

연명의료결정제도 연구 동향 분석: 주제범위 문헌고찰*

류재한¹, 박진령², 서민정³

요약

우리나라 연명의료제도는 2023년 현재 ‘호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법(이하 연명의료결정법)’ 제정(2016년 2월) 후 7년, 연명의료결정법 시행(2018년 2월) 후 5년이 지났다. 본 연구는 연명의료결정법이 시행된 2018년 이후 연구동향 고찰을 통해 연명의료결정제도 관련 연구에 대한 성찰과 발전 방향을 모색해 보고자 수행된 연구이다. 이를 위해 2018년부터 2022년까지 국내외학술지에 발표된 연명의료결정제도 논문을 주제범위 문헌고찰(scoping review) 방법으로 분석하였으며, 6개 데이터베이스를 사용하여 검색하였다(RISS, KCI, DBPIA, PubMed, CINAHL, Embase). 검색을 통해 선정된 논문은 총 285편이었으며, 윤리·법제 관련 논문이 121편(42.5%), 건강과학 관련 논문이 164편(57.5%)을 차지하였다. 연명의료결정제도 관련하여 가장 많이 수행된 연구방법은 양적연구방법(50.2%), 고찰연구(41.4%), 질적연구(4.9%) 순으로 나타났다. 연구 대상은 환자(27%), 성인(20.4%), 대학생(17.9%), 간호사(15.6%), 의사(3.6%) 순으로 연구되었다. 논문의 토픽을 분석한 결과 윤리·법제 관련 논문은 제도의 법률적 문제점과 개선방향, 자기결정권, 존엄사, 대리결정, 죽음, 생명의료윤리, 법적근거 관련 논문 순으로 나타났으며, 건강과학 관련 논문은 사전연명의료의향서, 연명의료계획서, 죽음에 대한 숙고, 의사결정, 임종기 돌봄, 생명의료윤리, 심리·사회적 요인, 삶의 가치 등의 순으로 나타났다. 연명의료제도의 본질은 생애말기 환자가 존엄하게 삶을 마무리 할 수 있도록 하기 위해 ‘무의미한’ 치료를 받지 않을 수 있는 제도이며, 이를 위해서는 우리나라의 사회 문화적 맥락 안에서 개개인의 삶과 죽음에 대한 가치가 반영되어야 한다. 연명의료제도가 사회 속에서 현재의 과도기를 거쳐 제도적 본질을 실현하고 안정적으로 정착하기 위해서는 임상현장 안에서 제도가 어떻게 작동하고 있는지에 대한 지속적인 고민이 필요하다. 좋은 죽음에 대한 사회적 합의를 이루기 위한 노력과 다학제간 총체적 접근을 통한 추후 연구가 지속되어야 하겠다.

색인어

자기결정법; 사전돌봄계획; 임종기 돌봄; 자율성; 안락사; 문헌고찰

투고일: 2023년 8월 10일, 심사일: 2023년 8월 14일, 게재확정일: 2023년 9월 11일

서민정, 경상국립대학교 간호대학·의과학연구원 노인건강연구센터. e-mail: mjseo@gnu.ac.kr

* 이 연구는 2022년도 경상국립대학교 연구년제 연구교수 연구지원비에 의하여 수행되었습니다.

1 경상국립대학교 인문학 연구소, 연구교수, ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-4802-7707>

2 경상국립대학교 간호대학, 박사과정, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8336-0129>

3 경상국립대학교 간호대학, 부교수, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0665-3884>

www.kci.go.kr

I. 서론

1. 연구의 필요성

우리나라에서 생애말기 환자가 존엄하게 삶을 마무리하고 무의미한 연명 치료를 받지 않을 수 있는 것에 대한 논의는 1997년 보라매병원 사건을 계기로 시작되어 2009년 ‘김 할머니 사건’ 등에 대한 대법원 판결 이후 본격화되었다. 이후 2016년 2월 국가생명윤리심의위원회 산하 특별위원회의 권고에 따라 우리나라의 연명 의료 결정법(정식명칭: 호스피스·완화 의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명 의료 결정에 관한 법)이 제정되어, 환자가 자신이 원하는 삶의 마무리를 결정할 수 있는 기준과 절차가 법률적으로 정립되었다. 그리고 2년 후인 2018년 2월 법률이 본격적으로 시행되었고, 이후 두 차례의 개정(2019년 3월 및 2020년 4월)을 거쳐 연명 의료 결정법은 2023년 현재 7년째에 이르고 있다.

우리나라의 연명 의료 결정 제도는 “호스피스·완화 의료의 기획을 위한 의사 결정 체계, 연명 의료 결정 제도와 호스피스·완화 의료 각 영역을 관리, 지원하는 조직 등의 인프라와 의료 현장에서 활용할 수 있는 연명 의료 결정 등의 구체적인 적용 기준과 절차를 정립”[1]하고 있다. 이러한 일련의 과정은 연명 의료 결정 제도가 우리 사회에 안정적으로 안착하는 과정을 보여준다. 하지만 여전히 의료 현장에서는 연명 의료 결정 제도 시행 이후 예상하지 못한 문제들을 직면하고 있다[2]. 연명 의료 중단 결정을 위한 가족의 범위, 임종 의료의 유보와 중단, 서식 작성의 어려움[3] 등으로 인한 혼란이 그 예이다. 이러한 맥락에서 연명 의료 결정 제도가 지향하는 본질적인 측면인 생애말기 삶의 질을 향상시키고, 의미 있는 “생애 말기 지지 돌봄(supportive end of life care)”[4]이 현실에서 실현되고 있는지 성찰할 필요가 있다.

연명 의료 결정법이 제정된 이후 지금까지 연명 의료와 관련된 국내외 연구 동향에 대한 문헌은 다음과

같다. Yoon et al.[5]은 「연명 의료 중단 관련 국내 연구에 대한 체계적 고찰」을 통해 국내 연구 동향을 검토하고 있으나, 2000년 1월 1일부터 2015년 12월 31일까지 연구를 대상으로 하여 연명 의료 결정 제도 이후 변화에 대한 검토가 포함되어 있지 않다. Jeon et al.[6]은 2014년 1월부터 2019년 3월까지 호스피스·완화 의료 연구 동향을 분석하였으며, Byun & Kwon[7]은 2003년부터 1월부터 2022년 7월까지 임종 간호에 대한 국내 연구 동향을 분석하였다. Choi & Choi[8]는 2018년 2월부터 2020년 12월까지 연명 의료 결정 제도와 관련된 간호 연구에 국한하여 동향을 살펴보았다. 하지만 지금까지의 동향 연구들은 주제가 한정되어 있어 연명 의료 결정법이 현실에 적용되었을 때 의료계 관점과 윤리적 고찰에 대한 총체적인 논의는 부족하였다.

