

# 사전돌봄계획

조민정 교육학술이사  
한국가톨릭호스피스협회

혹시, 여러분은 사전돌봄계획이라는 용어를 들어보셨나요? 우리나라는 2016년 호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭: 연명의료결정법)<sup>1</sup>이 제정되어 2018년부터 본격적으로 시행되고 있습니다. 연명의료결정법은 환자가 임종 및 말기 과정이라는 의학적 진단을 받은 경우, 환자 본인의 결정이나 환자가 의식이 없는 경우 가족의 동의로 연명치료를 받지 않을 수 있도록 하는 제도입니다. 이 같은 제도가 시행됨에 따라 연명치료에 대한 자기 결정권과 선택권을 보장할 수 있는 법적인 기본 토대가 마련되었다고 볼 수 있는데요, 이와 함께 최근 생애 말기 돌봄의 질 향상을 위한 사전돌봄계획에 대한 관심이 증가하고 있습니다. 따라서, 이번 지면 교육에서는 사전돌봄계획에 대해 알아보는 시간을 가지도록 하겠습니다. 구체적으로는 다음과 같은 내용을 살펴보고자 합니다: 1) 사전돌봄계획의 개념, 2) 사전돌봄계획의 대두 배경, 3) 사전돌봄계획의 중요성, 4) 사전돌봄계획의 과정, 5) 효율적인 사전돌봄계획을 위한 제언.

## 1) 사전돌봄계획의 개념

사전돌봄계획은 임상과 학술 분야에서 'ACP' 라는 용어로 주로 사용되고 있습니다. 이는 Advance Care Planning의 앞글자를 각

각 조합하여 만든 용어인데요, Advance는 형용사로 '사전의'라는 뜻을 가지고 있습니다. 따라서, Advance Care Planning은 '사전에 돌봄 관련하여 계획을 하는 것'이라는 의미를 지닌다고 볼 수 있겠습니다. 사전돌봄계획은 환자가 삶의 마지막 시기에 더 이상 본인의 의사를 밝힐 수 없는 상황을 대비하여 받게 될 치료에 대한 선호를 확인하는 과정입니다<sup>2</sup>. 이는 환자와 가족(또는 대리인)이 환자의 추후 건강 상태와 치료 결정에 관하여 의사소통을 하는 과정으로, 연명의료에 대한 환자의 사전진술과 결정을 포함하고 있으며 환자, 가족, 의료진 등이 참여하게 됩니다. 사전돌봄계획의 궁극적인 목적은 환자가 본인이 중요하게 여기는 가치와 목표, 치료 선호도와 일치하는 의학적 치료를 받을 수 있도록 돕는데 있습니다<sup>2</sup>. 따라서 쉽게 말하자면, 사전돌봄계획은 대상자가 본인의 생애 마지막 시기의 치료에 대해 미리 결정해 둘 수 있도록 도와주는 의사결정 과정이라고 말할 수 있겠습니다.

## 2) 사전돌봄계획의 대두 배경

우리나라는 이른바 '보라매병원 사건'과 '김 할머니 사건' 등을 겪으며 환자의 생애 말기 의료적 자기 결정권에 대한 사회적 논의가 커져 왔습니다. '보라매병원 사건'은

1997년 술에 취해 화장실에 가다 넘어져 머리를 다친 남성을 부인이 퇴원시킨 사건입니다. 환자는 뇌수술을 받고 자발 호흡이 돌아오지 않아 인공호흡기 치료를 받고 있는 중이었는데, 부인은 남편의 폭력과 경제적 부담을 이유로 병원에 퇴원을 요구하였습니다. 의료진은 부인에게 퇴원 시 사망 가능성을 여러 차례 설명했지만, 부인은 요지부동이었습니다. 결국 담당 의료진들은 '퇴원 후 사망에 대해 법적 이의를 제기하지 않겠다'라는 귀가 서약서를 받고 환자를 퇴원시켰습니다. 의료진은 환자의 자택에서 인공호흡 보조 장치와 기관삽관을 제거하고 환자를 인계하였고, 환자는 5분 뒤 사망하였습니다. 이와 관련하여 대법원은 의학적 권고에 반하는 환자 퇴원에 대해 의료진 및 가족에게 살인죄 및 살인방조죄를 적용하였고<sup>3</sup>, 이후 의료계는 연명의료 중단과 관련하여 소극적이고 방어적인 태도를 취하게 되었습니다.

