

이달의 초점

연명의료결정제도 현황 및 과제

국내 연명의료결정제도 운영 현황과 성과

|조정숙|

연명의료결정제도 관련 정책 환경 변화와 시사점

|김희년|

제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)의 주요 내용 및 과제:
연명의료를 중심으로

|고든솔|

존엄한 생애 말기를 위한 연명의료결정제도의 방향

|이일학|



연명의료결정제도 관련 정책 환경 변화와 시사점

The Changing Policy Environment and Its Implications for the Life-Sustaining Treatment Decision Scheme

김희년 한국보건사회연구원 보건정책연구실 부연구위원

연명의료결정제도는 국민이 삶의 마지막 순간을 스스로 결정할 수 있도록 지원하는 제도로, 무의미한 생명 연장을 방지하고 존엄을 지키도록 하기 위해 도입되었다. 고령화와 의료기술의 발전으로 연명의료결정제도에 대한 국민의 관심이 급증하였으며, 기대수명과 건강수명의 증가로 죽음은 개인적으로는 멀어졌지만 사회적으로는 더 가까워지는 역설적인 상황에 놓였다. 또한 만성질환이 주요 사망 원인으로 부각되면서 죽음을 준비할 필요성이 더욱 커지고 있다. 제도 내적으로는 국민의 관심이 제도의 형식에서 질적 측면으로 옮겨 가고 있으며, 존엄사와 같은 적극적인 생명 결정에 대한 논의도 활발해지고 있다. 이러한 변화 속에서 연명의료결정제도는 보건·복지 제도의 고도화와 함께 발전해 왔으나, 제도적 성숙도와 국민의 인식 전환을 견인해야 한다는 과제를 안고 있다. 특히 죽음을 준비하는 과정을 ‘죽음 중심’에서 ‘삶 중심’으로 전환하여 국민의 자기결정권을 보장하고, 존엄한 삶의 마무리를 지원하는 방향으로 나아가야 한다.

1 들어가며

연명의료결정제도는 국민이 자기 삶의 마지막 순간을 스스로 결정할 수 있도록 돕는 제도다. 무의미한 고통, 개선의 여지가 없는 수명 연장으로 인간으로서의 존엄이 파괴될 위기 상황에 국민이 방치

되지 않도록 하는 최소한의 제도적 장치다. 한편 연명의료결정제도는 생명을 다룬다. 생명이 유지되어야 하는지, 그렇지 않다면 정말 그 선택이 최선인지를 판단해야 한다. 그 판단은 결코 가볍지 않다. 그만큼 연명의료결정제도는 신중한 의사결정과 정교한 제도 장치를 요구한다.

우리나라에서는 ‘보라매병원 사건’¹⁾과 ‘김 할머니 사건’²⁾ 등 임종 관련 소송으로 연명의료결정제도에 대한 논의가 촉발되었고, 2015년 「임종 과정에 있는 환자에 대한 연명의료 유보 및 중단에 관한 법률안」이 제안되었다. 이후 법률안을 검토하면서 임종 돌봄 정책에 대한 필요성이 반영되어 2016년 「호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률」이 제정되었다. 그리고 2018년 2월 4일 연명의료결정제도가 시행된다.

2018년 보건복지부는 국립연명의료관리기관(국가생명윤리정책원 연명의료관리센터)을 산하기관으로 두어 연명의료결정제도를 총괄·관리하기 시작했다. 국립연명의료기관은 사전연명의료의향서를 등록하는 등록기관을 두며 의료기관에는 의료기관윤리위원회를 설치해 연명의료 결정을 이행할 수 있도록 하는 역할을 한다. 우리나라 연명의료결정제도는 2018년 도입 이후 사전연명의료의향서 등록기관을 양적으로 성장시키는 데 집중해 왔는데, 그 결과 2018년 291곳이었던 등록기관은 2023년 624곳으로 약 2.1배 증가했다. 한편 의료기관윤리위원회를 설치하는 데도 노력을 기울여 왔다. 그 결과 의료기관윤리위원회는 2018년 164개에서 2023년 기준 391개로 확대되었다. 뿐만 아니라 의료기관윤리위원회를 설치하기 어려운 의료기관을 고려해 공공윤리위원회 체계를 만들어 연명의료 결정 이행을 위한 노력을 지속해 왔다. 여러

노력의 결실로 2018년 제도가 도입된 지 5년 만에 제도에 대한 국민의 인식 수준이 크게 향상했다는 평가를 받는다.

한편 정부의 노력만큼이나 연명의료결정제도를 둘러싼 환경은 매우 빠르게 변화하고 있다. 의료기술의 발달로 수명이 연장된 만큼 고령자가 많아지고 있다. 그만큼 연명의료결정제도에 대한 관심은 커졌다. 이제 존엄한 삶의 마무리, 웰다잉(well-dying) 등 연명의료결정제도와 관련된 용어가 국민들 사이에도 그리 낯설지 않다. 심지어 연명의료결정제도의 범위를 벗어나 ‘존엄사’에 대한 논의가 필요하다고 요구하는 목소리도 왕왕 들린다. 연명의료결정제도를 둘러싼 환경이 격변한 것이다.

연명의료결정제도는 생명을 다루면서도 국민의 존엄을 지키기 위한 방안을 섬세하게 찾아가야 한다. 변화하는 정책 환경에 적절히 적응하고 국민의 요구를 반영하면서도 생명의 가치가 결코 경시되지 않는 사회를 조성해 나가야 한다. 이 글에서는 그러한 측면에서 연명의료결정제도를 둘러싼 환경을 차근차근 검토해 본다. 그리고 작게나마 우리 제도가 지향해야 할 바에 대한 단서를 찾아본다.

