

연명의료에 대한 노인 환자와 보호자 간 인식 비교*

황혜영**, 양숙자**

요약

본 연구는 노인 환자와 그 보호자 쌍의 연명의료에 대한 인식을 비교하여 환자의 자기결정권을 존중하는 연명의료 결정을 위한 기초자료를 제공하고자 수행된 서술적 조사연구이다. 자료 수집은 서울시 소재 종합병원급 이상의 의료기관에 입원 중인 노인 환자와 그 보호자 90쌍, 총 180명을 대상으로 2015년 11월 9일부터 2016년 1월 29일까지 진행되었다. 수집된 자료는 IBM SPSS Statistics version 23 프로그램을 이용하여 분석하였다. 연구 결과 연명의료에 대한 인식은 연명의료 관련 경험, 자기결정권에 따른 연명의료 결정, 대리결정에 따른 연명의료 결정으로 분류되었다. 연명의료 관련 경험에서는 ‘연명의료에 대하여 들어본 경험이 있는지 여부($\chi^2=3.90, p=.048$)’, 자기결정권에 따른 연명의료 결정에서는 ‘연명의료 결정 시기($\chi^2=13.49, p=.010$)’, ‘연명의료 결정 요인($\chi^2=12.18, p=.014$)’, ‘호스피스·완화의료에 대한 의견($\chi^2=9.45, p=.002$)’, 대리결정에 따른 연명의료 결정에서는 ‘환자의 대리인으로 가장 적절한 사람($\chi^2=6.77, p=.034$)’, ‘대리인 지정 시 가장 중요한 요건($\chi^2=21.61, p<.001$)’에 대한 인식에서 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다. 이를 통해 두 집단 모두 환자의 자기결정권에 대한 높은 관심과 존중 의식을 보이고 있으며, 현재 한국 사회는 대리인의 관점에서 환자의 뜻을 추정하는 대리 판단(substituted judgement) 표준을 따라가고 있음을 추측할 수 있다. 따라서 대한민국의 문화적 특수성까지 고려한 연명의료 결정 지침을 마련하는 것은 환자의 자기결정권을 존중하는 연명의료 결정에 실제적으로 기여할 수 있을 것으로 기대된다.

색인어

연명의료, 연명의료 인식, 노인 환자 인식, 보호자 인식, 대리결정

I. 서론

1. 연구의 필요성

2016년 2월 연명의료 결정의 법적 근거인 “호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률”(이하 “호스피스 및 연명의료법”으로 약칭)이 제정되었다. 이 법을 통해 관행적으로만 이루어졌던 연명의료 결정 절차 및 요건이 명시적으로 제도화되었고, 법률 시행에 따라 법적 근거에 기반한 연명의료 결정이 가능할 것으로 예상된다. 법적 분쟁 발생에 대한 우려로 연명의료 결정 시 방어적인 태도를 취했던 의료인들 또한 법적 보호 아래 진정한 환자 중심 의료를 결정할 수 있을 것으로 기대된다. 하지만 동법은 7건의 법률안을 병합 심의하여 마련된 법률이므로 법률 내 상이한 개념과 이해관계가 일부 존재한다. 따라서 연명의료 결정에 대한 완전한 사회적 합의에 도달하지 못한 현재 시점에서 법률 시행에 따른 혼란을 최소화하기 위해서는 각계각층의 다양한 의견을 충분히 수렴하는 것이 중요하다. 이 과정은 추후 대중의 죽음의 질을 높일 수 있는 법적 인프라를 구축하는 데도 유용할 것으로 판단된다.

대상의 속성에 대한 생각, 즉 인식에 근거하여 태도가 형성되고, 태도는 의지적 요소에 영향을 주어 행동에 영향을 미치게 된다[1]. 같은 맥락으로 연명의료에 대한 인식은 연명의료에 대한 태도 형성에 영향을 주어 결과적으로 연명의료 결정에 영향을 미치게 될 것이다. 그러므로 “호스피스 및 연명의료법”의 시행을 앞두고 올바른 연명의료 결정체계를 구축하기 위해서는 다양한 집단의 연명의료에 관한 인식을 파악하는 것이 중요하고도 의미 있는 과정이라 여겨진다. 그러나 국내 선행연구의 경우 법적, 윤리적, 종교적 측면에

서 연명의료를 고찰하는 서술적 연구가 대부분을 차지하고, 실증적 연구는 상대적으로 적은 비중을 차지한다. 환자 본인의 자율성을 존중하는 연명의료 결정이 중요함에도 불구하고 실증적 연구의 대상자는 주로 의료인, 보호자, 일반인이며, 연명의료 당사자인 환자를 대상으로 시행한 연구는 상대적으로 미흡한 실정이다.

국내 의료기관에 입원 중인 연명의료 중지 고려 환자는 전체 환자의 1.31%이며, 질환 유형별로는 말기 암 환자(33.2%), 지속적 식물상태(21.9%), 뇌 질환자(12.1%) 순으로 보고되었다. 병원윤리 위원회를 통한 연명의료 유보 및 중단 사례는 총 13건이며, 해당 질환은 말기 암, 심각한 뇌질환, 뇌사 순이다[2]. 2014년 사망자의 약 80%가 60대 이상이고, 60대 이상의 3대 사망 원인이 암, 심장 질환, 뇌혈관 질환임을 고려할 때[3], 60대 이상 노인 환자는 연명의료 결정이 필요한 대상자가 될 확률이 높을 수밖에 없다. 노인들은 노화와 만성질환으로 다른 연령층에 비해 높은 유병률을 보인다. 노화는 죽음으로 귀결되기 때문에 노년기에는 자주 죽음을 생각하게 되고, 특히 질환을 가지고 있는 노인 환자들은 상대적으로 죽음의 문턱을 경험하게 되는 경우가 더 많으므로 연명의료 관련 이슈의 대상이 될 가능성이 높아진다.

한국 사회에서는 질병을 환자 개인의 일이 아닌 가족 전체의 일로 생각하는 경우가 많다. 환자 스스로 자신의 의료 행위를 결정하는 경우보다 가족들의 결정에 따르는 경우가 흔하고[4], 이는 환자가 연로하거나 질병 상의 이유로 정확한 의사표현이 어려운 경우 더욱 그러하다[5]. 실제 의료현장에서도 가족에 의해 연명의료 시행 여부가 결정되는 경우가 많고[6,7], 대부분의 환자들 또한 스스로 의사결정을 하지 못하는 상황에서는 가족이 자신의 의료결정을 대신 해주기를 원한다[8]. 하지만 연명의료 결정이 필요한 대상이 ‘본인’일 때와

‘가족’일 때 연명의료에 대한 인식은 각각 상이한 것으로 보고되고 있으며[9-11], 이는 실제 연명의료 결정 과정에서 환자와 보호자 간 의견 차이가 발생할 수 있음을 보여준다. 보호자는 환자의 의사를 가장 잘 존중해 줄 수 있는 결정을 내림으로써 환자의 자기결정권을 보호해 주어야 하며, 이를 위해서는 연명의료 결정 당사자인 환자와 환자의 결정에 직접적인 영향을 미치는 보호자의 연명의료 인식을 확인하는 연구가 선행되어야 한다.

2. 연구의 목적

본 연구에서는 노인 환자와 그 보호자의 연명의료에 대한 인식을 비교함으로써 환자의 자기결정권을 존중하는 연명의료 결정을 도모하고 이를 제도화하는 데 있어 유용한 기초자료로 활용하고자 한다. 구체적인 연구 목적은 다음과 같다.

- 1) 노인 환자와 그 보호자의 연명의료에 대한 인식을 파악한다.
- 2) 노인 환자와 그 보호자의 연명의료에 대한 인식 차이를 비교한다.
- 3) 보호자 유형별 연명의료에 대한 인식 차이를 비교한다.

II. 대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 연명의료에 대한 노인 환자와 그 보호자의 인식을 파악 및 비교하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구에서는 구두로 의사소통이 가능한 만

60세 이상 노인 환자와 그 보호자 쌍을 연구 대상으로 선정하였다. 노인 환자의 경우 암, 심혈관계, 호흡기계, 소화기계, 비뇨기계, 신경계 등의 질환을 주진단명으로 서울 소재 종합병원급 이상의 의료기관에 3일 이상 입원 중인 자로 제한하였다. 보호자의 경우 만 19세 이상 환자의 친족 중 환자에 대한 일차적인 돌봄 책임을 가지고 일주일에 3일 이상 대면하여 환자를 돌보는 자로 제한하였다. 연구 대상자 수는 G. power 3.1 프로그램을 이용하여 교차분석 기준 효과크기 0.3, 유의수준 0.05, 검정력 0.8, 자유도 8을 입력한 결과 167명으로 산출되었다. 탈락률을 고려하여 환자와 그 보호자 95쌍, 총 190명에게 설문지를 배부하였고, 설문 도중 신체적 불편감으로 설문을 중단한 3명의 환자와 주보호자가 아닌 보호자 2명, 즉 5쌍을 제외한 90쌍, 총 180명을 최종 대상으로 결정하였다.

