

연구보고서 2019-13

웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안



정경희

김경래 · 유재언 · 이윤경 · 서제희 · 이선희

【책임연구자】

정경희 한국보건사회연구원 선임연구위원

【주요 저서】

죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안
한국보건사회연구원, 2018(공저)

2017년도 노인실태조사
보건복지부, 한국보건사회연구원, 2017(공저)

【공동연구진】

김경래 한국보건사회연구원 부연구위원

유재인 한국보건사회연구원 부연구위원

이윤경 한국보건사회연구원 연구위원

서제희 한국보건사회연구원 부연구위원

이선희 한국보건사회연구원 전문연구위원

연구보고서 2019-13

웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

발행일 2019년 11월

저자 정경희

발행인 조흥식

발행처 한국보건사회연구원

주소 [30147]세종특별자치시 시청대로 370
세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)

전화 대표전화: 044)287-8000

홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>

등록 1994년 7월 1일(제8-142호)

인쇄처 고려씨엔피

발간사 <<

웰다잉(Well-dying)에 대한 사회적 관심 고조와 함께 사회적 대응도 점차 구체화하고 있다. 여기에는 급격한 고령화의 진전이 중요한 계기가 된 것이 사실이다. 2019년도 65세 이상 인구는 747만 6000명으로 전체 인구의 14.5%이며 70세 이상은 313만 8000명(6.1%), 80세 이상은 155만 명(3.0%)이다. 이러한 규모는 2030년에는 각각 1247만 명, 877만 9000명, 246만 7000명으로 24.0%, 16.9%, 4.8%에 달할 것으로 전망된다. 즉 다른 연령층에 비해 죽음이 가시화되는 시기인 노년기 사회 구성원의 절대수가 많아지면서 웰빙(Well-being)뿐만 아니라 웰다잉이 구현되어야만 진정한 삶의 질 확보가 가능하다는 인식이 높아진 것이다.

이러한 맥락에서 볼 때 다양한 주체가 산발적으로 보이는 정책적 관심을 종합하고 균형적으로 정책과제를 도출해 볼 필요성이 높다 하겠다. 존엄한 삶 구현을 위해 웰빙의 한 구성 요소로 인식되기 시작한 웰다잉에 대한 체계적인 접근이 요구되고 있다. 인간으로서의 존엄성을 지키면서 행복한 마음으로 삶을 마무리할 수 있다는 것이 죽음에 대한 불안감을 완화해 줄 수 있으며, 삶의 내면을 풍요롭게 가꿔 질적인 가치를 높일 수 있을 것이다. 특히 노년기는 기능과 생산성의 저하, 은퇴, 배우자 사별 등의 경험을 통해 상실감과 인생의 유한성을 인식하며 죽음을 구체적으로 각하게 되는 시기로, 죽음이 삶의 전반적인 영역에 가장 큰 영향을 미친다. 웰다잉은 노인뿐만 아니라 죽음을 통해 중요한 타자(Significant Others)를 떠나보내야 하는 남은 사람들에게도 파급효과를 가질 것이다. 노인의 경우 본인의 죽음을 예견할 뿐만 아니라 대부분 배우자의 상실을 경험하게 되며, 형제자매의 죽음 또한 경험하게 된다. 이러한 중요한 타

자의 죽음은 네트워크의 축소 등 노년기의 삶에 다각적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 웰다잉은 죽음의 다차원(인지적 차원, 정서적 차원, 행동적 차원, 가치적 차원)을 고려한 종합적인 접근이 필요하다고 하겠다. 또한 웰다잉 측면에서 존엄한 죽음에 관한 논의는 단순히 죽음의 순간 또는 죽음 전후의 '시점'보다는 존엄한 죽음에 이르도록 하는 '과정'이라는 측면에서 접근하는 것이 적절할 것이다.

본 연구는 노년기의 웰다잉의 구현 방안을 모색함으로써 진정한 웰빙의 구현과 노인의 존엄성 확보에 기여하고자 수행된 2차 연도 연구로, 1차 연도에 이루어진 우리 사회에서 공유되고 있는 좋은 죽음에 대한 개념 파악과 웰다잉 관련 준비 상황 및 서비스 욕구 파악 그리고 그에 기초하여 도출된 전략과 정책 방향을 기반으로 하여 구체적이며 다차원적인 정책과제를 제안하고자 한다.

본 보고서는 정경희 선임연구위원의 책임하에 원내의 김경래 부연구위원, 유재연 부연구위원, 이윤경 연구위원, 서제희 부연구위원, 이선희 전문연구원에 의해 작성되었다. 본 연구진은 바쁘신 중에도 소중한 검토 의견을 주시고 검독해 주신 본원의 채수미 부연구위원과 정순돌 이화여자대학교 사회복지학과 교수, 익명의 평가위원들에게 감사드린다. 또한 전문가 회의와 조사를 통해 많은 조언을 주신 전문가와 해외 출장 시 많은 도움을 주신 여러분들께도 감사의 마음을 전한다.

2019년 11월

한국보건사회연구원 원장

조 흥 식

목 차

Abstract	1
요 약	3
제1장 서 론	9
제1절 연구 배경 및 연구 목적	11
제2절 연구 내용 및 연구 방법	14
제2장 정책 방안 도출의 개념들 및 기본 방향	17
제1절 관심 정책 범주 및 주요 개념 고찰	19
제2절 기본 방향 설정	23
제3장 죽음 여정 유형 및 유형별 특징	39
제1절 죽음 여정 유형화의 배경	41
제2절 죽음 여정 유형화의 분석틀 및 분석 방법	42
제3절 죽음 여정 유형화 분석 결과	46
제4절 죽음 여정 유형별 제 특성	53
제5절 시사점	59
제4장 웰다잉 관련 국외 사례	63
제1절 영국	65
제2절 프랑스	80
제3절 시사점	92

제5장 서비스 확장을 통한 웰다잉 구현	95
제1절 종합적인 웰다잉 준비 체계 구축	98
제2절 연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공	107
제3절 노인요양시설에서의 웰다잉 실천	113
제4절 가정에서의 웰다잉 구현 가능성 제고	122
제5절 유족 및 서비스 종사자를 위한 서비스 제공	133
제6절 웰다잉 취약층을 위한 특화 서비스 제공	137
제6장 웰다잉 구현을 위한 사회적 기반 마련	143
제1절 인프라 확보 및 인력 양성	145
제2절 체계적인 정보 제공	155
제3절 대국민 인식 개선	165
제7장 결 론	183
제1절 종합	185
제2절 한계점 및 향후 과제	199
참고문헌	207
부 록	219
부록 1. 전문가 설문지	219
부록 2. 영국 Speirs House(요양시설)의 ACP	224
부록 3. 영국 NHS의 Coping with Dying 리플릿	226

부록 4. 민간단체의 좋은 죽음 관련 교육 활동	228
부록 5. 프랑스의 사후 행정 정보 제공 체계	232
부록 6. 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)」의 개요 및 지향성 ..	237
부록 7. 가정에서의 웰다잉 구현 방안 마련을 위한 현행 관련 법률	239

표 목차

〈표 2-1〉 웰다잉에 대한 사회적 관심의 시기 적절성	24
〈표 2-2〉 웰다잉 관련 사회정책 목표의 중요도	25
〈표 2-3〉 웰다잉 관련 사회정책 목표의 우선순위	26
〈표 2-4〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역의 중요성	27
〈표 2-5〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역별 이행 실태	28
〈표 2-6〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역별 사회적 관심 정도	28
〈표 2-7〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역별 중심 주체	29
〈표 2-8〉 웰다잉 관련 세부 정책의 중요성	31
〈표 2-9〉 웰다잉 관련 세부 정책의 이행 실태	32
〈표 2-10〉 웰다잉 관련 세부 정책의 사회적 관심 정도	33
〈표 2-11〉 웰다잉 관련 세부 정책별 주요 주체	35
〈표 2-12〉 웰다잉 관련 정책 수행의 주요 관심 대상: 절대 평가 및 우선순위	36
〈표 3-1〉 분석 대상 고령 사망자의 제 특성	47
〈표 3-2〉 죽음 여정 유형화를 위한 잠재계층분석 결과: 유형 수별 모형적합도 비교	49
〈표 3-3〉 정책 방안 도출을 위한 죽음 여정 유형 재분류 결과	52
〈표 3-4〉 고령 사망자의 일반 특성별 죽음 여정 유형	57
〈표 3-5〉 죽음 여정 유형별 죽음 관련 특징	59
〈표 4-1〉 영국의 생애말기 돌봄서비스 제공을 위한 기본 원칙(2015~2020)의 6가지 목표	70
〈표 4-2〉 ACP에 포함되어야 할 내용	72
〈표 4-3〉 프랑스 레오네티법의 주요 내용	81
〈표 4-4〉 프랑스 행정부 사이트의 사후 관련 행정정보의 주요 내용	92
〈표 5-1〉 연명의료 중단 등의 결정에 관한 환자 의사 확인 방법	99
〈표 5-2〉 시·도별 노후준비지원센터 현황	101
〈표 5-3〉 국가별 호스피스·연명의료서비스 제공 현황	111
〈표 5-4〉 가정형 호스피스전문기관의 주요 특징	112
〈표 5-5〉 요양병원 및 노인요양시설 사망자 현황	114

〈표 5-6〉 노인의 연령·성별 시설보호율	115
〈표 5-7〉 장기요양급여 이용표준약관(시설급여) 공정거래위원회 표준약관 제10068호 (2014. 9. 19. 개정)	117
〈표 5-8〉 상장례 관련 가치관·인식 변화	124
〈표 5-9〉 장기 기증자 가족 예우 프로그램	134
〈표 5-10〉 시도별 건강생활지원센터 및 정신건강복지센터	136
〈표 6-1〉 호스피스·완화의료서비스 제공기관 현황	146
〈표 6-2〉 시·도별 호스피스·완화의료서비스 제공기관 현황	147
〈표 6-3〉 지역별 사전연명의향사 등록기관과 장기이식 등록기관 현황	149
〈표 6-4〉 지역별 지방의료원과 지역거점 공공병원, 보건소 현황	153
〈표 6-5〉 사망 관련 정보 제공	157
〈표 6-6〉 재산조회 통합처리 대상 및 이용 방법	159
〈표 6-7〉 웰다잉 관련 법령	164
〈표 6-8〉 아름답고 존엄한 나의 삶 교육 프로그램 내용	170
〈표 6-9〉 독일 중·고등학교에서의 죽음준비교육 주제, 내용, 특징	175
〈표 6-10〉 일본 초·중학교에서의 죽음준비(생명)교육 내용과 특징	177
〈표 7-1〉 웰다잉 제도적 기반 마련을 위한 정책과제	188
〈표 7-2〉 사망 여정에 따른 주요 정책과제	192
〈표 7-3〉 정책과제별 주요 주체의 역할	198
〈표 7-4〉 유관 연구에서 제안된 정책과제와의 비교	202

그림 목차

[그림 1-1] 성·연령별 사망자 수 구성비 추이(2008~2018년)	12
[그림 1-2] 연구의 개념틀	14
[그림 1-3] 연구 개념도	16
[그림 2-1] 생애단계별 웰다잉 관련 주요 과제	21
[그림 2-2] 죽음의 궤도 모델	22
[그림 2-3] 생애말기의 케어 범위	23
[그림 3-1] 죽음 장소와 생애말기 거주지를 중심으로 한 죽음 여정 유형화의 분석틀	44
[그림 3-2] 죽음 여정 잠재계층분석 결과: 6개 유형	50
[그림 3-3] 6개 유형별 병원, 요양시설, 호스피스 병동 입소 경험	50
[그림 4-1] 영국 성인 사회적 돌봄의 영역과 범위	66
[그림 4-2] 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway)	68
[그림 4-3] Princess Alice Hospice의 수입 및 지출 현황(2018년)	75
[그림 4-4] Princess Alice Hospice 사업 개요	76
[그림 4-5] 프랑스에서의 죽음과 죽음까지의 대표적인 과정	87
[그림 4-6] 프랑스 임종 관련 정보 리플릿	89
[그림 4-7] 프랑스 행정부 사이트의 사후 관련 행정정보 제공 체계	91
[그림 5-1] 사전연명의료의향서 작성 절차	98
[그림 5-2] 고독사와 유사 개념	138
[그림 6-1] 복지포(www.bokjiro.go.kr)의 구성	161
[그림 6-2] 국민연금공단의 노후준비 관련 사이트	162
[그림 6-3] 일본 초등학교 교과서 내 죽음준비(생명)교육	178
[그림 7-1] 웰다잉 구현의 기본 방향: 비전, 목표 및 기본 원칙	186
[그림 7-2] 기본 방향 및 좋은 죽음의 관점에서 본 정책과제	191
[그림 7-3] 생애주기별 정책과제	195

Abstract <<

Policy Measures for Well-dying in Korea

Project Head: Kyunghee Chung

This is the second-year installment in a series of studies designed to contribute to the well-dying of Koreans. Building on the findings of the first-year installment, this study aims to suggest comprehensive and multidimensional policy measures to realize well-dying. This study consists of four parts. The first sets up the framework and directions of this study based on a review of previous research studies. The second part presents 6 types of “dying journey,” based on a latent class analysis (LCA) of data on 1,658 persons from the Korean Longitudinal Study of Aging (2nd ~ 6th waves). The third part introduces some cases of the U. K. and France, using literature review and interviews with experts and service providers. The last part presents a total of 22 policy suggestions that are derived from literature review, policy experiences from other countries, FGI with experts, and e-mail survey of experts.

The realization of well-dying requires the provision of continuum of care services in a comprehensive range and a system of helping people think ahead and prepare on their own for

2 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

their death. In this respect, this study suggests some measures to improve chances of well-dying at long-term care facilities and home. Considering the multifaceted impact of the death of significant others, this study emphasizes the importance of specialized services for families left behind and service providers. Policy measures are suggested also for those who are otherwise likely to face a death without dignity.

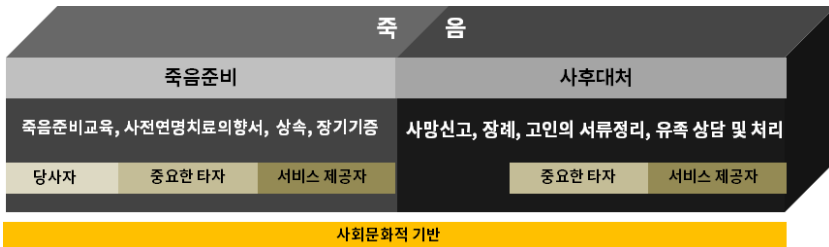
The suggested expansion of well-dying care services requires the right resources (both human and infrastructural), provision of reliable information, and awareness raising on well-dying through education and public relations.

*Key words: Well-dying, good death, hospice and palliative care, life-sustaining treatment, death preparing education

1. 연구의 배경 및 목적

노년기의 웰다잉(Well-dying) 구현 방안을 모색함으로써 진정한 웰빙의 구현과 노인의 존엄성 확보에 기여하고자 수행된 2차 연도 연구로, 1차 연도에 이루어진 우리 사회에서 공유되고 있는 좋은 죽음에 대한 개념 파악 및 웰다잉 관련 준비 상황 및 서비스 욕구 파악과 그에 기초하여 도출된 전략과 정책 방향을 기반으로 하여 구체적이고 다차원적인 정책과제를 제시하고자 한다.

[그림 1] 연구의 개념틀



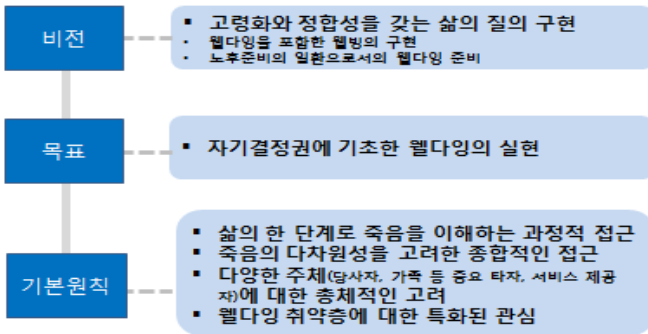
2. 주요 연구 결과

웰다잉을 위한 제도적 기반을 위해 우선적으로 기본 방향이 설정될 필요가 있다. 이 연구를 통해 설정된 웰다잉을 위한 제도적 기반의 비전은 '고령화와 정합성을 갖는 삶의 질 구현'이라 할 수 있다. 이를 위한 구체적인 목표는 '자기결정권에 기초한 웰다잉의 구현'이며, 죽음에 이르는 과정의 질에 대한 관심, 죽음의 다차원성 고려, 다양한 주체에 대한 총체

4 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

적 고려, 웰다잉 취약층에 대한 특화된 관심을 기본 원칙으로 한다.

[그림 2] 웰다잉 구현을 위한 비전, 목표 및 기본 원칙



이러한 기본 방향에 기초하여 다음과 같은 정책과제를 제시하였다. 대 영역으로는 서비스 확장을 통한 웰다잉 구현과 그를 위한 사회적 기반 마련을 제시하였다. 첫째, 서비스 확장을 통한 웰다잉 구현을 위해서는 1) 종합적·연속적인 서비스 제공, 2) 희망하는 임종 장소에 따른 웰다잉 구현, 3) 서비스 내용의 확대를 제안하였다.

종합적·연속적인 서비스 제공이 가능하기 위해서는 무엇보다 먼저 종합적인 웰다잉 준비가 가능한 체계를 구축해야 하며, 이를 위한 세부 정책과제로는 포괄적인 사전 케어 계획 수립과 사전연명 중단 결정 과정의 현실화, 장기기증 의사결정에서의 자기결정권 강화, 상속 관련 유언 및 자서전 작성의 활성화가 제안되었다. 다음으로 연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공이 이루어져야 하며 이를 위해서는 모든 생애말기 구성원으로 적용 대상을 확대하고, 호스피스·완화의료서비스를 다양화하여 연

속적인 호스피스·완화의료서비스 제공 체계가 구축되어야 함을 강조하였다.

둘째, 희망하는 임종 장소가 다양화됨에 따라 임종 장소별로 웰다잉이 구현될 수 있도록 특화된 관심이 요구되고 있다. 현재까지는 병의원 중심의 정책이 시행되고 있으나 지역사회 계속 거주(Ageing In Place)라는 맥락을 고려해 볼 때 노인장기요양시설에서의 웰다잉 실천과 가정에서의 웰다잉 구현 가능성을 제고할 필요가 있다. 노인장기요양시설과 관련해서는 입소 상담 시 죽음 관련 상담 매뉴얼 및 체크리스트가 마련되고 노인장기요양시설에서 다양한 호스피스서비스가 제공되어야 할 것이다. 더불어 노인장기요양시설에서의 임종서비스의 제도화 및 내실화가 요구된다. 한편 가정에서의 임종과 관련해서는 무진찰 사망진단 시한의 합리화, 고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비, 장례식의 다양성 확보가 정책과제로 제시되었다.

셋째, 서비스 내용의 확대와 관련해서는 무엇보다 먼저 유족 및 서비스 종사자를 위한 서비스 개발이 이루어져야 할 것이다. 구체적으로는 가족 애도상담서비스 제공과 직원 심리치유서비스 등이 이에 포함될 수 있다. 더불어 웰다잉 취약층을 위한 특화 서비스를 제공할 수 있도록 해야 할 것이다. 구체적으로는 고독사를 예방하기 위해 고독사 위험 집단에 대한 공동체적인 관심이 경주되어야 할 것이며, 고독사한 구성원에 대한 존엄한 사후 절차를 마련해 가야 할 것이다.

다음으로 두 번째 영역인 웰다잉 구현을 위한 사회적 기반 마련과 관련해서는 1) 인프라 확보 및 인력 양성, 2) 체계적인 정보 제공, 3) 대국민 인식 개선이 수반되어야 한다. 세부 정책과제로는 호스피스·완화의료서비스 기관과 사전연명의향서 등록기관의 지역 형평성 확보, 관련 인력의 웰다잉 감수성 제고 노력이 이루어져야 할 것이다. 체계적인 정보 제공과 관련해서는 웰다잉 관련 윈스톱 정보 제공과 더불어 리플릿 등을 활용한

6 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

다양한 아날로그적 정보 확산이 이루어져야 할 것이다. 마지막으로 대국민 인식 개선과 관련해서는 학교 정규 교과과정에 웰다잉 관련 내용을 포함하고 일반 성인 대상 교육의 활성화 및 인식 개선 노력이 이루어져야 할 것이다.

3. 결론 및 시사점

정부가 2019년 6월 24일에 발표한 제1차 호스피스·완화의료 종합계획과 비교해 보면 이 연구에서 제시한 정책 제언의 범위가 훨씬 포괄적이다. 이는 종합계획이 호스피스·완화의료라는 서비스에만 초점을 두고 구성된 반면 이 연구는 모든 사회 구성원이 자기결정권을 행사하여 웰다잉의 구현이 가능할 수 있는 연속적·종합적인 기반 마련에 관심을 두었기 때문이다. 또한 생애주기적 관점에서 고려해야 할 사항들이 모두 포함되어 있지 않다는 점, 당사자뿐만 아니라 유족, 관련 서비스 제공자 등에도 관심을 두고 있다는 점에서 포괄성이 더 크다 하겠다. 그러나 종합계획은 좀 더 세부적인 계획을 포함하고 있다는 점에서 이 연구에 비해 구체성이 높다. 이는 종합계획이 정부에서 마련한 5년 주기의 실행계획의 성격을 갖기 때문이다. 향후 이 연구에서 제안한 정책 제언에 대한 구체적인 실행계획이 마련되기를 기대한다. 한편 종합계획의 실천 주체를 정부 중심으로 상정하고 있다는 점에서 정부 외에 시민사회나 민간시장이 해야 할 역할이 무엇인가를 이 연구에서 살펴본 것은 그 의의가 있다 하겠다.

두 번째로 이 연구는 근본적인 정책 기초를 수정·보완해야 하는 이슈에 대해서는 심도 있는 논의를 하지 못했다는 한계를 갖고 있다. 병·의원과 같은 공간에서 고령화에 따른 생애주기 변화와 의료서비스 이용의 변화 등을 반영한 의료인력 양성 및 서비스체계, 이를 뒷받침할 수 있는 수가

체계의 변화 등은 이 연구의 범위를 벗어나는 주제여서 논의하지 못하였다. 단지 필요성만을 논의했을 뿐이다. 지역사회에서의 웰다잉 구현과 관련해서도 현재 커뮤니티케어에 대한 논의가 이루어지고는 있으나 구체적인 정책 방안이 제시되지는 못하다. 이러한 현실을 반영하여 현재의 서비스체계에 기초하여 정책 제언을 하였다. 이러한 한계로 인해 지역형의 호스피스·완화의료부터 병원의 전문호스피스·완화의료까지의 전달체계 구축 및 중앙정부와 지방정부의 역할에 대한 종합적인 논의는 진행하지 못하였다.

세 번째로는 제안한 정책 방안을 구체화하는 데 필요한 계량적인 자료가 충분히 제공되지 못하였다. 이 연구는 우리 사회에서 공유되고 있는 좋은 죽음의 개념을 구체화한 1차 연도 연구에 기초하여 정책 방안을 모색하는 데 초점을 두었다. 즉 좋은 죽음의 개념을 구현하는 데 필요한 정책 방안을 도출하는 것이 초점이었으며, 이는 다른 연구를 통하여 확보된 조사 자료를 활용하거나 전문가 회의나 외국 사례 검토 등에 기초하여 이루어졌다. 향후에는 개별적인 정책 방안의 제안 및 구체화하는 데 필요한 계량적 자료가 풍성하게 확보될 수 있어야 할 것이다.

마지막으로 웰다잉을 구현할 수 있는 종합적인 정책 기반을 검토하고 제안하는 초기 단계의 연구인 탓에 웰다잉 구현 가능성이 낮은 사회 구성원에 대한 특화된 관심을 구체적으로 논의하지 못하였다. 향후 연구에서는 이러한 이슈에 초점을 둔 연구가 이루어져야 할 것이다.

*주요 용어: 웰다잉, 좋은 죽음, 호스피스·완화치료, 연명의료, 죽음준비교육



제 1 장

서론

제1절 연구 배경 및 연구 목적
제2절 연구 내용 및 연구 방법



제1절 연구 배경 및 연구 목적

웰다잉(Well-dying)에 대한 사회적 관심이 고조되면서 사회적 대응도 점차 구체화되고 있는데, 이는 급격한 고령화의 진전이 중요한 계기가 된 것이 사실이다. 2019년도 65세 이상 인구는 747만 6000명으로 전체 인구의 14.5%, 70세 이상은 313만 8000명(6.1%), 80세 이상도 155만 명(3.0%)이며 이러한 규모는 2030년에는 각각 1247만 명(24.0%), 877만 9000명(16.9%), 246만 7000명(4.8%)에 달할 것으로 전망되고 있다(통계청 장래인구추계, 2019. 10. 21. 인출). 즉 다른 연령층에 비해 죽음이 가시화되는 시기인 노년기 사회 구성원의 절대적인 수가 증가하면서 웰빙(Well-being)뿐만 아니라 웰다잉이 구현되어야만 진정한 삶의 질의 확보가 가능하다는 인식이 높아진 것이다.

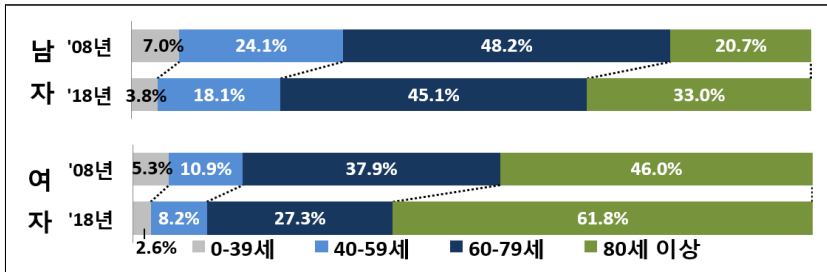
더불어 사회 구성원의 다수가 생애말기 일정 기간 동안 죽음을 가시적으로 느끼면서 생활하게 되었다는 것도 웰다잉에 대한 사회적 관심이 높아진 이유이기도 하다. 2018년 기준 평균수명과 건강수명의 차이(82.7세와 64.4세(통계청 e-나라지표, 2019. 10. 30. 인출)로 인해 통상적인 노년기 시기 이후부터 건강하지 않은 상태가 되면서 자신의 죽음에 대해 생각하고 이를 준비하게 된 것이다.

한편 구체적인 사망 현황을 살펴보면(통계청 인구동향과, 2019. 9. 24.), 2018년 현재 전체 사망자는 29만 8820명으로 2010년의 25만 5405명에 비하여 증가하였다. 사망자 중 60세 이상은 남자의 경우

12 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

78.1%. 여자의 경우 89.1%를 차지하고 있으며, 80세 이상으로 제한하면 남자는 33.0%, 여자는 61.8%에 달하고 있다.¹⁾

[그림 1-1] 성·연령별 사망자 수 구성비 추이(2008~2018년)



자료: 통계청 인구동향과(2019. 9. 24). 2018년 사망원인통계 보도자료. p. 4.

Retrieved from http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/1/6/2/index.board?bmode=download&bSeq=&aSeq=377606&ord=2에서 2019. 10. 30. 인출.

이러한 맥락에서 최근 민간단체 및 언론의 웰다잉에 대한 관심이 구체화되고 있다(서진우, 2019. 1. 30; KBS 스페셜, 2018. 11. 8). 일례로 사단법인 웰다잉시민운동 창립 및 ‘아름다운 삶의 마무리 웰다잉 시민운동’이 시작되었다.²⁾ 언론에서도 다양한 기획 기사를 발표하고 있다.³⁾ 그러나 사회 구성원의 웰다잉에 대한 인식은 사회적 관심도에 비해 낮은 수준이며 구체적인 행동으로 나타나지도 못하고 있다. 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명치료 결정에 관한 법률(이하 연명의료결정법)」 도입 1년 만에 사전연명의료의향서 등록 숫자가 증가하는 등(보건복지부, 2019. 2. 14.) 다양한 변화가 감지되고 있기는 하지만, 아직도 사

1) 연령별 구성과 관련해서는 성별로 구분된 통계만이 발표되고 있다.

2) 웰다잉에 대한 직접적인 관심을 보이고 있는 대표적인 시민단체인 웰다잉시민운동은 사단법인으로 2018년 12월 27일 발족되었으며, 웰다잉 관련 다양한 영역의 전문가와의 포럼을 실시하고 있다(김용철, 서이중, 2019. 6. 10.).

3) 대표적인 언론기획으로는 경향신문을 통해 웰다잉과 관련하여 준비해야 할 사항들에 대한 기획기사가 발표되었다(2019. 2. 2.부터 연재하며 현재 11회차 기사까지 보도됨).

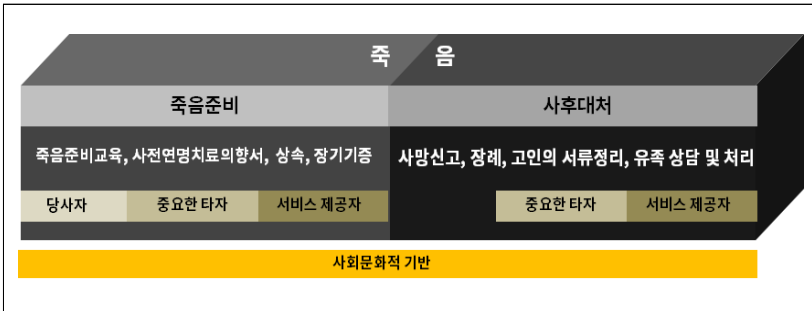
회 구성원의 죽음 관련 서비스에 대한 전반적 인지 수준은 높지 않다. 4명 중 1명만이 호스피스·완화의료에 대해 잘 알고 있고 연명의료의향서는 20%만이 제대로 인지하는 것으로 나타났다(정경희, 김경래, 서제희, 유재언, 이선희, 김현정, 2018). 이는 웰다잉에 초점을 둔 구체적이며 체계적인 사회정책이 수행되고 있지 못하기 때문일 것이다.

이러한 측면에서 볼 때 현재 다양한 주체가 산발적으로 보이는 정책적 관심을 종합하고 균형적인 정책 방안을 모색해야 할 필요성이 높다. 존엄한 삶을 구현하기 위해 웰빙의 한 구성 요소로서 웰다잉에 대한 체계적 관심이 고조된다는 측면 역시 염두에 둘 필요가 있다. 즉 인간으로서의 존엄성을 지키면서 행복한 마음으로 삶을 마무리할 수 있다는 것이 죽음에 대한 불안감을 완화시켜 줄 수 있으며, 삶의 내면을 풍요롭게 가꾸어 인생의 가치를 높일 수 있을 것이다. 특히 노년기는 기능과 생산성의 저하, 은퇴, 배우자 사별 등의 경험을 통해 상실감과 인생의 유한성을 인식하며 죽음을 구체적으로 자각하게 되는 시기로(정경희 외, 2018), 죽음이 삶의 전반적인 영역에 가장 큰 영향을 미친다. 웰다잉의 구현은 당사자뿐만 아니라 죽음을 통해 중요한 타자를 떠나보내야 하는 남은 자들에게도 파급 효과를 가질 것이다. 노인의 경우 본인의 죽음을 예견할 뿐만 아니라 대부분 배우자의 상실을 경험하게 되며, 형제자매의 죽음 또한 경험하게 된다. 이러한 중요한 타자(Significant Others)의 죽음은 네트워크의 축소 등 노년기의 삶에 다각적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 웰다잉 구현을 위해서는 죽음의 다차원적 측면(인지적 차원, 정서적 차원, 행동적 차원, 가치적인 차원)을 고려한 종합적인 접근이 필요하다 하겠다. 또한 웰다잉 측면에서 ‘존엄한 죽음’은 단순히 죽음의 순간 또는 죽음 전후의 ‘시점’보다는 ‘존엄한 죽음’에 이르도록 하는 ‘과정’이라는 측면에서 접근하는 것이 적절할 것이다.

14 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

이 연구는 노년기의 웰다잉 구현 방안을 모색함으로써 진정한 웰빙의 구현과 노인의 존엄성 확보에 기여하고자 실시된 2차 연도 연구이다. 1차 연도에 이루어진 우리 사회에서 공유되고 있는 좋은 죽음에 대한 개념 및 웰다잉 관련 준비 상황, 서비스 욕구 등에 기초하여 도출된 전략과 정책 방향을 기반으로 하여 구체적이고 다차원적인 정책 방안을 제안하고자 한다.

[그림 1-2] 연구의 개념틀



제2절 연구 내용 및 연구 방법

이 연구는 생애주기에서 노년기 진입 후 일어나는 비교적 일반적인 죽음에 초점을 두고자 한다. 다수의 죽음이 노년기에 이루어진다는 것을 고려할 때 웰다잉 구현을 위한 정책 모색은 노년기의 죽음에 초점을 두는 게 효과적일 것이라고 판단하였기 때문이다. 단, 독거사 등 웰다잉의 구현이 어려울 것으로 예상되는 특정 집단에 대한 관심과 정책적 대응이 필요함을 간과하지는 않을 것이다.

이러한 방향에 기초하여 진행된 이 연구의 주요 연구 내용과 연구 방법

은 다음과 같다. 첫째, 문헌 고찰을 통해 주요 개념을 파악하고 연구의 기본 방향을 설정하였다. 웰다잉에 관한 포괄적이며 다차원적인 논의를 위하여 보건의료뿐만 아니라 노인복지 및 사회정책적 관점에서 이루어진 사전 연구를 검토하였다.

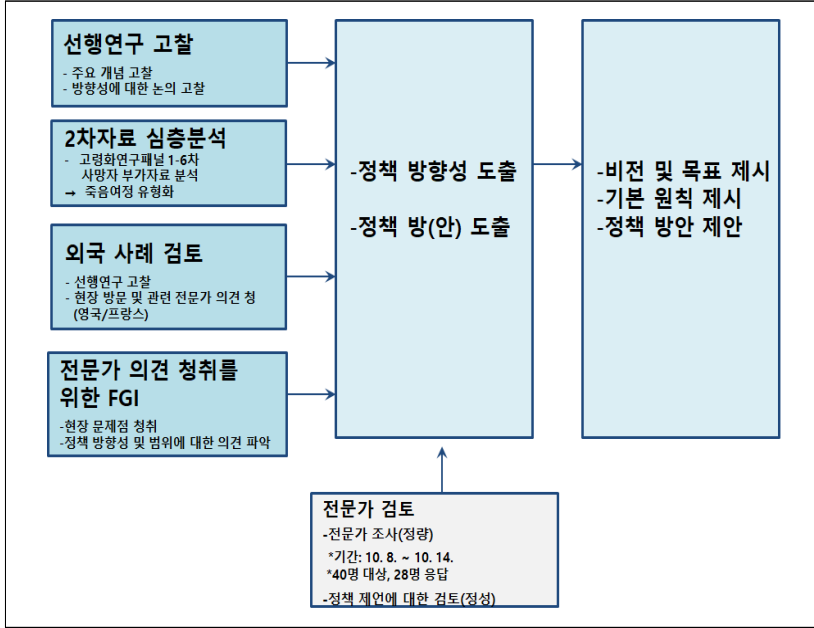
둘째, 대표적인 죽음까지의 여정을 유형화하였다. 지금까지 알려진 죽음 관련 정보의 근간은 사망신고서를 통해 파악된 통계이다. 이는 매우 제한적인 정보를 담고 있고, 죽음 전까지의 과정을 이해할 수 있는 정보가 없다는 한계가 있다. 이에 한국고용정보원에서 노년기 응답자를 대상으로 한 고령화연구패널 조사 1~6차 연도 자료를 분석하였다. 좀 더 구체적으로는 고령화연구패널 1차 연도(2006년)에 참여했다가 이후 10년 이내에 사망하여 2~6차 연도(2008~2016년) 조사 때 가장 가까운 지인이 사망한 패널을 대신하여 조사에 응답한 사례인 총 1658명을 분석 대상으로 하였다.

셋째, 우리나라보다 먼저 웰다잉이라는 이슈에 대해 관심을 보인 외국의 대표 사례를 검토하여 정책 제언 도출의 기반을 마련하였다. 이를 위해 문헌 고찰 외에도 영국과 프랑스 등의 현장을 방문해 관련 전문가의 의견을 청취하였다. 이를 통해 문헌에서 파악되지 않는 사회적 관심 정도와 현장에서의 구체적인 문제의식을 파악할 수 있었다.

넷째, 위에서 이루어진 연구 방법과 더불어 서비스 현장 전문가 심층 면접 및 전문가 조사 등에 기반하여 정책 제언을 하였다. 구체적으로는 웰다잉이 실현되기 위해 필요한 다양한 서비스의 양적 확대 및 질적 향상, 이를 위한 인적 및 물적 기반 마련, 웰다잉과 관련된 인식 개선 및 적절한 준비를 위한 정보 제공 등을 중심으로 하여 정책 제언을 제시하였다. 이상의 내용을 정리하면 [그림 1-3]과 같다.

16 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

[그림 1-3] 연구 개념도



제 2 장

정책 방안 도출의 개념틀 및 기본 방향

제1절 관심 정책 범주 및 주요 개념 고찰

제2절 기본 방향 설정



2

정책 방안 도출의 << 개념들 및 기본 방향

이 장에서는 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안을 모색하면서 기본적으로 검토·확정되어야 할 사항을 살펴보고자 한다. 무엇보다 먼저 정책 방안 모색의 범위와 주요 개념을 고찰함으로써 이 연구가 관심을 두고 있는 정책의 범주를 명확히 하고자 한다. 또한 이 연구가 지향하는 기본 방향을 정리할 것이며, 이를 위해 진행된 전문가 조사 결과도 제시할 것이다.

제1절 관심 정책 범주 및 주요 개념 고찰

사회 구성원이 공유하고 있는 ‘좋은 죽음’의 개념을 이해하는 것을 목적으로 한 1차 연도 연구에서는 문헌 고찰을 통해 죽음의 분류와 자기결정권, 죽음의 사회적 맥락을 살펴보았다. 또한 죽음 이전 단계에서의 주요 돌봄의 영역과 사회적 과제를 검토한 바 있다(정경희 외, 2018). 죽음의 형태에 따라 좋은 죽음이란 개념이 다를 수 있으며 죽음의 사회적 의미와 영향, 더불어 당사자와 주변의 중요한 타자를 위한 종합적인 대응(신체적, 심리적, 사회적, 영적 영역)이 이루어져야 한다고 판단하였기 때문이다.

나아가 2차 연도 연구인 이번 연구의 목적인 구체적 정책 방안 모색을 위해 그 범위를 규정하고 기초가 되는 주요 개념을 정리하고자 한다. 선행연구를 검토한 결과 웰다잉과 관련된 연구별 관심 범위와 개념 정의가 다르거나 모호하였기 때문이다. 따라서 이 연구에서는 논의의 범위를 명

확히 하는 데 필요한 기본 개념에 대한 조작적 정의를 내림으로써 정책 제안의 적용 범위와 방향성을 분명히 하고자 한다.

무엇보다 먼저 웰다잉 구현을 위하여 정책적인 대응이 이루어져야 할 제 단계를 명확히 정의하고자 한다. 이 연구는 모든 생애단계에서 중요한 타자의 죽음이 중요한 생애 사건(Event)이라는 점과, 예측 가능한 일반적인 죽음은 노년기에 발생한다는 점에 주목하고자 한다. 대부분의 죽음이 60세 이상에서 이루어지고 있고(통계청 사망원인통계, 2019. 9. 24.) 약 90%의 죽음이 질병에 의한 것이라는 점에서 60세 이후 신체적 노화로 인해 이루어지는 죽음을 일반적인 죽음으로 상정하여 정리해 보고자 하는 것이다.

이러한 두 가지 사실에 주목하여 이 연구가 관심을 두는 생애단계별 관심 범위를 [그림 2-1]과 같이 정리해 보았다. 이는 죽음에 이르는 과정에 대한 제도적 기반을 마련할 때 중요하게 구분해서 접근해야 할 단계이기도 하다. 전 사회 구성원에 대해서는 생애주기별로 죽음에 대한 인식 변화를 위한 교육과 홍보 등이 이루어져야 한다. 이에 더해 중년기부터는 자신의 죽음에 대한 준비와 중요한 타자의 죽음에 대한 적절한 대응 등이 필요해진다. 또한 노년기에는 급성 및 만성 질환이 발생하여 의료서비스가 필요해짐과 동시에 신체적·정신적 기능 저하에 따른 돌봄서비스가 필요해질 수 있다. 따라서 노년기는 이러한 변화를 통해 죽음이 가시권에 왔음을 느끼게 되어 자신의 임종까지 아주 실질적인 준비와 대응이 필요한 단계가 된다. 대체적으로 임종 약 12개월 전부터 생애말기가 시작된다고 볼 수 있으며 이때를 생애말기로 정의하고자 한다. 회생 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 않으며, 급속도로 증상이 악화되어 사망이 임박한 단계를 임종기로 정의하며(보건복지부, 2019. 6. 24.), 임종 약 2주 전까지를 의미하는 것으로 간주하고자 한다.

[그림 2-1] 생애단계별 웰다잉 관련 주요 과제

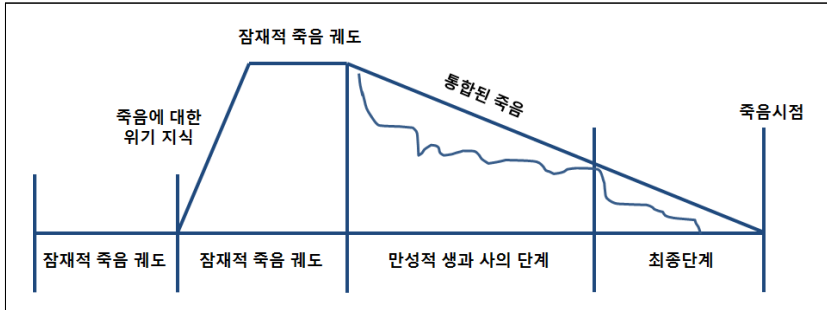


서혜경(2009)의 죽음의 궤도 모델에 따르면 생애말기는 만성적 생과사의 단계(죽음에 대한 두려움에 직접적으로 직면하기 시작하는 단계로), 임종기는 최종 단계(더 좋아질 것이라는 희망을 버리고 더 나빠질 것이라는 점을 깨닫는 단계로 살아갈 시간의 유한함을 깨닫는 단계)로 볼 수 있을 것이다([그림 2-2] 참조). 임종 후는 장례 및 사후관리(애도, 상속, 장기기증, 각종 행정 처리 등)가 요구되며 주 대상자는 가족 등 중요한 타자가 될 것이다. 이러한 구분과 정의는 법적 개념이라기보다는 현실에 적용하기 위하여 정의하는 조작적 개념에 해당하는 것으로 상대성을 갖고 있다는 특징이 있다(서제희, 임정미, 최지희, 이나경, 백상숙, 2018).⁴⁾

4) 서제희 외(2018)의 연구에 따르면 학자마다 용어가 상이하거나, 동일한 용어에 대한 구체적인 정의도 학자별, 국가별로 상이한 것으로 제시되어 있다.

22 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

[그림 2-2] 죽음의 궤도 모델



자료 : 서혜경(2009). 노인 죽음학 개론. [그림 1-2] 죽음의 궤도 모델. 재구성.

이러한 단계 구분을 서비스의 관점에서 적용해 보면 생애말기 케어, 호스피스·완화의료, 터미널 케어로 나눌 수 있을 것이다([그림 2-3] 참조). 생애말기 케어는 만성적 생과 사의 단계부터 임종까지 보다 나은 삶을 살 수 있도록 지원하는 서비스로 정의할 수 있으며, 구체적으로는 호스피스·완화의료서비스를 들 수 있다. 호스피스서비스는 대상자의 신체적·정신적·사회적 측면 등을 종합적으로 평가하고 지원하는 서비스이다. 완화의료 서비스(Palliative Care)는 물리적·심리적·영적 문제들에 대한 정확한 사정을 파악하고 이에 대처하는 것을 목적으로 한다는 점에서 호스피스 서비스와 유사하나 많은 학자들이 질병으로 인해 환자가 느끼는 통증완화서비스를 강조할 때 많이 쓰고 있기도 하다(WHO 완화의료 홈페이지, 2019. 10. 26. 인출).⁵⁾

이 연구는 생애말기(대략 사망 전 12개월)에 대상자의 신체적·정신적·사회적·영적 측면의 문제를 해결하고 지원하기 위하여 제공되는 서비스를 호스피스·완화의료서비스로 호명하고자 한다. 한편 터미널 케어는 의

5) 환자의 삶의 질을 증진하고 그들의 가족이 질병과 관련하여 직면한 삶의 위기에 대처하거나 기타 발생할 수 있는 물리적·심리적·영적 문제에 대한 총괄적 대안이다(WHO 완화의료 홈페이지, 2019. 10. 26. 인출).

료적 치료로는 더 이상 대상자의 죽음을 막을 수 없다고 판단될 때 인간답게 죽음을 맞이할 수 있도록 하는 서비스로 사망 2주 전부터 제공되는 것으로 정의하고자 한다.

[그림 2-3] 생애말기의 케어 범위



제2절 기본 방향 설정

이 연구가 웰다잉의 구현을 위한 제도적 기반을 모색함에 있어 지향한 기본 방향은 다음과 같다. 이러한 기본 방향은 선행연구와 국외 사례 검토에 바탕을 둔 연구진의 논의에 기초하여 정리한 후 전문가 조사⁶⁾를 통하여 수정·보완하였다.

6) 전문가 조사는 2019. 10. 8.~10. 14. 기간 중 사회복지 및 노인복지, 의료 등 관련 전문가 총 40명을 대상으로 하여 실시되었다. 조사 방법은 구조화된 설문지를 통한 이메일 조사로 웰다잉의 전반적 인식 및 세부 정책에 대한 중요도 등을 주요 조사 내용으로 하였다([부록1] 참조). 이 중 세부 정책에 대한 조사 결과는 제7장에 제시하고자 한다. 본 조사에는 28명이 응답하여 응답률은 70.0%이며, 조사에 응한 전문가의 관련 연구기관 재직 기간은 평균 16.4년이다.

1. 전문가 의견⁷⁾

가. 방향성

웰다잉에 대한 사회적 관심이 제기된 시기의 적절성에 대한 전문가 평가는 4점 만점에 3.3점으로, 적절한 시기에 관심이 구체화된 것으로 판단하고 있다. 즉 웰다잉에 대해 관심을 갖고 체계적인 정책을 추진하기에 늦은 시점은 아니라는 판단을 하고 있는 것이다.

〈표 2-1〉 웰다잉에 대한 사회적 관심의 시기 적절성

(단위: %, 명, 점)

구분	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다	계	평균 (표준편차)
사회적 관심 시기 적절성	7.1(2)	17.9(5)	10.7(3)	64.3(18)	100.0(28)	3.3 (1.0)

주: 매우 늦었다 1점, 늦은 편이다 2점, 적절한 편이다 3점, 매우 시기적절하다 4점으로 역코딩함.

다음으로 웰다잉 관련 사회정책 목표별로 중요도와 우선순위에 대한 전문가의 의견을 살펴보았다. 목표는 1차 연도 연구를 통해 좋은 죽음을 구성하는 요소로 도출된 항목들이다. 가장 중요한 것으로 언급된 정책 목표는 죽음에 대한 심리적인 준비(3.8)이며 다음은 자기결정권의 구현(3.7), 심리적 두려움의 완화(3.6), 신체적인 통증을 완화(3.5)이다. 상대적으로 가족의 경제적 부담 완화(3.0)의 중요성은 낮게 평가되었다. 그다

7) 전문가 조사에서는 기본 방향 설정과 관련된 내용(〈표 2-1〉~〈표 2-3〉) 외에도 연구진이 도출한 정책 방안(안) 각각에 대한 중요성, 이행도, 사회적 관심도, 주요 주체, 사회적 관심 정도에 대한 판단 및 정책의 주요 관심 대상에 대한 의견도 파악하였다. 독자의 이해를 돕기 위해 전문가 조사의 전체 결과를 본 절에 제시하고자 하며, 조사 시 설정된 정책 영역 및 세부 정책은 전문가 조사를 통해 파악된 의견을 반영하여 수정·보안한 뒤 제5장과 제6장에 제시하였다.

음으로 동의 정도가 낮은 임종 시 가까운 가족이나 친구가 함께할 수 있도록 하는 것(3.1)의 경우는 응답자 간의 편차(0.9)가 가장 큰 항목이다. 즉 이 항목을 중요시하는 전문가와 그렇지 않다고 생각하는 전문가로 나뉘어져 있어 아직 의견이 수렴되지 않는 것으로 나타났다. 죽음에 대한 (상속, 장례 등) 실질적인 준비 또한 편차(0.8)가 큰 항목으로 나타났다.

이러한 총 8개 목표 중 1순위로 가장 많이 언급된 항목은 자기결정권의 구현이며 2순위로는 신체적인 통증의 완화가, 3순위로는 죽음에 대한 심리적인 준비가 가장 많이 언급되었다. 이러한 결과를 종합해 보면 자기결정권의 구현을 기본 방향으로 하되 죽음에 대한 심리적인 측면(심리적인 준비와 심리적 두려움의 완화)과 신체적인 통증의 완화가 가장 중요한 방향으로 지적되었다.

〈표 2-2〉 웰다잉 관련 사회정책 목표의 중요도

(단위: %, 명, 점)

구분	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다	계	평균 (표준편차)
1) 심리적 두려움의 완화	-	-	39.3(11)	60.7(17)	100.0(28)	3.6 (0.5)
2) 신체적인 통증의 완화	-	3.6(1)	42.9(12)	53.6(15)	100.0(28)	3.5 (0.6)
3) 자기결정권의 구현	-	3.6(1)	25.0(7)	71.4(20)	100.0(28)	3.7 (0.6)
4) 죽음에 대한 심리적인 준비	-	-	25.0(7)	75.0(21)	100.0(28)	3.8 (0.4)
5) 죽음에 대한 (상속, 장례 등) 실질적인 준비	3.6(1)	10.7(3)	39.3(11)	46.4(13)	100.0(28)	3.3 (0.8)
6) 가족의 수발 부담 완화	-	17.9(5)	46.4(13)	35.7(10)	100.0(28)	3.2 (0.7)
7) 가족의 경제적 부담 완화	3.6(1)	17.9(5)	57.1(16)	21.4(6)	100.0(28)	3.0 (0.7)
8) 임종 시 가까운 가족이나 친구가 함께할 수 있도록 하는 것	7.1(2)	10.7(3)	50.0(14)	32.1(9)	100.0(28)	3.1 (0.9)

주: 전혀 중요하지 않다 1점, 중요하지 않은 편이다 2점, 중요한 편이다 3점, 매우 중요하다 4점의 순임.

26 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 2-3〉 웰다잉 관련 사회정책 목표의 우선순위

(단위: %, 명)

구분	1순위	2순위	3순위
1) 심리적 두려움의 완화	7.1 (2)	10.7 (3)	10.7 (3)
2) 신체적인 통증의 완화	14.3 (4)	21.4 (6)	7.1 (2)
3) 자기결정권의 구현	53.6 (15)	10.7 (3)	7.1 (2)
4) 죽음에 대한 심리적인 준비	17.9 (5)	17.9 (5)	25.0 (7)
5) 죽음에 대한 (상속, 장례 등) 실질적인 준비	- (-)	14.3 (4)	21.4 (6)
6) 가족의 수발 부담 완화	7.1 (2)	14.3 (4)	10.7 (3)
7) 가족의 경제적 부담 완화	- (-)	7.1 (2)	7.1 (2)
8) 임종 시 가까운 가족이나 친구가 함께할 수 있도록 하는 것	- (-)	3.6 (1)	10.7 (3)
계(명)	100.0 (28)	100.0 (28)	100.0 (28)

나. 정책 영역별 중요성, 이행도, 사회적 관심도, 주요 주체

구체적인 정책 영역에 대한 전문가의 의견을 살펴본 〈표 2-4〉에 따르면 제시된 정책 영역에 대하여 모두 중요하다고 판단하고 있다. 그중에서도 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 질 향상(3.8) 및 양적 확대(3.8)가 가장 관심을 두어야 하는 정책 영역으로 지적되었다. 그다음은 웰다잉에 대한 교육 및 인식 개선(3.7)으로 사회 구성원을 대상으로 하여 장기적으로 진행되어야 하는 영역의 중요성도 지적하고 있다. 즉 즉각적으로 제공되어야 하는 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)와 교육 및 인식 개선은 정책 수립의 양대 축이 되어야 할 것이다.

〈표 2-4〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역의 중요성

(단위: %, 명, 점)

구분	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다	계	평균 (표준 편차)
1) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 양적 확대	-	3.6(1)	17.9(5)	78.6(22)	100.0(28)	3.8 (0.5)
2) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 질 향상	-	-	17.9(5)	82.1(23)	100.0(28)	3.8 (0.4)
3) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 다양화	-	3.6(1)	32.1(9)	64.3(18)	100.0(28)	3.6 (0.6)
4) 가족 상담 등 사후관리 서비스 개발 및 제공	-	7.1(2)	60.7(17)	32.1(9)	100.0(28)	3.3 (0.6)
5) 웰다잉에 대한 교육 및 인식 개선	-	7.1(2)	17.9(5)	75.0(21)	100.0(28)	3.7 (0.6)
6) 웰다잉 관련 원스톱 대국민 정보 제공	-	17.9(5)	50.0(14)	32.1(9)	100.0(28)	3.1 (0.7)
7) 서비스 제공 인력 양성 및 서비스 인프라 구축	-	-	35.7(10)	64.3(18)	100.0(28)	3.6 (0.5)

주: 전혀 중요하지 않다 1점, 중요하지 않은 편이다 2점, 중요한 편이다 3점, 매우 중요하다 4점의 순임.

중요도는 모두 높게 평가하고 있는 반면 이행 실태에 대해서는 상대적으로 낮은 평가를 하고 있다. 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 질 향상과 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 양적 확대에 대해서는 이행 상태를 긍정적으로 평가하고 있지만 중요도에는 못 미치고 있다. 가장 이행도가 낮은 것으로 평가된 것은 웰다잉 관련 원스톱 대국민 정보 제공이다.

한편 사회적 관심의 정도는 이행 실태에 비해서도 수준이 낮다. 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 질 향상과 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 양적 확대, 웰다잉에 대한 교육 및 인식 개선이 겨우 2점을 넘었을 뿐이다. 즉 전체적으로 중요성에 비하여 이행 실태나 사회적 관심은 낮다고 판단하고 있다. 특히 중요성, 이행 실태와 사회적 관심도의 차이가 가장 큰 영역은 서비스 제공 인력 양성 및 서비스 인프라 구축이다.

28 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 2-5〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역별 이행 실태

(단위: %, 명, 점)

구분	매우 미흡하 다	미흡한 편이다	잘되고 있는 편이다	매우 잘되고 있다	계	평균 (표준 편차)
1) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 양적 확대	3.6(1)	3.6(1)	60.7(17)	32.1(9)	100.0(28)	3.2 (0.7)
2) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 질 향상	3.6(1)	7.1(2)	35.7(10)	53.6(15)	100.0(28)	3.4 (0.8)
3) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 다양화	3.6(1)	21.4(6)	42.9(12)	32.1(9)	100.0(28)	3.0 (0.8)
4) 가족 상담 등 사후관리 서비스 개발 및 제공	7.1(2)	28.6(8)	53.6(15)	10.7(3)	100.0(28)	2.7 (0.8)
5) 웰다잉에 대한 교육 및 인식 개선	-	35.7(10)	35.7(10)	28.6(8)	100.0(28)	2.9 (0.8)
6) 웰다잉 관련 원스톱 대국민 정보 제공	10.7(3)	39.3(11)	32.1(9)	17.9(5)	100.0(28)	2.6 (0.9)
7) 서비스 제공 인력 양성 및 서비스 인프라 구축	-	21.4(6)	39.3(11)	39.3(11)	100.0(28)	3.2 (0.8)

주: 매우 미흡하다 1점, 미흡한 편이다 2점, 잘되고 있는 편이다 3점, 매우 잘되고 있다 4점의 순임.

〈표 2-6〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역별 사회적 관심 정도

(단위: %, 명, 점)

구분	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다	계	평균 (표준 편차)
1) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 양적 확대	17.9(5)	35.7(10)	39.3(11)	7.1(2)	100.0(28)	2.3 (0.9)
2) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 질 향상	17.9(5)	57.1(16)	17.9(5)	7.1(2)	100.0(28)	2.1 (0.8)
3) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 다양화	35.7(10)	42.9(12)	17.9(5)	3.6(1)	100.0(28)	1.9 (0.8)
4) 가족 상담 등 사후관리 서비스 개발 및 제공	25.0(7)	57.1(16)	14.3(4)	3.6(1)	100.0(28)	2.0 (0.7)
5) 웰다잉에 대한 교육 및 인식 개선	17.9(5)	42.9(12)	35.7(10)	3.6(1)	100.0(28)	2.3 (0.8)
6) 웰다잉 관련 원스톱 대국민 정보 제공	32.1(9)	42.9(12)	21.4(6)	3.6(1)	100.0(28)	2.0 (0.8)
7) 서비스 제공 인력 양성 및 서비스 인프라 구축	39.3(11)	35.7(10)	21.4(6)	3.6(1)	100.0(28)	1.9 (0.9)

주: 전혀 중요하지 않다 1점, 중요하지 않은 편이다 2점, 중요한 편이다 3점, 매우 중요하다 4점의 순임.

