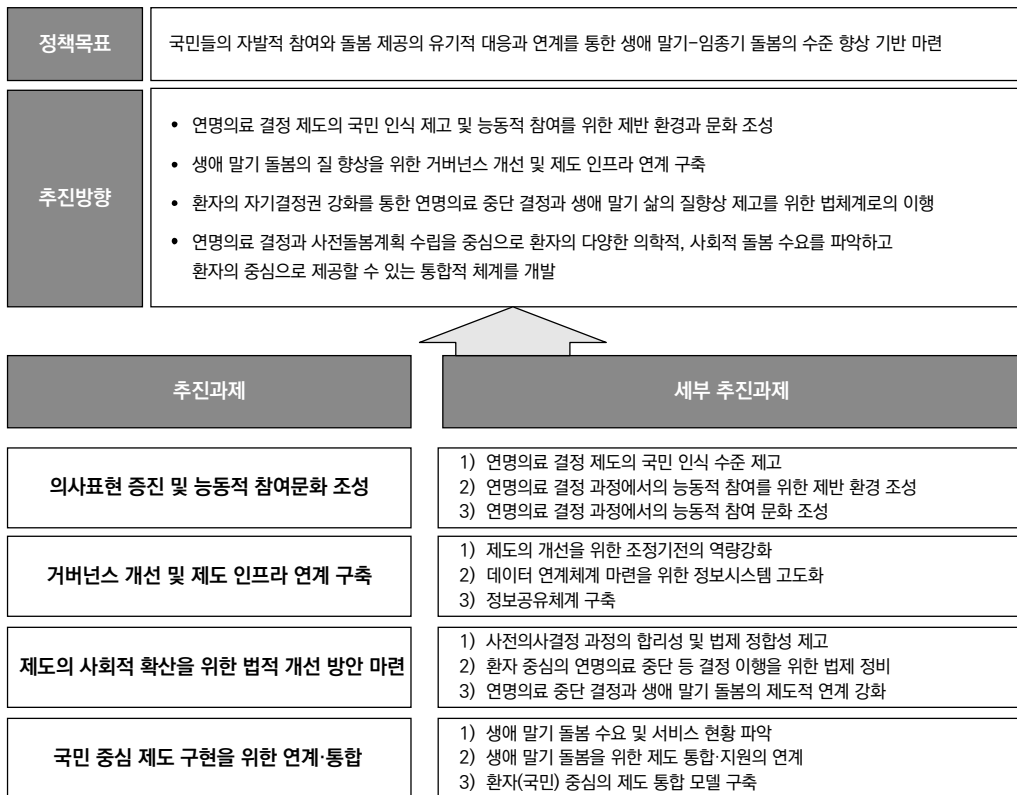
17) 고든슬 외. (2023). 제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구. 한국보건사회연구원. p. 227.

명의료의향서, 연명의료결정과 이행은 제도 시행 후 상대적으로 많은 논의가 집중되고 드러난 영역인 데 반해 제도 전반을 연계하는 작업에는 상대적으로 관심이 적었기 때문이기도 하다.

연명의료결정제도의 활성화를 위해서는 무엇보다 제도 사용자에게 관심을 가져야 한다. 참여 동기를 만들고, 장애 요소를 해소하는 일이 필요하다. 이러한 작업은 사용자 중심으로 정보를 구성하고

전달하는 작업을 반드시 포함해야 한다. 이런 맥락에서 기본 원칙으로 다음을 생각할 수 있다. 1) 연명의료결정제도의 영향을 받는 수동적인 대상이 아니라 제도를 발전시키고 활용하는 주체로서 시민을 규정하고 그 역량을 계발, 활용한다. 2) 연명의료결정제도의 틀을 구성하는 연명의료결정법과 관련 법률 체계의 문제점을 파악하고 개선안 및 개선 방향을 제시함으로써 법률이 행위의 틀로 기능할 수 있

[그림 2] 연명의료결정제도 활성화를 위한 추진 과제



출처: "제2차 호스피스-연명의료종합계획(2024-2028)", 보건복지부, 2024, p. 18.

