

연명의료결정법과 의료기관윤리위원회: 현황, 경험과 문제점*,**

최지연***, 장승경****, 김정아*****, 이일학*****

요약

연명의료결정법이 시행된 지 1년이 넘게 지났다. 연명의료결정법이 치료에 대한 자기결정을 확산하여 생애 말기 치료 문화 및 관행에 변화를 가져올 것이라는 기대가 있었으나 아직 제도는 안착하지 않았고 개선되어야 할 다양한 과제들이 드러나고 있다. 특히 연명의료결정법이 규정하는 다양한 관련기관 중 연명의료중단등결정을 비롯하여 이행에 관한 심의, 상담, 교육의 실질적인 주체가 되는 의료기관윤리위원회의 경우, 이를 설치한 의료기관의 수도 적을 뿐 아니라 운영에 한계를 경험하고 있다. 이에 본 연구는 의료기관윤리위원회 행정간사 63명을 대상으로 위원회의 운영현황 및 업무상 어려움을 파악하는 설문조사를 수행하였으며 의료기관윤리위원회 설치 의료기관의 의료인 및 행정간사 7명을 대상으로 초점집단면접을 수행하여 의료기관윤리위원회를 운영함에 있어 나타나는 연명의료중단등결정에 대한 실질적인 장애요인을 파악하여 이에 대한 해결책을 모색하고자 하였다. 본 연구에서 나타난 의료기관윤리위원회의 운영상 문제점은 환자의 연명의료정보열람에 따른 고충, 윤리위원회 미설치기관의 공용윤리위원회 활용 장벽, 연명의료중단 등 임종기 결정 관련 법적·행정적 절차의 복잡성, 행정간사 및 위원의 경험 및 전문지식 부족, 의료기관윤리위원회 실무인력 부족, 연명의료결정제도에 대한 의료인의 부정적 인식이었으며 이를 해결하기 위하여 환자의 연명의료결정 정보 접근성 확보, 공용윤리위원회의 활성화의 가능한 방안, 의료기관윤리위원회 전담인력 규정 및 양성, 다른 의료기관에 있는 의료기관윤리위원회 간 소통 구조 형성, 의료인 인식개선을 위한 교육체계 수립, 의료기관 윤리위원회 표준운영지침 개발을 제시하였다.

색인어

연명의료, 임상 의사결정, 의료기관윤리위원회, 병원윤리위원회, 윤리자문

교신저자: 이일학, 연세대학교 의과대학 인문사회의학교실, 연세대학교 의료법윤리학연구원.

Tel: 02-2228-2538, Fax: 02-2228-2538, e-mail: arete2@yuhs.ac

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6531-8752>

* 이 논문은 2018년 국민건강보험공단의 재원으로 연명의료 운영체제 발전방안 사업의 지원을 받아 수행한 것임(연구번호:2018-2-0007).

** 설문조사 및 초점집단인터뷰에 참여해주신 연구참여자분들께 감사드립니다.

*** 연세대학교 일반대학원 의료법윤리학협동과정 박사과정 **** 한국보건 의료연구원 주임연구원

*****이화여자대학교 의과대학 의학교육학교실 조교수 *****연세대학교 의과대학 인문사회의학교실 조교수, 연세대학교 의료법윤리학연구원

I. 서론: 연구의 필요성

생애 말기 돌봄 문제가 사회적 관심이 된 것은 1998년 발생한 소위 보라매병원 사건으로 거슬러 올라갈 수 있다. 뇌출혈 수술 후 호전 중인 환자의 퇴원 여부를 임의로 결정한 보호자와 이에 동조한 의료인에게 살인죄를 인정한 이 사건은 치료 결정에 있어 의료인의 적절한 치료 보장 의무 범위와 보호자의 권한의 한계를 사회적으로 논의할 계기를 제공하였다. 그러나 이 사건이 발생하고 10여 년 후인 2008년 소위 세브란스병원 김할머니 사건이 발생할 때까지 생애말기돌봄의 결정 방식이나 제도의 합의는 도출되지 못했다. 세브란스 김할머니 사건에 관한 대법원 판결로 환자의 자기결정권이 인정된 후 2016년 제정된 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」은 의학적 가치가 의문시되는 상황에서 환자의 자기결정권을 존중한 치료결정을 내리기 위한 조건과 절차를 제시함으로써 합리적 의사결정을 가능하게 하는 것을 목적으로 했다[1].

연명의료결정법에서는 무의미한 연명치료를 중단 혹은 유보하기 위하여 사전연명의료의향서(이하 의향서) 또는 연명의료계획서(이하 계획서)를 작성하여야 하며, 법률에 규정된 사전연명의료의향서등록기관(이하 등록기관)과 의료기관윤리위원회(이하 위원회)가 이를 지원하고 있다. 의향서는 미래의 의학적 상태에 대비하여 건강할 시점에 미리 연명의료에 대한 선호를 나타내어 생애 말기 치료에 대비하는 것으로 등록기관의 지원을 통하여 작성할 수 있다. 등록기관은 연명의료결정법 제11조에 따라 보건복지부장관으로부터 지정 받은 비영리법인 또는 민간단체, 지역보건의료기관, 의료기관, 공공기관이 해당되며 의향서의 등록, 설명 및 작성지원, 상담, 정보

제공 및 홍보가 주요역할이다. 또한 연명의료결정법 제2조와 제10조에 따라 적극적인 치료에도 불구하고 회복가능성이 없는 말기환자의 경우 이후의 치료 과정과 결정에 대하여 담당의사와 충분한 상의 후 계획서를 통하여 연명의료결정제도를 적용 받을 수 있다. 계획서는 위원회로 등록된 의료기관 내 의사가 말기 환자의 치료 과정과 이후 치료 계획에 대하여 작성한 것으로 자신의 질병과 기대 여명, 이후 치료과정에 대한 환자의 충분한 이해가 동반되어야 한다. 연명의료결정법 제14조에 따르면 의료기관윤리위원회는 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 심의, 상담, 교육 등의 업무를 환자, 보호자, 의료인에게 제공하고자 하는 의료기관이 등록을 통하여 수행할 수 있다. 위원회는 크게 심의, 상담, 교육 등의 업무를 수행하고 있다. 위원회가 수행하여야 하는 심의란 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 심의와 환자의 연명의료결정을 거부하는 담당의사의 교체에 관한 심의로 규정된다. 상담은 환자, 보호자를 비롯하여 의료인이 연명의료중단등결정과 관련된 내용을 범위로 하며, 교육은 해당의료기관의 의료인에 대한 의료윤리 교육을 뜻한다. 이 외에도 위원회는 연명의료결정에 대한 홍보, 행정 지원 등의 역할을 수행하고 있으며, 연명의료결정법 시행규칙 제10조 4항에 따라 전담인력을 통하여 해당 역할을 수행할 수 있다.

국립연명의료관리기관에 등록된 의료기관윤리위원회 등록 의료기관은 2019년 2월을 기준으로 168개이다. 상급종합병원으로 지정 받은 의료기관은 전체가 의료기관윤리위원회를 설치하였으며 종합병원의 경우 전체 302개 중 31.5%에 해당하는 95개가 등록하였으며, 종합병원과 요양병원의 경우 1% 내외의 작은 비율의 의료기관만이 이 제도에 참여하고 있다. 이처럼 연명의료결정제도에 참여하고 있는 전체 의료기관은 전체

의료기관 중 5.0%로 나타났다<Table 1> [2].

사회의 뜨거운 관심과 필요로 만들어진 제도임에도 불구하고 연명의료결정법의 시행 주체가 되는 의료기관에서의 참여가 매우 저조한 이유는 연명의료결정과 시행과정에서 위원회의 필요성을 느끼지 못하거나, 위원회를 운영하기 위한 자원이 부족하거나, 연명의료결정제도의 사회적 추이를 살펴본 이후 설치여부를 판단하려는 것이라 추정된다.

연명의료결정법이 환자의 제도적·법적 체계를 마련하여 생의 말기 치료 문제에 적극적으로 개입을 한지 1년여가 지난 지금, 의료현장에서 과연 어떠한 형태로 연명의료결정법이 준행되고 있으며, 제도가 환자의 치료 결정에 실질적인 영향을 끼치고 있는지 확인해볼 필요가 있다. 특히 연명의료결정에 대하여 중단 등 이행을 행하는 의료기관에서 연명의료결정제도가 미치는 영향과 문제점을 파악하는 연구가 필요한 상태이다.