정책 영역별로 중심이 되어야 할 주체로는 생애말기서비스(호스피스·완화의료 등)의 질 향상과 양적 확대의 경우 정부를 중요한 주체로 판단하고 있다. 웰다잉 관련 원스톱 대국민 정보 제공이나 서비스 제공 인력 양성 및 서비스 인프라 구축의 중요 주체 또한 정부여야 한다고 보고 있다. 반면 생애말기서비스(호스피스·완화의료 등)의 다양화에 있어서는 민간시장의 역할을 중요하게 지적하였다. 한편 가족 상담 등 사후관리서비스 개발 및 제공이나 웰다잉에 대한 교육 및 인식 개선 등 서비스의 확장과 관련된 영역에 대해서는 시민사회가 중심이 되어야 할 것으로 판단하고 있다.

〈표 2-7〉 웰다잉 관련 주요 정책 영역별 중심 주체

(단위: %, 명, 점)

구분	정부	시민사회	민간시장	계
1) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 양적 확대	78.6 (22)	3.6 (1)	17.9 (5)	100.0(28)
2) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 질 향상	71.4 (20)	10.7 (3)	17.9 (5)	100.0(28)
3) 생애말기서비스(호스피스·완화치료 등)의 다양화	37.0 (10)	11.1 (3)	51.9 (14)	100.0(28)
4) 가족 상담 등 사후관리서비스 개발 및 제공	22.2 (6)	48.2 (13)	29.6 (8)	100.0(28)
5) 웰다잉에 대한 교육 및 인식 개선	33.3 (9)	66.7 (18)	-	100.0(28)
6) 웰다잉 관련 원스톱 대국민 정보 제공	64.2 (18)	35.7 (10)	-	100.0(28)
7) 서비스 제공 인력 양성 및 서비스 인프라 구축	66.7 (18)	25.9 (7)	7.4 (2)	100.0(28)

다. 세부 정책별 중요성, 이행도, 사회적 관심도, 주요 주체

세부 정책별로 중요성, 이행도, 사회적 관심도, 주요 주체에 대한 전문가 의견을 취합하였다(〈표 2-8〉~〈표 2-10〉 참조). 가장 중요한 것으로 지적된 세부 정책은 병·의원에서의 호스피스·완화치료 서비스의 다양화(입원형, 가정형, 외래형 등)와 노인장기요양시설에서의 존엄한 임종 지원(임종실 이용 활성화, 인력 전문성 강화 등)으로 4점 만점에 3.8점이다. 이 항목의 경우 이행 실태 또한 다른 항목에 비해 높게 평가받았다. 중요성이 높아 개별 노인장기요양시설에서도 관심을 두어 왔기 때문으로 이해된다. 전반적인 세부 정책의 이행 실태는 중요성에 비하여 낮은 편이며 노인장기요양시설 입소 시 죽음 관련 욕구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등), 상속, 유언장 작성, 장례식 등 사전 준비 및 설계 지원, 일반 국민 대상 죽음준비교육 및 인식 개선 사업은 이행 실태가 3점 미만이다. 사회적 관심의 경우, 중요성이나 이행 실태에 비하여 매우 낮은 수준으로 모두 3점 미만이다. 세부 정책 항목 중 노인장기요양시설 입소 시 죽음 관련 욕구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등)가 가장 낮은 1.9점으로 나타났다.

〈표 2-8〉 웰다잉 관련 세부 정책의 중요성

(단위: %, 명, 점)

구분	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다	계	평균 (표준 편차)
1) 병원에서 호스피스·완화치료 서비스 대상자 확대(말기암 중심에서 질환군 확대)	-	7.1(2)	39.3(11)	53.6(15)	100.0(28)	3.5 (0.6)
2) 병원에서 호스피스·완화치료 서비스 다양화(입원형, 가정형, 외래형 등)	-	-	17.9(5)	82.1(23)	100.0(28)	3.8 (0.4)
3) 호스피스완화치료 서비스 제공 병원의 지역 편차 해소	-	3.6(1)	35.7(10)	60.7(17)	100.0(28)	3.6 (0.6)
4) 지역사회 중심의 다양한 호스피스서비스 개발·적용	-	-	39.3(11)	60.7(17)	100.0(28)	3.6 (0.5)
5) 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스서비스 제공 방안 모색	-	7.1(2)	39.3(11)	53.6(15)	100.0(28)	3.5 (0.6)
6) 노인장기요양시설 입소 시 죽음 관련 욕구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등)	-	10.7(3)	35.7(10)	53.6(15)	100.0(28)	3.4 (0.7)
7) 노인장기요양시설에서 '존엄한 임종' 지원(임종실 이용 활성화, 인력 전문성 강화 등)	-	3.6(1)	14.3(4)	82.1(23)	100.0(28)	3.8 (0.5)
8) 사전연명의료의향서 등록기관의 확대를 통한 접근성 제고	-	7.1(2)	21.4(6)	71.4(20)	100.0(28)	3.6 (0.6)
9) 상숙, 유연장 작성, 장례식 등 사전 준비 및 설계 지원	-	14.3(4)	46.4(13)	39.3(11)	100.0(28)	3.3 (0.7)
10) 일반 국민 대상 죽음준비교육 및 인식 개선 사업	-	3.6(1)	46.4(13)	50.0(14)	100.0(28)	3.5 (0.6)
11) 웰다잉 관련 서비스 제공자에 대한 교육체계 확립	-	-	53.6(15)	46.4(13)	100.0(28)	3.5 (0.5)

주: 전혀 중요하지 않다 1점, 중요하지 않은 편이다 2점, 중요한 편이다 3점, 매우 중요하다 4점의 순임.

32 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 2-9〉 웰다잉 관련 세부 정책의 이행 실태

(단위: %, 명, 점)

구분	매우 미흡하 다	미흡한 편이다	잘되고 있는 편이다	매우 잘되고 있다	계	평균 (표준 편차)
1) 병·의원에서 호스피스·완화치료 서비스 대상자 확대(말기암 중심에서 질환군 확대)	10.7(3)	3.6(1)	53.6(15)	32.1(9)	100.0(28)	3.1 (0.9)
2) 병·의원에서 호스피스·완화치료 서비스 다양화(임원형, 가정형, 외래형 등)	3.6(1)	10.7(3)	39.3(11)	46.4(13)	100.0(28)	3.3 (0.8)
3) 호스피스·완화치료 서비스 제공 병·의원의 지역 편차 해소	7.1(2)	10.7(3)	50.0(14)	32.1(9)	100.0(28)	3.1 (0.9)
4) 지역사회 중심의 다양한 호스피스 서비스 개발·적용	3.6(1)	14.3(4)	50.0(14)	32.1(9)	100.0(28)	3.1 (0.8)
5) 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스서비스 제공 방안 모색	-	25.0(7)	39.3(11)	35.7(10)	100.0(28)	3.1 (0.8)
6) 노인장기요양시설 입소시 죽음관련 욕구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등)	3.6(1)	32.1(9)	32.1(9)	32.1(9)	100.0(28)	2.9 (0.9)
7) 노인장기요양시설에서 '존엄한 임종' 지원(임종실 이용 활성화, 인력 전문성 강화 등)	3.6(1)	10.7(3)	32.1(9)	53.6(15)	100.0(28)	3.4 (0.8)
8) 사전연명의료의향서 등록기관의 확대를 통한 접근성 제고	-	14.3(4)	42.9(12)	42.9(12)	100.0(28)	3.3 (0.7)
9) 상숙, 유언장 작성, 장례식 등 사전 준비 및 설계 지원	7.1(2)	28.6(8)	50.0(14)	14.3(4)	100.0(28)	2.7 (0.8)
10) 일반 국민 대상 죽음준비교육 및 인식 개선 사업	7.1(2)	14.3(4)	57.1(16)	21.4(6)	100.0(28)	2.9 (0.8)
11) 웰다잉 관련 서비스 제공자에 대한 교육체계 확립	3.6(1)	21.4(6)	50.0(14)	25.0(7)	100.0(28)	3.0 (0.8)

주: 매우 미흡하다 1점, 미흡한 편이다 2점, 잘되고 있는 편이다 3점, 매우 잘되고 있다 4점의 순임.

〈표 2-10〉 웰다잉 관련 세부 정책의 사회적 관심 정도

(단위: %, 명, 점)

구분	전혀 중요하지 않다	중요하지 않은 편이다	중요한 편이다	매우 중요하다	계	평균 (표준 편차)
1) 병원에서 호스피스·완화치료 서비스 대상자 확대(말기암 중심에서 질환군 확대)	17.9(5)	21.4(6)	57.1(16)	3.6(1)	100.0(28)	2.5 (0.8)
2) 병원에서 호스피스·완화치료 서비스 다양화(입원형, 가정형, 외래형 등)	21.4(6)	32.1(9)	39.3(11)	7.1(2)	100.0(28)	2.3 (0.9)
3) 호스피스·완화치료 서비스 제공 병원의 지역 편차 해소	21.4(6)	35.7(10)	39.3(11)	3.6(1)	100.0(28)	2.3 (0.8)
4) 지역사회 중심의 다양한 호스피스서비스 개발·적용	25.0(7)	35.7(10)	32.1(9)	7.1(2)	100.0(28)	2.2 (0.9)
5) 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스서비스 제공 방안 모색	21.4(6)	39.3(11)	25.0(7)	14.3(4)	100.0(28)	2.3 (1.0)
6) 노인장기요양시설 입소 시 죽음 관련 욕구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등)	42.9(12)	28.6(8)	21.4(6)	7.1(2)	100.0(28)	1.9 (1.0)
7) 노인장기요양시설에서 '존엄한 임종' 지원(임종실 이용 활성화, 인력 전문성 강화 등)	14.3(4)	50.0(14)	21.4(6)	14.3(4)	100.0(28)	2.4 (0.9)
8) 사전연명의료의향서 등록기관의 확대를 통한 접근성 제고	14.3(4)	21.4(6)	50.0(14)	14.3(4)	100.0(28)	2.6 (0.9)
9) 상숙, 유언장 작성, 장례식 등 사전 준비 및 설계 지원	14.3(4)	32.1(9)	42.9(12)	10.7(3)	100.0(28)	2.5 (0.9)
10) 일반 국민 대상 죽음준비교육 및 인식 개선 사업	10.7(3)	50.0(14)	32.1(9)	7.1(2)	100.0(28)	2.4 (0.8)
11) 웰다잉 관련 서비스 제공자에 대한 교육체계 확립	25.0(7)	50.0(14)	10.7(3)	14.3(4)	100.0(28)	2.1 (1.0)

주: 전혀 중요하지 않다 1점, 중요하지 않은 편이다 2점, 중요한 편이다 3점, 매우 중요하다 4점의 순임.

세부 정책별로 정책 수행의 주요 주체를 살펴본 〈표 2-11〉에 따르면 병원에서 호스피스·완화치료 서비스 대상자 확대(말기암 중심에서 질환군 확대) 및 호스피스·완화치료 서비스 다양화(입원형, 가정형, 외래형

등), 호스피스·완화치료 서비스 제공 병·의원의 지역 편차 해소와 같은 병·의원에서의 정책에 대해서는 절대적으로 정부의 역할이 중요하다고 판단하고 있다. 이와 더불어 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스서비스 제공 방안 모색과 노인장기요양시설에서 존엄한 임종 지원(임종실 이용 활성화, 인력 전문성 강화 등)에 있어서도 정부의 역할이 중요하다고 보고 있다. 단 노인장기요양시설 입소 시 죽음 관련 욕구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등) 작업과 관련해서는 정부와 더불어 시민사회의 역할이 큰 것으로 보고 있다. 이 항목과 더불어 사전연명의료의향서 등록기관의 확대를 통한 접근성 제고의 경우도 정부와 시민사회의 공동 노력이 중요한 것으로 판단하고 있다. 즉 공공에서의 적극적인 등록기관 확보 노력과 더불어 시민사회에서의 참여도 중요한 것으로 판단하고 있는 것이다.

반면 상속, 유언장 작성, 장례식 등 사전 준비 및 설계 지원, 일반 국민 대상 죽음준비교육 및 인식 개선 사업, 웰다잉 관련 서비스 제공자에 대한 교육체계 확립에 대해서는 시민사회의 역할이 매우 중요하다고 본다. 지역사회 중심의 다양한 호스피스서비스 개발·적용과 관련해서는 정부, 시민사회, 민간시장의 협력이 이루어져야만 가능할 것이라고 응답하였다.

〈표 2-11〉 웰다잉 관련 세부 정책별 주요 주체

(단위: %, 명, 점)

구분	정부	시민사회	민간시장	계
1) 병원에서 호스피스·완화치료 서비스 대상자 확대(말기암 중심에서 질환군 확대)	85.7 (24)	3.6 (1)	10.7 (3)	100.0(28)
2) 병원에서 호스피스·완화치료 서비스 다양화(입원형, 가정형, 외래형 등)	67.9 (19)	10.7 (3)	21.4 (6)	100.0(28)
3) 호스피스·완화치료 서비스 제공 병의원의 지역 편차 해소	82.1 (23)	7.1 (2)	10.7 (3)	100.0(28)
4) 지역사회 중심의 다양한 호스피스 서비스 개발·적용	38.5 (10)	26.9 (7)	34.6 (9)	100.0(28)
5) 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스 서비스 제공 방안 모색	65.4 (17)	7.7 (2)	26.9 (7)	100.0(28)
6) 노인장기요양시설 입소 시 죽음 관련 욕구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등)	48.2 (13)	40.7 (11)	11.1 (3)	100.0(28)
7) 노인장기요양시설에서 '존엄한 임종' 지원(임종실 이용 활성화, 인력 전문성 강화 등)	75.0 (21)	7.1 (2)	17.9 (5)	100.0(28)
8) 사전연명의료의향서 등록기관의 확대를 통한 접근성 제고	50.0 (13)	46.2 (12)	3.9 (1)	100.0(28)
9) 상속, 유언장 작성, 장례식 등 사전 준비 및 설계 지원	11.1 (3)	70.4 (19)	18.5 (5)	100.0(28)
10) 일반 국민 대상 죽음준비교육 및 인식 개선 사업	18.5 (5)	74.1 (20)	7.4 (2)	100.0(28)
11) 웰다잉 관련 서비스 제공자에 대한 교육체계 확립	29.6 (8)	59.2 (16)	11.1 (3)	100.0(28)

라. 주요 관심 대상

웰다잉 관련 정책 수립 시 주요한 관심 대상으로는 죽음이 가시권에 있는 노령층과 웰다잉의 구현이 어려운 구성원(예: 독거노인, 빈곤노인 등)이 우선 대상이 되어야 한다고 판단하고 있다. 상대적인 우선순위의 경우 노령층이 압도적이다.

36 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 2-12〉 웰다잉 관련 정책 수행의 주요 관심 대상: 절대 평가 및 우선순위

(단위: %, 명, 점)

구분	절대 평가		우선순위	
	평균	(표준편차)	1순위	2순위
1) 노령층	3.8	(0.5)	60.7 (17)	14.8 (4)
2) 웰다잉의 구현이 어려운 구성원 (예: 독거노인, 빈곤노인 등)	3.8	(0.5)	21.4 (6)	25.9 (7)
3) 노부모를 둔 자녀 등 중요한 타자 (significant others)	3.4	(0.7)	10.7 (3)	33.3 (9)
4) 관련 서비스 제공자	3.4	(0.7)	7.1 (2)	25.9 (7)
계	3.6	(0.6)	100.0 (28)	100.0 (28)

주: 전혀 중요하지 않다 1점, 중요하지 않은 편이다 2점, 중요한 편이다 3점, 매우 중요하다 4점의 순임.

2. 기본 방향

이 연구는 전 국민의 웰다잉 구현을 통하여 모든 사회 구성원이 각 생애단계마다 삶의 질이 구현될 수 있도록 하는, 고령화 시대와 정합성을 갖는 삶의 질(웰빙) 제고를 비전으로 설정하고자 한다.

이를 위해서는 무엇보다 먼저 웰다잉을 웰빙의 한 구성 요소로서 접근하며, 노후준비의 일환으로서 접근하여 포괄성과 연속성을 제고하고자 한다. 즉 노인 당사자뿐만 아니라 다양한 주체의 관점에서 검토하고 과제 도출을 통한 파급효과를 극대화하고자 한다. 세계보건기구(WHO)도 웰다잉이 삶의 질의 중요 요소임을 인식하였지만 기본 원칙으로 강조하지는 못하고 있다(WHO 완화의료 홈페이지, 2019. 10. 26. 인출.).

두 번째로는 모든 사회 구성원이 자신의 욕구와 의지에 기초하여 죽음까지의 과정과 주요 사안에 대해 결정할 수 있어야 한다는 자기결정권의 구현을 지향점으로 설정하고자 한다.

세 번째로 임종이라고 하는 사건뿐만 아니라 죽음에 이르는 과정에도

주목하여 정책 방안을 마련하고자 한다. 웰다잉은 죽음을 삶의 한 단계로 인식하고 준비해야 가능하기 때문이다. 특히 생애주기별로 자신과 중요한 타자의 죽음에 대하여 단계적으로 미리 준비하고 대처하는 데 필요한 제도와 서비스를 도출하고자 한다.

네 번째로는 죽음의 다차원성을 고려한 종합적인 접근을 하고자 한다. 보건의료 및 복지서비스와 사회정책적 측면의 연계를 통해 죽음의 질을 제고할 수 있는 방안이 모색되어야만 진정한 웰다잉이 가능할 수 있기 때문이다. WHO도 죽음의 다차원성에 주목하여 완화의료를 정의한 바 있다(WHO 완화의료 홈페이지, 2019. 10. 26. 인출.). 그러나 질병으로 인한 삶의 위기를 넘어서는 더 다양한 죽음의 원인에 주목하여 물리적·심리적·영적 측면을 고려한 접근이 중요하다는 점을 강조하고자 한다.

다섯 번째로 웰다잉은 임종에 다다르는 본인뿐 아니라 가족 등과 같은 중요한 타자와 생애말기 관련 서비스 제공자의 상실과 애도 측면까지도 고려해야 한다는 점을 주목하고자 한다.

마지막으로 모든 사회 구성원에게 웰다잉의 구현 가능성이 동일하지는 않다는 점도 간과하지 않을 것이다. 웰다잉을 구현하기 어려운 상황에 놓인 사회 구성원에게는 특화된 정책적 개입이 필요할 것이라는 측면 역시 염두에 두고자 한다.



제 3 장

죽음 여정 유형 및 유형별 특징

제1절 죽음 여정 유형화의 배경

제2절 죽음 여정 유형화의 분석틀 및 분석 방법

제3절 죽음 여정 유형화 분석 결과

제4절 죽음 여정 유형별 제 특성

제5절 시사점



3

죽음 여정 유형 및 유형별 특징 <<

이 장에서는 죽음까지의 여정을 유형화해 보고자 한다. 죽음이라는 사건 뿐만 아니라 죽음에 이르는 과정에 대한 이해가 있어야 그 과정 속에서 당사자의 자기결정권과 중요한 타자 등의 욕구 및 그들이 필요로 하는 서비스를 반영한 정책 방안 마련이 가능할 것이기 때문이다. 이를 위하여 한국고용정보원의 고령화연구패널을 활용하였으며, 고령화연구패널 1차 연도(2006년)에 참여했다가 이후 10년 이내에 사망하여 2~6차 연도(2008~2016년) 조사 시 사망 관련 부가조사가 이루어진 총 1658명을 분석 대상으로 하여 죽음 여정을 유형화하고 정책적 함의를 도출하고자 한다.

제1절 죽음 여정 유형화의 배경

대다수의 노인들은 자신이 살아오던 집과 지역사회 내에서 계속 거주하고, 가능한 한 단기간만 아프다가 고통 없이 죽음을 맞이하기를 소망한다. 이는 65세 이상 고령자의 88%는 건강한 상태로 현재의 집에서 계속 살기를 희망하고 57.6%는 거동이 불편해도 살던 곳에서 여생을 마치고 싶어 한다는 정경희 외(2017)의 노인실태조사 결과에서도 명확히 드러난다. 하지만 소망하는 바와 달리 그동안 자신이 생애과정 중 대부분의 시간 동안 거주하던 집과 지역사회 내에서 일상생활을 영위하지 못하고 생애말기와 임종 과정에 이르는 경우가 많다. 최근 한국에서는 짧게는 하루 미만, 길게는 수년까지 병원에 입원해 있거나 호스피스병동이나 노인요

양시설에 입소하여 치료와 돌봄을 받다가 죽음에 이르는 여정이 더는 낮설지 않다. 인간이라면 누구도 피할 수 없는 운명이 죽음까지의 여정이기 에 한평생 국가와 사회를 위해 헌신한 구성원이 이 기간을 존엄하게 영위 할 수 있도록 하는 것은 국가와 사회가 기꺼이 짊어지고 추구해야 하는 책무라고 할 수 있다.

최근 한국 사회에서 죽음까지의 여정에 대한 면밀한 이해가 요구됨에도 아직 계량적인 접근을 통해 파악한 연구는 없는 실정이다. 죽음까지의 여정은 죽음을 맞이한 후에야 실태를 파악할 수 있으므로 관련 자료를 확보하는 데 어려움이 있는 것이 사실이다. 즉 아직 죽음을 맞지 않은 사람들을 대상으로 한 조사로는 죽음 여정의 실태를 정확하게 파악할 수가 없다. 이러한 현실적인 제약으로 인해 죽음까지의 여정은 모든 사람의 공통된 경험임에도 불구하고 구체적인 실태는 알려진 바가 적다. 특히 현대 한국 사회에서 노인들이 경험한 대표적인 죽음 여정의 유형과 유형별 웰다잉 저해요인에 대해서는 실증 연구로 밝혀낸 자료가 없는 실정이다.

그러므로 우리는 한국 노인들이 죽음을 맞이하고 생애말기에 거주한 장소(집, 병원, 요양시설, 호스피스)의 흔적을 사전(死前)과 사후(死後)에 추적조사한 자료를 활용해 그 여정을 되돌려 봄으로써 주요 죽음 여정 유형마다 필요로 하는 제도적 기반에 대한 시사점을 얻고자 한다.

제2절 죽음 여정 유형화의 분석틀 및 분석 방법

1. 분석 자료와 대상자

한국 노인들의 대표적인 죽음 여정을 실증적으로 밝혀내기 위해서 고령화연구패널조사 1~6차 연도 자료를 활용하였다. 이 조사를 수행하는

한국고용정보원의 고용조사 분석 시스템 안내에 따르면(한국고용정보원 고령화연구패널조사 홈페이지, 2019. 3. 20. 인출), 고령화연구패널조사는 2005년 인구주택총조사를 표집틀로 하고 모집단을 지역 및 주거 형태 별로 층화하여 45세 이상인 사람이 1명 이상 거주하는 표본가구를 추출한 자료이다. 조사 대상인 패널은 2006년도 당시 제주도를 제외한 대한민국에 거주하는 45세(1962년 이전 출생) 이상의 중고령자 1만 254명이였다. 사전에 교육을 받은 조사원이 중고령자 가구를 방문하여 컴퓨터를 이용한 대인면접을 하는 방식으로 조사를 하였다. 2006년 1차 연도부터 2년 주기로 반복 추적조사를 하였고, 2019년 현재는 2016년에 실시했던 6차 연도 자료까지가 공개된 상황이다.

고령화연구패널은 2006년 1차 연도 조사에 응답했던 패널이 살아 있을 때는 2년 주기로 본인에게 직접 찾아가 사회·인구·건강·경제·제도이용(보건, 의료, 복지 등) 등의 사항을 조사한다. 그러다 패널이 사망하면 그들의 배우자, 자녀, 친인척, 이웃 등 가장 가까운 사람을 대상으로 하여 사망자의 생애말기부터 죽음까지의 과정을 부가적으로 조사한다. 이러한 점에서 고령화연구패널은 대표성과 신뢰성을 갖추고 있으며, 이 장에서 살펴보고자 하는 죽음까지의 여정에 필요한 정보인 사망자의 생애말기 및 죽음의 장소와 그 밖의 특성을 모두 파악할 수 있는 국내의 유일한 자료라고 할 수 있다.

고령화연구패널 1차 연도(2006년)에 참여했다가 이후 10년 이내에 사망하여 2~6차 연도(2008~2016년) 조사 때 가장 가까운 지인이 사망한 패널을 대신하여 조사에 응답한 사례는 총 1658명(2차 187명, 3차 309명, 4차 327명, 5차 438명, 6차 397명)이다. 다만, 죽음 여정을 유형화하기에는 연도별 사례 수가 많지 않았기 때문에 이 연구에서는 이를 모두 결합해 하나의 자료 형태로 재구성해 분석하였다.

2. 죽음 여정 유형화의 개념적 분석틀

이 장에서의 죽음 여정 유형화 실증분석을 위한 개념적 분석틀은 [그림 3-1]과 같다. 죽음 여정 유형화에는 다양한 기준이 적용될 수 있겠지만, 이 연구의 목적이 병원, 요양시설, 호스피스 등의 실천 현장과 직간접적으로 연관된 법·제도·서비스 보완 방안을 마련하는 것이기 때문에 사망 장소와 생애말기 거주지에 초점을 맞춰서 죽음 여정의 유형화를 시도하였다.

사망 장소는 1) 집에서 사망, 2) 병원에서 2일 이상 입원 후 사망, 3) 병원에서 1일 이하 입원 후 사망, 4) 요양시설⁸⁾에서 사망, 5) 호스피스⁹⁾에서 사망, 6) 기타(사고사 등) 등으로 구분하였다. 이와 유사하게 생애말기 거주지도 1) 병원 입원, 2) 요양시설 입소, 3) 호스피스 입소로 구분하였다.

[그림 3-1] 죽음 장소와 생애말기 거주지를 중심으로 한 죽음 여정 유형화의 분석틀

그 이전	평균수명(82.1) -건강수명(73.2) 누약 10년 전	확대된 생애말기 거주지	죽음장소
		<생애말기> - 사망2년 전(이전조사)~ 임종 1일전 <거주지> - 병원입원 - 요양시설 입소 - 호스피스 입소 - (집)	- 집 - 병원에 * 1일 이하 입원 후 사망 * 2일 이상 입원 후 사망 - 요양시설 - 호스피스 - 기타

주: 이 연구에서는 생애말기를 사망 1년 전으로 조작적 정의를 한 바 있으나, 자료의 특성으로 인해 사망 2년 전부터 분석하였음.

8) 본 조사에서 요양시설은 병원을 제외한 노인복지시설이나 수발서비스를 제공하는 시설을 포함하는 것으로 정의되었다. 서술상의 편의를 위하여 이하 '요양시설'로 표현하고자 한다. 조사 시의 지침은 다음과 같다.

“양로원/요양원/실버타운 등에 몇 번이나 입소하셨나요?”라고 질문하고 “노인시설이란 주거 목적의 양로원, 실버타운 등의 노인복지시설이나 수발만을 제공하는 노인요양원을 말하며 요양병원 등 병원은 해당되지 않습니다.”라고 면접원이 설명할 수 있게 되어 있다.

9) 입원하여 호스피스서비스를 받는 경우를 지칭한다. 조사 시의 지침은 다음과 같다.

“호스피스 병동이나 호스피스 시설에 몇 번이나 입원하셨나요?”라고 질문하고, “호스피스란 죽음이 가까운 환자를 입원시켜 위안과 안락을 얻을 수 있도록 하는 특수병원입니다. 말기 환자의 육체적 고통을 덜어 주기 위한 치료를 하며, 심리적·종교적으로 도움을 주어 인간적인 마지막 삶을 누릴 수 있도록 하는 시설입니다.”라고 면접원이 설명할 수 있게 되어 있다.

3. 분석 방법

첫 번째 단계로 6개의 사망 장소와 3개의 생애말기 거주지 총 9개의 특성을 관측변수로 투입한 잠재계층분석(LCA: Latent Class Analysis)을 통해 통계적인 측면에서 가장 대표성 있는 죽음 여정 유형을 확인하였다. 잠재계층분석(Hagenaars & McCutcheon, 2002)은 투입된 관측변수를 기준으로 각 유형에 속할 확률을 통계적으로 계산하기 때문에 연구자의 주관적인 판단이 개입될 여지가 적은 객관적인 방법이라고 볼 수 있다(Lanza, Rhoades, Nix, & Greenberg, 2010). 잠재계층분석은 유형수를 하나씩 점차 늘려 가며 복수의 모형을 시험하고, 개별 모형의 적합도 수치를 비교하여 최적의 유형 수를 결정하는 절차로 수행된다(McCutcheon, 1987; Nylund, Asparouhov, & Muthen, 2007). 잠재계층분석 모형의 적합도 지표는 다양한데, 본 보고서에서는 Akaike Information Criterion(AIC), Bayesian Information Criterion(BIC), Adjusted BIC, Pearson χ^2 , Entropy를 종합적으로 고려하여 최적의 유형 수를 정하였다.

잠재계층분석의 최적 모형 결과는 통계적인 측면에서 가장 대표성 있는 유형 수와 유형별 비중을 추정할 수 있다는 측면과 함께 웰다잉을 위한 대안 마련이라는 이 연구의 목적에 부합하는 죽음 여정 유형화에 초점을 두고 있다.

이에 두 번째 단계로 첫 번째 단계의 잠재계층분석 최적 유형 결과를 참고로 정책적 지원의 취지를 부각시킬 수 있도록 집에서 사망한 유형을 병원 입원 경험 여부로 세분화(1개 → 2개)하여 7개의 유형을 도출하였다. 잠재계층분석을 통한 통계적으로 대표성 있는 죽음 여정의 6개 유형과 정책적 지원 필요도에 따른 7개 유형을 교차분석하여 두 방법의 유형

화 결과를 확인하였고 그다음으로 사망자의 개인 및 가구, 건강, 사망 특성에 따른 죽음 여정 유형도 교차분석으로 비교하였다.

제3절 죽음 여정 유형화 분석 결과

1. 죽음 여정 유형화 분석 대상의 제 특성

이 절에서 분석하고자 하는 고령 사망자의 경우, 전 연령대의 국민을 모집단으로 하는 사망자 통계와 다른 경향성을 보일 수 있어 분석 대상자의 특징을 확인하고 이해할 수 있도록 인구사회학적 특성의 기술통계부터 살펴보았다(〈표 3-1〉 참조). 단, 결측값에 따라 특성별 사례 수에 약간의 차이가 있을 수 있다.

분석 대상인 고령 사망자의 사망 당시 평균 만 나이는 78.2세였다.¹⁰⁾ 성별 비율은 남성과 여성이 거의 절반씩이다. 최종 학력은 무학 및 초등학교 졸업이 69%로 가장 많고 이어서 고등학교 졸업 13%, 중학교 졸업 12%, 전문대학 이상 6% 순이다. 사망 시 배우자 유무는 유배우자가 60%로 무배우자 40%보다 많고, 평균 자녀 수는 1.7명이다. 거주 형태는 일반주택이 67%로 아파트 32%에 비해 두 배 이상 많다. 거주 지역은 대도시가 42%로 가장 많고, 중소도시와 읍면부 지역은 각각 29% 정도로 비슷하다. 경제 상태를 알 수 있는 특성으로 사망 1개월 전 건강보험·의료급여를 구분해서 보면 건강보험이 90%, 의료급여는 10%이다. 사망 시 유산 여부를 살펴보면 남긴 유산이 있는 경우가 28%이다.

10) 사망 시 연령 최솟값은 47세이며 60세 이전 사망자(47~59세)는 83명으로 분석 대상자의 5%이며, 최댓값은 106세이다.

〈표 3-1〉 분석 대상 고령 사망자의 제 특성

(단위: 세, %, 명)

특성	% (명)	
사망 연령(세)	78.2	
성별	100.0	(1,658)
여성	49.4	(819)
남성	50.6	(839)
최종 학력	100.0	(1,658)
무학 및 초등학교	68.8	(1,141)
중학교 졸업	12.3	(204)
고등학교 졸업	13.1	(217)
전문대학 이상	5.8	(96)
배우자 유무	100.0	(1,658)
유배우자	59.7	(990)
무배우자	40.3	(668)
자녀 수(명)	1.7	
거주 형태	100.0	(1,658)
일반주택	67.4	(1,117)
아파트	32.6	(541)
거주 지역	100.0	(1,658)
대도시	41.6	(689)
중소도시	29.1	(482)
읍면부	29.4	(487)
사망 1개월 전 건강보험/의료급여	100.0	(1,629)
건강보험	89.9	(1,465)
의료급여	10.1	(164)
유산 여부	100.0	(1,657)
있음	28.4	(470)
없음	71.6	(1,187)
갑작스러운 죽음	100.0	(1,657)
예	27.3	(453)
아니요	72.7	(1,204)
사망 전 투병 기간	100.0	(1,657)
아프지 않고 갑자기 사망	18.3	(303)
한 달 미만	9.8	(163)
한 달 이상~6개월 미만	19.8	(328)
6개월 이상~1년 미만	12.9	(214)
1년 이상	39.2	(649)
사망 연도	100.0	(1,640)
2006~2008년	16.0	(263)
2009~2012년	40.8	(669)
2013~2016년	43.2	(708)

한편 죽음의 특성으로 갑작스러운 죽음이었다는 응답은 27%, 갑작스러운 죽음이 아니었다는 응답은 73%였다. 사망 전 투병 기간은 1년 이상이 39%로 가장 많으며 한 달 이상~6개월 미만 20%, 아프지 않고 갑작스럽게 사망 18%, 6개월 이상~1년 미만 13%, 한 달 미만 10% 순이다. 사망 연도는 2013~2016년이 43%, 2009~2012년이 41%, 2006~2008년이 16%이다.

2. 죽음 여정 유형화 잠재계층분석 결과

이번에는 6개의 사망 장소와 3개의 생애말기 거주지 등 총 9개의 특성을 관측변수로 투입하여 유형 수를 점진적으로 늘려 가며 실시한 잠재계층분석 결과를 살펴보고자 한다(〈표 3-2〉 참조). AIC, BIC, 조정된 (Adjusted) BIC 지수는 그 값이 작을수록 모형의 적합도가 높고, 그 값이 4점 이상이면 통계적으로 유의한 차이가 있다고 일반적으로 판단한다. 이러한 판단 기준을 이번 잠재계층분석 결과에 적용하여 유형 수별 해당 값들을 비교하면 유형 수가 6개일 때 AIC, BIC, Adjusted BIC 모두 가장 감소했다가, 유형 수가 7개가 되면 다시 증가하는 걸 확인할 수 있다. 상대적으로 모형적합도 판단 지수인 AIC, BIC, Adjusted BIC와 달리 0.80 점 이상이면 유형 구분이 명확하게 되었다고 할 수 있는 절대적인 판단 지수인 Entropy도 1.0으로 높아 유형 구분 결과가 우수하다고도 볼 수 있다. 유형 수가 7개인 경우의 Pearson χ^2 값이 유형 수가 6개인 경우의 Pearson χ^2 값에 비해 약 10점 높아 유형 수가 7개인 결과도 좋다고 볼 수 있지만, 유형 수 6개의 Pearson χ^2 값도 유형 수 2~5개의 결과보다는 훨씬 작고 유형 수 7개와의 차이는 그렇게 크지 않아, 이를 종합했을 때 통계적으로는 6개의 죽음 여정 유형이 최적이라는 판단을 하였다.

〈표 3-2〉 죽음 여정 유형화를 위한 잠재계층분석 결과: 유형 수별 모형적합도 비교

유형 수	AIC	BIC	Adjusted BIC	Pearson χ^2	Entropy
2	9526.6	9629.4	9569.1	1641.9	1.0
3	8560.7	8717.7	8625.5	1121.9	1.0
4	7717.5	7928.6	7804.8	600.8	1.0
5	7376.8	7642.0	7486.4	239.3	1.0
6	7154.1	7473.5	7286.0	40.5	1.0
7	7164.7	7538.2	7319.0	30.8	1.0

주: 본 연구를 통해 분석된 모형적합도 결과값임.

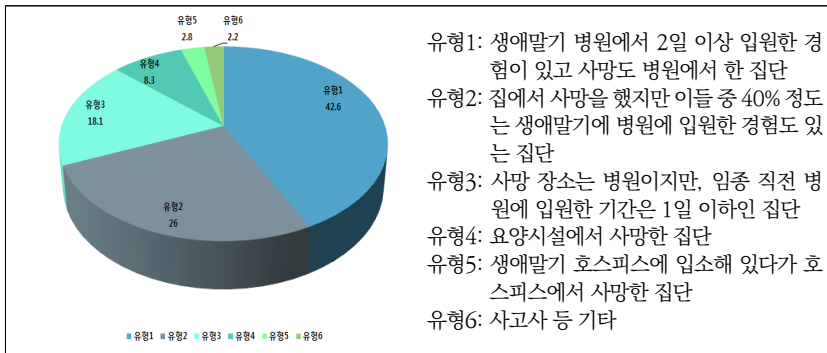
잠재계층분석을 통해 분류된 6개 유형별 비율, 죽음 여정 특징은 [그림 3-2]와 [그림 3-3]과 같다. 유형1은 생애말기 병원에서 2일 이상 입원한 경험이 있고 사망도 병원에서 한 집단으로 가장 큰 비율인 42.6%를 차지하고 있다. 유형2는 집에서 사망했지만 이들 중 40% 정도는 생애말기 병원에 입원한 경험이 있는 집단으로, 전체 고령 사망자 중 26.0%를 차지한다. 유형3은 사망 장소가 병원이지만, 임종 직전 병원에 입원한 기간이 1일 이하란 점이 가장 큰 특징인 집단으로 전체 중 18.1%를 차지한다. 유형3에 소속된 고령 사망자 중 약 5%는 생애말기에 병원에 입원한 경험이 있고, 12%는 생애말기에 요양시설에 입소한 경험이 있다.

유형4는 요양시설에서 사망한 것이 가장 큰 특징인 집단으로 전체 고령 사망자 중 8.3%의 비율을 차지한다. 유형4에 속한 고령 사망자 중에서 약 53%는 생애말기에 병원에 입원한 경험이 있고, 82% 정도는 생애말기 요양시설에 입소한 경험이 있는 것으로 나타났다. 유형5는 생애말기에 호스피스에 입소해 있다가 호스피스에서 사망한 집단이고, 전체 고령 사망자의 2.8%로 소수에 불과하다. 유형5에 속한 고령 사망자 중 약 85%는 생애말기에 병원에 입원한 경험이 있고, 42%는 생애말기에 요양시설에 입소한 경험도 있다. 마지막으로 유형6은 사고사 등 기타이며 2.2%로 비율가장 낮다. 유형6에 속한 고령 사망자 중에서 일부는 생애말

50 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

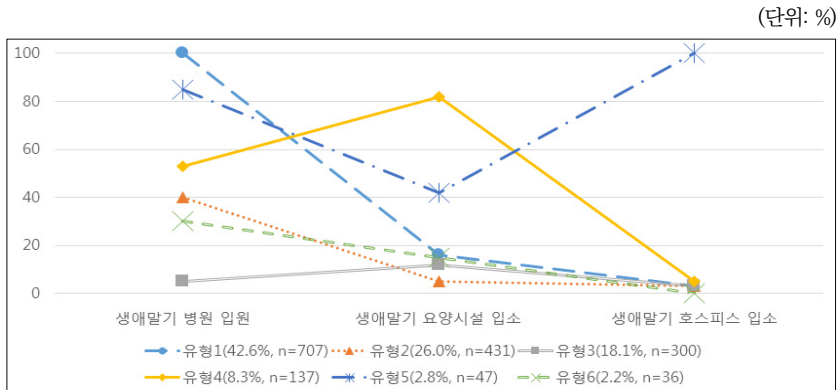
기 병원에 입원하거나 요양시설에 입소한 경험을 가지고 있는 것으로 나타났다.

[그림 3-2] 죽음 여정 잠재계층분석 결과: 6개 유형



주: 본 연구를 통해 분석된 결과를 바탕으로 도식화함.

[그림 3-3] 6개 유형별 병원, 요양시설, 호스피스 병동 입소 경험



주: 1) 본 연구를 통해 분석된 결과를 바탕으로 도식함.

- 2) 유형1: 생애말기 병원에서 2일 이상 입원한 경험이 있고 사망도 병원에서 한 집단
- 유형2: 집에서 사망을 했지만 이들 중 40% 정도는 생애말기에 병원에 입원한 경험도 있는 집단
- 유형3: 사망 장소는 병원이지만, 임종 직전 병원에 입원한 기간은 1일 이하인 집단
- 유형4: 요양시설에서 사망한 집단
- 유형5: 생애말기 호스피스에 입소해 있다가 호스피스에서 사망한 집단
- 유형6: 사고사 등 기타

3. 정책 방안 도출을 위한 죽음 여정 유형화 재분류

통계적인 측면에서 대표성 있는 죽음 여정 유형 구분에 관한 잠재계층 분석 결과를 기반으로 생애말기 거주지를 보완적으로 활용하여 죽음 여정을 재유형화하였다. 이는 유형화 작업의 정책적 함의를 제고하기 위한 것으로, 통계적 분석과 현장 방문 및 전문가 회의를 통하여 도출된 정성적인 판단을 혼합한 결과이다.

재분류 결과를 살펴보면, 사망 장소가 집이었던 잠재계층분석의 유형2 중에서 약 40%는 생애말기에 병원에 입원, 5%는 요양시설에 입소, 2%는 호스피스에 입소한 경험을 가지고 있다. 반면 나머지 절반 정도는 생애말기 병원 입원, 요양시설·호스피스 입소 경험 없이 집에서 계속 거주하다가 임종도 집에서 맞은 경우이다. 그래서 생애말기 병원 입원, 요양시설·호스피스 입소 경험 없이 집에서 계속 거주하다가 집에서 임종을 한 집단과 사망 장소가 집이지만 생애말기 병원 입원 경험이 있는 집단으로 분리하였다. 또한 요양시설, 호스피스 입소 경험자는 통계적인 비율은 적을지라도 해당 집단만의 특징과 정책적 지원 요구가 있을 것으로 판단하여 생애말기 요양시설 입소 경험자와 호스피스 입소 경험자 집단을 별도로 만들었다. 한 사람이 생애말기에 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소를 중복해서 경험한 경우 호스피스 입소 경험자, 요양시설 입소 경험자, 병원 입원 경험자 순으로 우선순위를 정해서 분류하였다. 예를 들어 호스피스, 요양시설, 병원을 모두 경험한 경우 호스피스 경험자 집단에 소속되고, 요양시설 입소와 함께 병원 입원 경험이 있으면 요양시설 경험자 집단에 소속된다.

이러한 과정을 거쳐 최종적으로 만들어진 재유형의 결과는 다음 <표 3-3>과 같다. 재유형1은 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없

52 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

지만 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 집단으로 가장 높은 비율인 35.9%를 차지하고 있다. 재유형2-1은 생애말기에 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 사망한 집단으로 15.7%를 차지하고 있다. 재유형2-2는 생애말기 요양시설이나 호스피스 입소 경험은 없이 병원 입원 경험만 있으며 집에서 사망한 집단으로 9.2%를 차지하고 있다. 재유형3은 병원에서 1일 이하로 입원 후 병원에서 임종한 집단으로 15.2%를 차지하였다. 재유형4는 생애말기 요양시설 입소를 경험한 집단으로 전체의 16.8%를 차지하고 있다. 재유형5는 생애말기 호스피스 입소를 경험한 집단으로 전체의 4.5%를 차지하였다. 마지막으로 사고사 등 기타의 재유형6은 2.7%의 가장 낮은 비율을 차지하고 있다.

〈표 3-3〉 정책 방안 도출을 위한 죽음 여정 유형 재분류 결과

(단위: 명, %)

잠재계층 분석	죽음 여정 유형 재분류(정책 방안 도출을 위한 정성적인 기준 고려)							전체
	재유형1	재유형2-1	재유형2-2	재유형3	재유형4	재유형5	재유형6	
유형1	596	0	0	0	100	11	0	707
유형2	0	261	152	0	11	6	1	431
유형3	0	0	0	252	31	5	12	300
유형4	0	0	0	0	132	5	0	137
유형5	0	0	0	0	0	47	0	47
유형6	0	0	0	0	5	0	31	36
전체	596 (35.9)	261 (15.7)	152 (9.2)	252 (15.2)	279 (16.8)	74 (4.5)	44 (2.7)	1,658 (100.0)

- 주: 1) 이전 분석의 결과(6개 유형)와 재분석 결과(7개 유형)를 교차한 표임.
 2) 재유형1: 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없지만 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 집단
 재유형2-1: 생애말기 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 집에서 사망한 집단
 재유형2-2: 생애말기 요양시설이나 호스피스 입소 경험은 없이 병원 입원 경험만 있다가 집에서 사망한 집단
 재유형3: 병원에서 1일 이하로 입원 후 병원에서 사망한 집단
 재유형4: 생애말기 요양시설 입소를 경험한 집단
 재유형5: 생애말기 호스피스 입소를 경험한 집단
 재유형6: 사고사 등 기타

이러한 분석 결과를 좀 더 상세히 살펴보면 생애말기에 요양시설 입소를 경험한 대상자 279명(재유형4)의 약 절반은 시설에서 사망하였고 35.8%(132명)는 시설 입소 후 2일 이상의 병원 입원을 거쳐 사망에 이르렀으며, 11.1%(31명)는 1일 이하의 병원 입원을 거쳐 사망에 이른 것으로 나타났다. 즉 약 절반은 시설에서, 다른 절반은 병원 입원이라는 과정을 거쳐 사망하는 것이 일반적인 과정으로 이해된다. 한편 호스피스서비스를 이용한 경험이 있는 경우(재유형5) 호스피스서비스가 입원형으로 제공되고 있기 때문에 대부분이 병원에서 사망하고 있지만 요양시설이나 집에서 사망한 경우도 있기는 하다.¹¹⁾

제4절 죽음 여정 유형별 제 특성

재분류 결과 도출된 7개 유형을 기반으로 하여 고령 사망자의 특성에 따른 죽음 여정 유형에 차이가 있는지를 알아보고(〈표 3-4〉 참조), 유형별 죽음의 특징을 교차분석을 통해 살펴보았다(〈표 3-5〉 참조).

고령 사망자의 특성에 따른 죽음 여정 유형 결과를 살펴보면 다음과 같다. 사망 연도를 기준으로 보면 최근 들어 생애말기 요양시설 입소를 경험한 집단(재유형4)이 급증하였음을 알 수 있다. 즉 대체적으로 노인장기요양보험이 도입되기 이전인 2006~2008년 요양시설에서의 죽음은 전체 발생 죽음의 8.4%이지만 제도가 정착된 시기인 2013~2016년에는 그 수치가 20.1%로 증가했다. 변화의 폭은 재유형4에 비해 적지만, 병원

11) 세부적인 과정이 조사되지 않아서 일부는 서술한 것보다 좀 더 복잡한 과정을 거쳐 죽음에 이르렀을 가능성도 있다. 그러나 정책적인 측면에서 증가하는 요양시설 입소자의 경우 대표적인 죽음 여정을 이해하고, 향후 증대되어야 할 호스피스·완화의료서비스의 활성화를 위해 이들이 실제 죽음은 어느 장소에서 맞이하는지를 이해하는 것이 필요하다고 판단하여 기술하였다.

에서 2일 이상 입원 후 사망하는 유형(재유형1)과 호스피스서비스 이용 경험이 있는 경우(재유형 5)가 증가하였다.

한편 성별로 보면, 남성은 여성에 비하여 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없지만 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 유형(재유형1), 생애말기 요양시설이나 호스피스 입소 경험 없이 병원 입원 경험만 있다가 집에서 사망한 유형(재유형2-2)의 비율이 높은 경향이 있다. 특히 현재 가장 보편적인 죽음 여정인 대부분의 생애말기를 집에서 거주하다가 병원에서 2일 이상 입원 후 병원에서 사망하는 경우(재유형1)는 여성에 비해 남성에게서 많이 나타나고 있다. 반면 여성의 경우는 병원 입원 경험만 있다가 집에서 사망한 경우(재유형2-1)와 생애말기에 요양시설 입소를 경험한 유형(재유형4)의 비율이 높은 특징을 보이고 있다. 이러한 성별 차이는 배우자 유무에서도 유사하게 나타나고 있다. 사망 당시 배우자 유무로 비교해 보면, 유배우자는 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험 없이 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 경우(재유형1)와 병원에서 1일 이하로 입원 후 병원에서 임종한 유형(재유형3)의 비율이 무배우자에 비해 많고, 반대로 무배우자는 생애말기 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 사망한 경우(재유형2-1)와 생애말기 요양시설 입소 경험자(재유형4)의 비율이 높다. 이는 대체적으로 남자들의 경우 유배우자 비율이 높다는 사실에 기인하는 것으로 이해된다.¹²⁾ 즉 배우자에 의한 수발이 가능한 경우는 집에서 보호를 받다가 마지막 임종 단계에서 병원에 입원한 후 사망하는 과정을 경험하게 되는데 여성에 비해 남성이 배우자가 있는 경우가 많기 때문으로 볼 수 있겠다. 반면 계속 집에서 거주하다가 죽음을 맞이하거나 요양시설 입소를 경험

12) 2017년도 노인실태조사에 의하면 남성의 85.3%가 유배우 상태인 반면 여성의 경우는 동 비율이 47.2%에 불과하다(정경희 외, 2017, p.171).

한 유형은 여성과 무배우자에게서 높게 나타난다. 평균 자녀 수는 재유형 4(4.1명), 재유형2-1(4.0명), 재유형2-2(3.8명), 재유형1(3.8명), 재유형 3(3.6명), 재유형5(3.6명), 재유형6(3.3명) 순으로 높다. 이를 자녀 수별로 구분했을 때 자녀 수가 많으면 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험 없이 병원에 2일 이상 입원 후 사망(재유형1)하거나 요양시설 입소를 경험(재유형4)하는 유형인 경우가 많다. 반면 자녀 수가 적으면 생애말기 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 사망(재유형2-1)하거나, 병원 입원 경험은 있지만 집에서 사망한 경우(재유형2-2), 병원에서 1일 이하로 입원 후 병원에서 사망한 경우(재유형3)가 많았다. 이러한 결과들은 수발을 제공할 수 있는 가족원이 있는지 여부와 죽음 여정이 밀접히 연관되어 있음을 보여 주는 것이다.

거주 형태를 일반주택과 아파트로 구분했을 때 일반주택의 경우는 아파트에 비해 생애말기에 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 집에서 사망(재유형2-1)한 비율이 상대적으로 높은 편이다. 또한 거주 지역을 대도시, 중소도시, 읍면부로 나누어 비교해 보면 대도시에서는 중소도시나 읍면부에 비해 생애말기 호스피스 입소를 경험(재유형5)한 비율이 높은 것이 특징이다. 중소도시는 대도시나 읍면부에 비해 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없지만 병원에 2일 이상 입원 후 사망(재유형1)한 경우와 생애말기 요양시설 입소를 경험(재유형4)한 비율이 높다. 그에 비해 읍면부는 집에서 사망한 비율(재유형2-1과 재유형2-2)이 높다.

다음으로 교육수준 등 경제적인 여력과 관련한 특징별로 비교해 보았다. 최종 학력의 경우 초졸 이하자의 경우 그 외의 경우에 비해 생애말기 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 사망(재유형2-1)한 경우와 생애말기 요양시설 입소 경험(재유형4)자의

비율이 높다. 반면 고졸 학력자의 경우는 생애말기 요양시설이나 호스피스 입소 경험은 없이 병원 입원 경험만 있다가 집에서 사망(재유형2-2)한 경우와 호스피스서비스 이용 경험이 있는 경우(재유형 5)가 상대적으로 비율이 높다, 또한 전문대 이상의 학력을 가진 경우는 집에서 거주하다가 병원에 1일 이하로 입원 후 병원에서 임종한 집단(재유형3)의 비율이 높다.

한편 사망 1개월 전 건강보험 및 의료급여 여부별로 죽음 여정의 구성을 비교해 보면 건강보험 수급자는 의료급여 수급자에 비해 재유형1과 재유형2-2의 비율이 상대적으로 높은 반면 의료급여 수급자는 건강보험 수급자보다 재유형4와 재유형5의 비율이 높은 것으로 나타났다. 또한 유산의 유무별로 비교해 보면, 유산이 있는 경우는 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없이 병원에 2일 이상 입원 후 사망한 유형(재유형 1)의 비율이 높다. 반면 유산이 없는 상황에서는 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 집에서 사망(재유형2-1)하거나 생애말기 요양시설 입소를 경험한 유형(재유형4)의 비율이 상대적으로 높은 편이다.

(표 3-4) 고령 사망자의 일반 특성별 죽음 여정 유형

(단위: %, 명)

특성	재유형 1	재유형 -1	재유형 -2	재유형 3	재유형 4	재유형 5	재유형 6	계 (명) χ^2 (df)/F(df)
전체	35.9	15.7	9.2	15.2	16.8	4.5	2.7	100.0 (1,658)
사망 연도								χ^2 (12)=42.1***
'06~'08	35.4	22.1	12.6	14.8	8.4	2.7	4.2	100.0 (263)
'09~'12	35.0	17.5	9.4	15.6	16.7	4.2	1.6	100.0 (669)
'13~'16	37.6	11.4	7.9	14.7	20.1	5.5	2.8	100.0 (708)
성별								χ^2 (6)=34.5***
여성	31.6	18.8	7.6	15.3	20.0	4.6	2.1	100.0 (819)
남성	40.2	12.8	10.7	15.1	13.7	4.3	3.2	100.0 (839)
배우자 유무								χ^2 (6)=47.6***
유배우자	40.4	12.6	9.0	16.9	13.7	4.6	2.8	100.0 (990)
무배우자	29.3	20.4	9.4	12.7	21.4	4.3	2.4	100.0 (668)
자녀 수(명)	3.80	4.00	3.77	3.58	4.09	3.58	3.31	F(6)=3.31**
거주 형태								χ^2 (6)=14.2*
일반주택	35.7	17.6	9.5	14.2	16.2	3.9	2.9	100.0 (1,117)
아파트	36.4	11.8	8.5	17.4	18.1	5.6	2.2	100.0 (541)
거주 지역								χ^2 (12)=26.5***
대도시	35.6	15.0	9.6	15.2	16.3	6.4	2.0	100.0 (689)
중소도시	39.8	13.1	7.5	14.9	18.9	3.1	2.7	100.0 (482)
읍면부	32.7	19.5	10.3	15.4	15.6	3.1	3.5	100.0 (487)
최종 학력								χ^2 (18)=39.9**
초졸 이하	34.1	18.0	8.8	14.1	18.5	4.1	2.5	100.0 (1,141)
중졸	41.2	8.8	9.8	18.6	15.2	3.9	2.5	100.0 (204)
고졸	39.6	12.0	12.4	15.2	9.7	7.4	3.7	100.0 (217)
전문대 이상	38.5	12.5	5.2	20.8	16.7	3.1	3.1	100.0 (96)
사망 전1개월 보험 여부								χ^2 (6)=23.2**
건강보험	37.3	15.6	9.4	15.0	16.4	3.8	2.5	100.0 (1,465)
의료급여	29.3	16.5	6.7	13.4	21.3	11.0	1.8	100.0 (164)
유산 여부								χ^2 (6)=23.9**
있음	44.0	11.5	8.3	14.7	14.0	4.3	3.2	100.0 (470)
없음	32.8	17.4	9.5	15.3	17.9	4.6	2.4	100.0 (1,187)

주: 1) 재유형1: 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없지만 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 집단
재유형2-1: 생애말기 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 집에서 사망한 집단
재유형2-2: 생애말기 요양시설이나 호스피스 입소 경험은 없이 병원 입원 경험만 있다가 집에서 사망한 집단
재유형3: 병원에 1일 이하로 입원 후 병원에서 사망한 집단
재유형4: 생애말기 요양시설 입소를 경험한 집단
재유형5: 생애말기 호스피스 입소를 경험한 집단
재유형6: 사고사 등 기타

유형별 죽음의 특징을 교차분석한 <표 3-5>도 이어서 살펴보겠다. 사망 시 평균 연령은 재유형4 82.0세, 재유형2-1 80.5세, 재유형5 79.2세, 재유형2-2 78.4세, 재유형1 76.9세, 재유형6 74.9세, 재유형3 74.6세 까지 유형 간 크기는 7세의 차이가 있다. 장기간에 걸친 돌봄을 필요로 하는 노인들이 거주하는 요양시설에서 사망한 집단의 평균 연령이 82세로 가장 높고, 생애말기 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 사망도 집에서 한 집단의 평균 연령이 80.5세로 그다음으로 높다. 반면 사고사 등으로 사망했거나 집에서 거주하다가 병원에 1일 이하로 입원 후 사망한 집단의 평균 연령이 평균 75세로 가장 낮다.

갑작스러운 죽음이었는지 여부로 구분하면 재유형6, 재유형3, 재유형2-1의 경우는 갑작스러운 죽음이었다는 비율이 각각 62.8%, 54.4%, 47.9%로 전체(27.3%)보다 매우 높다. 한편 죽음 전 투병 기간을 유형별로 비교해 보면 아프지 않고 갑작스럽게 사망한 비율 또한 재유형6, 재유형2-1, 재유형3에서 월등히 높아 55.8%, 43.7%, 42.1%를 나타낸다. 반면 1년 이상 투병한 비율은 재유형4와 재유형5이 각각 57.4%, 54.1%로 전체 평균인 39.2%보다 높다. 즉 투병 기간이 길수록 요양시설 입소나 호스피스서비스 이용 등 전통적인 의료서비스 이외의 생애말기와 관련한 서비스를 이용하려 했음을 볼 수 있다. 또한 주관적으로 느끼는 갑작스러움이 실제 투병 기간과 반드시 일치하는 것은 아니라는 것 역시 확인할 수 있다.

