

Original Article

인지면담을 이용한 한국형 사전의료의향서 모델 개발

김신미 · 홍영선* · 홍선우[†] · 김진실[‡] · 김기숙

창원대학교 간호학과, *가톨릭대학교 의과대학, [†]대전대학교 응급구조학과, [‡]순천대학교 간호학과

Development of a Korean Version of an Advance Directive Model via Cognitive Interview

Shin Mi Kim, R.N., Ph.D., Young Sun Hong, M.D.*, Sun Woo Hong, R.N., Ph.D.[†], Jin Shil Kim, R.N., Ph.D.[‡] and Ki Sook Kim, R.N., Ph.D.

Department of Nursing, Changwon National University, Changwon, *The Catholic University of Korea School of Medicine, Seoul, [†]Department of Emergency Medical Technology, Daejeon University, Daejeon, [‡]Department of Nursing, Suncheon National University, Suncheon, Korea

Purpose: The purpose of the study was to develop a feasible form of a Korean version of advance directives (K-AD). **Methods:** Sixteen adults participated in this study: 10 aged 20~50 years and nine aged 65 years or older. Using a draft version of the K-AD, cognitive interview was conducted on the participants to establish a culturally acceptable form of advance directives whose directions can be understood and responded accordingly by the general population. **Results:** Cognitive interviews revealed areas of concerns for the draft version of K-AD: lack of instructions or clarity for technical and medical terms, context complexity and inadequate response categories. The draft version was revised by rewording, offering examples and rearranging the context. Editorial style was added with appropriate uses of bold fonts, bullet-points and underlines to facilitate interviewees' cognitive responses. **Conclusion:** Study results feasibility of the revised version of the K-AD. Further study should be performed with a larger number of participants to develop a K-AD with an acceptable level of reliability and validity.

Key Words: Advance directives, Interview as topic, Cognition, Life support care

서 론

1. 연구의 필요성

의학 기술의 발전과 인구 고령화로 인하여 임종기

(end-of-life) 동안의 삶, 치료 및 돌봄에 대한 관심이 증가함에 따라, 우리 사회에 존엄사, 안락사, 무의미한 연명치료와 같은 개념에 대한 사회적 논쟁이 확산되고 있다. 2008년 세브란스 병원의 김할머니 사건(1)과 대법원의 연명치료를에 대한 판결을(선고 2009다17417) 계기로

Received November 22, 2012, Revised February 5, 2013, Accepted February 12, 2013

Correspondence to: Ki Sook Kim

Department of Nursing, Changwon National University, 20, Changwondaehak-ro, Uichang-gu, Changwon 641-773, Korea

Tel: +82-55-213-3572, Fax: +82-55-213-3579, E-mail: kskim2011@changwon.ac.kr

This work was supported by the National Research Foundation of Korea (NRF) grant funded by the Korea government (2010-0021379).

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

이후 임종기 동안 연명치료 행위의 기준, 범위, 또는 중단에 대한 의료결정과 관련한 문제가 주요 사안으로 등장하였다. 더구나 핵가족화, 가치관의 변화, 의료전달체계의 변화로 인해, 우리 사회에서 임종기 연명치료에 대한 의사결정은 전문직에게 의존하는 추세이고, 의료기술과 법적 및 윤리적 제한에 의하여 임종과정은 더욱 복잡한 양상을 띠게 되었다. 특히 개인이 스스로 의사결정을 할 수 없는 상태가 된 후의 임종기 의료결정 특히 연명치료 관련 결정이 법적 및 윤리적 갈등 여부와 함께 중요한 사회문제로 대두되면서, 대안으로 개인의 자기결정에 의거한 사전의료의향서(Advance Directives)가 제시되고 있다.

연명치료에 대한 합의와 관련 제도 마련에 대한 요구는 우리 사회의 경제, 문화 등의 발전에 비하여 상대적으로 더디지만 중요하게 대두되고 있다(2). 연명치료 중단 관련 의견이 다양하게 개진되고 있는 가운데, 특히 무의미한 연명치료 관련 두 가지 쟁점은 현 의료 기술로는 더 이상 회복이 불가능한 말기 상태에 대한 의학적 판단과 적용 중이거나 적용을 고려하는 연명치료가 환자에게 의미 있는지에 대한 가치 판단이다(2). 특히 가치 판단은 개인마다 차이가 있고, 개인의 자기결정을 선호하는 추세에서(3), 사전의료의향서의 법적(법안, 청원서), 제도적(보건복지부 지원에 입각한 생명윤리정책 연구 및 사업), 실제적(현장에서의 적용 등) 과정들이 진행되고 있다. 그 결과 무의미한 연명치료 중단을 위한 합의안을 도출하기 위한 다각적 노력의 하나로 '사전의료의향서'라는 합의된 용어를 제시하기에 이르렀다(2). 또한 2011년 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터에서는 사전의료의향서를 개발하여 3판까지 제시하고(4), 이를 활용하여 복지관 등 민간 차원에서 보급하려는 노력을 하였다(5).

현재 우리 사회에서 통용되고 있는 사전의료의향서의 경우, 개발 과정을 분명히 제시하지 않는 경향이 있다. 즉 각각의 사전의료의향서들이 무엇에 근거하여 어떤 과정을 거쳐 작성되었는지 알 수 없으며, 외국문서를 기본으로 하여 각 환경에 알맞게 수정 보완하여 사용하는 것이 일반적이다. 이러한 현실에 근거하여 Heo(6)는 사전의료의향서에 한국적 가치관의 반영이 필요함을 지적하였으나, 우리의 특성을 바탕으로 사전의료의향서를 개발하고, 활용도 제고를 통하여 임종기 삶의 질을 담보할 수 있는 문서와 제도로 정착시키는 다각적 노력이 여전히 미흡한 실정이다. 사전의료의향서 제도를 시행하고 있는 미국에서도, 문서 자체의 문제와

난이도(7), 의사소통의 문제(8) 등으로 문서의 낮은 활용도가 꾸준히 지적되고 있는 바, 우리 사회에서 사전의료의향서를 제대로 활용하려면 우리 정서에 부응하고(culture sensitive) 현실에 근거한(reality based) 사용자 중심(user friendly)의 콘텐츠와 문항을 포함하는 사전의료의향서 개발이 절실하다. 이에 본 연구진은 한국형 사전의료의향서를 개발하기 위하여 일련의 연구들을 진행해 왔으며, 실제로 이 문서의 주사용자 집단인 환자, 노인 및 말기환자 및 의료인을 대상으로 한국형 사전의료의향서의 콘텐츠 속성과 구성 요인을 확인하였다(9). 그러나 사전의료의향서의 가용성은 속성과 구성 요인을 사용자 그룹이 얼마나 친숙하게 받아들이고 이해하느냐, 즉 핵심 내용들을 어떻게 제시하고 표현해 내느냐(문항 개발)에 영향을 받기 때문에, 실제 적용 시 의료인, 대상자, 및 기관에서 보다 효율적으로 받아들여 사용할 수 있는 사전의료의향서 모델 개발이 요구된다. 이를 위해 본 연구에서는 우리 정서에 맞고, 현실에 바탕을 두는 사용자 중심의 문서 개발을 목적으로 인지면담(Cognitive Interviewing)을 적용하였다. 인지면담은 대상자들이 정보 전달에 사용된 내용들을 얼마나 이해하고 받아들이는지를 확인하는 기법이다(10). 따라서, 인지면담 기법을 적용한 본 연구 방법은 사전의료의향서 문항의 개발을 통한 한국형 사전의료의향서 모델 제시에 적합하다 하겠다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 사전의료의향서 사용 집단을 대상으로 도출된 한국형 사전의료의향서 콘텐츠의 구성 요소를 바탕으로, 실제 사용자 집단에서 인지적, 심리적 및 사회적으로 수용 가능한 문장과 문항으로 구성된 문서를 구축하여 한국형 사전의료의향서 모델을 제시하는 것이다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 인지면담 기법을 적용한 질적 연구이다. 본 연구 설계 과정을 위하여 먼저 사전연구를 통하여 규명된 한국형 사전의료의향서 콘텐츠와 구성 요소(9) 바탕으로 가장 원시적 형태의 문서인 사전의료의향서 원형(Table 1)을 구성하였다. 이후 원형을 토대로 연구자들이 사전의료의향서 초안 즉, 본 연구 결과 최종 사전의료의향서 모델로 제안하게 될 문서 개발을 위한

Table 1. Prototype of Korean Advance Directives (AD) Model.

