

---

# 서울대학교병원 완화의료 · 임상윤리센터 2018년 사업보고서

---

---

## 서울대학교병원 완화의료 · 임상윤리센터 2018년 사업보고서

---

**SNUH**  
서울대학교병원

서울대학교병원 완화의료 · 임상윤리센터  
2018년 사업보고서

발행인 허대석  
발행처 서울대학교병원 완화의료 · 임상윤리센터  
발행일 2019. 02.

03080 서울시 종로구 대학로 101  
TEL. 02-2072-3066



**SNUH**  
서울대학교병원

# CONTENTS

---

격려사

---

발간사

---

완화의료 · 임상윤리센터 연혁

---

완화의료 · 임상윤리센터 설립 배경

---

조직도

---

## I. 완화의료

---

1. 서울대학교병원 완화의료 개요 12

---

2. 완화의료 활동 현황 13

---

## II. 임상윤리

---

1. 서울대학교병원 임상윤리 지원 개요 32

---

2. 연명의료결정법 준비 시범사업 33

---

3. 서울대학교병원 임상윤리 지원 활동 38



안녕하십니까?  
서울대학교병원 진료부원장  
김연수입니다.

먼저 서울대학교병원 호스피스 센터가 완화의료·임상윤리센터로 확대, 개소한 것에 대해 축하드립니다.

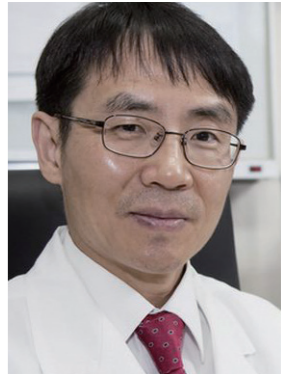
서울대학교병원은 2015년부터 윤리 문제에 관심이 있는 사람들의 자발적인 참여로 원내의 다양한 윤리문제에 대한 자문과 교육 활동을 지속해왔습니다. 이를 발전시켜 국내 최초로 의료기관 내 정식 조직으로 완화의료·임상윤리센터를 개소하여, 환자 돌봄과 윤리자문을 통해 진료 현장의 문제를 체계적으로 해결해 나가는 기틀을 마련하였습니다.

올 한해는 센터 개소와 함께 연명의료결정법을 임상 현장에서 적용할 수 있도록 체계를 갖추었고, 환자의 존엄과 가치를 보호하기 위하여 윤리적 문제에 보다 전문적으로 대처할 수 있는 기반을 다졌습니다. 또한 기존의 완화의료 서비스에서 더 나아가 자문형 호스피스를 통해 환자와 가족 돌봄에 다학제 팀접근을 강화하였습니다. 이를 바탕으로 완화의료·임상윤리센터의 눈부신 행보에 초석을 다진 의미 있는 해였습니다.

다시 한 번 완화의료·임상윤리센터의 개소를 축하드리며 센터장님 이하 완화의료와 임상윤리 분야에서 열정과 성실로 힘쓰시는 센터의 구성원 여러분들께 감사드립니다. 향후 완화의료·임상윤리센터가 타 의료기관의 모범이 되어 인간다운 의료 실현을 선도하기를 기원합니다. 감사합니다.

2019년 2월

서울대학교병원 진료부원장 김 연 수



안녕하십니까.  
서울대학교병원  
완화의료·임상윤리센터 센터장  
허대석 입니다.

2018년은 내부적으로는 서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터가 개소하고, 사회적으로는 연명의료 결정법이 시행된 기념 할 만 한 해였습니다.

완화의료·임상윤리센터라는 정식 조직의 출범 과정, 임상윤리 지원활동의 체계화, 연명의료결정법과 관련한 현황, 자문형 호스피스를 통한 서울대학교병원 완화의료 서비스의 전문화 등을 주안점으로 사람중심의 의료를 실현하기 위한 우리 센터의 활동 경과를 공유하고자 처음 완화의료·임상윤리센터 사업보고서를 발간하게 되었습니다.

사업보고서 발간을 위해 그 간 완화의료·임상윤리센터에서 해 온 크고 작은 일들을 차곡차곡 정리하고 자체 평가를 통해 활동의 함의를 도출하였고, 향후의 발전 방향을 위하여 제언하였습니다.

사람 중심의 환자 돌봄 및 의료현장의 윤리 지원의 성공적 경험과 시행착오의 과정을 이 사업보고서를 통해 지속적으로 축적하고 공유하여, 센터의 장점을 살리고 유관조직과의 협력을 강화하는 길잡이로서의 역할을 하고자 합니다.

우리 센터의 첫 역사를 함께하고 사업보고서 발간이 있기까지 힘써주신 완화의료·임상윤리센터의 모든 구성원 여러분에게 감사의 말씀을 드립니다. 감사합니다.

2019년 2월

서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터장 허 대 석

**1965**

마리아자매회  
수도회  
갈바리 의원설립

**1996**

제1기 암정복 10개년 계획수립

**1998**

한국호스피스  
완화의료학회 창립

**2000**

국립암센터 설립

**2003 ~ 2004**

말기암환자 완화의료 전문기관 지정

**서울대학교병원 활동내용**

**1991. 01.**

허대석 교수 외 영양사, 약사, 사회복지사 등이 4차례 모여 호스피스 프로그램 준비. 매월 2회 화요일 3시에 지하 C강당에서 회의 시작.

**1991. 05.**

호스피스 대상 환자 및 가족 집단 상담 프로그램 (등불) 시작

**1996. 01.**

병원 규정에 호스피스실 직제 신설

**1996. 11.**

말기암 환자를 위한 교육 및 상담 자료집 개정

**1998. 11.**

호스피스 봉사자 5명 결성

**2000.**

ELECTIVE 학생교육 2000년도부터 시작, 4학년 학생 대상으로 4~8주 실습지도

**2001. 02.**

호스피스실 실방 배치 및 호스피스 간호사 상근 시작

**2002. 11.**

〈공개강좌 시작〉  
진행 및 말기 암환자와 가족을 위한 공개강좌 실시

**2003. 09.**

일반인을 위한 호스피스 전문 교육 실시 시작

**2004. 01.**

2004년 이후 매년 진행 및 말기 암환자와 가족을 위한 공개강좌 실시

**2008**

보건복지부  
말기암환자 완화의료 전문기관 지정

**2009 ~ 2015**

호스피스완화의료 건강보험 수가  
시범사업

**서울대학교병원 활동내용**

**2005**

2005년부터 본과 3학년 학생을 대상으로 8시간 강의시작 (담당교수 : 허대석)

**2006. 07.**

〈완화의료 전문병동 운영위원회 시작〉  
의료진, 가정간호팀, 호스피스실, 의료사회사업실, 진료협력팀, 원무과, 진료행정팀이 모여 완화의료 전문병동 운영위원회 시작

**2006. 07.**

완화의료 전문병동 개설

**2007. 02.**

보건복지부 「호스피스기관 지원사업」 지정기관 선정

**2007. 11.**

서울대학병원과 지역의료기관간 완화의료 연계활성화 심포지엄 개최  
제1회 완화의료기관 간담회 개최(기관간 네트워크) 시작

**2008. 07.**

완화의료전문가교육 : '완화의료 질 향상을 위한 교육 및 지역사회 연계 방안'  
제2회 완화의료기관 간담회 개최

**2008. 12.**

서울특별시 「말기암환자전문의료기관」 지정기관 선정

**2009. 10.**

완화의료 전문가 교육 : '완화의료현장에서의 의사소통 과 의사결정'  
제3회 완화의료기관 간담회 개최

**2010. 11.**

완화의료 전문가 교육 : '진행기 암환자를 위한 완화의료'  
제4회 완화의료기관 간담회 개최

2011

암관리법 개정  
(말기암환자 완화의료 법적근거 마련)

2013

보건복지부 호스피스 완화의료 활성화  
대책 발표

2014

의료기관 인증원 상급종합, 종합병원  
말기환자 전원체계 평가기준 신설 /  
암관리법 시행령, 시행규칙 개정

서울대학교병원 활동내용

2011. 03.

신설된 서울대병원 암병원으로 상담실을 이전, 실방명을  
'완화상담실'로 개칭하여 환자 · 가족의 접근성을 높임

2011. 11.

완화의료 전문가 교육 : '젊은이들을 위한 완화의료'  
제5회 완화의료기관 간담회 개최

2012. 10.

완화의료 전문가 교육 : '노인 암환자를 위한 완화의료'  
제6회 완화의료기관 간담회 개최

2013. 03 ~ 04

서울적십자병원과 완화의료 협력사업 시작  
<제1기 호스피스 기본교육 공동주최> 64명 참석

2013. 10.

완화의료 전문가 교육 : '소아청소년 완화의료, 10회기'  
제7회 완화의료기관 간담회 개최

2013. 10.

완화의료 전문가 교육 : '소아청소년 완화의료, 10회기'  
제7회 완화의료기관 간담회 개최

2013. 11.

「말기암환자 전문의료기관지정」 지정 반납

2014. 01.

중증 소아청소년 완화의료 파일럿 프로그램 시작

2014. 03.

제 1회 윤리 모임 개최 (다학제 의료진 참여 자발적 모임,  
이후 월 1회 개최)

서울대학교병원 활동내용

2014. 04.

<조기완화의료 모색>  
2014년 '완화의료병동'의 병동명을 '암케어병동'으로  
개명하여 조기완화의료병동(Early Palliative Care Unit)  
운영

2014. 04 ~ 05.

서울적십자병원과 완화의료 협력사업  
<제2기 호스피스 기본교육 공동주최> 약70명 참석

2014. 10.

완화의료 전문가 교육 : '남성 암환자를 위한 완화의료'  
제8회 완화의료기관 간담회 개최

2015. 01.

학생호스피스 1기 시작  
2015년부터 교과과정 개편으로 본과 4학년 학생을  
대상으로 8시간 강의(강의제목 : Caring /담당교수 :  
허대석)  
서울대학교병원 완화의료팀(PCT) 제도 도입방안 연구

2015. 03

자체 자문형 호스피스 시범사업 실시(암, 비암, 윤리자문)

2015. 05.

소아청소년 완화의료팀 공식적 운영 시작 (꿈틀꽃씨)

2015. 08.

임상윤리자문팀 운영시작  
완화의료 전문가 교육 : '완화의료의 새로운 시작 자문형  
완화의료'  
제9회 완화의료기관 간담회 개최

2015. 10. ~ 12.

서울적십자병원과 완화의료 협력사업  
<제3기 호스피스 기본교육 공동주최> 47명 참석

2015

병동형 수가 전면 적용 / 암관리법  
시행규칙 개선(가정형, 자문형 근거  
마련)

2016

근거법 제정/  
가정형 호스피스 건강보험 수가 시범  
사업시작

서울대학교병원 활동내용

2016. 01.

‘완화의료 커뮤니케이션 및 상담 세미나 & 지지모임’  
월 1회 개최 시작 ※ 전문가 돌봄 및 소진방지 활동

2016. 03.

국가생명윤리정책연구원  
〈연명의료법 시행에 대비한 연명의료 관련의사결정에  
관한 의료기관의 윤리적 지원 제도 및 프로세스에 관한  
연구〉 (책임자 : 박혜윤)  
- 연명의료법 시행에 대비한 의료기관 윤리적 지원  
제도 연구

2016. 04.

학생 호스피스 동아리 등록  
보건복지부 국민건강임상연구 <“말기” 진행이 예상되는  
암환자의 호스피스/완화의료 적용의 비교효과 연구 및  
코호트 성과연구〉  
(책임자 : 윤영호) - 조기 완화의료 코호트연구

2016. 06.

서울대학교병원 <서울대학교병원의 연명의료법에 따른  
연명의료 의사결정 가이드라인 및 원내 의료인/환자  
교육 자료 개발〉 (책임자 : 박혜윤)  
- 말기돌봄에서 윤리적 어려움에 관한 질적 연구

2016. 07.

석천대웅재단 <한국형 호스피스완화의료 모형 개발 및  
구축방안〉 (책임자 : 윤영호)  
- 한국형 호스피스완화의료 모형 개발 연구

2016. 11.

보건복지부  
〈소아청소년 호스피스 · 완화의료 제공체계 구축방안  
연구〉 (책임자 : 신희영)

2017

자문형 호스피스 시범사업 시작

서울대학교병원 활동내용

2017. 02.

연세대학교 행정대학원<소아암 자녀를 사별한 부모의  
경험 연구 - 자녀사별상실감 극복과정고찰을 중심으로>  
(책임자 : 정대희)

2017. 03.

돌봄 : 소아완화의료클리닉 외래 개설  
교육 : 완화의료 전문가 교육 : ‘완화의료와 인문학의  
만남’  
제9회 완화의료기관 간담회 개최

2017. 04.

제1회 서울대병원 임상윤리집담회 (Clinical Ethics  
Grand Round) 개최(이후 분기별 1회개최)

2017. 06.

버지니아대학 <병원에서 말기 돌봄의 구조와 함께  
하는 의사결정의 동학〉 (책임자 : 박혜윤)  
- 말기 돌봄 의사결정 연구

2017. 07.

「자문형 호스피스 수가 시범사업 기관」 선정

2017. 10

연명의료결정제도 관련 시범사업

2018

연명의료결정법 실시

2018. 3

호스피스센터 ‘완화의료 · 임상윤리센터’로 명칭 변경

2018. 6

완화의료임상윤리센터 개소 기념 심포지엄 개최



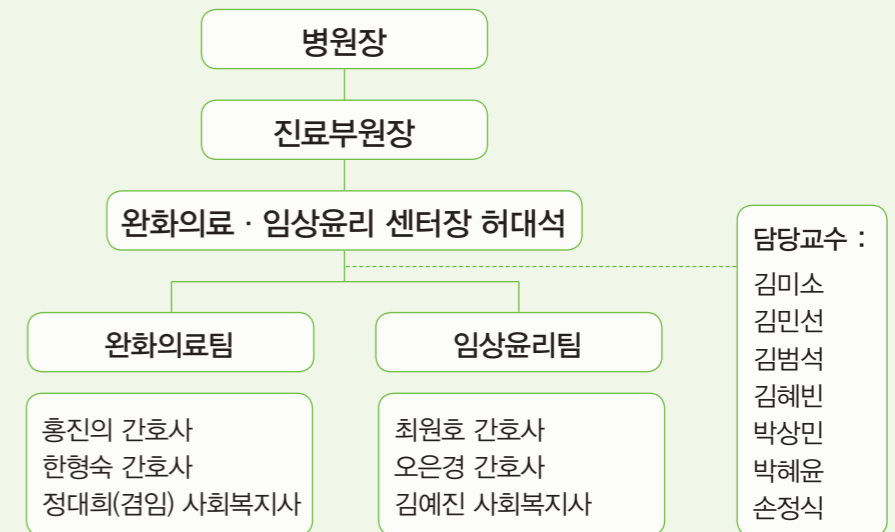
사람을 중심으로 하는 완화의료와  
 의료현장의 윤리문제 지원을 통하여  
 누구나 존엄한 삶을 누릴 수 있도록 한다



## 완화의료 · 임상윤리센터 설립 배경

1. 2018년 2월 연명의료결정법 시행 이후 급증하고 있는 연명의료결정과 관련된 상담, 심의, 행정, 교육, 정책 업무를 총괄할 조직으로 호스피스센터를 완화의료 · 임상윤리센터로 개편함.
2. 특히 중증질환자의 비율이 높은 서울대학교병원의 경우 어려운 연명의료결정 사례가 많아 이에 대한 지원이 마련되지 않을 경우 법적 문제의 증가, 환자/가족의 불만족, 의료진의 소진 등의 부정적 영향이 예상됨.
3. 연명의료결정 이외에도 의료기술의 급속한 발달과 불확실성의 증가, 노년기의 증가 등으로 의학에서 윤리적 의사결정의 중요성은 더욱 늘어나고 있으나, 연구윤리와는 대조적으로 한국에는 아직 임상윤리지원시스템이 발달하지 못함.
4. 연명의료결정법 시행을 계기로 임상윤리에 대한 지원역량, 교육 및 훈련, 연구에 대한 수요가 급증하고 있음.
5. 서울대학교병원에서 한국의 임상윤리지원 시스템 (Clinical Ethics Support)을 선도할 수 있는 계기가 될 수 있음.

