

연명의료결정제도의 정책 방안 모색: 2020년 등록기관 및 의료기관 이용국민 조사 결과를 중심으로^{*,**}

이은영¹, 허재영², 태회진³, 조정숙⁴

요약

보건복지부와 국립연명의료관리기관은 2019년부터 국민을 대상으로 연명의료결정제도 인식조사를 수행하고 있다. 본 조사의 목적은 연명의료결정제도의 정착 현황을 확인하고, 제도의 바람직한 개선 방향을 모색하기 위함이다. 특히 2020년에는 연명의료결정제도 시행 이후 처음으로 등록기관 및 의료기관을 이용한 국민을 대상으로 조사를 시행하였다. 조사 시기는 2020년 11월 2일부터 23일까지이며, 등록기관 이용국민 995명과 의료기관 이용국민 431명을 대상으로 모바일 조사로 시행되었다. 조사 결과, 연명의료결정제도 인지도는 등록기관 이용국민은 94.7%, 의료기관 이용국민은 78.0%가 알고 있었다고 응답하였다. 연명의료결정제도 이용에 대한 만족도는 등록기관 이용국민은 73.1%, 의료기관 이용국민은 52.2%로 나타났다. 죽음 준비를 묻는 문항에 대해서는 등록기관 이용국민 57.7%, 의료기관 이용국민 52.7%가 준비하고 있다고 응답하였다. 연구진은 조사결과를 토대로 다음과 같은 정책적 제안을 도출하였다. 첫째, 연명의료결정제도에 관한 국민의 인식을 제고하고, 바람직한 임종 문화 개선을 위한 삶의 마지막에 대해 성찰할 수 있는 프로그램 개발이 필요하다. 둘째, 체계적인 제도 홍보 전략에 기반한 수요자 맞춤형 홍보 시행이 필요하다. 셋째, 연명의료결정제도 접근성 강화를 위해 등록기관 추가 지정 및 의료기관윤리위원회 설치 의료기관이 확대되어야 할 것이다. 넷째, 연명의료결정제도 상담 시 자기결정을 도와주는 설명 자료 및 다양한 형태의 정보 전달 도구와 방법이 개발·보급되어야 한다. 마지막으로 국민을 위한 연명의료결정제도와 관련된 소통창구로서 의료기관윤리위원회의 활성화가 필요하다.

투고일: 2021년 2월 18일, 심사일: 2021년 2월 24일, 게재확정일: 2021년 3월 23일

* 본 연구는 2020년도 보건복지부의 재원으로 국가생명윤리정책원의 연명의료제도화 지원사업 지원에 의하여 수행된 연구임(과제고유번호 : KoNIBP-MCLST-2020006).

** 이 논문은 보건복지부와 국가생명윤리정책원(국립연명의료관리기관)이 2020년에 수행한 「연명의료결정제도 시행 현황 실태조사」 결과 보고서의 일부를 정리한 내용으로, 2020년 11월 한국의료윤리학회 추계합동학술대회 및 특별 심포지움 [특별 Session: 연명의료결정제도 현황과 보완과제]에서 “대국민설문조사”의 제목으로 발표된 원고를 수정·보완한 것입니다.

교신저자: 조정숙, 국가생명윤리정책원. e-mail: chojung06@nibp.kr

- 1 국가생명윤리정책원 정책연구부, 선임연구원. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0071-7277>
- 2 국가생명윤리정책원 연명의료관리센터, 행정원. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3990-8708>
- 3 디파인, 부장. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3557-8772>
- 4 국가생명윤리정책원 연명의료관리센터장. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3334-171X>

색인어

연명의료결정법, 연명의료결정제도, 사전연명의료의향서, 사전연명의료의향서 등록기관, 연명의료 계획서, 의료기관윤리위원회 설치 의료기관

I. 서론

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 ‘연명의료결정법’)에 따라 연명의료결정법은 연명의료에 대한 기본원칙, 연명의료결정의 관리 체계, 연명의료의 결정 및 그 이행 등에 필요한 사항을 정하여 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정을 제도화함으로써 환자의 자기결정을 존중하고 환자의 존엄과 가치를 보장하기 위한 목적으로 제정되었다. 2018년 2월부터 이 법에 따른 연명의료결정제도가 시행되고 있다.

연명의료결정제도에 따라 19세 이상인 사람은 사전연명의료의향서 등록기관에서 “사전연명의료의향서(이하 ‘의향서’)를, “말기환자 또는 임종과정에 있는 환자로 판단된 환자(이하 ‘말기환자 등)’는 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 담당의사와 논의하여 “연명의료계획서(이하 ‘계획서)’를 작성할 수 있다.

보건복지부는 연명의료결정제도를 안정적으로 관리하고 적절하게 운영해 나가기 위해서 연명의료결정법 제9조에 따라 “국립연명의료관리기관(이하 ‘관리기관)’을 지정해야 한다. 이렇게 지정된 관리기관은 연명의료결정제도와 관련한 조사·연구, 정보수집 및 관련 통계를 산출해야 하며, 2019년 6월에 발표된 제1차 「호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)(이하 ‘종합계획)’에 따라 연명의료결정제도 서비스 기반을 마련 및 안정적 정착 현황을 확인하기 위한 목적으로 주기

적인 “국민인식조사(이하 ‘인식조사)’를 실시하여야 한다. 현재 관리기관으로 국가생명윤리정책원이 지정되어 운영 중이며, 보건복지부와 공동으로 2019년부터 종합계획에 따른 인식조사를 실시하고 있다.

2019년에 처음 실시된 인식조사는 일반국민 2,000명을 대상으로 시행되었다[1]. 2019년 인식조사 결과, 연명의료결정제도 인지도는 74.2%로, 40대(77.5%)와 50대(81.1%)에서 제도에 대한 인지도가 높게 나타났으며, 인지경로는 주로 TV(77.1%), 주변 사람(53.6%) 등이었다. 특히, 50대 이상 연령대에서 주변 지인을 통해 제도를 인지하게 되었다는 응답이 상대적으로 높게 나타났다(20대~40대 평균 45.8%, 50대~80대 평균 62.9%). 연명의료결정제도 취지에 동의하는 정도는 73.9%로 나타났는데, 연령별로 살펴보면 50대가 76.9%(전적으로 동의한다 23.3%, 약간 동의한다 53.6%)로 동의하는 비율이 높게 나타났다.

2020년 인식조사는 현장 중심의 실질적인 통계를 추출하기 위하여 조사 대상을 세분화하여 “연명의료결정제도 시행현황 실태조사”라는 명칭으로 수행되었다. 조사 대상은 등록기관 및 의료기관 종사자·등록기관 및 의료기관을 이용한 경험이 있는 이용국민·이용경험이 확인되지 않은 일반인까지 확대하였다. 다만, 이용국민과 일반인을 대상으로 실시하는 조사는 ‘실태조사’라는 명칭 대신, 이들의 제도 참여 경험을 확인한다는 의미에서 ‘참여조사’라는 명칭으로 조사를 하였다. <Table 1>

〈Table 1〉 연명의료결정제도 인식조사 실시 현황(2019~2020)

구분	조사 명칭(조사 기간)	조사 대상(조사 방법)	비고	
2019년	대국민 연명의료결정제도 설문조사 (2019.9.19.~10.11.)	20세 이상 일반인 2,000명(대면)		
2020년	연명의료결정 제도 시행현황 실태조사	등록기관 종사자 실태조사 (2020.11.16.~12.9.)	226개소 전수 조사 (79개소 회신, 온라인)	기관당 대표 1인 회신
		의료기관 종사자 실태조사 (2020.11.16.~12.9.)	265개소 전수 조사 (112개소 회신, 온라인)	기관당 대표 1인 회신
		등록기관 이용국민 참여조사 (2020.11.2.~11.23.)	의향서 작성 국민 995명 (온라인)	2019.1.~2020.9.까지 의향서를 작성한 국민
		의료기관 이용국민 참여조사 (2020.11.2.~11.23.)	환자 및 환자가족 431명 (온라인)	2020.4.~6.까지 의료기관 에서 통보한 환자 및 가족
		일반국민 참여조사 (2020.10.28.~11.2.)	20세 이상 일반인 300명 (온라인)	

이 논문은 2020년에 제도 시행 이후 처음 실시한 “연명의료결정제도 시행현황 실태조사” 결과 중 “등록기관·의료기관 이용국민 참여조사(이하 ‘이용국민 조사’)” 결과를 중심으로 정리되었다. 왜냐하면 이용국민 조사는 실제로 제도에 참여한 국민을 대상으로 실시하였기에, 이들의 제도의 참여 경험은 향후 제도와 정책 방향 설정에 중요한 이정표가 될 수 있기 때문이다. 따라서 이하에서는 이용국민 조사 결과를 중심으로 서술하되, 필요한 경우 2019년 인식조사결과와 비교 분석하여 2020년 이용국민 조사 결과의 함의를 찾고자 하였다.

II. 연구 설계

1. 연구 방법

본 조사는 관리기관으로 지정받은 국가생명윤리정책원이 보건복지부와 공동으로 연명의료결정법 제9조 및 제1차 종합계획에 근거하여, 연명의료결정제도의 정착 현황을 확인하고, 제도의 바람직한 개선 방향을 모색하기 위한 목적으로 실시되었다. 2020년 인식조사는 조사대상(등록기관 종사자·의료기관 종사자·등록기관 이용국민·의료기관 이용국민·일반국민)을 세분화하였다.

조사 방식은 당초 일부 대면조사가 포함되었으나, 심각해진 COVID-19 상황으로 전체 비대면 모바일 조사로 변경하여 시행하였다. 이용국민 조사는 2020년 11월 2일부터 23일까지 총 21일간 실시되었다[2]. 〈Table 2〉

〈Table 2〉 이용국민 조사 설계 요약

구분	등록기관 이용국민	의료기관 이용국민
조사 대상	사전연명의료의향서 등록자	연명의료중단등결정 이행 환자 및 환자가족
표본 크기	총 995명	총 431명
	2019.1~2020.9까지 의향서를 작성한 국민	2020.4~6까지 의료기관에서 통보한 환자 및 가족
표본 추출 방법	사전연명의료의향서 등록자 리스트 내 임의 할당	연명의료중단등결정 이행 환자 및 환자가족 리스트 내 임의 할당
조사방법	구조화된 설문지를 이용한 모바일 조사 (Mobile Survey)	구조화된 설문지를 이용한 모바일 조사 (Mobile Survey)
표본 오차	Random Sampling 시 95% 신뢰수준에서 표본오차 ±3.1%p	Random Sampling 시 95% 신뢰수준에서 표본오차 ±4.7%p
조사 기간	2020년 11월 2일 ~ 11월 23일(총 21일간)	

해당 조사는 「생명윤리법 시행규칙」 제2조 제2항 제1호¹⁾에 의거 인간 대상 연구 범위에 포함되지 않는 연구이므로, 조사 실시 전 별도의 기관생명윤리심의위원회 심의를 거치지 않았다.

