



제5회 미디어 포럼

삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료

일시: 2026. 05. 14. (목) 13:30~16:30

장소: 프레스센터 19층 기자회견장(유튜브 채널 생중계)

주최: 대한민국의학한림원·한국의학바이오기자협회



대한민국의학한림원
National Academy of Medicine of Korea

KAMJ
한국의학바이오기자협회
Korean Assoc. Medical Journalists.

■ ■ 목 차

제5회 미디어포럼 “삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료”

프로그램 1

| 주제발표 |

자기결정권 보호와 최선의 의료제공을 위한 연명의료결정법 개정 제안 3

김장한 교수·울산의대 인문사회의학

**단절된 의료에서 연결된 돌봄으로: 돌봄통합지원법 시행에 따른
연명의료결정제도의 구조적 리폼** 17

김대균 센터장·인천성모병원 권역호스피스센터

| 지정토론 및 전체토론 | 33

권복규 교수·이화의대 의학교육학

오석준 신부·서울대교구 생명위원회

문재영 교수·충남의대 내과학

이에스더 기자·중앙일보

■ 프로그램

제5회 미디어포럼 “삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료”

“삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료”

일시: 2026. 05. 14. (목) 13:30~16:30

장소: 프레스센터 19층 기자회견장(유튜브 채널 생중계)

주최: 대한민국의학한림원·한국의학바이오기자협회

프로그램(안)

사회 : 강훈철 대한민국의학한림원 홍보위원장

13:20-13:30	등록	
13:30-13:40	인사말	한상원 대한민국의학한림원 원장 민태원 한국의학바이오기자협회 회장
13:40-13:45	축사	김옥주 국가생명윤리심의위원장
제1부 : 주제발표		
13:45-14:15	자기결정권 보호와 최선의 의료제공을 위한 연명의료결정법 개정 제안	김장한 교수(울산의대 인문사회의학)
14:15-14:45	단절된 의료에서 연결된 돌봄으로: 돌봄통합 지원법 시행에 따른 연명의료결정제도의 구조적 리폼	김대균 센터장(인천성모병원 권역호스피스센터)
14:45-15:00	휴식	
제2부 : 패널토의		
		좌장 : 임정기 대한민국의학한림원 미디어포럼 운영위원장 이진한 한국의학바이오기자협회 수석부회장
15:00-16:30	지정토론 및 전체토론	권복규 교수(이화의대 의학교육학) 오석준 신부(서울대교구 생명위원회) 문재영 교수(충남의대 내과학) 이에스더 기자(중앙일보)
16:30	폐회	

| 주제발표 |

제5회 미디어포럼 “삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료”

**자기결정권 보호와 최선의 의료제공을 위한
연명의료결정법 개정 제안**

김장한 교수
(울산의대 인문사회의학)

약 력

- 성 명 : 김장한
- 소 속 : 울산의대 인문사회연구소
- 직 위 : 교수

[주요 학력사항]

- 서울대학교 의학 학사(1989) / 서울대학교 법학 학사(1991)
- 서울대학교 대학원 민법 석사(1997) / 법의학 석사(1999)
- 서울대학교 대학원 법의학 박사(2001) / 지적재산권 박사과정수료(2013)

[주요 경력사항]

- 前 미국 워싱턴 대학교 로스쿨 방문학자(2011.2.-2012.2.)
- 前 대한법의학회 회장 (2022.03.-2024.02.)
- 前 대한의료법학회 회장 (2020.03.-2024.02.)
- 前 전국외과대학교수협의회 회장 (2022.03.-2024.02.)
- 現 대한민국의학한림원 정회원(2024.01.-현재)

연명의료와 자기결정: 연명의료결정법 개정 제안

의학한림원 윤리위원회 /
울산의대 인문사회연구소
김장한

연구 착수 계기

- 2017년 연명의료결정법을 시행 이후
 - 이와 관련하여 우리나라에서 사전연명의료 의향서를 작성한 건수가 해마다 큰 폭으로 증가 - 2025년 300만건이 넘어섰다는 기사.
 - 90%를 넘는 서명자들이 불필요한 연명의료 중단을 선택하지만, 이러한 희망이 실제 의료 현장에서 완전하게 받아들여진 경우는 13%에 불과하다는 기사.
 - 말기 환자 및 임종기 환자에 대한 연명의료 시행에 있어서, 77% 건수에서 연명의료결정법 위반이 발생하고 있다는 내용.
 - 장기요양보험 실태 조사 결과 대부분의 요양 보험자들에 대한 연명의료 중단 의사가 의료 현장에서 거절되고 있다.

유가족 인터뷰 연구

- 인터뷰를 이용한 연구 방법은 구체적인 개별 사정들을 정리하는 연구이다.
 - 그런 측면에서 기존의 설문 연구와 다르게 통계적 기법은 주요한 관심사가 아니다.
- **기초 자료**
 - 인터뷰 숫자 50례
 - 연명의료 결정 과정을 거친 사망 레로서 분석에 사용된 것: 42건
 - 제외한 사례 8건은 다음과 같다.
 - - 급성 질환으로 사망한 사례 3건
 - - 전문가 인터뷰로 진행된 사례 1건
 - - 생존자로서 연명의료 결정 과정에 대하여 상담한 사례 4건
- **42건에 대한 분석**
 - 남성 사망 사례: 18건
 - 여성 사망 사례: 24건
 - 사례 평균 나이: 85세

갈등이 많이 나타나는 부분

- 인공호흡기 착용과 중단
 - 소위, 특수연명의료
 - 규정 불명확
- 강제 급식
 - 소위, 일반연명의료
 - 영양 공급 방법에 관한 규정 부재
- 연명의료결정법 해석의 혼란과 개정 제안
 - 연명의료 하나로 통일
 - 말기 환자의 경우 연명의료 의무적 시행. 의학적 기준으로 개별적 중단, 사전연명의료 의향서 등 의사 고려 단계
 - 임종기 환자의 경우 연명의료 의무 중단. 의학적 기준으로 개별 시행 인정.
 - 연명의료와 “돌봄”은 구분하여, “경구 급식”을 인정하고, 강제 급식 금지

인공호흡기 착용과 중단

- 사망 과정에서 응급실 또는 중환자실 치료를 받은 경우 76%(32/42례)
 - 중환자실에서 사망한 경우 12%(5/42례),
 - 중환자실 퇴원 후 다른 곳에서 사망 한 경우 64%(27/42례)
- 말기 환자에게 시행된 인공호흡기 착용: 19%(8/42례)

갈등 양상

- 말기 환자에서 기도 삽관과 인공호흡기 착용과 관련하여 환자 가족과 의료진의 갈등이 심함/ 치료 과정에서 기도 삽관과 인공호흡기 착용을 거부할 것이라면 응급실, 중환자실 입원이 안된다.
- 말기 환자의 경우, 인공호흡기 착용은 연명의료결정법과 의료법상 의사의 의무이고, 이를 위반하면 처벌받는다.

사례 #1 (92세)

• 말기 암 환자

- 항암치료 4차 진행 후 중단함.
- 이후 뇌로 종양이 가 것으로 추정. 심한 두통, 가족을 못 알아보고 장소 인지 불가, 섬망 지속. 요양병원 총 입원 기간 20개월이며, 입원 당시 대소변 간병 필요. 면회 시 주로 수면 상태, 신청제 투여 추정.

• 연명의료 중단 의사와 병원 대응

- 가족이 연명의료 중단 등록을 알렸으나, 요양병원은 위기 상황 시 치료 시행 입장. 치료 불가 시 상급병원 이송 방침 알림.
- 가족은 적극적으로 연명의료 거부 의사 표시.
- 결과적으로 인공호흡기 미사용, 외부 산소만 적용.