3. 연구 도구

본 연구의 도구로 연구자가 제작한 구조화된 설문지를 사용하였다. 본 연구자는 선행연구[2,12-16]에서 사용한 도구와 입법공청회 및 토론회 참석을 통해 도출한 연명의료 관련 주요 쟁점들을 반영하여 본 연구의 목적에 맞게 설문 문항을 구성하였다. 문항의 타당도 확인을 위하여 내용 타당도 및 안면 타당도 검정을 시행하였다. 간호학과 교수 1인, 법학과 교수 1인, 암병동 간호관리자 1인, 호스피스 전문가 1인으로 구성된 연명의료 전문가들의 의견을 참고하여 문항을 수정 및 보완하였고, 내용 타당도 지수가 0.8 이상인 문항만을 선정하였다. 의료기관에 입원중인 환자와 그 보호자 2쌍, 즉 4인의 안면 타당도를 검정하여 환자용, 보호자용 최종 설문 문항을 구성하였다. 환자용 설문지는 연명의료에 대한 인식 16문항,

질병 관련 특성 5문항, 인구사회학적 특성 9문항을 포함한 총 30문항으로 구성되었고, 보호자용 설문지는 연명의료에 대한 인식 16문항, 인구사회학적 특성 10문항을 포함한 총 26문항으로 구성되었다.

4. 자료 수집

본 연구의 자료 수집은 2015년 11월 9일부터 2016년 1월 29일까지 약 3개월 동안 진행되었다. 서울시 소재 종합병원급 이상의 의료기관 3곳에 입원 중인 60세 이상 노인 환자와 그 보호자를 편의표집하여 설문조사를 시행하였다. 설문 시작 전 환자의 경우에는 본인의 입장에서, 보호자의 경우에는 환자를 간호하는 보호자의 입장에서 '환자'를 기준으로 각 항목에 응답할 것을 요청하였다. 이때 스스로 답할 수 있는 대상자의 경우 자가보고 형식으로 설문에 응답하도록 하였고, 스스로 설문지를 작성하는 과정 중 어려움이 있는 대상자에 한해서는 대면설문조사 방식으로 변경하여 자료를 수집하였다. 설문 응답 시 환자와 환자 가족 간에 의견을 나누는 것을 방지하기 위하여 서로 분리된 곳에서 설문지를 작성하도록 하였고, 설문지 작성에는 평균 20~30분 정도 소요되었다.

5. 자료 분석

수집된 자료는 IBM SPSS Statistics version 23 프로그램(IBM Co., Armonk, NY, USA)을 이용하여 분석하였으며, 분석 방법은 다음과 같다.

1) 대상자의 특성과 연명의료 인식은 실수, 백분율, 평균, 표준 편차로 분석하였다.

2) 노인 환자와 보호자의 연명의료 인식 차이는 chi-square test 또는 Fisher's exact test를 이용

하여 분석하였다.

3) 보호자 유형별 연명의료 인식 차이는 chi-square test 또는 Fisher's exact test를 이용하여 분석하였다.

6. 윤리적 고려

본 연구자는 이화여자대학교 생명윤리위원회 의 심의를 거쳐 승인된 내용에 준하여 연구를 진행하였다. 연구자가 직접 연구 대상자에게 본 연구의 목적, 방법, 소요시간, 발생할 수 있는 불편감, 개인정보 수집 등에 대하여 설명한 후 자발적으로 연구에 참여하기를 원하는 경우에만 연구 대상으로 선정하였다. 선정된 대상자에게는 본인의 의사에 따라 언제든지 참여 중단이 가능하며, 이에 따른 어떠한 불이익도 없음을 설명하였다.

III. 결과

1. 노인 환자와 보호자의 일반적 특성

1) 노인 환자와 보호자의 인구사회학적 특성

본 연구 대상 노인 환자와 보호자의 인구사회학적 특성은 <Table 1>과 같다.

노인 환자의 경우 여성이 53.3%, 남성이 46.7%로 나타났다. 평균 연령은 66.24세로 60대가 71.1%로 가장 많았고, 대상자의 91.1%가 기혼자로 배우자와 함께 거주하고 있었다. 최종 학력은 대학교 졸업 이상이 26.7%로 가장 많았고, 고등학교 졸업이 25.6%, 초등학교 졸업이 24.4%, 중학교 졸업이 23.3% 순으로 나타났다. 대상자의 72.2%가 종교를 가지고 있었고, 57.8%는 현재 직업을 가지고 있지 않았다.

보호자의 경우 환자의 배우자가 46.7%, 자녀가

42.2%로 전체의 약 90%를 차지하였다. 여성이 68.9%, 남성이 31.1%로 나타났고, 연령은 최소 22세에서 최대 80세까지 분포되어 있었다. 평균 연령은 52.49세로 연령대별로는 60대가 26.7%, 50대가 24.4%로 나타나 50~60대가 전체의 절반 정도를 차지하였다. 대상자의 76.7%가 기혼자였

고, 86.7%가 고등학교 이상의 최종 학력을 가지고 있다고 응답하였다. 대상자의 71.1%는 종교를 가지고 있었고, 61.1%가 현재 직업을 가지고 있다고 응답하였다.

<Table 1> 노인 환자와 보호자의 인구사회학적 특성 (N=180)

항목	구분	환자	보호자
		(n ₁ =90) n (%)	(n ₂ =90) n (%)
성별	남성	42 (46.7)	28 (31.1)
	여성	48 (53.3)	62 (68.9)
연령	20~29세	-	9 (10.0)
	30~39세	-	13 (14.4)
	40~49세	-	10 (11.1)
	50~59세	-	22 (24.4)
	60~69세	64 (71.1)	24 (26.7)
	70~79세	20 (22.2)	10 (11.1)
	80세 이상	6 (6.7)	2 (2.2)
결혼 상태	미혼	1 (1.1)	19 (21.1)
	기혼	82 (91.1)	69 (76.7)
	이혼 또는 사별	7 (7.8)	2 (2.2)
최종 학력	초졸	22 (24.4)	4 (4.4)
	중졸	21 (23.3)	8 (8.9)
	고졸	23 (25.6)	37 (41.1)
	대졸 이상	24 (26.7)	41 (45.6)
	종교	있음	65 (72.2)
	없음	25 (27.8)	26 (28.9)
직업	있음	38 (42.2)	55 (61.1)
	없음	52 (57.8)	35 (38.9)
환자와의 관계	배우자	-	42 (46.7)
	자녀	-	38 (42.2)
	기타*	-	10 (11.1)

*형제·자매, 사위·며느리, 친척.

2) 환자의 질병 관련 특성

본 연구 대상자 중 노인 환자 90명의 질병 관련 특성은 <Table 2>와 같다.

<Table 2> 노인 환자의 질병 관련 특성 (n₁=90)

항목	구분	n (%)
진단명	암	49 (54.4)
	소화기계	14 (15.6)
	호흡기계	8 (8.9)
	순환기계	6 (6.7)
	근골격계	3 (3.3)
	비뇨기계	2 (2.2)
	생식기계	2 (2.2)
	신경계	1 (1.1)
이환 기간	내분비계	1 (1.1)
	쇠약	1 (1.1)
	기타	3 (3.3)
이환 기간	1년 이하	66 (73.3)
	2~5년	12 (13.3)
	6년 이상	12 (13.3)
병기	말기*	11 (12.2)
	말기 아님	79 (87.8)
동반 질환	있음	43 (47.8)
	없음	47 (52.2)
재발 경험 [†]	있음	26 (28.9)
	없음	64 (71.1)

*적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복 가능성이 없고 점차 증상이 악화될 것이라고 담당의사로부터 진단받은 경우.

[†]이전에도 동일한 질환을 진단받은 경험이 있는지 여부.

암성 질환자가 54.4%로 노인 환자의 과반수 이상을 차지하였고, 다음으로 소화기계 질환자 15.6%, 호흡기계 질환자 8.9%, 순환기계 질환자 6.7%로 순으로 나타났다. 이환 기간은 1년 이하인 경우가 73.3%로 가장 많은 분포를 차지하였고, 대상자의 12.2%만이 말기 진단을 받은 상태였다. 대상자의 52.2%는 동반 질환을 가지고 있지 않았고, 71.1%는 재발 경험이 없다고 응답하였다.

2. 노인 환자와 보호자의 연명의료 인식

1) 연명의료 관련 경험

노인 환자와 보호자의 연명의료 관련 경험을 비교한 결과는 <Table 3>과 같다.

