

Original Article

한국형 사전의료의향서 평가

김기숙 · 김신미 · 홍선우* · 김진실[†]

창원대학교 간호학과, *대전대학교 응급구조학과, [†]가천대학교 간호대학

The Evaluation of the Korean Advance Directives (K-AD)

KiSook Kim, R.N., Ph.D., Shinmi Kim, R.N., Ph.D.,
Sunwoo Hong, R.N., Ph.D.* and JinShil Kim, R.N., Ph.D.[†]

Department of Nursing, Changwon National University, Changwon, *Department of Emergency Medicine Technology, Daejeon University, Daejeon, [†]College of Nursing, Gachon University, Seongnam, Korea

Purpose: The purpose of this study was to evaluate Korean advance directives (K-AD) by examining the degree of adults' acceptance and reliability of the directive itself. **Methods:** Survey was performed with 181 adults aged 20 or older who were recruited from three regions. A questionnaire used to examine the participants' acceptance of their K-AD in terms of visual analogue scale score of complexity, difficulty, necessity, satisfaction, recommendation. Then, a retest was carried out by asking participants to write up a K-AD again to confirm the reliability of the directives. **Results:** On a scale of 100, the average acceptance score was 70 or above, which represents rather high level of acceptance in all five categories. The test-retest reliability kappa values ranged from 0.592 to 0.950, and the conformity degree was moderate or high. Regarding K-AD components such as values, treatment preference, proxy appointment, differences among age groups were observed in each component. **Conclusion:** The results of this study suggest that K-AD is a feasible instrument to analyze its acceptability and reliability for adult population. K-AD could be utilized to help people make their own decision on their end-of-life care. Further studies are needed to confirm this study results and promote widespread use of K-AD.

Key Words: Advance directives, Terminal care, Feasibility studies

서 론

1. 연구의 필요성

사전의료의향서(advance directives, AD)는 환자 및 가족과 의료인들 간에 이루어지는 임종기 의료결정과 관련한 지속적인 논의 과정인 사전돌봄계획(Advance Care

Planning, ACP)의 한 결과물이라 할 수 있다(1). AD는 환자가 자기표현을 할 수 있는 시점에 미리 자신이 바라는 임종기 의료에 대해 명시함으로써, 임종기에 해당 환자가 의사결정 능력을 상실하는 경우 환자의 선호도를 고려한 의료 결정을 지원할 수 있는 방법이다. 따라서 환자의 의사결정 능력이 소실되었을 때, 환자가 직접 작성한 AD가 있는 경우에는 AD 상에 의료 결정과

Received September 25, 2015, Revised February 24, 2016, Accepted April 12, 2016

Correspondence to: Shinmi Kim

Department of Nursing, Changwon National University, 20 Changwondaehak-ro, Uichang-gu, Changwon 51140, Korea

Tel: +82-55-213-3571, Fax: +82-55-213-3579, E-mail: ddiruru@gmail.com

This work was supported by the National Research Foundation of Korea (NRF) grant funded by the Korean 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/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

관련한 방향이나 구체적 의료 선택 및 대리인 지정을 포함하고 있으므로 이에 상응하여 결정을 내릴 수 있으며, 이러한 문서가 없다면 의료기록 등에서 환자의 선호도를 반영할 수 있는 다른 내용을 참고하게 된다(2). 이에 유럽과 미국에서는 개인의 자기결정에 의거한 임종기 논의 과정으로서의 ACP의 일환으로 AD의 작성이 제시되고 있으나 한국의 경우, 사회적 합의 및 법령과 정책 부재 외 서식 개발의 부재로 활성화 되고 있지 않은 것이 현실이다(3). 그나마 한국에서는 2009년 연명의료와 관련된 사회적 이슈로 인해 2010년 보건복지부의 ‘연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체’에서 AD사용을 권고하였지만 AD 관련하여 체계적으로 제시된 서식은 아직까지 없는 실정이다(4).

AD가 법제화되어 있는 외국의 경우, 자기결정이라는 AD의 기본 철학과 AD에 대한 전반적 선호도와는 별개로 실제 사용은 제한적으로 알려져 있어(5), 이에 대한 문제제기와 대안이 논의되어 오고 있다(6). 다양한 장애 요인에 대한 인식과 physician's order of life sustaining treatment (POLST)와 같은 새로운 패러다임의 대두에도 AD는 ACP의 중요 내용으로 ‘생전유언(living will)’, ‘대리인 지정(proxy appointment)’의 측면에서 일반 의료기록에서 찾을 수 없는 직접 수기 작성된 문서라는 강점을 가지고 많은 기관에서 활용되고 있다(2). 또한 가족의 의사결정에 대한 부담경감과 원치 않는 임종기 의료행위에 대한 개인의 의사를 확인하는 측면에서도 AD가 중요한 역할을 하고 있다(7).

지난 십 수년간 한국에서도 AD의 필요성과 활용도에 관심을 가지기 시작하였는데, 최근의 보고에 의하면 AD의 필요성은 암환자 93%, 가족 92.9%, 암전문의 96.7% 등 대부분의 구성원이 동의하고 있다(8). 그러나 AD에 대한 태도에는 차이가 있었다. 즉 의사는 AD를 실질적인 치료방침결정을 위한 목적으로 생각한 반면 일반인은 평소의 가치관을 반영하는 목적으로 이해하고 있었다(8).

현재 우리나라에서는 임종기 의료결정이나 호스피스 완화의료 혹은 AD에 대해 이야기할 때 주로 말기 암환자 중심으로 다루어지는 추세이다. 실제로 치료에 대한 사전계획이나 호스피스 완화의료에 대한 선택 및 설명에 대한 법률과 정책은 말기 암환자에 제한적으로 명시되어 있다(9). 따라서 우리나라의 현실은 법령과 정책이 말해 주듯 아직은 말기 암환자와 종양전문의를 중심으로 해당 임상 현장별로 AD를 제작하여 사용하고 있는 실정이다. 그러나 임종기 의료결정은 말기암환자 외 노

인이나 다른 중증 질환자들에게도 해당된다 하겠으며, 특히 AD를 가장 흔히 사용할 것으로 예상되는 집단으로 예상되는 노인 인구의 경우 AD에 대해 들어본 경험 이 극히 적은 가운데(10), 노인의 의사결정은 노인의 사회적 정황에 대한 고려와 자율성 보호가 선행된 다각적 접근이 필요한 것으로 인식되고 있다(11). 덧붙여 우리나라와 같은 가족중심의 문화에서는 이러한 결정에 관여하게 되는 가족들 즉 일반인들에 대해서도 관심을 가질 필요가 있다.

