사전의료의향서: 의료 현장에서의 활용과 그 한계

임채만
울산대학교 의과대학
서울아산병원 내과/중환자실

우리나라 환자, 보호자 및 의사를 대상으로 한 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 조사에 의하면 사전의료지시의 필요성에 대하여 환자의 경우 필요하다고 답한 사람은 85%, 보호자의 경우 약 95%인 것으로 나타났다[1]. 그러나 저자 개인적으로는 중환자실 의사로 근무한 지난 20년간 end-of-life decision에 있어 사전의료의향서나 유언장이 활용되었던 일은 거의 없었다. 이러한 사전의료의향서의 저조한 활용은 병원윤리위원회 활동을 통해서도 엿볼 수 있다. 저자가 근무하는 병원의 경우 2004년-2011년까지 위원회 회의는 총 17건(성인 13명, 소아 4명) 열렸으며 이중 환자의 사전의료의향서가 근거가 되어 소집된 경우는 단 3건이었다. 2011년 생명윤리정책연구센터에서 발간한 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구보고서[2]와 병원윤리위원회 조사연구보고서[3]도 유사한 현실을 보여 주고 있다. 2009년부터 2010년 두 해 동안 병원급 이상 의료기관의 전체 연명치료 중지 고려 환자수는 총 2,896명이었으나 이중 병원윤리위원회에서 심의된 것은 19건으로 전체의 0.6%에 불과하였다. 이와 같은 통계에서 알 수 있듯이 사전의료의향서는 우리나라에서 아직 먼 현실이다.

의료 현장에서 말기 환자의 연명치료와 관련된 중요한 결정 기제는 여전히 전통적/관습적 가치관이다. 그 첫째는 죽음에 대한 태도 및 가치관이다. 김순이 등[4]의 조사에 의하면 가족과 임종에 대해 이야기한 적이 있는 환자는 불

1) 권복규 등. 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구. 한국의료윤리학회지 2010;13:1-16
2) 생명윤리정책연구센터. 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구. 2011. 12
3) 생명윤리정책연구센터. 병원윤리위원회 조사연구보고서. 2011. 12
4) 김순이 등. 성인의 Advance Directives(AD, 生命延長術 事前選擇)에 대한 태도 연구. 의료윤리교육 2001;4:231-44

과 23.5%로 대부분의 환자들이 죽음에 관한 대화를 꺼리는 것을 알 수 있다. 그리고 우리나라는 개인이 가족의 일부로 파악되는 사회로서 한 사람의 죽음도 개인의 일보다 가족의 일로 받아들여진다. 따라서 죽음의 과정에서도 개인의 자기결정권보다 가족의 연대적 결정권이 더 존중을 받는 경향이 있다. 앞의 연구에서 자신이 말기 환자가 되었을 때 생명연장술 여부에 대해 가족이 잘 결정할 것이라고 한 대답이 88.2%에 달했다. 즉, 생애의 마지막 과정에 관련된 중요한 의사 결정을 가족에게 위임하고 있는 것이다. 의료 현장에서 환자의 가족들이 의학적 권고에 반하는 결정을 하면서도 도덕적 부담을 갖지 않는 것은 이러한 상호 위임에 대한 확신이 있기 때문일 것이다. 실제로 앞의 권복규 등의 연구에 의하면 생명유지장치 관련 의사 결정에서 환자들이 원하는 결정의 주체는 배우자와 자녀를 합하여 89%였고, 의료진은 5%에 불과했다. 허대석[5]에 따르면 우리나라 몇 병원에서 이루어진 DNR (do-not-resuscitate) 결정에서 환자 자신이 한 경우는 거의 없었던 것도 이러한 문화를 잘 보여준다.

