emergency treatment should normally be given and advice sought from the courts if the matter cannot be clarified in any other way.
In the event of disagreement between health professionals or between relatives and health professionals about the patient's previously expressed wishes, opinions should be sought from relevant colleagues and others who are familiar with the patient. The point of discussion should not be to override the patient's view but to clarify its scope and seek evidence concerning its validity. Ultimately, the senior professional managing the particular episode of the patient's care should take responsibility and may need to seek advice from the courts if the matter cannot be clarified.
12.3 In any case of dispute, legal judgment will be based upon the strength of the evidence.
Disagreements may arise between a hospital doctor and a GP or between nursing and medical staff in a hospital. All staff involved in a patient's care should have an opportunity of presenting their views. From a patient's viewpoint, nurses are often the most accessible professional. Hospital or community nurses may, over a period of time, have had closer contact than others with the patient and with those close to the patient. Nurses are often adept in translating technical medical language and discussing practical aspects of outcomes of treatment and care. They may gain particular insight into whether patients were consistent and coherent in their views.

13 Conscientious Objection
13.1 Some health professionals disagree in principle with patients' rights to refuse life-prolonging treatment but may nonetheless support advance statements which express preferences.
13.2 Health professionals are entitled to have their personal moral beliefs respected and not be pressurised to act contrary to those beliefs. But the "sanctity of life' argument or other values must not be imposed upon those for whom they have or had no meaning.
13.3 Health professionals with a conscientious objection to limiting treatment at a patient's request should make their view clear when the patient initially raises the matter. In such cases the patient should he advised of the option of seeing another health professional if the patient wishes.
13.4 If a health professional is involved in the management of a case and cannot for reasons of conscience accede to a patient's request for limitation of treatment, management of that patient must be passed to a colleague.
13.5 In an emergency, if no other health professional is available there is a legal duty to comply with an appropriate and valid advance refusal. Some doctors and nurses have moral objections to withholding life-prolonging treatment. Their views should be respected and they must not be marginalised within the health-care service. The people they care for have the right to know as far as possible how their requests or refusals will be received. Health professionals with a conscientious objection should make that clear when the patient initially raises the matter so that the patient can decide how to proceed. Health professionals unable to limit treatment on request should step aside and pass management of that patient to a colleague. In an emergency, if delegation is impossible, the doctor or nurse must comply with a valid advance directive (treatment refusal). It is unacceptable to force treatment upon a patient.

PART V - Summary
14 Summary
14.1 Although not binding on health professionals, advance statements deserve thorough consideration and respect.
14.2 Where valid and applicable, advance directives (refusals) must be followed.
14.3 Health professionals consulted by people wishing to formulate an advance statement or directive should take all reasonable steps to provide accurate factual information about the treatment options and their implications.
14.4 Where an unknown and incapacitated patient presents for treatment some checks should be made concerning the validity of any directive refusing life-prolonging treatment. In all cases, it is vital to check that the statement or refusal presented is that of the patient being treated and has not been withdrawn.
14.5 If the situation is not identical to that described in the advance statement or refusal, treatment providers may still be guided by the general spirit of the statement if this is evident. it is advisable to contact any person nominated by the patient as well as the GP to clarify the patient's wishes. if there is doubt as to what the patient intended, the law requires the exercise of a best interests judgement.
14.6 If an incapacitated person is known to have had sustained and informed objections to all or some treatment, even though these have not been formally recorded, health professionals may not be justified in proceeding. This applies even in an emergency.
If witnessed and made at a time when the patient was competent and informed, such objections may constitute an oral advance directive. Health professionals will need to consider how much evidence is available about the patient's decisions and how convincing it seems. All members of the health care team can make a useful contribution to this process.
14.7 In the absence of any indication of the patient's wishes, there is a common law duty to give appropriate treatment to incapacitated patients when the treatment is clearly in their best interests.

Checklist for Writing an Advance Statement

In drawing up an advance statement you must ensure, as a minimum, that the following information is included:

- Full name
- Address
- Name and address of general practitioner
- Whether advice was sought from health professionals
- Signature
- Date drafted and reviewed
- Witness signature
- A clear statement of your wishes, either general or specific
- The name, address and telephone number of your nominated person, if you have one

References

1. Re C (Adult: Refusal of Medical Treatment)[1994] 1 WLR 290.
2. per Lord Templeton in Sidaway v Board of Governors of the Bethlem Royal Hospital and Maudsley Hospital [1985] AC 871.
3. Re T (Adult: Refusal of Treatment) [19931 Fam 95.
4. Lord Donaldson in Re T (Adult: Refusal of Treatment) [19931 Fam 95 5.
5. Airedale NHS Trust v Bland [19931 AC 789.
6. Re C (Adult: Refusal of Medical Treatment) [19941 1 WLR 290.
7. See para 2.6 of Mental Health Act Code of Practice, HMSO, August 1993 (England and Wales). Similar Codes of Practice have also been issued for Scotland (Mental Health Act: Code of Practice (Scotland)) and for Northern Ireland (Code of Practice for Mental Health Orders (N. Ireland)).
8. See para 2.6 of Mental Health Act Code of Practice, HMSO, August 1993 (England and Wales). Similar Codes of Practice have also been issued for Scotland (Mental Health Act: Code of Practice (Scotland)) and for Northern Ireland (Code of Practice for Mental Health Orders (N. Ireland)).
9. Report from the Select Committee on Medical Ethics, HMSO, 1994, Vol 1, p.41 A new stage in a patient's illness may be an appropriate time to review earlier stated wishes. Computerised annual recall facilities may be a way for GPs to remind patients to review their advance statements.
10. Re C (Adult: Refusal of Medical Treatment) [1994] 1 WLR 290.
11. Report from the Select Committee on Medical Ethics, HMSO, 1994, Vol 1, p.39.