본 연구는 연명 의료 결정 제도가 법제화되기 시작하면서 본격적으로 법률의 임상 적용과 이에 기반이 된 윤리·법제 연구가 시작된 2018년 연명 의료 결정법이 시행된 이후부터 2022년까지 우리나라의 연명 의료 결정 제도에 관한 국내외 연구 동향을 주제 범위 문헌 고찰(scoping review) 방법으로 분석하고자 한다. 연명 의료 결정 제도에 대한 주제 범위 문헌 고찰 방법은 연명 의료 결정 제도 이후 수행되고 있는 연구 동향에 대한 종합적 개요와 주요 연구 토픽을 분석[9,10]하고 향후 연명 의료 결정 제도 관련 연구에 대한 방향성을 제시하기에 적합하다. 이를 통해 한국의 연명 의료 관련 연구에 대한 연구 범위와 특성, 연명 의료 연구의 키워드 및 특징을 파악하고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 연명 의료 결정 제도와 관련된 국내외 연구 동향을 파악하기 위한 주제 범위 문헌 고찰 연

구이다.

연구설계는 Arksey와 O'Malley가 제시한 5단계에 따라 1) 연구 질문 설정, 2) 관련 연구 확인, 3) 문헌 선정, 4) 자료 기록, 5) 결과분석, 요약 및 보고의 과정으로 진행하였다[10]. 또한 주제범위 문헌고찰을 위해 확장된 PRISMA-ScR(preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses extension for scoping reviews) 지침에 따라 수행되었다[11].

2. 연구절차

1) 연구 질문 설정

주제범위 문헌고찰은 연구 질문을 통해 분석할 논문의 범주가 정해지므로 구체적이고 명확하게 질문을 기술하는 것이 필요하다[12]. 본 연구의 연구 질문은 “연명의료결정법이 시행된 이후 연명의료 결정제도와 관련된 국내외 연구의 동향은 어떠한가?”이다.

2) 관련 연구 확인

본 연구는 2018년 1월부터 2022년 12월까지 국내외 학술지에 등재된 연명의료 관련 논문을 분석 대상으로 하였다. 자료검색은 2023년 3월 14일부터 4월 11일까지 이루어졌으며, 총 6개(국내 3개, 국외 3개)의 검색 데이터베이스, 1) 학술 연구 정보 서비스(research information service system, RISS), 2) 한국 학술지 인용색인(Korea citation index, KCI), 3) 누리미디어(Data Base Periodical Information Academic, DBPIA), 4) Pubmed, 5) CINAHL, 6) Embase를 이용하여 문헌검색을 수행하였다. 국내 학술지의 주요 검색어는 ‘연명의료’, ‘연명의료중단’, ‘사전연명의료’를 조합하여 사용하였다. 국

외 학술지는 ‘life-sustaining treatment’, ‘life support care’, ‘advance directives’, ‘advance care planning’, ‘living wills’, ‘life-sustaining medical care’, ‘life-prolonging treatment’, ‘South Korea’, ‘Republic of Korea’로 설정하였다. 각 데이터베이스 특성에 따라 검색식은 medical subject headings(MeSH) 용어, CINAHL headings, text word, Emtree 용어를 사용하였고, 불리언 연산자(boolean operators) AND / OR와 절단 검색 기능을 적용하여 검색의 민감도와 특이도를 높이고자 하였다.

3) 문헌 선정

포함된 문헌의 구체적인 기준은 다음과 같다. 1) 2018년 1월부터 2022년 12월까지 우리나라 연구자의 연명의료결정제도와 관련된 연구로 국내외 학술지에 발표된 연구, 2) 동료평가를 받은 학술지 게재 연구, 3) 한글과 영어로 출판된 연구이다. 검색된 논문 중에서 한국의 연명의료와 관련 없는 연구, 조사기간이 2018년 이전인 연구, 학술대회 발표자료, 출판되지 않는 보고서는 제외하였다.

세 명의 연구자가 문헌의 제목과 초록을 독립적으로 검토하였으며, 결정이 어려운 경우에는 원문을 확인하여 회의를 통해 합의 과정을 거쳤다.

이와 같은 방법으로 검색된 문헌은 총 726편이었으며, 중복자료 283편을 제거하였다. 이후 443편의 문헌에 대하여 논문의 제목과 초록, 본문을 확인하여 제외기준에 해당하는 문헌 158편을 제외하여, 최종적으로 285편의 논문을 분석 대상으로 선정하였다. 학문분야는 크게 윤리·법제 관련 논문(법학, 윤리학, 사회과학, 행정, 융합학문)과 건강과학 관련 분야(간호학, 의학, 보건학, 약학)로 나누어서 분류하였다. 윤리·법제 분야 논문은 총 121편으로 국내 114편과 국외 7

편이었다. 건강과학 관련 논문은 총 164편으로 국내 100편과 국외 64편이었으며, 논문 검색 및 선정의 과정은 <Figure 1>과 같다.

4) 자료 기록 및 결과 분석

자료를 분석하기 위한 틀은 연구자들이 주제범위 문헌고찰의 권고 사항[13]과 선행연구[14]를 참고하여 개발하였다. 선택된 문헌들의 주제, 공통점 및 차이점을 바탕으로 개발한 분석틀에는 출판연도, 연구주제, 주요어, 연구설계 및 방법, 연구대상, 학문분야를 분석항목으로 포함하였다.