사례 #2 (84세)

• 오래된 심부전

- 빈번한 입퇴원이 반복되고, **콩팥 기능 저하로 투석을 하게 됨.**
- 중환자실에서 혈압·순환 보조 약물들을 다수 투여(‘주렁주렁 달게 되었다’).
- 상태가 좋아지면 일반 병실로 전원하지만, 이후 다시 상태가 나빠지면 서 중환자실에 입원함.
- 아버지가 면회 때마다 “너무 힘들다”고, 치료 부담과 고통 호소가 지속 됨.

- 두 번째 중환자실 이동 시 처음 연명의료 설명을 들었고, 환자가 명료 할 때 사전 설명이 없어 가족이 모든 선택을 해야 했고 항목·의미를 몰라 선택 곤란했다.
- ‘언제부터 임종 과정인지’ 병원이 명확히 답하지 못했다고 언급(혈압 얼마 이하 등 기준 불명확).
- 환자가 초기엔 “의사가 시키는 대로 다 해라”였으나 입원 후 극심한 고통으로 “그만하고 싶다”로 변화.
-
- 가족은 법적 제한으로 혼란했고, 아들·딸이 ‘내 손으로 아빠를 죽인다’는 죄책감으로 중단 결정을 어려워했다고 말함.
- 며느리로서 현실적 판단을 도왔다고 언급.

사례 #3 (93세)

- 고관절 골절 이후, 3년 8개월 동안 집에서 거동을 못하면서 영양 중입. 침대에 누워 있고 1년 지나서부터는 폐렴이 자꾸 발생하면서, 병원 응급실로 가게 됨.
- 그 동안 4번 정도 의식을 잃는 상황이 닥쳐서 병원 응급실로 이송하여 중환자실 신세를 짐.
-
- “예전 00대병원 응급실에 갔는데, 기도삽관 안한다 했더니 곧 나가라 그래서, 인근 00병원으로 가니까, 중환자실에서 삽관은 하지 않고 코로 고농도 산소 공급과 항생제 치료 해주더라.
- 이번에는 집에서 평소와 같이 영양 중에 갑자기 열이 나고, 호흡이 나빠져서, 구급차로 인근 병원 응급실로 가셨고, 병원 도착하자 곧 사망하셔서 묻고 말 거름이 없었음.”

말기 환자와 연명의료

- “연명의료”란 임종과정 환자에 대한 것, 치료효과 없이 임종 기간만을 연장하는 것(동법 제2조 제4호)
 - 의사는 임종 과정 환자가 다음의 해당하는 경우에 연명의료 중단을 할 수 있다(동법 제15조)
 - 연명의료 중단시 통증 완화, 영양분, 불, 산소의 단순 공급은 중단하지 않는다(동법 제19조 제2항)
- 말기 환자가 인공호흡기 착용 의무 대상인지 아닌지 해석이 불분명함.
 - 의료진은 대부분 의무로 시행하여야 한다.
 - 중단하여, 환자에게 문제가 생기면 의료진 책임
 - 진료거부금지(의료법) 적용, 연명의료결정법상 거부 안됨.
- 말기 환자에 대한 규정: 연명의료 시행은 의무이지만, 개별적 중단 사유 인정
 - 신체적 또는 시행으로 인한 정신적 고통이 극심한 경우
 - 기대 효과가 낮아서 치료를 하는 것이 무의미하다고 판단되는 경우
 - 환자의 의사에 반한 강제 급식, 특히 비위관을 통한 강제 급식은 불가
 - 사전연명의료 의향서를 고려하는 단계를 현재 임종 과정에서 말기 환자로 옮겨야 함

음식물 공급

- 환자가 임종 과정에 이르기까지 경구 식이를 하여 콧줄이 필요 없는 경우: 수 개의 사례
- 환자에게 콧줄을 한 경우(환자의 거부 의사는 확인되지 않음): 다수 사례
- 음식물 공급(콧줄, 경구 식이 등)과 총정맥영양을 함께 한 경우: 대부분 사례.
- 환자가 위루관을 통하여 영양공급을 한 사례: 2/42례

강제 급식 문제

- 콧줄을 통한 음식물 투여 결정에 환자 의사를 존중하지 않는 경우가 있다. 또는 콧줄 사용에 대한 규정이 명확하지 못함.
 - 환자 콧줄 거부에도 불구하고, 병원 요구와 가족 동의로 콧줄 시행한 경우: 1/42례
- 총정맥영양은 가족들이 이것을 원하는 경우가 상당수 있어서, 의학적 적응증과 달리 임종 과정에까지 사용하는 사례가 있음.
 - 또한, 환자 콧줄 거부 의사를 존중하여, 시행하지 않고 총정맥영양을 실시한 경우: 2/42례

사례 #1

- 고인 88세.
 - 4개월 전, 자신의 거처에서 기거하던 중에 환자는 기력이 떨어져서 거동 힘들고, 대소변을 가리기가 힘들 상황이 됨. 환자 덩치가 좀 있어서 머느리가 옮겨서 돌보기가 힘든 상황에서 요양병원으로 입원함.
 - 환자는 아파서 죽어도 절대 요양 병원에는 가지 않겠다하고, 당신은 무조건 자기 집에 가겠다고 함.
 - 현재 이가 없어서 씹지를 못하는 상태. 죽을 두셔야 하는데, 몇 숟가락 드시지 않고 식사 거부.
 - 의료진들은 식사를 안하니까 약을 못드신다고 하고, 약을 먹기 위해서도 뭘 드셔야 된다고 함.
 - 자식 역시 음식을 드시지 않고 있는 상황을 무시하고, 죽게 내버려둘 수는 없는 입장임.

- 환자는 환자 본인의 음식 거부 의사와 콧줄 거부 의사는 확고한 상황.
- 거의 그냥 돌아가실라고 하시는 거 같기도 하고, 스스로 곡기를 끊어 버리려는 것 같다.
- 강제로 콧줄을 삽입할 경우에 다른 문제는 환자 본인이 콧줄 끼고 가만히 있어야 되는데, 콧줄은 땀기면 바로 빠지게 되어 있어서, 환자가 거부하는 경우는 손발을 묶어야 하고, 의식을 낮추어서 진정시키는 약물 투여를 해야 하는 상황이 됨.
- 음식 거부 환자 의사가 확고하더라도, 환자 상태가 나빠져서 의식이 좀 낮아지는 시점이 되면, 아들 입장에서는 음식을 주어야 한다는 생각을 하게 됨.
- 어머니가 의식이 없는 상황에서 콧줄을 삽입함. 산소 호흡기를 마스크 형태에 대 주는 것만 하고, 그 외 연명 치료는 하지 않는 것으로 의사와 의논함.
- 갑자기 의식이 없어짐. 입원 1-2주 사이에 갑자기 상태가 나빠지고 사망함.

• 사례 #2.

- 난소암 말기로서 환자가 경구 식이를 받을 수 없는 상태
- “어머니 의식은 끝까지 있었는데, 복수가 많이 차니까 소화가 안 되시는거야. 그래서 **입으로 드시면 소화가 안되니까, 바로 TPN으로 가신거지.**” 이런 경우라면 경구 식이를 하지 않는 것이 올바른 선택이 될 수 있음.

• 사례 #3.

- 환자가 콧줄은 절대 끼지 않을 거라고 생전에 의사표시를 한 경우에, 환자 가족들이 이를 존중한 경우, 환자 가족들은 정맥 주사와 TPN으로 영양 공급을 시행하는 것을 우선적으로 고려하였고, 2개월이 지나서 환자는 사망하였다.