## 조직도





## I . 완화의료



# 1. 완화의료

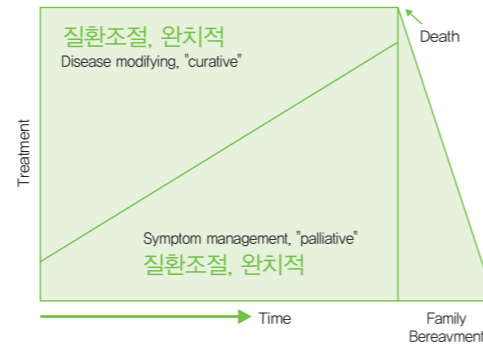
## 1. 서울대학교병원 완화의료 개요

### 1) 대상자

중증질환자와 가족, 의료진을 대상으로 함.

### 2) 완화의료 정의

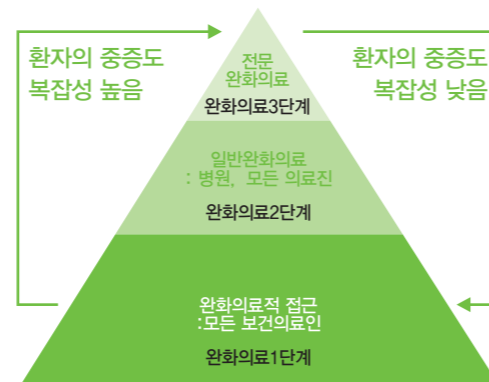
서울대학교병원에서의 완화의료란 WHO(2014)의 완화의료에 대한 정의에 따라 보건의료체계의 돌봄의 연속성을 유지하며, 질환치료와 통합된 서비스로, 질환에 대한 완치적 목적의 치료(Treatment)가 아닌 모든 총체적 치료와 돌봄을 말함.



※ 출처 : 67th WORLD HEALTH ASSEMBLY(2014), Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course

### 3) 완화의료 서비스 제공단계에 따른 완화의료

WHO(2014)의 완화의료 서비스 제공단계는 아래 그림과 같이 3단계로 나뉘볼 수 있음. 완화의료 1단계는 완화의료적 접근으로 모든 보건의료인을 대상으로 하며, 완화의료 2단계는 일반완화의료로 병원과 모든 의료인을 대상으로 함. 마지막 완화의료 3단계는 전문완화의료임. 본원의 완화의료 활동도 이 3가지 단계에 따라 완화医료를 수행하고 있음.



※ 출처 : WHO(2014), "Global atlas of Palliative Care at the End of Life".

## 2. 완화의료 활동 현황

### 1) 전문완화의료 (완화의료 3단계) : 자문형 호스피스

#### (1) 자문형 호스피스 소개

##### 자문형 호스피스란?

서울대학교병원은 자문형 호스피스 시범사업에 참여하는 의료기관으로 우리 병원에서 진료를 받고 있는 환자 중 말기진단을 받은 말기 암환자와 말기 만성폐쇄성 호흡기질환 환자를 대상으로 함. 병동이나 외래, 응급실에서 질환 담당의료진의 진료를 받으면서 자문형 호스피스 서비스(의사, 간호사, 사회복지사가 팀으로 제공)를 희망하는 환자와 그 가족들이 이용할 수 있는 호스피스자문서비스입니다. 질환치료와 통합된 서비스로, 질환에 대한 완치적 목적의 치료(Treatment)가 아닌 모든 총체적 치료와 돌봄을 말함.

##### 대상질환

- 말기 암
- 말기 만성폐쇄성 호흡기 질환

##### 자문형 호스피스 제공 서비스

- 신체증상관리 자문
- 심리적, 사회적, 영적지지
- 사전돌봄계획 상담 지원
- 사회적경제적 자원연계
- 임종준비교육 및 돌봄 지원
- 호스피스입원 안내(말기암인 경우)
- 영적돌봄연계
- 미술치료 등의 요법과 프로그램, 자원봉사자 연계
- 재가서비스 안내

##### 자문형 호스피스 서비스 흐름도



# 1. 완화의료

## (2) 자문형 호스피스 관련 실적

### 자문형 호스피스 상담 현황

자문형 호스피스 서비스는 외래, 병동, 응급실에서 제공 되고 있음. 중환자실에서 완화의료 서비스의 요구가 증가하고 있고, 임종실 이용을 위한 상담 의뢰나 환자와 보호자가 미리 완화의료기관 및 돌봄에 대해 정보를 얻고자 상담을 요청하는 사례도 증가하고 있음.

이 중 자문형 호스피스 서비스를 등록한 환자는 전체 상담 대상자 중 39.16%에 해당함.

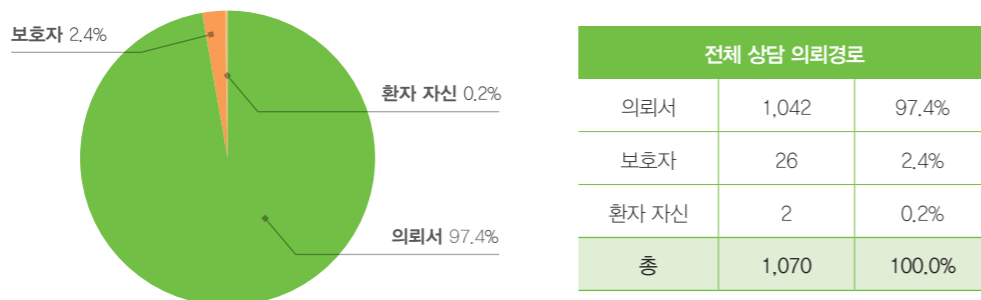
• 기간 : 2018년 1월 ~ 12월  
• 대상 : 408명(외래+병동+기타(EF))

2018년	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월	총
상담 수	100	81	71	97	79	86	90	103	71	95	100	97	1,070
의뢰 수	97	81	69	96	77	80	87	102	71	91	96	95	1,042
자문형 등록 수	32	27	30	21	24	37	46	45	30	38	40	38	408
등록률	30.30%	30.00%	31.20%	21.90%	31.20%	46.20%	52.90%	44.1%	42.30%	41.76%	41.70%	40.00%	39.16%

[표 1] 자문형 호스피스 상담 현황

### 상담 의뢰 경로

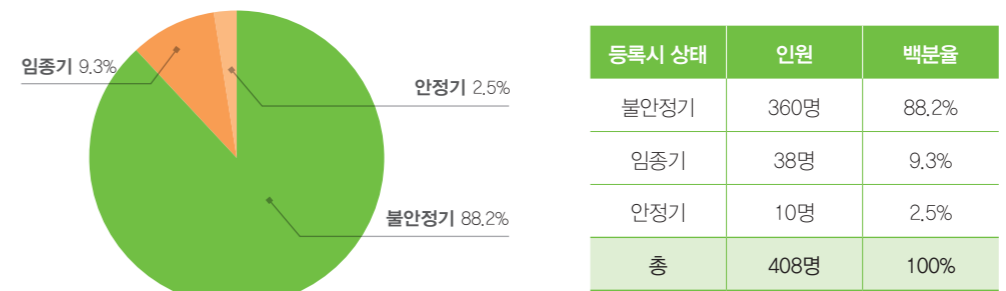
상담 의뢰는 대부분 담당 진료의나 병동 주치의에 의해 의뢰되어 상담이 진행되고 있음. 대체로 환자/보호자가 의료진과 협의하여 의뢰되고 있기는 하지만 의료진 주도로 상담이 시행된다는 점을 알 수 있음. 이에 상담에 있어 대상자가 비자발적이라는 특성이 있음.



[그림 1] 상담 의뢰 경로

### 등록 시 환자 상태

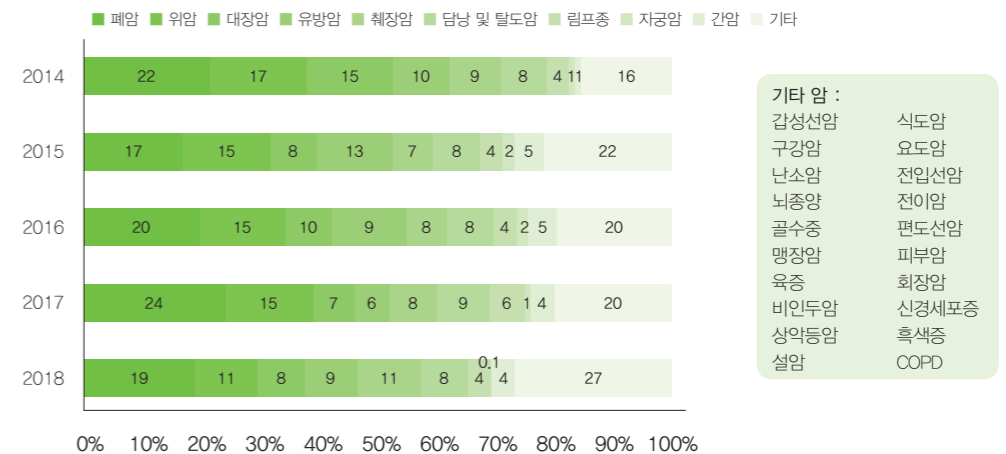
자문형 호스피스 이용에 동의 시 88.2%의 환자가 불안정기이었고, 임종기에 있는 경우도 10%였음. 상담 전에 임종하는 경우도 있고, 임종기에 자문형 호스피스 이용에 동의한 경우 세 직종의 상담이 모두 이루어지지 못하고 임종하는 경우도 많음. 이는 자문형 호스피스 상담 의뢰가 필요보다 늦게 이루어지고 있다는 것의 일례임.



[그림 2] 등록 시 환자 상태

### 자문형 호스피스 대상자 진단별 현황

말기 COPD 1건을 제외하고 모두 말기 암환자였으며 암의 종류가 다양해지고 있음. COPD인 경우 말기 판단을 내리기에 어려운 요소가 많아서 의뢰가 적은 것으로 생각됨.



[그림 3] 자문형 호스피스 대상자 진단별 현황

# I. 완화의료

## 자문형 호스피스 직종별 상담 횟수

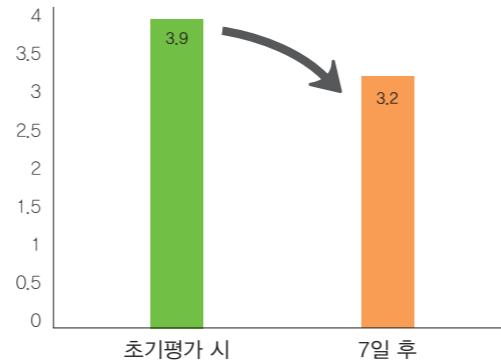
간호사의 사전상담 후 초기평가(의사, 간호사, 사회복지사 상담)까지 0.7일 소요되었음. 이는 세 직종 모두 등록 후 1일 이내 상담을 한 것임. 자문형 호스피스 욕구에 대해 신속하게 대응하여 환자의 증상 관리 등 최대한 빠른 반응과 기타 지지 서비스가 제공될 수 있도록 하였음. 상담 후 평균 입원일수는 8.5일이었으며, 짧은 재원 기간이지만 입원 중에 상담횟수는 의료진이 8.49회로 입원 중 매일 완화의료 의료진의 보살핌을 받았음. 자원봉사자의 서비스는 대략 입원 중에 2번 정도 받는 것으로 이는 임종기 등 환자의 상태가 악화된 후에 의뢰되어 봉사자 돌봄에 제한이 있었던 것으로 보임.

입원일 수				자문형 호스피스 직종별 상담 횟수		
	2016년	2017년	2018년	직종	상담 횟수	
상담 후 ~ 퇴원까지	8.9일	10.9일	9.1일	의사	1.64	8.49
초기 평가 후 ~ 퇴원까지	-	-	8.5일	간호사	5.02	
상담 후 초기 평가	-	-	0.7일	사회복지사	1.83	
				영적돌봄 제공자	0.47	1.96
				봉사자	1.25	
				요법치료사	0.24	

[표 2] 자문형 호스피스 직종별 상담 횟수(입원환자 기준)

## 통증조절

NRS(Numerical Rating Scale)로 측정된 자문형 호스피스 대상자의 통증 점수가 초기 평가 시 평균 3.9에서 7일 후 3.2로 감소하였음. 이는 질병의 진행에 따라 말기 환자의 통증이 증가하고 있음에도 불구하고, 통증감소에 효과적인 역할을 수행한 것으로 볼 수 있음.



[그림 4] 통증 점수

## 등록 차수

등록한 환자의 56.6%가 초회 상담 후 외부기관으로 전원하거나 사망하였음. 재회상담 1차까지 이루어진 대상자도 24.5%로 등록 환자의 81.1%가 1~2회의 상담 후 종결됨. 장기간 돌봄을 받은 대상자들은 VRE 등으로 전원진행에 제한사항이 있는 경우, 전원을 원하나 완화의료기관의 수요가 많아짐에 따른 해당 기관의 긴 입원 대기, 환자/보호자의 전원 거부 등의 사유가 있었음.

등록 차수			입원 환자 중 재회 상담 횟수		
차수	인원 수	백분률	초회	155	56.6%
1	394	96.8%	1회 재회	67	24.5%
2	12	2.9%	2회 재회	30	10.9%
3	1	0.2%	3회 재회	9	3.3%
			4회 재회	6	2.2%
			5회 재회	2	0.7%
			6회 이상 재회	5	1.8%

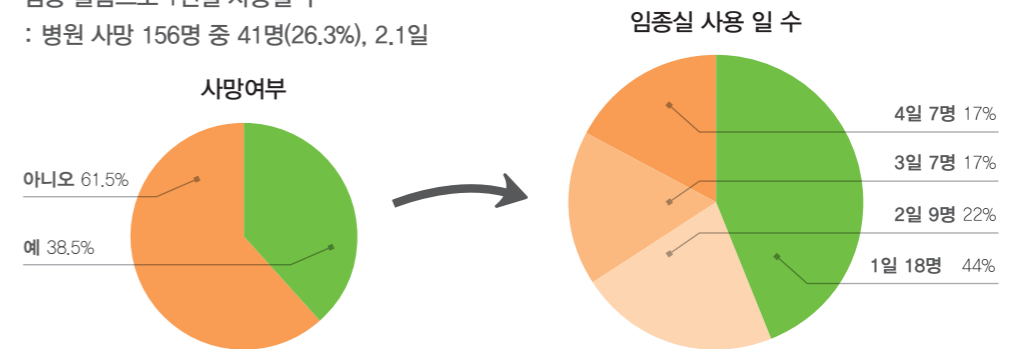
상담 전 임종 : 5명  
동의서 쓰고 초기평가 전 임종 : 15명

[표 3] 등록 차수 및 재회 상담 횟수

## 임종실의 이용률

자문형 호스피스 돌봄을 받다가 임종한 환자가 156명인데 이 중 임종실(1인실)을 이용한 환자는 41명으로 사망환자의 26.3%에 그침. 임종이 임박하여 전실하는 경우도 빈번하여 임종실로 옮긴 후 수 시간 내에 사망하는 경우도 많음. 적절한 임종기 판단의 필요성과 임종실의 효과적인 이용을 위해 완화의료 팀에서 병동 담당 의료진의 임종기 판단 도움과 임종실 관리가 필요함.