Introduction for the declarant
Assumption underlies the AD
General Guideline to prepare AD
Notification alert (to healthcare professionals and family members)
Three attributes and items consisting Korean AD model
Value statement
Medical Directives
CPR
Mechanical ventilator
Artificial hydration and nutrition
Hypertensor
Hemodialysis
Transfusion
Antibiotics
ICU
Hospice-Palliative care
Surrogates appointment
Signature for a declarant and a witness

검증 목적의 문서를 작성하고 이를 이용하여 인지면담을 수행하였다. 본 연구에서는 총 2회기에 걸쳐 인지면담을 수행했으므로 초안은 총 2종(초안 1, 초안 2)이 인지 면담에 사용되었다.

대상자들이 질문에 대답하기 위한 인지적 과정에는 이해, 기억, 판단과 의사결정, 반응과정들이 사용된다. 인지면담의 목적은 조사 질문에서 존재할 수 있는 다양한 문제를 확인하는 것이다. Willis(10)는 인지면담을 통하여 조사 연구와 관련된 반응에 대한 정보를 수집하고 연구자가 의도한 질문 또는 문항의 의미가 제대로 전달되고 있는지 여부를 확인할 수 있다고 하였다. 본 연구에서 개발하고자 한 한국형 사전의료의향서 모델 즉, 본 연구 결과 제안된 한국형 사전의료의향서 문서는 설문지는 아니나, 연구진이 개발하려고 하는 항목들에 대해 사용자(전문가 vs. 대상 집단) 집단 상호간에 동일하고 정확한 이해 여부가 핵심 사항이다. 또한 인지면담은 이해 이외 정서적 및 사회적 수용성을 확인할 수 있는 방법으로(10), 사전의료의향서와 같이 대상자들이 문항에 대해 반응해야 하는 문서를 개발하고 검증하는데 적절하다.

따라서 본 연구에서는 인지면담 과정을 통해 사전의료의향서 원형을 토대로 연구자들에 의해 개발된 초안에 대해 대상자와의 심층 면접을 통해 사전의료의향서에 포함된 용어나 질문, 문장들을 재검토하고 다듬고 수정해 나가는 과정을 거쳐 모델을 제시하고자 하였다. 이를 위해 대상자들과 개별적으로 대면의 심층면접을 실시함으로써 1) 인지적으로 대상자들이 사전의료의향서 초안을 작성한 연구자들이 의도한 바와 동일하게 각

용어와 질문을 이해하고 있는지, 문제점이 있다면 어떻게 개선해야 하는지, 2) 정서적으로 본 초안에 포함된 임종기 의료와 관련한 개념과 맥락과 관련하여 어느 정도 수용 가능한지, 정서적으로 보다 수용적이 되려면 문항을 어떻게 제시해야 하는지, 3) 전체적으로 단어 수, 문항 및 문서의 양과 같은 사회적 측면에서의 수용성은 적절한지를 검증하고 그 결과를 바탕으로 모델을 구축하고자 하였다.

2. 연구 대상자

연구 대상자는 실제로 사전의료의향서를 사용하게 될 전문가 집단(의사, 간호사)과 대상 집단(20세 이상 성인)으로 구성하여, 전문가에게는 자문을, 대상 집단에 대해서는 인지면담을 실시하였다. 본 연구에서는 다음과 같은 이유로 연구 대상 집단을 노인에 국한하지 않고 성인 집단으로 확대하였다: 1) 포괄적 의미에서 사전의료의향서를 사용하게 될 집단은 노인이나 환자 집단 외 가족도 포함되며, 2) 사전의료의향서 작성은 건강한 성인 및 젊은 연령층에서도 작성 가능하다. 덧붙여 인지면담을 위한 대상자 선정 방법은 표본 추출 방법을 사용하지 않는 것이 원칙인데, 그 이유는 통계적 대표성은 달리 각 특성의 범위를 아우르는 대상자의 다양성에 집중하고 광범위한 문제들을 확인하기 위해 가능한 최대의 횡단적 인구 집단 면담이 필요하기 때문이다(10).

대상자 크기는 한 회기(Round)당 5~15명 정도가 적당하므로, 본 연구에서는 광역시, 대도시(100만명 이상), 중소도시(100만 명 미만)의 지역에서 각 회기당 5명 이상의 대상자를 각각 모집하였다. 연구 대상자 선정 과정은 다음과 같다;

인지면담에서는 대상자의 자발성이 중요한 변수이므로 공개모집 광고 방법을 활용하였다. 또한, 가능한 횡단적 대상자 모집을 위해 20~50대 성인 8명 내외, 60대 이후 성인 6명 내외의 큰 틀 안에서 대상자를 모집하여 각 회기 마다 8명씩 총 16명의 대상자를 면담하였다(Table 2).

대상자 모집을 위해 노인복지관, 보건소, 건강증진센터, 대학교 등의 기관장 또는 책임자의 허락을 받고 연구 대상자 모집 광고를 게시하여 자발적 대상자를 모집하였다. 또한, 광고지를 회사와 관공서 등의 담당자를 통해 해당 장소의 사람들에게 배포하여 참가자를 추가적으로 모집하였다.

인지면담은 인지검증 과정이므로 뇌졸중, 치매 등 인지기능의 장애가 없고 면담장소까지 독립적으로 올 수 있으며 신체적, 인지적, 정서적으로 일반적 의사소통에

Table 2. Demographic Characteristics of Participants by Round.

No	Round 1				Round 2			
	Sex	Age	Education	Occupation	Sex	Age	Education	Occupation
1	F	20	College student	Yes	M	31	College graduate	Yes
2	M	49	College graduate	Yes	F	54	High school	No
3	F	30	College graduate	Yes	F	25	College graduate	Yes
4	M	47	College graduate	Yes	M	72	College graduate	No
5	M	31	College graduate	Yes	M	78	College graduate	No
6	F	69	High school	No	F	82	College graduate	No
7	F	70	Middle school	No	F	44	College graduate	No
8	F	68	Middle school	No	M	20	College student	Yes

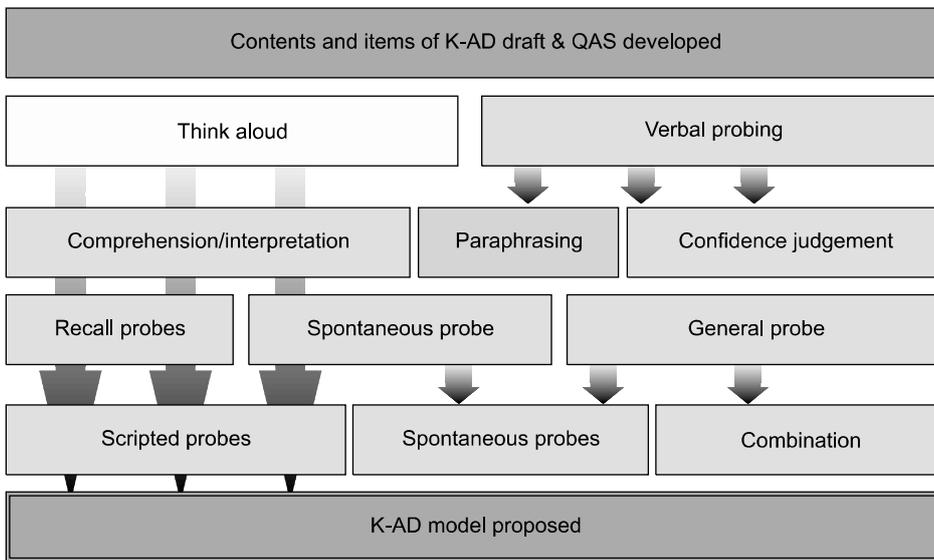


Figure 1. Cognitive interviewing technique adopted for the study. Source: Willis GB. Cognitive Interviewing: a tool for improving questionnaire design. London:SAGE Publications;2005. K-AD: Korean Advance Directives, QAS: Question appraisal system.

