creative commons
COMMONS DEED

저작자표시 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.
- 이차적 저작물을 작성할 수 있습니다.
- 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

[UCI]I804:48009-200000003670

의학박사 학위논문

우리 사회에서 중환자의 사전돌봄계획의 현황과 연명의료결정에 영향을 미치는 요인

Current status of advance care planning and factors affecting in life-sustaining treatment decision-making process for critical ill patients in Korea

울산대학교 대학원

의학과

박소영

우리 사회에서 중환자의 사전돌봄계획의 현황과 연명의료결정에 영향을 미치는 요인

지도교수 고윤석

이 논문을 의학박사 학위 논문으로 제출함

2017 년 11 월

울산대학교 대학원

의학과

박소영

박소영의 의학박사학위 논문을 인준함

심사위원 이 재 담 인

심사위원 고 윤 석 인

심사위원 김 장 한 인

심사위원 구 영 모 인

심사위원 김 옥 주 인

울 산 대 학 교 대 학 원

2017년 11 월

감사의 글

부족한 저를 끝까지 믿고 이끌어 주신 고윤석 교수님께 감사의 말씀을 드립니다. 심사를 통하여 많은 조언과 격려를 해주신 이재담 교수님, 김장한 교수님, 구영모 교수님, 김옥주 교수님께도 감사의 말씀을 드립니다.

호흡기내과학과 중환자의학을 전공하는 의사로 첫걸음을 떼게 해주셨던 박용범 교수님과 서지영 교수님께 감사를 드립니다. 지금까지 중환자의학 의사로서의 길을 걷도록 도와주신 한림의대 교수님들과, 삼성서울병원 교수님들, 그리고 경희의대 교수님들께 감사를 드립니다.

본 연구에 큰 도움을 주셨던 박진노 원장님, 박혜연 사회복지사님, 조은미 간호사님, 울산의대 인문사회의학교실 백현성 선생님, 양아름 사회복지사님께도 감사를 드립니다.

저를 늘 믿어주시고 응원해 주시는 부모님과 동생 박소희에게 감사의 말씀을 드립니다. 이 사회에 보탬이 되는 의사로 살아가도록 더 노력하겠습니다.

국문 요약

의학기술의 발전, 인구의 고령화, 보험급여의 변화는 가정에서의 자연사를 의료기관에서의 임종으로 바꾸어왔다. 의료기관에서의 임종과정은 필연적으로 의료인의 관여 등의 다양한 변수의 영향을 받는다. 사전돌봄계획은 말기 혹은 임종이 예상되는 환자의 사망과정에서의 불필요한 고통을 피하고 자기결정권을 존중하기 위한 연명의료결정의 한 방식이다. 연명의료결정과정에서 가장 중요한 것은 자기결정권이나, 중환자실에서는 치료 반응이 없는 상태로 각종 생명 유지 장치에 의존하여 임종을 기다리는 환자들도 있다. 중환자들은 의식을 상실하거나 자기 의사를 분명이 전달할 수 없는 경우가 많아 연명의료결정과정에 어려움이 있다.

본 연구자는 국내 중환자실에서 연명의료계획서작성을 통하여 사전돌봄계획을 수립하는 과정에서 중환자실에서의 환자와 환자보호자들의 연명의료결정에 관한 견해를 수집하고 이에 영향을 미치는 요소들 및 연명의료결정의 실행 여부를 분석하고자 본 연구를 계획하였다. 이를 통하여 '인간의 존엄과 환자의 자율성 존중' 이란 취지로 준비된, '호스피스 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률' 의 2018년 2월 시행을 앞두고 임상에서 겪고 있는 연명의료결정과정의 장애 요소들을 파악하고자 하였다.

본 연구는 2015년 12월부터 2017년 8월까지 전문의료기관으로서 3개 병원과 국내의 대표적 요양 중심 1개 병원의 내과 중환자실에 입실하거나 입실할 가능성이 있는 환자 중 19세 이상의 성인 환자로 의식이 명료하여 자신의 치료 방침을 결정할 수 있거나, 보호자가 연명의료계획서 작성을 동의하는 환자 및 보호자를 대상으로 연구를 시행하였다.

연구 기간에 연명의료계획서 작성 여부에 동의를 구하는 질문에 6명이 동의를 거부하여 연명의료계획서 작성에 동의한 인원은 76명(환자 6 명, 보호자 70명)이었다. 본 연구에 참여한 대상자는 남자 49명(64.5%), 여자 27명(35.5%)이었고 나이는 80세 이상인 군이 가장 많았다(36명, 47.4%). 전문의료기관 입원환자 47명(61.9%), 요양중심병원 입원환자 29명(38.1%)이었다. 환자 스스로 자신의 질병 상태에 대한 인지여부를 묻는 질문에는 모든 응답자가 자신의 질병을

알고 있다고 하였으나, 28명(36.8%)의 응답자는 약간 위중하다거나 전혀 위중하지 않다는 인식을 가지고 있었다. 환자의 회복 가능성에 대해서는 15명(19.7%)의 응답자가 50% 이상 회복될 것으로 생각하고 있었다. 연구종료시점에서 32명(42.1%)의 환자가 사망하였다. 연명의료계획서 관련 설문조사 작성에 대하여 17명(22.4%)은 전혀 어렵지 않다고 대답하였고 3명(3.9%)은 용어에 대한 이해가 부족하다고 생각한다고 하였으며, 29명(38.2%)의 사례에서는 설문에 응한 보호자가 다른 보호자의 동의를 얻는 것이 어려웠다고 응답하였다. 죽음에 대해 갑자기 생각해야 하는 것이 당황스럽다는 것이 16명(21.1%), 이전에 환자의 뜻을 알지 못해서 작성이 어려웠다는 경우가 11명(14.5%)이었다.

연명의료계획서의 작성과 각 연명의료항목에 대한 의사결정은 대부분 자녀들이 하였고(60명, 79.0%) 그 다음이 배우자(7명, 9.1%), 본인(6명, 8.0%), 형제 · 자매(2명, 2.6%), 부모(1명, 1.3%) 순이었다. 모든 치료를 원하는 환자는 19명(25%), 선택적 치료를 원하는 환자는 20명(26.3%), 고통 완화만을 원하는 환자는 34명(44.7%), 결정하지 못한 환자는 3명(3.9%)이었다. 전체 환자 중에서 연명의료계획서에서 심폐소생술 29명(38.2%), 기관 내 삽관 39명(51.3%), 투석 22(28.9%)을 받겠다고 하였다. 그러나 연명의료계획서 작성과 실제 이행이 차이가 있었다. 실제 치료 시 심폐소생술을 시행했던 환자는 3명(3.9%), 기관 내 삽관을 시행한 환자는 34명(44.7%), 신장투석을 한 환자는 4명(5.3%), 혈압상승제를 사용한 환자는 38명(50%)이었다. 반면, 항생제를 투여한 환자는 70명(92.1%)이었고, 식이를 시행한 환자는 72명(94.7%)이었다.

연명의료를 결정할 때 가장 중요하다고 여기는 것은 환자의 뜻(36명, 47.4%), 가족의 뜻(32명, 42.1%) 환자의 나이(4명, 5.3%) 경제력과 치료 후 삶의 질은 각각(3명, 3.9%), (2명, 2.6%)이었다.

심층 분석에서는 모두 9명의 환자가 참여 하였고 설문지 조사와 차이를 보였다. 설문지에서는 환자의 뜻이 가장 중요하다고 언급하였으나 심층분석에서 실제 환자의 연명의료결정에 대한 환자의 뜻을 알고 있거나 평소 환자와 죽음에 대해서 이야기 했던 경험이 있던 보호자는 전혀 없었다. 또한, 환자가 건강할 때 사전의료의향서(Advance directives)를 작성하였던 경우에도 연명의료결정시 의견은 반영이 어려웠다. 심층면접 시 경제적 부분은 많은 보호자에서 고려의 대상으로 나타났으며 중환자실 입실 기간이 길어질수록 경제적 고려에 대한 측면은

커진 것으로 관찰되었다. 심층 분석에서는 연명의료결정이 환자의 삶의 질 뿐 아니라 보호자의 삶의 질, 가족 구성원의 일상생활 영위 및 삶의 질 문제와도 관계가 깊음을 확인할 수 있었다.

본 연구에서 우리나라 중환자실에서 사전돌봄계획은 연명의료에 대한 환자의 뜻을 알기 어려워 환자의 의견을 추론하여 결정할 가능성이 높고, 보호자의 경제적, 심적 이유로 환자의 자율성이 간과될 수 있다는 어려움이 있다고 확인되었다. 이는 아직까지 우리 사회에서 환자와 죽음에 대하여 상의할 수 있는 문화가 성숙되어 있지 않고 국가가 제공하는 진료비 보조 제도나 공공간호 서비스가 부족하기 때문으로 생각된다. 의료현장에서 말기 환자들을 대상으로 담당의사들이 주도해야 할 사전돌봄계획의 시행에 대한 의료인들의 인식 부족이 또한 중요한 장애 요소로 판단되었다. 이런 장애들을 극복하기 위해서는 바람직한 연명의료에 대한 의료인들의 주도적인 역할 제고와 함께 의료진이 환자와 죽음에 대해 충분히 논의할 수 있는 사회적 분위기가 성숙되어야 할 것이다. 또한, 정부 및 사회의 공적 부조 체제를 확대하고 강화해 나가는 노력이 반드시 필요하다.

중심단어: 중환자, 사전돌봄계획, 연명의료, 자기결정권, 사회문화

목차

국문요약 ····· ii
표 및 그림차례 ····· vi

Ⅰ. 서론 ····· 1
1. 연구의 배경 및 필요성 ····· 1
1.1 연구의 배경 ····· 1
1.2 연구의 필요성 ····· 4
2. 연구의 목적 ····· 4
3. 연구 대상 및 방법 ····· 5
3.1 연구 대상 및 기간 ····· 5
3.1.1 연구대상 ····· 5
3.1.2 연구 기간 ····· 5
3.2 용어 정의 ····· 5
3.3 연구 방법 ····· 7

Ⅱ. 결과 ····· 12
1. 설문조사에서 연구 대상자의 일반적 특성 ····· 12
1.1 연구 대상자의 기본 특성 ····· 12
1.2 연명의료계획서 작성 및 사전돌봄계획 참여자 ····· 17
1.3 연명의료결정의 방향 및 치료 목표에 대한 차이 ····· 18
1.4 연명의료계획서의 결정과 실제 임상에서의 연관성 ····· 20
1.5 연명의료결정에 영향을 미치는 요소 ····· 23
1.6 연명의료계획서 실제 작성자에 따른 차이 ····· 24
2. 심층 분석 결과 ····· 27
2.1 환자의 구성 ····· 27
2.2 중환자와 중환자실 보호자의 죽음에 대한 태도 분석 ····· 29

2.3 연명의료 계획서 작성에 영향을 미치는 요인 분석 ····· 43
2.4 연명의료계획서와 실제 치료 방법에 차이가 있는 원인 분석 ····· 51
2.5 사전돌봄계획 및 연명의료결정 시 발생하는 어려움 분석 ····· 54
2.6 심층면담 결과 요약 ····· 58
3. 설문조사에서 나타난 각 군별 차이 ····· 61
3.1 실제 치료 군과 치료하지 않은 군의 비교 분석 ····· 61
3.2 병원 종류에 따른 차이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 71
3.3 암의 유무에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 74
3.4 치매 유무가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 77
3.5 유병기간(5년이상, 이하)이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 81
3.6 나이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 83
3.7 회복 가능성이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 87
3.8 진료비 부담이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 90
3.9 생존자와 사망자 사이의 차이 분석 ····· 92
3.10 환자 중시군과 가족 의존군에 따른 연명의료결정의 차이 분석 ····· 95
3.11 질병이 악화된 이후에 대해 생각해 본 군과 생각해 보지 않은 군의 연명의료 결정에 대한 차이 분석 ····· 98
3.12 DNR 동의군과 동의하지 않는 군에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 100

Ⅲ. 고찰 ····· 104

Ⅳ. 결론 ····· 118

Ⅴ. 참고문헌 ····· 120

Ⅵ. English Abstract ····· 126

Ⅶ. 부록 ····· 129

표 차례

표 1. 환자의 일반적 특성 ····· 14
표 2. 연명의료결정의 방향 – 연명의료계획서에서 치료 목표와 치료 범위 설정 ····· 18
표 3. 치료 목표에 대한 차이 ····· 19
표 4. 심폐소생술의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교 ····· 21
표 5. 인공 삽관의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교 ····· 21
표 6. 투석의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교 ····· 21
표 7. 승압제의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교 ····· 22
표 8. 항생제의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교 ····· 22
표 9. 식이의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교 ····· 22
표 10. 연명의료결정 시 영향을 미치는 요소 ····· 23
표 11. 연명의료계획서 작성자에 의한 차이: 환자 VS 보호자 ····· 24
표 12. 실제 기관 내 삽관을 한 군과 기관 삽관을 하지않은 군의 차이 ····· 61
표 13. 기관 내 삽관 시행 여부에 따른 다변량 분석표 ····· 64
표 14. 실제 혈압상승제를 투여한 군과 투여하지 않은 군의 차이 ····· 65
표 15. 혈압상승제 사용 유무에 따른 다변량분석표 ····· 67
표 16. 실제 식이를 투여한 군과 투여하지 않은 군의 차이 ····· 68
표 17. 병원종류의 차이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 71
표 18. 병원의 종류에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표 ···74
표 19. 암의 유무에 따른 연명의료결정에 미치는 영향분석 ····· 75
표 20. 치매 유무가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 78
표 21. 치매유무가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량 분석표 ····· 80
표 22. 유병기간(5년)에 의한 차이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 81
표 23. 나이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석 ····· 84
표 24. 나이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표 ····· 86
표 25. 회복 가능성이 연명의료결정에 미치는 영향 ····· 87
표 26. 회복가능성이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표 ····· 89
표 27. 진료비 부담 (본인 VS 타인; 배우자, 자녀, 부모, 형제) 이 연명의료결정

에 미치는 영향 ····· 90
표 28. 생존자와 사망자 사이의 차이 ····· 93
표 29. 환자의견 중시 군과 가족들의 의견 의존 군에 따른 연명의료결정의 차이 ····· 95
표 30. 질병 악화에 대해 생각해 본적이 있던 군과 없었던 군에 대한 연명의료결정에 대한 차이 ····· 98
표 31. DNR 동의군과 동의하지 않는 군에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 따른 분석 ····· 101
표 32. DNR 동의군과 동의하지 않는 군에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표 ····· 103

그림 차례

그림 1. 환자 모집 ····· 13
그림 2. 연명의료계획서 작성자 ····· 18
그림 3. 심층면접시 나타난 환자 특성별 심리 상태 분석 ····· 35
그림 4. 보호자 특성 별 심리 상태의 분석 ····· 42
그림 5. 심층분석에서 연명의료결정시 영향을 미치는 요소 분석 ····· 51
그림 6. 사전돌봄계획수립 및 연명의료중단결정 시 어려움 ····· 58
그림 7. 중환자실의 사전돌봄계획 수립과 연명의료중단 계획의 구조적 모형 ····· 117

Ⅰ. 서론

1. 연구의 배경 및 필요성

1.1 연구의 배경

의료 기술의 발전과 전국민 의료보험의 확대로 인해 말기 및 중환자의 생존율은 향상되어 왔으나, 한편으로는 환자의 삶의 마무리가 힘들어질 수도 있다는 우려도 커지고 있다. 특히, 우리 사회에서 노령화 현상과 만성 질환의 증가는 죽음과 관련된 의사 결정을 더욱 복잡하게 만들고, 사회적 비용의 증가를 초래하기 때문에 연명의료와 관련된 문제를 해결해야 할 필요성이 커지고 있다[1,2]. 이는 환자의 바램과 반하여, 치료 반응이 없는 상태로 생명 유지 장치에 의존하는 사례들이 많다는 것을 시사한다[3,4]. 서구의 경우, 사망 과정에 인간의 존엄을 저하시키는 많은 문제들에 대한 논의가 일찍부터 시작되었으나[5-7], 우리나라의 경우 아직 연명의료결정 측면에서 해결해야 할 문제가 산적해 있다. 2010년 이코노미스트지가 발표한 “죽음의 질: 세계 각국의 임종기 치료 순위(The Quality Of Death: Ranking end of life care across the world)”에서 한국은 40개 조사 대상 국가 중 32위로 OECD 국가 중에서는 하위로 나타났으며, 임종 직전에 고가의 의료기기를 쓰는 비율도 OECD 국가 중 1위였다[8]. 이러한 결과는 죽음의 과정이 환자의 바램대로 잘 이행되지 않는다는 반증으로 여겨진다.

우리나라에서 연명의료에 관한 사회적 논의는 1998년, 환자 부인의 요청에 따라 환자를 퇴원시켰던 의료진들이 실형을 선고 받았던 소위 보라매 병원 사례(대법원 2004.6.24 선고 2002도 995 판결)로 거슬러 올라가지만 연명의료에 대한 사회적인 인식은 세브란스병원 사례가 알려진 이후에야 보다 구체화되었다[9-11]. 의식 없이 장기간 인공호흡기 치료 중인 한 환자의 가족들이 요청한 인공호흡기 제거를 수용한 일명 세브란스병원 사례[2009년 5월 21일 대법원 판결(대법원 2009다 17417)]로 인하여, ‘연명의료의 중단이 법적으로 허용 가능한 것인가, 허용된다면 그 근거는 무엇인가, 허용하기 위해서 어떤 요건들이 갖

추어져야 할 것인가’ 등의 문제가 우리 사회에서 다시 한 번 제기되었다.

임종기 환자의 사망 과정을 개선하기 위하여 의료계는 2001년 ‘무익한 연명치료 중지에 관한 지침’ 을[12], 2009년에는 대한의학회와 대한의사협회 및 대한병원협회가 합의한 연명의료중지 지침(2보)을 발표하였으나[13]의료계나 시민들의 주목을 받지 못하였다[14]. 2018년 2월 ‘호스피스 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률’ [15]의 시행을 앞두고 있으나, 환자의 자기결정권 등의 중요한 문제들이 남아있어 의료 현장에서 연명의료결정에 대한 어려움이 예상된다.

이러한 논의는 중환자 진료에서도 중요한 부분이다. 중환자실 치료의 목적은 중환자의 사망률을 줄이고 주요 장기의 기능을 보존하는 것이다. 그러나 중환자 치료의 발전에도 불구하고 중환자실에서 임종을 맞는 일은 적지 않다[16,17]. 국내의 한 조사 결과 2009년 7월 한 시점에 256개 의료기관에서 1,555명의 연명의료대상 환자가 입원하고 있다는 국내의 한 조사결과는 이러한 사실을 뒷받침하고 있다[18].

중환자실에서 연명의료결정을 시행하기에는 장애 요소가 많다[19]. 2006년 한 연구 결과 미국의 590개 중환자실 책임자들은 연명의료결정을 포함한 임종기 돌봄에 관한 의사소통을 의료진에 교육하는 것, 중환자실 의료진과 환자 및 가족들 사이에 치료 목표에 관한 불충분한 의사소통 등을 주요 어려움으로 제시하였다[20,21]. 특히 중환자들은 의식을 상실하거나 임종 직전에 놓여 있는 경우가 많아 환자 본인의 가치관을 반영한 연명의료에 대한 의사 결정을 하는 것은 거의 불가능하므로, 가족과 의료진이 연명의료여부를 결정할 수밖에 없고 중환자의 연명의료결정에서 환자의 자율성이 보장받기는 매우 힘들다[1].

최근 연명의료에서 환자의 자율성을 반영하기 위해 권장되고 있는 것이 사전돌봄계획(advance care planning) 이다[22-24]. 이는 개인이 건강할 때 혹은 질병을 가진 상태에서 자신의 건강상태가 악화되어 의사소통 능력을 상실할 경우에 대비해 미리 본인에게 행해질 의료에 대한 의견을 상황 변화에 따라 점진적으로 구축하는 과정을 말한다. 사전돌봄계획에는 의료에 대한 개인의 관심사, 본인이 중요하게 여기는 가치 혹은 목표의식, 본인 질환에 대한 처치의 현재 및 미래 선호도, 가능한 의료 자원의 이용방법, 환자 개인이 원하는 치료의 범주가 논의될 수 있다[22,24]. 지금까지 연명의료에서 사전돌봄계획의 한 방법으로 사전연명의료

의향서(Advance Directive, AD)가 도입되어 사용되어 왔다[25-27]. 사전연명의료의향서란 19세 이상인 사람이 자신의 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 의사를 직접 문서로 작성한 것이다. 이는 실질적 의학적 상황에 근거한 상황이 아니므로 의사의 상담 및 참여를 요건으로 하지 않으며, 환자가 건강할 때 작성되는 것이므로 추정적인 성격이 강하다. 따라서, 실제 임종기에 접어들었을 때 환자의 의사를 완전히 반영하지 못한다는 의견이 제시되었고, 사전연명의료의향서 작성을 대상으로 한 대규모 연구에서 잘 훈련된 간호사에 의한 장기간의 중재에도 불구하고 환자-의사간 심폐소생술에 관련된 사전 논의율, 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 못하였다는 결과가 보고되었다[28]. 이러한 사전연명의료의향서의 한계를 극복하여 임종기 치료의 질을 향상시키기 위해 제시된 것이 연명의료계획서(Physician orders for life-sustaining treatment, POLST)이다[29-33]. 이는 환자가 임종기에 접어들었을 때 환자 자신과, 보호자 혹은 대리인, 의사와 마지막 단계의 처치에 대해 충분한 협의를 하고 환자의 희망을 반영시킨 처치 계획을 요약한 의사의 계획서를 말한다. 심폐소생술, 인공영양공급, 항생제 투여, 의료적 간섭(기관 내 삽관, 신장 투석)이 포함되어 있다. 환자의 현재의 건강상태를 바탕으로 환자, 대리인, 의사가 충분한 논의를 거쳐 치료 범위를 결정하고, 결정된 사항을 의사의 지시로 바로 사용할 수 있다는 점에서 사전의료의향서와 성격이 다르다고 할 수 있다. 연명의료계획서의 작성은 임종기 연명치료에 관한 환자의 자율성을 확보할 수 있고 환자, 보호자, 의사의 협의에 통해 작성되므로 환자나 보호자가 환자의 예후 및 치료의 특성을 파악하여 의료적 처치의 의도를 명확히 할 수 있으며 환자의 가치관과 의료 환경에 따라서 정기적으로 재검토나 변경이 가능하다. 이는 의료기관 간의 이전이 가능하도록 설계되었기 때문에 응급실의 의료진, 중환자실의 의료진, 간호전문인력 등에게 모두 사용이 가능하다. 2018년 2월부터 시행되는 호스피스, 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하, 연명의료결정법)에도 이러한 내용이 포함되어 있으나, 아직 의료 현장에서는 이에 대한 이해가 매우 부족하다.

1.2 연구의 필요성

환자 스스로 연명의료에 관한 결정을 잘 하지 않는 우리 사회에서는 연명의료 결정이 환자 자신이 아닌, 환자의 가족과 담당의사 사이의 협의에 의하여 대부분 이루어진다. 이는 환자의 병상에서 죽음에 대한 논의를 하는 것을 금기시하는 사회 문화와 더불어 환자 개인의 결정보다는 가족과의 합의가 더 수월하고 우월한 의료 현장의 실상 등 때문이다. 중환자들은 의식을 상실하거나 자기 의사를 분명이 전달할 수 없는 경우가 많아 연명의료결정과정에 어려움이 있다. 이는 가족과 의료진이 연명의료여부를 결정할 수밖에 없는 한편 환자와 의료진과의 연명의료에 대한 논의를 보다 수월하게 진행할 수 있는 연명치료결정에 관한 의료 양식이 제대로 통용되지 않는 점 또한 그 원인으로 생각된다.

중환자실 환자의 연명의료결정에 있어 환자의 자율권을 보장하고 죽음에 이르기까지 인간의 존엄성을 유지하기 위해서는 환자와 보호자 의료진의 충분한 논의를 통해 사전돌봄계획을 수립하는 과정이 요구될 뿐 아니라 중환자실 환자의 사전돌봄계획을 수립하는 과정에서 발생하는 장애물을 파악하는 일도 2018년 2월 연명의료결정법의 시행을 앞두고 반드시 필요하다.

2. 연구의 목적

본 연구자는 국내 중환자실에서 연명의료계획서작성을 통하여 사전돌봄계획을 수립하는 과정에서 중환자실에서의 환자와 환자보호자들의 연명의료결정에 관한 견해를 수집하고 이에 영향을 미치는 인자 및 연명의료결정의 실행 여부를 분석하고자 본 연구를 계획하였다.

이를 통해 의료진과 환자, 환자의 가족이 충분히 환자의 상태 및 예후를 이해하고, 치료법에 대한 선택을 함으로써 환자의 치료에 대한 자율성을 극대화 하고 환자 및 환자의 가족 의료진 간의 충분한 합의를 이끌어 내며, 2018년 2월 연명의료결정법 시행을 앞두고 환자의 자율성을 존중하고 최선의 이익을 보장하기 위해 임상에서 겪게 되는 장애 요인을 파악함으로써 중환자의 의학적 필요를 충족시키는 동시에 자기결정권의 행사를 보장할 수 있는 효과적인 사전돌봄계획의

수립 및 연명의료결정방법을 찾고자 한다.

3. 연구 대상 및 방법

3.1 연구 대상 및 기간

3.1.1 연구대상

① 선정 기준:

전문의료 기관 3곳과 국내의 대표적 요양 병원 1곳의 내과 중환자실에 입실하거나 입실할 가능성이 있는 환자 중 19세 이상의 성인 환자로 의식이 명료하여 자신의 치료 방침을 결정할 수 있거나, 보호자가 연명의료계획서 작성을 동의하는 환자 및 보호자를 대상으로 연구를 시행하였다.

② 제외 기준:

연구에 대한 동의를 거부한 환자,

3.1.2 연구 기간

2015년 12월 –2017년 8월

3.2 용어 정의

본 논문에 사용된 용어들은 대한의학회에서 2016년 11월에 발간한 “말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침”과 “호스피스 완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률”에 기술된 정의를 따랐다.

연명의료(life sustaining treatment/therapy): 중환자실에 입실하여 치료 도중, 회생가능성이 없고 원인 치료에 반응하지 않고 급속도로 악화되는 환자를 대

상으로 심폐 소생술, 인공 호흡기, 혈액 투석, 체외 순환기의 적용, 강심제 투여, 수액의 투여로 정의한다[24].

연명의료중단등결정: 임종 과정에 있는 환자에게 연명의료를 시행하지 않거나 중단하기로 하는 결정을 말한다(법 제2조제5호)[15].

담당의사: 의료법에 따른 의사로서 말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자 등을 직접 진료하는 의사를 말한다[24].

사전돌봄계획(Advance Care Planning, ACP): 사전돌봄계획은 진료과정 중 환자의 자율성과 환자의 최선의 이익이 구현될 수 있도록 의료진과 환자 측이 향후 수행될 진료의 목표와 구체적 방식을 자율적으로 상담하는 과정을 말한다. 사전돌봄계획은 질병의 어떤 시기이든 이루어질 수 있으며, 흔히 질병이 악화되는 상태에서 환자 측의 요청 혹은 의료진의 권유에 의해 시작된다. 질병의 진행 상황에 따라 담당의사는 선택이 가능한 진료 사항의 장단점에 대한 정보를 환자 측에 제공하여 환자 측의 판단을 돕고 그 내용은 의무기록으로 남긴다. 상담내용에는 법에 규정된 연명의료계획서나 사전연명의료의향서에 대한 상담 및 호스피스 등에 대한 상담도 포함된다[24].

연명의료계획서(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST; Medical Orders for Life-Sustaining Treatment, MOLST 등): 말기 및 임종 과정에 있는 환자의 의사에 따라 담당의사가 환자에 대한 연명의료중단 등 결정 및 호스피스에 관한 사항을 계획하여 직접 문서로 작성한 것을 말한다(법 제2조 제8호)[15].

중환자실 치료(ICU therapies): 중환자실은 해당 병원의 수준에 맞는 중증 환자의 상태를 살피고 집중적인 치료를 할 수 있는 장비와 인력을 갖춘 병원 내 특수 장소를 말한다. 중환자실 치료는 중환자실에서 중증 환자의 생체 징후를 회복시키거나, 생명 유지에 필수적인 여러 장기의 기능을 유지시키는 장치들을 이용하여 환자의 회복을 도모하는 의료행위를 말한다[24].

만성중증질환 (Chronic critical illness): 중환자실에서 수주 이상의 충분한 치료를 했음에도 불구하고 인공호흡기를 비롯한 여러 생명 유지 장치에 의존해야 하는 환자 상태를 말한다. 이러한 경우 다발성 장기 부전이나 합병증이 발생하면 생존 가능성이 높지 않다. 담당 의사의 의학적 판단으로 환자의 사망이 예측된다면, 환자 및 환자의 가족과 함께 사전돌봄계획을 논의할 것을 권장한다[24].

3.3 연구 방법

1) 중환자실에 입실하는 환자(환자 스스로의 판단 능력이 없을 경우 가족 혹은 법적 대리인)와 질병의 예후, 경과, 치료방법 등에 대한 충분한 토의를 거친 후 연명의료계획서를 통해 연명의료의 범위를 결정하고, 결정한 이유를 설문지 조사와 심층 면접을 통해 조사하였다.

2) 설문 방식과 진행을 표준화하기 위해 각 병원 담당 연구자에게 사전에 충분한 시간을 가지고 설문지 내용 및 설문 방식, 진행 방식에 대해 교육하였다. 담당 연구자는 이를 숙지하고 설문 중 질문사항이 있을 때 바로 책임 연구자에게 전달하였다.

3) 인터뷰를 시행할 연구자는 다음의 항목을 통해 환자의 의사 결정 능력의 객관적 평가를 시행하였다. 다음 항목을 통해 환자 스스로 의사결정을 하기 어려울 경우 가족 혹은 법적 대리인에게 의사 결정을 하도록 하였다.

① 심폐소생술 직후의 환자
② 효과적인 인공호흡기 치료를 위해서 깊은 진정 혹은 근이완제를 사용하고 있는 환자
③ 불안장애, 우울장애, 양극성장애, 수면 장애, 섬망, 정신분열병으로 본인의 의사 표현이 어려운 환자
④ 알츠하이머 혹은 혈관성 치매 등 치매 관련 질환이 있어 본인의 의사 표현이 어려운 환자
⑤ 뇌종양 혹은 뇌경색, 뇌출혈 등 뇌혈관성 질환으로 본인의 의사 표현이 어려운 환자
⑥ 보호자가 강력하게 환자에게 환자의 상태를 알리지 말 것을 주장하는 경우

4) 위 환자와 보호자를 대상으로 분석 항목에 해당되는 내용을 면담하고 작성을 원하는 피험자 혹은 보호자는 별도로 첨부된 연명의료계획서 및 설문조사를

시행하였다. 이는 담당연구자가 중환자실 입실 직후에 작성하였다. 단 연명의료계획서는 다음과 같은 조건을 만족해야 하였다.

① 환자나 환자 보호자는 의사와 상담을 통해 얻은 충분한 의학적 정보를 가지고 ② 이성적으로 판단하여, ③ 연명 의료의 지속 또는 중단에 대하여 내린 결정을 의사와 함께 ④ 서류로 작성하게 하였다.

5) 연명의료계획서 작성을 거부한다면 그 이유에 대해 분석하였다.

① 죽음에 대해 생각하고 싶지 않다
② 병원에서 죽음의 시간을 보내고 싶지 않다.
③ 연명의료계획서를 잘 알지 못한다.
④ 연명의료계획은 가족에게 미루고 싶다.
⑤ 이전에 작성한 사전의료계획서 혹은 연명의료계획서 가 있다.
⑥ 기타

6) 연명의료계획서를 통해 의사 결정이 내려진 경우, 그러한 의사 결정을 내린 이유를 설문지를 통해 분석하였다.

7) 설문 조사는 이번 연구를 위하여 작성된 설문지를 이용해서 이루어졌는데 설문지를 개발한 방법은 다음과 같다.

① 우리나라에서 중환자실에 입실하는 환자를 대상으로 한 연명의료에 결정과 관계된 요인을 파악하기 위한 설문지는 없었다. 따라서 중환자실 환자는 아니지만, 연명의료결정과 관련해서 연구했던 논문들을 바탕으로 항목을 선정한 후, 이를 중환자 의학 전문의 및 설문 조사 연구를 하는 예방의학 전문의의 검토를 받아 수정하였다.

② 설문지 문항은 다음의 항목을 포함한다.

- 환자의 전반적 특성(나이, 성별, 직업, 종교, 경제적 상황)
- 환자, 보호자가 직접 알고 있는 환자의 질병상태 (중증도, 회복 가능성, 질병명, 환자의 질병 발생 전 상태)
- 질병 경과 및 예후에 대해 생각해 본 경험의 유무

- 연명의료결정 시 가장 중요했던 부분 (환자의 뜻, 가족의 결정, 경제적 상황, 환자의 나이, 담당의사의 결정, 종교, 질병 종류, 환자의 입원 전 건강상태, 간병의 문제 퇴원 후 삶의 질, 가족의 유무)

③ 응답자가 제출한 설문지 중에서 유효한 응답지만을 코딩한 후 분석하였다. 항목에 따라 응답을 누락하였거나, 두 개 이상의 응답을 한 경우 결측치로 처리 하였다.

8) 심층 면접은 의료진과 상담에 동의하는 환자와 보호자를 대상으로 이루어졌다. 심층 면담은 적당히 밀폐되어 주의가 산만하지 않는, 중환자실 옆 면담실에서 이루어졌다. 면담 시간은 약 50 분(40 분−80 분)소요 되었다. 본 연구는 반 구조화된 면접으로서 개방형 질문을 참고로 하여 심층 면접을 수행하였다. 심층면접 대상자가 중요하게 생각하는 것에 대해 충분히 말할 기회를 주도록 노력하였으며 연구자의 의도가 반영된 질문지가 유도되는 형태가 되지 않도록 주의하였다. 모든 면담은 연구자가 직접 시행하였다. 심층 면담은 연구자가 연구의 맥락에서 이해하여야 할 중심적인 질문들을 구상하여 시도하였다. 연구 참여자인 환자 및 환자의 보호자 면담에서 1 차적으로 사전에 반구조적으로 준비된 질문 내용을 중심으로 면담을 실시하였다. 기본 질문 내용은 다음과 같다.

① 중환자와 중환자실 보호자의 환자의 죽음에 대한 태도는 어떠한가?
② 연명의료계획서 작성에 영향을 미치는 요인은 무엇인가?
③ 연명의료계획서 작성과 실제 이행이 차이가 있는 이유는 무엇인가?
④ 중환자실에서 사전돌봄계획 및 연명의료계획서 작성시 어려운 점은 무엇인가?

2 차 면담을 해야 하는 경우는 주로 환자나 보호자가 연명의료계획에 대한 결정을 내리지 못한 경우에 이루어졌다. 면담이 끝나는 즉시 전사하고 전사하는 과정에서 의문이나 의견이 나타나면 메모를 하였고, 다음 면담이 필요한 경우 사전에 환자나 보호자에게 면담이 언제 가능한지 물어보고 날짜와 장소를 정한 후에 진행하였다. 본 연구에서는 면담을 마치고 난 후 환자와 보호자가 작성한 연명의료계획서를 입수하여 내용을 분석하고 인터뷰 내용과 비교해 가면서 전체적인 질적 자료 수집과 방향의 타당성을 확인해 나갔다. 중환자실에 입원한 환자는 환자의 의사와 동일한 치료 결정이 이루어졌는지 확인하고, 요양 병원 환자의 경우에는 중환자실 입실 시 혹은 타 병원 이송 시 동일한 치료 결정이 이루어졌는지 확인하였다.

9) 통계 방법

① 설문지 및 연명의료계획서의 질문 분석 방법

설문지의 자료들은 모두 코드화 한 후 통계를 시행하였다. 일반적인 기술적 자료의 결과는 N(%)로 기술하고 측정값의 비교는 chi-square test 를 이용하였다. 환자의 전반적 특성(나이, 성별 등) 환자, 보호자가 직접 알고 있는 환자의 질병상태 (중증도, 회복가능성, 환자의 질병 발생 전 상태), 질병 경과 및 예후에 대해 생각해 본 경험의 유무, 연명의료결정 시 가장 중요했던 부분 (환자의 뜻, 가족의 결정, 경제적 상황, 환자의 나이, 담당의사의 결정, 종교, 질병 종류, 환자의 입원 전 건강상태, 간병의 문제 퇴원 후 삶의 질, 가족의 유무)가 연명의료결정에 영향을 미치는 요인을 분석하기 위해서 단변량 분석 및 다변량 분석으로 선형회귀 분석을 시행하였다. 우선 단변량 분석으로 각 항목의 관련성을 분석 후 의미있는 지표들을 모아서, 다변량 분석을 시행하였다. 양측 검정으로 P 값이 0.05 미만인 경우 통계학적으로 의의가 있는 것으로 평가하였다.