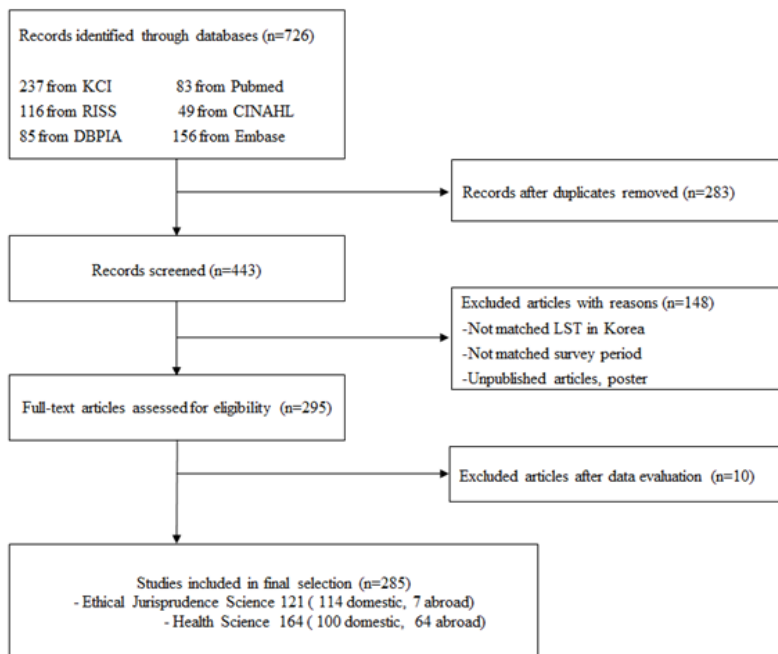
출판연도는 연명의료법이 시행된 2018년부터 2022년까지 년 단위로 분석하였다. 연구설계 및 방법은 양적연구와 질적연구, 고찰연구, 기타로 나누어서 분류하였다. 주제분석은 논문들의 주요 내용들을 분석하고 그룹화하여 윤리·법제 관련

학문 7개, 건강과학 관련 학문 9개의 대주제를 도출하였고, 그 과정에서 3명의 연구자가 회의를 통해 합의를 이루었다.

수집된 자료는 EndNote 20을 통해 자료를 모으고 중복을 확인하였으며, Microsoft Excel 프로그램을 이용하여 추출된 내용을 표로 정리하고 빈도와 백분율로 기술통계를 수행하였다.

5) 자료 요약 및 보고

주제범위 문헌고찰의 권고사항에 따르면 결과 분석 및 요약에 대한 기술은 일반적으로 주요 주제에 따라 표와 차트로 제공되며 수적요약, 주제별 구조화 과정이 필요하다[13]. 본 연구에서는 연구의 목적에 따라 문헌을 분석한 결과를 주제별로 표와 그래프로 제시하고, 그에 따른 구체적인 내용을 기술하였다. 주요어에 대해서는 기술



<Figure 1> Flow chart of study selection process (2018-2022)

통계 결과와 더불어 단어 구름(word cloud)을 활용하여 시각화하였다.

III. 연구결과

1. 문헌의 일반적 특성

본 연구에서 최종적으로 선정된 문헌 285편의 일반적 특성으로 출판연도, 연구설계, 연구 대상, 학문 분야를 확인하였다(Table 1). 먼저, 출판연도는 연명의료결정법이 시행된 2018년에 37편(12.9%)으로 가장 적었으나, 2019년 62편(21.8%), 2020년 60편(21.0%), 2021년 57편(20.0%), 2022년 69편(24.2%)의 연구가 발표되었다. 선정된 문헌 중 국내 학술지에 게재된 연구는 214편(75.1%), 국외 학술지에 게재된 연구는 71편(24.9%)이었다.

연명의료결정제도 관련한 연구방법은 양적 연구방법(50.2%), 고찰연구(41.4%), 질적연구(4.9%) 순으로 나타났다. 양적연구 중에서는 조사연구(36.1%), 후향적 연구(12.6%) 등의 연구방법이 많이 사용되었다.

선정된 문헌들의 출판된 학술지를 분석한 결과, 건강과학 관련 논문 164편(57.5%) 중 간호학이 97편(34.0%)으로 가장 많았으며, 의학 60편(21.0%), 보건학 6편(2.1%), 약학 1편(0.4%)의 순으로 나타났다.

윤리·법제 관련 논문 총 121편(42.5%)의 경우, 법학이 74편(26.0%), 윤리학 24편(8.4%), 사회과학 12편(4.2%), 행정 7편(2.5%), 융합학문 4편(1.4%)의 순으로 학술지에 투고되었다.

연구대상자는 총 167편의 문헌 중 환자가 45편(27.0%)으로 가장 많았다. 그 중에서 암 환자 17편(10.2%), 비암성질환 환자 12편(7.3%), 그 외 일반 환자 및 사망한 환자를 대상으로 했으며, 연명의료계획서를 작성한 환자 등을 다룬 논문은 16편(9.5%)이었다. 성인을 대상으로 한 논문이 모두 34편(20.4%)을 차지하였고 노인 22편(13.2%), 성인 및 중년을 함께 다룬 논문 12편(7.2%) 등의 순으로 나타났다. 그 다음은 대학생 30편(17.9%), 간호사 26편(15.6%), 여러 그룹을 혼재하여 조사한 연구 16편(9.5%), 기타(환자 및 가족, 사회복지사, 윤리위원회 담당자, 사전연명의료의향서 상담자 등) 10편(6.0%), 의사 6편(3.6%) 등의 대상자 순이었다. 기타 대상자(15.5%)에는 환자 가족, 사회복지사, 호스피스팀, 윤리위원회 담당자, 사전연명의료의향서 상담자 등이 포함되어 있었다.

2. 연구 토픽 특성

연구 토픽에 대한 동향을 연구 토픽과 구름 단어(word cloud)로 분석한 내용은 다음과 같다.

먼저 연명의료 관련 연구를 윤리·법제 관련 연구와 건강관련 연구로 나누어 토픽과 키워드를 살펴보면(Table 2)와 같다. 윤리·법제 관련 연구에서는 373개의 키워드를 추출하였으며, 이를 7개의 토픽으로 분류하였다. 윤리·법제 관련 논문에서는 법률적 문제점과 개선방향에 대한 연구가 143편(38.3%)으로 가장 많았고, 자기결정권 64편(17.1%), 존엄사 63편(16.8%), 대리결정 40편(10.7%), 죽음에 대한 숙고 27편(7.2%), 생명의료윤리 23편(6.1%), 법적근거¹⁾ 15편(4.0%)

1) 연명의료결정제도 법제화 근거는 우리나라 헌법 10조에 근거하고 있으며, 연명의료결정제도의 문제를 분석하거나 개선방향에 대한 논의 또한 헌법적 검토가 필요한 부분이다. 이러한 맥락에서 법적 근거라는 주제는 헌법 10조와 관련된 내용이다.

