

# 연명의료 및 웰다잉의 현황과 전망

윤영호

서울대학교 의과대학 가정의학교실

## Current Status and Prospect of Life-Sustaining Treatment and Well-Dying

Young Ho Yun, M.D., Ph.D.

Department of Family Medicine, Seoul University University College of Medicine, Seoul 03080, Korea

### Abstract

In January 2016, at the National Assembly of the Republic of Korea, Act on decision on life-sustaining treatment for patients in hospice and palliative care or at the end of life was enacted. Interest in well-dying began to increase at a time when the elderly population has recently rapidly increased and we are about to enter a super-aging society in 2024. Tragic deaths such solitary death caring murders and accompanying suicides that are reported through the news make us sad. Currently the policy and government budget for hospice is insufficient compared to the public demand. Well-dying in a broad sense is the answer of our reality. The public interest and demand for well-dying is getting stronger day by day. If there is no national response to well-dying in a broader sense even after 10 years have passed we will face the reality of legislating euthanasia or physician-assisted suicide.

### Key Words

Well-dying, Life-sustaining treatment, Hospice, Physician-assisted suicide, Euthanasia

접수일 : 2022년 3월 12일

게재 승인일 : 2022년 3월 14일

교신저자 : 윤영호

주소 : 서울특별시 종로구 대학로 101  
서울대학교 의과대학 가정의학  
교실

Tel : 82 2 740 8567

Fax : 82 2 740 8417

e-mail : lawyun@snu.ac.kr

## 서론

2016년 1월 대한민국 국회에서 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭: 연명의료결정법)’이 통과되고 같은 해 2월 공포되었다.<sup>1</sup> 호스피스는 1년 반, 연명의료는 2년이라는 유예기간을 두고 법 시행 준비를 거쳐 2017년 8월과 2018년 2월 각각 법이 시행되었다.

최근 노년 인구가 급증하고 2024년에 초고령화 사회로의 진입을 앞둔 시점에 웰다잉에 대해 관심이 늘기 시작했다.<sup>2</sup> 2021년 8월 보건복지부는 사전 연명의료 의향서 작성 인구가

백만 명이 넘어섰다고 자축했다. 그러나 독거노인이 늘어나면서 고독사하는 노인의 수가 점점 늘고 있다. 연명의료결정법을 통해 국민의 품위 있는 죽음, 웰다잉을 위한 여건을 만들겠다고 했지만 자살하는 노년층이 늘고 하루를 멀다 하고 간병 살인과 동반 자살도 뉴스를 통해 전달되면서 비참한 죽음은 우리를 슬프게 하고 있다. 국민의 품위 있는 죽음을 위한 연명의료결정법 통과 과정과 함께 연명의료와 웰다잉의 현황을 살펴보고 미래를 전망해 볼 필요가 있다.

## 본론

### 1) 연명의료결정 중단 논란

회복 불능 환자의 연명의료 중단에 대한 논란은 1997년 뇌출혈로 수술을 받고 중환자실에 입원해 있던 환자의 연명의료를 중단하고 퇴원시켜 달라는 아내의 요구를 받아들여 사망 시 이의를 제기하지 않겠다는 서약서를 쓰게 하고 퇴원시켰다가 결국 사망한 보라매병원 사건으로부터 촉발됐다. 이 사건에 대해 재판부가 의료진들에게 살인 방조죄를 적용해 처벌한 후 회복 불가능한 환자라 하더라도 가족들의 치료 중단과 퇴원 요구가 받아지기 어렵게 되었다.

논란이 계속되자 의료계는 회복 불능 환자의 연명의료 중단에 관한 논의를 진행했다. 2001년 11월 대한의사협회가 의사윤리지침 제30조를 마련했고,<sup>3</sup> 2002년 9월에는 대한의학회에서 〈임종 환자의 연명의료 중단에 관한 대한의학회 의료윤리지침〉 제1보를 발간했다.<sup>4</sup> 그러나, ‘소극적 안락사’를 찬성한다는 오해로 인해 사회적 논의를 끌어내지 못했다.

