정책자료 2018-06

웰다잉(Well-dying)을 위한 제도적 기반 마련 방안

- 총괄 보고서

정경희 · 서제희 · 이선희

KIHASA
한국보건사회연구원
Korea Institute for Health and Social Affairs

【책임연구자】
정경희 한국보건사회연구원 선임연구위원

【주요 저서】
노인의 삶의 질 지수 개발
한국보건사회연구원, 2017(공저)
2017 노인실태조사
보건복지부, 한국보건사회연구원, 2017(공저)

【공동연구진】
서제희 한국보건사회연구원 부연구위원
이선희 한국보건사회연구원 전문연구원

정책자료 2018-06

웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

발 행 일 2018년 12월
저 자 정 경 희
발 행 인 조 흥 식
발 행 처 한국보건사회연구원
주 소 [30147]세종특별자치시 시청대로 370
세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)
전 화 대표전화: 044)287-8000
홈페이지 http://www.kihasa.re.kr
등 록 1994년 7월 1일(제8-142호)
인 쇄 처 고려씨엔피

ⓒ 한국보건사회연구원 2018

ISBN 978-89-6827-570-8 93330

발간사

노인인구가 증가하고 평균수명이 늘어남에 따라 죽음의 질을 어떻게 확보할 것인가에 대한 사회적 관심도 높아지고 있다. 통계청의 추계에 의하면 2018년 현재 노인인구는 738만 1000명으로 전체 인구의 14.3%를 차지하고 있다. 2025년이 되면 1050만 8000명으로 20%를 넘고, 2030년에는 1295만 5000명으로 24.5%에 달할 것으로 예상된다.

노년기의 연장에 따라 죽음을 가시적으로 느끼면서 생활하는 기간도 확대되고 있다. 노인은 본인의 죽음을 예견할 뿐만 아니라 배우자의 상실을 경험하게 된다. 형제자매의 죽음 또한 겪게 된다. 중요한 타자의 죽음은 네트워크의 축소 등 노년기 삶에 다각적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 노인의 죽음은 노인의 양적 증대와 더불어 건강이 악화되는 시점부터 죽음까지의 기간이 연장되고 있다는 점에서 죽음의 당사자뿐만 아니라 남은 가족 및 지인, 서비스 제공자 등의 삶과 웰빙에도 영향을 미치게 된다. 중요한 타자의 죽음은 노년층뿐만 아니라 다양한 연령층이 경험하는 현상이기도 하다. 따라서 웰다잉은 죽음을 맞이하는 당사자뿐 아니라 가족과 서비스 제공자 등 다양한 주체의 관점에서, 그리고 생애주기적 관점에서도 검토하고 접근해야 할 이슈이다.

이러한 맥락에서 볼 때 죽음의 질을 확보하기 위해서는 죽음의 다차원성을 고려한 종합적인 접근이 필요하다. 그러나 웰다잉을 구현하는 것에 대한 사회적 관심은 아직 구체적이지 못하며, 정책적 대응은 미흡한 상황이다. 이에 2018년에는 현재 한국 사회에서 공유되고 있는 웰다잉의 개념을 구체화하여 관련 정책 방안을 모색하는 데 필요한 경험적 기반을 마

련하고자 한다. 더불어 웰다잉이 갖고 있는 다차원적 측면에 주목하여 정책 과제를 정리하고 전략을 도출하고자 한다. 2019년에는 이를 기반으로 하여 구체적인 정책 방안을 모색하게 될 것이다.

이 보고서는 이러한 웰다잉에 대한 2개년 연구의 1차 연도 연구로 진행된 세부 과제 1(죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안 연구)과 세부 과제 2(보건의료서비스 이용자의 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구)를 종합하여 정리한 총괄 보고서이다. 세부 과제 1은 정경희 선임연구위원의 책임하에 원내의 김경래 부연구위원, 서제희 부연구위원, 유재언 부연구위원, 이선희 전문연구원, 김현정 정화예술대학교 사회복지학과 교수가 작성하였고, 세부 과제 2는 서제희 부연구위원의 책임하에 임정미 부연구위원, 최지희 전문연구원, 이나경 연구원, 연세대학교 의료법윤리학연구원 백상숙 연구원이 작성하였다. 이 총괄 보고서는 정경희 선임연구위원, 서제희 부연구위원, 이선희 전문연구원이 세부 과제 1과 세부 과제 2의 보고서의 중요 내용을 기반으로 작성하였다. 세부 과제 1과 세부 과제 2에 참여한 모든 연구진과 바쁘신 중에도 소중한 검토 의견을 주시고 검독해 주신 자문위원 및 익명의 평가위원들에게 감사드린다.

2018년 12월

한국보건사회연구원 원장

조 흥 식

목 차

요 약 ····· 1

제1장 서론 ····· 5

제1절 연구의 배경 및 목적 ····· 7

제2절 연구의 내용 및 방법 ····· 10

제2장 주요 개념·통계 및 선행연구 고찰 ····· 13

제1절 죽음의 정의 ····· 15

제2절 죽음 관련 통계 검토 ····· 26

제3절 선행연구 고찰 ····· 40

제3장 국외의 법적 및 제도적 기반 검토 ····· 45

제1절 국제기구의 대응 ····· 47

제2절 개별 국가의 대응 ····· 50

제3절 소결 ····· 110

제4장 국내의 법적 및 제도적 기반 검토 ····· 113

제1절 법적 기반 검토 ····· 115

제2절 제도적 기반 검토 ····· 123

제3절 소결 ····· 158

제5장 좋은 죽음에 대한 인식과 생애말기 케어 경험 ····· 161

제1절 중년과 노인이 인식하는 좋은 죽음 ····· 163

제2절 죽음에 대한 태도와 관련 제도에 대한 인식 ····· 181
제3절 생애말기 케어 이용 경험과 서비스 욕구 ····· 190
제4절 생애말기 케어 제공 경험과 제도 개선 욕구 ····· 199
제5절 소결 ····· 203

제6장 결론 ····· 207
제1절 종합 ····· 209
제2절 정책 방안 ····· 214

참고문헌 ····· 223

부 록 ····· 239
부록 1. 호스피스·완화의료 전문기관 및 사전연명의료의향서 등록기관 현황 ··· 239
부록 2. 관련 서식 ····· 246
부록 3. 전화조사표 ····· 249

표 목차

〈표 2- 1〉 호스피스·완화의료 개념 ····· 19
〈표 2- 2〉 연령군별 사망자 수 및 사망률 ····· 27
〈표 2- 3〉 연령별 5대 사망 원인 구성비 및 사망률 ····· 28
〈표 2- 4〉 질병 단위에 따른 진료비 특성(2017년 기준) ····· 29
〈표 2- 5〉 사망 장소별 사망 구성비(2007~2017년) ····· 31
〈표 2- 6〉 연령별·사망 장소별 사망 구성비(2017년) ····· 31
〈표 2- 7〉 연령별 장례 선호 방법(19세 이상) ····· 33
〈표 2- 8〉 호스피스·완화의료 관련 인지도 ····· 35
〈표 2- 9〉 노인의 죽음 준비 실태 ····· 37
〈표 2-10〉 노인이 선호하는 장례 방법 ····· 38
〈표 2-11〉 노인이 선호하는 재산 처리 방식 ····· 39
〈표 2-12〉 주요 선행연구 ····· 41
〈표 3- 1〉 영국의 생애말기 돌봄서비스 제공을 위한 기본 원칙(2015~2020)의 6가지 목표 ·· 57
〈표 3- 2〉 생애말기 케어(End of life care) 제공 장소별 서비스 ····· 62
〈표 3- 3〉 생애말기 케어 인력 유형 및 자격 요건 ····· 64
〈표 3- 4〉 생애말기 케어 관련 평가 문항 ····· 67
〈표 3- 5〉 호스피스 서비스 유형별 내용 ····· 74
〈표 3- 6〉 호주의 주별 사전의료의향서 관련 법적·제도적 용어 ····· 81
〈표 3- 7〉 국가 완화케어 전략 목표 영역 및 세부 내용 ····· 84
〈표 3- 8〉 호주의 현행 국가 완화케어 프로젝트 ····· 85
〈표 3- 9〉 완화의료 전문의 및 완화케어 간호 인력의 근무지별 인원수(2016년) ····· 92
〈표 3-10〉 네덜란드의 국가 완화의료 프로그램 2014~2020 ····· 97
〈표 3-11〉 일본의 호스피스·완화의료 제도 성립 흐름 ····· 101
〈표 3-12〉 국가별 법적 및 제도적 기반 비교 ····· 112
〈표 4- 1〉 호스피스·완화의료 제도화 연혁 ····· 122
〈표 4- 2〉 죽음 및 웰다잉 관련 제도: 사업 주체와 죽음 여정 분류 틀 적용 ····· 124

〈표 4- 3〉 호스피스·연명의료 종합계획 주요 추진 과제(호스피스 분야) ····· 129
〈표 4- 4〉 호스피스·연명의료 관리 주체별 역할 ····· 131
〈표 4- 5〉 입원형 호스피스 수가 구성 ····· 134
〈표 4- 6〉 호스피스 서비스 이용률 ····· 140
〈표 4- 7〉 호스피스 유형별 서비스 이용률 ····· 141
〈표 4- 8〉 2011~2017년 장기·인체 조직 이식 및 기증 현황 ····· 148
〈표 4- 9〉 상조서비스 내용 예시: A업체의 상조서비스 B상품 ····· 158
〈표 5- 1〉 Q표본 ····· 165
〈표 5- 2〉 P표본의 성별, 연령별 현황 ····· 167
〈표 5- 3〉 요인별 통계치: 비노인이 인식하는 좋은 죽음 ····· 170
〈표 5- 4〉 1유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(중년) ····· 171
〈표 5- 5〉 2유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(중년) ····· 172
〈표 5- 6〉 3유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(중년) ····· 173
〈표 5- 7〉 요인별 통계치: 노인이 인식하는 자신의 죽음 ····· 174
〈표 5- 8〉 1유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(노인) ····· 176
〈표 5- 9〉 2유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(노인) ····· 178
〈표 5-10〉 3유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(노인) ····· 180
〈표 5-11〉 죽음에 대한 태도와 웰다잉에 대한 전 국민 인식 조사 개요 ····· 181
〈표 5-12〉 지역 층화 방법 ····· 181
〈표 5-13〉 전화조사 표본 할당 결과 ····· 182
〈표 5-14〉 죽음에 대한 태도 및 웰다잉에 대한 전 국민 인식 조사 내용 ····· 182
〈표 5-15〉 서비스 이용자의 죽음에 대한 인식 분석 결과 요약 ····· 193
〈표 5-16〉 서비스 이용자의 죽음 여정 경험 분석 결과 요약 ····· 194
〈표 5-17〉 암환자의 죽음 여정 ····· 198
〈표 5-18〉 서비스 제공자의 죽음 관련 서비스 제공 경험과 죽음에 대한 인식 분석 결과 요약 ·· 201
〈표 5-19〉 죽음에 대한 태도와 관련 제도에 대한 인식 조사 결과 종합 ····· 204
〈표 6- 1〉 웰다잉 관점에서 본 죽음의 분류 ····· 211
〈표 6- 2〉 주요 측면별 법적·제도적 기반 및 실천 현황 ····· 212

〈표 6-3〉 주요 주체별 과제 ····· 221

〈부표 1-1〉 호스피스·완화의료 전문기관 현황(106곳) ····· 239
〈부표 1-2〉 사전연명의료의향서 등록기관 현황(92곳) ····· 243

그림 목차

[그림 1-1] 죽음의 질 개념도 ····· 12
[그림 1-2] 연구 개념도 ····· 12
[그림 2-1] 성별 사망자의 연령 구성(2007년과 2017년) ····· 27
[그림 3-1] 환자와 미래 계획 논의(Discussing future care with patients) ····· 53
[그림 3-2] 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway) ····· 56
[그림 3-3] 영국의 호스피스 수요, 충족 및 미충족 호스피스 이용 실태 ····· 60
[그림 3-4] 서비스 유형별 우수(outstanding) 비율 ····· 66
[그림 3-5] 생애말기 케어 질 평가 결과 ····· 68
[그림 3-6] 네덜란드의 국가 완화의료 프로그램 2014~2020의 매트릭스 ····· 96
[그림 4-1] 호스피스 및 연명의료 관리 체계 ····· 130
[그림 4-2] 호스피스·완화의료 유형별 체계도 ····· 137
[그림 4-3] 호스피스·완화의료 전문기관 시·도별 지정 현황(2018. 11. 30.) ····· 139
[그림 4-4] 호스피스·완화의료 전문기관 종류별 지정 현황(2018. 11. 30.) ····· 139
[그림 4-5] 시·도별 사전연명의료의향서 등록기관 현황(2018. 11. 30.) ····· 144
[그림 4-6] 장기기증 및 이식 관리 체계: 뇌사 및 사후 기증 ····· 146
[그림 5-1] Q방법 연구 절차 ····· 164
[그림 5-2] Q분류 분포도 ····· 168
[그림 5-3] 연령·교육 수준별 호스피스·완화의료 서비스 인지 및 이용 의사 ····· 185
[그림 5-4] 연령·교육 수준별 사전연명의료의향서 제도 인지 및 이용 의사 ····· 186
[그림 5-5] 연령·교육 수준별 연명치료 찬성 정도 ····· 187
[그림 5-6] 연령·교육 수준별 장기기증 찬성 정도 ····· 188
[그림 5-7] 연령·교육 수준별 유언장 작성 의사 ····· 188
[그림 5-8] 좋은 죽음에 대한 태도(평균) ····· 190
[그림 6-1] 좋은 죽음 구현을 위한 추진 과제 ····· 218
[부도 1-1] 연명의료계획서 양식 ····· 246
[부도 1-2] 사전연명의료의향서 양식 ····· 247
[부도 1-3] 사망신고서 양식 ····· 248

요 약

1. 연구의 배경 및 목적

이 연구는 2개년에 걸쳐 진행하는 연구의 1차 연도 연구로 우리 사회에서의 공유되고 있는 좋은 죽음 개념의 구체화 및 관련 제도, 서비스의 현황 파악을 통해 향후 정책 개선 방안에 필요한 경험적 기반을 마련하고자 한다. 더불어 웰다잉이 갖고 있는 다차원적 측면에 주목하여 정책의 방향성을 도출하고 정책 과제를 제시하고자 한다.

2. 주요 연구 결과

이 연구를 통하여 도출된 좋은 죽음 관련 주요 결과를 정리해 보면 다음과 같다. 첫째, 좋은 죽음을 구성하는 데 중요한 개념은 자기결정권이다. 둘째, 중노년층이 생각하는 좋은 죽음은 두려움 없이 담담히 맞이할 수 있는 죽음, 자신이 죽은 뒤에 남아 있는 중요한 타자에게 좋은 사람으로 기억될 수 있는 죽음이다. 셋째, 현재 웰다잉 구현을 위해 수행되는 정책 및 서비스에 대한 국민의 인식 수준은 저조한 편이며, 인구사회학적 특성에 따른 차이가 나타난다.

다음으로 관련 국내외의 법적 및 정책적 대응에 대한 검토 결과 도출된 특징은 다음과 같다. 첫째, 생애말기 케어 이용과 관련해서는 이용자의 죽음 여정에 부합한 다양한 보건의료서비스가 구현되지 못하고 있는 것으로 나타났다. 즉 다양한 상황에서 발생하는 죽음이 좋은 죽음이 될 수 있는 맞춤형의 제도적 기반이 마련되어 있지 않다. 특히 생애말기 케어 제공과 관련해서는 정책의 정합성에 대한 문제가 제기되며, 수도권 및 종

합병원 중심의 편중된 서비스 운영의 한계가 노출되었다. 둘째, 관련된 법과 정책에서 서비스의 영역이 매우 협소하게 설정되고 있을 뿐만 아니라 파편적인 접근이 이루어지고 있다. 따라서 연명의료, 호스피스, 장례와 같은 죽음의 발생 전후 시기와 관련된 서비스뿐만 아니라 죽음을 삶의 일부로 받아들이고 논의할 수 있도록 하는 단계별·연속적 접근이 이루어져야 할 것이다. 셋째, 전 국민의 인식 함양 및 관련 교육이 체계적으로 이루어질 필요가 있다. 제도의 확산을 저해하는 절차상의 장애 요소를 제거함과 동시에 제도가 본연의 취지대로 운영될 수 있는 방안이 강구되어야 한다.

3. 결론 및 시사점

좋은 죽음의 구성 요소와 국내외의 법적·정책적 기반의 검토에 기초해 볼 때 우리 사회에서 웰다잉을 구현하기 위해서는 다음과 같은 사회적 과제를 해결해야 한다.

무엇보다 먼저 웰다잉도 삶을 잘 준비하고 마무리하는 단계 중 하나임을 인식시키고, 웰다잉을 준비하는 것의 중요성에 대한 대국민 홍보가 강화되어야 한다.

두 번째로는 웰다잉과 관련된 다양한 법률을 검토하여 다양한 죽음의 형태에서 웰다잉이 구현될 수 있는 법적 기반을 마련해야 한다.

세 번째로 웰다잉 관련 서비스의 대상자와 내용의 범위를 확대해 가야 한다. 이를 통하여 죽음 당사자뿐만 아니라 가족 및 지인들에게 다양한 서비스가 제공되어야 하며, 무엇보다 생애주기적 접근이 모색되어야 한다.

네 번째로 죽음 준비 교육, 사전연명의료의향서 작성 등 상대적으로 부족한 죽음 준비 항목에 관한 사회적 관심을 제고하고 제도적 기반을 마련

해야 한다. 서비스의 적절한 확산을 위해서는 서비스 내용의 전문화·표준화와 정보 공유가 요구된다. 현재 실시되고 있는 민간단체의 선도적인 활동과 시도들이 표준화되어 확산될 수 있는 기제가 만들어져야 할 것이다. 또한 지방자치단체에서 실시하고 있는 다양한 사업(죽음 준비 교육·상담, 공영장례, 고독사 예방 사업 등)이나 조례 등의 정보가 공유될 수 있어야 한다. 이를 통하여 당사자뿐만 아니라 유족들에게 체계적인 죽음 준비가 이루어질 수 있다.

다섯 번째로 관련된 인프라 확보를 위한 노력이 필요하다. 가장 시급한 것은 수도권에 편중되어 있는 호스피스·완화의료 전문기관이나 사전연명의료의향서 등록기관을 중소도시와 농어촌에서도 확보하여 접근성을 향상시키는 일이다. 이와 함께 서비스 장소의 다양화 역시 수반되어야 하며, 물적 인프라와 함께 서비스 제공 인력의 양적 확대, 질적 제고가 동시에 이루어져야 한다.

마지막으로 웰다잉 구현이 어려운 대상자에 대한 관심이 필요하다. 무연고 사망자나 고독사하는 대상이 대표적이라 할 수 있다. 무엇보다 먼저 고독사가 발생하지 않도록 하는 접근이 강화되어야 한다. 고독사가 발생했을 때 사망자의 시신을 조기 발견하고, 존엄성이 확보된 상장례가 이루어질 수 있는 기반을 마련해 가야 할 것이다. 또한 자살, 타살, 사고사 등 죽음에 당면할 준비가 되지 않은 유족들의 심리적 타격에 대한 상담이나 법적·행정적인 과제를 정리하여 알려 주는 서비스 등이 필요하다.

*주요 용어: 웰다잉, 좋은 죽음, Q방법론, 호스피스·완화치료, 연명치료

제 1 장 서론

제1절 연구의 배경 및 목적
제2절 연구의 내용 및 방법

1 서 론

제1절 연구의 배경 및 목적

노인인구의 증가와 평균수명의 증대로 인하여 죽음의 질을 어떻게 확보할 것인가에 대한 관심이 높아지고 있다. 통계청의 추계에 의하면 2018년 현재 노인인구는 738만 1000명으로 전체 인구의 14.3%를 차지하고 있다. 2025년이 되면 1050만 8000명으로 20%를 넘고 2030년에는 1295만 5000명으로 24.5%에 달할 것으로 예상된다(통계청 장래인구추계 홈페이지, 2018. 11. 26. 인출).

노년기의 연장에 따라 죽음을 가시적으로 느끼면서 생활하는 기간도 확대되고 있다. 2016년 기준 평균수명은 82.1세(통계청 인구동향과, 2017. 12. 5.)이며, 건강수명은 73.2세로 약 9년의 차이를 보이고 있다(WHO, 2015). 따라서 70세 이후부터는 건강하지 않은 상태에서 죽음을 가시적으로 느끼기 시작하는 기간이라고 볼 수 있다. 한편 삶의 여정이 끝나가는 시기(사망 전 2.4년)를 생애말기로 규정하기도 한다. 이와 더불어 사망자의 연령도 높아지고 있다. 2017년 현재 전체 사망자는 28만 5534명이며, 이 중 70세 이상은 19만 7761명, 80세 이상은 12만 7801명이다(통계청 인구동향과, 2018b. 11. 19.)

한편 노인은 본인의 죽음을 예견할 뿐만 아니라 배우자의 상실을 경험하게 된다. 형제자매의 죽음 또한 겪게 된다. 중요한 타자(Significant Others)의 죽음은 네트워크의 축소 등 노년기 삶에 다각적인 영향을 미칠 수 있다. 노인 대부분이 자녀를 두고 있고(97.7%), 평균 자녀수 3.4명,

손자녀 5.5명, 형제자매 2.7명, 친한 친구·이웃 1.6명으로 노년기 중요한 타자는 평균 13명에 달하고 있다(정경희, 오영희, 강은나, 김경래, 이윤경, 오미애 … 홍송이, 2017). 또한 노인장기요양보험 도입에 따라 2017년 기준 약 8%의 노인이 시설 또는 재가급여를 이용하고 있으며(국민건강보험공단, 2017). 이들은 서비스 제공자와 밀접한 관계를 유지하게 된다. 따라서 노인의 죽음은 노인의 양적 증대와 더불어 건강이 악화되는 시점부터 죽음까지의 기간이 연장되고 있다는 점에서 죽음의 당사자뿐만 아니라 남은 가족 및 지인, 서비스 제공자 등의 삶과 웰빙에도 영향을 미치게 된다. 이러한 이유로 웰다잉은 죽음을 맞이하는 당사자뿐 아니라 가족과 서비스 제공자 등 다양한 주체의 관점에서 검토되어야 할 이슈이다.

노년기의 경우 죽음의 질이 확보된 상태를 의미하는 웰다잉(Well-dying)이 웰빙(Well-being)의 구성 요소 중 하나라는 점에서도 사회적 관심이 필요하다. 노년기는 기능과 생산성 저하, 은퇴, 배우자 사별 등의 경험을 통해 상실감과 인생의 유한성을 깨닫고 나아가 구체적으로 죽음을 인지하는 시기로, 죽음이 삶의 전반적인 영역에 가장 큰 영향을 미친다는 점에서 웰다잉과 웰빙의 연계성이 높다 하겠다. Erikson(1959)은 인생발달주기이론에서 노년기에 성취해야 할 과업으로 자아통합감을 제시하고 있다. 자아통합감 달성에 여생(餘生)과 다가올 죽음에 대한 인식 정립은 필수 요소이다. 인간으로서의 존엄성을 지키면서 행복한 마음으로 삶을 마무리할 수 있다는 것이 죽음에 대한 불안감을 완화시켜 줄 수 있으며, 품위 있는 죽음을 소망하고 기대하면서 삶의 내면을 풍요롭게 가꿔 질적인 가치를 높이는 것이라는 점이 강조되고 있다. 따라서 웰다잉은 노후준비의 한 측면으로 다루어져야 한다. 하지만 현재의 노후 준비 관련 사회적 논의와 정책적 대응은 건강 유지, 경제적 안정 확보, 대인관계 및 문화여가 활동 등에만 초점이 맞춰져 있다.

이러한 맥락에서 볼 때 죽음의 질을 확보하기 위해서는 죽음의 다차원성을 고려한 종합적인 접근이 필요하다. 죽음에 대한 준비는 인지적 차원, 정서적 차원, 행동적 차원, 가치적 차원으로 구성된다. 인지적 차원에서 살펴보면 죽음은 누구나 경험하는 현상이지만, 동시에 누구도 죽음을 아직 직접 체험해 본 적이 없기 때문에 공포스러운 현상이다. 정서적 차원에서 죽음에 관한 감정, 비탄 반응을 함께 공유하고 논의하는 것은 삶의 건강한 과정 가운데 한 부분이라고 볼 수 있다. 행동적 차원의 경우 죽음에 대하여 어떻게 행동할 수 있는지 탐색하는 것이라고 하겠다. 마지막으로 가치적 차원은 죽음과 관련하여 인간 삶을 지배하는 기본적인 가치들을 확인하고 표현하며 지지하도록 돕는 것이라 할 수 있다.

그러나 죽음의 질을 확보함으로써 웰다잉을 구현하는 것에 대한 사회적 관심과 정책적 대응은 미흡한 상황이다. 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」이 가장 구체화된 법적 기반으로 이를 토대로 한 정책적 대응이 모색되고 있다.

모든 인간은 죽는다는 점에서 죽음은 보편적인 현상이다. 따라서 모든 인간이 존엄한 죽음을 준비할 수 있는 제도적·문화적 기반을 마련하는 것은 한 사회의 존엄성 확보 수준을 제고할 수 있는 방안 중 하나일 것이다.

현재까지 관련된 기존의 연구는 대표성이 확보되지 않은 자료에 기초하여 죽음에 대한 태도를 파악하거나 연명치료, 장기기증, 상속 등 사회적인 현안으로 떠오른 이슈 각각에 초점을 둔 연구에 한정되어 왔다. 그 결과 죽음이 당사자뿐만 아니라 주변인에게 미치는 영향이나 죽음 및 죽음 준비의 다차원성을 반영한 종합적인 연구가 이루어지지 못하고 있다. 또한 일관된 관점에서 좋은 죽음과 관련된 사회 구성원의 태도나 행동과 더불어 서비스 욕구까지를 연계한 연구가 부족한 상황이다. 그 결과 고령화의 진전에 따라 높아지는 웰다잉에 대한 사회적 관심에 비하여 웰다잉

과 노년기의 존엄성 확보에 필요한 포괄적인 경험적 자료가 부족한 상황이다. 이뿐만 아니라 관련한 정책적 요구 파악 및 제도적 기반에 대한 진단과 과제 도출이 체계적으로 이루어지지 못하고 있다.

이에 이 연구에서는 이러한 웰다잉에 대한 2개년 연구의 1차 연도 연구로 현재 한국 사회에서 공유되고 있는 웰다잉의 개념을 구체화하여 관련 정책 방안을 모색(2차 연도)하는 데 필요한 경험적 기반을 마련하고자 한다. 더불어 웰다잉이 갖고 있는 다차원적 측면에 주목하여 정책 과제를 정리하고 전략을 도출하고자 한다.

이를 위해 세부 과제 1(죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안 연구)과 세부 과제 2(보건의료서비스 이용자의 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구)가 진행되었다. 이 보고서는 두 연구의 내용을 요약 및 정리한 총괄 보고서임을 밝혀 둔다.

제2절 연구의 내용 및 방법

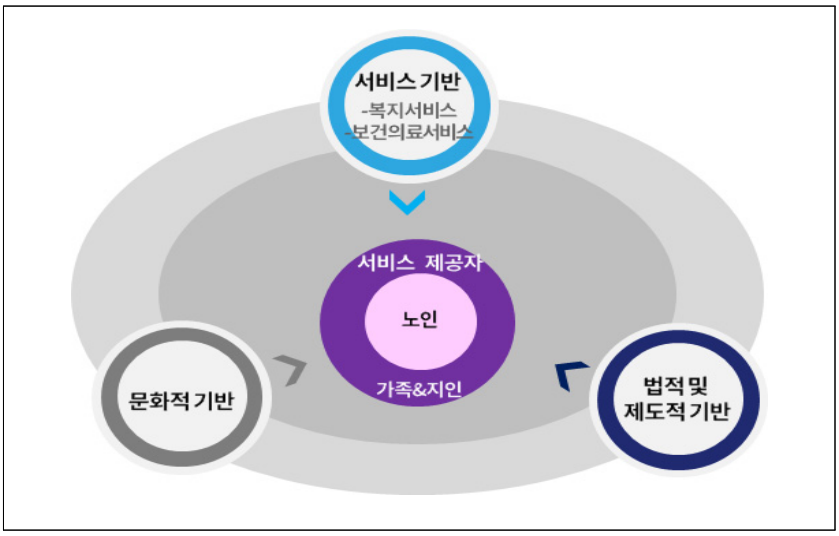
이 연구는 다음과 같은 내용과 방법을 통하여 연구 목적을 구현하고자 한다. 첫째, 자연적 현상일 뿐만 아니라 사회문화적 현상인 죽음과 웰다잉[1]의 개념을 다양한 측면에서 고찰하였다. 이를 통하여 죽음이 갖고 있는 다차원성을 검토하였다. 둘째, 죽음의 질을 확보하기 위해 관련한 외국의 제도적 기반과 국내의 법적 및 제도적 기반을 검토하였다. 셋째, 한국의 중노년층이 갖고 있는 좋은 죽음의 개념과 유형을 파악하고자 하였다. 넷째, 좋은 죽음과 관련된 인식과 서비스 욕구를 살펴보았다. 다섯째,

1) 죽음의 질 확보가 가능할 때 웰다잉이 가능하며, 비로소 좋은 죽음이 구현된다는 점에서 이 보고서에서는 문맥에 따라 '죽음의 질', '웰다잉', '좋은 죽음'을 혼용하여 기술하고자 함.

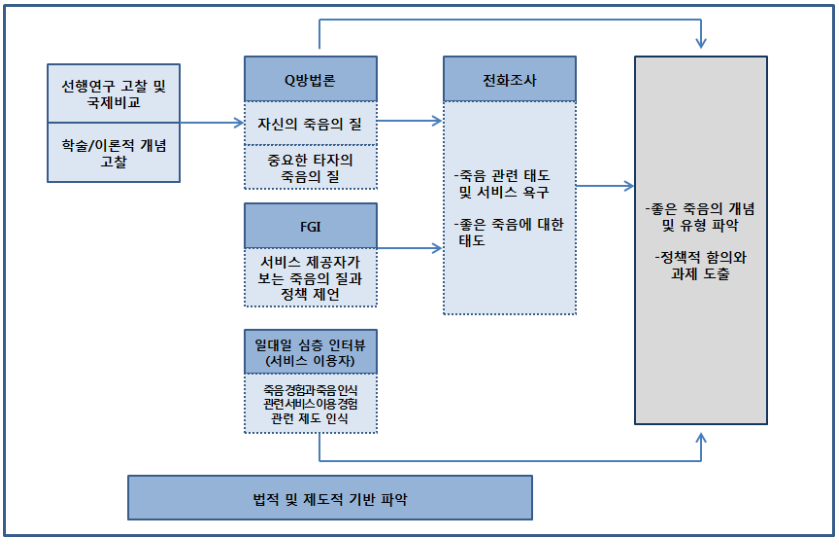
파악된 좋은 죽음의 개념과 욕구 등에 비추어 한국의 법적·제도적 기반이 갖는 한계점을 밝히는 데 초점을 두었다. 마지막으로 이러한 연구 결과가 웰다잉 구현에 주는 시사점을 찾아보고 정책의 방향성을 제안해 보고자 한다.

이러한 내용의 연구를 진행하는 데 다음과 같은 다양한 연구 방법을 적용하였다. 무엇보다 먼저 문헌 고찰을 하였다. 법령을 비롯한 문헌 고찰, 다양한 관련 수필집 및 국내외의 법과 제도를 검토하였다. 둘째, 노인 및 가족, 서비스 종사자 및 전문가 인터뷰와 FGI를 실시하고, 사회 구성원의 인식과 서비스 현장의 욕구를 파악하여 연구의 방향성을 설정하는 토대를 마련하였다. 셋째, Q방법론을 적용하였다. 중년(40~64세)을 대상으로는 중요한 타자의 죽음에 대하여, 노인(65세 이상)을 대상으로는 자신의 죽음에 대한 진술문을 통하여 좋은 죽음에 대한 대표적인 유형을 도출하였다. 앞서 실시한 관련 문헌 및 수필집 검토, 노인 및 가족, 서비스 종사자와 전문가 인터뷰, FGI 결과는 진술문을 도출하는 데 활용되었다. 넷째, 40~79세 연령층 1500명을 대상으로 하여 전화조사를 하였다. 이를 통하여 우리나라 국민들의 제 특성별 죽음에 대한 태도 및 인식과 서비스 욕구를 파악하고자 하였다.

〔그림 1-1〕 죽음의 질 개념도



〔그림 1-2〕 연구 개념도



제 2 장

주요 개념·통계 및 선행연구 고찰

제1절 죽음의 정의
제2절 죽음 관련 통계 검토
제3절 선행연구 고찰

2 주요 개념·통계 및 선행연구 고찰

제1절 죽음의 정의

죽음은 한순간의 변화일 뿐 아니라 변화하는 과정(process)이라는 점에서 이 절에서는 죽음 및 죽어 가는 과정에 대한 논의를 종합적으로 살펴보고자 한다.

1. 주요 개념 고찰

가. 죽음의 종류

죽음은 죽음을 바라보는 관점과 사회문화적 이해에 따라 그 개념을 달리한다. 우선 죽음의 원인에 따라 질병 및 쇠약으로 인한 자연사, 사고사, 타살 및 자살로 구분할 수 있다. 자연사의 경우 어느 정도 예측되며 주변의 가족과 지인이 이를 인지하고 받아들일 수 있는 시간이 확보되는 반면, 사고사나 타살은 예고 없이 발생하기 때문에 준비할 시간이 없다는 점에서 구분된다. 한편 자연사, 사고사, 타살의 경우는 본인의 의지와 무관하게 발생하는 반면, 자살은 자신의 의지에 의하여 발생하는 죽음이라는 점에서 차이가 있다. 이러한 죽음의 유형에 따라 사회심리적인 파급효과와 요구되는 서비스에 차이가 발생할 것이다.

한편 죽음은 간주하는 시점과 기준에 따라 생물학적 죽음, 의학적 죽음, 법적 죽음, 사회적 죽음으로 나뉜다(조용기, 2016). 일상생활에서 논의되

는 죽음이란 대부분 생물학적 죽음으로, 인간의 장기 기능이 정지되어 움직이지 않는 상태를 의미한다. 의학적 죽음은 나아가 모든 체세포의 기능이 상실돼 불가역적 상태로 변화한 것으로 정의된다(조용기, 2016). 의학적 관점에서의 죽음은 심장박동 및 호흡이 정지한 경우를 심폐사, 심폐사의 전 단계로서 생명 유지에 필수적인 뇌 기능이 불가역적으로 정지되는 상태인 뇌사로 구분된다(김중곤, 2012). 법적 죽음은 의사 판정으로 인한 죽음을 근거로 법적으로 인정한 경우를 일컫는다. 이는 다시 병사, 외인사로 세분화된다(김형석, 2015). 사망자의 신체적 기능, 결함 등 내부적 요인에 의한 죽음은 병사로 분류된다. 한편 다른 행위자와의 관계에 따라 자살, 타살, 사고사 등은 외인사에 해당한다. 앞선 논의는 기본적으로 호흡 및 심박동 정지의 생체적으로 불가역적인 상태를 근간으로 죽음을 판단한다. 그러나 사회적 죽음은 생명이 유지되더라도 인간으로서 본연의 기능을 전혀 수행할 수 없는 상태를 지칭한다(조용기, 2016). 뇌사의 경우 의학적 관점뿐 아니라 사회적 죽음으로도 논의될 수 있는 것이다.

나. 생애말기 제공 서비스 관련 개념

1) 호스피스·완화의료[2)3)]

호스피스(Hospice care)는 1960년대 영국에서 시작된 호스피스 실천을 바탕으로 제창되었다. 연명보다 개인의 삶의 질을 중시하며, 환자와 가족 모두를 호스피스 케어의 대상으로 보기 때문에 케어플랜 작성 시 환

2) 이 보고서에서는 국내법상에 명시된 대로 호스피스·완화의료라는 용어를 주로 사용하되 각국의 사례를 제시하는 경우 해당 원안에 기초하여 호스피스·완화치료, 호스피스·완화케어, 안녕완화, 완화치료, 완화케어 등의 용어와 혼용하여 기술하고자 함.

3) 이하의 내용은 일본 호스피스·완화케어협회 홈페이지(日本ホスピス緩和ケア協会/ https://www.hpcj.org/what/definition.htmldml(2018. 11. 30. 인출)의 내용을 참고하여 작성함.

자의 자기결정뿐 아니라 환자와 가족의 적극적인 참가를 독려한다. 삶의 질을 높이기 위해 신체, 사회, 심리, 영적인 측면에서의 쾌적함, 환자의 존엄함 유지와 생애말기에 가능한 한 자유로운 환경에서 생활할 수 있도록 지원하는 것을 목표로 한다. 호스피스 케어의 궁극적인 목적은 환자와 가족이 죽음을 직시하고, 가정적인 환경에서 환자와 가족의 주체성을 반영한 전인적인 케어(신체적 케어, 심리적 케어, 사회적 케어, 영적 케어)를 제공하는 것이다(株本千鶴, 2017).

반면 완화의료(Palliative care)는 1970년대 캐나다에서 제창되었으며, 호스피스 케어를 계승하였다. 죽음을 향해 가는 과정에 초점을 두어 임종기 환자에 대한 적극적 관리를 강조한다. 통용되는 완화의료의 개념은 임종기 환자의 신체적 통증 조절과 환자 및 가족의 심리사회적, 영적인 문제에 대한 조기 발견, 정확한 사정(assessment)과 대처를 통해 고통을 감소시키고 궁극적으로 그들의 삶의 질을 개선하는 것으로 보고된다(WHO 홈페이지, 2018. 9. 15.). 즉 환자 케어의 심리적 측면과 영적인 측면을 통합적으로 지원하고 죽음을 맞이하기까지 환자가 인생을 적극적으로 살아갈 수 있도록 지원하는 케어를 의미한다.

호스피스와 완화의료는 면밀하게 개념적으로는 다르지만, 서비스 제공 형태 및 단계, 다직종 팀 접근 방식, 자원봉사자(volunteer)에 의한 케어 서비스 제공이라는 측면에서 유사하다(株本千鶴, 2017, p. 12). 서비스 내용을 명확히 구분하기 어렵다는 점에서 호스피스·완화의료라는 명칭으로 통합되어 사용된다. 우리나라에서도 호스피스·완화의료라는 용어를 공식적으로 사용한다.

2) 터미널 케어, 생애말기 케어[4)]

터미널 케어(Terminal care)는 말기 케어라고도 불리며, 1950년대부터 미국과 영국에서 제창되었다. 죽음의 여정을 이해하고 의료뿐 아니라 인간적인 대응의 필요성을 주장하는 케어이다. 터미널 케어는 완화의료의 일부로 치료보다 여생을 안락하게 보낼 수 있도록 돕는 말기 케어라는 점에서 완화의료와 차이를 둔다(宮下光令, 2016).

생애말기 케어(End of life care)는 1990년대부터 미국이나 캐나다에서 노인 의료와 완화의료를 통합하기 위해 제창되었다. 북미에서는 완화의료를 암이나 에이즈 환자를 대상으로 한 케어로 사용하고 있기 때문에, 암뿐만 아니라 치매나 뇌혈관 장애 등 노인성 질환을 대상으로 한 환자의 케어를 통틀어 포함하는 의미로는 생애말기 케어라는 개념을 사용한다(宮下光令, 2016). 즉 진단명, 연령, 건강 상태를 불문하고 가까이 다가온 죽음, 혹은 언젠가는 맞이할 죽음에 대해 생각하게 하고, 그 삶이 끝날 때까지 최선을 다해 살 수 있도록 지원하는 것을 말한다. 현재까지 논의된 개념을 정리하면 아래 〈표 2-1〉과 같다.

4) 이하의 내용은 일본 호스피스·완화케어협회 홈페이지(日本ホスピス緩和ケア協会/ https://www.hpcj.org/what/definition.htmldml(2018. 11. 30. 인출)의 내용을 참고하여 작성함.

〈표 2-1〉 호스피스·완화의료 개념

구분	호스피스	말기(터미널) 케어	완화의료(케어)	생애말기 케어
특징	전인적인 케어에 초점(환자의 신체적· 정신적·사회적 측면 등을 종합적으로 파악하고 지원)	치료로 환자의 상태가 개선될 여지가 없을 때 연명의료를 하지 않고, 인간답게 죽음을 맞이할 수 있도록 지원	질병의 진행도, 진행 수준과 관계없이 환자의 통증 완화에 주력	삶을 완성시키는 시기에 보다 나은 삶을 살 수 있도록 지원
대상 질환	질환에 상관없음	질환에 상관없음	일본은 암을 중심으로 발전(국제적으로는 암 이외에도 적용)	질환에 상관없음
대상 연령	연령에 관계없음	노인을 대상으로 하는 경향이 있음	연령에 관계없음	노인을 대상으로 하는 경우가 많음
질병 진행도	치료가 바람직하지 않을 때~말기	치료가 바람직하지 않을 때~말기	치료 중~말기 (암 진단 시부터 적용)	삶을 완성시키는 시기로 자각한 시기에서부터 시작 (질병뿐만 아니라 고령을 이유로 실시 가능) (몇 년 단위로 이루어지는 경우도 많음)

자료: 宮下光令. (2016). ナーシング・グラフィカ「緩和ケア」. メディカ出版을 참고하여 작성함.

2. 죽음의 사회적 맥락

죽음은 사회적 맥락 속에서 발생한다. 행정적인 측면에서는 한 사회의 구성원으로서 자격과 권리문제와 이어진다. 정서적인 측면에서는 죽음에 이르기까지의 과정에서 사회적 소속감과 연대의식을 어떻게 관리할 것인가, 심리적인 문제(불안, 분노, 두려움, 공포 등)에 어떻게 대응하고 해소할 것인가 등의 이슈가 있다. 이에는 가족과 지인 등의 사회적 유대(tie)가 중요하게 작동할 것이다. 더불어 죽음까지의 과정이 어떻게 관리되는가 또한 사회적 관심사인데, 이는 죽음의 의료화 맥락에서 파악될 수 있다.

무엇보다 가족 구조 변화에 따른 사회적 관계망 차원에서 죽음이 논의되고 있다. 산업 구조 변화에 따른 가족 구조의 변화로 1인 가구가 증가하고 있으며, 그에 따른 접촉 반경, 생활양식 역시 변화하고 있다. 이와 같

이 관계망이 상대적으로 약화된 1인 가구가 혼자 살면서 질병 등으로 인해 사망할 때 독거사가 될 가능성이 높다. 이러한 사회적 현상을 독거사로 지칭하고 있다(이성희, 이현수, 2013). 독거사라는 명칭은 고립사, 고독사, 무연사 등과 혼용되기도 한다. 고립사는 물리적 차원에서의 사회적 고립과 사회적 관계망 관점에서의 정서적 고립이 결합된 상태에서 죽음을 맞이하는 경우를 일컫는다(송인주, 2016). 고독사는 사회적 고립 상태의 사람이 죽음을 맞이한 경우로, 독거사와 고립사가 혼용된 개념이라 할 수 있다(송인주, 2016). 이와 같이 사회적 죽음은 주로 고독, 소외, 사회와의 단절 등의 논의와 맞닿아 있다.

3. 죽음과 자기결정권

현대사회에서는 고통을 완화하고 생명을 연장할 수 있는 의료서비스가 제공되면서 죽음이라는 자연적 현상도 의료서비스를 통하여 관리되는 경우가 발생하게 되었다. 따라서 개개인이 자신의 생애를 선택하고 결정할 수 있게 된 것이다(박경숙, 2015).

삶의 마지막 과정으로 죽음을 인식하기 시작하면서 최근 죽음의 질에 대한 논의도 확산되고 있다. 그 일환으로 존엄사(Dignity with Death)가 논의되고 있다. 인간이 죽음이라는 피할 수 없는 과정 앞에서 전인적 존재로서 품위를 지키며 생을 마감하는 것을 존엄사라 일컫는다(Doorenbos, Wilson, Coenen, & Borse, 2006). 개념에서 알 수 있듯 존엄사는 임종과정에서의 자기결정권을 강조한다. 한편 안락사는 헬라어 eu(좋은)와 thanatos(죽음)의 합성어 euthanatos로 어원적으로는 좋은 죽음을 의미한다(김상득, 손명세, 2000). 결국 사망에 이르게 될 것이라면 오래 고통을 받기보다는 고통 없이 편안하게 죽는 것을 의미한다(이윤성, 2012). 다

만 안락사의 방법이나 행위가 죽음을 의도하였는지, 혹은 죽음의 진행을 저지하거나 지연시켰는지 등에 따른 윤리적 판단에 대한 논의는 지속된다.

자기 통제 또는 스스로의 인생을 책임지는 능력은 많은 이에게 존중받는 가치이다. 삶에서 이미 많은 것을 상실했거나 의존성이 높아진 노인들에게도 이는 부분적으로 적용될 수 있다. 노인들은 가능한 한 본인의 삶에 대한 결정권을 갖길 원한다. 이 같은 결정에서 그들은 때때로 광범위하고 활동적인 역할 혹은 제한적이지만 상징적인 역할을 수행할 수 있다.

자기결정권과 관련하여 헌법상의 명문화된 규정은 없으며, 헌법 제10조인 인간의 존엄과 가치에 대한 포괄적 이해로 이를 간주한다(전영주, 2009). 그 범주 역시 생명, 신체의 처분에 관한 자기결정권, 성적 자기결정권, 생활 스타일의 자기결정권, 자기 정보 통제에 대한 자기결정권, 기타 자기결정권 등으로 다양하다(노동일, 2010).

이 중 죽음에 대한 논의는 생명 및 신체의 처분에 관한 자기결정권의 개념과 가장 부합한다. 죽음의 진행 과정에서 무엇을 선택할 것인가에 대한 자유, 즉 죽음 선택의 시기와 방법 등의 자유가 허용될 수 있음을 의미한다(김은철, 김태일, 2013). 명문화된 규정은 없으나 현행의 법리적 논의 역시 자기결정권 대상에 생명권을 허용하는 것으로 해석될 수 있다. 다만 이것이 마음대로 생명을 처분한다는 의미로 귀결되어서는 안 되며, 인간 생명의 존엄을 지키기 위한 행위로의 해석이 필요하다는 것이 다수의 주장이다(전영주, 2009). 즉 생명권의 범주 안에서 죽음의 과정에 대한 지배권, 신체에 대한 자기결정권, 누구에게도 침습당하지 않을 자유권으로 존중되어야 한다. 논의의 연장선에서 김은철과 김태일(2013)은 생명의 자기결정권은 인간의 존엄성을 유지하는 선에서 이루어져야 하나, 사회적 연대성을 고려해야 함을 주장한다. 생명에 대한 포기는 자기결정권의 대상이 될 수 없으나, 치료에 대한 거부는 자기결정권의 대상이 될

수 있다는 것이다. 이는 곧 국가의 생명보호권(김학태, 2018)과도 결부될 수 있을 것이다. 인간의 존엄을 유지하는 선에서 이루어지는 생명 지속에 대한 자기결정권과 국가 차원의 국민의 생명 보호 의무 간 논의는 현재까지 합의되지 않았으나, 자기결정권이 반드시 '죽음을 행하는 행위'로 귀결되어서는 안 된다는 것이 거듭 강조되고 있다.

죽음에 대한 자기결정권 논의는 연명의료결정법의 시행을 통해 재조명되고 있다. 연명의료결정법에 따라 2018년 2월부터 연명의료결정제도가 본격적으로 시행되고 있다. 연명의료란 임종 과정의 환자에게 시행하는 심폐소생술, 인공호흡기 착용, 혈액 투석 및 항암제 투여의 의학적 시술로, 치료효과 없이 임종 과정만을 연장하는 것을 의미한다(보건복지부 생명윤리정책과, 2018. 1. 24.). 즉 회생 가능성이 없고 치료에도 불구하고 회복 등의 효과가 보고되지 않는 임종기 환자의 경우 연명의료 중단 등의 결정을 내릴 수 있게 된다. 임종기에 있다는 의학적 판단이 전제된 환자에 대해 연명의료 중단 결정과 같은 제한적 자기결정을 인정한다는 점에서 존엄사와 구별되며, 사망을 위한 방법과 시기를 제한한다는 점에서 안락사와도 구별된다(보건복지부 생명윤리정책과, 2018. 1. 24.).

4. 죽음 이전 단계에서의 주요 돌봄 영역[5)]

죽음과 관련하여 신체적, 심리적, 사회적, 영적 측면에서 가족이나 지인, 관련 전문가 등은 다음과 같은 돌봄 역할 수행이 요구된다.

첫째는 신체적 영역의 돌봄이다. 임종이 가까워진 환자가 겪는 극렬한 통증을 감소시키기 위한 노력이 수반되어야 한다. 둘째는 심리적 영역에

5) 「Corr, C. A.(2009). Death and dying, life and living」에서 기술된 내용을 참고하여 재작성함.

대한 돌봄이다. 임종기에 처한 사람들은 분노, 슬픔, 긴장, 두려움 등의 감정들을 경험하고 표출할 수 있다. 그 과정에서 그들의 곁에서 경청하는 것에서 시작하여 공감과 지지를 표현하는 것이 요구된다. 최소한 이 같은 노력만으로도 임종기 환자들은 정서적 연대를 경험할 수 있다. 셋째는 사회적 영역의 돌봄이다. 임종기 환자들이 가족이나 지인과 같이 중요한 타자(Significant Others)와의 관계를 어떻게 정리할 것인가와 사회적 역할(가족, 회사, 지역사회의 역할)에 대한 논의가 해당된다. 그들이 처한 사회적 관계와 관련한 문제를 어떻게 해결하고자 하는지에 대해 경청하고, 그들의 선택을 옹호(지지)하며, 나아가 문제 해결을 위한 자원을 탐색하고 제공하는 것이 필요하다. 마지막으로 영적 영역의 돌봄도 필요하다. 임종기 환자들은 자신 혹은 다른 사람과의 관계 형성과 재건 등에 대한 탐색, 초월자에 대한 인식과 같은 영적 책무에 당면하게 된다. 그러나 다른 영역에 비해 간과되기 쉬운 영역으로, 임종기 환자의 가족, 지인, 그리고 서비스 제공자 등은 그들의 신앙고백이나 영적인 삶의 경험을 함께 나누려는 노력이 필요하다. 그들이 직면하는 영적 영역의 갈증은 개인의 삶에서 신체적, 심리적, 사회적 영역을 관통하는 사안일 수 있기 때문이다.

5. 죽음 관련 사회적 과제[6)]

가. 죽음 준비 교육

죽음 준비 교육이란 사람들이 죽음과 관련하여 무엇을 알고 있는지, 어떻게 느끼는지와 행동하는지, 그리고 어느 것에 가치를 두는지와 관련된

6) 「Corr, C. A.(2009). Death and dying, life and living」에서 기술된 내용을 참고하여 재작성함.

교육으로 다음의 네 가지 차원으로 구성된다. 첫째, 죽음 준비 교육은 죽음과 관련한 경험들의 사실적 정보를 제공하고, 이 사건들에 대한 이해와 해석을 돕는다. 둘째는 죽음, 사별에 대한 감정 및 태도를 처리하는 정서적 영역이다. 셋째는 행동적 영역으로 죽음과 관련한 상황에서 어떻게 행동하는 것이 도움이 되는지, 그리고 적합한지 등에 대해 논하게 된다. 우리 사회는 죽음, 사별과 관련하여 경험하게 되는 다양한 노출을 회피하는 경향이 있다. 이로 인해 유족들은 사별로 인해 공감과 위로 등이 필요한 시기에 어떠한 지지나 연대 없이 혼자 남겨지게 되는 경우가 빈번하다. 죽음 준비 교육은 바로 이러한 문제에 착안하여 죽음이나 사별을 경험한 사람들과의 상호작용 기술을 교육함으로써 대처 기제를 향상시킨다. 넷째, 가치적 영역의 죽음 준비 교육은 인간의 삶을 지배하는 기본적 가치들을 표명하게 한다. 죽음은 우리 삶에서 피할 수 없는 요소 중 하나로 죽음 준비 교육을 통해 개개인의 삶에 대한 이해와 통찰을 하고 죽음을 수용할 수 있게 한다.

나. 떠나는 자의 준비

임종이 가까워진 사람들이 본인의 죽음과 관련하여 희망하는 바에 대해 가족 및 지인들에게 알려 두어야 하는 사항들이 있을 수 있다. 이와 관련하여 기본적인 내용을 정리한 다섯 가지 소원(Five Wishes)은 참고할 만하다. 미국에서는 1997년에 '존엄한 노년에 대한 플로리다 위원회(Florida Commission on Aging with Dignity)'를 통하여 유언장 및 대리인 지정과 관련하여 가장 중요한 내용들을 통합한 '다섯 가지 소원(Five Wishes)'이라는 새로운 문서 양식을 작성한 바 있다. 이를 통하여 1) 스스로 의사 결정을 내릴 수 없는 순간에 의료적 결정을 행하길 원하는

사람, 2) 임종이 가까워졌거나 뇌 손상 등으로 회복이 불가한 상태에서 행해지길 희망(혹은 거부)하는 치료적 개입의 종류, 3) 임종 시 희망하는 편안한 상태(how comfortable I want to be), 4) 임종 시 희망하는 존엄한 상태(how I want people to treat me), 5) 이 외 중요한 지인들이 알았으면 하는 사항들이 포함된다.

죽음을 앞두고 발생할 수 있는 신체적, 정신적 의존 상태를 대비하여 본인의 의사를 밝히고 준비하는 것이 필요하다. 구체적으로 스스로 의사결정을 할 수 없을 때 대리인을 지정하여 의사 결정 위임권을 부여하는 법적 장치를 마련하거나, 연명치료와 관련한 본인의 의사를 사전에 밝혀두는 것 등이 포함될 수 있다. 이와 더불어 임종 시에 자신이 존엄성을 확보하면서 중요한 타자들과 이별하는 상황을 설계해 두어야 할 필요성을 언급하고 있다.

다. 남은 자들의 과업

유족들의 과업으로 첫 번째는 적절한 방식의 시신 처리이다. 고인에 대한 존엄성 유지와 사회적 관습 이행의 차원에서 시신을 올바르게 수습해야 한다. 이 과정을 적절하게 진행한 후 장례식을 통해 유족들은 고인과의 진정한 분리를 경험할 수 있게 된다.

장례식을 통하여 유족들은 다음의 네 가지 과업을 수행해야 한다. 첫째, 장례식을 거침으로써 새로운 통합을 이루고 의미 있게 지속되는 삶을 촉진해야 한다. 많은 사람들에게 장례식과 추모 절차들은 이 같은 과정의 시작점으로, 중요한 역할을 수행할 수 있다. 둘째, 죽음은 가족 차원의 분리에도 영향을 미친다. 가족 구성원의 죽음으로 인한 가구소득, 자산 상실 등의 경제적 영향 외에도 죽음은 여러 방식으로 남은 가족에게 영향을

미칠 수 있다. 이로 인해 남은 가족 간 관계를 재건할 수 있는 방법에 대한 재탐색이 요구된다. 셋째, 모든 죽음은 사회적 차원에서도 분리 과정을 거치게 된다. 이로 인해 사회가 제 기능을 수행하고 통합되기 위한 과업 수행이 필요하다. 넷째, 영적 차원에서 역시 분리 과정을 거치게 된다. 이는 지적 혹은 감정적 차원에 영향을 미친다. 이 세계에 더 이상 고인이 존재하지 않는다는 것을 이해하는 과정에서 유족들은 분노, 좌절, 절망 등을 경험하게 된다. 이러한 과정에서 본인이 경험한 세계에 대한 이해를 재구성하고, 초월자와의 관계를 재정립하는 것이 필요하다. 이 같은 분리 과정이 적절하게 수행될 때 개인적 차원, 가족 차원, 사회적 차원, 영적인 차원에서의 재통합이 시작될 수 있다.

제2절 죽음 관련 통계 검토

1. 성인의 죽음 관련 태도 및 욕구

가. 연령군별 사망 실태

생물학적 노화가 진행됨에 따라서 사망률이 높아진다. 연령군별 사망률을 비교해 보면 2017년 기준 40대에서 10만 명당 100명을 넘어서기 시작하여 60대가 되면 약 700명에 가까워지는 등 40대 이후 사망률이 급증하는 것을 볼 수 있다. 사망자 수를 기준으로 살펴보면 80~89세 연령군이 9만 3099명으로 가장 많으며, 다음이 70~79세 연령군으로 6만 9960명이다.

〈표 2-2〉 연령군별 사망자 수 및 사망률

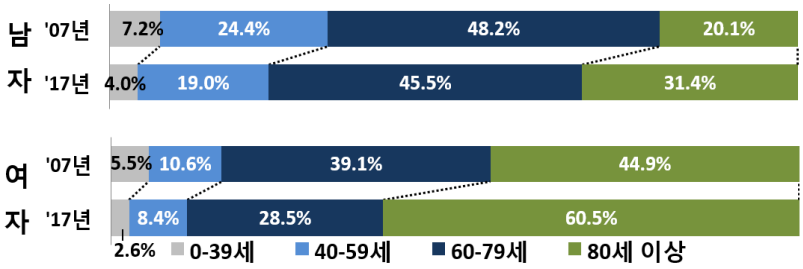
(단위: 명, 인구 10만 명당 명)

	구분	전체	0세	1~9세	10~19세	20~29세	30~39세
2007년	사망자 수	246,482	1,707	947	1,547	4,080	7,592
	10만 명당 수	501.7	381.5	20.2	22.8	55.1	87.1
2017년	사망자 수	285,534	1,000	471	823	2,471	4,911
	10만 명당 수	557.3	270.5	11.4	15.3	36.6	66.5
	구분	40~49세	50~59세	60~69세	70~79세	80~89세	90세 이상
2007년	사망자 수	18,564	26,313	42,514	66,214	59,877	17,124
	10만 명당 수	218.4	461.5	1,121.9	3,086.6	10,501.5	-
2017년	사망자 수	12,702	27,691	37,663	69,960	93,099	34,072
	10만 명당 수	147.0	332.4	692.6	2,138.0	8,342.7	-

주: 2007년, 2017년 80세 이상 사망률(10만 명당 수)을 의미함.
자료: 1) 통계청 인구동향과(2018a. 2. 28.). 2017 출생 사망 통계 잠정 결과. 통계청 보도자료.
2) 통계청 인구동향과(2018b. 11. 19.). 사망 원인 통계 보도자료. 통계청 보도자료. p. 5.

이러한 사망자 현황을 사망자의 연령군별 구성비를 통하여 살펴보면 60세 이상 사망자의 비율이 증가하여 4분의 3 이상에 달하고 있다. 특히 80세 이상의 비율 또한 급증하여 남자의 경우 2007년 20.1%에서 2017년 31.4%로 지난 10년간 급증하였다. 이러한 변화는 여자의 경우도 동일하여 44.9%에서 60.5%로 증가하였다.

[그림 2-1] 성별 사망자의 연령 구성(2007년과 2017년)



자료: 통계청 인구동향과(2018b. 11. 19.). 2017년 사망 원인 통계 보도자료. 통계청 보도자료. p. 5.

한편 연령군별 주요 사망 원인을 살펴보면 40대 이상에서 제1위의 사망 원인이 악성신생물(암)이다(〈표 2-3〉 참조). 또한 60대 이상에서는 여

전히 악성신생물(암)이 1위 사망 원인이지만, 그 비율이 상대적으로 낮은 반면 심장 질환과 뇌혈관 질환의 비율이 높다는 특징이 발견된다. 2017년 건강보험 통계에 따르면 진료비가 가장 큰 질환은 본태성(원발성) 고혈압으로 2조 9213억 원에 이른다. 2위는 2형 당뇨병, 3위는 만성신장병 질환 등으로 나타났다(〈표 2-4〉 참조). 이러한 악성신생물(암), 심장 질환과 뇌혈관 질환의 경우 발병 후 죽음까지의 기간이 길고, 많은 의료비가 든다는 점에서 사회적 관심이 필요하다.

〈표 2-3〉 연령별 5대 사망 원인 구성비 및 사망률[7)]

(단위: 인구 10만 명당 명, %)

	0세	1~9세	10~19세	20~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60~69세	70~79세	80세 이상
1위	출생 전후기에 기원한 특정 병태	악성 신생물	고의적 자해(자살)	고의적 자해(자살)	고의적 자해(자살)	악성 신생물	악성 신생물	악성 신생물	악성 신생물	악성 신생물
	139.8	1.9	4.7	16.4	24.5	42.5	126.7	305.5	744.9	1445.7
	(51.7%)	(17.0%)	(30.9%)	(44.8%)	(36.9%)	(28.9%)	(38.1%)	(44.1%)	(34.8%)	(17.3%)
2위	선천 기형, 변형 및 염색체 이상	운수 사고	운수 사고	운수 사고	악성 신생물	고의적 자해(자살)	고의적 자해(자살)	심장 질환	심장 질환	심장 질환
	45.4	1.4	2.7	5.1	13.8	27.9	30.8	61.3	227.4	1063.4
	(16.8%)	(11.9%)	(17.7%)	(14.0%)	(20.7%)	(19.0%)	(9.3%)	(8.8%)	(10.6%)	(12.7%)
3위	영아 돌연사 증후군	선천 기형, 변형 및 염색체 이상	악성 신생물	악성 신생물	운수 사고	간 질환	심장 질환	뇌혈관 질환	뇌혈관 질환	폐렴
	20.0	1.1	2.3	4.0	4.5	12.2	28.1	45.1	186.1	856.7
	(7.4%)	(9.6%)	(15.3%)	(11.0%)	(6.8%)	(8.3%)	(8.5%)	(6.5%)	(8.7%)	(10.3%)

7) 이 중 60세 이상의 3대 사망 원인인 악성신생물, 순환 계통 질환(심장 질환, 뇌혈관 질환), 호흡 계통 질환(폐렴) 등을 아래와 같이 살펴보고자 한다. 1) 악성신생물(암)은 정상 세포 이외 세포가 생체 기능에 필요 없이 증식하여 인접 정상 조직을 파괴하는 질병으로, 위암, 대장암, 간암, 폐암 등을 포함. 2) 순환 계통의 질환은 혈액 순환에 관여하는 제 기관(심장, 대순환, 소순환계)에 질병이 생긴 경우를 총칭하며, 심장 질환[허혈성 심장 질환(협심증, 심근경색 등), 기타 심장 질환], 뇌혈관 질환, 고혈압성 질환을 포함함. 3) 호흡 계통 질환은 폐렴이 대표적이며, 이 외 만성 하기도 질환과 함께 호흡기계의 질병을 총칭함(통계청 인구동향과, 2018b, 11. 19.).

	0세	1~9세	10~19세	20~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60~69세	70~79세	80세 이상
4위	심장 질환	가해(타살)	심장 질환	심장 질환	심장 질환	심장 질환	간 질환	고의적 자해(자살)	폐렴	뇌혈관 질환
	7.3	0.9	0.6	1.5	4.0	11.1	25.4	30.2	132.2	749.9
	(2.7%)	(8.1%)	(4.0%)	(4.1%)	(6.0%)	(7.5%)	(7.6%)	(4.4%)	(6.2%)	(9.0%)
5위	가해(타살)	심장 질환	익사 사고	뇌혈관 질환	간 질환	뇌혈관 질환	뇌혈관 질환	간 질환	당뇨병	고혈압성 질환
	4.6	0.6	0.4	0.7	3.0	8.8	20.1	26.1	85.6	285.0
	(1.7%)	(5.5%)	(2.4%)	(1.8%)	(4.4%)	(6.0%)	(6.1%)	(3.8%)	(4.0%)	(3.4%)

자료: 통계청 인구동향과(2018b. 11. 19.). 2017년 사망 원인 통계 보도자료. 통계청 보도자료. p. 7.

〈표 2-4〉 질병 단위에 따른 진료비 특성(2017년 기준)

(단위 : 천 명, 천 일, 백만 원)

순위	질 병 명	진료실 인원 (천 명)	내원 일수 (천 일)	급여 일수 (천 일)	진료비 (백만 원)	급여비 (백만 원)
1	본태성(원발성) 고혈압	5,806	44,161	1,449,875	2,921,284	2,078,799
2	2형 당뇨병	2,538	19,340	574,889	1,850,898	1,283,711
3	만성 신장병	206	8,914	58,428	1,812,563	1,591,930
4	알츠하이머병에서의 치매	398	20,701	75,646	1,618,097	1,182,649
5	급성 기관지염	15,988	55,960	241,036	1,516,446	1,120,856
6	무릎 관절증	2,781	20,072	131,672	1,387,675	1,019,618
7	뇌경색증	474	9,489	111,154	1,360,669	1,021,862
8	치아 및 지지 구조의 기타 장애	1,425	3,971	6,887	1,322,805	695,932
9	치은염 및 치주 질환	15,181	30,855	55,721	1,315,388	914,862
10	등 통증	5,110	23,795	92,358	811,956	582,791

자료: 건강보험심사평가원, 국민건강보험공단(2018). 2017년 건강보험 통계 연보. p. 19.