AD에 대한 높은 선호도(8), 우리나라의 가족 중심 문화(12), 무의미한 연명의료를 거부할 권리에 대한 인식(13)들과 함께 본 연구진들은 우리문화를 반영하고(culture-sensitive), 현실에 기초하는(reality-based) 사용자 중심의(user-oriented) 한국형 사전의료의향서(Korean advance directives, K-AD)를 개발하고자 하였다. 이를 위해 타깃 집단 즉 의료인을 대상으로 포커스그룹면담을 통해 K-AD 문서 자체를 확립함에 있어서의 요소들을 확인하고(14), 이를 바탕으로 K-AD 원형을 구축한 후, 일반인들의 문해력을 바탕으로 한 문서를 제시하기 위하여 일반 성인을 대상으로 인지면담을 통해 문서의 글과 항목을 수정 및 정리하였다(15). 이후 전문가 집단을 대상으로 하여 수정된 K-AD를 델파이 방법을 통해 다시 전체 항목을 검토한 연구(16)를 거쳐 총 3개 영역(안내, 작성, 서명), 작성 영역에서의 3개 범주(가치관 표명, 의료선택, 대리인 지정), 그리고 의료선택 범주에서 4개 문항으로 구성된 K-AD를 확정 제안하였다(16). 그러나 한국에서 실제로 사용하기에 적합한 AD를 표방하며 개발된 K-AD를 실제 상황에 적용하기 위해서는 잠재적 사용자를 대상으로 도구의 신뢰도와 수용도를 평가하고 문제점 여부를 확인하여 최종 도구로서의 가능성을 높이는 과정이 필요하다.

따라서 한국 문화에 부응하고, 현실에 근거한, 사용자 중심의 한국형 사전의료의향서를 표방하여 제안된 K-AD가 과연 우리나라 일반 성인들이 사용하기에 적절한지 그리고 신뢰할만한 문서인지 검증할 필요성이 제기되었다. 이에 본 연구에서는 K-AD의 성인 집단에 있어서의 수용성 여부와 psychometric property를 검증하고자 하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다. 우리나라 20대 이상 성인에게 K-AD를 작성하게 한 후;

- 1) 전체 대상자들을 대상으로 본 문서 자체에 대한

다차원적 평가를 통해 수용성 정도를 확인한다.

2) 전체 대상자 중 40대 이상 대상자들에게 2주 간격으로 K-AD를 작성-재작성 하도록 하여 문서의 신뢰도를 파악한다.

3) 전체 대상자들을 대상으로 K-AD를 통해 표현된 우리나라 성인들의 임종기 의료에 대한 가치관과 의료 선택 내용 및 대리인 지정 현황을 보고한다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 한국의 일반 성인을 대상으로 K-AD 평가와 신뢰도 검증을 위해 시도된 서술적, 방법론적 연구이다.

2. 연구 대상 및 자료수집 방법

1) K-AD 작성 및 수용성 평가: 본 연구의 대상은 K-AD 작성 후 본 문서에 대한 평가를 위해 편의 추출한 대한민국 3개 지역에 거주하고 있는 20세 이상 성인 181명이다. 연구시작 전 연구자 소속 대학의 연구윤리위원회로부터 연구승인을 받은 후(cwnu-201212-HR-001) 자료수집은 2013년 5월부터 2013년 9월까지 진행되었다. K-AD 작성과 평가에 대한 자료수집을 위해 연구 보조원이 대상자들에게 연구의 목적과 방법에 대해 기술한 설명서를 제공하였고 필요한 경우 구두로 설명하였다. 특히 대상자에게 K-AD의 작성이 연구의 목적으로만 사용된다는 점과 익명이 보장된다는 점, 중도에 그만두고 싶은 경우 언제든지 멈출 수 있다는 것을 설명하였다. 이후 연구 참여에 서면 동의한 대상자에게 한해 K-AD 및 평가를 위한 설문지 작성을 하도록 하였다. K-AD가 일반 성인의 문해력 검증을 통해 수정 보완되었으나, 여전히 개념과 항목에 대해 이해가 어려운 대상자가 있을 것으로 예상하여 간단히 정의와 방법 수준에서의 설명을 하도록 연구보조원을 교육했으며, 이를 벗어난 범위의 내용은 K-AD 작성과 평가에 영향을 미칠 수 있어 설명에 있어 융통성을 허용하지 않았다. 또한 노안이나 청력약화 같은 비인지적 기능의 장애로 K-AD 및 설문지 작성이 영향을 받지 않게 하기 위해 필요한 경우 돋보기를 사용하거나 지시문을 큰 소리로 읽어주었고 이러한 조정이 불가능한 경우에는 연구를 진행하지 않았다.

2) K-AD 신뢰도 검증: 본 모델의 신뢰도 검증은 검사-재검사 방법으로 수행하였다. 대상자는 본 연구에 참여

한 전체 대상자 중 40대 이상 성인이다. 본 연구 참여에 동의한 40대 이상 대상자들은 먼저 전체 대상자들과 동일한 기간 동안 K-AD를 작성하였으며 2주 지난 시점에서 다시 K-AD를 작성하였다.