문제가 없는 사람들을 대상으로 하였다.

3. 자료수집 방법 및 절차

1) 자료수집 방법: 연구 수행에 앞서 대상자의 인권 보장을 위해 연구자가 속한 기관의 연구윤리심사 승인을 받았다(승인번호: djomc-77). 자료수집은 2012년 5월부터 7월까지 4개 지역에서 총 2회기 수행하였고, 각 면담은 1 (대상자) : 2 (면담자) 방식으로 진행되었으며, 매 회 평균 60~90분 정도 소요되었다. 본 연구에서는 다양한 인지면담 방식 중 문항을 읽고 떠오르는 생각이나 반응을 자유롭게 표현하도록 하는 사고구술(think-aloud) 방법과 개개의 문항과 용어에 대해 연구자가 의도하는 바대로 이해하는지에 초점을 두어 확인하는 구두탐색(verbal probing) 방법을 병행하였다. 특히 구두탐색은 질문 내용을 미리 결정해 놓는 고정적 탐색(scripted probes)과 즉석에서 탐색하는 즉흥적 탐색(spontaneous probes)을

적용하였으며 필요한 경우 이 두 방법을 함께(combination) 적용하였다(Figure 1).

- 사고구술(Think-aloud)
 - 먼저, 대상자들에게 충분한 시간을 주고 사전의료의향서를 읽게 하고 전반적으로 드는 생각이나 의문 사항을 자유롭게 말하게 하였다.
 - 문서 전반에 대한 의견과 반응 확인 후 첫 문장부터 시작해서 각각의 질문을 검토하였다. 이때 질문을 하는 경우 개방형 질문 방법을 사용하였다. 예를 들어, “좀 전에 항목 A에서 고개를 가우뚱 하셨는데, 이유를 설명해 주시겠습니까?”
- 구두 탐색(Verbal-probing)
 - 대상자가 조사자와 설문 문항을 하나씩 읽어 나가면서 각 질문에 포함된 용어나 전체적인 의미구성에 대해서 재질문하고 확인해나가는 방식으로 진행하였다.
 - 구두탐색 시에는 각종 기법들 즉, 해석, 바꾸어 말

하기, 자신감 확인, 회상, 구체적 및 일반적 탐색 기술을 적절히 적용하였다. 예를 들어, 대상자에게 큰 소리로 질문을 읽게 하고 그때 떠오르는 생각들을 설명하고, 다른 용어를 사용해서 그 질문의 의미를 표현하도록 함으로써 대상자들이 각 문항에 대한 용어들과 설문 전체의 맥락을 어떻게 이해하고 있는지를 파악하도록 하였다.

인지면담은 본 연구의 연구자들이 면담자로서 두 명이 한조가 되어 대상자를 한명씩 면담하였다. 이 때 한명은 주도적으로 면담을 진행하고, 다른 한명은 대상자의 반응을 녹음하고, 언어적 및 비언어적 반응을 관찰하고 기록하며, 필요한 경우 보조적 탐색을 하는 역할을 담당하였다. 기록은 인쇄된 프로토콜과 노트북을 이용하여 즉석에서 입력하였고 대상자의 동의하에 모든 과정을 녹취하였다. 각각의 면담 후 면담자들은 간략한 디브리핑을 실시하고, 자료 정리 및 확인 후 충분히 휴식할 수 있는 시간(2시간 이상)을 배정하여 면담자의 피

로나 선행 면담 경험이 이후 면담에 미칠 오염 가능성을 최소화 하였다.

2) 자료수집 절차: 본 연구는 Figure 2와 같은 과정으로 진행하였다. 먼저 선행연구 결과를 바탕으로 가치관, 의료지시, 대리인 지정의 3요소를 포함하는 한국형 사전의료의향서 초안을 구성하였으며 이를 바탕으로 Willis와 Lessler(11)가 제시한대로 인지면담을 위한 질문 문항(Question Appraisal System, QAS)(Table 3)과 프로토콜(Table 4)을 작성한 후 프로토콜에 따라 실시하였다.

4. 자료분석

자료분석에 사용된 자료는 면담 현장에서의 면담자의 기록, 디브리핑을 통해 확보된 면담자들의 의견, 녹취자료이다. 녹취 자료는 연구보조자가 필사하였고 필사자료의 정확성 확인을 위해 각각의 면담을 수행한 연구자가 2중으로 내용을 확인하였다. 자료분석은 2단계로 진행되어 먼저 1회기 면담자료 분석 후 제 1 초안의

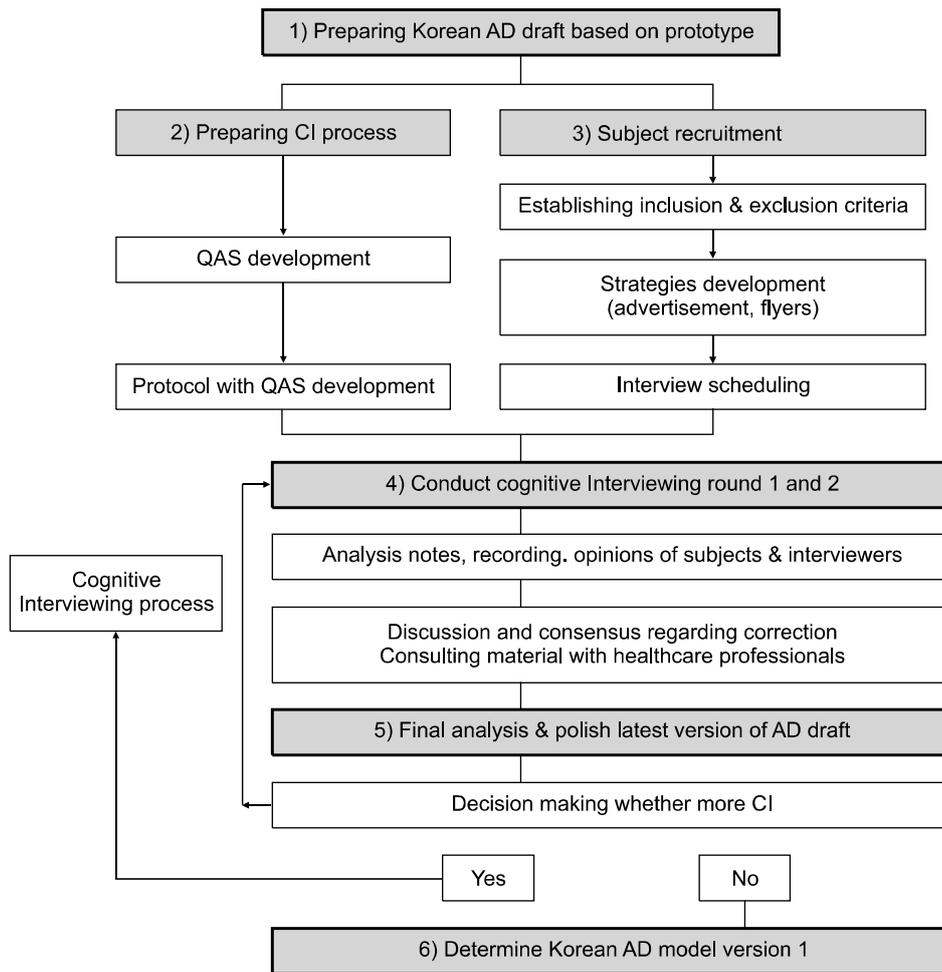


Figure 2. Flow chart to conduct cognitive interviewing. AD: Advance Directives, CI: Cognitive Interviewing, QAS: Question Appraisal System.