본 연구에서는 52.2%의 노인 환자와 66.7%의 보호자가 과거 연명의료에 대하여 들어본 적이 있다고 응답하였다. 보호자가 노인 환자보다 연명의료에 대해 들어본 경험이 더 많은 것으로 나

타나 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다($\chi^2=3.90, p=.048$).

반면, 가까운 가족의 질병 말기로 인한 사망 여부, 가까운 가족의 연명의료 시행 또는 중단 경험 여부, 가족과의 연명의료 관련 대화 경험 여부에 대한 응답에서는 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보이지 않았다. 53.3%의 노인 환자와 48.9%의 보호자가 가까운 가족이 질병 말기로 사망한 적이 있다고 응답하였고, 10.0%의 노인 환자와 6.7%의 보호자만이 가까운 가족의 연명의료 시행 또는 중단을 경험하였다고 응답하였다. 가족과 연명의료 관련 대화를 나누는 경험이 있는지 여부에 대해서는 61.1%의 노인 환자와 71.1%의 보호자가 ‘없다’고 응답하였다.

2) 자기결정권에 따른 연명의료 결정

노인 환자와 보호자의 자기결정권과 관련된 연명의료 인식을 비교한 결과는 <Table 4>와 같다.

자기결정권과 관련된 인식 중 ‘연명의료 결정

<Table 3> 노인 환자와 보호자의 연명의료 관련 경험 비교

(N=180)

항목	구분	환자	보호자	χ^2	P-value
		(n ₁ =90) n (%)	(n ₂ =90) n (%)		
연명의료에 대하여 들어본 적이 있는지 여부	있음	47 (52.2)	60 (66.7)	3.90	.048*
	없음	43 (47.8)	30 (33.3)		
가까운 가족이 질병 말기로 사망한 적이 있는지 여부	있음	48 (53.3)	44 (48.9)	.36	.551
	없음	42 (46.7)	46 (51.1)		
가까운 가족이 연명의료를 받거나 중단한 경험이 있는지 여부	있음	9 (10.0)	6 (6.7)	.66	.418
	없음	81 (90.0)	84 (93.3)		
가족과 연명의료에 대해서 이야기 해본 적 있는지 여부	있음	35 (38.9)	26 (28.9)	2.01	.156
	없음	55 (61.1)	64 (71.1)		

*p<.05.

<Table 4> 노인 환자와 보호자의 자기결정권에 따른 연명의료 결정 비교 (N=180)

항목	구분	환자	보호자	χ^2	p-value
		(n ₁ =90) n (%)	(n ₂ =90) n (%)		
연명의료 설명자	담당 의사	64 (71.1)	55 (61.1)	3.48	.175
	호스피스 전문가	19 (21.1)	30 (33.3)		
	간호사	7 (7.8)	5 (5.6)		
연명의료 설명 시기	건강할 때	36 (40.0)	34 (37.8)	6.92	.253 [†]
	더 이상 치료가 불가능할 때	22 (24.4)	27 (30.0)		
	노화로 인한 증상이 나타날 때	12 (13.3)	5 (5.6)		
	말기 질환을 진단받았을 때	9 (10.0)	8 (8.9)		
	말기 질환으로 치료를 받을 때	7 (7.8)	6 (6.7)		
	의료인이 연명의료 결정을 요청할 때	4 (4.4)	8 (8.9)		
	죽음에 임박한 상황이 되었을 때	0 (0.0)	2 (2.2)		
연명의료 결정자	환자	62 (68.9)	54 (60.0)	1.78	.410
	가족	22 (24.4)	30 (33.3)		
	의료인	6 (6.7)	6 (6.7)		
연명의료 결정 시기	더 이상 치료가 불가능할 때	35 (38.9)	32 (35.6)	13.49	.010 ^{*,†}
	건강할 때	21 (23.3)	23 (25.6)		
	노화로 인한 증상이 나타날 때	11 (12.2)	7 (7.8)		
	말기 질환으로 치료를 받을 때	10 (11.1)	4 (4.4)		
	말기 질환을 진단받았을 때	7 (7.8)	5 (5.6)		
	의료인이 연명의료 결정을 요청할 때	6 (6.7)	11 (12.2)		
	죽음에 임박한 상황이 되었을 때	0 (0.0)	8 (8.9)		
연명의료 결정 요인	죽음의 과정	46 (51.1)	35 (38.9)	12.18	.014 ^{*,†}
	경제적 부담	17 (18.9)	15 (16.7)		
	환자의 건강 상태	11 (12.2)	30 (33.3)		
	보호자의 부양 부담	11 (12.2)	8 (8.9)		
	기타	5 (5.6)	2 (2.2)		
연명의료 관련 법률 제정 필요성	필요하다	83 (92.2)	87 (96.7)	1.69	.330
	필요하지 않다	7 (7.8)	3 (3.3)		
호스피스·완화의료를 신청하는 것은 연명의료를 거부하는 것과 같다	그렇다	44 (48.9)	24 (26.7)	9.45	.002 ^{**}
	아니다	46 (51.1)	66 (73.3)		

*p<.05, **p<.01.

[†]Fisher's exact test.

시기', '연명의료 결정 요인', '호스피스·완화의료에 대한 의견'에서 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다.

환자의 연명의료 결정이 필요한 시기로 38.9%의 노인 환자와 35.6%의 보호자는 '더 이상 치료가 불가능할 때', 23.3%의 노인 환자와 25.6%의 보호자는 '건강할 때'라고 응답하였다. 다음으로 12.2%의 노인 환자는 '노화로 인한 증상이 나타날 때', 12.2%의 보호자는 '의료인이 연명의료 결정을 요청할 때'라고 응답하였다. 죽음에 임박한 상황에서 연명의료 결정을 원하는 노인 환자는 없었던 반면, 8.9%의 보호자는 이 시기를 적절한 연명의료 결정 시기라고 응답하여 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다($\chi^2=13.49$, $p=.010$). 연명의료 결정 시 가장 영향을 미치는 요인으로 51.1%의 노인 환자와 38.9%의 보호자가 '죽음의 과정'이라 응답하여 가장 큰 분포를 차지하였다. 다음으로 18.9%의 노인 환자는 '경제적 부담'이라고 응답한 반면, 33.3%의 보호자는 '환자의 건강 상태'라고 응답하여 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다($\chi^2=12.18$, $p=.014$). 호스피스·완화의료와 연명의료 간의 관계에 대한 문항에서는 51.1%의 노인 환자와 73.3%의 보호자가 호스피스 신청과 연명의료 거부를 별개의 것으로 생각한다고 응답하였다. 호스피스·완화의료의 신청과 연명의료의 거부를 같은 의미로 이해하는 노인 환자가 보호자에 비해 상대적으로 높게 나타나면서 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다($\chi^2=9.45$, $p=.002$).

반면, 적절한 연명의료 설명자, 설명 시기, 결정자, 연명의료 관련 법률 제정의 필요성에 대한 인식에서는 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보이지 않았다. 적절한 연명의료 설명자로 71.1%의 노인 환자와 61.1%의 보호자가 '담당 의사'를,

적절한 연명의료 설명 시기로 40.0%의 노인 환자와 37.8%의 보호자가 '건강할 때'라고 응답하였다. 적절한 연명의료 결정자로 68.9%의 노인 환자와 60.0%의 보호자가 '환자'를, 법률 제정의 필요성에 대해서는 92.2%의 환자와 96.7%의 보호자가 '필요하다'고 응답하였다.

3) 대리결정에 따른 연명의료 결정

노인 환자와 보호자의 대리결정과 관련된 연명의료 인식을 비교한 결과는 <Table 5>와 같다.

대리결정과 관련된 연명의료 인식 중 '환자의 대리인으로 가장 적절한 사람', '대리인 지정 시 가장 중요한 요건'에서 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다.

환자의 가장 적절한 대리인으로 노인 환자의 53.3%는 '배우자'를, 36.7%는 '자녀'라고 응답한 반면, 보호자의 경우 71.1%가 '배우자'를, 20.0%가 '자녀'라고 응답하였다. 노인 환자에 비해 상대적으로 많은 보호자들이 환자의 적절한 대리인으로 '배우자'를 선택하면서 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다($\chi^2=6.77$, $p=.034$). 대리인 지정 시 가장 중요한 요건으로 56.7%의 노인 환자는 '자신의 평소 언행을 이해하는 것'이라고 응답하였다. 반면, 58.9%의 보호자는 '환자가 직접 지명한 사람'이 대리인으로 지정되어야 한다고 응답하여 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보였다($\chi^2=21.61$, $p<.001$).