〈표 3-5〉 죽음 여정 유형별 죽음 관련 특징

(단위: 세, %, 명)

특성	재유형1	재유형2-1	재유형2-2	재유형3	재유형4	재유형5	재유형6	전체
사망 연령(세)	76.9	80.5	78.4	74.6	82.0	79.2	74.9	78.2
갑작스러운 죽음								
예	17.1	47.9	19.7	54.4	9.0	9.5	62.8	27.3
아니요	82.9	52.1	80.3	45.6	91.0	90.5	37.2	72.7
사망 전 투병 기간								
아프지 않고 갑자기 사망	5.0	43.7	8.6	42.1	4.7	4.1	55.8	18.3
한 달 미만	11.1	10.7	8.6	15.9	3.6	6.8	2.3	9.8
한 달 이상 ~ 6개월 미만	29.5	10.7	23.7	11.9	14.7	14.9	14.0	19.8
6개월 이상 ~ 1년 미만	14.1	5.4	15.8	7.5	19.7	20.3	7.0	12.9
1년 이상	40.3	29.5	43.4	22.6	57.4	54.1	20.9	39.2
전체	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
(명)	(596)	(261)	(152)	(252)	(279)	(74)	(44)	(1,658)

주: 1) 본 연구를 통해 분석된 결과임.

2) 재유형1: 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없지만 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 집단

재유형2-1: 생애말기 병원 입원, 요양시설 입소, 호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다가 집에서 사망한 집단

재유형2-2: 생애말기 요양시설이나 호스피스 입소 경험은 없이 병원 입원 경험만 있다가 집에서 사망한 집단

재유형3: 병원에 1일 이하로 입원 후 병원에서 사망한 집단

재유형4: 생애말기 요양시설 입소를 경험한 집단

재유형5: 생애말기 호스피스 입소를 경험한 집단

재유형6: 사고사 등 기타

제5절 시사점

제3장에서는 고령화연구패널조사의 사망자 1658명의 자료를 활용하여 한국 고령자의 죽음 여정을 유형화하고 죽음 여정 유형과 관련된 사망자의 여러 특성에 대해 분석하였다. 죽음 여정 유형화 분석을 통해 밝혀낸 주요 결과들은 다음과 같다.

가장 높은 비율을 보이는 사망 유형은 생애말기 요양시설이나 호스피

스 입소 경험 없이 병원에서 2일 이상 입원 후 사망하는 여정으로 고령 사망자의 36%가 이에 해당하였다. 그다음으로 생애말기에 요양시설 입소를 경험하는 유형, 병원·요양시설·호스피스 입소 경험 없이 집에서 거주하다 사망한 유형, 병원에 1일 이하로 입원 후 병원에서 임종한 유형이 각각 15~17% 정도를 차지했다. 그 밖에 생애말기 요양시설이나 호스피스 입소 경험 없이 병원 입원 경험만 있다가 집에서 사망한 유형은 9%, 호스피스 입소를 경험한 유형은 약 5%로 나타났다. 이는 생애말기 거주지와 사망 장소에 따라 다양한 죽음 여정의 유형이 존재하는 상황이라 웰다잉을 모색하기 위한 정책도 이러한 생애말기 거주지, 사망 장소별 맞춤형에 죽음 여정까지 고려한 연속적인 관점에서의 설계가 이루어져야 할 것이라는 시사점을 제공한다.

한편 구체적으로 최근 중점적으로 추진하고 있는 지역사회 계속 거주와 통합돌봄의 측면에서 보면, 병원과 요양시설에서의 장기간 입원·입소 기간을 단축시켜 집에서 머무르다 임종을 맞을 수 있는 기반을 조성해야 할 것이다. 이 같은 지향점에 도달하려면, 병원에 1일 이하로 입원 후 병원에서 임종하는 경우가 발생하는 원인과 병원·요양시설·호스피스에 장기간 거주하다가 죽음에 이르는 유형들에 속하는 고령 사망자의 특성부터 밝혀낼 필요가 있다. 이를 위해 죽음 여정의 유형별로 고령 사망자의 일반 특성과 죽음 관련 특징이 어떠한 차이가 있는지 추가적으로 분석했다. 핵심적인 분석 결과는 다음과 같다.

2006년부터 2016년까지 10년간을 노인장기요양보험제도가 도입되기 이전인 2006~2008년, 초창기인 2009~2012년, 인프라가 갖춰진 2013~2016년으로 세분화해 죽음 여정 유형이 어떻게 달라졌는지를 비교한 결과, 과거보다 최근 들어 2일 이상 병원에 입원 후 사망하는 유형, 요양시설 또는 호스피스에 입소했다가 사망한 유형이 증가하는 추세라는

사실을 확인할 수 있었다. 이와 반대로 병원·요양시설·호스피스 입소 경험 없이 집에서 사망하거나 병원에 입원했었다더라도 임종은 집에서 맞이하는 유형은 감소하고 있다는 것을 알 수 있었다. 즉, 노인들은 가능한 한 집에서 오래 머무르다가 죽음을 맞이하기를 소망하고, 정책적으로도 지역사회 계속 거주를 지향점으로 내세우고 있지만, 실제로는 이러한 소망과 지향에 역행하는 행태가 확대되고 있는 것이다.

2일 이상 병원에 입원했다가 병원에서 임종한 고령 사망자의 대표적 특징은 중소도시 거주자로 배우자가 있으며, 학력은 중졸이고, 건강보험수급자이며, 유산이 있는 남성이란 점이다. 이들은 사망 시 연령이 평균 77세 정도였고, 갑작스러운 죽음이 아닌 사망 전 투병 기간이 한 달 이상인 경우가 84%에 달했으며, 그중 1년 이상도 40%나 되었다.

한편 요양시설에 입소한 경험이 있는 고령 사망자는 중소도시 거주자로 학력은 대다수 초졸 이하이며 자녀 수가 많고, 의료급여를 수급하며, 유산은 없는, 무배우자인 여성이란 점이 대표적 특징이다. 이들은 사망 당시 연령이 82세로 높았고, 갑작스러운 죽음이 아닌 경우가 91%에 해당했으며, 사망 전 투병 기간이 1년 이상인 비율이 57%에 달했다. 한편 호스피스에 입소한 경험이 있는 고령 사망자의 대표적 특징으로는 대도시에서 거주하였고, 고졸 학력의, 의료급여 수급자라는 점을 들 수 있다. 이들도 요양시설 입소 경험이 있는 고령 사망자와 유사하게 사망 시 연령이 79세로 높고, 갑작스러운 죽음이 아닌 경우가 90% 이상이었으며, 사망 전 1년 이상 투병을 한 비율이 54%로 높은 편이었다. 이를 종합하면 요양시설·호스피스 입소자는 고연령에 장기간 투병을 하다가 준비된 죽음을 맞는다는 유사점이 있지만, 요양시설 입소자의 사회·교육·경제적 상황이 상대적으로 나쁜 편이라는 차이가 있다.

집에서 계속 거주하다가 임종도 집에서 맞이하는 유형을 이상적인 죽

음이라고 간주할 수 있다. 하지만 이러한 죽음 여정을 경험한 사망자의 특성을 보면 읍면부 거주자로 초졸 이하의 학력에 자녀 수는 많지만, 배우자와 사별하고, 유산은 없는, 고연령의 여성인 경우가 많다. 비록 이들이 사망 전 아프지 않고 갑자기 사망한 비율이 44%로 높고 유족들에게는 갑작스러운 죽음이었을 수 있지만, 사망한 당사자에게는 가족들로부터 소외되고 의료·사회적으로 적절한 돌봄을 받지 못하는 생애말기와 임종기를 보냈을 개연성도 있어 반드시 이상적인 죽음 여정이라고 보기는 어렵다.

그 밖에 1일 이하 병원에 입원해 있다가 병원에서 사망한 유형은 전문대 이상의 학력에 유배우자의 비율이 높게 나타나는 등 대체로 인구사회학적 특성은 양호하다. 하지만 사망 당시 연령이 74.6세로 가장 적고, 아프거나 투병 기간이 없이 갑자기 사망한 비율이 42%로 높아, 유족들에게는 예상치 못한 갑작스러운 죽음으로 인식(54.4%)된다. 그러므로 남겨진 타자인 유족을 위로하고 사후처리를 안내하며 유족들이 일상생활에 복귀해 적응할 수 있도록 지원하는 웰다잉 정책 방안이 논의될 필요가 있다.

이 장을 통해 생애말기부터 죽음에 이르는 여정의 몇 가지 유형은 고령 사망자의 특성들과 밀접한 관련성이 있는 것을 확인할 수 있었다. 본 보고서의 이후 장에서는 웰다잉에 관한 국외 사례를 살펴보고 이를 참고해 병원, 노인장기요양시설, 호스피스, 가정, 유족을 대상으로 한 웰다잉 구현 방안을 구체적으로 제시할 것이다.

제 4 장

웰다잉 관련 국외 사례

제1절 영국

제2절 프랑스

제3절 시사점



4

웰다잉 관련 국외 사례 <<

이 장에서는 웰다잉의 구현 방안을 모색하는 데 참고할 수 있는 영국과 프랑스의 구체적인 사례를 검토하고자 한다. 기본적으로는 웰다잉과 관련한 각국의 법적·정책적 기반을 검토한 후 우리나라의 웰다잉을 위한 제도적 기반을 마련하는 데 벤치마킹할 수 있는 각국의 선도적인 사례를 검토하고자 한다.

제1절 영국

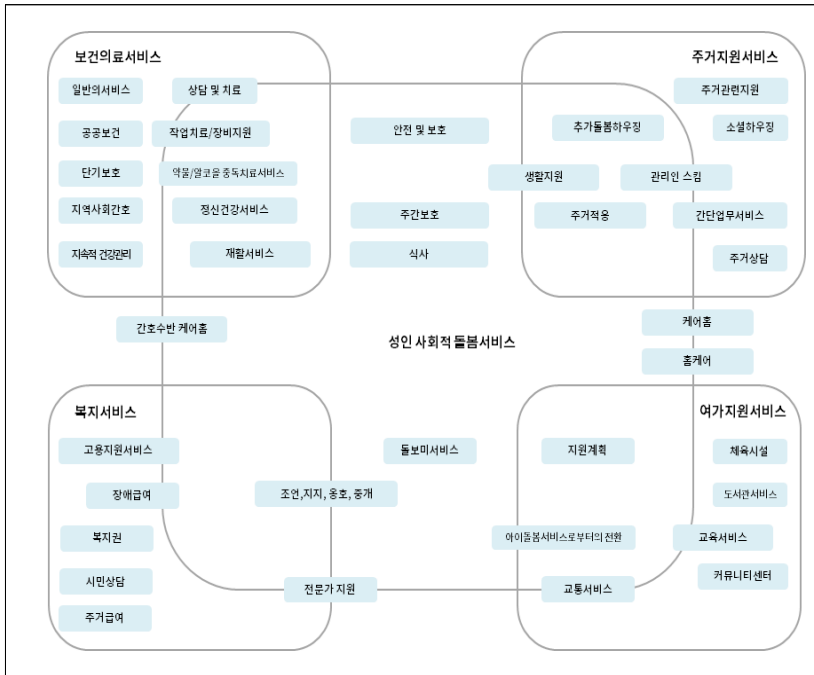
1. 개요

영국은 웰다잉에 대한 관심을 구체화하는 데 가장 중요한 변수로 작용하는 고령화율이 2014년 현재 17.3%로 2020년대에 20%를 넘어설 것으로(OECD Stat, 2019. 6. 10. 인출) 예상되는 고령화가 상당 수준 진행된 국가이다. 나아가 75세 이상이 전체 인구에서 차지하는 비율이 8.0%에 달하는 상황이다(OECD Stat, 2019. 6. 10. 인출). 또한 다양한 영역에서 노년기 삶의 질의 수준이 높은 편으로(정경희 외, 2017), HelpAge International의 Global AgeWatch Index 2015에 따르면 96개국 중 11위로 파악되며 특히 환경(Enabling Environment) 항목은 3위에 달하고 있다(Global AgeWatch Index 2015 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출).

장기요양서비스를 강화하고 있으며 케이스 매니지먼트를 통해 잘 조율

되고 통합된 서비스를 제공하기 위한 노력 또한 시행하고 있다. 알츠하이머나 치매에 대한 관심도 높아 국가 치매 전략 마련(Dementia Strategy Equalities Action Plan), 치매 행동연대(Dementia Action Alliance), 치매 노인 및 가족을 지원할 수 있는 주거 정책 역시 수행하고 있다. 더불어 케어 제공자의 훈련을 위한 노력을 경주하고 있다. 영국의 성인에 대한 사회적 돌봄의 영역과 범위는 다음과 같이 정리될 수 있다.

[그림 4-1] 영국 성인 사회적 돌봄의 영역과 범위



자료 : 1) 최복천 외(2018). 영국의 사회보장제도. 한국보건사회연구원·나남. p. 438. 그림 14-1을 재구성함.
 2) 원자료 : National Audit Office. (2014). Adult social care in England: Overview. London. Retrieved from <https://www.nao.org.uk/report/adult-social-care-in-england-overview-2/>에서 2019. 8. 30. 인출.

2. 법적 및 정책적 기반¹³⁾

가. 국가 차원의 전략 수립: 생애말기 케어 전략

영국은 국가 차원의 전략과 방향성을 제시하고 있는 대표적인 국가이다. 1991년 국가보건의료서비스(National Health Service, NHS)와 자선단체들을 포괄하는 국가 호스피스·전문완화의료서비스센터(National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services)를 설립하여 말기 암환자를 중심으로 호스피스서비스를 제공하였다. 2004년에는 말기 암환자에 국한하지 않고 모든 말기 환자를 돌봄 대상으로 확대하고자 기존 국가 호스피스·전문완화의료서비스센터에서 국가완화의료위원회(National Council for Palliative Care)로 기관 명칭을 변경하였다.

영국 정부는 2008년 생애말기 케어 전략(End of life Care Strategy) 수립을 통해 ‘좋은 죽음(Good Death)’의 구성 요소와 호스피스에 대한 국가의 적극적 개입 의지를 보여 주고 있다(Department of Health, 2008).¹⁴⁾

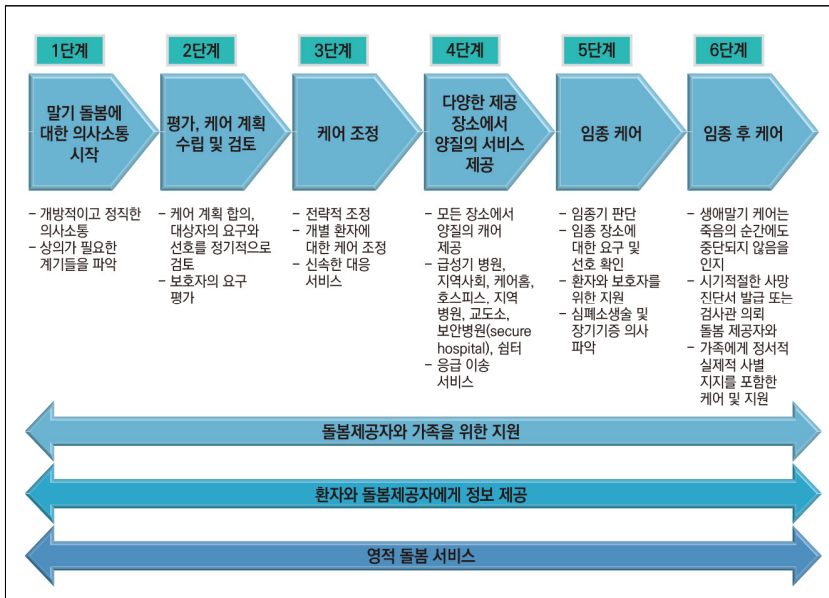
영국의 생애말기 케어 전략에서 상정하고 있는 좋은 죽음은 ‘존엄과 존경을 유지하며, 고통이나 통증 없이, 익숙한 환경에서, 가까운 가족이나 친구들과 함께 죽어가는 것’이다(Department of Health, 2008, p. 9).

13) 영국의 법적 및 정책적 기반과 관련한 내용은 1차 연도 연구인 정경희 외(2018)와 서제희 외(2018)에 기초하여 주요 내용을 정리하였다. 이 연구가 2차 연도 연구이므로 1차 연도 연구에 포함되지 않은 선도 사례를 중심으로 기술하고자 한다. 그러나 영국의 국가적인 차원의 법적 및 정책적 기반에 대한 이해가 선행되어야 시사점 도출이 의미 있을 것으로 판단되어 1차 연도 연구에서 검토된 영국의 법적 및 정책적 기반의 주요 내용을 정리하여 제시하고자 한다.

14) 이하의 내용은 ‘Department of Health(2008). End of Life Care Strategy’를 참고하여 재구성하였다.

생애말기 케어 전략은 총 6단계의 생애말기 케어 경로(End of life care pathway)를 제시하고 있다([그림 4-2] 참조).

[그림 4-2] 영국의 생애말기 케어 경로(end of life care pathway)



자료: Department of Health(2008). End of Life Care Strategy, p. 49를 바탕으로 번역한 서혜외(2018)의 [그림 5-6]을 재인용함.

- ① (1단계) 생애말기 접근을 위한 논의를 시작한다: 서비스 제공자와 이용자 간 의료적 소통 이외의 사회적 환경 변화 등 개방적이고 정직한 의사소통이 필요하다.
- ② (2단계) 환자 및 보호자의 상태를 평가하고 케어 계획을 검토한다: 환자와 가족의 신체적, 심리적, 사회적, 재정적, 영적, 문화적, 환경적 욕구 등이 전인적으로 평가되어야 한다.
- ③ (3단계) 개별 환자 케어에 대한 조정을 한다: 케어플랜에 대한 합의

가 이루어지면 병원, 가정, 호스피스 등 다양한 케어 세팅에서 제공 될 서비스들의 효과적인 조정이 요구된다.

- ④ (4단계) 다양한 케어 세팅에서 양질의 서비스를 제공한다: 환자와 보호자들이 1차의료, 급성기의료, 전문완화의료서비스, 응급서비스 등 여러 서비스에 대한 복합적인 요구를 가지고 있음을 고려하여야 한다.
- ⑤ (5단계) 죽음이 가까운 환자에게 임종기 케어(Care in the Last Days of Life)를 제공한다; 죽음을 맞이하고 싶은 장소를 확인하고 연명 치료 등에 대한 의사를 파악하는 등 임종기에 필요한 지원을 해 주는 단계이다.
- ⑥ (6단계) 환자 사망 이후의 케어를 제공한다: 사망자의 신체를 케어 하는 것과 더불어 보호자 및 가족의 문화적, 종교적, 영적 욕구를 고려한 사별 케어를 제공한다.

나. 생애말기 돌봄서비스 제공을 위한 기본 원칙 제시

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

70 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

절차 준수, 셋째, 평안과 웰빙의 극대화, 넷째, 돌봄서비스에 대한 조정, 다섯째, 서비스 제공자의 돌봄서비스에 대한 대비, 여섯째, 지역사회 간 공조체계 마련으로 구성된다. 개별 목표 수행을 위한 실행 요건은 <표 4-1>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(정경희 외, 2018).

<표 4-1> 영국의 생애말기 돌봄서비스 제공을 위한 기본 원칙(2015~2020)의 6가지 목표

목표	실행 요건
모든 사람의 개별성 인정	-정직한 대화 -사람 중심의 돌봄체계 -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 혁신 -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 돌봄 서비스에 대한 대비	-직업윤리 -지식에 기반한 판단 -법률에 대한 인식 -지지 및 회복탄력성 -신기술 활용 -경영 관리
지역사회 간 공조체계 마련	-지지적, 회복탄력적인 지역사회 -대중 인식 -실질적 지원 -자원봉사자

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. 11~35에 기초하여 번역한 정경희 외(2018)의 <표 3-3>을 재인용함.

영국은 중앙정부(Department of Health, 2013년부터는 NHS England)는 생애말기 케어 전략(End of Life Care Strategy) 수립 및 완화의료 관련 조사와 자료 수집 지원 역할을 수행하고 있고, 생애말기 케어 전략의 관리 책임을 맡고 있으며, 서비스 질 관리 등을 담당하고 있다.

다. 사전 케어 계획(ACP)

NHS는 생애말기 케어서비스 제공자를 위한 ACP(Advanced Care Planning) 가이드라인을 통해 환자와 케어 제공자가 ACP에 대해 논의하는 일련의 과정을 알고리즘으로 제시하고 있다.¹⁵⁾ ACP는 자발성을 기본으로 하며, 전문가와 상의할 수 있고, 언제든지 수정·보완할 수 있다. 기대 효과로는 당사자에게 중요한 것이 무엇인지를 이해할 수 있도록 하고, 당사자가 원하는 케어를 받을 수 있도록 하며, 당사자의 가족이 쉽게 일을 진행할 수 있도록 하여 죽음을 사전에 준비할 수 있도록 하는 가능성을 높여 준다는 것에 있다. ACP에 포함되어야 할 내용은 <표 4-2>와 같으며 구체적인 양식은 [부록2]에 제시되어 있다.

15) 서제희 외(2018)에 기초하여 정리하였음.

72 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 4-2〉 ACP에 포함되어야 할 내용

ACP 포함 내용
- 어떻게 보이기를 원하는가? - 예를 들어 목욕 대신 샤워를 선호하는지, 불을 켜고 자는 것을 좋아하는지 등과 같은 선호사항은 무엇인가? - 미래와 삶의 마지막 날들에 어떻게 보이기를 원하는가? - 케어를 받을 때 반영되기를 원하는 신념이나 종교가 있는가? - 예를 들어 tube feeding이나 수혈과 같이 원하지 않는 치료가 있는가? - 심장이 멈추면 인공호흡을 원하는가? 당신의 의사나 간호사들이 어떠한 결정을 하기를 원하는가? - 누구와 시간을 보내고 싶어 하는가? - 결정을 할 수 없는 상태가 되면 당신의 의사나 간호사들이 이야기해야 할 사람은 누구인가? - 결정을 할 수 없는 상태가 되었을 때 당신을 대신하여 결정을 할 수 있는 사람을 지정(Lasting Power of Attorney)하길 원하는가? - 당신이 죽은 다음에 신체를 어떻게 처리하고 싶어 하는가? - 당신의 신체를 기증하고 싶은가? - 장례와 관련하여 구체적인 희망 사항이 있는가? - 아프면 반려동물을 어떻게 할 것인가 등과 같이 실제적인 이슈에 대한 관심이나 해결책을 갖고 있는가?

주: 서제희 외(2018)에 소개된 내용을 정리한 것임.
자료: 서제희 외. (2018). 보건의료서비스 이용자의 죽음 여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구. 한국보건사회연구원. pp.152-153.

한편 NHS의 죽음에 대한 대처 방안(Coping with Dying)에서는 가까운 사람의 죽음에 당면할 때 발생하는 긴장을 감소시키기 위하여 예상되는 죽음의 현상을 기술하고 있으며(NHS, 2019), 구체적인 내용은 [부록 3]에 제시되어 있다.

3. 선도 사례

가. 지역에서의 호스피스서비스 제공 사례¹⁶⁾:Princess Alice Hospice

1) 기본 방향 및 전략

영국의 가장 대표적인 호스피스서비스 제공 민간단체인 Princess

16) 다음 사항은 국외 출장 시 이루어진 인터뷰와 자료 수집에 근거하여 작성하였다.

Alice Hospice는 지역사회에 죽음 이전, 과정, 이후에 최선의 케어와 지원을 제공하는 것을 기본 방향으로 하여 다음의 다섯 가지를 목표로 설정하고 있다.

첫 번째 목표는 보다 많은 사람이 Princess Alice Hospice의 전문적인 서비스를 받을 수 있도록 새로운 임종기 케어와 지원 모델을 발전시킨다는 것이다. 이를 위해 ‘Home from Home with Princess Alice’와 같은 새로운 호스피스 제공 방법을 찾고자 노력하고 있다. 또한 빠르게 증가하는 서비스 욕구에 대응할 수 있도록 지역팀을 파견하는 등 가정호스피스를 확대하고 있다. 더불어 24시간 상담과 안내가 가능한 온라인 또는 전화서비스를 제공할 수 있도록 계획을 수립하고 있다. 또한 케어의 형평성 문제를 해결하기 위해 경험적 분석을 실시한 뒤 전체 인구의 욕구를 고려하여 명확한 서비스 계획을 수립할 수 있도록 하였다. 지역사회나 병원세팅에서 새롭고 비용효과적인 서비스를 제공할 수 있도록 기존의 주간서비스도 재검토하고 있다.

두 번째 목표는 죽음, 임종 및 상실의 문제와 관련된 지식, 기술, 자신감, 지원을 통하여 지역사회를 임파워먼트한다는 것이다. 이를 위해 지역사회 참여 및 지원에 초점을 두는 부서를 새로운 모델로 도입하고, 수발자 조사나 사별자 워크숍 등을 통해 도출된 내용을 적극 활용하며, 사랑하는 사람의 죽음을 경험한 지역사회 주민들에게 접근 가능한 지원 서비스를 개발 및 확대하고 있다. 이와 더불어 아웃리치 프로그램도 구축하고 있다.

세 번째 목표는 지식과 전문성을 공유하고 교육, 훈련프로그램, 연구에 더 투입할 수 있도록 함으로써 죽음과 임종에 대한 토론 문화를 강화하는 것이다. 이러한 맥락에서 직원뿐만 아니라 건강 및 사회적 케어 전문가와 일반인에게 제공할 디지털 및 면대면 교육 및 훈련프로그램을 개발하고 있다. 교육 활동의 파급효과를 확대할 수 있도록 유관기관 간 파트너십을

구축하며, 현재까지 축적된 효과를 추후 반영할 수 있도록 하고 있다.

네 번째 목표는 현 시점뿐 아니라 미래에 지역사회로부터의 요청이 있을 때 대응할 수 있도록 하는 것이다. 호스피스서비스를 가깝게 느낄 뿐 아니라 이를 위해 요구되는 기관의 모금 활동 등에 대한 필요성 역시 공감할 수 있도록 노력하고 있다(예: 유언에 기관 기부금 남기기 등).

다섯 번째 목표는 활동의 효과성을 제고하는 것이다. 서비스 수행 과정을 효율화하며 서비스의 효과를 극대화할 수 있도록 한다. 이를 위하여 적절한 가격에 적절한 양의 서비스가 전문적이고 효과적으로 제공될 수 있는 인력 양성 전략 역시 모색하고 있다.

2) 서비스 내용¹⁷⁾

대표적인 호스피스서비스 제공기관인 Princess Alice Hospice의 사례를 통해 영국에서의 호스피스서비스 상황을 파악해 보고자 한다. 이 기관은 2017년에 창립한 기관으로 환자와 가족이 케어 서비스 제공자에게 적절한 시점에 적절한 서비스를 제공받을 수 있도록 운영하고 있다.

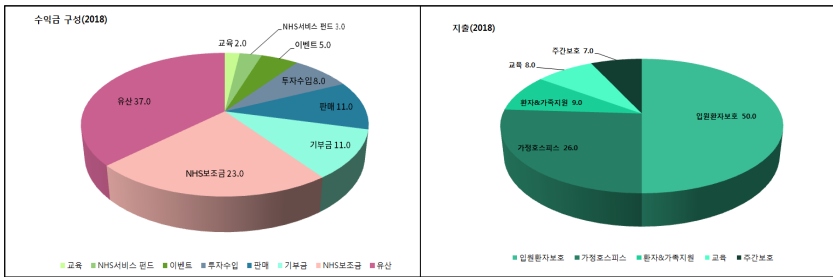
2018년 기준 950만 파운드에 달하는 서비스를 무료로 제공 중이며, 다양한 서비스를 개발하고 제공하기 위한 노력을 경진하고 있다. 이에 The Care Quality Commission(CQC)에 의해 안전성, 효과성, 돌봄, 민감성의 5개 영역에서 매우 우수한 것으로 평가받은 바 있고 사별 관련 서비스 자원봉사자에게 The Queen's Award가 수여되었으며 자원봉사 팀이 호스피스 UK 상을 수상하는 등 인지도 및 사업 운영면에서 긍정적인 평가를 받고 있다. 한편 2018년도 기준 총수입은 850만 파운드이며

17) 관련 내용은 Princess Alice Hospice(2018). Trustee's Annual report.의 내용을 토대로 작성되었다.

수입의 구성을 살펴보면 유산이 37%, NHS 보조금이 23%, 기부금 11%, 판매수입 11%, 투자수입 8%, 이벤트 수입 5%, NHS 서비스 펀드 3%, 교육수입 2% 등으로 구성되어 있다.¹⁸⁾

한편 지출 구성(950만 파운드)을 살펴보면 입원환자보호서비스 제공에 50%를, 가정호스피스에 26%, 환자와 가족 지원 서비스에 9%, 교육에 8%, 주간서비스에 7%를 지출하고 있다. 기부금의 84%는 직접서비스 제공에, 11%는 향후 기부의 안정화를 위한 모금 활동에, 5%는 행정 관련 비용으로 지출되고 있다.

[그림 4-3] Princess Alice Hospice의 수입 및 지출 현황(2018년)



주: Princess Alice Hospice(2018). Trustee's Annual report. p.1 재구성.
 자료: Princess Alice Hospice. (2018). Trustee's Annual report. Retrieved from <https://www.pah.org.uk/wp-content/uploads/2018/09/Princess-Alice-Hospice-TAR-2018-FINAL-.pdf>에서 2019. 8. 30. 인출.

사업 내용을 살펴보면 1) 가정 호스피스(재가 환자 2200명에 대한 1만 5200건의 방문), 2) 주간서비스(3000명의 직원이 160명 이상에게 서비스 제공), 3) 입원환자 보호(464개 병상), 4) 의료팀(7명이 19~106세의 환자에게 자문 제공), 5) 치료(4000건의 작업치료 및 물리치료 세션을 포

18) 국가적인 차원의 호스피스서비스 관련 재원을 살펴본 서제희 외(2018)의 연구에 따르면 2016년 기준으로 성인 호스피스는 정부 지원이 29%, 기부금 35%, 호스피스 기부 유산 20%, 모금 활동 및 투자 수입 등으로 이루어져 있다. 소아 호스피스의 경우 정부 지원은 15%로 상대적으로 적은 반면 기부금의 비율은 높다.

76 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

함한 6700건의 치료 제공), 6) 환자와 가족 지원(사회사업, 사별 관련 서비스팀이 8900명에 대한 지원 서비스 제공) 등이 대표적인 서비스이다.

[그림 4-4] Princess Alice Hospice 사업 개요



주: Princess Alice Hospice(2018). Trustee's Annual report. p.1 재구성.
자료: Princess Alice Hospice. (2018). Trustee's Annual report. Retrieved from <https://www.pah.org.uk/wp-content/uploads/2018/09/Princess-Alice-Hospice-TAR-2018-FINAL-.pdf>에서 2019. 8. 30. 인출.

가정 호스피스의 경우 2016년 4월부터 2017년 3월 말까지 간호사는 8520건의 주간 방문, 의사는 610건의 방문, 야간대응팀은 2666건의 야간 방문과 300건의 야간 보호 방문, 1776건의 환자 및 가족 지원 서비스 방문, 상급 지원 서비스 2148건의 방문을 실시하였다. 병동의 경우 같은 기간 중 464건의 입원이 발생하였으며 평균 재원 기간은 12.1일이다. 'Together2Care'라는 프로젝트를 통해 요양시설과의 협력관계를 강화하고 있다. 그 결과 요양시설 직원이 입소자에게 보다 안정적이고 신뢰할 수 있는 서비스를 제공할 수 있게 되었으며, 재가노인의 병원 입원을 억제할 수 있게 되었다. 더불어 호스피스에 참여하는 자원봉사자를 활용해 다음 세대의 자원봉사자를 양성하는 사업을 실시하고 있다. 같은 기간 중 26명이 훈련에 참여하였다. 병동의 가정친화성을 제고하기 위해 'Home from Home with Princess Alice' 프로젝트를 진행 중이다.

다음으로 주간서비스를 살펴보면 2016년 6월에 공식적으로 개소한 Man Shed가 실질적 활동(예: 목공 활동, 기본적인 컴퓨터 능력, 친교 및 지원) 서비스를 주 3회 제공하였으며 환자 및 돌봄제공자, 사별한 돌봄제공자 등 53명이 이를 이용하였다. 또한 수발자를 위한 안내서(Carers' Booklet)를 통해 영양서비스, 신체활동, 유관기관에 대한 정보 등을 제공하고 있다. 이와 함께 부양자의 욕구를 평가할 수 있는 척도 개발, 부양자의 날 기념행사, 부양(수발)을 지원할 수 있는 자원봉사 활동 강화 등의 노력이 병행된다.

이와 함께 환자와 가족을 지원하기 위해 지역사회 및 자원봉사자에 기반하여 이웃 방문이 359회 이루어졌으며 사별한 자녀를 둔 집단에 대한 프로그램 661회, 사별한 가족을 둔 집단에 대한 프로그램 2580회, 2000여 건의 사목활동 등이 진행되었다. 조기(사별 후 초기 4개월) 사별자 지원 집단을 위한 월간 모임, 사별자 카페 운영(2017년 2월 시작)이 신규로

운영된다.

한편 교육과 관련해 Hospice UK와의 파트너십에 기초해 지역사회(특히 런던 남쪽 지역)의 다른 호스피스 기관과 협력할 수 있도록 노력하고 있다. 요양시설 직원을 대상으로 교육 프로그램을 진행하고 있으나 자원이 부족한 상황이며, 온라인 교육 등을 강화하는 추세이다. 킹스턴(Kingston)병원, NHS 신타(Epsom and St. Helier)과 함께 가족(특히 아동을 둔 부모), 비약성 질병(예: 치매)을 가진 사람들의 삶에 영향을 줄 수 있는 서비스에 관한 연구 등을 실시하고 있다. 이를 바탕으로 향후 연구 지향적인 호스피스서비스를 강화할 예정이다. 사망에 대한 문해능력(Death Literacy)을 높이는 것이 목표이며, 의료적 측면뿐 아니라 서비스 제공의 전문성 측면, 지역사회 강화 측면에서도 노력하고 있다. 이 외에도 신체적 통증, 호흡곤란, 구역질, 장폐색 등의 증상 관리(95파운드), 호스피스에 관한 일반론(무료강의), 케어서비스 제공자를 대상으로 하는 임종 관리 인식 제고 강의(QCF: Qualification and Credit Framework(레벨 3 Award, 400파운드, 6일 과정)), 임종 과정에서의 영적 고민과 평가(95파운드), Reiki(에너지 힐링 테크닉) 워크숍(800파운드, 6일 과정), 요양시설 6단계 프로그램(기관별 900파운드) 등이 시행되고 있다.

이 외에 기관의 경제적 자금을 안정적으로 확보하기 위해 다양한 방식으로 모금 활동을 운영하고 있다.

나. NGO에 의한 교육 및 홍보 활동: Living Well Dying Well

웰다잉 관련 교육에 특화된 민간단체인 Living Well Dying Well(이하 LWDW)은 영국에서 생애말기 케어 전담가(End of Life Doulas)를 최초

로 훈련 및 배출시킨 기관으로, Crossfields Institute의 관리감독하에 있다.

본 단체에서는 죽음에 대한 동반자적 관계를 강조한다. 죽음에 이르기까지의 과정에서는 신체적 영역뿐 아니라 심리사회적, 영적인 측면 전반의 고통이 수반되기 때문이다. 그러므로 웰다잉을 위해서는 전인적인 접근(Holistic Approach)이 필요하다는 문제의식을 바탕으로 운영된다.

이를 위해 죽음 과정에 직면하면서 경험하는 외로움이나 불안, 긴장 등의 완화를 위해 초기에 정서적 지원을 제공함으로써 여명 기간 동안 안정을 유지할 수 있도록 대중교육에 힘쓰고 있다. 구체적으로 케어서비스 제공자와 케어 연계망 강화, 서비스 제공자 교육을 통한 케어 환경 구축, 사망에 대한 문해 능력(Death Literacy) 제고, 지역사회 중심의 서비스 연계를 강조한다.

이 같은 기본 방향을 구현하고자 지역사회 내 웰다잉에 대한 인식 개선 캠페인, 지역사회 이벤트(임종 계획, 장례 계획, 죽음에 대한 논의를 할 수 있는 카페 운영, 사별 카페 및 정보 제공 등) 등을 진행하며, 무엇보다 생애말기 케어 전담가(End of life Doulas) 양성에 주안점을 두고 있다.

현재 런던을 비롯한 영국의 8개의 권역과 스웨덴에서 41명의 둘라(Doula)가 활동하고 있다. 이들은 출산 시 그리고 생애말기 지원을 위한 훈련을 받으며 개인, 가족, 지역사회와 함께 서비스를 제공한다. 임종과 관련해서는 임종기에 처한 이용자에게 관련 정보를 제공하고, 임종 돌봄 서비스 이용을 촉진하며, 가까운 이들과의 관계를 강화할 수 있도록 지원함으로써 임종 및 임종 과정에 직접적으로 개입한다. 둘라(Doula)의 역할에 관한 구체적인 내용은 [부록 4]에 제시되어 있다.

둘라(Doula)의 양성 과정은 20일의 교육훈련 과정으로, 교육 및 실습을 통해 수업이 진행된다. 그룹당 최대 16명이 교육을 받을 수 있다. 주요 교육

내용은 상실에 대한 이해, 죽음에 대한 정서적·영적 반응, 생애말기의 신체적 변화, 완화의료, 편안하고 지지적인 치료, 문화권 및 종교단체의 의식과 관행, 사회적·법적 요구 사항, 의사소통, 영성·영적 자아의 관리 등이다.

제2절 프랑스

1. 개요

프랑스는 2013년 고령화율이 18.0%(OECD Stat, 2019. 6. 10. 인출)로 고령화가 상당 수준 진행된 국가이다. 다만 초기에 고령화가 급격히 진행되었지만 적극적 정책 개입을 통해 최근에 와서는 진행 속도가 완만해졌다는 특징을 갖고 있다. 노년기 삶의 질 현황을 살펴보면 관련 통계가 적어 종합적인 평가는 어렵겠지만 공적 장기요양보호율이 10.1%로 스웨덴이나 독일, 영국에 비해 낮지만 건강 기간 비율은 높은 편이다(정경희 외, 2017). HelpAge International에 의한 Global AgeWatch Index 2015에 따르면 96개국 중 16위로 파악되고 있는데 특히 소득의 안정성은 2위, 건강 관련 영역은 7위에 달하고 있다(Global AgeWatch Index 2015 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출.).

2. 법적 및 정책적 기반

가. 웰다잉 관련 법적 기반: 레오네티법

프랑스는 임종말기 환자를 위한 새로운 권리법안, 이른바 레오네티법

(Creating New Rights for the Sick and the People at the End of Life, 2019. 3. 7. 기준)을 제정한 바 있다. 2005년 제정 당시에는 환자 및 생애말기 권리법안(Relative to the Rights of the Patients and End of Life)으로 명명되었으나, 2016년 개정을 통해 임종말기 환자를 위한 새로운 권리법안으로 변경되었다(프랑스 레오네티법 사이트, 2019. 3. 7. 인출). 대체로 임종말기 환자의 치료를 위한 권리나 치료를 거부할 권리, 환자의 자기결정권 및 삶의 질 보장 등에 대한 내용이 고지되어 있다(프랑스 레오네티법 사이트, 2019. 3. 7. 인출).

〈표 4-3〉 프랑스 레오네티법의 주요 내용

구분	조항 내용
제1110조 5항	<p>-국내 모든 사람들은 개개인의 건강 상태 및 요구하는 바의 긴급성에 따라 적절한 치료를 받을 권리를 지닌다. 의료적 지식과 부합하지 않는 예방, 진단, 치료 및 케어의 제공으로 인해 부적절한 위험에 노출되어서는 안 된다. 이 조항은 의료제품 공급자의 안전 의무 및 본 조항의 제2호의 적용을 침해하지 않는 선에서 적용된다.</p> <p>-모든 사람은 가지 있는 생애말기와 가능한 한 고통의 완화를 누릴 권리를 가지고 있다. 의료전문가들은 이러한 권리가 존중될 수 있도록 모든 노력을 기울여야 한다.</p>
제1110조 5항의 1	<p>-제1110조 5항의 규정은 불합리한 오명으로 인해 발생하는 경우 시행하거나 기소할 수 없다. 치료행위가 불합리하거나 부적절할 때, 생명유지 이외에 다른 효과가 없는 경우, 환자의 희망에 따라 중단되거나 수행되지 않을 수 있다. 인공영양과 수액은 이 조항의 첫 번째 단락에 따라 채택될 수 있는 치료로 구성된다.</p> <p>-본 조 제1항 2호에 규정하는 행위가 중단 또는 미수행되는 경우, 의사는 제1110조 10항에 규정되어 있는 완화의료를 제공하여, 환자의 존엄성을 보호하고 삶의 질을 보장해야 한다.</p>
제1110조 5항의 2	<p>-고통 및 질병을 피하고자 하는 환자의 요구가 관철될 경우, 다음의 사항을 야기할 수 있다.</p> <p>-기대여명이 단기이고, 중증의 회복이 불가능한 경우 환자에 대한 치료 중단결정이 내려지면, 환자는 견딜 수 없는 고통을 겪게 될 수 있다. 제1110-5조 1항에 언급된 불필요한 치료에 대한 거부 시 의사가 연명치료를 중단하는 경우 강한 진정제를 투여할 수 있으나 환자의 의식이 손상될 수 있다. 본 항에서 제공된 진통제를 통한 진정작업은 간호팀이 신청조건이 충족되었는지 미리 확인할 수 있도록, 규정에서 정한 절차에 따라 수행해야 한다.</p> <p>-환자의 요청에 따라 자택, 요양시설 또는 사회행동 및 가족법 제312조,</p>

82 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

구분	조항 내용
	<p>제312조 1항 6호에서 언급된 기관에서 진통제를 투여할 수 있다. -전체 절차는 환자의 의료서식에 기록된다.</p>
제1110조 5항의 3	<p>-누구든 고통을 완화하고 보호를 받을 권리가 있다. 이것은 어떠한 상황에서도 보장 및 고려되어야 하며, 실시 및 평가되어야 한다. -의사는 비록 수명을 단축시킬지라도, 말기 환자의 고통을 완화하기 위해 진통제를 투여할 수 있다. 제1111-2조 2항을 침해하지 않아야 하며, 제1111-6조에 언급된 대리인 또는 환자의 가족에게 이를 알려야 한다. 다음의 절차는 의료서식에 기록된다. -누구든 이러한 상태가 지속된다면, 의료전문가들은 가정에서 돌볼 수 있음을 고지해야 한다.</p>
제1111조 4항	<p>-모든 사람은 의료전문가가 제공하는 정보와 본인의 의견을 고려하여 본인의 치료에 대한 결정을 내려야 한다. -모든 사람은 치료를 거부하거나 받지 않을 권리가 있다. 그러나 환자의 경우 완화치료를 포함하여, 의사의 관리가 요구된다. -의사는 선택의 결과 및 심각성을 고지한 후, 개인의 의사를 존중할 의무가 있다. 치료를 거부하거나 중단함으로써 생명에 위협을 줄 경우, 적절한 시점에 본인의 결정을 복기해야 한다. 전체 절차는 의료서식에 기록된다. 의사는 제1110조 10항에 규정되어 있는 완화의료를 제공하여 환자의 존엄성을 보호하고 삶의 질을 보장해야 한다. -정보에 입각한 개인의 동의 없이 어떠한 의료 절차나 치료도 진행될 수 없으며, 이 동의는 언제든지 철회될 수 있다. -의사는 본인의 의사를 표현하지 않았거나, 제1111-6조에 언급된 대리인 또는 환자 가족의 동의를 구하지 않은 경우 긴급한 경우를 제외하고는 치료가 제공될 수 없다. -환자가 본인의 의사를 표현할 수 있는 상태가 아닌 경우, 사망에 이를 수 있는 치료의 제약이나 중단은 제3조에 언급된 절차를 준수하지 않고서는 진행될 수 없다. 제1110조 5항의 1과 사전지시서 또는 치료의 불이행과 관련된 대리인 지정은 제1111-6조에 언급되었다. 치료를 제약하거나 중단하는 사유는 의료서식에 기록된다. -보호 대상인 미성년자의 경우, 본인이 의사를 표명하고 그 결정에 참여할 수 있도록 체계적 절차가 수행되어야 한다. 부모 혹은 보호자가 치료를 거부하는 경우, 의료전문가는 필요한 의학적 주의사항을 공표해야 한다. -임상 실습 영역에서 환자를 진찰하기 위해서는 사전동의를 구해야 한다. 해당 교육을 들은 학생들에게는 환자의 권리를 존중해야 한다는 사실을 미리 고지하여야 한다. -본 조의 규정은 환자 당사자의 동의와 관련한 특정 규정을 침해하지 않는 한에서 적용된다.</p>
제1111조 11항	<p>-본인의 의사를 표명할 수 없을 경우를 대비하여, 사전지시서를 준비할 수 있다. 사전지시서에는 치료행위의 지속, 제약, 중단 또는 거부 조건과 관련된 사항이 포함된다. -사전지시서는 언제든지, 어떠한 방법으로도 재검토될 수 있다. 사전지시서의 작성과 관련된 규정은 보건당국의 의견을 거쳐 국회의 법령에 따라 결정된다.</p>

구분	조항 내용
	<ul style="list-style-type: none"> -부적절하거나 환자의 의학적 상태에 부합하지 않는 사전지시서의 결정은 규정에 따라 거부될 수 있다. 단, 환자가 지정한 대리인 및 가족의 동의 를 따른다. -국가정보 및 자유위원회 의견으로 채택된 국회법령은 정보를 고지할 수 있는 환자의 의학적 상태, 사전지시서의 타당성, 기밀성, 보호사항을 규정 한다. 사전지시서는 1978년 1월 6일 정보 및 기록, 자유에 관한 법률 제 78조 17호에 의거하여 자동으로 처리되는 국가등록부에 보관된다. 이 명 부에 보관 시, 정기적으로 작성자에게 작성 내용이 보내진다. -주치의는 환자에게 사전지시서 작성 가능성과 조건을 고지한다. -민법 제2조 제1항에 따라 사전지시서는 재판 결과나 가족법원의 결정에 의거하여 작성될 수 있다.
제1111조 6항	<ul style="list-style-type: none"> -본인의 의사를 표현할 수 없을 경우를 대비하여, 대리인을 지정할 수 있 으며 대리인은 부모, 친척 또는 주치의 등이 될 수 있다. 그들의 의견은 다른 어떠한 의견보다 우세하다. 대리인의 지정은 서면으로 하며, 지정된 이와 공동으로 서명한다. 언제라도 해당 사항은 재검토될 수 있으며, 대 리인 역시 재위탁될 수 있다. -환자가 희망할 경우 대리인은 환자의 결정에 응해야 하며 의료적 결정에 도움을 줄 수 있는 의료면담 과정에 참석할 수 있다. -병원에 입원하는 동안 환자는 이 조항에 명시된 조건에 따라 대리인을 지정할 수 있다. 환자가 변경하지 않는 한 입원 기간 동안 지정된 대리인 은 유효하다. -퇴원 조치의 일환으로 주치의는 환자가 신뢰할 수 있는 사람을 지정할 수 있음을 알려야 한다.
제1111조 12항	<ul style="list-style-type: none"> -원인과 관계없이 중증의 회복불가한 말기 환자가 본인의 의사를 표현할 수 없는 경우, 의사는 제1111조 11항에 언급된 사전지시서가 없을 시 대리인 혹은 가족, 의미 있는 타인의 증언을 확보해야 한다.
제1111조 13항	<ul style="list-style-type: none"> -원인과 관계없이 중증의 회복불가한 말기 환자의 경우 부적절한 치료에 대한 제한이나 중단 결정을 할 수 있다. 이 같은 내용은 제1111조 6항 에 포함된 대리인을 통해 사전지시서에 기록될 수 있으며, 의료서식에 기록된다. -의사는 제1110조 10항에 규정되는 완화의료를 제공하여 환자의 존엄성 을 보호하고 삶의 질을 보장해야 한다.
제1412조 1항의 1	<ul style="list-style-type: none"> -생물, 의학, 보건 분야에서 제기되는 윤리 및 사회적 문제에 대한 개혁에 앞서 대중의 공론화(동의회)가 선행되어야 한다. 생명과학윤리자문위원회의 주도로 관련 상임의회위원회와 기술의회사무국과 협의한 후, 과학 및 기술선택 평가를 위한 과정이 포함되어야 한다. -공론화에 이어 위원회는 평가를 수행하는 과학 및 기술선택 평가 보고서 를 작성하여 성공적 수행을 이루어야 한다. -별도의 개정이 없는 한 위원회는 5년에 1회 이상 일반 생명윤리성명회를 조직해야 한다.

자료: 프랑스 레오네티법 사이트.

Retrieved from <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=cid>에서 2019. 3. 7. 인출.

나. 보호가 필요한 노인을 위한 거주시설 구성¹⁹⁾

1) EHPAD

노인 부양을 위한 주거시설(Accommodation Facility for Dependent Elderly People)을 의미하며 신체적, 정신적으로 의존성이 강해져 더 이상 가정에 있을 수 없는 60세 이상 노인들을 위한 시설이다. 대부분의 선진국가들처럼 프랑스 정부도 사회서비스에 민간이 참여하는 것을 허용하는 대신 이들을 감독하는 역할을 강화하고 있다. 2002년 노인장기요양보험인 APA(Allocation Personnalisee d'Autonomie)의 제정과 함께 에파드(EHPAD)를 만들어 부양노인 주거시설을 하나의 시스템으로 구축하고 있다.

에파드는 노인들의 시설 접근성과 정책 운영의 효율성을 고려하여 민간과 공립 시설들을 통합한 것이다. 시설 규모에 상관없이 의료시설을 갖춘 노인 부양시설 중 정부가 제시한 규정에 적합한 조건을 갖춘 시설에 한해 정부와 시설이 협약을 맺고 에파드라는 명칭을 부여하고 있다. 협약에는 지방의회, 지방건강청 등 에파드 설치를 원하는 시설이 참가하며 각 기관들의 역할이 명시되어 있다.

지방의회는 시설 운영을 위한 재정적 건전성과 이에 준하는 시설서비스의 종류와 질에 대한 내용을 제시한다. 2014년 기준 프랑스에서 자립

19) 관련 내용은 국외 출장 시의 전문가 인터뷰, 수집된 자료와 다음과 같은 문헌에 기초하여 작성되었다.

- (1) 에파드 홈페이지 Retrieved from <http://ehpad.fr>에서 2019. 5. 17. 인출.
- (2) 이은주(2014). 민간과 공립 시설을 통합한 부양노인주거시설, EHPAD. 서울시 복지재단 복지이슈, 2014. 11.
- (3) 블랑시 르비앙, 클로드 마르탱(2018). 프랑스의 장기요양제도와 사회적 돌봄. 국제사회보장리뷰, 7, pp. 5-15.

이 불가능한 노인 인구는 약 112만 명으로 이 중 42%가 에파드 시설에 거주하고 있다. 75세 이상 노인 중 84%가 에파드에 거주하고 있으며 연령이 높을수록 거주자 비율이 높다.

전체 에파드 시설 중 공립시설이 3분의 2를 차지하며(DREES, 2013), 정부는 에파드를 마련함으로써 다양한 시설을 하나의 체계로 운영할 수 있고 지역별 서비스 편차를 감소시키며 노인들의 접근성 및 선택권을 강화할 수 있게 되었다. 그러나 시설 이용료나 서비스 품질에 대해서는 문제가 제기되는 상황이다. 에파드는 시설마다 이용료가 상이한데, 개인의 경제 능력에 따라 선택권을 높여 주는 측면도 있지만 비용에 따라 시설에서 제공하는 서비스의 질적 차이가 발생하기도 한다는 측면에서 문제가 제기된다.

2) USLD(Longterm Care Units)

노인 케어를 위한 장기요양시설로 의학적 치료를 제공한다는 점에서 에파드보다 중요성을 지닌다. 신체적, 정신적 의존도가 높은 노인들을 위한 시설로 대체로 병원에 소속되어 의료서비스 제공을 중점적으로 한다. 심각한 행동장애나 암, 심뇌혈관 질환, 알츠하이머 질환을 앓고 있는 노인들이 이용하는 경우가 많으며, USLD의 평균 체류 기간은 2016년 기준 약 1년 6개월이다.

3) 노인 주택(Housing Facilities)

기초단체들이 운영하는 공공주택이 많으며, 낙상 등의 위험을 최소화하기 위해 개조한 작은 아파트 등이 해당된다. 대체로 자립하는 데 지장

이 없는 노인들이 이용하게 된다. 이 같은 주거 형태의 개발은 2015년 발표된 '고령사회적응법'의 정책과제와 맞물린다. 노인 인구의 약 4%가 이를 이용한다.

4) 완화치료 병원²⁰⁾

생의 마지막 단계에서 치료가 아닌 완화치료를 제공하는 것을 목적으로 하며 심리적, 사회적 측면을 모두 고려한 전인적인 접근을 하고 있다. 삶과 죽음은 연결된 과정으로 보아야 한다는 관점을 준수하며, 환자와 가족에게 의사, 심리치료사, 간호사가 한 팀으로 활동하여 서비스를 제공한다.

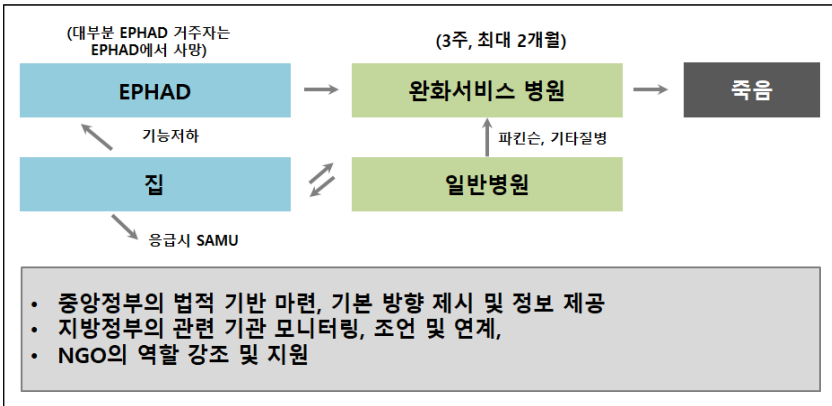
완화치료 병원의 운영 주체는 국립, 사립 영리기관, 사립 비영리기관 등 3가지이다. 완화치료 병원의 서비스 기간은 3주로 제한되어 있으나, 연장되는 경우 자부담이 발생한다. 현재 공급이 부족한 상황으로 국가의 적극적 노력이 요구되며, 환자의 다양한 욕구에 대해서도 적절한 대응 체계를 구축하는 것이 현안 이슈이다.

임종 과정에서는 신체적 고통이 수시로 발생하므로 다양한 치료기법(음악치료, 명상 등)을 통한 고통 완화 노력이 수반된다. 사립 비영리기관인 Hopital Forcelles의 경우 낮에는 2명의 의사, 2명의 간호사, 2명의 간호조무사, 1명의 행정간호사가 근무하며 밤에는 2명의 간호조무사가 추가 근무하고 있다. 총 6명의 의사, 11명의 간호사, 9명의 간호조무사, 심리치료사, 비서, 사회복지사, 조리사, 심리음악치료사, 물리치료사가 근무하고 있으며 1명의 간호사와 1명의 간호조무사가 5명의 환자를 담당하고 있다.

20) 이는 연구진의 국외 출장 시 방문한 Hopital Forcelles의 직원 면담 결과에 기초하여 작성된 것이다.

프랑스에서 임종 및 임종에 이르기까지의 과정에 개입하는 서비스 기관은 다음과 같이 정리될 수 있다.

[그림 4-5] 프랑스에서의 죽음과 죽음까지의 대표적인 과정



주: 연구진의 국외 출장 결과 등을 토대로 하여 정리한 내용임.

3. 선도 사례

가. 완화치료 및 임종기 관련 대응

1) 공공 정책

공공영역에서는 노인의 건강 상태에 따른 대응을 강조하고 있다. 즉 자립적인 노인에게는 CCAS(Centre Communal D'Action Social)²¹⁾에서 정보 제공 및 자원봉사 활동 등의 서비스를 제공하며, 건강과 관련한

21) 사회복지서비스가 필요한 사람을 대상으로 지역에서 그 욕구를 일관성 있게 실현·배분하는 것을 목적으로 하는 기관으로, 시정 관할하의 시의회 및 도의회와 사회복지전문가가 장애인 및 노인 대상 사회복지서비스를 제공한다. CCAS는 고유의 예산과 법적 권한을 갖고 있다(노대명, 김대중, 김영아, 김은경, 나병균, 박찬용, 박혜미 외, 2018).

문제는 주치의가 관리한다. 신체적, 정신적 의존도가 있는 노인의 경우는 에파드에서 보호 및 의료서비스를 지원한다. 마지막으로 이러한 보호를 받지 못하는 대상자에 대해서는 SAMU(Service d'Aide Medicale Urgente: 응급 의료 지원 서비스, 사뮈)가 적절한 보호를 제공한다(119 응급서비스, 부랑인 보호 등).

전국적인 조직으로 완화케어 협회(ASP: Association for Palliative Care Development), 완화치료(Soins Palliatifs)와 임종기(Fin de Vie)에 관한 전국센터가 있다. 이들은 정보 제공, 임종에 관한 정보 수집, 관련 정책 모니터링의 역할을 하고 있다. 보건전문가에게는 정보제공자, 진정제 투여 등과 함께 임종 과정에 대한 정서적 지원 등이 강조된다.

이 외에 임종에 대해 알아야 할 7가지 사항(생애말기 희망 사항, 임종 계획 작성 방법, 신뢰하는 사람의 지정 및 그의 역할, 완화치료의 역할, 간병인의 도움 등)에 대해 리플릿을 작성하여 배포한다.