2. 설문조사

본 조사는 연명의료결정제도 시행 이후 처음으로 등록기관 및 의료기관 이용국민을 대상으로 시행되었다. 이 조사 결과는 우리 사회에서 연명의

료결정제도의 정착 현황을 확인하여 향후 제도의 안정적 확산을 위한 정책적 과제를 도출하고, 제도에 대한 국민의 접근성을 높이는 정책 방향을 설정하는데 근거자료로 활용될 수 있을 것이다. 설문 문항은 이용국민의 만족도를 확인하여 제도의 정착 현황을 확인할 수 있는 등록기관 및 의료기관 이용국민의 별도 문항(범주 1)과 이용국민의 죽음과 관련한 교육의 정도와 인식이 제도 참여에 영향을 끼치는지 여부를 확인하기 위한 공통 문항(범주 2·3·4)으로 구성하였다.〈Table 3〉

〈Table 3〉 등록기관 이용자 설문문항 구성 현황

구분	등록기관 이용국민	의료기관 이용국민
----	-----------	-----------

1) 생명윤리법 시행규칙 제2조(인간대상연구의 범위)
 ② 제1항에도 불구하고 다음 각 호의 연구는 제1항 각 호의 연구에 포함되지 아니한다.
 1. 국가나 지방자치단체가 공공복리나 서비스 프로그램을 검토·평가하기 위해 직접 또는 위탁하여 수행하는 연구

조사 대상		■ (본인) 의향서 작성자	■ (본인) 계획서 작성자 ■ (본인) 의향서 작성자 ■ (가족) 환자가족 진술 ■ (가족) 환자가족 전원합의
범주 1.	연명의료결정제도 인식 및 이용 만족도	<ul style="list-style-type: none"> ■ 연명의료결정제도 인지 및 인지 경로 ■ 사전연명의료의향서 작성 계기 ■ 사전연명의료의향서 작성 후 생각의 변화 ■ 상담자의 태도 및 작성절차에 대한 만족도 및 불만족 이유 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 연명의료결정제도 인지 및 인지 경로 ■ 연명의료의향서 작성 계기 및 서식 작성 시 생각 정리/상의 시간 정도, 필요 시간 ■ 사전연명의료의향서 작성 계기 ■ 환자가족 진술 서식 작성 시 참여 가족 수 및 생각 정리/상의 시간 정도, 필요 시간 ■ 환자가족 전원합의 유형 및 참여 가족 수, 생각 정리/상의 필요 시간 ■ 서식 작성 후 생각의 변화 ■ 연명의료결정제도 정보 경로 ■ 의료진 설명 및 서식 작성 절차 만족도 및 그 이유
범주 2.	삶의 마무리에 관한 교육	<ul style="list-style-type: none"> ■ 삶의 마무리에 관한 교육 경험 여부 및 만족 요소 ■ 삶의 마무리에 관한 교육 수강 후 죽음에 대한 인식 변화 	
범주 3.	임종문화/돌봄에 대한 인식	<ul style="list-style-type: none"> ■ 죽음을 대비하여 준비하고 있는 것 ■ 임종 돌봄의 환경으로 선호하는 형태 및 선호 이유 	
범주 4.	연명의료결정제도에 대한 개선 사항	<ul style="list-style-type: none"> ■ 연명의료결정제도에 관한 건의사항 	

해당 조사 실시에 앞서 관리기관은 이용국민 조사에 참여할 표본을 추출하여, 이들에게 「개인정보보호법」 제17조 및 제18조에 따른 개인정보 활용 동의 안내 문자를 발송하였다. 문자를 받은 이용국민은 내용 확인 후 개인정보 이용 동의를 선택할 수 있었다. 따라서 이용국민 조사에 개인정보 활용을 동의한 경우에만 전송받은 url 주소를 클릭하도록 하여, 이용국민이 자발적으로 설문조사에 참여할 수 있도록 설정하였다.

3. 통계 분석

통계분석은 Window용 SPSS프로그램(SPSS

25.0, SPSS Inc, Chicago, Illinois, USA)을 이용하여 시행하였다. 응답자 수 및 전체 응답자 중의 비율은 %로 표기하였다. 이용국민의 만족도를 평가하기 위한 문항은 5점 척도로 질문하고 항목별 비율을 %로 표기하였다.

복수 응답을 허용한 문항은 전체 합이 100%가 넘을 수 있다. 또한, 응답자 특성 간 비교 분석에서 표본수가 통계적으로 유의미한 최소 분석 단위인 30표본 이상인 집단 값 위주로 해석하였다. 신뢰수준은 등록기관 이용국민의 경우 95% 신뢰수준에서 표본오차 $\pm 3.1\%p$ 이며, 의료기관 이용국민의 경우 95% 신뢰수준에서 표본오차 $\pm 4.7\%p$ 이다.

III. 주요 조사 결과

1. 응답자의 기본 특성

이용국민 조사는 의향서를 작성한 국민을 대상으로 연령별 비례할당으로 표본을 구성하였다. 의료기관 이용국민 대상 조사는 환자 본인이 직접 연명의료에 대한 뜻을 밝힌 경우(계획서·의향서 작성)와 환자가족이 환자의 연명의료결정을 한 경우(환자가족진술·환자가족 전원 합의)로 구분하여 표본을 구성하였다. 다만, 의료기관 이용국민은 환자 사망으로 인한 부재, 가족의 죽음으로 인한 상실감 등 의료기관 이용국민의 특성을 감안하

여 조사 실시 6개월 전까지 서식을 작성하여 연명의료정보처리시스템에 통보한 때에만 조사대상으로 정하였다. 이에 등록기관 및 의료기관 이용국민 조사대상 규모는 의향서 및 계획서의 등록자 비율을 고려하여, 등록기관 이용국민 1,000명과 의료기관 이용국민 500명으로 정하였다. 사전 안내 문구를 발송하여 개인정보이용에 동의하고 조사에 응답한 이용국민은 최종적으로 등록기관 이용국민 995명, 의료기관 이용국민은 환자와 환자가족을 모두 포함하여 431명이다. 응답자의 연령을 살펴보면 등록기관 및 의료기관 이용국민 모두 60대 이상이 48.8%(등록기관)와 82.1%(의료기관)로 가장 많이 차지하였다. <Table 4>

<Table 4> 이용국민 조사 응답자의 기본 특성

구분		등록기관		의료기관	
		사례수(명)	%	사례수(명)	%
전체		995	100.0	431	100.0
성별	남성	332	33.4	236	54.8
	여성	663	66.6	195	45.2
연령	29세 이하	62	6.2	8	1.9
	30~39세	62	6.2	5	1.2
	40~49세	95	9.5	16	3.7
	50~59세	290	29.1	48	11.1
	60세 이상	486	48.8	354	82.1

의료기관 이용국민의 경험을 좀 더 구체적으로 확인하기 위해 서식 유형과 의료기관 유형으로 나누어 응답자의 특성을 살펴보았다. 의료기관 이용국민 응답자는 환자가족 진술(33.6%), 환

자가족 전원합의(33.2%), 연명의료계획서 작성자(30.6%) 순이었다. 의료기관 유형 구분에서는 상급종합병원(64.3%), 종합병원(34.1%) 순으로 나타났다. <Table 5>

〈Table 5〉 기관별 이용국민 조사 응답자의 기본 특성

등록기관				의료기관			
구분		사례수(명)	%	구분		사례수(명)	%
		995	100.0			431	100.0
지역	서울	224	22.5	서식 유형	연명의료계획서	132	30.6
	인천/경기	300	30.2		환자의사확인서 (사전연명의료의향서)	11	2.6
	부산/울산/경남	126	12.7		환자가족 진술 (2인 이상 진술)	145	33.6
	대구/경북	66	6.6		환자가족 전원합의	143	33.2
	광주/전라	102	10.3	기관 유형	상급종합병원	277	64.3
	대전/충청/세종	138	13.9		종합병원	147	34.1
	강원	32	3.2		병원	4	0.9
	제주	7	0.7		요양병원	3	0.7

2. 연명의료결정제도에 대한 인식 및 이용 만족도

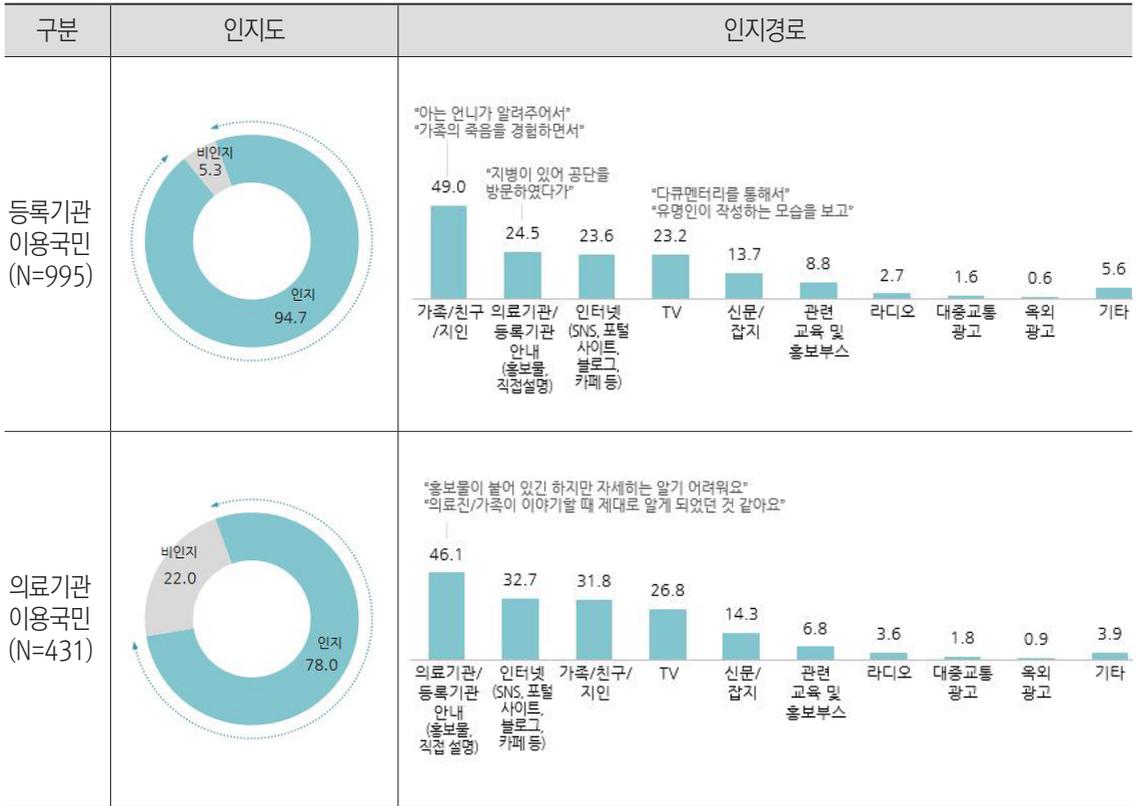
연명의료결정제도에 대한 인식 및 이용 만족도 문항은 현재 우리 제도에 대한 인식 정도를 확인하여 향후 제도 홍보 방향 설정에 반영하고, 이용자의 만족도 조사 결과를 기반으로 제도의 취약성을 점검하기 위한 목적으로 기획되었다.

2019년에 시행한 인식조사에서는 연명의료결정제도를 인지하고 있다는 응답자는 74.2%(1,483명)였으나, 2020년에 시행한 이용국민 조사에서는 응답자의 91.3%가 연명의료결정제도에 대해 알고 있다고 응답하였다[1]. 이용국민 조사에서는 연명의료결정제도 인지도는 등록기관 이용국민은 94.7%, 의료기관 이용국민은 78.0%로 나타났다. 다만, 등록기관 이용국민의 경우 29세 이하 국민

의 제도 인지도가 82.3%로 나타나 연령이 높아질수록 제도에 대해 관심도가 높아지는 것을 확인할 수 있었다.

