대한내과학회지: 제 92 권 제 6 호 2017 https://doi.org/10.3904/kjm.2017.92.6.489

Perspectives

호스피스·완화의료와 연명의료결정법

동아대학교 의과대학 의료인문학교실, 대한내과학회 윤리위원회

김 도 경

Hospice-Palliative Care and Law

Do Kyong Kim

Department of Medical Humanities, Dong-A University College of Medicine, Busan; The Ethics Board, The Korean Association of Internal Medicine, Seoul, Korea

서 론

호스피스 관련 법률인 '호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(이하 '연명의료결정법'이라 한다)'이 2016년 2월에 제정되어, 2017년 8월부터 시행되고 있다. 연명의료결정법은 크게 호스피스·완화의료(이하 '호스피스 의료'라 한다)와 임종과정에 있는 환자를 대상으로 하는 연명의료 결정으로 나뉘어진다. 이 글은 호스피스 의료에 관한 것으로, 연명의료결정법에서의 호스피스 의료 관련 내용을 소개하고 제기된 문제들에 대하여 이야기 해보고자 한다.

말기환자 및 말기상태에 대한 정의

호스피스 의료는 말기환자 및 임종과정에 있는 환자와 그 가족을 대상으로 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적 평가와 치료를 목적으로 하는 의료이다(연명의료결정법 제2조 6호). 연명의료결정법에서 말기환자란 암, 후천성 면역결핍증(acquired immunedeficiency syndrome, AIDS), 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 환자 중 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자이다(제2조 3호). 임종과정에 있는 환자는 회생 가능성이 없고 치료에도 회복되지 않으며 증상이 급속도로 악화되어 사망에 임박한 상태에 있는 환자로 정의되어 있다(제2조 제1, 2호). 연명의료 유보나 중단 시행은 임종과정에 있는 환자로 국한된다.

말기환자를 어떻게 규정할 것인가는 '누가 호스피스 의료의 대상이 되는가'와 동일한 질문으로 매우 신중한 판단을 요한다. 법의 시행규칙에는 말기환자 여부를 진단하기 위해 1) 임상적 증상, 2) 다른 질병 또는 질환의 존재 여부, 3) 약물 투여 또는 시술 등에 따른 개선 정도, 4) 종전의 진료 경과, 5) 다른 진료 방법의 가능 여부 등을 고려할 것을 제안하였다. 말기환자 진단에 대한 요청이 있을 시 담당의사와 해당 분야 전문의 1인은 이 고려사항을 이용하여 말기환자 여부를 진단하고 소견서를 작성하여야 한다. 네 가지 질환의 말기 판단 기준은 「대한의학회의 말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침」에 제시된 기준을 이용할 수 있다(Table 1).

Correspondence to Do Kyong Kim, M.D., Ph.D.
Department of Medical Humanities, Dong-A University College of Medicine, 32 Daesingognwon-ro, Seo-gu, Busan 49201, Korea
Tel: +82-51-240-2743, E-mail: dinkum11@dau.ac.kr

Copyright © 2017 The Korean Association of Internal Medicine
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/) which permits unrestricted noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Table 1. The definition and criteria of end of life

1. 말기환자 및 임종과정에 있는 환자의 정의(연명의료결정법 제2조)

1) 말기환자

: 다음 중 어느 하나에 해당하는 질환에 대하여 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자
① 해당 질환: 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화
② 호스피스·완화의료 대상

2) 임종과정에 있는 환자

: 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태에 있는 환자
-연명의료 중단 결정 대상

[*호스피스·완화의료 대상: 말기환자 및 임종과정에 있는 환자]

2. 말기환자의 진단 기준(시행규칙 제2조)

: 담당의사와 해당 분야 전문의 1명이 ① 임상적 증상, ② 다른 질병 또는 질환의 존재 여부, ③ 약물 투여 또는 시술 등에 따른 개선 정도, ④ 종전의 진료 경과, ⑤ 다른 진료 방법의 가능 여부 등을 고려하여 말기환자 여부를 진단, ⑥ 그 밖에 보건복지부 장관이 필요하다고 인정하는 기준

3. 말기의 임상 판단 기준(말기와 임종과정에 대한 정의 및 의학적 판단지침, 대한의학회[2016. 11])

1) 암

: 다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우
① 적극적인 암 치료에도 불구하고 암으로 인하여 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 경우
② 암의 진행으로 인하여 일상생활의 수행능력이 심각히 저하되고 신체 장기의 기능이 악화되어 회복을 기대하기 어려운 경우