도록 한다. 이는 법이 제약하고 강제하는 것보다 역할, 권한, 책임을 규정하는 기능을 갖도록 유도해야 함을 의미한다. 3) 연명의료결정제도에서 현재 시급한 과제인 연명의료결정 관련 정보 체계를 구축한다. 결과적으로 연명의료결정제도가 지향하는 바인 생애 말기 삶의 질 향상을 정책 개발의 목표로 두어야 한다(그림 2).

나. 시민들의 능동적 참여문화 조성 사전돌봄계획(Advance Care Planning) 활성화

사전연명의료의향서의 작성으로 대변되는 시민들의 능동적인 참여문화를 조성하기 위해서는, 즉 죽음이 임박한 상황에서¹⁸⁾ 삶의 마지막 수일~수주의 의학적 필요를 충족시키기 위한 조건으로 연명의료 결정을 고려하지 않도록 하기 위해서는 국민

들의 죽음이나 생애 말기 돌봄에 대한 인식의 개선이 필요하다. 이러한 인식의 변화가 행위로 옮겨질 수 있는 다양한 기전을 제공해야 한다. 이 과정에서 필수적인 변화는 의료진에게도 요청되는데, 즉 시민들의 적극적인 참여가 돌봄의 수준을 변화시킬 수 있음을 알고, 이를 위한 적절한 접근을 효과적으로 시행할 수 있어야 한다.

이런 절차는 적극적인 의사표현을 격려하고 의사표현이 의미 있는 결과물로 표현되도록 하는 사전돌봄계획으로 구체화된다. 말기뿐만 아니라 건강할 때부터 삶의 마지막에 대한 준비와 논의를 시작하는 '사전돌봄계획' 문화를 정착시켜야 한다. 이를 위해서는 사전돌봄계획에 대한 대국민 교육과 홍보를 강화하고, 의료진과의 상담 기회를 확대해야 한다. 또한 의료진의 낮은 참여를 개선하기 위해 교육을 의무화하고 인센티브를 제공하는 방안도 고려해야 한다. 현재 노인층에 국한되어 작성되는 사전연

[표 2] 연령별 사전연명의료의향서 작성 현황(2024년 7월 기준)

(단위: 명)

		30세 미만	30~39세	40~49세	50~59세	60~64세	65~69세	70~79세	80세 이상	계
등록자 수	전체	6,684	14,844	68,310	242,557	280,403	421,718	1,002,662	455,260	2,492,438
	남	2,324	4,604	20,465	73,408	87,112	130,344	339,429	158,511	816,197
	여	4,360	10,240	47,845	169,149	193,291	291,374	663,233	296,749	1,676,241
비율		0.3%	0.6%	2.7%	9.7%	11.3%	16.9%	40.2%	18.3%	

출처: "연령별 사전연명의료의향서", n.d, 국립연명의료관리기관, <https://www.lst.go.kr>

18) Kim, S., Lim, A., Jang, H., & Jeon, M. (2023). Life-Sustaining Treatment Decision in Palliative Care Based on Electronic Health Records Analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 32, 163-173. <https://doi.org/10.1111/jocn.16206>

명의로의향서(표 2)의 작성 연령층을 확대하는 것과 같은 과제가 있는 상황이다. 이를 위해서는 1) 사전연명의료의향서 상담사의 전문 역량을 강화하고, 법적 근거를 마련하여 직업 전문성을 높여야 한다. 2) 수요자 맞춤형 상담 등록 체계를 마련하여 취약계층의 접근성을 높이고, 상담의 질을 향상시켜야 한다. 즉 가정, 지역사회, 의료기관 등 돌봄을 제공하는 전 영역에서 시민들의 참여가 가능한 변화가 필요함을 의미한다. 한편 시민들의 참여를 이끌어 내는 다양한 프로그램의 개발과 시행도 고려해야 한다.¹⁹⁾