이를 위하여 본 연구는 연명의료결정법의 주요 시행 기관인 의료기관윤리위원회 종사자를 대상으로 설문조사와 초점집단면접을 시행하여 위원회의 현황과 문제점을 파악하고 발전방향을 모색하는 방안을 제안하고자 한다.

II. 연구설계

1. 연구방법

본 연구는 의료기관윤리위원회의 현황을 파악하고 운영에 따른 문제점을 분석하여 개선방안을 제시하는 것을 목표로 한다. 이를 위하여 본 연구는 위원회가 설치된 의료기관 담당자를 대상으로 설문조사를 시행하여 의료기관 윤리위원회의 현황을 파악하고 위원회 조직 및 운영상 발생하는 문제점 및 장애요인, 연명의료관련 의사소통 장애요인을 파악하기 위하여 위원회 종사자를 대상으로 초점집단면접을 수행하였다. 설문조사와 초점집단면접을 통하여 나타난 위원회의 현상과 문제점을 통하여 위원회와 연명의료결정제도의 운영상 개선방안을 모색한다. 본 연구는 세브란스 병원 기관윤리위원회에서 승인(Y-2018-0052) 후 설문조사와 초점집단면접(focus group interview, FGI)을 실시하였다.

2. 설문조사

설문조사 대상자는 위원회 설치 의료기관의 행정간사 등 위원회 업무 담당자로서, 의료기관 당 1명이 의료기관을 대표하여 응답자로 참여하도록 하였다. 조사 당시 관리기관에 등록된 위원회 설치 의료기관 전체를 대상으로 하였으며, 관리기관 홈페이지에 기입된 담당자 연락처를 이용하여 모든 기관에 유선 혹은 이메일로 연구 설명 후 참여자에 한하여 온라인으로 설문조사를 진행하였다.

일반적 현황 및 특성을 비롯하여 연명의료결정법 제14조 2항에 명시된 위원회 수행활동에 따라 설문문항을 구성하였으며, 설문문항은 크게 일반적 특성, 위원회 현황, 업무 현황, 교육 현황, 상담

<Table 1> 의료기관윤리위원회 등록 현황*

구분	대상 기관 수	등록 기관 수	등록률(%)
상급종합병원	42	42	100.0
종합병원	302	95	31.5
병원	1,467	9	0.6
요양병원	1,526	22	1.4
합계	3,337	168	5.0

*2019년 2월 기준, 출처: 국립연명의료관리기관 [2]

현황, 심의 현황, 홍보 현황, 행정지원 현황, 기타질문으로 구성되어 있으며 내용은 <Table 2>와 같다.

설문조사는 2018년 9월 14일부터 2018년 9월 28일까지 시행되었다. 설문조사 당시인 2018년 9월 4일 기준으로 보건복지부로부터 승인된 의료기관윤리위원회가 있는 159개 의료기관 전체에 설문조사 참여를 의뢰하였으며, 이 중 63개의 기관의 종사자에게 답변을 받을 수 있었다(응답률 39.6%) <Appendix 1-8>.

3. 초점집단면접

본 연구에서는 위원회가 운영되는 데 있어 나

<Table 2> 설문조사 영역 및 측정내용

구분	내용
일반적 특성	의료기관의 병상 규모 의료기관의 위치 중환자실 운영 여부
위원회 현황	위원회의 설치 계기 위원회 구성 현황
업무 현황	위원회 수행업무구성 업무별 빈도 및 소요시간
교육 현황	대상 별 교육제공유무 (위원회, 의료진, 환자 및 가족) 교육방법 교육자료개발
상담 현황	상담의뢰방식 주요 상담 대상
심의 현황	위원회 심의 사안 심의요청방식
홍보 현황	기관 내 홍보 시행 유무 홍보 대상 및 방식
행정지원 현황	제공 행정 지원의 종류
기타	업무 상 어려움

타나는 문제점과 장벽을 좀더 자세하게 파악하기 위하여 설문조사 이외에도 FGI를 실시하였다. FGI 대상자는 위원회가 설치된 의료기관 종사자로서, 의료현장에서 1년여간 경험한 연명의료결정제도의 필요성과 문제점, 발전방향에 대한 의견을 서로 나누고 토론에 참여하여 발전시킴으로써 연구자에게 필요한 정보를 제공하였다.

FGI는 반구조화 형태로 구성하여 사전에 연구진이 계획한 질문지를 토대로 참여자가 자신의 경험과 생각을 자유롭게 이야기하도록 하였다. 위원회를 운영하면서 느끼는 어려움과 경험에 대하여 참여자가 충분히 의견을 개진할 수 있도록 세부 주제에 따라 FGI를 2회로 나누어 실시하였으며, 회당 참여자를 6명 이하로 제한하였다. 1회당 2시간가량 동안 면접을 진행하였으며 1차 면접에서는 소속기관의 위원회 운영현황, 업무수행상 어려움에 대하여 이야기하였으며 2차 면접에서는 위원회의 문제점에 대한 해결방안과 위원회 인력 및 교육 기준에 대하여 주로 이야기하였다.

인터뷰는 연구 내용과 피험자 보호에 대하여 충분히 설명한 후 이루어졌으며, 참여자 전원 동의 하에 녹취한 후 전사하여 분석하였다.

FGI 참여자들의 일반적인 사항은 <Table 3>과 같다.

III. 의료기관윤리위원회 등록 현황

1. 일반적 특성 및 위원회 구성현황

본 연구에서 발견한 의료기관윤리위원회의 현황은 다음과 같다.

설문 응답자가 종사하는 63개 기관은 500 병상에서 1,000 병상 규모가 34.9%로 가장 많았으며, 300~500 병상 규모가 25.4%, 1,000 병상 이상의 규모가 20.6%, 100~300 병상 규모가 19.0% 순

<Table 3> 참여자의 일반적 특성

참여자	성별	역할	직종	종사기관 정보		참여 회차
				지역	종별분류	
A	여	행정간사	간호직	서울	종합병원	1, 2회
B	여	행정간사	행정직	인천	종합병원	1, 2회
C	여	행정간사	사회복지직	경기	요양병원	1, 2회
D	남	위원	의사	경기	종합병원	1회
E	여	위원	의사	경기	종합병원	1회
F	여	행정간사	간호직	경기	종합병원	1, 2회
G	여	행정간사	간호직	서울	상급종합병원	2회

으로 나타났다. 기관의 분포는 서울 31.7%, 경기 28.6%로 대부분 수도권에 위치한 기관의 종사자가 설문에 응답하였다. 또한 응답자가 종사하는 의료기관은 대부분(90.5%)이 중환자실을 운영하고 있었다.

설문 응답자가 종사하는 기관이 위원회를 설치하게 된 계기는 ‘연명의료결정법의 시행’이 전체 87.3%였으며, 평균 12.44명의 위원으로 구성되어 있었다. 또한 응답한 63개의 기관 중 의료인을 위원으로 포함하는 기관이 95.2%, 종교인을 포함한 기관이 82.5%, 법률전문가를 포함한 기관이 65.1%로 나타났다. 외부 위원을 위원회의 위원으로 임명한 기관의 경우 대부분 법률전문가, 종교인, 생명윤리학자를 주로 임명한다고 답변하였다. 또한 전체 76.2%의 기관이 위원회의 업무를 전담하는 행정간사가 존재하고 있다고 답변하였으며, 이들은 간호직(54.0%), 행정직(14.3%), 사회복지직(7.9%) 순으로 나타났다. 행정간사의 주요 업무는 39.7%가 위원회에서 발생하는 행정업무인 것으로 답변했다. 행정간사가 존재하는 기관 중 간사 이외에 등록업무를 전담하는 인력이 있는 기관은 25.0%로 등록업무 전담자가 없는 기관에 비하여 현저히 낮았다.