© British Medical Association 2004

임종환자의 연명치료 중단에 관한 대한의학회 의료윤리지침

고 윤 석 (울산의대 내과)

증 례

63세 남자 김씨는 3개월 전 콩팥이 나빠져 A병원에서 이에 대한 검사를 받고 혈액암의 일종인 다발성 골수종 2기로 진단되었다. 그동안 항암치료를 받으며 잘 지냈으나 3차 항암주사를 시행한 후 열과 호흡곤란이 발생하여 A병원 내과계중환자실에 입원하였다. 입원 당시 폐렴과 패혈성 쇽으로 진단되었고 인공호흡기 치료와 혈압상승제 투여 등 집중적인 치료를 받았다. 2주간의 중환자실 치료 후 호전되어 일반 병동으로 옮겼으나 폐렴이 재발하고 호흡곤란이 악화되어 중환자실로 다시 입실하였다. 중환자실에서 다시 기계환기 치료를 받았으며 그동안 원래의 병인 다발성 골수종이 계속 진행되었다. 환자는 항생제 치료 등 집중치료에도 불구하고 고열이 지속되고 혈압이 저하되면서 콩팥과 간 기능이 악화되기 시작하였다. 3주간의 중환자실의 재 입원기간동안 집중치료에도 불구하고 콩팥의 기능은 더욱 악화되어 혈액투석이 필요한 상태가 되었고 폐 상태도 점차 악화되어 중환자실 담당 의사팀은 더 이상의 적극적인 치료가 환자의 회복에 도움이 되지 않으며 사망에 이르는 시간만 연장할 것으로 판단하고 가족들에게 치료의 수준을 낮출 것을 권유하였다.

서 론

임종환자의 연명치료를 중단하는 과정은 어렵고 복잡한 의료윤리 문제들을 내포하고 있다. 그럼에도 불구하고 임종환자를 담당한 의사들은 환자 혹은 그 가족들과 나누는 대화가 부족하거나 대화의 내용이 일관되지 않아 그 결정과정을 더 힘들게 만들기도 한다. 부적절한 대화의 원인들로는 담당 의료진이 해당 환자의 임종과정에 연관된 의료윤리 문제들을 잘 파악하지 못하거나 담당 의료진 사이에 연명치료의 중단에 대한 생각이 다르거나 가족들의 요구가 담당 의료진이 수용하기 힘든 경우 등이 있다. 의료가 발전함에 따라 임종환자들이 가정에서 죽음을 맞이하기 보다는 중환자실이나 병실에서 여러 의료 장치에 둘러싸인 채 가족과 격리되어 병상에서 죽음을 맞이하는 것이 더 흔하게 되었다. 임종환자가 가정에서 사망시는 가족들이 환자를 위하여 무엇인가 나름대로 역할을 할 수 있으나 특히 중환자실에서 환자가 사망을 맞게 된 가족들은

대기실에서 격리된 채 환자의 죽음을 막연히 기다리게 되었다. 가족들이 느끼는 이러한 소외감이나 좌절감은 환자의 회생을 막연히 기대하였던 의료에 대하여 분노나 배신감으로 나타나기도 한다. 이때 의료인들은 환자의 회생을 위해서 나름대로 최선을 다하였다 하여도 그 임종의 과정을 가족들과 적절하게 공유하지 못하면 불필요한 오해나 비난을 받을 수도 있다. 이러한 문제점들을 극복하기 위해서는 사회적으로 합의된 임종환자 연명치료 중단에 대한 의료윤리 지침이 필요하며 또한 의료인들을 대상으로 하는 관련 의료윤리 교육도 필요하다. 지침은 의료인들이 임종환자에 연관된 여러 의료윤리 문제들을 이해함에 도움이 되고 임종환자나 그 가족들과 실제적이고 상호 보완적인 대화를 나눔에 있어 판단 기준이 되며 또한 의료인들간의 임종치료 중단에 대한 견해 차이를 좁혀 가족들의 혼돈을 줄여 줄 수 있다. 그러나 담당의사, 환자 그리고 가족들이 의료현장에서 실제로 경험하게 되는 임종환자 치료중단에 연관된 의료윤리 문제들은 매우 개별적인 것으로 지침에서 모든 경우의 수를 나열할 수는 없다. 다만 그 개별적인 경우들에 보편적으로 그리고 우리 의료현실에서 적용될 수 있는 국내 지침을 마련하고자 한다. 그러므로 의료인들은 그 개별적인 상황에 처하여 환자나 가족들의 요구나 바람에 대하여 합리적이며 열린 마음으로서 대처하여야 한다. 이 지침의 내용들은 인용된 외국의 지침들을 참조하였으며 용어의 혼돈을 피하기 위하여 이 지침에서 사용될 중요 용어들을 우선 정의하였다.

본 론

1. 용어의 정의

1) 임종(臨終)환자 : 현대 의학으로 치유가 불가능한 질병이 있으면서, 적극적인 치료에도 반응하지 않고 사망에 임박하다고 생각되는 환자

2) 연명(延命)치료 : 환자의 주된 병적 상태를 바꿀 수 없지만, 생명을 연장하는 치료.

3) 의미(意味) 없는 치료 : 의도하는 목표를 달성하지 못할 것으로 예상되는 치료로서, 본 지침에서는 다음과 같은 경우들이 해당된다.
   · 환자의 경과에 도움을 줄 가능성도 있으나 해를 끼칠 우려가 매우 큰 치료
   · 치료를 극대화하여도 효과가 없는 경우
   · 이전에 동일한 치료법를 시행하였으나 효과가 없음을 이미 경험한 경우

4) 윤리적(倫理的) 행위 : 자율성 존중 원칙, 악행 금지 원칙, 선행 원칙, 정의 원칙 등 국제적으로 널리 인정되고 있는 윤리 원칙에 따르는 판단과 행위를 의미한다. 비윤리적 행위라는 함은 직업적인 행위들 중 위의 윤리 기준들을 준수하지 않는 행위를 말한다.

