

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|**



한국보건사회연구원

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS

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

The 2nd Five-Year Masterplan for Life-Sustaining Treatment:  
Key Features and Tasks

고든솔 한국보건사회연구원 보건정책연구실 부연구위원

2024년 4월 정부는 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)을 발표하였다. 연명의료결정법이 시행된 지 7년이 지난 시점에서 법 제정으로 인한 ‘제도 도입기’와 1차 종합계획을 통한 ‘제도 정착기’를 넘어 ‘제도 성숙기’에 필요한 비전과 추진 과제를 제시하였다. 이 글에서는 제1차 종합계획을 중심으로 그간 연명의료결정제도의 주요 성과와 한계를 검토하고, 발표된 제2차 종합계획의 주요 내용을 소개하였다. 더불어 성공적인 추진을 위한 정책과제로 양적 성장을 넘어 질적 성장을 추구하는 정책목표의 변화, 기관 단위 개별적 운영에서 벗어나 지역 또는 권역 단위 협력적 운영체계로의 변화, 생애 말기 보장을 위한 다분야 연계의 강화를 강조하였다.

### 1 들어가며

연명의료결정제도는 의학적으로 무의미한 연명의료를 받고 있다고 의사가 판단한 경우라면 환자의 의향을 존중하여 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 제도이다. 한국에서 연명의료결정제도는 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」이 2016년 2월 3일 제정, 2017년 8월 4일

부터 시행됨에 따라 도입되었다. 요건을 충족하는 사람은 사전연명의료의향서 또는 연명의료계획서를 통해 연명의료에 관한 본인의 의사를 남겨 놓을 수 있다. 이때 연명의료에 해당하는 행위는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외생명유지술(ECLS), 수혈, 혈압 상승제 투여, 그 밖에 담당 의사가 환자의 최선의 이익을 보장하기 위해 시행하지 않거나 중단할 필요가 있다고 의학적으로 판단하는 시술에 해당한다.

연명의료결정법에 따라 보건복지부 장관은 5년마다 ‘호스피스·연명의료 종합계획(이하 종합계획)’을 수립 및 추진하여야 한다. 2019년 제1차 종합계획(2019~2023)이 수립되어 추진되었으며, 올해 4월 제2차 종합계획(2024~2028)을 발표하였다. 노인인구의 증가에 따라 생애 말기에 대한 사회적 관심이 높아지고, 연명의료결정제도에 대한 국민의 요구도 함께 높아지고 있다. 이러한 정책 여건 속에서 제2차 종합계획은 그간 확충된 인프라를 기반으로 서비스 대상을 확대하고 부족한 인프라를 보완하여 이용자의 접근성을 높이는 동시에 제도를 합리화하고 사각지대를 보완하여 국민이 생애 마무리에 대한 자기결정을 보다 존중받을 수 있도록 하였다.

이 글에서는 종합계획 중에서도 연명의료결정제도와 관련한 내용을 중심으로 살펴보고자 한다. 제1차 종합계획을 중심으로 그간 연명의료결정제도의 주요 성과와 한계를 검토하고, 발표된 제2차 종합계획의 주요 내용을 살펴보고자 한다. 더불어 성공적인 추진을 위한 정책과제를 제안하고자 한다.

## 2 그간의 성과와 한계<sup>1)</sup>

국내 연명의료결정제도는 법 제정으로 제도화된 이후 제1차 종합계획을 통해 정착기에 접어들었다. 2019년 수립된 제1차 종합계획에는 ‘국민의 존엄하고 편안한 생애 말기 보장’을 목표로 법 시행 초기 단계에 국민 인식과 환경을 개선하고, 성공적 정

**[표 1] 제1차 호스피스·연명의료 종합계획의 비전·목표 및 추진 과제**

비전	국민의 존엄하고 편안한 생애 말기 보장	
목표	- 호스피스·완화의료 서비스 접근성 제고 - 국민의 연명의료 자기결정 보장 - 생애 말기 환자와 가족의 삶의 질 향상	
추진 과제	1. 호스피스 접근성 제고 및 질 향상	① 호스피스 서비스 접근성 강화 ② 호스피스 서비스 전문성 및 질 향상
	2. 연명의료결정제도 정착 및 활성화	① 의료기관윤리위원회 설치 확대 및 자기결정 강화 ② 사전연명의료의향서 등록기관 확대 및 운영 활성화 ③ 대상 기관·인력의 전문성 및 질 향상
	3. 대국민 정보 제공과 생애 말기 지원	① 호스피스·연명의료 인식 개선 및 홍보 강화 ② 환자 및 가족 생애 말기 준비 지원
	4. 서비스 제공 체계 및 기반 강화	① 생애 말기 돌봄 추진전략 및 지원체계 마련 ② 호스피스·연명의료 제도 운영체계 고도화

출처: “제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)”, 보건복지부, 2019, p. 8.