② 심층 면접자료 분석

첫째, 환자와 보호자와의 심층 인터뷰는, 인터뷰 종료 후 가능한 즉시 모든 내용을 컴퓨터에 전사(transcription)하였다.

둘째, 전사한 인터뷰 내용은 연구의 주제와 목적을 고려하며 반복적으로 정독하였다.

셋째, 인터뷰 내용을 정독 및 윤독하는 과정에서 불필요한 내용을 삭제하고 반복해서 등장하거나 중요하다고 판단되는 문단과 문장에 번호를 붙여 따로 떼어내었다. 이때 한번 삭제된 내용은 다시 복구하기 어렵기 때문에 신중을 기하였다.

넷째, 따로 떼어낸 문장과 문단의 내용을 다시 검토하여 맥락적으로 동일한 내용을 묶었다. 이 과정에서 각 내용을 대표하는 핵심 말(key word)을 찾아내어 표시하였다.

다섯째, 확정된 핵심 말과 그 내용은 인터뷰 대상자인 환자와 보호자에게 재확인 하는 작업을 거쳐서 의미를 확정하였다.

여섯째, 인터뷰 외에 수집된 문서 등의 자료들과 비교하며 추가적인 의미를 확인하였으며 이 과정에서 추출된 분석 내용에 대한 최종적인 주제를 선정하였다.

일곱째, 인터뷰 내용 중에서 분석의 내용을 함축적으로 표현해 줄 인용 구문을 선정하여 본문에 제시하였다.

자료 분석과정에서 지도교수 및 질적 연구 경험이 풍부한 연구자, 환자 및 보호자의 심리적, 정서적 상태 등과 관련하여 다양한 경험이 있는 의료진 등 전문가 그룹을 형성하여 연구자의 해석 및 글쓰기의 방향을 지속적으로 점검 받았으며 이 과정에서 자료 수집과 분석의 타당성을 확보하였다.

Ⅱ. 결과

1. 설문조사에서 연구 대상자의 일반적 특성

1.1 연구 대상자의 기본 특성

본 연구에 참여한 연구대상자는 76 명이었다. 연구 기간에 연명의료계획서 작성 여부에 동의를 구하는 질문에 6 명이 동의를 거부하여 연명의료계획서 작성에 동의한 인원은 76 명(환자 6 명, 보호자 70 명)이었다. 연명의료계획서 작성에 거부한 6 명은 모두 전문의료기관에 입원한 환자, 보호자들로 다음과 같은 이유로 거부하였다: 중환자실에서 연명의료시행에 거부감이 있다(4 명), 환자가 너무 오랫동안 누워 있어서 지쳤다. 의료진과의 면담이 의미가 없다고 생각한다(1 명), 동거인과 법적 보호자와의 의견 차이가 있다(1 명)(그림 1). 연명의료계획서 작성에 동의한 연구 대상자 중 5 명은 최초 거부하였으나, 두번째 작성에서는 찬성하였는데, 이들의 최초 거부 이유에는 죽음에 대해 아직까지는 생각하고 싶지 않다(1 명), 병원에서 사망하는 것이 싫다(1 명), 연명의료계획서에 대해 잘 모른다(1 명)이었으며, 환자의 의견을 모른다(2 명)가 있었다.

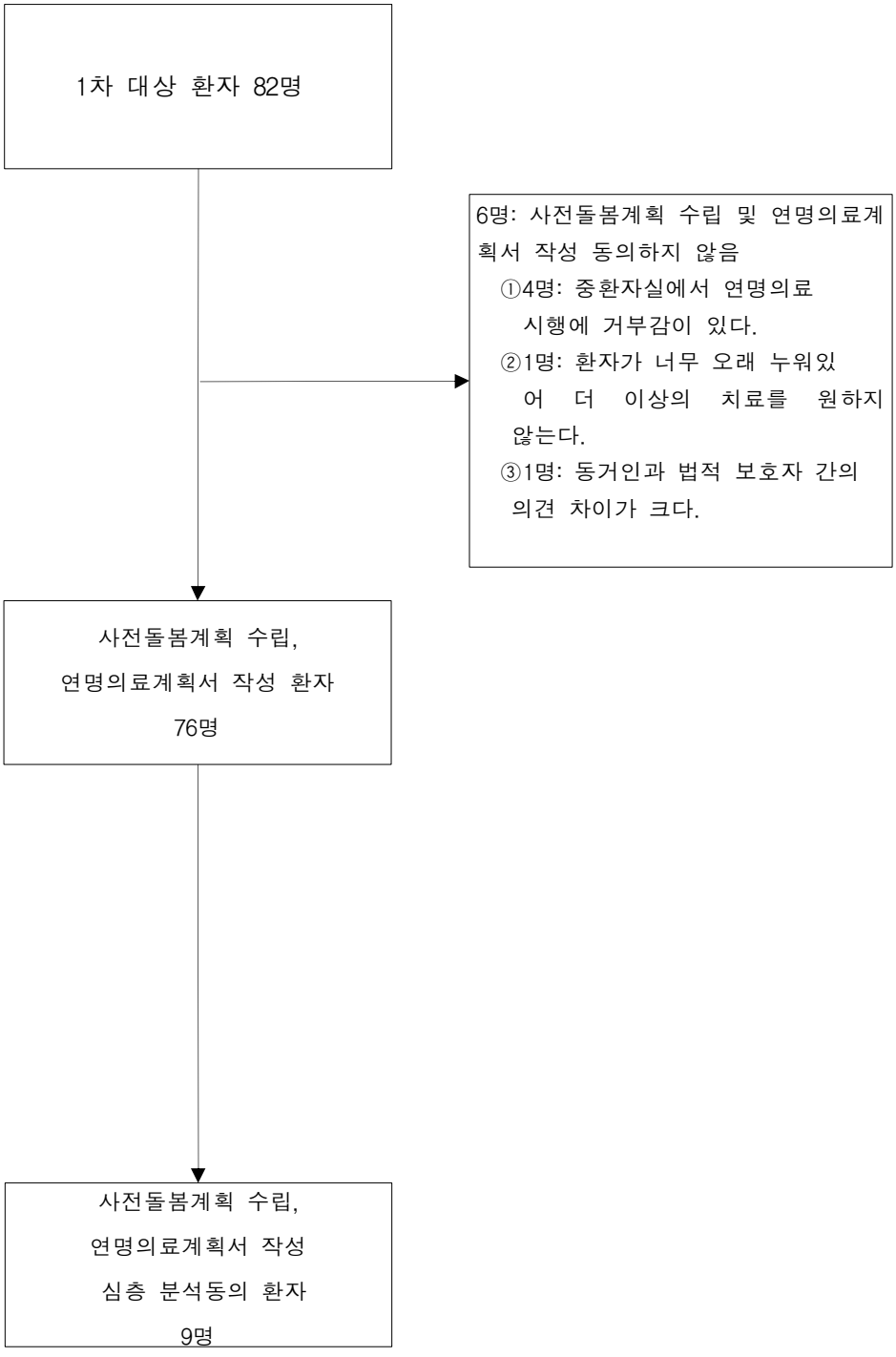
1차 대상 환자 82명
6명: 사전돌봄계획 수립 및 연명의료계획서 작성 동의하지 않음
①4명: 중환자실에서 연명의료 시행에 거부감이 있다.
②1명: 환자가 너무 오래 누워있어 더 이상의 치료를 원하지 않는다.
③1명: 동거인과 법적 보호자 간의 의견 차이가 크다.
사전돌봄계획 수립,
연명의료계획서 작성 환자
76명
사전돌봄계획 수립,
연명의료계획서 작성
심층 분석동의 환자
9명

그림 1. 환자 모집

본 연구에 참여한 대상자는 남자 49 명(64.5%) 여자 27 명(35.5%)이었고 나이는 80 세 이상인 군이 가장 많았다(36 명, 47.4%). 전문의료기관에 47 명(61.9%), 요양중심병원에 29 명(38.1%) 입원해 있었다(표 1).

환자의 질병 상태에 대한 인지 여부를 묻는 질문에는 모든 응답자가 환자의 질병을 알고 있다고 하였으나, 28명(36.8%)의 응답자가 약간 위중하다거나 전혀 위중하지 않다는 인식을 가지고 있었고, 환자의 회복 가능성에 대해서는 15명(19.7%)의 응답자가 50% 이상 회복될 것으로 생각하고 있었다. 응답 대상이 된 환자에서 생존자는 36명(47.4%), 사망자 32명(42.1%), 전원 8명(10.5%)이었다(표 1).

연구 대상자 중 치매를 가지고 있는 환자는 30명(39.5%)이었으며, 암을 가지고 있는 환자는 16명(21.1%)이었다. 5년 이상 질병을 가지고 있던 장기치료 환자가 40명(52.6%)이었으며, 응답한 환자의 절반 정도만이 목욕이나 옷 입기 같은 기본적인 활동이 가능하였다. 월수입은 100만원 이하의 환자가 53명(69.7%)로 가장 많았으나 본인이 진료 비용을 지불하는 경우가 29명(38.2%)로 가장 많았다. 종교는 개신교가 29명(38.2%)로, 거주지는 서울이 51명(67.1%)로 가장 많았다(표1). 이전에 가까운 사람의 임종 시 치료 결정 과정에 대해 알고 있는 사람은 5명에 불과했다(6.6%). 연명의료계획서 관련 설문조사 작성에 대하여 17명(22.4%)은 전혀 어렵지 않다고 대답하였고 3명(3.9%)은 용어에 대한 이해가 부족하다고 생각한다고 하였으며, 29명(38.2%)의 사례에서는 설문에 응한 보호자가 다른 보호자의 동의를 얻는 것이 어려웠다고 응답하였다. 죽음에 대해 갑자기 생각해야 하는 것이 당황스러웠다는 답변이 16명(21.1%), 이전에 환자의 뜻을 알지 못해서 작성이 어려웠다는 경우가 11명(14.5%)이었다.

표 1. 환자의 일반적 특성

	N=76
나이	
40세 미만	1(1.3%)
40-50	2(2.6%)
50-60	8(10.5%)
60-70	4(5.3%)

70-80	25(32.9%)
80세 이상	36(47.4%)
성별	
남	49(64.5%)
여	27(35.5%)
병원 종류	
전문의료기관	47(61.8%)
요양중심병원	29(38.2%)
설명	
충분히 들었다.	70(92.1%)
질병	
악화되고 있다.	63(82.9%)
호전되고 있다.	9(11.8%)
모르겠다.	4(5.3%)
회복 가능성	
0-30%	40(52.6%)
30-50%	21(27.6%)
50-70%	10(13.2%)
70-100%	5(6.6%)
위중도	
전혀 위중하지 않다.	3(3.9%)
약간 위중	25(32.9%)
상당히 위중	35(46.1%)
회복 가능성 없음	13(17.1%)
질병 기간	
5년 미만	36(47.4%)
5년 이상	40(52.6%)
기저 질환	
고혈압	18(23.7%)
당뇨	14(18.4%)
만성 호흡기 질환	21(27.6%)
만성 심장 질환	18(23.7%)
신장질환	2(2.6%)
류마티스 질환	2(2.6%)
뇌혈관성 질환	18(23.7%)
암의 유무	
암이 있는 경우	16(21.1%)

치매	
치매 있는 경우	30(39.5%)
질병 전 환자의 상태	
혼자서 목욕 가능	38(50.0%)
혼자서 옷입기 가능	42(55.3%)
혼자서 화장실 출입 가능	45(59.2%)
혼자서 식사 가능	45(59.2%)
집안 이동 가능	45(59.2%)
월수입	
100만원 이하	53(69.7%)
100-200만원	8(10.5%)
200-300만원	9(11.8%)
300-400만원	2(2.6%)
400-500만원	3(3.9%)
500만원 이상	1(1.3%)
진료 비용 지불	
환자본인	29(38.2%)
배우자	15(19.7%)
자녀	28(36.8%)
형제자매	3(3.9%)
부모	1(1.3%)
보험	
있다	21(27.6%)
없다.	55(72.4%)
직업	
사무직	7(9.2%)
전문직	1(1.3%)
자영업	21(27.6%)
농업	5(6.6%)
주부	22(28.9%)
공무원	10(13.2%)
언론인	1(1.3%)
세무사	1(1.3%)
일용직	2(2.6%)
연구원	2(2.6%)
학생	1(1.3%)
언급하지 않음	3(3.9%)
학력	
무학	1(1.3%)

초등학교	19(25.0%)
중학교	3(3.9%)
고등학교	28(36.8%)
대학교	17(22.4%)
대학원 이상	7(9.2%)
언급하지 않음	1(1.3%)
종교	
무교	27(35.5%)
천주교	12(15.8%)
개신교	29(38.2%)
불교	8(10.5%)
거주지 *	
서울	51(67.1%)
경기	17(22.4%)
충청	2(2.6%)
경상	4(5.3%)
제주	1(1.3%)
강원	1(1.3%)
경과	
생존	36(47.4%)
사망	32(42.1%)
전원	8(10.5%)

1.2 연명의료계획서 작성 및 사전돌봄계획 참여자

연명의료계획서의 작성과 구체적인 내용에 대한 의사결정은 주로 자녀에 의해 작성되었고(60명, 79.0%) 그 다음이 배우자(7명 9.1%), 본인(6명 8.0%), 형제 자매(2명 2.6%), 부모(1명 1.3%) 순이었다 (그림2).

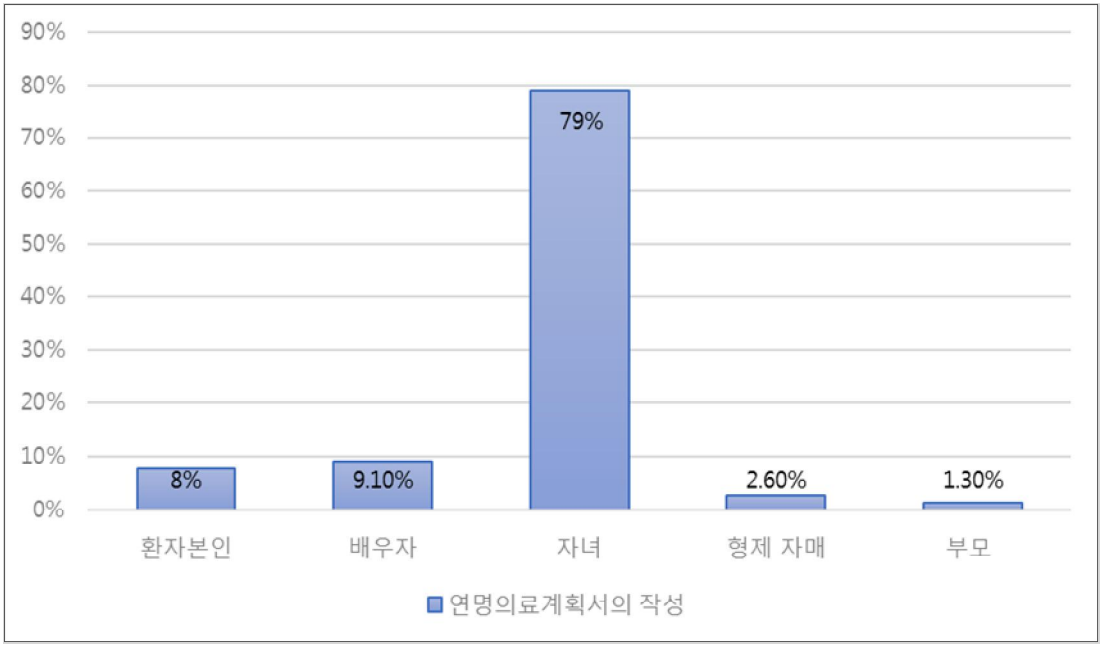

그림 2. 연명의료계획서 작성자

1.3 연명의료결정의 방향 및 치료 목표에 대한 차이

모든 치료를 원하는 환자는 19명(25.0%), 선택적 치료를 원하는 환자는 20명(26.3%), 고통 완화만을 원하는 환자는 34명(44.7%) 결정하지 못한 환자는 3명(3.9%) 였다. 연명의료계획서에서는 심폐소생술 29명(38.2%), 기관 내 삽관 39명(51.3%), 투석 22명(28.9%), 혈압상승제 37명(48.7%), 항생제 37명(48.7%), 식이 54명(71.0%)이 시행하기를 원한다고 하였다(표 2).

표 2. 연명의료결정의 방향 – 연명의료계획서에서 치료 목표와 치료 범위 설정

치료 목표 및 치료 범위	N(%)
치료 목표	
모든 치료	19(25%)
선택적 치료	20(26.3%)
고통 완화	34(44.7%)
모르겠다.	3(3.9%)
심폐소생술	
시행한다.	29(38.2%)

시행하지 않는다.	38(50.0%)
모르겠다.	9(11.8%)
기관 내 삽관	
시행한다.	39(51.3%)
시행하지 않는다.	33(43.4%)
모르겠다.	4(5.3%)
신장투석	
시행한다.	22(28.9%)
시행하지 않는다.	41(53.9%)
모르겠다.	13(17.1%)
혈압상승제	
투여한다.	37(48.7%)
투여하지 않는다.	32(42.1%)
모르겠다.	7(9.2%)
항생제	
투여한다.	37(48.7%)
투여하지 않는다.	30(39.5%)
모르겠다.	9(11.8%)
식이	
투여한다.	54(71.0%)
투여하지 않는다.	17(22.4%)
모르겠다.	5(6.6%)

모든 치료를 원하는 환자 19명 중 13명이 심폐소생술을 원한다고 하였으며 11명 이 기관 내 삽관을 시행하겠다고 하였다. 반면 고통 완화만을 원하는 환자 34명 중 6명만이 심폐소생술을 원한다고 하였고, 7명이 기관 내 삽관을 시행하겠다고 하였다. 항생제 투여나 식이의 경우에는 모든 군에서 50%이상에서 항생제 투여를 하고 식이를 진행하겠다고 하였다(표 3).

표 3. 치료 목표에 대한 차이

	모든 치료 N=19	선택적 치료 N=20	고통 완화 N=34	결정못함 N=3
병원				
전문의료기관	16(84.2%)	14(70.0%)	14(41.2%)	3(100%)
요양중심병원	3(15.8%)	6(30.0%)	20(58.8%)	0(0.0%)
성별				
남	11(57.9%)	14(70.0%)	22(64.7%)	2(66.7%)

나이				
40세 미만	0(0.0%)	1(5.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)
40-50	1(5.3%)	0(0.0%)	0(0.0%)	1(33.3%)
50-60	2(10.5%)	4(20.0%)	2(5.9%)	0(0.0%)
60-70	1(5.3%)	1(5.0%)	2(5.9%)	0(0.0%)
70-80	8(42.1%)	4(20.0%)	11(32.4%)	2(66.7%)
80세 이상	7(36.9%)	10(50.0%)	19(55.9%)	0(0.0%)
심폐소생술				
시행	13(68.4%)	9(45.0%)	6(17.6%)	1(33.3%)
시행하지 않음	3(15.8%)	10(50.0%)	24(70.6%)	1(33.3%)
결정 못함	3(16.7%)	1(5.0%)	4(11.8%)	1(33.3%)
기관 내 삽관				
시행	11(57.9%)	12(60.0%)	7(22.6%)	3(100%)
시행하지 않음	8(42.1%)	8(40.0%)	23(67.6%)	0(0.0%)
결정 못함	0(0.0%)	0(0.0%)	4(11.8%)	0(0.0%)
투석				
시행	9(47.4%)	6(30.0%)	5(14.7%)	2(66.7%)
시행하지 않음	10(52.6%)	8(40.0%)	22(64.7%)	1(33.3%)
결정 못함	0(0.0%)	6(30.0%)	7(20.6%)	0(0.0%)
승압제				
투여한다.	11(57.9%)	15(75.0%)	19(55.9%)	2(66.7%)
투여하지 않는다.	8(42.1%)	5(25.0%)	9(26.5%)	1(33.3%)
모르겠다.	0(0.0%)	0(0.0%)	6(17.6%)	0(0.0%)
항생제				
투여한다.	11(57.9%)	15(75.0%)	19(55.9%)	2(66.7%)
투여하지 않는다.	7(36.8%)	4(20.0%)	9(26.5%)	1(33.3%)
모르겠다.	1(5.3%)	1(5.0%)	6(17.6%)	0(0.0%)
식사				
투여한다.	18(94.8%)	17(85.0%)	17(50.0%)	2(66.7%)
투여하지 않는다.	0(0.0%)	2(10.0%)	14(41.2%)	1(33.3%)
모르겠다.	1(5.3%)	1(5.0%)	3(8.8%)	0(0.0%)

1.4 연명의료계획서의 결정과 실제 임상에서의 연관성

본 연구에서 실제 심폐소생술을 했던 환자는 3명(3.9%)이었다. 이들 모두 연명의료계획서에서 심폐소생술을 하겠다고 했던 환자였다. 반면에, 실제로 기관내 삽관을 시행한 환자는 34 명(44.7%)이었다. 이들 중 25명이 연명의료계획서

에서 기관 내 삽관을 시행하겠다고 대답하였고, 8명의 환자는 기관 내 삽관을 시행하지 않기로 했었고 1명(2.9%)은 결정하지 못한 상태였다(표 4).

1) 심폐소생술

표 4. 심폐소생술의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교

	실제 시행 (N, %)		합계
연명의료계획서	시행	시행안함	
시행	3(10.3%)	26(89.7%)	29
시행 안함	0(0.0%)	38(100%)	38
결정하지 못함	0(0.0%)	10(100%)	10
합계	3(3.9%)	73(96.1%)	76

2) 인공 삽관

표 5. 인공 삽관의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교

	실제 임상 (N, %)		합계
연명의료계획서	시행	시행안함	
시행	25(75.8%)	8(24.2%)	33
시행 안함	8(20.5%)	31(79.5%)	39
결정하지 못함	1(25.0%)	3(75.0%)	4
합계	35(45.5%)	42(54.5%)	77

3)투석

표 6. 투석의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교

	실제 임상 (n, %)		합계
연명의료계획서	시행	시행안함	
시행	2(9.2%)	20(90.8%)	22
시행 안함	1(2.4%)	40(97.6%)	41

결정하지 못함	1(7.7%)	12(92.3%)	13
합계	4(5.3%)	72(94.7%)	76

4)승압제

표 7. 승압제의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교

	실제 임상 (N, %)		합계
연명의료계획서	시행	시행안함	
시행*	30(81.1%)	7(18.9%)	37
시행 안함	6(18.8%)	26(81.2%)	32
결정하지 못함	2(28.6%)	5(71.4%)	7
합계	38(50.0%)	38(50.0%)	76

5)항생제

표 8. 항생제의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교

	실제 임상 (N, %)		합계
연명의료계획서	시행	시행안함	
시행*	35(94.6%)	2(5.4%)	37
시행 안함	28(93.3%)	2(6.7%)	30
결정하지 못함	7(77.8%)	2(22.2%)	9
합계	70(92.1%)	6(7.9%)	76

6)식이

표 9. 식이의 연명의료 계획서 작성 내용과 실제 시행과 비교

	실제 임상 (N, %)		합계
연명의료계획서	시행	시행안함	

시행*	34(91.9%)	3(8.1%)	37
시행 안함	30(100%)	0(0.0%)	30
결정하지 못함	8(88.9%)	1(11.1%)	9
합계	72(94.7%)	4(5.3%)	76

* 기관절개술 : 19명이 시행(25.3%) 55(73.3%)

1.5 연명의료결정에 영향을 미치는 요소

연명의료를 결정할 때 가장 중요하다고 여기는 것은 (1순위) 환자의 뜻(36명, 47.4%), 가족의 뜻(32명, 42.1%), 환자의 나이(4명, 5.3%), 경제력과 치료 후 삶의 질은 각각(3명, 3.9%), 2명(2.6%)이였다. 2순위에서는 가족의 뜻(28명, 36.8%), 의사의 의견 (13명, 17.1%), 경제력(12명, 15.8%), 3순위에서는 삶의 질 (24명, 31.6%), 의사의 의견(13명, 17.1%), 질병의 종류 (9명, 11.8%) 순이었다(표 10).

표 10. 연명의료결정 시 영향을 미치는 요소

	1순위	2순위	3순위
환자의 뜻	36(47.4%)	4(5.3%)	4(5.3%)
가족의 뜻	29(38.2%)	29(38.2%)	4(5.3%)
경제	3(3.9%)	12(15.8%)	5(6.6%)
환자의 나이	4(5.3%)	8(10.5%)	6(7.9%)
의사의 의견	2(2.6%)	13(17.1%)	13(17.1%)
삶의 질	2(2.6%)	2(2.6%)	24(31.6%)
종교	0(0.0%)	1(1.3%)	1(1.3%)
질병종류	0(0.0%)	3(3.9%)	9(11.8%)
건강정도	0(0.0%)	3(3.9%)	3(3.9%)
간병 문제	0(0.0%)	1(1.3%)	1(1.3%)

1.6 연명의료계획서 실제 작성자(환자 vs 보호자)에 따른 차이

실제 연명의료계획서를 본인이 작성한 경우는 모두 전문의료기관의 환자였다. 환자가 직접 연명의료계획서를 작성한 환자들은 모두 기관 내 삽관을 시행하겠다고 하였고, 절반 정도가 본인의 질병이 상당히 위중하다고 생각하고 있었으며, 6명 중 4명의 환자가 회복 가능성이 50% 미만이라고 대답했다(표 11). 질병기간이 5년 이상인 환자가 2명이었고 이중 1명은 화상에 의한 기관지 손상으로 가정용 인공호흡기 치료를 하고 있었으며 1명은 폐성심(cor-pulmonale)이 동반된 만성폐쇄성 폐질환 로 재택산소치료를 하고 있었다. 환자가 연명의료계획서를 작성한 경우, 최종 치료에서도 기관 내 삽관 혹은 인공호흡기 사용에 83.3% 가 동의하였으며 혈압상승제 사용에도 66.7% 가 동의하였다.

표 11. 연명의료계획서 작성자에 의한 차이: 환자 VS 보호자

	환자 (N,%) N=6	보호자 (N,%) N=70	p-value
병원			0.004
전문의료기관	6(100%)	41(58.6%)	
요양중심병원	0(0.0%)	29(41.4%)	
성별			
남	5(83.3%)	44(62.9%)	0.417
나이			0.000
40세 미만	0(0.0%)	1(1.4%)	
40-50	2(33.3%)	0(0.0%)	
50-60	2(33.3%)	6(8.6%)	
60-70	1(16.7%)	3(4.3%)	
70-80	1(16.7%)	24(34.3%)	
80세 이상	0(0.0%)	36(51.4%)	
치료 범위			0.393
모든 치료	2(33.3%)	17(24.3%)	
선택적 치료	2(33.3%)	18(25.7%)	
고통 완화	1(16.7%)	33(47.1%)	
결정 못함	1(16.7%)	2(2.9%)	
심폐소생술			0.653
시행한다.	2(33.3%)	27(38.6%)	
시행하지 않는다.	4(66.7%)	34(48.6%)	
모르겠다.	0(0.0%)	9(12.9%)	

기관 내 삽관			0.034
시행한다.	6(100%)	27(38.6%)	
시행하지 않는다.	0(0.0%)	39(55.7%)	
모르겠다.	0(0.0%)	4(5.7%)	
투석			0.070
시행한다.	2(33.3%)	20(28.6%)	
시행하지 않는다.	2(33.3%)	39(55.7%)	
모르겠다.	2(33.3%)	11(15.7%)	
승압제			0.445
투여한다.	4(66.7%)	33(47.1%)	
투여하지 않는다.	1(16.7%)	31(44.3%)	
모르겠다.	1(16.7%)	6(8.6%)	
항생제			0.105
투여한다.	3(50.0%)	34(48.6%)	
투여하지 않는다.	2(33.3%)	28(40.0%)	
모르겠다.	1(16.7%)	8(11.4%)	
식사			0.114
투여한다.	5(83.3%)	49(70%)	
투여하지 않는다.	1(16.7%)	16(22.9%)	
모르겠다.	0(0.0%)	5(7.1%)	
예후			0.080
생존	4(66.7%)	32(45.7%)	
사망	2(33.3%)	30(42.9%)	
전원	0(0.0%)	8(11.4%)	
암(있음)	2(33.3%)	14(20.0%)	0.608
설명			0.066
충분히 들었다	5(83.3%)	65(92.9%)	
질병			0.169
악화되고 있다	5(83.3%)	58(82.9%)	
아니오	1(16.7%)	8(11.4%)	
모르겠다.	0(0.0%)	4(5.7%)	
위중도			0.527
전혀 위중하지 않다.	0(0.0%)	3(4.3%)	
약간 위중	4(66.7%)	21(30.0%)	
상당히 위중	2(33.3%)	33(47.1%)	
회복 가능성 없음	0(0.0%)	13(18.6%)	
회복 가능성			0.234
0-30%	2(33.3%)	38(54.3%)	
30-50%	2(33.3%)	19(27.1%)	
50-70%	1(16.7%)	9(12.9%)	
70-100%	1(16.7%)	4(5.7%)	

치매	0(0.0%)	30(42.9%)	0.03
질병기간			0.414
5년 미만	3(50.0%)	31(44.3%)	
5년 이상	3(50.0%)	39(55.7%)	
일상생활			
목욕	4(66.7%)	34(48.6%)	0.108
옷입기	4(66.7%)	38(54.3%)	0.212
화장실	4(66.7%)	41(58.6%)	0.391
식사	5(83.3%)	40(57.1%)	0.076
집안이동	4(66.7%)	41(58.6%)	0.392
월수입			0.040
없음-100만원	1(16.7%)	52(74.3%)	
100-200만원	2(33.3%)	6(8.6%)	
200-300만원	1(16.7%)	8(11.4%)	
300-400만원	1(16.7%)	1(1.4%)	
400-500만원	1(16.7%)	2(2.9%)	
500만원 이상	0(0.0%)	1(1.4%)	
진료비용			0.010
본인	2(33.3%)	27(38.6%)	
배우자	2(33.3%)	13(18.6%)	
자녀	0(0.0%)	28(40.0%)	
형제 자매	2(33.3%)	1(1.4%)	
부모	0(0.0%)	1(1.4%)	
보험			
있다.	1(16.7%)	21(30.0%)	0.668
중요도 (1순위)			
환자 본인	4(66.7%)	32(45.7%)	0.857
가족	2(33.3%)	30(42.9%)	0.942
경제	0(0.0%)	3(4.3%)	0.788
나이	0(0.0%)	3(4.3%)	0.361
의사	0(0.0%)	2(2.9%)	0.981
삶의 질	0(0.0%)	2(2.9%)	0.344
최종 치료			
심폐소생술	1(16.7%)	2(2.9%)	0.616
기관 내 삽관	5(83.3%)	29(41.4%)	0.002
투석	0(0.0%)	4(5.7%)	0.346
혈압 상승제	4(66.7%)	34(48.6%)	0.043
항생제	6(100%)	64(91.4%)	0.676
식이	6(100%)	66(94.3%)	0.616

2. 심층 분석 결과

2.1 환자의 구성

【환자 1】 72 세 남자.

- 만성폐쇄성 폐질환, 폐렴, 기관 내 삽관 후 중환자실 입원
- 평소 일상생활에 무리 없이 지내던 환자, 부동산 운영
- 서울시내 아파트 거주
- 종교: 무교
- 기관 내 삽관 상태로 보호자 면담 - 아내와 자녀간 입장차이 있는 것 같았으나 며느리가 아내(시어머니) 와 직접 면담 차단

【환자 2】 45 세 남자

- 화상에 의한 기관지 손상-가정용 인공 호흡기 사용 10 년 이상,
- 대학생 때 노래방 화재로 화상 입은 후 줄곧 집안에서만 생활
- 누나, 어머니와 함께 교회 단칸방에서 생활, 누나가 편의점 아르바이트
- 종교: 기독교
- 어머니 면담 6 개월 전 뇌경색으로 쓰러져 누나 혼자 집에서 간호하는 중
- 심층면담: 환자, 누나

【환자 3】 78 세 남자 환자

- 폐암 3 기 항암치료 후 퇴원 후 폐렴 발생 응급실에서 기관 내 삽관 후 중환자실 입원. 자영업 하였으나 3 년 전 중단
- 서울시내 아파트 거주
- 종교 무교
- 중환자실에서 일반병실로 호전되어 갔다가 다시 폐렴 악화 -> 재입실 여부를 놓고 환자와 아들, 아내가 함께 면담

【환자 4】 78 세 여자 환자

- 류마티스 관절염으로 진료 받던 중 화장실에서 넘어져 대퇴골 골절로 정형외과 입원 후 발생한 폐렴에 의한 급성 호흡곤란 증후군으로 중환자실 입실
- 입실 후 기관 내 삽관
- 전라도 광주, 조카딸이 C 병원 간호사. 종교 불교
- 중환자실 입실 시 경황이 없어 면담이 어렵다고 함. 모든 치료 다하겠다고 함
- 병실 이실 후 같은 상황이 발생할 경우 대처방안에 대해 딸과 면담
- 2-3 년 전 사전연명의료의향서 작성한 적 있음.

【환자 5】 48 세 남자 환자

- 기저질환 없던 환자로 급성 호흡곤란 증후군으로 중환자실 이실
- 남양주시 거주, 미혼, 미국에 사는 남동생이 간호. 종교 없음
- 면담: 호전 후 같은 상황이 발생할 경우 대처 방안에 대해 본인, 남동생과 면담

【환자 6】 56 세 남자 환자

- 반복적인 폐렴으로 기관 절개술 되어 있는 상태에서 입원
- 환자는 5 년전 외상에 의한 뇌출혈로 수술 후 식물 상태에 있으며 요양 병원과 C 병원을 왔다 갔다 하는 상태로 아내가 간병
- 서울시 요양병원
- 종교 없음
- 면담: 아내와 면담

【환자 7】 70 세 남자 환자

- 폐성심 동반한 만성폐쇄성 폐질환. 5 년전부터 가정 산소 사용
- 가정 산소 사용하면서 집에서 대부분 생활하였고, 컨디션 좋으면 동네 산책 가끔 하는 정도로 중환자실 입실 중
- 경기도 이천 소재 아파트 거주
- 종교 없음
- 면담: 환자 및 아내와 면담.

【환자 8】 72 세 남자

- 폐렴에 의한 급성 호흡곤란 증후군으로 기관 내 삽관 후 중환자실 이실
- 일상생활 잘 하던 환자, 농업
- 경기도 평택시 소재 아파트 거주. 종교 없음
- 면담: 며느리, 아들, 아내

【환자 9】 25 세 남자

- 자동차 안에서 연탄 피워놓고 자살 시도 후 타병원에서 심폐소생술 시행 후 2 주간 중환자실 치료 후 기관지 절개 시행 후 본원으로 전원됨
- 학생, 아버지: 부동산업
- 서울시 소재 아파트 거주
- 종교: 기독교.
- 면담: 부모

2.2 중환자와 중환자실 보호자의 환자의 죽음에 대한 태도는 어떠한가?

1) 죽음에 대한 두려움, 무관심(혹은 회피)

환자 스스로 평소 죽음에 대해 생각해 본 경험이 3 명(환자 2, 환자 6, 환자 7)에서 있었으나, 죽음을 생각하는 순간에 대해서 낯설어 하고 힘들어 했으며, 수개월 안에 사망가능성이 높다는 이야기를 들었다 하더라도 막상 연명치료결정 과정에서 치료 방법을 결정하지 못하는 모습을 보였다. '무섭다', '가슴이 답답하다', '어떻게 해야 할지 모르겠다' 등의 단어로 주로 표현하였다. 이들의 보호자 역시 죽음의 순간에 대해 이야기 하는 것에 대해서 상당히 불편해했다.

평소에 건강했던 환자의 보호자 경우에는 '전혀, 생각해 본 적 없다', '꿈에도 생각해 보지 못했다' 고 하였다. 사전의료계획서를 작성한 환자의 보호자의 경우에도 환자가 죽음을 생각하고 작성했을 거라는 사실을 부인하였다.

실제로 인터뷰에 참여한 환자와 환자 보호자 모두는 예외 없이 자신과 자신의 가족이 현재 처한 상황에 대해 매우 당황하고 두려워하고 있었다. 개인은 누구나

삶이 시작하는 순간 죽음이 정해져 있음에도 불구하고 전혀 죽음의 순간에 대해 생각해 본적이 없으며 나와 나의 가족에게는 일어나지 않을 일로 여기는 듯한 반응을 보였다.

【사례 1】

(보호자 큰 며느리 가 주축, 아드님도 계시나 의사소통 잘 안되고 배우자는 무조건 모든 것을 다 해야 한다고 하셨으나 앉아 있는 것이 힘들어 금방 나가심, 지팡이 보행-배우자, 딸도 참관)

의사: 환자분은 폐렴에 의한 급성 호흡곤란 증후군입니다. 사망률이 상당히 높습니다. 응급실 오실 때 이산화탄소가 100 이 넘었어요. 인공호흡기로도 호전되지 않아, 특수장치 하시고 겨우 정상에 가까운 수치로 호전되셨습니다만 아직도 넘어야 할 고비가 많을 것 같습니다. 이전에 한번이라도 환자 분이 사망에 임박할 정도가 될 만큼 심각한 상황이 되는 것에 대해 생각해 보신 적이 있으신가요?

