



# 존엄한 죽음을 둘러싼 쟁점과 과제

**서이종**

서울대 사회학  
한국죽음교육협회장



# 1. 들어가기: 죽음의 의료화 등과 존엄한 죽음

# 1) Dying and Death in Contemporary Society (배경)

- 연명의료기술 포함 의생명기술의 발전과 죽음의 의료화
- - 병원사 급증 (2019년 77%를 피크로 다소 줄어들었으나 여전히 74%)
- - 집에서 사망하는 경우 14%
- - 죽음은 의료적으로 규정되고 대부분 치료실패로 죽음을 맞이함
  
- 초저출산/초고령사회의 도래와 노년부양 급증, 多死사회
- - 유병장수의 급증과 의료비 부담, 의존적 삶의 급증과 돌봄사회
- - 죽음의 경제적, 정치적, 사회적 의미 변화
- 죽음문화의 범람: 대량살상 무기개발과 전쟁, 삶의 의미를 찾지 못한 자살, 현대리스크사회의 빈번한 대규모 참사 등

## 2) Dignified Death in Contemporary Society

- 존엄한 죽음 - 인간으로서 최소한의 품위를 유지하는 죽음
  - 경제/사회/정치적 압박 없이 자율적으로 결정하는 죽음
- 좋은 죽음(Good Death) 문화 (사회구성원 다수가 원하는 죽음)
- - 고통이 없는 죽음
- - 남에게 피해를 주지 않는 죽음
- - 가족 등 친밀한 사람들과 함께 하는 죽음
- 현대사회에서 존엄한 죽음 - 현대사회변화에 주목되어야
  - 과학기술문명과 생의료기술의 발전 (수명연장, 연명의료, 영생문화)
  - 후기근대사회와 성찰성 그리고 개인화 (근대가족의 해체, 다양화)
  - 초저출산/초고령사회와 죽음의 사회화 (노년부양 급증, 다사사회)

### 3) Human Rights in Dying and Death

- 죽어감과 죽음과정에서 인권적 검토의 필요성
- - 존엄한 죽음은 인권의 기초! 특히 초고령사회의 인권의 기둥!
  
- 죽어감과 죽음과정은 탄생과정과 더불어 생애에서 가장 취약한 상태!
- - 가족, 사회 등 타인의 부당한 개입을 쉽게 받을 수 있다.
- - 가족, 사회 등 타인의 적절한 돌봄 없이는 기본적인 삶조차 유지 불가
- - 개인화 및 1인가구 증가 등 적절한 자기결정을 관철하기 어렵다.
- 죽은 사람은 말이 없다!
- - 죽음과정에서 맞은 대우의 부당성을 입증할 증인이 없다.(유족의 주관)
- - 어떻게 부당하게 죽음을 맞이하였는지 경험적 연구가 어렵다.