Table 3. Probing Question Lists Using the Question Appraisal System (QAS).

Concepts or sentence within the draft	Cognition area	QAS code*	Probing question
Advance directives	Clarity, knowledge	3b [†]	[3b]: What do you have in mind when you hear the term 'Advance directives'?
		5a [†]	[5a]: Can you tell me what AD ^{§§} is? [if subject is unable to answer, then introduce definition and ask again] Could you explain what AD ^{§§} is in your own word? if hesitated or unable to answer:
One's value related to end-of-life care	Clarity attitude sensitivity	5b [§]	[5b]: Have you ever think or consider AD ^{§§} before? of How do you think about AD ^{§§} ?
		3a	[3a]: Could you tell me what the question is asking?
		5b [§]	[5b]: Have you ever think or discuss about end of life care before?
		6a [¶]	[6a]: How do you feel about the question that I asked? if hesitated or unable ot answer; Are you or are you not comfortable when I talk about this issue?
Assumption grounded in the advanced directives	Reading instruction memory	1b ^{**}	[1b]: Would you please explain what you read? or Would you please explain me what this statement tells you in your own words?
		2b ^{††}	[2b]: How many points do you recognized as important ones? or Please underline the words you think important.
		5c ^{††}	[5c]: When you read this question, did you realize that the assumption that you read before also need to be applied?

*Source: Willis GB, Lessler J. Question appraisal system BRFS-QAS: A guide for systematically evaluating survey question wording. Rockville, MD:Research Triangle Institute;1999, [†]3b: technical term, [†]5a: knowledge, [§]5b: attitude, ^{||}3a: wording, [¶]6a: sensitive content, ^{**}1b: Missing information, ^{††}2b: complicated instruction, ^{††}5c: recall, ^{§§}AD: Advance Directives. Note. Probing questions presented here are part of the questions which were queried in practice. Full questions would be provided by request.

Table 4. Cognitive Interviewing Protocol to Establish Korean Advanced Directives Model; Modified and Summarized for the Article.

1. Guideline for the interviewers
 - 1) Interview planning instruction
 - 2) Preparation for 1~2 days prior interview day: stationary, consent form, protocol, notebook, recoder, battery, ad prototype etc.
 - 3) Preparation for the very day: arrive early and cross check all the equipments and environment
2. Arrival of subject and things to do lists
3. Interview protocol
 - 1) Intro: greeting and optional Think-Aloud Practice using given scenario
 - 2) Korean AD* Module
 - a. Cognitive interviewing via think aloud first: dialogue provided
 - b. Practice verbal probing using Question Appraisal System for scripted probing: questions provided
 - c. Practice spontaneous verbal probing whenever it is appropriate.

*AD: Advance Drectives.

문항을 조정하고 다시 조정된 문항을 포함하는 제 2 초안으로 2회기 면담을 실시하고 다시 분석하였다. 1, 2단계 분석 모두 Willis(10)가 제안한 방법 중에서 비구조적 방법을 적용하였는데 그 이유는 첫째, 본 인지면담의 목적은 문서의 항목들에 대한 응답이 아니라 문서에 대한 인식과 관련한 정보 제공이다. 둘째, ‘질문에 대한 점검’이지만 포함된 개념이 임종기 죽음과 관련되어서

보다 개별적, 심층적 언어로 표현되기 때문에 코딩화와 같은 구조적 방법은 적절하지 못하기 때문이다. 따라서 먼저 자료분석을 위해 1) 개별 면담 결과 검토 후 문서화 하였고, 2) 면담 전반에 걸쳐 결과를 편집하면서 이 때 연구진이 함께 논의하여 최종 내용으로 편집한 후, 3) 항목별 수정과 전반적 문서 내용 재배치하였고, 4) 전반적인 문제점을 제시하기 위하여 전체 면담자료에 걸쳐 나타난 현상을 주제로 정리하였다.

5. 연구의 신뢰도와 타당도

인지면담은 국내에서는 이제 시작하는 단계이므로 연구자들은 정확하게 연구를 수행하기 위하여 보건의료 분야 인지면담 방법론으로 가장 많이 인용되고 있는 Willis(10)의 저서를 국내 출판사를 통해 저작권 사용을 허락받아 번역하고 1년여의 세미나 활동과 실습을 통하여 방법론을 숙지하였다. 정확한 방법론 적용을 위해 저서에서 제시한대로 프로토콜을 개발하여, 면담자를 2개조로 나누어 면담을 진행하면서 상호 점검하고 확인하는 단계를 거쳤다. 면담은 철저히 프로토콜에 따라 이루어졌으며, 각 면담조는 개개 면담을 종료한 직후 충분한 시간을 가지고 디브리핑 방법으로 면담 내용을 요약하고 기록한 내용의 정확성을 확인하였다. 필사자료는 연구진이 모두 공유하여 분석 결과에 대한 이견을

최소화하고, 반복 논의를 통해 대상자의 의도를 가장 정확하게 파악하기 위해 노력하였다.

결 과

1차와 2차 회기 인지면담 자료를 분석한 결과 전체적 및 항목별 구체적 수정 요구 사항이 확인되었고, 이에 따라 수정을 거친 후 중앙, 호스피스, 노인 전공 의사와 간호사로 구성된 전문가 자문을 거쳐 모델 version 1을 제안하였다(Appendix 1).

1. 전반적 수정 요구 사항

1) 전제에 대한 인식 제한: 사전의료의향서 전반에 걸쳐 2가지 전제, ‘회복이나 소생 가능성 없음’과 ‘의사결정능력 상실’에 대한 인식은 매우 중요하다. 따라서 위 2가지 전제를 도입부에 제시하고 이를 염두에 두고 이후 문항을 읽어야 함을 안내하였으나, “아... 그걸 생각 하라는 거네요, 아 적혀 있네요.”, “의료지시는 이제 들어봤고, 아 그 앞의 내용이에요? 뭐였지?”와 같이 1회기 시 대부분의 대상자들이 이를 간과하였다. 따라서 2회기 면담을 위한 문서 수정 시, 도입부에서 문항의 재구성 과 재배치가 이루어졌고 이어 밑줄 굵기로 주의를 환기시키고자 하였다. 또한 “그러니까 거기에 대한 이제 전문가들이 어떤 제목을 이렇게 집어서 꼭 필요한 사항을 짚어가지고 물어주는 것이 좋을 것 같다, 이래 생각이 듭니다.”와 같은 의견이 많아 각각의 문항에도 전제를 제시하여, 매 항목마다 기본적 전제를 고려한 읽기가 가능하도록 하였다.

2) 복합적 문장(문단)에 대한 인지 제한: 한 문장 또는 문단 안에 여러 개의 내용(개념)이 포함되어 있는 경우 의도한대로 인지하지 못하는 현상이 나타났다. 예를 들어, ‘본 서류는 임종기(말기)에 이루어지는 의료에 대한 내용입니다. 임종기(말기) 삶에 대한 가치관, 원하는 의료 행위 및 대리인(대신 의료 결정을 내려줄 사람)에 대한 바램을 표명할 수 있도록 총 세 부분으로 구성되어 있습니다.’와 같이 평이하게 한 문장으로 제시한 초안 1의 문서에서는 본 문서가 3부분으로 이루어졌다는 것의 의미 자체가 인지되지 못했다. 따라서 연구진이 인지하기를 바라는 내용 즉 3부분을 강조하여 문장을 재구성하고, 해당 문장이 속한 문단을 개조식으로 제시하였다.