환자의 자율권에 대하여는 또한 인종간 차이가 큰 것으로 알려져 있다. 우리나라는 살아 있을 때는 '신체발부 수지부모(身體髮膚 受之父母)'라 하고 죽었을 때는 '숨을 거두셨습니다'라고 하는 데서 나타나듯이 생명의 시작과 종료에 있어 개인의 자율성보다는 천부적 의식이 강하다. 한 연구에 따르면 생명유지장치 여부를 환자가 결정해야 하는 지에 대해 유럽계 미국인은 60% 찬성, 멕시코계 미국인은 41% 찬성, 한국계 미국인은 28% 찬성으로 뚜렷한 차이가 있었다[6].

두 번째 기제는 경제 문제이다. 우리나라 연구에 따르면 말기 환자 치료 과정에서 겪는 어려움 중 경제적 부담은 환자 자신의 경우 죽음에 대한 불안보다 더 흔한 문제였다[7]. 의료 현장에서 생기는 갈등은 의료적 판단에 대한 경우 못지 않게 그 배후에 경제 문제가 숨어 있는 경우가 많으며 이는 중환자/말기 환자를 치료하는 임상 의사들이 공통적으로 경험하는 것이다.

---

5) 허대석. 환자의 자기결정권과 사전의료지시서. 대한의사협회지 2009;52:865-70
6) Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S.Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. JAMA. 1995;274:820-5
7) 권복규 등. 앞의 논문

세 번째로 중요한 요인은 환자의 상태나 특정 치료/시술이 연명치료인지 또는 회생치료일지에 대한 의료적 판단의 어려움이다. 권복규 등의 연구에서도 말기 환자의 진료에 임하는 의료진에게 있어서 의료적 판단의 불확실성은 중요한 어려움 중의 하나였다. 또, 특정 질환에서의 DNR 결정이 의학 발전과 함께 달라지기도 한다. 20년 전만 해도 COPD 환자가 급성호흡부전에 빠진 경우 인공호흡기 치료는 연명장치로 인식되었고 DNR릉 논의하는 것이 관행적으로 이루어 졌다. 그러나 지금은 이런 환자의 80% 가량이 인공호흡기를 이탈하고 생존하며 따라서 이제는 COPD 급성호흡부전 환자에서 DNR을 고려하는 것이 오히려 비윤리적인 것이 되었다. 다른 예로, 체외막형산소화기 치료는 30년 전에는 치료 성공율이 10%가 안되었으나 근자에는 70-80%에 이르고 있어[8] 더 이상 무의미한 연명치료법으로 분류할 수 없게 되었다. 이와 같이 의료 자체의 변천은 '말기'나 '무의미한 치료'의 경계를 변동시킬 수 있다.

한편, 동일한 환자, 동일한 치료를 두고 의료진이 갖는 태도가 환자의 결정에 큰 영향을 줄 수 있는 것이 알려져 있다. 즉, 성공률이 70%인 어떤 치료법이 있을 때 '치료를 받아도 사망률이 30%이다'고 말하는 것과 '치료를 받으면 살 가능성이 70%가 된다'고 말하는 것은 환자에게 주는 메시지가 다른 것이다[9]. 노인들을 대상으로 한 연구에서 의학적 시나리오를 전달할 때 긍정적인 문장, 사전의료의향서에 있는 문장, 그리고 부정적인 문장의 세 가지 방식으로 말한 결과 치료를 받겠다는 대답이 각각 30%, 18%, 12%로 차이가 있었다[10]. 그리고 시나리오 전달하는 방식을 바꾼 경우 조사 참여자의 77%

8) Australia and New Zealand Extracorporeal Membrane Oxygenation (ANZ ECMO) Influenza Investigators, Davies A, Jones D, Bailey M, Beca J, Bellomo R, Blackwell N, Forrest P, Gattas D, 9. Granger E, Herkes R, Jackson A, McGuinness S, Nair P, Pellegrino V, Pettilä V, Plunkett B, Pye R, Torzillo P, Webb S, Wilson M, Ziegenfuss M.Extracorporeal Membrane Oxygenation for 2009 Influenza A(H1N1) Acute Respiratory Distress Syndrome. JAMA. 2009:302:1888-95

9) Moxey A, O'Connell D, McGettigan P, Henry D.Describing treatment effects to patients. J Gen Intern Med. 2003:18:948-59.