검사-재검사를 위한 표본의 수는 3명에서 143명까지 다양한데(17,18), 표본수의 근거산출을 위해 계산한 대상자 수는 kappa 분석의 유의한 검증을 위한 계산법에 따라(19) 계산 시 양측검정 기준으로 검정력 80%, kappa to detect 0.40인 경우 일반적으로 50명이 적합한 것으로 나타났다. 이에 따라 중년성인 68명과 노인 57명을 대상으로 연구를 진행하였으며 무응답 등 중도 탈락된 8명을 제외한 중년성인 66명, 노인 51명의 자료가 최종 분석에 사용되었다. 또한 검사-재검사의 간격은 2주에서 4주까지 측정 간격을 둘 것을 권장하고 있는데(20), 측정간격이 길어질 경우 측정시점 사이에 측정요소 변동의 가능성이 있으므로 2주의 측정기간으로 정하여 연구를 진행하였다. 재검사 당일 대상자를 만나지 못하거나 개인적인 사정이 있는 경우는 추가 일수가 소요되어 평균 측정기간은 15.76±5.38일이 소요되었다. 또한 측정 간격 2주 동안 본인 또는 가족의 신체적, 심리적, 사회적 변화가 있었던 대상자는 측정요소의 변동을 감안하여 제외하였으며, 재검사를 거부한 대상자, 무응답이 많아 분석이 어려운 대상자의 결과는 분석에서 제외하였다.

3. 연구 도구

1) K-AD: 본 연구에서 사용한 K-AD는 총 3개의 영역 즉, 1) 문서에 대한 안내, 2) 임종기 의료결정 관련 3 범주(임종기 의료 및 삶에 대한 가치관, 의료지시[4개 항목], 의료결정 대리인 지정), 3) 관련자 서명으로 구성되어 있다. 따라서 먼저 문서에 대한 안내에서 대상자는 본 문서의 목적과 전체 조건 그리고 작성 방법을 안내 받는다. 본 문서의 핵심이라 할 수 있는 AD작성 즉, 임종기 의료결정 관련 3 범주 중 ‘임종기 의료 및 삶에 대한 가치관’은 서술형으로 기재하도록 되어있으며, ‘임종기 의료에 대한 바램(의료지시)’은 CPR, 인공호흡기, 위 관영양, 호스피스 의료의 4개 항목으로 구성되어 있고 ‘원합니다’ 와 ‘원하지 않습니다’ 중 선택하도록 하였다. ‘의료결정 대리인 지정’은 한 명의 대리인을 지정하도록 하였으며 정보보호 차원에서 연구 대상자와의 관계만을 제시하도록 하였다. 마지막 영역인 관련자 서명에서는 작성자 본인 서명과 상담자, 증인 서명으로 구성되어 있다. 본 연구에서는 세 번째 영역인 서명은 의도

적으로 배제하여 개인 식별 정보를 보호하였다.

2) K-AD 수용성 평가 도구: 일련의 연구 과정에 의해 개발 제시된 K-AD 모델 자체에 대한 평가는 다면적으로 이루어질 필요가 있다는 판단에 따라 활용도의 장애 혹은 촉진요인 중 문서 자체와 관련한 요인들을 확인하고자 하였다. 그 결과 AD의 활용을 저해하는 문서 관련 중요요인으로는 문서 자체의 형식과 난이도의 문제(21), 한국적 가치관이 반영된 문서의 필요성(13), AD에 대한 태도 등(22)임을 확인할 수 있었다. 이러한 고찰을 바탕으로 복잡성, 난이도, 필요도, 만족도, 권유도로 다각적인 측면으로 평가하도록 하였으며 각 10 cm의 시각상사 척도로 측정하여 측정 값(mm)을 0~100점으로 점수화 하였다. 대상자가 표시한 지점을 0에서부터 cm자로 측정하여 소수점 1자리까지 점수를 부여하였다. 따라서 대상자가 6.7 cm에 표시한 경우는 67점을 획득한 것을 의미한다. 점수가 높을수록 각 항목에 따라 ‘간단하다’, ‘쉽다’, ‘필요하다’, ‘만족한다’, ‘추천한다’에 가까움을 말하며 통합적으로 K-AD에 대한 수용성이 높은 것을 의미한다.

4. 자료 분석

1) K-AD 평가 및 작성 결과: 각 문항에 대한 응답은 부호화 하여 분석하였다. 대상자의 일반적 특성과 각 항목들은 빈도와 백분율로 분석하였고, 임종기 동안의 의료와 관련하여 가장 원하는 바를 서술하도록 한 가치관에 대한 응답은 모두 나열하여 유사한 서술들을 묶어 빈도별로 정리하여 분석하였다. 연령에 따른 K-AD 평가 차이는 ANOVA를 이용하여 분석하였으며 K-AD 작성 결과의 차이는 chi-square분석을 통해 검정하였다.

2) 신뢰도 검증: 검사-재검사 신뢰도는 한 개의 평가도구를 동일한 대상자에게 두 번 실시하여 그 전후의 결과에서 얻은 점수로 상관계수를 측정하는 접근방법으로 처음 실시했을 때의 점수와 나중에 실시했을 때의 점수 사이에 차이가 있는지를 확인하는 방법이다. 검사-재검사 방법은 평가도구가 어느 정도의 안정성이 있는지 확인할 수 있는 방법(20)으로 본 연구에서는 검사-재검사의 보편적인 일관성 검정법인 다음 식의 Cohen’s kappa값을 구하여 분석하였다(17).

Pr(a)는 데이터에서 관찰된 2명의 평가자들의 일치 확률이며, Pr(e)는 2명의 평가자들이 데이터로부터 계산된 확률이 일치할 확률이다. 개발된 K-AD모델 중 2번째 영역인 ‘의료지시’ 영역과 ‘대리인’ 영역은 이치변수(dichotomous)로 구성되어 있어 해당값을 입력하여 kappa

값을 구하였으며 ‘가치관’ 영역은 연구자 2인이 독립적으로 읽고 검토하여 20% 이상 변동 시 ‘변동=1점’을 주었고 80% 미만의 내용의 차이가 있는 경우 ‘변동 없음=0점’을 부여하여 Cohen’s kappa 값을 구하여 분석하였다. kappa 값은 0.81~1이면 almost perfect, 0.61~0.80이면 substantial, 0.41~0.60이면 moderate, 0.21~0.40이면 fair, 0.01~0.20이면 slight로 보고 있다(23). 통계처리는 SPSS프로그램을 이용하였다.