3) 문장 내 내용 생략 현상: 문장에서 연구자가 의도하였으나 대상자에게는 입력되지 않는 문구들이 확인되었다. 예를 들면, “본 문서는 자유롭게 작성할 수 있으

며 문서의 세 부분 모두를 작성할 수도 있고 일부분만 작성할 수도 있습니다.”라는 문장을 소리 내어 읽었음에도 ‘문서의 세 부분 모두를 작성할 수도 있고 일부분만 작성할 수도 있다’라는 내용을 인지하는 대상자가 없었다. 그 결과 문장을 재작성하고 밑줄을 쳐 관심을 환기시키고자 하였다.

4) 문서의 진행 방향에 대한 불편함: 초안 1에서는 가장 끝 부분에 ‘본 문서를 작성하는 경우 가족과 의료인에게 알려야 한다’는 내용을 명기하였는데, 이러한 내용은 미리 안내하여 작성 시 참고하도록 해야 한다는 의견이 있어 전반부로 재배치되었다.

5) 항목의 과다함: 특히 의료지시의 경우 일부 대상자에서 심폐소생술, 인공영양, 인공호흡기 이외의 항목은 불필요하다는 주장이 제기되었으나, 전문가 자문 결과 남겨두는 것을 권고하여 본 모델에서는 잔류시켰다.

2. 구체적 수정 요구 내용

1) 포함된 개념에 대한 이해 부족

(1) 의미 이해상의 문제: 본 인지면담에서 적용한 제1 초안은 일반 성인의 이해 수준에 맞추어 제작되었으나, 전문가 집단이(연구자와 전문가로 구성된 자문가들) 상호 이해가 가능할 것으로 간주한 개념이나 문항들에 대해 일반 성인 대상자가 이해상의 난맥을 호소한 부분들이 상당수 발견되었다. 이는 이미 합의된 용어(사전의료의향서)나 흔히 사용되고 있는 개념(통증관리, 청결관리 등) 및 의학관련 용어(심폐소생술, 인공영양, 호스피스 완화의료 등) 전반에서 발견되는 문제였다. 예를 들어, 일반적으로 쉽게 이해할 것으로 예상되었던 통증관리나 청결관리의 경우 “통증관리라는 부분은 자세히 어떤 건지 잘 모르겠고, 청결관리라는 부분도 이제 그냥 닭아준다는 정도로만 이해하고 있고...”와 같이 어려움이 나타났다. 따라서 대상자들이 각각의 개념과 용어에 대해 이해하는지에 대한 확인 작업이 이루어졌고, 각 의미를 보다 잘 전달하기 위한 전략으로 단어를 변경하거나 풀어서 적거나, 맥락을 서술하거나, 일상적 용어로 수정하여 제2회기에 다시 적용하여 최종 초안을 위한 내용을 확정하였다.

(2) 명료화의 문제: 제1 초안에서 사용한 일부 개념과 용어들에 대해 대상자 전반에 걸쳐 혼돈이 표현되었다. 예를 들면, 많은 대상자들이 사전의료의향서의 ‘사전(in advance)’의 의미를 이해하지 못하였고, 일부 대상자는 이를 辭典으로 해석하였다. 따라서 1회기 면담자에 의해 한자 병기가 제시되어, 2회기에서 사전(事前)으로 한

자 병기 후 대상자들의 사전의료의향서의 의미에 대한 이해도가 향상되었다. 또한 ‘의료 지시’의 경우도 “의료 지시? 그냥 딱 닥터가 내리는 예 오더랄까? 그런 걸로 판단되네요.”와 같이 의사의 지시(physician's order)로 오인하는 대상자들이 있어 2회기에서는 ‘임종기 의료에 대한 바램’으로 수정하였고, 2회기 면담에서도 여전히 이해에 어려움을 표시하는 대상자가 있었으므로 ‘임종기 동안 원하는 혹은 원하지 않는 의료(임종기 의료에 대한 바램)’로 최종 수정하였다. 또 다른 예로 ‘대리인 지정’의 경우 무슨 대리인인지 이해하지 못하는 대상자가 있어 ‘의료결정 대리인’으로 수정하였다.

(3) 개념 중복의 문제: ‘임종기’와 ‘말기’는 다른 개념이지만 일부분 중첩되는 상황이 있어, 모든 대상자들이 인지적 측면에서 명료한 개념 구분 및 이해에 대한 어려움을 호소하였다. 또한 심리적으로 말기 질환은 “도저히 회복은 안 되지만 바로 죽는 거는 아닌 거고...”와 같이 치료는 불가능하지만 임종을 마주한 사람은 아니라고 생각하며 문서 전반에 본 개념이 들어 있는 것에 대한 심리적 거부감으로 배제를 제안하는 대상자들이 있었다. 이후 2회기 면담을 위한 수정 시 말기 개념을 문서에서 배제하였고, 임종기 단일 개념을 제시하여 개념 중복으로 인한 혼란과 거부감을 감소하였다.

(4) 모호함의 문제: ‘임종기에 대한 가치관’의 경우, “글쎄 가치관이라고 하는 게 상당히 말이지 어렵게 생각이 들고, 어떻게 가치관이 머냐, 어~”와 같이 1회기의 모든 대상자들이 정확하게 의미를 이해하지 못하였다. 따라서 ‘임종기 동안의 의료와 관련하여 내가 가장 원하는 것은 다음과 같습니다(가치관)’로 수정하고 ‘고통이 없는 것이 가장 중요하다’의 예를 제시하였다. 예를 포함한 수정된 문장에 대해 2회기의 모든 대상자들은 ‘아하’ 수준의 이해를 보였으며, 어느 대상자에서도 모호함이나 이해상의 문제점은 관찰되지 않았다. 그러나 주어진 예로 인해 사고의 고정 현상이 관찰되어, 예를 다양하게 3종 제시하는 것으로 수정하였다. 일부 대상자들은 본 항목에 대한 선호를 강하게 표명하면서 심지어 이후 문항 특히 의료지시 부분은 필요 없으며 본 문항에 자신의 생각을 적으면 된다고 제안하기도 했다. 일 노인 대상자는 본 항목과 같이 그냥 한마디로 적는 것이 편하다는 의견을 제시하기도 하였다.

2) 임종기 의료행위에 대한 이해 부족: 특히 의료 지시 영역의 구체적 문항들에서 이러한 문제점이 드러났다. 예를 들어, ‘임종이 임박하여 혈압이 떨어지는 경우, 나는 혈압을 올리는 약물(승압제)을 원하는가?’라는 항목

에 대해 “혈압은 낮은 것이 좋지 않은가요?”와 같이 혼란을 표시하거나, 이 상황에 대해 전혀 배경 지식이 없어 어떻게 해석해야 하는지조차 모르는 대상자들이 있었다. 그 결과 ‘임종이 임박해서는 흔히 혈압이 떨어지는데, 이 경우 억지로 혈압을 올리는 약물(승압제) 투여를 원하는가?’라는 문장으로 수정하게 되었다. 본 수정 내용은 2회기에서 높은 이해도를 이끌어내었다. 따라서 의료지시 부분의 문항은 모두 이와 같이 맥락을 제시하고 질문하는 방식으로 수정하였다.

고 찰

본 연구는 한국형 사전의료의향서 모델을 제시하고자 실행되었다. 이를 위해 일련의 선행 연구과정에서 확인한 한국형 사전의료의향서 콘텐츠의 주요 3속성 즉, 가치관, 의료지시 및 대리인 지정(9) 근간으로 하는 한국형 사전의료의향서 원형을 구성하고 전문가 자문과 문헌 고찰 과정을 거쳐, 검증 가능한 초기 형태의 한국형 사전의료의향서 문서 초안을 개발하였다. 초안 개발 과정은 먼저, 문서의 원형 내 속성별 개념과 항목을 배열한 후 문장을 완성하고 다듬었다. 이 과정에서 가장 중점을 둔 사항은 사용자 집단 즉, 일반 성인의 보건의료정보 문해력(health literacy)과 정서적 민감성 부분이며 덧붙여 실제 작성을 염두에 두고 문서의 양과 길이와 같은 사회적 측면에 대한 고려를 하였다.