보호자: 아니요. 한번도 없어요. 오기 일주일 전에 숨이 약간 차서 외래에 왔었고 약 먹고 약간 나아지는 것 같았어요. 이렇게 되기 3 일 전에도 부동산에 가서 일하셨어요. 아니 이게 무슨 날벼락이래요?

【사례 2】

의사: 환자분 정말 말씀드리기 힘들지만. 한번은 생각해 봐야 할 문제라서.. 누님도 함께 말씀을 나눠 보도록 하지요. 000 씨 혹시 이렇게 지내시다가 갑자기 안 좋아지시면 어떻게, 어느 정도까지 치료하실지 생각해 보셨어요? 물론 지금 인공호흡기는 사용하고 계시지만 이를 테면 심장이 멎거나 하면 심폐 소생술 같은 것을 하실지 한번이라도 생각해 보셨는지..저도 이런 말씀 드리기 너무 마음이 아프네요.

환자: 선생님 제 집에서 인공호흡기 쓴지 20 년째예요(필답) 좁은 방과 병원을 오가며 벌써 20 년이 흘렀어요. 요즘엔 소화도 안되고 너무 불안해요. 언젠가는 죽겠지 하고 생각했지만 막상 실제로 무언가를 결정해야 할 순간이 왔다고 생각하니 어떻게 해야할지 모르겠어요. 너무 무서워요.

【사례 5】

의사: 예.. 그렇군요. 000 님 혹시 이전에 만약에 많이 아프면, 더 심하게 말씀드리면 임종에 가까워졌을 때 어떤 치료를 할 것이다 하고 생각해 본적이 있나요?

환자: 아니요. 한번도 없지요. 담배를 하루 한 두 갑 정도 피고 있는 거 말고는 뭐… 건강에는 정말 자신 있었거든요. 사실 뭐 저는 혼자 살았으니까 옆에서 잔소리 하는 사람도 없고.. 제가 이런 치료를 받고 힘들게 될 거라고는 전혀 생각하지 않았습니다.

【사례 8】

의사: 환자분 상태가 좋아지지 않습니다. 많이 나쁜 상황도 생각하셔야 할 것 같습니다. 혹시 평소에 환자분이 돌아가시는 상황에 대해서 생각해 보신 적이 있나요?

며느리: 아니요 없어요. 일주일 전만해도 제가 밥 해드리면 잘 드셨는데 이상하게 2-3 일 전부터 입맛이 없다고 하셨는데 … 이런 일이 생길 줄 누가 알았겠어요. 너무 평소에 건강하시고, 아버지가 이렇게 되시다니 꿈에도 생각하지 못했어요.

아들: 예 저희가 모시고 사는데 이렇게 되시는 건 정말 생각도 해본 적이 없어요.

【사례 9】

의사: 혹시 이런 상황. 아드님이 갑자기 악화되는 상황에 대해서 생각해보신 적이 있나요?

보호자: 아니요. 애가 워낙 젊고, 저희 가족 중에 이렇게 된 사람은 한명도 없었어요. 한번도 이런 일에 대해 생각해 본적은 없었어요. 사실 지금도 믿어지지 않아요. 어떻게든 아이가 일어날 것 같아요.

2) 중환자실 환자, 보호자와의 죽음을 맞이하는 태도

일반적으로 죽음을 앞둔 환자의 심리적 모델로 Elisabeth Kubler-Ross 의 On Death and Dying[34] 에서 보여준 부정- 분노- 협상- 우울-수용의 단계가 거론되지만 이는 예후를 알고 있는 병동 환자(예를 들면 암환자)에게 좀 더 가깝다고 할 수 있겠다. 중환자실에서 죽음을 앞두고 있는 환자와 보호자는 일반적 죽음모델과는 다른 모습을 보였다. 중환자실 환자는 죽음으로의 과정이 매우 빠

르게 진행되므로, 수일 내에 혹은 1-2주 이내에 위의 5단계의 과정을 거치지 못하였다. 중환자실 입원 시 환자 상태에 대해서는 부정이나, 분노 대신 현재 상황에 대한 불안감이 훨씬 컸고, 중환자실에서 기계에 의존해야만 살아갈 수 있는 만성중증질환자들의 경우에는 죽음보다 못한 삶의 유지에 대해 연명의료결정의 중단과 이행 사이에서 끊임없이 갈등하는 모습을 보였다. 건강하게 지내던 환자의 경우 환자 사망에 이르러서야 죽음을 받아들이는(협상이 가능한) 보호자들도 있었다. 입원 기간이 길어질수록 경제적 문제, 가족의 가치, 삶의 질에 대한 고민이 커졌으며, 의료비 문제, 사회적 공적 부조 부족에 대한 불만 표출도 커지는 것으로 나타났다. 환자의 경우, 중환자실에서 생존한 경우라 할지라도, 중환자실에서의 기억을 잃거나, 고통스러웠던 기억만을 가진 경우가 많았다.따라서, 중환자의 경우에는 환자나, 보호자에게 일반적으로 적용되는 죽음의 단계를 적용하기는 어려웠다.

가) 환자본인의 죽음에 대한 태도

① 평소 건강하게 지냈으나, 갑자기 기관 내 삽관 등으로 인해 의식이 명료하지 못했던 환자 중 호전되어 인공 삽관을 제거 할 수 있었던 환자에게서는 어느 정도는 심리 상태의 변화를 병동 이실 후 들을 수 있었다. 이 환자들의 태도는 크게 두가지로 나뉘어 졌는데, 중환자실에서의 고통과 불안, 두려움으로 인해 중환자실에서 치료 받는 것이 죽음보다 못하다고 생각하는 환자가 있는가 하면, 다시 찾은 삶에 대해 기뻐하고, 삶에 대한 의지가 강해진 환자들이 있었다.

【사례 3】

"밥도 못 먹고.. 옆에 죽어가는 사람을 보는 게 얼마나 힘든지. 다신 경험하기 싫어.. 내 마음대로 몸은 안 움직이고 내 결정은 아무 것도 없는 데잖아. 그냥 여기서 편하게 죽게 해줘. 이만큼 살았으면 되었어. 나 암이잖어. 근데 뭘 또 한번 더? 아이고.. 안되.. "

【사례 4】

"머리도 못 감고 세수도 못하고… 내 손으로 밥도 못먹고. 무섭지… 처음엔 어땠는지 생각도 안나. 그래도 살아있는 게 어디여… 이렇게 병실에 올라왔으니 이제 살았네. 중환자실에 내려가라면… 살 수 있다면 또 받아야겠지?

【사례 5】

"사실 아무것도 기억 하지 못해요. 목소리만 들리는 것 같아요. 여기 올라와서도 하루 이틀은 생각 안나요. 다만 죽다가 살았으니 새 생명을 얻은 기분이예요"

② 일시적으로 호전되어 기계 환기 이탈 후 다시 폐렴의 악화로 재삽관을 했던 환자

보호자의 만류로 환자에게서 죽음에 대한 생각, 원하는 연명치료종류에 대해 전혀 의견을 물어보지 못했다. 이 사례에서는 죽음에 대해 환자에게 언급하는 것을 터부시하는 우리 사회의 일면을 엿볼 수 있었다.

【사례 8】

[재삽관 당일]

환자: 너무 답답했어, 근데 숨이 자꾸 차네. 원래 내가 아픈데가 없어. 배가 고파, 콧줄로 들어가고 있어요.. 밥은,

환자: 근데 자꾸 배가 고파. 어제 관 빼고는 시원한 것 같았는데 오늘 너무 숨이 차.

의사: ooo 님, 아무래도 안될 것 같아요. 기관 내 삽관 다시 하고

며느리: 선생님.. 저 잠깐만.. 어머니하고 저하고 애 아빠하고 꼭 부탁드릴게 있어요.. 정말 아버지 나빠진다는 말은 하지 마세요. 얼마나 무섭겠어요.

아내: 선생님.. 얼마나 놀라겠어요… 죽는다는데 절대로 안되요.. 죽는다고 말하는 건.. 너무 …. 선생님 꼭 좀 어떻게든 .. 제발 살려 주세요 …

며느리: 선생님 아버지 밥 좀 멕이면 안될까요 .. 제가 집에서 묽게 해올게요. 아버지.. 조금만 있으면 좋아진대.. 너무 걱정하지 말고 선생님이 하라는대로 잘 하고 있어요.

③ 최소 6 개월 전부터 죽음을 준비해 왔던, 의식이 또렷한 환자

처음에는 죽음에 수용적 태도를 갖고 있으나, 증상 악화되고, 연명의료에 대한 결정을 내려야 할 순간이 오면, 불안, 초조해 하며 삶에 대한 희망을 여전히 갖고 있음이 확인된다. 특히 이전 치료에서 호전되었던 경험이 있던 환자는 추가 치료를 하면 좋아질 것을 기대하면서, 삶에 대한 희망의 끈을 놓지 못하였다.

【사례 7】

[입원 당일]

환자: 네… 사실은 집에 있으면서 죽는다는 것에 대해 생각하지 않은 것은 아니예요. 작년에는 뭐 좀 그랬지만. 올해는 일흔이 되었으니, 70 정도 살면 된 거 아니겠어요. 지난번에도 박 oo 교수님이 외래에서 저희 안사람보고 더 이상 해줄 것이 없다고. 준비하라고 하더래요. 그렇지 않아도, 나빠지면 어떻게 할까 하고 생각하고 있었어요. 이미 식구들하고 이야기 다 했어요. 이렇게 사는게 너무 고통스러워요. 그냥 이렇게 치료 해서 좋아지면 다행이고 안되면 그냥 편하게 죽고 싶어요. 더 아프게 안했으면 좋겠어요.

[3 일 후 환자 상태 악화]

환자: 선생님 오늘 아침은 유난히 숨이 차네요 선생님 저 못참겠어요. 인공 삽관도 하고 기관 절개술도 해주세요. 기관 내 삽관 안하고 바로 기관 절개술 하면 안되나요? 인공 삽관은 너무 불편해서…. 선생님 정말 이대로 있으면 죽을 것 같아요. 선생님…. 저 작년에는 살았잖아요. 이번에도 살수 있겠지요? 선생님.. 저 조금만 더 살고 싶네요..

④ 의식이 없거나, 자신의 생각을 표현하기 불가능하였던 환자

환자의 죽음을 앞둔 심리 상태의 파악은 불가능하며, 환자가 어떤 치료를 원하는가도 알 수가 없다.

중환자실에서 환자 자신이 죽음에 대해 어떤 생각을 가지고 있는지는 인공 삽관이나 의식 저하 여부로 알기 어려운 경우가 많았으나, 인공 호흡기를 제거하고 의식이 또렷해지거나, 병동으로 전동간 환자의 경우에는 죽음에 대한 생각을 확인할 수 있었다.

이는 다음과 같이 그림 3 으로 정리하였다.

그림 3. 심층면접시 나타난 환자 특성별 심리 상태 분석

나) 보호자의 심리상태

중환자실에 입실한 보호자의 경우는 평소에 환자가 건강하게 지내던 경우와 지속적 식물 상태나 치매 등으로 인해 오랜 시간 병간호를 했던 보호자는 환자가 죽음을 앞두고 있거나, 죽음의 가능성이 커질 때 대처하는 심리적 태도에 상당한 차이를 보였다. 또한 환자가 평소에 건강하게 지내던 경우에도 시간이 2주 이상 경과하고, 경제적 부담이 증가하면서 보호자들의 태도가 변하는 경우도 있었다.

① 환자가 평소에 건강하게 지내던 경우

치료 초기 (입실 당시 - 일주일): 중환자실 환자가족은 갑작스러운 입원 및 환자의 사망 가능성으로 인한 불안과 두려움을 호소한다. 환자가 건강하던 사람일수록 환자의 상태에 대해 부정을 하기도 하였다.

치료 중기 (1-3주): 환자의 치료 경과에 따라 이전 기능들을 상실한 모습에 우울감을 호소하며, 의료비 발생에 대한 어려움을 호소하며 치료를 거부하거나 가족 간 갈등이 생기는 경우가 많다.

치료 후기(3 주 이상): 신체장애 혹은 사회생활 적응에 대한 걱정이 많고 지역사회자원 탐색에 대한 어려움이 있다.

【사례 1】

[입원 첫날]

의사: 환자분은 폐렴에 의한 급성 호흡곤란 증후군입니다. 사망률이 상당히 높습니다. 응급실 오실 때 이산화탄소가 100이 넘었어요. 인공호흡기로도 호전되지 않아, 특수 장치하시고 겨우 정상에 가까운 수치로 호전되셨습니다만 아직도 넘어야 할 고비가 많을 것 같습니다.

배우자: 무조건 할 수 있는 거 다 해줘요.

며느리: 알겠어요. 어머니. 힘드실 텐데 들어가세요. 제가 알아서 할게요.

배우자: 무조건 살려달라고 해. 할 수 있는건 다 해달라고 해…

의사: 무슨 소리인지 알아듣지 못하겠어요 사람이 살수 있다는 거야 없다는 거야. 돈이 얼마나 든다고?

며느리: 저희 집 형편이 그렇게 넉넉한 편은 안되요. 아버님이 부동산해서 먹고 살아서.. 그래도 치료는 우선 해볼게요.

건강하던 분이었으니까. 엊그제 기침한다고 외래에도 왔었어요.

[입원 17일 후]

[며느리와 딸만 면담]

의사: 어머니는 못오셨어요?

며느리: 저번에 보셨지요? 지팡이 짚고 겨우 걸어다니는 거..어머니로도 저는 벅차요. 어머니가 어머니 한몸 돌보시지도 못하는 형편이예요. 어머니가 의견을 내고 뭐 그럴 처지가 못되요.

며느리: 산사람도 살아야 하니까 어머니는 다 하라고 하시지만 쉽지가 않네요.

딸: 좋아질 가능성이 많은가요? 전 좋아진다면 뭐든 다 하고 싶지만 돈을 한푼도 못내니 뭐라고 말할 형편이 아니예요 형님 말씀대로 하시는 수밖에 없어요.

의사: 만일 좋아지시면 다음 문제가 2주 이상 인공삽관을 했기 때문에 기관절개술에 대해 고민을 해봐야 합니다. 인공 삽관을 빼도 기관지가 일시적으로 좁아질 수 있기 때문에 기관 절개술을 하시는 것이 도움이 될 겁니다.

며느리: 기관절개술이 뭔데요 ?

의사: 목에 일시적으로 구멍을 내서 그쪽으로 가래를 뽑거나 숨을 쉴 수 있게 만드는 장치 입니다. 환자분은 아프시기 전에 건강하셨기 때문에 아마 기관 절개한 것은 나중에 관을 뽑고 아물 수 있게 해드릴 수 있을 거예요.

며느리: 목에 구멍까지 뚫는다는 것을 하고 싶지 않아요. 그거 하면 평생 누워만 살다가 죽어야 하는 거 아니예요?

의사: 아니예요. 병동 올라가셔서 기력을 회복하고….

며느리: 어찌됐든 목에 구멍뚫는 것은 절대 못해요. 목에 구멍을 뚫어 놓으면 누가 간호하나요 아버님도 그렇게 사시는 거 원하지 않으실거예요.

돈은 누가 내나요?

딸: 기관절개술을 했다가 다시 빼고 정상인처럼 사는 사람도 있나요?

의사: 물론입니다. 환자분은 70대 초반인데다가, 그전에 건강하셨고 지금도 뇌기능 손상이 없기 때문에 병동 올라가서 가래 잘 뽑고, 재활 잘하시면 좋아지실 수 있을 것 같아요.

며느리: 100%로예요? 90% 도 안되고 80% 도 안되고 100%라고 말하면 할게요.

의사: 보호자분 100%라고 말씀드리긴 어렵습니다. 그래도 가능성이 높은데…

며느리: 절대 안되요. 가족들과 상의해서 어디까지 치료해야 할지 결정할게요. 제 생각에는 못사실 거 같으면 약도 끊었으면 좋겠는데…

며느리: 지금 어머니도 앓아 누우셨고, 남편은 저 모양이고 ,아가씨네도 어려워서 도와줄 형편이 아니예요. 그동안 아버님이 생활비 대부분을 대주셨는데 이렇게 되어 저희도 살기가 막막해요. 살 사람은 살아야지요.

의사: 경제적으로 힘드신 것은 충분히 힘드시겠지만 갑자기 약을 다 끊는 다는 것은 좀 ….다른 보호자분들과도 상의해서 오셔야 해요.

며느리: 어차피 어머니는 아무것도 모르시고, 남편은 저보다 먼저 그만 하자고 했어요, 아까 화내는 거 못보셨어요? 아가씨 아가씨도 무슨 말을 좀 해보세요.

딸: 저는 사실.. 아버지가 살아계셨으면 좋겠어요. 제가 돈이 있다면. 당연히 드리고 싶어요. 아까 말씀드렸지만 경제적으로 도와 드릴 형편이 안되서.. 모든 게 오빠랑 형님이 결정하셔야 해요. 저는…

의사: 그래도 지금 막 그렇게 결정할 수 있는 문제가 아니어서 조금만 더 생각해보셔요. 내일이나 모레 혹은 그 이후에도 말씀해 주셔도 되고요, 기관 절개는 둘째치고라도 약을 끊는 것은 조금씩 좋아지는 상황에서 좀 어려워요.

[입원 18일]

(며느리 혼자 옴)

의사: 어떻게 결정하셨어요.

며느리: 약은 쓰는데요 목에 있는 관 얼릉 빼주세요.

의사: 목에 있는 관은 맘대로 뺄 수 있는게 아니예요. 저게 환자분 생명줄이예요.

며느리: 너무 고생했어요 아버님도 이제 좀 제발.. 편하게 해드리자고요.

목에 구멍 뚫는 것은 절대 안해요.

의사: 그럼 지금 당장 빼는 것은 어렵고 조금 더 좋아지고 환자분이 혼자 숨쉴 수 있는 준비가 되면 기관 절개술 없이 목에 있는 관을 빼는 것으로 하지요. 그러고 나면 다시 병동으로 올라 가실 수 있게 해드릴게요.

【사례 8】

[입원 첫날]

의사: 환자분 상태가 매우 안 좋습니다. 현재 상태에서는 생존율이 20-30% 정도 일것 같습니다. 최선을 다하겠지만. 100% 완쾌되지 못할 수 있습니다.

아내: 선생님 이 사람 평생 고생만 하고 나쁜 짓 한 거 없이 살던 사람이예요. 내가 평소에 아파서 병원 다닐 때도 항상 같이 다녀줬어요. 아프기 며칠 전에도 저랑

서울대 병원 갔다 왔어요. 금방 일어날 거예요. 그렇게 건강하던 사람인데.. 제발 꼭 살아야 해요. 이렇게 갈 수는 없어요… (계속 운다.)

며느리: 아이고 아버지… 진짜 친정 아버지보다도 더한 분이예요. 저는 아버지 없으면 못살아요.

아내, 며느리, 아들: 선생님 제발 살려 주세요 할 수 있는 건 다하고 싶어요.
무조건 살려주세요.. 부탁입니다.

[일주일 후 환자 상태 호전]

의사: 보호자분, 이제 목에 관을 뺄 예정인데 어떤 환자분은 다시 인공 삽관을 해야 하는 분이 있어요.

며느리: 예 알겠습니다. 그런데 제발, 행여 아버지가 나빠진다고 하더라도 아버지한테 나빠진다는 말씀은 절대로 말아주세요. 아버지가 너무 마음아파 할 것 같아요.

의사: 그래도 원칙적으로 말씀하실 수 있을 때 본인 상태 설명을 들으시고 혹시라도 어떤 치료를 할 때 결정할 수 있는 사람이 환자 본인이라서.. 환자 본인의사가 가장 중요하니 상황 설명을 해야 하는 상황이예요.

며느리: 네? 죽는다고, 저렇게 힘든 아버지한테 이야기를 한다구요? 절대 안되요.

아내: 안되지.. 절대 안되지 죽는다는 말은 하면 안되요.

[3일 후 다시 재삽관]

[21일 후]

의사: 환자분 상태가 좋아지지 않습니다. 많이 나쁜 상황도 생각하셔야 할 것 같습니다.
혹시 평소에 환자분이 돌아가시는 상황에 대해서 생각해 보신적이 있나요

며느리: 아니요 없어요. 일주일 전만해도 제가 밥 해드리면 잘 드셨는데 이상하게 2-3 일 전부터 입맛이 없다고 하셨는데 … 이런 일이 생길 줄 누가 알았겠어요. 너무 평소에 건강하시고 ..
아버지가 이렇게 되시다니 꿈에도 생각하지 못했어요.

아들: 예 저희가 모시고 사는데 이렇게 되시는 건 정말 생각도 해 본 적이 없어요.

의사: 그렇군요. 그렇지만 지금은 치료에 반응이 없는 상황이어서. ..

아들: 예 사실. 어제, 그제 멀리 계신 친척분들 다 오라고 해서 보셨어요. 마음의 준비는 이제 하고 있습니다.

아내: 아니.. 잔병치레 한번 없던 사람이예요.. 정말 저는…

의사: 정말 말씀드리기 죄송하지만 정말 돌아가실 수도 있는 상황입니다.

며느리: 계속 운다.어제부터 영 안좋아 보이더니 내 손가락을 밥인줄 알고 물더라고요 어떻게해요 우리 아버지…..

정말 가망이 없는 건가요?

의사: 아주 없다고는 할 수 없지만, 사실 수 있는 확률이 매우 낮습니다.

며느리: 어떻게 해요…내가 우리 아버지 좋아지시면 밥 맛있게 해준다고 힘을 내라 했는데…

정말 아주 가망이 없는 건가요?

의사: 아까도 말씀드렸지만 사실 수 있는 확률이 매우 낮습니다.

며느리: …그렇다면.. 이제 더 이상 힘들게는 안하고 싶어요.

약만 쓰고.뭐 주사를 바꾼다거나 이것도 안할래요.

아까 보니까 수혈도 하고 있던데 그것도 이제는 안할래요.

아범하고 다 이야기 되었어요 이제 약 말고 힘든 것은 안할래요.

의사: 평소에 혹시 이런 상황에서 아버님이 어떻게 하고 싶다. 어떤 치료를 받고 싶다 하는 생각을 말씀하신 적이 있나요?

며느리: 아니요 한번도 없어요. 말씀이라도 들으면 속이라도 편하지요. 하지만 저런 상황에서 아버님이 살고 싶지 않을 것 같아요.

아내: 선생님….아이고 이게 웬일인지 모르겠어요 오기 며칠 전까지만 해도 밥잘먹고 하던 양반이 저는 살수가 없어요 요즘 한잠도 못 자요. 뭐가 어디서부터 잘못 되었는지 모르겠어요. 왜 멀쩡하던 사람이 저렇게 되었는지.. 불쌍한 사람인데 제발 고쳐 주세요…무슨 짓을 해서라도 좀 고쳐 주세요 …

멀쩡 하던 사람이…

며느리: 선생님 어머니도 더 이상 아버지 힘들게 하는 것은 안할 거라고 했어요.

약만 써주시고.혈압이 떨어져도 더 이상 약 안 쓸래요.

그냥 너무 숨이 가빠 보이는데 어떻게 편하게만 해주세요.

아내: 선생님 제발 어떻게 좀 해주세요…계속 운다.

며느리: 어머니 울지 마세요.. 어떻게 해요.. 어쩔 수 없다는데 …

의사: 경제적으로도 조금 힘이 드신가요?

며느리: 예 아주 안 그렇다고는 말씀드리기 힘들지만. 다 낫기만 한다면야 집이라도 팔겠어요. 그런데…가망이 없다고 하니 어쩔 도리가 없지요. 너무 오래 중환자실에 계시니, 아버님도 너무 힘드실 것 같고…

보는 사람도 너무 힘들어요, 숨차 하시는 거 보고 헐떡 거리는 거 보면 정말 너무 속상해요.

아내: 아이고.. 선생님 ….불쌍해서 어떻게요….

며느리: 선생님 그만 갈게요.. 그냥 더 이상 힘들게는 안하고 싶어요.. 지금 쓰던 항생제까지만 쓰고 아버지 보내드릴게요.

【사례 9】

[입원 당시]

아버지, 어머니: 최선을 다해주세요. 하나님의 은혜로 기적이 일어날 것으로 믿습니다. 뇌기능이 얼마 남지 않았다는 걸 알고 있지만 그래도 기적이라는 것이 있으니까 끝까지 해볼 수 있는 것은 다 해보려고 합니다. 제발 살려 주세요. 그래도 병동에 올라가서 우리와 함께 있었으면 좋겠어요. 애를 살릴 수 있다면 뭐든 다하겠어요.

(중환자실 7일 후 병동 이실, 10일 후 한방병원 전원 계획 중 호흡곤란으로 중환자실 재입실, 기관절개 상태)

의사: 산소 수치 저하 당시 심폐 소생술은 하지 않겠다고 했다고 하시던데 .

어머니: 애가 가슴 압박을 하면 너무 아플 것 같아서 그래요. 갈비뼈도 부러지고 다 한다던데… (계속 운다.)

아버지: 저도 이제는 포기 해야 할 것으로 생각됩니다. 중환자실에서 계속 치료 받으면 안될까요. 병동에 있으면 너무 위험한 것 같아요. 그리고 저희도 너무 힘듭니다. 사실, 병실에 있으면서 사람들 자꾸 면회 오고, 그러면 상황 설명하기도 너무 어렵고 힘들어요. 너무 많이 지치더라고요. 중환자실에 있으면, 어쨌든 사람들을 피할 수도 있으니까 그런 면도 좀 고려해 주십시오. 물론 애도 훨씬 안전하고요… 다른 말은 더 할말도 없어요. 병원 측에 방해가 안된다면, 제발 중환자실에 오래 있게 해주세요

아버지: 사실 여러 번 생각해 봤어요 애를 우리 곁에서 편안하게 보내주는 게 맞을까 아니면 좀 떨어져 있다 하더라도 중환자실에서 보는게 맞을까 하고요, 몇 번을 생각해도, 비록 하루에 두 번밖에 볼 수 없지만, 중환자실에서 있게 해주세요. 투석도 하고 살 수 있다면 심장 압박 말고는 다 하고 싶어요.

어머니: 사실 이번에 병동 올라가서 열흘 만에 요양 병원 가라고 하더라고요. 너무 기가 막혔어요 요양 병원이라니.. 제가 예전엔 애 아빠하고 한번도 크게 다툰 적이 없었어요. 그런데 이번에 애 때문에 많이 다투게 되요. 사실 저는 집으로 데려가고 싶거든요. 요양 병원에 애가 있는 걸 두고 제가 어떻게 집에서 편히 있겠어요?그런데 막상 병원에서 나가라고 하니까 요양병원을 알아보는 것도 너무 막막하고, 집에서 데리고 있으려니 그것도 너무 막막했어요. 하나

도 준비가 안된 보호자에게 이렇게 해도 되는 건가요? 집에서 가 있으려면 썩션도 있고, 인공호흡기도 있고 침대도 있어야 한대요.

아버지: 제 생각에 그건 너무 무모한 일일 것 같아요 안타깝긴 하지만 모든 가족이 힘들어질 것 같아요. 일상생활 자체가 불가능한 거지요. 가족 구성원 자체가 파괴가 될 것 같아요.

어머니: 물론 힘들겠지요. 그렇지만 저 아이는 제가 데리고 있고 싶어요.

의사: 보호자분 24 시간 환자분 옆에 있는 것이 정말 쉬운 일이 아닙니다. 모든 생활이 망가질 텐데 가능하실까요. 좀 냉정하게 생각해 보십시오.

어머니: 아직은 잘 모르겠어요. 선생님 제발 있을 수 있을 때까지 여기 좀 있게 해주세요 부탁 드릴게요. 아무튼 병원에서 나가라는 말은 하지 말아주세요. 너무 비참하고..

중환자의 보호자들은 환자의 죽음에 대해서 구체적으로 생각해보지 않은 경우가 많았으며, 치료 시기별로 심리 상태가 변화함을 알 수 있었다. 위 사례를 토대로, 보호자들의 심리 상태를 정리하면 다음과 같다.

그림 4. 보호자 특성 별 심리 상태의 분석

3) 환자와 가족과의 소통 부재

심층면담에서 환자와 죽음에 대한 이야기, 연명의료중단 등에 관한 대화는 환자의 죽음이 예상되는 상황이라 할지라도 보호자와 환자 사이의 대화가 이루어진 적이 없었음을 확인 할 수 있었다. 면담 대상자인 환자와 환자 가족들은 자신들이 처한 죽음의 상황에 대해서 사전에 깊이 있게 고민하거나 의견을 분명하게 하지 않았다. 다음의 증례를 살펴보면 임상에서 일어나는 상황을 좀 더 쉽게 이해할 수 있다.

【사례 1】

의사: 혹시 환자분이 평소에 이런 상황에 대해 이야기 해보신 적이 있나요?

며느리: 정정하셔서 본인이 죽는다는 건 생각조차 안했을 걸요. 이런 상황에 대해서는 생각해본 적도 없을 거예요.

【사례 2】

의사: 제가 2005 년부터 뵈었으니 10 년이 넘었습니다.
환자분이 점점 더 힘들어 하시는 것 같아요. 불안해 하시는 것도 더 심해지시고. 보호자분, 마음 아프시겠지만 중요한 말씀을 드려야 할 것 같아서요. 환자분 상태도 점점 안좋아지고, 병원에 입원하는 횟수도 점점 많아지고 해서요, 정말 상황이 안좋아지면, 이를테면 심장이 멎거나 하는 상황이 오면 어떻게 하실건지.. 혹시 환자분과 함께 상의해도 될까요? 이렇게 심각한 질문을 드린 건 처음이지요?

누나: 네… 시간이 참 빠르고 많이 단련이 되었다고 생각했는데 막상 이런 질문을 받으니 어떻게 해야할지 모르겠어요. 가슴도 먹먹하고…. 환자도 알아야 하니까. 애하고도 같이 이야기 하는 것이 나을 것 같아요. 언젠가는 한번쯤 겪어야 하는 일이니까. 그런데 한번도 이런 이야길 동생하고 한 적은 없었어요.

【사례 5】

의사: 환자분이 평소에 임종기에 어떤 치료를 받고 싶다거나 이런 치료를 받지 않고 싶다거나 이런 말씀을 하신 적이 있었나요?

보호자: 아니요. 전혀요. 건강하게 살다가 갑자기 저렇게 되가지고.. 그런 이야기를 한 번도 한 적이 없었어요. 그런 이야기를 한 적이 있으면 제 속도 편할 거 같아요.

【사례 6】

의사: 예 많이 힘드실 거예요 혹시 이번처럼 사망할 가능성이 높을 경우 어떻게 하실지 생각해보신 적이 있으세요? 돌아가시기 직전 어디까지 치료를 해야 겠다 하는 상황이라든가.

보호자: 그럼요 매번 생각해요. 다음 번에는 호흡기니 뭐니 이런 것도 달지 말고 약도 쓰지 않았으면 한다고…하지만 상황이 또 닥쳐서 숨을 잘 못 쉬거나. 혈압이 떨어지거나 열이 나면 또 불안해서 뭔가를 자꾸 하게 되요. 포기하고 싶은데 이상하게 포기가 잘 안되요. 하지만 이제는 점점 지쳐가는 것 같아요.

또 모르지요. 다음에 어떻게 될지 정말 어떻게 해야 할지 모르겠어요. 저렇게라도 살아있으니 이런 생각을 하게 되는지도 모르겠고, 막상 죽으면 그때는 치료하지 않은 것에 대한 후회가 들 것 같고, 저 때문에 죽었다는 생각도 들 것 같고. 환자 생각을 통 알 수 없으니 너무 답답해요. 애 아빠 건강할 때는 한번도 이런 거에 대해 서로 이야기 한적이 없었어요.

위와 같이 환자가 평소에 죽음에 대해 어떻게 생각하고 있었는지, 연명의료에 대해 어떠한 가치관을 가지고 있었는지에 대한 환자와 보호자 사이의 의사 소통의 부재는 자연스럽게 실제 죽음을 앞두고 있거나 이에 근접한 상황에 다다랐을 때 환자 본인의 뜻을 거의 알지 못하는 상황을 초래한다.

2.3 연명의료 계획서 작성에 영향을 미치는 요인은 무엇인가?

1) 환자의 뜻

설문지에서는 환자의 뜻이 가장 중요하다고 언급하였으나, 심층 면접에서는 차이를 보였다. 실제로 보호자들은 환자의 의견을 존중한다고 하지만, 현실적으로 환자의 죽음에 대해 환자와 이야기하는 경우가 거의 없으므로 보호자들이 환자의 의견을 정확하게 파악하고 있지 못하였으며 설문지에 환자의 뜻이 중요하다고 명시한 경우에도, 환자의 직접적인 의사가 아닌, 보호자들의 추정의사로 “보호자들의 생각”이 반영된 의견이었다.

① 환자 자신이 결정할 수 있는 경우

【사례 2】

환자: 아니 지금 같은 심정이면 안 하겠어요. 어차피, 해도 방안에만 갇혀있는 답답한 삶이어서 언제까지 이어갈지 모르겠어요. 그렇게 고통스럽게 해서 살아간다 한들 무슨 의미가 있겠어요?

의사: 어려운 질문인줄 알지만 콩팥기능이 안 좋아져서, 투석을 돌려야 하는 경우에는 어떻게 하시겠어요?

환자: 안 하고 싶어요. 너무 힘들게 죽어가고 싶지는 않아요. 근데 잘 모르겠어요. 막상 그 때가 되면 어떻게 될지…

의사: 항생제를 투여 한다든지, 수액을 투여 하는 일은 어떻게 생각하세요?

환자: 글쎄요 그 것도 잘 모르겠어요 최소한 약물투여는 해야할까 하는 생각이 듭니다.

누나: 저도 잘 모르겠어요. 그 순간이 오지 않으면 정작 어떻게 결정할 수 있을지 잘 모르겠어요. 심폐 소생술 같은 것은 아까 말씀 들어보니까 환자가 너무 힘들 것 같기도 하고. 아직 너무 젊으니까 포기하기도 힘들 것 같고 정말 어렵네요.

위 사례는 환자 자신이 의식이 또렷하고 오래 전부터 죽음에 대해 생각해왔다 하더라도, 죽음과 대면한 순간에는 자신의 의사를 명확히 밝히기 힘들어했을 뿐 아니라, 보호자와는 환자 자신의 죽음이나, 연명의료에 대한 가치관에 대해 의논한 적이 한번도 없었던 환자의 증례이다

② 사전의료계획서가 있는 경우

【사례 4】

의사: 어머니가 죽음에 대해, 임종 시 이런 치료를 해라. 혹시 하지 않았으면 좋겠다라는 말씀을 하신 적이 있으신가요?

딸: 아니요. 저희한테는 직접 말씀하신 적은 없어요. 전혀 생각하기도 싫은 단어이고요.

의사: 혹시 예전에 사전연명의료 지시서를 작성했다거나 죽음에 임박했을 상황에 대해서 생각해 보신적은 없으시고요?

딸: 예 5년 전인가 엄마가 이모 따라서 노인 교육 센터인가 어딘가 가서 사전 의향서 비슷한 걸 써서 가지고 온 걸 본적이 있어요.

의사: 그 때 어떻게 결정을 하셨었는지 기억이 나시나요?

딸: 네 엄마가 약물 치료 빼고는 다 안 한다고 했어요. 심폐 소생이니 기계 호흡 같은 거요… 근데 엄마가 그 의미를 알고 작성하지 않았을 거예요. 엄마 한글도 잘 몰라요.

다 안한다고 했는데 이번에 엄마한테 묻지도 않고 그냥 기계 호흡은 해버렸어요. 엄마를 살릴 수 있는 모든 치료는 다 하고 싶었어요. 엄마가 돌아가신다는 것은 상상도 할 수 없는 일이었어요. 아예 그런 것이 있었다는 것 조차 생각이 나질 않았어요.

처음에 중환자실 내려가서 엄마가 많이 안 좋았을 때 정말 가장 나쁜 순간까지 생각해야 하나, 만약에 그런 순간이 오면 장례 같은 것은 어떻게 하지? 난 한번도 장례를 치뤄 본 적이 없는데 상조회사에 연락을 해야 하나? 뭐 이런 여러가지 생각이 들긴 했었는데 그 때도 엄마가 예전에 그런 거 썼다는 생각은 안났었고 이제야 선생님이 물으시니 생각이 나네요.

의사: 어머니의 그런 결정이 영향을 미치시는 것 같았어요?

딸: 아니요. 자식 입장에서는 엄마가 치료 안 하겠다고 했다고 안 할 수는 없을 것 같아요.

그리고 엄마가 치료의 의미를 다 알고 표시를 한걸까 하는 생각이 들어요. 그냥 치료자체가 너무 무서워서 안 한다고 한 것 같아요. 이번에 엄마 좋아져서 병실 간다고 너무 좋아하고 있어요. 당연히 다음 번에도 할 수 있는 치료는 모두 할 거예요. 그리고 그 때 안 한다고 했다고 해서 이렇게 정말 죽을지도 모르는 상황이 오면 아마 생각이 바뀔 것 같아요.