결 과

1. K-AD 평가 및 작성 결과

대상자의 일반적 특성과 K-AD 평가 결과는 Table 1 및 Table 2와 같다. 먼저 K-AD 문서 자체에 대한 평가 결과, 복잡성, 난이도, 필요도, 만족도, 추천도 모두 70 점 이상으로 나타났으며 연령 그룹간의 수용성 평가의 차이는 나타나지 않았다(Table 2).

K-AD 작성 결과는(Table 3), 먼저 가치관에 대한 응답을 모두 나열하여 유사한 서술들을 묶어 빈도별로 정리한 결과 ‘고통 없이 편안하게 죽고 싶다’가 57.9%로 가장 많았으며, ‘가족에게 부담 주고 싶지 않다’가 24.3%로 2번째로 많았다. 기타 진술로는 종교적인 분위기 또는 가족과 함께 죽음을 맞고 싶어 하는 대상이 있었으

Table 1. General Characteristics (N=181).

Variables	Categories	N (%)
Gender	Female	75 (41.4)
	Male	106 (58.6)
Age (yr)	Young adult (20~39)	55 (36.5)
	Middle age (40~64)	69 (38.1)
	Old age (over 65)	57 (31.5)
Education	≤Elementary school	27 (14.9)
	≤Middle school	19 (10.5)
	≤High school	71 (39.2)
	≥College	64 (35.4)
Marital status	Married	109 (60.2)
	Never married	46 (25.4)
	Widowed or divorced	26 (14.4)
Occupation	Yes	111 (61.3)
	No	70 (38.7)
Self reported economic status	High	12 (6.6)
	Middle	114 (63.0)
	Low	55 (30.4)
Self reported health status	Good	66 (36.5)
	Moderate	103 (56.9)
	Poor	12 (6.6)

Table 2. K-AD Document Evaluation.

Variables	Total group			Sub groups			F (P)
	Min	Max	Mean±SD	Young adult	Middle age	Old age	
Complexity	12	100	70.15±23.76	72.04±24.76	71.57±23.50	66.71±23.14	0.867 (0.422)
Difficulty	9	100	77.11±22.39	76.20±22.00	77.43±23.61	77.63±21.72	0.067 (0.936)
Necessity	9	100	78.39±20.88	79.02±21.00	76.67±21.76	77.63±21.72	0.386 (0.681)
Satisfaction	9	100	75.51±20.60	72.30±23.93	76.11±20.96	77.86±16.31	1.056 (0.350)
Recommendation	9	100	77.11±22.39	76.20±22.00	77.43±23.62	77.63±21.72	0.067 (0.936)

K-AD: Korean advance directives.

Table 3. Adults' Response toward End-of-Life Care upon K-AD.

K-AD categories	Total group	N (%)	Young adult	Middle age	Old age	χ^2 (P)	
Value statement	Comfort without pain	88 (57.9)	29 (59.2)	36 (66.7)	23 (46.9)	11.856 (0.010)*	
	No Burden to family	44 (24.3)	12 (24.5)	14 (25.9)	18 (36.7)		
	Religious atmosphere	5 (2.8)	0	2 (3.7)	3 (6.1)		
	Being with family	4 (2.2)	1 (2.0)	1 (1.9)	2 (4.1)		
	Others	11 (14.9)	7 (14.3)	1 (1.9)	3 (6.1)		
Treatment directives	CPR	Yes	55 (30.4)	23 (41.8)	16 (23.2)	16 (28.1)	5.233 (0.073)
		No	126 (69.6)	32 (58.2)	53 (76.8)	41 (71.9)	
	Mechanical ventilation	Yes	47 (26.0)	20 (36.4)	16 (23.2)	11 (19.3)	4.688 (0.096)
		No	134 (74.0)	35 (63.6)	53 (76.8)	46 (80.7)	
	Tube feeding	Yes	38 (21.0)	19 (34.5)	10 (14.7)	9 (15.8)	8.605 (0.014)
		No	142 (79.0)	36 (65.5)	58 (85.3)	48 (84.2)	
Hospice care	Yes	123 (68.0)	46 (83.6)	45 (65.2)	32 (56.1)	10.102 (0.006)	
	No	58 (32.0)	9 (16.4)	24 (34.8)	25 (43.9)		
Proxy appointment	Spouse	71 (39.2)	20 (36.4)	40 (58.0)	11 (19.3)	21.643 (<0.001)*	
	Child	63 (34.8)	2 (3.6)	17 (24.6)	44 (77.2)		
	Sibling	16 (8.8)	11 (20.0)	4 (5.8)	1 (1.8)		
	Parent	23 (12.7)	19 (34.5)	4 (5.8)	0		
	Others	8 (4.4)	3 (5.5)	4 (5.8)	1 (1.8)		

K-AD: Korean advance directives, CPR: Cardiopulmonary resuscitation. *Fisher's exact test.

며, 기타 의견으로 가족의 의지대로 하고 싶다, 혼자 죽고 싶다, 집에서 죽음을 맞고 싶다, 빨리 죽음을 맞이하고 싶다, 죽을 때까지 내 의지가 반영되었으면 좋겠다, 타인에게 좋은 평가를 받고 싶다, 장기기증을 하고 싶다 등의 진술이 확인되었다. 임종기 의료 및 삶과 관련한 '가치관'은 젊은 성인그룹, 중년 성인그룹, 노인그룹에서 차이가 있는 것으로 나타났는데, 각 그룹에서 모두 '고통 없는 편안한 죽음'을 가장 선호하고 있었으나 '가족의 부담'을 우선적 가치로 진술한 비율은 노인그룹이 가장 높았다. 또한 젊은 성인은 중년 및 노인 그룹에 비해 다양한 가치관을 가지고 있는 것으로 나타났다.

'임종기 의료 선택'과 관련하여 CPR, 인공호흡기, 위관영양, 호스피스 돌봄은 각 그룹별로 선택 내용에서

차이를 보이지 않았으며 전반적으로 CPR, 인공호흡기, 위관영양은 '원하지 않는다'의 응답이 더 많았고, 호스피스 돌봄은 '원한다'는 응답이 각 그룹 모두 많았다.