〈Table 1〉 General characteristics of included studies (N=285)

Variables	Categories	n (%)	
Publication year	2018	37 (12.9)	
	2019	62 (21.8)	
	2020	60 (21.0)	
	2021	57 (20.0)	
	2022	69 (24.2)	
Publication journals	Domestic	214 (75.1)	
	Abroad	71 (24.9)	
Research designs	Quantitative	143 (50.2)	
	Descriptive study	103 (36.1)	
	Retrospective study	36 (12.6)	
	Intervention study	4 (1.4)	
	Qualitative	14 (4.9)	
	Qualitative study	13 (4.5)	
	Q-methodology study	1 (0.4)	
	Review	118 (41.4)	
	Others	10 (3.5)	
	Triangulation study	5 (1.8)	
Instrument development research	3 (1.0)		
Dephi study	2 (0.7)		
Types of publication journals	Health Science	164 (57.5)	
	Nursing	97 (34.0)	
	Medicine	60 (21.0)	
	Public health	6 (2.1)	
	Pharmacy	1 (0.4)	
	Ethical jurisprudence science	121 (42.5)	
	Law	74 (26.0)	
	Ethics	24 (8.4)	
	Social sciences	12 (4.2)	
	Administration	7 (2.5)	
	Convergence	4 (1.4)	
	Subjects*	Patients	45 (27.0)
		Cancer patients	17 (10.2)
Non-cancerous patients		12 (7.3)	
Mixed		16 (9.5)	
Adult		34 (20.4)	
Elderly		22 (13.2)	
Adult & pre-elderly		12 (7.2)	
College students		30 (17.9)	
Nursing student		21 (7.3)	
Others		9 (10.6)	
Nurses		26 (15.6)	
Doctors		6 (3.6)	
Others		26 (15.5)	

* 167 articles excluding reviews.

〈Table 2〉 Topics of ethical jurisprudence science and health science related to decisions on life-sustaining treatment

Ethical jurisprudence science		Health science	
Topic name	# (%)	Topic name	Keyword (frequency)
Legal issues and improvement directions	143 (38.3)	Advance directives	Advance directives (87), knowledge (39), attitude (33), awareness (6) of advance directives (6), intention of completion (5), learning needs (2), self-efficacy (1) of advance directives, validity and reliability (1)
Right to self-determination	64 (17.1)	POLST	POLST (63), attitude (34), completion (7), knowledge (6), withholding or withdrawal (5), intention of completion (3), awareness (3), role perception of POLST (2), validity and reliability (1)
Death with dignity	63 (16.8)	Contemplation on death	Death (38), good death recognition (23), death anxiety (6), death attitude (2), attitudes of dignified death (2), death education (2), death orientation (2), quality of death (2), death acceptance (1)
Surrogate decision-making	40 (10.7)	Decision-making	Decision-making (11), right to self-determination (7), surrogate decision-making (3), autonomy (3), consensus guideline (1), communication (4), health service utilization (2), end-of-life discussion (1), shared decision making (1), conflict (1), decision making pattern (1), preference (1), critical thinking (1)
Contemplation on death	27 (7.2)	End-of-life care	Nursing stress on LST (5), terminal care (5), terminal nursing care performance (3), attitudes of nurse toward terminal care (3), demand for caring at the end-of-life (2), competency of terminal care (1), perception of hospice (1), palliative care (1)
Biomedical ethics	23 (6.1)	Biomedical ethics	Consciousness of biomedical ethics (12), moral sensitivity (3), bioethics education (1), clinical ethics support services (1), ethical values (1)
Legal basis	15 (4.0)	Psychosocial factor	Self-esteem (2), confidence (1), family function (1), ego integrity (1), anxiety (1), resilience (1), social support (1), emotional suffering (1)
		Value of life	Satisfaction of life (2), meaning of life (1), quality of life (1), good life (1)
		Others	Non-cancer patient of LST (5: alzheimer, congestive heart failure), nursing professionalism (1), patient rights awareness (1), cardiac arrest survival rate (1), illness understanding (1), cardiopulmonary resuscitation rate (1), cancer treatment attitude (1), hospital duration (1), knowledge and attitude of organ donation and transplantation (2), pediatric (1), intensive care unit hospitality (1), death rate (1), rapid response team (1), antibiotics (1), cognition of nursing role (1)
Total (%)	373 (100)	Total (%)	487 (100)

LST: life sustaining treatment; POLST: physician orders for life sustaining treatment.

서 공통적으로 높은 비중으로 사용되고 있는 단어는 ‘사전연명의료계획서’와 ‘연명의료계획서’와 같은 서식 관련 단어였다. 죽음에 대한 숙고 연구로는 ‘좋은 죽음’, ‘삶과 죽음의 문제’, ‘죽음의 질’ 등이 중간 정도의 빈도로 양쪽 분야에서 공통적으로 나타났다. 건강과학 영역에서는 ‘죽음불안’에 대한 측정과 ‘임종간호’, ‘임종기돌봄’ 등 수행과 관련된 단어가 포함되어 있었다.

IV. 논의

본 연구는 2018년부터 2022년까지 연명의료 결정제도와 관련한 연구 동향 분석을 목적으로 주제범위 문헌고찰을 시행하였다. 본 연구에서는 최종적으로 선별된 285편의 연명의료결정제도 관련 국내외 문헌을 기반으로 윤리·법제 관련 논문과 건강과학 관련 논문의 연구 동향, 핵심 연구 토픽과 핵심 키워드를 도출하였다.