한편 통계청 인구동향과(2018b)에 따르면 질병 이외의 외부 요인에 의한 사망, 즉 사고사 등을 포함한 사망의 외인에 의한 사망은 2017년 기준 9.5%로 전년도 대비 0.5%포인트 감소한 것으로 나타난다. 사망의 외인 중 고의적 자해(자살)는 여전히 높은 순위를 차지하지만, 자살에 따른 사망률은 전년 대비 감소(1.3명)하여 인구 10만 명당 24.3명으로 나타났다. 이 같은 추이는 자살에 대한 충동에서도 유사한 경향을 보인다(통계청 사회통계기획과, 2017). 지난 1년간 한 번이라도 자살하고 싶다는 생각을 해 본 적이 있는 사람은 5.1%로 2년 전(6.4%)에 비해 1.3%포인트 감소한 것으로 나타났다.[8] 다만 국가 간 연령 표준화 자살률 비교 시 여전히 높은 자살률을 기록한다는 점에서 지속적인 관리가 필요하다.

더불어 노부모와 자녀 간 연령 차이를 고려할 때 40대부터는 부모 등 가족의 죽음을 경험하거나 신체적인 노화 및 그에 따른 의존성 증대를 체감할 가능성이 높아진다. 따라서 40대 이후부터는 사망자 가족으로서의 경험이 가시화되는 시기라 하겠다.[9)]

나. 사망 장소

사망 장소는 좋은 죽음의 요건에서 강조되는 주요 요인이다. 통계청 인구동향과(2018a)에서 발표한 「2017년 인구동향조사 출생·사망 통계 잠정 결과」에 따르면 사망 장소별 사망자 수 구성비는 의료기관(병·의원, 요양병원 등) 76.2%, 주택 14.4%, 기타(사회복지시설, 산업장, 도로 등) 9.4% 등의 순으로 나타났다. 의료기관 사망률은 전년 대비 1.3%포인트 증가하였으며, 주택 사망률은 같은 기간 1.0%포인트 감소한 것으로 나타났다(〈표 2-5〉 참조).

연령별 사망 장소 구성비를 살펴보면 의료기관 사망의 경우 15세 미만(82.8%)과 65세 이상(78.6%)에서 높았다. 15~64세는 68.0%로 상대적으로 낮은 것으로 파악되었다(〈표 2-6〉 참조).[10)]

---

8) 65세 이상 노인 자살률은 2010년 81.9명(인구 10만 명당)에서 2017년 47.7명(인구 10만 명당)으로 감소 추세이며(통계청 인구동향과, 2018b. 11. 19.), 자살에 대한 생각은 지난 1년간 노인 중 6.7%가 한 것으로 나타남(정경희 외, 2017).

9) 첫 자녀 출산 연령과 평균 출산 연령이 30대 초반이라는 점을 고려해 볼 때 평균적으로 자녀가 40대에 진입하면 부모는 70대일 가능성이 높기 때문이다. 통계청 통계에 의하면 지난 10년간의 평균 출산 연령과 첫째아 평균 출산 연령은 다음과 같다.

(단위: 세)

연도	2007	2009	2011	2013	2015	2017p
평균 출산 연령	30.6	31.0	31.4	31.8	32.2	32.6
첫째아 평균 출산 연령	29.4	29.9	30.3	30.7	31.2	31.6

자료: 통계청 인구동향과(2018a. 2. 28.). 2017년 출생, 사망 통계 잠정 결과. 통계청 보도자료. p. 6.

10) 사망신고서 양식에 의하면 이 외에도 사망 신고자에 관한 사항을 기록하도록 되어 있으나, 결과는 발표되고 있지 않다.

〈표 2-5〉 사망 장소별 사망 구성비(2007~2017년)

(단위: %)

	'07	'08	'09	'10	'11	'12	'13	'14	'15	'16	'17p	'16년 대비 증감
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	-
의료기관	60.0	63.7	65.9	67.6	68.5	70.1	71.5	73.1	74.6	74.9	76.2	1.3
주 택	26.0	22.4	20.1	20.3	19.8	18.8	17.7	16.5	15.6	15.3	14.4	-1.0
기 타	14.1	13.9	14.0	12.1	11.7	11.1	10.8	10.3	9.7	9.8	9.4	-0.3

자료: 통계청 인구동향과(2018a. 2. 28.). 2017년 출생·사망 통계 잠정 결과. 통계청 보도자료. p. 16.

〈표 2-6〉 연령별·사망 장소별 사망 구성비(2017년)

(단위: %)

	0~14세	15~64세	15~29세	30~44세	45~64세	65세 이상	65~84세	85세 이상
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
의료기관	82.8	68.0	46.7	53.2	71.9	78.6	81.0	74.3
주 택	10.8	18.9	23.9	24.8	17.5	13.0	12.5	13.9
기 타	6.4	13.1	29.4	22.1	10.6	8.3	6.4	11.9

자료: 통계청 인구동향과(2018a. 2. 28.). 2017년 출생·사망 통계 잠정 결과. 통계청 보도자료. p. 16.

사망 장소에 대한 논의는 객관적인 사망 장소 이외 희망하는 사망 장소에 대한 논의로 이어질 수 있다. 실제 대다수가 의료기관에서 사망하고 있으나, 희망하는 사망 장소로는 본인의 집을 더 선호하는 것으로 확인된다(유복희, 이민아, 2017; 김명숙, 2010).

죽음을 희망하는 장소와 실제 죽음이 이루어지는 장소 간 괴리는 다른 나라에서도 많이 발견되고 있다. 일본 후생성의 조사(Investigation into end of life care, 2007)에 따르면 전체 응답자의 약 63%가 사망 장소로 자택을 선호하였으나, 자택 내 사망은 12.3%에 불과하며 병원 내 사망이 85.3%에 이른다고 보고하고 있다. 영국 통계청(Office for National Statistics, 2013)에서는 가족이나 지인이 사망한 지 3개월 이내인 사람을 대상으로 고인이 선호하였던 사망 장소를 조사하였는데, 고인의 80%는 자택에서의 사망을 선호하였으나, 실제 자택에서 사망한 경우는 49%에 불과한 것으로 분석되었다(고숙자, 정영호, 2014). 한편 미국은 앞선

사례와는 다소 상반된 경향을 보였다. 호스피스 환자의 사망 장소로 거주지(자택, 너싱홈, 주거시설 포함)가 66.4%인 반면 호스피스 입원시설은 26.1%, 급성기 병상은 7.4%에 불과하다(고숙자, 정영호, 2014).

또한 영국의 생애말기 케어(End of life care) 사망 장소 통계에 따르면 병원에서 사망하는 사람들은 지난 10여 년 동안 꾸준히 감소하여 2004년 57.9%에서 2016년에는 46.9%로 나타났다(Public Health England 홈페이지, 2018. 9. 13.). 다음으로는 가정(23.5%), 케어홈(21.8%) 순이었다. 사망 장소가 호스피스인 경우는 2010년 이후 일정한 수준을 유지하고 있으며, 2016년을 기준으로 호스피스에서의 사망은 5.7%로 나타났다(Public Health England 홈페이지, 2018. 9. 13.).

사망 장소, 그리고 죽음을 희망하는 장소는 개인의 인구사회학적 요소, 질환 요소, 환경적 요소 등에 따라 달라질 수 있다. 단 죽음의 질, 좋은 죽음에 대한 논의의 연장선에서 각자가 희망하는 장소에서 임종을 맞이할 수 있는 관련 환경이 정비될 필요성은 있다.

다. 희망하는 장례 방법

급격한 사회·경제·문화적 변화에 따라 우리 사회의 전통적인 의례에 큰 변화를 경험해 왔다. 장례는 다수가 전문 장례식장에서 이루어지고 있으며, 사망 후 처리 절차는 매장 위주에서 벗어나 화장이 보편화되어 가고 있다. 보건복지부에 따르면 매장률은 1970년 89.3%에서 40년이 지난 2009년에는 35.0%로 낮아졌다(이삼식, 박종서, 김수봉, 이지혜, 신윤정, 정영철…오재일, 2011). 2018년 11월 말 기준 장례식장은 공설로 운영되는 것이 77곳, 사설로 운영되는 것이 1042곳으로 나타났다(보건복지부 e하늘장사정보시스템 홈페이지, 2018. 11. 26. 인출).[11] 보건복지부 노인지원과

(2017. 12. 7.)에 따르면 화장률은 2016년 기준 82.7%로 1994년 20.5%에 비해 약 네 배 증가한 수치로 보고된다. 2005년 화장률이 매장률을 넘어선 이후 연평균 약 3%포인트씩 증가하여 최근에는 선진국 수준인 80%를 상회하고 있다(보건복지부 노인지원과, 2017. 12. 7.).

장사 문화의 변화는 선호하는 장례 방법에서도 나타난다. 통계청 사회통계기획과(2017. 11. 7.)에 따르면 우리나라 국민의 선호 장례 방법은 화장 후 봉안(납골당, 납골묘 등)이 44.2%로 가장 많았다. 다음으로 화장 후 자연장(수목장, 잔디장 등) 43.6%, 매장(묘지) 10.9% 등으로 나타났다(〈표 2-7〉 참조).

매장(묘지) 방법은 지속적으로 감소하는 추세이다. 지난 조사 결과(2015)에서 화장 후 자연장을 더 선호하는 것으로 나타났으나 최근 봉안을 더 선호하는 것으로 변화하였다. 전 연령에서 매장(묘지)보다는 화장을 더 선호하였으나, 60세 이상에서 상대적으로 매장(묘지)에 대한 선호 비율이 높게 나타났다.

〈표 2-7〉 연령별 장례 선호 방법(19세 이상)

(단위: %)

	계	화장 후 봉안 (납골당, 납골묘 등)	화장 후 자연장 (수목장, 잔디장 등)	매장(묘지)	기타
2015년	100.0	39.8	45.4	12.6	2.1
2017년	100.0	44.2	43.6	10.9	1.3
19~29세	100.0	45.0	45.4	8.2	1.5
30~39세	100.0	47.5	44.9	6.6	1.0
40~49세	100.0	43.5	49.2	6.2	1.1
50~59세	100.0	41.1	48.5	9.2	1.2
60세 이상	100.0	44.4	32.9	20.9	1.8

자료: 통계청 사회통계기획과(2017. 11. 7.). 2017년 사회조사 결과(복지, 사회참여, 문화와 여가, 소득과 소비, 노동). 통계청 보도자료. p. 12.

11) 지역별로는 경기 179곳, 전남 129곳, 경남 121곳, 경북 120곳, 충남 79곳, 전북 75곳, 서울 69곳, 대구 58곳 등으로 나타나 지역별 편차를 보임(보건복지부 e하늘장사정보시스템 홈페이지. www.ehaneul.go.kr에서 2018. 11. 26. 인출.).

라. 호스피스·완화의료에 대한 인식

2008년부터 호스피스 전문기관 지정이 시작되었고, 2017년부터는 연명의료결정법이 시행되는 등 지속적으로 호스피스·완화의료가 확대되고 있다.

국립암센터가 2008년에 성인 남녀 1006명을 대상으로 실시한 품위 있는 죽음에 대한 대국민 인식 조사 결과 호스피스·완화의료에 대해 긍정적으로 인식하는 비율이 높았다. 치료가 불가능한 질병을 앓고 있는 경우 호스피스·완화의료를 이용하겠다는 응답자가 84.6%로 나타나 2004년 57.4%에 비해 크게 증가하였다(국립암센터, 2008. 10. 29.).

그러나 정책적 변화 속도와 확산 노력에도 불구하고 제도에 대한 인지도는 여전히 낮게 나타났다. 2017년 보건복지부와 국민건강보험공단에서 수행한 우리나라 국민들의 호스피스·완화의료에 대한 인지도 조사 결과(김병희·안경주·김지혜·양수정, 2017)[12] 일반인의 경우 56.4%만이 서비스에 대해 인지하고 있었다. 같은 조사 항목에 대해 의료진은 87.6%, 환자 및 보호자는 100%가 인지한 것으로 나타나 조사 대상 간 차이가 확연하다. 이는 제도의 근간이 되는 연명의료결정법 시행에 대한 인지도에서도 두드러진다(의료진 33.6%, 환자 및 보호자 37.2%, 일반인 15.6%(〈표 2-8〉 참조).

같은 조사에서 서비스 이용의 결정 주체는 환자 본인이어야 한다는 것에 응답 집단 모두 전적으로 동의하고 있다. 다만 서비스 이용의 결정 요인으로 의료진과 일반인의 경우 죽음의 과정을 선택한 것에 반해(38.4%, 35.4%), 환자 및 보호자는 의료비 등의 경제적 부담(28.4%)이라는 응답이 가장 높다

12) 이하의 내용은 「김병희·안경주·김지혜·양수정(2017). 호스피스완화의료 인식도 조사 및 홍보 전략 개발. 보건복지부·국민건강보험공단」을 참고하여 작성함.

는 것에서 제도에 대한 시각 차이를 확인할 수 있다(〈표 2-8〉 참조).

〈표 2-8〉 호스피스·완화의료 관련 인지도

(단위: 명, %)

		의료진	환자 및 보호자	일반인
제도	있다	219(87.6%)	250(100.0%)	282(56.4%)
	없다	31(12.4%)	0(0.0%)	218(43.6%)
법률	알고 있었다	84(33.6%)	93(37.2%)	78(15.6%)
	몰랐다	166(66.4%)	157(62.8%)	422(84.4%)

자료: 김병희·안경주·김지혜·양수정(2017). 호스피스완화의료 인식도 조사 및 홍보 전략 개발. 보건복지부·국민건강보험공단. pp. 178, 180.

2. 노인의 죽음 관련 준비 실태 및 태도

가. 죽음 준비

죽음이 가시화되는 65세 이상 노인을 대상으로 한 조사 결과를 살펴보면 〈표 2-9〉와 같다. 죽음 준비 실태를 살펴보면 묘지(납골당 포함) 준비율이 가장 높아 25.1%이며, 다음이 상조회 가입으로 13.7%, 수의 8.3%이다. 유서를 작성했거나 죽음 준비 교육을 수강한 노인은 극소수이다. 묘지와 수의는 연령이 높을수록 준비율이 높으며, 수의는 독거노인의 준비율이 높다. 기능 상태 제한을 경험하는 노인의 경우도 수의 준비율이 높다.

나. 죽음 관련 태도 및 욕구

선호하는 장례 방법을 〈표 2-10〉을 통해 살펴보면 화장 후 산골이 30.3%로 가장 높다. 다음으로 화장 후 납골당이 26.4%, 화장 후 자연장이 14.8%, 매장이 17.5%이다. 즉 화장이 일반화되었음을 볼 수 있다. 시

신을 기증하겠다는 응답은 2.0%에 불과하다. 시신 기증은 교육 수준이 높을수록 약간 높은 경향이 있어 고등학교 졸업자 3.2%, 전문대학 이상의 학력을 가진 노인 4.4%이다. 한편 아직 생각해 보지 않았다는 응답은 8.9%인데, 65~69세 연령군은 11.6%로 매우 높다. 또한 교육 수준이 높을수록 화장 후 납골당이나 화장 후 자연장을 선호하는 비율이 높다.

〈표 2-11〉을 통하여 상속과 관련한 가치관을 살펴보면 자녀 균등 배분이 59.5%로 압도적이며, 자신(배우자)을 위해 쓰겠다는 응답이 17.3%로 다음으로 높다. 그 외는 모두 10% 미만이다. 교육 수준이 높을수록 자녀 균등 분배를 선호하고 있다. 연령이 많을수록 장남에게 더 많이 주겠다는 응답률이 높다. 일부 또는 전체를 사회에 환원하겠다는 응답은 2.6%에 불과하지만, 교육 수준에 따른 차이는 있어 전문대학 이상 졸업자의 경우 이 비율이 6.9%이다.

종합할 때 상대적으로 죽음과 가까이 있는 노인들의 경우도 죽음 준비는 부족한 상황이며, 화장은 이제 일반화 되었다. 자녀에게 상속하는 것을 선호하는 것에는 변화가 없으나, 기존에 장남에게 많이 주는 것에서 균등 배분으로 바뀌었음을 확인할 수 있었다. 아직 사회 환원을 하겠다는 노인은 소수에 불과하다.

〈표 2-9〉 노인의 죽음 준비 실태

(단위: %, 명)

특성	수의[2]	묘지[2]	상조회 가입[2]	유서 작성[2]	죽음 준비 교육 수강[2]	(명)
전체[1]	8.3	25.1	13.7	0.5	0.4	(10,073)
지역						
동부	7.6	23.4	13.7	0.6	0.5	(6,924)
읍·면부	9.9	29.0	13.5	0.3	0.2	(3,149)
성						
남자	5.9	25.2	13.4	0.5	0.2	(4,286)
여자	10.1	25.0	13.9	0.5	0.5	(5,788)
연령						
65~69세	1.7	18.8	12.2	0.4	0.6	(3,314)
70~74세	3.7	23.7	13.9	0.5	0.3	(2,536)
75~79세	9.5	26.3	15.5	0.8	0.4	(2,137)
80~84세	19.7	32.6	13.5	0.3	0.1	(1,314)
85세 이상	29.5	40.9	14.7	0.5	0.1	(774)
결혼 상태						
배우자 있음	5.7	25.1	14.6	0.4	0.4	(6,416)
배우자 없음	12.8	25.2	12.1	0.7	0.4	(3,657)
가구 형태						
노인 독거	12.9	24.7	10.7	0.7	0.6	(2,416)
노인 부부	6.6	26.5	14.6	0.4	0.4	(4,908)
자녀 동거	7.7	23.4	15.0	0.4	0.2	(2,371)
기타	5.1	20.6	11.6	0.9	0.7	(379)
교육 수준						
무학(글자 모름)	16.4	24.2	7.9	0.0	0.0	(627)
무학(글자 해독)	12.8	25.2	13.0	0.2	0.1	(1,766)
초등학교	7.8	25.2	13.2	0.5	0.1	(3,452)
중학교	5.3	22.5	13.7	0.3	0.3	(1,711)
고등학교	5.1	24.2	15.7	0.8	1.0	(1,751)
전문대학 이상	7.7	33.1	17.6	1.8	1.5	(766)
연 가구소득						
제1오분위	11.7	20.4	7.7	0.4	0.4	(2,038)
제2오분위	8.8	24.3	12.6	0.5	0.2	(2,010)
제3오분위	7.9	26.1	13.1	0.3	0.4	(2,023)
제4오분위	5.9	24.7	16.6	0.3	0.4	(2,004)
제5오분위	7.1	30.2	18.5	1.0	0.5	(1,998)
기능 상태						
제한 없음	6.6	24.7	14.3	0.6	0.4	(7,689)
제한 있음	13.9	26.3	11.6	0.3	0.4	(2,385)

주: 1) 본인 응답자 1만 73명을 대상으로 함. 2) 항목별로 준비했다고 응답한 비율임.

자료: 정경희, 오영희, 김경래, 강은나, 이윤경, 오미애…홍송이(2017). 2017년도 전국노인실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원(2017). p. 300. 〈표 7-15〉 인용.

〈표 2-10〉 노인이 선호하는 장례 방법

(단위: %, 명)

특성	화장 후 납골당	화장 후 자연장	화장 후 산골	매장	시신 기증	기타	아직 생각해 보지 않았다	계	(명)
전체[1)]	26.4	14.8	30.3	17.5	2.0	0.1	8.9	100.0	(10,073)
지역									
동부	27.7	14.7	31.3	14.9	2.3	0.1	9.1	100.0	(6,924)
읍·면부	23.5	15.0	28.5	23.1	1.3	0.2	8.6	100.0	(3,149)
성									
남자	27.6	14.7	27.9	17.9	1.9	0.2	9.9	100.0	(4,286)
여자	25.6	14.9	32.1	17.1	2.0	0.1	8.2	100.0	(5,788)
연령									
65~69세	24.5	17.6	31.3	12.6	2.4	0.1	11.6	100.0	(3,314)
70~74세	26.7	14.9	32.2	15.4	2.1	0.2	8.5	100.0	(2,536)
75~79세	27.7	12.2	30.5	19.9	1.5	0.2	8.1	100.0	(2,137)
80~84세	27.9	13.8	27.1	23.1	1.7	0.1	6.3	100.0	(1,314)
85세 이상	27.8	10.9	24.4	28.9	2.0	0.0	6.1	100.0	(774)
결혼 상태									
배우자 있음	27.3	15.7	28.3	17.1	2.0	0.1	9.5	100.0	(6,416)
배우자 없음	24.9	13.2	33.7	18.2	2.0	0.2	7.9	100.0	(3,657)
가구 형태									
노인 독거	24.7	13.5	33.2	18.4	2.1	0.2	7.9	100.0	(2,416)
노인 부부	27.5	15.4	28.0	17.9	2.0	0.2	9.0	100.0	(4,908)
자녀 동거	26.3	14.8	32.1	16.1	1.5	0.0	9.2	100.0	(2,371)
기타	23.7	15.5	30.3	13.9	3.4	0.0	13.2	100.0	(379)
교육 수준									
무학(글자 모름)	22.7	8.6	36.4	22.7	0.3	0.2	9.1	100.0	(627)
무학(글자 해독)	21.7	11.2	36.4	21.7	1.0	0.0	7.9	100.0	(1,766)
초등학교	27.5	13.2	30.2	17.9	1.7	0.2	9.4	100.0	(3,452)
중학교	27.5	17.5	29.7	13.7	1.8	0.2	9.5	100.0	(1,711)
고등학교	27.1	18.2	27.8	14.4	3.2	0.1	9.2	100.0	(1,751)
전문대학 이상	31.3	21.6	18.6	16.8	4.4	0.0	7.2	100.0	(766)
현 취업 상태									
취업 중	25.2	15.7	29.4	18.3	1.9	0.1	9.3	100.0	(3,117)
미취업	26.9	14.4	30.7	17.1	2.0	0.2	8.8	100.0	(6,956)
연 가구소득									
제1오분위	22.9	11.7	37.0	18.6	2.2	0.5	7.2	100.0	(2,038)
제2오분위	25.6	13.6	32.6	17.4	1.9	0.0	8.9	100.6	(2,010)
제3오분위	26.9	15.2	28.9	18.3	2.0	0.1	8.7	100.0	(2,023)
제4오분위	28.7	15.2	28.2	16.5	1.9	0.1	9.5	100.0	(2,004)
제5오분위	28.1	18.3	24.6	16.6	2.0	0.0	10.4	100.0	(1,998)
기능 상태									
제한 없음	26.9	16.1	29.3	16.5	1.9	0.2	9.0	100.0	(7,689)
제한 있음	24.8	10.4	33.4	20.4	2.3	0.1	8.6	100.0	(2,385)

자료: 정경희, 오영희, 김경래, 강은나, 이윤경, 오미애…홍송이(2017). 2017년도 전국노인실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원(2017). p. 301. 〈표 7-16〉 인용.

〈표 2-11〉 노인이 선호하는 재산 처리 방식

(단위: %, 명)

특성	자녀 균등 배분	장남에게 더 많이	장남 에게만	효도한 자녀에게	경제적 사정이 나쁜 자녀에게	전체 또는 일부 사회 환원	자신 (배우자)을 위해	기타	계 (명)
전체[1)]	59.5	9.0	2.0	3.5	6.1	2.6	17.3	0.1	100.0 (10,073)
지역									
동부	59.8	7.9	1.8	3.6	5.6	3.0	18.2	0.1	100.0 (6,924)
읍·면부	58.7	11.4	2.6	3.2	7.2	1.6	15.1	0.2	100.0 (3,149)
성									
남자	60.0	7.7	1.7	3.0	5.0	3.5	19.1	0.1	100.0 (4,286)
여자	59.1	9.9	2.3	3.9	7.0	1.9	15.9	0.1	100.0 (5,788)
연령									
65~69세	60.2	6.4	1.7	2.8	5.7	3.6	19.5	0.1	100.0 (3,314)
70~74세	59.2	8.3	1.7	3.0	6.1	3.0	18.6	0.1	100.0 (2,536)
75~79세	60.1	10.4	2.3	3.8	6.0	1.6	15.8	0.1	100.0 (2,137)
80~84세	59.2	10.7	2.6	4.2	7.2	1.5	14.5	0.3	100.0 (1,314)
85세 이상	55.5	15.4	3.1	5.9	6.7	1.4	12.0	0.0	100.0 (774)
결혼 상태									
배우자 있음	61.6	8.2	1.6	2.7	6.0	2.5	17.3	0.1	100.0 (6,416)
배우자 없음	55.7	10.5	2.8	4.9	6.3	2.7	17.1	0.1	100.0 (3,657)
가구 형태									
노인 독거	54.6	9.3	2.5	4.2	6.2	3.2	19.8	0.1	100.0 (2,416)
노인 부부	61.4	8.3	1.6	2.7	5.8	2.4	17.9	0.1	100.0 (4,908)
자녀 동거	60.7	10.6	2.5	4.5	6.4	2.3	13.0	0.1	100.0 (2,371)
기타	58.1	5.9	1.5	3.8	8.3	2.6	19.0	0.8	100.0 (379)
교육 수준									
무학(글자 모름)	59.2	14.7	4.0	3.5	6.4	1.1	10.9	0.3	100.0 (627)
무학(글자 해독)	58.0	11.6	2.7	4.1	6.9	1.4	15.2	0.2	100.0 (1,766)
초등학교	57.3	10.2	1.6	3.7	6.4	2.1	18.6	0.1	100.0 (3,452)
중학교	63.2	5.7	1.9	2.6	6.1	2.9	17.6	0.0	100.0 (1,711)
고등학교	61.2	6.7	2.0	3.4	5.4	3.1	18.3	0.1	100.0 (1,751)
전문대학 이상	60.5	5.5	1.2	3.3	4.5	6.9	18.1	0.0	100.0 (766)
현 취업 상태									
취업 중	60.3	8.7	2.1	2.9	6.0	2.8	17.1	0.2	100.0 (3,117)
미취업	59.1	9.1	2.0	3.8	6.2	2.5	17.3	0.1	100.0 (6,956)
연 가구소득									
제1오분위	55.2	8.1	2.6	3.1	6.4	2.8	21.6	0.2	100.0 (2,038)
제2오분위	57.3	8.8	2.6	3.7	6.4	2.8	18.2	0.2	100.0 (2,010)
제3오분위	60.5	9.8	1.8	3.8	6.5	2.4	15.1	0.0	100.0 (2,023)
제4오분위	63.2	8.4	1.2	3.3	5.4	2.3	16.1	0.1	100.0 (2,004)
제5오분위	61.1	9.8	2.0	3.5	5.8	2.4	15.3	0.1	100.0 (1,998)
기능 상태									
제한 없음	59.0	8.4	1.8	3.3	6.1	2.8	18.6	0.1	100.0 (7,689)
제한 있음	60.8	10.9	2.9	4.1	6.3	1.9	13.1	0.1	100.0 (2,385)

자료: 정경희, 오영희, 김경래, 강은나, 이윤경, 오미애…홍송이(2017). 2017년도 전국노인실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원(2017). p. 298. 〈표 7-14〉 인용.

제3절 선행연구 고찰

죽음 또는 죽음의 질에 관한 선행연구를 살펴보면 주요 주제가 죽음 준비(죽음 준비 교육), 죽음 불안 및 죽음에 대한 태도와 같은 죽음 자체에 대한 연구, 연명치료, 장기기증, 사전의료 등과 같은 서비스 관련 연구, 유산 상속과 관련된 연구로 구분된다.

죽음에 대한 태도 및 죽음 불안의 영향 요인을 탐색하는 것이 주요 연구 주제이다. 일부 죽음에 대한 불안감이 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는가를 살펴보는 연구가 수행되고 있다. 분석 틀에는 기본적인 인구사회적 특성과 더불어 죽음 준비나 종교 및 사후 세계에 대한 태도 등이 포함되어 있다. 삶의 질이 확보된 인생의 마지막 여정으로 좋은 죽음을 인식한다는 점에서 좋은 죽음의 개념이나 속성을 파악하려는 연구가 일부 시도되고 있다.

서비스와 관련하여 연구되고 있는 주제는 연명치료를 중단하는 요인을 밝혀 보려는 연구와 장기기증 및 사전의료의향서 작성에 대한 관한 연구가 있으나, 다수가 연명치료 중단 요인에 관한 것이다. 분석에 포함된 독립변인으로는 기본적인 인구사회적 특성 외에도 자기 결정 및 자아 통합 관련 변인들이 있다. 상속에 관한 연구도 이루어지고 있는데, 상속 형태를 밝히고, 이러한 행태에 영향을 미치는 요인을 찾아보고 있다. 일반적으로 다양한 변수를 고려할 때, 죽음에 대한 태도는 자산의 크기와 성별에 따른 차이가 있는 것으로 밝혀졌다. 이러한 연구들은 일부 지역에서의 임의 표본에 기초하거나 사례 연구에 기초한 것들이 대부분으로 일반화하는 데 한계가 있다.

〈표 2-12〉 주요 선행연구

① 죽음 준비(죽음 준비 교육)/죽음 불안/죽음

연번	주제	독립변인	종속변인	주요 결과
1	죽음 교육 (태도)	-인구학적 특성	-죽음에 대한 태도	-연령, 교육 수준, 생활 수준에 따른 태도 차이 존재
2		-인구학적 특성 -죽음 준비 -삶의 만족도	-죽음 태도	-경제, 건강 상태, 기능 제한, 삶의 만족도∝ 죽음 태도(+) -죽음 준비 ↑ ∝ 죽음 태도(+)
3	죽음 준비	-죽음 준비도 -(매개변수) 죽음 불안, 우울	-자아통합감	-정신적 죽음 준비도↑∝ 자아통합감↑ -우울, 죽음 불안의 간접효과 有
4	죽음 준비	-인구학적 특성 -죽음 관련 요인 (죽음 생각, 죽음 대비 사전 조치 인지 정도/동의 정도) -죽음 준비 교육 의향 -삶의 만족도	-죽음 준비	-노인 연령 간(예비 노인/베이비부머) 죽음 준비 차이 -(예비 노인)죽음 생각↑, 존엄사 인지↑, 동의↑ ∝ 죽음 준비↑ -(베이비부머)죽음 생각↑, 존엄사 인지↑, 유언장 작성 인지↑, 동의↑ ∝ 죽음 준비↑
5	죽음 준비/ 죽음 불안	-인구학적 특성 -삶의 만족도 -죽음 준비/죽음 생각 -사후 세계 기대	-죽음 불안	-여성, 삶의 만족도↓, 죽음 생각↑, 죽음 준비↓∝죽음 불안↑
6	죽음 불안	-인구학적 특성 -죽음 준비 교육	-죽음 불안 -삶의 질	-인구학적 특성에 따른 죽음 불안, 삶의 질 차이 존재(죽음 준비 교육 無)
7	죽음 불안	-인구학적 특성 -사회활동/지지 -(매개변수) 죽음 불안, 우울	-삶의 질	-사회활동, 사회적 지지&죽음 불안 간 관계 無 -우울은 사회활동/사회적 지지와 삶의 질 간 관계 매개
8	죽음 불안	-주관적 건강 -경제 수준-우울 -사회적 지지 -(매개변수)죽음 불안	-삶의 질	-죽음 불안 매개효과 (주관적 건강 상태-삶의 질/ 우울-삶의 질)
9	죽음 불안	-우울감 -(조절변수)자존감	-죽음 불안	-우울감↑∝ 죽음 불안↑ (조절효과: 자존감)
10	죽음 불안/ 죽음 교육/	-죽음 준비 교육 -삶의 의미(생의 의미 도구)	-죽음 태도	-(참여군)삶의 의미↑∝긍정적 죽음 태도
11	죽음 태도	-종교성(종교 참여, 종교성향, 정통성 등)	-심리적 안정감 -죽음 태도	-종교성↑∝ 심리적 안정감 -종교성↑∝ 긍정적 죽음 태도
12	죽음 태도	-	-죽음 태도	-삶의 소멸, 삶으로부터 해방, 삶의 연장으로 죽음 인식
13	죽음 태도	-	-죽음 태도	-빈곤 여성이 인식하는 좋은 죽음은 독립적으로 생활할 수 있을 때 죽는 것

주: 표에 기재된 연번 순대로 기재함.

자료: 1) 이경희, 이용환(2009). 노인의 죽음에 대한 태도와 죽음 준비 교육 요구에 관한 연구. 한국비교정부학보, 13(2), 427-444.

2) 정한채, 임현승(2016). 노인 죽음태도에 영향을 주는 변인에 관한 연구. 지역복지정

책, 27, 37-50.
3) 문남숙, 남기민(2008). 노인의 죽음 준비도와 성공적 노화의 관계- 우울 및 죽음 불안의 매개효과를 중심으로-. 한국노년학, 28, 1227-1248.
4) 정순둘, 김수현, 구미정(2014). 죽음관련 요인과 죽음준비의 관계. 한국인구학, 37(1), 131-153.
5) 김숙, 한정란(2012). 성인들의 죽음에 관한 인식, 죽음준비, 죽음불안. 인구교육, 5(1), 23-48.
6) 김형수, 김지민(2013). 노인의 종교성에 따른 심리적 안정감 및 죽음태도 차이. 가족과 상담, 3, 79-92.
7) 박경은, 권미형, 권영은(2013). 여성노인의 우울, 죽음불안, 삶의 질의 관계. 한국보건간호학회지, 27(3), 527-538.
8) 남기민, 정은경(2011). 여성독거노인들이 인지한 사회활동과 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향. 노인복지연구, 52, 325-348.
9) 임승희, 노승현(2011). 노인의 주관적 삶의 질 모형 연구: 죽음불안의 매개효과를 중심으로. 한국노년학, 31(1), 1-14.
10) 오세근, 조준, 김영희, 최정민(2012). 노인의 우울감과 죽음불안 간 관계에서 자아존중감의 조절효과. 한국콘텐츠학회논문지, 12(2), 243-254.
11) 강경아(2010). 죽음준비교육 참여군과 비 참여군의 삶의 의미 및 죽음에 대한 태도 비교. 종양간호학회지, 10(2), 156-162.
12) 이지영, 이가옥(2004). 노인의 죽음에 대한 인식. 한국노년학, 24(2), 193-215.
13) 장경은(2010). 빈곤여성노인들은 어떻게 죽음을 인식하고 준비하고 있을까?, 한국사회복지학, 62(4), 325-347.

② 좋은 죽음 인식 관련

연번	연구 대상	좋은 죽음 주요 연구 결과
1	-죽음에 가까운 대상층(장례지도사, 의료인, 호스피스 환자 부양자, 관련 전문가 등) 42명	-좋은 죽음 유형화(5개 유형) 유형1(개인적, 내세준비형), 유형2(자연적, 운명수용형), 유형3(동양적, 가족중시형), 유형4(현실적, 자기주도형), 유형5(이타적, 내세준비형)
2	-18세 이상 성인(455명)	-(임종 관련 요인) 임종 원인, 임종 시기, 임종 장소, 임종 기간 -(개인 및 가족 요인) 독립적 생활, 죽음 인지, 유언, 임종기 치료와 임종 방법에 자신의 의견 반영, 통증 부재, 종교생활 등 -(치료 관련 요인) 임종기 동안의 의료비, 호스피스 서비스 제공, 무의미한 연명치료 거부
3	-65세 이상 노인(40명)	-좋은 죽음이란 복 있는 죽음을 시사 (부모 노릇 다한 죽음, 자녀에게 부담이 되지 않는 죽음, 적당한 나이에 죽는 것, 물리적 고통을 비롯하여 무의미한 생명 연장 등을 하지 않는 죽음, 유산 및 장례 절차 등에 대해 준비하는 죽음)
4	-65세 이상 노인(350)	-좋은 죽음이란 주변을 배려하는 죽음, 천수를 누리는 죽음, 내 집에서 맞이하는 죽음, 편안한 모습으로의 죽음, 준비된 죽음, 원하는 삶을 누리다가 가는 죽음으로 인식
5	-사별한 노인 14명	-좋은 죽음이란 편안한 죽음, 후회 없는 죽음, 의미 있는 죽음, 자연스러운 죽음, 배려하는 죽음으로 인식

주: 표에 기재된 연번 순대로 기재함.
자료: 1) 심형화(2011). 웰다잉에 관한 한국인의 주관성 연구. 기본간호학회지, 18(1), 87-96.

2) 김신미, 이윤정, 김순이(2003). 노인과 성인이 인식하는 '좋은 죽음'에 대한 연구. 한국노년학, 23(3), 95-110.
3) 김미혜, 권금주, 임연옥(2004). 노인이 인지하는 '좋은 죽음' 의미 연구. 한국사회복지학, 56(2), 195-213.
4) 이명숙, 김윤정(2013). 노인이 인식하는 좋은 죽음. 한국콘텐츠학회논문지, 13(6), 283-299.
5) 유용식(2017). 사별한 노인이 인식하는 좋은 죽음에 관한 현상학적 연구. 한국지역사회복지학, 62, 1-31.

③ 서비스 관련

연번	주제	독립변인	종속변인	주요 결과
1	연명치료 중단 요인	-인구학적 특성 -가족 특성(가족의 DNR 경험) -사회적지지/ -삶의 만족도 -연명치료 중단 자기결정권	연명치료 중단	-삶의 만족도↑, DNR 태도 긍정적∝연명치료 중단 자기 결정에 긍정적
2		-가족 특성(가족 응집성) -재정 특성(재정 만족도) -심리 특성(우울, 죽음 불안, 체면 민감성)	연명치료 중단	-심리적 특성(체면의식)↑ -노인의 우울 수준↑ -재정 만족도↑/-죽음 불안↑
3		-인구학적 특성 -경제적 특성 -자아통합적 특성(삶의 만족도, 장례 절차 생각 여부, 경로당 이용 여부)	연명치료 중단	-여성, 저연령, 고학력, 삶의 만족도↑, 죽음 생각↑ ∝ 연명치료 중단 -경로당 이용↑ ∝ 연명치료 선호
4		-환자 요인(의료적 상태, 연령, 유병 기간) -가족 관련 요인(돌봄 부담, 연명치료 중단 경험, 인구사회적 특성)	연명치료 중단	-환자의 의료적 상태, 가족의 경제적 부담↑, 주 보호자의 학력↓ ∝ 연명치료 중단↑
5		-간호사 역할에 대한 가족의 인식	연명치료 중단	
6	장기기증	-종교, 윤리적 정당성, 법률 제정 여부, 연명치료 중지 인지, 자발적 연명치료 중지 태도	장기기증	-종교 有 ∝ 장기기증 의사
7	사전의료	-인구사회적 특성 -질병 관련 특성 -임종기 연명치료 중단 경험	사전의료 의향서 태도	-교육 수준, 건강 상태, 연명치료 중단 경험에 따라 유의미한 차이

주: 표에 기재된 연번 순대로 기재함.
자료: 1) 김현숙, 장혜경, 신성례(2016). 지역사회거주 노인의 연명치료 중단에 대한 자기결정 영향요인. Korean Journal of Adult Nursing, 28(3), 334-342.
2) 윤명숙, 김준수(2015). 저소득 노인의 연명치료 중단의사에 영향을 미치는 요인. 정신보건과 사회사업, 43(3), 192-219.
3) 이미애(2016). 노인의 자아통합적 특성이 연명치료 선호도에 미치는 영향. 디지털융복합연구, 14(2), 489-499.
4) 장지영, 김용석(2011). 연명치료 중단에 대한 태도 연구 암환자 가족을 대상으로. 정신보

건과 사회사업, 38, 5-30.
5) 변은경, 최혜란, 최애리, 홍권희, 김나미, 김행선(2003). 중환자실 간호사와 중환자가족의 연명치료 중단에 대한 태도 조사. 임상간호연구, 9(1), 112-124.
6) 최령, 황병덕(2012). 대학생들의 연명치료중지에 대한 인식 및 태도가 장기기증의사에 미치는 영향. 생명윤리, 13(2), 35-47.
7) 정승윤, 이해정, 이성화(2014). 임종기 연명치료 중단관련 특성과 사전의료의향서에 대한 노인환자의 태도. 동서간호학연구지, 20(2), 103-111.

④ 상속

연번	주제	독립변인	종속변인	주요 결과
1	상속 동기	-자산 -(매개효과)자녀 관계 만족 -(조절효과)정서적 지지	-유산 상속 의향	-자산↑∝유산 상속 의향↑ -자녀 관계 만족/정서적 지지의 매개, 조절효과 有
2	상속 실태	-인구학적 요인 -사회적 지원	-상속 방법	-사회적 지원에 따라 상속 방법 차이 존재 有
3	상속 형태	-자녀 동거 -인구학적 요인 -자가 소유 형태	-상속 형태 (사회 환원, 아들 선호, 이타주의)	-성별에 따른 상속 형태 차이 -여성 노인: 아들과의 지속적 동거가 장자 상속에 대한 의도↑ -남성 노인: 딸과의 지속적 동거가 자녀에게 유산 상속 의도↑, 균등 상속↑
4	상속 형태	-인구학적 요인 (본인/배우자 출생 순위)	-부양/상속 태도 (장남 중심/자녀 중심/부부 중심/사회 책임/자녀 간 평등)	-인구학적 요인에 따라 부양/상속 태도 상이
5	상속 대상	-사회경제적 지위 -인구학적 특성 -세대 관계 특성 (만족도, 자녀 수(동거/비동거 *자녀 성별)	-상속 대상(본인/배우자, 사회, 자녀)	-사회경제적 지위, 건강 상태, 세대 특성에 따라 상속 대상 상이

주: 표에 기재된 연번 순대로 기재함.
자료: 1) 노재현, 신용석, 원도연(2017). 한국 노인들의 유산상속 동기는 무엇인가: 자산이 유산상속 의향에 미치는 영향에서 관계만족도, 정서적 지지의 조건부 과정분석. 보건사회연구, 37(3), 36-72.
2) 김혜경(2008). 노인의 유산상속과 사회적 지원. 한국노년학, 28(2), 309-323.
3) 김현식, 황선재(2013). 자녀동거가 유산상속 선호형태에 미치는 영향. 보건사회연구, 33(4), 72-104.
4) 김기태, 류기형, 박병헌, 박봉길, 이경남(2001). 중년여성의 노인부양과 상속에 대한 태도 및 관련요인분석. 노인복지연구, 13, 55-80.
5) 황선재, 김현식(2014). 재산상속대상 결정요인 분석. 한국인구학, 37(1), 81-108.

제 3 장

국외의 법적 및 제도적 기반 검토

제1절 국제기구의 대응
제2절 개별 국가의 대응
제3절 소결

3 국외의 법적 및 제도적 기반 검토

제1절 국제기구의 대응

1. WHO의 대응[13)]

웰다잉과 관련된 이슈에 구체적 관심을 보이는 국제기구인 세계보건기구(WHO)는 완화치료를 환자의 삶의 질을 증진하고 그들의 가족이 직면한 삶의 위기에 대처하며, 기타 발생할 수 있는 물리적·심리적·영적 문제에 대한 총괄적 대안으로 정의한다(WHO 완화의료 홈페이지, 2018. 10. 26. 인출).

무엇보다 WHO는 완화치료를 건강권(the human right to health)의 하나로 인식하며, 환자의 개별 요구에 따라 인간 중심적이고 통합적인 보건서비스가 제공되어야 함을 주지한다.

WHO는 완화치료에 대한 접근성 강화 및 확산을 위해 개별 국가 및 국제기구 차원에서의 긴밀한 협조를 강조한다. 우선 개별 국가들은 국가 보건 시스템을 통해 만성질환을 포함하여 생명을 위협할 수 있는 질병을 지닌 환자 관리 시 치료 과정에 완화의료를 포함시킬 의무가 있다. 이뿐만 아니라 질병 예방, 조기 발견 및 적절한 치료 프로그램과의 연계 등 선순환적인 보건 체계 구축을 강조한다.

WHO는 2014년에 WHO 및 회원국이 1차 의료기관 및 가정, 지역사

13) 이하의 내용은 WHO 완화의료 홈페이지 www.who.int/news-room/fact-sheet/detail/palliative-caren에서 2018. 10. 26. 인출하여 관련 내용을 재작성함.

회를 기반으로 한 치료에 중점을 두고 의료 시스템의 구성 요소로 완화치료에 대한 접근을 개선할 것을 촉구한 결의안을 발표한 바 있다.

구체적으로 첫째, 완화치료를 범국가적 질병 관리 및 보건의료 체계에 통합(포함), 둘째, 질병 단계 및 관리 수준 전반에 걸쳐 통합된 완화치료의 윤리적 이슈 해결, 셋째, 완화치료 의약품 접근 개선을 위한 회원국 지원, 넷째, 유니세프(UNICEF)와의 협력하에 어린이를 위한 완화치료 지원 강화, 다섯째, 완화치료 접근성 및 완화치료 프로그램 진행에 대한 평가 강화, 여섯째, 인프라 취약 국가에 대한 완화치료 프로그램 및 연구 지원, 마지막으로 저소득 및 중위소득 환경에서 효과적인 완화치료 모델에 대한 증거 기반 구축 등에 대한 내용을 담고 있다.

현재까지 전문 의료인의 훈련 부족 및 완화치료에 대한 그릇된 인식 등이 완화치료 진입 및 확산의 장애 요인으로 지적되고 있다. 세계적인 인구 고령화 및 만성질환으로 인한 진료비 부담 등으로 미래 사회 완화치료의 필요성은 더욱 높아질 것으로 예견된다. 초기 질병 단계에서 완화치료에 대한 개입이 이루어질 경우 불필요한 입원 및 의료서비스 남용을 방지할 수 있고, 환자의 삶의 질이 향상될 수 있다는 점에서 WHO는 개별 국가 및 범국가적 차원에서의 관심을 촉구하고 있다.

2. EU의 대응[14)]

유럽연합(European Union, 이하 EU)은 웰다잉 관련 정책적 대응 방안 모색에 가장 구체적인 관심을 보이는 국제 조직 중 하나이다. 특히 완화치료(Palliative care)에 대한 관심이 크다.[15)] 이러한 관심은 WHO와

14) 이하의 내용은 EU 완화의료 홈페이지 http://palliativecare2020.eu/declaration에서 2018. 10. 26. 인출하여 관련 내용을 재작성함.

15) 완화치료는 일부 국가에서는 호스피스와 혼용되나, 호스피스가 임종 말기의 특별한 케어

맥을 같이하는 것이다.

유럽 국가들은 2014년 '2014 완화의료에 대한 유럽 선언(2014 European Declaration on Palliative Care)'을 통하여 완화치료에 대한 지역, 국가, 국제적 책무에 대해 공표하였다. 유럽에서 완화치료에 대한 논의는 노르웨이와 스웨덴을 중심으로 시작되었으며, 현재는 40여 개국이 유럽완화치료협의회(European Association for Palliative Care)에 참여한다.

유럽 국가들이 준용하는 단계별 접근 원칙은 지역사회 차원에서 완화치료에 대한 인식 개선 및 정보 제공, 국가별 보건 전략의 필수 요소로 완화치료 포함, 다학제적 접근을 통한 완화치료의 전문화, 국제적 차원에서 완화치료에 대한 다각적인 연구의 확장 등이다. 구체적으로는 첫째, 공공보건서비스를 전제로 고품질의 완화의료서비스 제공과 접근을 약속한다. 둘째, 국가 및 국제적 보건 전략의 발전-건강한 노화, 장기요양, 치매 등-에서 완화치료는 필수 구성 요소이다. 셋째, 완화치료에 대한 구체적 정책 발전에 있어 환자와 그의 가족들이 질병의 예후나 환자의 연령, 기대수명 및 치료 환경에 관계없이 욕구에 부합하는 의료서비스를 적시에 제공받아야 한다. 넷째, 완화치료서비스는 다학제적 전문가 혹은 보건 영역의 팀 접근을 통해 이루어져야 한다. 다섯째, 완화치료 기술이 보건 전 영역으로 확장될 수 있도록 패러다임을 변화시켜야 하며, 맞춤형 접근을 기반으로 한 환자 중심적, 가족 중심적인 접근을 강화해야 한다. 여섯째, 전문가 및 다학제적 협업은 완화치료의 고품질 케어 및 교육의 기반이다. 일곱째, 학부 및 대학원 차원에서 보건 및 사회복지 전 분야에 걸쳐 완화치료 커리큘럼을 개발하고, 관련 인프라에 대한 투자를 해야 한다. 여덟

를 제공하는 것이라면 완화치료는 고통 및 기타 불편한 증상 전반을 완화시키는 치료 방법이라는 점에서 차이를 둠(Secretariat of the Commission of the Bishops' Conferences of the European Community, 2016).

째, 지역사회 차원에서 대중 교육 및 가족 부양자 등에 대한 훈련을 통해 인식 함양이 이루어져야 한다. 아홉째, 완화치료에 대한 국가적, 국제적 연구 기회가 확장되어야 한다. 열째, 완화치료에 대한 질 평가와 개선을 위한 지속적인 접근이 이루어져야 한다.

제2절 개별 국가의 대응

1. 영국

가. 법적 및 정책적 기반

1) 상속·유언 및 장기기증

영국의 상속권 및 신탁자에 대한 법률(Inheritance and Trustee's Powers Act)은 2014년 잉글랜드(England) 및 웨일스(Wales) 지역을 중심으로 일부 개정되었다.[16] 공정한 상속 시스템 마련을 위한 조치로 자녀가 없는 부부의 경우 배우자가 전체 재산을 상속받게 된다. 입양 자녀는 부모가 사망한 경우 유산 상속에서 후순위가 되지 않도록 하는 별도 조치가 마련되었다. 현재 상속세는 사망자의 유산에 대한 세금으로, 2018년 기준 표준상속세율은 40%로 고시되고 있다.

16) 이하의 내용은 아래 웹 정보를 참고하여 재작성함.
① 영국 BBC 뉴스(상속세 관련) 링크. https://www.bbc.com/news/uk-29436533에서 2018. 10. 26. 인출.
② 영국 정부 유산 및 상속 관련 홈페이지. https://www.gov.uk/guidance/trusts-and-inheritance-tax#history에서 2018. 10. 26. 인출.
③ 영국 정부 상속세 관련 홈페이지. https://www.gov.uk/inheritance-tax에서 2018. 10. 26. 인출.

장기기증 확산에 대한 국가적 노력은 영국에서도 발견된다.[17] 장기기증법은 지역에 따라 다양하다. 현재 영국 내 7개 지역 중 장기기증자의 사전 동의를 통해 사망 시 장기기증이 이루어지는 옵트인(opt-in) 방식으로 장기기증이 수행되는 곳은 웨일스를 제외한 전 지역이 포함된다. 오직 웨일스만이 옵트아웃(opt-out) 방식을 채택한다. 옵트아웃 제도란 사전에 장기기증 희망 여부에 대해 명확히 밝히지 않은 경우 잠재적 장기기증자로 고려되는 장기기증 방식을 의미한다. 즉 장기기증 등록 시스템을 통해 장기기증 동의·거부 여부, 사후 장기기증 선택 결정권자 등 지정 의사를 명확히 하지 않은 경우 장기기증을 희망하는 것으로 간주된다.

일명 맥스 법(Max's law)[18]으로 불리는 새로운 장기기증법에 대한 논의 확산에 따라 2020년 4월 이후 웨일스, 잉글랜드, 스코틀랜드(Scotland), 저지(Jersey)섬 지역에서 옵트아웃 제도를 잇따라 추진할 것으로 나타났다. 이 외 건지(Guernsey)섬과 맨섬(Isle of Man) 지역은 의회 차원에서 동의 여부에 대한 논의가 진행되는 것으로 발표되었다.

옵트아웃 제도가 시행되더라도 생전에 장기기증 등록 시스템을 통해 본인의 동의 여부 혹은 사후 장기기증 선택 결정권자에 대한 지정 등이 가능하다. 무엇보다 본인의 결정에 대해 가족들과 충분한 논의와 동의를 거쳐야 함을 강조하고 있다.

---

17) 이하의 내용은 영국 정부 장기기증 관련 홈페이지 https://www.organdonation.nhs.uk/faq/is-organ-donation-law-chainging에서 2018. 10. 26. 인출된 내용을 참고하여 재작성함.

18) 10살 소년인 맥스(Max)가 심장 이식을 통해 새 생명을 얻게 됨에 따라 영국 사회의 장기이식에 대한 국가적 관심이 고조되었으며, 2017년 옵트아웃 제도에 대한 국회 법안이 상정된 바 있다(영국 BBC 뉴스(Maxs law) 관련 링크 https://www.bbc.co.uk/n-ewsround/43975784에서 2018. 10. 26. 인출).

2) 사전케어계획(Advanced Care Planning, 이하 ACP)[19]

사전케어계획(ACP)은 환자의 향후 케어에 대한 사전 계획으로, 환자가 가족이나 친구, 보건의료서비스 제공자들과의 논의를 통해 생애말기 케어에 대한 본인의 선호를 표명하는 과정이다. 보호자는 환자가 의사결정을 할 수 없는 상태가 되더라도 ACP를 고려하여 환자의 생애말기 케어에 대한 의사결정을 할 수 있다(Macmillan Cancer Support, 2013, p. 52). ACP는 자발적으로 이루어지는 과정으로, 생애말기 케어에 대해 환자가 사전에 의사 표명을 할 수 있는 방식에는 사전진술(Advance statement)과 사전결정(Advanced decision)[20] 등이 있다.

사전진술은 의료적 케어와 사회적 케어를 모두 포함하는 것으로, 환자의 종교적·영적 신념, 가정이나 병원 등 케어를 받고 싶은 장소, 케어를 받을 때 고려해야 할 사항 등을 기록해 두는 것이다.

사전결정은 생애말기에 생명 유지를 위해 받게 되는 특정한 치료에 대한 거부 의사를 표명해 두는 것으로, 법적 구속력을 가지는 문서이다(Macmillan Cancer Support, 2013, p.54). 따라서 사전결정은 반드시 서면화된 문서로 작성되고 본인과 증인의 서명이 있어야 하며, '생명의 위협이 있는 상황(even if your life is at risk)에서도 사전결정은 적용된다'는 문구가 기술되어 있어야 한다. 또한 사전결정을 작성하는 당사자는 18세 이상으로 의사능력(mental capacity)이 있어야 하며, 거부하고자 하는 연명치료(life-sustaining treatment)가 무엇인지 명확하게 밝혀야 하는 등의 여러 전제 조건이 만족될 때 유효하다.

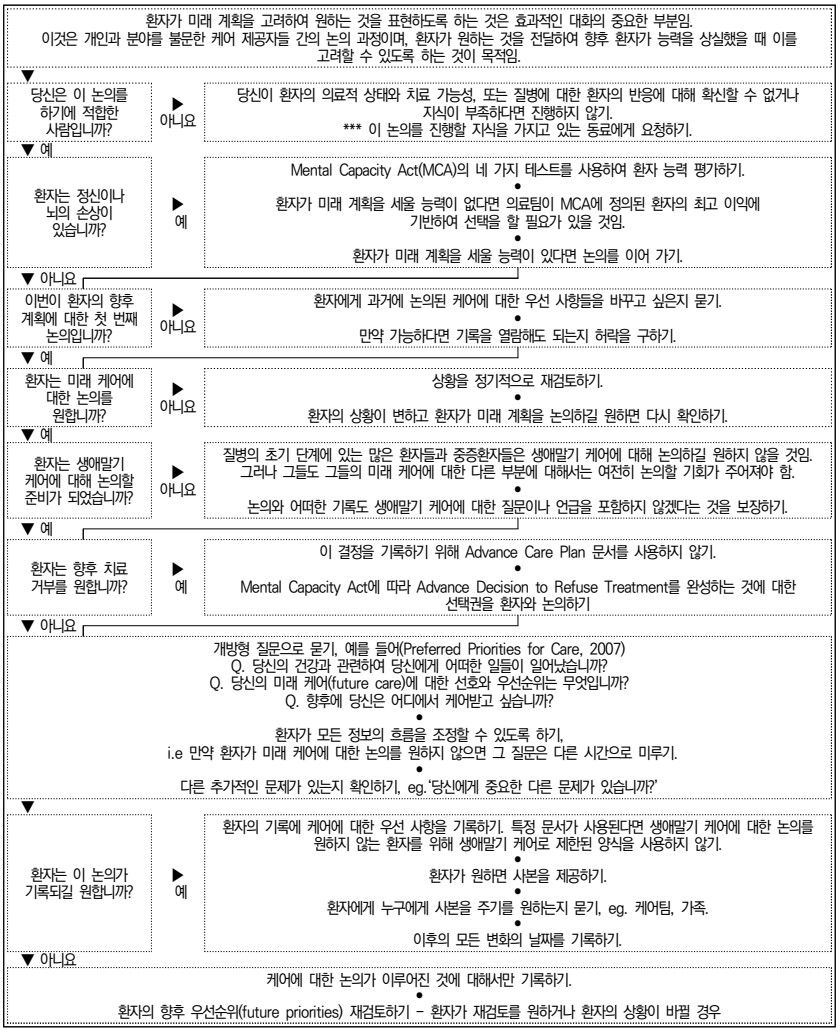
---

19) 이하의 내용은 NHS의 생애말기(End of care) 관련 홈페이지 https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/(2018.6.20.기준)에서 2018. 11. 30. 인출한 내용을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 인용은 본문 내 참고문헌을 별도 표기함.

20) 사전결정(Advanced decision)에는 치료 거부에 대한 사전결정권(Advance Decision to Refuse Treatment) 또는 연명의지(living will)가 포함됨.

NHS는 생애말기 케어 서비스 제공자를 위한 ACP 가이드라인에서 환자와 케어 제공자가 ACP에 대해 논의하는 일련의 과정을 알고리즘으로 제시하였다(〔그림 3-1〕 참조).

〔그림 3-1〕 환자와 미래 계획 논의(Discussing future care with patients)



자료: NHS(2008). Advance Care Planning: a Guide for Health and Social Care staff, p. 12. 그림을 바탕으로 재작성함.

나. 호스피스·완화의료

영국에서 호스피스는 1879년에 수녀회가 아일랜드 더블린에 성모 호스피스(Our Lady's Hospice)를 설립하면서 시작되었다[21](태윤희 외, 2016, p.95). 이후 1967년에는 영국 의사 시슬리 손더스(Cicely Saunders)가 호스피스에 현대 의학을 접목시켜 '성 크리스토퍼 호스피스'를 설립하고, 통증 조절에 대한 연구와 함께 전인적 돌봄 모델을 제시하면서 현대적 의미의 호스피스를 창시하였다(김병희 외, 2017, p.11). 1991년 국가보건의료서비스(National Health Service, NHS)와 자선단체들을 포괄하는 국가 호스피스·전문완화의료 서비스센터(National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services)를 설립하여 말기 암환자를 중심으로 호스피스 서비스를 제공하였다. 2004년에는 말기 암환자에 국한하지 않고 모든 말기 환자를 돌봄 대상으로 확대하고자 기존 국가 호스피스·전문완화의료 서비스센터에서 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care)로 기관 명칭을 변경하였다. 호스피스에 대한 국가의 적극적 개입 의지는 2008년 생애말기 케어 전략(End of life care strategy) 수립에서도 확인할 수 있다.

2008년 국가 차원의 생애말기 케어 전략이 발표되어 모든 말기 환자를 대상으로 호스피스 및 완화의료를 제공하는 기틀이 마련되었다(Department of health and social care, 2008)[22]. 2008년 영국의 보건당국(Department of health and social care)이 발표한 생애말기 케어 전략은 총 6단계로 구성된다.

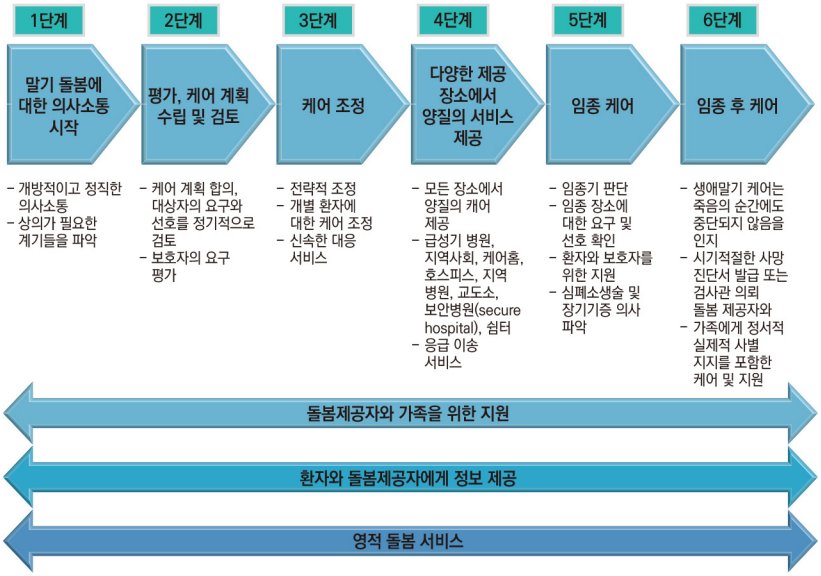
---

21) 이하의 내용은 '한국호스피스·완화의료학회(2018). 호스피스·완화의료. 군자출판사'를 참고하여 작성하였으며, 이 외 인용의 경우 본문 내 참고문헌을 별도로 표기함.

22) 이하의 내용은
'Department of Health(2008). End of Life Care Strategy'를 참고하여 재구성함.

영국의 생애말기 케어 전략에서는 '좋은 죽음(good death)'을 구성하는 요소로 '존엄과 존경을 유지하며, 고통이나 통증 없이, 익숙한 환경에서, 가까운 가족이나 친구들과 함께' 죽어 가는 것이라고 정의하고 있다(Department of Health, 2008, p.9). 이러한 좋은 죽음을 위해 생애말기 케어 전략에서는 6단계의 생애말기 케어 경로(End of life care pathway)를 제시하였다(〔그림 3-2〕 참조). 1단계에서는 생애말기 접근을 위한 논의를 시작한다. 서비스 제공자와 이용자 간 의료적 소통 이외 사회적 환경의 변화 등 개방적이고 정직한 의사소통이 필요하다. 2단계에서는 환자 및 보호자의 상태를 평가하고 케어 계획을 검토한다. 환자와 가족의 신체적, 심리적, 사회적, 재정적, 영적, 문화적, 환경적 욕구 등이 전인적으로 평가되어야 한다. 3단계에서는 개별 환자 케어에 대한 조정을 한다. 케어플랜에 대한 합의가 이루어지면 병원, 가정, 호스피스 등 다양한 케어 세팅에서 제공될 서비스들의 효과적인 조정이 요구된다. 4단계에서는 다양한 케어 세팅에서 양질의 서비스를 제공한다. 환자와 보호자들이 1차의료, 급성기의료, 전문완화의료서비스, 응급서비스 등 여러 서비스에 대한 복합적인 요구를 가지고 있음을 고려하여야 한다. 5단계에서는 죽음이 가까운 환자에게 임종기 케어(care in the last days of life)를 제공한다. 죽음을 맞이하고 싶은 장소를 확인하고 연명치료 등에 대한 의사를 파악하는 등 임종기에 필요한 지원을 해 주는 단계이다. 마지막으로 6단계에서는 환자 사망 이후의 케어를 제공한다. 사망자의 신체를 케어하는 것과 더불어 보호자 및 가족의 문화적, 종교적, 영적 욕구를 고려한 사별 케어를 제공한다.

[그림 3-2] 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway)



자료: Department of Health(2008). End of Life Care Strategy, p. 49를 바탕으로 작성.

이를 바탕으로 지역 단위에서 원활한 생애말기 돌봄서비스 제공을 위한 기본 원칙(Ambitions for Palliative and End of Life care: A National Framework for Local action 2015-2020)이 발표되었다(National Palliative and End of Life Care Partnership, 2015). 이 기본 원칙에서 정의하는 완화치료의 정의는 WHO의 정의를 차용한다. 즉 임종기에 직면한 환자의 고통 완화와 환자 및 그 가족의 신체적, 심리사회적, 영적 문제에 대한 접근을 포괄하는 개념이라 할 수 있다. 이를 포괄하기 위해 기본 원칙에서는 6가지 목표와 그에 따른 선행 조건을 제시한다. 6가지 목표는 첫째, 모든 사람의 개별성 인정, 둘째, 돌봄서비스에 대한 공정한 절차 준수, 셋째, 평안과 웰빙의 극대화, 넷째, 돌봄서비스에 대한 조정, 다섯째, 서비스 제공자의 돌봄서비스에 대한 대비, 여섯째, 지

역사회 간 공조 체계 마련으로 구성된다. 개별 목표 수행을 위한 실행 요건은 〈표 3-1〉과 같이 정리된다. 이 같은 목표를 수행하기 위해 근간이 되어야 할 8가지 선행 조건이 함께 제시되었는데, 개별화된 돌봄 계획(personalized care planning), 기록 공유(shared records), 근거 및 정보(evidence and information), 임종기 환자에게 중요한 사항 공유(those important to the dying person), 교육 및 훈련(education and training), 24시간 접근성(access 24/7), 공동 설계(co-design), 리더십(leadership)이다.