[그림 4-6] 프랑스 임종 관련 정보 리플릿



주: 연구진 국외 출장을 통해 상기 자료를 구독하였으며, 자료 중 일부를 스캔하여 제시함.
자료: Fin de vie Soins Palliatifs. (2019). Tout savoir sur la fin de vie.

2) NGO 활동: Association Maryse Information Find de Vie 사례²²⁾

임종기와 관련한 정보를 제공하는 것을 목표로 하며 국립공공보건법에 법적 기반을 둔 단체이다. 현재 회원은 24명이며, 전체 회원 중 절반만이 적극적으로 활동하고 있다. 연회비는 20유로부터 시작되며 60% 세금 면제 혜택이 있다.

정부의 ‘완화치료(Soins Palliatifs)와 임종기(Fin de Vie)에 관한 전국센터’와 연계되어 있고 지역의 공공병원 완화치료·요양시설과도 연계되어 활발히 활동하고 있다.

주요 활동은 모금, 홍보, 교육, 서비스 개발이며 병원에서 완화치료 시 반려동물 방문서비스 등을 개발하여 실시하고 있다. 또한 지역의 장례업체 소개, 완화치료와 임종기에 관한 기본 원칙 안내 책자 배포, 임종기 전에 관련 양식을 미리 작성할 것을 권고하고 있다.

나. 체계적인 사후 행정정보 제공 체계

프랑스 행정부 사이트에서는 중요한 타인이 사망하였을 때, 개별상황(죽음 장소(본국/타국), 사망자의 국적, 거주 상태, 취업 상태 등)별로 확인 후 진행해야 할 내용과 관련하여 맞춤형 정보를 제공하고 있다([그림 4-7], <표 4-4>, [부록 5] 참조).

22) 국외 출장 시 이루어진 Association Maryse Information Find de Vie의 회장 및 회원의 인터뷰 및 협회의 소개책자 등에 기초하여 작성하였다.

[그림 4-7] 프랑스 행정부 사이트의 사후 관련 행정정보 제공 체계

WHAT IS YOUR SITUATION ?

Depending on your personal situation, the steps to take can vary.

PERSONALIZE ▾

Place of death

In France
 Abroad

Nationality of the deceased

French
 Foreign

Situation of the deceased (housing)

Tenant
 Owner

Activity of the deceased

Retirement
 salaried
 Official

Jobseeker
 Other situation

VIEW CUSTOM INFORMATION

Within 24 hours: report and declaration of death	<input type="checkbox"/>
Within 6 days: funeral	<input type="checkbox"/>
At the earliest and in the month: administrative procedures	<input checked="" type="checkbox"/>
Within 6 months: settlement of inheritance	<input type="checkbox"/>
In the year: tax formalities	<input checked="" type="checkbox"/>

자료: 프랑스 행정부 사이트

Retrieved from <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>에서
2019. 1. 12 인출.

92 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 4-4〉 프랑스 행정부 사이트의 사후 관련 행정정보의 주요 내용

시기	주요 내용
24시간 이내	<ul style="list-style-type: none"> - 사망신고 및 신고 - 의사에 의한 사망 신고 필요: 단 자살, 사고사 등에 대해서는 의료기록 등이 추가로 필요할 수 있음 - 고인의 뜻에 따른 장례 및 장기기증 절차 결정
6일 이내	<ul style="list-style-type: none"> - 장묘나 화장 진행 - 고인의 유언에 따라 장묘나 화장 방법 선택하여 실시
1개월 이내	<ul style="list-style-type: none"> - 주요 행정 절차 - 주요 문서: 사망신고서 사본, 가족관계증명서 수정 - 상속 절차: 상속인임을 증명한 후 상속 진행. - 고인의 서류 정리 및 보관: 고인의 부채, 고인의 은행거래 내역, 보험 등 - 고인의 가족(미성년자) 보호: 사망으로 인해 미성년자가 유족으로 남을 경우, 그들이 보유해야 할 유산 등을 보호하기 위한 법적 절차(조치) 필요 - 유족에 대한 경제적 지원: 미망인 수당, 가족지원 수당(ASF: the family support allowance), 활동적 연대 소득(RSA: active solidarity income), 노인을 위한 연대 수당(solidarity allowance for the elderly(formerly minimum old age), 주택수당(a housing allowance) 등
6개월 이내	<ul style="list-style-type: none"> - 상속: 유언장 작성 시 공증인을 통한 상속 절차가 진행되며, 그에 따른 상속세 납부 - 차량: 고인이 차량을 소유했던 경우, 사망에 따라 차량등록증 변경 필요
1년 이내	<ul style="list-style-type: none"> - 사후 1년 동안은 고인의 마지막 수입을 세무당국에 신고

자료: 프랑스 행정부 사이트

Retrieved from <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>에서 2019. 1. 12. 인출.

제3절 시사점

웰다잉과 관련하여 체계적이고 선도적인 관심을 보인 영국과 프랑스의 사례를 검토한 결과 다음과 같은 시사점이 도출되었다. 첫째, 생애말기와 관련한 전략 마련과 체계적인 접근이 중요하다는 것이다. 영국의 경우 사전 케어 계획(ACP)이나 생애말기 케어(End of Life Care)에 대한 국가

차원의 전략을 수립하고 있다. 프랑스도 생애말기에 사회 구성원의 권리를 구현하기 위한 법적 근거를 마련하고 있다. 레오네티법(임종말기 환자를 위한 새로운 권리법안)이 이에 해당하는 것으로 2016년에 대폭적인 개정 작업을 한 바 있다.

둘째, 어느 장소에서든지 웰다잉이 가능하기 위해서는 웰다잉 관련 연속적 서비스가 제공되어야 한다는 점이다. 예를 들어 영국의 Princess Alice Hospice의 경우 가정이나 병·의원을 방문하여 호스피스서비스를 제공할 뿐만 아니라 주간서비스도 제공된다. 동일한 맥락에서 병·의원이나 장기요양시설뿐만 아니라 가정에서도 통증 관리와 같은 웰다잉 관련 서비스를 받을 수 있도록 노력하고 있다. 또한 지역사회의 의료시설이나 장기요양시설, 장례시설 등 유관 기관들과 밀접한 연계를 맺음으로써 커뮤니티 단위의 연계체계를 강하게 유지하고 있다.

셋째, 지역사회의 임파워먼트를 위한 다각적인 노력이 중요하다. 영국과 프랑스 모두 지역 주민에게 정보를 전파하고 있으며 온라인이나 전화 서비스 등을 통해 다양한 서비스를 제공하기 위한 노력을 하고 있다. 더불어 민간단체의 적극적인 역할이 뚜렷하다. 재정적인 독자성 확보와 더불어 주야간의 가정방문형, 주간서비스와 같이 기존에 초점이 아니었던 서비스를 강화하고 가족 지원 사업이나 의료진에게 교육 프로그램 제공 등 서비스를 다각화하고 있다.

넷째, 사전의향서 작성 등 자신의 의사를 미리 밝히고 자신의 상황이나 욕구가 변화하면 수정·보완할 수 있도록 하는 등 삶에서 생애주기별로 자기결정권을 갖고 자신의 죽음을 준비할 수 있는 제도적·문화적 기반을 마련하는 작업이 필요하다.

이러한 시사점에 기초해 우리나라에서 웰다잉의 구현이 가능한 방안을 모색해 보고자 한다.



제 5 장

서비스 확장을 통한 웰다잉 구현

- 제1절 종합적인 웰다잉 준비 체계 구축
- 제2절 연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공
- 제3절 노인장기요양시설에서의 웰다잉 실천
- 제4절 가정에서의 웰다잉 구현 가능성 제고
- 제5절 유족 및 서비스 종사자를 위한 서비스 제공
- 제6절 웰다잉 취약층을 위한 특화 서비스 제공



5

서비스 확장을 통한 << 웰다잉 구현

이 장에서는 모든 사회 구성원들에게 웰다잉이 구현될 수 있는 정책 방안을 모색해 보고자 한다.²³⁾ 이를 위해서는 무엇보다 먼저 삶의 단계별로 본인의 죽음에 대하여 생각하고 본인의 인생관에 상응하는 웰다잉이 가능하도록 준비할 수 있는 종합적인 웰다잉 준비 체계 구축 방안을 제안할 것이다. 이와 더불어 연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공과 희망하는 임종 장소별(병의원, 노인장기요양시설, 가정)로 웰다잉 구현이 가능한 방안을 모색해 보고자 한다. 또한 가족을 위한 애도서비스와 관련 서비스를 제공하는 직원들에 대한 제언도 제시하고자 한다. 이는 현재의 웰다잉 관련 논의가 상대적으로 죽음을 경험하는 당사자의 관점만을 반영하고 있다고 판단하였기 때문이다. 마지막으로 웰다잉의 구현 가능성이 낮은 독거노인 등 취약계층을 위한 특화된 제언도 하고자 한다. 이를 통해 궁극적으로 웰다잉 관련 서비스의 확장이 가능할 것으로 기대된다.

23) 제5장과 제6장에 정리된 정책과제는 서울대학교·국가생명윤리정책원, 국립암센터(2017)의 연구와 2019. 6. 24.에 발표된 보건복지부 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023), 이 연구를 위한 전문가 의견 청취, 전문가 조사 결과 등에 기초하고 있다. 정책과제를 포괄적으로 제안한 서울대학교·국가생명윤리정책원·국립암센터(2017)와 정부의 종합계획(2019)의 전체적인 구성과 내용은 제7장에서 이 연구에서 제시한 정책과제와의 비교·검토를 통하여 정리하고자 한다.

제1절 종합적인 웰다잉 준비 체계 구축

1. 사전 의향

가. 현황 및 문제점

현재 우리나라에서 생애말기에 대한 자신의 선호와 의사를 밝힐 수 있는 공식적인 절차는 사전연명의료의향서 작성과 등록이다. 만 19세 이상의 성인이면 누구나 사전연명의료의향서 등록기관에 신청서를 등록할 수 있다(〔그림 5-1〕 참조). 이러한 과정에서 연명의료 중단 등의 결정에 관한 환자의 의사를 확인하는 방법은 환자에게 의사 능력이 있는지, 환자의 의사를 확인할 수 있는지에 따른 3가지 방법이 있다(〈표 5-1〉 참조). 일단 환자 의사가 확인되면 의료기관은 연명의료 중단 등 결정 이행 결과를 보건복지부에 통보하게 되어 있다.

[그림 5-1] 사전연명의료의향서 작성 절차



자료: 보건복지부(2019. 6. 24.). 제1차 호스피스·완화의료 종합계획(2019~2023). p. 37.
Retrieved from <http://www.korea.kr/common/download.do?tblKey=EDN&fileId=187355546>에서 2019. 10. 30. 인출.

그러나 현재는 노년기 사회 구성원을 주된 대상으로 하여 사전연명의료의향서 작성을 독려하고 있어, 다양한 생애단계에서 본인의 생애말기에 대한 의사를 밝히고 상황 변화에 따라서 수정·보완하는 과정이 이루어지지 못하고 있다. 앞서 살펴본 영국이나 프랑스의 경우 본인의 의사에 따라 수정·보완할 수 있도록 하고 있으며, 그 내용이 현재의 사전연명의료의향서의 내용에 비해 포괄적이고 구체적임을 알 수 있다.

〈표 5-1〉 연명의료 중단 등의 결정에 관한 환자 의사 확인 방법

환자 상태	확인 방법
환자의 의사 능력이 있을 때	<ul style="list-style-type: none"> • 연명의료계획서(말기·임종기 환자 작성 가능) • 사전연명의료의향서(원하는 사람 작성 가능) + 담당의사의 확인
환자의 의사 능력이 없으나, 환자의 의사를 확인할 수 있을 때	<ul style="list-style-type: none"> • 사전연명의료의향서 + 의사 2인의 확인 • 가족 2인 이상의 일치하는 진술 + 의사 2인의 확인 * 가족 : ① 배우자 ② 직계 존·비속 ③ 형제자매(①②없는 경우) * 환자 가족이 1인뿐인 경우, 1인의 진술로도 가능
환자에게 의사 능력이 없고, 환자의 의사를 확인할 수도 없을 때	<ul style="list-style-type: none"> • 환자 가족 전원*의 합의 + 의사 2인의 확인 * ① 배우자, ② 1촌 이내의 직계 존속·비속, ③ 2촌 이내의 존속·비속(①②없는 경우), ④ 형제자매(①~③없는 경우) • 미성년자의 경우, 친권자인 법정대리인의 결정 + 의사 2인의 확인

자료: 보건복지부(2019. 6. 24.). 제1차 호스피스·완화의료 종합계획(2019~2023). p. 37.

Retrieved from <http://www.korea.kr/common/download.do?tblKey=EDN&fileId=187355546>에서 2019. 10. 30. 인출.

유사한 맥락에서 사전연명의료의향서 등록자 연령 분포 현황을 살펴보면 88.1%가 60세 이상이다. 즉 2019년 9월 말 기준 등록자는 37만 8350명으로 이 중 30세 미만이 1104명, 30~39세 이하 2168명, 40~49세 이하 1만 333명, 50~59세 3만 1610명, 60~69세 8만 4157명, 70~79세 17만 4297명, 80세 이상 7만 4771명이다(국립연명의료관리기관 홈페이지, 2019. 10. 28. 인출). 이 같은 연령 분포는 현재의 제도가 연명의료 중단 결정에 대한 내용만을 담고 있기 때문으로 판단된다.

나. 정책 방안

1) 포괄적인 사전 케어 계획 수립

웰다잉은 꾸준히 삶의 마지막을 생각하고 자신의 인생관을 반영할 수 있도록 노력할 때 가능하다. 이러한 관점에서 볼 때 현재 가장 직접적으로 이용 가능한 것은 사전연명의료의향서 작성과 그를 위한 등록기관 운영이다. 그러나 생애말기에 대한 적절한 준비를 하기 위해서는 현재의 사전연명의료의향서 작성보다는 보다 넓은 차원에서의 계획을 수립할 필요가 있다. 영국의 경우 생애말기 케어서비스 제공자를 위한 ACP 가이드라인을 통해 환자와 케어 제공자가 ACP에 대해 논의하는 일련의 과정을 알고리즘으로 제시하고 있다. 프랑스의 경우도 임종에 대해 알아야 할 7가지와 같이 죽음에 관해 사회 구성원이 알고 미리 의사를 밝히면 좋을 기본 내용에 대한 리플릿을 작성해 배포하고 있다. 이러한 사전 케어 계획은 환자가 가족이나 친구, 보건의료서비스 제공자들과의 논의를 통해 생애말기 케어에 대한 본인의 선호와 바람을 표명하는 토의 및 검토 과정이다. 보호자는 환자가 의사결정을 할 수 없는 상태가 되더라도 이를 고려하여 환자의 생애말기 케어에 대한 의사결정을 할 수 있다(서제희 외, 2018; p. 143 재인용).

따라서 지금보다 훨씬 포괄적으로 자신의 생애말기와 관련한 의사를 밝힐 수 있는 한국형 사전 케어 계획 양식을 개발하고 이를 공유할 수 있어야 할 것이다. 현재의 서비스체계에서는 40세와 66세에 이루어지는 생애전환기 건강검진 시²⁴⁾ 함께 사전 케어 계획을 기록하도록 하는 시도를

24) 생애전환기 건강검진은 만 40세와 만 66세가 되는 해에 시행하는 건강검진으로 암과 뇌혈관질환과 같은 만성질환의 발병률이 증가하는 만 40세 중년과 노인성 질환이 늘어 신체 기능이 떨어지는 만 66세에 진행되고 있다.

해 볼 수 있을 것이다. 또한 노후준비지원법에 따라 국민연금공단의 노후준비지원센터를 통하여 국민 모두가 체계적으로 노후준비를 할 수 있도록 재무, 건강, 여가, 대인관계 영역에 대한 진단, 상담, 교육, 관계기관 연계, 사후관리서비스를 제공하고 있다. 이러한 내용에 더하여 사전 케어 계획을 수립하도록 하는 것도 방안이 될 수 있을 것이다. 진정한 노후준비에는 본인의 생애말기까지 포함되어야 할 것이기 때문이다.

현재 별도로 진행되고 있는 생애전환기 건강검진과 노후준비지원이 보완적으로 또는 연계되어 진행될 수도 있을 것이며, 이를 위해서는 정보의 연계가 필요할 것이다.

〈표 5-2〉 시·도별 노후준비지원센터 현황

(단위: 개소)

구분	개소수
전국	107
서울	19
부산	8
대구	5
인천	4
광주	3
대전	3
울산	2
세종	1
경기	20
강원	5
충북	4
충남	5
전북	5
전남	5
경북	8
경남	8

주: 2016년 기준임.

자료: 국민연금공단(2016). 국민연금공단 내부자료.

2) 사전연명의료 중단 결정 과정의 현실화

4명 중 3명이 연명치료에 반대하는 등 높은 연명의료 중단에 대한 동의에도 불구하고 사전연명의료의향서에 대해서는 17.9%만이 제대로 인지하고 있는 상황이다(정경희 외, 2018). 또한 절반 정도의 성인이 작성 의사를 갖고 있음에도 불구하고 실제 작성으로는 이어지지 못하고 있다(정경희 외, 2018). 나아가 연간 사망자 중 사전연명의료의향서를 작성하고 실제 이행으로 옮긴 비율은 0.1%에 불과하다(윤영호, 2019. 6. 21.). 이는 현재 연명의료 결정 절차의 현실성이 낮기 때문이다. 사전연명의료의향서 등록기관의 절대적인 부족과 더불어 의료기관윤리위원회의 설치에도 불구하고 사전연명의료의향서를 작성하지 않은 경우나 의료기관윤리위원회 자체가 설치되어 있지 않은 경우 또한 실제 연명의료의 이행으로 이어지기 어렵기 때문이다.

이러한 문제를 해결하기 위해서는 병원 입원 시나 응급실 방문 환자에게 사전연명의료의향서 작성 여부를 확인하는 것과 함께 미작성 시 설명을 통해 희망 여부를 확인하고 작성하도록 하는 절차를 마련할 필요가 있다(윤영호, 2019. 6. 21.). 또한 말기 환자나 임종 과정에 있는 환자뿐만 아니라 생애말기 단계에 있는 것으로 추정되는 사회 구성원이 병·의원에 입원 시 사전연명의료의향서 작성 여부를 확인하고, 미작성 시 희망에 따라 작성할 수 있도록 함으로써 당사자의 명시적 의사를 확인· 존중할 수 있는 체계를 마련해야 할 것이다.

나아가 연명의료 결정이 가능한 의료기관을 확대하는 노력도 이루어져야 할 것이다. 이를 위해서는 종합병원과 공공의료기관 등에 의료기관윤리위원회의 설치를 독려하고, 의료기관윤리위원회의 설치가 어려운 병원 및 요양병원 등 소규모 의료기관도 연명의료 결정이 가능하도록 공용윤

리위원회를 설치하는 것도 한 방안이 될 것이다.²⁵⁾

2. 사후 자원 처리

가. 현황 및 문제점

한 개인은 죽음을 통해 본인의 신체적, 정신적, 경제적 자원을 남기게 된다. 따라서 웰다잉을 구현하기 위해 본인의 죽음을 준비하는 과정에서 자신의 신체적, 정신적, 경제적 자원이 어떻게 처리되기를 원하는지는 매우 중요한 부분이다.

장기기증은 「장기등 이식에 관한 법률」의 적용을 받게 된다(국가법령정보센터 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출). 본 법률은 장기 등의 기증에 관한 사항과 사람의 장기 등을 다른 사람의 장기 등의 기능 회복을 위하여 적출(摘出)하고 이식(移植)하는 데에 필요한 사항을 규정하여 장기 등의 적출 및 이식을 적정하게 하고 국민보건을 향상하는 데에 이바지하는 것을 목적으로 하고 있다. 또한 본 법률은 장기기증을 활성화하기 위해 각종 홍보 및 홍보사업에 대한 지원, 장기 등의 기증자에 대한 지원정책의 마련 및 추진, 의료인 및 의료기관 종사자를 대상으로 한 장기 등의 기증·이식 관련 교육 등을 국가 및 지방자치단체의 의무로 규정하고 있다(국가법령정보센터 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출).

그러나 실제 장기기증을 희망하거나 실천하고 있는 사람은 그리 많지 않은 실정이다. 정경희 외(2018)의 전화 조사에 따르면 응답자의 64.6%

25) 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)의 경우 공용윤리위원회와 협약 비용(연간 200만 원)에 대한 예산지원 사업을 시행하는 것과 의료기관인증 평가, 의료질 평가, 지역거점공공병원 운영 평가 등을 통해서 연명의료 결정이 가능한 의료기관을 확대하는 것을 주요 내용으로 포함하고 있다.

가 장기기증에 대해 찬성하고 있다. 그러나 보건복지부(2019. 9.)의 2018년도 장기 등 이식 및 인체조직 기증 통계연보에 따르면 기증자는 전체(뇌사, 사후, 생존)적으로 3390명에 불과하며 이것도 2017년 대비 17.01%가 증가한 수준이다. 또한 이식 건수는 4719건으로 전년 대비 7.54% 증가한 반면²⁶⁾ 기증 희망자는 12만 4951건으로 전년 대비 0.13% 감소한 것(보건복지부, 2019. 9.)으로 나타나 전반적으로 저조한 수준이다.

한편 자서전을 기록하는 사람들은 매우 소수인 것으로 파악되고 있다.²⁷⁾ 자서전이 자신이 살아온 과정을 정리하여 중요한 타자와 사회에서 연을 맺어 온 사람들을 위해 자신의 삶을 기록해 두는 것이라면, 유언은 자신의 죽음 후에 남은 사람들에게 전달하는 메시지와 더불어 남은 사람들이 자신의 장례식, 경제적 자원 및 신체를 어떻게 처리해 주기를 원하는지를 남기는 것이다.

또한 상속의 경우 다수의 사람들이 자녀 균등 배분을 선호하고 있으며, 아직 사회 환원은 일반화되어 있지 않다(정경희 외, 2017). 그러나 상속을 포함한 유언을 미리 작성해 두는 경우는 소수에 불과하다. 아직까지 우리나라에서 유언을 작성하는 것은 일반화되어 있지 않기 때문이다. 정경희 외(2018)의 전화 조사에 따르면 우리나라 성인 중 1.5%만이 유언장을 작성했으며, 64.9%는 향후 작성하겠다는 의사를 밝히고 있다. 한편 상속재산은 피상속인에게 귀속되는 금전으로 환산할 수 있는 경제적 가치가 있는 모든 물건과 재산적 가치가 있는 법률상 또는 사실상의 모든 권리가 포함되는 것으로 「상속세 및 증여세법」의 적용을 받는다(국가법령정보

26) 뇌사 기증은 '17년 대비 12.82% 감소하였고 뇌사, 사후 이식 건수는 '17년 대비 각각 11.08%, 8.54% 감소하였다(보건복지부, 2019. 9. 2018년도 장기 등 이식 및 인체조직 기증 통계연보).

27) 통계로 파악된 적이 없으며, 이는 그만큼 우리 사회에서 자서전을 작성하는 것은 매우 드문 일임을 반증하는 것이다.

센터 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출).

나. 정책 방안

1) 장기기증 의사결정에서의 자기결정권 강화

현행 장기이식법상 장기기증 동의 방식은 본인 및 가족의 의사를 일차적으로 반영한다는 점에서 개인, 가족의 자기결정권 보장 측면에서는 타당한 것으로 평가받고 있다(송영민, 2018; 이재경, 2017). 그러나 장기기증 활성화 측면에서는 적절치 못한 면이 있는 것이 사실이다.

장기기증은 본인이 생전에 명시적으로 동의한 경우에 장기 적출을 허용하는 승낙의사표시 방식인 옵트인(Opt-in)과 본인이 생전에 장기기증 거부 의사를 표시하지 않는 한 장기기증을 허용하는 추정적 동의형(Opt-out) 방식이 있다. 우리나라는 현재 넓은 의미의 추정적 동의형 방식을 취하고 있으나 본인의 의사표시가 있었더라도 유족이 장기 적출을 명시적으로 거부하는 경우 장기 적출을 허용하지 않고 있다(송영민, 2018; 송윤진, 2017).

많은 국가가 자기결정권의 완전한 구현과 장기기증의 활성화를 위해 기존의 승낙의사표시에서 추정적 동의방식으로 전환하고 있다. 국내 다수의 학자들(송영민, 2018; 송윤진, 2017; 이재경, 2017) 역시 추정적 동의 방식을 통한 장기기증 활성화 유도를 제안한 바 있다. 현행법상의 모순적 조항 병치를 시정하고(기증자의 자발적 의사 존중(장기이식법 제2조) vs. 가족 중심형 결정(장기이식법 제12조)), 의사결과와 관련해 기증자의 자율성을 강조하는 의사결정 시스템의 마련을 제안하는 것은 바로 이러한 연유에서 비롯된 것이다. 앞으로 우리나라 역시 자기결정권이

라는 측면에서 좀 더 적극적으로 추정적 동의 방식을 추진해 가야 할 것이다.

2) 상속 관련 유언 및 자서전 작성 활성화

현재 자신의 재산을 남길 수 있는 노인의 수는 많지 않다. 그러나 향후 공적연금제도의 성숙, 노후준비에 대한 관심 제고 및 가치관의 변화 등으로 인해 상속할 수 있는 재산이 있는 노인이 증가할 것이다. 따라서 미리 상속과 관련한 의사를 밝힐 수 있도록 하고, 사회 환원을 활성화할 수 있는 문화적인 움직임이 필요할 것이다. 이와 더불어 자신의 삶을 미리 정리하고 자신의 경험을 후대에 남기는 것이 중요해질 것이다. 유산 상속도 실제적으로 중요하지만, 자신의 경험과 경륜 등 진정 남겨야 할 유산(Legacy)에 대해서도 생각해 보는 것이 진정한 웰다잉의 구현이 될 것이다.

유언 및 자서전 작성 관련 서비스는 대체로 노인복지관을 통해 시행되는 경향이 있으며 대한웰다잉협회에서도 유언장 및 자서전 작성 관련 양식을 공유하는 기회를 제공하고 있다. 이를 통해 정신적, 물질적으로 주변을 정리함으로써 죽음을 잘 준비할 수 있도록 하고 있다. 또한 각당복지재단은 엔딩노트 보급 및 이를 강의에 활용하고 있다. 내용에는 삶을 돌아보게 하는 것, 인생그래프, 가족에게 쓰는 편지, 유언(자필증서에 의한 유언작성법), 재산 현황, 버킷리스트, 사전장례의향 등이 들어가 있다(각당복지재단, 2019. 10. 29. 인출). 성북구 보건소는 각당복지재단과 함께 웰다잉 문화 조성을 위한 프로그램을 진행하고 있으며 노인들에게 무료로 자신의 가족관계, 병력, 장례 절차, 재산 관계, 남은 생애에 대한 자신의 의견 및 희망 사항 등을 기록할 수 있도록 제작된 공책인 엔딩노트를 보급하고 있다(각당복지재단, 2019. 10. 29. 인출). 경기도의 경우

웰다잉 문화 확산의 일환으로 엔딩노트(인생노트) 보급 사업을 하고 있다(국가법령정보센터 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출).²⁸⁾ 이는 상속 관련 유언 및 자서전 작성 활성화에 있어 시민사회의 역할이 중요하며, 중앙정부보다는 지방정부에서 지역 상황에 맞는 노력을 경주하는 것이 필요함을 보여 주는 것이라 하겠다.

제2절 연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공

1. 현황 및 문제점

웰다잉의 주요 요소 중 하나는 자기결정권으로 다수의 고령자는 본인이 살던 장소에서 살다가 죽기를 희망하고 있다. 그러나 한편으론 2008년 노인장기요양보험의 도입 후 80대 후반 노인들의 경우 노인장기요양 시설에서의 죽음이 증가하고 있는 것이 사실이다. 정경희 외(2017)의 노인실태조사에 따르면 노후에 거동이 불편해질 때 67.9%는 본인의 집에서 계속 거주를, 31.9%는 노인요양시설 거주를 희망하는 것으로 나타났다. 이 같은 결과는 대다수의 노인들이 본인이 생활하던 익숙한 곳에서 가족과 같은 친근한 사람들과 살다 죽음을 맞이하기를 희망한다는 것을 시사하는 것으로 볼 수 있다. 나아가 집 이외에도 노인요양시설이 익숙한 환경으로서의 역할을 하는 것으로 보인다. 향후 노인요양시설은 노년기

28) 경기도는 조례 제5558호, 경기도 웰다잉(Well-Dying) 문화 조성에 관한 조례(2017. 4. 12. 시행)에 기초하여 다양한 사업을 실시하고 있으며, 엔딩노트 보급은 이의 일환이다. 웰다잉(Well-Dying) 문화 조성은 죽음을 스스로 미리 준비하여 살아온 날을 아름답게 정리하는 문화를 만드는 것을 말한다(정리하고 있다. 이 외에도 웰다잉 문화를 보급·확대하기 위해 강의 및 세미나 등의 개최, 기도 및 산하기관 소속 직원을 대상으로 웰다잉 문화 조성 관련 교육 강의 실시 등도 제시하고 있다(국가법령정보센터 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출).

거주와 돌봄의 역할을 수행할 뿐 아니라 생을 마감하는 장소로 이용될 것이다.

이러한 인식과 제도 변화의 맥락 속에서 우리 사회 노년기 이후의 보편적인 죽음의 장소는 의료기관(병·의원, 요양병원 등), 주택, 노인장기요양 시설로 변화해 왔다. 따라서 존엄한 죽음이 가능해지려면 이러한 죽음의 장소가 당사자의 욕구와 결정에 의해 선택되고 장소별로 웰다잉이 구현될 수 있어야 할 것이다.

이를 위해서는 다양한 장소별로 호스피스·완화의료서비스의 이용이 가능해야 할 것이다. 그러나 현재는 관련 서비스의 충분성 부족 및 내용의 적절성 문제 등이 지적되고 있다. 현재 서비스 대상은 4개 질환(암, 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화) 말기 환자에 한정되어 있고 병·의원 입원형을 중심으로 하여 서비스가 제공되고 있기 때문에 다양한 상황별로 호스피스·완화의료서비스를 이용할 수 없는 상황이다. 그 결과 이용할 의사는 있지만 실제 이용은 그에 미치지 못하는 결과로 이어지고 있다. 정경희 외(2018)의 전화 조사에 따르면 46.0%가 호스피스·완화의료서비스를 이용할 의향이 있는 것으로 나타났다. 이러한 잠재수요는 다양한 형태의 서비스가 제공되어야만 충족될 수 있을 것이다.

2. 정책 방안

가. 모든 생애말기 구성원으로 적용 대상 확대

2000년대부터 정부가 말기암 환자를 대상으로 호스피스·완화의료 실시해 오고 있다(서제희 외, 2018; 최정수 외, 2015). 그러나 국가 차원에서 호스피스·완화의료에 대한 체계적인 계획이 필요하다는 인식하에 「

국가호스피스연명의료위원회(위원장: 보건복지부 차관)가 구성되어 있고, 올해 6월 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)」(이하 1차 종합계획)을 발표하였다.²⁹⁾ 이 중 가장 중요한 목표로 제시된 것이 질 높은 호스피스·완화의료서비스를 원하는 장소에서 받도록 하는 것이다. 이는 현재의 서비스가 4개 질환 말기 환자에 한정되어 있어 서비스가 필요한 대상의 일부에게만 제공되고 있다는 문제를 인지하고 있기 때문이다. 따라서 질환과 무관하게 모든 말기 환자가 서비스를 받을 수 있도록 먼저 대상자를 확대할 필요가 있다.³⁰⁾ 이러한 변화가 있을 경우 본인이 거주하던 지역에서 임종을 준비할 수 있는 가능성을 높일 수 있을 것이다.

나. 호스피스·완화의료서비스의 다양화

현재의 호스피스·완화의료서비스는 병·의원의 호스피스 전문병동 입원을 통해 제공되는 입원형이 중심이 되고 있다. 이는 Aging in Place(이하 AIP)라는 방향성과 친화력을 갖지 못하는 것이며, 병·의원 외의 장소에서 생애말기를 보내는 구성원을 위한 호스피스·완화의료서비스가 제공되어야만 본인이 거주하던 공간에서 죽음을 맞이할 수 있는 진정한 AIP의 구현이 가능할 것이다. 이를 위해서는 죽음의 장소 및 욕구별로 적절한 호

29) 이번 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)은 연명의료결정법에 의해 수립된 호스피스·연명의료 분야 최초의 법정 계획으로 “국민의 존엄하고 편안한 생애말기 보장”을 비전으로, ①호스피스서비스 접근성 제고, ②연명의료 자기결정 보장, ③생애말기 환자·가족의 삶의 질 향상을 목표로 하고 있다. 생애말기에 의학적으로 무의미한 연명의료 대신 환자의 자기결정을 보장하고, 고통 없이 편안하게 삶을 마무리할 수 있도록, 연명의료결정제도의 안정적 정착과 양질의 호스피스서비스 확충을 모색해야 한다는 공감대가 형성되었다(〔부록 6〕 참조).

30) 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)은 단계적인 확대 계획을 밝히고 있다. 특정 질환별 진단명(만성폐쇄성호흡기질환, 만성간경화증 등) 중심에서 폐·간 등 장기별 질환군(만성호흡부전, 만성간부전 등) 중심으로 확대하고, 세계보건기구(WHO) 권고 등 국제 동향을 고려하여 다양한 질환으로 단계적 확대를 추진할 계획이다.

스피스·완화의료서비스가 제공될 수 있는 서비스 유형의 다양화가 필요하다. 환자의 다양한 상황과 선호를 반영해 호스피스·완화의료서비스 유형을 다양화해야 할 것이다. 우리나라의 경우, 국외 사례와 달리 완화의료 전문팀이 주간보호시설에서 서비스를 제공하거나 의원급에서 외래형과 가정형 서비스를 제공하는 등의 다양화된 서비스가 전혀 시행되고 있지 못하는 상황이다(〈표 5-3〉 참조).

무엇보다도 가정을 방문해 이루어지는 가정형 호스피스·완화의료서비스의 확장이 요구된다. 가정형 호스피스·완화의료서비스는 24시간 on call 서비스, 의사 및 간호사·사회복지사·사목자를 포함한 호스피스 팀 구성, 정기적 팀회의, 사별가족 관리 등이 이루어져야 할 것이다(고수진 외, 2014).³¹⁾ 2015년 12월부터 〈표 5-4〉와 같은 내용의 시범사업이 시행되고 있지만(보건복지부, 2018. 2.) 아직 정착되지는 못한 상황이다. 이러한 가정형 호스피스·완화의료서비스가 가능해지려면 현재의 병·의원 시설에서 지역사회와의 연계 노력과 보건소와 같은 공공기관의 관심 및 민간 영역의 적극적인 참여가 요구된다. 가정형 호스피스·완화의료서비스가 전국적 서비스체제로 구축되기 위해서는 어느 정도의 시간이 소요될 것이다. 그러므로 현재 운영되는 호스피스·완화의료서비스의 인지도를 높이고 이용 접근성을 강화하기 위해서는 순차적인 노력이 필요하다. 구체적으로 국민건강보험공단(2018)의 노인장기요양보험 통계연보를 통해 파악된 2017년 말 기준 3211개의 주야간 보호시설³²⁾이용자에게 호

31) 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)에 따르면 가정형은 2018년 33개에서 2023년 60개로, 자문형은 2018년 25개에서 2023년 50개로 확대할 예정이다. 이 외에도 국외 사례를 반영해 다양한 유형의 모형(외래형, 지역사회형 등)을 개발한다는 내용과 호스피스 전문기관에 대한 평가를 통해 지속적 미흡기관은 지정 취소 및 일정 기간 재지정 제한, 우수기관은 평가유예 등 환류(피드백) 체계를 통해 서비스 질에 대한 관리를 강화한다는 서비스 전문성 및 질 향상 계획을 담고 있다.

32) 국민건강보험공단. (2018)의 2018 노인장기요양보험 통계연보를 통해 파악된 통계로, 2017년 말 지정 운영되고 있는 기관(요양기관 소재지 기준)을 대상으로 집계된 수치이다.

스피스·완화의료 제도에 대한 안내를 진행하는 것이 하나의 예가 될 수 있다. 이와 함께 전문팀이 일반 병동(급성기 병동), 외래, 응급실에 있는 환자를 대상으로 하여 서비스를 제공하는 자문형 서비스 확장 노력 또한 요구된다.

〈표 5-3〉 국가별 호스피스·연명의료서비스 제공 현황

유형	내용	영국	대만	한국
입원형(inpatient)	지정된 완화의료 전문 병동에 입원	○	○	○
주간보호형(day care)	완화의료 전문팀원에 의해 주간 보호시설에서 서비스 제공(지역 거주민 대상)	○	-	-
가정형(home care)	완화의료전문팀이 거주 장소(가정 등)를 방문하여 서비스 제공	○	○	시범사업
자문형(hospital support)	일반 병동에 전문완화의료팀이 방문하여 서비스 제공	○	○	시범사업
외래형(oupatient)	환자가 외래로 일반급성기 병원의 전문호스피스팀원의 진료와 상담서비스 이용	○	○	자문형에 포함
사별가족지원형(bereavement support)	사별 후에 환자의 돌봄제공자에게 개별적으로 지지와 상담 제공	○	-	
지역사회형(community care)	의원급에서 외래형과 가정형 서비스 제공(대만은 가정형과 자문형은 종합병원급에서 제공)		○	

자료: 보건복지부(2019.6.24.). 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023). p. 11. 재인용.
Retrieved from <http://www.korea.kr/common/download.do?tblKey=EDN&fileId=187355546>에서 2019. 10. 30. 인출.

112 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 5-4〉 가정형 호스피스전문기관의 주요 특징

구분	내용											
개념	- 가정형 호스피스는 말기 환자가 일상생활을 영위하는 거주지인 가정에서 제공되는 호스피스서비스											
역할	- 가정에서 지내기 원하는 호스피스 대상자의 삶의 질 향상 - 가정에서 지내기 원하는 호스피스 대상자의 선택권 보장 - 호스피스가 필요한 말기 환자와 가족 발굴 및 조기 개입 - 말기 환자와 가족의 불필요한 불편 및 경제적 손실 경감											
서비스 내용	- (주요 서비스)환자 평가, 돌봄계획 수립, 신체적 돌봄, 심리적 돌봄, 영적 돌봄, 사회적 돌봄, 입종 돌봄, 24시간·주7일 상담전화, 검사 관련 업무, 장비 대여, 환자 및 돌봄제공자 교육, 연계 및 의뢰, 사별 돌봄											
지정 기준	<p>1. 인력</p> <ul style="list-style-type: none"> - 의사 또는 한의사: 전문의 1명 이상 - 간호사: 호스피스전문간호사, 가정전문간호사 또는 호스피스전문기관에서 2년 이상 호스피스 업무에 종사한 경력이 있는 간호사 1명 이상 - 사회복지사: 1급 사회복지사 1명 이상 <p>2. 시설</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>구분</th> <th>수량</th> <th>설치 기준</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>사무실</td> <td>1개 이상</td> <td rowspan="2">독립된 공간에 설치</td> </tr> <tr> <td>상담실</td> <td>1개 이상</td> </tr> <tr> <td>이동차량</td> <td>1대 이상</td> <td>가정 방문용 차량 구비</td> </tr> </tbody> </table>	구분	수량	설치 기준	사무실	1개 이상	독립된 공간에 설치	상담실	1개 이상	이동차량	1대 이상	가정 방문용 차량 구비
구분	수량	설치 기준										
사무실	1개 이상	독립된 공간에 설치										
상담실	1개 이상											
이동차량	1대 이상	가정 방문용 차량 구비										

주: 자료의 내용을 바탕으로 하여 표로 구성하였음.
 자료: 보건복지부(2018. 2.). 2018 가정형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내.
 Retrieved from http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?brd_mgrno=181&brd_no=88905에서 2019. 10. 30. 인출.

제3절 노인요양시설에서의 웰다잉 실천

1. 현황 및 문제점

노인장기요양보험제도 도입 이후 노인장기요양시설에서의 죽음이 증가하고 있다. 즉 집뿐만 아니라 노인장기요양시설 또한 본인이 생활하던 익숙한 공간이 되어 가고 있는 것이다. 따라서 AIP의 구현이라는 측면에서 노인장기요양시설에서의 거주가 존엄한 죽음으로 이어질 수 있는 기반을 마련하는 것이 중요해졌다. 이러한 맥락에서 노인요양시설에서의 웰다잉 실천 방안을 모색해 볼 필요가 있다.

가. 노인요양시설 이용 및 사망 현황

노인장기요양서비스와 요양병원 이용이 확대되면서 요양병원과 노인요양시설 사망자가 꾸준히 증가하고 있다. 2013년 8만 2000명, 2015년 8만 8000명, 2017년 9만 8000명으로 확대되었으며, 이 중 요양병원 사망자는 2017년 7만 명, 요양시설은 2만 8000명으로 큰 폭의 증가를 보이고 있다(곽성순, 2018. 10. 15.).

2017년을 기준으로 노인요양시설에서의 사망자는 전체 사망자의 약 10.0%이고 65세 이상 노인 사망자 중 13.1%이다(통계청 홈페이지, 2019. 10. 21. 인출). 노인요양시설에서의 사망자는 꾸준히 증가하였으나, 노인 인구의 사망자 증가율에 비하면 높지 않아 그 비율은 15% 미만으로 유지되고 있다. 반면 요양병원에서의 사망자 수와 사망자 비율은 상대적으로 큰 폭의 증가 추이를 보인다.

〈표 5-5〉 요양병원 및 노인요양시설 사망자 현황

(단위: 명)

구분	2013년	2014년	2015년	2016년	2017년
요양병원 사망자 수	51,333	55,649	60,711	63,625	69,503
노인요양시설 사망자 수	30,327	24,458	26834	26770	28,482
연도별 합계	81,660	80,107	87,545	90,398	97,985
(전체 사망자 수)	266,257	267,692	275,895	280,827	285,534
(65세 이상 사망자 수)	192,928	195,929	205,603	210,716	217,703

주: 1) 광성순(2018. 10. 15.)의 자료는 바른미래당 최도자 의원이 국민건강보험공단 자료를 이용해 분석한 결과(요양병원, 노인요양시설 사망자 수)에 대해 작성한 기사임.
 2) 전체 사망자 수 및 65세 이상 사망자 수는 통계청 사망원인통계를 근거로 함.
 자료: 1) 광성순(2018. 10. 15.). 작년 전체 사망자 3명 중 1명 노인요양병원, 시설에서 생 마감. 청년 의사. Retrieved from <http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?dxno=1061260>에서 2019. 10. 30. 인출.
 2) 통계청. 사망원인통계.(2019. 9. 24. 인출). Retrieved from http://kostat.go.kr/portals/korea/kor_nw/1/6/2/index.board?bmode=download&bSeq=&aSeq=377606&ord=2에서 2019. 10. 30. 인출.

노인장기요양보험제도가 도입된 이후 노인요양시설 수는 2008년 1700곳에서 2018년 5320곳으로 3배 이상 증가하였다. 노인요양시설 이용자 수 또한 같은 기간 6만 4181명에서 21만 3775명으로 3.3배 이상 증가하였다(국민건강보험공단 통계연보, 각 연도).

노인요양시설 보호율 또한 2008년 65세 이상 노인 중 1.24%에서 2018년 2.80%로 증가했음을 확인할 수 있다. 2018년의 경우 80~84세 노인의 5.51%가, 85세 이상 노인의 14.73%가 시설을 이용하는 것으로 나타났다(〈표 5-6〉 참조). 시설 이용에 있어 후기 노인이 점차 증가하고 있음을 고려할 때, 향후 생애말기 노인요양시설 이용 규모는 물론 노인요양시설에서 생을 마감하기를 희망하는 노인도 증가할 것으로 예상된다.

〈표 5-6〉 노인의 연령·성별 시설보호율

(단위: %)

구분		2008년	2011년	2014년	2017년	2018년
65-69세	남성	0.25	0.44	0.33	0.35	0.35
	여성	0.26	0.44	0.28	0.30	0.28
	전체	0.26	0.44	0.30	0.33	0.31
70-74세	남성	0.49	0.91	0.75	0.79	0.73
	여성	0.75	1.23	0.90	0.95	0.85
	전체	0.64	1.09	0.83	0.88	0.79
75-79세	남성	0.90	1.75	1.64	1.61	1.61
	여성	1.74	3.03	2.61	2.70	2.61
	전체	1.43	2.54	2.22	2.25	2.19
80-84세	남성	1.66	3.53	3.37	3.32	3.40
	여성	3.61	6.86	6.48	6.67	6.70
	전체	2.99	5.81	5.46	5.49	5.51
85세 이상	남성	0.91	7.42	8.27	7.51	7.65
	여성	7.69	15.09	17.88	16.57	17.23
	전체	3.80	13.09	15.41	14.24	14.73
65세 이상	남성	0.66	1.39	1.36	1.42	1.45
	여성	1.63	3.28	3.48	2.73	3.80
	전체	1.24	2.50	2.60	3.70	2.80

주: 각 연도 요양시설 이용자(노인요양시설 + 공동생활가정) / 노인 수의 비율임.

자료: 1) 국민건강보험공단. 장기요양보험 통계연보, 각 연도.

2) 통계청. 장래인구추계. Retrieved from http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1BPA402&conn_path=I2에서 2019. 10. 21. 인출.

나. 노인요양시설 죽음준비 및 임종 현황

노인요양시설은 장기요양을 필요로 하는 대상자 중에서도 중증인 대상자가 생활하는 장소로, 상대적으로 죽음을 가시적으로 느끼는 노인을 서비스 대상으로 하고 있다. 노인요양시설 거주 노인과 직원들에게 죽음은 불가항력적으로 맞이할 수밖에 없는 일이다. 하지만 시설 이용 노인과 직원에게 함께 생활하던 노인의 죽음은 두려움, 슬픔, 트라우마로 남을 수 있으므로 죽음과정과 임종에 대한 적절한 준비와 대응이 필요하다.

현재 제도적으로 노인요양시설에서 호스피스, 임종 관리와 관련된 공통된 매뉴얼은 없다. 다만 공정거래위원회의 장기요양급여 이용 표준약

관에 따라 응급 시와 임종과 장례에 대한 내용을 명시하고는 있다. 노인 요양시설에서는 노인이 응급한 상태에 있거나 사망 시에는 병원으로 이송하는 것을 원칙으로 하고 있다. 다만 사전에 보호자와의 협의가 있을 경우 시설에서 장례 절차를 밟을 수 있도록 하고 있다. 따라서 대부분의 요양시설에서는 노인의 입소 시 사망에 대한 상담이 이루어지고 있다. 그러나 사망 후 임종 및 장례 절차에 대한 상담 내용과 확인해야 할 사항에 대해서는 기관별로 별도의 양식을 활용하는 상황이다.

노인요양시설에 노인의 웰다잉을 위한 시설과 인력 기준은 없으나, 노인이 질환 상태(전염, 문제행동 등)에 있거나 임종 시에 이용할 수 있는 특별병실을 구비하도록 하고 있다(노인복지법 시행규칙 별표 4, 2019. 9. 30. 인출).

그러나 노인의 웰다잉에 필요한 전문인력에 대한 기준과 보상이 제도화되지는 않은 상황이다. 현재는 요양보호사 표준교육과정 중 이론과 실습의 160시간 중 임종 및 호스피스 요양보호 기술 6시간이 배정되어 있다(노인복지법 시행규칙 별표 10의 2, 2019. 9. 30. 인출). 이를 통해 죽음 및 임종 단계, 호스피스의 개요, 임종 대상자의 요양보호에 대한 교육이 실시되고 있다.

즉 노인요양시설에서 임종서비스를 제공할 수 있거나 임종서비스를 제공할 의사가 있는 경우 그곳에서 생을 마감할 수 있도록 시설 자체적으로 준비를 하고 있다. 하지만 노인요양시설에서 임종서비스가 의무적으로 수행되는 것은 아니므로, 임종이 가까워질 경우 가족에게 알리고 병원 또는 가정에서 사망할 수 있도록 이송하는 상황이다. 다만 일률적인 지침 없이 노인요양시설에서는 사전 임종에 대해 보호자가 희망할 경우 자체적으로 임종을 위한 시설(임종실)에서 임종을 지원하며, 직원 또한 기관 자체의 임종 관련 매뉴얼을 통해 대응하고 있다.

(표 5-7) 장기요양급여 이용표준약관(시설급여) 공정거래위원회 표준약관 제10068호
(2014. 9. 19. 개정)

<p>제12조 【 위급시 조치 】</p> <p>① ‘을’은 ‘갑’의 생명이 위급한 상태라고 판단된 때에는 협약병원, ‘갑’(또는 ‘병’)이 지정한 병원 또는 관련 의료기관으로 즉시 후송하고 ‘병’에게 즉시 통보하여야 한다.</p> <p>② ‘병’은 제1항의 규정에 의한 통보를 받았을 때에는 신속하게 대처하여야 한다. 다만 대처가 어려운 경우에는 우선 진료를 받을 수 있도록 조치하여야 한다.</p> <p>③ ‘갑’이 사망하였을 경우에 ‘을’은 즉시 병원으로 후송하고 ‘병’에게 즉시 통보하여야 한다. 단 ‘병’과 사전에 협약이 있을 경우, ‘을’이 장례 절차를 진행할 수 있다.</p> <p>④ 위 제3항의 규정에 의한 통보가 불가능할 때 ‘을’은 ‘갑’의 입소일월 또는 시설의 운영비로 화장에 의한 장례를 집행하고 추후에 ‘병’과 정산할 수 있다.</p> <p>제13조 【 임종 및 장례 】입주자의 임종 및 장례 절차는 가족이나 연고자가 있을 경우와 무연고자를 구별하여 정한다.</p> <p>① 가족이나 연고자가 있을 경우</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 임종이 임박하였을 시 치료 및 입원은 ‘병’과 협의하여 결정한다. 2. 장례는 ‘병’ 또는 신원인수인의 정함에 따라 가족이 장례 절차의 모든 것을 수행하게 한다. <p>② 무연고자</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 임종이 임박하였을 시 치료 및 입원은 ‘을’의 책임하에 결정한다. 2. 장례는 행정기관과 협의하여 행정 절차에 의거하여 장례가 수행될 수 있도록 한다. 3. 1개월 이내 관할 동(읍, 면)사무소에 사망신고를 한다. <p>제18조 【 배상책임 】</p> <p>① 다음 각 호에 해당되는 경우에는 ‘을’은 ‘갑’에게 배상할 의무를 진다.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 시설 종사자의 고의나 과실로 인하여 ‘갑’을 부상케 하거나 사망에 이르게 하였을 때 2. 상한 음식을 제공하였거나 약을 잘못 투약하여 ‘갑’의 건강을 상하게 하거나 사망에 이르게 하였을 때 3. 시설장비 또는 시설관리가 부실하여 ‘갑’을 부상케 하거나, 사망에 이르게 하였을 때 4. 학대(노인복지법 제1조의2 제4호의 노인학대 및 같은 법 제39조의9의 금지행위를 말한 다)로 인하여 ‘갑’의 건강 상태가 악화되거나, 사망에 이르게 되었을 때 <p>② 다음 각 호에 해당되는 경우에는 ‘갑’은 ‘을’에게 배상을 요구할 수 없다.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 시설 내에서 자연 사망하였을 때 2. ‘을’이 선량한 주의의무를 다했음에도 ‘갑’이 임의로 외출하여 상해를 당했거나 사망하였을 때 3. ‘갑’이 천재지변으로 인하여 상해를 당했거나 사망하였을 때 4. ‘갑’이 본인의 고의 또는 중과실로 인하여 상해를 당했거나 사망하였을 때

자료: 공정거래위원회. (2014. 9. 19.). 장기요양급여 이용표준약관(시설급여) 공정거래위원회 표준약관 제10068호

다. 요양시설에서의 죽음 준비 대응의 한계³³⁾

노인요양시설에서 이루어지는 임종서비스를 포함한 죽음 준비 과정은 현재 별도의 전문인력에 대한 기준이나 서비스에 대한 보상이 이루어지고 있지 않은 상태에서 개별 시설이 자발적으로 제공되고 있다.

노인과 가족이 요양시설에서의 사망을 희망한다고 하더라도, 시설에서 임종서비스를 제공하지 않을 경우에는 죽음을 며칠 앞둔 시점에 요양병원 등의 의료기관으로 이동해야 하는 경험을 하게 된다. 이 과정에서 비자발적으로 죽음 직전에 거주(보호) 장소의 이동이 이루어지는 어려움을 겪게 된다.

또한 노인요양시설에서 임종 자체는 가능할지라도 임종과 죽음 준비가 체계적이고 전문적으로 이루어지지 못하는 한계가 있다. 전문적인 호스피스와 임종서비스가 이루어지기 위해서는 전문인력, 프로그램, 시설 등이 구비되어야 하지만, 현재는 노인요양시설에서 전문적인 호스피스와 임종서비스가 이루어질 수 있는 환경이 조성되어 있지 못하다.

나아가 노인이 사망했을 때 책임의 문제, 시체검안서(사망진단서) 발급의 번거로움 등 행정업무 증가는 시설 운영자가 요양시설에서의 사망을 기피하는 요인으로 작용하고 있다.

2. 정책 방안

후기 노인의 증가, 가족 내에서 돌봄 기능 약화, 지역사회 돌봄(Community Care) 부족 등으로 인해 향후 노인장기요양시설 이용 노인은 증가할 것으로 전망된다(기획재정부, KDI, 2019. 3.). 또한 웰다잉

33) 이는 노인장기요양시설 운영자와의 수차례 FGI를 통하여 도출되었다.

에 대한 사회적 인식이 높아짐에 따라 생애말기 불필요한 의료적 조치 감소 등을 지향하게 되어 의료기관에서의 죽음보다는 본인이 생활하던 집 또는 노인요양시설에서 삶을 마감하길 희망하게 될 것이다. 웰다잉 실천을 위해서는 노인요양시설에서의 죽음 준비 단계에 따른 서비스 구축은 물론 노인 및 가족 등 대상자를 위한 서비스를 마련해야 할 것이다. 이 과정에서 노인요양시설 내부에서 수행할 수 있는 것과 외부 자원을 활용하는 방법 등을 다면적으로 고려할 수 있다. 이와 관련한 정책대안을 시설 입소부터 임종까지의 단계별로 정리해 보면 다음과 같다.

가. 입소 상담 시 죽음 관련 상담 매뉴얼 및 체크리스트 마련

노인요양시설에서는 노인이 입소하는 시점부터 노인과 가족이 죽음과 관련된 준비를 하도록 지원할 수 있어야 한다. 입소 상담 시부터 죽음 준비가 이루어질 수 있도록 죽음과 관련한 준비 사항, 결정 사항에 대한 매뉴얼, 체크리스트를 구축하고 이를 이행할 수 있도록 한다. 노인요양시설의 사회복지사 또는 간호사 등 상담업무를 수행하는 직원이 중심이 되어 수행하되, 기관 자체적으로 활용할 수 있는 체크리스트, 매뉴얼을 개발하여 적용하는 방안을 생각해 볼 수 있다.

사전연명의료의향서에 대한 교육과 작성의 경우는 노인요양시설 외부의 기관을 적극 활용하도록 한다. 사전연명의료의향서 작성 기관의 찾아가는 상담소(보건복지부, 2019. 6. 24.)를 활용하는 것도 현실적인 방안이다. 노인요양시설 거주 노인의 경우 사전연명의료의향서 작성을 위해 외부로 이동하는 것이 어렵다는 점을 고려할 때 시설 방문형 교육과 상담이 적합할 것으로 판단된다.

나. 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스서비스 제공

노인요양시설에서 노인의 죽음 준비 일환으로 다양한 방식의 호스피스 서비스가 이용될 수 있도록 한다. 대표적인 방식으로는 외부의 호스피스를 이용하는 방안과 내부 인력에 의한 호스피스서비스 제공이 있을 수 있다.

제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019)에 따르면 호스피스를 확대하는 방안으로 가정형 호스피스 확대를 계획하고 있다. 노인요양시설은 가정과는 다소 차이가 있으나 노인의 거주 형태 중 하나의 유형이라고 생각할 때, 가정형 호스피스를 노인요양시설에서도 이용하도록 하는 것이 가능할 것이다. 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019)에서도 일반 가정에만 제공되는 가정형 서비스의 제공 범위를 사회복지시설 등 지역 사회까지 확대하도록 검토하고 있는 것으로 확인되었다.

한편 노인요양시설 내부 인력의 전문화를 통해 호스피스서비스를 제공하는 것도 가능하다. 현재 노인요양시설에는 촉탁의, 간호사, 간호조무사, 사회복지사 등의 인력이 투입되고 있다(노인복지법 시행규칙 별표 4, 2019. 9. 30. 인출). 해당 인력에 대해 일정 수준의 호스피스 교육과정을 이수하도록 하여 자체적인 호스피스서비스를 제공하는 것 역시 모색해 볼 수 있다.

다. 노인장기요양시설에서의 임종서비스 지원

향후 노인요양시설에서 임종하길 희망하는 노인과 가족이 점차 증가할 것으로 예상되므로, 현재 노인요양시설에서 이루어지는 임종서비스를 제도화하고 그 한계를 보완할 필요가 있다.

우선 임종 과정에서 가족이 함께 존엄한 죽음을 맞이할 수 있도록 적절한 수준의 임종실을 설치하고 이용하도록 해야 할 것이다. 아울러 돌봄의 연속성 및 임종 시 편안한 죽음을 위해 기존에 돌봄서비스를 제공하던 직원들이 마지막 임종 케어를 할 수 있도록 해야 할 것이다. 사망진단서 또는 시체검안서 작성 과정에 어려움이 있는 시설들의 경우 가능한 한 촉탁의에 의한 사망진단이 이루어질 수 있도록 촉탁의의 역할 확대 또한 필요하다.