2 인구학적·역학적 환경

가. 기대수명 개선과 고령인구의 증가

1) 대법원 2002도995 판결.

2) 대법원 2009다17417 전원합의체 판결.

1) 멀어진 죽음

우리나라는 국민이 장수하는 나라 중 하나다. 기대수명 증가로 국민의 여명이 늘어나고 있으며, 초고령화 사회를 목전에 두고 있다. 통계청에 따르면 1970년 58.7세였던 남성의 기대수명은 2022년 기준 79.9세로 21.2세 증가했다. 우리 국민의 생존 기간이 갓 태어난 아이가 성인이 되기까지의 기간만큼 늘어난 것이다. 여성의 경우 1970년 65.8세에서 2021년 85.6세로 19.8세 증가했다(통계청, 2023). 심지어 학자들은 우리나라 기대수명이 앞으로 꾸준히 증가해 2030년이 되면 가장 장수하는 국가가 될 것으로 예상하기도 한다(Kontis et. al., 2017).

단순히 수명만 늘어나는 것이 아니다. 국민이 건강하게 살아갈 기간도 늘어난다. 건강수명(HALE: Health Adjusted Life Expectancy)은 기대수명에서 장애보정수명(DALYs: Disability Adjusted Life Years)을 제한 기간으로, 국민이 질병과 장애의 부담 없이 건강하게 살아가는 기간을 의미한다. 국제 비교를 위해 건강수명을 산출하고 있는 IHME(Institute for Health Metrics and Evaluation)에 따르면 한국의 건강수명(HALE)은 1990년 63.2세에서 2000년 66.8세, 2010년 70.2세, 2021년 72.1세로 빠르게 개선되어 왔다(IHME, 2024). [그림 1]은 다른 나라에 비해 우리나라 건강수명이 얼마나 급격히 좋아지고 있는지를

[그림 1] 주요국의 건강수명(HALE) 추이

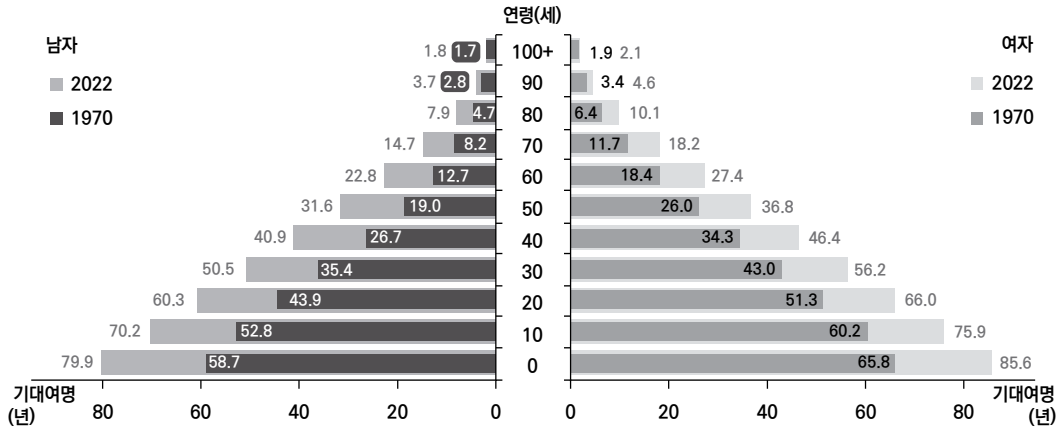
(단위: 년)



출처: "GBD Compare", Institute for Health Metrics and Evaluation, 2024, <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>.

[그림 2] 성·연령별 기대여명, 1970년과 2022년 비교

(단위: 년)



출처: “2022년 생명표 작성 결과”, 통계청 인구동향과, 2023. 12. 1, 통계청 보도자료. https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060900&bid=208&act=view&list_no=428312

여실히 보여 준다.

한편 의료기술의 발달로 치료 가능한 사망이 줄어들고, 의료체계의 성과 향상으로 예방 가능한 사망 또한 감소해 우리 사회의 회피가능사망률은 떨어지고 있다. 우리나라 인구 10만 명당 회피가능사망률은 142.3명으로 그중 예방가능사망률이 98.6명, 치료가능사망률이 43.6명이다. 2016년 169.4명이었던 것에 비해 약 5년이 지난 지금 142.3명으로 27.1명이나 감소했다. 경제협력개발기구(OECD) 평균이 256.3명인 것에 비해 월등히 좋은 성과다(OECD, 2024).

우리나라 국민 개개인에게 그만큼 죽음은 먼 이야기가 되어 간다. 통계청의 생명표를 살펴보면 70대 남성의 기대여명은 1970년 8.2년에서 2022년

14.7년으로 늘었다. 여성은 11.7년에서 18.2년으로 늘었다(통계청, 2023). 갓 태어난 아이뿐 아니라 고령자에게서도 죽음은 점차 먼 이야기로 치부되기 십상이다. 생명의 탄생과 죽음까지의 이격 거리가 증가하는 우리나라의 현상은 지금까지 그래 왔듯이 앞으로도 그럴 것으로 예견된다.