연명의료관련 연구 중 가장 많은 연구방법은 양적연구방법이었으며, 그 다음으로 고찰연구가 많았다. 연구 설계 방법에 대한 분석에서 윤리·법제 관련 논문은 대부분이 고찰연구에 해당하였다. 반면 건강과학 관련 논문은 양적연구가 50% 이상을 차지하였고, 질적연구는 5%가 되지 않았다. 이러한 결과는 2018년 이후 국내 간호연구 동향을 파악한 선행연구[8]에서도 비슷한 결과를 보였다. 질적연구는 연구자가 특정 주제나 현상을 보다 풍부하게 탐구하여 심층적인 통찰력을 얻을 수 있으며, 인간의 행동, 태도, 경험, 사고방식 등의 복잡한 주제를 다루기에 유용하다 [15]. 따라서 연명의료와 관련된 사회적 합의와 제도 적용 전후의 변화, 죽음과 관련된 개인적 사고방식과 사회적 행동양식 등에 대한 접근을 위해서는 질적연구가 적절할 수 있다. 연명의료제도에 대한 다양한 연구설계가 요구되는 부분이다.

연구 대상자를 분석한 결과에서 환자를 대상으로 하는 연구가 가장 많았다. 그중에서 암성 환자를 대상으로 한 연구가 17편이었으며, 비암성 환자를 대상으로 한 연구도 12편이 있었다. 일반적으로 말기의료에 대한 연구는 암 환자에게 집중되는 경향이 있다[16]. 다양한 환자들에게 연명의료결정제도를 적용하기 위해서는 비암성 환자의 질병궤적(illness trajectory)에 따른 연명의료 논의 시기, 연명의료의 범위 등에 관한 연구가 지속적으로 필요하다.

두 번째로 많은 연구대상자는 죽음을 준비해야 하는 대상자인 노인 등이었다. 생애말기 의사결정능력을 상실한 노인의 경우 가까운 가족을 통한 대리결정이 많이 이루어지고 있으며, 가족은 대리 결정이 환자의 뜻에 부합하는지 알 수 없기 때문에 갈등을 겪거나 무의미한 연명의료를 지속하는 쪽으로 결정을 내리기도 한다[17]. 이러한 문제점을 해결하기 위해서는 노화나 질병으로 인한 의사결정능력을 상실하기 전에 사전연명의료의향서 작성을 장려하고, 개인의 차원뿐만 아니라 사회 차원에서 자연스럽게 죽음, 즉 생애말기 마무리에 대한 성찰 및 논의를 늘일 수 있는 방안에 대한 정책적 연구가 필요하다.

출판된 학술지 중 간호학 분야의 학술지가 가장 많았다. 간호사는 환자 곁에서 24시간 간호를 제공하며 긴밀한 소통을 통해 환자에게 많은 영향을 끼친다[18]. 간호사와 간호대학생을 대상으로 죽음에 대해 올바른 태도, 연명의료를 올바르게 인식하고 전달하기 위한 교육, 생애말기 의사소통에 대한 연구를 장려할 필요가 있다. 의사를 대상으로 하는 연구는 3.6%로 연구대상자 중 가장 적었다. 의사는 연명의료결정제도 안에서 임종기 및 말기판단을 하고 환자와 직접적인 의사소통을 해야 하는 역할을 하고 있다. 의사들이 연명의료에 깊이 있는 이해를 갖추고 임상에서의 윤리적 이슈에 적절하게 대응하기 위해서는 이들

에게 필요한 교육이 요구되고, 제도 적용 시 개선 사항, 윤리적 딜레마가 있는 사례를 중심으로 한 연구가 이루어질 필요가 있다.

윤리·법제 관련 논문의 주제를 분석한 결과 법률적 문제점과 개선방향(38.3%)이 가장 많이 차지하였으며, 자기결정권에 대한 내용(17.1%)이 그 다음으로 많았다. 건강과학 관련 분야의 주제를 분석한 결과, 사전돌봄계획(사전연명의료의향서 35.7%; 연명의료계획서 25.9%)에 대한 연구가 가장 많았으며, 연명의료결정에 대한 태도, 지식, 인식, 죽음에 대한 연구가 그 뒤를 이었다. 이러한 경향은 연명의료에 대한 간호학 논문에 대한 문헌고찰 연구[8]에서 가장 많이 사용된 키워드로 제시한 연명의료중단 태도, 좋은 죽음 인식, 사전연명의료의향서에 대한 지식과 태도 등과 유사하다. 사전돌봄계획서와 자기결정권, 태도, 지식의 연구 비중이 높은 것은 환자에 대한 의료진의 태도와 인식 변화와 올바른 지식전달을 통해 임상현장에서 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 작성을 높이려는 현실을 반영하고 있음을 보여준다. 시민들이 연명의료결정제도를 통해 자신의 죽음에 관련된 신념과 가치를 생각할 수 있는 기회를 가질 수 있도록 장려하고, 사회 전체적으로 죽음과 관련된 논의를 자연스럽게 공론화하여 수렴된 의견이 법률에 반영할 수 있도록 하는 정책적 연구가 동반될 필요가 있다.

사전연명의료계획서와 연명의료계획서와 같은 사전돌봄계획서는 윤리·법제 관련 논문과 건강과학 관련 논문에서 공통적으로 높은 비중으로 사용된 핵심 키워드이다. 하지만 윤리·법제 관련 논문과 건강과학 관련 논문에서 사전연명의료의향서 키워드를 사용하는 맥락은 분명한 차이를 보인다. 윤리·법제 관련 논문에서는 사전돌봄계획서를 자기결정권 혹은 이를 존중하는 방식으로 써 서식이나 절차로 연구하고 있었다[19]. 반면, 건강과학 관련 논문에서는 사전돌봄계획서의 작

성 요인에 방점을 두고 이에 대한 지식, 인식, 태도 변화가 계획서 작성에 유의한 영향을 미칠 수 있다는 것을 보여주고 있었다[20].