10) Malloy TR, Wigton RS, Meeske J, Tape TG.The influence of treatment descriptions on advance medical directive decisions. J Am Geriatr Soc. 1992:40:1255-60

가 자신들의 처음 결정을 바꾸었다. 어떤 결정이 회생을 위한 치료인지 연명치료인지에 대한 판단은 의료진 내부에서도 의견이 일치하지 않을 수 있다. 한 연구에 따르면 한 내과계 중환자실에서 있었던 DNR 결정에 있어서 의사와 담당 간호사 간 의견이 10%까지 불일치하였다[11].

지금까지의 사전의료의향서는 환자의 다양한 상황이나 요구를 반영하기에 한계가 있다. 사람은 미래의 일에 대해 바른 결정을 내리는데 한계가 있고 또 한 때의 마음이 불변하리라는 보장이 없다. 사전의료의향서 역시 작성하는 시점과 효력을 발휘하는 시점 사이의 시차가 있는 것으로 이 사이 환자의 선호나 가치관이 바뀔 수 있다[12]. 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구에 의하면 말기가 되었을 때 통증조절 조치를 원치 않음이라고 답한 경우가 남자의 경우 40%였는데[13] 이것은 현실이 되지 않은 의학적 상황에 대해 일반인이 판단을 하는 데 한계가 있다는 것을 나타내는 예이다. 사전의료의향서가 작성되어 있는 경우 이를 해석하는데 있어서도 환자의 대리인이든 의사이든 한계가 있다. Shalowitz 등[14]에 의하면 환자-대리인 짝(pair)의 의사결정을 비교한 결과 대리인의 결정이 환자의 뜻을 반영한 경우는 68%에 그쳤다. Melisa 등[15]의 연구에서 144 환자-대리인 짝의 DNR 결정에 있어서 대리인의 결정의 63%는 투사, 즉 환자의 의사가 아닌 대리자 본인의 선호가 반영된 것이었다. 또, 통증조절을 우선할 것인지, 생명 연장을 우선할 것인지에 대한 결정에 있어서는 대리인의 결정의 88%가 투사였다. 우리나라 연구에 의하면 가족이 환자와 충분히 대화를 한다는 경우는 21%였고[16], 환자의 가치관에 대해 보호자가 충분히 인지하고 있는 경우도 20%에 불과하였다. 이는 가족일지라도 환자의 가치관을 충분하고 세밀하게 반영하는 것에 한계

11) Eliasson AH, Howard RS, Torrington KG, Dillard TA, Phillips Y Y.Do-not-resuscitate decisions in the medical ICU: comparing physician and nurse opinions. Chest. 1997;111:1106-11

12) Kirschner KL. When written advance directives are not enough. Clin Geriatr Med. 2005;21:193-209

13) 생명윤리정책연구센터. 연명치료 중지 및 사전의료의향서 조사연구. 앞의 보고서

14) Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D.The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. Arch Intern Med. 2006;166:493-7

15) Marks MA, Arkes HR. Patient and surrogate disagreement in end-of-life decisions: can surrogates accurately predict patients' preferences? Med Decis Making. 2008;28:524-31

16) 권복규 등. 앞의 논문

가 있다는 것을 뜻한다. 한편, 말기 환자의 의료 결정에 대한 보호자와 의사 간 의견 일치율도 높지 않다. 한 연구에 따르면 말기 환자에서 인공호흡기 치료 여부에 대한 보호자와 의사의 의견 일치율이 39%였다[17]. 1995년에 발표된 SUPPORT 연구[18]에 의하면 잘 훈련된 간호사에 의한 장기간의 중재에도 불구하고 환자-의사간 CPR에 관련된 사전 논의율, DNR 여부, 환자의 희망에 대한 의사의 사전 인지 정도, 중환자실 입실 기간, 인공호흡기 치료율, 사망 전 혼수 여부, 통증 관리 등의 주요 지표가 호전되지 않았으며 의료 자원의 절약이라는 경제적 목표도 달성하지 못하였다.