이보다 연명의료 중단 논란에 대해 직접적인 영향을 준 것은 2008년 발생한 세브란스병원 김 할머니 사건이다. 김 할머니는 기관지 내시경 검사 중 폐종양 조직 검사로 인한 갑작스런 과다출혈로 의식 불능 상태에 빠져 인공호흡기 등 연명의료를 받게 되었다. 2009년 5월 21일 대법원은 자기 결정권을 근거로 무의미한 연명의료를 거부했던 평소의 의사를 받아들여 김 할머니의 인공호흡기를 제거하라고 판결했다.<sup>5</sup> 결국, 인공호흡기가 제거된 후 김 할머니는 우리 사회에 연명의료 중단에 대한 입법화의 아젠다를 유산으로 남기고 201일을 생존하시다가 사망했다.

### 2) 연명의료결정법 통과 과정

연명의료결정법은 1998년 처음 논의된 이래 18년이 지나 국회 본회의에서 재석 203명, 찬성 202명으로 마침내 통과됐다. 당시 원혜영 의원이 중심이 된 ‘웰다잉 문화 조성을 위한 국회 의원 모임’과 호스피스 국민본부 발기인 ‘10,000+ 선언’으로 입법과정에 힘을 실었으며, 연명의료 중단 등의 결정 시행 전에 호스피스 활성화가 선행돼야 한다는 주장이 반영되어 통합법안이 통과되었다. 또한, 정부가 법 시행을 위해 충분히 준비할 수 있도록 호스피스는 1년 반 뒤, 연명의료 중단 등의 결정은 2년 뒤에 시행되도록 유예 기간을 두었다. 특히 호스피

스 인프라가 부실하고 지역적 불균형을 사전에 해소해야 하므로 중앙 호스피스 센터와 권역별 호스피스 센터에 대한 법적 근거를 만들고, 자문형과 가정형 호스피스 등 다양한 서비스를 제공하고, 필요한 기관을 신설하기 위한 예산을 편성하도록 했다.<sup>1</sup>

### 3) 연명의료결정법 시행 이후

2019년 6월 말에는 정부가 연명의료결정법에 따라 ‘호스피스·연명의료 5개년 종합계획(2019-2023)’을 발표했다. ‘국민의 존엄하고 편안한 생애 말기 보장’ 비전과 ‘호스피스 서비스 접근성 제고’, ‘연명의료 자기결정 보장’, ‘생애 말기 환자·가족 삶의 질 향상’이라는 세 가지 목표를 제시했다.<sup>6</sup> 호스피스 대상 환자 서비스 이용률을 30%까지 끌어올리겠다는 목표도 제시했다. 그러나 5년간 예상되는 166만 명 사망자의 존엄하고 편안한 생애 말기를 보장하고, 830만 명 가족의 고통을 줄이고 삶의 질 향상을 실현하기 위한 통계에 근거한 예측, 냉철한 판단과 고민의 흔적이 보이지 않는다.

2017년 8월부터 시작된 자문형 호스피스는 4년이나 경과해 2021년 11월 25일 본사업으로 전환되었으나, 국가 재정으로 호스피스 전용 병동을 만든 적이 없다. 암 사망자의 호스피스 서비스 이용률은 24.3%에 불과하다. 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화증으로 인한 말기 환자도 호스피스 대상자로 확대했지만, 2017년 기준 16명, 2018년 29명, 2019년 23명만이 이용해 대상자 확대는 구호에 불과했다.<sup>7</sup> 하루 평균 850명의 국민이 죽음에 이르지만, 정부가 목표로 한 존엄한 죽음은 일부 국민에 국한되고 있다. 매년 호스피스 지원사업 국고보조금 30-40억 원은 보여주지식 정책이다. 미국과 대만 등<sup>8,9</sup> 자료에 따르면, 호스피스는 임종 전 1개월 의료비가 절감된다. 건강보험심사평가원에서도 호스피스를 이용할 경우 일인당 사망 전 6개월 의료비가 520만 원 절감된다고 보고했다.<sup>10</sup> 1년 암 사망자 8만 명 중 20%인 1만 6,000명이 호스피스를 이용한다면, 832억 원이 절감된다. 사망 시점에 가까울수록 급격히 증가하지만 무의미한 연명의료인 CT·MRI·PET 고가의 검사, 심폐소생술, 중환자실 이용, 인공호흡기 착용 등이 호스피스에서는 시행되지 않기 때문이다. 이렇게 무의미한 의료의 중단으로 절감된 의료비를 적절한 완화와 돌봄 등 선제적으로 투자해 호스피스 기관을 신설하거나 유휴 병상을 리모델링해 공급함으로써 호스피스 서비스를 확대하고 지역적 불균형을 해소하는 투자로 합리적인 전

환이 필요하다. 그러나 현재 호스피스 관련 정부 예산은 절감되는 의료비의 10분의 1도 되지 않을 정도로 턱없이 부족하다. 호스피스 인프라 확대를 위한 실질적인 예산이 반영된 정책으로 보완해 국민의 피부에 와닿을 수 있는 직접적 혜택을 제공해야 한다.