# 시행 5주년을 바라보며 연명의료결정제도, 이대로 좋은가

8월 31

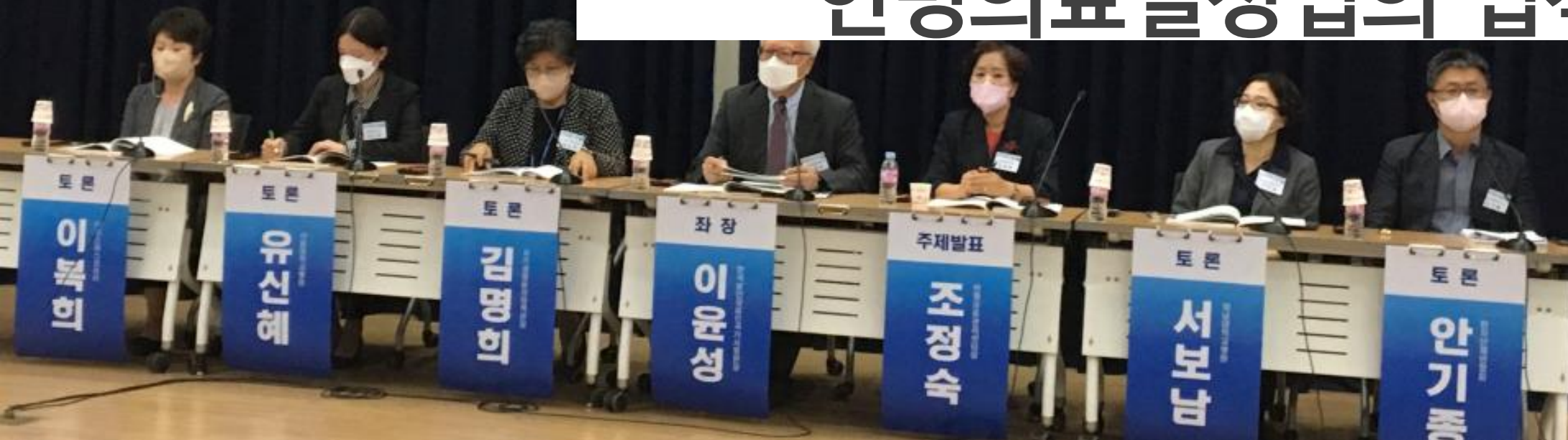
국회의

주최 | 국회

주관 | 국립

후원 | 보건

## 2. 존엄한 죽음을 둘러싼 쟁점 (1): 연명의료결정법의 법적 구조



# 1) 연명의료결정 대상 환자의 범위: 임종기에서 말기로

- 임종기의 명확한 진단의 어려움.
- 말기와 임종기의 진단을 법적으로 규정하고 있어 의료인의 법적 책무가 가중함. 연명의료결정은 임종기에, 호스피스서비스는 말기에 가능
- 연명의료결정을 임종기로 제한한다고 연명의료결정의 부작용이 없어지지 않음.(동법의 임종기 제한은 연명의료결정의 부작용 우려 때문)
- 임종기의 연명의료 중단 혹은 유보는 의료윤리의 필수사항이기 때문에 법률로 규정될 필요가 전혀 없음 (단국대 이석배 교수)

## 2) 말기의 설명의무와 연명의료결정의 현실화

- 연명의료결정은 말기에 대한 의료인의 진단과 환자애의 설명에서부터
- - 더 이상 치료효과가 없어 완치가 불가능한 말기에 대한 진단
- - 증상완화 등 연명의료를 선택할 것인지 혹은 중단/유보할 것인지 결정
- 말기 진단결과에 대한 의료인의 환자애게의 설명의무 없음.
- - 적극적 치료(완치)에서 연명의료로 전환되는 과정은 환자의 informed consent가 필수사항이며 환자애게 말기에 대한 설명 없이는 환자의 informed decision 어려움
- 연명의료결정법은 모든 말기환자의 선택권 보장이 아니라, 원하는 환자애게 선택권을 보장하는 법? (성문법적 체제)

	자신에 게 알려 야 한다	가족에 게 알 려야 한다	굳이 말하 지 않아도 된다.	말해서 는 안된 다.
65-74세	62.4%	27.4%	8.6%	1.5%
75-84세	56.8%	30.4%	9.8%	3.0%
85세 이 상	58.3%	26.6%	11.4%	3.7%



# 연명의료결정법에서 의료인의 설명의무

## 제3조 (기본원칙)

(3) 의료법에 따른 의료인은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등 결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하며 그에 따른 환자의 결정을 존중하여야 한다.

## 제27조 (의료인의 설명의무)

(1) 호스피스전문기관의 의료인은 말기환자 등이나 그 가족에게 호스피스의 선택과 이용절차를 설명하여야 한다.

(2) 호스피스전문기관의 의사 또는 한의사는 호스피스를 시행하기 전에 치료방침을 말기환자 등이나 그 가족에게 설명하여야 하며 말기환자 등이나 그 가족이 지배



## 제3조 (기본원칙)

(3) 의료법에 따른 의료인은 환자에게 최선의 치료를 제공하고, **말기상황, 연명의료 및 연명의료중단 등 결정 그리고 호스피스**에 관하여 자세하게 설명하고 그에 따른 환자의 결정을 존중하여야 한다.