2. 주요 업무 현황

응답자가 위원회에서 수행하는 주요 업무에 대하여서는 전체 응답자 중 68.3%가 행정 업무라고 답하였으며 교육 업무도 전체 응답자 중 23.8%가 수행하고 있는 것으로 나타났다. 위원회에서 응답자가 위원회에서 수행하는 업무 중 중요한 순서로 나열하는 질문에서는 심의(52.4%), 상담(22.2%), 교육(11.1%), 행정지원(7.9%), 홍보(4.8%) 순으로 중요하다고 응답하였으며, 제도 시행의 초기인 만큼 수가, 전산 체계 구축 및 오류 수정, 위탁기관 관련업무, 외부기관과의 네트워크 등을 기타 업무로 수행하고 있었다. 심의 업무는 1건당 30~60분 정도가 소요된다는 응답이 가장 많았으며(34.9%) 설문 당시 위원회 구성 후 심의가 한차례도 발생하지 않은 기관도 34개나 되었다. 심의 업무 1건 당 평균 2.91명이 투입이 되어 업무를 진행하는 것으로 나타났다. 상담 업무는 통계적으로 1건당 평균 39.41분이 소요되었으며, 1.75명의 인력이 투입되는 것으로 나타났다. 교육 업무는 1건당 66.54분이 소요되고 1.78명의 인력이 투입되며, 홍보 업무는 1건당 평균 92.08분이 소요되며 1.67명의 인력이 투입되었다. 응답자가 가장 많은 비중으로 수행하고 있는 행정

지원 업무의 경우 1건당 69.05분이 소요되며 평균 1.27명의 인력이 투입되는 것으로 나타났다.

응답자가 속한 기관이 주관하여 위원회 위원에게 연명의료결정제도 교육을 진행하는 경우는 71.4%였으며, 대체로 분기별 1회(55.6%), 평균 61.8분간 교육하는 것으로 나타났다. 또한 위원회뿐 아니라 기관 소속 의료진을 대상으로 교육하는 기관은 93.7%로 분기별 1회(27.1%), 평균 53.94분 동안 교육하는 것으로 나타났다. 환자와 환자 가족을 대상으로 교육하는 기관은 위원이나 의료진 교육보다 현저히 적었으며(27.0%) 필요시(58.8%)에 교육한다고 응답하는 기관이 많았다. 교육은 관리기관의 자료를 사용하는 기관이 56.5%로 가장 많았으며 자체 개발한 자료나 최신 저널과 논문을 활용하는 경우도 있었다.

연명의료결정과 관련된 상담은 개인적 자문이 가장 많았으며(72.6%), 의료인, 환자, 보호자가 주로 그 대상이 되었다. 심의는 주로 연명의료결정에 관한 내용이 대부분(82.8%)으로 주치의 변경에 대한 심의를 경험한 경우도 53.4%로 절반이 조금 넘는 수치였으며 주로 공식적인 접수(공문 혹은 협진의뢰)로 위원회로 심의를 요청하였다(73.8%). 위원회가 연명의료결정제도에 관하여 홍보를 하는 경우는 74.6%였으며 대부분 기관 내 의료진과 환자, 보호자에게 그 내용을 알리고 있었다. 설문응답자는 연명의료계획서를 등록하는 업무가 가장 빈번한 행정지원 업무라고 답변하였으며(93.4%) 서류 스캔 작업이나 수가입력, 통계, 미비서류 보안등의 행정지원 업무를 수행하는 것으로 나타났다.

3. 운영 시 어려움 및 지원 요청 사항

이외에도 설문조사에서는 설문응답자에게 위원회 운영상 어려움과 필요 지원사항에 대하여

문의하였다. 해당 내용은 개방형 질문으로 이루어졌으며 주요 내용은 다음과 같다. 먼저 업무 관련 장애요인으로 가장 빈번하게 언급된 내용은 인력부족문제로 겸임업무 혹은 1인 전담자가 느끼는 높은 수준의 업무 과중이었다. 이와 관련하여 위원회의 질적 향상을 위하여 질관리실이나 감염관리실처럼 독립된 조직구성을 원한다는 답변도 있었다. 또한 행정간사의 경험 및 전문지식의 부족으로 관련된 문의를 대응할 수 없는 것과 법률 절차의 복잡성과 전산 등록 후 수정 권한 문제 등 업무 과정상 번거로움을 어려움으로 언급하였다. 또한 담당의사 변경 시 의사소통 및 관련 이해부족과 같은 의료진의 이해 부족, 관계부처의 지원 미비도 언급되었다. 필요 지원 사항은 의료진의 협조와 전담인력 확보 및 상담실 구축을 위한 재정지원, 기관장의 의지 향상이 있었다.

IV. 의료기관윤리위원회 운영 경험

1. 연명의료 정보 열람에 따른 고충

위원회 운영에 있어 FGI 참여자들이 제시한 문제점 중 많은 참여자들은 공감한 내용은 연명의료 정보 열람에 대한 어려움이였다. 연명의료결정법 제9조에서 제시하듯이 관리기관은 의향서와 계획서 등 연명의료중단등결정 및 그 이행과 관련된 서식과 환자의 정보를 Open Application Programming Interface (API)에 저장할 수 있도록 하고 있다. 이는 환자가 의료기관에 방문하여 연명의료결정제도의 적용이 필요할 때, 환자의 의료계획에 대한 선호와 결정을 장소와 시간에 구애 없이 이해하기 위하여서이다. 그러나 API에 접속하기 위하여서는 두 가지 조건이 필요한데, 첫 번째는 열람을 시도하는 PC에 자체 전산망이 없어야 하며, 두 번째는 위원회 설치된 의료기관

이어야 한다는 것이다. 대부분 의료기관은 환자의 개인정보와 의료기록을 외부에 노출되지 않도록 자체 전산망을 사용하고 있기 때문에 API 접근 시 충돌이 일어난다. 이를 이유로 의료기관에서는 API 접근이 가능한 PC를 따로 설치하거나 해당의료기관에서 의향서 또는 계획서를 작성 혹은 기존의 서식의 존재를 확인할 수 있는 경우 환자의 전자차트나 처방전달시스템(Order Communication System, OCS)에 가입하여 누락을 최소화하는 자구책을 사용하고 있었다.

네. 꼭 들어가서 확인을 해야지만 볼 수 있고, 중요한 건 대부분 인터넷망과 업무망이 분리된 곳이 많아서 인터넷이 만약에 전산 장애가 있으면, API를 통해서 볼 수 있는 하나의 서식만 확인이 되니까. 다른 걸로 확인하기 위해서는 장애가 많거든요. 또, API 하면 컴퓨터가 느리겠다고 외래에서는 볼 수 없게 막아 놔요. 병동에서만 볼 수 있게. 외래 베이스에서 오는 환자들은 급하지는 않지만, 이 환자의 등록유무를 확인하려면 별도로 들어가서 확인을 하고 해야하는... (참여자 F)

이는 의료진이 환자와 대면하여 진료행위를 실시할 때, 수고를 더하고 환자에게 연명의료를 성급하게 노출시켜 불안감을 조성하게 하여 업무과중을 느끼게 하는 요소로 인식되고 있다. 특히 위원회가 설치기관이 의료기관 전체 5%인 현재의 상황에서 연명의료결정을 한 환자가 주력병원이나 타병원에 급히 이송되거나 전원되는 경우, 환자의 자기결정권이 묵살되는 사례가 나타나는 등 정보접근의 문제점들이 현장에서 계속 나타나고 있다[3]. 심지어 위원회 미설치 의료기관의 경우 API에 접근이 불가하여 환자가 연명의료결정제도의 충분한 수혜를 입기 어려워 제도를 이

행하는데 어려움이 따른다.

2. 공용윤리위원회의 미활용

현재 위원회가 설치된 의료기관 수를 살펴보면 상급종합병원의 경우 등록률이 100.0%를 보이고 있지만 종합병원의 경우 31.5%, 병원이 0.6%의 낮은 등록률을 보이고 있다. 노령층의 연명의료중단등결정과 이행이 빈번히 일어날 것으로 예상되는 요양병원의 전체 1,526개 기관 중 168개 (5.0%)만이 위원회를 보유하고 있는 매우 저조한 실정이다. 연명의료결정법 제14조 6항 및 시행규칙 제11조 1항에 따라 위원회 미설치 의료기관(이하 미설치기관)이 활용할 수 있도록 8개의 의료기관의 위원회를 공용윤리위원회로 지정하고 있다. 그러나 2019년 8월 현재까지 공용윤리위원회와 위탁협약을 맺은 기관은 관련기사를 통하여 유추하였을 때, 총 4개로 추정되어 극소수의 의료기관만이 공용윤리위원회를 활용하고 있음이 나타났다. 이에 본 연구에서는 공용윤리위원회로 등록된 3개 의료기관의 행정간사를 대상으로 협약 및 제도활용의 현황과 문제점을 파악하기 위한 유선 자문을 실시하였다. 3명의 행정간사의 의견을 취합한 결과 공용윤리위원회의 미활용 문제점은 다음과 같았다. 첫 번째, 공용윤리위원회의 높은 협약비용이 장벽으로 나타났다. 공용윤리위원회와의 협약비용은 연간 200만원으로 상담과 정보를 제공하고 연명의료결정제도와 관련된 문의와 연1회에 한정된 집합교육을 실시한다. 특히 심의의 경우 건당 15만원을 협약기관에 지급하여야 하기 때문에, 주로 병원이나 요양병원으로 이루어진 미설치 의료기관은 비용적 부담을 느낄 수밖에 없다. 두 번째는 DNR (Do Not Resuscitate) 서식의 관습적 사용이 연명의료결정제도의 필요성을 느끼지 못하게 한다는 것이었