사전의료의향서가 있는 경우에도 보호자는 환자의 뜻을 받아들이지 않았으며, 사전의료의향서 작성시 환자의 심리 상태에 대해 확신하지 못하였다.

③ 환자의 의사를 알기 어려운 경우

보호자 – 환자의 뜻을 잘 모르지만 000 일 것이다–로 추정하거나 환자가 이전에라도 한마디 해주었으면.. 이라는 말을 하였다.

【사례 1】

의사: 혹시 환자분이 평소에 이런 상황에 대해 이야기 해보신 적이 있나요?

며느리: 정정하셔서 본인이 죽는다는 건 생각조차 안 했을걸요. 이런 상황에 대해서는 생각해본 적도 없을 거예요.

의사: 그럼, 환자분이 기관 절개술에 대해 거부할 거라고 어떻게 단정지을 수 있나요? 며느리: 목에 구멍 뚫고 사는게 사는 거예요? 아버님은 그렇게 살고 싶지 않으실걸요

【사례 6】

의사: 환자분이 평소에 임종기에 어떤 치료를 받고 싶다거나 이런 치료를 받지 않고 싶다거나 이런 말씀을 하신 적이 있었나요?

보호자: 아니요. 전혀요. 건강하게 살다가 갑자기 저렇게 되가지고.. 그런 이야기를 한번도 한적이 없었어요. 그런 이야기를 한적이 있으면 제 속도 편할 거 같아요. 이렇게 사는게 맞는 것인지 움직이지도 못하고 욕창에다가 말한 마디 못하고 이게 뭔지 모르겠어요. 환자도 힘들겠지만 보호자나 자식의 생활도 모두가 다 엉망 진창이예요. 환자도 이렇게 살고 싶겠어요?

【사례 8】

의사: 평소에 혹시 이런 상황에서 아버님이 어떻게 하고 싶다. 어떤 치료를 받고 싶다 하는 생각을 말씀하신 적이 있나요?

며느리: 아니요 한번도 없어요. 말씀이라도 들으면 속이라도 편하지요. 하지만 저런 상황에서 아버님이 살고 싶지 않을 것 같아요.

평소, 환자와 죽음에 대한 이야기, 연명의료중단등에 관한 대화는 환자의 죽음이 예상되는 상황이라 할지라도 보호자와 환자 사이의 대화가 이루어진 적이 없었고, 오랜 기간 투병생활을 하였고, 오래전부터 담당의사에게 죽음을 준비라는 이야기를 들어왔음에도 불구하고 한번도 환자와 보호자 사이에 죽음과 연명의료 결정에 대해 이야기한 적이 없었음을 확인할 수 있었다. 또한 대부분의 경우 노령인 환자에서도 평소에 상대적으로 건강하게 지낸 경우에는 가족과 환자의 죽음이나, 연명의료에 대한 가치관에 대해 논의한 적이 없었다. 따라서 연명의료 결정시 환자의 의견이 반영되는 것은 어려웠다. 사전의료의향서가 있는 경우 조

차도, 보호자가 사전의료의향서에 환자의 뜻이 반영된 것인지에 대해 의문을 제기하여 연명의료결정 시 환자의 뜻은 반영되지 못했다.

항상 죽음을 생각하고 있었던 환자일지라도, 죽음의 순간이 가까워옴에 따라 죽음에 대한 두려움과 연명의료결정에 대한 어려움을 토로했다. 이는 연명의료결정에서 환자의 최선의 이익을 위해서는, 환자의 두려움, 절망에 대한 정서적 지지가 필요하며, 충분한 시간을 가지고 죽음과 연명의료결정에 대해 논의해야 함을 뒷받침해주는 사례였다.

2) 경제적 효과의 영향

설문지에서 경제적 측면에 대한 고려는 크지 않았다. 그러나 심층 면접시 경제적 부분은 많은 보호자에서 고려의 대상으로 나타났으며 중환자실 입실 기간이 길어질수록 경제적 고려에 대한 측면은 커진 것으로 관찰되었다. 죽음의 과정에서 부담해야 하는 경제적 문제는 누구에게나 지극히 현실적인 문제가 아닐 수 없다. 실제로, 비교적 짧은 면담 동안 돈, 경제, 병원비 등 금전과 관련된 단어를 매우 자주 사용한 보호자를 쉽게 만날 수 있었다. 이를 제외하고도 대부분의 환자 보호자가 경제적 부담감을 호소하고 있는 것으로 확인되었다. 눈 여겨 볼 것은 앞서 제시한 설문 응답 분석에서는 진료비 부담과 관련된 특별한 의견이 제시되지 않았다는 점이다. 이는 가족의 죽음과 금전적 문제를 연동하여 들어내는 것은 유교적 관점에서 불손한 행태라는 인식에 기인한다. 면담 대상 보호자들은 환자의 치료를 담당하고 있는 의사에게 자신의 절박한 경제적 어려움을 호소하고 이를 반영한 처치를 일임함으로써 일정부분 자신이 인지하는 불손한 행태에 대한 회피를 시도하는 것으로 보인다. 심층 면담 시 보호자들은 다음과 같은 문장으로 경제적 어려움을 표현했다. “돈이 있으면 하겠지만… 돈이 없다.”, “병원비 지불이 어렵다. 병원비 대신 내줄 것인가”, “돈을 누가 내나. 돈만 잡아먹는 것 아닌가”, “경제적으로 어렵다. 아무도 경제적으로 도와줄 형편이 안되서 의사 결정에 참여 하지 않아도 된다. 경제적인 것을 생각하면 안되는데 아무래도 생각하지 않을 수 없다.”, “빠듯하다.”, “목돈이 나가니 죽을 맛이예요.” “저 시술은 비싸나요”, “공짜로 해줄 거 아니잖아요.” 한 번의 면담 동안 6 번 이상 경제적인 부담에 대해 이야기했던 보호자들도 있었다. 다음과 같은 사례에서 경제적인 요소가 얼마나 연명의료결정에 큰 영향을 미치는지 확인할 수 있었다.

【사례 1】

아들: 무슨 소리인지 알아듣지 못하겠어요 사람이 살수 있다는 거야 없다는 거야. 돈이 얼마나 든다고?

며느리: 괜히 돈만 잡아먹는 거 아니예요? 돈은 누가 내나요?
그동안 아버님이 생활비 대부분을 대주셨는데 이렇게 되어 저희도 살기가 막막해요. 살 사람은 살아야지요 .

딸: 저는 아까 말씀드렸지만 경제적으로 도와 드릴 형편이 안되서……

【사례 2】

의사: 그런 것들을 결정할 때 가장 중요한 게 어떤 것이었을까요?

누나: 사실 평소에는 환자 뜻이 가장 중요하다고 생각했었는데요. 선생님 사실 저희가 셋이 누우면 꽉 차는 교회 지하 단칸방에서 살아요. 엄마도 작년에 뇌경색으로 쓰러져서 제가 5 개월 넘게 수발을 들었어요. 아직도 잘 움직이시지 못해요.
제가 하는 편의점 아르바이트랑 정부 보조금으로 살고 있는데 정말 빠듯해요. 경제적인 것을 생각하면 안되는데 아무래도 생각을 하지 않을 수가 없어요 다른 분들의 도움이 없었으면 지금까지 오지도 못했을 거예요. 하지만 재가 더 치료하겠다면 해줘야지요. 정말 쉽지만은 않은 것 같아요.

【사례 6】

보호자: 환자도 힘들겠지만 보호자나 자식의 생활도 모두가 다 엉망 진창이예요. 경제적인 문제도 있구요.

의사: 지금까지 병원비는 누가 대셨나요?

보호자: 처음에는 벌어 논 거, 그 담에는 공단에서 나오는 거랑. 산업재해가 되었거든요 그나마 다행이지요. 그 담에는 제가 아르바이트 하는 거요. 시집에서는 없어요. 경제적인 것도 쉽지 않아요.
애한테도 잘해주지 못해서 미안하고. 요양 병원에 있으면 그나마 좀 괜찮은데 여기 와서 중환자실 왔다 갔다 하면.. 목돈이 나가니까. 죽을 맛이예요. 근데 또 여기 있으면 환자가 좀 안정되니까 막상 요양 병원 가려고 하면은 또 답답하고 싫은 것도 있어요.

의사: 정말 여러 모로 힘드시겠어요. 혹시 사회사업과 연결은 해 보셨나요?

보호자: 예 이미 받을 수 있는 혜택은 다 받았어요.

【사례 7】

보호자: 저 선생님 기관절개는 비싸나요?

사실은 저희가 돈이 없어요. 살 것 같지도 않고.

어디까지 해줘야 하는지 잘 모르겠어요. 저 상태로 가긴 힘들면 기관 절개만 하고 집 근처 좀 작은 병원으로 가고 싶어요. 환자가 알면 서운하겠지만 어쩌겠어요?

살 사람은 살아야지 저희도 사실 너무 힘들고 지치긴 해요.

지난번에 왔을 때 이미 준비 하라고 해서. 어느 정도는 마음의 준비를 하긴 했어요.

작년처럼 빨리 병실 올라갈까 했는데 그것도 이번에는 어려운 것 같고. 그렇다고 숨차서 죽겠다는 사람 그대로 둘 수도 없고 본인이 원해서 기계는 달았는데 .. 더 이상은 어려울 것 같아요. 환자에게는 그냥 제가 너무 힘들어서 면회 못 오겠다고 하고, 병원 옮기겠다고 할게요.

어차피 안 될 거잖아요. 선생님 제발 저희 좀 생각해주세요.

경제적으로 보탬을 주지 못하는 보호자는 연명의료결정면담에서 제외되기도 하였다.

위와 같이 많은 보호자가 연명의료결정을 지속함에 있어, 경제적 요인에 대한 문제는 설문 조사에서는 크게 부각되지 않은 문제였으나, 심층 면접에서는 대부분의 보호자가 제기한, 연명의료결정에 중요한 역할을 끼치는 요소로 밝혀졌다.

3) 삶의 질

환자가 기관 절개 상태로 누워 있게 된다고 할 때 삶의 질 부분을 상당히 고려하게 됨. 환자의 삶의 질을 고려하는 경우도 있지만, 추후 보호자의 삶의 질, 가족 구성원의 일상생활 영위 문제와도 관계가 깊음을 확인할 수 있었다. .

【사례 1】

며느리: 목에 구멍 뚫고 사는게 사는 거예요? 아버님은 그렇게 살고 싶지 않으실걸요. 설령 한다고 하면 그 뒷바라지를 어떻게 하나요. 요양병원에 가서 결국 돌아가시는 거 아닌가요?

【사례 6】

이렇게 사는게 맞는 것인지 움직이지도 못하고 욕창에다가 말한 마디 못하고 이게 뭔지 모르겠어요 환자도 힘들겠지만 보호자나 자식의 생활도 모두가 다 엉망 진창이예요

【사례 9】

어머니: 제가 예전엔 애 아빠하고 한번도 크게 다툰 적이 없었어요. 그런데 이번에 애 때문에 많이 다투게 되요. 사실 저는 집으로 데려가고 싶거든요. 요양 병원에 애가 있는 걸 두고 제가 어떻게 집에서 편히 있겠어요?

그런데 막상 병원에서 나가라고 하니까 요양병원을 알아보는 것도 너무 막막하고, 집에서 데리고 있으려니 그것도 너무 막막했어요.

하나도 준비가 안된 보호자에게 이렇게 해도 되는 건가요?

집에서 가 있으려면 썩션도 있고, 인공호흡기도 있고 침대도 있어야 한대요.

아버지: 제 생각에 그건 너무 무모한 일일 것 같아요 안타깝긴 하지만 모든 가족이 힘들어질 것 같아요. 일상 생활 자체가 불가능한 거지요. 가족 구성원 자체가 파괴가 될 것 같아요.

전통적으로 죽음은 지극히 개인적인 사건이며 당사자를 둘러싼 다분히 제한적인 관련자들이 처리해야 하는 과업이었다. 하지만, 민주주의 발전과 인권의 신장, 삶의 질에 대한 관심 등을 통한 인간 본질에 대한 성찰은 개인의 죽음을 당사자와 가족이 감당해야 하는 사건에서 사회가 관심을 가져야 하는 공동체 이슈로의 전환을 가져왔다. 환자의 삶의 질 뿐만 아니라 환자 보호자의 삶과 가족 공동체의 유지를 위해 공적 부조(public assistance)에 적극적인 관심을 가질 필요가 있다. 심층분석에서 나타난 연명의료계획서 작성에 영향을 미치는 요인은 크게 환자의 뜻, 경제적 요인, 삶의 질 부분으로 나누어 생각해볼 수 있었다.

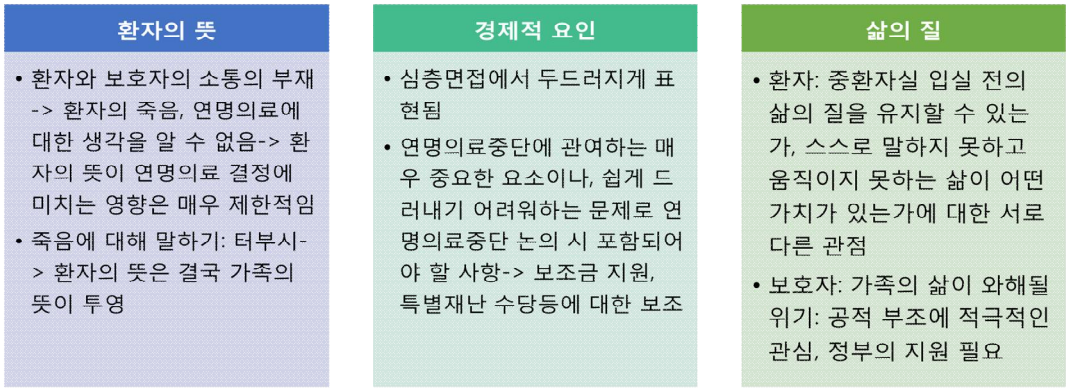

그림 5. 심층분석에서 연명의료결정시 영향을 미치는 요소

2.4 연명의료계획서와 실제 치료 방법에 차이가 있는 원인

환자와 보호자의 의견은 환자의 상태에 따라 지속적으로 변화하며 고정되어 있지 않아, 실제 이행 시 차이로 나타나기도 한다. 삶이 정리된 경우, 예후가 좋지 않을 것으로 예측되는 경우 연명치료를 하겠다고 했다가 중단하는 경우가 있었고, 호흡곤란 등의 발생이 악화되어 환자가 힘들어 하는 경우 (특히 의식이 있을 때) 기관 내 삽관을 하겠다는 환자와 보호자들이 있었다.

1) 환자의 삶이 정리되고 중환자실에서의 어려움을 겪었던 경우

【사례 3】

의사: 지난번 중환자실에서는 다하신다고 했었는데 생각이 바뀐 이유가 있으셨나요?

보호자: 지난번에는 숨이 너무 차하시고 응급실 오자 마자 무언가를 생각할 겨를도 없이 인공 삽관을 했었어요. 암으로 진단받고 항암치료를 했지만 정말 임종기나 돌아가시는 거에 대해서 생각해 본적은 없었어요. 응급실에서 뭐 급하게 하길래 그런가 보다 했는데 그렇게 말도 못하고 답답하고 아버지가 힘들어하실 줄은 몰랐어요. 하루 이틀이면 되겠지 했는데 열흘 가까이 너무 고생만 한 것 같아서요. 그동안 괜히 기관 내 삽관 한다고 했었나 하고 후회하고 속상했던 적도 많아요. 그거 하면 빼지도 못한다면서요? 아무리 아버지가 좋아지는 방법이라고 해도 기관 내 삽관은 하지 않을래요. 물론 병실 올라와서 좋긴한데요. 너무 감당해야 할 몫이 큽니다. 그리고 아버지가 저렇게 싫다고 하시니 보호자로서도 환자 본인 생각을 따라야 할 것 같아요.

2)환자 증상 악화 후 환자의 마음이 바뀌는 경우

【사례 7】

환자: 네… 사실은 집에 있으면서 죽는다는 것에 대해 생각하지 않은 것은 아니예요. 작년에는 뭐 좀 그랬지만. 올해는 일흔이 되었으니, 70 정도 살면 된 거 아니겠어요. 지난번에도 박 oo 교수님이 외래에서 저희 안사람보고 더 이상 해줄 것이 없다고. 준비하라고 하더래요.

그렇지 않아도, 나빠지면 어떻게 할까 하고 생각하고 있었어요.

이미 식구들하고 이야기 다 했어요. 이렇게 사는게 너무 고통스러워요. 그냥 이렇게 치료 해서 좋아지면 다행이고 안되면 그냥 편하게 죽고 싶어요. 더 아프게 안했으면 좋겠어요.

(3 일 후 환자 상태 악화)

환자: 선생님 오늘 아침은 유난히 숨이 차네요 선생님 저 못참겠어요.

인공 삽관도 하고 기관 절개술도 해주세요.

기관 내 삽관 안하고 바로 기관 절개술 하면 안되나요? 인공 삽관은 너무 불편해서…. 선생님 정말 이대로 있으면 죽을 것 같아요.

선생님…. 저 작년에는 살았잖아요. 이번에도 살수 있겠지요?

선생님.. 저 조금만 더 살고 싶네요..

3)환자가 작성한 사전의료의향서와 다른 방향으로 변경되는 경우

사전의료의향서가 있는 경우에도 보호자는 환자의 의견에 대해 아니라고 부정하여, 보호자 뜻에 따라 치료 방향이 바뀌는 사례도 있었다.

【사례 4】

의사: 어머니가 죽음에 대해, 임종 시 이런 치료를 해라. 혹시 하지 않았으면 좋겠다라는 말씀을 하신 적이 있으신가요?

딸: 아니요. 저희한테는 직접 말씀하신 적은 없어요. 전혀 생각하기도 싫은 단어이고요.

의사: 혹시 예전에 사전연명의료 지시서를 작성했다거나 죽음에 임박했을 상황에 대해서 생각해 보신적은 없으시고요?

딸: 예 5년 전인가 엄마가 이모 따라서 노인 교육 센터인가 어딘가 가서 사전 의향서 비슷한 걸 써서 가지고 온 걸 본적이 있어요.

의사: 그 때 어떻게 결정을 하셨었는지 기억이 나시나요?

딸: 네 엄마가 약물 치료 빼고는 다 안 한다고 했어요. 심폐 소생이니 기계 호흡 같은거요… 근데 엄마가 그 의미를 알고 작성하지 않았을 거예요. 엄마 한글도 잘 몰라요.

다 안한다고 했는데 이번에 엄마한테 묻지도 않고 그냥 기계 호흡은 해버렸어요. 엄마를 살릴 수 있는 모든 치료는 다 하고 싶었어요. 엄마가 돌아가신다는 것은 상상도 할 수 없는 일이었어요.
아예 그런 것이 있었다는 것 조차 생각이 나질 않았어요.
처음에 중환자실 내려가서 엄마가 많이 안 좋았을 때 정말 가장 나쁜 순간까지 생각해야 하나, 만약에 그런 순간이 오면 장례 같은 것은 어떻게 하지? 난 한번도 장례를 치뤄 본 적이 없는데 상조회사에 연락을 해야 하나? 뭐 이런 여러가지 생각이 들긴 했었는데 그 때도 엄마가 예전에 그런 거 썼다는 생각은 안 났었고 이제야 선생님이 물으시니 생각이 나네요.

현장에서 일어나는 실용적 관점에서 보면, 환자와 보호자의 의견은 환자의 상태에 따라 지속적으로 변화하며 고정되어 있지 않아, 실제 이행 시 차이로 나타난다. 삶이 정리된 경우, 예후가 좋지 않을 것으로 예측되는 경우 연명치료를 하겠다는 의사결정이 번복되기도 한다. 반면, 호흡곤란 등의 증상이 악화되어 환자가 힘들어 하는 경우(특히 의식이 있을 때) 처음에는 기관 내 삽관을 거부했다가 다시 마음이 바뀌어 기관 내 삽관을 다시 시행하겠다는 환자와 보호자들이 있었다. 환자의 생각이 지속적으로 변할 가능성이 있기 때문에 어느 한 시점에서 환자의 의견을 가지고 연명의료결정을 시행하는 것은 무리가 있을 수 있다.

환자가 혼자서 작성한 사전의료의향서가 본 연구에서는 받아들여지지 못했는데, 이는 환자의 연명의료결정을 한 자녀가 환자가 작성한 사전의료의향서를 신뢰할 수 없어, 환자를 끝까지 포기하지 않고 모든 치료를 다하겠다고 하였기 때문이다. 보호자 동의 없이 환자가 건강할 때 작성하는 사전의료의향서의 내용은 매우 유동적일 수 있으므로 연명의료결정시 재확인이 반드시 필요하다.

2.5 사전돌봄계획 및 연명의료결정에 발생하는 어려움에는 어떤 것이 있는가?

1)무익한 치료의 대상이 되는 환자에서 연명의료결정

동의서 거부한 1명: 산후 우울증으로 목욕탕에서 가방끈으로 목매서 자살시도 후 뇌사 상태에 빠진 환자의 보호자는 장기 이식 거부하고 어머니가 끝까지 치료 원하였다. 연명의료 라는 단어 자체에 대해 강한 거부감 표시하여 사전의료계획이나 연명의료중단에 대한 논의에 동의하지 않았다.

다음은 지속적 식물상태가 된 젊은 환자의 보호자와의 논의내용이다.

【사례 9】

아버지, 어머니: 최선을 다해주세요. 하나님의 은혜로 기적이 일어날 것으로 믿습니다.
뇌기능이 얼마 남지 않았다는 걸 알고 있지만 그래도 기적이라는 것이 있으니까 끝까지 해볼 수 있는 것은 다 해보려고 합니다.
제발 살려 주세요.
나이도 젊으니 꼭 일어날 것 같아요. 아직도 믿어지지가 않아요.

의사: 환자분의 뇌기능이 많이 떨어졌고, 뇌기능이 떨어진 경우 갑작스런 호흡중지, 심정지 등이 올 수 있어 돌아가실 수 있습니다.

아버지, 어머니: 그래도 병동에 올라가서 우리와 함께 있었으면 좋겠어요.
애를 살릴 수 있다면 뭐든 다하겠어요.

2) 의료진과 보호자의 소통이 어려움

【사례 1】

아들: 무슨 소리인지 알아듣지 못하겠어요. 사람이 살수 있다는 거야 없다는 거야, 말을 똑바로 해봐.

의사: 지금까지 말씀....

아들: 나는 무식해서 뭐라고 하는지 몰라. 그러니까 살수 있는지 없는지만 말해.

의사: 단정지어서 말씀드리긴 많이 어렵습니다.

3) 한 보호자의 일방적 결정

【사례 1】

의사: 그렇게 치료를 거부하시는 것은 혼자서 결정할 수 있는 문제가 아니예요.

며느리: 지금 어머니도 앓아 누우셨고, 남편은 저 모양이고, 아가씨네도 어려워서 도와줄 형편이 아니예요. 그 동안 아버님이 생활비 대부분을 대주셨는데 이렇게 되어 살기 막막해요. 살 사람은 살아야지요. 누구하고 상의할 수 있는 문제도 아니고... 제가 결정하면 되요.

4) 슬픔과 상실감 때문에 면담 자체가 어려움

【사례 8】

아내: 선생님….아이고 이게 웬일인지 모르겠어요
오기 며칠 전까지만 해도 밥 잘먹고 하던 양반이..
저는 살수가 없어요.
뭐가 어디서부터 잘못되었는지 모르겠어요.
왜 멀쩡하던 사람이 저렇게 되었는지.
불쌍한 사람인데….
제발 고쳐 주세요…무슨 짓을 해서라도 좀 고쳐 주세요 … 멀쩡 하던 사람이…
선생님 어머니도 더 이상 아버지 힘들게 하는 것은 안할 거라고 했어요.

며느리: 약만 써주시고. 혈압이 떨어져도 더 이상 약 안쓸래요
그냥 너무 숨이 가빠 보이는데 어떻게 편하게만 해주세요

아내: 선생님 제발 어떻게 좀 해주세요… (계속 운다.)

5) 중환자실에서 동의하는 것을 두려워함

【사례 9】

이거 작성하면 막 인턴들이 와서 실험하고, 바늘로 찌르고 그러는 것 아닌가요?
아닙니다. 단지 환자분이 심정지 상태가 오거나 여러 장기 기능들이 나빠져서 신장 투석등 해야 할 경우 어떻게 하시는 것이 좋을지 함께 생각해보기 위해서 말씀드리는 것입니다.
애 한테 큰 문제가 생기지 않으면.. 작성하겠습니다.

6) 의료인들의 사전돌봄계획 및 연명의료계획서에 대한 인식 부족

【사례 3】

의사: 혹시 응급실에서 목에 관을 넣을 때 의사에게 설명 들으신 거 있으신가요
환자: 네? 그냥 안 좋아서 해야 한다고요. 안 하면 돌아가신다고 해서요… 불효자가 될 것 같아서요…
의사: 혹시 그럼 항암치료 받을 때 이런 상황에 대해서 설명 듣거나, 생각해 보신 적 있으셨나요?
보호자: 아니요..
(병동 이실 후)
의사: 지난번 중환자실에서는 다하신다고 했었는데 생각이 바뀐 이유가 있으셨나요
보호자: 그 때는 아무 생각없이 인공 삽관을 했었어요. 아버지가 사셔야 하니까요. 암으로 진단받고 항암치료를 했지만 정말 임종기나 돌아가시는 거에 대해서 생각해 본 적은 없었어요. 응급실에서 뭐 급하게 하길래 그런가 보다 했는데 그렇게 말도 못하고 답답하고 아버지가 힘들어하실 줄은 몰랐어요. 하루 이틀이면 좋아질 줄 알았어요.
보호자: 지난번에는 숨이 너무 차하시고 응급실 오자 마자 무언가를 생각할 겨를도 되겠지 했는데 열흘 가까이 너무 고생만 한 것 같아서요. 그동안 괜히 기관 내 삽관 한다고 했었나 하고 후회하고 속상했던 적도 많아요. 그거 하면 빼지도 못한다면서요? 여기에 대해서는 처음에 아무에게서도 설명을 못 들었어요. 아무리 아버지가 좋아지는 방법이라고 해도 인공 삽관은 하지 않을래요. 물론 병실 올라와서 좋긴한데요. 너무 감당해야 할 몫이 큽니다. 그리고 아버지가 저렇게 싫다고 하시니 보호자로서도 환자 본인 생각을 따라야 할 것 같아요

【사례 4】

의사: 혹시 담당의사가 기관 내 삽관 하고 내려올 때 사전연명의료의향서가 있냐고 물어봤다든지, 죽음이나 연명의료 부분에 대해 어머니의 평소 생각에 대해서, 아니면 보호자분들의 생각에 대해서 물어봤었나요? 딸: 아니요, 사전연명의료의향서가 있냐고는 이전에는 들어본 적이 없구요. 기관 내 삽관 안하면 돌아가실 거라고만 말을 들었어요. 그런 말을 할 겨를이 없었던 것 같기도 해요

위에서 살펴본 것과 같이 현재 중환자의 사전돌봄계획 수립 및 연명의료계획결정과 관계된 어려움에는 무익한 치료의 대상이 되는 환자에서 연명의료결정 방향이 보호자와 의사의 의견이 다른 경우, 특히 갑작스러운 사고로 당해 뇌사상태에 이른 젊은 환자의 경우, 보호자들은 연명의료라는 단어를 꺼내는 것 조차도 거부하였다. 의료진과 소통하는 것을 거부하거나, 독단적으로 의사 결정을 하려고 하는 보호자도 있었다. 사전돌봄계획이나, 연명의료중단에 대한 의료진의 무관심도 환자의 연명의료결정을 하는데 중요한 장애요소로 생각되었다. 어떠한 경우든, 충분한 시간을 가지고 환자의 최선을 이익을 위해 의료진이 환자(의식이 있다면) 나 보호자와 충분한 시간을 들여 협의를 통해서 연명의료중단등의 문제를 해결해야만 한다. 본 연구에서 사전돌봄계획수립 및 연명의료중단결정 시 어려움으로 생각되었던 내용을 정리하면 다음과 같다.

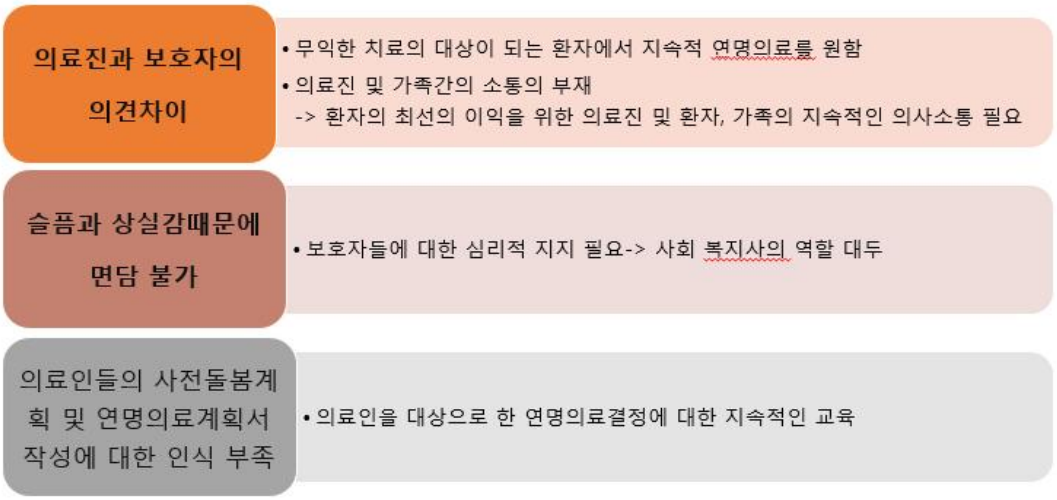

그림 6. 사전돌봄계획수립 및 연명의료중단결정 시 어려움

2.6 심층면담 결과 요약

1) 심층 면담 시 연명의료결정에 환자 본인의 뜻이 포함되지 못했다. 평소, 환자와 죽음, 연명의료중단등에 관해서는 환자의 죽음이 예상되는 상황이라 할지라도 보호자와 환자 사이의 대화가 이루어진 적이 없었다. 환자의 뜻을 존중한다는 말 속에는 환자의 뜻을 보호자가 원하는 대로 추정한다는 의미가 담겨져 있었다.

2) 사전의료의향서가 있어도 보호자가 동의하지 않을 수도 있어 연명의료결정시 확인이 반드시 필요하다.

3) 현장에서 일어나는 실용적 관점에서 보면, 환자와 보호자의 의견은 환자의 상태에 따라 지속적으로 변화하며 고정되어 있지 않아, 실제 이행 시 차이로 나타난다. 예컨대, 삶이 정리된 경우, 예후가 좋지 않을 것으로 예측되는 경우 연명치료를 하겠다는 의사결정이 번복되기도 한다. 또한, 호흡곤란 등의 증상이 악화되어 환자가 힘들어 하는 경우(특히 의식이 있을 때) 기관 내 삽관을 하겠다는 환자와 보호자들이 있었다. 환자의 생각이 지속적으로 변할 가능성이 있기 때문에 어느 한 시점에서 환자의 의견을 가지고 연명의료 결정을 시행하는 것은 무리가 있을 수 있다. 그렇기 때문에 사전의료의향서의 내용은 매우 유동적이며 따라서 연명의료결정시 재확인이 반드시 필요하다.

4) 심층면접에서 경제적 문제는 연명의료결정에 매우 중요한 부분을 차지 하는 것으로 나타났다. 심층 면접에서 심한 경우는 한 면담 시간 당 돈, 경제, 병원비 등의 단어를 5회이상 사용한 보호자도 있었고, 대부분의 보호자가 경제적 부담감을 호소하고 있는 것으로 나타났으며, 경제적인 지원을 하지 않는 경우, 다른 보호자들이 환자의 연명의료결정에 대해 상의할 상대로 생각하고 있지 않은 경우도 있었다. 당사자는 물론이고 환자의 가족과 보호자에게 있어 환자의 죽음 과정은 심리적, 정서적, 육체적으로 매우 고통스러운 경험일 수밖에 없다. 뿐만 아니라 죽음의 과정에서 부담해야 하는 경제적 문제는 누구에게나 지극히 현실적인 문제가 아닐 수 없다. 눈 여겨 볼 것은 앞서 제시

한 설문 응답 분석에서는 진료비 부담과 관련된 특별한 의견이 제시되지 않았다는 점이다. 이는 가족의 죽음과 금전적 문제를 연동하여 드러내는 것은 유교적 관점에서 다분히 “불효”라는 인식에 기인한 것이다. 인터뷰 대상 보호자들은 환자의 진료를 담당하는 의사에게 자신의 절박한 경제적 어려움을 호소하고 이를 반영한 처치를 일임함으로서 일정부분 자신이 인지하는 불손한 행태에 대한 회피를 시도하는 것으로 보인다.

5) 공적 부조의 부족의 문제가 나타나며 이는 환자의 삶의 질의 저하 뿐 아니라 보호자의 삶의 질, 가족의 와해까지 불러 일으킬 수 있다는 의견이 있었다. 전통적으로 죽음은 지극히 개인적인 사건이며 당사자를 둘러싼 다분히 제한적인 관련자들이 처리해야 하는 과업이었다. 그러나, 사회 복지에 대한 관심의 증가, 병원에서의 사망 비율의 증가, 삶의 질에 대한 관심 등을 통한 인간 본질에 대한 성찰은 개인의 죽음을 당사자와 가족이 감당해야 하는 사건에서 사회가 관심을 가져야 하는 공동체 이슈로의 전환을 가져왔다. 환자의 삶의 질 뿐만 아니라 환자 보호자의 삶과 가족 공동체의 유지를 위해 공적부조(public assistance)에 적극적인 관심을 가질 필요가 있다.

6) 의료현장에서 말기 환자들을 대상으로 담당의사들이 주도해야 할 사전돌봄계획의 시행에 대한 의료인들의 인식 부족이 또한 중요한 장애 요소로 판단되었다. 이런 장애들을 극복하기 위해서는 바람직한 연명의료에 대한 의료인들의 주도적인 역할 제고가 반드시 필요하다.

3. 설문조사에서 나타난 각 군별 차이

3.1 실제 치료 군과 치료하지 않은 군의 비교

1) 기관 내 삽관

실제 기관 내 삽관을 한 군과 그렇지 않은 군을 비교하면 단변량 분석에서는 병원(p=0.000), 연명의료계획서에서 모든 치료 혹은 선택적 치료를 선택한 군(p=0.011), 연명의료계획서에서 기관 내 삽관, 투석, 승압제, 항생제 치료를 시행하겠다고 한 군(p=0.000), 치매가 없는 군(p=0.002)에서 통계학적으로 많이 시행하였고, 실제로 혈압상승제와 항생제를 사용한 경우에도 통계학적으로 유의하게 기관 내 삽관을 많이 시행하였다(p=0.000, p=0.024)(표 12). 그러나 다변량 분석에서는 실제 승압제 사용만 통계학적인 유의한 차이를 보였다(p-value 0.016, Odds Ratio(OR) 6.494, 95% CI 2.166-19.462)(표 13).