영양 공급 문제

- “영양분 공급”은 해당 조항에서는 하나의 단어로 기술하고 있지만, 이것을 시행하는 방법이 연명의료에서는 여러 가지임.
- 분류하면,
 - ① 입을 통한 음식물, ② 콧줄, 비위관(L-tube)를 통한 음식물 ③ 위루관(gastrostomy)를 통한 음식물
 - ④ 정맥 주사(Intra venous; IV)를 통한 수액 요법, 일반 영양 보충, ⑤ (중심) 정맥을 통한 영양 공급, 소위 밥주사, Total Parenteral Nutrition(TPN).

- 사망에 가까워지면, 환자는 음식물을 입으로 섭취하는 것이 어려워진다. 이것은 자연스러운 죽음의 한 과정이다.
 - 인터뷰 조사 결과, 환자 가족들은 입을 통한 음식물의 공급을 우선적으로 시행하였고, 환자 역시 이러한 방식을 가장 선호하였다.
 - 문제는 환자가 경구 식이를 거절하는 경우이다. 입을 통한 음식물의 공급이 어려워지는 상황에서 음식물을 투여하는 의료적 개입 방식으로 콧줄(L-tube)을 통한 음식물의 투여이다.
- 임종 과정에서 의무적으로 이행하여야 하는 돌봄은 영양분, 물을 입으로 주는 자연스러운 섭취로 보아야 함.
 - 비위관을 통한 강제 급식은 불가
 - 비위관, 영양제 주사 등은 특수 연명의료로 분류하여야 함.

말기, 임종기 환자와 연명의료

- 임종 과정이 수일에서 수주로서 해석상 시기가 말기 환자와 겹치는 시기가 있음.
 - “임종기”라고 하여 수일 정도로 좁히는 것이 타당.
- 말기 환자는 연명의료를 시행을 의무로 하고, 의학적 기준에 의하여 개별적으로 중단 인정
- 임종기가 되면 연명의료 중단을 의무로 하고, 의학적 기준에 의하여 개별적으로 이익이 있다고 판단되는 것은 시행하는 것으로.
 - 일반 연명의료는 “돌봄”으로 하고 신체 침해 없는 영양, 수분, 산소 공급으로 하고, 환자에게 이익이 있는 한, 시행하는 것.

| 주제발표 |

제5회 미디어포럼 “삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료”

**단절된 의료에서 연결된 돌봄으로: 돌봄통합지원법 시행에
따른 연명의료결정제도의 구조적 리폼**

김대균 센터장

(인천성모병원 권역호스피스센터)

약 력

- 성 명 : 김대균
- 소 속 : 가톨릭대학교 인천성모병원
- 직 위 : 호스피스완화의료센터장, 교수

[주요 학력사항]

- 한양대학교 의과대학 학사
- 서울대학교 보건대학원 보건정책관리학 석사

[주요 경력사항]

- 現 한국호스피스·완화의료학회 교육이사
- 現 한국커뮤니티케어협회 정책이사

대한민국의학한림원 · 한국의학바이오기자협회 제5회 미디어포럼

단절된 의료에서 연결된 돌봄으로:

돌봄통합지원법 시행에 따른 연명의료결정제도의 구조적 리폼

발제: 김대균 (가톨릭대학교 인천성모병원)

| 증례(Case): 장기 와상 상태 환자의 급성 악화

환자 정보

83세 여성, 심부전, 고혈압, 당뇨, 뇌경색 후
우측 편마비로 장기간 와상 상태.
최근 1년 동안 재택의료센터를 통해 정기
적인 방문진료와 간호를 받아왔습니다.

임상적 배경

최근 6개월 사이 폐렴으로 두 차례 입원했
으며, 마지막 입원 시에는 4일간 중환자실
치료를 받았습니다.
당시의 기계적 처치와 격리 경험을 매우 고
통스러운 기억으로 간직하고 있었습니다.

현재 상황 (급성 악화)

다시 발열이 발생하며 며칠 사이 식사량이
급감하고 소변량이 줄었습니다.
체위 변경조차 어려울 정도로 기력이 쇠한
상태에서 가족들은 극도의 불안감을 호소
했습니다.

환자의 상태

신체 기능은 급격히 저하되었으나 의식은
명료했으며, 시간과 장소를 식별하는 지남
력과 스스로의 상황을 판단할 수 있는 능력
은 보존되어 있었습니다.

증례(Case): 환자의 명확한 거부 의사와 장벽

환자는 본인의 상태를 인지하고 의료진에게 다음과 같이 자신의 마지막 의사를 분명하게 표현했습니다.

“병원에는 가지 않겠습니다. 더 이상 중환자실 치료는 받고 싶지 않습니다. 설령 이대로 죽더라도 나는 내 집에서 마지막을 맞이하고 싶습니다.”

사전 의사의 불분명한 확인

환자는 70대 중반에 **사전연명의료의향서**를 작성한 기억이 있다고 했으나, 집안에서 등록카드를 찾을 수 없었습니다. 자녀들 또한 어머니가 그런 서류를 작성했다는 사실을 알지 못했습니다.

재택 의료팀의 판단

다학제팀은 노쇠와 만성질환 진행에 따른 **생애말기 상태**로 보았으나, 현재의 발열 원인(폐렴, 패혈증, 급성 신손상 등)을 정밀 검사 없이는 확정하기 어려웠습니다.

증례(Case): 의료진의 딜레마와 방어적 권고

환자의 뜻은 명확했으나, 현행 법 체계 안에서 담당 의사는 임상적·법적 위험을 고려하여 다음과 같이 자녀에게 이야기하였습니다.

“어머님이 오늘 돌아가셔도 이상하지 않은 상태입니다. 다만 정밀 검사 없이는 원인을 알 수 없고, 법적으로 임종기라고 단정하기도 어렵습니다. 저로서는 응급실에 가시는 것을 권할 수밖에 없습니다.”

- **임상적 불확실성:** 가역적 원인(탈수 등)의 가능성을 배제할 수 없는 상황에서 검사 거부는 곧 '방치'로 의심될 수 있음
- **재가 환경의 절차적 한계:** 임종기 판단을 하기 위해서는 해당 분야 전문의의 판단이 추가되어야 하나 의사 1인 근무
- **법적 방어 기제:** '임종과정' 판단이 선행되지 않은 상태에서 연명의료를 유보할 경우 발생할 법적 책임에 대한 우려
- **결과:** 환자의 명확한 자기결정권은 제도적 칸막이 앞에서 멈추고, 다시 원치 않는 병원 이송의 압박으로 이어짐

해석: 병원 의학 vs 재택·통합돌봄의 관점 차이

이 증례는 단순히 집에서 죽고 싶어 하는 환자의 고집이 아닙니다. 두 가지 의학적 관점이 충돌하는 지점을 보여줍니다.

병원 중심 의학의 관점

진단과 치료: 발열의 원인 평가가 최우선. 원인 미확인 상태의 악화는 '평가 필요한 급성기' 상황임.

임종기 판단: 엄격한 생리학적 지표와 가역성 여부 확인 후 '임종과정' 선언 가능.

재택의료 및 통합돌봄의 관점

삶의 질과 선호: 반복 입원과 ICU 경험 후 병원 중심의 생명 연장 경로를 거부하는 '생애말기' 상황임.

삶의 맥락 중시: 노쇠와 다질환의 진행 과정 중 환자가 선택한 '집에서의 임종'을 권리로 인정.

현행 연명의료결정제도는 이 두 해석 사이의 간극을 조정할 **사회적·제도적 기제**를 갖추지 못하고 있습니다.