제도 인지 경로를 살펴보면 등록기관 이용국민은 ‘가족/친구/지인’이 49.0%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 ‘의료기관/등록기관 안내’(24.5%), ‘인터넷’(23.6%) 등의 순이다. 반면, 의료기관 이용국민은 의료기관/등록기관 안내를 통해 알게 되었다는 응답이 46.1%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 인터넷(32.7%), 가족/친구/지인(31.8%) 등의 순이었다. 의료기관 이용국민의 기관 내 정보 습득 채널은 ‘담당 의료진’이 65.2%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 ‘주변 환자나 보호자’(24.8%), ‘의료기관 홍보물’(24.6%) 등의 순이었다. 〈Figure 1〉

〈Figure 1〉 연명의료결정제도 인지도 및 인지경로

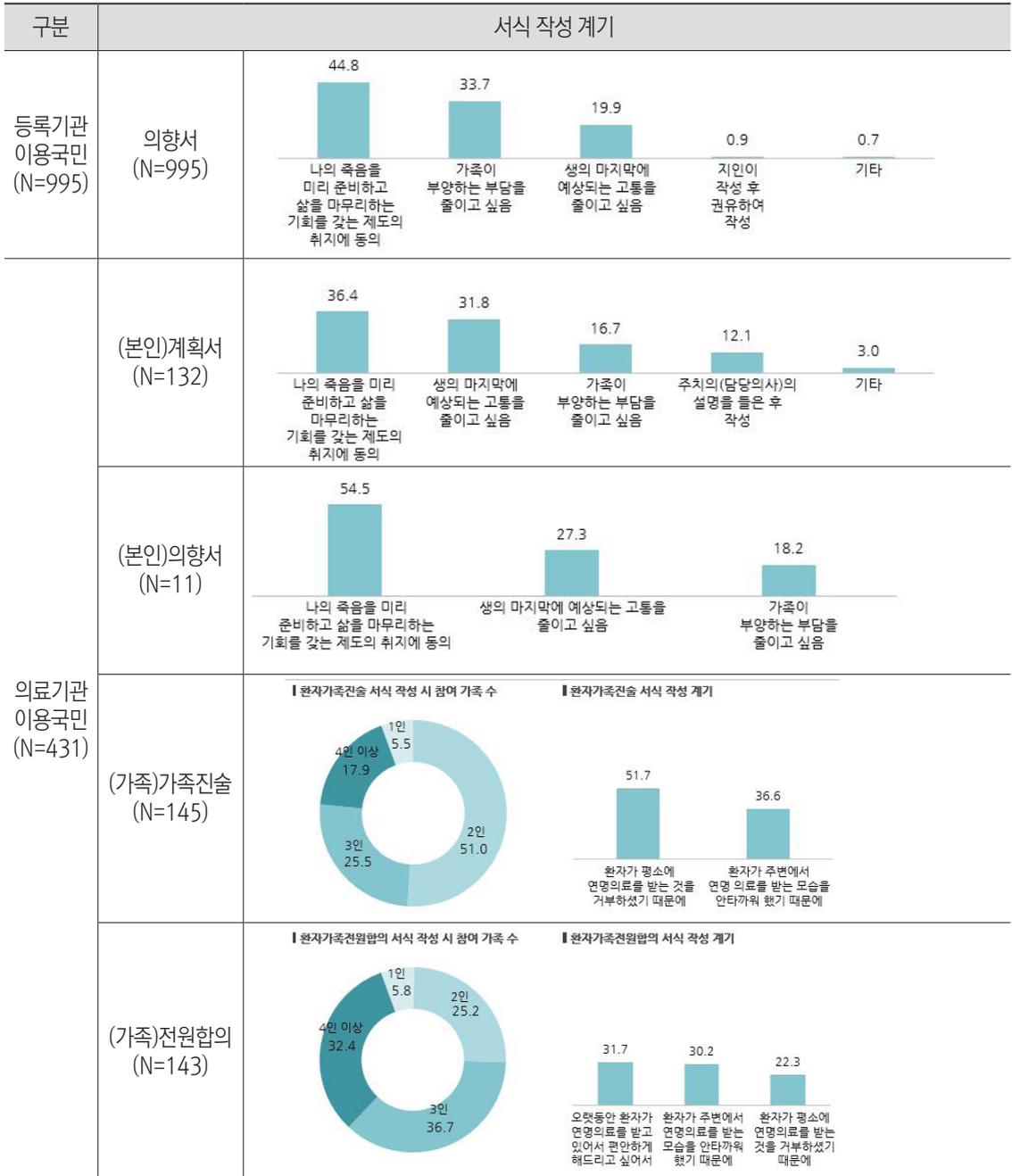


연명의료결정제도 관련 서식 작성 계기를 묻는 항목에서는 의향서의 경우 ‘제도의 취지에 동의’가 44.8%로 가장 높게 나타났으며, 다음으로 ‘가족이 부양하는 부담을 줄이고 싶다’는 응답(33.7%)과 ‘생의 마지막에 예상되는 고통을 줄이고 싶다’는 응답(19.9%)이 뒤를 이었다. 제도의 취지에 동의한다는 응답은 수도권에 거주하며(서울 50.4%, 인천/경기 49.0%), 상대적으로 고학력일수록(대학원 졸업(재학) 이상 60%), 직업이 자영업(53.5%)인 경우 높게 응답하였다.

의료기관 이용국민은 4개 범주(본인이 직접 작성(연명의료계획서), 본인이 직접 작성(사전연명의료의향서), 환자 가족 2인 이상 진술, 환자 가족

전원합의)로 나누어 설문을 실시하였다. 계획서와 의향서를 직접 작성한 환자는 ‘죽음을 미리 준비하고 삶을 마무리하는 기회를 갖는 제도의 취지에 동의’하여 서식을 작성하는 것으로 나타났다(계획서 36.4%·의향서 54.5%). 환자가족진술 서식은 ‘환자가 평소에 연명의료를 받는 것을 거부하셨기 때문’(51.7%)이 가장 높았는데, 이때 환자 가족 진술에 참여한 가족은 절반 이상이 2인이었다. 반면, 환자 가족 전원합의 서식의 작성 계기는 ‘오랫동안 환자가 연명의료를 받고 있어서 편안하게 해드리고 싶어서’(31.7%)가 가장 높게 나타났고, 이때 전원합의에 참여한 가족은 3인이 가장 많았다. 〈Figure 2〉

(Figure 2) 연명의료결정제도 관련 서식 작성 계기



서식 작성 계기를 묻는 문항을 분석해보면, 본인이 직접 작성한 경우는 전부 본인이 죽음을 미리 준비하고 삶을 마무리하는 기회를 얻는 제도의

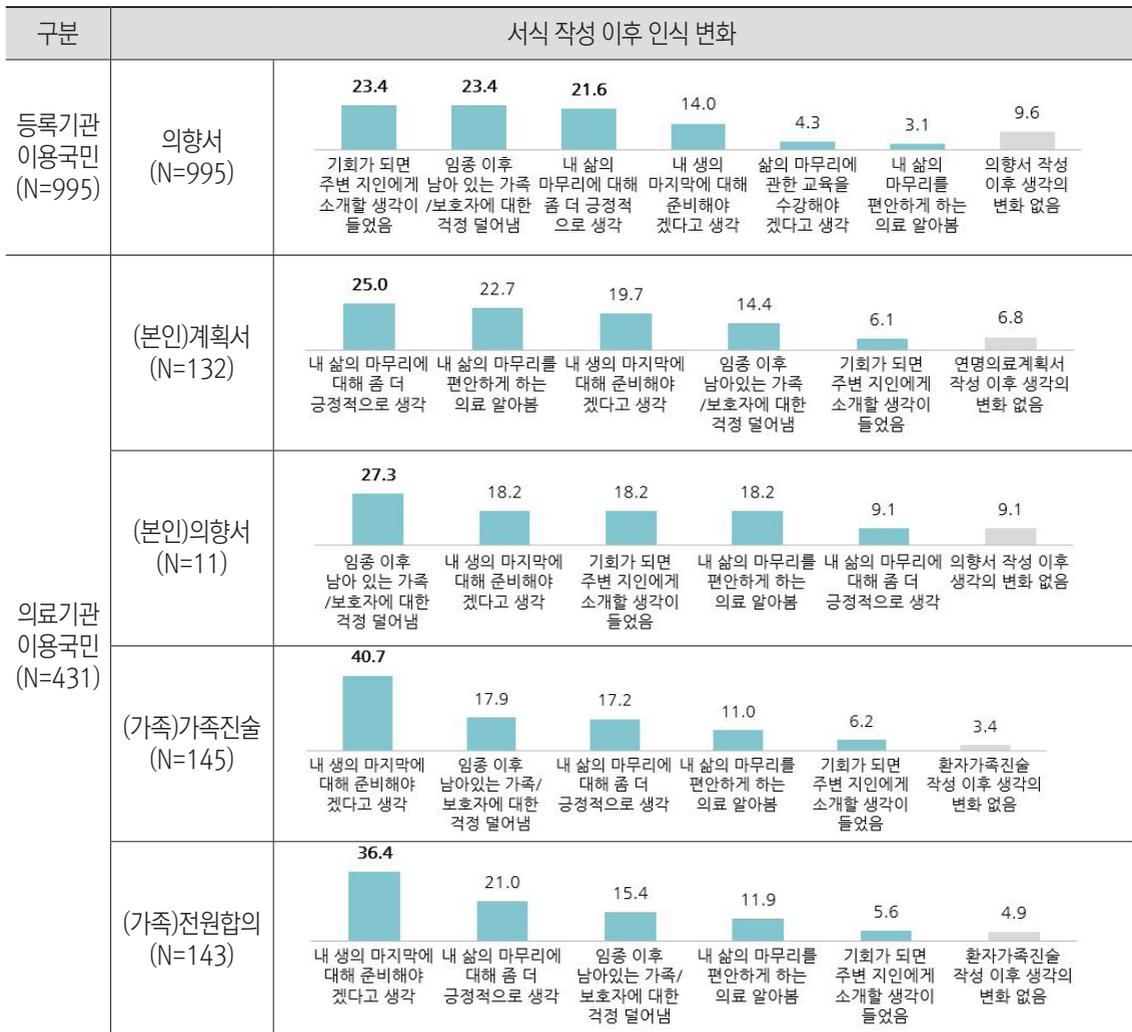
취지에 동의한다는 응답이 가장 많아 스스로 본인의 죽음을 준비하려는 의지가 높은 것으로 해석된다. 반면 가족진술의 경우 환자가 평소에 연명의

료를 거부했던 사실을 상기하고 환자가 연명의료를 받는 것을 반대한 것과 달리, 가족 전원합의에서는 가족의 입장에서 환자를 편안하게 해드리고 싶다는 응답이 높았다.

연명의료결정제도 관련 서식을 작성하고 난 이후 인식의 변화를 묻는 문항에 대해 등록기관 이용국민은 주변 지인에게 소개할 생각이 들었다는 응답(23.4%)과 임종 이후 남아있는 가족에 대한 걱정을 덜어냈다는 응답(23.4%)이 가장 높았

다. 의료기관 이용국민은 계획서를 작성한 이후에는 내 삶의 마무리에 대해 좀 더 긍정적으로 생각하게 되었다(25.0%)는 응답이 가장 많았고, 의향서를 작성한 이후에는 임종 이후 남아있는 가족에 대한 걱정을 덜어냈다(27.3%)는 응답이 가장 많았다. 가족이 작성한 환자 가족 진술 서식과 환자 가족 전원합의 서식은 모두 내 생의 마지막에 대해 준비해야겠다는 생각이 들었다는 응답이 각각 40.7%와 36.4%로 가장 높았다. <Figure 3>