'보라매병원 사건'으로 국내에서 존엄사에 대한 사회적 관심이 높아졌고, 이후 2008년 '김 할머니 사건'을 통해 본격적인 논의가 이루어지기 시작했습니다. 김 할머니는 2008년 세브란스병원에 입원하여 폐암 조직검사를 받다가 과다출혈로 식물인간 상태가 되었습니다. 자녀들은 인공호흡기 등 연명치료의 중단을 요구하였는데, 병원 측은 이를 거부하자 소송을 제기하였습니다. 이에 대법원은 '질병의 호전을 포기한 상태에서 현 상태를 유지하기 위해 이루어지는 연명치료는 무의미한 신체침해행위로 오히려 인간의 존엄과 가치를 해하는 것이며, 회복 불가능한 사망의 단계에 이른 환자가 인간으로서의 존엄

과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기 결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우에는 연명치료 중단을 허용할 수 있다'고 판결하며<sup>4</sup> 국내에서 처음으로 '존엄사의 개념을 인정하였습니다. 하지만 이 같은 판결에도 불구하고 연명의료중단 등에 대한 법적인 제도 부족으로 의료계는 여전히 소극적인 태도를 유지하였고, 법적 소송을 비롯한 윤리적, 사회적 갈등이 증가하였습니다. 그리하여 2013년 대통령소속 국가생명윤리심의위원회에서는 연명의료중단 등의 결정과 관련된 구체적인 기준과 내용을 제시하며 특별법 제정을 권고하였고, 2016년 2월 연명의료결정법이 국회 본회의를 통과하여 2018년부터 시행되고 있습니다<sup>1</sup>.

우리나라는 현재 연명의료결정법이 본격적으로 시행된 지 3년이 지났습니다. 법 시행 이후 약 94만 명이 사전연명의료의향서를 작성했고, 실제 연명의료를 유보하거나 중단한 환자는 약 16만명에 달하는 등 본인에게 시행될 의료행위에 대해 스스로 결정하는 인식과 문화가 조금씩 조성되어 가고 있습니다<sup>5</sup>. 하지만 연명의료결정 자체에만 중점을 두고 상대적으로 사전돌봄에 대한 논의는 너무 늦은 시기에 이뤄지는 경우가 많아 실제 생애 말기 의료 결정에 환자의 가치와 목표, 치료 선호도 등이 반영된 의료 결정을 내리기 어려운 경우가 여전히 많습니다. 연명의료라는 용어가 주로 사용되고 있는 우리나라에서 사전돌봄계획은 아직 생소하고 어렵게 느껴질 수 있습니다. 하지만, 유럽에서는 이미 2017년 사전돌봄계획에 대한 가이드라인이 완성되었고, 이를 바탕으로 우리나라는 대

만, 일본, 싱가포르, 홍콩 등의 아시아권 국가와 함께 문화적으로 적용 가능한 가이드라인을 만들고 있습니다. 또한 각 국내 여러 대학 및 의료기관에서도 효율적인 사전돌봄계획을 위한 교육자료 및 의사소통 촉진 도구 등을 활발히 개발 중에 있습니다.

### 3) 사전돌봄계획의 중요성

연명의료결정법 시행과 더불어, 고령사회로의 인구구조 변화, 건강한 노령화 및 품위 있는 죽음에 대한 관심 증가로 점차 사전돌봄계획에 대한 중요성이 강조되고 있습니다. 2050년에는 전 세계 인구 중 60세 이상 인구가 약 1/5 정도를 차지하며 급격한 고령화가 예상되고 있습니다. 65세 이상 인구가 20% 이상인 경우 초고령사회로 구분하고 있는데, 우리나라 또한 2060년 65세 이상 인구가 전체 인구의 약 40%를 차지하며 매우 급격히 초고령사회가 될 것으로 예상되고 있습니다<sup>6</sup>. 건강하게 오래 사는 것은 많은 사람들이 원하는 일입니다. 하지만 통계청에서 최근 제시하고 있는 건강수명 자료에 따르면 우리나라 국민의 기대수명은 약 83세인데 반해 건강수명은 약 65세로 나타나고 있습니다<sup>7</sup>. 이 같은 자료는 65세 이후 약 15년 이상의 기간 동안 질병을 가진 상태로 생애 말기까지 지낼 수도 있음을 의미합니다. 특히, 암, 심장질환, 폐렴, 뇌혈관질환, 당뇨병 등의 만성질환이 65세 이상 고령자의 사망 주원인으로 나타나고 있는데<sup>8</sup>, 고령화 추세가 진행될수록 이 같은 만성질환을 가진 노인 인구 또한 증가할 것으로 예상됩니다. 질환으로 인한 고통 및 장애는