사전 대리인 지정 제도에 대해서는 48.9%의 노인 환자와 53.3%의 보호자가 이를 '원한다'고 응답하였다. 대리인이 대리결정을 내릴 때 가장 적절한 판단 근거로 54.4%의 노인 환자와 61.1%의 보호자가 '환자의 가치관'이라고 응답하였다. 사전에 지정된 대리인이 없는 무의식 환자의 가장 적절한 의료결정 방법으로는 50.0%의 노인 환자

<Table 5> 노인 환자와 보호자의 대리결정에 따른 연명의료 결정 비교 (N=180)

항목	구분	환자	보호자	χ^2	p-value
		(n ₁ =90) n (%)	(n ₂ =90) n (%)		
대리인 사전 지정 여부	원함	44 (48.9)	48 (53.3)	.36	.551
	원하지 않음	46 (51.1)	42 (46.7)		
환자의 대리인으로 가장 적절한 사람	배우자	48 (53.3)	64 (71.1)	6.77	.034*
	자녀	33 (36.7)	18 (20.0)		
	기타	9 (10.0)	8 (8.9)		
대리인 지정 시 가장 중요한 요건	환자의 평소 언행 이해	51 (56.7)	22 (24.4)	21.61	<.001**
	환자가 직접 지명	25 (27.8)	53 (58.9)		
	환자의 혈족	14 (15.6)	15 (16.7)		
대리결정을 내릴 때 가장 적절한 판단 근거	환자의 가치관	49 (54.4)	55 (61.1)	4.82	.090
	적용 가능한 모든 대안	24 (26.7)	28 (31.1)		
	객관적 근거	17 (18.9)	7 (7.8)		
사전에 지정된 대리인이 없는 무의식 환자의 가장 적절한 의료결정 방법	가족 및 친척 의견	45 (50.0)	53 (58.9)	1.44	.488
	담당 의사 의견	29 (32.2)	24 (26.7)		
	환자의 평소 언행	16 (17.8)	13 (14.4)		

*p<.05, **p<.001.

와 58.9%의 보호자가 ‘가족 및 친척 의견’이라고 응답하였으나 노인 환자와 보호자 간 유의한 차이를 보이지 않았다.

3. 보호자 유형별 연명의료 인식

1) 연명의료 관련 경험

본 연구에 참여한 90명의 보호자는 42명의 배우자, 38명의 자녀, 기타 10명의 형제·자매, 사위·며느리, 친척으로 구성되어 있다. 기타 집단에 포함된 10명을 제외하고, 환자의 배우자와 자녀 총 80명의 연명의료 관련 경험을 비교한 결과는 <Table 6>과 같다.

가족과 연명의료 관련 대화를 나누는 경험에 대해서 61.9%의 배우자와 86.8%의 자녀가 ‘대화를 나누는 적이 없다’고 응답하였다. 특히 부모 자녀 간의 연명의료 대화 경험이 부부 간에 비해 더 적은 것으로 나타나 배우자와 자녀 간 유의한 차이를 보였다($\chi^2=6.41, p=.011$).

반면, 연명의료에 대하여 들어본 적이 있는지 여부, 가까운 가족의 질병 말기로 인한 사망 여부, 가까운 가족의 연명의료 시행 또는 중단 경험 여부에 대한 응답에서는 배우자와 자녀 간 유의한 차이를 보이지 않았다. 73.8%의 배우자와 63.2%의 자녀가 연명의료에 대하여 들어본 적이 있다고 응답하였다. 50.0%의 배우자와 39.5%의 자녀가 가까운 가족의 질병 말기로 인한 사망을 경험

<Table 6> 보호자 유형별 연명의료 관련 경험 비교

(N=80)

항목	구분	배우자	자녀	χ^2	p-value
		(n ₁ =42) n (%)	(n ₂ =38) n (%)		
연명의료에 대하여 들어본 적이 있는지 여부	있음	31 (73.8)	24 (63.2)	1.05	.305
	없음	11 (26.2)	14 (36.8)		
가까운 가족이 질병 말기로 사망한 적이 있는지 여부	있음	21 (50.0)	15 (39.5)	.89	.345
	없음	21 (50.0)	23 (60.5)		
가까운 가족이 연명의료를 받거나 중단한 경험이 있는지 여부	있음	2 (4.8)	1 (2.6)	.25	1.000 [†]
	없음	40 (95.2)	37 (97.4)		
가족과 연명의료에 대해서 이야기 해본 적 있는지 여부	있음	16 (38.1)	5 (13.2)	6.41	.011*
	없음	26 (61.9)	33 (86.8)		

*p<.05.

[†]Fisher's exact test.

했지만, 가까운 가족의 연명의료 시행 또는 중단
을 경험한 배우자와 자녀는 각각 4.8%와 2.6%인
것으로 나타났다.

2) 자기결정권에 따른 연명의료 결정

배우자와 자녀의 자기결정권과 관련된 연명의
료 인식을 비교한 결과는 <Table 7>과 같다.

자기결정권과 관련된 인식 중 ‘연명의료 결정
자’, ‘연명의료 결정 요인’에서 배우자와 자녀 간
유의한 차이를 보였다. 환자의 적절한 연명의료
결정자로 50.0%의 배우자와 76.3%의 자녀가 ‘환
자’를, 40.5%의 배우자와 23.7%의 자녀가 ‘가족’
을 선택하였다. 환자 본인이 연명의료 결정자가
되어야 한다는 응답이 자녀 집단에서 높게 나타
나면서 배우자와 자녀 간 유의한 차이를 보였다
($\chi^2=7.56$, p=.019). 연명의료 결정 시 가장 영향
을 미치는 요인에 대하여 배우자의 38.1%는 ‘죽
음의 과정’이라 응답한 반면, 자녀의 47.4%는 ‘환

자의 건강 상태’라고 응답하여 배우자와 자녀 간
유의한 차이를 보였다($\chi^2=8.81$, p=.048).

적절한 연명의료 설명자, 설명 시기, 결정 시
기, 연명의료 관련 법률 제정의 필요성, 호스피
스·완화의료에 대한 인식에서는 배우자와 자
녀 간 유의한 차이를 보이지 않았다. 적절한 연명
의료 설명자로 59.5%의 배우자와 68.4%의 자녀
가 ‘담당 의사’를, 적절한 연명의료 설명 시기로
33.3%의 배우자와 42.1%의 자녀가 ‘건강할 때’라
고 응답하였다. 적절한 연명의료 결정 시기에 대
해서는 35.7%의 배우자와 31.6%의 자녀가 ‘더 이
상 치료가 불가능할 때’라고 응답하였다. 배우자
의 95.2%와 자녀 전원이 연명의료 관련 법률 제
정이 필요하다고 응답하였고, 66.7%의 배우자와
84.2%의 자녀가 호스피스·완화의료의 신청과
연명의료 거부를 별개의 것으로 생각하는 것으로
나타났다.

<Table 7> 보호자 유형별 자기결정권에 따른 연명의료 결정 비교 (N=80)

항목	구분	배우자	자녀	χ^2	p-value
		(n ₁ =42) n (%)	(n ₂ =38) n (%)		
연명의료 설명자	담당 의사	25 (59.5)	26 (68.4)	.82	.742 [†]
	호스피스 전문가	15 (35.7)	10 (26.3)		
	간호사	2 (4.8)	2 (5.3)		
연명의료 설명 시기	건강할 때	14 (33.3)	16 (42.1)	8.81	.129 [†]
	더 이상 치료가 불가능할 때	12 (28.6)	11 (28.9)		
	의료인이 연명의료 결정을 요청할 때	6 (14.3)	2 (5.3)		
	말기 질환을 진단받았을 때	4 (9.5)	3 (7.9)		
	노화로 인한 증상이 나타날 때	4 (9.5)	0 (0.0)		
	말기 질환으로 치료를 받을 때	1 (2.4)	5 (13.2)		
연명의료 결정자	환자	21 (50.0)	29 (76.3)	7.56	.019 ^{*,†}
	가족	17 (40.5)	9 (23.7)		
	의료인	4 (9.5)	0 (0.0)		
연명의료 결정 시기	더 이상 치료가 불가능할 때	15 (35.7)	12 (31.6)	3.10	.784 [†]
	건강할 때	11 (26.2)	9 (23.7)		
	의료인이 연명의료 결정을 요청할 때	6 (14.3)	5 (13.2)		
	죽음에 임박한 상황	4 (9.5)	4 (10.5)		
	노화로 인한 증상이 나타날 때	4 (9.5)	2 (5.3)		
	말기 질환으로 치료를 받을 때	1 (2.4)	3 (7.9)		
	말기 질환을 진단받았을 때	1 (2.4)	3 (7.9)		
연명의료 결정 요인	죽음의 과정	16 (38.1)	14 (36.8)	8.81	.048 ^{*,†}
	경제적 부담	11 (26.2)	3 (7.9)		
	환자의 건강 상태	9 (21.4)	18 (47.4)		
	보호자의 부양 부담	5 (11.9)	2 (5.3)		
	기타	1 (2.4)	1 (2.6)		
연명의료 관련 법률 제정 필요성	필요하다	40 (95.2)	38 (100.0)	1.86	.495 [†]
	필요하지 않다	2 (4.8)	0 (0.0)		
호스피스·완화의료를 신청하는 것은 연명의료를 거부하는 것과 같다	그렇다	14 (33.3)	6 (15.8)	3.28	.070
	아니다	28 (66.7)	32 (84.2)		

*p<.05.