### 3. 존엄한 죽음을 둘러싼 쟁점 (2): 연명의료 결정과정

# 1) 사전연명의료의향서 작성과 죽음 이해

	죽음교육 기본내용	사전연명의료의향서 상담사 교육내용
--	-----------	--------------------

죽음 이해	생애주기별 죽음교육 죽음의 철학과 심리 죽음의 영성과 종교 죽음과 사회적 관계 상장례와 문화
-------	---

죽음 절차	죽음 관련 법과 윤리
-------	-------------

연명의료결정법 제정 배경/목적 법률의 주요 내용 연명의료중단 등 결정 절차 사전연명의료의향서 등록 및 작성 매뉴얼
---



죽음 돌봄	돌봄과 소통 호스피스완화의료/말기돌봄 애도상담 외상성 죽음대처
-------	---

교육 목표	평가와 개입
-------	--------

	2018.12	2019.12	2020.12	2021.12	2020.12	2023.6
남성	28,323	155,352	236,646	356,156	493,368	586,570
여성	58,368	377,315	553,547	802,429	1,076,968	1,255,225

## 2) 연명의료계획서 작성과 의료인의 죽음교육

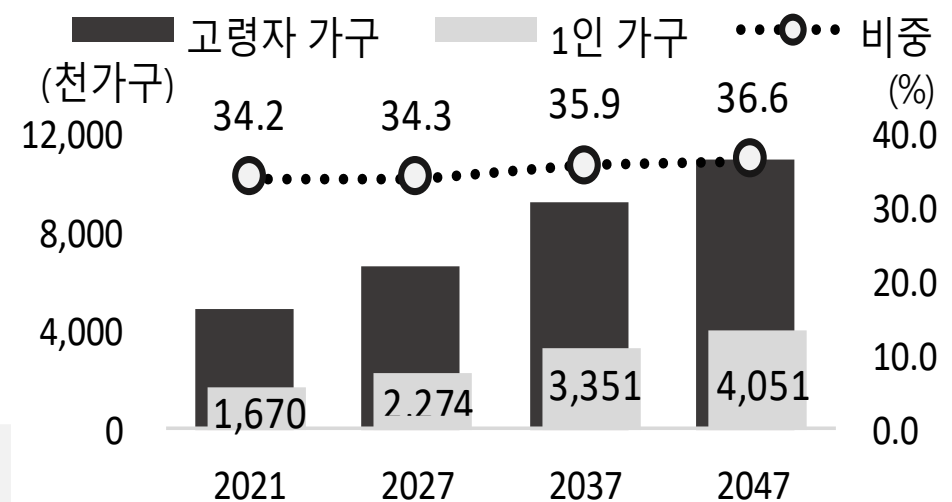
- 연명의료결정법의 적절한 절차 시행은 의료인의 전문적 판단과 결정에 따라 좌우됨.
- - 동법은 의료인의 말기진단과 설명을 통해서 연명의료결정 여부 등 적절한 절차가 시행됨.
- - 동법은 환자의 자기결정을 보장하고 있음에도 환자의 최선의 이익을 우선시하고 있음. 즉 환자의 최선의 이익에 반하는 환자의 자기결정을 보장하고 있지 않음. 동법은 제1조(목적)에서 "환자의 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여", 제3조(기본원칙)에서 "환자에게 최선의 치료를 제공하고 호스피스완화의료와 연명의료 및 연명의료중단등 결정에 관하여 정확하고 자세하게 설명하고 이에 따른 환자의 결정을 존중하여야"(3항)
- 연명의료결정법에는 의료인의 죽음교육에 대한 언급이 없음. 의료인의 죽음교육 의무화는 동법의 원활한 시행을 위한 필수조건임.

### 3) 1인 가구의 증가와 무연고 말기환자의 연명의료결정

- 연명의료결정법은 의식이 없는 경우 가족결정을 근간으로 하고 있음. 분명한 증거의 유무에 따라 가족동의의 성격이 다름.
- 가족이 없거나 장기간 연락이 없어 법적 절차에 참여할 수 없는 무연고 말기환자의 연명의료결정에 대한 규정이 없음. 대리인 규정이 빠짐
- - 1인가구의 급증으로 무연고 말기환자의 급증을 초래할 수 있음
- - 단기 체류 외국인 등 유동인구의 증가로 인하여 가족결정의 어려움
- 공적 대리인의 결정 및 병원윤리위원회의 추인을 법제화할 필요 있음.