다. 연명의료결정법 제 16조에 따라 연명의료중단등결정을 이행하려면, 담당의사가 전문의 1명과 임종과정 판단 후 연명의료계획서 혹은 연명의료중단등결정에 대한 환자의사 확인서 등의 서식을 등록해야 하며 해당 서식들은 위원회가 설치되지 않은 기관은 관리기관에 등록할 수 없다. 반면 DNR은 의료기관에서 사용하는 임의서식으로 심정지 상태로 내원한 응급환자에게 보호자의 동의를 얻어 심폐소생술을 중단하는 것이다. DNR은 응급의료법 내 심정지 상황에서 의사의 판단을, 연명의료중단은 임종과정판단을 기준으로 하는 차이점이 있으나 현장에서는 이를 구분하여 준행할 필요성을 느끼지 못하여 관행대로 DNR로 해결하고 있다는 것이다. 세 번째는 이미 환자가 타의료기관에서 계획서나 의향서를 작성하고 이송되고 죽음이 임박한 상황이 발생하면 다시 상급병원으로 전원하는 경우가 빈번하기 때문에 큰 필요성을 느끼지 못한다는 의견이었다.

3. 임종기 결정과 관련 법적·행정적 절차의 복잡성

연명의료중단등결정에 대한 환자의 의사는 ① 환자에게 충분한 이해와 설명을 통해 담당의사가 작성한 연명의료계획서, ② 건강한 시기에 환자가 자발적으로 작성한 사전연명의료의향서, ③ 의식이 없거나 의사를 표현할 수 없는 환자의 경우 생전 증언이 적힌 환자의 의사 확인서(환자가족 진술)를 통하여 확인한다. 만약 환자가 의사불능의 상태이며 생전의 생애 말기 치료에 대한 선호를 나타내지 않았다면, 환자는 배우자와 1촌 이내 직계존·비속의 전원동의 하에 연명의료중단등결정에 대한 이행을 할 수 있다(2019년 3월 개정안).

등록하거나 이럴 때 제가 1대1 교육을 해드리거나 매뉴얼을 드리는데 그 의사들 입장에

는 하나의 일거리 동의서 밖에 안되는 거예요. 특히나 동의서는 환자한테 사인받던, 보호자에게 받던 하면 끝인데 연명의료는 말기진단, 결정, 등록도 해야 하니까요. 게다가 저희는 태블릿을 사용하거든요. 그럼 이걸 로그인해서 들고 스텝선생님을 기다렸다가 임종과정 판단을 받아야 하니까 이런 절차를 밟기에는 너무 시간이 부족한 거죠. 취지는 알겠지만 취지를 정확히 알고 있는 의사도 잘 없을 뿐 더러 일거리밖에 되지 않는 거예요. (참여자 F)

시간적인 문제를 가장 많이 진료부에서 이야기를 해서 1호는 MD가 직접, 나머지 11호나 12호는 DNR 받을 정도의 시간의 수준으로 설명을 하고 직접작성은 내려와라 해서 저희가 직접 법의 취지와 12호의 친권자 범위까지 저희가 확인해서 안내해서 구비해서 받게끔 해요. (중략) 저 같은 경우는 등록 업무, 스캔해서 올리는 업무가 애로가 많아요. (참여자 B)

특히 환자 가족 전원동의에 대하여서 대부분의 참여자가 어려움이 토로되었는데 이는 설문조사에서도 자주 볼 수 있는 의견이었다. 본 연구가 진행될 당시에는 연명의료결정법이 개정되기 이전으로 당시에는 환자의 직계존속의 범위가 1촌 이내 뿐 아니라 만18세 이상의 손자녀까지였기 때문에 의료현장에서는 더욱 어려움을 겪었다. 또한 계획서 작성 및 담당 의사의 사인 입력, 가족관계 증명서류 등 스캔과 등록업무와 같은 행정절차의 복잡성은 연명의료결정법에 대한 부정적인 영향을 끼치게 하고 있었다. 설문조사 결과에서도 행정간사는 제도 안에서 가장 중요하게 여기는 업무로 심의를 꼽았지만 실질적으로 가장 많은 시간을 할애하는 부분은 행정업무라고 답하였다.

4. 행정간사 및 위원들의 경험 및 교육의 부족

행정간사 및 위원들의 경험과 전문지식의 부족 현상이 제도의 활용에 문제점으로 인식되고 있다. 연명의료결정법이 시행된 후 의료진들은 실제로 발생하는 다양한 연명의료중단등결정에 관한 사례에 대하여 행정간사와 위원에게 문의를 하고 답변을 요청하고 있으나 아직 이러한 문제를 충분히 대응할 경험이나 전문지식이 부족하다고 느꼈다.

윤리위원회가 어찌 되었든 연명과 관련된 것을 심의하는 역할을 가지고 있으니까 (중략) 건수가 많지는 않으시기 때문에 다양한 케이스를 접할 수 있는 창구가 있었으면 좋겠다고 생각을 하거든요. 지금 의사들 윤리위원회의 심화 교육같은 경우에도 사례 같은 것도 교육을 해 주시기는 하는데 갔다 오시는 위원님들 의견은 이론적인 것 보다는 다른 병원의 사례를 들어서 이런 케이스가 있더라 이런 것에 더 의미를 두시거든요. 그런 케이스를 자주 접해서 내가 지금 당장의 어떤 케이스의 심의를 하는 케이스가 생겼을 때 아무래도 백그라운드 지식이 있다 보면 더 많은 의견을 낼 수 있고 더 좋은 결과를 낼 수 있도록 유도를 할 수 있기 때문에 그런 창구가 있었으면 좋겠어요. (참여자 F)

임상에서 나타나는 윤리적 상충을 해결하는 문제는 의료의 질 관리를 향상시키기 때문에 적절한 때에 해결해야 한다[4]. 이를 해결하기 위하여 위원과 행정간사는 관리기관에서 제공하는 교육을 활용하고 있으나 실전에 적용하기에 충분한 도움이 되지 못한다고 답하였다. 특히 이론중심의 교육, 수도권 중심 교육으로 인한 지역 접근

성 문제, 온라인 질의응답의 비노출 및 고시기준의 부재는 연명의료결정제도에서 발생하는 법적·윤리적 책임 부담을 의료기관과 행정간사에게 지우고 있다고 지적되었다.

5. 의료기관윤리위원회의 실무인력 부족

FGI뿐 아니라 설문조사에서도 공통적으로 나타난 의견으로 현재 의료현장에서 행정간사는 상담, 심의, 교육, 홍보, 행정지원 등 위원회 업무 전반에 비중을 두고 광범위한 업무를 지원하고 있으나, 그 수가 매우 부족한 상황이다.

그래서 저는 행정가로서 이것을 진행하는데 있어서 가장 필요한 것이 돈하고 사람이에요. 실제로 의사선생님들이 심리적인 문제를 떠나서 DNR을 받는 것과 시간이 같은데 왜 못 할까 했어요. 11,12호 수반되는 서류를 다 받아야 하는데 이게 하다 보니까 정말 연명의료에 올인 하지 않으면 할 수가 없어요. 저는 전답이 아니었어요. 세팅하고 빠져야 하는데 빠지지 못하고 후임을 찾기에 병원장은 의지가 없죠. 그거 몇 폰이나 된다고 사람을 또 쓰니 이렇게 되고. 인력을 이 잡으로만 할애를 하지 않으세요. 일부 과는 누가, 호스피스는 누가, 어떤 건 누가 이런 식으로 3과로 나눠서 해요. (참여자 B)

실제로 저희는 고객 만족 팀에서 이걸 많이 하고 있고 전담인력을 두기에는 인건비가 감당하기가 어려워요. 상담을 계속할 수 있는 전담인력을 쓰기엔 좀 아깝죠. (참여자 D)

대부분의 의료기관이 전담인력이 없이 겸임으로 업무를 진행하는 상황이다 보니 생애의 말기라는 깊은 이해와 소양이 필요한 특수한 환경에

서 죽음을 목전에 둔 환자들에게 몰입하여 서비스를 제공할 수 없다고 답하였다. 또한, 의료기관 입장에서든 위원회는 큰 수익을 창출하는 부서가 아니다 보니, 아니기 때문에 전담인력을 두고 인건비를 지출하는 것에 큰 부담을 느낀다고 답하였다.