연명의료결정이 이행되는 현장인 의료기관 내에서 기능하는 의료기관윤리위원회의 발전 역시 중요한 고려 사항이다. 위원회는 단순히 결정을 심의하는 기구를 넘어 환자와 가족의 의사결정을 지원하고, 의료진의 윤리적 역량을 강화하는 역할을 해야 한다. 이를 위해 위원회 구성과 운영을 개선하고 전문 인력을 확충해야 한다. 또한 모든 의료기관에서 연명의료 결정이 가능하도록 윤리위원회 설치 의무화 또는 공용윤리위원회 활용 확대 등 접근성을 높이는 방안을 마련해야 한다.

구체적으로 1) 의료기관윤리위원회 설치를 확대하고, 공용윤리위원회를 통해 윤리위원회가 없는 의료기관에서도 연명의료 중단 결정을 이행할 수 있도록 해야 하며, 2) 연명의료정보처리시스템을 통해 사전연명의료의향서와 연명의료계획서의 조

회를 원활하게 하여 모든 의료기관에서 환자의 의사를 확인할 수 있도록 해야 한다. 한편 가족 구성의 변화 등과 같이 위원회가 이미 대면하고 있으며, 앞으로 더 심각해질 것이 예측되는 사회변동에 대처할 수 있도록 위원회의 역량이 강화되어야 한다. 가장 대표적인 것이 현행 법률체계 내에서 인정받지 않는 친지의 의사결정 참여, 1인 가구 구성원인 환자를 대신한 의사결정 등의 문제에 대처할 수 있어야 한다. 1인 가구의 경우는 이들이 취약할 가능성이 많다는 점에서 다양한 사회복지 서비스와 연계되어야 할 영역이다.

다. 정보 시스템 개선 및 정보 공유 체계 구축

사전연명의료의향서 작성 정보를 의료기관에서 쉽게 확인할 수 있도록 정보 시스템 연계를 강화해야 한다. 또한 사용자 편의성을 높이고 개인정보 보호를 강화하는 방향으로 시스템을 개선해야 한다. 나아가 의료기관 간 정보 공유 체계를 구축하여 환자의 의료정보가 안전하게 전달될 수 있도록 해야 한다.

특히 의료기관윤리위원회 미설치 의료기관의 기록 열람 방안은 조속하게 시행해야 하는 과제이다. 이를 위해서는 보건의료 정보의 개인 중심 통합(마이데이터 사업 등)에 생애 말기 돌봄에 대한 개인 선호를 포함할 수 있도록 하는 방안, 또는 건강보험

19) 이러한 사례로 Conversation Project가 있다. <https://theconversationproject.org>. 미국 Institute for Healthcare Improvement가 수행하는 프로그램으로 생애 말기에 관한 생각을 전하고 이를 존중할 수 있도록 돕는 것을 목표로 한 프로그램이다.

공단데이터와 연명의료 관련 등록 정보의 연계 방안 등을 고려할 수 있다.²⁰⁾ 한편 정보 시스템 구축은 반드시 의료기관의 학습과 개선으로 연계될 수 있어야 한다.²¹⁾ 비슷한 문제를 경험하는 의료기관 종사자들의 학습 및 수행 개선을 위한 자원이 된다는 점을 고려하여 정보 공개 방침을 유연하게 설계하여야 한다.