〈표 3-1〉 영국의 생애말기 돌봄서비스 제공을 위한 기본 원칙(2015~2020)의 6가지 목표

목표	실행 요건	
모든 사람의 개별성 인정	-정직한 대화 -사람 중심의 돌봄 체계 -명확한 기대 -사회적 돌봄의 접근	-관리 및 통제에 대한 도움 -통합적 돌봄 -사별 관리를 포함한 생애말기 돌봄
돌봄서비스에 대한 공정한 절차	-기존 데이터 활용 -지역사회 파트너십 -새로운 데이터 생성	-지속적 헌신 -인구집단에 기반한 욕구 사정 및 의뢰 -사람 중심의 성과 측정
평안과 웰빙의 극대화	-고통에 대한 인식·인정 -전문화된 평가 및 증상 관리 -모든 형태의 고통 해소	-임종기 돌봄에 대한 우선순위 -전문 완화 돌봄 -재활 완화 돌봄
돌봄서비스에 대한 조정	-기록 공유 -역할과 책임 명확화 -광범위한 대응	-모든 사람에 대한 중요성 인식 -지속적인 파트너십
전체 서비스 제공자의 돌봄서비스에 대한 대비	-직업윤리 -지식에 기반한 판단 -법률에 대한 인식	-지지 및 회복탄력성 -신기술 확용 -경영 관리
지역사회 간 공조 체계 마련	-지지적, 회복탄력적인 지역사회 -대중 인식	-실질적 지원 -자원봉사자

주: 자료를 바탕으로 저자가 재구성함.
자료: National Palliative and End of Life Care Partnership(2015). Ambitions for Palliative and End of Life care: A national framework for local action 2015-2020. pp. 11-35.

1) 제공 및 관리 주체

영국의 보건부(Department of Health)는 생애말기 케어 전략(End of life care strategy) 수립 및 완화의료 관련 조사와 자료 수집 지원 역할을 수행한다. 2013년부터는 영국의 보건당국(NHS England)이 생애말기 케어 전략의 관리 책임을 맡고 있으며, 서비스 질 관리 등을 담당한다. 또한 영국의 호스피스·완화의료 대표 기구인 호스피스 영국(Hospice UK)과 자선단체 마리 큐리(Marie Curie), 수 라이더(Sue Ryder) 등도 호스피스·완화의료 제공에 주요한 역할을 하고 있다. NHS, 자선단체, 호스피스 기관 등을 포괄하는 국가완화케어위원회(National Council for Palliative Care)도 호스피스·완화의료 활성화에 기여하고 있다(박수경, 2015, p.27). 호스피스 영국 보고서(2017)에 따르면 220개의 호스피스 기관(NHS 소속 25기관 포함)이 등록되어 있고, 입원형 서비스의 경우 176개 기관에서 2760병상을 제공하고 있다(한국호스피스·완화의료학회, 2018, p.8 재인용). 호스피스에서는 가정형 호스피스, 입원형 호스피스, 낮돌봄 호스피스, 가족 휴식을 위한 입원 등을 제공한다. 호스피스 기관에서뿐만 아니라 가정, 병원, 요양원 등에서 말기 돌봄을 제공한다(한국호스피스·완화의료학회, 2018, p.8).

2) 재원

기부금을 모금하는 자선 모델에 기초하여 호스피스·완화의료 제도를 운영한다. 국가보건의료서비스(NHS)를 통한 정부 재원에서도 일부 재원을 조달한다(태윤희 외, 2016, p.79). 2016년을 기준으로 성인 호스피스 재원은 정부 지원이 29%이고 나머지 71%는 기부금(35%), 호스피스에

기부한 유산(20%), 모금 활동이나 투자 수입 등으로 이루어져 있다. 소아 호스피스의 정부 지원은 15%에 불과하며, 성인 호스피스보다 기부금 등의 기금 비중이 훨씬 높다(Hospice UK, 2017a).

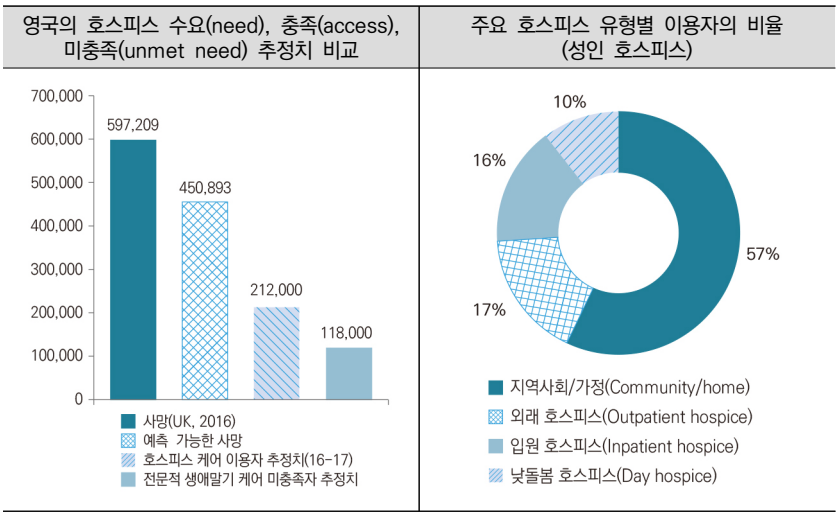
3) 서비스 대상[23)]

호스피스·완화의료는 제공 초기 말기 암환자를 주요 대상으로 삼았으나, 2000년 이후에는 비암성 질환으로 확대되었다. 2008년에 모든 말기 환자로 서비스 제공 대상이 확대되었다(한국호스피스·완화의료학회, 2018, p.8).

호스피스 영국(Hospice UK)의 2017b 보고서에 따르면 영국에서 2016년 한 해 동안 59만 7000여 명이 사망하였다. 사망자의 약 75%에 해당하는 45만여 명은 호스피스·완화케어의 잠재적 수요자에 해당되는 예측 가능한 사망이었다. 또한 2016~2017년 호스피스·완화의료 잠재적 수요자의 47%에 해당하는 21만 2000여 명이 호스피스 서비스를 이용하였다. 호스피스 서비스 수요가 충족되지 못한 사람은 11만 8000여 명으로 추정하고 있다(〔그림 3-3〕 참조).

23) 이하의 내용은 'Hospice UK(2017b). Hospice care in the UK 2017'의 내용을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 내용은 본문 내 별도로 참고문헌을 표기함.

[그림 3-3] 영국의 호스피스 수요, 충족 및 미충족 호스피스 이용 실태



자료: Hospice UK(2017b). Hospice care in the UK 2017, p. 9 그림을 바탕으로 작성.

이 보고서에 따르면 호스피스 서비스 유형별 이용률은 성인 호스피스 이용자 중 지역사회 및 가정에서 호스피스를 받은 사람이 57%(17만 9000여 명)로 가장 많았다([그림 3-3] 참조). 외래 호스피스 17%(5만 3000여 명), 입원 호스피스 16%(5만 1000여 명), 낮돌봄 호스피스 10%(3만 7000여 명)였다. 4만 6000여 명이 호스피스에서 제공되는 사별 돌봄 서비스를 받은 것으로 나타났다. 2015~2016년을 기준으로 호스피스 서비스 이용자의 이용 기간을 살펴보면 지역사회·가정 호스피스의 평균 이용 기간은 91일, 입원 호스피스 이용자들의 평균 입원 기간은 15일로 나타났다. 지역사회·가정 호스피스 이용자의 약 30%는 2주 이하의 기간 동안 호스피스를 이용하였다. 입원 호스피스 이용자들 중 25%는 입원 기간이 5일 미만으로 나타났다.

4) 서비스 유형[24)]

호스피스를 포함한 생애말기 케어(end of life care)는 제공되는 장소에 따라서 구분될 수 있다(〈표 3-2〉 참조). 완화케어팀은(palliative care team) 이용자의 요구에 따라 케어가 제공될 장소를 준비한다. 생애말기 케어를 병원이 아닌 집이나 케어홈 또는 호스피스에서 받기를 원하는 사람은 케어 욕구에 대한 'NHS 지속적 건강 돌봄(NHS continuing healthcare)' 평가를 받아야 한다. 이는 환자들의 병원 유입을 줄이고 지역사회에서의 돌봄을 확대하기 위해 NHS의 직접적인 재원으로 운영되는 프로그램으로(김성희 외, 2017, p.239), 장기적이고 복합적인 보건의료 욕구가 있는 성인에게 무료로 필요한 보건의료 및 사회적 서비스를 제공하기 위함이다. 해당 자격을 얻기 위해서는 다학제 보건의료 전문팀의 사정(assessment)을 받아야 한다. NHS의 지속적 건강 돌봄(NHS continuing healthcare) 자격을 얻지 못하더라도 이용자가 살고 있는 지역의 지방정부(local council)나 NHS의 기타 지원을 받을 수 있다.

가정에서 제공되는 생애말기 및 호스피스 케어(end of life and hospice care)는 1차의료 의사(General practitioner, 이하 GP)가 지역사회 간호사(community nurses)에게 환자의 집을 방문하여 간호 돌봄을 제공할 것을 요청하면서 이루어진다. 이를 통해 환자는 가정에서 전문 간호사를 비롯한 완화의료 전문가들의 도움을 받을 수 있다. 가족이나 친척 등 보호자에 대한 서비스 제공도 가능하다.

---

24) 이하의 내용은 NHS의 지속적 건강 돌봄(continuing healthcare) 홈페이지 https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/nhs-continuing-healthcare/에서 2018.10. 23. 인출한 내용을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 인용은 본문 내 참고문헌을 별도 표기함.

케어홈에서의 생애말기 케어는 가정에서 가족들이 제공할 수 있는 정도의 도움인 씻기, 옷 입기, 식사 등의 케어를 제공한다. 전문 간호 케어(skilled nursing care)를 제공하는 일부 케어홈은 너싱홈이라고도 하며, 장애 또는 심각한 활동 제한이 있거나 장기 요양이 필요한 경우에 적절한 케어서비스이다. 또한 케어홈에서의 케어는 지역 병원의 완화케어팀(palliative care team), 지역 호스피스팀, 1차의료 의사(GP), 간호사 등을 포함한다. 케어홈에서 생애말기 케어를 받고자 하는 사람은 살고 있는 지역에서 이용 가능한 서비스를 찾기 위해 지역 사회서비스 부서(local social services department), 1차의료 의사(GP) 또는 지역사회 간호사(district nurses), 완화케어팀, 병원 의료진과 이야기할 수 있다.

〈표 3-2〉 생애말기 케어(End of life care) 제공 장소별 서비스

장소	내용
재가 (Care at home)	- 1차의료 의사(GP)가 지역사회 간호사에게 가정 간호 케어를 제공할 것을 요청 - 지역사회 완화케어 간호사(community palliative care nurses)의 전문 케어 및 기타 전문가들의 케어 제공 · 직접 간호(hands-on nursing) 또는 개별화된 케어 · 통증 및 증상 관리 조언 · 환자 및 가족을 위한 실질적, 정서적인 도움 - 가족, 친척, 보호자 대상 호스피스·완화케어(hospices and palliative care) 서비스 제공 - 낮돌봄 호스피스 방문 가능
요양시설 (Care in a care home)	- 씻기, 옷 입기, 식사 등 가정과 같은 일상적 돌봄 제공 - 전문 간호 돌봄(skilled nursing care) 제공(너싱홈) · 장애, 심각한 장기간의 질환, 활동 제한 등이 있는 경우 적절 - 자원봉사단체, 개인(private individuals), 사기업, 지방의회(local council)에서 운영 - 지역 병원 완화케어팀, 지역 호스피스팀, 1차의료 의사(GP), 지역사회 간호사 등의 케어 제공
병원 (Care in hospital)	- 병동 의사, 간호사, 보건의료 전문가의 서비스 제공 - 전문완화의료케어팀(specialist palliative care team) · 병원 직원들에게 통증과 증상 관리에 대한 지도 · 퇴원 계획, 호스피스, 지역 병원, 케어홈으로 전원 등에 대한 지원

장소	내용
	- 치료 불가능한 질병인 경우 완화 및 생애말기 돌봄(palliative and end of life care)은 가능한 한 편안한 생애말기를 맞이하도록 하는 것을 목표로 함
호스피스기관 (Hospice care)	- 가정, 케어홈, 병원(입원), 낮돌봄 호스피스에서 제공 - 환자의 의료적, 정서적, 사회적, 실질적, 심리적, 영적 필요와 가족들의 필요를 돌보는 것을 목표로 함(전인적 케어) · 사별 이후 환자 가족에 대한 케어 제공 - 호스피스팀은 의사, 간호사, 사회복지사, 치료사, 상담사, 자원봉사자 등으로 구성 - 일반적으로 통증 및 증상 관리를 포함한 의료적·간호적 돌봄 제공 · 물리치료, 작업치료, 보완요법, 재활, 보호자들의 휴식을 위한 입원(respite care), 사별 돌봄, 영적·심리적 지원 등 호스피스마다 상이함

주: 원 사이트에서 2018년 6월 20일자로 갱신된 내용을 참고로 하여 작성함.
자료: NHS의 생애말기(end of life) 관련 홈페이지.
https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/advance-decision-to-refuse-treatment(2018.6. 20. 기준)에서 2018. 11. 30. 인출한 내용을 참고하여 작성함.

호스피스 영국 보고서(Hospice UK, 2017b)[25]에 따르면 입원 호스피스(Inpatient hospice)는 통증이나 증상을 조절할 수 있도록 도와주며, 보호자들의 휴식을 위한 입원(respite care)도 제공한다. 영국 전체에 입원 호스피스 병상은 2760개가 있다. 입원형 호스피스 이용자들의 약 30%는 단기간 입원한 뒤 가정으로 복귀한다. 이 밖에도 환자 사후에 가족이나 보호자들에게 제공하는 사별 돌봄(Bereavement support) 서비스가 있다.

5) 서비스 제공자

Department of Health(2008)에서는 영국의 생애말기 케어 전략(End of life care strategy)과 관련하여 생애말기 케어를 제공하는 인력을 유

25) 해당 단락의 내용은 'Hospice UK(2017b). Hospice care in the UK'를 참고하여 작성함.

형별로 나누고, 유형별로 필요한 최소한의 자격 요건을 정의하고 있다(〈표 3-3〉 참조).

〈표 3-3〉 생애말기 케어 인력 유형 및 자격 요건

그룹 정의	최소한의 기술 및 지식
(그룹A) 전문 완화의료 돌봄과 호스피스에서 일하는 직원으로, 기본적으로 생애말기 돌봄이 그들의 주요 임무인 사람 • 완화의료 의사(physicians in palliative medicine), 완화의료 전문 간호사(palliative care nurse specialists), 보건의료 전문가, 호스피스 약사, 시니어 완화의료 약사(senior palliative care pharmacists), 목사, 모든 보건의료 및 사회 복지 스태프	• 모든 직원은 전문가 훈련을 통해 최상위 수준의 지식, 기술, 이해력을 가져야 함. • 이는 생애말기 돌봄과 관련한 의사소통 능력, 평가, 사전케어계획(advanced care planning) 수립 및 증상 관리를 포함함.
(그룹B) 그들의 역할 중 일부로 생애말기 돌봄을 자주 제공하는 인력 • 2차 돌봄 인력: 응급의료, 급성기 의료, 호흡기 의료, 노인 돌봄, 심장병, 암, 신장 의료, 장기간의 신경 질환, 집중 케어 근무 인력, 병원 목사, 일부 수술 전문가 • 1차 돌봄 인력: 1차의료 의사(GP), 지역사회 간호사(district nurses), 지역사회 양호교사(community matrons), 일부 케어홈 인력, 앰뷸런스 인력, 지역사회 기반 돌봄자 • 1차 또는 2차 돌봄에 관여하는 심부전 간호사(heart failure nurses)와 같은 전문 간호사 • 지역사회 약사	• 직원은 CPD(continuing professional development), 즉 전문가 훈련을 통해 생애말기 돌봄에 기존의 기술과 지식을 개발 또는 적용할 수 있도록, 그리고 개인 또는 팀의 장벽을 극복하도록 지원받음 • 이 그룹은 가장 큰 잠재적인 훈련의 필요성이 있으며, 특히 이차 돌봄 의사, 1차 의료 의사(GP), 지역사회 간호사는 돌봄 경로의 시작 단계에서 상의가 필요한 계기를 확인하는 것과(trigger discussion) 지속적인 케어에서 주요한 역할을 함. • 이는 생애말기 돌봄과 관련한 의사소통 능력, 평가, 사전케어계획(advanced care planning) 및 증상 관리를 포함함.
(그룹C) 생애말기 돌봄을 드물게 제공하는 다른 서비스에 종사하는 전문가(specialists or generalists) • 2차 돌봄 또는 지역사회에서 일하는 기타 전문가들(예를 들어 캐어홈 직원, 호스피스와 연관되지 않은 데이케어 직원 및 사회복지 직원, 교도소 직원 등)	• 이 그룹은 생애말기 돌봄의 원칙과 실행에서 좋은 기본 소양을 가져야 하며 언제 전문가의 조언이나 정보를 알아보거나 찾을지를 파악해야 함. • 이 그룹 내에 있는 케어홈과 재가돌봄 의상당수 스태프들은 입문 교육 프로그램을 포함하여 훈련 요구도가 충족되지 못함.

자료: Department of Health(2008). End of Life Care Strategy, p. 118. 표 4.

이처럼 생애말기 케어(end of life care)에서는 다양한 보건의료 및 사회복지 분야 전문가들이 서비스를 제공한다.[26] 여기에는 병원 의사 및 간호사, 1차의료 의사(GP), 지역사회 간호사, 호스피스 직원, 상담사, 목사 외에 물리치료사, 작업치료사 등도 포함된다. 그리고 이용자의 개별 필요에 따라 개별적인 보건의료 및 사회복지 전문가가 생애말기 돌봄을 제공한다. 생애말기 케어에 포함되는 완화케어(palliative care)는 이미 다수의 보건의료 전문가들이 그들의 역할 중 일부로 제공하고 있다. 추가적으로 전문 완화케어가 필요한 사람들에게는 〈표 3-3〉의 그룹A에서 정의한 전문 완화케어 인력인 완화케어 전문 간호사를 비롯하여 완화케어 전문 상담사, 전문 작업치료사 등이 완화케어를 제공한다.

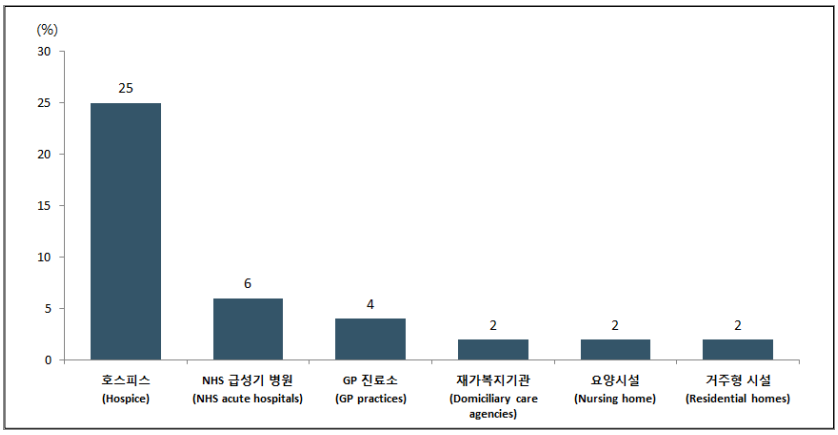
6) 서비스 평가

영국 잉글랜드 지역의 보건의료 및 사회서비스 제공 기관들에 대한 질 관리와 평가 및 감시를 수행하는 독립적 규제 기관인 케어 질 위원회(Care Quality Commission, 이하 CQC)에서 호스피스 서비스에 대한 질 관리를 수행한다([그림 3-4] 참조).

---

26) 이하의 내용은 NHS의 생애말기(end of life) 홈페이지 https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/advance-decision-to-refuse-treatment/에서 2018. 11. 30. 인출한 내용을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 인용은 본문 내 참고문헌을 별도 표기함.

〔그림 3-4〕 서비스 유형별 우수(outstanding) 비율



주: 1) 2017년 9월 CQC rating data를 기반으로 함.
2) NHS 급성기 병원의 비율은 비전문병원과 전문병원의 핵심 서비스 평가를 기반으로 함.
자료: CQC(2017). The state of hospice services in England 2014 to 2017, p. 8 그림을 바탕으로 작성.

이 위원회는 호스피스 외에도 평가 대상 기관에서 제공하는 생애말기 케어 서비스들에 대한 평가를 별도로 수행하고 있다. 생애말기 케어 평가 문항은 다섯 가지 평가 영역 중 대응성(responsive to people's needs) 영역에 포함되어 있다.

〈표 3-4〉 생애말기 케어 관련 평가 문항

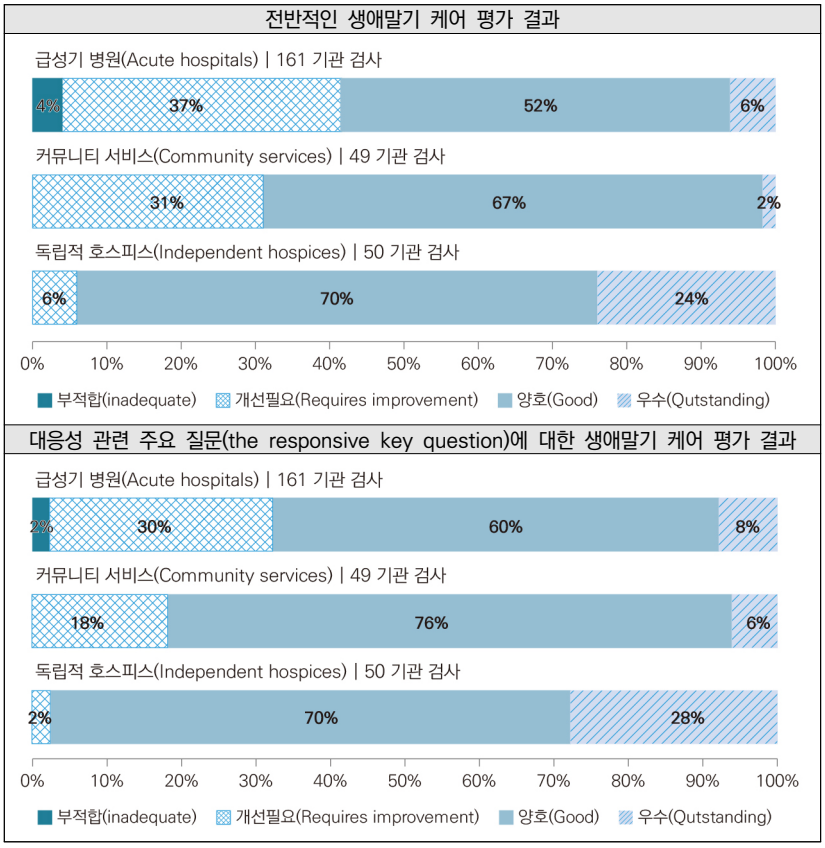
코드	주요 문항(Key line of enquiry / prompt)
R3	편안하고, 존엄하고 고통 없는 죽음을 맞이하기 위해 사람들은 어떻게 도움을 받습니까?
R3.1	생애말기 케어와 죽음을 맞이하고 싶은 장소에 대한 사람들의 선호와 선택(그들의 보호받는 평등한 특성, 영적·문화적 요구와 관련된 것을 포함하는)은 명확하게 기록되고, 전달되며, 지속적으로 검토되고, 실행됩니까?
R3.2	사람들과 그들의 가족, 친구 및 다른 돌봄자들은 그들의 생애말기 케어에 대한 계획, 관리, 결정에 어떻게 참여합니까?
R3.3	사람들은 그들이 생애말기에 다가감에 따라 (특화된 완화 케어 전문가들의 도움에 대한 접근을 포함하여) 그들의 고통과 다른 증상들이 효과적으로 평가되고 관리될 것이란 것을 어떻게 안심합니까. 특히 그들의 말하거나 의사소통할 수 없다면?
R3.4	예측할 수 없고 급격한 변화가 있을 수 있는 생애말기에 있는 사람들을 신속하게 식별하고, 필요한 경우 지원, 장비 및 의약품에 신속하게 접근하기 위해 이 서비스는 어떻게 제공되고 있습니까?
R3.5	누군가가 사망했을 때 이 서비스는 가족, 서비스를 이용하는 다른 사람들과 스태프들을 어떻게 지원합니까?
R3.6	사망한 사람의 몸을 문화적으로 민감하고 존엄한 방식으로 돌보기 위해 어떠한 조치들이 마련되어 있습니까?

자료: CQC(2017). Key lines of enquiry, prompts and ratings characteristics for adult social care services, p. 17.

케어 질 위원회(CQC)는 생애말기 케어 제공 기관의 케어질을 '정체성 및 의사소통(Identification and communication)', '케어의 협력(Coordination of care)', '양질의 케어 접근(Access to good care)', '생애 전반 케어(Care in the almost days and hours of life)'의 주요 항목으로 평가하고 있다. 2016년 조사 결과 조사 대상 서비스 제공 기관 중 독립적인 호스피스 기관들에서 우수 및 양호 등급의 비율이 가장 높았다(94%). 그다음으로 생애말기 케어에 대한 우수 등급의 비율이 높았던 곳은 급성기 병원(6%)이었지만, 양호 등급은 급성기 병원보다 지역사회 서비스 기관(67%)에서 더 높은 것으로 나타났다(〔그림 3-5〕 참조). 세부 항목 중에서는 생애말기 서비스가 취약 계층을 포함한 이용자들의 서로

다른 필요를 고려하고 있는지, 이용자의 개별적인 필요를 어떻게 충족시키고 있는지 등의 대응성 관련 문항에서 좋음과 양호의 비율이 높은 것으로 나타났다.

[그림 3-5] 생애말기 케어 질 평가 결과



주: 1) 반올림으로 그래프 합은 100%가 아닐 수 있음.
2) 2016년 4월 25일까지의 CQC 데이터를 기반으로 함.

자료: CQC(2016). A different ending-Addressing inequalities in end of life care, p. 22 그림을 바탕으로 재작성함.

2. 미국

가. 법적 및 제도적 기반

1) 상속·유언 및 장기기증[27)]

미국은 사망 또는 증여로 처분하는 자산에 대해 유산세(estate tax)와 증여세(gift tax)를 부과하는데, 이를 하나의 이전세제(transfer tax system)로 통합하여 운영한다.

이 중 유산세는 사망 시점에 미국 시민 또는 미국 거주자에 해당하는 피상속인으로, 상속재산관리인(executer) 또는 상속을 받은 자가 피상속인을 대신하여 유산세를 신고하고 납부한다. 과세 대상 유산액은 총유산에서 부채, 장례비용 등을 차감해서 조정된 총유산액을 산출한 뒤 배우자 공제액을 차감한다. 이후 유산세 과세표준에 누진세율을 곱하여 잠정 유산세액을 최종적으로 산출한다.

총유산에 포함되는 자산에는 고인이 사망 당시 보유한 국내외 모든 자산 및 고인이 생존 시 소유권을 양도하였지만 그 자산으로부터 창출되는 소득을 받을 권리가 계속 유지되는 경우 역시 총유산에 포함된다. 이 외 사망 전 3년 내 고인이 기증한 자산의 증여세, 배우자와의 공유 및 공동자

27) 내용별(상속, 유언/위임장, 장기기증, 사회서비스)로 아래의 참고문헌을 활용하여 작성함.
(①상속) 원종학, 이형민, 홍성열(2012). 주요국의 상속·증여세제 현황 및 최근 동향. 한국조세재정연구원.
(②유언/위임장) 미국 연방정부 홈페이지(가족 및 법률 관련) 홈페이지
https://www.usa.gov/family-legal#item-212733에서 2018. 11. 30. 인출.
(③장기기증) 미국 보건 및 사회서비스국 홈페이지
https://www.organdonor.gov/about-dot/laws.html에서 2018. 11. 30. 인출.
(④사회서비스) 미국 국립보건원 홈페이지
https://www.nia.nih.gov/health/what-end-life-care에서 2018. 11. 30. 인출.

산, 연부금(annuities), 일부 보험 수혜액 등이 포함된다.

유언장 작성 역시 죽음 준비에서 권고된다. 유언장 작성에서 명시해야 할 사항은 남은 가족을 위한 유산, 미성년 자녀나 다른 부양가족에 대한 보호자 역할, 재산 기부 및 분배 방안 등이 있다. 대부분의 주에서는 18세 이상이 되어야 유언장 작성이 가능한 것으로 간주한다. 유언장 효력 발생을 위해서는 유언장 작성자가 의사소통이 명확한 상태일 때여야 가능하며, 증인으로 최소 2명이 참석하여 서명해야 한다. 주(州)에 따라 법적 배우자에게 배우자의 사망 후 최소한 재산의 2분의 1을 보유할 권리를 부여하는 재산법을 적용하게 될 수도 있다. 한편 위임장은 본인이 명확한 결정을 내리기 어려운 상태가 되었을 때를 대비하여 작성하는 법적 문서로, 보건의료 행위와 재정상의 결정을 위해 작성하게 된다. 보건의료 행위와 관련한 위임장은 본인이 거주한 주의 보건부 혹은 노인 관련 기관에서 위임장 양식에 따라 작성할 수 있으며, 사전연명의료계획의 일환으로 역할을 할 수 있다. 구체적으로 투석 방법, 인공호흡기 사용 여부, 인공영양(수액) 사용 여부, 심폐소생술 사용 및 기타 조치, 임종기 케어, 임종기 영적 혹은 종교적 케어, 장기기증 등에 대한 사항이 포함된다. 재정상의 결정을 위한 위임장은 거주하는 주의 법률지원국 혹은 변호사 사무실을 통해 작성할 수 있다. 구체적으로 본인을 대신한 재정적 결정을 내릴 사람, 재산 사용, 양도 혹은 채무 상환, 세금 납부 등에 대한 내용이 포함될 수 있다.

한편 장기기증 관련 업무는 보건 및 사회서비스국(Department of Health and Human Services) 내 보건 자원 및 서비스 관리 부서(The Health resources and services administration, 이하 HRSA)에서 총괄 감독한다. 미국 의회는 장기기증 부족 문제를 해결하고 장기기증 배치 절차를 합리적으로 운영하고자 1984년 국가장기기증법안(National Organ Transplant Act)을 통과시켰다. 법을 통해 국가 차원에서 장기

기증등록부를 관리함으로써 운영의 효율성을 기하기 위해 장기기증 및 이식 네트워크(the Organ procurement and transplantation network, 이하 OPTN)를 설립하였다. 장기기증 및 이식 네트워크(OPTN)는 장기기증 관련 정책 개발, 기증된 장기 배분과 이식 데이터 관리 등의 업무를 수행한다. 유관기관으로는 미국퇴직자협회(AARP) 혹은 기부하는 삶(Donate life), 생명은행(The living bank)과 같은 비영리기관 등이 있다.

이 외 미국 국립보건원(National Institute of Health, 이하 NIH) 산하의 국립노인연구소(the National Institute on Aging)에서는 임종기(end of life)와 관련하여 편안한 임종기 케어 방법, 완화치료와 호스피스 케어 안내, 임종기 케어 장소, 사망 후 일어날 수 있는 주변의 변화와 수행해야 할 일, 애도와 비탄 감정 교육 등의 내용을 홈페이지에 게시한다. 특히 배우자 사망에 따른 노인의 비탄 감정 극복을 위해 무엇을 해야 하는지와 이 같은 감정이 지속될 경우 도움을 구할 수 있는 방안 등에 대해 구체적으로 제시한다.

2) 연명의료

연명의료의 중단에 관한 최초의 법은 뉴저지주 대법원의 1976년 3월 31일 판례(Karen Ann Quinlan case)와 캘리포니아주의 자연사법(California's Natural Death Act(1976. 9. 30.))이다.

환자의 연명의료 거부권이 인정되고, 이에 대한 사회적 공론화가 지속되면서 환자가 판단 능력을 상실할 때에 대비하여 의료계획을 세워 두어 환자의 자기결정권을 최대한 존중할 수 있게 하는 환자자기결정법(Patient Self Determination Act. 1990, 이하 PSDA)이 제정되었다.

1991년 12월 1일부터 시행된 환자자기결정법(PSDA)은 연방법으로 메디케어(Medicare), 메디케이드(Medicaid) 적용 의료기관에 환자에 대한 사전의료계획 및 자기결정권을 고지할 의무, 사전의료의향서의 작성 여부를 확인해야 할 의무, 사전의료의향서에 따라 연명의료의 중단 등을 시행할 의무, 자기결정권에 관한 윤리 교육의 의무를 부과한다. 환자자기결정법(PSDA)은 의료 제공자의 절차적 의무를 명확히 하였다.

환자자기결정법(PSDA)에 따라 환자는 건강과 의료서비스에 관한 자기결정권을 가지고, 연명의료를 거부하거나 계속할 권리가 있으며, 사전의료의향서를 작성할 권리가 있다. 이 법은 또한 보건복지부 장관(Secretary of Health and Human Services)이 법의 시행에 대해 평가하고 사전의료계획 및 사전의료의향서 작성, 환자자기결정권 인식 확산을 위한 시범사업을 하도록 명시하고 있다.

캘리포니아주의 자연사법 제정에서 시작된 연명의료결정법은 이후 미국 여러 주로 확대되었다. 연명의료를 시행할 수 있는 대상자의 범위가 말기 환자, 지속적 식물 상태의 인간, 인지능력 상실 상태 등 주마다 달랐고, 자기결정권 행사의 절차도 달랐다. 이에 통일법위원회(Uniform Law Commission, 이하 ULC)는 1993년 의료결정법(Uniform Health-Care Decisions Act. 1993, 이하 UHCD)을 제안했다. 통일법위원회(ULC)는 공공적 성격이 강한 비영리조직으로 미국의 주마다 다른 법에 대해 모형법을 제안하고 있다. 캘리포니아주는 2000년 자연사법을 폐기하고 통일법위원회(ULC)가 제안한 의료결정법을 채택하였다(California, Cal. Prob. Code §§ 4600-4805). 이 외에도 델라웨어주, 하와이주, 메인주, 미시시피주, 뉴멕시코주가 채택했다(English, 2001). 의료결정법(UHCD)에서 사전의료계획을 세울 수 있는 대상은 자주적 미성년자(emancipated minor)까지 확대되었다. 부모로부터 독립적인 의

사결정을 할 수 있는 미성년자에 대해 의료에 관한 판단 능력과 권리를 인정한 것이다.

자연사법과 의료결정법의 핵심적인 차이는 전자가 생애말기 의료 결정에 국한된 것인 반면 후자는 판단 능력을 상실한 시점에 보다 포괄적인 의료결정에 대해 환자의 자기결정권을 확보할 수 있도록 한 것이다. 이러한 법제도의 진전은 연명의료결정법을 채택한 국가들에서 공통적으로 나타난다.

나. 호스피스·완화의료

1) 호스피스 서비스[28)]

현재 미국의 호스피스 서비스는 질환을 특정하지 않고, 생명을 위협하는 모든 질환을 대상으로 한다. 1982년 65세 이상이면서 장애를 가진 사람들의 호스피스 케어에 대한 지불을 보장하는 법(Tax Equity and Fiscal Responsibility Act, 이하 TEFRA)이 통과되면서 메디케어 가입자 중 여명이 얼마 남지 않은 사람들은 호스피스 서비스를 일당정액제로 이용할 수 있게 되었다. 이후 이 법은 1986년 '메디케어 호스피스 수당(Medicare Hospice Benefit)'으로 변경되었고, 생의 마지막 6개월 동안 일당정액제 지불 체계가 영구히 도입되었다. 미국 호스피스기관에서 지출하는 비용의 85.5%는 메디케어 호스피스 수당(Medicare Hospice Benefit)으로 지급된다. 민간 보험에서 6.9%, 메디케이드에서 5.0%, 본

28) 이하의 내용은 아래 문헌을 참고하여 작성함.
① 태윤희 외(2016). 주요국의 비암성질환 호스피스·완화의료 현황과 시사점. 강원: 국민건강보험 건강보험정책연구원.
② 한국호스피스·완화의료학회(2018). 호스피스·완화의료. 군자출판사.

인 부담 0.8%, 후원금 등에서 1.9%가 지불된다. 2014년 기준으로 서비스 재원은 대부분은 메디케어에서 제공되고 있다. 메디케어에서 지불하는 서비스의 경우 환자의 자기 부담 비용은 없다. 호스피스 대상 환자 1인당 연간 예산(hospice cap)은 매해 재조정된다.

현재 미국의 호스피스 서비스는 총 4가지 유형으로 구분된다. 가정형은 일반 가정돌봄과 지속적인 가정돌봄으로 구성되며, 병원을 통한 입원형은 입원 임시돌봄과 일반 입원돌봄으로 구성된다. 이 중 미국 정부에서 지불하는 호스피스 비용의 78% 이상이 가정형 호스피스 서비스에 투입된다.

〈표 3-5〉 호스피스 서비스 유형별 내용

구분	유형	내용
가정형	일반 가정돌봄	• 환자가 거주하는 곳에서 서비스를 받으나 지속적이지는 않음
	지속적 가정돌봄	• 호스피스 환자가 입원환자 시설이 아닌 가정에서 지속적인 호스피스 서비스를 받는 것을 의미함. • 호스피스 보조원 또는 가정 봉사서비스를 지속적으로 제공받음. • 환자가 위중한 상태에 놓였을 때에 받는 것으로 짧은 기간 동안 가정에서 간호가 필요한 때에만 제공함.
입원형	입원 임시돌봄	• 보호자 휴식을 위해 호스피스 대상 환자가 임시간호시설에 입원하여 호스피스 서비스를 받음.
	일반 입원돌봄	• 호스피스 대상 환자가 다른 시설이나 가정에서 관리되지 않은 통증 조절이나 급성·만성의 증상 조절 관리를 위해 입원하여 호스피스 서비스를 받음.

자료: 태윤희 외(2016). 주요국의 비암성질환 호스피스·완화의료 현황과 시사점. 국민건강보험 건강보험정책연구원. p. 186의 표를 재구성함.

미국의 호스피스 서비스는 가정에서 가족이 일차적으로 돌봄을 제공하고, 호스피스 팀원들이 정기적으로 방문해 환자를 평가하며 필요 서비스를 제공하는 것이 전형적이다. 호스피스 팀원은 환자 주치의, 호스피스 전문의(또는 의료감독자), 간호사, 호스피스 간호 인력, 사회복지사,

상담가, 성직자 또는 영적 상담가, 훈련된 자원봉사자, 각종 치료사로 구성된다.

2) 완화의료 서비스[29]

국민적 합의 프로젝트(National Consensus Project)에서 발표한 완화의료 임상 지침에 따르면 완화의료는 신체적·심리적·정신적·사회적·영적 측면에서 포괄적인 서비스를 제공하여야 한다.

첫째, 신체적 측면과 관련해서는 고통, 호흡곤란, 기타 일반적인 신체 증후에 대해 표준화된 척도를 활용해 측정하고 문서화해야 한다. 그리고 환자와 가족이 수용할 수 있는 수준과 방법으로 적시에 안전하게 통증과 부작용을 평가·관리해야 한다. 둘째, 심리적·정신적 측면에서는 불안, 우울, 섬망, 행동장애, 기타 일반적인 정신적 증후에 대해 표준화된 척도를 활용해 측정하고 문서화해야 한다. 또한 적어도 환자가 사망하기 13개월 전에 사별과 심리적 고통을 대비한 케어플랜을 개발해야 한다. 셋째, 사회적 측면에서는 환자와 가족, 의사와 다학제팀에 소속된 이해당사자 등이 정례적으로 모이는 사례 회의를 개최해야 한다. 이 회의에서는 케어 목적, 질병 상태, 사전연명의료계획, 기타 지원 등이 논의될 수 있다. 그리고 환자와 보호자가 처할 수 있는 사회적·행정적·법적 요구를 담은 포괄적인 복지 계획을 개발한다. 넷째, 영적 측면에서는 영적·실존주의적 고민에 대한 사정을 실시하고, 영적 케어 서비스를 안내하거나 조직화된 상담 서비스를 제공한다. 다섯째, 환자의 생애말기 케어와 관련해서는 죽

29) 이하의 내용은 「National Consensus Project for Quality Palliative Care(2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care」의 내용을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 인용은 본문 내 참고문헌을 별도 표기함.

음 단계로 전환되는 것을 고지하고, 환자·가족·의료진 간 충분한 의사소통이 이루어져야 한다. 특히 가족들에게는 환자의 죽음 직후 나타날 수 있는 증상을 교육하도록 한다. 또한 주기적으로 죽음의 측면에서 케어 세팅과 관련한 희망 사항을 조사해야 한다.

호스피스 대상자로 인정되는 경우 사망 시까지 호스피스 서비스가 제공된다. 1차 인정 시 90일, 2차 인정 시 90일, 그 후 무제한으로 60일씩 호스피스 서비스가 제공된다. 물론 환자가 원하면 언제든지 호스피스 서비스를 중단하고 치료적 서비스로 전환할 수 있다(한국호스피스·완화의료학회, 2018, p.13).

3. 호주

가. 법적 및 제도적 기반

1) 상속·유언 및 장기기증

호주 정부는 주 혹은 준주에 따라 유언장과 관련한 업무를 달리 수행한다.[30] 다만 공통적으로 유언장은 사망 시 재산 분배 및 유언 집행자 지정, 기타 당부할 사항 등에 대해 기록한 법적 문서로 기능한다. 유언장 작성은 18세 이상의 의사소통이 가능한 자가 하도록 명시하며, 서면 작성을 원칙으로 한다. 단, 미성년자 중 결혼한 경우엔 유언장 작성이 가능하며 변경 및 취소도 가능하다. 유언장 작성 시 배우자 혹은 유언으로 인해 이익을 취할 수 있는 사람을 제외한 사람 중 증인을 섭외해야 하며, 공증 등

30) 이하의 내용은 호주정부 유언 및 상속 관련 홈페이지 http://www.australiagov.au/inform-an d-services/family-and-co,unity/wills-and-powers-of-attorney에서 2018. 10. 19. 인출하여 관련 내용을 재작성함.

을 통해 유언장의 효력을 입증해야 한다.

유언장이 적합하게 작성된 경우 해당 절차에 따라 상속이 진행되며, 이는 상속법(Succession Act)을 기준으로 하되 주정부마다 차이를 둔다. 유언을 남기지 않고, 상속에 적합한 배우자나 친인척이 없는 경우 사망자의 재산은 주정부로 귀속된다.

이 외에도 죽음 준비와 관련하여 장기 및 조직 위원회(Organ and Tissue Authority, 이하 OTA)를 두고 있다. 이를 통해 호주 내 장기 및 인체 조직 기증, 이식을 확산하기 위해 지자체 및 의료기관과의 협력을 바탕으로 국가적 차원에서 이를 수행한다. OTA는 의료기관, 장기기증 관리 기관(주별 1곳), 의료기관 및 전문 간호사 등과 함께 협력 체계를 구축하여 장기 및 인체 조직 기증·이식에 대한 일련의 업무를 진행한다. OTA는 2009년 설립되어 호주의 건강관리국(Australian Government Health) 내 독립적 기관으로 운영된다. 2008년 호주의 장기 및 인체 조직 기증·이식에 관한 법률(Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority Act)을 근간으로 운영된다.

장기기증 절차는 장기기증자 등록, 가족의 동의 절차, 사후 장기기증 및 이식의 4단계로 수행된다. 첫째, 장기기증은 호주 장기기증 시스템(Australian Organ Donor system)이나 휴먼서비스 부서(Department of Human Services)를 통해 온라인 등록 등으로 신청한다. 둘째, 신청 후 위원회는 장기기증자 및 그 가족들과 충분한 논의를 통해 가족의 동의를 받아야 한다. 셋째, 장기기증자의 사후에 장기 및 인체 조직 기증이 이루어지며, 사망 시점은 뇌사와 호흡 정지의 두 가지 차원 모두를 고려한다. 마지막으로 대기자에게 이식을 완료함으로써 모든 절차가 완료된다. 장기이식을 위한 대기자 명단에 등록되기 위해서는 건강 상태 평가와 함께 호주·뉴질랜드 장기이식회(Organ Transplantation

from Deceased Donors, Transplantation Society of Australia and New Zealand)의 임상 가이드라인 항목을 준용해야 한다. 이식 대기자 명단에 등록된 이후 이식 적격 여부에 대한 검토를 바탕으로 이식 코디네이터가 관련 절차를 수행한다. 호주 정부는 장기기증에 대한 국가적 관심을 높이기 위해 매년 기부하는 삶 주간(Donation Life Week)을 열어 장기기증 인식 개선에 대한 기회를 마련하고 있다.

의사의 사망선고 이후 보호자 혹은 장례 대리인은 휴먼서비스 부서에 사망신고를 하고 사후 절차를 준비하게 된다.[31] 호주의 휴먼서비스 부서는 유족에게 상담 및 정보 제공 등 사회복지서비스와 유족수당(Bereavement allowance), 일시적 유족지원금(Bereavement payment), 부가연금(Pension Bonus Bereavement Payment) 등의 경제적 지원을 함께 제공한다. 유족수당은 사별한 배우자에게 지급되는 단기 지원금이며, 일시적 유족지원금은 배우자나 부양자 등이 사망한 경우 급변한 재정 상황에 적응할 수 있도록 일시적으로 지원되는 비용이다. 부가연금은 사망 전 상여금을 청구하지 않은 경우 부가연금 제도에 가입한 유족인 배우자에게 지급되는 경제적 지원금이다. 이 외에도 유족의 심리적, 정서적 지원을 위해 다양한 사회서비스가 마련되어 있다. 관련 정보는 호주의 휴먼서비스 부서에 게시되어 있다. 이 외 장례식과 관련해서는 호주장례식협회(Australian Funeral Directors Association)를 통해 정보를 확인할 수 있다.

31) 이하의 내용은 호주 정부 휴먼서비스 부서 홈페이지.
https://www.humanservices.gov.au/individuals/subjects/what-do-following-death
에서 2018. 10. 19. 인출하여 관련 내용을 재작성함.

2) 사전의료계획과 결정에 관한 법

사전의료계획과 결정에 관한 법의 도입 배경은 환자의 권리와 환자가 치중심주의에서 비롯된다. 2008년 7월 호주 보건부 장관은 의료서비스를 이용하는 국민의 권리를 명시한 '호주의료권리장전(The Australian Charter of Healthcare Rights)'에[32] 서명했다. 이에 따라 환자는 의료의 접근성 및 양질의 안정적인 의료 수급, 존엄한 케어, 충분한 설명, 의사결정 참여, 개인정보 보호, 의견 개진의 권리를 갖는다. 사전의료계획은 환자 스스로 의사결정이 어려운 상황에 대비하여 결정에 근거가 되는 자신의 가치와 선호를 기록하고, 가장 신뢰하는 사람을 의료임의대리인으로 지정하는 것이다. 사전의료의향서 작성은 존엄한 케어의 권리를 실현하는 수단이며, 추정적 의사 혹은 가정적 의사보다 명시적인 자기결정권 확보 방안이라는 점에서 환자 권리의 적극적 구현 수단이라 할 수 있다.

한편 '의료계획과 결정에 관한 법(Medical Treatment Planning and Decisions Act 2016, 이하 MTPD)' 시행 이전에는 '사전의료계획 및 결정에 관한 법(Medical Treatment Act 1988)'을 통해 사전의료계획 실행이 일부 가능했다. 당시에는 환자가 현재 겪고 있는 의료 문제와 관련한 치료의 거부권(Refusal of treatment certificate)만을 명시할 수 있었다. 따라서 환자의 존엄한 케어권과 자기결정권을 충분하게 보장하지 못할 뿐 아니라 다양한 의료기술이 나날이 발전하고 생애말기 의료이용이 많아지는 시대 흐름에 부응하지 못하게 되었다. 이에 의료계획과 결정에 관한 법(MTPD)이 제정되었으며, 의료에 대한 동의 혹은 거절의

32) 2007~2008년에 보건의료서비스의 안전 및 질에 대한 호주위원회에서 개발한 바 있다(출처: 보건의료서비스의 안전 및 질에 대한 호주위원회 홈페이지. https://www.safetyandquality.gov.au/national-priorities/charter-of-healthcare-rights/에서 2018. 9. 30. 인출)

결정 근거로서 환자가 밝힌 삶의 가치를 원칙으로 한다. 환자가치중심주의에 따라 의료에 대한 동의 혹은 거절 의향지시서(Instructional directive) 작성에 앞서 가치지시서(Value directive)를 작성하도록 하였다.

법 제정 목적은 첫째, 의사결정 능력을 상실한 때를 대비하여 미래의 개인 건강과 치료에 대한 법적 구속력이 있는 의향을 미리 밝혀 자신의 가치와 선호에 따라 의료서비스를 받도록 하는 것, 둘째 의사결정 능력을 갖지 못한 사람들을 대신하여 환자가치 기반 치료 결정을 내리는 것, 셋째, 의사결정 능력이 없는 사람에게 임상연구 중인 요법을 시도해 볼 수 있도록 승인 및 동의 절차를 제공하는 것이다. 의료계획과 결정에 관한 법(MTPD) 제정으로 첫째, 환자가 현재 앓고 있는 질환뿐 아니라 장래에 발생 가능한 의료 상황에 대한 의향을 명시할 수 있게 되었다. 둘째, 임상연구 등을 포함한 의료 요법에 대해 동의 및 거부권을 행사할 수 있으며, 셋째, 의료대리인이 필요하기 이전부터 환자를 도와줄 대리인(support person)을 지정하여 의사결정 과정에서 도움을 받을 수 있게 하였다.

이와 같은 논의를 바탕으로 현재 호주의 경우 8개 주[33] 중에서 6개 주는 사전의료의향의 기록을 법제화하고 있다. 독립 법을 갖추고 있는 3개 주(Australian Capital Territory, South Australia, Victoria), 후견법의 일부(Part)로 다루고 있는 3개 주(Queensland, Western Australia, Northern Territory of Australia), 환자의 법적 권리에 따른 정책으로 운영하는 2개 주로 나눌 수 있다(〈표 3-6〉 참조). 법제화하지 않은 주의 경우에도 후견법(Guardianship Act 1987, New South Wales: Guardianship and Administration Act 1995, Tasmania)의 신상보호에 관한 임의후견(Enduring Guardianship)의 취지와 보건 및 의료법

33) 호주는 6개 주와 2개 영토(Territory)로 이루어져 있으며, 영토는 준주의 성격을 띠므로 이하 본문에서 주로 간주하여 설명함.

의 환자 권리를 도모하기 위하여 주 보건부가 사전의료계획에 관한 정책을 시행하고 있다. 다만 법제가 미비한 두 개 주에서는 관련 서식의 표준화 등으로 확보하게 되는 법적 명확성과 정책의 안정성이 상대적으로 떨어진다고 볼 수 있다.

주마다 사전의료의향서의 명칭은 '의료지침(Health Direction), 예상지침(Anticipatory Direction), 사전케어지침(Advance Care Directive), 사전의료지침(Advance Health Directive), 치료거부권(Refusal of Treatment Certificate), 사전개인계획(Advance Personal Plan)' 등으로 용어가 통일되어 있지 않으나, 사전케어지침(Advance Care Directive)이 가장 널리 쓰인다.

〈표 3-6〉 호주의 주별 사전의료의향서 관련 법적·제도적 용어

주/자치 영토	법명		사전의료의향서 명칭
오스트레일리아 수도 특별지역 (Australian Capital Territory)	독립 법제	사전의료계획 및 결정에 관한 법(Medical Treatment (Health Directions) Act 2006)	의료지침 (Health Direction)
남오스트레일리아 (South Australia)		사전의료지침에 대한 법 (Advance Care Directives Act 2013)	예상지침 (Anticipatory Direction, 법 시행 이전) 사전케어지침 (Advance Care Directive)
빅토리아 (Victoria)		사전의료계획 및 결정에 관한 법 (Medical Treatment Planning and Decisions Act 2016)	치료거부권 (Refusal of Treatment Certificate, 법 시행 이전) 사전케어지침 (Advance Care Directive)
퀸즐랜드 (Queensland)	후견법 파트	후견법(Guardianship and Administration Act 2000)	사전의료지침 (Advance Health directive)
서오스트레일리아 (Western Australia)		후견법(Guardianship and Administration Act 1990)	사전의료지침 (Advance Health directive)
북오스트레일리아 수도 특별지역		사전개인계획에 관한 법 (Advance Personal	사전개인계획 (Advance Personal Plan)

주/자치 영토	법명		사전의료의향서 명칭
(Northern Territory of Australia)		Planning Act[34])	
뉴사우스웨일스 (New South Wales)	보건부 관할	-	사전케어지침 (Advance Care Directive, 보건부)
태즈메이니아 (Tasmania)		-	사전케어지침 (Advance Care Directive, 보건 및 휴먼서비스부)

주: 각 주의 의료계획 및 사전의료의향서를 다루는 법을 연구진이 고찰하여 정리함.

나. 완화케어[35]

여러 종교단체들이 주도한 호주의 완화케어는 100여 년의 긴 역사를 가지고 있다. 1980년대 이후 보건의료체계 내에서 하나의 전문 영역으로 인정받게 되었다. 현재 호주의 완화케어는 보건의료서비스가 제공되는 어떤 케어 세팅에서도 이용할 수 있다.

호주 완화케어 분야의 발전은 연방정부 차원의 대대적인 개입을 통해 이루어졌다고 해도 과언이 아니다. 1990년대에 호주 정부는 메디케어 병원 보조금(Medicare Hospital Grants)과 완화케어 프로그램(Palliative Care Program)을 통해 완화케어 분야에 대대적인 공공 재정을 투입하였다. 완화케어 프로그램에 투입된 예산은 각 주와 자치구에 배정되었다. 이를 통해 각 지역사회에 적합한 완화케어 서비스 전달 방식을 개발할 수 있도록 지원하였다. 2000년에는 연방정부 차원에서 국가완

34) 호주의 법명은 일반적으로 제정한 년도를 포함하지만 북오스트레일리아 수도 특별지역(Northern Territory of Australia)의 경우 연도표시를 하지 않음. 이 법은 2016년부터 시행중임.

35) 이하의 내용은 호주의 'National Palliative Care Strategy 2010'을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 내용은 본문 내 별도로 참고문헌을 표기함(출처: http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/EF57056BDB047E2FCA257BF000206168/$File/NationalPalliativeCareStrategy.pdf에서 2018. 9. 13. 인출).

화케어전략(National Palliative Care Strategy: A National Framework for Palliative Care Service Development 2000)을 수립함으로써 호주 전역에 일관성 있는 양질의 완화케어를 제공할 수 있는 기반이 마련되었다. 2002년부터는 이 전략을 달성하기 위한 국가 완화케어 프로그램(National Palliative Care Program[36])에 공공 재정을 투입하여 연구, 교육, 훈련, 사전케어계획(advance care planning)제도의 질 향상을 위한 세부 사업들에 중점을 두고 다양한 지원을 하고 있다.

국가 차원의 개입을 통해 호주의 완화케어는 세계 여러 국가와 비교하여 볼 때 정책적 환경, 서비스의 질적 수준, 비용 지불가능성(affordability), 지역사회의 참여 수준 등 여러 영역에서 매우 긍정적인 평가를 받고 있다(The economist intelligence unit, 2015).

호주 연방정부는 보건의료 분야뿐 아니라 지역사회 내 다양한 분야와의 협의를 거쳐 2000년에 호주 최초의 국가완화케어전략을 수립하였다. 이 전략은 호주 전역에서 완화케어 정책, 전략 및 서비스의 개발과 집행이 일관성 있게 이루어질 수 있도록 국가적 차원에서 기본 틀을 제공하고자 수립되었다. ① 인력개발, ② 서비스의 질과 효과성 제고, ③ 협력 관계 강화의 3가지 목표를 제시하였다.[37]

이 전략은 2010년에 1차 개정되면서 ① 완화케어에 대한 인식과 이해 제고(awareness and understanding), ② 완화케어의 적합성과 효과성 제고(appropriateness and effectiveness), ③ 리더십과 거버넌스(leadership and governance), ④ 역량과 능력 제고(leadership and governance)의 4가지 영역에서 총 5가지 목표를 제시하였다. 목표별로 세부 활동 영역(action area)과 결과 평가 영역(measures of success)

36) 현재는 명칭이 National Palliative Care Projects, NPCP로 변경되어 시행 중임.
37) 이하의 내용은 AIHW(2010). National Palliative Care Strategy 2010을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 내용은 본문 내 별도로 참고문헌을 표기함.

도 함께 명시하였다. 〈표 3-7〉은 2010년 개정된 국가완화케어전략의 목표 영역 및 세부 내용을 보여 준다.

〈표 3-7〉 국가 완화케어 전략 목표 영역 및 세부 내용

목표 영역	세부 내용
완화의료에 대한 인식 제고	죽음 및 임종 과정을 정상적인 삶의 연속선으로 인정하도록 인식 개선
	적정 완화케어서비스의 범위와 유익성에 대한 지역사회 및 전문가 인식 강화
완화의료의 적합성 및 효과성 향상	수요에 기반한 효과적이고 적정한 완화케어가 전(全) 호주 국민에게 제공될 수 있는 여건 조성
리더십과 거버넌스	국가 완화케어 전략, 자원, 접근 방식에 대한 협업 및 주도적, 효과적 거버넌스 지지 체계 마련
역량과 능력 제고	양질의 완화케어 제공을 위한 전(全) 관련 부문 종사 인력의 역량 및 능력 구축·강화

자료: AIHW(2010). National Palliative Care Strategy 2010.

2010년 1차 개정된 이 전략은 호주 보건의료체계 전반에 걸쳐 완화케어서비스가 지속적으로 확대, 개선될 수 있는 여건 조성에 기여한 것으로 평가되고 있다(Urbis, 2016, p.42). 공식적인 평가를 거쳐 2차 개정을 앞두고 있다.

국가완화케어전략에 입각한 세부 사업들도 다양하게 진행되고 있다. 연방정부는 전략에서 제시한 목표에 도달할 수 있도록 국가 완화케어 프로젝트(National Palliative Care Projects, NPCP)를 시행하고 있다. 우선적으로 교육과 훈련, 완화케어서비스의 질 향상, 사전케어계획(advance care planning) 제도 정착에 중점을 두고 있다(호주 보건부 홈페이지, 2018. 9. 12. 인출). 〈표 3-8〉은 현행 NPCP에 포함된 세부 보건사업과 주요 내용을 제시하였다.

〈표 3-8〉 호주의 현행 국가 완화케어 프로젝트

목표	세부 사업명	주요 사업 내용
교육/훈련	완화의료 교육 및 훈련 협력	- 완화의료 커리큘럼(Palliative Care Curriculum for Undergraduates (PCC4U)) · 보건의료 분야 학부생 또는 관련 종사자들에게 기개발된 콘텐츠로 온라인 학습 환경 제공 또는 학습 자료 제공 - 완화의료 접근에 대한 전문가 프로그램(Program of Experience in the Palliative Approach(PEPA)) · 프로그램에 신청한 1차의료 종사자(1차의료 의사(GP), 간호사, 기타 보건의료 종사 인력)를 전문 완화케어 제공 기관에 배치하여 완화케어 현장을 경험하도록 하거나(Supervised clinical placement) 희망하는 1차 의료기관에 완화케어 전문가를 파견하는(Reverse PEPA placement) 프로그램
	완화의료 온라인 훈련	- 온라인 완화케어 훈련 모듈(Online palliative care training module) 개발 및 제공 · 지역사회 기반 노인 케어 서비스에서 필요한 완화케어 관련 지식, 기술, 및 가치에 대한 온라인 훈련 총 6개 모듈 제공
	호주 의료협력체계의 품질-소아과치료에대한교육제공	- 아동을 위한 완화케어 관련 교육/훈련 프로그램 제공 · 호주 전역의 6개 아동병원 소속 완화케어 전문가들이 완화케어에 관심 있는 보건의료 종사자들에게 찾아가는 교육('pop-up' education) 및 온라인 학습 모듈 제공, 교육 코스 및 워크숍 개최
	완화의료 및 생애말기 케어 제공 개선을 위한 의료인의 법적 지식 향상	- 의사 또는 의대생, 노인보건의료 분야 종사자의 완화/임종기 케어 관련 법률 지식 증진을 위한 온라인 교육 콘텐츠 제공, 워크숍 개최
	진전될 질환에 대한 관리 도구 키트-보호자가 해당 질환을 앓고 있는 친족을 지원할 수 있도록 제공	- 가정 기반 돌봄 제공자(family carer)를 지원하기 위한 툴키트(toolkit)를 2020년 6월까지 개발 및 보급
	재가케어	- 가정에서 케어를 받고 있거나 희망하는 환자 증상 관리 능력 향상을 위해 지역사회 기반의 완화케어 서비스 제공자, 보건의료 종사자, 돌봄 제공자 등의 피하 주사 약물 투여에 대한 가이드라인, 교육 콘텐츠 개발 및 보급
서비스 질향상	완화의료 성과 협력 (Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC))	- 환자·보호자의 상태, 증상에 대한 다각적인 사정 도구(assessment tool)와 사정 결과에 따른 적합한 중재 행위에 대한 가이드라인 개발 및 보급 - 표준화된 사정 도구로 측정된 환자·보호자의 완화케어 수요와 중재 결과 데이터 수집, 분석을 통해 완화케어 서비스의 효과성 근거 자료 제시 * 현재 사용 중인 사정 도구는 총 5개로 ①완화케어단

목표	세부 사업명	주요 사업 내용
		계(Palliative Care Phase), ②완화케어 문제 심각성 측정도구(Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS)), ③증상평가척도(Symptom Assessment Scale(SAS)), ④카노프스키 성취 상태에 대한 호주 번안 척도(Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale), ⑤자원활용집-일상생활활동(Resource Utilisation Groups – Activities of Daily Living (RUG-ADL))
	호주 완화케어	- 호주 각 주를 대표하는 8개의 완화케어협의체를 회원으로 두고 있는 완화케어 관련 상위 국가 기관으로 완화케어 관련 정책 및 표준(standards)개발 및 보급, 정책 개발을 위한 자문 역할 담당
	케어서비스 탐색-지식 확립 및 개입 영역	- Caresearch 및 PalliAGED 웹사이트 운영 ・완화케어에 대한 연구 자료, 서식을 통합적으로 제공하는 Caresearch 사이트(www.caresearch.com.au)와 노인보건의료 시설 종사자를 위한 정보, 연구 결과, 1차의료 의사(GP) 및 간호사를 위한 모바일 앱 제공하는 PalliAGED 사이트(www.palliaged.com.au)운영 및 관리
	급성 호스피스 임상가가 수행해야 할 생애말기 필수 업무(End-of-life Essentials for Acute Hospital Clinicians)	- 급성기 병원 의사, 간호사, 기타 보건의료 종사자를 위한 온라인 학습 모듈 제공
사전케어계획 제도 정착	사전케어계획(Advance Care Planning Australia)	- 사전케어계획 제도 정착을 위한 세미나, 자문 서비스(전화, 이메일, 온라인) 제공, 자원봉사자 프로그램 운영, 온라인 교육 콘텐츠 제공, 치매환자를 위한 사전케어계획 연구 진행 등 제도 정착을 위한 기반 마련
	사전케어 프로젝트 (The Advance Project)	- 일차보건의료 현장에서 1차의료 의사(GP)와 같이 일하는 간호 인력(RN, EN)을 위한 완화케어 및 사전 케어 계획에 대한 선별(screening) 및 사정할 수 있는 툴키트 및 훈련용 비디오 제공

주: 호주 보건부 홈페이지 내용을 재구성함.
자료: 호주 보건부 홈페이지
http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm에서 2018. 9. 12. 인출.

호주 정부는 이를 구현하고자 의료인 등을 중심으로 한 전문인력 양성 지원, 욕구에 따른 평가도구 개발 프로그램 개발, 노인 요양시설과 전문

간호 요양시설에 적용될 완화의료 지침과 지역사회 노인을 위한 완화의료 지침 개발, 완화의료 협력 관계 강화를 위한 시범사업을 실시하였다(Currow & Phillips, 2017). 호주의 완화의료는 대표적으로 병원 기반 시설, 1차 의료기관, 노인 거주시설 등에서 수행된다. 병원 기반 시설은 민간 및 공공병원을 중심으로 원내 호스피스 병동을 마련하거나 독립된 호스피스 시설을 운영하는 형태로 이루어진다(Currow & Phillips, 2017).

2016년 2차 국가 완화의료 전략에 대한 평가가 있었다. 완화의료서비스의 지속적 확대를 위한 기반이 구축되었다는 평가가 뒤따른다(Kurti, Grealy, & Wise, 2016).

단, 완화의료에 대한 인식 제고에 대해서는 호주 내의 문화적 다양성을 염두에 둬야 한다는 평가가 있다. 즉 호주 원주민과 토러스해협의 섬 주민(Torres Strait Islander) 간 문화 및 언어적 다양성이 상존한다는 것이다. 호주의 정책 관료들은 내국민 간에는 좋은 죽음에 대한 인식 전환과 사회적 논의의 장이 마련되고 있는 추세이나, 문화적 이질성이 존재하는 주민들의 경우 이를 받아들이기 어려운 장벽이 존재한다고 언급하였다(Kurti et al., 2016). 대안으로 국가 차원에서의 인식 전환을 도모하는 것보다 지역사회를 중심으로 대중의 인식 개선을 시도하는 것이 보다 효과적일 것으로 제안하였다. 일례로 호주의 비영리단체인 The Ground Swell Projects는 'Dying to Know Day'를 국가 공휴일로 선정하기 위한 활동을 통해 인식 개선에 힘썼다. 이와 함께 죽음에 대해 지역사회 차원에서 편하게 논의할 수 있는 카페(Death Cafe) 등을 마련하여 죽음에 대한 낙인감을 감소시키려 노력하고 있다(Kurti et al., 2016).