<Figure 3> 연명의료결정제도 관련 서식 작성 이후 인식 변화

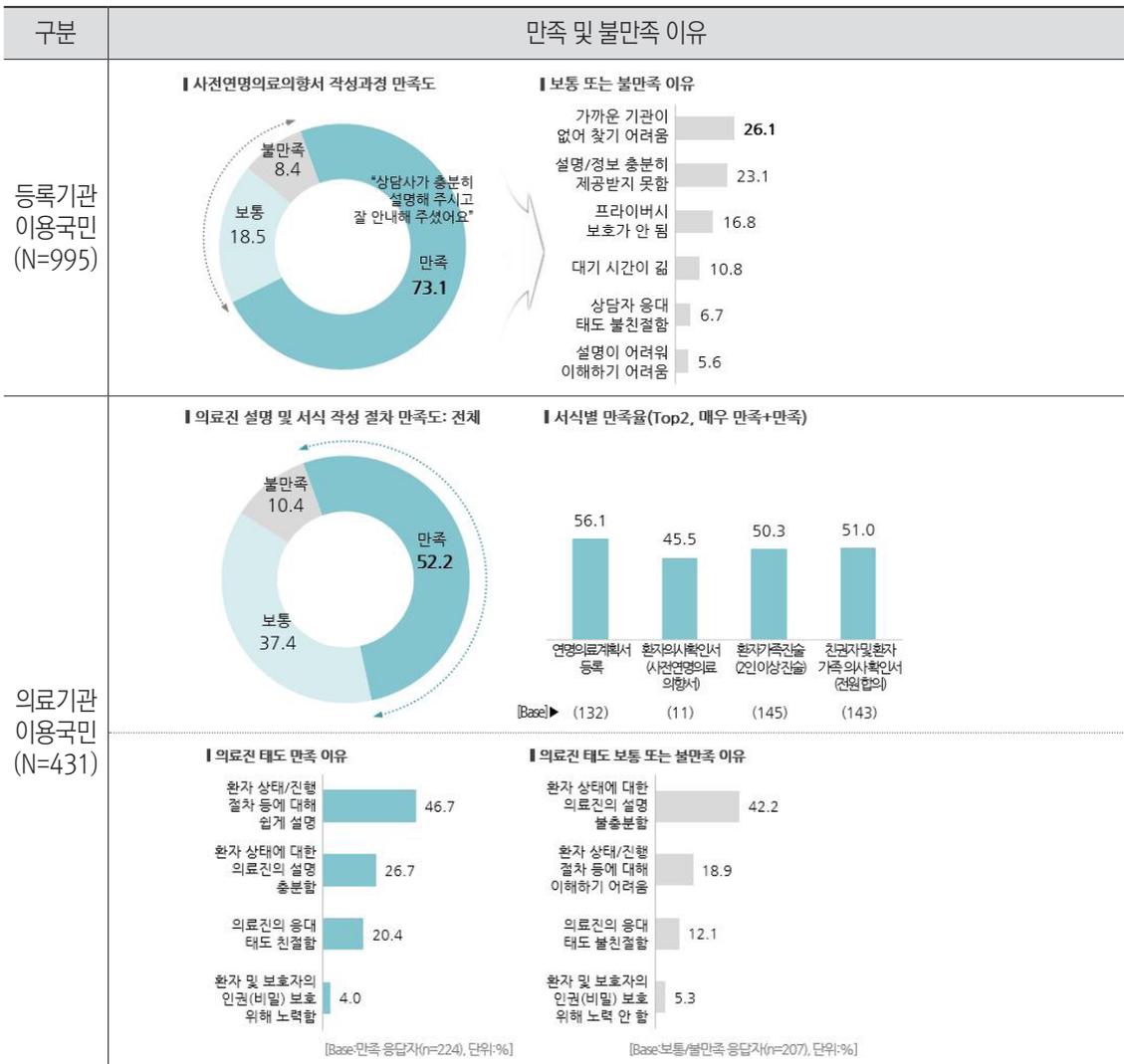


다음으로 등록기관 및 의료기관 이용국민이 서식을 작성하는 과정에 대해 만족하는 정도에 대해 질문하였다.

등록기관 이용국민은 등록기관에서 의향서 작성 지원 과정에 만족하고 있다(73.1%)는 응답이 많았다. 등록기관 이용에서 보통 또는 불만족으로 응답한 경우에는 등록기관의 접근성이 떨어진다는 점이 가장 불편하다(26.1%)고 응답하였고,

다음으로 설명 또는 정보가 불충분하다는 응답(23.1%)이 많았다. 의료기관 이용국민의 만족도는 평균 52.2%로 등록기관 이용국민의 만족도보다 낮았다. 의료기관 이용국민의 만족 이유를 살펴보면 의료진이 충분하고 이해하기 쉽게 설명을 제공한 경우에 만족도가 높았다(46.7%). 반면 의료기관 이용국민의 불만족 이유로 이러한 설명이 불충분(42.2%)한 경우를 꼽았다. <Figure 4>

<Figure 4> 연명의료결정제도 서식 작성 만족도



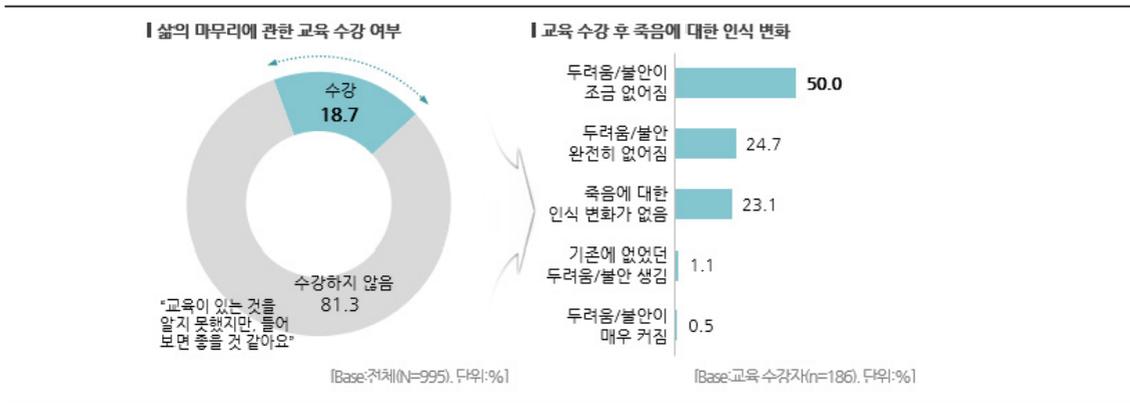
3. 삶의 마무리에 관한 교육

조사대상자의 삶의 마무리에 관한 교육에 대한 관심도를 확인하고, 교육을 수강한 이들의 인식의 변화를 확인하기 위해 2019년 인식조사에 이어 유사한 문항으로 삶의 마무리에 관한 교육 수

강 여부를 묻는 문항을 구성하였다.

이 문항에 대해 2019년 인식조사에서는 참여자 2,000명 중 2.8%(55명)만이 교육 수강 경험이 있다고 응답하였으나, 2020년 등록기관 이용국민 조사에서는 참여자의 18.7%인 186명이 교육 수강 경험이 있다고 응답하였다. <Figure 5>

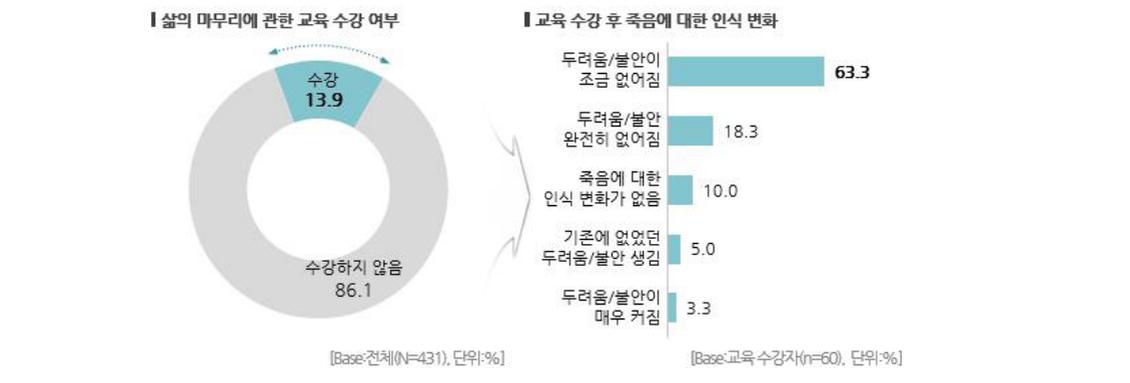
<Figure 5> 등록기관 이용국민 삶의 마무리 교육 수강 현황



해당 문항에 대해 응답자 특성별로 조사결과를 살펴보면, 남성보다는 여성(51.9%)이, 연령대는 60세 이상(51.6%)에서 삶의 마무리에 관한 교육을 많이 수강하고 있다. 의료기관 이용국민의 경우 참여자의 13.9%가 삶의 마무리에 관한 교육

을 수강한 바 있다고 응답하였다. <Figure 6> 응답자 특성별로 살펴보면, 연명의료계획서 작성자 26.5%로 가장 많으며, 학력은 대학원 졸업(재학) 이상(23.3%)에서 상대적으로 삶의 마무리에 대한 교육 수강 경험이 높은 것으로 나타났다. 교

<Figure 6> 의료기관 이용국민 삶의 마무리 교육 수강 현황



육의 효과는 등록기관과 의료기관 이용국민 모두 죽음에 대한 두려움과 불안이 없어진다(등록기관 50.0%, 의료기관 63.3%)는 응답이 가장 많았다.

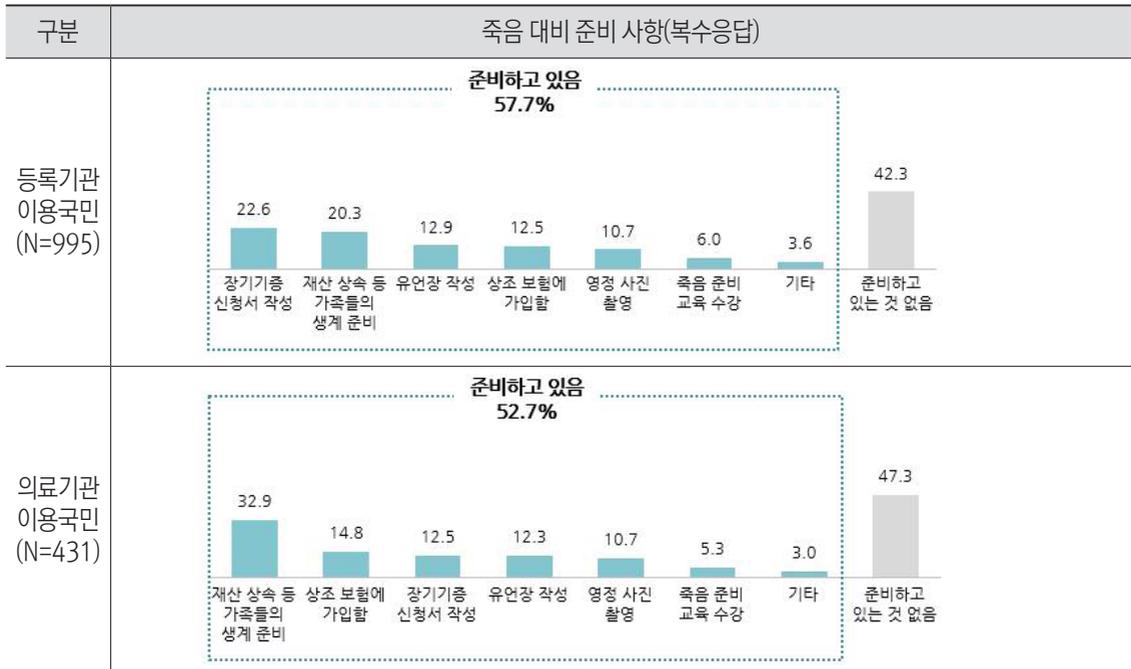
4. 임종문화/돌봄에 대한 인식

연명의료결정제도의 시행으로 의향서 또는 계획서의 등록률이 높아지는 것도 중요하지만, 우리 사회에 많은 사람이 미래의 자신이 받을 수 있는 연명의료에 대해 더욱 잘 알고, 미리 “연명의료 결정을 할 수 있는 문화(이하 ‘임종문화’)”가 조성되는 것이 더욱 중요하다. 따라서 연명의료결정제도의 시행 이후 우리 사회에 임종문화 현황을 확인하고 이를 개선하기 위한 정책을 기획하기 위한 목적으로 ‘임종문화/돌봄에 대한 인식’ 관련 설문 문항을 개발하였다.