2) 가까워진 죽음

우리나라 국민 개개인에게 죽음은 멀어지고 있으나, 사회적으로 보았을 때는 점차 가까워지고 있다. 고령화 인구가 증가하는 까닭이다. 고령인구의 비율이 높아지는 만큼 인구 1000명당 사망자 수도 늘어나고 있다. 통계청에 따르면 2022년 기준 우리나라 사망자 수는 37만 2939명에 달한다. 그중

80세 이상의 사망자가 전체 사망자 중 53.8%를 차지하는데, 10년 전에 비해 약 17.0%포인트 증가했다(통계청, 2023).

그만큼 우리 사회가 맞이해야 할 사망자는 늘어날 것으로 전망된다. 아무리 의료기술이 좋아지고 보건의료서비스 제공 체계가 성과를 올려도 죽음은 정복될 기미를 보이지 않는다. 현대 의학기술의 발전이 만성적으로 질병을 앓고 있는 환자도 의미 있는 삶을 살 수 있게 하였고 이로 인해 (특히 고령 환자의 경우) 만성질환을 앓고 있는 것과 사망하는 것의 구분이 모호해졌다(Gellie et al., 2014).

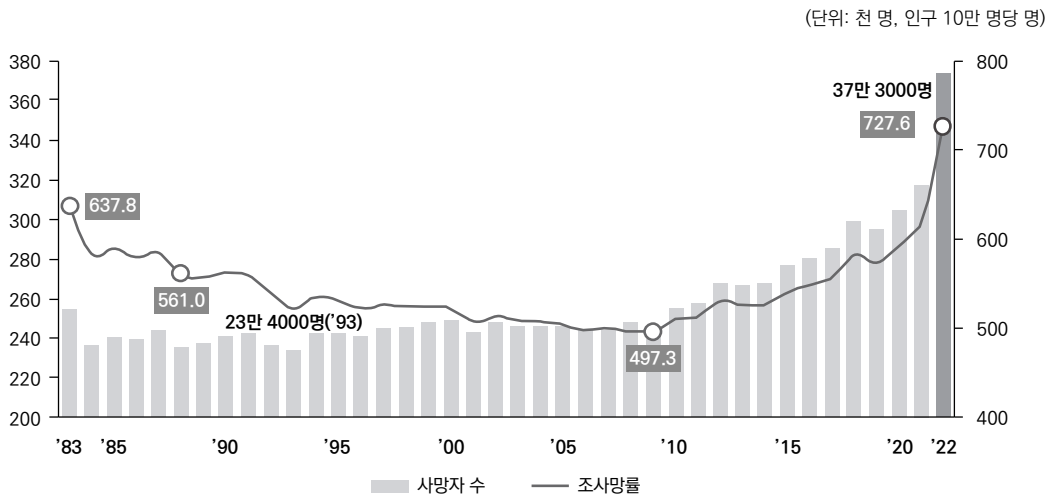
고령화가 자연스럽게 죽음이 만연한 사회를 이루어 가지만 우리 눈에는 그 죽음이 잘 보이지 않는다. 대부분의 죽음이 가정이 아닌 의료기관, 요양원

과 같은 시설에서 발생하고, 중년이 될 때까지 가까운 사람의 죽음을 경험하지 못하는 경우가 많기 때문에 죽음은 개인에게 낯설다. 그럼에도 불구하고 분명 우리 사회는 수많은 죽음을 대비해야 하는 상황이 분명하다.

나. 질병 구조의 변화로 인한 사망 원인 구조 변화

인구 구조가 변화한 만큼 그 인구가 젊어지고 살아야 할 질병 구조도 변화하고 있다. 과거 인류를 위협하던 수많은 질병이 더 이상 인류의 생명을 앗아갈 위협으로 여겨지지 않게 되었기 때문이다. 항생제 발명, 다양한 수술과 검진 기술의 발달 등 의

[그림 3] 사망자 수 및 조사망률 추이(1983~2022년)



출처: “2022년 사망원인통계 결과”, 통계청 인구동향과, 2023. 12. 1, 통계청 보도자료. https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301060200&bid=218&act=view&list_no=427216에서 인출.

료기술의 발전으로 기존에는 흔히 죽음에 이르던 병이 더 이상 두려움의 대상이 아니게 되었다. 19세기까지만 해도 치료 의료기술은 사회의 건강에 거의 영향을 미치지 못했지만, 수 세기에 걸친 생활 수준 향상, 영양 개선, 위생 개선 및 기타 환경 변화는 더 오래 생존하는 인류를 낳았다(Porter & Crosby 1998).

20세기부터 발전한 역학과 공중보건 기술, 전염병 통제에 대한 인간 경험의 축적은 감염질환의 위험으로부터 인류를 보호하기 시작했다. 디프테리아, 파상풍, 백일해, 홍역 등 대부분의 전염성 질환은 예방주사가 개발되었다. 전염성 질환뿐이 아니다. 현대 심장학의 발전은 의학의 발전을 실감케 한다. 심전도 기술이 발달하고, 초음파로 심장을 들여다볼 수 있게 되었다. 관상동맥의 폐색을 완화하기 위한 수술 기법이 발전해 수많은 사람의 목숨을 구할 수 있었다. 이 같은 의료 환경의 변화는 인류에게 새로운 질병 구조를 선사했으며, 인류가 사망에 이르는 방식을 바꾸어 놓았다(Weatherall et. al., 2024).