[†]Fisher's exact test.

3) 대리결정에 따른 연명의료 결정

배우자와 자녀의 대리결정과 관련된 연명의료 인식을 비교한 결과는 <Table 8>과 같다.

대리결정과 관련된 연명의료 인식 중 ‘대리결정을 내릴 때 가장 적절한 판단 근거’에서 배우자와 자녀 간 유의한 차이를 보였다. 57.1%의 배우자와 73.7%의 자녀가 ‘환자의 가치관’을, 38.1%의 배우자와 13.2%의 자녀가 ‘적용 가능한 모든 대안’을 대리 결정 시 가장 적절한 판단 근거로 선택하였다. 배우자에 비해 상대적으로 많은 자녀들이 ‘환자의 가치관’을 대리 결정 시 가장 적절한 판단 근거로 선택하면서 배우자와 자녀 간 유의

한 차이를 보였다($\chi^2=7.17, p=.026$).

사전 대리인 지정 제도에 대해서는 69.0%의 배우자와 60.5%의 자녀가 이를 ‘원한다’고 응답하였다. 가장 적절한 환자의 대리인으로는 71.4%의 배우자와 76.3%의 자녀가 ‘배우자’라고 응답하였고, 대리인 지정 시 가장 중요한 요건으로 50.0%의 배우자와 73.7%의 자녀가 ‘환자의 직접 지명’이라고 응답하였다. 사전에 지정된 대리인이 없는 무의식 환자의 가장 적절한 의료결정 방법으로 50.0%의 배우자와 76.3%의 자녀가 ‘가족 및 친척 의견’이라고 응답하였다.

<Table 8> 보호자 유형별 대리결정에 따른 연명의료 결정 비교 (N=80)

항목	구분	배우자	자녀	χ^2	p-value
		(n ₁ =42) n (%)	(n ₂ =38) n (%)		
대리인 사전 지정 여부	원함	29 (69.0)	23 (60.5)	.64	.425
	원하지 않음	13 (31.0)	15 (39.5)		
환자의 대리인으로 가장 적절한 사람	배우자	30 (71.4)	29 (76.3)	3.89	.187 [†]
	자녀	8 (19.0)	9 (23.7)		
	기타	4 (9.5)	0 (0.0)		
대리인 지정 시 가장 중요한 요건	환자가 직접 지명	21 (50.0)	28 (73.7)	4.85	.088
	환자의 평소 언행 이해	11 (26.2)	6 (15.8)		
	환자의 혈족	10 (23.8)	4 (10.5)		
대리결정을 내릴 때 가장 적절한 판단 근거	환자의 가치관	24 (57.1)	28 (73.7)	7.17	.026 ^{*,†}
	적용 가능한 모든 대안	16 (38.1)	5 (13.2)		
	객관적 근거	2 (4.8)	5 (13.2)		
사전에 지정된 대리인이 없는 무의식 환자의 가장 적절한 의료결정 방법	가족 및 친척 의견	21 (50.0)	29 (76.3)	5.98	.050
	담당 의사 의견	13 (31.0)	5 (13.2)		
	환자의 평소 언행	8 (19.0)	4 (10.5)		

*p<.05.

[†]Fisher's exact test.

IV. 고찰

본 연구는 노인 환자와 그 보호자의 연명의료에 대한 인식을 비교함으로써 환자의 자기결정권을 존중하는 연명의료 결정을 위한 기초자료를 제공하고자 실시되었다. 따라서 본 장에서는 노인 환자와 보호자의 응답이 가지는 함의를 기술함으로써 연명의료 결정 관련자들의 연명의료 관련 사안들에 대한 이해를 확인하고, 그들의 실질적인 의견이 호스피스 및 연명의료 관련법과 정책에 어떻게 반영되어야 될지 논의하고자 한다.

1. 연명의료 관련 경험

본 연구에서는 52.2%의 노인 환자와 66.7%의 보호자가 과거 연명의료에 대하여 들어본 적이 있다고 응답하여 보호자가 노인 환자보다 연명의료에 대해 들어본 경험이 더 많은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 대부분의 연명의료 결정이 의료인과 보호자 간 협의에 의해서만 이루어지고 있는 의료현장[17]과 관련이 있을 것으로 보인다. 홍선우와 김신미의 연구[18]에서는 26.9%의 지역사회 거주 노인만이 ‘연명치료’라는 용어를 들어본 적이 있다고 응답하여 본 연구 결과의 절반 정도에 해당하는 연명의료 인지율을 보였다. 이러한 차이는 연구 대상의 차이, 즉 본 연구 대상은 질병을 가진 노인 환자이므로 지역사회 거주 노인보다 연명의료 관련 정보를 접할 수 있는 기회가 상대적으로 더 많았기 때문에 나타난 것으로 보인다. 또한 연명의료 관련 법률 제정을 목전에 두고 언론에서 관련 내용을 활발하게 다루던 시기에 본 연구의 자료 수집이 이루어져, 자료수집 시기 또한 연구 대상자의 응답에 어느 정도 영

향을 주었을 것으로 판단된다.

연명의료 관련 대화 경험에 대해서는 61.1%의 노인 환자와 71.1%의 보호자가 가족과 연명의료에 대해서 이야기해 본 적이 없다고 응답하였다. 보호자 유형별로 살펴보면 61.9%의 배우자와 86.8%의 자녀가 연명의료 관련 대화 경험이 없다고 응답하여 한국 사회의 가족 내 연명의료 관련 대화가 아직은 잘 이루어지지 않고 있음을 추측할 수 있다. 환자와 대화를 나누는 것은 환자의 가치관과 연명의료에 대한 의향을 파악하는 데 도움이 될 수 있으므로[8] 추후 연구에서 환자와 보호자 간 연명의료 대화를 향상시킬 수 있는 중재 방안을 모색하는 것은 의미있는 과정이라 여겨진다.

2. 자기결정권에 따른 연명의료 결정

의사결정 능력을 지닌 환자가 심사숙고 후 내린 의료결정은 보건의료기본법 제12조[19]¹⁾에 따라 존중되어야 하며, 그 결정이 생명과 직결된 것이라면 더욱 그러하다. 따라서 의식이 명료하고 판단 능력에 문제가 없는 성인의 연명의료 결정은 자기결정권을 존중하는 방향으로 실현되는 것이 가장 바람직하다. 단, 충분한 설명에 근거한 동의가 전제될 경우에만 자기결정권을 바탕으로 올바른 연명의료 결정을 내리는 것이 가능할 것으로 사료된다.

본 연구 결과 적절한 연명의료 설명자를 질문하는 문항에서 71.1%의 노인 환자와 61.1%의 보호자가 ‘담당 의사’라고 응답하였다. 이는 66%의 환자와 환자 가족이 담당 의사에게 연명의료 관련 설명을 듣기를 원한다고 응답한 보건복지부 연구보고서[15]의 결과와 유사하므로, 여전히 환

1) 제12조(보건의료서비스에 관한 자기결정권) 모든 국민은 보건의료인으로부터 자신의 질병에 대한 치료 방법, 의학적 연구 대상 여부, 장기이식(臟器移植) 여부 등에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의 여부를 결정할 권리를 가진다[19].

자와 보호자들은 의사로부터 의료적인 문제에 대한 설명을 듣기를 원하고 있음을 알 수 있다. “호스피스 및 연명의료법” 제10조[20]에 따르면 담당 의사는 말기환자 등에게 연명의료와 호스피스에 관한 정보를 제공할 수 있고, 말기환자 등은 담당 의사에게 연명의료계획서²⁾ 작성을 요청할 수 있다고 규정되어 있다.

제10조(연명의료계획서의 작성·등록 등)
 ① 담당의사는 말기환자등에게 연명의료중단 등결정, 연명의료계획서 및 호스피스에 관한 정보를 제공할 수 있다. ② 말기환자등은 의료기관(「의료법」 제3조에 따른 의료기관 중 의원·한의원·병원·한방병원·요양병원 및 종합병원을 말한다. 이하 같다)에서 담당의사에게 연명의료계획서의 작성을 요청할 수 있다. ③ 제2항에 따른 요청을 받은 담당의사는 해당 환자에게 연명의료계획서를 작성하기 전에 다음 각 호의 사항에 관하여 설명하고, 환자로부터 내용을 이해하였음을 확인받아야 한다. 이 경우 해당 환자가 미성년자인 때에는 환자 및 그 법정대리인에게 설명하고 확인을 받아야 한다.