한편 노인요양시설에서 임종서비스가 정착되기 위해서는 임종서비스를 위한 수가체계가 마련되어야 할 것이다. 구체적으로는 임종실 이용의 경우 1인실 수가와 임종서비스에 대한 별도의 수가가 마련되어야 할 것이다. 노인요양시설에서 임종할 경우 직원과 시설의 추가적인 서비스가 필요하기 때문이다. 적절한 수가체계가 마련될 때 보다 원활하게 양질의 서비스가 제공될 수 있을 것이다.

한국보다 일찍 사회보험을 도입한 일본의 경우, 개호보험에 서비스 종류별 터미널 케어 가산을 산정하도록 하고 있다(한은정, 이정석, 이지혜, 권진희, 문용필, 2014).³⁴⁾ 거택개호서비스, 지역밀착형서비스, 시설서비스에서 터미널 케어 가산제도를 두고 있는데, 이중 개호노인복지시설에서 이루어지는 터미널 케어는 입소기→안정기→쇠약기→임종기(터미널 케어)별로 이루어진다. 입소기에는 시설의 간호사(혹은 케어매니저)가 연명치료에 대한 사전 확인서를 설명하고, 의사가 터미널 케어 동의서에 대해 설명한다. 안정기와 쇠약기에는 6개월에 한 번씩 담당 직원회의에 가족이 참여하여 입소기 결정 사항에 대해 상담이 이루어진다. 임종기에는 임종 장소에 대한 상담을 다시 실시하며, 신체 상황별 매뉴얼에 따라 서

34) 본 문단의 이후 내용은 '한은정, 이정석, 이지혜, 권진희, 문용필(2014). 노인장기요양보험 인정자의 사망 전 급여이용 실태 분석. 건강보험정책연구원'의 연구를 기초로 기술되었다.

비스를 제공하게 된다. 터미널 케어에 대한 가산은 의료서비스가 포함될 경우 터미널 케어 가산(노인보건시설, 방문간호), 복지계 서비스에 대해서는 미토리개호 가산으로 구분하여 제공된다.

제4절 가정에서의 웰다잉 구현 가능성 제고

1. 현황 및 문제점

전통적인 사망 장소인 가정에서의 사망이 감소하는 것은 전통적인 상장례 문화의 변천과 더불어 가족의 형태와 기능의 변화에 따른 사망 전후 대처 능력의 변화 등이 작동하고 있기 때문이다.

전통적인 상장례 문화는 매장을 전제로 하고 있으며, 조선 시대부터 형성된 유교적 전통에 입각하고 있다. 하지만 조선 시대부터 오랜 기간 유지되어 오던 상장례 문화도 건전가정의례준칙의 시행, 정부 주도하의 화장 문화 확산 운동 전개, 장례식장 등장 등에 따라 변천 과정을 겪으면서 오늘에 이르고 있다.

먼저 가정의례 절차의 간소화를 유도하기 위해 마련된 건전가정의례준칙³⁵⁾은 상장례 문화 변천에 가장 큰 영향을 미쳤다고 할 수 있다(건전가정의례준칙 제4장, 2019. 9. 30. 인출). 다음으로 과거부터 오랜 기간 기피해 오던 장법인 화장은 정부와 민간의 화장 문화 확산 운동에 따라 더 이상 혐오스러운 장법이 아니라, 선호하는 장법으로 변화하였다. 나아가

35) 가정의례준칙(대통령령)은 가정의례에 관한 법률(1981. 1. 1. 시행, 1999. 2. 8. 건전가정의례의 정착 및 지원에 관한 법률 제정으로 폐지)로부터 유래하며, 동 법의 당초 제정 목적(제1조)은 '가정의례에 있어서 허례허식을 일소하고 그 의식절차를 합리화함으로써 낭비를 억제하고 건전한 사회 기풍을 진작함'으로 규정하고 있다.

화장한 유골을 봉안하는 봉안시설과 화초, 잔디, 수목을 활용한 자연장지가 조성되고 이를 중심으로 하는 새로운 추모 문화가 형성되고 있다.

아울러 장례식장 등장에 따라 장례의 주된 공간이 집에서 공공장소로 이동하였다(김시덕, 2005). 도시화, 다세대 공동주택의 보편화, 이촌향도에 따른 핵가족화 등에 따라 장례식장의 등장이 불가피하였고, 조문객을 위한 접객·분향 공간이나 주차장 부족, 음식 마련 등 현실적 문제도 결부되었다고 볼 수 있다. 장례식장에서 의례를 행함에 따라 상장례 용품 조달, 접객음식 마련 등에 변화가 나타났고, 예식에서 보조적 역할을 수행하던 장의사가 주된 역할을 수행하는 전문 장례지도사로 대체되었다. 이외에 상여가 아닌 장의차에 의한 운구, 전통 상복 대신 검은색 양복으로 대체되는 등의 부수적 변화도 나타났다.

하지만 조상에 대한 추모, 상호부조 등을 비롯한 상장례의 기본 골격은 그대로 유지되고 있다고 볼 수 있으며, 전반적으로 상장례 문화의 외형적 변화는 큰 편이나 내적인 전통은 어느 정도 유지되고 있다고 할 수 있다. 정경희 외(2018)의 전화 조사에 따르면 장례식을 하는 가장 큰 이유를 지인들과 이별할 기회를 제공하는 것(31.2%), 고인을 추모하기 위한 것(28.7%), 남은 가족의 도리(18.9%)라고 응답하고 있다. 사망자와 남은 가족 모두에게 장례식은 웰다잉을 구현하는 방안 중 하나란 시각이 분명히 나타나고 있는 것이다.

〈표 5-8〉 상장례 관련 가치관·인식 변화

구분		과거	현재	비고
죽음준비	매장지, 수의 등	○	X	후기 노인 위주로 수의 준비 관행 잔존
임종	고통 없는 죽음	○	○	
	임종 시 가족 참관	○	△	가족 간 격지거주 보편화
사망유형	자연사	○	○	
	사고사	X	X	
사망장소	가정	○	○	
	병원/시설	X	○	과거 가정 밖 객사는 흥사로 간주
장법	매장	○	△	묘지관리 곤란
	화장	X	○	화장을 급증 등 선호도 변화
예식	화려한 장례의식	○	X	장례의식의 간소화 시책
장지	개인 묘지	○	△	풍수사상의 쇠퇴
	공동 묘지/봉안시설	X	○	

주: 1) 좋음 ○, 나쁨 X, 중립 △
 2) 연구자가 정리한 부분임.

이 외에도 가정에서 자연스러운 임종이 어려운 것은 호스피스서비스와 통증 관리 방안이 마련되어 있지 않다는 점에 기인한다고 할 수 있다. 호스피스서비스와 통증 관리는 병·의원을 중심으로 설계되어 있기 때문에 가정을 방문하여 이루어지는 서비스는 부족한 상황이다. 이에 더하여 사망진단서(시체검안서) 발급 또한 용이하지 않은 상황이다. 이러한 상황을 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

가. 사망 후 장례 준비³⁶⁾

사망 후 장례 준비는 병원 또는 장례식장 선정, 사망자 이송, 지참물 구비 등이지만 병력, 자연사, 사고사에 따라 달리해야 한다. 병력이 있는 경

36) '가. 사망 후 장례 준비 ~ 마. 장례식장 장례 절차'까지의 내용은 한국장례문화진흥원 홈페이지 http://www.kfcpi.or.kr/inforMadang/funeral_info.do?cid=c121에서 2019. 8. 19. 인출한 내용을 중심으로 작성함.

우에는 병원 전화번호, 병명, 주치의 확인과 함께 병원 이송(운구)을 요청한다. 자연사인 경우에는 112 또는 129를 통해 병원 또는 장례식장에 이송을 요청한다. 사고사인 경우에는 112로 신고하여 경찰의 수사 결과에 따라 장례 절차를 준비한다.

이용할 장례식장은 조문 접객, 장지 이동, 기타 이용상 편의를 고려해 병원장례식장 또는 전문장례식장 중에서 선정한다. 그리고 구비해야 할 지참물은 유언기록, 영정, 지인 연락처, 각종 증명서(참전유공자증, 무공수훈자증, 기초생활수급자 증명서) 등이다. 생계급여 수급자 또는 의료급여 수급자는 화장비용 면제 대상(장사 등에 관한 법률 제23조의 2)이고 기초수급자가 사망한 경우 장제급여 75만 원 지급(국민기초생활보장법 제14조), 참전유공자와 무공수훈자 등은 국립묘지 안장 대상(국립묘지의 설치 및 운영에 관한 법률 제5조)에 포함되는 등 법정 혜택을 받을 수 있기 때문이다.

나. 장례식장 이용

병원 장례식장(예시: 서울대병원 장례식장, 타 병원도 동일 수준)은 외부에서 사망한 경우에도 이용 가능하다. 다만 분향실에 빈자리가 있어야 가능하며 이용요금은 병원 사망자와 동일하다. 장례식장 이용요금은 안치료, 빈소임대료(접객실 사용요금 포함), 연습실 이용료, 영결식장(예식실) 임대료, 청소·쓰레기 수거료로 구성된다.

자택 또는 타 병원에서 사망한 경우, 사망 직후 장례식장에 연락하여 분향실의 사용 가능 여부를 문의하고 접수처리되면 장례식장으로 운구할 차량(실비 부담)을 병원 측에서 보내 준다. 자택 사망 시에는 병원 응급실에서 검안과 함께 시체검안서를 발급받은 후 장례식장으로 이송하고, 타

병원 사망 시에는 전화접수 후 장례식장으로 운구하며, 사망진단서는 사망한 병원에서 발급한다.³⁷⁾ 전문장례식장은 자택, 병원, 시설 등 사망 장소 구분 없이 이용 가능하며, 이용상 어려움은 특별히 없는 것으로 파악되고 있다.

다. 사망자 이송

자택에서 사망 시 병원 또는 장례식장으로 이송하며, 사망 후에는 반드시 장의자동차를 이용해야 한다. 현장에서 사망자 이송을 위한 구급차량 이용과 관련해 약간의 혼란이 있다. 응급 환자의 119구급차 이용은 가능하나, 가정 내 사망자의 119구급차 이용은 사실상 곤란하므로 민간129 구급차량을 이용하여야 한다. 119 응급구조대가 출동했다가 사망 확인 후 병원 이송 없이 되돌아가는 것은 이 같은 행동이 119구조·구급활동의 범위를 초과하는 것이기 때문이다.

119법상 119구급차는 응급 환자 또는 사망자 이송에 사용되나, 사망자의 경우 보호자 또는 유족에게 인도함으로써 구급활동의 목적을 달성하게 된다. 따라서 가정 밖 사망자와 달리 가정 내 사망자는 보호자 또는 유족이 그 장소에 존재하는 경우 추가적인 조치의무가 없다(119구조·구급에 관한 법률 제10조의 3, 제13조, 제16조).

37) 해당 병원에서 사망한 경우에는 사망 시 입원해 있던 병동, 응급실의 간호사에게 병원 장례식장 이용 의사를 전달하고, 병실에서 장례식장까지 장례식장 차량으로 운구 후 안치실에 안치한다.

라. 사망진단서(시체검안서) 발급³⁸⁾

장례 절차는 사망진단서 또는 시체검안서가 있어야 진행되며 최소 7통 정도가 필요하다. 사망진단서(시체검안서)는 직접 진찰하거나 검안한 의사, 치과의사, 한의사가 발급할 수 있으며, 의사 등의 진료 후 48시간 이내에 사망한 경우에는 추가적인 검안 없이 직접 진찰한 의사로부터 사망진단서를 발급받을 수 있다(의료법 제17조).

가정 내 사망 시 병원, 전문 등 장례식장 유형에 따라 시체검안서 발급 담당 의사가 달라지며, 사인 특성의 수월성에 있어서는 약간의 차이가 있다. 병원장례식장 이용 시 응급실에서 검안 후 담당 의사가 발급하는데, 자연사로 추정되지만 사인이 애매한 경우 시체검안서에 ‘미상’으로 기재되는 경우도 있으며, 이 경우 추가 부검을 통한 사인 규명을 위해 2일 이상 장례 절차가 지연되는 경우도 있다. 사인 ‘미상’ 기재 상황을 기피 또는 회피하기 위한 방편으로 병원 측에서 사망 전 내원을 권유하는 사례도 있다. 한편 전문장례식장 이용 시에는 장례식장에서 섭외한 의사를 통해 검안서를 발급받는다. 전문장례식장은 검안을 전문으로 하는 의사 인력을 확보하고 있으며, 이들은 의사면허만 갖고 있는 경우가 많다. 검안은 의료 행위가 아니기 때문에 영업장이 없거나, 영업장 외에서 행해져도 무방하다. 응급 환자 치료를 주 업무로 하는 병원 응급실보다는 전문장례식장에서의 검안서 발급이 수월한 면이 있는데 검안을 위한 시간이 충분히 확보되기 때문으로 추정된다.

38) 관련 법률은 [부록 7]에 제시되어 있음.

마. 장례식장 장례 절차

도서벽지 지역을 제외하고는 거의 장례식장에서 장례 절차가 진행된다. 발인식까지는 장례지도사의 안내에 따라 절차를 진행하면 되는데 1일차는 운구, 수시, 고인 안치, 빈소 설치, 부고, 상식 및 제사상 차림, 2일차는 염습, 반함, 입관, 성복, 성복제, 3일차는 발인식, 운구, 매장·화장, 장례 후 의례가 순차적으로 거행된다. 그리고 매장이 아닌 화장을 선택할 경우 e하늘 장사정보시스템에 접속해 화장 예약을 신청하면 된다.

2. 정책 방안³⁹⁾

가. 무진찰 사망진단 시한의 합리화

의료법상 최종 진료 시부터 48시간 이내에 사망한 환자의 경우에는 다시 진료하지 않더라도 사망진단서를 발급할 수 있도록 하고 있다(의료법 제17조). 다만 48시간이라는 시한의 적절성 여부에 대해서는 불분명하다.

무진찰진단서 교부금지 조항은 1962년 의료법 전부개정(1962. 3. 20. 법률 제1035호)을 통해 등장하였고(의료법 제31조), 이 당시 시한은 24시간으로 설정되었다. 이후 1981년 12월 31일 의료법 일부개정(법률 제3504호)을 통해 24시간을 48시간으로 변경하였으나, 개정 이유에 관해서는 밝히지 않고 있어 구체적인 개정 사유는 알 수 없다.

당초 24시간 기한 설정이 갖는 의미는 다음과 같이 유추 해석할 수 있을 것이다. 사망 후 24시간이 경과하지 않은 시점은 사망 당일에 해당한다는 점, 진료 후 24시간이 경과하지 않은 시점이라면 진료 시 통상적으

39) 관련 법률은 [부록 7]에 제시되어 있음.

로 추정되는 사인 외에 다른 사인이 개입될 여지가 극히 적다는 점, 사망 후 24시간이 경과하면 사후경직 현상을 육안으로 확인할 수 있기 때문에 생물학적, 법적으로 완전히 사망하였다고 간주해도 무방한 시점이라는 점(장사 등에 관한 법률 제6조) 등이 24시간의 시한 설정에 개입되었다고 볼 수 있다. 하지만 24시간에서 48시간으로의 변경은 법적 또는 의료적 관점에서 특별한 의미를 갖는다고 보기는 어렵다. 경제발전이 본격화되고 사회현상이 복잡다단해지는 상황에서 사망진단서 발급을 둘러싼 국민의 편의 증진을 위한 제도적 접근이었을 것으로 추정된다.

한편 가정 내 사망 후 병원 이송의 경우, 시체검안서는 병원 응급실에서 발급받게 된다. 다만 병원 응급실은 긴급히 이송되는 응급 환자로 넘겨지고, 담당의들은 격무와 과로가 일상화되고 있다는 내용을 언론이나 방송을 통해 누구나 자주 접한다. 응급 환자는 생사와 직결되는 속칭 ‘골든타임’이 매우 중요하고, 이를 확보하기 위해 응급의료에 관한 법률은 응급 환자에 대한 신고, 협조를 국민의 의무로 명시하는 한편, 의료인은 응급 환자가 아닌 사람에 대해서는 응급실이 아닌 의료시설에 진료를 의뢰하거나 다른 의료기관에 이송하게 하는 등 적절한 조치 권한을 부여하고 있다(응급의료에 관한 법률 제7조). 이러한 상황에서 환자도 아닌, 노화로 인한 자연사, 병사로 확실시되는 사망자까지 응급실을 이용하여 시체검안서를 발급받도록 하는 현재의 제도는 적절성이 상당 부분 결여되었다고 볼 수 있으며, 국민의 응급의료를 받을 권리(응급의료에 관한 법률 제3조)를 일부 침해할 수도 있는 사안이라 할 것이다. 응급실은 응급 환자에 대한 응급의료를 위해 전적으로 활용될 수 있도록 되돌려야 하며, 무진찰 사망진단서의 시한을 늘리는 것도 하나의 방안이 될 수 있을 것이다.

사망진단서 발급과 관련한 국민의 편의 증진 확대, 응급실의 고유기능

강화 측면에서 본다면, 먼저 무진찰 사망진단서의 시한을 현행 48시간에서 5일 또는 7일 등 적정 수준으로 재설정하는 것이 필요하다. 다음으로 무진찰 사망진단 시한 내에 진료한 최종 진료 의사뿐만 아니라 가정간호·방문간호 의사, 요양시설 촉탁의 등이 사망진단서 발급에 적극 관여할 수 있도록 유도하여야 한다. 이를 위해서는 다양한 분야의 전문가가 포함된 논의가 필요하다.

나. 고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비

가정에서 생활하면서 통증을 견딜 수 있는 방안을 찾지 못한다면 말기 환자들이 병원으로 옮겨 가는 현상은 계속될 것이며, ‘자기가 살던 곳에서 고통 없이 죽는’ 바람직한 웰다잉의 구현은 불가능하다.

통증이 심할 경우 마약성 진통제에 의존할 수밖에 없다. 그런데 마약성 진통제는 다른 의약품과 달리 마약류관리법에 의거해 엄격히 관리되고 있다. 마약류는 잠금장치가 되어 있는 장소에 저장하고, 용기나 포장은 반드시 봉합하여야 하며, 봉합하지 않은 마약류는 주고받지 못한다(마약류 관리에 관한 법률 제15조, 제16조). 그리고 마약류 취급 의료업자는 의료기관에 종사하는 의사, 치과의사, 한의사로 한정(마약류 관리에 관한 법률 제2조)되며, 이들이 아니면 취급이 금지된다. 물론 간호사는 의사, 치과의사, 한의사의 지도하에 시행하는 진료의 보조가 주 업무의 하나이며, 따라서 마약류취급자인 의사를 위하여 마약류를 운반·보관·소지 또는 관리하는 등의 보조 행위까지는 가능하다(마약류 관리에 관한 법률 제4조, 의료법 제2조).

그러나 투약은 전적으로 마약류취급자인 의사 등의 고유 권한이다(마약류 관리에 관한 법률 제30조). 문제는 가정간호와 방문간호 시 간호사

는 의사가 없는 상태에서 투약을 할 수 없다는 것이다. 가정간호의 업무 범위에 투약, 주사가 포함되고 분량, 용법, 용량 표시와 함께 유효기간이 90일인 의사의 처방전에 따라 업무를 수행하지만(의료법 시행규칙 제12조, 제24조), 마약성 진통제는 마약류관리법의 규제를 받기 때문에 의사 없이 투약은 불가능하다. 그리고 이는 방문간호지시서에 따라 활동하는 방문간호에 있어서도 마찬가지이다. 물론 주무 부처의 유권해석으로 마약성 진통제의 취급(투약)에 관해 경과조치 수준의 지침을 내릴 수는 있겠지만, 이는 범위계상 법령의 효력에 미치지 못하고 법령 위반 논란은 여전히 남게 된다.

우리나라 헌법이 추구하는 최고의 가치는 국민의 존엄권 확보와 행복추구권의 보장이라 할 수 있다(대한민국 헌법 제10조). 그런데 마약성 진통제를 투약받지 못해 고통에 시달리며 행복추구권이 제약되고 경우에 따라서는 존엄권까지 심각하게 훼손되는 것이 과연 마약류관리법의 항정 신성의약품의 오남용으로 인한 보건상의 위해를 방지하는 것(마약류 관리에 관한 법률 제1조)보다 법적 보호이익이 적은 것인지는 모두가 다시 한 번 생각해 봐야 할 문제이다. 향후 연간 1만 명 수준의 사망자 증가 추이를 감안할 때, 가정 내 고령 노인을 대상으로 하는 마약성 진통제의 투약·관리 기준에 대한 입법적 논의를 시작해야 할 것으로 보인다.

다. 장례식의 다양성 확보

1990년대 장례식장의 본격 등장 이후 획일화된 장례식이 거행되고 있다. 다만 우리 사회의 다양성이 확대되는 시점에서 장례식 역시도 그 형태와 내용의 다양성을 재조명할 시점이 되었다고 판단된다. 이미 결혼식에 있어서는 하객 없는 둘만의 결혼식, 가족만의 결혼식 등 일명 ‘작은 결

혼식'이 등장하고, 결혼식장을 야외에 꾸미는 등 당사자의 선택권을 존중하고 강조하는 형태가 확산되고 있다.

장례식에 있어서도 이와 유사한 사례가 일본에서 등장하였는데, 시신호텔이 그 예이다. 시신호텔은 일반 주택 거실처럼 꾸며진 개별 면회실에서 고인과 함께 지낼 수 있도록 하는 방식이다. 이는 아파트에는 주검 안치나 운구가 쉽지 않은 반면, 화장시설의 안치소는 붐비거나 차가운 병원 시신보관소 같은 분위기라 이를 꺼리는 유족을 위해 등장한 유형이다(김혜경, 2016. 4. 12.).

그리고 안치 장소와 장례식 장소(자택 등)를 완전히 달리하는 새로운 유형의 '작은 장례식' 유형도 검토해 볼 수 있다. 앞서 언급한 3일간의 장례 절차 중 운구, 안치, 염습, 입관, 매화장 등은 종전처럼 장례식장을 이용하고 빈소 설치, 제사상 차림, 성복 등은 다른 공간에서 추모 위주로 거행하는 방식이 그것이다. 물론 고인의 죽음을 주변에 알려 사회적으로 정리하기 위해서는 공중이 모일 수 있는 장소에서 장례식을 거행할 필요가 있다는 것과 고인에 대한 추모의 시간을 더 확보하기 위해 가족의 추모 행사 위주로 장례식을 진행한다는 것이 서로 충돌하므로 선택의 문제가 개입되긴 한다.

저출산으로 가족의 규모가 지속적으로 축소되고 있어 장례식 자체가 큰 부담으로 다가오고 장례식 자체를 회피하고 싶은 욕구가 커지는 상황과 고인과의 마지막 시간을 길게 가져가고 싶은 욕구도 간과할 수 없기에 중장기적 관점에서 유족의 선택권을 확보해 줄 수 있는 '작은 장례식' 등을 고민할 필요가 있다고 생각된다.

한국공돌에이지포럼의 경우, 사망자 증가에 따른 순수 장례비용의 증가 및 화장장과 묘소 조성 등에 투입될 사회간접자원과 님비(NIMBY)현상에 따른 사회갈등 해소 비용 증가 등을 지적하며, 죽음과 관련된 문화

와 제도에 있어서 변화가 필요함을 지적한 바 있다(이광영, 2014. 6. 28.). 이 같은 맥락에서 바람직한 장례문화로의 변화를 위해 2013년부터 검소하고 간소한 작은 장례식을 치르자는 캠페인을 벌이고 있다. 이 캠페인은 포럼이 제정한 사전장례의향서를 작성해 자손에게 남기는 방식으로 전개됐는데 사전장례의향서에는 그간 잘못된 상례에 대한 지적과 개선점을 제시하고 자신의 장례에 대한 뜻을 밝혀 검소하고 소박한 장례를 치를 수 있도록 후손에게 사전장례의향서를 남기는 데에 그 취지가 있다.

제5절 유족 및 서비스 종사자를 위한 서비스 제공

1. 현황 및 문제점

본인의 웰다잉의 구현과 더불어 간과해서는 안 되는 것이 중요한 타자나 서비스 대상자의 사망을 경험하게 되는 관련 서비스 제공자에 대한 관심이다. 현재는 유족 및 서비스 종사자를 위한 서비스가 매우 부족한 상황이다. 유족을 대상으로 한 서비스에는 자살의 경우와 장기기증자의 경우에도 관련 서비스가 있을 뿐이다. 자살 유족 지원 서비스의 경우 「자살 예방 및 생명존중문화 조성을 위한 법률」에 기초하여 중앙심리부검센터가 실시하며(따뜻한 작별 홈페이지, 2019. 9. 2. 인출) 전문가(정신건강의학과 전문의, 정신건강사회복지사, 정신건강임상심리사, 정신건강간호사)와의 상담을 통해 사랑하는 가족을 잃고 고통 속에 있는 유족들이 건강한 애도를 할 수 있도록 지원하고 있다.

따뜻한 작별 홈페이지(2019. 9. 2. 인출)를 통해 자살유족을 위한 애도 개입의 구체적인 내용을 살펴보면 고인의 사망 이후 발생한 가족 내 어려

움과 재정적 문제와 같은 생활 스트레스 문제, 정신과적 증상, 자살에 대해 터놓고 얘기하지 못하는 어려움 등 사별 관련 문제에 대한 도움을 제공하기 위해 전문가가 유족에게 전문적인 도움을 제공하고 있다. 자살유족이 위기에 당면했을 경우, 개입 프로그램이 작동된다. 자살유족의 경우는 자살 위험성이 일반인에 비해 8.3~9배가량 높고, 사별 후 정신건강에도 매우 부정적인 영향을 미치게 되기 때문에 특별한 관심을 두고 있는 것이다. 장기이식 관리센터의 장기기증자 가족 예우 프로그램의 경우도 <표 5-9>와 같은 내용으로 실시되고 있다.

<표 5-9> 장기 기증자 가족 예우 프로그램

사업 내용	세부 내용
기증자 가족 지지 상담	- 기증자 가족을 대상으로 한 지지 상담 시행 - 가족관리팀 가족관리 지원서 비스 등의 여부 확인 - 심리적 지지, 경제적 문제 사정 등의 초기 상담 진행 - 상담은 병원에서의 직접 면담을 원칙으로 함
장례 지원 서비스	- 장례 절차 관련 안내, 장례 관련 행정 서류 안내 - 장례지도사에게 안내받기 전 전반적인 장례 절차 안내
동행 지원 서비스	- 기증자 가족 요청 시 또는 필요시 행정처리 절차, 형사처리 절차 지원 등을 위한 동행서비스 실시
근조화환 제공	- 화환 제공 희망자에게 보건복지부 장관 명의 근조화환 전달
아름다운 동행 책자 제공	- 기증자 유가족이 실용적, 효율적으로 사용할 수 있도록 장례, 복지 정보를 담은 책자를 배포하여 전문적인 정보 전달

자료: 장기이식관리센터 홈페이지.

Retrieved from https://www.konos.go.kr/konosis/sub2/sub02_04_01.jsp에서 2019. 9.2. 인출.

한편 현재 죽음과 관련한 서비스를 제공하는 직원을 위한 특화된 서비스는 없다고 볼 수 있다. 국립암센터(2018)의 호스피스·완화의료 전문인력 표준교육과정 운영 매뉴얼을 살펴보면 호스피스·완화의료에 대한 이해, 의사소통 방법, 임종 돌봄, 심리·정서적 돌봄, 사회적 돌봄, 가족 돌봄, 사별가족 돌봄 등이 포함되어 있어 웰다잉에 대해 종합적인 접근을 하고 있음을 볼 수 있다. 그러나 매일 죽음을 맞이하는 인력이 경험하게

되는 정신적 스트레스 해소 방법 등의 내용은 부재하다. 또한 노인장기요양시설에서 직접적인 돌봄서비스를 제공하는 요양보호사의 교육 매뉴얼에는 웰다잉 관련 내용이 없다.

2. 정책 방안

가. 유족애도상담서비스 제공

유족을 위한 상담서비스를 개발하여 제공하도록 한다. 현재 심리적 위험에 당면할 가능성이 상대적으로 높은 자살유족이나 장기기증자의 유족에 대한 예우의 차원에서 매우 선별적으로 이루어지는 상황이다. 기존의 프로그램을 참고하여 애도상담을 필요로 하는 유족들에게 상담서비스를 제공하도록 한다. 억누르거나 잊으려 하기보다는 애도상담을 통해 자신의 감정을 표현하고 좋은 애도의 방법으로 나가는 것이 바람직하기 때문이다. 이를 위해서는 무엇보다도 프로그램의 개발 및 서비스 제공 인력, 기관 등의 인프라 확보가 우선되어야 한다.

또한 서비스의 확산을 위해서는 노후생활지원센터(〈표 5-4〉 참조)나 건강생활지원센터와 연계하는 것이 가능할 것이다(〈표 5-10〉 참조). 더불어 민간 영역의 참여도 필요하다. 기존 봉사자나 상담사 혹은 영적 케어를 맡고 있는 종교인에게 애도상담 관련 교육을 통해 애도상담서비스를 제공하는 것도 방안일 것이다. 사례로 서울시는 민간단체 지원 사업을 통해 ‘찾아가는 사별애도집단상담’을 실시하고 있다(각당복지재단 홈페이지, 2019. 10. 29. 인출).⁴⁰⁾

40) 2019 서울시 비영리민간단체 공익활동 지원 사업을 통하여 선정된 각당복지재단의 ‘찾아가는 사별집단상담’이 2019년 하반기부터 진행되고 있다. 본 사업은 2019년 9월부터 11월까지 집단상담 총 8회기로 진행되며 배우자, 부모, 자녀사별 가족, 자살유가족 및

〈표 5-10〉 시도별 건강생활지원센터 및 정신건강복지센터

(단위: 개소)

구분	건강생활지원센터	정신건강복지센터	
		광역	기초
서울	26	1	25
부산	9	1	16
대구	7	1	8
인천	9	1	10
광주	5	1	5
대전	1	1	5
울산	2	1	5
세종	1	na	1
경기	32	1	36
강원	7	1	18
충북	4	1	14
충남	10	1	16
전북	6	1	11
전남	9	1	20
경북	9	1	15
경남	12	1	20
제주	2	1	2
계	151	16	227

주: 건강생활지원센터는 2019. 1. 1. 기준이며, 정신건강복지센터는 2017. 12. 31. 기준임.
 자료: 1) 건강가정지원센터 홈페이지. Retrieved from <https://www.familynet.or.kr>에서 2019. 10. 29. 인출.
 2) 보건복지부 국립정신건강센터. (2018). 2018 전국 정신건강 관련 기관 현황집. p. 4.
 Retrieved from [http://www.ncmh.go.kr/kor/common/file_download.jsp?&fileame=2018 전국 정신건강관련 기관 현황집.pdf&file=/2019/02/20190225095504208339_1.pdf&board_id=SNMH_BOARD&seq=8445&idx=1](http://www.ncmh.go.kr/kor/common/file_download.jsp?&fileame=2018%20전국%20정신건강관련%20기관%20현황집.pdf&file=/2019/02/20190225095504208339_1.pdf&board_id=SNMH_BOARD&seq=8445&idx=1)에서 2019. 10. 30. 인출.

상실을 경험한 청소년 등 사별 경험이 있는 자들은 모두 참여가 가능하다. 구체적으로 비탄과 애도, 표현되지 못한 감정을 표현한다거나, 관계의 재정립, 사별 후 변화된 자신의 모습에 대해 나누는 시간을 갖게 된다(각당복지재단 홈페이지, www.kakdang.or.kr, 2019. 10. 29. 인출).

나. 직원 심리치유서비스

죽음과 관련한 서비스를 제공하는 직원이 경험하는 정신적 스트레스 해소 방법에 대한 교육과 이들에게 상담서비스를 제공할 수 있는 방법을 모색할 필요가 있다. 호스피스·완화의료 전문인력, 영양보호사 교육 프로그램에 자신의 직무 스트레스를 해소하는 방법을 포함하는 것이 가장 기본적인 방안일 것이다. 또한 이들이 주기적으로 상담을 받을 수 있는 기회도 만들어 가야 할 것이다. 재교육 프로그램 실행 시 개별 상담이 가능하도록 노력해야 하며, 관련 기관을 방문해 상담서비스를 제공하는 기제도 마련해야 할 것이다. 이를 위해서는 관련 협회(한국호스피스협회, 한국노인복지중앙회 등)의 적극적이고도 자발적인 참여가 요구된다.⁴¹⁾

제6절 웰다잉 취약층을 위한 특화 서비스 제공

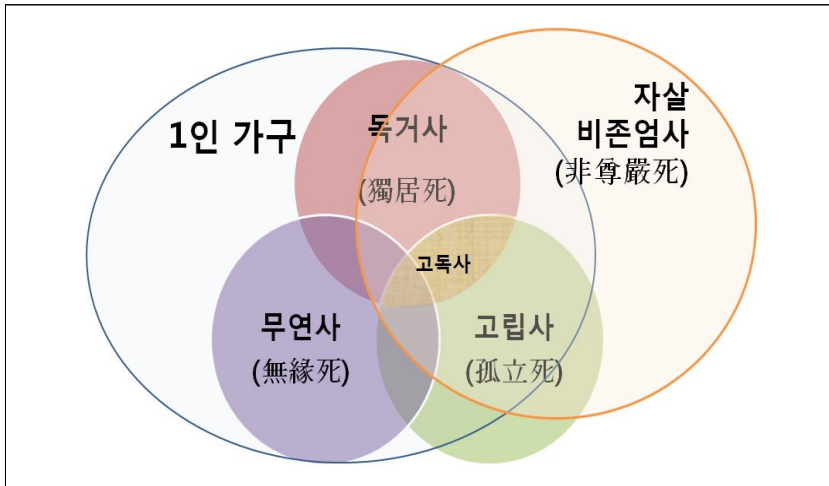
1. 현황 및 문제점

웰다잉에 대한 사회적 관심이 구체화된 것은 최근의 일이기 때문에 웰다잉을 구현하는 데 있어 취약한 대상에 대한 특화된 관심이 아직 구체화되어 있지는 않다. 그러나 이와는 별도로 가구 형태의 변화로 인한 1인 가구의 증대라는 맥락 속에서 고독사에 대한 관심은 이어져 왔다. 이에 웰다잉이 가장 구현되지 못하는 형태로서의 고독사의 현황과 정책적 대응 방안을 모색해 보고자 한다.

41) 관련 내용은 인력에 대한 교육 내용에 포함되어야 한다는 맥락에서 제6장에 관련 내용이 추가적으로 기술될 것이다.

고독사에 대해 합의된 정의는 없지만 송인주, 김명숙(2016)의 연구에서는 고독사를 가족, 이웃, 친구 간의 왕래가 거의 없는 상태에서 혼자 살던 사람이 홀로 임종기를 거치고 사망한 후 방치되었다가 발견된 죽음(통상 3일 이후)으로 정의하고 있다. 고독사와 유사한 개념의 관계는 [그림 5-2]와 같다.

[그림 5-2] 고독사와 유사 개념



자료: 송인주, 김명숙(2016). 서울시 고독사 실태 파악 및 지원 방안 연구. 서울특별시·서울복지재단, p. 3. 재인용.

가장 존엄하지 못한 죽음의 형태로서의 고독사는 외롭게 죽음을 맞이한다는 점에서 가장 바람직하지 못한 죽음일 것이다. 이러한 고독사의 가능성은 구조적으로 1인 가구에서 가장 높다. 통계청 자료(2018. 9. 28.)에 따르면 1인 가구는 2015년 27.2%로 주된 가구 형태가 되었고, 계속 증가하여 2017년에는 28.6%를 차지하고 있다. 1인 가구는 독거생활을 하면서 사회와의 교류가 감소하고 사회관계가 소원해지는 등의 문제를 경험할 가능성이 높다. 그러나 고독사는 1인 가구 중 일부만이 경험하는

죽음의 형태이므로 사회정책적 노력에 의해 고독사의 규모를 감소시킬 수 있을 것이다.

이러한 맥락에서 정부에서는 독거노인 지원에 관심을 두고 있다. 2018년 4월 보건복지부에서 제2차 독거노인종합지원대책(2018~2022)을 발표한 바 있다. 이에 따르면 독거노인의 위험 수준별로 세분화한 전략을 마련하고 있는데, 위기독거노인의 경우 고독사 예방, 후견인 지원, 말벗 서비스 등을 추진하고 있다.

2. 정책 방안

가. 고독사 위험 집단에 대한 공동체적인 관심

고독사를 예방하기 위해서는 공공과 민간 영역의 협력이 매우 중요하다. 가구원 없이 혼자 생활하거나 가족과의 유대관계가 약화된 구성원 등 고독사의 가능성이 높은 집단을 사전적으로 파악하고 이들에 대한 사회적 지원망을 구축해 가야 할 것이다. 즉 고독사를 예방한다는 것은 생애 말기의 고독한 삶을 저하시키기 위한 공동체적인 노력을 한다는 것이다.

일본의 경우 2009년 3월 ‘고령자가 혼자서도 안심하고 생활할 수 있는 커뮤니티 만들기 추진회의(고립사 제로를 목표로) 보고서’를 발표하면서 노인의 고독사를 예방하기 위한 적극적인 노력을 하고 있다(厚生労働省, 2013). 고독사를 예방하기 위해 지역사회 독거노인의 주택을 표기해 안부를 확인하는 작업을 하고 있다. 정보 공유를 통해 대상자 파악 및 지도를 정비하고, 긴급통보장치 및 ICT를 활용하고 있다. 최근 소니에서는 감정 로봇 아이보를 다시 판매하기 시작하는 등 정서적 지원을 위해 기술을 활용하는 시도를 하고 있다.

또한 프랑스의 경우 노인들의 고독과 사회적 격리를 방지하기 위해 공립 및 민간 기관들로 구성된 사회적 고립에 대응하는 국가활동(MONALISA MOBilization Nationale contre l'Isolement Social des Agés)을 조직해 활동하고 있다(<http://www.monalisa-asso.fr>, 2019. 10. 29. 인출).

나. 고독사한 구성원에 대한 존엄한 사후 절차 마련

고독사한 구성원에 대한 사망 후 절차의 존엄성을 제고하기 위한 노력이 요구된다. 사적 자원이 부족한 고독사한 구성원에 대하여는 공영장례를 실시하고 적절한 유품 정리가 이루어질 수 있도록 함으로써 이들의 생애가 무시되지 않고 마무리될 수 있도록 해야 할 것이다.

현재는 사망 후 연고자가 없거나 시신 인수를 거부 또는 기피하는 경우 장사 등에 관한 법령 제12조에 의거한 무연고 시신 등의 처리 과정에 따라 화장장으로 처리되며 별도의 장례식 없이 화장터로 직행하게 된다(이상훈, 2016). 이를 '직장(直葬)'이라고 일컫는다. 즉 사랑하는 사람과 이별의 과정이나 애도 없이 기계적으로 처리되는 가장 존엄하지 못한 사후 과정이 진행되는 것이다. 또한 자신의 선호나 의지와 무관하게 사후 절차가 진행된다는 점에서도 자기결정권이 구현되지 못하는 것이다. 법적 연고자가 없는 경우 동료 등 주변 사람들이 사망자를 애도할 기회가 갖지 못하게 되며, 기초생활수급자에게 지급되는 장제급여는 장례비용에 비해 부족한 상황이다. 사망자의 유품 등을 정리할 사람도 없는 상황에 처하게 된다. 기계적으로 민법에 따라 처리될 뿐이다.

무연고 사망에 대한 장례 주체는 자치구이므로, 지자체별로 관심의 정도가 상이하다. 가장 적극적인 관심을 보이고 있는 서울시의 경우 서울시

립승화원과 위탁업체를 통한 공영장례사업을 통해 간단하게나마 정례 절차를 밟고 있으며, 서울사회복지공익법센터에서는 독거노인을 대상으로 유류품 처리 등을 내용으로 하는 유언장 작성을 지원하고 있다.



제 6 장

웰다잉 구현을 위한
사회적 기반 마련

제1절 인프라 확보 및 인력 양성

제2절 체계적인 정보 제공

제3절 대국민 인식 개선



6

웰다잉 구현을 위한 << 사회적 기반 마련

이 장에서는 웰다잉 관련 서비스의 양적 및 질적 변화를 위해 요구되는 인적 및 물적 기반을 마련하고자 한다. 이와 더불어 우리 사회가 웰다잉을 구현하기 위해 마련해야 할 정보 제공 및 인식 개선과 같은 문화적 변화를 가져올 수 있는 종합적인 기반 마련 방안을 모색해 보고자 하다.

제1절 인프라 확보 및 인력 양성

1. 현황 및 문제점

가. 시설 인프라

1) 호스피스·완화의료서비스

웰다잉이 가능하기 위해서는 신체적인 통증을 완화하고 심리적인 두려움 없이 죽음을 맞이할 수 있어야 하며, 이를 위해서는 적절한 호스피스·완화의료서비스가 제공되어야 한다. 정경희 외(2018)의 전화 조사에 따르면 전국 성인의 46.0%가 호스피스·완화의료서비스를 이용할 의사가 있는 것으로 나타났다(정경희 외, 2018).

그러나 현재 제공되는 서비스는 이러한 욕구에 비해 매우 부족한 상황이다. 적절한 호스피스·완화의료서비스가 제공되기 위해서는 서비스 제공

기관이 충분히 확보되어야 하며 그러한 인프라에 누구나 동일한 수준으로 접근할 수 있도록 형평성이 확보되어야 할 것이다. 호스피스·완화의료 서비스 제공기관은 2018년 기준 입원형이 병·의원에 84개, 요양병원에 14개가 있으며 시범사업으로 수행하고 있는 가정형과 자문형이 각각 33개, 25개가 있다(〈표 6-1〉 참조). 즉 기관 수가 절대적으로 부족한 상황이다. 호스피스 대상을 국내 암 사망자 수를 기반으로 산출한 전체 호스피스 대상 사망자⁴²⁾ 대비 이용률은 2017년 기준 22.0%에 머물러 있다.⁴³⁾

〈표 6-1〉 호스피스·완화의료서비스 제공기관 현황

(단위: 개소, 병상, %)

구 분		'08	'09	'10	'11	'12	'13	'14	'15	'16	'17	'18	'19
입원형	기관	19	40	42	46	56	54	57	66	77	81	84	87
	병상	282	633	675	755	893	867	950	1,100	1,298	1,337	1,358	1,400
요양 병원	기관	-	-	-	-	-	-	-	-	12	11	14	13
	병상	-	-	-	-	-	-	-	-	132	124	184	171
가정형		-	-	-	-	-	-	-	-	21	25	33	38
자문형		-	-	-	-	-	-	-	-	-	20	25	27
전체 호스피스 대상사망자(=암사망자) 대비 이용률(%)		7.3	9.1	10.6	11.9	11.9	12.7	13.8	15.0	17.6	22.0	-	-

주: 1) 제공기관 지정현황은 2019. 8. 19. 기준임.

2) 암 사망자 대비 호스피스 이용률(%)= 연 신규 이용 암 환자 수/ 국내 암 사망자 수*100

자료: 호스피스·완화의료 홈페이지. Retrieved from <http://www.hospice.go.kr/square/stat.do>에서 2019. 10. 25. 인출.

42) 암환자 중심이던 호스피스·완화의료서비스 대상을 확대한다면 이용률은 이보다 훨씬 낮아질 것이다.

43) 영국의 경우는 9%, 미국은 48%, 대만은 30%에 달하고 있다(호스피스·완화의료 홈페이지(<http://www.hospice.go.kr/square/stat.do>)(2019. 10. 25. 인출)).

이에 더하여 호스피스·완화의료서비스를 제공하는 기관 수를 시도별로 살펴보면 지역별 편차가 매우 큰 상황이다(〈표 6-2〉 참조). 전국적으로 살펴보면 2750명당 1개소로 기관의 절대적인 부족 현상을 보이고 있으며, 시도별로 비교해 보면 충청남도의 경우 7901명당 1개의 기관이 설치되어 있는 반면 대구광역시의 경우는 1563명당 1개 기관으로 5배 이상의 차이를 보이고 있다.

〈표 6-2〉 시도별 호스피스·완화의료서비스 제공기관 현황

(단위: 개소, 명)

사도	전문 기관 수	전체		암 사망자 수	
		사망자 수	사망자 대비 시설 수	사망자 수	사망자 대비 시설 수
서울	21	45,219	2,153.3	85.4	4.1
부산	8	22,570	2,821.3	100.3	12.5
대구	9	14,070	1,563.3	91.1	10.1
인천	6	15,316	2,552.7	91.8	15.3
광주	3	7,781	2,593.7	95.2	31.7
대전	3	7,403	2,467.7	85.0	28.3
울산	3	5,349	1,783.0	95.3	31.8
세종	0	1,259	-	92.4	-
경기	26	60,050	2,309.6	86.7	3.3
강원	3	11,976	3,992.0	92.8	30.9
충북	3	11,334	3,778.0	94.1	31.4
충남	2	15,802	7,901.0	91.3	45.7
전북	6	14,552	2,425.3	92.0	15.3
전남	4	17,219	4,304.8	86.0	21.5
경북	5	22,289	4,457.8	91.3	18.3
경남	6	22,719	3,786.5	101.5	16.9
제주	1	3,912	3,912.0	91.3	91.3
합계(전국)	109	299,820	2,750.6	90.3	0.8

주: 사망자 대비 시설 수는 원자료를 통해 연구자가 구한 값임.

자료: 호스피스·완화의료 홈페이지. Retrieved from <http://www.hospice.go.kr/square/stat.do>에
서 2019. 10. 25. 인출.

2) 사전연명의향서 작성

연명의료결정법에 따르면 연명의료는 ‘임종 과정에 있는 환자’라는 의학적 판단이 선행된 환자에 대해 연명의료를 시행하지 않거나 중단하는 문제를 환자 스스로 결정할 수 있도록 하고, 그 결정을 법적으로 보호하는 것이다. 연명의료 중단 등 결정에 관한 의사를 문서로 작성, 사전연명의료의향서 등록기관이 연명의료 정보처리시스템에 등록하는 절차를 밟게 된다.

웰다잉과 관련하여 불필요한 의료적 처치를 거부하는 의사를 밝히는 사전연명의향서는 연명치료를 국민 다수가 반대하고 있지만 상대적으로 사전연명의료의향서에 대하여 인지하고 있는 사람은 적은(17.9%) 상황이다(정경희 외, 2018). 그러나 사전연명의료의향서 작성 의사를 갖고 있는 사람은 약 절반에 달하고 있다(정경희 외, 2018). 다만 이를 작성할 수 있는 사전연명의료의향서 등록기관은 충분하지 않아, 현재 307개소가 지정되어 있을 뿐이다. 2019년 7월 현재 약 30만 명이 사전연명의향서를 신청한 상황이다(국민권익위원회, 2019. 10. 8.).

작성 의사가 구현되지 못하는 주요 이유는 접근성의 문제이다. 국민권익위원회(2019. 10. 8.)에 따르면 현재 등록할 수 있는 기관이 기초지자체별로 평균 1.6개소에 불과한 것으로 나타났다. 더불어 찾아가는 서비스도 요구된다. 접근성이 낮거나 작성 수요가 높은 단체(예: 직능별 퇴직자 단체 등)나 기관(예: 노인복지관)별로 방문하여 본 제도에 대해 설명하고 작성하도록 하는 노력 또한 요구된다.⁴⁴⁾

44) 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)은 국립연명의료관기관의 수요분석·과건 조정 및 비영리기관의 상담사 파견 업무 특화를 통해 찾아가는 상담소 운영을 체계화할 것을 담고 있다.

〈표 6-3〉 지역별 사전연명의향서 등록기관과 장기이식 등록기관 현황

(단위: 개소)

지역	사전연명의향서 등록기관 유형				계	장기이식 등록기관
	의료기관	지역보건 의료기관	비영리법인 또는 단체	공공기관 ²⁾		
서울	9	2	6	31	48	74
부산	5	2	4	13	24	32
대구	1	0	1	8	10	19
인천	2	1	1	6	10	10
광주	2	1	0	4	7	13
대전	1	0	1	5	7	12
울산	0	0	1	4	5	9
세종	0	0	0	1	1	0
경기	12	2	2	35	51	63
강원	4	0	2	13	19	36
충북	1	0	0	8	9	14
충남	2	7	2	13	24	22
전북	6	9	4	9	28	23
전남	3	3	0	14	20	21
경북	3	2	0	20	25	31
경남	3	0	0	13	16	29
제주	1	0	0	2	3	7
총계	55	29	24	199	307	415

주: 1) 호스피스·완화의료 전문기관 및 사전연명의료의향서 등록기관 수는 2019. 8. 13. 기준이며, 장기이식등록기관은 2017년도 말 기준임.

2) 국가생명윤리정책원(1개소), 건강보험공단(본부, 지사 및 출장소 198개소)

자료: 1) 보건복지부 질병정책과·생명윤리정책과 보도자료(2019. 6. 25.). 호스피스 대상 질환·서비스 유형 확대하고 연명의료 관련 기반 확충한다.

Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/modules/download.jsp?BOARD_ID=140&CONT_SEQ=349863&FILE_SEQ=260406에서 2019. 10. 30. 인출.

2) 보건복지부 질병관리본부 장기이식관리센터(2019. 9.). 2018년도 장기 등 이식 및 인체조직 기증 통계연보.

Retrieved from <https://www.konos.go.kr/konosis/common/bizlogic.jsp>에서 2019. 10. 30. 인출.

3) 호스피스 완화의료 전문기관 홈페이지

Retrieved from http://hospice.cancer.go.kr/home/contentsInfo.do?menu_no=432에서 2019. 8. 13. 인출.

나. 인력

호스피스·완화의료서비스 기관이나 사전연명의향서 등록기관, 장기이식 등록기관의 확대, 노인장기요양시설의 증대에 따라 필요한 인력 규모가 증대할 것이다. 그런데 이러한 인력은 병·의원, 노인장기요양시설 등에 이미 근무하고 있는 직원들이 서비스의 연속선상에서 관련 업무를 담당하게 될 가능성이 높다. 따라서 이들의 웰다잉에 대한 인식을 제고하는 교육이 중요할 것이다.

호스피스·완화의료서비스와 같이 직접적인 서비스를 제공하거나 노인장기요양시설에서 시설거주 노인의 죽음을 경험하게 되는 직원, 질병 치료 과정에서 생애말기 환자와 직접적인 연계를 맺게 되는 의료진, 사전연명의향서 등록기관에서 근무하는 직원은 웰다잉에 대한 종합적인 관점을 갖고 대상자에게 접근하여야 할 것이다. 그러나 현재까지는 이러한 관련 인력에 대한 체계적인 교육이 실시되지 못하고 있다. 직접적인 서비스 제공자가 대부분 의료인이기 때문에 질병을 가진 환자란 관점에서 대상자에게 접근함으로써 전인적 존재로서의 접근에는 소홀할 수 있다는 점에서도 적극적인 교육 프로그램이 실시될 필요성이 높다. 김숙남(2010)은 의료전문가에 대한 전인적 차원의 교육과 실무표준에도 불구하고 의학은 신체적 문제를 제외한 나머지 영역에 대해서는 다소 낮은 수준의 관심을 보인다는 점을 부인할 수 없다고 지적한 바 있다.

그러나 동시에 적절한 서비스를 제공하기 위해서는 추가적으로 필요한 인력이 있을 수 있음을 간과해서는 안 될 것이다. 미국의 경우 호스피스 서비스 제공의 필수인력은 의사, 간호사, 사회복지사, 채플린(영적케어 종교인), 자원봉사자로 설정되어 있다. 임종서비스에서 중요한 부분을 차지하는 것이 바로 채플린의 역할이다. 또한 사별 이후 가족케어(사별가족

모임)도 채플린의 역할이다. 전문적인 서비스를 제공하고자 하면 이에 상응하는 인력도 확보되어야 하는 것이다(박동서, 2019. 10. 26.).⁴⁵⁾

2. 정책 방안

가. 지역 형평적인 서비스 기관 확보

1) 호스피스·연명의료서비스 기관

현재 우리 사회는 호스피스·연명의료서비스를 제공하는 기관의 절대적인 수가 부족한 상황이다. 따라서 전반적인 서비스 제공기관의 확대가 요구된다. 특히 공급이 부족한 지역의 경우 지방의료원과 지역거점 공공병원의 적극적인 참여가 요구된다. 선도적인 서비스를 제공하기 위해서는 공공기관의 역할이 중요하기 때문이다. 시도별로 살펴본 <표 6-4>에 따르면 광주, 대전, 울산광역시와 세종행정북합도시의 경우 지방의료원이나 지역거점 공공병원이 없기 때문에 중앙정부 차원에서의 특별한 관심이 요구된다.

병원의 경우 지정된 호스피스·연명의료서비스 전문기관의 확대와 더불어 중소규모 병원이나 요양병원에서도 서비스가 제공되어야 할 것이다. 이를 통해 접근성과 호스피스·연명의료의 효과성이 제고될 수 있을 것이기 때문이다.

45) 미국에서 채플린은 환자, 가족 및 병원 의료진과 직원의 영적 지원을 담당하는 일원으로 평균 환자 50명당 채플린 1명의 비율로 근무하는 것이 보통이다. 전문 채플린 사역자가 되기 위해서는 미국 채플린 협회(APC)의 정식 인준 과정을 거쳐야 한다.

2) 사전연명의향서 등록기관

제1차 호스피스·연명의료 종합계획은 현재의 연명의료 결정과 관련하여 연명의료 결정을 위한 기관의 요건인 의료기관윤리위원회 설치를 확대하고, 연명의료 상담·계획을 활성화할 것이라는 계획을 밝힌 바 있다. 본 계획에 따르면 의료기관윤리위원회를 현재의 198개 기관에서 2023년까지는 800개 기관까지 확대하는 것을 목표로 하고 있다. 이를 위해 소규모 의료기관의 참여를 독려하고 있다.

사전연명의향서 작성의 접근성을 제고하는 데 공공의료기관인 보건소의 역할도 강조되고 있다. 모든 보건소에서 사전연명의향서 등록기관으로서의 역할을 한다면 모든 국민이 사전연명의료의향서 작성과 등록을 수월하게 할 수 있을 것이다. 현재는 전국 254개 보건소 중 40곳에서만 사전연명의향서를 등록하고 있다(보건복지부, 2019. 6. 24.). 이러한 맥락에서 사전연명의료의향서를 거주지에서 작성할 수 있도록 등록기관을 확대하고, 찾아가는 상담소도 체계적으로 운영하며 그 지원 대상을 확대한다는 내용이 1차 호스피스·연명의료 종합계획에 포함되어 있다. 국민권익위원회는 이러한 현상을 해결하고자 사전연명의료 거부신청 등록기관으로 지정되지 않은 191개 지자체 소속 보건소를 등록기관으로 지정·운영하도록 지자체에 권고한 바 있다(국민권익위원회, 2019. 10. 8.).

〈표 6-4〉 지역별 지방의료원과 지역거점 공공병원, 보건소 현황

(단위: 개)

구분	지방의료원(개소)	지역거점 공공병원(허가병상수)	보건소		
			보건소	보건 지소	보건 진료소
서울	1	900	25	22	0
부산	1	502	16	10	5
대구	1	544	8	10	8
인천	1	484	10	27	26
광주	0	0	5	4	10
대전	0	0	5	6	8
울산	0	0	5	8	11
강원	5	935	44	123	160
경기	7	992	18	99	129
충북	2	952	14	96	158
충남	4	1,155	16	151	234
전북	3	793	14	151	242
전남	3	751	22	214	327
경북	4	1,152	25	223	311
경남	1	468	20	173	221
제주	2	510	6	11	47
세종	0	0	1	10	7
합계(전국)	35	10,138	254	1,338	1,904

자료: 1) 지역거점 공공병원 알리미 홈페이지.

Retrieved from <https://rhs.mohw.go.kr/Disclosure/Statistics1.do?pageNum=03&subNum=01>에서 2019. 10. 28. 인출.

2) 통계청. 보건소 및 보건지소 운영 현황 홈페이지.

Retrieved from http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=TX_117191104에서 2019. 10. 28. 인출.

나. 관련 인력의 웰다잉 감수성 제고⁴⁶⁾

관련 종사자를 대상으로 할 때는 이들이 직업 활동에서 죽음을 접할 때 죽음 당사자가 존엄하게 생을 마감하고 가족들이 이에 관한 정보를 충분히

46) 서비스 내용의 확대, 서비스 제공 인프라 확대 등에 따라서 인력 증가가 요구된다. 그러나 필요 인력 규모 산출은 이 연구의 범위를 넘어서기 때문에 인력과 관련해서는 인력의 태도 및 인식과 관련된 이슈에 집중하고자 한다.

히 안내받을 수 있도록 객관적인 정보를 많이 제공할 수 있는 역량을 길러 줄 수 있어야 한다. 양은배, 맹광호(2014)의 경우 의과대학 교육이 의학 지식 및 기술을 함양하는 직업교육에 머물러서는 안 된다고 지적하면서, 다양한 학문 분야에 대한 이해와 인성 개발을 위한 최소한의 교육기관과 교육 내용 담보가 요구된다고 지적한 바 있다. 즉 고령화와 웰다잉에 대한 사회적 관심은 근본적으로 의사의 역할과 의사·환자의 관계 변화를 요구하게 되고, 따라서 의사들은 예방적 일차 진료 능력, 질병에 대한 자세한 설명 능력, 높은 윤리의식, 의료제도에 대한 이해와 협력 정신, 지도자로서의 자질 등 새로운 역량을 배양해야 한다는 것이다. 이러한 맥락에서 정부는 국립연명의료관리기관 운영의 온라인 교육과정 개설, 종사자별 교육 확대 및 전문 강사진 구축, 의료기관 자체 교육 시 강사프로그램 지원 등 교육 제공 체계를 다변화하기 위한 방안을 추진하고 있다(보건복지부, 2019. 6. 24.).