우리나라도 그 발전의 혜택을 고스란히 누리고 있다. 통계청에 따르면 2022년 40대 이상의 사망 원인 중 가장 큰 비중을 차지하는 것은 ‘악성 신생물’, 즉 암이다. ‘고의적 자해(자살)’를 제외하면 40대에서는 ‘간질환’, ‘심장질환’, ‘뇌혈관질환’ 순이며 50대에서는 심장질환, 간질환, 뇌혈관질환 순이다. 60대 이상에서 코로나19로 인한 사망을 제하면 역시나 ‘심장질환’, ‘뇌혈관질환’이 사망에 이르

는 가장 주요한 원인이다(통계청, 2023). 이러한 질병들의 특징은 만성적이라는 것이다. ‘뇌혈관질환’, ‘심장질환’도 급작스러운 발생이 많으나 ‘당뇨병’과 ‘고혈압’ 환자에게서 더욱 빈번히 발생한다는 점, 질병이 발생하고 난 뒤 지속적인 관리가 필요하다는 점에서 만성적이라는 평가가 적절하다. 질환이 만성적으로 관리되어야 하다 보니 자연스레 우리 국민은 죽음을 스스로 준비할 시간을 갖게 되었다. 어느덧 느닷없이 마주하는 죽음이 아니라 천천히 준비해야 하는 죽음으로 죽음의 모습이 바뀌었다. 그리고 자연스레 국민의 연명의료결정제도에 대한 관심이 커진다.

3 국민 인식 및 참여

가. 국민의 관심 증대

연명의료결정제도에 큰 변동을 일으키는 주요 요인 중 하나는 바로 연명의료결정제도에 대한 국민 시선 전환이다. 존엄한 삶의 마무리를 위한 국민의 관심, 요구도는 날이 갈수록 커져만 가고 있으며, 그 강도도 짙어지고 있다. 빅카인즈를 활용해 2016년 연명의료결정제도와 관련한 기사들을 추출해 연관어를 살펴보았을 때, 당시 ‘연명의료’와 맞닿아 함께 등장하던 주요 용어는 ‘웰다잉’, ‘임종과정’, ‘심폐소생술’ 등 법·제도와 관련된 것이 많았다. 하지만 2023년을 기점으로 다시 분석해 보면 다소 차이가 나타난다. ‘무의미한 삶’, ‘회생 가능

수 있을지 판단이 필요한 시점이다. 적극적인 생명 중단 조치에 해당하는 ‘의사조력 자의임종’³⁾에 대한 논의를 하기 전 우리 사회가 과연 죽음 준비에 대해 바르게 인식하고 있는지 고민해 보아야 하지 않을까?

나. 죽음 준비에 대한 인식 개선의 필요성 증대

2018년 도입 이후 연명의료결정제도가 어느 정도 많은 국민에게 익숙해져 가고 있지만 여전히 제도를 성숙시켜 가야 한다. 국민이 연명의료결정제도, 생애 말기 계획에 대한 충분한 숙의를 갖도록 제도가 조력자 역할을 감당해야 하지만 아직까지는 갈 길이 멀다. 앞서 언급한 ‘의사조력 자의임종’에 대한 논의의 급작스러운 촉발은 우리 사회가 여전히 생애 말기 계획을 ‘죽음 중심’으로 바라보고 있는 문제 상황을 노정한다. 한국의 베이비붐세대는 치열하게 물질적 부의 확대를 지향한 주역이자 젊음과 건강을 바탕으로 성장을 이룩한 사람들이다. 이들은 다분히 삶의 확장적 측면에 관심을 기울였을 뿐 필연적으로 후행하는 노화나 죽음에 대비하지 못했다(김명숙, 2011). 하지만 이들이 노화와 죽음을 점차 마주하게 되면서 사회적으로 임종 관련 논의 요구를 키우고 있다.

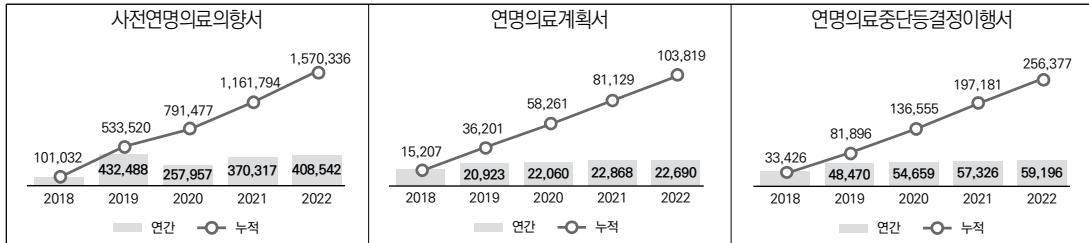
다만 전문가들은 생애 말기 계획과 관련한 논의 양상이 ‘죽음 중심’이 아니라 ‘삶 중심’으로 전환되어야 한다고 강조한다. 생애 말기 계획이 죽음에 이르는 과정에만 집중하는 것이 아니라 그 죽음에 이르기까지의 삶을 어떻게 아름답게 가꿀 수 있을지 고민할 수 있어야 한다는 의미다. 죽음은 지점이지만 그 지점까지의 여정은 모두 삶이다. 실제 죽음의 질을 측정하고자 하는 모든 노력은 죽음에 가까운 인생의 삶의 질을 측정하는 것과 다르지 않다(신양준 외, 2023).