1) 이 글은 고든솔, 정연, 윤강재, 김희년, 최소영, 김열, 문재영, 이일학, 김선현, 이지아, 김명옥, 김아진, 신성준, 유신혜, 김상희, 최지연, 장욱. (2023). 제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구(보건복지부·한국보건사회연구원)의 내용을 일부 발췌, 수정한 것이다.

작을 위한 정책과제가 포함되었다.

제1차 종합계획을 중심으로 그간의 주요 성과와 한계를 제도 운영 과정인 1) 사전연명의료의향서 작성·등록 과정, 2) 연명의료 중단 등 결정·이행 과정, 3) 연명의료결정제도의 활성화·연계 과정에 따라 살펴보고자 한다.

### 가. 사전연명의료의향서 작성·등록 과정

제1차 종합계획의 목표는 연명의료결정제도의 정착과 활성화였다. 따라서 국민이 제도에 가장 먼저 접근할 수 있는 사전연명의료의향서 등록기관(이하 등록기관)을 확대하고자 하였다. 사전연명의료의향서란 19세 이상 누구나 무의미한 연명의료에 대한 중단 의사를 직접 밝혀 둘 수 있는 서식이다. 보건복지부가 지정한 등록기관에서 충분한 설명을 듣고 작성해야 법적으로 유효하다. 2022년 8월 기준 전국 모든 시군구에 등록기관이 설치되어 지역 접근성을 확보하였고, 2022년 3월부터는 노인복지관을 등록기관 유형에 추가하는 등 다양한 유형의 등록기관이 지정되었다. 이에 취약지역을 없애는 성과지표를 달성하였을 뿐 아니라 2023년 10월 기준 200만 명 이상이 사전연명의료의향서를 작성하였다(국립연명의료관리기관, 2024).

지역적 사각지대는 해소되었으나 장애인, 외국인, 비문해인, 독거노인 등 여전히 상담 접근이 어려운 사각지대를 적극 발굴하고, 대상자 특성별 차별화된 상담 지원체계를 마련하는 데에는 한계가

있었다. 등록기관도 다양한 유형으로 확대되었으나, 유형별 차별화된 전략을 갖추는 데는 미흡하였다. 또한 사전연명의료의향서를 작성한 이후 별도의 알람이나 개입이 없어 작성자가 기억하지 못하거나 특히 상대적으로 이른 나이에 작성하는 경우 오랫동안 방치될 수 있어 주기적인 관리가 부족했다. 나아가 단순히 사전연명의료의향서를 작성하는 것에 그치지 않고, 제도에 대해서, 그리고 존엄한 죽음에 대해서 깊이 생각하고 주변과 나눌 수 있는 기회는 부족하였다.

### 나. 연명의료 중단 등 결정·이행 과정

말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자가 사전연명의료의향서를 작성하지 못한 경우 연명의료계획서로 그 의사를 밝혀 둘 수 있다. 연명의료계획서는 의료기관윤리위원회(이하 윤리위원회)가 설치되어 있는 의료기관에서 담당 의사와 전문의 1인에 의해 담당 의사가 작성하는 서식이다. 연명의료 중단 등의 결정과 이행은 윤리위원회가 설치된 의료기관에서만 가능하다. 윤리위원회는 일정 요건을 갖춘 의료기관에 설치할 수 있는데, 2023년 12월 기준 윤리위원회가 설치된 의료기관은 385곳으로 종별에 따라 상급종합병원 100%, 종합병원급 61.4%에 설치되어 있다(국립연명의료관리기관, 2024). 설치 요건에 부합하지 않아 자체적으로 설치가 어려운 의료기관을 대상으로는 공용윤리위원회를 활용할 수 있도록 하여 제도 확장에 기여하였다. 또한

의료 현장에서 제도 활성화를 위해 연명의료 중단 등의 결정과 이행에 관한 행위에 대해 적절한 보상 방안을 마련하였다. 실제 환자의 자기결정권 존중 비율<sup>2)</sup>은 2018년 32.7%에서 2023년 12월 39.9% 까지 증가하였다.

이 같은 성과에도 불구하고, 윤리위원회가 설치되지 않은 의료기관에서는 환자가 사전에 연명의료 관련 의사를 밝혀 두더라도 보장받을 수 없어 제도적 보완이 필요하다. 윤리위원회 설치 수준은 2017년 174곳 대비 약 87.9% 증가하였으나, 제1차 종합 계획에서 2023년까지 800기관으로 확대할 것을 목표로 설정한 점을 고려하면 여전히 부족한 실정이다. 당시 모든 의료기관의 설치를 목표로 하였으나 제도의 특성을 고려했을 때, 사망자 규모 등 의료기관 특성에 맞는 목표를 재설정하여 성과지표를 현실화할 필요가 있다. 목표에 필요한 의료기관 특성별 유인 방안도 다각화하는 데 한계가 있었다. 의료기관과 의료인의 연명의료결정제도 관련 역량을 강화하여 임종을 앞둔 환자가 어디에 있는 자신의 존엄함을 스스로 지킬 수 있도록 뒷받침하는 정책 보완이 필요하다.