임종 돌봄으로 1인실 사용일 수 : 병원 사망 156명 중 41명(26.3%), 2.1일

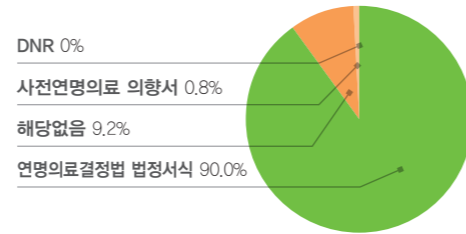


[그림 5] 임종실 사용 현황

# 1. 완화의료

## 자문형 호스피스 이용자의 연명의료결정법 법정서식 작성

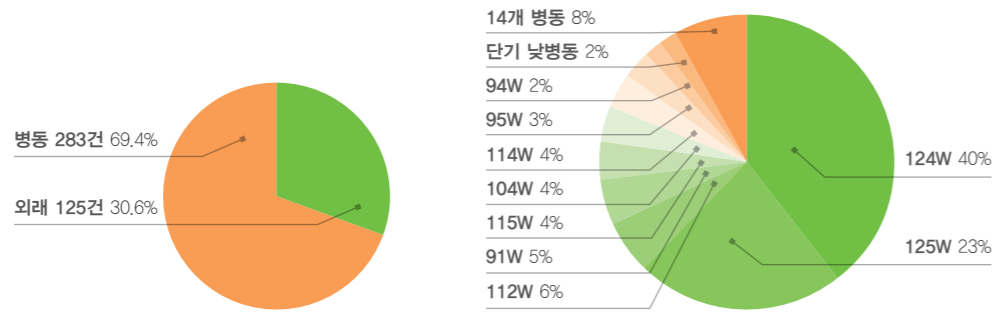
자문형 호스피스 이용자의 90.0%가 연명의료 결정법 법정 서식을 작성함. 이는 자문형 호스피스가 연명의료결정법 적용율을 높이는 데 일조하고 있고, 사전돌봄계획을 위한 기능을 수행하고 있음을 보여줌.



[그림 6] 연명의료결정법 법정서식 작성

## 서비스 제공 장소

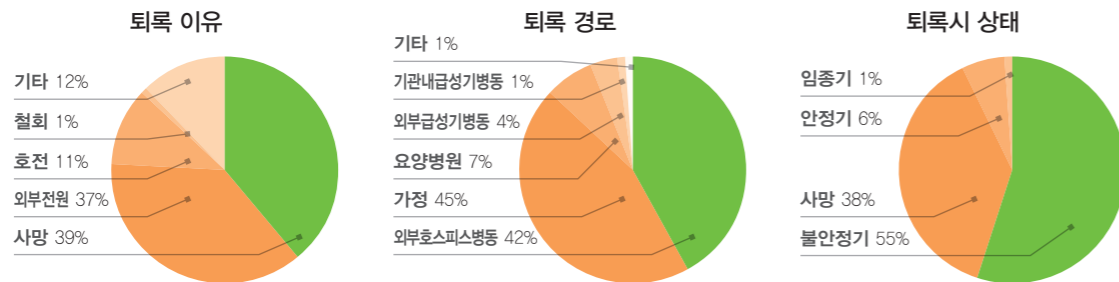
자문형 호스피스 서비스 제공 장소는 69.4%가 병동이었고, 30.6%가 외래였음. 대체로 외래 환자가 입원환자에 비하여 병기가 이른 단계이고, 환자의 상태도 더 양호한 경향을 보임. 조기에 사전 돌봄 계획을 세우고자 하는 자문형 호스피스 취지에 따라 향후 외래에서의 자문형 호스피스 서비스 제공을 보다 촉진할 필요가 있음.



[그림 7] 자문형 호스피스 서비스 제공 장소

## 퇴록 시 상태

사망 외 퇴록 시에는 외부 호스피스 기관으로 전원을 하였으며, 외래에서 상담한 환자의 경우 집으로 귀가를 하였으나 호스피스기관으로 전원을 준비하면서 퇴록함.



[그림 8] 퇴록 시 상태

## 2) 일반완화의료 (완화의료 2단계): 병원, 모든 의료인

완화의료 2단계 일반완화医료를 위해서는 완화의료 상담, 완화의료 교육과 워크샵 개최, 프로그램 운영 및 이벤트 개최, 자원봉사자 양성과 파견, 후원사업, 초기상담 및 자문형 호스피스 사회복지 상담, 암케어병동 임종실 운영, 의료진을 위한 지침 및 교육자료 배포 등의 활동을 하고 있음.

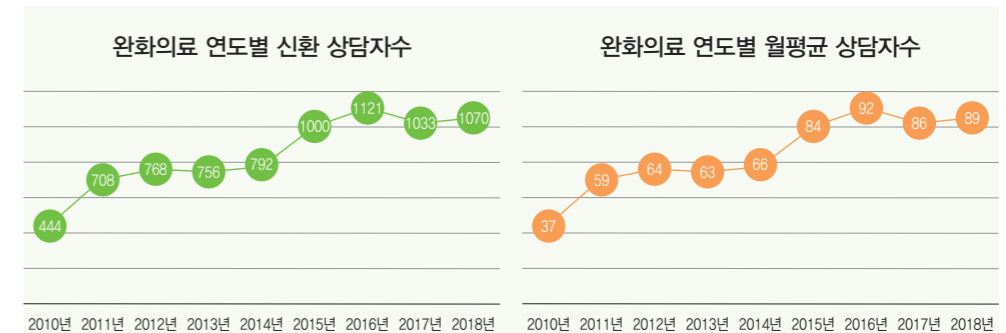
### (1) 완화의료 상담 서비스

#### 완화의료 간호사 상담

본원 원내 의료인들 대상으로 하는 완화의료 2단계인 일반완화의료 활동을 위해 완화의료 상담을 진행하고 있음. 2018년 전체 완화의료 상담을 진행한 신규환자는 1,070명, 월평균 95명으로 해마다 증가하고 있음.

완화의료 연도별 신환 상담자수

2010년	2011년	2012년	2013년	2014년	2015년	2016년	2017년	2018년
444	708	768	756	792	1008	1121	1033	1070



[그림 9] 완화의료 간호사 상담 실적

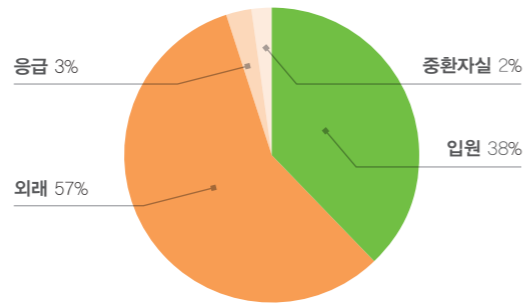
# I. 완화의료

완화의료 상담 환자의 소속 진료과는 혈액종양내과가 815명으로 76.2%를 차지해 가장 많은 진료과이며, 내과(입원전담전문의)가 123건(11.5%), 소화기내과 37건(3.5%), 호흡기내과 19건(1.8%)로 주로 내과가 차지하고 있음.

진료과	명수	백분율(%)
혈액종양내과	815	76.2
내과(입원전담전문의)	123	11.5
소화기내과	37	3.5
호흡기내과	19	1.8
신경과	15	1.4
응급	16	1.5
외과	12	1.1
산부인과	7	0.7
신경외과	6	0.6
내분비내과	3	0.3
정형외과	3	0.3

진료과	명수	백분율(%)
방사선종양학과	2	0.2
순환기내과	2	0.2
재활의학과	2	0.2
가정의학과	1	0.1
간담췌외과	1	0.1
감염내과	1	0.1
비뇨의학과	1	0.1
신장내과	1	0.1
이비인후과	1	0.1
정신건강의학과	1	0.1
흉부외과	1	0.1

완화의료 상담 의뢰 장소는 외래(57%)가 가장 많았고, 입원(38%), 응급실(3%), 중환자실(2%) 순이었음.



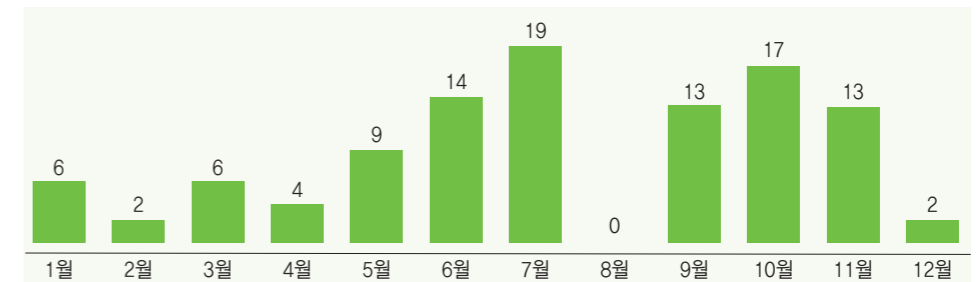
[그림 10] 의뢰 장소

## 완화의료 사회복지 상담(초기상담)

초기상담은 자문형 호스피스 등록 이전의 대상자에게 환자 및 가족의 질환에 대한 이해, 치료 의지 등 완화의료 이행에 대한 생각을 미리 파악하기 위한 목적으로 수행되는 상담임.

초기상담을 통해 파악하는 정보 및 제공 서비스는 질병인식(환자 및 가족의 질환 이해 정도, 치료의지, 현상태 수용정도), 가족관계 등 지지체계(주요 의사결정자, 주간병 제공자 등 지지체계 확인), 경제적 여건 파악(경제력 평가 및 신청 가능 제도, 지원 단체 등 있는지 확인 및 자원 연계임)

- 상담 실적
  - 2018년 초기상담 총 상담 실인원은 105명임.
  - 월 평균 상담인원은 9명임.
  - 초기상담은 바로 자문형 호스피스 등록을 하지 못하는 상황일 때(치료계획 미확정, 환자 및 가족의 병식 없는 경우 등)나 그 밖의 환자 돌봄에 심리사회적, 경제적 어려움이 있는 경우에 제공되며, 해당 월의 자문형 등록에 따라 의뢰 건수가 영향 받음.



[그림 11] 월별 호스피스 초기상담 상담인원

- 경제적 지원 현황
  - 초기상담을 통해 경제적 어려움이 있는 경우 환자 및 가족이 직접 신청하는 자원을 충분히 안내하고, 그 밖의 직접 후원 신청이 필요한 경우 자원 연계함.
  - 총 지원 인원은 5명이었고, 후원결정액은 10,600,000원임.

지원건수	결정액
5건	10,600,000원

# 1. 완화의료



## (2) 완화의료 교육과 워크숍

완화의료에 대한 이해와 지식을 높이기 위해 원 내외 직원들을 위한 다양한 교육과 행사를 진행하고 있음. 원내 의료진을 위한 완화의료 교육은 중환자간호과정, 내과 의사, 원내 간호사 대상으로 호스피스 보수교육을 개최함. 그밖에도 원외 학회나 다양한 교육과정 강의를 통해 완화의료에 대한 지식과 인식을 높임.

### 원내/원외 완화의료 교육활동

구분	교육명	교육대상자	일시	교육제공자
원내	중환자실에서 존엄과 돌봄의 의미 : 완화의료적 접근	중환자간호과정 교육생	1/16	박혜윤
	임종돌봄	내과 의사	1/30	김범석
	간호사 호스피스 보수교육	간호사	2/13	허대석 김범석 박혜윤 김민선 홍진의
	생애말기돌봄(End-of-Life Care)	내과 윤리집담회 참석 의사	6/12	박혜윤
원외	자문형 호스피스 : 간호사 역할과 과제	학회 참석 간호사	2/3	홍진의
	자문형 호스피스 필수교육 : 기관 내 협력 구축	자문형 호스피스 팀원	3/10	홍진의
	호스피스 표준교육과정 : 전인적 평가	호스피스 교육생	3/17	홍진의
	호스피스 표준교육과정 : 사별가족돌봄	호스피스 교육생	4/14	홍진의
	호스피스 표준교육과정 : 죽음을 요청하는 환자에 대한 대처	호스피스 교육생	4/18	박혜윤
	정신증상 관리의 실제 : 우울과 섬망을 중심으로	학회 참석생	4/21	박혜윤
	임종돌봄과 호스피스 · 완화의료	서울시 간호사회 간호사	5/31	한형숙
	자문형 호스피스 실무 멘토링	영남대병원 호스피스팀	7/13	홍진의
	호스피스 표준교육과정 : 조직관리	호스피스 교육생	10/20	홍진의
	호스피스 표준교육과정 : 사별가족돌봄	호스피스 교육생	11/17	홍진의
	임종간호	울산대학교 임상전문간호학과 학생	12/5	홍진의

원내 완화의료 봉사자들을 대상으로는 4회 월례교육, 소풍과 평가회를 실시함. 암병원에서는 월1회 '사전연명의료의향서와 호스피스'라는 주제로 환자와 가족을 위한 공개강좌를 개최함. 대학생 호스피스 학생들과 완화의료간호사들은 우리나라 최초의 호스피스인 강릉갈바리의원을 6월 30일 기관 방문하여 협력관계를 돈독히 함. 12월 21일에는 완화의료 · 임상윤리센터 직원과 봉사자, 관련 부서원이 함께 한해 활동을 돌아보는 워크숍을 개최함.

### 교육 및 팀원 지지

교육 및 팀원지지	일시	참석인원	강사 및 비고	
봉사자 월례교육 및 평가회	사별가족돌봄	3/22	23 최형욱(완화의료 · 임상윤리센터)	
	CS교육	4/19	23 태지연(CS팀)	
	봉사자 CPR 교육	9/27	20 최원호(공공보건의료사업단)	
	창경궁 창덕궁 소풍	10/31	20	
	사회적 돌봄	11/29	22 김예진(공공보건의료사업단)	
전체 평가회	12/21	20		
암병원 공개강좌 (사전연명의료의향서와 호스피스)		1/9	2	홍진의 (완화의료 · 임상윤리센터) 오나래, 김예진 (공공보건의료사업단)
		5/1	2	
		6/5	4	
		7/3	1	
		8/8	3	
		9/4	1	
		10/2	10	
		11/6	8	
		12/4	4	
	기관건강(강릉갈바리의원)	6/30	8	
완화의료 팀원들을 위한 워크숍	12/6	40		

# 1. 완화의료



### (3) 프로그램 운영 및 이벤트

#### 프로그램 운영

암케어병동(124병동)과 자문형 호스피스 환자들의 삶의 질 향상을 위해서 팀미팅과 다양한 프로그램, 이벤트 등을 실시하고 있음. 암케어병동(124병동)은 주로 진행 및 말기암환자가 입원중이어서 사전 돌봄 계획을 촉진할 수 있도록 팀미팅을 주 1회 개최하고 있음. 팀미팅은 담당의료진, 암케어병동 수간호사, 완화의료·임상윤리센터 간호사, 사회복지사, 진료협력팀 간호사, 가정간호팀장 등이 참여하고 있음.

삶의 질 향상을 위한 프로그램은 미술치료, 내 마음의 인터뷰, 비누공예, 차모임 등을 주 1~2회 개최하고 있으며, 그밖에 동영상 편지를 원하는 환자에게 수시로 제작해주며, 기독교, 천주교, 불교 사목자들이 원하시는 환자분들께 영적돌봄을 수시로 제공하고 있음.

프로그램명	개최빈도	비고
팀 미팅	1회/주	의사, 암케어병동 수간호사, 완화의료·임상윤리센터 간호사, 사회복지사, 진료협력팀, 가정간호팀 등
미술치료	2회/주	미술치료사
내 마음의 인터뷰	1회/주	사회복지사
비누공예	1회/주	수요팀봉사자
차모임	2회/주	월, 금요일 봉사자
동영상 편지	수시	전문 봉사자
기독교 영적돌봄	수시	병원교회 목사
천주교 영적돌봄	수시	원목실 수녀
불교 영적돌봄	수시	원내 법당 스님

### 행사 및 이벤트

그밖에도 진행 및 말기암환자들이 의미 있고 행복하게 지내실 수 있도록 생일파티, 작은 음악회, 부처님 오신 날, 선물 및 간식 나누기, 크리스마스 음악회 등의 행사 및 음악회를 개최하고 있음.