1) 완화케어 제공 현황

가) 서비스 제공 기관[38]

호주의 완화케어 서비스 제공 기관을 크게 병원 기반 시설, 1차 의료기관, 노인 거주시설로 구분하여 살펴보면 다음과 같다.

(1) 병원 기반 시설(Hospital-based facilities)

호주의 2차 의료기관은 민간 및 공공병원으로 구분된다. 원내 호스피스 케어 병동이나 독립된 호스피스 시설을 운영하고 있어 완화케어 관련 입원 서비스(palliative care-related hospitalization)[39]를 제공한다. 운영 주체별로 완화케어 입원 서비스 제공 시설을 살펴보면 다음과 같다.

공공병원(Hospice care units in public hospitals)은 2015년 기준 총 137개 공공 급성기 병원에서 호스피스 케어 유닛[40](hospice care unit)을 운영하고 있는 것으로 조사되었다. 이는 공공 정신병원을 제외한 679개 공공병원의 약 20%에 해당한다. 한편 민간 병원(Private acute and psychiatric hospitals)은 2015년 기준 총 289개의 민간 급성기

38) 이하의 내용은
① 호주 보건부(https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/summary)에서 2018. 9. 12. 인출.
② 호주 보건복지연구소 홈페이지(2018a). 완화케어 현황 및 통계.(https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/summary)에서 2018. 9. 18. 인출.
③ Department of Health. (2018). Aged Care Subsidies and Supplements New Rates of Payment from 20 September 2018을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 내용은 본문 내 별도의 참고문헌을 표기함.

39) 입원 중 모든 기간 또는 일부 기간에 주요한 임상 치료 의도가 완화케어인 경우로 정의됨.

40) 병원 내 전용 호스피스 병동, 독립적으로 운영되는 호스피스 시설을 모두 포함함.

및 정신병원 중에서 23개 병원(8.0%)에서 호스피스 케어 유닛을 운영하는 것으로 나타났다. 민간병원 내 호스피스 케어 유닛의 평균 총 병상 수는 238개인 것으로 집계되었다.

병원 기반 시설의 경우 2015~2016년 기준 공공병원 완화케어 관련 입원 중 75.9%가 메디케어 재정에서 지출된 것으로 나타나 가장 높은 비율을 차지하였다. 그 다음이 민간의료보험으로 19.8%를 차지하였다. 동일 기간에 민간 병원 내 완화케어 관련 입원의 69.6%가 민간의료보험에서 지출된 것으로 나타나 공공병원과 차이가 있었다.

(2) 1차 의료기관(Palliative care in general practice)

호주의 1차 의료를 담당하는 1차의료 의사(GP)도 완화케어 서비스를 제공하고 있지만 현행 메디케어(Medicare) 제도상 1차의료 의사의 완화케어에 대한 별도의 의료수가(Medicare Benefit Schedule, MBS)가 책정되어 있지 않아 완화케어 서비스 제공에 대한 정확한 데이터를 확인할 수 없는 상황이다. 따라서 1차의료 의사가 기존에 해 오던 만성질환 관리, 의뢰(referral) 등의 진료 행위가 완화케어 관련 서비스로 추정되고 있다. 1차의료 의사 진료 행위에 대한 설문조사[41]에 따르면 2015년 기준 인구 1000명당 6번의 1차의료 의사 진료 행위가 완화 케어와 관련된 것으로 분석되었다(Britt, Miller, Henderson, Bayram, Harrison, Valenti, et al., 2016).

41) 평가 개선 및 보건의료에 대한 설문(Bettering the Evaluation and Care of Health (BEACH) survey): 1998년 4월에 시작되었으며, 호주의 1차의료 의사(GP)를 대상으로 실시됨. 국가 차원에서 관할하는 시계열 조사 연구로 현재까지 지속되고 있음.

(3) 노인 거주시설(Palliative care in residential aged care)

노인 거주시설에서 제공되는 완화케어 서비스는 노인보건의료법(the Aged Care Act. 1997)의 노인 거주시설의 케어 및 서비스에 대한 규정(Schedule of specified care and services for residential care services)에 따라 진행된다. 이 규정은 '공인된 노인 거주시설은 필요할 경우 거주자(대상자)가 완화케어를 제공할 수 있는 의료진에게 필요한 케어를 받을 수 있도록 하고 완화케어 프로그램-모니터링, 부작용 관리 등을 마련할 책임이 있다'고 명시하고 있다. 연방정부는 자격 요건을 갖춘 것으로 인증된 노인 거주시설에 대해 거주시설 케어 보조금(residential aged care subsidies)을 지급한다.

노인 거주시설에서 제공하는 서비스 비용은 공인 노인 거주시설에 대한 연방정부 노인 보건의료 보조금(aged care subsidy) 및 본인 부담금으로 지불된다. 보조금 지급 비율 및 추가보조금(supplements)은 거주자의 케어 요구도 및 서비스 종류, 서비스 및 시설 상태 등 서비스 제공 제반 과정 평가에 따라 가감되는 방식이다. 완화케어에 대한 재원은 현재로서는 별도 산출이 불가능한 상황이다.

나) 전문 완화의료 서비스(Palliative medicine specialist services)[42]

호주는 완화케어 서비스 중에서 완화의료 전문의(palliative medicine specialist)가 제공하는 완화케어 관련 서비스를 메디케어 지불체

42) 이하의 내용은 아래를 참고하여 작성함.
호주 보건복지연구소 홈페이지. (2018c). 전문 완화의료 서비스 현황 및 통계 자료. https://www.aihw.gov.au/getmedia/bb7eecf1-dcce-435d-b59f-f544b2f835f3/Services-provided-by-palliative-medicine-specialists.pdf.aspx에서 2018. 9. 18. 인출.

계 의료수가(MBS)에 별도로 책정하고 있다. 진료 행위는 크게 원내 또는 가정방문 진료 행위(Palliative medicine attendances)와 완화의료 케이스 콘퍼런스(Palliative case conferences)의 두 가지 범주에 속한다.

2016년 기준 완화의료 전문의가 제공한 전문 완화의료 서비스는 8만 244건이었다. 이 중 병원 진료 또는 수술 행위가 대부분으로 6만 6210건(82.5%)을 차지하였다. 환자의 가정을 방문하여 상담을 제공한 행위(Home visits)는 총 5105건에 그쳐 가장 낮았다.

다) 완화케어 제공 인력[43]

완화케어 서비스를 제공하는 직군에는 완화케어 전문의(palliative medicine specialist), 간호사, 1차의료 의사(GP), 약사, 종양·노인의료 분야 전문의 등 보건의료 분야 전문가 외에도 사회복지사, 행정 지원 인력 및 자원봉사자도 포함된다.[44] 완화의료 전문의가 되기 위해서는 완화케어 전문의의 감독 하에 아동 또는 성인 대상의 임상 현장에서 3년의 훈련 과정을 수료하여야 한다. 이 외에도 6개월간의 자격 과정(Clinical Diploma in Palliative Medicine)을 이수할 수 있으나, 전문의 자격은 획득할 수 없다. 간호 인력의 경우 등록 간호사(registered nurse, RN) 또는 간호조무사(enrolled nurse, EN)로 완화케어 제공 현장에서 근무할 수 있으나, 임상간호 전문가(clinical nurse specialist, CNS) 또는

43) 이하의 내용은 아래를 참고하여 작성함.
호주 보건복지연구소 홈페이지. (2018b). 완화케어 제공 인력 현황 및 통계. www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-workforce/specialist-palliative-medicine-physicans-and-nurses에서 2018. 9. 18. 인출.

44) 해당 단락의 내용은 Care search 홈페이지(https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/2378/Default.aspx)에서 2018. 9. 13. 인출한 내용을 바탕으로 작성함.

전문 간호사(nurse practitioner, NP) 자격을 취득한 자를 고용하는 추세이다. 전문 간호사(NP)는 최소 석사 학위 이상을 소지하여야 하며, 호주 간호사 및 조산사협회(Nursing and Midwifery Board of Australia, NMBA)에서 해당 자격 기준에 부합하는 자에게 자격을 승인해 준다.

2016년 기준 226명의 완화의료 전문의가 임상 현장에서 근무하고 있다. 이는 전체 고용된 전문의의 0.7%에 해당한다. 완화케어 전문의의 숫자는 증가하고 있는 추세이며, 2013년보다 약 30% 증가하였다. 완화케어 현장에서 근무하는 간호 인력의 수는 3457명으로 전체 근무 간호 인력 수의 1.1%에 해당한다. 이 중 51.4%가 병원 세팅에서 근무하고 있어 가장 높은 비율을 보였다. 지역사회 기반 서비스 종사자의 비율은 24.4%, 호스피스 시설 근무자는 14.3%로 나타났다.[45]

〈표 3-9〉 완화의료 전문의 및 완화케어 간호 인력의 근무지별 인원수(2016년)

구분	근무지(work setting)	인원수(명)
완화의료 전문의 (Palliative medicine specialist)	개인 실습지(Solo private practice)	6
	집단 실습지(Group private practice)	5
	기타 지역사회 건강서비스센터 (Other community health care service)	18
	병원(Hospital)	172
	외래환자서비스(Outpatient service)	20
	노인 요양시설(Residential aged care facility)	n.p.*
	3차 교육시설(Tertiary educational facility)	3
	기타 정부 부처 또는 기관 (Other government department or agency)	n.p.
	전체(Total)	226
완화케어 간호 인력	대리의사 개인 실습지(Locum private practice)	3

45) 해당 단락의 내용은 DoH.(2017). Palliative medicine 2016 factsheet.Canberra: D0H. 내용을 참고하여 작성함.

구분	근무지(work setting)	인원수(명)
(Palliative care nurses)	1차의료 의사 실습지 (General practitioner practice)	8
	기타 개인 실습지(Other private practice)	18
	원주민 건강서비스센터(Aboriginal health service)	3
	지역사회 건강서비스센터 (Community health care service)	845
	병원(Hospital)	1,776
	외래환자서비스(Outpatient service)	70
	노인 요양시설(Residential aged care facility)	101
	정신건강 입소시설 (Residential mental health care service)	3
	호스피스센터(Hospice)	494
	상업·비즈니스센터(Commercial/business service)	5
	3차 교육시설(Tertiary educational facility)	19
	기타 교육시설(Other educational facility)	5
	교정시설(Correctional service)	3
	기타 정부 부처 또는 기관 (Other government department or agency)	11
	기타(Other)	96
	전체(Total)	3,457

주: n.p.= 공개되지 않음(not published)을 의미함.
자료: 호주 보건복지연구소 홈페이지. (2018b). 완화케어 제공 인력 현황 및 통계. www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-workforce/specialist-palliative-medicine-physicans-and-nurses에서 2018. 9. 18. 인출.

2) 완화케어 이용 현황[46)]

건강한 호주 시민을 대상으로 한 설문조사에서 희망하는 사망 장소는 대부분 본인의 집인 것으로 나타났다. 그러나 사망 장소에 대한 통계 결과를 보면 약 16% 정도만 본인의 집에서 사망하며, 20%는 호스피스 시설,

46) 해당 내용은 Care search 홈페이지 https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/407/Default.aspx에서 2018. 9. 13. 인출한 내용을 참고하여 작성함.

10%는 너싱홈, 그 외 나머지는 병원에서 사망하는 것으로 나타났다. 완화 케어 서비스를 이용한 환자 특성을 살펴보면 연령대로는 65~84세가 52.7%로 절반 이상을 차지하였다. 이용자 연령은 병원 기반 서비스와 지역사회 기반 서비스 영역 간 유의한 차이가 없었다.

4. 네덜란드

가. 법적 및 제도적 기반

상속법은 네덜란드 민법(Dutch Civil Code) 제4조(Law of Succession)에 명시되어 있다.[47] 해당 법의 적용 범위는 1989년 헤이그 상속조약(Hague Inheritance Treaty)을 기준으로 한다. 현재 네덜란드에 거주하거나 사망 전 5년간 네덜란드에 거주한 외국인 거주자에게 적용된다. 그러나 외국인에 대한 적용은 EU 국가 간 조항 변화에 따라 해석이 달라질 수 있다. 상속은 재산뿐 아니라 부동산 자산, 채무를 포괄하며 부동산의 가치는 사망 직후 재산의 가치를 의미한다. 유가족과 배우자(동반자)에게 상속이 허용되며, 자녀나 배우자(동반자)가 다른 친척에 비해 우선권을 지닌다.

유언장은 증인 앞에서 작성되면 유효하며, 유언장의 후속 등록은 의무적이다. 유언장에는 자녀 보호 의무, 재산 분배 및 부동산, 기업 소유에 대한 상속 계획, 특정 개인의 상속권 침해에 관한 조항까지 포함될 수 있다.

죽음 준비에 대한 또 다른 준비 사항인 장기기증과 관련하여 2018년

47) 이하의 내용은 아래 웹 정보를 참고하여 재작성함.
① 네덜란드정부 장기기증 관련 홈페이지 https://www.government.nl/topics/organ-tisse-donation/new-donor-act-active-donor-registration에서 2018. 10. 19. 인출
② 네덜란드 민법 관련 홈페이지 wwww.dutchcivillaw.com/civilcodebook044.htm에서 2018. 10. 19. 인출.

네덜란드 상원은 새로운 장기기증제도(ADR: Active Donor Registration)에 대한 법안(The New Donor Act)을 가결하였다.[48] 새로운 법안이 2020년 중반 이후 효력을 발생하게 되면 18세 이상의 네덜란드 거주자에게 모두 장기기증 의사 여부를 묻는 서한이 발송된다. 현재의 장기기증 시스템은 장기기증 등록기관(transplant foundation)에 사후 장기기증을 진행할 것인지에 대한 여부와 그 결정을 누가 할 것인지에 대해 장기기증자 혹은 유족들의 명백한 동의를 바탕으로 4가지 항목을 선택하도록 되어 있으나 기증 비율이 높지 않다.[49] 개정된 제도는 18세 이상의 모든 네덜란드 거주자에게 해당 사항(장기기증 여부, 친척 또는 특정인 위임권)에 대해 선택할 수 있도록 6개월 동안 2회에 걸쳐 우편물을 발송하고 6주 이내에 응답이 없을 경우 장기기증자로 자동 등록되도록 변경할 예정이다. 단, 발송 후 장기기증 의사 여부에 대해 변경할 수 있으며, 사망자가 장기기증을 찬성하였다고 할지라도 여전히 유족들에게 최종 발의권이 주어진다. 변경안을 두고 사망 후 시신 처리와 관련해 정부에 지나친 권력을 부여하는 것이 아니냐는 우려의 시선이 존재하나, 네덜란드 보건국은 장기기증 문화의 확산을 위한 조치라고 표명하고 있다.

나. 국가 완화의료 프로그램(National Palliative Care Program)

네덜란드 정부는 2014년 '국가 완화의료 전략 2014~2020'을 수립하

48) 이하의 내용은 아래 웹 정보를 참고하여 재작성함.
① 네덜란드정부 장기기증 관련 홈페이지 https://www.government.nl/topics/organ-tisse-donation/new-donor-act-active-donor-registration에서 2018. 10. 19. 인출
② 네덜란드 장기기증 관련 기사 링크 https://www.dutchnews1.nl/news/2018/02/news-dutch-organ-donation-law-will-apply-to-everyone-officially-registered-in-nl/에서 2018. 10. 19. 인출.

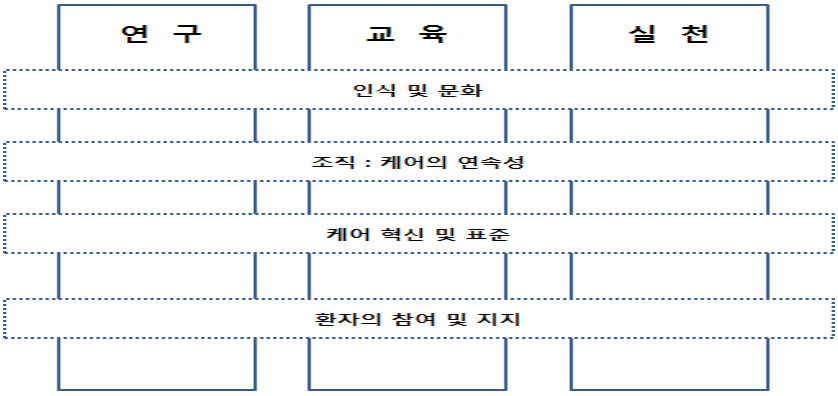
49) ① 장기기증을 허락한다. ② 장기기증을 허락하지 않는다. ③ 나의 동반자나 가족이 결정한다. ④ 결정을 내릴 특정인을 지정하였다.

였다. 네덜란드 보건연구개발원이 개발하였는데, 네덜란드 보건복지·체육청이 수행한다. 네덜란드 정부는 2020년까지 5100만 유로를 투자할 계획임을 밝힌 바 있다.

이 프로그램에서는 완화치료에 대한 국민들의 통합적인 인식을 마련하고자 실행, 교육, 연구의 측면에서의 상응성을 강조하였다. 케어서비스 제공 개선을 위해 환자와 그 가족의 욕구에 기반하고, 정기적인 의료서비스를 가능한 한 가정과 같은 환경에서 제공하는 것을 목표로 한다(ZonMw, 2015).

이를 위해 실행, 교육, 연구의 매트릭스하에 4가지 주제-인식 개선, 조직 및 케어의 연속성, 케어의 혁신 및 표준화, 환자의 참여 및 지지-를 통해 프로그램을 실천한다.

[그림 3-6] 네덜란드의 국가 완화의료 프로그램 2014~2020의 매트릭스



주: 원자료를 참고하여 재작성함.
자료: ZonMw(2015). Palliative Care Programme 2014-2020. p. 16.

구체적으로 죽음이 삶의 자연스러운 과정으로 받아들여지도록 환자와 서비스 제공자, 나아가 지역사회를 아우르는 인식 개선이 포함된다. 특히

서비스 제공자의 경우 완화치료에 대한 인식 향상은 물론 임종기 치료가 계속되어야 하는지에 대한 문제를 고려하는 것 역시 정상적 논의의 범주에 포함되는 문화를 마련하고자 한다. 더 많은 사람이 가정을 비롯한 본인의 희망 장소에서 임종을 맞이할 수 있도록 케어의 연속성을 담보하기 위한 프로그램 역시 수행된다. 또한 서비스 표준화를 위한 매뉴얼 등을 마련한다. 특히 이 과정에서 단순 의료 지식뿐 아니라 사회적, 영적 측면이 간과되지 않도록 한다. 마지막으로 임종기에 처한 환자와 그 가족들의 욕구가 전 과정에서 반영될 수 있도록 인력 양성 및 완화의료 서비스를 제공하고자 한다.

〈표 3-10〉 네덜란드의 국가 완화의료 프로그램 2014~2020

전략	세부 목표
인식 개선 (Awareness and Culture)	1) 죽음을 삶의 자연스러운 과정으로 인식하도록 대중 인식 개선 2) 서비스 제공자의 완화치료에 대한 인식 향상 및 치료 지속 여부에 대한 논의의 자율화
조직 및 케어의 연속성 (Organization and Continuity of Care)	1) 더 많은 사람이 가정을 포함하여 그들의 임종 장소를 선택 2) 가정과 최대한 근접한 케어 환경의 조성 3) 정기적인 의료서비스 제공 및 노인 및 복지서비스 간 연계 4) 다학제 간 신속한 접근: 사회적, 영적 속성에 대한 고려 5) 24시간 완화의료서비스 제공
케어의 변화 및 표준화 (Care Innovations and Standards)	1) 완화의료 개선 방안 표준화 2) 사회적, 영적 측면을 포함하여 완화의료 전문가들이 관련 지식 탑재 3) 죽음으로 인하여 불필요하게 경험하게 되는 고통 및 스트레스 감소 4) 특별히 고려되어야 할 완화치료 집단(치매 노인, 장애인, 아동, 노숙인 등)에 대한 서비스 강화
환자의 참여 (Patient Participation)	1) 임종기에 처한 환자 및 그들 가족의 욕구를 기반으로 서비스 제공 2) 가족 부양자들의 부양 부담 감소 3) 가능한 한 희망하는 곳에서 임종을 맞이할 수 있도록 전문 훈련된 자원봉사자 개발

자료: ZonMw(2015). Palliative Care Programme 2014-2020. p. 1.

5. 일본

가. 법적 및 제도적 기반[50)]

일본의 상속제도는 민법에 의한다. 통상적으로 법적 상속인은 배우자와 1순위 자녀(없을 시 손자녀), 2순위 조부모, 3순위 형제자매순이다. 상속에 따른 세금 부과, 즉 상속세는 상속이나 유언에 의한 증여, 증여자의 사망으로 효력이 발생하는 증여로 인해 재산을 취득한 자에게 부과된다. 2007년 이전에는 상속세를 감세하는 방향으로 논의되었으나, 2007년 이후 상속세의 자산 재분배 기능 회복 권고에 따라 일부 세법 개정이 진행되었다. 특히 고령화 시대에 따른 사회적 영향을 고려하여 2018년 7월 '민법 및 가사사건절차법의 일부를 개정하는 법률'에 의해 민법의 상속법이 일부 개정되었다(곽민희, 2018).

한편 유언장 작성은 자필증서, 공증인을 필자로 하는 공증 유언, 필자

---

50) 내용별 참고문헌은 아래와 같음.
(①상속) 한상국, 장래정(2013). 상속·증여세제의 개편에 관한 해외사례연구. 국회예산정책처·전북대학교.
(②유언) 곽민희(2018). 2018년 일본 개정 상속법 개관. 안암법학, 57, 61-126.
(③장기기증)
- 일본 후생노동성 장기기증 관련 가이드라인 https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/zouki_ishoku/dl/hourei_18.pdf에서 2018. 11. 30. 인출.
- 송영민(2017). 일본 장기이식법의 특징. 동아법학, 76, 73-96.
- 일본 장기이식 네트워크 홈페이지 https://www.jotnw.or.jp/english/00.htmldptj 2018. 11. 30. 인출.
(④사회서비스)
- 야마토시 홈페이지 http://www.city.yamato.lg.jp.k.gg.hp.transer.com/web/shimin/goizokushien.html에서 2018. 11. 30. 인출.
- 김태균(2018. 11. 8.). 유족들 편하게 모십니다. 일본 지자체들, 사망 유가족 원스톱 창구 확산. 서울신문. https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20181108500128

불특정의 비밀증서 유언이 가능하다. 이 중 상속법 개정에 따라 자필 증서 유언 방식을 완화하며 동시에 유언서의 분실 및 훼손 문제를 방지하고자 유언서 보관 제도를 신설하는 것으로 변경되었다(곽민희, 2018). 대중적으로 활용되는 자필증서 유언장의 작성은 앞선 사례와 유사하되 유언 가능 연령은 15세 이상으로 한정한다.

장기기증과 관련해서는 1997년 제정된 '장기이식에 관한 법률(臓器の移植に関する法律)'을 근간으로 하며, 2009년 개정되었다. 일본의 장기기증은 장기이식 네트워크(Japan organ transplant network)를 통해 진행된다. 이 기관은 후생노동성이 설립하였으며, 평가위원회와 함께 장기이식의 적절성과 공정성을 엄격하게 평가하여 절차를 진행한다(일본 장기이식 네트워크 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출). 장기이식법 개정에 따라 현행 장기기증제도는 본인이 장기기증 동의 의사를 표하고 유족이 이를 거부하지 않았을 때, 또는 본인의 장기기증 의사가 불명확하였으나 유족이 서면으로 이를 동의한 경우에 가능하다. 종전의 장기기증제도에서는 본인의 의사표현이 확실한 경우에 한하여 유족의 반대가 없을 시에만 가능하였으나(송영민, 2017), 장기기증 확산을 위해 후자의 완화된 조건이 신설되었다. 장기기증자가 사망한 후 장기기증을 하는 경우 기증 여부가 결정되면 뇌사 진단이 내려지며, 이후 기증 절차가 수행된다. 이식 수술을 받기 위해서는 일본 장기이식 네트워크(JOT)에 등록한 후 관련 의료 기준에 따르면 된다. 아울러 유언장 작성 연령과 마찬가지로 장기기증 역시 15세 이상만 가능하였으나, 법 개정을 통해 15세 미만도 장기기증이 가능한 것으로 변경되었다. 장기이식법 개정을 통해 국가 및 지방단체는 장기기증 관련 정책 및 제도 활성화를 위한 노력을 강조하고 있다.

일본은 지자체에 따라 사망자 및 유족에 대한 서비스가 다르다. 이 중 가나가와현 야마토시는 2018년 10월부터 가족이 사망했을 때 필요한 각

종 행정 절차를 원스톱으로 처리하는 유족 지원 코너를 시청 내에 설치하였다(일본 야마토시 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출). 유족이 사전에 전화로 예약 후 지원 코너의 데이터베이스를 활용하여 생전에 고인이 가입한 보험, 수당 등의 재정 관련 사항을 확인할 수 있다(김태균, 2018. 11. 8.). 무엇보다 간소한 서류 준비를 통해 청사 지원 부스 내에서 관련 행정처리를 마무리할 수 있다는 점에서 유족들에게 큰 편의를 가져오는 것으로 확인되었다(김태균, 2018. 11. 8.).

나. 호스피스·완화의료

일본의 호스피스·완화의료는 호스피스·완화의료 병동을 주축으로 발전해 왔다. 1990년 4월에는 호스피스·완화의료 병동이 건강보험의 적용을 받아 완화의료 병동 입원료가 진료보수로 신설되었고, 말기 악성종양환자에 대해 재택 악성종양환자 지도 관리료가 신설되었다. 완화의료 병동 진료보수 대상 질환은 당초 말기 악성종양환자로 제한되었지만 1994년 후천성면역결핍증후군(AIDS) 환자까지 추가되었다. 공적 건강보험의 진료보수에 완화의료 병동 입원료와 재택 악성종양환자 지도 관리료가 포함된 이유는(株本千鶴, 2017) 첫째, 병원에서 죽는 사람이 자택에서 죽는 사람보다 많았고, 특히 말기 의료와 생명윤리, 그리고 존엄한 죽음에 대한 사회적 관심이 증가하였기 때문이다. 둘째, 호스피스·완화의료 병원 운영에 대한 경제적 기반을 확보하기 위함이다. 이로써 건강보험이 적용되는 의료서비스의 구체적 내용과 범위, 가격 등을 규정할 수 있게 되었다. 동시에 호스피스·완화의료 제공 시 필요한 시설과 인력 기준 등을 제시할 수 있게 되었다. 말기 의료 추진에 대한 큰 방향성이 제시된 것으로 볼 수 있다. 2002년 4월에는 완화의료 진료가산이 신설됨으로써 일반 병

동에서도 완화의료팀에 의한 전문적 케어, 도움을 받을 수 있게 되었다. 2006년에는 재택요양지원진료소 제도가 신설되어 자택에서 호스피스·완화의료를 받을 수 있는 환경이 조성되었다.

〈표 3-11〉 일본의 호스피스·완화의료 제도 성립 흐름

연 도	내 용
1981	세이레이미카타하라병원 일본 최초의 호스피스 병동 개소
1984	요도가와크리스트교병원 관서지방 최초의 병동형 호스피스 개설
1987	국립요양소 마쓰도병원에 국립 최초의 완화의료 병동 개설
1990	「완화의료병동 입원료」 신설
1992	방문간호 스테이션 발족
1994	「재택 시 의학관리료」 신설
2002	「완화의료 진료가산」 신설
2006	재택요양지원진료소 제도 신설
	일본간호협회 방문간호인정간호사 인정 개시
	암 대책 기본법 성립
2007	암 대책 기본법 시행
	일본간호협회 호스피스 케어 인정 간호사를 완화의료 인정 간호사로 명칭 변경
2008	완화의료 진료가산 점수 수정(300점)
2009	완화의료 병동 입원료 신청 수리 시설이 200개 시설 이상이 됨
2010	일본완화의료학회 완화의료 전문의 인정 개시
	완화의료 진료가산 점수 수정(400점)
	일본완화의료약학회 완화약물요법 인정 약제사 인정 개시
2012	완화의료 병동 입원료 입원 초기 평가의 충실(입원 기간에 따른 구분) (30일 이내 4791점/일, 60일 이내 4291점/일, 61일 이상 3291점
	외래 완화의료 관리료 신설(300점/월)
	완화의료에 관한 재택 환자 방문간호, 방문지도료(의료기관에 소속된 전문성 높은 간호사에 의한 방문 평가) 신설(1285점)

자료: 日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団(2014)을 참고로 작성.

1) 호스피스·완화의료 제공 현황

일본의 호스피스·완화의료는 크게 입원진료형, 외래진료형, 재택방문진료형으로 구분된다. 호스피스·완화의료의 대상자는 주로 악성 종양(암) 환자 또는 후천성면역결핍증후군(AIDS)에 고통받는 환자로 건강보험[51]의 적용을 받고, 통증완화가 필요한 비암성질환자(65세 이상)는 개호보험[52]을 적용받기도 한다(일본 국립암연구센터 홈페이지, 2018. 9. 15. 인출). 호스피스·완화의료 병동을 이용하는 대상자는 주로 말기 종양(암) 환자 또는 후천성면역결핍증후군(AIDS) 환자인 반면 호스피스·완화의료 외래와 일반병동 호스피스·완화의료 그리고 재택방문 호스피스·완화의료를 이용하는 대상자는 말기이거나 치료 불가능한 환자만을 대상으로 하지 않는다(일본 호스피스 및 완화케어 재단 홈페이지, 2018. 9. 15. 인출). 입원진료형, 외래진료형 호스피스·완화의료는 건강보험을 적용받고, 재택방문 호스피스·완화의료는 건강보험과 개호보험을 적용받을 수 있지만 병행할 수 없다(선택제, 일일정액제). 그뿐만 아니라 의료비와 개호보험비에 대한 경제적 부담을 줄이기 위해 고액의료비, 고액요양비제도가 적용된다. 호스피스·완화의료는 암 진료에 관련된 의사, 간호사, 약사, 영양사, 재활치료사, 사회복지사, 상담사 등이 팀이 되어 환자와 가족을 지원한다.

2) 호스피스·완화의료 이용 현황

환자가 이용하는 병원의 담당의와 간호사 혹은 병원의 상담기관에 호

51) 건강보험의 환자 본인 부담률은 3세 미만이 20%, 3세에서 69세는 30%, 70세 이상은 10%.
52) 재택요양의 경우 개호보험 이용 본인 부담률은 10%이다. 40세 이상의 암성질환자는 2006년부터 개호보험의 적용을 받을 수 있다.

스피스·완화의료 관련 상담을 요청하면 각 담당자는 환자의 상태를 고려해 호스피스·완화의료를 제공받을 수 있는 암 진료 연대 거점병원 등의 의료기관, 재택요양지원진료소와 방문간호 스테이션을 소개한다. 혹은 암 진료 연대 거점병원의 상담 창구에 호스피스·완화의료 이용관련 상담을 요청할 수 있다. 건강보험 이용 절차와 달리 개호보험을 이용하여 호스피스·완화의료를 받고자 할 때는 먼저 개호등급(장기요양등급)을 인정받을 필요가 있다.[53] 따라서 먼저 시구정촌(기초지자체) 개호보험 담당과에 개호보험 이용을 신청하고 개호 등급을 인정받으면 케어매니저가 케어플랜(재택호스피스·완화의료 이용 횟수)을 작성, 서비스를 이용할 수 있게 된다.

2017년 후생노동성 인구동태조사(厚生労働省 人口動態調査)를 살펴보면 1951년에 자택에서 사망한 사람의 비율은 82.5%로 병원에서 사망한 사람(9.1%)보다 많았지만, 점점 자택에서 사망하는 사람의 비율이 줄고 병원 등 의료기관에서 사망하는 사람의 비율이 증가하였다(2005년 병원에서 사망한 비율 79.8%). 하지만 최근 재택 완화의료나 재택요양이 제도화되면서 병원 이외의 장소에서 사망하는 사람의 비율이 증가하고 있다. 2016년 현재 병원에서 사망한 사람은 73.9%, 자택에서 사망한 사람은 13%, 개호노인보건시설(개호보험시설)이나 노인홈에서 사망한 사람은 9.2%로 2006년과 비교하면 병원에서 사망한 사람의 비율이 점점 줄고 있다.

후생노동성 암질병대책과가 발표한 2014년 암환자 사망 장소별 비율을 살펴보면 완화의료를 제공하는 암 진료 연대 거점병원 등에서 사망한 암환자가 약 24.1%, 자택에서 사망한 암환자가 9.9%, 진료소나 노인보

53) 개호보험 인정은 신청일로부터 30일 이내에 통지되며, 긴급한 경우에는 등급인정 전에도 서비스를 이용할 수 있다.

건시설 등에서 사망한 암환자가 5.1%로 나머지 약 60.9%에 해당하는 암환자가 거점병원 이외의 병원에서 사망했다(일본 후생노동성 암질병대책과 홈페이지, 2018. 9. 15. 인출).

6. 대만

가. 법적 및 제도적 기반[54)]

1) 상속·유언 및 장기기증

대만의 상속세는 고인의 사망을 계기로 하여 취득하는 자산에 대해 부과되며, 민법(Civil law)의 적용을 받는다. 대만 경내에 경상 거주하는 대만 국민이 사망하거나, 대만 경내 외의 유산에 대해 상속세는 징수된다. 사망하기 전 2년 이내 스스로 원해서 대만 국적을 상실한 경우에도 대만 경내 외의 유산에 대해서는 세금이 부과된다. 상속의 우선순위는 배우자가 1순위이며, 다음으로 자녀, 부모, 형제자매, 조부모 순이다. 고인의 사망 시점 이후 상속이 이루어지며, 상속인의 재산 및 채무에 대한 권리와 의무 전체가 상속 범위에 속한다.

유언장 작성도 민법의 적용을 받는다. 우선적으로 명확한 의사소통이

54) 내용별 참고문헌은 아래와 같음.
(①상속) 원종학, 이형민, 홍성열(2012). 주요국의 상속·증여세제 현황 및 최근 동향. 한국조세재정연구원.
(②유언) 대만 법규 관련 홈페이지. https://law.moj.gov.tw/ENG/LawClass/LawAll.aspx?pcode=B0000001에서 2018. 11 .30. 인출.
(③장기기증) Wang, T, S., Lee, P, C., & Chiang, Y, J. (2016). Taiwan's organ donation and transplantation: Observation from national registry point of view. Journal of formosan medical association, 116, 649-651.

가능할 때, 유언장 작성이 가능함을 명시한다. 단, 16세 미만의 미성년자는 유언 작성이 불가하다. 유언은 자필, 공증, 구두 형식 등으로 남길 수 있다. 이 중 공증에 의한 유언은 최소한 2명의 증인을 지명하고, 그들이 참석한 자리에서 남길 수 있다. 공증인에 미성년자, 상속인, 배우자 또는 혈연관계인 자는 포함될 수 없다.

대만의 장기기증은 1987년 인간장기이식법(the Human Organ Transplantation Act)이 공표되면서 시작되었다. 장기이식과 관련한 불법 사례를 근절하기 위해 2015년 일부 법령이 개정되었다. 국가 차원의 장기이식 관리는 장기이식센터(the Taiwan Organ Registry and Sharing Center, 이하 TORSC)를 통해 이루어진다. 2002년 설립된 이 센터는 기증자와 수혜자, 이식 기관 간의 연계를 통해 장기이식 절차를 수행한다. 2005년 정부 차원에서 만들어진 장기이식시스템(computer based organ donation and matching system)에 대한 지원 업무를 함께 한다.

2) 안녕완화의료조례[55)]

대만의 경우 우리나라와 유사하게 연명의료 결정에 관한 법과 완화의료가 한 법에서 다루어지고 있다. 1980년대 초반 비슷한 시기에 연명의료와 완화의료가 공론화되기 시작했다. 1982년 왕샤오민(王曉民) 사건은 1963년 고교생이던 왕샤오민이 교통사고로 식물상태에 빠진 후 20년차에 접어든 1982년 왕샤오민의 어머니 자오시녠(趙錫念)이 정부와 관련

55) 대만의 안녕완화의료조례(中華民國 2013, 安寧緩和醫療條例와 환자자주권리법(中華民國病人自主權利法)의 번역본은 석희태. (2018). 외국법 자료. 한국의료법학회지, 26(1), 365-381에 저자가 완역한 외국법 자료를 참고하였다. 이 글의 본문에서 법명을 생략하고 인용된 경우 문단 말미에 해당 법조를 표시하였다.

기관에 딸의 안락사를 허용해 줄 것을 청원한 것이다. 왕샤오민은 결국 2010년 3월 생을 마감할 때까지 48년간 식물 상태로 지냈다. 이 사건은 17세 어린 여자 고등학생의 안타까운 사연으로 대중의 관심을 불러일으켰고, 의료비로 재산을 소진한 부모에게 후원금이 모였다. 그 과정에서 연명의료 중단과 관련한 입법 필요성에 대한 공감대를 형성하면서 사회적 공론이 거듭되었다.

1983년 캉타이의료돌봄기금회(康泰醫療照護基金會)가 말기 암환자 재택돌봄을 설립하여 호스피스 활동을 시작하면서 대만에서 호스피스 운동이 시작되었다. 종교계가 적극 동참하면서 비영리 호스피스 병동도 점차 늘었다. 점차 수가 늘어 간 호스피스 단체들이 서구의 자연사법안을 추진하면서 연명의료결정법의 입법이 구체화되었다. 생애말기 문제들의 의료화와 의료기술의 발전에 힘입은 연명의료로 인해 환자의 가족은 물론 국가 수준에서 의료 분배 문제가 발생하게 되었다. 이러한 현상은 전 세계 공통으로 발생하는 추세이다. 대만은 존엄사법에서 의사조력자살의 용어를 피하고자 했던 것과 마찬가지로 죽음을 의미하는 '사(死)'를 법안명에 올리지 않기로 하면서 자연사법 대신 '안녕완화'라는 용어를 채택하여 안녕완화의료조례로 명명하였다.

안녕완화의료조례(安寧緩和醫療條例[56])는 2000년 시행 이후 법 현실과 변화하는 환경에 따른 요구로 2002년, 2011년, 2013년 총 3번에 걸친 개정이 있었다. 이 법은 생애말기 환자의 완화의료 및 연명의료에 관한 의향을 존중하고 그 권익을 보장하기 위하여 제정되었다. 안녕완화의료란 말기 환자의 생리적·심리적·영적 고통을 경감하거나 해소시켜 주기 위해 의료돌봄을 시행하여 삶의 질을 증진시키는 것이다(제2조). 대상자

56) 한국에서 조례는 지방자치단체가 법령의 범위에서 지방의회의 의결을 거쳐 그 지방의 사무에 관하여 제정하는 법을 의미하지만, 중국과 대만에서 조례는 법률과 같은 의미로 쓰인다.

인 말기 환자는 치료와 회복이 불가능하다는 의학적 진단이 있으며, 가까운 시기에 사망에 이를 것으로 의학적으로 판단되는 자이다.

3) 사전의료의향서

성인(20세 이상)의 완전행위능력자는 사전의료의향서를 작성할 수 있다. 안녕완화의료에서 완전행위 능력이란 민법상 의사능력보다 높은 수준의 판단 능력을 요구한다. 즉 자기가 결정한 행위의 의미 내용과 결과를 정상적으로 인식하고 판단할 수 있는 자여야 한다. 이러한 능력 조건은 미국, 호주와 같지만 적법한 판단 능력을 갖추었다고 볼 수 있는 미성년자가 대만의 경우 배제되었다는 점에서 차이가 있다.

사전의료의향서에 따른 연명의료 시행은 말기 환자로 제한적이다. 의향서 작성 시 현장 증인 2인이 있어야하며, 증인은 의향인이 연명의료의 중단 또는 실시를 요청하는 의료기관에 소속되지 않은 자여야 한다. 또한 의향인은 사전의료의향서 작성 시 의료에 관한 임의대리인을 지정할 수 있으며(제5조), 철회는 직접, 혹은 대리인을 통하여 서면으로 할 수 있다.

특히 사전의료의향서에 기재된 연명의료 및 완화의료에 대한 의향은 환자가 동의하면 중앙 주관기관이 전국민건강보험증(건보카드로 약칭)에 기재하여야 한다(제6-1조). 이러한 조치는 환자의 의향을 쉽게 확인할 수 있도록 하고 실효성을 높인다.

서명된 사전의료의향서는 중앙 주관기관의 데이터베이스에 저장되고, 환자 동의에 따라 건보카드에 기재된다. 건보카드에 기재한 의향과 환자가 스스로 치료 과정에서 서면으로 명시한 의사표시와 일치하지 않을 때에는 의향인이 명시한 의사표시를 따라야 한다.

제7조 연명의료 중단을 시행하는 조건에서 우리나라 연명의료결정법

과 유사한 조항이 있다. 판단 능력이 있는 성인이 사정의료의향서를 작성한다는 5조의 내용과 다르게 미성년자가 사전의료의향서 작성을 중단할 수 있는 경우가 언급되고 있다. 2인의 의사가 말기 환자로 진단을 확정하였으며, 미성년자의 의향서 서명이 있고, 그 법정대리인이 동의를 하면 가능하다. 미성년자가 의향을 표현할 수 없는 때에는 법정대리인이 의향서에 서명해야 한다

사전의료의향서를 작성하지 않은 말기환자가 판단능력을 상실했을 때에는 최근친이 연명의료 보류 혹은 중단에 대한 동의서를 작성 제출하여 이를 대체한다(제7조). 최근친이 없는 경우에는 안녕완화의료 조회를 거쳐 말기환자의 최선의 이익에 부합하는 의사의 의견서로써 의향서를 대체한다. 최근친의 범위와 위계는 1. 배우자, 2. 성년의 자녀와 손자녀, 3. 부모, 4. 형제자매, 5. 조부모, 6. 증조부모와 증손자녀 혹은 3촌인 방계혈족, 7. 1촌인 직계인척으로 한다(제7조).

나. 환자자주권리법

2016년 1월 6일 제정 공포한 환자자주권리법은 공포 후 3년째인 2019년부터 시행된다. 이 법은 앞서 미국과 호주 사례에서와 같이 연명의료결정법에서 나아간 환자자기결정법과 궤적을 같이한다. 환자의 의료에 관한 자기결정권을 존중하고, 의사·환자 관계의 조화를 촉진하기 위하여 제정되었다.

이 법에서 다루는 의료행위는 안녕완화의료조례가 특수연명의료에 한정했던 것에서 확대되었다. 심폐소생술, 기계식 생명유지체계, 혈액제품, 특정 질병을 위해 실시하는 전문 치료, 중증도 감염 시에 제공되는 항생제 등 환자의 생명 연장에 필요한 일체의 의료 조치 및 인공영양 및 수분

공급을 포함한다(제2조).

환자가 진찰을 받을 때에 의료기관 혹은 의사는 그 판단에 따른 적절한 시점에 적절한 방식으로 환자의 병세·치료방침·처치·약제 사용·예후상황 및 발생 가능한 부작용 등 관련 사항을 본인에게 고지하여야 한다. 환자가 명시적으로 반대하지 않을 때에는 그 관계인에게도 위의 사항을 고지할 수 있다. 또한 환자가 행위무능력자·행위제한능력자·피후견선고자 및 의사표시를 하거나 수령하는 것이 불가능한 자인 때에 의료기관 혹은 의사는 적절한 방식으로 본인 및 그 관계인에게 위의 사항을 고지하여야 한다(제5조). 이는 호주의 MTPD법과 같이 환자가 이해할 수 있도록 설명해야 한다는 의무가 더해진 것이다.

제6조에서 침습성 의료행위에 대해 의료기관은 환자 혹은 관계인의 동의와 동의서 서명을 거쳐야 하며, 다만 상황이 긴급한 경우에는 그러하지 아니하다는 면책 조항을 마련하였다. 또한 14조에서는 법과 절차에 따라 의사가 연명의료 중단의 형사책임과 행정책임을 지지 않으며, 이로 인하여 발생한 손해에 대하여 고의 또는 중과실이 있고 환자의 사전의료결정에 위반한 경우를 제외하고는 배상책임을 지지 않는다는 면책 조항이 있다. 더불어 안녕완화의료조례의 벌칙 조항은 삭제되었다.

제8조에 따르면 사전의료결정은 의향인이 제14조의 특정 임상 조건에 처할 때에 인공영양 및 수분 공급의 중단을 포함한 모든 연명의료를 중단할 수 있다. 이는 안녕완화의료조례에서 말기 상태에 놓인 때에 사전의료의향서를 시행할 수 있었던 것과 차이가 있다. 또한 사전의료결정의 내용·범위 및 양식은 중앙 주관기관이 정한다고 명시했다. 제14조에서 밝힌 특정 임상 조건에 따라 연명의료 중단을 시행할 수 있는 경우는 1) 말기 환자, 2) 회복 불가능의 의식상실, 3) 영구적 식물 상태의 환자, 4) 매우 위중한 정도의 지능상실(치매), 5) 기타 중앙 주관기관의 고시가 정하

는 바로서 환자의 질병 상황 혹은 고통이 견디기 어렵고, 질병이 치료 불가능이며 당시의 의료 수준상 다른 적합한 방법이 없는 때이다. 영구적 식물 상태의 환자와 최중증도의 치매환자를 포함하고, 고시에 따라 추가할 수 있도록 한 것은 매우 큰 진전으로 우리에게 시사하는 바가 크다.

제9조에 따라 의향인이 사전의료결정을 이행하기 위해서는 규정을 준수하도록 엄격한 절차를 두었다. 구체적으로 1) 의료기관은 사전의료돌봄상담을 제공하며 사전의료결정서상 날인 증명을 거쳐야 한다, 2) 공증인의 공증을 거치거나 완전행위 능력을 갖춘 2인 이상의 현장 증인이 있어야 한다, 3) 전국민건강보험증의 기재를 거쳐야 하는 절차가 요구된다. 특히 사전의료돌봄상담을 제공하는 의료기관은 의향인의 인지기능에 결함이 있거나 스스로 결정한 것이 아니라는 것을 인정할 만한 사실이 있는 경우에는 날인 증명을 해서는 안 된다.

안녕완화의료조례에서 사전의료결정 내용을 환자의 동의를 거쳐 전국민건강보험증에 기재했지만, 앞으로 시행될 법에 따르면 반드시 기재하여야 하는 것으로 변경되었다(제12조). 의료기관 혹은 의사가 생명유지치료 혹은 인공영양 및 수분 공급의 전부 또는 일부를 중단·제거 또는 불시행하는 때에는 환자에게 완화의료 및 기타 적절한 처치를 제공하여야 한다(제16조). 아울러 의료기관이 인원·설비 및 전문 능력에 따라 적절한 처치를 제공할 수 없는 경우 환자에게 전원을 제안하고 이를 지원해야 한다.

제3절 소결

죽음과 관련하여 국제기구가 제시하고 있는 방향성과 개별 국가의 법적 및 제도적 기반 현황을 검토하였다. 이러한 검토 결과 도출된 시사점

을 정리해 보면 다음과 같다. 첫째, 좋은 죽음을 구현하기 위해서는 공공서비스가 중심이 되어야 한다. 예를 들어 질 높은 완화의료서비스가 가능하기 위해서는 공공보건서비스가 기반이 되어야 한다. 둘째, 맞춤형 접근이 이루어지기 위해서는 환자 및 가족 중심의 접근이 이루어져야 한다. 셋째, 체계적이며 국제적인 연구와 협업이 요구된다. 이러한 맥락에서 특히 완화치료에 대한 관심이 높은 유럽 국가의 경우 유럽완화치료협의회가 구성되어 있다. 넷째, 교육 및 훈련 등 기본적인 인프라에 대한 지속적인 관심이 필요하며, 사회 구성원의 인식 함양이 이루어져야 한다. 즉 물리적·문화적 기반을 마련하는 작업이 중요하다. 이를 위해서는 경제적, 심리정서적 지원에 대한 종합적인 관심과 함께 국가뿐만 아니라 NGO, 지역사회 등 다양한 주체의 참여가 필수적이다.

현재까지 검토한 국가들은 대부분 유산 및 상속에 대한 법적 기반을 마련하고 있다. 그러나 단독 법을 갖고 있는 국가(호주, 영국)와 민법에 포함하고 있는 국가(네덜란드)로 구체적인 방식은 상이하다. 둘째, 완화치료에 대한 관심은 모든 국가에서 나타나고 있으며, 이를 위한 장기 전략을 마련하고 구체적인 방안을 도출하려는 노력을 하고 있다. 단 국가별로 관심의 범위와 제도화 정도에는 차이가 존재한다. 셋째, 검토한 국가들은 중요한 타자의 죽음 후 경험하는 다양한 문제의 대처 기제를 지원하기 위해 사후서비스는 물론 인식 제고를 위한 노력 등 좀 더 다각적이고, 대상자의 다양성을 고려한 맞춤형 접근이 이루어진다는 특징을 갖고 있다.

〈표 3-12〉 국가별 법적 및 제도적 기반 비교

	유산 및 상속	장기기증	사후 서비스	장례식	완화치료	인식 제고
영국	- 상속권 및 신탁자에 대한 법률	- 사전 동의를 통한 장기기증을 하는 옵트인(opt-in) 방식에서 옵트아웃(opt-out) 방식으로의 전환 추진	-	-	- 모든 말기 환자를 대상으로 한 (6단계의) 호스피스·완화의료서비스 제공	-
미국	- 유언장 및 보건의료 행위에 관한 위임장 작성 촉진	- 장기기증 문화 확산을 위한 새로운 장기기증 제도(2018) 법안 통과 및 시행 예정(2020년 중반 이후)	-	-	- 연명의료결정에 대한 내용만을 한정한 '자연사법'에서 일반 연명의료로 확장 - 전반적인 의료서비스를 포괄하여 자기결정권을 보장하는 것으로 다수의 주에서 법제도 개선	-
호주	- 상속법을 기준으로 한 주정부별 기반 구축	- 장기 및 인체조직 기능 이식에 관한 법률 - 장기·조직위원회(OTA) 구성 - 장기기증 시스템 운영(휴먼서비스 부서)	- 사망신고에 기초한 다각적인 사후서비스 제공(휴먼서비스 부서)	- 장례식협회를 통한 정보 제공	- 국가 완화의료 전략 마련(2000, 2010) 및 평가 - 대리인과 의료기관의 의견이 다르거나 결정을 내리기 어려울 때 이를 대신하여 논의를 이끄는 제3의 기구 존재	- NGO 및 지역사회 중심의 인식 개선 - 문화적 다양성 인정
네덜란드	- 민법에서 논의	-	-	-	- 국가 완화의료 전략 마련(2014) - 인식 개선, 케어의 연속성 유지, 혁신 및 표준화, 환자의 참여 및 지지 강조	-
일본	- 민법에서 논의	- 장기이식에 관한 법률(1997)	- 지자체별 사망자 및 유족 서비스 제공	-	-	
대만	-	-	-	-	- 최근 환자의 자기결정권을 강화하고자 연명의료만이 아닌 전반적인 의료서비스 결정에 대한 것으로 법제도 확대	-

제 4 장

국내의 법적 및 제도적 기반 검토

제1절 법적 기반 검토
제2절 제도적 기반 검토
제3절 소결

4 국내의 법적 및 제도적 기반 검토

제1절 법적 기반 검토

1. 법률상 죽음 및 웰다잉

가. 사람의 사망 시점(終期)

형법상 사람의 죽음의 판정 기준에 관해서는 맥박중지설, 호흡중지설, 종합설 등이 있다. 그중 심장의 고동인 맥박이 영구적으로 정지한 때로 보는 맥박중지설이 통설이다. 사회 통념상으로도 죽음의 판정 기준은 심장의 고동과 호흡의 정지, 즉 심폐 기능의 정지로 해석하면 충분하였다. 그러나 의학 기술의 발달에 따라 정지된 심장도 심폐소생술로 다시 움직이게 하고, 인공심장까지 등장하게 되었을 뿐만 아니라, 뇌의 활동이 정지된 사람에 대하여도 호흡과 맥박을 계속하게 하는 길이 열림에 따라 종래의 사망 시기 기준에 대해 논란이 발생하였다. 이에 따라 모든 뇌 기능이 종국적으로 정지된 뇌사 상태에 이르렀을 때 사망했다고 보는 뇌사설이 등장하였다(이재상, 2013).

우리나라에서도 장기 등 이식에 관한 법률(법률 제15900호. 2018. 12. 11. 시행)을 통해 뇌사자의 장기 적출을 허용하고 있는바 이 법 제4조 제5호에서 '뇌사자란 이 법에 따른 뇌사 판정 기준 및 뇌사 판정 절차에 따라 뇌 전체의 기능이 되살아날 수 없는 상태로 정지되었다고 판정된 사람을 말한다'고 규정하고 있어 뇌사설을 채택하고 있는 것처럼 보일 수

있다. 그러나 동조 제5호 전단에서 '살아 있는 사람이란 사람 중에서 뇌사자를 제외한 사람을 말하고'라고 정의함으로써 뇌사자도 살아 있는 사람의 한 부류로 취급하고 있다. 이를 통해 뇌사설 논란을 일축하고 있다. 다만 동조 제6호에서 살아 있는 사람·뇌사자 또는 사망한 자 등으로 구분함으로써 사실상 생존자와 사망자의 중간 지점에 위치하는 존재로 분류하여 뇌사자의 장기 적출 가능성을 열어 두고 있다. 뇌사자의 구체적 사망 시기와 관련해서는 동법 제21조 제2항에서 뇌사자의 사망 시각은 뇌사판정위원회가 뇌사 판정을 한 시각으로 한다고 하여 뇌사 판정 시가 뇌사자의 사망 시기라고 표현하고 있다. 하지만 이는 장기 적출의 적법성을 담보하기 위한 불가피한 형식적 명시에 불과하다. 동조 제1항에서 '뇌사자가 장기 등의 적출로 사망한 경우에는'이라고 함으로써 실질적인 측면에서는 장기 적출 시기, 즉 장기 적출로 인한 심장박동 정지 시기를 사망 시기로 보고 있다고 봐야 한다. 결국 우리 법률에서도 실질적 면에서는 사회적 통념과 부합하는 수준, 즉 심폐 기능의 정지가 구체적인 사망 시점에 해당한다고 볼 수 있다.[57]

나. 죽음의 법적 효과

죽음의 의미는 의학, 생물학, 신학, 법학 등 전문 영역에 따라 달리 해석되는 경향이 있지만, 법률상의 죽음은 법적 권리, 즉 공권 또는 사권의 대상 또는 범죄행위의 객체가 아니게 된 때로 본다. 즉 자연인으로서 가진 인격, 곧 일반적 권리와 능력을 상실하고, 재산적 권리 의무의 상속이 시작된다. 아울러 생래적으로 부여된 자연권으로서의 존엄권, 즉 인간으

57) 단락 내의 관련 법률은 법제처 홈페이지 http://www.law.go.kr(2018. 9. 30.)를 참고하여 작성함.

로서의 가치가 있으며 존중받고 윤리적인 대우를 받을 권리도 죽음을 원인으로 하여 자동적으로 소멸된다. 이후 유가족 등을 통한 시신 처리, 장례, 유품 등 사후 정리, 상속 등의 사후 절차가 진행된다.

다. 웰다잉을 위한 죽음의 질 확보

1) 죽어 가는 과정

사망이라는 하나의 사건을 계기로 인간으로서의 삶 자체는 종결된다. 사망이라는 특정 시점 이전에 필연적으로 죽어 가는 과정이 있을 수밖에 없으며, 웰다잉은 문어적 의미 그대로 비참하고 고통스러운 죽음을 맞이하는 것이 아니라 나름 행복하게 잘 죽는 과정이라 할 수 있다.

현행법상 죽어 가는 과정과 관련된 명시적 규정은 호스피스·완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)상 임종 과정에 있는 환자 또는 말기 환자의 정의에서 찾아볼 수 있다. 임종 과정에 있는 환자는 사망에 임박한 상태의 환자를 의미하고, 말기 환자는 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 환자를 의미한다(법제처 홈페이지, 2018. 9. 30. 인출). 그런데 전자는 죽어 가는 과정에서의 마지막 시점을 의미하여 죽어 가는 과정으로 간주하기에는 지나치게 협소하다. 한편 말기 환자는 회복의 가능성이 없이 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자로 정의되고 있으므로 죽어 가는 과정에 가장 부합한다고 볼 수 있다. 하지만 말기 환자가 아니라도 노환 등으로 죽어 가는 과정에 놓여 있는 사람이 있을 수 있고, 여러 가지 상황에서 의사의 진단이 개입된다는 점에서 이 또한 죽어 가는 과정으로서의 웰다잉과 합치하는 법적 개념이라고 보기는 어렵다.

구체적이지 않은 내용은 법률에서 다루지 않는다는 것을 감안한다면, 사회적 관점으로 접근할 수밖에 없고, 이는 생애말기와 연관될 수도 있다. 하지만 이 역시 기간과 관련한 구체적 정의도 없고 법적 기준도 없다. 통상 생애 마지막 1년 동안 평생 의료비의 약 20%를 지출하는 것으로 알려져 있다(석상훈, 2012). 신현철, 최미영, 최병호(2012)는 사망하기 이전 1년 동안 지출한 의료비를 생애말기 의료비로 정의하고 이를 계산한 결과 사망자 의료비는 생존자 의료비의 9.3배에 달하는 수준이라는 결과를 제시하였다. 이를 감안한다면 사회적 관점에서 다루어지고 있는 생애말기, 특히 사망하기 이전 1년 이상의 기간을 죽어 가는 과정으로 보는 것이 보다 적절할 것으로 판단된다.

2) 웰다잉

웰다잉은 죽어 가는 과정에서 비참하고 고통스러운 죽음이 되지 않도록 도와주는 것이다. 그런데 법이라는 것은 살아 있는 사람을 대상으로 조화롭게 잘 살아갈 수 있도록 규율하는 것이 보편적이라 죽어 가는 사람을 대상으로 하는 법 규정은 흔치 않다. 하지만 연명의료결정법의 등장에 따라 죽어 가는 사람을 대상으로 하는 실정법도 등장하였다. 즉 이 법은 죽어 가는 사람에 대해 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 대원칙으로, 환자의 최선의 이익 보장과 자기결정 존중을 핵심적인 법적 가치로 구현하고 있으며, 이와 관련해 필요한 사항들을 규정하고 있다.

2. 웰다잉 관련 법체계[58)]

법체계는 일정한 법이념 내지 법원리에 의해 통일된 법질서를 의미한다.

웰다잉 관련 법체계는 죽어 가는 과정에 있는 사람을 대상으로 마지막 죽는 시점까지 인간으로서의 존엄과 가치를 보장받을 수 있도록 제도적 장치를 마련하는 것이다. 최고 규범인 헌법과 헌법 이념을 구현하기 위한 법률, 법률의 입법 취지에 따라 이를 효과적으로 시행하기 위하여 그 위임 사항과 집행에 관하여 필요한 사항을 정하는 대통령령·총리령·부령 등 행정상의 입법으로 체계화되어 있다.

가. 헌법

헌법 제10조는 '모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다'고 하여 인간의 존엄과 가치를 헌법상 최고 원리로 보장하고 있다. 아울러 동조 후단에서 '국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다'고 하여 모든 국가권력을 구속하고 있다. 죽어 가는 과정에 있는 사람 또한 모든 국민에 포함되므로 당연히 국가는 이를 보장할 의무를 지고 있으며, 필요한 경우 국가로부터 보호받을 권리를 갖는다(헌법 제34조 제5항). 다만 이는 살아 있는 동안에 한한다. 현행법상 사람은 생존한 동안 권리와 의무의 주체가 되기 때문이다(민법 제3조).

58) 이하 법령 내용은 법제처 홈페이지 http://www.law.go.kr(2018. 9. 30.)를 참고하여 작성함.

나. 민법

죽어 가는 사람의 웰다잉을 위한 노력은 1차적으로 친족 내에서 이뤄지도록 하고 있고, 이는 부양 의무를 통해 구현된다. 민법 제974조는 직계혈족 및 그 배우자, 생계를 같이하는 기타 친족 간 부양 의무가 있음을 명시함으로써 우선적으로 개별 가계에 웰다잉을 지원할 책임을 지우고 있다. 부양 의무는 피부양자가 자력 또는 근로에 의하여 생활을 유지할 수 없는 경우에 한하여 이행할 책임이 발생하는데(민법 제975조), 죽어 가는 사람은 거의 모두 여기에 해당되므로 개별 가계 내 이행 책임은 당연히 발생한다. 그러나 부양 의무자가 없거나, 부양 의무자가 있어도 부양 능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 사람은 2차적으로 국가의 보호를 받는다. 이는 국민기초생활보장법, 노인복지법, 노인장기요양보험법 등 제반 법률을 통해 보호 내용이 구체화된다.

아울러 가정법원은 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람에 대하여 성년후견 심판을 통해 사인 간의 각종 권리 관계에 대한 보호를 받을 수 있도록 하고 있다.

다. 형법

형법은 죽어 가는 사람의 유기, 학대에 관하여 엄히 책임을 묻고 있다. 제271조는 노유, 질병, 기타 사정으로 인하여 부조를 요하는 자를 보호할 법률상 또는 계약상 의무 있는 자가 유기한 때에는 유기죄로, 자기의 보호 또는 감독을 받는 사람을 학대한 자는 학대죄로 처벌하고 있다. 특히 유기, 학대로 치사상에 이르게 한 때에는 가중처벌하고, 직계존속으로서

사망까지 이르게 한 경우에는 무기 또는 5년 이상의 징역에 처하도록 하고 있다(제275조). 존속 유기, 학대로 인한 사망의 경우 무기징역까지 형량을 정할 수 있도록 한 것은 죽어 가는 인간 또는 사망할 개연성이 높은 사람의 생명권 침해로 보호 법익이 매우 클 뿐 아니라, 헌법상 최고 원리인 인간의 존엄권 보호를 구현하기 위한 것으로 볼 수 있다. 1차적 부양의무를 진 직계비속의 보호 책임이 누구보다 엄중하다는 것을 표현한 것이라 할 수 있다.

형법은 죽어 가는 사람에 대한 범죄 관련 처벌 규정뿐만 아니라 죽은 사람에 대한 범죄에 대해서도 벌함으로써 죽은 이후에도 여전히 보호해야 할 법익이 남아 있다는 것을 명시적으로 선언하고 있다. 형법 제12장 신앙에 관한 죄가 그것인데, 장례식방해죄, 사체오욕죄, 분묘발굴죄, 사체영득죄, 사자명예훼손죄 등이 있다. 이들을 신앙에 관한 죄로 묶고 규정하여 죽은 이후에는 조상으로서 신과 같은 성스러운 존재이므로 불경스러운 행위를 해서는 안 된다는 점을 명확히 하고 있다.

라. 노인복지법

노인복지법은 기본 이념(제2조)을 통해 노인은 죽을 때까지 건전하고 안정된 생활을 보장받는다고 천명하고 있다. 이를 위해 홀로 사는 노인에 대한 지원(제27조의 2), 노인성 질환에 대한 의료 지원(제27조의 4), 상담·입소 조치(제28조) 등을 포함한 각종 보건·복지 조치(제3장)와 함께 노인복지시설의 설치·운영(제4장)을 통해 웰빙과 웰다잉을 동시에 실현할 수 있도록 제도적 기반을 마련하고 있다.

마. 연명의료결정법

호스피스·완화의료에 대한 독립적인 법적 토대가 마련된 것은 2016년으로 연명의료결정법을 제정하여 2017년 8월부터 호스피스 분야에 대한 연명의료결정법을 먼저 시행하였다. 2018년 2월부터는 연명의료 분야의 법률을 시행하였다(보건복지부 생명윤리정책과, 2018. 1. 24.).

〈표 4-1〉 호스피스·완화의료 제도화 연혁

연도	내용
1965	강릉 갈바리 호스피스의원 시작 (호주 작은마리아회 후원, 아시아 최초)
2003~2004	보건복지부 말기 암환자 호스피스 시범사업 실시
2005~현재	보건복지부 말기 암환자 완화의료 전문기관 활성화사업(국고 지원) 시행 (기관당 연평균 약 4000만 원)
2006	제2기 암정복 10개년 계획 수립: 완화의료 사업 목표 설정
2008~현재	보건복지부 말기 암환자 완화의료 전문기관 지정 기준 고시 개정, 보건복지부 지정 시작(시도지사 위임)
2009~2015	심평원 말기 암환자 입원형 호스피스수가 1차, 2차 시범사업 시행
2011	「암관리법」 전부 개정: 완화의료 법적 근거 마련
2013	보건복지부 '호스피스·완화의료 활성화 대책' 발표
2014	암관리법 시행령(8월) 및 시행규칙(10월) 개정: 완화의료 전문기관 평가 국립암센터 위탁
2015. 7.	말기 암환자 입원형 호스피스수가 전면 적용: 일당 정액
2015. 12.	암관리법 시행규칙 개정: 가정형, 자문형 호스피스 법적 기준 마련
2016. 2.	「호스피스 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」제정
2016. 3.	가정형 호스피스수가 시범사업 시작
2016. 9.	요양병원 호스피스수가 시범사업 시작
2017. 8.	말기 환자 자문형, 가정형 2차 호스피스수가 시범사업 시작
	「연명의료결정법」 시행 (호스피스 분야(2017. 8. 4.))
2017. 9.	중앙호스피스센터 지정
2018. 2.	「연명의료결정법」 시행 (연명의료 분야)
	2018년 호스피스 활성화 지원 대상 기관 선정

자료: 1) 김창곤(2017). 한국의 호스피스완화의료정책. 한국호스피스·완화의료학회지, 20(1), 8~17.
2) 최진영(2018). 2018 호스피스전문기관 지원사업 설명회 : 국고지원사업 안내. 중앙호스피스센터. p. 3.