라. 법적·제도적 기반 확충

현행 연명의료결정법은 일부 모호한 부분이 있어 해석상 논란의 여지가 있다. 1인 가구 증가, 다양한 가족 형태 등 사회적 변화를 반영하지 못하는 부분도 있다. 따라서 법률 개정을 통해 제도의 실효성을 높여야 한다. ‘말기’와 ‘임종기’의 명확한 구분, 가족 외 대리인 지정 허용, 무연고자의 연명의료 결정 지원 등이 필요하다.²²⁾

특히 법률과 관련하여 다음 과제는 신속한 대응이 필요한 영역이다. 1) 연명의료결정법 개정을 통해 말기 이외의 비가역적 혼수, 식물인간, 중증치매 등 다양한 상황을 포괄할 수 있도록 2) 사전연명의료의향서와 연명의료계획서의 통합을 고려하여 더 포괄적이고 구체적인 내용을 담도록 개정할 필요성이 있다. 한편 연명의료 결정을 포함한 생애 말기 돌봄은 의료행위로 제공되고 있음을 염두에 둔다면

의료법(진료 기록과 연명의료 관련 서식의 관련성), 장기 등 이식에 관한 법률(뇌사 및 장기기증 등), 건강보험법(연명의료 관련 상담 등의 급여 기준) 등과 조정의 필요가 있다.

마. 사회복지제도와의 연계, 통합

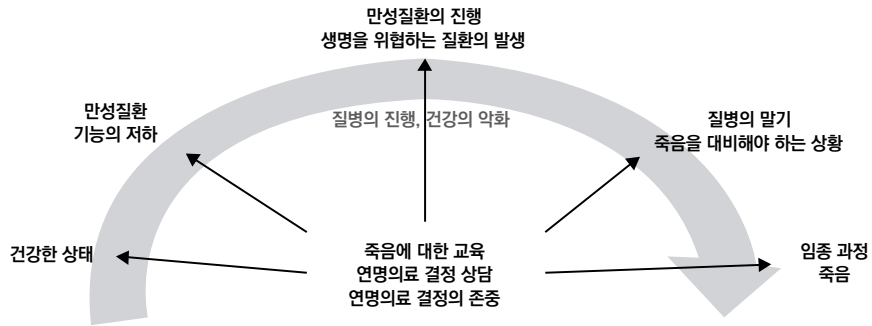
생애 말기 돌봄체계 전반의 맥락 안에 연명의료 결정과 사전돌봄계획을 위치시키고 죽음을 앞둔 환자 그 가족의 다양한 의학적, 사회적 돌봄 수요를 충족시키기 위한 환자 중심의 통합적 체계를 개발하는 것이 또 하나의 과제라 할 수 있다. 현재 재가 방문진료, 호스피스, 연명의료 등이 통합되지 못한 채 별도의 규율과 제도하에서 운영되고 있다는 점은 이 문제를 더 중요한 과제로 만들고 있다. 생애 말기에 있는 환자는 실제로 지역사회에 거주하는 시민으로 이해되어야 한다. 이들은 죽음을 앞둔 건강 상태에 놓이기 전까지 연속적인 변화를 경험하고 있다(그림 3). 적절한 생애 말기 돌봄은 인구집단의 필요를 기준으로 사용자가 경험하는 사회적, 의학적, 인간적 문제의 완화에 기여할 수 있도록 고안되어야 함을 의미한다. 즉 현재 대다수의 서비스가 전제로 하는 의료 모델을 극복할 수 있는 사람 중심 돌봄서비스의 발상이 요청된다 할 수 있다(그림 3).²³⁾ 이를 위해서는 다양한 돌봄 제공 주체들의

20) 고든솔 외. (2023). 앞의 보고서. p. 251.

21) Budrionis A, Bellika JG. (2016). The Learning Healthcare System: Where are we now? A systematic review. J Biomed Inform, 2016; 64: 87-92. doi: 10.1016/j.jbi.2016.09.018.

22) 이일학 외. (2024). 앞의 글.

[그림 3] 건강 상태의 변화 과정



출처: "Lessons learned from New York's community approach to advance care planning and MOLST", Bomba, P. A., & Orem, K., 2014, Ann Palliat Medicine 4, 10-21에서 번역.

료기관-지역보건-사회복지, 중앙정부-지방정부) 사이의 협의체계 개발이 필요하다.