문제점 1: 현장 실행력과 임종 판단의 불안정성

- **의향서 확인의 실시간성 결여:** 사전 연명의료의향서가 존재하더라도 재택 현장에서 즉시 조회하고 가족에게 설명하여 현재의 결정과 연결하는 절차가 안정되어 있지 않음.
- **판단 도구의 부재:** 노쇠, 다질환, 장기 와상 환자는 단일 질환 중심의 '말기' 판단 기준으로 포착하기 어려움. 의사에 따라 '응급 상황'과 '생애말기'에 대한 판단이 극단적으로 엇갈림.
- **분절된 절차:** 의향서가 확인되더라도 '임종과정'이라는 별도의 법적 요건을 충족해야 이행이 가능하므로, 재택 현장에서의 논의는 늘 **법적 문턱**에 걸려 멈추게 됨.

핵심 딜레마: 검사를 위해 병원에 가면 원치 않는 치료 경로가 시작되고, 집에 남으면 법적 보호를 받지 못하는 '방치'가 되는 모순된 상황

문제점 2: 치료 경로 선택권과 방어적 의료

- **행위 중심에서 경로 중심으로:** 환자는 특정 시술(CPR 등)뿐 아니라 응급실 이송-입원-중환자실로 이어지는 '병원 치료 경로 전체'를 거부하고 있으나, 현행법은 개별 행위의 중단에만 초점을 맞춤.
- **도덕적·법적 책임의 전가:** 의료진은 환자 뜻을 알면서도 '치료 가능한 상태의 방치'라는 책임 추궁을 두려워하고, 가족은 '최선을 다하지 않았다'는 죄책감에 억눌림.
- **안전해보이는 오답:** 결국 모두에게 가장 안전한 선택은 응급실 이송이 되지만, 이는 환자에게는 가장 고통스러운 결과를 초래하는 반인권적 선택이 됨.

결국 문제는 환자 의사의 불명확함이 아니라,

그 명확한 의사를 실행할 제도적 '안전한 길'이 재택 현장에 없다는 사실입니다.

구조적 한계: 문서 중심과 늦은 이행 시점

증례가 보여주듯, 현행 제도는 환자 중심의 의사결정보다 **법정 문서의 구비**에 치중되어 있음.

- **임종 직전의 문서화:** 대화의 축적보다 임종 직전 급하게 문서를 갖추는 것이 우선되는 장면이 반복됨
- **재가 환경의 정보 단절:** 등록기관 방문이 어려운 재가 환자에게 사전연명의료의향서 작성은 높은 문턱이며, 작성된 정보 역시 재택 의료팀은 열람할 권한이 없음.
- **해석의 경직성:** '말기'와 '임종과정'이라는 법적 구분이 실제 질병 경과의 유동성을 담아내지 못하고 있음. 말기인지 임종기인지의 구분은 흔히 의학적 판단의 문제로 설명되지만, 실제로는 질병 경과에 대한 해석뿐 아니라 의사 개인의 가치와 태도, 상황에 따른 책임 부담, 기관의 관행에도 영향을 받음

이러한 병원 중심 설계는 삶의 맥락보다 **시점(Point) 중심의 행정 절차**를 강요하여 재가 임종을 사실상 가로막고 있음.

가족 구조 변화와 윤리위원회의 제약

인구 구조의 변화는 현행 가족 합의 및 병원 기반 윤리위원회 구조의 한계를 더 뚜렷하게 드러냄.

- **가족 합의의 불가능성:** 1인 가구, 무연고자, 가족 단절 사례 급증으로 '서류 빈칸을 채울 수 없는' 상황이 재가 환경에서는 더 빈번하게 발생
- **윤리위원회의 접근성:** 병원에 최적화된 윤리위원회 구조는 재택 의료팀이나 일차의료기관에게는 활용 불가능한 기제임
- **공용윤리위의 한계:** 공용윤리위는 자체 윤리위원회가 없는 의료기관을 지원하는 보완 장치로서 갈등 사례 조정 기능은 유효하나, 재택 현장의 즉시성·맥락성·반복성을 감당하는 일상적 의사결정 구조가 되기는 어려움

가족 합의와 공용윤리위만으로는 재택 임종의 일상적 판단을 지탱하기 어려움. 재택의료센터가 환자의 뜻을 확인하고, 기록하고, 가족과 함께 실행계획을 세울 수 있는 **현장형 구조가** 필요

개선 1: 사전연명의료의향서의 재위치화 (ACP)

문서 작성 자체가 목적이 아닌, **ACP(사전돌봄계획) 과정의 한 결과물**로 의향서를 재정립해야 함.

- **포괄적 과정으로서의 ACP:** 환자의 가치, 선호, 돌봄 목표, 대리의사결정자 지정, 기록과 공유를 포함하는 주치의와 환자/가족의 공동의사결정 일련의 과정
- **역동적 갱신 체계:** 질병 경과나 생활 환경 변화에 따라 작성된 문서를 수시로 확인하고 수정할 수 있는 제도적 유연성 확보
- **사전문서 범위의 확장:** 단순 시술 선택을 넘어 "어떤 상태를 견디기 어려운지", "어디에서 돌봄받고 싶은지" 등 환자의 가치관과 삶의 맥락을 담은 양식 허용(미국의 Five Wishes® 등)

환자의 선호를 '시술 단위'에서 **삶과 돌봄의 방향성**으로 넓히는 것이 재가 임종의 실질적 전제 조건

Five Wishes®: 사전문서 범위의 확장

1. My Healthcare Advocate

내가 결정할 수 없을 때 나를 대신할 사람

2. My Treatment Wishes

받고 싶거나 원하지 않는 치료

3. How Comfortable I Want to Be

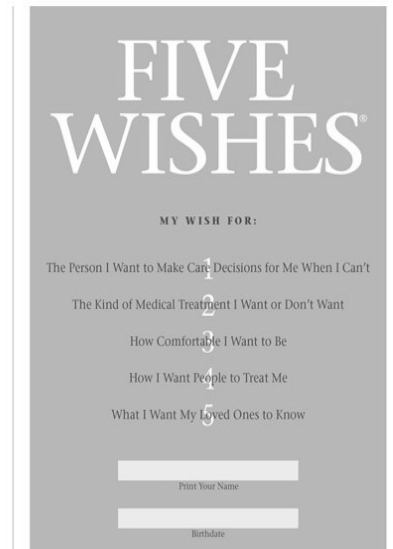
편안함과 증상완화에 대한 바람

4. How I Want People to Treat Me

존엄하게 대우받는 방식

5. What I Want My Loved Ones to Know

가족과 사랑하는 이들에게 남기고 싶은 말



Source: Five Wishes®, Aging with Dignity / Five Wishes Store.

개선 2: 대리인 제도의 제도적 전환

가족 합의에만 기대는 구조를 넘어, '대리의사결정자(Health Care Proxy)'를 조속히 도입해야 함

- **대리인 지정의 공식화:** 환자가 직접 의사를 표현할 수 없을 때를 대비하여, **자신의 가치를 가장 잘 이해하는 사람**을 대리인으로 사전 지정
- **법적 권한 부여:** 환자가 사전에 지정한 대리인을 환자 의사 해석과 전달의 최우선 주체로 제도적 인정(미국_health care proxy, 영국_lasting power of attorney의 사례 참조)
- **취약 계층 사각지대 해소:** 가족이 없는 1인 가구나 가족 단절 사례에서도 환자의 자기결정권을 시간적으로 이어주는 핵심 장치로 기능

법체계와 치료거부권의 범위, 의사결정의 법적 효과가 서로 다르기 때문에 그대로 그대로 옮겨올 수는 없겠으나 국내에서도 가족 합의만을 거의 유일한 경로로 두는 현재의 구조를 다시 검토하고, 환자가 미리 신뢰하는 사람을 지정하거나 그에 준하는 대변 구조를 제도 안에 어떻게 둘 것인지 논의를 시작할 필요가 있음.

개선 3: 재택의료센터의 거점 기능 강화

제도 운영 경로를 병원 중심에서 **지역사회 재택의료 거점**으로 대폭 이동시켜야 함.