2) 후천성면역결핍증

: HIV 감염인이 다음 중 하나에 해당하면서, 기능 수준이 Karnofsky Performance Status < 50%로 저하를 보인 경우
① 다약제 내성으로 3개월 이상의 항레트로바이러스제 치료에도 불구하고 CD4세포 < 25 cells/uL이거나 HIV RNA > 100,000 copies/mL인 경우
② 임상적으로 중증인 뇌병변 장애: 중추신경계림프종, 진행성 다발성 백질 뇌병증, HIV 뇌병증, HIV 관련 치매, 치료에 불응하는 뇌톡소포자충증 등
③ 에이즈 정의 암 또는 기타 암성 질환 말기
④ 말기 심부전, 말기 호흡부전, 말기 간경화, 투석하지 않고 있는 말기 신부전
⑤ 기타 상기 합병 질환이 아니더라도 감염 전문의의 판단에 따라 말기 호스피스 돌봄이 필요하다고 판단되는 경우

3) 호흡기 질환(만성 폐쇄성 폐 질환, 폐섬유증, 기관지 확장증 외 만성 호흡기 질환 포함)

: 다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우
① 매우 심한 만성 호흡기 질환으로 인하여 숨이 차서 의자에 앉아 있는 것도 어려운 경우
② 장기간의 산소 치료를 필요로 하는 경우로서 담당의사의 판단으로 수개월 내에 사망이 예상되는 경우
③ 호흡부전으로 장기간 인공호흡기가 필요한 경우 혹은 폐 이식이 필요하지만 금기 기준에 해당하거나 환자가 이식을 거절한 경우

4) 간 질환(만성 간경화 포함)

: Child-Pugh C 등급 비대상성 간경변증 환자로 다음 항목 중 1개 이상에 해당하는 경우(간이식에 동의한 경우 제외)
① 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 간신 증후군
② 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 위중한 간성 뇌증
③ 적극적인 치료에도 불구하고 호전을 보이지 않는 정맥류 출혈

연명의료계획서와 사전연명의료의향서

환자는 연명의료계획서와 사전연명의료의향서를 통해 호스피스 및 연명의료 여부를 결정할 수 있다. 연명의료계획서는 말기 혹은 임종과정에 있는 환자의 요청에 의해 담당의사가 작성하는 문서이다. 담당의사는 환자에게 질병 상태와 치료 방법, 연명의료 시행 방법 및 연명의료 중단등결정, 호스피스 선택 및 이용, 연명의료계획서의 작성·등록·보관 및 통보·변경·철회 등에 관한 사항, 의료기관윤리위원회 이용에 관한 사항을 설명한 후 연명의료계획서를 작성하여야 한다(제10조). 사전연명의료의향서는 성인이라면 누구나 정해진 등록기관에서 작성할 수 있다. 제공되는 설명 내용은 연명의료계획서와 유사하다. 각 자료에 대한 확인 및 조회는 데이터베이스 구축 및 관리 기관인 국립연명의료관리기관(국가생명윤리정책연구원)에서 가능하다.

호스피스 이용 및 의료 내용

환자가 호스피스 기관을 이용하기 위해서는 호스피스 이용동의서와 말기환자 등임을 알려주는 의사 소견서를 전문기관에 제출하여야 한다. 만약 환자에게 의사결정 능력이 없다면 지정 대리인이나 법정 대리인이 호스피스 의료를 신청할 수 있다. 호스피스 전문기관은 입원형, 자문형, 가정형으로 구분된다. 자문형 호스피스·완화의료 건강보험수가 시범사업 지침[2017.8]에 따르면 비암환자는 자문형과 가정형 호스피스를 이용할 수 있다.

Table 2. The hospice and palliative care

I. 초기 평가
II. 돌봄의 목표 설정
1단계: 임상적 문제의 식별 및 탐색
2단계: 임상적 문제 때문에 생기는 불편함의 정도를 확인
3단계: 치료의 장단점 파악
4단계: 특정 치료의 시행과 유보 사이의 장단점 비교
5단계: 환자, 가족과 호스피스·완화의료팀의 돌봄 계획 합의
III. 신체적 증상 관리
IV. 가족 상담과 교육
V. 심리사회적 평가 및 돌봄
VI. 임종 돌봄
VII. 가족 돌봄, 사별 관리

(말기환자 호스피스·완화의료 진료권고안 참조)