5) 사망(死亡) : 생명 활동의 영구적인 정지로서 본 지침에서는 사망의 판단을 심폐 기능의 정지인 심폐사, 또는 뇌기능의 소실인 뇌사에 근거한다(대한의사협회 뇌사에 관한 선언; 1993년 3월 4일)

6) 안락사(安樂死, Euthanasia) : 본 지침에서는 환자가 감내할 수 없고 치료와 조절이 불가능한 고통을 없애기 위한 목적으로 환자 본인 이외의 사람이 환자에게 죽음을 초래할 물질을 투여하는 등의 인위적·적극적인 방법으로 자연적인 사망 시기보다 앞서 환자를 사망에 이르게 하는 행위 중 환자가 원하였던 원하지 않았던 환자의 사망에 의사가 직접적으로 관여하는 "적극적 안락사(active euthanasia)"와 환자가 자신의 생명을 끊는 데 필요한 수단이나 그것에 관한 정보를 의사가 제공함으로써 환자의 죽음을 촉진하는 "의사조력자살(physicians-assisted suicide)"만을 안락사로 정의한다. [의사윤리 지침 제58조(안락사 금지), 제59조(의사조력자살 금지)]

7) 존엄사(尊嚴死, Death with Dignity) : 인간의 존엄성을 유지한 임종을 위하여 부가적인 고통을 초래할 수 있는 연명 치료를 유보 혹은 중단함으로써 초래되는 자연스러운 죽음. 임종환자에서 의미없는 치료의 중단은 이에 해당한다.

8) 사전 의료지시(Advance Directive) : 판단 능력이 없어질 때를 대비하여 자신이 받고자 하는 치료를 기록으로 남기는 것. 자신에 대한 의료 행위의 의사 결정, 대리인의 지명, 심폐소생술 거절, 원하지 않는 치료 행위를 구체적으로 지시할 수 있다.

9) 심폐소생술 : 환자의 심장이나 호흡이 정지되었을 경우 심폐 기능을 소생시키기 위하여 시행되는 기관내 삽관, 심장압박, 약물 투여 등과 같은 의료 행위

2. 환자에 대한 의료인의 소명

의료인들은 전문적 의료 능력과 윤리적 행위로써 환자의 건강과 삶의 질을 최대한 회복시키도록 노력하여야 하며, 임종의 과정에 따른 불필요한 고통을 최소화하고 임종환자의 품위를 유지할 수 있도록 도와야 한다.

3. 임종환자 진료 지침

1) 충분한 설명에 근거한 환자의 동의(Informed Consent)

임종환자들에서도 진료에 관한 자율성은 존중되어야 한다. 그러므로 의사는 환자가 자신의 병적 상태를 이해하고 이성적으로 선택할 수 있도록 도와야 하며, 의식이 분명한 환자가 자신의 치료에 관해 충분히 생각하고 나서 스스로 결정하였다면 이를 존중되어야 한다. 의식이 불분명한 환자의 경우에 의사는 환자의 대리인에게 의학적 사실을 정확하게 전달하여 그 결정이 환자에게 최선의 이익이 될 수 있도록 하여야 하고, 보다 나은 의료 조치에 대한 권고를 하여야 한다. 또한 예상되는 향후 치료 방향과 심폐소생술 시행 여부 등과 같은 중요한 결정 사항에 대하여 의사는 환자나 그 대리인들과 충분히 협의하여 될 수 있는 대로 사전 지침을 받아 의무기록으로 남겨두기를 권장한다[Crit Care Med 90].

2) 치료 유보(Withholding)와 치료 중단(Withdrawing)

연명 치료는 임종환자에 수행되는 인공호흡기, 신장 투석, 항암 화학요법, 항생제, 그리고 인공 영양과 수액 치료 등을 포함하며 이 보다 광범위한 조치들이 포함될 수 있다. 흔히 수행중인 치료를 중단하는 것을 의료인들이 꺼려하나 연명 치료의 유보와 중단 사이에 윤리적 차이는 없다[President's Commission & N Engl J Med 1988, Crit Care Med 1990]. 심각한 상태의 환자의 치료 수준에 대한 의사 결정에 있어 주된 고려 사항은 해당 환자의 삶에서 최선은 무엇인가이지, 가족이나 사회의 부담을 줄이는 것이 주된 고려 사항이 되어서는 안된다. 치료 중단에 관한 논의는 환자가 살아날 가능성이 매우 낮거나, 치료로 인하여 환자가 겪을 신체적, 정신적 부담이 치료로 얻을 수 있는 효과보다 훨씬 더 크게 생각되며 또한 설령 회복된다 하더라도 환자가 견뎌가야 할 삶의 질을 받아들이지 못할 것으로 판단될 경우 등에서, 환자나 그 대리인과 시작할 수 있다[Crit Care Med 1990]. 이때 환자의 삶의 질은 환자의 평소 관심사와 가치관에 의해 정의되어야 하며, 연명 치료의 지속 또는 중단을 결정할 때 중요한 결정 인자로 고려되어야 한다. 연명 치료의 유보, 또는 중단 결정 과정에서 의사는 환자 또는 대리 결정권자에게 관련된 모든 의학 정보를 알려주어야 한다. 만약 환자가 택하고자 하는 가치 선호의 증거가 있을 때는 그 판단에 근거하며, 대리 결정을 할 때는 대리인은 평소 환자의 삶에 대한 가치와 고통이나 죽음에 대한 환자의 태도 등을 고려하여 결정하여야 한다. 만약 결정 능력이 없는 환자에서 그의 선호와 가치에 대한 적절한 증거가 없다면, 그 결정은 환자에게 최선의 이익이 되는 것은 무엇인가에 따라 결정되어야 한다. 의사들은 임상에서 죽어가는 환자의 고통을 덜어주고 그의 품위와 자율성을 존중해야 할 의무가 있다. 의사는 이를 위하여 임종 환자에게 행해지는 효과적인 완화치료가 비록 죽음을 재촉할 가능성이 있다 하더라도 지속적으로 제공할 수 있다(미국의사협회 윤리지침 2.20 생명유지치료의 유보 또는 중단; 1981년 3월 제정, 1994년 6월 개정). 그러므로 사망이 임박한 중환자의 모든 생명 유지 치료를 유보 또는 중단하는 것은 윤리에 어긋나지 않는다. 그러나 의사는 '안락사'나 '의사 조력 자살'에 관여하여서는 안 된다. (세계의사협회 — 안락사에 관한 선언; 1987년 10월 채택) (세계의사협회 — 의사조력자살에 대한 성명; 1992년 9월 채택) 또한, 집중 치료의 중단이 환자 상태를 방치하거나 포기하는 것이 아니며 의료인들은 사망에 이르기까지 환자의 고통이나 두려움을 완화시키기 위한 노력 등을 지속하여야 한다.