행사 및 이벤트	개최일	비고
생일파티	1회/월	간호사, 봉사자
작은 음악회	수시	음악 봉사자
부처님 오신 날	5/14	스님, 봉사자
선물 및 간식 나누기	1회/격월	구세군 봉사자, 학생봉사자
크리스마스 음악회	12/21	음악치료 및 연주봉사자

### 사별가족 돌봄

본원에서 완화의료 상담을 받고 임종하신 환자의 사별가족들의 슬픔을 위로하고자 다양한 사별가족 돌봄 프로그램을 실시하고 있음. 2018년에는 323 가족에게 사별 편지를 보내고, 267 가족에게 전화상담을 진행했으며, 8차례의 사별가족모임을 개최함.

사별가족 돌봄	개최일	비고
편지 보내기	323 가족	봉사자
작은 음악회	267 가족	사별가족관리 간호사
사별가족모임	1/12(외부)	가족 : 7명    운영요원 : 1명
	1/27	가족 : 15명    운영요원 : 4명
	3/29(외부)	가족 : 12명    운영요원 : 1명
	3/31(자녀)	가족 : 7명    운영요원 : 4명
	5/12	가족 : 11명    운영요원 : 4명
	7/21	가족 : 15명    운영요원 : 4명
	9/8	가족 : 13명    운영요원 : 4명
	11/24	가족 : 29명    운영요원 : 7명



# I. 완화의료



## (4) 자원봉사자 양성과 파견

자원봉사 활동을 통해 환자와 가족들의 지친 몸과 마음을 위로하고 돌보고 있음. 자원봉사자는 환자들을 돌보는 일반 봉사자 35명, 전문요법을 실시하는 요법치료사 4명, 서울대학교와 고려대학교 학생이 주축이 되어 운영하는 대학생 봉사자 10여명으로 구성되어 있음.

봉사자구분	현원	활동
일반 봉사자	35	환자돌봄, 행사보조 <요일별 특화된 봉사> 월 : 차모임, 불교기도모임 화 : 미용봉사 수 : 비누공예 목 : 미용봉사, 사별가족소풍 금 : 차모임, 생일잔치, 작은음악회 <봉사자 회의> 월별모임, 조장회의, 상하반기 평가회
전문 요법치료사	4	미술치료 1(주2회) 내마음의 인터뷰 1(주1회) 사별가족상담 1 동영상 편지(수시로)
대학생 봉사자		대학생들의 완화의료에 대한 이해를 높이기 위해 완화의료 교육과 봉사 - 총 10여명 : 서울대, 고대 - 교육 : 평일 2주에 한번 오후 6시반~8시, 원내 강사님들의 자발적인 무료 강의 - 방학 봉사, 엽서, 시화

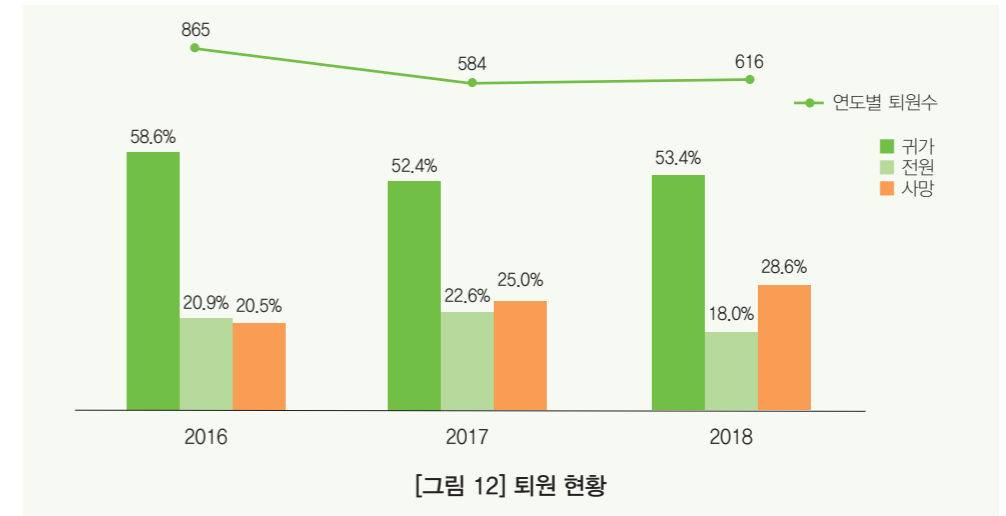
## (5) 후원사업

서울대학교병원 발전후원회 산하에 완화의료·임상윤리센터 운영기금을 통해 후원금을 모금하고 있음. 후원 모집을 위해 5/3~4일 봉사자들과 센터 직원들이 바자회를 개최하였으며, 5/28~6/2 도서 바자회도 개최하였음. 그밖에도 완화의료·임상윤리센터 내에 상설바자회를 개최하여 친환경 수세미, 수제비누, 일본 간식 등을 판매하여 후원금을 모집하고 있음. 후원회원은 일시회원과 월별회원으로 모집하고 있음.

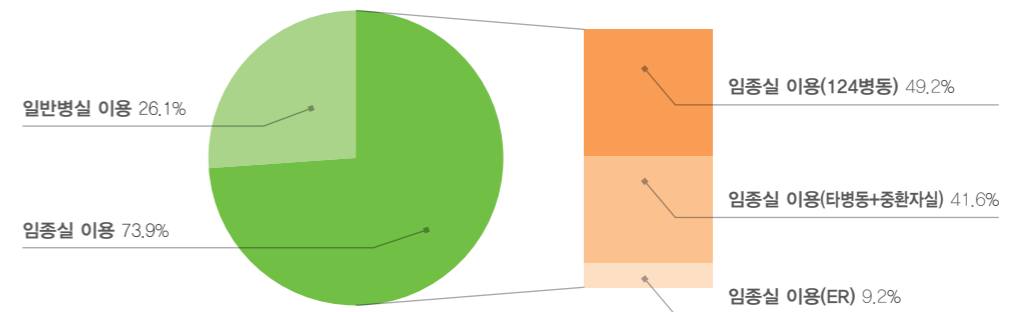
비고	개최일
바자회	5/3 ~ 4
도서바자회	5/28 ~ 6/2

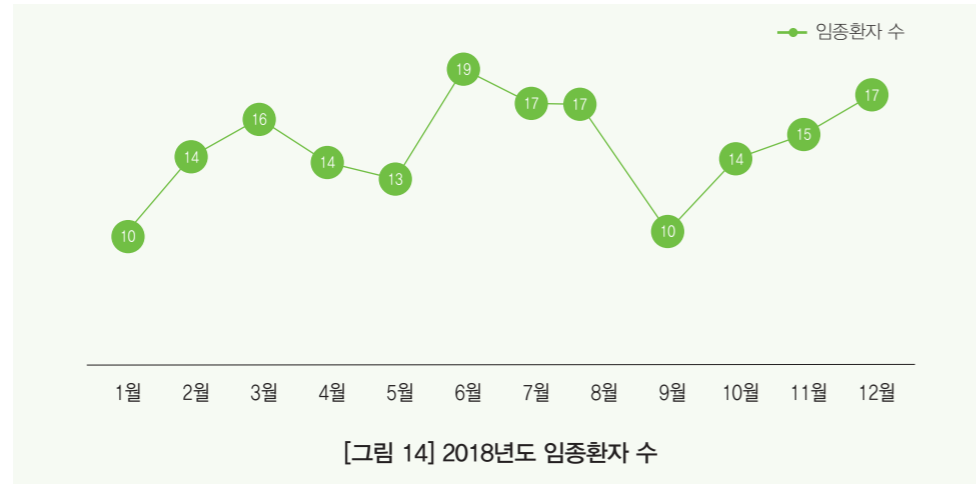
## (6) 암케어병동 임종실 운영

124 암케어병동에는 환자와 가족들이 좀 더 편안하고 존엄한 임종을 맞이할 수 있도록 임종실을 운영하고 있음. 124 암케어병동에서는 2018년 총 616명이 퇴원했는데, 이중 176명(28.6%)가 사망하였음.



124 암케어병동 임종환자 176명중 130명(73.9%)은 임종실을 이용하였고, 46명(26.1%)는 일반병실에서 임종함. 임종실 이용하신 환자 중 124병동 환자가 64명(49.2%)로 가장 많았고, 타병동과 중환자실 54명(41.6%), 그리고 응급실 12명(9.2%)명 순이었음.





### (7) 의료진을 위한 지침 및 교육자료 배포

- 말기환자 호스피스·완화의료 진료지침 개정**  
 2010년 제정된 말기환자 호스피스·완화의료 진료지침을 2018년 병원인증평가 기준에 맞추어 개정하였음. 본 지침은 서울대학교병원 말기 및 임종과정에 있는 환자에게 최적의 진료를 제공하여 환자의 통증 및 신체적 증상을 경감시키고, 환자의 최선의 이익을 보장하며 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 함.
- 통증관리 지침 배포 및 통증캠페인**  
 원내 의료진이 최적의 통증관리를 제공하기 위해, 5/24 통증캠페인 개최와 함께 국립암센터에서 제작된 통증관리 지침을 배포함.
- 임종돌봄 매뉴얼 제작 및 배포**  
 임종돌봄의 질향상을 위해 임종돌봄 매뉴얼을 일반병동용과 중환자실용으로 나누어 제작하여 의료진에게 배포함.

### 3) 완화의료적 접근 (완화의료 1단계) : 모든 보건의료인, 일반인

#### (1) 완화의료적 접근

완화의료 1단계인 완화의료적 접근을 위해 모든 보건의료인과 일반인에게 호스피스·완화医료를 알리고자 다양한 홍보를 진행하고 있음. 통증캠페인을 5월 24일 암병원 지하1층에서 개최하였고, 10월 18일에는 본원 현관에서 호스피스의 날 기념 캠페인을 개최하여 내원객들의 호스피스에 대한 이해를 높임.

#### 홍보 캠페인



홍보행사	개최일	내용
통증캠페인	5/24	홍보, 차 나눔, 퀴즈
호스피스의 날 기념 캠페인	10/18	홍보, 차 나눔

#### 홈페이지 운영

또한 완화医료를 알리기 위해 홈페이지를 운영하고 있음  
 (서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터 <http://hospice.snuh.org>).

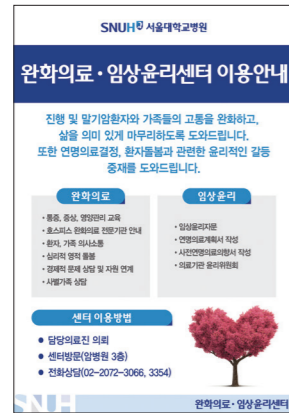


# I. 완화의료

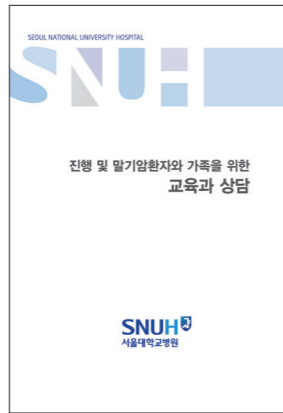
## 인식 향상을 위한 교육 및 홍보자료 배포

이와 함께 교육과 홍보자료들을 제작 배포하여 완화의료에 대한 인식도를 높이고 있음. 아래와 같이, '완화의료·임상윤리센터 안내포스터', '진행 및 말기암환자와 가족을 위한 교육상담지', '환자 가족을 위한 사별준비 안내서', '자녀사별가족을 위한 안내서', '의료진을 위한 임종돌봄 매뉴얼', '자문형 호스피스 안내 리플렛' 등을 제작하여 배포하고 있음.

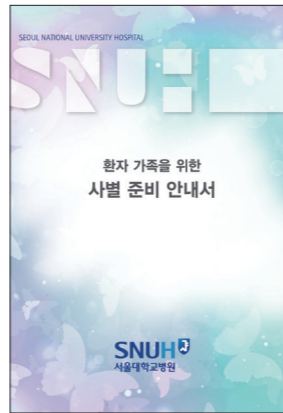
완화의료·임상윤리센터 안내 포스터



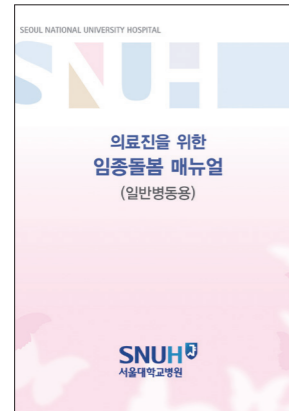
진행 및 말기암환자와 가족을 위한 교육상담지



환자 가족을 위한 사별준비 안내서



의료진을 위한 임종돌봄 매뉴얼



자녀사별가족을 위한 안내서



자문형 호스피스 안내 리플렛



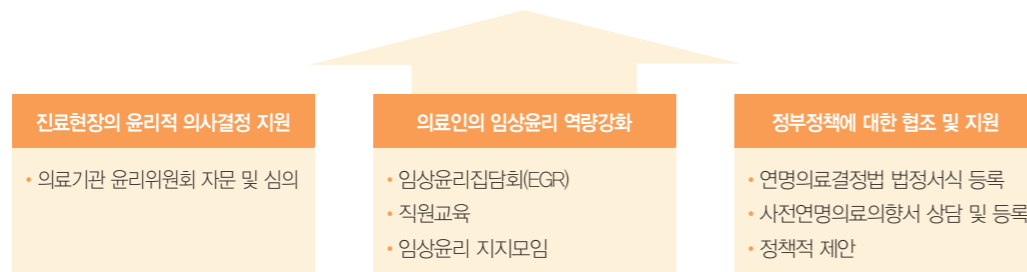
# II. 임상윤리

## II. 임상윤리

### 1. 서울대학교병원 임상윤리 지원 개요

- 임상윤리 지원(Clinical Ethical Support)이란 의료기관에서 임상진료와 환자 돌봄 과정에서 일어나는 윤리적 문제에 대해서 조연과 지지를 구하는 행위임(The Ethox Centre, University of Oxford, 2004). 의료 현장에서는 치료지속 또는 중단, 연명의료, 장기이식, 환자의 삶의 질, 돌봄 문제, 의료진과 환자/가족 간 분쟁상황 등 환자를 둘러싼 다양한 윤리적 쟁점이 발생할 수 있음.
- 임상윤리에 관심이 있는 몇몇의 의료인의 자발적 참여로 2015년부터 진료 현장의 윤리적 문제에 대한 자문과 연구를 시행하였음. "서울대학교병원 호스피스센터에서 제공한 임상윤리문제에 대한 서비스의 현황에 대한 후향적 연구"를 통해 보다 전문적인 윤리 지원의 요구도를 확인하였고, 이를 계기로 체계적인 임상윤리 지원을 위해 완화의료·임상윤리센터로 정식 조직화 하게 되었음.
- 이와 더불어 2018년 2월 연명의료결정법이 시행되면서 의료현장에서 발생하는 윤리적인 문제에 대한 보다 전문적인 접근이 필요하였고, 이에 의료기관윤리위원회를 구성함으로써, 환자 및 의료인의 요구에 대응하여 윤리적인 문제를 상담, 자문, 심의를 통해 지원하는 체계를 마련함.  
 뿐만 아니라 연명의료결정법이 서울대학교병원 진료현장에서 원활히 적용될 수 있도록 프로세스 확립에 심혈을 기울였고, 특히 연명의료중단등 결정에 관한 환자의 자기결정권이 존중될 수 있는 환경을 조성하고자 사전 연명의료의향서 상담 업무를 겸하고 있음.  
 그 밖에 임상윤리집담회 및 직원교육, 임상윤리 지지모임을 통해 의료인의 윤리적 의사결정 역량 강화를 꾀하였음.

#### 진료환경의 윤리성 강화



### 2. 연명의료결정법 준비 시범사업

- 2018년 2월 법 시행 후 윤리위원회가 원만하게 역할을 수행할 수 있도록 위원구성과 직제정비 등 행정적으로 준비하고, 위원교육과 심의경험 등으로 실제적인 운영 역량을 갖추기 위해 시범사업에 참여함.
- 단계적으로 연명의료결정법을 병원에서 안정적으로 시행하는 것이 주요한 역할이고, 장기적으로 병원의 임상 윤리문제 전반에 대한 심의/교육/정책 기구로서 기능함을 목표로 하였음.