먼저 등록기관 및 의료기관 이용국민을 대상으

로 본인의 죽음을 대비하여 준비하고 있는 사항에 관한 문항으로 복수응답을 허용하였다. 등록기관 이용국민은 참여자의 57.7%가 죽음을 대비하여 준비하고 있다고 응답하였다. 가장 많이 준비하고 있는 것은 ‘장기기증 신청서 작성’, ‘재산 상속 등 가족들의 생계 준비’였다. 응답자의 장기기증신청서 작성률은 29세 이하(30.6%)와 30~39세(40.3%)에서 높게 나타났다. 응답자 특성별로 살펴보면, 상대적으로 학력이 높을수록 ‘장기기증 신청서 작성’(29.6%), ‘유언장 작성’(23.2%) 비율이 높아지는 경향을 보인다. 반면, 의료기관 이용국민은 참여자의 52.7%가 죽음을 대비하여 준비하고 있다고 응답하였다. 이들이 죽음을 대비하여 준비한 것은 ‘재산 상속 등 가족들의 생계 준비’(32.9%)가 가장 많았고, 다음으로 ‘상조 보험에 가입함’(14.8%), ‘장기기증 신청서 작성’(12.5%) 등의 순이었다. (Figure 7)

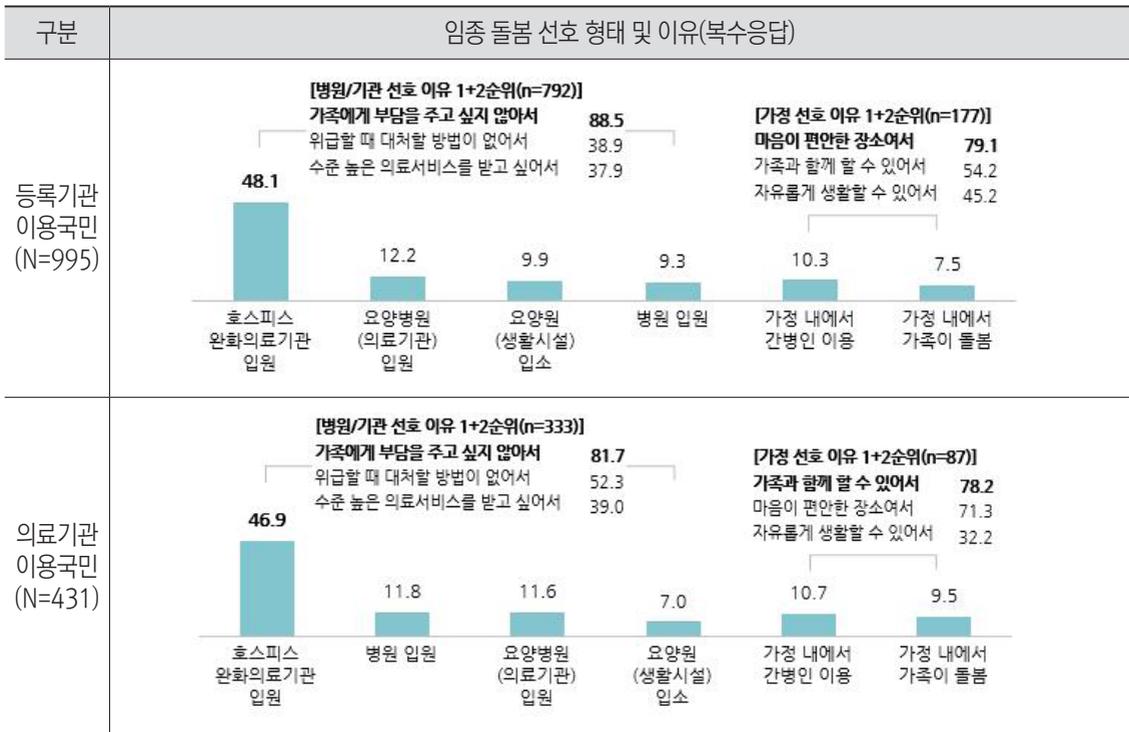
〈Figure 7〉 죽음을 대비하여 준비하고 있는 것



등록기관 이용국민의 임종 돌봄의 환경으로 선호하는 형태는 임종 임박 시에는 ‘병원/기관’(79.5%) 선호가 가장 높았다. 구체적으로는 ‘호스피스 완화의료기관 입원’(48.1%)을 가장 선호한다고 응답하였다. 의료기관 이용국민은 임종 돌

봄의 환경으로 병원/기관 선호(77.3%)가 가장 많았다. 선호하는 임종 돌봄 환경 형태로 호스피스 완화의료기관 입원이 46.9%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 병원 입원(11.8%), 요양병원(의료기관) 입원(11.6%) 순이었다. <Figure 8>

<Figure 8> 임종 돌봄 환경 선호 형태 및 이유



IV. 고찰 및 결론

통계청의 「2020년 인구동향조사 출생·사망 통계 잠정 결과」에 따르면 사망 장소는 의료기관이 75.6%였다[3]. 특히 65세 이상 고령자의 경우 10명 중 8명은 의료기관(종합병원·요양병원 등)에서 사망하고 있는 것으로 나타났다. 연명의료

결정제도 시행 이후 의료기관 사망자 수 대비 연명의료중단 등 결정을 이행한 비율은 2018년에 14.1%, 2019년에는 19.2%, 2020년에는 23.8%까지 증가하였다[4]. 의향서의 경우 2018년에는 만 19세 이상 인구의 2.3%만 등록하였으나, 2019년에는 12.1%, 2020년에는 18.1%로 점차 증가하는 추세에 있다[4].²⁾ 연명의료정보처리시

2) 해당 비율은 인구 1,000명당 의향서 등록 비율임

시스템에 통보되는 서식별 이행 통보 현황을 살펴보면, 환자의 연명의료중단 등 결정 시 가족합의에 따른 이행률은 점차 감소하고 있고, 계획서와 의향서에 따른 연명의료중단 등 결정은 점차 증가하고 있음을 확인할 수 있다[4].³⁾ 이러한 상황에서 2019년과 2020년에 시행된 인식조사 결과를 토대로 앞으로 환자의 연명의료결정에 대한 자기결정권을 더욱 강화하기 위해 다음과 같은 정책 방안을 모색하고 이를 시행하고자 한다.

첫째, 연명의료결정제도에 관한 국민의 인식을 제고하고, 바람직한 임종 문화 개선을 위한 삶의 마무리에 대해 성찰할 수 있는 프로그램 개발이 필요하다. 삶의 마무리에 관한 교육과 같은 죽음준비 프로그램은 삶의 의미와 성찰, 심리적인 안정감, 자기효능감 등에 긍정적인 효과를 미친다[5]. 또한, 다양한 연구에서 죽음 교육을 수강한 노인은 죽음 불안을 감소시키고[6], 죽음에 대한 두려움이 사라져 삶의 만족도가 유의미하게 향상됨을 확인할 수 있다[7]. 그러나 죽음 준비 사항이 사후에 집중되어 있어 삶의 마무리에 대한 깊은 성찰이 동반되고 있지 않다. 65세 이상 노인을 대상으로 한 “2017년도 전국노인실태조사” 결과에 따르면, 고령층의 죽음 준비는 묘지(납골당 포함) 준비율이 가장 높고(25.1%), 다음으로 상조회 가입(13.7%), 수의(8.3%) 등 순이었고 죽음준비 교육 수강(0.4%)이 가장 낮았다[8]. 따라서 죽음 준비는 사후에 가족을 포함한 남아있는 사람을 위해 준비하는 것이 아니라, 생전에 나의 삶을 잘 마무리하는 것이라는 사회적 인식을 세우는 것이 필요해 보인다. 2019년 인식조사와 2020년 이용국민 조사에서 삶의 마무리에 관한 프로그램 수강 이후 죽음에 대한 두려움과 불안이 해소되는 긍정적인

효과를 확인하였다. 한편, 2019년 인식조사에서 연명의료결정제도가 죽음 준비에 도움이 되는 교육을 받기를 원하는 기관으로는 의료기관(36.8%)을 가장 선호한 바 있다. 이러한 조사결과를 토대로 개발된 프로그램은 공용윤리위원회와 같이 권역별 의료기관에서 지역주민을 대상으로 시행하는 방안도 고려할 수 있다. 연명의료결정제도와 연계한 삶의 마무리에 대한 교육은 일반 국민을 대상으로 한 연명의료결정제도 이해에 초점을 맞추는 프로그램으로 개발하되, 교양 수준의 포괄적인 주제를 담고, 본인의 죽음에 대해 고찰하는 기회를 제공할 수 있도록 기획될 것이다.

둘째, 체계적인 연명의료결정제도 홍보 전략에 기반한 수요자 맞춤형 홍보 시행이 필요하다. 연명의료결정제도 인지경로를 묻는 문항에서 등록기관 이용국민은 가족/친구/지인 등을 통해(49.0%) 알게 되었고, 의료기관 이용국민은 기관 내 부착된 홍보물이나 의료인의 직접 설명 등을 통해 알게 되었다고(46.1%) 응답하였다. 이용국민 조사에서 개선사항이 필요한 항목을 묻는 항목에서 가장 우선하여 해결되어야 하는 문제로 홍보 부족(등록기관 30.9%·의료기관 19%)을 꼽았다. 2019년 인식조사에서는 연명의료결정제도 홍보활동 접촉 경험을 묻는 항목에서 연명의료결정제도 관련 홍보 접촉 경험은 42.2%였으나, 의향서와 계획서 홍보 접촉 경험은 각각 22.7%와 12.9%로 현저히 낮았다. 한편, 등록기관 및 의료기관 이용국민이라 하더라도 50%에 가까운(등록기관 42.3%, 의료기관 47.3%) 응답자가 죽음 대비 준비를 전혀 하고 있지 않은 상황에 집중할 필요가 있다. 준비하고 있는 응답자는 그들의 가치관에 따라서 그들의 죽음을 대비하고 있지만, 그

3) 가족합의에 따른 연명의료중단 등 결정 이행률: (2018년 1분기) 37.9% → (2021년 1분기) 24.7%
 의향서 및 계획서에 따른 연명의료중단 등 결정 이행률: (2018년 1분기) 35.1% → (2021년 1분기) 38.9%

렇지 않은 이들을 위한 인식 전환을 위한 홍보 등이 절실한 상황이다. 이에 2019년의 조사결과를 토대로 보건복지부와 관리기관은 2020년에 「연명의료결정제도 홍보, 정보제공현황 분석에 기반한 중장기 홍보전략 구축 연구」를 수행하였다[9]. 용역결과는 2021년 홍보사업에 반영되어 진행되고 있다. 현재 관리기관에서 지속해서 개발하여 홈페이지에 게시하고 있는 카툰, 카드뉴스, 포토 토크와 같은 대중적인 홍보콘텐츠는 이러한 조사결과를 반영하여 개발된 것이다. 앞으로도 국민을 대상으로 쉽게 접근할 수 있는 홍보 콘텐츠를 개발하여, 등록기관 및 의료기관에 무료로 배포하여 활용하도록 독려하고 있다.