'대리인 지정'에서는 전체적으로는 배우자(39.2%), 자녀(34.8%), 형제, 부모, 기타의 순으로 많았으며 젊은 성인그룹에서는 배우자와 부모를, 노인 그룹에서는 배우자와 자녀를 가장 많이 지정하는 것으로 나타났다. 기타 의견으로는 종교인(1명), 친구나 이웃(5명), 의사(1명) 등이 있었다.

2. K-AD 신뢰도

검사 재검사를 통한 K-AD 신뢰도 검증은 Table 4와 같다. 한 대상자에게 2주간의 간격으로 반복 검사한 K-AD의 신뢰도는 중년 및 노인 그룹에서 모두 kappa 값

Table 4. The Test-retest Consistency of K-AD (N=117).

Subscale	Total group kappa [95% CI]	Subgroup kappa [95% CI]	
		Middle age (n=66)	Old age (n=51)
Value	0.950 [0.911~1.028]	0.921 [0.768~1.073]	1.000 [1.000~1.000]
Treatment directives			
CPR	0.732 [0.560~0.867]	0.691 [0.474~0.907]	0.783 [0.577~0.987]
Mechanical ventilation	0.735 [0.568~0.901]	0.728 [0.519~0.935]	0.738 [0.449~1.025]
Tube feeding	0.592 [0.361~0.821]	0.476 [0.109~0.843]	0.703 [0.424~0.982]
Hospice care	0.620 [0.472~0.767]	0.542 [0.328~0.754]	0.717 [0.522~0.911]
Proxy	0.798 [0.698~0.897]	0.727 [0.579~0.874]	0.819 [0.621~1.017]

K-AD: Korean advance directives, CPR: Cardiopulmonary resuscitation.

이 0.9 이상으로 almost perfect로 나타났다. 의료지시 4개 영역 중 CPR과 인공호흡기, 호스피스 서비스항목은 0.7 이상으로 substantial한 결과가 나타났으나 인공 영양·수분 항목은 kappa 값이 0.592로 moderate한 일치도를 보였다. 대리인 항목에서는 kappa 값이 0.798로 substantial한 일치도를 보였다. 연령에 따른 kappa 값을 보면, 가치관 영역을 제외하면 의료지시, 대리인 영역 모두 노인 그룹의 일치도가 높았다(Table 4).

고 찰

AD는 ACP의 중요한 한 형태로 임종기 환자의 의료 관련 의사결정에 도움을 줄 수 있는 효율적인 방법 중 하나로 알려져 있다. 그러나 AD는 외국에서도 실제 적용상의 문제가 일관되게 지적되고 있어 적용 가능성을 담보하는 문서가 요구된다는 인식 하에 한국형 사전의료의향서인 K-AD 모델 버전(15,16)이 개발되었고, 본 연구는 이에 대한 총체적 검증을 목적으로 수행되었다.

먼저 K-AD 문서 자체에 대해 평가 결과 복잡성, 난이도, 필요도, 만족도, 추천도 5개 측면에서 전체적으로 70점 이상의 점수로 나타났고 연령별로도 점수가 골고루 분포하여 전반적으로 K-AD 모델은 일반인들이 사용하기에 적합한 수준으로 평가되었다. 이러한 결과는 35세 이상 성인 330명을 대상으로 K-AD모델 버전에 대하여 인지, 심리, 작성, 사회적인 4개 차원의 수용성을 likert 방식으로 평가한 결과(24)와 거의 일치한다. Likert 평가 결과를 시각상사척도 결과와 직접 대비하는데 제한적이기는 하나 Kim 등(24)의 연구 결과 역시 모두 10.59/15점 이상으로 나타나 K-AD 문서에 대한 일반 성인의 수용 정도는 ‘중간 이상’ 혹은 ‘중상’ 정도로 결론 내릴 수 있겠다. 본 연구 결과 영역별 점수의 범위를 보

면 10점 전후 즉 매우 낮은 평가를 한 대상자들이 있었다. K-AD 문서는 성인 집단을 대상으로 인지면담을 거쳐 일반인들이 이해하기에 적합한 용어와 문장으로 조정되어 있으나 본 연구 결과 소수이지만 본 모델에 대해 복잡성, 난이도, 필요도, 만족도, 추천도 상으로 매우 부정적으로 인식한 집단도 확인되었으므로 이들 집단에 대한 확인과 함께 관련요인을 확인하고자 하는 노력이 요구된다. 또한 본 연구 결과 매우 낮게 평가한 대상자와 더불어 90점 이상 100점까지 즉 매우 높은 평가를 한 대상자들도 있었다. 이렇듯 10점 전·후부터 100점까지의 다양한 범위의 평가 결과는 의료전문가들이 임종기 의료결정과 관련하여 대상자와 상담할 때 보다 개별적 대상자 중심의 상담이 필요함을 보여준다. 덧붙여 본 연구 결과 드러난 복잡성, 난이도에 대한 대상자들의 큰 응답 편차는 개개 대상자의 보건의료정보 문해력, 심리적 수준에 대해서도 관심을 가져야 한다는 필요성을 제기한다. 특히 문서의 난이도는 AD작성을 저해하는 주요 요인(21)임을 상기하면 이 이슈는 더욱 중요해진다. AD는 실제로 의료인과 환자 및 보호자간에 지속적으로 이루어지는 의사소통 과정 즉 ACP를 통해 작성되는 것이므로(1) 이러한 의사소통 과정에서 대상자가 필요로 하는 설명을 통해 이러한 어려움을 어느 정도 해결 할 수 있을 것이다. 최근 임종기 의료결정을 위한 의사소통의 어려움과 관련하여 외국에서는 지침들이 제안되고 있고(2,25), 국내에서는 의사소통 알고리즘이 제안되었는데(26) ACP를 위해 이러한 가이드라인이나 알고리즘을 실제로 적용할 때 K-AD는 의사소통의 전달매개 도구로 활용 가능할 것으로 판단한다. 그 이유는 K-AD의 주요한 구성 요소인 가치관 진술, 의료 선택, 대리인 지정은 ACP의 주요 속성(27)과 일치하기 때문이다. 따라서 전반적으로 높은 수용도와 주요 속성을

감안할 때 K-AD는 우리사회에서 적용 가능한 문서로 사료되고 이어 ACP를 위한 도구로 활용하고 그 결과 AD작성까지를 안내할 수 있는 문서로 판단한다.