- **등록·열람권의 확대:** 재택의료센터 간호사가 방문하여 사전연명의료의향서 작성을 지원하고, 재택의료센터 의사가 상황에 맞춰 실시간으로 등록 정보를 확인·이행하는 체계 구축
- **돌봄 계획과의 일체화:** 방문진료 중 ACP 대화·의향서 등록·임종기 판단·이행이 하나의 팀 내에서 연속적으로 이루어지도록 설계
- **기관 간 연계 허브:** 재가에서 시작된 대화가 병원 이송 시에도 단절되지 않도록 정보를 전달하고 돌봄을 조정하는 역할 수행

재택의료센터는 단순 진료 기관이 아닌, **지역사회 생애말기 의사결정의 신뢰할 수 있는 기록 보관소이자 실행 주체**가 되어야 합니다.

개선 4: 임종기 판단 기준의 유연화와 포괄성

노쇠와 다질환 등 재가 환자의 특성을 반영해 병원 중심 치료 경로의 비례성과 환자 선호를 함께 판단할 수 있는 **포괄적 임종기 판단 기준**이 필요

- **비가역적 노쇠 상태의 인정:** 단일 질환의 말기 여부가 아니라 반복 입원, 기능저하, 섭취 저하, 소변량 감소, 돌봄 가능성, 환자의 명시적 거부 의사를 종합해 판단
- **현장 판단의 절차적 보호:** 재택의료팀과 호스피스팀의 공동 평가, 가족 상담, 기록 요건을 충족한 경우 선의의 임상 판단에 대한 법적 보호 범위 명확화
- **윤리위원회 기능 재배치:** 공용윤리위는 전면 심의기구가 아니라, 표준 ACP 이행 사례의 사후 검토와 갈등·판단 곤란 사례의 후방 자문기구로 재위치

임종기 판단을 완화하는 것이 아니라, 재택 현장에서 환자의 뜻을 지지한 선의의 판단이 처벌 불안으로 되돌아가지 않도록 절차를 만드는 것

개선 5: 연명의료 중단 이후 돌봄의 지속성

연명의료 중단은 돌봄의 중단이 아니라, **증상완화와 돌봄계획이 강화되는 전환점**이어야 함

- **기본 돌봄과 의료 개입의 구분:** 영양, 수분, 산소, 항생제, 수액 등은 일률적으로 시행하거나 중단할 대상이 아니라, 환자에게 이익이 되는지 부담이 되는지를 기준으로 개별 판단
- **증상 완화 서비스의 필수화:** 통증 조절, 호흡곤란 완화, 섬망·불안 관리, 가족 교육, 야간·주말 상담, 간병인 지원을 재가임종지원 패키지 안에 포함
- **백업 시스템 구축:** 가정 내 임종이 어려워지는 위기 상황에서는 가정형 호스피스, 호스피스 전문기관, 협력병원의 완화의료 병상으로 즉시 연계되는 안전망 확보

"무엇을 하지 않을 것인가"보다

"어떻게 끝까지 존엄하게 돌볼 것인가"가 제도의 핵심 질문이되어야 함.

정면으로 다뤄야 할 쟁점들

재가임종지원을 제도화하려면 다음 쟁점들에 대한 **판단 기준, 절차, 책임 구조** 정비 필요

- **임종 과정의 해석:** 생리적 수치 해석과 진단명 중심의 판단을 넘어, 환자의 삶의 궤적·돌봄 맥락·자기결정권을 함께 반영할 수 있는가?
- **돌봄과 치료의 경계:** 영양·수분·산소·항생제·수액 등을 환자에게 이익이 되는지, 부담이 되는지에 따라 맥락적으로 판단할 수 있는가?
- **가족의 권위:** 가족 합의가 어려운 시대에, 환자가 직접 지정한 대리인의 의사를 제도적으로 신뢰할 수 있는가?
- **죽음의 장소:** 환자의 의사를 재택 현장에서 확인·기록·실행할 수 있는 제도적 경로 마련

결론: 재택 현장에서 작동하는 제도로 연명의료결정제도를 리폼해야!

한국의 연명의료결정제도는 병원 안의 문서 절차를 넘어,
살던 곳에서의 마지막을 실제로 가능하게 하는 제도로 확장되어야 합니다.

- **전환:** 허용 범위 확대 논의에 머물지 않고,
환자의 의사를 해석하고 실행할 수 있는 **판단 기준과 실행 경로**를 정비해야 함
- **통합:** 연명의료결정제도와 통합돌봄 정책을 연결하고,
재택의료센터를 생애말기 의사결정과 돌봄계획 수립의 **현장 거점**으로 제도화해야 함
- **존엄:** 환자의 명확한 의사가 있음에도 법적·행정적 불확실성 때문에 원치 않는 병원 이송이
반복되지 않도록, 현장 판단에 대한 **절차적 보호장치**를 마련해야 함

‘살던 곳에서의 마지막’은 선언만으로 가능하지 않습니다.

환자의 의사, 현장 판단, 제도적 보호가 연결될 때 가능해집니다.

경청해 주셔서 감사합니다.

김 대 균 | bloves@naver.com

좌장 약력

- 성 명 : 임정기
- 소 속 : 서울대학교
- 직 위 : 명예교수

[주요 학력사항]

- 서울대학교의과대학 학사 (1975)
- 서울대학교 의학석사 (1977)
- 서울대학교 의학박사 (1983)

[주요 경력사항]

- 서울대학교의과대학 학장 (2008-2011)
- KAMC 이사장 (2008-2004)
- 서울대학교 연구, 기획부총장 (2011-2014)

좌장 약력

- 성 명 : 이진한
- 소 속 : 동아뉴스
- 직 위 : 의학전문기자

[주요 경력사항]

- 現 동아일보 의학전문기자
- 現 한국의학바이오기자협회 부회장

| 패널토의 |

제5회 미디어포럼 “삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료”

지정토론 및 전체토론

권복규 교수(이화여대 의학교육학)

오석준 신부(서울대교구 생명위원회)

문재영 교수(충남의대 내과학)

이에스더 기자(중앙일보)

권복규 약력

- 소 속 : 이화의대 의학교육학교실
- 직 위 : 교수

[주요 학력사항]

- 서울의대 의학사(1994)
- 서울의대 의학박사(2001)
- 한국학중앙연구원 철학박사(2018)

[주요 경력사항]

- 現 이화의대 교수 (2004.~현재)
- 現 대한의사협회 중앙윤리위원회 위원 (2018.~현재)
- 前 한국의료윤리학회 회장 (2024.~2025.)
- 前 대한기관윤리심의기구협의회(KAIRB) 교육위원장 (2014.~2018.)
- 前 국가생명윤리심의위원회 전문위원 (2021.~2022.)

토론문: 의사에게 자율을 허하라.

이화의대 의학교육학교실 권복규

“호스피스완화의료및임종과정에있는환자의연명의료결정에관한법률(이하 연명의료법)”에 대해서는 제정 당시부터 논란이 많았다. 2017년부터 시행되어 이제 10년이 되었지만 의료현장에서 느끼는 체감은 그리 크지 않다. 오히려 김장한 교수의 연구가 보여준 것처럼 법이 만들어지니 법을 위반하는 일이 생겨났고, 그럼에도 10년간 이 법률에 의한 판례가 거의 없다는 것도 이상한 일이다.

법을 어떻게 바꾸든 또다른 문제가 발생하리라는 것이 토론자의 생각이다. 애초 이 영역은 법이 들어가서는 안 되는 영역이라고 여기기 때문이다. 근대 법치의 역사가 일천한 우리나라에서는 법이 들어가야 할 영역/법이 들어가서는 안 될 영역을 애초 구분하지 못한다. 심정적으로 느끼기에 “중대한” 일이라고 여기면 모두 법이 들어가고, 국가가 개입해야 한다고 보는데 과연 그러할까.