표 12. 실제 기관 내 삽관을 한 군과 기관 삽관을 하지 않은 군의 차이

암	시행 N=34	시행하지 않음 N=42	p-value
병원			0.000
전문의료기관	32(94.1%)	15(35.7%)	
요양중심병원	2(5.9%)	27(64.3%)	
성별			0.634
남	23(67.6%)	26(61.9%)	
나이			0.123
40세 미만	1(2.9%)	0(0.0%)	
40-50	2(5.9%)	0(0.0%)	
50-60	5(14.7%)	3(7.1%)	
60-70	3(8.8%)	1(2.4%)	
70-80	12(35.3%)	13(31%)	
80세 이상	11(32.4%)	25(59.5%)	
치료 범위			0.011
모든 치료	12(35.3%)	6(14.3%)	
선택적 치료	12(35.3%)	9(21.4%)	

고통 완화	8(23.5%)	26(61.9%)	
결정 못함	2(5.9%)	1(2.4%)	
심폐소생술			0.363
시행한다.	17(50.0%)	12(28.6%)	
시행하지 않는다.	13(38.2%)	25(59.5%)	
모르겠다.	4(11.8%)	5(11.9%)	
기관 내 삽관			0.000
시행한다.	25(73.5%)	8(19.0%)	
시행하지 않는다.	8(23.5%)	31(73.8%)	
모르겠다.	1(2.9%)	3(7.1%)	
투석			0.000
시행한다.	15(44.1%)	7(16.7%)	
시행하지 않는다.	11(32.4%)	30(71.4%)	
모르겠다.	8(23.5%)	5(11.9%)	
승압제			0.000
투여한다.	25(73.5%)	12(28.6%)	
투여하지 않는다.	6(17.6%)	26(61.9%)	
모르겠다.	3(8.8%)	4(9.5%)	
항생제			0.000
투여한다.	24(70.6%)	13(31%)	
투여하지 않는다.	6(17.6%)	24(57.1%)	
모르겠다.	4(11.8%)	5(11.9%)	
식사			0.004
투여한다.	29(85.3%)	25(59.5%)	
투여하지 않는다.	2(5.9%)	15(35.7%)	
모르겠다.	3(8.8%)	2(4.8%)	
예후			0.000
생존	20(58.8%)	16(38.1%)	
사망	7(20.1%)	25(59.5%)	
전원	7(20.1%)	1(2.4%)	
설명			0.816
충분히 들었다	31(91.2%)	39(92.9%)	
질병			0.577
악화되고 있다	30(88.2%)	33(78.6%)	
아니오	3(8.8%)	6(14.3%)	
모르겠다.	1(2.9%)	3(7.1%)	
위중도			0.091
전혀 위중하지 않다.	1(2.9%)	2(4.8%)	
약간 위중	14(41.2%)	11(26.2%)	
상당히 위중	17(50%)	18(42.9%)	

회복 가능성 없음	2(5.9%)	11(26.2%)	
회복 가능성			0.030
0-30%	8(23.5%)	32(76.2%)	
30-50%	17(50.0%)	4(9.5%)	
50-70%	6(17.6%)	4(9.5%)	
70-100%	3(8.8%)	1(2.4%)	
잘 모르겠다.	0(0.0%)	1(2.4%)	
치매	7(20.6%)	23(54.8%)	0.002
암	9(26.5%)	7(16.7%)	0.273
질병기간			0.821
5년 미만	17(50.0%)	19(45.2%)	
5년이상	17(50.0%)	23(54.8%)	
일상생활			
목욕	18(52.9%)	20(47.6%)	0.821
옷입기	21(61.8%)	21(50.0%)	0.491
화장실	21(61.8%)	24(57.1%)	0.821
식사	23(67.6%)	22(52.4%)	0.647
집안이동	22(64.7%)	24(57.1%)	0.169
월수입			0.892
없음-100만원	24(70.6%)	30(71.4%)	
100-200만원	4(11.8%)	4(9.5%)	
200-300만원	5(14.7%)	4(9.5%)	
300-400만원	1(2.9%)	1(2.4%)	
400-500만원	1(2.9%)	2(4.8%)	
500만원 이상	0(0.0%)	1(2.4%)	
진료비용			0.326
본인	11(32.4%)	18(42.9%)	
배우자	7(20.6%)	8(19.0%)	
자녀	12(35.3%)	16(38.1%)	
형제 자매	3(8.8%)	0(0.0%)	
부모	1(2.9%)	0(0.0%)	
보험			0.612
있다.	11(32.4%)	11(26.2%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	17(50.0%)	19(45.2%)	0.339
가족	14(41.2%)	15(35.7%)	0.451
경제	0(0.0%)	3(7.1%)	0.059
나이	2(5.9%)	2(4.8%)	0.934
의사	1(2.9%)	1(2.4%)	0.407

삶의 질	0(0.0%)	2(4.8%)	0.060
최종 치료			
심폐소생술	3(8.8%)	1(2.4%)	0.085
투석	3(8.8%)	1(2.4%)	0.232
혈압 상승제	31(91.2%)	7(16.7%)	0.000
항생제	34(100%)	35(83.3%)	0.024
식이	32(94.1%)	39(92.9%)	0.609

표 13. 기관 내 삽관 시행 여부에 따른 다변량 분석표

	p-value	Odds Ratio(OR)	95% CI
병원	0.855	0.715	0.019-26.558
치료 범위	0.274	3.349	0.384-29.241
기관 내 삽관(POLST)	0.369	0.341	0.033-3.563
투석(POLST)	0.403	3.359	0.196-5.763
승압제 (POLST)	0.143	0.034	0.000-3.137
항생제 (POLST)	0.910	1.124	0.037-4.080
식사 (POLST)	0.379	2.575	0.313-5.118
예후	0.313	2.517	0.420-15.013
회복 가능성	0.980	0.971	0.099-9.536
치매	0.340	2.922	0.322-6.479
실제 승압제 사용	0.016	6.494	2.166-19.462

2) 승압제 사용

승압제의 경우는 38명이 사용했다. 이중 연명의료계획서에서 승압제를 사용하겠다고 했던 환자들 중 30명, 시행하지 않겠다고 했던 환자 중 6명이, 결정하지 못한 환자 중 2명이 승압제를 투여하였다(표 14). 실제 승압제 사용 군과 그렇지 않은 군을 비교하면 단변량 분석에서는 병원(p=0.000), 연명의료계획서에서 심폐소생술 (p=0.032), 기관 내 삽관 (p=0.000), 투석, 승압제, 항생제 치료를 시행하겠다고 한 군(p=0.000), 치매가 없는 군(p=0.009), 암이 있는 군(p=0.047)에서 통계학적으로 많이 사용하였다. 또한 승압제를 사용한 군이 기관 내 삽관 (p=0.000), 항생제 사용(p=0.025)의 비율도 높았다. 회복 가능성이 높다고 생각한 경우에도 승압제 사용을 통계학적으로 많이 사용하였다

(p=0.000)(표 14, 15). 다변량 분석에서는 회복 가능성 정도 (p-value 0.018, OR 0.024, 95% CI 0.001-0.530) 및 실제 기관 내 삽관 비율만 통계학적인 차이를 보였다(p-value 0.011, OR 7.754, 95% CI 1.920-16.419)(표 15).

표 14. 실제 혈압상승제를 투여한 군과 투여하지 않은 군의 차이

	투여함(N,%) N=38	투여하지 않음(N,%) N=38	p-value
병원			0.000
전문의료기관	36(94.7%)	11(28.9%)	
요양중심병원	2(5.3%)	27(71.1%)	
성별			0.632
남	26(68.4%)	23(60.5%)	
나이			0.251
40세 미만	1(2.6%)	0(0.0%)	
40-50	1(2.6%)	1(2.6%)	
50-60	5(13.2%)	3(7.9%)	
60-70	4(10.5%)	0(0.0%)	
70-80	12(31.6%)	13(34.2%)	
80세 이상	15(39.5%)	21(55.3%)	
치료 범위			0.002
모든 치료	14(36.8%)	5(13.2%)	
선택적 치료	13(34.2%)	7(18.4%)	
고통 완화	9(23.7%)	25(65.8%)	
결정 못함	2(5.3%)	1(2.6%)	
심폐소생술			0.032
시행한다.	20(52.6%)	9(23.7%)	
시행하지 않는다.	14(36.8%)	24(63.1%)	
모르겠다.	4(10.5%)	5(13.2%)	
기관 내 삽관			0.000
시행한다.	27(71.1%)	6(15.8%)	
시행하지 않는다.	10(26.3%)	29(76.3%)	
모르겠다.	1(2.6%)	3(7.9%)	
투석			0.000
시행한다.	18(47.4%)	4(10.5%)	
시행하지 않는다.	11(28.9%)	30(78.9%)	
모르겠다.	9(23.7%)	4(10.5%)	
승압제			0.000
투여한다.	30(78.9%)	7(18.4%)	
투여하지 않는다.	6(15.8%)	26(68.4%)	

모르겠다.	2(5.3%)	5(13.2%)	
항생제			0.000
투여한다.	30(78.9%)	7(18.4%)	
투여하지 않는다.	5(13.2%)	25(65.8%)	
모르겠다.	3(7.9%)	6(15.8%)	
식사			0.001
투여한다.	34(89.5%)	20(52.6%)	
투여하지 않는다.	1(2.6%)	16(42.1%)	
모르겠다.	3(7.9%)	2(5.3%)	
예후			0.000
생존	23(60.5%)	13(34.2%)	
사망	8(21.1%)	24(63.2%)	
전원	7(18.4%)	1(2.6%)	
설명			0.674
충분히 들었다	34(89.5%)	36(94.7%)	
질병			0.799
악화되고 있다	32(84.2%)	31(81.6%)	
아니오	5(13.2%)	4(10.5%)	
모르겠다.	1(2.6%)	3(7.9%)	
위중도			0.033
전혀 위중하지 않다.	1(2.6%)	2(5.3%)	
약간 위중	14(36.8%)	11(28.9%)	
상당히 위중	21(55.3%)	14(36.8%)	
회복 가능성 없음	2(5.3%)	11(28.9%)	
회복 가능성			0.000
0-30%	8(21.1%)	32(84.2%)	
30-50%	17(44.7%)	4(10.6%)	
50-70%	9(23.7%)	1(2.6%)	
70-100%	4(10.5%)	1(2.6%)	
치매	9(23.7%)	21(55.3%)	0.009
암	12(31.6%)	4(10.5%)	0.047
질병기간			0.819
5년 미만	17(44.7%)	19(50.0%)	
5년이상	21(55.3%)	19(50.0%)	
일상생활			
목욕	19(50.0%)	19(50.0%)	0.591
옷입기	23(60.5%)	19(50.0%)	0.489
화장실	24(63.2%)	21(55.3%)	0.641
식사	23(60.5%)	22(57.9%)	0.815
집안이동	23(60.5%)	22(57.9%)	0.815
월수입			0.874

없음-100만원	26(68.4%)	25(65.8%)	
100-200만원	3(7.9%)	2(5.3%)	
200-300만원	5(13.2%)	5(13.2%)	
300-400만원	2(5.3%)	4(10.5%)	
400-500만원	2(5.3%)	1(2.6%)	
500만원 이상	0(0.0%)	1(2.6%)	
진료비용			0.600
본인	15(39.5%)	14(36.8%)	
배우자	8(21.1%)	7(18.4%)	
자녀	12(31.6%)	16(42.1%)	
형제 자매	2(5.2%)	1(2.6%)	
부모	1(2.6%)	0(0.0%)	
보험			0.767
있다.	11(28.9%)	11(28.9%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	18(47.4%)	18(47.4%)	0.230
가족	18(47.4%)	14(36.8%)	0.260
경제	0(0.0%)	3(7.9%)	0.546
나이	2(5.3%)	2(5.3%)	0.610
의사	1(2.6%)	1(2.6%)	0.267
삶의 질	0(0.0%)	2(5.3%)	0.103
최종 치료			
심폐소생술	3(7.9%)	0(0.0%)	0.241
기관 내 삽관	31(81.6%)	3(7.9%)	0.000
투석	4(10.5%)	0(0.0%)	0.115
항생제	38(100%)	32(84.2%)	0.025
식이	38(100%)	36(94.7%)	0.693

표 15. 혈압상승제 사용 유무에 따른 다변량분석표

	p-value	Odds Ratid(OR)	95% CI
병원	0.767	0.548	0.010-29.255
치료 범위	0.184	5.566	0.439-73.149
심폐소생술(POLST)	0.356	3.707	0.229-6.021
기관 내 삽관(POLST)	0.305	5.054	0.229-11.506
투석(POLST)	0.860	0.741	0.026-2.096
승압제 (POLST)	0.115	0.032	0.000-2.312
항생제 (POLST)	0.411	3.484	0.177-6.847
식사 (POLST)	0.292	3.897	0.311-4.898
예후	0.113	7.113	0.629-8.042

회복 가능성	0.018	0.024	0.001-0.530
위중도	0.237	0.209	0.016-2.791
치매	0.553	2.600	0.111-6.932
실제 기관 내 삽관	0.011	7.754	1.920-16.419

3) 식이

실제 식이 투여의 경우에는 연명의료계획서 작성 시 시행하겠다고 한 환자 중 34명이, 시행하지 않겠다고 한 환자 30명(100%)가 실제 치료에서는 시행한 것으로 나타났다. 요양중심병원에 있는 환자 모두는 식이를 투여 하였다. 연명의료계획서에서 심폐소생술(p=0.019), 투석(p=0.044), 승압제(p=0.021)치료를 시행하겠다고 한 군에서 통계학적으로 많이 투여하였다. 그러나 다변량 분석에서는 의미있는 차이를 보이지는 않았다(표 16).

표 16. 실제 식이를 투여한 군과 투여하지 않은 군의 차이

	시행(N,%) N=72	시행하지 않음(N,%) N=4	p-value
병원			0.016
전문의료기관	43(59.7%)	4(100%)	
요양중심병원	29(40.3%)	0(0.0%)	
성별			0.291
남	45(62.5%)	4(100%)	
나이			0.484
40세 미만	1(1.4%)	0(0.0%)	
40-50	2(2.8%)	0(0.0%)	
50-60	8(11.1%)	0(0.0%)	
60-70	4(5.6%)	0(0.0%)	
70-80	22(30.5%)	3(75.0%)	
80세 이상	35(48.6%)	1(25.0%)	
치료 범위			0.978
모든 치료	18(25.0%)	1(25.0%)	
선택적 치료	19(26.4%)	1(25.0%)	
고통 완화	32(44.4%)	2(50.0%)	
결정 못함	3(4.2%)	0(0.0%)	
심폐소생술			0.019
시행한다.	25(34.7%)	4(100%)	

시행하지 않는다.	38(52.8%)	0(0.0%)	
모르겠다.	9(12.5%)	0(0.0%)	
기관 내 삽관			0.160
시행한다.	31(43.1%)	2(50.0%)	
시행하지 않는다.	38(52.7%)	1(25.0%)	
모르겠다.	3(4.2%)	1(25.0%)	
투석			0.044
시행한다.	20(27.8%)	2(50.0%)	
시행하지 않는다.	41(56.9%)	2(50.0%)	
모르겠다.	11(15.3%)	0(0.0%)	
승압제			0.021
투여한다.	35(48.6%)	2(50.0%)	
투여하지 않는다.	32(44.5%)	2(50.0%)	
모르겠다.	5(6.9%)	0(0.0%)	
항생제			0.332
투여한다.	34(47.2%)	3(75.0%)	
투여하지 않는다.	30(41.7%)	1(25.0%)	
모르겠다.	8(11.1%)	0(0.0%)	
식사			0.148
투여한다.	53(73.6%)	3(75%)	
투여하지 않는다.	15(20.8%)	1(25%)	
모르겠다.	4(5.6%)	0(0.0%)	
예후			0.756
생존	33(45.8%)	3(75.0%)	
사망	31(43.1%)	1(25.0%)	
전원	8(11.1%)	0(0.0%)	
설명			0.550
충분히 들었다	66(91.7%)	4(100%)	
질병			0.651
악화되고 있다	59(81.9%)	4(100%)	
아니오	9(12.5%)	0(0.0%)	
모르겠다.	4(5.6%)	0(0.0%)	
위중도			0.405
전혀 위중하지 않다.	3(4.2%)	0(0.0%)	
약간 위중	24(33.3%)	1(25.0%)	
상당히 위중	34(47.2%)	1(25.0%)	
회복 가능성 없음	11(15.3%)	2(25.0%)	
회복 가능성			0.344
0-30%	38(52.8%)	2(50.0%)	
30-50%	21(29.2%)	0(0.0%)	
50-70%	9(12.5%)	1(25.0%)	

70-100%	4(5.6%)	1(25.0%)	
잘 모르겠다.	0(0.0%)	0(0.0%)	
치매	29(40.3%)	1(25.0%)	0.653
암	15(20.8%)	1(25.0%)	0.064
질병기간			0.335
5년 미만	33(45.8%)	3(75.0%)	
5년이상	39(54.2%)	1(25.0%)	
일상생활			
목욕	36(50.0%)	2(50.0%)	0.979
옷입기	40(55.6%)	2(50.0%)	0.851
화장실	43(59.7%)	2(50.0%)	0.725
식사	41(56.9%)	4(100%)	0.683
집안이동	43(59.7%)	2(50.0%)	0.144
월수입			0.261
없음-100만원	49(68.1%)	4(100%)	
100-200만원	8(11.1%)	0(0.0%)	
200-300만원	9(12.5%)	0(0.0%)	
300-400만원	2(2.8%)	0(0.0%)	
400-500만원	3(4.2%)	0(0.0%)	
500만원 이상	1(1.4%)	0(0.0%)	
진료비용			0.421
본인	29(40.3%)	0(0.0%)	
배우자	14(19.4%)	1(25.0%)	
자녀	25(34.7%)	3(75.0%)	
형제 자매	3(4.2%)	0(0.0%)	
부모	1(1.4%)	0(0.0%)	
보험			0.320
있다.	22(30.6%)	0(0.0%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	34(47.2%)	2(50.0%)	0.919
가족	32(44.4%)	0(0.0%)	0.234
경제	2(2.8%)	1(25.0%)	0.053
나이	3(4.2%)	1(25.0%)	0.171
의사	2(2.8%)	0(0.0%)	0.343
삶의 질	2(2.8%)	0(0.0%)	0.433
최종 치료			
심폐소생술	3(4.2%)	0(0.0%)	0.804
기관 내 삽관	32(44.4%)	2(50.0%)	0.851
투석	4(5.6%)	2(50.0%)	0.804
혈압 상승제	36(50.0%)	2(50.0%)	0.942

항생제	68(94.4%)	2(50.0%)	0.080

3.2 병원 종류에 따른 차이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

요양중심병원에 더 나이가 많은 환자(p=0.001), 고통 완화 치료를 원하는 환자(p=0.004), 치매 환자(p=0.000)가 통계학적으로 유의하게 많았다. 회복가능성이 많은 환자들은 전문의료기관에 입원하는 비율이 높았으며(p=0.000) 이들이 좀 더 많이 생존하였다(p=0.029). 기관 내 삽관(p=0.050), 혈압 상승제 투여(p=0.002)가 통계학적으로 유의하게 전문의료기관에서 많이 시행되었다 (표 17). 다변량 분석에서도 치료 범위 (p-value 0.037, OR 0.089, 95% CI 0.009-0.860), 병의 위중도 정도 (p-value 0.050, OR 13.81, 95% CI 1.000-19.077), 회복 가능성(p-value 0.002, OR 24.307, 95% CI 8.046-74.172), 치매(p-value 0.001, OR 0.035 95% CI 0.004-0.275), 혈압상승제(p-value 0.002, OR 0.061, 95% CI 0.010-0.370) 사용의 비율은 통계학적으로 의미 있는 차이를 보였다(표 18).

표 17. 병원종류의 차이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

	전문의료기관(N,%) N=47	요양중심병원(N,%) N=29	p-value
성별			0.020
남	35(74.5%)	14(48.3%)	
나이			0.001
40세 미만	1(2.1%)	0(0.0%)	
40-50	2(4.3%)	0(0.0%)	
50-60	5(10.6%)	3(10.3%)	
60-70	4(8.5%)	0(0.0%)	
70-80	20(42.6%)	5(17.2%)	
80세 이상	15(31.9%)	21(72.5%)	
치료 범위			0.004
모든 치료	16(34.0%)	3(10.3%)	
선택적 치료	14(29.8%)	6(20.7%)	
고통 완화	14(29.8%)	20(69.0%)	

결정 못함	3(6.4%)	0(0.0%)	
심폐소생술			0.011
시행한다.	24(51.1%)	5(17.2%)	
시행하지 않는다.	19(40.4%)	19(65.6%)	
모르겠다.	4(8.5%)	5(17.2%)	
기관 내 삽관			0.00
시행한다.	31(66.0%)	2(6.9%)	
시행하지 않는다.	14(29.8%)	25(86.2%)	
모르겠다.	2(4.3%)	2(6.9%)	
투석			0.00
시행한다.	22(46.8%)	0(0.0%)	
시행하지 않는다.	14(29.8%)	27(93.1%)	
모르겠다.	11(23.4%)	2(6.9%)	
승압제			0.00
투여한다.	33(70.2%)	4(13.8%)	
투여하지 않는다.	9(19.2%)	23(79.3%)	
모르겠다.	5(10.6%)	2(6.9%)	
항생제			0.00
투여한다.	33(70.2%)	4(13.8%)	
투여하지 않는다.	9(19.2%)	21(72.4%)	
모르겠다.	5(10.6%)	4(13.8%)	
식사			0.011
투여한다.	38(80.8%)	16(55.2%)	
투여하지 않는다.	5(10.7%)	12(41.4%)	
모르겠다.	4(8.5%)	1(3.4%)	
환자의 경과			0.029
생존	27(57.4%)	9(31.0%)	
사망	14(29.8%)	18(62.1%)	
전원	6(12.8%)	2(6.9%)	
설명			
충분히 들었다	43(91.5%)	27(93.1%)	0.584
질병			
악화되고 있다	41(87.2%)	22(75.9%)	0.037
아니오	6(12.8%)	3(10.3%)	
모르겠다.	0(0.0%)	4(13.8%)	
위중도			0.000
전혀 위중하지 않다.	0(0.0%)	3(10.3%)	
약간 위중	16(34.0%)	9(31.0%)	
상당히 위중	28(59.6%)	7(24.1%)	
회복 가능성 없음	3(6.4%)	10(34.6%)	
회복 가능성			0.000

0-30%	15(31.9%)	25(86.2%)	
30-50%	19(40.4%)	2(6.9%)	
50-70%	9(19.1%)	1(3.4%)	
70-100%	4(8.5%)	1(3.4%)	
잘 모르겠다.	0(0.0%)	0(0.0%)	
치매	9(19.1%)	21(72.4%)	0.000
암	14(29.8%)	2(6.9%)	0.021
질병기간			
5년 미만	24(51.1%)	12(41.4%)	0.280
5년이상	23(48.9%)	17(58.6%)	
일상생활			
목욕	27(57.4%)	11(37.9%)	0.156
옷입기	30(63.8%)	12(41.4%)	0.063
화장실	31(66.0%)	14(48.3%)	0.154
식사	32(68.1%)	0(0.0%)	0.057
집안이동	30(63.8%)	15(51.7%)	0.342
월수입			0.599
없음-100만원	30(63.9%)	23(79.3%)	
100-200만원	6(12.7%)	2(6.9%)	
200-300만원	7(14.9%)	2(6.9%)	
300-400만원	2(4.3%)	0(0.0%)	
400-500만원	2(4.3%)	1(3.4%)	
500만원 이상	0(0.0%)	1(3.4%)	
진료비용			0.297
본인	16(34.0%)	13(44.8%)	
배우자	12(25.5%)	3(10.8%)	
자녀	15(31.9%)	13(44.8%)	
형제 자매	3(6.4%)	0(0.0%)	
부모	1(2.1%)	0(0.0%)	
보험			0.798
있다.	13(27.7%)	9(31.0%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	23(48.9%)	13(44.8%)	0.546
가족	18(38.3%)	11(37.9%)	0.486
경제	2(4.3%)	1(3.4%)	0.391
나이	3(6.4%)	1(3.4%)	0.264
의사	1(2.1%)	1(3.4%)	0.168
삶의 질	0(0.0%)	2(6.9%)	0.240
최종 치료			
심폐소생술	3(6.4%)	0(0.0%)	0.283

기관 내 삽관	32(68.1%)	2(6.9%)	0.000
투석	4(8.5%)	0(0.0%)	0.158
혈압 상승제	36(76.6%)	2(6.9%)	0.000
항생제	41(87.2%)	29(100%)	0.077
식이	43(91.5%)	29(100%)	0.158

표 18. 병원의 종류에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표

	p-value	Odds Ratio(OR)	95% CI
나이	0.123	0.174	0.019-1.604
성별	0.113	0.047	0.001-2.066
치료범위	0.037	0.089	0.009-0.860
심폐소생술(POLST)	0.423	0.447	0.062-3.200
인공삽관(POLST)	0.554	2.285	0.148-5.356
투석	0.118	9.507	0.567-15.948
승압제	0.852	1.312	0.075-2.283
항생제	0.566	2.463	0.114-5.334
식사	0.306	3.263	0.339-7.371
환자의 경과	0.087	0.229	0.043-1.237
위중도	0.050	13.81	1.000-19.077
질병의 악화	0.610	4.008	0.019-8.277
회복 가능성	0.002	24.307	8.046-74.172
암	0.066	7.793	0.875-69.485
치매	0.001	0.035	0.004-0.275
기관 내 삽관	0.080	0.184	0.028-1.224
혈압 상승제	0.002	0.061	0.010-0.370

3.3 암의 유무에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

암이 있는 환자는 전문의료기관에 많이 입원하였다(p=0.014). 단변량 분석에서는 연명의료 계획서에서 통계학적으로 유의하게 기관 내 삽관(p=0.010), 투석(p=0.001), 승압제(p=0.015), 항생제(p=0.025)를 사용한다고 대답하였고. 실제 치료에서도 심폐 소생술(p=0.032), 기관 내 삽관(p=0.032), 승압제 사용(p=0.029) 빈도도 통계학적으로 유의하게 높았다 (표 19). 그러나 다변량 분석에서 의미있는 요소는 없었다.

표 19. 암의 유무에 따른 연명의료결정에 미치는 영향분석

	암이 있는 경우(N,%) N=16	암이 없는 경우(N,%) N=60	p-value
병원			0.014
전문의료기관	14(87.5%)	33(55.0%)	
요양중심병원	2(12.5%)	27(45.0%)	
성별			0.056
남	13(81.3%)	36(60.0%)	
나이			0.043
40세 미만	0(0.0%)	1(1.7%)	
40-50	0(0.0%)	2(3.3%)	
50-60	2(12.5%)	6(10.0%)	
60-70	2(12.5%)	2(3.3%)	
70-80	9(56.2%)	15(25.0%)	
80세 이상	3(18.8%)	34(56.6%)	
치료 범위			
모든 치료	4(25.0%)	15(25.0%)	0.873
선택적 치료	3(18.8%)	17(28.3%)	
고통 완화	8(50.0%)	26(43.4%)	
결정 못함	1(6.3%)	2(3.3%)	
심폐소생술			
시행한다.	6(37.5%)	23(38.3%)	0.405
시행하지 않는다.	9(56.2%)	29(48.3%)	
모르겠다.	1(6.3%)	8(13.4%)	
기관 내 삽관			
시행한다.	9(56.3%)	24(40.0%)	0.010
시행하지 않는다.	5(31.3%)	34(56.7%)	
모르겠다.	2(12.5%)	2(3.3%)	
투석			0.001
시행한다.	8(50.0%)	14(23.3%)	
시행하지 않는다.	4(25.0%)	37(61.7%)	
모르겠다.	4(25.0%)	9(15.0%)	
승압제			0.015
투여한다.	11(68.7%)	26(43.3%)	
투여하지 않는다.	4(25.0%)	28(47.7%)	
모르겠다.	1(6.3%)	6(10.0%)	
항생제			0.025
투여한다.	10(62.5%)	27(45.0%)	
투여하지 않는다.	5(31.2%)	25(41.7%)	
모르겠다.	1(6.3%)	8(13.3%)	

식사			0.309
투여한다.	14(87.4%)	40(66.6%)	
투여하지 않는다.	1(6.3%)	16(26.7%)	
모르겠다.	1(6.3%)	4(6.7%)	
예후			0.828
생존	8(50.0%)	28(46.7%)	
사망	6(37.5%)	26(43.3%)	
전원	2(12.5%)	6(10.0%)	
설명			0.098
충분히 들었다	13(81.3%)	57(95.0%)	
질병			0.147
악화되고 있다	14(87.5%)	49(81.6%)	
아니오	2(12.5%)	7(11.7%)	
모르겠다.	0(0.0%)	4(6.7%)	
위중도			0.131
전혀 위중하지 않다.	0(0.0%)	3(5.0%)	
약간 위중	6(37.4%)	19(31.7%)	
상당히 위중	9(56.3%)	26(43.3%)	
회복 가능성 없음	1(6.3%)	12(20.0%)	
회복 가능성			0.116
0-30%	7(43.8%)	33(56.0%)	
30-50%	6(37.5%)	15(25.0%)	
50-70%	1(6.3%)	9(15.0%)	
70-100%	2(12.5%)	2(3.3%)	
잘 모르겠다.	0(0.0%)	1(1.7%)	
치매	4(25.0%)	26(43.3%)	0.079
질병기간			0.196
5년 미만	10(62.5%)	26(43.3%)	
5년이상	6(37.5%)	34(56.7%)	
일상생활			
목욕	12(75.0%)	26(43.3%)	0.043
옷입기	12(75.0%)	30(50.0%)	0.172
화장실	13(81.3%)	32(53.3%)	0.103
식사	12(75.0%)	33(55.0%)	0.162
집안이동	13(81.3%)	32(53.3%)	0.048
월수입			0.545
없음-100만원	9(56.2%)	44(73.4%)	
100-200만원	2(12.5%)	6(10.0%)	
200-300만원	4(25.0%)	5(8.3%)	
300-400만원	0(0.0%)	2(3.3%)	
400-500만원	1(6.3%)	2(3.3%)	

500만원 이상	0(0.0%)	1(1.7%)	
진료비용			0.185
본인	9(56.3%)	20(33.3%)	
배우자	3(18.8%)	11(18.3%)	
자녀	3(18.8%)	26(43.4%)	
형제 자매	1(6.3%)	2(3.3%)	
부모	0(0.0%)	1(1.7%)	
보험			0.102
있다.	7(43.8%)	15(25%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	8(50.0%)	28(46.7%)	0.997
가족	7(43.8%)	22(36.7%)	0.839
경제	0(0.0%)	3(5.0%)	0.654
나이	1(6.3%)	3(5.0%)	0.508
의사	0(0.0%)	2(3.3%)	0.924
삶의 질	0(0.0%)	2(3.3%)	0.748
최종 치료			
심폐소생술	3(18.8%)	0(0.0%)	0.032
기관 내 삽관	9(56.3%)	25(41.7%)	0.032
투석	0(0.0%)	4(6.7%)	0.360
혈압 상승제	12(75.0%)	26(43.3%)	0.029
항생제	14(87.5%)	55(91.7%)	0.697
식이	15(93.8%)	56(93.3%)	0.612

3.4 치매 유무가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

치매가 있는 환자는 요양중심병원에 가장 많이 입원하였고(p=0.000), 80세 이상의 환자가 많았으며(p=0.002), 연명의료계획서에서 통계학적으로 유의하게 인공환기(p=0.006), 투석(p=0.013)을 시행하지 않겠다고 응답하였다. 일상생활 중 목욕(p=0.009), 옷입기(p=0.010), 식사(p=0.002)등은 통계학적으로 유의하게 치매가 없는 환자에 비해 어려운 것으로 나타났다. 최종 치료 시에 기관 내 삽관과 승압제 사용은 통계학적으로 유의하게 낮았다(p=0.004, p=0.009)(표 20). 다변량 분석에서는 병원의 종류가 통계학적으로 유의한 차이를 보였다(p-value 0.007, OR 0.010, 95% CI 0.000-0.289)(표 21).

표 20. 치매 유무가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

	치매있는 경우(N,%) N=30	치매없는 경우(N,%) N=46	p-value
병원			0.000
전문의료기관	21(70.0%)	38(82.6%)	
요양중심병원	9(30.0%)	8(17.4%)	
성별			0.141
남	16(53.3%)	33(71.7%)	
나이			0.002
40세 미만	0(0.0%)	1(2.2%)	
40-50	0(0.0%)	2(4.3%)	
50-60	2(6.7%)	6(13.0%)	
60-70	1(3.3%)	3(6.5%)	
70-80	6(20.0%)	19(41.3%)	
80세 이상	21(70.0%)	15(32.6%)	
치료 범위			0.147
모든 치료	5(16.6%)	14(30.4%)	
선택적 치료	11(36.7%)	9(19.6%)	
고통 완화	14(46.7%)	20(43.5%)	
결정 못함	0(0.0%)	3(6.5%)	
심폐소생술			0.402
시행한다.	9(30.0%)	20(43.5%)	
시행하지 않는다.	16(53.4%)	22(47.8%)	
모르겠다.	5(36.6%)	4(8.7%)	
기관 내 삽관			0.006
시행한다.	7(23.3%)	26(56.5%)	
시행하지 않는다.	22(73.4%)	17(37.0%)	
모르겠다.	1(3.3%)	3(6.5%)	
투석			0.013
시행한다.	3(10.0%)	19(41.3%)	
시행하지 않는다.	20(66.7%)	21(45.7%)	
모르겠다.	7(23.3%)	6(13.0%)	
승압제			0.253
투여한다.	11(36.7%)	26(56.5%)	
투여하지 않는다.	16(53.3%)	16(34.8%)	
모르겠다.	3(10.0%)	4(8.7%)	
항생제			0.241
투여한다.	11(36.7%)	26(56.5%)	
투여하지 않는다.	14(46.7%)	16(34.8%)	
모르겠다.	5(16.7%)	4(8.7%)	
식사			0.751

투여한다.	21(70.0%)	33(71.7%)	
투여하지 않는다.	8(6.7%)	9(19.6%)	
모르겠다.	1(3.3%)	4(8.7%)	
예후			0.400
생존	14(46.7%)	22(47.8%)	
사망	15(50.0%)	17(37.0%)	
전원	1(3.3%)	7(15.2%)	
암(있음	4(13.3%)	12(26.1%)	0.253
설명			0.567
충분히 들었다	28(93.3%)	42(91.3%)	
질병			0.134
악화되고 있다	22(73.3%)	41(89.1%)	
아니오	5(16.7%)	4(8.7%)	
모르겠다.	3(10.0%)	1(2.2%)	
위중도			0.324
전혀 위중하지 않다.	2(6.7%)	1(2.2%)	
약간 위중	12(40.0%)	13(28.3%)	
상당히 위중	10(33.3%)	25(54.3%)	
회복 가능성 없음	6(20.0%)	7(15.2%)	
회복 가능성			0.277
0-30%	20(66.7%)	20(43.5%)	
30-50%	6(20.0%)	15(32.6%)	
50-70%	3(10.0%)	7(15.2%)	
70-100%	1(3.3%)	4(8.7%)	
질병기간			0.162
5년 미만	11(36.7%)	25(54.3%)	
5년이상	19(63.3%)	21(45.7%)	
일상생활			
목욕	9(30.2%)	29(63.0%)	0.009
옷입기	11(36.7%)	31(67.4%)	0.010
화장실	14(46.7%)	31(67.4%)	0.096
식사	11(36.7%)	34(73.9%)	0.002
집안이동	14(46.7%)	30(65.3%)	0.235
월수입			0.216
없음-100만원	22(73.3%)	29(63.1%)	
100-200만원	2(6.7%)	6(13.0%)	
200-300만원	2(6.7%)	7(15.2%)	
300-400만원	2(6.7%)	2(4.3%)	
400-500만원	2(6.7%)	1(2.2%)	
500만원 이상	0(0.0%)	1(2.2%)	
진료비용			0.213

본인	13(43.3%)	16(34.8%)	
배우자	2(6.7%)	12(26.1%)	
자녀	15(50.0%)	14(30.4%)	
형제 자매	0(0.0%)	3(6.5%)	
부모	0(0.0%)	1(2.2%)	
보험			0.802
있다.	8(26.7%)	14(30.4%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	13(43.3%)	23(50%)	0.656
가족	13(43.4%)	16(34.8%)	0.323
경제	0(0.0%)	3(6.5%)	0.354
나이	2(6.7%)	2(4.3%)	0.658
의사’	1(3.3%)	1(2.2%)	0.873
삶의 질	1(3.3%)	1(2.2%)	0.444
최종 치료			
심폐소생술	0(0.0%)	3(6.5%)	0.274
기관 내 삽관	7(23.3%)	27(58.7%)	0.004
투석	1(3.3%)	3(6.5%)	0.649
혈압 상승제	9(30.0%)	29(63.0%)	0.009
항생제	29(96.7%)	41(89.1%)	0.393
식이	29(96.7%)	43(93.5%)	0.649

표 21. 치매유무가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량 분석표

	p-value	OR	95% CI
병원	0.007	0.010	0.000-0.289
나이	0.208	2.348	0.621-8.870
기관내 삽관 (polst)	0.052	0.139	0.019-1.016
투석	0.129	9.506	0.519-17.401
승압제	0.805	1.570	0.044-5.621
항생제	0.749	1.478	0.135-2.224
실제 인공삽관	0.910	0.895	0.130-6.152
실제 혈압상승제	0.951	1.080	0.094-12.427

3.5 유병기간(5년 이상, 이하)이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

유병기간에 따른 차이는 관찰되지 않았다(표 22).