본 연구에서 K-AD의 검사-재검사 신뢰도 검정 결과, 모든 항목에서 kappa 값이 0.59~1.0으로 나타나 moderate 이상의 일치도를 확인할 수 있었고 중년 그룹($k=0.476\sim 0.921$)보다 노인 그룹의 신뢰도가($k=0.703\sim 1.000$)가 높은 경향을 보였다. 이는 Implantable cardiovascular defibrillators 환자를 대상으로 한 AD에 대한 태도 연구에서도 검사-재검사 결과 $r=0.62$ 이상의 일치도를 보인 것(28)과 유사한 결과로 사전의료의향서로서의 K-AD는 신뢰할만한 모델인 것으로 사료된다. K-AD를 구성하고 있는 3개 영역 중 가치관 영역과 대리인 지정 영역에서 중년과 노인 그룹 모두 높은 일치도($k>0.9$)를 보인 반면, 의료선택 영역에서는 상대적으로 낮은 일치도($k=0.476\sim 0.783$)를 보였는데, 이는 ACP 컴퓨터 프로그램의 일치도와 신뢰도를 확인한 연구(29)에서 일반적인 바램이나 삶의 질($k=1.0$, $r=0.83$)에 비해 구체적 의료에 대한 의견($r=0.57$)에서 낮게 나타난 것과 유사한 결과이다. 이는 개인의 가치관이나 의미 있는 타인에 대한 인식은 오랜 동안 축적되어 온 역사성에 기반하여 형성된 것이므로 쉽게 변화하기 어려우나 구체적인 의료 행위에 대한 선호도는 상대적으로 변화 가능성이 높음을 의미한다. 따라서 AD확산과 정착을 위한 공익 광고나 홍보 시 그리고 의료인이 AD 작성을 도울 때에는 각 의료 방법에 대한 정확한 정보를 제공하는 것의 중요성을 인식할 필요가 있겠다.

K-AD 작성 결과, ‘임종기 의료와 삶에 대한 가치관’에 대해 자유롭게 기술한 내용을 보면 가장 많은 응답내용을 ‘고통 없이 편안하게’, ‘가족에게 부담을 주지 않고’, ‘종교적인 분위기에서’, ‘가족과 함께’ 임종을 맞이하고 싶다는 4개의 내용으로 정리 할 수 있었으며 전 연령층에서 ‘고통 없이 편안하게’를 중요한 임종기 가치로 답한 대상이 가장 많았다. 이 요소는 다음으로 많이 제시한 내용인 ‘가족에게 부담을 주지 않고’와 2번째 범주인 ‘의료선택’ 중 CPR, 인공호흡, 위관영양 항목에서 모두 ‘원하지 않는다’는 응답 결과와 함께 연구대상자 대부분이 회복이 불가능한 임종기 상태에서는 무의미한 연명의료가 아닌 편안한 죽음에 중점을 두고 있음을 나타낸다. 이러한 본 연구 결과는 선행연구 결과와도 유사하여(30-33) 통증관리 및 부담경감은 임종기 의료와 간호의 주요 과제라 할 수 있다.

임종기 의료 선택에 대한 본 연구 결과와 이득과 부

담의 균형에 의거하여 연명의료를 하는 것이 더 타당하다는 전문가들의 의견(34)에도 불구하고 실제로는 63%의 노인이 사망 전까지 1개 이상의 연명의료를 받은 것으로 나타나 환자의 선호도와 실제 적용 사이에 상당한 차이가 있다(32). 따라서 AD 작성과 실제 연명의료 결정 간에는 시간, 법적 효력, 사망 시 변수 등의 의사결정과 관련한 영향 요인들이 존재함을 인지하고 K-AD 활용 시, 이에 대한 보완 방안을 고려할 필요가 있을 것이다. 이중 CPR, 인공호흡, 위관영양 3가지의 연명치료는 실제 임종기 의료결정 사례에서 가장 많이 다루어지는 이슈들로 POLST를 구성하는 3가지 요소이기도 하다(35). 따라서 본 연구에서 나타난 3개 연명의료에 대한 분명한 사전 선호도 파악은 K-AD작성으로 향후 대상자의 임종기 연명의료 여부 결정에 중요한 지침이 될 수 있을 것으로 사료된다. 특이할 점은 노년의 경우 70~84%가 3가지 연명의료를 모두 원하지 않는다고 답한 반면, 젊은 성인 집단에서는 그 비율이 58~65%로 상대적으로 낮게 나타났는데 이는 연령이 높을수록 연령이 낮은 집단보다 완벽하게 AD를 작성하여 임종기를 준비하기 때문에(36) 두 집단의 차이는 임종기에 대해 구체적으로 생각해 볼 기회가 적은 젊은 성인과 노인 집단의 특성이 반영된 것으로 사료된다.

한편, 호스피스 돌봄은 젊은 성인 집단에서는 83.6%가 원한다고 답한 반면, 노인 집단에서는 56.1%만이 원한다고 응답하였는데, 이는 한국 노인과 중년 성인들은 호스피스 돌봄에 대한 지식 및 인식이 낮게 나타난 결과(10,37)와 함께 중년 이상의 성인에게 호스피스 돌봄에 대한 홍보 및 교육의 시급성을 나타내 주는 결과이다.