셋째, 연명의료결정제도 접근성 강화를 위해 등록기관 추가 지정 및 의료기관윤리위원회 설치 의료기관이 확대되어야 할 것이다. 먼저 등록기관 추가 지정이 필요하다. 등록기관 이용국민 조사 결과 의향서 작성 시 불만족 사유 중 거리상 접근성에 대한 불만이 26.1%로 가장 많았다. 2020년 12월 기준 등록기관은 243개소임에도 불구하고, 지역별로 볼 때 수도권과 대도시에 집중되어 있어 지역적 편차가 크다[10]. 2019년 9월에 국민권익위원회는 ‘사전연명의료의향서 이용절차 접근성 제고’와 관련하여 등록기관 확대와 관련한 제도 개선을 권고한 바 있다[11]. 보건복지부와 관리기관은 등록기관의 운영상 어려움을 해소하기 위한 ‘등록기관 운영지원 사업’의 규모를 13개 기관(2020년)에서 15개 기관(2021년)으로 점차 확대하고 있다. 지역보건의료기관(보건소)을 등록기관으로 지정하기 위해 지역사회단체와 지속적인 협력을 유지하며 등록기관 확대 전략을 구축하고 있

다. 다음으로 의료기관윤리위원회 설치 의료기관이 확대되어야 한다. 2020년 12월 기준 의료기관 내 의료기관윤리위원회를 설치율을 살펴보면 상급종합병원은 100%(45개 기관 중 45개 기관 설치), 종합병원은 49.4%(320개 기관 중 158개 기관 설치)에 설치되어 있지만, 병원과 요양병원의 의료기관윤리위원회 설치율은 각각 1.4%, 4.3%에 불과하다[9]. 의료기관윤리위원회 설치 의료기관의 경우에는 수가 지급을 통해 연명의료결정제도에 참여할 수 있도록 유도하고 있다. 먼저 「연명의료결정 수가 시범사업」은 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관에서 4가지 의학적 시술(심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용)이 가능하거나 연명의료지원팀이 구성되어 운영되는 기관이 수가를 청구할 수 있다[12].⁴⁾ 또한, 「2020년 의료질평가」의 의료질 영역에서 ‘연명의료 자기결정 존중비율(가중치 1.0)’을 지표로 채택하여[13], 점수에 따라 차등적으로 수가를 지급하게 되었다. 공공의료기관은 시범사업으로 「2020 지역거점공공병원 운영평가」에서 포용적 의료 이용 부분의 시범 조사 문항으로 ‘연명의료결정제도’가 신설되었고[14], 「2019년 공공보건의료기관 공공보건의료계획 추진실적 평가」에서 건강안전망 기능 분야에서 ‘연명의료결정제도’ 항목이 신설되었다[15]. 공공의료기관의 평가 항목은 모두 의료기관윤리위원회 설치 및 사전연명의료의향서 등록기관 지정 결과를 평가하는 것으로, 연명의료결정제도에 대한 국민의 접근성을 높이기 위한 취지로 마련되었다. 이처럼 의료기관을 대상으로 수가 부여와 같은 인센티브를 부여하는 방식으로 의료기관윤리위원회를 설치하도록 장려하고 있다. 보

4) 의료기관윤리위원회를 설치한 의료기관을 대상으로 말기환자 관리료 2만8510원, 연명의료계획료는 상황에 따라 3만5970원, 5만1390원, 6만6810원, 연명의료이행 관리료 1만2850원의 수가 지급함.(출처: 보건복지부·국가생명윤리정책원·건강보험심사평가원. [보도참고자료] 연명의료 수가 시범사업 개선에 따른 시범기관 공모(11.1~12.6). 2019.11.1.)

건복지부와 관리기관은 2021년부터 종합병원과 요양병원 등을 포함한 의료기관윤리위원회 미설치 의료기관을 대상으로 지속적인 설명회를 개최하고 있다. 이를 통해 의료기관윤리위원회 미설치 의료기관이 자발적으로 연명의료결정제도로 편입될 수 있도록 노력하고 있다.

넷째, 연명의료결정제도 상담 시 자기결정을 도와주는 설명 자료 및 다양한 형태의 정보 전달 도구와 방법이 개발·보급되어야 한다. 등록기관과 의료기관 이용국민의 제도 이용 시 불만족 이유를 살펴보면, 설명과 정보 전달이 충분하지 못한 경우가 많았다. 등록기관은 작성자가 의향서 작성을 위한 설명과 정보를 충분히 전달받지 못하거나(23.1%) 제공되는 설명이 어려워 이해하지 못한(5.6%) 경우에 불만족을 드러냈다. 의료기관은 의료진의 설명 불충분할 때 불만족하다는 응답이 61.1%(환자 상태에 대한 설명 불충분 42.2%·환자 상태에 대한 설명 어려움 18.9%)에 달했다. 이러한 조사 결과를 토대로 등록기관과 의료기관을 이용할 때에는 서식의 종류와 상관없이 충분한 설명과 정보를 얻기를 원하는 것으로 해석할 수 있다. 보건복지부와 관리기관은 연명의료결정제도와 관련된 다양한 자료를 개발하여 등록기관과 의료기관에서 사용할 수 있도록 무료 배포하고 있다. 예를 들어, 각 기관의 운영에 도움을 줄 수 있는 연명의료결정제도 안내 책자(등록기관용·의료기관용)의 발간, 상담 과정에서 도움을 줄 수 있는 상담 및 시술 동영상과 상담그림카드, 매뉴얼(등록기관용·의료기관용), 종사자의 역량 향상을 위한 연명의료결정제도 핸드북·연보·FAQ·사례집·표준교재(등록기관용·의료기관용) 발간 등이 있다. 이외에도 2021년에는 의료진이 환자에게 사용할 수 있는 의사결정 도구(Patient's decision aids, PDA) 개발을 준비하고 있다.

마지막으로 국민을 위한 연명의료결정제도와 관

련된 소통창구로서 의료기관윤리위원회의 활성화가 필요하다. 의료기관 이용국민 참여조사에 응답자 중 일부를 대상으로 심층인터뷰를 시행한 결과 의사결정과정에서 환자와 환자가족이 겪는 심리적인 고충을 상담하고 조언을 구할 수 있는 창구에 대한 요청이 많았다. 연명의료결정법 제14조에 따라 의료기관윤리위원회는 심의·상담·교육 기능을 가진다. 특히 상담은 환자와 환자가족을 대상으로 연명의료중단 등 결정에 대해 시행되는 것이다. 이 기능이 더욱 활성화된다면 환자가족이 환자에 대한 연명의료 중단 등 결정을 했을 때 이들의 심리적 부담을 해소하는 데 도움이 될 것이다. 의료기관 종사자를 대상으로 한 「2020년 연명의료결정제도 시행 현황 실태조사」에 따르면 의료기관윤리위원회에서 상담 업무를 수행하고 있는 직종은 간호사가 가장 많고, 그다음으로 의사가 높은 비중을 보인다. 그러므로 의료기관윤리위원회의 상담 기능을 활성화하기 위해서는 각 의료기관에서 상담 업무를 수행하고 있는 종사자를 대상으로 한 상담 교육 프로그램을 이수하고, 이들의 상담 역량을 강화하는 것이 필요하다. 관리기관은 2021년에 「연명의료결정제도 종사자 대상 심화교육 신규 과정 개발」을 시행할 예정이다. 개발된 상담 역량 강화 프로그램은 관리기관에서 시행되는 연명의료결정제도 교육에 적용할 예정이다. ㉞

감사의 글

본 연구에 관심을 갖고 발표의 기회를 주신 한국의료윤리학회와 본 논문에 대해 아낌없는 조언을 해주신 익명의 심사자들에게 감사의 말씀을 전합니다.

Conflict of Interest

There are no potential conflicts of interest relevant to this article.

REFERENCES

- [1] 보건복지부, 국가생명윤리정책원. 임종문화 개선 및 정책 제언을 위한 대국민 연명의료결정제도 설문조사 결과보고서. 2019.10.
- [2] 보건복지부, 국가생명윤리정책원. 2020년 연명의료결정제도 현황 실태조사 결과보고서. 2020.12.
- [3] 통계청. [보도자료] 2020년 인구동향조사 출생·사망통계 잠정 결과. 2020.9.22.
- [4] 국가생명윤리정책원. 2021년도 제2차 정기이사회-보고안건-. 2021.5.(비공개자료)
- [5] 유복희, 이민아. 대학생의 웰다잉 교육에 대한 학습효과 평가. 한국생활과학회지 2019 ; 28(4) : 403-417.
- [6] 정의정, 변상해. 웰다잉을 위한 교육이 노인복지 종사자에게 미치는 영향. 한국콘텐츠학회논문집 2012 ; 12(7) : 215-222.
- [7] 김은희, 이은주. 죽음준비교육 프로그램이 대학생의 삶의 만족도와 죽음에 대한 태도에 미치는 영향. 한국간호학회지 2009 ; 39(1) : 1-9.
- [8] 정경희, 오영희, 김경래 등. 2017년도 전국노인실태조사. 보건복지부, 한국보건사회연구원, 2017.
- [9] 국가생명윤리정책원. 연명의료결정제도 홍보, 정보제공현황 분석에 기반한 중장기 홍보전략 구축 연구 결과보고서. 2020.6.
- [10] 국립연명의료관리기관 정보포털. <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>
- [11] 국민권익위원회. [보도자료] 사전연명의료 거부신청 이용절차 접근성 제고. 2019.9.
- [12] 보건복지부, 국가생명윤리정책원, 건강보험심사평가원. [보도참고자료] 연명의료 수가 시범사업 개선에 따른 시범기관 공모(11.1~12.6). 2019.11.1.
- [13] 보건복지부, 건강보험심사평가원. 2020년 의료질 평가 결과. 2020.12.
- [14] 보건복지부, 국립중앙의료원. 2020 지역거점공공병원 운영평가 결과보고서. 2020.12.
- [15] 보건복지부. 2019년 공공보건의료기관 공공보건 의료계획 추진실적 평가지침. 2020.2.

The System for Making Decisions to Forego Life-Sustaining Treatment: Results of a 2020 National Survey*

LEE Eun Young¹, HEO Jea Yeong², TAE Hyoui Jin³, CHO Jung Sook⁴

Abstract

Since 2019, the Ministry of Health and Welfare and the National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment has been conducting surveys of public awareness of the system for making decisions to forego life-sustaining treatment (LST). The purpose of these surveys is to ascertain public awareness of the system and to identify ways to improve it. In 2020, for the first time since the system's implementation, a survey was conducted on those who used either Registry Agencies for Advance Directives or medical institutions with ethics committees established according to the system for making decisions to forego LST. The mobile user survey of 1,426 people was conducted from November 2 to 23, 2020. In this article, we derive five policy suggestions based on the survey results: (1) A public education program on the end of life should be developed; (2) Systematic consumer-tailored public relations strategies should be implemented to better promote the system. (3) Registry agencies and medical institutions should be encouraged to increase user accessibility to the system; (4) Counseling aids, such as explanatory materials and various information delivery tools, should be provided for better decision-making on LST; and (5) A communication channel should be opened with the public.

Keywords

Act of Hospice and Palliative Care and Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End of Life, system for decisions to forgo LST, advance directive on life-sustaining treatment, registry agencies for advance directives, life-sustaining treatment plan, medical institution

* This work was supported by the Korea National Institute for Bioethics Policy(KoNIBP), funded by the Ministry of Health & Welfare, Republic of Korea(grant number: KoNIBP-MCLST-2020006).

1 Department of Policy & Research, Korea National Institute for Bioethics Policy, Senior Researcher.

2 Managing Center for Life Sustaining Treatment, Korea National Institute for Bioethics Policy, Staff.

3 DFINE, Executive Manager.

4 Managing Center for Life Sustaining Treatment, Korea National Institute for Bioethics Policy, Director:

Corresponding Author

[첨부자료 1] 등록기관 이용국민 설문지

2020년 연명의료결정제도 참여조사(등록기관 이용국민)

안녕하십니까?

보건복지부와 국가생명윤리정책원이 공동주관으로 연명의료결정제도의 바람직한 개선 방향을 모색하고자 <2020년 연명의료결정제도 참여조사>를 진행하고 있습니다. 귀하께서 응답하신 내용은 수치화하여 통계 처리되기 때문에 통계적 분석 이외의 목적에는 절대 사용되지 않습니다. 바쁘시더라도 잠시만 시간을 내어 귀하께서 경험하신 연명의료결정제도의 참여과정을 통해 느끼신 것에 대하여 솔직히 응답해 주시면 감사하겠습니다.

본 조사의 결과는 통계법 제33조(비밀의 보호)에 의해 보호되며 통계목적 이외에는 절대 사용되지 않습니다.

본 조사에 협조해주셔서 감사합니다.

Part A. 연명의료결정제도에 대한 인식 (등록기관 이용국민)

A1. 귀하께서는 사전연명의료의향서를 작성하기 전에 **연명의료결정제도**에 대해 알고 계셨습니까?

- 1. 알고 있었다 => **A1-1로 이동**
- 2. 몰랐다 => **A2로 이동**

☞ Programmer: A1의 1번 응답자만 질문, 보기 로테이션(10번 기타 제외)

A1-1. 귀하께서는 연명의료결정제도를 **어떻게 알게** 되셨습니까? 알게 된 경로를 **모두** 선택해주시시오.