(파트너십 계약의 공인화  
통해 동거인의 응급시  
의사결정 허용 필요)

	2015년	2020년
1. 부부+미혼자녀	44.2%	31.7%
2. 1인 가구	21.3%	31.0%
3. 부부	15.9%	22.1%
4. 모+미혼자녀	7.4%	7.9%
5. 모+자녀부부+손자녀	2.7%	1.4%



## 4) 취약계층 가족들의 연명의료결정법 악용가능성

- 가족주의적 사회문화에 기반하여 아직도 가족결정이 지배적
- 사망전 1년간 의료비 부담 증가(2015년 1,529만원), 자기부담금 및 비보험의 증가
- 환자가족과 본인의 공모 혹은 환자가족의 영향 하에서 자기결정 형태
- 빈곤층, 장애인, 시설
- 장기수용인 등

	2019.12	2020.12	2021.12	2022.12	2023.6
연명의료계획서 작성	26,192 (32.7%)	44,359 (32.9%)	63,492 (33.0%)	83,532 (32.6%)	94,346 (32.2%)
사전연명의료의향서	1,322 (1.7%)	4,067 (3.0%)	8,358 (4.3%)	15,216 (5.9%)	19,893 (6.8%)
증거+ 환자가족 2인 동의	25,786 (32.2%)	44,591 (33.0%)	64,727 (33.6%)	87,031 (33.9%)	99,133 (34.0%)
증거 없이 환자 가족 전체 동의	26,703 (33.4%)	41,918 (31.1%)	55,879 (29.0%)	70,688 (27.6%)	78,450 (26.9%)
총계	80,003	134,942	192,456	256,377	291,822

## 5) 연명의료결정과 장기조직기증, 임상시험 참여

- 장기조직기증 의사를 밝힌 뇌사자의 연명의료결정의 어려움. 장기조직기증희망자인 환자가 뇌사추정자가 되었을 경우 사전연명의료의향서 작성이나 연명의료결정을 원하는 증거가 분명한 경우에도 뇌사자의 존엄한 죽음을 위한 연명의료결정이 의료현장에서 이뤄질지 의문임.
- - 뇌사추정자를 법률에 따라 장기구득기관에 통고한 경우 건당 수입을 받는 코디네이터의 역할이 더해져 의료현장의 윤리적 충돌이 심함.
- - 장기조직기증은 관리의 투명성에 초점, 기증자의 권리보호에 취약. 장기 등 이식에 관한 법률(1999년), 인체조직안전 및 관리 등에 관한 법률
- 임상시험에 참여하는 말기환자의 연명의료 결정의 어려움. 재발성/불응성 환자의 임상시험 참여시 항암제 투여 등 연명의료 중단/유보 결정 어려움,

	전체	신장	간장	췌장	심장
2016년	24,611	17,959	4,969	1,082	431
2017년	27,701	20,283	5,411	1,210	577
2018년	30,544	22,620	5,649	1,334	642
2019년	32,990	24,786	5,804	1,369	694
2020년	35,852	27,062	6,125	1,610	774



## 4. 존엄한 죽음을 둘러싼 쟁점 (3): 호스피스서비스



# 1) 의료인 중심 호스피스서비스와 지속가능성

- 연명의료결정법은 호스피스전문기관을 의료인만이 개설할 수 있는 의료기관으로 규정하고 있음(제25조).
- - 종교단체나, 사회복지사 등은 개설할 수 없음. 그 결과, 종교단체의 선구적인 호스피스기관은 고사됨
- 연명의료결정법은 호스피스서비스를 신체적 돌봄을 주로 하는 의료인 중심으로 규정하고 있음(시행규칙 별표1).
- - 호스피스서비스의 필수요원은 의사, 간호사, 의료사회복지사임
- 장기요양보험과의 협력 없이 국민건강보험의 수가사업으로 추진한 결과임. (국민건강보험과 장기요양보험은 분리 운영)
- - 의사의 역대 연봉을 보장하는 호스피스서비스만 호스피스인가 의문
- - 고비용의 호스피스는 초고령사회에서 자녀세대의 희생 =하에서 지속

## 2) 급성기 병원 중심 호스피스 확산과 지속가능성

- 호스피스서비스는 동법에 따른 정책에 따라 급성기 병원 중심으로 추진되고 있음.
- - 급성기 말기환자의 호스피스도 필요하지만 다수의 비급성기 말기환자를 위한 호스피스서비스가 요구됨.
- - 급성기 병원은 땅값이 비싼 도심지역에 있어 고비용의 호스피스 서비스를 초래함. 독립형 호스피스 활성화 및 지역사회통합돌봄으로 발전 필요.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
입원형 기관 수	57	66	77	81	86	92	93	96
병상 수	950	1,100	1,293	1,337	1,358	1,416	1,407	1,461
요양병원 기관 수			12	11	14	12	11	11
병상 수			132	124	184	161	141	141
자문형 기관수				20	25	27	33	33
가정형 기관 수			21	25	33	39	38	39