#### 4) 고독사, 간병 살인, 동반 자살

2006년 12월 28일 <뉴시스>의 ‘독거노인 나홀로 죽음(고독사)’으로 확인된 고독사 문제가 심각한 사회 문제로 부각되었다.<sup>11</sup> 통계청은 1인 노인 가구가 2025년에는 225만 가구로 늘어날 것으로 추정했다.<sup>2</sup> 엄청난 고독사 쓰나미가 밀려올 것이다. 이들이 세상을 홀로 떠날 수밖에 없을지라도 준비된 죽음, 품위 있는 죽음을 위한 노력이 필요하다. 2019년 5월에 한국보건사회연구원이 발표한 2002-2018년 통계청 사회조사 분석 보고서에 따르면, 부모 부양을 사회가 책임져야 한다는 비율이 19.7%에서 54.0%로 급증했다.<sup>12</sup> 다행히 2020년 3월 31일부터 ‘고독사 예방 및 관리에 관한 법률’이 시행되고 있다. 그러나 법률과 정부 정책만으로는 고독사 위험을 줄일 수 없다. 독거노인 부양을 위한 유산 기부, 민간단체의 협조와 기업들의 참여를 통해 독거노인의 사회적 부양을 통한 고독사 방지와 노후 설계 등 사회적 변화에 걸맞은 품위 있는 죽음에 대한 사회적 대응과 정책이 마련되어야 한다.

언론을 통해서 보도되는 간병 살인과 동반 자살은 남의 문제로 치부하기에는 너무 심각할 정도로 늘고 있고 안락사 논쟁으로 번지고 있다. 아직 우리 사회는 적극적 안락사나 의사 조력 자살을 도입할 수 있을 정도로 사회복지제도가 성숙되지 못했음에도 불구하고, 안락사 입법화가 추진될 우려가 있다. 간병 살인과 동반 자살을 생명 경시라는 개인적인 차원의 비도덕 행위로 규정하거나 범죄행위로 단죄하는 것은 질병으로 인한 경제적 부담의 불평등을 해결해야 할 국가와 사회의 책임을 간과하는 것이다. 감당하기 어려운 과중한 간병 부담과 그로 인한 고통 속에 있는 환자와 가족의 인간적 삶의 권리를 도외시한 책임이 우리 사회에 있다. 간병 살인과 동반 자살을 초래할 수 있는 간병 문제의 현실에 부딪혔을 때 긴급하게 국가나 사회의 도움을 요청할 수 있어 예방할 수 있는 제도 개선과 법률 재정비가 반드시 필요하다.

#### 5) 의사 조력 자살과 안락사

2018년 5월 10일, 104세의 호주 생태학자 데이비드 구달 박사가 스위스 베른의 한 병원에서 베토벤의 9번 교향곡 <합창>에 나오는 ‘환희의 송가’를 들으며 의사 조력 자살을 통해 사망한 사실이 보도되면서 우리나라에도 안락사 도입에 논란이 일었다. 2019년 3월 서울신문 보도에 따르면,<sup>13,14</sup> 한국인 2명이 스위스에서 의사 조력 자살로 사망했고 한국인 107명이 의사 조력 자살을 기다리고 있으며, 국민 80.7%가 안락사를 찬성한다고 했다. 우리나라에서 연명의료결정법이 시행되고 있지만, 의사 조력 자살이나 적극적 안락사는 물론 소극적 안락사도 아직 허용되지 않는다. 네덜란드, 벨기에, 룩셈부르크, 스위스, 캐나다 그리고 미국의 10개 주 등에서는 적극적 안락사 또는 의사 조력 자살을 허용하고 있다. 로마 교황청은 의사 조력 자살에 대해 반대 입장을 표명하고 있다.