2009년 대법원의 무의미한 연명치료장치 제거 등에 관한 판례는 '환자가 의식의 회복 가능성이 없고, 생명과 관련된 …생체기능의 상실을 회복할 수 없으며, …. 짧은 시간 내에 사망에 이를 수 있음이 명백한 경우'라고 전제가 되어 있다. 즉, 이런 엄격한 조건이 충족된 경우에 한하여 생명권보다 자기(또는 가족)결정권을 우선하는 것을 허용한 것이다. 그러나 이는 바꾸어 말하면 '신체 상태가 명백하게 회복 불가능한 단계를 지나지 않았으면' 생명권이 자기결정권에 우선한다는 것이며 이것이 아직까지 우리 사회의 보편적 가치이다. 따라서 이런 경우는 사회는 환자를 치료해야 할 책무가 있고 환자는 치료받을 권리가 있는 것이다.

사전의료의향서는 시행한지가 오래된 구미에서도 그 효용에 있어서 한계를 보이고 있으며[19] 전통적으로 개인의 자율권이 약한 우리나라에서는 더욱 정착되기 어려울 것이 예상된다. 사전의료의향서는 일견 죽음의 과정과 관련된 기술(技術)적인 문서이지만 동시에 각 개인의 독특한 가치관을 담는 것이기 때문이다. 따라서 제도나 홍보를 통해 강제하거나 확산시키고자 하는 것은 지나치게 단순한 접근이라 할 수 있다. 또 사전의료의향서가 있는 환자의 경우라고 해도 현실에서 그것이 품위있는 죽음을 보장하거나 그를 둘러싼 모든 윤리적 갈등을 차단해 주는 것은 아니다. 연명치료중단과 관련하여 한 가지

17) 허대석. 앞의 논문
18) Connors et al. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. JAMA. 1995;274:1591-8.
19) Connors et al. 앞의 논문

간과할 수 없는 것은 그 반대의 상황, 즉 거짓(pseudo) 말기환자의 문제이다. 즉, 생존 가능성이 있는 환자들에서 여러 사회경제적인 문제로 치료가 시행되지 못하거나 받고 있던 치료가 중도에 거두어지는 더욱 비윤리적인 일이 적지 않은 것이다. 저자는 우리 사회가 무의미한 연명치료를 어떻게 줄일 것인지에 대한 논의와 함께 사회경제적으로 취약한 환자들에서 의미있는 회생치료를 어떻게 보장할 것인지에 대한 논의도 함께 해야 한다고 생각한다.

한 사회가 가지고 있는 의료 자원을 우산으로 비유한다면 그 우산 아래에는 의료의 공익성과 생명의 존엄성이 공존하고 있다. 이 상충되는 두 가지 가치는 우산이 작을수록 더욱 첨예하게 대립될 수 밖에 없으며 한 쪽 논리가 지나치게 커지는 것은 다른 한 쪽을 우산 밖으로 몰아 내는 일이 될 수 있다. 지금까지의 말기 환자에 관한 논의가 이 두 가치의 경계를 어디로 해야 하는 지에 대한 것이었다면 앞으로는 우산의 크기를 늘리는 것에 관한 것에 대해서도 사회적인 논의가 있어야 한다. 즉, 가용한 의료 자원을 늘려 가는 것 자체가 말기 환자를 둘러 싼 갈등을 상당 부분 줄일 수 있을 것이며 이를 위해서 정부의 역할이나 공적 부조가 지금 보다 확대되어야 할 것이다. 그래서 진정한 말기 환자들은 경제적 부담없이 품위있는 죽음을 맞을 수 있는 한편, 회생 치료의 대상이 되는 환자들은 사회경제적인 이유로 '성급한' 말기환자 취급을 받는 일이 없어야 할 것이다.