## 다. 연명의료결정제도의 활성화·연계 과정

제도 시행 초기 연명의료결정제도에 대한 국민 인식 개선 역시 주요 과제였다. 대국민 홍보를 강화

하여 연명의료결정제도에 대한 국민의 인지율은 2022년 90.1%로 2017년 51% 대비 크게 증가하였고, 목표치인 75%를 달성하였다. 다만 제도 자체를 알리는 것에만 집중한 결과 제대로 알고 있는 비중은 작고, 특히 최근 안락사, 존엄사, 연명의료 중단 등 다양한 개념과 절차가 혼용되는 환경에서 올바른 이해가 부족한 상황이다. 국민의 제도에 대한 인지도를 높이고, 수동적인 참여가 아니라 참여 주체로서 자기결정 역량을 키워 줄 수 있는 홍보로의 전환이 필요하다.

또한 정책 수립과 연구를 지원하고 국민의 이해를 돕기 위해 연명의료결정제도 연보를 발간하고 있다. 그러나 수집되는 정보가 관련 서식의 내용과 제도 이행의 집계 수준이다. 질병 등 환자의 상태나 의료기관의 특성과 연계한 분석이 어려워 실질적인 제도 개선에 필요한 근거를 마련하는 데에는 제한적이었다. 연명의료결정제도 자체 데이터의 취합과 단순 관리를 넘어 환자 정보, 의료기관 정보 등 유의미한 데이터와의 연계를 확대해 갈 필요가 있다.

끝으로, 연명의료결정제도는 ‘국민의 존엄하고 편안한 생애 말기 보장’을 목표로 하고 있다. 따라서 궁극적 목표인 존엄한 생애 말기를 위해서는 제도 내적인 효율성 개선과 더불어 제도 간 유기성을 확보할 수 있는 정책과제 도출이 필요하다. 생애 말기, 임종기에 필요한 돌봄 전반의 영역과 체계적으로 연계될 수 있도록 확대하여야 한다.

2) 연명의료 중단 등 결정 이행 통보의 결정 방법(환자가족 전원 합의, 환자 가족 2인 이상 진술, 사전연명의료의향서, 연명의료계획서) 중 ‘사전연명의료의향서’ 및 ‘연명의료계획서’로 인한 비중이다.

### 3 제2차 종합계획의 주요 내용

제2차 종합계획의 비전은 ‘누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회’이다. 1차 종합계획을 통해 연명의료결정제도를 정착시켜 활성화하였고, 기본적인 서비스 제공 체계와 기반을 마련하였다. 그러나 제도의 접근성을 높이는 데 한계가 있었다. 종사자의 역량을 강화하고 지역사회 서비스와 연계하는 데는 미흡하였다. 이에 ‘누구나’ 보장받을 수 있는 제도를 위해 1) 이용자 선택권 보장 확대, 2) 제

도 이행의 기반 강화, 3) 제도 인식 개선 및 확산을 목표로 하고 있다. 3대 목표와 함께 6개 핵심 과제, 총 12가지 세부 과제가 제시되어 있다. 이 중 연명의료와 관련한 추진 과제의 구체적인 방향과 주요 내용을 살펴보고자 한다.

#### 가. 이용자 선택권 보장 확대

##### 1) 제도의 접근성 개선

2차 종합계획에서는 연명의료결정제도의 가장

[표 2] 제2차 호스피스·연명의료 종합계획의 비전·목표 및 추진 과제

비전	누구나 삶의 존엄한 마무리를 보장받는 사회	
목표	- 이용자 선택권 보장 확대 - 제도 이행의 기반 강화 - 제도 인식 개선 및 확산	
추진 과제	1. 이용자 선택권 보장 확대	1-1. 제도의 접근성 개선 ① 호스피스 서비스 제공 대상·범위 확대 ② 연명의료결정제도 대상 조정 및 의향서 권리 강화 1-2. 생애 말기 지원 인프라 확대 ① 호스피스 제공 기관 및 연명의료결정제도 수행 기관의 확충 ② 정보 시스템 구축·강화
	2. 제도 이행의 기반 강화	2-1. 제공 기관 및 인력의 역량 강화 ① 제공 기관의 평가 및 관리체계 고도화 ② 제공 기관의 종사자 역량 강화 2-2. 제도 이행의 실효성 제고 ① 정보 데이터 활성화 ② 현장 지원 강화
	3. 제도 인식 개선 및 확산	3-1. 연구 활성화 및 정책 인지도 제고 ① 제도의 연구 활성화 ② 제도의 홍보 강화 3-2. 지역사회 연계 및 거버넌스 강화 ① 지역사회 서비스 연계 활성화 ② 거버넌스 강화

출처: “제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)”, 보건복지부, 2024, p. 18.