먼저 보건의료정보 문해력과 관련하여 각 항목을 개발할 때, 우리나라 국민의 평균 학력이 OECD의 평균을 상회하는 것으로 확인되어(고등학교 이수율 80%)(12), 전반적 문서의 수준을 고교 교과서 어휘를 참고하여 중졸 대상으로 맞추고자 노력했다. 그 이유는 교육 성취도가 OECD의 평균인 미국의 경우, 건강관련 자료를 개발할 때 6~7학년 수준에 맞출 것을 권하고 있기 때문이다(13). 인지면담 결과 본 연구 대상자들의 학력이 상대적으로 높았음에도 불구하고 문서 이해에 있어 많은 어려움이 확인되었다. 따라서 전문가 집단은 사전의료의향서는 물론 다른 보건의료관련 정보를 제작할 때, 다음과 같은 이유로 대상자의 문해력에 대한 보다 더 신중한 접근이 요구된다. 첫째, 일반적 정보에 대한 문해력과 보건의료정보에 대한 문해력 간에는 큰 차이가 있을 수 있다는 것이다. 실제로 대상자 중에는 학력과 지적 활동이 매우 높았으나, 본 문서에 포함된 의료관련 개념에 대해서는 대상자 본인의 생각과 달리 본 문서에 포함된 의료관련 개념과 내용에 대해 정확하게 이

해하지 못하는 것을 관찰 할 수 있었다. 둘째, 전문가들 입장에서 예상한 대상자들의 이해 수준이 실제로는 더 낮을 수 있다는 것이다. 미국에서도 이와 유사한 결과가 보고되었는데, 대상 집단의 보건의료 정보를 대하는 능력과 보건의료체계에서 가정하는 대상자 수준에 괴리가 있었다(14). 이에 미국에서는 일찍이 보건의료정보 문해력의 중요성을 인식하고 많은 연구를 수행해 왔다. 보건의료정보 문해력이란, 개인이 건강과 관련하여 올바른 결정을 내리기 위해 필요한 건강관련 정보를 획득하고, 읽고, 이해하는 능력을 말한다(15). 미국에서 9천만 가량의 인구는 의료보험서류, 건강정보와 같은 보건의료관련 문건을 이해하는 데 어려움을 느끼고, 그 중 4천만의 인구는 전혀 이해하지 못하는 것으로 보고되었다(16).

사전의료의향서 작성과 관련해서 보건의료정보를 읽고 이해하는 능력은 매우 중요하다. 본 문서는 필수적으로 의료 관련 개념과 맥락들로 구성되어 있어 문서에 포함된 내용을 정확하게 이해하고 나서야 비로소 정확한 결정을 내릴 수 있기 때문이다. 따라서 사전의료의향서 문서를 개발하는 경우 현실적 수준에서 대상 집단의 의료 관련 지식과 문해력이 전제되어야 하겠다. 이를 위해 현재 대상자들의 보건의료정보 문해력을 고려한 문서 개발과 함께 보건의료정보 문해력을 향상시키기 위한 노력이 필요한데 이를 위한 중재의 일환으로 교육시스템, 문화와 사회전반, 건강관련 시스템 활용의 필요성이 제기되었다(17). 사전의료의향서 작성 시, 상호작용 과정이 매우 중요한다(17), 일방적 문서의 제시 및 수동적인 정보전달 식 사전의료의향서 적용은 활용도 제고에 아무런 영향을 못 미친 반면, 환자와 의료인간의 반복적 상호작용 과정을 거치는 경우 사전의료의향서의 활용도가 가장 효과적인 것으로 보고되었다(18). 따라서 본 모델이 의료인과 대상자간의 상호이해를 바탕으로 개인이 바라는 바대로의 의사결정을 지원하는 도구가 되기 위해서는, 사전의료의향서 작성과 관련한 대상자와의 상호작용의 중요성에 대한 의료인의 각성과 노력, 제도 구축과 기관의 사고 전환이 필요한 것으로 사료된다. 또한 의료인과 대상자 간에 원활한 의사소통이 사전의료의향서 활용의 중요한 요인으로 지적되어 오고 있으므로(19) 의료인을 대상으로 한 교육과 매뉴얼 개발이 필요하다.

인지면담은 민감한 이슈에 대한 대상자들의 반응을 확인할 수 있는 효과적인 방법이다(10). 본 연구에서도 이점에 유의하여 면담이 이루어졌는데, 염려와는 달리

전반적으로 대상자들은 임종기와 관련된 대화를 하는데 있어 거부감을 드러내지 않았다. 다만 다수의 대상자에서 치료가 어려운 말기환자는 죽음을 앞둔 임종기환자와는 다르다는 주장과 함께, 임종기 의료결정을 하는 대상에 말기환자가 포함되는 것에 대해 불편감을 표출하였다. 해당 대상자들은 말기 환자들은 몇 년 이상 생존할 가능성이 있기 때문에 사전의료의향서의 전체 상태로 부적절하며 ‘임종기’ 용어 사용을 선호하는 의견을 제시하여 본 문서에서는 ‘말기’ 대신 ‘임종기’ 용어를 적용하여 변경하였다. 이외 전반적으로 사전의료의향서와 이를 포함한 개념에 대해 이야기하는 것에 대한 불편감이나 거부감을 드러낸 대상자는 없었고, 오히려 빨리 본 문서가 제도화되기를 바라거나 이러한 제도 자체에 대해 알게 되어 반가워하고 환영하는 대상자들이 많았다. 따라서 본 사전의료의향서 제도가 적어도 건강한 성인집단의 경우 문서의 적용 자체가 정서적 거부를 초래하지는 않는 것으로 여겨진다.

본 검증에서 적용한 한국형 사전의료의향서 초안 작성과 관련하여 대상자들에게 문서의 길이와 양과 같이 사회적 측면에서의 수용도를 질문한 결과 대부분의 대상자들이 특별한 문제점을 거론하지 않았다. 따라서 2차 회기 후 작성된 모델을 전문가로 구성된 자문단에게 제시하여 실제 작성 상의 문제점들에 대한 피드백을 받은 결과 해당 모델을 사용하여 대상자들과 상담하는 경우 문서의 길이와 예상 상담시간이 적절할 것으로 평가되었다. 따라서 본 모델은 작성과 관련하여 적어도 건강한 성인집단에서는 현실적으로 효용성이 확보되었다고 볼 수 있다. 또한 본 연구에서 사전의료의향서의 콘텐츠에 대한 대상자들의 반응이 긍정적인 것으로 보아 본 모델에 포함된 세 가지 속성 즉 가치관, 의료지시, 대리인 지정은 적절한 것으로 판단된다.

특히 가치관 표명 부분은 우리나라에서 현재 사용하고 있는 사전의료의향서 문서에서는 그 예를 찾아보기 어려우며, 초안 1을 작성하는 단계에서 일부 전문가들이 개념의 어려움에 대한 염려로 배제를 제안하기도 하였다. 그러나 가치관에 대한 질문을 ‘임종기 의료와 관련하여 가장 원하는 것’이라는 표현으로 조정한 결과 성인 대상자들은 본 문항에 대해 매우 호의적인 반응을 보였다. 덧붙여 많은 사전의료의향서 문서들이 지나치게 고정적 형식을 가지고 있어 개인 각자가 바라는 바를 더 나타낼 수 있는 여지가 없다는 비평가(20), 사전의료의향서가 몇 장의 종지로 이루어지는 것이 아니라 사고와 가치관에 대한 성찰의 과정으로 운영되는 것이 보

다 의미 있음(21)을 고려할 때, 본 속성은 한국형 사전의료의향서에 포함되기에 적합하다 하겠다. 실제로 본 연구 대상자 중 특히 일부 노인에서 ‘그냥 이렇게 내 생각을 써 놓는게 제일 좋고 편하다’라고 제안한 것에 비추어서 우리의 정서에도 적합한 속성이라 사료된다.