이 법의 이면에 깔려 있는 태도, 혹은 의식이 있다. 그 하나는 우선 의사를 못 믿겠다는 것이다. 연명의료와 같이 중차대한(!) 문제에 있어 의사를 어떻게 믿느냐는 것이다. 그래서 말기와 임종과정을 나누고 이를 촘촘하게 정의하고, 연명의료 중지의 조건을 매우 엄격하게 걸어두었다. 허나 국민 일반이나 국가의 생각과는 다르게, 가장 의료집착적인 행위는 의사가 하기 마련이다. 애초 “생명을 살리는” 것이 의사의 존재 이유이고, 그렇게 훈련을 받았으며, 실패란 곧 본인의 무능력 혹은 무기력함의 징표가 되기 때문이다. 즉, 연명의료 중지를 쉽게 할 수 있는 의사란 애초 거의 없다시피하다. 오히려 환자가 연명의료중지를 원할 때 의사가 거부하는 것이 더 문제가 된다. 당초에 이 법의 먼 원인이 되었던 1997년의 보라매병원 사건도 그러했고, 세브란스병원 김할머니 사건도 환자의 보호자(가족)이 치료 중지를 원했던 것이지 의사는 계속 치료하기를 원했다.

두 번째, 우리 법은 기본적으로 환자의 자기결정권을 인정하는 척 하면서 그러지 않는다. 사실 환자가 의사능력이 있는 상태에서 진료를 거부하는 경우, 비록 그 결과가 생명을 잃는 것으로 나타난다 해도 그 경우 의사에게 책임을 묻는 경우는 근대 국가에서는 없다. 오히려 의사가 환자의 의사에 반해 치료를 지속하면 그것이 더 환자에게 상해를 입히는 것이라고 본다. 하지만 우리 법은 국가의 “생명보호 의무”를 지나치게 넓게 해석하여 연명의료 중지에도 온갖 단서들을 걸어두었고, 그것이 연명의료법으로 나타났다. 사실 의사능력이 있는 환자의 거부 의사가 명확하면 그것은 윤리적으로 문제가 되지 않는다(천주교를

비슷한 일부 종교계 윤리는 예외다). 다른 나라가 이 영역에 별도 입법이 필요할 때는 진료 거부가 아니라 의사 조력자살(PAS), 혹은 안락사 등 의사의 적극적 참여가 요구되는 어떤 행위를 허락할 것인가가 쟁점이 될 때이다. 이는 치료거부와는 명백히 다른 이야기다.

연명의료를 둘러싼 갈등은 환자의 의사가 불분명할 때, 환자의 의사는 있지만 그것이 진정한 환자의 의사인지 의심스러울 때, 치료를 위한 자원이 부족하거나 제한이 있을 때 등에서 드러나게 되며 의료윤리가 요구되는 것이 이 지점이다. 이러한 상황은 너무나 다양하고 다채로와 무슨 입법으로 해결될 수 있는 성질의 것이 아니다. 즉 이 법은 문제의 중차대함에 몰두한 나머지 법으로 할 수 없는 것을 법으로 해결하려는 허망한 시도라고 본다.

사실 이 영역에 무슨 법이 필요하다면 그것은 의사, 또는 의료기관의 윤리적 결정(ethical decision making)을 법으로 보장하여 그 결과에 대해서는 법적 책임을 면책하는 정도의 입법으로 충분할 것이다. 이 법이 담고 있는 내용 상당 부분은 외국이라면 임상 가이드라인에 해당하는 것이고, 가이드라인은 법률처럼 경직된 것이 아니라 그때그때의 필요에 따라 유연하게 적용 가능한 것이다. 이때 필요한 것이 병원윤리위원회와 같은 기구와 정당한 절차(due process)인데 우리나라 의료인들은 이것이 윤리의 핵심임을 모르는 데다 그와 같은 경험도 없기 때문에 입법을 요청한 것이다. 즉 연명의료를 둘러싼 임상 현장의 갈등이 있을 경우, 널리 수용되는 가이드라인에 따라 적절한 절차를 거쳐 결정하면 민형사상의 책임을 묻지 않도록 보장하는 것으로 충분하다. 그것이 환자의 자율성과 의사 개개인의 자율성, 나아가 의료기관의 자율성을 존중하는 것이기도 하다. 예컨대 천주교 의료기관은 고유의 윤리 지침을 가지고 있는데 그것이 법률과 상충한다면 어떻게 할 것인가? 제대로 된 법률이라면 천주교 신자가 천주교 의료기관에서 천주교 윤리 지침에 따라 임종을 맞았다면 법조항으로 일일이 규정하기보다는 그것을 허용하는 것이 옳다. 이는 여호와 증인의 수혈 거부를 둘러싼 논쟁에서 이미 수용되는 법리이기도 하다.

김장한 교수가 현장의 우려와 문제점을 개선안에 담기 위해 많은 노력을 했음에도 이것이 문제를 근본적으로 개선하기보다는 또다른 문제의 시작일 수도 있다. 애초 말기/임종과정의 구분은 무슨 법률로 정의상 확실하게 구분되는 게 아니라는 건 임상가라면 모두가 알고 있는 바고, 임종과정에 들어갔는 줄 알았는데 회복되는 일도 또한 있기 마련이다. 그러니 이 문제의 해결에 있어 의료인이 법에 의존하기보다는 임상 가이드라인과 양심에 따라 진료를 하고 법은 그 결과를 존중해 주는 것으로 충분하다고 본다.

오석준 약력

- 소속 : 서울대교구 생명위원회
- 직 위 : 사무국장

[주요 학력사항]

- 가톨릭대학교 일반대학원 교육학과 평생교육전공 박사수료
- 가톨릭대학교 교회법대학원 교회법전공 석사
- 가톨릭대학교 생명대학원 생명윤리 전공 석사

[주요 경력사항]

- 한국천주교주교회의 생명운동본부 총무
- 한국천주교주교회의 생명윤리위원회 위원
- 한국천주교주교회의 가정과생명위원회 위원
- 서울대교구 교구법원 변호인
- 한국보건의료연구원 연구윤리팀 IRB 외부위원

삶의 마지막 단계, 자기결정과 최선의 의료

서울대학교 생명위원회 사무국장 오석준

1. 서론: 현대 의학의 성취와 새로운 윤리적 도전

현대 의학은 인류에게 질병의 극복과 생명 연장이라는 경이로운 성취를 안겨주었습니다. 과거라면 임종을 피할 수 없었던 많은 환자가 인공호흡기, 투석, 인공 영양 공급 등 고도의 연명의료 기술 덕분에 생명을 이어가고 있습니다. 그러나 이러한 기술적 발전은 우리에게 근원적인 윤리적 질문을 던집니다. “생물학적으로 생명을 연장할 수 있는 모든 기술적 수단이, 환자에게 항상 도덕적 선(善)이 되는가?”

오늘날 우리 사회는 연명의료 결정법을 통해 환자의 ‘자기결정권’을 제도화하고 있으나, 현장에서는 여전히 보류와 중단의 의미, 그리고 무엇이 진정으로 환자를 위한 ‘최선의 의료’인지에 대한 혼란이 계속되고 있습니다. 본 발제는 가톨릭 생명윤리의 핵심 가치인 ‘의료의 균형성’을 중심으로, 삶의 마지막 단계에서 우리가 견지해야 할 올바른 식별의 기준을 제시하고자 합니다.

2. ‘의료의 균형성’과 ‘불균형성’: 판단의 제1원칙

가톨릭 생명윤리에서 치료 수단을 결정하는 가장 결정적인 잣대는 행위의 외적 형태가 아니라, 해당 조치가 환자의 전인적 상태에 비추어 ‘균형적’인가 아니면 ‘불균형적’인가를 식별하는 데 있습니다.