본 연구 대상자 중 대리인 선택을 하지 않은 경우는 없었으며 응답자들이 대리인으로 지정한 대상을 보면 전체적으로는 배우자와 자식을 지정한 사람이 가장 많았고 다음으로 부모 형제의 순이었다. 응답자들이 대리인으로 지정한 대상은 연령대에 따른 차이를 볼 수 있었다. 젊은 성인 집단에서는 대리인 지정에 있어 배우자와 부모가 유사한 비율로 높게 나타났으며, 중년군에서는 배우자가 가장 많고 이어 자녀로 나타났다. 반면 노인 집단에서는 자녀가 77%로 다수를 차지하고 있어 이는 연령에 따른 가족구성원과 지지체계의 변화를 반영하는 결과라 볼 수 있다. 이는 미국 심부전 노인 환자를 대상으로 한 연구에서 AD를 작성한 환자 중 배우자(41.8%)와 자녀(27.7%) 순으로 대리인 지정한 결과와는 차이가 있는데(38) 이는 한국의 가족 특성 상 노년에 자

녀에게 의지하는 문화적 특성이 반영된 결과로 보인다. 또한 젊은 성인들이 대리인으로 지정한 배우자와 형제 자매는 노인에서 주로 선택한 대리인인 자녀 세대임을 알 수 있다. 따라서 한국 사회에 AD를 적용하고 확산을 도모하고자 한다면 환자나 노인 외 일반 성인을 대상으로 사전의료의향서에 대한 소개와 안내가 필수적인 것으로 사료된다. AD 문서에 환자의 선호도가 밝혀져 있게 된다면 이를 바탕으로 환자를 대신하여 결정을 내리는 것은 윤리적 및 법적으로 타당하고, 대리인은 환자를 대신하여 의료결정을 내릴 수 있도록 안내 받고 지지 받을 수 있다(2). 또한 일반적으로 대리인으로 지정된 개인들은 의료결과와 관련하여 심리적 부담과 죄의식을 느낄 수 있는데, 환자의 선호도가 밝혀져 있게 된다면 이러한 부정적 감정이 감소하기 때문에(39) K-AD를 통한 사전 의사결정은 대리인에게 부담을 줄여주는 역할로서도 의미가 있을 것이다.

본 연구 결과 사전의료의향서로서의 K-AD는 수용성과 신뢰도 측면에서 사용할만한 문서로 결론 내릴 수 있으나 실제로 K-AD를 적용하고 활용하는 것은 제한적일 수 있다. 실제로 AD작성이 임종기의료에 별다른 차이를 초래하지 않으며 따라서 이제 변화가 필요하다는 지적도 있다(40). 실제로 한국에 비해 AD가 먼저 법제화된 미국에서도 인종과 질병, 연령에 따라 의사소통의 장애 및 이해의 어려움을 호소하고 있으며 대상자들은 가족과의 AD에 대한 논의 자체를 불편하게 생각하고 있는 경우도 많았다(27,41). 따라서 우리보다 먼저 본 제도를 도입한 국가에서의 제한점들을 바탕으로 실천 제고를 위한 노력이 요구되며, 문서 작성 자체보다는 이를 매개로 하여 ACP 즉 임종기의료 논의 과정을 활성화하려는 노력이 요구되며 ACP의 결과물로서의 AD로서의(42) 인식 변화가 필요할 수 있다.

본 연구결과는 2016년 2월에 호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(43)을 제정 공포하고 2017년 8월 시행을 앞두고 있는 현 시점에서 AD 작성 문화의 정착과 확산뿐 아니라 ACP의 한국사회에의 도입에 기여할 것이며 AD 작성을 통한 임종기 삶의 질 향상에 도움이 될 것이다. 그러나 본 연구는 건강한 성인과 노인을 대상으로 하여 K-AD를 평가하였기 때문에 그 대상을 확대하여 K-AD를 적용하는 경우에는 여러 가지 변수들이 고려되어야 할 것이다. 따라서 다양한 대상자 혹은 현장마다의 특성을 바탕으로 본 모델을 prototype으로 활용하여 융통성 있게 사용할 것을 제안하는 바이다.

요 약

목적: 본 연구는 일련의 연구들을 통해 제안된 한국형 사전의료의향서(K-AD)에 대해 일반인 등에 대한 수용성과 문서 자체의 신뢰도를 평가하고자 수행되었다.

방법: 연구 대상자는 3개 지역으로부터 편의 추출한 20세 이상 성인 181명이었다. 이들 모두에게 K-AD를 작성하게 한 후 시각상사척도 상으로 복잡성, 난이도, 필요성, 만족도, 추천도의 5개 측면을 평가하도록 하였고, 이중 117명의 중년과 노인 집단을 대상으로는 2주 후 다시 K-AD를 작성토록 하여 검사-재검사를 통한 문서 자체의 신뢰도를 검증하였다.

결과: K-AD에 대한 전반적 및 5개 측면에서의 수용도는 100점 만점에 70점 이상으로 ‘중상’ 정도의 수용성을 보였다. 검사-재검사 결과 kappa값은 0.592~0.950로 일치도는 moderate 이상인 것으로 나타났다. 덧붙여 K-AD 작성 결과 우리나라 성인의 임종기 의료와 관련한 가치관으로는 고통 없이 편안하게 임종을 맞는 것이 가장 많이 보고되었고 가치관, 의료 지시, 대리인 지정 모두에서 젊은 성인, 중년, 노인 집단별로 유의한 차이를 보였다.

결론: 본 연구 결과 K-AD는 가용한 문서로 평가되었다. 따라서 앞으로 더 다양한 집단을 대상으로 K-AD를 검증할 필요성이 있고 본 문서의 정착과 확산을 위한 연구와 노력이 요구된다.

중심단어: 사전의료의향서, 임종기 돌봄, 가용성 연구

REFERENCES

1. U.S. Department of Health and Human Services, assistant secretary for planning an evaluation office of disability, aging and long-term care policy. Advance directives and advance care planning: report to congress [Internet]. Washington, D.C.: U.S. Department of Health and Human Services; 2008. [cited 2013 Aug 10]. Available from: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2008/ADCongRpt.pdf>.
2. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM; Hastings Center. The Hastings Center guidelines for decisions on life sustaining treatment and care near the end of life. Revised and expanded 2nd ed. New York:Oxford University Press;2013.
3. Kim S, Hong YS, Kim HS. Advance directives in Korea and other countries. Korean J Med Ethics 2010;13:193-204.
4. Lee EY, Park IK, Lee IH. Proposal of model advance directives