호스피스 의료팀(다학제 간[interdisciplinary]팀으로 여기에는 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자 등이 포함된다)은 환자의 상황을 평가하고 환자와 함께 돌봄의 목표를 설정한다. 그들은 목표 설정을 위해 환자의 임상적 문제와 불편함의 정도를 확인하고 치료의 장단점 파악, 특정 치료의 시행과 유보 사이의 장단점을 비교한다. 중요한 것은 의료팀이 단독으로 돌봄의 목표를 세우는 것이 아니라 의료팀, 환자, 가족이 함께 목표를 만들어 나가야 한다. 그리고 그 중심에는 환자가 있어야 한다. 의료팀, 환자, 가족은 함께 돌봄의 목표를 설정하고, 목표가 변경될 때마다 주어진 상황을 재평가할 수 있어야 한다. 환자 중심으로 설정된 돌봄의 목표에 따라 신체적 증상 관리, 심리사회적 돌봄, 가족 상담과 교육, 임종 돌봄, 가족 돌봄과 사별 관리를 수행하는 것이 호스피스 의료이다(Table 2).

비암 질환에서의 호스피스

지금까지 우리나라 호스피스는 암 환자를 중심으로 이루어졌다. 제한적이지만 비암 질환까지 호스피스 의료를 확대하였다는 점에서 이 법은 의의가 있다. 하지만 오히려 암 환자 돌봄에 익숙한 현재의 호스피스 의료에 부담이 될 수 있다. 비암 질환의 말기는 암 질환의 말기와는 다르다. 암 질환의 경우 생애 어느 시점까지 신체기능을 유지하다가 임종에 가까워 급속도로 상태가 악화되고 신체기능이 저하되는 경향을 보인다. 비암 질환의 경우 암 질환에 비해 신체기능의 저하가 천천히 이루어진다. 급작스럽게 병이 악화되는 사건이 발생하기도 하는데, 이때 회복이 되면 악화 이전보다는 못하지만 어느 정도의 신체기능을 유지하게 되며 회복되지 못하면 사망에 이르기도 한다. 물론 개별 질병과 환자에 따라 임상 경과는 달라진다. 하지만 대략적인 질병 진행의 양상만을 비교하였을 때 암 환자의 말기와 비암 질환의 말기는 다르며, 이에 따른 접근 방식도 달라야 한다.

2017년 8월에 만들어진 '말기환자 호스피스·완화의료 진료권고안'은 비암 질환에서 발생할 수 있는 특수한 상황에 대한 대처방안을 제시하였다(Table 3). 한 예로, 만성 간경화 환자의 간신증후군에서 혈관수축제와 알부민 병용요법, transjugular intrahepatic portosystemic shunt (TIPS)를, 위식도

Table 3. Hospice and palliative care in non-cancerous disease (a guide for clinical practice for Hospice and Palliative care [2017.8])

1. 간 질환
   1) 간신증후군: 혈관수축제와 알부민 병용요법
   2) 간성뇌증: 의식 장애로 인한 이차적 신체손상 예방, 유발 인자 제거, 약물 치료(비흡수성 이당류, Rifaximin, L-ornithine-Lasparate), 영양 관리
   3) 위식도정맥류 출혈: 약물과 내시경을 이용한 지혈술, TIPS (transjugular intrahepatic portosystemic shunt), BRTO (balloon occluded retrograde transvenous obliteration)
2. 후천성면역결핍증: 항레트로바이러스제
   - 거대세포 바이러스 망막염, 구인두・식도 칸디다증, 단순 포진, mycobacterium avium intracellular complex 감염, 카포시육종, acquired immune deficiency syndrome 관련 치매, 폐포자충폐렴, B형・C형 감염에 적극적 치료
3. 만성 폐쇄성 호흡기 질환: 흡입제, 마약성 진통제, 신경근육 전기 자극, 흉곽 진동, 얼굴에 국소적으로 바람을 일으키기, 호흡재활, 산소 치료, 비침습적 기계환기(NIPPV), 고유량 비강캐뉼라

정맥류 출혈에서는 약물과 내시경을 이용한 적극적인 지혈술, TIPS, balloon occluded retrograde transvenous obliteration (BRTO) 등이 서술되어 있다. 이 것은 급성기 병원에서 적극적 치료로 여겨지는 의학적 처치와 크게 다르지 않다.