큰 한계였던 접근성을 개선하기 위한 과제를 포함하고 있는데, 제도 단계별로 살펴보면 다음과 같다.

사전연명의료의향서 작성 단계에서는 의향서 등록 전(前) 주기 지원을 확대한다. 작성 전에는 자기 주도적 사전교육 자료를 제공하여 등록 전부터 제도에 대한 이해도를 높이고, 작성 이후에는 작성 내용에 대한 가족과의 소통을 지원한다. 또한 등록 정보에 대한 주기적 알람 체계를 도입한다. 초기 노년층 중심 수요 대비 중장년층 수요에 대응하여 전자서식을 활용한 실시간 등록 체계를 확대하는 과제도 추진한다. 더불어 등록 대상을 넓히기 위해서는 상담과 의사 표현에 제한이 있는 상담 취약 인구를 대상으로 특화된 상담 도구를 개발하는 등 맞춤형 상담 체계를 확대하고, 등록 수요가 있는 다른 사업과의 연계성을 활성화한다.

연명의료계획서를 작성하는 단계에서는 계획서 작성 시기를 확대하는 과제를 포함하였다. 현재는 말기 진단을 받은 대상만 계획서 작성이 가능하다. 그러나 질환에 따라 말기 이후 결정 능력이 현저하게 저하되어 자기결정에 대해 논의할 기회를 충분히 보장받기 어렵다는 한계가 있다. 연명의료계획서 작성 시기를 확대해야 의료진과 연명의료에 대해 의사소통할 기회를 보다 빨리 시작할 수 있다. 물론 연명의료, 생애 말기에 대해 담당 의사와의 소통이 충분히 이루어질 수 있도록 표준 프로세스를 개발하고 교육하는 등의 사전 준비가 되어야 한다. 궁극적으로 삶의 마무리에 대해 지금보다 먼저 숙고하고 결정할 수 있도록 확대하는 것을 목표로 하고 있다.

연명의료 중단 등 결정·이행 단계에서도 결정과 이행이 가능한 대상을 확대하는 과제를 포함하였다. 현재는 임종기에만 이행이 가능하나 질환에 따라 의학적으로 임종기와 말기의 명확한 구분이 어렵다는 한계가 있어 이행 시기 확대에 대한 필요성은 지속 제기되어 왔다. 다만 우려 사항도 있는 만큼 이번 종합계획에서는 사회적 논의를 확대해 가겠다는 과제를 포함하였다.

또한 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 작성하여 연명의료 중단에 대한 의사가 있어도 윤리위원회가 설치되지 않은 의료기관에서는 서식을 확인할 수조차 없었다. 이에 윤리위원회 미설치 의료기관에서도 환자가 사전에 관련 서식을 작성한 적이 있는지에 대한 확인이 가능하도록 개선하여 제도 이행의 연속성을 확보하고자 하였다. 그럼에도 남아 있는 사각지대에 대한 보완도 추진한다. 연명의료결정법상 환자의 의사를 확인할 수 없을 때, 결정이 가능한 가족(2촌 이내 직계 존비속 및 형제자매)이 없는 자, 또는 친권자가 없는 미성년자 등에 대해 연명의료 중단 결정 필요성을 반영하여 법령 보완을 목표로 하고 있다.

## 2) 생애 말기 지원 인프라 확대

연명의료결정제도의 인프라는 크게 사전연명의료의향서를 작성하는 등록기관과 연명의료 중단 등의 결정을 계획하고 이행하는 윤리위원회가 포함된다.

먼저 등록기관은 제도 초기에 전국 모든 기초자치단체에 설치되었는데, 이후 의료기관뿐 아니라

지역보건의료기관, 공공기관, 비영리단체, 노인복지관까지도 포함되어 유형이 다양해졌다. 이에 양적 확대는 여전히 부족한 지역보건의료기관과 윤리위원회가 설치된 의료기관을 중심으로 추진한다. 그리고 현재 등록기관 간 역할과 기능이 명확하게 구분되어 있지 않아 등록기관 유형별로 특화된 중점 기능을 발굴하고 차별화하는 과제가 포함되었다.