표 22. 유병기간(5년)에 의한 차이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

	5년 미만 (N,%) N=36	5년 이상(N,%) N=40	p-value
병원			0.314
전문의료기관	24(66.7%)	23(57.5%)	
요양중심병원	12(33.3%)	17(42.5%)	
성별			0.239
남	26(72.2%)	23(57.5%)	
나이			0.709
40세 미만	1(2.8%)	0(0.0%)	
40-50	1(2.8%)	1(2.5%)	
50-60	2(5.6%)	6(15.0%)	
60-70	3(8.3%)	1(2.5%)	
70-80	12(33.3%)	13(32.5%)	
80세 이상	17(47.2%)	19(47.5%)	
치료 범위			0.514
모든 치료	10(27.8%)	9(22.5%)	
선택적 치료	7(19.4%)	13(32.5%)	
고통 완화	18(50.0%)	16(40.0%)	
결정 못함	1(2.8%)	2(5.0%)	
심폐소생술			0.951
시행한다.	13(36.1%)	15(37.5%)	
시행하지 않는다.	18(50.0%)	21(52.5%)	
모르겠다.	5(13.9%)	4(10.0%)	
기관 내 삽관			0.525
시행한다.	17(47.2%)	17(42.5%)	
시행하지 않는다.	16(44.4%)	22(55.0%)	
모르겠다.	3(8.3%)	1(2.5%)	
투석			0.421
시행한다.	14(38.9%)	9(22.5%)	
시행하지 않는다.	16(44.4%)	23(57.5%)	
모르겠다.	6(16.7%)	8(20.0%)	
승압제			0.463

투여한다.	13(36.1%)	19(47.5%)	
투여하지 않는다.	20(55.6%)	17(42.5%)	
모르겠다.	3(8.3%)	4(10.0%)	
항생제			0.518
투여한다.	18(50.0%)	21(52.5%)	
투여하지 않는다.	15(41.7%)	13(32.5%)	
모르겠다.	3(8.3%)	6(15.0%)	
식사			0.094
투여한다.	21(58.4%)	32(80.0%)	
투여하지 않는다.	10(27.8%)	7(17.5%)	
모르겠다.	5(13.9%)	1(2.5%)	
예후			0.314
생존	19(52.8%)	17(42.5%)	
사망	12(33.3%)	20(50.0%)	
전원	5(13.9%)	3(7.5%)	
암(있음)	10(27.8%)	6(15.0%)	0.284
설명			0.598
충분히 들었다	33(91.7%)	37(92.5%)	
질병			0.325
악화되고 있다	29(80.7%)	34(85.0%)	
아니오	3(8.3%)	3(7.5%)	
모르겠다.	1(2.8%)	3(7.5%)	
위중도			0.477
전혀 위중하지 않다.	1(2.8%)	2(5.0%)	
약간 위중	15(41.7%)	10(25.0%)	
상당히 위중	15(41.7%)	20(50.0%)	
회복 가능성 없음	5(13.9%)	8(20.0%)	
회복 가능성			0.341
0-30%	19(52.8%)	21(52.5%)	
30-50%	9(25.0%)	12(30.0%)	
50-70%	4(11.1%)	6(15.0%)	
70-100%	4(11.1%)	1(2.5%)	
치매			
있다.	11(36.6%)	19(47.5%)	0.170
일상생활			
목욕	26(72.2%)	12(30.0%)	0.000
옷입기	26(72.2%)	16(40.0%)	0.003
화장실	27(75.0%)	18(45.0%)	0.010
식사	27(75.0%)	18(45.0%)	0.019
집안이동	28(77.8%)	17(42.5%)	0.005
월수입			0.939

없음-100만원	24(66.7%)	29(72.5%)	
100-200만원	3(8.3%)	5(12.5%)	
200-300만원	5(13.9%)	4(10.0%)	
300-400만원	1(2.8%)	1(2.5%)	
400-500만원	2(5.6%)	1(2.5%)	
500만원 이상	1(2.8%)	0(0.0%)	
진료비용			0.609*
본인	11(30.6%)	18(45.0%)	
배우자	8(22.2%)	6(15.0%)	
자녀	14(38.9%)	15(37.5%)	
형제 자매	2(5.6%)	1(2.5%)	
부모	1(2.8%)	0(0.0%)	
보험			0.544
있다.	10(27.8%)	12(30.0%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	18(50.0%)	18(45.0%)	0.533
가족	14(38.9%)	18(45.0%)	0.838
경제	0(0.0%)	3(7.5%)	0.268
나이	3(8.3%)	1(2.5%)	0.721
의사	1(2.8%)	1(2.5%)	0.378
최종 치료			
심폐소생술	2(5.6%)	1(2.5%)	0.618
기관 내 삽관	17(47.2%)	17(42.5%)	0.930
투석	2(5.6%)	2(5.0%)	0.642
혈압 상승제	17(47.2%)	21(52.5%)	0.822
항생제	33(91.7%)	38(95.0%)	0.410
식이	33(91.7%)	39(97.5%)	0.335

3.6 나이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

80 세이상 고령일수록 요양 전문병원 입원율이 높았다(p=0.020). 고령의 환자는 연명의료계획서에서 인공환기, 항생제 사용을 하지 않겠다고 작성하였다(p=0.000, p=0.009). 대부분의 고령환자, 보호자가 질병이 악화되고 있다고 생각하였으며 (37 명 92.5%) 이는 80 세 미만의 상대적으로 젊은 환자군과 비교하여 통계적 유의성을 보였다(p=0.038). 실제 치료에서도 기관 내 삽관과 승압제는 사용하지 않는 경우가 더 많았다(p=0.016, p=0.043)(표 23). 다변량 분

석에서는 병원 (p-value 0.024, OR 0.115, 95% CI 0.018-0.754), 암의 유무(p-value 0.036, OR 0.160, 95% CI 0.029-0.891), 실제 혈압상승제 사용(p-value 0.015, OR 0.42 95% CI 0.00.-0.538) 이 차이를 보였다(표 24).

표 23. 나이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

	80세 미만(N,%) N=40	80세 이상(N,%) N=36	p-value
병원			0.002
전문의료기관	32(80.0%)	21(58.3%)	
요양중심병원	8(20.0%)	15(41.7%)	
성별			0.161
남	29(72.5%)	20(55.6%)	
치료 범위			0.203
모든 치료	12(30.0%)	7(19.4%)	
선택적 치료	10(25.0%)	10(27.8%)	
고통 완화	15(37.5%)	19(52.8%)	
결정 못함	3(7.5%)	0(0.0%)	
심폐소생술			0.949
시행한다.	15(37.5%)	12(33.3%)	
시행하지 않는다.	20(50.0%)	19(52.8%)	
모르겠다.	5(12.5%)	5(13.9%)	
기관 내 삽관			0.000
시행한다.	28(70.0%)	8(22.2%)	
시행하지 않는다.	11(27.5%)	25(69.5%)	
모르겠다.	1(2.5%)	3(8.3%)	
투석			0.054
시행한다.	16(40.0%)	7(19.4%)	
시행하지 않는다.	15(37.5%)	24(66.7%)	
모르겠다.	9(22.5%)	5(13.9%)	
승압제			0.055
투여한다.	26(65.0%)	13(36.1%)	
투여하지 않는다.	11(27.5%)	19(52.8%)	
모르겠다.	3(7.5%)	4(11.1%)	
항생제			0.009
투여한다.	28(70.0%)	13(36.1%)	
투여하지 않는다.	9(22.5%)	17(47.2%)	
모르겠다.	3(7.5%)	6(16.7%)	
식사			0.114

투여한다.	30(75.0%)	23(63.9%)	
투여하지 않는다.	6(15.0%)	11(30.6%)	
모르겠다.	4(10.0%)	2(5.6%)	
예후			0.080
생존	24(60.0%)	13(36.1%)	
사망	14(35.0%)	17(47.2%)	
전원	2(5.0%)	6(16.7%)	
암(있음	14(35.0%)	3(8.3%)	0.004
설명			0.676
충분히 들었다	36(90.0%)	34(94.4%)	
질병			0.038
악화되고 있다	37(92.5%)	26(72.2%)	
아니오	3(7.5%)	6(16.7%)	
모르겠다.	0(0.0%)	4(11.1%)	
위중도			0.189
전혀 위중하지 않다.	0(0.0%)	3(8.3%)	
약간 위중	14(35.0%)	11(30.6%)	
상당히 위중	21(52.5%)	14(38.9%)	
회복 가능성 없음	5(12.5%)	8(22.2%)	
회복 가능성			0.156
0-30%	18(45.0%)	22(61.2%)	
30-50%	13(32.5%)	8(22.2%)	
50-70%	7(17.5%)	3(8.3%)	
70-100%	2(5.0%)	3(8.3%)	
치매	31(77.5%)	21(58.3%)	0.165
질병기간			0.274
5년 미만	18(45.0%)	17(47.2%)	
5년이상	22(55.0%)	19(52.8%)	
일상생활			
목욕	22(55.0%)	15(41.7%)	0.365
옷입기	24(60.0%)	17(47.2%)	0.365
화장실	24(60.0%)	20(55.6%)	0.820
식사	28(70.0%)	17(47.2%)	0.067
집안이동	25(62.5%)	20(55.6%)	
월수입			0.423
없음-100만원	25(62.5%)	28(77.8%)	
100-200만원	4(10%)	3(8.3%)	
200-300만원	5(12.5%)	2(5.6%)	
300-400만원	1(2.5%)	1(2.8%)	

400-500만원	1(2.5%)	2(5.6%)	
500만원 이상	1(2.5%)	0(0.0%)	
진료비용			0.071
본인	16(40.0%)	13(36.1%)	
배우자	10(25.0%)	5(13.9%)	
자녀	10(25.0%)	18(50.0%)	
형제 자매	3(7.5%)	0(0.0%)	
부모	1(2.5%)	0(0.0%)	
보험			.0.829
있다.	11(27.5%)	10(27.8%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	21(52.5%)	15(41.7%)	0.744
가족	13(32.5%)	16(44.4%)	0.747
경제	3(7.5%)	0(0.0%)	0.102
나이	3(7.5%)	1(2.8%)	0.252
의사	0(0.0%)	2(5.6%)	0.504
삶의 질	0(0.0%)	2(5.6%)	0.176
최종 치료			
심폐소생술	3(7.5%)	0(0.0%)	0.616
기관 내 삽관	23(57.5%)	11(30.6%)	0.016
투석	1(2.5%)	3(8.3%)	0.346
혈압 상승제	24(60.0%)	15(41.7%)	0.043
항생제	35(87.5%)	34(94.4%)	0.676
식이	36(90.0%)	35(97.2%)	0.463

표 24. 나이가 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표

	p-value	OR	95% CI
병원	0.024	0.115	0.018-0.754
삽관(POLST)	0.146	0.324	0.071-1.478
항생제(POLST)	0.178	5.571	0.458-7.730
암의 유무	0.036	0.160	0.029-0.891
회복가능성	0.657	1.363	0.348-5.345
삽관(최종)	0.093	4.820	0.769-30.205
혈압상승제(최종)	0.015	0.42	0.003-0.538

3.7 회복 가능성이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

회복 가능성이 50%이상으로 생각하는 군에서는 전문의료기관에 입원하는 비율이 높았으며(p=0.024), 50% 미만으로 생각하는 군에서는 고통 완화치료를 원하는 경향이 높았다(p=0.04). 연명의료계획서에서는 회복가능성이 높은 군에서 기관 내 삽관을 시행하고자 하는 경향이 높았고 (p=0.008) 최종 치료에서도 기관 내 삽관 및 혈압상승제 사용이 통계학적으로 유의하게 높았다(p=0.050, p=0.011) (표 25). 다변량 분석에서는 병원 (p-value 0.033, OR 5.017, 95% CI 1.142-22.840), 연명의료계획서에서 기관 내 삽관(p-value 0.032, OR 3.783, 95% CI 1.123-12.746)이 차이를 보였다(표 26).

표 25. 회복 가능성이 연명의료결정에 미치는 영향

	50% 이상 (N,%) N=31	50% 미만(N,%) N=45	p-value
병원			0.024
전문의료기관	28(90.3%)	19(42.2%)	
요양중심병원	3(9.7%)	26(57.8%)	
성별			0.843
남	21(67.7%)	28(62.2%)	
나이			0.606
40세 미만	0(0.0%)	1(2.2%)	
40-50	2(6.5%)	0(0.0%)	
50-60	5(16.1%)	3(6.7%)	
60-70	3(9.7%)	1(2.2%)	
70-80	9(29.0%)	16(35.6%)	
80세 이상	12(38.7%)	24(53.4%)	
치료 범위			0.040
모든 치료	11(35.5%)	8(17.8%)	
선택적 치료	10(32.3%)	10(22.2%)	
고통 완화	7(22.6%)	27(60.0%)	
결정 못함	3(9.7%)	0(0.0%)	
심폐소생술			0.176
시행한다.	14(45.2%)	15(33.3%)	
시행하지 않는다.	14(45.2%)	24(53.4%)	
모르겠다.	3(9.7%)	6(13.3%)	
기관 내 삽관			0.008

시행한다.	24(77.4%)	9(20.0%)	
시행하지 않는다.	7(22.6%)	32(71.1%)	
모르겠다.	0(0.0%)	4(8.9%)	
투석			0.156
시행한다.	15(48.4%)	7(15.6%)	
시행하지 않는다.	10(32.3%)	31(68.8%)	
모르겠다.	6(19.4%)	7(15.6%)	
승압제			0.073
투여한다.	23(74.2%)	14(31.1%)	
투여하지 않는다.	6(19.4%)	26(57.8%)	
모르겠다.	2(6.5%)	5(11.1%)	
항생제			0.088
투여한다.	23(74.2%)	14(31.1%)	
투여하지 않는다.	5(16.1%)	25(55.6%)	
모르겠다.	3(9.7%)	6(13.3%)	
식사			0.193
투여한다.	23(74.2%)	31(68.9%)	
투여하지 않는다.	5(16.1%)	12(26.7%)	
모르겠다.	3(9.7%)	2(4.4%)	
예후			0.015
생존	19(61.3%)	17(37.8%)	
사망	8(25.8%)	24(53.3%)	
전원	4(12.9%)	4(8.9%)	
암(있음)	7(22.6%)	9(20.0%)	0.829
설명			0.856
충분히 들었다	28(90.3%)	42(93.3%)	
질병			0.931
악화되고 있다	24(77.4%)	39(86.6%)	
아니오	6(19.4%)	3(6.7%)	
모르겠다.	1(3.2%)	3(6.7%)	
위중도			0.531
전혀 위중하지 않다.	0(0.0%)	3(6.7%)	
약간 위중	17(54.8%)	8(17.8%)	
상당히 위중	11(35.5%)	24(53.3%)	
회복 가능성 없음	3(9.7%)	10(22.2%)	
치매	9(29.0%)	21(46.7%)	0.161
질병기간			0.246
5년 미만	13(41.9%)	23(51.1%)	
5년이상	18(58.1%)	22(48.9%)	
일상생활			
목욕	14(45.2%)	24(53.3%)	0.817

옷입기	17(54.8%)	25(55.6%)	0.293
화장실	18(58.1%)	27(60.0%)	0.249
식사	18(58.1%)	27(60.0%)	0.576
집안이동	17(54.8%)	28(62.2%)	0.576
월수입			0.821
없음-100만원	20(64.5%)	33(73.3%)	
100-200만원	4(12.9%)	4(8.9%)	
200-300만원	3(9.7%)	6(13.3%)	
300-400만원	2(6.5%)	1(2.2%)	
400-500만원	2(6.5%)	1(2.2%)	
500만원 이상	0(0.0%)	0(0.0%)	
진료비용			0.404
본인	8(25.8%)	21(46.7%)	
배우자	8(25.8%)	7(15.6%)	
자녀	12(38.7%)	16(35.6%)	
형제 자매	2(6.5%)	0(0.0%)	
부모	1(3.2%)	1(2.2%)	
보험			0.856
있다.	7(22.6%)	15(33.3%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	15(48.4%)	21(46.7%)	0.137
가족	13(41.9%)	16(35.6%)	0.370
경제	0(0.0%)	3(6.7%)	0.112
나이	2(6.5%)	2(4.4%)	0.542
의사	1(3.2%)	1(2.2%)	0.798
삶의 질	0(0.0%)	2(4.4%)	0.796
최종 치료			
심폐소생술	1(3.2%)	2(4.4%)	0.169
기관 내 삽관	22(71.0%)	12(26.7%)	0.150
투석	3(9.7%)	1(2.2%)	0.775
혈압 상승제	26(83.9%)	12(26.7%)	0.011
항생제	30(96.8%)	4(88.9%)	0.470
식이	29(93.5%)	43(95.6%)	0.334

표 26. 회복가능성이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표

	p-value	OR	95% CI
병원	0.033	5.017	1.142-22.840
치료범위	0.331	0.562	0.176-1.798
기관 삽관(polst)	0.032	3.783	1.123-12.746

예후	0.477	0.645	0.192-2.161

3.8 진료비 부담이 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

진료비 부담에 대한 차이는 관찰되지 않았다(표 27).

표 27. **진료비 부담 (본인 VS 타인; 배우자, 자녀, 부모, 형제) 이 연명의료결정에 미치는 영향**

	본인(N,%) N=29	타인(N,%) N=47	p-value
병원			0.556
전문의료기관	16(55.2%)	31(66.0%)	
요양중심병원	13(44.8%)	16(34.0%)	
성별			0.628
남	20(69.0%)	39(61.7%)	
나이			0.245
40세 미만	0(0.0%)	1(2.1%)	
40-50	0(0.0%)	2(4.3%)	
50-60	0(0.0%)	4(8.5%)	
60-70	4 (13.8%)	4(8.5%)	
70-80	12(41.4%)	13(27.7%)	
80세 이상	13(44.8%)	23(48.9%)	
치료 범위			0.575
모든 치료	8(27.6%)	10(21.3%)	
선택적 치료	8(27.6%)	13(27.7%)	
고통 완화	13(44.8%)	21(44.7%)	
결정 못함	0(0.0%)	3(6.4%)	
심폐소생술			0.898
시행한다.	9(31.0%)	18(38.3%)	
시행하지 않는다.	16(55.2%)	23(48.9%)	
모르겠다.	4(13.8%)	6(12.8%)	
기관 내 삽관			0.426
시행한다.	11(37.9%)	24(51.1%)	
시행하지 않는다.	17(58.7%)	20(42.6%)	
모르겠다.	1(3.4%)	3(6.3%)	
투석			0.703
시행한다.	9(31.0%)	15(31.9%)	

시행하지 않는다.	16(55.2%)	22(46.8%)	
모르겠다.	4(13.8%)	10(21.3%)	
승압제			0.834
투여한다.	16(55.2%)	24(51.1%)	
투여하지 않는다.	11(37.9%)	18(38.3%)	
모르겠다.	2(6.9%)	5(10.6%)	
항생제			0.751
투여한다.	17(58.6%)	23(48.9%)	
투여하지 않는다.	9(31.0%)	18(38.3%)	
모르겠다.	3(10.3%)	6(12.8%)	
식사			0.364
투여한다.	21(72.4%)	32(68.1%)	
투여하지 않는다.	4(13.8%)	13(27.7%)	
모르겠다.	4(13.8%)	2(4.3%)	
예후			0.522
생존	12(41.4%)	24(51.1%)	
사망	14(48.3%)	18(38.3%)	
전원	3(10.3%)	5(10.7%)	
암(있음	9(31.0%)	7(14.9%)	0.164
설명			0.820
충분히 들었다	27(93.1%)	43(91.5%)	
질병			0.016
악화되고 있다	23(69.3%)	40(85.1%)	
아니오	2(6.9%)	7(14.9%)	
모르겠다.	4(13.8%)	0(0.0%)	
위중도			0.277
전혀 위중하지 않다.	2(6.9%)	1(2.1%)	
약간 위중	6(20.7%)	19(40.4%)	
상당히 위중	16(55.2%)	19(40.4%)	
회복 가능성 없음	5(17.2%)	8(17.0%)	
회복 가능성			0.312
0-30%	18(62%)	22(46.8%)	
30-50%	7(24.1%)	14(29.8%)	
50-70%	2(6.9%)	8(17.0%)	
70-100%	1(3.4%)	3(6.4%)	
잘 모르겠다.	1(3.4%)	0(0.0%)	
치매	13(44.8%)	17(36.2%)	
질병기간			0.166
5년 미만	11(37.9%)	25(53.2%)	
5년이상	18(62.1%)	22(46.8%)	
일상생활			

목욕	18(62.1%)	20(42.6%)	0.103
옷입기	19(65.5%)	23(48.9%)	0.161
화장실	21(72.4%)	24(51.1%)	0.061
식사	18(62.1%)	27(57.4%)	0.236
집안이동	20(69.0%)	24(51.1%)	0.813
월수입			0.104
없음-100만원	17(58.6%)	36(76.6%)	
100-200만원	2(6.9%)	6(12.8%)	
200-300만원	5(17.2%)	4(8.5%)	
300-400만원	1(3.4%)	1(2.1%)	
400-500만원	3(10.3%)	0(0.0%)	
500만원 이상	1(3.4%)	0(0.0%)	
보험			0.125
있다.	11(37.9%)	11(23.4%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	15(51.7%)	21(44.7%)	0.675
가족	12(41.4%)	20(42.6%)	0.154
경제	1(3.4%)	2(4.3%)	0.923.
나이	1(3.4%)	3(6.4%)	0.457
의사	0(0.0%)	2(4.3%)	0.461
삶의 질	1(3.4%)	1(2.1%)	0.564
최종 치료			
심폐소생술	3(10.3%)	0(0.0%)	0.291
기관 내 삽관	11(37.9%)	23(48.9%)	0.573
투석	1(3.4%)	3(6.4%)	0.662
혈압 상승제	15(51.7%)	23(48.9%)	0.915
항생제	26(89.7%)	43(91.5%)	0.625
식이	28(96.9%)	43(91.5%)	0.121

3.9 생존자와 사망자 사이의 차이

생존자 42명, 사망자 34명으로 단변량분석에서는 병원 (p=0.020), 기관 내 삽관(p=0.065), 회복 가능성(p=0.001), 최종 치료 시 기관 내 삽관 (p=0.001),최종 치료 시 혈압 상승제(p=0.000) 에서 유의한 차이를 보였으나 (표 28), 다변량분석 에서는 뚜렷한 차이를 보이는 항목은 없었다.

표 28. 생존자와 사망자 사이의 차이

	생존(N,%) N=42	사망(N,%) N=34	p-value
병원			0.020
전문의료기관	31(73.8%)	16(47.1%)	
요양중심병원	11(26.2%)	18(52.9%)	
성별			0.638
남	26(61.9%)	23(67.6%)	
나이			0.235
40세 미만	1(2.4%)	0(0.0%)	
40-50	1(2.4%)	1(2.9%)	
50-60	6(14.3%)	2(5.9%)	
60-70	1(2.4%)	3(8.8%)	
70-80	15(35.7%)	9(26.5%)	
80세 이상	18(42.8%)	19(55.9%)	
치료 범위			0.401
모든 치료	12(28.6%)	7(20.6%)	
선택적 치료	13(31%)	7(20.6%)	
고통 완화	15(35.7%)	19(55.9%)	
결정 못함	2(4.8%)	1(2.9%)	
심폐소생술			0.065
시행한다.	21(50%)	8(23.5%)	
시행하지 않는다.	17(40.5%)	21(61.8%)	
모르겠다.	4(9.5%)	5(14.7%)	
기관 내 삽관			0.029
시행한다.	23(54.8%)	10(29.4%)	
시행하지 않는다.	16(38.1%)	23(67.6%)	
모르겠다.	3(7.1%)	1(2.9%)	
투석			0.080
시행한다.	16(38.1%)	6(17.6%)	
시행하지 않는다.	18(42.9%)	23(67.6%)	
모르겠다.	8(19%)	5(14.7%)	
승압제			0.211
투여한다.	24(57.1%)	13(38.2%)	
투여하지 않는다.	14(33.3%)	18(52.9%)	
모르겠다.	4(9.5%)	3(8.8%)	
항생제			0.200
투여한다.	24(57.1%)	13(38.2%)	
투여하지 않는다.	13(31%)	17(50%)	
모르겠다.	5(11.9%)	4(11.8%)	
식사			0.606

투여한다.	29(69.1%)	25(53.6%)	
투여하지 않는다.	9(21.4%)	8(23.5%)	
모르겠다.	4(9.5%)	1(2.9%)	
암(있음)	10(23.8%)	6(17.6%)	0.581
설명			0.686
충분히 들었다	38(90.5%)	32(94.1%)	
질병			0.514
악화되고 있다	35(83.3%)	28(82.4%)	
아니오	5(11.9%)	4(11.8%)	
모르겠다.	2(4.8%)	2(5.9%)	
위중도			0.272
전혀 위중하지 않다.	2(4.8%)	1(2.9%)	
약간 위중	14(33.3%)	11(32.4%)	
상당히 위중	22(52.4%)	13(38.2%)	
회복 가능성 없음	4(9.5%)	9(26.5%)	
회복 가능성			0.001
0-30%	15(35.7%)	25(73.5%)	
30-50%	13(31.0%)	8(23.5%)	
50-70%	9(21.4%)	1(2.9%)	
70-100%	5(11.9%)	0(0.0%)	
치매	15(35.7%)	15(44.1%)	
질병기간			0.229
5년 미만	22(52.4%)	14(41.2%)	
5년이상	20(47.6%)	20(58.8%)	
일상생활			
목욕	18(42.9%)	20(58.8%)	0.249
옷입기	22(52.4%)	20(58.8%)	0.646
화장실	24(57.1%)	21(61.8%)	0.815
식사	22(52.4%)	23(67.6%)	0.241
집안이동	23(54.8%)	22(64.7%)	0.483
월수입			0.321
없음-100만원	32(76.2%)	21(61.7%)	
100-200만원	2(4.8%)	6(17.6%)	
200-300만원	5(11.9%)	4(11.8%)	
300-400만원	2(4.8%)	0(0.0%)	
400-500만원	1(2.4%)	2(5.9%)	
500만원 이상	0(0.0%)	1(2.9%)	
보험			0.448
있다.	14(33.3%)	26(76.5%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	22(52.4%)	14(41.2%)	0.153

가족	13(30.9%)	16(47.0%)	0.083
경제	1(2.4%)	2(5.9%)	0.750
나이	4(9.5%)	0(0.0%)	0.308
의사	2(4.8%)	0(0.0%)	0.356
삶의 질	0(0.0%)	2(5.9%)	0.577
최종 치료			
심폐소생술	3(7.1%)	0(0.0%)	0.248
기관 내 삽관	26(61.9%)	8(23.5%)	0.001
투석	2(4.8%)	2(5.9%)	0.609
혈압 상승제	29(69%)	9(26.5%)	0.000
항생제	39(92.9%)	31(91.2%)	0.556
식이	39(92.9%)	33(97.1%)	0.624

3.10 환자 의견 중시군과 가족들의 의견 의존군에 따른 연명의료 결정의 차이

환자의 의견이 가장 중요하다고 설문지에 작성한 군은 36명, 가족의 의견이 가장 중요하다고 작성한 군은 29명이었다. 가족의 의견이 중요하다고 이야기 한 군에서 경제적인 부분도 중요하게 생각하는 작성자가 더 많은 것으로 보였다 (p=0.041)(표 29).

표 29. 환자의견 중시 군과 가족들의 의견 의존 군에 따른 연명의료결정의 차이

	환자 N=36	가족 N=29	p-value
병원			0.880
전문의료기관	23(63.9%)	18(62.1%)	
요양중심병원	13(36.1%)	11(37.9%)	
성별			0.880
남	23(63.9%)	18(62.1%)	
나이			0.385
40세 미만	0(0.0%)	1(3.4%)	
40-50	1(2.8%)	0(0.0%)	
50-60	4(11.1%)	3(10.3%)	
60-70	1(2.8%)	3(10.3%)	
70-80	15(41.7%)	6(20.7%)	
80세 이상	15(41.7%)	16(55.3%)	

치료 범위			0.395
모든 치료	9(25.0%)	8(27.6%)	
선택적 치료	11(30.6%)	7(24.1%)	
고통 완화	13(36.2%)	14(48.3%)	
결정 못함	3(8.3%)	0(0.0%)	
심폐소생술			0.509
시행한다.	15(41.7%)	8(27.6%)	
시행하지 않는다.	17(47.2%)	16(55.2%)	
모르겠다.	4(11.1%)	5(17.2%)	
기관 내 삽관			0.768
시행한다.	18(50.0%)	13(44.8%)	
시행하지 않는다.	17(47.2%)	14(48.3%)	
모르겠다.	1(2.8%)	2(6.9%)	
투석			0.707
시행한다.	12(33.3%)	8(27.6%)	
시행하지 않는다.	19(52.8%)	15(51.7%)	
모르겠다.	5(13.9%)	6(20.7%)	
승압제			0.803
투여한다.	19(52.8%)	15(51.7%)	
투여하지 않는다.	15(41.7%)	11(38.0%)	
모르겠다.	2(5.6%)	3(10.3%)	
항생제			0.637
투여한다.	17(47.2%)	15(51.7%)	
투여하지 않는다.	16(44.4%)	10(34.5%)	
모르겠다.	3(8.3%)	4(13.8%)	
식사			0.137
투여한다.	25(69.4%)	24(82.8%)	
투여하지 않는다.	10(27.8%)	2(6.9%)	
모르겠다.	1(2.8%)	3(10.3%)	
암(있음)	8(22.2%)	7(24.1%)	0.543
설명			0.370
충분히 들었다	8(22.2%)	28(96.6%)	
질병			0.501
악화되고 있다	30(83.3%)	23(79.4%)	
아니오	5(13.9%)	3(10.3%)	
모르겠다.	1(2.8%)	3(10.3%)	
위중도			0.726
전혀 위중하지 않다.	2(5.6%)	1(3.4%)	
약간 위중	12(33.3%)	10(34.5%)	
상당히 위중	15(41.7%)	15(51.8%)	
회복 가능성 없음	7(19.4%)	3(10.3%)	

회복 가능성			0.464
0-30%	19(52.8%)	14(48.3%)	
30-50%	8(22.2%)	11(37.9%)	
50-70%	6(16.7%)	2(6.9%)	
70-100%	3(8.3%)	2(6.9%)	
치매	13(36.1%)	13(44.8%)	0.611
질병기간			0.544
5년 미만	18(50.0%)	14(48.3%)	
5년이상	18(50.0%)	15(51.7%)	
일상생활			
목욕	20(55.6%)	12(41.4%)	0.321
옷입기	23(63.9%)	12(41.4%)	0.085
화장실	24(66.7%)	14(48.4%)	0.205
식사	24(66.7%)	12(41.4%)	0.107
집안이동	24(66.7%)	14(48.4%)	0.205
월수입			0.310
없음-100만원	24(66.7%)	23(79.3%)	
100-200만원	6(16.7%)	1(3.4%)	
200-300만원	2(5.6%)	4(13.8%)	
300-400만원	1(2.8%)	0(0.0%)	
400-500만원	2(5.6%)	1(3.4%)	
500만원 이상	1(2.8%)	0(0.0%)	
최종 치료			
심폐소생술	3(8.3%)	0(0.0%)	0.247
기관 내 삽관	17(47.2%)	14(48.3%)	0.565
투석	3(8.3%)	1(3.4%)	0.622
혈압 상승제	18(50%)	17(58.6%)	0.618
항생제	34(94.4%)	27(93.1%)	0.607
식이	34(94.4%)	29(100%)	0.607
병원 경과			0.718
생존	20(55.6%)	11(37.9%)	
사망	13(36.1%)	15(51.7%)	
전원	3(8.3%)	3(13.3%)	

3.11 질병이 악화된 이후에 대해 생각해 본 군과 생각해 보지 않은 군의 연명의료결정에 대한 차이 분석

설문조사에서 질병이 악화된 이후에 대해 생각해 본 군은 63명, 그렇지 않은 군은 13명이었다. 질병이 위중할수록, 악화 경우에 대해 많이 생각해 본 것으로 나타났다 (p=0.000)(표 30).

표 30. 질병 악화에 대해 생각해 본적이 있던 군과 없었던 군에 대한 연명의료결정에 대한 차이

	질병 악화에 대해 생각해 본 군 N=63	질병 악화에 대해 생각해 본적이 없는 군 N=13	p-value
병원			0.224
전문의료기관	41(65.1%)	6(46.2%)	
요양중심병원	22(34.9%)	7(53.8%)	
성별			0.762
남	40(63.5%)	9(69.2%)	
나이			0.069
40세 미만	1(1.6%)	0(0.0%)	
40-50	1(1.6%)	1(7.7%)	
50-60	7(11.1%)	1(7.7%)	
60-70	3(4.7%)	1(7.7%)	
70-80	25(39.7%)	0(0.0%)	
80세 이상	26(41.3%)	10(76.9%)	
치료 범위			0.511
모든 치료	17(27.0%)	2(15.4%)	
선택적 치료	17(27.0%)	3(23.1%)	
고통 완화	26(41.2%)	8(61.5%)	
결정 못함	3(4.8%)	0(0.0%)	
심폐소생술			0.265
시행한다.	26(41.3%)	3(23.1%)	
시행하지 않는다.	31(49.2%)	7(53.8%)	
모르겠다.	6(9.5%)	3(23.1%)	
기관 내 삽관			0.868
시행한다.	28(44.4%)	5(38.5%)	
시행하지 않는다.	32(50.8%)	7(53.8%)	
모르겠다.	3(4.8%)	1(7.7%)	
투석			0.474
시행한다.	20(31.7%)	2(15.4%)	

시행하지 않는다.	33(52.4%)	8(61.5%)	
모르겠다.	10(15.9%)	3(23.1%)	
승압제			0.160
투여한다.	32(50.8%)	5(38.5%)	
투여하지 않는다.	27(42.9%)	5(38.5%)	
모르겠다.	4(6.3%)	3(23.1%)	
항생제			0.440
투여한다.	32(50.8%)	5(38.5%)	
투여하지 않는다.	25(39.7%)	5(38.5%)	
모르겠다.	6(9.5%)	3(23.1%)	
식사			0.982
투여한다.	45(71.4%)	9(69.3%)	
투여하지 않는다.	14(22.2%)	3(23.1%)	
모르겠다.	4(6.3%)	1(7.7%)	
암(있음)	14(22.2%)	2(15.4%)	0.724
설명			0.059
충분히 들었다	60(95.2%)	10(76.9%)	
위중도			0.000
전혀 위중하지 않다.	0(0.0%)	3(23.1%)	
약간 위중	17(27%)	8(61.5%)	
상당히 위중	34(54%)	1(7.7%)	
회복 가능성 없음	12(19%)	1(7.7%)	
회복 가능성			0.505
0-30%	34(54.0%)	6(46.2%)	
30-50%	17(27.0%)	4(30.8%)	
50-70%	9(14.3%)	1(7.7%)	
70-100%	3(4.8%)	2(15.4%)	
치매	22(34.9%)	8(61.5%)	0.118
질병기간			0.762
5년 미만	29(46.0%)	7(53.8%)	
5년이상	34(54.0%)	6(46.2%)	
일상생활			
목욕	32(50.8%)	6(46.2%)	0.761
옷입기	34(54.0%)	8(61.5%)	0.762
화장실	36(57.1%)	9(69.2%)	0.541
식사	37(58.7%)	8(61.5%)	0.851
집안이동	36(57.1%)	9(69.2%)	0.541
월수입			0.307
없음-100만원	44(69.9%)	9(69.2%)	
100-200만원	5(7.9%)	3(23.1%)	
200-300만원	9(14.3%)	0(0.0%)	

300-400만원	1(1.6%)	1(7.7%)	
400-500만원	3(4.8%)	0(0.0%)	
500만원 이상	1(1.6%)	0(0.0%)	
보험			0.325
있다.	29(31.7%)	2(15.4%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	30(47.6%)	6(46.2%)	0.939
가족	23(36.5%)	6(46.2%)	0.701
경제	3(4.8%)	0(0.0%)	0.670
나이	3(4.8%)	1(7.7%)	0.961
의사	2(3.2%)	0(0.0%)	0.500
삶의 질	2(3.2%)	0(0.0%)	0.821
최종 치료			
심폐소생술	3(4.7%)	0(0.0%)	0.639
기관 내 삽관	30(47.6%)	4(30.8%)	0.363
투석	4(6.3%)	6(46.2%)	0.598
혈압 상승제	32(50.8%)	6(46.2%)	0.761
항생제	58(92.1%)	12(92.3%)	0.976
식이	59(93.7%)	13(100%)	0.598
경과			
생존	30(47.6%)	6(46.2%)	0.772
사망	27(42.9%)	5(38.5%)	
전원	6(9.5%)	2(15.4%)	

3.12 DNR 동의군과 동의하지 않는 군에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 분석

DNR 에 동의하는 군은 38명 동의하지 않는 군은 29명 이었다. 단변량 분석에서는 두 군 사이에 병원 (p=0.009), 치료 범위 (p=0.000), 연명의료계획서에서 식이 공급을 원하는 군(p=0.005), 실제 치료 시 혈압 상승제 사용 (p=0.009) 이 통계학적인 의미를 보였고, 다변량 분석에서 치료 범위 만 통계학적인 의미를 보였다(p-value 0.014, OR 5.364, 95% CI 1.409-20.425) (표 31).