6. 제도에 대한 의료인의 부정적 인식

설문조사 내 업무수행에 따른 어려움을 묻는 개방형 질문에 상당수는 기관 내 의료인들이 제도에 대하여 부정적인 인식을 가지고 있으며 이해를 하지 않으려 한다는 것이었다. FGI에서도 해당 내용이 가장 큰 문제 중 하나로 지목되었는데, 일부 의료진들은 연명의료중단등결정과 그 이행이 자신의 의술의 실패로 여긴다는 것이다. 또한 연명의료중단을 존엄사 혹은 안락사처럼 오해하는 경우가 있어 인간의 존엄성과 자율성을 존중하기 위한 본래의 취지를 거부하기도 한다고 하였다.

담당 교수님들에 따라서 연명의료법 자체를 부인하시는 분도 있어요. 의사는 살리는 직업인데 이걸 의료윤리에서 안 맞는 거라고 강경하게 말씀하시는 교수님이 계세요. 표현하지 않더라도 연명의료결정은 정말 못할 것이다 이렇게 생각을 은연중에 가진 분들이 종종 계세요. 제일 적극적인 분들이 혈종이라던지 많이 다루는 분들은 아시기 때문에, 환자분들의 상태가 어쩔 수 없이 임종 과정이고 더 이상 할 게 없다는 걸 아시는 분들이 작성할 수 있지, 의외로 반대하시는 분들이 많으세요. 그 법 언제 없어지냐 하는 분들도 아직도 계세요. (참여자 A)

이를 해결하기 위하여 기관의 위원회에서는 제도와 관련된 교육을 기관 내 의료진들에게 제공하기도 하지만, 의료진이 연명의료결정제도의 필요성을 느끼고 이를 알기 위한 욕구를 가지고 교육에 참여하기 보다는 마침 시간이 맞아 참여하는 경우가 많다고 답하였다. 또한 수련병원의 경우 현장에서 연명의료결정제도를 환자와 가족에게 설명하는 주체는 전공의인데, 환자 및 보호자와의 라포(rapport) 형성이 덜 되어 있고 환자에게 이야기를 전달하는 경험과 기술이 부족한 편이라 제도를 활용하는 데 어려움을 겪고 있다는 의견이 존재했다.

DNR, 연명의료 중단은 죽음에 대한 이야기라서요. 환자와 가족이 굉장히 예민해질 수 있는 이야기예요. 담당과장이랑 환자사이에 라포가 잘 쌓여서 만나도 우리 아빠한테 해줄 것이 없냐, 아니면 그렇게까지 위독하시냐 하면서 접근하시는 분들이 굉장히 많아요. 하물며 1,2년차가 가서 얘기하면 거부감이 훨씬 더 클 것 같아요. 설명하는데 더 시간이 걸리죠. 교수님들이 이제 준비합시다 해서 사인을 받으려는 시간이랑 전공의들이 이걸 차근차근 왜 벌써부터 이걸 받아야 하는지 설명하는 시간에는 노력의 차이가 엄청나거든요. 그것도 전 되게 큰 것 같아요. (참여자 A)

연명의료결정에 대한 이야기는 지극히 사적인 이야기이며, 환자나 보호자와 깊은 이해 속에 이야기를 해야 하기 때문에 상담에 집중할 수 있는 환경이 매우 중요하지만, 대부분의 전공의들이 이를 설명할 공간적·시간적 여유가 부족하고 행정업무의 하나로 인식하는 경우가 대부분이라 답하였다.

저희는 직무교육에 넣어서 행정팀, 관리팀, 진료팀 모두 1년에 한번씩 받기로 했거든요. CPR은 아무리 바빠도 1년에 한번 무조건 이수를 하셔야 하잖아요. 것처럼 교육이 강제가 된다면 리마인드가 될텐데, 교육한다고 열어 놔도 시간 나면 오고 그렇죠. 또 학생 때 배우는 것이라 필드에 나와서 내 환자 앞에서 하는 것이라 다르기 때문에 결국은 의사들이 받아야 하고 필수교육에 넣어야 한다고 생각해요. 그래야 관심없고 듣기 싫어도 듣거든요. (참여자 E)

V. 논의

본 연구는 의료기관윤리위원회를 통하여 연명의료결정제도를 수행하는 의료기관의 현황과 기관 내 위원회에서 발생하는 문제점을 파악하는 것을 목적으로 수행되었다. 본 연구가 진행될 당시 위원회는 총 159개로 절반 이상이 수도권에 편중되어 있었으며, 위원회가 설치된 의료기관 중 76.2% 이상의 기관에서 전담인력을 갖추고 있었으나, 주요 업무가 심의와 상담이 아닌 행정업무라는 한계를 가지고 있었다. 연명의료결정법이 시행된 지 1년이 지난 시점에서 본 연구는 진행되었던 점을 감안하여 볼 때, 법령 시행초기 상황으로 연명의료결정제도에 대한 다양한 교육을 통하여 전문성을 강화하여야 하는 시점이었음에도 불구하고 분기별 1회 시행(58.1%) 및 연 1회 시행(25.6%)하는 의료기관들이 대부분이었다. 또한 FGI에서 드러난 위원회 활동을 저해시키는 요인으로는 서식의 복잡성과 전산 체계의 부재와 같은 행정적 문제, 위원회의 경험과 전문성 부족, 전담인력의 부족과 같은 제도적 문제, 연명의료제도에 대한 오해와 불신으로 인한 제도 및 위원회의 미활용과 같은 인식 문제가 있었다. 더불

어 재정 부담 등을 이유로 하는 위원회 미설치 의료기관의 공용윤리위원회 미활용 문제도 나타났다. 이는 의료현장에서 제도에 대한 불시착과 위원회의 역량부족, 제도의 활용저하로 이어질 수 있는 문제인 만큼 제도의 안정화를 위하여 개선방안이 반드시 필요한 상황이다.

본 연구에서는 이를 해결하기 위하여 총 6가지의 개선방안을 제시한다.

첫째, 연명의료결정 정보의 접근성 확보이다. 현재의 API에 접속하여 연명의료결정을 확인할 수 있는 방식은 예측 불가능한 다양한 상황에서 환자의 결정이 누락될 수 있는 가능성이 매우 높다. 만약 환자가 의식이 없는 상태에서 타 기관 응급실에 내원하게 되는 경우, 특히 위원회가 설치되어 있지 않아 API접근이 불가능한 기관이라면, 환자는 자신의 연명의료결정에 대한 의사를 충분히 피력하였음에도 불구하고 그대로 준행되지 않을 가능성이 높다. 또한 환자가 의향서나 계획서를 작성한 의료기관에 내원하게 되더라도 작성내용의 변경이 있다면, 이 또한 누락되기 매우 쉽다. 때문에 환자입원 시 간호사정에서 기존에 작성한 의향서의 존재 여부를 물어 정보를 확인하는 경우도 있는데 환자는 이때 불안감을 느낄 수 있기 때문에 이 역시도 매우 조심스러운 상황이다. 따라서 환자의 불안감을 줄이고 의료진들이 연명의료결정에 있어 불필요한 소모를 줄여 정보 접근성을 확보하려면 관리기관의 API를 통하여 연명의료중단등 이행에 관련된 정보를 조회하기 보다 현재 의료기관에서 환자의 보험정보를 활용하기 위하여 필수적으로 조회하고 연동할 수 있는 수신자 자격조회 및 열람과정 내 의향서 및 계획서 작성 여부에 대한 정보를 노출하게끔 하는 것이다. 수신자 자격조회는 환자의 유형이나 보험기호, 장애분류 등의 정보를 확인하기 위하여 환자가 내원 시 의료기관에서 반드시 열람하는 정

보이기 때문에 환자의 연명의료관련 정보가 이때 함께 조회될 수 있는 프로세스를 갖춘다면, 환자의 연명의료에 대한 의지가 누락없이 의료진에게 전달될 수 있는 가능성이 높아질 것이다.