향으로 제도를 발전시켜야 한다.

4 나가며

이 글에서는 연명의료결정제도의 구성을 개관하고 운영 과정의 한계 및 문제점을 고찰한 후 이를 개선하기 위한 방안을 제도, 시민 참여 유도 및 의료기관의 돌봄에 대한 인식 개선의 차원에서 검토하였다.

궁극적으로 연명의료결정제도는 단순히 의료행위 중단 여부를 결정하는 것을 넘어 개인의 가치와 선호를 반영한 '사람 중심 돌봄'을 실현하는 방향으로 나아가야 한다. 이를 위해서는 의료서비스뿐 아니라 사회복지서비스, 지역사회 자원 등을 통합적으로 연계하고, 환자와 가족의 참여를 확대하는 방

연명의료결정제도의 발전을 위해서는 사회 전반에 걸친 폭넓은 논의가 필요하다. 의료계, 법조계, 종교계, 환자단체 등 다양한 이해관계자들이 참여하여 제도의 개선 방향을 모색해야 한다. 이를 통해 제도의 투명성과 공정성을 높이고, 국민들의 신뢰를 얻을 수 있을 것이다.

연명의료결정제도는 환자의 자기결정권을 존중하고, 삶의 마지막 순간을 존엄하게 마무리할 수 있도록 돕는 중요한 제도이다. 그러나 여전히 제도의 사각지대와 국민 인식 부족 등의 문제가 존재한다. 이를 해결하기 위해 상담사 역량 강화, 제도적 지원 확대, 국민 인식 제고 등의 노력이 필요하다. 연명의료결정제도가 더욱 발전하여 모든 환자가 존엄한 생애 말기를 보낼 수 있기를 기대한다. ■

23) IDA institute. (n.d.). What is person-centered care? https://idainstitute.com/what_we_do/pcc_definitions/

참고문헌

- 고든솔, 정연, 윤강재, 김희년, 최소영, 김열, 문재영, 이일학, 김선현, 이지아, 김명옥, 김아진, 신성준, 유신혜, 김상희, 최지연, 장욱. (2023). **제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구**. 한국보건사회연구원.
- 고윤석, 이일학, 김개균, 김민선, 김상희, 김정아, 김초희, 문재영, 박형욱, 백수진, 서세영, 송인규, 유상호, 유신혜, 이유정, 최원호, 최경석, 정유석, 허대석, 이인영, 이석배. (2022). **연명의료결정제도 개선방안 연구보고서**. 보건복지부, 한국의료윤리학회.
- 국가생명윤리정책원, 연세대학교. (2020). **연명의료결정제도 유관 법률조사 및 분석 연구보고서**.
- 국립연명의료관리기관. (n.d.). **연명의료결정제도 관리체계**. <https://www.lst.go.kr/decn/management.do>
- 국립연명의료관리기관. (n.d.). **연명의료결정제도 월별 통계**. <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>
- 국민건강보험공단. (2022. 11.). **2022년도 임종문화개선을 위한 연명의료결정제도 국민여론조사**.
- 박인경, 이일학. (2011). 병원윤리위원회 관련 입법안의 검토-한국 도입을 위한 외국 제도의 연구. **한국의료법학회지**, 19(2): 7-34.
- 보건복지부. (2023). **제1차(2019-2023) 호스피스·연명의료 종합계획 2023년 시행계획**.
- 보건복지부. (2023. 10. 12.). "사전연명의료의향서 참여자 200만 명 달성". 보건복지부 보도자료.
- 보건복지부. (2024). **제2차 호스피스 연명의료종합계획(2024-2028)**.
- 보건복지부, 국립연명의료관리기관. (2022). **연명의료결정제도 연보**.
- 보건복지부, 국립연명의료관리기관. (2022). **2022년 연명의료결정제도 시행 현황 실태 연구 결과보고서**.
- 이일학. (2017). 연명의료결정법과 임상윤리서비스. **생명윤리**, 18(1):35-45.
- 이일학, 박형욱, 고윤석, 김대균, 김민선, 김상희, 김정아, 김초희, 문재영, 백수진, 서세영, 송인규, 유상호, 유신혜, 이유정, 최원호. (2024). 생애말기 의학적 돌봄 향상을 위한 연명의료결정법의 개정방안. **한국의료윤리학회지**, 27(2):51-70.
- 이정원. (2004). 의학적 권고에 반한 퇴원으로 사망한 환자에 대한 형사책임-대판 2004. 6. 24, 2002도 995: 소위 보라매병원사건. **비교형사법연구**, 6(2-1), 361-388.
- 전희정, 최지연, 이일학. (2023). 연명의료결정제도의 경험과 개선점: 제도 관련자들의 견해를 중심으로. **생명. 윤리와 정책**, 7(1):25-47.
- Bomba, P. A. & Orem, K. (2014). Lessons learned from New York's community approach to advance care planning and MOLST. *Ann Palliat Medicine* 2014; 4: 10-21
- Budrionis A, Bellika JG. (2016). The Learning Healthcare System: Where are we now? A systematic review. *J Biomed Inform*, 2016 Dec; 64: 87-92. doi: 10.1016/j.jbi.2016.09.018.
- Choi, J., Jeon, H. & Lee, I. (2024). Characteristics of Life-Sustaining Treatment Decisions: National Data Analysis in South Korea. *Asian Bioethics Review* 16, 33-46. <https://doi.org/10.1007/s41649-023-00266-1>
- Danis M, Fox E, Tarzian A, Duke CC. (2021). Health care ethics programs in U.S.