의료지시의 경우 1차 회기 면담에서 상당수의 대상자가 사전의료의향서의 존재, 문장과 개념 자체에 대한 이해에 어려움을 나타냈으나, 1차 회기 결과 분석에 입각하여 전체를 문장마다 제시하고 일상생활 용어로 풀어 제시한 결과 2차 회기에서는 문제점이 상당히 향상되었다. 다만 일부 노인 대상자에서 심폐소생술, 인공호흡기, 인공영양과 수분 공급 이외 항목의 불필요성을 제시하면서 너무 항목이 많으므로 삭제할 것을 제안하기는 하였다. 위 세 가지 연명치료는 사실 임종기 의료결정 관련 사례와 연구에서 가장 많이 다루어지는 이슈들로서, 이는 현장에서 본 3종의 연명치료가 가장 논란의 대상이 됨을 반증하는 것이다. 그러한 이유에서 위 세 가지 연명치료는 임종기 의료결정 문서의 가장 최근 패러다임으로 나타난 Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)(21)를 구성하는 3요소이기도 하다. 그러나 전문가 자문 결과, 임상에서는 본 모델에서 제시하는 목록들에 대해 결정해야할 상황이 종종 있으므로 완전히 삭제하기보다는 남겨두고 선택적으로 결정하도록 안내함이 적절한 것으로 판단되어 총 9개 의료지시 항목을 유지하였다. 본 연구과정에서 사전의료의향서에 포함되어야 할 내용으로 일관되게 나타난 의료행위 중 ‘인공영양과 수분 공급’은 우리 사회에서 가장 논란이 많은 항목으로 특히 가톨릭 교회에서의 반대가 크다. 그 결과 한국보건의료연구원의 합의안(2)에서도 본 의료행위는 통증조절과 같이 유지되어야하는 것으로 제시하고 있다. 따라서 본 요소에 대해서는 앞으로 우리 사회의 요구와 다양한 집단 간의 소통과 담론을 통해 보다 합리적인 대안을 도출해야 할 과제가 남아 있다.

대리인 지정에 대해서는 의료결정 대리인으로 단어를 변경 한 후 구체적 개념이나 맥락에 대한 이해에 별다른 문제가 표출되지 않았다. 보통 대리인으로 지정된 개인들은 의료결정과 관련하여 심리적 부담과 죄의식을 느낄 수 있는데, 환자의 선호도를 아는 경우 이러한 부정적 감정이 감소하는 것으로 알려져 있다(22). 따라서 본 모델에 내포된 가치관과 의료지시는 대리인에게 환자의 구체적 의료 선호도를 알게 해주는 역할로서의 의미로도 중요하다 하겠다. 우리 문화에서는 가족이 나 대신 결정해 줄 것이라는 근본적 믿음과 생각을 모든

대상자들이 하고 있기 때문인지, 실제로 누구를 대리인으로 지정할 것인가를 질문했을 때 모든 대상자들이 망설임 없이 가족 구성원들을 제1차 및 2차 대리인으로 지목하였다. 다만 ‘가족들과 구체적으로 임종기 의료결정에 대해 논의해 본적이 있는가’라는 질문에 대해 자신있게 ‘그렇다’라고 응답한 대상자는 전혀 없었다. 이는 우리 문화에서 의미 있는 타인, 즉 가족들과 자신의 임종에 대해 대화하는 것이 아직은 보편적이 아님을 추정할 수 있다. 그러한 우리의 문화와 현실에 비추어 볼 때 사전의료의향서 작성은 개인과 가족 간의 임종기 관련 논의를 자연스럽게 유도할 수 있으며, 그 결과로 임종기에 각자 개인이 바라는 임종기 의료서비스를 받으며 삶을 영위할 수 있도록 개인과 가족을 지원할 수 있을 것으로 기대한다.

본 연구의 제한점은 연구자들이 20세 이상 일반 성인을 대상으로 하여 자료를 수집하였기 때문에, 환자군에 적용하는 경우 정서적 민감성과 같은 측면에서 다른 결과가 나올 가능성이 있다는 것이다. 따라서 본 모델은 앞으로 실제 임상 현장에서 보다 광범위한 전문가 및 사용자 집단을 대상으로 한 수용성과 가용성 검증이 필요하다. 또한 사전의료의향서는 건강한 성인 및 젊은 연령층에서도 작성 가능하므로 초등학교생, 중고등학생, 대학생 등 연령에 따른 특성이 반영된 사전의료의향서 모델의 개발이 필요할 것이다.

따라서 본 모델이 실제 사전의료의향서로 현장에서 사용되기 위해서 단기적으로는 다양한 전문가 집단을 대상으로 문서를 더 정련하고, 이어 대규모 양적 연구를 통해 가용성을 검증하며, 신뢰도와 타당도를 확보하여 모델을 확정하는 과정이 포함된 추후연구가 필요하다. 또한 문서의 효용성 제고를 위해 상담자 즉 의료인을 위한 프로토콜 개발과 교육이 요구된다. 더불어 장기적으로는 사회적 공감대형성, 기관의 변화 및 제도의 구축이 필요할 것이다.

요 약

목적: 본 연구의 목적은 사전의료의향서 사용 집단을 대상으로 초안에서 도출된 한국형 사전의료의향서 콘텐츠의 구성 요소를 바탕으로 실제 사용자 집단에서 인지적, 심리적 및 사회적으로 수용 가능한 문장과 문항으로 구성된 문서를 구축하여 한국형 사전의료의향서 모델을 제시하는 것이다.

방법: 실제 사용자인 일반 성인의 보건의료정보 문해

력과 정서적 수용성 및 작성 과정을 고려하여 초안을 작성하였으며 초안을 바탕으로 인지면담(Cognitive Interviewing) 방법을 통한 문항 개발 과정을 수행하였다. 대상자는 9명의 65세 이상 노인을 포함한 16명의 인지면담에 장애가 없는 성인이었다.

결과: 총 2회기에 걸친 인지면담 결과를 분석한 후 최종적으로 3개 속성(가치관, 의료지시[9문항] 대리인 지정)을 중심으로 총 430개 단어로 구성되는 모델을 확정 제안하였다.

결론: 본 연구에서는 한국형 사전의료의향서 문서를 효과적으로 향상시킬 수 있는 방법으로 인지면담을 사용하였으며 그 가능성을 검증하였다. 한국형 사전의료의향서 최종 모델을 위해서는 대규모 양적 연구를 통해 가용성을 검증하며, 신뢰도와 타당도를 확보하여 모델을 확정하는 과정이 포함된 추후연구가 필요할 것이다.