- forms and analysis of advance directives forms of 4 nations. *Bioethics Policy Studies* 2011;5:1-25.
5. Blackford J, Street A. Is an advance care planning model feasible in community palliative care? A multi-site action research approach. *J Adv Nurs* 2012;68:2021-33.
 6. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ. The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life sustaining treatment form. *J Am Geriatr Soc* 2011;59:2091-9.
 7. Ko E, Berkman CS. Advance directives among Korean American older adults: knowledge, attitudes, and behavior. *J Gerontol Soc Work* 2012;55:484-502.
 8. Keam B, Yun YH, Heo DS, Park BW, Cho CH, Kim S. et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer* 2013;21:1437-44.
 9. Ministry of Health and Welfare. The law of cancer management [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2015. [cited 2015 Aug 10]. Available from: [http://www.law.go.kr/법령/암관리법/\(11690,20130323\)](http://www.law.go.kr/법령/암관리법/(11690,20130323)).
 10. Hong SW, Kim S. Knowledge regarding advance directives among community-dwelling elderly. *J Korean Acad Soc Nurs Edu* 2013;19:330-40.
 11. Moye J, Marson DC. Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007;62:P3-P11.
 12. Lee SR, Shin D, Choi Y. Perceptions of caregivers and medical staff toward DNR and AD. *Korean J Hosp Palliat Care* 2014; 17:66-74.
 13. Heo DS. End of life decision in Korea. *J Korean Med Assoc* 2008;51:524-9.
 14. Kim S, Hong SW, Eun Y, Koh SJ. Prerequisite for Korean advance directives: from the view of healthcare providers. *J Korean Acad Nurs* 2012;42:486-95.
 15. Kim S, Hong YS, Hong SW, Kim JS, Kim KS. Development of a Korean version of an advance directives model via cognitive interview. *Korean J Hosp Palliat Care* 2013;16:20-32.
 16. Kim J, Kim S, Hong YS, Hong S, Kim K. Professional opinions on advance directives in Korea. *J Hosp Palliat Nurs* 2014; 16:273-81.
 17. Lemmens J, Bours GJ, Limburg M, Beurskens AJ. The feasibility and test-retest reliability of the Dutch Swal-Qol adapted interview version for dysphagic patients with communicative and/or cognitive problems. *Qual Life Res* 2013;22:891-5.
 18. Chey JY, Na DR, Park SH, Park EH. The validity and reliability of the Korean dementia rating scale. *Korean J Clin Psychol* 1998;17:247-58.
 19. Donner A, Eliasziw M. A goodness-of-fit approach to inference procedures for the kappa statistic: confidence interval construction, significance-testing and sample size estimation. *Stat Med* 1992;11:1511-9.
 20. Lee EO, Lim NY, Park HA, Lee IS, Kim JI, Bae JI, et al. Nursing research and statistical analysis. Seoul:Sumoonsa;2009.
 21. 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.
 22. Kim J, Kim S, Hong S. Facilitator and barriers to use of advance directives in Korea. *J Hosp Palliat Nurs* 2013;15:410-8.
 23. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33:159-74.
 24. Kim S, Hong SW, Kim JS, Kim K. Feasibility evaluation of Korean advance directives (K-AD). *J Korean Acad Soc Nurs Educ* 2014;20:639-49.
 25. Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, Meyskens FL Jr. End-of-Life care: guidelines for patient-centered communication. *Am Fam Physician* 2008 15;77:167-74.
 26. Koh SJ, Kim S, Kim J. Communication for end of life care planning among Korean patients with terminal cancer: A context-oriented model. *Palliat Support Care* 2016;14:69-76.
 27. Thomas K. Overview and introduction to advance care planning. In: Thomas K, Lobo B. *Advance care planning in end of life care*. Oxford:Oxford University Press;2011.
 28. Conelius J. The development, refinement, and psychometric testing of the attitude toward advanced directive survey in implantable cardioverter defibrillator patients. *J Cardiovasc Nurs* 2013;28: 238-44.
 29. Schubart JR, Levi BH, Camacho F, Whitehead M, Ferace E, Green MJ. Reliability of an interactive computer program for advance care planning. *J Palliat Med* 2013;15:637-42.
 30. Hamel MB, Teno JM, Goldman L, Lynn J, Davis RB, Galanos AN, et al. Patient age and decisions to withhold life-sustaining treatments from seriously ill, hospitalized adults. *Ann Intern Med* 1999;130:116-25.
 31. Somogyi-Zalud E, Zhong Z, Hamel MB, Lynn J. The use of life-sustaining treatments in hospitalized persons aged 80 and older. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:930-4.
 32. Resnick B, Andrews C. End-of-life treatment preferences among older adults: a nurse practitioner initiated intervention. *J Am Acad Nurse Pract* 2002;14:517-22.
 33. 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.
 34. Welie JV, Ten Have HA. The ethics of forgoing life-sustaining treatment: theoretical considerations and clinical decision making. *Multidiscip Respir Med* 2014;9:14.
 35. CCCC. Physician orders for life-sustaining treatment (POLST) [Internet]. Sacramento: Coalition for Compassionate Care of California; 2012. [cited 2015 Jul 15]. Available from: <http://www.coalitionccc.org>.
 36. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliat Support Care* 2010;8:267-75.

37. Kim S, Kim KS, Lee IS, Kim SY. Perception towards advance directives, hospice-palliative care, life-sustaining treatment among the middle aged adults. *Korean J Soc Welfare Res* 2013;37:21-44.
38. Dunlay SM, Swetz KM, Muller PS, Roger VL. Advanced directives in community patients with heart failure. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2012;5:283-9.
39. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decision for others. *Ann Intern Med* 2011; 154:336-46.
40. Teno JM. Advance directives: time to move on. *Ann Intern Med* 2004;141:159-60.
41. Zaide GB, Pekmezaris R, Nouryan CN, Mir TP, Sison CP, Liberman T, et al. Ethnicity, race, and advance directives in an inpatient palliative care consultation service. *Palliat Support Care* 2013;11:5-11.
42. Levi BH, Green MJ. Too soon to give up: re-examining the value of advance directives. *Am J Bioeth* 2010;10:3-22.
43. Ministry of Health and Welfare. Life-sustaining-treatment decision act for hospice palliative and dying patients [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2016. [cited 2016 Feb 24]. Available from: <http://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=180823&efYd=20170804#0000>.