국민이 죽음을 준비하는 과정을 ‘죽음 중심’에서 ‘삶 중심’으로 전환하기 위한 노력이 필요하다. 죽음을 바라보는 국민의 인식을 어떻게 개선해야 할지에 대한 과제가 연명의료결정제도에 남는다. 물론 연명의료결정제도만으로는 국민의 인식을 단숨에 바꿀 수 없다. 교육체계, 보건의료체계, 복지체계 등 다양한 국가의 시스템이 상호작용해야 한다. 뿐만 아니라 시민단체 등 민간 영역의 노력도 중요하다. 공적 체계가 닿는 현장과 더불어 시민의 자발적 활동, 민간 영역의 적극적 노력이 필요한 시점이다.

3) 김문정(2022)은 의사로부터 임종을 유도하는 약물을 처방받아 환자 스스로 복용하여 임종에 이르면 ‘조력존엄사’라는 용어보다는 ‘의사조력 자의임종’이라는 것이 더 분명하게 의미를 드러내면서도 ‘의사조력자살’보다 한층 순화된 표현이라며 해당 용어 사용을 제안하였다. 참고로 캐나다의 관련 법률을 제정하면서 ‘Canada’s Medical Assistance in Dying Law’라고 명명하였다.

[그림 5] 사전연명의료의향서, 연명의료계획서, 연명의료중단등결정이행서 추이

(단위: 건)



출처: “제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구”, 고든솔 외, 2023, 한국보건사회연구원, p. 47.

다. 국민의 적극적 참여

논의해야 할 것도, 고민해야 할 것도 많은 상황에서 연명의료 결정 체계는 신속히 성장하고 있다. 국민의 적극적 참여 덕분이다. 국립연명의료관리기관에서 제공한 자료에 따르면 ‘사전연명의료의향서’ 누적 작성 건수가 2018년 10만 1032건에서 2022년 157만 336건으로 15배 가까이 증가했다. 그뿐 아니라 ‘연명의료계획서’도 매년 약 2만 건씩 작성되고 ‘연명의료중단등결정이행서’도 약 4만에서 6만 건 사이로 작성되고 있다.

‘사전연명의료의향서’가 늘어나는 현상이 일반적인 국민이 자신의 죽음을 준비하기 위해 고민하고 있는 상황을 보여 준다면 ‘연명의료계획서’와 ‘연명의료중단등결정이행서’ 작성 건수는 실제 연명의료 결정 중단이 이루어지는 사례, 그것을 직접적으로 맞이한 사람들이 이를 이용하는 정도를 나타낸다. 특징적인 것은 사전연명의료의향서 작성 건수는 한 해 대략 30만~40만 건 정도이지만, 실제

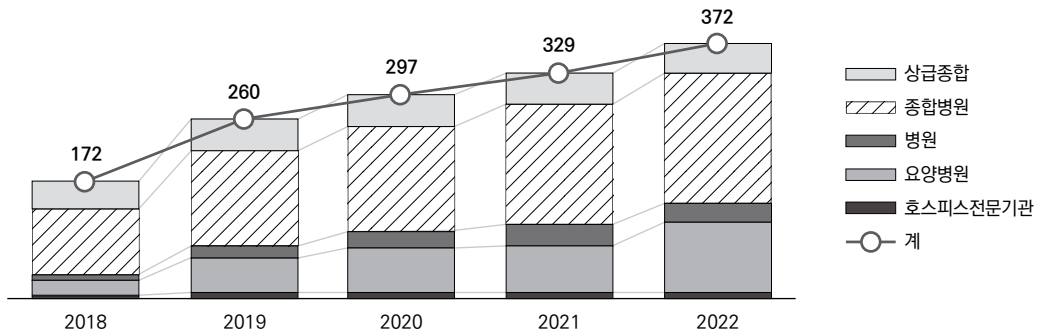
연명의료계획서와 연명의료중단등결정이행서를 작성하는 건수는 그것에 비해 크게 적다는 것이다. 물론 연명의료 중단 등의 이행 건수가 사전연명의료의향서를 작성하는 만큼 많을 수는 없겠으나, 우리 사회가 거의 160만 명에 육박하는 사전연명의료의향서 작성자에게 적절한 연명의료 중단 등 결정을 이행할 준비가 되어 있는지 고민해 볼 필요가 있다.

4 제도적 환경

우리나라 경제 발전과 함께 보건·복지 제도가 무르익었고, 이 또한 연명의료결정제도를 둘러싼 환경을 변화시키기 시작했다. 우리나라 국민은 대부분 의료기관에서 임종을 맞이한다. 통계청에 따르면 2023년 사망한 사람 중 의료기관에서 사망한 사람의 비율은 75.4%다. 2012년 70.1%에서 의료기관에서 사망하는 환자의 비율은 꾸준히 높아져 2019년 77.1%까지 상승한 뒤 조금씩 감소하고 있으나, 2022년 74.8%에서 다시 반등했다. 가장

[그림 6] 연명의료 결정 의료기관 추이

(단위: 개)



출처: “제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구”, 고든솔 외, 2023, 한국보건사회연구원, p. 45.

빈번한 임종 장소가 의료기관임은 확실하다(통계청, 2024).