3) 無意味한 치료(Futile Management)

더 이상의 치료가 환자에게 효과보다 해를 끼칠 우려가 더 크다고 생각되는 "무의미한 치료"의 판단에 대하여 의사와 환자나 그 가족간 의견이 다를 경우 흔히 분쟁의 소지가 되고 있다. 우리나라는 국가가 제공하는 진료비 보조 제도나 공공 간호서비스 제도 그리고 사회에서 마련된 불우 환자에 대한 공적 부조가 거의 전무하므로 환자에게 행해지는 치료가 무의미하냐 아니냐에 대한 다툼이 외국과 다르게 나타난다. 경제적 어려움으로 인하여 더 이상의 치료를 받기 어려운 환자들에서는 흔히 진료비 부담이 무의미한 치료 논쟁의 실제 큰 원인이다. 또한 진료비 부담에 대한 경제적 어려움은 크지 않으나 치료 후 심각한 후유증을 남길 것으로 예상되는 환자의 경우에는 퇴원 후 환자 간호의 어려움이 무의미한 치료 논쟁의 원인이 되기도 한다.

이 경우들에서 환자의 가족들은 치료의 중단을 요구하면서 더 이상의 치료는 무의미하다고 주장하기도 한다. 국내의 경우 보호자와 이러한 이견이 발생시 그 윤리적, 법적 책임이 전적으로 환자의 대리인과 의사에게 한정되어 있다. 그러므로 국가적 진료비 보조 체계, 공공 간호서비스 제도 등이 정립되기 전까지는 외국의 의료 윤리 판단 기준을 국내 의료 상황에 모두 적용하기는 현실적 어려움이 매우 크다. 그럼에도 불구하고 의료인들은 의료윤리적으로 최선의 결정을 내릴 수 있도록 노력하여야 하며 무의미한 치료에 대한 견해 차이가 있다면 이를 조정할 수 있도록 환자나 그 가족들과 충분한 대화를 하여야 한다. 즉 의료인은 환자나 그 가족과 치료의 목표에 대하여 충분히 논의하고 그 과정의 일들을 공유함으로써 서로가 만족할 수 있는 수준의 치료가 수행될 수 있도록 노력하여야 하며 그 노력을 가능한 문서로 기록해 두어야 한다. 만약 환자나 그 가족들과 무의미한 치료에 대한 분쟁이 발생시 의료인들은 가능한 그 해결을 독자적 판단에 의존하지 말아야 한다. 환자나 그 가족들이 의사가 생각하기에 명백히 의미 없는 치료를 요구하는 경우는 의사가 이를 거절할 수 있으나(미국의사협회 윤리지침 2.035 무의미한 진료; 1994년 6월 제정)[Ann Intern Med 1990] 이러한 의사의 결정이 합당한 진료 기준에 의거하여야만 하며, 의미 있게 정의될 수 있는 개념에 근거하여야 한다. 또한 그 결정을 단독으로 하는 것보다는 동료 의사나 병원윤리위원회 등의 자문을 받을 것을 권장한다. 치료비를 지불하는 의료보험조합에서 의미 없는 치료로 판단한 경우에도 의사는 의학적으로 정당한 결정을 하여야 한다. 지속적 식물인간 상태의 환자는 특별한 이유가 없는 한 중환자실에서 치료하면 안된다. 또한 뇌사자에게 치료 행위를 계속하는 것은 의학적으로 근거 없는 행위이며[Crit Care Med 1990], 뇌사로 진단되면 치료 중단을 적극적으로 검토하여야 한다[Crit Care Med 1990].

4) 심폐소생술 하지 않기 (Do-Not-Attempt-Resuscitation, DNAR)

의료인들은 심장 또는 호흡이 정지된 환자들을 소생시키도록 노력해야만 하지만, 심폐소생술을 시행하는 것이 부적절한 상황이거나 환자의 의지나 최선의 이익에 반하는 상황일 때에는 예외로 한다. 의사들은 심폐소생술에 대해 환자들의 희망을 존중해야 할 윤리적 의무를 지고 있다. 의사는 삶의 질에 관한 자신의 개인적 가치 판단에 의거하여 심폐소생술에 관한 환자의 판단을 무시해서는 안된다. 심폐소생술에 의해 환자의 생명을 연장시킨다 하여도 그 삶이 의미가 없을 것으로 예상되는 경우에는, 환자 자신, 환자의 대리인, 혹은 담당의사에 의해 심폐소생술 포기 문제가 제기되고 환자나 그 대리인과 의사 사이에 미리 심폐소생술 포기 여부를 토의하고 결정할 수 있다. 그 사실은 환자의 의무기록에 문서화되어야만 한다. 이는 환자로 하여금 질병으로 인한 사망을 자연스럽게 받아드리도록 하며 사망에 이르는 불필요한 고통과 시간을 줄이고 존엄성을 유지하고 임종하는데 도움이 될 수 있다.