Hospitals: results from a National Survey.
BMC Med Ethics, 2021; 22(1): 107. doi:
10.1186/s12910-021-00673-9.

IDA institute. (n.d.). What is person-centered care?
[https://idainstitute.com/what_we_do/
pcc_definitions/](https://idainstitute.com/what_we_do/pcc_definitions/)

Kim, S., Lim, A., Jang, H., & Jeon, M. (2023). Life
-Sustaining Treatment Decision in Palliative
Care Based on Electronic Health Records
Analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 32,
163-173. [https://doi.org/10.1111/jocn.16
206](https://doi.org/10.1111/jocn.16206)

Proposal for End-of-Life Care Policy for Dignified End-of-Life

Lee, Ilhak

(Yonsei University)

As Korean society rapidly ages, the focus on quality of life and dignified end-of-life care becomes increasingly significant. The Life-Sustaining Treatment Decision Act, enacted in 2016 and implemented in 2018, ensures patients' right to self-determination, allowing them to forgo futile life-sustaining treatments. This law stipulates the conditions and procedures for discontinuing such treatments, aiming to enhance patients' quality of life. Since its implementation, the Life-Sustaining Treatment Decision System has seen notable achievements, including an increase in the number of advance directive registrations and the expansion of medical ethics committees within healthcare institutions. However, there remains a need for consistency in policy execution and improvement in the level of care provided.

Currently, the Ministry of Health and Welfare and the National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment oversee the system, supported by advance directive registration centers and medical ethics committees. Despite these efforts, challenges such as a lack of understanding, confusion between futile life-sustaining treatments, euthanasia, and dignified death, and low installation rates of medical ethics committees persist. Addressing these issues requires fostering a culture of active public participation, improving medical professionals' awareness and involvement, and promoting advance care planning. Additionally, enhancing information systems, strengthening legal and institutional foundations, and integrating with social welfare systems are crucial.

Ultimately, the Life-Sustaining Treatment Decision System is a vital framework that respects patients' right to self-determination and helps them conclude their lives with dignity. It is essential to integrate medical and social welfare services and community resources while expanding patient and family involvement. Enhancing the system's transparency and fairness through the participation of various stakeholders will build public trust. The development of this system aims to ensure that all patients can experience a dignified end-of-life.