바. 기타

현행법에서는 사망 시점을 기점으로 모든 법률상 권리 보호를 마감하는 것이 아니다. 앞서 살핀 형법을 포함한 몇몇 법률은 죽은 이후에도 일정한 보호를 꾀하고 있다.

장사 등에 관한 법률은 장사시설의 설치·조성 및 관리 등에 관한 사항을 주로 규정하고 있지만(제1조), 사후 존엄권 확보 차원에서 시신의 위생적 관리와 전문적 장례 지도를 위한 장례지도사에 관한 규정(제29조의 2 내지 제29조의 5)도 두고 있다. 뿐만 아니라 관할 구역 안에 있는 시신으로 연고자가 없거나 연고자를 알 수 없는 시신에 대해서는 기초자치단체장이 일정 기간 매장하거나 화장하여 봉안하도록 하고 있다(제12조).

시체 해부 및 보존에 관한 법률은 시체에 대한 예의를 강조하고 있다. 이 법은 시체를 해부하거나 시체의 전부 또는 일부를 표본으로 보존하는 사람은 시체를 취급할 때 정중하게 예의를 지켜야 함을 명시하고 있다(제17조). 이를 위반할 경우 벌칙으로 1년 이하의 징역 또는 1000만 원 이하의 벌금에 처하도록 하고 있다(제19조).

제2절 제도적 기반 검토

1. 죽음 및 웰다잉 관련 제도: 죽음 여정과 사업 주체별 분류

죽음 및 웰다잉에 관한 다양한 제도들을 총체적으로 검토하기 위해 사업 주체와 죽음 여정이라는 틀을 적용한 분류를 했다. 공공과 민간의 사업 주체 중에서 공공은 중앙부처와 지자체로 다시 구분하였고, 죽음 여정

은 생애 후반기, 임종 전기, 임종, 임종 후기로 나누었다. 이러한 틀을 기준으로 제도·사업들을 정리한 결과는 〈표 4-2〉와 같다.

〈표 4-2〉 죽음 및 웰다잉 관련 제도: 사업 주체와 죽음 여정 분류 틀 적용

사업 주체		죽음 여정	생애 후반기	임종 전기	임종기	임종 후기
공공	중앙부처	장기·인체 조직 기증 및 이식(보건복지부)	○	○	○	○
		요양비(보건복지부)	○	○		
		호스피스·완화의료 서비스(보건복지부)		○	○	
		연명의료		○	○	
		장사제도(보건복지부)			○	○
		유족연금(보건복지부)				○
		사망신고(대법원)				○
	지자체	웰다잉 문화 조성에 관한 조례(서울, 부산, 대전, 울산, 경기, 충북, 충남, 경북, 경남, 제주의 31개 지자체)	○	○	○	
		고독사 예방 사업(132개 지자체) 예: 서울시 '나비남 프로젝트', 서울 강남구 '청장년 1인 가구 고독사 예방 종합대책', 전남 '고독사 지킴이단' 등	○	○		
		죽음 준비 교육·상담(서울 종로구, 광주 서구) 예: 서울 종로구 '인생의 아름다운 마무리', 광주광역시 '장수노트 어르신 건강지킴이'	○	○		
		가정 호스피스·완화의료사업(대전시)		○	○	
		공영장례사업(서울 금천구, 광주 서구, 대전 서구, 충북 괴산군, 전남 신안군) 예: 서울시 '그리다', 서대문구 '두레' 등		○	○	○
민간		죽음 준비 교육·상담 프로그램 예: 대한웰다잉협회, (사)시니어희망공동체, 불교여성개발원	○			
		사전연명의료의향서(국립연명의료관리기관)	○	○		
		상조보험	○		○	
		유류품 처분				○

주: 본문의 '2. 죽음 및 웰다잉과 관련된 주요 제도' 내용을 토대로 연구자가 분류한 것으로, 2018년 5월 29일 제도별 현황을 기준으로 함.

우선 사업 주체 측면에서의 분류 결과 중앙부처 중에서 보건복지부가 장기·인체 조직 기증 및 이식, 요양비, 호스피스·완화의료 서비스, 연명의료, 장사, 유족연금과 같이 죽음 및 웰다잉과 관련해서도 다수의 제도를 담당하고 있었다. 주무 부처가 보건복지부는 아니지만, 대법원에서 관

할하는 사망신고도 죽음 및 웰다잉과 관련해서 중앙부처가 시행하는 제도라고 할 수 있다.

중앙부처와 함께 지자체도 죽음 및 웰다잉 관련 공공제도를 시행하고 있다. 죽음 및 웰다잉과 간접적으로 관계된 고독사 예방 사업을 조례로 제공하여 운영하고 있는 지자체는 이미 절반 이상으로 확대되었다. 아직은 그 수가 많지 않지만, 웰다잉 문화 조성에 관한 조례를 발의하고 제정한 지자체도 최근 몇 년 동안 늘어나는 추세이다. 여기서 한 단계 더 나아가 일부 지자체에서는 죽음 준비 교육·상담, 가정 호스피스·완화의료, 공영장례 등의 사업도 수행하고 있다.

그 밖에 민간에서도 죽음 준비 교육·상담 프로그램을 제공하고, 사전연명의료의향서를 작성하게 하며, 상조보험 상품을 판매하는 등 죽음 및 웰다잉과 관련된 사업들을 활발히 벌이고 있다.

이러한 사업을 죽음 여정 단계별로 분류해 보면 다음과 같다. 죽음 여정 중에서 생애말기보다 앞선 생애 후반기에 밀접한 관계가 있는 제도·사업으로는 장기·인체 조직 기증, 요양비 지급, 웰다잉 문화 조성, 고독사 예방, 죽음 준비 교육·상담, 사전연명의료의향서 작성 및 홍보, 상조보험 등이 있다. 이 중에서 여러 제도·사업은 생애 후반기에 이어지는 죽음 여정인 임종 전기에도 거듭해서 연관되지만, 호스피스·완화의료 서비스는 임종 전기에 중요성이 대두되는 제도다. 호스피스·완화의료를 포함한 대부분의 제도는 임종 때까지 사망하는 자에게 효력이 발생하다가 사망 후에 효력을 상실한다. 임종 후기에는 상조보험, 유족연금처럼 가입자가 고인이더라도 유족들을 지원하는 제도로서의 역할을 하게 된다. 장례·장사 제도, 유류품 처분, 사망신고 등의 제도도 임종 후기에 유족들이 고인과 예(禮)로써 사별하고, 일상적인 거주 공간에 남겨진 고인의 물품과 흔적을 정리하며, 사망한 자의 법적 지위 및 책임을 정지시킬 수 있도록 도와준다.

2. 죽음 및 웰다잉과 관련된 주요 제도

가. 중앙부처 제도

1) 호스피스·완화의료[59]

호스피스·완화의료는 환자와 가족의 신체·심리·사회·영적 고통을 경감시키기 위하여 의사, 간호사, 사회복지사, 성직자, 자원봉사자 등으로 구성된 완화의료 전문가가 팀 단위로 서비스를 제공하는 것을 목적으로 한다(국가암정보센터 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출). 호스피스·완화의료의 이용 대상자는 2017년 8월부터 암, 후천성면역결핍증(AIDS), 만성폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화의 4개 질환 말기 환자로 확대되었다. 하지만 해당 질환이 4개로 한정되어 있고, 단서로 붙은 말기도 '적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 보건복지부령으로 정하는 절차와 기준에 따라 담당 의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 경우(국가암정보센터 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출)'로 제한적이다. 이러한 말기 환자 중에서 본인이 이용을 희망하는 경우 신청할 수 있다. 본인에게 의사결정 능력이 없을 경우 사전에 지정해 둔 대리인이 신청할 수 있다. 지정 대리인이 없을 때는 배우자, 직계비속, 직계존속, 형제자매 순으로 신청할 수 있다.

연명의료결정법은 죽어 가는 사람의 존엄권 보호를 직접적으로 구현하는 데 결정적 역할을 하는 법률이다. 이 법은 환자 최선의 이익을 보장하

59) 이하의 내용은 법제처 홈페이지 http://www.law.go.kr(2018. 9. 30.)를 참고하여 작성하였으며, 이 외의 참고문헌은 본문 내 별도 표기함.

고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다고 명시적으로 선언하고 있다. 존엄권 보호를 위한 자기결정권을 핵심으로 한다(제1조). 이 법은 죽어 가는 과정에 관련된 제반 사항, 즉 임종 과정, 임종 과정에 있는 환자, 말기 환자, 연명의료, 호스피스·완화의료 등에 대해 구체적으로 정의한다. 또 호스피스·완화의료와 연명의료, 연명의료 중단 등의 결정 및 그 이행에 필요한 사항을 규정하고 있다.

이 법상 '연명의료'는 임종 과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 등 의학적 시술로 치료효과 없이 임종 과정의 기간만을 연장하는 것으로 중단 결정을 내릴 수 있다. 연명의료 중단 결정 이행 시 통증 완화를 위한 의료 행위와 영양분 공급, 물 공급, 산소의 단순 공급은 지속하도록 하고 있다(제2조 제4호 및 제19조).

호스피스·완화의료는 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화, 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환으로 말기 환자로 진단받은 환자 또는 임종 과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 행하는 것이다. 호스피스 전문기관의 지정을 통해 호스피스사업에 드는 비용의 전부 또는 일부를 차등 지원할 수 있도록 규정하고 있다(제2조 제6호 및 제19조). 여기에서 말기 환자는 임상적 증상, 다른 질병 또는 질환의 존재 여부, 약물 투여 또는 시술 등에 따른 개선 정도, 종전의 진료 경과, 다른 진료 방법의 가능 여부, 기타 보건복지부 장관이 특히 필요하다고 인정하는 기준 등의 진단 기준을 종합적으로 고려하여 담당 의사와 해당 분야 전문의 1명이 말기 환자 여부를 진단한다(동법 시행 규칙 제2조).

호스피스 대상 환자는 '말기 환자 또는 임종 과정에 있는 환자와 그 가족'이 된다. 현재 입원형 호스피스는 말기 암환자만 이용할 수 있다. 시범

사업으로 실시하고 있는 가정형과 자문형 호스피스는 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화와 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환으로 말기 진단을 받거나 임종 과정에 있는 환자가 이용할 수 있다. 또한 이 법 제27조(의료인의 설명의무)에서는 호스피스 전문기관의 의료인이 호스피스 대상 환자나 그 가족에게 호스피스의 선택과 이용 절차에 관하여 설명하여야 함을 의무로 명시하고 있다.

가) 호스피스·연명의료 종합계획

연명의료결정법 제7조에 의거하여 보건복지부 장관은 5년마다 종합계획을 수립하여야 한다. 종합계획에는 제도 확립을 위하여 호스피스와 연명의료 몇 연명의료 중단 등 결정 관련 정보 제공, 교육 시행 지원, 전문인력 양성, 호스피스사업 개발, 조사·연구 등에 관한 내용이 포함되어야 한다. 이에 따라 보건복지부는 2017년 12월에 '호스피스와 연명의료 및 연명의료 중단 등 결정에 관한 종합계획(안)'을 발표하였다. 종합계획(안)에서는 '국민의 존엄하고 편안한 삶의 마무리'를 비전으로 하여 연명의료 인식 및 환경 개선, 연명의료계획서 및 사전연명의료의향서 작성 확대, 호스피스·완화의료 접근성 향상, 말기 환자 및 가족의 삶의 질 향상 등 4가지 목표를 제시하고 있다(보건복지부 생명윤리정책과, 2017. 12. 6.). 주요 영역은 '체계적 기반 마련', '서비스 품질 향상', '전문기관 및 전문인력 양성', '대국민 인식 개선'으로 나뉘며 4개의 영역에서 총 14개의 추진과제를 명시하고 있다(보건복지부 생명윤리정책과, 2017. 12. 6.).

〈표 4-3〉 호스피스·연명의료 종합계획 주요 추진 과제(호스피스 분야)

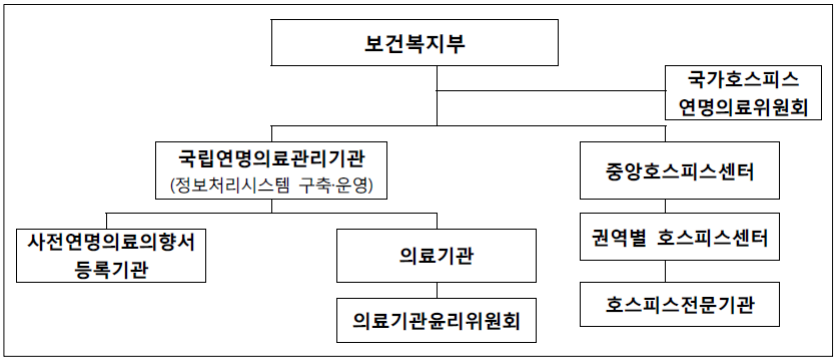
추진전략	추진 과제
1. 체계적 기반 마련	1-1. 호스피스 관리 체계 정립
	- 한국형 호스피스 서비스 모델 제시 및 확대
	- 호스피스 서비스 유형 다양성을 반영한 종별 역할 재정립
	- 공공 유관기관 연계를 통한 모니터링 체계 구축
	- 권역별 호스피스센터 지정 및 확대 운영
	- 공공의료기관 중심의 호스피스 전문기관 확대
	- 필수교육 운영 및 지속교육 프로그램 개발
	1-2. 지침 및 가이드라인 마련
	- 호스피스 전문기관 역량 강화
	1-3. 호스피스 통합 정보처리시스템의 구축
	- 등록통계사업 시스템 운영 및 정보 기능 확대
	- 가정형 호스피스 전자 의무기록 시스템 개발 및 보급
2. 서비스 제공 및 품질 향상	2-1. 호스피스·완화의료 서비스 유형 및 대상 질환 확대
	- 가정 및 자문형 호스피스 시범사업 검증을 통한 본사업화 추진
	- 일반 완화의료의 '임종돌봄' 서비스 모델 개발
	- 소아 호스피스 시범사업 모델 개발
	2-2. 관리 체계 역량 강화 및 평가 시스템 마련
	- 호스피스 전문기관 지정 기준 및 절차 개선
	- 호스피스 서비스 평가 체계 다면화 및 고도화
	- 보건의료 평가지표에 호스피스 관련 항목 확대
3. 전문기관 및 전문인력 양성	3-1. 호스피스 전문가 양성체계 마련
	- 중앙호스피스센터 중심의 호스피스 전문교육 프로그램 다변화
	- 중앙 및 권역 호스피스센터 중심 호스피스 전문가 풀 구성으로 신규 기관에 서비스 자문 제공 체계 마련
	- 호스피스 및 질환별 전문학회와의 연계 강화
	3-2. 호스피스 필수 인력을 위한 법정 교육 프로그램 운영 및 개정
	- 중앙호스피스센터 중심의 호스피스 전문교육 프로그램 개발
	- 권역별 호스피스센터 거점의 호스피스 교육 프로그램 보급
	- 전문가 멘토링 프로그램을 통한 호스피스 전문기관 역량 강화
	- 직종별 이러닝 교육 콘텐츠 개발 및 실습교육 개편을 통한 교육 내용 표준화
	- 호스피스 심화 교육과정 개발
	3-3. 호스피스 관련 전문인력 교육 강화
	- 호스피스 관련 전문인력 효율적 교육 제공 방안 마련
4. 대국민 인식 개선	4-1. 대국민 호스피스 인식 개선 활동
	- 대국민 호스피스 인색 개선 활동(호스피스의 날 기념식, 전국 캠페인, 호스피스 우수자원봉사자 시상식 개최, 말기 질환 학회 대상 홍보 등)
	4-2. 맞춤형 정보 제공 및 상담 활성화 지원
	- 홍보 대상별 정보 제공, 모바일 매체 활용, 국가암정보센터 콜센터와 연계
	4-3. 의료기관 내 환자 및 가족 대상 교육 과정 운영
	- 호스피스 제도와 이용에 관한 온·오프라인 교육 마련
	4-4. 기존 교육과정과의 연계성 강화
	- 연명의료결정법 이해 및 호스피스·완화의료 교육 강화

자료: 장윤정(2017. 12. 7.). 호스피스 관련 주요 추진 과제. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등결정에 관한 종합계획 공청회. 서울대학교 의과대학·국가생명윤리정책연구원·국립암센터, pp. 38-49를 바탕으로 표 작성.

나) 관리 체계[60)]

호스피스·연명의료 제도의 관리 체계는 보건복지부를 주축으로 국가호스피스 연명의료위원회, 중앙호스피스센터, 권역별 호스피스센터, 호스피스전문기관, 국립연명의료관리기관, 사전연명의료의향서 등록기관, 의료기관윤리위원회 등으로 구성되어 있다.

〔그림 4-1〕 호스피스 및 연명의료 관리 체계



자료: 이윤성· 국가생명윤리정책연구원·국립암센터(2017). 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단 등결정에 관한 종합계획 수립 연구 보고서. 서울대학교 산학협력단·국가생명윤리정책연구원·국립암센터.p. 62.

보건복지부는 종합계획 수립과 호스피스사업을 담당한다. 국가호스피스 연명의료위원회는 의료계·종교계·윤리계·법조계·환자단체계 위원 총 15인으로 구성된 사회적 협의기구로 호스피스연명의료 종합계획 및 시행계획, 기타 호스피스연명의료와 관련된 중요 사항을 심의한다. 또한 현재 국립암센터가 보건복지부의 위탁으로 맡고 있는 중앙호스피스센터는 말기 환자에 대한 연구와 더불어 호스피스사업에 대한 자료 수집·관리, 호

60) 이하의 내용은 국립연명의료관리기관 홈페이지. www.lst.go.kr에서 2018. 11. 30. 인출한 내용을 참고로 작성하였으며, 이 외의 참고문헌은 본문 내 별도로 표기함.

스피스사업 평가 등을 담당한다. 권역별 호스피스센터는 해당 권역의 호스피스사업을 지원하고, 호스피스사업과 관련된 교육·훈련 및 지원 업무 등을 수행한다. 각 지역의 호스피스 전문기관은 지역사회에 호스피스를 제공하며, 서비스 질 향상과 호스피스 활성화를 위한 제반 활동 등을 담당한다. 그리고 연명의료결정법에 따라 국가와 지방자치단체는 호스피스 이용 기반 조성에 필요한 시책을 우선적으로 마련하여야 하는 책무가 있다.

〈표 4-4〉 호스피스·연명의료 관리 주체별 역할

구분	내용
보건복지부 (장관)	- 종합계획 수립·시행 - 호스피스사업 · 통증관리 등 증상 조절을 위한 지침 개발 및 보급 · 호스피스의 설치 및 운영, 다양한 호스피스 유형의 정책개발 및 보급 · 호스피스 발전을 위한 연구·개발 사업 · 호스피스 전문기관의 육성 및 호스피스 전문인력의 양성 · 호스피스 교육 프로그램의 개발 및 보급 · 의료비 지원 사업 · 말기 환자, 호스피스 현황 및 관리 실태에 관한 등록·관리·조사 사업 (등록통계사업) · 호스피스 홍보 등
국가호스피스 연명의료위원회	- 보건복지부 차관을 위원장으로 하며, 의료계·종교계·윤리계·법조계·환자단체계 위원 총 15인으로 구성된 사회적 협의기구로 호스피스·연명의료 종합계획 및 시행계획, 기타 호스피스·연명의료와 관련된 중요 사항을 심의
중앙 호스피스센터 (국립암센터)	- 말기 환자 현황 및 진단·치료·관리 등에 관한 연구 - 호스피스사업에 대한 정보·통계의 수집·분석 및 제공 - 호스피스사업 계획 작성 - 호스피스 신기술 개발 및 보급 - 호스피스 제공 - 호스피스사업 결과의 평가 및 활용 등
권역별 호스피스센터	- 말기 환자 현황 및 진단·치료·관리 등에 관한 연구 - 해당 권역의 호스피스사업의 지원 - 해당 권역의 호스피스 전문기관들에 관한 의료 지원 및 평가 - 호스피스 제공 - 해당 권역의 호스피스사업에 관련된 교육·훈련 및 지원 업무 - 해당 권역의 호스피스에 관한 홍보 - 말기 환자 등록 통계자료의 수집·분석 및 제공 등

구분	내용
호스피스 전문기관	- 지역사회에서 제공 가능한 호스피스를 통합적, 지속적으로 제공 - 기관의 호스피스 질 향상을 위한 제반 활동 - 지역 내 호스피스 활성화를 위한 홍보 - 통증 캠페인, 호스피스 주간 행사 진행
지방자치단체	- 제5조(국가 및 지방자치단체의 책무) 호스피스 이용 기반 조성에 필요한 시책을 우선적으로 마련 - 제6조(호스피스의 날 지정)호스피스의 날의 취지에 부합하는 행사와 교육홍보 실시 노력

자료: 1) 국립연명의료관리기관 홈페이지. www.lst.go.kr에서 2018. 11. 30. 인출.
2) 보건복지부(2018). 2018 말기환자 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내. p. 53.

다) 재원

(1) 국고보조금 지원

정부는 2005년부터 호스피스·완화의료 전문기관을 대상으로 운영비를 지원하고 있다. 초기에는 호스피스사업에 대한 공급 자원을 충분히 확보하고자 운영비를 지원하였지만, 호스피스·완화의료의 특성상 서비스 대상자에 환자의 가족이 포함되고, 환자 사후에도 서비스를 제공하는 점, 성직자 및 자원봉사자 인력 운영 비용이 소요되는 점 등 건강보험 수가 체계로 보상하기 어려운 부분을 고려하여 호스피스 건강보험이 적용된 이후에도 운영비 지원을 계속하고 있다(공인식, 2015, p. 12).

현재 호스피스센터 및 호스피스 전문기관 지원 사업은 보건복지부의 '국가암관리 민간 지원 사업'의 보조사업[61]으로 수행되고 있다. 2018년도 보건복지부의 국가암관리사업 지원에는 국민건강증진기금의 국민건강증진계정에서 약 582억 원의 예산이 편성되었다(기획재정부 홈페이지, 2018

61) 보건복지부 소관 사업: 국가암관리(세부사업) → 국가암관리 민간 지원(내역사업) → 권역별 호스피스센터 지원, 호스피스 전문기관 운영 지원(보조사업)

a. 5. 4. 인출). 내역사업인 국가암관리 민간 지원에는 약 100억 원의 예산이 편성되었고, 168개 보조사업 중 호스피스·완화의료 관련 사업에는 약 40억 원의 예산이 편성되어 있다(기획재정부 홈페이지, 2018b. 5. 4. 인출). 세부적인 보조사업에는 중앙호스피스센터 위탁사업 운영 지원(2개 기관 각 5000만 원, 7000만 원), 권역별 호스피스센터 지원(3개 기관 각 1억 원), 호스피스 전문기관 운영지원(37억 4000만 원) 등이 있다.

(2) 입원형 호스피스·완화의료 건강보험 수가

말기 암환자를 대상으로 2015년부터 입원형 호스피스 서비스에 건강보험 수가를 적용하였다. 통증이나 증상 관리를 위한 치료, 말기 암환자 및 가족에 대한 상담, 임종 관리, 전문의 선택진료비, 의원의 1인실, 병원급 이상의 2인실 등까지 건강보험이 적용된다. 이때 암환자는 중증질환자 산정특례 대상이므로 환자가 부담하는 본인 부담은 총진료비의 5%이다. 또한 간병서비스에 대해서도 건강보험이 적용되어 환자 및 보호자는 1일 4000원 정도의 비용으로 호스피스 보조 활동인 호스피스 전문 간병서비스를 받을 수 있지만(건강보험심사평가원, 2018a), 현재는 간병서비스를 신청한 기관에서만 제공하고 있다.

입원형 호스피스의 건강보험 수가는 '일당 정액 수가'와 별도로 산정하는 '행위별 수가'로 구성되며, 정액 수가는 요양기관 종별(상급, 종합, 병원, 의원), 병실별(5인실, 2~4인실, 1인실, 격리실, 임종실) 차등을 두고 있다(건강보험심사평가원, 2018b). 또한 요양기관의 간병서비스 제공 선택에 따라 호스피스 보조 활동을 포함하는 입원 일당 정액과 호스피스 보조 활동을 포함하지 않는 입원 일당 정액으로 구분된다(건강보험심사평가원, 2018b).

〈표 4-5〉 입원형 호스피스 수가 구성

구분	내용
일당 정액 수가	- 입원료(간호1등급, 내과가산 포함) - 급여, 비급여 행위약제·치료재료 - 특수시설 유지비(임종실, 목욕실, 가족실, 상담실 등) - 요법치료 인건비·재료비 - 입퇴원 당일 행위약제·재료 - 상급병실료(병원급 이상 1인실 제외) - 선택진료비 - 호스피스 보조 활동 비용(기관 선택) - 간호사, 전담 사회복지사 가산
행위별 수가 (별도 산정)	- 식대 - 마약성 진통제 - 혈액암 환자에 투여하는 혈액제제 - 투석료, 투석액 - 신경차단파괴술료 - 완화목적의 방사선 치료 - 완화목적의 시술(경피적 배액술, 경피적 위·장루술, 협착확장술 등) - 전인적 돌봄 상담료 - 임종관리료 - 감염·예방관리료 - 유도초음파 - 입원환자 안전관리료

자료: 건강보험심사평가원(2018b). 입원형 호스피스-급여기준실 완화요양기준부(발표 자료).

(3) 가정형 호스피스·완화의료 건강보험 수가(시범사업)[62]

가정형 호스피스는 연명의료결정법 시행으로 호스피스 대상자가 확대됨에 따라 서울, 부산, 경기, 인천, 강원 등 12개 지역, 33개 기관[63]에서 시범사업을 실시하고 있다. 지불 보상 방식은 행위별 수가제를 적용하며, 담당의사·전담 간호사·사회복지사의 가정형 호스피스 방문료 및 교통비를 제공하는 '가정형 호스피스 수가'와 투약·주사, 의료적 처치, 검사료

62) 이하의 내용은 '보건복지부, 건강보험심사평가원(2017a). 가정형 호스피스완화의료 건강보험 수가 2차 시범사업 지침'을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 참고문헌은 본문 내 별도 표기함.

63) 2018년 9월 기준, 시범기관(33개): 상급종합병원 9개, 종합병원 15개, 병원 2개, 의원 7개.

등에 대한 '진료항목별 수가'로 구성된다. 환자는 일부 본인 부담 비용을 지불한다.

가정형 호스피스 방문료는 환자의 특성이나 진료 내용, 진료에 소요된 시간 등에 상관없이 모든 환자에게 동일하게 적용된다. 공휴일 방문이나 환자가 임종한 날에 간호사 또는 의사가 임종돌봄 및 관리를 제공한 경우 방문료 30%가 가산된다. 교통비는 방문에 소요되는 시간이나 지역, 방문하는 인력 수에 상관없이 1회 방문당으로 동일한 소정 점수를 산정한다. 진료항목별 수가는 입원환자 산정 기준에 따라 별도로 산정할 수 있지만, 의약품관리료는 외래환자 의약품관리료를 기준으로 산정하고, 조제료는 퇴원환자 조제료를 기준으로 산정한다. 위의 수가 구성에 더하여 병동에서 환자 및 가족에게 임종 절차와 내용을 안내할 경우 적용되는 임종돌봄 수가가 2018년 9월부터 가정형 호스피스에서도 적용된다(김재곤, 2018. 8. 8.).

(4) 자문형 호스피스·완화의료 건강보험 수가(시범사업)[64]

자문형 호스피스는 치료 장소 등 환자의 선택권을 보장하고, 연명의료결정법 시행과 더불어 비(非)암환자에게도 호스피스 서비스를 효율적으로 제공하기 위해 도입되었다. 현재는 시범사업으로 실시하고 있다. 2018년 9월 기준으로, 서울, 인천, 경기 등 8개 지역의 25개 기관(상급종합병원 14개, 종합병원 11개)에서 자문형 호스피스 서비스가 제공된다. 지불 보상 방식으로 행위별 수가제를 적용하며, 입원 및 외래 돌봄상담료, 임종관리료 및 임종실료, 진료항목별 수가로 구성된다.

64) 이하의 내용은 '보건복지부, 건강보험심사평가원(2017b). 자문형 호스피스완화의료 건강보험 수가 시범사업 지침'을 참고하여 작성하였으며, 이 외의 참고문헌은 본문 내 별도 표기함.

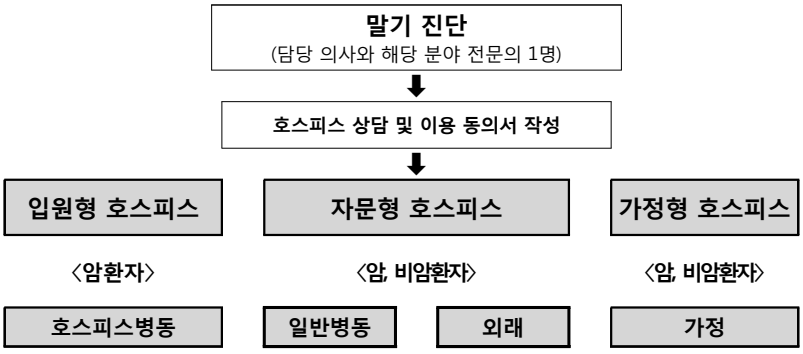
자문형 돌봄상담료도 돌봄상담을 한 환자의 특성과 진료 내용 및 소요 시간 등에 상관없이 모든 환자에게 동일하게 적용된다. 말기 질환 담당의사가 자문형 호스피스 담당 의사도 겸하고 있는 경우에는 호스피스에 대한 돌봄상담료를 산정하지 않는다. 타 기관 및 타 유형의 호스피스 이용 기간을 포함하여 전체 호스피스 이용 기간이 3일을 초과한 환자의 임종 시 임종관리료는 임종 당일 1회 산정한다. 임종실료는 임종실이나 1인실에서 환자가 임종한 경우 최대 3일 이내로 산정한다.

라) 서비스 내용

호스피스·완화의료 서비스 내용은 크게 신체·심리·사회·영적 돌봄, 임종 관리, 사별 관리로 구분된다. 통증과 기타 증상을 치료하기 위한 신체적 돌봄과 함께 심리·정서적 측면에서 가족들을 대상으로 교육도 한다. 연결 가능한 사회적 자원이나 정보를 제공하고, 환자와 가족의 영적·종교적 요구도 존중하여 지원한다. 임종이 임박하기 전에는 환자와 가족이 임종을 준비할 수 있도록 돌봄과 교육, 임종 후에는 사별 관리 서비스를 제공한다.

현재 호스피스·완화의료 제도는 환자 및 가족의 필요와 질병의 경과에 따라 입원형, 자문형, 가정형의 유형별 서비스를 적절하게 제공하는 유기적 서비스 모델을 지향한다. 가능한 한 환자 및 가족의 필요를 반영하여 적절한 유형의 호스피스를 제공하는 것을 목적으로 진행하고 있다(호스피스·완화의료 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출).

[그림 4-2] 호스피스·완화의료 유형별 체계도



자료: 보건복지부, 건강보험심사평가원(2017b). 자문형 호스피스완화의료 건강보험수가 시범사업 지침, p. 2.

입원형 호스피스는 보건복지부 지정 의료기관에서 진료를 받는 말기 암환자를 대상으로 서비스를 제공한다. 2018년 8월 기준으로 84개 기관에 1335개의 호스피스 병상이 있다. 시범사업 기관으로 지정된 16개의 요양병원에서는 187개의 호스피스 병상을 제공하고 있다(호스피스·완화의료 홈페이지, 2018a. 9. 18. 인출).

자문형 호스피스는 치료의 연속성을 보장하면서 돌봄을 제공할 수 있고, 완화의료 제공 대상 질환과 서비스 유형을 확대할 수 있다는 측면에서 도입되었다(보건복지부, 2018b, p. 8). 가정형 호스피스는 가정에서 돌봄을 받길 원하거나 임종을 원하는 말기 환자와 그 가족들에게 호스피스 이용의 선택권을 보장하고 불필요한 의료 이용을 개선하며, 조기에 호스피스 서비스 제공이 가능하도록 하기 위한 서비스이다(보건복지부, 2018a, pp. 8-9). 이를 통해 완화의료의 범위를 가정과 1차 의료까지 확대하고, 보건의료 자원을 효율적으로 이용할 수 있게 하였다. 소아청소년 완화의료는 소아청소년 환자 및 가족의 삶의 질을 향상시키고 완화의료의 조기 개입을 촉진하며, 소아청소년 전문 완화의료팀과 담당 의료진 간

협력 체계를 구축하는 등의 목적으로 도입되었다(보건복지부, 2018d, p. 4). 소아청소년 완화의료 대상자는 현재 시범사업 기관에서 입원 및 외래 진료를 받고 있는 만 24세 이하 환자로[65] 소아청소년 완화의료 선별척도(Paediatric Palliative Screening Scale)에서 15점 이상을 받은 예후가 불량한 환자가 해당된다. 성인 호스피스·완화의료와 다르게 소아청소년 완화의료 대상자 선정에서는 진단명 기준을 적용하지 않는다(보건복지부, 2018d, p. 10).

마) 인프라 및 이용 실태

(1) 서비스 인프라

호스피스·완화의료의 질 관리를 위해 호스피스 전문기관에 대한 평가제도를 운영하고 있다. 이에 따라 호스피스 전문기관은 매년 1회 기관평가를 위한 연간 보고서와 사업계획서를 제출하여야 한다. 평가의 주체는 보건복지부 장관(국립암센터에 위탁)으로 시설·인력 및 장비 등의 질과 수준, 호스피스 질 관리 현황, 예산 집행의 적절성, 의료인의 설명의무 이행의 적절성 등을 서면 조사 및 현지 조사의 방법으로 평가한다. 평가 결과에 따라 호스피스 전문기관의 사업 비용을 차등 지원할 수 있다.

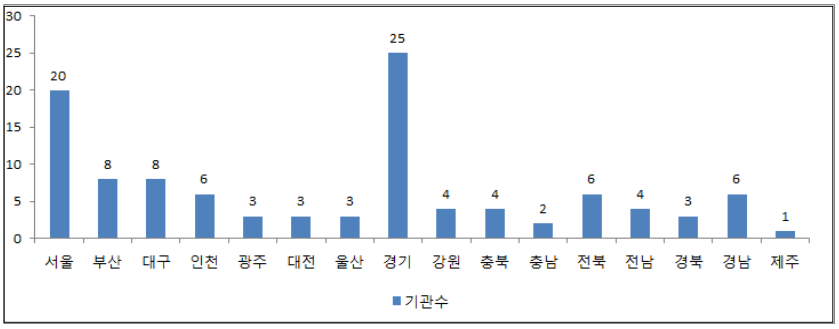
〔그림 4-3〕 및 〈부표 1-1〉과 같이 2018년 11월 말 현재 106곳의 호스피스·완화의료 전문기관이 지정·운영되고 있다(호스피스·완화의료 홈페이지, 2018b. 11. 30. 인출). 〔그림 4-3〕에서 지역별로 보면 서울(20곳), 경기(25곳), 인천(6곳) 등 수도권에 절반 가까이 분포하고 있고, 아직

65) 초회 등록 시 연령 만 24세 이하, 등록 이후의 연령에는 제한 없음. 단, 소아진료 부문에서 진단받고 지속적으로 진료받고 있는 환자에 한함.

나머지 지역에는 평균 5곳 미만으로 적었다. 〔그림 4-4〕를 통해 기관 종류별로도 보면 종합병원이 46곳으로 가장 많았고, 그 다음으로 상급종합병원(22곳), 요양병원(15곳), 의원(13곳), 병원(10곳) 순이다.

〔그림 4-3〕 호스피스·완화의료 전문기관 시·도별 지정 현황(2018. 11. 30.)

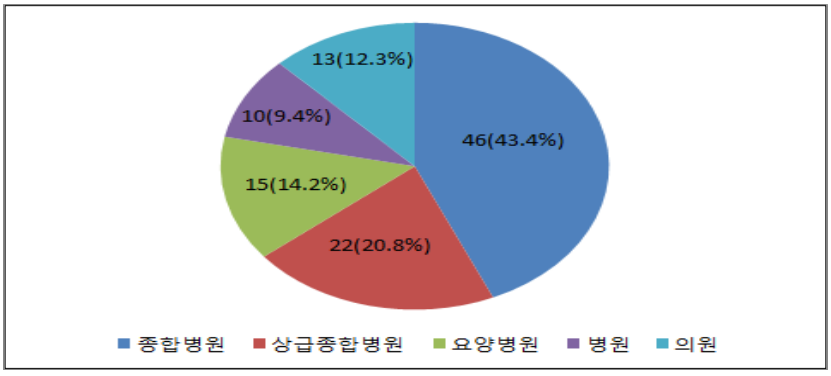
(단위: 곳)



주: 2018년 11월 30일 기준임.
자료: 호스피스·완화의료 홈페이지. hospice.cancer.go.kr에서 2018b. 11. 30. 인출.

〔그림 4-4〕 호스피스·완화의료 전문기관 종류별 지정 현황(2018. 11. 30.)

(단위: 곳, %)



주: 2018년 11월 30일 기준임.
자료: 호스피스·완화의료 홈페이지. hospice.cancer.go.kr에서 2018b. 11. 30. 인출.

(2) 이용 현황

호스피스 제공 기관 증가에 따라 호스피스 서비스 이용자도 증가하고 있다. 2008년에 5046명이었던 호스피스 신규 이용 환자 수는 2016년에는 13662명으로 집계되었다. 2016년 호스피스 이용자 중 입원형 호스피스만 이용한 환자는 92.0%, 가정형과 입원형 호스피스를 모두 이용한 환자는 5.7%, 가정형 호스피스만 이용한 환자는 2.3%였다(보건복지부, 국립암센터, 2018, p. 24). 2016년의 국내 암 사망자 수 대비 호스피스 이용률은 17.5%였고, 국내 전체 사망자 수 대비 호스피스 이용률은 4.9%로 나타났다(〈표 4-6〉 참조).

〈표 4-6〉 호스피스 서비스 이용률

연도	연 신규 이용 환자 수[1]	국내 암 사망자 수[2]	호스피스 서비스 이용률[3]	국내 전체 사망자 수[2]	사망자 수 대비 이용률[4]
2008	5,046	68,912	7.3%	246,113	2.1%
2009	6,365	69,780	9.1%	246,942	2.6%
2010	7,654	72,046	10.6%	255,405	3.0%
2011	8,494	71,579	11.9%	257,396	3.3%
2012	8,742	73,759	11.9%	267,221	3.3%
2013	9,573	75,334	12.7%	266,257	3.6%
2014	10,559	76,611	13.8%	267,692	3.9%
2015	11,504	76,855	15.0%	275,895	4.2%
2016	13,662	78,194	17.5%	280,827	4.9%

주: 1) 2016년 호스피스·완화의료 질평가 시스템 내 입력 자료(2009~2015년 사업신청서 내 호스피스 진료 현황(기관보고) 기준).
2) 2008~2016년 사망원인통계(통계청), 암사망원인 C00-97 기준.
3) 호스피스 서비스 이용률(%) = 연 신규 이용 환자 수/국내 암 사망자 수*100
4) 사망자 수 대비 이용률(%) = 연 신규 이용 환자 수/국내 전체 사망자 수*100
자료: 호스피스·완화의료 홈페이지. hospice.cancer.go.kr에서 2018b. 11. 30. 인출.

2016년 입원형 호스피스 이용 사망 환자의 퇴원 건당 호스피스 입원 기간은 최소 1일에서 최대 260일이었으며, 퇴원 건당 평균 이용 기간[66]은 20.4일이었다. 2016년에 입원형 호스피스를 이용한 사망 환자의 평균 이용 기간[67]은 최소 1일에서 최대 312일이었고, 평균 이용 기간은 22.8일이었다(호스피스·완화의료 홈페이지, 2018. 11. 30.).

호스피스를 이용한 2016년 사망 환자의 이용 내역을 서비스 유형에 따라 분류하여 이용 현황을 분석한 결과 입원형 호스피스만 이용한 환자의 1인당 평균 이용 기간은 22일이었다. 입원형과 가정형을 모두 이용한 환자의 경우 1인당 평균 입원형 이용 기간은 24.2일, 가정형 이용 기간은 27.4일이었다. 가정형만 이용한 환자는 1인당 평균 27.5일간 가정형 서비스를 이용한 것으로 나타났다(보건복지부·국립암센터, 2018b, p. 29).

〈표 4-7〉 호스피스 유형별 서비스 이용률

구분		전체 이용자	입원형 호스피스	입원형+ 가정형 호스피스	가정형 호스피스
서비스 이용자 수		13,662 (100%)	12,574 (92.0%)	776 (5.7%)	312 (2.3%)
평균 (표준 편차)	호스피스 등록 기간(인당)	27.3 (32.3)	25.4 (29.9)	62.9 (51.4)	33.7 (37.2)
	입원형 이용 기간(인당)	-	22.0 (23.6)	24.2 (22.5)	-
	가정형 이용 기간(인당)	-	-	27.4 (28.8)	27.5 (32.5)
	입원형 이용 기간(건당)	-	20.5 (21.0)	15.7 (14.9)	-
	가정형 이용 기간(건당)	-	-	23.3 (24.7)	27.1 (31.8)
중앙값	호스피스 등록 기간(인당)	17	16	48	22
	입원형 이용 기간(인당)	-	14	18	-
	가정형 이용 기간(인당)	-	-	17	15
	입원형 이용 기간(건당)	-	14	12	-
	가정형 이용 기간(건당)	-	-	15	15

주: 분석 대상은 전체 호스피스 서비스 이용 2016년 사망 환자.
자료: 보건복지부·국립암센터(2018b). 2016 호스피스완화의료 현황, p. 29.

66) 입원형 호스피스 평균 이용 기간(건당)=Σ(입원형 호스피스 이용 사망 환자의 건당 재원 일수)/Σ(퇴원 건수)를 의미하며, 환자 수가 아님.
67) 입원형 호스피스 평균 입원 기간(총)=Σ(입원형 호스피스 이용 사망 환자의 호스피스 서비스 신청일 이후 총 입원 기간)/Σ(입원형 호스피스 이용 사망 환자 수)를 의미하며 연도와 무관함.

2) 연명의료[68]

연명의료결정법에서의 연명의료는 임종 과정의 환자에게 심폐소생술, 인공호흡기 착용, 혈액 투석, 항암제 투여 등의 의료 시술을 통해 치료효과 없이 임종 과정 기간만을 연장시키는 것을 뜻한다. 연명의료결정법 시행에 따라 2018년 2월부터 연명의료결정제도가 본격적으로 시행되면서 환자가 연명의료계획서(〔부도 1-2〕 참조)를 작성했거나, 임종기에 2명 이상의 가족이 일치된 진술을 하고, 가족 전원이 합의한 경우 등의 상황에서 연명의료 중단을 결정할 수 있도록 하고 있다(보건복지부 생명윤리정책과, 2017. 12. 6.).[69]

연명의료결정법은 '임종 과정에 있다'는 의학적 판단이 이루어진 환자에 대해 연명의료를 시행 또는 중단할지를 환자가 직접 결정할 수 있도록 하고, 해당 결정을 법적으로 보호함으로써 환자의 자기결정권 및 이익 보장을 목적으로 한다(보건복지부, 2017). 즉 환자가 본인의 삶을 존엄하게 마무리할 수 있도록 하는 것(국립연명의료관리기관 홈페이지, 2018. 11. 30.)이 제도의 본질적 취지이다.

---

68) 이하의 내용은 국립연명의료관리기관 홈페이지https://www.lst.go.kr/decn/maincontent.do에서 2018. 11. 30. 인출한 내용을 참고로 작성하였으며, 이 외의 내용은 본문 내 별도 표기함.

69) 2013년 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회에서 특별위원회를 구성, 연명의료 중단 결정과 관련한 구체적 기준·내용을 포함하는 특별법 제정을 권고하였고, 2015년에는 임종 과정에 있는 환자에 대한 연명의료 중단에 관한 법률이 제안되었다. 이후 법률안을 검토하는 과정에서 임종돌봄을 함께 다루어야 할 필요가 강력하게 제기되면서 2016년 2월 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」이 제정되었다(보건복지부, 2017).

가) 관리 체계[70]

연명의료결정제도는 보건복지부의 총괄적인 책임하에 국가호스피스연명의료위원회, 국립연명의료기관, 사전연명의료의향서 등록기관, 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관의 참여로 운영된다.

국가호스피스 연명의료위원회는 의료계·종교계·법조계·환자단체 측 위원 등 총 15인으로 구성된 기구로 보건복지부 차관을 위원장으로 두게 된다. 해당 위원회는 호스피스 연명의료 종합계획과 시행계획, 기타 호스피스 연명의료에 관한 중요 사항을 심사하는 기능을 한다. 국립연명의료관리기관에서는 제도 운영과 관련한 시스템의 구축, 의료기관과 등록기관에 대한 관리·감독, 인력 교육 등을 한다. 현재는 재단법인 국가생명윤리정책원에서 해당 기능을 위탁받아 수행하고 있다. 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서는 임종 환자의 의학적 판단, 연명의료 중단 또는 유보를 할 수 있다. 사전연명의료의향서 등록기관은 의향서에 대한 상담, 작성 및 등록을 실시하는 기관이다. 보건소·의료기관·사전연명의향서 관련 사업을 수행하는 비영리법인, 공공기관 등이 등록기관 역할을 수행할 수 있다.

나) 제공 현황[71]

사전연명의료의향서 작성 및 보관은 민간에서 수행하고 있다. 2018년 2월부터 시행되고 있는 연명의료결정제도에서는 임종 과정에 있는 환자가 되었을 때를 대비하여 연명의료 및 호스피스에 관한 의향을 사전연명의료의향서로 작성할 수 있도록 하였다.

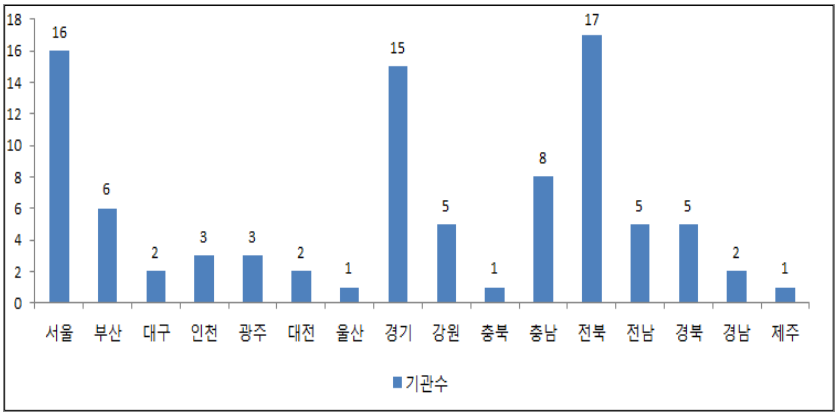
---

70) 이하의 내용은 국립연명의료관리기관 홈페이지https://www.lst.go.kr/decn/maincontent.do 에서 2018. 11. 30. 인출한 내용을 참고로 작성하였으며, 이 외의 내용은 본문 내 별도 표기함.

71) 이하의 내용은 국립연명의료관리기관 홈페이지https://www.lst.go.kr/decn/maincontent.do 에서 2018. 11. 30. 인출한 내용을 참고로 작성하였으며, 이 외의 내용은 본문 내 별도 표기함.

〔그림 4-5〕 시·도별 사전연명의료의향서 등록기관 현황(2018. 11. 30.)

(단위: 곳)



주: 2018년 11월 30일 기준임.
자료: 국립연명의료관리기관 홈페이지. www.lst.go.kr에서 2018. 11. 30. 인출.

사전연명의료의향서는 전국 238개 국민건강보험공단 본부, 지사, 출장소와 더불어 보건복지부의 지정을 받은 92개 사전연명의료의향서 등록기관에서 작성할 수 있다. 아직 제도 시행 초기라 향후 변동이 클 수 있지만, 2018년 11월 말 기준으로 봤을 때 지역적으로는(〔그림 4-5〕 참조) 전북 17곳, 서울 16곳, 경기 15곳으로 많았고, 나머지 시도는 각각 1~10곳 미만으로 차이를 보인다. 등록기관을 통해 작성·등록된 사전연명의료의향서는 국립연명의료관리기관(재단법인 국가생명윤리정책원)의 연명의료 정보처리시스템의 데이터베이스에 보관된다. 〈부표 1-2〉에 기재된 바와 같이 사전연명의료의향서를 작성할 수 있는 등록기관의 상당수는 민간단체 및 기관이다. 즉 민간이 사전연명의료의향서의 작성, 보관, 관리 역할을 주로 수행하고 있다.

다) 기타

연명의료중단 결정 및 이행 기관 종사자를 대상으로 한 교육은 2018년 9월 4일 국립중앙의료원 공공보건의료교육훈련센터에서 처음 실시되었다. 연명의료 중단에 대한 인식 정립, 제도 정착을 위한 실무 지원 프로그램을 주요 내용으로 하며, 제도 초기의 혼란을 최소화하기 위해 법의 기본 원칙과 관리 체계, 구비 서류 등 구체적인 내용을 공유하였다(임중선, 2018. 8. 31.).

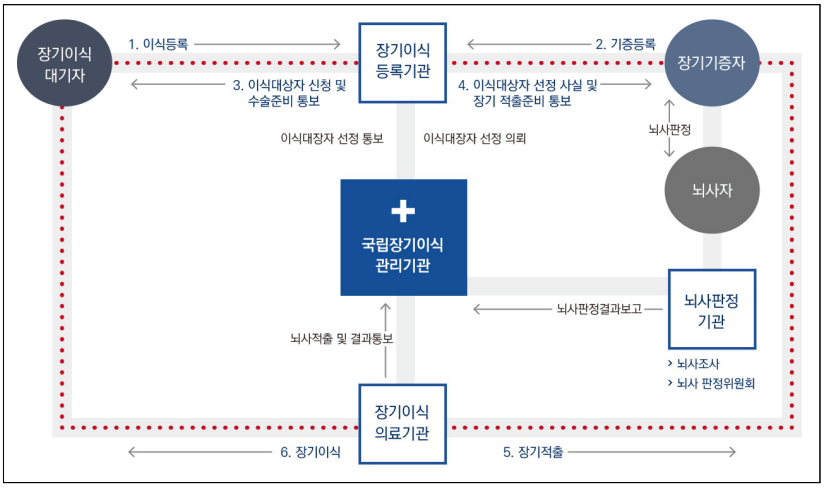
3) 장기·인체 조직 기증 및 이식

장기·인체 조직 기증 및 이식도 죽음 및 웰다잉과 관련된다. 1999년에 제정된 「장기 등 이식에 관한 법률」에 근거하여 시행되는 장기기증 및 인식 제도는 신장, 간장, 췌장, 심장, 폐, 소장, 위장, 십이지장, 대장, 비장, 췌도, 골수, 안구 13종 장기에 대해서 이식 대상자를 공정하게 선정하고, 뇌사를 판정하며, 장기기증 절차를 마련하고, 장기 매매를 방지하기 위한 목적을 가지고 있다(보건복지부 장기기증지원과, 2017. 12. 27.). 이 법을 기준으로 국립장기이식관리기관(KONOS) 설립을 통해 합법적 차원의 장기이식 사업을 진행하고 있다. 장기이식은 국가 차원의 생명 윤리 정책의 일환으로 진행되었다. 장기 등의 기증에 관한 사항과 다른 사람의 장기 등의 기능 회복을 위한 적출 및 이식에 관한 법률 규정을 통해 행해진다. 장기기증 및 관리 체계는 뇌사 및 사후 기증과 살아 있는 자의 기증 등 두 가지 차원에서 이루어진다. 전자는 장기이식 대기자의 장기이식 등록기관에 이식 등록, 장기기증자의 동 기관에 대한 기증 등록 후 이식 대상자 신청 및 선정, 장기 적출 및 이식 등의 과정으로 행해지며, 최종 결과는 국립

장기이식관리기관으로 통보된다. 살아 있는 자의 경우 앞서와 달리 장기기증자의 기증 등록 후 이식 대상자 선정 및 승인 과정을 거쳐 장기이식을 진행하게 된다. 전반적인 과정은 [그림 4-6]과 같다.

뇌사 장기기증자 수는 2011년 368명(1548건)에서 2016년 573명(2319건)으로 점진적으로 상승하다가 2017년 515명(1921건)으로 소폭 감소했다. 이와 달리 사망자 안구 이식 기증자 수는 2011년 131명(252건)에서 2017년 43명(80건)으로, 전체적으로 감소 추세를 보인다(보건복지부 장기기증지원과, 2017. 12. 27.).

[그림 4-6] 장기기증 및 이식 관리 체계: 뇌사 및 사후 기증



자료: 보건복지부 장기·인체조직 기증 및 인식 홈페이지 http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06300403&PAGE=3&topTitle=장기·인체조직 기증 및 이식에서 2018. 11. 30. 인출.

한편 2004년에 제정된 인체 조직 안전 및 관리 등에 관한 법률에 근거한 인체 조직 기증 제도는 뼈, 연골, 근막, 양막, 피부, 인대, 건, 심장판막, 혈관 등 9종 인체 조직의 기증·채취·분배·이식의 안전성 확보를 목적으

로 한다(보건복지부 장기·인체조직 기증 및 인식 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출). 이를 위한 관리 체계로 조직 기증 지원 기관이 설치·운영되고 있다. 사망자가 발생하면 유족들과 상담하여 동의를 받고, 식품의약품안전처의 허가를 받은 조직은행이 인체 조직을 채취·저장·처리(가공)·보관·분배하여 의료기관에서 치료에 사용한다. 인체 조직 기증 뇌사자 수는 2011년부터 2016년까지 100명대에서 소폭 변동되다가 2017년 77명으로 감소했다. 이와 유사하게 인체 조직 사후 기증자 수도 2011년 93명에서 2016년 128명으로 변동 폭이 적었는데, 2017년 51명으로 최저치를 기록하였다(보건복지부 장기기증지원과, 2018. 11. 5.).

현재 장기 및 인체 조직 기증 희망 등록은 모바일, 인터넷, 방문 신청 등을 통해 모두 가능하다. 미성년자의 경우 법정대리인의 동의 및 관련 서류가 필요하다. 단, 생전에 기증 희망 등록을 했어도 선순위 유가족(배우자-직계비속-직계존속-형제자매 순) 1인의 동의가 없으면 기증이 불가하다(보건복지부 장기·인체조직 기증 및 인식 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출). 2017년 기준 사후 안구 이식 건(명)수는 80건(43명)이며, 인체 조직의 경우 같은 연도 51명이 기증한 것으로 나타났다(보건복지부 장기기증지원과, 2017). 같은 연도 19세 이상 성인을 대상으로 질병관리본부에서 실시한 인식 조사에서 장기기증에 대한 인지도는 98.1%, 인체 조직 기증 인지도는 45.5%, 의향도 역시 67.0%로 전년도 대비 상승한 것으로 조사되었다(보건복지부 장기기증지원과, 2018. 11. 5.). 그러나 실제 이행 건수는 같은 기간 대비 감소한 것으로 나타나 제도의 정착 및 확산에 보다 많은 시간이 소요될 것으로 보인다.

〈표 4-8〉 2011~2017년 장기·인체 조직 이식 및 기증 현황

(단위: 명, 건)

연도	뇌사 장기 이식 건수 (기증자 수)	사망자 안구 이식 건수 (기증자 수)	인체 조직 기증 뇌사자 수	인체 조직 사후 기증자 수
2017	1,921(515)	80(43)	77	51
2016	2,319(573)	156(83)	157	128
2015	2,003(501)	115(63)	135	138
2014	1,827(446)	140(75)	115	106
2013	1,743(416)	154(82)	128	101
2012	1,751(409)	194(99)	175	69
2011	1,548(368)	252(131)	141	93

자료: 보건복지부 장기기증지원과(2017. 12. 27.). '10명 중 7명은 장기 조직 기증 의향 있어'. 보건복지부 보도자료. p. 5.

지금까지 소개한 제도들이 주로 임종 전기와 임종기 과정에서 사망하는 자와 관계된 보건·의료적 성격이었다는 게 특징이라면, 앞으로 소개할 유언 및 상속, 장사제도, 유족연금, 사망신고는 임종기와 임종 후기 과정에서 유족을 대상으로 한 예식(禮式), 사회보험, 법·행정적 성격이라는 것에서 차이가 있다.

4) 유언 및 상속

존엄한 죽음을 위한 준비로 유언 및 상속 역시 고려될 수 있다. 유언[72]은 법률적으로 사망한 후 법률관계를 정하려는 생전의 최종적 의사 표시로 사망을 통해 그 효력이 발생한다. 유언은 자유롭게 행해질 수 있으나, 유언의 방식 및 유언 사항에 대해서는 민법이 정한 바에 따라야 한다는 점에서 중앙부처의 제도를 기반으로 하여 살펴보았다. 민법에 따라 유언은 만 17세 이상의 의사능력이 있는 자가 할 수 있는 것으로 규정된다. 의사능력의 유무는 유언할 때를 기점으로 판단된다. 민법에서 정한 유언 사

72) 법제처(2018). 찾기 쉬운 생활법령 정보(2018. 8. 15 기준)의 내용을 참고하여 작성함.

항에는 가족 관계, 재산의 처분 및 상속, 유언의 집행에 관한 사항이 포함된다. 가족 관계에 관한 사항은 친자 관련 사항과 후견인 지정 등에 대한 내용이 해당된다. 재산의 처분에 관한 사항에서는 유증, 즉 유언을 통해 재산상의 이익을 무상으로 타인에게 제공할 수 있다는 사항과 재단법인 설립을 위한 재산 출연 행위, 신탁 설정 등의 내용이 포함된다. 상속에 관한 사항은 상속 재산의 분할 방법 지정 및 위탁, 상속 재산의 분할 금지 관련 사항이 포함되며, 마지막으로 유언 집행자의 지정 및 위탁과 관련 사항이 해당된다. 법률에서 정한 유언의 방식은 자필증서, 녹음, 공정증서, 비밀증서, 구수증서의 총 5가지 유형으로 정해진다. 자필증서 외 나머지 방식에서는 증인을 필요로 한다. 증인은 유언이 진정으로 성립하였다는 것, 즉 유언자의 진정한 뜻에 의해 진행되는 것임을 입증하는 사람으로 유언자는 증인을 미리 섭외해야 한다. 단, 미성년자, 유언으로 이익을 받을 사람 및 그의 배우자나 직계혈족 등은 증인이 될 수 없다.

마지막으로 상속[73]과 관련하여 현재 상속세 및 증여세법을 통해 상속 및 증여와 관련한 사항들이 논의되고 있다. 민법에서 의미하는 상속이란 사람이 사망한 경우 생전의 재산상 지위가 법률의 규정에 따라 특정 사람에게 포괄적으로 승계되는 것을 의미한다. 현행법상 상속은 재산 상속만이 인정된다. 상속은 피상속인의 사망으로 개시되며, 사망 시점은 생명이 절대적, 영구적으로 정지된 시점을 의미한다. 상속은 피상속인의 주소지에서 개시되고, 상속세란 사망을 계기로 무상으로 이전되는 재산에 대해 그 재산의 취득자에게 과세되는 조세를 의미한다. 상속세의 납세 의무는 유언의 효력이 발생하는 때에 성립하며, 그 시점은 유언자가 사망한 때이다. 현행법상의 상속 순위는 피상속인의 배우자 및 직계비속, 직계존속, 형제자매, 4촌 이내의 방계혈족 순이다.

---

73) 법제처(2018). 찾기 쉬운 생활법령 정보(2018. 8. 15 기준)의 내용을 참고하여 작성함.

상속되는 재산은 상속인에게 이익이 되는 적극재산뿐 아니라 채무와 같은 소극재산까지 포함되는 포괄적 승계이다. 즉 적극재산은 물권, 채권, 물건 등의 상속 재산, 소극재산은 채무가 해당된다.

5) 장사제도

장사제도는 매장 위주였던 장사 방식을 합리적으로 개선하여 화장 문화로의 전환을 도모하고, 보건위생상의 위해를 방지하여 국토를 효율적으로 활용하고 공공복지를 증진하려는 목적으로 추진되고 있다(보건복지부 장사제도 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출). 장사 방식은 시신이나 유골을 땅에 묻어 장사하는 매장, 매장한 시신이나 유골을 다른 분묘나 봉안시설에 옮기거나 화장 또는 자연장을 하는 개장, 시신, 죽은 태아, 개장 유골을 불에 살라 장사를 지내는 화장, 화장한 유골의 골분을 수목·화초·잔디 등의 밑이나 주변에 묻는 자연장으로 크게 구분된다. 장사제도에서는 각각에 대해 시기, 장소, 방법 및 처리 기준, 신고 절차를 규정하고 있다. 매장의 경우 시기는 사망이나 사산한 때부터 24시간이 경과한 후에 할 수 있고, 장소는 공설묘지나 사설묘지로 제한하고 있다. 매장 방법도 공중위생에 해를 끼치지 않도록 지면으로부터 1m(화장 유골은 30㎝) 이상의 깊이로 하고 있다. 매장을 한 자가 매장 후 30일 이내에 매장지 관할 지자체장에게 사후 신고를 하도록 한다. 매장을 예로 들었지만 화장, 개장, 자연장도 매장과 마찬가지로 방식별로 세부적인 규정이 있고, 위반 시 벌칙을 주거나 과태료를 부과한다(보건복지부 장사제도 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출).

6) 유족연금

유족연금은 국민연금 가입자나 연금을 지급받던 자가 사망했을 때 사망자에게 생계를 의지했던 유족에게 급여를 지급해서 안정된 삶을 살 수 있도록 하는 목적의 지원 제도이다. 유족연금의 수급 요건은 사망자가 노령연금 수급권자이거나, 국민연금 가입 기간이 10년 이상인 가입자 또는 가입자였거나, 사망일 5년 전부터 사망일까지의 기간 중 연금보험료를 낸 기간이 3년 이상인 가입자 또는 가입자였거나, 장애등급이 2년 이상인 장애연금 수급권자라는 요건 중 하나에 해당하면 된다. 유족연금을 수급하는 유족의 범위는 배우자→자녀→부모→손자녀→조부모의 순이다(단, 자녀와 손자녀는 25세 미만이거나 장애등급 2급 이상, 부모와 조부모는 62세 이상이거나 장애등급 2급 이상인 경우). 급여는 사망자의 가입 기간에 따라 기본 연금액의 40~60% 수준이다. 그 외에 가입자 또는 가입자였던 사람이 사망했을 때 유족연금을 지급받을 수 있는 유족이 없으면 장제부조금 성격의 급여를 주는 사망일시금 제도도 있다(국민연금공단 유족연금 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출).

7) 사망신고

사망신고는 가족 관계의 등록 등에 관한 법률 제84조 제1항에 근거해 주민등록에서 삭제하여 고인의 법적 지위를 공식적으로 소멸시키는 행정절차다. 사망신고 의무자는 사망자와 동거하던 친족이나 사망 장소 관리자, 사망 장소의 동장·통장·이장이다. 사망신고 시기는 의무자가 사망 사실을 인지한 날로부터 1개월 이내여야 한다. 사망신고서에는 사망자의 인적 사항을 식별할 수 있는 성명, 성별, 등록기준지, 주민등록번호와 함

께 사망의 연월일시와 장소를 기재하도록 되어 있다(〔부도 1-3〕 참조). 사망신고의 장소는 사망지·매장지·화장지에서 가능하다. 절차는 사망신고 의무자가 진단서 또는 검안서의 사망 사실을 증명하는 서류를 시·구·읍·면·동에 제출하고 신분 확인을 하면 된다.

나. 지자체 제도

앞서 소개한 중앙부처 제도처럼 전국적으로 동일하게 시행되지는 않지만, 죽음 및 죽음의 질과 관련해 지자체가 조례를 제정하거나 자체적으로 사업을 개발하여 시행하고 있는 사례는 다음과 같다.

1) 고독사 예방 사업 및 조례

다수의 시·도, 시·군·구에서 고독사를 예방하기 위해 조례를 제정하고 이에 근거한 사업들을 하고 있다. 예를 들어 2017년 말 제주특별자치도는 50~64세 장년층 단독가구의 신체·정서·사회·경제적 고립을 완화시키고 고독사를 예방하기 위한 조례를 제정하였다(제주특별자치도 공보관실, 2017. 12. 29.). 기초지자체인 의정부시에서도 독거노인의 고독사 예방을 위한 시장의 책무, 고독사 예방 추진 계획 수립, 고독사 예방 체계 구축, 고독사 위험자 등에 대한 지원 내용이 담긴 조례를 2017년 4월에 제정하여 시행 중이다(박재구, 2017. 3. 26.).