누구나 겪을 수 있으며, 임종 전까지 오랫동안 대상자와 가족에게 정신적, 신체적, 경제적 부담을 가중시킬 수 있습니다. 따라서 생애 주기 모든 과정에 있어 자신의 질환, 돌봄 및 치료에 대해 잘 이해하고 계획하는 것은 중요합니다. 하지만, 대부분의 사람은 생애 말기 위중한 상태에 이르러서야 본인이 받게 될 치료 및 돌봄에 대해 생각하게 됩니다. 이 시기에 이르게 되면, 건강 상태 악화로 인지 및 의사소통, 의사결정 능력 등이 감소하거나 상실되면서 적절한 논의를 하기에는 이미 늦어버린 경우가 많습니다. 또한, 누군가 ‘이러한 논의를 시작해주겠지’ 혹은 ‘적절한 결정을 내려주겠지’라는 수동적 기대도 사전돌봄계획 과정을 지연시킬 수 있습니다<sup>2,9</sup>. 사전돌봄계획이 적절하게 이루어지지 않는다면 대상자가 원하는 바가 돌봄 및 치료에 제대로 반영될 수 없고, 이는 결국 생애 말기 돌봄의 질 뿐 아니라 대상자와 가족의 삶의 질 저하를 초래하게 됩니다. 따라서 생애 말기에 압박하여 연명 치료에 대해 이분법적인 결정을 하기보다는 건강하거나 혹은 경증의 질환이 있는 상태에서 일상적으로 사전돌봄계획을 시작하여 생애 전 주기에 걸쳐 지속적으로 사전돌봄계획을 진행하는 것이 중요합니다. 효율적인 사전돌봄계획이 이루어진다면 생애 말기 돌봄에 있어 고비용의 무의미한 침습적 처치 대신 자신이 원하는 것을 명확하게 표현하여 대상자의 의사결정에 대한 자율성을 향상시킬 수 있고, 가족 및 보호자는 의사결정에 대한 부담감 및 스트레스 완화에 도움을 받을 수 있을 것입니다. 또한, 돌봄을 제공하는 인력 즉 의료진들은 환자가 중요하게 여기

는 가치 및 선호도를 반영한 치료를 계획하고 제공할 수 있기 때문에 궁극적으로 생애 말기 돌봄의 질 향상에 기여할 수 있습니다.

#### 4) 사전돌봄계획의 과정

사전돌봄계획의 목표는 대상자가 본인의 건강 상태, 예후, 치료 방법 등에 대해 충분히 이해한 상태에서 본인의 삶의 목표 및 가치가 충분히 반영된 치료 계획을 세우고, 이를 가족이나 보호자가 잘 따를 수 있도록 준비시키는 데 있습니다. 이를 위해, 대상자 중심의 대화(patient-centered communication)는 특히 중요한 요소라 볼 수 있습니다<sup>10</sup>. 미국의 위스콘신 주에서 개발되어 널리 사용되고 있는 사전돌봄계획 프로그램 'Respecting Choice' 매뉴얼에는<sup>10</sup>, 대상자 중심의 대화가 효율적으로 이루어지도록 하기 위해 다음과 같은 세 가지 단계가 제시되어 있습니다: 이해 (understanding), 반영 (reflection), 논의 (discussion). 먼저, 이해단계에서 대상자는 사전돌봄계획이 왜 필요한지 그리고 어떤 사항들이 의논되어야 하는지에 대한 정보를 제공 받습니다. 또한, 현재 건강 상태, 예후, 치료법의 종류 및 효과, 부작용 등에 대한 설명을 듣고 본인의 상황에 대해 구체적으로 이해를 하게 됩니다. 다음으로, 반영단계에서 대상자는 본인이 중요하게 여기는 삶의 가치나 목표, 신념 등을 표현합니다. 이 단계에서 대상자는 현재 본인의 질병 상태 및 받고 있는 치료에 대해 가지고 있는 생각, 자신의 삶에 있어 중요하고 의미 있게 여기는 것, 그렇기 때문에 생애 말기 어떤 모습을 원하는지

등에 대해 구체적으로 생각하고 이를 표현할 수 있도록 도움을 받게 됩니다. 이후 논의 단계는 이전 단계에서 대상자가 표현하고 결정한 사항에 대해 가족이나 의료진들과 공유하는 과정을 포함합니다. 이 같은 사전돌봄계획 과정을 통해 대상자가 충분한 정보에 근거하여 본인 스스로가 치료 결정을 내리고, 대상자를 대신하여 의료 결정을 해야 할 지도 모르는 가족이나 보호자들을 준비시키는 데 도움을 줄 수 있습니다.