### 3) 전인적 서비스로서 호스피스서비스와 영적 돌봄, 자원봉사

- 호스피스 서비스는 말기 및 임종과정에서 신체적, 심리사회적, 영적 돌봄의 전인적 돌봄을 지향하고 있음.
- 하지만 연명의료결정법은 호스피스서비스를 의료서비스의 한 부분으로 규정함. "호스피스·완화의료란 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료"로 규정함(제2조6항)
- 의료인 중심의 호스피스팀 운영을 초래함. 호스피스서비스의 필수요원으로 의사, 간호사, 의료사회복지사를 한정하고 영적 돌봄전문가, 상담사, 자원봉사자를 비필수요원으로 규정
- 영적 돌봄 욕구가 높은 말기환자를 위한 호스피스팀 구성 가능한가?
- 자원봉사자 없는 호스피스서비스도 가능하다. (기관평가에도 미반영)



## 4. 존엄한 죽음을 둘러싼 쟁점 (3): 의사조력자살 등

# 1) 말기환자의 의사조력자살의 전국민여론조사결과와 죽음 이해

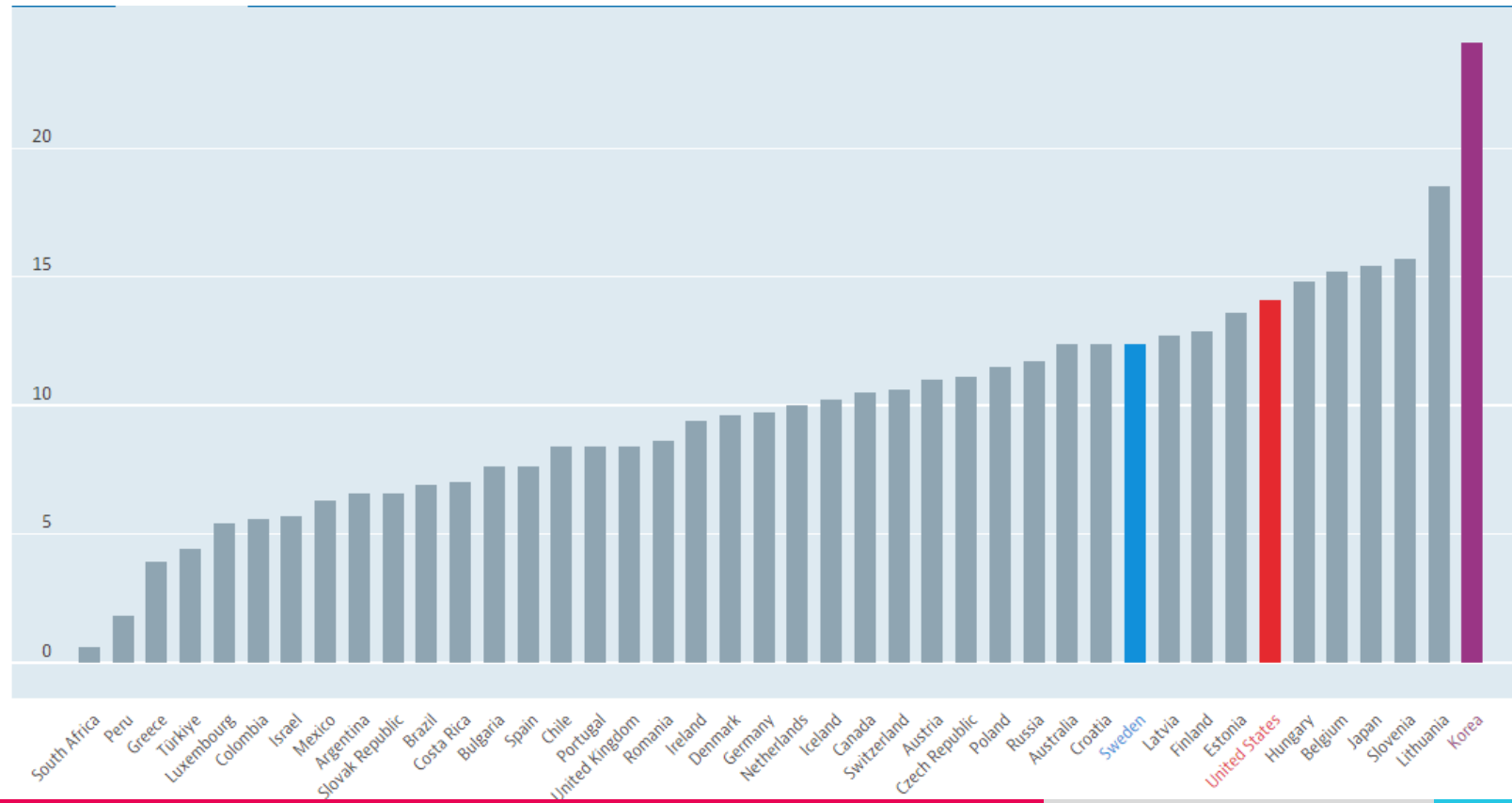
- 우리 사회는 죽음기피문화가 지배적, 현세지향적 전통문화, 부모의 죽음을 가족끼리 이야기하는 것조차 불효. 잘살아보세 문화 지배
- 윤영호교수팀의 전국민조사 76% 찬성율은 거의 죽음을 진지하게 고민한 적이 없는 다수의 청년 및 중년세대의 높은 찬성율의 결과임. 그래도 죽음을 진지하게 생각하는 노년조차 죽음교육 이수율 5%도 안됨.