윤리위원회 설치하는 지난 1차 종합계획 추진 과정에서 미흡한 영역 중 하나였다. 다만 모든 의료기관 설치를 목표로했던 것에서 현실을 반영한 확대 전략이 포함되었다. 우선 의료기관 종별·규모별 특성을 고려하여 설치를 확대한다. 사망 환자 비중이 높은 종합병원과 요양병원을 중심으로 추진한다. 또한 자체 설치가 어려운 소규모 의료기관을 대상으로는 공용윤리위원회를 확대 설치하여 제도 참여 기회를 높인다.

## 나. 제도 이행의 기반 강화

### 1) 제공 기관 및 인력의 역량 강화

연명의료결정제도 이행 기반은 크게 참여기관과 인력으로 구성된다. 참여기관의 역량을 강화하기 위해서는 점검과 환류 체계를 개선한다. 현재의 점검 지표를 수정, 주기를 확대하며, 점검 결과에 따라 잘하는 기관에는 인센티브를 제공하고, 부족한 기관에는 컨설팅을 지원하는 등 환류를 강화하여 선순환적 체계를 만든다. 또한 참여기관 간 협력적 네트워크를 구성하여 활성화한다. 특히 지역 단위

현장의 사례 공유를 활성화하는 등 상생적 운영체계를 확립한다.

연명의료결정제도의 이행은 의료기관에서 이루어지는 만큼 의료인의 역량 강화가 무엇보다 중요하다. 다만 의료인 대상을 윤리위원회 설치 기관 종사자, 미설치 기관 종사자, 예비 의료인 등으로 구분하여 개인별 제도에 대한 지식과 경험 수준에 따라 차별화된 교육 전략을 갖춘다. 더불어 등록기관에 종사하는 상담사의 전문성을 강화하는 전략도 마련하였다. 상담의 표준화를 위해서는 현재 권고 사항인 보수교육 이수 의무화하는 방안, 상담의 전문화를 위해서는 전문상담사 제도를 도입하는 방안이 고려된다.

### 2) 제도 이행의 실효성 제고

연명의료 중단 등의 결정과 이행 현장을 지원하기 위해 연명의료 중단 등의 결정 이후에 제공되는 서비스를 보상하는 방안이 마련된다. 현재는 제도 과정에 따라 환자 상담-‘말기 환자 등 상담료’, 연명의료 중단 등 결정-‘연명의료 중단 결정 계획료·협진료’, 연명의료 중단 이행 결정-‘이행관리료’는 제공되는 반면 이행 이후 임종 서비스에 대한 보상 체계는 없는 상황이다. 이에 의료기관에서 편안함을 마무리할 수 있도록 하는 서비스를 대상으로 보상체계를 마련할 계획이다.

연명의료결정제도는 법적 서식으로 이루어진다. 현재 관련 서식마다 수집되는 정보의 한계로 제도 이행의 실태와 효과를 파악하는 게 제한적임에 따

라 서식을 개정하거나 관련 데이터를 결합하여 근거 기반 정책 수행의 기반을 갖춘다.

## 다. 제도 인식 개선 및 확산

### 1) 연구 활성화 및 정책 인지도 제고

연명의료결정법 제정 이후 제도 정착을 목표로한 정책 추진으로 제도 개선과 확산을 위한 근거를 마련하는 데는 상대적으로 미흡하였다. 제도 확산을 위해 현장 적용을 검토하는 연구를 확대한다. 특히 계획과 이행 시기의 확대, 의사결정 취약계층 대상 확대, 임종 서비스에 대한 수가 개발 등 제도 개선 이전에 충분한 논의와 준비가 필요한 과제를 중심으로 검토한다. 또한 국민 캠페인을 포함하여 일상에서 가족, 지인들과 생애 말기 의사결정 관련 가치와 바람에 대해 생각해 보고 이야기할 수 있는 열린 문화를 조성하며, 생애주기별 교육도 확대한다.

### 2) 지역사회 서비스 연계 및 거버넌스 강화

지역사회 서비스와 연명의료결정제도 연계를 활성화하기 위해서는 보건소와 지역 의료기관을 관할하는 관내 지자체와의 협력을 강화한다. 지역 주민을 대상으로는 교육 홍보를 지원하고, 관내 등록기관과 의료기관을 대상으로는 제도 수행 과정을 지원할 수 있는 협력 체계를 구성한다.

연명의료결정제도의 사업 관리체계 고도화도 추진한다. 국립연명의료관리기관의 기능과 조직을 확

대하여 관리 기반을 강화한다. 그간 전국 사업을 직접 관리하고 운영하던 형태에서 참여기관 수가 확대됨에 따라 참여기관의 기능을 재정립하고, 관리기관과 참여기관 사이 중간 관리체계를 마련한다. 중간 관리체계는 권역별로 구성하여 권역연명의료관리센터(가칭) 설치를 목표로하되 우선 권역별 등록기관과 윤리위원회 역할과 기능을 부여하는 과도기를 거친다.