이와 함께 죽음을 접한 종사자들이 스트레스와 트라우마를 갖지 않고 직업 활동을 지속할 수 있도록 이들을 대상으로 애도하고 치유하는 상담 성격의 교육도 병행되어야 한다. 국제생사학(Thanatology)회의 체계와 윤리강령을 토대로 한국교원연구원이 개발 및 제안한 교사연수프로그램(한국교원연구원 내부 자료, 2019)에서는 1) 문화 및 사회화, 2) 종교 및 영성, 3) 전문적(직업적) 사안, 4) 역사적 조망, 5) 현대적 맥락, 6) 생애주기, 7) 가족 및 개인의 관점, 8) 단체와 사회, 9) 기초자료와 연구, 10) 윤리와 법 등을 성인 전문가 대상 보수교육에 포함되어야 할 내용으로 제시하고 있어 이를 참고할 수 있다. 한편 전문가를 대상으로는 직접적인 보수교육 못지않게 다학제적인 협력과 연계를 할 수 있도록 긴밀한 네트워크를 형성해 나가는 작업도 중요하다.

제2절 체계적인 정보 제공

1. 현황 및 문제점

사망과 관련한 체계적인 정보 제공이 점진적으로 확장되고 있지만, 죽음이라는 피할 수 없는 생애단계의 중요 사건과 관련한 정보는 제대로 제공되지 못하고 있다. 죽음과 관련한 정보는 본인 또는 중요한 타자(Significant Others)의 좋은 죽음을 위해 사전에 준비해야 할 과정 관련 정보와, 중요한 타자의 사후에 진행되어야 할 절차와 관련된 정보로 나누어 볼 수 있다.

본인의 좋은 죽음에 대해 충분히 생각하고 판단할 수 있도록 관련된 정보가 사전에 제공될 필요가 있다. 또한 중요한 타자가 가까운 사람의 사망 시 진행해야 할 사후 정리 및 대응에 필요한 정보 역시 파편적으로 제공되고 있다. 사망신고뿐만 아니라 사망자의 재산 상속, 유족 보상 및 유족 연금 등 경제적인 측면, 사망자의 각종 공적 급여 수급 관련 행정처리, 장례 절차 및 비용, 유족에게 필요한 상담서비스 등에 대한 종합적인 정보 제공이 이루어지고 있지 못하다(〈표 6-5〉 참조).

상대적으로 심리적인 타격이 커서 체계적이고 충분한 정보를 습득하지 못해 합리적 선택을 할 수 없을 가능성이 많은 중요한 타자에게 종합적인 정보를 제공한다면, 대응의 효용이 높아질 수 있을 것으로 기대된다.

가. 사전 준비 관련 정보

모든 인간은 출생 이후 사망의 가능성을 안고 살아가게 되며, 생물학적 노화가 진전됨에 따라서 사망의 가능성이 높아지게 된다. 2018년 기준 평균수명(82.7세)과 건강수명(64.4세)을 고려해 볼 때(통계청 e-나라지표, 2019. 10. 30. 인출), 통상적인 노년기 시기에 접어들면 본인의 사망에 대해 구체적으로 생각해 보게 되며, 부모 세대의 사망 연령을 고려해 볼 때 50대가 되면 부모 포함 가까운 지인의 죽음을 경험하면서 유족으로서의 사후 대처를 해야 하는 상황에 당면하게 된다. 또한 본인의 죽음을 구체화하고 준비해야 하는 시기라 볼 수 있다.

사전 예방적인 측면에서 준비해야 할 사항을 정리해 보면 <표 6-5>와 같다. 생애말기 돌봄, 통증 관리 및 호스피스서비스 등과 같은 노화 과정 속에서 적절한 보호와 보건의료서비스를 어떻게 이용할 것인가에 대한 생각을 정리해 볼 수 있을 것이며, 이를 위해 체계적인 정보가 제공되어야 할 것이다. 연명치료와 관련해서는 국립연명의료관리기관의 홈페이지를 통해 관련 정보(사전연명의료 거부신청제도, 신청 기관, 방법 및 절차, 유의사항 등)가 제공되고 있지만 국민들에게는 아직 잘 알려져 있지 않아서 활용도가 낮은 상황이다(국민권익위원회, 2019. 10. 8.).

한편 사전연명의료의향서 작성 및 의사결정능력 저하 시에도 자신의 죽음에 대해 자신의 결정권이 침해받지 않도록 하는 조치가 필요하며 성년후견인제도 이용(찾기 쉬운 법률 정보 홈페이지, 2019. 10. 25. 인출)⁴⁷⁾이 가능할 수 있다. 사후에 남게 되는 육체적, 경제적 자원을 어떻게 처리할 것인가와 관련해서는 장기 등 기증, 유산 기부 등의 구체적인 방

47) 성년후견제도는 장애, 질병, 노령 등으로 인해 사무처리 능력에 도움이 필요한 성인에게 가정법원의 결정 또는 후견 계약으로 선임된 후견인이 재산 관리 및 일상생활에 관한 폭넓은 보호와 지원을 제공하기 위해 마련된 제도로 2013년 7월 1일부터 시행되고 있다.

법에 대한 정보의 제공이 필요하다. 더불어 자신의 사후 장례와 장묘가 어떻게 진행되면 좋을지에 대한 의사를 밝히는 것도 요구되는데, 이와 관련해서는 다양한 선택지에 대한 정보가 제공되면 좋을 것이다.

〈표 6-5〉 사망 관련 정보 제공

	관련 내용	법령	정보 확인 방법(현재 기준)
사전 준비	사전연명의료의향서 작성	연명의료법	국립연명의료관리기관 홈페이지 (www.lst.go.kr)
	생애말기 돌봄	노인장기요양보험법	노인장기요양보험 홈페이지 (www.longtermcare.or.kr)
	호스피스서비스 이용	연명의료법	국립암센터 홈페이지 (www.ncc.re.kr)
	의사결정능력 저하 시 대처-성년후견제 이용	민법	
	장기등 기증	장기등 이식에 관한 법률	찾기쉬운 생활법령 정보 (http://easylaw.go.kr)
	유산 기부	상속세 및 증여세법	
사망	사망에 대한 정의	민법	찾기쉬운 생활법령 정보 (http://easylaw.go.kr)
		장기등 이식에 관한 법률 (뇌사자의 사망 판단)	
사후 대처	사망신고의무자, 신고자 격자, 사망신고 기간 등	가족관계의 등록 등에 관한 법률	찾기쉬운 생활법령 정보 (http://easylaw.go.kr)
	상속	상속법	
	장례-장묘	장사 등에 관한 법률	보건복지부 장사정보시스템:e-하늘 (www.ehaneul.go.kr)
	유족을 위한 휴가 및 상담		

- 자료: 1) 국립암센터 홈페이지. Retrieved from www.ncc.re.kr에서 2019. 9. 25. 인출.
 2) 국립연명의료관리기관 홈페이지. Retrieved from www.lst.go.kr에서 2019. 10. 28. 인출.
 3) 노인장기요양보험 홈페이지. Retrieved from www.longtermcare.or.kr에서 2019. 10. 30. 인출.
 4) 보건복지부 장사정보시스템 홈페이지. Retrieved from www.ehaneul.go.kr에서 2019. 9. 2. 인출.
 5) 찾기쉬운 생활법령 정보 홈페이지. Retrieved from http://easylaw.go.kr에서 2019. 10. 25. 인출.

나. 사후 대처 관련 정보

사망신고와 관련해서는 「민법」에서 사망 시점의 판단, 사망신고의무자 및 사망신고에 대해서는 「가족관계의 등록 등에 관한 법률」에 정의되어 있다. 행정적인 절차로 진행되어야 하는 사망신고의 경우 사망신고서 양식을 작성, 제출하게 된다. 사망자의 자산 처리와 관련해서는 행정안전부 예규에 의해 사망자와 피후견인의 재산조회를 신청하고 정보를 통합적으로 받아 볼 수 있는 ‘안심상속 원스톱서비스’가 제공되고 있다(정부24 홈페이지, 2019. 8. 2. 인출).⁴⁸⁾ 행정안전부 예규 제42호에 의해 사망자 및 피후견인 등 재산조회 통합처리에 관한 기준이 마련되어 2018년 9월 7일부터 시행되었으며, 서비스는 2015년에 도입되었다. 온라인 신청서비스는 2017년부터 추가되었다. 2015년 6월 이후 총 34만 9000명이 안심상속 서비스를 이용하였으며 2018년 6월 기준 사망신고 총 85만 5388건 중 40.9%인 총 34만 9581건이 안심상속서비스를 이용한 것으로 나타났다(관계기관 합동 보도자료, 2018. 9. 5.). 사망일이 속한 달의 말일로부터 6개월 이내 신청이 가능하며 가까운 구청이나 동주민센터에 방문 신청 및 (일부)온라인 신청이 가능하다.

48) 본 문단의 내용은 정부 24 홈페이지(2019. 8. 2. 인출)를 기준으로 하고 있다.

〈표 6-6〉 재산조회 통합처리 대상 및 이용 방법

통합처리 대상	관련 서비스 이용 방법
① 지방세 정보(체납액·고지세액·환급액)	- 안심상속 원스톱서비스
② 자동차 정보(소유내역)	. 방문 신청
③ 토지 정보(소유내역)	. 온라인 신청
④ 국세 정보(체납액·고지세액·환급액)	- 확인 방법
⑤ 금융거래 정보(은행, 보험 등)	. (금융 내역) 문자 또는 금융감독원 홈페이지(www.fss.or.kr)
⑥ 국민연금 정보(가입 및 대여금 채무 유무)	. (국세) 문자 또는 국세청 홈택스 홈페이지(www.hometax.go.kr)
⑦ 공무원연금 정보(가입 및 대여금 채무 유무)	. (국민연금) 문자 또는 국민연금공단 홈페이지(www.nps.or.kr)
⑧ 사학연금 정보(가입 및 대여금 채무 유무)	. (공무원·사학·군인연금) 문자
⑨ 군인연금 가입 유무	. (토지·지방세) 문자·우편·방문 중 선택
⑩ 건설근로자 퇴직공제금 정보(가입 유무)	. (자동차) 접수처에서 안내(온라인 신청 시 문자·우편·방문 중 선택)
⑪ 건축물 정보(소유 내역)	

주: 정부 24 홈페이지에 게시된 내용을 바탕으로 재구성하여 작성함.

자료: 정부 24 홈페이지. Retrieved from <https://www.gov.kr/portal/service/serviceInfo/174000000013>에서 2019. 8. 2. 인출.

사망 후 단계별로 처리해야 할 일을 정리해 보면 다음과 같다. 무엇보다 먼저 사망 사실을 안 날부터 1개월 이내에 사망자 본적지 또는 신고인의 주소지나 현재지의 시(구)·읍·면의 사무소, 사망자의 주민등록지를 관할하는 주민센터, 사망지·매장지 또는 화장지에서 사망신고를 해야 한다. 이때 사망진단서 또는 시체검안서를 제출하여야 한다. 사망진단서(시체검안서)는 의사나 치과의사, 한의사로부터 발급받을 수 있다(「의료법」 제17조제1항, 제5항, 「의료법 시행규칙」 제10조 및 별지 제6호서식). 신고의무자가 정당한 사유 없이 사망신고를 기간 내에 하지 않은 경우에는 5만원 이하의 과태료가 부과된다. 한편 사망후 6개월 이내에는 ‘안심상속 원스톱서비스’를 통해 사망자의 재산 또는 빚을 확인하여 적절한 신고 및 처리를 하도록 한다.

2. 정책 방안

가. 웰다잉 관련 종합적 정보 제공 포털 구축

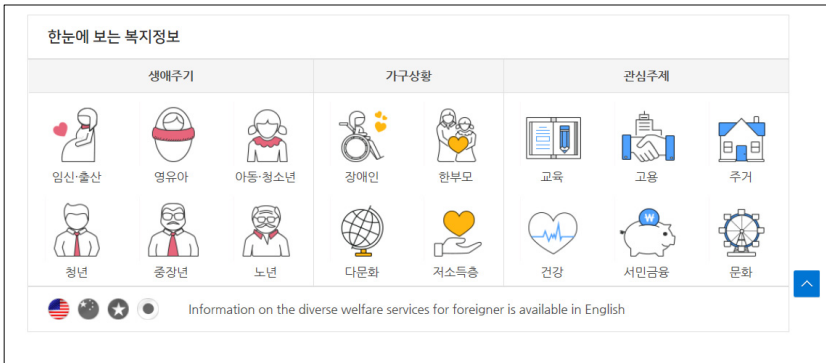
중요한 타자가 사망하였을 때 개별 상황(죽음 장소(본국/타국), 사망자의 국적, 거주 상태, 취업 상태 등)을 체크한 후 그에 따른 맞춤형 정보를 제공하는 것을 목적으로 본인의 죽음에 대해 사전적·종합적인 준비를 하고 싶은 사람과 중요한 타자의 죽음에 당면한 유족을 주요 이용자로 설정한 뒤 인터넷상에서 관련 법률에 기초하여 직접적인 서비스를 제공하거나 관련 사이트를 연계하는 방안을 모색할 필요가 있다.

이러한 방안을 마련하기 위해 벤치마킹할 수 있는 대표적인 국가 중 하나가 프랑스이다. 프랑스 정부는 관련 행정부 사이트를 통해 체계적인 정보가 제공될 수 있도록 하고 있다(프랑스 행정부 사이트, 2019. 1. 12. 인출). 이와 더불어 리플릿 작성 등 구체적 정보 확산을 위한 아날로그적인 노력도 함께 하고 있다.

추가적인 비용이 발생하지 않으면서 정보를 효과적으로 제공할 수 있는 방법이 있다. 첫 번째 안은 복지서비스 관련 정보를 제공하고 있는 복지로(www.bokjiro.go.kr)를 활용하여 내용을 확대하고 재정리하는 방안이다. 복지로는 복지 관련 정책에 대한 정보를 생애주기별, 가구상황별, 관심주제별로 제공하고 있다([그림 6-1] 참조). 현재 생애주기별 정보의 경우 임신·출산-영유아-아동·청소년-청년-중장년-노년으로 분류되어 제공되고 있다. 또한 관심주제의 경우 교육, 고용, 주거, 건강, 서민금융, 문화로 분류되어 있다. 이러한 구성에서 생애주기별 분류의 '노년'에 포함하거나 또는 관심주제에 '죽음'을 추가하여 정보를 제공하는 방안을 모색해 볼 수 있을 것이다. 이러한 접근을 하는 경우 다음과 같은 정보를

제공할 수 있을 것이다. 첫째, 웰다잉과 관련된 기존의 관련 정보를 죽음 전과 죽음 후로 나누어 단계별로 관련 정보를 제공하는 것이다(〈표 6-6〉과 〈표 6-7〉 참조). 둘째는 죽음에 대한 인식 개선 관련 교육 및 홍보 내용을 제공하는 것이다. 사전연명의향서 등록기관 등과 같은 웰다잉 관련 기관에 대한 정보, 관련 활동을 하고 있는 시민단체 및 단체 활동 내용 등을 제공할 수 있을 것이다. 이를 통해 민간영역에서 이루어지는 다양한 웰다잉 구현을 위한 정보를 공유하고 공감대를 형성해 나갈 수 있을 것이다. 다른 방안으로는 기존의 국민연금공단의 노후준비 관련 사이트를 활용할 수도 있을 것이다(〈그림 6-2〉 참조).

[그림 6-1] 복지포(www.bokjiro.go.kr)의 구성



자료: 복지포 홈페이지. Retrieved from www.bokjiro.go.kr에서 2019. 10. 30. 인출.

[그림 6-2] 국민연금공단의 노후준비 관련 사이트



자료: 국민연금공단 내연금 홈페이지. Retrieved from <https://csa.nps.or.kr/main.do>에서 2019. 10. 30. 인출.

또 다른 안은 새로운 종합정보를 제공할 수 있는 사이트를 구축하는 것인데 1안(복지로 또는 노후준비 사이트 활용)에 비해서는 시간과 비용이 소요된다는 제한점이 있다.

어떤 방법을 지향하든지 구축의 주체는 중앙정부가 되어야 할 것이다. 정보가 포괄적이고 신뢰할 수 있어야 하기 때문이다. 이를 위해서는 구축의 근간이 되는 법적·행정적 기반을 마련해야 하며 필요한 재원도 확보되어야 할 것이다. 또한 어떤 방법을 지향하든지 다음과 같은 기본적인 정보가 제공되어야 할 것이다.

- 기본 정보: 중요한 타인의 범위
- 사후 대처 관련 정보
- 죽음의 장소별 사망 종류별 사망선고 및 신고 방법

- 수행되어야 할 시점(사망 후 24시간, 6일, 1개월, 6개월, 1년 등)별 과업
- 장례 절차 및 다양한 방법(구체적인 사례 제시)
- 상속 등 자산 및 빚 등 경제적 자원의 처리 방법 및 관련 규정
- 본인의 의사를 구현하기 위해 확인해야 할 내용(예: 근로기준법에 따른 사망자의 임금 보상 등)
- 유족의 권리 관련: 사망에 따른 특별 휴가 등
- 사전적 준비 관련 정보

또한 이와 관련한 법률 정보도 함께 제공되어야 할 것이며, 관련된 법령과 주요 내용은 <표 6-7>과 같다.

〈표 6-7〉 웰다잉 관련 법령

법명	주요 내용
연명의료 결정법	6. “호스피스·완화의료”(이하 “호스피스”라 한다)란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환으로 말기 환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하 “호스피스대상환자”라 한다)와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다.
장기등 이식에 관한 법률	제6조(국가 및 지방자치단체의 의무) ① 국가와 지방자치단체는 장기등의 이식이 필요한 모든 사람에게 이식받을 기회를 공평하게 보장하여야 하고, 장기등의 적출·이식이 적정하게 이루어지도록 하여야 한다. ② 국가와 지방자치단체는 장기 등의 기증·이식을 활성화하기 위하여 예산의 범위에서 다음 각 호의 사업을 하여야 한다. 1. 운전면허증 등 국가와 지방자치단체가 발행하는 증명서에 장기등기증희망자임을 표시(제15조에 따라 장기등기증희망자로 등록된 사람 중 원하는 사람에 한정한다) 2. 장기등의 기증 및 이식에 대한 각종 홍보 및 홍보사업에 대한 지원 3. 장기등기증자에 대한 지원 정책의 마련 및 추진 4. 의료인 및 의료기관 종사자를 대상으로 한 장기 등의 기증·이식 관련 교육
상속세 및 증여세법	3. “상속재산”이란 피상속인에게 귀속되는 모든 재산을 말하며, 다음 각 목의 물건과 권리를 포함한다. 다만, 피상속인의 일신(一身)에 전속(專屬)하는 것으로서 피상속인의 사망으로 인하여 소멸되는 것은 제외한다. 가. 금전으로 환산할 수 있는 경제적 가치가 있는 모든 물건 나. 재산적 가치가 있는 법률상 또는 사실상의 모든 권리
기부금품의 모집 및 사용에 관한 법률	4. 영리 또는 정치·종교 활동이 아닌 사업으로서 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사업 <가-다목 생략> 라. 사회적 약자의 권익 신장에 관한 사업 마. 보건·복지 증진을 위한 사업 바. 남북통일, 평화구축 등 국제교류·협력에 관한 사업 사. 시민참여, 자원봉사 등 건전한 시민사회 구축에 관한 사업 아. 그 밖에 공익을 목적으로 하는 사업으로서 대통령령으로 정하는 사업
민법	제9조(성년후견개시의 심판) ① 가정법원은 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람에 대하여 본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 미성년후견인, 미성년후견감독인, 한정후견인, 한정후견감독인, 특정후견인, 특정후견감독인, 검사 또는 지방자치단체의 장의 청구에 의하여 성년후견개시의 심판을 한다. ② 가정법원은 성년후견개시의 심판을 할 때 본인의 의사를 고려하여야 한다.

자료 : 찾기쉬운 생활법령 정보 홈페이지.

Retrieved from <http://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?popMenu=ov&csmSeq=694&ccfNo=3&cciNo=1&cnpClsNo=1>에서 2019. 10. 25. 인출.

나. 리플릿 등 다양한 아날로그적인 정보 확산

현재 우리 사회의 연령군별 정보 접근성의 차이는 매우 크다. 20대의 경우 디지털정보화 수준이 126.5%인 데 비해 60대는 69.6%, 70대 이상은 42.4%에 불과하다(과학기술정보통신부, 한국정보화진흥원, 2018).⁴⁹⁾ 따라서 디지털적 접근성 제고 외에도 아날로그적인 정보 확산 노력도 이루어져야 할 것이다. 이러한 정보는 각종 복지관이나 교육자료에 활용될 수 있을 것이며, 주민센터나 보건소 등 다양한 연령층에게 접근성이 높은 기관에 비치하여 활용도를 제고할 수 있다. 자료 작성과 정보 확산에 있어 보건복지부, 문화체육관광부, 교육부, 각 지방자치단체 간의 협력이 요구된다(윤영호, 2019. 6. 21.).

제3절 대국민 인식 개선

1. 현황 및 문제점

가. 사회·문화·이론적 배경

진정한 의미의 웰다잉을 구현하고 사회적 관심을 제고하기 위해서는 죽음준비교육이 이루어지고 사회의 전반적인 인식도 개선되어야 한다. 죽음은 누구나 경험한다는 보편성을 지니지만 역설적이게도 죽음의 경험

49) 디지털정보화 수준 = 디지털정보화 접근 수준(0.2)+디지털정보 역량 수준(0.4)+디지털 정보 활용 수준(0.4)의 산식으로 구해진다. 이때 디지털정보화 접근 수준은 유무선 정보 기기 보유 여부와 인터넷 상시 접속 가능 여부로, 디지털정보화 역량 수준은 컴퓨터 이용능력과 모바일 기기 이용능력으로, 디지털정보화 활용 수준은 유선 및 모바일 인터넷 이용 여부와 인터넷서비스 이용 다양성, 인터넷 심화 활용 정도로 측정되고 있다.

은 타인과 공유하기 어렵다. 개인들이 죽음과 관련된 객관적인 지식과 경험을 쌓을 수 있도록 국가는 교육을 제공할 필요가 있다. 국가 차원에서의 이러한 접근이 부족할 경우 사회에는 죽음에 대한 잘못된 정보가 전파되고 죽음에 대한 지나친 불안이나 두려움 등 부정적 인식이 확산될 수 있다. 결국 죽음은 개인들에게 생각하거나 언급하는 것조차 조심스러운 금기가 되어 준비되지 않은 삶의 마무리를 하게 만들고, 죽음을 맞는 당사자뿐만 아니라 남겨진 지인과 사회 전체의 안녕을 저해할 수도 있다. 그러므로 죽음에 대한 올바른 이해와 삶의 자연스러운 과정으로 받아들일 수 있도록 직접적인 죽음준비교육과 더불어 간접적인 사회 전반의 인식 개선을 위한 노력을 강구할 필요가 있다.

죽음준비교육은 자신 또는 타인의 죽음 전, 죽어 가는 과정, 죽음 후의 과정을 인지·정서·행동·가치적 측면에서 대응할 수 있도록(Corr, 2009) 필요한 지식, 태도, 기술을 학습하는 과정이라고 정의할 수 있다(조성희, 정영순, 2015).⁵⁰⁾

죽음준비교육 내용의 구성은 사회·문화·시기적 배경과 교육 대상자의 생애주기별로도 차이가 날 수 있다. 초기의 죽음준비교육에서는 죽음을 앞둔 환자의 존엄성 보장이 주된 목적이었지만 이후 점차 확장되어 교육 내용의 구성과 대상자가 다양해지고 있다(백미화, 2019). 이러한 맥락에서 볼 때 대상자가 죽음을 앞둔 노인에 국한하지 않고 아동·청소년, 청년, 중년 등 생애 초중반기의 국민들까지를 포함한 전 생애과정의 죽음준비교육도 이루어져야 할 것이다. 그러나 한국에서는 「호스피스·완화의료 및 연명의료결정에 관한 법률」 시행에 따른 사전연명의료의향서, 연명의

50) 죽음준비교육에 대한 정의는 명확하지 않은 경향이 있다. 용어 또한 다양하여, 죽음준비교육과 유사한 용어로는 웰다잉교육, 죽음대비교육, 죽음교육, 죽음에 대한 준비교육, 생사학(生死學) 등이 있지만, 최근에는 주로 '죽음준비교육'으로 통용되고 있다(이경희, 이용환, 2009).

료계획서 신청 및 등록과 맞물려 아직 임종기 환자와 그 가족을 위한 교육, 임종기 환자에 대한 돌봄서비스 제공자들을 위한 교육, 죽음준비교육 전문가를 대상으로 한 교육이 집중되고 있는 상황이다(길태영, 2017). 현재는 일부 민간 기관과 단체에서 노인을 대상으로 하여 자체 개발한 커리큘럼에 기초한 교육이 확대되기 시작하는 단계라고 할 수 있다.

죽음준비교육이 특정 대상자에 초점을 맞춘 직접적이고 구조화된 학습이라고 한다면, 인식 개선은 보다 간접적이고 자유로운 방식의 사회문화적 운동이라고 할 수 있다. 사회 전반의 웰다잉에 대한 문화 안착을 위해서는 죽음준비교육 못지않게 사회운동으로서의 인식 개선도 중요하다. 인식 개선을 위해서는 포럼 운영, 책 발행, 안내 자료 제작, 영상물 촬영 및 배포, 대국민 캠페인, 언론 보도 등 다양한 수단의 활용이 가능하다. 하지만 그동안 한국에서 죽음 관련 인식 개선 접근은 주무 부처인 보건복지부가 중심이 되어 수행되었지만 아직은 사회 전반으로 파급되고 있지 않고, 내용도 호스피스, 사전연명의료, 장례 문화 등과 같은 특정 사안으로 국한되어 있어 보다 광범위하고 근본적인 파급효과를 나타낼 수 있는 접근에 대한 고민이 요구된다.

나. 죽음준비교육 및 인식 개선 현황

1) 국내의 죽음준비교육 현황

죽음준비교육은 미국과 유럽 등 선진국에서 먼저 논의되기 시작하였다(이이정, 2006). 죽음에 대한철학적 사유, 인구 고령화에 따른 죽음의 의미와 그에 관한 대응 방법을 습득하기 수단으로 죽음준비교육이 거론되었기 때문이다. 서구에서 진행되었던 죽음준비교육에 대한 초기 논의는

임종기 환자의 권리에서 시작하여 죽음에 대한 자기결정권, 임종기 환자와 가족에 대한 심리정서적 지지, 죽음과 관련한 법률적 문제, 사후 절차(장례식 등) 등의 주제로 확대되었다(Wass, 1980).

반면 우리나라는 죽음을 금기시하던 문화적 영향으로 인해 서구와 달리 그 논의가 활발하지 못했다. 죽음에 대한 준비는 개인적 수준에 머물러 체계화된 죽음에 대한 논의는 1970년대 이후 진행되었으며(이경희, 이용환, 2009), 민간 영역이 중심이 되었다. 공공 영역의 죽음준비교육에 대한 대비는 호스피스 사업과 같은 국가 주도 사업 활성화의 일환으로 최근에 이르러 진행되는 추세이다.

민간 영역에서는 1970년대 후반부터 죽음 또는 죽음교육 관련 강좌가 대학생을 중심으로 진행되기 시작하였다(송양민, 유경, 2011). 일반 대중을 중심으로 한 죽음준비교육은 1990년대에 들어와 대학에 평생교육원이 설치되면서 시작되었다(서이종, 2016). 이후 1991년부터 ‘삶과 죽음을 생각하는 회(각당복지재단)’라는 사회교육단체가 매년 죽음을 주제로 한 강연회를 열기 시작함으로써 삶과 죽음을 위한 교육의 저변이 확대되기 시작하였다. 서구에서는 임종기 환자의 돌봄을 중심으로 하여 죽음준비교육이 활성화되었던 반면 우리나라는 종교단체와 사회복지단체가 주축이 되었다고 볼 수 있다. 민간 영역에서의 웰다잉 강좌 등의 보급 확산은 2011년 사단법인 대한웰다잉협회 창립 등과 함께 활성화되었으며, 노인을 대상으로 한 죽음준비교육 역시 노인복지관, 사회복지관, 호스피스 센터 및 관련 협회 등을 통해 개별적으로 실시되고 있다.

현재 죽음준비교육은 대체로 노년기 특성 및 죽음(임종)과정에 대한 전반적 이해, 사전연명의료의향서 및 호스피스, 장례 문화 등에 대한 안내, 상속 및 기증 관련 정보 제공과 관련 체험으로 운영되고 있다(김신향, 변성원, 2014; 길태영, 2017). 이 외에 소수의 학회나 협회, 교육기관을 중

심으로 한 전문가 양성과정이 존재한다. 연명의료결정법 시행과 같은 사회적 변화와 맞물려 확산되는 추세이지만 호스피스 전문가, 애도상담전문가, 죽음준비교육 지도자 과정 등 운영 주체에 따라 다루는 주제는 상이하다.

한편 공공 영역에서는 2015년 국민건강보험공단이 호스피스 활성화를 위한 연구의 시범사업 일환으로 최초로 죽음준비교육을 실시하였다(국민건강보험공단, 2015). 그동안 민간 주체들에 의해 산발적으로 이루어졌던 죽음준비교육에서의 한계를 극복하고, 삶의 자연스러운 과정으로 죽음을 인식하며 존엄한 죽음을 선택할 수 있는 기회를 제공하고자 20~30대, 65세 이상으로 나누어 6주(11회기)에 걸친 시범사업(‘아름답고 존엄한 나의 삶’ 교육)을 실시하였다. 구체적인 교육 내용에는 생애주기에 대한 이해, 본인의 삶에 대한 회고, 죽음에 대한 이해, 존엄한 죽음 준비를 위한 과정 등이 포함되었다(〈표 6-8〉 참조). 이 교육 프로그램은 2018년 연명의료결정제도 및 호스피스에 대한 대국민 홍보(국민건강보험공단 보장사업실, 2018. 6. 4.) 차원에서 확대 운영되었으나, 여전히 주요 대상자는 노년층에 집중되어 있다(국민건강보험공단 보장사업실, 2018. 6. 4.). 젊은 연령대의 사람들이 죽음준비교육을 자발적으로 찾아가 참여하기에는 유인이 적은 상황이라 이들에게 죽음준비교육을 실시하거나 일상생활 중에 웰다잉에 대한 관심과 인식을 가질 수 있도록 하는 정책 방안이 마련될 필요가 있다.

〈표 6-8〉 아름답고 존엄한 나의 삶 교육 프로그램 내용

주제	내용
[1주차] 나의 이야기	- 삶의 과정(에릭슨의 발달주기)
[2주차] 소중한 사람들	- 가족, 친구, 학교 등 소중한 사람들과의 추억 회고
[3주차] 아름다운 내 삶	- 삶에 대한 회고
[4주차] 죽음 이해하기	- 죽음의 철학, 죽음 과정 및 상실에 대한 이해
[5주차] 존엄한 죽음	- 임종 과정에 나타나는 증상, 존엄한 죽음 준비(연명의료, 호스피스 완화의료 등)
[6주차] 존엄유지를 위한 준비	- 유서/ 사전연명의료의향서 의미 안내 및 작성 등

자료 : 국민건강보험공단(2015). 아름답고 존엄한 나의 삶 교육 프로그램. p. 8을 재구성함.
 Retrieved from <https://www.nhis.or.kr/bbs7/boards/B0039/26302#>에서 2019. 10. 30. 인출.

2) 국내의 웰다잉 인식 개선 사업 현황

웰다잉에 대한 범국민 차원의 인식 개선 사업은 국가 주도 사업에 대한 홍보의 일환으로 수행되고 있다. 호스피스, 사전연명의료 등과 같이 웰다잉 구현을 위한 개별 요소들에 대해 분절적인 홍보사업이 이루어지는 상황이다. 다만 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)을 통해, 향후 호스피스·완화의료와 연명의료결정제도에 대한 국민들의 인식을 향상하고자 한다는 내용이 발표된 바 있어 향후 이에 대한 정부 정책이 확대될 수 있게 방향성은 제시하였다고 볼 수 있다. 구체적인 내용으로는 호스피스의 날 기념식 개최 시 연명의료결정제도에 대한 홍보와 인식 제고 캠페인의 통합 시행, 찾아가는 제도 홍보를 통한 지역 사회 관심 제고 방안 등이 거론되었고, 의료인 등의 전문인력 인식 개선을 위한 서비스 연계도 언급이 되었다. 그 외에도 보건복지부 산하에 한국장례문화진흥원을 설립함으로써 장례 문화에 대한 인식 개선 사업과 국민 홍보사업을 추진하고 있다(한국장례문화진흥원 홈페이지, 2019. 8. 19.). 그러나 다양한 매체와의 연계를 통한 장례 문화 활성화나 대국민 캠페인이 비정기적으로 실

시되고 있어 지속성이 담보되지 않고, 효과성에 대한 계량적 근거가 미비하며, 정부의 사업 홍보에 머무르고 있다는 한계가 지적되는 상황이다.

다. 국외 사례

한국에서의 죽음준비교육 정책 대안에 관한 시사점을 도출하기 위해 영국, 독일, 일본, 대만의 사례를 검토하였다. 이들 국가는 고령화 정도가 높을 뿐만 아니라 죽음준비교육이 수십 년 전부터 발전되어 객관적인 참고자료 확보도 용이하다. 국가별로 봤을 때 영국은 공공 의료제도의 공공성이 강하고, 독일은 한국 노인장기요양보험제도의 모태가 되었다는 측면에서 서유럽 국가임에도 불구하고 한국 정책의 방향성을 도출하는 데 필요한 시사점이 있다. 동아시아 국가인 일본과 대만은 한국과 문화·종교·역사적인 배경에서 유사점이 많아 유용한 참고 사례가 될 수 있다.

1) 영국⁵¹⁾

영국에서는 1959년 호스피스가 시슬리 선더스(Cicely Saunders)의 주도로 도입된 것이 죽음 과정에 대한 사회적 지원의 시작점이었다는 측면에서 의미가 있다(최영순, 태윤희, 김지윤, 임은실, 2015). 죽음준비교육은 1984년 바버라 워드(Barbara Warrd)가 중·고등학생들을 위한 책 ‘Good Grief’를 출간하면서 본격적으로 시작되었고, 이 책에서는 학생들의 영적, 도덕적, 문화적, 정신적, 신체적 발달에 도움이 될 수 있도록 성인기 삶을 주제로 한 교육을 의무화했고, 이러한 교육 내용에 감정, 상실과 변화, 종교, 죽음의 내용도 포함하도록 규정하였다. 1988년에는 교

51) 영국의 주요 내용은 특별한 언급이 없는 경우 백미화(2019)에 기반하여 정리한 것이다.

육개혁법을 법적 근거로 하여 이러한 교육 내용을 포함하도록 명문화하기도 하였다. 2009년 이후 National Health Service가 수립한 ‘The National End of Life Care Strategy’와 ‘Action for End of Life Care(2014-16)’에도 교육 프로그램이 포함되면서 미성년 학생들을 대상으로 한 학교 교육과정에서만 아니라 생애말기 노인을 대상으로 한 보건의료·돌봄 서비스에서도 교육이 중요하게 간주되었다(최영순 외, 2015). 한편 이 무렵부터(2008년) 스코틀랜드에서도 죽음과 임종 전 돌봄에 대한 논의가 진전되면서 사전의향서 작성을 장려하기 위한 취지에서 ‘Living and Dying Well’로 불리는 캠페인이 실시되기도 하였다(최영순 외, 2015). ‘Living and Dying Well’ 캠페인은 스코틀랜드에서 죽음과 임종 전 돌봄이 직접적인 죽음준비교육에 국한되지 않고 인식 개선을 위한 사회운동의 차원에서도 진행되었다는 의미를 지닌다.

최영순 외(2015)의 연구에 따르면, 스코틀랜드를 포함한 영국에서의 죽음준비교육과 인식 개선 캠페인의 주요 특징은 다음과 같다. 첫째, 목표와 내용적인 측면에서 1) 죽음이 필연적이라는 사실을 인식시키고, 2) 자신의 죽음과 더불어 타인의 죽음에 대한 애도를 포함하며, 3) 보건의료·돌봄·장례 서비스 이용자가 필요로 하는 정보 제공을 중요시하고, 4) 사회·윤리적 이슈에 명확한 가치관을 가지도록 했다. 둘째, 초·중·고등학교 학생들을 대상으로는 학교의 교사가 교육의 주된 담당자이지만, 의사, 간호사와 같은 관련 전문직 종사자를 강사로 초빙하기도 하여 효과적인 죽음준비교육을 하려면 다차원적이고 여러 학문과 전문가 간의 연계와 협력이 요구된다는 시사점도 주고 있다. 셋째, 학교 외 지역사회 대표적 전달체계로 Community Education in Death Awareness & Resources(CEDAR)가 있어서 일반적인 노인들과 젊은 연령대의 사람들을 대상으로 한 교육뿐만 아니라 관련 전문가들을 대상으로 한 심화 교육

과정까지도 맞춤형으로 실시하고 있다. 10명 정도의 집단활동 방식인 CEDAR의 죽음준비교육은 2시간에 일반 성인에게는 35파운드(약 5만 1546원), 관련 전문가에게는 150파운드(약 22만 913원)의 교육비를 받는다(CEDAR Education 홈페이지, 2019. 9. 25. 인출). CEDAR는 이러한 오프라인에서의 직접적인 죽음준비교육과 아울러 책, 미디어, 인터넷, 공공시설·교통 광고 등 다양한 플랫폼을 활용한 정보 제공까지도 사회 전반의 인식 개선을 위해 활발하게 하고 있다.

2) 독일

독일의 죽음준비교육은 중세 이후부터 교회를 통해 종교 교육의 틀 안에서 실시된 특징을 갖고 있다(백미화, 2019). 이 덕분에 죽음준비교육은 삶과 죽음을 연결하는 통합적인 과정으로 자연스럽게 받아들여질 수 있었다. 하지만 이러한 종교의 영향력이 1970년대 이후 현대 사회에서 약해지고 죽음과 삶을 분리하여 인식하는 경향이 강해지자, 종교의 역할을 보완할 수 있는 다른 주체들도 죽음준비교육을 추진하게 되었다. 미성년 학생들을 대상으로 학교 내 정규교육과정을 통한 죽음준비교육과 인문학 토론 모임이 종교 외 주체가 대두된 대표적인 예라 할 수 있다.

독일의 죽음준비교육 내용의 또 다른 특징은 죽음, 자살, 인간답게 죽는 방법, 생명의 가치 등 실천현장에서의 현실적인 지원에 그치지 않고 윤리와 철학이라는 근본적인 소양을 기르는 데에도 중점을 두고 있다는 것이다. 이는 다음 <표 6-9>에서 제시한 중학교와 고등학교 교과 내용 구성에서도 잘 드러났다. 그 외에 AIDS라는 특정 질병을 하나의 큰 주제로 다루고 있다는 점도 특징적이다. 이는 1980~90년대 당시의 의학기술로 치유할 수 없는 유행병을 단순히 보건 영역을 넘어 죽음준비교육이라는

사회적 인식 개선 차원에서 예방하고자 했던 노력이라고 볼 수 있다. 이에 더해 죽음준비교육의 내용이 시대와 사회 상황에 따라 달라질 수 있다는 측면에서도 의미가 있어 현재와 미래 한국 사회에서 죽음준비교육과 인식 개선 내용을 제안할 때 수요가 높은 주제를 적절하게 선정해야 한다는 시사점도 얻을 수 있다.

독일의 대표적인 민간단체로는 The German Society for Dying and Dignity(DGHS)가 있다. 1980년에 설립된 DGHS는 2만 6000명이 넘는 회원 및 후원자를 가진 단체이며 삶의 의지 강화, 존엄한 죽음, 임종 시 인권 보호, 법률 개정 추진 등의 활동과 함께 교육과 정보 제공도 하고 있다. 교육은 전 연령의 시민과 전문가 집단을 대상으로 한다. 타인의 죽음을 경험하는 사람들을 대상으로 해서는 갈등을 해소하고 애도를 도와주기 위한 상담을 강조한다(DGHS, 2013). 이러한 일차적인 교육과 상담 외에도 언론, 책 출판과 인터넷 저널을 활용한 홍보, 언론을 활용한 보도, 지역사회 자원봉사자를 활용한 심리적 지원 활동도 하고 있다. DGHS는 그림(포스터), 영화, 인터넷 동영상, 책, 학생 대상 콘테스트 등 다양한 수단을 활용하고 있다. DGHS는 민간 차원의 인식 개선 운동이 공공 차원의 교육보다 시대의 변화와 주요 사건에 신속하게 대응하면서 자유롭고 다양한 활동과 사회 구성원 간 네트워크를 광범위하게 구성하고 긴밀한 소통도 할 수 있다는 모범 사례를 보여 준다고 평가할 수 있다.

〈표 6-9〉 독일 중·고등학교에서의 죽음준비교육 주제, 내용, 특징

구분	주제 및 내용	특징
중학교	□ 주제1: 죽음과 장의 - 세계 각국의 매장 방법, 장례식의 의미, 장례에 대한 관습, 신문에 실린 부고 사례, 장례식을 위한 구체적 제안	- 죽음에 대한 다양한 해석 강조 - 윤리, 가치관 중심
	□ 주제2: 청소년 자살 - 청소년 자살의 원인 및 동기(사례), 자살 예방 상담 안내	
	□ 주제3: 인간다운 죽음 - 생명권, 안락사	
	□ 주제4: 생명에 대한 위협 - 피할 수 없는 죽음과 피할 수 있는 죽음, 인위적으로 생명을 위협하는 문제, 병화교육	
	□ 주제5: 죽음의 해석 - 철학, 종교상 죽음의 의미와 해석, 사후 생명의 가능성에 대한 이해, 유대교, 이슬람교, 마르크시즘의 생사관, 묘비 견학, 묘비명 연구, 신문 부고에 나타난 죽음 표현 등	
고등학교	□ 주제1: 성장, 노화, 죽음 - 젊음과 늙음에 대한 이상화, 사회에서 보는 질병과 노화에 관련된 것, 죽음과 슬픔에 대한 경험, 슬픔의 과정, 슬픔의 단계, 슬픔의 의미, 인간과 인간의 대화(사회적 죽음과 육체적 죽음), 현대의 병원들, 가장 이상적인 병원과 그 실현	- 기간: 6개월 - 삶에 대한 준비 중심 - AIDS 포함
	□ 주제2: 죽음을 보는 시각차 - 죽음의 해석, 의학과 죽음, 사후세계, 불멸	
	□ 주제3: AIDS - AIDS의 의학적 측면, 성혁명, 윤리 문제, 환자를 위한 제도적인 돌봄	
	□ 주제4: 자살과 안락사 - 자살의 문제, 안락사, 죽음과 임종에 관련된 기타 문제	

주: 최영순, 태윤희, 김지운, 임은실(2015). 호스피스 완화의료 활성화를 위한 대국민 교육 프로그램 개발. 국민건강보험 건강보험정책연구원, pp. 110~111. 표를 재구성하여 재인용함.
 자료: 1) 유현진(2007). 고등학생의 죽음태도 및 학교에서의 죽음준비교육. 영남대학교 교육대학원 석사학위논문.
 2) 조원규 편저(2018). 웰다잉의 이해와 실천. 책과 나무, pp. 374-377.
 3) 최영순, 태윤희, 김지운, 임은실(2015). 호스피스 완화의료 활성화를 위한 대국민 교육 프로그램 개발. 국민건강보험 건강보험정책연구원, pp. 110~111.

3) 일본⁵²⁾

일본에서는 1970년대 이후 사망학이라는 용어가 의학과 간호대학에서

52) 일본의 주요 내용은 특별한 언급이 없는 경우 백미화(2019)에 기반하여 정리한 것이다.

사용되기 시작하였고, 1970년대 중후반 알폰스 데켄 교수가 일반대학 강좌나 시민을 대상으로 한 평생교육 강좌를 진행하면서 철학적인 내용을 보완한 교육으로 범위가 확장되었다. 1995년 고베대지진, 1997년 고베 아동 연속 살해 사건이 발생하면서 생명의 존엄성을 강조하고 대규모 사상 후 후유증을 치유하기 위한 차원에서 미성년자 대상 삶과 죽음 관련 교육 도입을 검토하였고 2004년 교육과정에 이러한 내용이 반영되었다(백미화, 2019). 2012년부터는 도쿄대학 등 일부 대학의 학부와 대학원에 예비 의료계 종사자를 대상으로 한 과목도 개설하여 운영하고 있다.

일본에서는 미성년자를 대상으로 한 초등·중학교 교과서에서 <표 6-10>과 같은 내용을 다루고 있다. 일본의 초등·중학교 교과서에서는 모든 생명의 탄생과 소중함, 연결성을 가르치는 생명교육 차원에 가깝고 죽음준비교육이라는 용어를 사용하지는 않지만, 중학교 등 학년이 높아질수록 자살 예방, 생명 윤리, 소중한 타인의 죽음과 그에 대한 애도 등과 같은 죽음준비교육의 주요 내용을 다루고 있다. 생명의 대상에 인간뿐만 아니라 동물과 식물 등 모든 자연의 생명을 포괄하고, 죽음에 이어서 새 생명의 탄생이 이어지는 연결성과 이어짐을 강조한다는 특징도 있다. 또한 소중한 생명을 지키기 위한 목적은 일관적이지만 초등학교 때는 방재·대피훈련을 교육하는 반면, 중학교 때는 자살 예방에 초점을 둔다는 차이가 발견된다. 학년이 올라갈수록 내용이 구체적이고, 의료 등 전문적인 지식도 전달하며, 생명의료 윤리와 철학 등도 포함한다.

초등학교 저학년 때는 사람보다는 코끼리 같은 친근한 동물을 주인공으로 한 우화를 활용해 자세한 글보다는 어둡지 않은 이미지를 통해 죽음을 부정적으로 인식하지 않도록 한다. 학년이 높아지면 동식물로 표현하지 않고 할머니, 어머니, 동생 등 실제 가족의 죽음을 대상으로 하여, 소중한 타인의 죽음을 삶에서의 자연스러운 경험으로 받아들일 수 있도록

애도와 작별을 중요하게 교육한다. 또한 연명의료 등 정답이 없는 쟁점에 대해 철학적으로 사유하고 서로의 의견을 나누도록 한다.

〈표 6-10〉 일본 초·중학교에서의 죽음준비(생명)교육 내용과 특징

학년	내용 및 특징
초등 저학년	<ul style="list-style-type: none"> □ 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 생명의 탄생, 연결, 소중함 - 사람뿐만 아니라 동물, 식물을 포함한 모든 생물의 생명을 대상으로 함. - 기계와 대비된 생물(인간을 비롯) 생명의 차이 - 생명을 지키는 방재훈련 - 생명의 연결과 이어짐. □ 전달방식의 특징 <ul style="list-style-type: none"> - 사람의 생명에 대한 직접적인 언급보다는 코끼리와 같은 친근한 동물 등 우화를 활용함. - 자세한 글보다 이미지를 통해 전달하는 삽화를 적극 활용. 그림에서도 부정적이고 어두운 이미지가 아니도록 함.
초 6학년	<ul style="list-style-type: none"> □ 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 죽음을 명시하기보다는 작은 생명도 모두 소중하다는 것을 강조함. - 인간의 생명 범위를 넘어서 자연, 개, 로봇 등으로 생명 개념을 확장함. - 위기, 응급, 재난 상황에 대처하고 생명 보호를 위한 방재·대피훈련을 포함함. - 생명은 단절된 것이 아니고 서로 연결된 공생관계임을 교육(자살 예방)함. □ 전달방식의 특징 <ul style="list-style-type: none"> - 수필 또는 일화를 통한 간접적인 내용을 전달함.
중 1~2 학년	<ul style="list-style-type: none"> □ 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 생명뿐만 아니라 죽음을 직접적으로 언급하며 죽음도 통찰하도록 함. - 생명의 소중함과 이를 지켜야 한다는 것을 강조(자살 예방)함. - 질병, 백혈병, 골수이식, 호스피스, 말기암 등 전문적인 지식과 실제 사례를 활용해 생명의 소중함과 이를 지켜야 한다는 것을 강조함. - 가족 등 소중한 사람의 죽음과 작별 - 동생 등 새로운 생명의 탄생 □ 전달방식의 특징 <ul style="list-style-type: none"> - 동식물로 표현하지 않고 중학생의 일화 등을 구체적인 글로 기술함. - 자신의 의견 표현하기 등 죽음, 생명에 대해 철학적 사고와 토론을 유도함.
중 3학년	<ul style="list-style-type: none"> □ 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 신장이식 등 구체적인 의료 상황을 예시로 한 타인의 소중한 생명 교육 - 가까운 타인(할머니)의 죽음과 자연스러운 헤어짐 - 출산을 통한 새로운 생명의 탄생과 이어짐 - 고독한 상황이라도 소중한 생명을 유지해야 한다는 자살 예방 - 연명의료 등 의료·기술 발전에 따른 생명 윤리 이슈와 쟁점 □ 전달방식의 특징 <ul style="list-style-type: none"> - 삽화보다 글을 활용 - 지식 전달, 예시 상황의 구체성 높음. - 철학적 사유와 토론

주: 자료의 내용을 번역 및 요약하여 재작성함.
 자료: 光村図書, (2019). どうとく

[그림 6-3] 일본 초등학교 교과서 내 죽음준비(생명)교육



자료 : 光村図書. (2019). どうとく

4) 대만 53)

대만은 죽음을 자연스러운 삶의 과정으로 인식하는 사회·종교적 배경을 갖추고 있으며 말기 질환자를 대상으로 한 호스피스·완화의료서비스의 양과 질이 충분한 수준이라 이에 대한 국민들의 기본적인 인식도 높다. 이러한 토대가 마련되어 있기 때문에 일본의 사례와 같이 초·중학교 학생을 대상으로 한 교육 프로그램이 별도로 도입되지 않더라도 기존 교과목 내에 죽음과 직간접적으로 관련된 내용이 이미 반영되어 있다는 평가를 받고 있다. 고등학생 대상 정규 교육과정에서는 청소년 자살을 예방하기 위해 삶의 대한 교육을 하는데, 구체적인 내용에는 삶에 대한 가치, 삶의 방식, 철학, 종교, 생명과학과 기술에 대한 윤리, 인격 등이 포함되어 있다. 간호학, 교육학, 상담학 분야 일부 대학의 전공과목에서도 삶과 죽음에서의 다문화, 존엄성, 종교의 거시적이고 철학적인 내용부터 삶과 죽음 교육, 유언, 임종기 돌봄, 자살, 장례 등의 구체적이고 실천적인 내용을 두루 포괄하고 있다.

2. 정책 방안

가. 학교 정규 교과과정에 웰다잉 관련 내용 포함

죽음준비교육과 인식 개선의 국내외 사례를 검토해 향후 정책 방향에 대한 제안을 하고자 한다. 우선, 죽음준비교육 및 인식 개선의 내용과 대상이 확대되어야 한다. 그동안 한국에서는 죽음준비교육이 도입되는 초기 단계였고 연명의료결정법 제정 및 시행에 따라 사전연명의료의향서의

53) 대만의 주요 내용은 최영순 외(2015)에 기반하여 정리한 것이다.

작성 및 등록을 장려하려는 목적이 핵심적이어서 교육의 주요 대상이 노인에게 집중되었다. 하지만 앞서 소개한 영국, 독일, 일본과 같은 국가에서는 생애 초·중반부터의 교육 필요성을 강조하여 학교 정규 교육과정에서 삶과 죽음의 윤리·가치관, 자살 예방, 장례, 애도 등의 내용을 포함해 초·중·고등학교 학생들에게도 교육을 하고 있다. 그러므로 이제 앞으로는 한국에서도 생애주기별 대상자에게 적합하도록 교육 내용을 다양화할 필요가 있다.

전 생애주기별 접근을 한다면 기존 초·중·고등학교 교과과정 내에 삶과 죽음 관련 내용을 일부 추가하는 방안을 고려할 수 있다. 학년별로 차이는 있지만 사회, 도덕, 윤리, 가정, 실과 등의 과목이 삶과 죽음에 관한 내용을 다룰 수 있는 교과목들이다. 대규모 사건·사고는 이를 직접 겪지 않아도 사회 전체에 외상 후 스트레스 장애나 트라우마를 남길 수 있어 이러한 후유증을 해소하기 위해 슬픔을 극복하고 애도하는 상담 차원의 접근을 할 필요가 있다. 2014년 세월호 침몰 사고를 계기로 초등학교 1~2학년 과정에 안전한 생활 과목이 추가되었는데, 여기에 삶과 죽음의 가치에 대한 근본적인 철학과 윤리를 더할 수 있다. 이 외에 청소년 자살 예방도 중요한 주제로 다뤄질 수 있고, 가족이나 친구 등 가까운 타인의 죽음을 경험한 학생들을 대상으로 한 위로와 치유를 주제로 한 상담도 진행할 수 있다.

대학에서는 보건·의료·간호·사회복지·재활·소방·국방·상담 등 직업 활동에서 죽음을 직간접적으로 접하게 되는 전공자이자 예비 전문가를 대상으로 하여 다양하면서도 심화된 내용으로 구성된 전공과목을 개설해 운영할 필요가 있다. 이미 일본과 대만에서 보건의료계열 전공자들을 대상으로 한 대학교과목을 운영하고 있는 사례가 있으므로 이를 참고하되 한국에서는 관련 전공을 보건의료계열에 국한하지 않고 소방, 국방, 상

담, 노년학 등 죽음과 간접적으로 관련된 전공까지도 포괄할 수 있는 연계교과목을 늘려 가야 할 것이다. 교양과목과 유사한 이러한 교과목은 다수의 초기 성인들에게 죽음에 대한 관심을 불러일으킨다는 측면에서 중요한 의미를 지닌다.

나. 일반 성인 대상 교육 및 인식 개선 사업

전공자, 전문가, 노인이 아닌 대다수의 일반 성인들은 죽음준비교육 참여 동기가 적기 때문에 이들을 대상으로는 직접적인 교육보다는 인식 개선을 위한 캠페인과 필요할 때 정보와 도움을 받을 수 있도록 플랫폼을 구축하는 것이 유효할 수 있다. 캠페인은 언론 보도, 미디어, 공공기관과 대중교통에서의 광고를 전달체계로 활용해 죽음에 대한 부정적인 인식을 해소하고 웰다잉에 대한 사회적 관심을 환기하는 역할을 할 수 있을 것이다.

플랫폼 구축은 가까운 타인의 죽음 과정을 겪을 때 필요한 정보와 도움을 받을 수 있는 경로가 존재한다는 것을 평소에도 인지할 수 있게 안내하는 것을 목적으로 추진할 수 있다.⁵⁴⁾ 이처럼 심화된 내용은 아니더라도 노인이 아닌 일반 국민을 대상으로 한 인식 개선은 이들이 노인들의 죽음 과정에 결정적인 영향을 미칠 수 있고, 노인들에게 정보를 전달하는 매개체와 홍보자 역할을 할 수도 있으며, 중요한 타인의 죽음을 경험한 경우 위안과 치유가 필요하다는 측면에서 중요하다.

노인을 대상으로 한 죽음준비교육은 기존에 개발되고 제안된 내용이 풍부하다. 죽음에 대한 지식을 학습하여 불안과 공포를 줄여 주고 죽음을 수용하게 하는 내용, 삶의 의미 탐구 및 자기실현에 관한 내용, 상실, 애

54) 이 장의 2절에도 관련 내용이 기술되어 있다.

도, 슬픔 치유에 관한 내용이 이미 포함되어 있다. 다만, 이러한 내용을 더 쉽고 다수의 사람들이 접할 수 있도록 지역사회 내 전달체계를 확대하고 이에 대한 정보를 쉽게 얻을 수 있도록 홍보를 강화하는 것이 향후 추진되어야 할 과제이다. 교육 내용에는 기존의 내용에 더해 자신과 가까운 타인의 죽음 과정을 경험할 때 실질적인 도움이 될 수 있게 구체적인 정보가 담기 안내 책자나 체크리스트 매뉴얼을 개발하여 보급하는 것도 좋은 방법이 될 수 있다.

자유롭고 다양한 민간단체의 활동을 장려하되 체계적으로 관리하는 방안도 마련되어야 한다. 영국의 CEDAR, 독일의 DGHS는 지역사회 내에서 온·오프라인의 여러 전달체계를 적극적으로 활용하여 다수의 사람들과 긴밀한 소통을 하는 좋은 사례가 될 수 있다. 한국에서도 대한웰다잉협회를 비롯해 여러 민간기관과 협회가 대중적인 죽음준비교육뿐만 아니라 전문가 양성 교육까지 중요한 역할을 수행하고 있다. 이러한 민간단체는 공공에 앞서 사회의 주요한 변화와 사건 발생에 신속히 대응할 수 있고, 대규모의 시민들과 쌍방향적인 소통을 할 수 있으며, 형식에 구애되지 않는 다양한 전달체계를 활용할 수 있다는 장점이 있다. 하지만 실질적으로 도움이 되고 효과가 큰 교육보다는 자극적이고 흥미 위주의 활동에 더 집중할 수도 있다. 한국에서도 그동안 많은 교육 프로그램이 개발되어 현재도 현장에서 실시되고 있지만 효과성은 제대로 검증되지 않았다. 그러므로 앞으로는 이러한 효과성 없는 프로그램이 남발되지 않도록 교육의 효과에 대한 실증 자료를 마련하고 검증된 프로그램을 확산해 나가야 할 것이다.