P < .000	자주 생각	종종 생각	거의 생각 안함	전혀 생각 안함		생명을 쉽게 버릴 수 있어 반대	호스피스/완화의료를 받을 수 있어 반대	말기상황에 대한 엄격한 전제하에서 허용	인간의 자유 보장 차원에서 허용
	5.2%	37.0%	44.3%	13.4%	65-74세	30.0%	29.1%	25.3%	15.6%
	6.5%	49.5%	32.9%	11.2%	75-84세	33.6%	24.4%	27.2%	14.8%
					85세 이상	33.5%	24.6%	30.8%	11.2%
					평균	31.5%	27.1%	26.5%	14.9%

- 2018년 서울대 고령사회연구단 조사는 노년층의 41.4%만 찬성

## 2) 말기환자의 의사조력자살의 합법화와 세계적인 자살율

- 우리 사회의 자살율은 세계적으로도 가장 높은 나라임.
  - 청소년 자살 뿐만 아니라 노인 자살율이 세계적인 나라임.
- 의사조력자살의 합법화가 자살율에 유의미하게 영향을 미친다는 과학적 연구 있음.
  - 신중하게 추진될 필요



### 3) 말기환자의 의사조력자살 합법화와 호스피스 활성화

- 의사조력자살은 말기환자이며 통증 등으로 인하여 인간으로서 최소한의 품위를 지키기 어려울 때 제한적으로 시행되고 있음.
- 의생명기술의 발달로 통증완화 및 증상관리를 보다 효과적으로 하는 의료기술이 발달되고 있음. 마취제의 발달 등
- 호스피스의 활성화가 우선시되어야 함. 연명의료결정법이 본격시행된 지 이제 5년이 지났지만 연명의료결정의 임종기로의 제한, 코로나사태 등으로 호스피스서비스가 활성화되지 못함. 의사조력자살이 합법화되었을 경우 다수의 호스피스환자가 자의반 타의반 의사조력자살 대상 말기환자가 될 위험성이 있음.

## 4) 현대리스크사회의 대량참사, 대량살상무기의 전쟁 그리고 죽음

- 현대사회에서 존엄한 죽음에 대한 이슈가 질병사에 초점을 두어 사고사의 존엄한 죽음 이슈가 간과되고 있음.
- 우리 사회는 압축적 성장으로 인하여 안전불감증 등 대형사고가 빈발하고 있음. 더욱 더 현대자본주의사회는 본질적으로 리스크사회(risk society)로서 완전한 안전사회를 지향하고 있지 않음. 대형사고의 원인 규명과 대책을 통해 불행한 죽음이 반복되지 않도록 해야 함.
- 우리 사회는 남북분단사회이며 휴전국가임. 또한 호전적인 이웃국가와의 전쟁 가능성이 항존한 사회임. 세계적으로도 전쟁이 빈발하면서 불행한 대량죽음을 낳고 있음. 존엄한 죽음을 위한 평화의 중요성을 일깨워야 함.





**진심으로 감사합니다. [yjsuh@snu.ac.kr](mailto:yjsuh@snu.ac.kr)**