대부분의 임종이 의료기관에서 발생하기에 의료기관에 대한 국가 정책이 변화하면 임종 환경도 크게 변화한다. 우리나라는 「의료법」에서 의료기관에 관한 제반 사항을 규정하는 기틀을 마련하고 「국민건강보험법」에 따라 전 국민 의료보장을 실현하고 있다. 모든 의료기관을 건강보험의 요양기관으로 당연 지정한다. 모든 의료기관이 건강보험의 요양기관으로서 재정적 보상을 받다 보니 건강보험 정책 변화는 의료 현장의 변화를 야기한다. 그럼에도 불구하고 우리나라 건강보험제도는 연명의료 중

단, 호스피스 등 국민의 존엄한 죽음에 대한 고민을 전혀 담지 못했다. 건강보험제도에서 이를 논의하기 시작한 것은 2018년으로 「연명의료결정법」에 따른 수가 시범사업이 출발하면서부터다. 현재는 시범사업이 아니라 건강보험 본사업으로 전환되었다.4) 이같이 정부는 연명의료결정제도를 둘러싼 의료 환경에 적절히 대응하고자 노력하고 있다.

건강보험의 수가 제도 외에도 다양한 보건 의료 정책이 연명의료결정제도와 관련된다. 가령 의료기관평가인증원의 인증 제도는 의료기관이 필수적으로 갖추어야 할 역량을 평가한다. 특히 요양병원은 개설을 위해 필수적으로 의료기관평가인증원의 인

4) 현재 연명의료 중단 등 결정 시 수가를 지급한다. 수가의 종류는 크게 네 가지다. 첫째는 ‘말기 환자 등 상담료’로 연명의료 중단 계획을 수립 대상자에 해당하는 말기 환자에게 의료인이 상담을 제공하고 청구한다. 둘째는 ‘연명의료 중단 등 결정 계획료’다. 연명의료 중단에 대한 결정을 계획하는 것으로 ‘연명의료계획서’를 작성하는 단계다. 셋째는 ‘연명의료 중단 등 결정 이행 관리료’다. 연명의료 중단 등 결정 사항을 이행하는 단계에서 지급하는 수가다. 넷째는 ‘연명의료 중단 등 결정 협진료’로 임종 과정의 환자 판단이나 연명의료 중단 등 결정에 대한 환자의 의사를 확인할 수 없을 때 담당 의사가 아닌 의사가 재차 확인 서명하는 경우에 산정한다(건강보험심사평가원, 2024).

증을 받아야 하는 만큼 그 파급력은 상당하다. 다른 예로 건강보험심사평가원의 의료질평가제도, 적정성평가제도가 있다. 두 제도의 특징은 의료기관에 대한 평가가 단순히 평가로 그치는 것이 아니라 의료기관에 대한 추가적 보상과 연계된다는 것이다. 이같이 다양한 보건의료제도가 고도화되고 있는 우리나라 상황은 연명의료결정제도가 성공적으로 안착할 수 있을지와 관계된다.

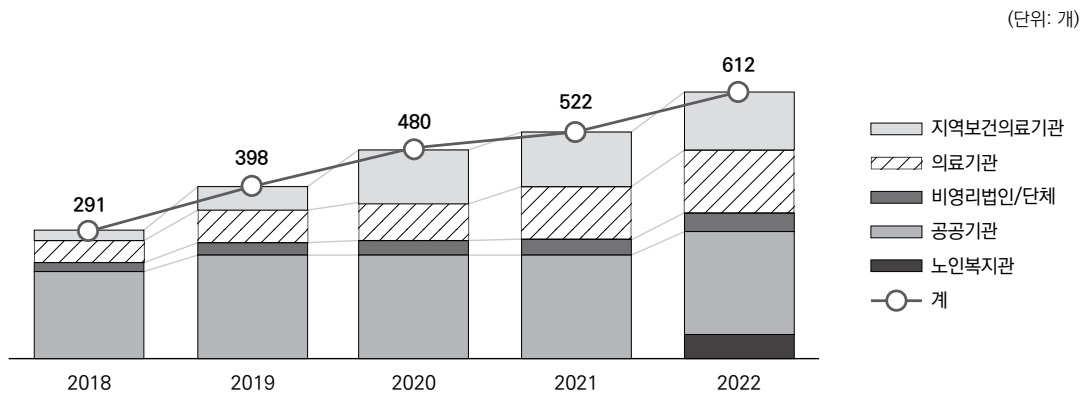
한편 고령화와 더불어 터져 나오는 돌봄 욕구를 채우기 위해 대안을 모색해야 하는 우리나라 상황과 연명의료결정제도는 또 밀접한 관련이 있다. 연명의료결정제도의 실수요자는 대부분 노인이다. 그렇다 보니 요양시설 및 노인복지관 등 노인복지시설의 역할이 크게 부각된다. 사전연명의료의향서는 국민이 스스로 자신의 죽음을 상대적으로 건강할 때 고민해 보고 그 의향을 밝히는 서식인 만큼 많은

국민이 미리 자신의 죽음을 진지하게 고민해 볼 수 있어야 의미가 크다.

그런 면에서 우리나라 연명의료결정제도는 괄목할 만한 성과를 냈다. 사전연명의료의향서 등록기관이 2018년 도입 당시 291곳에서 2022년 612곳으로 확장된 것이다. 지역보건의료기관, 공공기관, 의료기관뿐 아니라 노인복지관과 비영리법인·단체가 함께 참여한 결과다.

이같이 연명의료결정제도는 고도화되고 있는 보건·복지 제도와 긴밀히 유기적으로 협력해 나가야 할 숙제를 안고 있다. 연명의료결정제도의 성공적 안착을 위해 빠르게 고도화되고 있는 보건의료제도의 변화를 적절히 활용하면서 동시에 복지 요구를 충족시키기 위해 다각화되고 있는 복지제도와 적절한 협력을 이루어 나가야 한다.