표 31. DNR 동의군과 동의하지 않는 군에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 따른 분석

	DNR 동의하지 않는 군 N=29	DNR 동의군 N=38	p-value
병원			0.009
전문의료기관	24(82.8%)	19(50.0%)	
요양중심병원	5(17.2%)	19(50.0%)	
성별			0.449
남	17(58.6%)	26(68.4%)	
나이			0.412
40세 미만	1(3.4%)	1(2.6%)	
40-50	0(0.0%)	1(2.6%)	
50-60	3(10.3%)	4(10.5%)	
60-70	1(3.4%)	3(7.9%)	
70-80	12(41.4%)	10(26.3%)	
80세 이상	12(41.4%)	19(50.0%)	
치료 범위			0.000
모든 치료	13(44.8%)	3(7.9%)	
선택적 치료	9(31.0%)	10(26.3%)	
고통 완화	6(20.7%)	24(63.2%)	
결정 못함	1(3.4%)	1(2.6%)	
기관 내 삽관			0.124
시행한다.	17(58.6%)	13(34.2%)	
시행하지 않는다.	11(37.9%)	24(63.2%)	
모르겠다.	1(3.4%)	1(2.6%)	
투석			0.058
시행한다.	13(44.8%)	8(21.1%)	
시행하지 않는다.	11(37.9%)	25(65.8%)	
모르겠다.	5(17.2%)	5(13.2%)	
승압제			0.136
투여한다.	17(58.6%)	17(44.7%)	
투여하지 않는다.	9(31%)	20(52.6%)	
모르겠다.	3(10.3%)	1(2.6%)	
항생제			0.133
투여한다.	18(62.1%)	16(42.1%)	
투여하지 않는다.	8(27.6%)	20(52.6%)	
모르겠다.	3(10.3%)	2(5.3%)	
식사			0.005
투여한다.	20(68.9%)	25(65.8%)	
투여하지 않는다.	4(13.8%)	13(34.2%)	
모르겠다.	5(17.2%)	0(0.0%)	

암(있음)	6(20.7%)	9(23.7%)	0.951
설명			0.691
충분히 들었다	27(93.1%)	34(89.5%)	
질병			0.668
악화되고 있다	26(89.7%)	31(81.6%)	
아니오	2(6.9%)	5(13.2%)	
모르겠다.	1(3.4%)	2(5.3%)	
위중도			0.457
전혀 위중하지 않다.	0(0.0%)	2(5.3%)	
약간 위중	8(27.6%)	13(34.2%)	
상당히 위중	17(58.6%)	16(42.1%)	
회복 가능성 없음	4(13.8%)	7(18.4%)	
회복 가능성			0.209
0-30%	11(37.9%)	23(60.5%)	
30-50%	9(31.0%)	10(26.3%)	
50-70%	6(20.7%)	4(10.5%)	
70-100%	3(10.3%)	1(2.6%)	
치매	9(31.0%)	16(42.1%)	0.447
질병기간			0.809
5년 미만	14(48.3%)	17(44.7%)	
5년이상	15(51.7%)	21(55.3%)	
일상생활			
목욕	15(51.7%)	20(52.6%)	0.941
옷입기	18(62.1%)	20(52.6%)	0.467
화장실	19(65.5%)	21(55.3%)	0.457
식사	20(69.0%)	21(55.3%)	0.316
집안이동	19(65.5%)	21(55.3%)	0.457
월수입			
없음-100만원	24(82.7%)	20(52.6%)	0.055
100-200만원	0(0.0%)	8(21.1%)	
200-300만원	2(6.9%)	7(18.4%)	
300-400만원	1(3.4%)	1(2.6%)	
400-500만원	1(3.4%)	2(5.3%)	
500만원 이상	1(3.4%)	0(0.0%)	
보험			0.324
있다.	10(34.5%)	10(26.3%)	
중요도 (1순위)			
환자 본인	15(51.7%)	17(44.7%)	0.894
가족	8(27.6%)	16(42.1%)	0.593
경제	1(3.4%)	2(5.3%)	0.983
나이	3(10.3%)	1(2.6%)	0.411

의사	2(6.9%)	0(0.0%)	0.051
삶의 질	0(0.0%)	2(5.3%)	0.143
최종 치료			
심폐소생술	3(10.3%)	0(0.0%)	0.076
기관 내 삽관	17(58.6%)	13(34.2%)	0.053
투석	1(3.4%)	2(5.3%)	0.722
혈압 상승제	20(69.0%)	14(36.8%)	0.009
항생제	25(86.2%)	37(97.4%)	0.158
식이	25(86.2%)	38(100%)	0.061
병원 경과			0.104
생존	19(65.5%)	15(39.5%)	
사망	8(27.6%)	20(52.6%)	
전원	2(6.9%)	3(7.9%)	

표 32. DNR 동의군과 동의하지 않는 군에 따른 연명의료결정에 미치는 영향에 대한 다변량분석표

	p-value	OR	95% CI
병원	0.896	0.884	0.138-5.644
치료 범위	0.014	5.364	1.409-20.425
혈압상승제	0.458	1.920	0.343-10.757

Ⅲ. 고찰

본 연구는 국내 중환자실에서 연명의료계획서작성을 통하여 사전돌봄계획을 수립하는 과정에서 중환자와 보호자들의 연명의료결정에 관한 견해를 수집하고 이에 영향을 미치는 인자 및 연명의료결정의 실행 시 장애요인을 분석한 국내의 첫 번째 연구이다.

지금까지 알려진 바와 같이, 본 연구에서도 중환자의 연명의료결정에서 환자의 자기결정권이 반영되지 못했다. 연명의료계획서를 작성한 사람이 환자 본인인 경우가 6 명(8.0%)에 그쳤다. 대부분의 경우 자녀가 연명의료계획서를 작성하였고(60 명(79.0%)), 그 다음이 배우자 7 명(9.1%)의 순이었다. 연명의료결정시에 영향을 미치는 요소 중 가족의 뜻이 가장 중요하다는 의견은 32 명(42.1%)에 이르렀다. 이는 과거 우리나라의 다른 연구와도 일치하는 소견을 보인다. 한 대학병원 종양내과에서 사망한 환자들의 심폐소생술 금지지시 결정 요소를 연구한 연구에서도 환자가 심폐소생술 금지를 요청한 경우는 단 한 경우도 없었으며[35] 실제로 사전의사결정서에 본인이 서명하는 환자는 0.002% (1/479)에 불과하였다[11]. 환자군은 다르나, 자신이 말기 환자가 되었을 때 생명 연장술 여부에 대해 가족이 잘 결정할 것이라고 한 대답이 88.2%에 달한다는 보고도 있었다[36]. 본 연구에서 92%의 환자가 본인 대신, 보호자가 연명의료결정서를 작성하였다는 사실은 중환자실 환자의 특성상 기관 내 삽관을 하여 진정상태에 있거나, 의식이 불분명하여 환자와 의료진 및 보호자와의 의사소통이 어렵다는 것을 감안하더라도, ‘개인으로서의 나’ 보다 ‘가족 속의 나’ 의 개념이 자리잡고 있는 우리 사회의 죽음에 관한 관념을 반영하고 있는 것으로 생각할 수 있다. 이는, 생애 마지막 과정에 관련된 중요한 의사 결정을 환자 자신이 아닌, 가족이 내리고 있는 의료 현장의 현실을 보여주는 것으로, 개인의 자기 결정권보다 가족의 연대적 결정권이 더 존중 받고 있는 우리의 사회, 문화적 요소가 연명의료결정에 환자 개인의 자기 결정권 반영을 더 어렵게 할 수도 있음을 알 수 있었다.

환자의 자기 결정권에 대한 보장이 어려운 다른 이유로는 우리나라에서는 죽음에 대한 논의를 하는 것 자체가 병원에서조차 터부시 되어왔다는 점을 들 수

있겠다. 의료진과 환자 및 그 가족들이 환자의 사망 과정을 명시적으로 사전 결정하는 경우는 매우 드물다. 본 연구에서 연명의료결정에 가장 중요한 항목을 묻는 설문조사에서는 환자 의견이 가장 중요하다고 하였으나(47.4%), 실제로, 심층 면접에서는 다른 결과를 보여주었다. 죽음을 예상하고 있는 환자와 보호자 사이에서도 환자가 생각하고 있는 연명의료결정 방향에 대해 충분히 논의가 된 적이 없었고, 건강하게 지내던 환자들은 고령임에도 불구하고, 죽음에 대해서 생각해 본 경험 자체가 없다고 진술하였다. 실제로 심층 면접을 시행한 폐성심이 동반된 만성폐쇄성 폐질환으로 재택산소요법을 시행하고 있는 환자, 화상으로 인한 흡입 손상을 입고 가정용 인공호흡기를 시행하고 있는 환자의 경우, 5년 이상 오랜 기간 투병생활을 하였고, 오래 전부터 담당의사에게 죽음을 준비라는 이야기를 들어왔음에도 불구하고 한 번도 환자와 보호자가 서로 환자의 죽음과 연명의료결정에 대해 이야기한 적이 없었음을 확인할 수 있었다(사례 2, 사례 7). 설문조사에서 연명의료결정에 환자의 뜻이 가장 중요하다고 밝힌 보호자들 역시 심층 분석에서는 환자가 평소에 어떤 가치관을 가지고 생활하였는지, 연명의료에 대해 어떤 관점을 가지고 있었는지 모른다고 대답하였다. 본 연구의 설문조사에서 연명의료결정 시 환자의 뜻이 중요하다고 가장 중요하다고 하였으나, 이는 대부분 보호자의 의견이 투영된, 환자의 의사를 추정을 바탕으로 이루어진 결과임을 확인할 수 있었다. 국내의 연구 결과에서도 이와 일치하는 소견을 보여준다. 김 등의 연구에 의하면 가족과 임종에 대해 이야기한 적이 있는 환자는 23.5%에 불과했으며[36], 한국, 일본, 중국을 대상으로 시행한 다국적 연구에서도 한국인의 경우 자신의 죽음에 대해 생각해 본 경우는 11(12.2%)명에 그쳤다[37].

환자의 연명의료결정에 대해 가족들이 의료진과 상의 하에 작성하고 있으며 그 시기도 임종이 임박한 시점이다. 한 연구에 따르면 호스피스 병동에 입원한 모든 말기 암 환자가 연명치료를 거부했다는 관찰 결과가 있었는데, 그 배경에는 환자가 사망하기 1주일 전에 가족이 연명의료를 거부한다는 의견을 밝혔다는 사실이 있다[38,39]. 다른 연구에 의하면 환자의 가치관에 대해 보호자가 충분히 인지하고 있는 경우도 20%에 불과하였다[40]. 본 연구에서는 환자 스스로가 연명의료계획서를 작성한 경우 보호자가 작성했을 경우 보다 단변량 분석에서, 연명의료계획서에서 기관 내 삽관을 원하는 비율이 더 높았으며(p=0.034), 실제로도 기관 내 삽관을 더 많이 시행했다(p=0.002). 실제 치료에서 혈압상승제를 사용

한 환자도 더 많았다(p=0.043). 통계학적으로 유의성을 보이지는 않았지만 연명의료계획서를 환자 자신이 작성한 경우 고통완화 치료보다는 모든 치료 혹은 선택적 치료를 받고 싶어 하는 경향을 보였다. 이는 가족일지라도 환자의 가치관을 충분하고 세밀하게 반영하는 것에 한계가 있다는 것을 반영하였다. 또한, 연명의료에 대해 충분히 의견이 교환되지 못하는 경우, 자칫하면, 환자가 환자 자신의 연명의료중단의 정보로부터 사각지대에 놓일 수 있을 가능성도 있음을 시사한다. 환자 본인과 충분한 토의 없는, 보호자의 추정적 의사로는 환자의 자율성을 보장할 수 없으며, 환자의 의견이 충분이 반영되지 못할 수도 있다.

의료 현장에서 환자의 자율성이 온전히 실현되기란 쉽지 않다. Beauchamp & Childress 는 설명 동의 과정에서 환자의 선택이 자율적 선택으로 존중 받기 위해서 환자는 의사로부터 전달받은 정보를 듣고 의사결정을 내릴 수 있는 능력이 있어야 하고 타인의 통제로부터 자유롭게 선택할 수 있어야 한다고 보았다[41]. 환자의 자율적 결정이 이루어지려면 우선 환자가 의사의 설명을 이해할 수 있는 지적 능력과 심리 상태여야 한다. 그리고 결정에 연관된 의료비나 가족들의 심적, 경제적 부담으로부터 환자가 영향을 받지 않아야 한다. 그러나 중환자실 환자의 특성 상 환자의 자율적 결정을 이루기는 쉽지 않다. 중환자실 입실 환자의 대부분은 의식이 저하되어 있거나, 기관 내 삽관을 시행하였기 때문에 자신의 의사를 뚜렷하게 밝히는 것이 어려웠다. 또한 배우자의 경우 노령인 경우가 많았기 때문에 연명의료결정을 자녀에게 미루는 경우가 많았다.

그러나, 본 연구를 살펴보면, 본인 의사를 확인할 수 있는 환자도 분명히 존재함을 알 수가 있다. 중환자실 입실 가능성이 높은 말기 만성폐쇄성 폐질환 환자를 포함한 만성 호흡부전 환자의 경우, 암환자와 마찬가지로 비가역적인 만성적 경과를 겪으며 신체적 증상 이외에도 사회적, 정신적 문제를 가지고 있어 이런 문제들로 인한 삶의 질이 저하되는 경우가 많다[42-44]. 그러나 아직까지 이 환자들에게는 호흡곤란을 치료하는 약물 치료가 주된 치료로 생각되어 왔기 때문에 이 환자를 대상으로 한 사전돌봄계획에 대해서는 잘 이루어지지 못하는 것이 현실이다. 그러나 이 환자들에게 미리 사전돌봄계획을 시행한다면, 중환자실로 입실하는 만성 호흡부전 환자의 자기 결정권을 보장해 줄 수 있는 계기가 마련될 것으로 생각된다. 그러나, 이 환자들의 경우, 본 연구에서도 보여진 것처럼 호흡곤란의 정도에 따라 기관 내 삽관을 원하는 경우도 증가할 수 있을 것으로 생각

되어, 환자의 자율성을 존중하고, 환자의 최선의 이익을 위해 환자와 의료진의 지속적인 면담이 필요할 것으로 생각된다.

본 연구에서 사전의료의향서를 작성한 환자는 단 1명이었다. 그러나 이 의견도 환자가 연명의료결정을 해야 할 순간에는 받아들여지지 못했는데 그 이유는 연명의료결정을 한 자녀가 환자를 포기하기 어렵고, 환자가 의미를 잘 모르고 사전의료의향서를 작성했을 것으로 생각하여, 환자가 작성한 사전의료의향서를 신뢰할 수 없다고 했기 때문이다. 윤 등의 연구에서 의식을 잃고 스스로 치료를 선택할 수 없는 경우를 대비하여 환자 본인에게 행하여질 치료에 대해 본인의 의견을 미리 서면으로 작성하여 치료 결정에 반영하도록 하는 것에 대해 일반 국민 1,055명 중 81%가 필요하다고 대답하였다[45]. 그러나 실제 반영은 되지 않아서 암 환자와 암이 아닌 환자의 사전의료의향서 작성에 대한 비교 연구에서 암 환자의 경우는 16명(6%), 암이 아닌 환자의 경우는 단 2명(0.7%) 만이 환자 본인의 연명의료결정을 본인이 하였다[46]. 사전의료의향서의 작성비율도 낮지만, 사전의료의향서가 가지고 있는 여러 제한점을 생각해 볼 수가 있겠다. 특히 유교적 전통이 강한 우리나라에는 사전의료의향서 작성을 한다고 하더라도, 가족의 동의 없이 작성된 내용이므로 증례의 환자처럼 연명의료결정 시 충분히 반영되지 않을 수 있다. 또한 사전의료의향서의 경우 담당의사의 참여를 필수 요건으로 하지 않기 때문에, 의학적 측면에서 현실성을 결여하며, 신뢰도도 높지 않을 가능성이 있으며, 작성하는 시점과 효력을 발휘하는 시점 사이의 차이가 있기 때문에 이 사이 환자의 선호나 가치관이 바뀔 수 있는 가능성을 배제할 수 없다. 또한 사전의료의향서가 작성되어 있는 경우에도 이를 해석하는데 있어서도 환자의 대리인이든 의사이든 한계가 있음을 부정할 수 없다[28,31,47-49]. 의료진 또한, 기관 내 삽관 전 사전의료의향서 작성 여부 등에 대해 확인하지 않았다. 이는 아직까지는 사전돌봄계획이나 연명의료중단에 대한 의료진의 관심이 부족한 상황을 반영한다.

이번 연구에서 사용한 연명의료계획서도 환자나 보호자가 최초로 작성한 연명의료계획서와 실제로 이행되는 치료의 범주가 동일하지 않을 가능성이 있다는 것을 확인할 수 있었다. 즉, 최초로 작성된 연명의료계획서 내용 중 일부분이 실제로 의료 행위로 이어지지 못하거나 결정 내용이 변경되는 것을 확인하였다. 심폐소생술의 경우에는 연명의료계획서에 작성된 내용과 동일하게 이행되었으나

기관내 삽관의 경우에는 연명의료계획서에서 기관 삽관을 하지 않겠다고 한 환자의 일부가 마음을 바꾸어 기관 삽관을 시행하였다(8 명, 23.5%)(표 12), 기관 삽관의 경우는 보호자 혹은 환자 자신이 죽음을 두려워하거나, 호흡곤란, 고통을 줄이기 위해서, 시행을 원하는 경우가 있었다(사례 7). 또한 중환자에서 고통을 경험하거나(사례 3) 중환자실에서 치료를 받는 기간이 길어질수록 보호자의 심적 부담감과 경제적 부담으로 인해 치료 범위를 줄이거나, 타병원 전원을 고려하는 경우도 발생하였다(사례 7).

환자의 자율성 및 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해서는 환자와 보호자와 의료진이 환자의 예후와 치료 방침에 대해서 지속적인 토의를 해야 할 것이며, 연명의료결정에서 이루어지는 의사결정은 환자가 원하는 경우, 언제든지 수정되어야 한다.

또 다른 중요한 논점은 연명의료결정 시 경제적 문제가 중요한 요소라는 점이다. 표면적으로 설문지를 작성할 때에는 경제적인 측면은 연명의료결정을 시행하는데 큰 부분을 차지하지 못하였고, 실제로 분석에서 병원비를 누가 지불하는가, 수입이 얼마나 되는가가 큰 차이를 보이지 않았으나(표 28), 심층 면접에서 경제적인 문제는 상당히 중요한 부분이었다. 의료 현장에서 생기는 갈등은 의료적 판단에 대한 경우 못지않게 그 배후에 경제 문제가 숨어 있는 경우가 많으며 이는 중환자를 치료하는 임상 의사들이 공통적으로 경험한다[49].

45 분 면담 시 생활비, 돈, 병원비 등 경제적 측면과 관계된 단어를 6 번 이상 말했던 보호자도 있었으며, 특히 오랜 동안 중환자실에서 혹은 장기간 질병을 가지고 있던 환자나 보호자일수록 경제적인 측면이 연명의료결정에 많은 영향을 끼치는 것으로 나타났다. 연명 의료에 영향을 주는 당사자와 가족들이 겪는 의료비 부담에 대해서는 다른 연구에서도 보고된 바가 있다. 권 등의 연구에 따르면 말기 환자 치료과정에서 겪는 어려움 중 가족이 느껴야 할 경제적 부담은 환자 자신의 경우 죽음에 대한 불안 보다 더 흔한 문제였다[40]. 연명의료에 대한 노인의 인식을 연구한 자료에서도 환자의 18.9%가 의료비의 경제적 부담을 느꼈고 이는 연명의료결정 시 중요한 요소로 생각되었다[50].

본 연구에서는 연명의료중단결정 시 삶의 질 문제도 중요하게 생각되었다. 2010 년 보건복지부 지정 생명윤리정책연구센터가 중환자실에서 근무하는 의사 220 명을 대상으로 실시한 조사 결과에 따르면 연명의료결정 시 고려하는 요소

는 의학적 측면이 66.9%로 가장 컸고, 삶의 질이라고 대답한 경우가 31.3%에 달했다. 구체적인 내용을 살펴보면 생명연장에 국한된 치료(17%), 삶의 질 저하(10.7%), 환자의 감당하기 힘든 고통(3.6%)이 있었다[51]. 본 연구에서도 환자가 중환자실에서 지속적으로 기계에 의존하는 삶을 살거나, 기관절개술 등을 시행 후 정상적 일상생활이 어려워, 환자의 삶의 질이 저하되는 경우 연명의료중단 결정에 영향을 미쳤다. 뿐만 아니라. 환자를 돌보게 되는 가족의 삶의 질 저하도 동시에 중요하게 언급되었다. 특히 집에서 가정용 인공 호흡기 등을 사용할 경우, 환자 가족의 삶은 가족 자체가 와해될 수 있을 정도로 상당한 위험에 놓임을 심층 면접을 통해 파악할 수 있었다(심층분석 증례 2, 심층분석 증례 7). 환자 가족의 삶의 질에 관한 문제도 오래 전부터 연구가 이루어져 왔다. 한 연구 결과에 따르면 암으로 사망한 환자와 가족의 경우 매년 약 3 만 명의 가족이 환자 간병 부담으로 직장을 그만두고 있으며 3 만여 가구가 저축의 대부분을 상실하고 다른 가족의 치료를 미루는 결과가 있었다[52]. 만성 질환자에 대한 간호의 어려움 또한 말기환자의 치료 결정에 영향을 미치고 있다. 만성 질환이 있거나 기능적으로 의존적인 노인들을 가정에서 돌보는 경우 장기간의 돌봄에 의한 가족의 스트레스는 신체적 건강문제와 치료, 부담감, 좌절감등의 정신적 사회적 문제뿐 아니라 경제적 어려움을 경험하게 되고 결국 이러한 어려움은 간호를 받는 환자들에게 직접 영향을 줄 뿐 아니라, 다른 구성원의 관계에도 부정적인 영향을 끼친다.

의학적 무익함에 관련된 중환자 치료의 문제도 이번 연구에서 관찰되었다.

연명의료결정시 의사는 생명연장 장치의 이용 여부를 결정하는 환자와 가족에게 치료법에 대한 자세한 설명을 제공해야 한다. 이 과정에 환자와 환자 가족은 해당 치료법이 생존에 얼마나 큰 영향을 끼치는지, 얼마나 의미가 있는지에 대해서 듣게 된다.

의사의 설명에도 불구하고 환자 혹은 환자 보호자는 의사가 비논리적이거나 무의미하다고 여기는 치료를 요구할 때가 있다. 환자 혹은 환자 가족들이 바라는 치료 목표나 의료진이 추구하는 치료 목표를 달성하지 못할 것으로 예상되는 무익한 치료(Inappropriate medical treatment)[9,53] 시행 여부에 대한 논란은 중환자 치료에서 많이 존재한다. 의학적으로 장기 공여자가 아닌 뇌사 환자에게 시행되는 모든 치료, 환자 경과에 도움을 줄 가능성은 매우 적고, 해를 끼칠 우려가 매우 큰 치료, 이전에 동일한 치료를 하였으나, 효과 없음이 밝혀진 치료는

무익한 치료로 간주될 수 있다. 본 연구에서도 산후 우울증으로 자살 시도 후 뇌사 상태에 빠진 환자의 보호자는 '연명의료'라는 단어 자체에 거부감을 느끼면서, 연명의료계획서 작성 자체를 거부하였으며, 역시 자살 시도 후 지속적 식물인간 상태가 된 환자의 보호자도 심폐소생술을 제외한 모든 치료를 하기를 요청하였다. 중환자치료에서 무익함에 대한 논의는 오래 전부터 시작되었고, 2009년 7월 22일 12시 시점에서 중환자실을 보유하고 있는 병원을 대상으로 한 국내조사(응답율 83.1%) 에서 중환자실에서 연명치료 중인 환자는 1,555명으로 전체 입원환자의 1.64% 였으며, 그 중 뇌사환자가 77명(5%), 3개월 이상 지속적 식물 상태를 보이는 환자는 286명(18.4%)으로 나타나 중환자실의 임종과정이 연장될 수 있음을 보여주었다[18]. 이러한 환자에서 생명연장장치를 이용하는 경우 소생 확률이 극히 희박하고 소생한다 할지라도 소생 시점을 명확하게 예측한다는 것은 불가능하다. 뿐만 아니라 한정된 의료자원을 소생할 가능성이 없는 환자에게 분배하는 것이 과연 바람직한가에 대해 의문을 제기할 수 있으며, 최근 미국의 중환자실 입실 가이드라인에서는 중환자치료가 무익한 환자의 중환자실 입실 시 반드시 의료진과 환자(의식이 있다면), 가족 및 법적 대리인은 함께하는 의사 결정을 하도록 노력해야 하며 충분한 시간과 협의를 통해 중환자실 입실 및 연명의료중단 등의 문제를 해결해야 한다고 제시하고 있다[7]. 이 때 중환자실 환자의 임종을 결정해야 하는 의사는 환자의 입원 전 삶의 질, 동반질환의 중증 정도, 현재 환자의 장기 부전의 정도, 치료 목표, 중환자실 치료 후 환자의 삶의 질, 환자나 가족의 바램 등 여러 요소를 함께 판단하여 하며 임종 순간까지 환자의 인간으로서 삶의 존엄성을 유지할 수 있도록 하여야 한다[4,5,54]. 중환자의 연명의료결정 과정에는 중환자 치료의 무익성과 의료자원 사용의 효율성이나 형평성 등의 윤리적 갈등을 내포하고 있으며 실제 의료진과 보호자 사이 혹은 가족구성원 사이의 다툼이 발생하기도 한다. 이는 연명의료에 관한 결정에 관여되는 요인들이 많고 그 요인들에 대한 각자의 판단이 다를 수 있기 때문이다.

전문의료기관과 요양중심병원 간의 큰 차이도 이번 연구에서 관찰되었다. 고령이며, 치매가 있는 환자의 경우는 요양중심병원으로 많은 수의 환자가 입원하였고, 암이 있는 경우는 전문의료기관으로 입원하는 경향을 보여주었다.

연명의료결정시에서도 전문의료기관에서 좀 더 적극적인 치료는 원하는 경우가 많았다. 실제 치료에서도 심폐소생술을 시행한 3명 모두 전문의료기관에 입원한 환자였으며 기관 내 삽관, 혈압상승제, 항생제등의 사용도 전문의료기관 입원환자에서 더 많이 시행하였다. 병원 종류가 연명의료결정에 미치는 영향에 대해서 연구된 바는 없었다. 본 연구에서 병원 종류에 따라 연명의료결정에 관계하는 요소들이 차이를 보이는 이유는 병원을 선택하는 순간에 대부분은 치료 방향을 정하고 입원을 하기 때문으로 생각이 되며, 회복가능성이 높다고 생각하여, 적극적인 치료를 할 수 있는 환자들은 전문의료기관을 선택하는 것으로 생각 된다.

본 연구에서 '치매의 유무'는 연명의료결정에 많은 영향을 주었다(표 20). 치매가 있는 환자의 경우는 통계학적으로 유의하게 요양중심병원에 입원하는 비율이 높았으며 (p=0.000), 연명의료결정시 기관 내 삽관이나 투석을 시행하지 않겠다고 하였다(p=0.006, p=0.013). 실제 치료 시에도 기관 내 삽관이나 투석을 시행하지 않았다 (p=0.004, p=0.009). 우리나라의 경우, 제도적 측면에서, 노인성 질환의 장기적 관리를 위해 2008년 새로운 요양병원 수가 체계가 도입되었고 곧이어 노인장기요양보험제도가 도입되었으나, 두 제도 모두 심리사회적 돌봄이나 말기관리, 임종관리의 내용을 포함하고 있지 않다. 치매의 경우 서서히 신체 기능과 인지기능이 감소되므로 인지기능의 장애가 오기 전 사전돌봄계획을 수립하는 것이 필요할 것으로 생각된다.

고령의 환자가 중환자실에 입실하는 경우에도 충분한 사전돌봄계획이 필요할 것으로 생각된다(표 23). 본 연구에서 80세 이상의 고령층이 36명(47.4%)로 가장 많았다. 의사는 진료 행위를 하기 전에 환자에게 충분히 설명을 하고 동의를 얻어 비로소 합법적인 진료행위를 하기 시작한다. 그러나 노인 환자의 경우 자신들의 질병에 대한 상태, 치료 방법이나 효과, 예후에 대해 이해하고 치료 방침에 대한 결정을 하기 어려운 경우가 많아 대리인에 의한 결정이 이루어질 경우가 많다. 이들은 요양중심병원에 입원하는 비율이 상대적으로 높았고, 모든 치료를 하기 보다는 통증완화치료에 중점을 두기 원했으나 치료 중 기관 내 삽관을 시행한 비율이 11명(30.6)%에 이르렀다. 최근 중환자실에 입원하는 고령자의 예후가 좋지 않아, 이들이 중환자실에 입실시 충분한 고민이 있어야 한다는 연구가 있었고[55,56], 연명의료에 대한 노인환자와 보호자 간 인식 비교에 대한

연구에서는 연명의료 결정 요인이나 대리인 지정 시 중요한 요건에 대한 인식에서 노인 환자와 대리인 사이의 유의한 차이를 보였다[50]. 특히 대리인 지정 시 노인 환 “평소 자신의 언행을 가장 잘 이해한 사람” 이라고 대답하여, 환자가 직접 지명한 사람이라는 응답을 보인 보호자와는 차이를 보였다. 특히 이혼, 재혼 등으로 법에서 규정하는 가족의 범위와 실제 동거 가족의 범위가 불일치하는 경우, 환자와 가족 간 또는 가족 구성원들 간의 개인의 가치와 이익이 상충할 경우, 가족보다 더 오랜 기간 환자의 곁에서 함께 시간을 보낸 사람이 있는 경우에도 오로지 가족을 통해서만 환자의 의사를 추정하는 것이 적절한 것인가에 대해서는 논란이 있을 수 있고, 본 연구에서도 실제 동거인과 법적 가족의 의견이 불일치하여 의료인과의 면담을 거부한 사례가 있었다. 그러므로 환자의 의사 추정 시 우리나라의 가족 중심적인 문화 특성을 고려하면서도 상황에 따라 환자의 진정한 의사 확인에 도움이 될 수 있는 융통성 있는 제도적 장치가 필요할 것으로 생각된다. 의식이 명료하고 인지 기능장애가 없는 노인의 경우에는 노인 환자 본인의 자기 결정권은 존중되어야 한다. 의식이 분명한 환자가 치료에 관해 스스로 결정을 한 후에는 이를 존중해야 한다. 의사는 환자에게 의학적 사실을 정확하게 전달하여 그 결정이 환자에게 최선의 이익이 될 수 있도록 하여야 하고 환자가 여러 치료적 대안들 중에서 합리적으로 선택하도록 도와주어야 한다.

본 연구에서 2018년 연명의료법시행을 앞두고, 의료현장에서, 특히 중환자실에 입실하거나 입실할 가능성이 높은 환자에게 사전돌봄계획 혹은 연명의료중단을 결정하는 일은 아직 준비되지 않았으며, 많은 장애물이 있음이 본 연구에서 확인되었다.

가족 중심의, 죽음에 대해 이야기를 꺼리는 유교 문화, 의료인들의 연명의료에 대한 무관심과 과도한 업무로 인한 적절한 면담 시간의 부족, 경제적 부담, 중환자들에 대한 공공 부조의 부재 등이 해결해야 할 중요한 문제였으며, 이로 인해 연명의료결정에서 환자의 자기 결정권 반영이 어려웠음을 알 수 있었다. 이를 극복하기 위해 가장 중요한 것은 가능한 빨리 사전돌봄계획을 시작하는 것이다. 물론 중환자실 환자의 특성 상 환자의 상태가 급격히 악화되기 때문에 적절한 시기에, 환자가 의식이 있는 경우에 연명의료중단을 논의하는 것이 쉬운 일은 아니다. 그러나 사전돌봄계획 과정은 치료에 대해 환자가 바라는 목표 수준과 치료에 대해 원하는 바를 명확히 하는데 도움이 된다. 치료를 결정하는 과정에 환자

가 원하는 바를 반영하는 것은 여러 측면에서 환자-대리인-의료진 사이의 신뢰를 구축하고 치료 방향을 결정하는데 매우 중요한 역할을 할 수가 있다. 사전돌봄계획을 시행함에 있어 의사는 환자와 보호자에게 환자와 환자 가족이 충분히 이해할 수 있도록 의학적 상황에 대해 설명하고 논의를 통해 다양한 임상적 경과의 의미를 파악하고, 여러가지 치료 방법의 장점과 단점을 이해할 수 있도록 노력해야한다. 또한, 환자의 연명의료결정에 대한 생각은 환자의 상태에 따라 변화할 수 있으며, 언제든지 결정을 바꾸어서 치료방법을 적용해야 할 수도 있기 때문에 정기적인 재검토와 갱신, 필요할 때마다 환자의 희망을 적용하는 것이 반드시 필요하다[38,57-59].

본 연구에서 연명의료결정시 모든 치료를 시행한다고 하였으나 정작 연명의료계획서의 각 항목에서 보호자들은 심폐소생술, 기관 내 삽관을 선택적으로 시행하지 않겠다고 답하여 서로 상충되는 결과를 보여주고 있고, 심폐소생술은 진행하되 기관 내 삽관은 하지 않겠다는 답변을 하는 보호자도 있었다. 이는 보호자가 결정을 내릴 만큼 충분하게 연명의료결정을 할 만큼의 의학적 정보를 의료진에게 설명을 들었는가에 대해 의문을 자아내는 부분이다. 실제로 우리 의료 현실에서 환자와 가족, 의료진 사이의 소통이 만족할 만큼 일어나지는 않는다. 가족과 의료진 간 의사소통의 문제는 의료서비스를 제공하는데 장애 원인이 되기도 하며, 보존적 치료를 연기시키거나, 치료에 지속적, 잠재적으로 불이익이 되기도 한다[60]. 한 연구에 따르면 중환자실 입원이라는 위기 상황 외에도 환자의 상태에 대한 오해와 중환자실 구성원과 의사소통 어려움으로 인한 혼란(43개 중환자실 836명 조사)으로 가족 구성원의 12%는 모순된 의료정보를 받았고 응답자의 53.5%는 중환자실 의료진의 역할에 대한 정보를 받지 못했으며, 47%는 그들이 대처를 잘 할 수 있도록 도움 받을 수 있는 상담 원함을 원하는 것으로 나타났다[34]. 이러한 현실을 개선할 수 있는 제도 중 하나가 의료사회복지사의 개입이다. 환자와 가족이 죽음에 대해 대화를 나누고 소통하지 못하는 문화적 한계에서 의료사회복지사는 환자와 가족들의 의견을 파악하고 소통하는 역할을 할 수 있고, 의견의 차이와 가족 갈등이 발생하는 경우 이를 조정할 수 있으며 개방적이고 지속적인 의사소통은 환자의 연명치료결정에 있어 최선의 선택을 할 수 있도록 결정할 수 있다. 사전돌봄계획 수립 시 의료사회복지가 조기 개입을 할 수 있다면 빠른 심리사회적 사정을 실시하고 경제력 평가를 통해 의료비자원을

연계하며, 더불어 환자의 자기결정권과 연관된 장애요소를 극복하기 위해 환자 및 가족, 의료진과의 의사소통을 지속적으로 하도록 도울 수 있다[61,62].

의료현장에서 말기 환자들을 대상으로 담당의사들이 주도해야 할 사전돌봄계획의 시행에 대한 의료인들의 인식 부족이 또한 중요한 장애 요소로 판단되었다. 본 연구에서도 환자 상태가 악화될 경우 기관 내 삽관 등의 침습적 치료를 할 것인지, 연명의료결정에 대한 환자본인의 생각이 어떠한지에 대해서 의료진과 상의한 바가 없었으며, 기관 내 삽관을 할 경우에도 이러한 요소는 전혀 고려되지 않았음을 확인할 수 있었다. 또한 사전의료의향서가 미리 작성되었음에도 불구하고, 인공삽관 시행 및 중환자실 입실 시에도 이를 확인한 의료진은 아무도 없었다. 다른 국내 연구에서 한 대학병원의 호스피스 말기 암환자 및 내과의사를 대상으로 사전의료의향서에 대한 인식을 조사한 논문에서 97%의 환자와 39.2%의 의사들이 사전의료의향서에 대해 모르고 있었으며[63], 연명의료 유보의 한 예인 심폐 소생술 거절도 대부분 사망 직전에 가족들과의 협의로서 이루어졌다[64]. 이는 아직까지 의료진조차 사전돌봄계획의 시행에 대한 인식이 부족할 뿐 아니라, 이를 실행에 옮기는 과정에도 문제점이 있다는 것을 보여주는 결과이다. 2009년 대한 의사협회 연명의료중지에 관한 지침에 대한 한국 중환자 전담의사의 인식에서 지침을 적용하기 어려운 이유로, 의사 스스로가 연명 의료중지에 대한 스트레스(5명)를 가지고 있고, 보호자와 대화할 시간이 부족하며(9명) 자문을 구할 의사 동료가 없고(11명), 병원 윤리 위원회의 부재(5명)등을 꼽았다[16]. 의료현장에서 말기 환자들을 대상으로 담당의사들이 주도해야 할 사전돌봄계획의 시행에 대한 의료인들의 사전돌봄계획이나 연명의료중단에 대한 인식이 변화지 않는 한, 환자의 자기 결정권을 지키기 위해 만들어진 연명의료결정법이 잘 시행되는 것은 어려울 것으로 생각된다.