## 4 효과적 추진을 위한 정책과제

제2차 종합계획은 법 제정으로 인한 '제도 도입기'와 1차 종합계획을 통한 '제도 정착기'를 넘어 '제도 성숙기'에 걸맞은 장기적인 비전과 정책과제를 제시한 데 의의가 있다. 그간의 한계를 포함하여 향후 5년간 우선적으로 해결이 필요한 과제를 포괄하고 있으나, 보다 효과적이고 성공적인 추진을 위해 몇 가지 관점에서 강조하고자 한다.

첫째, 양적 성장을 넘어 질적 성장을 추구하는 정책목표의 변화이다. 국내 연명의료결정제도는 지난 1차 종합계획을 통해 인프라 구축을 목표로하여 등록기관과 윤리위원회 설치 증가, 사전연명의료의향서와 연명의료계획서 작성자 증가 등 눈에 띄는 양적 성장을 이루었다. 그 가운데 상대적으로 미흡했던 제도의 질적 성숙을 목표해야 하는 시기이다. 먼저 사전연명의료의향서를 작성하는 과정에서 상담의 질을 높이기 위해서는 등록기관과 상담사의 전문성을 높이는 방안이 강조되어야 한다. 상담 대상자의

특성에 따라 등록기관 유형별 기능과 역할을 다각화하고, 상담사도 차별화하는 전략이 필요하겠다. 더불어 작성자인 국민의 주체적인 참여와 역량을 높이는 방안도 중점적으로 추진되어야 한다. 상담 전후 연명의료결정제도뿐 아니라 죽음에 대해 계속해서 고민하고, 주변과 이야기를 나눌 수 있도록 지원하는 것이 필요하다. 그럼에도 불구하고 양적 성장이 여전히 필요한 분야도 있다. 윤리위원회의 확충이다. 다만 모든 의료기관을 포함할 수는 없는 현실과 비효율적 상황임을 고려하여 의료기관 종별·기능별 확대 범위와 기준을 마련하여 체계적인 확대가 필요하다. 또한 미설치 의료기관에서도 환자의 연명의료 결정 관련 서식을 열람할 수 있도록 하여 국민이 어디서든 최선의 이익과 자기결정을 실현할 수 있도록 보장해야 한다. 조회만을 목표로 하는 안 된다. 조회한 이후에 연계 체계가 사전에 마련되어야 한다. 윤리위원회 미설치 의료기관에서 환자의 연명의료 관련 의사를 확인했을 때, 어떤 조치를 취할 수 있는지, 취해야 하는지에 대한 가이드라인이 필요하다. 운영기관과 인력의 전문성, 그리고 질 향상을 위해서는 적절한 평가와 그에 따른 체계적인 환류가 필요하다. 이러한 과제가 2차 종합 계획에도 포함되어 있으나, 성과와 연계한 적절한 보상이 확대될 필요가 있다.

둘째, 제도 운영체계의 변화이다. 인프라 확대를 목표하던 과거의 기관 단위 개별적 운영에서 벗어나 지역 또는 권역 단위 협력적 운영체계로의 전환이 필요하다. 먼저 사전연명의료의향서 작성과 등

록 과정에서는 의향서 상담과 작성을 원하는 수요자를 대상으로 다른 기관의 정보 제공을 위해 지역 내 기관 간 협력체계가 필요하다. 실제로 사전연명의료의향서 상담을 원하는 희망자는 많으나, 기관의 여력이 되지 않아 지역 내 다른 등록기관을 소개하고 싶어도 정보가 부족해 어려움을 겪는 상황이다. 윤리위원회 간 협력은 운영 사례 공유나 자문 등을 위해 필요하다. 윤리위원회가 설치된 의료기관 간 협력뿐만 아니라 미설치 의료기관도 협력체계에 포함될 수 있다. 제도에 대한 궁금증 또는 희망자가 발생했을 때, 상담과 등록을 연계할 수 있는 체계가 필요하다. 윤리위원회 미설치 의료기관에서의 연명의료결정 관련 서식 조회가 가능해진다면 기관 간 협력체계는 무엇보다 중요하다. 협력체계는 등록기관 간, 윤리위원회 간을 넘어 지역 내에서 제도 관련 유관기관을 아우를 수 있도록 구성되어야 한다. 관리기관·등록기관·의료기관 협의체를 통해 참여기관 통합 네트워크를 구축해 나가는 것이 필요하겠다. 지역 내 주민을 대상으로 제도 관련 정보를 안내하고 연계할 뿐 아니라 신규 지정 기관의 운영을 지원하고, 활동 노하우를 멘토링하는 등의 역할을 기대할 수 있다. 또한 현장에서 발생하는 제도와 관련된 문제와 어려움을 확인하고 해결 방안을 모색하는 등 주기적인 소통의 창이 마련된다면 자연스럽게 기관과 인력의 전문 역량을 강화하고, 질을 개선하는 데에도 기여할 것이다.