[그림 7] 사전연명의료의향서 등록기관 추이



출처: "제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구", 고든솔 외, 2023, 한국보건사회연구원, p. 45.

5 나가며

가. 요약 및 시사점

지금까지 연명의료결정제도를 둘러싼 환경을 분석했다. 첫째, 인구학적·역학적 환경을 살펴보았다. 의료기술 등의 발달로 우리나라 국민에게 죽음이 더욱 낫설어지는 현상을 짚어 보면서 동시에 역설적으로 인구 고령화의 영향으로 우리 사회 전체가 부담해야 하는 죽음은 앞으로 커질 것임을 확인했다. 연명의료결정제도의 중요성이 부각되고 있는 것이다. 둘째, 연명의료결정제도에 대한 국민의 관심이 증대하고 있음을 짚었다. 국민 관심이 커지는 만큼 과거 연명의료결정제도 정책 입안자의 시선이 '제도의 외연 확장'에 집중했다면 앞으로는 '제도의 질적 측면'에 집중해야 할 것임을 확인했다. 다만 우리나라 국민의 관심이 다소 '죽음 중심적 사고'에 집중되어 있어 문제가 되는 한편 국민의 연명의료결정제도 참여도가 높아지고 있는 상황을 확인할 수 있었다. 셋째, 연명의료결정제도의 역할을 양적·질적으로 발전시켜 가기 위해서는 보건의료제도, 복지제도와 긴밀히 협력해 나가야 하는 환경을 살펴보았다. 대부분의 임종이 의료기관에서 이루어지는 우리나라 현 상황, 노인에게 복지서비스를 제공하는 복지시설을 중심으로 연명의료결정제도에 대한 접근성을 높이려는 정부의 노력을 확인할 수 있었다.

지금까지 살펴본 인구·역학적 환경, 국민 의식과

관심의 변화, 제도적 환경을 고려해 앞으로 연명의료결정제도가 나아가야 할 방향을 간략히 추론해보면 다음과 같다. 첫째, 연명의료결정제도는 향후 국민의 자기결정권 보장을 실질적으로 이루기 위해 노력해 나가야 한다. 국민이 자신의 마지막 삶의 여정에 대한 자기결정 의향을 사전에 확인하는 것뿐 아니라 임종의 현장까지 실질적으로 보장할 수 있도록 제도가 질적 성숙을 이뤄 가야 한다. 가장 큰 문제는 국민의 연명의료결정제도 참여도가 높아지는 만큼 의료기관이 연명의료 중단 등 결정을 이행할 역량을 갖추지 못하고 있는 현실이다. 특히 요양병원 등 소규모 의료기관에서 임종하는 환자의 자기결정권 보장이 잘 이루어지지 않는다. 요양병원에서 임종을 맞이하는 사람은 사망자 네 명 중 한 명 꼴이다. 하지만 요양병원 중 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관은 9.7%밖에 되지 않는다. 연명의료 중단 이행을 위해서는 의료기관윤리위원회가 갖추어져 있어야 하는데, 소규모 요양병원의 경우 이를 갖추어 줄 여력이 없다(고든솔, 2023). 국민의 자기결정권 보장이 요양병원과 같이 작은 의료기관에서는 이루어지기 어려운 현실이다. 이를 개선하기 위한 신속한 조치가 필요하다.

둘째, 임종 전 과정에서 충분한 양질의 보건·복지 그리고 연명의료 결정 관련 서비스가 제공될 수 있도록 노력해야 한다. 특히 현재의 연명의료결정제도는 이행 시기를 임종기에만 한정하고 있는데, 이것이 실질적으로 국민의 자기결정권을 존중하는데 적절한지에 대해 심도 있는 논의가 필요하다(최


경석, 2022).

셋째, 의료서비스를 제공하는 의료 현장의 전문 인력뿐 아니라 모든 국민이 삶의 마지막 여정에 대한 올바른 인식과 태도 등 역량을 갖추 수 있도록 사회문화 전 범위 역량 향상이 필요하다. 죽음에 대한 부정적 인식에 더 이상 얽매이지 않고 죽음에 이르기까지의 삶의 여정이 과연 아름답고 존엄하게 보호될 수 있는지를 사회가 고민할 수 있도록 연명의료결정제도가 문화 조성자 역할을 해 나가야 한다. 특히 의료 현장의 의료인 인식 제고를 위한 노력이 시급하다. 일각에서는 의료인이 의료인으로서 환자의 생명을 구하는 것에 집중하다 보니 일면 환자의 임종 과정에 대한 심도 있는 공감과 고민이 부족할 수 있다고 지적한다. 하지만 아직까지도 연명의료결정제도와 환자 최선의 이익, 자기결정권에 대해 의료인이 얼마만큼 인식하고 있는지 파악하지 못하고 있다. 늘어나는 국민의 요구에 대해 의료인이 어떤 대안을 내놓아야 할지에 대한 고민도 설익었다. 고령화로 영향으로 사망 인구가 점차 증가하는 현 시점에 연명의료 중단 등 결정을 실제 이행하고, 의료인의 인식 개선과 역량 확보 방안을 마련할 수 있도록 인식 수준 파악부터 대안 마련까지 노력을 기울여야 한다.