말기 비암 질환, 특별히 장기부전 환자의 치료는 남아있는 장기의 기능을 최대한 유지하고 장기부전으로 인한 부작용을 최소화하여 삶의 질을 보존하려 한다. 급성 악화시의 적절한 처치는 환자의 생존 기간뿐만 아니라 제한적으로나마 신체기능의 회복도 가능하게 한다. 삶의 질이 의사결정에 중요한 위치를 차지한다는 점에서 호스피스 의료와 말기환자에 대한 일반적 의료에서의 목표는 크게 다르지 않다. 우리는 종종 호스피스 의료를 급성기에 제공하는 모든 의료를 시행하지 않는 것으로 인식한다. 권고안에 따르면 비암 질환에서 호스피스 의료는 기존의 신체적 돌봄을 위한 처치를 하지 않기보다는 기존의 의료에 심리사회적, 임종, 가족 돌봄 등을 더하는 것에 가까워 보인다.

법에서 제기되는 문제들

연명의료결정법은 말기 및 임종과정에 있는 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하고자 하는 목적에서 제정되었다(제1조). 하지만 말기 및 임종기에 처한 개개인 환자의 복잡하고 다양한 임상적 상황을 획일적인 법 테두리 내에서 판단하고 관리하는 데에는 무리가 있다. 임상 의사들이 연명의료결정법에 관해 많은 문제점을 제기한 것도 그 이유에서일 것이다.

말기와 임종기의 분리, 임종기에 제한적으로 허용되는 연명의료 유보 및 중단이 연명의료결정법의 가장 큰 문제로 여겨지고 있다. 임상적으로 말기와 임종기의 구분은 매우 어렵다. 그럼에도 불구하고 연명의료 유보 및 중단은 임종과정에 한하여 시행될 수 있으며, 임종과정이 아닌 환자에게 연명의료중단을 시행하였을 때 법적 처벌(제39조)을 받게 된다. 중단 가능한 연명의료는 심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공 호흡기 착용이다(제2조 4호).

호스피스 의료를 선택한 대부분의 환자나 가족은 임종기가 아니더라도 연명의료나 고통이 되는 침습적 치료를 받지 않을 것이라고 생각하며, 임종기 진단과 무관하게 투석 등의 치료를 중단해 달라고 할 가능성이 있다. 실제 말기나 연명의료에 대한 것이 아니더라도 의사와 환자, 가족 사이에 치료에 대한 의견 차이는 임상 현장에서 흔히 일어난다. 지금까지 의료팀(혹은 의사)은 치료 중단에 대한 이익과 해를 평가하고, 환자 및 가족과 상의하면서 합의점을 찾아나갔다.

우려스러운 것은 법으로 인해 이러한 의사결정 과정이 더 경직될 수 있다는 점이다. 법은 연명의료 유보 및 중단을 임종기로 국한하고 이를 어겼을 때 처벌이 있다고 말할 뿐, 임종기 외의 의사결정 능력이 있는 환자의 치료 중단 요청에 대해서는 침묵한다. 비록 의료팀, 환자, 가족이 합의하여 치료 방향을 결정하였다 하더라도 차후 결과에 대해 문제가 제기될 수 있기 때문에, 의사결정에 참여하는 사람들은 법에서 제안한 범주 내에서 의사결정을 하려고 한다. 즉, 의사결정의 중심이 환자가 아니라 법이 될 위험이 있다. 연명의료결정법은 환자가 원하는 임종기 의료를 선택할 수 있다는 점에서 의의가 있다. 하지만 말기와 임종기를 분리하고 임종과정에 있는 환자에게만 제한된 연명의료 유보 및 중단을 허용하면서, 임종기가 아닌 환자의 의사결정은 해석에 따라 더 제약될 수 있다.

호스피스 의료의 범주 문제도 갈등을 일으키고 있다. 호스피스에서 제공되는 의료의 내용에 대해 전문가들 사이에 이견이 있으며, 입장에 따라 호스피스 의료의 폭은 크게 달라진다. 진료 권고안의 내용처럼 만성 간질환 환자의 위식도정

맥류 출혈에서 TIPS와 BRTO 등을 호스피스 의료의 범주에 넣는다면, 호스피스 의료는 기존의 급성기 병원에서의 치료와 크게 다르지 않다. 물론 다른 영역에서의 돌봄이 제공된다는 의미는 있으나 자칫 호스피스 의료의 정체성과 목적이 모호해질 수 있다. 반면, TIPS, BRTO 등의 침습적 처치를 호스피스 의료에 포함하지 않는 경우 말기 진단이 늦어져 적절한 호스피스 의료를 받지 못한 채 임종기를 맞이하는 환자가 늘어날 가능성이 있다.