따라서 위 법률 조항은 연명의료 결정 당사자인 환자와 그 결정에 영향을 미치는 보호자의 요구를 잘 반영한 것으로 평가될 수 있다. 하지만 의료부권주의 의사결정 체제가 일부 남아있는 대한민국의 사회에서 환자들이 먼저 담당 의사에게 연명의료계획서 작성을 요청하는 것에는 다소 어려움이 있을 것으로 보인다. 그러므로 의료인들은 환자와의 원활한 대화를 위하여 필요한 의사소

통 기술과 태도를 갖추어 줄 수 있도록 노력해야 하며, 이를 위한 체계적인 교육 또한 필요할 것으로 사료된다. 뿐만 아니라 시간이 지남에 따라 환자의 연명의료 결정은 바뀔 수 있으므로[21] 의료인은 환자의 연명의료 결정에 변화가 있을 수 있다는 사실을 항상 염두에 두고 주기적으로 환자의 의사를 확인해야 할 것이다.

적절한 연명의료 설명 시기에 대해서는 가장 많은 노인 환자와 보호자가 ‘건강할 때’라고 응답하였다. 단, 보건복지부 연구보고서[15]에서는 가장 많은 환자와 가족들이 ‘더 이상 치료가 불가능할 때’ 연명의료 관련 설명을 듣기를 원한다고 응답하여 본 연구 결과와 다소 차이를 보였다. 이러한 차이는 최근 품위 있는 죽음에 대한 대중의 관심 증가[22]와 사전연명의료의향서 작성에 대한 사회적 공감대 형성[23]에서 기인된 것으로 사료된다. 그러나 “호스피스 및 연명의료법”에서는 연명의료계획서의 작성 대상을 ‘말기환자등’으로 규정하였다. 말기환자등은 동법 제2조 6호에 따라 ‘말기환자’ 또는 ‘임종과정에 있는 환자’로 정의된다. 따라서 동법에 의거한 연명의료계획서의 작성 시기는 본 연구 결과에서 가장 많은 노인 환자와 보호자가 연명의료 설명을 듣기를 원한다고 응답한 시기와 차이를 보인다. 단, 동법 제12조 2항에 따라 사전연명의료의향서 작성을 원하는 경우에는 건강할 때 연명의료 설명을 듣는 것이 가능해진다. 그러나 적절한 설명을 통해 필요한 정보들을 명확하게 이해한 상태에서 작성된 사전연명의료의향서만이 그 효력을 명백하게 나타낼 수 있으므로 추후 사전연명의료의향서의 설명 주체에 대한 심도있는 논의가 필요할 것으로 사료된다.

2) 연명의료계획서는 말기 환자 등과 담당 의사가 상의하여 연명의료 결정과 호스피스에 관한 사항을 계획하여 문서로 작성한 것인 반면, 사전연명의료의향서는 19세 이상 성인이 건강할 때 미리 연명의료 결정과 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것을 말한다. 작성 시기와 대상, 작성 방법 및 적용에 있어 차이를 보이며, 사전연명의료의향서 작성 후에 연명의료계획서가 다시 작성된 경우 사전연명의료의향서의 효력은 없어진다[20].

적절한 연명의료 결정자로는 과반수 이상의 노인 환자와 보호자가 ‘환자’라고 응답하였다. 이는 선행연구[8,24]에서 환자와 보호자가 함께 연명의료를 결정해야 한다는 응답 결과와는 차이를 보였고, 이러한 차이는 환자의 자기결정권에 대한 환자와 보호자의 인식 변화에서 기인된 것으로 보인다. 그러나 실제 의료현장에서는 환자의 의사를 고려하기에 앞서 가족들에게 정보를 제공하고 연명의료 결정을 맡기는 경우가 여전히 많다[25]. 이러한 관행은 대부분의 보호자들이 환자의 투병 의지가 꺾일 것을 우려하여 환자에게 병의 진행 상태에 대하여 직접적으로 표현하는 것을 꺼려하는 경향과 상당수의 연명의료 결정이 임종이 임박한 시점에서 이루어지고 있는 국내 의료현장에서 기인된 것으로 여겨진다.

적절한 연명의료 결정 시기에 대해서는 가장 많은 노인 환자와 보호자가 ‘더 이상 치료가 불가능할 때’라고 응답하였다. 죽음이 임박한 상황에서 연명의료 결정을 내리기를 원하는 환자는 단 한 명도 없었으나 몇몇 보호자들은 이 시기를 적절한 연명의료 결정 시기라고 응답하였다. 이러한 차이는 타인의 생사를 결정하는 것에 대한 부담감[9]과 효, 도리, 애착 등의 복합적인 요인으로 인해 가능한 늦게 환자의 연명의료 결정을 내리고 싶어하는 보호자의 마음이 반영된 결과로 사료된다. 외국의 경우 연명의료 관련 법률이 제정된 모든 국가에서는 연명의료 유보 및 중단 대상자를 말기 환자로 제한하고 있다. 반면, 국내 “호스피스 및 연명의료법”에서는 임종기에 접어든 아주 제한적인 상황에서만 연명의료 유보 및 중단을 적용할 수 있다고 규정하고 있으며, 이는 연명의료 결정의 오남용을 차단하기 위한 조치로 보인다. 따라서 ‘더 이상 치료가 불가능하게 되었을 때’, 즉 말기 상황에서 연명의료 유보 및 중단을 원하는 환자와 보호자에게는 본 법률이 다

소 만족스럽지 못할 수 있을 것이다. 동법은 이에 대한 대안으로 제2조 6호에서 호스피스·완화의료(이하 ‘호스피스’로 약칭함)의 적용 대상을 임종과정에 있는 환자뿐만 아니라 말기 환자까지로 넓혀서 규정하고 있다.

“호스피스·완화의료”(이하 “호스피스”라 한다)란 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하 “말기환자등”이라 한다)와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리 사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다.

하지만 호스피스와 연명의료에 대한 정의만 제시할 뿐, 이들 간의 관계에 대해서는 명확하게 규정하고 있지 않다. 따라서 호스피스와 연명의료 간의 관계와 관련해서 다음과 같은 다양한 견해가 존재한다. 허대석[26]에 따르면 무의미한 연명의료는 시행하지 않는 것이 호스피스이며, 홍선우와 김신미의 연구[18]에서도 호스피스를 받으면 불필요한 연명의료는 받지 않는다고 말한다. 반면, 장운정[27]은 호스피스 신청과 연명의료 거부를 별개의 것으로 보면서, 호스피스 내에서도 증상 관리와 삶의 질 향상을 위한 적극적인 치료 계획이 필요하다고 말한다. 본 연구 결과에서는 51.1%의 노인 환자와 73.3%의 보호자가 호스피스 신청과 연명의료 거부를 별개의 것으로 생각하고 있는 것으로 나타났다. 연명의료와 호스피스 간의 불명확한 관계 설정은 호스피스를 받고 있는 환자들의 연명의료 결정 과정에서 많은 혼란을 야기시킬 것이다. 연명의료와 호스피스, 이 두 가지 내용을 담고 있는 법률이 혼돈 없이 정착되기 위해서는 연명의료와 호스피스 간의 관계에 대한 올바른 사회적 합의를 이끌어내는 과정이 필요할 것이다.

환자의 연명의료를 결정하는 데 있어 중요한 근거로 가장 많은 노인 환자와 보호자가 ‘죽음의 과정’이라고 응답하였고, 이는 환자들이 편안하게 죽음을 맞이할 수 있도록 돌보는 호스피스와 연명의료 간 연계의 중요성을 시사한다. 따라서 연명의료 관련 설명 시 호스피스에 대한 정보 또한 함께 제공되어야 할 것이다. 다음으로 노인 환자는 의료비 등 ‘경제적 부담’을, 보호자는 ‘환자의 건강 상태’를 연명의료 결정 과정에서 중요하게 고려한다고 응답하여 노인 환자와 보호자 간 차이를 보였다. 특히 환자의 18.9%가 의료비 등 ‘경제적 부담’을, 12.2%가 ‘보호자의 부양 부담’을 선택한 것은 일부 환자의 경우 본인의 가치관보다 주변 상황에 의해 연명의료 결정을 내릴 가능성이 있음을 보여준다. 반면, 보호자의 경우 ‘환자의 건강 상태’라는 응답이 ‘죽음의 과정’ 다음으로 높았다. 특히 자녀의 경우에는 ‘환자의 건강 상태’가 가장 높은 응답을 차지하였고, 이는 환자의 생사가 달린 중대한 문제를 결정해야 한다는 것에 대한 보호자, 특히 자녀의 심리적인 부담감이 반영된 결과로 보인다. 또한 연명의료 결정에 따른 법적 책임과 분쟁, 윤리적 갈등을 최소화하고자 객관적으로 입증 가능한 환자의 건강 상태를 연명의료 결정의 중요한 근거로 선택한 것으로 사료된다.