#### 1) 2017년 서울대학교병원 연명의료결정법 준비 시범사업 흐름도



## II. 임상윤리

### 2) 시범사업 개요

- 발주 : 국립연명의료관리기관 설립추진단 (보건복지부, 국생연)
- 기간 : 2017. 10. 16 – 2018. 1. 15(3개월)
- 예산 : 2,000만원
- 사업내용 : 의료기관윤리위원회 구성, 연명의료계획서 작성/등록, 연명의료결정이행 절차시범, 의료인 교육 등

### 3) 시범사업 인력 구성

- 사업책임자 : 박혜윤 정신건강의학과 교수
- 전담인력 : 최원호 간호사(공공보건의료사업단 2017.11.01. 발령)
- 참여인력 : 기본 준비 TF 및 확대 준비 TF

기본 준비 TFT	확대 준비 TFT
준비위원장 권용진	진료부원장 김연수
윤리위원회 위원장 허대석	기획조정실장 정승용
응급의학과 김경수	혈액종양내과 김동완
소아청소년과 김민선	소화기내과 윤정환
혈액종양내과 김범석	호흡기내과 임재준
정신건강의학과 박혜윤	산부인과 이마리아
신경과 이순태	신경외과 김진욱
호흡기내과 이진우	외과 안상현
가정간호 오은경	흉부외과 홍석균
소아간호 이혜연	가정의학과 손정식
성인간호 최성숙	간호행정팀 박정선
호스피스센터 홍진의	간호행정팀 안선영
법무팀 양승훈	인사팀장 정규수
법무팀 심수현	PI팀 최원희
공공의료사업단 박만섭	CS팀 이숙경

### 4) 연명의료결정법 교육 및 홍보

- 주요 직종의 관리자 이상에게 모두 교육 실시  
진료과 : 17개 진료과(의사 463명) 교육 실시  
간호부문 : 18개 병동(간호사 515명) 교육 실시  
※ 교대 근무자에게 전달교육 하도록 교육자료 배포함.
- 세부단위로 찾아가는 교육을 실시함으로써 피교육자의 연명의료결정법에 대한 인식이 높아짐.
- 각 진료과 단위에서 연명의료결정법 관련 담당교수를 지정하여, 진료과별 연명의료 결정 논의 활성화 및 교육 역할, 원내 관련 정책에 관한 의사결정 시 대표자 역할을 연속성 있게 수행할 수 있는 의사결정 구조를 마련함.

교육대상	참여부서	일시	참여인원
의사직 (심화과정 : 60분)	내과	12월 5일	80명
	신경외과	12월 12일	30명
	재활의학과	12월 12일	15명
	외과	12월 13일	45명
	응급의학과	12월 19일	23명
	소아청소년과	12월 20일	33명
의사직 (기본과정 : 30분)	정신건강의학과	12월 7일	30명
	산부인과	12월 11일	21명
	방사선종양학과	12월 12일	11명
	신경과	12월 13일	19명
	흉부외과	12월 18일	33명
	정형외과	12월 19일	32명
	피부과	12월 19일	12명
	영상의학과	12월 20일	24명
	비뇨기과	12월 28일	15명
	가정의학과	1월 4일	25명
	안과	1월 8일	15명
	소 계		463명

## II. 임상윤리

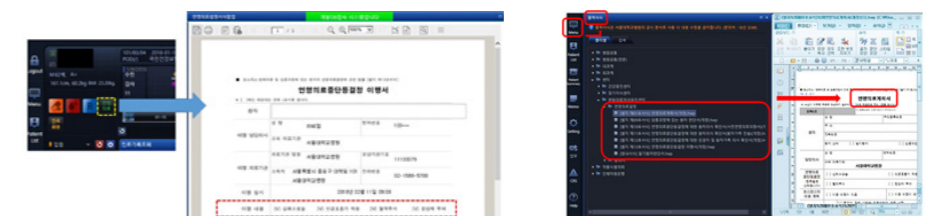
교육대상	참여부서	일시	참여인원
간호부문 (간호과별)	전체수간호사회의	11월 22일	100명
	내과간호과	12월 18일	61명
	외과간호과	11월 23일	34명
	특수간호과	12월 19일	12명
	응급간호팀	11월 28일	20명
	외래간호팀(외과)	12월 5일	25명
	외래간호팀(내과)	12월 6일	35명
	소아간호과	1월 2일	15명
	암간호과	12월 7일	22명
간호부문 (병동별)	가정간호팀	11월 24일	5명
	124병동	12월 21일	11명
	SICU1	1월 22일	10명
	SICU2	1월 24일	10명
	MICU(1차)	1월 26일	15명
	CPICU	1월 29일	10명
	112병동	1월 29일	11명
	72병동	1월 30일	2명
	105병동	1월 30일	4명
	104병동	1월 30일	10명
	MICU(2차)	1월 31일	10명
	121병동	2월 01일	11명
	125병동	2월 01일	9명
	91병동(1차)	2월 02일	10명
	95병동	2월 02일	10명
	114병동	2월 05일	10명
	91병동(2차)	2월 07일	10명
	101병동	2월 07일	10명
	94병동	2월 08일	11명
	EICU	2월 09일	12명
소 계		515명	
기타 진료지원부서	외래원무과예약센터	11/24	2명
	의료사회복지팀	12/11	14명

### 5) 연명의료중단등 결정 관련 원내 프로세스 개발

- 연명의료결정법이 도입됨에 따라 서울대학교병원 의료현장에 법 적용을 하기 위한 원내 프로세스 개발이 필요하였음.
- 프로세스 개발에 앞서, 기존의 의료현장에서 관행적으로 환자의 연명의료에 대한 결정을 가족이 대리하도록 했던 DNR 프로세스 점검 등 현장 파악을 시행함.
- 무엇보다도, 의료현장에서 법 적용에 따른 의료진의 행정적 부담과 혼란을 최소화하는 것을 주요점으로 두고 의료 현장의 여러 직역(의사직, 간호직, 보건직, 행정직)의 관점에서 프로세스 초안을 개발함.
- 서울대학교병원 의료현장에 적합한 정교한 프로세스 개발을 위해 프로세스 초안을 각 진료과 및 직역 대표들과 여러 차례 시뮬레이션 하고 수정하는 과정을 통해 현재의 프로세스를 개발함.
- 또한 법 적용 및 법 이외의 연명의료와 관련한 의료현장의 윤리적 딜레마 해결을 지원하는 창구로서 의료 기관 윤리위원회를 설치하고, 공식적인 임상윤리 자문팀을 조직하여 현장의 요구에 즉각적으로 대응할 수 있는 체계를 마련하였음.

### 6) 전산개발

- 현장에서 병원 전체 의료진이 상시 환자의 연명의료 관련 사항을 공유하기 위해 연명의료정보처리시스템을 통해 보고된 환자의 연명의료결정 법정서식이 open API(Application Programming Interface)를 통하여 조회될 수 있도록 시스템 구축을 함.
- 또한, 연명의료결정 법정서식을 HIS(전자의무기록)에서 실시간으로 출력하여 사용할 수 있도록 구현을 하여 의료현장에서의 편의를 제공함.



[그림 15] HIS 상의 open API 서식 조회 및 출력 서식 메뉴

- 진료현장에서 연명의료중단 등 결정은 의료적으로 매우 중요한 결정사항이나, 현재의 시스템으로는 HIS (전자의무기록)에 의무기록으로 보존이 되지 않는 시스템으로 구현되어 있음.
- 또한 서식 작성은 각 진료현장에서, 작성된 서식의 '연명의료정보처리시스템' 등록 및 처치수가 발행은 완화의료·임상윤리센터에서 하고 있어 효율성에 문제가 있음.
- 분절적인 현 시스템을 개선하기 위해 국립연명의료관리기관 및 보건복지부와 지속적인 논의를 해오고 있으나 현재까지 정착되지 못했고, 향후에도 지속적인 협의와 보완이 필요함.



## 3. 서울대학교병원 임상윤리 지원 활동

### 1) 사전연명의료의향서 등록기관 운영

#### (1) 사전연명의료의향서란?

19세 이상의 사람은 누구나 자신이 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때를 대비하여 연명의료 및 호스피스에 관한 의향을 직접 문서로 작성해 둘 수 있음.

#### (2) 사전연명의료의향서 등록기관 운영

2018년 2월, 서울대학교병원에서는 환자의 자기결정권 존중을 보다 나은 방향으로 지원하고자 사전연명의료의향서 상담사를 양성하여 상담실을 운영하고 있음.

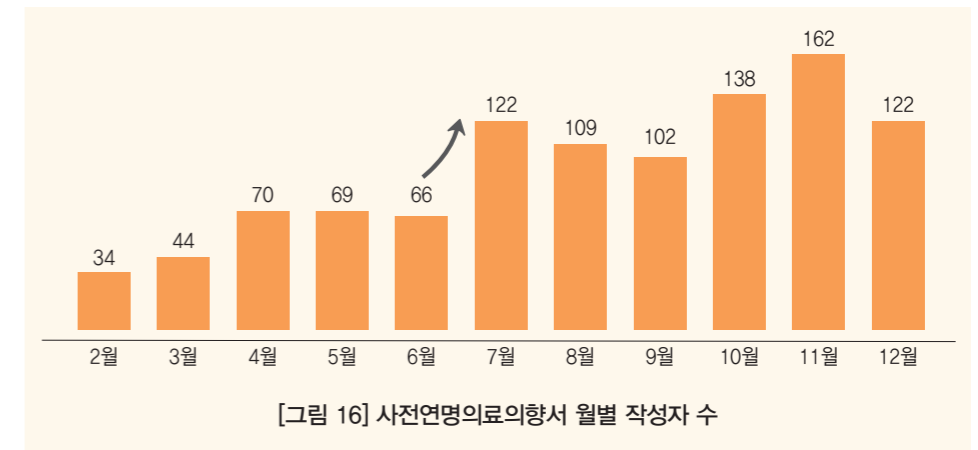
운영목적	사전연명의료의향서 작성과 등록을 지원하고 연명의료결정제도를 체계화하기 위한			
대상	본원에서 진료 중인 환자를 주 대상으로 상담 및 등록업무를 실시함			
주요 업무	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 사전연명의료의향서 등록에 관한 업무</li> <li>- 사전연명의료의향서에 관한 설명 및 작성 지원</li> <li>- 사전연명의료의향서에 관한 상담, 정보제공 및 홍보</li> <li>- 관리기관에 대한 사전연명의료의향서의 등록·변경·철회 등 결과 통보</li> <li>- 사전연명의료의향서의 보존 및 관리에 관한 업무</li> <li>- 상담자 역량 강화를 위해 국립연명의료관리기관이 제공하는 교육 이수</li> <li>- 관리기관과의 업무 협력 지속</li> <li>- 사업운영계획서와 공익성에 기반하여 성실한 사업 운영</li> <li>- 지정요건 충족 상황을 지속적으로 관리하고 운영 현황의 정기적 보고</li> <li>- 기관명칭, 소재지, 대표자 및 지정 요건 변경 시, 또는 폐업·휴업 및 운영 재개 시 보건복지부에 신고</li> <li>- 기타 보건복지부 생명윤리정책과에서 연명의료결정제도와 관련하여 요구하는 내용 준수</li> </ul>			
운영 인력	구 분	직 종	이 름	비 고
	등록 및 상담자	간호사	오은경	상담전담인력
	등록 및 상담자	간호사	최원호	기관 내 관리자
	등록 및 상담자	사회복지사	김예진	상담전담인력

### 2) 사전연명의료의향서 작성 및 등록

- 사전연명의료의향서 작성을 위해서는 법정 필수 설명과 함께 작성자가 병원 현장에서 있을 수 있는 연명의료에 대한 충분한 이해를 돕기 위한 상담이 필요함.
- 서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터에서는 입원 및 외래 환자의 자기결정권 존중 및 원활한 사전돌봄 계획을 돕기 위한 목표로 전담인력을 두어 상담과 등록 업무를 수행하고 있음.

#### (1) 월별 사전연명의료의향서 작성자 수 (단위 : 명)

- 2018년 서울대학교병원 사전연명의료의향서 작성자의 수는 총 1,038명임.
- 연명의료결정법에 대한 언론 보도 등으로 인해 대중의 인식이 높아지고, 사전연명의료의향서 작성에 대한 원내 홍보의 효과로 2018년 7월 이후 사전연명의료의향서 작성자 수가 급증하였음.
- 급증한 내원객의 욕구에 안정적으로 대응하기 위하여 상담을 예약제로 운영하고 있으며, 향후 안정적인 상담 공간 및 상담인력 확보가 필요함.



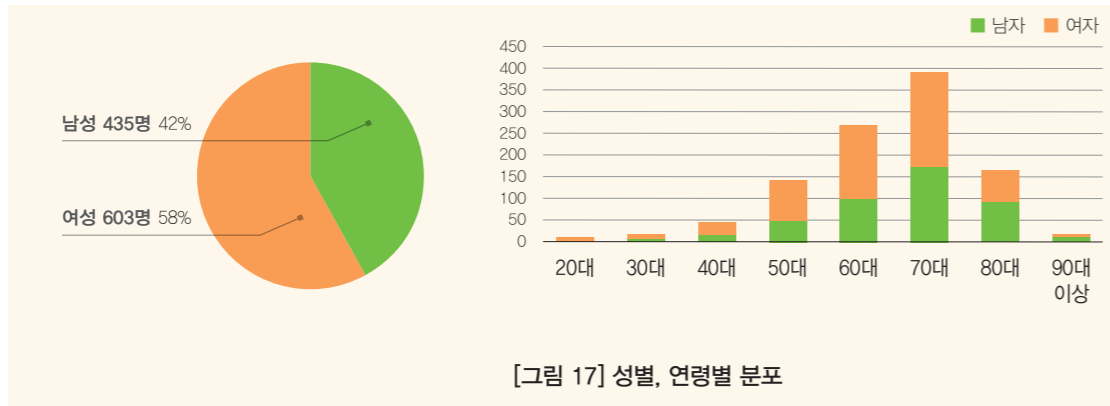


## II. 임상윤리

### (2) 사전연명의료의향서 작성자 성별, 연령별, 지역별 분포

#### ● 성별, 연령별 분포

사전연명의료의향서 전체 작성자 중 여성(58%)이 남성(42%) 보다 작성 비율이 높았음. 연령은 70대(37.8%)가 가장 많았고, 60대(18.1%)가 두 번째로 많았음.



[그림 17] 성별, 연령별 분포

#### ● 지역별 분포

사전연명의료의향서 전체 작성자 중 서울, 경기의 수도권 거주자가 89.6%로 가장 많았음. 그 밖에 소수이나 전국적으로 작성자가 분포한 것으로 나타남.

지역	서울	경기	인천	강원	충청	전라	대전	부산	경상	세종	제주	광주	대구
인원	706	224	19	13	12	9	7	7	6	4	4	3	3
%	68	21.6	1.8	1.3	1.2	0.9	0.7	0.7	0.5	0.4	0.4	0.3	0.3

[표 4] 지역별 분포

### (3) 사전연명의료의향서 작성 동기

#### ● 의사결정권자의 부재

미혼, 사별, 이혼 등으로 인해 독거하는 경우, 임종기에 의사결정을 대리해 줄 사람이 없으므로 본인이 직접 준비해야 한다는 경우가 많았음. 이는 고령화 및 핵가족화의 사회구조의 변화를 반영하는 것으로 1인 가구에서 사전연명의료의향서 작성의 욕구가 높음을 알 수 있었음.

#### ● 가족에게 부담을 주고 싶지 않음

사전연명의료의향서를 작성하는 대상자들은 6-70대의 노인이 많았으며, 자녀나 배우자, 형제 등에게 연명의료를 하면서 발생하게 되는 경제적 부담, 간병 부담을 주고 싶지 않아 연명의료를 원치 않는다는 의사를 표현함. 이와 함께 임종기의 의사결정 시, 의사결정 자체에 대한 심리적 부담을 가족에게 주고 싶지 않거나 자녀들 간 의견이 일치하지 못할 경우 발생 할 갈등을 예방하고자 사전에 본인의 뜻을 밝히기를 원하는 작성자가 많았음.