- | | |
|-------------------------------|----------------------------|
| 1. TV | 6. 옥외 광고 |
| 2. 라디오 | 7. 대중교통 광고 |
| 3. 인터넷(SNS, 포털사이트, 블로그, 카페 등) | 8. 의료기관/등록기관 안내(홍보물, 직접설명) |
| 4. 신문/잡지 | 9. 관련 교육 및 홍보부스 |
| 5. 가족/친구/지인 | 10. 기타() |

A2. 귀하께서 사전연명의료의향서를 **작성하게 된 가장 큰 이유**는 무엇입니까? **하나만** 선택해주시시오.

- 1. 지인이 작성 후 권유하여 작성
- 2. 생의 마지막에 예상되는 고통을 줄이고 싶음
- 3. 가족이 부양하는 부담을 줄이고 싶음
- 4. 솔직히, 작성하고 싶지 않았으나, 지인의 권유를 뿌리칠 수 없어서
- 5. 기타()

A3. 귀하께서는 사전연명의료의향서 작성 후 **어떤 생각의 변화**가 있었습니까? **하나만** 선택해주시십시오.

1. 내 삶의 마무리에 대해 좀 더 긍정적으로 생각하게 되었다
2. 내 생의 마지막에 대해 준비해야겠다는 생각이 들었다
3. 기회가 되면 주변 지인에게 소개해야겠다는 생각이 들었다
4. 웰다잉 교육과 같은 삶의 마무리에 관련된 교육을 수강해야겠다는 생각이 들었다
5. 호스피스 완화의료와 같이 내 삶의 마무리를 편안하게 할 수 있는 의료에 대해 알아보았다
6. 임종 이후 남아 있는 가족/보호자에 대한 걱정을 덜어낼 수 있게 되었다
7. 사전연명의료의향서 작성 후에 내 생각에는 전혀 변화가 없다
8. 기타()

Part B. 연명의료결정제도 이용 만족도 (등록기관 이용국민)

B2. 귀하께서는 사전연명의료의향서를 작성하는 과정에서 <상담사의 태도 및 작성 절차>에 대해 **얼마나 만족**하십니까?

매우 불만족	약간 불만족	보통	약간 만족	매우 만족
①	②	③	④	⑤

☞ Programmer: B2의 1, 2, 3번 응답자만 질문, 보기 로테이션(7번 기타 제외)

B2-2. 귀하께서 사전연명의료의향서 작성 시 **보통 또는 불만족으로 응답하신 이유**는 무엇입니까? **하나만** 선택해주시십시오.

1. 의향서 작성을 위한 설명 및 정보를 충분하게 제공받지 못했다
2. 의향서 작성 시 제공되는 설명이 어려워 이해하기 힘들었다
3. 상담 받는 공간이 프라이버시 보호가 되지 않았다
4. 상담자의 응대 태도가 불친절했다
5. 집/직장과 가까운 등록기관이 없어서 찾아가기 어려웠다
6. 상담자가 충분하지 않아서 의향서 작성까지 대기시간이 길었다
7. 기타 ()

B3. 귀하께서는 **본인 또는 가족의 죽음을 준비할 수 있도록 도와주는 교육**을 받으신 경험이 있으십니까?

1. 있다 => **B3-1로 이동**
2. 없다 => **C1로 이동**

☞ Programmer: B3의 1번 응답자만 질문, 보기 로테이션(6번 기타 제외)

B3-1. 귀하께서는 해당 교육에 대해 어떤 부분에서 만족하셨습니까? 모두 선택해주시시오.

1. 교육 내용이 좋아서
2. 교육 시간이 적절해서
3. 강사가 강의 내용을 이해하기 쉽도록 잘 전달해서
4. 교육 주최 기관을 신뢰할 수 있어서
5. 교육 장소가 이용하기 편리한 곳에 위치해 있어서
6. 기타 ()

☞ Programmer: B3의 1번 응답자만 질문

B3-2. 해당 교육을 받으신 후 죽음에 대한 인식이 어떻게 바뀌셨습니까? 하나만 선택해주시시오.

1. 죽음에 대한 인식에 전혀 변화가 없다
2. 죽음에 대한 두려움과 불안이 완전히 없어졌다
3. 죽음에 대한 두려움과 불안이 조금 없어졌다
4. 죽음에 대한 두려움과 불안이 매우 커졌다
5. 기존에 없었던 죽음에 대한 두려움과 불안이 생겼다

Part C. 임종문화/돌봄에 대한 인식

☞ Programmer: 보기 로테이션(7, 8번 제외), 8번 선택 시 다른 응답 체크 해제

C1. 다음 중 귀하께서 죽음을 대비하여 준비하고 계신 것에 해당하는 것을 모두 선택해주시시오.

1. 상조 보험에 가입함
2. 유언장 작성
3. 재산 상속 등 가족들의 생계 준비
4. 죽음 준비 교육 수강
5. 영정 사진 촬영
6. 장기기증 신청서 작성
7. 기타()
8. 준비하고 있는 것 없음

☞ Programmer: 보기 로테이션(7번 기타 제외)

C2. 귀하께서 죽음에 임박했을 때 어떤 (의료) 서비스를 받고 싶으신지 가장 선호하시는 형태를 하나만 선택해주시시오.

1. 병원 입원 => C2-1로 이동
2. 요양병원(의료기관) 입원 => C2-1로 이동
3. 호스피스 완화의료기관 입원 => C2-1로 이동

- 4. 요양원(생활시설) 입소 => C2-1로 이동
- 5. 가정 내에서 간병인 이용 => C2-2로 이동
- 6. 가정 내에서 가족이 돌봄 => C2-2로 이동
- 7. 기타 () => D1로 이동

☞ Programmer: C2의 1~4번 응답자만 질문, 보기 로테이션(6번 기타 제외)

C2-1. 귀하께서 (C2의 응답값)을/를 선택하신 이유는 무엇입니까? 순서대로 두 가지만 선택해주시시오.

1순위: _____ 2순위: _____

- 1. 수준 높은 의료서비스를 받고 싶어서
- 2. 가족에게 부담을 주고 싶지 않아서
- 3. 돌봄을 받기에 주거환경이 불편해서
- 4. 위급할 때 대처할 방법이 없어서
- 5. 돌봄 가족이 없어서
- 6. 기타()

☞ Programmer: C2의 5~6번 응답자만 질문, 보기 로테이션(6번 기타 제외)

C2-2. 귀하께서 (C2의 응답값)을/를 선택하신 이유는 무엇입니까? 순서대로 두 가지만 선택해주시시오.

1순위: _____ 2순위: _____

- 1. 마음이 편안한 장소여서
- 2. 가족과 함께 할 수 있어서
- 3. 경제적 부담이 적어서
- 4. 자유롭게 생활할 수 있어서
- 5. 방문객을 편하게 맞이할 수 있어서
- 6. 기타()

Part D. 연명의료결정제도에 대한 개선사항

D1. 연명의료결정제도에 대한 건의사항을 자유롭게 말씀해주시기 바랍니다.

무엇이라도 좋으니 구체적으로 작성해 주세요.

[첨부자료 2] 의료기관 이용국민 설문지

2020년 연명의료결정제도 참여조사(의료기관 이용국민)

안녕하십니까?

보건복지부와 국가생명윤리정책원이 공동주관으로 연명의료결정제도의 바람직한 개선 방향을 모색하고자 <2020년 연명의료결정제도 참여조사>를 진행하고 있습니다. 귀하께서 응답하신 내용은 수치화하여 통계 처리되기 때문에 통계적 분석 이외의 목적에는 절대 사용되지 않습니다. 바쁘시더라도 잠시만 시간을 내어 귀하께서 경험하신 연명의료결정제도의 참여과정을 통해 느끼신 것에 대하여 솔직히 응답해 주시면 감사하겠습니다.

본 조사의 결과는 통계법 제33조(비밀의 보호)에 의해 보호되며 통계목적 이외에는 절대 사용되지 않습니다.

본 조사에 협조해주셔서 감사합니다.

Part A. 연명의료결정제도에 대한 인식 (의료기관 이용국민)

- A1. 귀하께서는 연명의료 서식을 작성하기 전에 연명의료결정제도에 대해 알고 계셨습니까?
1. 알고 있었다 => **A1-1로 이동**
 2. 몰랐다 => **설명문 제시**

☞ Programmer: A1의 1번 응답자만 질문, 보기 로테이션(10번 기타 제외)

A1-1. 귀하께서는 연명의료결정제도를 어떻게 알게 되셨습니까? 알게 된 경로를 **모두** 선택해 주십시오.

1. TV	6. 옥외 광고
2. 라디오	7. 대중교통 광고
3. 인터넷(SNS, 포털사이트, 블로그, 카페 등)	8. 의료기관/등록기관 안내(홍보물, 직접설명)
4. 신문/잡지	9. 관련 교육 및 홍보부스
5. 가족/친구/지인	10. 기타()

☞ Programmer: 하단의 문구 제시 후 A3번 제시

연명의료 결정문서는 다음과 같은 서식들이 있습니다.

- 연명의료계획서
- 연명의료중단등결정에 대한 '환자의사확인서(사전연명의료의향서)'
- 연명의료중단등결정에 대한 '환자의사확인서(환자가족 진술 : 2인 이상 진술)'
- 연명의료중단등결정에 대한 '친권자 및 환자가족 의사 확인서(환자가족 전원 합의)'

[연명의료계획서 작성자]

☞ Programmer: A3~A3-2번은 SQ1=2 응답자만 제시

A3. 귀하께서 **연명의료계획서**를 작성하게 된 **가장 큰 이유**는 무엇입니까?

하나만 선택해 주십시오.

1. 나의 죽음을 미리 준비하고 삶을 마무리하는 기회를 갖는 제도의 취지에 동의
2. 주치의(담당의사)의 설명을 들은 후 작성
3. 생의 마지막에 예상되는 고통을 줄이고 싶음
4. 가족이 부양하는 부담을 줄이고 싶음
5. 기타()

A3-1. 귀하에게 **연명의료계획서**를 작성하기 전에 **의료진으로부터 설명을 받고 생각해 볼 수 있는 충분한 시간이 주어졌습니까?**

1. 충분한 시간이 있었음
2. 충분하지는 않지만, 어느 정도의 시간이 있었음
3. 최소한의 시간이 있었음
4. 숙고할 시간 없이 결정해야 했음
5. 기타()

A3-1-1. 귀하께서는 의료진의 설명 이후 서식 작성까지 생각을 정리할 시간이 **어느 정도 필요**하다고 보십니까?

1. 1주일보다 많이
2. 4일 이상~1주일
3. 2~3일
4. 1일
5. 몇 시간
6. 필요 없음

A3-2. 귀하께서 **연명의료계획서** 작성 후 **어떤 생각의 변화**가 있었습니까? **하나만** 선택해 주십시오.

1. 내 삶의 마무리에 대해 좀 더 긍정적으로 생각하게 되었다
2. 내 생의 마지막에 대해 준비해야겠다는 생각이 들었다
3. 기회가 되면 주변 지인에게 소개해야겠다는 생각이 들었다
4. 호스피스 완화의료와 같이 내 삶의 마무리를 편안하게 할 수 있는 의료에 대해 알아보았다
5. 임종 이후 남아 있는 가족/보호자에 대한 걱정을 덜어낼 수 있게 되었다
6. 연명의료계획서 작성 후에 내 생각에는 전혀 변화가 없다
7. 기타()

[사전연명의료의향서 작성자]

☞ Programmer: A4~A4-1번은 SQ1=3 응답자만 제시

A4. 귀하께서 사전연명의료의향서를 작성하게 된 가장 큰 이유는 무엇입니까? 하나만 선택해 주십시오.

1. 나의 죽음을 미리 준비하고 삶을 마무리하는 기회를 갖는 제도의 취지에 동의
2. 생의 마지막에 예상되는 고통을 줄이고 싶음
3. 가족이 부양하는 부담을 줄이고 싶음
4. 지인이 작성 후 권유하여 작성
5. 기타 ()

A4-1. 귀하께서 사전연명의료의향서 작성 후 어떤 생각의 변화가 있었습니까? 하나만 선택해 주십시오.