또한 본 연구에서 윤리·법제 관련 논문에서 사용되는 핵심어인 자기결정권, 자율성, 대리결정, 안락사, 의사조력자살, 존엄사 등의 토픽은 건강과학 관련 논문에서는 상대적으로 적게 나타났다. 대리결정, 존엄사, 의사조력자살과 같은 토픽이 윤리나 법제의 이론적 기반에서뿐만 아니라, 임상에서 적용되는 실천성[21]을 높일 수 있도록 의료계에서도 관심을 갖고 연구를 늘려나갈 필요가 있다. 그뿐만 아니라 윤리·법제 관련 학문에서도 지식, 태도, 인식 변화라는 요인들이 형식적이고 추상적일 수 있는 연명의료결정제도에 현실 실천성을 강화시킬 수 있도록 할 수 있는 주제에도 관심을 갖고 연구할 필요가 있다. 예를 들자면, 형식적이고 추상적일 수 있는 자기결정권이 현실 적용에서 “강요된 선택”[22]으로 작동하는 경우, 이러한 문제를 해결하기 위해서는 지식, 태도, 인식 등을 고려해야 한다. 그러므로 이론과 실천, 제도와 비제도적 차원인 지식과 인식 태도 등을 유기적으로 연결하여 실질적인 효과를 거둘 수 있는 방안을 연구할 필요가 있다.

본 연구에서 대리결정은 윤리학적으로 환자가 의사결정을 할 수 있는 능력이 부재한 상황에서 환자에게 최선이 이익이 무엇인지를 살펴서 이들을 대신해서 의사결정을 하는 온정주의 내지 온정적 간섭주의라고 볼 수 있다. 대리결정 문제는 ‘환자를 대신해서 의사결정을 할 사람은 누구인가(혹은 누구여야 하는가)’라는 근본적인 물음으로 접근해야 한다. 그 한 예로 “연명의료결정법의 사각지대에 놓인 소위 무연고환자의 문제는 연명의료결정에 관한 입법적 불리라는 비판하에 여러 가지 대안이 제시되고 있으나, 수 차례의 연명의료결정법의 개정에도 불구하고 해결책은 마련되지 않았다”[23]. 이러한 한계에 대한 대안

으로 전문 후견인 제도를 제안하는 경우가 있다 [24]. 그럼에도 불구하고 혈연과 가족 중심적인 문화가 강한 한국적인 맥락에서 가족 이외의 전문 후견인이 가족을 대신하여 생명권을 결정하는 것이 얼마나 이론적으로 정당화될 수 있는지에 대한 논의는 대부분 윤리·법제 관련 논문이었으며, 실제 법제의 적용 현장인 건강관련 학문에서의 연구는 부족한 상황이다. 2022년 ‘행정안전통계연보’에 따르면, 지난해 주민등록세대 중 1인 가구 비율이 처음으로 40%를 넘었으며[25], 특히 70대 이상 1인 가구가 18.6%, 60대도 17.8%로 적지 않은 비중을 차지하고 있었다. 변화하는 우리나라의 가족 상황을 반영할 때 대리결정에 대한 다학제 간 연구와 사회적 숙의가 함께 요구된다.

죽음에 대한 숙고 연구는 윤리·법제 관련 학문에서는 7개 토픽 중 5위, 건강관련 학문 연구에서는 9개 토픽 중 3위를 차지하였다. 건강관련 학문에서 해당 토픽 중 가장 많은 키워드인 ‘죽음(28회)’과 관련된 논문 내용을 살펴보면, 연명의료 자체가 ‘임종’을 앞둔 상태에서의 무의미한 치료에 대한 내용이 대부분이었다. 즉 죽음과 관련된 텍스트 전반에 대한 논의가 아닌 ‘시점으로서의 죽음’으로 선택된 키워드로 연명의료가 논의되는 시간적인 배경으로 선택되고 있었다. 이러한 연구결과를 반영해볼 때, 생애 말기 지지 돌봄(supportive end of life care)[26] 맥락에서 한국 사회에 적합한 ‘좋은 죽음이 무엇인가(혹은 무엇이어야 하는가)?’에 대해 우리 사회가 충분히 논의하고 있는가에 대한 고민을 다시 제기할 필요가 있다. 연구 중 죽음에 대한 숙고로 볼 수 있는 내용으로는 건강관련 논문 중 ‘좋은 죽음 인식’ 4.5%, 윤리·법제 관련 논문에서 ‘좋은 죽음’ 1.5%의 주제어로 제한되게 확인되고 있다. 좋은 죽음에 대한 연구가 부족하다는 근거는 최근 Lee & Kim[27]가 수행한 “쟁점 중심으로 본 연

명의료결정법 제정 논의” 연구에서도 확인된다. 즉 연명의료결정법 제정 논의 과정에서 선행되어야 할 ‘좋은 죽음’ 논의에 대한 언급이 없다. 이는 연명의료결정제도를 법제화하는 과정에서 생애 말기 지지 돌봄 맥락에서 한국 사회에서 죽음과 임종이 시민에게 어떻게 인식되고 있는지, 좋은 죽음이 무엇이어야 하는지 등에 대한 충분한 논의 없이 법제화 과정이 먼저 이루어졌음을 확인시켜주는 것이다. 법제화 과정에서는 드러나지 않던 좋은 죽음에 대한 논의는 연구를 통해 연명의료제도 이전부터 지속적으로 이루어지고 있었다. Gil[28]은 노인을 대상으로 한 질적 해석적 메타통합 분석을 통해 노인의 죽음과 관련된 연구를 4개 주제(죽음의 경험적 해석, 배려와 소망이 담긴 죽음, 죽음을 준비하며 삶의 의미 유지하기, 죽음을 받아들이기)로 분석하였다. Yoo[29]은 65세 이상 노인들이 인식하는 좋은 죽음의 범주 5개(편안한 죽음, 후회 없는 죽음, 의미 있는 죽음, 자연스러운 죽음, 배려하는 죽음)를 연구를 통해 도출하였다. 하지만 우리나라의 대부분의 연구들이 노인을 대상으로 하고 있기 때문에 사회 전반적으로 좋은 죽음을 어떻게 인식하고 있는지를 확인하는데 부족하다는 한계를 가진다. 반면에 다른 나라에서는 일찍부터 죽음과 임종에 대한 시민인식 및 태도 등이 어떻게 형성되고 변화하는지를 다학제로 연구하고 있다. 이러한 연구 결과를 체계적으로 검토한 Meier et al.[30]은 1996년부터 2015년까지 36편 논문을 체계적으로 문헌 분석하여 좋은 죽음에 관한 11개의 핵심 주제를 분류하고, 이를 기반으로 환자와 가족 사이의 좋은 죽음에 대한 인식 차이를 확인하고 있다. 의학, 윤리학, 간호학, 인류학 등 다학제로 구성된 영국 버밍엄 대학의 연구팀은 말기 환자들[31], 말기 치료와 관련된 전문가들[25]과의 심층 면담을 통해서 영국인들이 생각하는 좋은 죽음의 목록[32]을 제시하고 있다. 다른 나라들

의 연구를 통한 목록은 좋은 죽음이 무엇인가에 대한 다학제적 접근을 통한 총체적인 사회 인식을 파악하는데 좋은 시사점을 제시해 주고 있다.