둘째, 공용윤리위원회의 활성화 방안 모색이다. 본 연구에서는 앞서 공용윤리위원회가 활용되지 않는 이유 중 하나는 높은 비용장벽과 DNR 서식과의 혼재 및 제도의 필요성 부재라고 언급하였다. 현재 정부는 2023년까지 공용윤리위원회와 협약을 맺는 소규모 의료기관에 비용을 지원하는 방안을 만들어 공용윤리위원회의 활성화를 위하여 노력하고 있다[5]. 그러나 공용윤리위원회와의 협약비용 지원 정책은 연간 발생비용으로 비용지원이 일시적인 진입 문턱을 낮출 수는 있으나 지속성을 보장할 수 있다고 보기 어렵다. 만약 예산지원이 완료되면 의료기관 중에는 협약비용이 다시 부담스러워져서 해지하는 경우가 생길 수 있는데 이러한 경우 혼란과 피해는 해당 의료기관을 이용하는 환자에게 돌아갈 가능성이 매우 높다. 때문에 공용윤리위원회의 활성화를 위하여서는 보다 장기적이고 필요한 접근 방식이 필요하다. 현재 공용윤리위원회는 해당 지역의 의료기관 1개를 선정하여 관할 지역의 공용윤리위원회 업무를 수행하도록 되어있으나 본 연구에서는 이 대신 공공의료기관을 중심으로 체제를 마련하는 방안을 제안한다. 먼저 지역별 공공의료기관이 공용윤리위원회로 지정받고 관리기관이 이들의 헤드쿼터가 되어 위원 및 행정인력의 교육을 관장한다. 공용윤리위원회의 위원과 행정간사는 위원회 활동을 시행하면서 발생하는 사례에 대하여 두루 관찰하고 필요시 의료기관을 방문하여 상담, 심의, 교육의 업무를 수행하도록 한다. 또한 이때 발생하는 사례들 중 빈번히 발생하거나 논쟁의 요지가 있는 경우 이를 관리기관에 보고하도록 하여 관리기관은 관련 사례를 모아

연구기관 등에 위탁하여 연명의료결정법 수행의 질적 향상을 도모할 수 있도록 할 수 있다. 이 방안은 협약비용으로 위원회 설치에 갈등을 겪고 있는 위원회 미설치 의료기관에 실질적인 도움을 제공할 수 있을 뿐 아니라 공공의료서비스 제공을 목적으로 하는 지방의료원의 취지와 부합된다.

셋째, 위원회의 전담인력의 기준을 규정하고 이에 맞는 인력을 양성하여야 한다. 본 연구의 설문조사와 FGI를 살펴보면 행정간사의 연명의료결정제도에 관한 경험과 지식의 부족이 업무수행에 어려움을 주고 있다고 답하였다. 연명의료결정법이 시행된 지 약 2년이 채 안되었기 때문에 현재 행정간사들이 연명의료결정에 대한 충분한 경험이 부족한 상황일 수 있다. 때문에 이러한 현상의 요구와 필요를 채우기 위하여서는 전담인력기준을 규정하고, 이론과 실무가 혼합된 적정 교육이 제공되어야 한다. 또한 본 연구에서는 의료기관에서 공공연하게 사용되었던 ‘행정간사’의 용어 대신 법적 규정용어인 ‘전담인력’으로 명확하게 지칭하여 전문 인력으로서 자격을 규정하여야 한다. 본 연구에서 진행한 FGI에 참여자들은 보건관련 학위 및 관련 직종의 경험자 혹은 5년 이상의 임상경력을 보유한 정도와 같은 높은 수준의 전담인력이 필요하다는 의견을 제시하였다. 위원회의 전담인력은 계획서의 작성 지원 및 내용 확인 뿐 아니라 환자와 보호자, 의료인을 대상으로 상담을 수행하여야 한다. 연명의료중단을 비롯한 치료와 죽음에 대한 결정은 환자뿐 아니라 보호자와 의료진에게도 심리적인 영향을 끼치는 만큼[6,7], 이에 대한 깊은 이해를 가진 자여야 하며, 의향서 작성지원, 계획서 및 의향서 내용 확인, 연명의료결정 사례 별 심의여부의 판단 및 사전조사, 사례검토서 작성 등의 다양한 만큼 이들을 위한 체계적인 교육 역시 필요하다.

넷째, 위원회 설치 의료기관 간의 네트워크가

형성되어야 한다. 행정간사들은 연명의료결정제도 업무를 혼자 담당하고 있는 경우가 대부분이기 때문에 의료기관 내에서 업무 중 발생하는 문제들을 해결하기 위하여 함께 내용을 공유하고 고민할 동료들을 찾기 어렵다. 이러한 환경은 행정간사를 고립시킬 수 있으며 업무의욕을 저하시킬 가능성이 높다. 때문에 의료기관 안에서 동료들을 찾기 어렵다면, 기관의 밖에서 의사소통을 하면서 문제점의 해결방안에 대하여 이야기할 수 있는 협력자를 찾을 수 있어야 한다. FGI 당시 연구진은 업무 중 대처하기 어려웠던 사례가 있었는데, 참여자들은 이 과정을 통하여서 비슷한 경험을 공유하고 각 기관의 해결책을 나누면서 문제에 대한 새로운 개선안을 만들어 갔다. 또한 인터뷰 말미에는 함께 모여 이야기할 수 있는 것 자체만으로도 유익한 시간이었다는 의견들을 냈었으며 앞으로도 비슷한 기회가 제공된다면 적극적으로 참여하겠다는 의지를 보여주었다. 위원회 간 교류는 협의체 나 포럼 등을 주기적으로 개최하는 형태로 제공하여 공식적인 성격을 갖도록 만들어 업무 종사자들의 의욕을 고취시키고 업무에서 발생하는 문제점과 갈등, 보완책을 공유하여 의논할 수 있도록 발전시킬 수 있다.

다섯째, 연명의료제도에 대한 의료인 인식개선 필수 교육과정을 수립하여야 한다. 설문조사와 FGI에서 나타난 주요 문제점 중 하나는 의료인의 연명의료에 대한 부정적 인식과 오해로 인한 거부감 및 후순위 문제였다. 특히 현재 진행되는 연명의료제도 관련 교육은 제도에 대한 이해와 API사용방법에 초점을 맞춘 교육으로, 의료인들의 동기부여와 필요성, 관심을 이끌어내기엔 다소 부족하다는 이야기가 있었다. 이러한 점을 보완하여 의료인의 연명의료결정제도 및 생애 말기 돌봄 과정에 대한 필요성과 인식개선을 위한 교

육체계가 마련되어야 한다.

연명의료 교육의 형태는 FGI에서 나타난 것 같이 의료인 필수 교육으로 제공하는 방안이 가능할 것으로 생각된다. 의료법 시행규칙 제20조 제2항에 따라 의료인은 연간 8시간이상 보수교육을 이수하여야 하며, 2018년 1월 1일부터 의료윤리, 의료법령 등의 교과목을 3년마다 2시간 이상 이수하여야 한다[8]. 이러한 필수교육과정으로 연명의료결정제도와 생애 말기 돌봄과 죽음 문제에 대한 전반적 이해를 돕는 과정을 필수과목으로 선정하여 제공한다면 연명의료결정제도 뿐 아니라 의료인의 직업윤리관 함양에도 큰 역할을 할 수 있으리라 예상된다. 또한 연명의료 교육의 내용 또한 변화가 필요한 시점이다. 미국 뉴욕주의 경우에는 의사 대상으로 연간 2~3일강의 강의를 비롯하여 실습교육을 진행하고 있으며 [9], IPRO (Improving Healthcare for the Common Good)에서는 의료시스템 안에서 활동하는 모든 사람들을 대상으로 교육을 진행하고 있다[10]. 의료인을 대상으로 하는 연명의료 교육은 단순한 제도의 설명뿐 아니라 의료인들이 연명의료를 환자와 가족에게 어떻게 설명하고, 어떻게 이해시켜야 하는지에 대한 실질적인 훈련이 필요하다. 이를 위하여 의료인 대상 연명의료 교육은 역할극(role play)을 통한 환자와 보호자와의 상담 실습을 제공하여, 제도에 대한 올바른 이해를 돕도록 하여야 한다.