#### ● 우울감, 소진 등

노년기에 느끼는 무가치감이나 깊은 우울감으로 연명의료 뿐만이 아니라 삶을 종결하고자 희망하는 대상자들이 있으며, 암이나 기타 중한 질환으로 오랜 투병에 따른 소진을 호소하며 사전연명의료의향서를 작성하고자 하는 경우도 있음

#### ● 존엄한 죽음 및 삶의 통합

지인 및 가족의 사별 경험으로 연명의료로 인한 고통을 원치 않거나, 평소 존엄한 죽음, 통합적인 삶의 마무리에 대하여 생각하며 심사숙고 하여 사전연명의료의향서를 작성하고자 하는 대상자가 많았음.

### (4) 기타 사항

#### ● 부부 단위의 사전연명의료의향서 작성 비율이 높음

서울대학교병원 완화의료 · 임상윤리센터의 사전연명의료의향서 작성자는 전체 작성자의 26.1%가 부부단위로 내방함. 부부가 각각 따로 작성한 것을 고려하면, 부부 모두 사전연명의료의향서를 작성한 비율은 더 높을 것으로 보임.

#### ● 장기기증, 시신기증에 대한 문의가 많음

경제적 부담을 고려하거나 사회/인류에 대한 기여 의사를 보이며 장기기증이나 시신기증에 대한 문의를 하는 경우 많음.

#### ● 보다 적극적 의미의 연명의료 중단 등 결정을 희망함

치매, 뇌사상태, 식물인간 상태일 때 연명의료 중단이 가능해야 한다고 주장하는 작성자가 많았으며, 유보와 중단 가능한 연명의료의 범위도 더 넓어야 한다고 주장하는 작성자가 많았음.

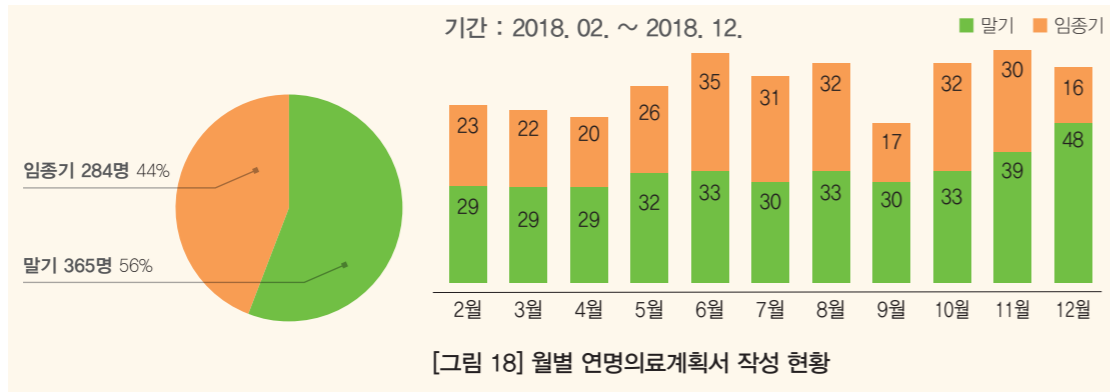
- **사전연명의료의향서 상담은 단순한 법정서식 작성을 돕는 행정적인 절차가 아님.** 상급종합병원이라는 환경의 특성에 따라 중한 질병에 따른 우울/소진을 경험하는 대상자를 발견하게 되거나, 대상자 개인의 삶 전반의 의미 발견 및 사전돌봄계획 수립의 첫 단추가 되는 장이기도 함. 따라서 상담자의 역량강화 및 상담의 질 향상, 상담환경의 개선이 필요함.
- 우울이나 자살 사고 등 위기의 환자를 발견하게 될 경우 이에 대한 대처 매뉴얼이 마련될 필요가 있음.
- 가족의 의사결정 구조, 경제적 요인, 돌봄문제 등 온전한 자기결정권 행사를 저해하는 제반 요인을 탐색하고 장벽을 해소하는 지원체계가 필요함.
- 사전연명의료의향서 작성자 중 상당수가 60대 이상의 노인인 노인의 특성을 고려하여 청력, 시력, 교육수준 등에 따른 맞춤형 상담이 제공되어야 함.
- 사전연명의료의향서 작성에 대한 내원객의 요구도가 크게 높아지고 있고, 이에 대응성을 높이기 위하여 안정적인 상담 공간 및 인력의 확보가 필요함.

### 3) 연명의료계획서 작성 현황

- 연명의료계획서는 말기 또는 임종기의 환자 본인이 임종기의 연명의료에 대한 계획을 담당의사와 함께 작성하는 연명의료결정법 법정서식임.
- 연명의료계획서는 입원 병동의 담당의사와 환자가 함께 작성하거나, 자문형 호스피스 외래에서 완화담당 의와 함께 작성하고 있음.
- 완화의료전문기관 이용 시 흔히 준비해야 하는 서류이기도 함.

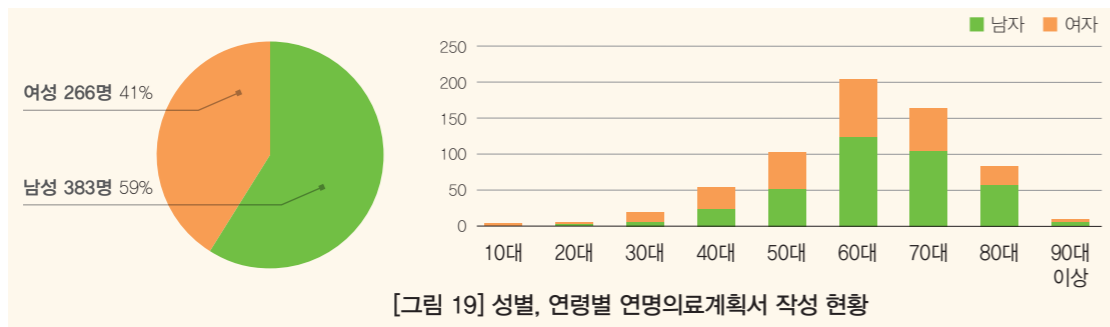
#### (1) 월별 연명의료계획서 작성 현황

연명의료계획서 누적 작성자 수는 총 649명임. 월 평균 연명의료 계획서 작성자 수는 59명임. 이 중 말기환자는 365명(56.2%), 임종기 환자는 284명(43.8%)으로 말기환자의 비율이 약간 더 높음.



#### (2) 성별, 연령별 작성 현황

연명의료계획서 전체 작성자 중 남성(59%)이 여성(41%)보다 작성 비율이 높았음. 연령은 60대(31.3%)가 가장 많았고, 70대(25.4%) 50대(15.9%) 순으로 많았음. 작성자들의 연령 평균은 65세, 중위수는 66세임.

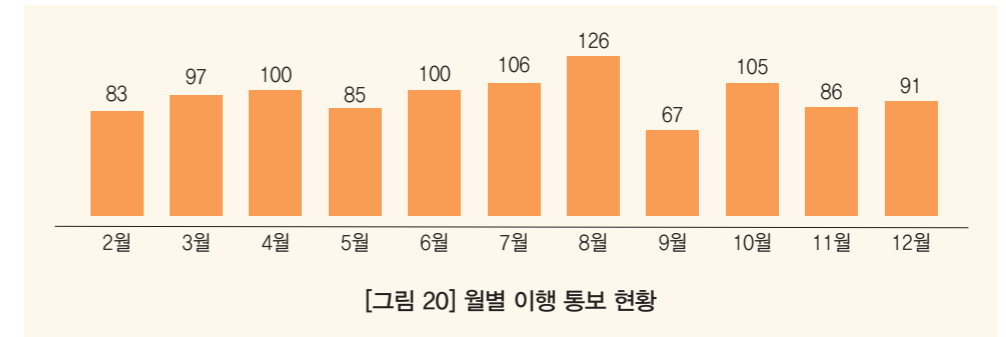


### 4) 환자 의사 확인 방법에 따른 연명의료중단등 결정 이행 통보서 현황

연명의료중단등 결정 이행서는 별지 13호 서식으로 임종기가 되어 연명의료중단등 결정의 이행이 통보된 대상자의 의사를 어떠한 방법으로 확인하고 어떠한 항목의 연명의료중단등 결정을 하였는지와 이행 일시를 확인 할 수 있는 문서임.

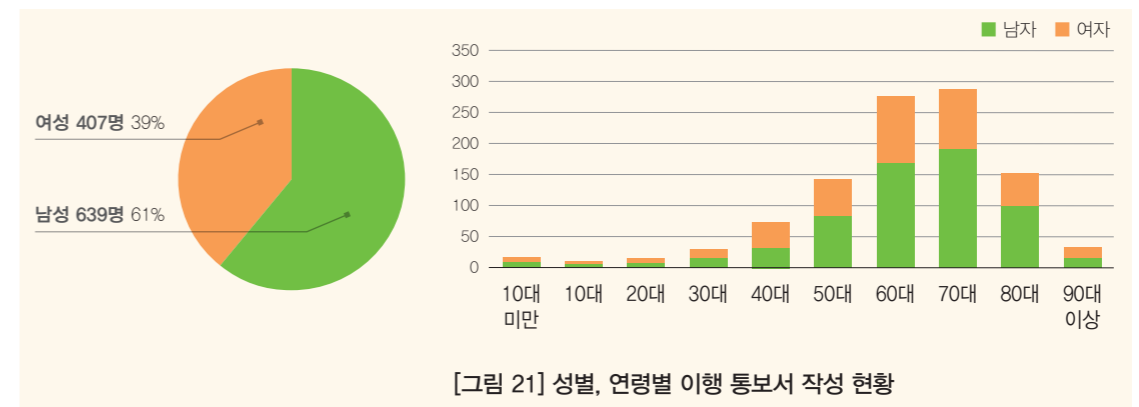
#### (1) 월별 이행 통보서 작성 현황

2018년 2월 이후 서울대학교병원에서 작성된 전체 이행 통보서는 1,046건임. 월 평균 이행 통보서 작성건수는 약 95건임.



#### (2) 성별, 연령별 현황

이행 통보서 전체 작성자 중 남성(61%)이 여성(39%)보다 많았음. 연령은 70대(28%)가 가장 많았고, 60대(26.8%)가 다음으로 많았음. 그 다음으로는 80대(14.6%), 50대(13.7%), 40대(7%), 90대 이상(3.1%), 30대(2.9%), 20대(1.5%), 10세 미만(1.6%), 10대(0.9%) 순으로 많았음. 작성자들의 연령 평균은 65세, 중위수는 68세임.



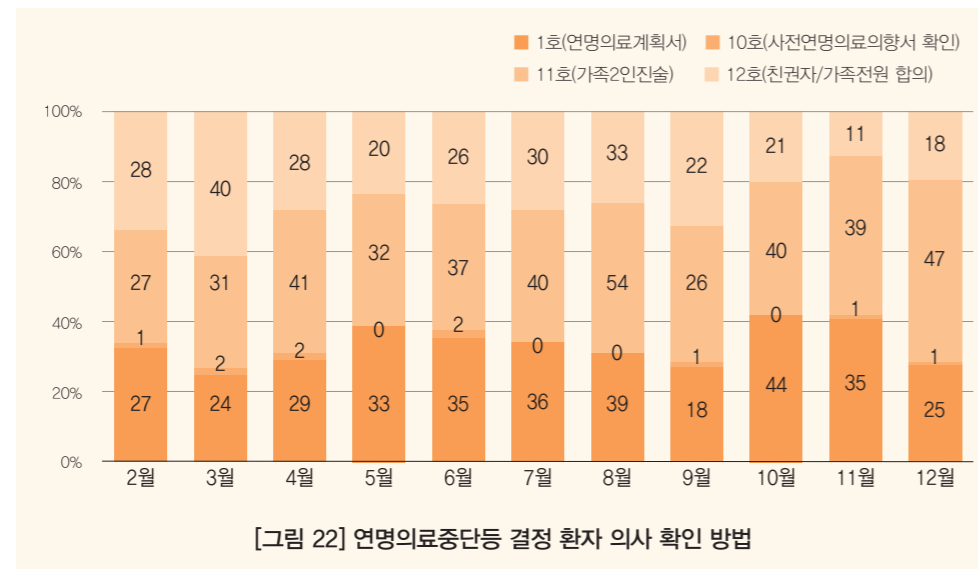
### (3) 연명의료중단등 결정 환자 의사 확인 방법

연명의료중단등 결정 환자 의사 확인 방법에는,

- 1호(연명의료계획서) : 환자 본인이 말기/임종기에 담당의사와 함께 작성
- 10호(사전연명의료의향서 확인) : 환자가 질병의 상태와 관계 없이 미리 작성해 둔 사전연명의료 의향서를 담당의사 1인 또는 2인이 확인하고 작성
- 11호(가족2인 진술) : 환자의 추정된 의사가 있는 경우에 가족 진술을 통해 작성
- 12호(친권자/가족전원 합의) : 환자의 추정된 의사가 없는 경우 친권자 및 가족 전원 합의에 의해 작성의 네 가지 방법이 있음.

연명의료중단등 결정 환자 의사 확인 방법은 총 1,046건 중 1호(연명의료계획서)가 345건(33%), 10호(사전연명의료의향서 확인)가 10건(1%), 11호(가족2인진술)가 414건(39.6%), 12호(친권자 및 가족전원 합의)가 277건(26.5%)이었음.

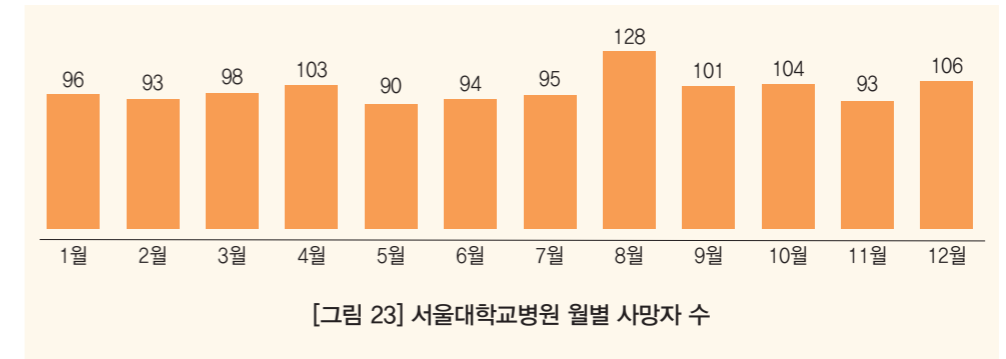
1호와 10호는 환자 본인이 작성한 서식이거나 환자 본인이 작성한 서식을 확인하는 것이며, 11호와 12호는 가족에 의한 방법으로, 본원에서 연명의료중단등 결정 이행이 통보된 대상자 중 66%가 가족에 의한 방법으로 연명의료중단등 결정을 한 것으로 나타남.



### 5) 서울대학교병원 사망자 현황

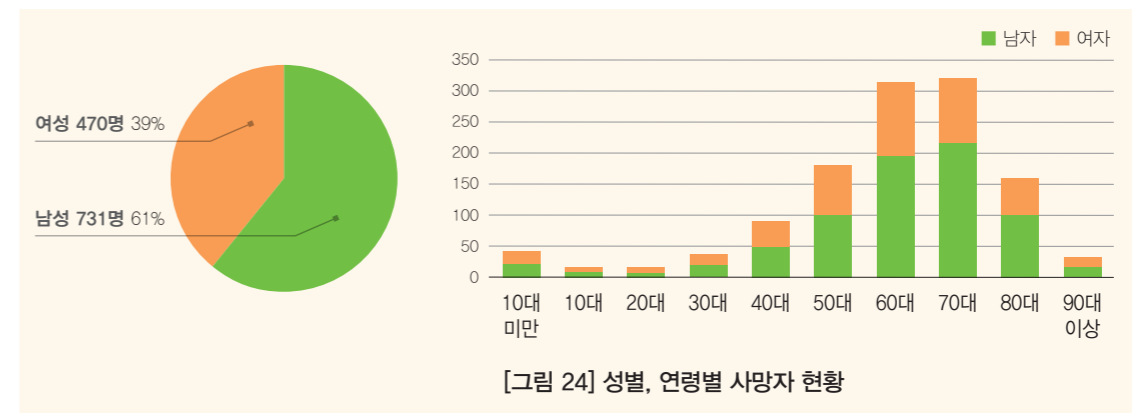
#### (1) 서울대학교병원 월별 사망자 수

2018년 서울대학교병원 전체 사망자는 총 1,201명임.  
월 평균 사망자 수는 약 100명임.