참여기관이 확대됨에 따라 관리기관의 역할도 변화해야 한다. 그간 국립연명의료관리기관은 전국

적 사업을 운영하는 형태로 모든 개별적 등록기관과 의료기관을 관리하였다. 그러나 앞으로 참여기관과 대상자는 더 확대될 것으로 예상된다. 사회 전반 제도 관련 수요와 환경 변화를 반영하여 그 역할과 기능을 강화하고, 제도 안정화 이후 제도 발전과 도약을 위한 전문성을 갖추기 위해서는 조직이 확대되어야 한다. 지역·권역 단위 협력적 운영체계가 구축된다면 이러한 지역·권역 단위 체계를 관리하는 중앙 기구의 역할로 변화해야 한다.

셋째, 생애 말기 보장을 위한 다분야 연계의 강화이다. 연명의료결정제도가 목표하고 있는 ‘존엄한 삶의 마무리’를 보장하기 위해서는 제도 자체적 개선뿐 아니라 제도 내외부와의 연계가 필수적이다. 삶의 마무리 과정과 그 안에서 자기결정권을 보장받을 수 있는 환경을 갖추기 위해서는 제도 외부에서 발생하는 수요를 연명의료결정제도와 연계해 줌과 동시에 제도 대상 환자가 필요로 하는 다른 서비스로 연계해 주는 양방향의 연계가 필요하다.

먼저 외부에서 발생하는 수요를 흡수하는 방안으로는 적극적 제도 안내의 역할이 있다. 현재는 의료기관 외에서는 연명의료결정제도에 대한 접근과 참여가 어려운 상황이다. 방문의료, 가정형 호스피스를 포함한 의료기관뿐 아니라 방문간호, 요양시설에서 발생하는 제도 참여 또는 접근 기회를 적극 제공하는 것이 필요하겠다.

그리고 다른 서비스로의 연계이다. 기존 연명의료결정제도 한정 부분적·파편적 접근에서 생애 말기 돌봄체계의 일환으로 단계별·연속적 접근으로

변화해야 한다. 그 대상은 건강보험, 장기요양보험, 호스피스·완화의료, 커뮤니티헬스 등 의료서비스뿐 아니라 지역사회 돌봄서비스를 넘어 장례, 사별 가족 지원, 장기·시체 기증 등 임종 전후 서비스를 포괄할 수 있다. 이때에는 정보 구축과 제공(navigator)의 역할이다.

특히 임종 단계 환자와 가족 돌봄 체계를 마련하는 것은 임종실 설치와 함께 일부 해결될 수 있을 것으로 기대된다. 2023년 10월 종합병원 및 요양병원의 임종실 설치를 주요 내용으로 하는 「의료법」 개정에 따라 일정 규모 이상의 종합병원과 요양병원에는 임종실 설치가 의무화되었다. 임종실 운영 지침을 개발하거나 적용하는 과정에서 연명의료결정제도에 대한 설명과 이해도를 높이는 것과 더불어 연명의료 중단 등의 결정을 이행한 이후 환자와 가족을 대상으로 하는 서비스를 확대하는 데에도 기여할 수 있다. 임종실 운영을 위한 건강보험 급여 방안이 마련됨에 따라 연명의료결정제도의 운영, 윤리위원회 설치 및 운영과 연계하여 임종 단계에서 환자와 가족을 대상으로 제공하게 될 서비스가 정의되고 적절한 보상 방안이 마련된다면 완결적 돌봄 체계가 구축될 수 있을 것이다.

## 5 나가며

연명의료결정제도는 사전에 밝힌 자기결정에 따라 의학적으로 무의미한 연명의료를 시행하지 않거나 중단할 수 있는 제도라는 데 가장 큰 의의가 있

다. 연명의료결정법 제정 이후 제1차 종합계획으로 제도 시행에 필요한 인프라 확충 성과를 이뤘다. 제2차 종합계획에는 연명의료결정제도 대상 조정과 사전연명의료의향서 관리를 강화하고, 제공 기관과 인력의 역량 강화, 정보 데이터 활성화와 현장 지원 강화, 연구와 홍보 활성화, 지역사회 연계와 거버넌스 강화 등 인프라 확충에 집중한 정착기를 넘어 제도의 질적 성장을 위한 과제들이 담겼다.