구체적인 사업으로, 전라남도는 도 차원에서 '고독사 지킴이단'이라는 이름의 자원봉사단을 만들고, 고독사 고위험군과 자원봉사자를 일대일로 연계시켜 정기적인 가정 방문, 안부 전화 등의 활동을 하고 있다(박정욱, 2018. 2. 9.). 서울 양천구에서도 전남의 '고독사 지킴이단'과 비슷하게

2017년부터 50대 독거남 고독사 예방 프로그램인 '나비남 프로젝트'를 운영하고 있다. 나는 혼자가 아니라는 뜻의 '나비남'도 50대 독거남과 일반인 남성을 일대일로 맺어 주는 방식이다. 노인이 아닌 50대 독거남으로 사회적 고립과 고독사 문제를 확대했다는 측면에서 특징적이다(조인원, 2018. 4. 19.). 여기서 한발 더 나아가 서울 강남구는 고독사 예방 사업의 대상자를 20~60대 청장년층까지 확대했다. 2017년 서울 강남구는 청장년 단독가구를 위한 종합계획에 맞춤형 고독사 예방 사업 내용을 포함시켰다. 구체적인 사업으로는 음성 메시지 전송 후 수신 상태를 확인하는 안부 확인 전화 서비스, 은퇴한 공무원이 고위험 대상자의 야간 안부를 확인하는 야간 안심 서비스, 동별 가족 봉사단 및 자원봉사 캠프 운영 등이 있다(고웅석, 2017. 7. 18.).

2) 공영장례사업

일부 지자체들은 공영장례사업을 하고 있다. 공영장례의 목적은 고인의 존엄성을 유지하고 상부상조의 공동체 의식과 '요람에서 무덤까지'라는 사회복지의 가치를 실현하는 것이다. 이를 위해 가족 해체와 빈곤 등으로 장례를 치를 수 없는 무연고자 및 저소득층에 대한 장례 지원과 이들의 빈소를 마련하는 등 안정적으로 장례를 치를 수 있도록 지원한다.

2018년부터 서울시는 고독사, 무연고 사망자, 저소득층을 대상으로 하는 장례의식 지원 서비스 '그리다'를 실시하고 있다(주성남, 2018. 4. 29.). 서울시가 빈소를 지원하는 '그리다'에서는 고인의 종교를 고려해 간소하지만 검소하고 존엄한 의식을 치르게 한다. 무연고 사망자 입장에서는 염습, 입관, 운구, 화장, 봉안으로 이어지는 일반적인 장례 절차를 따르게 되고, 시립승화원에 전용 빈소를 마련하여 추모도 할 수 있도록 한다. 그

외에도 4곳의 장례식장 빈소를 저소득 시민에게 제공하고 있으며, 협력 장례식장을 더 확대할 계획을 가지고 있다.

2013년부터 서울 서대문구에서도 복지사업과 사업으로 마을장례지원단 '두레'를 운영한다(차윤주, 2014. 12. 10.). '두레' 사업은 지역사회의 여러 자원 연계를 강조한다는 것이 특징이다. 무연고 사망자가 발생하면 서대문경찰서가 사망자를 동신병원에 안치하고, 동신병원이 장례를 할 수 있는 추모 공간을 제공한다. 사망자가 거주하던 곳의 동장, 동 지역사회 복지협의체, 복지통장이 상주 역할을 한다. 또한 서대문구 사회복지협의회에서는 장례문화 개선 사업으로 꼭 연락해야 할 사람, 장례 방식, 장례식 때 와 주었으면 하는 사람 등 마지막 부탁 사항과 유품 처리 등 사후 처리해야 할 사항을 기입하는 임종 노트 작성 운동도 하고 있다. 서울 서대문구와 유사하게 광주 서구에서도 공영장례서비스를 하고 있다. 광주 서구에서는 독거노인에게 공영장례를 홍보하고 사망 처리에 관하여 사전에 의사 표시를 할 수 있도록 '장수 노트 어르신 건강지킴이'라는 노트를 발간했다. 이 장수 노트에는 사후 처리뿐만 아니라 생전 건강 진단, 안전사고 및 노인 범죄 예방 점검 사항 등의 내용도 담고 있다(박선강, 2018. 4. 19.).

다. 민간사업

중앙부처와 지자체로 세분화했지만, 지금까지 알아본 제도들은 사업 주체가 공공이라는 공통점이 있다. 이 외 민간이 사업 주체라도 사업의 취지가 공공성을 갖거나, 중앙부처와 지자체에서 사업비를 지원받아 서비스를 제공하는 경우, 공공제도가 미비하여 사각지대에 보완이 필요한 경우 등이 있다. 그동안은 민간사업으로 추진되어 왔지만, 장래는 공공제

도로서 국민들의 요구가 높아질 가능성도 있어 죽음 및 웰다잉과 관련해 활성화된 민간사업 사례도 짚어 보려고 한다.[74]

1) 죽음 준비 교육·상담 프로그램

죽음 및 웰다잉과 관련해 민간에서 활발하게 하고 있는 사업으로 죽음 준비 교육·상담 프로그램이 있다. 죽음 준비 교육·상담은 노화와 죽음에 관한 전반적인 이해를 향상시키고 준비하는 과정을 갖게 해 궁극적으로 의미 있는 삶을 영위할 수 있도록 하는 것을 목표로 한다(전성곤, 2008). 죽음 준비 교육·상담 프로그램은 노인대학, 경로당, 노인복지관, 사회복지관, 주부대학, 병원, 의료원, 호스피스, 교회, 성당 등 다양한 전달 체계를 통해 제공되고 있다.

회기, 프로그램 주관 기관 및 장소, 대상자 생애주기에 따라 약간의 차이는 있지만, 대한웰다잉협회의 대표적인 죽음 준비 교육·상담 프로그램은 크게 노년기 신체·심리·사회적 발달에 대한 이해, 성공적 노화를 위한 준비 등의 총론과 아름다운 이별을 위한 준비의 각론으로 구성된다(대한웰다잉협회, 2018). 아름다운 이별을 위한 준비라는 각론에서 죽음 준비 교육의 정의와 필요성, 죽음에 대한 의학적·심리적·학문적 이해, 존엄사와 연명치료, 전통적·종교적·법률적(유언장) 죽음, 장례문화, 용서와 화해, 자살 예방, 자서전 쓰기와 새로운 인생 설계 등 죽음과 웰다잉에 관한 내용을 중점적으로 다룬다. 대한웰다잉협회 외에도 한국농어촌공사의 지원을 받은 (사)시니어희망공동체가 '찾아가는 웰다잉 법률 지원' 사업을 한 사례가 있다. 엔딩 노트 및 유언장 교육·상담·작성·보조, 웰다잉 교육 및 상담, 성년후견서비스 교육·상담의 내용을 이 사업에 포함하고 있다.

---

74) 이 외에도 사전연명의료의향서의 작성 및 보관도 민간에서 하고 있음.

그 외에도 행정안전부의 지원을 받아 불교여성개발원이 수행한 '웰다잉 교육: 아름다운 마침표, 그 마지막 성장과 하나 됨'이라는 프로그램이 진행되기도 했다. 이 프로그램에서는 마음나무, 인생 회상, 웰다잉을 공부하는 목적, 품위 있는 죽음의 내용을 교육하였다(이동명, 2014. 8. 26.). 이처럼 민간의 여러 단체·기관들이 통일된 내용은 아니더라도 웰다잉에 초점을 맞춘 죽음 준비 교육·상담 프로그램을 운영하고 있다.

2) 상조보험

무의탁 독거노인이 고독사했을 때 일부 지자체에서 조례와 자체 사업으로 장례 지원을 하는 경우가 없지는 않지만, 대부분의 사람은 민간 상조보험에 개인적으로 가입하여 장례를 대비한다. 2017년 3월 기준으로 공정거래위원회가 조사하여 발표한 자료에 따르면 전국적으로 186개의 상조업체가 등록되어 있었고, 가입자 수도 483만 명이 넘었다(대한민국 정책브리핑 홈페이지, 2018. 11. 30. 인출).

상조보험의 서비스는 가격별로 차이가 있지만, A업체의 상품 중 중간 정도 가격인 B상품을 예로 들어 소개하면 다음과 같다. 〈표 4-9〉를 보면 상조서비스 내용은 크게 인적서비스, 고인용품서비스, 입관용품서비스, 상복 및 의전용품서비스, 의전차량서비스, 추모서비스로 구분된다. 첫째, 인적서비스로는 전문의전지도사, 의전매니저, 의전관리사를 파견하여 지원한다. 둘째, 고인용품서비스로는 관, 수의, 영정 액자, 기타 용품(도포, 원삼, 천금, 지금, 베개, 습신, 멧베 등)을 제공한다. 셋째, 입관용품서비스로는 명정, 관보, 기타 용품(알코올, 탈지면, 운아, 폐백, 다라니경, 공포, 한지, 초석, 결관바, 칠성판, 수시포 등)을 제공한다. 넷째, 상복 및 의전용품서비스로 전통복, 현대식 상복, 의전 제례용품을 대여해 준다. 다

섯째, 의전차량서비스로 링컨리무진, 장의버스, 꽃 장식을 제공한다. 여섯째, 추모서비스로 우제상서비스, 제단 장식, 헌화, 30년 기일 안내, 사이버 추모관, 고인 일대기 추모 DVD 제작을 해 준다.

아직까지 공공제도로서의 장례 지원이 매우 한정적인 상황인데, 민간 상조서비스가 복잡하고 어려운 장례 절차를 간편하게 처리할 수 있도록 지원한다는 측면에서는 긍정적인 평가를 할 수 있다, 하지만 상조보험 총 납입 금액이 수백만 원에 달해 가입자에게 경제적 부담이 된다. 또한 상조회사가 부도, 폐업, 파산하는 경우도 잦아 많은 피해자가 발생하고 있다.[75] 그러므로 민간 상조보험의 운영 안정성을 높이거나 공공제도로 지원하는 등의 방안이 모색되어야 한다.

75) 상조매거진 홈페이지 http://www.sangjomagazine.com/sub_read.html?uid=1976&section=sc4에서 2018. 10. 30. 인출.

〈표 4-9〉 상조서비스 내용 예시: A업체의 상조서비스 B상품

구분		서비스 내용
인적 서비스	전문의전지도사	3일간 전담 파견(3일장 기준)
	의전매니저	입관 시 1명 지원
	의전관리사	주간 8명 / 야간 2명(1일 / 8시간 기준)
고인용품 서비스	관	오동나무 2단 관
	수의	고급 황제 수의
	영정 액자	LED 영정 액자 + 포토샵 영정 사진 제공
	기타 용품	도포, 원삼, 천금, 지금, 베개, 습신, 멧베 등 규격품 제공
상복 및 의전용품 서비스	전통복	직계 상주 필요 수량 제공
	현대식	남자: 10벌 대여(검정 양복, 검정 넥타이, 와이셔츠) 여자: 개량형 상복 10벌 대여 또는 치마저고리 (흰색 또는 검은색) 필요 수량 제공
	의전 제례용품	완장, 상장, 장갑, 위패, 향/초, 부의록, 근조 리본, 흔백함, 위패, 액자 리본 등 제공, 근조기 대여
의전차량 서비스	타운카 또는 리무진	전국 무료
	장의버스	전국 무료
	꽃 장식	국장급 리무진 꽃 장식
추모 서비스	우제상서비스	반제상 제공
	제단 장식	제단 꽃 장식 지원비 60만 원 지원
	헌화	100송이 제공
	30년 기일 안내	휴대전화 문자 메시지(SMS) 통한 기일 안내 서비스
	사이버 추모관	상조회사 홈페이지에 사이버 추모관 제공
	고인 일대기 추모 DVD 또는 CD 제작	고인의 추모 동영상, 사진, 멀티미디어 DVD 또는 CD 제공

자료: A업체(㈜000)의 홈페이지 상품 안내.

제3절 소결

이 장에서는 넓게는 죽음, 좁게는 웰다잉과 관련한 우리 사회의 법적 및 제도적 기반을 살펴보고 법적 검토와 제도적 기반 검토에서 도출된 시사점을 정리해 보았다. 이러한 검토 결과 나타난 특징을 종합해 보면 무

엇보다 먼저 법적 및 제도적 기반이 상정하고 있는 죽음의 범주가 매우 협소하다는 점이 두드러진다. 주요 정책 대상이 특정 질환에 한정된 경향이 있으며, 죽음을 삶의 연속선상에서 파악하기보다는 죽음을 하나의 이벤트로만 간주하여 직전과 직후에 필요한 법적 및 제도적 기반을 구축하는 데 초점을 두고 있다. 따라서 이 연구가 강조하고자 하는 웰빙의 한 구성 요소로서의 웰다잉과 노후 준비의 일부로서의 좋은 죽음의 준비가 구현될 수 있는 법적 및 제도적 기반이 부족하다 하겠다.

다음으로는 관심을 두고 있는 서비스의 영역이 협소하다는 점도 지적할 수 있다. 특히 심리·사회 영역과 관련한 관심이 부족하다. 가족을 대상으로 한 서비스 필요성 인식과 정책적 기반 마련이 초기 단계이며, 죽음을 회피하기보다는 삶의 한 요소로 편하게 논의할 수 있는 분위기를 만들어 가야 한다는 인식이 부족한 상황이다.

우리 사회에서 웰다잉에 대한 관심이 아직 초기 단계이기 때문에 가장 시급한 대상과 영역에 초점을 두고 법적 및 제도적 기반이 마련되고 있다는 점을 감안하더라도, 초기부터 적절한 시각이 정립되고 틀이 마련되지 않으면 적절한 방향으로 진전할 수 없다는 점을 간과해서는 안 될 것이다. 이를 위해서는 이 장에서 제시한 구체적인 방안 외에도 큰 틀에서 현재의 관심 대상과 영역의 협소함을 극복하기 위한 노력이 필요하다 하겠다.

제 5 장

좋은 죽음에 대한 인식과 생애말기 케어 경험

제1절 중년과 노인이 인식하는 좋은 죽음
제2절 죽음에 대한 태도와 관련 제도에 대한 인식
제3절 생애말기 케어 이용 경험과 서비스 욕구
제4절 생애말기 케어 제공 경험과 제도 개선 욕구
제5절 소결

5 좋은 죽음에 대한 인식과 생애말기 케어 경험

제1절 중년과 노인이 인식하는 좋은 죽음

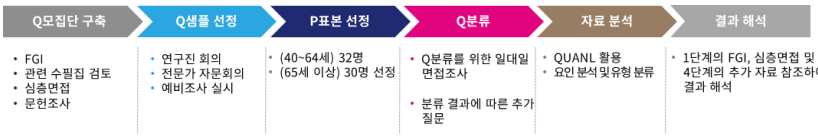
생애의 가장 마지막 단계인 죽음에 대한 경험적 이해는 자신의 죽음에 대한 예측과 타인의 죽음에 대한 간접 경험을 통해서 일부 가능하나 다분히 주관적이다. 따라서 이 연구에서는 주관성을 객관화하는 과학적 연구방법인 Q방법론을 적용하여 중년과 노인의 죽음에 대한 인식을 유형화하는 작업에 초점을 맞추었다.

1. 연구 방법 및 절차

Q방법론은 의사소통을 통해 표현할 수 있는 개인의 생각, 감정, 태도 등 주관적 단서들을 활용하여 사람들 간의 인식 차이 혹은 상황에 따라 역동적으로 변화하는 한 개인 내의 다양한 심리적 반응을 확인하는 연구방법이다. 이 연구에서는 죽음에 대한 경험적 이해를 위해 노인과 비노인(중년층)을 대상으로 각각 죽음에 대해 어떻게 인식하고 있는지 분석해 보았다. 노인은 자신의 죽음을, 비노인은 가족의 입장에서 중요한 타자의 죽음을 어떻게 인식하는지 살펴보았다.

연구는 Q모집단 구축, Q표본 선정, P표본 선정, Q분류, 자료 분석, 결과 해석 등 6단계로 진행되었다.

〔그림 5-1〕 Q방법 연구 절차



가. Q모집단 구축과 Q표본 선정

이 연구에서 Q모집단은 죽음에 관해 사람들이 표현하는 자아참조적인 의견들의 총체로 진술문의 형태로 확보하였다. 진술문 확보를 위해 죽음에 대한 간접 경험이 풍부할 것으로 판단되는 직종 종사자, 노인 전문가, 80대 이상 노인 등 10명을 대상으로 심층면접을 진행하였다. 그리고 연명의료와 호스피스·완화의료 서비스 제공자들과 초점집단인터뷰(FGI)를 진행하였다. 이러한 질적 면담 내용과 죽음 관련 선행연구, 수필 등 문헌조사 결과를 참고하여 진술문을 확보하였다.

Q모집단에서 확보된 죽음 관련 진술문들은 1차적으로 죽음의 질 제고라는 연구의 목적에 따라 '좋은 죽음'의 요건이 될 수 있도록 통합과 해체를 반복하였고, 의미상 중복되는 문항이 없도록 검토하였다. 또한 연구대상을 노인과 비노인으로 구분하여 노인은 자신의 죽음을, 비노인은 의미 있는 타자의 죽음을 떠올리며 명확하게 의견을 표출할 수 있도록 내용과 진술문의 표현 방식을 일부 변경하였다.

Q표본의 수는 Q모집단을 대표하되 연구 주제 및 연구 참여자 특성 등을 고려하여 선정하는데, 이 연구에서는 40개 이내로 정하는 것이 합리적이라 판단하였다. 일련의 과정을 거쳐 선정된 Q표본은 노인 대상의 경우 34개, 비노인(중년층) 대상의 경우 36개로 〈표 5-1〉과 같다.

〈표 5-1〉 Q표본

① 중년층(40~64세)

노인 연번	연번	진술문
1	1	임종 때까지 정신이 온전해야 좋은 죽음이다.
2	2	팔팔하게 살다가 이틀 정도 앓고 죽는 것이 좋은 죽음이다.
3	3	가능한 한 오래 살다 죽는 것이 좋은 죽음이다.
-	4	너무 나이 들어서 죽는 것도, 너무 일찍 죽는 것도 좋은 죽음이 못 된다.
-	5	오랫동안 자리보전을 하면서 살다가 죽는 것은 좋은 죽음이 아니다.
4	6	걱정도 미련도 없이 죽는 것이 좋은 죽음이다.
5	7	좋은 죽음이 되려면 임종할 때 조용하고 성스러운 분위기에서 임종이 이루어져야 한다.
6	8	임종 때 존중받는 느낌을 가질 수 있어야 좋은 죽음이다.
(7)	9	죽은 후의 모습이 편안해 보이면 좋은 죽음이라 할 수 있다.
8	10	잘 살았으면 좋은 죽음이다.
-	11	죽지 않으려고 미련을 떨면 좋은 죽음이 될 수 없다.
10	12	죽을 때 가족들과 관계가 나빠지면 좋은 죽음이 아니다.
11	13	간병비나 병원비로 가족을 고생시키고 죽는 것은 좋은 죽음이 아니다.
12	14	유족이 오래 슬퍼하면 좋은 죽음이 될 수 없다.
13H14	15	너무 갑자기 죽는 것은 좋은 죽음이 아니다.
	16	사랑하는 사람들과 죽음에 대하여 미리 이야기를 나누어 두어야 한다.
15	17	숨을 거두는 마지막 순간에 사랑하는 사람이 주위에 있어야 좋은 죽음이다.
17	18	이름을 남기고 죽어야 좋은 죽음이다.
18	19	가진 재산을 마음껏 써 보지도 못하고 죽으면 좋은 죽음이 아니다.
19	20	갖고 있는 재산을 가족에게 다 주고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있다.
10	21	갖고 있는 재산을 사회에 기부하고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있다.
20	22	유족들이 유산 상속 분배로 다투어선 좋은 죽음이 될 수 없다.
21	23	신체 장기기증을 하면 좋은 죽음이 될 수 있다.
22	24	장례식장에 많은 사람이 와야 좋은 죽음이다.
23	25	죽은 후에도 주변 사람들에게 오래 기억되어야 좋은 죽음이다.
24	26	죽은 후에 무덤(또는 납골당 등)에 찾아오는 사람이 많아야 좋은 죽음이다.
25	27	좋은 죽음이 되려면 죽은 후에도 좋은 곳에 유골이 안치되어야 한다.
26	28	죽은 후에도 제삿밥을 잘 얻어먹어야 좋은 죽음이다.
27	29	좋은 죽음이 되려면 생사와 관련된 결정을 본인이 해야 한다.
29	30	두려워하지 않으면서 죽음을 맞이할 수 있어야 좋은 죽음이다.
30	31	무의미한 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하면 좋은 죽음이 될 수 없다.
32	32	죽기 전에 자신의 장례 절차까지 미리 준비해 두어야 좋은 죽음이 될 수 있다.
33	33	아프지 않게 관리해서 고통스럽지 않게 죽을 수 있어야 좋은 죽음이다.
34	34	살던 익숙한 곳(집이나 시설)에서 임종을 맞이해야 좋은 죽음이다.
-	35	죽은 후에 남겨진 사람이 뒤처리할 일이 많다면 좋은 죽음이 못 된다.
-	36	가족들이 겪을 고통을 생각하면 자살하는 것은 좋은 죽음이 아니다.

② 노인(65세 이상)

중년층 연번	연번	진술문
1	1	임종 직전까지 온전한 정신을 유지하다가 죽음을 맞이하고 싶다.
2	2	팔팔하게 살다가 이틀 정도만 앓다가 죽었으면 좋겠다.
3	3	가능한 한 오래 살다가 죽고 싶다.
6	4	걱정도 미련도 없이 죽을 수 있다면 좋겠다.
7	5	조용하고 성스러운 분위기에서 나의 임종이 이루어지면 좋겠다.
8	6	죽을 때 존중받고 있다는 느낌을 갖고 싶다.
9	7	깨끗하고 정갈한 모습으로 죽음을 맞이하고 싶다.
10	8	지금껏 잘 살았으니 남은 생애도(또는 앞으로도) 잘 살다가 마무리하고 싶다.
12	9	가족이 나의 죽음을 함께 겪고 준비하는 과정에서 사이가 나빠지는 일이 일어나지 않았으면 좋겠다.
	10	죽기 전에 가족, 친구 또는 사랑하는 사람들과 앙금이 남아 있다면 풀고 서로 화해하고 죽음을 맞이하고 싶다.
13	11	가족들이 죽어 가는 나를 수발하느라 고생하거나 병원비나 간병비 때문에 힘들어하지 않으면 좋겠다.
14	12	나의 죽음으로 유족들이 오래 슬퍼하지 않았으면 좋겠다.
15/	13	죽음을 차근차근 준비할 수 있는 시간을 가질 수 있으면 좋겠다.
15/	14	가족이나 사랑하는 사람들과 나의 죽음에 대해 미리 이야기를 나누어 두고 싶다.
16	15	숨을 거두는 마지막 순간에 사랑하는 사람이 나의 곁을 지켜 주면 좋겠다.
-	16	자녀를 앞세우는 일만은 없었으면 좋겠다.
17	17	세상에 나의 이름을 남기고 죽을 수 있으면 좋겠다.
18	18	갖고 있는 재산은 자식에게 물려주지 않고 내가 다 쓰고 죽겠다는 생각을 하곤 한다.
19+20	19	재산을 사회에 기부하고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있겠다는 생각을 하곤 한다.
21	20	유족들이 유산 상속 분배로 다투면 나의 죽음은 좋은 죽음이 될 수 없다.
22	21	신체 장기기증을 하고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있겠다는 생각을 하곤 한다.
23	22	나의 장례식장에 많은 사람이 왔으면 좋겠다.
24	23	내가 죽은 후에도 주변 사람들이 오랫동안 나를 좋은 사람으로 기억해 주면 좋겠다.
25	24	죽은 후에 가족들이 내가 안치된 곳(무덤, 납골당 등)에 자주 찾아왔으면 좋겠다.
26	25	죽은 후 나의 유골이 좋은 곳에 안치되었으면 좋겠다.
27	26	죽은 후에 제삿밥을 잘 얻어먹을 수 있으면 좋겠다.
28	27	생사와 관련된 결정은 내가 하고 싶다.
-	28	병들어 소생의 여지가 없다면 곡기를 끊는 등 자연스럽게 죽을 수 있는 방법을 선택하고 싶다.
29	29	죽음을 두려워하지 않으면서 맞이하고 싶다.
30	30	무의미한 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하고 싶지 않다.
-	31	죽음에 가까웠을 때 심리적으로 편안하게 죽음을 맞이하도록 도와주는 전문가가 있으면 좋겠다.
-	32	내가 죽은 후의 장례 절차는 미리 생각해 준비해 두고 싶다.
32	33	죽을 때 통증이 있으면 아프지 않게 관리받으면서 고통스럽지 않게 죽음을 맞이하고 싶다.
33	34	내가 살던 익숙한 곳(집이나 시설)에서 머무르다 임종을 맞이하고 싶다.

나. P표본 선정과 Q분류 실시

P표본은 Q분류에 참여하는 연구 참여자로 그 수는 소표본의 원칙에 따라 Q표본의 과반수 이상으로 Q표본 수를 넘지 않는 것이 일반적이다(Watts & Stenner, 2012). 이 연구의 P표본은 비노인(40~64세 중년층)과 노인 연구 참여자 모두 성별이 고르게 분포하도록 선정하였다. 연구에 참여한 P표본의 성별 및 연령별 현황은 〈표 5-2〉와 같다.

〈표 5-2〉 P표본의 성별, 연령별 현황

(단위: 명)

비노인 P표본			노인 P표본		
연령대	남	여	연령대	남	여
40대	5	6	60대 후반	5	8
50대	2	8	70대	7	5
60대 전반	6	3	80대	3	2
계	13	17	계	15	15

주: 비노인의 경우 당초 설정된 바와 같이 32명의 표본이 조사되었으나 응답자의 연령 착오로 인해 2명의 표본을 제외하고 분석을 실시함.

Q분류는 Q표본을 0점을 기준으로 좌우 대칭인 정상 분포에 가까운 분포도에 동의 및 비동의 수준에 따라 자신의 의견을 표출하는 과정이다. Q분류 전에 연구 참여자에게 지시 조건을 먼저 제시하였는데, 중년과 노인에 대한 지시문은 다음과 같다.

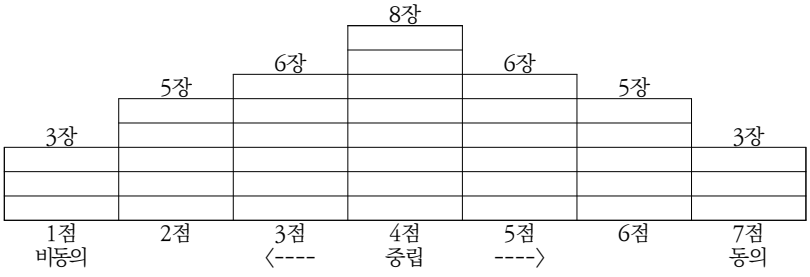
중년 대상 Q분류 지시문
다음은 자신에게 중요한 사람의 죽음을 생각할 때, 떠올릴 수 있는 다양한 생각을 담은 진술문들입니다. 당신에게 중요한 타자는 누구입니까? 부모님 혹은 배우자, 자녀 등 가족일 수도 있고 친구가 될 수도 있습니다. 당신에게 중요한 타자의 죽음을 생각할 때, 당신은 어떤 죽음을 '좋은 죽음'으로 생각하십니까? 다음 진술문 카드를 읽으시면서 나의 생각을 가장 잘 표현하는 문항에 대해서는 동의로, 나의 생각과는 거리가 멀거나 상대적으로 덜 중요하다고 생각해 온 문항들에 대해서는 비동의로 당신의 의견을 표현해 주시기 바랍니다.
노인 대상 Q분류 지시문

다음은 노인들이 생각하는 좋은 죽음에 대한 다양한 생각을 담은 진술문들입니다. 당신은 평소 자신의 죽음을 생각할 때, 어떤 죽음을 '좋은 죽음'으로 생각하십니까? 다음 진술문 카드를 읽으시면서 나의 생각이나 바람, 행동을 가장 잘 표현하는 문항에 대해서는 동의로, 나의 생각과는 거리가 멀거나 상대적으로 덜 중요하다고 생각해 온 문항들에 대해서는 비동의로 당신의 의견을 표현해 주시기 바랍니다.

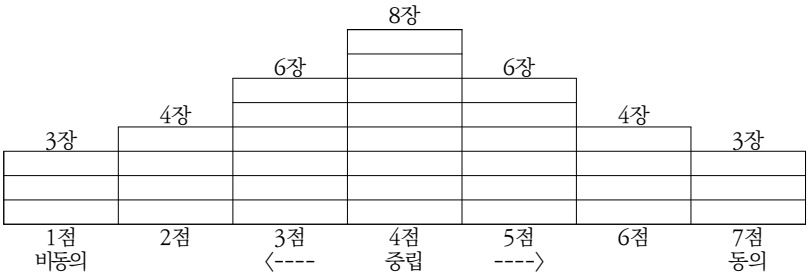
Q분류의 첫 단계로 연구 참여자는 지시문에 따라 Q표본의 문항들을 동의, 비동의, 중립의 세 집단으로 선별하게 된다. 그 후 동의 문항들을 상대적으로 더 동의하는 수준에 따라 구분하게 된다. 동의 문항들의 분포도에 따른 배치가 끝나면 비동의 문항에 대해서도 가장 비동의하는 순서대로 문항들을 선별하게 된다. 마지막으로 중립의 문항들을 분포도에 맞게 동의 수준에 따라 배치하게 한다. 중년 및 노인의 Q분류 분포도는 〔그림 5-2〕와 같다.

〔그림 5-2〕 Q분류 분포도

① 중년 대상(40~64세)(36개 진술문)



② 노인 대상(65세 이상)(34개 진술문)



다. 자료 분석과 해석

Q분류 자료는 PC용 QUANL 프로그램을 이용하여 주요인 분석(Principal Component Factor Analysis, Varimax)을 하였다. 요인의 수는 연구자가 직접 입력하여 분석하고, 통계치와 해석 가능성을 고려하여 연구 결과로서 적합한 요인 구조를 찾아내게 된다. QUANL 프로그램에 의한 요인 분석은 유사한 응답을 한 연구 참여자들을 요인별로 구분하며, 참여자 개별 요인값과 요인별 진술문의 전형성을 의미하는 표준점수를 제공한다. 이 연구에서는 표준점수의 절댓값이 1 이상인 문항들을 자료로 정리하여 제시하고 해석의 결정적 단서로 활용하고자 한다.

Q요인의 해석은 마치 복잡한 퍼즐을 맞추어 나가듯 분석적이면서도 치밀한 의미상 조합을 만들어 가는 과정이다. 해석의 초점은 가설 생성에 있으므로 각 유형 내의 고유성과 유형 간의 상이성을 부각시키면서 연구 내용의 핵심을 드러낼 수 있도록 진행하였다. 해석의 정확성을 높이기 위해 Q분류에 극단의 동의 및 비동의 문항에 대한 추가 의견 자료를 활용하였다. 또한 유형별로 요인값이 높은 연구 참여자에게 해석된 원문을 읽게 하여 자신의 생각을 적절하게 반영했는지 의견을 구하였다. 이로써 연구

자의 일방적 해석이 아닌 연구 참여자의 시각에서 의미와 본질을 밝힘으로써 해석의 타당도를 높이고자 하였다.

2. 중년이 인식하는 좋은 죽음

연구 참여자 30명 중 요인 구조 형성을 저해하는 1명을 제외한 총 29명을 대상으로 분석을 하였다. 요인 분석에서 요인 수를 2~4개로 설정하였으며, 통계치 및 해석 가능성을 고려했을 때 3요인 구조가 적합한 것으로 판명되었다. 각 요인의 eigen value와 변량은 〈표 5-3〉과 같다.

〈표 5-3〉 요인별 통계치: 비노인이 인식하는 좋은 죽음

구분	요인 1	요인 2	요인 3
eigen value	11.69	2.74	2.04
요인별 변량 비율(%)	38.97	9.14	6.81
누적 변량 비율(%)	39.97	48.11	54.92
인원수	17명	4명	8명
성별	남자 8명, 여자 9명	남자 1명, 여자 3명	남자 3명, 여자 5명
연령	53.6세	48.0세	53.4세

가. 1유형: 담담히 맞이하는 죽음이 좋은 죽음이다

1유형은 좋은 죽음은 당사자가 담담히 맞이하는 것이라고 생각한다. 그런데 죽음을 담담히 맞이하기 위해서는 두려움도, 걱정도, 생에 대한 미련도 없어야 한다고 본다(문항 1, 문항 6). 즉 담담히 맞이하는 죽음은 당사자가 마음의 준비를 하고 온전한 정신을 유지하면서 자신의 삶을 정리할 때 가능한 것이다.

담담한 죽음이 가능하기 위해서는 임종 때까지 정신이 온전한 상태에서 사랑하는 사람이 주위에 있어야 하며, 당사자가 죽음에 대하여 두려움

이 없어야 한다고 본다(문항 1, 문항 7). 즉 담담한 죽음을 가능케 하는 요건은 두려움을 갖지 않는다고 하는 당사자 요인과 사랑하는 사람과 같은 주변 요인인 것이다.

한편 담담한 죽음을 맞이할 수 없게 하는 방해 요인은 시간이다. 시간적으로 '너무' 갑자기 죽는다면 주변 사람들에게 충격일 뿐만 아니라 당사자에게도 죽음을 대면할 수 있는 시간이 부족하기 때문에 담담히 죽음을 맞이할 수 없을 것으로 보고 있다(문항 15). 그러나 이와 대척점에서 팔팔하게 살다가 이틀 정도 앓고 죽는 것은 주위 사람들에게 폐를 끼치지 않을 뿐만 아니라 당사자도 자신의 본모습이 훼손되지 않은 상태에서 죽을 수 있다는 점에서 좋은 죽음으로 간주된다.

이와 더불어 관심을 두어야 할 것은 비동의하고 있는 문항들이다. 장례식장이나 무덤에 많은 사람이 찾아오는 것(문항 24, 문항 26), 제삿밥을 잘 얻어먹는 것(문항 28), 이름을 남기는 것(문항 18) 등과 같이 사후에 남은 자들이 행하는 행동은 좋은 죽음과는 무관하다고 보는 것이다. 즉 죽음 전까지의 과정이 중요하지 죽음 후의 과정은 좋은 죽음을 구성하는 요소로 간주되지 않고 있다.

〈표 5-4〉 1유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(중년)

구분	NO	진술문	전형성
동의	2	팔팔하게 살다가 이틀 정도 앓고 죽는 것이 좋은 죽음이다.	1.88
	33	아프지 않게 관리해서 고통스럽지 않게 죽을 수 있어야 좋은 죽음이다.	1.85
	30	두려워하지 않으면서 죽음을 맞이할 수 있어야 좋은 죽음이다.	1.29
	1	임종 때까지 정신이 온전해야 좋은 죽음이다.	1.13
	17	숨을 거두는 마지막 순간에 사랑하는 사람이 주위에 있어야 좋은 죽음이다.	1.05
	15	너무 갑자기 죽는 것은 좋은 죽음이 아니다.	1.00
	6	걱정도 미련도 없이 죽는 것이 좋은 죽음이다.	1.00
비동의	18	이름을 남기고 죽어야 좋은 죽음이다.	-1.16
	3	가능한 한 오래 살다 죽는 것이 좋은 죽음이다.	-1.17
	27	좋은 죽음이 되려면 죽은 후에도 좋은 곳에 유골이 안치되어야 한다.	-1.51
	24	장례식장에 많은 사람이 와야 좋은 죽음이다.	-1.77
	26	죽은 후에 무덤(또는 납골당 등)에 찾아오는 사람이 많아야 좋은 죽음이다.	-1.83
	28	죽은 후에도 제삿밥을 잘 얻어먹어야 좋은 죽음이다.	-2.03

나. 2유형: 좋은 사람으로 기억되어야 좋은 죽음이다

2유형은 좋은 죽음의 주요 구성 요소로 당사자가 남은 사람들에게 어떠한 모습으로 남을 것인가에 초점을 두고 있다. 가장 분명하게 자살은 좋은 죽음이 될 수 없는데, 이는 가족들이 고통을 겪을 것이기 때문이다(문항 36). 즉 적어도 남은 가족들에게 고통을 주는 죽음은 좋은 죽음이 될 수 없는 것이다. 가장 직접적인 표현으로는 죽은 후에 주변 사람들에게 오래 기억되어야 하며(문항 25), 죽을 때 가족들과의 관계가 나빠지면 안 된다(문항 12)는 것이다. 죽을 때 가족들과의 관계가 나빠지면 떠난 자는 좋은 사람으로 기억될 수 없을 것이기 때문이다. 즉 좋은 죽음은 기본적으로 사망 후 편안해 보이는 모습이어야 하며, 가족과 좋은 관계를 유지하고 존중받는 느낌을 가지면서 죽음을 맞이할 때 그리고 주변 사람들에게 오래 기억될 수 있을 때 성립할 수 있다.

〈표 5-5〉 2유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(중년)

구분	NO	진술문	전형성
동의	36	가족들이 겪을 고통을 생각하면 자살하는 것은 좋은 죽음이 아니다.	1.75
	17	숨을 거두는 마지막 순간에 사랑하는 사람이 주위에 있어야 좋은 죽음이다.	1.48
	8	임종 때 존중받는 느낌을 가질 수 있어야 좋은 죽음이다.	1.39
	9	죽은 후의 모습이 편안해 보이면 좋은 죽음이라 할 수 있다.	1.17
	15	너무 갑자기 죽는 것은 좋은 죽음이 아니다.	1.13
	12	죽을 때 가족들과 관계가 나빠지면 좋은 죽음이 아니다.	1.12
	25	죽은 후에도 주변 사람들에게 오래 기억되어야 좋은 죽음이다.	1.03
비동의	28	죽은 후에도 제삿밥을 잘 얻어먹어야 좋은 죽음이다.	-1.04
	2	팔팔하게 살다가 이틀 정도 앓고 죽는 것이 좋은 죽음이다.	-1.13
	27	좋은 죽음이 되려면 죽은 후에도 좋은 곳에 유골이 안치되어야 한다.	-1.17
	7	좋은 죽음이 되려면 임종할 때 조용하고 성스러운 분위기에서 임종이 이루어져야 한다.	-1.35
	5	오랫동안 자리보전을 하면서 살다가 죽는 것은 좋은 죽음이 아니다.	-1.38
	3	가능한 한 오래 살다 죽는 것이 좋은 죽음이다.	-1.43
	18	이름을 남기고 죽어야 좋은 죽음이다.	-1.48
	20	갖고 있는 재산을 가족에게 다 주고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있다.	-1.94

다. 3유형: 내가 결정하는 죽음이 좋은 죽음이다

3유형은 나의 존엄성을 지키면서 죽음을 맞이할 수 있어야 좋은 죽음이라고 본다. 존엄성이라 하는 것은 평생 지켜 온 본인의 모습을 유지하는 것으로 이를 위해서는 고통이 없어야 하며(문항 33), 의미 없는 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하는 아름답지 못한 모습, 평생 유지해 온 자신의 모습과는 다른 모습을 타인에게 보여 주고 싶어 하지 않는다. 이에 더하여 임종 때 존중받는 느낌을 가질 수 있다면 최고로 좋은 죽음일 수 있다(문항 16). 그런데 이렇게 그려 내는 바람직한 또는 이상적인 모습에 더하여 그러한 마지막 모습은 자신의 결정에 의한 것이어야 하며(문항 29), 사랑하는 사람들에게 널리 알려 두어야 한다(문항 16)고 생각한다.

〈표 5-6〉 3유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(중년)

구분	NO	진술문	전형성
동의	16	사랑하는 사람들과 죽음에 대하여 미리 이야기를 나누어 두어야 한다.	2.09
	8	임종 때 존중받는 느낌을 가질 수 있어야 좋은 죽음이다.	1.52
	30	두려워하지 않으면서 죽음을 맞이할 수 있어야 좋은 죽음이다.	1.27
	31	무의미한 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하면 좋은 죽음이 될 수 없다.	1.24
	33	아프지 않게 관리해서 고통스럽지 않게 죽을 수 있어야 좋은 죽음이다.	1.15
	29	좋은 죽음이 되려면 생사와 관련된 결정을 본인이 해야 한다.	1.00
비동의	20	갖고 있는 재산을 가족에게 다 주고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있다.	-1.04
	24	장례식장에 많은 사람이 와야 좋은 죽음이다.	-1.22
	19	가진 재산을 마음껏 써 보지도 못하고 죽으면 좋은 죽음이 아니다.	-1.46
	27	좋은 죽음이 되려면 죽은 후에도 좋은 곳에 유골이 안치되어야 한다.	-1.57
	18	이름을 남기고 죽어야 좋은 죽음이다.	-1.64
	3	가능한 한 오래 살다 죽는 것이 좋은 죽음이다.	-1.90
	28	죽은 후에도 제삿밥을 잘 얻어먹어야 좋은 죽음이다.	-2.13

3. 노인이 인식하는 좋은 죽음

연구 참여자 30명에 대한 요인 분석에서 요인 수를 2~4개로 설정하여 각각 분석한 결과 반복적으로 요인 구조의 형성을 저해하는 4명의 응답 자료가 발견되어 해당 자료 삭제 후 최종 분석을 하였다. 분석 결과의 통계치 및 해석 가능성을 고려했을 때 3요인 구조가 적합한 것으로 판명되었다. 각 요인의 eigen value와 변량은 〈표 5-7〉과 같다. 최종 분석에 활용된 사례들의 특성을 정리하여 유형별로 제시한 표이다.

〈표 5-7〉 요인별 통계치: 노인이 인식하는 자신의 죽음

구분	요인 1	요인 2	요인 3
eigen value	10.52	1.99	1.68
요인별 변량 비율(%)	40.47	7.69	6.48
누적 변량 비율(%)	40.47	48.16	54.64
인원수	13명	8명	5명
성별	남성 5명, 여성 8명	남성 4명, 여성 4명	남성 3명, 여성 2명
연령	72.31세	71.38세	72.00세

가. 1유형: 좋은 죽음은 두려움 없이 죽음을 맞이하는 것이다

1유형의 노인들은 죽음은 삶의 반의어로 삶의 끝이 곧 죽음이라 생각한다. 이들은 죽음을 부정하지도 죽음을 주의 깊게 의식하며 살아가지도 않는다. 그저 죽음은 막연한 미래의 어느 날, 인간이면 필연적으로 맞이하게 되는 하나의 생애 사건이며 생의 종결인 것이다.

1유형은 죽음을 떠올리며 두려움의 정서를 강하게 느낀다(문항 29). 이러한 정서는 두 가지에 기인한다. 첫째, 인간이 죽음을 통제할 수 없다는 점을 수용하기 때문이다. 실제로 1유형이 자녀를 앞세우는 일만은 없었으면 좋겠다는 문항 16에 동의하는 것은 죽음에 대한 불가지성(不可知性)

에 근거한 두려움을 보여 주는 지점이라 할 수 있다. 둘째, 삶과 죽음의 경계를 관통하기 직전에 실존적으로 경험할 수 있는 부정적인 쇠퇴 경험이 두려움을 야기한다. 1유형에 속하는 응답자들(사례 2, 23)은 깨끗하고 정갈한 죽음(문항 7)의 예시로 잠을 자다가 죽는 죽음(사례 2, 23)을 꼽았다. 이들에게 잠은 살아서 경험할 수 있는 죽음의 한 형태로 고통이 생략된 죽음(문항 33)과 같다. 하지만 1유형은 정갈하고 편안한 죽음을 스스로 선택할 수 없다는 것을 알고 있다. 또 고통이 동반된 죽음을 맞이할 가능성을 인식하고 있기에 이것이 두려움을 야기하게 한다.

통제 불가능한 죽음의 필연성과 불가지성을 인정한 상태에서 1유형이 집중하는 화두는 죽음이 아니라 삶이고, 얼마나 오래 사는가가 아니라(문항 3) 어떻게 살 것인가이다. 지금껏 잘 살아온 것처럼 잘 마무리된 죽음(문항 8)을 떠올린다거나 걱정도 미련도 없는 죽음(문항 4)을 원하는 것은 삶에 집중하는 것이 곧 죽음을 준비하는 것이라는 인식을 보여 준다. 구체적인 예시로, 이들은 자신의 생명을 쉽게 포기하지 않아서 생명 연장을 위한 의료행위의 필요성을 인정한다(문항 30). 이는 죽음에 대한 저항감의 표출이기보다 삶에 대한 애착의 표현으로 1유형의 입장에서는 좋은 죽음의 한 방법이라 할 수 있다.

한편 1유형은 죽음이라는 두려운 생애 사건을 맞이하기 전까지 최선을 다해 살아 내지만 죽음 이후에 대한 관심도는 높지 않다. 즉 이들은 실존하는 나를 통해 존재의 의미를 찾는 데 집중하나 실존적 세계의 경계를 넘어서 죽음을 맞이하였을 때는 가치나 의미성도 모두 사라진다고 생각한다. 이에 죽은 후 나의 유골이 좋은 곳에 안치되는 것(문항 25)은 그다지 중요한 웰다잉의 요건이 되지 못한다. 관계에서도 마찬가지이다. 숨을 거두는 마지막 순간에 배우자든 자녀든 사랑하는 사람이 나의 곁을 지켜주기를 바라지만(문항 15) 죽은 후 나와 타인의 관계성(문항 22, 24, 26)

은 더 이상 중요하지 않다. 자신의 죽음 이후에 발생하는 인간적 관계는 실존적 세계를 살아가는 사람들의 관점에서 중요한 것일 뿐 더 이상의 의미를 찾기 어려운 것이다.

〈표 5-8〉 1유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(노인)

구분	NO	진술문	전형성
동의	16	자녀를 앞세우는 일만은 없었으면 좋겠다.	1.97
	33	죽을 때 통증이 있으면 아프지 않게 관리받으면서 고통스럽지 않게 죽음을 맞이하고 싶다.	1.52
	15	숨을 거두는 마지막 순간에 사랑하는 사람이 나의 곁을 지켜 주면 좋겠다.	1.27
	7	깨끗하고 정갈한 모습으로 죽음을 맞이하고 싶다.	1.24
	29	죽음을 두려워하지 않으면서 맞이하고 싶다.	1.19
	4	걱정도 미련도 없이 죽을 수 있다면 좋겠다.	1.05
	8	지금껏 잘 살았으니 남은 생애도 (또는 앞으로도) 잘 살다가 마무리하고 싶다.	1.04
비동의	30	무의미한 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하고 싶지 않다.	-1.06
	3	가능한 한 오래 살다가 죽고 싶다.	-1.18
	18	갖고 있는 재산은 자식에게 물려주지 않고 내가 다 쓰고 죽겠다는 생각을 하곤 한다.	-1.56
	25	죽은 후 나의 유골이 좋은 곳에 안치되었으면 좋겠다.	-1.57
	22	나의 장례식장에 많은 사람이 왔으면 좋겠다.	-1.62
	26	죽은 후에 제삿밥을 잘 얻어먹을 수 있으면 좋겠다.	-1.66
	24	죽은 후에 가족들이 내가 안치된 곳(무덤, 납골당 등)에 자주 찾아왔으면 좋겠다.	-1.66

나. 2유형: 좋은 죽음은 짐이 되기 전에 떠나는 것이다

2유형의 노인들은 죽음의 과정에서 자신이 무엇을 경험하는가보다 배우자나 자녀 등 가족의 테두리 안에서 타인이 경험하게 되는 불편함과 어려움을 우선 고려하면서 자신의 웰다잉을 생각한다.

2유형이 원하는 죽음은 신체적으로나 인지적으로 건강한 상태를 유지하다가 죽는 것이다(문항 1, 2). 이들에게서 1유형처럼 죽음에 대한 막연한 두려움을 관측하기는 어렵다. 오히려 이들은 자신의 죽음이 남겨진 가족에게 '피해(사례 11, 15)'가 되지는 않을지 염려한다. 그래서 이들은

‘아플 거면 빨리 가는 게 좋다(사례 17)’는 생각을 할 수 있는 것이다. 이뿐만 아니라 2유형에게는 오래 사는 것보다 건강하게 사는 것이 더 중요하다(문항 3). 2유형에 속하는 사람들은 ‘가능한 한 짧게 사는 것이 고통도 없고 자녀들에게 큰 도움이 되는 일(사례 22)’이라거나 ‘오래 살아서 짐이 되는 것보다는 사람답게 사는 것이 중요(사례 15)’하다고 생각한다. 즉 가족에게 피해가 되지 않고 도움이 되는 죽음이 2유형에게는 핵심적인 웰다잉의 요건이다. 갖고 있는 재산이 있다면 물려주고 죽는 것(문항 18)이나 자신의 죽음과 관련하여 사회적 가치에 관심에 두지 않는 것(문항 19)도 동일한 맥락에서 이해될 수 있다.

2유형은 죽음이 가까워 온다면 쉽게 수용하고 삶에 대한 집착 없이 자연스럽게 죽음에 이르기를 바란다. 죽음에 가까웠을 때 안정감을 줄 수 있는 전문가의 도움을 받는 것에는 찬성하지만(문항 31), 심폐소생술이나 인공호흡기 치료(문항 30)는 생명의 자연스러운 소멸을 거부하는 일에 불과하다고 생각한다.

이들은 죽음에 대해 언급하면서 먼저 태어난 사람이 먼저 죽는 것(문항 16, 사례 15, 26), 죽음이 다가올 때 순응하는 것(사례 12, 26)과 같은 죽음의 이치나 순리를 강조하기도 한다. 이는 2유형이 갖고 있는 주관적 믿음 체계의 표현이라 할 수 있다. 따라서 이들은 자신의 생각이 옳다고 믿고 주관적인 믿음대로 살아가며, 죽음에서도 필요하다고 판단되면 적극적으로 준비하고 실천하거나 가족들에게 자신이 원하는 바를 적극적으로 요구하는 유형이다(사례 26).

2유형은 죽음이란 생물학적 죽음과 동의어로 호흡이 끊어지는 순간이 존재의 종말이라고 본다. 그래서 자신의 죽음 이후 관계나 의례 등이 중요하지 않다고 생각한다(문항 22, 24, 26).

〈표 5-9〉 2유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(노인)

구분	NO	진술문	전형성
동의	2	팔팔하게 살다가 이틀 정도만 앓다가 죽었으면 좋겠다.	1.89
	30	무의미한 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하고 싶지 않다.	1.85
	16	자녀를 앞세우는 일만은 없었으면 좋겠다.	1.74
	1	임종 직전까지 온전한 정신을 유지하다가 죽음을 맞이하고 싶다.	1.17
	31	죽음에 가까웠을 때 심리적으로 편안하게 죽음을 맞이하도록 도와주는 전문가가 있으면 좋겠다.	1.02
비동의	19	재산을 사회에 기부하고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있겠다는 생각을 하곤 한다.	-1.23
	24	죽은 후에 가족들이 내가 안치된 곳(무덤, 납골당 등)에 자주 찾아왔으면 좋겠다.	-1.38
	22	나의 장례식장에 많은 사람이 왔으면 좋겠다.	-1.43
	3	가능한 한 오래 살다가 죽고 싶다.	-1.44
	18	갖고 있는 재산은 자식에게 물려주지 않고 내가 다 쓰고 죽겠다는 생각을 하곤 한다.	-1.53
	26	죽은 후에 제삿밥을 잘 얻어먹을 수 있으면 좋겠다.	-1.86

다. 3유형: 개똥밭에 굴러도 이승이 좋다

3유형의 노인들은 죽음을 부인하고 삶에 집중하기를 원한다. 이들에게는 현재 살아야 하는 분명한 이유가 있으므로 어떤 죽음도 좋은 죽음이 될 수는 없다.

3유형의 죽음에 대한 인식은 가능한 한 오래 살다가 죽고 싶다는 문항 3에서 단적으로 드러난다. 오래 살고 싶은 이유는 각자의 상황마다 다를 수 있다. 사례 26은 '좋은 것을 보고 느낄 수 있기 때문에', 사례 10은 '자식들에게 아직은 도움이 될 수 있기 때문에'라고 응답하였다. 사실 3유형에 속하는 노인들에게 사는 것이 죽는 것보다 좋은 이유가 무엇인가는 중요하지 않다. 중요한 것은 살아야 하는 분명한 이유를 가지고 죽음을 의식하지 않는 삶을 살고 싶어 한다는 점이다. 그래서 이들은 생명을 지키기 위해서라면 어떤 방법이라도 취하기를 원한다. 무의미한 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하고 싶지 않다는 진술문에 반대하는 이유도 그

런 맥락에서 이해할 수 있다(문항 30).

삶이 중요한 3유형에게 자신의 죽음을 위한 준비는 불필요하며(문항 13, 21, 32), 죽음에 대한 생각이 자신의 행동을 결정하지도 않는다(문항 18). 오히려 죽음 준비 혹은 죽음을 의식하는 삶은 두려움, 슬픔 등의 부정적인 감정과 연결될 수 있다. 한편 전술한 1유형 역시 통제 불가능한 죽음의 불가지성과 필연성으로 인해 실존적인 두려움을 경험한다. 1유형이 죽음을 의식하며 삶을 잘 살아야 하는 이유를 찾는다면, 3유형은 자신의 죽음을 부정하거나 죽음과 관련된 정서를 억압한 채 삶에 집중하는 경향을 보인다. 실제로 3유형의 사람들이 가지고 있는 죽음에 대한 부정적인 정서는 진술문에서 직접적으로 드러나지 않는다. 그러나 이 유형에 속하는 사례 7은 자신이 집에서 죽게 되면 유족들에게 그 공간이 두려움과 공포의 공간이 될 수 있다고 언급하며 죽음에 대한 부정적 정서를 간접적으로 표현하였다(문항 34).

3유형은 죽음에 대한 인식에서 이중적인 관점을 보이는데, 이는 이들의 내세관을 보여 준다.

첫째, 죽음을 어느 순간의 정태적 상태로 생각할 수 있다. 죽음에 대해 이렇게 접근하면 삶은 그저 삶이고, 죽음은 순간의 사건이며 웰다잉은 고통 없는 죽음이면 된다. 즉 이들에게 삶과 죽음을 연결 지어 생각하는 것은 불편한 진실일 뿐이다. 실제로 웰다잉을 내포하는 일부의 문항들에 대해서도 삶에 대한 바람으로 그 의미를 전환하여 응답하는 경향을 보인다. 구체적으로 문항 2는 신체적으로 건강하게 살고 싶다, 문항 1은 온전한 정신을 유지하고 싶다, 문항 4는 걱정도 미련도 없는 삶을 살고 싶다는 의미로 받아들인다.

둘째, 죽음을 또 다른 세계로의 전환이라는 역동적인 사건으로 인식할 수 있다. 이 경우 죽음은 삶의 세계와 사후 세계의 경계 지점이 된다. 삶

과 죽음 이후 세계의 경계를 넘어가는 상황에서 3유형이 원하는 것은 조용하고 성스러운 분위기이다(문항 5). 또 사후에 어떤 세계가 펼쳐질지 몰라서 느끼는 긴장감은 긍정적일 수도, 부정적일 수도 있다. 그래서 이들은 편안한 죽음을 맞이하도록 전문가의 도움을 원하기도 한다(문항 31).

〈표 5-10〉 3유형의 긍정 및 부정의 주요 진술문(노인)

구분	NO	진술문	전형성
동의	2	팔팔하게 살다가 이틀 정도만 앓다가 죽었으면 좋겠다.	1.82
	3	가능한 한 오래 살다가 죽고 싶다.	1.74
	1	임종 직전까지 온전한 정신을 유지하다가 죽음을 맞이하고 싶다.	1.50
	33	죽을 때 통증이 있으면 아프지 않게 관리받으면서 고통스럽지 않게 죽음을 맞이하고 싶다.	1.42
	31	죽음에 가까웠을 때 심리적으로 편안하게 죽음을 맞이하도록 도와주는 전문가가 있으면 좋겠다.	1.25
	4	걱정도 미련도 없이 죽을 수 있다면 좋겠다.	1.24
	5	조용하고 성스러운 분위기에서 나의 임종이 이루어지면 좋겠다.	1.16
비동의	13	죽음을 차근차근 준비할 수 있는 시간을 가질 수 있었으면 좋겠다.	-1.04
	34	내가 살던 익숙한 곳(집이나 시설)에서 머무르다 임종을 맞이하고 싶다.	-1.25
	18	갖고 있는 재산은 자식에게 물려주지 않고 내가 다 쓰고 죽겠다는 생각을 하곤 한다.	-1.34
	21	신체 장기기증을 하고 죽으면 좋은 죽음이 될 수 있겠다는 생각을 하곤 한다.	-1.34
	30	무의미한 심폐소생술이나 인공호흡기 치료를 하고 싶지 않다.	-1.93
	32	내가 죽은 후의 장례 절차는 미리 생각해 준비해 두고 싶다.	-2.17

제2절 죽음에 대한 태도와 관련 제도에 대한 인식

일반 국민의 죽음에 대한 태도와 웰다잉에 대한 인식을 살펴보기 위해 다음과 같이 전화조사를 하였다.

〈표 5-11〉 죽음에 대한 태도와 웰다잉에 대한 전 국민 인식 조사 개요

구분	내용
모집단	전국의 만 40세 이상 79세 이하 성인 남녀
표본 수	1500명
조사 방법	구조화된 설문지를 이용한 전화면접조사(CATI, Computer Aided Telephone Interview)
조사 기간	2018년 9월 15일~2018년 9월 18일
표본 추출 방법	2018년 8월 기준 행정안전부 주민등록 인구 현황을 활용한 지역별, 성별, 연령별 비례 할당
표본 오차	무작위 추출을 전제할 경우 95% 신뢰 수준에서 최대 허용 표집 오차는 ±2.5%

1. 조사 방법과 조사 내용

가. 표본설계

이 조사의 표본 크기는 전국의 만 40세 이상 79세 이하 남녀 1500명이다. 조사의 표본은 지역의 대표성을 확보하기 위해 전국 단위의 동부와 읍면부로 층화한 후 성별, 연령별로 표본 수를 비례 배분하였다. 1단계 지역 층화는 〈표 5-12〉와 같이 3단계에 걸쳐 실시되었다.

〈표 5-12〉 지역 층화 방법

구분	지역	1차 층화	2차 층화	층수
동·읍·면	서울, 광역시	서울, 2개 광역시	동 지역	3
	세종시, 광역시, 도 지역	세종시, 4개 광역시, 9개 도 지역	동 지역	14
			읍면 지역	14

2단계 전화번호 추출 단계에서는 시·도별 동부와 읍면부로 분류하여 31개 표본집단을 우선적으로 생성하였다. 다음으로 RDD(Random Digit Dialing) 방식으로 전화번호를 생성하였으며, 생성된 전화번호로 무작위 표본 추출하되 표본 할당표 기준에 맞게 추출하는 과정을 거쳤다. 실제 표본 할당은 표 〈5-13〉과 같다.

〈표 5-13〉 전화조사 표본 할당 결과

(단위: 명)

행정구역	성별	40대	50대	60대	70대	계
동부	남	202	195	123	63	583
	여	203	197	131	78	609
읍면부	남	44	51	39	24	158
	여	36	44	38	32	150
계		485	487	331	197	1,500

주: 이 연구를 위해 진행된 조사의 표본 할당 내용임.

나. 조사 내용

설문지 내용의 기본 방향은 죽음과 관련된 영역들에 대한 이해와 욕구를 파악하고 좋은 죽음에 대한 생각을 파악할 수 있도록 설계하였다. 아울러 조사의 논리성 등을 고려하여 용어의 설명을 덧붙이고 질문 내용을 포괄할 수 있도록 보기 문항을 구성하였다. 확정된 조사표의 내용은 〈표 5-14〉와 같다.

〈표 5-14〉 죽음에 대한 태도 및 웰다잉에 대한 전 국민 인식 조사 내용

대분류	세부 문항
A. 죽음 관련 태도 및 서비스 욕구	- 호스피스·완화의료 서비스에 대한 인지 - 호스피스·완화의료 서비스 이용 의사 - 연명치료에 대한 생각 - 사전연명의료의향서에 대한 인지 - 사전연명의료의향서 작성 의사

대분류	세부 문항
	- 장기기증에 대한 생각 - 유언장 작성에 대한 생각 - 유언장 작성 여부 - 재산 처리 방법에 대한 생각 - 연명치료와 같은 죽음과 관련한 결정을 누가 해야 하는지에 대한 생각 - 죽음을 앞둔 사람을 위해 가족이 가장 신경 써야 하는 것 - 장례식을 하는 가장 큰 이유
B. 좋은 죽음에 대한 태도	- 임종 때까지 정신이 온전해야 좋은 죽음인지에 대한 동의 여부 - 가능한 한 오래 살다 죽는 것이 좋은 죽음인지에 대한 동의 여부 - 죽을 때 두려워하지 않아야 좋은 죽음인지에 대한 동의 여부 - 죽을 때 가족들과 관계가 나빠지면 좋은 죽음이 아닌지에 대한 동의 여부 - 간병비나 병원비로 가족을 고생시키고 죽는 것이 좋은 죽음이 아닌지에 대한 동의 여부 - 죽기 전에 스스로 죽음을 준비할 수 있는 것이 좋은 죽음인지에 대한 동의 여부 - 죽음에 대해 주변 사람들이 함께 준비할 수 있는 것이 좋은 죽음인지에 대한 동의 여부 - 숨을 거두는 마지막 순간에 사랑하는 사람이 주위에 있어야 좋은 죽음인지에 대한 동의 여부 - 죽은 후에도 주변 사람들에게 오래 기억되어야 좋은 죽음인지에 대한 동의 여부 - 좋은 죽음이 되려면 생사와 관련된 결정을 본인이 해야 하는지에 대한 동의 여부 - 자신의 죽음에 대해 생각해 봤는지 여부 - 사후 세계에 대한 생각
C. 일반 사항	- 성별 - 연령 - 거주 지역 - 최종 학력 - 직업 - 종교 - 건강 상태 - 혼인 상태 - 자녀 유무 - 혼인 상태 - 형제자매 유무 - 가구 소득

다. 조사 방법과 자료 처리

조사는 전국의 만 40세 이상 79세 이하 남녀 1500명을 대상으로 하였다. 조사는 연구진 회의를 통해 완성된 구조화된 조사표를 이용한 전화면접조사(Computer Aided Telephone Interview, 이하 CATI)로 이루어졌다. 2018년 9월 15일부터 18일까지 4일간 숙련된 조사원을 통해 실시되었다.

CATI 시스템으로 응답 결과를 자동으로 저장하여 자료 처리를 쉽게 하였고, 입력의 오류 등이 발생하지 않도록 관리하였다. 아울러 실시간 감청을 진행하여 조사원의 면접 상황을 체크하며 면접원을 통제, 관리함

으로써 보다 효과적인 조사 운영이 가능하도록 하였다. 조사가 이루어진 조사표에 대해서는 슈퍼바이저와 전문 리뷰어를 통해 100% 리뷰를 하여 응답의 오류가 있다고 판단되는 경우 감청을 통해 검증하였다. 검증이 완료된 데이터로 통계 분석을 하였으며, SPSS 통계 패키지를 이용해 주제별 연구 결과 분석을 진행하였다.

2. 조사 결과[76)]

가. 죽음 관련 서비스 인지 여부와 이용 의사

1) 호스피스·완화의료 서비스

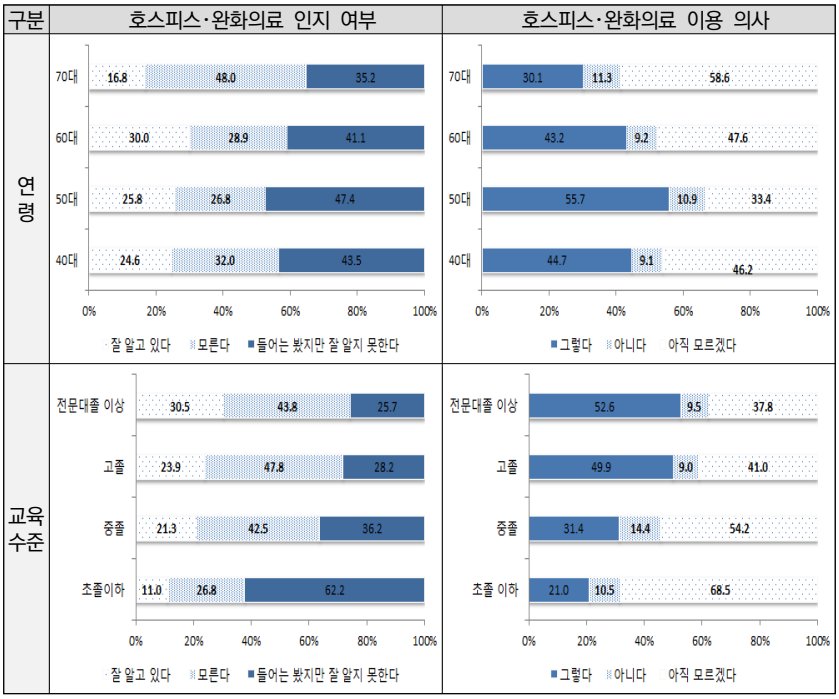
전체의 25.1%만이 호스피스·완화의료에 대해 잘 알고 있다고 응답하였다. 연령대별로는 60대에서 서비스에 대한 인지율이 30.0%로 가장 높았으나, 70대는 16.8%만이 서비스에 대해 인지하고 있어 연령대 간 차이가 두드러졌다. 교육 수준별로는 교육 수준이 높아질수록 서비스에 대한 인지율이 높아서 전문대졸 이상인 경우 30.5%가 서비스에 대해 제대로 인지하는 것으로 나타났다(〔그림 5-3〕 참조).