#### (2) 성별, 연령별 분포

2018년 서울대학교병원 전체 사망자 중 남성(61%)이 여성(39%)보다 많았음.연령은 70대(26.7%)가 가장 많았고, 60대(26.1%)가 다음으로 많았음. 그 다음으로는 50대(15.0%), 80대(13.4%), 40대(7.2%), 10세 미만(3.5%), 30대(3.0%), 90대 이상(2.6%), 20대(1.2%), 10대(1.2%) 순으로 많았음.  
작성자들의 연령 평균은 64세, 중위수는 67세임.



### (3) 진료과별 사망자 현황

진료과	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월	합계
총 사망자수	96	93	98	103	90	94	95	128	101	104	93	106	1201
혈액종양내과	16	22	19	19	18	19	25	26	16	21	24	24	249
호흡기내과	10	16	17	19	11	17	14	14	17	19	13	14	181
응급의학과(EMO)	10	12	11	9	15	13	11	12	13	7	9	11	133
소화기내과	15	3	8	8	6	11	8	11	11	8	6	8	103
본원응급실(AER)	11	5	7	9	6	9	10	12	8	8	8	10	103
내과(입원전담전문외)	7	6	6	8	4	8	10	4	8	13	4	9	97
순환기내과	3	3	3	2	4	2	1	6	6	2	1	2	35
흉부외과	4	1	4	2	5	4	1	2	1	2	4	1	31
신경과	3	2	1	1	3	0	2	2	1	4	0	2	21
중환자진료(외과)	2	5	1	3	1	1	0	2	1	2	3	0	21
응급의료센터(신경외과)	1	1	2	4	0	1	0	2	1	2	3	2	19
응급의료센터(내과)	1	2	0	0	0	2	1	0	3	0	2	8	19
외과	1	0	1	3	1	0	1	1	4	2	1	2	17
신장내과	1	2	2	0	4	0	2	2	0	0	1	2	16
소아청소년과(신생아)	0	2	4	1	0	0	2	1	1	2	1	2	16
산부인과	0	1	0	1	2	1	1	4	2	1	1	0	14
중앙내과센터중앙내과	0	2	2	1	2	0	2	2	0	0	1	1	13
중환자진료(신경과)	2	0	1	2	0	1	1	0	2	2	1	1	13
소아청소년과(중환자)	1	0	0	1	0	2	0	0	2	3	1	1	11
소아청소년과(혈액종양)	0	1	1	1	0	0	0	1	0	1	4	0	9
소아흉부외과	1	0	3	0	0	1	1	0	0	0	1	1	8
중환자진료(신경외과)	0	0	0	1	2	0	1	2	1	0	1	0	8
류마티스내과	1	1	0	0	2	0	0	1	1	0	0	1	7
소아청소년과(심장)	1	0	0	2	1	0	0	0	0	0	1	1	6
신경외과	1	0	0	0	0	0	0	2	0	1	0	1	5

진료과	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월	합계
감염내과	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	5
비뇨의학과	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	4
소아신경외과	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	1	0	4
소아청소년과(안화의료)	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	4
중환자진료(마취통증의학과)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
내과(일반)	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	3
혈액암센터혈액종양내과	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	0	0	3
정형외과	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2
간암센터소화기내과	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
정형외과	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
소아응급실(PDER)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
소아청소년과(호흡알레르기)	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
알레르기내과	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
내분비내과	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
성형외과	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
소아청소년과	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
신경과	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
폐암센터호흡기내과	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1

[표 5] 진료과별 사망자 현황

## II. 임상윤리

### (4) 주 진단별 사망자 현황

주 진단	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월	합계
신생물	39	39	38	49	39	41	49	58	50	52	42	54	550
순환계통의 질환	18	12	15	20	24	21	12	23	16	20	11	17	209
호흡계통의 질환	12	17	12	11	9	14	9	12	11	7	9	10	133
달리 분류되지 않은 증상징후와 임상 및 검사의 이상소견	9	6	5	6	1	3	6	4	4	3	5	2	54
소화계통의 질환	4	6	6	3	0	1	6	7	7	4	0	6	50
특정 감염성 및 기생충성 질환	2	2	3	0	4	4	5	5	3	3	2	2	35
손상, 중독 및 외인에 의한 특정 기타 결과	2	0	2	5	1	1	0	5	1	3	6	2	28
비뇨생식계통의 질환	2	2	3	0	2	0	1	3	3	1	4	3	24
신경계통의 질환	3	3	0	1	0	1	3	2	0	2	2	3	20
선천기형, 변형 및 염색체이상	1	1	0	2	2	1	1	0	1	1	1	1	12
혈액 및 조혈기관의 질환과 면역메커니즘을 침범한 특정 장애	1	1	2	1	0	2	0	1	0	1	2	1	12
근골격계통 및 결합조직의 질환	1	2	2	0	1	1	0	2	1	0	0	0	10
출생전후기에 기원한 특정 병태	0	0	2	1	0	0	0	1	0	2	1	1	8
건강상태 및 보건서비스 접촉에 영향을 주는 요인	0	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0	1	5
내분비, 영양 및 대사 질환	0	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	0	5
피부 및 피하조직의 질환	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
질병이환 및 사망의 외인	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
특수목적 코드	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
임신, 출산 및 산후기	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
눈 및 눈 부속기의 질환	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1

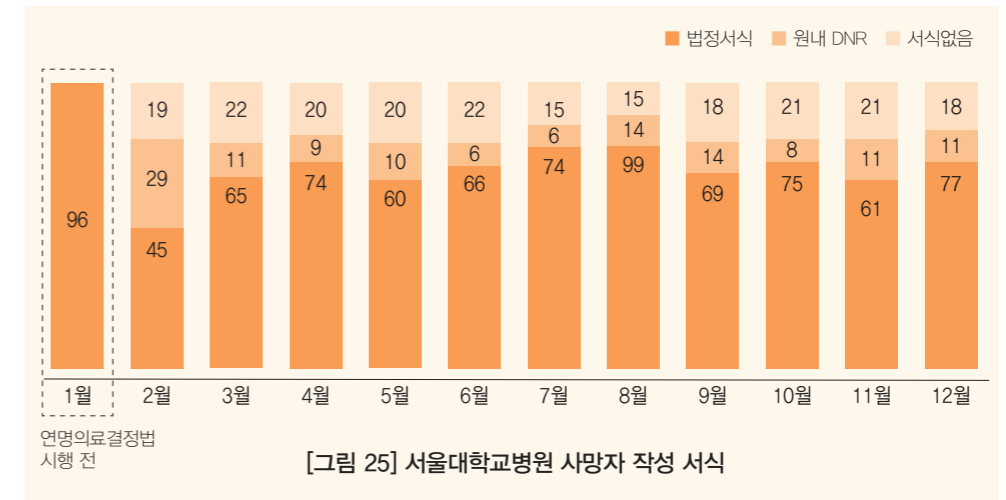
[표 6] 주 진단별 사망자 현황

### (5) 서울대학교병원 사망자 작성 서식

연명의료결정법 시행 이후 연명의료중단등 결정을 하는 말기/임종기 환자는 법정 서식을 작성하는 것이 원칙임.

연명의료중단등 결정을 원하지만 법정서식 작성 요건을 갖추지 못한 경우 대안으로 원내 DNR을 통해 결정의 근거를 남기고 있음. 원내 DNR은 임종기에 한해, 법정서식 작성 요건을 갖추지 못한 특수한 상황에만 사용하도록 정했고, 대체로 가족에 의해 작성됨.

그 밖에 어떠한 서식도 없이 사망하는 경우가 있음. 서식 없이 사망하는 경우는 연명의료 시행 후 사망하거나, 급작스러운 사망, 이미 사망하여 본원으로 이송된 경우 등이 있음.



연명의료결정법이 시작된 2월부터의 서울대학교병원 사망자 작성 서식의 현황을 살펴보면, 2월부터 12월까지의 전체 사망자 수는 1,105명임.

2월부터 12월까지의 전체 사망자 중 연명의료결정법 법정서식을 작성한 사망자는 765명으로 69.2%, 원내 DNR을 작성한 사망자는 129명으로 11.7%, 어떠한 서식도 작성하지 않은 사망자는 211명으로 19.1%에 해당함.

- 연명의료중단등 결정에 있어서 가장 중요한 것은 환자의 '자기결정권'임. 그러나 법정서식 작성자 중 서식 작성 후 수일 내 임종하거나, 임종에 임박하여 서식이 작성되어 환자 본인의 의사를 확인할 기회를 놓치고 가족에 의한 연명의료중단등 결정을 하게 되는 경우가 많음.
- 또한 가족구조의 변화로 1인가구가 급증하면서 환자를 대신하여 가족이 임종기 의사결정을 하는 데 제약은 점차 심화될 것으로 보임.
- 이에 법의 취지에 따라 사전연명의료의향서나 연명의료계획서의 환자 본인에 의한 서식 작성의 독려가 필요함. 또한 가급적 빠른 시기부터 Advanced Care Planning에 환자가 참여할 수 있는 환경 조성이 필요함.

## II. 임상윤리

### 6) 의료기관윤리위원회 운영

#### (1) 서울대학교병원 의료기관 윤리위원회 규정(목적, 기능, 위원구성)

제 1 조 (목적) 이 규정은 서울대학교병원의 환자 진료, 돌봄, 사회서비스 등을 둘러싼 윤리적 갈등 상황에서 환자와 그 가족, 의료진 및 관련 업무 종사자를 지원함으로써 환자의 존엄과 가치를 보호하기 위해 의료기관윤리위원회(이하 "윤리위원회"라 한다)의 기능 및 구성 등에 관하여 필요한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

제 2 조 (기능) 윤리위원회는 다음 각 호의 사항을 수행한다.

1. 임상윤리에 관한 사항
  - 가. 의료환경에서 발생하는 윤리적 쟁점과 관련한 인식 제고 및 교육
  - 나. 의료진의 의학적 판단에 반하는 환자·가족의 요구에 관한 심의
  - 다. 장기이식 대상자의 적정성에 관한 심의
  - 라. 그 밖에 임상윤리에 관하여 위원장이 필요하다고 인정하는 사항
2. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 사항
  - 가. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관하여 입증과정에 있는 환자와 그 환자가족 또는 의료인이 요청한 사항에 관한 심의
  - 나. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 있어 담당의사의 교체에 관한 심의
  - 다. 환자와 환자가족에 대한 연명의료중단등결정 관련 상담
  - 라. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 통계 분석
  - 마. 연명의료중단등결정 및 그 이행에 관한 평가 및 개선방안 마련
  - 바. 그 밖에 연명의료중단등 결정과 그 이행의 적절한 운영을 위하여 보건복지부장관이 특히 필요하다고 인정하는 사항

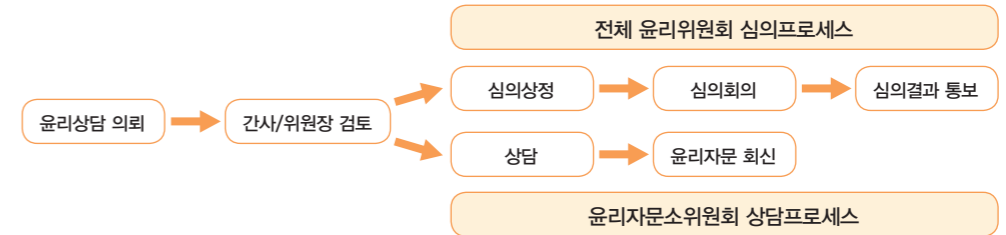
#### 제 3 조 (윤리위원회의 구성)

- ① 윤리위원회는 위원장 1명을 포함한 15명 이상 20명 이내의 위원으로 구성하며, 위원장은 위원 중에서 호선한다.
- ② 위원은 진료지원실장, 소아기획조정실장과 원장이 임명 또는 위촉하는 자가 된다. 다만, 서울대학교병원에 종사하는 사람으로만 구성 할 수 없으며, 의료인이 아닌 사람으로서 종교계·법조계·윤리학계·시민단체 등의 추천을 받은 사람 2명 이상을 포함하여야 한다.

상임위원		자문위원	
총 위원수	19명	총 위원수	6명
당연직	3명	지역구성	
외부위원	3명	의사	4명
지역구성		간호	2명
의사	11명	전문분야	
간호	2명	신경외과	
사회복지	1명	흉부외과	
법조	2명	산부인과	
윤리	2명	외과	
종교	1명	공공보건 정책관	
소위원회	6명	중환자간호	



#### (2) 의료기관 윤리위원회 운영 프로세스



#### (3) 의료기관 윤리위원회 심의 사례

차수	의뢰일	성별	나이	의뢰이유 요약
[1차]	2018-02	M	60대	60대 환자의 심장 이식에 대한 환자 본인과 가족의 의견 불일치
[2차]	2018-03	M	60대	타인 간 신이식에 대한 윤리적 문제 (종교지도자 - 신도)
	2018-03	F	신생아	심각한 후유장애가 남을 것으로 예상되는 미숙아의 치료 중단에 대한 부모와 의료진의 의견 불일치
[3차]	2018-03	F	신생아	심각한 후유장애가 남을 것으로 예상되는 미숙아의 치료 중단에 대한 부모와 의료진의 의견 불일치
[4차]	2018-04	M	70대	중환자실에 장기재원 중인 70대 환자의 기관절개술에 대한 환자 및 가족과 의료진의 의견 불일치
[5차]	2018-05	M	70대	사전연명의료계획서를 작성한 70대 환자의 임종기 판단과 연명의료중단등결정에서의 혼란
[6차]	2018-07	M	20대	임종기가 아닌 사실상 20대 환자의 치료 및 연명의료중단등결정에서 시설장의 대리이사결정에 대한 논의
[7차]	2018-08	F	영아	친권자의 연락이 두절된 상태로 시설에 거주하는 2세 환자의 수술 결정 주체에 대한 논의
[8차]	2018-08	F	90대	연명의료결정법 상 가족지원협의 요건을 충족하지 못한 90대 임종기 환자의 연명의료 중단에 대한 논의
[9차]	2018-08	F	30대	임상적으로 뇌사로 추정되는 30대 환자의 임종기판단 및 연명의료중단 결정 논의
[10차]	2018-08	F	50대	타인 간 신이식에 대한 윤리적 문제 (환자- 사실혼 배우자의 자녀)
	2018-08	F	20대	법적 혼인기간이 짧은 부부 간(사실혼 7년, 혼인신고 2개월) 간이식에 대한 윤리적 문제
[11차]	2018-08	F	60대	당뇨 진단을 받은 공여자의 남매 간 신이식에 대한 윤리적 문제
	2018-09	M	영아	심각한 후유장애가 남을 것으로 예상되는 영아의 치료거부에 대한 보호자와 의료진의 의견 불일치
[12차]	2018-09	M	60대	당뇨 진단을 받은 공여자의 남매 간 신이식에 대한 윤리적 문제 재심의
[13차]	2018-11	M	60대	환자 본인 의사 추정이 어려운 60대 락트인 환자의 연명의료중단을 포함한 치료 결정에 대한 의료진과 가족의 의견 불일치
	2018-10	M	신생아	허혈성저산소성뇌병증으로 심각한 후유장애가 예상되는 신생아의 중환자 치료 중단에 대한 의료진과 부모의 의견 불일치
[14차]	2018-10	M	60대	연명의료결정법 상 가족지원협의 요건을 충족하지 못한 60대 임종기 환자의 연명의료 중단에 대한 논의
	2018-11	M	40대	간이식 후 음주로 인한 간경화 재발 환자의 부자 간 간이식에 대한 윤리적 문제
[15차]	2018-11	M	60대	환자 본인 의사 추정이 어려운 60대 락트인 환자의 연명의료중단을 포함한 치료 결정에 대한 의료진과 가족의 의견 불일치 재심의
[15차]	2018-12	F	30대	주체적 의사결정을 회피하는 외국 국적 30대 말기암 환자의 연명의료 결정에 대한 논의
[16차]	2018-12	M	60대	타인 간 신이식에 대한 윤리적 문제 (환자- 호적상 신고되지 않은 이종사촌)