1. 내 삶의 마무리에 대해 좀 더 긍정적으로 생각하게 되었다
2. 내 생의 마지막에 대해 준비해야겠다는 생각이 들었다
3. 기회가 되면 주변 지인에게 소개해야겠다는 생각이 들었다
4. 호스피스 완화의료와 같이 내 삶의 마무리를 편안하게 할 수 있는 의료에 대해 알아보았다
5. 임종 이후 남아 있는 가족/보호자에 대한 걱정을 덜어낼 수 있게 되었다
6. 사전연명의료의향서 작성 후에 내 생각에는 전혀 변화가 없다
7. 기타()

[가족]

☞ Programmer: A5~A5-2번은 SQ1=4(환자가족 진술 : 2인 이상 진술) 응답자만 제시

A5. 귀하께서 연명의료중단등결정에 대한 환자가족 진술 서식을 작성하실 때 몇 명의 가족이 참여하셨습니까?

1. 1인
2. 2인
3. 3인
4. 4인 이상

A5-1. 귀하께서는 환자가족 진술 서식을 작성하기 전에 의료진으로부터 설명을 받고 생각을 정리할 시간이 주어졌다고 생각하십니까?

1. 충분한 시간이 있었음
2. 충분하지는 않지만, 어느 정도의 시간이 있었음
3. 최소한의 시간이 있었음
4. 숙고할 시간 없이 결정해야 했음
5. 기타()

A5-1-1. 귀하께서는 의료진으로부터 설명을 받고 서식을 작성하기까지 생각을 정리할 시간이 **어느 정도 필요**하다고 보십니까?

1. 1주일보다 많이
2. 4일 이상~1주일
3. 2~3일
4. 1일
5. 몇 시간
6. 필요 없음

A5-2. 귀하께서는 환자가족 진술 서식을 **작성하게 된 계기**가 무엇입니까? **하나만** 선택해 주십시오.

1. 환자가 평소에 연명의료를 받는 것을 거부하셨기 때문에
2. 환자가 평소에 연명의료에 대해 정확하게 언급하지는 않았지만, 주변(TV 등)에서 연명의료를 받는 모습을 안타까워했기 때문
3. 오랫동안 환자가 연명의료를 받고 있어서 편안하게 해드리고 싶어서
4. 기타()

☞ **Programmer: A6~A6-2-1번은 SQ1=5(친권자 및 환자가족 의사 확인서(환자가족 전원 합의) 응답자만 제시**

A6. 귀하께서 연명의료중단등결정에 대한 환자가족 전원합의 서식을 작성하실 때 어떤 경우였습니까?

1. 환자가족의 전원 의견이 필요한 경우 => **A6-1로 이동**
2. 환자가 미성년자인 경우 => **A6-2로 이동**

☞ **Programmer: A6의 1번 응답자만 질문**

A6-1. 귀하께서는 환자가족 전원 합의 서식을 작성하기 전에 의료진으로부터 설명을 받은 후, **생각을 정리하고 상의할 시간**이 주어졌다고 생각하십니까?

1. 충분한 시간이 있었음
2. 충분하지는 않지만, 어느 정도의 시간이 있었음
3. 최소한의 시간이 있었음
4. 숙고할 시간 없이 결정해야 했음
5. 기타()

☞ **Programmer: A6의 1번 응답자만 질문**

A6-1-1. 귀하께서는 의료진으로부터 설명을 받고 서식을 작성하기까지 생각을 정리하고 상의할 시간이 **어느 정도 필요**하다고 보십니까?

1. 1주일보다 많이
2. 4일 이상~1주일
3. 2~3일
4. 1일

5. 몇 시간
6. 필요 없음

☞ Programmer: A6의 1번 응답자만 질문

A6-1-2. 귀하께서 환자가족 전원합의를 작성하실 때 몇 명의 가족이 참여하셨습니까?

1. 1인
2. 2인
3. 3인
4. 4인 이상

☞ Programmer: A6의 1번 응답자만 질문

A6-1-3. 귀하께서 환자가족 전원합의를 작성하게 된 계기는 무엇입니까? 하나만 선택해 주십시오.

1. 환자가 평소에 연명의료를 받는 것을 거부하셨기 때문에
2. 환자가 평소에 연명의료에 대해 정확하게 언급하지는 않았지만, 주변(TV 등)에서 연명의료를 받는 모습을 안타까워했기 때문
3. 오랫동안 환자가 연명의료를 받고 있어서 편안하게 해드리고 싶어서
4. 기타()

☞ Programmer: A6의 2번 응답자만 질문

A6-2. 귀하께서는 미성년자 친권자 의견 서식을 작성하기 전에 의료진으로부터 설명을 받은 후, 생각을 정리하고 상의할 시간이 주어졌다고 생각하십니까?

1. 충분한 시간이 있었음
2. 충분하지는 않지만, 어느 정도의 시간이 있었음
3. 최소한의 시간이 있었음
4. 숙고할 시간 없이 결정해야 했음
5. 기타()

A6-2-1. 귀하께서는 의료진으로부터 설명을 받고 서식을 작성하기까지 생각을 정리하고 상의할 시간이 어느 정도 필요하다고 보십니까?

1. 1주일보다 많이
2. 4일 이상~1주일
3. 2~3일
4. 1일
5. 몇 시간
6. 필요 없음

☞ Programmer: SQ1의 4, 5번 응답자만 질문

☞ Programmer: SQ1의 4번 응답자는 환자가족진술로 제시,
SQ1의 5번 응답자는 환자가족 전원 합의로 제시

A7. 귀하께서는 연명의료결정 서식(**환자가족진술/환자가족 전원 합의**)를 작성하고 난 후 **어떤 생 각의 변화**가 있었습니까? **하나만** 선택해 주십시오.

1. 내 삶의 마무리에 대해 좀 더 긍정적으로 생각하게 되었다
2. 내 생의 마지막에 대해 준비해야겠다는 생각이 들었다
3. 기회가 되면 주변 지인에게 소개해야겠다는 생각이 들었다
4. 호스피스 완화의료와 같이 내 삶의 마무리를 편안하게 할 수 있는 의료에 대해 알아보 았다
5. 임종 이후 남아 있는 가족/보호자에 대한 걱정을 덜어낼 수 있게 되었다
6. 환자가족진술/환자가족 전원 합의 작성 후에 내 생각에는 전혀 변화가 없다
7. 기타()

Part B. 연명의료결정제도 이용 만족도 (의료기관 이용국민)

B1. 귀하께서는 **연명의료결정제도에 대한 정보**를 어디에서 얻으셨습니까?

정보를 얻은 경로를 **모두** 선택해 주십시오.

1. 담당 의료진
2. 담당 외 다른 의료진
3. 주변 환자나 보호자
4. 의료 기관 홍보물
5. 의료기관 내 환자나 보호자 대상 교육
6. 기타()

B2. 연명의료중단 결정 과정에서 **<의료진의 설명과 서식 작성 절차>**에 대해 얼마나 **만족**하셨습니까?

매우 불만족	약간 불만족	보통	약간 만족	매우 만족
①	②	③	④	⑤

☞ Programmer: B2의 4, 5번 응답자만 질문, 보기 로테이션(5번 기타 제외)

B2-1. 귀하께서 의료진 태도에 대해 **만족으로 응답하신 이유**는 무엇입니까? **하나만** 선택해 주십시오.

1. 환자 상태에 대한 의료진의 설명이 충분하였다
2. 환자 상태/진행 절차 등에 대해 이해하기 쉽게 설명했다
3. 환자 및 보호자에 대한 의료진의 응대 태도는 친절했다
4. 의료진은 환자 및 보호자의 인권(비밀)보호를 위해 노력했다
5. 기타 ()

☞ Programmer: B2의 1, 2, 3번 응답자만 질문, 보기 로테이션(5번 기타 제외)

B2-2. 귀하께서 의료진 태도에 대해 **보통 또는 불만족으로 응답하신 이유**는 무엇입니까?

하나만 선택해 주십시오.

1. 환자상태에 대한 의료진의 설명이 충분하지 않았다
2. 환자 상태/진행 절차 등에 대해 이해하기 어려운 용어를 많이 사용했다
3. 환자 및 보호자에 대한 의료진의 응대 태도가 불친절하여 서식작성 과정이 불편했다
4. 의료진은 환자 및 보호자의 인권(비밀)보호를 위해 노력하지 않았다
5. 기타 ()

B3. 귀하께서는 **본인 또는 가족의 죽음을 준비할 수 있도록 도와주는 교육**을 받으신 경험이 있으십니까?

1. 있다 => **B3-1로 이동**
2. 없다 => **C1로 이동**

☞ Programmer: B3의 1번 응답자만 질문, 보기 로테이션(6번 기타 제외)

B3-1. 귀하께서는 **해당 교육에 대해 어떤 부분에서 만족**하셨습니다? **모두** 선택해 주십시오.

1. 교육 내용이 좋아서
2. 교육 시간이 적절해서
3. 강사가 강의 내용을 이해하기 쉽도록 잘 전달해서
4. 교육 주최 기관을 신뢰할 수 있어서
5. 교육 장소가 이용하기 편리한 곳에 위치해 있어서
6. 기타 ()

☞ Programmer: B3의 1번 응답자만 질문, 보기 로테이션 해제

B3-2. 해당 교육을 받으신 후 **죽음에 대한 인식**이 어떻게 바뀌었습니까? **하나만** 선택해 주십시오.

1. 죽음에 대한 인식에 전혀 변화가 없다
2. 죽음에 대한 두려움과 불안이 완전히 없어졌다
3. 죽음에 대한 두려움과 불안이 조금 없어졌다
4. 죽음에 대한 두려움과 불안이 매우 커졌다
5. 기존에 없었던 죽음에 대한 두려움과 불안이 생겼다

Part C. 임종문화/돌봄에 대한 인식

☞ Programmer: 보기 로테이션(7, 8번 제외), 8번 선택 시 다른 응답 체크 해제

C1. 다음 중 귀하께서 죽음을 대비하여 준비하고 계신 것에 해당하는 것을 모두 선택해주세요.

1. 상조 보험에 가입함
2. 유언장 작성
3. 재산 상속 등 가족들의 생계 준비
4. 죽음 준비 교육 수강
5. 영정 사진 촬영
6. 장기기증 신청서 작성
7. 기타()
8. 준비하고 있는 것 없음

☞ Programmer: 보기 로테이션(7번 제외)

C2. 귀하께서 죽음에 임박했을 때 어떤 (의료) 서비스를 받고 싶으신지 가장 선호하시는 형태를 하나만 선택해주세요.

1. 병원 입원 => **C2-1로 이동**
2. 요양병원(의료기관) 입원 => **C2-1로 이동**
3. 호스피스 완화의료기관 입원 => **C2-1로 이동**
4. 요양원(생활시설) 입소 => **C2-1로 이동**
5. 가정 내에서 간병인 이용 => **C2-2로 이동**
6. 가정 내에서 가족이 돌봄 => **C2-2로 이동**
7. 기타() => **D1로 이동**

☞ Programmer: C2의 1~4번 응답자만 질문, 보기 로테이션(6번 기타 제외)

C2-1. 귀하께서 (C2의 응답값)을/를 선택하신 이유는 무엇입니까? 순서대로 두 가지만 선택해주세요.

1순위: _____ 2순위: _____

1. 수준 높은 의료서비스를 받고 싶어서
2. 가족에게 부담을 주고 싶지 않아서
3. 돌봄을 받기에 주거환경이 불편해서
4. 위급할 때 대처할 방법이 없어서
5. 돌볼 가족이 없어서
6. 기타()

☞ Programmer: C2의 5~6번 응답자만 질문, 보기 로테이션(6번 기타 제외)

C2-2. 귀하께서 (C2의 응답값)을/를 선택하신 이유는 무엇입니까? 순서대로 두 가지만 선택해주세요.

1순위: _____ 2순위: _____