식물 인간처럼 의식이 없는 환자가 아직 임종이 임박하지 않은 상태에서 영양 공급이나 인공호흡기 부착 등 생명 유지에 필요한 치료를 제공하지 않거나 중단함으로써 인위적으로 생을 마치게 하면 소극적 안락사이며, 의사 조력 자살은 의식이 있는 환자에게 의사가 약물 등의 수단을 제공해 환자 스스로 생명을 끊는 것을 돕는 행위다.<sup>15</sup>

2009년에 암 환자, 암 환자 가족, 암 전문의, 일반인을 대상으로 진행된 조사에 따르면, 적극적 안락사와 의사 조력 자살은 일반인과 암 환자 집단의 50% 정도가 찬성한다고 응답했고, 암 환자 가족은 40%, 암 전문의는 10% 정도에서만 찬성했다.<sup>15</sup> 소극적인 안락사는 암 환자 76.0%, 암 환자 가족 70.3%, 암 전문의 60.8%, 일반인 74.9%가 찬성했다. 2016년에 암 환자, 암 환자 가족, 의사, 일반인의 4개 표본 집단을 대상으로 같은 조사로 진행된 결과,<sup>16</sup> 적극적 안락사와 의사 조력 자살에 대해 일반인과 암 환자 40%대, 암 환자 가족과 의사집단은 30%대 찬성률을 보였다. 소극적 안락사에 대해서는 암 환자 60.0%, 환자 가족 55.3%, 의사 77.2%, 일반인 66.1%가 찬성했다. 미국, 네덜란드, 캐나다 등 국민의 60-90%가 적극적 안락사와 의사 조력 자살을 찬성한 결과에 비하면,<sup>17,18</sup> 우리나라에서는 아직 덜 수용적인 것으로 보였다. 그러나 초고령 사회로의 진입을 목전에 둔 우리나라에서도 국가적 차원에서 공론화될 수 있다. 정부가 지금처럼 연명의료결정법의 목적을 망각한 채 형식적인 생색내기 정책만을 일관할 때는 안락사 허용 쓰나미를 피하기는 어려울 것이다. 광의의 웰다잉이 안락사 문제의 대안이므로 서둘러 법 제정을 통해 국민의 품위 있는 죽음을 위한 제도로써 정착시켜야 한다.

**Table 1.** 품위 있는 죽음이 보장되지 않은 7가지 증거

1. 연간 사망자 중 연명의료 중단 결정에 의한 사망 비율: 약 20%
2. 연간 사망자 중 임종 직전 작성된 연명의료계획서가 아닌 사전 연명의료의향서에 의한 사망 비율: 약 1%
3. 법적인 연명의료 중단이 3명 중 2명은 환자가 아니라 가족에 의한 결정
4. 연명의료 중단 결정에 의하지 않은 사망 현실의 비공개 및 적법화 여부 판단 부재
5. 호스피스 이용률 정체: 2019년 암 사망자의 24.3%, 전체 사망자의 6.7% 불과
6. 암 이외의 3개 호스피스 대상 질환의 미미한 이용률: 2017년 16명(0.09%), 2018년 21명(0.12%), 2019년 23명(0.12%)
7. 암 등 4개 질환(암, 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화)으로 국한된 호스피스 대상자 제한으로 인한 불형평성

## 6) 웰다잉과는 거리가 먼 현실

연명의료결정법 제1조는 “이 법은 호스피스·완화의료와 임종 과정에 있는 환자의 연명의료와 연명의료 중단 등 결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정함으로써 환자의 최선의 이익을 보장하고 자기 결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다.” 라고 명시되어 있다.<sup>1</sup> 이 법은 3가지 선언의 의미가 있다. 첫째, 질병이 더 이상 치료가 불가능해졌을 때 국민을 포기하는 것이 아니라 질병으로 인한 죽음의 고통을 겪고 있는 국민을 돌본다. 둘째, 피할 수 없는 죽음이라면 실패가 아니라 삶의 완성으로 승화시킨다. 셋째, 웰다잉이 환자와 가족만의 책임이 아니라 사회와 국가가 책임진다. 연명의료결정법이 시행되고 있지만, 우리 국민들은 국민적 웰다잉 희망과 거리가 먼 비윤리적, 비인류적 대한민국의 현실을 살고 있다. Table 1은 국립연명의료기관과 중앙호스피스센터 자료를 분석한 결과에 의해 추정된, 국민의 품위 있는 죽음의 권리가 보장되지 않고 있다는 현실에 대한 증거이다.