5) 임종환자의 중환자실 치료의 거절

중환자실의 병상은 흔히 부족하므로 병상 배분에 대한 갈등이 발생한다. 제한된 의료 자원을 환자들에게 균형적으로 배분하는 결정에 있어서는 의학적 필요에 따른 타당한 기준들만이 고려되어야 한다. 이러한 기준들에는 치료 효과의 유무 또는 지속 여부, 현재 장해와 관련하여 예상 잔여 생존 기간, 집중 치료 필요의

위급성, 삶의 질의 변화, 환자의 의지, 그리고 성공적 치료를 위해 필요한 의료 자원의 유무와 정도 등이 포함된다[arch intern med, 1995][JAMA 1994]. 환자의 치료비 지불 능력, 연령, 사회적 가치, 예상되는 치료의 어려움, 그 질환이 발생된 원인에 대한 환자의 책임, 과거에 환자가 의료 자원을 사용했던 경력 등, 의료와 관계없는 기준들이 고려되어서는 안된다[arch intern med, 1995]. 사망이 임박하였거나 지속적 혼수 상태의 환자들과 같이 집중 치료가 도움이 되지 않는 환자들의 중환자실 입실을 거절하는 것은 비윤리적인 행위가 아니나[NEJM 1983, JAMA 1986], 그 판단이 어려울 경우는 동료 의료인 혹은 병원윤리위원회의 자문을 구하도록 한다.

6) 임종환자의 이송과 자의 퇴원

의사는 환자의 이익을 위하여 환자를 다른 의료기관으로 보낼 수 있으며 환자의 진료 자료 제공에 적극적으로 협조하여야 한다. 타 의료기관으로 보내는 경우 그 의료기관은 환자에게 필요한 서비스를 수행할 능력을 가지고 있어야 한다 (세계의사협회 – 의료윤리에 관한 국제협약; 1983년 11월 채택). 의료진이 환자의 임종을 예상할 수 있는 상황에서 스스로 판단할 능력이 있는 환자가 연명 치료를 유보 혹은 중단하고 가정으로 퇴원할 것을 요구할 경우 그 의사가 존중되어야 한다. 의료진이 환자의 임종을 예상할 수 있는 상황에서 스스로 판단할 능력이 없는 환자의 경우는 적절한 대리인이 환자에 대한 연명 치료를 유보 혹은 중단하고 가정으로의 퇴원을 요구할 경우 그 의사가 존중되어야 하며 타당한 절차의 논의과정을 거친 후 결정하여야 한다.

7) 임종환자의 연명치료의 중단에 관하여 환자, 환자의 대리인 및 의료진들 사이에 발생한 이견의 조정

의료진과 환자나 그 대리인들 사이에 의견이 일치하지 않을 경우, 합리적인 의사결정을 위해 의료기관내 윤리위원회의 자문을 구하거나, 윤리위원회가 구성되어 있지 않을 경우는 그 환자의 진료와 직접적 관련이 없으면서 해당 환자의 질병 상태를 판단할 수 있는 다른 의사의 의견을 구하도록 권장한다. 만약 스스로 결정할 정신적 능력이 있는 환자가 치료를 계속 반대할 경우, 의사가 비록 그 치료가 의학적으로 유효할 것으로 판단되더라도 치료를 유보하는 것은 의료 윤리에 어긋나지 않는다. 다만 그 치료 행위가 환자의 생명에 직결되어 있으며, 그 사실을 충분히 설명한 후에도 환자가 치료를 거부하는 경우는 담당 의사는 그 원인을 찾으려고 노력하여야 하며 정신심리 전문가나 정신과의사의 조언을 받도록 한다. 정신심리 전문가의 조언 등으로도 문제 해결이 되지 않으면 같은 병원 혹은 다른 병원의 의사에게 환자를 이송 의뢰할 수 있으며 가능한 다른 대안들이 고려될 수 있다. 치료 여부에 관하여 환자 또는 그 대리인과 의료진들 사이에 의견이 지속적으로 불일치할 경우에도 그 환자를 치료할 수 있는 타 의료기관으로 이송 할 수 있으며 이때 환자를 타 의료인이나 타 의료기관으로 이송이 불가능한 경우에는 타당한 근거 하에 가족들의 요구를 거절할 수 있으며 환자의 상태 변화를 잘 지켜보면서 다음 결정을 하도록 한다(그림 1).