중심단어: 사전의료의향서, 면담, 인지, 연명치료

참 고 문 헌

1. KMGL: precedents information [Internet]. Seoul: Korea Ministry of Government Legislation; 2008. [cited 2008 Nov 28]. Available from: <http://www.law.go.kr/LSW/precInfoP.do?precSeq=124927>.
2. Bae J, Rheu H, Lee H, Jung S, Cho J, Lee N. Consensus statements for withdrawal and withholding futile life sustaining treatment at the end of life among diverse groups. Soeul:National Evidence-based Healthcare Collaborating Agency (NECA);2009.
3. Yun YH, Rhee YS, Nam SY, Chae YM, Heo DS, Lee SW, et al. Public attitudes toward dying with dignity and hospice • palliative care. Korean J Hosp Palliat Care 2004;7:17-28.
4. BPRC: advance directives version 3 [Internet]. Seoul: Bioethics Policy Research Center; 2011. [cited 2011 Jul 20]. Available from: <http://www.bprlib.kr>.
5. Kim KW. National movement to complete advance directives- Starts as civil movement [Internet]. Seoul: Yonhap News Agency; 2010. Dec 15 [cited 2011 Nov 11]. Available from: <http://www.yonhapnews.co.kr/bulletin/2010/12/14/0200000000AKR20101214203900017.HTML?did=1179m>.
6. Heo DS. Patient autonomy and advance directives in Korea. J Korean Med Assoc 2009;52:865-70.
7. Haisfield ME, McGuire DB, Krumm S, Shore AD, Zabora J, Rubin HR. Patients' and healthcare providers' opinions regarding advance directives. Oncol Nurs Forum 1994;21:1179-87.
8. Hahn ME. MSJAMA. Advance directives and patient-physician communication. JAMA 2003;289:96.
9. Kim SM, Hong SW, Eun Y, Koh SJ. Prerequisites for Korean advance directives: from the view of healthcare providers. J Korean Acad Nurs 2012;42:486-95.
10. Willis GB. Cognitive Interviewing: a tool for improving questionnaire design. London:SAGE Publications;2005.
11. Willis GB, Lessler J. Question appraisal system BRFS-QAS: A guide for systematically evaluating survey question wording. Rockville, MD:Research Triangle Institute;1999.
12. Organisation for Economic Co-operation and Development. Education at a glance, 2011: OECD indicators [Internet]. Paris: OECD Publishing; 2011. Chapter A, The output of educational institutions and the impact of learning; [cited 2011 Nov 11]. Available from: <http://www.oecd.org/education/highereducationandadultlearning/48631582.pdf>.
13. MedlinePlus: how to write easy-to-read health materials [Internet]. Rockville, MD: U.S. National Library of Medicine; 2012. [cited 2012 Feb 20]. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/etr.html>.
14. Rudd RE, Moeykens BA, Colton TC. Health and literacy: a review of medical and public health literature. In: Coming J, Garner BC, Smith CA, National Center for the Study of Adult Learning and Literacy (U.S.). Annual review of adult learning and literacy. San Francisco, Calif.:Jossey-Bass Inc.;2000.
15. National Library of Medicine (U.S.). Current bibliographies in medicine No. 2000-1 [Internet]. Bethesda, MD: U.S. Dept. of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health, National Library of Medicine, Reference Section; 2000. Feb. [cited 2012 Feb 20]. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/archive//20061214/pubs/cbm/hliteracy.pdf>.
16. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, Institute of Medicine (U.S.), Committee on Health Literacy. Health literacy: a prescription to end confusion. Washington, D.C.:National Academies Press;2004.
17. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. Patient Educ Couns 2010;80:10-20.
18. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc 2007;55:277-83.
19. Levi BH, Green MJ. Doing what we can with advance care planning. Am J Bioeth 2010;10:1-2.
20. Holley JL, Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH. Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. Am J Kidney Dis 1999;33:688-93.
21. CCCC: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) [Internet]. [Sacramento, CA]: Coalition for Compassionate Care of California; 2012 [cited 2012 Jul 22]. Available from: <http://www.coalitionccc.org>.
22. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. Ann Intern Med 2011; 154:336-46.

Appendix 1. Korean Advance Directives Model 1 Proposed.

사전(事前)의료의향서 모델 version 1

본 문서는 환자의 상태가 의사의 진단 결과 치료나 회복이 불가능(소생 불가능)하고 연명치료가 아니고는 사망을 피할 수 없는 상태(임종기)에서 스스로 의사결정을 할 수 없는 상태에 처한 경우, 자신의 임종기에 이루어지는 의료행위에 대한 본인의 의사를 미리 밝히는 문서입니다.

본 문서에서 결정한 내용과 관계없이 통증완화, 개인위생 및 편안함을 위한 서비스는 계속됩니다.

- ① 본 문서는 3부분(임종기 의료에 대한 가치관, 의료에 대한 바램, 의료 결정 대리인)으로 되어 있고 이 문서 전체 또는 일부만 작성하셔도 됩니다.
- ② 본 문서는 언제든지 변경과 폐기가 가능합니다.
- ③ 본 문서를 작성, 변경 또는 폐기하는 경우 그 내용을 의료결정 대리인, 가족, 의료인에게 말하거나 문서를 통하여 알려주시기 바랍니다.

1. 임종기 동안의 의료와 관련하여 내가 가장 원하는 것은 다음과 같습니다(가치관):
(예: 편안하게 임종을 맞이하고 싶다, 고통이 없는 것이 가장 중요하다. 가족에게 부담이 안 되기 바란다 등등)

2. 임종기 동안 원하는 혹은 원하지 않는 의료 (임종기 의료에 대한 바램)

‘임종이 임박하고 스스로 의사결정을 할 수 없게 된 상태’를 가정하고 응답해 주시기 바랍니다. 결정할 수 없거나, 확신이 들지 않는 경우 응답하지 않아도 됩니다.

- 1) 내가 임종기이면서 스스로 의사결정을 할 수 없게 된 상태에서 심장이 멈추게 된다면 나는 심폐소생술을
 원합니다 원하지 않습니다
- 2) 내가 임종기이면서 스스로 의사결정을 할 수 없게 된 상태에서 호흡이 멈추게 된다면 나는 인공호흡기를
 원합니다 원하지 않습니다
- 3) 내가 임종기이면서 스스로 의사결정을 할 수 없게 된 상태에서 입으로 음식이나 물을 먹을 수 없는 경우, 나는 관을 통해 음식이나 수분이 투여되기를
 원합니다 원하지 않습니다
- 4) 임종이 임박해서는 흔히 혈압이 떨어지는데, 나는 억지로 혈압을 올리는 약물(승압제) 투여를
 원합니다 원하지 않습니다
- 5) 임종이 임박하여 신장(콩팥)기능이 떨어져 소변을 만들지 못하는 경우, 나는 피를 걸러주는 치료(혈액투석)를
 원합니다 원하지 않습니다
- 6) 임종이 임박하여 출혈과 같은 이유로 혈액이 부족해지는 경우, 나는 수혈을
 원합니다 원하지 않습니다
- 7) 임종이 임박하여 면역력이 저하되어 감염이 발생하는 경우, 나는 항생제 투여를
 원합니다 원하지 않습니다
- 8) 임종이 임박하여 상태가 더 나빠지는 경우, 나는 중환자실로 이송되는 것을
 원합니다 원하지 않습니다
- 9) 내가 임종기에 들어서게 되는 경우, 삶의 마지막 순간을 편안하게 맞이할 수 있게 돕는 의료서비스(호스피스완화의료)를
 원합니다 원하지 않습니다

3. 의료결정 대리인

내가 임종기이면서 스스로 의사결정을 할 수 없는 상태가 되는 경우 나는 아래 적혀 있는 사람이 나를 위해 의료에 대한 결정을 내려주기 바랍니다.

제1 대리인 이름	전화번호
주소	

제1 의료결정 대리인이 결정을 내리지 못하게 되는 경우 나는 다음 사람에게 내 임종기 의료에 대한 결정권을 넘깁니다.

제1 대리인 이름	전화번호
주소	

작성자 서명

나는 본 문서의 용도와 내용에 대해 이해했으며, 그 이해를 바탕으로 스스로 본 문서를 작성했으므로 이에 서명합니다.

작성자 성명	서명
날 짜	전화번호

증인 서명

나는 작성자 본인이 본 문서의 용도와 내용에 대한 이해를 바탕으로 스스로 본 문서를 작성하는 것을 확인하였으므로 이에 서명합니다.

증인 성명	서명
날 짜	전화번호