많은 윤리학계 논의가 인공호흡기의 ‘보류’와 ‘중단’을 윤리적으로 동등한 프레임으로 묶어 설명하려 합니다. 하지만 이러한 평면적인 접근은 의료 현장의 역동성을 반영하지 못합니다. 가톨릭의 입장은 보류와 중단이 미리 같다고 선언하기보다, 판단을 내리는 바로 그 순간의 ‘의료적 균형성’을 묻는 데 집중합니다.

예를 들어, 처음에 인공호흡기 보류가 타당했던 환자라 할지라도 의료진의 판단에 따라 착용을 시작했다면, 착용 이후 환자의 의학적 상태는 변화합니다. 이때 의료인은 다시 그 시점에서의 균형성을 평가해야 합니다. 즉, 의료 행위가 환자에게 실질적인 유익을 주는지, 아니면 단지 고통스러운 임종 과정을 인위적으로 연장하는 ‘집요한 치료’에 불과한지를 지속적으로 식별해야 합니다. 균형적 의료는 생명 보존을 위한 ‘통상적 수단’으로서 도덕적 의무가 되지만, 불균형적 의료는 거부할 수 있는 ‘비통상적 수단’이 됩니다.

3. ‘중단’의 윤리적 무게와 의료인의 책임 구조

우리는 인공호흡기 중단이 보류보다 더 어렵게 느껴지는 현상을 단순한 심리적 저항으로 치부해서는 안 됩니다. 여기에는 분명한 윤리적 책임의 구조적 차이가 존재합니다.

첫째, 직접적 개입의 문제입니다. 중단은 의료인의 능동적인 행위가 개입됩니다. 만약 의학적으로 부적절한 시점에 중단이 이루어진다면, 의료인은 환자의 죽음에 대한 도덕적 책임에서 자유로울 수 없습니다.

둘째, 협력의 차이입니다. 보류의 경우, 환자가 치료를 적극적으로 거부한다면 의료인이 이를 강제할 수 없으므로 책임 소재가 명확합니다. 그러나 중단의 경우, 설령 환자의 요청이 있다 하더라도 의료인이 그 실행에 직접 ‘협력’하게 된다는 점에서 윤리적 무게감이 다릅니다.

이러한 차이를 인정하는 것은 의료인을 위축시키려는 것이 아니라, 생명을 다루는 행위의 엄중함을 다시금 일깨우는 것입니다. 보류와 중단을 단순히 동일시하는 세속적 프레임은 현장의 의료인이 느끼는 실존적 고뇌와 책임의 본질을 간과할 위험이 있습니다.

4. 객관적 의학 판단과 자기결정권의 선후 관계

최근 우리 사회는 환자의 ‘자기결정권’을 절대적 가치로 여기는 경향이 있습니다. 그러나 가톨릭 생명 윤리에서 환자의 의사는 객관적인 의학적 판단이 선행된 후에 비로소 반영되는 것입니다.

이 과정에서 우리는 ‘인격적 모욕감’이나 ‘환자의 존엄을 해치는 집요한 치료’와 같은 주관적이고 감정적인 표현을 사용하는 것을 경계해야 합니다.

주관성의 함정: ‘인격적 모욕감’은 지극히 주관적인 판단 기준입니다. 이를 근거로 연명의료를 결정하게 되면 판단의 객관성을 잃기 쉽습니다.

논리의 왜곡: ‘집요한 치료’라는 표현 역시 자칫 말기 환자의 범위를 자의적으로 확대하려는 사람들의 논리에 이용될 수 있습니다.

가톨릭은 안락사에 관한 선언 등 교회 문헌을 통해 명확히 밝히고 있듯이, 주관적 느낌이 아닌 의학적 데이터에 기반한 회복 가능성과 치료의 유효성을 먼저 따집니다. 의학적으로 해당 치료가 ‘불균형적’임이 확인된 후, 환자가 이를 수용하고 거부하는 의사를 밝히는 것이 올바른 순서입니다. 환자의 존엄은 주관적 자율성만으로 완성되는 것이 아니라, 의학적 진실과 도덕적 선(善)이 만나는 지점에서 수호됩니다.

5. 추기경 사례의 올바른 해석: 신앙적 순명과 의학적 적정성

김수환 추기경님과 정진석 추기경님의 임종 사례는 종종 환자의 선택권을 강조하는 근거로 인용되곤 합니다. 하지만 이 사례들의 본질은 ‘환자의 의지’ 그 자체에만 있지 않습니다.

김장한 교수 등 전문가들의 지적처럼, 당시 두 분의 상태에서 인공호흡기는 이미 의학적으로 ‘불균형적 의료’라는 명확한 판단이 있었습니다. 두 분은 인위적으로 자신의 죽음을 앞당기려는 의사가 전혀 없었습니다. 다만, 의학적으로 무의미해진 장치에 의존하여 임종을 늦추기보다, 하느님께서 허락하신 생명의 자연스러운 끝을 겸허히 받아들이신 것입니다.

따라서 이 사례를 ‘환자가 원하면 댈 수 있다’는 식의 자기결정권 사례로만 소비해서는 안 됩니다. 오히려 의료진의 객관적인 식별과 이를 신앙 안에서 수용한 환자의 태도가 어떻게 조화를 이루어 ‘품위 있는 임종’을 만들어냈는지에 주목해야 합니다.

6. 결론: ‘사랑의 동반’으로서의 의료로 회귀

삶의 마지막 단계에서 우리가 추구해야 할 ‘최선의 의료’는 기술적 만능주의나 무분별한 자율성의 극대화 아닙니다. 그것은 생명의 주권이 인간에게 없음을 인정하고, 고통받는 이가 마지막 순간까지 하느님 보시기에 품위 있는 인간으로 머물 수 있도록 돕는 ‘사랑의 실천’입니다.

임종기 환자에게 강제적인 영양 공급(비위관 삽입 등)이 환자에게 이익보다 해악이 큰 ‘불균형적 수단’이 되는 상황을 우리는 용기 있게 직시해야 합니다. 이때 의료는 의학적 집착을 내려놓고, 환자의 입안을 적셔주고 곁을 지키는 완화적 돌봄이라는 본연의 사명으로 돌아가야 합니다.

오늘 토론회가 주관적인 감정이나 세속적 프레임에 갇힌 논의를 넘어, 객관적인 의료의 균형성과 생명 존중의 가치가 조화를 이루는 제도적·윤리적 기틀을 마련하는 소중한 시간이 되기를 희망합니다.

문재영 약력

- 소 속 : 충남대학교 의과대학 내과학교실
 세종충남대학교병원 중환자의학과/호흡기내과
- 직 위 : 교수

[주요 학력사항]

- 2002년 고려대학교 의과대학 의학사 졸업
- 2009년 고려대학교 대학원 내과학 석사
- 2013년 울산대학교 대학원 인문사회학 박사

[주요 경력사항]

- 2005.05 ~ 2010.02 고려대학교 의료원 수련의, 내과 전공의
- 2010.03 ~ 2011.02 고려대학교 구로병원 호흡기내과 전임의
- 2011.03 ~ 2012.09 서울아산병원 중환자의학 전임의
- 2012.09 ~ 2020.02 충남대학교병원 호흡기내과 임상교수
- 2020.03 ~ 현재 충남대학교 의과대학 내과학교실 교수,
 세종충남대학교병원 중환자실장

돌봄을 말하면서 돌봄을 허용하지 않는 구조의 역설

세종충남대학교병원 중환자의학과/충남대학교 의과대학 내과학교실 교수 **문재영**

이번 포럼의 핵심 쟁점은 단순히 “연명의료를 중단할 수 있는가”가 아니라, 우리가 환자의 삶의 마지막 단계를 얼마나 인간답고 정직하게 이해하고 있으며, 우리 사회 제도가 삶의 존엄한 마무리를 적절하고 돕고 있는가에 있다고 생각합니다.