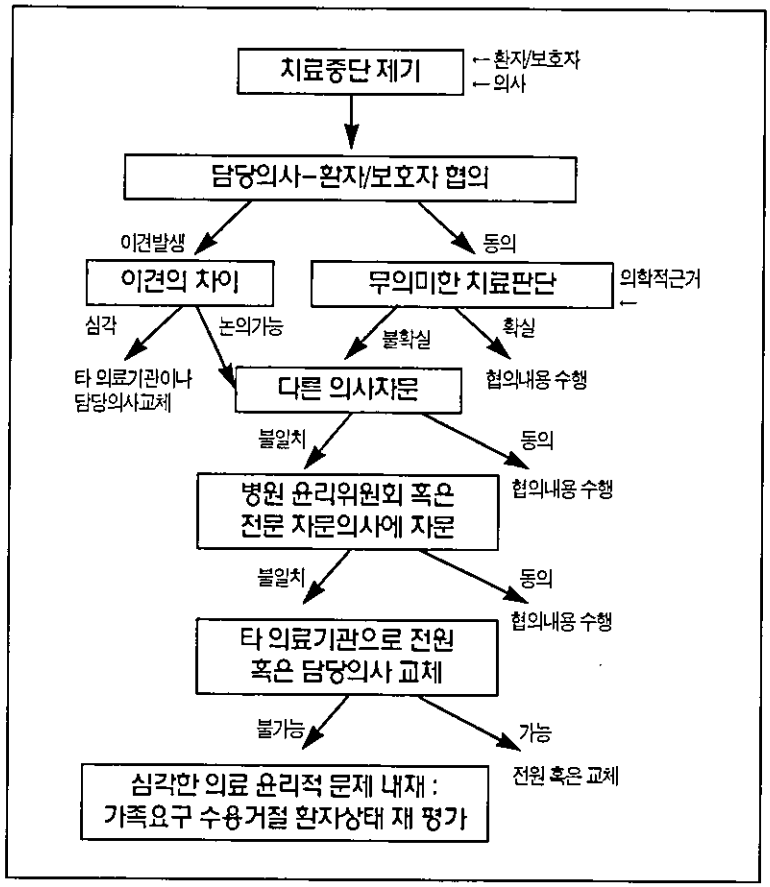

그림1. 연명치료 중단 결정 과정

결 론

임종환자의 연명치료를 중단하고자 할 때는 그 결정 과정에 환자와 그 가족들이 의료진들과 동참하는 것이 매우 중요하다. 의료진들은 환자의 상태에 대하여 확실한 의학적 사실에 근거한 결정을 하여야 하며 환자의 이익이 최대가 되도록 하고 그 결정과정은 의료문서로서 기록하여야 한다. 국내의 경우 연명치료의 중단에 관련된 논쟁의 대다수가 진료비 지불이나 환자의 간호의 어려움과 연관되어 있으며, 이러한 경우 의료윤리 혹은 의학 논리만으로는 문제를 해결하기가 매우 어렵다. 이러한 상황을 해결되려면 경제적으로 어려운 환자들의 진료비를 국가가 우선 대납하는 지원 제도나 공공 간호제도 등의 성립이 우선되어야 한다. 이러한 사회 공적 부조 없이 법적 혹은 윤리적 시각으로만 문제의 해결을 접근하는 것은 의료 현장 현실과 큰 괴리가 있으며, 의료인들이 연명치료의 중단에 관한 의료윤리 지침들을 원칙대로 적용함에 있어 어려움을 겪을 것으로 생각된다. 그러한 공적부조들이 정착되기 전까지는 의료인들의 보다 많은 노력을 통하여 개별적 의료윤리 문제들을 합리적으로 해결하여야 할 것이다.

참고문헌

1. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine: Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining. Crit Care Med 1990; 18:1435-1439
2. The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine: Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine' s Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. Crit Care Med 1997; 25:887-91
3. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR: Medical futility: It' s meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990; 112:949-54
4. Council on Ethical and Justice Affairs, American Medical Association: Ethical consideration in the allocation of organs and other scarce medical resources among patients. Arch Intern Med 1995; 155:29-40
5. Singer DE, Carr PL, Mulley AG, Thibault GE: Rationing intensive care: physician responses to a resource shortage. N Engl J Med 1983; 309:1155-60
6. Strauss MJ, LoGerfo JP, Yeltatzie JA, Temkin N, Hudson LD: Rationing of intensive care unit services. JAMA 1986; 255:1143-6
7. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee: Consensus statement on the triage of critically ill patients. JAMA 1994; 271:1200-3
8. President' s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment: A report on the ethical, medical and legal issues in treatment decision. Washington, DC, U.S. government Printing Office, 1983
9. Steinbrook R, Lo B: Artificial feeding-solid ground, not a slippery slope. N Engl J Med 1988; 318:286-90
10. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee: Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. Crit Care Med 1992; 20:320-6
11. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee: Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. Crit Care Med 1994; 22:358-62
12. 대한의사협회: 의사윤리지침, 2001
13. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association: Medical futility in end-of-life care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. JAMA 1999; 281:937-941

Clinical Complex of the University of Munich

Recommendations regarding the question of changes in the therapy goal with seriously ill patients and the handling patient wills

Unabridged version

Research group "Patient orders" of the Clinical Complex of the University of Munich
(leading researcher: Prof. Dr. G.D. Borasio, Peter Jacobs, RD Juergen Weber)

under scientific cooperation of Dr. Ralf Jox, M.A.

Content

I. Introduction

II. Decision making

1. Question about the termination and/or non-introduction of life-supporting measures
2. Is the patient able to consent?
3. Ability of consent: Clarification and common determination of the actual patient's will.
4. Non-ability of consent: Authorized representative or caretaker available?
5. Tasks of authorized representative or caretaker
   A. Earlier declared will (living will)
   B. Presumed will (individually decided)
   C. Well being of patient (priority of life protection)
6. In case no authorized representative or caretaker is available
7. Documentation, indication, therapy goal

III. Special situations

1. Persons under age

2. Psychologically ill and dementia ill patients

IV. Special council of the research group

V. Decision flow chart

VI. Literature

I. Introduction

Change of therapy with seriously ill people

If patients in the hospital approach death, complex questions occur, which include great challenges to the patient, his/her relatives and the medical team. One crucial question often is: Which therapy goal is to be pursued for the patient. For discussion stands mostly the goal for life extension or the goal for exclusively soothing (relieving), under renouncement of further life-supporting measures.

Most patients, for a shorter or longer time before their death, will be unable to make these decisions themselves. More often representatives will have to make the decision, for example caretakers or authorized representatives. Ever more humans however decide, while they are still healthy, how they want to be treated in such a situation. Ever more hospital workers are confronted with such patient orders.

On March 17, 2003 the Federal High Court (BGH – Bundesgerichtshof) has made a decision on this topic. It strengthened the commitment to patient orders and set up criteria, according to which it is to be decided when no patient order is available. The Federal Ministry of Justice has thereupon assigned a research group, which on June 10, 2004 published its suggestions on handling patient orders.

Professor Dr. Gian Domenico Borasio of the Interdisciplinary Center for Palliativ Medicine at the Clinical Complex of the University of Munich was a member of this research group. Together with Professor Dr. Wolfgang Eisenmenger, executive of the Judicial-Medical Institute of the University of Munich, and Wolfgang Putz, attorney in Munich, he published an article in the "Deutsches Aerzteblatt", which offers a practical manual to physicians for handling these questions.

Based on this article the research group "Patient Orders" of the Clinical Complex of the University of Munich provided these recommendations under the leadership of Prof. Borasio and the scientific cooperation of Dr. Ralf Jox. These are to be given to the workers in the Clinical Complex as guideline. These recommendations are meant as assistance for all workers of the Clinical Complex, who are involved with patients in treatment. Accompanying a scientific evaluation is compiled.