연명의료결정법이 2018년 2월 의료현장에 적용을 앞두고 있는 현실을 고려해 볼 때 본 연구에서 중환자의 연명의료계획서를 사용하여 사전돌봄계획을 세우는 일에 걸림돌이 되는 또다른 요소는 가족과 환자, 의료진이 죽음에 대해 논의할 수 있는 사회적 분위기가 조성되지 못한 것이다. 특히 보호자들이 환자에게 병의 상태나 예후에 대해 이야기하지 말아야 한다고 주장할 때는 환자 본인과 대화하기가 더욱 어렵다. 사전 돌봄 계획이 제대로 이루어지기 위해서는 환자의 상태를 본인에게 알리고 환자의 예후, 치료법, 죽음에 대해 충분히 알릴 수 있어야 한다.

이 같은 문제는 법적으로 접근할 문제라기보다는 사회전반적인 인식의 변화에 관련된 문제 일 것이다. 이를 위해서는 사회 구성원에게 죽음에 대한 교육이 시행되어야 삶의 마무리에 대해 고민하는 문화가 자리 잡을 수 있을 것이다. 실제 한 연구에서는 죽음에 관한 교육 후 죽음에 대해 좀 더 원활하게 토의할 있게 되었다고 보고하였다[65]. 죽음 교육이란 죽음, 죽음의 과정, 사별과 관련된 모든 측면의 교육을 포함하는 것으로서, 죽음과 관련된 주제에 대한 지식, 태도, 기술이 학습되는 과정을 의미한다. 일찍이 죽음에 대한 교육이 잘 이루어지고 있는 나라 중 하나가 영국이다. 영국은 익숙한 환경에서 가족과 함께 존엄을 유지하며, 고통 없이 삶의 마무리를 할 수 있는 생애 말기 치료 프로그램이 가동되고 있으며 2010년 이코노미스트 연구소가 40개국을 대상으로 실시한 죽음의 질 지수 조사에서 영국이 1위를 차지했다. 그러나 처음부터 영국이 죽음에 호의적인 나라는 아니었다. 영국도 죽음에 대한 이야기를 꺼리는 문화가 있었으나, 2008년 영국정부는 고령화는 심해지는데, 죽음에 대한 사회적 준비가 부족함을 직시하고 전문가 집단을 구성해 보고서를 만들었고(생애 말기 치료 전략, The End of Life Care Strategy) 이 보고서를 기점으로 영국정부는 2009년 생애 말기 치료 프로그램을 가동했다. 2009년 출범한 민관합동기구(dying matters) 등 비영리기구의 활동도 죽음에 대한 사회적 준비에 큰 역할을 하였다. 죽음의 질 1위라는 명성은 의료 인프라(practice), 정책(policy), 사회 인식(public) 의 3박자 위에 얻어진 것이다. 죽음 교육의 초기 단계에서는 그 목적이 죽어가는 환자를 보다 인간적으로 돌보고자 하는데 있었으나, 현재에 와서는 그 목적이 삶의 이해를 확장하여 삶과 죽음이 서로 관련되어 있음을 인식하도록 하고 삶과 죽음에 대한 의사결정을 하는데 있어서 고려해야 할 이슈들을 이해하도록 하는 것으로까지 넓어졌다[66]. 그러나 아직까지 우리 사회에서 죽음교육에 대한 준비는 되어있지 못하다[67]. 추후 죽음교육에 대한 교육과정과 프로그램이 개발되기 위해서는 다양한 영역의 자료가 축적되어야 할 것으로 생각된다.

연명의료결정에서 걸림돌이 되는 다른 문제는 우리나라는 국가가 제공하는 진료비 보조 제도나 공공 간호 서비스 제도, 중환자에 대한 공적 부조가 매우 부족하다는 것이다. 이를 해결하지 않는다면 환자와 보호자는 연명의료결정 부분 외에도 진료비, 간호 부담, 가족의 삶까지 고민하게 되고 결국 이는 환자의 선택에도 영향을 미칠 수 있을 것이다. 따라서 정부 및 사회의 공적 부조 체계를 확대

하고 강화해야 하는 노력이 반드시 동반되어야 할 것이다.

중환자실 환자에게도 임종과정의 불필요한 고통을 최소화하고 인간으로서의 품위를 지킬 수 있도록 적절한 돌봄이 제공되어야 하고 의료진은 환자가 가능한 의식이 명료한 상태에서 자신의 원하는 바와 연명의료에 대한 결정을 할 수 있도록 관심을 갖고, 주도적인 입장에서 가능한 조기에 사전돌봄계획의 수립 및 연명의료결정을 할 수 있도록 해야 한다. 그 과정에서 의료진은 연명의료중단 여부를 의학적 근거에 기반하여 판단하되 환자의 결정을 존중하여 결정할 수 있도록 최선을 다해야 한다. 그러나, 중환자실에서의 사전돌봄계획 수립 및 연명의료결정의 문제는 의학적 문제나, 법적인 논리로만 해결하기는 어렵다. 가족과 환자, 의료진간의 충분한 의사소통을 위해 사회복지사와 함께 팀을 이루는 일도 필요할 것으로 생각되며, 경제적으로 어려운 환자의 진료비를 국가가 우선 대납하는 진료비 대여제도, 공공 간호제도 등의 보완에 대한 논의도 이루어져야 한다(그림 7). 그러나, 무엇보다, 사회 전반적으로 죽음에 대해 서로 논의할 수 있는 성숙한 문화가 이루어지는 것이 중요하다.

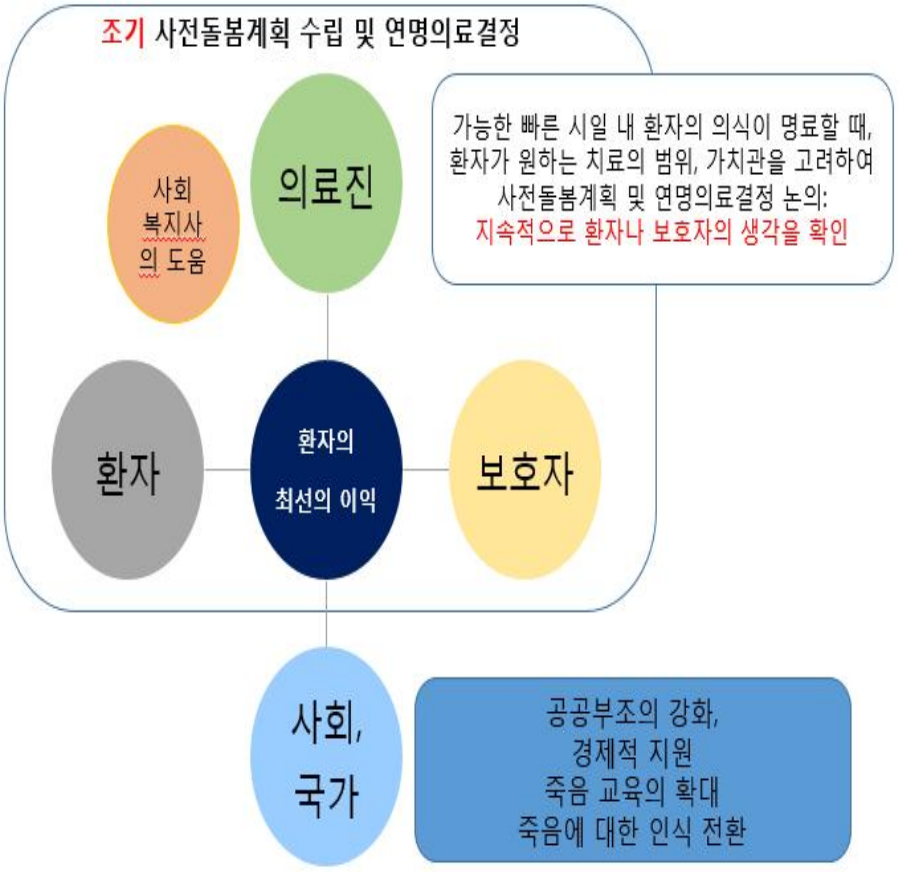

그림 7. 중환자실의 사전돌봄계획 수립과 연명의료중단 계획의 구조적 모형

Ⅳ. 결론

국내 중환자들 중에는 치료 반응이 없는 상태로 여러 생명 유지 장치에 의존하여 고통과 함께 사망을 기다리며 연명의료와 관련된 어려움을 겪는 환자들이 적지 않다. 중환자의 임종과정의 불필요한 고통을 최소화하고 인간으로서의 품위를 지킬 수 있도록 적절한 돌봄이 제공되어야 한다. 이를 위해서는 가능한 조기에 사전돌봄계획 및 연명의료결정에 대한 논의가 의료진과 환자 혹은 환자의 가족들과 원활히 이루어져야 한다. 본 연구는 2018 년 2 월 시행을 앞두고 있는 연명의료법의 연명의료계획서 등을 통한 사전돌봄계획과 연관된 요인들을 중증 환자들을 대상으로 심층면담과 설문조사를 실시하여 얻은 결과들은 분석한 후 다음의 8 가지의 결론을 얻었다.

1. 중환자실에 입실하거나, 입실할 가능성이 높은 환자에게 연명의료계획서를 통한 사전돌봄계획을 수립하고 결정하는 과정에는 현 상황에서는 쉽게 해결하기 힘든 여러 장애요인들이 있다.

2. 죽음을 예상하고 있는 환자나 그 환자의 보호자 사이에서조차 환자의 죽음에 대한 가치관이나 연명의료에 대한 생각에 대해 진지하고 솔직하게 토의한 적이 있는 경우가 없었다. 또한, 의사가 연명의료계획서를 작성하고자 하여도 환자 보호자가 환자의 질병, 치료, 예후에 대해 토의하는 문화가 아직 정착되지 않아 잘 진행되지 않았다. 이는 중환자실에서 환자의 자기결정권의 올바른 행사에 가장 큰 장애요소로 판단되었다.

3. 설문조사와 심층면접에서 연명의료결정에 대한 환자 가족들의 태도가 달랐고, 심층면접에서는 의료비 부담이 연명의료결정에 중요한 요소로 나타났다.

4. 환자의 삶의 질 뿐만 아니라 가족의 삶의 질 또한 연명의료중단에 영향을 주는 중요한 요소로 나타났다. 특히 공공부조가 부족한 우리사회에서는 가족 구성원의 와해를 가져올 정도로 중환자의 가족이 삶의 질이 저하될 수 있음을 심층 면접을 통해 확인할 수 있었다.

5. 현 상황에서는 연명의료결정과정에 환자의 올바른 자기결정권은 행사되기 어려우며 대부분 환자 보호자의 뜻에 따라 연명의료결정이 이루어졌다. 그러므로 환자의 최선의 이익에 따른 연명의료결정이 가능하게 하기 위해서는 공적 부조 및 진료비 보조 제도를 통해서 경제적 측면, 환자나 보호자의 삶의 질에 대한 어려움을 완화할 수 있는 제도적 뒷받침이 필요하다.

6. 연명의료결정에 대한 환자나 가족의 생각은 시간에 따라, 환자의 증상 정도에 따라, 중환자실 치료 경험에 따라 달라지는 경우가 있었다. 따라서 담당 의료진은 환자의 자율성 및 최선의 이익을 보장하기 위해서 환자와 보호자와 환자의 예후와 치료 방침에 대해 지속적인 토의를 해야 하며 환자의 의사를 존중하여야 한다. 이는 긴 상담시간을 필요로 하므로 사회복지사의 보조적 역할 등이 중요하며 상담 시간에 따른 의료기관의 비용을 보존하기 위하여 의료보험급여도 따라야 한다.

7. 더하여 의료현장에서 말기 환자들을 대상으로 담당의사들이 주도해야 할 사전돌봄계획의 시행에 대한 의료인들의 인식 부족이 또한 중요한 장애 요소로 판단되었다. 이런 장애들을 극복하기 위해서는 바람직한 연명의료에 대한 의료인들의 주도적인 역할 제고가 필요하다.

8. 이러한 문제점들은 의학적 노력과 법적 뒷받침만으로 모두 해결되는 것이 아니며 환자들과 의료진 사이에 연명의료에 대한 논의가 자연스럽게 이루어 질 수 있는 사회 문화가 조성될 수 있도록 죽음에 대한 학교교육 및 사회교육이 필요하다.

Ⅴ. 참고문헌

1. 문재영. 중환자의 윤리적 쟁점들. 한국의료윤리학회지 2015;18(1):1-9.
2. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. American journal of respiratory and critical care medicine 1998;158(4):1163-7.
3. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. The New England journal of medicine 2014;370(26):2506-14.
4. John Myburgh, MD, Fayez Abillama,Davide Chiumello, Geoff Dobb, Stephen Jacobe, Ruth Kleinpell,Younsuk Koh, et al. End-of-life care in the intensive care unit: Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. Journal of critical care 2016;34:125-30.
5. Rady MY VJ. First Do No Harm in End-of-Life Care: A Comment on the 2015 American Heart Association Guidelines for Post-Resuscitation Care of Cardiopulmonary Arrest. J Palliat Med 2016;19:349-50.
6. Bosslet GT PT, Rubenfeld GD, et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. Am J of Respiratory and Critical Care Medicine 2015;191:1318-30.
7. Nates JLM Nunnally, Kleinpell Ruth, Blosser Sandralee, Goldner Jonathan, Birriel Barbara, Fowler Clara S. et al. A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. Crit Care Med 2016;44(8):1553-602.
8. unit Tei. The Quality of Death: Ranking end -of-life care across the world. The economist intelligent unit. 2010.
9. 고윤석. 연명치료중지시 의사의 역할과 의무. 대한의사협회지 2009;52(9):871-9.
10. 이일학, 손명세, 김소윤, 박지용, 유호종, 이동현 등. 연명의료 환자 결정권 제도

화 관련 인프라 구축 방안. 보건복지부 보고서. 2013.
11. 허대석. Overview 및 현안. 대한내과학회지 2009;77(4):s1026-34
12. 대한의학회. 무익한 연명치료의 중지에 관한 지침. 2001.
13. 특별위원회 연중관지제. 연명치료 중지에 관한 지침. 2009.
14. 문재영, 임채만, 고윤석. '대한의사협회 연명치료 중지에 관한 지침(2009)' 에 대한 한국 중환자 전담의사의 인식. 한국의료윤리학회지 2011;14(3):266-75.
15. 법령. 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 (약칭: 연명의료결정법). 2016.
16. 이광하, 장항제, 홍상범, 임채만, 고윤석. 한 내과계 중환자실에서 사망한 환자들의 심폐소생술 거절 현황. 대한중환자의학회지 2008;23:84-89.
17. Curtis JR VJ. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. Lancet 2010;376:1347-1353.
18. Bae JM GJ, Lee JR, Heo DS, Koh Y. A survey of patients who were admitted for life-sustaining therapy in nationwide medical institutions. Korean J Crit Care Med 2010;25:16-20.
19. Adolph MD FK, Stawicki SP, Gerlach AT, Papadimos TJ. Palliative critical care in the intensive care unit: A 2011 perspective. International Journal of Critical Illness and Injury Science 2011;1(2):147-53.
20. Nelson JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. Critical care medicine. 2006;34(11 Suppl):s324-31.
21. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. Journal of critical care 2005;20(1):90-6.
22. Program CHA. Advance Care Planning: Ensuring Your Wishes Are Known and Honored If You Are Unable to Speak for Yourself. CDC Healthy Aging Program. 2012.
23. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey.

Journal of pain and symptom management 2013;45(2):223-34.
24. 대한의학회. 말기와 임종 과정에 대한 정의 및 의학적 판단 지침. 2016.
25. Chu LW, Luk JK, Hui E, Chiu PK, Chan CS, Kwan F et al. Advance directive and end-of-life care preferences among Chinese nursing home residents in Hong Kong. Journal of the American Medical Directors Association 2011;12(2):143-52.
26. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. The New England journal of medicine 2010;362(13):1211-18.
27. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. PLoS One. 2014;9(3):e91130.
28. Investigator TSP. 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). Journal of the American Medical Association 1995;274(20):1591-8.
29. National POLST Paradigm. 2017: URL : http://polst.org/about/.
30. Bomba PA, Orem K. Lessons learned from New York's community approach to advance care planning and MOLAT. Annals of palliative medicine 2015;4(1):10-21.
31. 최경석. 사전지시와 Physician Orders for Life -Sustaining treatement 의 윤리적 법적 쟁점. 한국의료윤리학회지 2014;3:272-85.
32. Schmidt TA, Zive D, Fromme EK, Cook JN, Tolle SW. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST): Lessons learned from analysis of the Oregon POLST Registry. Resuscitation 2014;85(4):480-5.
33. Fromme EK, Zive D, Schmidt TA, Cook JN, Tolle SW. Association between Physician Orders for Life-Sustaining Treatment for Scope of Treatment and in-hospital death in Oregon. Journal of the American Geriatrics Society 2014;62(7):1246-51.

34. 김은성, 박병우, 김경애, 김정연, 이은숙, 윤혜영 등. 중환자실 입원환자 가족의 스트레스, 사회적 지지 및 대처에 관한 연구. 임상간호연구 2007;13(3):123-34.
35. 송태준, 김규표, 고윤석. 한 대학병원 종양내과에서 사망한 환자들의 심폐소생술 금지 지시 결정 요소. 대한 내과학회지 2008;74:403-10.
36. 김순이, 이미애, 김신미. 성인의 Advance Directives(AD, 생명연장술(生命延長術) 사전선택(事前選擇))에 대한 태도 연구. 의료윤리교육 2001;4:231-44.
37. Kwon Ivo KY, Yun Young Ho, Suh Sang-Yeon, Heo Dae Seog, BH Hattori Kenji, Zhai Xiaomei. A survey of the perspectives of patients who are seriously ill regarding end-of-life decisions in some medical institutions of Korea, China and Japan. J Med Ethics 2012;38:310-6.
38. TJ P. Advance Care Planning: Pitfalls, Progress, Promise. Critical care medicine. 2001;29:34-9.
39. 허대석. 환자의 자기 결정권과 사전의료지시서. 대한의사협회지 2009;52(9):865-70.
40. 권복규, 고윤석, 윤영호 , 허대석, 서상연 , 김현철 등. 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구. 한국의료윤리학회. 2010;13(1):1-16.
41. Tom L. Beauchamp and James F. Childress. Principles of Biomedical Ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2012.
42. Hess S SS, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany-data from the national hospice and palliative care evaluation(HOPE). European journal of internal medicine 2014;25:187-92.
43. Kang SC PF, Hwang SJ, Tsao HM, Liou DM, Lin IF. Noncancer hospice care in taiwan: a nationwide dataset analysis from 2005 to 2010. Journal of palliative medicine 2014;17:407-14.
44. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. National Project Report. 2013.
45. 윤영호. 호스피스 병동에서 시행되는 말기 암 환자의 DNR 동의. 한국 호스피스 완화의료학회지 2004;7:17-28.
46. Park IK. Differences in end of life care decision making between

patients with and without cancer. Am J Hosp Palliative Care 2014;32(8):797-801.

47. Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliens L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. International psychogeriatrics/IPA 2012;24(7):1133-43.
48. Vawter L RE. The need for POLST: Minnesota's initiative. Minnesota medicine 2010;93:42-6.
49. 임채만. 사전의료의향서: 의료 현장에서의 활용과 그 한계. 생명윤리포럼 2012;1(3):1-6.
50. 황혜영, 양숙자. 연명의료에 대한 노인환자와 보호자간 인식 비교. 한국의료윤리학회지 2016;19(4):484-503.
51. 연구센터 생정. 연명치료중단 관련 문제의 현황과 전망 - 생애 마지막 시기의 의학적 결정을 중심으로. 생명윤리 정책 연구센터 공청회. 2010.
52. 윤영호, 이영선, 남소영, 박상민, 이정석, 박명희 등. 말기암이 환자가족에게 미치는 사회경제적 영향 및 관련요인. 가정의학회지 2005;26(1):31-9.
53. Kon AA, Shepard EK, Sederstrom NO, Swoboda SM, Marshall MF, Birriel B et al. Defining Futile and Potentially Inappropriate Interventions: A Policy Statement From the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Critical care medicine 2016;44(9):1769-74.
54. Kon AA DJ, Morrison W, Danis M. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. Critical care medicine 2016;44(1):188-201.
55. Sim YS, Jung H, Shin TR, Kim DG, Park SM. Mortality and outcomes in very elderly patients 90 years of age or older admitted to the ICU. Respir Care 2015;60(3):347-55.
56. Boumendil A, Somme D, Garrouste-Orgeas M, Guidet B. Should elderly patients be admitted to the intensive care unit? Intensive care medicine 2007;33(7):1252-62.
57. Emanuel L. Advance directives: what have we learned so far? J Clin

Ethics. 1993;4(1):8-16.
58. Lynn J, Goldstein NE. Advance Care Planning for Fatal Chronic Illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. Ann Intern Med 2003;138(10):812-8.
59. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the End of Life. Lancet 2000;356(9242):1672-6.
60. Rose SL, Shelton W. The role of social work in the ICU: Reducing family distress and facilitating end-of-life decision-making. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care 2006;2(2):3-23.
61. Browning AM. Empowering family members in end-of-life care decision making in the intensive care unit. Dimens Crit Care Nurs. 2009;28(1):18-23.
62. Bomba PA, Morrissey MB, Leven DC. Key role of social work in effective communication and conflict resolution process: Medical Orders for Life-Sustaining Treatment(MOLST) Program in New York and shared medical decision making at the end of life. J Soc Work End Life Palliat Care 2011;7(1):56-82.
63. Sun DS, Chun YJ, Lee JH, Gil SH, Shim B Y, Lee OK et al. Recognition of advance directives by advanced cancer patients and medical doctors in hospice care ward. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care 2009;12(1):20-6.
64. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. Intensive care medicine. 2009;35(4):623-30.
65. Jo KH, An GJ. Effect of end-of-life care education using humanistic approach in Korea. Collegian 2015;22(1):91-7.
66. Warren WG. Death education and research Critical perspectives. New York: The Haworth Press; 1989.
67. 이윤주, 조계화, 이현지. 죽음교육 모형 탐색. 아시아 교육연구 2006;7(3):121-40.

Ⅵ. Abstract

Due to advances in medical technologies and expanded insurance benefits, more people are receiving end-of-life (EOL) care at medical institutions rather than at home. Advance care planning (ACP) can assist with making decisions about life-sustaining therapies (LST) for life-limited patients or those with chronic conditions to minimize unnecessary suffering and honor patients' preferences during the dying process. While autonomy is an important factor in LST decisions, cultures that are traditionally family-centric may not place a high value on patients' own autonomous decisions regarding EOL care. For example, many terminally ill patients in intensive care units (ICU) are frequently dependent on several LSTs until death.

This study examines how terminally ill patients' autonomy operates during EOL care in Korean hospitals and seeks to identify influencing factors toward LST decisions. This study also identifies obstacles to patients receiving appropriate hospice or palliative care, and the impact of the "Hospice, Palliative Care, and Life-sustaining Treatment Decision-making Act" within clinical practices.

Participants of this study were patients who were either already admitted to the ICU or who were likely to be admitted to the ICU, or their families. These subjects were adults of least 19 years or older and either able to make their own decisions about medical treatments, or whose families had agreed on LST. Structured interviews using pre-formed questionnaires and in-depth interviews for selected patients or patient families were completed, and subsequent data were gathered, in three hospitals of academic institutions and one hospice facility between December 2015 and August 2017.

Among the recruited subjects, 76 people (6 patients, 70 families) agreed to participate in this study; 49 of whom were men (64.5%) and 27 were women (35.1%). The dominant age group was patients 80 years and older (36 people, 47.4%). The majority—49 people (61.9%)—were admitted to academic institutional

hospitals and 29 (38.2%) were receiving care at a hospice facility. All participants were aware of their health conditions, with 28 people (36.8%) considering their illness "not severe or moderately severe". Fifteen people (19.7%) believed their recovery chances to be 50% or higher, and 59 people (77.6%) experienced difficulty in completing physicians' orders for life-sustaining therapy (POLST), while 3 people (3.9%) experienced difficulty in understanding the terms of their POLST. Twenty-nine participants (38.2%) had difficulty gaining consent to prepare a POLST from family members, while 11(14.5%) had difficulty deciding on EOL care, because they did not know the patient's preferences. Sixteen participants (21.1%) were unprepared for thinking about death, and upon completion of this study, 32 participants (42.1%) had died.

Completion of POLST and decisions on each LST were primarily made by patients' children (60 people, 79%), spouses (7 people, 9.1%), brothers or sisters (2 people, 2.6%), and parents (1 person, 1.3%). Only 6 patients (8%) participated in the creation of their POLST. Nineteen participants (25%) did not want any LST, while 20 (26.3%) wanted selective treatment. Thirty-four participants (44.7%) desired alleviation of pain, and 3 (3.9%) were undecided about treatment. Among all participants who completed LST decisions, 29 participants (38.2%) agreed to receive cardiopulmonary resuscitation (CPR), 39 participants (51.3%) to receive endotracheal intubation, and 22 participants (28.9%) to receive dialysis; however, there were discrepancies between completed LST decisions and actual LST that was performed. For example, during the study period, CPR was performed in 3 patients (3.9%), endotracheal intubation in 34 patients (44.7%), dialysis in 4 (5.3%), and administration of vasopressors in 38 (50%). Seventy patients (92.1%) received antibiotics, and 72 (94.7%) had restricted diets.

Participants replied that the most important factor in deciding on LST was their patient's preference (36 people, 47.4%). The opinion of family (32 people, 42.1%), age of patient (4 people, 5.3%), financial ability (3 people, 3.9%), and

quality of life after treatment (2 people, 2.6%) were revealed as other factors important in making LST decisions.

The nine people who participated in in-depth interviews had different responses than those who only participated in the questionnaire survey. Even though survey results showed that the opinion of their patient was the most important factor, none of the family members were aware of their patient's wish for LST. No family members had discussed death with their patient, and in some cases, even with the existence of advance directives, the family refused to reflect these in the patient's EOL care. Financial factors were revealed as a determining factor in EOL care decisions made by family members, due in part that financial burdens tend to increase with longer hospitalization. In-depth interviews revealed that LST decisions were deeply associated with not only "the quality of their patient's life" but also "the quality of family members' lives".

This study illustrates some of the difficulties toward implementing proper ACP, such as POLST, in Korean hospitals and hospice facilities. Such obstacles to honoring patients' autonomy in EOL care may be due to social and cultural factors, such as not discussing death with patients, a lack of medical-expense support from public health sources, and a lack of care-provider initiatives on proper EOL care options. Therefore, public support for policy related to medical and nursing care, in addition to social acknowledgement of problems related to discussions about death in medical facilities, should be prepared for proper operation of the "Hospice, Palliative Care, and Life-sustaining Treatment Decision-making Act" within clinical practices. Moreover, physician's understanding of EOL care preparation in earlier stages of patient care can serve to enhance EOL care in Korea's medical society.

Ⅶ. 부록

설문지
병원:
일시: 시간: 시 분 - 시 분
조사시 특이 사항:

1. 당신은 연명 의료계획서 작성을 원하십니까
   ① 원한다. (3번 문항으로
   ② 원하지 않는다.(2번 문항으로)

2. 연명의료 계획서 작성을 원하지 않는다면 그 이유는 무엇입니까
   ① 죽음에 대해 생각하고 싶지 않다
   ② 병원에서 죽음의 시간을 보내고 싶지 않다.
   ③ 연명 의료계획서를 잘 알지 못한다.
   ④ 연명 계획은 가족에게 미루고 싶다.
   ⑤ 이전에 작성한 사전의료 계획서 가 있다.
   ⑥ 기타

3. 현재 환자의 질병에 대해 알고 있습니까
   ① 예 (3-1 번, 3-2 번 문항으로 가세요)
   ② 아니오

3.1 현재 환자의 질병에 대한 예후에 대해 설명을 들은 적이 있습니까
   ① 예
   ② 아니오

3.2 질병이 악화된 이후에 대해 생각해 본적이 있습니까
   ① 예
   ② 아니오

I. 환자의 질병 상태

1) 환자분의 질병의 중증도는 어느 정도라고 생각되십니까?
   ① 전혀 위중하지 않다.
   ② 약간 위중한 것 같다.
   ③ 상당히 위중하다.
   ④ 회복가능성이 없을 정도로 중증이다.

2) 환자분의 회복 가능성은 어느 정도라고 생각되십니까?
   ① 0-30%
   ② 30-50%
   ③ 50-70%
   ④ 70-100%

3) 환자분이 가지고 계신 질병의 종류는 무엇입니까

① 내과적 질환:

고혈압 당뇨 심장 질환 호흡기 질환 신장 질환 (투석 유 무) 류마티스 질환 감염 질환 (　　)

고형암(기, 전이 여부)

혈액암

② 불안장애, 우울장애, 양극성 장애, 수면 장애, 섬망, 정신분열병

③ 알츠하이머 혹은 혈관성 치매

④ 뇌종양 혹은 뇌경색, 뇌출혈 등 뇌혈관성 질환이 있습니까

⑤ 기타

4) 환자분은 질병을 앓으신지 얼마나 되셨습니까?

① 6 개월 이내

② 6 개월 −1 년

③ 1 년−3 년

④ 3 년−5 년

⑤ 5 년 이상

5) 환자분은 치료 전 어느 정도로 생활하셨습니까?

	혼자서 가능함(1)	혼자서 불가능함 (0)
계속 누워만 있는 상태		
목욕		
옷입기		
화장실 가기		
집안에서 이동		
소변, 대변　가리기		
식사		

II) 환자의 사회/경제/문화적 상태

1) 환자분의 나이는 어떻게 되십니까?

① 40 세 이하

② 40−49

③ 50−59

④ 60−69

⑤ 70−79

⑥ 80 세 이상

2)환자분의 성별은 무엇입니까?

① 남

② 녀

3)환자분의 월 수입은 어떻게 되십니까?

(　　)

4)환자분의 진료비는 누가 부담하십니까?

① 환자 본인
② 배우자
③ 자녀
④ 형제/자매
⑤ 부모
⑥ 친척
⑦ 기타(종교 단체, 병원, 자동차 보험 등)

5) 환자분에게 지급되는 보험이나 연금이 있습니까?
① 있다. ( )
② 없다.

6) 환자분의 직업은 무엇입니까? (현재 없으시면 이전에 직업을 기입하여 주십시오)

7)환자분의 학력은 어떻게 되십니까?
① 무학
② 초등학교 졸
③ 중학교 졸
④ 고등학교 졸
⑤ 대학교 졸
⑥ 대학원 이상

8)환자분의 종교는 무엇입니까?
① 무교
② 천주교
③ 개신교
④ 불교
⑤ 기타

9) 환자분은 어디에 살고 계십니까?(예, 서울시 , 진해시, 하동군)
( )

10) 과거의 환자분 외의 가족이 사망한 경우 연명 치료여부에 대해 생각해 본적이 있었습니까?
□ 예 (10-1 문항으로 가주세요) □ 아니오

10-1) 당시 어떤 치료를 하였습니까?

	예	아니오
심폐소생술		
기관 내 삽관		
기계 환기		
혈액 투석		
승압제		
항생제		
수액		
식이		
고통완화		

11) 연명 치료 여부, 치료의 범위를 선택하실 때 가장 중요한 점은 무엇이었습니까? (중요한 순서대로 나열해 주셔도 됩니다.)

① 환자의 뜻
② 가족의 뜻
① 경제적 요인
② 환자의 나이
③ 의사의 의견
④ 삶의 질
⑤ 종교

12) 기타 지시서에서 어려웠던 점은 무엇입니까

① 용어가 어려워 이해할 수 없었다
② 혼자 결정할 수 없었다(가족의 동의가 필요하다)
③ 평소에 생각하지 않고 있던 문제라 당황했다
④ 기타

연명의료 계획서

본인, _____,는 의사결정능력이 있는 성인이다.
최선의 진료를 위해서 우선적으로, 주치의와 신뢰를 바탕으로 한 의사소통을 하였다.

나는 _____ 을 앓고 있으며, 현재 주치의 의학적 판단을 통해 나의 질병 상태에 대한 확인을 받았다.

나는 나의 진단과 예후와 처방된 투약의 종류와 잠재적으로 있을 수 있는 위험, 예상되는 결과와 함께, 질병 악화 시 생명을 유지 하기 위한 대안으로서 인공호흡기, 투석 등과 같은 침습적 치료, 항생제를 비롯한 약물, 통증조절에 관한 충분한 정보에 대해 설명을 들었다.

나에게 이해능력이 있고 내 바램을 표현할 수 있는 한, 주치의는 나와 진료관련 의사결정을 함께 내리고 있다. 질병이나 손상으로 내가 받는 치료에 대한 결정을 내가 직접 내릴 수 없는 상황이 되면, 다음과 같은 나의 결정이 존중되길 바란다
_____ 나는 나의 결정에 대해 나의 가족에게 알렸으며 그들의 의견을 참작하였다.
_____ 나는 나의 결정에 대해 나의 가족에게 알리지 않기로 결정했다.
_____ 나에게는 내 결정을 알릴 가족이 없다.

나는 언제라도 나의 이 요청을 철회할 권리가 있다는 것을 알고 있다.
나는 이 요청이 어떤 결과를 가져올 것인지 알고 있다.
나는 자발적으로 이 요청을 하고 있으며, 주저함도 없다. 나는 나의 이 결정에 대해 도덕적 책임을 전적으로 나에게 있음을 인정한다.
이름, 서명: _____
날짜: _____

가. **심폐 소생술(CPR): 환자가 맥박이 뛰지 않고 숨을 쉬지 않는 경우**

□ 심폐 소생술 (CPR,Cardiopulmonary resurcitation, CPR) 시도

심폐소생술은 환자의 심장 박동과 호흡이 급격히 저하되어 정지할 것이 예상
되거나 정지된 상태에서 강심제와 심장마사지, 제세동술, 기관삽관 및 인공호흡
을 통해 인위적으로 심장 박동을 회복시키고자 하는 시술입니다. 심폐소생술을 하면 중환자실 입실, 기관 내 삽관 등 많은 침습적 치료를 해야 합니다.

□ 심폐 소생술을 시행하지 않음/DNR (Do Not Resurcitation)

□ 결정하지 못함

환자 또는 법적으로 인정된 의사결정자 서명 본인은 이 양식을 자발적으로 작성한다는 것을 알고 있습니다. 법적으로 인정된 의사결정자는 이 양식에 서명함으로써 심폐 소생 조치와 관련된 이 치료 요청이 이 양식에 기재된 환자에 대해 본인이 알고 있는 희망사항, 그리고 환자에게 가장 이익이 되는 조치와 일치한다는 것을 확인합니다

환자 본인☐ 법적 대리인☐
이름, 서명 _____
날짜
주소
전화 번호:

의사 서명 아래의 본인 서명은 본인이 아는 한 위의 지시가 환자의 의학적 상태 및 선호도와 관련하여 적합하다는 것을 나타냅니다.
이름, 서명_____
면허 번호_____

나. 치료 범주

☐ 모든 치료 – 의학적 효과가 있는 모든 수단을 사용하여 생명을 연장하는 것이 주목표로, 필요에 따라 삽관, 기계 환기, 혈액 투석, 혈압 상승제, 항생제 등을 사용하십시오.
☐ 선택적 치료 – **환자가** 원하는 정도의 치료 개입만 있습니다.
☐ 고통 완화 치료 – 고통을 최대한 완화하는 것이 주 목표로 필요에 따라 모든 경로를 통해서 약물을 투여하여 통증과 고통을 완화하십시오. 현재 위치에서 고통을 완화할 수 없는 경우에만 병원으로 이송하도록 요청하십시오
☐ 결정하지 못함

다. 기관 내 삽관 및 기계 환기의 사용 여부

☐ **기관 내 삽관 시행하지 않음. (Do not intubate, DNI)**
호흡 곤란, 저산소증 등의 증상이 있을 경우 산소나 진통제 투여만 해 주십시오.
☐ **기관 내 삽관 시행**
호흡 곤란, 저산소증이 있을 경우 기관 내 삽관을 시행합니다.
인공 호흡기 치료는 중환자실 입실이 필요합니다.
☐ **결정하지 못함**

라. 혈액 투석

☐ **혈액 투석 시행하지 않음**
신기능 저하시 이뇨제 등 약물 치료만 해 주십시오.
☐ **혈액 투석 시행**
신기능 저하시 필요하다면 혈액 투석을 시행합니다.
환자 상태의 따라 혈액 투석은 중환자실 입실이 필요할 수 있습니다.

□ **결정하지 못함**
마. 승압제 투여
□ **승압제 투여 하지 않음** 혈압 저하 시 승압제 투여 하지 않습니다. □ **승압제 투여** 혈압 저하시 승압제 투여 합니다. □ **결정하지 못함**
바. 항생제 투여
□ **항생제 투여 하지 않음** □ **항생제 투여** □ **결정하지 못함**

증례기록서

관찰항목	
Clinical outcome	생존 사망 전원
심폐소생술	
기관 내 삽관	
투석	
혈압상승제	
항생제	
식이	