말기와 임종기 구분이 모호하듯 호스피스 의료와 일반적 의료의 구분에는 억지스러운 지점이 있다. 구분과 경계를 특징으로 하는 법 속 개념과 내용을 개별적이고 연속적인 삶과 건강, 질병 상태에 그대로 적용하려 한다면 오류는 피할 수 없다. 법에서 제시한 개념, 내용을 현실에 적용하기 위해서는 적절한 해석이 필요하며, 개별성이 존중되어야 하는 의학적 결정에 있어 특별히 신중함이 요구된다. 같은 질병이라도 환자마다 필요한 의학적 개입은 다르다. 의료팀은 환자의 의학적 상태를 고려하여 돌봄의 목표를 제안할 수 있는 전문성을 갖추어야 한다.

기존의 의료 관행도 연명의료결정법과 충돌하는 지점이 있다. 환자의 상태가 중한 경우 종종 의료인은 환자가 아닌 가족에게 말기나 임종기 상황을 먼저 이야기하며, 가족과 함께 환자에게 알릴지 여부를 상의한다. 의료인들은 때로 환자를 보호한다는 명목으로 환자에게 전달한 정보를 은폐하거나 왜곡해달라는 요청을 받기도 한다. 이런 상황에서 말기, 임종기 환자에게 치료 여부를 묻는 것은 심리적으로 매우 어려우며, 이미 받고 있는 치료의 중단 여부를 물어보는 것은 현실적으로 불가능하다. 암, AIDS, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 환자는 환자의 말기, 임종기에 연명의료계획서를 작성할 수 있으며, 그 외의 질환의 경우 임종기 진단을 받아야 연명의료계획서를 작성할 수 있다.

또한 연명의료와 관련하여 지정대리인의 내용이 빠져 있는 것도 문제점으로 지적된다. 이 법에 따르면 환자가 의사결정을 할 수 없을 때에는 가족이 대리인의 역할을 감당해야 한다(제17, 제18조). 하지만 독거의 비율이 높아지고 가족의 형태가 다양해지며, 가족 내 이해상충이 존재할 수 있는 상황에서 대리인 자격을 가족에게 국한하는 것은 오히려 환자의 이익을 훼손하는 결과를 야기할 수 있다. 그 외에도 과도한 서식과 절차(담당의사와 해당 분야 전문의 1인이 함께 작성해야 하는 문서는 다음과 같다; 임종과정에 있는 환자 판단서, 연명의료중단 등 결정에 대한 환자의사확인서[사전연명의료의향서, 환자가족 진술], 연명의료중단 등 결정에 대한 친권자 및 환자가족 의사 확인서, 그 외에 말기환자의 진단도 함께 해야 한다), 처벌 조항 등이 문제점으로 지적되고 있다.

호스피스 의료의 중심 가치–환자의 자기결정 존중

호스피스 의료, 연명의료 중단 결정 논의의 핵심은 환자의 자기결정 존중이다. 호스피스 의료는 삶의 질, 최선의 이익을 환자의 입장에서 평가하고 그에 맞춰 돌봄을 제공하는 의료이다. 환자 입장에서의 삶의 질, 최선의 이익을 알아내는 가장 이상적인 방법은 환자가 스스로 자신의 삶의 질과 최선의 평가하고, 이를 의료팀과 가족에게 알리는 것이다. 하지만 이것이 쉽지는 않다. 환자 역시 자신에게 최선의 선택이 무엇인지 판단하는데 어려움을 느끼며, 그 판단을 주변 사람들에게 넘기기도 한다. 가족의 요구나 주변 상황으로 인해 자신이 원하는 선택을 하지 못하는 경우도 있다. 의료팀은 환자가 의사결정에서 느끼는 어려움을 파악하고 환자가 자신의 의사를 밝힐 수 있도록 도와야 한다.

앞서 돌봄의 목표를 세우는데 의료팀, 환자, 가족이 함께 해야 하며, 그 의사결정의 중심에 환자가 있어야 한다고 하였다. 법의 실천과정에서 환자, 가족, 의료진 사이의 갈등, 심지어 법과 윤리 사이의 충돌이 있을 수 있다. 하지만 의사결정에 참여하는 사람들이 환자의 자기결정 존중이라는 법의 취지를 공유하고 함께 고민해 나간다면 해결의 실마리를 찾을 수 있을 것이다.