II. Decision making

We recommend going through the most important questions step by step, as it is represented in the enclosed decision flow chart. Thus it is guaranteed that relevant decisions can be made in conformity with valid right.

1.Question about the termination and/or non-introduction of life-supporting measures

A life-supporting measure is each measure, which alone or in connection with other measures is *necessary* for the surviving of the patient. Among them are both life-saving immediate measures as well as life-supporting long-term measures.

Whether it is the termination of a running treatment or the renouncement of the beginning of a treatment, ethically and legally makes no difference. Since a medical treatment *continually* requires justification, the consent of the patient or an alternative justification is a necessity at each time of the treatment, not only at the beginning of the treatment. However for the patient or the relatives it is often psychologically more difficult to terminate a current treatment than to omit a new treatment.

Also frequently an uncertainty exists whether, when switching off the self-service respirator or when removing a stomach probe, this action isn't actually active doing and thus a punishable killing. That is not the case: A therapy termination is in the legal understanding an omission, even if it includes active activities and body movements. Of course one can be hold punishable also for omission. However this danger doesn't exist, if the omission corresponds to the will of the patient.

2.Is the patient able for consent?

The consent ability is to be determined by the treating physician.

A patient is consent able if he/she possesses the necessary insight ability and control ability, in order to mentally seize consequences of a medical treatment and to determine his/her will according to it.

Consent ability may not be confuses with legal competency. An incapacitated patient can very probably be consentable regarding a certain treatment decision. Also persons under age and dementia patients can be consentable, if they fulfill the definition specified above. Consent ability determines itself according to the individual mental and moral matureness of a patient and not according to the affiliation to a certain age or group of patients.

3.Ability of consent: Clarification and mutual determination of the patient's actual will.

In case that the patient is consent able, then in principle it presents the same situation as with any other usual treatment. The patient has the right to be informed appropriately and to reject a recommended treatment or to withdraw his/her consent at any time. This is an expression of his/her lawful right of self-determination.

The sovereign decision of the patient, for or against a certain treatment, is based in practice mostly on discussions with relatives, friends and the treating professional. Only through an *appropriate, exact and empathic* solution, is it possible for the patient to make a decision, which corresponds to his/her will and expresses his/her self-determination. Therefore one can speak here of mutual determination of the actual (current) patient will.

4.Non-ability of consent: Authorized representative or caretaker available?

If a patient is not capable of expressing his/her will, then a representative must make the decision in his or her place. This can be an authorized representative or a caretaker.

An authorized representative is designated by the patient himself. By means of a 'precaution authority order' the patient can assign one or more persons to make medical decisions with binding effect for him, for the case that in the future he himself can't express his will anymore (Federal law: # 1896 II BGB). Such a 'precaution authority order' must be in writing, however does not need to be notarially recorded. It can be recalled by the patient at any time, as long as he/she is competent to do so.

A caretaker is a representative ordered by the Court of Guardianship, who becomes necessary whenever a patient totally or partly can't care for his/her affairs no longer and no authorized representative is present (Federal law: # 1896 ff BGB). The Court of Guardianship examines this necessity, as soon as it is notified about a case by relatives, physicians or authorities. The care always refers to an exactly defined field (for example: health or finances).

In a so-called *'care order'* the patient can suggest one or more persons, whom he gladly would have as a caretaker, if this should become necessary. These wishes are usually obeyed by the court, if they don't run contrary to the well being of the caretaker (Federal law: #1897 IV BGB).

5.Tasks of authorized representative or caretaker

Caretakers and authorized representative are bound to the well being and the will of the patient. (Federal law: #1901 II BGB). They exclusively have to consider the will of the patient during their decision-making, not their own will or the will of third persons. The authorized representative must adhere to the agreements, which the patient made with him. When determining the patient's will, the caretaker (and/or the authorized representative) can rely on three hierarchically ordered criteria:

A. Earlier declared will (living will)

Each human can order in advance, how he/she wants to be treated in a certain situation. This expression of will is called the *'patient order'*. Therein the person can reject one or more treatment forms for a certain health situation (for example: coma, appalic syndrome, deadly illness) or limit the treatment (for example: refusal of artificial respiration, treatment limitation to pain and symptom killer). It is not possible to

require a certain treatment since this contradicts the self-determination and occupation liberty of physicians and other occupational groups. It is also not possible to require illegal actions (for example: euthanasia on requirement, the so-called "active euthanasia")

A patient order is valid only if, at the time of its drawing up, the concerned person is in the described sense *consentable*, (not to equate with 'business competence'). The order is bound to no form, it can be handwritten, machine or verbal and requires no notarially recording. It is advisable nevertheless to draw it up in writing, including date and signature, to provide a testimony of consent ability. Therefore before a patient order is drawn up, a *medical consultation* is urgently recommended. Only this way can it be guaranteed that the concerning person receives the necessary information, in order to find a certain decision. This is particularly important, if he/she already suffers from a deadly illness and wants to take precautions for concretely foreseeable situations of his/her disease. A patient order can be recalled informally at any time - also verbally - or changed, supposedly the concerning person is consentable at that time. It is advisable, even though not legally necessary, to reconsider and reconfirm the order in appropriate time intervals or if necessary amend it.

If a patient order is present in a certain case, then the physician should check two different issues: first of all whether it is applicable in the available case and secondly whether it was not recalled or changed in the meantime by the concerning person. If no *concrete* reference to a revocation or a change is present, then the order is to be regarded as valid.

B. Presumed will (individually decided)

If no patient order is present or if it is invalid or not applicable, then the presumed will of the patient is to be determined. That is the will, which the patient would express at this time, if he/she were in an able condition. However this will can be only assumed and therefore is subordinated under the actual expression of will as well as under a patient order. In order to determine the presumed will caretaker/authorized representative and the medical team should together make themselves an exact as possible picture of the individual value conceptions of the patient on the basis from earlier expressions and life decisions. Goal of the discussion is to attaint consent over the *therapy goal* that the patient would have judged desirably in this situation.