여섯째, 의료기관윤리위원회 표준운영지침이 개발되어야 한다. 현재 국내에는 임상윤리상담의 개념이 없는 만큼 위원회를 통하여 임상에서 나타나는 윤리적 문제에 대한 해결이 시작될 것이 보고 있다[11]. 또한 위원회의 공정한 결정에 대한 신뢰성과 전문성을 보장하기 위한 표준운영지침의 필요성은 끊임없이 대두되어 왔다[12,13]. 본 연구 결과를 바탕으로 할 때 표준운영지침(이

하 지침)에는 다음과 같은 내용이 포함되어야 할 것이다: (1) 위원회의 조직 (2) 기능 및 역할-상담, 심의, 교육을 중심으로 (3) 기록의 보관 및 결과보고 (4) 운영 및 제반사항 (5) 질 관리. 위원회의 조직의 경우 연명의료결정법 시행규칙 제 10조에서 제시하는 위원 구성요건을 비롯하여 다년간 경험을 통하여 숙련된 위원 양성을 위한 규정이 필요하다. 또한 앞서 제시한 바와 같이 위원회 전담인력의 기준과 자격유지방안을 규정한다면 위원회 질적 향상에 크게 기여할 것이다. 기능 및 역할 부분은 심의, 상담, 교육, 정책으로 구분하여 규정하여 의료기관 내 의사결정과정 체계를 갖추 수 있어야 하며 위원회 위원의 활동평가를 통하여 위원회의 질 관리가 지속될 수 있도록 하여야 한다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 연명의료결정제도가 시행된 후 1여년간의 현황과 실제로 제도권 안에 속한 종사자의 이야기를 들음으로 의료현장에서 발생하는 연명의료결정제도의 문제와 해결방안을 모색하는 실질적인 연구이다. 조사 당시 위원회로 등록된 기관의 76.2%만이 위원회 행정간사를 두고 있었으며, 행정간사의 대부분이 위원회의 주요 업무를 심의라고 여기고 있었으나 주로 행정업무를 수행하고 있는 것으로 나타났다. 대부분의 위원회는 연명의료결정에 대한 내용을 주로 심의하였으며 주치의 변경에 대한 심의경험을 가진 위원회도 전체의 절반 정도였다. 또한 조사 당시 심의가 열리지 않은 기관이 절반이나 되었다. 상담의 경우 개인적인 자문을 통한 상담을 가장 많이 하고 있었으며, 의료인과 환자, 보호자가 주요 대상이 되었다. 교육의 경우 위원과 소속 의료진 대상으로 분기별 1회를 실시하고 있었으며, 환자와

환자의 가족을 대상으로는 교육을 하지 않는 기관이 훨씬 많았다. 한편 위원회 운영상 어려움으로는 연명의료관련 정보열람의 불편과 누락의 우려, 공용윤리위원회의 저조한 활용, 연명의료결정제도 관련 서식의 절차적 복잡성, 위원 및 행정간사의 전문성 부족, 위원회 인력의 부족 및 업무과다, 연명의료결정제도에 대한 의료인의 부정적 인식과 오해로 나타났다.

이러한 위원회의 문제점 해결과 연명의료결정제도의 활성화를 위하여서는 건강보험공단의 수진자 자격조회와 연계를 통한 연명의료결정법의 정보 접근성의 확보하고 공공의료기관을 활용한 공적 임상윤리지원체계를 구축해야 한다. 또한, 관련 학위 혹은 임상적 경험을 갖춘 위원회 전담 인력 자격 기준 규정하고 이에 대한 정부지원이 필요하며 위원회 간 협의체, 포럼 등을 통한 공식 네트워크 형성을 통한 사례공유 확보 등 질적 향상방안을 모색하여야 한다. 한편으로 의료인의 인식개선을 위한 보수교육 내 연명의료관련 교육 진입 및 역할극 등 교육방안을 개선하고 위원회의 조직, 구성, 기능 및 역할, 운영, 질 관리 등 전반적 내용을 아우르는 표준운영지침을 개발해 제도활용의 장벽을 없애야 한다.

제도가 시행된 이후 관련된 많은 연구에서 단일 의료기관 혹은 단일 직군에 대한 연명의료결정제도의 경험 연구가 진행되었으나 위원회 종사자를 대상으로 한 의료기관 경험에 대한 연구는 국내에서 최초로 시도되었다는 점에 의의가 있다. 단, 본 연구는 설문조사 응답률이 당시 위원회 설치 의료기관 중 39.6%의 수준이었으며, 위원회의 지역적 현황 상 FGI 참여자의 기준이 수도권에 편중되었다는 점에서 위원회 전체의 결과로서의 대표성을 가지고 있다고 보기 어렵다는 한계가 있다. 또한 본 연구에서는 위원회의 교육방안이 이론과 실습의 복합적 형태로 구성되어야 하

는 점을 주장하였을 뿐 상세한 교육안을 제공하지 못하고 있는 만큼 추후 위원회 교육방안을 구상하는 연구가 필요할 것으로 생각된다. ㉞

CONFLICT OF INTEREST

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

REFERENCES

- 1) 김중호, 한성숙, 엄영란 등. 병원윤리위원회 조직과 기능 및 활성화 방안 연구. 한국의료윤리교육학회지 2004 ; 7(1) : 47-63.
- 2) 국립연명의료관리기관. 월별통계. Available from: <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do> [cited 2019 Mar 2]
- 3) 국민일보. 연명의료 거부한 환자에게 인공호흡기 3주 썩은 병원. 2018. 8. 7. Available from: <http://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0923989732> [cited 2019 Aug 30]
- 4) Banerjee D, Kushner WG. Principles and procedures of medical ethics case consultation. Br J Hosp Med (Lond), 2007 ; 68(3) : 140-144.
- 5) 조선일보. 호스피스 서비스 이용률 5년간 30% 까지 높인다. 2019. 6. 25. Available from: http://news.chosun.com/site/data/html_dir/2019/06/25/2019062500297.html [cited 2019 Aug 30]
- 6) 김수현. 말기 암환자 가족의 대리적 연명의료 결정에 대한 치료결정 후회 및 심리적 스트레스. J Korean Acad Nurs 2018 ; 48(5) : 578-587.
- 7) 김민영, 장원경, 한유정 등. 연명의료가 예견되는 시점에서 환자 가족의 역할 말기암 환자 가족의 돌봄 경험에 대한 내러티브 분석. 한국의료윤리학회지 2015 ; 18(2) : 172-189.
- 8) 보건복지부 의료자원정책과. 2018년도 보건 의료인 면허신고 및 보수교육. 보건복지부, 2018.
- 9) 국가생명윤리정책연구원. 미국 연명의료지시서(POLST) 등록체계 기관방문 보고서. 서울: 국가생명윤리정책연구원, 2016.
- 10) End of Life Choices New York. Education. Available from: <https://endoflifechoicesny.org/education/> [cited 2019 Aug 30]
- 11) 이일학. 연명의료결정법과 임상윤리서비스. 생명윤리 2017; 18(1) : 35-45.
- 12) 박인경, 박지용, 손명세 등. 병원윤리위원회 표준운영지침 개발: 해외사례를 중심으로. 생명윤리정책연구 2011 ; 5(2) : 219-247.
- 13) 최경석. 호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 향후 과제. 한국의료윤리학회지 2016 ; 19(2) : 121-140.

Institutional Ethics Committees for Decisions on Life-sustaining Treatment in Korea: Their Current State and Experiences with their Operation^{*,**}

CHOI Ji Yeon^{***}, JANG Seung Gyeong^{****}, KIM Claire Junga^{*****}, LEE Ilhak^{*****}

Abstract

Institutional Ethics Committees are responsible for reviewing, consulting, and educating about matters related to life-sustaining treatment, these committees should play a substantial role in implementing the Act in each hospital. However, there are few such committees and their operations have been limited in many respects. In this article we report on a survey that was carried out to assess the difficulties faced by 63 committee administrators. We also conducted focus-group interviews with seven medical professionals or administrators working in health care institutions in which a committee has been established. Subjects were asked about the difficulties these committees face in advising on foregoing life-sustaining treatment. The operational problems that were reported include the following: difficulties in accessing patients' records of decisions concerning life-sustaining treatment, obstacles in using Shared Ethics Committees, legal and administrative complexities in diagnosing the end-of-life process, the lack of expertise of committee members and administrators, manpower shortages on the committees, and medical professionals' negative views of the Act's procedures for life-sustaining treatment decision-making. In order to deal with these problems, we suggest the following solutions: improving the accessibility of patients' life-sustaining treatment decisions, encouraging the use of Shared Ethics Committees, defining the qualifications and training requirements for Committee members, establishing better communications among committee members; creating an educational system for medical professionals in order to improve their understanding of the committees' role; and developing standard operating procedures for the committees.