나. 결론

연명의료결정제도를 둘러싼 환경은 다채롭고 빠르게 변화하고 있다. 기대수명과 건강수명의 증가,

고령화로 각 개인에게 죽음은 낮설어지고 있지만, 사회적 부담은 더 커지고 있다. 만성질환이 주요 사망 원인으로 자리 잡으며 죽음을 준비할 필요성이 더욱 커졌다. 더불어 국민의 관심도 제도의 형식에서 질적 측면으로 옮겨 가고 있으며, 존엄사와 같은 논의도 활발해지고 있다. 그러나 죽음에 대한 사회적 논의는 여전히 미숙하다. 합의를 이루기까지는 많은 진통이 예상된다. 연명의료결정제도는 국민의 존엄한 삶의 마무리를 지켜 낼 수 있는 중요한 보루로서 역할이 무거워지고 있다.

이 제도는 단순히 죽음을 다루는 것이 아니라 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 돕는 역할을 한다. 연명의료결정제도의 궁극적인 목표는 각 개인이 살아 있는 과정을 가장 아름답게 꾸려 나갈 수 있도록 ‘최선의 이익 보장’을 지향하는 것이다. 단순히 생명의 끝을 논하는 것이 아니라 국민의 삶의 질을 높이는 데 기여해야 한다. 이를 위해 연명의료결정제도는 앞으로 더 성숙하고 발전된 형태로 자리 잡아야 한다. 국민이 마지막 순간까지 존엄을 유지할 수 있도록 사회적 합의와 제도적 보완이 지속적으로 이루어져야 하며, 국민의 자기결정권을 실질적으로 보장하는 방향으로 나아가야 한다. 이제 걸음마를 떼기 시작한 연명의료결정제도에 우리 사회가 이 같은 방향을 담아낼 수 있다면 모든 국민이 존엄하고 의미 있는 삶의 마지막을 맞이할 수 있는 사회를 만들어 갈 수 있을 것이다. 

참고문헌

- 고든솔, 정연, 윤강재, 김희년, 최소영, 김열, 문재영, 이 일학, 김선현, 이지아, 김명옥, 김아진, 신성준, 유 신혜, 김상희, 최지연, 장욱. (2023). **제2차 연명 의료종합계획(2024~2028) 수립 연구**. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 고윤석. (2022). 우리 사회의 의사조력자살 법제화. **한국 의료윤리학회지**, 25(4), 313-323.
- 김명숙. (2011). 한국인의 죽음에 대한 인식과 태도에 관한 철학적 고찰 II. **철학논총**, 64, 43-69.
- 김문정. (2022). '조력존엄사법', 아직은 그때가 아니다. **한국의료윤리학회지**, 25(4), 347-351.
- 대법원 2004. 6. 24. 선고 2002도995 판결
- 대법원 2009. 5. 21. 선고 2009다17417 전원합의체 판결
- 신양준, 김진희, 김희년, 신영전. (2023). 호스피스. 완화 의료 이용자의 삶과 죽음의 질에 영향을 미치는 요인에 대한 체계적 문헌고찰. **보건사회연구**, 43(3), 114-137.
- 이만우. (2022). '조력존엄사' 논의의 쟁점과 과제. **이슈와 논점 제1973호**. 국회입법조사처.
- 최경석. (2022). 자기결정권 존중을 위해 선행해야 하는 것들: 의사조력자살과 연명의료 유보나 중단과 관련하여. **한국의료윤리학회지**, 25(4), 387-403.
- 통계청. (2023). **기대수명 통계**.
- 통계청. (2023). **사망원인 통계**.
- 통계청. (2023). **생명표**.
- 통계청. (2024). **2023년 출생 사망 통계(잠정)**.
- Gellie, A., Mills, A., Levinson, M., Stephenson, G., & Flynn, E. (2014). Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. *Age and Ageing*, 44(1), 7-10.
- Institute for Health Metrics and Evaluation(IHME). (2024). <https://www.healthdata.org/>
- Kontis, V., Bennett, J. E., Mathers, C. D., Li, G., Foreman, K., & Ezzati, M. (2017). Future life expectancy in 35 industrialised countries: projections with a Bayesian model ensemble. *The Lancet*, 389(10076), 1323-1335.
- OECD. (2024). *health statistics*.
- Porter, R., & Crosby, A. W. (1998). The Greatest Benefit to Mankind: A Medical History of Humanity from Antiquity to the Present. **Nature**, 391(6664), 241-241.
- Weatherall, D., Greenwood, B., Chee, H. L., & Wasi, P. (2011). *Science and technology for disease control: past, present, and future*.

The Changing Policy Environment and Its Implications for the Life-Sustaining Treatment Decision Scheme

Kim, Hee-Nyun

(Korea Institute for Health and Social Affairs)

The life-sustaining treatment decision scheme (LSTDS) is designed to help individuals make choices on their own regarding the final moments of their lives, ward off ineffectual life-sustaining procedures, and preserve dignity at the end-of-life stage. As people live longer and medical technology advances, the LSTDS has drawn growing public attention. Life expectancy and healthy life expectancy have extended to such an extent that death is now, quite paradoxically, both more distant to individuals and closer at hand as a social concern. With mortality increasingly attributed to chronic diseases, the need for death preparation looms large. Over the years, ‘death with dignity’ as an active life decision has sparked keen debates, and, along the way, people’s interest in the scheme has shifted away from its formalities to its qualitative aspect. However, despite the progress it made in step with the enhancement of the health and social welfare systems, the scheme still has a long way to go to reach its full potential. The LSTDS should reshape how people view death; its undertakings down the road should involve transitioning end-of-life preparation from a death-oriented approach to a life-oriented one, ensuring the self-determination of individuals, and assisting those nearing the end of life to conclude their life’s journey with dignity.