마지막으로 연명의료 관련 법률 제정의 필요성에 대해서는 92.2%의 노인 환자와 96.7%의 보호자가 ‘필요하다’고 응답하여 압도적으로 높은 분포를 보였다. 따라서 “호스피스 및 연명의료법”의 제정은 연명의료 결정을 필요로 하는 노인 환자와 그 보호자의 요구에 맞추어 매우 시의적절한 시기에 제정된 것으로 보인다.

3. 대리결정에 따른 연명의료 결정

사전에 의사를 표현하지 못하고 의사결정 능력을 잃게 된 경우 대리인은 비침과 칠드리스[28]가 제시한 대리 판단(substituted judgement), 순수 자율성(pure autonomy), 환자의 최선의 이익(patient's best interests)의 세 가지 표준들을 고려하여 대리결정을 수행할 수 있다. 한국 사회는 문화적 특성상 환자의 가족이 대리결정을 수행하는 경우가 많으므로 국내 실정에 적합한 대리 의사결정 표준을 확인할 필요가 있다. 따라서 대리결정에 따른 연명의료 결정과 관련된 문항의 응답 결과로부터 우리 사회의 대리결정에 대한 인식을 파악하고, 관련법과 제도를 적절하게 운영할 수 있는 방안에 대하여 논의해보고자 한다.

사전 대리인 지정 제도에 대한 의견을 질문하는 문항에서 48.9%의 노인 환자와 53.3%의 보호자가 사전에 환자의 대리인을 지정하기를 원한다고 응답하였다. 하지만 두 집단 모두 어느 한쪽으로 우세한 의견을 보이지는 않아 대리인 지정 제도에 대한 사회적 합의가 아직은 어려운 것으로 볼 수 있다. 이는 충분한 사회적 논의와 학술적 토론 후에 한국 사회의 사전 대리인 지정 제도의 도입이 가능할 것이라는 최경석의 주장[29]에 부합하는 경험적 근거를 제시하고 있다. 또한 입법 권고 당시 대리인 지정 제도가 언급 되었음에도 대리인 지정 방식을 수용할 만한 법적 체제가 구비되어 있지 않아 “호스피스 및 연명의료법” 제정 시 관련 내용을 포함시키지 않았고, 이는 우리 사회의 현재 실정을 반영한 결과로 사료된다. 그러므로 대리인 지정 제도의 시행에 따른 부작용을 최소화시키기 위해서는 대리결정에 관한 이론적, 경험적 연구를 충분히 수행한 이후 대한민국 현실에 부합하는 방식으로 관련 법률과 정책을 만들어야 할 것이다.

가장 적절한 환자의 대리인을 질문하는 문항에서는 노인 환자와 보호자 모두 ‘배우자’, ‘자녀’ 순으로 높은 응답을 차지하였다. 하지만 노인 환자는 보호자에 비해 ‘자녀’를 더 선호하여 두 집단 간 유의한 차이를 보였다. 이러한 차이는 본인의 문제를 포함한 집안의 대소사 문제를 성장한 자녀들에게 맡기려고 하는 우리 사회 노인의 특성에서 나타난 것으로 추측된다. 권복규 등의 연구[8]에서도 응답자 중 59%가 배우자를, 30%가 자녀를 향후 치료 방침 결정을 위한 대리인으로 지정하겠다고 응답하여 본 연구와 유사한 결과를 보였다. 이러한 결과들은 “호스피스 및 연명의료법”에서 환자 가족의 진술을 통해 무의식 환자의 의사를 추정하기로 규정한 것의 적합함에 대한 근거 자료가 될 수 있다. 따라서 추후 대리인 지정과 관련된 법 또는 정책 제정 시 대리인의 범위를 현재 법률에서 규정한 환자 가족의 범위와 동일하게 정하여도 큰 문제는 없을 것으로 보인다. 단, 이혼, 재혼 등으로 법에서 규정하는 가족의 범위와 실제 동거 가족의 범위가 불일치하는 경우, 환자와 가족 간 또는 가족 구성원들 간에서 개인의 가치와 이익이 상충할 경우, 가족보다 더 오랜 기간 환자의 곁에서 함께 시간을 보낸 사람이 있는 경우에도 오로지 가족을 통해서만 환자의 의사를 추정하는 것이 적절한 것인가에 대해서는 논란이 있을 수 있다. 그러므로 환자의 의사 추정 시 국내의 가족중심적인 문화 특성을 고려하면서도 상황에 따라서는 환자의 진정한 의사 확인에 도움이 될 수 있는 융통성 있는 제도적 장치가 마련되어야 할 것이다.

대리인 지정 시 가장 중요한 요건으로 가장 많은 노인 환자가 ‘평소 자신의 언행을 가장 잘 이해

한 사람’이라고 응답하여 자기결정권이 실현되는 연명의료 결정을 원하고 있음을 추측할 수 있다. 반면, 보호자의 경우 ‘환자가 직접 지명한 사람’이라는 응답이 가장 높게 나타나 노인 환자와 보호자 간 주요한 차이를 보였다. 보호자의 경우 환자의 뜻보다는 대리결정에 대한 권한 위임 여부를 대리인 지정 시 더 중요한 요건으로 생각하고 있는 것으로 이해된다. 또한 환자의 직접 지명 여부가 추후 법적 문제 발생 시 보호자 자신의 결정을 뒷받침할 수 있는 중요한 근거로 작용할 수 있을 것이라는 생각이 일부 반영된 것으로도 해석될 수 있다.

적절한 대리결정 판단 근거를 질문하는 문항에서는 노인 환자와 보호자 모두 ‘환자의 가치관’, ‘적용 가능한 대안’, ‘객관적 근거’ 순으로 높은 응답 분포를 나타내었다. 각 응답은 비침과 철드리스가 제시한 대리의사결정 표준에 따라 ‘대리 판단’, ‘최선의 이익’, ‘순수 자율성’ 순으로 해석할 수 있다. 대리인 지정 제도를 도입한 나라들은 순수 자율성 표준에 따라 객관적 근거만 제시할 수 있다면 가족과 지인을 구분하지 않고 환자의 대리인으로 정한다[30,31].³⁾ 환자의 자기결정권과 객관성에 입각하여 연명의료 결정이 이루어지므로 상황에 따라서는 가족이 아닌 타인이 환자의 대리인으로 지정될 수 있고, 또한 그 결정을 병원 윤리위원회에 맡기기도 한다. 반면 한국 사회에서는 과연 몇 건의 연명의료 결정이 의료기관 윤리위원회에서 논의될 수 있을지 의문이다. 가족 중심주의가 강한 한국 사회에서 가족이 아닌 타인에게 환자의 연명의료 결정을 맡길 환자와 보호자가 과연 얼마나 될 것인가? 마지막으로 무의식 환자의 가장 적절한 의료 결정 방법에 대해서

3) 미국의 낸시 크루잔 판결이 그 예에 해당된다. 1983년 6월 낸시 크루잔은 교통사고로 뇌손상을 받아 지속적 식물상태가 되었다. 1987년 부모가 비위관을 통한 영양 공급을 중단할 것을 요청하였고, 환자의 의사에 대한 증거의 명확성과 충분성 여부에 대한 법원의 각기 다른 판단으로 법정의 판결은 계속 반복되었다. 이후 법원은 친구들에 의해 새롭게 제시된 증거들이 증거법상의 요건을 갖추었다고 인정하면서 인공 영양공급관의 제거를 인정하였다[31].

도 노인 환자와 보호자 모두 ‘가족 및 친척의 의견을 중시해야 한다’는 응답이 가장 높게 나타나 한국 사회의 지배적인 가족중심주의적 의사결정 문화를 재확인할 수 있다.