하지만 여전히 국민이 희망하는 삶의 마지막 모습과는 거리가 있어 보인다. 2020년 노인실태조사<sup>3)</sup>에 따르면 65세 이상 고령층의 85.6%는 '무의미한 연명 치료에 반대한다'고 답하였으나(이윤경 외, 2020), 2024년 7월 기준 사전연명의료의향서를 작성한 65세 이상은 약 18.7%에 그친다(국립연명의료관리기관, 2024). 원하는 임종 장소에서도 차이를 보인다. 2019년 조사에 따르면 65세 이상 노인이 가장 선호하는 임종 장소는 자택(37.7%), 병원(19.3%), 호스피스 기관(17.4%), 요양병원(13.1%), 장기요양시설(12.5%) 순이었다(어유희, 고정은, 2022). 반면 65세 이상 사망자의 77.4%는 의료기관에서, 14.0%는 주택에서 임종을 맞이하였다(통계청 인구동향과, 2024). 그들이 생각하는 '좋은 죽음'은 '가족·지인에게 부담 주지 않는 죽음(90.6%)', '신체·정신적 고통이 없는 죽음(90.5%)', '임종 전후 스스로 상황을 정리하는 죽음(89.0%)'이었다(이윤경 외, 2020).

3) 복수 응답한 비율이다.

죽음의 질과 웰다잉(well-dying)에 대한 관심, 그리고 사회적 여건을 충분히 고려하여 국민과 제도를 시행하는 참여자의 정책적 요구를 면밀히 파악하고, 이를 반영한 정책과제가 체계적으로 추진되길 바란다. 제2차 종합계획에서는 연명의료결정제도에 대한 국민 이해도를 높이고(목표치 설정 예정), 윤리위원회를 430개에서 650개로 늘리며, 연명의료중단 자기결정 존중 비율을 45%에서 56.2%로 확대하는 것을 주요 성과지표로 설정하였다. 자기결정 존중 비율은 이행 통보의 4가지 결정 방법 중 사전연명의료의향서 및 연명의료계획서로 인한 비중을 의미하는데, 단순 서식으로 인한 자기결정 존중을 넘어 임종을 맞이하는 국민, 그리고 가족이 생애 말기 과정에서 자기결정 존중을 체감할 수 있는 환경이 마련되기를 바란다. ■

## 참고문헌

- 고든솔, 정연, 윤강재, 김희년, 최소영, 김열, 문재영, 이일학, 김선현, 이지아, 김명옥, 김아진, 신성준, 유신혜, 김상희, 최지연, 장욱. (2023). **제2차 연명의료 종합계획(2024~2028) 수립 연구**. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 국립연명의료관리기관. (2024). **사전연명의료의향서 등록 현황**. <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>
- 보건복지부. (2019. 6.). **제1차 호스피스연명의료 종합계획(2019~2023)**. <https://www.mohw.go>.

kr/board.es?mid=a10401000000&bid=0008  
 &act=view&list\_no=349872&tag=&nPage=3  
 보건복지부. (2024. 4.). **제2차 호스피스연명의료 종합  
 계획(2024~2028)**. <https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10401000000&bid=0008>  
 &tag=&act=view&list\_no=1480964  
 어유경, 고정은. (2022). 한국 노인의 선호 임종장소와  
 결정요인 분석. **한국산학기술학회 논문지**, 23(8),  
 590-597, 10.5762/KAIS.2022.23.8.590  
 이윤경, 김세진, 황남희, 임정미, 주보혜, 남궁은하, 이선  
 희, 정경희, 강은나, 김경래. (2020). **2020년도  
 노인실태조사**. 보건복지부, 한국보건사회연구원.  
 통계청 인구동향과. (2024). **2023년 출생·사망통계(잠  
 정)**. [https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301010000&bid=204&act=view&list\\_no=429586](https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10301010000&bid=204&act=view&list_no=429586)

# The 2nd Five-Year Masterplan for Life-Sustaining Treatment: Key Features and Tasks

Go, Dun-Sol

(Korea Institute for Health and Social Affairs)

In April this year, the government put forth the 2nd five-year Masterplan for Hospice and Life-Sustaining Treatment. Seven years after the Life-Sustaining Treatment Decision Act was implemented, the new Masterplan outlines visions and tasks for advancing the Life-Sustaining Treatment Decision Scheme (LSTDS) beyond its earlier phases—its launch pursuant to the enactment of the law and the subsequent buildup through the 1st Masterplan—toward a mature system. This article reviews the main advancements achieved and limitations remaining around the LSTDS under the 1st Masterplan, and sheds light on key features of the 2nd Masterplan. In addition, this article offers several policy suggestions. First, the scheme should pursue qualitative enhancement, going beyond quantitative growth. Second, organizations working under the scheme each currently operate largely singly, and this approach should shift to one where they collaborate more effectively within their localities or regions. Third, to ensure that individuals can conclude their lives with dignity, the LSTDS should be linked to various other social services.