호스피스·완화의료 서비스에 대한 이용 의사에 대해서는 46.0%가 이용할 의향이 있는 것으로 나타났다. 아직 잘 모르겠다는 응답 역시 44.0%로 적극적 이용 의사와 비슷한 수준을 보인다. 연령대별로는 50대에서 55.7%로 가장 높은 이용 의사를 나타낸 반면, 70대에서는 30.1%로 가장 낮은 이용 의사를 보여 연령대 간 차이가 두드러진다. 교육 수준이 높을

76) 조사자의 일반적 특성 및 각 설문 문항에 대한 전체 분석 결과는 '정경희 외. (2018). 죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안. pp. 105-150'에서 확인할 수 있다. 여기에서는 주요 결과를 중심으로 제시하였다.

수록 적극적 이용 의사를 보여 전문대졸 이상인 경우 52.6%가 이용할 의사를 나타냈다. 서비스 인지 여부와 유사한 경향성을 확인할 수 있다.

〔그림 5-3〕 연령·교육 수준별 호스피스·완화의료 서비스 인지 및 이용 의사

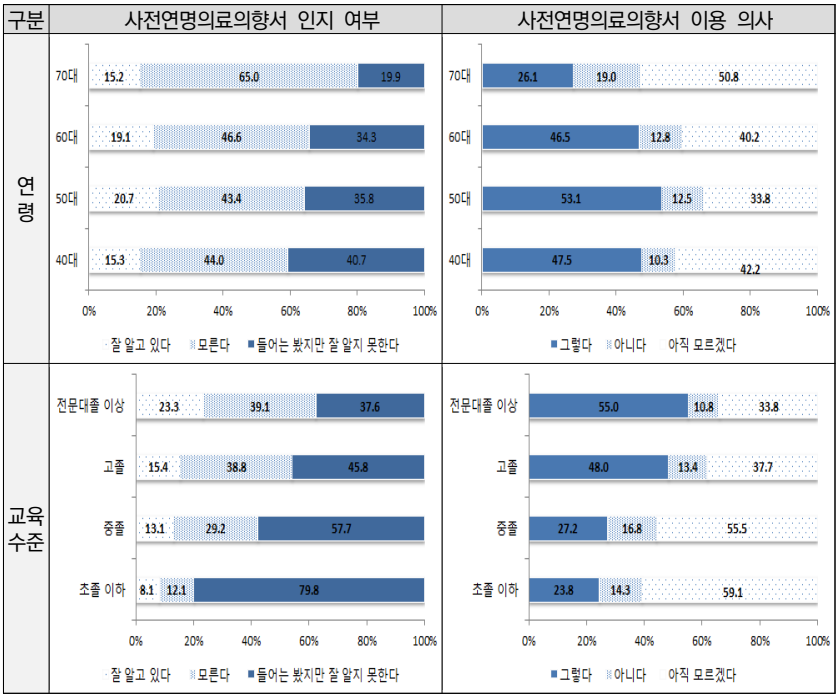


2) 사전연명의료의향서

사전연명의료의향서 제도에 대해서는 전체의 17.9%만이 제대로 인지하고 있었다. 연령대별로는 50대 20.7%, 60대 19.1% 순으로 높았으며, 이 외의 연령대는 15% 내외로 비슷하였다. 교육 수준에서는 전문대졸 이상인 경우(23.3%) 사전연명의료의향서를 더 많이 인지하고 있는 것으로 나타났다(〔그림 5-4〕 참조).

사전연명의료의향서 작성 의사는 이미 작성했거나 향후 작성할 의향이 있는 비율이 47.1%로 높게 나타났다. 연령대별로는 50대에서 작성 의사가 53.1%로 가장 높다. 70대는 향후 작성 의사는 26.1%로 연령대별 비교 시 가장 낮으나, 이미 작성한 비율은 4.1%로 가장 높다. 교육 수준이 높을수록 작성 의사가 높았으며, 전문대졸 이상은 55.0%가 향후 작성할 의사가 있는 것으로 보고하였다([그림 5-4] 참조).

[그림 5-4] 연령·교육 수준별 사전연명의료의향서 제도 인지 및 이용 의사



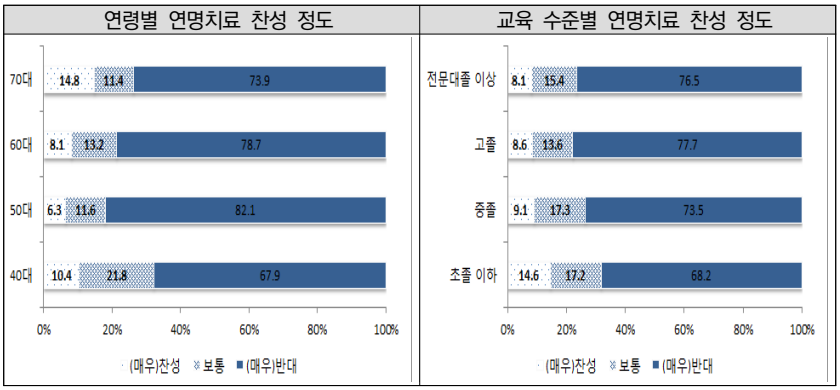
나. 죽음 관련 태도

1) 연명치료와 장기기증, 유언장에 대한 태도

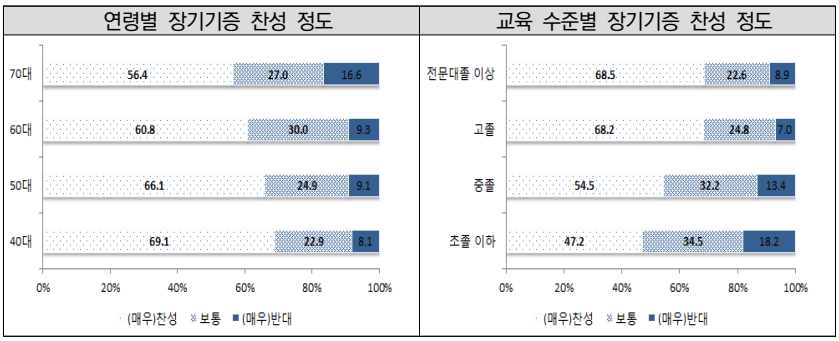
연명치료에 대해서는 전체의 75.7%가 연명치료에 대해 반대하였다. 응답자 특성별 차이는 연령대별 차이만 있는 것으로 나타났다. 연명치료에 대해 매우 찬성 또는 찬성한다고 가장 높게 응답한 연령대는 70대였다(14.8%). 반면에 연명의료를 반대 또는 매우 반대한다고 가장 높게 응답한 연령대는 50대로 82.1%였다(〔그림 5-5〕 참조).

장기기증에 대한 질문에서는 전체의 64.6%가 찬성하는 것으로 나타났다. 연령대별로는 40대에서 찬성 정도가 가장 높게 나타났다(69.1%). 교육 수준이 높을수록 찬성 비율에 높게 나타났으며, 전문대졸 이상이 68.5%로 가장 높은 찬성률을 보였다(〔그림 5-6〕 참조).

〔그림 5-5〕 연령·교육 수준별 연명치료 찬성 정도

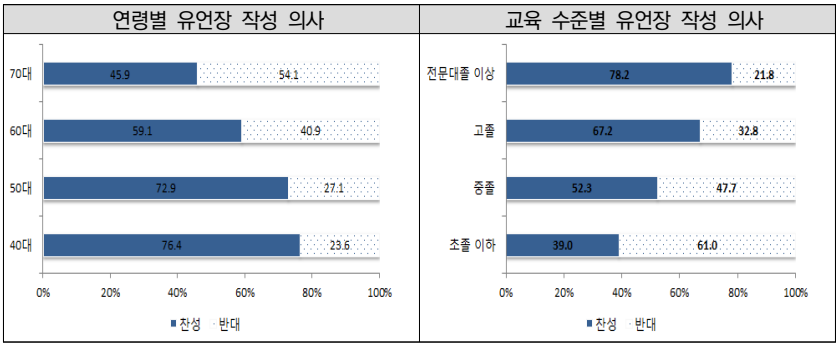


〔그림 5-6〕 연령·교육 수준별 장기기증 찬성 정도



유언장 작성과 관련해서는 전체의 67.5%가 작성해야 한다고 응답하였으며, 66.4%는 이미 작성했거나 향후 작성할 의사가 있다고 응답하였다. 〔그림 5-7〕을 통해 유언장 작성에 대한 생각을 연령별로 살펴보면 40대에서 유언장 작성에 대한 찬성률이 가장 높다(76.4%). 그리고 교육 수준이 높을수록 유언장 작성 의사가 높은 것으로 나타났는데, 전문대졸 이상 학력 소지자가 유언장 작성 찬성률이 더 높았다(78.2%).

〔그림 5-7〕 연령·교육 수준별 유언장 작성 의사



2) 죽음 결정 주체와 사후 세계에 대한 인식[77]

연명의료 중단 결정과 같은 죽음과 관련하여 필요한 결정의 주체에 대해서는 본인이라고 응답한 경우가 74.5%로 압도적으로 높았다. 가족 18.1%, 전문가 7.4%의 순으로 나타났다. 구체적으로 살펴보면 여성이 남성에 비해 죽음과 관련한 본인의 결정권을 더 높이 두었다(여성 80.6%, 남성 68.3%). 연령대별로는 본인의 결정권에서는 큰 차이가 없으나, 전문가가 결정해야 한다는 비율에서는 연령 간 차이가 다소 존재하여 40대에서 9.1%로 가장 높다. 지역 및 교육 수준에서는 뚜렷한 경향성이 없다.

사후 세계에 대한 질문에는 잘 모르겠다 38.5%, 존재하지 않는다 34.7%, 존재한다 26.9% 순으로 응답하였다. 구체적으로 살펴보면 남성은 사후 세계가 존재한다는 응답이 19.4%인 반면 여성은 34.1%로 성별에 따른 응답의 차이가 있었다. 종교가 있는 경우 사후 세계가 있다고 응답한 비율이 43.4%로 무교에 비해 6배 정도 높게 나타났다.

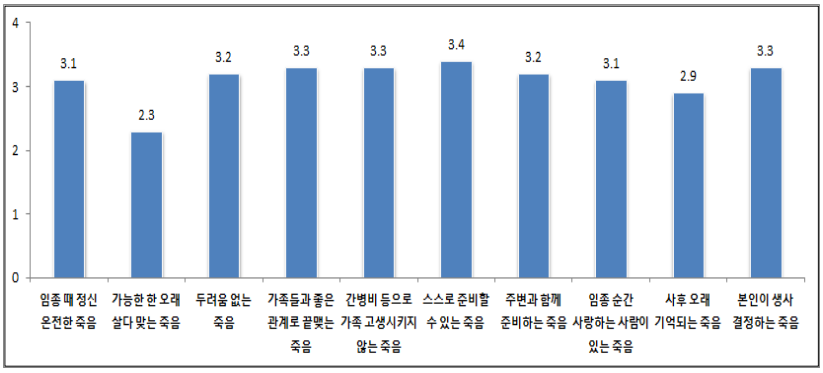
3) 좋은 죽음에 대한 인식과 태도

〔그림 5-8〕을 통해 좋은 죽음에 대한 조사 결과를 종합해 보면 '죽기 전에 스스로 죽음을 준비할 수 있는 것이 좋은 죽음이다'에 대한 동의 정도가 가장 높다(평균 3.4점). 이와 더불어 '좋은 죽음이 되려면 생사와 관련된 결정을 본인이 해야 한다'(평균 3.3점)도 동의 정도가 높아서 본인이 준비하고 결정하는 자율성을 매우 중요한 항목으로 평가하고 있다. 이와

77) 구체적인 결과는 '정경희 외. (2018). 죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안. p. 127, p. 150'의 〈표 5-16〉과 〈표 5-30〉에서 확인할 수 있다.

함께 '죽을 때 가족들과의 관계가 나빠지면 좋은 죽음이 아니다'(평균 3.3점)에 대한 동의 정도도 높게 평가하고 있다. 반면 '죽은 후에도 주변 사람들에게 오래 기억되어야 좋은 죽음이다'(평균 2.9점)와 '가능한 한 오래 살다 죽는 것이 좋은 죽음이다'(평균 2.3점)가 동의 정도가 낮은 항목이다. 이는 생존 기간이라는 양적 측면이 아니라 죽음의 질적인 측면이 중요시되고 있음을 의미하는 것이며, 죽은 후의 상황은 좋은 죽음의 중요 요소로 간주되지 않는다는 것을 보여 주는 것이다.

[그림 5-8] 좋은 죽음에 대한 태도(평균)



제3절 생애말기 케어 이용 경험과 서비스 욕구[78)]

보건의료서비스 이용자의 죽음 여정 관련 경험과 인식을 파악하고자 보건의료서비스 이용자를 대상으로 생애말기 케어 이용 경험과 서비스 욕구에 대해 일대일 심층면접조사를 진행하였다.

78) 4장의 제3절과 제4절은 '서제희 외. (2018). 보건의료서비스 이용자의 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구' 보고서의 제3장 내용을 바탕으로 작성한 것이다.

1. 심층면접조사 대상과 면접조사 내용

가. 심층면접조사 대상 구분과 선정

죽음은 누구에게나 닥치는 자연적인 것임에도 불구하고 죽음을 경험한다는 것은 매우 특수한 경험이다. 즉 사망한 사람의 특성, 사망을 지켜본 사람의 특성에 따라 경험의 내용과 이를 바탕으로 체득한 인식은 다를 수밖에 없다. 따라서 이 연구에서는 죽음 여정 경험과 인식을 파악하기 위해 면접조사 대상을 네 집단으로 구분하여 총 16명에 대한 일대일 심층면접조사를 진행하였다.

첫 번째 집단은 가족의 죽음을 경험하면서 그 과정에 개입 정도가 컸던 보호자로 구성하였다. 이는 다시 호스피스·완화의료 서비스 경험자와 미경험자 집단으로 분류하였다. 두 번째 집단은 중증질환(암, 뇌졸중 등) 생존자로 죽음의 문턱을 경험한 사람으로 구성하였다. 세 번째 집단은 두 가지 이상 만성질환을 보유하고 있는 사람들로 구성하였는데, 연령으로 세부 집단을 구분하였다.[79] 네 번째 집단은 비교적 건강한 자로 질병이 없거나 경증 만성질환 한 가지를 보유한 사람으로 구성하였다. 가까운 지인(가족 포함)의 죽음을 경험한 사람을 대상으로 하였다.

나. 심층면접조사 질문 내용

서비스 이용자에 대한 심층면접조사 질문 내용은 가족의 죽음을 맞이한 경험, 가족의 죽음 이후 죽음에 대한 인식, 질병 경험과 죽음에 대한 태도, 관련 제도에 대한 인식 등이었다.

---

79) 50대 2명, 60대 2명, 70대 2명, 80대 1명.

구체적으로는 가족의 죽음 경험 전 죽음에 대한 생각 여부와 죽음에 대한 태도, 가족의 죽음을 겪는 과정에서 이용한 보건의료서비스와 보호자로서의 경험과 어려움, 치료 과정 중 치료 여부 결정자와 결정 과정, 가족의 임종 직전 상황, 호스피스·완화의료 및 연명의료 중단 결정 관련 인식, 사망 장소에 대한 인식 등 죽음 여정과 관련된 내용으로 심층면접을 진행하였다.

2. 생애말기 케어 경험 심층면접조사 결과

서비스 이용자 심층면접조사 결과 죽음 여정 및 생애말기 케어 경험과 죽음에 대한 인식, 관련 제도 인지 정도는 이용자에 따라 상이했다. 특히 죽음 대상자가 어떤 질병으로 돌아가셨는지, 어느 기관에서 치료 또는 케어를 받았는지, 호스피스·완화의료 서비스 이용을 받았는지, 생전에 건강상태가 어떠하였는지에 따라 죽음 여정의 경험은 다르게 나타났다.

가. 죽음에 대한 인식

죽음에 대한 인식은 연령과 현재 건강 상태에 따라 다르게 나타났는데, 고령이면서 건강한 대상자일 경우 죽음에 대해 인식하지 않는 것으로 나타났다. 관련 제도에 대한 관심도도 낮았다. 그러나 연령이 낮더라도 본인이 보유한 만성질환이 많을 경우 죽음에 대한 생각을 많이 하였다.

인터뷰 대상자들은 다양한 형태로 죽음 여정을 간접적으로 경험하였는데, 대부분 의료진과 현재 병원 시스템에 대한 불만을 나타냈다. 직간접적인 경험을 통해 본인은 사망 장소로 집을 생각하지 않고 있다고 대부분 응답하였다. 집에서 죽음을 맞이하려면 환자를 돌볼 가족이 부담을 지게

되는 것을 걱정하기 때문이었다.

이들이 생각하는 존엄한 죽음은 가족에게 부담을 주지 않는 것과 가능한 한 독립성과 인지 상태를 끝까지 유지하는 것, 죽음을 준비할 충분한 시간을 가지는 것이었다. 특히 죽음을 준비할 충분한 시간을 가지도록 의료진이 환자의 상태에 대해 가능한 한 정확하고 상세하게 이야기해 줄 것을 기대하고 있었다.

〈표 5-15〉 서비스 이용자의 죽음에 대한 인식 분석 결과 요약

구분	사례와 결과 요약
만성질환자의 죽음에 대한 인식	-고혈압과 이상지질혈증을 가진 83세 독거노인인 N씨는 고혈압과 이상지질혈증이 잘 조절되고 있어 몇 년 전에 뇌경색을 앓았음에도 불구하고 죽음을 생각하고 싶어 하지 않으며, 호스피스·완화의료, 연명의료 결정에 대한 관심도 없음. -선천적 B형간염 보유자인 40대 K씨는 최근 고혈압약도 먹기 시작했음. 매번 검진 때마다 새로운 증상(간에 물혹 발생 등)이 나타나 그때마다 영정사진을 찍으며 죽음에 대한 생각을 함. 그러나 아직은 사전연명의료계획서를 작성하고 싶지는 않음.
연령에 따른 죽음과 죽음 여정에 대한 인식 차이	-고령의 인터뷰 대상자들은 조금이라도 가능성이 있다면 치료를 계속하는 것에 대해 동의하는 경향을 나타냄. -상대적으로 젊은 연령층(40~60대)은 본인의 죽음에 대해서는 무조건 오래 사는 것보다는 독립성을 유지한 채 사는 것을 중요시 하였으며, 가능한 한 빨리 죽음 준비를 시작할 수 있으면 좋겠다는 생각을 가지고 있었음. 그러나 본인들 부모들의 죽음에 대해서는 가능한 한 치료를 끝까지 해 보겠다고 하여 상반된 인식을 나타냄.
의료진과 병원 시스템에 대한 불만	-환자가 말기 상태가 되었음에도 환자 상태에 대한 명확한 정보를 주지 않고 치료에 대한 이야기만 하는 것에 대한 불만 -짧은 진료 시간으로 인해 환자의 상태와 돌봄에 대한 궁금한 것들을 진료 시간에 이야기하기 어려운 구조적 문제 -호스피스·완화의료 서비스를 받을 수 있는 기관을 찾기 어려울 뿐만 아니라 환자와 보호자가 직접 찾아서 가야 하는 구조에 대한 불만.
“사망 장소로 집을 생각하지 않는다”	-사망 장소로는 병원으로 답한 경우가 제일 많았고, 그다음이 시설, 집 순이었음. -집을 선호하지 않은 이유는 가족에게 부담이 된다는 이유가 가장 컸으며, 긴급한 상황 발생 시 대처에 대한 두려움이 있었음. -그러나 동시에 익숙한 곳인 집에서 죽고 싶다는 생각도 하고 있었음.

구분	사례와 결과 요약
"가족에게 경제적 부담과 돌봄 부담을 주기 전에 죽고 싶다"	-죽음을 떠올릴 때 가장 먼저 생각나는 것으로 언급한 것이 대부분 가족에게 부담을 주기 싫다는 것이었고, 구체적으로는 의료비 또는 간병비로 인한 경제적 부담, 간병에 대한 부담 등을 걱정하며 그런 부담이 가능한 한 적은 형태로 죽음을 맞이하고 싶어 함. -연명의료결정제도가 이를 도와줄 수 있는 제도로 인지하고 있기도 함.
끝까지 독립성(independency)를 유지하고 싶은 욕구	-좋은 죽음에 대한 인식은 가족에게 부담을 주지 않는 것과 동시에 가능한 한 죽음 직전까지 내 발로 걷고 내 손으로 밥을 먹다 죽는 것으로 생각하고 있음. -그렇지 않은 상태에서 생을 유지하는 것은 '의미가 없는 삶'이라고 여김.
죽음을 준비할 충분한 시간	-이전에 죽음에 대한 인식을 하지 않은 환자 O씨는 암 발병 후에도 죽음에 대해 인식하지 않았음. 항암 치료 후 재발했을 때는 항암 치료를 더 이상 받고 싶어 하지 않았으나, 가족이 이를 받아들이지 못해 계속 치료를 진행하다 갑자기 상태가 나빠져 한 달 만에 사망. 이후 가족은 죽음의 시간이 충분하지 않았음을 후회함.

나. 죽음 여정 경험

인터뷰 대상자들이 경험한 죽음 여정은 죽음 당사자의 건강 상태와 가족의 상황에 따라 매우 다양하였다. 환자의 질병 상태에 따라 차이가 크게 나타났다. 죽음 여정은 죽음 당사자뿐만이 아니라 환자 가족도 동시에 함께 경험하고 있었다.

〈표 5-16〉 서비스 이용자의 죽음 여정 경험 분석 결과 요약

구분	사례와 결과 요약
죽음 여정 경험의 다양성	-암환자는 호스피스·완화의료 제도의 대상이어서 관련 서비스를 받을 수 있어 환자도 보호자도 죽음 여정에 대한 경험이 좋은 기억으로 남아 있음. -긴 시간 동안 많은 질환(방광절제, 콩팥절제, 뇌졸중, 척추질환)으로 고통받았으나 호스피스·완화의료 제도의 대상이 아니어서 관련 서비스를 받고 싶어도 받을 수 없었고, 보장성 강화 대상 질환이 아닌 이유로 경제적 부담 또한 커서 임종 과정과 임종 후 가족은 상당한 부담이었음. -죽음에 대해 오래전부터 인식하고 있던 환자는(B형 간염 보유자) 가족과 이에 대한 이야기를 자주 나누었음. 이후 상태가 악화되었을 때 가족들은 평소 환자의 의사를 존중하여 침습적인 치료를 계속하는 대신 호스피스·완화의료를 선택하였고 모두 만족함.

1) 호스피스·완화의료 전문기관 이용 경험자의 죽음 여정

사례 1은 호스피스·완화의료 서비스를 이용하고 사망한 아버지의 보호자 사례이다.

〈사례 1〉 김연명(가명, 여, 32세) 씨의 아버지 김여명(가명, 남) 씨는 63세에 유방암 진단을 받은 후 수술과 항암치료를 하고 경과 관찰 중에 파킨슨병 진단을 받았다. 그러다 1년 전에 재발 판정을 받고 항암치료를 하던 중 섬망이 발생하였다. 다니던 병원 응급실에 내원하였으나 주치의가 더 이상 해줄 것이 없으니 병동 입원이 불가능하다고 하여 급하게 호스피스·완화의료 전문기관을 수소문해 입원하였다. 호스피스 병동 입원 후 약 1개월 만에 사망하였고, 이후 가족들은 호스피스·완화의료 서비스 제공 기관으로부터 심리 지지 서비스를 받았다.

환자와 보호자는 생애 마지막 순간 호스피스·완화의료 서비스를 받을 수 있게 된 것을 모두 다행이라 생각하고 있었다. 죽음 이후 남은 가족들이 안정을 찾는 데에도 큰 도움이 되었다고 하였다. 그러나 문제는 호스피스·완화의료를 선택하게 되는 순간에 겪은 의료진과의 갈등, 전문기관을 이용자 본인이 알아서 찾아야 하는 어려움 등 현재 제도의 한계를 지적하였다. 그리고 치료 과정 중 환자 상태에 대해 환자와 보호자가 정확히 이해하고 향후 단계에 대한 의사결정을 하기 위한 정보가 충분히 제공되고 있지 않음을 아쉬워하였다.

2) 요양병원에서 죽음 여정 경험자 사례

사례 2는 대학병원과 요양병원을 오가며 치료를 반복하다가 요양병원에서 생을 마감한 환자와 보호자의 죽음 여정이다.

〈사례 2〉 이완화(가명, 여, 45세) 씨의 아버지 이결정(가명, 82세 사망) 씨는 젊었을 때 신장에 문제가 생겨 신장 한쪽과 방광을 차례로 절제하였다. 고혈압과 당뇨병도 앓고 있었다. 65세가 지나자 한쪽 신장에 문제가 생겨 복막 투석을 시작하였고, 75세엔 결국 혈액투석을 시작하였다. 집에서 매일 이완화 씨가 아버지를 모시고 혈액투석을 하였으나, 혈관이 막히는 문제로 S대학병원 응급실에 방문하였다. 그러다 점점 상태가 나빠져 집에서 간병하기 어려워 요양병원에 입원하였다. 요양병원에 입원하였으나 혈관이 막히는 문제가 지속되어 대학병원에 자주 방문하였다. 요양병원이 환자 상태를 돌보기에 적합하지 않은 것 같아 요양병원을 4번 옮겨다녔다. 결국 80세가 되자 이결정 씨는 심부전이 발생하였다. 자주 심부전과 혈액투석으로 대학병원을 오가다 요양병원에서 사망했다. 다양한 질환으로 고통받는 동안 환자는 끝까지 치료하고자 하였다. 자녀들은 신장 질환이 중증질환 보장성 강화 질환에 포함되지 않아 간병 부담과 경제적 부담으로 장기간 고통받았다.

이 사례에서 드러나는 문제는 환자는 이미 꽤 오래전부터 죽음 여정을 시작하였음에도 불구하고 환자 자신도, 보호자인 가족도, 의료진도 죽음에 대한 준비를 하지 않았다는 것과 환자의 남은 생과 그를 돌보는 가족의 삶의 질에 대한 개입은 없고 오로지 치료만 이루어졌다는 것이다. 임종기가 가까워져서야 대학병원 의료진은 더 이상 해줄 것이 없다고 하였고, 결국 환자는 호스피스·완화의료 서비스를 제공하지 않는 요양병원에서 사망하였다. 보호자는 호스피스·완화의료 서비스를 알았다면 받았을 것이라고 응답하였으나, 신장 질환은 현행법상 서비스 대상 질환으로 명시되어 있지 않다.

3) 집에서 죽음 여정 경험 사례

사례 3은 대학병원과 요양병원을 오가다 집에서 생을 마감한 환자와 보호자의 죽음 여정이다.

〈사례 3〉
서나라(가명, 여, 50세) 씨의 어머니 김혼자(가명, 79세 사망) 씨는 큰 질환 없이 지내다 59세에 갑자기 뇌졸중이 발생하여 언어장애와 전신마비가 발생하였다. 그러나 의식은 명료하여 가족들과의 의사소통은 가능하였다. 급성기 치료 시기에 대학병원에서 재활치료를 받고 퇴원하였으나 이후에는 집에서 모시고 있어서 재활치료는 받지 못하였다. 언어장애와 전신마비는 나아지지 않았고, 김혼자 씨는 와병 생활을 지속하였다. 김혼자 씨는 의식이 명료함에도 혼자서 가능한 일이 하나도 없음에 좌절하였고, 가족들에게 미안해하며 늘 죽고 싶다고 하였다. 가족들은 병원비와 간병비 부담으로 환자를 요양병원에 입원시키지 못하였다. 그렇게 20년 동안 와병 생활을 하다가 감기가 폐렴으로 악화되어 사망하였다.

이 사례에서 환자는 집에서 사망하였으나 그 전까지 적절한 케어를 받았다고 보기 어렵다. 일단 급성기 케어 이후 회복기 재활, 유지기 재활 등 뇌졸중 환자의 삶의 질을 개선하기 위한 어떠한 서비스도 제공받지 못하였고, 그러한 서비스가 있음을 보호자들은 알지 못하였다. 또한 주간보호 서비스 등을 활용하지 못하여 보호자들 중 한 명은 늘 환자 곁에서 간병을 해야 했으며, 오랜 기간 의료비로 가족들은 고통을 받았다.

〈표 5-17〉 암환자의 죽음 여정

구분	진단 이전	진단	치료과정 중	죽음 인식	임종기	임종 후
장소	집→ 한의원	외과의원	상급종합병원	상급종합병원	호스피스· 완화의료 전문기관	집
환자 반응/ 인식	침 맞으면 멍울이 없어지겠지?	암이지만 젊으니까 수술받으면 완치될 거야.	명성 있는 병원이니 잘될 거야	(섬망의료 의식 불명료)	집에 가고 싶다	
보호자 반응/ 인식	-	암이라고? 수술받으면 나으실 거야. 그렇지만 의료비는 걱정이네	수술받고 항암치료 받으면 완치될 거야	일주일 전 까지만 해도 약을 처방 받았는데 갑자기?		
서비스 이용 내용	침 치료	조직 검사	수술, 항암치료	응급실 내원, 이송 준비	호스피스/완 화의료	사후 지지 서비스
의료진 과 의사소 통	-	-	진료 시간이 짧아 소통이 어려움	마지막에 대한 이야기를 좀 더 빨리 알려줬다면	긴밀	긴밀
의료비 부담/ 간병 부담	-	-	의료비 부담 걱정	의료비는 부담되지 않았으나 간병 부담이 컸음 (심리적)	보호자의 간병 부담	-
필요한 서비스	-	-	환자 상태에 대한 심도 있는 상담/ 퇴원 후 관리/ 상담·교육/ 향후 진행 과정	보호자에 대한 지지 간병 서비스 등	고통 완화 영적 지지 등	사후 지지 서비스
제도에 대한 인식	- 호스피스·완화의료 서비스 이용은 아주 만족함. 의료진이 가족처럼 대해 줌. 죽음을 준비할 수 있어 좋았음. - 조금 더 빨리 아버지의 상태에 대해 정확히 알고 죽음을 준비할 수 있었다면 더 좋았을 텐데, 그 점이 아쉬움.					

제4절 생애말기 케어 제공 경험과 제도 개선 욕구

보건의료서비스 제공자의 죽음에 대한 인식과 죽음 여정 및 생애말기 케어 제공 경험 및 관련 제도에 대한 인식을 파악하고자 서비스 제공자에 대한 초점집단면접조사를 진행하였다.

1. 서비스 제공자에 대한 초점집단면접조사(FGI) 대상 및 내용

서비스 제공자의 죽음 여정 및 생애말기 케어 관련 경험과 인식을 파악하기 위해 케어 세팅과 직종을 고려하여 세 가지 집단으로 구분하였다. 첫 번째 집단은 의사 집단이며 요양병원에 근무하는 의사들로 구성하였다. 두 번째 집단은 종합병원의 중환자실 근무 경험이 있는 간호사 집단, 세 번째 집단은 장기요양시설에 종사하는 종사자로 구성하였다. 세 번째 집단의 경우 방문간호를 제공하는 간호사 집단, 방문요양보호사 집단, 입소형 장기요양시설 근무자 집단의 세부 집단으로 재구성하였다.

서비스 제공자에 대한 인터뷰 주제는 죽음을 맞이하는 환자 대상 서비스 제공 경험과 죽음 여정의 시기에 대한 인식, 관련 주요 용어들에 대한 개념, 현재 제도에 대한 문제 인식과 개선 방안에 대한 의견 등이었다.

2. 서비스 제공자 대상 초점집단면접조사 결과

서비스 제공자의 죽음에 대한 인식과 서비스 제공 경험, 문제의식 등에 대해 분석한 결과를 요약하면 〈표 5-18〉과 같다. 서비스 제공 당사자이면서 죽음을 맞이하는 환자를 돌보고 있는 종합병원 또는 암센터의 간호사가 연명의료결정법 관련 제도에 대한 이해도가 낮고, 본인이 근무하는

의료기관에서 좋은 죽음을 경험한 적이 없다고 모두(5명) 응답했다는 사실이 우리나라 의료 현실을 반영하는 매우 상징적인 결과라고 볼 수 있다.

요양병원 의사의 경우 호스피스·완화의료 제도보다는 연명의료결정제도에 대한 우려를 표출하였다. 특히 현장에서 연명의료 결정과 유보의 차이가 있으며, 법 시행 전에도 DNR(심폐소생금지)이라는 제도가 있었고 환자와 보호자 의사를 반영하여 연명의료를 유보하였는데, 연명의료결정제도가 생겨 현장에서는 혼선이 발생한다는 것이다. 그리고 윤리위원회를 별도로 설치할 역량이 안 되는 중소병원은 연명의료 계획과 시행이 어려워 결국 환자를 불필요하게 종합병원으로 전원해야 하는 일이 발생하고 있다고 지적하였다.

재가 장기 요양기관에서 방문간호 서비스를 제공하거나 입소 요양시설에서 근무하는 간호사들은 장기요양서비스에서 호스피스 서비스 제공이 가능한 정책적 환경이 지원된다면 익숙한 환경인 집과 지역사회 내 거주시설에서 사망하는 환자의 비율이 늘어나고 보호자들의 부담이 경감될 수 있을 것이라고 보았다. 그러나 가정간호와 방문간호는 제공 가능한 서비스가 다르고 장기요양시설에서는 환자 고통 완화를 위한 마약류 취급이 어렵다는 것이 가장 큰 장애 요인이라고 지적하였다.

서비스 제공자의 죽음 관련 서비스 제공 경험과 제도에 대한 인식을 분석한 결과를 요약한 표는 다음과 같다(〈표 5-18〉 참조).

〈표 5-18〉 서비스 제공자의 죽음 관련 서비스 제공 경험과 죽음에 대한 인식 분석 결과 요약

구분	종합병원 간호사 (중환자실/암센터)	요양병원 의사	방문간호사 (장기요양시설)	입소형 장기요양시설 근무자
좋은 죽음 경험	- 병원에서 좋은 죽음을 경험해본 적이 없음.	- 충분한 시간을 가지고 호스피스·완화의료 서비스를 받은 환자와 보호자. - 사전에 가족과 죽음에 대해 이야기를 나눈 환자.	- 평소 원했던 바대로 익숙한 집에서 가족이 지켜보는 가운데 임종을 맞이하는 환자.	- 병원에서 침습적인 치료를 받는 대신 시설에서 임종기 돌봄을 받으며 사망한 입소자.
생애말기 환자 케어 경험과 문제의식	- 말기임에도 환자에 대한 치료를 포기하지 못하고 계속적으로 입퇴원을 반복하여 가족관계 악화. - 경제적 부담 가중. - 예) 간이식 3번	- 호스피스·완화의료에 대한 부정적 인식(죽으러 가는 곳). - 생애말기 케어 결정 시 환자 의사보다 자녀의 경제적 상태의 영향력이 큼. - 중증환자의 경우 생애말기 케어 비용이 크므로 요양병원에서 꺼려함.	- 집에서 임종을 맞이할 수 있도록 간호서비스를 제공함. - 가정간호사임에도 제도적 제약으로 전문 간호 제공 어려움. - 홈 호스피스에 필요한 약(마약성 진통제 등)에 대한 접근이 어려움. - 자택 사망 시 사망신고와 장례절차 복잡.	- 급성 증상 발생 시 바로 응급실로 모시고 갔다가 회복 후 재입소. - 임종 장소에 대하여 환자 또는 보호자와 충분히 논의 후 환자 상태에 맞춘 케어 제공(병원에서 죽음을 맞이하는 것을 지양). - 제도의 제약으로 전문적인 호스피스·완화의 서비스 제공.
호스피스·완화의료 제도에 대한 인식과 문제의식	- 제도에 대해 잘 모름.	- 호스피스·완화의료는 환자와 보호자 모두에게 이로운 것이며 국가재정 측면에서도 확대되어야 함. - 전문적인 호스피스·완화의료 제공을 위해서는 요양병원 수가체계의 개편 필요.	- 병원 중심 호스피스·완화의료는 케어가 아닌 의료가 중심이 되도록 하여 죽음의 장소를 점점 더 병원으로 만들게 함. - 방문간호를 활용해 홈 호스피스 서비스 제공 가능하다고 생각함.	- 병원 중심 호스피스·완화의료는 케어가 아닌 의료가 중심이 되도록 하여 죽음의 장소를 점점 더 병원으로 만들게 함. - 일부 역량 있는 요양원(가정간호사 배치 등)은 호스피스·완화의료 서비스 제공 기관으로 전환 모색 필요.

구분	종합병원 간호사 (중환자실/암센터)	요양병원 의사	방문간호사 (장기요양시설)	입소형 장기요양시설 근무자
연명의료결정제도에 대한 인식과 문제의식	- 제도에 대해 잘 모름.	- 현재의 법은 요양병원에 적용하기 적절하지 않음. - 연명의료 시행 유보와 연명의료 중단을 구분하는 것이 필요 - 환자의 자기결정권은 현재 법으로 확보되기 어려움.	- 잘 모르지만 사전연명의료계획서에 대해서는 알고 있음. - 사전연명의료계획서 작성에 대해 환자나 보호자에게 말하기 어려움.	- (시설장이 간호사인 경우) 잘 알고 있지만 사전연명의료계획서 작성에 대해 환자와 보호자에게 말하는 것은 어려움. - 그러나 DNR은 받고 있음.
시사점	- 상급종합병원에서 생애말기 환자에게 직접적으로 서비스를 제공하는 간호사의 '좋은 죽음 무경험'은 죽음의 의료화를 극단적으로 보여 주는 예시임.	- 요양병원에서 호스피스·완화의료 제공하는 것을 확대하기 위해서는 서비스에 대한 수가 보상과 인력의 전문성에 대한 고려가 필요.	- 방문간호 제공자가 일반 간호사인지 가정간호 전문 간호사인지에 따라 인식 다름. - 방문간호가 홈 호스피스 기능을 일부 하려면 보험제도의 개선 필요.	- 시설장의 직종에 따라 경험과 인식이 다름. - 시설에서 호스피스·완화케어 제공을 위한 제도적 제한 큼. - 장기요양보험과 건강보험 연계·통합 필요.

제5절 소결

1. 좋은 죽음에 대한 인식 유형

40대 이상의 중노년층을 대상으로 한 Q방법론 결과 40~64세 중년층의 경우는 담담히 맞이할 수 있는 죽음, 좋은 사람으로 기억되는 죽음, 내가 결정하는 죽음의 3가지 유형이, 노년층을 대상으로 한 결과는 두려움 없는 죽음, 짐이 되지 않은 죽음, 어떤 경우에도 오래 사는 죽음을 좋은 죽음으로 보는 3개 유형이 도출되었다. 이러한 유형에서 공통적으로 발견되는 좋은 죽음은 당사자가 두려움이 없이 담담히 맞이하는 유형이다. 이는 당사자나 남게 되는 주위의 가족에게 모두 좋은 죽음이 되어야 한다는 생각을 기반으로 하고 있다. 또한 죽음이 가시화된 생애 단계에 놓이면 짐이 되지 않으면 좋은 죽음이라는 소극적인 희망 사항을, 중요 타자의 죽음을 바라보며 자신의 죽음에 대하여 생각하게 되는 중년층의 입장에서는 좋은 사람으로 정리되고 싶다는 상대적으로 적극적인 희망 사항을 갖게 되는 것으로 보인다. 또한 중년층에서는 나의 결정권을 갖고 죽음을 설계하겠다는 유형이, 노년층에서는 삶에 대한 애착이 상대적으로 부각되는 유형이 도출되었다.

2. 죽음에 대한 태도와 관련 제도에 대한 인식

전화조사로 죽음에 대한 태도와 관련 제도에 대한 인식을 살펴본 결과 현재까지 죽음에 관한 다양한 서비스에 대해 전반적인 인지 수준이 높지 않은 것으로 나타났다. 무엇보다 먼저 관련 법령이 제정되었음에도 응답자 4명 중 1명만이 호스피스·완화의료에 대해 잘 알고 있었다. 또한 사전

연명의료의향서는 20%만이 제대로 인지하고 있었고, 들어는 봤지만 잘 알지 못한다는 응답도 35.0%이다. 정확히 알고 있는 사람의 두 배 이상이 이미 작성했거나 향후 작성할 의향이 있다는 것은 사전연명의료의향서에 대하여 잘 알게 될수록 작성 의향이 높아질 수 있음을 보여 준다.

한편 4명 중 3명이 연명치료에 대해 반대하고 있었다. 또한 절반 정도는 호스피스·완화의료 서비스에 대한 적극적인 이용 의사를 갖고 있었고, 사전연명의료의향서를 이미 작성했거나 향후 작성할 의향을 갖고 있는 것으로 나타났다. 장기기증에 대해서는 이보다 조금 높은 64.6%가 찬성하고 있고, 유언장 작성과 관련해서는 66.4%가 이미 작성하거나 향후 작성할 의사를 갖고 있다.

〈표 5-19〉 죽음에 대한 태도와 관련 제도에 대한 인식 조사 결과 종합

(단위: %)

	인지율	이용 의사	기실천	찬성(반대) 태도
호스피스·완화치료	25.1	46.0		-
사전연명의료의향서	17.9 (+35.0)	46.3	0.8	75.7[1)]
장기기증	-	-		64.6[2)]
유언장	-	64.9	1.5	67.5[3)]

주: 1) 연명치료를 반대하는 비율임.
2) 장기기증제도에 찬성하는 비율임.
3) 유언장 작성의 필요성에 찬성하는 비율임.
자료: 본 연구를 통해 실시된 전화조사 결과를 요약한 내용임.

이러한 조사 결과를 전화조사 대상자의 특성별로 비교해 보면 대체로 연령과 교육 수준에 따른 차이가 크게 나타났다. 즉 연령이 높을수록 호스피스·완화의료 서비스와 사전연명의료의향서 제도에 대한 인지도가 낮은 경향을 보였다. 연령이 낮을수록 적극적인 이용 의사를 나타냈다. 또한 교육 수준이 높을수록 서비스와 제도에 대한 인지율이 높았다.

3. 생애말기 케어 이용 경험과 서비스 욕구

서비스 이용자를 인터뷰한 결과 현 제도의 문제점과 향후 정책 구상 시 몇 가지 고려해야 할 사항을 파악할 수 있었다. 죽음의 장소가 대부분 병원인 것에 대해 사회적으로 문제의식이 있는 상황임에도 여전히 이용자들은 현실적인 문제로 죽음의 장소로 병원을 고려하고 있음을 알 수 있었다. 진정으로 죽음의 장소로 집을 생각하는 것이 아니라 집에서 죽음을 맞이할 수 있는 여건을 조성하기 어려운 현실을 고려한 대안적 선택인 것이다.

그리고 죽음 여정 과정에서 환자와 가족이 죽음을 준비할 수 있기 위해 의료진과의 충분한 의사소통이 뒷받침되어야 하지만, 그렇지 않은 경우가 대다수였다. 죽음 여정 과정에서 의료진과의 충분한 의사소통이 결여된 상태에서 갑작스런 죽음을 맞이하게 된 경우 보호자들은 의사에 대한 불신을 표출하게 되며, 환자의 죽음을 자연스럽지 않은 죽음으로 받아들이게 하였다. 이 같은 과정은 서비스 이용자와 제공자 사이의 '불신의 고리'를 형성하고 있어 서비스 이용자와 제공자 간 신뢰 회복이 필요함을 알 수 있었다. 죽음의 여정은 환자의 상태에 따라 매우 다양하게 나타나 개입 시기와 내용 또한 다양하게 이루어져야 함을 알 수 있었지만, 현재 제도는 몇 가지 특정 질환으로만 제한하고 있다. 서비스 제공 및 정책 개입 시기 또한 한정적이어서 이에 대한 정책적 고려가 필요하다.

마지막으로 환자들은 가능한 한 마지막 순간까지 독립적 기능을 유지하고 싶어 했는데, 이는 곧 삶의 질이 죽음 여정에서 매우 중요한 목표가 되어야 함을 의미한다.

4. 생애말기 케어 제공 경험과 관련 제도에 대한 인식

서비스 제공자를 인터뷰한 결과 몇 가지 문제점과 향후 정책 구상 시 고려 사항을 파악할 수 있었다. 첫째, 새로운 법령에 근거한 정책과 제도들이 시행 중이나 여전히 종합병원 중심의 정책이 이루어지고 있다. 지역사회를 기반으로 한 호스피스사업이 활성화될 수 있도록 그 기틀을 마련하는 것이 필요하다. 둘째, 연명의료결정제도 이행 및 확산을 위한 중소병원 및 요양병원의 한계 극복 노력이 미흡하다. 구조적으로 취약한 중소병원과 요양병원은 윤리위원회를 설치하기 어려운 실정이다. 이를 고려하여 공영윤리위원회를 설치하였으나, 위원회에 연명의료계획서 작성을 위해 의뢰하고 결과를 받는 데 따른 시간 및 비용에 문제가 제기된다. 또한 직접 환자를 보지 못한 의료진이 환자의 연명의료 결정을 하는 것에 대한 우려도 상존한다. 셋째, 법 시행 전 의료기관에서 이루어졌던 DNR과의 구분이 모호하고 여전히 DNR이 연명의료계획서 작성 기관에서도 이루어지고 있다는 점이다. 넷째, 연명의료계획서 작성 후 전원을 하더라도 윤리위원회가 미설치된 병원에서는 연명의료계획을 이행하지 못한다. 또한 사전연명의료계획서를 작성한 상태에서 윤리위원회가 설치되지 않은 요양병원에 입원하게 되면, 해당기관의 서버에서는 이를 확인할 권한이 없다. 더욱이 환자가 연명의료계획 작성을 원할 경우 윤리위원회가 설치된 기관으로 불필요하게 전원을 해야 하는 난제가 발생하고 있다. 다섯째, 장기요양서비스 대상자의 경우 죽음을 맞이하기 위해 생애 마지막 순간 의료기관으로 입원하고 있어 불필요한 사회적 입원이 이루어지고 있다. 이와 같은 서비스 제공자 측면에서의 다양한 문제점을 극복함으로써 환자의 존엄한 죽음과 자율적 의사결정, 불필요한 서비스 제공 지양이 가능하도록 향후 정책 마련 시 고려할 필요가 있다.

제 6 장 결론

제1절 종합
제2절 정책 방안

6 결론

제1절 종합

1. 좋은 죽음에 대한 인식과 태도

이 연구의 목적인 좋은 죽음과 관련된 결과는 다음과 같다. 첫째, 좋은 죽음을 구성하는 데 중요한 개념은 자기결정권이다. 자기결정권은 Q방법론과 전화조사에서 모두 공통적으로 나타난 개념으로 중노년층은 좋은 죽음이란 자기가 결정권을 갖고 죽음의 시기와 구체적 결정을 하는 것이라 보고 있다. 전화조사의 경우 74.5%가 죽음과 관련된 결정에서 본인이 주체가 되어야 한다고 생각하고 있다. 이러한 맥락에서 95%의 전화조사 응답자 역시 죽기 전에 '스스로' 준비할 수 있어야 좋은 죽음이라고 응답하고 있다. 또한 법에서도 이러한 자기결정권이 중요시되고 있는데, 연명의료결정법의 경우 환자 최선의 이익을 보장하고 자기결정을 존중하여 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 것을 목적으로 한다고 명시적으로 선언하고 있다.

둘째, Q방법론이나 전화조사를 통해 죽음의 가시성이 높아지는 중노년층이 생각하는 좋은 죽음은 무엇보다 두려움 없이 담담하게 죽음을 맞이하는 것이며, 남아 있는 중요한 타자에게 좋은 사람으로 기억될 수 있는 것으로 생각한다. 또한 본인은 죽음의 과정에서 고통이 없고, 가족에게는 간병비 등으로 인한 부담을 주지 않아야 한다고 생각하고 있다. 육체적인 고통은 본인을 힘들게 할 뿐만 아니라 평소에 유지해 왔던 본인의

모습을 훼손시킬 수 있다는 점에서 좋은 죽음을 저해하는 요인으로 간주되는 것이다. 질병의 발생 등으로 죽음이 가시화된 이후 실제 사망까지의 기간이 길어질수록 병원비 등으로 인한 경제적 부담과 더불어 수발 과정 속에서 가족 관계의 악화가 발생하면 안 되는 것으로 간주한다. 이러한 요소들은 좋은 죽음을 구성하는 요소라기보다는 좋은 죽음이 되기 위해 피해야 할 '소극적인' 요소라 할 수 있다. 현실에서 노년기에 발생하는 주요 사망 원인이 악성신생물(암)이나 심장 질환 등과 같이 장기간의 관리와 투병을 요한다는 점에서 이 같은 논의는 당연한 귀결이라 할 수 있다.

현재까지 논의된 좋은 죽음의 개념을 현실에서 다양한 형태의 죽음에 대입해 보면 〈표 6-1〉과 같다. 병사나 자연사의 경우 고통의 경험, 경제적 부담, 가족 및 지인과의 유대라고 하는 세 가지 차원에서 한 가지라도 문제가 생길 경우 웰다잉이 구현되기 어렵다. 사고사나 타살의 경우 본인과 가족, 지인 모두 죽음을 준비할 시간이 없다는 점에서 좋은 죽음의 기본 요소인 준비하는 죽음이 구현되지 않는 죽음이다. 이에 더하여 남은 가족 및 지인은 심리적 타격에 대응하고 해결해야 하는 과제를 갖게 된다. 한편 자살의 경우 사망자 자신의 결정에 의한 죽음이므로 부정적 측면의 자기결정권이 행사된 죽음이라 할 수 있다. 자신이 죽음을 준비했지만 이는 일방적인 것으로 가족 및 지인이 죽음을 준비할 시간이 없고, 심리적 타격에 대응해야 하는 과제를 갖게 된다. 이렇게 죽음의 종류별로 웰다잉이 구현되는 경우와 그렇지 않은 경우를 비교해 보았으나, 이와는 다른 차원에서 독거사를 살펴볼 필요가 있다. 독거사는 형태 그 자체로 웰다잉이 될 수 없기 때문이다.

세 번째로 본인, 가족, 보건의료서비스 등 다양한 주체의 참여가 있어야 적절한 죽음 준비를 통한 좋은 죽음이 가능해진다는 점이다. 무엇보다 먼저 스스로 죽음을 잘 준비해야 한다. Q방법론을 활용한 유형 분류에서

도 자신의 준비를 통한 담담하고 두려움 없는 죽음이 한 유형으로 분류되었다. 전화조사에서도 35.7%가 스스로의 준비를 가장 신경 써야 할 점으로 언급하고 있다. 한편 가족의 역할과 관련해서는 자주 접촉하여 사랑을 표현해야 하며, 좋은 죽음의 중요 요소 중 하나로 사망 시에 사랑하는 사람이 주위에 있어야 한다는 것이 언급된 바 있다. 또한 신체 통증 감소를 위한 관리도 신경 써야 하는 점으로 언급되었다. 이는 본인의 신체적 괴로움과 더불어 그러한 고통을 감내해 내는 본인을 지켜봐야 하는 가족 및 지인의 어려움을 반영한 것이라 하겠다.

〈표 6-1〉 웰다잉 관점에서 본 죽음의 분류

구분	웰다잉 구현	웰다잉 미(未)구현
병사/자연사	-고통이 없으며, 병원비 등으로 인한 경제적 부담이 발생하지 않고 가족 및 지인과의 유대를 유지하면서 사망	-고통 수반, 병원비 등으로 인한 경제적 부담 발생, 가족 및 지인과의 관계 악화
사고사/타살	-비해당	-본인과 가족 및 지인 모두 죽음을 준비할 시간이 없고, 남은 가족과 지인이 심리적 타격에 대응하고 해결해야 하는 과제를 지님
자살	-비해당	-가족 및 지인이 죽음을 준비할 시간이 없고, 심리적 타격에 대응하고 해결해야 하는 과제를 지님
기타	-비해당	-생을 마무리할 때 함께할 사람이 없음

죽음의 질의 주요 측면별 법적·제도적 기반 및 실천 현황은 〈표 6-2〉와 같이 정리할 수 있다.

〈표 6-2〉 주요 측면별 법적·제도적 기반 및 실천 현황

구분	호스피스·완화의료	연명치료 (사전연명의료의향서)	장기기증	유언장 작성	상속
법적 및 정책적 기반	- 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(2016. 2.)	- 연명의료결정제도 (2018. 2.)	- 장기 등 이식에 관한 법률 (1992)	- (민법)	- 상속세 및 증여세법 (1997. 1.)
인지도	- 정부의 적극적 홍보 대비 높지 않은 인지도(약 4분의 1)	- 낮은 인지도 (17.9%)	-	-	-
관련 서비스 이용 의사	- 대부분 이용 의사 있으나, 적극적 의사는 약 2분의 1에 불과	- 약 4분의 3이 연명치료 반대 - 낮은 인지도에 비해 약 절반이 사전연명의료의향서 작성 의사 지님	- 2분의 1 이상이 찬성 (64.6%)	- 2분의 1 이상이 필요성 인정(67.5%)	-
실천 상황	-	- 사전연명의료의향서 작성 의사는 중년층에서 높으나, 실제 작성한 비율은 70대에서 높음	-	- 2분의 1 이상이 작성 의사 가짐	- 2분의 1 이상이 가족 상속 선호 - 일부 또는 전부 사회 환원 선호는 21.5%

주: 관련 법률의 괄호 안 숫자는 제정 일자를 나타냄.

2. 정책 현황 및 문제점

좋은 죽음의 구현을 위해 시행되고 있는 정책 현황은 사회 구성원이 공유하고 있는 좋은 죽음의 구성 요소와 국내외의 법적 및 정책적 대응 검토에 기초하여 살펴보았다. 이를 바탕으로 우리 사회에서 웰다잉 구현을 위해 지향해야 할 방향성과 사회적 과제를 정리해 보면 다음과 같다.

첫째, 현재의 법적 및 제도적 기반은 일부 죽음에만 초점을 두고 있다. 구체적인 예로 연명의료결정법에서 정의되고 있는 대상은 4가지 질환

(암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화)에 국한되어 있으며, 호스피스 이용 가족만을 관심 대상으로 하고 있다. 죽음은 변화 과정이며 당사자와 가족 중심의 접근이 요구된다는 점에서 다양한 상황에서 발생하는 죽음이 좋은 죽음이 될 수 있도록 제도적 기반을 마련하는 노력이 필요할 것이다.

둘째, 관련된 법과 정책에서 서비스 영역을 매우 협소하게 설정하고 있을 뿐만 아니라 파편적인 접근을 하고 있다. 연명의료, 호스피스, 장례와 같은 죽음의 발생 전후 시기와 관련된 서비스뿐만 아니라 죽음을 삶의 일부로 받아들이고 논의할 수 있도록 하는 단계별·연속적인 접근이 이루어져야 한다. 이를 위해서는 무엇보다 법과 정책이 현실적으로 제대로 구현될 수 있는 물적·인적 인프라 확보가 선행되어야 한다. 제도의 확산을 저해하는 절차상의 장애 요소 등을 제거해 나가는 노력 역시 수반되어야 할 것이다. 아울러 죽음 논의에 대한 국민의 인식 함양 및 관련 교육이 체계적으로 이루어질 필요가 있다.

셋째, 좋은 죽음을 구현하기 위해서는 다각적인 주체 간의 협업이 긴요하다. 그러나 중앙정부 이외 산발적으로 지방정부와 민간단체의 노력이 이루어지는 상황이다. WHO나 EU에서는 지역사회와 NGO의 협업은 물론 그 안에서 공공서비스의 중요성을 강조하고 있다. 특히 적극적인 노력을 하고 있는 호주의 경우 이 같은 기본 방향에 기초하되 국가 내에 상존하는 문화적 다양성까지 함께 고려하고 있다. 우리 역시 향후 대응 방안을 모색해 보아야 할 것이다.

제2절 정책 방안

1. 기본 방향

전 국민이 체계적 준비를 통해 좋은 죽음을 맞이할 수 있는 기반을 구축한다는 목표하에 죽음의 질 제고를 위해 다섯 가지의 기본 방향을 고려해 볼 수 있다. 무엇보다 먼저 당사자의 자기결정권 구현이 필요하다. 둘째, 임종 말기 경제적 부담이나 수발 부담 등으로 인한 가족 등 중요한 타자와의 관계 악화 방지가 수반되어야 한다. 셋째, 다양한 죽음의 상황과 생애 단계에 조응할 수 있는 맞춤형 대응 방안을 고려해야 한다. 넷째, 물적·인적 인프라 확보와 국민의 인식 함양을 통한 종합적이고 입체적 차원에서의 기틀을 마련해 나가야 한다. 마지막으로 다각적인 주체의 참여와 협업을 기반으로 거버넌스를 구축하여 웰다잉이 구현될 수 있도록 해야 할 것이다.

2. 정책 과제

죽음의 질 제고를 위한 기본 방향 구현을 위해서는 다음과 같은 정책 과제를 모색하여야 한다. 무엇보다 먼저 웰다잉도 삶을 잘 준비하고 마무리하는 단계 중 하나임을 인식시키고 웰다잉을 준비하는 것의 중요성에 대한 대국민 홍보가 강화되어야 한다. 필요성에 대한 인식이 있어야 다양한 서비스와 인프라를 확보할 수 있는 동력이 만들어지고 행동으로 실천할 수 있을 것이기 때문이다. 이를 위해서는 오피니언 리더의 참여를 통한 공유와 전 국민 대상 인식 개선 캠페인, 죽음에 대해 지역사회 차원에서 편하게 논의할 수 있는 공간(예: 각종 사회복지관, 학교 등)과 프로그

램을 만들어 가야 할 것이다. 이 과정에서 현재 웰다잉 구현을 위해 시도되는 정책 및 서비스에 대한 지속적인 홍보 역시 놓치지 않아야 할 것이다. 임종기 환자의 존엄함 및 자기결정권 존중과 같은 본연의 취지대로 관련 정책 및 서비스가 이행 및 확산되기 위한 인식 제고 방안 역시 수반되어야 한다.

둘째, 웰다잉과 관련된 다양한 법률을 검토하여 모든 죽음의 형태에서 웰다잉이 구현될 수 있는 법적 기반을 마련해야 할 것이다. 현재의 몇 가지 법률이 웰다잉에 대한 관심을 갖고 있으나 관심의 범위가 제한적이다. 연명의료결정법의 경우는 '환자'에게 국한되고 있어 환자가 아닌 사람의 죽음에서는 존엄성에 대한 관심이 없다. 의료행위 결정 위임자를 사전에 지정해 두도록 하는 결정위임자 지정 등에 대한 논의도 지속적으로 이루어질 필요가 있다. 아울러 장사 등에 관한 법률이나 시체 해부 및 보존에 관한 법률은 사후 존엄권 확보와 관련하여 시신에 관한 규정만을 두고 있을 뿐이다. 죽음 당사자뿐 아니라 가족에게까지 점검의 범위를 확대해야 할 것이다. 죽음은 사망자 본인뿐 아니라 가족 및 지인에게도 후유증을 유발할 수 있는 큰 사건이며, 이들과의 관계는 사망자 본인이 사망에 이르기까지 중요시하는 측면이기 때문이다. 즉 이러한 두 가지 측면에 기초하여 웰다잉 구현 관련 법적 기반의 사각지대를 검토하고 보완해 가야 할 것이다.

셋째, 웰다잉 관련 서비스 대상자와 내용의 범위를 확대해 가야 할 것이다. 즉 죽음 당사자뿐만 아니라 가족 및 지인들에게 다양한 측면의 서비스가 제공될 수 있어야 할 것이다. 웰다잉에 대한 적극적 관심을 두고 있는 호주와 네덜란드 모두 유족들에게 의료적 측면과 더불어 사회적·영적 측면도 고려한 서비스를 제공하고 있다. 호주의 경우 휴먼서비스 부서를 통하여 유족에게 경제적 지원 관련 정보와 서비스를 제공함과 동시에

심리·정서적 지원을 위한 사회서비스를 다양하게 마련하고 있다. 서비스 내용 확대에서는 생애주기적 접근이 요구된다. 현재 수행되는 서비스는 대다수 임종기에 국한되어 죽음 여정 단계를 담아내지 못하고 있다. 영국의 생애말기 케어 등을 참고하여 전 생애를 통해 웰다잉 구현이 가능하도록 서비스 내용을 포괄적으로 마련해 나가야 할 것이다.

넷째로, 상대적으로 부족한 죽음 준비 항목에 관한 사회적 관심을 제고하고 제도적 기반을 마련해 가야 한다. 준비하는 죽음을 좋은 죽음으로 인식하고 있지만, 실제로 죽음 준비 교육을 통해 당사자뿐만 아니라 유족들에게 체계적 죽음 준비가 이루어질 수 있도록 해야 한다. 죽음과 관련한 경험들의 사실적 정보 제공뿐 아니라 죽음, 사별에 대한 감정 및 태도를 처리하는 정서적 측면에 대한 내용도 교육되어야 할 것이다. 현재 노인의 경우 아주 소수만이 죽음 준비 교육을 받은 적이 있는 것으로 나타나는 등 실제 참여는 매우 미미한 상황이다. 또한 서비스는 만들어졌지만 확산이 미미한 서비스의 경우 다양한 주체가 참여하여 적극적인 확산 노력을 경주해야 한다. 이 연구의 전화조사 결과 사전연명의료의향서는 20%만이 제대로 인지하고 있었고, 들어는 봤지만 잘 알지 못한다는 응답도 35.0%인 상황으로 적극적인 홍보가 필요하다. 정확히 알고 있는 사람의 두 배 이상이 이미 작성했거나 향후 작성할 의향이 있다고 하는 점은 제도에 대한 인식이 높을수록 실천 가능성이 높아진다는 것을 보여 주는 것이라 할 수 있다. 사전연명의료의향서의 확산을 위해서는 제도화가 필요하다. 생애전환기 건강검진[80]과 연계하여 생애말기를 위한 준비를 할

80) 현재 생애전환기 검진이 40세와 66세에 이루어지고 있지만, 평균수명 연장, 75세 이후 급격한 신체·정신 기능 저하 등을 고려하여 현재 노년기 시작 시점인 66세 생애전환기 건강검진 외 추가적 건강검진이 필요하다는 지적이 있었음(선우덕, 강희정, 박은자, 전진아, 전승훈, 김성태 외, 2016). 또한 검진의 내용 확대도 요구되는데, 후기 노인에게 발병 가능성이 높은 치매 관련 검진을 비롯하여 생애말기 준비를 위한 항목들이 추가될 필요성이 높음.

수 있도록 지원하는 방안, 노후 준비 지원(노후 준비지원법[81])에서 생애 말기 준비 지원을 위한 교육을 추가하는 방안도 모색해 볼 만하다.

이러한 서비스의 적절한 확산을 위해서는 서비스 내용의 전문화·표준화와 정보의 공유가 필요하다. 현재 다양한 서비스가 민간단체의 선도적 활동을 통해 실시되고 있다. 대표적인 것이 사전연명의료의향서이다. 사전연명의료의향서 등록기관의 다수는 민간단체 또는 민간법인인데, 이러한 시도들을 표준화하여 확산하기 위한 기제가 마련되어야 할 것이다. 또한 지방자치단체에서 하고 있는 다양한 사업(죽음 준비 교육, 상담, 공영장례, 고독사 예방사업 등)이나 조례 등이 공유될 수 있어야 할 것이다.

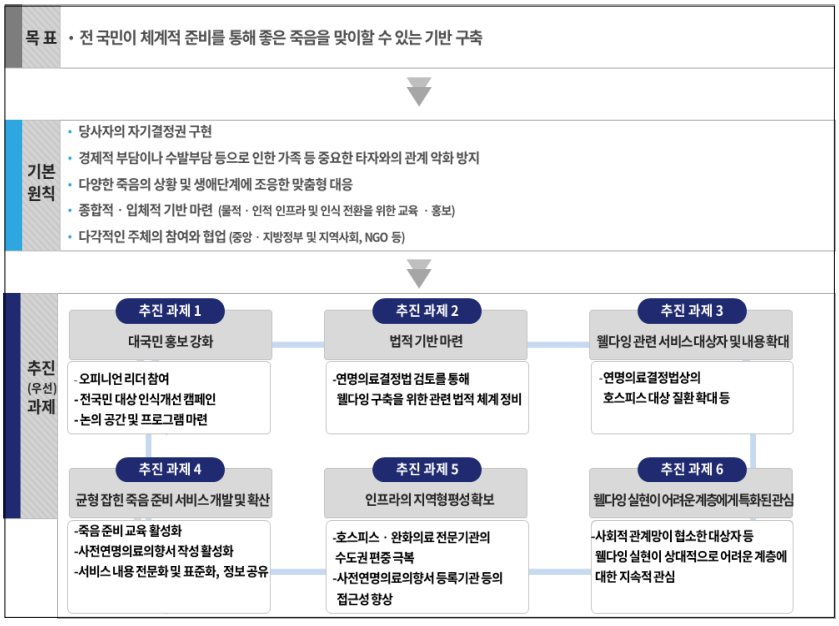
다섯째로 관련된 물적·인적 인프라 확보가 필요하다. 가장 시급한 것은 수도권에 편중되어 있는 호스피스·완화의료 전문기관이나 사전연명의료의향서 등록기관을 중소도시와 농어촌에서도 확보하여 접근성을 향상시키는 것이다. 서비스 제공 장소의 다양화 역시 수반되어야 한다. 1차 의료기관에서 호스피스·완화의료 서비스 제공이 가능한 환경을 조성하는 것은 물론 지역사회 유관기관과의 연계를 통해 서비스 확산이 가능하도록 해야 할 것이다. 물적 인프라 확대와 함께 서비스 제공 인력에 대한 지원과 보상 강화를 통한 인적 자원에 대한 확보 노력도 강구해야 한다. 인적 자원의 양적 확대를 넘어 전문성 강화를 위해 관련 교육의 정례화가 병행되어야 할 것이다.