## 7) 광의의 웰다잉이 답이다.

영국은 삶의 마지막 돌봄 국가전략(End-of-Life Care Strategy)을 추진해왔다. 미국은 카터 대통령 때부터 오바마 대통령 때까지 매년 11월을 ‘국가 호스피스의 달(National Hospice Month)’로 선포했다. 캐나다는 국회가 ‘모든 캐나다인의 권리’로 삶의 마지막 돌봄 정책을 추진했다.<sup>19</sup> 우리에게

**Table 2.** 바람직한 광의의 웰다잉 정책 방향

1. 웰다잉에 대한 국가적인 사회적 합의
2. 사전연명의료결정 활성화, 보험 적용
3. 말기 환자 가족 간병지원센터 운영
4. 말기 환자 간병 가족 수입과 직업 유지
5. 초·중·고 및 대학 교과 과정에 죽음 교육
6. 웰다잉 문화 캠페인 개최
7. 국가적 웰다잉 자원봉사 활성화
8. 유산 기부 제도 정착
9. 웰다잉 사전 설계 전문가 양성 및 활성화
10. 웰다잉 기금 및 문화재단 조성

‘모든 한국인의 권리’로서 10가지 광의의 웰다잉 정책이 필요하다(Table 2).

## 결론

웰다잉을 위한 국민적 관심과 요구가 날로 강해지고 있다. 만약 10년이 흐르는 동안에도 광의의 웰다잉에 관한 국가적 대응이 없다면 우리는 안락사나 의사 조력 자살 입법화의 현실을 직면하게 될 것이라 예상된다. 광의의 웰다잉을 위한 시스템을 갖추는 것이 답이다.

## REFERENCES

1. Korean Law Information Center. Act on decision on life-sustaining treatment for patients in hospice and palliative care or at the end of life. 2016
2. Statistics Korea. Population projections for Korea (2020-2070). 2021
3. Korean Medical Association. Medical ethics guidelines. 2001
4. Korean Academy of Medical Sciences. Medical ethics guidelines on withdrawal of life-sustaining treatment for

- end of life patients. 2002
5. Supreme Court. Withdrawal of meaningless life-sustaining treatment devices etc. 2009
  6. Ministry of Health and Welfare. Hospice and life sustaining care 5-year comprehensive plan (2019-2023). 2019
  7. Ministry of Health and Welfare. Hospice fact. 2019
  8. Emanuel EJ. Cost savings at the end of life: What do the data show? *JAMA* 1996;275:1907-1914
  9. Chiang JK, Kao YH. *Tzu Chi Med J*. Effect of hospice care on health-care costs for Taiwanese patients with cancer during their last month of life in 2004–2011: A Trend Analysis 2020;32:278-285
  10. Health Insurance Review & Assessment Service. Analysis of effect of in-hospital hospice and palliative care. 2018
  11. Han MY. Newsis. Will the elderly living alone ‘death alone (death of loneliness) be resolved? 2006
  12. Kim YG. The double care burden and policy implications for middle-aged and older heads. Korea Institute for Health and Social Affairs. 2019
  13. Shin YA, Lee SW. Two Koreans euthanized in Switzerland and 107 people are preparing and waiting. *Seoul Daily*. 2019
  14. Shin YA, Lee SW. 81% of the people in favor of introducing euthanasia. *Seoul Daily*. 2019
  15. Yun YH, Han KH, Park S, Park BW, Cho CH, Kim S, et al. Attitudes of cancer patients, family caregivers, oncologists and members of the general public toward critical interventions at the end of life of terminally ill patients. *CMAJ* 2011;183:E673-679
  16. Yun YH, Kim KN, Sim JA, Yoo SH, Kim M, Kim YA, et al. Comparison of attitudes towards five end-of-life care interventions (active pain control, withdrawal of futile life-sustaining treatment, passive euthanasia, active euthanasia and physician-assisted suicide): a multicentred cross-sectional survey of Korean patients with cancer, their family caregivers, physicians and the general Korean population. *BMJ Open* 2018;8:e020519
  17. Van der Maas PJ, Pijnenborg L, van Delden JJ. Changes in Dutch opinions on active euthanasia, 1966 through 1991. *JAMA* 1995;273:1411-1414
  18. Blendon RJ, Szalay US, Knox RA. Should physicians aid their patients in dying? The public perspective. *JAMA* 1992;267:2658-2662
  19. Tg R. Toronto: Canadian Institute of Public Opinion. Gallup Canada, 1968-2002