## II. 임상윤리

### (4) 의료기관 윤리위원회 자문 사례

구분	의뢰일	의뢰이유 요약
1	2017년 10월	의료진이 임종기로 판단한 상태에서 말기암 환자와 가족이 신앙적 신념으로 모든 연명요리를 받기를 원하는 사례
2	2017년 11월	20년간 시설에 거주하였고 의사소통이 불가능한 20대 환자의 연명의료유보 결정 주체에 대한 논의
3	2017년 12월	임종기 판단이 명확하지 않고 의사표현이 불가능한 80대 환자의 기관절개술 시행에 대한 의료진과 보호자의 의견 불일치
4	2017년 12월	법적보호자가 없는 60대 암환자(종교인)의 연명의료 중단 결정 주체에 대한 논의
5	2017년 12월	임종기 판단이 명확하지 않고 신경학적 예후가 매우 불량한 70대 환자의 가족이 연명의료 중단을 요청한 경우
6	2017년 12월	임종기 판단이 명확하지 않은 60대 폐질환 환자의 ECMO 포함 연명의료 중단 논의
7	2018년 1월	환자의 HIV감염사실을 이혼한 전부인에게 알리기를 원치 않는 가족의 요청에 대한 논의 (의료진이 전 부인에게 HIV검사를 받을 것을 권유할 수 있는지에 대한 논의)
8	2018년 1월	시범사업과 법시행 공백기 동안 연명의료중단 요청시 인공호흡기 제거 가능여부
9	2018년 1월	시범사업과 법시행 공백기 동안 연명의료중단 요청시 인공호흡기 제거 가능여부
10	2018년 6월	연명의료결정법 상 가족전원합의요건을 충족하지 못한 80대 임종기 환자의 연명의료 중단에 대한 논의
11	2018년 8월	뇌사로 판단할 수 없지만 연명의료거부 의사가 추정되는 40대 뇌출혈 환자의 연명의료 중단에 대한 논의

### 7) 임상윤리 세미나 & 지지모임

완화의료 · 임상윤리센터 팀원들은 팀원들의 소진예방과 업무능력 향상을 위해 자발적인 세미나와 지지모임을 개최해옴. 해마다 다양한 주제와 형식을 가지고 진행해 왔으며, 2018년에는 임상윤리에 대한 지식과 태도를 향상 시키고, 임상현장에서 겪는 윤리적 갈등에 대해 논의하기 위해 '의료윤리학의 이론과 실제'(हतो리 켄지 · 이토타카오 지음, 로도스출판사)라는 책을 같이 읽으며 세미나를 진행함. 본 세미나는 완화의료 · 임상윤리센터 팀원뿐 아니라 관심 있는 원내외 관계자들도 참석하여 열린소통과 지지를 제공하고 있음.

교육 및 팀원지지	일시	참석인원	진행자
의료윤리학 산책 의료윤리학의 지형도 의료윤리학의 키워드	4/2	15~20여명	최원호 (공공보건의료사업단)
의료윤리학의 기본문제	8/22		홍진의 (완화의료 · 임상윤리센터)
의료윤리학의 응용문제	10/17		김예진 (공공보건의료사업단)

### 8) 임상윤리집담회(Clinical Ethics Grand Round)

진료 현장에서 의료진은 윤리적 딜레마를 수시로 경험하고 있으나 이러한 윤리적 갈등은 개인적 차원에서 미해결된 고민으로 남는 경우가 많았음. 이에 임상윤리집담회를 통하여 윤리적 이슈를 서로 공유하고 논의를 해보는 기회를 마련함.

서울대학교병원 임상윤리집담회는 각 분야(여러 진료과, 법무팀, 윤리학자, 의료사회복지팀 등)의 패널들이 참석하여 다직역간 다양한 관점 교류를 통한 풍부한 논의를 하였고, 같은 의료현장에서 일하는 의료인의 갈등에 대하여 상호 공감 및 지지를 할 수 있는 공식적인 자리가 되었음.

뿐만 아니라 논의의 과정에 직접 참여하는 것을 통해 의료인 각각의 윤리적 의사결정 역량을 강화하는 교육의 장이 되기도 함.

회차	일시	주제
1차	2017. 4. 28	급성호흡부전으로 중환자실 치료 중 인공호흡기 철회를 고려하는 70대 남자
2차	2017. 6. 30	진행성 호흡부전을 겪고 있는 생후 5개월 환아의 인공호흡기 적용을 원하지 않는 부모
3차	2017. 9. 29	인공호흡기와 경관영양공급을 원치 않는 70대 근위축성측색경화증 환자
4차	2018. 4. 26	심장이식을 원하지만 가족이 동의하지 않는 60대 심부전 환자
5차	2018. 10. 4	연명의료결정법 : 제도와 현실의 괴리





## II. 임상윤리

### 9) 개소기념 심포지엄

완화의료·임상윤리센터는 개소를 기념하며 6월 21일 '임상윤리 지원 발전방향 및 사례'를 주제로 심포지엄을 개최하였음.

심포지엄에서는 상급종합병원에서의 임상윤리지원 경험과 발전 방향, 임상윤리 사례접근의 실례를 주제로 관련 기관 전문가들이 참석해 다양한 사례를 공유 하였음.



- 일시 : 2018. 06. 21.(목)
- 장소 : 서울대학교병원 의생명연구원 1층 대강당



● 심포지엄 내용 :

SESSION 1. 상급종합병원에서 임상윤리지원 경험과 발전방향		좌장 김옥주 (서울의대 인문외과교실 교수)
서울대학교병원의 경험	박혜윤(서울대학교병원 정신건강의학과)	
소아분야의 임상윤리 지원	김민선(서울대학교병원 소아청소년과)	
미국종합병원의 임상윤리지원	신성준(동국대학교병원 신장내과)	
패널 토의	고윤석(울산의대 호흡기내과) 김범석(서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터장) 신성식(중앙일보 기자) 엄영란(순천향대학교 간호학과)	
SESSION 2. 임상윤리사례접근의 실제		좌장 허대석 (서울대학교병원 의료기관윤리위원회 위원장)
임상윤리사례접근의 방법: Moral case deliberation	유상호(한양의대 의료인문학교실)	
임상윤리 사례토의	의사	유상호(한양의대 의료인문학교실) 유신혜(서울대학교병원 혈액종양내과) 이진우(서울대학교병원 호흡기내과)
	간호사	홍진의(서울대학교병원 완화의료·임상윤리센터) 김소연(서울대학교병원 내과계중환자실)
	목사	노정현(서울대학교병원 병원교회)
	사회복지사	오나래(서울대학교병원 공공보건의료사업팀)

### 10) 원내/원외 교육활동

구분	교육명	교육대상자	일시	교육제공자	
원내	새로 바뀌는 연명의료 결정법 안내	본원 혈액종양내과 교수	1/20	김범석	
	완화의료에서의 연명의료결정과 윤리	간호사 연수교육	2/13	허대석	
	신입레지던트 연명의료결정법 교육	본원 신입전공의	2/24	김민선	
	연명의료결정법과 End of Life Care Planning	방사선종양학과 교수	3/9	김범석	
	연명의료결정법의 주요내용과 시행 안내	본원 인턴	2/6	박혜윤	
	연명의료결정의 실제	본원 내과/가정의학과 신입전공의	2/10	박혜윤	
	사전연명의료의향서가 무엇인가요?	본원 자원봉사자	4/12	오은경	
	Clinical Ethics	서울대학교병원 PGR	5/17	박혜윤	
	'연명의료결정법'과 임상윤리	서울대학교병원 의료기관윤리위원회	5/29	허대석	
	연명의료결정법 - 제도와 현실의 간극 -	서울대병원 완화의료 - 임상윤리센터 참여 학생	9/19	허대석	
	의료집착 벗어나기	서울의대, 보건협회	11/28	허대석	
	암정보교육센터 공개강좌 "사전연명의료의향서"	본원 내원객	5/1, 6/5, 7/3, 8/8, 9/4, 10/2, 11/6, 12/4	오은경 오나래 김예진	
	원외	연명의료결정법의 시작, 의료기관윤리위원회 구성으로 - 임상윤리자료, 해보면 참 좋아요	충남대학교병원 심포지엄 참석자	1/12	박혜윤
		의료현장에서의 연명의료 유보와 중단	서울아산병원	2/21	허대석
연명의료관련 상담과 자문		자문형 호스피스 필수교육	3/10	박혜윤	
연명의료결정에 관한 법		병원중환자간호학회	3/10	허대석	
연명의료결정법 시행과 의료현실		국회 공청회	3/16	허대석	
연명의료결정법		혈액종양내과 전문의	3/25	김범석	
소아중환자의학회 - 중증 소아 환자에서의 연명의료 결정		학회 참석자	3/31	박혜윤	
국립연명의료관리기관 의사 대상 심화교육 (환자 및 가족과의 커뮤니케이션)		타병원 의사직	4/19, 6/28, 8/16, 10/18, 12/20	김민선	
연명의료결정 추후 관리와 지원		학회 참석자	4/21	홍진의	
'연명의료결정법'이란?		대한종양내과학회	5/18	허대석	
의사결정능력	정신종양학회 참석자	5/25	박혜윤		
연명의료결정법의 이해와 적용	한국정신신체학회 참석자	6/1	김민선		
연명의료결정제도 문제점과 개선방안 - 환자의 의사추정/ 대리결정 -	국회 공청회	7/18	허대석		
국가연명의료관리기관 사전연명의료의향서 보수교육	사전연명의료의향서 상담자	9/18	오은경		

## II. 임상윤리

구분	교육명	교육대상자	일시	교육제공자
원외	과학적 근거와 윤리적 원칙에 기반한 의사결정	서울대학교 의대 본과 2학년 학생	10/5, 10/8, 10/10	오은경 김민선 최원호
	사전연명의료의향서 상담을 위한 교육 (연명의료와 호스피스 이해하기)	사전연명의료의향서 상담자	11/2	오은경
	사전연명의료의향서가 무엇인가요?	서울대학교 의대, 간호대 학생	11/7	오은경
	Problems with the End-of-Life Decision for Terminal Patients in Korea	심부전학회	11/17	허대석
	2018년 한국의료윤리학회 추계학술대회 발표	학회 참석자	11/30	최원호
	국가연명의료관리기관 사전연명의료의향서 보수교육보수교육	사전연명의료의향서 상담자	12/27	오은경

### 11) 연구 활동

- 제 목 : 각국의 연명의료 관련 결정 절차와 기구에 관한 고찰 : 대만, 일본, 미국, 영국을 중심으로
- 학회지명 : 한국의료윤리학회지
- 게재연월 : 2017. 06.



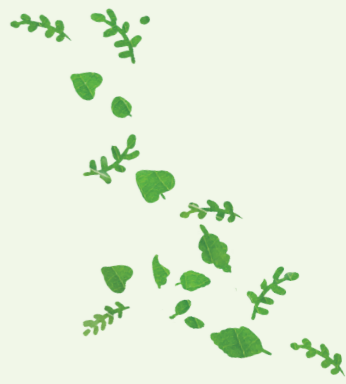
- 제 목 : 의료기관윤리위원회 활성화 방안 : 임상윤리자문팀
- 학회지명 : 한국의료윤리학회지
- 게재연월 : 2017. 12.



- 제 목 : 한국의 대학병원에서 의료진들이 겪는 윤리적 문제 현황 및 임상윤리자문서비스의 필요성 조사
- 학회지명 : 한국의료윤리학회지
- 게재연월 : 2017. 12.



## 서울대학교병 완화의료 · 임상윤리센터 2018년을 마무리하며...



**김민선** 서울대병원 완화의료 · 임상윤리센터 구성원으로 일하며 그 간 임상현장에서 느꼈던 윤리적 문제에 대하여 함께 고민할 수 있었습니다. 아직 공부할 것도 해야할 것도 많지만 앞으로의 날들이 기대됩니다. 바쁘신 중에도 적극적으로 참여해주시는 윤리위원님들과 센터의 여러 선생님들께 감사드립니다.

**김예진** 먼저 센터의 새식구로 기꺼운 마음으로 저를 받아주시고, 적응하도록 도와주신 여러분께 감사 드립니다. 사람을 위해, 사람으로 어우러져, 사람다운 의료를 불드는 작은 한 손이 되겠습니다.

**김혜빈** 저에게 완화의료 · 임상윤리센터는 한 개인이 '질병'에 묻혀 인간으로서의 존엄과 개별성을 잃지 않도록 불드는 망루(望樓)였습니다. 환자 곁에서 고통을 넘어 삶에 대한 깊은 통찰을 목도하는 동료들과 더 나은 의료를 위해 함께 성장했으면 합니다.

**오은경** 2018. 2. 4. 연명의료결정법 시행을 앞두고 우리병원 준비위원단 때부터 얼떨결에 발 담그기 시작하여 사전연명의료의향서 작성 상담사로서 오늘에 이르렀다. 지난 일 년 간 500여분의 작성자들을 만났고 그분들께서 먼저 마음을 열고 자신의 삶과 아픔을 나누어 주어 감사했다. 그 덕분에 나의 일생을 돌아보고 정리하는 계기가 되었고 과분한 사랑을 받아왔음을 깨닫고 또한 감사한다. 옆에서 지켜본 자문형 완화의료는 '적은' 인원으로 '많은' 일들을 해내는 모습에 경이롭기까지 하다. 자기성찰에 탁월한 귀하디 귀한 동료들과 함께 하며 나도 성장한 느낌은 정말 느낌적 느낌일 뿐일까...?

**정대희** 자문형 호스피스 상담활동을 하며, 스스로에게 물어보게 되었습니다. 과연 호스피스완화의료 정신에 맞는 실천을 하고 있는가에 대해서... 나름 열심히 뛰었지만, 자문형 제도의 굴레와 원내 여건이 녹록치 않음을 느낀 한 해였습니다. 자문형 호스피스를 위해 준비된 사람들이 있으니, 이제 시스템을 잘 정비해서 환자와 가족에게 더 도움을 드릴 수 있는 제도로 안착하면 좋겠습니다.

**최원호** 2018년 2월, 연명의료결정법이 시작되면서 서울대학교병원 완화의료 · 임상윤리센터가 개소하게 되었고, 그로 인해 진료현장에서 겪게 되는 고민에 대한 토로나 자문을 구하기 힘들었던 진료현장에서의 딜레마 상황에 대해 함께 고민하고 소통할 수 있는 창구가 만들어 졌다는 점에서 고무적인 발전의 초석을 놓게 되었다고 생각합니다. 그로 인해 "임상윤리"라는 생소한 분야에 더 많은 경험과 고민이 더해져서 진료현장에서의 고민에 보다 나은 해결책을 제시함으로써 궁극적으로는 환자에게 이득이 돌아갈 수 있는 기틀을 잘 다져야 겠다는 생각을 보고서 발간 작업을 하면서 다시 절감하게 되었습니다.

**한형숙** 좋은 분들과 함께 원하는 일을 할 수 있는 것은 큰 축복입니다. 저는 축복 가운데서 일 년을 보내며 행복했고, 앞으로 우리 완화의료 · 임상윤리센터에서 하는 일들에 좋은 결실을 맺을 수 있도록 노력하겠습니다.

**홍진의** 새로운 미션, 새로운 식구, 새로운 희망을 일궈낸 우리 센터 파이팅!