마지막으로 웰다잉이 어려운 대상에 대한 특화된 관심이 필요하다. 대표적인 것이 무연고 사망자나 고독사의 대상들이다. 무엇보다 먼저 고독사가 발생하지 않도록 하는 접근이 강화되어야 한다. 고독사가 발생했을

81) 정부는 노후 준비지원법에 기초하여 2016년 12월에 제1차 노후 준비 지원 5개년 기본계획(2016~2020)을 발표한 바 있음. 우선 베이비붐 세대를 대상으로 정년퇴직 이전에 최소 1회 이상의 노후 준비 진단과 상담, 교육서비스를 제공하는 것을 주요 내용으로 포함하고 있으나, 노후 준비 내용에 죽음 준비 교육이 적시되어 있지는 않음.

때 사망자의 시신을 조기 발견하고, 이들의 존엄성이 확보된 상태에서 상장례가 이루어질 수 있는 기반이 마련되어야 할 것이다. 서울시에서 최근 발표한 고독사 예방 종합대책(2018. 3. 20.)과 같이 고독한 삶이 없도록 고립된 이들을 찾아내어 사회적 관계망을 회복하고, 보건의료 관련 공공서비스를 지원하며, 죽음 이후의 존엄한 장례를 실시하는 것과 같은 정책적 접근이 전국적으로 확산되어야 한다. 또한 자살, 타살, 사고사 등 준비되지 않은 죽음을 맞은 유족들의 심리적 타격에 대한 상담이나 법적·행정적 과제를 정리하여 알려 주는 서비스 등이 필요하다.

[그림 6-1] 좋은 죽음 구현을 위한 추진 과제



이러한 추진 과제를 구현하는 데 중심적인 역할을 수행해야 할 주체를 중심으로 하여 정리해 보면 〈표 6-3〉과 같다. 중앙정부의 경우 법적 기반을 마련하고 정비하는 과제에서 중심 역할을 수행해야 한다. 즉 중앙정부는 법 제정 등 법적 기반 마련을 통해 모든 국민에게 적용할 수 있는 통일된 규정을 마련해야 한다.

현재 1차 기본 계획이 마련되어 있는 노후 준비 지원 계획 내용에 죽음 준비 교육 등을 포함하도록 하는 노력과 더불어 기존의 연명의료결정법을 보완하는 과제가 우선순위라 하겠다. 이와 동시에 유족에 대한 종합적 치료 제공 관련 법적 기반을 어떤 방식으로 만들어 갈 것인가에 대한 논의를 시작해야 한다. 이러한 법적 기반이 마련되어야 연동하여 관련 서비스를 확산할 수 있을 것이다. 또한 66세에 진행되고 있는 생애전환기 검진에 치매 관련 검진 및 생애말기 준비 항목 중 본인의 죽음에 대한 준비 상황을 점검하고 준비할 수 있는 항목을 추가하는 방안도 고안해 볼 수 있을 것이다. 동시에 전문화·표준화된 가이드라인을 마련하고 공유하는 역할을 해야 한다. 관련 사업 실시 기관에 대한 관리 감독 역시 요구된다. 아직 보편화되지 못하거나 불충분한 정보로 인해 소비자 권리가 충분히 확보되지 못할 가능성이 있기 때문이다(예: 상조보험 등). 더불어 웰다잉에 대한 인식 제고 및 홍보 전략을 마련하는 구심점 구축이 필요하다.

무엇보다 국민의 인식을 개선하고 태도의 변화와 실천을 유도하는 데 중앙정부의 역할이 중요하다. 전반적인 인식 개선 캠페인을 설계하고 계층별로 특화된 홍보 전략을 마련하여 지방정부나 지역사회, NGO가 참여할 수 있도록 유도하여야 한다.

지방정부는 일부 지자체에서 마련하고 있는 웰다잉 문화 조성에 관한 조례를 제정하고 다양한 지역 밀착형 서비스를 선도해 가야 한다. 지방정부의 의지에 따라 선도적으로 실시할 수 있는 대표적인 서비스로는 다양

한 형태의 호스피스·완화의료 사업 실시, 유족에 대한 종합적인 평가와 상담 서비스 제공, 독거사에 대한 적극적인 대응(예방 사업 등) 및 장례에 대한 정책적 배려(공영장례사업 활성화 등), 자살 예방 서비스 제공 등이 있다. 또한 이러한 사업 수행에 필요한 지역사회 서비스 기반을 강화하고 서비스 제공 기관을 발굴, 관리해 가야 할 것이다.

지역사회와 NGO는 웰다잉의 사각지대에 있는 구성원에 대한 관심을 제고하고 현장의 목소리를 취합하여 선도적인 프로그램을 개발해야 한다. 이들은 전 국민 인식 개선 캠페인 등을 통하여 사회 구성원의 죽음에 대한 부정적 인식을 저하하고, 지역 주민의 활발한 논의를 형성하는 데 가장 중요한 주체라 하겠다. 아직 웰다잉에 대한 다각적 관심이 구체화되지 않은 단계라는 점을 고려할 때, 민간단체가 이슈를 선도하는 역할을 꾸준히 수행해 가야 할 것이다.

작고 큰 기업의 경우 유료 서비스를 통한 이윤 창출이 가장 큰 목적이긴 하지만 서비스 내용에 대한 사회 구성원의 필요성 인식이 선행되어야 한다는 점에서 인식 제고와 홍보에 적극 참여해야 한다. 존엄성 확보가 중요한 주제라는 점에서 인권과 존엄성의 침해가 발생하지 않도록 하는 자발적 노력이 필요하다.

〈표 6-3〉 주요 주체별 과제

	법적 기반 마련 및 정비	서비스 제공 기반 마련	인식 개선
중앙정부	-호스피스 대상 확대(연명의료결정법) -유족에 대한 종합적 치료 제공 관련 법적 기반 마련 -노후 준비 내용에 죽음 준비 교육 포함(노후준비지원법)	-유족에 대한 종합적인 평가와 상담 서비스 제공 -생애전환기 검진에 생애말기 준비 항목 추가 -자살 예방 서비스 제공	-전 국민 인식 개선 캠페인
지방정부	-웰다잉 문화 조성에 관한 조례 마련	-다양한 호스피스·완화의료 사업 실시 -유족에 대한 종합적인 평가와 상담 서비스 제공 -독거사에 대한 적극적인 대응(예방 사업 등) -무연고 사망자 장례에 대한 정책적 배려 -공영장례사업 활성화 -자살 예방 서비스 제공	-전 국민 인식 개선 캠페인
지역사회와 NGO	-	-웰다잉 사각지대 구성원에 대한 관심	-전 국민 인식 개선 캠페인
기업		-다양한 유료 서비스 개발	-전 국민 인식 개선 캠페인

참고문헌

강경아. (2010). 죽음준비교육 참여군과 비 참여군의 삶의 의미 및 죽음에 대한 태도 비교. **종양간호학회지, 10**(2), 156-162.

건강보험심사평가원. (2018.9.14). **심평원, 호스피스 건강보험수가 시범사업 워크숍 개최.** http://www.hira.or.kr/bbsDummy.do?pgmid=HIRAA020041000100&brdScnBltNo=4&brdBltNo=9662#none에서 2018.9.20.인출.

건강보험심사평가원. (2018a). **호스피스 건강보험 적용.** https://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRAA030082000000에서 2018.05.04. 인출.

건강보험심사평가원. (2018b). **입원형 호스피스_급여기준실 완화요양기준부(발표자료).**

건강보험심사평가원, 국민건강보험공단. (2018). **2017년 건강보험 통계 연보.**

고숙자, 정영호. (2014). **생애말기 케어의 사회적 가치 분석.** 세종: 한국보건사회연구원.

고웅석. (2017. 7. 18.). 서울 강남구, 1인 가구 청장년 고독사 막는다. **연합뉴스.** Retrieved from https://news.naver.com/main/read.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=102&oid=001&aid=0009414079에서 인출.

공인식. (2015). **호스피스완화의료 제도 현황 및 발전방안.** HIRA 정책동향. 건강보험심사평가원.

곽민희. (2018). 2018년 일본 개정 상속법 개관. **안암법학, 57,** 61-126.

국립암센터. (2008. 10. 29.). 국민의 85%가 호스피스완화의료 이용 의향 밝혀. **국립암센터 보도자료**. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=615&CONT_SEQ=177556

국민건강보험공단(2017). **2017 노인장기요양보험통계연보.**

김기태, 류기형, 박병헌, 박봉길, 이경남. (2001). 중년여성의 노인부양과 상속에 대한 태도 및 관련요인분석. **노인복지연구, 13**, 55-80.

김명숙. (2010). 한국인의 죽음에 대한 인식과 태도에 관한 철학적 고찰. **유학연구, 22,** 73-108.

김미혜, 권금주, 임연옥. (2004). 노인이 인지하는 '좋은 죽음' 의미 연구. **한국사회복지학, 56**(2), 195-213.

김병희, 안경주, 김지혜, 양수정. (2017). **호스피스완화의료 인식도 조사 및 홍보 전략 개발.** 보건복지부·국민건강보험공단.

김상득, 손명세. (2000). 안락사: 정의, 분류 그리고 윤리적 정당화. **생명윤리, 1**(1), 97-111.

김숙, 한정란. (2012). 성인들의 죽음에 관한 인식, 죽음준비, 죽음불안. **인구교육, 5**(1), 23-48.

김신미, 이윤정, 김순이. (2003). 노인과 성인이 인식하는 '좋은 죽음'에 대한 연구. **한국노년학, 23**(3), 95-110.

김은철, 김태일. (2013). 죽음에 관한 자기결정권과 존엄사. **미국헌법연구, 24**(1), 97-124.

김재곤(2018.8.8.) 작년 한국인 100명 중 76명은 병원에서 죽음. **조선일보.** Retrieved from http://news.chosun.com/site/data/html_dir/2018/08/08/2018080800233.html에서 2018.9.20. 인출.

김중곤. (2012). 의학에서 바라보는 죽음. **인격주의 생명윤리, 2,** 31-54.

김창곤. (2017). 한국의 호스피스완화의료정책. **한국호스피스·완화의료학회지, 20**(1), 8-17.

김태균(2018.11.08.). 유족들 편하게 모십니다. 일본 지자체들, 사망 유가족 원스톱 창구 확산. **서울신문**. Retrieved from https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20181108500128

김학태. (2018). 죽음의 의미와 결정에 관한 법윤리적 고찰-호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률의 쟁점과 비판. **외법논집, 41**(1), 411-440.

김현숙, 장혜경, 신성례. (2016). 지역사회거주 노인의 연명치료 중단에 대한 자기결정 영향 요인. **Korean Journal of Adult Nursing, 28**(3), 334-342.

김현식, 황선재. (2013). 자녀동거가 유산상속 선호형태에 미치는 영향. **보건사회연구, 33**(4), 72-104.

김형석. (2015). **수사실무기반 법의학 교육자료 개발에 관한 연구.** 대검찰청, 전남대학교.

김형수, 김지민. (2013). 노인의 종교성에 따른 심리적 안정감 및 죽음태도 차이. **가족과 상담, 3**, 79-92.

김혜경. (2008). 노인의 유산상속과 사회적 지원. **한국노년학, 28**(2), 309-323.

남기민, 정은경. (2011). 여성독거노인들이 인지한 사회활동과 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향. **노인복지연구, 52,** 325-348.

노동일. (2010). 헌법상 연명치료중단에 관한 자기결정권 입론의 비판적 검토. **헌법학연구, 16**(4), 283-321.

노재현, 신용석, 원도연. (2017). 한국 노인들의 유산상속 동기는 무엇인가: 자산이 유산상속의향에 미치는 영향에서 관계만족도, 정서적 지지의 조건부 과정분석. **보건사회연구, 37**(3), 36-72.

대한웰다잉협회. (2018). **제9기 대한웰다잉협회 심화교육**. 대한웰다잉협회.

문남숙, 남기민. (2008). 노인의 죽음 준비도와 성공적 노화의 관계- 우울 및 죽음불안의 매개효과를 중심으로-. **한국노년학, 28**, 1227-1248.

박경숙. (2015). 임종기 노인의 고통에 대한 사회학적 고찰. **한국사회학, 49(**2), 125-160.

박경은, 권미형, 권영은. (2013). 여성노인의 우울, 죽음불안, 삶의 질의 관계. **한국보건간호학회지, 27**(3), 527-538.

박선강. (2018. 4. 19.). 광주 서구, 장수노트 어르신 건강지킴이 발간. **아시아경제**. Retrieved from https://news.naver.com/main/read.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=102&oid=277&aid=0004221762에서 인출.

박수경. (2015). **말기암환자 완화의료전문기관의 적정공급 방안 개발 연구.** 한국보건산업진흥원.

박재구. (2017. 3. 26.). 의정부시의회, '의정부시 홀로 사는 노인 고독사 예방 및 지원 조례안' 원안 가결. **중부일보.** Retrieved from https://news.joins.com/article/21406533에서 인출.

박정욱. (2018 2. 9.). 전남도 고독사 지킴이단 전국에 확산. **광주일보.** Retrieved

from http://www.kwangju.co.kr/read.php3?aid=1518102000623897012에서 인출

법제처. (2018). **찾기 쉬운 생활법령 정보.**

변은경, 최혜란, 최애리, 홍권희, 김나미, 김행선. (2003). 중환자실 간호사와 중환자가족의 연명치료 중단에 대한 태도 조사. **임상간호연구, 9**(1), 112-124.

보건복지부. (2017). **연명의료결정제도안내 의료기관용.** 세종: 보건복지부·서울: 재단법인 국가생명윤리정책연구원.

보건복지부. (2018a). **2018 말기환자 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내.**

보건복지부. (2018b). **2018 자문형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내.**

보건복지부 노인지원과. (2017. 12. 7.). 2016년 화장률 82.7%, 전년보다 1.9%p 증가. **보건복지부 보도자료**. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=343065에서 인출.

보건복지부 생명윤리정책과. (2018. 1. 24.). 18년 2월 4일, 연명의료결정제도 본격 시행**. 보건복지부 보도자료.** Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=343672에서 인출.

보건복지부 생명윤리정책과. (2017.12.6.). 호스피스·연명의료 종합계획 마련을 위한 연구용역 공청회 개최. **보건복지부 보도자료.** http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=42&CONT_SEQ=343055&SEARCHKEY=TITLE에서 인출.

보건복지부 장기기증지원과. (2017. 12. 27.). 10명 중 7명은 장기조직 기증 의향 있어. **보건복지부 보도자료**. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=343309&page=1에서 인출.

보건복지부, 건강보험심사평가원. (2017a). **가정형 호스피스완화의료 건강보험**

수가 2차 시범사업 지침.

보건복지부, 건강보험심사평가원. (2017b). **자문형 호스피스완화의료 건강보험 수가 시범사업 지침.**

보건복지부, 국립암센터(2018). **2016 호스피스완화의료 현황.**

석상훈. (2012). 사망 관련 비용이 의료비 지출에 미치는 영향. **보건사회연구, 32**(2), 402-426.

석희태. (2018). 외국법 자료. **한국의료법학회지, 26**(1), 365-381.

송영민. (2017). 일본 장기이식법의 특징. **동아법학, 76**, 73-96.

송인주. (2016). **서울시 고독사 실태파악 및 지원방안 연구.** 서울시복지재단.

신현철, 최미영, 최병호. (2012). 사망자의 생애말기 진료비의 양상. **보건행정학회지, 22**(1), 29-48.

심형화. (2011). 웰다잉에 관한 한국인의 주관성 연구. **기본간호학회지, 18**(1), 87-96.

오세근, 조준, 김영희, 최정민. (2012). 노인의 우울감과 죽음불안 간 관계에서 자아존중감의 조절효과. **한국콘텐츠학회논문지, 12**(2), 243-254.

원종학, 이형민, 홍성열. (2012). **주요국의 상속·증여세제 현황 및 최근 동향.** 한국조세재정연구원.

유복희, 이민아. (2017). 대학생들의 웰다잉에 대한 인식 태도 및 공간 계획요소 중요도 연구. **Journal of the Korean Housing Association, 28**(1), 63-72. doi: 10.6107/JKHA.2017.28.1.063

유용식. (2017). 사별한 노인이 인식하는 좋은 죽음에 관한 현상학적 연구. 한국**지역사회복지학, 62,** 1-31.

윤명숙, 김준수. (2015). 저소득 노인의 연명치료 중단의사에 영향을 미치는 요인. **정신보건과 사회사업, 43**(3), 192-219.

이경희, 이용환. (2009). 노인의 죽음에 대한 태도와 죽음 준비 교육 요구에 관한 연구. **한국비교정부학보, 13**(2), 427-444.

이동명. (2014. 8. 26.). 어르신 돌봄기관 웰다잉 강사파견. **강원도민일보.** Retrieved from http://www.kado.net/news/articleView.html?idxno=

695478에서 인출.

이명숙, 김윤정. (2013). 노인이 인식하는 좋은 죽음. **한국콘텐츠학회논문지, 13**(6), 283-299.

이미애. (2016). 노인의 자아통합적 특성이 연명치료 선호도에 미치는 영향. **디지털융복합연구, 14**(2), 489-499.

이삼식, 박종서, 김수봉, 이지혜, 신윤정, 정영철 … 오재일. (2011). **사회환경 변화에 따른 묘지제도 발전방향.** 보건복지부, 한국보건사회연구원.

이성희, 이현수. (2013). 독거노인 고독사 관리를 위한 지능형 서비스에 관한 연구. **한국주거학회 학술대회논문집,** 85-89.

이윤성· 국가생명윤리정책연구원·국립암센터(2017). **호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 종합계획 수립 연구 보고서.** 서울대학교 산학협력단·국가생명윤리정책연구원·국립암센터.

이재상. (2013). **형법총론.** 서울: 박영사.

이지영, 이가옥. (2004). 노인의 죽음에 대한 인식. **한국노년학, 24**(2), 193-215.

임승희, 노승현. (2011). 노인의 주관적 삶의 질 모형 연구: 죽음불안의 매개효과를 중심으로. **한국노년학, 31**(1), 1-14.

임중선. (2018.8.31.). 국립중앙의료원 '연명의료결정제도 공공의료기관 종사자 교육' 실시. **보건뉴스**. http://www.bokuennews.com/news/article.html?no=164379에서 2018. 9. 2. 인출

장경은. (2010). 빈곤여성노인들은 어떻게 죽음을 인식하고 준비하고 있을까?, **한국사회복지학, 62**(4), 325-347.

장윤정. (2017. 12. 7.). **호스피스 관련 주요 추진 과제. 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 종합계획 공청회 발표자료.** 서울대학교 의과대학·국가생명윤리정책연구원·국립암센터.

장지영, 김용석. (2011). 연명치료 중단에 대한 태도 연구 암환자 가족을 대상으로. **정신보건과 사회사업, 38,** 5-30.

전성곤. (2008). **인문학으로서의 죽음교육.** 인간사랑.

전영주. (2009). 환자의 연명치료중단에 대한 자기결정권. **법학연구, 33,** 455-476.

정경희, 오영희, 강은나, 김경래, 이윤경, 오미애 … 홍송이. (2017). **2017년도 노인실태조사.** 보건복지부, 한국보건사회연구원.

정순둘, 김수현, 구미정. (2014). 죽음관련 요인과 죽음준비의 관계. **한국인구학, 37**(1), 131-153.

정승윤, 이해정, 이성화. (2014). 임종기 연명치료 중단관련 특성과 사전의료의향서에 대한 노인환자의 태도. **동서간호학연구지, 20**(2), 103-111.

정한채, 임현승. (2016). 노인 죽음태도에 영향을 주는 변인에 관한 연구. **지역복지정책, 27**, 37-50.

제주특별자치도 공보관실. (2017. 12. 29.). **제주특별자치도보.** 제694호.

조용기. (2016). 현대인에게 있어 웰빙 (well-being) 과 웰다잉 (well-dying) 의 진정한 의미. **한국엔터테인먼트산업학회지, 8**(1), 32-59.

조인원. (2018. 4. 19.). 중년 남자의 외로움을 아는가? - 외로운 독거남 돕는 양천구 '나비남'프로젝트. **조선일보.** Retrieved from http://m.chosun.com/svc/article.html?contid=2018041902027#Redyho에서 인출.

주성남. (2018. 4. 29.). 서울시, 장례의식 지원 추모서비스 '그리다' 전국 지자체 최초 시작. **뉴스웨이.** Retrieved from http://www.newsway.co.kr/news/view?tp=1&ud=2018042923551793946에서 인출.

차윤주. (2014. 12. 10.). 서대문구 마을장례지원단 '두레', 무연고자 배웅. **News1.** Retrieved from http://news1.kr/articles/?1995351에서 인출.

최령, 황병덕. (2012). 대학생들의 연명치료중지에 대한 인식 및 태도가 장기기증의사에 미치는 영향. **생명윤리, 13**(2), 35-47.

최진영. (2018). **2018 호스피스전문기관 지원사업 설명회 : 국고지원사업 안내.** 중앙호스피스센터.

태윤희, 정의신, 서수라, 김지윤, 임은실. (2016). **주요국의 비암성질환 호스피스·완화의료 현황과 시사점.** 강원: 국민건강보험 건강보험정책연구원.

통계청 사회통계기획과. (2017. 11. 7.). 2017년 사회조사 결과(복지, 사회참여, 문화와 여가, 소득과 소비, 노동). **통계청 보도자료.** Retrieved from http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/2/6/3/index.boa

rd?bmode=read&bSeq=&aSeq=364361에서 인출.

통계청 인구동향과. (2018a. 2. 28.). 2017 출생 사망 통계 잠정 결과. **통계청 보도자료.**

통계청 인구동향과. (2018b. 11. 19.). 사망 원인 통계 보도자료. **통계청 보도자료.**

통계청 인구동향과. (2017. 12. 5.). 2016년 생명표 작성결과. **통계청 보도자료.** Retrieved from http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/2/1/index.board?bmode=read&bSeq=&aSeq=365073에서 인출.

한국호스피스·완화의료학회. (2018). **호스피스·완화의료.** 군자출판사.

한상국, 장래정. (2013). **상속·증여세제의 개편에 관한 해외사례연구.** 국회예산정책처·전북대학교.

황선재, 김현식. (2014). 재산상속대상 결정요인 분석. **한국인구학, 37**(1), 81-108.

厚生労働省. (2016). **今後の緩和ケアのあり方について（案）.** www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000116614.pdf#search=%27%E3%81%93%E3%82%8C%E3%81%8B%E3%82%89%E3%81%AE%E3%83%9B%E3%82%B9%E3%83%94%E3%82%B9%E7%B7%A9%E5%92%8C%E3%82%B1%E3%82%A2%E3%81%AB%E3%81%A4%E3%81%84%E3%81%A6%27에서 2018.9.15.인출.

厚生労働省. (2017). **人口動態調査.**

宮下光令. (2016). **ナーシング・グラフィカ「緩和ケア」.** メディカ出版.

日本ホスピス·緩和ケア研究振興財団(2014).

株本千鶴. (2017). **ホスピスで死にゆくということ: 日韓比較からみる医療象.** 東京大学出版会.

AIHW. (2010). *National Palliative Care Strategy 2010.*

Britt, H., Miller, G., Henderson, J., Bayram, C., Harrison, C., Valenti, L., … & Gordon, J. (2016). *General practice activity in Australia 2015-16.*

Corr, C. A. (2009). *Death and dying, life and living.* Wadsworth.

CQC. (2017). *The state of hospice services in England 2014 to 2017.*

Currow, D., &Phillips, J. (2017). 호주의 완화의료 및 생애말기의료 정책 동향. **국제사회보장리뷰, 3,** 64-73. Retrieved from http://kiss.kstudy.com/search/detail_page.asp?key=3567614

Department of Health. (2008). *End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life.*

_____. (2018). *Aged Care Subsidies and Supplements New Rates of Payment from 20 September 2018.*

DoH. (2017). *Palliative medicine 2016 factsheet.* Canberra: DoH.

Doorenbos, A. Z., Wilson, S. A., Coenen, A., &Borse, N. N. (2006). Dignified dying: Phenomenon and actions among nurses in india. *International Nursing Review, 53*(1), 28-33. doi:10.1111/j.1466-7657.2006.00458.x

English, D. M. (2001). *The Uniform Health-Care Decisions Act and Its Progress in the States.* Prob. & Prop. Retrieved from http//www.abanet.org/rppt/publications/magazine/2001 에서 2018. 9. 15. 인출.

Hospice UK. (2017a). *Hospice accounts.*

Hospice UK. (2017b). *Hospice care in the UK 2017.*

Kurti, L., Grealy, C., &Wise, P. (2016). *Evaluation of the national palliative care strategy 2010 final report.* URBIS.

Macmillan Cancer Support. (2013). *Caring for someone with advanced cancer.* Retrieved from http://be.macmillan.org.uk/Downloads/CancerInformation/InfoForCarers/MAC11623caringforsomeoneE1020130718.pdf에서 2018.10.23.인출.

Chief Parliamentary Counsel. (2016). *Medical Treatment Planning and Decisions Act 2016.*

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical*

Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care.

National Palliative and End of Life Care Partnership. (2015). *Ambitions for palliative and end of life care: A national framework for local action 2015-2020.*

National Palliative Care Strategy 2010. (2010). Retrieved from http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/EF57056BDB047E2FCA257BF000206168/$File/NationalPalliativeCareStrategy.pdf.에서 2018. 9. 13. 인출.

NHS. (2008). *Advance Care Planning: a Guide for Health and Social Care staff.*

Secretariat of the Commission of the Bishops' Conferences of the European Community. (2016). *Opinion on palliative care in the European Union.*

The Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world.*

Urbis. (2016). *Evaluation of the National Palliative Care Strategy 2010 Final Report.* Sydney: Urbis.

Wang, T, S., Lee, P, C., &Chiang, Y, J. (2016). Taiwan's organ donation and transplantation: Observation from national registry point of view. *Journal of formosan medical association, 116,* 649-651.

Watts, S., & Stenner, P. (2012). *Doing Q methodological research: Theory, method and interpretation.* Sage.

WHO. (2015). *WHO health statics.*

_____. (2018). *WHO Definition of Palliative Care*. Retrieved from https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ 2018.9.15. 인출.

ZonMw. (2015). Palliative Care Programme 2014-2020.

전자자료

Care search 홈페이지. Retrieved from //www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/1132/Default.aspx에서 2018. 09. 13. 인출.

EU 완화의료 홈페이지 Retrieved from http://palliativecare2020.eu/declaration에서 2018. 10. 26.인출.

NHS의 생애말기(end of life) 관련 홈페이지. Retrieved from https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/advance-decision-to-refuse-treatment(2018. 6. 20. 기준)에서 2018. 11. 30. 인출.

NHS의 지속적 건강돌봄(continuing healthcare) 관련 홈페이지. Retrieved from https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/nhs-continuing-healthcare/에서 2018. 10. 23. 인출.

Public Health England 홈페이지. Retrieved from https://fingertips.phe.org.uk/profile/end-of-life/data#page/4/gid/1938132883/pat/42/par/R2/ati/102/are/E06000015/iid/91682/age/1/sex/4에서 2018. 09. 13. 인출.

WHO 완화의료 홈페이지. Retrieved from www.who.int/news-room/fact-sheet/detail/palliative-caren에서 2018. 10. 26. 인출

국가암정보센터 홈페이지. Retrieved from www.cancer.go.kr에서 2018. 11. 30. 인출.

국민연금공단 유족연금 홈페이지. Retrieved from http://www.nps.or.kr/jsppage/info/easy/easy_04_04.jsp에서 2018. 11. 30. 인출.

기획재정부(2018a). 열린재정 홈페이지: 상세재정통계DB. Retrieved from http://www.openfiscaldata.go.kr/portal/service/openInfPage.do?mId=B002#none에서 2018. 05. 04. 인출.

기획재정부(2018b). e나라도움 홈페이지: 통계센터. Retrieved from http://opn.gosims.go.kr/opn/ih/ih001/getIH001002QView.do에서 2018. 05. 04. 인출.

네덜란드 민법 관련 홈페이지. Retrieved from wwww.dutchcivillaw.com/civilcodebook044.htm에서 2018. 10. 19. 인출.

네덜란드 장기기증 관련 기사 링크. Retrieved from https://www.dutchnews1.nl/news/2018/02/news-dutch-organ-donation-law-will-apply-to-everyone-officially-registered-in-nl/에서 2018. 10 .19. 인출.

네덜란드정부 장기기증 관련 홈페이지. Retrieved from https://www.government.nl/topics/organ-tisse-donation/new-donor-act-active-donor-registration에서 2018. 10. 19. 인출.

대만 법규 관련 홈페이지. Retrieved from https://law.moj.gov.tw/ENG/LawClass/LawAll.aspx?pcode=B0000001에서 2018. 11. 30.인출.

대한민국 정책브리핑 홈페이지. Retrieved from http://www.korea.kr/policy/pressReleaseView.do?newsId=156212248에서 2018. 11. 30. 인출.

미국 국립보건원 홈페이지. Retrieved from https://www.nia.nih.gov/health/what-end-life-care에서 2018. 11. 30. 인출.

미국 보건 및 사회서비스국 홈페이지. Retrieved from https://www.organdonor.gov/about-dot/laws.html에서 2018. 11. 30. 인출.

미국 연방정부 홈페이지(가족 및 법률 관련). Retrieved from https://www.usa.gov/family-legal#item-212733에서 2018. 11. 30. 인출.

법제처 홈페이지. Retrieved from http://www.law.go.kr에서 2018. 11. 30. 인출.

보건복지부 e하늘장사정보시스템 홈페이지. Retrieved from www.ehaneul.go.kr에서 2018. 11. 26. 인출.

보건복지부 장기·인체조직 기증 및 인식 홈페이지. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06300403&PAGE=3&topTitle=장기.인체조직 기증 및 이식에서 2018.11.30.인출.

보건복지부 장사제도 홈페이지. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06390203&PAGE=3

&topTitle=장사제도에서 2018. 11. 30. 인출.

보건의료서비스의 안전 및 질에 대한 호주위원회 홈페이지. Retrieved from https://www.safetyandquality.gov.au/national-priorities/charter-of-healthcare-rights/https://www.safetyandquality.gov.au/national-priorities/charter-of-healthcare-rights/에서 2018. 9. 30. 인출.

영국 BBC 뉴스(Maxs law)관련 링크. Retrieved from https://www.bbc.co.uk/n-ewsround/43975784에서 2018. 10. 26.인출.

영국 BBC 뉴스(상속세 관련)링크. Retrieved from https://www.bbc.com/news/uk-29436533에서 2018. 10. 26. 인출.

영국 호스피스 공식 홈페이지. Retrieved from https://www.hospiceuk.org에서 2018. 6. 20. 인출.

영국정부 상속세 관련 홈페이지. Retrieved from https://www.gov.uk/inheritance-tax에서 2018. 10. 26. 인출.

영국정부 유산 및 상속 관련 홈페이지. Retrieved from https://www.gov.uk/guidance/trusts-and-inheritance-tax#history에서 2018. 10. 26. 인출.

영국정부 장기기증 관련 홈페이지. Retrieved from https://www.organdonation.nhs.uk/faq/is-organ-donation-law-chainging에서 2018. 10. 26. 인출.

일본 국립암연구센터 홈페이지 https://ganjoho.jp/hikkei/chapter3-1/03-01-08.html에서 2018. 9. 15. 인출.

일본 야마토시 시청 홈페이지. Retrieved from http://www.city.yamato.lg.jp.k.gg.hp.transer.com/web/shimin/goizokushien.html에서 2018. 11. 30. 인출.

일본 장기이식 네트워크 홈페이지. Retrieved from https://www.jotnw.or.jp/english/00.htmldptj에서 2018. 11. 30. 인출.

일본 호스피스 및 완화케어 재단 홈페이지. Retrieved from https://www.hospat.org/public_what.html에서 2018. 9. 15. 인출.

일본 호스피스·완화케어협회 홈페이지. Retrieved from https://www.hpcj.org/what/definition.htmldm에서 2018. 11. 30. 인출.

일본 후생노동성 암질병 대책과 홈페이지. Retrieved from www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000116614.pdf에서 2018.9.15. 인출.

일본 후생노동성 장기기증 가이드라인. Retrieved from https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/zouki_ishoku/dl/hourei_18.pdf에서 2018. 11. 30. 인출.

통계청 장래인구추계 홈페이지. Retrieved from www.kosis.kr에서 2018. 11. 26. 인출.

호스피스완화의료 홈페이지(2018a). 말기암환자 입원형 호스피스 전문기관 지정 현황. Retrieved from http://hospice.cancer.go.kr/home/contentsInfo.do?menu_no=443&brd_mgrno=에서 2018.09.18. 인출

호스피스완화의료 홈페이지(2018b). 현황 및 통계. Retrieved from http://hospice.go.kr/square/stat.do?menu_no=443&brd_mgrno=에서 2018. 11. 30. 인출.

호주 보건부 홈페이지. Retrieved from http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm)에서 2018. 9. 12. 인출.

호주 보건복지연구소 홈페이지(2018a). 완화케어 현황 및 통계. Retrieved from https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/summary에서 2018. 9. 18. 인출.

호주 보건복지연구소 홈페이지. (2018b). 완화케어 제공 인력 현황 및 통계. Retrieved from www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-workforce/specialist-palliative-medicine-physicans-and-nurses에서 2018. 9. 18. 인출

호주 보건복지연구소 홈페이지. (2018c). 전문완화의료 서비스 현황 및 통계 자료. Retrieved from https://www.aihw.gov.au/getmedia/bb7eecf1-dcce-435d-b59f-f544b2f835f3/Services-provided-by-palliative-medicine-specialists.pdf.aspx 에서 2018. 9. 18. 인출

호주정부 유언 및 상속 관련 홈페이지. Retrieved from http://www.australia gov.au/inform-an d-services/family-and-co,,unity/wills-and-powers-of-attorney에서 2018. 10. 19. 인출.

호주정부 휴먼서비스 부서 홈페이지. Retrieved from https://www.humanservices.gov.au/individuals/subjects/what-do-following-death에서 2018. 10. 19. 인출.

부록 〈〈

부록 1. 호스피스·완화의료 전문기관 및 사전연명의료의향서 등록기관 현황

〈부표 1-1〉 호스피스·완화의료 전문기관 현황(106곳)

지역	기관 종류	기관명
서울	상급종합병원	가톨릭대학교서울성모병원
서울	종합병원	가톨릭대학교성바오로병원
서울	종합병원	가톨릭대학교여의도성모병원
서울	종합병원	강동성심병원
서울	상급종합병원	고려대구로병원
서울	종합병원	국립중앙의료원
서울	상급종합병원	서울대학교병원
서울	상급종합병원	서울아산병원
서울	종합병원	서울적십자병원
서울	종합병원	서울특별시동부병원
서울	병원	서울특별시북부병원
서울	병원	서울특별시서남병원
서울	병원	서울특별시서북병원
서울	종합병원	서울특별시서울의료원
서울	상급종합병원	연세대세브란스병원
서울	종합병원	이화여대목동병원
서울	의원	인성기념의원
서울	의원	전진상의원
서울	종합병원	중앙보훈병원
서울	종합병원	한국원자력의학원원자력병원
부산	상급종합병원	고신대학교복음병원
부산	병원	동래성모병원
부산	종합병원	메리놀병원
부산	상급종합병원	부산대학교병원

지역	기관 종류	기관명
부산	종합병원	부산보훈병원
부산	종합병원	부산성모병원
부산	종합병원	온종합병원
부산	요양병원	인창요양병원
대구	상급종합병원	계명대학교동산병원
대구	상급종합병원	대구가톨릭대학교병원
대구	종합병원	대구보훈병원
대구	종합병원	대구의료원
대구	종합병원	대구파티마병원
대구	의원	사랑나무의원
대구	상급종합병원	영남대학교병원
대구	상급종합병원	칠곡경북대학교병원
인천	상급종합병원	가천대길병원
인천	종합병원	가톨릭관동대학교국제성모병원
인천	상급종합병원	가톨릭대학교인천성모병원
인천	요양병원	봄날요양병원
인천	요양병원	아암요양병원
인천	상급종합병원	인하대학교병원
광주	종합병원	광주기독병원
광주	종합병원	광주보훈병원
광주	의원	천주의성요한의원
대전	종합병원	가톨릭대학교대전성모병원
대전	종합병원	대전보훈병원
대전	상급종합병원	충남대학교병원
울산	종합병원	울산대학교병원
울산	요양병원	이손요양병원
울산	요양병원	정토마을자재요양병원
경기	요양병원	가은병원
경기	종합병원	가톨릭대학교부천성모병원
경기	종합병원	가톨릭대학교성빈센트병원
경기	종합병원	가톨릭대학교의정부성모병원
경기	종합병원	경기도의료원의정부병원
경기	종합병원	경기도의료원파주병원
경기	종합병원	국가암센터

지역	기관 종류	기관명
경기	종합병원	국민건강보험일산병원
경기	의원	굿피플의원
경기	병원	남천병원
경기	종합병원	메트로병원
경기	의원	모현센터의원
경기	요양병원	보바스기념병원
경기	상급종합병원	분당서울대학교병원
경기	의원	새오름가정의원
경기	병원	샘물호스피스병원
경기	의원	수원기독의원
경기	요양병원	수원브이아이피요양병원
경기	상급종합병원	아주대학교병원
경기	종합병원	안양샘병원
경기	요양병원	연세나을암요양병원
경기	의원	연세메디람내과의원
경기	종합병원	인제대학교일산백병원
경기	종합병원	지샘병원
경기	의원	하랑내과의원
강원	의원	갈바리의원
강원	종합병원	강원대학교병원
강원	요양병원	바른요양병원
강원	요양병원	원주민중요양병원
충북	요양병원	참사랑요양병원
충북	요양병원	청주원광효도요양병원
충북	종합병원	청주의료원
충북	상급종합병원	충북대학교병원
충남	종합병원	홍성의료원
충남	종합병원	천안의료원
전북	종합병원	군산의료원
전북	종합병원	남원의료원
전북	병원	엠마오사랑병원
전북	요양병원	익산성모병원
전북	병원	재단법인원불교원병원
전북	상급종합병원	전북대학교병원

지역	기관 종류	기관명
전남	종합병원	순천성가롤로병원
전남	병원	순천의료원
전남	요양병원	전남제일요양병원
전남	상급종합병원	화순전남대학교병원
경북	병원	계명대학교경주동산병원
경북	종합병원	안동의료원
경북	종합병원	포항의료원
경남	상급종합병원	경상대학교병원
경남	종합병원	마산의료원
경남	의원	성심메디컬의원
경남	상급종합병원	양산부산대학교병원
경남	종합병원	창원파티마병원
경남	의원	희연의원
제주	종합병원	제주대학교병원

주: 2018년 11월 30일 기준임.
자료: 호스피스·완화의료 홈페이지. 호스피스·완화의료 전문기관 소개 지도. hospic.canver.go.kr

〈부표 1-2〉 사전연명의료의향서 등록기관 현황(92곳)

지역	기관명	주소	전화번호
서울	(사)사전의료의향서 실천모임	서울특별시 중구 을지로 245	02-2281-2670
서울	(사)희망도레미	서울특별시 서대문구 통일로 107-39	02-393-9987
서울	(재)국가생명윤리정책원	서울특별시 중구 남대문로 113	02-778-7589
서울	각당복지재단	서울특별시 종로구 경희궁1길 29	070-7166-5583
서울	대한불교조계종 불교여성개발원	서울특별시 종로구 우정국로 45-13	02-722-2101
서울	더조은요양병원	서울특별시 노원구 화랑로 323	02-941-7800
서울	사단법인 누가선교회 누가한의원	서울특별시 중구 을지로14길 12	02-2264-0404
서울	삼성서울병원	서울특별시 강남구 일원로 81	02-3410-1212
서울	삼육서울병원	서울특별시 동대문구 망우로 82	02-2210-3419
서울	서울대학교병원	서울특별시 종로구 대학로 101	02-2072-3066
서울	서울아산병원	서울특별시 송파구 올림픽로43길 88	02-3010-2322
서울	서울 금천구 보건소	서울특별시 금천구 시흥대로73길 70	02-2627-2686
서울	서울 중구 보건소	서울특별시 중구 다산로39길 16	02-3396-6405
서울	연세의료원(신촌)	서울특별시 서대문구 연세로 50-1	02-2228-4301
서울	이대의대부속목동병원	서울특별시 양천구 안양천로 1071	02-2650-2654
서울	한국메멘토모리협회	서울특별시 강남구 논현로 608	02-3392-4120
부산	고신대학교복음병원	부산광역시 서구 감천로 262	051-990-5225
부산	부산 사상구 보건소	부산광역시 사상구 학감대로 242	051-310-3371
부산	부산웰다잉문화연구소	부산광역시 부산진구 서전로37번길 26	051-322-7701
부산	생애말기돌봄연구소	부산광역시 금정구 오륜대로 74-3	051-510-0786
부산	의료법인정선의료재단온종합병원	부산광역시 부산진구 가야대로 721	051-607-0290
부산	허브휴병원	부산광역시 사하구 비봉로 70	070-5105-5102
대구	대구의료원	대구광역시 서구 평리로 157	053-560-7451
대구	리더스웰다잉협회	대구광역시 남구 현충로 58	053-657-5566
인천	대한호스피스웰다잉협회	인천광역시 남동구 호구포로 808	032-471-4311
인천	인천 부평구 보건소	인천광역시 부평구 부흥로 291	032-509-8224
인천	지방공사 인천의료원	인천광역시 동구 방축로 217	032-580-6552
광주	KS병원	광주광역시 광산구 왕버들로 220	062-975-9397
대전	대전웰다잉연구소	대전광역시 서구 관저동로 64-63	042-535-5049

지역	기관명	주소	전화번호
대전	충남대학교병원	대전광역시 중구 문화로 282	042-280-8632
울산	[사]한국불교호스피스협회	울산광역시 울주군 상북면 소야정길 216-39	052-255-8530
경기	고양시일산동구보건소	경기도 고양시 일산동구 중앙로 1228	031-8075-4098
경기	국가암센터병원	경기도 고양시 일산동구 일산로 323	031-920-0023
경기	국민건강보험공단일산병원	경기도 고양시 일산동구 일산로 100	031-900-0100
경기	근로복지공단 안산병원	경기도 안산시 상록구 구룡로 87	031-500-1771
경기	느티나무의원	경기도 구리시 건원대로 36	031-555-8004
경기	로아신경과의원	경기도 성남시 분당구 성남대로 168	031-718-6700
경기	부천시민의원	경기도 부천시 원미로97번길 31	032-675-7517
경기	부천시보건소	경기도 부천시 옥산로10번길 16	032-625-4194
경기	사단법인 하이패밀리	경기도 양평군 서종면 잠실2길 35-43	031-772-3223
경기	세계로요양병원	경기도 파주시 경의로1240번길 39	031-932-4200
경기	의료법인아가페의료재단시티병원	경기도 의왕시 오전천로 29	031-340-2235
경기	의료법인일심의료재단우리병원	경기도 포천시 소흘읍 호국로 661	031-542-0229
경기	의료법인효산의료재단안양샘병원	경기도 안양시 만안구 삼덕로 9	031-467-9197
경기	효산의료재단지샘병원	경기도 군포시 군포로 591	031-389-3123
경기	힐링웰요양병원	경기도 남양주시 호평로46번길 14	031-595-0055
강원	강원도 원주의료원	강원도 원주시 서원대로 387	033-760-4622
강원	국민건강보험공단	강원도 원주시 건강로 32	033-736-4370
강원	아라웰다잉연구회	강원도 동해시 동굴1길 4-3	033-534-8788
강원	한림대학교부속춘천성심병원	강원도 춘천시 삭주로 77	033-240-5436
강원	효제요양병원	강원도 홍천군 홍천읍 번영로 69	033-434-4111
충북	(법)인화재단한국병원	충청북도 청주시 상당구 단재로 106	043-255-2900
충남	단국대의과대학부속병원	충청남도 천안시 동남구 망향로 201	041-550-6890
충남	당진웰다잉문화연구회	충청남도 당진시 북문길 1-5	041-355-1355
충남	대한웰다잉협회	충청남도 천안시 동남구 청수12로 48	041-911-5556
충남	부여군보건소	충청남도 부여군 부여읍 성왕로 205	041-830-8638
충남	서천군보건소	충청남도 서천군 서천읍 사곡길 26	041-950-6730
충남	천안시 동남구 보건소	충청남도 천안시 동남구 버들로 34	041-521-2652
충남	천안시 서북구 보건소	충청남도 천안시 서북구 번영로 156	041-521-2553
충남	충청남도 천안의료원	충청남도 천안시 동남구 충절로 537	041-570-7345

지역	기관명	주소	전화번호
전북	(의)백상의료재단가족사랑요양병원	전라북도 김제시 하동1길 13	063-540-1569
전북	고창군보건소	전라북도 고창군 고창읍 전봉준로 90	063-560-8718
전북	김제시보건소	전라북도 김제시 성산길 138	063-540-1317
전북	무주군보건의료원	전라북도 무주군 무주읍 한풍루로 413	063-320-8220
전북	부안군보건소	전라북도 부안군 부안읍 오리정로 124	063-580-3805
전북	사단법인 원불교호스피스회	전라북도 익산시 익산대로25길 18	063-843-3530
전북	소비자교육중앙회 전북지부	전라북도 전주시 완산구 공북로 52-1	063-272-4430
전북	예수병원	전라북도 전주시 완산구 서원로 365	063-230-8004
전북	완주군보건소	전라북도 완주군 삼례읍 삼봉로 215-20	063-290-3042
전북	웰다잉전북연구원	전라북도 전주시 완산구 안행로 9	063-226-4433
전북	전북대학교병원	전라북도 전주시 덕진구 건지로 20	063-250-2370
전북	전주시보건소	전라북도 전주시 완산구 전라감영로 33	063-2816-234
전북	정읍시보건소	전라북도 정읍시 수성1로 61	063-539-6121
전북	진안군의료원	전라북도 진안군 진안읍 진무로 1145	063-430-7108
전북	효사랑가족요양병원	전라북도 전주시 완산구 용머리로 77	063-711-1106
전북	효사랑전주요양병원	전라북도 전주시 완산구 팔달로 272	063-259-2403
전남	광양시보건소	전라남도 광양시 광양읍 인덕로 1100	061-797-4106
전남	순천시보건소	전라남도 순천시 중앙로 232	061-749-6827
전남	여수시노인전문요양병원	전라남도 여수시 둔덕5길 29	061-653-9119
전남	전남제일요양병원	전라남도 화순군 화순읍 덕음로 999	061-900-1166
전남	화순전남대학교병원	전라남도 화순군 화순읍 서양로 322	061-379-7349
경북	경상북도립안동노인전문요양병원	경상북도 안동시 남후면 남일로 1463	054-851-6164
경북	문경시보건소	경상북도 문경시 점촌1길 9	054-550-8071
경북	보라수연세안심프롤로의원	경상북도 문경시 모전로 61	054-541-2057
경북	울진군보건소	경상북도 울진군 울진읍 읍내8길 61-8	054-789-5030
경북	의료법인한성재단포항세명기독병원	경상북도 포항시 남구 포스코대로 351	054-289-1770
경남	성심메디컬의원	경상남도 진주시 서장대로213번길 5	070-8990-2091
경남	예손요양병원	경상남도 진주시 진주대로 839	055-791-7551
제주	제주대학교병원	제주특별자치도 제주시 아란13길 15	064-717-1099

주: 2018년 11월 30일 기준임.
자료: 국립연명의료관리기관 홈페이지 www.lst.go.kr

부록 2. 관련 서식

〔부도 1-1〕 연명의료계획서 양식

연명의료계획서

※ 색상이 어두운 부분은 작성하지 않으며, [ ]에는 해당되는 곳에 √표를 합니다

등록번호		※ 등록번호는 의료기관에서 부여합니다.
환자	성 명	주민등록번호
	주 소	
	전화번호	
	환자 상태 [ ] 말기환자 [ ] 임종과정에 있는 환자	
담당의사	성 명	면허번호
	소속 의료기관	
연명의료 중단등결정 (항목별로 선택합니다)	[ ] 심폐소생술	[ ] 인공호흡기 착용
	[ ] 혈액투석	[ ] 항암제 투여
호스피스의 이용 계획	[ ] 이용 의향이 있음	[ ] 이용 의향이 없음
담당의사 설명사항 확인	설명 사항	[ ] 환자의 질병 상태와 치료방법에 관한 사항 [ ] 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 관한 사항 [ ] 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 [ ] 연명의료계획서의 작성 · 등록 · 보관 및 통보에 관한 사항 [ ] 연명의료계획서의 변경 · 철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 [ ] 의료기관윤리위원회의 이용에 관한 사항
	확인 방법	[ ] 서명 또는 기명날인 년 월 일 성명 (서명 또는 인) [ ] 녹화 [ ] 녹취 ※ 법정대리인 년 월 일 성명 (서명 또는 인) (환자가 미성년자인 경우에만 해당합니다)
환자 사망 전 열람허용 여부	[ ] 열람 가능 [ ] 열람 거부 [ ] 그 밖의 의견	

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 제10조 및 같은 법 시행규칙 제3조에 따라 위와 같이 연명의료계획서를 작성합니다.

년 월 일

담당의사 (서명 또는 인)

[부도 1-2] 사전연명의료의향서 양식

사전연명의료의향서

※ 색상이 어두운 부분은 작성하지 않으며, [ ]에는 해당되는 곳에 √표시를 합니다.

등록번호		※ 등록번호는 등록기관에서 부여합니다.
작성자	성 명	주민등록번호
	주 소	
	전화번호	
연명의료 중단등결정 (항목별로 선택합니다)	[ ] 심폐소생술	[ ] 인공호흡기 착용
	[ ] 혈액투석	[ ] 항암제 투여
호스피스의 이용 계획	[ ] 이용 의향이 있음	[ ] 이용 의향이 없음
사전연명의료 의향서 등록기관의 설명사항 확인	설명 사항	[ ] 연명의료의 시행방법 및 연명의료중단등결정에 대한 사항 [ ] 호스피스의 선택 및 이용에 관한 사항 [ ] 사전연명의료의향서의 효력 및 효력 상실에 관한 사항 [ ] 사전연명의료의향서의 작성·등록·보관 및 통보에 관한 사항 [ ] 사전연명의료의향서의 변경·철회 및 그에 따른 조치에 관한 사항 [ ] 등록기관의 폐업·휴업 및 지정 취소에 따른 기록의 이관에 관한 사항
	확인	년 월 일 성명 (서명 또는 인)
환자 사망 전 열람허용 여부	[ ] 열람 가능	[ ] 열람 거부 [ ] 그 밖의 의견
사전연명의료 의향서 보관방법		
사전연명의료 의향서 등록기관 및 상담자	기관 명칭	소재지
	상담자 성명	전화번호

본인은 「호스피스·완화의료 및 임종과정의 환자에 대한 연명의료결정에 관한 법률」 제12조 및 같은 법 시행규칙 제8조에 따라 위와 같은 내용을 직접 작성하였습니다.

작성일 년 월 일

작성자 (서명 또는 인)

등록일 년 월 일

등록자 (서명 또는 인)

[부도 1-3] 사망신고서 양식

사 망 신 고 서

(년 월 일)

※ 뒷면의 작성방법을 읽고 기재하시되 선택항목은 해당번호에 "○"으로 표시하여 주시기 바랍니다.

① 사망자	성명	한글		성 별	주민등록번호	-
		한자		1남 2여		
	등록기준지					
	주소				세대주·관계	의
	사망일시	년 월 일 시 분(사망지 시각: 24시각제로 기재)				
	사망장소	장소	시(도) 구(군) 동(읍,면) 리 번지			
		구분	1주택내 2의료기관 3시설기관(양로원, 고아원 등) 4산업장 5 D.O.A(병원 이송 중 사망) 6공로(도로,차도) 7기타( )			
②기타사항						
③ 신고인	성명		㉮ 또는 서명	주민등록번호	-	
	자격	1동거친족 2비동거친족 3동거자 4기타(자격 :)				
	주소		전화		이메일	
④제출인	성 명		주민등록번호	-		

※ 다음은 국가의 인구정책 수립에 필요한 자료로 「통계법」 제32조 및 제33조에 의하여 성실응답 의무가 있으며 개인의 비밀사항이 철저히 보호되므로 사실대로 기입하여 주시기 바랍니다.

⑤ 사망종류	1병사 2사고사⇒ 3기타	⑥ 사고	종류	1교통사고 2자살 3추락사고 4익사사고 5타살 6기타( )
			발생지역	1현주소지와 같은 시군구 2다른 시군구(시도, 시군구) 3기타( )
			발생장소	1주택 2공공장소(학교, 병원 등) 3도로 4상업·서비스시설(상점, 호텔 등) 5산업·건설현장 6농장(논밭, 축사, 양식장 등) 7기타( )

⑦ 사망원인	가	직접 사인	⇒	발병부터 사망까지 기간	
	나	가의 원인	⇒		
	다	나의 원인	⇒		
	라	다의 원인	⇒		
	기타의 신체상황		진단자	1의사 2한의사 3기타	
⑧ 사망자	국적	1한국인 2귀화한 한국인(이전국적:)			
	최종 출업학교	1무학 2초등학교 3중학교 4고등학교 5대학(교) 6대학원이상			
	발병(사고)당시 직업		혼인상태	1미혼 2배우자 있음 3이혼 4사별	

※ 아래사항은 신고인이 기재하지 않습니다.

읍면동접수	가족관계등록관서 송부	가족관계등록관서 접수 및 처리
	년 월 일(인)	

부록 3. 전화조사표

☎		웰다잉에 대한 전국민 인식 조사	ID				

응답자이름		지역	시도 시군구 읍면동	성별	① 남 ② 여	면접원이름			에디팅	검증

안녕하십니까? 저는 여론조사기관 에스티아이의 면접원 OOO입니다.
정부출연 전문연구기관인 한국보건사회연구원에서는 **웰다잉에 대한 국민들의 인식**을 파악하고자 만 40세에서 만 79세 국민을 대상으로 조사를 실시하고 있습니다.

최근 우리 사회에는 남은 생을 의미 있게 보내며 죽음을 스스로 미리 준비하는 '웰다잉'에 대한 관심이 높아지고 있습니다. 이에 본 조사를 통해 웰다잉에 대한 국민의 의견과 서비스 욕구를 파악하고자 합니다. 응답해주시는 자료는 연구와 향후 관련 정부정책을 위한 자료로 귀중하게 사용될 예정입니다. 바쁘시겠지만 잠시만 협조해 주시면 대단히 감사하겠습니다.

2018년 9월 한국보건사회연구원 T. _____
조사수행기관 : (주)에스티아이 T. 02-785-9564

1. 성별? (→ 음성으로 판단)
   □① 남성 □② 여성

2. 죄송하지만 만으로 연세가 어떻게 되시는지요? (만_____세)
   □① 40대 □② 50대
   □③ 60대 □④ 70대
   □⑤ 해당없음 (→조사종료)

3. 선생님께서 거주하시는 지역은 어디입니까?
   □① 서울 □② 부산 □③ 대구 □④ 인천
   □⑤ 광주 □⑥ 대전 □⑦ 울산 □⑧ 세종
   □⑨ 경기 □⑩ 강원 □⑪ 충북 □⑫ 충남
   □⑬ 전북 □⑭ 전남 □⑮ 경북 □⑯ 경남
   □⑰ 제주

4. 거주하시는 읍면동은 어디입니까? ( )

4-1. 읍면동 분류 (→묻지 않고 조사원이 작성할 것)
   □① 동부 □② 읍면부

※ 조사원 유의사항
1) 조사 당시 응답자가 응답을 꺼리는 경우는 해당 문항을 '무응답(⑨, ⑨⑨)' 처리함.
2) 세부문항 중 상위문항의 응답에 의해 해당되지 않는 경우는 모두 '해당없음(⑧, ⑧⑧)' 처리함.

죽음 관련 태도 및 서비스 욕구

5. 선생님께서는 **호스피스·완화의료 서비스**에 대하여 알고 계십니까?
□① 잘 알고 있다
□② 들어는 봤지만, 잘 알지 못 한다
□③ 모른다

6. **호스피스·완화의료 서비스**는 죽음을 앞둔 환자에게 수명연장을 위한 치료보다는 평안한 임종을 맞을 수 있도록 지원하는 서비스를 말합니다. 선생님께서는 향후 **호스피스·완화의료 서비스**를 이용할 의사가 있으십니까?
□① 그렇다
□② 아니다
□③ 아직 모르겠다

7. 환자가 의식불명이거나 살기 어려운데도 살리려고 하는 의료 행위를 연명치료라고 합니다. 선생님께서는 **연명치료**를 하는 것에 대하여 어떻게 생각하십니까?
□① 매우 찬성한다
□② 찬성하는 편이다
□③ 그저 그렇다
□④ 반대하는 편이다
□⑤ 매우 반대한다

8. 선생님께서는 **사전연명의료의향서**에 대하여 알고 계십니까?
□① 잘 알고 있다
□② 들어는 봤지만, 잘 알지 못 한다
□③ 모른다

9. 사전연명의료의향서란, 자신이 향후 임종과정에 있는 환자가 되었을 때를 대비하여 연명의료 및 호스피스·완화의료에 관한 의향을 미리 작성해두는 것을 말합니다. 선생님께서는 향후 **사전연명의료의향서**를 작성할 의사가 있으십니까?
□① 그렇다
□② 아니다
□③ 아직 모르겠다
□④ 이미 작성했다

10. 선생님께서는 환자가 뇌사 상태나 사망 시 **장기를 기증**하는 것에 대하여 어떻게 생각하십니까?
□① 매우 찬성한다
□② 찬성하는 편이다
□③ 그저 그렇다
□④ 반대하는 편이다
□⑤ 매우 반대한다

11. 선생님께서는 생전에 **유언장**을 작성하는 것에 대하여 어떻게 생각하십니까?
□① 작성해야 한다.
□② 작성하지 않아도 된다.

12. 선생님께서는 혹시 **유언장**을 작성하셨습니까?
□① 작성했다.
□② 아직 작성하지 않았지만 작성할 것이다.
□③ 작성하지 않았고 앞으로도 작성하지 않을 것이다.

13. 선생님께 **재산**이 있다면 임종 전에 어떻게 처리하고 싶으십니까? **하나만** 선택하여 주십시오.
□① 자녀 또는 가족에게 상속한다.
□② 일부는 자녀에게 주고 일부는 사회에 환원한다.
□③ 사회에 전 재산을 환원한다
□④ 내가 쓰고 싶은 곳에 다 쓴다.
□⑤ 기타(무엇:_____)

14. 선생님께서는 **연명치료**와 같은 죽음과 관련하여 필요한 **결정**을 누가 해야 한다고 생각하십니까?
□① 본인
□② 가족
□③ 전문가
□④ 기타(_____)

15. 선생님께서는 죽음을 앞둔 사람을 위해 가족들이 가장 신경써야 하는 것이 무엇이라고 생각하십니까?
□① 스스로 죽음을 준비할 수 있도록 하는 것
□② 자주 접촉하여 사랑을 표현해주는 것
□③ 신체통증을 덜 느끼도록 관리해주는 것
□④ 죽음에 대한 두려운 마음을 달래주는 것
□⑤ 장례 등 사후절차를 잘 준비하는 것
□⑥ 법적·행정적인 정리를 잘 챙기는 것
□⑦ 기타(_____)

16. 선생님께서는 **장례식**을 하는 **가장 큰 이유**가 무엇이라고 생각하십니까?
□① 사망 소식을 알리기 위하여
□② 가까운 사람에게 이별할 기회를 주기 위하여
□③ 자녀 등 남은 가족의 도리이기 때문에
□④ 고인을 추모하기 위하여
□⑤ 남은 가족들을 위로하기 위하여
□⑥ 기타(_____)

좋은 죽음에 대한 태도

17. 지금부터 좋은 죽음에 대한 표현을 읽어드릴 텐데요, 제가 읽어드리는 내용이나 상황을 들으시고, 그것에 대하여 동의하는 정도에 따라 숫자로 말씀해주시면 됩니다.

진술문		응답	
1)	임종 때까지 정신이 온전해야 좋은 죽음이다.	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
2)	가능한 한 오래 살다 죽는 것이 좋은 죽음이다.	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
3)	죽을 때 두려워하지 않아야 좋은 죽음이다..	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
4)	죽을 때 가족들과 관계가 나빠지면 **좋은 죽음이 아니다.**	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
5)	간병비나 병원비로 가족을 고생시키고 죽는 것은 **좋은 죽음이 아니다.**	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
6)	죽기 전에 스스로 죽음을 준비할 수 있는 것이 좋은 죽음이다.	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
7)	죽음에 대해 주변 사람들이 함께 준비할 수 있는 것이 좋은 죽음이다.	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
8)	숨을 거두는 마지막 순간에 사랑하는 사람이 주위에 있어야 좋은 죽음이다.	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
9)	죽은 후에도 주변 사람들에게 오래 기억되어야 좋은 죽음이다.	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다
10)	좋은 죽음이 되려면 생사와 관련된 결정을 본인이 해야 한다.	□① 매우 동의한다 □③ 동의하지 않는 편이다.	□② 동의하는 편이다 □④ 전혀 동의하지 않는다

18. 선생님께서는 자신의 죽음에 대하여 생각해본 적이 있으십니까?
□① 전혀 생각해본 적이 없다 □② 가끔 생각해 본다 □③ 자주 생각하는 편이다

19. 선생님께서는 사후 세계가 있다고 생각하십니까?
□① 그렇다 □② 아니다 □③ 잘 모르겠다

일 반 사 항

☞ 다음은 귀하의 일반사항에 관한 문항입니다.

20. 선생님의 최종학력은 어떻게 되십니까?
□① 초등학교 이하 □② 중졸 □③ 고졸
□④ 대졸 □⑤ 대학원 이상
(※ 재학 또는 중퇴의 경우에는 이전 학력으로 간주한.)

21. 선생님의 현재 직업은 무엇입니까?
□① 의회의원, 고위임직, 관리자 □② 전문가
□③ 기술공 및 준전문가 □④ 사무종사자
□⑤ 서비스종사자 □⑥ 판매종사자
□⑦ 농업,임업 및 어업숙련종사자 □⑧ 기능원 및 관련 기능종사자
□⑨ 기계, 기계조작 및 조립종사자 □⑩ 단순노무종사자
□⑪ 군인 □⑫ 주부
□⑬ 기타(학생) □⑭ 무직
□⑧ 무응답

22. 선생님의 종교는 무엇입니까?
□① 없음 □② 불교 □③ 개신교(기독교) □④ 천주교
□⑤ 유교 □⑥ 원불교 □⑦ 기타

23. 선생님은 평소의 자신의 건강 상태가 어떻다고 생각하십니까?
□① 매우 건강하다 □② 건강한 편이다 □③ 그저 그렇다
□④ 건강이 나쁜 편이다 □⑤ 건강이 매우 나쁘다

24. 선생님의 혼인상태는 무엇입니까?
□① 미혼 □② 유배우(기혼) □③ 사별(기혼) □④ 이혼(기혼)
□⑤ 별거(기혼) □⑥ 기타( )

25. 선생님은 자녀가 있으십니까? 있다면 몇 명입니까?
□① 없음 □② 있음(_____명)

26. 선생님은 생존해계신 부모님이 있으십니까? 있다면 몇 명입니까?
배우자가 있는 경우 배우자의 부모님도 포함하여 말씀해주십시오.
□① 없음 □② 있음(_____명)

27. 선생님은 형제자매가 있으십니까? 있다면, 몇 명입니까? 돌아가신 형제자매도 포함하여 말씀해주십시오.
□① 없음 □② 있음(_____명)

28. 선생님 댁의 월 평균 가구소득은 대략 얼마 정도입니까?
□① 100만원 미만 □② 100만원 이상 - 200만원 미만 □③ 200만원 이상 - 300만원 미만
□④ 300만원 이상 - 400만원 미만 □⑤ 400만원 이상 - 500만원 미만 □⑥ 500만원 이상 - 600만원 미만
□⑦ 600만원 이상 - 700만원 미만 □⑧ 700만원 이상 - 800만원 미만 □⑨ 800만원 이상 - 900만원 미만
□⑩ 900만원 이상 - 1000만원 미만 □⑪ 1000만원 이상

☞ 바쁘신 중에 끝까지 성의있게 협조해 주셔서 진심으로 감사드립니다.