제 7 장

결론

제1절 종합

제2절 한계점 및 향후 과제



이 장에서는 이 연구에서 웰다잉의 구현을 위해 지향해야 할 방향성과 연계하여 제시한 정책 제언을 종합해 보고자 한다. 무엇보다 먼저, 개별적인 정책과제를 기본 원칙 구현 및 죽음 여정 유형과 연관하여 살펴보고자 한다. 또한 제시된 정책 방안을 생애주기별 및 정책 주체별로 재정리함으로써 정책활용도를 제고하고자 한다. 한편 이 연구의 한계점과 추가적인 연구가 필요한 주제를 제시함으로써 향후 정책 방안의 구체화를 통해 웰다잉의 구현 가능성을 제고하고자 한다.

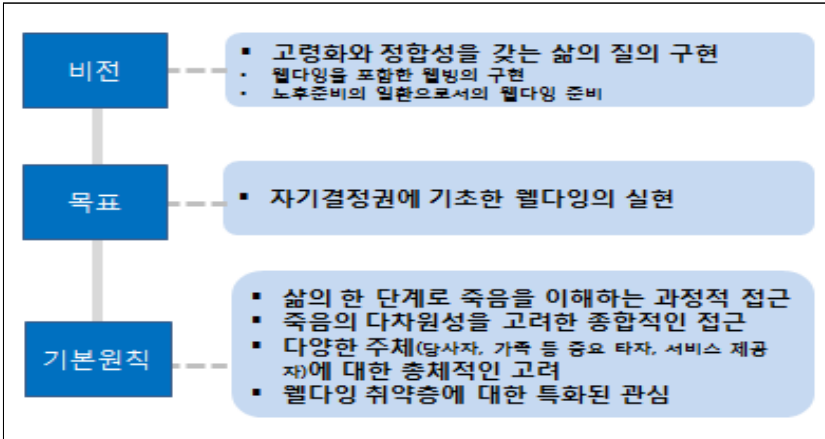
제1절 종합

1. 개괄

가. 기본 방향

웰다잉을 위한 제도적 기반을 위해 우선적으로 기본 방향이 설정될 필요가 있다. 이 연구를 통해 설정된 웰다잉을 위한 제도적 기반의 비전은 ‘고령화와 정합성을 갖는 삶의 질 구현’이라 할 수 있다. 이를 위한 구체적 목표는 ‘웰다잉 구현’이며 죽음에 이르는 과정의 질에 대한 관심, 죽음의 다차원성 고려, 다양한 주체에 대한 총체적 고려, 웰다잉 취약층에 대한 특화된 관심을 기본 원칙으로 한다.

[그림 7-1] 웰다잉 구현의 기본 방향: 비전, 목표 및 기본 원칙



나. 정책 방안

이 연구를 통해 제시된 정책과제는 <표 7-1>과 같다. 대영역으로는 서비스 확장을 통한 웰다잉 구현과 웰다잉 구현을 위한 사회적 기반 마련을 제시하였다. 첫 번째, 서비스 확장을 통한 웰다잉 구현의 구체적 방안으로는 1) 종합적·연속적인 서비스의 제공, 2) 희망하는 임종 장소에 따른 웰다잉의 구현, 3) 서비스 내용의 확대를 제안하였다.

종합적·연속적인 서비스 제공이 이루어지기 위해서는 무엇보다 먼저 종합적인 웰다잉 준비가 가능한 체계를 구축하여야 하며, 이를 위한 세부 정책과제로는 포괄적인 사전 케어 계획 수립과 사전연명중단 결정 과정의 현실화, 장기기증 의사결정에서의 자기결정권 강화, 상속 관련 유언 및 자서전 작성의 활성화가 제안되었다. 다음으로 연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공이 이루어져야 하며, 이를 위해서는 모든 생애말기 구성원으로 적용 대상을 확대하고 호스피스·완화의료서비스를 다양화해 연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공 체계가 구축되어야 함을 강조하였다.

둘째, 희망하는 임종 장소가 다양화됨에 따라서 임종 장소별로 웰다잉이 구현될 수 있도록 특화된 관심이 요구되고 있다. 현재까지는 병의원 중심의 정책이 시행되고 있고 AIP라는 맥락을 고려해 볼 때 노인장기요양시설에서의 웰다잉 실천과 가정에서의 웰다잉 구현 가능성을 제고할 필요가 있다. 노인장기요양시설과 관련해서는 입소 상담 시 죽음 관련 상담 매뉴얼 및 체크리스트가 마련되고 노인장기요양시설에서 다양한 호스피스서비스가 제공되어야 할 것이다. 더불어 노인장기요양시설에서의 임종서비스 제도화 및 내실화가 요구된다. 한편 가정에서의 임종과 관련해서는 무진찰 사망진단 시한의 합리화, 고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비, 장례식의 다양성 확보가 정책과제로 제시되었다.

셋째, 서비스 내용의 확대와 관련해서는 무엇보다 먼저 유족 및 서비스 종사자를 위한 서비스 개발이 이루어져야 할 것이다. 구체적으로는 유족 애도상담서비스 제공과 직원 심리치유서비스 등이 포함될 수 있다. 더불어 웰다잉 취약층을 위해 특화된 서비스를 제공할 수 있도록 해야 할 것이다. 구체적으로는 고독사를 예방하기 위해 고독사 위험 집단에 대한 공동체적인 관심이 경주되어야 할 것이며, 고독사한 구성원에 대한 존엄한 사후 절차를 마련해야 할 것이다.

〈표 7-1〉 웰다잉 제도적 기반 마련을 위한 정책과제

대영역	중영역	소영역	정책과제	
서비스 확장을 통한 웰다잉 구현	종합적·연속적인 서비스 제공	종합적인 웰다잉 준비 체계 구축	사전 의향	① 포괄적 사전 케어 계획 수립
				② 사전연명의료 중단 결정 과정의 현실화
		사후 자원 처리	① 장기기증 의사결정에서의 자기결정권 강화	
			② 상속 관련 유언 및 자서전 작성 활성화	
	연속적인 호스피스·완화 의료서비스 제공	① 모든 생애말기 구성원으로 적용 대상 확대		
		② 호스피스·완화의료서비스의 다양화		
	희망하는 임종 장소에 따른 웰다잉의 구현	노인장기요양 시설에서의 웰다잉 실천	① 입소 상담 시 죽음 관련 상담 매뉴얼 및 체크리스트 마련	
			② 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스 서비스 제공	
			③ 노인장기요양시설에서의 임종서비스 지원	
	가정에서의 웰다잉 구현 가능성 제고	① 무진찰 사망진단 시한의 합리화		
② 고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비				
③ 장례식의 다양성 확보				
서비스 내용의 확대	유족 및 관련 서비스 종사자를 위한 지원	① 유족애도상담서비스 제공		
		② 직원 심리치유서비스		
웰다잉 취약층(고독사)을 위한 특화 서비스 제공	① 고독사 위험 집단에 대한 공동체적인 관심			
	② 고독사한 구성원에 대한 존엄한 사후 절차 마련			
웰다잉 구현을 위한 사회적 기반 마련	서비스 인프라 확보 및 인력 양성	① 지역 형평적인 서비스 기관 확보		
		② 관련 인력의 웰다잉 감수성 제고		
	체계적인 정보 제공	① 웰다잉 관련 종합적 정보 제공 포털 구축		
	② 리플릿 등 다양한 아날로그적 정보 확산			
대국민 인식 개선	① 학교 정규 교과과정에 웰다잉 관련 내용 포함			
	② 일반 성인 대상 교육 및 인식 개선 사업			
2개 대영역	6개 중영역/9개 소영역	22개 정책과제		

두 번째, 웰다잉 구현을 위한 사회적 기반 마련을 위해서는 1) 인프라 확보 및 인력 양성, 2) 체계적인 정보 제공, 3) 대국민 인식 개선 등이 수반되어야 한다. 정책과제로는 첫째, 호스피스·완화의료서비스 기관과 사전연명의향서 등록기관의 지역 형평성 확보, 관련 인력의 웰다잉 감수성 제고 노력이 이루어져야 할 것이다. 둘째, 체계적인 정보 제공과 관련해서는 웰다잉 관련 원스톱 정보 제공과 더불어 리플릿 등을 활용한 다양한 아날로그적 정보 확산이 이루어져야 할 것이다. 마지막으로 대국민 인식 개선과 관련해서는 학교 정규 교과과정에 웰다잉 관련 내용을 포함하고 일반 성인 대상 교육의 활성화 및 인식 개선 노력이 이루어져야 할 것이다.

2. 기본 방향 및 죽음 여정과 정책과제

이 연구에서 제안한 정책과제가 설정한 기본 방향과 어떠한 연관성을 갖고 있는가를 정리한 것이 [그림 7-2]이다. 생애단계별로 본인의 죽음에 대한 자신의 의향이 가장 잘 구현될 수 있도록 다각적인 웰다잉 준비체계를 구축함으로써 자기결정권과 종합적·과정적 접근이 구현될 수 있을 것이다.

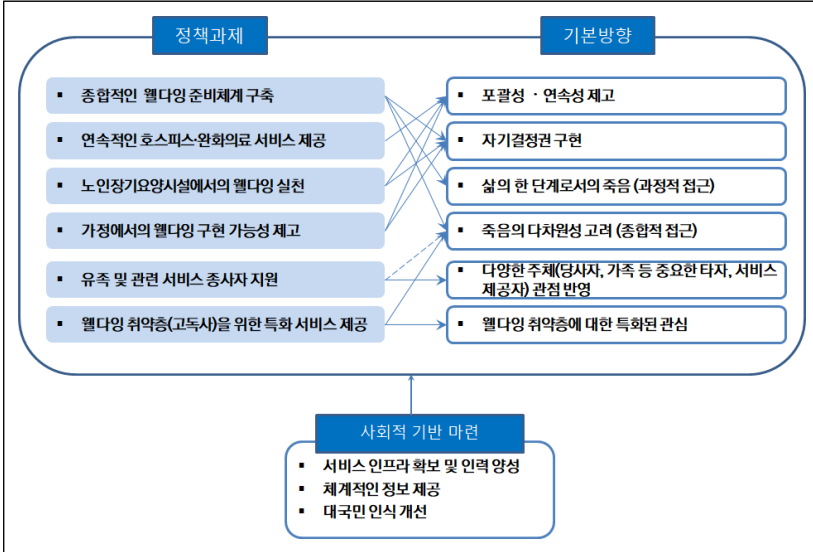
연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공, 노인장기요양시설에서의 웰다잉 실천, 가정에서의 웰다잉 구현 가능성 제고를 통해 포괄성·연속성의 제고가 가능해질 것이다. 현재 우리 사회의 웰다잉 관련 서비스가 단편적이라는 제한점을 극복해야 한다는 점에서 다양한 정책과제를 제안한 것이다. 병원, 노인장기요양시설, 집에서 모두 호스피스·완화의료서비스를 제공받을 수 있어야 진정한 웰다잉 관련 서비스의 포괄성과 연속성이 구현될 수 있을 것이다.

이와 더불어 현재 웰다잉 관련 서비스 개발과 제공의 사각지대에 있는 노인장기요양시설과 가정에서의 웰다잉 구현을 위해 추가적으로 관심을 두어야 한다는 점도 강조되었다. 노인장기요양시설에서 생활하다 사망하는 구성원이 증가할 것으로 예상된다는 점에서 노인장기요양시설 입소부터 죽음까지의 전 과정을 체계화함으로써 궁극적으로는 자기결정권의 실현이 가능해질 것이다.

한편 전통적인 죽음의 장소였지만 죽음의 의료화에 따라 그 가능성이 낮아지고 있는 가정에서의 죽음의 경우, 임종기의 완화치료와 사망진단의 편의성을 증대한다면 가정에서의 사망을 선호하는 사회 구성원의 욕구가 구현될 수 있을 것이다. 또한 장례식도 현재와 같은 병의원과 전문장례식장에서의 표준화된 형식 외에 자신의 생애와 일관성을 갖는 내용으로 설계할 수 있는 다양한 방법이 지속적으로 개발·확산되어야 한다.

유족 및 관련 서비스 종사자를 위한 지원은 죽음의 당사자뿐만 아니라 가족 등 중요한 타자와 관련 서비스 제공자들에 대한 서비스도 중요함을 강조하는 것으로 다양한 주체에 대한 총체적인 고려라는 기본 방향을 구현하는 직접적인 정책과제이다. 웰다잉 취약층(예: 고독사)을 위한 특화 서비스 제공 또한 웰다잉 구현이 어려운 취약층에 대한 관심이 필요하다는 기본 방향을 구현하기 위한 정책과제이다.

[그림 7-2] 기본 방향 및 좋은 죽음의 관점에서 본 정책과제



주: 정책과제가 주요 정책 대상을 중심으로 제시되었지만, 유족 및 관련 서비스 종사자 지원의 경우 궁극적으로 죽음의 다차원성 고려라는 정책 기본 방향을 구현한다는 점에서 점선으로 표기함.

한편 제시된 정책과제가 구체적인 죽음 여정의 유형과 어떠한 관련성이 있는가를 살펴보면 다음과 같다. 생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없지만 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 집단(재유형1)의 경우는 사전연명의료 중단 결정 과정의 현실화, 호스피스·완화의료서비스 적용 대상의 확대, 이러한 서비스를 제공하는 기관의 지역 형평적 확보와 같은 직접적인 효과를 볼 수 있을 것이다. 병원에 1일 이하로 입원 후 병원에서 사망한 집단(재유형3)의 경우 임종 마지막 단계에서 원하는 경우 거주하던 집에서 사망할 수 있도록 하는 무진찰 사망진단 시한의 합리화나 고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비를 통해 웰다잉의 구현 가능성이 제고될 수 있을 것이다. 이는 입원이나 시설보호서비스 이용 경험 없이 집에서 거주하다가 집에서 사망한 유형(재유형2-1)이나 집에

서 거주하다가 생애말기에 입원 경험이 있지만 사망은 집에서 이루어진 유형(재유형2-2)의 경우에도 가정에서의 사망이 웰다잉이 될 수 있도록 하는 효과를 가져올 수 있다는 점에서 많은 대상자의 죽음의 질에 영향을 미칠 수 있는 정책과제이다. 생애말기 요양시설 입소를 경험한 유형(재유형4)의 절반 정도가 병원에 입원해 사망한다는 점에서 노인장기요양시설에서의 웰다잉의 실천이 가능하도록 호스피스서비스 제공과 시설에서의 완화의료가 보다 적극적으로 이루어져야 할 것이다. 한편 소수에 불과한 생애말기 호스피스 병동 입소를 경험한 경우(재유형5)는 병의원에서의 호스피스서비스의 확대를 통해 그 규모가 증대될 수 있을 것이다.

〈표 7-2〉 사망 여정에 따른 주요 정책과제

유형	사망 여정 특징	관련 정책과제
재유형1	-생애말기 요양시설 및 호스피스 입소 경험은 없지만 병원에서 2일 이상 입원 후 사망한 집단	-사전연명의료 중단 결정 과정 현실화 -호스피스·완화의료서비스 적용 대상 확대 -서비스 제공기관 지역 형평성 확보
재유형 2-1	-입원이나 시설보호서비스 이용 경험 없이 집에서 거주하다가 집에서 사망한 유형	-무진찰 사망진단 시한 합리화 -고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비
재유형 2-2	-집에서 거주하다가 생애말기에 입원 경험이 있지만 사망은 집에서 이루어진 유형	
재유형3	-병원에 1일 이하로 입원 후 병원에서 사망한 집단	
재유형4	-생애말기 요양시설 입소를 경험한 유형	-요양시설에서의 호스피스서비스 확대 -시설에서의 적극적 완화의료체계 정비
재유형5	-생애말기 호스피스 병동 입소를 경험한 집단	-병의원에서의 호스피스서비스 확대

3. 생애주기별 정책과제

제시된 정책과제를 생애주기별로 정리해 보면 [그림 7-3]과 같다. 성인이 되기 전 단계까지는 학교 정규 교과과정에 웰다잉 관련 내용을 포함하여 삶과 죽음에 대해 생각해 보고 관심을 가질 수 있도록 하는 교육이 매우 중요하다. 성인이 된 다음부터는 자신의 죽음까지의 과정을 염두에 두어 생각을 정리한 뒤 그에 관한 견해를 구체적으로 밝히는 공식적인 절차를 마련하는 것이 중요한 의미를 가질 것이다. 구체적으로는 사전연명과 장기기증에 관한 생각을 정리하고 공식적으로 견해를 밝히는 절차가 마련되어야 할 것이다. 죽음은 언제 어떠한 시점에서 발생할지 모르기 때문에 신체와 관련된 의사는 일찍부터 표명해 두는 것이 좋을 것이다.

한편 중년기에 들어서면 부모와 같이 중요한 타자를 상실하는 경험을 하게 되면서 중요한 타자의 죽음에 사후적으로 대응해야 하는 현실적인 과제에 직면함과 동시에 자신의 죽음을 구체적으로 생각해 보는 계기가 되기도 한다. 장례식과 남은 유산이 있을 경우 유산을 어떻게 처리해야 하는지와 같은 현실적인 과제는 웰다잉 관련 종합적 정보 제공 포털 구축과 리플릿 등을 활용한 다양한 아날로그적 정보 확산을 통해 필요한 정보를 습득함으로써 해결할 수 있을 것이다. 또한 본인의 죽음이 본인의 삶과 연결성을 갖고 본인의 가치관을 구현한 존엄한 모습이 되도록 일반 성인 대상 교육 및 인식 개선 사업, 관련 정보의 제공이 이루어져야 할 것이다.

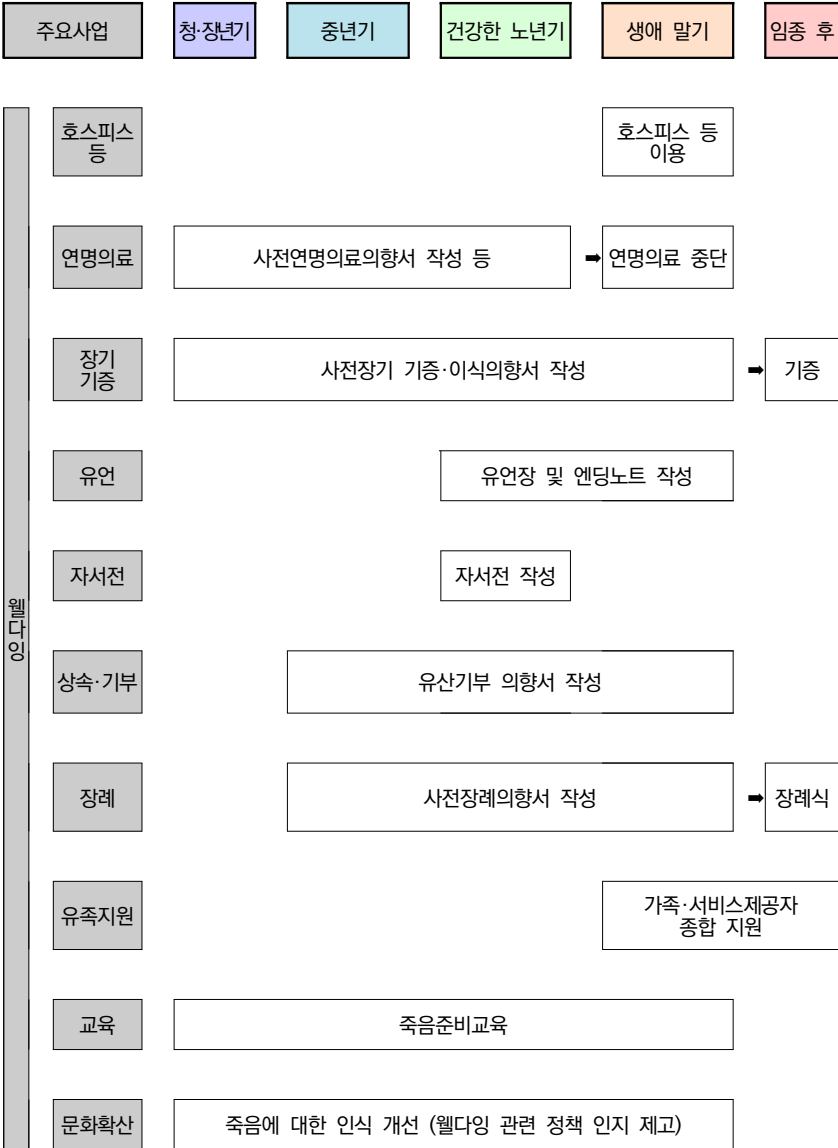
노년기에 들어서면 노화를 체감하게 되므로 자신의 죽음을 가시권에 두고 구체적인 준비를 해두어야 할 것이다. 즉 구체적인 노후준비의 한 요소로서 본인의 죽음이 웰다잉이 될 수 있는 방안에 대한 생각을 정리하고 행동에 옮겨야 하는 것이다. 사전연명의료 및 장기기증·이식에 대한 생각을 정리해 서류로 작성해 둘 필요가 있다. 노년기 이전부터 이러한

서류를 작성했다면 그동안 생각이 바뀌었는지를 점검하고 주변 사람들에게 계도 이러한 생각을 밝혀 두는 것이 도움이 될 것이다. 또한 자서전을 작성하고 경제적·정신적인 유산이 있다면 어떻게 정리되기를 원하는지 밝히는 것도 이 단계에서 이루어져야 할 과제이다. 시민사회의 다양한 프로그램뿐만 아니라 공적인 서비스 기관에서도 이 같은 일들이 가능해져야 한다는 점에서 공적인 영역과 민간 영역의 협력이 요구된다고 하겠다.

죽음이 1년 이내로 다가왔음을 느끼고 경험하게 되는 생애말기가 되면 호스피스서비스 이용과 연명의료 중단과 관련된 자신의 의사를 구현하기 위한 결정과 본인이 그러한 의사를 밝힐 수 없을 때를 대비한 조치 또한 이루어져야 할 것이다.

본인의 죽음이 발생하게 되면 본인의 뜻을 반영한 장례 및 상속 등의 사후조치를 하게 되며 남아 있는 가족, 지인, 생애말기에 의료 및 복지서비스를 제공했던 직원들이 경험하는 상실 등에 대응하는 서비스를 제공할 수 있어야 한다. 전자는 한 사회가 공유하는 상장례로 획일화되어 있어 좀 더 다양성을 제고할 수 있는 방향으로의 변화가 이루어져야 할 것이며, 후자는 아직 특화된 서비스가 매우 부족한 상황이므로 서비스의 확장이 이루어져야만 가능할 것이다.

[그림 7-3] 생애주기별 정책과제



00 다다미

4. 정책과제 구현을 위한 주요 주체별 역할

제시된 정책과제의 구현을 위해서는 정부, 시민사회, 민간시장의 적절한 역할 분담이 필요하다. 종합적인 웰다잉 준비 체계 구축과 관련해서는 정부의 역할이 중요하다. 아직까지 제도적 기반이 마련되지 않았기 때문에 정부가 기반을 마련하는 것이 무엇보다 시급하다 하겠다. 상속 관련 유언 및 자서전 작성 활성화의 경우는 시민사회의 적극적인 역할과 더불어 정부와 민간시장의 협력이 이루어져야 할 것이다.

한편 호스피스 적용 대상을 모든 생애말기 구성원으로 확대하거나 호스피스·완화의료서비스의 다양화를 통해 연속적인 호스피스·완화의료서비스를 제공하기 위한 노력과 이와 관련된 서비스 인프라를 지역적으로 형평성 있게 확보하기 위해서는 정부의 노력이 가장 중요할 것이다. 이와 동시에 시민사회에서 호스피스·완화의료서비스의 중요성에 대한 인식 제고와 더불어 다양한 비영리기관의 적극적인 참여와 민간시장의 지속적인 관심 역시 요구된다.

죽음의 장소별로 살펴보면, 노인장기요양시설에서 사망에 이르기까지의 계획을 수립하고 실질적인 호스피스서비스와 임종서비스가 이루어지기 위해서는 무엇보다 정부의 적극적인 제도 설계가 요구된다. 나아가 기존의 공적 서비스의 적극적인 활용을 위해서는 시민사회의 참여 또한 필요하다. 또한 노인장기요양시설 운영 주체의 구성을 고려해 볼 때⁵⁵⁾ 민간시장의 참여가 요구된다. 가정에서의 웰다잉 구현 가능성 제고를 위해서는 무진찰 사망진단 시한의 합리화와 고통완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비라는 정책과제의 구현이 요구된다. 이는 정부가 법적 근거를

55) 2018년 말 기준, 개인 시설은 81.0%, 법인 시설은 17.4%, 지자체 시설은 1.2%, 기타 시설은 0.4%(국민건강보험공단(2018). 장기요양보험통계연보).

마련하고 관련된 제도를 정비해야 한다는 점에서 정부의 역할이 매우 큰 정책과제이다. 반면 장례식의 다양성을 확보해 가는 정책과제는 사회 구성원의 다양성을 반영할 수 있는 사회문화적 기반 마련부터 시작되어야 한다는 점에서 시민사회의 적극적인 관심이 요구된다.

다음으로 서비스 내용의 확대에 있어서는 정부와 시민사회의 협력이 무엇보다 요구된다. 유족 및 관련 서비스 종사자를 위한 지원, 웰다잉 취약층(고독사)을 위한 특화 서비스 제공은 현재 일부 지자체나 노인복지관 등을 중심으로 이루어지고 있기 때문에 전국적인 확산을 위해서는 중앙·지방정부와 시민사회의 협업이 절실한 상황이다.

위와 같은 웰다잉 구현을 위한 서비스 확장은 사회적 기반 마련 없이는 불가능하다. 서비스 인프라 확보 및 인력 양성이 이루어지기 위해서는 정부와 시민사회의 협력체계가 요구된다. 나아가 민간시장도 관심을 가져야만 웰다잉 관련 다양한 욕구를 충족시킬 수 있는 인적 및 물적 인프라가 확보될 수 있을 것이다. 반면 체계적인 정보 제공과 관련해서는 정부의 역할이 무엇보다 중요한데 이는 정보에 대한 신뢰성 확보와 정보 제공 구축에 따른 법적 기반 및 자원 확보가 중요하기 때문이다. 이러한 기반 하에 시민사회에서 관련 정보의 범위와 콘텐츠를 제시해 가는 노력을 기울여야 할 것이다. 마지막 정책과제인 학교 정규 교육과정에 웰다잉 관련 내용을 포함하는 것은 공적 교육과정 설계와 관련되어 있기 때문에 정부의 역할이 중요하며 일반 성인 대상 교육 및 인식 개선 사업의 경우는 다양한 생활 영역에서 문화적인 변화를 이루어 내야 한다는 점에서 시민사회가 선도적인 역할을 하고 정부는 이에 관해 적극적인 지지를 표하는 것이 바람직할 것으로 판단된다.

198 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

〈표 7-3〉 정책과제별 주요 주체의 역할

정책과제		정부	시민사회	민간시장
서비스 확장을 통한 웰다잉 구현	포괄적 사전 케어 계획 수립	◎	●	○
	사전연명의료 중단 결정 과정의 현실화	◎	●	○
	장기기증 의사결정에서의 자기결정권 강화	◎	○	○
	상속 관련 유언 및 자서전 작성 활성화	●	◎	●
	모든 생애말기 구성원으로 적용 대상 확대	◎	○	●
	호스피스·완화의료서비스의 다양화	◎	●	●
	입소 상담 시 죽음 관련 상담 매뉴얼 및 체크리스트 마련	◎	◎	●
	노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스서비스 제공	◎	○	●
	노인장기요양시설에서의 임종서비스 지원	◎	○	●
	무진찰 사망진단 시한의 합리화	◎	○	○
	고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비	◎	○	○
	장례식의 다양성 확보	○	◎	○
	유족애도상담서비스 제공	◎	◎	○
	직원 심리치유서비스	◎	◎	○
고독사 위험 집단에 대한 공동체적인 관심	◎	◎	○	
고독사한 구성원에 대한 존엄한 사후 절차 마련	◎	◎	○	
웰다잉 구현을 위한 사회적 기반 마련	지역 형평적인 서비스 기관 확보	◎	◎	○
	관련 인력의 웰다잉 감수성 제고	◎	◎	○
	웰다잉 관련 종합적 정보 제공 포털 구축	◎	●	○
	리플릿 등을 활용한 다양한 아날로그적 정보 확산	◎	●	○
	학교 정규 교과과정에 웰다잉 관련 내용 포함	◎	●	○
일반 성인 대상 교육 및 인식 개선 사업	●	◎	○	

주: 1) ◎ 매우 중요한 역할 ● 중요한 역할 ○ 관심 필요

2) 전문가 조사와 정책과제에 대한 전문가의 검토 결과에 기초하여 정리한 것임.

제2절 한계점 및 향후 과제

1. 특징 및 한계점

이 연구가 진행 중이던 2019년 6월 24일에 정부는 제1차 호스피스·완화의료 종합계획을 발표하였다. 종합계획과 이 연구에서 제안된 정책과제를 비교해 보면 이 연구에서 제시한 정책 제언의 범위가 훨씬 포괄적이다(〈표 7-4〉 참조).⁵⁶⁾ 이는 종합계획은 호스피스·완화의료라는 서비스에만 초점을 두고 구성된 반면 이 연구는 모든 사회 구성원이 자기결정권을 행사하여 웰다잉의 구현이 가능한 연속적·종합적인 기반 마련에 관심을 두었기 때문이다. 또한 생애주기적 관점에서 고려해야 할 사항들이 모두 포함되어 있지 않다는 점, 당사자뿐만 아니라 유족, 관련 서비스 제공자 등에도 관심을 두고 있다는 점에서 포괄성이 더 크다 하겠다. 그러나 종합계획이 좀 더 세부적인 계획을 포함하고 있다는 점에서 이 연구에 비해 구체성이 높다. 이는 제1차 호스피스·완화의료 종합계획이 정부에서 마련한 5년 주기의 실행계획이기 때문이다.

한편 제1차 호스피스·완화의료 종합계획은 계획의 실천주체를 정부 중심으로 상정하고 있는 반면 이 연구는 정부뿐만 아니라 시민사회나 민간 시장이 해야 할 역할과 적절한 역할 분담은 어떠해야 하는가를 살펴보았다는 점에서 의의가 있다고 하겠다. 더불어 죽음의 장소의 다변화와 정책 및 사회 구성원의 AIP에 대한 지향성을 고려해 노인장기요양시설과 가정에서의 웰다잉 구현 가능성을 제고하기 위한 과제를 제시했다는 점도 기존의 유관 계획과의 차이점이라고 할 수 있다.

그러나 정부의 제1차 호스피스·완화의료 종합계획(2019)과 서울대학

56) 이 외에도 웰다잉시민운동 본부에서는 정책세미나를 통해 다양한 제안을 한 바 있다.

교·국가생명윤리정책원·국립암센터(2017)의 연구의 경우도 호스피스서비스의 다양화 및 서비스 제고 방안을 현실적으로 해결해야 할 과제로 제시하고 있고 호스피스·완화의료서비스 제공 기관, 연명의료의향서 등록기관을 지역적으로 균형감 있게 확보하기 위한 노력이 필요하다는 점, 그리고 이를 위해 공공의 역할을 강조한다는 측면에서 공통점을 지닌다.

두 번째로는 근본적인 정책 기조를 수정·보완하여야 하는 이슈에 대해서는 심도 있는 논의를 하지 못했다는 한계가 있다. 병·의원과 같은 공간에서 고령화에 따른 생애주기 변화와 의료서비스 이용의 변화 등을 반영한 의료인력 양성 및 서비스체계, 이를 뒷받침할 수 있는 수가체계의 변화 등은 이 연구의 범위를 벗어나는 주제여서 논의하지 못하였다. 단지 필요성만을 논의했을 뿐이다.

지역사회에서의 웰다잉의 구현과 관련해서도 현재 커뮤니티 케어에 대한 논의가 이루어지고는 있으나 구체적인 정책 방안이 제시되지는 못하다. 이러한 현실을 반영하여 이 연구는 현재의 서비스체계에 기초한 정책 제언을 할 수밖에 없었다. 이같은 한계로 인하여 지역형의 호스피스·완화의료부터 병원의 전문호스피스·완화의료까지의 전달체계 구축 및 중앙정부와 지방정부의 역할에 대한 심도 있고 종합적인 논의는 진행하지 못하였다.

세 번째로는 제안한 정책 방안을 구체화하는 데 필요한 계량적인 자료가 충분히 제공되지 못하였다. 이 연구는 우리 사회에서 공유되고 있는 좋은 죽음의 개념을 구체화한 1차 연도 연구에 기초해 정책 방안을 모색하는 데 초점을 두었다. 즉 좋은 죽음의 개념을 구현하는 데 필요한 정책 방안을 도출하는 것에 초점을 두었으며, 이를 위해서 다른 연구를 통해 확보된 조사 자료를 활용하거나 전문가 회의나 외국 사례 등을 검토하였다. 즉, 고령화연구패널조사 자료를 분석하기는 하였으나 이 연구에서 제

안한 정책 방안을 구체화하는 데 필요한 계량적 자료를 생성해 내지는 못하였다.

마지막으로 웰다잉을 구현할 수 있는 종합적인 정책 기반을 검토하고 제안하는 초기 단계의 연구인 탓에 웰다잉 구현 가능성이 낮은 사회 구성원에 대한 특화된 관심이 구체적이지 못하였다.

2. 향후 연구과제

이 연구를 기반으로 하여 웰다잉의 구현 가능성을 높이기 위한 구체적인 제안과 그러한 제안을 뒷받침할 수 있는 경험적 자료의 수집이 이루어져야 할 것이다. 이러한 맥락에서 무엇보다 먼저 이 연구에서 추가적으로 제안한 정책과제에 대해서도 정부의 구체적인 실행계획이 마련되어야 할 것이다. 이와 관련된 연구는 정부의 적극적인 의지가 있어야 가능할 것이다.

두 번째로는 웰다잉을 주요 관심사로 포함하는 기본적인 정책 기조의 변화에 초점을 둔 연구가 이루어져야 할 것이다. 지나친 죽음의 의료화를 벗어나 지역사회에서의 적절한 보호 과정을 거쳐 죽음에 이를 수 있는 보건의복지서비스 제공 체계 구축 방안과 그에 기초한 장기적인 인력 양성 방안을 마련해야 할 것이다. 이러한 맥락에서 현재 이루어지고 있는 커뮤니티케어에 대한 논의에도 웰다잉 이슈가 포함되어야 할 것이다.

〈표 7-4〉 유관 연구에서 제안된 정책과제와의 비교

이 연구(2019)	종합계획(2019) ¹⁾	서울대학교·국가생명윤리정책원·국립암센터(2017) ²⁾
<p>〈종합적인 웹다임 준비 체계 구축〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 포괄적 사전 케어 계획 수립 ■ 사전연명의료 중단 결정 과정의 현실화 ■ 장기중 의사결정에서의 자기결정권 강화 ■ 상속 관련 유인 및 자서전 작성 활성화 	<p>〈서비스 제공 체계 및 기반 강화〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 생애말기 돌봄전략을 마련하고 다양한 모델 개발, 제도 개선 등 추진 	
<p>〈연속적인 호스피스·완화의료서비스 제공〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 모든 생애말기 구성원으로 적용 대상 확대 <p>■ 호스피스·완화의료서비스의 다양화</p>	<p>〈호스피스 접근성 제고 및 질 향상〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 질환별, 질환군별로 대상자 확대 ■ 운영평가 결과를 활용한 개별 기관의 서비스 질 향상 유도 ■ 전문기관 지정 시 의료기관 운영 전담(감염, 환자안전관리 등)을 고려, 지정 유효기간을 두고 재지정제 운영 ■ 다양한 수요에 대응하는(호스피스·완화의료 서비스) 서비스 유형 개발·적용 	<p>〈서비스 품질 향상〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 호스피스·완화의료서비스 유형 및 대상 질환 확대 ■ 관리체 역량 강화 및 평가 시스템 마련 ■ 서비스 질 평가체계 개선
<p>〈노인장기요양시설에서의 웹다임 실천〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 입소 상담 시 죽음 관련 상담 메뉴얼 및 체크리스트 마련 ■ 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스 서비스 제공 ■ 노인장기요양시설에서의 임종서비스 지원 		
<p>〈가정에서의 웹다임 구현 가능성 제고〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 무잔할 사망진단 시한의 합리화 ■ 고통 완화를 위한 마약성 진통제 투약 기준 정비 ■ 장애자의 다양성 확보 		

<p>이 연구(2019) 종합계획(2019)¹⁾ 서울대학교·국가생명윤리정책원·국립암센터(2017)²⁾</p>	<p>〈유족 및 관련 서비스 종사자를 위한 지원〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 유족에 도상담서비스 제공 ▪ 직원 심리지우서비스 <p>〈웹다잉 취약층(고독사)을 위한 특화 서비스 제공〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 고독사 위험 집단에 대한 공동체적인 관심 ▪ 고독사한 구성원에 대한 존엄한 사후 절차 마련 <p>〈서비스 인프라 확보 및 인력 양성〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 지역 형평적인 서비스 기관 확보 <p>〈연명의료결정제도 정착 및 활성화〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 유형별/지역별 전문기관 균형 분포 ▪ 의료기관윤리위원회 설치·등록 확대 ▪ 의료기관윤리위원회 간 권역 지원체계 구축, 공·공·윤리위 권역 운영 확대 ▪ 사전연명의료의향서 등록기관 추가 지정 및 찾아 가는 상담소 운영 확대 ▪ 중앙-권역센터의 역할을 명확히 하고, 권역센터들 단계적으로 확대 ▪ 사업실적·전문기관 변동사항 관리, 자료연계 등을 위한 정보시스템 고도화 ▪ 관계기관 간 정보 공유, 협조를 통한 정책여건 분석, 정책성과 점검 등 강화 ▪ 일반완화의료(임종돌봄, 통증관리) 기반 마련 ▪ 윤리위원회·등록기관 질 관리 및 운영지원(분석 및 평가체계 마련) <p>〈전문기관 및 전문인력 양성〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 교육 제공 체계 다변화로 종사자 역량 확보 및 국민 만족도 제고 ▪ 전문 교육 제공 체계 마련 ▪ 대상자별 기본 및 심화 교육 프로그램 개발 ▪ 필수 전문인력의 정기적 교육 이수 의무화
--	---

<p>이 연구(2019)</p>	<p>종합계획(2019)¹⁾</p>	<p>서울대학교·국가생명윤리정책원·국립암센터(2017)²⁾</p>
<p><체계적인 정보 제공></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 웹다인 관련 종합적 정보 제공 포털 구축 ■ 리플릿 등 다양한 이 날로그적 정보 확산 	<p><대국민 정보 제공과 생애밀기 지원></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 홈페이지(포바인) 안내, 전화상담 강화 ■ 일반 의료기관에서 활용할 수 있는 환자, 가족 교 육자로 개발·배포 	<p><대국민 인식 개선></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 맞춤형 정보 제공 및 상담 활성화 지원 ■ 의료기관 내 환자 및 환자가족 대상 교육 ■ 대국민 생의 말 돌봄 관련 통합 정보 제공 및 홍보 관리
<p><대국민 인식 개선></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 학교 정규 교과과정에 웹다인 관련 내용 포함 ■ 일반 성인 대상 교육 및 인식 개선 사업 	<p><대국민 인식 강화></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 등류기관 운영지원 강화로 대국민 교육·홍보 및 상담 기회 제고 ■ 교육 제공 체계 다변화로 종사자 역량 확보 및 국민 만족도 제고 ■ 전문기관의 자원봉사 운영 의무화, 장기봉사자 예우 강화 ■ 기부금 모금기관의 지정기탁 기부 활성화 	<p>■ 기존 교육과정과의 연계성 강화</p>
<p>22개</p>	<p>22개</p>	<p>14개</p>
<p>자료: 1) 보건복지부(2019. 6. 24.). 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023). Retrieved from http://www.korea.kr/common/download.do?tblKey=EDN&fileId=187355546에서 2019. 10. 30. 인출.</p>		
<p>2) 서울대학교, 국가생명윤리정책원, 국립암센터(2017). 호스피스와 연명의료 및 연명의료 중단 등 결정에 관한 종합계획 수립 연구 보고서. Retrieved from http://www.prim.go.kr/homepage/researchCommon/downloadResearchAttachFile.do?sessionId=EC59D4D0D4EBD83BC56D15E8330291F6.node02?work_key=001&file_type=CPR&seq_no=001&pdf_conv_yn=Y&research_id=1351000-2018000213에서 2019. 10. 30. 인출.</p>		

세 번째로는 서비스 품질을 향상하기 위한 다양한 방안을 모색하는 것에 초점을 둔 연구가 요구된다. 서울대학교·국가생명윤리정책원·국립암센터(2017)의 연구에서는 호스피스·완화의료서비스의 품질을 향상하기 위해 서비스 제공 기관의 서비스 평가시스템을 마련하는 방안을, 정부의 제1차 호스피스·완화의료 종합계획(2019)에서는 운영평가 결과를 활용한 개별 기관의 서비스 질 향상 유도를 정책과제로 제안하고 있다. 현재 호스피스·완화의료서비스 제공 기관이 충분하지 못한 상황에서 평가 시스템을 도입하는 것이 적절한지, 도입한다면 적절한 시점은 언제인지, 평가 틀은 어떠해야 하는지 등에 대해 방안을 서비스 공급자와 수요자, 전문가가 함께 모색해 가야 할 것이다.

네 번째로는 일반적인 죽음이 아님 죽음, 즉 노년기 이전에 발생하는 죽음, 고독사로 존엄성이 확보되지 않은 죽음 등에 대한 특화된 연구가 요구된다. 노년기 이전에 발생하는 죽음은 예상하지 못했던 생애단계에서 발생한다는 점에서 당사자와 중요한 타자가 경험하는 상황과 문제가 노년기 이후에 발생하는 죽음의 상황과는 다를 수 있기 때문이다. 또한 고독사의 경우 이 연구에서는 웰다잉 취약층을 위한 특화 서비스 제공이 요구된다는 점에서 정책 관심을 환기하는 수준의 논의만이 이루어졌을 뿐이다.

마지막으로 죽음까지의 여정을 상세히 파악할 수 있는 계량적 자료의 확보가 요구된다. 이 연구는 차선책으로 고령화연구패널조사 자료를 분석해 노년기의 죽음까지의 여정을 파악하였으나, 자료가 갖고 있는 정보의 한계로 인해 다양한 서비스의 이용 순서와 기간을 정확히 파악할 수 없었다. 또한 당사자와 가족 등의 신체적, 경제적, 심리적인 경험을 파악할 수 있는 계량적인 자료도 없는 상황이다. 한편 생애말기의 보건의료서비스 이용과 노인장기요양급여의 이용, 사망통계 등의 행정 자료를 연결

해 생애말기의 여정을 좀 더 상세히 이해할 수 있는 방안도 모색되어야 할 것이다. 기존의 사망신고서 양식에는 있으나 통계로는 산출되지 않는 정보(상세한 사망 장소 등)가 자료 산출 과정에서 유출되지 않도록 하는 행정 조치도 요구된다.

참고문헌 <<

- 119구조·구급에 관한 법률. (2018. 6. 27.). 법률 제15298호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/119구조·구급에관한법률>에서 2019. 9. 30.인출.
- 가족관계의 등록 등에 관한 법률. (2017. 10. 31.). 법률 제14963호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/가족관계의등록등에관한법률>에서 2019. 9. 30.인출.
- 건전가정의례준칙. (2019. 7. 2.). 대통령령 제29950호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/건전가정의례준칙>에서 2019. 9. 30.인출.
- 경기도 웰다잉 문화조성에 관한 조례. (2019. 9. 30.). 경기도조례 제5558호. Retrieved from [law.go.kr/ordinfoP.do?ordinSeq=1283864&gubun=ELIS](http://www.law.go.kr/ordinfoP.do?ordinSeq=1283864&gubun=ELIS)에서 2019. 9. 30.인출.
- 고수진, 김열, 송미옥, 최영심, 최성은, 조현정 ... 권소희. (2014). 가정 호스피스 완화의료 서비스 현황조사- 실무자 포커스 그룹 인터뷰를 중심으로. *한국데이터정보과학회지*, 25(1), 37-52.
- 공정거래위원회. (2014. 9. 19.). 장기요양급여 이용표준약관(시설급여) 공정거래위원회 표준약관 제10068호.
- 과학기술정보통신부, 한국정보화진흥원. (2018). 2018 디지털정보격차 실태조사. Retrieved from https://www.nia.or.kr/site/nia_kor/ex/bbs/View.do;JSESSIONID=09C5C5262D6E8BFE85795B72516D5737.005e46dc85f867161?cbIdx=81623&bcIdx=20566&parentSeq=20566에서 2019. 9. 30. 인출.
- 곽성순(2018.10.15.). 작년 전체 사망자 3명 중 1명 노인요양병원, 시설에서 생 마감. *청년 의사*. Retrieved from <http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=1061260>에서 2019. 10. 30. 인출.
- 관계기관 합동 보도자료. (2018. 9. 5.). 모르는 재산·빚 없도록, 안심상속 원스톱 서비스로 한 번에 확인하세요!. Retrieved from <https://www.mois.go>.

- kr/cmm/fms/FileDown.do?atchFileId=FILE_00080164CGA;TWm
&fileSn=1에서 2019. 9. 30. 인출.
- 국립묘지의 설치 및 운영에 관한 법률. (2019. 7. 16.). 법률 제16294호.
Retrieved from [http://www.law.go.kr/법령/국립묘지의설치및운영에관한법
률](http://www.law.go.kr/법령/국립묘지의설치및운영에관한법률)에서 2019. 9. 30.인출
- 국립암센터. (2018). 호스피스완화의료 전문인력 표준교육과정 운영매뉴얼. Retrieved
from [http://hospice.cancer.go.kr/pain/archivesView.do?brd_n
o=89073](http://hospice.cancer.go.kr/pain/archivesView.do?brd_n
o=89073)에서 2019. 10. 30. 인출.
- 국민건강보험공단 보장사업실. (2018. 6. 4.). 건보공단, 2018년 아람답고
존엄한 나의 삶 대국민 교육 프로그램 운영. Retrieved from [https://www.
nhis.or.kr/bbs7/boards/B0039/26302#](https://www.
nhis.or.kr/bbs7/boards/B0039/26302#)에서 2019. 10. 30. 인출.
- 국민건강보험공단. 노인장기요양보험 통계연보. 각년도. Retrieved from [https://
www.nhis.or.kr/menu/boardRetrieveMenuSet.xx?menuId=F332
a](https://
www.nhis.or.kr/menu/boardRetrieveMenuSet.xx?menuId=F332
a)에서 2019. 9. 30. 인출.
- 국민권익위원회 보도자료. (2019.10.8.). 전국 보건소에서 사전연명의료 거부신
청 가능해진다. Retrieved from [http://www.acrc.go.kr/acrc/board.
do?command=searchDetail&method=searchDetailViewInc&men
uId=05050102&boardNum=80930](http://www.acrc.go.kr/acrc/board.
do?command=searchDetail&method=searchDetailViewInc&men
uId=05050102&boardNum=80930)에서 2019. 10. 30. 인출.
- 국민기초생활보장법. (2019. 10. 24.). 법률 제16367호. Retrieved from
<http://www.law.go.kr/법령/국민기초생활보장법>에서 2019. 9. 30.인출.
- 국민연금공단. (2016). 국민연금공단 내부자료.
- 기획재정부·KDI. (2019.3.). 기획재정부·KDI 내부자료.
- 길태영. (2017). 베이비부머대상 죽음준비교육 프로그램의 효과성 검증.
미래사회복지연구, 8(1), 69-99.
- 김숙남. (2010). 일 지역 의사와 간호사의 영성. *정신건강간호학회지*, 19(2).
143-153.
- 김시덕. (2005). 현대 도시공간의 상징례 문화. *한국민속학*, 41, 51~94.
- 김신향, 변성원. (2014). 죽음준비교육의 연구동향 분석. *디지털융복합연구*,

12(12), 469-475.

- 김웅철, 서이중. (2019. 6. 10.). 다가오는 초고령사회의 웰다잉 정책방향 : 웰다잉시민운동 6월 정책세미나 자료집. 웰다잉시민운동, 저출산고령사회위원회.
- 김혜경. (2016.4.12.). 일본에 시신 호텔 등장- 초고령사회의 그림자. *뉴시스*. Retrieved from http://www.newsis.com/view/?id=NISX20160412_0014017768에서 2019. 9. 30. 인출.
- 노대명, 김대중, 김영아, 김은경, 나병균, 박찬용, 박혜미, ... 봉인식. (2018). 프랑스의 사회보장제도. 한국보건사회연구원·나남.
- 대한민국헌법. (1988. 2. 25.). 헌법 제10호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/헌법에서> 2019. 9. 30. 인출.
- 마약류 관리에 관한 법률. (2019. 12. 12.). 법률 제15939호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/마약류관리에관한법률에서> 2019. 9. 30. 인출.
- 민법. (2018. 2. 1.). 법률 제14965호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/민법에서> 2019. 9. 30. 인출.
- 박동서. (2019.10.26.) 채플린 임상목회 컬럼을 시작하며. *미주크리스천신문*. Retrieved from http://www.chpress.net/column-detail.html?cate=column&c_id=8&id=12023에서 2019. 10. 30. 인출.
- 백미화. (2019). *한국 노인을 위한 죽음준비교육 프로그램 개발에 관한 연구* (차의과대학교 일반대학원 고령친화산업학과 석사논문). Retrieved from http://cha.dcollection.net/public_resource/pdf/200000198436_20200107140907.pdf에서 2019. 9. 30. 인출.
- 보건복지부 국립정신건강센터. (2018). 2018 전국 정신건강관련 기관 현황집. Retrieved from [http://www.ncmh.go.kr/kor/common/file_download.jsp?&filename=2018 전국 정신건강관련 기관 현황집.pdf&file=/2019/02/20190225095504208339_1.pdf&board_id=SNMH_BOARD&seq=8445&idx=1](http://www.ncmh.go.kr/kor/common/file_download.jsp?&filename=2018%20전국%20정신건강관련%20기관%20현황집.pdf&file=/2019/02/20190225095504208339_1.pdf&board_id=SNMH_BOARD&seq=8445&idx=1)에서 2019. 10. 30. 인출.
- 보건복지부 질병관리본부 장기이식관리센터. (2019. 9.). 2018년도 장기 등 이식 및 인체조직 기증 통계연보. Retrieved from <https://www.konos.g>

- o.kr/konosis/common/bizlogic.jsp에서 2019. 10. 30. 인출.
- 보건복지부 질병정책과·생명윤리정책과 보도자료. (2019. 6. 25.). 호스피스대상 질환 ·서비스 유형 확대하고 연명의료관련 기반 확충한다. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/modules/download.jsp?BOARD_ID=140&CONT_SEQ=349863&FILE_SEQ=260406에서 2019. 10. 30. 인출.
- 보건복지부. (2018. 2.). 2018 가정형 호스피스 시범사업 서비스 및 지원사업 안내. Retrieved from http://hospice.cancer.go.kr/hospice/front/boardView.do?brd_mgrno=181&brd_no=88905에서 2019. 10. 30. 인출.
- 보건복지부. (2018. 4.). 제2차 독거노인종합지원대책(2018~2022). Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/modules/download.jsp?BOARD_ID=140&CONT_SEQ=344674&FILE_SEQ=228641에서 2019. 10. 30. 인출.
- 보건복지부. (2019. 2. 14.). 연명의료결정제도 1년, 삶의 아름다운 마무리 도왔다. Retrieved from http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=347774&page=1에서 2019. 10. 30. 인출.
- 보건복지부. (2019. 6. 24.). 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023). Retrieved from <http://www.korea.kr/common/download.do?tblKey=EDN&fileId=187355546>에서 2019. 10. 30. 인출.
- 블랑시 르비앙, 클로드 마르탱. (2018). 프랑스의 장기요양제도와 사회적 돌봄. *국제사회보장리뷰*, 7, 5-15.
- 서울대학교, 국가생명윤리정책원, 국립암센터. (2017). 호스피스와 연명의료 및 연명의료중단등결정에 관한 종합계획 수립 연구 보고서. Retrieved from http://www.prism.go.kr/homepage/researchCommon/downloadResearchAttachFile.do;jsessionid=EC59D4D0D4EBD83BC56D15E8330291F6.node02?work_key=001&file_type=CPR&seq_no=001&pdf_conv_yn=Y&research_id=1351000-201800213에서 2019. 10.

30. 인출.

- 서이종. (2016). 고령사회와 죽음교육의 사회학. *사회와 이론*, 28, 69-103.
- 서제희, 임정미, 최지희, 이나경, 백상숙. (2018). 보건의료서비스 이용자의 죽음
여정과 경험 개선을 위한 제도적 방안 연구. 한국보건사회연구원.
- 서진우. (2019. 1. 30.) 존엄사법 1년 임종문화 대전환- 3.5만명 '웰다잉' 선택.
매일경제. Retrieved from <http://news.mk.co.kr/newsRead.php?year=2019&no=63819>에서 2019. 9. 30. 인출.
- 서혜경. (2009). 노인 죽음학 개론. 서울:경춘사.
- 송양민, 유경. (2011). 죽음준비교육이 노인의 죽음불안과 생활만족도, 심리적
안녕감에 미치는 효과 연구. *노인복지연구*, 54, 111-134.
- 송영민. (2018). 장기기증 의사표시방식에 관한 각국의 최근 동향. *의생명과학과
법*, 19, 67-92.
- 송윤진. (2017). 한국의 장기기증 의사결정상의 문제점과 그 대안. *한국의료윤리
학회지*, 20(2), 176-192.
- 송인주, 김명숙. (2016). 서울시 고독사 실태파악 및 지원 방안 연구. 서울특별
시·서울복지재단.
- 양은배, 맹광호. (2014). 미래 의학교육을 위한 다섯 가지 제언. *한국의학교육학*,
26(3), 167-178.
- 유현진. (2007). *고등학생의 죽음태도 및 학교에서의 죽음준비교육* (영남대학교
교육대학원 석사학위논문). Retrieved from http://yu.dcollection.net/public_resource/pdf/000002039514_20200107140357.pdf에서 2019.
9. 30. 인출.
- 윤영호. (2019. 6. 21.). 바람직한 광의의 웰다잉정책방향. 인생의 아름다움 마무
리, 무성을 준비해야 하는가? 제9차 저출산고령화 포럼.
- 응급의료에 관한 법률. (2019. 6. 12.). 법률 제15893호. Retrieved from
<http://www.law.go.kr/법령/응급의료에관한법률>에서 2019. 9. 30. 인출.
- 의료법. (2019. 11. 28.). 법률 제16555호. Retrieved from
<http://www.law.go.kr/법령/의료법>에서 2019. 9. 30. 인출.

- 의료법 시행규칙. (2019. 10. 24.). 보건복지부령 제673호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/의료법에서> 2019. 9. 30.인출.
- 이경희, 이용환. (2009). 노인의 죽음에 대한 태도와 죽음준비교육 요구에 관한 연구. *한국비교정부학보*, 13(2), 427-444.
- 이광영. (2014.6.28.). 사이버 장례를 제안합니다. *프레스시안*. Retrieved from <http://www.pressian.com/news/article/?no=118317>에서 2019. 9. 30. 인출.
- 이상훈. (2016). 1인가구와 고독사, 그리고 법체제. 복지이슈 Today. 서울시복지재단.
- 이은주. (2014). 민간과 공립시설을 통합한 부양노인주거시설, EHPAD. 서울시복지재단 복지이슈.
- 이이정. (2006). 노인 학습자를 위한 죽음준비교육 프로그램 개발 연구. *Andragogy Today: International Journal of Adult & Continuing Education*, 9(1), 33-65.
- 이재경. (2017). 장기기증에 관한 동의의 문제. *의생명과학과 법*, 17, 167-184.
- 자살예방 및 생명존중문화 조성을 위한 법률. (2019. 12. 3.). 법률 제16722호. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/자살예방및생명존중문화조성을위한법률에서> 2019. 9. 30.인출.
- 장사 등에 관한 법률. (2019. 10. 24.). Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/장사등에관한법률에서> 2019. 9. 30.인출.
- 정경희, 김경래, 서제희, 유재언, 이선희, 김현정. (2018). 죽음의 질 제고를 통한 노년기 존엄성 확보 방안. 한국보건사회연구원.
- 정경희, 오영희, 강은나, 김경래, 이윤경, 오미애 ... 홍송이. (2017). 2017년도 노인실태조사. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 조성희, 정영순. (2015). 죽음준비교육이 노년기 죽음불안에 미치는 영향-자아통합감의 매개효과를 중심으로. *노인복지연구*, 70, 319-347.
- 조원규 편저. (2018). 웰다잉의 이해와 실천. 서울 : 책과 나무.
- 최복천, 고제이, 김보영, 남찬섭, 박준, 성시린 ... 한동운. (2018). 영국의 사회보

장제도. 한국보건사회연구원·나남.