Keywords

withholding treatment, clinical decision-making, ethics committees, clinical ethics committees, ethics consultation

* This work was supported by 'Developing End of Life Care Governance System' grant funded by National Health Insurance Service in 2018(No.2018-2-0007).

** We extend our gratitude to the participants who engaged in our survey and focus group interview.

*** Doctoral Program, Department of Medical Law and Ethics, Yonsei University

**** Senior Researcher, National Evidence-Based Healthcare Collaborating Agency (NECA)

***** Assistant Professor, Department of Medical Education, College of Medicine, Ewha Womans University

***** Assistant Professor, Department of Medical Humanities and Social Sciences, Yonsei University College of Medicine, Asian Institute for Bioethics and Health Law: **Corresponding Author**

< Appendix 1 > 위원회의 일반적 특성 관련 설문조사 결과(n=63)

구분	Number (%)
응답자가 종사하는 의료기관의 병상규모	
100~300 병상	12 (19.0)
300~500 병상	16 (25.4)
500~1,000 병상	22 (34.9)
1,000 병상 이상	13 (20.6)
응답자가 종사하는 의료기관의 위치	
서울	20 (31.7)
경기	18 (28.6)
인천	7 (11.1)
경남	4 (6.3)
광주	3 (4.8)
대전	3 (4.8)
전남	2 (3.2)
부산	2 (3.2)
울산	1 (1.6)
강원	1 (1.6)
전북	1 (1.6)
제주	1 (1.6)
중환자실 운영여부	
예	57 (90.5)
아니오	6 (9.5)

< Appendix 2 > 위원회의 위원회 현황 관련 설문조사 결과(n=63)

구분	Number (%)
위원회의 설치 계기	
연명의료결정법 시행	55 (87.3)
기관장의 의지로 인한 자발적 설치	4 (6.3)
기존 윤리위원회에서 연명의료결정법 시행 이후 기능 강화	3 (4.8)
사회적 이슈로 인한 기관 내 필요성 대두	1 (1.6)
위원회 위원의 구성*	
의료인 포함	60 (95.2)
종교인 포함	52 (82.5)
법률 전문가 포함	41 (65.1)
사회복지전문가 포함	26 (41.3)
행정직 포함	23 (36.5)
교육직 포함	13 (20.6)
행정간사 존재 여부	
예	48 (76.2)
아니오	15 (23.8)
행정간사의 직렬	
간호직	34 (54.0)
행정직	9 (14.3)
사회복지직	5 (7.9)
무응답	15 (23.8)
행정간사 외 등록업무 전담자 존재여부**	
예	12 (19.0)
아니오	36 (57.1)

*복수응답 가능질문. **행정간사 미존재 의료기관은 응답에서 제외됨.

< Appendix 3 > 위원회의 일반적 특성 관련 설문 조사 결과(n=63)

구분	Number (%)
응답자가 위원회에서 수행하는 주요 업무*	
행정	43 (68.3)
교육	15 (23.8)
상담	8 (12.7)
등록	5 (7.9)
심의	2 (3.2)
통계	1 (1.6)
무응답	14 (22.2)
위원회 업무 중 중요한 순서로 나열*	
심의	33 (52.4)
상담	14 (22.2)
교육	7 (11.1)
행정지원	5 (7.9)
홍보	3 (4.8)
기타	1 (1.6)
심의 업무 1건당 소요시간	
1~30분	6 (9.5)
30~60분	22 (34.9)
60~120분	3 (4.8)
2시간 이상 24시간 이내	3 (4.8)
24시간 이상	4 (6.3)
무심의	24 (38.1)
무응답	1 (1.6)
심의 업무 1건당 평균투입인력(명/건)	
2.91	
상담 업무현황	
소요시간(분/건)	39.41
투입인력(인/건)	1.75
교육 업무현황	
소요시간(분/건)	66.54
투입인력(인/건)	1.78

< Appendix 3 > Continued

구분	Number (%)
홍보 업무현황	
소요시간(분/건)	92.08
투입인력(인/건)	1.67
행정 업무현황	
소요시간(분/건)	69.05
투입인력(인/건)	1.27
기타 업무현황	
소요시간(분/건)	61.06
투입인력(인/건)	1.28

*복수응답 가능질문.

< Appendix 4> 위원회의 교육 현황 관련 설문조사 결과(n=63)

구분	Number (%)
위원회 위원 대상 연명의료결정 교육 제공 여부	
예	45 (71.4)
아니오	18 (28.6)
위원 대상 연명의료결정 교육 시행주기	
월 1회	1 (2.2)
분기별 1회	25 (55.6)
반기별 1회	4 (8.9)
연 1회	11 (24.4)
필요시	2 (4.4)
미응답	2 (4.4)
위원 대상 연명의료결정 교육 소요시간(분)	61.8
의료진 대상 연명의료결정 교육 제공 여부	
예	59 (93.7)
아니오	4 (6.3)
의료진 대상 연명의료결정 교육 시행주기	
월 1회	4 (6.8)
분기별 1회	16 (27.1)
반기별 1회	10 (16.9)
연 3회	1 (1.7)
연 1회	12 (20.3)
필요시	15 (25.4)
미응답	1 (1.7)
의료진 대상 연명의료결정 교육 소요시간(분)	53.94
환자 및 환자가족 대상 연명의료결정 교육 제공 여부	
예	17 (27.0)
아니오	46 (73.0)
환자 및 환자가족 대상 연명의료결정 교육 시행주기	
월 1회	2 (11.8)
분기별 1회	1 (5.9)
반기별 1회	2 (11.8)
연 1회	2 (11.8)
필요시	10 (58.8)
환자 및 환자가족 대상 연명의료결정 교육 소요시간(분)	35.3

< Appendix 4 > Continued

구분	Number (%)
연명의료결정 교육 방법*	
단순정보제공	41 (66.1)
대면 상담	34 (54.8)
세미나	30 (48.4)
집체 강의	9 (14.5)
온라인 교육	8 (12.9)
활용 교육자료의 출처*	
관리기관 자료 사용	57 (91.9)
직접 개발 자료 사용	35 (56.5)
기타	1 (1.6)
위원의 필수교육 존재 여부	
예	15 (23.8)
아니오	48 (76.2)
관리기관 제공 교육 이수 위원 존재 여부	
예	53 (84.1)
아니오	10 (15.9)

*복수응답 가능질문.

< Appendix 5 > 위원회의 상담 현황 관련 설문조사 결과(n=62)*

구분	Number (%)
상담 의뢰 방식**	
개인적 자문	45 (72.6)
공식적접 접수(공문 및 협진요청)	33 (53.2)
전화 또는 메일	4 (6.5)
방문상담	1 (1.6)
상담 실시 대상**	
의료인	48 (77.4)
환자	45 (72.6)
보호자	49 (79.0)
기타	4 (6.5)

*무응답자 1명 제외. **복수응답 가능질문.

< Appendix 6> 위원회의 상담 현황 관련 설문조사 결과(n=63)

구분	Number (%)
위원회 심의 사안 ^{*,**}	
연명의료결정	48 (82.8)
연명의료상담	38 (65.5)
주치의 변경	31 (53.4)
심의 요청방식 ^{**,***}	
공식적인 접수(공문 및 협진 의뢰)	45 (73.8)
개인적 자문	34 (55.7)
심의 신청서 접수	3 (4.9)

*심의경험이 없는 5개 기관은 응답에서 제외됨. **복수응답 가능질문. ***심의요청을 받은 경험이 없는 2개 기관은 응답에서 제외됨.

< Appendix 7> 위원회의 홍보 현황 관련 설문조사 결과(n=63)

구분	Number (%)
연명의료결정제도 홍보시행여부	
예	47 (74.6)
아니오	16 (25.4)
연명의료결정제도 홍보 대상자*	
의료인	44 (93.6)
환자	45 (95.7)
보호자	45 (95.7)

*복수응답 가능질문.

< Appendix 8 > 위원회의 행정지원 현황 관련 설문조사 결과(n=61)*

구분	Number (%)
행정지원 업무의 종류**	
연명의료계획서 등록	57 (93.4)
연명의료중단 등 이행서 등록	53 (86.9)
각종 서류스캔	49 (80.3)
사전의료의향서 등록	9 (14.8)

*2명 무응답. **복수응답 가능질문.