연명의료제도라는 윤리적 법제를 실제 의료상황에서 적용하기 위해서는 개인이 생각하는 좋은 죽음을 사회적인 제도로 실천하여 보장하기 위한 지속적인 노력이 필요하다. 이러한 노력은 각 학계에 있는 관심 있는 연구자의 노력과 학계, 정부기관 차원의 범사회적인 논의와 이를 뒷받침할 연구가 함께 가야 할 것이다. 복합적인 인구학적 특성들과 다학제간 다양한 연구방법론을 사용한 통합적이고 체계적인 연구를 기반으로 평안하고 좋은 죽음에 대한 인식에 대해 지속적인 고민은 지속될 필요가 있으며, 이를 통해 연명의료결정제도는 법 제도뿐만 아니라 우리 사회의 공유된 가치관으로 정착할 수 있을 것으로 기대한다.

본 연구는 연명의료결정제도가 시행된 2018년부터 2022년까지의 논문을 분석하였으므로 제도의 법률 시행 전의 맥락에 대해서는 다루지 못하였다. 또한 토픽으로 분류된 내용에 대한 동향을 살펴보았으나 연구결과에 대한 깊이 있는 고찰을 하지 못하였다. 추후 연구를 통해 윤리·법제 관련 학문, 건강과학 관련 학문에서 주로 다루고 있는 토픽 내용에 대한 통합적 제시를 제안한다.


V. 결론

본 연구는 연명의료결정제도 연구 동향 파악하기 위하여 2018년부터 2022년까지 연명의료결정제도와 관련한 연구 동향을 주제범위 문헌고찰 방법을 통해 분석하였다. 연명의료결정제도 관련 총 285편의 국내외 문헌을 기반으로 윤리·법제 관련 논문과 건강과학 관련 논문을 나누어 살펴보았으며, 각 분야의 연구 동향과 핵심 토픽, 주제를 분류하여 연구 분야별 중요 주제와 관심

사를 식별하는데 도움을 주고자 하였다.

제도와 관련된 연구 중 연구방법과 대상자 분석을 시도하였으며, 이를 통하여 양적연구와 고찰연구가 가장 많이 수행되고 있음을 알게 되었다. 연명의료결정제도 관련하여 가장 많이 연구되는 대상자는 환자였으며, 연명의료와 관련이 많은 의료진인 간호사(15.6%)와 의사(3.6%)를 대상으로 하는 연구는 비교적 적었다.

윤리·법제 관련 학문에서는 법률의 문제점과 개선방안, 자기결정권 등에 대한 연구가 많았으며, 건강과학 관련 학문에서는 환자 및 성인들의 사전돌봄계획서 작성과 관련된 지식, 태도, 인식, 작성의도 등을 측정하는 연구가 많았다. 자기결정권과 대리결정에 대한 연구는 윤리·법제 관련 학문에서는 활발하게 이루어지고 있었으나, 건강과학 관련 논문에서는 다소 부족하였다.

생애말기환자들이 자신이 원하는 삶의 마무리가 무엇인지 의료진, 가족들과 함께 고민하는 과정을 통해 자신의 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 돕는 과정에서 사회 문화적 변화를 반영한 연구가 중요하다. 더불어 올바른 철학을 기반으로 한 법제도 구현을 지속적으로 반추할 수 있는 방법에 대한 학제간 공동연구가 지속적으로 뒷받침되어야 한다. 

Conflict of Interest

There are no potential conflicts of interest relevant to this article.

REFERENCES

- [1] Jeon HJ, Choi JY, Lee IH. Experiences with a Life-Sustaining Treatment Decision System: focus group interview. *Bio Ethics Policy* 2023;7(1):25-47. <https://doi.org/10.23183/konibp.2023.7.1.002>
- [2] Lee E, Lee S, Baik SJ. A study on the limitations and

- an institutional suggestion for the life-sustaining medical care decision system. *Korean J Med Law* 2022;30(2):103-126. <https://doi.org/10.17215/kaml.2022.12.30.2.103>
- [3] Heo DS, Yoo SH, Keam B, et al. Problems related to the act on decisions on life-sustaining treatment and directions for improvement. *Korean J Hosp Palliat Care* 2022;25(1):1-11. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.1.1>
- [4] Mok K, Ryu J. Critical review of the legislation of physician-assisted suicide. *Asia Pac J Health Law Ethics* 2022;16(1):79-106. <https://doi.org/10.38046/apjhle.2022.16.1.004>
- [5] Yoon YM, Sung KS, Kim EJ. Systematic review of studies on withdrawal of life-sustaining treatment in South Korea. *Korean J Converg Humanit* 2017;5(3):57-75. <https://doi.org/10.14729/converging.k.2017.5.3.57>
- [6] Jeon WS, Kwon SH, Kim HS, et al. Analysis of domestic and global hospice palliative care research trends-published: research published by Korean researchers from Jan. 2014 to Mar. 2019. *J Kyungpook Nurs Sci* 2020;24(1):1-11. <https://doi.org/10.38083/jkns.24.1.202002.01>
- [7] Byun JY, Kwon SY. A study on the research trend of the end-of-life care in Korea. *J Korean BIBLIA Soc Libr Inf Sci* 2013;24(10):374-382. <https://doi.org/10.5392/JKCA.2022.22.10.374>
- [8] Choi JH, Choi ES. Trends in nursing research on life-sustaining treatment in South Korea after the enforcement of the act on decisions on life-sustaining treatment. *Korean J Hosp Palliat Care* 2022;25(1):25-41. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.1.25>
- [9] Aromataris E, Ritin F, Christina MG, et al. Summarizing systematic reviews: methodological development, conduct and reporting of an umbrella review approach. *JB I Evid Implement* 2015;13(3):132-140. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000055>
- [10] Arksey H, O'malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 2005;8(1):19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- [11] Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018;169(7):467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- [12] Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, et al. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc* 2015;13(3):141-146. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
- [13] Seo HJ, Kim SY. What is scoping review? *Korean Assoc Health Technol Assess* 2018;6(1):16-21. <https://doi.org/10.34161/johta.2018.6.1.003>
- [14] Noh YG, Lee OS. Ethical climate of nurses in Korea: a scoping review. *J Korean Acad Nurs Adm* 2022;28(5):487-498. <https://doi.org/10.11111/jkana.2022.28.5.487>
- [15] Caronna CA. Why use qualitative methods to study health care organizations? Insights from multi-level case studies. *SAGE Handbook Qual Methods Health Res* 2010;19:71-87. <https://doi.org/10.4135/9781446268247.n5>
- [16] Lee MA. Withdrawal of life-prolonging medical care and hospice-palliative care. *J Korean Med Assoc* 2019;62(7):369-375.
- [17] Batteux E, Ferguson E, Tunney RJ. A mixed methods investigation of end-of-life surrogate decisions among older adults. *BMC Palliat Care* 2020;19:44. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00553-w>
- [18] Scherer Y, Jezewski MA, Graves B, et al. Advance directives and end-of-life decision making: survey of critical care nurses' knowledge, attitude, and experience. *Crit Care Nurse* 2006;26(4):30-40. <https://doi.org/10.4037/ccn2006.26.4.30>
- [19] Ahn BH. Rechtsdogmatische betrachtung des sog. gesetzes über die entscheidung über lebensverlängernde maßnahmen: unter dem gesichtspunkt des persönlichkeitsrechts des patienten. *Korean J Civil Law* 2018;84:143-176.
- [20] Son E, Seo M. Factors influencing advanced directives among hemodialysis patients. *Korean*