#### 5) 효율적인 사전돌봄계획을 위한 제언

효율적인 사전돌봄계획 논의가 이루어지기 위해서는 대상자와 가족 그리고 돌봄 제공 의료진들이 지속적으로 함께 참여하는 것이 필요합니다. 그러나 이 같은 논의를 진행하는 데 있어 여러 장애 요소들이 있을 수 있습니다. 먼저 죽음이나 임종 등의 대화 주제를 꺼내는 것은 대부분의 대상자나 가족에게 무척 어려운 일입니다. 특히, 대상자 또는 가족이 예후에 대해 긍정적인 기대를 가지고 있는 경우나 우리나라처럼 죽음에 대해 직접적으로 말하는 것이 금기시 되는 문화권인 경우 이 같은 대화를 시작하는 것이 더 어려울 수 있습니다<sup>11</sup>. 의료진의 경우, 생애 말기 돌봄의 경험이 적다면 관련 대화를 진행하거나 대상자의 거부반응 혹은 가족이 느낄 수 있는 상실감에 대응하는 데 어려움을 느끼게 되어 사전돌봄계획 논의를 시작하고 지속하는 것에 큰 부담감을 가질 수 있습니다. 또한 논의를 지속하기 위해 필요한 시간과 공간, 인력을 따로 마련하는 것이 현실적으로

어려울 수 있어 사전돌봄계획을 지속하기 어려울 수 있습니다<sup>9</sup>. 그러나 마지막 순간을 어떻게 보내야 할지에 대한 결정은 나의 삶을 어떻게 마무리할 지에 대한 결정으로 이를 미리 생각하고 준비하는 것은 매우 의미 있는 일입니다. 미국 의학연구소 IOM (Institute of Medicine)에서 편찬된 저서 Dying in America에 따르면<sup>12</sup>, 사전돌봄계획은 '언제든지 시작할 수 있고 주기적으로 재조정되어야 하며 대상자의 건강 상태 변화에 따라 집중적으로 논의되어야 한다'고 제시되어 있습니다. 이상적인 사전돌봄계획 논의를 위해서는 대상자가 원하는 바를 충분히 표현할 수 있도록 기회를 제공하고 가족 및 의료진과 이를 공유할 수 있도록 도우며, 필요시마다 그리고 대상자의 건강 상태 변화에 따라 유연하고 지속적으로 접근하는 것이 필요하다는 의미일 것입니다. 우리나라의 경우 유교 문화에 기반한 가족 중심주의가 큰 영향을 끼치고 있어 임종과 관련된 사전돌봄계획 논의 역시 가족 전체의 문제로 인식될 수 있습니다. 따라서 대상자의 생애 말기 돌봄을 의논하는 사전돌봄계획 논의 과정에 있어 개인의 자율성을 최우선적으로 여기는 서구의 문화와는 다른 관점과 접근이 고려되어야 할 수 있습니다. 연명의료결정법 시행 이후 일반 대중과 의료진들의 사전돌봄계획에 대한 관심이 점차 높아지고 있습니다. 이번 지면 교육을 통해 사전돌봄계획이 무엇인지, 왜 중요한지를 이해하는데 여러분께 도움이 되었기를 바랍니다. 그리고 언젠가 맞이할 나의 삶의 마지막 순간이 어떤 모습이면 좋을지 한번 생각해 보시는 기회가 되었으면 좋겠습니다.

#### 참고문헌

1. 국가법령정보센터. 호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률. <https://www.law.go.kr/LSW/main.html>
2. Sudore, RL et al (2017). Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. Journal of Pain and Symptom Management, 53, 821-832
3. 국가법령정보센터. 살인(인정된 죄명: 살인방조)·살인. [http://www.law.go.kr/%ED%8C%90%EB%A1%80/\(2002%EB%8F%84995\)](http://www.law.go.kr/%ED%8C%90%EB%A1%80/(2002%EB%8F%84995))
4. 국가법령정보센터. 무의미한연명치료장치제거등. [http://www.law.go.kr/%ED%8C%90%EB%A1%80/\(2009%EB%8B%A417417\)](http://www.law.go.kr/%ED%8C%90%EB%A1%80/(2009%EB%8B%A417417))
5. 국립연명의료관리기관. 사전연명의료의향서 등록자. 연명의료계획서 등록자 <https://www.lst.go.kr/main/main.do>
6. 주 오이시디 대한민국 대표부 (2016). 고령화시대 도전과제 (Ageing: Debate the Issues)
7. E-나라지표. 기대수명(0세 기대여명) 및 유병기간 제외 기대수명(건강수명). [https://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPage-Detail.do?id\\_idx\\_cd=2758](https://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPage-Detail.do?id_idx_cd=2758)
8. 통계청(2020). 2020 고령자 통계. 사망원인별 사망률
9. Thomas, K et al (2018). Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford University Press
10. Respecting Choices. Advance Care Planning Facilitator Certification Manual <https://respectingchoices.org>
11. Jo, M et al (2017). Family-clinician communication about end-of-life care in Korea: A narrative review. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 19(6), 597-601
12. Institute of Medicine (2015). Dying in America: improving quality and honoring individual preferences near the end of life. National Academies Press