오늘 발표에서 제시된 여러 사례들은 현재 연명의료결정법이 갖는 중요한 구조적 한계를 잘 보여주고 있습니다. 특히 의료현장에서 가장 큰 어려움 중 하나는 “말기”와 “임종과정”을 명확하게 구분하는 일이 실제로는 매우 어렵다는 점입니다.

현행 법체계에서는 환자가 “임종과정”에 있다고 판단되어야 비로소 연명의료중단 결정의 이행이 가능해집니다. 그러나 실제 임상에서는 질병의 경과가 그렇게 선형적이지 않습니다. 암 환자뿐 아니라 중증 치매, 만성 장기부전, 신경퇴행성 질환 환자들은 수개월에서 수년에 걸쳐 악화와 회복을 반복합니다. 환자가 “오늘은 임종기가 아니고 말기이다”라고 단정할 수 있는 경우는 오히려 드뭅니다.

더구나 현대 의학기술은 이러한 경계를 더욱 흐리게 만들고 있습니다. ECMO, CRRT, 인공호흡기 치료와 같은 중환자 치료기술은 과거라면 며칠 내 사망했을 환자의 생존을 연장할 수 있게 만들었습니다. 하지만 생물학적 생존 가능성이 곧 환자에게 의미 있는 삶의 회복 가능성을 의미하는 것은 아닙니다. 의식은 있으나 회복 가능성이 극히 낮은 환자에서 “언제부터 임종기인가”를 판단하는 것은 의료진에게도 매우 어려운 문제입니다.

문제는 이러한 불확실성을 법이 지나치게 이분법적으로 다루고 있다는 데 있습니다. 환자의 건강 상태는 연속선인데, 제도는 이를 “말기”와 “임종기”로 구획하고 있습니다. 그 결과 의료진은 환자의 가치와 삶의 맥락보다는, 법적 요건을 충족하는지 여부를 우선 고려하게 됩니다.

오늘 발표된 여러 사례들은 그 현실을 매우 생생하게 보여주었습니다. 집에서 마지막 시간을 보내고 싶었던 환자와 가족, 더 이상 항암치료를 원하지 않았던 환자, 반복적으로 비위관을 제거하던 중증 치매 환자 모두가 사실은 “어떻게 살아가고 어떻게 삶을 마무리할 것인가”를 이야기하고 있었지만, 의료현장은 “아직 임종과정이 아니다”라는 이유로 충분히 응답하지 못했습니다.

말기, 임종기 환자를 진료하는 의료현장이 좀 더 환자의 가치, 삶의 존엄한 마무리에 관심을 가지고 이러한 환자들의 목소리에 귀 기울이려면 “말기”와 “임종과정”의 엄격한 법적 구분 자체를 재검토해야 한다고 생각합니다. 연명의료결정제도는 단순한 치료 중단 절차가 아니라, 환자의 자기결정과 생애말기 돌봄을 지원하는 제도여야 합니다. 그렇다면 제도의 출발점 역시 “임종 직전”이 아니라, 환자가 자신의

삶과 치료 목표를 충분히 논의할 수 있는 더 이른 시점이어야 합니다.

다만 법 개정만으로 모든 문제가 해결되지는 않을 것입니다. 오히려 더 중요한 것은 의료현장의 윤리적 역량이라고 생각합니다.

현재 많은 의료인들은 연명의료결정제도를 “서식 작성”이나 “법적 책임 회피” 중심으로 경험하고 있습니다. 그러나 생애말기 돌봄에서 핵심은 문서가 아니라 대화입니다. 환자가 무엇을 두려워하는지, 무엇을 가장 소중하게 여기는지, 어떤 삶을 원하지 않는지를 듣고 함께 결정하는 과정이 중요합니다.

다만 법 개정만으로 모든 문제가 해결되지는 않을 것입니다. 무엇보다 의료현장의 구조적 변화와 윤리적 역량 강화가 함께 이루어져야 합니다.

우리는 흔히 “의료인 교육이 필요하다”고 말하지만, 단순히 강의를 더 한다고 해결될 문제는 아니라고 생각합니다. 현재 의료현장에서 생애말기돌봄과 연명의료결정이 어려운 이유는 개인 의사의 윤리의식 부족 때문이라기보다, 의료진이 그러한 결정을 안정적으로 수행하기 어려운 구조 속에 놓여 있기 때문입니다.

먼저, 생애말기 의료에서는 본질적으로 불확실성 속에서 의사결정을 내려야 합니다.

그런데 현재 의료진은 이러한 의학적 불확실성 자체보다도, “혹시 나중에 법적 책임 문제가 발생하지 않을까” 하는 두려움 속에서 말기-임종기 판단을 미루는 경우가 많습니다. 결국 환자의 최선의 이익보다는 방어적 의료가 우선될 위험이 있습니다. 따라서 의료인의 윤리교육을 강화하려면, 동시에 선의에 기반한 임상적 판단과 공유의사결정 과정에 대해 일정 수준의 법적·제도적 보호가 함께 마련되어야 합니다.

둘째, 생애말기 돌봄은 개별 의료인의 헌신만으로 가능한 영역이 아닙니다.

의사뿐 아니라 간호사, 사회복지사, 완화의료전문가, 윤리자문, 재활, 정신건강 전문가 등 다양한 직종과 전문인력이 함께 참여해야 합니다. 그런 점에서 다양한 전문직과 인프라를 갖춘 상급종합병원부터 말기 돌봄과 임상윤리에 적극적으로 관심을 가져야 한다고 생각합니다. 특히 병원의 리더십이 중요합니다. 병원 경영진과 리더십이 생애말기 돌봄과 윤리교육을 단순한 부수 업무가 아니라 의료기관의 핵심 책무로 인식하고, 구성원들을 위한 지속적인 교육과 지원체계를 제공할 책임과 의무를 가져야 합니다.

그러나 현실의 국가 정책 방향은 오히려 그 반대로 가고 있는 측면도 있습니다.

현재 상급종합병원 지정과 평가에서는 ‘급성기 치료’, ‘응급·중증 환자 비율’ 확대가 중요한 기준으로 작동하고 있습니다. 물론 중증·응급의료 강화는 반드시 필요합니다. 그러나 이러한 정책 구조만 지속될 경우, 의료기관은 생애말기 돌봄이나 완화의료보다는 고난도 시술과 급성기 치료 중심으로 자원을 집중할

수밖에 없습니다. 실제로 일부 상급종합병원에서는 호스피스 병동을 축소하거나 폐쇄하는 현상까지 나타나고 있습니다. 우리 사회가 필요한 호스피스 인프라를 충분히 확보하고 있는지, 지역사회 기반의 생애 말기 돌봄체계는 제대로 구축되고 있는지 함께 질문해야 합니다.

결국 연명의료결정제도의 문제는 단순히 법 조항 몇 개를 수정하는 문제만이 아닙니다. 우리 사회가 의료의 목적을 어떻게 이해할 것인가의 문제이기도 합니다. 현대 의료는 단지 생명을 연장하는 기술만이 아니라, 환자가 삶의 마지막 단계를 어떻게 살아가고 마무리할 것인가를 함께 고민하고 지원할 책임도 가지고 있기 때문입니다.

연락처; jymoon@cnuh.co.kr, chestkumc@gmail.com

이에스더 약력

- 소 속 : 중앙일보
- 직 위 : 복지팀장

[주요 경력사항]

- 중앙일보 입사 2007
- 한국기자협회 중앙일보지회장 역임
- 중앙일보 보건복지 담당 취재 (2015~)