C. Well being of patient (Priority of life protection)

With some patients an individual determination of the presumed will is impossible. This is the case, if the concerned person has never before expressed an opinion about decisions at the end of one's life, about quality of life or a life being handicapped. A special case are also toddlers as well as from childhood likewise mentally handicapped, who developed no individual value conceptions or never made any life decisions due to their mental non-maturity. In these cases decisions have to be carried out according to the well being of the patient, whereby the interests of third persons may not play a role and in the case of doubt, life protection has priority.

The three criteria – earlier declared will (living will), individually presumed will and well being of patient - are hierarchically arranged and thus in such a way that it can only be decided according to the second criterion, if the first one is missing and according to the third only, if the first and the second one are both missing.

If a caretaker or an authorized representative together with the medical team and in some cases together with the relatives comes to a concent, then there is no need to call the Court of Guardianship.

If no agreement can be obtained, then, according to binding law, the Court of Guardianship is to be called. The court will make no own decision on the matter, but only examine whether the decision of the caretaker or the authorized representative was determined correctly according to the patient's earlier declared or presumed will. According to Federal Law this court's examination is to remain limited to conflicts, in particular if the medical team indicates and, from the individual patient's will required, sees a necessity for treatment, but the caretaker, in reference to the same will, rejects treatment.

Thus anything is to be tried in order to obtain consent between all persons involved. As intermediate step before calling the court, the Clinical Complex to the University of Munich offers a special counsel. Refer to this under section IV.

6. **If no authorized representative or caretaker is available**

If neither an authorized representative nor a caretaker is present for the patient, then it

can be preceded as follows:

If it concerns an *acute situation*, then the medical team and the relatives must try to obtain an agreement regarding the procedure in the time available. If a patient's order is present, then it should be obeyed according to the rules indicated above, even if no caretaker or authorized representative is present for the execution of the order. If during the acute situation no agreement can be achieved, then life-supporting measures should first be accomplished. At the same time as early as possible the Court of Guardianship should be called, in order to arrange for a caretaker of the patient. If the support is established, then procedure can continue as described above (paragraph 5).

However, if it is *no acute situation*, then the mechanism for a caretaker of the patient should be arranged directly. With the help of the caretaker it is then proceeded as described under paragraph 5. If the health situation of the patient worsens acutely during the establishment of support and becomes life threatening, then it is proceeded as described in the preceding paragraphs for acute situations.

7. Documentation, indication, therapy goal

A careful and precise documentation is necessary with all decisions concerning a change of therapy and the handling of patients' orders.

It should contain the following:

- The medical situation (diagnosis, prognosis, treatment suggestions)
- The physician's judgment regarding the consent ability of the patient
- Main elements and results of the dialog with the patient, the caretaker or the authorized representative and the relatives
- The kind of expression of will, that the procedures are based on (actual expression of will, earlier declared will (living will), presumed will)

The medical indication for the treatment of the individual patient is more than the medical-scientific indication for the treatment of an illness in general. It covers the psychological and social situation of the patient, his/her life story, and his/her conception towards the future. Completely crucially it depends on the selected therapy goal. This goal can be healing, life extending or exclusively soothing (relieving).

A soothing objective places the quality of life of the patient into the center. That includes the physical, mental, social and spiritual well being of the patient. A soothing treatment represents thereby no therapy termination, but a therapy with changed objectives. According to this understanding therapy and medical accompany of the patient is always possible, especially in the dying phase.

III. Special situations

1.Persons under age

The consent ability of a person under age does not depend schematically on that person's age, but individually on that person's psychological maturity. Depending upon the consequence of the decision in question, the requirements can be different. The same child may be mature enough to consent to a blood withdrawal but at the same time not yet mature enough for the consent to a chemotherapeutic tumor treatment. If a person under age is not consent able in a concrete case, parents, due to their authorized custody rights, are to make the decisions on behalf of their child. For medical interferences, which are of "substantial importance" to the person under age, both parents must consent. If parents don't agree with each other, then the family court upon the request of one parent can transfer the decision to only one parent.

If a person under age is consent able regarding an certain treatment, then exclusively his/her decision counts. In this case the opinion of the parents is legally not relevant for the medical team. In order to not endanger the family however, everything should be undertaken in order to reach a consent decision.

2.Psychologically ill and dementia ill patients

Even with psychologically ill and with dementia-ill persons, in the individual case the consent ability depends on the mental and moral maturity that is necessary for a certain treatment decision. If the person has lost his/her consent ability temporarily or durably, a caretaker or an authorized person must decide and thereby depend on the presumed will as well as the well being of the patient. The presumed will is to be interpreted from the patient's personality before falling ill, however the current desires of the patient should be respected as far as possible.

IV. Special council of the working group

The Clinical Complex to the University of Munich offers a special council for inquiries/questions at the end of life.

The council has an advisory function. Its task is to analyze the medical, legal and ethical situation, to inform of soothing treatment, to contribute to clarifying the therapy goal and to mediate in cases of conflicts.

The council can be called through the Soothing-Medical Council-Service (radio: 2737 in Grosshadern (translator's note: this is the name of a city), Prof. Borasio, tel: 7095-4930). If necessary, an interdisciplinary team can be included with experts from the ranges of medicine, right, ethics and theology.

The council can neither replace the decision of the medical team nor the decision of the patient or the relatives. It is also not a Clinical Ethics Consultation ("Ethic Committees"), which exists at some place. Rather it is to create conditions for good communication between all involved and to clarify the medical, ethical and legal basics of the decision.

V. Decision flow chart

(from: Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W, Deutsches Aertzeblatt 2003 (translator's note: this is the name of a medical journal), A 2062-2065)

(-from top to bottom, left to right-) ('ja' means 'yes' – 'nein' mean 'no')

Question about termination/non-introduction of life-supporting measures

Patient consent able?

No -Caretaker/authorized representative called?

Yes - Acute situation?

Yes - Mutual determination of the patient's actual will (physician/patient/relatives)