이상의 연구 결과를 바탕으로 연명의료에 대한 노인 환자와 보호자의 인식에는 공통점과 차이점이 있음을 확인할 수 있다. 먼저 두 집단에서는 공통적으로 자기결정권에 대한 관심과 존중 의식이 종전에 비해 신장된 것으로 나타났다. 그 근거로 두 집단 모두 의사결정 능력이 있는 환자의 경우에는 환자 본인이 연명의료 결정 주체가 되어야 하고, 건강할 때 미리 의사로부터 연명의료 관련 설명을 들어야 한다고 응답하였다. 반면, 대리결정에서는 노인 환자와 보호자 간 차이를 보였고, 현재 대한민국은 대리인의 관점에서 환자의 뜻을 추정하는 ‘대리 판단’ 표준을 따라가고 있음이 대리인 지정 요건, 대리결정 근거, 무의식 환자의 의료결정 방법에 대한 응답을 통해 여실히 드러났다. 종합해보면, 현재 우리 사회는 자기결정권에 대한 관심은 있으나 진정한 의미의 자기결정권에 대한 인식은 부족한 것으로 나타났고, 이는 대한민국 고유의 문화적 특성인 가족중심주의로부터 기인된 것으로 판단된다. 그러므로 개인의 자율성을 강조하는 서구의 시대적 흐름에 무조건적으로 따라가기보다는 환자의 자기결정권과 우리 사회가 가진 가족중심주의 문화를 함께 고려한 연명의료 결정 도입이 필요할 것으로 사료된다.

본 연구의 제한점으로는 첫째, S시 소재의 3개 병원에 입원 중인 노인 환자와 그 보호자를 편의 표집하였으므로 연구 결과를 전체 노인 환자와 그 보호자에게 일반화시키는 것에는 한계가 있다. 둘째, 담당 의사로부터 ‘말기’ 진단을 받은 환자의 표본 수가 다른 병기에 비해 적은 것으로 나타났다. 질병의 진행 단계에 따라 환자의 연명의료에 대한

환자 본인 또는 보호자의 인식은 달라질 수 있다. 따라서 본 연구 결과는 말기 상태보다 이환 기간이 1년 이하인 연구 대상자가 많다는 한계가 있으므로 연구 결과 해석 시 신중을 기해야 한다. 셋째, 일회의 설문조사를 통해서 연구 대상자의 인식을 밝혀내기에는 한계가 있다. 그러므로 추후 동일한 연구 대상자에게 반복하여 연명의료 인식을 조사하는 연구가 필요할 것으로 생각된다. 마지막으로 본 연구는 ‘말기 및 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침(안)’이 나오기 이전에 수행된 것으로, 지침과 관련된 내용은 포함하지 못하는 한계가 있다. 이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 노인 환자와 그 보호자의 연명의료에 대한 인식을 비교함으로써 한국 사회의 문화적 특수성을 반영한 기초자료를 제공하였다는 데 의의가 있다. 따라서 본 연구 결과 및 다양한 후속 연구 결과를 바탕으로 대한민국 고유의 문화적 특수성을 고려한 연명의료 결정 모델 개발이 필요하며, 더 나아가 존엄한 죽음에 대한 인식을 정립하고 자신의 죽음을 미리 준비할 수 있는 사회 문화적 제도 또한 마련되어야 할 것이다. ㉞

REFERENCES

- 1) 홍성태. 소비자 심리의 이해. 서울 : 나남, 1997 : 182-189.
- 2) 생명윤리정책연구센터. 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서. 2011.
- 3) 통계청. 2014년 사망원인통계. 2015.
- 4) 고윤석. 의사의 관점에서 본 연명의료에서의 환자의 자기결정권. 의료정책포럼 2013 ; 11(3) : 20-26.
- 5) 이미애. 공적 장기요양보호서비스 이용의사에 대한 노인-부양제공자 쌍(dyad)의 의견 차이. 노인복지연구 2008 ; 40 : 103-126.
- 6) 허대석. 환자의 자기결정권과 사전의료지시서. 대한의사협회지 2009 ; 52(9) : 865-870.
- 7) 홍성애. 사전의료지시서(advanced directives) 모형 개발을 위한 실증연구. 한국노년학 2010 ;

- 30(4) : 1197-1211.
- 8) 권복규, 고윤석, 윤영호 등. 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 대한 태도 연구. *한국의료윤리학회지* 2010 ; 13(1) : 1-16.
 - 9) 한국갤럽. 연명치료 결정(무의미한 연명치료 중단)에 대한 여론조사. 2013.
 - 10) 한국갤럽. 연명치료 결정에 대한 여론조사. 2015.
 - 11) 홍성애, 문선순. 가족구성원별 생명연장술에 대한 선호도 연구. *한국노년학* 2007 ; 27(4) : 881-895.
 - 12) 한국보건 의료원. 무의미한 연명치료 중단을 위한 사회적 합의안 제시. 2009.
 - 13) 건강증진사업지원단. 연명치료중단에 대한 국민 실태 조사 및 법제화 방안 연구. 2009.
 - 14) 국민건강보험. 호스피스 완화의료 활성화 방안. 2014.
 - 15) 보건복지부. 무의미한 연명치료중단의 합리적 제도화 방안 연구. 2013.
 - 16) 생명윤리정책연구센터. 사전의료의향서 조사 연구보고서. 2010.
 - 17) 고윤석. 의료현장에서의 임종환자 연명치료의 결정. *생명윤리포럼* 2016 ; 5(1) : 1-12.
 - 18) 홍선우, 김신미. 지역사회 거주 노인의 임종기 치료, 연명치료, 사전의료의향서에 대한 지식. *한국간호교육학회지* 2013 ; 19(3) : 330-340.
 - 19) 보건 의료기본법.
 - 20) 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명치료결정에 관한 법률.
 - 21) Hwang IC, Keam B, Ahn H, et al. Quality of life changes and intensive care preferences in terminal cancer patients. *Palliat Support Care* 2015 ; 13(5) : 1309-1316.
 - 22) 윤영호. 웰다잉에 대한 대국민 인식조사. 2012.
 - 23) 김수현. 성인의 사전의료지시(서)에 대한 인식과 태도 및 선호도. *기본간호학회지* 2010 ; 17(4) : 450-459.
 - 24) 손덕승, 전연주, 이정화 등. 호스피스 병동 말기 암 환자 및 내과 의사의 사전의료지시(서)에 대한 인식. *한국 호스피스·완화의료학회지* 2009 ; 12(1) : 20-26.
 - 25) 김형숙. 자율성 존중 개념에서 본 의학적 의사결정의 문제점. *인격주의 생명윤리* 2011 ; 1(1) : 85-108.
 - 26) 허대석. 무의미한 연명치료를 거부할 권리. *대한의사협회지* 2008 ; 51(6) : 524-529.
 - 27) 장윤정. 연명치료 결정은 마지막 삶을 위한 선택이다. *한국의료윤리학회·한국생명윤리학회 공동 추계학술대회 발표문*. 2016.
 - 28) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York : Oxford University Press, 2013 : 226-229.
 - 29) 최경석. 사전지시와 Physician Orders for Life-Sustaining Treatment의 윤리적, 법적 쟁점. *한국의료윤리학회지* 2014 ; 17(3) : 272-285.
 - 30) Davis JC, Hsiung GY, Bryan S, et al. Agreement between patient and proxy assessments of quality of life among older adults with vascular cognitive impairment using the EQ-5D-3L and ICECAP-O. *PLoS One* 2016 ; 11(4) : 1-13.
 - 31) Cruzan v. Director, Missouri Department of Health 497 U.S. 261 (1990), eds by Hall KL, Ely JW, Grossman JB. *The Oxford Companion to the Supreme Court of the United States*. 2nd ed. New York : Oxford University Press, 2005 : 240-241.

A Comparative Study on the Perceptions of Elderly Patients and Their Caregivers toward Life-Sustaining Treatment*

HWANG Hyeyoung**, YANG Sook Ja**,***

Abstract

The purpose of this study was to compare the perceptions of elderly patients and their caregivers toward life-sustaining treatment (LST). This study was a descriptive investigation using a structured questionnaire administered to ninety elderly patients and their main caregivers. The data were collected from three general hospitals in Seoul and analyzed using IBM SPSS Statistics version 23. The significant differences between the perceptions of the elderly patients and those of their caregivers are as follows: the experience of having heard of LST ($\chi^2=3.90$, $p=.048$), the time required to determine the need for an LST ($\chi^2=13.49$, $p=.010$), the main reason for the need for LST ($\chi^2=12.18$, $p=.014$), opinions on hospice palliative care ($\chi^2=9.45$, $p=.002$), the appropriate person to act as a patient's surrogate ($\chi^2=6.77$, $p=.034$), and the requirements for acting as a surrogate ($\chi^2=21.61$, $p<.001$). Study findings indicate that both groups have a high level of interest in self-determination and Korean society is following the standard of substituted judgement, which presumes the opinion of the patient from a surrogate's point of view. Therefore, developing guidelines for LST decision-making that takes into account the cultural features of South Korea could contribute to LST decision-making that respects the patients' self-determination.

Keywords

life-sustaining treatment, perception toward life-sustaining treatment, elderly patients' perceptions, caregiver, surrogate decision-making

* This manuscript is an excerpt of the 1st author's master's thesis from Ewha Womans University.

** College of Nursing, Ewha Womans University

*** Corresponding Author