- 최영순, 태윤희, 김지윤, 임은실. (2015). 호스피스 완화의료 활성화를 위한 대국민 교육 프로그램 개발. 국민건강보험 건강보험정책연구원. Retrieved from <https://www.nhis.or.kr/bbs7/boards/B0069/15884?boardKey=39&sort=sequence&order=desc&rows=10&messageCategoryKey=&pageNumber=1&viewType=generic&targetType=12&targetKey=39&status=&period=&startdt=&enddt=&queryField=T&query=%EB%8C%80%EA%B5%AD%EB%AF%BC#>에서 2019. 9. 30. 인출.
- 최정수, 이은경, 한은정, 황나미, 강아람, 최성은. (2015). 호스피스 완화의료 활성화 방안- 노인장기요양서비스 이용자를 중심으로. 한국보건사회연구원.
- 통계청. (2018. 9. 28.). 인구주택총조사에 나타난 1인 가구의 현황 및 특성. 통계청 보도자료. Retrieved from <http://www.korea.kr/common/download.do?fileId=186119364&tblKey=GMN>에서 2019. 10. 30. 인출.
- 통계청 인구동향과. (2019. 9. 24). 2018년 사망원인통계 보도자료. Retrieved from http://kostat.go.kr/portal/korea/kor_nw/1/6/2/index.board?bmode=download&bSeq=&aSeq=377606&ord=2에서 2019. 10. 30. 인출.
- 한국교원연구원. (2019). 한국교원연구원 내부자료.
- 한은정, 이정석, 이지혜, 권진희, 문용필. (2014). 노인장기요양보험 인정자의 사망전 급여이용 실태 분석. 국민건강보험공단 건강보험정책연구원.
- 행정안전부 예규 제 42호. (2018. 8. 24.). 사망자 및 피후견인 등 재산조회 통합 처리에 관한 기준. Retrieved from https://www.mois.go.kr/frt/bbs/type001/commonSelectBoardArticle.do?bbsId=BBSMSTR_00000000016&nttId=65565#none에서 2019. 9. 30. 인출.
- Corr, C. A. (2009). Death and dying, life and living. Belmont, CA : Wadsworth, Cengage Learning
- Department of Health(2008). End of Life Care Strategy. Retrieved from <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care->

- strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life에서 2019. 9. 30. 인출.
- DGHS. (2013). German Society for Dying with Dignity. Retrieved from <https://www.luerzersarchive.com/en/magazine/commercial-detail/dghs-german-society-for-dying-in-dignity-augsburg-36680.html>에서 2019. 9. 30. 인출.
- DREES. (2013). 프랑스 사회보장(Couverture des risques par la protection sociale en France).
- Fin de vie Soins Palliatifs. (2019). Tout savoir sur la fin de vie.
- Hagenaars, J. A., & McCutcheon, A. L. (2002). Applied latent class analysis. New York: Cambridge University Press.
- KBS 스페셜. (2018.11.8.). 죽음이 삶에 답하다.
- Lanza, S. T., Rhoades, B. L., Nix, R. L., & Greenberg, M. T. (2010). Modeling the interplay of multilevel risk factors for future academic and behavior problems: A person-centered approach. *Development and Psychopathology, 22*(2), 313-335.
- McCutcheon, L. A. (1987). Latent class analysis. Beverly Hills, CA: Sage.
- National Audit Office. (2014). Adult social care in England: Overview. London:National Audit Office. Retrieved from <https://www.nao.org.uk/report/adult-social-care-england-overview-2/>에서 2019. 8. 30. 인출.
- 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. Retrieved from <http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Ambitions-for-Palliative-and-End-of-Life-Care.pdf>에서 2019. 8. 30. 인출.
- NHS. (2019). NHS 내부자료.

- Nylund, K. L., Asparouhov, T., & Muthen, B. O. (2007). Deciding on the number of classes in latent class analysis and growth mixture modeling: A monte Carlo simulation study. *Structural Equation Modeling, 14*(4), 535-569.
- Princess Alice Hospice. (2018). Trustee's Annual report. Retrieved from <https://www.pah.org.uk/wp-content/uploads/2018/09/Princess-Alice-Hospice-TAR-2018-FINAL-.pdf>에서 2019. 8. 30. 인출.
- Wass, H. (1980). Aging and death education for elderly persons. *Education Gerontology, 5*(1), 79-90.
- 光村図書. (2019). どうとく.
- 厚生労働省. (2013). 平成24 年因民生活基礎調の概況.

전자자료

- 각당복지재단 홈페이지. Retrieved from www.kakdang.or.kr에서 2019. 10. 29. 인출.
- 건강가정지원센터 홈페이지 Retrieved from <https://www.familynet.or.kr>에서 2019. 10. 29.인출.
- 국가법령정보센터 홈페이지. Retrieved from <http://www.law.go.kr>에서 2019. 9. 25.인출.
- 국립암센터 홈페이지. Retrieved from <https://www.ncc.re.kr>에서 2019. 9. 25.인출.
- 국립연명의료관리기관 홈페이지. Retrieved from <https://www.lst.go.kr/comm/monthlyStatistics.do>에서 2019. 10. 28.인출.
- 국민연금공단 내연금 홈페이지. Retrieved from <https://csa.nps.or.kr/main.do>에서 2019. 10. 30. 인출.
- 노인복지법 시행규칙(별표 4, 별표 10의2) 홈페이지. Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/노인복지법시행규칙>에서 2019. 9. 30. 인출.
- 노인장기요양보험 홈페이지. Retrieved from <http://longtermcare.or.kr>에서

2019. 10. 30. 인출.

따뜻한 작별 홈페이지. Retrieved from www.warmdays.co.kr에서 2019. 9. 2. 인출.

보건복지부 장사정보시스템 홈페이지. Retrieved from www.ehaneul.go.kr에서 2019. 9. 2. 인출.

복지로 홈페이지. Retrieved from www.bokjiro.go.kr에서 2019. 10. 30. 인출.

에패드 홈페이지. Retrieved from <http://ehpad.fr>에서 2019. 5. 17. 인출.

장기이식관리센터 홈페이지. Retrieved from https://www.konos.go.kr/konosis/sub2/sub02_04_01.jsp에서 2019. 9. 2. 인출.

정부 24 홈페이지. Retrieved from <https://www.gov.kr/portal/service/serviceInfo/174000000013>에서 2019. 8. 2. 인출.

지역거점 공공병원 알리미 . Retrieved from <https://rhs.mohw.go.kr/Disclosure/Statistics1.do?pageNum=03&subNum=01>에서 2019. 10. 28. 인출.

찾기쉬운 생활법령 정보. Retrieved from <http://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?popMenu=ov&csmSeq=694&ccfNo=3&cciNo=1&cnpClsNo=1>에서 2019. 10. 25. 인출.

통계청. 보건소 및 보건지소 운영현황 홈페이지. Retrieved from http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=TX_117191104에서 2019. 10. 28. 인출.

통계청 e-나라지표 홈페이지. Retrieved from www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2758에서 2019. 10. 30. 인출.

통계청 장래인구추계 홈페이지. Retrieved from http://kosis.kr/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1BPA402&conn_path=I2에서 2019. 10. 21. 인출.

프랑스 관련 기관 홈페이지. Retrieved from <http://www.monalisa-asso.fr>에서 2019. 10. 29. 인출.

프랑스 레오네티법 홈페이지. Retrieved from <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorie>

- Lien=cid에서 2019. 3. 7. 인출.
- 프랑스 행정부 사이트. Retrieved from <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>에서 2019. 1. 12. 인출.
- 한국고용정보원 고령화연구패널조사 홈페이지. Retrieved from <https://survey.keis.or.kr/index.jsp>에서 2019. 3. 20. 인출.
- 한국장례문화진흥원 홈페이지. Retrieved from <http://www.kfcpi.or.kr>에서 2019. 8. 19. 인출.
- 호스피스·완화의료 홈페이지 Retrieved from <http://www.hospice.go.kr/square/stat.do> 에서 2019. 10. 25. 인출.
- 호스피스 완화의료 전문기관 홈페이지. Retrieved from http://hospice.cancer.go.kr/home/contentsInfo.do?menu_no=432에서 2019. 8. 13. 인출.
- CEDAR Education 홈페이지. Retrieved from <https://cedareducation.org.uk>에서 2019. 9. 25. 인출.
- Global AgeWathch Index 2015 홈페이지. Retrieved from <https://www.helpage.org>에서 2019. 9. 25. 인출.
- Living well & dying well 홈페이지. Retrieved from <https://www.lwdwtraining.uk>에서 2019. 3. 26. 인출.
- OECD Stats 홈페이지. Retrieved from <http://stats.oecd.org>에서 2019. 6. 10. 인출
- WHO 완화의료 홈페이지. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>에서 2019. 10. 26. 인출.



부록 1. 전문가 설문지

웰다잉 관련 정책의 중요성 및 발전전략 설문 (1차)

기간 : 2019년 10월 8일 ~ 10월 14일
대상 : 전문가 패널
연구진 : 정경희, 김경래, 서재희, 유재연, 이윤경, 이선희
연락처 : 이선희 전문연구원

안녕하십니까?

저희 한국보건사회연구원에서는 기본과제로 '웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안' 연구를 진행하고 있습니다. 최근 우리 사회에는 남은 생을 의미 있게 보내며 죽음을 스스로 미리 준비하는 '웰다잉'에 대한 관심이 높아지고 있습니다. 이에 본 조사를 통해 우리 사회 웰다잉 구현을 위해 수반되어야 할 실천적, 제도적 방안 모색을 위해 관련 전문가 분들의 의견을 수렴하고자 조사를 수행하게 되었습니다. 여러가지로 바쁘시겠지만, 귀한 시간 할애하여 주시길 정중히 요청드립니다.

2019년 10월 14일(월)까지 회신해 주시면 감사하겠습니다.

KIHASA

한국보건사회연구원

2019. 10.
한국보건사회연구원
연구책임자 정경희

※ 응답을 끝내신 후 설문은 'COO(본인성함)@kwhi.com'로 저장하시어 회신해 주시길 부탁드립니다.
감사의 뜻으로 소정의 수당을 지급해 드리고자 하오니 설문지 마지막 장에 첨부된 '수당영수증'과 '개인정보제공동의서' 과원에 자필서명 하시기 함께 회신해 주시길 바랍니다.

220 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

1. 최근 우리사회의 웰다잉에 대한 사회적 관심이 높아지고 있습니다. 이러한 관심은 주체의 중요성에 비추어볼 때 시
기적으로 적절하다고 생각하십니까?

- ① 매우 시기적절하다
 ② 적절한 편이다
 ③ 늦은 편이다
 ④ 매우 늦었다

2. 현재 우리사회의 웰다잉 관련 정책이 표방하는 목표에 대한 1) 중요도 평가 및 2) 우선순위로 초점을 두어야 할 목표(1~3순위)에 대해
작성해 주십시오.

정책 목표	(1) 중요도 평가	(2) 우선순위로 두어야 할 목표
	① 전혀 중요하지 않다 ② 중요하지 않은 편이다 ③ 중요한 편이다 ④ 매우 중요하다	① 심리적 두려움의 완화 ② 신체적인 통증의 완화 ③ 자기 결정권의 구현 ④ 죽음에 대한 심리적인 준비 ⑤ 죽음에 대한 (상속, 장례 등) 실질적인 준비 ⑥ 가족의 수발 부담 완화 ⑦ 가족의 경제적 부담 완화 ⑧ 임종시 가까운 가족이나 친구가 함께 할 수 있도록 하는 것
1) 심리적 두려움의 완화		1순위 _____ 2순위 _____ 3순위 _____
2) 신체적인 통증의 완화		
3) 자기 결정권의 구현		
4) 죽음에 대한 심리적인 준비		
5) 죽음에 대한 (상속, 장례 등) 실질적인 준비		
6) 가족의 수발 부담 완화		
7) 가족의 경제적 부담 완화		
8) 임종시 가까운 가족이나 친구가 함께 할 수 있도록 하는 것		

2-1. 이 외에도 목표로 설정해야 할 것이 있으면 말씀해주시고, 또한 그 이유를 기술해주시고.

3. 원대영 관련 주요 정책 영역에 대하여 중요성, 이행실태, 사회적 관심 정도, 중요한 주체에 대한 귀하의 생각을 말씀해주십시오.

정책 영역	(1)	(2)	(3)	(4)
	중요성의 절대 평가 ① 전혀 중요하지 않다 ② 중요하지 않은 편이다 ③ 중요한 편이다 ④ 매우 중요하다	이행실태 절대 평가 ① 매우 미흡하다 ② 미흡한 편이다 ③ 잘되고 있는 편이다 ④ 매우 잘되고 있다	사회구성원의 관심 정도 ① 매우 낮다 ② 낮은 편이다 ③ 높은 편이다 ④ 매우 높다	정책 수행의 중요 주체 ① 정부 ② 시민사회(NGO 등) ③ 민간시장
1) 생애주기 사스피스인환자로 등의 양적 확대				
2) 생애주기 사스피스인환자로 등의 질 향상				
3) 생애주기 사스피스인환자로 등의 다양화				
4) 가족 상담 등 사후관리 서비스 개발 및 제공				
5) 웰다잉에 대한 교육 및 인식개선				
6) 웰다잉 관련 원스톱 대국민 정보제공				
7) 서비스 제공 인력 양성 및 서비스 인프라 구축				

4. 원대영 관련 세부 정책 방안에 대하여 중요성, 이행실태, 사회적 관심 정도, 중요한 주체에 대한 귀하의 생각을 말씀해주십시오.

세부 정책 방안	(1)	(2)	(3)	(4)
	중요성의 절대 평가 ① 전혀 중요하지 않다 ② 중요하지 않은 편이다 ③ 중요한 편이다 ④ 매우 중요하다	이행실태 절대 평가 ① 매우 미흡하다 ② 미흡한 편이다 ③ 잘되고 있는 편이다 ④ 매우 잘되고 있다	사회구성원의 관심 정도 ① 매우 낮다 ② 낮은 편이다 ③ 높은 편이다 ④ 매우 높다	정책 수행의 중요 주체 ① 정부 ② 시민사회(NGO 등) ③ 민간시장
1) 병원에서 호스피스인환자로 사스피스 대상자 확대(말기암 중심에서 질 환군 확대)				
2) 병원에서 호스피스인환자로 사스피스 다문화(입원형, 가정형, 외래형 등)				
3) 호스피스-완화치료 서비스 제공 병·의원외 지역 편차 해소				
4) 지역사회 중심의 다양한 호스피스 서비스 개발적용				
5) 노인장기요양시설에서의 다양한 호스피스 서비스 제공 방안 모색				
6) 노인장기요양시설 인·사·재·정·인·연·육·구 파악 절차 표준화(예: 매뉴얼, 체크리스트 등)				

222 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

세부 정책 방안	(1)	(2)	(3)	(4)
	중요성의 절대 평가	이행상태 절대 평가	사회구성원의 관심 정도	정책 수행의 중요 주체
	① 전혀 중요하지 않다 ② 중요하지 않은 편이다 ③ 중요한 편이다 ④ 매우 중요하다	① 매우 미흡하다 ② 미흡한 편이다 ③ 잘되고 있는 편이다 ④ 매우 잘되고 있다	① 매우 낮다 ② 낮은 편이다 ③ 높은 편이다 ④ 매우 높다	① 정부 ② 시민사회(NGO 등) ③ 민간시장
7) 노인장기요양시설에서 '존엄한 임종 지원(임종실 이용 활성화, 인력 전문성 강화 등)				
8) 사전연명의료의향서 등록기관의 확대를 통한 접근성 제고				
9) 상속, 유언장 작성, 징계식 등 사전 준비 및 설계 지원				
10) 일반 국민 대상 죽음준비교육 및 인식 개선 사업				
11) 웰다잉관련 서비스 제공자에 대한 교육체계 확립				

4-1. 이 외에도 세부 정책 방안으로 선정해야 할 것이 있으면 말씀해주시고, 또한 그 이유를 기술해주시고.

5. 웰다잉 관련 정책을 마련하고 수행하는데 있어서 관심을 두어야 하는 대상은 누구라고 생각하십니까?

각 대상별로 말씀해주시고.

구성 요소	(1) 중요성의 절대 평가	(2) 가장 중요한 정책 대상
	① 전혀 중요하지 않다 ② 중요하지 않은 편이다 ③ 중요한 편이다 ④ 매우 중요하다	① 노령층 ② 웰다잉의 구현이 어려운 구성원 ③ 노부모를 둔 자녀 등 중요한 타자 ④ 관련 서비스 제공자
1) 노령층		1순위: _____ 2순위: _____
2) 웰다잉의 구현이 어려운 구성원 (예: 독거노인, 빈곤노인 등)		
3) 노부모를 둔 자녀 등 중요한 타자 (significant others)		
4) 관련 서비스 제공자		

※ 상심성의껏 작성하여 주셔서 감사합니다

다음은 동계차리를 위한 귀하의 일반사항에 대해 몇 가지 여쭙겠습니다.

1. 소속 및 직위: _____

2. 성 명 : _____

3. 관련 분야 연구 경력: _____년 _____개월

부록 2. 영국 Speirs House(요양시설)의 ACP

생애말기 케어와 관련하여 당신의 희망 사항을 결정해 두어야 할 의무는 없습니다. 그러나 미리 준비를 해 두면 좀 더 혼란스러울 수 있으므로 그때가 왔을 때 좀 더 잘 지원받을 수 있습니다. 이것은 advanced directive와는 달리 법적인 서류는 아닙니다만 Speirs의 직원에게는 매우 가치 있는 자료입니다. 당신이 아래 사항을 논의하는 데 좀 더 편안하게 느끼는 직원이 있다면 알려주십시오.

이름: _____ 생년월일: _____
 Speirs House 입소 날짜: _____ GP: _____

- 당신이 스스로를 대변할 수 없다면, 누가 당신을 대신하여 말해주기를 선호하십니까?
- Lasting Power of Attorney(LPA)을 지정했습니까?
- 재정적인 결정과 관련하여 지정했습니까? 예/아니요
 . 지정했다면 누구입니까?
- 건강 및 케어 관련 결정과 관련하여 지정했습니까? 예/아니요
 . 지정했다면 누구입니까?
- 당신의 향후 케어에 대하여 생각을 했거나 결정한 것이 있습니까?
- 미래와 관련하여 당신의 관심사는 무엇입니까?
- 삶의 마지막과 관련하여 당신이 특히 우려하거나 두려움을 주는 것이 있습니까?
- 당신은 Living Will이나 법적인 사전 결정(Directive to Refuse Treatment)를 갖고 있습니까?
- 만일 갖고 있다면 누가 사본을 갖고 있습니까?
- 당신에게 매우 중요한 특정 종교적 신념을 갖고 있습니까?
- 당신이 매우 아프거나 사망할 경우 당신의 신념이라는 점에서 우리가 알아야 하거나 또는 우리가 해 주기를 원하는 것이 있습니까? (우리는 당신에게 기꺼이 종교책을 읽어주거나, 종교사제를 부르거나 당신이 원하는 종교음악 등을 연주할 것입니다. 당신의 신념을 매우 존중할 것이며 우리가 할 수 있는 한 당신을 지원할 것입니다)
- 당신의 종교성직자와 접촉해야 합니까? 또한 언제 접촉해야 하며, 접촉할 수 있는 가장 좋은 방법은 무엇입니까?
- 당신이 매우 아프거나 회복이 어렵다고 보여질 때 Speirs에서 보호받기를 원하십니까? 아니면 병원(예를 들어 Kingston 병원)으로 이송되기를 원하십니까? (Speirs는 Princess Alice Hospice, GP와 전문간호사로 구성된 IMPACT팀으로부터의 지원을 받아서 임종기의 사람들을 보살피고 있습니다. 이러한 지역사회 팀은 필요시 우리시설의 간호사가 피하 수액을 주거나 고통 또는 안절부절못하는 상태 등에 적절한 약물을 투여하는데 있어 지원을 하고 있습니다. 그들은 정맥내로 항생제를 투입하는 것이 아니라 산소를 줄 것입니다).
- 죽음의 장소에 대하여 우리에게 더 알려주고 싶은 것이 있습니까?

- 당신이 받기를 원하지 않아 절대적으로 거부하는 특정 치료 방법이 있습니까?
- 다음에 대하여 어떻게 생각하고 느낍니까?
 - i. Tube feeding
 - ii. 정맥 내 항생제
 - iii. 심장/폐 인공호흡
 - iv. 산소 공급
 - v. 기타
- 당신이 죽을 때 방을 좀 더 편안하고 특별하게 만들기 위해 생각하는 것들이 있습니까?(예: 틀기를 희망하는 음악이나, 전시되었으면 하는 그림이나 자리했으면 또는 제거했으면 하는 특별한 항목이 있습니까?)
- 당신이 죽을 때 가족이나 친구들과 같이 당신과 함께 하기를 원하는 사람은 누구입니까? 또한 그들이 모든 시간에 함께하기를 원합니까?
- 임종시 당신과 함께 있을 수 있도록 가족을 위한 숙박공간이 필요합니까?
- 필요한 증명서를 작성하기 위해서는 GP가 당신이 화장을 원하는지 또는 매장을 원하는지를 알아야 합니다. 당신은 이와 관련하여 결정을 하셨습니까?
- 장례식 관련 계획이 있습니까?
- 당신이 이용하고자 하는 특정 장례업체가 있습니까?
- 그렇지 않다면 Frederick W Paine, Garners, Greenwood and Sons, The CoOp과 같은 지역의 장례업체를 이용해도 괜찮겠습니까?
- 당신의 친구가 가족과 당신의 장례식에 대하여 논의하지 않았거나 유언장에 개요를 작성하지 않았다면 지금 작성하고 싶은 내용이 있습니까? (예: 좋아하는 찬송가나 노래, 좋아하는 곳, 특별한 때, 입고 있었으면 하는 옷과 같은 것. 이런 것들은 그 사람들을 좀 더 용이하게 할 것입니다.)

이러한 계획은 지금 작성되지만 언제나 검토하여 수정 또는 보완할 수 있습니다. 필요시 담당자에게 알려주십시오. 또한 복사본이 필요하면 담당자에게 알려주십시오.

거주자의 사인:

이름:

날자:

직원의 사인:

직원 이름:

거주자의 사인:

직원의 역할:

자료 : 연구진 국외 출장 후 구득한 자료에 대해 번역함.

부록 3. 영국 NHS의 Coping with Dying 리플릿

[1] 음식이나 음료에의 욕구가 감소하다.

- 쇠약함이 발생하면서 먹거나 마시는 노력이 힘들어지면 먹는 것을 돕는 것이 좋다.
- 가능한 한 오래 입으로 음식이나 유동식을 취할 수 있도록 지원될 것이다.
- 먹는 것을 멈출 때 받아들이기 어렵겠지만, 더 이상 나아질 수 없다는 신체적인 신호이다.
- 원하지 않거나 필요로 하지 않고, 인공적인 유동액(drip)이 최선의 방안일 수 있다는 결정이 이루어질 수 있고 이는 당신에게 설명될 것이며, 정기적으로 검토될 것이다.
- 이는 고마워하지 않아서가 아니라 허약함에 의한 것이므로, 반응이 없다고 해서 실망하지 않도록 노력해야 한다.
- 이러한 과정은 그들의 삶이 가치 있었고 기억되고 있다는 것을 느끼게 하는 방법이다.

[2] 호흡이 변화한다.

- 숨가쁨으로 고통받는 사람은 숨을 쉬기 위해 노력하다 죽을 것만 같다. 죽음이 가까워지면 신체는 매우 활동이 덜해지기 때문에 산소에 대한 수요가 최소화된다.
- 많은 케어러들이 죽을 때 그전에 비하여 숨 쉬는 것이 편안해졌다고 이야기한다.
- 물론, 긴장이라는 감정에 의하여 호흡이 더 힘들어질 수도 있다. 그러나 가까이 사람이 있다는 사실이 안심시켜 줄 뿐만 아니라 걱정으로 인한 숨가쁨을 방지할 수 있다.
- 삶의 마지막 시간에서 가끔 숨 쉬기 위한 소음이 있을 수 있다. 이는 가슴에 점액이 쌓여 기침을 할 수 없기 때문이다. 고통을 줄이기 위하여 약물 투여가 이루어질 수 있으며, 자세를 바꾸는 것이 도움이 될 수 있다.
- 이러한 수단들은 성공적이지 않을 수 있지만, 이러한 시끄러운 호흡이 케어러를 당황시킬 수 있지만 당사자를 힘들게 하지는 않는다.
- 입으로 숨을 쉰다면 입술과 입이 마르게 된다. 입을 축여 주고 입술 연고를 발라 주는 것이 좀 편안함을 줄 것이다.

[3] 세상으로부터 물러난다.

- 세상으로부터 물러나는 것은 점진적인 과정이다. 자는 데 더 많은 시간을 보내며 깨어있을 때도 나른한 상태이다.
- 주변에 대한 관심이 부족해보이는 것은 평온함에 수반되는 자연스러운 과정중 하나이다. 이는 사랑하는 사람들을 퇴짜 놓는 것이 아니다.
- 마침내 무의식 상태에 빠지게 되며 이러한 상태에 오래 머물 수도 있다(어떤 경우에는 며칠).
- 죽음이 아주 가까워 오면(몇 분 또는 몇 시간), 호흡 유형이 또 변한다. 때로는 호흡 사이에 긴 중지기가 있거나, 가슴 대신에 복근(배)이 올라갔다 내려갔다 한다. 호흡이 힘들어지면 이는 죽는 사람보다 당신에게 더 괴로운 일임을 기억해야 한다.
- 피부가 창백하고 축축해지며, 약간 차가워진다. 많은 사람들이 잠으로부터 깨어나지 않으며 평화롭고 편안하고 조용히 죽는다.

주: 연구진 국외 출장 후 구득한 자료에 대해 번역함.
 자료: NHS. (2019.). NHS 내부자료.

부록 4. 민간단체의 좋은 죽음 관련 교육 활동(영국 Living Well Dying Well 기관의 Doula의 정의 및 역할)

□ 가족 및 전문가 케어 간 간극을 메우는 특별훈련을 받은 인력으로, 어떠한 장소에서의 죽음이든 간에 죽음 및 상실감 등에 더 잘 대처할 수 있도록 지원한다.

○ 돌라는 출산 시 그리고 생애말기 지원을 위한 훈련을 받으며, '생애말기의 돌라(End of life Doula)'는 정보를 기반으로 개인, 가족, 지역사회와 함께 서비스를 제공한다.

- 돌라는 실용적이고 정서적이며 영성적인 욕구에 대하여 지식, 경험, 이해력이 있는 일관되고 지지적인 서비스를 제공한다.

- 돌라의 역할은 삶의 질과 삶의 마지막 순간 그들의 존엄성을 보존하는 것이다.

- 돌라는 의료서비스를 대체하는 것이 아니라, 임종말기에 처한 사람이 가능한 한 최상의 삶의 질을 유지하는 과정에서 본인과 가족이 가능한 자원의 이용을 촉진한다.

- 돌라는 삶을 가능한 한 의미 있게 끝까지 마무리하도록 지원하는 동시에, 그들이 희망하는 경우 집에서 더 편안하고 자연스럽게 끝맺을 수 있도록 지원하는 것이다.

○ 역할

- 실용적인 요구 사항에 대해 논의한다.

- 생애말기 희망 사항을 생각할 수 있도록 지원한다.

- 평범한 일상생활에 계속 관여할 수 있도록 강화한다.

- 작지만 의미 있는 일상적인 일에 참여하도록 지원한다.

- 친구와 이웃과의 우호적 관계를 도모하도록 한다.

- 임종기에 처한 이들을 위한 멘토 및 옹호자의 역할을 한다.

- 복합적인 감정이 일어났을 때 이를 지지한다.

- 보건전문가와 연락한다.

- 안전하고 지지적이며 수용적인 환경을 조성할 수 있도록 돕는다.

- 가용할 수 있는 자원에 대해 정보를 제공한다.

- 영성 및 기도를 할 수 있는 기회를 마련한다.

- 사후에도 이용자의 가족이나 친구 등에 대한 지원을 지속적으로 제공한다.
- 돌라의 수행 업무(주요 10대 업무)
 - 돌라는 생애말기 어떠한 단계에서도 과업을 수행할 수 있다. 역할 중 일부로는 임종기에 처한 이용자에게 관련 정보를 제공하고, 이용을 촉진하며, 가까운 이들과의 관계를 강화할 수 있도록 지원함으로써 그들의 죽음과 죽어 감에 개입하는 것이다.
 - 돌라의 역할은 유연하며, 개방적인 자세와 인간 중심적인 방법으로서 그들에게 지지, 친절, 존중, 존엄, 보편성을 유지해야 한다. 이 중 보편성과 관련하여 돌라는 임종기에 처한 사람의 정신 및 영성에 전인적인 서비스를 제공할 수 있도록 훈련되었다.
 - 관련하여, 돌라의 실천 영역은
 - 임종기에 처한 사람들의 상황과 필요에 따른 욕구를 이해하고 함께 돌아볼 수 있는 시간이 마련한다.
 - 주변 사람들과 함께 임종기에 처한 사람들의 필요에 부응하는 결정을 지원한다.
 - 사전 결정(사전 의료지시서)을 준비할 수 있도록 지원한다.
 - 의료 및 사회복지서비스를 탐색하는 데 도움이 될 수 있도록 연계한다.
 - 그들이 도움을 받고자 할 때 개인 및 사랑하는 이들과 이야기할 수 있도록 지원한다.
 - 가족들의 휴식 관리를 지원한다.
 - '좋은 죽음'과 같은 표현을 지양하기 위해 노력한다. 우리 중 그 누구도 본인이 언제, 어떻게 죽을지, 무엇을 경험할지 확인할 수 없다. 다만 그들이 안전하고 평화로운 상태에서, 사랑하는 이들 곁에서 존엄한 죽음을 맞이할 수 있도록 지원할 수는 있다.
 - LWDW는 영국에서 생애말기의 돌라(End of life Doulas)를 개척하여 유일하게 돌라를 훈련 및 배출시킨 기관으로, Crossfields Institute의 관리감독하에 있다. 표준화된 서비스 제공을 위한 교육기관으로서의 소임을 다한다.
 - 학위는 강의실에서 약 20일간의 종합적인 내용으로 구성된다. 포트폴리오 작업, 학습 및 관련한 자원봉사 등을 결합하여 수업을 진행한다.
 - LWDW에서 근무하는 모든 사람들이 돌라의 멘토가 되어 줄 수 있다. 그들을 통해 돌라로서의 활동에 있어 필요한 지식과 기술을 견습할 수 있고, 모든 서비스는 양질의 서비스 품질에 의해 보장받는다.

- 현재 런던, 영국의 남서부 및 북부, 스코틀랜드에 둘라 네트워크가 있다. 이 곳에서 웰빙, 지속적인 전문기술 개발, 관리감독 및 훈련을 위한 지원이 이루어진다.
- 지속적인 워크숍과 관련 축제가 수행된다.
- 둘라 중 일부는 관련 분야에서의 업무 경험 - 장례관리사, 임종기 코치와 상담가, 보대안적 건강치료사(아로마 테라피, 홈테라피, 이완훈련 등), 완화의료 및 지역사회 간호사, 호스피스 관련 종사자 -이 있으며, 해당 지식은 네트워크 내에서 공유될 수 있다.
- 우리의 후원자인 Allan Kellehear 교수는 죽음과 사별 분야의 선도적인 역할을 수행함으로써 서비스 운영의 지침이 된다.

○ 교육 내용

- 20일의 교육훈련 과정으로, 교육 및 경험적 내용을 통한 수업이 수행된다.
- 1개의 그룹당 최대 16명이 교육을 받을 수 있다.

- 상실에 대한 이해
- 죽음에 대한 감정적 영적 반응
- 생애말기의 신체적 변화
- 완화의료
- 편안하고 지지적인 치료
- 문화권 및 종교단체의 의식과 관행
- 사회적, 법적 요구 사항
- 의사소통
- 영성
- 영적, 자아의 관리

○ 서비스 강령

(책임)

- 둘라는 본인이 선택한 환경에 대한 본인의 실천에 대해 책임진다. 모든 상황에서 이용자의

희망과 복지가 일차적으로 중요해야 한다.

- 교육 및 경험을 진실되게 표현하고 다른 돌라, 이용자, 또는 기타 보건 전문가에게 오토하지 않도록 한다.
- 매 순간 이용자 및 돌라 동료와 함께 일할 수 있는 다른 전문가에게 정직하고 성실하며 존경을 표한다.
- 이용자와 명확한 서면 계약을 체결할 것을 권고한다.
- 돌라는 해당 활동(참석 날짜와 시간, 사망 전후지지 역할 등)에 대해 기록해야 한다.

(실천)

- 돌라는 이용자 및 가족들에게 상담과 지원을 제공하나, 조언(advice)은 제공하지 않는다.
- 돌라는 이용자 및 가족이 다양한 옵션을 탐색하여 적절한 행동에 대해 스스로 결정을 내릴 수 있도록 지원한다.
- 돌라는 이용자 및 가족 환경에 대해 민감하고 지지적이며, 공감 및 비판단적 자세를 유지하며, 지식을 기반으로 한 유연하고 신뢰할 수 있는, 조직화된 실용적이고 지원적인 태도를 유지하기 위해 최대한의 관리와 지원을 유지하도록 한다.
- 돌라 입사 전 보건전문가로 훈련을 받았거나, 임상 또는 의료업무를 수행하였을지라도 업무시 의료진단을 하거나 의학적 조언을 제공하지 않는다.
- 마찬가지로 돌라 역시 다른 분야 치료사로서의 자격을 갖추어 해당 기술을 실천에 적용하고자 할 경우, 치료의 전문적 실천강령에 따라 시행해야 함을 분명히 한다.
- 돌라는 이용자의 요구가 돌라의 역할 범위에 벗어날 경우, 적절한 자원 및 전문가로 이관한다.
- 돌라는 본인의 역할이 불확실하다고 인지할 경우, 이용자, 가족 또는 기타 전문가에게 이를 알리고 관련 전문가에게 이관해야 한다.

(기밀성)

- 돌라는 개인 및 기밀정보에 대해 거론하지 않는다.

자료: living well & dying well 홈페이지. <https://www.lwdwtraining.uk> (2019. 3. 26. 인출)

부록 5. 프랑스의 사후 행정 정보 제공 체계⁵⁷⁾

□ 프랑스의 공적 사후서비스 정책

- 프랑스 행정부 사이트에는 중요한 타인이 사망하였을 때, 개별 상황 (죽음 장소(본국/타국), 사망자의 국적, 거주 상태, 취업 상태 등)을 체크한 후 그에 따른 맞춤형 정보를 제공함.
- 또한 사망 후 24시간, 6일, 1개월, 6개월, 1년 안에 행해야 할 주요 과업에 대해 설명 자료를 게시하여 편의를 도움.

□ (24시간 이내) 사망신고 및 신고

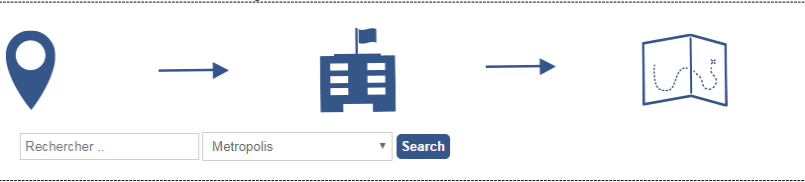
- 의사에 의한 사망 신고 필요: 단 자살, 사고사 등에 대해서는 의료기록 등이 추가로 필요할 수 있음

-

■ 경찰서(gendarmerie brigade) 혹은 지구대(police station)에 연락하십시오.
※ 모든 비상사태는 17번 또는 112번으로 전화하십시오.

■ 어떻게 해야 하는가?

- ◎ 검색창에 주소를 입력하고, 5개의 제안된 답변목록에서 필요한 서비스를 선택하십시오.
- ◎ 경로를 확인하거나 선택된 서비스를 메시지로 보내십시오.



57) 프랑스 행정부 사이트

[https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507\(2019. 1. 12. 기준\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507(2019. 1. 12. 기준))를 참고하여 작성함.

■ 사망선언

- 사망선언은 사망발견 후 24시간 이내, 사망장소의 시청으로 가서 진행해야 하는 의무적 절차임.
- 제출서류로는 1) 사망자 신분증명서 2) 의사, 경찰서 또는 검시관이 발급한 사망진단서 3) 사망자와 관련된 기타 서류: 가족관계증명서, 신분증, 출생 혹은 혼인증명서, 여권 등이 있음.

* 사망기록 및 사망진단서 작성은 의사가 수행함.

** 단 사고사, 자살 등의 경우, 경찰서나 지구대에 반드시 신고해야 함.

① (사망장소가 집인 경우)

: 사망선언은 사망자의 친족이 수행해야 함. 즉 부모나 그의 결혼상태에 대한 정보를 알고 있는 사람은 누구든지 해당될 수 있음.

② (사망장소가 의료기관이나 사회기관(병원, 진료소, 은퇴자 가정)인 경우)

: 해당 기관이 사망선언의 책임을 가질 수 있음.

- 선언문 작성은 장례절차를 위임받은 장례식장에 의해 이루어질 수 있음.

■ 사망선언 후, 해당 시청은

- 죽음에 대한 행동을 확립(establish an act of death)
- 이 정보를 INSE에 통보하고, INSE는 the National Directory for the Identification of Natural Persons(RNIPP)에 통보해야 함.(특히 연금과 관련하여 통보)

* RNIPP는 프랑스에서 태어난 사람들의 시민지위를 확인할 수 있는 기관으로, 상담을 통해 생존여부, 사망 여부 등을 명시하고, 등록번호(NIR)를 알 수 있음.

- 고인의 뜻에 따른 장례 및 장기 기증 절차 결정

- 고인이 다음 사항에 대해 자신의 마지막 소원(구두 혹은 유언장, 장례 계획서)을 밝혔는지 확인해야 함.

① 장례식(화장 또는 매장), 실험용 신체기증(a gift of the body to science)

② 장기 기증(the removal of organs)

■ 화장

- 화장은 죽은 사람의 몸을 태우는 장례기법임. 예외사항이 없다면, 사후 6일 이내 화장터

에서 행해짐.

- 선정된 장례식장은 장례와 관련한 절차의 일부 혹은 전체를 다루고, 비용은 선택한 장소와 서비스에 따라 다름.
- 고인이 장례계약에 서명하지 않은 경우, 개인의 재산에서 비용을 공제함.

■ 매장

- 고인의 시신을 무덤에 안치하는 것을 의미함. 예외사항이 없다면, 사후 6일 이내 묘지에 매장.
- 선정된 장례식장은 장례와 관련한 절차의 일부 혹은 전체를 다루고, 비용은 선택한 장소와 서비스에 따라 다름.
- 고인이 장례계약에 서명하지 않은 경우, 개인의 재산에서 비용을 공제함.

■ 신체기증

- 특정규칙에 따라 개인적이고 자발적 차원에서 이루어짐. 연구목적에 위해 사망시 몸을 기증하는 것을 의미함.

■ 장기기증

- 모든 사람들은 그들이 국가등록기관(the National Register of Refusals)에 별도로 등록하지 않는 한, 장기기증에 동의한 것으로 간주함.
- 기증자의 죽음은 두 명의 의사에 의해 의학적으로 입증되어야 하며, 친족과의 인터뷰는 의료팀에 의해 수행됨.
- 장기제거를 담당할 의사는 고인의 시신을 최대한 보존할 의무가 있음.

- 만약 장례식을 계획한다면, 장례회사(funeral home company)에 연락을 취해야 함. 계약서에 서명하기 전에, 이용하고 싶은 서비스에 대한 견적을 요청할 수 있음.

② (6일 이내) 장묘나 화장 진행

- 고인의 유언에 따라 장묘나 화장 시행
- 장례 절차에 따라 친족간 분쟁 발생 시, 지방법원에 신청

- 장례비용은 고인의 재산에서 처리 가능하며, 최대 5천 유로 한도까지 청구 가능
- * 만약 고인의 재산이 충분치 않은 경우, 그들이 상속을 포기했는지라도 고인의 자녀(손자녀) 등이 부담해야 함.
- 만약 공공기관 혹은 사기업 근로자인 경우, 장례에 따른 특별휴가 청구가 가능

■ 가족구성원 사망 시, 연공서열에 대한 요구 없이 특별휴가 청구가 가능 (휴가 기간) 3일 이상: 배우자 혹은 동거인(파트너), 부모, 형제자매 / 5일 이상: 자녀 / 기타 가족원의 경우, 회사 내규 등에 따라 달라질 수 있음.

③ (1개월 이내) 주요 행정 절차

- 주요 문서: 사망신고서 사본, 가족관계 증명서 수정

■ (사망신고서 사본) 사망증명서에 기록된 모든 내용이 포함되어야 함.

- 사망일자, 시간, 장소
- 고인의 성/이름, 생년월일 및 출생지, 거주지, 직업
- 고인의 부모의 성/이름, 거주지, 직업
- 배우자(파트너)의 성/이름
- 신고인의 성/이름, 연령, 직업, 사망자와의 관계

■ (가족관계 증명서) 수정은 의무사항임. 결혼상황에 대한 변화가 반드시 포함되어야 함.

- 상속 절차: 상속인임을 증명한 후 상속 진행

■ (상속인의 전 재산이 5천 유로 이하인 경우) 상속인이 서명한 증명서(a certificate signed by all the heirs)에 의해 후계인임을 입증할 수 있음.

■ (상속인의 전 재산이 5천 유로 초과인 경우) 공증인의 입증이 필요함.

- 고인의 서류 정리 및 보관: 고인의 부채, 고인의 은행 거래 내역, 보험 등
- 고인의 가족(미성년자) 보호: 사망으로 인해 미성년자가 유족으로 남을 경우, 그들이 보유해야 할 유산 등을 보호하기 위한 법적 절차(조치) 필요
- 기타 사회적 지원

④ (6개월 이내)

- 상속: 유언장 작성 시 공증인을 통한 상속 절차가 진행되며, 그에 따른 상속세 납부

- 공증인에게 상속 신고서(declaration of succession) 작성 요청 가능. 다만 상속세는 상속인에게만 해당(*공증인은 특정재산(부동산 등)을 정하는 데 필수적)
- 상속 신고서 포함 항목
 - 고인과 상속인, 유족의 신원과 관계
 - 필요시 유언장의 내용
 - 고인이 결혼을 한 경우, 혼인계약 조항(없을 경우 없음을 명시)
 - 고인이 파트너가 있었을 경우, 관련 증빙 서류
 - 필요시, 상속인 등을 위해 고인이 이전에 증여한 금액
 - 과세 여부와 관계없이 모든 부동산 관련 사항
 - 필요시 고인의 부채 목록과 금액
 - 보험서류, 귀중품 등
- 고인의 집에 등록된 공공금융센터(등록센터)에 상속 신고서 제출

- 차량: 고인이 차량을 소유했던 경우, 사망에 따라 차량등록증 변경 필요

⑤ (1년 이내)

- 사후 1년 동안은 고인의 마지막 수입을 세무당국에 신고 필요

부록 6. 「제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023)」의 개요 및 지향성

현재	개선
질 높은 호스피스·완화의료서비스를 원하시는	장소에서 받으실 수 있게 됩니다.
<ul style="list-style-type: none"> ■ 말기 암 환자를 주 대상으로 하는 입원형 서비스 중심 - 가정형, 자문형, 입원형 요양병원, 소아청소년 등 시범사업 중 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 다양한 수요에 대응하는 서비스 유형 개발·적용 - 입원형(1종) → 입원형, 가정형, 자문형, 외래형, 소아청소년형(총 5종)
<ul style="list-style-type: none"> ■ 4개 질환 말기 환자에 한정 - 임종예측이 용이한 특정 질환(4종) 환자에 게만 서비스 제공 * 암, 후천성면역결핍증, 만성 폐쇄성 호흡기질환, 만성 간경화 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 질환말기, 질환군별로 대상자 확대 - 유사한 특징을 가진 질환군을 대상으로, 질환의 경과에 따라 서비스가 필요한 경우 대상자에 포함
<ul style="list-style-type: none"> ■ 서비스 제공기관 지역 편차 - 전국적인 서비스 제공기관 중점 확대 - 지역 간 입원형 서비스 전문기관 불균형 - 소수의 가정형, 자문형 서비스 기관 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 유형별/지역별 전문기관 균형분포 - 병상이 부족한 지역은 권역 및 지역책임의료기관 중심으로 입원형 병상 확충 - 가정형*, 자문형** 서비스 제공기관 확산 * ('18) 33개→('23) 60개, **('18) 25개 → ('23) 50개
<ul style="list-style-type: none"> ■ 운영평가 결과와 교육/보상체계 간 연계가 미흡 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 운영평가 결과를 활용한 개별 기관의 서비스 질 향상 유도 - 미흡기관에 대한 전문교육 강화, 연속 미흡 등 개선 여지가 없는 경우 지정취소
<ul style="list-style-type: none"> ■ 전문기관 지정 시 의료기관 운영의 전반적인 질을 고려하지 않고, 한번 지정되면 퇴출 곤란 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 전문기관 지정 시 의료기관 운영 전반(감염, 환자안전관리 등)을 고려, 지정 유효기간을 두고 재지정제* 운영 * 예) 3년 주기 재지정, 인증제 도입
2. 가까운 지역에서 연명의료 결정에 관한 질	높은 상담을 받고 결정할 수 있습니다.
<ul style="list-style-type: none"> ■ 의료기관윤리위원회 설치 부족 - 연명의료결정제도를 수행하지 않는 의료기관에서는 연명의료에 대한 환자 본인의 의사가 반영되기 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 의료기관윤리위원회 설치·등록 확대 - 종합병원, 공공의료기관, 소규모 의료기관, 호스피스 전문기관 설치 확대를 위한 평가·지원 추진 ■ 연명의료 상담·계획 활성화 - 보상체계 구축 및 임종기 돌봄계획 제고를 위한 조사·표준모형 개발
<ul style="list-style-type: none"> ■ 사전연명의료의향서 등록기관의 지역적 접근성 격차 존재 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 사전연명의료의향서 등록기관 추가지정 및 찾아가는 상담소 운영확대 ■ 등록기관 운영지원 강화로 대국민 교육·홍보 및 상담 기회 제고

238 웰다잉을 위한 제도적 기반 마련 방안

현재	개선
<ul style="list-style-type: none"> ■ 체계적인 상담제도 수행을 위한 기관 점검체계 및 인력 전문성 부족 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 윤리위원회·등록기관 질 관리 및 운영지원 (분석 및 평가체계 마련) ■ 교육 제공 체계 다변화로 종사자 역량 확보 및 국민 만족도 제고
<p>3. 생애말기 돌봄에 대해 손쉽게 정보를 얻고 준비하실 수 있습니다.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 일반 국민, 의료인 대상 생애말기 제도에 대한 정확한 인식 확산 필요 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 호스피스·완화의료의 날 기념식, 캠페인, 관계기관, 전문학회를 통한 제도 홍보 및 인식개선 지속 시행
<ul style="list-style-type: none"> ■ 환자, 가족에 대한 맞춤형 정보제공 및 교육 강화 필요 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 홈페이지(모바일) 안내, 전화상담 강화 - 생애말기 정책 및 제도안내, 임종돌봄 등에 대한 정보 제공 ■ 일반 의료기관에서 활용할 수 있는 환자, 가족 교육자료 개발·배포
<ul style="list-style-type: none"> ■ 자원봉사 활성화, 투명한 기부 금품 등 모집, 운영 제도화 필요 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 전문기관의 자원봉사 운영 의무화, 장기봉사자 예우 강화 ■ 기부금 모금기관의 지정기탁 기부 활성화
<p>4. 누구나 생애말기 돌봄서비스를 받으실 수 있도록 기반을 마련하겠습니다.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 생애말기돌봄에 대한 종합적인 전략, 추진 체계 미흡 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 생애말기 돌봄전략을 마련하고 다양한 모델 개발, 제도개선 등을 추진 - 관련 정책담당자, 전문가 등 참여 - 다양한 사업과 연계 방안 마련
<ul style="list-style-type: none"> ■ 전문완화의료만 제공, 일반의료기관의 완화의료 부재 - 특정 질환을 가진 중증환자에게 호스피스·완화의료 전문기관에서만 서비스 제공 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 일반완화의료(임종돌봄, 통증관리) 기반 마련 - 질환에 관계 없이 모든 의료기관에서 임종 과정에 있는 환자에게 서비스 제공을 위한 기반 마련
<ul style="list-style-type: none"> ■ 중앙-권역(8개) 호스피스센터 지정·운영 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 중앙-권역센터의 역할을 명확히 하고, 권역센터를 단계적으로 확대 - (중앙) 평가 등 중앙정부 지원, 가이드라인 마련 등 전문기관 기술지원 등 - (권역) 고난도 서비스 제공, 지역 내 의료기관 교육, 홍보 실시
<ul style="list-style-type: none"> ■ 연명의료결정제도의 권역별 운영·지원체계 역할 정립 미흡 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 의료기관윤리위원회 간 권역 지원체계 구축, 공용윤리위 권역 운영 확대
<ul style="list-style-type: none"> ■ 정책 근거 수집, 생산체계 미흡 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 사업실적·전문기관 변동사항 관리, 자료연계 등을 위한 정보시스템 고도화 ■ 관계기관 간 정보공유, 협조를 통한 정책여건분석, 정책성과 점검 등 강화

자료 : 보건복지부(2019.6.24.). 제1차 호스피스·연명의료 종합계획(2019~2023).

부록 7. 가정에서의 웰다잉 구현 방안 마련을 위한 현행 관련 법률

구분	법률
사망진단서(시체검안서) 발급과 관련된 법률	<p>의료법 제17조(진단서 등)</p> <p>① 의료업에 종사하고 직접 진찰하거나 검안(檢案)한 의사, 치과의사, 한의사가 아니면 진단서·검안서를 작성하여 교부하거나 발송하지 못한다. 다만, 진료 중이던 환자가 최종 진료 시부터 48시간 이내에 사망한 경우에는 다시 진료하지 아니하더라도 진단서나 증명서를 내출 수 있으며~</p> <p>응급의료에 관한 법률 제3조(응급의료를 받을 권리)</p> <p>모든 국민은 성별, 나이, 민족, 종교, 사회적 신분 또는 경제적 사정 등을 이유로 차별받지 아니하고 응급의료를 받을 권리를 가진다. 국내에 체류하고 있는 외국인도 또한 같다.</p> <p>응급의료에 관한 법률 제7조(응급환자가 아닌 사람에 대한 조치)</p> <p>① 의료인은 응급환자가 아닌 사람을 응급실이 아닌 의료시설에 진료를 의뢰하거나 다른 의료기관에 이송할 수 있다.</p>
무진찰 사망진단 시한의 합리화와 관련된 법률	<p>의료법 제17조(진단서 등)</p> <p>① 의료업에 ~ 종략 ~. 다만, 진료 중이던 환자가 최종 진료 시부터 48시간 이내에 사망한 경우에는 다시 진료하지 아니하더라도 진단서나 증명서를 내출 수 있으며, 환자 또는 사망자를 직접 진찰하거나 검안한 의사·치과의사 또는 한의사가 부득이한 사유로 진단서·검안서 또는 증명서를 내출 수 없으면 같은 의료기관에 종사하는 다른 의사·치과의사 또는 한의사가 환자의 진료기록부 등에 따라 내출 수 있다.</p> <p>의료법 제31조 (무진찰진단서등의 교부금지)</p> <p>① 의료, 치과의료 또는 한방의료에 종사하는 의사, 치과의사 또는 한의사는 자신이 진찰 또는 검안하지 아니하고는 진단서, 검안서 또는 증명서를 교부하지 못한다. 단, 의료중이던 환자가 최후 진료시로부터 24시간이내에 사망한 경우에는 예외로 한다.</p> <p>장사 등에 관한 법률 제6조(매장 및 화장의 시기)</p> <p>사망 또는 사산한 때부터 24시간이 지난 후가 아니면 매장 또는 화장을 하지 못한다.</p>
사망자 이송과 관련한 법률	<p>119구조·구급에 관한 법률 제10조의3(119구급차의 운용)</p> <p>① 소방청장등은 응급환자를 의료기관에 긴급히 이송하기 위하여 구급차를 운용하여야 한다.</p>

구분	법률
	<p>119구조·구급에 관한 법률 제13조(구조·구급활동)</p> <p>① 소방청장등은 위급상황이 발생한 때에는 구조·구급대를 현장에 신속하게 출동시켜 인명구조 및 응급처치, 그 밖에 필요한 활동을 하게 하여야 한다.</p> <hr/> <p>119구조·구급에 관한 법률 제16조(구조된 사람과 물건의 인도·인계)</p> <p>① 소방청장등은 ~(중략)~ 신원이 확인된 사망자를 그 보호자 또는 유족에게 지체 없이 인도하여야 한다.</p>
<p>고통완화를 위한 마약성 진통제 투약기준 정비와 관련된 법률</p>	<p>마약류 관리에 관한 법률 제1조(목적)</p> <p>이 법은 마약·향정신성의약품(向精神性醫藥品)·대마(大麻) 및 원료물질의 취급·관리를 적정하게 함으로써 그 오용 또는 남용으로 인한 보건상의 위해(危害)를 방지하여 국민보건 향상에 이바지함을 목적으로 한다.</p> <hr/> <p>마약류 관리에 관한 법률 제2조(정의)</p> <p>5. 자. 마약류취급의료업자: 의료기관에서 의료에 종사하는 의사·치과의사·한의사 또는 「수의사법」에 따라 동물 진료에 종사하는 수의사로서 의료나 동물 진료를 목적으로 마약 또는 향정신성의약품을 투약하거나 투약하기 위하여 제공하거나 마약 또는 향정신성의약품을 기재한 처방전을 발급하는 자</p> <hr/> <p>마약류 관리에 관한 법률 제4조(마약류취급자가 아닌 자의 마약류 취급 금지)</p> <p>① 마약류취급자가 아니면 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 행위를 하여서는 아니 된다.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 마약 또는 향정신성의약품을 소지, 소유, 사용, 운반, 관리, 수입, 수출, 제조, 조제, 투약, 수수, 매매, 매매의 알선 또는 제공하는 행위 2. 마약 또는 향정신성의약품을 기재한 처방전을 발급하는 행위 <p>② 제1항에도 불구하고 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 마약류취급자가 아닌 자도 마약류를 취급할 수 있다.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. 이 법에 따라 마약류취급자를 위하여 마약류를 운반·보관·소지 또는 관리하는 경우 <hr/> <p>마약류 관리에 관한 법률 제15조(마약류의 저장)</p> <p>(생략)~ 이 경우 마약은 잠금장치가 되어 있는 견고한 장소에 저장하여야 한다.</p>

구분	법률
	<p>마약류 관리에 관한 법률 제16조(봉합)</p> <p>① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자가 마약류를 판매하거나 수출 또는 양도할 때에는 그 용기나 포장을 봉합(封緘)하여야 한다. ② 마약류취급자·마약류취급승인자는 제1항에 따라 봉합을 하지 아니한 마약류를 수수하지 못한다.</p>
	<p>마약류 관리에 관한 법률 제30조(마약류 투약 등)</p> <p>마약류취급의료업자가 아니면 의료나 동물 진료를 목적으로 마약 또는 향정신성의약품을 투약하거나 투약하기 위하여 제공하거나 마약 또는 향정신성의약품을 기재한 처방전을 발급하여서는 아니 된다.</p>
	<p>의료법 제2조(의료인)</p> <p>5. 간호사는 다음 각 목의 업무를 임무로 한다. 나. 의사, 치과 의사, 한의사의 지도하에 시행하는 진료의 보조</p>
	<p>의료법 시행규칙 제12조(처방전의 기재 사항 등)</p> <p>① 5. 처방 의약품의 명칭·분량·용법 및 용량 6. 처방전 발급 연월일 및 사용기간</p>
	<p>의료법 시행규칙 제24조(가정간호)</p> <p>④ 가정전문간호사는 가정간호 중 검체의 채취 및 운반, 투약, 주사 또는 치료적 의료행위인 간호를 하는 경우에는 의사나 한의사의 진단과 처방에 따라야 한다. 이 경우 의사 및 한의사 처방의 유효기간은 처방일로부터 90일까지로 한다.</p>

주: 이 보고서 제5장 4절과 관련된 법률임.

자료: 1) 119구조·구급에 관한 법률. (2018. 6. 27.). 법률 제15298호.

Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/119구조·구급에관한법률>에서 2019. 9. 30. 인출.

2) 마약류 관리에 관한 법률. (2019. 12. 12.). 법률 제15939호.

Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/마약류관리에관한법률>에서 2019. 9. 30. 인출.

3) 응급의료에 관한 법률. (2019. 6. 12.). 법률 제15893호.

Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/응급의료에관한법률>에서 2019. 9. 30. 인출.

4) 의료법. (2019. 11. 28.). 법률 제16555호.

Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/의료법>에서 2019. 9. 30. 인출.

5) 의료법 시행규칙. (2019. 10. 24.). 보건복지부령 제673호.

Retrieved from <http://www.law.go.kr/법령/의료법>에서 2019. 9. 30. 인출.



간행물 회원제 안내

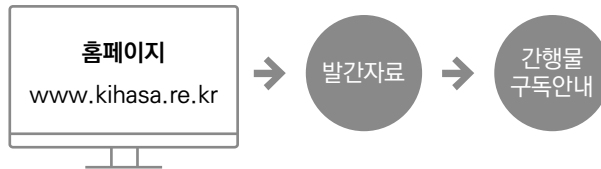
회원제에 대한 특전

- 본 연구원이 발행하는 판매용 보고서는 물론 「보건복지포럼」, 「보건사회연구」도 무료로 받아보실 수 있으며 일반 서점에서 구입할 수 없는 비매용 간행물은 실비로 제공합니다.
- 가입기간 중 회비가 인상되는 경우라도 추가 부담이 없습니다.

회원 종류

전체 간행물 회원 120,000원	보건 분야 간행물 회원 75,000원
사회 분야 간행물 회원 75,000원	정기 간행물 회원 35,000원

가입방법



문의처

- (30147) 세종특별자치시 시청대로 370 세종국책연구단지
사회정책동 1~5F
간행물 담당자 (Tel: 044-287-8157)

KIHASA 도서 판매처

- 한국경제서적(총판) 737-7498
- 영풍문고(종로점) 399-5600
- Yes24 <http://www.yes24.com>
- 교보문고(광화문점) 1544-1900
- 서울문고(종로점) 2198-2307
- 알라딘 <http://www.aladdin.co.kr>