- J Med Ethics 2022;25(3):243-259. <https://doi.org/10.35301/ksme.2022.25.3.243>
- [21] Kim I. Eine kritische untersuchung über das recht auf selbstbestimmung in der entscheidungen des verfassungsgerichtes. Stud Am Const 2014;25(2):65-96.
- [22] Choi K. What is needed prior to respect for self-determination: reflections on physician-assisted suicide and the withholding or withdrawal of life-sustaining treatment. Korean J Med Ethics 2022;25(4):387-403. <https://doi.org/10.35301/ksme.2022.25.4.387>
- [23] Lee J. Life-sustaining treatment decision making of unbefriended patients. Law J 2022;26(3):323-347. <https://doi.org/10.32632/ELJ.2022.26.3.323>
- [24] Sager Z, Catlin C, Connors H, et al. Making end-of-life care decisions for older adults subject to guardianship. Elder Law J 2019;27(1):1. <https://doi.org/10.1037/e323782004-005>
- [25] Ministry of the Interior and Safety [MIS]. 2022 Statistical yearbook of administrative stability [Internet]. Seoul: MIS; 2022. [cited 2023 Sept 3]. Available from: https://www.mois.go.kr/frt/bbs/type001/commonSelectBoardArticle.do?bbsId=BBSMSTR_00000000013&nttid=94282
- [26] Kinghorn P, Coast J. Assessing the capability to experience a 'good death': a qualitative study to directly elicit expert views on a new supportive care measure grounded in Sen's capability approach. PLOS ONE 2018;13(2):e0193181. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193181>
- [27] Lee H, Kim J. Review of the legislative discussion of the life-sustaining treatment decision act, focusing on the most debated issues. Asia Pac J Health Law Ethics 2023;16(2):1-49. <https://doi.org/10.38046/apjhle.2023.16.2.001>
- [28] Gil T. Recognized of good death by the elderly in Korea: qualitative interpretive meta synthesis. Korean J Gerontol Soc Welf 2019;74(2):193-218. <https://doi.org/10.21194/kjgsw.74.2.201906.193>
- [29] Yoo YS. A phenomenological study on the good death recognized by the bereaved elderly. J Community Welf 2017;62:1-31. <https://doi.org/10.15300/jcw.2017.62.3.1>
- [30] Meier EA, Gallegos JV, Montross Thomas LP, et al. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. Am J Geriatr Psychiatry 2016;24(4):261-271. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
- [31] Sutton EJ, Coast J. Development of a supportive care measure for economic evaluation of end-of-life care using qualitative methods. Palliat Med 2013;28(2):151-157. <https://doi.org/10.1177/0269216313489368>
- [32] ICECAP capability measures. ICECAP capability measures [Internet]. Birmingham: University of Birmingham; 2023 [cited 2023 Aug 9]. Available from: <https://www.birmingham.ac.uk/research/activity/mds/projects/haps/he/icecap/evaluation-of-end-of-life-care/icecap-scm.aspx>

A Scoping Review of Life-Sustaining Treatment System in Korea (2018–2022)*

RYU Jaehan¹, PARK Jinryung², SEO Minjeong³

Abstract

This scoping review examines the “System for Decisions to Forgo Life-Sustaining Treatment” in Korea from 2018 to 2022 and is based on an analysis of 285 research studies, published in either domestic or international journals. Of the articles examined, 164 (57.5%) focused on issues related to health science, while 121 (42.5%) addressed ethical and legal aspects of the system. Articles in the former category of health science focused on advance care plans, contemplation on death, decision-making, end-of-life care, biomedical ethics, and psychosocial factors. Articles in the latter category of the ethical and legal aspects of the system focused on legal challenges, the right to self-determination, death with dignity, surrogate decision-making, contemplation of death, biomedical ethics, and legal frameworks. To ensure the system’s stable integration into society during this transitional period, it is crucial to continuously assess its operation in clinical settings. Efforts to establish a societal consensus on dignified end-of-life experiences and to conduct future multidisciplinary research should persist.

Keywords

patient self-determination act; advance care planning; terminal care; personal autonomy; euthanasia; review

*This work was supported by the Gyeongsang National University Fund for Professors on Sabbatical Leave, 2022.

1 Research Professor, Institute of Humanities, Gyeongsang National University.

2 Ph.D. Student, College of Nursing, Gyeongsang National University.

3 Associate Professor, College of Nursing, Gerontological Health Research in Institute of Medical Science, Gyeongsang National University: *Corresponding Author*